

Beschluss

des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 92b Absatz 3 SGB V zum abgeschlossenen Projekt *VersKiK* (01VSF19013)

Vom 17. Juli 2026

Der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss hat im schriftlichen Verfahren am 17. Juli 2026 zum Projekt *VersKiK* - *Versorgung, Versorgungsbedarf und -bedürfnisse von Personen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter* (01VSF19013) folgenden Beschluss gefasst:

- I. Die im Projekt erzielten Ergebnisse werden an die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e. V. (GPOH), die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der GPOH (PSAPOH), die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e. V. (DGKJP), die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V. (DGSPJ), die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ), die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V., den Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt*innen e. V. (BVKJ), die Deutsche Kinderkrebstiftung und die Stiftung Deutsche Krebshilfe e. V. zur Information weitergeleitet.

Begründung

Das Projekt hat erfolgreich Ergebnisse zur Versorgungssituation von Personen nach einer onkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter generiert. Hierfür wurde eine nicht-interventionellen Studie im Mixed-Method Design durchgeführt. In einer retrospektiven Kohortenstudie mit Routinedaten (Beobachtungszeitraum 2017 bis 2021) von 13 gesetzlichen Krankenkassen und Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters (mit Diagnosejahr ab 1991) wurden die Langzeit- und Spätfolgen, die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen sowie die Umsetzung und Adhärenz von Langzeitnachsorge-Leitlinien betrachtet. Betroffene, deren Angehörigen sowie Expertinnen und Experten nahmen mittels Interviews und Fokusgruppen an einer Bedürfnisanalyse teil. Ergänzend wurden teilnehmende Beobachtungen der Nachsorgesprechstunde durchgeführt. Im Rahmen eines abschließenden Stakeholder-Workshop wurden Handlungsempfehlungen für die langfristige Versorgung Krebsüberlebender abgeleitet.

Die Studienpopulation bildete sich aus einer Verknüpfung von Register- und Routinedaten und umfasste 49.624 Patientinnen und Patienten mit Krebs im Kindes- oder Jugendalter, von denen insgesamt 26.127 Personen in den Routinedaten identifiziert werden konnten. Die Analysen bezogen sich einerseits auf Langzeitüberlebende (5-Jahres-Überlebenszeit vor Beobachtungszeitraum; n = 11.863) sowie Überlebende in der Langzeitnachsorge (5-Jahres-Überlebenszeit vor oder während Beobachtungszeitraum; n = 16.032). Die Langzeitüberlebenden waren zum Diagnosezeitpunkt durchschnittlich sechs Jahre alt gewesen und die Diagnose lag durchschnittlich über 14 Jahre zurück. Die häufigste Krebsdiagnosen waren akute lymphoblastische Leukämie (29 %), Tumore des zentralen Nervensystems (20 %) und Non-Hodgkin-Lymphome (7 %). Im Vergleich zu Personen ohne vorherige Krebserkrankung nahmen die Langzeitüberlebenden pro Jahr über 30 %

häufiger ambulante Besuche und doppelt so häufig ambulante Klinikaufenthalte in Anspruch. Sie wurden fünfmal häufiger in ein Krankenhaus eingewiesen und die Dauer der Aufenthalte war mehr als doppelt so lang. Die Arbeitsunfähigkeitsepisoden waren im Vergleich leicht erhöht und es wurden mehr als doppelt so viele Medikamente verschrieben. Überlebende in der Langzeitnachsorge erhielten im Vergleich zu einer Kontrollgruppe anhand der durchschnittlichen Raten pro 100 Personenjahre mehr Untersuchungen, insbesondere im Bereich der kardiovaskulären, endokrinen und neurologischen Diagnostik. Es zeigte sich eine erhöhte Prävalenz verschiedener chronischer Erkrankungen in diesen Bereichen sowie von psychischen Erkrankungen. Für die Analysen zur Umsetzung und Adhärenz von Langzeitnachsorge-Leitlinien wurden die Angaben zur verabreichten Therapie (kardiologische Nachsorge nach Anthrazyklin- sowie audiologische Nachsorge nach Platintherapie) auf Grundlage einer Therapieprotokolldatenbank für eine Subpopulation der Überlebenden für ausgewählte Krebsarten (akute lymphoblastische Leukämie (ALL), Non-Hodgkin Lymphom (NHL), Neuroblastom (NB) und intrakraniellen Keimzelltumor (GCT)) zugeordnet. Die Ergebnisse zur Berechnung der Häufigkeit von Patientinnen und Patienten ab 5 Jahren nach Krebsdiagnose zeigte, dass lediglich 4 % nach ALL, NHL oder NB mindestens ein Echokardiogramm („Voll- oder Teiladhärenz“) erhielten. Bei 55 % der Personen nach NB oder GCT wurden mindestens zwei audiologische Untersuchungen durchgeführt („Volladhärenz“). In der Langzeitnachsorge (ab fünf Jahre nach Diagnose) waren ein niedrigeres Alter zur Krebsdiagnose und zu Beginn des Beobachtungszeitraums bei Personen mit Anthrazyklintherapie mit einer höheren Häufigkeit an abgerechneten Echokardiogrammen assoziiert. Bei weiblichen Personen mit Platintherapie wurde häufiger eine audiologische Untersuchung abgerechnet. In der Bedürfnisanalyse wurden bspw. die fehlende Kontinuität in der Versorgung, mangelnde Koordination zwischen den verschiedenen Gesundheitsdienstleistenden sowie die Vereinbarkeit von Nachsorge und Berufsleben als herausfordernd wahrgenommen. Darüber hinaus spielte die psychosoziale und finanzielle Unterstützung eine entscheidende Rolle. Psychologische Unterstützungsangebote wurden häufig als nicht ausreichend oder schwer zugänglich wahrgenommen. Zudem könnten digitale Lösungen mittels speziell entwickelter Apps sowie interdisziplinäre Netzwerke aus Sicht der Interviewten die Eigenverantwortung stärken und den Zugang zu Nachsorgeleistungen erleichtern. Die Handlungsempfehlungen bezogen sich u. a. auf die Bereiche Empowerment, Informationsbedarfe sowie psychosoziale Unterstützung und sollen dazu beitragen, die Selbstbestimmung der Betroffenen zu stärken, Versorgungskontinuität sicherzustellen und die Qualität der Nachsorge auf struktureller, medizinischer und psychosozialer Ebene zu verbessern.

Die Methoden waren prinzipiell zur Beantwortung der Fragestellungen geeignet und wurden angemessen umgesetzt. Einschränkungen in der Aussagekraft ergeben sich z. B. aus der grundsätzlich eingeschränkten Eignung von Sekundärdaten für klinische Fragestellungen und der Fokussierung der Berechnung von Leitlinienadhärenz auf zwei diagnostische Maßnahmen. Qualitative und quantitative Ergebnisse wurden nur begrenzt integriert.

Insgesamt konnte das Projekt die datenschutzkonforme Machbarkeit eines Datenlinkages zwischen Register- und Routinedaten demonstrieren und Einblicke in die Versorgungssituation von Personen mit einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter sowie Handlungsempfehlungen liefern, die zu einer Weiterentwicklung der Nachsorge dienen können. Vor diesem Hintergrund werden die im Projekt erzielten Erkenntnisse zur Information an die o. g. Adressatinnen und Adressaten weitergeleitet.

- II. Dieser Beschluss sowie der Ergebnisbericht des Projekts *VersKiK* werden auf der Internetseite des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter www.innovationsfonds.g-ba.de veröffentlicht.
- III. Der Innovationsausschuss beauftragt seine Geschäftsstelle mit der Weiterleitung der gewonnenen Erkenntnisse des Projekts *VersKiK* an die unter I. genannten Institutionen.

Berlin, den 17. Juli 2026

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss
gemäß § 92b SGB V
Die Vorsitzende

Dr. Sonja Optendrenk