

Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland

Bestandsaufnahme und Perspektiven

Zusammenfassung

Obwohl die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland eine lange Tradition aufweisen kann, waren hier große Teile im Hinblick auf die bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung lange Zeit nur weiße Flecken auf der Landkarte. Mit dem Inkrafttreten des Bundeskrebsregistergesetzes (KRG, 1995–1999) änderte sich diese Situation grundlegend. In allen Bundesländern sind jetzt epidemiologische Krebsregister auf gesetzlicher Grundlage, überwiegend mit flächendeckender Registrierung, eingerichtet. Trotz des im KRG einheitlich vorgesehenen Modells entwickelten sich in Deutschland 16 unterschiedliche Krebsregistermodelle. Die Vollständigkeit der Krebsregistrierung hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Neben dem Krebsregister Saarland weisen nun auch weitere Register einen hohen Erfassungsgrad auf. Damit können die wesentlichen Aufgaben der Krebsregister wie Gesundheitsberichterstattung und Unterstützung der Krebsforschung immer besser wahrgenommen werden. Auch wenn sich die Krebsregistrierung in Deutschland sehr positiv entwickelt hat, existieren immer noch Defizite, die im Wesentlichen auf die Heterogenität und die fehlende Kompatibilität der Landeskrebsregistergesetze zurückzuführen sind. Nachdem der Fokus der Krebsregistrierung bisher auf den Aufbau aussagekräftiger Register gelegt wurde, gilt es nun, den Schwerpunkt auf die Nutzbarkeit der Daten zu erweitern. Die Daten sind z. B. zur Ursachenforschung und Evaluation von Früherkennungsmaßnahmen verwendbar. Wissenschaftler aus den Bereichen der Krebsepidemiologie, des Public Health und der Versorgungsforschung sind aufgerufen, die Daten

der Krebsregister für Forschungs- oder Evaluationsprojekte intensiv zu nutzen.

Schlüsselwörter

Krebsregister · Krebsregistrierung · Epidemiologie · Bevölkerungsbezogene Register

Die epidemiologische, also bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung hat in Deutschland eine lange Tradition. Erst kürzlich konnte das Gemeinsame Krebsregister (GKR) der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen sein 50-jähriges Bestehen (1953–2003) feiern. Im Einzugsgebiet des GKR wurden innerhalb dieser Zeit fast 2,7 Millionen Krebserkrankungen dokumentiert, was das Register auch international zu einer der größten Datensammlungen auf dem Gebiet der Krebsepidemiologie macht [1, 2, 3]. Das älteste deutsche Krebsregister wurde 1926 in Hamburg damals in Verbindung mit dem Krebsfürsorgedienst gegründet [4]. Seit 1967 werden im Saarland flächendeckend Krebserkrankungen registriert [5]. Die über Jahrzehnte hinweg konstante und vollzählige Erfassung von Krebsneuerkrankungen im Saarland ermöglicht auch die valide Darstellung von langfristigen Inzidenzverläufen bis in die Gegenwart. In einem Teilgebiet von Nordrhein-Westfalen,

dem Regierungsbezirk Münster, kann man inzwischen auch auf eine fast 20-jährige epidemiologische Krebsregistrierung (Beginn 1985) zurückblicken [6]. Auf den Erfolg der nun schon über 20 Jahre andauernden Krebsregistrierung bei Kindern und Jugendlichen durch das Deutsche Kinderkrebsregister sei an dieser Stelle nur hingewiesen (s. dazu auch den Beitrag von P. Kaatsch in diesem Heft). 1994 wurde in Baden-Württemberg mit einem eigenen Krebsregistergesetz die Grundlage für die epidemiologische Erfassung von Krebserkrankungen gelegt [7].

Trotz dieser positiven Beispiele blieben große Teile Deutschlands, was die bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung betrifft, eine lange Zeit nur weiße Flecken auf der Landkarte. Diese Situation sollte sich erst mit dem Inkrafttreten des Bundeskrebsregistergesetzes im Jahr 1995 grundlegend ändern. Bis zum 31.12.1999 verpflichtete dieses Bundesgesetz alle Bundesländer zur Einrichtung von epidemiologischen Krebsregistern auf gesetzlicher Grundlage [8]. Im Jahr 2003, 8 Jahre nach Inkrafttreten des Bundeskrebsregistergesetzes, hat sich das Bild der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung in Deutschland deutlich gewandelt. In allen Bundeslän-

© Springer-Verlag 2004

Dr. A. Katalinic

Universität Lübeck für die Arbeitsgemeinschaft
Bevölkerungsbezogene Krebsregister Deutsch-
land, Institut für Krebsepidemiologie e.V.

an der Universität zu Lübeck,
Beckergrube 43–47, 23552 Lübeck

E-Mail: alexander.katalinic@krebsregister-sh.de

A. Katalinic

Population-based cancer registration in Germany. Essentials and perspectives

Abstract

Although cancer registration has a long tradition in Germany, wide areas remained blank spaces on the map concerning population-based cancer registration. The situation changed completely when a federal law on cancer registration (KRG, 1995–1999) took effect. Now all federal states have established population-based cancer registries on a legal basis. In spite of the uniform model of cancer registration anchored in the KRG, 16 different models have developed in Germany. Completeness of cancer registration was constantly improved over the last several years. In addition to the Saarland cancer registry, further registries can now provide a high grade of registration for all cancer sites. Essential tasks, such as public reporting and support of cancer research, can now be better fulfilled. Even taking the great developments in cancer registration in Germany into consideration, some deficits still continue to exist. These deficits are mostly caused by heterogeneity and missing compatibility of the cancer registry laws of the federal states. After the focus of cancer registration was on developing valid registries, now the focus has to be changed to the usability of cancer registry data. These data can be used e.g. for research on etiology and evaluation of programs on early cancer detection. Scientists in the field of cancer epidemiology, public health, and cancer care are invited to use data of cancer registries for research and evaluation projects intensively.

Keywords

Cancer registry · Cancer registration ·
Epidemiology · Population-based registry

den wurden epidemiologische Krebsregister eingerichtet. In kurzer zeitlicher Folge wurden neue Landesgesetze entwickelt und in Kraft gesetzt. 1997 begannen in Rheinland-Pfalz (Pilotphase ab 1992) [9] und in Schleswig-Holstein [10], 1998 in Bayern [11] und Bremen [12] sowie 1999 in Niedersachsen (Pilotphase ab 1995) [13] und in Hessen der Aufbau von epidemiologischen Krebsregistern auf eigener gesetzlicher Grundlage (Tabelle 1).

Bundeskrebsregistergesetz und Bundeskrebsregistermodell

Das Bundeskrebsregistergesetz (KRG, 1995–1999) sollte nicht nur die Einrichtung von flächendeckenden Krebsregistern in den einzelnen Bundesländern bewirken, sondern auch eine einheitliche Methodik der Krebsregistrierung für Deutschland gewährleisten. Dazu wurde in den Gesetzestext des KRG ein detailliertes Modell zur epidemiologischen Krebsregistrierung implementiert. Hinsichtlich des Meldemodus gab es das Melderecht des Arztes. Patienten waren über die Meldung zu informieren (Informationspflicht) und hatten ein diesbezügliches Widerspruchsrecht. Den hohen Ansprüchen des Datenschutzes an die Krebsregistrierung wurde durch ein komplexes Organisationsmodell mit der Aufteilung des Krebsregisters in 2 räumlich und organisatorisch getrennte Einheiten, d. h. in eine Vertrauensstelle und eine Registerstelle, Rechnung getragen.

Die Vertrauensstelle fungiert dabei als Schnittstelle zur Ärzteschaft. Sie betreut und koordiniert die Meldung an das Krebsregister. Die eingegangenen Meldungen werden auf Vollständigkeit und Plausibilität geprüft und ggf. durch Rückfragen beim Melder korrigiert oder ergänzt. Der personenidentifizierende Teil der Meldung wird in eindeutige Pseudonyme (Generierung von 22 Kontrollnummern) überführt. Anschließend werden Kontrollnummern und personenidentifizierende Daten kryptographiert (Schlüsselhinterlegung an dritter Stelle) [14]. Die Meldung lässt nun keinen Rückschluss mehr auf die Person zu und wird so an die Registerstelle übergeben. Binnen kurzer Zeit wird die Meldung dann in der Vertrauensstelle gelöscht.

In der Registerstelle wird dann anhand der Kontrollnummern ein Daten-

abgleich (Record-Linkage) durchgeführt, um Mehrfachmeldungen einer Person bzw. einem Tumor zuordnen zu können [14]. Diese Daten dienen dann als Grundlage für die epidemiologischen Auswertungen. Mit diesem Verfahren soll gewährleistet werden, dass die namentlichen Angaben einer Person mit Krebs nur für kurze Zeit im Klartext und dann auch nur in der Vertrauensstelle vorliegen. Die Daten haltende Registerstelle kommt zu keiner Zeit mit den Namen im Klartext in Berührung. Unter bestimmten Voraussetzungen sah das KRG jedoch die Entschlüsselung der kryptographierten Namen durch die Vertrauensstelle vor, um so die Verwendung der Daten für personenbezogene Forschungsprojekte, z. B. zur Befragung von Erkrankten, zu ermöglichen.

Obwohl das Ziel des KRG die Vereinheitlichung der Krebsregistrierung in Deutschland sein sollte, wurden in das Gesetz 2 Öffnungsklauseln eingebracht. Eine Klausel erlaubte Bundesländern mit bereits bestehenden Registern, an ihrem bisherigen Modell festzuhalten; bei der Einrichtung neuer Register durften die Bundesländer Modifikationen des Bundesmodells vornehmen. Die zweite Klausel erlaubte eine Abweichung von der Flächendeckung der Krebsregistrierung. Beide Klauseln wurden in der Vergangenheit ausgiebig genutzt, sodass sich heute in Deutschland eine heterogene Krebsregisterlandschaft mit vielen unterschiedlichen Landesgesetzen bzw. Ausführungsbestimmungen findet [15]. Obwohl die ständige Weiterentwicklung der Landesgesetze durchaus positive Aspekte hat, stellt die nun vorzufindende Heterogenität ein deutliches Problem für länderübergreifende Fragestellungen (Abgleich zwischen Registern, Austausch von Daten etc.) dar.

Von den Krebsregistern, die bereits vor Inkrafttreten des KRG gegründet wurden, führt das GKR seit 1995 das KRG (seit 1999 in Zusammenhang mit einem Staatsvertrag der 6 beteiligten Länder) als Arbeitsgrundlage. Das Krebsregister Saarland vollzog die Umstellung im Sinne des KRG zu Beginn des Jahres 2002. Damit arbeiten heute, wenn auch mit teilweise deutlichen Modifikationen, fast alle epidemiologischen Krebsregister (bis auf Baden-Württemberg, Hamburg und den Regierungsbezirk Münster) nach dem Vorbild des KRG.

Die deutschen epidemiologischen Krebsregister

Eine Übersicht über die wichtigsten Fakten zu den deutschen epidemiologischen Krebsregistern findet sich in den Tabellen 1, 2, 3.

Erfassungsgebiet und Flächendeckung

Bis auf 3 Bundesländer findet sich in Deutschland eine flächendeckende Krebsregistrierung (Tabelle 1). In Baden-Württemberg umfasst das Krebsregister 20 von 40 Stadt- und Landkreisen (ca. 56% der Bevölkerung Baden-Württembergs). In Hessen wird nur der Regierungsbezirk Darmstadt (62% der Bevölkerung Hessens) durch das Krebsregister abgedeckt. Im mit 18 Millionen

Einwohnern bevölkerungsreichsten Bundesland Nordrhein-Westfalen, das mit dem Krebsregister des Regierungsbezirks Münster nur ca. 15% seiner Bevölkerung berücksichtigt, wird derzeit intensiv über eine landesweite Ausdehnung der Krebsregistrierung diskutiert.

Eine flächendeckende und vollzählige Krebsregistrierung dürfte in den nächsten Jahren erreicht sein

Die Krebsregistrierung in Deutschland beobachtet derzeit ca. 60 Millionen Menschen, was etwa 73% der gesamtdeutschen Bevölkerung entspricht. Für eine flächendeckende Ausweitung der Registrierung auf ganz Deutschland sprechen viele Argumente. Regionale

Ereignisse wie Chemieunfälle (z. B. Freisetzung von Epichlorhydrin bei Güterzugunglück in Bad Münde, 2002; jetzt unter Beobachtung des Krebsregisters Niedersachsen) oder Fragen nach Krebserkrankungen in der Nähe von Kernkraftwerken, Müllverbrennungsanlagen oder Stromleitungen können nur bei flächendeckender Krebsregistrierung analysiert bzw. beantwortet werden. Auch die umfassende und regionalbezogene Gesundheitsberichterstattung Krebs macht die flächendeckende Registrierung von Krebserkrankungen erforderlich.

Meldeverfahren

Bei der Umsetzung des KRG wurde in nahezu allen Bundesländern zunächst das im KRG vorgeschlagene Melderecht

Tabelle 1
Überblick über die Krebsregistrierung in den deutschen Bundesländern

Krebsregister	Einwohner	Grad der Flächendeckung	Beginn der epidemiologischen Krebsregistrierung	Meldeverfahren	Organisation	Vollzähligkeit Krebs gesamt ^a
Baden-Württemberg	10,7 Mio.	56%	1994	Recht	Zentral	>95% (Kreis Ortenau)
Bayern	12,1 Mio.	100%	1998	Recht	VS/RS	30–100%, je nach Lokalisation und Region
Bremen	0,6 Mio.	100%	1998	Recht, Pflicht für Pathologen	VS/RS	>90%
Gemeinsames Krebsregister (GKR)	17,4 Mio.	100%	1952/3		VS/RS	
Brandenburg	2,6 Mio.	100%	1952/3	Recht		70–80%
Berlin	3,4 Mio.	100%	1952/3	Recht		60–70%
Mecklenburg-Vorpommern	1,8 Mio.	100%	1952/3	Pflicht		80–90%
Sachsen	4,5 Mio.	100%	1952/3	Pflicht		>90%
Sachsen-Anhalt	2,7 Mio.	100%	1952/3	Pflicht		70–80%
Thüringen	2,4 Mio.	100%	1952/3	Pflicht		60–70%
Hamburg	1,7 Mio.	100%	1926	Recht	Zentral	>95%
Hessen	6,0 Mio.	62% (RB Darmstadt)	2003 (Pilotphase 1998)	Pflicht, Recht für Pathologen	VS/RS	– (im Aufbau)
Niedersachsen	8 Mio.	100%	1999 (Pilotphase 1995)	Recht, Pflicht für Pathologen	VS/RS	70–80% (Weser-Ems)
Nordrhein-Westfalen	18,0 Mio.	14% (RB Münster)	1985	Recht	Zentral	80–90%
Rheinland-Pfalz	4,0 Mio.	100%	1997 (Pilotphase 1992)	Pflicht, Recht für Pathologen	VS/RS	80–90%
Saarland	1,1 Mio.	100%	1967	Pflicht	VS/RS	>95%
Schleswig-Holstein	2,8 Mio.	100%	1997	Pflicht	VS/RS	>90%
Deutsches Kinderkrebsregister	13,0 Mio. (Kinder unter 15)	100%	1980	Freiwillig	Zentral	>95% (außer für Hirntumoren)

VS Vertrauensstelle, RS Registerstelle, RB Regierungsbezirk, ^aDiagnosejahr 2000 oder 2001.

Tabelle 2

Rechte und Möglichkeiten von Patienten bei der Meldung an das Krebsregister

Krebsregister	Information des Patienten	Widerspruchsrecht gegen Meldung	Teilnahme an Forschungsprojekten
Baden-Württemberg	Nicht bei dezentraler Meldung, ansonsten Einwilligung	Ja (bei Einwilligung)	Nach Einwilligung über Meldestelle
Bayern	Informationspflicht	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Bremen	Informationspflicht	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Gemeinsames Krebsregister (GKR)			
Brandenburg	Informationspflicht	Nein	Nach Einwilligung über Meldestelle
Berlin	Informationspflicht	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Mecklenburg-Vorpommern	Informationspflicht	Nein	Nach Einwilligung über Meldestelle
Sachsen	Informationspflicht	Nein	Nach Einwilligung über Meldestelle
Sachsen-Anhalt	Informationspflicht	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Thüringen	Informationspflicht	Nein	Nach Einwilligung über Meldestelle
Hamburg	Einwilligung, ansonsten mit Ausnahmeregelung	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Hessen	Informationspflicht	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Niedersachsen	Informationspflicht, nicht bei Pflichtmeldung (anonym)	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Nordrhein-Westfalen	Einwilligung	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Rheinland-Pfalz	Informationspflicht	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Saarland	Informationspflicht	Ja	Nach Einwilligung über Meldestelle
Schleswig-Holstein	Informationspflicht, ansonsten anonyme Meldung	Nein	Direkt, Einwilligung bei Meldung
Deutsches Kinderkrebsregister	Einwilligung (der Eltern)	Ja	Direkt

eingeführt (Ausnahme: Sachsen und Schleswig-Holstein). Im Lauf der Zeit wurden hauptsächlich wegen der besseren Praktikabilität und Durchsetzbarkeit der Krebsregistrierung immer mehr Register auf die Meldepflicht umgestellt, sodass heute 10 von 16 Registern eine Form der Pflichtmeldung implementiert haben (Tabelle 1). Für weitere Bundesländer (Berlin, Nordrhein-Westfalen) ist eine Umstellung zur Meldepflicht bereits angekündigt bzw. angedacht worden.

Organisationsstruktur

Organisatorisch arbeiten die epidemiologischen Krebsregister überwiegend nach der Vorgabe des KRG, d. h. aufgeteilt in Vertrauensstelle (VS) und Registerstelle (RS), wobei auch ältere Register diese Organisationsform übernommen haben (GKR, Saarland). Dennoch gibt es auch bei der länderspezifischen Umsetzung wieder deutliche Unterschiede zum KRG. So speichern z. B. die Register in Bremen, Schleswig-Holstein und im Saarland die Personendaten permanent in der Vertrauensstelle, die dann auch das Record-Linkage durchführt.

Nur noch 3 Krebsregister weisen abweichend vom KRG eine zentrale Struktur auf (Baden-Württemberg, Hamburg und der Regierungsbezirk Münster). Epidemiologische Daten und Personendaten werden hier innerhalb einer Organisation geführt, was international durchaus üblich ist. Während das originäre VS/RS-Modell gemäß KRG für den Datenschutz die weitestgehende Lösung darstellt, ist der Datenschutzgedanke bei den Lösungen mit Speicherung der Personendaten in der Vertrauensstelle bzw. bei Verzicht auf die Vertrauensstelle zugunsten der Praktikabilität etwas schwächer ausgeprägt. Trotzdem erfüllen auch diese Organisationsstrukturen alle Anforderungen des Datenschutzes.

Vollständigkeit der Krebsregistrierung

Die Vollständigkeit der Erfassung von neu aufgetretenen Krebserkrankungen in den deutschen Krebsregistern, gemessen mit einer vom Robert Koch-Institut entwickelten Methode [16,17], hat in den letzten Jahren immer weiter zugenommen. Bedenkt man den Umstand, dass die neu eingerichteten Krebsregister vor

etwa 5 Jahren bei „null“ begonnen hatten, ist im Jahr 2003 schon ein beachtlicher Erfassungsgrad erreicht worden. Neben dem Krebsregister Saarland weisen nun auch weitere Krebsregister eine hohe Vollständigkeit auf. Eine vollständige Erfassung für ausgewählte Tumorklassifikationen (z. B. Brustkrebs, malignes Melanom der Haut) kann in nahezu allen Krebsregistern (bis auf Hessen, das noch im Aufbau begriffen ist), größtenteils schon flächendeckend, beobachtet werden. Äußerst erfreulich ist auch die Entwicklung im Einzugsbereich des Gemeinsamen Krebsregisters. Nach dem vorübergehend deutlichen Rückgang der Meldungen nach der deutschen Wiedervereinigung haben weite Bereiche des GKR seit Mitte der 90er-Jahre wieder eine sehr gute Erfassungsquote vorzuweisen.

Patientenrechte

Die Information der Patienten über die Meldung an das Krebsregister, die Möglichkeit zum Widerspruch und die Meldung von nicht informierten Patienten (über Meldung, über Erkrankung) wer-

den in den Landesgesetzen unterschiedlich gehandhabt (Tabelle 2). Eine Informationspflicht über die Meldung der Krebserkrankung an das Register ist primär in allen Bundesländern vorgesehen, insbesondere dann, wenn bei der Meldung auch die Personendaten im Klartext weitergegeben werden. In Hamburg und im Regierungsbezirk Münster müssen Patienten darüber hinaus ihre Einwilligung zur Meldung geben. Meistens ist ein Widerspruch gegen die Meldung an das Krebsregister möglich. Kann eine an Krebs erkrankte Person nicht über die Krebskrankheit aufgeklärt werden, kann auch keine Information über die Meldung an das Krebsregister erfolgen, ebenso wäre ein Widerspruch gegen die Meldung nicht möglich. Ähnliches gilt, wenn die Patienteninformation aus organisatorischen Gründen nicht sofort möglich ist (z. B. kein Patientenkontakt beim Pathologen, Meldung nach Entlassung aus dem Krankenhaus). Um die Meldung dieser Patientengruppen dennoch zu ermöglichen, wurden in einigen Bundesländern auf Basis des zugrunde liegenden Modells Lösungen entwickelt.

Eine Informationspflicht des Patienten über die Meldung der Krebserkrankung an das Register ist in allen Bundesländern vorgesehen

So wurde z. B. in Sachsen bei bestehender Meldepflicht das Recht auf informationelle Selbstbestimmung eingeschränkt, sodass auch nicht informierte Patienten an das Register gemeldet werden können. In einigen Ländern erfolgen die Meldungen dieser Patientengruppe pseudonymisiert (z.B. Schleswig-Holstein, Niedersachsen bei Pathologen), in anderen wird die Informationspflicht delegiert (z.B. Rheinland-Pfalz: Pathologe informiert einweisenden Arzt über die Meldung, der dann den Patienten informieren muss). In Hamburg, wo der Patient bei bestehendem Melderecht zur Meldung einwilligen muss, wurde im Gesetz eine Ausnahmeregelung für nicht über die Erkrankung informierte Patienten vorgesehen, die eine Meldung an das Register ermöglicht.

Prinzipiell haben alle an die Krebsregister gemeldeten Patienten das Recht, an Forschungsvorhaben teilzunehmen. Im Fall eines genehmigten Forschungsprojekts muss dazu die Einwilligung des

Patienten über den meldenden Arzt eingeholt werden. In Schleswig-Holstein wird die Einwilligung zu Forschungsvorhaben bereits bei der Meldung erfasst. Patienten können dann ohne vorherigen Arztkontakt direkt von der durchführenden Studiengruppe angesprochen werden.

Gesundheitsberichterstattung und Forschung

Die Daten der epidemiologischen Krebsregister können sowohl für Aufgaben der Gesundheitsberichterstattung als auch für die wissenschaftliche Forschung verwendet werden (Tabelle 3). Aktuelle Daten, Ergebnisse und Jahresberichte der einzelnen Krebsregister sind im Internet auf den Homepages der einzelnen Register, größtenteils auch zum Download (Tabelle 4), zu finden. Die Dachdokumentation Krebs am Robert Koch-Institut (RKI) führt die Daten der einzelnen Krebsregister zusammen, stellt Mehrfachmeldungen zwischen den Landeskrebsregistern fest und berechnet jährlich Schätzungen der Krebsinzidenz und Prävalenz für ganz Deutschland (s. dazu auch den Beitrag von D. Schön et al. in diesem Heft). Unter <http://www.rki.de/krebs> stellt das RKI aktuelle Publikationen [18, 19] und Daten zu Krebs in Deutschland zur Verfügung.

Für Forschungszwecke können alle epidemiologischen Krebsregister in Deutschland epidemiologische, anonymi-

sierte Daten entweder in aggregierter Form oder als Einzelfalldaten zur Verfügung stellen, solange die Identifikation einer einzelnen Person nicht möglich ist. Auch ist überall der Zugang zu den in den Registern gespeicherten Patienten, z.B. für Befragungen oder für Untersuchungen im Rahmen einer Fallkontrollstudie möglich. Der Kohortenabgleich, also der Abgleich einer unabhängig erfassten Patientengruppe mit dem Datenbestand eines Krebsregisters (z.B. Abgleich einer Kohorte von mammographierten Frauen mit der Frage nach Intervallkarzinomen), ist noch nicht in allen Bundesländern klar definiert. Einen Überblick über aktuelle Forschungsprojekte der deutschen epidemiologischen Krebsregister gibt Tabelle 3.

Probleme und Defizite der Krebsregistrierung in Deutschland

Auch wenn Lücken in der Flächendeckung geschlossen werden und die Vollständigkeit der Registrierung bundesweit zunimmt, bleiben noch strukturelle Defizite in der Krebsregistrierung bestehen. Diese sind im Wesentlichen durch die Heterogenität und die fehlende Kompatibilität der verschiedenen Landeskrebsregistergesetze begründet. Zunächst muss die Frage gestellt werden, inwieweit die Ergebnisse der deutschen Krebsregister, z.B. zur Inzidenz, vergleichbar sind. Diese Frage kann derzeit nicht zufrieden stel-

Tabelle 3
Nutzung der Daten der epidemiologischen Krebsregister für die Gesundheitsberichterstattung und Forschung

Aggregierte Daten ^a	Alle Register
Einzelfalldaten ^a	Alle Register
Patientenzugang	Direkter Zugang zum Patienten in Schleswig-Holstein, ansonsten nach Einholung der Einwilligung über den meldenden Arzt
Kohortenabgleich	Prinzipiell überall möglich, landesspezifische Vorgehensweisen
Aktuelle Forschungsprojekte auf Basis von Krebsregisterdaten	Akute und posttraumatische Belastungsreaktionen bei Brustkrebspatienten, Cancer in five Continents (IARC), Effekte psychoonkologischer Betreuung auf Überlebenszeit und Lebensqualität bei gastrointestinalen Tumoren, EPIC-Studie, ESTHER-Studie, EUREGIO-Projekte: Brustkrebs, Blasenkarzinom, Prostatakarzinom, EuroCare-Studie, EuroPreval-Studie, Evaluation Hautkrebscreening, Evaluation Mammographiescreening, Gefahrentunfall NLGA, Leukämie/Lymphom-Erhebung, Marie-Studie zur Hormonersatztherapie, Modellvorhaben QuaMaDi, Multicenter-Studie des DKFZ zu Brustkrebs unter 40 Jahren, OVIS-Studie, Simulationsmodell zur kleinräumigen Tumorinzidenz, VERDI-Studie (Näheres unter http://www.krebsregister.info)

^aDaten dürfen keinen Rückschluss auf einzelne Personen geben.

Tabelle 4

Adressen der deutschen epidemiologischen Krebsregister: Anschrift, Telefonnummer und Internetadresse

Krebsregister Baden-Württemberg Postfach 101237 70197 Stuttgart Tel.: 0711/661920 http://www.krebsregister-bw.de	Hamburgisches Krebsregister Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales Adolph-Schönfelder-Str. 5 22083 Hamburg Tel.: 040/428636272 http://www.krebsregister.hamburg.de	Krebsregister Rheinland-Pfalz Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik 55101 Mainz Tel.: 06131/17-6710 http://www.krebsregister-rheinland-pfalz.de
Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern Postfach 2306 91052 Erlangen Tel.: 09131/85-36035 http://www.krebsregister-bayern.de	Hessisches Krebsregister Staatl. Untersuchungsamt Hessen Wolframstr. 33 35683 Dillenburg Tel.: 02771/3206-0 http://www.laekh.de	Krebsregister Saarland Ministerium für Frauen, Arbeit, Gesundheit und Soziales Virchowstr. 7 66119 Saarbrücken Tel.: 0681/501-5982 http://www.krebsregister.saarland.de
Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen Brodauer Str. 16/22 12621 Berlin Tel.: 030/56581314 http://www.krebsregister-berlin.de	Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster Domagkstr. 3 48149 Münster Tel.: 0251/8358571 http://www.medweb.uni-muenster.de/institute/epikrebs	Krebsregister Schleswig-Holstein Institut für Krebs Epidemiologie e.V. Beckergrube 43-47 23552 Lübeck Tel.: 0451/7992550 http://www.krebsregister-sh.de
Krebsregister Bremen Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin Linzer Str. 8-10 28359 Bremen Tel.: 0421/5959687 http://www.krebsregister-bremen.de	Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen OFFIS CARE GmbH Industriestr. 9 26121 Oldenburg Tel.: 0441/361056-0 http://www.krebsregister-niedersachsen.de	Deutsches Kinderkrebsregister Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik 55101 Mainz Tel.: 06131/173252 http://www.kinderkrebsregister.de

lend beantwortet werden. Es gibt Hinweise darauf, dass bundesweite Unterschiede in Inzidenzraten, z. B. für das maligne Melanom der Haut bzw. für den Harnblasenkrebs, auf unterschiedliche Erfassungs- bzw. Kodierungsmethoden zurückzuführen sind.

Stark behindert durch die Heterogenität der Landesgesetze zeigt sich der Austausch von Daten zwischen den Krebsregistern. Dieser Austausch ist besonders dann wichtig, wenn an Krebs erkrankte Personen aus dem Randgebiet eines Bundeslands in einem Zentrum im benachbarten Bundesland diagnostiziert und therapiert werden. Auf diese Weise gehen die Meldungen für das zuständige Krebsregister in der Regel verloren; die Neuerkrankungsrate wird zu niedrig geschätzt. Auch starke Wanderungsbewegungen (systematischer Wegzug bereits an Krebs erkrankter Personen aus einem Bundesland in ein anderes Bundesland) können die Inzidenzschätzung beeinflussen. Hier besteht die Gefahr, dass Er-

krankte aufgrund des fehlenden Abgleichs in 2 Registern gezählt werden. Damit würde sich für beide Register eine zu hohe Inzidenz ergeben.

Der erforderliche Abgleich und Datenaustausch zwischen verschiedenen Krebsregistern ist derzeit aber nur zwischen einzelnen wenigen Krebsregistern möglich. Voraussetzung sind hier kompatible gesetzliche Grundlagen. Teilweise erstrecken sich die Landesgesetze nur auf „Landeskinder“, sodass „Nicht-Landeskinder“ gar nicht erfasst werden. Inkompatible Meldemodelle (Pflicht vs. Recht, Widerspruch ja/nein) führen zu datenschutzrechtlichen Problemen, z. B. kann sich hier die Frage stellen, ob die Daten eines bayerischen Patienten, der in Sachsen therapiert und dort mit Meldepflicht ohne Widerspruchsrecht gemeldet wurde, nach Bayern mit Melde- und Widerspruchsrecht weitergegeben werden dürfen.

Ein weiteres Defizit stellen die unterschiedlichen Forschungsklauseln dar, die

auf Krebsregisterdaten basierende, länderübergreifende Projekte nicht nur unter organisatorischen Gesichtspunkten schwer realisierbar erscheinen lassen.

Perspektiven der Krebsregistrierung

Da der Fokus der Krebsregistrierung in den letzten 10 Jahren klar auf der Einrichtung und dem Aufbau von neuen Registern und dem Erreichen einer epidemiologisch belastbaren Vollzähligkeit gelegen hat, sind diese Ziele nun annähernd erreicht. Für die kommenden Jahre ist mit der Verfügbarkeit einer umfassenden und belastbaren Datengrundlage zu rechnen. Sollten die aktuellen Bemühungen in Nordrhein-Westfalen zum flächendeckenden Ausbau des epidemiologischen Krebsregisters Erfolg haben, wäre auch die größte Lücke in der flächendeckenden Krebsregistrierung für Deutschland geschlossen. Auch für Baden-Württemberg wird eine Neuaus-

richtung der Krebsregistrierung diskutiert. Ob diese die Flächendeckung mit beinhaltet, bleibt abzuwarten.

Die Vernetzung der bundesweiten Krebsregistrierung muss weiter gestärkt werden

Nun ist es an der Zeit, den Fokus der Krebsregistrierung auf die Nutzbarkeit der Daten zu legen. Die Aufgaben der epidemiologischen Krebsregister werden in den kommenden Jahren über die reine Gesundheitsberichterstattung hinausreichen. Ursachenforschung, Evaluation von Früherkennungsmaßnahmen, Begleitung von Disease-Management-Programmen (DMP) und auch Aufgaben der Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung können mithilfe der Daten aus den Krebsregistern durchgeführt werden, ohne dass aufwändige zusätzliche Datensammlungen, wie z.B. DMP-Brustkrebs, erforderlich sind. Als Nutzer der Krebsregisterdaten kommen Wissenschaftler, Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen, aber auch die Krebsregister selbst sowie die in den Krebsregistern angesiedelten Forscher in Frage.

Um für die kommenden Aufgaben besser gerüstet zu sein, muss die Vernetzung der bundesweiten Krebsregistrierung weiter gestärkt werden. Dazu soll die Arbeitsgemeinschaft der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in Deutschland im Jahr 2004 in einen eingetragenen Verein (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister e.V.) überführt werden. Die wesentlichen Ziele und Forderungen des zu gründenden Vereins sind:

- ▶ die Standardisierung der Krebsregistrierung in Deutschland,
- ▶ die Harmonisierung der gesetzlichen Grundlagen, insbesondere zur Weiterleitung von Meldungen an zuständige Krebsregister und zum Abgleich der Daten zwischen Krebsregistern,
- ▶ die Vermeidung der Mehrfachdokumentation in den Bereichen Krebsregistrierung, Nachsorge, Disease Management, Qualitätssicherung etc.,

- ▶ der Ausbau der flächendeckenden Krebsregistrierung für das gesamte Bundesgebiet,
- ▶ die Intensivierung der Zusammenarbeit der epidemiologischen und klinischen Krebsregister untereinander, aber auch mit interessierten Wissenschaftlern,
- ▶ die Initiierung von Krebsregister übergreifenden Forschungsprojekten.

Fazit

Die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland kann in den letzten Jahren beachtliche Erfolge vorweisen. Die Anforderungen der Gesundheitsberichterstattung können von den meisten Krebsregistern bereits erfüllt werden. Eine flächendeckende und vollzählige Krebsregistrierung dürfte in den nächsten Jahren erreicht sein. Forschung auf Basis von Krebsregisterdaten ist jetzt ebenfalls möglich. Die bereitstehenden Daten müssen aber in Zukunft noch intensiver genutzt werden. Wissenschaftler aus den Bereichen der Krebsepidemiologie, des Public Health und der Versorgungsforschung sind aufgerufen, diese Daten für Forschungs- oder Evaluationsprojekte zu nutzen. Selbst wenn Projekte gegenwärtig aus rechtlichen Gründen noch nicht durchführbar erscheinen, sollten diese an die Krebsregister herangetragen werden. Nur durch entsprechende Nachfragen werden der Gesetzgebung die bestehenden Probleme deutlich und werden sich Verbesserungen zur dringend notwendigen Harmonisierung der Krebsregistrierung in Deutschland und zur erweiterten Nutzbarkeit der Daten erreichen lassen.

Literatur

1. Gemeinsames Krebsregister (2003) Festschrift. Gemeinsames Krebsregister, Berlin
2. Gemeinsames Krebsregister (2002) Krebsinzidenz 1999, Jahresbericht des GKR. Gemeinsames Krebsregister, Berlin
3. Eisinger B, Stabenow R (2001) Das Gemeinsame Krebsregister 1995–1999. Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen, Berlin
4. Hamburgisches Krebsregister (2001) Hamburger Krebsdokumentation 1995–1998. Hamburgisches Krebsregister, Hamburg

5. Ministerium für Frauen, Arbeit, Gesundheit und Soziales (2000) Morbidität und Mortalität an bösartigen Neubildungen im Saarland 1996 und 1997, Jahresbericht des Saarländischen Krebsregisters. Epidemiologisches Krebsregister Saarland, Saarbrücken
6. Lehnert M, Hense HW, Mattauch V, Krieg V (2002) Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster. Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, Münster
7. Epidemiologisches Krebsregister Baden-Württemberg (2003) Krebs in Baden-Württemberg. Epidemiologisches Krebsregister Baden-Württemberg, Stuttgart
8. Schüz J, Schön D, Batzler W et al. (2000) Cancer registration in Germany: current status, perspectives and trends in cancer incidence 1973–93. *J Epidemiol Biostat* 5:99–107
9. Schmidtman I, Husmann G, Krttschil A, Seebauer G (2003) Krebs in Rheinland-Pfalz – Inzidenz und Mortalität im Jahr 2001. Krebsregister Rheinland-Pfalz, Mainz
10. Katalinic A, Holzmann M, Bartel C et al. (2003) Krebs in Schleswig-Holstein – Inzidenz und Mortalität im Jahr 2001. Schmidt-Römhildt, Lübeck
11. Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern (2002) Bericht des bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern für das Jahr 2002. Eigenverlag, Erlangen Nürnberg
12. Bremer Krebsregister (2002) Jahresbericht des Bremer Krebsregisters. Eigenverlag, Bremen
13. Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen (2003) Krebs in Niedersachsen. Registerstelle des EKN. Eigenverlag, Oldenburg
14. Krttschil A, Schmidtman I, Brunzlow H et al. (1997) Abschlußbericht der Pilotphase. Krebsregister Rheinland-Pfalz, Mainz
15. Westheuser A (1999) Schutz von Patientendaten bei der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung zu epidemiologischen Forschungszwecken. Europäischer Verlag der Wissenschaften, Frankfurt am Main
16. Haberland J, Schön D, Bertz J, Görsch B (2003) Vollzähligkeitsschätzungen von Krebsregisterdaten in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt* 46:770–774
17. Haberland J, Bertz J, Görsch B, Schön D (2001) Cancer incidence estimates for Germany via log-linear models. *Gesundheitswesen* 63:556–560
18. Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (2002) Krebs in Deutschland. ABKD, Saarbrücken
19. Schön D, Bertz J, Görsch B et al. (1999) Entwicklung von Überlebensraten von Krebspatienten in Deutschland. Robert Koch-Institut, Berlin