

# Digitalisierung in der Onkologie - und was das mit dem KKN zu tun hat

„Für die erfolgreiche Weiterentwicklung unserer Gesundheitsversorgung ist das Vorantreiben der Digitalisierung die zentrale Voraussetzung.“

BMG | E-Health – Digitalisierung im Gesundheitswesen

# Persönliche Erfahrung

## #SmartHealthSystems: Digital-Health-Index



Digital-Health-Index: 0 - 50 50 - 60 60 - 70 70 - 100 Weitere Länder  
Quelle: Bertelsmann Stiftung

| BertelsmannStiftung

# Mehrwert der Digitalisierung?

- „**Bessere und effizientere Versorgung** durch übergreifende Kommunikation / Vernetzung“
- „Verbesserung der Versorgung z.B. durch Telemedizin“
- „Stärkung der Patientensouveränität und Gesundheitskompetenz durch neue mobile Technologien“
- „Bessere **Nutzbarmachung** von **Daten** für Forschung, Diagnose, Therapie durch neue Technologien wie KI, Big Data“

## DMEA 2019, Digitalisierung im Gesundheitswesen, Christian Klose

Leiter der neuen BMG-Unterabteilung  
"gematik, Telematikinfrastruktur, E-Health"



## Warum eine komplette Arztpraxis offen im Netz stand



👤 Ronald Eikenberg 📅 22.11.2019

🔗 c't deckt auf: Datenleck durch Router-Lücke, Datenschutz, Deutsche Telekom, Router, Sicherheitslücken

**Die Krankenakten zehntausender Patienten einer Celler Arztpraxis waren für jeden übers Internet abrufbar. Als wir dem Fall nachgingen, stießen wir auf eine Schwachstelle in Routern der Telekom.**

## Keine erfolgreiche Digitalisierung ohne Interoperabilität

*„Auch im Gesundheitswesen basiert die Digitalisierung im Kern auf Vernetzung. Damit diese über unterschiedliche Systeme und Sektoren überhaupt erst möglich wird, braucht es interoperable Lösungen. Denn erst wenn Informationen basierend auf **Standards** **verlustfrei ausgetauscht** werden und **eindeutig weiterverarbeitet** werden können – beispielsweise zwischen Krankenhäusern und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten – entstehen Mehrwerte in der Versorgung.“*

Sebastian Zilch, Geschäftsführer des Bundesverband Gesundheits-IT – bvitg e. V.

Ein Register ist eine möglichst aktive, standardisierte Dokumentation von Beobachtungseinheiten zu vorab festgelegten, aber im Zeitverlauf erweiterbaren Fragestellungen, für die ein präziser Bezug zur Zielpopulation transparent darstellbar ist.

Müller D et al. (2010) Memorandum Register für die Versorgungsforschung. Gesundheitswesen 72(11):824-839.

aerzteblatt.de

Politik

## Digitale Herausforderungen für die Onkologie

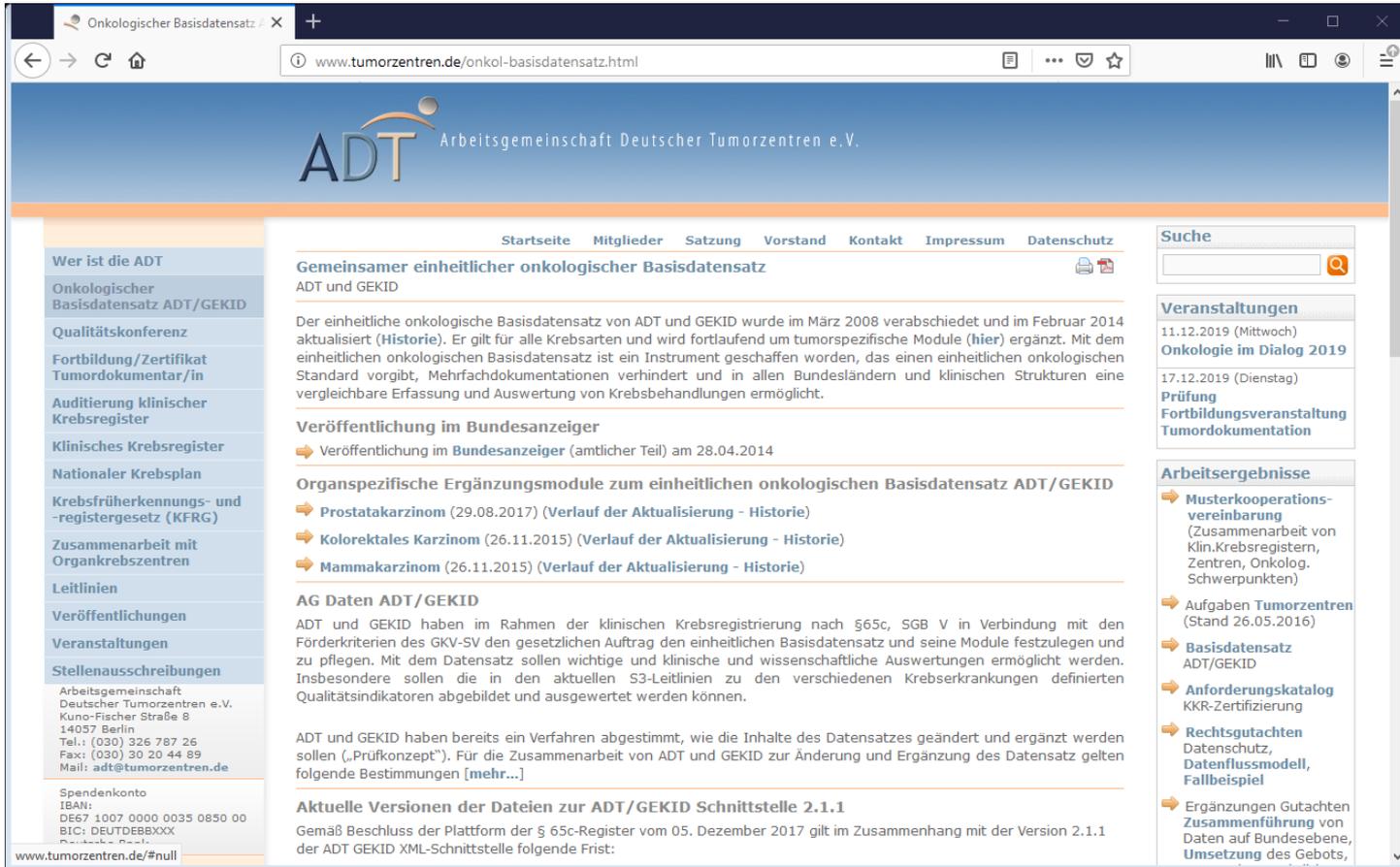
Freitag, 23. November 2018

„Labordaten, Studiendaten, Bilddaten, Genprofile – sowohl die Datenmenge als auch die Anzahl der Datenquellen steigen in der Onkologie rapide an. [...]“



/Alex Tihonov, adobe.stock.com

# EIN Datensatz



The screenshot shows a web browser window with the URL [www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html](http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html). The page header features the ADT logo and the text "Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.". A navigation menu includes links for "Startseite", "Mitglieder", "Satzung", "Vorstand", "Kontakt", "Impressum", and "Datenschutz".

**Wer ist die ADT**

- Onkologischer Basisdatensatz ADT/GEKID
- Qualitätskonferenz
- Fortbildung/Zertifikat Tumordokumentar/in
- Auditierung klinischer Krebsregister
- Klinisches Krebsregister
- Nationaler Krebsplan
- Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetz (KFRG)
- Zusammenarbeit mit Organkrebszentren
- Leitlinien
- Veröffentlichungen
- Veranstaltungen
- Stellenausschreibungen

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.  
Kuno-Fischer Straße 8  
14057 Berlin  
Tel.: (030) 326 787 26  
Fax: (030) 30 20 44 89  
Mail: [adt@tumorzentren.de](mailto:adt@tumorzentren.de)

Spendenkonto  
IBAN: DE67 1007 0000 0035 0850 00  
BIC: DEUTDE33XXX

[www.tumorzentren.de/#null](http://www.tumorzentren.de/#null)

**Gemeinsamer einheitlicher onkologischer Basisdatensatz**  
ADT und GEKID

Der einheitliche onkologische Basisdatensatz von ADT und GEKID wurde im März 2008 verabschiedet und im Februar 2014 aktualisiert (**Historie**). Er gilt für alle Krebsarten und wird fortlaufend um tumorspezifische Module (**hier**) ergänzt. Mit dem einheitlichen onkologischen Basisdatensatz ist ein Instrument geschaffen worden, das einen einheitlichen onkologischen Standard vorgibt, Mehrfachdokumentationen verhindert und in allen Bundesländern und klinischen Strukturen eine vergleichbare Erfassung und Auswertung von Krebsbehandlungen ermöglicht.

**Veröffentlichung im Bundesanzeiger**

- ➔ Veröffentlichung im **Bundesanzeiger** (amtlicher Teil) am 28.04.2014

**Organspezifische Ergänzungsmodule zum einheitlichen onkologischen Basisdatensatz ADT/GEKID**

- ➔ **Prostatakarzinom** (29.08.2017) (**Verlauf der Aktualisierung - Historie**)
- ➔ **Kolorektales Karzinom** (26.11.2015) (**Verlauf der Aktualisierung - Historie**)
- ➔ **Mammakarzinom** (26.11.2015) (**Verlauf der Aktualisierung - Historie**)

**AG Daten ADT/GEKID**

ADT und GEKID haben im Rahmen der klinischen Krebsregistrierung nach §65c, SGB V in Verbindung mit den Förderkriterien des GKV-SV den gesetzlichen Auftrag den einheitlichen Basisdatensatz und seine Module festzulegen und zu pflegen. Mit dem Datensatz sollen wichtige und klinische und wissenschaftliche Auswertungen ermöglicht werden. Insbesondere sollen die in den aktuellen S3-Leitlinien zu den verschiedenen Krebserkrankungen definierten Qualitätsindikatoren abgebildet und ausgewertet werden können.

ADT und GEKID haben bereits ein Verfahren abgestimmt, wie die Inhalte des Datensatzes geändert und ergänzt werden sollen („Prüfkonzept“). Für die Zusammenarbeit von ADT und GEKID zur Änderung und Ergänzung des Datensatzes gelten folgende Bestimmungen [**mehr...**]

**Aktuelle Versionen der Dateien zur ADT/GEKID Schnittstelle 2.1.1**

Gemäß Beschluss der Plattform der § 65c-Register vom 05. Dezember 2017 gilt im Zusammenhang mit der Version 2.1.1 der ADT GEKID XML-Schnittstelle folgende Frist:

**Suche**

**Veranstaltungen**

- 11.12.2019 (Mittwoch)  
**Onkologie im Dialog 2019**
- 17.12.2019 (Dienstag)  
**Prüfung Fortbildungsveranstaltung Tumordokumentation**

**Arbeitsergebnisse**

- ➔ **Musterkooperationsvereinbarung** (Zusammenarbeit von Klin.Krebsregistern, Zentren, Onkolog. Schwerpunkten)
- ➔ **Aufgaben Tumorzentren** (Stand 26.05.2016)
- ➔ **Basisdatensatz ADT/GEKID**
- ➔ **Anforderungskatalog KKR-Zertifizierung**
- ➔ **Rechtsgutachten Datenschutz, Datenflussmodell, Fallbeispiel**
- ➔ **Ergänzungen Gutachten Zusammenführung von Daten auf Bundesebene, Umsetzung des Gebots,**

<http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html>

<https://www.gekid.de/adt-gekid-basisdatensatz>



## Bundesanzeiger

Herausgegeben vom  
Bundesministerium der Justiz  
und für Verbraucherschutz

[www.bundesanzeiger.de](http://www.bundesanzeiger.de)

## Bekanntmachung

Veröffentlicht am Montag, 28. April 2014

BAnz AT 28.04.2014 B2

Seite 1 von 28

## Bundesministerium für Gesundheit

### Bekanntmachung

**Aktualisierter einheitlicher onkologischer Basisdatensatz  
der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT)  
und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID)**

Vom 27. März 2014

 <http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html>

 <https://www.gekid.de/adt-gekid-basisdatensatz>

## Einheitlicher onkologischer Basisdatensatz

### 1 Meldebegründung

#### 1.1 Meldebegründung

### 2 Patienten Stammdaten

#### 2.1 Krankenversichertennummer

#### 2.2 Krankenkassennummer

#### 2.3 Patienten Nachname

#### 2.4 Patienten Titel

#### 2.5 Patienten Namenszusatz

#### 2.6 Patienten Vornamen

#### 2.7 Patienten Geburtsname

#### 2.8 Patienten frühere Namen

#### 2.9 Patienten Geschlecht

#### 2.10 Patienten Geburtsdatum

#### 2.11 Patienten Straße

#### 2.12 Patienten Hausnummer

#### 2.13 Patienten Land

#### 2.14 Patienten PLZ

#### 2.15 Patienten Ort

### 3 Melder Stammdaten

#### 3.1 Melder Meldende Institution-ID

#### 3.2 Melder-KH-ABT-Station-Praxis

#### 3.3 Melder Name Arzt

#### 3.4 Melder Anschrift

#### 3.5 Melder PLZ

#### 3.6 Melder Ort

#### 3.7 Melder Meldedatum

#### 3.8 Melder Bankname

#### 3.9 Melder Kontoinhaber

#### 3.10 Melder BIC

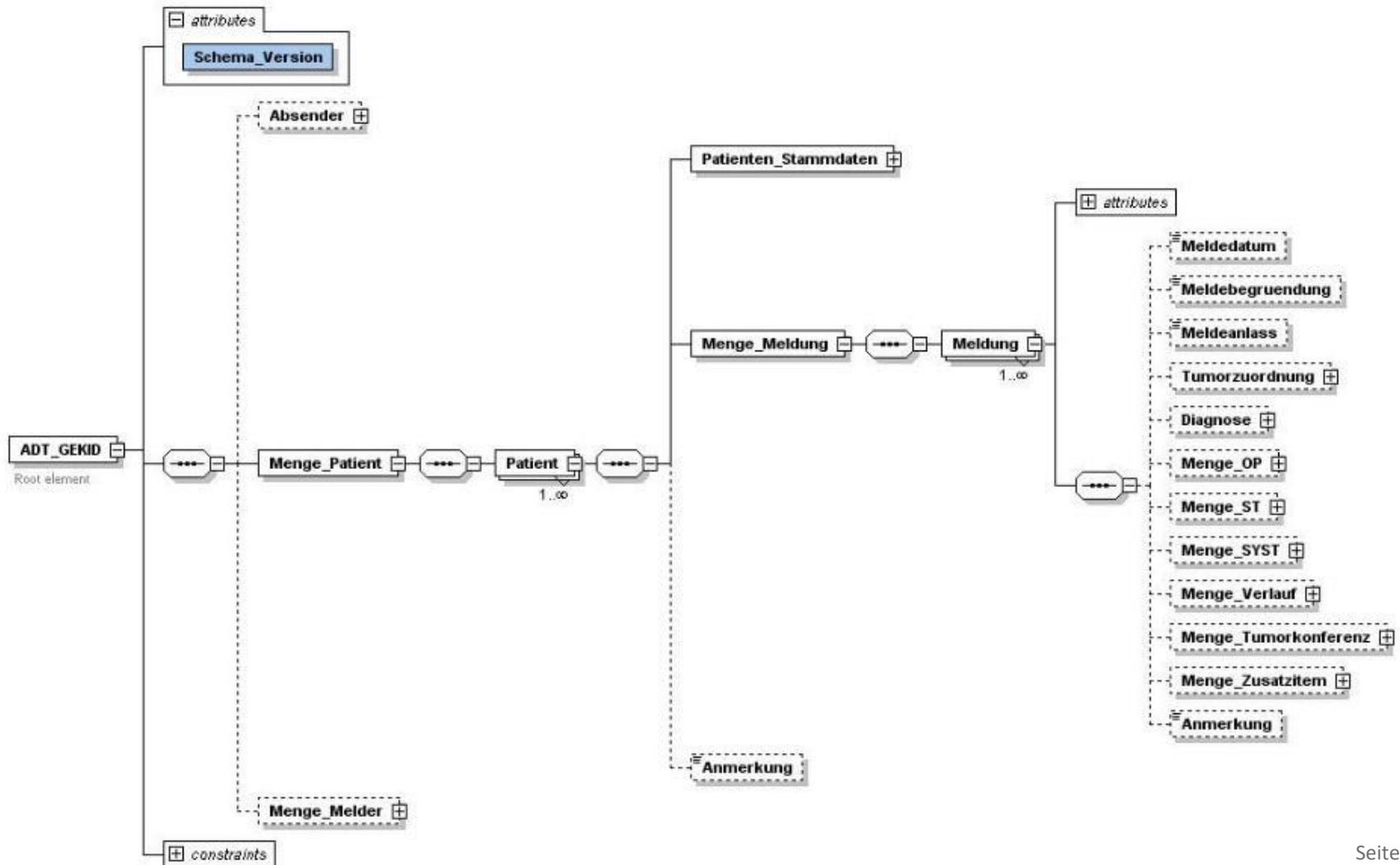
#### 3.11 Melder IBAN

### 4 Diagnose

#### 4.1 Primärtumor Tumordiagnose ICD Code

|                                |   |
|--------------------------------|---|
| <b>Nr</b>                      | 2.10  |
| <b>Gruppe</b>                  | Patienten Stammdaten  |
| <b>Feldbezeichnung</b>         | Patienten Geburtsdatum  |
| <b>EDV/Bezeichnung/xml-Tag</b> | Patienten_Geburtsdatum  |
| <b>Definition</b>              | Tag, Monat und Jahr der Geburt einer Person (nach dem Gregorianischen Kalender).  |
| <b>Ausprägungen</b>            | Das vollständige Geburtsdatum des Patienten in folgendem Format:<br>TT.MM.JJJJ<br>Tag unbekannt: 00 einsetzen<br>Tag und Monat unbekannt: 00.00 einsetzen |

# XML-Schema



## AG Daten

- 4 Vertreter der ADT e.V.
- 4 Vertreter der GEKID e.V.
- 2 Gäste der Plattform § 65c

## Basisdatensatz 2020

Felder in **Fett** sind neu oder geändert im Vergleich zum Onkologischen Basisdatensatz (ADT/GEKID) 2014

- 1 Meldegründung
  - 1.1 Meldegründung
- 2 Patienten Stammdaten
  - 2.1 Krankenversicherungsnummer
  - 2.2 Krankenkassennummer
  - 2.3 Patienten Nachname
  - 2.4 Patienten Titel
  - 2.5 Patienten Namenszusatz
  - 2.6 Patienten Vornamen
  - 2.7 **Patienten Geburtsname**
  - 2.8 Patienten frühere Namen
  - 2.9 **Patienten Geschlecht**
  - 2.10 Patienten Geburtsdatum
  - 2.11 Patienten Straße
  - 2.12 Patienten Hausnummer
  - 2.13 Patienten Land
  - 2.14 Patienten PLZ
  - 2.15 Patienten Ort
- 3 Melder Stammdaten
  - 3.1 Melder Meldende Institution-ID
  - 3.2 **Melder-KH-ABT-Station-Praxis**
  - 3.3 Melder Name Arzt
  - 3.4 Melder Anschrift
  - 3.5 Melder PLZ
  - 3.6 Melder Ort
  - 3.7 **Melder Meldedatum**
  - 3.8 Melder Bankname
  - 3.9 Melder Kontoinhaber
  - 3.10 Melder BIC
  - 3.11 Melder IBAN
- 4 Diagnose
  - 4.1 Primärtumor Tumordiagnose ICD Code
  - 4.2 Primärtumor Tumordiagnose ICD-Version
  - 4.3 Primärtumor Tumordiagnose Text
  - 4.4 Primärtumor Topographie ICD-O
  - 4.5 Primärtumor Topographie ICD-O-Version
  - 4.6 **Tumor Diagnosedatum**

# Wo findet der Datensatz noch Anwendung? (1/2)



Suchbegriff eingeben



EN

ÜBER DIE INITIATIVE

KONSORTIEN

ZUSAMMENARBEIT

MITMACHEN

AKTUELLES

## Kerndatensatz

### Medizininformatik-Initiative

Begleitstruktur – Geschäftsstelle des Nationalen Steuerungsgremiums



#### Herausforderung:

Die Daten in der Patientenversorgung liegen in sehr heterogener Form vor. Sie stammen aus unterschiedlichen IT-Quellsystemen, sind zum Teil strukturiert, zum Teil unstrukturiert und unterscheiden sich hinsichtlich der Festlegung von Datenformaten und Dateninhalten (medizinische Bedeutung, Erhebungsmethoden). Entsprechend haben die Standorte der Datenintegrationszentren nicht nur vor der Herausforderung, Daten aus unterschiedlichen Quellen zusammenzuführen, sondern diese auch in einem vertretbarem Aufwand und beurteilbarer Datenqualität auswertbar zu machen, sodass relevante Forschungsfragestellungen erschließbar werden. Diese Herausforderung kann nur sortienübergreifend harmonisiert erfolgen, um bundesweit einheitliche Integrationszentren zu ermöglichen. National verbindliche Standards für die einheitliche Kodierung von Diagnosen und Behandlungsprozeduren sind trotz entsprechender Planungen bei der Gematik (gematik.de) in naher Zukunft nicht absehbar.

#### Erreichter Erfolg:

Alle Universitätsmedizin-Standorte haben sich auf einen gemeinsamen Kerndatensatz für die eingeschlossenen Patientendaten – unabhängig von der Indikation und vom jeweiligen IT-System – geeinigt. Die Festlegungen zur Standardisierung der medizinischen Inhalte und der internationaler Standards getroffen. Die Festlegungen folgen einem pragmatischen Ansatz, der das Anwachsen des Kerndatensatzes vorsieht und zugleich frühe Nutzung, zum Beispiel für die Versorgungsforschung, ermöglicht. Die hier getroffenen Vereinbarungen zur Standardisierung der Datenformate ermöglichen die Erhebung, Speicherung und Analyse von Daten in einer Form, die für die Forschung und die Versorgungsforschung geeignet ist.

### 4.8. Erweiterungsmodul Onkologie: Tumordaten nach ADT-GEKID

| Modul                       | Datenart                  |
|-----------------------------|---------------------------|
| Erweiterungsmodul Onkologie | Tumordaten nach ADT-GEKID |

#### Konkretisierung des Inhalts

Tumordaten decken unter anderem die folgenden Bereiche ab:

- Charakterisierung der Tumorerkrankung mit Angabe des Organs, der lokalen Ausbreitung sowie der lymphogenen und hämatogenen Metastasierung
- Angaben zum Therapieverlauf (operativ, systemisch, Strahlentherapie)
- Angaben zum weiteren Verlauf der Erkrankung sowie dem Überleben

Das Erweiterungsmodul Onkologie besitzt inhaltliche Überlappungen mit den Modulen Demographie, Diagnostik, Prozeduren und Medikation. Es bietet darüber hinaus jedoch einen wesentlichen Mehrwert durch die tumorbezogene Zusammenstellung der verschiedenen diagnostischen und therapeutischen Informationen. Diese können aus den anderen Modulen heraus nicht ohne weiteres mit Tumorbezug bereitgestellt werden. Eine zusätzliche Überführung von Daten aus dem Onkologie-Modul in die jeweiligen Basisdatenarten kann unabhängig davon sinnvoll sein, um eine vollständige Abbildung z.B. aller Prozeduren (inkl. der sonst evtl. nur im onkologischen Kontext dokumentierten) zu erreichen.

#### Begründung der Zuordnung im Kerndatensatz

Tumorerkrankungen spielen eine wesentliche Rolle in der Universitätsmedizin und werden auf Basis der bestehenden Krebsregistergesetze übergreifend strukturiert erfasst und nachverfolgt. Eine entsprechende Dokumentation steht an allen Kliniken mit zertifizierten onkologischen Zentren in qualitätsgesicherter Form zur Verfügung.



HiGmed  
Medical Informatics

# Wo findet der Datensatz noch Anwendung? (2/2)



## SIMPLIFIER.NET

PROJECT OF Clinical Integration Hub Consortium

### ADT/GEKID on FHIR

A FHIR-based representation of the official ADT/GEKID XML specification

API Download

PUBLIC PROJECT FHIR STU3 Scope National DE Bookmarks 2

Introduction Resources Guides Members Dependencies Packages

Resources

|                  |     |
|------------------|-----|
| ValueSets        | 101 |
| CodeSystems      | 103 |
| ConceptMaps      | 2   |
| LogicalModels    | 8   |
| Texts            | 1   |
| PackageManifests | 1   |

Examples

This project does not yet contain any examples.

Canonical Base URLs

This project does not contain any canonical base URLs.

Status overview

|         |     |
|---------|-----|
| Draft   | 115 |
| Active  | 101 |
| Retired | 0   |

## ADT Gekid on FHIR

In 1978, the Tumor Centers of Germany merged and founded the Association of German Tumor Centers (Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.). (ADT). Since then, ADT has been actively involved as a non-profit registered association, above all for the better care of people suffering from cancer.

It strives for cross-sector (outpatient and inpatient), area-wide, population-related and high-quality care for patients. Today, the ADT includes 60 tumor centers, oncology centers, comprehensive cancer centers (CCC), and clinical cancer registries.

The Association of Population-based Cancer Registries in Germany (GEKID) was founded in 2004 to provide a common institute for answering of question related to population-based cancer registration across states in Germany. Moreover, it aims to uniform cancer registration standards.

The uniform oncological basic data set of ADT and GEKID was adopted in March 2008 and updated in February 2014 (history). It applies to all types of cancer and is continuously supplemented by tumour-specific modules (here). With the uniform oncological basic data set, an instrument has been created that provides a uniform oncological standard, prevents multiple documentation and enables comparable recording and evaluation of cancer treatments in all federal states and clinical structures.

This project is a direct translation of the ADT GEKID XSD format into a FHIR-compatible logical model format. Based on this foundation, data is being transformed using the FHIR Mapping Language.

The source for this project can be found here: <https://github.com/clinical-integration-hub/ADT-GEKID-on-FHIR>

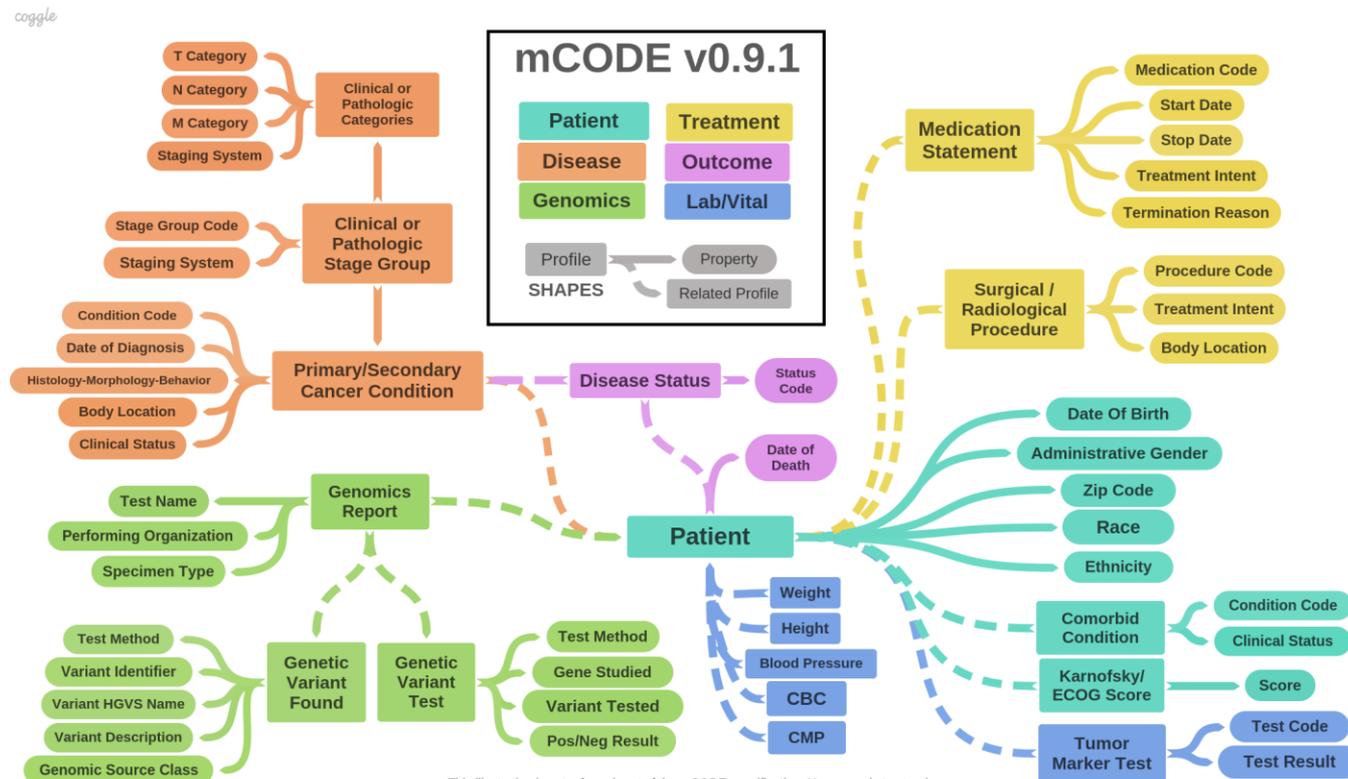
All content published by the Clinical Integration Hub Consortium is subject to the following licence:



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

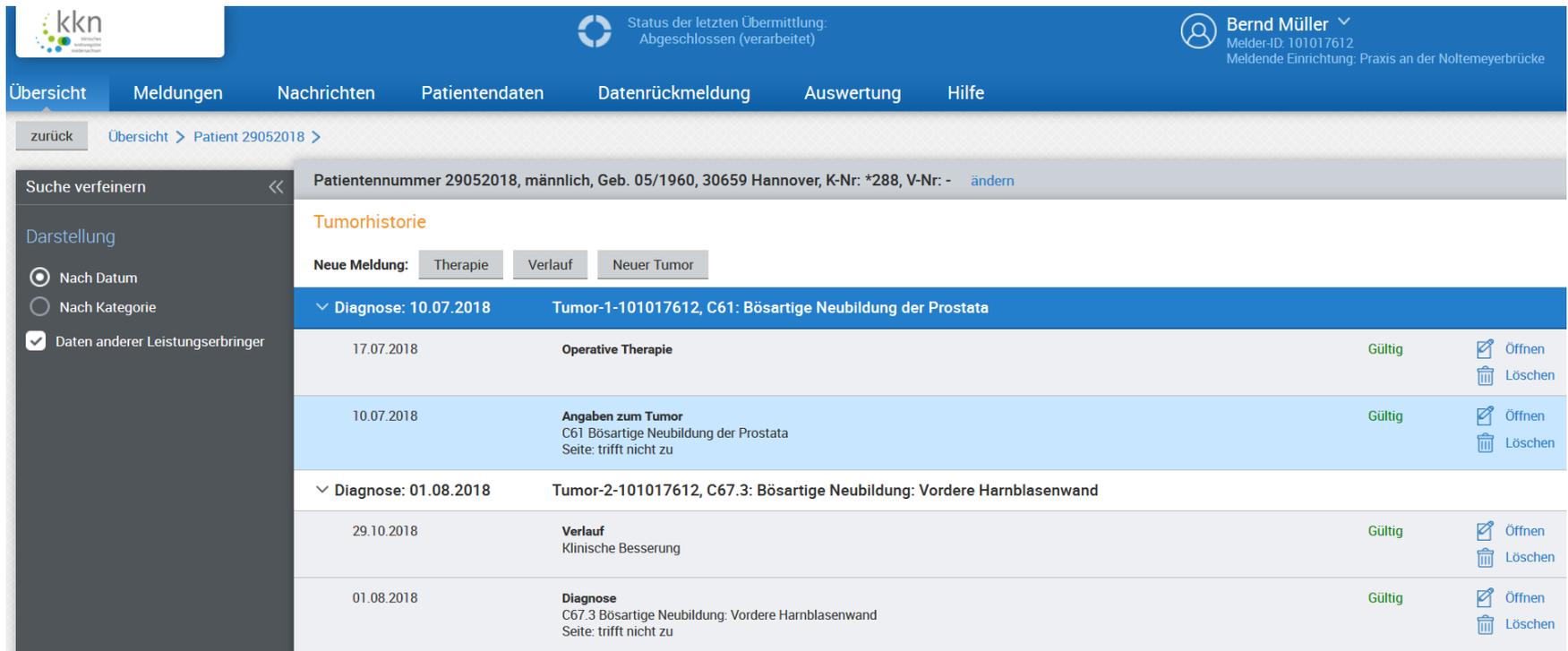
# Blick über den Tellerrand

## mCODE™: Minimal Common Oncology Data Elements The Initiative to Create a Core Cancer Model and Foundational EHR Data Elements



# Meldeprozesse

- verpflichtend elektronisch | zeitnah (2 Wochen Frist) | bidirektional
- Vermeidung von Doppeldokumentation | Präferenz der Meldung per Schnittstelle



The screenshot displays the kkn web application interface. At the top, there is a navigation bar with the kkn logo on the left, a status indicator for the last submission (Abgeschlossen (verarbeitet)), and the user profile for Bernd Müller (Melder-ID: 101017612, Meldende Einrichtung: Praxis an der Noltemeyerbrücke). Below the navigation bar, there are tabs for Übersicht, Meldungen, Nachrichten, Patientendaten, Datenrückmeldung, Auswertung, and Hilfe. The main content area shows a patient overview for Patient 29052018, including a search refinement sidebar on the left and a tumor history table.

Suche verfeinern <<

Darstellung

- Nach Datum
- Nach Kategorie
- Daten anderer Leistungserbringer

Patientennummer 29052018, männlich, Geb. 05/1960, 30659 Hannover, K-Nr: \*288, V-Nr: - ändern

### Tumorhistorie

Neue Meldung: Therapie Verlauf Neuer Tumor

| Diagnose             | Datum      | Thema  | Status | Aktionen          |
|----------------------|------------|--|--------|-------------------|
| Diagnose: 10.07.2018 |            | Tumor-1-101017612, C61: Bösartige Neubildung der Prostata                                |        |                   |
|                      | 17.07.2018 | Operative Therapie   | Gültig | Öffnen<br>Löschen |
|                      | 10.07.2018 | Angaben zum Tumor<br>C61 Bösartige Neubildung der Prostata<br>Seite: trifft nicht zu     | Gültig | Öffnen<br>Löschen |
| Diagnose: 01.08.2018 |            | Tumor-2-101017612, C67.3: Bösartige Neubildung: Vordere Harnblasenwand                   |        |                   |
|                      | 29.10.2018 | Verlauf<br>Klinische Besserung   | Gültig | Öffnen<br>Löschen |
|                      | 01.08.2018 | Diagnose<br>C67.3 Bösartige Neubildung: Vordere Harnblasenwand<br>Seite: trifft nicht zu | Gültig | Öffnen<br>Löschen |

## Eingabe

→ unklar, was genau gemeldet werden muss

## Export

→ Daten aus Primärsystem werden nicht korrekt in XML-Datei übernommen

## Import

→ Daten aus XML-Datei werden nicht korrekt in DB des Krebsregisters importiert

## Verständnis

→ Doppelte und widersprechende Meldungen sind schwer zu interpretieren

## Dokument der Plattform § 65c

= Arbeitsgruppe aus VertreterInnen der klinischen Krebsregister der Bundesländer

Der Umsetzungsleitfaden enthält weiterführende Beschreibungen zur Implementation

- Definition von Kernelementen
- Empfehlungen zur Erzeugung und Verarbeitung von Meldungen
- Allgemeingültige Testdatensätze
- Beschreibung und Empfehlung zum Umgang mit nicht klar definierten Merkmalen
- Länderspezifika
- Liste der Ansprechpartner

# Wo setzen wir unsere Schwerpunkte?

## Etablierung der klinischen Krebsregistrierung nach § 65c in Niedersachsen

- Erfüllung der Förderkriterien (Stichtag: 30.09.2020 | aktuell 29 von 43)
- In enger Zusammenarbeit mit dem EKN und allen anderen Stakeholdern in NI.
  
- **Digitalisierung**
  - Interoperabilität | Prozessoptimierung (HL7-Mitgliedschaft)
  
- **Vernetzung**
  - Von anderen lernen! Synergien schaffen! (Plattform § 65c, ADT- und TMF-Mitgliedschaft)
  
- **Transparenz**
  - Keine falschen Erwartungen schüren. Defizite benennen, Stärken stärken.

Als Dienstleister wahrgenommen werden!

# In den Dialog treten ...



Fotos: Tobias Hartz

# Wohin geht die Reise?

## Meldungsstatistik



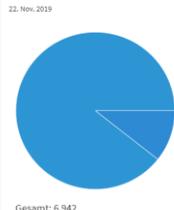
**6.942**  
eingegangene Meldungen

**362**  
davon nur EKH

## Entwicklung des Meldungseingangs

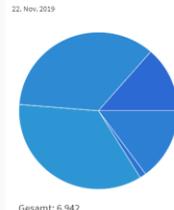


## Erfassungsart



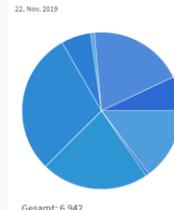
Gesamt: 6.942  
 ■ Schrittmeldung 99,38%  
 ■ manuelle Erfassung 0,62%

## Meldungstyp



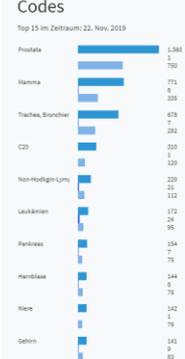
Gesamt: 6.942  
 ■ Diagnosemeldung 35,09%  
 ■ Therapiemeldung 35,15%  
 ■ Verlaufsmeldung 14,89%  
 ■ Pathologiemeldung 1,30%  
 ■ Tumorkonferenz 13,56%

## Meldeanlass



Gesamt: 6.942  
 ■ Diagnose 21,94%  
 ■ Behandlungsbeginn 29,29%  
 ■ Behandlungsende 6,09%  
 ■ Statusänderung 6,62%  
 ■ Statusmeldung 7,07%  
 ■ Tod 0,76%

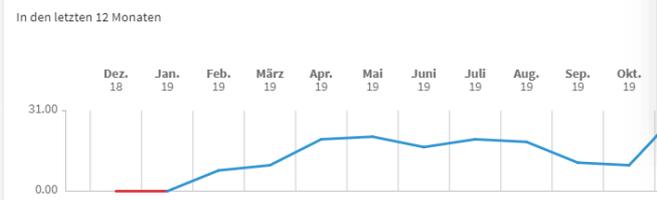
## Verteilung nach ICD-10 Codes



**581.971**  
Meldungen

**2.037**  
Aktive Melder

## Meldungsverlauf





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

*Foto: Tobias Hartz*