



EPIDEMIOLOGISCHES
KREBSREGISTER NRW
gemeinnützige Gesellschaft mbH

Epidemiologische Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen

Erfahrungen Ergebnisse Perspektiven

Epidemiologisches Krebsregister für den
Regierungsbezirk Münster 1986–2005
Abschlusspräsentation aus Anlass seiner Überleitung
in das Epidemiologische Krebsregister NRW



Impressum

Herausgeber

Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH

Robert-Koch-Straße 40

48149 Münster

Fon: 0251 8358571

Fax: 0251 8358577

E-Mail: info@krebsregister.nrw.de

www.krebsregister.nrw.de

Hauptgeschäftsführerin: Dr. med. Birgit Weihrauch

Geschäftsführer: Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense

Vorsitzender des Aufsichtsrats: Prof. Dr. med. Stefan F. Winter

Sitz der Gesellschaft: Münster

Registergericht: Amtsgericht Münster

HBR: 10043

Bearbeitung und Redaktion

Autorenteam des Epidemiologischen Krebsregisters NRW

in alphabetischer Reihenfolge

Heike Bertram Hans-Werner Hense

Volker Krieg Martin Lehnert

Volkmar Mattauch Birgit Weihrauch

Gestaltung und Produktion

bild-werk, Agentur für Kommunikation GmbH

Goebenstraße 26

44135 Dortmund

www.bild-werk.de

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des Herausgebers.

Münster, Juni 2006

Epidemiologische Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen

○ Erfahrungen ○ Ergebnisse ○ Perspektiven

Epidemiologisches Krebsregister für den
Regierungsbezirk Münster 1986–2005

Abschlusspräsentation aus Anlass seiner Überleitung
in das Epidemiologische Krebsregister NRW

Die Epidemiologische Krebsregister NRW gGmbH wird finanziert durch das
Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-
Westfalen sowie in der Aufbauphase durch die Deutsche Krebshilfe.

Vorwort des Staatssekretärs im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen	4
1. 20 Jahre Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster	7
2. Meldungen: Wer und wie? – Datenquellen und Meldewege	17
3. Ausgewählte Krebserkrankungen – Aktuelle Daten und Trends	25
4. Berichterstattung und Ergebniskommunikation – Von Zahlen und Daten zu aussagekräftigen Informationen	43
5. Regionale Häufungen? – Beispiele kleinräumiger Analysen im Regierungsbezirk Münster	51
6. NRW-Gesundheitsziel 2 „Krebs bekämpfen“ erreicht? – Welche Antworten gibt das Krebsregister?	61
7. Das landesweite Krebsregister NRW – Neue Herausforderungen und Strategien der Krebsregistrierung	75
Anhänge	
Anhang 1: Abkürzungsverzeichnis	89
Anhang 2: Literaturverzeichnis	91
Anlage	
CD-Rom: „Daten, Berichte, gesetzliche Grundlagen“	96

Vorwort

Auf der Grundlage des Krebsregistergesetzes NRW aus dem Jahre 1985 wurde das Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster aufgebaut. Nordrhein-Westfalen war damit nach Hamburg und dem Saarland das dritte Bundesland in der ehemaligen Bundesrepublik Deutschland, in dem ein solches Epidemiologisches Krebsregister aufgebaut wurde.



In den folgenden Jahren konnten das Land Nordrhein-Westfalen, die Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten – GBK (heute Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen) als damalige Trägerin des Krebsregisters und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsregisters selbst umfangreiche Erfahrungen mit dem Aufbau des Epidemiologischen Krebsregisters sammeln.

Durch strukturelle Veränderungen in der Organisation des Krebsregisters selbst, durch die engagierte Unterstützung der organisierten Ärzteschaft, aber auch durch die Einbindung unabhängiger Expertise aus dem Ausland gelang es seit der zweiten Hälfte der 90er Jahre zunehmend, die Vollständigkeit und Vollständigkeit qualitätsgesicherter Daten zu erreichen. Dies führte dann auch zur Mitgliedschaft des Krebsregisters im *European Network of Cancer Registries* (ENCR) sowie zur assoziierten Mitgliedschaft in der *International Association of Cancer Registries* (IACR).

Die Bedeutung Epidemiologischer Krebsregister ist heute unbestritten. Die Gesundheitspolitik benötigt fundierte Datengrundlagen, um in der Krebsepidemiologie zu besseren Erkenntnissen über die Häufigkeit des Auftretens von Krebserkrankungen, deren regionale Verteilungen, Überlebensraten und zeitliche Entwicklungstrends zu kommen. Die darauf basierenden epidemiologischen Auswertungen dienen darüber hinaus der Gesundheitsplanung, der Gesundheitsberichterstattung und der epidemiologischen Forschung. Noch viel mehr als in der Vergangenheit werden die Daten epidemiologischer Register – insbesondere in ihrer Verknüpfung mit der klinischen Krebsregistrierung – aber in der Zukunft auch einen Beitrag zur Bewertung von Früherkennungsprogrammen und kurativen Maßnahmen und damit zu einer effektiven Versorgungsplanung und zur Qualitätssicherung in NRW leisten.

Mit dem neuen Krebsregistergesetz für das Land Nordrhein-Westfalen – in Kraft getreten am 1. Juli 2005 – sind nunmehr die rechtlichen Grundlagen zum Aufbau eines flächendeckenden Krebsregisters für das Land Nordrhein-Westfalen gelegt.

Mit seinen innovativen Gestaltungselementen eröffnet das Gesetz die Möglichkeit, dass das Krebsregister NRW nicht nur eines der größten, sondern auch eines der modernsten Krebsregister in Europa und darüber hinaus sein wird.

Die kooperative Trägerschaft, die auch die Beteiligten des Gesundheitswesens als die Datenlieferanten wie auch Datennutzer einbindet, die Meldepflicht für alle Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, die Nutzung moderner Informationstechnologien bei ausschließlich elektronischer Datenübertragung, die enge Verknüpfung mit der klinischen Krebsregistrierung und Qualitätssicherung sowie hohe Standards für Datenschutz und Datensicherheit sind die wesentlichen innovativen Merkmale des neuen Krebsregisters.

Das bisherige Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster wurde zwischenzeitlich in das neue Krebsregister überführt, alle im alten Register zur Verfügung stehenden Daten sind auch in den Datenbestand des neuen Krebsregisters übergeleitet worden und stehen für die Auswertung und weitere Nutzung dort zur Verfügung.

Mit diesem Bericht sollen die Erfahrungen und Ergebnisse des Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster dargestellt werden. Es soll gezeigt werden, welche Entwicklungen und Erkenntnisse über das Krebsgeschehen im Regierungsbezirk Münster aus den Daten der 20jährigen Krebsregistrierung ableitbar sind. Der Bericht will ebenfalls über die Erfahrungen mit den Strukturen und Prozessen des ehemaligen Krebsregisters informieren, um sie im Sinne eines lernenden Systems auch für den Aufbau des neuen Krebsregisters nutzbar zu machen. Der Bericht widmet sich insofern auch perspektivisch dem neuen landesweiten Krebsregister Nordrhein-Westfalen.

Mit dieser Broschüre und der am 19. Juni 2006 in Münster stattfindenden Fachtagung „Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen – isolierte Dateien versus integrierte Konzepte“ findet das Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster auch hinsichtlich der Datenüberführung und -auswertung seinen Abschluss.

Prof. Dr. Stefan Winter
Staatssekretär im Ministerium
für Arbeit, Gesundheit und Soziales
und Vorsitzender des Aufsichtsrates der
Epidemiologischen Krebsregister NRW gGmbH

Kapitel 1

20 Jahre Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster

Die Einrichtung klinischer und epidemiologischer Krebsregister als Grundlage einer erfolgreichen Krebsbekämpfung ist heute unbestritten. In den nordischen Ländern Europas, in Großbritannien, in den Vereinigten Staaten, aber auch in vielen Ländern Südamerikas und Asiens und in nahezu allen osteuropäischen Ländern bestehen Krebsregister auf verschiedenen Ebenen. Anfang des letzten Jahrhunderts war das Deutsche Reich führend auf dem Gebiet der Krebsregistrierung. Am 18. Februar 1900 wurde in Berlin ein „Comite für Krebsforschung“ gegründet. Ein Jahr später, im November 1901, berichtete ein Abteilungsvorsteher im kaiserlichen Gesundheitsamt zu Berlin „Über die Verbreitung der Krebskrankheit im Deutschen Reich“ (Wützdorff, 1902). In diesem Bericht wurden zum ersten Mal Einzelheiten über eine moderne Krebsstatistik veröffentlicht. Obwohl der „Nachgehende Krankendienst“ in Hamburg wohl das weltweit erste klinische Krebsregister war, gewann die Idee der Krebsregistrierung in Deutschland erst in der zweiten Hälfte des vergangenen Jahrhunderts an Boden.



Das Internationale Symposium der GBK zum Thema „Krebsregistrierung“

Im Jahre 1954 wurde Professor Ekkehard Grundmann, damals Assistent im Pathologischen Institut der Universität Freiburg, anlässlich des 5. Kongresses der Internationalen Gesellschaft für Geographische Pathologie in Washington DC deutlich, dass Daten von Krebsregistern für das Verständnis von Krebsursachen unumgänglich sind. Rund 20 Jahre später sollte er dann als Direktor des Pathologischen Instituts der Universität Münster und als erster Vorsitzender der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW e.V. (GBK) das im April 1973 durchgeführte vierte internationale Symposium der GBK unter die Überschrift „Krebsregistrierung“ stellen. Auch wenn damals die Diskussionen über die „Scheu vor der Erfassung“ oder über den „gläsernen Patienten“ im Vordergrund standen (Grundmann E, 1974) und man die Diagnose „Krebs“ mit einer unheilbaren zum Tode führenden Krankheit gleichsetzte, wurde in diesem Symposium der internationale Stand der Krebsregistrierung und der Tumorepidemiologie festgehalten (Grundmann E et al, 1975). Angesichts

der Lage der Krebsregistrierung in der Bundesrepublik Deutschland, schließlich waren das Hamburgische und das Saarländische Krebsregister damals die einzigen in Deutschland, forderten die Teilnehmer dieses Symposiums Bund und Länder dazu auf, sowohl Klinische als auch Epidemiologische Krebsregister aufzubauen. Eine von Grundmann betreute medizinische Dissertation mündete schließlich in die Gründung des „Registers für Onkologische Nachsorge der GBK“ im Jahr 1977 (Szuwart U, 1977), das zunächst für fünf Kliniken der Universität Münster und für die Fachklinik Hornheide, einer Spezialklinik für Hauttumore in Münster, zuständig war.

Das Register für Onkologische Nachsorge der GBK

Ziel war von Beginn an der Aufbau eines regional orientierten Epidemiologischen Krebsregisters (population-based cancer registry). Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte konnten aber wesentlich einfacher zu einer Zusammenarbeit mit dem Register für Onkologische Nachsorge motiviert werden, wenn die Registrierung der Krebspatienten mit unmittelbar erkennbaren Vorteilen für die Patientenbehandlung und -betreuung verbunden wurde. Deshalb war das Register für Onkologische Nachsorge zunächst als ein klinisches Krebsregister für die Kliniken der Universität Münster angelegt. Es versuchte, alle Patientinnen und Patienten, die an den Universitätskliniken Münster wegen einer bösartigen Neubildung behandelt wurden, mit Hilfe einer papiergebundenen Dokumentation zu erfassen. Von 1974 bis 1977 wurden die persönlichen und alle medizinisch relevanten Merkmalsausprägungen der gemeldeten Personen auf Lochkarten registriert. Erst 1977 wurde das Register für Onkologische Nachsorge der GBK mit einer eigenen EDV-Anlage ausgerüstet.

Im Vordergrund stand damals zunächst die organisatorische Unterstützung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte bei der nachklinischen Betreuung ihrer Krebspatienten (Grundmann E et al, 1976). Nach einer Vorstellung des Registers im August 1978 vor geladenen Gästen der WHO, der Deutschen Krebsgesellschaft und Repräsentanten der Bundesregierung und des Landes Nordrhein-Westfalen erhielt das Register für Onkologische Nachsorge den Status eines „Reference Centre“ der WHO. Dies bedeutete die nationale und internationale Anerkennung als klinisches und auch regionales Krebsregister (Grundmann E, 1978). Ab 1978 bot es seine Dienstleistungen auch anderen Krankenhäusern im Münsterland an. Die GBK stellte mit Unterstützung des Landes und des Bundes die Mittel zur Einrichtung und zum Betrieb mehrerer dezentraler Erfassungsstellen in einigen Krankenhäusern des Münsterlandes zur Verfügung (Krieg V, 1978 und 1986).

Gerhard-Domagk-Institut für Pathologie,
Domagkstraße 17
Register für Onkologische Nachsorge der GBK
1977 bis 1995
Epidemiologisches Krebsregister für den
Regierungsbezirk Münster
1986 bis 1995



Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster

Im Februar 1985 wurde vom Landtag des Landes NRW das erste Krebsregistergesetz NRW (KRG NW) verabschiedet, das zum 1. Januar 1986 in Kraft trat. Die Verordnung zum KRG NW beauftragte die GBK damit, für das Gebiet des Regierungsbezirkes Münster ein Epidemiologisches Krebsregister aufzubauen. Neben dem Saarland und Hamburg war damit Nordrhein-Westfalen eines der ersten Länder in der Bundesrepublik Deutschland, das zum Aufbau und zur Führung eines Epidemiologischen Krebsregisters eine gesetzliche Grundlage schuf. Der Aufbau dieses Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster (EKR MS) konnte dann eingebettet in die inzwischen entstandenen Strukturen erfolgen. Die Beschränkung auf den Regierungsbezirk Münster hatte seine Ursache darin, dass man es damals logistisch für unmöglich hielt, ein einziges Krebsregister für eine Bevölkerung von 18 Millionen Menschen zu führen. Außerdem wollte das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW (MAGS) zunächst den Erfolg oder Misserfolg des Münsteraner Krebsregisters abwarten, bevor weitere Konsequenzen aus seiner Arbeit gezogen werden sollten.

Die Verknüpfung der Klinischen mit der Epidemiologischen Krebsregistrierung

Aufbauend auf den Erfahrungen eines Modellprojektes der Bundesregierung wurden auf Bestreben des MAGS alle in NRW in den späten achtziger Jahren entstandenen Klinischen Krebsregister in die Hände der für die Gesundheitsversorgung zuständigen Institutionen übergeben. In beiden Landesteilen entwickelten insgesamt fünfzehn so genannte „Onkologische Schwerpunkte“ (OSP) als eingetragene Vereine auf der

Basis eines Musterkonzeptes Strategien zum Aufbau und zur Weiterführung der Klinischen Krebsregistrierung in ihrer jeweiligen Region. Ihre Arbeit wurde von den Kassenärztlichen Vereinigungen und den Ärztekammern unterstützt und von den Krankenkassen finanziert. Im Rahmen dieser landesweiten Entwicklung wurde in Münster das „Register für Onkologische Nachsorge der GBK“ in das Klinische Krebsregister des Onkologischen Schwerpunktes Münster e.V. (OSP Münster) überführt und parallel dazu das EKR MS aufgebaut.

Auch wenn es sich bei diesen beiden Krebsregistern um Institutionen mit unterschiedlicher Zielsetzung, mit unterschiedlichen rechtlichen und finanziellen Grundlagen handelte, war das Konzept von vornherein so angelegt, dass beide eng verknüpft zusammenarbeiteten (Mattauch V et al, 1991). Meldungen von behandelnden Ärztinnen und Ärzten über an Krebs erkrankte Personen, die im klinischen Krebsregister des OSP Münster registriert wurden, konnten bei Vorliegen einer Einverständniserklärung automatisch an das EKR MS weitergeleitet werden. Da gleichzeitig dem EKR MS von allen Gesundheitsämtern des Regierungsbezirkes Münster alle Todesbescheinigungen zur Bearbeitung überlassen wurden, konnte das EKR MS das tumorbezogene Überleben bei allen gemeldeten Fällen ermitteln und diese Information an den OSP Münster weiterleiten.

In den folgenden Jahren wurde sowohl im OSP Münster als auch im EKR MS unermüdlich an der Motivation der behandelnden Ärztinnen und Ärzte gearbeitet. Dem damaligen politischen Verständnis zum Datenschutz und zum Recht auf Selbstbestimmung jeden Bürgers gemäß legte das KRG NW lediglich ein Melderecht des behandelnden Arztes fest, das zudem an die schriftliche Einwilligung der betroffenen Patientinnen und Patienten gebunden war. Diese Freiwilligkeit der Mitarbeit der behandelnden Ärzte und die schriftliche Einwilligung der betroffenen Patienten waren zwei wesentliche Gründe dafür, dass das EKR MS bis zum Jahr 1995 nur 75% aller Krebsneuerkrankungen in seiner Region registrieren konnte.

Gründung eines Vorstandes für das Epidemiologische Krebsregister

Weder die GBK als Trägerin des EKR MS noch das MAGS wollten sich mit dieser unbefriedigenden Situation zufrieden geben. Das EKR MS erhielt einen Vorstand und damit auch eine breitere Basis. Professor Werner Schlake (Direktor des Pathologischen und Gewerbepathologischen Instituts Gelsenkirchen), Professor Ulrich Keil (Direktor des Instituts für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster) und Dr. Helmut Brand (Direktor des Landesinstituts für den Öffentlichen Gesund-

heitsdienst LÖGD in Bielefeld) wurden in den Vorstand berufen. Professor Hans-Werner Hense, Leiter des Bereichs Klinische Epidemiologie am Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster, wurde mit der wissenschaftlichen Leitung des EKR MS beauftragt. Im Jahre 1996 wurde die Arbeit des EKR MS einer externen Evaluation durch Professor Phil Nasca unterzogen, einem ausgewiesenen Krebsregistrierungs-Experten aus den Vereinigten Staaten. Nasca empfahl in seinem Gutachten über das EKR MS mehrere Maßnahmen, um eine vollzählige Krebsregistrierung im Regierungsbezirk Münster zu erreichen (Nasca P, 1996).

Die wichtigsten Empfehlungen von Nasca in seinem Bericht über Krebsregisteraktivitäten in Münster 1996

Nr. Empfehlung	Maßnahmen
1. Steigerung der Meldevollständigkeit auf mindestens 90%	Verbesserte Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern und Krankenhausabteilungen, die bis zu diesem Zeitpunkt nicht gemeldet haben
2. Datenaustausch mit Onkologischen Schwerpunkten und Behandlungszentren in der Nachbarschaft	Verbesserte Zusammenarbeit mit Krankenhäusern im Ruhrgebiet und im südlichen Niedersachsen, Einbezug der Pathologischen Institute*
3. Änderung des Krebsregistergesetzes	Ersetzen des Melderechts mit Einwilligung durch eine Meldepflicht
4. Rückmeldung an die meldenden Ärzte	Aufbau eines Berichtswesens z.B. durch halbjährliche Newsletter
5. Einführung eines Programms zur Qualitätskontrolle der Meldewege	Regelmäßige Auswertungen über Qualität und Quantität der Meldungen
6. Zusammenfassende Darstellung soziodemographischer, klinischer und histologischer Charakteristika der Erkrankungsfälle	Wissenschaftliche Nutzung der registrierten Daten

Tabelle 1.1: Die wichtigsten Empfehlungen von Nasca in seinem Bericht über Krebsregisteraktivitäten in Münster 1996

* Im Folgenden wird durchgehend der Begriff *Pathologische Institute* verwendet, auch wenn z.T. der Begriff *Institute für Pathologie* gebräuchlich ist.

Arbeitskreis Krebsregister der Ärztekammer Westfalen-Lippe



Alte Medizinische Klinik, Domagkstraße 3
Klinisches Krebsregister des Onkologischen Schwerpunktes Münster
Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster
1995 bis 2005

Bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe (ÄKWL) wurde im Jahr 1996 ein „Arbeitskreis Krebsregister“ unter dem Vorsitz des Präsidenten Professor Ingo Flenker und unter der Moderation des MAGS ins Leben gerufen, dessen Aufgabe es sein sollte, in einer konzertierten Aktion der Ärzteschaft die Akzeptanz des Registers zu unterstützen. Er sollte ferner versuchen, durch den Einbezug der Pathologischen Institute im Regierungsbezirk Münster den Anteil der gemeldeten Krebsfälle im EKR MS zu steigern. Im Ergebnis sollten sowohl wissenschaftliche als auch gesundheitspolitische Auswertungen mit relevanten Ergebnissen ermöglicht und die Arbeit des EKR MS zum Erfolg geführt werden.

Einbezug der Pathologischen Institute

In mehreren Pilotstudien wurde die Übermittlung von Meldungen aus Pathologischen Instituten an das EKR MS in der Praxis geprüft. Alle endeten mit dem Fazit, dass der Aufwand im Pathologischen Institut und/oder bei seinem Einsender so groß wäre, dass eine routinemäßige Übermittlung der Meldungen nicht als verwirklichtbar angesehen wurde. Daraufhin wurde von Dr. Volker Krieg ein Übermittlungsverfahren entwickelt, das sich an der Vorgehensweise des damals gültigen Gesetzes über Krebsregister (KRG) des Bundes orientierte. Das im Jahr 1995 in Kraft getretene KRG verpflichtete alle Bundesländer dazu, als Grundlage für den Aufbau und die Führung Epidemiologischer Krebsregister entsprechende Landesgesetze zu verab-

schieden. Das KRG sollte zwar zum Ende des Jahres 1999 seine Gültigkeit verlieren, definierte aber die organisatorischen und logistischen Strukturen für eine komplex verschlüsselte, so genannte pseudonymisierte Krebsregistrierung.

Vollzähligkeit

Der Aufwand für die Übermittlung der Gutachten aus den Pathologischen Instituten wurde durch die Verwendung des Pseudonymisierungsverfahrens so gering, dass sich in kurzer Zeit fast alle Pathologischen Institute innerhalb des Regierungsbezirkes Münster an dem Meldeverfahren beteiligten. In Folge dieser Entwicklung konnten im EKR MS zum ersten Mal im Erkrankungsjahr 2000 mehr als 90% aller Krebsneuerkrankungen, im Erkrankungsjahr 2002 zum ersten Mal mehr als 95% aller Krebsneuerkrankungen registriert werden.

Mitarbeit in nationalen und internationalen Organisationen

Im nächsten Schritt wurde die Mitgliedschaft des EKR MS in nationalen und internationalen Organisationen, die sich um die Standardisierung der Krebsregistrierung bemühen, angestrebt. Die Mitgliedschaft im „European Network of Cancer Registries“ (ENCR) und die assoziierte Mitgliedschaft in der „International Association of Cancer Registries“ (IACR) waren die Folge. Die Daten des EKR MS werden in „Cancer Incidence in Five Continents, 1998 – 2002, Volume IX“ veröffentlicht. An der „Dachdokumentation Krebs im Robert Koch-Institut“ und an der „Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland“ (ABKD) hatte sich das EKR MS von Beginn an beteiligt. Diese eher lockere Arbeitsgemeinschaft der Krebsregister in Deutschland wurde 2004 durch die „Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland e.V.“ (GEKID) abgelöst.



Robert-Koch-Straße 40
Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH, seit November 2005

Der Weg zum neuen landesweiten Epidemiologischen Krebsregister NRW

Im November 2003 lud der Gesundheitsausschuss des Landtages Nordrhein-Westfalen Vertreter verschiedener Institutionen zu einer Expertenanhörung über die Einführung einer landesweiten flächendeckenden Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen ein. Alle geladenen Experten waren sich mit Vertretern der Krebs Selbsthilfegruppen darüber einig, dass nur die Einführung einer flächendeckenden Krebsregistrierung einen entscheidenden Beitrag zur Krebsbekämpfung würde leisten können.

Professor Hans-Werner Hense erhielt vom MAGS den Auftrag, eine Expertise zur Machbarkeit, zu möglichen Strukturen und den notwendigen Kosten eines flächendeckenden Epidemiologischen Krebsregisters für Nordrhein-Westfalen zu erstellen, die dem Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen im November 2003 vorgelegt wurde.

In engem Austausch des Gesundheitsministeriums mit den für die Gesundheitsversorgung verantwortlichen Institutionen (Ärzttekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenkassen, Krebsgesellschaft NRW, Krankenhausgesellschaft NRW, Onkologischen Schwerpunkten, etc.) und dem Epidemiologischen Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster entstand schließlich der Entwurf eines neuen Krebsregistergesetzes. Das neue Krebsregistergesetz Nordrhein-Westfalen trat am 1. Juli 2005 in Kraft. Das bisherige Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, das von der inzwischen zur Krebsgesellschaft NRW umbenannten GBK getragen worden war, wurde zum 1. Juli 2005 organisatorisch vom neuen Register übernommen.

Jahr	Meilensteine
April 1973	Viertes internationales Symposium der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten (GBK) zum internationalen Stand der Krebsregistrierung und der Tumorepidemiologie
Januar 1974	Gründung eines klinischen Krebsregisters für die Universitätskliniken Münster
August 1978	Präsentation des Registers für Onkologische Nachsorge vor geladenen Vertretern der WHO, der Deutschen Krebsgesellschaft und Repräsentanten der Bundesregierung und des Landes NRW
Februar 1985	Verabschiedung des ersten Krebsregistergesetzes Nordrhein-Westfalen und Erlass der Verordnung zum Krebsregistergesetz
Januar 1986	Gründung des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster in Trägerschaft der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten in Nordrhein-Westfalen e.V.
1990	Gründung des Onkologischen Schwerpunktes Münster e.V. (später einer von fünfzehn Onkologischen Schwerpunkten in NRW)
1996	Expertengutachten über die Arbeit des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster von Professor Phil Nasca
1996	Einberufung des Arbeitskreises Krebsregister an der Ärztekammer Westfalen-Lippe
1996	Symposium zum zehnjährigen Bestehen des Epidemiologischen Krebsregisters in Münster
1998	Einbezug der Pathologischen Institute in die Krebsregistrierung (pseudonymisiertes Meldeverfahren)
2000	Mehr als 90% aller Krebsneuerkrankungen bei Frauen im Regierungsbezirk Münster werden im Epidemiologischen Krebsregister registriert
2002	Mehr als 95% aller Krebserkrankungen bei Frauen und bei Männern im Regierungsbezirk Münster werden im Epidemiologischen Krebsregister registriert
Oktober 2003	Erarbeitung einer Expertise zur Einführung einer flächendeckenden Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen
November 2003	Expertenanhörung zum Thema „Flächendeckende Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen“ im Gesundheitsausschuss des Landtages NRW
April 2005	Verabschiedung des neuen Krebsregistergesetzes Nordrhein-Westfalen
Juli 2005	Gründung der „Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH“

Tabelle 1.2: Meilensteine der Krebsregistrierung in Münster und Nordrhein-Westfalen 1973 bis 2005

Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster und des Onkologischen Schwerpunktes Münster im Mai 2005:



Von links: Angelika Hess, Dr. Volkmar Mattauch, Birgit Söbbeke, Steffi Ratering, Klaus Dunkel, Dr. Martin Lehnert, Ulla Heidemann, Dr. Volker Krieg, Prof. Dr. Hans-Werner Hense, Monika Weise

Kapitel 2

Meldungen: Wer und wie? – Datenquellen und Meldewege

Ein Epidemiologisches Krebsregister ‚lebt‘ von seinen Meldern und den von ihnen übermittelten Daten. Die wesentlichen Datenquellen sind dabei die Meldungen von behandelnden Ärztinnen und Ärzten, Zahnärztinnen und Zahnärzten im Krankenhaus und Ärztinnen und Ärzten in der niedergelassenen Praxis sowie die Befunde der diagnostizierenden (feststellenden) Ärzte in den Pathologischen Instituten.* Darüber hinaus führen die Epidemiologischen Krebsregister zur Feststellung des Vitalstatus einen Mortalitätsabgleich durch, der in der Regel über die Todesbescheinigung oder die Sterbefallzählkarte, die von den kommunalen Stellen zur Verfügung gestellt wird, erfolgt.

Datenquellen im Epidemiologischen Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster

Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte hatten gemäß dem ersten Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen (KRG NW) vom 12. Februar 1985 ein Melde-recht für jede bösartige Neubildung, das sie nach schriftlicher Einwilligung ihrer Patienten wahrnehmen konnten. Die Erkrankungsmeldung erfolgte entweder über das Register für Onkologische Nachsorge der GBK (ab 1990: Nachsorgeleitstelle des Onkologischen Schwerpunkts Münster) oder alternativ direkt an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (EKR MS) über eigens entwickelte Erhebungsformulare. Eine spezielle Form der klinischen Erkrankungsmeldung war die Meldung mit einem Nachfragebogen, die vom zuletzt behandelnden Arzt erbeten wurde, falls ein Patient an oder mit seinem Tumorleiden verstorben, aber dem Krebsregister nicht bekannt war.

Pathologiebefunde konnten in Münster erst ab 1998 erfasst werden. Die Bearbeitung der Todesbescheinigungen war dagegen von Beginn an im KRG NW geregelt und die Zusammenarbeit mit den Gesundheitsämtern im Regierungsbezirk Münster gestaltete sich problemlos. Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik des Landes Nordrhein-Westfalen (LDS NRW) liefert einmal jährlich die Bevölkerungszahlen zum Stichtag 31. Dezember. Diese bilden die für die Epidemiologische Krebsregistrierung bedeutsame Grundgesamtheit und sind Grundlage zur Berechnung der altersspezifischen und altersstandardisierten Raten. Außerdem stellte das LDS NRW dem Register die amtliche Todesursachenstatistik des Regierungsbezirks Münster zur Verfügung.

* Zur besseren Lesbarkeit wird im Folgenden nur von Ärztinnen und Ärzten im Krankenhaus gesprochen; Zahnärztinnen und Zahnärzte sind dabei i.d.R. inbegriffen.

Meldetyp	Erfassungsjahr							
	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Direktmeldungen	1.106	1.921	1.629	2.248	1.841	1.863	2.090	6.119
Nachfragebögen	5.661	2.181	4.233	3.249	2.766	2.574	2.689	1.123
Onkologischer Schwerpunkt	19.151	22.898	48.099	33.997	16.136	28.516	54.928	32.881
Pathologiebefunde	972	10.108	10.020	5.589	23.755	15.565	12.928	13.849
Todesbescheinigungen	8.096	8.251	10.488	7.191	10.071	10.812	9.260	7.867
Summe	34.986	45.359	74.469	52.274	54.569	59.330	81.895	61.839

Tabelle 2.1: Gespeicherte Meldungen nach Meldetyp und Erfassungsjahr

In der Tabelle 2.1 sind alle seit 1998 gespeicherten Meldungen nach Meldetyp und Erfassungsjahr angegeben. Durchschnittlich wurden im Krebsregister Münster 74.912 Meldungen pro Jahr bearbeitet (siehe Abbildung 2.1). Mit Ausnahme der Pathologiebefunde handelte es sich um ‚Papiermeldungen‘ mit personenidentifizierenden Angaben im Klartext.

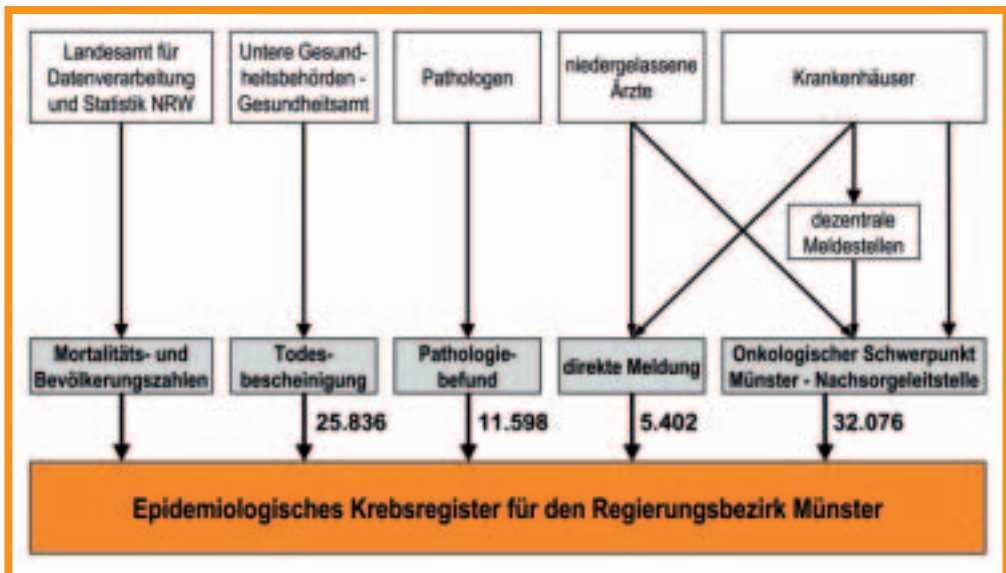


Abbildung 2.1: Datenfluss und jährlich bearbeitete Meldungen

Direkte klinische Meldungen

Im Gesamtaufkommen spielten die direkten Erkrankungsmeldungen an das EKR MS eine untergeordnete Rolle. Zwischen 1998 und 2005 erhielt das EKR MS insgesamt 18.817 direkte Erkrankungsmeldungen. Im gleichen Zeitraum wurden über die Nachsorgeleitstelle des OSP MS 256.606 Erkrankungsmeldungen übermittelt. Der Anteil der direkten Erkrankungsmeldungen an allen klinischen Meldungen betrug damit 6,8%.

Gemäß den gesetzlichen Vorgaben mussten die Patienten mit ihrer Unterschrift auf der direkten Erkrankungsmeldung ihre Einwilligung geben. Nach Erfassung und Speicherung dieser Papiermeldung im Krebsregister mussten die Formulare vernichtet werden.

Meldungen über den Onkologischen Schwerpunkt Münster

Der Onkologische Schwerpunkt Münster (OSP MS) wird als eingetragener Verein geführt und ist einer von insgesamt sieben Onkologischen Schwerpunkten im Landesteil Westfalen-Lippe. Ziel der Gründung im Jahr 1990 war insbesondere die Verbesserung der Onkologischen Nachsorge. Heute widmen sich die Onkologischen Schwerpunkte – auf der Basis einer neuen vertraglichen Grundlage aus dem Jahr 2004 – verstärkt der Onkologischen Qualitätssicherung. Dazu begleiten die Onkologischen Schwerpunkte den Krankheitsverlauf der Krebspatienten, indem sie Diagnose- und Behandlungsdaten erfassen und den an der Behandlung beteiligten Ärzten zur Verfügung stellen. Die Versorgungsregion des OSP MS ist der Regierungsbezirk Münster.

Zur Dokumentation richtete der OSP MS eine Nachsorgeleitstelle mit mehreren angeschlossenen dezentralen Krebsregistern ein, die vor Ort in einem Krankenhaus untergebracht sind. Sowohl die Nachsorgeleitstelle als auch die dezentralen Krebsregister nutzen die von der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe finanzierte Dokumentationssoftware ONDIS.

Die vom OSP MS übermittelten Erstberichte stammen in über 98% aller Fälle aus einer Klinik. Der prozentuale Anteil der Meldungen aus dem Onkologischen Schwerpunkt an der Gesamtzahl aller im Epidemiologischen Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster erfassten Erkrankungsfälle ist mit ca. 65% zu beziffern.

Pathologiebefunde

Die Beteiligung der Pathologen an der Epidemiologischen Krebsregistrierung wird weltweit für die Erreichung einer vollzähligen Erfassung für unverzichtbar gehalten, da nahezu jede bösartige Neubildung durch Pathologen begutachtet wird. Nach außerordentlich schwierigen und zeitaufwändigen Diskussionen entwickelte das Krebsregister in Abstimmung mit der Landesbeauftragten für den Datenschutz einen eigenständigen Meldeweg, der auf der Anwendung so genannter Pseudonyme basierte. Im Krebsregister wurden die pseudonymisierten Pathologiebefunde importiert, die Befundtexte ausgedruckt und die Inhalte kodiert (ICD-10, ICD-O-3 Morphologie, ICD-O-3 Topographie, Grading, TNM-Klassifikation und weitere).

	Jahr des Befunddatums						
	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004
beteiligte Institute	4	5	6	8	9	10	9
Pathologiebefunde							
Männer	3.117	4.107	3.983	7.022	8.222	7.209	7.215
Frauen	2.996	3.641	4.346	6.889	8.583	7.305	6.851
Summe	6.113	7.748	8.329	13.911	16.805	14.514	14.066

Tabelle 2.2: Beteiligte Pathologische Institute und gemeldete Befunde nach dem Jahr des Befunddatums

Nach sechs Jahren waren nahezu alle im Regierungsbezirk Münster tätigen Pathologen im Meldernetz des Registers integriert. Für das Erkrankungsjahr 1998 lag bei Männern und Frauen in 24% aller aufgetretenen bösartigen Neubildungen ein Pathologiebefund im Krebsregister vor. Im Diagnosejahr 2002 verfügte das Register bei mehr als der Hälfte aller Tumoren über einen histologischen Befund.

Die Einbindung der Pathologen wirkte sich äußerst positiv auf die Vollzähligkeit und Vollständigkeit des EKR MS aus. Zudem wurden die Krebsfälle zeitnäher erfasst, da der Pathologiebefund in den meisten Fällen die erste Bestätigung der Krebsdiagnose darstellt (siehe Abbildung 2.2).

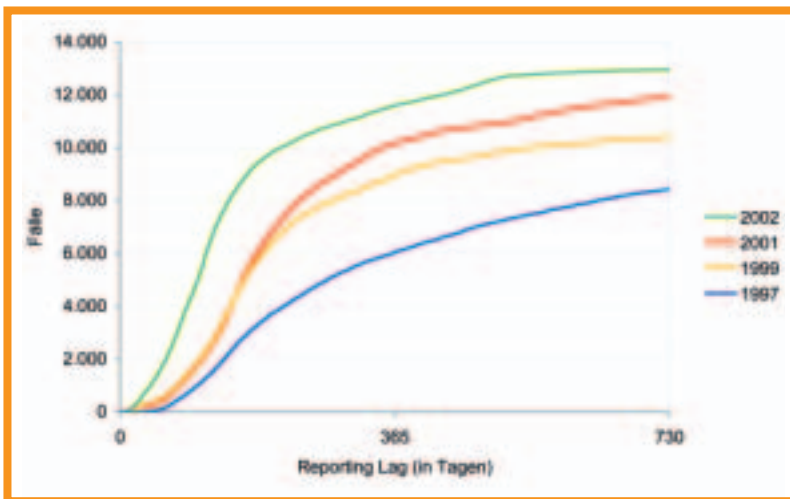


Abbildung 2.2: Zeitlicher Abstand („Reporting Lag“) zwischen Diagnosestellung und Registrierung der Fälle nach Diagnosejahr (1997, 1999, 2001 und 2002)

Die besondere Bedeutung der Pathologinnen und Pathologen als Kooperationspartner des EKR MS zeigte sich bei der jährlich durchgeführten Vollzähligkeitsschätzung. Diese wird für alle Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland zentral in Berlin

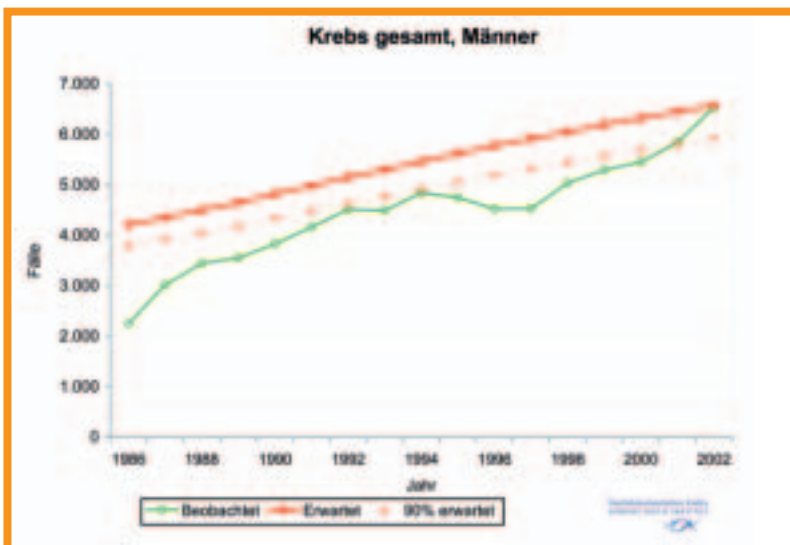


Abbildung 2.3: Vollzähligkeitsschätzung des Robert Koch-Instituts, Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, Männer, Diagnosejahre 1986 – 2002

von der Dachdokumentation Krebs im Robert Koch-Institut berechnet (Haberland J et al, 2001 und 2003). Die aktuelle Vollzähligkeitsschätzung umfasst die Erkrankungsjahre 1986 bis 2002 und belegt, dass in Münster die international geforderte Vollzähligkeit von über 90% in den letzten Jahren erreicht bzw. überstiegen wird. Berücksichtigt sind dabei für Männer (siehe Abbildung 2.3) und Frauen (siehe Abbildung 2.4) alle bösartigen Neubildungen mit Ausnahme der nicht-melanotischen Hauttumore.

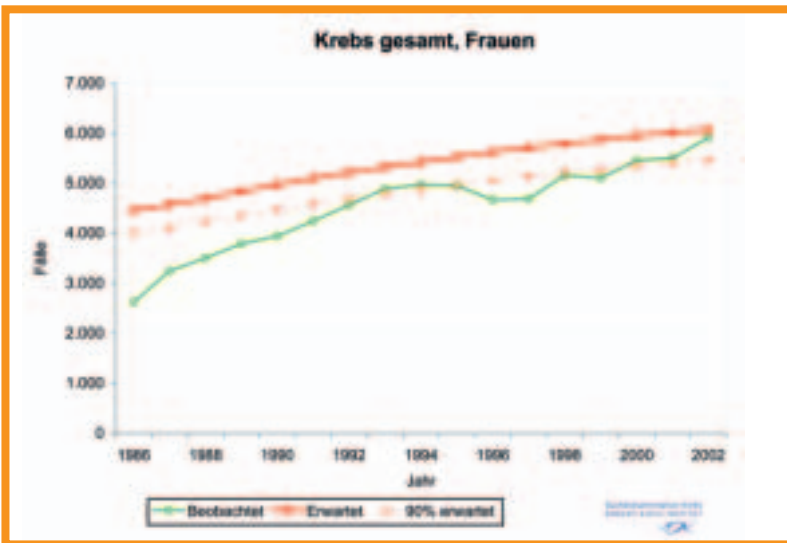


Abbildung 2.4: Vollzähligkeitsschätzung des Robert Koch-Instituts, Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, Frauen, Diagnosejahre 1986 – 2002

Todesbescheinigungen

Beginnend mit den beiden Gesundheitsämtern Gelsenkirchen und Steinfurt und dem Sterbemonat Januar 1986 wurde die Verarbeitung der Todesbescheinigungen im Krebsregister eingeführt. Ab dem Sterbemonat Oktober 1987 wurden die Todesbescheinigungen aller Gesundheitsämter des Regierungsbezirks Münster routinemäßig bearbeitet.

Von allen Todesbescheinigungen wurden im Krebsregister die personenidentifizierenden Daten, das Grundleiden, die unmittelbare Todesursache und alle erwähnten Krebsleiden erfasst. Nach Erzeugung von Pseudonymen erfolgte der Abgleich mit den im EKR MS gespeicherten Patientendaten. Die Informationen der Todesbescheinigungen bereits gemeldeter Patienten wurden übernommen. War der Verstorbene im Krebsregister unbekannt, aber auf der Todesbescheinigung eine

Tumorerkrankung aufgeführt und blieben die Nachfragen an den zuletzt behandelnden Arzt unbeantwortet, gingen die Tumoren als DCO-Fälle (Death Certificate Only) in das Register ein. Alle anderen Totenscheindaten wurden gelöscht.

Nachfragebögen

Ausgangspunkt der Erfassung eines Nachfragebogens war die Verarbeitung der Todesbescheinigung. Das Verfahren wurde für alle verstorbenen Krebspatienten, die im EKR MS nicht bekannt waren, angestoßen.

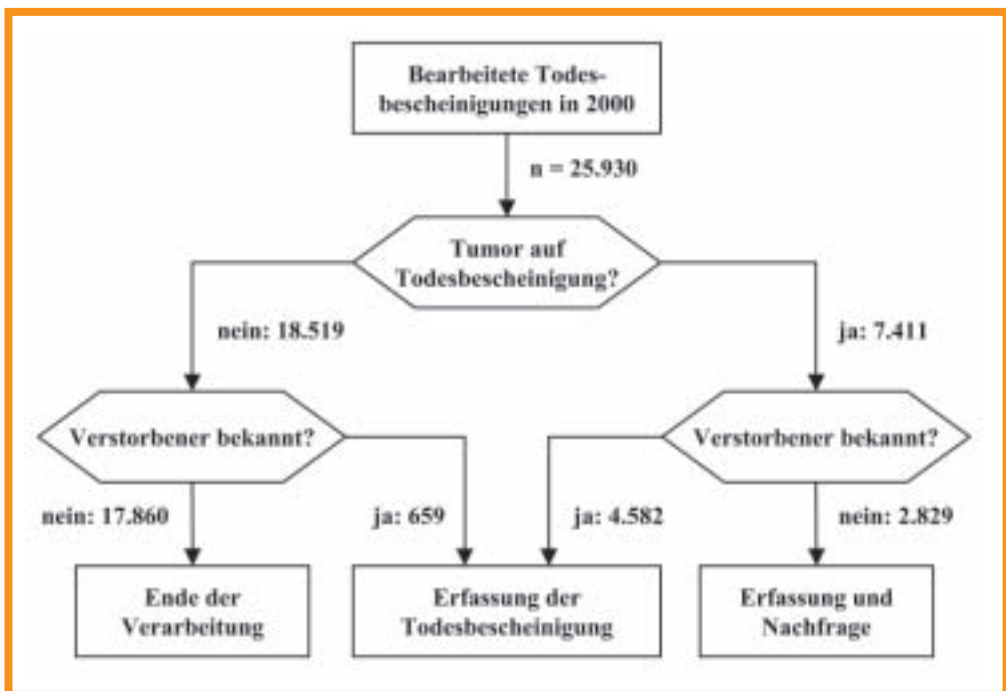


Abbildung 2.5: Verarbeitung der Todesbescheinigungen und Initialisierung der Nachfrage mit Daten von Verstorbenen des Jahres 2000

Die Rücklaufquote der 2.829 verschickten Nachfragebögen des Sterbejahres 2000 lag über 70%. Die Nachfragebögen trugen wesentlich zur Verbesserung der Datenqualität bei.

Kapitel 3

Ausgewählte Krebserkrankungen – Aktuelle Daten und Trends

In diesem Kapitel werden für ausgewählte Krebserkrankungen – geordnet nach ICD-10 – die wichtigsten epidemiologischen Maßzahlen zum Erkrankungsgeschehen in einer zusammenfassenden Analyse präsentiert. In Ergänzung dazu enthält die diesem Bericht beiliegende CD detaillierte Tabellen mit den jährlichen absoluten Fallzahlen sowie den Altersspezifischen und Altersstandardisierten Inzidenz- und Mortalitätsraten, jeweils für Männer und Frauen. Diese Tabellen stehen darüber hinaus für interessierte Anwender auf der Homepage des Epidemiologischen Krebsregisters NRW www.krebsregister.nrw.de für interaktive Analysen zur Verfügung.

Methodische Erläuterungen

Sämtliche nachfolgend präsentierten Resultate des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster basieren auf Krebserkrankungen von Personen, die zum Zeitpunkt der Meldung ihren Wohnsitz im Regierungsbezirk Münster hatten.

Zum besseren Verständnis der Ergebnisdarstellung sollen hier einige interpretationsrelevante Informationen knapp erläutert werden.

● Absolute Fallzahlen

Zur Ermittlung der absoluten Anzahl von Fällen neu aufgetretener Krebserkrankungen ist eine eindeutige Zuordnung mehrerer Meldungen zur selben Erkrankung eines Patienten erforderlich. Diese erfolgte im EKR MS anfangs auf der Basis von Klartextangaben und nach Einschluss der Pathologiemeldungen auch pseudonym-basiert.

Absolute Fallzahlen sind zur gesundheitspolitischen Einschätzung der ‚Krankheitslast‘ durch Krebs sehr hilfreich. Bei der Beurteilung von zeitlichen Trends und regionalen Verteilungen sind sie dagegen von eingeschränktem Aussagewert, da in ihnen die Größe sowie die Alters- und Geschlechtsstruktur der Registerbevölkerung, aus der die Krebsfälle hervorgingen, unberücksichtigt bleibt.

◉ Altersspezifische Inzidenzraten

Da Krebs eine Erkrankung ist, deren Häufigkeit stark mit dem Lebensalter variiert, ist es zweckmäßig, die Altersverteilung in der Bevölkerung zu berücksichtigen, indem man getrennt für Männer und Frauen so genannte Altersspezifische Inzidenzraten berechnet.

Für die Berechnung der Altersspezifischen Inzidenzraten wird die beobachtete Anzahl von Neuerkrankungen in einer spezifischen Altersklasse zu der durchschnittlichen Bevölkerungsgröße in dieser Altersgruppe in Beziehung gesetzt. Sie wird als Zahl der jährlich neu auftretenden Krebserkrankungen pro 100.000 Personen der jeweiligen Altersgruppe ausgedrückt. Die Darstellung Altersspezifischer Inzidenzraten ist die detaillierteste und informativste Art der Datenpräsentation. Allerdings wird ihre Brauchbarkeit sehr stark dadurch eingeschränkt, dass eine umfassende Analyse aller Altersspezifischen Raten sehr aufwändig und für einen Gesamtüberblick oder für Vergleiche zu unübersichtlich ist. Dafür wird deshalb das Krebsgeschehen in einer zusammengefassten Inzidenzrate ausgedrückt, die eine Maßzahl nicht für einzelne Altersgruppen, sondern für die gesamte Bevölkerung über alle Altersgruppen darstellt.

◉ Rohe Inzidenzraten

Als Rohe Inzidenzrate bezeichnet man die Inzidenzrate, die sich ergibt, wenn man die Anzahl aller jährlichen Neuerkrankungen auf die Gesamtbevölkerung bezieht. Sie wird im Allgemeinen pro 100.000 Personen und Kalenderjahr ausgedrückt.

Rohe Inzidenzraten sind wiederum für Vergleiche zwischen verschiedenen Registern oder von Teilbevölkerungen und Regionen innerhalb eines Registers wenig geeignet, da sie stark von der jeweiligen Geschlechts- und Altersstruktur abhängen.

◉ Altersstandardisierte Inzidenzraten

Der Vergleich des Krankheitsgeschehens in Bevölkerungen mit verschiedener Altersstruktur erfordert die Berechnung so genannter Altersstandardisierter Inzidenzraten. Dazu werden die Altersspezifischen Inzidenzraten (siehe oben) entsprechend der Altersverteilung einer ausgewählten Referenz- bzw. Standardbevölkerung gewichtet aufsummiert. Die sich ergebenden Raten sind nun leicht zu interpretieren, da sie das Krebsgeschehen in der Gesamtbevölkerung beschreiben, „als wenn diese eine Altersstruktur wie die Referenzbevölkerung hätte“.

Für die Standardisierung stehen verschiedene Referenzpopulationen zur Verfügung. Die nachfolgend berichteten Inzidenzraten entstanden auf Basis der so genannten Europa-Standardbevölkerung. (Auf dem beiliegenden Datenträger finden sich weitere Raten auf Basis anderer Standardbevölkerungen.)

Die Altersstandardisierten Inzidenzraten werden ebenfalls als Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen bezogen auf 100.000 Personen in der Gesamtbevölkerung angegeben. Zum Vergleich sind in den nachstehenden Tabellen die Raten des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster den vom Robert Koch-Institut geschätzten Inzidenzraten für Deutschland gegenüber gestellt.

● **Kumulative Inzidenzraten**

Ein Näherungswert für das Risiko einer Person, innerhalb einer bestimmten Lebensspanne an Krebs zu erkranken, ist schließlich die Kumulative Inzidenzrate. Bei der Berechnung dieser Rate geht man von einer hypothetischen Standardbevölkerung mit gleich großen Altersgruppen aus. Die Rate wird aus der Summe der Altersspezifischen Inzidenzraten ermittelt und in Prozent angegeben.

● **Erkrankungsalter (Median)**

Dieser Wert gibt das mittlere Alter der erkrankten Personen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung an. Das Alter der Hälfte der Erkrankten lag unterhalb und das der anderen Hälfte der Erkrankten lag oberhalb dieses Wertes.

● **DCO – Rate**

Durch die Nutzung der amtlichen Todesbescheinigungen als Datenquelle ergibt sich in einem Krebsregister ein Anteil von Erkrankungen, zu denen ausschließlich Informationen von einer Todesbescheinigung vorliegen. Diesen Anteil nennt man DCO-Rate (Death Certificate Only). Da die Angaben auf Todesbescheinigungen im Vergleich zu klinischen Meldungen oder Pathologiebefunden eher unzuverlässig und unvollständig sind, versucht das Krebsregister, diesen Anteil so gering wie möglich zu halten.

● **Relative Überlebensraten**

Zur Beurteilung der Überlebensaussichten nach der Diagnose einer Krebserkrankung werden so genannte Relative Überlebensraten berechnet. Hierzu wird das

Überleben der Erkrankten ins Verhältnis zur Sterblichkeit einer Personengruppe gleichen Alters und Geschlechts aus der Allgemeinbevölkerung gesetzt und in Prozent ausgedrückt. Eine Relative Überlebensrate von 100% bedeutet dann, dass die Sterblichkeit unter den Erkrankten genauso groß ist wie die Sterblichkeit der allgemeinen Bevölkerung. Die Berechnung der 5-Jahres-Überlebensraten erfolgte unter Verwendung der Sterbetafeln für Deutschland 1999/2001. Berücksichtigt wurden alle Fälle mit einem Diagnosedatum zwischen dem 1. Januar 1994 und dem 31. März 2003. Der Beobachtungszeitraum reichte bis zum 31. März 2005. DCO-Fälle wurden von der Analyse ausgeschlossen. Die Berechnung erfolgte nach dem Modell der Periodenanalyse (Brenner H et al, 2005).

○ Kartographische Darstellung

Um einen Eindruck regionaler Unterschiede des registrierten Erkrankungsgeschehens zu vermitteln, wurden ergänzend die Altersstandardisierten Inzidenzraten für die ausgewählten Lokalisationen auf Ebene der Kreise und kreisfreien Städte des Regierungsbezirks Münster dargestellt (siehe S. 42 Karte und Bevölkerungszahlen). Einschränkend muss angemerkt werden, dass sich hier nicht nur mehr oder weniger zufällige Unterschiede des tatsächlichen Erkrankungsgeschehens abbilden, sondern möglicherweise auch regionale Unterschiede in der Vollzähligkeit der Registrierung widerspiegeln. Die Einfärbung der Karten wurde auf Basis einer absoluten Skalierung vorgenommen, so dass eine bestimmte Farbe in allen Karten jeweils die gleiche Größenkategorie repräsentiert. Der Vorteil dieses Vorgehens liegt in der direkten Vergleichbarkeit der Inzidenzen von Männern und Frauen und zwischen verschiedenen Tumorarten – gleiche Farben signalisieren ähnliche Raten.

Bösartige Neubildungen insgesamt (C00-C97 excl. C44)

Aus den Jahren 2000 bis 2003 wurden dem Epidemiologischen Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster im Mittel insgesamt 12.933 Krebserkrankungen pro Jahr gemeldet. Hinzu kommen etwa 2.200 epitheliale Hautkrebserkrankungen (C44), insbesondere Basalzellkarzinome und Plattenepithelkarzinome der Haut.

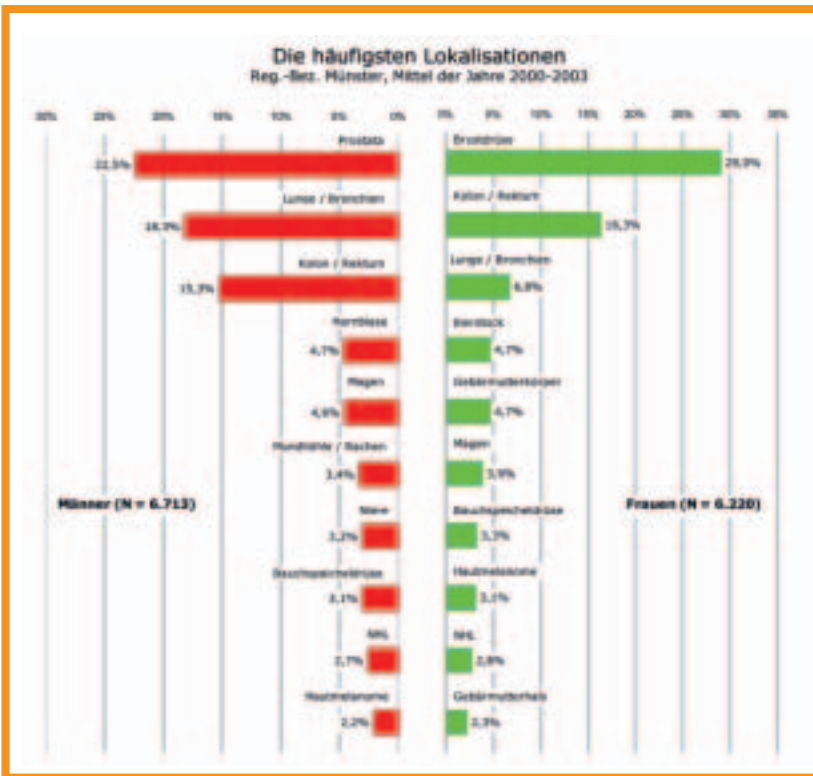


Abbildung 3.1: Relativer Anteil der Einzellokalisationen am Gesamtkrebsaufkommen nach Geschlecht, berechnet auf Basis der Fallzahlen für neu aufgetretene Krebserkrankungen.

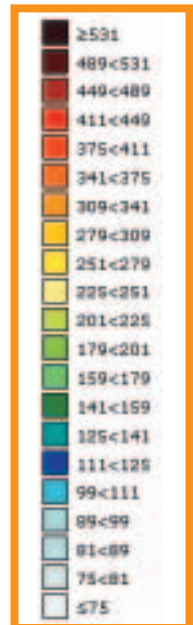
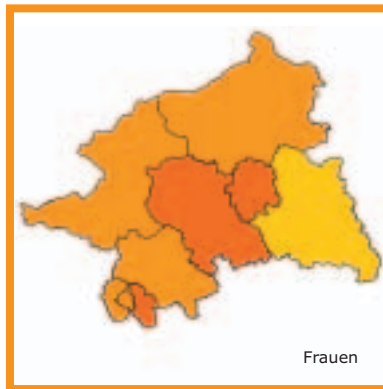
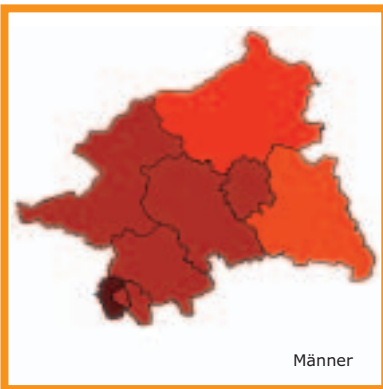
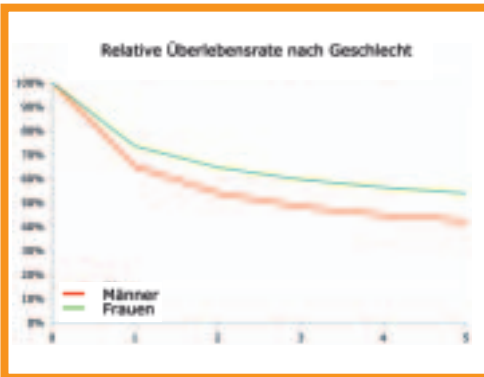
Nach Schätzungen des Robert Koch-Instituts erreichte das Epidemiologische Krebsregister in diesem Zeitraum eine Vollzähligkeit von über 95%, d.h. annähernd alle diagnostizierten Krebserkrankungen wurden an das Register gemeldet. Die Altersstandardisierten Inzidenzraten (Europa) für die Gesamtheit aller bösartigen Neubildungen lag in Münster bei 459 je 100.000 Männer und 330 je 100.000 Frauen. Der markante Aufwärtstrend der Raten wird vermutlich hauptsächlich durch eine zunehmend vollzähligere Registrierung getragen. Generell bildet die Entwick-

lung des Krebsgeschehens insgesamt naturgemäß die Summe von Auf- und Abwärtstrends bei den Einzelentitäten ab. Das Risiko, bis zum 75. Lebensjahr an Krebs zu erkranken, betrug bei Männern 42,5% und bei Frauen 30%.

Läßt man die epithelialen Hautkrebserkrankungen (C44) unberücksichtigt, war mit zunehmender Tendenz die Prostata beim Mann die häufigste Lokalisation (22,5%), gefolgt von der Lunge (18,3%) mit rückläufiger Tendenz und dem Darm (15,3%). Bei den Frauen lag die Brustdrüse mit 29% an erster Stelle, gefolgt von Darm (16,3%) und Lunge (6,8%).

Das mittlere Erkrankungsalter lag bei Männern und Frauen am Ende der siebten Lebensdekade. Die Relativen Überlebensraten zeigen für Frauen gegenüber Männern eine insgesamt günstigere Prognose. Gegenüber der Allgemeinbevölkerung verschlechtern sich durch eine Krebserkrankung die Aussichten, die nächsten fünf Jahre zu überleben, um durchschnittlich 50%. Die Prognose ist im Wesentlichen von der Krebsart und dem Ausbreitungsstadium zum Zeitpunkt der Diagnose abhängig. Regional fanden sich Unterschiede, die eine geringere Inzidenz in den östlichen Teilen des Regierungsbezirks Münster belegen. In den eher städtisch geprägten westlichen Kreisen fanden sich insgesamt leicht bis deutlich höhere Neuerkrankungsraten.

Krebserkrankungen insgesamt (C00-C97)	Mittelwerte der Jahre 2000-2003 Reg.-Bez. Münster	
	Männer	Frauen
Erkrankungsfälle (Jährlich)	6713	6220
Anteil Krebs gesamt (%)	51,9	48,1
mittleres Erkrankungsalter (Jahre)	68,0	69,0
Geschlechterverhältnis	1,1 : 1	
Inzidenzraten (pro 100.000)		
Rohe Rate	525,2	463,1
Altersstandardisierte Rate	458,5	330,3
Deutschland geschätzt	450,7	334,1
Kumulative Inzidenz (%)		
0-14 Jahre	0,2	0,2
35-64 Jahre	16,7	15,6
0-74 Jahre	42,5	30,0
Vollzähigkeit	>= 95%	>= 95%
DCO-Rate (%)	9,0	8,9



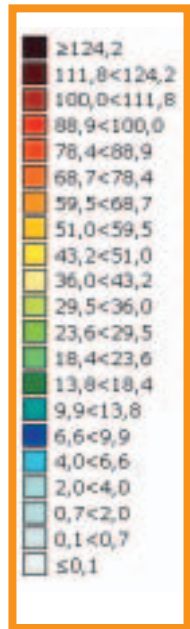
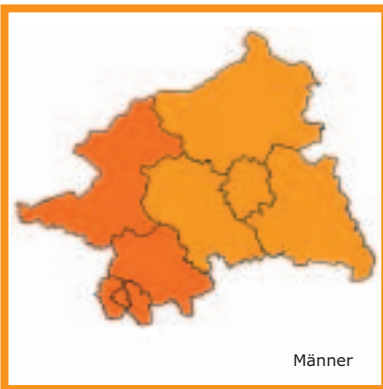
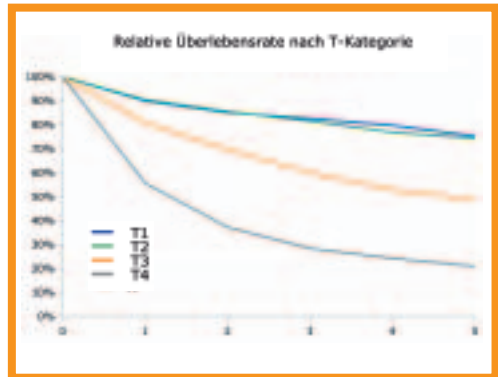
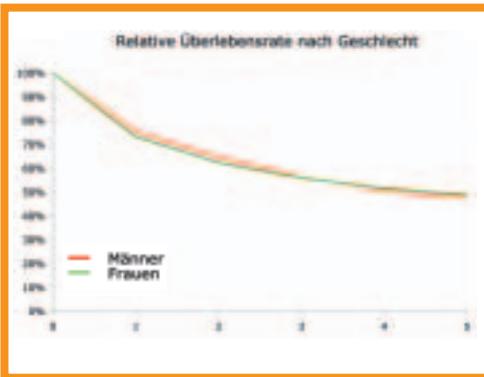
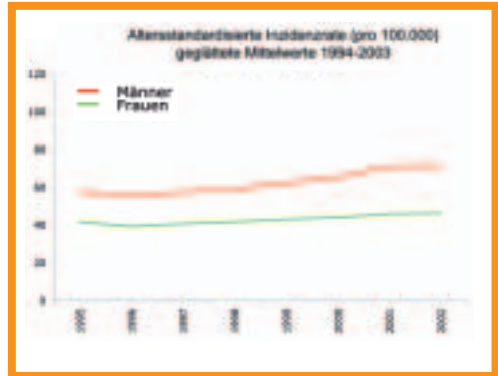
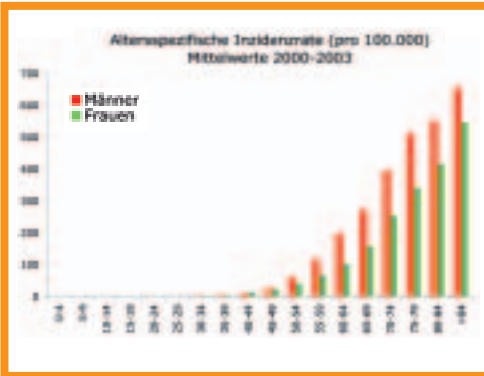
Alterstandardisierte Inzidenzrate pro 100.000

Darm (C18-C21)

Fast man die bösartigen Neubildungen des Dickdarms (C18), des rektosigmoidalen Übergangs (C19), des Rektums (C20) und des Anus (C21) zusammen, war dies bei Frauen die zweithäufigste und bei Männern die dritthäufigste Lokalisation aller Krebserkrankungen – abgesehen von Hautkrebs – die häufigste Krebsart insgesamt (16%). In den Jahren 2000 bis 2003 wurden im Regierungsbezirk Münster im Mittel 2.042 Krebserkrankungen des Darms pro Jahr registriert. Trotz einer geschätzten Vollzähligkeit des EKR MS von insgesamt über 95% offenbarten sich bei dieser Entität Defizite in der Erfassung: Die Vollzähligkeit wurde hier auf nur 80–90% geschätzt.

Das mittlere Erkrankungsalter lag bei Männern im 70. Lebensjahr und bei Frauen im 75. Lebensjahr. Annähernd 75% aller Tumoren wurden erst entdeckt, als sie bereits die Darmwand durchdrungen hatten ($\geq T3$). Die relativen 5-Jahres-Überlebensraten betragen etwa 50%. Die Prognose war damit deutlich ungünstiger als bei Prostata- oder Brustkrebs. Für die Inzidenz bei Darmkrebs wurde ein von Westen nach Osten abnehmender Gradient festgestellt.

Darm (C18-C21)		Mittelwerte der Jahre 2000-2003 Reg.-Bez. Münster			
		Männer		Frauen	
Erkrankungsfälle (jährlich)		1026		1016	
Anteil Krebs gesamt (%)		15,3		16,3	
mittleres Erkrankungsalter (Jahre)		70,0		75,0	
Geschlechterverhältnis		1 : 1			
Inzidenzraten (pro 100.000)					
Rohe Rate		80,3		75,6	
Altersstandardisierte Rate		69,7		45,5	
Deutschland geschätzt		72,8		50,2	
Kumulative Inzidenz (%)					
0-14 Jahre		0,0		0,0	
35-64 Jahre		2,1		1,2	
0-74 Jahre		5,5		3,3	
Vollzähligkeit		80 - 90%		80 - 90%	
DCO-Rate (%)		6,5		8,6	
Stadienverteilung		n	%	n	%
T1		76,3	9,8	63,3	8,9
T2		126,5	16,3	118,8	16,6
T3		475,5	61,4	424,3	59,4
T4		96,5	12,5	107,8	15,1
Insgesamt		774,8	100,0	714,0	100,0
Ohne Stadienangabe		251,3	-	301,8	-



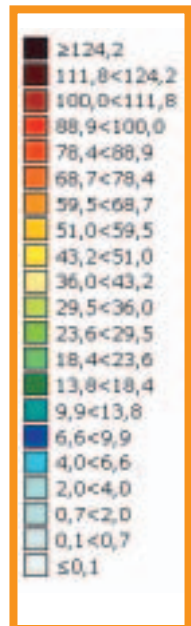
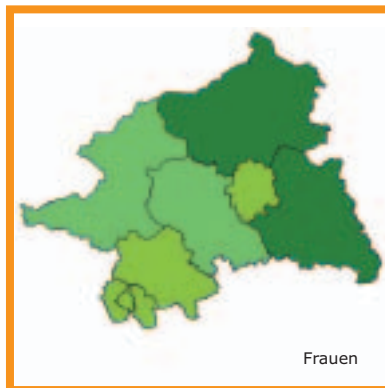
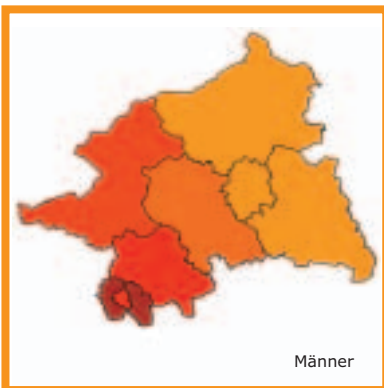
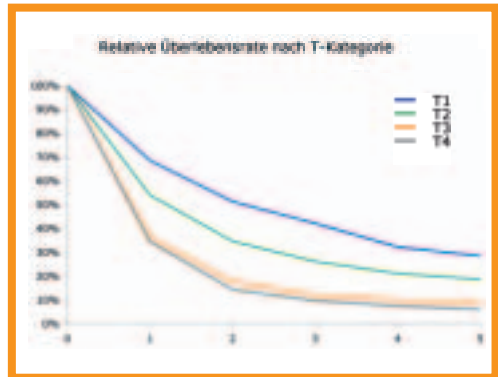
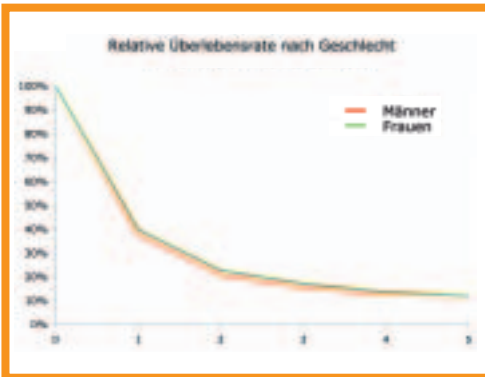
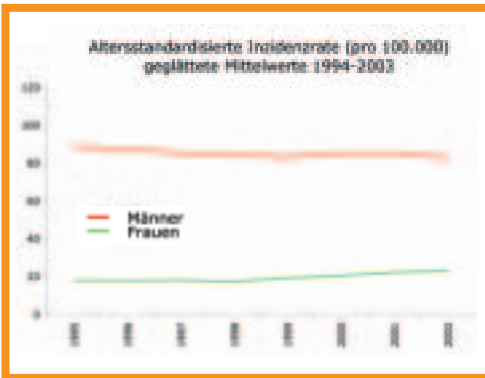
Altersstandardisierte Inzidenzrate pro 100.000

Lunge (C33, C34)

Bösartige Neubildungen der Lunge waren viele Jahre die häufigste Krebserkrankung bei Männern. In den letzten Jahren wurde der Lungenkrebs durch das Prostatakarzinom von dieser Position abgelöst. Im Mittel der Jahre 2000 bis 2003 waren noch 18,3% aller bösartigen Neubildungen in Lunge, Luftröhre oder Bronchien lokalisiert. Während die Neuerkrankungsraten bei Männern erkennbar rückläufig sind, ist bei den Frauen seit vielen Jahren ein anhaltender deutlicher Aufwärtstrend zu beobachten.

Obwohl Männer auch heute noch ein dreifach höheres Erkrankungsrisiko haben als Frauen, ist der Lungenkrebs heute bereits die dritthäufigste Krebsart bei Frauen (6,8%). Hinsichtlich des histomorphologischen Bildes verteilen sich die Bronchialkarzinome zu etwa gleichen Teilen auf die Entitäten Adenokarzinom (31%), Plattenepithelkarzinom (34%) und kleinzelliges Karzinom (26%). Bei den Frauen überwiegen die Adenokarzinome, bei den Männern eher die Plattenepithelkarzinome. Bronchialkarzinome werden häufig erst in bereits fortgeschrittenen Stadien entdeckt: Mehr als die Hälfte der Tumoren hat zum Zeitpunkt der Diagnose bereits die Organwand durchdrungen oder sogar benachbarte Organe angegriffen (T3, T4). Die Prognose war für beide Geschlechter ähnlich ungünstig. Die relativen 5-Jahres-Überlebensraten lagen bei 12%. Die höchsten Inzidenzraten wurden in den städtischen Kreisen des östlichen Ruhrgebietes (Gelsenkirchen, Bottrop, Recklinghausen) beobachtet.

Lunge (C33-C34)		Mittelwerte der Jahre 2000-2003			
		Reg.-Bez. Münster		Frauen	
		Männer		Frauen	
Erkrankungsfälle (jährlich)		1229		421	
Anteil Krebs gesamt (%)		18,3		6,8	
mittleres Erkrankungsalter (Jahre)		68,0		68,0	
Geschlechterverhältnis		2,9 : 1			
Inzidenzraten (pro 100.000)					
Rohre Rate		96,1		31,4	
Altersstandardisierte Rate		83,1		22,9	
Deutschland geschätzt		67,6		20,6	
Kumulative Inzidenz (%)					
0-14 Jahre		0,0		0,0	
35-64 Jahre		2,9		1,0	
0-74 Jahre		7,1		1,9	
Vollzähigkeit		>= 95%		< 95%	
DCO-Rate (%)		11,3		12,4	
Stadienverteilung					
		n	%	n	%
T1		63,3	10,2	25,8	12,9
T2		211,5	34,1	65,5	32,8
T3		123,5	19,9	33,0	16,5
T4		222,3	35,8	75,3	37,7
Insgesamt		620,5	100,0	199,5	100,0
Ohne Stadienangabe		608,3	-	221,8	-



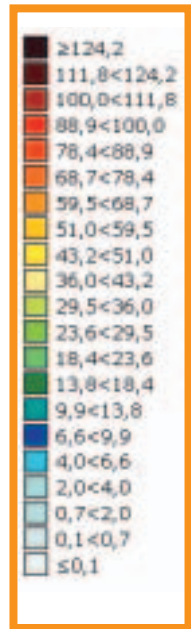
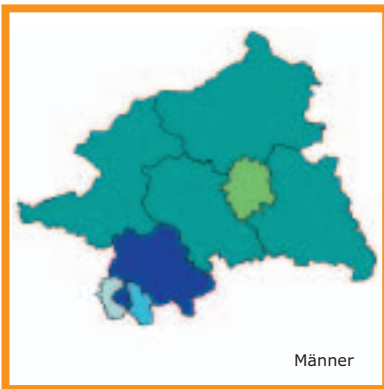
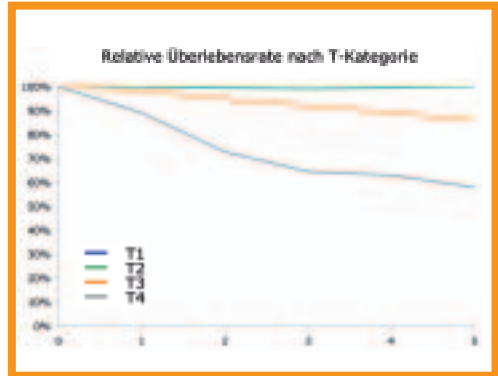
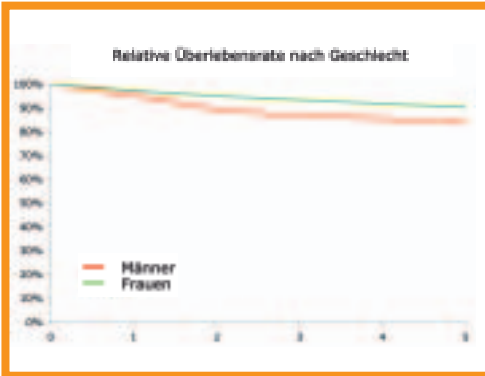
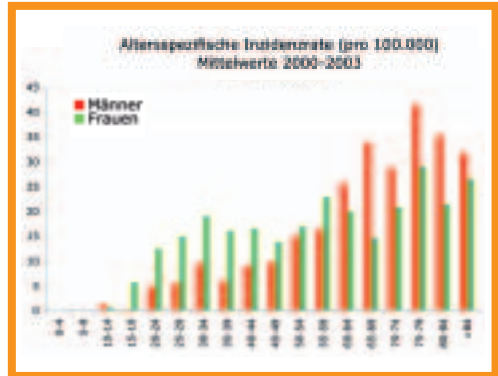
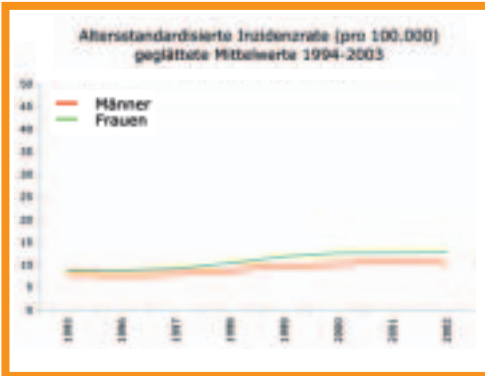
Altersstandardisierte
Inzidenzrate pro 100.000

Malignes Melanom (C43)

Das maligne Melanom der Haut liegt bei Frauen auf Platz 8 und bei Männern auf Platz 10 der häufigsten Tumoren. Im Mittel der letzten Jahre wurden in der Bevölkerung des Regierungsbezirks Münster jährlich 341 Neuerkrankungen registriert. Frauen waren dabei etwas häufiger betroffen. Nach einem kontinuierlichen Anstieg der Erkrankungsraten über viele Jahre zeigt sich in den letzten Jahren eine Stagnation.

Die relativen 5-Jahres-Überlebensraten lagen zwischen 85 und 90%. Die Prognose ist damit besser als bei den meisten anderen Krebsarten, aber auch sehr deutlich vom Stadium der Erkrankung bei der Diagnose abhängig. Hatte die Tumordicke bei der Diagnose bereits 2 mm überschritten ($\geq T3$), verschlechterten sich die Überlebenseaussichten für die ersten fünf Jahre nach der Diagnose auf unter 60%. Die bei Frauen noch etwas günstigere durchschnittliche Prognose hängt am ehesten mit der Verteilung der Erkrankungsstadien zusammen: Während der Anteil von Tumoren mit einer Dicke von weniger als 2 mm (T1 und T2) bei Frauen etwa 73% ausmachte, waren es bei Männern nur 67%. Hinsichtlich der regionalen Unterschiede war eine deutlich geringere Inzidenz in dem südwestlichen Teil des Regierungsbezirks feststellbar.

Malignes Melanom (C43)	Mittelwerte der Jahre 2000-2003			
	Reg.-Bez. Münster		Frauen	
	Männer		Frauen	
Erkrankungsfälle (jährlich)	146		195	
Anteil Krebs gesamt (%)	2,2		3,1	
mittleres Erkrankungsalter (Jahre)	62,0		51,5	
Geschlechterverhältnis	1 : 1,3			
Inzidenzraten (pro 100.000)				
Rohe Rate	11,4		14,5	
Altersstandardisierte Rate	10,3		12,8	
Deutschland geschätzt	12,7		14,7	
Kumulative Inzidenz (%)				
0-14 Jahre	0,0		0,0	
35-64 Jahre	0,4		0,5	
0-74 Jahre	0,8		1,0	
Vollständigkeit				
DCO-Rate (%)	$\geq 95\%$		$\geq 95\%$	
	2,1		3,2	
Stadienverteilung				
	n	%	n	%
T1	40,3	36,1	61,8	40,4
T2	35,0	31,4	49,5	32,4
T3	26,0	23,3	33,5	21,9
T4	10,3	9,2	8,3	5,4
Insgesamt	111,5	100,0	153,0	100,0
Ohne Stadienangabe	34,8	-	42,0	-



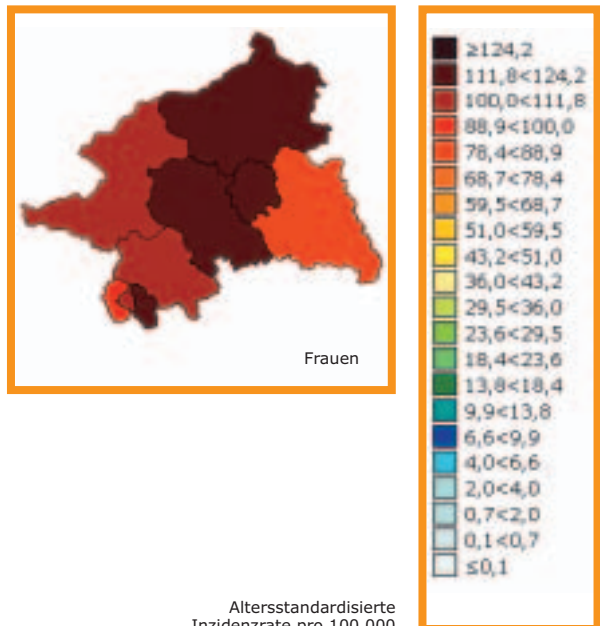
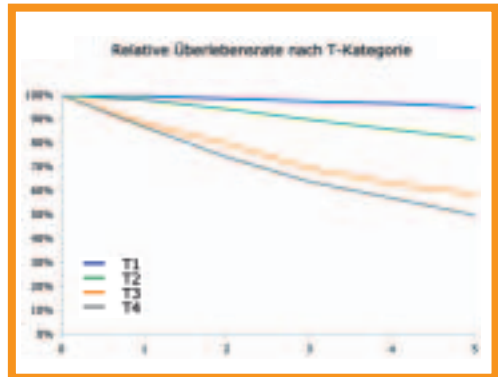
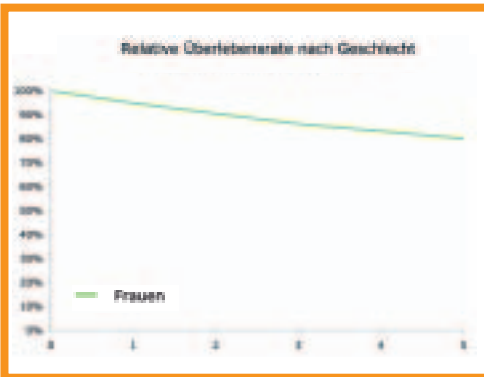
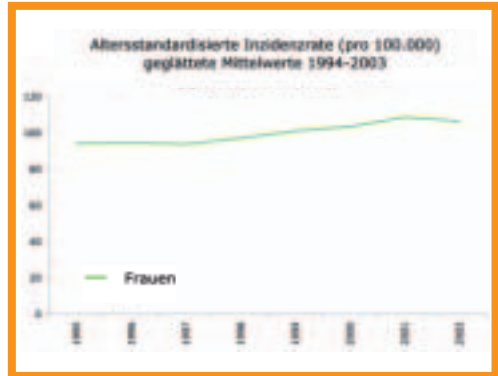
Altersstandardisierte Inzidenzrate pro 100.000

Brustdrüse (C50)

Etwa jede dritte Krebserkrankung bei Frauen ist in der Brustdrüse lokalisiert. Damit ist Brustkrebs die bei Weitem häufigste Krebserkrankung bei Frauen. In den letzten Jahren wurden pro Jahr durchschnittlich 1.800 Neuerkrankungen bei den insgesamt etwa 1,3 Millionen Frauen, die im Regierungsbezirk Münster leben, registriert. Trotz einer vergleichsweise günstigen Prognose verursachten Brustkrebserkrankungen auch die meisten Krebs bedingten Todesfälle bei den Frauen (19%). Die Kumulative Inzidenzrate von 8,8% zeigt, dass etwa jede 12. Frau im Laufe Ihres Lebens an Brustkrebs erkrankt.

Die Prognose war mit einer relativen 5-Jahres-Überlebensrate von insgesamt etwa 80% vergleichsweise günstig. Allerdings sind Rückfälle – selbst lange nach der Diagnose – keine Ausnahme. In den Jahren 2000 bis 2003 maßen 44% aller registrierten Tumoren höchstens 2 cm im Durchmesser. Ein Tumor dieser Größe steigerte das Risiko für die betroffenen Frauen, innerhalb der nächsten 5 Jahre nach der Diagnose zu versterben, nur um etwa 3%. Mit Spannung wird erwartet, ob der Anteil kleiner und damit prognostisch günstiger Tumoren durch die derzeit in NRW erfolgende flächendeckende Einführung des qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings weiter ansteigen wird. Die regionalen Unterschiede beim Brustkrebs sind gering. Die relativ niedrige Inzidenz im Kreis Warendorf passt zu einer dort ebenfalls geringen Sterberate.

Brust (C50)	Mittelwerte der Jahre 2000-2003	
	Männer	Frauen
Erkrankungsfälle (jährlich)	17	1805
Anteil Krebs gesamt (%)	0,3	29,0
mittleres Erkrankungsalter (Jahre)	68,0	63,0
Geschlechterverhältnis	1 : 104,6	
Inzidenzraten (pro 100.000)		
Rohe Rate	1,3	134,4
Altersstandardisierte Rate	1,2	106,6
Deutschland geschätzt		101,9
Kumulative Inzidenz (%)		
0-14 Jahre	-	0,0
35-64 Jahre	-	5,6
0-74 Jahre	-	8,8
Vollzähligkeit	-	>= 95%
DCO-Rate (%)	10,1	3,9
Stadienverteilung		
	n	%
T1	700,3	44,2
T2	639,8	40,3
T3	83,3	5,2
T4	162,8	10,3
Insgesamt	1586,0	100,0
Ohne Stadienangabe	218,8	-



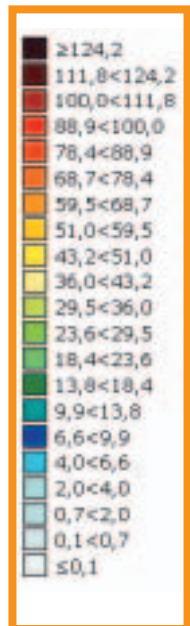
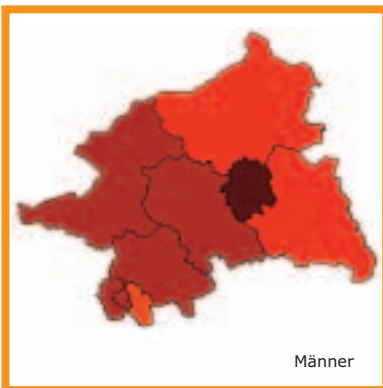
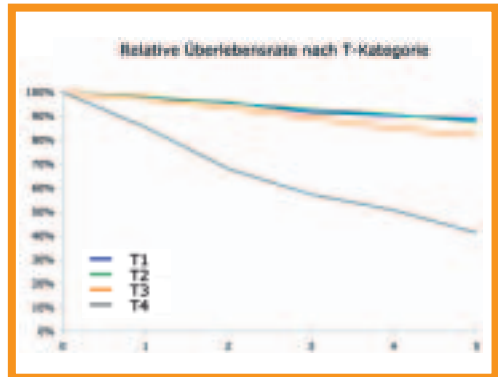
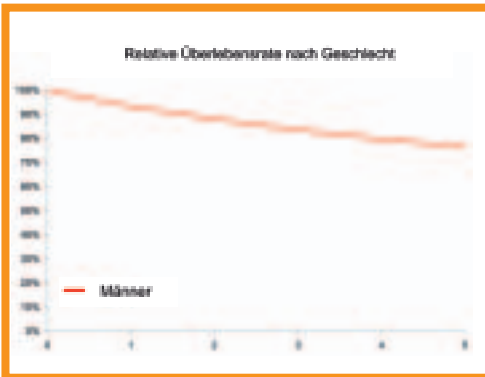
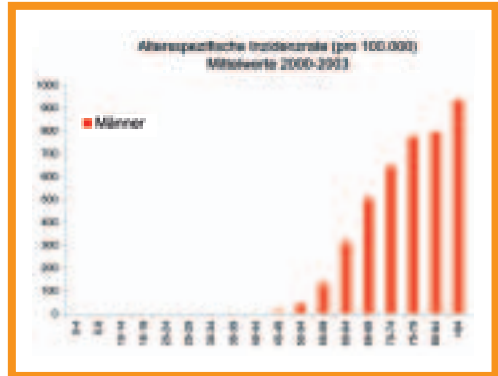
Altersstandardisierte Inzidenzrate pro 100.000

Prostata (C61)

Bei keiner anderen Krebsart zeigen die Neuerkrankungsraten einen derart steilen Anstieg wie bei den bösartigen Neubildungen der Prostata – dem Prostatakarzinom. Zum beobachteten Anstieg im Regierungsbezirk Münster dürfte nicht nur der zunehmende Einsatz sensitiver Methoden in der Früherkennung des Prostatakarzinoms, sondern auch eine seit Ende der 90er Jahre verbesserte Registrierung dieser Entität wesentlich beitragen. Hier wurden im Mittel der Jahre 2000 bis 2003 jährlich mehr als 1500 Neuerkrankungen registriert. Damit war die Vorsteherdrüse in 22,5% aller Krebserkrankungen beim Mann die Primärlokalisierung.

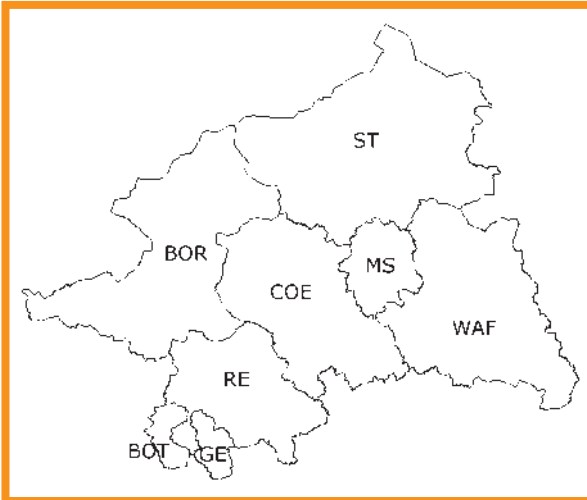
Die Prognose des Prostatakarzinoms ist mit einer relativen 5-Jahres-Überlebensrate von 76% im Mittel aller Erkrankungen vergleichsweise günstig. So findet es sich als Ursache krebsbedingter Todesfälle an dritter Position – hinter Lungen- und Darmkrebs. Bei den Überlebensraten fällt auf, dass sich die Prognose bei unterschiedlicher Ausdehnung des Primärtumors kaum unterschied, solange der Tumor auf das Organ beschränkt war (T1-T3). Erst die Infiltration in benachbartes Gewebe (T4) führt zu einer dramatischen Verschlechterung der Überlebenschancen für die ersten fünf Jahre nach der Diagnose auf 40% im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Ein Inzidenzgipfel in der Stadt Münster erklärt sich durch das besonders meldeaktive Prostatazentrum an der dortigen Universität.

Prostata (C61)		Mittelwerte der Jahre 2000-2003	
		Reg.-Bez. Münster	
		Männer	
Erkrankungsfälle (jährlich)		1509	
Anteil Krebs gesamt (%)		22,5	
mittleres Erkrankungsalter (Jahre)		70,0	
Geschlechterverhältnis			
Inzidenzraten (pro 100.000)			
Rohrate		118,0	
Altersstandardisierte Rate		99,7	
Deutschland geschätzt		97,8	
Kumulative Inzidenz (%)			
	0-14 Jahre	0,0	
	35-64 Jahre	2,5	
	0-74 Jahre	8,2	
Vollständigkeit		>= 95%	
DCO-Rate (%)		7,1	
Stadienverteilung		n	%
T1		165,3	19,8
T2		396,3	47,4
T3		235,5	28,2
T4		39,3	4,7
Insgesamt		836,3	100,0
Ohne Stadienangabe		672,3	-



Altersstandardisierte Inzidenzrate pro 100.000

Regierungsbezirk Münster



	Mittlere Bevölkerung 2000-2003		Fläche
	Männer	Frauen	
Kreisfreie Städte:			
Bottrop (BOT)	58.283	62.336	100,61 km ²
Gelsenkirchen (GE)	132.846	142.855	104,84 km ²
Münster (MS)	125.356	142.477	302,83 km ²
Kreise:			
Borken (BOR)	181.485	182.003	1.418,61 km ²
Coesfeld (COE)	106.464	111.083	1.110,00 km ²
Recklinghausen (RE)	317.970	336.860	760,33 km ²
Steinfurt (ST)	216.928	221.707	1.792,10 km ²
Warendorf (WAF)	138.718	143.611	1.317,02 km ²
Regierungsbezirk Münster	1.278.050	1.342.932	6.906,34 km²

Kapitel 4

Berichterstattung und Ergebniskommunikation – Von Zahlen und Daten zu aussagekräftigen Informationen

Einleitung

Der Erfolg der Arbeit eines Krebsregisters wird sehr wesentlich auch dadurch bestimmt, dass und in welcher Form aus den gesammelten Daten aussagekräftige Informationen aufbereitet und zur Verfügung gestellt werden. Für die Güte eines Krebsregisters ist insofern nicht nur entscheidend, dass das Datenmaterial vollzählig, vollständig und qualitätsgesichert vorliegt, sondern die verschiedenen Zielgruppen auch in die Lage versetzt werden, den darin enthaltenen Informationsgehalt optimal für sich nutzen zu können.

Die Gesundheitspolitik, die Verantwortlichen in Gesundheitswesen und Verwaltung, Forschung und Wissenschaft und die Bevölkerung insgesamt sind auf unterschiedliche Weise Interessenten und Nutznießer solcher Informationen. Regelmäßige Basisauswertungen erfolgen durch die Krebsregister selbst, die von ihnen aufbereiteten Informationen sind aber zugleich auch Grundlage für weitergehende Forschungsvorhaben an Universitäten und im Rahmen von wissenschaftlichen Studien.

Letztlich wird auch die Akzeptanz eines Registers ganz wesentlich dadurch bestimmt, dass für die Melder erkennbar wird, dass ihr Beitrag zu einem vollzähligen, vollständigen und qualitätsgesicherten Krebsregister erkennbaren Nutzen bringt. Ein möglichst zeitnahes und zielgruppenorientiertes Feedback an die Ärztinnen und Ärzte, die die notwendigen Daten liefern, trägt daher auch zur Akzeptanz und Meldebereitschaft und damit auch zur Verfügbarkeit des notwendigen Datenmaterials bei.

Die im Jahre 1996 im Auftrag des Krebsregisters erstellte Expertise zur Weiterentwicklung und Optimierung des Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster, der so genannte „Nasca-Report“, enthielt auch wichtige Empfehlungen für den Aufbau eines Berichtswesens durch das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (Nasca P, 1996).

Gesundheitsberichte

Mitte der 90er Jahre wurde im Krebsregister Münster mit dem Aufbau einer standardisierten, regelmäßigen Berichterstattung begonnen. Fördernde Impulse hierzu resultierten aus der intensiven Kooperation des Krebsregisters mit dem Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster sowie aus dem Aufbau einer eigenen epidemiologischen Kompetenz im Krebsregister selbst durch Einstellung eines epidemiologisch ausgerichteten Mediziners.

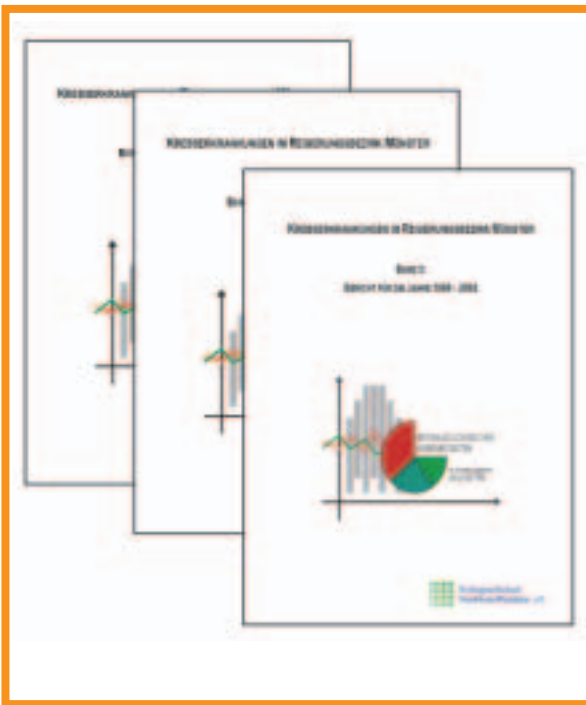


Abbildung 4.1: Datenberichte Band 1-3

Für die Inzidenz-Zeiträume 1991 bis 1995, 1995 bis 1999 und 1998 bis 2002 entstanden umfassende Datenberichte in Auflagen von jeweils 2.500 Exemplaren (EKR MS, 1999, 2002 und 2004).

Darüber hinaus wurden so genannte Registerbriefe („Newsletter“) verfasst, die sich schwerpunktmäßig mit ausgewählten Entitäten befassten: Leukämien und Lymphome (1997), Brustkrebs (2001), Das maligne Melanom (2004). Für diese Newsletter wurden ergänzend sowohl Daten zur Morphologie, Lokalisation und zum Erkrankungsstadium analysiert wie auch Betrachtungen zur Vollzähligkeit und Melderlogistik angestellt.

Die Berichte wurden jeweils der Gesundheitspolitik, den Kooperationspartnern des Registers, den Einrichtungen des Gesundheitswesens und der interessierten Öffentlichkeit zugänglich gemacht und sind auch auf der anliegenden CD-Rom einzusehen.



Abbildung 4.2: „Newsletter“

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Aufgrund der Häufigkeit von Krebserkrankungen und ihrer großen Bedeutung für die Bevölkerung sind Informationen des Krebsregisters von großem Interesse für die Öffentlichkeit insgesamt. Solche Informationen erhöhen nicht nur den Bekanntheitsgrad des Krebsregisters, sondern können zu einer hohen Motivation und Meldebereitschaft in der Ärzteschaft, zu einer allgemeinen Akzeptanz des Krebsregisters in der Öffentlichkeit und zur Verbesserung der Kooperationsbereitschaft auf allen Ebenen wesentlich beitragen. Hierzu ist es notwendig, nicht nur die Fachleute und von Krebs betroffene Personen zu erreichen, auch die gelegentliche Präsenz des Krebsregisters in den Massenmedien ist außerordentlich hilfreich.

Vor diesem Hintergrund wurden in den letzten Jahren eine Reihe von Pressemitteilungen, in der Regel in Kooperation mit der Krebsgesellschaft NRW, verbreitet. Beispielsweise wurde das Erscheinen des Registerbriefes „Das maligne Melanom“ und des dritten Datenberichtes jeweils von einer Pressemitteilung des Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster begleitet.



Abbildung 4.3: Aktion im Kreis Recklinghausen „Alles Hautsache!“

Aktionswochen zur Prävention oder Früherkennung von Krebs, mit denen die Bevölkerung insgesamt angesprochen wird, sind geeignete Anlässe, um Informationen aus dem Krebsregister und über das Krebsregister in die Bevölkerung zu tragen. Im Kreis Recklinghausen wurde zum Beispiel im Jahre 2004 eine konzentrierte Aktionswoche zur Prävention von Hautkrebs initiiert. An dieser Aktion „Alles Hautsache!“ beteiligten sich neben dem Epidemiologischen Krebsregister die Krebsgesellschaft NRW, das Kreisgesundheitsamt Recklinghausen, die Hautklinik des Knappschaftskrankenhauses Recklinghausen sowie zahlreiche niedergelassene Dermatologinnen und Dermatologen. Sie fand entsprechend Resonanz auch in den Medien.

Anfragen an das Krebsregister

Mit wachsender öffentlicher Wahrnehmung des Krebsregisters stieg auch die Anzahl spezifischer Anfragen. In den letzten Jahren wurden jeweils mehr als 100 Anfragen zu epidemiologischen Inhalten an das Krebsregister gerichtet. Anfrager waren politische Gremien, Ärzte, Gesundheitsämter, Bürgerinitiativen sowie Privatpersonen. Die Anfragen lassen sich wie folgt zuordnen:

- Bereitstellung verfügbarer Informationsmaterialien
- Bereitstellung von Datenmaterial für Fortbildung und Wissenschaft
- Bereitstellung von regionalisiertem Datenmaterial (siehe auch Kapitel 5)
- Einschätzung von Umweltrisiken
- Vermittlung kompetenter Ansprechpartner
- Fachreferate im Rahmen medizinischer Aus- und Weiterbildungsveranstaltungen
- Fachvorträge bei Tagungen und Informationsveranstaltungen

Nicht zuletzt ausgelöst durch solche Anfragen, insbesondere aus dem wissenschaftlichen Raum, kam es zunehmend zu neuen Kooperationen mit öffentlichen Einrichtungen und wissenschaftlichen Instituten, die ihrerseits in diversen Kongressbeiträgen und Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften mündeten.

Einbindung der Daten in die allgemeine Gesundheitsberichterstattung des Landes und der Kommunen in Nordrhein-Westfalen

Mit dem Auf- und Ausbau der Gesundheitsberichterstattung des Landes Nordrhein-Westfalen stieg auch die Bedeutung der Lieferung von Daten zu Inzidenz, Prävalenz und Trendentwicklungen von Krebserkrankungen an das Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst NRW (LÖGD) in Bielefeld. Die Daten werden hier aufgearbeitet, verschiedenen Anwendern angeboten und veröffentlicht.

Im LÖGD, dem für die Gesundheitsberichterstattung des Landes zuständigen Institut, wurden in den letzten Jahren Gesundheitsberichte entwickelt, die zu bestimmten Themen auf die Daten des Krebsregisters zurückgriffen, zum Beispiel in den Berichten „Die Gesundheit von Frauen und Männern“ (2000) und „10 Jahre Gesundheitsziele NRW – 1995 bis 2005 – Eine Bestandsaufnahme“ (2005).

In diesem Zusammenhang wird auch auf Kapitel 6 hingewiesen. Zur Evaluation des Ziele-Programms Nordrhein-Westfalen (1995-2005 und 2005-2010) und hier des sehr wichtigen Zieles 2 „Krebs bekämpfen“ konnten und können die Daten des Krebsregisters einen wichtigen Beitrag leisten.

Auch kommunale Gesundheitsberichte z.B. der Städte Münster und Bottrop wurden vom Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster mit regionalen Daten und Beiträgen unterstützt (vgl. Gesundheitsamt Bottrop, 2005; Gesundheitsamt Münster, 2001).

Krebs in Deutschland – Zusammenführung und Auswertung der Krebsregisterdaten der Länder

Auf der Basis des Gesetzes über Krebsregister des Bundes aus dem Jahre 1994 entstanden auch in den Ländern, die bis dahin nicht über ein eigenes Krebsregister verfügten, entsprechende Landesgesetze und darauf aufbauend Epidemiologische Krebsregister. Auf dem Boden dieser Entwicklung gründete sich die heutige Gesell-

schaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland (GEKID e.V.). In Zusammenarbeit mit dem Robert Koch-Institut, in dem jährlich Daten aus allen Epidemiologischen Krebsregistern zusammenfließen, die hier sowohl für eine „Deutschlandschätzung“ als auch für eine Bewertung der Vollzähligkeit der einzelnen Register genutzt werden, entwickelte GEKID 1997 erstmalig die Broschüre „Krebs in Deutschland – Häufigkeiten und Trends“.

Im Jahr 2006 erschien die 5. Auflage dieses Berichts. Neben der Druckversion ist die Broschüre auch über die Homepage von GEKID e.V. (www.gekid.de) abzurufen. Hier sind auch online einfache interaktive Datenabfragen zur Epidemiologie von Krebserkrankungen in Deutschland möglich, die auf den gepoolten Daten der Landeskrebsregister basieren.

Eine solche zentrale Initiative ist in einem föderalen System, wie der Bundesrepublik Deutschland, unverzichtbar. Nordrhein-Westfalen hat hier mit dem Regierungsbezirk Münster seit dem Jahr 2002 den Status eines vollzähligen Registers, das somit sehr wesentlich zur bundesweiten Berichterstattung beiträgt.



Abbildung 4.4: Broschüre „Krebs in Deutschland – Häufigkeiten und Trends“

Perspektiven – Das neue Krebsregister NRW

Das neue landesweite Epidemiologische Krebsregister Nordrhein-Westfalen steht vor der großen Herausforderung, für seine Berichterstattung und Öffentlichkeitsarbeit neue – auch informationstechnologische – Möglichkeiten auszuschöpfen und in ein weiterentwickeltes Konzept einzubringen. Das Krebsregister wird sich insoweit als eine Service-Einrichtung für die Gesundheitspolitik, die Akteure in Gesundheitswesen und Verwaltung, die Patientengruppen, die Öffentlichkeit insgesamt und insbesondere auch die Melder, die ihre Daten dem Krebsregister zur Verfügung stellen, verstehen.

Dieses Konzept ist bereits auf den Weg gebracht. Ein regelmäßiges „Feedback“ an die Daten liefernden Einrichtungen, das inhaltlich die Interessen und Anforderungen der Empfänger berücksichtigt und aggregierte Informationen aus den übermittelten Meldungen reflektiert, ist bereits in Vorbereitung.

Das Krebsregister NRW verfügt über eine neue Homepage www.krebsregister.nrw.de, auf der bereits heute die Möglichkeit einer individuellen Abfrage von Daten zur Epidemiologie von Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster für die Erkrankungsjahre 1994-2003 besteht. Hier kann sich jeder Interessierte über Erkrankungsraten einzelner Entitäten in verschiedenen Altersgruppen und Diagnosezeiträumen informieren.



Abbildung 4.5:
Homepage des
EKR NRW

Ein wichtiges Element des zukünftigen Kommunikationskonzeptes werden außerdem Veranstaltungen des Krebsregisters – gegebenenfalls in Kooperation mit unterschiedlichen Partnern – darstellen. Ein Workshop zur Krebsregistrierung mit Vertretern des Gesundheitswesens innerhalb und außerhalb des Landes NRW wurde bereits im Mai 2006 durchgeführt. Eine Fachtagung findet aus Anlass der Überleitung des Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster in das neue landesweite Krebsregister am 19. Juni 2006 statt. Hier wird es schwerpunktmäßig um die Frage gehen, wie aus Daten Managementprozesse entstehen können.

Das Krebsregister NRW setzt mit seinem innovativen Konzept der Öffentlichkeitsarbeit das neue Krebsregistergesetz NRW auch insoweit um, als die Verpflichtung zu einer regelmäßigen Berichterstattung im Gesetz verankert wurde.

Kapitel 5

Regionale Häufungen? – Beispiele kleinräumiger Analysen im Regierungsbezirk Münster

Der Verdacht, dass es in bestimmten Regionen zu einer Häufung von Krebserkrankungen kommt, gibt immer wieder Anlass zu intensiven Diskussionen in Öffentlichkeit und Politik. Den Hintergrund bilden dabei vor allem Befürchtungen, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen gegenüber vermutlich krebsauslösenden Faktoren aus Umwelt und Industrie besonders exponiert sind. In der Folge werden höhere Neuerkrankungsraten und eine höhere Sterblichkeit an Krebs als in anderen Regionen erwartet. Epidemiologische Krebsregister spielen in dieser Diskussion eine einzigartige Rolle, die sowohl aus der Beschreibung wie auch aus der Bewertung von regionalen Unterschieden in der Häufigkeit neu auftretender Krebserkrankungen resultiert. Sie alleine sind wegen ihres Bevölkerungsbezuges und der Vollständigkeit der Erfassung in der Lage, vermutete regionale Unterschiede auf der Basis objektiver und gut vergleichbarer Daten zu bestätigen oder zu widerlegen. Die letztendliche Sicherung der Auswertungsergebnisse und vor allem der Ursachen erfordert dann oftmals weitere, differenzierende epidemiologische Untersuchungen, die ebenfalls einen wichtigen Teil der Arbeit des Registers ausmachen. Sie erfolgen in der Regel in enger Kooperation mit Epidemiologischen Instituten an Universitäten und Forschungszentren. Wird der Verdacht auf das Vorliegen einer lokalen Krebshäufung (ein so genanntes ‚Cluster‘) geäußert und eine Anfrage an ein Epidemiologisches Krebsregister herangetragen, erfolgt zunächst ein dreistufiger Abklärungsprozess.

- Was ist eine „regionale Häufung“?

Häufig werden Anfragen dadurch ausgelöst, dass hohe Raten für Krebserkrankungen im Rahmen von regionalisierten statistischen Routineauswertungen publiziert werden. In NRW zählen dazu vor allem das Statistische Jahrbuch, veröffentlicht vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik, sowie die Publikationen im Rahmen der allgemeinen Gesundheitsberichterstattung („Warum hat die Stadt XY die höchste Sterberate an Krebs in NRW?“). In diesen Berichten wird die Bevölkerung in rein administrativ definierte Verwaltungsregionen eingeteilt. Diese berücksichtigen in der Regel nicht die Verteilung potenziell ursächlicher Faktoren, wie z.B. geographische Gegebenheiten, industrielle oder natürliche Expositionen und soziale Differenzierungen. Die regionale Auftrennung der Bevölkerung auf dieser Basis ist deshalb a priori wenig geeignet, ‚Cluster‘ von Krebserkrankten zu identifizieren. Hierzu bedarf es im Allgemeinen genauerer und differenzierterer Einteilungen.

Des Weiteren ist zu beachten, dass das Auftreten einer Krebserkrankung in der Allgemeinbevölkerung ein relativ seltenes Ereignis ist. So erkranken im Regierungsbezirk Münster jährlich etwa vier von 1000 Personen neu an irgendeiner Form von Krebs. Für spezielle Krebsarten, die bei einer vermuteten Umweltbelastung besonders im Vordergrund stehen, wie z.B. die Leukämien, ist die Wahrscheinlichkeit zu erkranken noch deutlich geringer. Diese Tatsache muss man berücksichtigen, wenn man Häufungen in sehr kleinen Regionen mit einer entsprechend geringen Bevölkerungszahl untersuchen möchte. Es besteht dann ein gewisser Spielraum für rein zufallsbedingte Schwankungen der Erkrankungsraten. In der Konsequenz müssen deshalb für regionalisierte Registerauswertungen stets die Erkrankungsdaten mehrerer – und nicht nur eines einzigen – Jahres betrachtet werden, und die untersuchte Region sollte von der Bevölkerungszahl her nicht zu klein sein. Hier besteht in der ersten Stufe die Aufgabe des Registers und der anfragenden Stellen darin, die Belastungsregionen entsprechend den vermuteten Expositionsquellen zu definieren und gleichzeitig die Anforderung zu überprüfen, ob eine Population ausreichender Größe für die statistischen Analysen verfügbar ist.

○ Wie ist die vermutete krebsauslösende Exposition definiert?

Krebserkrankungen entstehen langsam und im Allgemeinen über einen längeren Zeitraum, zum Teil sogar über Jahre. Damit können vom Beginn der ersten bösartigen Veränderungen im Körper bis zum Auftreten der ersten Symptome und dem Ausbruch der klinischen Krebserkrankung Jahre vergehen. Ein möglicher Auslöser der Krebserkrankung kann deshalb weit in der Vergangenheit liegen. Wohnortbezogene Analysen, wie sie durch ein Krebsregister möglich werden, müssen deshalb versuchen, die Dauer und Intensität der örtlichen Exposition möglichst genau zu erfassen. Individuelle berufsbedingte Belastungen lassen sich dagegen durch eine Regionalanalyse nicht entdecken, hier müssen so genannte Fall-Kontroll-Studien auf der Basis der im Register identifizierten Erkrankungsfälle durchgeführt werden.

○ Was ist eine „Erhöhung der Krebsrate“?

Bei den Planungen für regionalisierte Registerauswertungen müssen des Weiteren auch verschiedene medizinische Überlegungen vorangestellt werden, die bei der Identifizierung einer vermuteten erhöhten Krebsrate berücksichtigt werden müssen. So findet sich unter dem Oberbegriff „Krebs“ eine Vielzahl sehr verschiedener Krankheitsbilder, die sich sehr stark in der Lokalisation (z.B. Lunge, Prostata, Magen), der Beschaffenheit des Tumors (z.B. Karzinom, Sarkom, Lymphom) sowie dem Grad der Bösartigkeit unterscheiden. Bei dieser Vielzahl der biologischen Varianten muss deshalb von vielen Wegen der Verursachung von Krebs ausgegangen werden. Für die

meisten der heute bekannten krebsauslösenden Substanzen (Kanzerogene) sind Wirkungen nur in Bezug auf jeweils spezifische Organe oder Organsysteme beschrieben. Erhöhungen der Erkrankungsraten sind deshalb vor allem dann verdächtig und ein Hinweis auf eine lokal oder regional gehäufte Exposition gegenüber einem potenziellen Kanzerogen, wenn sie bösartige Erkrankungen spezifischer Organe oder Organsysteme betreffen. Die Untersuchungen eines Epidemiologischen Krebsregisters versuchen deshalb, sich auf Erhöhungen der Erkrankungsraten spezifischer Krebsarten entsprechend der vermuteten Exposition zu konzentrieren. Diese sind von einer allgemeinen Erhöhung der Krebsraten zu unterscheiden, bei denen die Wahrscheinlichkeit einer spezifischen umweltbedingten Verursachung als geringer zu betrachten ist. Im letzteren Fall kommen dann eher allgemein wirksame, wie z.B. soziale oder versorgungsspezifische Faktoren ursächlich in Frage.

Schließlich muss auch bedacht werden, dass Krebs primär eine Erkrankung des mittleren und hohen Lebensalters ist. Vermeintliche Erhöhungen der Anzahl von Krebskranken in Siedlungen oder Gemeindeteilen, die einen hohen Altersdurchschnitt aufweisen, sind deshalb erst nach entsprechender Betrachtung zu bewerten. Auswertungen des Registers beruhen deshalb in der Regel immer auf den so genannten Altersstandardisierten Raten, die eine Verzerrung durch eine besonders ungünstige Altersstruktur beseitigen.

Beispiele für kleinräumige Analysen im Regierungsbezirk Münster

Die verbesserte Wahrnehmung des Epidemiologischen Krebsregisters in der Öffentlichkeit steigerte nicht nur die Meldevollständigkeit sondern auch die Zahl spezifischer Anfragen aus allen Teilen der Gesellschaft. Diese Anfragen bezogen sich auf unterschiedlichste Gegenstände. Von öffentlichen Einrichtungen wurden beispielsweise häufig Daten erbeten, die für die Planungen im Gesundheitswesen oder für die verschiedenen Ebenen der Gesundheitsberichterstattung benötigt wurden. Diese Anfragen ließen sich meistens kurzfristig und mit verhältnismäßig geringem Aufwand beantworten. Einzelpersonen oder Bürgergruppen wendeten sich in der Regel wegen des Verdachts auf ein erhöhtes Erkrankungsgeschehen in ihrem unmittelbaren Wohn- oder Arbeitsumfeld an das Epidemiologische Krebsregister. Ein Teil dieser Anfragen konnte bereits auf der Ebene der oben beschriebenen dreistufigen Abklärung für die Anfragenden zufriedenstellend beantwortet werden. Erschien die Beantwortung einer Anfrage nach Erörterung der Machbarkeit und der Aussagekraft möglicher Ergebnisse als sinnvoll, wurde eine so genannte kleinräumige Analyse der

Daten des Krebsregisters durchgeführt. Drei dieser Analysen werden im Folgenden beispielhaft dargestellt.

Beispiel 1

Kleinräumige Analyse zur Häufigkeit von Krebserkrankungen in den südlichen Gebieten der Städte Recklinghausen und Herten (2002)

- Hintergrund: Im Rahmen eines Genehmigungsverfahrens nach Bundesimmissionsschutzgesetz zur Errichtung einer Anlage wurden bei Anhörungen in den Gemeinden Recklinghausen und Herten Befürchtungen geäußert, dass bereits jetzt eine erhöhte Erkrankungshäufigkeit an Krebs (in der zukünftig potenziell exponierten Bevölkerung) bestehe. Vor diesem Hintergrund erfolgte eine Anfrage der Unteren Gesundheitsbehörde (UGB) beim Epidemiologischen Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, wo die Rahmenbedingungen für eine entsprechende Datenanalyse festgelegt wurden.
- Fragestellung: Es sollte festgestellt werden, ob die Häufigkeit von Krebsneuerkrankungen (Inzidenz) in der durch die geplante Anlage potenziell exponierten Bevölkerung gegenüber anderen Regionen erhöht war. Besonders berücksichtigt werden sollten bösartige Neubildungen des Gastrointestinaltrakts (ICD-9: 150-159), der Atmungsorgane (ICD-9: 160-164), des Nervensystems (ICD-9: 191-192) sowie die Gruppe der Leukämien und Lymphome (ICD-9: 200-208). Für die Analyse wurde der Zeitraum 1997 bis 2001 gewählt.



Abbildung 5.1: Karte der Gemeinden Recklinghausen und Herten

● Methode: Von der UGB wurden die südlichen Bezirke der Gemeinden Recklinghausen und Herten als fraglich exponiert bestimmt (siehe Abbildung 5.1). Insgesamt lebten in dieser Studienregion im Mittel der Jahre 1997 bis 2001 40.266 Frauen und 38.537 Männer. Als Referenzpopulation wurde die Bevölkerung des Kreises Recklinghausen (ohne die Bevölkerung der Studienregion) mit durchschnittlich 311.681 Frauen und 296.538 Männern bestimmt.

Zunächst wurden alle Krebskranken im Krebsregister identifiziert, die zum Zeitpunkt der Diagnose (anhand der Gemeindecodizes der Wohnadresse) in Recklinghausen oder Herten wohnten. Davon lag bei 5.000 Personen das Diagnosedatum zwischen dem 1. Januar 1997 und dem 31. Dezember 2001. Anschließend erfolgte über die Wohnanschriften die manuelle Zuordnung einzelner Fälle zur Studienregion.

Über eine indirekte Altersstandardisierung auf Basis von 5-Jahres-Altersklassen wurden jeweils für Männer und Frauen für jede der ausgewählten Krebsarten so genannte Standardized Incidence Ratios (= SIR) berechnet. Bei den SIR handelt es sich um den Quotienten aus der in der Studienregion beobachteten und der dort erwarteten Anzahl von Neuerkrankungen, wobei sich letztere auf der Grundlage der Inzidenz in der Referenzpopulation errechnen lässt. Eine SIR = 1 bedeutet, dass die Inzidenzraten für Krebserkrankungen in der Studienregion und dem Referenzgebiet identisch waren. Wird der Wert von 1 deutlich überschritten, lag die Inzidenz in der Studienregion **höher** als im Referenzgebiet, wird der Wert von 1 deutlich unterschritten, war die Inzidenz in der Studienregion **geringer**. Zusätzlich wurden jeweils so genannte 95%-Vertrauensbereiche (Konfidenzintervalle, KI) für die SIR berechnet, die ein statistisches Maß für die Genauigkeit der SIR-Schätzung liefert. Liegt der Zahlwert 1 außerhalb des Vertrauensbereiches, so spricht man üblicherweise von einer statistischen Signifikanz des Ergebnisses.

● Ergebnisse: Aus der Studienregion wurden im 5-Jahres-Zeitraum vom 1. Januar 1997 bis 31. Dezember 2001 insgesamt 804 bösartige Neubildungen bei Männern und 712 bösartige Neubildungen bei Frauen an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster gemeldet. Zu erwarten gewesen wären 927 Erkrankungsfälle bei Männern und 936 Erkrankungsfälle bei Frauen. Damit war das Erkrankungsgeschehen an Krebs in der Studienregion geringer als im übrigen Kreis Recklinghausen. Lediglich bei bösartigen Neubildungen der Atmungsorgane und bösartigen Neubildungen des Nervensystems bei Männern wurden einige Erkrankungsfälle mehr gemeldet als erwartet. Keine dieser Überschreitungen war statistisch signifikant (siehe Tabelle 5.1).

Recklinghausen / Herten (Süd) vs. Kreis Recklinghausen (Rest)						
Krebsart	Geschlecht	ICD9	beobachtet	erwartet	SIR	95%-CI
Gastrointestinaltrakt	Männer	150-159	254	268	0,95	[0,84 ; 1,07]
	Frauen		241	271	0,89	[0,78 ; 1,01]
Atmungsorgane	Männer	160-165	227	239	0,95	[0,83 ; 1,08]
	Frauen		67	71	0,95	[0,75 ; 1,20]
ZNS und NS	Männer	191+192	15	16	0,95	[0,57 ; 1,57]
	Frauen		8	17	0,48	[0,23 ; 0,92]
Leukämien und Lymphome	Männer	200-208	56	65	0,86	[0,66 ; 1,11]
	Frauen		54	59	0,92	[0,70 ; 1,19]
Bösartige Neubildungen insgesamt	Männer	140-208	804	927	0,87	[0,81 ; 0,93]
	Frauen		712	936	0,76	[0,71 ; 0,82]

Tabelle 5.1: Beobachtete und erwartete Fallzahlen sowie SIR (und 95% Konfidenzintervalle) in der Studienregion, nach Krebsart und Geschlecht.

○ Zusammenfassung: Aus den Daten des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster ergab sich für den Zeitraum 1997 bis 2001 kein Anhalt für eine Häufung von Krebserkrankungen in der Wohnbevölkerung der beschriebenen Gebiete in den Gemeinden Recklinghausen und Herten im Vergleich zum übrigen Kreis Recklinghausen.

Beispiel 2

Kleinräumige Analyse zur Häufigkeit von Krebserkrankungen im Stadtteil Hilstrup der Stadt Münster (2000)

○ Hintergrund: Eine große Lack- und Farbenfabrik betreibt im Stadtteil Hilstrup-Mitte eine große Produktionsstätte. Regelmäßig kam es bei der Inbetriebnahme neuer Anlagen mit Teilen der ansässigen Bevölkerung zu Diskussionen über mögliche, vom Werk ausgehende gesundheitliche Gefährdungen. Die Werksleitung bat die kommunale Gesundheitsbehörde um Rat. Auf der Suche nach Informationen zum regionalen Krankheitsgeschehen wurden mit Mitarbeitern des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster die Möglichkeiten einer kleinräumigen Auswertung der Registerdaten hinsichtlich regionaler Auffälligkeiten diskutiert. Nach der oben beschriebenen Abklärung der methodischen und inhaltlichen Möglichkeiten einer solchen Analyse wurde das Krebsregister mit der Bearbeitung beauftragt.

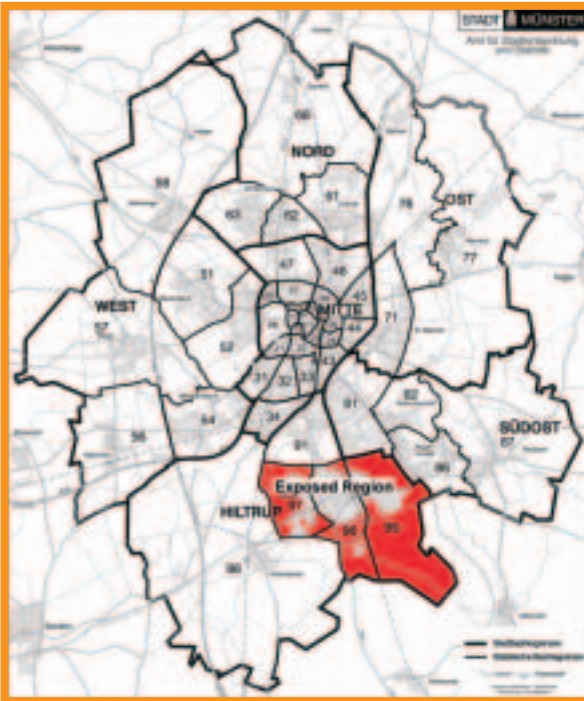


Abbildung 5.2: Statistische Bezirke der Stadt Münster

- Fragestellung: Es sollte untersucht werden, ob sich die Inzidenz von Krebserkrankungen in der um die Produktionsstätte der BASF angesiedelten Bevölkerung von der Häufigkeit in der übrigen Bevölkerung der Stadt Münster unterscheidet. Besonders berücksichtigt werden sollten bösartige Neubildungen der Leber (ICD 155), der Lunge (ICD

162), der Harnorgane (ICD 188, 189) sowie maligne Lymphome (ICD 200-203) und Leukämien (ICD 204-208). Für die Analyse wurde der Zeitraum 1991 bis 1998 gewählt.

- Methode: Im Krebsregister wurden alle gespeicherten Krebsfälle identifiziert, deren Wohnanschriften dem Stadtteil Hiltrup zugeordnet werden konnten. Alle übrigen Personen aus Münster, die im Zeitraum 1991 und 1998 an Krebs erkrankten, wurden der Referenzpopulation zugeordnet. Über eine indirekte Altersstandardisierung wurden jeweils für Männer und Frauen für die ausgewählten Krebsarten SIRs berechnet (siehe S. 55).

- Ergebnisse: Insgesamt wurden zwischen 1991 und 1998 in Hiltrup 603 Krebsfälle bei 652 erwarteten Fällen beobachtet (siehe Tabelle 5.2). In der Bevölkerung des Stadtteils Hiltrup fanden sich zum Teil signifikant erniedrigte Raten im Vergleich zur Inzidenz in der übrigen Population von Münster. Es gab keine Hinweise auf signifikant erhöhte SIRs. Folglich bewertete das Epidemiologische Krebsregister für den Zeitraum 1991 bis 1998 das Erkrankungsgeschehen so, dass kein Anhalt für eine Häufung von Krebserkrankungen in der Wohnbevölkerung um die Produktionsstätte im Süden der Stadt Münster bestand.

Stadtteil Hilstrup vs. Münster				
Lokalisation	sex	Fälle	SIR	95% KI
Leber (ICD 155)	m	2	0,31	0,08 : 1,24
	w	4	1,74	0,65 : 4,64
Lunge (ICD 162)	m	57	0,96	0,74 : 1,25
	w	22	1,18	0,78 : 1,79
Hamorgane (ICD 188, 189)	m	21	0,97	0,63 : 1,49
	w	6	0,50	0,23 : 1,12
Lymphome (ICD 200-203)	m	16	0,93	0,57 : 1,51
	w	18	1,07	0,67 : 1,70
Leukämien (ICD 204-208)	m	9	0,74	0,38 : 1,42
	w	10	0,96	0,51 : 1,78
alle (ICD 140-208 o.173)	m	266	0,90	0,80 : 1,01
	w	337	0,96	0,86 : 1,06

Tabelle 5.2:
Beobachtete und erwartete Fallzahlen sowie SIR
(und 95% Konfidenzintervalle) in der Studien-
region Hilstrup, nach Krebsart und Geschlecht.

Beispiel 3

Kleinräumige Analyse zur Häufigkeit von Krebserkrankungen in den Gemeinden Havixbeck, Billerbeck und Nottuln im Kreis Coesfeld (2003)

○ Fragestellung: Die Besorgnis einer Bürgerinitiative hinsichtlich einer Häufung von Krebserkrankungen in der Umgebung einer leistungsstarken Rundfunk- und Fernsehsehdanlage gab Anlass zu einer kleinräumigen Analyse mit Daten des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster. Die Analysen wurden für Lymphome und Leukämien (ICD-10: C81-C96), Tumore des ZNS (C70-C72), der Brustdrüse (C50), der Atemwege (C33-C34) und der bösartigen Neubildungen insgesamt durchgeführt.

○ Methode: Die drei Gemeinden Havixbeck, Billerbeck und Nottuln (im Folgenden abgekürzt als ‚HaBiNo‘), deren Ortskerne in etwa gleicher Entfernung (ca. 5 km) von der Sendeanlage liegen, wurden als Studienregion definiert. Sie haben zusammen etwa 40.000 Einwohner. Das Erkrankungsgeschehen in HaBiNo wurde in Form von SIRs für den Zeitraum 1998 bis 2002 mit der



Abbildung 5.3: Karte Region „HaBiNo“

Inzidenz in drei unterschiedlichen Referenzpopulationen (jeweils ohne HaBiNo) aus dem Regierungsbezirk Münster verglichen. Beispielhaft werden im Folgenden nur die Ergebnisse in Bezug auf die Gesamtbevölkerung des Regierungsbezirks Münster als Referenzpopulation dargestellt.

● Ergebnisse: Statistisch signifikant erhöhte SIR ergaben sich für die Gruppe der Lymphome und Leukämien, die Resultate waren mit einer etwa 50%igen Erhöhung der Neuerkrankungsraten vereinbar. Für Brustkrebs bei Frauen, Krebs der Atemwege, bösartige Tumoren des Nervensystems und für alle Krebsarten gemeinsam fanden sich dagegen keine statistisch signifikant erhöhten SIR-Werte (siehe Tabelle 5.3). Eine Erweiterung der Untersuchung auf den Zeitraum ab 1993 bestätigte im Prinzip das Ergebnis, jedoch waren die SIR für Lymphome und Leukämien nun abgeschwächt. Eine weitere Untersuchung bezog die offiziellen Sterberaten an Lymphomen und Leukämien mit ein. Eine leichte Erhöhung der Sterberaten in HaBiNo im Vergleich zum restlichen Regierungsbezirk Münster erreichte dabei allerdings keine statistische Signifikanz.

Standardized Incidence Ratios (SIR) mit 95% Konfidenzintervall					
Krebsart	Geschlecht	"HaBiNo"		Reg.-Bez. Münster	
		beobachtet	erwartet	SIR	95%-CI
M. Hodgkin, NHL und Leukämien	Männer	48	31	1,54	[1,16 ; 2,04]
	Frauen	45	29	1,53	[1,14 ; 2,05]
ZNS und NS	Männer	9	7	1,22	[0,64 ; 2,35]
	Frauen	8	7	1,15	[0,58 ; 2,30]
Brustdrüse	Frauen	117	123	0,95	[0,79 ; 1,14]
Lunge, Trachea, Bronchien	Männer	79	80	0,99	[0,79 ; 1,23]
	Frauen	21	26	0,81	[0,53 ; 1,25]
Bösartige Neubildungen insgesamt excl. Hautkrebs (C44)	Männer	443	421	1,05	[0,96 ; 1,15]
	Frauen	427	425	1,00	[0,91 ; 1,10]

Tabelle 5.3: Beobachtete und erwartete Fallzahlen sowie SIR (und 95% Konfidenzintervalle) in der Studienregion HaBiNo, nach Krebsart und Geschlecht.

○ Zusammenfassung: Die Daten des Epidemiologischen Krebsregisters zeigen für den Zeitraum 1998 bis 2002 (und auch rückwirkend ab 1993) eine Häufung von Neuerkrankungen an Leukämien und Lymphomen in der Untersuchungsregion HaBiNo im Vergleich zum restlichen Regierungsbezirk Münster. Erhöhte Sterberaten weisen in die gleiche Richtung. Die Ursachen für das beobachtete Cluster sind zurzeit unklar. Nach dem aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand ist ein Zusammenhang zwischen der Exposition gegenüber hochfrequenten elektromagnetischen Feldern und der Inzidenz an Leukämien und Lymphomen nicht eindeutig belegt. Die Abklärung der Rolle der Sendeanlage als vermutete Ursache des Clusters im Rahmen einer epidemiologischen Fall-Kontrollstudie erscheint nach eingehender Prüfung für die Einzelregion HaBiNo wegen zu geringer Fallzahlen und folglich niedriger statistischer Aussagekraft nicht Erfolg versprechend. Eine bundesweite Fall-Kontroll-Studie zur Inzidenz von Krebserkrankungen bei Kindern im Bereich von Sendeanlagen befindet sich zurzeit in Vorbereitung.

Die hier vorliegenden Analysen wurden mit Vertretern des Umweltministeriums NRW (MUNLV NRW), des Gesundheitsministeriums NRW und des Landesinstituts für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (LÖGD NRW) geplant und diskutiert. Die Ergebnisse wurden sowohl dem Kreis Coesfeld als auch der Bürgerinitiative mitgeteilt.

Kapitel 6

NRW-Gesundheitsziel 2 „Krebs bekämpfen“ erreicht? – Welche Antworten gibt das Krebsregister?

Einleitung

Gesundheitsziele NRW – Ziel 2 „Krebs bekämpfen“

Im Jahre 1995 verabschiedete die Landesgesundheitskonferenz Nordrhein-Westfalen erstmals einen Gesundheitsziele-Katalog für Nordrhein-Westfalen: „10 vorrangige Gesundheitsziele für NRW – 1995-2005“ (MAGS NRW, 1995). Die nach Abschluss der zehnjährigen Laufzeit im Dezember 2004 ebenfalls von der Landesgesundheitskonferenz konsentierten neuen Gesundheitsziele für NRW 2005-2010 (MGSFF NRW, 2005) bauen auf den reichen Erkenntnissen und Erfahrungen, die das Land Nordrhein-Westfalen und die an der Umsetzung beteiligten Akteurinnen und Akteure sammeln konnten, auf. In beiden Ziele-Katalogen findet sich als eines der bedeutsamen krankheitsbezogenen Ziele das Ziel „Krebs bekämpfen“.

Mit Gesundheitszielen geht es darum, Gesundheitspolitik klarer zu strukturieren; sie stehen für mehr Partizipation durch abgestimmtes und gemeinsames Handeln, für mehr Effizienz und Effektivität im Gesundheitswesen, für eine stärkere Orientierung an „evidence based medicine“ und für mehr Qualität sowie für mehr auf Nachhaltigkeit angelegtes Handeln.

Voraussetzung für die Effektivität von Gesundheitszielen ist letztlich aber, dass sie in ihrer Entstehung und Umsetzung Teil des so genannten gesundheitspolitischen Regelkreises sind, d.h., dass nicht nur ihre Entstehung und Umsetzung systematisch und aufbauend auf fundierten Situationsanalysen geplant und koordiniert werden, sondern im Rahmen der Umsetzung auch Evaluationsverfahren zur Anwendung kommen, die es ermöglichen, die erreichten Ergebnisse zu messen und damit die Zielerreichung nachzuvollziehen (Weihrauch B, 2002 und 2003).

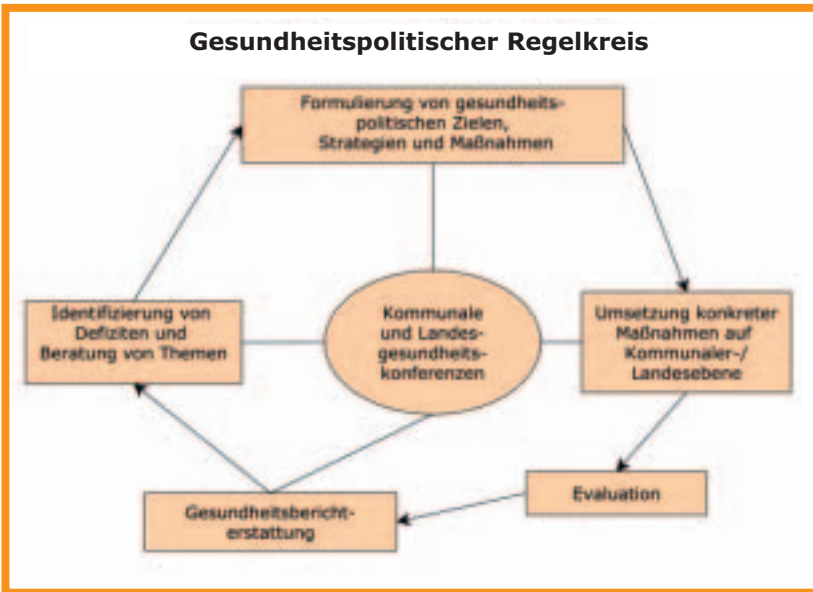


Abbildung 6.1: Gesundheitspolitischer Regelkreis

Im Folgenden soll dargestellt werden, welchen Beitrag das Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster zur Zielerreichung bzw. für die Ergebnis-Messung bezogen auf die Umsetzung des Ziels 2 „Krebs bekämpfen“ aus dem Zielekatalog 1995 bis 2005 leisten konnte. Es soll aber auch aufgezeigt werden, in welcher Form das zukünftig für Nordrhein-Westfalen flächendeckend zur Verfügung stehende Epidemiologische Krebsregister für das Monitoring des neuen NRW-Ziele-Katalogs nutzbar sein wird.

Wurde das Ziel 2 erreicht?

Beitrag des Epidemiologischen Krebsregisters zur Zielerreichung und zur Evaluation

Beide Zielekataloge für das Land Nordrhein-Westfalen sehen in ihrer Strukturierung für das Ziel 2 „Krebs bekämpfen“ so genannte Teilziele und Strategien vor, denen in dem dazu entwickelten Umsetzungskonzept im Zielekatalog 1995 bis 2005 jeweils konkrete Maßnahmen zur Umsetzung zugeordnet wurden (siehe Tabellen im Anhang des Kapitels).

Die Frage, ob und inwieweit Gesundheitsziele quantifiziert werden sollten, hat in den vergangenen 20 Jahren europaweit und darüber hinaus zu kontroversen Diskussionen geführt. Die Verfahren, wie quantifizierte Zielerreichungsgrade entwickelt und definiert wurden, waren häufig nicht sehr überzeugend. Allerdings stellt eine solche Quantifizierung auf der anderen Seite eine gute Grundlage für die Messbarkeit und Bewertung der Zielerreichung nach Ablauf der gesetzten Frist dar.

Im nordrhein-westfälischen Zieleprogramm wurde der Versuch einer solchen Quantifizierung vor allem im Ziel 2 „Krebs bekämpfen“ unternommen, während in den anderen Zielen im Wesentlichen konkrete Strategien zur Verbesserung von Strukturen und Prozessen ganz im Vordergrund standen (MFJFG NRW, 2000).

Die übergeordnete Zielsetzung des Ziels 2 im Zielekatalog 1995-2005 lautet:

„Bis zum Jahre 2005 sollten in Nordrhein-Westfalen bei Menschen unter 65 Jahren die Krebsneuerkrankungsrate und die Sterblichkeit aufgrund von Krebskrankheiten erheblich gefallen sein, davon die Sterblichkeitsrate um 15 Prozent gegenüber 1990.

Die Lebensqualität aller Menschen mit Krebs sollte sich wesentlich verbessert haben.“

Zum Hintergrund der vorgenommenen Quantifizierung im Ziel 2:

In der im Umsetzungskonzept zu Ziel 2 „Krebs bekämpfen“ ausführlich dargestellten Ausgangssituation war für die Krebssterbefälle darauf hingewiesen worden, dass die jährliche Zahl der Krebstoten in Nordrhein-Westfalen seit 1970 bis 1992 sowohl absolut als auch relativ (bezogen auf die Gesamt mortalität) um rund ein Viertel zugenommen hatte. Seit 1993 bewegten sich diese Zahlen auf gleichbleibendem Niveau bzw. waren leicht rückläufig. Betrachtete man innerhalb der Gesamtbevölkerung nur die Gruppe der unter 65-Jährigen, so war hier die relative Bedeutung von Krebserkrankungen noch größer: in dieser Altersgruppe hatten bösartige Neubildungen die Herzkreislauferkrankungen als Todesursache bereits überholt. Der statistische Befund erschien besonders bei Frauen diesen Alters besorgniserregend, hier verursachten Krebserkrankungen 1997 in Nordrhein-Westfalen rund 43 Prozent der Todesfälle (Männer unter 65 Jahren: 30 Prozent).

Die Beobachtung und Analyse des Krebsneuerkrankungsgeschehens und der Sterblichkeit an Krebs sind originäre Aufgaben Epidemiologischer Krebsregister. Im ersten Teil dieses Kapitels soll daher der Beitrag des Krebsregisters zur Evaluation des Gesundheitsziels 2 (1995-2005) beleuchtet werden. Dabei geht es um die Analyse der Entwicklung der Krebsmortalität und der Krebsneuerkrankungsrate im Land.

Im zweiten Teil dieses Kapitels soll zur Darstellung der Zielerreichung ein anderes Teilziel herausgegriffen werden: Das Teilziel 2 „Krebsepidemiologie und Krebsberichterstattung weiterentwickeln“.

Krebsmortalität und Krebsneuerkrankungsrate

Entwicklung der Krebsmortalität 1990 bis 2002 für Männer und Frauen unterhalb des 65. Lebensjahres

Bezogen auf die Mortalitätsentwicklung in der genannten Altersgruppe kann das im NRW-Gesundheitsziel 2 quantifizierte Ziel einer Reduktion der Sterblichkeitsrate von unter 65-Jährigen um 15 Prozent als erreicht angesehen werden. Die Altersstandardisierte Krebsmortalitätsrate ging bei den Männern unter 65 Jahren um 22 Prozent und bei den Frauen unter 65 Jahren um 13 Prozent zurück und ist damit bei den Männern deutlich ausgeprägter als bei den Frauen. Insgesamt beträgt der Rückgang seit 1990 19 Prozent.

In der Bestandsaufnahme „10 Jahre Gesundheitsziele Nordrhein-Westfalen 1995–2005“ wurde im Jahre 2005 am Ende der 10-jährigen Laufzeit das Erreichte dargestellt (MGSFF, 2005; Holleederer A, 2005). Danach ergibt sich die Situation wie folgt: „... im Jahre 2002 starben in NRW 24.333 Männer und 22.290 Frauen an den Folgen einer Krebserkrankung, darunter 7.286 Männer und 5.556 Frauen vor Vollendung des 65. Lebensjahres (Datenquelle LÖGD 2004, Indikator (L) 3.02: LDS NRW: Todesursachenstatistik) ... die altersstandardisierte Krebsmortalitätsrate bei Menschen unter 65 Jahren stagnierte in den 80er Jahren in NRW auf einem Niveau von gut 90 Sterbefällen je 100.000 Einwohner pro Jahr. Seit 1992 nimmt die altersstandardisierte Krebsmortalitätsrate kontinuierlich bis auf insgesamt 74 Sterbefälle je 100.000 Einwohner in 2002 ab. Sie ist aber bei Männern mit 84 Sterbefällen erheblich höher als bei den Frauen mit 64 in 2002.“ (MGSFF NRW, 2005).

Abbildung 6.2 zeigt die Entwicklung der Sterblichkeit an Krebs in der Gesamtbevölkerung des Regierungsbezirks Münster. Auch hier ist ein markanter Rückgang erkennbar. Die Ausdehnung der Krebsregistrierung auf das ganze Land Nordrhein-

Westfalen wird zukünftig eine Verbindung der amtlichen Todesursachenstatistik mit Schlüsseldaten zu auftretenden Neuerkrankungen und somit eine flächendeckende Bewertung des Mortalitäts- und Erkrankungsgeschehens durch das Epidemiologische Krebsregister NRW für ganz Nordrhein-Westfalen ermöglichen.

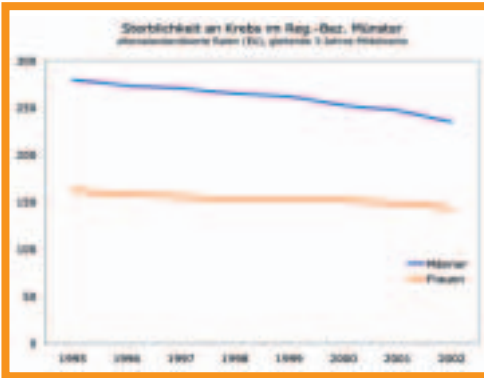


Abbildung 6.2: Krebsbedingte Sterblichkeit im Regierungsbezirk Münster 1994 bis 2003 Alterstandardisierte Mortalitätsraten (Europa)

Entwicklung der Krebsneuerkrankungsrate

Erst mit einer flächendeckenden, vollzähligen (d.h. einer Erfassungsrate von über 90 Prozent) und qualitätsgesicherten Epidemiologischen Krebsregistrierung wird es möglich sein, in Nordrhein-Westfalen zukünftig die Rate an Krebsneuerkrankungen und entsprechend auch zeitliche Trends oder regionale Unterschiede zuverlässig zu bestimmen. Bislang konnten für das Land Nordrhein-Westfalen ins-

gesamt lediglich Schätzungen vorgenommen werden, die allerdings, auf Grund der in 2002 erreichten Meldevollständigkeit des Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster, eine zunehmend verlässliche Grundlage bekamen. Der Evaluationsbericht aus der Reihe Gesundheitsberichte NRW „10 Jahre Gesundheitsziele Nordrhein-Westfalen – 1995 bis 2005“ zieht daher zu diesem Zeitpunkt für die Evaluation des Gesundheitsziels 2 die Daten des Krebsregisters Münster heran.

Nach den aktuellen Ergebnissen des EKR MS stieg die absolute Anzahl der registrierten Neuerkrankungen im Regierungsbezirk Münster von 10.944 im Jahr 1995 auf 12.920 im Jahr 2003. Dazu kommen noch insgesamt 2.561 bösartige Neubildungen der Haut (Basalzell- und Plattenepithelkarzinome). Nach diesen Daten stiegen die Neuerkrankungsraten im Laufe der letzten 10 Jahre bei Männern um etwa 10%, bei Frauen um etwa 8%.



Abbildung 6.3: Entwicklung der registrierten Erkrankungsfälle im EKR Münster

Im Gegensatz zur Sterblichkeit an Krebserkrankungen in Nordrhein-Westfalen und auch in ganz Deutschland zeigt sich damit insgesamt über die letzten acht Jahre bei den Altersstandardisierten Neuerkrankungsraten zwar ein Aufwärtstrend – einen ähnlichen Trend zeigen auch die Schätzungen des Robert Koch-Instituts für Deutschland; bei diesen Betrachtungen muss allerdings beachtet werden, dass diese Trends durch die kontinuierliche Zunahme der Vollzähligkeit der Registrierung im Laufe der 90er Jahre erheblich beeinflusst werden.

Das Krebsgeschehen insgesamt ist differenziert zu betrachten: Einige Entitäten haben deutlich zugenommen (z.B. Brustkrebs, Lungenkrebs bei Frauen, Prostatakrebs); andere Entitäten weisen einen deutlich rückläufigen Trend auf (z.B. Magenkrebs, Lungenkrebs bei Männern). Spezifische Daten zu einzelnen Krebsarten finden sich im Kapitel 3.

Krebsepidemiologie und Krebsberichterstattung

Von besonderer Relevanz für das Krebsregister ist das Teilziel 2 „Krebsepidemiologie und Krebsberichterstattung weiterentwickeln“:

„Bis zum Jahr 2005 soll in Nordrhein-Westfalen eine kontinuierliche Berichterstattung zu Krebserkrankungen aufgebaut werden, die sowohl die Ansprüche an eine Datenbasis für eine epidemiologische Forschung über Krebsursachen erfüllt als auch diejenigen Datenaufbereitungen liefert, die für eine bedarfsgerechte Versorgungsplanung für Krebskranke erforderlich sind.“

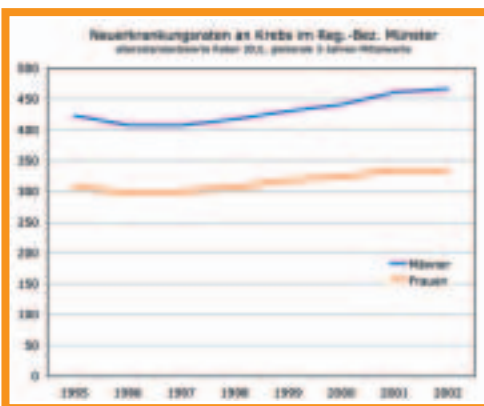


Abbildung 6.4: Altersstandardisierte Inzidenzraten (Europa) im Regierungsbezirk Münster

Die erste Strategie 2.1 und die zur Umsetzung konsentierten Maßnahmen dieses Teilziels (siehe Tabelle 6.1) zielten insbesondere auf die **Leistungsfähigkeit des Epidemiologischen Krebsregisters** für den Regierungsbezirk Münster. Hier ist in dem Zeitraum bis 2005 eine sehr erfolgreiche Arbeit geleistet worden. Insbesondere durch die Einbeziehung der Pathologischen Institute und das Engagement der organisierten Ärzteschaft, aber auch durch Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit konnte ab dem Jahr 2002 die Meldevollständigkeit für das Epidemiologische Krebsregister festgestellt werden.

Die Vollzähligkeitsschätzungen für jedes Epidemiologische Krebsregister in Deutschland werden jährlich auf der Basis gepoolter Registerdaten durch das Robert Koch-Institut durchgeführt. In der letzten Schätzung, die sich auf das Erkrankungsjahr 2002 bezieht, erreichte das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster einen geschätzten Vollzähligkeitsgrad von über 95% bei Männern und Frauen. Dieses Ergebnis wurde sonst nur vom Krebsregister des Saarlandes und vom Bremer Krebsregister erreicht. Damit wurde ein internationaler Standard erreicht, der als Basis für fundierte epidemiologische Auswertungen gilt.

Erst durch die erreichte Meldevollzähligkeit werden zuverlässige Aussagen sowohl zu Entwicklungstrends im Auftreten von Krebserkrankungen wie auch zu regionalen Unterschieden möglich. Wie unbefriedigend die Datengrundlagen zuvor waren, wird bereits dadurch deutlich, dass in der Beschreibung der Ausgangssituation zum Umsetzungskonzept Ziel 2 „Krebs bekämpfen“ (MGSFF, 2000) hilfsweise noch eine andere Datengrundlage herangezogen worden war: die NRW-Krankenhausfälle 1997, bezogen auf Krebserkrankungen. Hier wurden die Krebsbehandlungsfälle für einzelne Entitäten nach Geschlecht und Häufigkeit dargestellt.

Mit der Strategie 2.2 des Teilziels 2 (siehe Tabelle 6.1) ging es um die Entwicklung eines Gesamtkonzepts für die **Krebsberichterstattung** Nordrhein-Westfalen. Auch hier sind deutliche Fortschritte erreicht worden. Da Krebsregisterberichte letztlich nur so gut sein können wie die zu Grunde liegende Datenbasis, spielte für die Berichterstattung die Erreichung der Vollzähligkeit des Münsteraner Krebsregisters eine große Rolle.

Ergebnisse der Krebsregistrierung im Regierungsbezirk Münster wurden seit Ende der 90er Jahre regelmäßig in standardisierter Form als Datenberichte oder Schwerpunktberichte (Registerbrief) veröffentlicht. Regelmäßige Datenlieferungen des Krebsregisters an das Robert Koch-Institut und das Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes NRW (LÖGD) flossen in die Gesundheitsberichterstattung auf Bundes- und Landesebene ein. Städte und Kreise erhielten auf Anfrage regionalisierte Daten zur Unterstützung der kommunalen Gesundheitsberichterstattung (vgl. Kapitel 4).

Von entscheidender Bedeutung für die Umsetzung des Teilziels 2 ist, dass nahezu mit Ablauf des Umsetzungszeitraums die konzeptionellen Entwicklungen für ein flächendeckendes Krebsregister für das gesamte Land Nordrhein-Westfalen weitgehend abgeschlossen und das Gesetzgebungsverfahren auf den Weg gebracht werden konnten. Die Umsetzung dieses neuen Gesetzes kann nun auf den Erfahrungen des Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster aufbauen.

Mit der Umsetzung des neuen Krebsregisters wird es auch darauf ankommen, neue Konzepte für ein systematisches Berichtswesen zu entwickeln und das Krebsregister insbesondere auch als eine Service-Einrichtung zu verstehen, die z.B. den meldenden Ärzten und Krankenhäusern i.S. eines zeitnahen Feedback regelmäßig Informationen zurückspielt (vgl. Kapitel 4).

Was ist zukünftig möglich?

Perspektiven für ein Monitoring des Ziels 2 „Krebs bekämpfen“ 2005 bis 2010 auf der Basis eines flächendeckenden Krebsregisters für Nordrhein-Westfalen

Der flächendeckende Ausbau des Epidemiologischen Krebsregisters für Nordrhein-Westfalen gehört zu den Strategien (Teilziel 2) des neuen krankheitsbezogenen Ziels 2 „Krebs bekämpfen“ 2005-2010.

Mit einem flächendeckenden Krebsregister und den hierdurch zukünftig verfügbaren umfassenden Datengrundlagen für das Land Nordrhein-Westfalen insgesamt eröffnen sich grundlegend neue Möglichkeiten für die Beobachtung und Bewertung des Krebsgeschehens, für die Evaluation neuer Programme und Maßnahmen im Bereich der Prävention, Früherkennung und Versorgung, für die fundierte Planung der Versorgungsstrukturen und nicht zuletzt für die Qualitätssicherung.

Ziel und Zweck bevölkerungsbezogener Krebsregister

Erhebung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten zu Neuerkrankungen an Krebs in einer definierten Bevölkerung zur Schaffung der Datengrundlagen

- für eine kontinuierliche Beobachtung/Beschreibung des Krebsgeschehens (Inzidenz, Prävalenz, Mortalität)
- für Analysen zu zeitlichen Trends und regionalen Differenzen
- für die Planung und Bewertung der Onkologischen Prävention, Früherkennung und Versorgung
- für die Gesundheitsberichterstattung
- für wissenschaftliche Studien mit epidemiologischen oder versorgungsrelevanten Fragestellungen
- für die Qualitätssicherung (von zunehmender Bedeutung)

Abbildung 6.5: Ziel und Zweck bevölkerungsbezogener Krebsregister

Das besondere Beispiel: Teilziel 4 – Effektivitätsmessung und Qualitätssicherung in der Früherkennung

Besondere Bedeutung kommt dem landesweiten Krebsregister zukünftig für die Evaluation und Qualitätssicherung im Bereich des neuen Mammographie-Screenings zu, das derzeit in ganz Nordrhein-Westfalen für alle Frauen im Alter von 50 bis 69 Jahren eingeführt wird.

Erstmals ist für dieses Früherkennungsprogramm durch den damaligen Bundesausschuss Ärzte/Krankenkassen ein konkreter Katalog verpflichtender Maßnahmen für die Evaluation und Qualitätssicherung vorgegeben worden (BANz, 2004).

Evaluation des Mammographie-Screenings (Nr. 4n Krebsfrüherkennungsrichtlinie)

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

*nur durch das Epidemiologische Krebsregister zu ermitteln

Abbildung 6.6: Evaluation des Mammographie-Screenings

Die Effektivität solcher Screeningprogramme (bevölkerungsbezogen) lässt sich zuallererst an einer Verschiebung der Stadienverteilung, sozusagen als Surrogat für eine spätere Senkung der Mortalität, ablesen.

Für die Qualitätssicherung des Programms (patientenbezogen) spielt die Identifikation der sog. Intervallkarzinome (falsch-negative Diagnosen) eine wichtige Rolle. Für beide Aspekte wird das landesweite Epidemiologische Krebsregister zukünftig die Datengrundlagen liefern. Mit den Verantwortlichen im Mammographie-Screening-Programm in NRW werden derzeit die notwendigen Absprachen getroffen, um die inhaltlichen, organisatorischen und technologischen Voraussetzungen für ein entsprechendes Monitoring zu etablieren.

Das neue flächendeckende Krebsregister wird damit zukünftig – gemeinsam und in enger Verknüpfung mit der gemäß NRW-Gesundheitsziele-Katalog ebenfalls flächendeckend aufzubauenden Onkologischen Qualitätssicherung – neue und fundierte Datengrundlagen für rationale gesundheitspolitische Steuerungs- und Entscheidungsprozesse liefern.

Anhang zu Kapitel 6

Tabelle 6.1

**Ziel 2 „Krebs bekämpfen“ 1995-2005: Teilziele und Strategien
(MFJFG NRW, 2000)**

Teilziel 1	Vernetzung und Zusammenarbeit in der Krebsbekämpfung intensivieren
Strategie 1.1	Die Krebsgesellschaft NRW zur zentralen Koordinierungsstelle auf Landesebene weiterentwickeln
Strategie 1.2	Weiterentwicklung der onkologischen Versorgung fördern
Teilziel 2	Krebsepidemiologie und Krebsberichterstattung weiterentwickeln
Strategie 2.1	Leistungsfähigkeit des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster weiterentwickeln
Strategie 2.2	Gesamtkonzept Krebsberichterstattung für NRW entwickeln
Teilziel 3	Prävention von Krebserkrankungen ausbauen
Strategie 3.1	Nichtrauchen fördern / Nichtraucherchutz verbessern
Strategie 3.2	Allianzen gegen Hautkrebs: Prävention stärken
Teilziel 4	Früherkennung von Krebs verbessern und intensivieren
Strategie 4.0	Qualität und Wirksamkeit von Früherkennungsprogrammen erhöhen
Teilziel 5	Psychosoziale Beratung und Selbsthilfe in eine ganzheitliche Krebsversorgungskonzeption integrieren
Strategie 5.1	Gesamtkonzeption psychosozialer Beratung und psychoonkologischer Betreuung weiterentwickeln und umsetzen
Strategie 5.2	Selbsthilfeaktivitäten zukunftswirksam fördern
Teilziel 6	Menschenwürdige Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen ermöglichen
Strategie 6.1	Entwicklung einer neuen Kultur im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer
Strategie 6.2	Vernetzung, Stabilisierung und Weiterentwicklung der Hospiz-Infrastruktur auf kommunaler und Landesebene
Strategie 6.3	Sicherung der Qualität der palliativen Versorgung

Tabelle 6.2**Krankheitsbezogenes Ziel 2****„Krebs bekämpfen“ 2005 bis 2010 (MGSFF NRW, 2005)**

Teilziel 1	Integration und Zusammenarbeit in der Krebsbekämpfung intensivieren
Strategie 1.1	Die Landeskrebsgesellschaft zur zentralen Koordinierungsstelle auf Landesebene weiterentwickeln
Strategie 1.2	Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen fördern (Konzentration, sektor- und berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeitsstrukturen)
Strategie 1.3	Dokumentation und Onkologisches Qualitätsmanagement flächendeckend in Nordrhein-Westfalen einführen
Teilziel 2	Krebsepidemiologie und Krebsberichterstattung weiterentwickeln
Strategie 2.1	Epidemiologisches Krebsregister flächendeckend mit hohem qualitativen Niveau in Nordrhein-Westfalen ausbauen
Strategie 2.2	Gesamtkonzept Krebsberichterstattung für Nordrhein-Westfalen mit dem neuen Epidemiologischen Krebsregister entwickeln
Teilziel 3	Prävention von Krebserkrankungen ausbauen
Strategie 3.1	Nichtrauchen fördern und Nichtraucherschutz verbessern
Strategie 3.2	Prävention und Allianzen gegen Hautkrebs stärken
Teilziel 4	Früherkennung von Krebs verbessern und intensivieren
Strategie 4.1	Qualität, Wirksamkeit und Beteiligungsrate an den bestehenden Früherkennungsprogrammen erhöhen
Strategie 4.2	Mammographie-Screening flächendeckend einführen
Teilziel 5	Psychoziale Beratung in eine ganzheitliche Krebsversorgungskonzeption integrieren und die Krebsselfhilfe stärken
Strategie 5.1	Gesamtkonzeption psychosozialer Beratung und psychoonkologischer Betreuung weiterentwickeln und umsetzen
Strategie 5.2	Selbsthilfeaktivitäten systematisch fördern und unterstützen

- Teilziel 6** Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs als Bündnis für eine umfassende Strategie zur Brustkrebsbekämpfung ausbauen
- Strategie 6.1 Kampagne „Sicher fühlen“ weiterführen und ausbauen
- Strategie 6.2 Psychosoziale Begleitung, Psychoonkologie und Psychotherapie in DMP und Brustzentren systematisch einführen und vernetzen
- Strategie 6.3 Brustzentren nach den vorgegebenen Rahmenbedingungen und Standards in Nordrhein-Westfalen flächendeckend etablieren
- Strategie 6.4 Brustzentren zertifizieren und Versorgungskonzepte evaluieren
- Strategie 6.5 Elektronische Patientenakte einführen – Mamma@kte.nrw
- Strategie 6.6 Internetgestützte Brustkrebsinformationen laufend aktualisieren und ausbauen
-
- Teilziel 7** Menschenwürdige Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sicherstellen
- Strategie 7.1 Rahmenbedingungen für einen veränderten Umgang mit Sterben, Tod und Trauer fördern
- Strategie 7.2 Die Hospiz-Infrastruktur im ambulanten und stationären Bereich auf kommunaler und Landesebene vernetzen, stabilisieren und weiterentwickeln
- Strategie 7.3 Konzepte zur flächendeckenden Palliativversorgung mit Schwerpunkt auf einer kooperativ/integrierten ambulanten Versorgung und mit enger Verknüpfung zum Hospizbereich entwickeln und umsetzen

Kapitel 7

Das landesweite Krebsregister NRW – Neue Herausforderungen und Strategien der Krebsregistrierung

Einleitung

Am 1. April 2005 wurde das Krebsregistergesetz NRW (KRG NRW) verabschiedet. Es trat am 1. Juli 2005 in Kraft und löste den dritten Teil „Krebsregister“ des Gesundheitsdatenschutzgesetzes vom 22. Februar 1994 ab.

Damit wurden die Grundlagen für die Einrichtung eines flächendeckenden, landesweiten, bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR NRW) gelegt. Zugleich sind damit ausgezeichnete Rahmenbedingungen geschaffen worden, um eines der größten und modernsten Krebsregister in Europa aufzubauen. Während das ehemalige Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster für rund 2,6 Mio. Bürgerinnen und Bürger zuständig war, hat sich die Bezugsbevölkerung nun um ein nahezu Achtfaches auf 18 Mio. Einwohner erhöht.

Alle Landtagsfraktionen haben diesem Gesetz und damit gemeinsam einem Katalog von Anforderungen zugestimmt, deren Umsetzung eine Epidemiologische Krebsregistrierung auf qualitativ hohem Niveau gewährleisten wird.

Strukturen und Verfahren der zukünftigen Epidemiologischen Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen werden durch dieses Gesetz im Sinne hoheitlicher Regelungen bestimmt. Hierin liegt ein grundlegender Unterschied zu klinischen Registern für die Onkologische Qualitätssicherung.

Im Nachfolgenden sollen die mit dem Gesetz eröffneten Möglichkeiten und Herausforderungen sowie die Strukturen und Verfahren zur Umsetzung einer landesweiten Epidemiologischen Krebsregistrierung dargestellt werden. Die Ausführungen beziehen sich insbesondere auf Umfang und Qualität der zu erhebenden Daten, die Wege der Datenübermittlung, -verarbeitung und -speicherung sowie die Verknüpfung mit der Onkologischen Qualitätssicherung.

Ziele und Instrumente zur Zielerreichung – Aufgaben des EKR NRW

Mit der flächendeckenden Erfassung von bösartigen Neubildungen in NRW soll ein grundlegender Beitrag zur Krebsbekämpfung geleistet werden. Die Schaffung fundierter Datengrundlagen soll in der Krebs Epidemiologie die Erkenntnisse über die

Häufigkeit des Auftretens von Krebserkrankungen, deren regionale Verteilungen, Überlebensraten und zeitliche Entwicklungstrends verbessern. Die darauf basierenden epidemiologischen Auswertungen dienen darüber hinaus der Gesundheitsplanung, der Gesundheitsberichterstattung und der epidemiologischen Forschung. Noch viel mehr als in der Vergangenheit werden die Daten Epidemiologischer Register – insbesondere in ihrer Verknüpfung mit der Klinischen Krebsregistrierung – aber in der Zukunft auch einen Beitrag zur Bewertung von Früherkennungsprogrammen und kurativen Maßnahmen und damit zu einer effektiven Versorgungsplanung und zur Qualitätssicherung in NRW leisten.

Flächendeckung, Vollzähligkeit und Vollständigkeit – Grundsätzliche Anforderungen an Epidemiologische Krebsregister

Um solche belastbaren Datengrundlagen zu schaffen, gilt es, insbesondere die drei Kriterien Flächendeckung, Vollzähligkeit und Vollständigkeit in Bezug auf die Erfassung der epidemiologischen Daten zu erfüllen. In allen Teilen Nordrhein-Westfalens sollen demnach sämtliche Fälle von Krebserkrankungen und hier jeweils alle im Gesetz festgelegten Merkmale erfasst werden. Dies ist ein ambitioniertes Ziel, insbesondere vor dem Hintergrund der Größe des Landes mit rd. 18 Mio. Einwohnern sowie einer geschätzten jährlichen Krebsneuerkrankungsrate von derzeit über 90.000 in NRW.

Nur bei einer Erfassungsquote von etwa 95% aller Krebserkrankungen sind belastbare Datengrundlagen verfügbar. An diesem Maßstab wird sich die Qualität des Epidemiologischen Krebsregisters NRW zu messen haben.

Grundstrukturen des neuen Verfahrens der Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen

Angesichts der Größe Nordrhein-Westfalens, der komplexen Versorgungsstrukturen in seinen beiden Landesteilen und der gesetzlich festgeschriebenen Anforderungen an die Krebsregistrierung gestalten sich auch die Strukturen für die Umsetzung notwendigerweise entsprechend komplex.

Im Rahmen der Konzeption und des Aufbaus des Krebsregisters wurde sorgfältig darauf geachtet, gleichermaßen den gesetzlichen Anforderungen wie den Maßstäben einer hohen Nutzerfreundlichkeit (einfache Handhabung, möglichst geringer

Ressourcen- und Verwaltungsaufwand etc.) gerecht zu werden.

Zur Erfüllung dieser komplexen und schwierigen Aufgabe wurde ein Meldemodell geschaffen, das bisher nirgendwo praktiziert wird. Das Gesamtverfahren an sich ist neu, die jeweiligen Verfahrensschritte allerdings wurden in dieser Form bereits erfolgreich in Deutschland erprobt. Neu ist auch die Art der Verknüpfung und Zusammenführung.

Von entscheidender Bedeutung wird sein, dass die Onkologische Qualitätssicherung und die Epidemiologische Krebsregistrierung auch mit den weiteren gesundheitspolitischen Programmen im Bereich der Onkologie (Disease-Management-Programm Brustkrebs, Brust-, (Organ-)zentren, BQS) harmonisiert werden, um den damit verbundenen Dokumentationsaufwand zu minimieren.

Ziele und Instrumente zur Umsetzung des KRG NRW

Ziele

- Zügig Vollzähligkeit und Flächen-
deckung erreichen
→ Akkreditierung durch IACR
- Schmale Administration
- Datensicherheit und Datenschutz
- Verknüpfung von Qualitäts-
sicherung und epidemiologischer
Registrierung zur Optimierung
von Ergebnissen und
Erkenntnissen
- Hohe Akzeptanz bei Meldern,
Patientinnen/Patienten und
Nutzern

Instrumente

- Zentralisierung, d.h. ein
zentrales Register für ganz NRW
und Verzicht auf Trennung in
Vertrauens- und Registerstelle
- Kooperative Trägerschaft in Form
einer gGmbH
(Common ownership)
- Meldepflicht für Ärztinnen/Ärzte
und Zahnärztinnen/Zahnärzte
- Nutzung moderner Informations-
technologien/elektronische
Übertragung obligatorisch
- Gemeinsame Eingabeoberfläche
für Qualitätssicherung und
Epidemiologische Krebs-
registrierung – weitergehende
Harmonisierung von Dokumenta-
tionsverfahren angestrebt
- Berücksichtigung hoher Anfor-
derungen des Datenschutzes

Abbildung 7.1: Ziele und Instrumente zur Umsetzung des KRG NRW

Die innovativen Elemente des neuen Krebsregistergesetzes

Die Trägergesellschaft – eine gemeinnützige GmbH

Das Krebsregister NRW wird von einer gemeinnützigen GmbH getragen. Ziel war dabei vor allem, die Verantwortung für das Krebsregister in Gesundheitspolitik und Gesundheitswesen – und zwar vor allem bei denjenigen, die für die Meldungen verantwortlich sind, aber auch bei den potenziellen Nutzern – auf eine breitere Basis zu stellen und auch hierdurch die Verknüpfung zur Qualitätssicherung zu fördern. Dem Land Nordrhein-Westfalen als dem Hauptfinanzier des Krebsregisters wird über den Vorsitz im Aufsichtsrat eine besondere Steuerungsfunktion eröffnet.

Gesellschafter sind seitens der Ärzteschaft die Ärzte- und Zahnärztekammern, die Kassenärztlichen Vereinigungen, seitens der Kostenträger im Gesundheitswesen alle Krankenkassen/Krankenkassenverbände in Nordrhein-Westfalen, für die Krankenhäuser die Krankenhausgesellschaft NW sowie die Landeskrebsgesellschaft. Die Zusammensetzung der Gesellschafter und des Aufsichtsrates ergibt sich im Einzelnen aus der nachfolgenden Übersicht.

Struktur der gemeinnützigen GmbH

GESELLSCHAFTER

Ärzte- und Zahnärztekammern, Krankenkassen, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft NW und Krebsgesellschaft NRW

AUFSICHTSRAT

W. Jacobs für die Deutsche Krebshilfe, J. Hoffmann für die GKV, Prof. Dr. I. Flenker für die Kammern, Dr. Dr. K. Enderer für die Kassenärztlichen Vereinigungen, R. Zimmer für die KGNW, MdL R. Henke als Vertreter des Landtagsausschusses und Staatssekretär Prof. Dr. S. Winter als Aufsichtsratsvorsitzender

FACHBEIRAT

Einbeziehung v.a. von Patientenvertretungen, Wissenschaft und Akteuren des Gesundheitswesens (Etablierung in Vorbereitung)

GESCHÄFTSFÜHRUNG

(haupt- und nebenamtlich)

Abbildung 7.2: Struktur der gemeinnützigen GmbH

Meldepflicht – Wer und was ist meldepflichtig?

Zu den im Gesetz definierten **meldepflichtigen** Personen gehören alle Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, die Krebserkrankungen diagnostizieren und behandeln. Meldepflichtig ist der erste Kontakt nach gesicherter Krebsdiagnose. Die Sicherung der Erstdiagnose bezieht dabei auch die Feststellung des Tumorstadiums als eines der vom Gesetz vorgeschriebenen Erfassungsmerkmale ein. Das heißt, die Meldungen sollten durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte erfolgen, die hierzu die notwendigen Angaben machen können. Das Krebsregister erfasst üblicherweise Neuerkrankungen, nicht dagegen Rezidive oder Krankheitsprogressen. Zu den diagnostizierenden Ärzten gehören vor allem die Pathologinnen und Pathologen.

Elektronische Übertragung obligatorisch

Das neue Gesetz schreibt die Meldung auf elektronischem Wege obligatorisch vor. Das Krebsregister kann und darf keine Papiermeldungen annehmen. Der obligatorische elektronische Datentransfer ist weniger zeit-, personal-, kosten- und kommunikationsintensiv als die bisherige papiergebundene Dokumentation und wird auf Dauer eine Verschlankung und Vereinfachung des Meldeprozesses, insbesondere für die Melder, und damit auch eine höhere Akzeptanz gegenüber der Krebsregistrierung bedeuten. Weiterhin wird mit der schnelleren Übermittlung auch eine zügige Flächendeckung erwartet.

Die neuen elektronischen Verfahren entsprechen insgesamt nicht nur den Intentionen der Gesundheitspolitik zu einer stärkeren Digitalisierung im Gesundheitswesen, sondern sind insbesondere aus logistischen Gründen wichtig, aber auch wegen des Datenschutz-Modelles, das hier zur Anwendung kommt. Allein mit diesen Verfahren kann im Übrigen die im Gesetz vorgeschriebene pseudonymisierte Speicherung der personenidentifizierenden Daten vorgenommen werden.

Pseudonymisierung

Das Krebsregister NRW setzt auf pseudonymisierte Meldungen. Dadurch kann auf die Teilung des Registers in Vertrauens- und Registerstelle verzichtet werden. Eine Pseudonymisierung ist von der Anonymisierung zu unterscheiden. Bei einer Pseudonymisierung werden die Namensbestandteile wie Vorname, Nachname, Ge-

birthsdatum und Teile der Wohnadresse in einer quasi eindeutigen Übersetzung in eine verfremdete Sprache übersetzt. Die Person bleibt aber unter genau definierten restriktiven Bedingungen reidentifizierbar. Hierzu werden der Gesetzesvorschrift folgend verschiedene Verfahren angewendet. Das Krebsregister selbst wird damit nicht über personenidentifizierende Daten im Klartext verfügen (vgl. auch unten Abschnitt zum „Record Linkage“).

Informationspflicht

Es besteht eine Verpflichtung für alle meldenden Ärztinnen und Ärzte, die Patientinnen und Patienten über Art und Umfang dieser Meldung zu informieren. Hierzu ist ein standardisiertes Informationsblatt, in dem die Modalitäten, der Umfang der Meldung sowie die Speicherungswege genau beschrieben werden, zu verwenden. Dieses wird den Meldern in mehreren Sprachen vom Epidemiologischen Krebsregister NRW zur Verfügung gestellt. Da die Meldungen in dem System des Epidemiologischen Krebsregisters ausnahmslos in pseudonymisierter Form erfolgen, haben die Patienten kein Widerspruchsrecht gegen diese Meldung. Allerdings können sie der Kontaktaufnahme mit dem Ziel der Reidentifizierung der persönlichen Daten zu Forschungszwecken widersprechen.

Anders ist dies bei der Dokumentation zum Zwecke der Onkologischen Qualitätssicherung. Hier wird nicht pseudonymisiert, sondern mit personenbezogenen Klartextdaten gearbeitet. Deshalb ist in diesen Verfahren eine schriftliche Einwilligung der Patienten erforderlich.

Eine Einverständniserklärung der Patienten ist weiterhin eine unabdingbare Voraussetzung für den Fall einer erneuten Kontaktaufnahme. Dies ist z.B. dann erforderlich, wenn aufgrund von epidemiologischen Erkenntnissen weitergehende Forschungsvorhaben, die von Interesse für die Öffentlichkeit sind, durchgeführt werden sollen. Hierzu wurde ein spezielles Verfahren entwickelt, das die Entschlüsselung ermöglicht und gleichzeitig den Anforderungen an den Datenschutz genügt (s.u. Treuhandstelle).

Aufbau der Meldestrukturen

Meldeszenarien – Meldequellen und Meldevoraussetzungen

Anhand der verschiedenen Meldequellen, von denen aus die Meldungen an das Krebsregister erfolgen können, werden die Meldewege und die jeweilige Einbindung

der Melder bzw. der jeweilige Einfluss der zu berücksichtigenden, soeben erläuterten Kriterien veranschaulicht. Dabei lassen sich die Meldewege je nach Meldeszenario (Eingebundenheit der Melder in verschiedene Versorgungsstrukturen) in direkte und indirekte Meldungen unterscheiden.

Grundsätzlich gibt es folgende fünf Meldequellen:

- die behandelnden Ärztinnen/Ärzte und Zahnärztinnen/Zahnärzte in Krankenhäusern
- die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in niedergelassenen Praxen
- die diagnostizierenden Pathologinnen und Pathologen
- die Einwohnermeldeämter und
- das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik.

Im niedergelassenen Bereich gibt es einige spezielle Fachdisziplinen, die als besonders wichtige Melder zu nennen sind, weil bestimmte Krebsarten in größerem Umfang ausschließlich ambulant behandelt werden. Hier sind z.B. die Dermatologen zu erwähnen. Der Großteil der Meldungen wird allerdings aus den Kliniken erfolgen. Dabei gibt es verschiedene Meldeszenarien, die vor dem Hintergrund der Meldepflicht und der Einbindung der Melder in die vorhandenen Versorgungsstrukturen zu berücksichtigen und dabei auch mit unterschiedlichen technischen Anwendungen verbunden sind.

Meldungen im Rahmen der Onkologischen Qualitätssicherung

Um aus der Krebsregistrierung größtmöglichen Nutzen ziehen zu können, setzt das Land Nordrhein-Westfalen auf eine Verknüpfung der Epidemiologischen Krebsregistrierung mit der Onkologischen Qualitätssicherung. Beide Dokumentationsverfahren sind zur Vermeidung sich wiederholender Datenerhebungsarbeiten ausdrücklich in einem Arbeitsgang vorgesehen. Dazu haben stationäre Einrichtungen und Onkologische Schwerpunkte verschiedene Aspekte zu berücksichtigen.

Nehmen Krankenhäuser oder Melder an der Onkologischen Qualitätssicherung teil, werden die Daten für das Epidemiologische Krebsregister automatisch an dieses weitergeleitet. Dabei garantiert die zentrale Datenbank des ONDIS-Systems, dass die für das EKR bestimmten Daten aus den dort eingegangenen Meldungen in regelmäßigen Abständen zweifach verschlüsselt an das Krebsregister weitergegeben werden. All dies geschieht automatisch und ohne gesondertes Zutun des Melders.

Ärztinnen und Ärzte erfüllen damit bereits durch die Teilnahme an der Onkologischen Qualitätssicherung ihre Meldepflicht an das Epidemiologische Register. Nur dann, wenn der Patient der Weitergabe der Daten an die Qualitätssicherung nicht zugestimmt hat bzw. wenn die Einrichtung nicht an der Qualitätssicherung teilnimmt, ist eine direkte Meldung an das Epidemiologische Krebsregister erforderlich.

Direktmeldungen und Bereitstellung der notwendigen Software

Für alle potenziellen Meldungen aus dem klinischen Behandlungsbereich, die direkt an das Epidemiologische Krebsregister gerichtet werden – dies betrifft derzeit vor allem die Meldungen von niedergelassenen Dermatologinnen und Dermatologen –, wurde eine spezielle Software EpiDEM entwickelt. Alle Dermatologinnen und Dermatologen haben eine CD erhalten, die die verschiedenen Elemente der erforderlichen Software und außerdem so genannte „Flashfiles“ enthält, die in animierter Form zeigen, wie die Installation und die Ausfüllung der Erfassungsmasken zu erfolgen haben.

Die Melder können sich mit einer speziellen Einwahlnummer über eine normale ISDN-Leitung bei einem speziellen Applikationsserver einwählen. Dort holen sie sich ihre Berechtigung zur Meldung ab und laden ein Programm herunter. Das Programm ist in der Lage, auf dem jeweiligen Rechner eine Eingabemaske zu öffnen, mit der die Neuerkrankungsfälle dokumentiert werden können. Wenn die Erfassung mit dieser Software abgeschlossen ist, erfolgt der Transfer an das Register in derselben Art und Weise, wie er zuvor für die Daten aus der Qualitätssicherung beschrieben worden ist. Auch hier gibt es ein doppeltes Verschlüsselungsverfahren und eine pseudonymisierte Meldung an das Register.

Direkte Meldewege für Pathologinnen und Pathologen

Für die Pathologischen Institute gibt es eigene Meldewege, die bereits weitestgehend im bisherigen Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster etabliert worden sind.

Auch hier erfolgt eine doppelte Verschlüsselung und pseudonymisierte Übertragung. Im Gegensatz zu einer spezifischen Erfassungsmaske, wie sie bei Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten Anwendung findet, werden aber von den Pathologischen Instituten die gesamten Befundtexte überspielt. Eine Diagnosecodierung erfolgt beim Register.

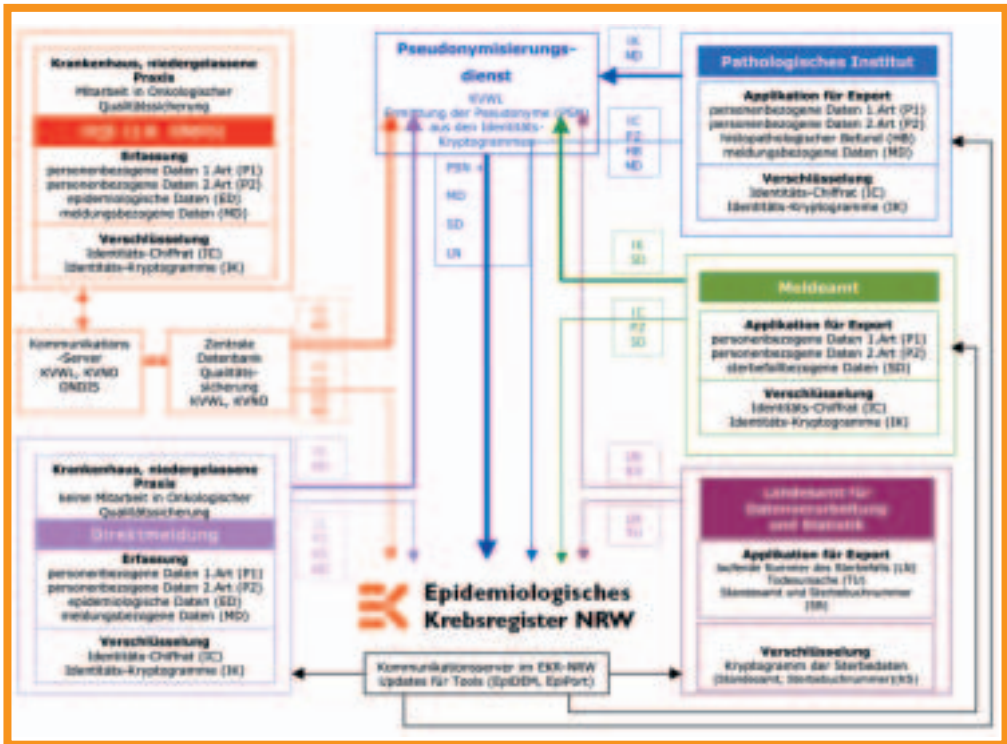


Abbildung 7.3: Meldestrukturen der Epidemiologischen Krebsregistrierung in NRW

(Weitere) Aspekte der Qualitätssicherung im Epidemiologischen Krebsregister NRW

Mit den strukturellen und technischen Voraussetzungen sind wichtige Elemente hin zu einer qualitätsgesicherten Krebsregistrierung geschaffen worden. Datenerhebung und -bearbeitung stellen weitere wichtige Stationen auf dem Weg zu einer guten Datenbasis dar.

Qualitätssicherung in Meldeverfahren integriert

Das System wurde vor seiner Inbetriebnahme durch erfahrene Dokumentationskräfte geprüft. Der Zeitbedarf für die Erfassung eines Tumorpatienten liegt erfahrungsgemäß in einem Bereich von unter 5 Minuten. Die Art und Weise der Dokumentation ist einfach und gleichzeitig qualitätsgesichert, weil in einigen Bereichen die Antworten quasi vorgeben und in anderen Bereichen die Antworten in Form von

Pflichtfeldern zwingend sind. Die Vorgabe von Pflichtfeldern und Auswahlfeldern trägt dabei sowohl zur Vollständigkeit als auch zu einer größeren Genauigkeit bei den gefragten Daten bei.

Bearbeitung der Meldungen – Record Linkage und Best-Of-Tumor-Generierung als Qualitätssicherungsmaßnahmen

Die Identitätsdaten der betroffenen Patientinnen und Patienten werden in zweifach verschlüsselter, so genannter pseudonymisierter Form, an das EKR NRW übermittelt. In jeder Meldung sind mehrere Pseudonyme enthalten, die aus dem Namen, dem Vornamen, einem eventuell vorhandenen Geburtsnamen und dem Tag im Geburtsdatum gebildet werden. Aus diesem Grund muss zur Prüfung, ob die betroffene Person im Krebsregister bereits bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt, ein halbautomatisches Verfahren eingesetzt werden, das so genannte Record Linkage Verfahren (Krieg V et al, 2001). Zur Entscheidung, ob eine neue Meldung zu einer bekannten Person einen neuen Primärtumor beschreibt oder ob es sich um einen bereits bekannten Primärtumor dieser Person handelt, wird ebenfalls ein halbautomatisches Verfahren eingesetzt, das international festgelegten Standards folgt. Beide Verfahren werden durch eine manuelle Nachbearbeitung ergänzt, um auf diese Art und Weise mögliche Fehler bei der Zuordnung einer Meldung zu einer Person oder bei der Definition der „besten“ Merkmalsausprägungen einer Krebserkrankung zu minimieren.

Treuhandstelle stellt Grundlagen für weitergehende Forschung und Datenschutz sicher

Um trotz der doppelt chiffrierten Pseudonymisierung die grundsätzliche Möglichkeit einer potenziell notwendig werdenden Kontaktaufnahme mit ausgewählten Patientinnen und Patienten für wissenschaftliche Fragestellungen offen zu halten, wurde eine spezielle Lösung entwickelt, die es ermöglicht, quasi über eine Art Treuhandstelle, eine Entschlüsselung der personenidentifizierenden Daten vorzunehmen. Dafür wird ein eigenes Chiffprat erzeugt, welches nur mit einem in dieser Treuhandstelle allein verfügbaren Schlüssel und nur unter genau im Gesetz definierten Bedingungen dechiffriert werden kann. Die treuhänderische Verwaltung erfolgt durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe. In einem Schreiben der Ärztekammer werden die Patienten in solchen Fällen befragt, ob sie bereit sind, für bestimmte wissen-

schaftliche Fragestellungen von einer Forschergruppe kontaktiert zu werden. An dieser Stelle haben die Patienten das Recht, die Kontaktaufnahme abzulehnen.

Evaluation des Konzepts obligatorisch

Das Krebsregistergesetz NRW ist bislang das einzige in Deutschland, das eine Evaluation vorschreibt. Insbesondere sollen die Verfahren und Ergebnisse der elektronischen Erfassung, der Pseudonymisierung und des nachfolgenden so genannten „Record Linkage“ genau evaluiert werden. Diese Evaluation ist von extern durchzuführen. Somit werden nicht nur der Aufsichtsrat der Trägergesellschaft und die Deutsche Krebshilfe als die wichtigsten Förderer die Arbeit des Epidemiologischen Krebsregisters NRW kontrollierend begleiten. Vielmehr unterstützt eine externe Evaluation die hohen Qualitätsansprüche und die damit verbundenen Bemühungen und trägt zu deren Sicherstellung bei.

Öffentlichkeitsarbeit und Ergebniskommunikation

Ein außerordentlich wichtiger Teil der Arbeit des neuen Krebsregisters wird es sein, mit einem innovativen Konzept der Öffentlichkeitsarbeit und Berichterstattung die Ergebnisse des Krebsregisters transparent zu machen und möglichst zeitnah die Melder, das Gesundheitswesen sowie die Gesundheitspolitik insgesamt über die Auswertung der bereitgestellten Daten zu informieren.

Ein solches Konzept muss sowohl neue „feedback-Verfahren“ an die Melder wie auch ein Konzept der Krebsregisterberichte und Newsletter, die Nutzung des Internets bzw. der Homepage für Informationen sowie die Organisation von Veranstaltungen und Workshops beinhalten.

Nur bei einer systematischen und umfassenden Datennutzung und der Transparenz und Kommunikation der Ergebnisse wird es auch gelingen, die angestrebte hohe Akzeptanz im Gesundheitswesen und in der Öffentlichkeit zu erreichen.

Stand der Umsetzung

Im ersten Jahr seines Bestehens wurden die grundlegenden organisatorischen und technologischen Voraussetzungen für die zukünftige landesweite Krebsregistrierung auf der Basis des neuen Krebsregistergesetzes NRW geschaffen.

Technologische Voraussetzungen

In enger Zusammenarbeit mit der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe wurde die komplexe Technologie für den Pseudonymisierungsdienst und das Meldeverfahren über die Onkologische Qualitätssicherung aufgebaut. Die notwendige Software für die Direktmeldungen durch die Pathologinnen und Pathologen (Patho-Port) wie auch für Direktmeldungen aus dem klinischen Bereich (EpiDEM) wurde etabliert und wird bereits in der Routine eingesetzt.

Auch innerhalb des Krebsregisters waren zahlreiche technologische Vorbereitungen für die komplexen Meldeverfahren zu treffen. Um die elektronisch eintreffenden Meldungen im EKR NRW weiterverarbeiten und dauerhaft speichern zu können, mussten die Werkzeuge für alle notwendigen Arbeitsschritte entwickelt werden. Für das EKR NRW musste eine neue Datenstruktur modelliert und eine neue EDV-Anwendung programmiert werden.

Organisatorische Voraussetzungen der gGmbH

Die gemeinnützige Gesellschaft wurde mit ihren Gremien etabliert. Die Bildung eines Fachbeirats steht an. Die Geschäftsstelle des Krebsregisters wurde organisatorisch und personell weiterentwickelt und ausgebaut und konnte im November des vergangenen Jahres in neue Räumlichkeiten der Universität umziehen.

Aufbau der Meldestrukturen

Der Aufbau der Meldestrukturen im klinisch-stationären Bereich ist im gesamten Landesteil Westfalen-Lippe weit fortgeschritten. Die Meldungen aus den Onkologischen Schwerpunkten/Krankenhäusern erfolgen über die Qualitätssicherung. Nahezu alle betroffenen Krankenhäuser in Westfalen-Lippe sind zwischenzeitlich online an den

Zentralserver bei der KV Westfalen-Lippe angeschlossen. Eine Vereinbarung zur Qualitätssicherung zwischen den Partnern der Selbstverwaltung im Landesteil Nordrhein steht derzeit noch aus. Daher ist die Meldepflicht aus dem klinisch-stationären Bereich hier derzeit noch ausgesetzt.

Für die rund 100 Pathologischen Institute in Nordrhein-Westfalen wurden in den vergangenen Monaten mit Unterstützung des Berufsverbandes der Pathologen und des Epidemiologischen Krebsregisters sehr weitgehend die technologischen Voraussetzungen in den Instituten geschaffen. Zahlreiche Pathologen leiten die Daten inzwischen an das Krebsregister weiter.

Als erste ausgewählte Gruppe der niedergelassenen Ärzte werden derzeit die Dermatologinnen und Dermatologen in beiden Landesteilen in die Krebsregistrierung einbezogen. Sie haben umfassende Informationen des Krebsregisters erhalten. Auch hier werden im engen Austausch mit dem Berufsverband der Dermatologen derzeit Schritt für Schritt die Meldestrukturen aufgebaut.

Schlussbemerkung

Die (Qualitäts)Anforderungen an die Krebsregistrierung stellen sowohl das Krebsregister als auch die Melder vor umfangreiche und anspruchsvolle Aufgaben. Jede Seite muss hierzu ihren spezifischen Beitrag leisten. Das Register hat bereits die notwendigen organisatorischen und technischen Voraussetzungen geschaffen und mit dem Auf- bzw. Ausbau der Krebsregistrierung begonnen. Zahlreiche Melder unterstützen diesen Aufbau bereits – trotz des damit für sie verbundenen Mehraufwandes: bereits heute liefern eine große Zahl der Krankenhäuser in Westfalen-Lippe und nahezu alle betroffenen nordrhein-westfälischen Pathologen sowie zunehmend auch niedergelassene Dermatologinnen und Dermatologen ihre Daten an das Register. Um belastbare Datengrundlagen zu schaffen, gilt es insbesondere die drei Kriterien Flächendeckung, Vollzähligkeit und Vollständigkeit in Bezug auf die Erfassung der epidemiologischen Daten zu erfüllen. Dieses Ziel können das Epidemiologische Krebsregister NRW, die Ärztinnen und Ärzte, die Krankenhäuser und beteiligte Einrichtungen, die im Bereich der Krebsdiagnostik und -behandlung wirken, nur gemeinsam erreichen.

Abkürzungen

ABKD	Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland; im April 2004 überführt in GEKID
AIR	Altersstandardisierte Inzidenzrate
ÄKWL	Ärztchammer Westfalen-Lippe
BQS	Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH
BRD'87	Bundesrepublik Deutschland 1987 (Bevölkerungsaufbau auf Grundlage der letzten Volkszählung in 1987)
DCO	Death Certificate Only
DMP	Disease-Management-Programm
EDV	Elektronische Datenverarbeitung
EKR	Epidemiologisches Krebsregister
EKR MS	Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster
EKR NRW	Epidemiologisches Krebsregister Nordrhein-Westfalen
ENCR	European Network of Cancer Registries
EpiDEM	Epidemiologische Dateneingabemaske
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GBK	Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten e.V., heute: Krebsgesellschaft NRW
GDSG NW	Gesetz zum Schutz personenbezogener Daten im Gesundheitswesen (Gesundheitsdatenschutzgesetz – GDSG NW)
GEKID	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency of Research on Cancer
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death, 10. Revision
ICD-9	International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death, 9. Revision
ICD-O	International Classification of Diseases for Oncology
KI	Konfidenzintervall
KR VO	Verordnung zum Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen

KRG	Gesetz über Krebsregister (Krebsregistergesetz – KRG), 1994
KRG NW	Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen, 1985
KRG NRW	Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen, (Krebsregistergesetz – KRG NRW), 2005
KVNO	Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein
KVWL	Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe
LDS NRW	Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen
LÖGD	Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst NRW
MAGS NRW	Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen
MFJFG NRW	Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen
MGSFF NRW	Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen
MUNLV	Ministerium für Umwelt und Naturschutz, Landwirtschaft und Verbraucherschutz des Landes Nordrhein-Westfalen
NHL	Non-Hodkin-Lymphom
ONDIS	Onkologisches Nachsorgedokumentations- und Informationssystem
OSP MS	Onkologischer Schwerpunkt Münster
OQS	Onkologische Qualitätssicherung
Reg.-Bez. MS	Regierungsbezirk Münster
RKI	Robert Koch-Institut
SIR	Standard Incidence Ratio
TNM	Classification: primary tumour (T), regional lymph nodes (N), distant metastasis (M)
UGB	Untere Gesundheitsbehörde
UICC	Union Internationale Contre le Cancer – International Union Against Cancer
WHO	World Health Organization
ZNS	Zentralnervensystem

Literaturverzeichnis

- ABKD (2001). Ergebnisvermerk der Sitzung der Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, Arbeitsgruppe ‚Record Linkage‘ vom 20. Februar 2001, Mainz
- Appelrath HJ, Michaelis J, Schmidtman I, Thoben W (1996). Empfehlung an die Bundesländer zur technischen Umsetzung der Verfahrensweisen gemäß Gesetz über Krebsregister (KRG), Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie 27(2): 101-110
- Batzler U, Eisinger E, Katalinic A, Schüz J, Stegmaier C (Hrsg) (2001). Handbuch der epidemiologischen Krebsregistrierung in Deutschland, Arbeitsgemeinschaft der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in Deutschland, Stuttgart
- Brenner H, Gefeller O, Hakulinen T (2002). A computer program for period analysis of cancer patient survival. Eur J Cancer 38: 690-695
- Brenner H, Stegmaier C, Ziegler H (2005). Verbesserte Langzeitüberlebensraten von Krebspatienten: Die unterschätzten Fortschritte der Onkologie. Dt. Ärzteblatt 102: A-2628-2632
- Bundesmantelverträge Ärzte und Ärzte/Ersatzkassen, Anlage 9.2 Versorgung im Rahmen des Programms zur Früherkennung von Brustkrebs durch Mammographiescreening. Dt. Ärzteblatt Heft 4, 2004 (A)
- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (2004), Bekanntmachung des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über eine Veränderung der Richtlinien über die Früherkennung von Krebserkrankungen (Krebsfrüherkennungs-Richtlinien), Bundesanzeiger Nr. 1 (S. 2)
- Determining multiple primaries: hematopoietic primaries (Lymphoma and Leukemia). In: The SEER Program, Coding and staging manual 2004, Fourth Edition. <http://seer.cancer.gov>
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2000). ICD-10: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, Kohlhammer-Verlag, Köln
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2003). ICD-O: Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie, 3. Revision, Köln
- Dudeck J, Wagner G, Grundmann E, Hermanek P (1999). Basisdokumentation für Tumorkranke, Prinzipien und Verschlüsselungsanweisungen für Klinik und Praxis, 5. Auflage, W. Zuckschwerdt Verlag, München
- Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (1997). Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster – Leukämien und Lymphome

- Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (1999). Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster – Band 1: Bericht für die Jahre 1991-1995
- Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (2001). Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster – Brustkrebs
- Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (2002). Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster – Band 2: Bericht für die Jahre 1995-1999
- Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (2004). Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster – Band 3: Bericht für die Jahre 1998-2002
- Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (2004). Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster – Das maligne Melanom
- Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. und das Robert Koch-Institut (2006). Krebs in Deutschland – Häufigkeiten und Trends. 5. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe, Saarbrücken
- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (Hrsg.) (2005). gesundheitsziele.de - Impulse, Wirkungen und Erfahrungen. Schriftenreihe der GVG, Bd. 49, Akademische Verlagsgesellschaft Aka GmbH, Berlin
- Gesetz über Krebsregister (Krebsregistergesetz – KRG) (1994). Bundesgesetzblatt Nr. 79, 3351-3355
- Gesetz zum Schutz personenbezogener Daten im Gesundheitswesen (Gesundheitsdatenschutzgesetz – GDSG NW) (1994). Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen (48), Nr. 13: 84-88
- Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) (2005). Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen Nr. 19: 414-419
- Gesundheitsamt Bottrop (Hrsg) (2005). Bottroper Gesundheitsberichte, Band 4, 2004/2005, Bottrop, <http://www.bottrop.de>
- Gesundheitsamt Münster (Hrsg) (2001). Gesundheitsbericht Band 11, Gesundheitsrahmenbericht für die Stadt Münster, Münster
- Grundmann E (1974). Die Scheu vor der Erfassung – Über den Sinn einer Krebsregistrierung in der Bundesrepublik Deutschland. Der Praktische Arzt, 3
- Grundmann E, Pedersen E (1975). Cancer Registries. Recent Results in Cancer Research, Band 15, Springer-Verlag, Berlin – Heidelberg – New York
- Grundmann E, Hobik E (1976). Das Krebsregister in Münster – ein klinikbezogenes Register. Dt. Ärzteblatt 47: 3019

- Grundmann E (1978). Ziele des Registers für Onkologische Nachsorge der GBK in Münster. GBK Mitteilungsdienst 24: 2-3
- Haberland J, Bertz J, Görsch B, Schön D (2001). Krebsinzidenzschätzungen für Deutschland mittels log-linearer Modelle. Gesundheitswesen 63: 556-560
- Haberland J, Schön D, Bertz J, Görsch B (2003). Vollzähligkeitsschätzungen von Krebsregisterdaten in Deutschland. Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 46: 770-774
- Hense HW, Ahrens S, Paulussen M, Lehnert M, Jürgens H (1999). Deskriptive Epidemiologie der Ewing-Tumoren – Analyse der deutschen Patienten von (EI)CESS 1980-1997. Klin Pädiatr. 211
- Hense HW, Ahrens S, Paulussen M, Lehnert M, Jürgens H (1999). Factores associated with tumor volume and primary metastases in Ewing tumores: Results from the (EI)CESS studies. Annals of Oncology 10: 1073-1077
- Holleederer A, Weihrauch B (2005). Bestandsaufnahme: Zehn Jahre Gesundheitsziele Nordrhein-Westfalen - 1995 bis 2005. In: GVG 2005: 251-259
- IACR (2004). International Rules for Multiple Primary Cancers (ICD-O Third Edition), IARC, Lyon, http://www.iacr.com.fr/MPrules_july2004.pdf
- Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen (KRG NW) (1985). Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen (39), Nr. 10: 125-127
- Krieg V (1978). Datenfluß innerhalb des Registers für Onkologische Nachsorge. GBK-Mitteilungsdienst 24: 10-12
- Krieg V, Mattauch V (1986). Möglichkeiten und Grenzen des klinischen Krebsregisters Münster, GBK-Mitteilungsdienst 49: 37-45
- Krieg V, Hense HW, Lehnert M, Mattauch V (2001). Record Linkage mit kryptografierten Identitätsdaten in einem bevölkerungsbezogenen Krebsregister – Entwicklung, Umsetzung und Fehlerraten, Gesundheitswesen 63: 376-382
- Lehnert M, Baumgardt-Elms C, Stegmaier C, Liese A, Krieg V, Mattauch V, Hense HW (1999). Lymphome und Leukämien in bevölkerungsbezogenen Krebsregistern in Deutschland. Gesundheitswesen 61: 161-167
- Lehnert M, Eberle A, Hentschel S, Katalinic A, Kischke J, Schmidtman I, Schubert-Fritschle G, Stegmaier C, Hense HW (2005). Das Maligne Melanom der Haut in epidemiologischen Krebsregistern in Deutschland – Inzidenz, klinische Parameter, Variationen der Erhebung. Gesundheitswesen 67: 729-735
- Marinker M (2002). Targets in Europe: Policy, progress and promise. BMJ Books, London
- Mattauch V, Krieg V (1991). Nachsorgeleitstelle und epidemiologisches Krebsregister. Möglichkeiten der Kooperation. GBK-Mitteilungsdienst 59: 35-42

- Mattauch V (2005). Strukturanalyse des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster: Identifikation von Schwachstellen und Konzepte für eine kontinuierliche Qualitätssicherung. Inaugural-Dissertation, Medizinische Fakultät der Universität Münster
- Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS) (1995). Zehn vorrangige Gesundheitsziele für NRW. Grundlagen für die nordrhein-westfälische Gesundheitspolitik. Düsseldorf, Bielefeld
- Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) (Hrsg) (2000), Gesundheit von Frauen und Männern in Nordrhein-Westfalen – Landesgesundheitsbericht 2000, Bielefeld
- Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) (2000). Zehn vorrangige Gesundheitsziele für NRW. Ziel 2: Krebs bekämpfen. Teilziele, Strategien, Maßnahmen. Eine Gemeinschaftsinitiative in Umsetzung des Ziels 2 der Zehn vorrangigen Gesundheitsziele für NRW. Düsseldorf, Bielefeld
- Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) (2001). Evaluationskonzept – Grundsätze für eine Evaluation gesundheitspolitischer Programme in NRW (am Beispiel der Gesundheitsziele Nordrhein-Westfalen). Düsseldorf, Bielefeld
- Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (MGSFF) (2005). Gesundheitsziele NRW 2005-2010. Grundlagen für die nordrhein-westfälische Gesundheitspolitik. Düsseldorf
- Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (MGSFF) (2005). Gesundheitsberichte NRW. 10 Jahre Gesundheitsziele Nordrhein-Westfalen – 1995 bis 2005. Eine Bestandsaufnahme. Bielefeld
- Nasca PC (1996). A report on cancer registry activities in the region of Münster. Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin, Universität Münster
- Paulussen M, Ahrens S, Lehnert M, Hense HW, Taeger D, Jürgens H (2001). Second Primary Cancers after Ewing Tumours – Experiences in 690 Patients from a Cooperative Treatment Study. *Annals of Oncology*, 12: 1619-1630
- Stang A, Schmidt-Pokrzywniak A, Lehnert M, Parkin DM, Ferlay J, Bornfeld N, Marr A, Jöckel KH (2006). Population-based Incidence Estimates of Uveal Melanoma in Germany. Supplementing Cancer Registry Data by Case-Control Data. *Eur J Cancer Prev* 15 (2): 165-70
- Stang A, Streller B, Katalinic A, Lehnert M, Eisinger B, Kaatsch P, Jöckel KH (2006). Incidence of Skin Lymphoma in Germany. *Ann Epidemiology* 16: 214-222
- Szuwart U (1977). Vorbereitungen zum Aufbau eines Krebsregisters, Inaugural-Dissertation, Medizinische Fakultät der Universität Münster

- Tyczynski JE, Démaret E, Parkin DM (Eds.) (2003). Standards and Guidelines for Cancer Registration in Europe, IARC Technical Report No. 40, Lyon
- Verordnung zum Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen (KR VO) (1985). Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen (39), Nr. 34: 382
- von Manikowsky S, Baumgardt-Elms C, Schümann M, Haartje U (1997). Methoden regionalisierter Beschreibung und Analyse von Krebsregisterdaten: Symposium in Hamburg 1996. Edition Temmen, Bremen
- Weihrauch B (2002). North Rhine-Westphalia. In Marinker M (2002): 103-116
- Weihrauch B (2003). Gesundheitsziele – Das Beispiel des Landes Nordrhein-Westfalen, Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz (46), Nr. 2: 114-119
- Wittekind CH, Meyer HJ, Bootz F (Hrsg) (2002). TNM-Klassifikation maligner Tumoren, 6. Auflage. Springer, Heidelberg
- Wütdorff (1902). Über die Verbreitung der Krebskrankheit im Deutschen Reich, DMW 28: 161

Inhaltsverzeichnis zur CD-Rom

A – Daten zu Inzidenz, Mortalität und Bevölkerung Regierungsbezirk Münster, 1994 – 2003

- Anzahl der Neuerkrankungen nach Geschlecht und Diagnosejahr
- Altersspezifische Inzidenzraten nach Geschlecht und Diagnosejahr
- Altersstandardisierte Inzidenzraten nach Geschlecht und Diagnosejahr
- Anzahl der Todesfälle nach Geschlecht und Sterbejahr
- Altersspezifische Mortalitätsraten nach Geschlecht und Sterbejahr
- Altersstandardisierte Mortalitätsraten nach Geschlecht und Sterbejahr
- Wohnbevölkerung Regierungsbezirk Münster
- Referenzbevölkerung

B – Berichte

- Jahresberichte
- Registerbriefe
- Nasca-Report
- Krebs in Deutschland

C – Rechtsgrundlagen

- Krebsregistergesetz – KRG NW (1985)
- Verordnung zum KRG NW (1985)
- Gesundheitsdatenschutzgesetz – GDSG NW (1994)
- Krebsregistergesetz – KRG NRW (2005)

D – Adobe Acrobat Reader 7.0 deutsch

www.krebsregister.nrw.de

Gefördert durch



Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes
Nordrhein-Westfalen

NRW.

