Nationale Dekade gegen Krebs



25. Informationstagung Tumordokumentation und Krebsregistrierung

26. September 2023 - Magdeburg









Gemeinsame Erklärung

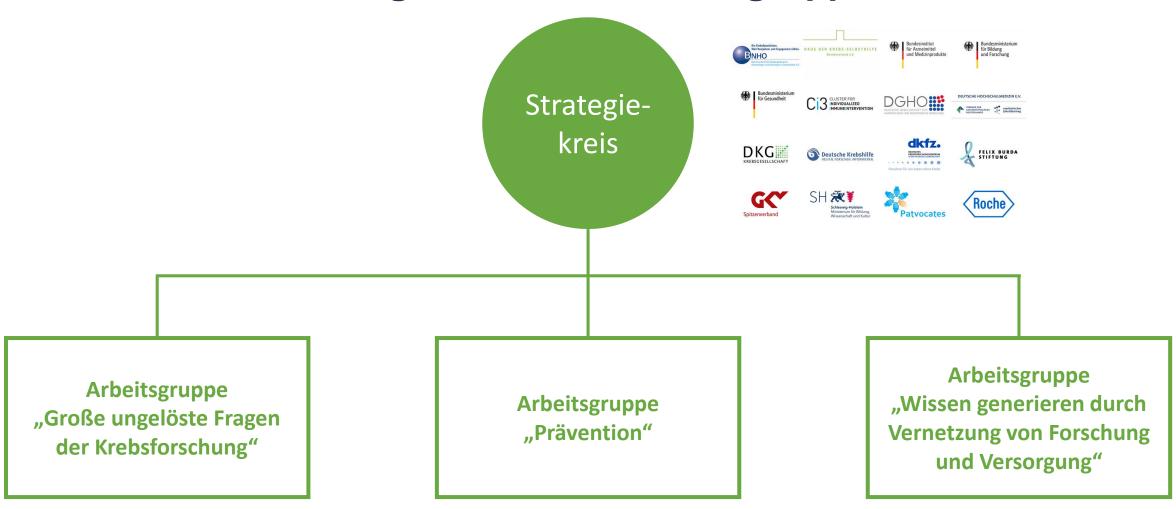
Nationale Dekade gegen Krebs 2019 - 2029

Unsere Mission:

Wir wollen die Ergebnisse der Forschung rasch zu den Menschen bringen und die Erfahrung und Erkenntnisse aus der onkologischen Versorgung der Krebskranken für die Forschung nutzen, um damit letztlich die Versorgung weiter zu verbessern.



Start der Nationalen Dekade gegen Krebs im Jahr 2019 Strategiekreis und Arbeitsgruppen



www. ADT - netzwerk.de

Handlungsfelder

1. Krebsforschung ausbauen

- ... personalisierte Behandlungsmethoden ...
- ... Vernetzung der beteiligten Akteure/innen ...
- · ... drängende Forschungsfragen multidisziplinär und sektorenübergreifend adressieren

2. Fortschritte der Krebsforschung aktiv umsetzen

- ... Krebsforschungsstrukturen in Deutschland weiter stärken und ausbauen ... NCTs ... CCCs ... Vernetzung mit regionalen und überregionalen Versorgungseinrichtungen
- ... Daten aus Klinik und Praxis vermehrt in wissenschaftliche Projekte ...



Die Nationale Dekade gegen Krebs als Akteurin wissenschaftlicher Politikberatung Das Verhältnis von Wissenschaft und Politik



- Primäre politische Gestaltung durch die Erstellung von Richtlinien zur Forschungsförderung
- Fokus auf Forschung



- Primäre politische Gestaltung durch die Erarbeitung von Gesetzesentwürfen
- Fokus auf Versorgung



Vereinigung politischer Gestaltungskompetenz für die Krebsforschung und –versorgung in der Nationalen Dekade gegen Krebs

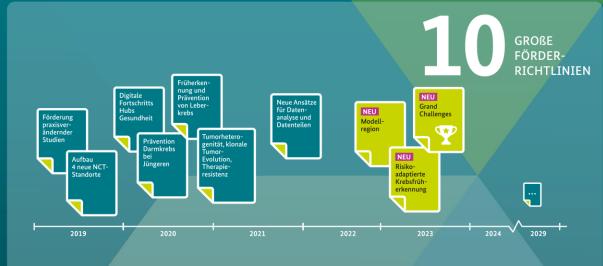


www.Die Nationale Dekade gegen Krebs (dekade-gegen-krebs.de)



ERFOLGE





AUSBAU NCT



INSTITUTIONEN SCHLIESSEN SICH DER ALLIANZ FÜR PATIENTENBETEILIGUNG IN **DER KREBSFORSCHUNG AN**



PRINZIPIEN: >130

AKTEURE AUS 16 LÄNDERN ERSTELLEN DIE PRINZIPIEN FÜR EINE ERFOLGREICHE PATIENTENBETEILIGUNG IN DER KREBSFORSCHUNG



DEUTSCHLAND, PORTUGAL UND SLOWENIEN BRINGEN DIE DEKLARATION ZUR STÄRKUNG EUROPÄISCHER KREBSFORSCHUNG AUF DEN WEG





EINE INITIATIVE VOM





WIR ÜBER UNS

KREBSFORSCHUNG

PATIENTENBETEILIGUNG

SERVICE

1

Patienten zur Beteiligung befähigen

Patientenbeteiligung ist ein Kernthema der Dekade gegen Krebs. Aber wie werden Betroffene zur praktischen Mitarbeit befähigt, die bereits in der Forschungsphase beginnt? Patientenschulungen, - akademien, -beiräte und -fürsprechende helfen, die Patientenperspektive in die Forschung einzubringen.

Um den Patientennutzen mehr in den Fokus der Forschung zu rücken, unterstützt die Nationale Dekade gegen Krebs die \Rightarrow Patientenbeteiligung in der Forschung (partizipative Forschung). Mit Hedy Kerek-Bodden vom Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V. und Jan Geißler von EUPATI/Patvocates Deutschland sitzen zwei Patientenvertretende im Strategiekreis der Nationalen Dekade gegen Krebs, die für eine Einbindung der Patientensicht in die Krebsforschung eintreten und ihre Erfahrungen damit in die Dekade gegen Krebs einbringen.

Patienten fit machen für die Beteiligung auf Augenhöhe

Die Tätigkeit ist ehrenamtlich und erfordert verschiedene Kompetenzen und Sachkunde. Daher ist eine angemessene Vorbereitung wichtig, dazu gehören Zugang zu relevanten Informationen sowie Weiterbildungen.

www.Die Nationale Dekade gegen Krebs (dekade-gegen-krebs.de)



Was nützt partizipative Forschung den Patienten?

Aufgrund ihrer detaillierten Kenntnisse über das Leben mit der Krankheit kann die Beteiligung von Patientinnen und Patienten in frühesten Stadien die Priorisierung der Arzneimittelforschung und -entwicklung auf Aspekte mit einem hohen Nutzen für die Betroffenen sicherstellen.

Das ist der Fall, wenn das Erfahrungswissen der Betroffenen in Entscheidungen einbezogen wird und sich durch die Forschung z.B. so genannte patientenrelevante Endpunkte spürbar verbessern, wie:

- die Lebensqualität (wie fühlt er/sie sich, wird das Leben noch als lebenswert empfunden)
- die Morbidität (wie stark ist sie/er gehindert, im Alltag zu funktionieren)
- die Mortalität (wie groß ist der Gewinn an Überlebenszeit).

Mehrwert für die Forschung und Entwicklung

• Mehr Relevanz

Erst durch Einbezug von Betroffenen wird Forschung bedarfs- und bedürfnisgerecht. Das erhöht die Relevanz, Qualität und Glaubwürdigkeit von Forschung.

Mehr Demokratie

Der Forschungsprozess wird demokratischer, durch gleichberechtigte Teilhabe, Rechenschafts-pflicht und Transparenz gegenüber der Bevölkerung. Das sorgt für mehr Akzeptanz.

• Bessere Daten

Erhebungsinstrumente wie etwa Interviewleitfäden oder Fragebögen können patientenfreundlicher gestaltet und damit die Mitarbeit verbessert werden. Der Einbezug der Patientensicht- und Erfahrung hilft, die richtigen Fragen zu stellen. Das bringt neue und bessere Erkenntnisse und Ergebnisse.

• Weniger Studienabbrecher

Partizipation kann helfen, Probanden - auch solche aus vulnerablen und schwer erreichbaren Gruppen - zu gewinnen. Die Forschungsmethoden können auf die Möglichkeiten der Erkrankten abgestimmt werden, so dass diese weniger häufig abbrechen.

www.Die Nationale Dekade gegen Krebs (dekade-gegen-krebs.de)



WEITERE INFORMATIONEN

- ▼ Die Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenbeteiligung in der Krebsforschung (PDF, 502KB, Datei ist barrierefrei/barrierearm)
- **▼** 5 Fragen an Jan Geißler
- → Patientenbeteiligung in der Versorgung
- ▼ Entwicklung eines Leitfadens zur Beteiligung älterer Menschen an klinischen Studien mithilfe von Patientenfürsprechern (BMBF-gefördertes Projekt an der Uni Bremen)
- ✓ Was ist Evidenz und wie wird sie generiert (IQWIG)

PARTNER UND UNTERSTÜTZER











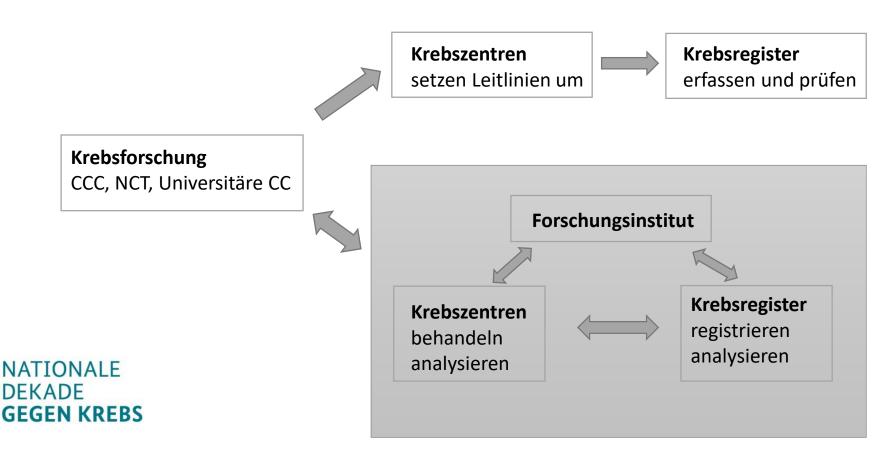








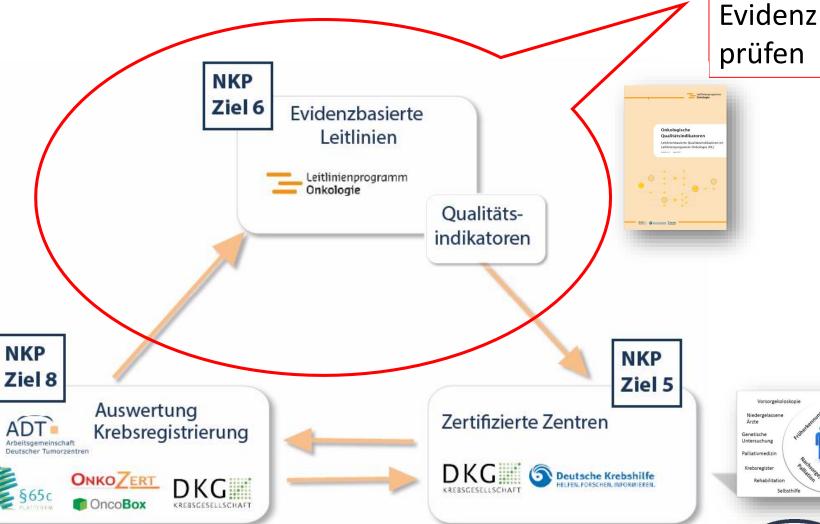
Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung







Nationaler Krebsplan: Teilziele



Krebsregister

Rehabilitation

Sozialarbeit Viszeralchirurgie

Kennzahlenauswertung 2017

Deutsche Gesellschaft für Senologie
 DKG

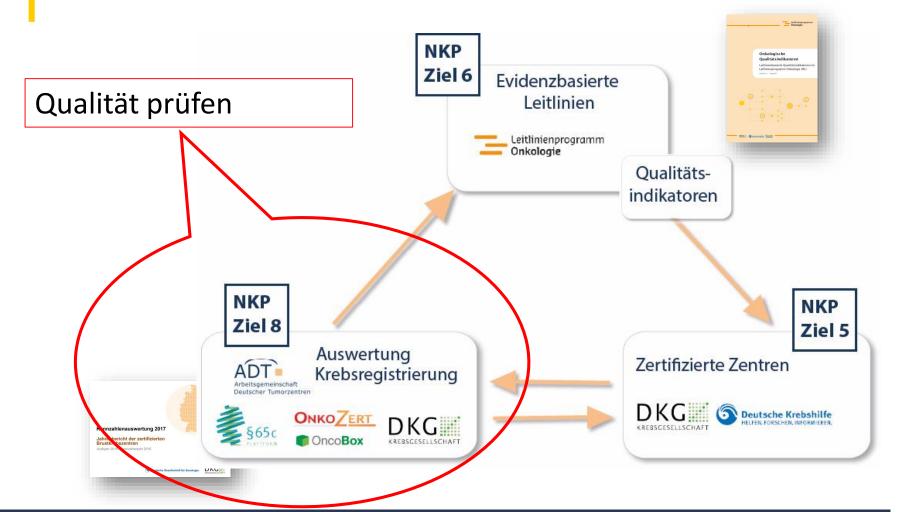


Nationaler Krebsplan: Teilziele





Nationaler Krebsplan: Teilziele





9. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz 2022



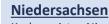


Bremer Krebsregister



Hamburg

Hamburgisches Krebsregister



Krebsregister Niedersachsen

Nordrhein-Westfalen

Landeskrebsregister NRW



Hessen

Hessisches Krebsregister

Frankfurter Diakonie Kliniken TZ HSK Wiesbaden

TZ Klinikum Hanau

Rheinland-Pfalz

Krebsregister Rheinland-Pfalz

Krebsregister Saarland••••

rebsregister

Rheinland-Pfalz

Saarland

Krebsregister Saarland

Universitäres TZ des Saarlandes

Baden-Württemberg

OSP Göppingen

OSP Ravensburg

CCC Reutlingen

OSP Stuttgart

CCC Freiburg, TZ

CCC Tübingen-Stuttgart

CCC Ulm



© Bundesamt für Kartographie und Geodäsie (2020), Datenquellen: Statistisches Bundesamt (Destatis), Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR)

Schleswig-Holstein

Krebsregister Schleswig-Holstein

Mecklenburg-Vorpommern

Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern

Brandenburg

Berlin

Klinisches Krebsregister für Brandenburg und Berlin

Charité CCC, Berlin

Sachsen-Anhalt

Klinisches Krebsregister Sachsen-Anhalt

Sachsen

KKR Chemnitz, KKR Dresden, KKR Leipzig, KKR Zwickau

Thüringen

Krebsregister Thüringen
Regionale Registerstellen am:
UniversitätsTumorCentrum Jena
Tumorzentrum Nordhausen
Tumorzentrum Erfurt

Bayern

Bayerisches Krebsregister (LGL) Regionalzentren in: Augsburg – Erlangen – München -Regensburg - Würzburg











KLINISCHES KREBSREGISTER Thüringen





Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz

Qualitätskonferenz	2006	2008	2010	2012	2014	2016	2018	2020	2022
Mammakarzinom	X	X	X	X	X	X	X	X	Х
Kolonkarzinom/ Rektumkarzinom	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х	Х
Lungenkarzinom		X	X	X	X	X	X	X	X
Prostatakarzinom		Х	Х	Х	Х	Χ	Х	Х	Х
Malignes Melanom				Х	Х	Х	Х	Х	Х
Nierenzellkarzinom					Х	Х	Х	Х	Х
Ösophagus-/ Magenkarzinom							X	X	X
Zervixkarzinom							Х	Х	Х
Endometriumkarzinom									Х
Sarkome								Х	Х
Pankreaskarzinom								Х	Х
Gallengangskarzinom									Х
Vaginalkarzinom								Х	Х
Vulvakarzinom									Х



9. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz 2022

11 Auswerteteams

16 Entitäten

3.330.640 Patienten

3.712.351 Datensätze



Aktuelle Auswertung – Vulvakarzinom

Überleben nach Operationsart bei Patientinnen mit T1aN0M0 Tumoren



Patienten- und Tumorcharakteristika nach Operationsart (520 Patientinnen mit Vulvakarzinom T1aN0M0, OP: Vulvektomie und lokale Exzisison/Destruktion, R0)

		Operation Vulva					
		5712/3 Lokale OP			kale OP		
		5714 Vulvektomie		Vulva/Klitoris		Gesamt	
		N	%	N	%	N	%
Alter bei	0- 49	41	11,5%	40	24,7%	81	15,6%
Diagnose	50-59	61	17,0%	33	20,4%	94	18,1%
	60-69	79	22,1%	31	19,1%	110	21,2%
	70-79	114	31,8%	40	24,7%	154	29,6%
	80+	63	17,6%	18	11,1%	81	15,6%
Lokalisation	C51.0 Labium majus	61	17,0%	29	17,9%	90	17,3%
ICDO-3	C51.1 Labium minus	68	19,0%	38	23,5%	106	20,4%
	C51.2 Klitoris	26	7,3%	12	7,4%	38	7,3%
	C51.8 Vulva überlappd.	68	19,0%	15	9,3%	83	16,0%
	C51.9 Vulva nnb	135	37,7%	68	42,0%	203	39,0%
Histolog. Typ	Plattenepithel-Ca	353	98,6%	160	98,8%	513	98,7%
	Adeno- Ca	2	0,6%	1	0,6%	3	0,6%
	Andere epithel. Ca	3	0,8%	1	0,6%	4	0,8%
Grading	G1	95	26,5%	60	37,0%	155	29,8%
	G2	208	58,1%	84	51,9%	292	56,2%
	G3/4	22	6,1%	9	5,6%	31	6,0%
	GX/kA	33	9,2%	9	5,6%	42	8,1%
Lymphgefaessinv asion L	0	256	71,5%	124	76,5%	380	73,1%
	1	7	2,0%	1	0,6%	8	1,5%
	X/kA	95	26,5%	37	22,8%	132	25,4%
Veneninvasion V	0	264	73,7%	121	74,7%	385	74,0%
	1	1	0,3%	1	0,6%	2	0,4%
	X/kA	93	26,0%	40	24,7%	133	25,6%
	Gesamt	358	100,0%	162	100,0%	520	100,0%

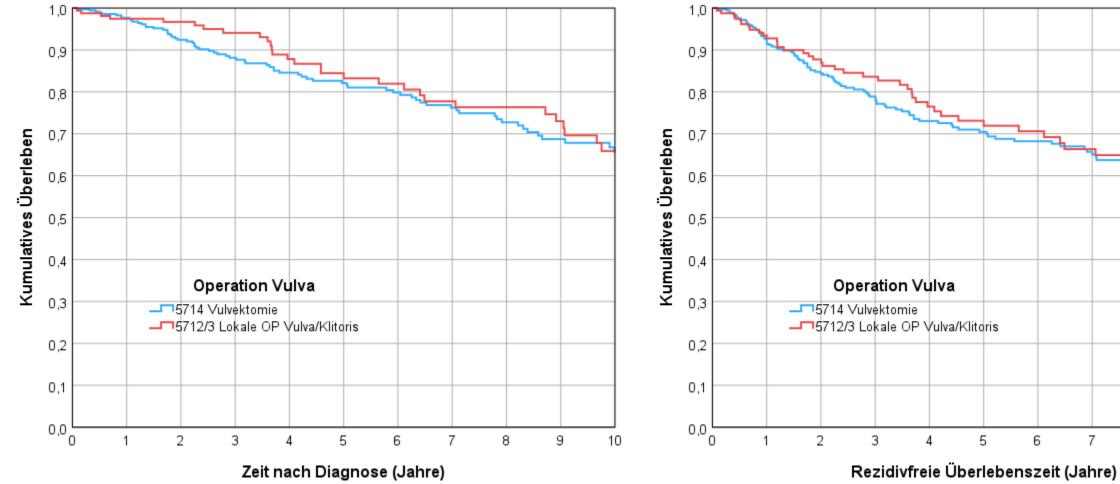
		N	%
Operation Vulva	5714	358	68,8%
	Vulvektomie		
	5712/3 Lokale	162	31,2%
	OP		
	Vulva/Klitoris		
	Gesamt	520	100,0
			%

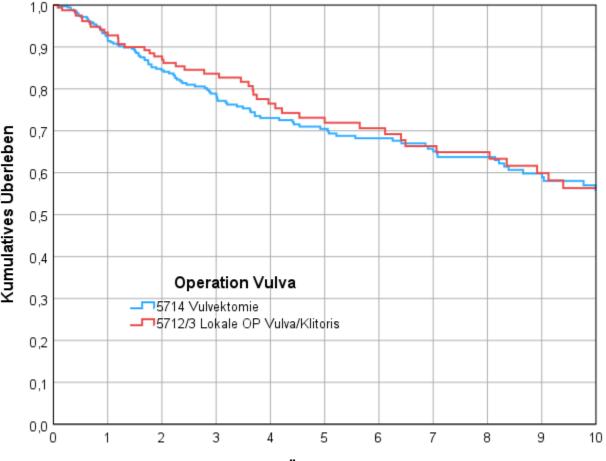
Patientinnen mit Vulvektomie hatten

- höheres Alter
- häufiger mehrere Teilbereiche überlappende Tumore
- höheres Grading
- etwas häufiger Lymphgefäßinvasion



Gesamtüberleben und rezidivfreies Überleben nach Operationsart Kaplan-Meier (Mittlerer Follow-up 6,7 Jahre, 520 Patientinnen mit Vulvakarzinom T1aN0M0, OP: Vulvektomie und lokale Exzisison/Destruktion, RO





Datengrundlage













- Daten regionaler klinischer Krebsregister Erfurt,
 Dresden, Regensburg, Berlin/Brandenburg (KKR)
- Gelinkte Daten AOK und KKR







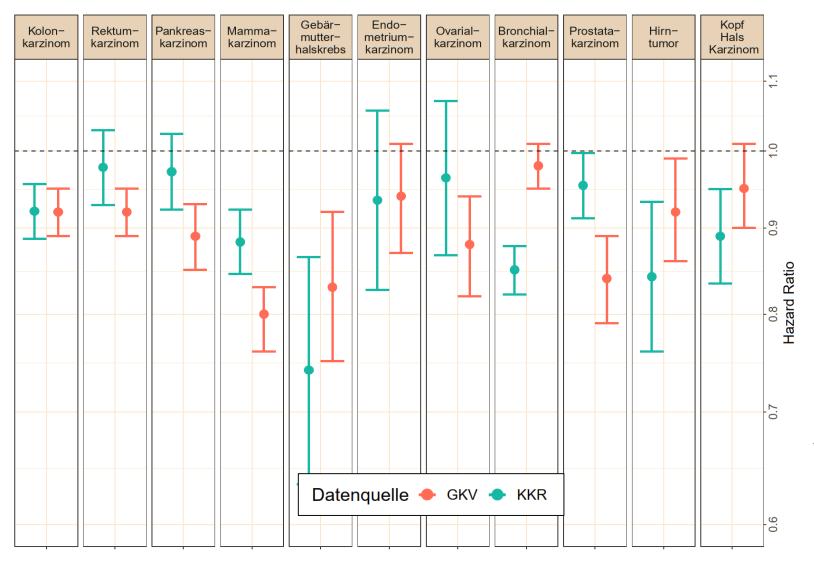
I Ziel: Informationen über "das Beste aus beiden Welten"

- Stärken der GKV-Daten
- Mehr als 1000 Krankenhäuser, hohe Fallzahlen
- Viele Confounder: Komorbiditäten, Klinikmerkmale...
- Längsschnittdaten: komplette Krankheitsverläufe
- abrechnungsrelevante Daten vollständig

- Stärken der KKR-Daten
- Erkrankungsspezifische prognoserelevante Faktoren
- Pathologischer Befund, Stadium (TNM), Rezidive
- Allgemeinzustand des Patienten: ECOG, Karnofsky



KKR+GKV: Überleben und Zertifizierung (Cox-Regression)



⇒ Signifikante
Überlebensvorteile
für Patient:innen in
zertifizierten Zentren
für einen Großteil
der Krebsarten

https://innovationsfonds.g-ba.de/beschluesse/wizen-wirksamkeit-der-versorgung-in-onkologischen-zentren.111



WiZen bestätigt, was in anderen Studien bereits belegt wurde:

- Beckmann MW, Brucker C, Hanf V, Rauh C, Bani MR, Knob S, Petsch S, Schick S, Fasching PA, Hartmann A, Lux MP, Häberle L. Quality assured health care in certified breast centers and improvement of the prognosis of breast cancer patients. Onkologie. 2011;34(7):362-7. doi: 10.1159/000329601. Epub 2011 Jun 15. PMID: 21734422.
- Butea-Bocu MC, Müller G, Pucheril D, Kröger E, Otto U. Is there a clinical benefit from prostate cancer center certification? An evaluation of functional and oncologic outcomes from 22,649 radical prostatectomy patients. **World J Urol.** 2021 Jan;39(1):5-10. doi: 10.1007/s00345-020-03411-9. Epub 2020 Aug 26. PMID: 32851440.
- Cheng CY, Datzmann T, Hernandez D, Schmitt J, Schlander M. Do certified cancer centers provide more cost-effective care? A health economic analysis of colon cancer care in Germany using administrative data. Int J Cancer. 2021 Jul 2. doi: 10.1002/ijc.33728. Epub ahead of print. PMID: 34213799.
- Diers J, Baum P, Matthes H, Gemer C-T, Wiegering A. Mortality and complication management after surgery for colorectal cancer depending on the DKG minimum amounts for hospital volume; European Journal of Surgical Oncology 2021;47:850e857
- Greger B, Altendorf-Hofmann A, Kletzke K. Improved outcome in certified colorectal cancer centers in a German county. 33. Deutscher Krebskongress Perspektiven verändern Krebs Krebs verändert Perspektiven. Diagnose Therapie (Über-) Leben. Berlin, 21.-24 February 2018; abstracts. Oncol Res Treat, 2018;41(Suppl 1):186.
- Haj A, Doenitz C, Schebesch KM, Ehrensberger D, Hau P, Putnik K, Riemenschneider MJ, Wendl C, Gerken M, Pukrop T, Brawanski A, Proescholdt MA. Extent of Resection in Newly Diagnosed Glioblastoma: Impact of a Specialized Neuro-Oncology Care Center. Brain Sci. 2017;8(1):5. doi: 10.3390/brainsci8010005. PMID: 29295569; PMCID: PMC5789336.
- Hoffmann H, Passlick B, Ukena D, Wesselmann S. Mindestmengen in der Thoraxchirurgie: Argumente aus der deutschen DRG-Statistik in: Dormann, Klauber, Kuhlen (Hrsg.)
 Qualitätsmonitor. 2018 Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Jacob A, Albert W, Jackisch T, Jakob C, Sims A, Witzigmann H, Mees ST, Stelzner S. Association of certification, improved quality and better oncological outcomes for rectal cancer in a specialized colorectal unit. Int J Colorectal Dis. 2021;36(3):517-533. doi: 10.1007/s00384-020-03792-8. Epub 2020 Nov 9. PMID: 33165684.
- Kreienberg R, Wöcke' certified breast can
- Modabber A, Schic and neck tumor ce
- Roessler M, Schmi treatment in certif https://doi.org/10.
- Rückher J, Wessel
 10.1007/s00761-02
- Schmitt J, Schoffer onkologischen Zen
- Trautmann F, Reiß 1330. doi: 10.1016
- Uttinger KL, Diers J, pancreatic and live. 10.1016/j.ejso.2021.12.006

- · Verbesserung des Gesamtüberlebens und des krankheitsspezifischen Überlebens
- Reduktion der postoperativen Mortalität, 30-Tage-Mortalität und Krankenhaussterblichkeit
- Reduktion der Komplikationsrate und der R1-Rate nach Operationen
- Reduktion der Rezidivrate
- Verbesserung des funktionellen Outcomes und des Managements komplexer Erkrankungskonstellationen
- Völkel V, Draeger T, Gerken M, Fürst A, Klinkhammer-Schalke M. Langzeitüberleben von Patienten mit Kolon- und Rektumkarzinomen: Ein Vergleich von Darmkrebszentren und nicht zertifizierten Krankenhäusern. Gesundheitswesen. 2019; 81(10):801-807. doi: 10.1055/a-0858-8852. Epub ahead of print. PMID: 30831603.
- Weinhold I, Keck T, Merseburger A, Rody A, Wollenberg B, Wende D, Häckl D, Elsner C. Nutzenanalyse onkologischer Zentrenbildung im Bereich der Behandlung des kolorektalen Karzinoms. Zentralbl Chir. 2018;143(2):181–92. doi: 10.1055/s-0042-122854

















1. Stufe: Datenpoolung am ZfKD

 Zusammenführung von Daten beim Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) am RKI:

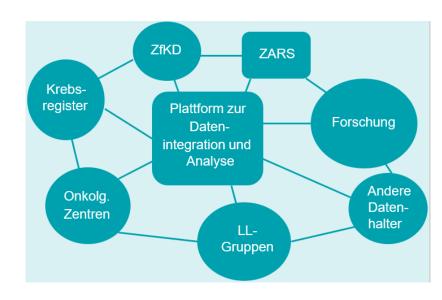
Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

- Erweiterter Datensatz mit klinischen Angaben zu Therapie und Verlauf
- Aktuellerer Datenbestand durch Verkürzung der Übermittlungsfrist um 1 Jahr
- Zusammenführung und Prüfung der Daten Bundesweit einheitlicher Datensatz
- Rückmeldung an die Krebsregister
- Analysen zur Qualität und Vergleichbarkeit der Daten zwischen den Krebsregistern
- Bereitstellung des ZfKD-Datensatzes zu Forschungszwecken:
 - Antragsverfahren
 - Wissenschaftlicher Ausschuss, Risikobewertung
- Einstieg in interoperable Prozessketten



2. Stufe: Kooperativer Datenverbund





Gesetz zur
Zusammenführung
von
Krebsregisterdaten

- Bundesweite anlassbezogene Datenzusammenführung und Analyse
- Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit anderen Daten (z.B. Studien, Krankenkassendaten)
- Gesetzlicher Auftrag zur Konzepterstellung: Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, ZfKD und Krebsregister bis 31.12.2024 (gefördert vom BMG)









Fazit

Deutschland verfügt über hervorragende Strukturen in der Krebsforschung und leistungsfähige onkologische Versorgungsstrukturen.

Es besteht ein erheblicher Entwicklungsbedarf hinsichtlich des Aufbaus von Vernetzungsstrukturen und Stärkung der versorgungsnahen Krebsforschung.

Einigung auf gemeinsam getragene belastbare Vernetzungskonzepte für verstärkten Erkenntnisgewinn und Verbesserung der Versorgung.

