

Herrn Bundesminister für Gesundheit
Jens Spahn
Bundesministerium für Gesundheit
11055 Berlin

Berlin, 27.07.2020

Sehr geehrter Herr Minister Spahn,

als Mitinitiatoren des Nationalen Krebsplans und der Dekade gegen den Krebs liegt uns die anstehende bundesweite qualitätsgesicherte Zusammenführung klinischer Krebsregisterdaten sehr am Herzen. Die Dekade gegen den Krebs hat in ihrer Arbeitsgruppe „Wissen generieren durch Vernetzung von Versorgung und Forschung“ immer wieder deutlich gemacht, wie bedeutsam Wissen um die Versorgung ist. Dieses Wissen ist von Versorgungsdaten abhängig. In der Querschnitts AG des Nationalen Krebsplans „Qualität und Vernetzung“ ist das zentrale Thema ebenfalls die breite Nutzbarkeit von qualitätsgesicherten Versorgungsdaten in der Onkologie. Gerade in der letzten Zeit der Covid-19 Pandemie hätten wir dringend zeitnahe Analysen zur Situation onkologischer Behandlungen bei Krebspatient*innen benötigt, um Versorgungsengpässe zu identifizieren und Lösungen hierfür zu entwickeln

Wir sehen in der Zusammenführung der klinischen Krebsregisterdaten eine sehr große Chance für die Verbesserung der Versorgung von Krebspatient*innen, für behandelnde Ärzte, u.a. auch für die Weiterentwicklung onkologischer Leitlinien als Grundlage des onkologischen Qualitätszyklus in der Onkologie. Wesentliche Voraussetzung für alle diese Chancen ist die Qualität der Daten und eine hochwertige wissenschaftliche Auswertung.

Durch die Zusammenführung der Daten entsteht diese einmalige Möglichkeit, aber, wie wir denken, auch die Notwendigkeit, Krebsforschung in Deutschland neben der etablierten und erfreulicher Weise in stetigem Ausbau befindlichen Grundlagenforschung (z.B. Initiative zum Ausbau der Nationalen Centren für Tumorforschung) um den Bereich der Versorgungsforschung zu erweitern. Gerade diese hat unmittelbare Relevanz für die Behandlung unserer Patienten. Versorgungsforschung in der Onkologie ist als Spitzenforschung in Deutschland bisher nicht sichtbar und nicht umgesetzt.

Es besteht über die Zusammenführung und Qualitätssicherung der Daten klinischer Krebsregister die große Chance, Versorgungsforschung in der Onkologie weiterzuentwickeln und in die Spitze der Forschungslandschaft zu bringen. Es ergeben sich hier auch zahlreiche Entwicklungsbereiche wie der Einsatz von künstlicher Intelligenz zur Datenauswertung, Cloud-basierte Dokumentation, Dokumentation von Daten aus der Präzisionsonkologie etc.

In einem gemeinsamen Gespräch wollen wir mit Ihnen diese einmalige Chance für das Gesundheitswesen Deutschland weiterdenken und würden uns über einen Terminvorschlag freuen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Th. Seufferlein

Präsident der
Deutschen Krebsgesell-
schaft e. V. (DKG)

Kuno-Fischer-Str. 8
14057 Berlin

Prof. Dr. M. Klinkhammer-
Schalke

Vorstandsvorsitzende der
Arbeitsgemeinschaft
(ADT)
Deutscher Tumorzentren e. V.

Kuno-Fischer-Str. 8
14057 Berlin

G. Nettekoven

Vorstandsvorsitzender der
Deutschen Krebshilfe
(DKH)

Buschstraße 32
53004 Bonn

**Einrichtung eines Zentrums der Spitzenforschung für die nachhaltige wissenschaftliche
Auswertung der national vernetzten Krebsregisterdaten:**

“Deutsches Zentrum für Versorgungsforschung in der Onkologie“

Ausgangssituation

Wie im Eckpunktepapier des BMG richtig dargestellt stellt die flächendeckende klinisch-epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland auch im internationalen Vergleich eine wertvolle Ressource für die Krebsforschung dar. Das Papier merkt ferner zu Recht an, dass die registerbasierte Krebsforschung durch einen Mangel an geeigneten Fördermitteln und an wissenschaftlichem Personal limitiert ist, das in der Lage ist, registerbasierte Krebsforschung auf hohem und international konkurrenzfähigem Niveau durchzuführen.

Das ZfKD

Durch die bundesweite Zusammenführung der klinischen Krebsregisterdaten durch das ZfKD in einem Zwei-Stufen-Modell wird eine Datengrundlage mit hohem wissenschaftlichem Potenzial geschaffen. Dieses gilt es zu heben. Wie im Eckpunktepapier dargestellt liegt die wesentliche Funktion des ZfKD im RKI in der **Bereitstellung der Daten**, um diese für überregionale Forschungsprojekte besser erschließbar zu machen und einen signifikanten Mehrwert für die Forschung und damit für alle Patientinnen und Patienten mit Tumorerkrankungen zu entwickeln.

Im Mittelpunkt dieser Tätigkeit muss die Prüfung und Herstellung einer exzellenten Datenqualität, Nachverfolgung, Aufbereitung und Aktualität stehen. Gerade bei der Zusammenführung klinischer Krebsregisterdaten muss eine vollzählige, vollständige und im Detail nachvollziehbare Datenbasis vorhanden sein, die auch den Verlauf einer mehrjährigen Behandlung über alle Sektoren hinweg abbilden muss. Für aktuelle medizinisch-wissenschaftliche Analysen dürfen zur Verfügung stehende Daten nicht 3-4 Jahre zurückliegen, so wie es zurzeit bei der epidemiologischen Datengrundlage beim ZfKD der Fall ist. Hier gilt es strukturelle und inhaltliche Vorgaben zu etablieren, die eine Zusammenführung und Abbildbarkeit der Inhalte des einheitlichen onkologischen Basisdatensatzes und seiner Module (§ 65c SGB V) auf Bundesebene zeitnah vorhalten ermöglichen.

Das Deutsche Zentrum für Versorgungsforschung in der Onkologie

Für die **wissenschaftliche Nutzung** dieses in der deutschen Registerlandschaft einmaligen Datenpools, der in der Tat auch international Maßstäbe setzen kann, sind uE weitergehende Maßnahmen als die Einrichtung eines Förderschwerpunkts (wie im Eckpunktepapier aufgeführt) erforderlich. Förderschwerpunkte können temporäre Signale setzen und damit Forschungsprozesse unterstützen. Die Auswertung der Krebsregisterdaten ist auf Grund der Vielzahl und der Breite der sich ergebenden Fragestellungen eine wichtige, kontinuierliche und nachhaltig zu organisierende Aufgabe der Versorgungsforschung, die als Voraussetzung für eine erfolgreiche Bearbeitung diesen jetzt geschaffenen Datenpool benötigt. Dies gilt u.a. für die Beantwortung von versorgungsrelevanten Fragestellungen aus den onkologischen Leitlinien, Zertifizierungsprogrammen und für Qualitätssicherungsinitiativen, aber auch für die strategische Weiterentwicklung von Krebsdokumentation, z.B. im Bereich der Präzisionsonkologie.

Diese Aufgaben können nicht vom ZfKD am RKI übernommen werden, da sie die Einbindung klinischer Expertise behandelnder Ärzte, Methodikern und Versorgungsforschern benötigt. Für diese Fragestellungen müssen multiprofessionelle Expertenteams zur Verfügung stehen, die interdisziplinär im Austausch mit den klinischen Krebsregistern in den Bundesländern auswerten, prüfen, bewerten und versorgungsrelevante valide Empfehlungen auf der Grundlage versorgungsnaher, bevölkerungsbezogener, registerbasierter Daten geben können.

Erfahrungen der Grundlagen- und translationalen Forschung der vergangenen Jahrzehnte haben gezeigt, dass solche Forschungsaufgaben massiv befördert werden, wenn sie in einer Großforschungseinrichtung wie z.B. einer Einrichtung der Max Planck-, Helmholtz- oder Leibniz Gemeinschaft oder einem Zentrum der Gesundheitsforschung gebündelt sind.

Die Versorgungsforschung hat bisher weitgehend keinen Eingang in ein derartiges Programm gefunden.

Das Vorhandensein eines länderübergreifenden Datenpools der Registerdaten und eine nationale Vernetzung von Daten schafft jetzt zum ersten Mal die Grundlage für eine erfolgreiche Arbeit eines solchen Zentrums im Bereich der onkologischen Versorgungsforschung.

Die Arbeit des Zentrums ist in unterschiedlichen Bereichen zu denken. Zum einen soll Spitzenforschung auf internationalem Niveau und mit internationaler Sichtbarkeit erfolgen. Einige Themenbereiche sind im Eckpunktepapier aufgeführt (angemessene Studiendesigns, Evaluation onkologischer Versorgungsstrukturen, KI-Applikationen etc.).

Die Notwendigkeit eines solchen Zentrums für Versorgungsforschung in der Onkologie ergibt sich hier schon aus der Vielzahl der Forschungsfelder, die multiprofessionelle und multidisziplinäre Teams erfordern – u.a. Experten für Datendokumentation, Biostatistik, Bioinformatik, klinische konservative und operative Onkologie, Versorgungsforschung etc. Des Weiteren soll das Zentrum aber auch als Anlaufstelle für Forschungskonzepte aus Universitäten und außeruniversitären Kliniken und Institutionen dienen und Projekte auf ihre Realisierbarkeit bzgl. der Datenbasis hin prüfen bzw. deren Realisierung unterstützen.

Insgesamt ergibt sich hier die einmalige Chance, Versorgungsforschung in der Onkologie in die Spitze der Forschungslandschaft zu bringen, ein Ziel das auch die Arbeitsgruppe „Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung“ in der Dekade gegen Krebs vertritt. Dieses Zentrum muss – wie andere Spitzenforschungseinrichtungen – von der öffentlichen Hand finanziert werden.

Nur so kann die wissenschaftliche Community davon ausgehen, dass hier ein gut funktionierendes, nachhaltiges Konstrukt existiert und wird bereit sein, entsprechende Fragestellungen zu generieren und die Daten zu nutzen. Ein solches Zentrum ist dann auch Integrationspunkt für Förderprogramme zu spezifischen Fragestellungen und dezidierte Stiftungsprofessuren. Den Spezifika der Versorgungsforschung entsprechend ist für ein solches Zentrum die Trägerschaft aus zwei Ministerien – Gesundheit und Forschung - wünschenswert. Ein Beirat, der alle an der Krebsregistrierung beteiligten Partner umfasst (u.a. DKG, DKH, ADT, 65C-Plattform, GEKID), begleitet und unterstützt die Arbeit des Zentrums.