

Pressemitteilung

Bundesministerium für Gesundheit bewilligt Förderantrag für Konzept zur bundesweiten Zusammenführung von Krebsregisterdaten mit anderen Daten zu Forschungszwecken

Berlin, 29. September 2022

Das Mitte 2021 verabschiedete Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten schafft die Rahmenbedingungen für die bundesweite Zusammenführung medizinischer Behandlungsdaten von an Krebs erkrankten Menschen. Führende onkologische Organisationen und Vertretende der Krebsregistrierung haben jetzt angekündigt, dass sie, wie im Gesetz vorgesehen, gemeinsam ein Konzept für eine Plattform erarbeiten wollen, die die Datenzusammenführung bundesweit und anlassbezogen ermöglicht und eine Verknüpfung mit anderen Datenquellen zulässt. Vorgesehen ist außerdem die fachliche Begleitung sowie die Bereitstellung von Expertise für eine klinisch-wissenschaftliche Auswertung der zusammengeführten Daten. Am Projekt beteiligt sind die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, die Deutsche Krebsgesellschaft, die Deutsche Krebshilfe, die Landeskrebsregister gemäß § 65c SGB V, das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut, das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. sowie klinisch-wissenschaftliche Akteure aus Versorgung und Forschung. Das Vorhaben wird durch Gelder des Bundesministeriums für Gesundheit gefördert und läuft bis Ende 2024.

Die Projektbeteiligten wollen zunächst klären, welche wissenschaftlichen und versorgungsrelevanten Fragestellungen bereits heute durch bestehende Strukturen und Datenquellen beantwortet werden können. Die neu angestrebte Plattformlösung soll die Zusammenarbeit mit bestehenden oder geplanten nationalen und internationalen Initiativen weiter vereinfachen und bestehende Hürden und Defizite überwinden.

Prof. Dr. Klinkhammer-Schalke, Vorstandsvorsitzende der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren: „Die Erfassung der Daten in den klinischen Krebsregistern ist eine grundlegende Voraussetzung für eine aktuelle, qualitativ hochwertige Forschung in der onkologischen Versorgung. Mit der angestrebten Umsetzung einer Plattform werden wir das Nutzenpotential der Krebsregisterdaten in der Verknüpfung mit anderen Datenquellen noch besser ausschöpfen können. Damit werden wir langfristig die Versorgung von an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten substanziell verbessern. Wir freuen uns, dass wir mit Prof. Dr. Sylke Zeißig und Prof. Dr. Stefan Rolf Benz ein erfahrenes Duo aus der Krebsregistrierung und dem klinischen Bereich mit Expertise in der registerbasierten Versorgungsforschung für die Projektleitung gewinnen konnten.“

Prof. Dr. Thomas Seufferlein, Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft: „Für die Deutsche Krebsgesellschaft ist der jetzt bewilligte Förderantrag ein wichtiger Meilenstein für eine umfassende Verwendung von Daten der Krebsregister und anderer datenerhebender Einrichtungen, hin zu einer nutzenbringenden Versorgungsforschung in der Onkologie. Damit wird ein wichtiger Beitrag geleistet zur Verbesserung der Betreuung unserer Patientinnen und Patienten, nicht nur in den zertifizierten Zentren.“

Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe: „Mit diesem Projekt wird ein zentrales Anliegen der Deutschen Krebshilfe verfolgt. Bereits mit unserer Förderung zum Aufbau der klinischen Krebsregister in den Bundesländern hatten wir die zwingend notwendige bundesweite Zusammenführung der Krebsregisterdaten und deren Nutzung für Forschungszwecke deutlich gemacht.“

Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.: „Als Interessenvertretung der an Krebs Erkrankten und ihrer Angehörigen begrüßt das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) die bundesweite Zusammenführung medizinischer Behandlungsdaten krebskranker Menschen. Die Entwicklung des Plattform-Konzepts sowie die fachlich-wissenschaftliche Begleitung und Auswertung sind wichtige Voraussetzungen, damit die Betroffenen in ihrem Versorgungsalltag tatsächlich und aktuell von der Zusammenführung profitieren können. Zugleich muss immer im Blick bleiben, dass es sich um sensible und schützenswerte individuelle Daten handelt.“

Tobias Hartz, Sprecher der Plattform §65c: „Die Daten der Krebsregister in die onkologische Versorgung und Forschung zu bringen, das ist ein originäres Ziel der Krebsregister. Mit dem gemeinsamen Konzept zur Verknüpfung der Krebsregisterdaten mit weiteren Datenquellen wird eine neue Dimension der Datennutzung geschaffen. Die Erstellung des Konzeptes kann nur im Zusammenwirken aller Akteure erfolgreich sein. Bestehende Hindernisse, aber auch bereits funktionierende Strukturen sollen herausgearbeitet werden. Wir haben jetzt die Chance, notwendige, erkannte Verbesserungspotenziale in Angriff zu nehmen, damit eine noch bessere Datenbasis zum Wohle der Tumorpatientinnen und -patienten entsteht.“

Hintergrund:

Das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) vom 9. April 2013 regelt die Einrichtung klinischer Krebsregister auf Landesebene. Klinische Krebsregister erfassen alle wichtigen Daten, die im Verlauf einer Krebserkrankung und ihrer Behandlung anfallen. Das KFRG wird ergänzt um das Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten (KRDa-ZuG) vom 18. August 2021. Dieses schafft in einer ersten Umsetzungsstufe die rechtliche Grundlage für eine jährliche Zusammenführung von klinischen und epidemiologischen Daten aus den Krebsregistern der Länder. In der zu konzipierenden zweiten Umsetzungsstufe sollen Daten anlassbezogen für konkrete Projekte auch mit anderen Datenquellen verknüpft und behandlungsbezogen mit Klinikerinnen und Klinikern sowie Forschenden gemeinsam ausgewertet werden können.

Pressekontakt:

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.

Vorstandsvorsitzende:

Prof. Dr. Monika Klinkhammer-Schalke

Tel.: 030 / 326 787 26

E-Mail: monika.klinkhammer-schalke@ur.de

Referentin Forschung und Kommunikation:

Anne Hennings

Tel.: 030 / 29 777 450

E-Mail: Hennings@adt-netzwerk.de

<https://www.adt-netzwerk.de>