



Nationale Forschungsplattform für Zoonosen

Berlin, 1.-2. Juli 2010

Meldeprozesse für die epidemiologischen Krebsregister (EKR) in Deutschland

Klaus Kraywinkel¹, Alexander Katalinic^{2,3}

¹ Zentrum für Krebsregisterdaten am RKI

² Institut für Krebsepidemiologie an der Universität zu Lübeck

³ Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland

ROBERT KOCH INSTITUT



Das Robert Koch-Institut ist ein Bundesinstitut im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit



Gliederung

- Aufgaben, gesetzliche Grundlagen und Historie
- Meldewege und Datenverarbeitung
- Auswertung und Nutzung der Daten
 - in der Gesundheitsberichterstattung
 - in der epidemiologischen Forschung
 - bei der Evaluation von Früherkennungsmaßnahmen
- Bund- Länderbeziehungen



Begriffsbestimmung

Krebsregistrierung

- **für epidemiologische Zwecke (*epidemiologische KR*)**
 - Untersucht Häufigkeit und Verbreitung von Krebserkrankungen ***in einer bestimmten Bevölkerung***
 - ist eine „hoheitliche“ Aufgabe
- **für klinische Zwecke (*klinische KR*)**
 - zur Sicherung der Qualität in der Onkologischen Versorgung (für jeden Patienten)
 - zentrale Bereitstellung von Informationen zu gemeinsamen Patienten, u.a. zur Organisation der Nachsorge (elektronische Patientenakte)
 - wird initiiert von Krankenkassen, Krankenhäusern und ärztlicher Selbstverwaltung (Nationaler Krebsplan)



Aufgaben der epidemiologischen Krebsregistrierung

Das Krebsregister hat das **Auftreten** und die **Trendentwicklung** aller Formen von **Krebserkrankungen** einschließlich ihrer Frühstadien... zu **beobachten**, insbesondere statistisch epidemiologisch **auszuwerten**, Grundlagen für die **Gesundheitsplanung**, die epidemiologische **Forschung** einschließlich der Ursachenforschung und der **Gesundheitsberichterstattung** bereitzustellen und zu einer Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen beizutragen. Hierzu gehört die **Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen ...**
(KR-Gesetz NRW)



Aufgaben der epidemiologischen Krebsregistrierung

- **Monitoring** („beobachten“) des Krebsgeschehens in einer Bevölkerung
- Hauptaugenmerk gilt der **Inzidenz** (Neuerkrankungen)
- Bezüge zur:
 - epidemiologischen Forschung
 - Gesundheitsberichterstattung
 - Qualitätssicherung (Therapie, Früherkennung)



Epidemiologische Krebsregister in Deutschland

Historische Entwicklung in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

1926: 1 Mio.



Epidemiologische Krebsregister in Deutschland

Historische Entwicklung in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

1967: 20 Mio.



Epidemiologische Krebsregister in Deutschland

Historische Entwicklung in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

1986: 24 Mio.

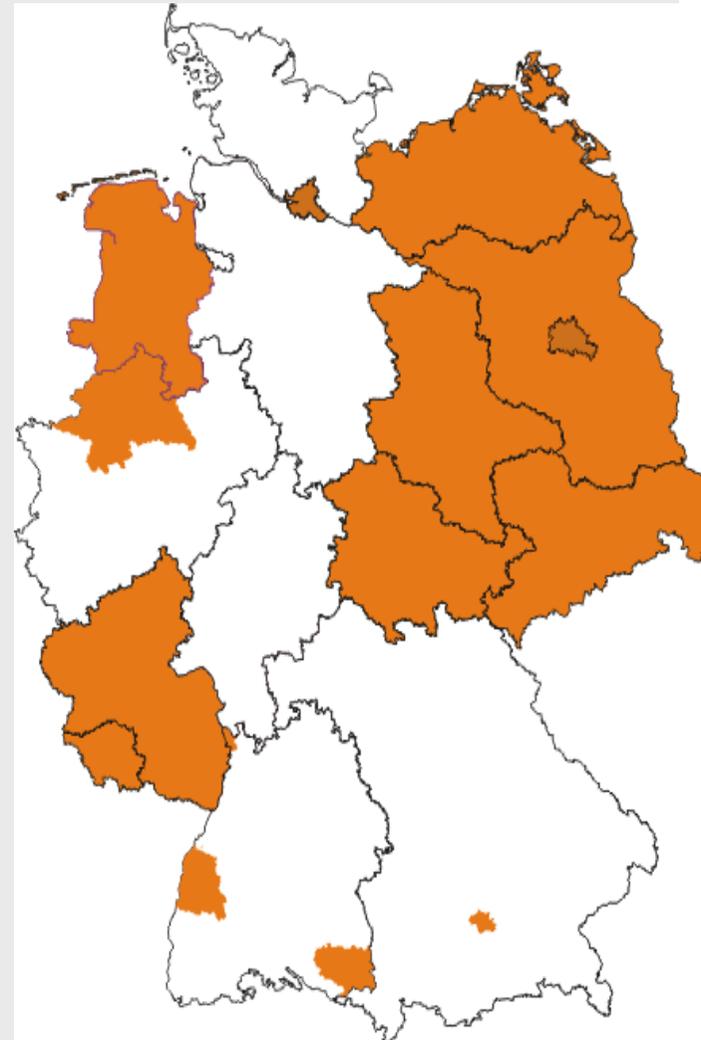


Epidemiologische Krebsregister in Deutschland

Historische Entwicklung in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

1995: 34 Mio.

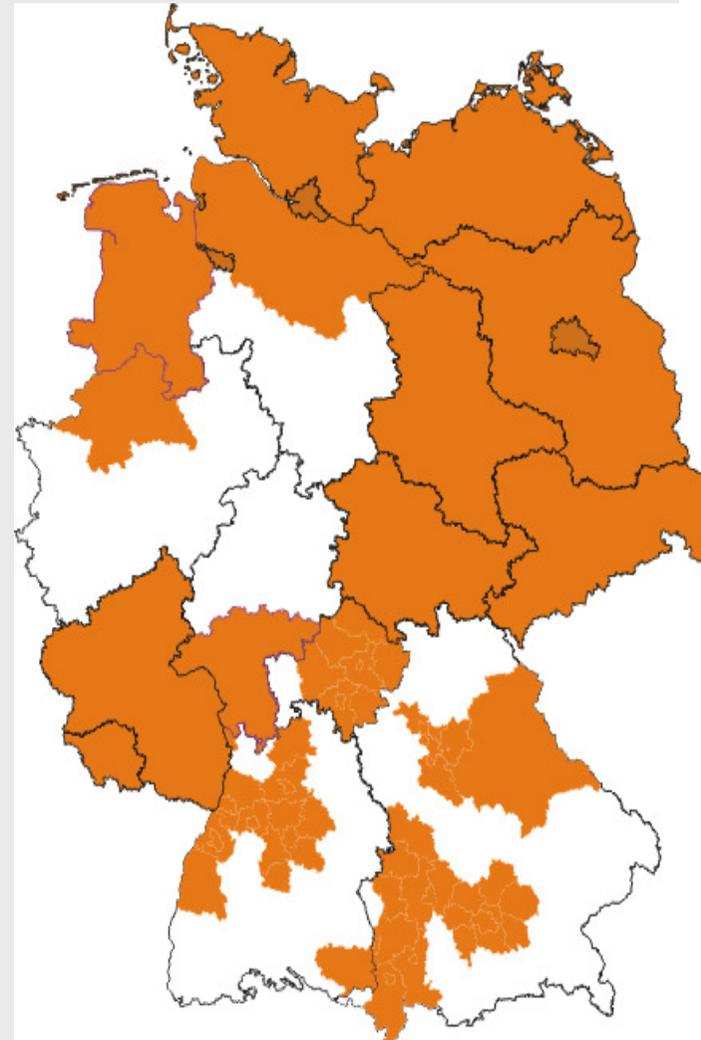


Epidemiologische Krebsregister in Deutschland

Historische Entwicklung in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

2001: 57 Mio.

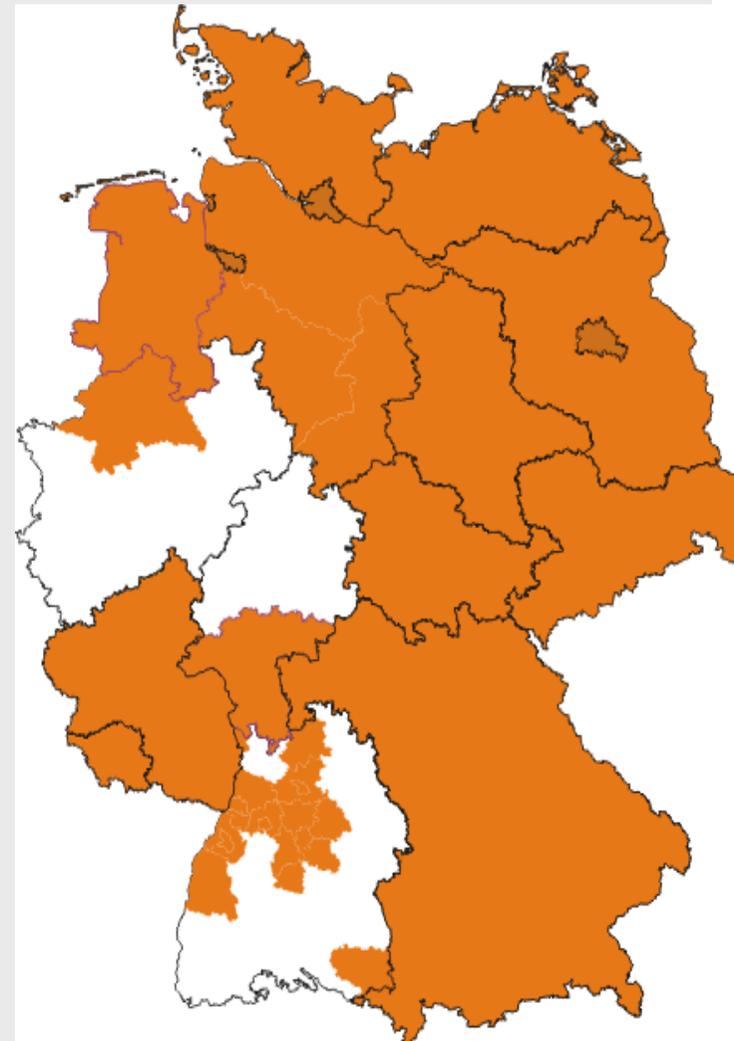


Epidemiologische Krebsregister in Deutschland

Historische Entwicklung in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

2004: 66 Mio.



Epidemiologische Krebsregister

Historische Entwicklung in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

2008: 71 Mio.

(87% der Gesamtbevölkerung)



Epidemiologische Krebsregister

Historische Entwicklung in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

2008: 71 Mio.

(87% der Gesamtbevölkerung)

Weitere Register:

Deutsches Kinderkrebsregister

seit 1980 für Kinder und Jugendliche
bis 15 Jahren

Klinische Krebsregister

flächendeckend in vielen Bundesländern



Epidemiologische Krebsregister

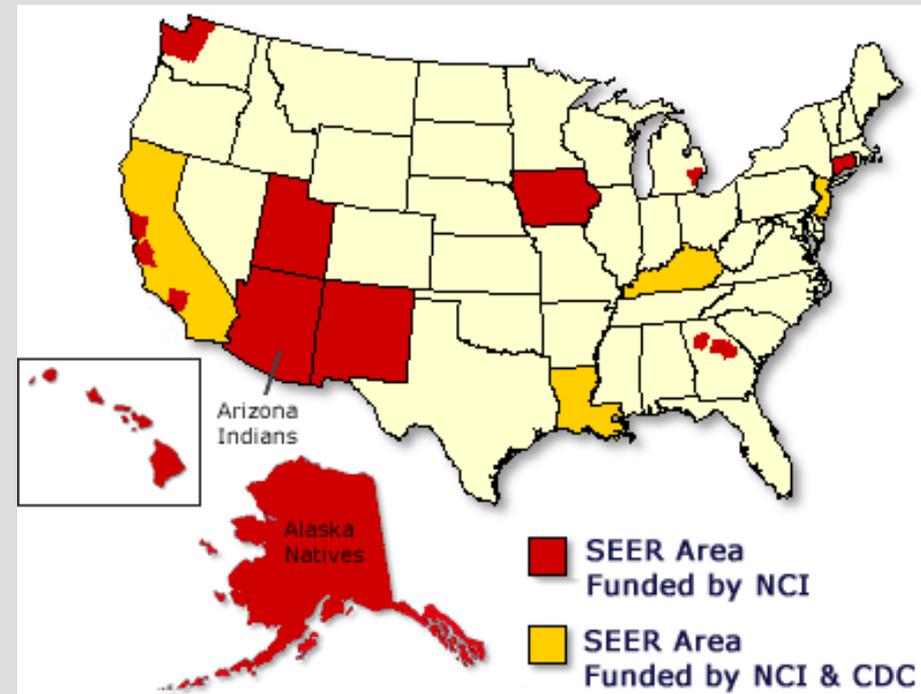
Aktuelle Situation in Deutschland

Einwohner unter Registrierung

2010: 80 Mio.

(100% der Gesamtbevölkerung)

zum Vergleich: SEER-Krebsregister



Einwohner unter Registrierung

74 Mio. (26% der Gesamtbevölkerung)



Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland: Rechtsgrundlagen

- **Bundeskrebsregistergesetz (1995-2000)**

- überträgt Aufgabe der Krebsregistrierung den Ländern

- **Landesgesetze (bis 2008)**

regeln Rahmenbedingungen wie:

- Meldepflicht, Informationspflicht/Widerspruchsrecht
- Organisationsform (z.B. Behörde, gGmbH, universitär)
- Datenschutzkonzepte
- Flächendeckung
- Meldewege (Papier/elektronisch)

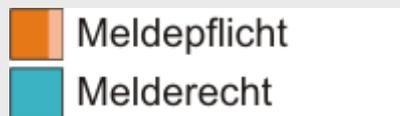
- **Bundeskrebsregisterdatengesetz (2009)**

- regelt Aufgaben des Zentrums für Krebsregisterdaten am RKI und Zusammenarbeit mit den Landeskrebsregistern



Epidemiologische Krebsregister in Deutschland

Meldeverfahren



* Sonderregeln für Pathologen

Organisation

meist
Vertrauensstelle + Registerstelle
teils zentrale Einrichtung
teils Einbindung der klinischen
Register

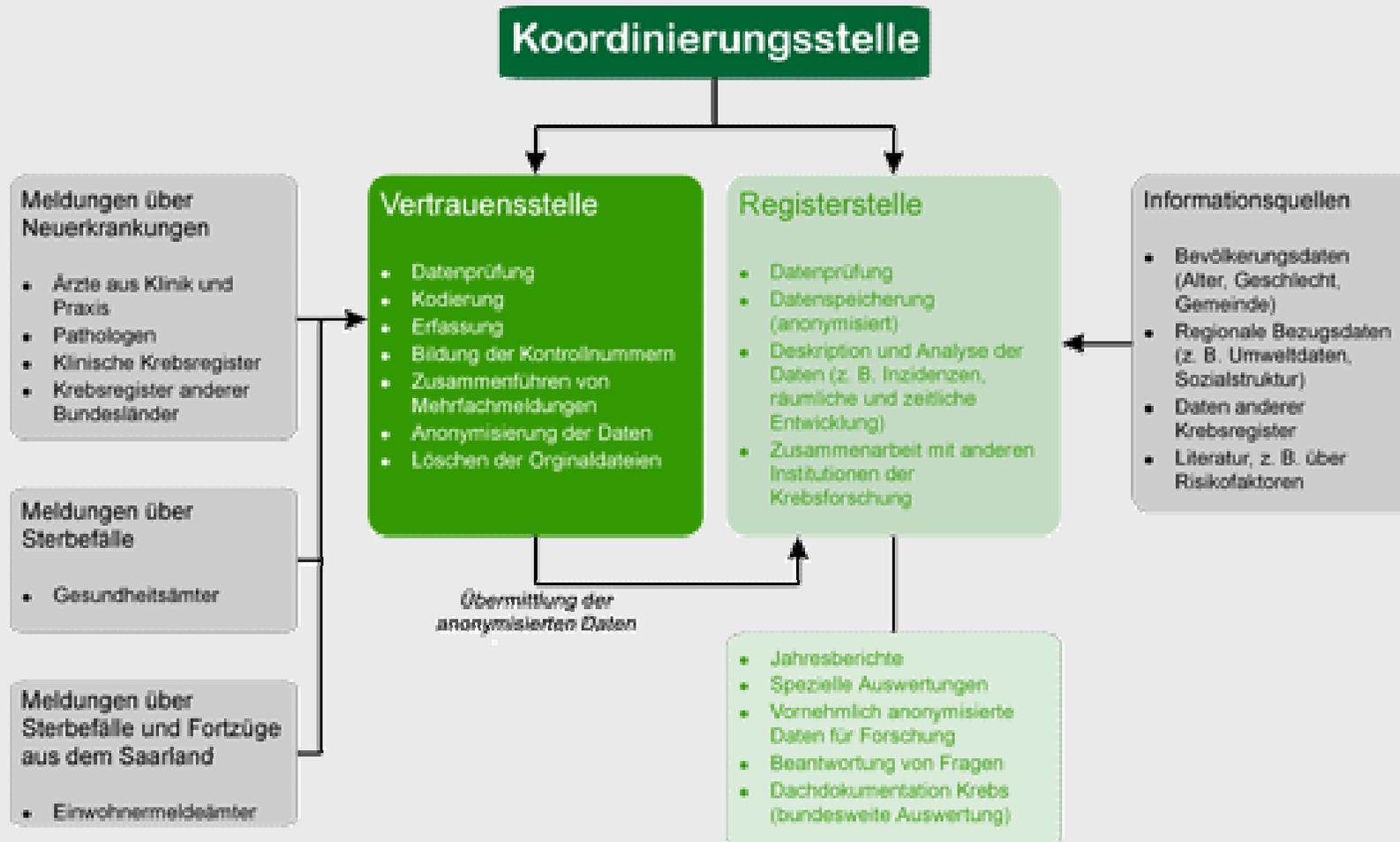


Datenschutzkonzepte der EKR in Deutschland

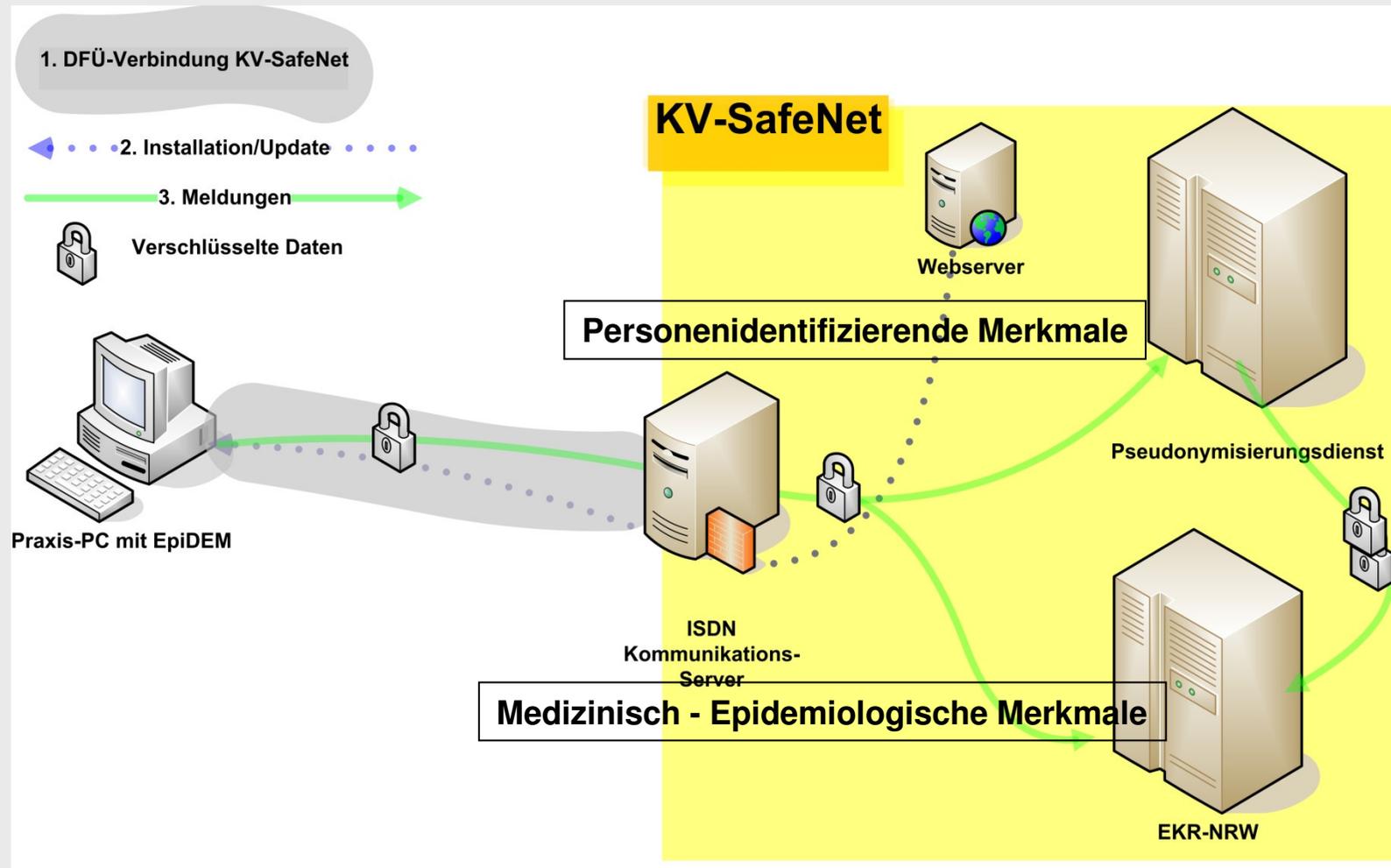
- Ziel: Information zur Krebserkrankung eines identifizierbaren Patienten zu schützen
- Hauptprinzip:
getrennte Speicherung personenbezogener und medizinisch-epidemiologischer Daten
- Unterschiedliche Modelle:
 - Vertrauens- und Registerstelle (klassisch, z. B. Saarland)
 - Automatische Pseudonymisierung der Daten bei elektronischer Meldung



Datenschutzmodell 1: Trennung Vertrauens-/Registerstelle (Saarland)



Datenschutzmodell 2: elektronische Meldung mit Pseudonymisierungsdienst (NRW)





Wer meldet wann ?

- Nach ‚Sicherung der Diagnose‘ melden Ärzte
 - aus Kliniken (z.T. über Klinische Register)
 - aus Screeningeinheiten (Mammografie)
 - aus Pathologischen Instituten
 - aus Facharztpraxen (v.a. Hautärzte, Hämatonkologen ...)
- Im Todesfall melden
 - Gesundheitsämter (Todesbescheinigung)
 - z.T. Einwohnermeldeämter
 - z.T. statistische Landesämter (Todesursache)
- Mehrere Meldungen zu einem Krankheitsfall erwünscht !
- Zukunftsmodell: Nutzung von Routinedaten zur (Initiierung der) Meldung





Zu erhebende Daten (Beispiel NRW)

- Geschlecht
- Monat und Jahr der Geburt
- Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
- Staatsangehörigkeit
- Tag, Monat und Jahr der Tumordiagnose
- Nähere Informationen zum Tumor (v.a. betroffenes Organ, Stadium, Ergebnisse der pathologischen Untersuchung)
- Anlass der Tumordiagnose (Screening, symptombezogen, Zufall)
- früheres Tumorleiden
- Sicherung der Diagnose (klinischer Befund, Histologie, Zytologie, Obduktion und andere)
- Art der primären Therapie (kurative und palliative Op's, Strahlen-, Chemo- und andere Therapieformen)
- Todesdatum





Nicht gespeichert werden u.a.:

- Migrationsstatus
- Daten zu sozialer Schicht, Einkommen, Bildung
- Name und genaue Wohnadresse
- Risikofaktoren wie z.B. Raucherstatus, Familienanamnese
- Einzelheiten zu Therapie und Verlauf (Rezidive, Metastasen..)

Begründung:

- Datenschutz
- Aufwand für den Melder muss sich in Grenzen halten
 - Arzt soll nur melden müssen, was er sowieso erhebt
- EKR dienen primär nicht der Erforschung von Risikofaktoren oder der Therapieoptimierung



Datenverarbeitung in EKR

- Alle tumorbezogenen Meldungen werden in der Regel aus Angaben der Melder zentral kodiert (ICD-O-3) nach
 - Lokalisation
 - Histologie
- ICD-10 Code wird dann automatisch erzeugt

Datenverarbeitung in EKR

Problem: zu einem Patienten gehen mehrere Meldungen (evtl. über längeren Zeitraum) ein:

- zum gleichen Primärtumor
 - zum gleichen Zeitpunkt (Diagnose)
 - zum Verlauf (Metastasen, Rezidiv)
- zu einem anderen Primärtumor
 - **Record-Linkage** erforderlich
 - z.T. **Bewertung** der Information erforderlich („Best-of“)

Datenverarbeitung in EKR

Record-Linkage mit Kontrollnummern

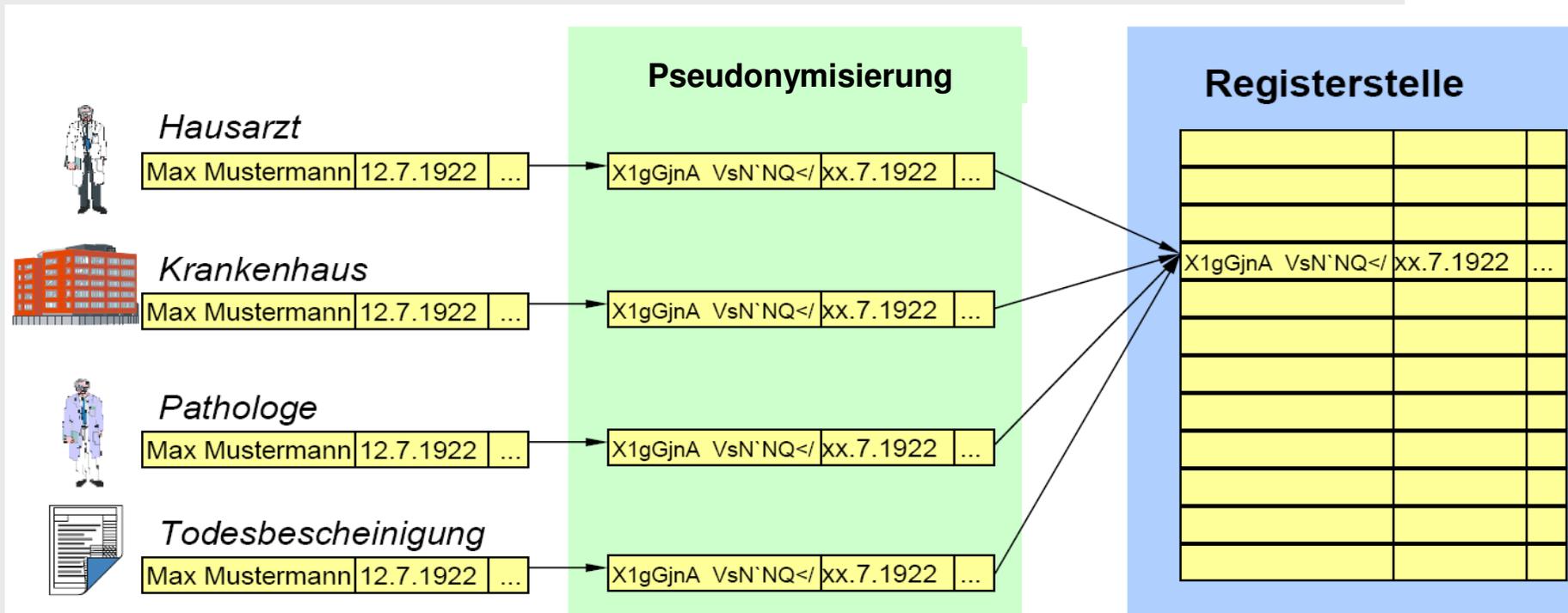


Abbildung 1: Zusammenführung von Meldungen (Kontrollnummern verkürzt dargestellt)

Datenverarbeitung in EKR

Record-Linkage

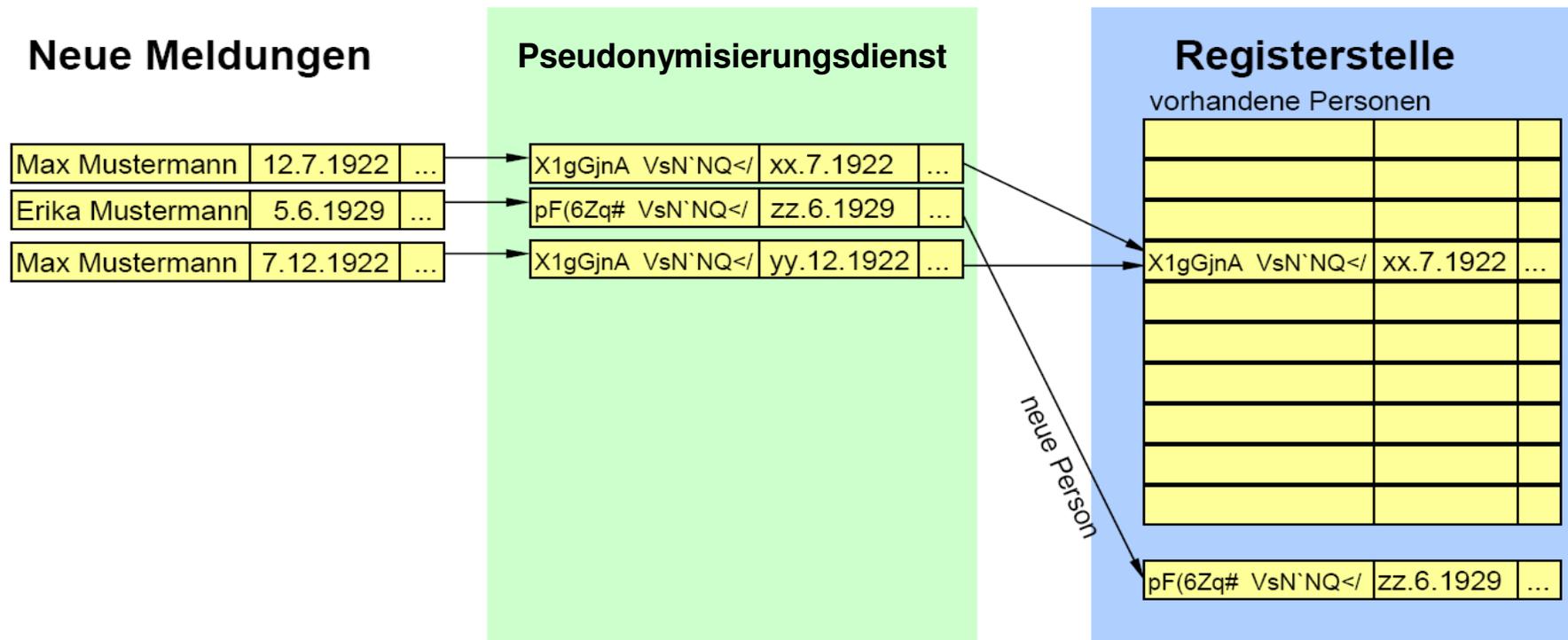


Abbildung 2: Neue Meldungen zuordnen bzw. neue Personen anlegen (Kontrollnummern verkürzt dargestellt)

Homonym- und Synonymfehler

Epidemiologisches Krebsregister im Regierungsbezirk Münster

		Klartext		Summe
		Neuer Fall	Zuordnung zu bekanntem Fall	
	Neuer Fall	13208	253	13461
Pseudonyme			SF = 1,81%	
	Zuordnung zu bekanntem Fall	48	13753	13801
			HF = 0,36%	
	Summe	13256	14006	27262

Krieg V et al. Gesundheitswesen 2001;63:376-382





Datenverarbeitung in EKR

Best-of

- Nach Record Linkage erfolgt die Bewertung verschiedener Meldungen zur gleichen Person
 - gleicher Tumor vs. neue Erkrankung
 - Bewertung unplausibler/widersprüchlicher Informationen
- In vielen Fällen manuelle Entscheidung
- Evtl. Rückfragen beim Melder möglich



Auswertungsmöglichkeiten in EKR

Überblick

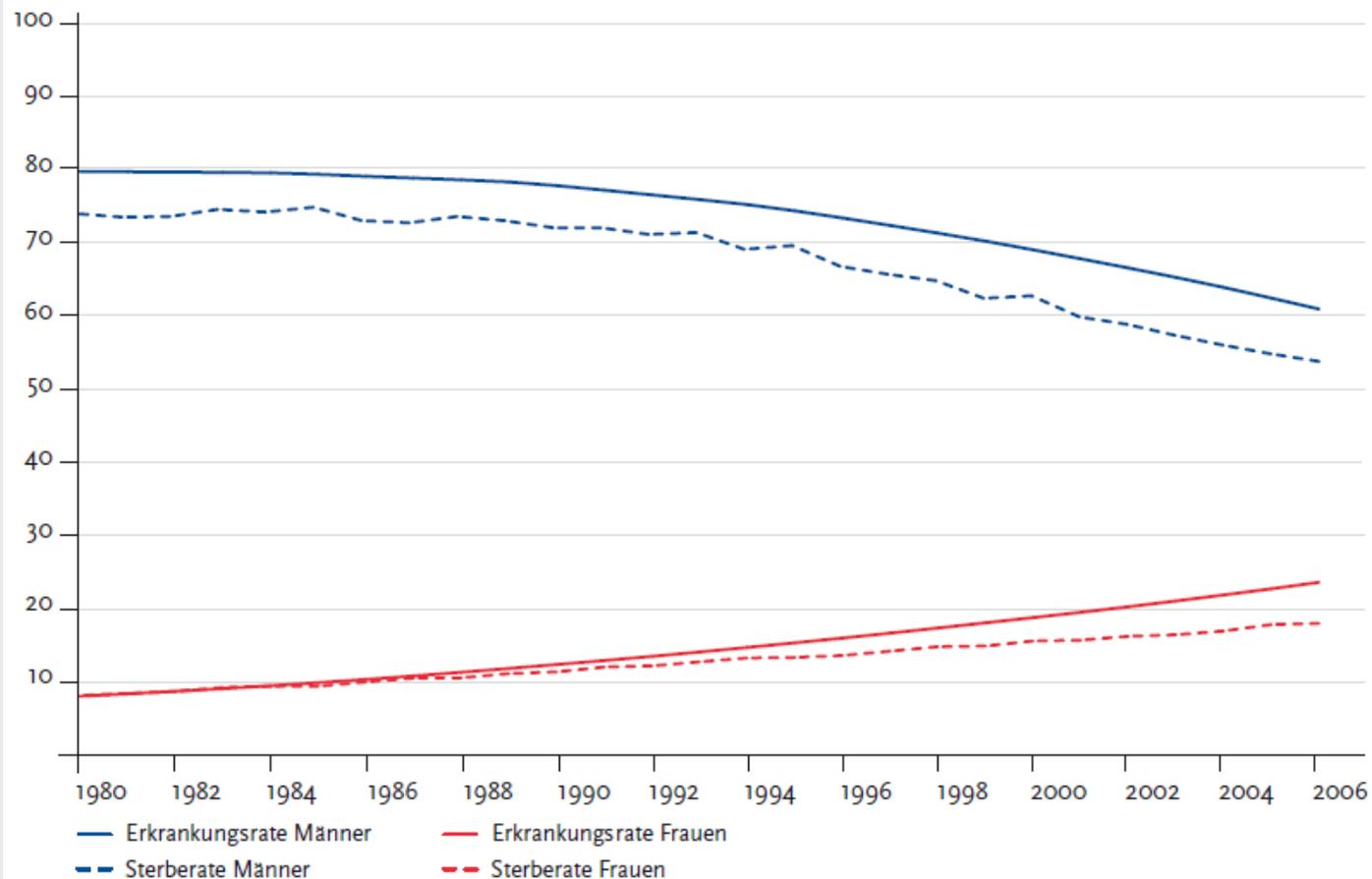
- Inzidenz
- Mortalität
- Überlebensraten
- Tumorstadienverteilung
- Prävalenz
- Erkrankungsrisiken
- Risiko von Zweittumoren
- Projektionen und Prognosen
- Regionale Verteilung (Disease mapping)
- Clusteranfragen und -untersuchungen



Inzidenz/Mortalität (Zeittrends)

Lungenkrebs (C33/34)

Abbildung 3.8.2
 Altersstandardisierte Neuerkrankungs- und Sterberaten in Deutschland 1980–2006, ICD-10 C33, C34
 Fälle pro 100.000 (Europastandard)



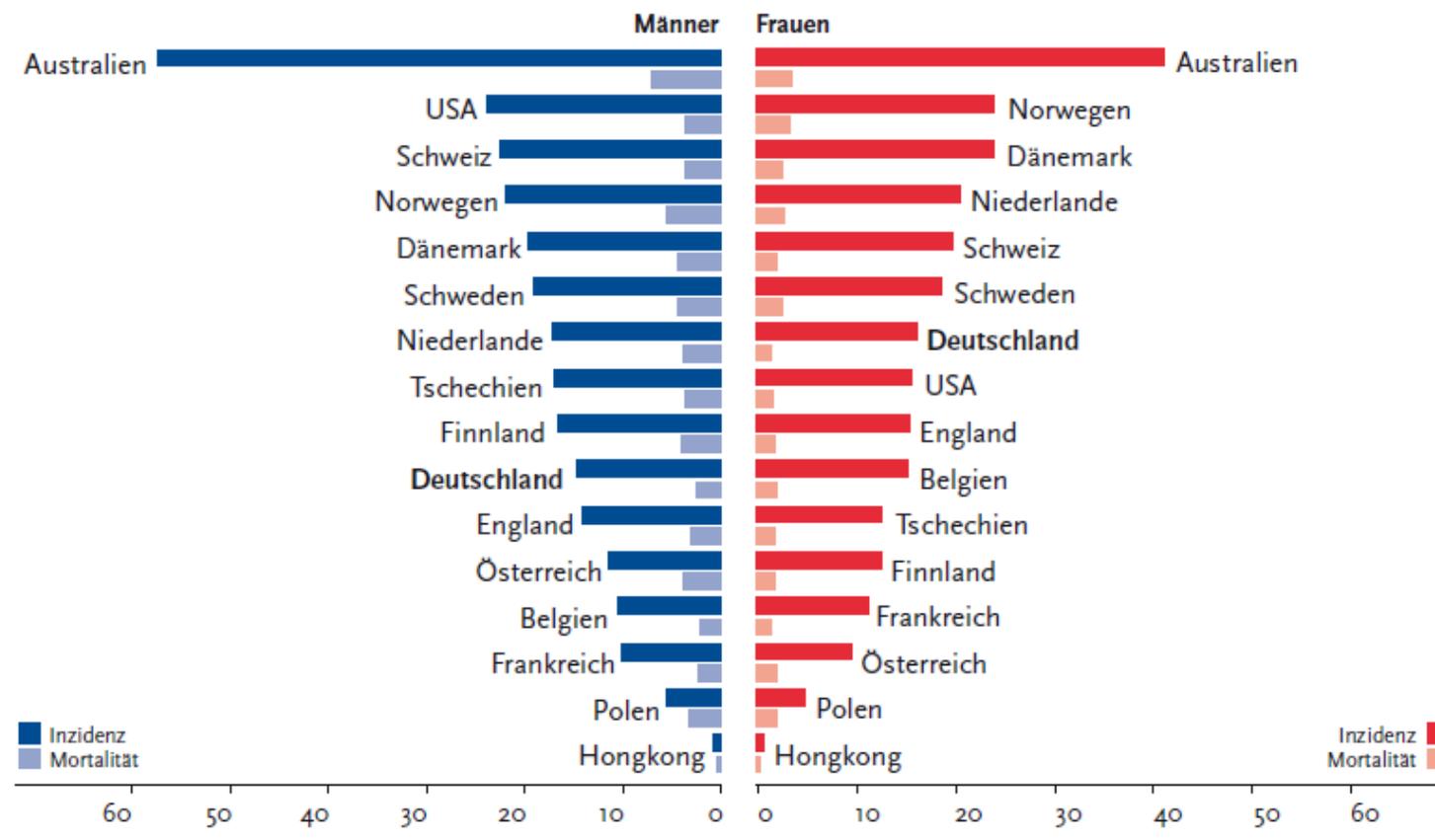
Inzidenz/Mortalität (international. Vergleich) malignes Melanom (C43)

Abbildung 3-9.4

Altersstandardisierte Neuerkrankungs- und Sterberaten in Deutschland im internationalen Vergleich 2006, ICD-10 C43
 (außer Frankreich, Australien: 2005, Schweiz: 2003–2006, Belgien Sterberaten: 2004)

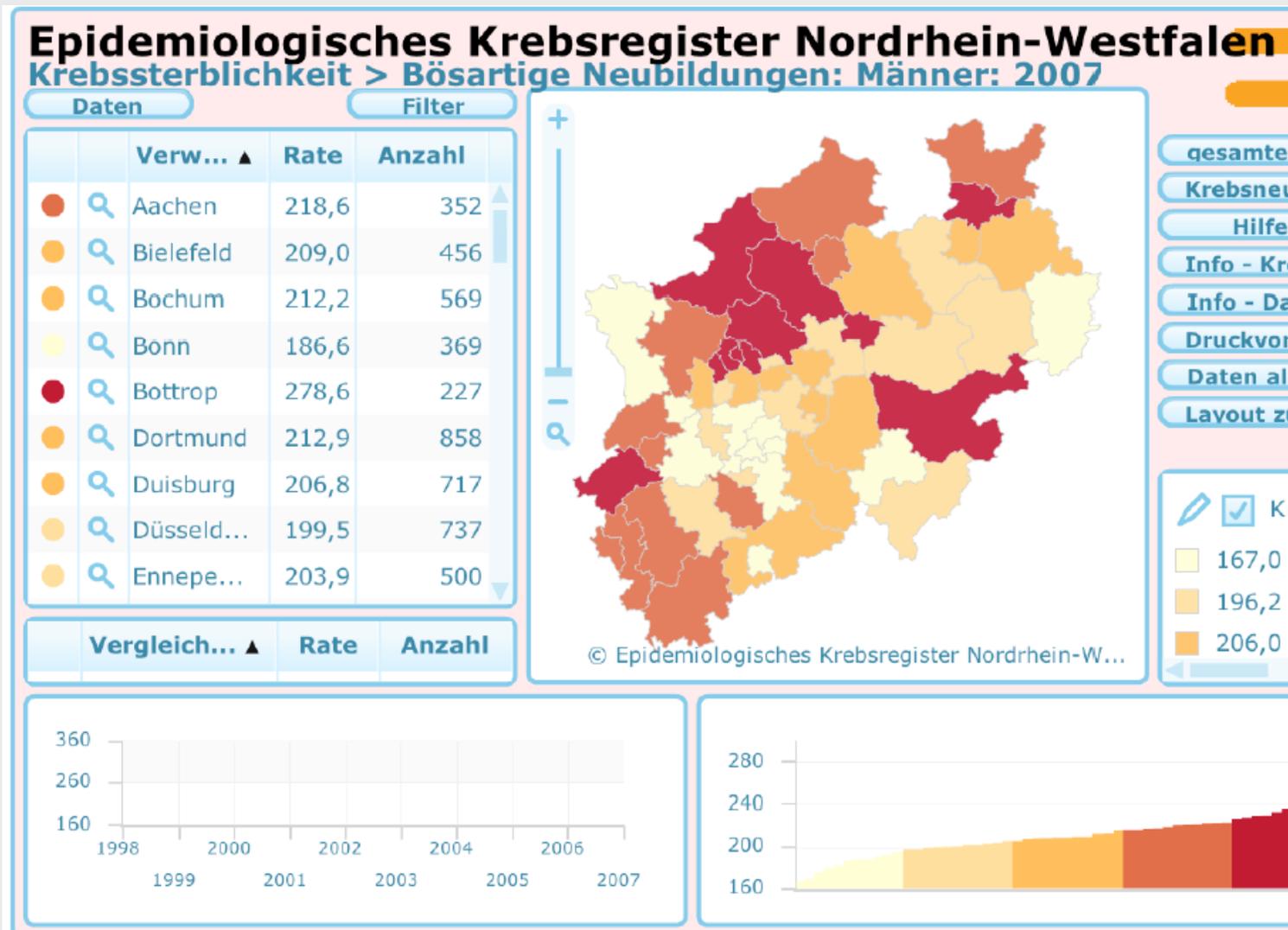
Fälle pro 100.000 (Europastandard)

Datenquellen siehe Anhang, Seite 117



Disease Mapping

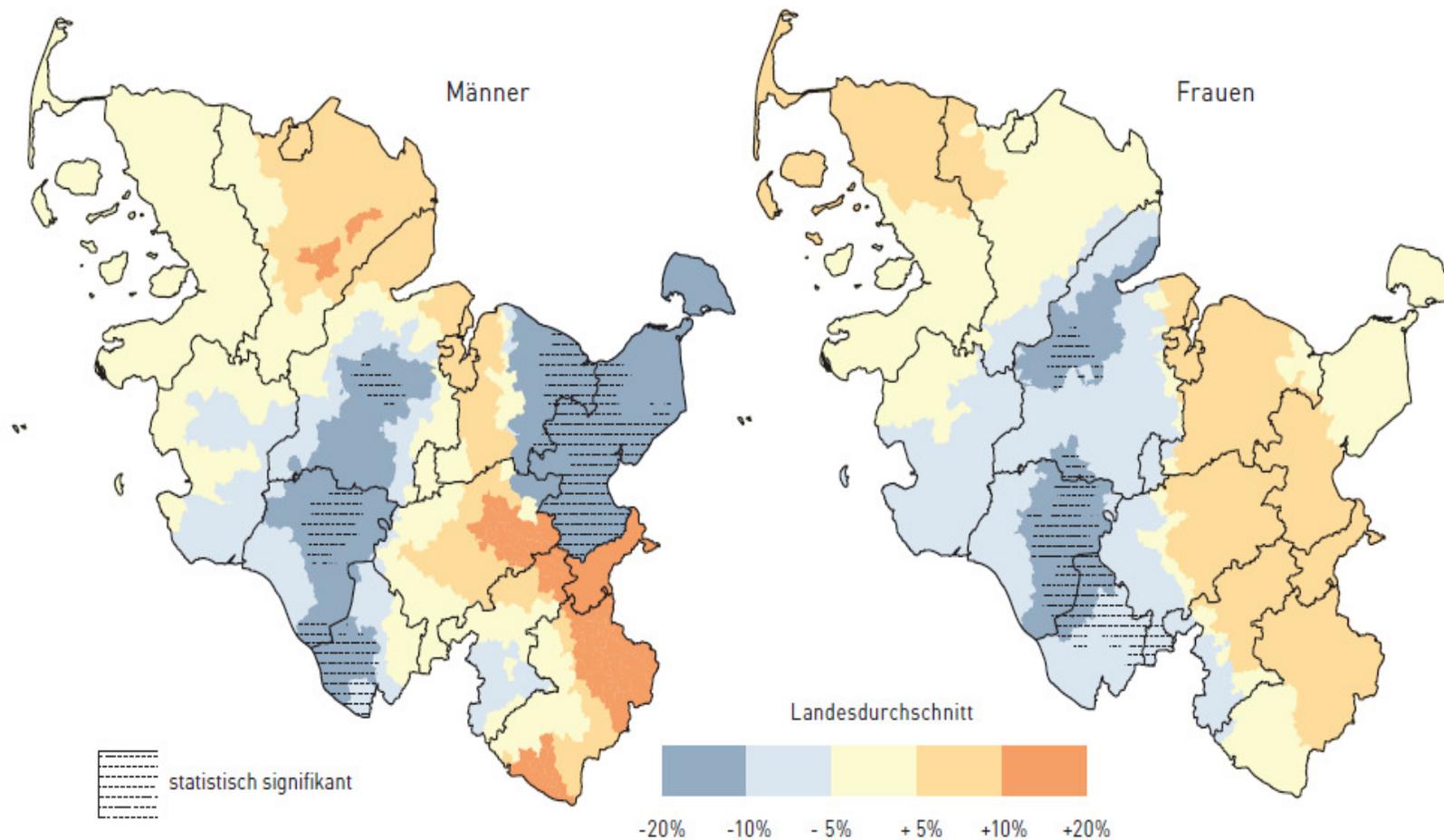
interaktive Karten (www.krebsregister-nrw.de)



Disease Mapping

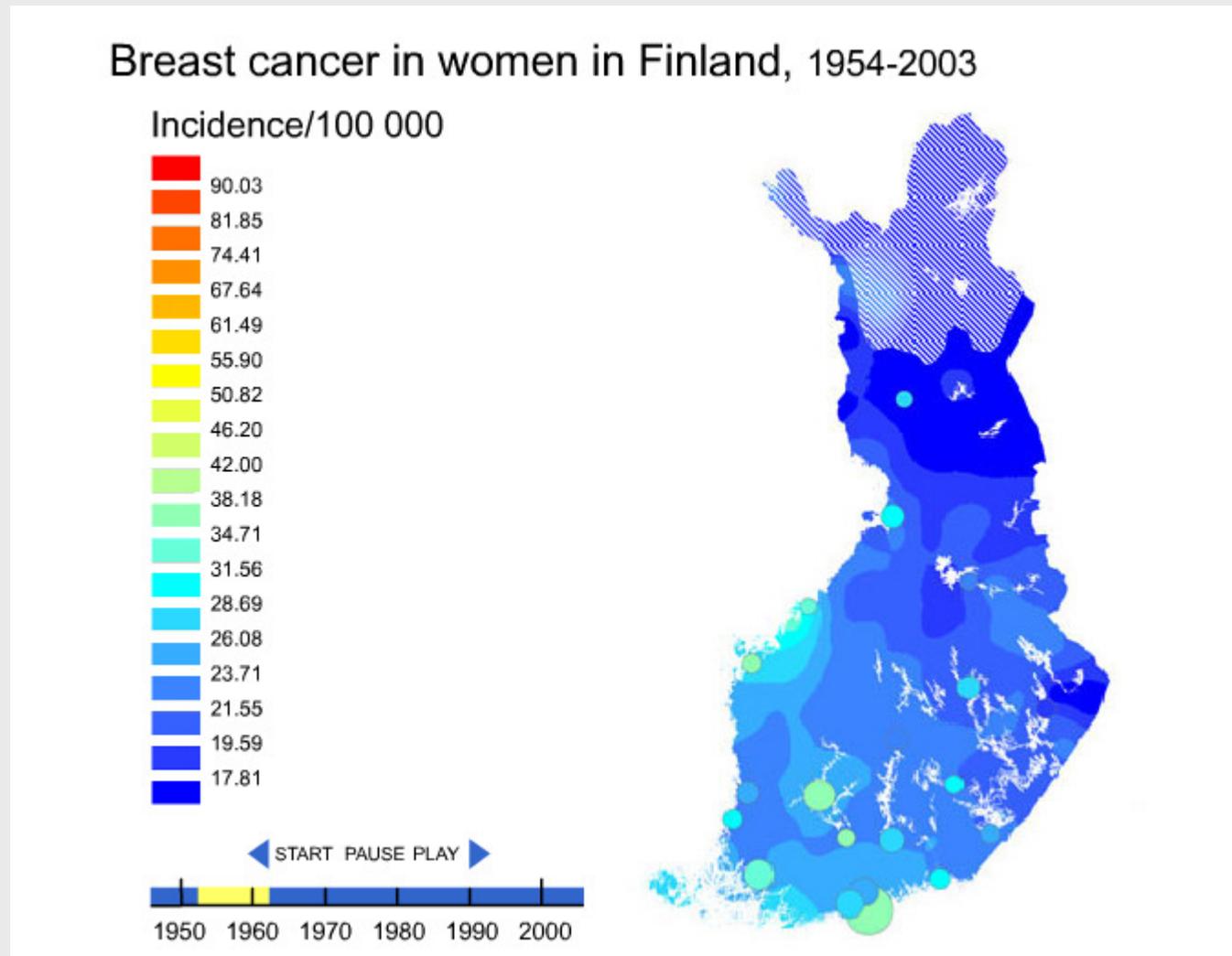
geglättete Karten (Jahresbericht Schleswig-Holstein)

Räumliche Verteilung der Inzidenz für Krebs gesamt im Vergleich zum Landesdurchschnitt



Disease Mapping

räumlich-zeitlich (Finnland)



Krebsatlas Berlin

Beziehung Inzidenz u. Sozialstatus

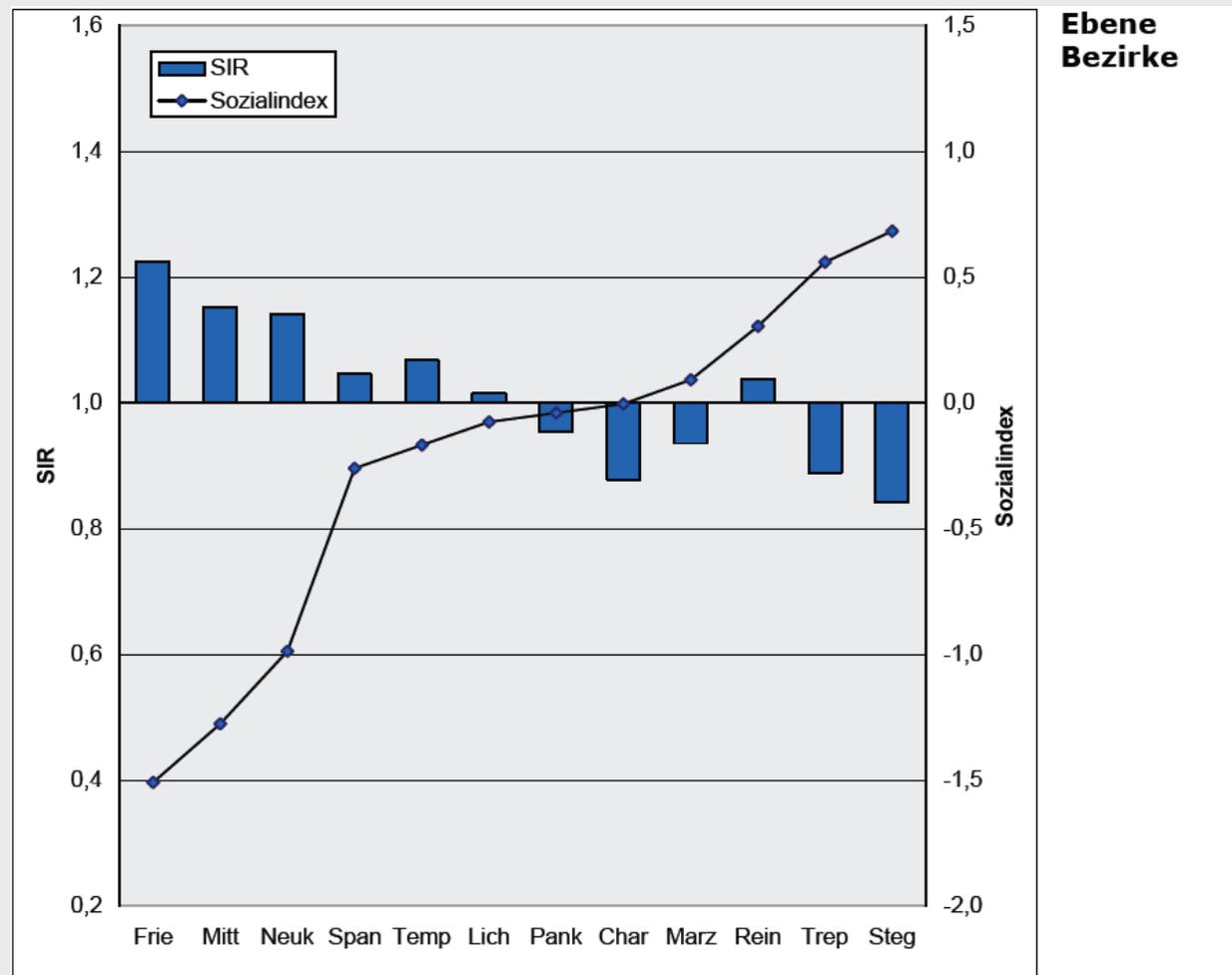
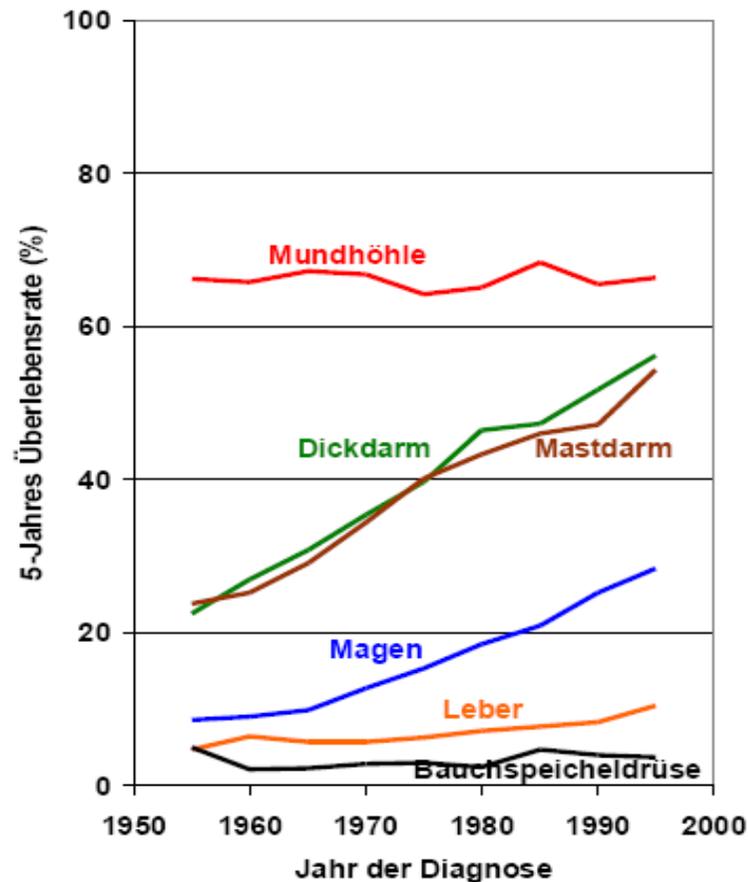


Abbildung 20: Zusammenhang zwischen Sozialindex und Neuerkrankungsrate an tabakassoziierten Krebsarten, männlich und weiblich

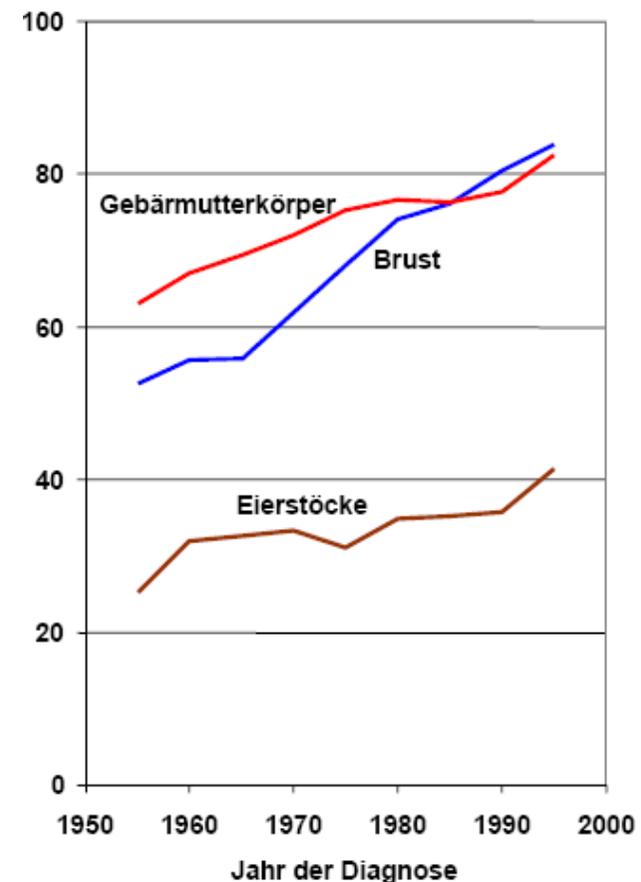


Relative Überlebensraten von Krebspatienten (Trendentwicklung, Finnland)

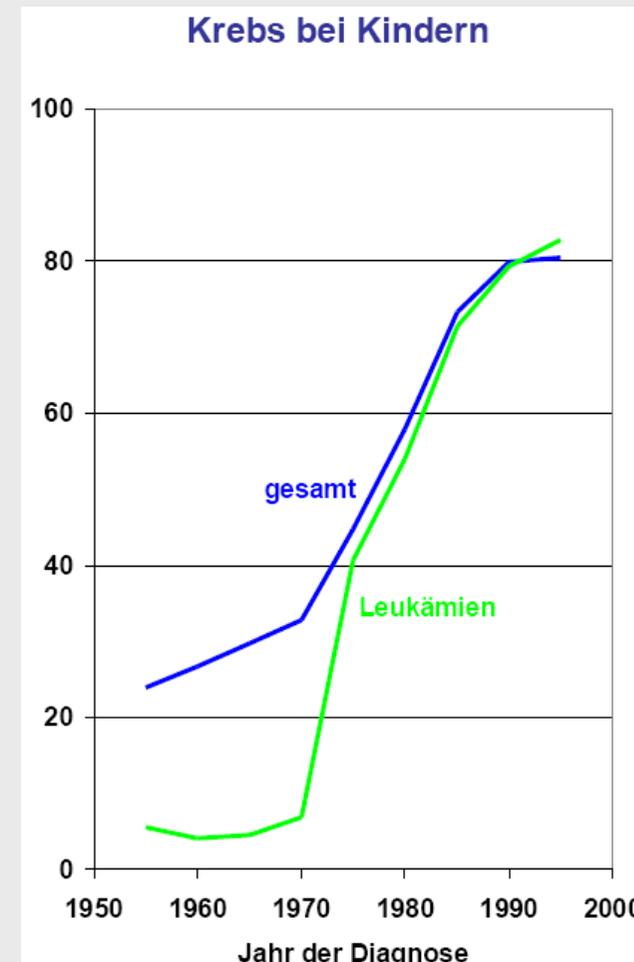
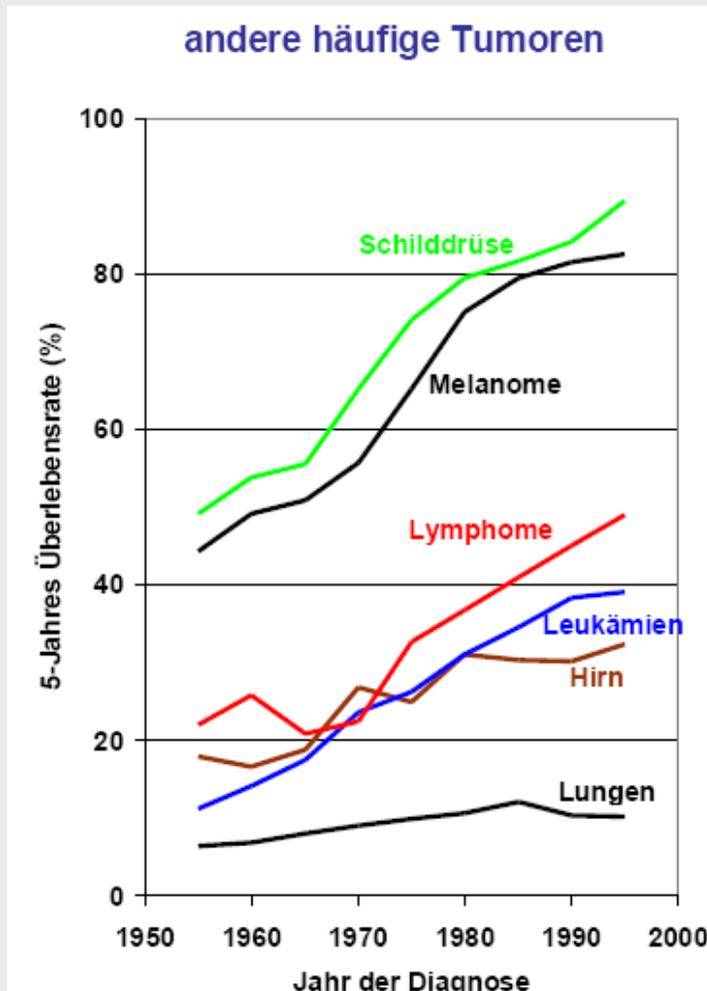
Tumoren der Verdauungsorgane



Gynäkologische Tumoren

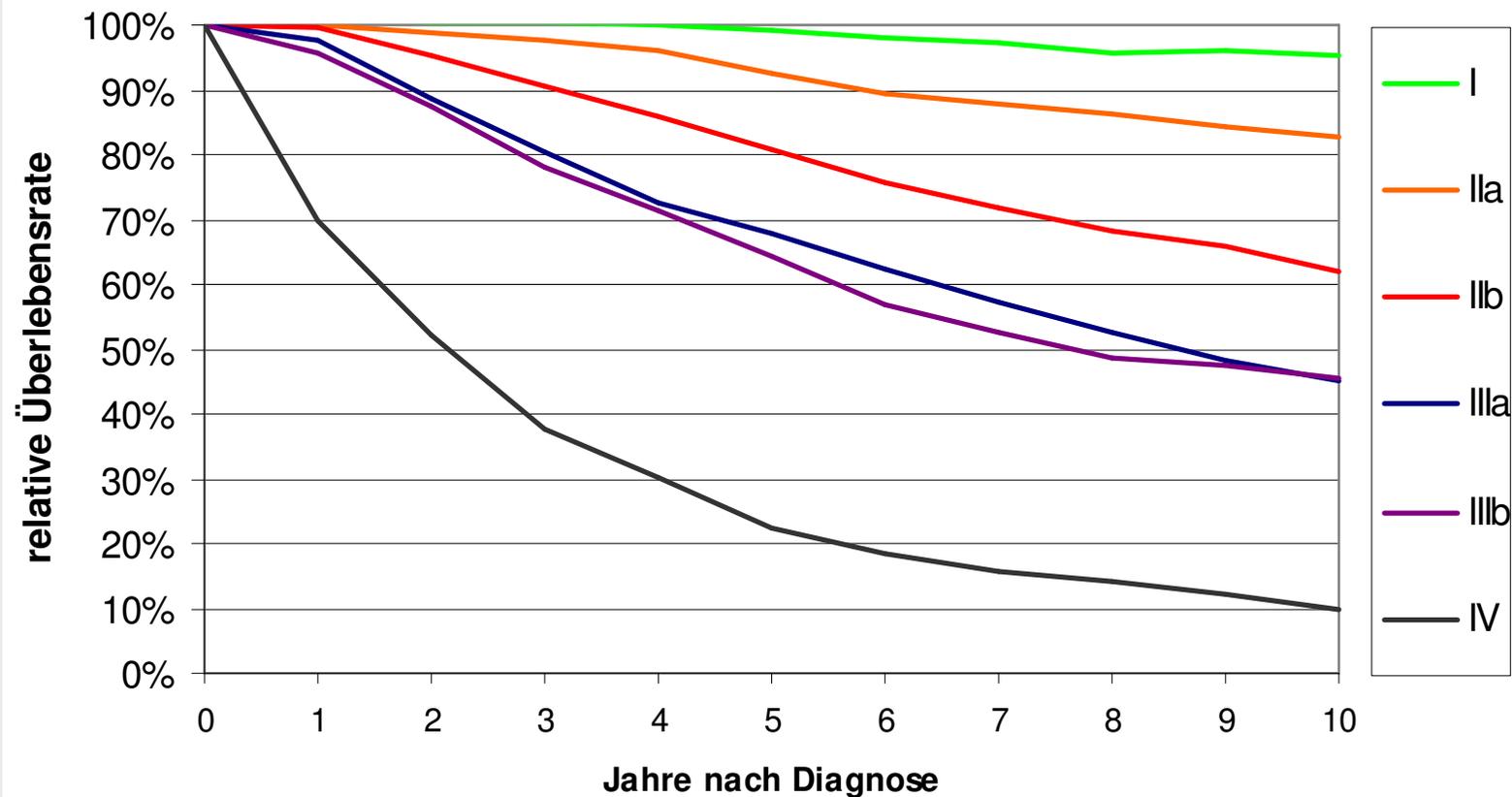


Relative Überlebensraten von Krebspatienten (Trendentwicklung, Finnland)



Relatives Überleben n. Tumorstadien (b. Erstdiagnose)

Brustkrebs Frauen, RB Münster, Periode 2000-04



Nutzung von Krebsregisterdaten für die epidemiologische Forschung

- **Aggregierte Daten:**
 - Grundlage für Fallzahlschätzungen in epidemiologischen und klinischen Studien mit Endpunkt „Krebserkrankung“
 - Berechnung von Referenzwerten für Kohortenstudien (z.B. Berufskohorten in der Arbeitsmedizin)
- **Individualdaten**
 - Datengrundlage für Fall-Kontroll Studien (z.B. bei seltenen Tumoren)
 - Datenabgleich zur Identifizierung von Endpunktereignissen (Krebserkrankung)

Nutzung von Individualdaten

- **Bei Abgleich von Kohorten mit dem Krebsregister**
 - werden diese auf dem gleichen Wege wie sonstige Meldungen verschlüsselt und mit diesen zusammengeführt
 - ... daher ist keine Entschlüsselung von Fällen notwendig
 - hohe Vollständigkeit und gute Datenqualität des Krebsregisters Grundvoraussetzung

- **Bei Fall-Kontroll Studien auf der Basis von Fällen aus dem Krebsregister**
 - Müssen die „Fälle“ zur **Kontaktaufnahme** entschlüsselt werden (z.B. über spezielle „Identitäts-Chiffrate“)
 - Geringerer Anspruch an die Vollständigkeit
 - Höherer Anspruch an die „Ethik“ des Forschungsvorhaben

Evaluation des Mammographie-Screenings

(aus: Früherkennungsrichtlinie, rot: Aufgaben der EKR)

1. Einladungsquote
2. Teilnahmequote
3. Sterblichkeit an Brustkrebs (Mortalität) in der Zielbevölkerung
4. Brustkrebsentdeckungsrate im Früherkennungsprogramm
5. Stadienverteilung der entdeckten Mammakarzinome im Früherkennungsprogramm
6. Brustkrebsneuerkrankungsrate (Inzidenz) in der Zielbevölkerung
7. Stadienverteilung der Mammakarzinome in der Zielbevölkerung
8. Positive Vorhersagewerte der Untersuchungsschritte
9. Anteil der falsch-negativen Diagnosen im Früherkennungsprogramm (Intervallkarzinome)
10. Anteil der zur Abklärungsdiagnostik eingeladenen Frauen
11. Anteil der Karzinome, die vor der Operation durch Stanzbiopsie gesichert wurden





Kosten der epidemiologischen Krebsregistrierung in Deutschland (Größenordnungen)

- Pro Einwohner und Jahr ca. zwischen 10 und 50 Cent
- Pro Krebserkrankung zwischen 20 und 100 €
 - davon je nach Register und Meldeart 1-8 € als Meldevergütung
- **Finanziert i.d. Regel durch die Länder**
(Bund: Zentrum für Krebsregisterdaten, < 5%)





Krebsregistrierung in Deutschland: Probleme durch föderalistische Struktur

- Keine direkt ablesbaren Ergebnisse für Deutschland
- Unterschiedlicher Stand des Aufbaus
 - „alte“ Register (Saarland, Hamburg)
 - „neue“ Register (NRW, Hessen, BaWü)
- Unterschiedliche Rahmenbedingungen
 - => Unterschiede in der Vollständigkeit d. Erfassung (Neuerkrankungen, Todesfälle) => mgl. Probleme bei der Vergleichbarkeit der Ergebnisse
- Unterschiedliche Datenschutzkonzepte/Meldewege
- => Probleme beim Datenaustausch (lösbar)
- Schwieriger Zugang für bundesweite Studien





Krebsregistrierung in Deutschland: Vorteile der dezentralen Registrierung

- Bessere Berücksichtigung regionaler Versorgungsstrukturen=> bessere Akzeptanz
- näher an Meldern, Patienten und Fragestellern
- In allen größeren Ländern üblich (z.B. USA, England, Frankreich, Italien), in diesen nur selten flächendeckend (England, Deutschland)



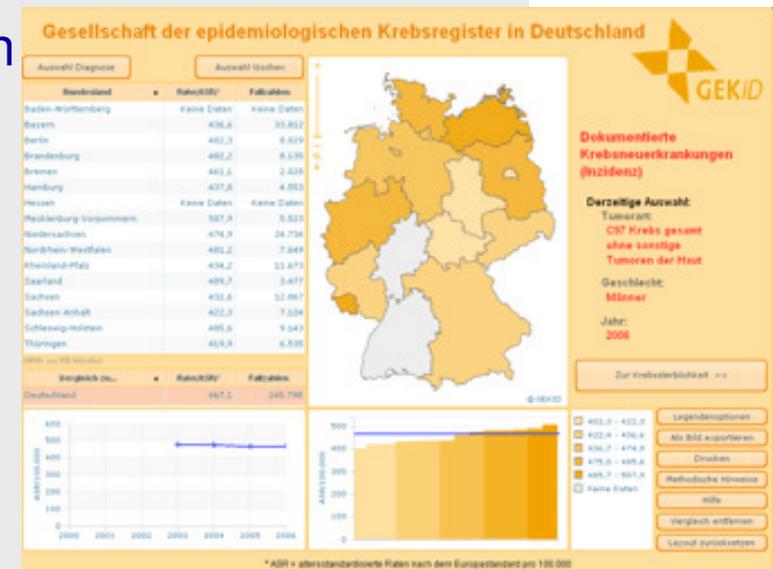
Aufgaben der einzelnen Register

- regelmäßige Berichterstattung (Broschüren u. Web)
- Bereitstellung von Ergebnissen für die regionale Gesundheitsberichterstattung (z.B. auf Kreisebene)
- Aufklärungs- u. Öffentlichkeitsarbeit, Meldermotivation und -support
- Beantwortung von Anfragen verschiedener Stellen
- Projektbezogene Zusammenarbeit mit anderen Forschungseinrichtungen



Aufgaben der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID)

- inhaltliche Standards als Grundlage der Vergleichbarkeit zu definieren
- gegenseitige Unterstützung zu leisten
- Ansprechpartner für Kooperationspartner sowie die interessierte Öffentlichkeit zu sein und über den Stand der Krebsregistrierung in Deutschland zu informieren
- Vertretung in internationalen Gremien (ENCR, IACR)
- Übersicht über die wichtigsten Ergebnisse aus den Ländern (GEKID-Atlas) →



Aufgaben des Zentrums für Krebsregisterdaten am RKI

(st. 2010, vorher Dachdokumentation Krebs)

- die Zusammenführung, **Prüfung der Vollständigkeit** und Schlüssigkeit von den Ländern übermittelten Daten
- Durchführung eines länderübergreifenden Datenabgleichs zur **Feststellung von Mehrfachübermittlungen**
- die regelmäßige **Schätzung** und Analyse der **jährlichen Krebsneuerkrankungszahlen** und Krebssterberaten sowie weiterer Indikatoren des Krebsgeschehens in Deutschld. (u.a. Überlebensraten, Stadienverteilung, Prävalenz)
- Die **Bereitstellung** eines Datensatzes
 - Für die Epidemiologischen Krebsregister der Länder
 - zur **Evaluation gesundheitspolitischer Maßnahmen** (insbesondere zur Früherkennung)
 - auf Antrag **an Dritte** bei „berechtigtem, insbesondere wissenschaftlichen Interesse“ (Scientific Use File)

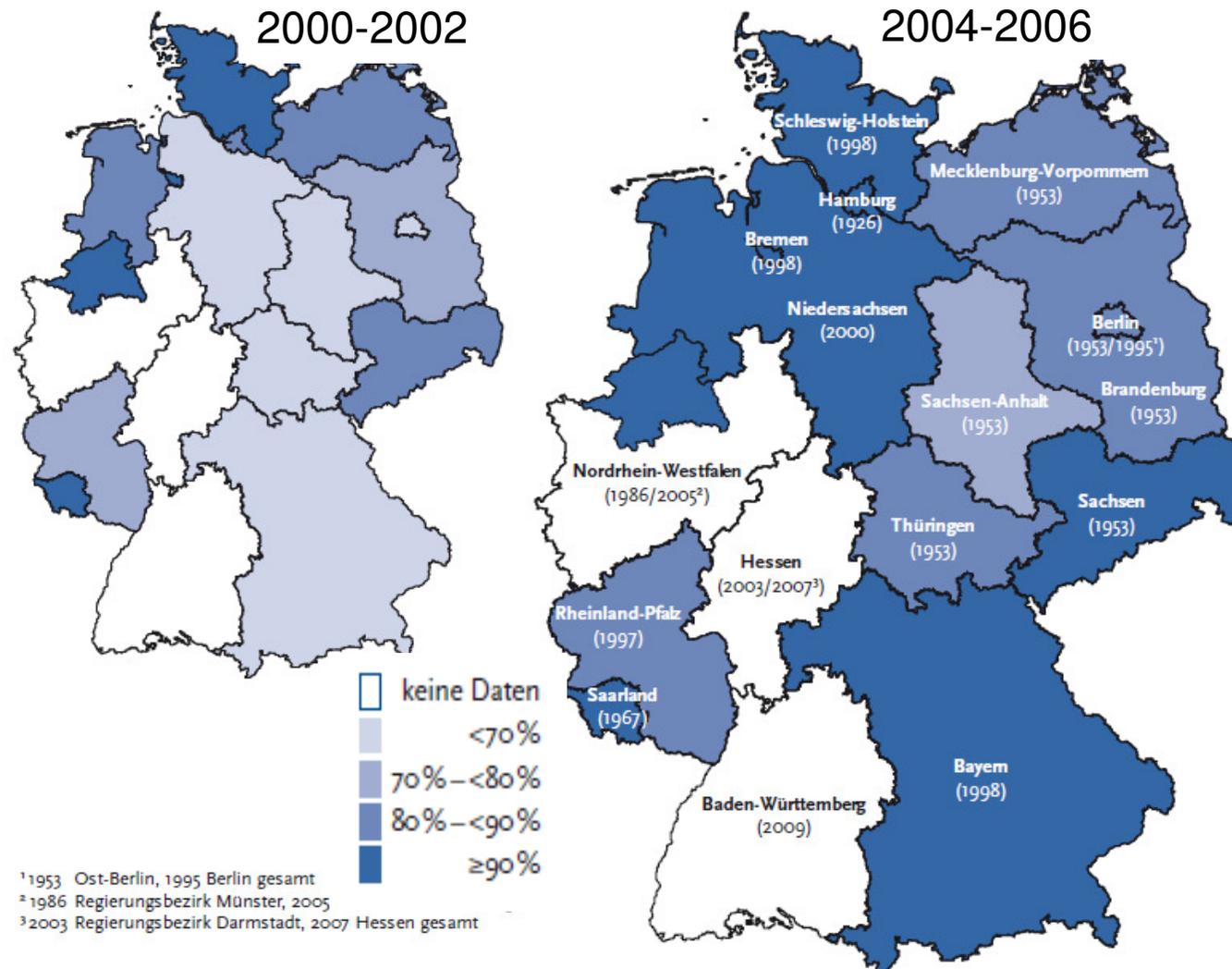
aus : Bundeskrebsregisterdatengesetz, 2009



Geschätzte Vollständigkeit der Erfassung

Abbildung 2.1.1

Entwicklung der geschätzten Vollständigkeit der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, 2000 bis 2002 und 2004 bis 2006, nach Bundesland bzw. Region (Mittelwert Männer und Frauen)



„Krebs in Deutschland“

Erscheint alle 2 Jahre
7. Ausgabe 2010
(Daten bis 2006)

Hrsg.:
Zentrum für Krebsregisterdaten
am Robert Koch-Institut
Gesellschaft epidemiologischer
Krebsregister in Deutschland e.V.
(GEKID)

www.rki.de/krebs

www.gekid.de



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !

Kontakt:

k.kraywinkel@rki.de

alexander.katalinic@krebsregister-sh.de