

## KURZBERICHT

Thema	Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister
Schlüsselbegriffe	Klinische Krebsregister, Aufwand-Nutzen, Nationaler Krebsplan
Ressort, Institut	Bundesministerium für Gesundheit
Auftragnehmer(in)	Prognos AG, Berlin
Projektleitung	Dr. Konstanze Blatt
Autor(en)	Dr. Konstanze Blatt, Marcel Hölterhoff, Melanie Henkel, Lucas Kemper, Dominik Donges
Beginn	01.12.2009
Ende	31.07.2010

### Vorhabensbeschreibung, Arbeitsziele (max. 1.800 Zeichen)

Ziel der Analyse war eine Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister unter Berücksichtigung der im Nationalen Krebsplan unter Handlungsfeld 2, Ziel 8 dargestellten Anforderungen. Die Abschätzung basiert auf einer Analyse bestehender klinischer Krebsregister – insbesondere derjenigen, die die genannten Kriterien schon heute weitgehend erfüllen – und deren derzeitigem Aufgabenspektrum. Ziel war es, umfassend Aufschluss über Aufwand und Nutzen der von klinischen Krebsregistern erbrachten Leistungen zu erhalten.

### Durchführung, Methodik

Mittels eines Strukturhebungsbogens wurden Aufbau und Organisation, Dokumentationsumfang, Meldewege und Informationsquellen, Kosten und Finanzierung, Verwendung der Daten sowie die Nutzeneinschätzung der bestehenden, nachweislich aktiven klinischen Krebsregister erhoben. Zur Abschätzung der Kosten und Kostenstrukturen der klinischen Krebsregister wurden ausgewählte Krebsregister in einer Detailanalyse – vor allem hinsichtlich Organisation, Output und Kostenstruktur – untersucht. Mit Hilfe der Ergebnisse der Detailanalyse wurden Modellrechnungen zu den Betriebskosten eines prototypischen klinischen Krebsregisters entwickelt. Im dritten Analyseschritt wurde die Gesamtsituation in den Bundesländern – auf Basis von Fachgesprächen auf Ebene der zuständigen Landesministerien – untersucht und eine Einschätzung zum bisherigen Strukturreichungsgrad abgeleitet. In einem vierten Analyseschritt wurden direkte Einsparpotentiale für das Gesundheitssystem im Falle der erfolgreichen Umsetzung eines flächendeckenden Systems klinischer Krebsregister analysiert. Hieran schloss sich in einem fünften Analyseschritt die Bewertung des Nutzens eines bundesweit flächendeckenden Aufbaus klinischer Krebsregister an (Literaturrecherchen sowie die Auswertung von Fachgesprächen mit Patientenvertretern, Leistungserbringern, Kostenträgern, Politik und Versorgungsforschung). Im Anschluss an die Kosten- und Nutzenbewertung wurden beide Ergebnisse zusammengeführt und Handlungsempfehlungen abgeleitet.

### Gender Mainstreaming

Der Endbericht wurde durchgehend in einer gendergerechten Sprache verfasst. Im Rahmen der Analysen wurden sowohl die Perspektiven von Frauen als auch von Männern berücksichtigt.

### Ergebnisse, Schlussfolgerungen, Fortführung

Der vorgelegte Abschlussbericht enthält wertvolle Informationen. Eine Strukturanalyse bestehender klinischer Krebsregister analysiert systematisch und übersichtlich die allgemeine Situation der epidemiologischen und klinischen Krebsregister in den einzelnen Bundesländern. Es erfolgt eine detaillierte Darstellung von insgesamt 46 analysierten klinischen Krebsregistern in Bezug auf erhobene Daten, den Abgleich mit epidemiologischen Krebsregistern, die Vollständigkeit, die Datenqualität sowie

Kosten und Finanzierungen. Es zeigt sich eine sehr heterogene Struktur der klinischen Krebsregister sowohl innerhalb als auch zwischen den Bundesländern.

Im Rahmen der Detailanalyse sieben ausgewählter klinischer Krebsregister wird ein Überblick über den Aufwand, aber auch die Optimierungsmöglichkeiten bei der Versorgung onkologischer Patienten durch in die Versorgungslandschaft integrierte, klinische Krebsregister gegeben. Für ein sogenanntes „Musterregister“ wird eine exemplarische Modellrechnung der Kosten durchgeführt, die Anhaltspunkte für den laufenden Aufwand eines klinischen Krebsregisters geben kann. Das virtuell skizzierte klinische Krebsregister kostet jährlich pro Einwohner – je nach Größe des Einzugsgebietes und Standort – zwischen 0,63 € und 0,81 €, um die Inhalte des Zielepapiers 8 zu erfüllen.

Bei der Analyse des Strukturierungsgrades zeigt sich ein sehr heterogenes Bild von bereits etablierten flächendeckenden Strukturen (z.B. Bayern, neue Bundesländer) bis hin zu Bundesländern mit kaum ausgebauten klinischen Krebsregistern (z.B. Schleswig-Holstein, Stadtstaaten wie Berlin, Bremen, Hamburg). Finanzielle Einsparungspotentiale werden auf verschiedenen Ebenen gesehen (z.B. bei den Organkrebszentren, der epidemiologischen Krebsregistrierung, beim DMP Brustkrebs und beim AQUA-Institut). Diese können aber nicht konkret beziffert werden. Für alle Einsparpotentiale gilt, dass zunächst bestimmte Voraussetzungen geschaffen werden müssten.

In der Nutzenanalyse der klinischen Krebsregister wird auf die Schwierigkeit der Nutzenbewertung klinischer Krebsregister hingewiesen. In Annäherung an eine Nutzenbewertung werden verschiedene methodische Vorgehensweisen gewählt. Auch internationale Erfahrungen, eine Literaturrecherche, eine exemplarische Gegenüberstellung internationaler und nationaler Register sowie strukturierte, leitfadengestützte persönliche Interviews mit den unterschiedlichen potenziellen Nutzergruppen klinischer Krebsregister werden dargestellt. Im Mittelpunkt der Interviews standen die bisherigen Erfahrungen mit den Krebsregistern sowie die zukünftigen Erwartungen an einen bundesweiten flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister.

Insgesamt werden von den Autoren Hinweise für einen möglichen Nutzen eines funktionierenden bundesweit flächendeckenden Systems klinischer Krebsregister gesehen. Bei einer intensiven Nutzung der Daten der klinischen Krebsregister sehen die Autoren eine weite Spannweite an potentiellen und tatsächlichen Verwendungs- und damit Nutzenmöglichkeiten für die Onkologie – insbesondere positive Effekte für die Behandlungsqualität der Patientinnen und Patienten.

Für den weiteren Weg ist es aus Sicht der Autoren unerlässlich:

1. Die Möglichkeiten der politischen Rahmenbedingungen auf der Ebene des Bundes und der Länder zu erörtern, um die Herausforderungen annehmen zu können, die bestehenden Strukturen in den einzelnen Bundesländern aufzubauen, auszubauen oder zu modifizieren.
2. Die Teilziele nach Ziel 8 des Nationalen Krebsplans so zu konkretisieren, dass das genaue Aufgabespektrum bundesweit flächendeckender Krebsregister festgelegt wird.
3. Die Finanzierung über Eigenmittel, Mittel der Länder und Krankenkassen sicherzustellen.
4. Neue Strukturen aufzubauen, wo noch keine geeigneten vorhanden sind und bestehende Strukturen zu modifizieren, die nicht den Zielen des Nationalen Krebsplans entsprechen. Aufgrund der Komplexität und Heterogenität der vorhandenen Strukturen müssen diese im Detail auf der Arbeits- und Organisationsebene der einzelnen Register untersucht werden, um eine tatsächliche und erfolgreiche Reorganisation durchführen zu können.
5. Den Meldeaufwand zu vereinfachen und eine Harmonisierung der Dokumentationsprogramme anzustreben.

## Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die mit der Analyse „Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister“ gewonnenen Daten sind eine wichtige Grundlage für die weiterführende Diskussion in den Gremien des Nationalen Krebsplans. Mit der Veröffentlichung des Projektberichtes auf der BMG-Internet-Plattform ermöglicht das BMG eine vertiefte (Fach-)Diskussion zur Umsetzung bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister.

## Verwendete Literatur

Der Abschlussbericht enthält ein umfangreiches Literaturverzeichnis. Darüber hinaus sind einschlägige Internetquellen und Gesetzestexte aufgeführt.