



EPIDEMIOLOGISCHES
KREBSREGISTER **NRW**
gemeinnützige Gesellschaft mbH

Jahresbericht 2006

Aufbau und Entwicklung der Strukturen

2006

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

Geschäftsführer: Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense
Vorsitzender des Aufsichtsrates: Prof. Dr. med. Stefan F. Winter
Sitz der Gesellschaft: Münster
Registergericht: Amtsgericht Münster
HRB: 10043

Bearbeitung und Redaktion

Autorenteam des Epidemiologischen Krebsregisters NRW
in alphabetischer Reihenfolge

Wolf Ulrich Batzler
Heike Bertram
Prof. Dr. Hans-Werner Hense
Dr. Klaus Kraywinkel
Dr. Volker Krieg
Dr. Volkmar Mattauch

Layout und Titelgestaltung

bild-werk, Agentur für Kommunikation GmbH
Goebenstraße 26
44135 Dortmund
www.bild-werk.de

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des Herausgebers.

Münster, Juni 2007

Epidemiologisches Krebsregister NRW

Jahresbericht 2006
Aufbau und Entwicklung der Strukturen

Das Epidemiologische Krebsregister NRW wird finanziert durch das Land Nordrhein-Westfalen sowie in der Aufbauphase durch die Deutsche Krebshilfe.



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



Vorwort des Staatssekretärs des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW und Vorsitzenden des Aufsichtsrates der Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH	3
Einleitung des Geschäftsführers der Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH	4
1. Das Epidemiologische Krebsregister NRW stellt sich vor	6
○ Das Krebsregistergesetz NRW (KRG-NRW).....	6
○ Aufgaben und Anforderungen	7
○ Meldequellen und Meldewege.....	8
○ Pseudonymisierung und Datenschutz	9
2. Das Krebsregistergesetz NRW – Stand der Umsetzung.....	11
○ Kooperation mit Einrichtungen der Onkologischen Qualitätssicherung	11
○ Kooperation mit den Pathologischen Instituten in NRW	12
○ Kooperation mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten: Dermatologinnen und Dermatologen.....	13
○ Gesamtentwicklung der Meldungen und Tumorzahlen im EKR NRW 2006	14
3. Organisatorische und strukturelle Entwicklungen der EKR NRW gGmbH	15
○ Gremien	15
Gesellschafter und Gesellschafterversammlung.....	15
Aufsichtsrat	16
Fachbeirat	17
○ Geschäftsführung und Geschäftsstelle.....	18
Geschäftsführung	18
Personelle Entwicklungen.....	18
Geschäftsstelle	19
○ Finanzierung und Ausgaben	20
4. Informations- und Öffentlichkeitsarbeit im Jahr 2006.....	21
○ Veranstaltungen.....	21
Einweihungsempfang	21
Fachtagung der EKR NRW gGmbH in Münster	22
Jahrestagung der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland	22
○ Melderspezifische Informationen	25
○ Veröffentlichungen	27
„Das neue Krebsregister NRW“ Dokumentation einer Fachtagung	27
„Epidemiologische Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen Erfahrungen, Ergebnisse, Perspektiven“.....	27
Schwerpunktbericht 1 „Prostatalkrebs“	28
○ Internetauftritt des Epidemiologischen Krebsregisters NRW.....	29

Vorwort



Die Bedeutung Epidemiologischer Krebsregister ist heute unbestritten. Die Gesundheitspolitik benötigt fundierte Datengrundlagen, um in der Krebs epidemiologie 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 den Klinischen Tumorzentren – in der Zukunft auch einen Beitrag zur Bewertung von Früherkennungsprogrammen und kurativen Maßnahmen leisten und damit zu einer effektiven Versorgungsplanung und zur Onkologischen Qualitätssicherung in NRW beitragen.

Mit dem neuen Krebsregistergesetz für das Land Nordrhein-Westfalen – in Kraft getreten am 1. Juli 2005 – wurden 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 Datenlieferantinnen und -lieferanten wie auch Datennutzerinnen und -nutzer 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.

Am 1. Juli 2005 nahm das Epidemiologische Krebsregister NRW seine Arbeit auf – seitdem ist sehr viel geschehen: der Aufbau der Geschäftsstelle, die Etablierung der technischen (Melde)Infrastruktur, die Einbindung einer beeindruckend hohen Zahl an Melderinnen und Meldern, die Durchführung einer Fachtagung sowie drei – nicht nur an die Fachöffentlichkeit gerichtete – Publikationen können hier exemplarisch für die erfolgreiche Arbeit der ersten 1½ Jahre im Krebsregister NRW hervorgehoben werden.

Der vorliegende Jahresbericht 2006 verdeutlicht anschaulich die Aktivitäten des Epidemiologischen Krebsregisters NRW in diesem Zeitraum sowie den Stand seines Aufbaus. Dabei informiert er auch über die Ziele und Aufgaben des Krebsregisters.

Ich darf Sie somit einladen, sich mit dem ersten Jahresbericht des Epidemiologischen Krebsregisters NRW über eine äußerst wichtige Einrichtung im Sinne der Verbesserung der onkologischen Versorgung von Patientinnen und Patienten in NRW zu informieren!

Prof. Dr. med. Stefan F. Winter
Staatssekretär des Ministeriums
für Arbeit, Gesundheit und Soziales
des Landes NRW und Vorsitzender
des Aufsichtsrates der Epidemiologischen
Krebsregister NRW gGmbH

Einleitung



Die Epidemiologisches Krebsregister gGmbH wurde am 27. April 2005 gegründet. Als Gesellschafter fungieren die Landesverbände der Krankenkassen und die Verbände der Ersatzkassen (als GbR), die Ärztekammern und Zahnärztekammern in NRW (als Mitberechtigte in Bruchteilsgemeinschaft), die Kassenärztlichen Vereinigungen in NRW (als GbR), die Krankenhausgesellschaft NRW e.V. und die Krebsgesellschaft NRW e.V. Als nebenamtlicher Geschäftsführer der gGmbH ist seit dem 9. Mai 2005 Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense tätig, hauptamtliche Geschäftsführerin war vom 14. Oktober 2005 bis zum 31. August 2006 Frau Dr. med. Birgit Weihrauch. Die Gesellschaft wurde am 27. März 2006 in Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH (EKR NRW gGmbH) umbenannt.

Mit Inbetriebnahme des Epidemiologischen Krebsregisters NRW am 1. Juli 2005 wurden zügig die technologischen Voraussetzungen geschaffen, um die nach dem Krebsregistergesetz NRW (KRG-NRW) obligatorisch elektronischen Meldungen landesweit zu ermöglichen. Dies betraf sowohl den Pseudonymisierungsdienst wie auch die verschiedenen Varianten der Meldesoftware (EpiDEM und EpiPort), die dafür erforderlichen Schnittstellendefinitionen und schließlich den Datenaustausch mit den Einwohnermeldeämtern.

Ende des Jahres 2005 konnte das EKR NRW neue Geschäftsräume beziehen, die sowohl von der räumlichen wie auch der technischen Ausstattung den rasch zunehmenden Anforderungen gerecht wurden. Die internen Arbeitsabläufe wurden – oft aufbauend auf den Strukturen des vorherigen EKR für den Regierungsbezirk Münster – neu konzipiert und umgesetzt. Insbesondere der Pseudonymisierungsdienst und das darauf basierende probabilistische Record Linkage waren bereits im Herbst 2005 vollständig verfügbar. Dabei stellte die Optimierung der logistischen Steuerung der enormen Datenflüsse große Herausforderungen an die Flexibilität im täglichen operativen Betrieb.

Die Etablierung der elektronischen und dokumentationstechnischen Verfahren zur Bearbeitung der hohen Anzahl eingehender Meldungen unterschiedlichen Komplexitätsgrades erforderten den zügigen personellen Ausbau sowie organisatorische und strukturelle Weiterentwicklungen. Durch die große Einsatzbereitschaft der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hinsichtlich der Aufgabenwahr-

nehmung wie auch beim Ausbau interner Organisationsstrukturen konnte das Register zielstrebig und erfolgreich entwickelt werden.

Die Zusammenarbeit mit den Institutionen und Verbänden, die an der Übermittlung von Meldungen an das EKR NRW beteiligt sind, wurde zügig etabliert. Dazu zählten anfänglich vor allem die Einrichtungen der Onkologischen Qualitätssicherung im Landesteil Westfalen-Lippe, die Berufsverbände der Pathologinnen und Pathologen, Dermatologinnen und Dermatologen und die kommunalen Datenverwaltungszentren.

Bis Ende 2006 konnten die Zahlen für die epidemiologischen Tumormeldungen sehr rasch erhöht werden. Diese stammen aus den Dokumentationen, die über die Onkologische Qualitätssicherung aus den Krankenhäusern in Westfalen-Lippe an das EKR NRW weitergeleitet wurden, aus den Direktmeldungen durch die niedergelassene Ärzteschaft (z. Zt. vornehmlich Dermatologinnen und Dermatologen) in ganz NRW und aus den Befundberichten der Pathologischen Institute in NRW. Insgesamt gingen seit dem Inkrafttreten des Krebsregistergesetzes NRW bis Ende 2006 135.810 Meldungen zu Krebserkrankungen im EKR NRW ein. Diese Meldungen bezogen sich auf insgesamt 92.582 Tumore. Ende des Jahres 2006 wurden darüber hinaus in enger Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Meldergruppen geeignete, informative und attraktive Feedback-Verfahren entwickelt.

In vielfältigen Besprechungen wurde der inhaltliche, organisatorische und technische Koordinations- und Integrationsbedarf zwischen der Onkologischen Qualitätsentwicklung, der Klinischen Tumordokumentation und der Epidemiologischen Krebsregistrierung intensiv diskutiert. Dies war erforderlich, um insbesondere die innerhalb der beiden Landesteile unabhängig erfolgenden Planungen und Entwicklungen abzustimmen und diese hinsichtlich der z. T. unterschiedlichen Zielvorstellungen für die landesteilübergreifenden Prozesse zu harmonisieren.

Die in 2006 intensivierte Öffentlichkeitsarbeit beinhaltete die Organisation und Durchführung von Tagungen und Workshops, zahlreiche Vorträge im ärztlichen, wissenschaftlichen und Medienbereich sowie drei Publikationen. Der Relaunch der Webseite der EKR NRW gGmbH erfolgte am 24. Februar 2007 nach einer (überwiegend in 2006 erfolgten) kompletten Überarbeitung der Ursprungsversion.

Wir bedanken uns bei allen Kooperationspartnerinnen und -partnern im Gesundheitswesen für die allzeit offene und sehr konstruktive Diskussion und Unterstützung bei der Aufbauarbeit des ersten Jahres. Besonders hervorzuheben ist hierbei die sehr enge und erfolgreiche Zusammenarbeit mit dem Bundesverband der Pathologen sowie den Landesberufsverbänden der Dermatologinnen und Dermatologen. Der Bezirksregierung Münster als unserer unmittelbaren Aufsichtsbehörde und ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern gilt unser ganz besonderer Dank, denn sie waren ein unverzichtbarer und hochgradig belastbarer Partner in

den Anfangsmonaten des neuen Registers. Der Universität Münster danken wir schließlich für die exzellenten Räumlichkeiten, die wir bei ihr anmieten durften.

Wir sahen im Jahr 2006 das Epidemiologische Krebsregister NRW auf einem guten Weg und sind zuversichtlich, dass es sich – vor allem nach der erwarteten Einbindung der Klinischen Melderinnen und Melder auch im Bereich Nordrhein – in den vor uns liegenden Jahren erfolgreich weiterentwickeln wird.

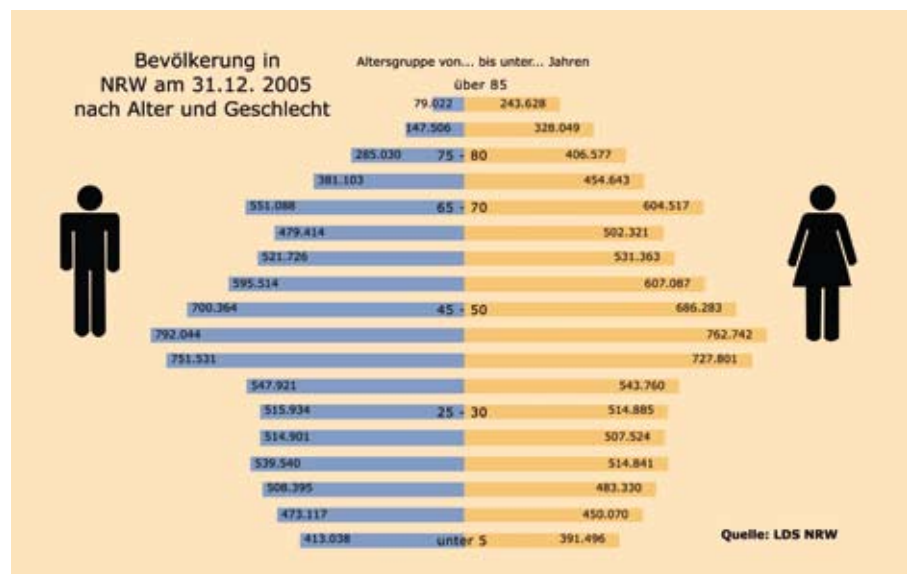


Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense
Geschäftsführer der Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH
und Professor am Institut für
Epidemiologie und Sozialmedizin
der Universität Münster

1.

Das Epidemiologische Krebsregister NRW stellt sich vor

Die amtliche Todesursachenstatistik in Nordrhein-Westfalen zeigt, dass jährlich etwa 45.000 Menschen an den Folgen einer Krebserkrankung versterben. Es ist zu vermuten, dass pro Jahr bei etwa der doppelten Anzahl von Männern und Frauen Krebs diagnostiziert wird. Um detaillierte Aussagen zur Verbreitung von Krebserkrankungen treffen zu können, wurde auf Grundlage des am 1. Juli 2005 in Kraft getretenen Krebsregistergesetzes NRW (KRG-NRW) mit dem Aufbau eines flächendeckenden Krebsregisters für NRW begonnen. Mit einer Bezugsbevölkerung von ca. 18 Millionen Menschen steht das Epidemiologische Krebsregister NRW vor einer großen Herausforderung, für deren Bewältigung im Gesetz innovative Instrumente festgelegt wurden. Dadurch wird das Epidemiologische Krebsregister NRW zu einem der größten und modernsten europaweit entwickelt. Der Sitz des Epidemiologischen Krebsregisters ist Münster. Dort gab es seit 1985 ein Epidemiolo-



Am 31.12.2005 lebten 18,1 Millionen Menschen in Nordrhein-Westfalen. Damit ist das EKR NRW das größte Epidemiologische Krebsregister in Deutschland und eines der größten in Europa.

gisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster. In Zusammenarbeit mit dem Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster wurden hier wichtige Vorarbeiten für den Aufbau des neuen, nun landesweiten Registers geleistet.

Der vorliegende Bericht stellt das heutige Epidemiologische Krebsregister NRW und den Stand des Aufbaus nach 1 ½ Jahren seines Bestehens vor.

Das Krebsregistergesetz (KRG-NRW)

Am 17. März 2005 wurde mit Wirkung zum 1. Juli 2005 das Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen

Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen – das KRG-NRW – verabschiedet. Das Gesetz regelt die Erfassung, Speicherung und Aus-

wertung von Informationen zu Krebserkrankungen und davon betroffenen Personen. Zu den wesentlichen neuen Elementen

des Krebsregistergesetzes gehört die Meldepflicht. Zu den meldepflichtigen Personen gehören Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte, die eine Krebserkrankung erstmalig diagnostizieren oder behandeln. Meldepflichtig sind alle Formen von Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühformen, Neubildungen unbekanntes Charakters und unsicheren Verhaltens sowie gutartige Neubildungen des Zentralnervensystems. Alle Meldungen an das Krebsregister erfolgen ausschließlich auf elektronischem Weg über sichere Datenleitungen. Die erforderliche Software wird vom Krebsregister bereitgestellt. Ein weiteres Element des Krebsregistergesetzes ist die Pseudo-

nymisierung, also Verschlüsselung aller personenbezogenen Daten als Voraussetzung für die Speicherung der Daten. Zusätzlich sieht das Gesetz eine Pflicht zur Information der Patientinnen und Patienten vor. Das heißt, die meldende Ärztin oder Zahnärztin bzw. der meldende Arzt oder Zahnarzt hat die Patientin oder den Patienten über die Meldung an das Krebsregister zu informieren. Da nur verschlüsselte Personendaten übermittelt und gespeichert werden, können Meldungen auch ohne Zustimmung der Patientin bzw. des Patienten erfolgen. Allerdings können Patientinnen und Patienten einer späteren Kontaktaufnahme im Rahmen von Forschungsprojekten widersprechen.

Krebsregistergesetz NRW 2005 Die innovativen Elemente

1. Meldepflicht für alle Tumorerkrankungen
2. Elektronischer Meldeweg obligatorisch
3. Pseudonymisierte Speicherung
4. Informationspflicht gegenüber Patientinnen und Patienten
5. Kooperative Trägerstruktur

○ Aufgaben und Anforderungen

Das Epidemiologische Krebsregister NRW ist eine Einrichtung zur Erfassung, Speicherung und Auswertung von Daten zu Krebserkrankungen und den davon betroffenen Personen. Es bietet eine Datenbasis zu Häufigkeit und Verbreitung von Krebserkrankungen in der Bevölkerung. Damit erfüllt und unterstützt es wichtige Funktionen im Gesundheitswesen. So z. B. für die Planung und Evaluation der onkologischen Patientenversorgung und hinsichtlich der Bewertung von Maßnahmen zur Prävention (Vorsorge) und Früherkennung von Krebs. Weiterhin unterstützt das Krebsregister mit seiner zukünftig umfangreichen Datensammlung wissenschaftliche Einrichtungen und Studien bei der Krebsforschung.

Zur Erfüllung seiner Aufgaben benötigt ein Epidemiologisches

Krebsregister Daten zu möglichst jeder Krebserkrankung, die in seiner Einzugsregion auftritt. Hierzu gehören Informationen über Alter und Geschlecht der erkrankten Person sowie genaue Angaben zu Art und Ausdehnung des Tumors.

Für eine hohe Zuverlässigkeit und Aussagekraft werden allgemein anerkannte Anforderungen an die Vollständigkeit, Vollständigkeit und Flächendeckung eines Krebsregisters gestellt. Vollständigkeit der Krebsregistrierung ist gegeben, wenn tatsächlich jede diagnostizierte Krebsneuerkrankung in der Bevölkerung vom Krebsregister erfasst wird. Dazu müssen alle medizinischen Einrichtungen die Möglichkeit haben, lückenlos Informationen an das Krebsregister zu übermitteln. Im allgemeinen wird für eine hohe Zuverlässigkeit

der Aussagen ein Vollzähligkeitsgrad von mindestens 90 % angestrebt. Diese Schwelle kann allerdings erst am Ende einer Aufbauphase überschritten werden, die erfahrungsgemäß mindestens fünf Jahre in Anspruch nimmt. Für die Funktionsfähigkeit des Krebsregisters ist weiterhin die Vollständigkeit der Daten erforderlich, d. h. zu jeder registrierten Neuerkrankung müssen sämtliche vorab definierte Angaben zur erkrankten Person und zur Diagnose vorliegen. Eine Flächendeckung des Krebsregisters eines Bundeslandes ist dann gegeben, wenn Daten zum gesamten Bundesland und dessen Bevölkerung erfasst werden können.

○ Meldequellen und Meldewege

Das Epidemiologische Krebsregister NRW „lebt“ von seinen Melderinnen und Meldern und den von ihnen übermittelten Daten. Grundsätzlich gibt es nebenstehend aufgeführte Meldequellen, von denen Meldungen an das Krebsregister erfolgen können.

Für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte gibt es – so weit etabliert – zum einen die Möglichkeit der Meldung über die Onkologische Qualitätssicherung und zum anderen die der direkten Meldung an das Epidemiologische Krebsregister NRW.

Um aus der Krebsregistrierung den größtmöglichen Nutzen ziehen zu können, schuf das Land Nordrhein-Westfalen im Gesetz eine Verknüpfung der Epidemiologischen Krebsregistrierung mit der Onkologischen Qualitätssicherung.

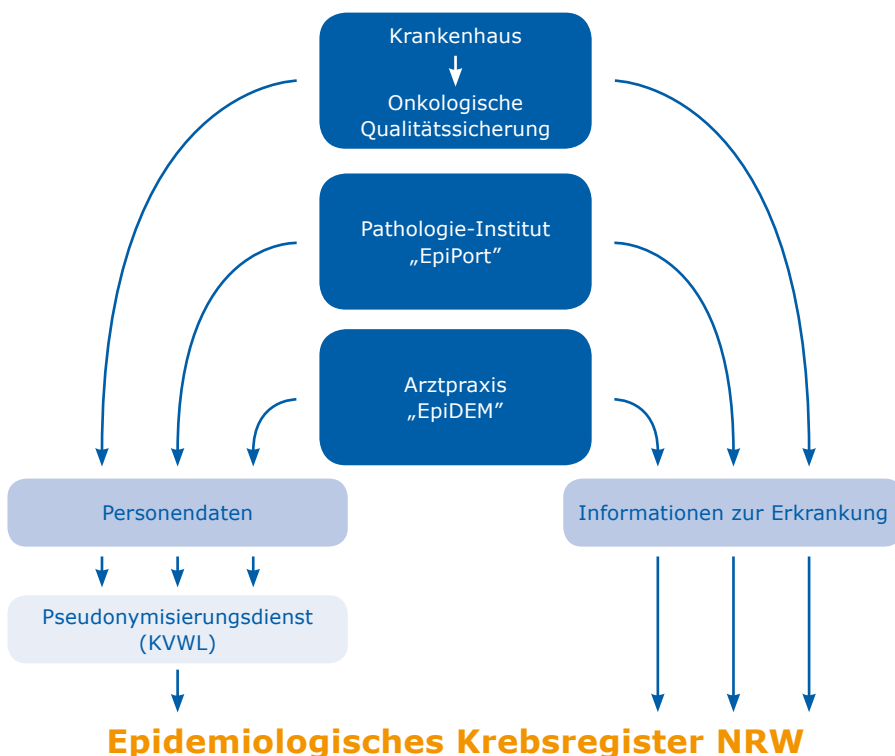
Onkologie ist ein Zweig der Medizin, der sich mit Prävention (Vorbeugung), Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Krebserkrankungen beschäftigt. Das Ziel von Einrichtungen, die an der Onkologischen Qualitätssicherung teilnehmen, ist

eine nach Qualitätsstandards gesicherte Behandlung onkologischer Patientinnen und Patienten nach dem allgemeinen Stand der medizinischen Erkenntnisse und des medizinischen Fortschritts.

Nehmen Krankenhäuser oder andere Meldende an der Onkologischen Qualitätssicherung teil, werden sämtliche neue Tumorerkrankungen in einer zentralen Datenbank dokumentiert, vorausgesetzt die Zustimmung der Patientinnen bzw. Patienten liegt vor. Von dort wird der auch für das Krebsregister relevante (und gesetzlich geforderte) Teil der Daten an das Epidemiologische Krebsregister NRW übermittelt. Mit der Teilnahme an der Onkologischen Qualitätssicherung erfüllen Ärztinnen und Ärzte somit bereits ihre Meldepflicht gegenüber dem Krebsregister. Eine direkte Meldung an das Epidemiologische Krebsregister ist nur dann erforderlich, wenn die Patientin bzw. der Patient der Weitergabe seiner Daten an die Onkologische Qualitätssicherung nicht zugestimmt hat bzw. wenn die Einrichtung



Meldequellen des EKR NRW



Meldequellen und -wege

nicht an der Qualitätssicherung teilnimmt. Eine wichtige Meldequelle für das Krebsregister bilden die Pathologischen Institute. Die von den Pathologinnen und Pathologen dokumentierten histopathologischen Befunde sind nicht nur im Diagnose- und Therapieprozess der meisten Krebserkrankungen von großer Bedeutung, sondern auch für eine genaue Beschreibung

und Klassifikation von bösartigen Neubildungen in der Epidemiologie. Die Pathologinnen und Pathologen melden ihre Befunde unabhängig und direkt an das Krebsregister, da sie grundsätzlich nicht an der Onkologischen Qualitätssicherung teilnehmen.

Zwei weitere notwendige Datenquellen stellen die Einwohnermel-

deämter und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik NRW dar. Über eigens definierte Schnittstellen werden Todesfälle und Todesursachen zum Abgleich der Sterbefalldaten über den Pseudonymisierungsdienst an das Krebsregister übermittelt. Damit kann der Datenbestand vervollständig und ggf. berichtigt werden.

○ Pseudonymisierung und Datenschutz

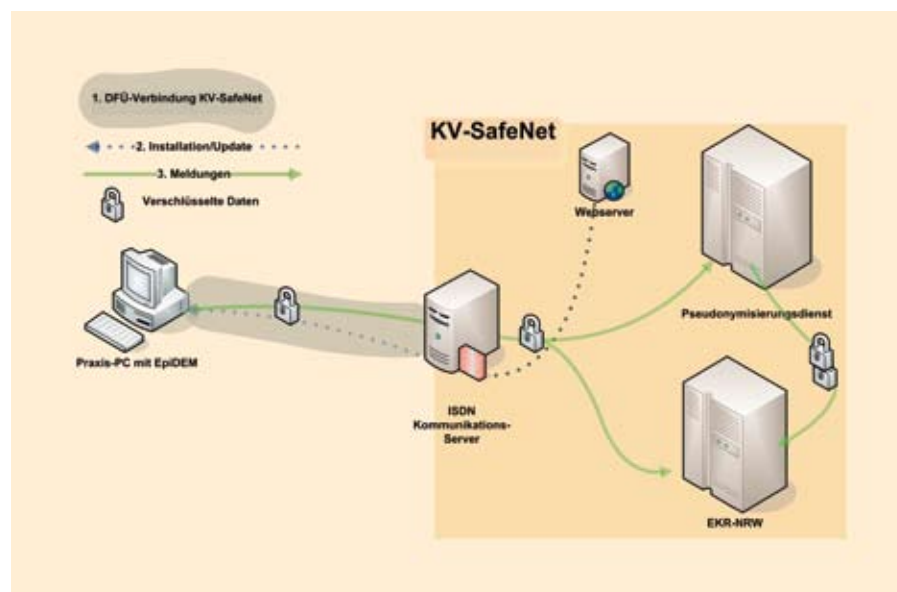
Aus Gründen des Datenschutzes ist es nicht möglich, eine Meldepflicht für bösartige Neubildungen einzuführen und gleichzeitig personenidentifizierende Merkmale der erkrankten Personen im Klartext zu speichern. Aus diesem Grund wurde ein spezieller Weg zur Verschlüsselung der personenidentifizierenden Merkmale entwickelt:

Jede Meldung an das Epidemiologische Krebsregister NRW enthält sowohl persönliche als auch medizinische Daten. Der Großteil der persönlichen Daten (Familiename, Vornamen, Geburtsname, Straße und Hausnummer der Wohnanschrift zum Zeitpunkt der Meldung) wird dem Krebsregister ausschließlich in zweifach verschlüsselter Form mitgeteilt. Eine erste Verschlüsselung dieser Daten erfolgt bereits in der Meldestelle durch verschiedene vom Krebsregister zur Verfügung gestellte Software-Werkzeuge (EpiDEM, EpiPort). Die einmal verschlüsselten Daten werden auf einer speziell gesicherten Datenleitung an den so genannten Pseudonymisierungsdienst weitergeleitet. Seine Aufgabe ist die zweite Verschlüsselung der persönlichen Daten und deren Weiterleitung ebenfalls auf

einer speziell gesicherten Datenleitung an das Epidemiologische Krebsregister NRW. Die medizinischen und wenige ausgewählte Teile der persönlichen Daten (Geschlecht, Monat und Jahr der Geburt, Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung, Staatsangehörigkeit) werden dem Krebsregister NRW im Klartext mitgeteilt.

Die Pseudonymisierung der personenidentifizierenden Merkmale kann man sich als eine Überset-

zung des Namens einer Person in eine andere Sprache vorstellen. Dabei werden einer Person mehrere Pseudonyme zugeordnet. Das Krebsregister kann damit den Anforderungen an den Datenschutz gerecht werden, weil keine Informationen zu einer Person im Klartext gespeichert werden. Gleichzeitig kann man prüfen, ob sich eine neue Meldung auf eine bereits im Krebsregister bekannte Person bezieht oder ob es sich um eine bisher unbekannte Person handelt.



Verschlüsselung personenidentifizierender Merkmale als Grundlage der Speicherung im EKR NRW.

In der folgenden Tabelle werden die verschiedenen Schritte vom Klartext „Johanna Paula Müller zu FischeriB“ bis zu den Pseudonymen, die im Epidemiologischen Krebsregister NRW gespeichert werden dürfen, zusammenfassend dargestellt.

Merkmale	Zerlegung	Einweg-Schlüssel	Im Krebsregister gespeicherte Pseudonyme
Name	Müller FischeriB zu	mnFP7d7SD66a`8#.t`3Q .U\$N5?Ei]i\DBPe9t9^: (;+A!Z6F1s@+cLn1o4e2	\$j0^<=t) 1h!) ffZ40#tT r^&-W\$k%<;eoU=^SBMXt s!S\6gbbZr=d12uH:XS>
Phonetische Codierung	Meler Feseris	LfM#\$5) * `nh[,,\VXt%LF	.V=h*HYiC\$7.UGSTO2\$1
Vorname	Johanna Paula	Vc^2.`>o:)27bLB`*WD] Gg5Gbm3(XQB\$Va#-\$:9H	^\]/3+-P; `[luts`_9I\$ J\$`d3%di1@<LoN.p\<:#
Phonetische Codierung	Eueme Bele	E035omP^U`Ppe!G;o>G;	I1gk@`TXL;H@b*?/\

Erläuterungen zur Tabelle

Zerlegung

Der erste Schritt auf dem Wege zu den Pseudonymen besteht darin, den Namen, den Vornamen, den Geburtsnamen und eventuell bekannte andere frühere Namen jeweils in bis zu drei Bestandteile zu zerlegen. Im Beispiel ergeben sich zwei Teile für den Vornamen (Johanna, Paula) und drei Teile für den Namen (Müller, FischeriB, zu).

Phonetische Codierung

Um unterschiedliche Schreibweisen eigentlich identischer Vornamen und Namen berücksichtigen zu können (Maier, Mayer, Meier, Meyer, ...), wird für die Teile des Namens, des Vornamens, des Geburtsnamens und eventueller anderer früherer Namen ein so genannter phonetischer Code gebildet, der im Wesentlichen die Aussprache der Namen wiedergeben soll. Im Beispiel ergibt sich für den phonetischen Code des Namens „Meler Feseris“ und für den phonetischen Code des Vornamens „Eueme Bele“.

Einwegverschlüsselung

Jeder einzelne Teil des Namens, des Vornamens, des Geburtsnamens oder eines anderen früheren Namens wird anschließend einer „Einwegverschlüsselung“ unterzogen. Die Verschlüsselung der personenidentifizierenden Merkmale mit Hilfe eines Einwegverfahrens könnte eigentlich bereits ausreichen, wenn man die Einwegverschlüsselung nicht durch eine Probeverschlüsselung aushebeln könnte. Um dies auszuschließen, werden alle Einweg-Chiffre ein zweites Mal verschlüsselt.

Im Krebsregister gespeicherte Pseudonyme

In Unkenntnis des Codes, der bei der zweiten Verschlüsselung verwendet wurde, gibt es keine Möglichkeit mehr, aus diesen Pseudonymen auf die jeweiligen Originalausprägungen zurückzuschließen.

2.

Das Krebsregistergesetz NRW – Stand der Umsetzung

Im Jahr 2006 wurden die in 2005 begonnenen Arbeiten zur Schaffung der technologischen Voraussetzungen (Pseudonymisierungsdienst, Meldesoftware) und zum Aufbau der Geschäftsstelle weitgehend abgeschlossen. Zur Etablierung der Meldestrukturen und zur Gewährleistung der (kontinuier-

lichen) Übermittlung der Meldungen über Krebsneuerkrankungen wurden die Kontakte und die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Institutionen ausgebaut und intensiviert, die an dem Aufbau der Meldestrukturen, der Einbindung der Meldenden und der Übermittlung der Meldungen an

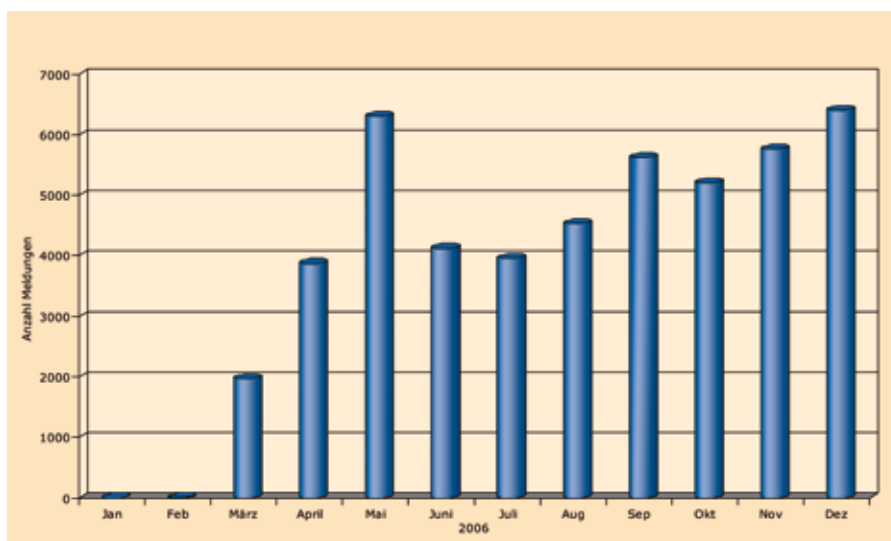
das Epidemiologische Krebsregister NRW beteiligt sind. Die Unterstützung insbesondere von den Institutionen der Selbstverwaltung und der Berufsverbände hatte maßgeblichen Anteil an den nachfolgend beschriebenen Ergebnissen.

○ Kooperation mit Einrichtungen der Onkologischen Qualitätssicherung

Im Jahr 2006 konnte im Landesteil Westfalen-Lippe relativ kurzfristig eine umfassende Anbindung der Krankenhäuser an das KV-SafeNet erreicht werden. Dadurch konnten

sämtliche der insgesamt 164 Krankenhäuser in Westfalen-Lippe, in denen onkologische Patientinnen und Patienten behandelt werden, ihre Daten an die zentrale Daten-

bank ONDIS der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe senden. Die Daten werden über den Weg dieser Datenbank an das Epidemiologische Krebsregister NRW übermittelt. Bis zum 31.01.2007 gingen insgesamt 89.935 Meldungen beim Krebsregister ein, mehr als die Hälfte hiervon wiesen ein Diagnosedatum nach Inkrafttreten des Krebsregistergesetzes NRW auf (47.748 Meldungen). Weiterhin wurden 2006 im Landesteil Westfalen-Lippe die ersten Krankenhäuser mit der Meldesoftware epiDEM ausgestattet, mit der Direktmeldungen aus den Krankenhäusern an das Epidemiologische Krebsregister übermittelt werden können. Im Landesteil Nordrhein ist hingegen die Onkologische Qualitätssicherung noch im Aufbau, so dass aus dem Jahr 2006 noch keine



Meldungseingang 2006 aus der Onkologischen Qualitätssicherung Westfalen-Lippe (ONDIS). (Stand: 31.01.2007)

Meldungen von Krebsneuerkrankungen über diesen zentralen Meldeweg vorliegen. In Abstimmung mit dem Aufsichtsrat verzichtete das Epidemiologische Krebsregister NRW zunächst auf die Schaffung der organisatorischen und strukturellen Voraussetzungen für Direktmeldungen aus den nordrheinischen Krankenhäusern, da vor Aufnahme einer systema-

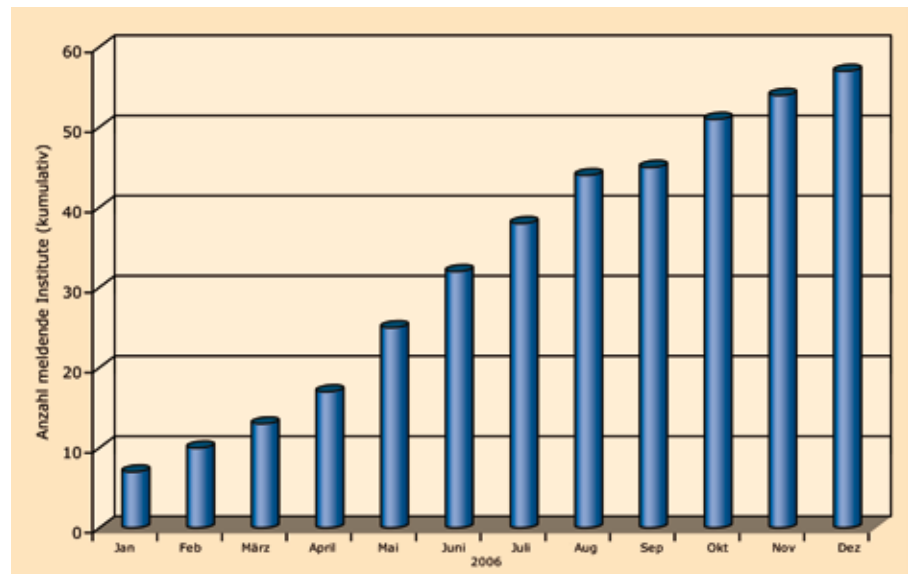
tischen Meldetätigkeit der Aufbau einer Onkologischen Qualitätssicherung abgewartet werden soll. Dieses Vorgehen verspricht durch die Verknüpfung der Klinischen mit der Epidemiologischen Krebsregistrierung erhebliche Synergieeffekte, beispielsweise durch die Vermeidung von Mehrfachfassungen. Darüber hinaus sollte verhindert werden, dass mit

verhältnismäßig großem Aufwand gerade eingeführte direkte Meldewege bereits nach kurzer Zeit durch solche der Onkologischen Qualitätssicherung zu ersetzen wären – eine Entscheidung, die auf Dauer für alle Beteiligten die effektivste (und kostengünstigste) Arbeitsweise verspricht.

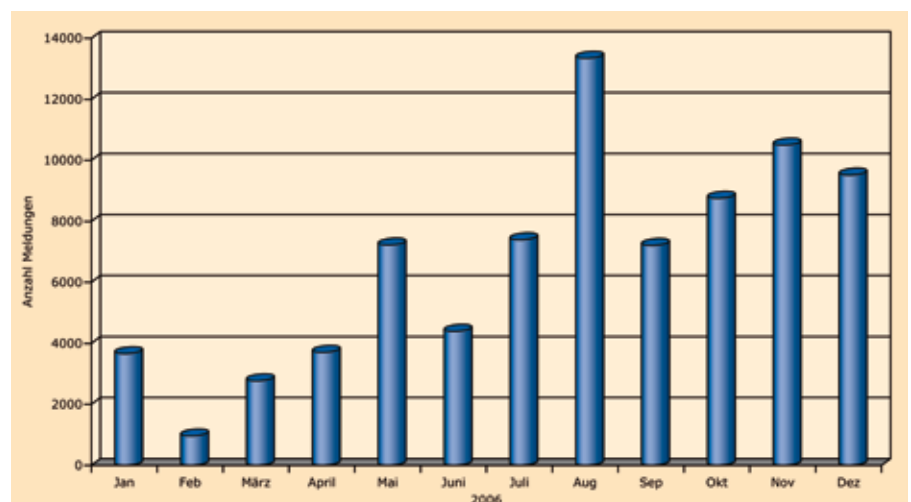
○ Kooperation mit den Pathologischen Instituten in NRW

Die technologischen Voraussetzungen für die elektronischen Meldungen aus den Pathologischen Instituten mit Hilfe der bereits zuvor erwähnten Software EpiPort wurden bereits 2005 geschaffen. Am 31.12.2006 waren von insgesamt 84 Pathologischen Instituten in NRW 64 Institute in der Lage, ihre Meldungen an das EKR NRW zu übermitteln. Von 56 dieser 64 Institute lagen 81.026 Meldungen beim Krebsregister vor. Insgesamt kann die rasche, weitreichende und nahezu flächendeckende Anbindung der Pathologischen Institute und die damit verbundene hohe Meldeaktivität als Erfolg gewertet werden. Dieser Erfolg ist auch darauf zurückzuführen, dass das Krebsregister in zahlreichen Instituten auf eine gute technische Infrastruktur traf.

Erleichternd kam hinzu, dass ein Großteil der Institute mit einer insgesamt kleinen Zahl an Softwarehäusern zusammenarbeitet, sodass das Krebsregister mit einem kleinen Anbieterkreis Modi



Anzahl der meldenden Pathologischen Institute in NRW, kumulativ. (Stand: 31.01.2007)



Meldungseingang 2006 aus den Pathologischen Instituten in NRW. (Stand: 31.01.2007)

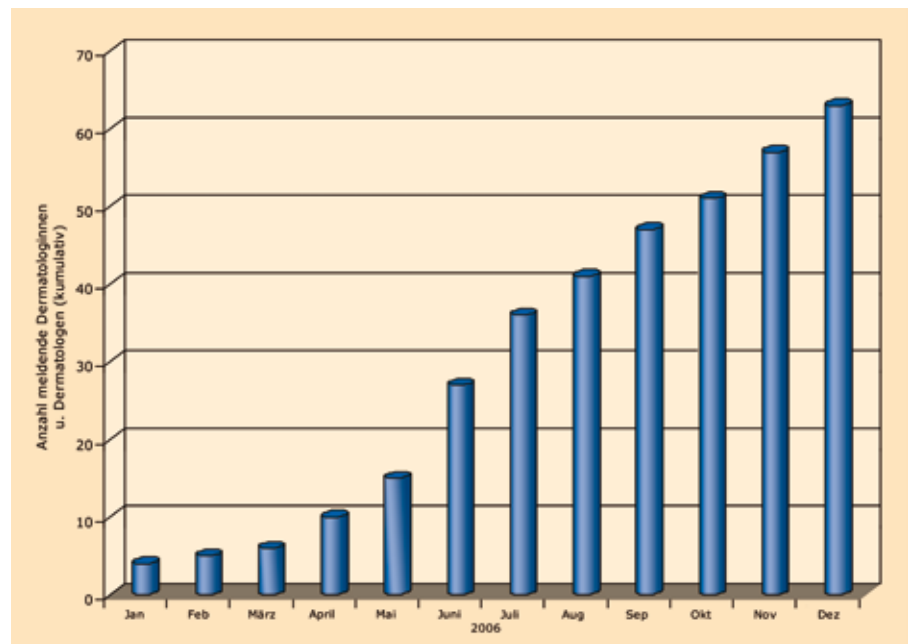
der Datenübertragung gleich für mehrere Institute fand. Außerdem konnte es auch auf die umfangreichen Vorarbeiten, die im Wege der Einrichtung der pseudonymi-

sierten Übermittlung der Meldungen aus den Pathologischen Instituten bereits zu Zeiten des Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster erfolgt waren,

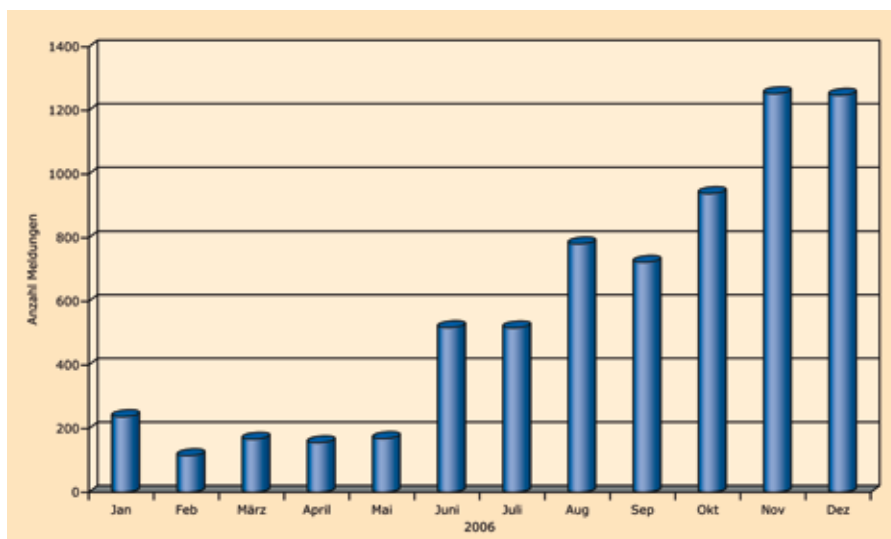
aufbauen. Die weitere Anbindung der verbliebenen 20 Institute wird aktiv verfolgt.

o Kooperation mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten: Dermatologinnen und Dermatologen

Eine große Zahl der Hautkrebserkrankungen wird ausschließlich ambulant behandelt. Deshalb ist es notwendig, eine direkte Meldestruktur für niedergelassene Dermatologinnen und Dermatologen flächendeckend aufzubauen. Damit wurde im Jahr 2006 in ganz Nordrhein-Westfalen begonnen. Bis zum 31.12.2006 waren 62 von ca. 600 niedergelassenen Dermatologinnen und Dermatologen in NRW mit der Meldesoftware EpiDEM ausgestattet und hatten bis zu diesem Zeitpunkt 5.877 Meldungen übermittelt. Die Situation der niedergelassenen Praxen ist weder im Hinblick auf die technische Infrastruktur noch im Hinblick auf die Anbieterstruktur der Softwaredienstleister mit den



Anzahl der meldenden Dermatologinnen und Dermatologen in NRW, kumulativ. (Stand: 31.01.2007)



Meldungseingang 2006 über Direktmeldungen (v. a. niedergelassene Dermatologinnen und Dermatologen) in NRW. (Stand: 31.01.2007)

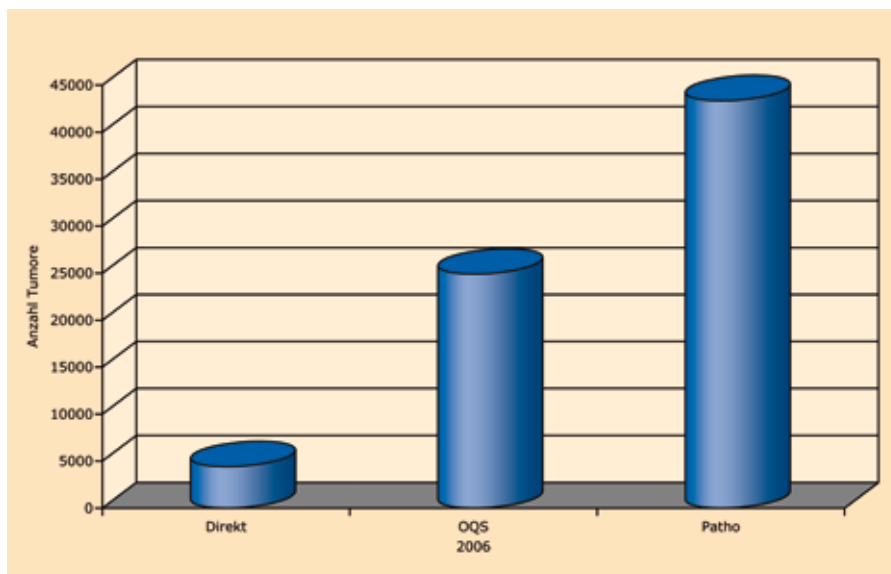
Bedingungen der Pathologischen Institute in NRW vergleichbar. Die Praxen sind technisch äußerst unterschiedlich ausgestattet und haben mit einer Vielzahl von Softwareanbieterinnen und -anbietern Verträge abgeschlossen. Somit verläuft der Aufbau der Meldestrukturen in diesem Bereich vergleichbar langwieriger.

o Gesamtentwicklung der Meldungen und Tumorzahlen im EKR NRW 2006

Insgesamt lagen zum Ende des Jahres 2006 im Epidemiologischen Krebsregister NRW 135.810 Meldungen vor, die sich auf einen Diagnosezeitraum vom 01.07.2005 (Stichtag des Inkrafttretens des KRG-NRW) bis 31.12.2006 beziehen. Diesen Meldungen entsprechen 92.582 einzelne Tumore. Die Ungleichheit der Anzahl der Meldungen und der Anzahl der einzelnen Tumore kommt zustande, weil für eine krebserkrankte Person mehrere Meldungen beim Krebsregister eingehen. Diese kommen aus unterschiedlichen Meldequellen und tragen wesentlich zur Steigerung der Vollständigkeit und Datenqualität bei.



Anzahl der gemeldeten Primärtumore in 2006, kumulativ.
(Stand: 31.01.2007)



Anzahl gemeldeter Tumore 07/2005 – 12/2006 im EKR NRW, nach Meldeart
(OQS = Onkologische Qualitätssicherung).
(Stand: 31.01.2007)

Die Meldungen aus den Pathologischen Instituten haben in ganz Nordrhein-Westfalen bereits einen erfreulich hohen Meldestand erreicht. Im Gegensatz dazu ist der Anteil der Direktmeldungen aus den niedergelassenen Praxen bisher eher gering. Dies ist auf die noch kleine Anbindungsquote, nicht nur der Dermatologinnen und Dermatologen, sondern der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte insgesamt zurückzuführen. Die Einbindung der Praxen wie die der nordrheinischen Krankenhäuser wird für das Epidemiologische Krebsregister NRW die wichtigste Aufgabe für 2007 sein.

3.

Organisatorische und strukturelle Entwicklungen der EKR NRW gGmbH

◦ Gremien

Die EKR gGmbH wurde am 27. April 2005 gegründet und am 27. März 2006 in EKR NRW gGmbH umbenannt. Die Gesellschaft verfolgt ausschließlich gemeinnützige Zwecke. Ihre Tätigkeit wird von der Gesellschafterversammlung und von einem Aufsichtsrat überwacht. Weiterhin wird sie zukünftig von einem Fachbeirat beraten.

Gesellschafter und Gesellschafterversammlung

Die Gesellschafter repräsentieren die für das Land NRW zuständige Ärzteschaft, die Krankenhäuser und die Kostenträger im Gesundheitswesen sowie die Krebsgesellschaft. Die Gesellschafterversammlung tagte am 02.03.2006 in der Geschäftsstelle der EKR NRW gGmbH in Münster.

Die im folgenden aufgeführten Organisationen/ Institutionen sind die Gesellschafter der Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH:

- die **Ärztetkammern und Zahnärztekammern** in Westfalen-Lippe und Nordrhein
- die **Kassenärztlichen Vereinigungen** in Westfalen-Lippe und Nordrhein
- die **Krankenhausgesellschaft** Nordrhein-Westfalen
- die **Krankenkassen/Krankenkassenverbände** in Nordrhein-Westfalen
- die **Krebsgesellschaft** Nordrhein-Westfalen

Folgende Personen wurden von der Gesellschafterversammlung als Mitglieder des Aufsichtsrates bestellt:



Prof. Dr. med. Stefan F. Winter,
Staatssekretär des Ministeriums für Arbeit,
Gesundheit und Soziales des Landes NRW

als Vertreter des für das Gesundheitswesen in NRW zuständigen Ministeriums (gleichzeitig Aufsichtsratsvorsitzender)

Aufsichtsrat

Die Mitglieder des Aufsichtsrates der EKR NRW gGmbH werden von den Gesellschaftern bestellt. Am 02.03.2006 tagte der Aufsichtsrat in der Geschäftsstelle der EKR NRW gGmbH in Münster sowie am 20.11.2006 im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen in Düsseldorf.



MdL
Rudolf Henke,
Facharzt für Innere Medizin

als Vertreter des Gesundheitsausschusses des Landtages NRW



Wilfried Jacobs,
Vorstandsvorsitzender der
AOK Rheinland/Hamburg,
Vorstandsmitglied des
Deutsche Krebshilfe e.V.

als Vertreter des Deutsche Krebshilfe e.V.



Prof. Dr. med. Ingo Flenker,
vormals Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe,
Facharzt für Innere Medizin und Gastroenterologie,
Chefarzt der Medizinischen Klinik am Katholischen Krankenhaus Dortmund West

als Vertreter der Ärzte- und Zahnärztekammern Nordrhein und Westfalen-Lippe



Dr. Dr. med. Klaus Enderer,
Stellvertretender Vorsitzender des Vorstandes der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein,
Facharzt für Dermatologie

als Vertreter der Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe



Jörg Hoffman,
Vorstandsvorsitzender des BKK Landesverbandes NRW,
Stellvertr. Vorsitzender der Arge für Krebsbekämpfung NW

als Vertreter der Krankenkassen/ Krankenkassenverbände in Nordrhein-Westfalen



Richard Zimmer,
Geschäftsführer der Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen

als Vertreter der Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen

Fachbeirat

Der Fachbeirat ist ein Beratungsgremium für die Geschäftsführung der Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH. Er soll dazu beitragen, Ziele und Aufgaben des Krebsregisters im Gesundheitswesen genauso wie in Wissenschaft

und Gesellschaft stärker zu verankern. Weiterhin soll er das Register bzw. die das Register tragende Gesellschaft in ihrem Ziel unterstützen, möglichst schnell ein flächendeckendes, vollzähliges und vollständiges qualitätsgesichertes Epidemiologisches Krebsregister für Nordrhein-Westfalen aufzubauen.

Am 20.11.2006 erließ der Aufsichtsrat eine Geschäftsordnung für den Fachbeirat und berief 17 Mitglieder aus dem selbstverwalteten Gesundheitswesen und der Gesundheitspolitik, der Patientenvertretung/Selbsthilfe sowie der Wissenschaft in den Fachbeirat.

Folgende Personen wurden von dem Aufsichtsrat in den Fachbeirat des EKR NRW berufen:

Name des Fachbeiratsmitglieds	Herkunftsinstitution/-organisation
Dr. med. Robert Schäfer	Ärztchammer Nordrhein
Dr. med. Jochen Bredehöft	Ärztchammer Westfalen-Lippe
Dr. Dr. med. Klaus Enderer	Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein
Dr. med. Norbert Schürmann	Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe
Michael Süllwold	Krankenkassen in NRW
Axel Halim	Krankenhausgesellschaft NW
Prof. Dr. med. Hans Georg Bender	Krebsgesellschaft NRW
Dr. Karl-Heinz Feldhoff	Arbeitsgemeinschaft der kommunalen Spitzenverbände
Franz Streyll	Ev. Krankenhaus Bielefeld gGmbH
Prof. Dr. med. Werner Schlake	Berufverband Deutscher Pathologen e.V.
Dieter Prey	Arbeitsgemeinschaft der Krebsselfhilfeorganisationen in NRW
Sigrid Platte	Frauenselfhilfe nach Krebs NRW
Wolfgang König	Prostatalkrebs-Selfhilfe NRW e.V.
Dr. Helmut Brand	Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst
Prof. Dr. Karl-Heinz Jöckel	Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, Universität Essen
Prof. Dr. med. Ludger Pientka	Marienhospital Herne, Klinikum der Ruhr-Universität Bochum
Gerd Nettekoven	Deutsche Krebsselfhilfe e.V.

○ Geschäftsführung und Geschäftsstelle

Geschäftsführung



Dr. med. Birgit Weihrauch und
Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense

Als nebenamtlicher Geschäftsführer ist seit dem 9. Mai 2005 Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense tätig, hauptamtliche Geschäftsführerin war vom 14. Oktober 2005 bis zum 31. August 2006 Frau Dr. med. Birgit Weihrauch. Zum Ende des Jahres 2006 konnte noch kein Dienstverhältnis mit einer neuen hauptamtlichen Geschäftsführung begründet werden. Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense führt die Geschäfte der Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH seit dem 01.09.2006 allein und wurde am 20.11.2006 für weitere zwei Jahre als nebenamtlicher Geschäftsführer bestätigt.

Personelle Entwicklungen

Im Berichtsjahr waren in der Geschäftsstelle des Krebsregisters 23 (bzw. 21 nach Weggang, s.u.) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den folgenden Arbeitsbereichen beschäftigt:

Beschäftigte des EKR NRW
im Jahr 2006

Hauptgeschäftsführung:

Geschäftsführung:

Referentin der Geschäftsführung:

Sekretariat:

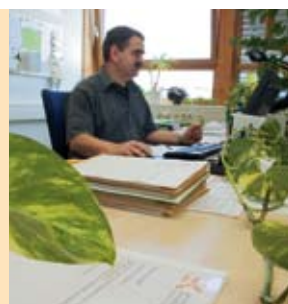
Buchhaltung:

Epidemiologie:

Informatik:

EDV/Technik:

Dokumentation:





Frau Dr. Birgit Weihrauch
(bis 31.08.2006)

Prof. Dr. med.
Hans-Werner Hense

Heike Bertram

Marlies Oenning (bis 31.10.2006)

Kornelia Bloem (seit 01.10.2006);
vorher: Thomas Kruth

Dr. med. Martin Lehnert,
Dr. med. Klaus Kraywinkel

Dr. rer. medic. Volker Krieg, Dr. rer. medic. Volkmar Mattauch

Dr. rer. nat. Rainer Fricke, Klaus Dunkel, Karlo Wagner

Ulla Heidemann, Christiane Jürgens, Christel Krieg, Katrin Landgraff
Claudia Lübbers, Karin Megger, Holger Naschert, Daria Olm,
Birgit Schalke, Birgit Söbbeke, Monika Weise

Geschäftsstelle

Seit November 2005 befindet sich die Geschäftsstelle des Epidemiologischen Krebsregisters NRW in der Robert-Koch-Straße 40 in Münster.

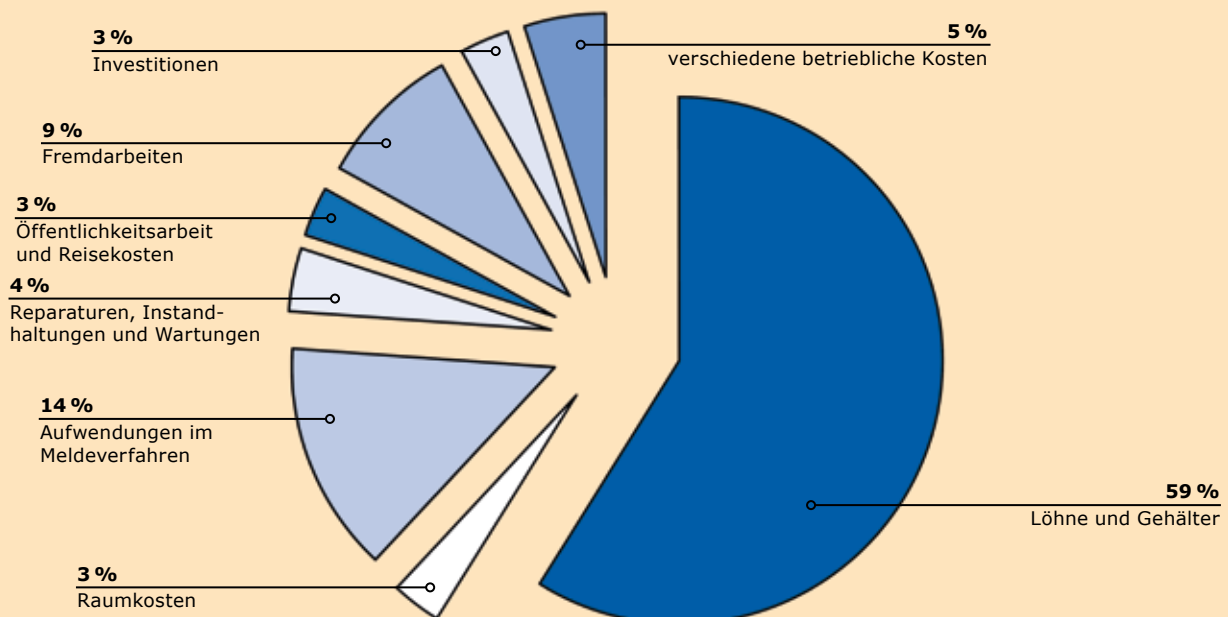


○ Finanzierung und Ausgaben

Das Epidemiologische Krebsregister NRW wird nach dem Krebsregistergesetz NRW vom Land Nordrhein-Westfalen dauerhaft finanziert. In den ersten fünf Jahren (Aufbauphase) erhält das Krebsregister eine Anschubfinanzierung von der Deutschen Krebshilfe. Nach der Aufbauphase ab 2010 werden die Kosten des Krebsregisters allein vom Land Nordrhein-Westfalen getragen. Im Jahr 2006 verfügte die EKR NRW gGmbH über ein Haushaltsvolumen von 1.520.126,83 €. Davon trug das Land NRW einen Anteil von 57,2 % und die Deutsche Krebshilfe einen Anteil von 42,8 %.

Dabei ist anzumerken, dass die Aufwendungen (ohne Personal) im Rahmen des Aufbaus und Betriebs der Meldestrukturen einen Anteil von 27,1 % an den Gesamtausgaben ausmachten. Darin sind auch die Kosten für Meldevergütungen enthalten.

Die Ausgaben der EKR NRW gGmbH setzen sich folgendermaßen zusammen:



4.

Informations- und Öffentlichkeitsarbeit im Jahr 2006

Die Umsetzung des Krebsregistergesetzes wurde durch eine intensive Informations- und Öffentlichkeitsarbeit des Krebsregisters begleitet. Diese erfolgte in Form von melderspezifischen Informationen und Publikationen für eine breite Öffentlichkeit, in Form einer Fachtagung und im Rahmen von Workshops. Weiterhin hielten die Geschäftsführung und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsregisters zahlreiche Vorträge in unterschiedlichen Zusammenhängen.

Die in 2006 produzierten Informations- und Öffentlichkeitsmaterialien (s.u.) wurden einem breiten Verteiler (Facharztgruppen, Institutionen des selbstverwalteten Gesundheitswesens und der Gesundheitspolitik, allgemeine Öffentlichkeit) postalisch zugesandt. Die Publikationen sind in gedruckter Form und überwiegend über die Homepage des Krebsregisters auch als pdf-Dokumente erhältlich.

○ Veranstaltungen

Einweihungsempfang

Am 02. März 2006 tagten der Aufsichtsrat und die Gesellschafterversammlung in der Geschäftsstelle der EKR NRW gGmbH in Münster. Im Anschluss daran fand ein Einweihungsempfang in größerem Kreis mit den Akteurinnen und Akteuren der Gesundheitspolitik in Nordrhein-Westfalen statt.



Fachtagung der EKR NRW gGmbH in Münster

Am 19. Juni 2006 veranstaltete das Epidemiologische Krebsregister eine Fachtagung in Münster, auf der die Abschlussauswertung des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster vorgestellt wurde. Darüber hinaus wurden aktuelle Entwicklungen in der Krebsregistrierung und der Onkologie insgesamt sowie die Erfahrungen eines Krebszentrums aus den Niederlanden präsentiert und diskutiert. Für die Veranstaltung konnte das Krebsregister wichtige Akteurinnen und Akteure aus Praxis und Politik des Gesundheitswesens auch über die Landes- und Bundesgrenzen hinaus gewinnen.



Welche Perspektiven und Möglichkeiten im Hinblick auf ein modernes und professionelles Versorgungsmanagement eröffnet die Epidemiologische Krebsregistrierung in NRW?

Auf dem Podium (v. l. n. r.): Herr Prof. Hense (EKR NRW), Herr Prof. Hofstädter (Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren), Herr Prof. Bender (Krebsgesellschaft NRW), Frau Dr. Weihrauch (EKR NRW), Herr Prof. Flenker (Ärztammer Westfalen-Lippe), Herr Halim (Krankenhausgesellschaft NW) und Frau Dr. Kämmerer (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales NRW).

Jahrestagungen der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID)

Das EKR NRW ist Mitglied in der für länderübergreifende Fragestellungen der Epidemiologischen Krebsregistrierung zuständigen Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID). Im Mai 2006 nahmen Delegierte des EKR NRW an einem Arbeitstreffen in Berlin teil. Vom 14. – 16. November 2006 fand unter Federführung der EKR NRW gGmbH die Jahrestagung der GEKID in Münster statt. Im Rahmen dieser Tagung gab es einen Workshop zum Thema Überlebenszeit-Analyse mit Krebsregisterdaten, der unter maßgeblicher Beteiligung des EKR NRW stattfand (s. a. Pressemitteilung im Pressearchiv der Registerhomepage).



Die Delegierten der Krebsregister aus den verschiedenen Bundesländern vor der Terfloth-Villa, in der das von der EKR NRW organisierte 3-tägige Treffen im November 2006 stattfand.

Über die bereits zuvor erwähnten Aktivitäten hinaus informierte das Krebsregister seit seinem Bestehen kontinuierlich in Form von zahl-

reichen Vorträgen und Informationsständen auf verschiedenen Veranstaltungen über Ziele, Strukturen und Verfahren der

Krebsregistrierung in NRW und beteiligte sich an Arbeitskreisen und Qualitätszirkeln.

Ausgewählte Aktivitäten des Epidemiologischen Krebsregisters NRW in 2006

2006

Januar

Informationsveranstaltungen in den Onkologischen Schwerpunkten Bielefeld, Hamm, Bochum, Dortmund und Siegen

13.01. Vortrag über die Epidemiologie des Mammakarzinoms, Multikurs Referenzzentrum Münster

März

01.03. Lenkungsausschuss Onkologie Westfalen-Lippe

02.03. Einweihungsempfang des Epidemiologischen Krebsregisters NRW in der Geschäftsstelle in Münster

08.03. Vortrag „Gastroenterologie“

19.03. Patienteninformationstag „Brustkrebs“, Hamm

22.–23.03. Krebskongress in Berlin

23.03. Vortrag über das Epidemiologische Krebsregister NRW im Rahmen des Befunderkurses im Referenzzentrum Münster

30.03. Vortrag im Arbeitskreis „Umweltmedizin“ der Ärztekammer Nordrhein in Düsseldorf

31.03. Besuch des Integraal Krankerzentrum in Nijmegen

April

03.04. Arbeitskreis Gesundheitsberichterstattung der Stadt Münster

21.04. Vortrag über das Epidemiologische Krebsregister NRW im Rahmen des Befunderkurses im Referenzzentrum Münster

Mai

10.–11.05. Tagung und Mitgliederversammlung der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKiD e.V.) in Berlin

12.05. Seminarangebot „Krebsregister“ an der Universität Bielefeld, Postgraduiertenstudiengang Master of Science in Epidemiology (MSE)

22.05. Von dem EKR NRW und den Tumorzentren Regensburg und Brandenburg gemeinsam veranstalteter Workshop zur Verknüpfung von Epidemiologischer Krebsregistrierung mit Onkologischer Qualitätssicherung in Essen

24.05. Treffen holländischer Krebsregister, Enschede

Ausgewählte Aktivitäten des Epidemiologischen Krebsregisters NRW in 2006

2006

Juni

- 06.06. Eröffnung Euregio-Brustzentrum, Eschweiler
- 09.06. Vortrag „EKR NRW“ Befunderkurs, Referenzzentrum Münster
- 10.06. 4. Rheinisches Hautkrebs-Symposium
- 14.06. Vortrag „Krebsregister NRW“, INMED Uni Köln
- 19.06. Fachtagung „Epidemiologische Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen“. Abschlusspräsentation aus Anlass der Überleitung des EKR für den Regierungsbezirk Münster in das neue EKR NRW, Münster

Juli

- Treffen mit Vertretern der Prostata Selbsthilfe NRW

August

- 09.08. Vortrag „Epidemiologie Mammakarzinom“ Multikurs RZ Münster
- 09.–10.08. Von EKR NRW und den Tumorzentren Regensburg und Brandenburg gemeinsam veranstalteter Workshop insbesondere zur Harmonisierung von Dokumentationsverfahren, Regensburg (aufbauend auf Workshop in Essen, Mai 2006)
- 23.08. Vortrag „EKR NRW“ Befunderkurs, Referenzzentrum Münster

September

- 20.09. AG Krebsepidemiologie der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi), Greifswald
- 21.09. 1. Jahrestagung der DGEpi, Greifswald

Oktober

- 13.10. Eröffnung Brustzentrum Lippe-Lemgo
- 21.10. Jahrestagung des Berufsverbandes Deutscher Dermatologen (BVDD), Landesverband Nordrhein, Düsseldorf

November

- 08.11. „Advisory Board: Prostatakarzinom“, Münster
- 14.11. Workshop „Überlebenszeit-Analysen mit Krebsregisterdaten“, Münster
- 15.11. GeKiD-Treffen, Münster
- 23.11. Treffen mit den Koordinatorinnen der Onkologischen Schwerpunkte, Münster
- 23.11. Seminarangebot „Krebsregister“ an der Universität Bielefeld, MSE-Studiengang

Dezember

- 07.12. Vortrag, Versorgungsforschung NRW: „Prävention“, Köln
- 11.12. Referat „Epidemiologische Krebsregister“ an der Fakultät Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, Studiengang Bachelor Health Communication

Die Materialien im Rahmen der Informationsarbeit lassen sich in melderspezifische Informationen und Materialien für die allgemeine Öffentlichkeit differenzieren.

Folgende Materialien wurden im Jahr 2006 erarbeitet:

○ Melderspezifische Informationen

Für Pathologinnen und Pathologen wurden Informationsflyer erstellt. Diese enthalten zum einen technische Hinweise für Pathologische Institute und zum anderen Hinweise zur Benutzung der Melde-

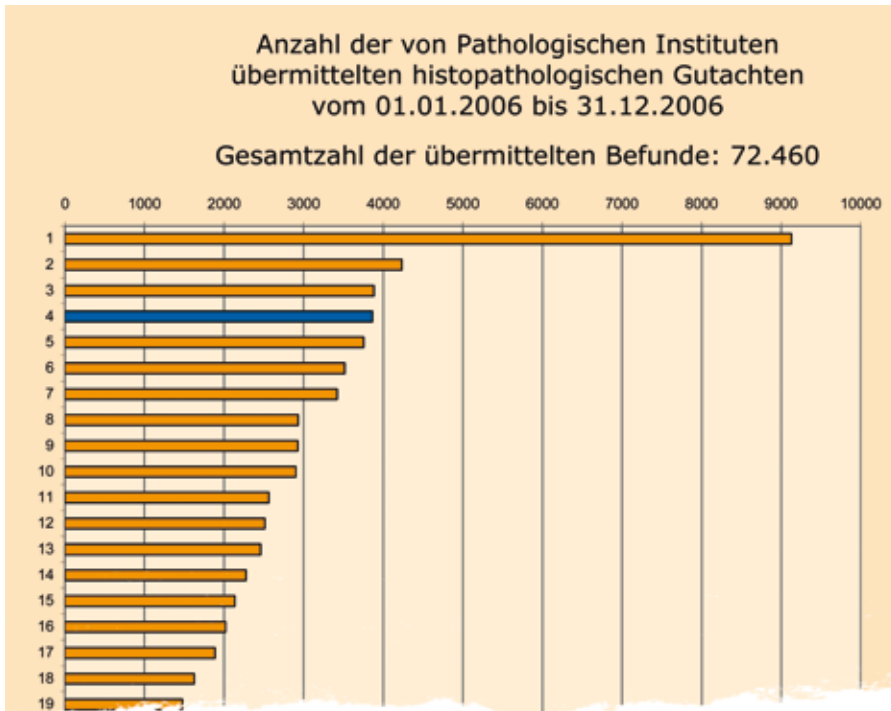
software EpiPort. Ähnliche Informationsmaterialien wurden in Papierform und als CD-ROM für Dermatologinnen und Dermatologen erarbeitet.



Informationen für meldende Einrichtungen, Ärztinnen und Ärzte.



Meldende Ärztinnen und Ärzte müssen ihre Patientinnen und Patienten über die Meldung an das Krebsregister informieren. Hierfür hat das Krebsregister ein Informationsblatt erstellt, welches die Ärztinnen und Ärzte ihren Patientinnen und Patienten im Rahmen der Information übergeben sollen. Es enthält einige kurze Hinweise zum Krebsregistergesetz NRW und steht in verschiedenen Sprachen (deutsch, englisch, türkisch, russisch, polnisch, serbokroatisch) zur Verfügung.



Einen wichtigen Teil der Berichterstattung des Krebsregisters für die Melderinnen und Melder bilden die regelmäßigen Feedbackberichte über eingegangene Meldungen. Diese werden sowohl quartalsweise als auch als Jahreszusammenfassung verschickt. Mithilfe der Berichte erhalten die Meldenden regelmäßig eine Rückmeldung über die Zahl der übermittelten Befunde und Primärtumore.

Vergleich mit anderen Pathologischen Instituten (aus Feedback an Pathologische Institute, Beispiel).

Übermittlungszeitraum: 01.01.2006 bis 31.12.2006
**Gesamtzahl der übermittelten Befunde eines
Pathologischen Institutes (Beispiel): 3.861**

GID	Organgruppe	Tumore in NRW gesamt (1)		Tumore in Ihrem Institut (2)		davon mit OP-Präparat (3)	davon mit TNM definiert (=erwartet) (4)	davon T-Kategorie angegeben (5)	prozentualer Anteil der Tumore mit T-Kategorie Anteil Spalte 5 an Spalte 4
		n	%	n	%				
1	Lippe, Mundhöhle, Pharynx	1.025	2,1%	130	4,4%	43	43	33	76,7%
2	Verdauungsorgane	10.327	21,0%	734	24,6%	392	392	360	91,8%
3	Atmungsorgane	3.857	7,8%	552	18,5%	53	52	41	78,8%
4	Knochen, Knorpel, Gelenke	44	0,1%	15	0,5%	8	8	4	50,0%
5	Malignes Melanom der Haut	521	1,1%	22	0,7%	13	13	1	7,7%
6	nichtmelanotische Hauttumore	7.232	14,7%	149	5,0%	43	43	40	93,0%
7	Weichteilgewebe	515	1,0%	176	5,9%	91	89	50	56,2%
8	Brust	5.879	11,9%	345	11,6%	217	217	202	93,1%
9	weibliche Geschlechtsorgane	2.235	4,5%	59	2,0%	26	25	19	76,0%
10	männliche Geschlechtsorgane	6.129	12,5%	332	11,1%	228	228	226	99,1%
11	Harnorgane	3.184	6,5%	154	5,2%	84	83	80	96,4%
12	Gehirn und Zentralnervensystem	495	1,0%	1	0,0%	0	0	0	
13	Leukämie	205	0,4%	20	0,7%	1	0	0	
14	Lymphom	714	1,5%	47	1,6%	10	0	0	
15	andere Systemerkrankungen	180	0,4%	21	0,7%	1	0	0	
16	unbekannter Primärtumor	1.109	2,3%	125	4,2%	15	0	0	
17	bösartige Neubildungen anderer Topographie	544	1,1%	35	1,2%	13	11	10	90,9%
18	in situ Neubildungen	3.740	7,6%	28	0,9%	0	0	0	0,0%
19	gutartige Neubildungen des Gehirns	373	0,8%	0	0,0%	0	0	0	
20	andere gutartige Neubildungen	68	0,1%	0	0,0%	0	0	0	
21	Neubildungen unsicheren und unbekanntes Verh.	824	1,7%	37	1,2%	3	0	0	
	Summe	49.200	100%	2.982	100%	1.241	1.204	1.066	

Meldungseingang 2006 aus den Pathologischen Instituten, nach Entitäten gegliedert (Tabelle aus dem Feedback an die Pathologischen Institute, Beispiel). (Stand: 28.02.2007)

○ Veröffentlichungen

Die von dem EKR NRW im Jahr 2006 veröffentlichten Broschüren und Berichte – die Dokumentation der Fachtagung im Jahr 2005, der Abschlussbericht zur Überleitung des ehemaligen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster in das neue, landesweite Krebsregister sowie der erste Schwerpunktbericht – werden kurz vorgestellt.

„Das neue Krebsregister in NRW“ Dokumentation einer Fachtagung

Am 04. Mai 2005 fand in Dortmund die Fachtagung mit dem Thema „Das neue Krebsregister in NRW“ statt. Dabei bot sich Ärztinnen und Ärzten, Vertreterinnen und Vertretern aus Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung sowie Patientenorganisationen die Gelegenheit zur Information und Diskussion zum Thema „Krebsregistrierung“. Über diese gemeinsam von der Landesregierung NRW, der Deutschen Krebshilfe und der Krebsgesellschaft NRW veranstalteten Tagung wurde eine Dokumentation erstellt. Die darin wiedergegebenen Rede- und Diskussionsbeiträge bieten eine gute Möglichkeit, sich über das am 01. Juli 2005 in Kraft getretene Krebsregistergesetz NRW zu informieren.



„Epidemiologische Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen. Erfahrungen, Ergebnisse, Perspektiven“

Der Bericht „Epidemiologische Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen. Erfahrungen, Ergebnisse, Perspektiven“ wurde anlässlich der Überleitung des ehemaligen Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster in das Epidemiologische Krebsregister NRW im Juni 2006 herausgegeben. Die Broschüre zeigt die Entwicklungen und Erkenntnisse über das Krebsgeschehen im Regierungsbezirk Münster auf und informiert darüber hinaus über die Erfahrungen mit den Strukturen und Prozessen des ehemaligen Krebsregisters. Diese

Erfahrungen und Erkenntnisse sind auch für den Aufbau des neuen, landesweiten Krebsregisters nutzbar. Ein ausführlicher Datenteil, die vom Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster erstellten Krebsregisterberichte und die Rechtsgrundlagen des früheren und neuen Krebsregisters finden sich auf der CD-Rom, die dieser Broschüre beigelegt ist.

Schwerpunktbericht 1 „Prostatakrebs“

Mit der Veröffentlichung des Schwerpunktberichts 1 „Prostatakrebs“ startete das Epidemiologische Krebsregister NRW im Jahr 2006 seine neue Schriftenreihe. Diese Schriftenreihe legt mit ihren Berichten den Fokus entweder auf die Epidemiologie ausgewählter Krebsarten oder auf besondere methodische Aspekte der Krebsregistrierung. Die Berichte wenden sich an Ärztinnen und Ärzte, Betroffene und deren Angehörige. Wie bereits mit dem Auftakt dieser Schriftenreihe erfolgreich praktiziert, sollen die Berichte möglichst unter Mit-

wirkung von Expertinnen und Experten externer Einrichtungen und unter Einbezug von Patienten-/Selbsthilfevertretern entwickelt werden. Im vorliegenden Heft wurde in diesem Sinn mit dem Prostatazentrum des Universitätsklinikums Münster und dem Vorsitzenden der Prostata Selbsthilfe Landesverband NRW eng und erfolgreich zusammengearbeitet. Der Bericht zeigt das Krankheitsbild Prostatakrebs, die Epidemiologie des Prostatakrebses im Regierungsbezirk Münster sowie Entwicklungen und Perspektiven auf.



Weiterhin publizierte das EKR NRW folgende Beiträge:

„Die bevölkerungsbezogenen Krebsregister in Deutschland – das neue Krebsregister NRW“

– Beitrag für das Magazin des Bundesverbandes für Frauenselbsthilfe nach Krebs „Leben? Leben!“

Beitrag zum Stichwort „**Krebsregister**“ im Pschyrembel Wörterbuch Pflege, 2. überarbeitete Auflage (erscheint im Juni 2007 im Verlag de Gruyter)

Katalinic A, Hense HW, Becker N (2006) **Krebsregistrierung in Deutschland**. Onkologie 2006; 12:1084-1093

Schmutzler RK, Rhiem K, Breuer P, Wardelmann E, Lehnert M, Coburger S, Wappenschmidt B (2006) **Outcome of a structured surveillance programme in women with a familial predisposition for breast cancer**. European Journal of Cancer Prevention 2006; 15:483-489

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 2006 Apr; 15 (2): 165-70

Stang A, Streller B, Katalinic, Lehnert M, Eisinger B, Kaatsch P, Jöckel KH (2006) **Incidence of Skin Lymphoma in Germany**. Ann Epidemiology 2006; 16:214-222

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 2005; 67:729-735

○ Internetauftritt des Epidemiologischen Krebsregisters NRW

Im letzten Drittel des Jahres 2006 wurden die Überarbeitungen für den Internetauftritt der EKR NRW gGmbH weitestgehend abgeschlossen: Neue und aktualisierte Inhalte, ein überarbeitetes Design und eine neue Struktur machen die Homepage nun noch informativer und anwenderfreundlicher.

Eine besondere Herausforderung im Rahmen der Arbeiten stellte die Tatsache dar, dass sich das EKR NRW an unterschiedliche Zielgruppen wendet. Dazu gehören zum Ersten die allgemeine Öffentlichkeit, zum Zweiten die meldenden Einrichtungen und Ärztinnen bzw. Ärzte und zum Dritten eine interessierte Fachöffentlichkeit (Epidemiologinnen und Epidemiologen,

Vertreterinnen und Vertreter aus anderen Krebsregistern, aus Berufsverbänden sowie aus den verschiedenen Einrichtungen des – selbstverwalteten – Gesundheitswesens). Aufgrund dieser Besonderheit hatte sich das Redaktionsteam des Krebsregisters in erster Linie darum bemüht, passgenaue Inhalte zu formulieren sowie die Rubriken und Unterseiten möglichst klar und eindeutig zu bezeichnen.



Die kommentierten Screenshots geben einen Eindruck, wie das Autorenteam des EKR NRW seine Ansprüche an eine anwenderfreundliche und informative Homepage realisiert hat: die **Interaktive Datenbank** des Epidemiologischen Krebsregisters NRW ermöglicht den Besucherinnen und Besuchern die Erstellung individueller Auswertungen zu Inzidenz (Anzahl der Neuerkrankungen in einem bestimmten Zeitraum) und Mortalität (Sterblichkeit) aller bösartigen Neubildungen. Derzeit beziehen sich die Daten dem Stand des Aufbaus entsprechend noch auf den Regierungsbezirk Münster. Neben den Landeskrebsregistern Saarland und Schleswig-Holstein ist das Epidemiologische Krebsregister NRW das dritte Register in Deutschland, das überhaupt einen derartigen Service anbietet. In Deutschland gibt es derzeit insgesamt zehn Epidemiologische Krebsregister.

Unter der Rubrik **Berichte** stellt das Epidemiologische Krebsregister NRW seine Veröffentlichungen zur Verfügung. Unter anderem finden die Besucherinnen und Besucher der Homepage Jahres- und Schwerpunktberichte, die als pdf-Dokumente bereitgestellt werden. Andere Informationen zum Download sind den entsprechenden Rubriken thematisch zugeordnet, wie z. B. Krebsregistergesetz NRW zu Rechtsgrundlagen oder Technische Anweisungen zu Melderinformationen.

The screenshot shows the 'Interaktive Datenbankabfrage' (Interactive Database Query) page. The browser address bar shows 'http://www.krebsregister.nrw.de/index.php?id=4&no_cache=1'. The page header includes the EKR NRW logo and navigation links like 'Startseite', 'Datenbankabfrage', and 'Abfrageformular'. The main content area is a search form with the following fields:

- Tumorlokalisation nach ICD-10:** A dropdown menu with the selected option 'Bösart. Neubildungen gesamt ohne sonst. Neutubulogenid. Prim. C00-C96 ohne C00'. Other options include 'C00 Lippe', 'C01 Zungengrund', 'C02 Sonstige und nicht näher bezeichnete Teile der Zunge'.
- Altersgruppe:** 'von 0 bis 95+ (nicht relevant für rohe, standardisierte und kumulative Rate)'.
- Geschlecht:** 'männlich'.
- Diagnosejahr:** 'von 1994 bis -'.
- Aggregation:** 'über 1 Jahre (nur relevant für Zeitreihen-Berechnungen; "1" bedeutet keine Aggregation)'.
- Indikator:** 'Fehlzeiten, zugeschlüsselt nach Altersgruppen'.

Buttons for 'Anfrage starten', 'Nach oben', 'Seite weiterempfehlen', and 'drucken' are visible at the bottom of the form.

The screenshot shows the 'Unsere Termine' (Our Events) page. The browser address bar shows 'http://www.krebsregister.nrw.de/index.php?id=6'. The page header includes the EKR NRW logo and navigation links like 'Startseite' and 'Unsere Termine'. The main content area is a table of events:

Datum	Veranstaltung
24. - 25. Februar 2007	Informationsstand und Vortrag auf der 27. Offenen Krebskonferenz der Deutschen Krebsgesellschaft und der Krebsgesellschaft NRW im Congress Centrum Düsseldorf. Vortrag: Prof. Dr. Hans-Werner Hense, Epidemiologische Krebsregistrierung - Aktueller Stand in NRW (PDF-Datei)
5. - 6. März 2007	Sitzung der AG Krebsepidemiologie der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie. Vortrag: Prof. Dr. Hans-Werner Hense, Dev-Gen - neue Wege der Kommunikation von Registardaten? (PDF-Datei)
12. März 2007	Gesellschaftsversammlung und Aufsichtsratsitzung der EKR NRW GmbH im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW
19. - 21. April 2007	59. Tagung der nordrhein-westfälischen Urologen in Köln . Vortrag am Freitag, den 20. April, 8:50 - 9:10 Uhr, Prof. Hense, Epidemiologisches Krebsregister NRW.
21. April 2007	Symposium "Von der Brustamputation zur Genchlo-Diagnostik - Individualisierte Konzepte der primär systemischen und adjuvanten Therapie des Mammarkarzinoms - Gen und Genexpression" (PDF-Datei). Vortrag Dr. Volker Kneig, Epidemiologe des Brustkrebes.
2. - 4. Mai 2007	Treffen der Gesellschaft Epidemiologischer Krebsregister in Deutschland (GeKD) in Hamburg
20. - 22. Juni 2007	40 Jahre Krebsregister Saarland / Wissenschaftliches Symposium und 17. Informationstagung Tumordokumentation der klinischen und epidemiologischen Krebsregister des Instituts für

Additional text on the right side of the page includes 'Informationen für Melder' (Information for Reporters) and 'Beratung für Patienten' (Patient Advice).

Unsere Termine ermöglichen den Zugriff auf Präsentationsmaterialien zu vergangenen Veranstaltungen (pdf-Dokumente zum Download). Die Seite informiert über zukünftige Veranstaltungen des Epidemiologischen Krebsregisters NRW bzw. über Veranstaltungen, auf denen es sich präsentiert und informiert. Dies durch die Bereitstellung von Programmen bzw. die Verlinkung zu einer entsprechenden Programmseite des Veranstalters bzw. der Veranstalterin.

Für Anfragen stehen Interessierten neben den klassischen Kontaktmöglichkeiten (Telefon, Post, E-Mail) die zeit- und ortsungebundene Variante des **Kontaktformulars** zur Verfügung. Innerhalb der Geschäftsstelle werden die Anfragen an die jeweiligen Zuständigkeiten verteilt und unmittelbar bearbeitet. Auch Anregungen und Hinweise können mit Hilfe des Kontaktformulars an das Epidemiologische Krebsregister gesendet werden. Dieses Angebot der konstruktiven Rückmeldung ermöglicht den direkten Austausch mit der Nutzerin bzw. dem Nutzer und gewährleistet damit die kontinuierliche Verbesserung der Informationsdienste.

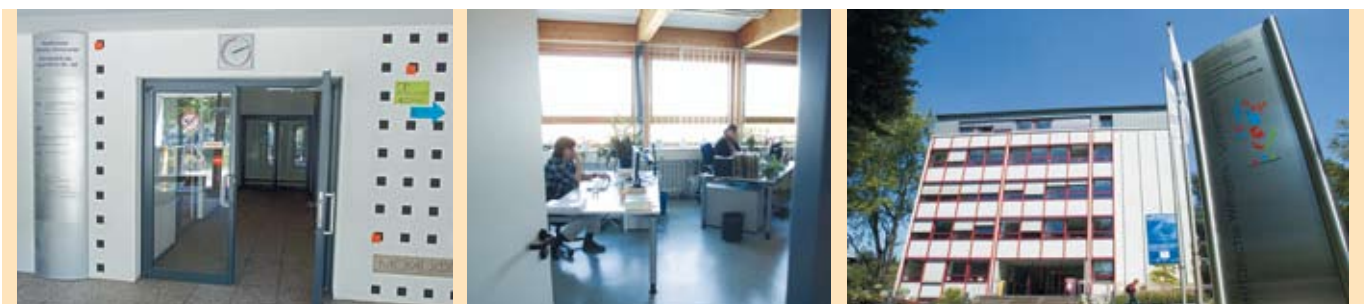
Ihre Fragen und Anregungen nehmen wir gerne entgegen:

Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH
Robert-Koch-Straße 40
48149 Münster

Fon: 0251 8358571
Fax: 0251 8358577
E-Mail: info@krebsregister.nrw.de

Besuchen Sie auch unsere Homepage:

www.krebsregister.nrw.de



www.krebsregister.nrw.de

Gefördert durch

