

Umsetzungsleitfaden Kommentierungsversion



Was wurde gemacht?

Der Umsetzungsleitfaden wurde entwickelt für **die Implementierung der XML-Schnittstelle für die Meldung an die klinischen Krebsregister nach § 65c SGB V.**

Das neue ADT-GEKID-XML-Schema wurde vom IT-Netzwerk der Plattform § 65c in Zusammenarbeit mit ADT e.V. und GEKID e.V. erstellt und ist für ein **mehrstufiges öffentliches Kommentierungsverfahren ab dem 01.09.2021** freigegeben. Dazu wurde Confluence als Online Dokumentation genutzt. Die Vorteile sind:

- Öffentlich zugänglich
- Übersichtliche Struktur mit interaktiven Verweisen
- Kooperative Erstellung deutlich vereinfacht
- Integrierte Kommentarfunktion

Erste Kommentierungsphase abgeschlossen

- 1. Kommentierungsphase: **01.-21.09.2021** → **abgeschlossen**
- 2. Kommentierungsphase: **06.-27.10.2021** → **läuft**
- Bei Bedarf 3. Kommentierungsphase Mitte November
- Ziel ist die Veröffentlichung des finalen XML-Schemas zusammen mit dem neuen Umsetzungsleitfaden am **15.01.2022**

Die einzelnen Kommentierungen werden hier im Folgenden vorgestellt und die daraus resultierenden Maßnahmen festgelegt.

Umsetzungsleitfaden Kommentierungsversion (Start)

[Umsetzungsleitfaden Kommentierungsversion](#)

Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte einfügen:

Krebsregister nach § 65c Absatz 1a SGB V (*entweder eigene Überschrift für das DKKR oder Überschrift ändern*)

• [Abteilung Epidemiologie von Krebs im Kindesalter](#), Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI), Universitätsmedizin Mainz, 55101 Mainz

Maßnahme: Wird umgesetzt (NL). => Erledigt.

Hintergrund

Hintergrund



Deutsches Kinderkrebsregister:

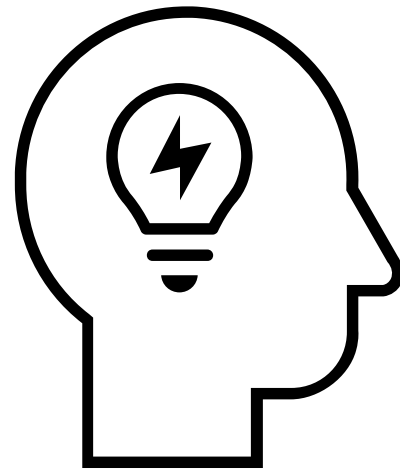
Bitte als separaten Abschnitt an passender Stelle unterhalb von „Plattform § 65c“ einfügen:

Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR)

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) wurde 1980 gegründet und registriert seitdem flächendeckend in Deutschland Krebs bei Kindern und Jugendlichen unter 18 (bis 2008 systematisch unter 15) Jahren. Die insgesamt guten und stetig besser werdenden Prognosen führen zu einem Fokus des DKKR auf der Langzeitnachbeobachtung. Es gibt bisher keine spezielle Gesetzgebung, Grundlage ist die Einwilligung der Sorgeberechtigten/Patienten. ... → **Gesamter Text siehe Link bzw. im [Anhang](#)**

Maßnahme: Seite insgesamt überarbeiten, sortieren. Gesetz, ADT/GEKID, AG-Daten, Plattform 65c, IT-Netzwerk, DKKR => AG Kommunikation: bitte überarbeiten

Abschnitt Use Case Beschreibung



Use Case Beschreibung

Use Case Beschreibung

Deutsches Kinderkrebsregister:

Die untenstehende Tabelle inklusive Einleitung bitte als eigenes Unterkapitel „Modul des Deutschen Kinderkrebsregisters“ unter dem Kapitel „Use Case Beschreibung“ anlegen. Bitte dieses Unterkapitel auf gleicher Ebene unter dem Unterkapitel „Einsatz organspezifische Module“ ansiedeln.

Das Modul DKKR enthält Informationen zu drei Themen: Einwilligung des Sorgeberechtigten/des Patienten, Teilnahme an einer Studie der GPOH und Angaben zu Syndromen, familiären Erkrankungen, Vorerkrankungen und Begleiterkrankungen (s.a. link landesspezifische Merkmale). Die Einwilligung zur Meldung an das DKKR durch den Sorgeberechtigten/ den Patienten ist einmal bei Diagnose und dann nur bei Änderung des Einwilligungsstatus zu übermitteln. Informationen zur Teilnahme an einer Studie der GPOH können mehrmals pro Meldung übermittelt werden. → **Tabelle siehe Link bzw. im [Anhang](#)**

Maßnahme: Unterseite wird ergänzt. Modul „Kinderkrebsregister“ wird angelegt. Zusatzitems für DKKR werden herausgelöscht. Verweis ergänzen. Tabelle an anderer Stelle ergänzen. (KKN) => Unterseite ist angelegt.

Melderportale der Krebsregister

[Use Case Beschreibung > Melderportale der Krebsregister](#)

Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte folgende Zeile in Tabelle einfügen und in Überschrift „Krebsregister“ ergänzen:

Bundesland/Krebsregister	URL zum Melderportal	Upload über Webportal
Deutsches Kinderkrebsregister	https://www.kinderkrebsregister.de/melderportal	X

Maßnahme: Wird umgesetzt (NL). => Erledigt.

Meldeanlässe/Auslösekriterien

[Use Case Beschreibung > Meldeanlässe/Auslösekriterien](#)

Deutsches Kinderkrebsregister:

Hier bitte einen separaten Abschnitt für das DKKR einfügen:

Meldeanlässe/Auslösekriterien des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR)

1.Diagnose einer Krebserkrankung (auch bei nur klinischer Sicherung) gemäß „Anlage 1 Diagnosen der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie nach ICD-10-GM Version 2020“ der Richtlinie zur Kinderonkologie, ergänzt um meldepflichtige Erkrankungen der klinischen Krebsregister nach §65c und Empfehlungen der GPOH (-> siehe [Meldepflichtige Diagnosen nach ICD - Umsetzungsleitfaden](#)

[Kommentierungsversion - KKN - Confluence \(kk-n.de\)](#) (*link anpassen!*),

.... → **Siehe Link oben bzw. im [Anhang](#).**

Maßnahme: Ergänzen im 1. Abschnitt: Cave 3: trifft nicht für das DKKR zu. Cave 1: entsprechend anpassen (KKN) => Erledigt.

Korrekturmeldungen - 1

[Use Case Beschreibung > Korrekturmeldungen](#)

K05: Es ist wünschenswert, dieses Kapitel um einige strategische Hinweise zu ergänzen, wie Korrekturmeldungen leitfadengerecht aussehen sollen, wenn die ursprüngliche Meldung nach XML 2.x übermittelt wurde. Es würde bei Übermittlung der Korrektur mit XML 3.x neben der beabsichtigten medizinischen Korrektur, die ggf. nur ein einzelnes Item betreffe, ja auch eine zur ursprünglichen Meldung inkompatible "Korrektur" der Meldungsstruktur übermittelt, sodass im Krebsregister zwei komplett verschiedene Meldungen unter derselben Meldung_ID vorlägen.

Maßnahme: Ergänzen => Format ist unerheblich. Die Krebsregister können dies verarbeiten. Es existieren Transformationsregeln.

Korrekturmeldungen - 2

[Use Case Beschreibung > Korrekturmeldungen](#)

K12: das sehen wir ebenfalls als sinnvoll an. Beispiele für potentiell problematische Szenarien könnten z.B. Verlaufsmeldungen mit Sterbeinformation und weiteren VM-Infos (zukünftig dann eine VM und eine Todesmeldung?) oder auch Fälle sein, wo bisher zu einer MELDUNG_ID mehrere Einzelmeldungen gesendet wurden. Ggf. könnten Vorgaben/Empfehlungen gemacht werden, wie solche Fälle zu behandeln sind (z.B. welche Meldung die alte bereits vergebene MELDUNG_ID weiter verwendet).

Maßnahme: Es sollten Empfehlungen ausgesprochen werden. Textbaustein von Herrn Wronka am 30.09.2021 per Mail in die Runde. => Ist eingearbeitet.

Übermittlung zusätzlicher Informationen

[Use Case Beschreibung > Übermittlung zusätzlicher Informationen](#)

Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte folgenden Abschnitt einfügen:

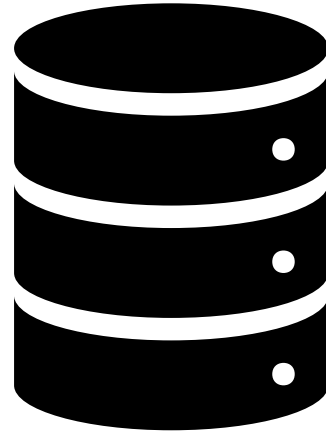
Übermittlung zusätzlicher Informationen bei einer Meldung an das DKKR

Zusätzliche Informationen, die dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin vorliegen, sollen dem DKKR als reguläre Meldung unter der Melder-ID des jeweiligen Melders übermittelt werden. Die Melder-ID 999999 ist nicht vorgesehen.

Wurde die Erstdiagnose bei einem Patienten vor dem 18. Geburtstag außerhalb einer Einrichtung der Kinder- und Jugendonkologie gestellt, soll der jeweilige Arzt/ die jeweilige Ärztin eine Melder-ID beim DKKR beantragen und die Erstdiagnose dem DKKR melden.

Maßnahme: Die Inhalte dieses Abschnitts befinden sich noch in der finalen fachlichen Klärung.

Abschnitt Datensatz



Datensatz

Datensatz



Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte prüfen, ob auch an anderer Stelle das Deutsche Kinderkrebsregister separat erwähnt bzw. ein allgemeiner Begriff wie Krebsregister verwendet werden sollte.

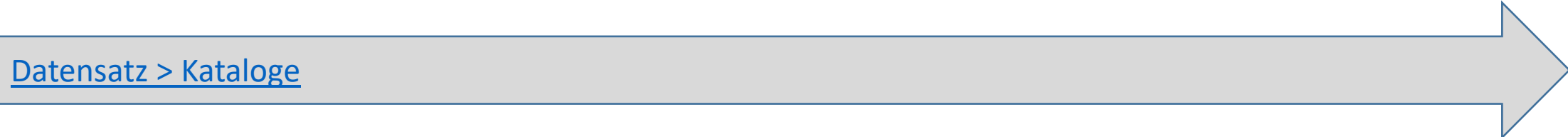
Bitte ein drittes Unterkapitel "Deutsches Kinderkrebsregister" unter dem Kapitel "Datensatz" anlegen. Ein entsprechendes Word-Dokument mit den Merkmalen wird an die Arbeitsgruppe verschickt.

+ Inline-Kommentar (Ergänzung)

Maßnahme: 3. Aufzählungspunkt „Deutsches Kinderkrebsregister“ unter „Bundesanzeiger“ und „Kataloge“. Datensatz vom DKKR => PDF vom DKKR verlinken (NL). => Erledigt. PDF-Datei fehlt noch.

Kataloge

[Datensatz > Kataloge](#)



Deutsches Kinderkrebsregister:

Wir schlagen vor, außerdem einen jährlich aktualisierten Katalog für die Zuordnung der Adressen zur Postleitzahl und zum Amtlichen Gemeindeschlüssel (AGS) zu hinterlegen. Mögliche Quelle: Bundesamt für Kartographie und Geodäsie, Geodatenzentrum

Maßnahme: Wird nicht umgesetzt. Nur verlinken, wenn Katalog nicht kostenpflichtig. Bei DKKR wegen Link (kostenfrei) nachfragen.

Gültige Versionsangaben für medizinische Klassifikationen

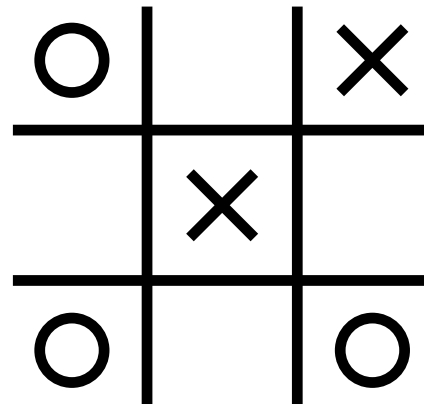
[Datensatz > Kataloge > Gültige Versionsangaben für medizinische Klassifikationen](#)



K04: Der Todesursache-ICD fehlt noch in der Auflistung der gültigen Versionen.

Maßnahme: Liste überarbeiten und ergänzen.

Abschnitt XML-Schema (Version 3.0.0)



XML-Schema (Version 3.0.0) - 1

XML-Schema (Version 3.0.0)

KKN: Bezüglich der verwendeten Datentypen. Laut DIN SPEC 91379 gibt es Typ A für Namen, Typ B für Adressen, Typ C für Freitexte und Typ E für die Inkludierung von griechischen und kyrillischen Zeichen.

- 1) Wieso sind alle Freitexte in Typ C angegeben, außer Patho-Befundtext (Zeile 5347)? Für die Befunde aus Patho-Meldungen ist Typ E verwendbar. Sollen griechische und kyrillische Zeichen explizit erlaubt sein?
- 2) Wieso erhielt der Bankname (Zeile 663) den Typ B für Adresse und nicht Typ A für Namen?

Maßnahme: 1) S. Bartholomäus lässt Pathobefunde prüfen, ob dabei griech./kyrill. Zeichen vorkommen. Sollte das überhaupt eingeschränkt werden? In Pathobefunden können viele verschiedene Zeichen vorkommen.

2) A=Namen von Personen

Auch Substanzen, Protokolle und Anmerkungstexte überprüfen. => Evtl. mehr Zeichen zulassen?

XML-Schema (Version 3.0.0) - 2

[XML-Schema \(Version 3.0.0\)](#)



K09: ADT_GEKID_v3.0.0_Rahmen.xsd ist nicht vollständig valide (und Importer meckern) aufgrund folgender Punkte:

- Includes befinden sich unter den Elementen
- Der Namespace aus ADT_GEKID_v3.0.0_din-91379-datatypes.xsd weicht beim include ab

Maßnahme: Wir veröffentlichen nur das Gesamtschema.

XML-Schema (Version 3.0.0) - 3

[XML-Schema \(Version 3.0.0\)](#)



Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte ein weiteres Unterkapitel "Deutsches Kinderkrebsregister" unter dem Kapitel "XML-Schema (Version 3.0.0)" anlegen. Dieses Unterkapitel sollte unterhalb des Unterkapitels "Organspezifische Module" stehen. Ein entsprechendes Word-Dokument wird an die Arbeitsgruppe verschickt.

Maßnahme: Wird umgesetzt (NL). Modul wird ergänzt. => Erledigt. Datei fehlt noch.

Patienten_Stammdaten (Patienten_Stammdaten_Melder_Typ) - 1

[XML-Schema > Grundstruktur > Patient > Patienten Stammdaten \(Patienten Stammdaten Melder Typ\)](#)

KKN:

Auf der eGK gibt es Datenfelder für Namenszusatz (z. B. Baron) und Namensvorsätze (z. B. "von", "van den"). Im XML-Schema wird es nur das Feld Namenszusatz geben. Daher stellt sich die Frage, wo und wie die Namensvorsätze anzugeben sind. Eine Besprechung im IT-Netzwerk der Plattform 65c endete mit dem Beschluss, Namensvorsätze im Feld "Nachname" zu übermitteln. Ticket:

<https://www.krebsregisterverbund.de/issues/1110>

Im konkreten Beispiel einer "Freifrau von XXX" wäre die Umsetzung wie folgt:

Namenszusatz: "Freifrau"

Nachname: "von XXX"

Dieses Beispiel und ggf. weitere sind aufzunehmen und das oben stehende XML-Beispiel ist anzupassen: Verschiebung von "van" in das Feld "Nachname".

Maßnahme: Hersteller sollen eGK schicken. Bedeutet, Einführung eines weiteren Feldes (Namensvorsätze) im Schema. Im IT-Netzwerk besprechen. Wird angenommen, aber Namensvorsätze können auch im Feld Nachname mit angegeben werden.

Patienten_Stammdaten (Patienten_Stammdaten_Melder_Typ) - 2

[XML-Schema > Grundstruktur > Patient > Patienten Stammdaten \(Patienten Stammdaten Melder Typ\)](#)

K01: „Es wird, wenn möglich, das Geschlecht verwendet, wie es im Melderegister und auf der Gesundheitskarte vermerkt ist. Die Angabe "X = unbestimmtes Geschlecht" wie z. B. auf der elektronischen Gesundheitskarte
(siehe: https://www.kvno.de/60neues/2016/16_02_unbestimmtes_geschlecht/index.html) ist auf "**S = Sonstiges/Intersexuell**" abzubilden. Aktuell lässt das Schema die Geschlechter M, W, D und U zu.

Maßnahme: Text korrigieren (NL). "Es wird, wenn möglich, das Geschlecht verwendet, wie es im Melderegister und auf der Gesundheitskarte vermerkt ist. Die Angabe "X = unbestimmtes Geschlecht" wie z. B. auf der elektronischen Gesundheitskarte ist auf „**D = Divers** " abzubilden." Link auf ULF-Seite aktualisieren/korrigieren.
=> Text wurde geändert. Der Link muss noch korrigiert werden.

Modul_Prostata: PSA-Wert

[XML-Schema > Organspezifische Module > Modul Prostata](#)



K05: Beim PSA-Wert fehlt weiterhin die Einheit.

Maßnahme: Die Einheit ist für diese Angabe definiert: ng/ml (Annotation im Schema)

TNM_Typ: Felder - 1

[XML-Schema](#) > [Sonstige Typen](#) > [TNM_TYP](#)

K01+K09: Für die TNM Felder muss aus der Dokumentation hervorgehen, ob die Inhalte inkl. des TNM-Buchstabens oder ohne übermittelt werden sollen.

Beispiel: Im Feld TNM T-Kategorie kann entweder "T1" angegeben werden oder nur "1". Aktuell wird nach unserem Kenntnisstand von den Krebsregistern beides angenommen.

Im Fall der Felder L, V, usw. soll jedoch "LX, L0, L1" übermittelt werden. Das sollte einheitlich für alle Felder definiert sein.

K05: Das sehen wir genauso.

Maßnahme: Felder sind Freitext. Einigung, das vereinheitlicht werden soll. Weiterhin Diskussion, ob Buchstaben grundsätzlich mit eingeben werden sollen oder grundsätzlich nicht.

TNM_Typ: Felder - 2

[XML-Schema](#) > [Sonstige Typen](#) > [TNM_TYP](#)

K01+K09: Der R-Status soll also zukünftig von Pathologen nicht mehr angegeben werden? Dies würde zu den Angaben in Wikipedia passen: <https://de.wikipedia.org/wiki/R-Klassifikation>
Nach unserem Kenntnisstand kann der Pathologe in zwei Fällen Angaben zum R-Status machen: 1. Er diagnostiziert Tumor im Resektionsrand. 2. Die Angabe erfolgt durch klinische Angaben des Einsenders.

Maßnahme: Der R-Status ist die Lokale_Beurteilung_Residualstatus. Es ist nicht bekannt, daß <https://de.wikipedia.org/wiki/R-Klassifikation> nicht den Gebrauch empfiehlt.

Systemische Therapie (SYST_Typ)

[XML-Schema > Meldungsinhalte > Systemische Therapie](#)

K05: Durch den Wegfall von Menge_Therapieart ist unklar, wie zukünftig Kombinationstherapien aus verschiedenen Therapiearten/protokollen übermittelt werden sollen.

Maßnahme: Die gängigen Therapiekombinationen sind präkoordiniert gelistet.

Strahlentherapie (ST_Typ)

[XML-Schema > Meldungsinhalte > Strahlentherapie \(ST_Typ\)](#)

K04: durch die Umstrukturierung der Nebenwirkungen ist die Zuordnung dieser nicht mehr ersichtlich (Systemische Therapie oder Strahlentherapie). Die Nebenwirkungen zu zentralisieren ist sicherlich sinnvoll, eine Zuordnung wäre dennoch hilfreich.

Maßnahme: Der Kommentar müsste weiter ausgeführt und diskutiert werden.

Pathologiemeldung > Einsender - 1

[XML-Schema > Meldungsinhalte > Pathologiemeldung > Einsender](#)

K01: Die Einsenderdaten in unserem System werden in folgender Form gespeichert:

Kurzbezeichnung | Adresszeile1 bis Adresszeile 6 | Strasse | Hausnummer | Land | PLZ | Ort

Wie sollten diese auf das oben genannte Schema abgebildet werden? Adresszeile1 enthält häufig die Anrede oder auch die Institutsbezeichnung. Häufig ist ein Einsender keine natürliche Person, daher wird nicht immer ein Name erfasst.

Postfach ist unter "Strasse" anzugeben?

Maßnahme: es muss ein kompletter Einsender einschl. Adresse eingetragen sein (strukturiert oder unstrukturiert).

Pathologiemeldung > Einsender - 2

[XML-Schema > Meldungsinhalte > Pathologiemeldung > Einsender](#)



K09: Für die unstrukturierte Form wären insgesamt 6 Adresszeilen hilfreich.

Maßnahme: Wird umgesetzt. Es werden 6 Adresszeilen eingebaut.

Pathologiemeldung (Pathologie_Typ) - 1

[XML-Schema](#) > [Meldungsinhalte](#) > [Pathologiemeldung](#)

K01+K09: Der datatypeE stellt uns vor Probleme im Rahmen der Implementierung:

1. Der Befundtext besteht nicht immer aus reinem Text sondern kann auch Tabellen oder Grafiken enthalten. Diese können nicht übermittelt werden.

Alternativ sollte der Befundtext im PDF, RTF oder DOC(X) Format übermittelt werden können.

2. Der gesamte Befundtext müsste Zeichen für Zeichen geprüft werden, ob jedes Zeichen (und Steuerzeichen) in datatypeE enthalten ist. Für den Fall, dass dies nicht enthalten ist: In diesem Fall müsse ein Ersatzzeichen übermittelt werden, das den Sinngehalt des Befundes verändern könnte.

Damit lautet unsere Empfehlung, für den Befundtext den gesamten UNICODE-Zeichenvorrat zuzulassen.

Maßnahme: Alternativ => nur Unicode (steht noch zur Diskussion). Keine Dokumentformate!

Pathologiemeldung (Pathologie_Typ) - 2

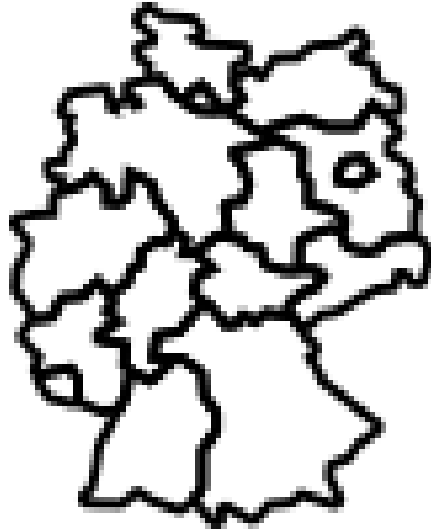
[XML-Schema > Meldungsinhalte > Pathologiemeldung](#)

K01+K09: Für maligne Tumoren werden häufig mehr Befunde erstellt (z.B. für Spezialfärbungen oder molekularpathologische Untersuchungen). Aktuell ist jedoch nur ein Befundtext je Pathologie-Meldung vorgesehen.

Hier wäre es sinnvoll, eine Menge von Befunden inkl. Befunddatum und Befundtyp (optional) übermitteln zu können.

Maßnahme: Wird (noch) nicht umgesetzt. Spätere Diskussion wegen Umsetzung.

Abschnitt Landesspezifische Regelungen



Landesspezifische Regelungen

Landesspezifische Regelungen

Deutsches Kinderkrebsregister:
Bitte folgende Zeile in Tabelle einfügen:

Krebsregister	Name	Email	Telefon
Deutsches Kinderkrebsregister	Dr. Claudia Spix	clauspix@uni-mainz.de	06131-39 38750
	IT-Team	imbei-kkr-it@uni-mainz.de	06131-17 8443

Maßnahme: Wird umgesetzt (NL). => Erledigt.

Meldepflichtige Diagnosen nach ICD - 1

[Landesspezifische Regelungen > Meldepflichtige Diagnosen nach ICD](#)

K01+K09: Wenn die länderspezifische Liste der auslösenden ICD-10 Codes maschinenlesbar zur Verfügung gestellt wird, könnten die Informationssysteme den Auslöser automatisch setzen.
Dazu wäre ein geeignetes Dateiformat zu spezifizieren sowie eine zentrale Update-Struktur bei Änderungen.

Maßnahme: Wird als Excel (*.csv) zur Verfügung gestellt.

Meldepflichtige Diagnosen nach ICD - 2

[Landesspezifische Regelungen > Meldepflichtige Diagnosen nach ICD](#)

Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte in der Einleitung folgenden Satz ergänzen:

Für das Deutsche Kinderkrebsregister existiert keine Meldepflicht. Die an das Deutsche Kinderkrebsregister zu meldenden Diagnosen orientieren sich an den meldepflichtigen Erkrankungen der klinischen Krebsregister nach §65c, ergänzt um Diagnosen aus der „Anlage 1 Diagnosen der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie nach ICD-10-GM Version“ der Richtlinie zur Kinderonkologie und Empfehlungen der GPOH. *Bitte in der Liste der relevanten Diagnosen eine Spalte DKKR einfügen und für alle ICD-Kodes „TRUE“ eintragen.*

Zusätzlich bitte folgende Diagnosen in der Liste ergänzen mit „FALSE“ für alle Krebsregister außer dem DKKR = „TRUE“. → [Liste siehe Link bzw. im Anhang.](#)

Maßnahme: Wird umgesetzt. Passenden Platz suchen. (KKN)

Einschlusskriterien für Patienten - 1

[Landesspezifische Regelungen > Einschlusskriterien für Patienten](#)

K01+K09: Bitte in der Tabelle "Patienten Wohnort" klarstellen, worauf sich "Bundesland" bezieht: Es geht vermutlich um das Bundesland, in dem der Pathologe tätig ist (der Patient wohnt ja im Ausland).
Wie ist in solchen Fällen zu verfahren, wenn die Pathologie Standorte in mehreren Bundesländern betreibt aber auf einem zentralen Pathologie-LIS arbeitet? Bitte auch berücksichtigen, dass Pathologen auf diese Weise in mehreren Bundesländern tätig sein können.
Wann steht die Information zur Verfügung, wie die restlichen Krebsregister mit ausländischen Patienten verfahren?

Maßnahme: Es gilt das Bundesland des Pathologen bzw. wo der Befund erstellt wurde.
Lücken müssen noch ergänzt und in der Plattform abgefragt werden.

Einschlusskriterien für Patienten - 2

[Landesspezifische Regelungen > Einschlusskriterien für Patienten](#)

Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte folgende Zeile in Tabelle „Patienten Wohnort“ einfügen und in Überschrift „Krebsregister“ ergänzen:

Bundesland/Krebsregister	Meldepflicht bei Wohnort außerhalb Deutschlands?	Anmerkung
Deutsches Kinderkrebsregister	keine	Systematische Erfassung bei Wohnort in Deutschland

Maßnahme: Wird umgesetzt (NL). => Erledigt.

Widerspruchsregelungen - 1

[Landesspezifische Regelungen > Widerspruchsregelungen](#)

Deutsches Kinderkrebsregister

Bitte folgende Zeile in Tabelle einfügen und in Überschrift „Krebsregister“ ergänzen:

Bundesland	Form	An wen?	Widerspruch	Ort	Ausführung
Deutsches Kinderkrebsregister	Jegliche Form	Arzt oder Krebsregister	Speicherung von Daten, nicht nur Verweigerung der Kontaktierung	Information auf Website (in Überarbeitung) www.kinderkrebsregister.de	Löschung Identitätsdaten (Pseudonymisierung). Keine bzw. Ende der Nachbeobachtung. Epidemiologische Angaben, nur Monat und Jahr der Datumsangaben.

Maßnahme: Wird umgesetzt (NL). => Erledigt.

Widerspruchsregelungen - 2

Landesspezifische Regelungen > Widerspruchsregelungen

K04: Bei Statusänderungsmeldungen u. Statusmeldungen wäre es hilfreich, die Übermittlungsweise in Bezug auf das Zusammenfassen von mehreren Ereignissen wie z. B. Metastasen und Rezidiven bzw. der einzelnen Meldeereignissen, die in einem bestimmten Meldezeitraum gemeldet werden, zu erläutern. Des Weiteren sollte klargestellt werden, wann ein Meldeereignis ausgelöst wird, z. B. bezüglich Metastasen bei jedem Status „Neu aufgetreten...“ oder nur wenn es sich hierbei um eine andere Lokalisation handelt. Dies sollte noch bei den landesspezifischen Regelungen hinterlegt werden. Von Herstellerseite aus wäre hier jedoch eine einheitliche Vorgehensweise aufgrund der Komplexität erwünscht.

Maßnahme: Unverständlich. Die Beschreibung bezieht sich auf individuelle Meldeereignisse. Diese werden nicht zusammengefasst. Wir müssen das noch präzisieren. Beim Kontakt nachfragen, ob das nochmal genauer beschrieben werden kann (NL). => Nachfrage ist erfolgt (27.09.2021) => Antwort: Kommentar war ein Versehen.

Landesspezifische Merkmale - 1

Landesspezifische Regelungen > Landesspezifische Merkmale

K04: Bei Statusänderungsmeldungen/ Statusmeldungen wäre es hilfreich, die Übermittlungsweise in Bezug auf das Zusammenfassen von mehreren Ereignissen wie z. B. Metastasen und Rezidiven, die in einem bestimmten Meldezeitraum gemeldet werden, zu erläutern. Des Weiteren sollte klargestellt werden, wann ein Meldeereignis ausgelöst wird, bezüglich Metastasen bei jedem Status „Neu aufgetreten...“ oder nur wenn es sich hierbei um eine andere Lokalisation handelt. Somit wäre dies bei den landesspezifischen Regelungen noch zu erläutern. Von Herstellerseite aus wäre jedoch eine einheitliche Vorgehensweise aufgrund der Komplexität erwünscht.

Maßnahme: Nochmal nachfragen (NL). Punkt #34 ist wahrscheinlich falsch gesetzt? => Nachfrage ist erfolgt (27.09.2021) => Antwort vom 30.09.2021 siehe versendete Mail.

Landesspezifische Merkmale - 2

[Landesspezifische Regelungen > Landesspezifische Merkmale](#)



Deutsches Kinderkrebsregister:

Die Tabelle unter dem Deutschen Kinderkrebsregister bitte entweder durch Tabelle unter Use Case Beschreibung → Modul Deutsches Kinderkrebsregister ersetzen oder komplett löschen.

Maßnahme: Wird umgesetzt. => Erledigt.

Glossar

Glossar

Deutsches Kinderkrebsregister:
Bitte folgende Begriffe einfügen:

Begriff	Erläuterung
DKKR	Deutsches Kinderkrebsregister
GPOH	Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie
ZfKD	Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert-Koch-Institut in Berlin

Maßnahme: Wird umgesetzt (NL). => Erledigt.

Umsetzungsleitfaden

Ende des ersten Durchgangs

Anhang

1. Es folgt eine Notiz zu landesspezifischen Merkmalen, die während des Workshops erarbeitet und nicht verloren gehen soll.
2. Um die Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten, werden hier die Kommentare aufgeführt, die für die Präsentationsfolien zu umfangreich waren.

Notizen zu: Landesspezifische Merkmale

Gespräche zur Vereinheitlichung finden statt bzgl.:

- des Anlasses der Tumordiagnose (Auslöser: Eigenuntersuchung, Screening, Nachsorge, usw.).
- des Untersuchungsanlass: Nachsorgen, ..

<http://imigtgs.med.uni-giessen.de/gtgs/grafisch/doku/bd5f.htm>

F = Früherkennung gesetzlich/organisiert, Diagnose im Rahmen eines gesetzlichen/organisierten Screening-/Früherkennungsprogramms, z.B. Haut, Cervix, Darm, Brust

A = Andere Früherkennung, Früherkennung außerhalb gesetzlicher/organisierter Programme (z.B. Igelleistungen)

N = Nachsorge, Diagnose eines neuen Primärtumors im Rahmen einer Nachsorgeuntersuchung

T = Tumorsymptomatik, Diagnose im Rahmen einer Untersuchung aufgrund von Erkrankungssymptomen, z.B. Tastbefund, Blut im Stuhl

S = Sonstiges, Es gab einen anderen bekannten Anlass

U = Unbekannt, Der Anlass ist unbekannt

Kommentar: Hintergrund

Kommentar



Umsetzungsleitfaden Kommentar sagt:

Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte als separaten Abschnitt an passender Stelle unterhalb von „Plattform § 65c“ einfügen:

Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR)

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) wurde 1980 gegründet und registriert seitdem flächendeckend in Deutschland Krebs bei Kindern und Jugendlichen unter 18 (bis 2008 systematisch unter 15) Jahren. Die insgesamt guten und stetig besser werdenden Prognosen führen zu einem Fokus des DKKR auf der Langzeitnachbeobachtung. Es gibt bisher keine spezielle Gesetzgebung, Grundlage ist die Einwilligung der Sorgeberechtigten/Patienten. Melder sind alle Kliniken für Kinder- und Jugendonkologie in Deutschland, einige Kliniken in angrenzenden Ländern, die in Deutschland wohnende Patienten unter 18 behandeln, sowie prinzipiell alle Einrichtungen, die onkologische Patienten mit Erstdiagnose unter 18 behandeln. Den deutschen Kliniken für Kinder- und Jugendonkologie wird für Patienten unter 18 in der Richtlinie „Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten gemäß § 137 Abs. 1 Satz 1 Nr. 2 SGB V für nach § 108 SGB V zugelassene Krankenhäuser“ die Meldung der Fälle an das DKKR empfohlen. Die Registrierung der dem DKKR zu meldenden Fälle wurde im KFRG von 2013 ausdrücklich nicht eingeschlossen. Der Diagnoseumfang schließt aus Gründen der Kooperation mit der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und den Anforderungen der Richtlinie zur Kinderonkologie einige Diagnosen ein, die über den einheitlichen onkologischen Basisdatensatz hinausgehen. Der Datenumfang entspricht im Wesentlichen einem epidemiologischen Register. Therapiedaten werden von den Studien und klinischen diagnosespezifischen Registern unter dem Dach der GPOH, mit denen das DKKR kooperiert, erfasst.

Das DKKR ist seit Beginn Mitglied der GEKID und bemüht sich um Kooperation mit den Landeskrebsregistern und dem ZfKD. Seit Inkrafttreten des „Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten“ am 31.8.2021 besteht hierzu eine gesetzliche Verpflichtung. Das DKKR arbeitet daran, die Daten elektronisch über ein den KFRG-Registern vergleichbares Melderportal und mit einem mit dem einheitlichen onkologischen Basisdatensatz kompatiblen Datensatz zu erhalten. Dabei bildet der Datensatz des DKKR eine Untermenge dieses Basisdatensatzes: Patientenstammdaten, Diagnosedaten, Pathologiedaten (im Rahmen der Diagnose), Basis-Verlaufsdaten und Sterbeinformationen. Hinzu kommen einige wenige DKKR-spezifische Informationen in Form eines Moduls.

Kommentar: Use Case Beschreibung - a

Kommentar



Umsetzungsleitfaden Kommentar sagt:

Deutsches Kinderkrebsregister:

Die untenstehende Tabelle inklusive Einleitung bitte als eigenes Unterkapitel „Modul des Deutschen Kinderkrebsregisters“ unter dem Kapitel „Use Case Beschreibung“ anlegen. Bitte dieses Unterkapitel auf gleicher Ebene unter dem Unterkapitel „Einsatz organspezifische Module“ ansiedeln.

Das Modul DKKR enthält Informationen zu drei Themen: Einwilligung des Sorgeberechtigten/des Patienten, Teilnahme an einer Studie der GPOH und Angaben zu Syndromen, familiären Erkrankungen, Vorerkrankungen und Begleiterkrankungen (s.a. link landesspezifische Merkmale). Die Einwilligung zur Meldung an das DKKR durch den Sorgeberechtigten/ den Patienten ist einmal bei Diagnose und dann nur bei Änderung des Einwilligungsstatus zu übermitteln. Informationen zur Teilnahme an einer Studie der GPOH können mehrmals pro Meldung übermittelt werden.

Merkmal	Erläuterung	Ausprägungen	Zu melden wenn	Rechtsgrundlagen
Meldung_EW_DKKR	Stand der schriftlich vorliegenden Einwilligung zur Meldung	1 = EW liegt von/vom Sorgeberechtigten vor 2 = EW wurde verweigert 3 = EW wird bald nachgereicht 5 = EW liegt vom Patienten selbst vor	1x pro Patient und bei Änderung des Einwilligungsstatus	
Meldung_austausch	Informierung Patient*in/Sorgeberechtigte vom Datenaustausch DKKR-Landeskrebsregister	1 = Patientin/Patient/Eltern/Sorgeberechtigte wurde/n informiert und hat/haben widersprochen d.h. verweigern den Datenaustausch/die Datenweitergabe an das Landeskrebsregister 2 = Patientin/Patient/Eltern/Sorgeberechtigte wurde/n vom Datenaustausch mit Landeskrebsregister informiert und hat/haben nicht widersprochen 9 = Die Informierung unterblieb	1x pro Patient und bei Änderung des Einwilligungsstatus	

Kommentar: Use Case Beschreibung - b

Merkmalsname	Erläuterung	Ausprägungen	Zu melden wenn	Rechtsgrundlagen
GPOH_Therapiestudienpatient	<p>Therapiestudien, Therapieoptimierungsstudien, Therapieprotokolle oder tumorspezifische Register unter dem Dach der GPOH.</p> <p>"ja": Patient kommt für eine Studie/Register in Frage bzw wurde der Studien-/Registerleitung mitgeteilt</p>	<p>0 = keine Angabe</p> <p>1 = ja</p> <p>2 = nein</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bei jedem Meldeanlass • Mehrfachangaben möglich 	
GPOH_Therapiestudienname	<p>s. GPOH_Therapiestudienpatient</p>	Freitext	<ul style="list-style-type: none"> • Wenn GPOH_Therapiestudienpatient=ja • Mehrfachangaben möglich; wichtig: Zuordnung zu genau einer Ausprägung GPOH_Therapiestudienpatient = ja 	
GPOH_Therapiestudiennummer	<p>s. GPOH_Therapiestudienpatient</p>	Freitext	<ul style="list-style-type: none"> • Wenn GPOH_Therapiestudienname angegeben • Mehrfachangaben möglich; wichtig: Zuordnung zu genau einem Studiennamen 	
Syndrome_und_sonstiges	<p>Syndrome, familiäre Erkrankungen, Vorerkrankungen, Begleiterkrankungen. ICD kann, muss nicht</p>	Freitext (4.000 Zeichen)	<ul style="list-style-type: none"> • Bei jedem Meldeanlass • Mehrfachangaben möglich 	

Kommentar: Meldeanlässe/Auslösekriterien

Kommentar



Umsetzungsleitfaden Kommentar sagt:

Deutsches Kinderkrebsregister:

Hier bitte einen separaten Abschnitt für das DKKR einfügen:

Meldeanlässe/Auslösekriterien des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR)

1. **Diagnose** einer Krebserkrankung (auch bei nur klinischer Sicherung) gemäß „Anlage 1 Diagnosen der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie nach ICD-10-GM Version 2020“ der Richtlinie zur Kinderonkologie, ergänzt um meldepflichtige Erkrankungen der klinischen Krebsregister nach §65c und Empfehlungen der GPOH (-> siehe [Meldepflichtige Diagnosen nach ICD - Umsetzungsleitfaden Kommentierungsversion - KKN - Confluence \(kk-n.de\) \(link anpassen!\)](#)),
2. Therapierelevante Änderung im **Erkrankungsverlauf** (Statusänderung), insbesondere das **Wiederauftreten** der zu behandelnden Krebserkrankung,
3. Nachsorgeuntersuchungen ohne Änderung der Therapie (Statusmeldungen)
4. **Tod** der Betroffenen oder des Betroffenen durch eine Tumorerkrankung.

Einschlusskriterien:

Es gibt verschiedene Einschlusskriterien für die Meldung an das DKKR, die u.a. abhängig sind vom Erkrankungsfall und von der Einwilligung der Sorgeberechtigung/der Patienten. Bezüglich der **meldepflichtigen Diagnosen nach ICD**, Alters- und Wohnortsbeschränkungen ist auf die Liste der Landesspezifika zu verweisen.

Nähere Informationen zur Pathologie

Im Unterschied zu den klinischen Landeskrebsregistern stellen für das DKKR lediglich Befunde, die zur Erstdiagnose gehören, einen Meldeanlass dar.

Kommentar: Meldepflichtige Diagnosen nach ICD - 2



Umsetzungsleitfaden Kommentar sagt:

Deutsches Kinderkrebsregister:

Bitte in der Einleitung folgenden Satz ergänzen:

Für das Deutsche Kinderkrebsregister existiert keine Meldepflicht. Die an das Deutsche Kinderkrebsregister zu meldenden Diagnosen orientieren sich an den meldepflichtigen Erkrankungen der klinischen Krebsregister nach §65c, ergänzt um Diagnosen aus der „Anlage 1 Diagnosen der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie nach ICD-10-GM Version“ der Richtlinie zur Kinderonkologie und Empfehlungen der GPOH.

Bitte in der Liste der relevanten Diagnosen eine Spalte DKKR einfügen und für alle ICD-Kodes „TRUE“ eintragen.

Zusätzlich bitte folgende Diagnosen in der Liste ergänzen mit „FALSE“ für alle Krebsregister außer dem DKKR = „TRUE“.

ICD	Bezeichnung
D30.0	Gutartige Neubildung der Niere
D56.0	Alpha-Thalassämie
D56.1	Beta-Thalassämie
D56.2	Delta-Beta-Thalassämie
D56.8	Sonstige Thalassämien
D56.9	Thalassämie, nicht näher bezeichnet
D57.0	Sichelzellenanämie mit Krisen
D57.1	Sichelzellenanämie ohne Krisen
D57.2	Doppelt heterozygote Sichelzellenkrankheiten
D57.8	Sonstige Sichelzellenkrankheiten
D60.0	Chronische erworbene isolierte aplastische Anämie

ICD	Bezeichnung
D60.1	Transitorische erworbene isolierte aplastische Anämie
D60.8	Sonstige erworbene isolierte aplastische Anämien
D60.9	Erworbene isolierte aplastische Anämie, nicht näher bezeichnet
D61.0	Angeborene aplastische Anämie
D61.3	Idiopathische aplastische Anämie
D61.9	Aplastische Anämie, nicht näher bezeichnet
D70.0	Angeborene Agranulozytose und Neutropenie
D76.1	Hämophagozytäre Lymphohistiozytose
M72.4*	Pseudosarkomatöse Fibromatose

*fünfte Stelle 0-9 bitte abschneiden