

Unterstützung von Forschungsvorhaben durch das Krebsregister Baden-Württemberg

Silke Hermann¹, Susanne Friedrich¹, Kathrin Bezold¹, Ute Zimmermann², Johannes Englert³, Volker Arndt¹



¹ Epidemiologisches Krebsregister Baden-Württemberg, Deutsches Krebsforschungszentrum, Heidelberg

² Vertrauensstelle Krebsregister Baden-Württemberg bei der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg

³ Klinische Landesregisterstelle Krebsregister Baden-Württemberg, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft, Stuttgart

Einleitung

Epidemiologische Krebsregister sind unverzichtbar beim Monitoring des Krebsgeschehens. Ihr großes Potenzial bei der epidemiologischen Forschung z. B. für Kohortenabgleiche oder als Ausgangspunkt bevölkerungsbezogener Stichproben für epidemiologische Studien kann jedoch leider aufgrund datenschutzrechtlicher Einschränkungen häufig nicht optimal genutzt werden. Im Rahmen der Novellierung des Baden-Württembergischen Landeskrebsregistergesetzes (LKrebsRG) standen neben der Anpassung an die Vorgaben des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes auch Verbesserungen für die klinisch-epidemiologische und die Versorgungsforschung im Vordergrund.

Mögliche Unterstützung von Forschungsanliegen

Das novellierte LKrebsRG (i.d.F.v. 27.02.2016) sieht folgende Unterstützungen zu Forschungsvorhaben, die im öffentlichen Interesse stehen, vor:

1. Bereitstellung von aggregierten und anonymisierten Daten für die Versorgungsforschung

Zum Zwecke der Versorgungsforschung kann die Klinische Landesregisterstelle auf Antrag und nach Genehmigung durch den Beirat

(oder einem vom Beirat benannten Gremium) anonymisierte und aggregierte Daten sowie Sonderauswertungen bereitstellen (LKrebsRG § 6 Absatz 3).

2. Unterstützung bei der Rekrutierung von Patienten

Weiterhin besteht die Möglichkeit, Patienten direkt über das Krebsregister Baden-Württemberg (KRBW), d.h. ohne die Notwendigkeit der Einbeziehung des behandelnden oder meldenden Arztes, für Studien zu kontaktieren (LKrebsRG § 9 Absatz 1 Satz 1 Nummer 2). Hierfür holt das Epidemiologische Krebsregister (EKR) eine Genehmigung der Ethikkommission und des Sozialministeriums ein.

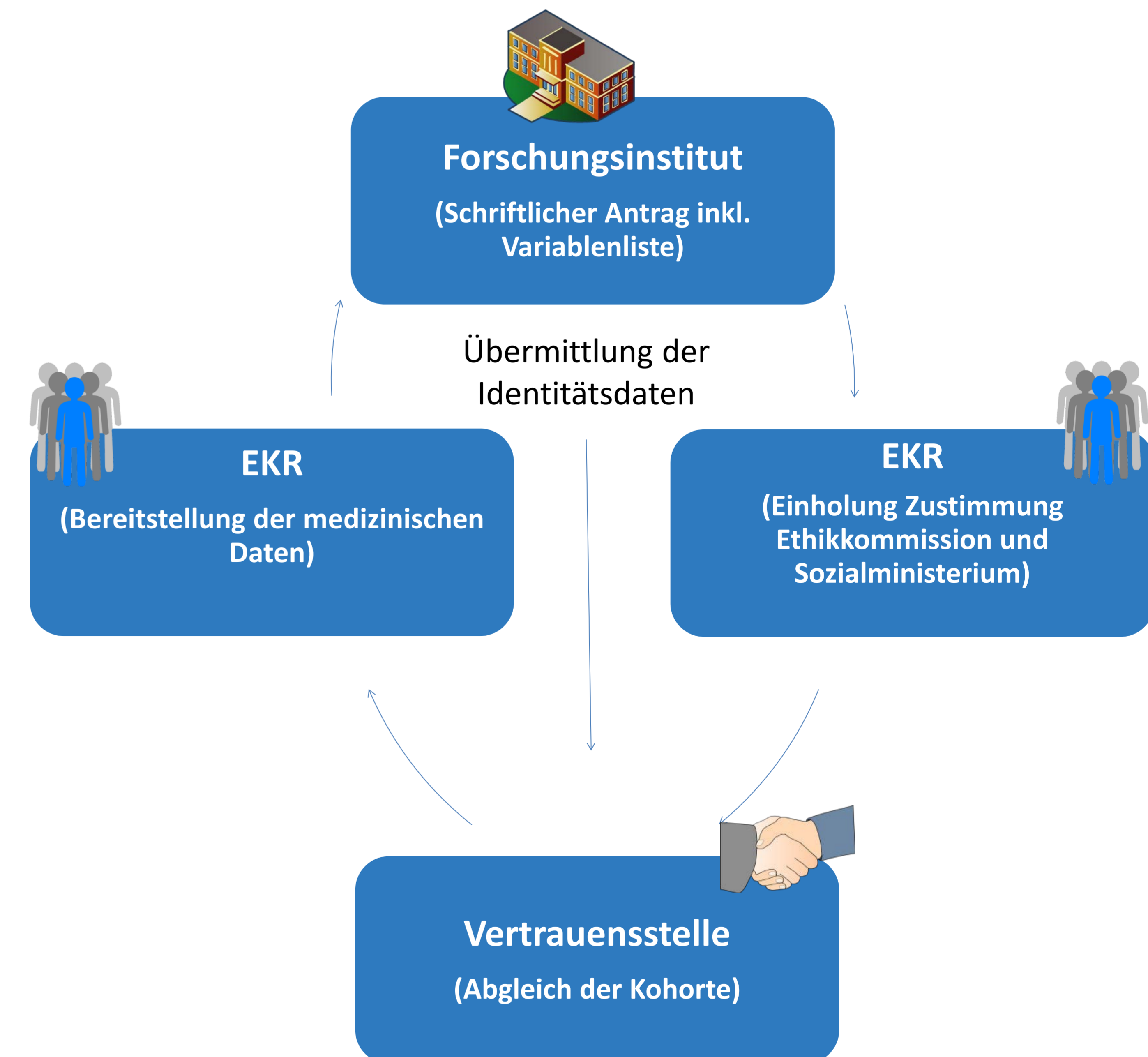
3. Unterstützung durch einen Kohortenabgleich

Ebenfalls ist es möglich, eine externe Kohorte mit den Daten des KRBW abzugleichen (LKrebsRG § 9 Absatz 1 Satz 1 Nummer 1). Hierfür muss ein schriftlicher Antrag beim EKR eingereicht werden. In diesem Antrag sollten der Gegenstand der Kohorte, das Vorgehen, die Relevanz und die erwünschten Variablen erläutert werden. Danach holt das EKR eine Genehmigung der Ethikkommission und des Sozialministeriums ein. Für alle Teilnehmer muss eine schriftliche Einwilligung vorliegen.

Ablauf zur Rekrutierung von PatientInnen im KRBW



Ablauf zur Unterstützung eines Kohortenabgleichs im KRBW



Ausblick

Die Unterstützung von Forschungsvorhaben durch das KRBW ermöglicht zum einen eine flächendeckende, landesweite Rekrutierung von Patienten und zum anderen ein valides Follow-Up zu Neuerkrankungen, Krankheitsverläufen und Therapien innerhalb der Studienkohorte. Zusätzlich kann das KRBW Vorhaben der Versorgungsforschung unterstützen.

Kontakt

Dr. Silke Hermann
Epidemiologisches Krebsregister Baden-Württemberg
Im Neuenheimer Feld 581
69120 Heidelberg
E-Mail: s.hermann@dkfz.de