

Mehr als nur Zahlen

Wie viele Menschen erkranken in Deutschland an Krebs? Welche Krebsarten sind die häufigsten? Wie gut werden sie behandelt? Sind Patienten in Deutschland überall gleich gut versorgt? Wie sind die aktuellen Überlebensraten? Wie wirkungsvoll sind Früherkennungsprogramme? Um dies beantworten zu können, sind Wissenschaftler auf flächendeckende, systematisch erfasste Daten angewiesen. Das 2013 in Kraft getretene Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) schreibt diese Aufgabe den Krebsregistern der Bundesländer zu. Als jüngstes Krebsregister in Deutschland vereint das Krebsregister Baden-Württemberg die epidemiologische und klinische Erfassung aller neu auftretenden Krebsfälle in einem gemeinsamen Meldeweg. Das Klinische Krebsregister überprüft und verarbeitet dabei Therapiearten und Krankheitsverläufe und soll damit zur regionalen Qualitätssicherung in der Krankenversorgung beitragen. Das Epidemiologische Krebsregister sammelt unter anderem Erkenntnisse über Auftreten und Häufigkeit von Krebserkrankungen, ihre Verteilung nach Alter, Geschlecht und Wohnort der Patientinnen und Patienten sowie über deren Überlebenszeit. Weiterhin wertet es die eingesetzten Therapien bevölkerungsbezogen aus und geht eigener klinisch-epidemiologischer Forschung nach. PD Dr. Volker Arndt ist seit Ende 2015 Leiter des Epidemiologischen Krebsregisters Baden-Württemberg, das vom DKFZ getragen wird.

„Mit unserer Arbeit legen wir eine wertvolle Grundlage für aktuelle und künftige Forschungsvorhaben aber auch zur Information der Öffentlichkeit und den in der Versorgung von Krebspatienten involvierten Akteuren“, erklärt er. „Doch nur mit einer vollständigen und flächendeckenden Dokumentation können wir valide und aussagekräftige Daten liefern. Dafür müssen mindestens 90 Prozent aller Krankheitsfälle gemeldet werden.“ Ein entscheidendes Kriterium, das ein erstes, 1994 gegründetes baden-württembergisches Register nicht erfüllen konnte. Es wurde unter anderem deswegen nach zehn Jahren wieder geschlossen. Für das 2009 neu ins Leben gerufene Register ist Volker Arndt optimistisch: „Wir sind natürlich immer noch auf die Mitarbeit der Ärzte und Kliniken angewiesen, doch inzwischen haben wir glücklicherweise eine gesetzlich verankerte Meldepflicht.“ Damit müssen nicht nur Tumorzentren, Onkologische Schwerpunkte, Krankenhäuser und Pathologen sondern seit rund sechs Jahren auch niedergelassene Ärzte Daten liefern. Das zeigt laut Volker Arndt Wirkung: „Für den Zeitraum 2013/2014 liegen die gemeldeten Fallzahlen erstmals im statistisch erwarteten Bereich, so dass wir von einer annähernd vollständigen Erfassung ausgehen können“, berichtet er.

Doch nicht nur die Vollständigkeit, sondern auch die Qualität der Daten ist entscheidend. Darauf achten alle drei Stellen, die gemeinsam das Krebsregister Baden-Württemberg bilden. Die Ärzte und Kliniken melden ihre Daten über ein elektronisches Portal an die bei der Deutschen Rentenversicherung in Karlsruhe angesiedelte Vertrauensstelle. Die Mitarbeiter dort prüfen die personenbezogenen Daten auf Vollständigkeit und Plausibilität und führen verschiedene Meldungen zu einem Patienten zusammen. Die Vertrauensstelle ist auch zuständig für Patientenauskünfte und -widersprüche sowie für die Abrechnung der Meldungen mit den Krankenkassen, denn die Melder erhalten für jede vollständige Meldung eine Vergütung.

Datenschutz ist oberstes Gebot. Deswegen liegen bei keinem der drei Register Teile die personenbezogenen und die medizinischen Daten eines Patienten gleichzeitig lesbar vor. Die Vertrauensstelle verschlüsselt die personenbezogenen Daten zu sogenannten Kontrollnummern, bevor sie sie gemeinsam mit den verschlüsselten medizinischen Daten an die Klinische Landesregisterstelle weiterleitet. Von dort werden die medizinischen Daten an





das Epidemiologische Krebsregister übermittelt. Ab 2018 soll über eine gemeinsame Datenbank auch das Epidemiologische Krebsregister direkten Zugriff auf die medizinischen Daten haben.

Die Klinische Landesregisterstelle, angesiedelt bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft in Stuttgart, prüft die klinischen Angaben auf Vollständigkeit und Plausibilität und verwaltet die medizinische Datenbank. Zudem stellt sie die Daten für die regelmäßige Auswertung im Rahmen der regionalen und einrichtungsbezogenen Qualitätskonferenzen bereit. „So trägt jeder,

der seine Daten vollständig und umfassend an das Krebsregister meldet, auch dazu bei, die Versorgungsqualität onkologischer Patienten kontinuierlich zu verbessern“, erklärt Susanne Friedrich, die als stellvertretende Leiterin unter anderem für das Datenmanagement zuständig ist.

Das Epidemiologische Krebsregister am DKFZ wertet schließlich die medizinischen Daten bevölkerungsbezogen aus. Es ermittelt die Häufigkeit, Verbreitung und die Sterblichkeit bei Krebskrankheiten und zeichnet so die ‚Krebslandschaft‘ Baden-Württembergs ab. Einmal jährlich übermittelt es die Daten an das beim Robert Koch In-

More than just Numbers

The Baden-Württemberg Epidemiological Cancer Registry

How many people in Germany are diagnosed with cancer? Which are the most common cancer types? How good is their treatment? Is the care of cancer patients equally good across Germany? What are the current survival rates? How effective are cancer screening programs? In order to answer these questions, scientists depend on comprehensive and systematically collected data. This is the task of the cancer registries in the German states. As the youngest of the German registries, Baden-Württemberg's cancer registry unites epidemiological and clinical capture of all newly diagnosed cancer cases in one notifying process. The Clinical Cancer Registry reviews and processes therapy types and disease courses in order to contribute to quality assurance in regional patient care. The Epidemiological Cancer Registry collects data such as findings about the occurrence and frequency of

cancers, their distribution according to patients' age, gender and place of residence as well as survival times. In addition, it evaluates therapies employed in relation to population and pursues its own clinical-epidemiological research. Since late 2015, Associate Professor (PD) Dr. Volker Arndt has led the Baden-Württemberg Epidemiological Cancer Registry, which is run by the DKFZ. Presently there is still a lot of building work to do. However, thanks to a legal notification obligation for physicians and hospitals, the registry almost completely captured the newly diagnosed cancer cases in Baden-Württemberg for 2013/14 for the first time. This is an important prerequisite for the data to be of potential value for research. Arndt also benefits from this as a researcher working on the topic of cancer survivorship.