

## Inhaltsverzeichnis

Tumorzentrum Rheinland-Pfalz 2013.....	3
1. Onkologische Dokumentation.....	5
1.1. Das onkologische Nachsorgeprogramm in Rheinland-Pfalz .....	5
1.1.1. Chronologie.....	5
1.1.2. Konzept der rheinland-pfälzischen Nachsorge .....	7
1.1.3. Übersicht: Die onkologische Nachsorgedokumentation im Jahr 2013.....	7
1.1.4. Dateneingang, Zusammensetzung der Datenbank und Datenqualität.....	7
1.1.4.1. Datengrundlage für die Auswertungen .....	7
1.1.4.2. Dateneingang und Datenerfassung .....	8
1.1.4.3. Zusammensetzung der Datenbank .....	10
1.1.4.4. Datenqualität .....	10
1.2. Krebsregister Rheinland-Pfalz .....	13
1.2.1. Meldungseingang und Vollzähligkeit der Registrierung .....	13
1.2.2. Öffentlichkeitsarbeit .....	15
1.2.3. Zusammenarbeit mit externen Stellen und Dissertationen .....	15
1.2.4. Anfragen an das Krebsregister Rheinland-Pfalz .....	16
1.2.5. Bericht des Krebsregisters Rheinland-Pfalz .....	17
1.2.6. Vorträge und Veröffentlichungen .....	17
2. Psychosoziale Onkologie am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz .....	20
2.1. Psychosoziale und psychoonkologische Beratung .....	20
2.1.1. Persönliche Beratung von Tumorkranken .....	20
2.1.2. Telefonische Beratung von Tumorkranken .....	23
2.1.3. Außenberatungsstellen .....	23
2.2. Patientengruppen .....	23
2.2.1. Schnupperkurse .....	23
2.2.2. Ganzheitliches Gedächtnistraining .....	23
2.2.3. Qi-Gong .....	23
2.2.4. Freies Malen .....	24
2.3. Arbeitskreis Psychosoziale Onkologie Mainz .....	24
2.4. Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen .....	24
2.5. Fortbildungsangebote .....	25
2.6. Supervision .....	25
2.7. Sonstiges .....	25
3. Onkologische Bibliothek und Informationsdienste .....	26
3.1. Onkologische Bibliothek .....	26
3.2. Überregionaler Onkologischer Informationsdienst .....	29
4. Onkologische Fachtagungen .....	30
4.1. Frühjahrstagung „Gastrointestinale Tumore: Bewährtes und Neues in Diagnostik und Therapie“ .....	30
4.2. Jahrestagung „Ich bin wieder da – zurück aus der Reha! Erfahrungen mit psychoonkologischer Rehabilitation“ .....	31
5. Regionale Veranstaltungen zur Förderung der Interaktion und zur Weiterbildung .....	32
6. Interdisziplinäre Tumorkonferenzen.....	37
7. Elfte Internationale Jahrestagung des Konsortiums „Immunologische Krebs-Therapie e.V. (KIMT)“ zum Thema „Krebsimmuntherapie (KIMT) in der klinischen Anwendung“ .....	38

8. TOM – Thoraxonkologisches Kompetenzzentrum Mainz.....	39
Ausblick.....	41
Anhang 1: Organigramm Tumorzentrum Rheinland-Pfalz / Krebsregister Rheinland-Pfalz .....	43
Anhang 2: Satzung des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz e.V. ....	44

## **Das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz im Jahr 2013**

Der Bericht über die wichtigsten Aktivitäten und Arbeitsschwerpunkte des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz im zurückliegenden Jahr möchte Mitglieder und Förderer des Tumorzentrums sowie alle an unserer Arbeit Interessierte informieren und gleichzeitig Rechenschaft über den Einsatz erhaltener Fördermittel ablegen.

Die vielfältigen psychoonkologischen und psychosozialen Beratungs- und Betreuungsangebote für Krebspatienten und ihre Angehörigen, die onkologische Nachsorgedokumentation sowie die onkologische Fortbildung unter besonderer Betonung der Psychoonkologie sind etablierte Kernaufgaben des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz. Darüber hinaus bringen neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Entwicklungen der Gesundheitspolitik zusätzliche Aufgaben mit sich, denen sich das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz satzungsgemäß stellen wird. So hat das Tumorzentrum im zurückliegenden Jahr sowohl als Forum für den Informations- und Erfahrungsaustausch bei der Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und Registergesetzes als auch bei der Realisierung der klinischen Krebsregistrierung in Rheinland-Pfalz aktiv mitgewirkt.

Die stetig wachsende Nachfrage nach psychoonkologischer und psychosozialer Beratung spiegelt eindrucksvoll wider, dass immer mehr Menschen von einer Krebserkrankung betroffen sind und sich auch mit den über die medizinische Betreuung im engeren Sinne hinausgehenden Fragen beschäftigen müssen. Die psychosoziale Beratungsstelle des Tumorzentrums steht allen Hilfesuchenden offen, bei dringenden Problemen auch in kurzfristig anberaumten Beratungsgesprächen. Bedingt durch die unverändert knappen personellen Ressourcen waren jedoch auch Wartezeiten bei der Terminvergabe nicht zu vermeiden. Im Hinblick auf die Kursangebote des Tumorzentrums wurde aus denselben Gründen kritisch abgewogen, ob auch andere Institutionen, beispielhaft seien Volkshochschulen und Sportvereine genannt, die Nachfrage nach geeigneten Aktivitäten befriedigen können. Ziel des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz ist die Konzentration auf die speziellen Bedürfnisse von Krebspatienten, um die unter diesem Aspekt wichtigsten Seminar- und Gruppenangebote weiterhin aufrechtzuerhalten.

Das weiter gestiegene Datenaufkommen der onkologischen Nachsorgedokumentation sowie vermehrte Fragen zur dokumentarischen Handhabung einzelner Krebsarten sind eine Herausforderung für den Dokumentationsdienst, die nur mit einem außerordentlichen Arbeitseinsatz zu bewältigen war. Gleichzeitig belegt die immer weiter zunehmende Nachfrage nach zuverlässigen Informationen zum Verlauf maligner Erkrankungen die hohe klinische Relevanz der Nachsorgedokumentation und ihrer zugrunde liegenden Infrastruktur.

Geleitet von den besonderen Anliegen von Krebspatienten und ihren Angehörigen möchte das Tumorzentrum alle in der Betreuung von Krebspatienten engagierten Berufsgruppen auf kurzen Wegen vernetzen, Patientenbelange thematisieren und so alle Aspekte der Tumormedizin fördern. Neben der engen und erfolgreichen Kooperation mit der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz darf in diesem Zusammenhang auf die gute und konstruktive Zusammenarbeit mit der Universitätsmedizin Mainz, der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz, der Deutschen Rentenversicherung Rheinland-Pfalz und den Bezirksärztekammern des Landes Rheinland-Pfalz verwiesen werden. Der Verbund dieser Institutionen mit dem

Tumorzentrum gewährleistet eine effektive Infrastruktur für landesweite onkologische Fortbildung und Informationsvermittlung.

Es ist unser Anliegen, an dieser Stelle unseren Förderern - die Gesetzlichen Krankenkassen, die Deutsche Rentenversicherung Rheinland-Pfalz und das Land Rheinland-Pfalz - und Freunden zu danken, von deren finanzieller und ideeller Unterstützung die Arbeit des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz auch im vergangenen Jahr getragen wurde. Mit Blick auf das zurückliegende Jahr danken wir unseren Mitgliedern und allen, die zum Gelingen der Arbeit des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz beigetragen haben. Stellvertretend genannt seien Herr Professor Dr. Jörg Michaelis und Herr Priv.-Doz. Dr. Gerhard Zeile als Rechnungsprüfer, Herr Werner Burk für die Gestaltung und Pflege unserer Homepage und den Ärztinnen und Ärzten der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz für ihre Hilfe und Bereitschaft, dem Tumorzentrum bei der Realisierung onkologischer Fortbildungsveranstaltungen sowie bei onkologischen Fragen mit Informationen und Ratschlägen zur Seite zu stehen. In gleicher Weise danken wir den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz für ihre von hohem Fachwissen und Engagement geprägte Arbeit.

Mainz, im Mai 2014

Univ.-Prof. Dr. med. Roland Buhl  
Vorsitzender

Elina Holzhäuser  
Geschäftsführerin

## 1. Onkologische Dokumentation

### 1.1. Das onkologische Nachsorgeprogramm in Rheinland-Pfalz

In Rheinland-Pfalz können Tumorpatienten\*), die nach erfolgter Therapie tumorfrei geworden sind, am onkologischen Nachsorgeprogramm teilnehmen.

Durch die Einbeziehung niedergelassener Ärzte in das Programm haben die Patienten die Möglichkeit, sich vom Arzt ihres Vertrauens wohnortnah betreuen zu lassen. Um die Qualität der Nachsorge zu sichern, sind die nachsorgenden Ärzte verpflichtet, jährlich an drei onkologischen Fortbildungsveranstaltungen teilzunehmen. Erst bei Nachweis der drei Fortbildungsveranstaltungen ist der Arzt berechtigt, die Dokumentation der Nachsorgeuntersuchungen bei der Kassenärztlichen Vereinigung abzurechnen. Voraussetzung ist außerdem die schriftliche Einwilligung des Patienten. Während der maximal fünf Jahre andauernden Nachsorge besteht für den Patienten die Möglichkeit, sich von der Kassenärztlichen Vereinigung an seinen jeweiligen Nachsorgetermin erinnern zu lassen. Als zusätzliche Organisationshilfe bei der Steuerung der Nachsorgemaßnahmen dient ein Nachsorgepass.

Die Nachsorgedaten aus dem gesamten rheinland-pfälzischen Gebiet werden im Tumorzentrum gesammelt, in die Nachsorgedatenbank eingegeben und ausgewertet.

#### 1.1.1. Chronologie

Die zeitliche Entwicklung der onkologischen Nachsorge in Rheinland-Pfalz zeigt folgender Überblick:

- 1985** Rahmenprogramm für die onkologische Nachsorge in Rheinland-Pfalz  
(Kassenärztliche Vereinigungen und Tumorzentrum Rheinland-Pfalz)
- 1987** Einführung der Nachsorgepässe;  
Beginn der Nachsorgedokumentation mit den Daten der KV Koblenz;  
neun tumorabhängige Nachsorgeempfehlungen (Mamma, Ovar, Collum/Corpus, Hoden, Prostata, Niere, Oberer Gastrointestinaltrakt, Colon/Rektum/Anus, Lunge) mit 15 zeitlich genau festgelegten Nachsorgeterminen und jeweils vorgeschriebenen Untersuchungsinhalten
- 1988** Beginn der Nachsorgeerfassung für die KVen Trier und Rheinhessen
- 1991** Erfassung der Daten der KV Pfalz
- 1993** Vertragliche Basis für eine landesweite, standardisierte und genau terminierte Nachsorge;  
Vertragspartner:
- Kassenärztliche Vereinigungen Rheinland-Pfalz (KVen)
  - Landesärztekammer
  - Krankenhausgesellschaft Rheinland-Pfalz
  - die gesetzlichen Krankenversicherer
  - Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit des Landes Rheinland-Pfalz
  - Tumorzentrum Rheinland-Pfalz
- 12 standardisierte tumorabhängige Nachsorgeempfehlungen;  
hinzu gekommen sind Malignes Melanom, Blase und sonstige Tumore
- 1996** Zusätzliche Nachsorgeempfehlung für das Basaliom, seitdem 13 Nachsorgeschemata;
- 1997** Landeskrebsregistergesetz in Rheinland-Pfalz: Überarbeitung des Nachsorgebogens;

\*) In diesem Bericht werden für Ärztinnen und Ärzte sowie Patientinnen und Patienten - dem gängigen Sprachgebrauch folgend – nur die männliche Bezeichnung verwendet, dabei sind Frauen jedoch stets eingeschlossen.

- 2000** Neufassung des Landeskrebsregistergesetzes: Einführung der Meldepflicht an das Krebsregister; Überarbeitung und Anpassung des Gemeinsamen Meldebogens an die aktuellen Gegebenheiten; Grundlegende Änderung des Konzeptes der onkologischen Nachsorge zum 1. April;
- 2005** Aktualisierung des Nachsorgepasses: Möglichkeit zur Anforderung von Folgedaten für das Krankenhaus, das den Patienten formell zur Nachsorge angemeldet hat;  
Zusammenlegung der unabhängigen Kassenärztlichen Vereinigungen Koblenz, Pfalz, Rheinhessen und Trier zu einer KV Rheinland-Pfalz (Hauptverwaltung in Mainz, Regionalzentren in Koblenz, Trier und Neustadt/Wstr.);
- 2007** Übernahme des Terminerinnerungsservice für die Patienten der Region Koblenz durch das Team 2 des Regionalzentrums Trier;  
Erweiterung des Nachsorgebogens um das „gesicherte Diagnosedatum des Rezidives bzw. der Metastase“ (Juli 2007)  
Entscheidungen der Nachsorgekommission (09/2007) :  
Das Plattenepithelkarzinom der Haut und das Karzinom der Vulva haben zukünftig eigene Nachsorgeschemata.  
Die Dokumentation der in situ-Karzinome wurde eingegrenzt. Von den in situ-Karzinomen werden zukünftig nur die der Harnblase, die des Kopf-Halses, das duktales in situ-Karzinom der Mamma und von der Haut nur Morbus Bowen dokumentiert.
- 2008** Änderung im Gemeinsamen Meldebogen: Da konzeptionsgemäß in das Nachsorgeprogramm nur kurativ behandelte Patienten aufgenommen werden können, wurden bei der Frage „Tumor noch nachweisbar?“ die Antwortmöglichkeiten „ja“ und „fraglich“ aus dem Fragebogen herausgenommen und nur noch „nein“ zugelassen.  
Kooperation mit verschiedenen Organtumorzentren: erste Datenlieferungen der Nachsorge-dokumentation.  
Kündigung des Vertrages zur Regelung der onkologischen Nachsorge zum 31.12.2008 wegen Wegfalls der Geschäftsgrundlage aufgrund der Neuordnung der vertragsärztlichen Vergütung und der Umstellung der Finanzierung durch die Einführung des Gesundheitsfonds zum 01.01.2009 durch den VdAK/AEV und die AOK Rheinland-Pfalz.  
Seitdem Fortführung der Vereinbarung mit der AOK Rheinland-Pfalz und übergangsweise mit dem Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek).
- 2009** Seit 04.02.2009 zusätzliche Erfassung der in 2008 durch die KV neu zugeteilten lebenslangen Arztnummer in der Nachsorgedatenbank.  
Aufgrund des in 2009 weiterhin gestiegenen Datenaufkommens und der äußerst angespannten Personalsituation in der Nachsorgedokumentation Beschluss des Vorstands des Tumorzentrums im Oktober 2009, vorübergehend die Dateneingabe gezielt einzuschränken: aufgrund der sehr guten Prognose der Erkrankung Verzicht auf die Erfassung der Nachsorgebögen der Basaliome mit der Option, die Eingabe dieser Daten bei Entspannung der Personalsituation nachzuholen.
- 2011** Aufgrund des Vorstandsbeschlusses vom 31.08.2011 ab 01.09.2011 auch keine Erfassung mehr von Basaliom-Abschlusserhebungen; Die Mitgliederversammlung im November 2011 kommt

zum gleichen Ergebnis: In Zukunft werden noch die Ersterhebungen der Basaliome erfasst, wobei die Durchschläge der Nachsorge- und Abschlusserhebungen ohne Dokumentation vom Tumorzentrum an die Kassenärztliche Vereinigung zu deren Weiterverarbeitung weiter geleitet werden. Die Dokumentationsbögen der o. g. Folgemeldungen, die nicht mehr am Tumorzentrum dokumentiert werden, können spätestens 3 Monate nach Eingang vernichtet werden.

## 2012 Umstellung der Datenbank auf ICD-O3

### 1.1.2. Konzept der rheinland-pfälzischen Nachsorge

Seit der Überarbeitung des onkologischen Nachsorgekonzepts im Jahr 2000 nimmt neben der Erkennung von Rezidiven und Metastasen die körperliche und psychosoziale Rehabilitation der Patienten einen hohen Stellenwert in der onkologischen Nachsorge ein. Die Empfehlungen zur onkologischen Nachsorge werden regelmäßig mit jeweils aktuellen Empfehlungen der Deutschen Krebsgesellschaft, der Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlicher medizinischer Fachgesellschaften (AWMF), der American Society of Oncology (ASCO) sowie dem National Comprehensive Cancer Network (NCCN) abgestimmt.

Der nachsorgende Arzt erhält Empfehlungen in Bezug auf die zeitliche Abfolge und die durchzuführenden Untersuchungen, kann jedoch je nach der individuellen Patientensituation davon abweichen, wobei die Dokumentation nur im Rahmen des empfohlenen Untersuchungsrahmens abgerechnet werden kann. Der reguläre Dokumentationszeitraum ist auf fünf Jahre ab dem Tumorfrequenzdatum begrenzt. Je nach Lokalisation und Schweregrad der Erkrankung werden zwischen 6 und 14 Untersuchungen als notwendig angesehen. Aufwendige Untersuchungen sollen nur noch individuell bei klinischer Indikation durchgeführt werden.

### 1.1.3. Übersicht: Die onkologische Nachsorgedokumentation im Jahr 2013

Die für den vorliegenden Bericht ausgewerteten Daten beziehen sich auf den Datenbankstand vom 17.06.2014. Bis zu diesem Stichtag konnten aus Personalgründen nur 14.433 (davon 5.755 Basaliome) der 24.148 eingegangenen und für die Nachsorgedokumentation vorgesehenen **Gemeinsamen Meldebögen** in die Datenbank eingespielt werden.

Im Jahr 2013 sind 12.256 **Abschlusserhebungen** von Ärzten eingegangen. Da im Jahr 2013 die Abschlusserhebungen der Ärzte für Basaliome nicht mehr eingegeben wurden (Vorstandsentscheidung in 2011), wurden alle in 2013 fälligen Basaliomfälle elektronisch mit „lost to follow up“ abgeschlossen. Unter den im Jahr 2013 abgeschlossenen 17.523 Fällen handelte es sich bei 4.513 Fällen um Basaliomfälle.

Von den insgesamt 124.971 für 2013 eingegangenen **Nachsorgeerhebungen** wurden 95.607 in die Datenbank eingegeben. Bei den 29.364 (ca. 24 %) nicht eingegebenen Nachsorgebögen handelt es sich um Nachsorgeuntersuchungen von Basaliomen. Diese werden seit der Vorstandsentscheidung im Oktober 2009 (s. Chronologie) nicht mehr in der Datenbank erfasst und seit November 2011 nicht mehr archiviert.

Im Jahr 2013 wurden 18 Organtumorzentren bzw. Klinische Register mit den Daten des Rheinland-Pfälzischen Nachsorgeprogramms beliefert.

### 1.1.4. Dateneingang, Zusammensetzung der Datenbank und Datenqualität

#### 1.1.4.1. Datengrundlage für die Auswertungen

Die folgenden Auswertungen beziehen sich auf alle seit Beginn der Dokumentation bis Dezember des Jahres 2013 in der Nachsorgedokumentation eingegangenen Gemeinsamen Meldebögen und Nachsorge-

bögen. Bei den Abschlusserhebungen wurden alle bis zum 17.06.2014 (Stichtag) eingegangenen berücksichtigt, da diese zu Fällen gehören, die bis einschließlich 2013 diagnostiziert bzw. in die Nachsorge aufgenommen wurden. In die Auswertungen zu Dateneingang, -zusammensetzung und -qualität wurden alle Patienten mit einbezogen, unabhängig davon, ob die gemeldeten Patienten zur Zielgruppe der tumorfreien Patienten gehören oder nicht. Für den aktuellen Jahresbericht lagen Daten zu 301.411 Patienten vor.

#### 1.1.4.2. Dateneingang und Datenerfassung

Die Abbildung 1.1 zeigt den kontinuierlichen Anstieg der jährlich eingegangenen Ersterhebungen seit Beginn der Dokumentation. Nach Vervollständigung der Datensätze für 2012 in 2013 liegen jetzt 22.335 Ersterhebungsdatensätze für das Jahr 2012 vor. Im Jahr 2013 konnten aus Personalgründen bisher erst 14.433 der 24.148 für das Jahr 2013 eingegangenen Gemeinsamen Meldebögen in die Datenbank eingearbeitet werden, so dass die Erfassung der Ersterhebungen für 2013 noch nicht abgeschlossen ist. Bei 216 der eingegebenen Ersterhebungen handelte es sich um Ersterhebungen von Patienten mit Diagnosen, die konzeptionsgemäß nicht für das Nachsorgeprogramm vorgesehen sind wie in situ Karzinome. 5.755 der eingegebenen Ersterhebungen beziehen sich auf Basaliome. 23 % der bisher eingepflegten Ersterhebungen für 2013 stammen aus Krankenhäusern. Bei ca. 60 % der Ersterhebungen in 2013 wurden die Tumoren in 2013 diagnostiziert, ca. 40 % stammen aus früheren Diagnosejahren.

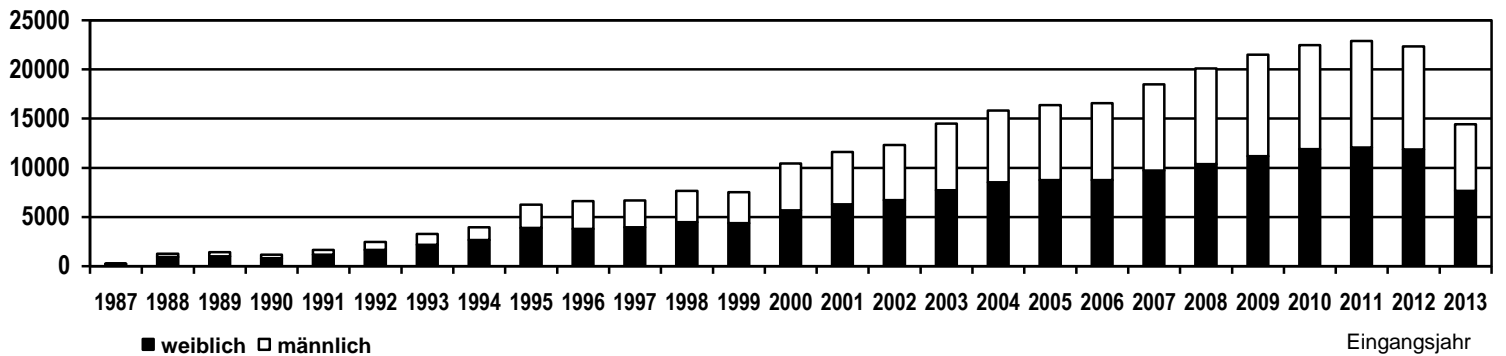


Abb. 1.1: Anzahl eingearbeiteter Ersterhebungen pro Jahr (Datenbankstand: 17.06.2014)

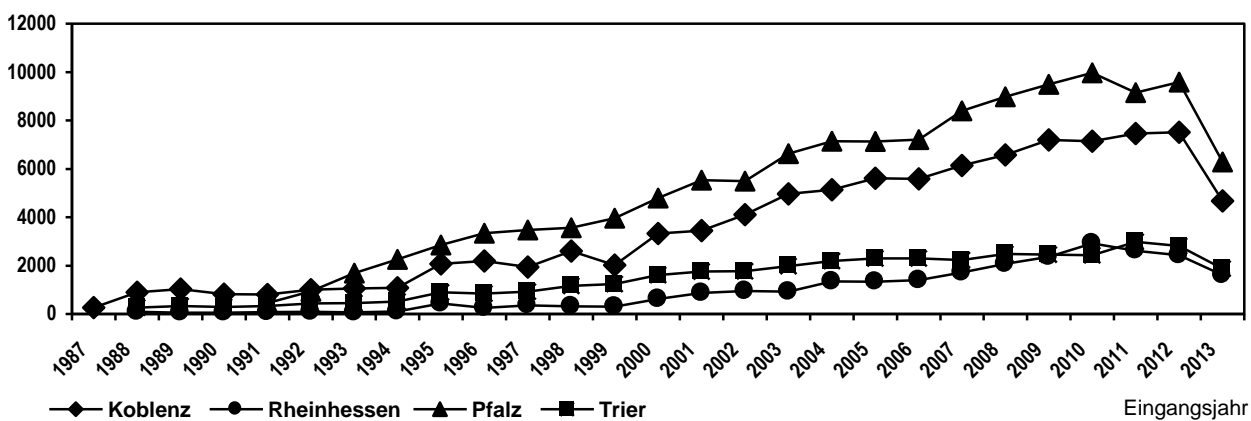


Abb.1.2: Ersterhebungen nach KV-Bereich und Eingangsjahr (Datenbankstand: 17.06.2014)

Die Abbildung 1.2 veranschaulicht die im Laufe der Zeit aus den einzelnen Regionen der KV Rheinland-Pfalz eingegangenen Ersterhebungen. Berechnet man, wie viele Ersterhebungen pro Kopf der Bevölkerung in den einzelnen Regionen eingegangen sind, so zeigt sich, dass die Pfalz seit Jahren die mei-



sten Patienten an die Nachsorgedokumentation anmeldet, obwohl Koblenz die bevölkerungsreichere Region ist.

In Koblenz und Rheinhessen liegt der Anteil der Krankenhausmeldungen im Jahr 2013 bei ca. 23 %, in Trier bei ca. 29 % und in der Pfalz bei ca. 21 %.

Die im Laufe der Jahre wachsende Zahl der Ersterhebungen bedingt eine starke Zunahme der Folgeerhebungen (bis zu 14 Nachsorgeuntersuchungen pro Patient).

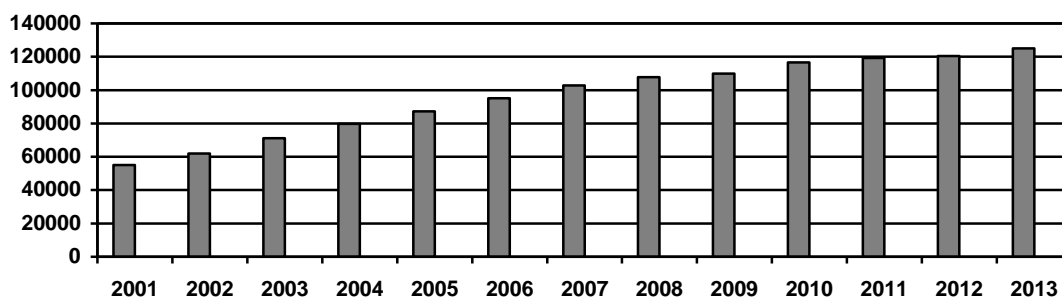


Abb. 1.3: Anzahl eingegangener Nachsorgeerhebungen (incl. Basaliome) pro Jahr (Datenbankstand: 17.06.2014)

Aufgrund der Vorstandsentscheidung im Oktober 2009 wurden von den in 2013 eingegangenen 124.971 Nachsorgeerhebungen 95.607 von 44.340 Patienten eingegeben. Bei den restlichen 29.364 Nachsorgeerhebungen handelt es sich um die von Basaliomen. Ohne Berücksichtigung der Basaliom-Nachsorgeuntersuchungen stammen in 2013 ca. 42 % der Nachsorgeuntersuchungen von Gynäkologen, ca. 23 % von Urologen und ca. 26 % von Hautärzten.

Wie viele Abschlusserhebungen seit Dokumentationsbeginn bis Ende 2013 erfasst wurden, zeigt die folgende Abbildung 1.4. Vor 1996 wurden ausschließlich diejenigen Abschlusserhebungen, die durch die Arztpraxen erstellt wurden, in die Datenbank übernommen. Fälle, die nach 5-jähriger Laufzeit nicht abgeschlossen wurden, sind zunächst offen gelassen worden. Ab dem Kalenderjahr 1996 wurde damit begonnen, intern, d.h. durch die KV oder durch das Tumorzentrum, nachträglich manuell die noch offenen Datensätze abzuschließen. Aufgrund personeller Limitationen im Tumorzentrum war die manuelle Einarbeitung der internen Abschlüsse allerdings in den früheren Jahren unvollständig. Um diesem Missstand entgegen zu wirken, werden seit 2007 alle am Ende des jeweiligen Jahres noch offenen Datensätze folgendermaßen intern elektronisch abgeschlossen:

- Lag der letzte dokumentierte Nachsorgetermin 5 Jahre oder mehr hinter dem Tumorfrequenzdatum, wurde ein „regulärer Abschluss“ eingegeben.
- Lag er weniger als 5 Jahre hinter dem Tumorfrequenzdatum, wurde als Abschluss „intern lost to follow up“ eingegeben.

Nach der aktuellen elektronischen Abschlussaktion zu Beginn des Jahres 2013 konnten alle bis zum Jahr 2013 fälligen Datensätze vervollständigt werden. Es ist zu erwarten, dass im Verlauf des Jahres 2013 noch Abschlusserhebungen von Ärzten für das Jahr 2013 eintreffen. In diesem Falle werden die internen Abschlüsse durch die des Arztes überschrieben. Im Jahr 2013 wurden insgesamt 17.523 Abschlüsse erfasst, davon 6.695 manuell. Zu 6.253 der manuell eingegebenen Abschlüsse lagen formale Abschlusserhebungen der Ärzte vor. 25 % der für 2013 eingegebenen Abschlusserhebungen stammen von Dermatologen, 38 % von Gynäkologen und 25 % von Urologen.

10.828 Fälle wurden aufgrund des vom Nachsorgearzt gemeldeten Nachsorgeverlaufs intern elektronisch abgeschlossen. Der Anteil der elektronisch abgeschlossenen Fälle ist relativ hoch, da die durch den Nachsorgearzt gemeldeten Abschlusserhebungen für die Basaliome nicht mehr eingegeben werden. Die Basaliomfälle werden somit elektronisch abgeschlossen.

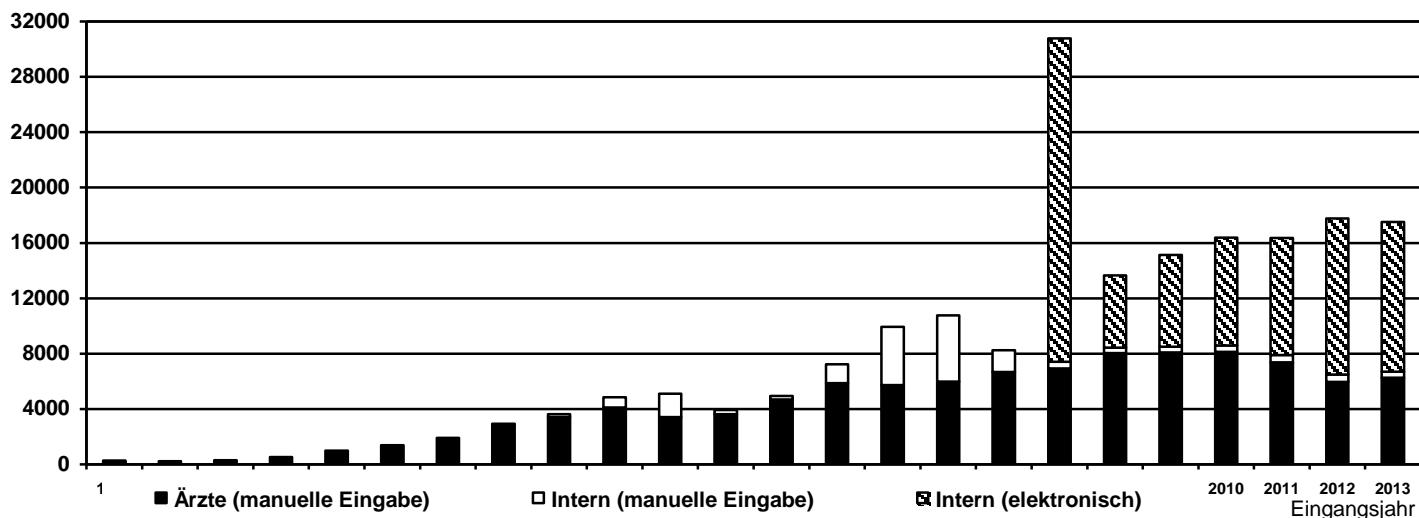


Abb. 1.4: Erfasste Abschlusserhebungen pro Jahr (Datenbankstand: 17.06.2014)

#### 1.1.4.3. Zusammensetzung der Datenbank

Die Tabelle 1.1 zeigt die momentane Zusammensetzung der gesamten Datenbank, Basaliome eingeschlossen. Demnach befinden sich zur Zeit 30,4 % der Patienten in laufender Nachsorge. Eine vollständig dokumentierte Nachsorge liegt bei 56,4 % der Fälle vor, während 13,2 % der Datensätze unvollständig sind.

Tabelle 1.1: Vorliegen von Ersterhebungen (EE), Folge (NSU)- und Abschlusserhebungen (AE), Gesamterfassungszeitraum (Datenbankstand: 17.06.2014)

Patienten	Rheinland-Pfalz N	Rheinland-Pfalz %	Koblenz n	Rheinhessen n	Pfalz n	Trier n
<b>In laufender Nachsorge</b>	<b>91.650</b>	<b>30,4 %</b>	<b>31.123</b>	<b>10.344</b>	<b>39.121</b>	<b>11.062</b>
<b>Vollständig dokumentiert:</b>	<b>170.060</b>	<b>56,4 %</b>	<b>52.150</b>	<b>13.038</b>	<b>79.656</b>	<b>25.216</b>
EE und AE	7.323		1.773	612	3.908	1.030
EE, NaSo-E und AE	162.737		50.377	12.426	75.748	24.186
<b>Unvollständig</b> (keine EE und/oder nicht nachgesorgt)	<b>39.701</b>	<b>13,2 %</b>	<b>19.613</b>	<b>2.928</b>	<b>12.430</b>	<b>4.730</b>
EE fehlt	7.169		4.123	452	1.132	1.462
Nur AE	122		29	19	50	24
Nur EE	32.410		15.461	2.457	11.248	3.244
<b>Insgesamt</b>	<b>301.411</b>	<b>100 %</b>	<b>102.886</b>	<b>26.310</b>	<b>131.207</b>	<b>41.008</b>

#### 1.1.4.4. Datenqualität

Für die Auswertungen zur Datenqualität wurden bis auf Tabelle 1.4 die Datensätze der Basaliome herausgenommen, da diese nur noch unvollständig eingegeben werden und dies die Ergebnisse verfälschen würden.

In der Datenbank gibt es Datensätze, die nicht für die Auswertungen herangezogen werden können, da der Patient zwar nachgesorgt, aber nicht formell in die Nachsorge aufgenommen wurde (EE fehlt) oder der Patient zwar in die Nachsorge aufgenommen, aber nie nachgesorgt wurde. Je geringer der Anteil dieser Datensätze ist, desto besser die Datenqualität. Tabelle 1.2 zeigt, dass die Pfalz von den vier Regionen den größten Anteil an auswertbaren Datensätzen aufweist, Koblenz den kleinsten.

Tabelle 1.2: Auswertbarkeit der Datensätze, Gesamterfassungszeitraum, ohne Basaliome (Datenbankstand: 17.06.2014)

	<b>Rheinland-Pfalz</b> N	<b>Rheinland-Pfalz</b> %	<b>Koblenz</b> n (%)	<b>Rheinhausen</b> n (%)	<b>Pfalz</b> n (%)	<b>Trier</b> n (%)
<b>Auswertbar (vollständig):</b> EE und AE vorhanden	<b>123.265</b>	<b>78,2 %</b>	39.091 (69,0 %)	9.052 (81,1 %)	50.013 (84,1 %)	20.109 (82,8 %)
<b>Nicht auswertbar (unvollständig):</b> EE fehlt oder nur EE oder nur AE vorhanden	<b>34.305</b>	<b>21,8 %</b>	17.592 (31,0 %)	2.107 (18,9 %)	10.415 (15,9 %)	4.191 (17,2 %)
<b>Gesamt</b>	<b>157.570</b>	<b>100 %</b>	56.683	11.159	65.428	24.300

Ein weiteres Maß für die Datenqualität ist der Anteil der Fälle, der nach Ablauf des 5-jährigen Nachsorgezeitraumes **intern mit LFU (Lost to follow up)** abgeschlossen wurde. Hierbei handelt es sich um Fälle, bei denen die Nachsorge ohne Begründung des nachsorgenden Arztes (Abschlusserhebung) irgendwann vor Ablauf des 5-jährigen Nachsorgezeitraumes abgebrochen wurde. Je weniger Datensätze intern mit LFU abgeschlossen wurden, desto höher ist die Datenqualität. Auch bezüglich dieses Kriteriums ist das Qualitätsniveau für die Daten der Regionen Pfalz und Trier von den vier am höchsten.

Tabelle 1.3: Anzahl der durch KV oder Tumorzentrum intern erstellten LFU-Abschlüsse im Vergleich zu den übrigen Abschlüssen, Gesamterfassungszeitraum ohne Basaliome (Datenbankstand: 06.05.2013)

	<b>Rheinland-Pfalz</b> n	<b>Rheinland-Pfalz</b> %	<b>Koblenz</b> n (%)	<b>Rheinhausen</b> n (%)	<b>Pfalz</b> n (%)	<b>Trier</b> n (%)
<b>interne LFU-Abschlüsse</b>	<b>37.588</b>	<b>30,5 %</b>	14.152 (36,2 %)	3.167 (35,0 %)	15.222 (27,7 %)	5.047 (25,1 %)
<b>übrige Abschlüsse</b>	<b>85.677</b>	<b>69,5 %</b>	24.939 (63,8 %)	5.885 (65,0 %)	39.791 (72,3 %)	15.062 (74,9 %)
<b>Gesamt</b>	<b>123.265</b>	<b>100,0 %</b>	39.091	9.052	55.013	20.109

Zielgruppe des Nachsorgeprogramms sind die nach Primärtherapie tumorfreien Patienten. Allerdings werden von den Ärzten immer wieder auch nicht tumorfreie Patienten gemeldet. Die kassenärztliche Vereinigung arbeitete in den letzten Jahren vermehrt daran, die Ärzte nochmals auf die konzeptionsgemäße Zielgruppe des Nachsorgeprogramms hinzuweisen. Der Erfolg dieser Maßnahme zeigt sich in Tabelle 1.4 Der Anteil der nicht tumorfreien Patienten konnte im Laufe der Jahre auf einen Anteil von nur noch 2,2 % reduziert werden.

Tabelle 1.4: *Jährliche Anteile der nicht tumorfreien Patienten (incl. Basaliome)*

<b>Eingangsjahr</b>	<b>tumorfreie Patienten (%)</b>	<b>nicht tumorfreie Patienten (%)</b>	<b>Tumorfreiheit fraglich (%)</b>
<b>2001</b>	85,7 %	7,3 %	7,0 %
<b>2002</b>	84,8 %	7,6 %	7,6 %
<b>2003</b>	84,4 %	7,4 %	8,2 %
<b>2004</b>	85,0 %	7,9 %	7,1 %
<b>2005</b>	87,3 %	7,0 %	5,7 %
<b>2006</b>	87,8 %	7,0 %	5,2 %
<b>2007</b>	88,8 %	6,2 %	5,0 %
<b>2008</b>	90,6 %	5,2 %	4,2 %
<b>2009</b>	91,8 %	4,4 %	3,8 %
<b>2010</b>	93,4 %	4,0 %	2,6 %
<b>2011</b>	95,4 %	3,0 %	1,6 %
<b>2012</b>	96,7 %	2,2 %	1,1 %
<b>2013</b>	97,0 %	2,2 %	0,8 %

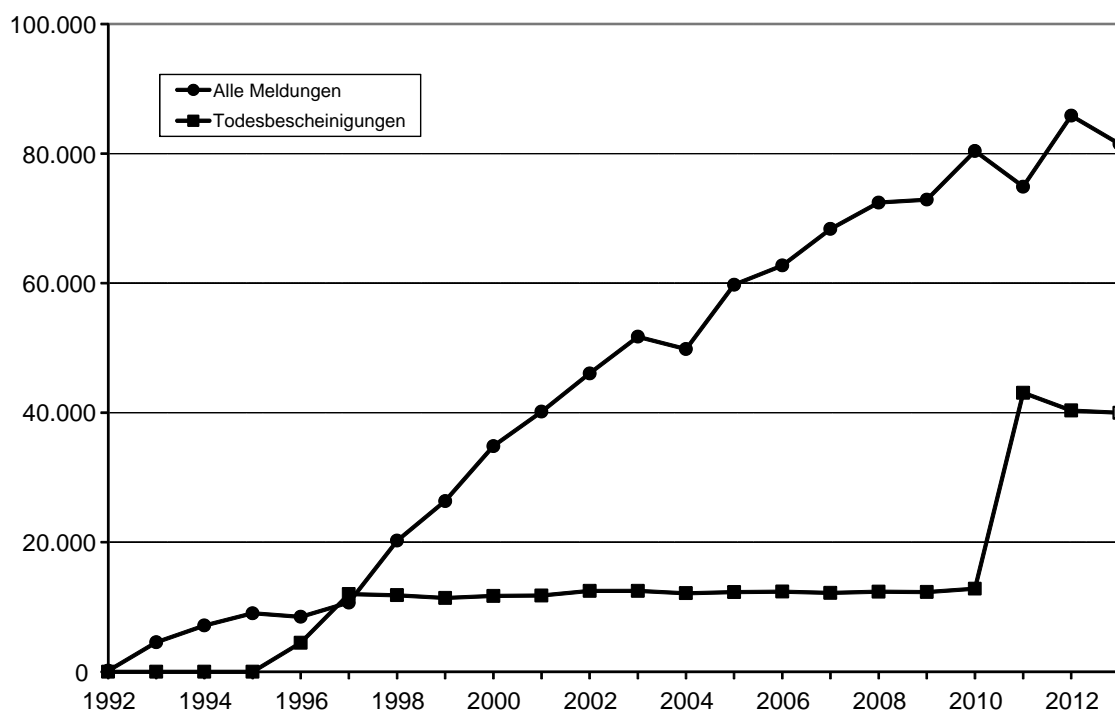
## 1.2. Krebsregister Rheinland-Pfalz

### 1.2.1. Meldungseingang und Vollzähligkeit der Registrierung

Insgesamt wurden im Jahr 2013 ca. 81.500 Meldungen erfasst. Im Jahr 2012 gab es einen deutlichen Anstieg der Meldungen durch die Nachlieferung eines Großmelders und durch Mehrfachmeldungen im Rahmen des Mammographyscreenings. Seit dem Jahr 2011 werden in der Datenbank des Krebsregisters alle Totenscheine erfasst – nicht nur diejenigen mit Hinweis auf eine Krebserkrankung. Dies erklärt den sprunghaften Anstieg der Anzahl der erfassten Totenscheine.

Die Entwicklung des Meldungseingangs ist in Grafik 1 dargestellt. Bis zum Zeitpunkt der Auswertung für den Jahresbericht „Krebs in Rheinland-Pfalz 2011“ Ende Juli 2014 konnten seit dem Bestehen des Krebsregisters 962.993 Meldungen und Sterbeinformationen sowie 200.250 Todesbescheinigungen von 564.282 Personen mit 632.713 Tumoren bearbeitet werden. Zusätzlich wurden 126.023 Meldungen des zentralen Einwohnermeldeamtes zu verstorbenen Krebspatienten in die Datenbank aufgenommen.

Grafik 1: Entwicklung des Meldungseingangs im Krebsregister Rheinland-Pfalz



Seit dem Jahr 2011 wurde das bisherige Verfahren der Vollzähligkeitsschätzung des Zentrums für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut (ZfKD) in einigen wesentlichen Punkten modifiziert. Zum Zeitpunkt der Datenlieferung an das ZfKD lag der aktuelle Jahrgang noch unvollständig vor. Die tatsächliche Vollzähligkeit liegt daher einige Prozentpunkte höher als hier gezeigt werden kann.

Landesweit lag die vom ZfKD berichtete Vollzähligkeit für Krebs gesamt bei Männern und Frauen zum Zeitpunkt der Datenlieferung an das ZfKD bei 90% (Männer) bzw. 89% (Frauen). In Tabelle 1 sind alle Diagnosen oder Diagnosegruppen aufgeführt, für die Vollzähligkeitsschätzungen vom ZfKD vorlagen.

Die Vollzähligkeit der Registrierung schwankt erheblich, je nach der Art der Krebserkrankung. Erstmals wurden die Erkrankungen vom ZfKD stärker zu Diagnosegruppen zusammengefasst. Daher sind Vergleiche mit früheren Jahren kaum möglich.

Tabelle 1: Vollzähligkeit des Krebsregisters Rheinland-Pfalz für das Diagnosejahr 2011 (Schätzung des Zentrums für Krebsregisterdaten für die Datenlieferung Mai 2013)

Code	Tumorlokalisation	Vollzähligkeit (in %)	
		Männer	Frauen
C00-C14, C30-C32	Mund und Rachen, Nasenhöhle, Nasennebenhöhlen, Kehlkopf	> 95	77
C15-C16	Ösophagus und Magen	> 95	> 95
C17-C21, C26	Darmkrebs: Dünndarm, Kolon, Rektosigmoid, Rektum, Anus, Darm o.n.A.	91	94
C22-C25	Leber, Gallenblase, Gallenwege, Pankreas	78	78
C33-C39, C45	Trachea, Bronchien, Lunge, Thymus, Herz, Mediastinum, Pleura, Mesotheliom	75	77
C43	Malignes Melanom der Haut	> 95	> 95
C44*	Nicht-melanotische Hauttumoren	> 95	> 95
C50	Brust		90
C51-C53	Vulva, Vagina und Cervix uteri		> 95
C54-C55	Corpus uteri und Uterus n.n.bez.		81
C56-C58	Ovar, sonst.n.n.bez. weibliche Genitalorgane, Plazenta		83
C60, C62-C63	Penis, Hoden, sonst. n.n.bez. männliche Genitalorgane	91	
C61	Prostata	92	
C64-C68, C74	Niere, Nierenbecken, Ureter, sonstige Harnorgane, Harnblase, Nebenniere	> 95	> 95
C69-C72	Auge, Gehirn und zentrales Nervensystem	85	91
C73	Schilddrüse	86	92
C81-C96	Morbus Hodgkin, Non-Hodgkin-Lymphome, Plasmozytom, Leukämien	74	72
C00-C96	Krebs gesamt ohne nicht-melanotische Hauttumoren	90	89
	* Vollzähligkeitsschätzung auf Basis des Krebsregisters Saarland		

### **1.2.2. Öffentlichkeitsarbeit**

Ein Schwerpunkt der Öffentlichkeitsarbeit lag im Jahr 2013 wieder auf der Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen für Medizinische Fachangestellte. Eingeladen wurden alle Praxen in den KV-Bezirken Koblenz und Neustadt. Zusätzlich wurden Ärzte und Dokumentationspersonal des Katholischen Klinikums Mainz und im Diakonissen-Krankenhaus Speyer im Umgang mit dem Elektronischen Meldebogen bzw. den Meldemöglichkeiten allgemein geschult. Außerdem beteiligten sich Mitarbeiterinnen des Krebsregisters mit Vorträgen an Fortbildungsveranstaltungen für onkologisch tätige Ärzte im Rahmen des onkologischen Nachsorgeprogramms. Das Krebsregister Rheinland-Pfalz unterstützt die Organtumorzentren durch Rückmeldungen von Mortalitätsdaten und Todesursachen zu den von den Einrichtungen gemeldeten Patienten. Es leistet damit einen wichtigen Beitrag für das Langzeit-Follow-up der Organtumorzentren. Dieses wird für Zertifizierungen bzw. Rezertifizierungen der Einrichtungen benötigt. Darüber hinaus gab es Vorträge und Besprechungen mit Verantwortlichen verschiedener Organkrebszentren, u.a. zur Umsetzung des Krebs- früherkennungs- und –registergesetzes (KFRG).

Durch zahlreiche telefonische Nachfragen bei ausbleibenden Meldungen, telefonische Beratungen zum Elektronischen Meldebogen und dem Versand aktueller Unterlagen wurden die Melder wiederholt auf die Notwendigkeit der Meldungen hingewiesen. Auch das aufwändige Trace back-Verfahren ist eine Möglichkeit, den Bekanntheitsgrad des Registers zu steigern.

Tagungsbeiträge in Form von Vorträgen oder Postern gab es im Rahmen der Frühjahrstagung 2013 des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz und der 8. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) in Leipzig. Auch bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie 2013 („in balance“) und der 12. Jahrestagung der AG Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO) in Dresden gab es Poster unter Beteiligung des Krebsregisters Rheinland-Pfalz.

Zum Weltkrebstag wurde ein Beitrag des Krebsregisters Rheinland-Pfalz im SWR-Fernsehen ausgestrahlt und zum Inkrafttreten des KFRG ein Hörfunkinterview bei SWR4 gesendet.

Schließlich wurde in Zusammenarbeit mit der Landesärztekammer die Artikelserie im Ärzteblatt Rheinland-Pfalz weitergeführt.

### **1.2.3. Zusammenarbeit mit externen Stellen und Dissertationen**

Wie auch in den Vorjahren wurde 2013 die intensive Zusammenarbeit mit den anderen epidemiologischen Krebsregistern in der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) weitergeführt.

Das Krebsregister Rheinland-Pfalz liefert jährlich Daten an das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut.

Das Krebsregister hat laut Landeskrebsregistergesetz die Aufgabe, Daten für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen.

Im Rahmen eines 2009 begonnenen Kooperationsprojekts zwischen Herrn Prof. Brenner vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) Heidelberg und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) sollen aktuelle Langzeitüberlebensraten von Krebspatienten aus dem gesamten Bundesgebiet ermittelt werden. Das Krebsregister Rheinland-Pfalz beteiligte sich mit anonymen Daten zu bösartigen Neuerkrankungen und deren Vorstufen bis einschließlich des Diagnosejahres 2006. Aus diesem Projekt sind bereits mehrere Publikationen mit Beteiligung des Krebsregisters Rheinland-Pfalz entstanden (s. 1.2.6. Vorträge und Veröffentlichungen). Im Jahr 2014 erfolgte eine Aktualisierung der Daten bis zum Diagnosejahr 2010.

Im Rahmen der Nachbeobachtung einer Studie zu Risikofaktoren für Brustkrebs (MARIEplus) wurde ein Abgleich mit den Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz durchgeführt. In einer multizentrischen Studie zum Langzeitüberleben nach Brust-, Kolorektal- und Prostatakrebs (CAESAR) wurden Patienten nach einem Anschreiben durch das Krebsregister Rheinland-Pfalz über die meldenden Ärzte kontaktiert. In Kooperation mit der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie und dem Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) wurde eine Studie zu Lebensqualität und Versorgung langzeitüberlebender Patienten mit Malignem Melanom (MeLa-Studie) durchgeführt. Die Studien wurden 2012 abgeschlossen und werden ausgewertet. Erste Publikationen zu CAESAR liegen vor (s. 1.2.6. Vorträge und Veröffentlichungen).

Das Krebsregister war an einem Pilotprojekt zum bundesweiten Datenabgleich der epidemiologischen Krebsregister beteiligt. Dieses vom Zentrum für Krebsregisterdaten im RKI durchgeführte Projekt hatte zum Ziel, den Einfluss von Doppelmeldungen von Krebserkrankungen an mehrere Krebsregister auf die Inzidenz von Krebserkrankungen in Deutschland zu untersuchen. Zusammenfassend ist festzustellen, dass Mehrfachübermittlungen derselben an Krebs erkrankten Personen aus verschiedenen epidemiologischen Krebsregistern nur selten vorkommen und ihre Auswirkungen gering sind (Überschätzung der Inzidenz < 1%).

In einer Studie zur Validierung der Vergleichbarkeit und der Qualität von Mortalitäts- und Migrationserfassungen in den epidemiologischen Landeskrebsregistern flossen Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz ein. Diese Studie wurde von der GEKID durchgeführt.

Im Rahmen des Mainzer Forschungsförderungsprogramms MAIFOR wurde auf Basis der Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz aus den vergangenen Diagnosejahren die Entwicklung von Inzidenz und Mortalität der Krebserkrankungen in Rheinland-Pfalz in den folgenden Jahren anhand statistischer Modelle prognostiziert.

Das IMBEI führt in Kooperation mit der BASF SE und dem Krebsregister Rheinland-Pfalz eine Studie zur Untersuchung der Krebsinzidenz bei Produktionsmitarbeitern der BASF durch. Erste Ergebnisse wurden veröffentlicht (s. 1.2.6. Vorträge und Veröffentlichungen).

Das Krebsregister beteiligte sich in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Landesamt, dem Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des Landes Rheinland-Pfalz, dem IMBEI und ausgewählten rheinland-pfälzischen Gesundheitsämtern an einem Pilotprojekt zur Konzeption und Umsetzung eines landesweiten Mortalitätsregisters. Nach einer zweijährigen Aufbauphase wurde die landesweite Einführung des Datenmanagementsystems Mortalität etabliert.

Das Krebsregister Rheinland-Pfalz steht in Kontakt mit der Ärzteschaft in Rheinland-Pfalz, beispielsweise mit der Landesärztekammer und mit ärztlichen Berufsverbänden (etwa denen der Gynäkologen und der Dermatologen).

Mit Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz werden Dissertationen am IMBEI und an anderen Forschungsinstituten angefertigt.

#### **1.2.4. Anfragen an das Krebsregister Rheinland-Pfalz**

Das Krebsregister erhielt weiterhin Anfragen von Wissenschaftlern, Gesundheitsämtern, Kommunalpolitikern, Journalisten und besorgten Bürgern über die Häufigkeit von Krebserkrankungen. Zur Beantwortung werden die Daten des Krebsregisters und die Mortalitätsdaten des Statistischen Landesamtes analysiert und ggf. Daten auf Bundesebene zum Vergleich herangezogen.



### 1.2.5. Bericht des Krebsregisters Rheinland-Pfalz

Daten zu Krebsinzidenz und -mortalität für das Jahr 2011 und zu Überlebensraten sind im Bericht „Krebs in Rheinland-Pfalz – Bericht des Krebsregisters Rheinland-Pfalz für das Jahr 2011“ zusammengestellt. Er ist ab Ende des Jahres 2014 beim Krebsregister erhältlich oder kann von den Internet-Seiten des Krebsregisters heruntergeladen werden ([www.krebsregister-rheinland-pfalz.de](http://www.krebsregister-rheinland-pfalz.de) ->Veröffentlichungen->Jahresberichte).

### 1.2.6. Vorträge und Veröffentlichungen

#### *Jahresbericht*

Emrich K, Ressing M, Zeißig S, Seebauer G, Blettner M.: Krebs in Rheinland-Pfalz 2010, Krebsregister Rheinland-Pfalz, Mainz, 11/2013

#### **Tagungsbeiträge**

Fischbeck S, Imruck BH, Blettner M, Weyer V, Binder H, Zeißig SR, Emrich K, Friedrich-Mai P, Beutel ME. Psychosoziale Belastungen und Interventionsbedarf bei langzeitüberlebenden Melanom-Patienten [Poster/Kurzvortrag] Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie 2013 („in balance“), Dresden, 18.-20.09.2013

Zeißig SR, Fischbeck S, Imruck BH, Weyer V, Friedrich-Mai P, Binder H, Beutel ME, Blettner M. Forschung mit Krebsregisterdaten: Rekrutierungsergebnisse einer Querschnittsstudie zur Lebensqualität nach Malignem Melanom (MeLa-Studie) [Poster]. 8. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) und 1. Internationales LIFE Symposium, Leipzig, 24.-27.09.2013

Singer S, Koch L, Zeißig S, Arndt V. Prävalenz und Prädiktoren der Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung in Krebsberatungsstellen und Krankenhäusern – Ergebnisse der bevölkerungsbezogenen CAESAR-Studie (Cancer Survivorship-a multi-regional population based study) [Poster]. 12. Jahrestagung der AG Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO), Dresden, 20.-22.11.2013

#### **Zeitschriftenbeiträge**

Chen T, Jansen L, Gondos A, Emrich K, Holleczeck B, Katalinic A, Luttmann S, Meyer M, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. Survival of ovarian cancer patients in Germany in the early 21st century: a period analysis by age, histology, laterality and stage. *Eur J Cancer Prev* 2013; 22(1):59-67.

Jansen L, Eberle A, Emrich K, Gondos A, Holleczeck B, Kajüter H, Maier W, Nennecke A, Pritzkeleit R, Brenner H; for the GEKID Cancer Survival Working Group. Socio-economic deprivation and cancer survival in Germany: an ecological analysis in 200 districts in Germany. *Int J Cancer* 2013; 134(12):2951-60.

Koch L, Bertram H, Eberle A, Holleczeck B, Schmid-Höpfner S, Waldmann A, Zeißig SR, Brenner H, Arndt V. Fear of recurrence in long-term breast cancer survivors-still an issue. Results on prevalence, determinants, and the association with quality of life and depression from the Cancer Survivorship-a multi-regional population-based study. *Psychooncology* 2014; 23(5):547-54.

Koch L, Bertram H, Eberle A, Holleczeck B, Schmid-Höpfner S, Waldmann A, Zeißig SR, Brenner H, Arndt V. Lebensqualität von Langzeitüberlebenden nach Brust-, Darm- und Prostatakrebs. *Forum Springer-Verlag Berlin Heidelberg* 2013; 28(1):43-47.

Listl S, Jansen L, Stenzinger A, Freier K, Emrich K, Holleczeck B, Katalinic A, Gondos A, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. Survival of patients with oral cavity cancer in Germany. *PLoS One* 2013; 8(1):e53415. doi: 10.1371/journal.pone.0053415.

Liu H, Hemminki K, Sundquist J, Holleczeck B, Katalinic A, Emrich K, Jansen L, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. A population-based comparison of second primary cancers in Germany and Sweden between 1997 and 2006: clinical implications and etiologic aspects. *Cancer Med* 2013; 2(5):718-24. doi: 10.1002/cam4.116. Epub 2013 Aug 27.

- Liu H, Hemminki K, Sundquist J, Holleczeck B, Katalinic A, Emrich K, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. Second primary cancers after cancer of unknown primary in Sweden and Germany: efficacy of the modern work-up. *Eur J Cancer Prev* 2013; 22(3):210-214.
- Majek O, Gondos A, Jansen L, Emrich K, Holleczeck B, Katalinic A, Nennecke A, Eberle A, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. Sex differences in colorectal cancer survival: population-based analysis of 164,996 colorectal cancer patients in Germany. *PLoS One* 2013; 8(7):e68077. doi: 10.1371/journal.pone.0068077. Print 2013.
- Mirow C, Pietsch T, Berkefeld S, Kwiecien R, Warmuth-Metz M, Falkenstein F, Diehl B, von Hornstein S and Gnekow AK; Children <1 Year Show an Inferior Outcome When Treated According to the Traditional LGG Treatment Strategy: A Report From the German Multicenter Trial HIT-LGG 1996 for Children With Low Grade Glioma (LGG). *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61:457-463.
- Nennecke A, Barnes B, Brenner H, Eberle A, Emrich K, Eisemann N, Geiss K, Hentschel S, Holleczeck B, Kraywinkel K, Stabenow R, Hense HW. Data quality or differences in oncological care? - standards of reporting for cancer survival analyses based on registry data. *Gesundheitswesen* 2013; 75(2):94-8.
- Pulte D, Barnes B, Jansen L, Eisemann N, Emrich K, Gondos A, Hentschel S, Holleczeck B, Kraywinkel K, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. Population level survival of patients with chronic myelocytic leukemia in Germany compared to the US in the early 21st century. *J Hematol Oncol* 2013; 6(1):70.
- Pulte D, Jansen L, Gondos A, Emrich K, Holleczeck B, Katalinic A, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. Survival of patients with non-Hodgkin lymphoma in Germany in the early 21st century. *Leuk Lymphoma* 2013; 54(5):979-85.
- Pulte D, Jansen L, Gondos A, Emrich K, Holleczeck B, Katalinic A, Brenner H; the GEKID Cancer Survival Working Group. Improved population level survival in younger Hodgkin lymphoma patients in Germany in the early 21st century. *Br J Haematol* 2014; 164(6):851-7.
- Pulte D, Jansen L, Gondos A, Katalinic A, Barnes B, Rensing M, Holleczeck B, Eberle A, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. Survival of adults with acute lymphoblastic leukemia in Germany and the United States. *PLoS One*. 2014; 9(1):e85554. doi 10.1371/journal/pone.0085554. eCollection2014.
- Radespiel-Tröger M, Batzler WU, Holleczeck B, Luttmann S, Pritzkeleit R, Stabenow R, Urbschat I, Zeissig SR, Meyer M. Inzidenzzunahme des papillären Schilddrüsenkarzinoms in Deutschland [Rising incidence of papillary thyroid carcinoma in Germany]. *Bundesgesundheitsbl* 2014; 57:84–92
- Rusner C, Trabert B, Katalinic A, Kieschke J, Emrich K, Stang A; Network of German Cancer Registries (GEKID). Incidence patterns and trends of malignant gonadal and extragonadal germ cell tumors in Germany, 1998-2008. *Cancer Epidemiol* 2013; 37(4):370-3.
- Stang A, Jansen L, Trabert B, Rusner C, Eberle A, Katalinic A, Emrich K, Holleczeck B, Brenner H; GEKID Cancer Survival Working Group. Survival after a diagnosis of testicular germ cell cancers in Germany and the United States, 2002-2006: A high resolution study by histology and age. *Cancer Epidemiol* 2013; 37(4):492-7.
- Yong M, Blettner M, Emrich K, Nasterlack M, Oberlinner C, Hammer GP. A retrospective cohort study of shift work and risk of incident cancer among German male chemical workers. *Scand J Work Environ Health* 2014; 40(5):502-10.
- Yousif L, Hammer GP, Emrich K, Blettner M, Zeeb H. Occupational risk factors for testicular cancer: a registry-based case-control study in Rhineland Palatinate-Germany. *Ger Med Sci* 2013;11:Doc16. doi: 10.3205/000184. eCollection 2013.
- Zeißig S, Rensing M, Emrich K. Krebs in Rheinland-Pfalz – Inzidenz, Mortalität und Überlebensraten des Nierenkarzinoms. *Ärztebl. RLP* 2013; 66 (9): 19.
- Zeißig S, Rensing M, Emrich K. Krebs in Rheinland-Pfalz – Inzidenz, Mortalität und Überlebensraten von Sarkomen. *Ärztebl. RLP* 2013; 66 (11): 24.
- Zeißig S, Rensing M, Emrich K, Blettner M. Das Krebsfrüherkennungs- und –registergesetz (KFRG) und seine Auswirkungen in Rheinland-Pfalz. *Ärztebl. RLP* 2013; 66 (12): 17.

**Vorträge im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit**

- 1.) 16.05.: Epidemiologie von Nierentumoren und Sarkomen, Onkologische Nachsorge Rheinland-Pfalz, Neustadt
- 2.) 15.06.: Gastrointestinale Tumore-Epidemiologische Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz, Frühjahrstagung 2013 des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz, Mainz
- 3.) 21.09.: Epidemiologie von Nierentumoren und Sarkomen, Onkologische Nachsorge Rheinland-Pfalz, Neustadt
- 4.) 13.11.: Epidemiologische Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz: Tumore der weiblichen Brust, Treffen der Mammographie-Screeningseinheiten RLP, Koblenz

## 2. Psychosoziale Onkologie am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz

### 2.1. Psychosoziale und psychoonkologische Beratung

Am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz besteht von Anfang an das Angebot einer ambulanten psychosozialen Beratung von Tumorpatienten für die Stadt Mainz und deren Umland. Die anderen Regionen des Landes werden durch die Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz betreut. Die Beratung und Betreuung sind unentgeltlich.

Folgende Zielgruppen nehmen das Beratungsangebot in Anspruch:

- Krebserkrankte und deren Angehörige
- Niedergelassene Ärzte, Krankenhausärzte, Ärzte im öffentlichen Gesundheitswesen, Betriebsärzte
- Sozialarbeiter, Pflegefachkräfte, Psychologen, Seelsorger
- Selbsthilfegruppen
- Mitarbeiter von Leistungsträgern der Sozialversicherung
- Aus-, Fort- und Weiterbildungsstätten
- Hospiz-Initiativen

Das psychosoziale Beratungsangebot beinhaltet zum einen die Information und Hilfestellung zur Klärung sozialrechtlicher Ansprüche und bei Problemen der Rehabilitation. Zum anderen wird geholfen, mit psychischen Belastungen, Ängsten vor Folgen der Tumorerkrankung und mit deren Behandlung umzugehen. Die sozialtherapeutische Begleitung und Unterstützung erfolgt vorwiegend nach Methoden der klientenzentrierten Gesprächstherapie als Einzel-, Paar- und Familienberatung oder im Rahmen themenzentrierter Gruppenangebote. Je nach individueller Notwendigkeit werden Kriseninterventionen durchgeführt und/oder längerfristig regelmäßige, flankierende Beratungskontakte hergestellt.

#### 2.1.1. Persönliche Beratung von Tumorkranken

Die Anzahl der im Jahre 2013 persönlich beratenen Tumorkranken (unter Einschluss von Familienangehörigen und Außenstellen) beträgt insgesamt 454. Bei den Beratenen handelt es sich um 314 Frauen (69,8 %) und 132 Männer (29,1 %), ohne Angabe 5 (1,1%) .

Die Gesamtzahl der daraus entstandenen Beratungskontakte beläuft sich auf 2.621. Bei der Aufschlüsselung der Beratungskontakte ergibt sich folgende Verteilung:

Persönliche Beratungskontakte (ab 30 min)	1007 ( 38,9 %)
Zusätzliche telefonische Beratungskontakte (ab 20 min)	1190 ( 45,4 %)
Schriftliche Interventionen/	403 ( 15,4 %)
keine Angabe	21 (0,8%)

Folgende Altersverteilung lag bei den Patienten vor:

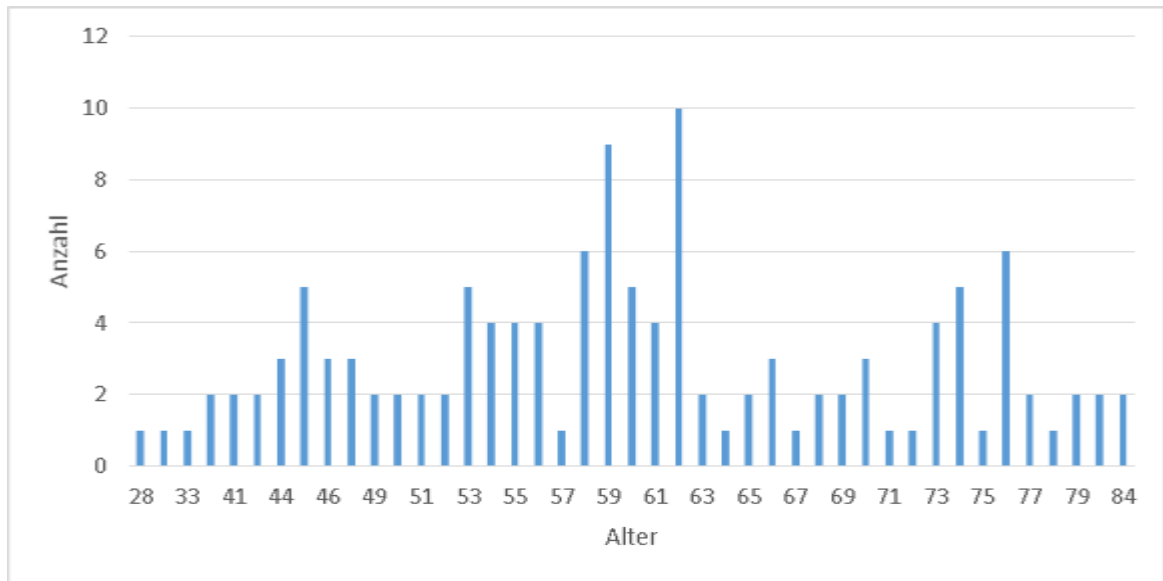


Abb. 2.1: Altersverteilung der 2013 im Tumorzentrum beratenen Patienten

Die Verteilung der Tumorlokalisation stellt sich bei den beratenen Patienten wie folgt dar:

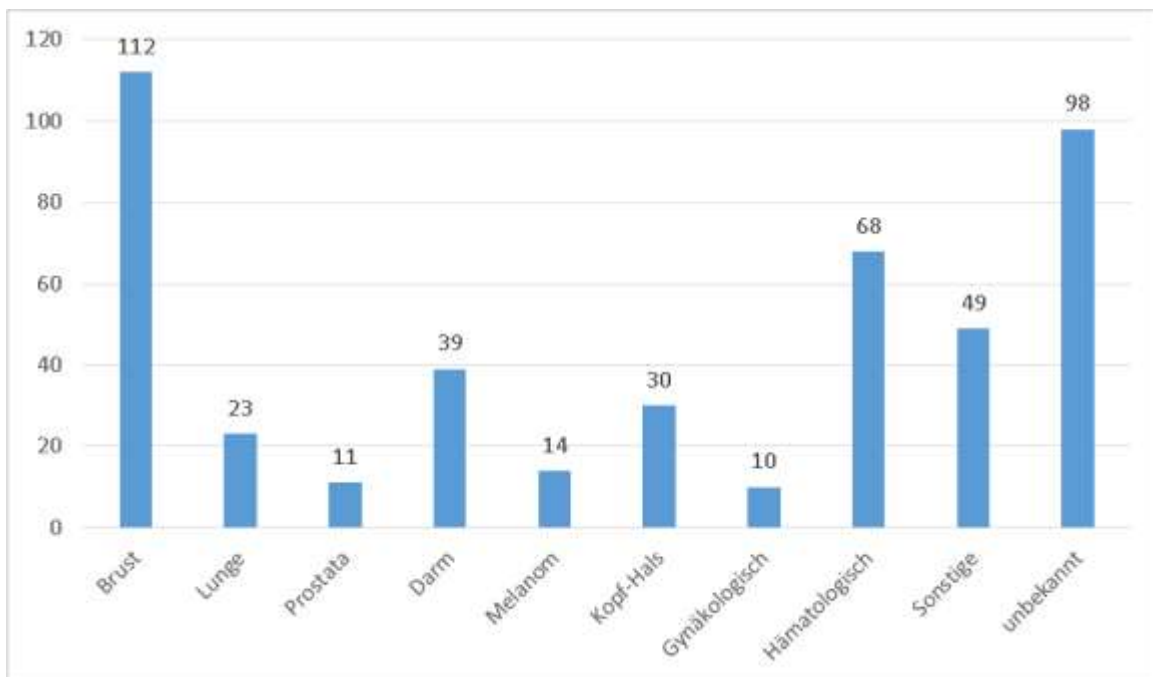


Abb. 2.2: Lokalisation der Tumorerkrankung der 2013 im Tumorzentrum beratenen Patienten

Die Zuweisung zur bzw. die Information über die Psychosoziale Beratungsstelle erfolgte zu einem Drittel direkt durch die behandelnde Einrichtung.

Der Krankheitsstatus war bei 36 % bekannt und davon bei 35 % kurativ, bei 36 % palliativ und bei 29 % unklar.

Das primäre Anliegen war bei 72 % bekannt, davon kamen 39 % wegen psychologischer und 47 % wegen sozialrechtlicher Fragen in die Beratungsstelle, bei 14 % war das Anliegen ambivalent.

Seit 2010 wird bei Ratsuchenden im Erstkontakt die psychosoziale Belastung auch durch das Distress Thermometer erhoben. Das Distress-Thermometer wurde durch ein interdisziplinäres Gremium des National Comprehensive Cancer Network (NCCN) in den USA im Rahmen der Erarbeitung von Leitlinien zur psychosozialen Versorgung onkologischer Patienten entwickelt.

Ziel ist die Erfassung von Ausmaß und Ursache bestehender psychosozialer Belastungen (Distress) in körperlichen, praktischen, emotionalen, partnerschaftlichen und spirituellen Bereichen bei onkologischen Patienten. Der Begriff Distress wurde gewählt, weil er nicht stigmatisierend ist und eine große Bandbreite von Belastungen abdeckt.

Das Distress Thermometer ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, das als Paper-Pencil-Test vorliegt. Es besteht aus einer Skala in Form eines Thermometers, die von 0 („gar nicht belastet“) bis 10 („extrem belastet“) reicht, und einer Problemliste. Der Patient kreuzt auf dem Thermometer an, wie stark belastet er sich in der letzten Woche einschließlich desselben Tages gefühlt hat bzw. fühlt.

Die Problemliste umfasst mit insgesamt 36 Items mögliche Ursachen für die Belastung in fünf Bereichen: praktische Probleme (5 Items, u.a. Wohnsituation), familiäre Probleme (3 Items, u.a. Umgang mit den Kindern), emotionale Probleme (6 Items u.a. Depressivität, Traurigkeit), spirituelle Probleme (1 Item) sowie körperliche Probleme (21 Items, u.a. Schmerzen). Die Items der Problemliste werden dichotom mit „Ja“ und „Nein“ beantwortet. Ein Wert auf dem Distress-Thermometer von 5 oder höher ist das Signal, dass der Patient auffällig belastet ist und Unterstützung benötigt. Die Problemliste gibt Auskunft darüber, in welchen Bereichen die Ursachen der Belastung liegen.

Für 147 Ratsuchende der Mainzer Beratungsstelle liegt der Wert vor. Im Durchschnitt sind die Ratsuchenden mit Belastungswert von 6,7 überschwerlich belastet (Frauen = 6,9; Männer 6,3). In der folgenden Graphik ist die Verteilung der einzelnen Belastungsstufen dargestellt.

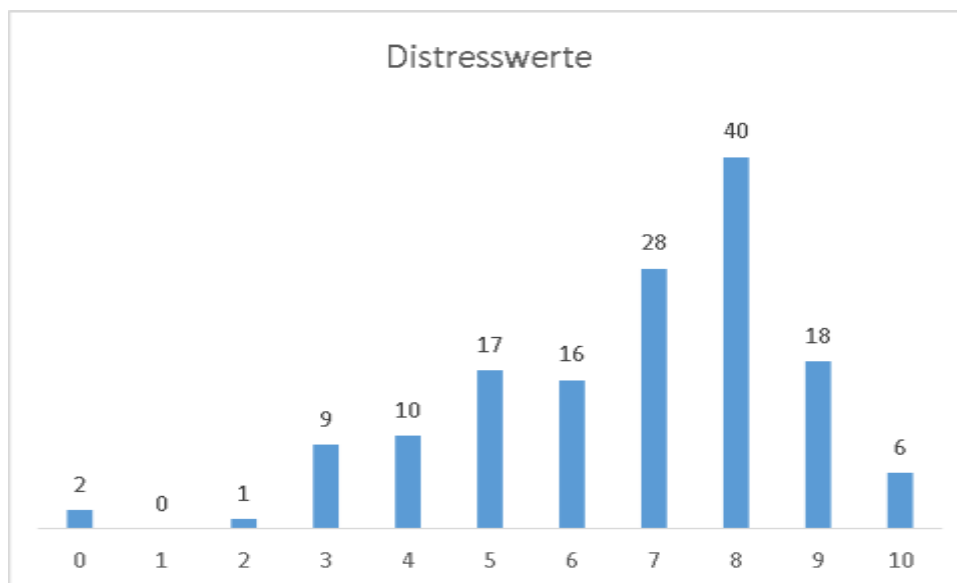


Abb. 2.3: Belastung im Distressthermometer

### **2.1.2. Telefonische Beratung von Tumorkranken**

Bei den telefonisch Ratsuchenden handelt es sich um Tumorkranke bzw. deren Angehörige, die entweder wegen weiter Entfernung ihres Wohnortes oder aus anderen Hinderungsgründen den Psychosozialen Beratungsdienst nicht persönlich aufsuchen können. Einige wollen (zunächst) bewusst anonym bleiben. Sie werden in diesen telefonischen Kontakten zur Inanspruchnahme persönlicher Beratung ermutigt. Je nach Wohnort wird auch auf die Außensprechstunden, weitere regional vorhandene Beratungsstellen der psychosozialen Krebsnachsorge (z. B. Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz) oder auf die Vermittlung anderer weiterführender Hilfen hingewiesen.

Tumorkranke mit medizinisch akzentuierten Fragestellungen werden an den Onkologischen Informationsdienst des Tumorzentrums verwiesen.

### **2.1.3. Außenberatungsstellen**

Jeweils am ersten Mittwoch eines jeden Monats werden halbtägige Außensprechstunden im Gesundheitsamt Worms und in der Evangelischen Sozialstation Alzey angeboten. Aufgrund intensiver Kontakte mit den genannten Einrichtungen, den niedergelassenen Ärzten der Region sowie den örtlichen Selbsthilfegruppen werden diese Beratungsangebote von Patienten und Angehörigen vor Ort als wichtige Anlaufstelle mit einem kontinuierlichen Betreuungsangebot genutzt.

Seit Oktober 2012 findet im Rahmen einer Kooperation 14tägig dienstags eine Beratung in einer hämatologisch / onkologischen Praxis in Mainz statt. Dieses niedrighschwellige Angebot ermöglicht durch die positive Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Ärzten und der Psychosozialen Beratungsstelle eine gute psychoonkologische Basisversorgung.

Die Beratungen wurden 2013 wie folgt in Anspruch genommen:

Alzey:	11 Klienten mit 46 Beratungskontakten
Worms:	35 Klienten mit 250 Beratungskontakten.
Mainz:	70 Klienten mit 327 Beratungskontakten

## **2.2. Patientengruppen**

### **2.2.1. Schnupperkurse**

Im März 2013 wurden 2 Kurse für Krebspatienten vorgestellt: „Ganzheitliches Gedächtnistraining „ und „Stressreduzierung durch Achtsamkeit“. Das Angebot war gedacht als Entscheidungshilfe für folgende Kurse. Dafür interessierten sich 9 bzw. 12 TeilnehmerInnen.

### **2.2.2. Ganzheitliches Gedächtnistraining**

Aus diesem Schnupperkurs bildeten sich im April und November 2013 jeweils ein 6x 90minütiges Angebot „Ganzheitliches Gedächtnistraining“ mit insgesamt 11 an Krebs erkrankten Menschen. Besonders nach längerer Krankheits- und Therapiephase konnte in diesem Angebot aktiv an Konzentrations- und Merkfähigkeit gearbeitet werden mit dem Ziel, den Geist zu trainieren und körperliches Wohlbefinden zu steigern.

### **2.2.3. Qi-Gong**

In Zusammenarbeit mit dem Katholischen Klinikum Mainz konnten im Jahr 2013 vier **Qi-Gong-Kurse** mit 48 Übungseinheiten von jeweils 60 Minuten durchgeführt werden. In diesen Kursen wurden insgesamt 36 Teilnehmerinnen und Teilnehmern unter fachlicher Anleitung ein Zugang zu moderater Bewegung in einer kleinen Gruppe sowie die Möglichkeit zu Gesprächen mit anderen Betroffenen unter psychoonkologischer Leitung geboten.

### **2.2.4. Freies Malen**

Beim therapeutischen Malen geht es nicht um Können, sondern darum, etwas auszuprobieren und zu erleben. Dort, wo Worte noch fehlen, können Bilder das Unaussprechliche ausdrücken und die Seele befreien und so neue Wege der Krankheitsbewältigung aufzeigen. Durch das Malen können ohne Leistungsdruck die eigene Kreativität und verborgene Fähigkeiten entdeckt werden.

Vier Kurse „Freies Malen“ mit 3 - 5 Einheiten à jeweils 2,5 Stunden fanden unter Leitung einer Kunsttherapeutin mit insgesamt 27 Teilnehmerinnen und Teilnehmern statt. Auch diese Seminare wurden psychosozial begleitet.

### **2.3. Arbeitskreis Psychosoziale Onkologie Mainz**

Im Mai 2013 fand ein Treffen des Arbeitskreises „Psychosoziale Onkologie Mainz und Umgebung“ mit 10 TeilnehmerInnen statt. Das Treffen hatte zum Ziel, die Kooperationsmöglichkeiten zwischen den verschiedenen Einrichtungen, die in Mainz mit Krebspatienten arbeiten, zu erweitern.

### **2.4. Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen**

Für viele Patienten mit malignen Erkrankungen, speziell solchen mit bleibenden therapiebedingten körperlichen Handikaps, hat, ergänzend zur professionellen psychosozialen Betreuung, mitmenschlicher Beistand unter Gleichbetroffenen zunehmend an Bedeutung gewonnen.

Zwischen dem Psychosozialen Beratungsdienst und den regionalen Gruppenleiterinnen und -leitern der nachfolgenden Selbsthilfeorganisationen und Initiativen Krebsbetroffener besteht eine vertrauensvolle und konstruktive Zusammenarbeit:

- Frauenselbsthilfe nach Krebs
- ILCO
- Verband der Kehlkopflösen
- Arbeitskreis der Pankreatektomierten
- Leukämiehilfe Rhein-Main
- Selbsthilfegruppe für Plasmozytommerkrankte Rhein-Main
- Prostata-Selbsthilfe-Gruppen Mainz und Sprendlingen
- Hirntumor-Selbsthilfegruppen

Neben der wechselseitigen Zuweisung steht der psychosoziale Beratungsdienst den Selbsthilfegruppen mit professionellen Anregungen und organisatorischen Ratschlägen zum Gruppenaufbau und –prozess zur Verfügung.

Ein weiteres Unterstützungsangebot für die Selbsthilfegruppen bestand in der Supervision, die von Gruppenleiterinnen und –leitern in zwei Veranstaltungen im Tumorzentrum wahrgenommen wurde.



## 2.5. Fortbildungsangebote

Das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz bietet landesweit qualifizierte Fortbildungsveranstaltungen für Berufsgruppen (Ärzte, Berater, Pflegende, Praxismitarbeiter, Selbsthilfegruppenleiter, Psychotherapeuten), die mit der Versorgung von Patienten mit Tumorerkrankung beauftragt sind. Dabei ist es das Ziel, die Behandelnden und Betreuer auf die verschiedenen Hilfsangebote aufmerksam zu machen sowie für die Bedeutung psychoonkologischer Aspekte zu sensibilisieren und für eine psychoonkologische Grundversorgung weiter zu qualifizieren. Vorrang hat der praxisnahe patientenbezogene Wissenserwerb.

*Tabelle: Fortbildungsveranstaltungen 2013*

V e r a n s t a l t u n g s a r t:	A n z a h l		
	Veranst.	Stunden	Teilnehmer
Seminare für Pflegekräfte/PraxismitarbeiterInnen	9	45	72
Seminar „Praktische psychosoziale Onkologie“ für Ärzte	7	21	64

## 2.6. Supervision

Supervision ist ein Angebot des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz, das für Teams und Einzelpersonen im onkologischen Arbeitsfeld gedacht ist. Es handelt sich ausdrücklich um ein an den Ressourcen orientiertes Konzept mit einem Schwerpunkt auf der psychosozialen Kompetenzerweiterung und Burnoutprophylaxe.

Im Berichtsjahr wurde die Teilnahme an der Projektgruppe Beratung, Supervision und Coaching am Klinikum Mainz fortgeführt. Sie setzt sich zusammen aus Seelsorgern und Sozialarbeitern, die im Klinikum tätig sind. Es werden von Dr. Werner die onkologisch Tätigen im Team oder einzeln auf Anfrage betreut.

Die Fallsupervision für Mitarbeiter aus onkologischen Tätigkeitsbereichen der Kliniken in Mainz und Umgebung findet im 4-Wochen-Rhythmus für eineinhalb Stunden im Tumorzentrum statt. Im Berichtszeitraum haben 73 Personen an 11 Supervisionssitzungen teilgenommen.

Einzelpersonen aus dem onkologischen Arbeitsfeld sind schweren Belastungen ausgesetzt. Die angemessene Verarbeitung im Arbeitskontext gelingt nicht immer. Hier bietet die individuelle Supervision die Chance, Belastungen zu verstehen, zu bearbeiten und wieder Handlungsspielraum zu gewinnen. 9 Einzeltermine fanden im Berichtszeitraum statt.

Zur Supervision trifft sich das gesamte Team alle vier Wochen jeweils für eine Stunde. Es werden dabei Erfahrungen mit „schwierigen Patienten“ oder Teamprobleme bearbeitet. Mit drei Teams der Universitätsmedizin Mainz fanden im Berichtsjahr 19 Sitzungen statt.

## 2.7. Sonstiges

*Vorträge, Seminare und Vorlesungen*

M. Specht: Zwei; Dr. A. Werner: Vierzehn.

*Beteiligung an Arbeitsgruppen*

Projekt „Psychoonkologische Versorgung im ländlichen Raum (P-O-LAND)“, Heidelberg  
Nationaler Krebsplan, Unterarbeitsgruppensitzung „Krebsberatungsstellen“

Projekt: Psychoedukative Gruppenintervention zur Förderung der Patientenkompetenz: Multizentrische Evaluationsstudie, Freiburg

### **3. Onkologische Bibliothek und Informationsdienste**

#### **3.1. Onkologische Bibliothek**

Die Bibliothek des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz wurde bereits 1979 als ein Basisangebot des Tumorzentrums eingerichtet. Sie steht über den unmittelbaren Mainzer Einzugsbereich hinaus sämtlichen klinischen Einrichtungen in Rheinland-Pfalz, niedergelassenen Ärzten, Medizinstudenten sowie allen onkologisch Interessierten zur Verfügung. Ihre Aufgabe ist es auch heute, den Zugang zum jeweils neuesten Wissensstand in den Bereichen der onkologischen Forschung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge zu gewährleisten. War früher eine Vorhaltung von renommierten in- und ausländischer Fachzeitschriften unverzichtbar, so wird heute in zunehmendem Maße das Informationsangebot über das Internet in Anspruch genommen. Diese Möglichkeit, Fachwissen weltweit über das Internet zu erwerben, und der beachtliche Kostenfaktor auf der anderen Seite sind zusammen der zwingende Grund für die Entscheidung, die Bereitstellung der kompletten Jahrgänge von Fachzeitschriften einzustellen.

Nach wie vor ist der gesamte Literaturbestand frei zugänglich, jedoch ist eine Terminvereinbarung auf Grund der Benutzung der Bibliotheksräume für weitere Aktivitäten empfehlenswert. Die Literatur liegt getrennt nach Monographien und Zeitschriften aus und wird durch einen alphabetischen sowie auch einen Schlagwortkatalog ausgewiesen. Die Bibliothek ist eine Präsenzbibliothek, d.h. sämtliche Literatur kann vom Benutzer vor Ort eingesehen, nicht aber ausgeliehen werden. Dies bietet die Gewähr, dass stets der gesamte Literatur- und Zeitschriftenbestand verfügbar ist. Allen Benutzern steht ein Bibliothekar unterstützend zur Verfügung, und es besteht natürlich die Möglichkeit, ausgewählte Literaturstellen zu fotokopieren.

Die meisten Anfragen, die über den postalischen Literaturdienst bearbeitet werden, gehen dem Bibliothekar telefonisch und immer häufiger per E-Mail zu. Diese werden nach sachlichen Gesichtspunkten aufbereitet und die hierzu einschlägige Literatur aus den Bibliotheksbeständen zusammengestellt. Nach nötigenfalls klärender Rückkopplung werden die gewünschten Literaturstellen dem Anfragenden meist in fotokopierter Form oder eingescannt per E-Mail zugeschickt.

Das umfangreiche Informationsangebot, das in den letzten Jahren im Internet zu den verschiedensten Themenbereichen aufgebaut wurde, macht sich zwischenzeitlich auch die Recherchestelle der onkologischen Bibliothek des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz zunutze. Neben den Adressen von nationalen und internationalen Informationsanbietern werden bei Bedarf weitere geeignete Informationsadressen durch Zuhilfenahme diverser im Internet installierter Suchmaschinen und Kataloge mittels entsprechender Schlag- und Stichworteingabe ausfindig gemacht. Dies ermöglicht den Zugang zu aktuellen allgemeinen medizinischen und onkologischen Leitlinien, Therapiestandards und patientenorientierten Darstellungen verschiedenster Erkrankungen, die wiederum ausgedruckt und dem Anfragenden ausgehändigt werden können. Diese fachmännisch unterstützte Informationsmöglichkeit wird insbesondere von Tumorpatienten und deren Angehörigen in Anspruch genommen. Dass die Anfragen vermehrt von medizinischen Laien eingehen, hat zur Folge, dass die meisten Suchaufträge im Computerdialog vom Bibliothekar allein durchgeführt werden.

Zur Bearbeitung der Suchaufträge wurden meistens bei DIMDI in Köln die Datenbank MEDLINE ausgewählt und darüber hinaus ergänzend, jeweils thematisch bedingt häufig die Spezialdatenbanken CANCERLIT, TOXLIT, PSYCHINFO und PSINDEX angesteuert. Insbesondere bei Patientenfragen konnten auch noch Informationen zusätzlich von anderen Informationsanbietern im Internet eingeholt werden.

Bei Fragestellungen zu allgemeinmedizinischen Themenbereichen und speziellen onkologischen Erkrankungen, zu Forschungsergebnissen oder bei Fragestellungen zu bestimmten Substanzen, chemischen Verbindungen und arbeitsmedizinischen Themenbereichen empfiehlt sich nach wie vor der ONLINE-Dialog mit DIMDI in Köln. Hierbei besteht die Möglichkeit des direkten Zugriffs auf weltweit wissenschaftlich anerkannter Literatur- und Faktendatenbanken.

Die Literaturrecherchen werden mit den Benutzern, sofern gebührenpflichtige Datenbanken thematisch bedingt angewählt werden mussten, auf Selbstkostenbasis abgewickelt. Als sehr positiv sei herausgestellt, dass von Jahr zu Jahr das Angebot der Nutzung kostenfreier Literaturdatenbanken bei DIMDI erweitert wird (u. a. Cancerlit und Medline). Auch im Jahr 2013 konnten die bei diesem Institut absolvierten Abfragen gebührenfrei abgewickelt werden.

Die Suchanfragen von Patienten und Angehörigen umfassen neben den onkologischen häufig auch allgemeinmedizinische Themenbereiche. Immer öfter sieht sich die Bibliothek auch in der Vermittlungsposition zwischen Arzt und Patient, indem der Bibliothekar die ankommenden telefonischen und E-Mail-Anfragen entsprechend der Fragestellung an die zuständigen Fachbereiche der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz weiterleitet.

Die rasche Entwicklung therapeutischer Möglichkeiten spiegelt sich in der inhaltlichen Verteilung der Fragestellungen wider: Die meisten Anfragen betrafen die onkologische Therapie, gefolgt von psychoonkologischen und diagnostischen Fragen.

## Zeitschriftenverzeichnis der onkologischen Bibliothek des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz

Stand: 31.12.2013

### A) Onkologische Periodica

- Annals of Hematology (früher u.d.Titel: "Blut")  
Bd.34,1977 - Bd.78,1999.
- Anticancer Research  
Vol.14,1994 - Vol.23,2002.
- American Journal of Hematology  
Vol.45,1994 - 2006
- Blood  
Vol.49,1977 - Vol.96,2000.)
- The British Journal of Cancer  
Vol.35,1977 - 2006.
- Bulletin du Cancer  
Vol.64,1977 - Vol.80,1993.
- Cancer  
Vol.1,1948 zur Fortsetzung; / Vol.38,1976 - Vol.42, 1978 lückenhaft.
- Cancer Causes & Control  
Vol.5,1994 -2006.
- Cancer Chemotherapy and Pharmacology  
Vol.2,1979 – Vol.44,1999.
- Cancer Genetics and Cytogenetics  
Vol.72,1994 - 2007.
- Cancer Immunology Immunotherapy  
Vol.3,1977 - Vol.48,1999.
- Cancer Letters  
Vol.3,1977 - Vol.145,1999.
- Cancer Research  
Vol.37,1977 - 2006
- Cancer Treatment reports  
Vol.63,1979,H.2 - Vol.71,1987 / Vol.66,1982 fehlt.
- Cancer Treatment Reviews  
Vol.3,1979 - Vol.14,1987.
- Clinics in Oncology  
Vol.1,1982 - Vol.5,1986.
- Epidemiology  
Vol.5,1994 - 2006.
- Ergebnisse der pädiatrischen Onkologie  
Bd.1,1977 - Bd.13,1989 u. Bd.16,1992.
- European Journal of Cancer  
zwischenzeitliche Bezeichnung auch:  
"European Journal of Cancer and Clinical  
Oncology" Vol.13,1977 - Vol.29,1993.
- European Journal of Nuclear Medicine,  
Vol. 18,1991 – 34,2007
- Genes, Chromosomes and Cancer  
Vol.9,1994 - 2006.
- Genomics  
Vol.19,1994 - Vol.80,2002.
- International Journal of Cancer  
Vol.23,1977 - 2007.
- International Journal of Radiation Oncology,  
Biology, Physics  
Vol.1,1976 - 2007.
- Journal of Cancer Research & Clinical Oncology  
vol.88,1976/77 - Vol.125,1999.
- Journal of Clinical Oncology  
Vol.4,1986 - 2006.
- Journal of Surgical Oncology  
Vol.4,1972 - Vol.75,2000.
- Journal of the National Cancer Institute  
Vol.63,1972,H.2 zur Fortsetzung / Vol.84,1992 - Vol.86,1994  
lückenhaft
- Journal of the Nuclear Medicine  
Vol. 8,1967 – 47, 2006
- The Journal of the Reticuloendothelial Society (RES)  
Vol.11,1972 - Vol.34,1983.
- Leukemia  
Vol.8,1994 - Vol.14,2000.
- Medical & Pediatric Oncology  
Vol.1,1975 - Vol.41,2003.
- Nature Genetics  
Vol.7,1994 - 2006
- Der Onkologe  
Bd.1,1995 - 2007.
- Oncology (Karger-Verlag, Basel)  
Vol.34,1977 - 2007.
- Onkologie  
Bd.1,1978 - 2007.
- Palliative Medicine  
Vol.8,1994 - 2007.
- Seminars in Oncology  
Vol.1,1974 - Vol.13,1986; Vol.21,1994 – 2006.
- Strahlentherapie und Onkologie  
Bd.154,1978 - 2007.
- Tumor-Diagnostik & Therapie  
Bd.1,1980 - Bd.24,2003.

### B) Allgemeinmedizinische Periodica

- Ärztblatt Rheinland Pfalz  
Jg.30,1977 zur Fortsetzung.
- The American Journal of Medicine  
Vol.62,1977 - Vol.95, 1993.
- Annals of Internal Medicine  
Vol.86,1977 - Vol.111,1990.
- Bundesgesundheitsblatt  
Bd.21,1978 - Bd.41,1998.
- Deutsche Medizinische Wochenschrift  
Jg.83,1958 - Jg.126,2000.
- Deutsches Ärzteblatt - Ausgabe C  
Jg. 1979 zur Fortsetzung.
- Der Internist  
Jg.1,1960 - Jg.35,1994.
- The Lancet  
Vol.213,1979 - Vol.356,2000.
- The New England Journal of Medicine  
Vol.297, 1975 - Vol.344,2001; / Vol.300,1979 fehlt.
- Schweizerische Medizinische Wochenschrift  
Bd.107,1977 - Bd.123,1993.
- Spektrum der Wissenschaft  
Jg.1979 - 2006.
- Zentralblatt für die gesamte Medizin  
(früher u. d. Titel: "Das Deutsche Gesundheitswesen")  
Jg.34,1979 - Jg.45,1990.

### **3.2. Überregionaler Onkologischer Informationsdienst**

Als eine weitere Dienstleistung der ersten Stunde bietet der Onkologische Informationsdienst des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz Krebspatienten und ihren Angehörigen sowie den betreuenden Ärzten aus den rheinland-pfälzischen Praxen und Krankenhäusern Informationen über verantwortbare diagnostische und therapeutische Möglichkeiten in Bezug auf die jeweils ganz spezifische Krankheitsproblematik. Das Ziel ist, den Krebspatienten und deren Angehörigen sowie den betreuenden Ärzten entsprechend deren Informationsbedürfnis qualifizierte und einfühlsame Auskünfte zu geben. Die telefonischen oder schriftlichen Informationen sind für die Anfragenden kostenlos.

Das Tumorzentrum übernimmt bei den meist telefonisch, in den letzten Jahren vermehrt elektronisch über die Bibliothek eingehenden Anfragen eine Verteilerfunktion, indem es entsprechend der jeweiligen Fragestellung den direkten Kontakt zu onkologisch versierten Ärzten der einzelnen Fachabteilungen der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz oder auch wohnortbezogen in den Onkologischen Schwerpunkten vermittelt.

Für die sorgsame Herausfilterung der meist komplexen Krankheitsprobleme stehen insbesondere die onkologisch besonders erfahrenen Ärzte der III. Medizinischen Klinik und Poliklinik zur Verfügung. Ihr Überblick über die verschiedenen interdisziplinär vernetzten onkologischen Spezialgebiete erlaubt es ihnen, entweder die übergreifenden Antworten selbst zu geben oder die erforderlichen speziellen Kontakte zu vermitteln. Im weiteren Ablauf der Beratung mögen sich im Einzelfall Untersuchungs- und Behandlungstermine im Universitätsklinikum Mainz ergeben, die jedoch von der jeweiligen Besonderheit des onkologischen Falls abhängen.

Wenn in den ersten Jahren die meisten Anfragen von Ärzten aus den verschiedenen Krankenhäusern in Rheinland-Pfalz kamen, so sind es inzwischen Patienten und ihre Angehörige, die sich am häufigsten mit ihren Problemen an das Tumorzentrum wenden. Hier ist die beachtliche Rolle des Internets spürbar, indem viele direkt vom Krebs betroffenen Menschen über Internet-Suchdienste das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz entdecken und sich daraufhin telefonisch oder per E-Mail mit dem Tumorzentrum in Verbindung setzen. Bei der Inanspruchnahme des telefonischen Informationsdienstes ist insofern ein deutlicher Wandel bei der Zusammensetzung der Klientel zu beobachten, dass die Mehrzahl der Anfragen von medizinischen Laien kommt. Als eine Schnittstelle übernimmt das Tumorzentrum für sie häufig dort eine wertvolle Wegweiserfunktion, wo die elektronischen Medien auf ihre Grenzen stoßen.

## 4. Onkologische Fachtagungen

### 4.1. Frühjahrstagung „Gastrointestinale Tumore: Bewährtes und Neues in Diagnostik und Therapie“

In Kooperation mit der 1. Medizinischen Klinik der Universitätsmedizin und dem Universitären Centrum für Onkologie (UCT) der Johannes Gutenberg-Universität Mainz fand am 13. Juni 2013 im Hörsaal „Pulverturm“ der Universitätsmedizin die Frühjahrstagung mit dem Thema „Gastrointestinale Tumore: Bewährtes und Neues in Diagnostik und Therapie“ statt.

Als Referenten konnten Experten gewonnen werden, die über den neuesten Wissensstand bei der Behandlung Gastrointestinaler Tumore unter dem Gesichtspunkt der klinischen Relevanz für den praktisch tätigen Arzt in kompakter Form informiert haben. Es wurde über die aktuellen Möglichkeiten zur Diagnostik und Therapie gastrointestinaler Tumore berichtet, da diese einer stetigen Entwicklung unterworfen sind. Die optimale Versorgung der Patienten stellt dabei eine große Herausforderung dar und bedarf einer interdisziplinären Zusammenarbeit. Über den Einfluss des Wissenszuwachs zur Entstehung der Tumoren und auf die Früherkennung wurde verwiesen. Die vielfältigen modernen Methoden der Behandlung, die aktuell zur Verfügung stehen, wurden beschrieben. Es wurden auch kontrovers diskutierte Themen nicht ausgeklammert, sondern in einer offenen Diskussion kritisch dargestellt.

An der Tagung nahmen aus verschiedenen Fachrichtungen insgesamt 45 niedergelassene Ärzte und andere Berufsgruppen teil.

Das Programm der Tagung setzte sich wie folgt zusammen:

Einführung und Moderation	Univ.-Prof. Dr. Peter Galle I. Medizinische Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Mainz
„Neue Aspekte in der chirurgischen Therapie“	Univ.-Prof. Dr. Hauke Lang Klinik für Allgemein-, Viszeral-, Transplantationschirurgie, Universitätsmedizin Mainz
Bewährtes und Neues in der Behandlung Gastrointestinaler Tumore	Prof. Dr. Markus Möhler I. Medizinische Klinik, Universitätsmedizin Mainz
Update - Vorsorge und Früherkennung	Dr. Jörn Schattenberg I. Medizinische Klinik, Universitätsmedizin Mainz
Neue Behandlungsoptionen in der Radiotherapie	Univ.-Prof. Dr. Heinz Schmidberger Klinik und Poliklinik für Radioonkologie und Strahlentherapie Universitätsmedizin Mainz
Zur Prävalenz, Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen bei Krebserkrankten	Dr. Andreas Werner Tumorzentrum Rheinland-Pfalz, Mainz
Epidemiologische Daten des Krebsregisters Rheinland-Pfalz	Dr. Sylke Zeißig, MSc Vertrauensstelle des Krebsregisters Rheinland-Pfalz, Mainz
Ernährung bei Gastrointestinalen Tumoren	PD Dr. Anca Zimmermann I. Medizinische Klinik u. Poliklinik, Schwerpunkt Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen, Universitätsmedizin Mainz

## 4.2. Jahrestagung „Ich bin wieder da – zurück aus der Reha! Erfahrungen mit psychoonkologischer Rehabilitation“

Die Jahrestagung 2013 mit dem Thema „Erfahrungen mit psychoonkologischer Rehabilitation“ wurde in Zusammenarbeit mit dem Universitären Centrum für Tumorerkrankungen (UCT), der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz und der Deutschen Rentenversicherung Rheinland-Pfalz organisiert. An der Tagung, die am 16. November 2013 im Hörsaal „Pulverturm“ der Universitätsmedizin Mainz stattfand, nahmen ca. 50 Personen teil.

Die Rehabilitation spielt eine wichtige Rolle für die Gesundung von Menschen mit einer Krebserkrankung. Durch die Behandlung mit Operation, Strahlentherapie, Chemotherapie sowie weiterer neuerer Therapieformen erleben Patienten in der Folge oft Einschränkungen, die sie in ihrem täglichen Leben belasten, ihr körperliches sowie seelisches Befinden beeinträchtigen und ihnen häufig die Wiederaufnahme ihrer Arbeit erschweren. Unter Berücksichtigung dieser möglichen Folgen den Betroffenen zu helfen, gehört zu den wesentlichen Zielen einer erfolgreichen Krebsbehandlung. Hier setzt das Angebot der Rehabilitation an. Es bietet die Möglichkeit, sich direkt oder im angemessenen Abstand nach der Akutbehandlung körperlich und seelisch zu regenerieren, fachkundig unterstützt durch ein interdisziplinär besetztes Team.

Die psychischen Folgen der Krebserkrankung sind in den letzten Jahren in den Vordergrund getreten und bedürfen unserer besonderen Aufmerksamkeit. Deshalb hatten sich das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz, die Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz sowie die Deutsche Rentenversicherung Rheinland-Pfalz dieses Thema gemeinsam angenommen. Um die von einer Krebserkrankung Betroffenen auf ihrem oft langen Weg kooperativ und abgestimmt zu begleiten, hatten sie eine Veranstaltungsreihe ins Leben gerufen, in der die Hilfen für Betroffene und deren Angehörige über die verschiedenen Behandlungsphasen hinweg gemeinsam und nachhaltig abgestimmt und weiter entwickelt werden. Aus dieser Veranstaltungsreihe sind die Themen der Jahrestagung entstanden. Das Programm setzte sich wie folgt zusammen:

Moderation	Dr. Andreas Werner Tumorzentrum Rheinland-Pfalz, Mainz
„Zeit für die Seele“ – Rehabilitation in der Psychoonkologie	Dr. Arthur Günthner Deutsche Rentenversicherung Rheinland-Pfalz, Speyer
Vom Patienten zum Antrag – Erfahrungen mit Reaktionen von Betroffenen	Michael Specht Psychosoziale Krebsberatungsstelle im Tumorzentrum Rheinland-Pfalz, Mainz
Vom Antrag zur Reha – Wegweiser für die Praxis	Dr. Heidi Siefken-Kaletka Jürgen Trutter Deutsche Rentenversicherung Rheinland-Pfalz, Speyer
Motivation und Widerstand - Ziele der psychoonkologischen Rehabilitation	Christian Franzkoch Mittelrhein-Klinik, Bad Salzig
Patientenfragen aus der Reha – Erfahrungen einer Nachsorgeärztin	Dr. med. Eva Papesch Onkologische Schwerpunktpraxis, Mainz
Ambulante psychoonkologische Versorgungskonzepte	Dr. Thomas Schopperth Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz, Ludwigshafen
Möglichkeiten und Ressourcen – Erwartungen Betroffener	Yamina Cherair Frauenselbsthilfe nach Krebs, Neustadt a. W. Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e. V.
Podiumsdiskussion: Nachhaltigkeit durch Rehabilitation	<i>Leitung</i> Dr. Arthur Günthner, Speyer

## 5. Regionale Veranstaltungen zur Förderung der Interaktion und zur Weiterbildung

Regionale Treffen fördern die Kooperation zwischen der Universitätsmedizin Mainz und den Schwerpunktkrankenhäusern, den niedergelassenen Hämatologen/Onkologen sowie onkologisch tätigen Fachärzten anderer Spezialisierung. Sie helfen auch dabei, die Qualitätsstandards in Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Tumorpatienten anzupassen und weiter zu entwickeln.

Am **23. Januar 2013** fand das traditionelle „*Post-ASH*“ statt (Organisation: G. Heß, III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz).

Vortragsthemen und Referenten:

Hämostaseologie	Ch. von Auer, III. Med. Klinik, Universitätsmedizin Mainz
Transplantation	E. Wagner, III. Med. Klinik, Universitätsmedizin Mainz
Lymphatische Neoplasien	R. Naumann, Stiftungsklinikum Koblenz / Dr. Th. Flohr, Praxis Mainz
Myeloische Neoplasien	D. Sasca, Universitätsmedizin Mainz
MPS	D. Sasca / Th. Kindler, Universitätsmedizin Mainz
CLL	E. Wagner / M. Munder, Universitätsmedizin Mainz
Supportive Therapie	D. Sasca / J. Beck, Universitätsmedizin Mainz

Am **6. Februar 2013** fand das Symposium „*Zielgerichtete Therapien bei onkologischen Erkrankungen*“ statt (Organisation: G. Heß, III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz).

Vortragsthemen und Referenten:

CML – Paradigma zielgerichteter Therapie	Th. Kindler, Universitätsmedizin Mainz
GIST	A. Schad / M. Möhler, Universitätsmedizin Mainz
Lungenkarzinom	R. Büttner, Köln; Th. Wehler, Universitätsmedizin Mainz
Sarkome	E. Wardelmann, Bonn / C. Graf, Universitätsmedizin Mainz

Am **27. Februar 2013** fand das **5. Symposium des Thoraxonkologischen Kompetenzzentrums Mainz** statt (Organisation: R. Buhl, III. Medizinische Klinik der Universität Mainz).

Vortragsthemen und Referenten:

Genetische Diagnostik bei soliden Tumoren	S. Schweiger, Universitätsmedizin Mainz
Update Schnittbilddiagnostik: Wie viel Zeilen /Tesla brauchen wir zum Staging?	J. O. Balzer, Kath. Klinikum Mainz
Nicht kleinzelliges Lungenkarzinom: Personalisierte 1st Line Therapie	B. Voss, Universitätsmedizin Mainz
Nicht kleinzelliges Lungenkarzinom: Erhaltungstherapie	R. Gerigk, Kath. Klinikum Mainz
Das progrediente nicht kleinzellige Lungenkarzinom: Diagnostische und therapeutische Herausforderungen	Th. Wehler, PhD, Universitätsmedizin Mainz
Chirurgische Therapie des NSCLC bei älteren Patienten	M. Hartert, Universitätsmedizin Mainz
Stellenwert der minimal invasiven Chirurgie bei der Behandlung des Lungenkarzinoms	P. Hollaus, Kath. Klinikum Mainz



Vom **8.-9. März 2013** fand das Symposium „*Kontroversen in der Behandlung maligner Lymphome (Rhein/Main/Neckar)*“ turnusgemäß in Mainz statt (Organisation: PD Dr. G. Heß, III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz).

Vortragsthemen und Referenten waren:

Hot or Not? Violdiskutierte Abstracts vom ASH: FL, DLBCL, T-NHL	Versch.
Primär mediastinales B-Zell-Lymphom – Kontroversen in der Therapie (Kasuistik, Pathologie, Pro/Kontra 1 und 2)	N. Lehnert, Med. Klinik V, Universitätsklinik Heidelberg L. Wunderle, Med. Klinik II, Universitätsklinik Frankfurt E. Wagner, Universitätsmedizin Mainz, M. Witzens-Harig, Med. Klinik V, Universitätsklinik Heidelberg
Key Note Lecture (T cell immunity in tumor patients: clinical significance and therapeutic implications)	P. Beckhove, Deutsches Krebsforschungszentrum, Heidelberg
Lymphomproliferation (MGUS und MBL)	J. Atta, Med. Klinik II, Universitätsklinik Frankfurt I. von Metzler, Med. Klinik II, Universitätsklinik Frankfurt
Morbus Hodgkin (Primärtherapie; Spezielle Behandlungssituationen)	J. Beck, Universitätsmedizin Mainz J. Meißner, Med. Klinik V, Universitätsklinik Heidelberg
Mantelzelllymphom (Primärtherapie / Hochdosistherapie Neue Medikamente)	G. Heß, Universitätsmedizin Mainz S. Dietrich, Med. Klinik V, Universitätsklinik Heidelberg

Am **26. und 27. April 2013** fand das *GvHD-Symposium* statt (Organisation: R. Meyer und E. Wagner, III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz)

Business Meeting: - Arbeit in den Arbeitsgruppen - Aufbau Netzwerk in Organgruppen sowie Kooperation mit Kollegen anderer Fachdisziplinen (Gynäkologie, Ophthalmologie, Physiotherapie) - GVHD-Register - Neue prospektive Studien	alle
<b>Histopathologischer Teil</b> – Arbeitsgruppe Leber GVHD - Abschluss der Konsensus-Arbeiten - Gemeinsames Mikroskopieren (incl. Planung 2. Ringversuch) - Besprechung des Projektes zur dukturen Reaktion	T. Longerich, Heidelberg / H. Baba, Essen
<b>Klinischer Teil</b> – <i>Arbeitsgruppe chronische GvHD - Bericht der Arbeitsgruppen</i> - Immunsuppressive Therapie der cGVHD - ein Update des Konsensus - Supportive Therapie - Late Effects - Late Effects – Pädiatrische Aspekte - Physiotherapie - Neue Aspekte der Pathophysiologie und Therapie der gastrointestinalen GVHD - Nationale & Internationale Klinische Studien zur GVHD	F. Ayuk, Hamburg H. Bertz, Freiburg I. Hilgendorf, Rostock A. Lawitschka, Wien T. Daikeler, Basel  E. Holler, Regensburg  W. Bethge, Tübingen

Am **27. April 2013** fand die *AST – Akademie SupportivTherapie* in Mainz statt (Organisation: ASORS; lokaler Mentor: T. Wölfel, III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz).

Vortragsthemen und Referenten waren:

Die Bedeutung der Supportivtherapie in der Onkologie	Th. Wölfel, Universitätsmedizin Mainz
Strategie zur Prophylaxe von febriler Neutropenie bei Tumorpatienten	H. Link, Westpfalz-Klinikum, Kaiserslautern
Aktuelle Strategien bei Knochenmetastasen - Teil 1	I. Diel, Praxis Mannheim
Therapieempfehlungen bei Chemotherapie- induzierter Anämie	H. Link, Westpfalz-Klinikum, Kaiserslautern
Aktuelle Strategien bei Knochenmetastasen - Teil 2	I. Diel, Praxis Mannheim
Moderne Antiemese	G. Egerer, Universitätsklinik Heidelberg
Prophylaxe von Thromboembolien bei Tumorpatienten	Ch. von Auer, Universitätsmedizin Mainz
Entscheidungsfindung zur sequentiellen Therapie in der palliativen Situation - am Beispiel Lungenkarzinom	Th. Wölfel, Universitätsmedizin Mainz

**15. Juni 2013: Frühjahrstagung des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz: Gastrointestinale Tumore**  
s. Kapitel 4, S. 30

Am **26. Juni 2013** fand das UCT-Symposium „*Neues vom Amerikanischen Krebskongress*“ statt (Organisation: M. Moehler, I. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz).

Vortragsthemen und Referenten waren:

Tumore des oberen Gastrointestinaltrakts	M. Moehler, Universitätsmedizin Mainz
Tumore des hepatobiliären Systems	M. A. Wörns, Universitätsmedizin Mainz
Tumore des unteren Gastrointestinaltrakts	C. C. Schimanski, Universitätsmedizin Mainz
Gynäkologische Tumore	M. Schmidt, Universitätsmedizin Mainz
Lungentumore	T. Wehler / B. Voss, Universitätsmedizin Mainz
Urogenitale Tumore	J. Beck, Universitätsmedizin Mainz
Maligne Lymphome	G. Heß, Universitätsmedizin Mainz
Hauttumore	C. Loquai, Universitätsmedizin Mainz

Am **21. August 2014** fand das *Update Myeloproliferative Neoplasien* statt (Organisation: T. Kindler, III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz)

Vortragsthemen und Referenten:

Update CML – ELN Guidelines	T. Kindler, Universitätsmedizin Mainz
Therapie in der Polycythaemia vera – nach Hydroxyurea	D. Sasca, Universitätsmedizin Mainz
Myelofibrose: Medikamentöse Therapie – neue Optionen	T. Kindler, Universitätsmedizin Mainz
MPNs und allogene Stammzelltransplantation	R. Meyer, Universitätsmedizin Mainz

Am **10. September 2013** fand der „**3. Hämatologische und internistisch onkologische Pflegekongress**“ statt (Organisation: Hr. Dollmann, III. Med. Klinik, Universitätsmedizin Mainz).  
Themen und Vortragende waren:

Zukunft der onkologischen Therapien	M. Theobald, Universitätsmedizin Mainz
Sozialtarifvertrag. Ein Modell für die Zukunft?	Hr. Huthmacher
Netzwerk der Selbsthilfegruppen	Fr. Waldmann
Die „Confusion Assessment Method“ (CAM) zur Erfassung deliranter Zustände	Fr. Odens, Hr. Schäfer
Schmerztherapie	Hr. Hildebrandt
Der ICN Ethikkodex für Pflegende	Fr. Brauns, Hr. Draheim
Sepsis	Dr. Meyer, Fr. Schmidt, Fr. Kremer

Am **20. September 2013** fand das **I. Mainzer Interdisziplinäres Sarkom-Symposium „MISS 2013“** statt.

(Organisation: D. Proschek / T. Wehler, Orthopädie und III. Medizinische Klinik der Universität Mainz)

Modul I: Sarkom-Diagnostik

- Radiologische Diagnostik von Sarkomen
- Die richtige Biopsie
- Histopathologie und Histogenetik
- Spektroskopie und Diffusions-Diagnostik in der MRT
- Diskussion und Der klinische Fall

Modul II: Chirurgische und Konventionelle Sarkom-Therapie

- Chirurgische Therapie abdomineller Sarkome
- Chirurgische Therapie ossärer Sarkome
- Radiotherapie von Sarkomen
- Systemtherapie von Sarkomen
- Diskussion und Der klinische Fall

Modul III: Experimentelle Therapie bei fortgeschrittenen Sarkomen

- Isolierte Extremitätenperfusion
- Individualendoprothetik
- Targeted Therapy
- Experimentelle Studienplattform und Sarkomdatenbank

Referenten:

- S. Bauer, Essen
- M. Becker, Mainz
- C. Düber, Mainz
- P.R. Galle, Mainz
- C. Graf, Mainz
- B. Habermann, Mainz
- H. Lang, Mainz
- M. Theobald, Mainz
- D. Proschek, Mainz
- P.M. Rommens, Mainz
- H. Schmidberger, Mainz
- R. von Eisenhart-Rothe, München
- E. Wardelmann, Köln
- T. Wehler, Mainz

Am **13. November 2013** fand das **MMM (Multiples Myelom Mainzer Update 2)** statt (Organisation: M. Munder/G. Heß, III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz)

Myelomtherapie 2013 „Fit for Transplant“	R. Meyer, Universitätsmedizin Mainz
Der interessante Fall	A. Desuki, Universitätsmedizin Mainz
Myelomtherapie 2013 „Not fit for Transplant“	M. Munder, Universitätsmedizin Mainz
Update Studienangebot & Studiennetzwerk	M. Munder / G. Heß, Universitätsmedizin Mainz

Am **27. November 2013** fand der **GCP-Refresher für MitarbeiterInnen in klinischen Studien** statt (Organisation: G. Heß, III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz)

Update Regularien: Internationales Umfeld	M. Ferner, Safety Management, IZKS
Update Regularien: AMG und GCP-Verordnung	M. Ferner, Safety Management, IZKS
Essentielle Studiendokumente: ISF - Was ist bei der Dokumentation für das Prüfzentrum zu beachten?	R. Jathe, Klinisches Monitoring, IZKS
AEs und SAEs: Aspekte für den Prüfer	M. Riedl, Universitätsmedizin Mainz

## 6. Interdisziplinäre Tumorkonferenzen

Seit 2001 – und seit 2011 unter dem Dach des UCT-Mainz - finden an der Universitätsmedizin Mainz eine Reihe von Interdisziplinären Tumorkonferenzen statt, die von verschiedenen „Disease Management“-Gruppen (DMG) organisiert und betrieben werden. Ständige Teilnehmer der Konferenzen sind Chirurgen des jeweiligen Gebiets, internistische Onkologen und Strahlentherapeuten. Auf der Basis von international anerkannten Diagnostik- und Therapiestandards wird für die Patienten das auf ihre Situation zugeschnittene diagnostische und therapeutische Vorgehen empfohlen und Protokolle darüber werden den Teilnehmern und behandelnden Ärzten schriftlich übermittelt. Die Konferenzen wurden auch von niedergelassenen Ärzten genutzt, die ihre Patienten dort besprechen möchten. Unterstützend wurden hierfür Telefon- und Videokonferenzen angeboten.

Im Einzelnen wurden folgende Foren wöchentlich veranstaltet (zentrale Anmeldung per E-mail über [tumorboards-3med@unimedizin-mainz.de](mailto:tumorboards-3med@unimedizin-mainz.de) bei Frau M. Meinert):

- Thoraxonkologisches Tumorboard (TOB), dienstags um 13:30 Uhr (Geb. 605, Radiologie),  
Leitung: Univ.-Prof. Dr. R. Buhl (III. Med.);
- Gastrointestinales Tumorboard (GI), dienstags um 15:00 Uhr (Geb. 505, Radiologie)  
Leitung: Frau Dr. Gönner (Allgemein- und Abdominalchirurgie);
- Interdisziplinäres onkologisches Forum (IOF), mittwochs um 14:15 Uhr (Geb. 605, Radiologie),  
Leitung: Dr. T. Wehler (III. Med.);
- Interdisziplinäres Hauttumorboard (IHB), mittwochs um 15:00 Uhr (Geb. 605, Radiologie),  
Leitung: Frau Dr. Loquai (Hautklinik);
- Interdisziplinäres neuroonkologisches Tumorforum (INOF), donnerstags um 15:00 Uhr (Geb.  
505, Neuroradiologie), Leitung: Frau Dr. Keric (Neurochirurgie);
- Kolorektale Tumorkonferenz (KRT), donnerstags 15:30 Uhr (Geb. 505, Radiologie), Leitung:  
Frau Dr. U. Gönner (Allg.- und Abdominalchirurgie);
- Urologisches Interdisziplinäres Tumorforum (UIT), donnerstags um 16:00 Uhr  
(Geb. 604, Seminarraum Urologie), Leitung: PD Dr. C. Hampel (Urologie);
- Interdisziplinäres endokrines und neuroendokrines Tumorforum (IENET), donnerstags um 16.15  
Uhr (Geb. 605, Radiologie), Leitung: Prof. Dr. M.M. Weber (I. Med.);
- Hämatologisches Forum (HämFor), donnerstags, 16:30 Uhr (Geb. 605, Radiologie), Leitung: PD  
Dr. G. Heß (III. Med. Klinik);
- Seit November 2012 Kolloquium für Hepatozelluläre Karzinome (HCC), montags um 15:00 Uhr  
(Geb. 505, Radiologie), Leitung: Dr. Wörns (I. Med. Klinik).

## **7. Elfte Internationale Jahrestagung des Konsortiums „Immunologische Krebs-Therapie e.V. (CIMT)“ zum Thema „Krebsimmuntherapie (KIMT) in der klinischen Anwendung“**

Im Jahre 2002 wurde von vier Leitern akademischer Institutionen ein Konsortium zur Immuntherapie von Krebserkrankungen gegründet. Vorstandsvorsitzender ist Herr Prof. Dr. Dr. h.c. Ch. Huber, früherer Direktor der III. Medizinischen Klinik an der Universitätsmedizin Mainz. Dem Konsortium gehören Grundlagenforscher und klinisch orientierte Wissenschaftler an (siehe [www.c-imt.org](http://www.c-imt.org)). Die elfte Jahrestagung fand vom **14. bis 16. Mai 2013** mit über 400 Teilnehmern in der Rheingoldhalle statt. Die Sitzungen behandelten Grundlagen, präklinische und anwendungsnahe Themen. Als Redner waren international führende Wissenschaftler aus Europa und den USA eingeladen. Darüber hinaus stellten wieder viele Nachwuchswissenschaftler ihre Ergebnisse in Kurzvorträgen und Posterpräsentationen vor.

## **8. Thoraxonkologisches Kompetenzzentrum Mainz (TOM)**

Das Thoraxonkologische Kompetenzzentrum Mainz (TOM) ist ein informeller Verbund verschiedener Kliniken des Katholischen Klinikums Mainz (KKM) und der Universitätsmedizin Mainz (UKM) mit den in Mainz niedergelassenen Hämato-Onkologen Dr. Kreiter und Dr. Flohr. Die Disziplinen Innere Medizin mit Pneumologie und Hämato-Onkologie, Thoraxchirurgie, Radioonkologie, diagnostische und interventionelle Radiologie, Nuklearmedizin, Pathologie, Palliativmedizin und Psychoonkologie kooperieren unter dem Dach des TOM.

Erste Kontakte und Treffen begannen im Jahre 2006, bereits im Januar 2007 konnte die erste gemeinsame multidisziplinäre Fortbildungsveranstaltung durchgeführt werden. Im Januar 2008 folgte dann das 2. TOM-Symposium unter dem Thema „Metastasiertes Lungenkarzinom und pulmonale Metastasen extrathorakaler Tumoren“. Themen des dritten TOM-Symposiums im Januar 2009 waren mediastinale Tumore und ein Update der Behandlung des nicht-kleinzelligen Lungenkarzinoms. Beim 4. TOM-Symposium am 3. Februar 2010 stand das Komplikationsmanagement bei Diagnostik und Therapie des Lungenkarzinoms auf dem Programm. 2011 wurde auf ein eigenes TOM-Symposium ausdrücklich verzichtet. Die für das Treffen angedachte Thematik „Personalisierte Therapie des Lungenkarzinoms“ war eines der Leitthemen des 55. Jahreskongresses der Saarländisch-Pfälzischen Internisten-Gesellschaft in Neustadt / Weinstraße (24. – 26. Februar 2011) unter der Tagungspräsidentschaft von Prof. Roland Buhl. Am 15. Februar 2012 fand das 5. und am 27. Februar 2013 das 6. Symposium des Thoraxonkologischen Kompetenzzentrums Mainz statt

Die TOM-Kliniken erarbeiten fortlaufend gemeinsame interne Standards in Diagnostik und Therapie der thorakalen Tumoren. Als weiteren Schwerpunkt versteht TOM die gemeinsame Initiierung bzw. Bündelung klinischer Forschung und klinischer Prüfungen.

Eine Kontaktaufnahme mit den TOM-Kliniken kann über die Webseite [www.thoraxonkologie.de](http://www.thoraxonkologie.de) erfolgen.

## Ausblick

Die kontinuierliche Vermittlung neuesten onkologischen Wissens für alle in der Versorgung und Betreuung krebserkrankter Menschen Engagierte bleibt auch künftig Arbeitsschwerpunkt des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz. Mit dem Ziel, die Versorgung der Krebspatientinnen und -patienten bestmöglich zu fördern, wird das Tumorzentrum auch künftig onkologische, psychosoziale und psychoonkologische Fortbildungsveranstaltungen flächendeckend in Rheinland-Pfalz anbieten. Die konstruktive Zusammenarbeit des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz mit der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz und der Universitätsmedizin Mainz sei an dieser Stelle besonders hervorgehoben. Das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz ist Mitglied des Universitären Zentrums für Tumorerkrankungen (UCT) der Universität Mainz und vertritt in dieser Institution besonders die ambulante psychoonkologische Versorgung. In gleicher Weise sollen insbesondere die im Hinblick auf die Synergieeffekte erfreulichen temporären Kooperationen beispielsweise mit der Ökumenischen Hospizhilfe Pfalz/Saarpfalz, der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz und dem Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie hervorgehoben werden, die für die Organisation der Veranstaltung „1. Rheinland-Pfälzischer Hospiztag“ im März 2014 eingegangen wurden.

Unter den zahlreichen vom Tumorzentrum angebotenen und mitgetragenen Veranstaltungen sei schon jetzt ganz besonders auf den Rheinland-Pfälzischen Krebstag hingewiesen. Nach dem großen Erfolg des 1. Rheinland-Pfälzischen Krebstags im März 2012 in Koblenz wird der wiederum gemeinsam mit der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz organisierte 2. Rheinland-Pfälzische Krebstag 2014 am 8. November 2014 unter dem Motto ‚Leben mit Krebs‘ auf dem Gelände der Johannes Gutenberg-Universität stattfinden. Ein solcher Aktionstag ist ein ideales Forum für die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit beider Organisatoren, um über das Thema Krebs publikumswirksam zu informieren und alle Aspekte maligner Erkrankungen anzusprechen, angefangen von Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen über neue Erkenntnisse zu Therapie und Therapiefolgen bis hin zu Fragen der Krankheitsverarbeitung und Rehabilitation. Natürlich bietet der Krebstag Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen sowie allen, die in der Versorgung von Krebspatienten engagiert sind, eine besondere Gelegenheit zu einem vielseitigen Informations- und Gedankenaustausch sowie zu Kontakten in ungezwungener Atmosphäre.

Ein weiterer Schwerpunkt des kommenden Jahres wird die Aktualisierung des Wegweisers „Psychosoziale Onkologie“ sein, der die neuesten Informationen zur Sozialgesetzgebung, das aktuelle Wissen über die Schmerztherapie sowie die aktualisierten Empfehlungen zur onkologischen Nachsorge und deren Dokumentation beinhaltet. Die 5. Auflage des Wegweisers wird zum Krebstag im November 2014 vorgestellt.

Die Diagnose Krebs stellt für die Betroffenen stets eine außerordentliche physische und psychische Belastung dar, mit häufig auch sozialen Aspekten und existentiellen materiellen Nöten als eine zusätzliche Problemebene. Es steht außer Frage, dass die psychoonkologische und psychosoziale Beratung und Aufklärung sowie die Bereitstellung von Hilfen für Tumorpatienten in persönlichen Beratungsgesprächen und mit Gruppenangeboten unverändert auch in den kommenden Jahren eine zentrale Rolle im breiten Spektrum der Arbeit des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz spielen werden. Angesichts unseres langjährigen Arbeitsschwerpunktes ‚Psychoonkologie‘ ist die zunehmende Berücksichtigung psychoonkologischer Belange in den onkologischen Zentren unseres Landes eine sehr erfreuliche Entwicklung. Die für die Nachsorgedokumentation entwickelte und aufgebaute Infrastruktur wird das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz auch künftig gerne in die Unterstützung weiterer

Dokumentationsvorhaben einbringen. An erster Stelle sei in diesem Kontext die Realisierung der



klinischen Krebsregistrierung im Rahmen des Nationalen Krebsplans genannt, zu der das Tumorzentrum mit den bei Nachsorgedokumentation und -struktur erworbenen Fachkenntnissen und Erfahrungen beitragen möchte.

Dieser Ausblick auf die wichtigsten Aufgaben im Jahr 2014 und darüber hinaus zeigt eindrücklich auf, dass das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz auch zukünftig ein unverzichtbarer Bestandteil der onkologischen Versorgung in unserem Land sein wird. Aus der Gewissheit der kontinuierlichen finanziellen und ideellen Unterstützung unserer Förderer schöpfen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Tumorzentrums Motivation und Antrieb für die tägliche Arbeit ebenso wie für die Entwicklung neuer Projekte.

Univ.-Prof. Dr. med. Roland Buhl  
Vorsitzender

Elina Holzhäuser  
Geschäftsführerin

### Organe und Aufgabengebiete des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz e. V. und des Krebsregisters Rheinland-Pfalz

<p style="text-align: center;"><b>Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e. V.</b> Mitgliederversammlung Vorstand Vorsitzender: <i>Univ.-Prof. Dr. R. Buhl</i> Stellv. Vorsitzende: <i>Univ.-Prof. Dr. M. Bleitner</i></p>						<p style="text-align: center;">Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg- Universität Mainz</p>					
<p style="text-align: center;"><b>Geschäftsführender Vorstand</b> <i>Univ.-Prof. Dr. R. Buhl</i> (Vorsitzender) <i>Univ.-Prof. Dr. M. Bleitner</i> (Stellv. Vorsitzende, Dokumentation) <i>Dr. Dr. O. Burkhard</i> (Medizin) <i>H. Heinz</i> (Finanzen) Beratend 2012 Dipl.-Soz.-Päd. G. Bleitner</p>						<p style="text-align: center;">IMBEI</p>					
<p style="text-align: center;"><b>Geschäftsführung</b> <i>E. Holzhäuser</i></p>						<p style="text-align: center;"><b>Krebsregister Rheinland-Pfalz</b> Koordination: <i>Univ.-Prof. Dr. M. Bleitner</i> <i>Univ.-Prof. Dr. J. Michaelis</i> Verwaltung: <i>U. Knoll</i></p>					
<p><b>Psychosoziale Dienste</b> Leitung <i>Dr. A. Werner</i></p>		<p><b>Onkologische Bibliothek</b>  <i>R. Lenz</i></p>		<p><b>Onkologische Dokumentation</b>  <i>C. Hartmann</i> <i>J. Weller</i> <i>R. Lenz</i> <i>B. Romann</i> <i>D. Botens</i></p>		<p><b>Vertrauensstelle am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz</b>  <i>Dr. S. Zeißig</i> MSc <i>B. Bos</i> <i>H. Brunzlow</i> <i>A. Frühauß</i> <i>P. Herrmann</i> <i>M. Kraus</i> <i>M. Lechtenfeld</i> <i>P. Plackky</i> <i>P. Schmitz</i> <i>G. Seebauer</i> <i>J. Unden</i></p>		<p><b>Registerstelle am Institut für Med. Biometrie, Epidemiologie und Informatik</b>  <i>Dr. K. Emrich</i> <i>S. Berkefeld</i> <i>S. Blumenkamp</i> <i>D. Löhnhardt</i> <i>C. Oshidari</i> <i>Dr. M. Rensing</i> MSc</p>			
<p><b>Psychosoziale Beratungsstelle</b> <i>M. Specht</i> <i>B. Höfinghoff</i></p>											
<p><b>Psychosoziale Versorgung</b> <i>Dr. A. Werner</i> <i>C. Behrendorf</i></p>											
<p><b>Univ.-Prof. Dr. T. Wölfel</b></p>											

Stand: 31.12.2013

## Anhang 2

TUMORZENTRUM RHEINLAND-PFALZ e.V.

SATZUNG

### Name, Sitz, Zweck

#### Art. 1

- (1) Der Verein führt die Bezeichnung „TUMORZENTRUM RHEINLAND-PFALZ e. V.“
- (2) Der Verein hat seinen Sitz in Mainz.
- (3) Der Verein ist beim Amtsgericht Mainz in das Vereinsregister eingetragen worden.
- (4) Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

#### Art. 2

- (1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke, indem er onkologisch tätige Einrichtungen des Klinikums der Johannes Gutenberg-Universität und anderer Krankenhäuser sowie Rehabilitationseinrichtungen interdisziplinär zusammenfasst und die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten im Verbundsystem organisiert, um über eine geeignete Anzahl institutionalisierter, interdisziplinärer onkologischer Arbeitskreise, die die flächendeckende Versorgung jedenfalls für das Gebiet des Landes Rheinland-Pfalz sicherstellen sollen, folgende Ziele und Aufgaben zu verwirklichen:
  1. Verbesserung der Früherkennung, der Diagnostik, der Behandlung und der Nachsorge unter Berücksichtigung aller fachlichen Gesichtspunkte einschließlich der Dokumentation und unter Berücksichtigung der jeweilig neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse. Ziel ist die bestmögliche Rehabilitation der von malignen Erkrankungen betroffenen Menschen.
  2. Enge Zusammenarbeit und Diskussion zwischen allen beteiligten Fachdisziplinen der Onkologie v o r der ersten Therapie, d. h. Fallvorstellungen, Besprechungen, gemeinsame Therapieplanungen.
  3. Ausarbeitung gemeinsamer Behandlungsrichtlinien bei verschiedenen Krebsformen und ihrer jeweiligen verschiedenen Stadien.
  4. Dokumentation von Krebserkrankungen; diese kann auch in Zusammenarbeit mit anderen Stellen überregional durchgeführt werden.
  5. Integrierte psychosoziale Versorgung von Tumorpatienten:
    - Beratung und Begleitung von Patienten und deren Angehörigen,
    - Fort- und Weiterbildung zur Entwicklung der psychosozialen Kompetenz der Behandler,
    - Auf- und Ausbau von Kooperationsstrukturen zwischen den Behandlern.
  6. Fachübergreifende onkologische Fortbildung.
  7. Intensivierung und Förderung der patientenbezogenen klinischen Krebsforschung: Erarbeitung gemeinsamer Studienprotokolle und Studienaushwertung, Planung von randomisierten Studien, klinische Prüfung neuer Zytostatika, Prüfung von Operationsverfahren, immunologischer und strahlentherapeutischer Maßnahmen usw., Mitarbeit in nationalen und internationalen kooperativen onkologischen Programmen.
  8. Überregionale Informations- und Beratungsdienste für Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und niedergelassene Ärzte.
  9. Zusammenarbeit mit anderen auf dem Gebiet der Krebsvorsorge und Krebsnachsorge tätigen Institutionen, insbesondere der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.
- (2) Der Verein erstrebt keinen wirtschaftlichen Gewinn. Dem Verein zufließende Mittel dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile und in ihrer Eigenschaft als Mitglieder auch keine sonstigen Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Keine Person darf durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütung begünstigt werden.

### Mittelbeschaffung

#### Art. 3

- (1) Das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e.V. beschafft seine Mittel durch Spenden oder sonstige Zuwendungen privater oder öffentlicher Förderer, die an der Verwirklichung seiner Ziele interessiert sind.
- (2) Ein Mitgliedsbeitrag kann erhoben werden.

## Mitgliedschaft

### Art. 4

- (1) Ordentliche Mitglieder können Ärzte, Naturwissenschaftler und Sozialarbeiter werden, die sich mit den Zielen des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz e. V. identifizieren und zur aktiven Mitarbeit auf dem Gebiet der Krebsbekämpfung, der Krebsforschung oder der sozialen Betreuung von Krebskranken bereit sind, und unter denselben Voraussetzungen Organisationen, die Träger von Aktivitäten der Krebsbekämpfung, der Krebsforschung oder der sozialen Betreuung von Krebskranken sind, sowie andere Personen, die sich mit den Zielen des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz e.V. identifizieren. Die Mitglieder verpflichten sich, die in den onkologischen Arbeitsgruppen erarbeiteten und vom Vorstand empfohlenen Programme einschließlich der Dokumentation durchzuführen.
- (2) Fördernde Mitglieder können Einzelpersonen, juristische Personen des privaten und öffentlichen Rechts und anderer Organisationen werden.
- (3) Die Mitgliedschaft ist schriftlich beim Vereinsvorstand zu beantragen. Sie endet durch schriftliche Austrittserklärung gegenüber dem Vorsitzenden des Vorstandes mit sofortiger Wirkung, durch Tod, bei juristischen Personen durch deren Auflösung und durch Ausschluss des Mitgliedes aus wichtigen Gründen.

## Organe und Einrichtungen

### Art. 5

Die Organe des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz e. V. sind:

1. Vorstand
2. Mitgliederversammlung

### Art. 6

- (1) Der Vorstand besteht aus bis zu 17 Mitgliedern und einer/einem Vorsitzenden.
- (2) Der Vorstand wird gebildet aus bis zu acht Vertretern der Förderer des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz e. V. und je einem Vertreter der Onkologischen Schwerpunkte bzw. Zentren, der niedergelassenen Kassenärzte bzw. Vertragsärzte und der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz.  
Ein Vertreter der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V. gehört dem Vorstand mit beratender Stimme an.
- (3) Die Amtszeit des Vorstandes beträgt drei Jahre; Wiederwahl ist zulässig.
- (4) Vorstand im Sinne des § 26 BGB sind die/der Vorsitzende und ihr(e)/sein(e) Stellvertreter(in). Jede(r) von ihnen ist allein vertretungs- und zeichnungsberechtigt.
- (5) Der Vorstand bestellt einen geschäftsführenden Ausschuss. Diesem sollen neben dem Vorstandsvorsitzenden drei weitere Mitglieder angehören, von denen die Fachgebiete Medizin, Dokumentation und Haushalt betreut werden. Diese weiteren Mitglieder müssen nicht dem Vorstand selbst angehören.
- (6) Der Vorstand kann zur Erledigung einzelner Aufgaben bei Bedarf Arbeitsgemeinschaften bilden.
- (7) Der Vorstand nach § 26 BGB kann die Führung der laufenden Geschäfte einem/einer Geschäftsführer/in nach § 30 BGB übertragen, der/die insoweit auch den Verein vertreten kann. Die Zuständigkeiten sind durch eine Geschäftsordnung des Vorstandes festzulegen.

### Art. 7

- (1) Der Vorstand erledigt die laufenden Vereinsangelegenheiten. Er beschafft und verwaltet die Finanzmittel und verwendet sie im Sinne der in Art. 2 beschriebenen Ziele und Aufgaben und nach Maßgabe der von der Mitgliederversammlung erteilten Ermächtigung.
- (2) Der Vorstand unterbreitet der Mitgliederversammlung wichtige Vorlagen, Arbeitspapiere und den jährlichen Geschäfts- und Kassenbericht sowie eine geordnete Übersicht der für das kommende Geschäftsjahr zu erwartenden Einnahmen und Ausgaben. Der Geschäfts- und Kassenbericht und die Übersicht müssen der Mitgliederversammlung vorgelegt werden.
- (3) Der Vorstand entscheidet über die Aufnahme neuer Mitglieder.
- (4) Der Vorstand führt seine Tätigkeit ehrenamtlich, er hat lediglich Anspruch auf Ersatz der notwendigen Auslagen.

### Art. 8

Der geschäftsführende Ausschuss ist dem Vorstand verantwortlich und führt in dieser Verantwortung die laufenden Geschäfte des Vereins.

**Art. 9**

- (1) Die Mitgliederversammlung wird jährlich mindestens einmal durch den Vorstand einberufen. Die Einladung soll 4 Wochen vorher unter Angabe der Zeit, des Ortes sowie der Tagesordnung in schriftlicher Form erfolgen. Anträge zur Tagesordnung sind spätestens 14 Tage vor dem Beginn der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vorstandes schriftlich einzubringen. Zu den Mitgliederversammlungen können vom Vorstand Gäste zugelassen werden.
- (2) Der Mitgliederversammlung obliegt insbesondere
  - a) die Wahl des Vorstandes, der/des Vorsitzenden und der/des stellvertretenden Vorsitzenden
  - b) die Entgegennahme des Kassen- und Geschäftsberichtes der/des Vorsitzenden
  - c) die Wahl von Rechnungsprüfern
  - d) die Beratung und Beschlussfassung über die Übersicht für das kommende Geschäftsjahr
  - e) die Entlastung des Vorstandes
  - f) die Änderung der Satzung
  - g) die Entscheidung über die Erhebung eines Mitgliedsbeitrages und über dessen Höhe
  - h) die ausschließliche und endgültige Entscheidung über den Ausschluss eines Mitgliedes nach Anhörung des Betroffenen.
- (3) Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden mit der Mehrheit der anwesenden Stimmberechtigten gefasst. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme der/des Vorsitzenden der Mitgliederversammlung.
- (4) Zu einem Beschluss, der eine Satzungsänderung enthält, ist die Stimmenmehrheit von  $\frac{3}{4}$  der stimmberechtigten Anwesenden erforderlich.
- (5) In der Mitgliederversammlung führt die/der Vorstandsvorsitzende den Vorsitz, bei deren/dessen Verhinderung ihr(e)/sein(e) Stellvertreter(in). Ist auch die/der Stellvertreter(in) verhindert, so wählen die übrigen erschienenen Vorstandsmitglieder aus ihren Reihen einen Versammlungsleiter.
- (6) Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung wird ein Protokoll gefertigt.

**Zweckänderung, Auflösung, Schlussbestimmung****Art. 10**

- (1) Zu einer Satzungsänderung, die den Wegfall des bisherigen Vereinszweckes zum Gegenstand hat, und zur Auflösung des Vereins ist eine ausdrücklich zu diesem Zweck einzuberufende außerordentliche Mitgliederversammlung notwendig, zu der alle ordentlichen Mitglieder zu laden sind.
- (2) Eine Satzungsänderung nach Abs. 1 und die Auflösung des Vereins kann nur durch eine Mitgliederversammlung beschlossen werden, in der mindestens  $\frac{2}{3}$  der ordentlichen Mitglieder anwesend sind. Der Beschluss bedarf einer Stimmenmehrheit von  $\frac{3}{4}$  der anwesenden Stimmberechtigten.
- (3) Bei Beschlussunfähigkeit entscheidet eine neu einzuberufende Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit der anwesenden Stimmberechtigten, sofern bei der Einladung ausdrücklich auf diese Rechtsfolge hingewiesen wurde, sowie darauf, dass es sich um die zweite außerordentliche Mitgliederversammlung zu der nochmals genau anzugebenden Tagesordnung handelt.
- (4) Wird die Auflösung beschlossen, so bestimmt die Mitgliederversammlung gleichzeitig über die Verwendung des Vereinsvermögens.
- (5) Das noch vorhandene Vereinvermögen darf nur für steuerbegünstigte Zwecke im Sinne des Art. 2 dieser Satzung verwendet werden. Beschlüsse über die künftige Verwendung des Vermögens dürfen erst nach Abstimmung mit dem zuständigen Finanzamt ausgeführt werden. Das gilt auch für den Fall, dass die steuerbegünstigten Zwecke wegfallen.

**Art. 11**

Diese Satzung tritt mit ihrer Eintragung in das Vereinsregister beim Amtsgericht Mainz in Kraft.

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht Mainz unter der Nr. 14 VR 1806 am 16. Mai 1979.

Die Satzung ist am 03. Juni 1982, am 23. September 1986 sowie am 07. November 2007 geändert worden und in der vorliegenden Fassung am 02. Mai 2008 in Kraft getreten.