

Einführung in Krebsregister - Pflichten und Nutzungsmöglichkeiten

Udo Altmann

Justus-Liebig-Universität Gießen

Lernziele

- Ziele der Krebsregistrierung
 - Epidemiologisch
 - Klinisch
 - KFRG (Krebsfrüherkennungs- und –registergesetz)
 - Dateninhalte
- Datenqualität
 - wichtige Maßzahlen wie Vollzähligkeit etc.
- Ergebnisse und Nutzungsmöglichkeiten
 - Beispiele
- Ablauf der Krebsregistrierung
 - Quellen der Krebsregistrierung
 - Meldepflicht
 - Persönlichkeitsschutz

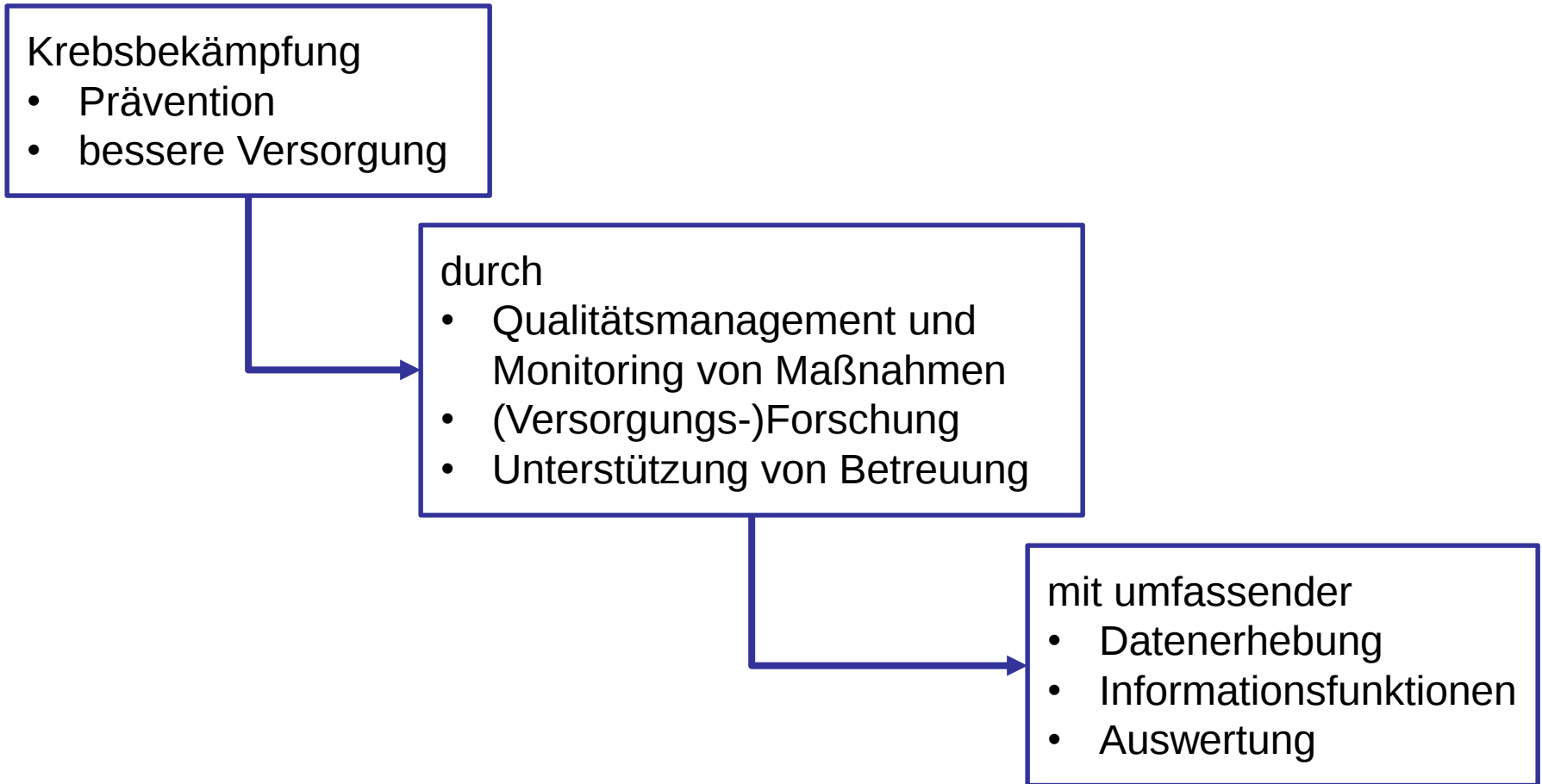
Ziele der Krebsregistrierung

- Epidemiologische Registrierung
 - speziell epidemiologische Aspekte sind in blau markiert
- Klinische Registrierung
 - speziell epidemiologische Aspekte sind in rot markiert
- KFRG (Krebsfrüherkennungs- und –registergesetz)
- Dateninhalte

Definition Register

- eine systematische Sammlung von Informationen über eine Gruppe von Objekten
- => Krebsregister
 - Ein Krebsregister ist eine systematische Sammlung von Informationen in Form einer Datenbank zu **Tumorerkrankungen**
- (Definitionen aus Wikipedia)

Ziel Krebsregistrierung



Typen / Aufgaben von Krebsregistrierung

- bevölkerungsbezogene, epidemiologische Krebsregistrierung
 - Inzidenz, Erkennung von Krebsgefährdungen, Hypothesenbildung
 - bevölkerungsbezogene Studien / Kohorten
 - **Fokus Wohnort** (zum Zeitpunkt der Erkrankung, unabhängig vom Behandlungsort)
- klinische Krebsregistrierung
 - klinischer Verlauf, Organisation, Koordination, Qualitätssicherung der diagnostischen, therapeutischen und nachsorgenden Maßnahmen,
 - klinisch-epidemiologische Forschung
 - **Fokus Behandlungsort** (kann vom Wohnort differieren und im Verlauf der Erkrankung wechseln)
- Spezialregister
 - für bestimmte bzw. seltene Krebserkrankungen (z.B. Kinderkrebsregister Mainz, Melanomregister Tübingen)
 - epidemiologisch / klinisch
 - häufig spezielle Motivation / Fachgesellschaften / Konkurrenz Meldewege

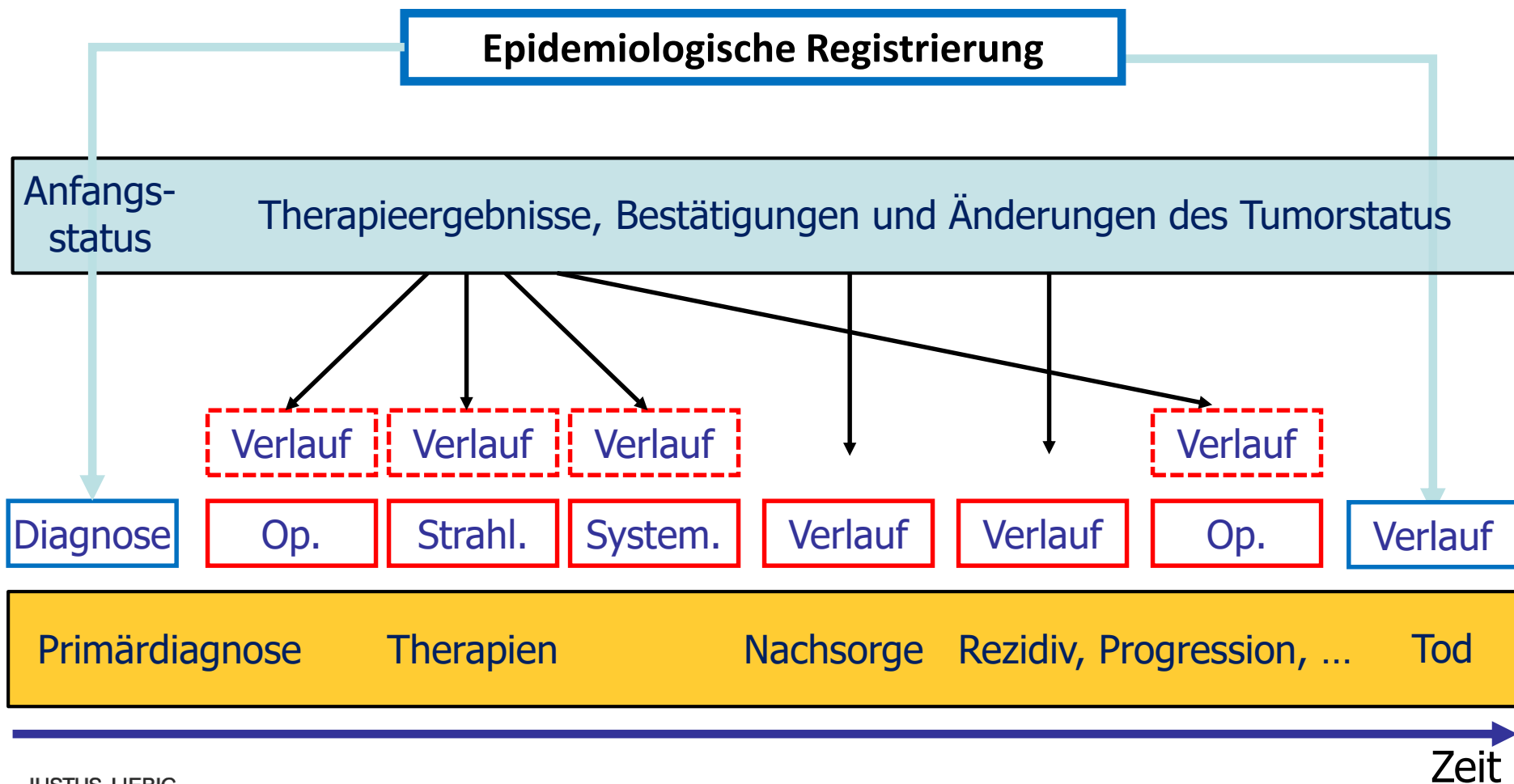
Ziele im Einzelnen

- fortlaufende Beurteilung der **Verbreitung von Krebserkrankungen**
- **Ressourcenplanung** für Diagnostik / Therapie / Rehabilitation
- Effekte von **Früherkennung** und **Behandlung** unter Versorgungsbedingungen
 - Qualitätsmanagement und Versorgungsforschung
- Entdeckung von **Ursachen**
- Effekte **Präventionsmaßnahmen**
- **Dienstleistungen im Management** individueller Erkrankungen

Meilensteine der Krebsregistrierung in Deutschland

- Vor 70er: Einzelne **Epidemiologische Krebsregister** in DDR, Saarland, Hamburg (*bevölkerungsbezogen*)
- Ende 70er: Aufbau von Tumorzentren mit **klinischen Krebsregistern**, meist *einrichtungsbezogen*, teilweise flächendeckend (Bundes- und Krebshilfeförderung)
- Ende 80er: Erweiterung der **Basisdokumentation**
- Ende 90er: Flächendeckend **Epidemiologische Register**
- 2008: Start **Nationaler Krebsplan**
- 2013: **Krebsfrüherkennungs-** und **–registergesetz** (KFRG)
- ab 2014: Aufbau flächendeckender **Klinischer Krebsregister** (Finanzierung überwiegend Krankenkassen, Länder und Krebshilfe)
 - Flächendeckende Meldepflicht!

Krebsregistrierung – Meldeanlässe



Anforderungen an die Dokumentation

- Krebs ist nicht gleich Krebs
 - unterschiedliche Ursachen
 - unterschiedliche Gewebearten
 - unterschiedlicher Sitz
 - unterschiedliche Erkrankungsstatus (Stadium)
 - Auswirkung auf Symptome, Diagnose, Prognose und Therapie
- dementsprechend differenzierte Dokumentation

Standards

- „Datensätze“
 - definiert durch die Fachgesellschaften der Register
 - GEKID (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.)
 - ADT (Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.)
 - als ADT-GEKID-Standard
 - Basisdatensatz
 - Organspezifische Erweiterungen
- Nach Möglichkeit Nutzung internationaler Klassifikationen für
 - Tumorsitz / Typ (ICD-O)
 - Ausdehnung / Stadium (TNM, ...)
 - Nebenwirkungen (CTC, ...)

Dateninhalte ADT-GEKID-Satz I

Primärdiagnose

Text und ICD-Code

Topographie ICD-O, Seitenangabe

Diagnosedatum, Diagnosesicherung

Frühere Tumorerkrankungen

Histologie (ggf. über gesamten Verlauf)

Datum, Histologie-Einsendenummer

Morphologie-Code und Freitext

Grading

Anzahl der untersuchten / befallenen

Lymphknoten / Sentinel-Lymphknoten

Klassifikation (ggf. über gesamten Verlauf)

TNM

Weitere Klassifikationen (Datum, Bezeichnung, Stadium)

Residualstatus (lokal und Gesamt)

Fernmetastasen (Lokalisation und Datum der diagnostischen Sicherung)

Allgemeiner Leistungszustand (ECOG/Karnofsky)

Dateninhalte ADT-GEKID-Satz II

OP

Datum, OP-Schlüssel
OP Komplikationen,
(Operateur)

Strahlentherapie und Systemische Therapie

Beginn, Ende
Intention, Stellung zu operativer Therapie
Ende Grund
Nebenwirkungen nach CTC (Art und Grad)

Strahlentherapie: Zielgebiet mit Seite
Applikationsart, Gesamtdosis, Einzeldosis

Systemtherapie: Protokoll/Substanzen

Verlauf

Untersuchungsdatum
Tumorstatus:
- Gesamtbeurteilung
- Situation Primärtumor
- Situation Lymphknoten
- Situation Fernmetastasen

Tumorkonferenz

Datum, Typ

Tod

Sterbedatum
Tod tumorbedingt?
Todesursachen

Datenqualität

- Vollzähligkeit
- Vollständigkeit
- Richtigkeit

Herausforderung Krebsregistrierung - Datenqualität -

Verlässliche Statistik

- Vollzähligkeit
- Vollständigkeit
- Richtigkeit

Meldewege

- klar und eindeutig
- lückenlos
- Routinedaten nutzen

Vollzähligkeit

„Alle Ereignisse erwischen“

- Goldstandard für Kontrolle
 - Epidemiologie: Pathogenmeldung, Leichenschauscheine (DCO, M/I-Index)
 - ist Routine!
 - klinisch: unabhängige Leistungsstatistiken, „Erwartungen“
- Arbeitsplatzsystem
 - potentielle Ereignisse erkennen
 - Codierungen von Diagnosen/Prozeduren
 - Onkologie-spezifische Leistungen wie Strahlen- und Chemotherapie

Vollständigkeit

„keine Lücken in der Dokumentation des Ereignisses“

- Vollständigkeit unterschiedlich je nach Kontext
 - Art und Umfang der Daten abhängig von Art der Erkrankung und Art des Ereignisses, z.B.
 - TNM kann nur bei Tumoren gefordert werden, für die es eine TNM-Klassifikation gibt
 - Forderung nach R-Klassifikation nur bei resezierenden Operationen
 - ...

Richtigkeit von Daten

- Goldstandard für Kontrolle
 - Vergleich Krebsregisterdaten mit Krankenakten
 - aufwendig und in der Breite nicht finanzierbar
- Substitut
 - im Krebsregister
 - Best-of aus unterschiedlichen Quellen
 - am Arbeitsplatz:
 - Nutzung von Daten für Krebsregisttermeldung auch in der Routine (Tumorkonferenzen, Arztbriefe, ...)
 - Nutzung von Routinedaten für die Krebsregisttermeldung
 - Nutzung von Krebsregisterdaten (Übersichten ...)

Ergebnisse und Nutzungsmöglichkeiten

- Beispiele aus
 - epidemiologischer
 - und klinischer Registrierung

Epidemiologische Auswertungen in Beispielen

**Gemeinsame Publikation
der epidemiol. Register**

**Krebs in Deutschland
2007/2008**

*Eine gemeinsame Veröffentlichung des Robert Koch-Instituts und der
Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V.*

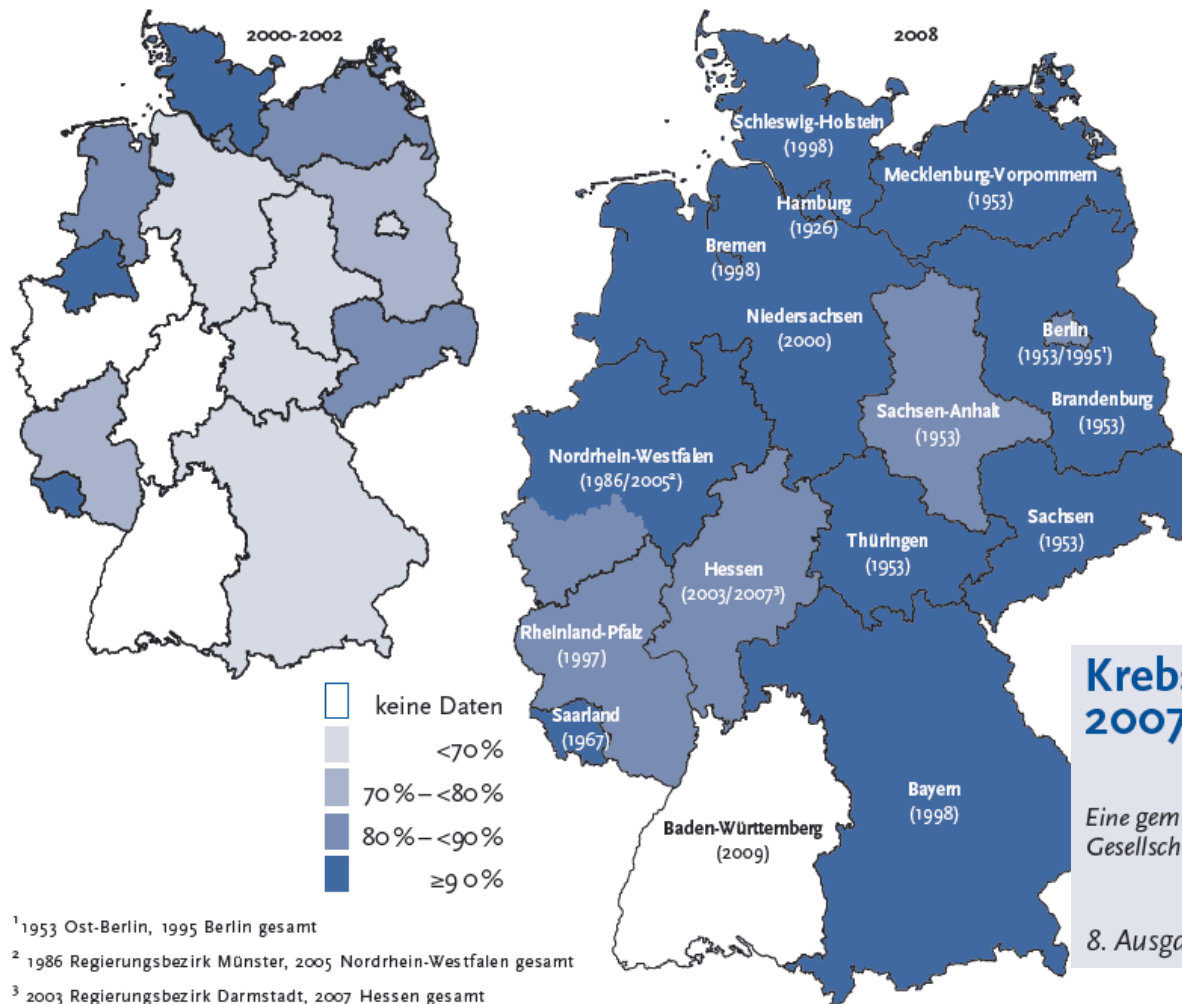
8. Ausgabe, 2012

Zentrum für
Krebsregisterdaten

Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland 2012

Abbildung 2.1.1

Entwicklung der geschätzten Vollständigkeit der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, 2000 bis 2002 und 2008, nach Bundesland bzw. Region (in Klammern: Beginn der Registrierung)



¹ 1953 Ost-Berlin, 1995 Berlin gesamt

² 1986 Regierungsbezirk Münster, 2005 Nordrhein-Westfalen gesamt

³ 2003 Regierungsbezirk Darmstadt, 2007 Hessen gesamt

Krebs in Deutschland 2007/2008

Eine gemeinsame Veröffentlichung des Robert Koch-Instituts und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V.

8. Ausgabe, 2012

http://www.gekid.de/Doc/krebs_in_deutschland_2012.pdf

Geschätzte Zahl der Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2008

Krebs in Deutschland
2007/2008

Lokalisation	Anzahl der Neuerkrankungen			Erkrankungsrate ¹	
	ICD-10	Männer	Frauen	Männer	Frauen
Mundhöhle und Rachen	C00-C14	9.520	3.490	19,1	5,8
Speiseröhre	C15	4.800	1.380	9,0	2,1
Magen	C16	9.210	6.660	16,8	12,6
Darm	C18-21	35.350	30.040	63,0	59,4
Leber	C22	5.270	2.340	9,4	3,2
Gallenblase und Gallenwege	C23-24	2.270	2.890	4,0	3,6
Bauchspeicheldrüse	C25	7.390	7.570	13,4	9,8
Kehlkopf	C32	3.610	510	6,9	0,9
Lunge	C33-34	33.960	15.070	60,6	24,3
Malignes Melanom der Haut	C43	8.910	8.390	15,9	13,3
Brustdrüse	C50	520	71.080	1,0	123,3
Gebärmutterhals	C53		4.880		9,5
Gebärmutterkörper	C54-55		11.680		17,2
Eierstöcke	C56		7.790		12,2
Prostata	C61	63.440		110,9	
Hoden	C62	3.970		9,5	
Niere	C64	8.960	5.540	16,5	8,2
Harnblase	C67	11.460	4.510	20,1	5,6
zentrales Nervensystem	C70-72	3.810	2.990	7,7	5,3
Schilddrüse	C73	1.710	4.160	3,5	8,6
Morbus Hodgkin	C81	1.180	920	2,7	2,0
Non-Hodgkin-Lymphome	C82-85	7.270	6.450	13,7	9,8
Plasmozytom	C90	2.980	2.380	5,5	3,8
Leukämien	C91-95	6.340	5.180	12,4	7,9
übrige Lokalisationen		14.760	15.870	27,3	22,5
Krebs gesamt²	C00-C97 o. C44	246.700	223.100	450,0	349,9

Altersstandardisierung!

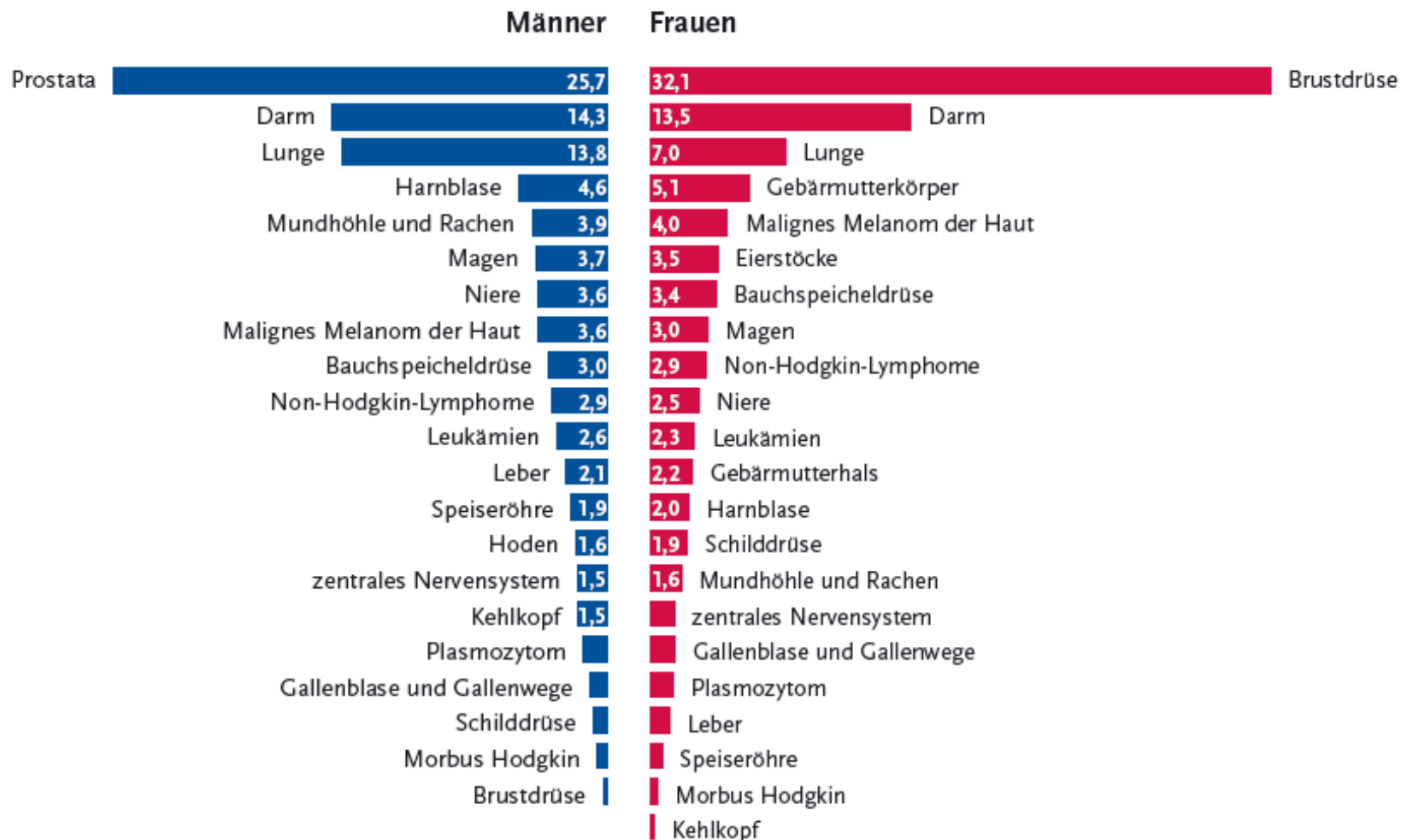
Registrierung umfaßt teilweise auch andere Hauttumoren

Registrierung umfaßt teilweise auch histologisch gutartige Hirntumoren

¹ altersstandardisiert nach alter Europabevölkerung ² ohne nichtmelanotischer Hautkrebs

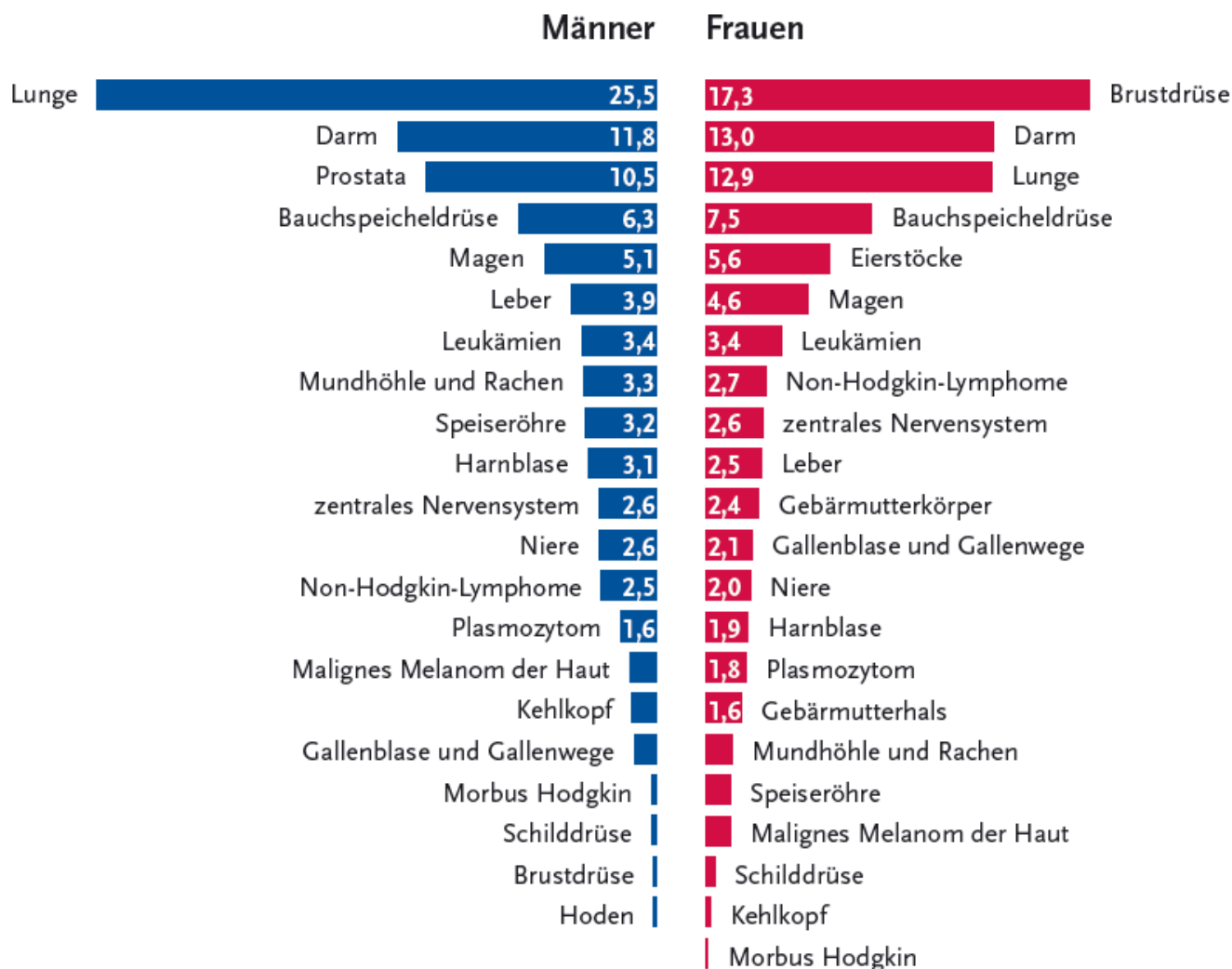
Prozentualer Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen an allen **Krebsneuerkrankungen** in Deutschland 2008 (ohne nicht melanotischen Hautkrebs)

Krebs in Deutschland
2007/2008



Prozentualer Anteil der häufigsten Tumorlokalisationen an allen **Krebssterbefällen** in Deutschland 2008

Quelle: Amtliche Todesursachenstatistik, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden



Krebs in Deutschland
2007/2008

Übersicht über die wichtigsten epidemiologischen Maßzahlen

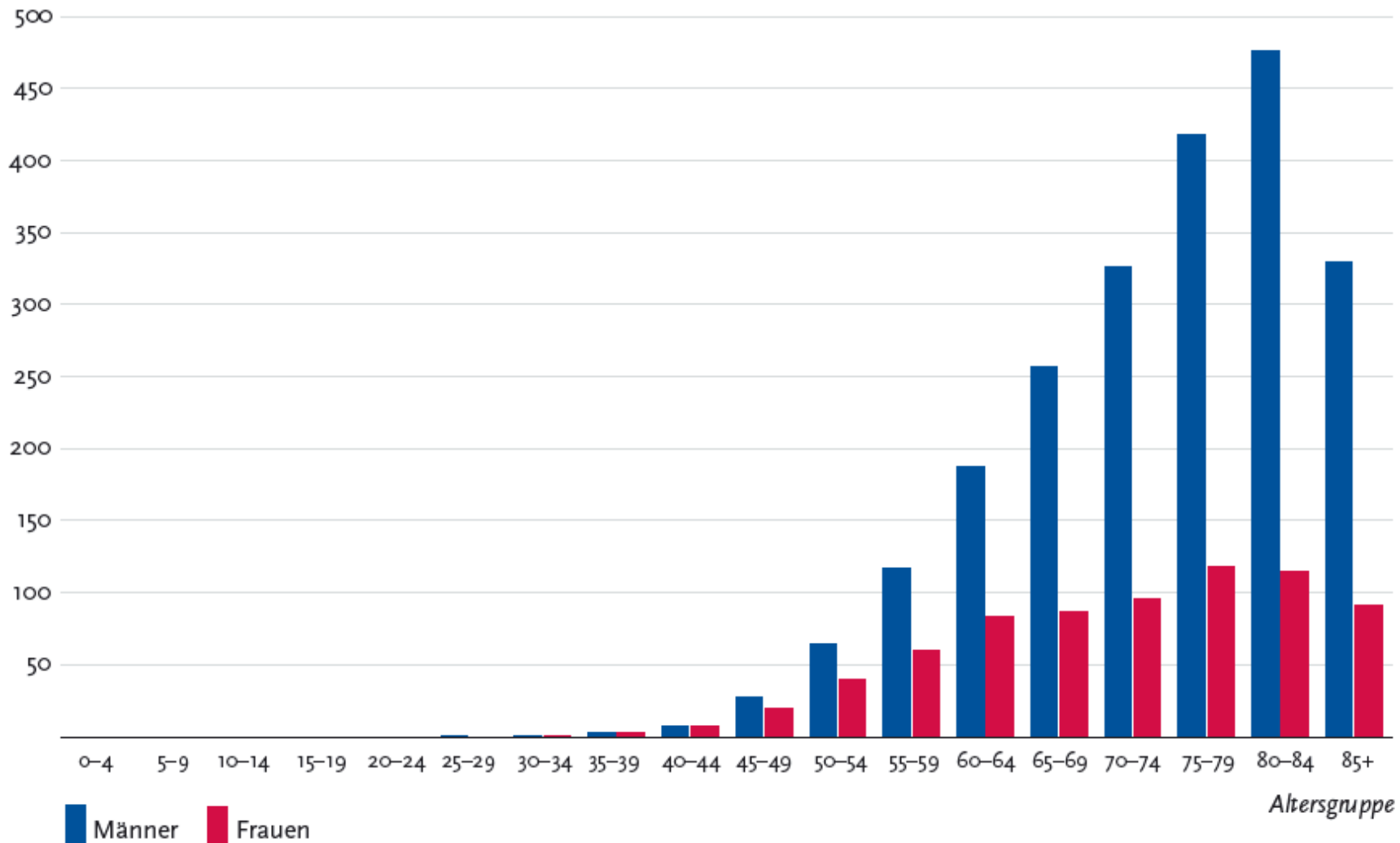
Krebs in Deutschland 2007/2008

	2007		2008		Prognose für 2012	
	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen
Neuerkrankungen	243.900	215.100	246.700	223.100	258.000	228.200
rohe Erkrankungsrate ¹	605,5	512,5	613,0	532,7	646,9	551,1
standardisierte Erkrankungsrate ^{1,2}	453,1	338,2	450,0	349,9	441,2	350,0
mittleres Erkrankungsalter ³	69	69	69	69		
Sterbefälle	113.121	98.137	115.870	99.572		
rohe Sterberate ¹	280,8	233,8	288,0	237,8		
standardisierte Sterberate ^{1,2}	205,9	129,8	205,6	130,5		
5-Jahres-Prävalenz	650.700	637.400	669.200	658.500	697.900	698.000
absolute 5-Jahres-Überlebensrate (2007–2008) ⁴			50 (44-52)	57 (50-59)		
relative 5-Jahres-Überlebensrate (2007–2008) ⁴			59 (52-60)	64 (57-66)		

¹ je 100.000 Personen ² altersstandardisiert nach alter Europabevölkerung ³ Median ⁴ in Prozent (niedrigster und höchster Wert der einbezogenen Bundesländer)

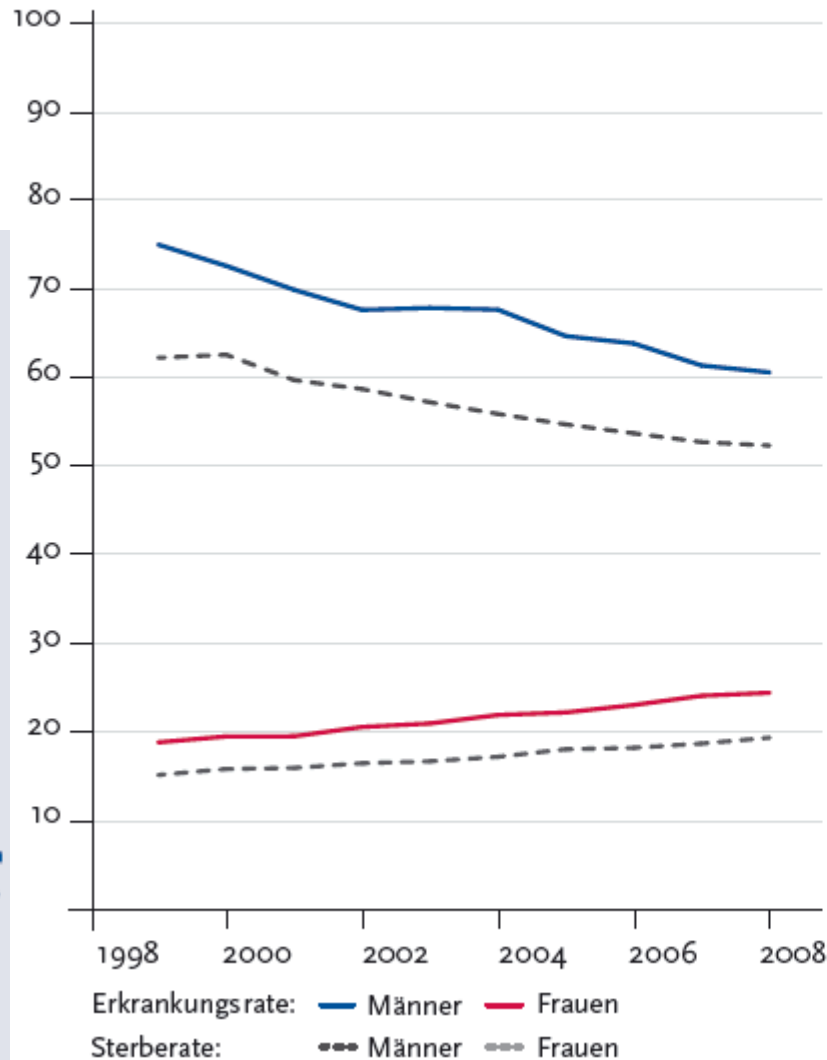
Beispiel Lungenkrebs

Altersspezifische Erkrankungsrate nach Geschlecht ICD-10 C33–34, Deutschland, 2007 – 2008
je 100.000

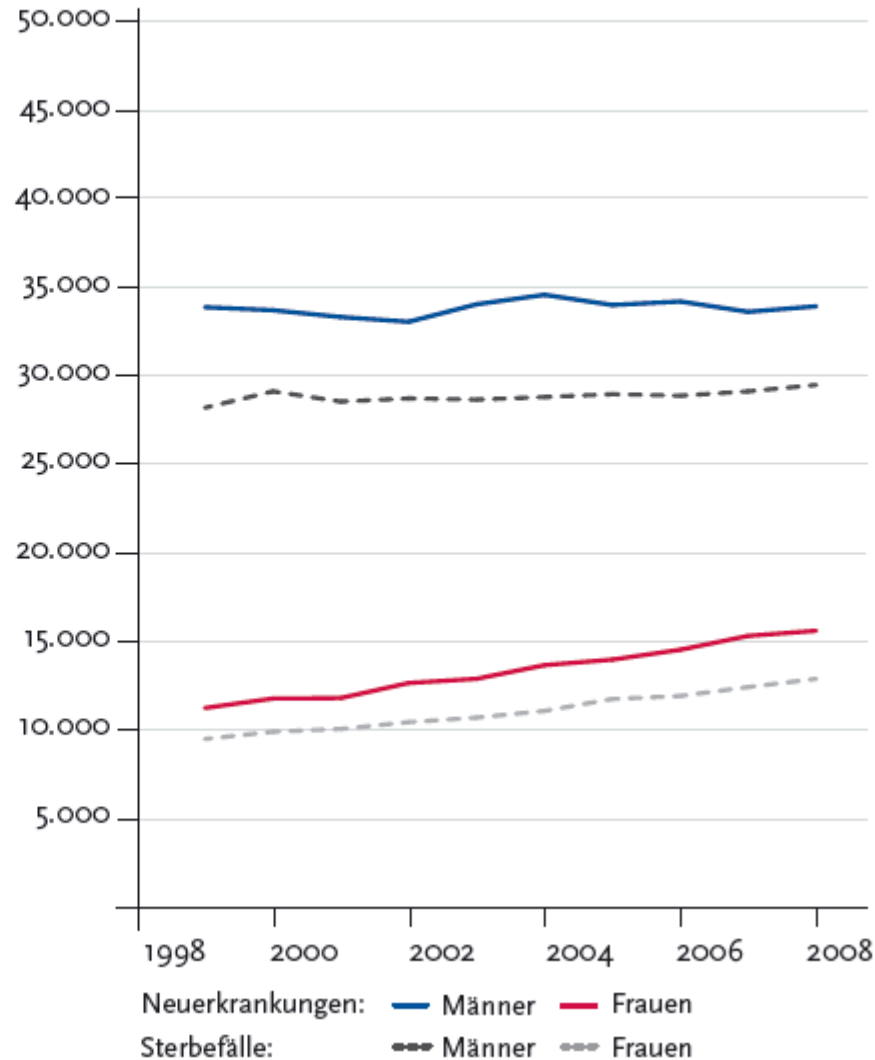


Beispiel Lungenkrebs

Altersstandardisierte Erkrankungs- und Sterberaten,
ICD-10 C33–34, Deutschland 1999 – 2008
je 100.000 (Europastandard)



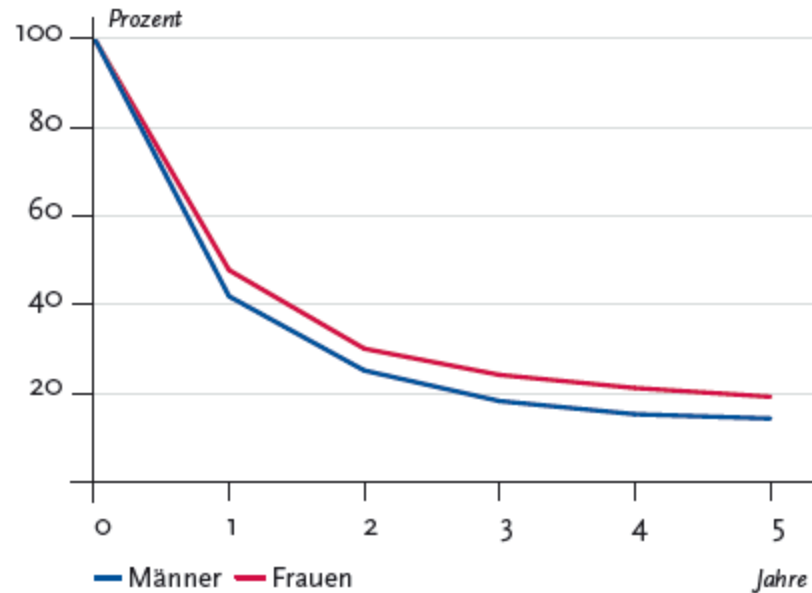
Absolute Zahl der Neuerkrankungs- und Sterbefälle,
ICD-10 C33–34, Deutschland 1999 – 2008



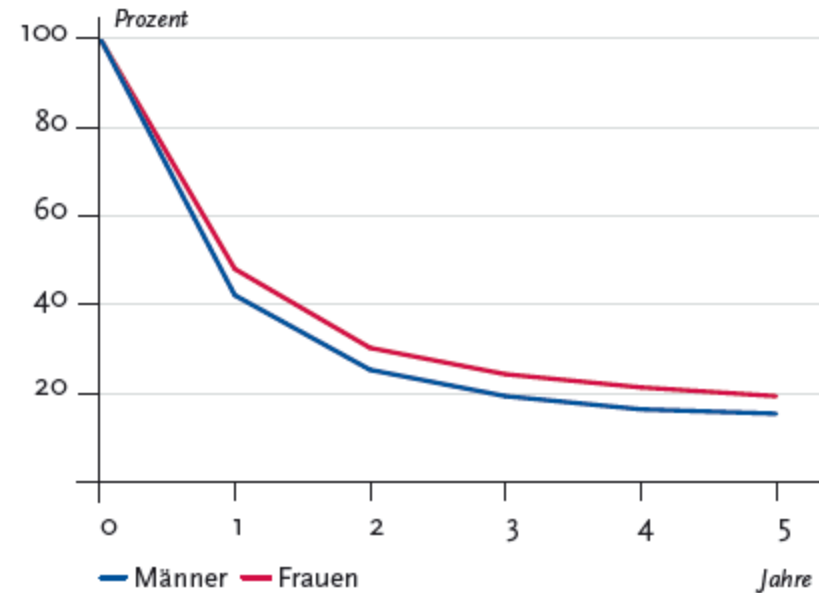
Beispiel Lungenkrebs

Krebs in Deutschland
2007/2008

Absolute Überlebensraten bis 5 Jahre nach Diagnose,
ICD-10 C33–34, Deutschland, 2007 – 2008

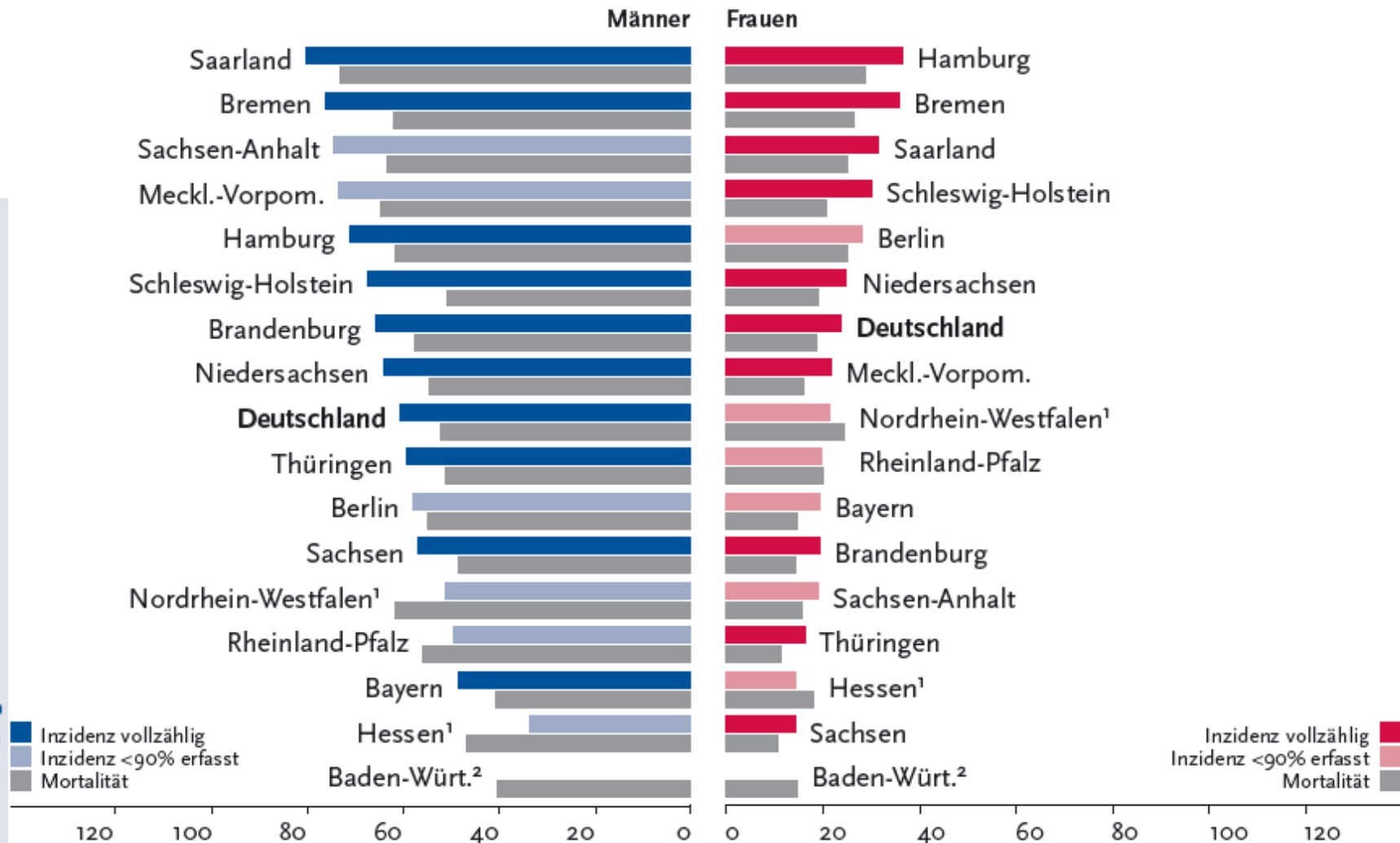


Relative Überlebensraten bis 5 Jahre nach Diagnose,
ICD-10 C33–34, Deutschland, 2007 – 2008



Beispiel Lungenkrebs

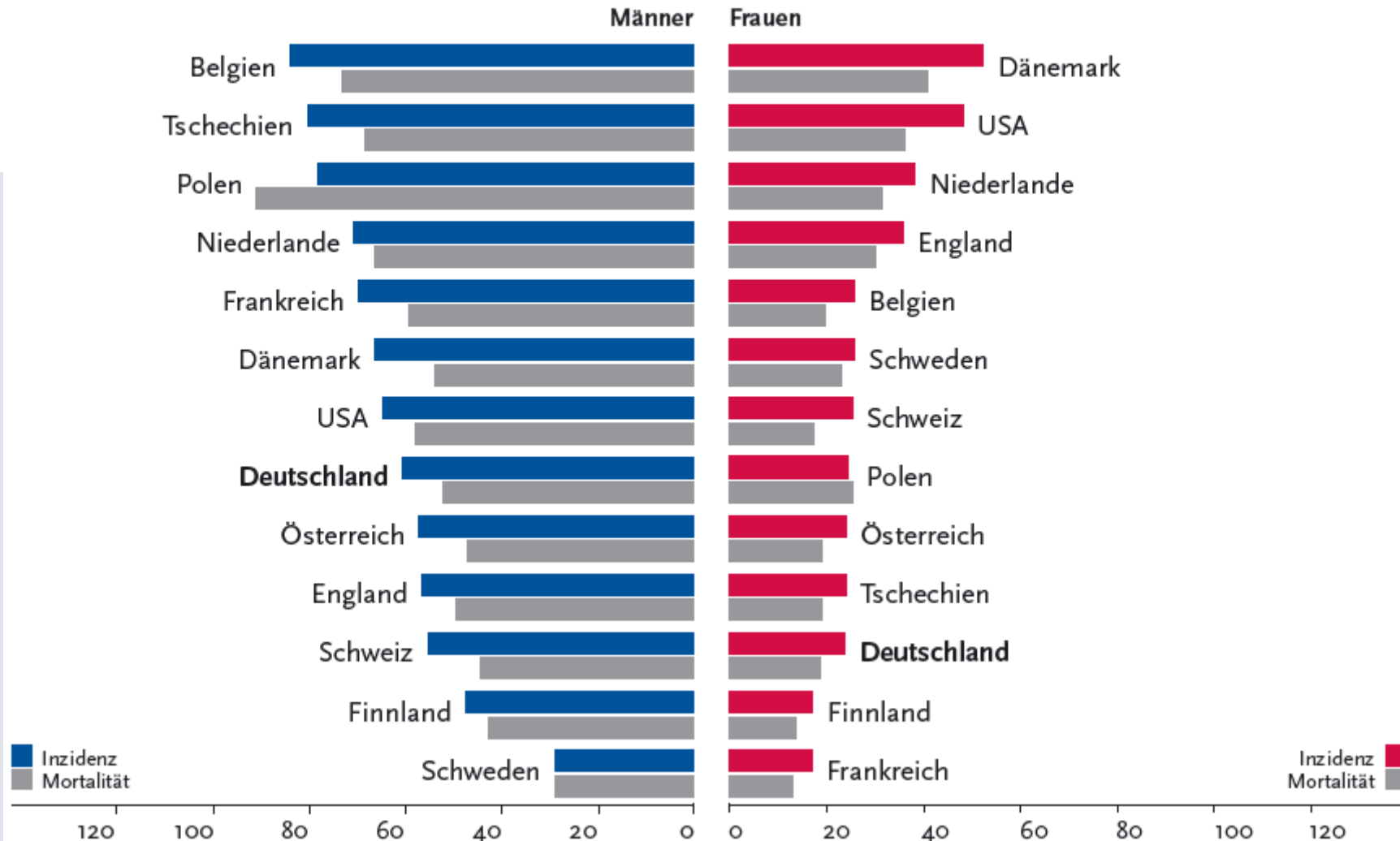
Erfasste altersstandardisierte Neuerkrankungsraten in den Bundesländern, ICD-10 C33–34, 2007 – 2008
je 100.000 (Europastandard)



¹ ohne DCO-Fälle ² noch keine Inzidenzdaten

Beispiel Lungenkrebs

Altersstandardisierte Neuerkrankungs- und Sterberaten im internationalen Vergleich
ICD-10 C33–34, 2007 – 2008 oder letztes verfügbares Jahr (Einzelheiten und Datenquellen s. Anhang)
je 100.000 (Europastandard)

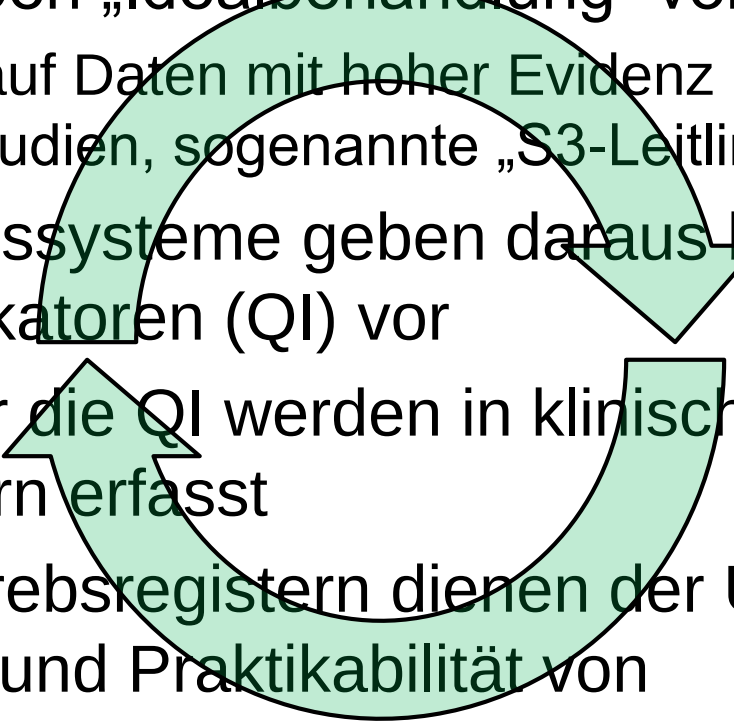


Auswertungen Klinischer Krebsregister

- Beispiele aus Qualitätsbericht Onkologie 2011
- des Tumorzentrums Land Brandenburg e.V. und Qualitätskonferenz Onkologie (QKO)



Qualitätsmanagement und Klinische Krebsregister - Grundgedanke

- Leitlinien geben „Idealbehandlung“ vor
 - basierend auf Daten mit hoher Evidenz (z.B. randomisierte klinische Studien, sogenannte „S3-Leitlinien“)
 - Zertifizierungssysteme geben daraus berechenbare Qualitätsindikatoren (QI) vor
 - Die Daten für die QI werden in klinischen Krebsregistern erfasst
 - Daten aus Krebsregistern dienen der Überprüfung der Wirksamkeit und Praktikabilität von Leitlinienempfehlungen
- 

Leitlinie Mammakarzinom

 Leitlinienprogramm
Onkologie

**Interdisziplinäre S3-Leitlinie
für die Diagnostik, Therapie
und Nachsorge des
Mammakarzinoms**

AWMF-Register-Nummer: 032 – 045OL

Kurzversion 3.0

Juli 2012

Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms

AWMF-Register-Nummer: 032 – 045OL

Kurzversion 3.0

Juli 2012

Krebsregister-Einführung

Zertifizierung



Erhebungsbogen für Brustkrebszentren

In diesem Erhebungsbogen sind die Fachlichen Anforderungen an Brustkrebszentren (FAB) festgelegt. Diese Anforderungen stellen die Basis für Zertifizierungen von Brustkrebszentren dar.

Erarbeitet von der Zertifizierungskommission Brustkrebszentren der DKG/DGS

Vorsitz: Prof. Dr. Rolf Kreienberg

Mitglieder (in alphabetischer Reihenfolge):

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)

Arbeitsgemeinschaft erbliche Tumorerkrankungen (AET)

Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO)

Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO)

Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO)

Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO)

Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin (ASOBS)

Tumorspezifische Operationen beim Mammakarzinom (Op max. 6 Monate nach Diagnose)

Operativ-3	Brusterhaltende Therapie
	a. Ziel der operativen Therapie ist die Tumorentfernung. Dabei ist eine brusterhaltende Therapie (BET) mit nachfolgender Bestrahlungsbehandlung der gesamten Brust bezüglich des Überlebens der alleinigen modifiziert radikalen Mastektomie (MRM) gleichwertig.

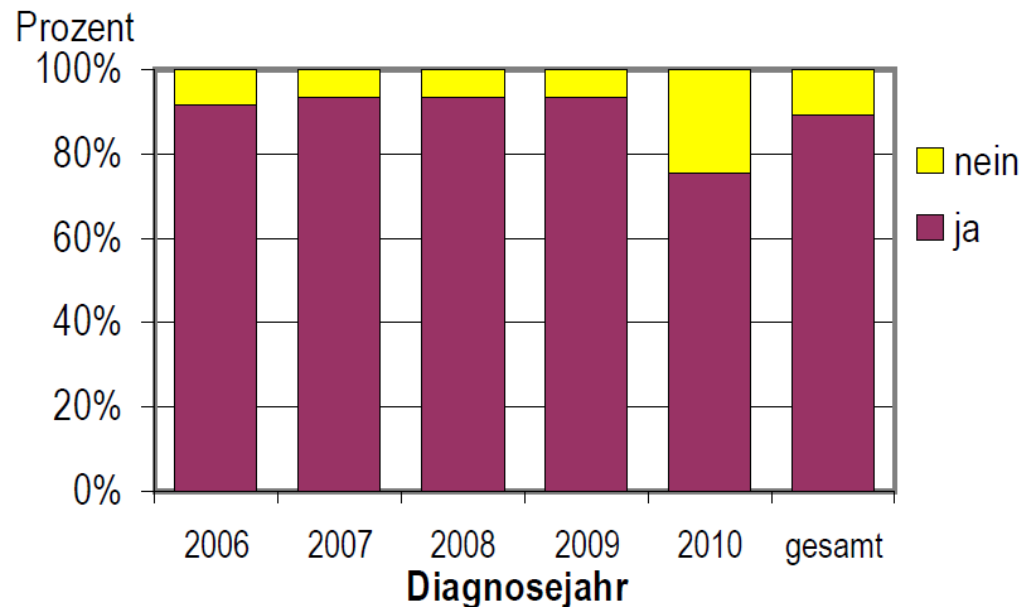
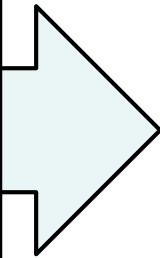
Zertifizierung
70-90% BET bei
Primärfällen
mit **pT1**

n	% Op	% Pat.	OP-Bezeichnung
6224	69,8	66,3	Brusterhaltende Therapie (BET)
603	6,7	6,4	erst BET, dann Ablatio
2089	23,4	22,2	primäre Ablatio
8916	100	95,0	Gesamt (Operationen)
472		5,0	keine / andere OP
9388		100	Gesamt (Patienten)

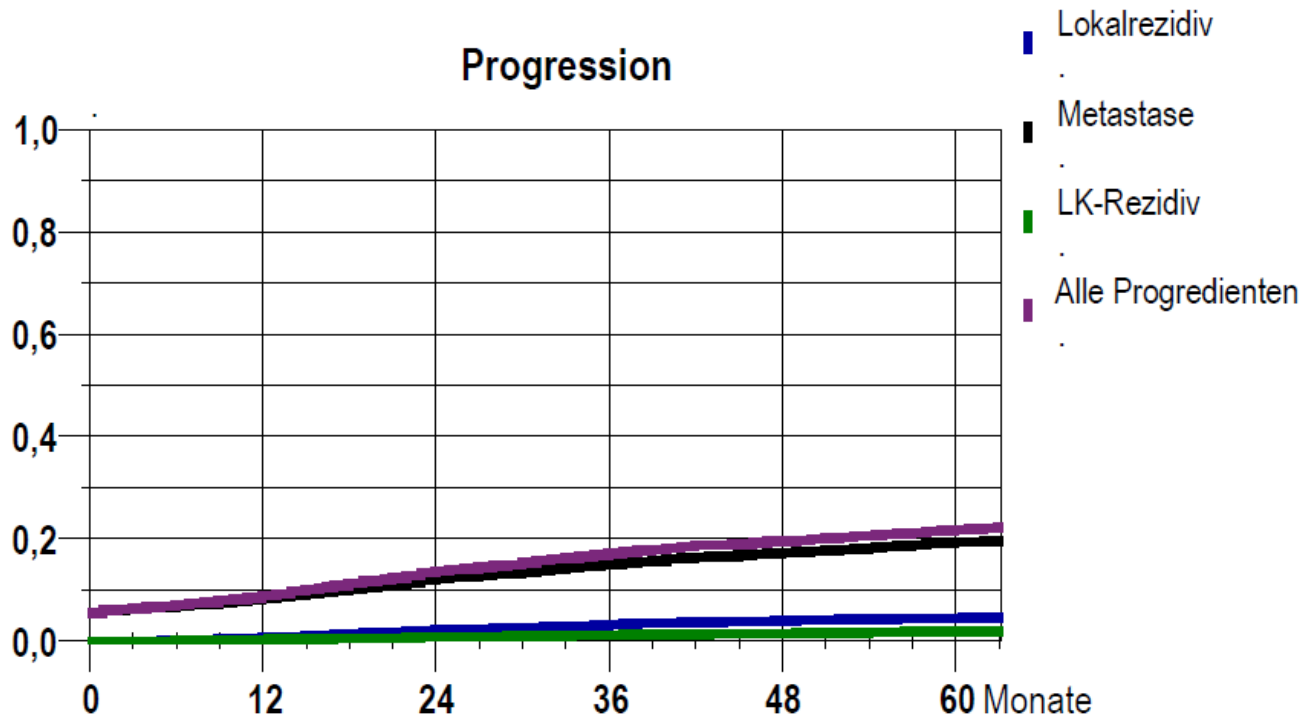
Mammakarzinom, postoperative Bestrahlung im ersten Jahr nach brusterhaltender Therapie (BET)

Operativ-3	Brusterhaltende Therapie
	a. Ziel der operativen Therapie ist die Tumorentfernung. Dabei ist eine brusterhaltende Therapie (BET) mit nachfolgender Bestrahlungsbehandlung der gesamten Brust bezüglich des Überlebens der alleinigen modifiziert radikalen Mastektomie (MRM) gleichwertig.

Zertifizierung
Bestrahlung
möglichst vieler
($\geq 95\%$)
Primärfälle mit inv.
Mammakarzinom
nach BET



Zeit bis zur Progression*



*Diagnosejahre

2001

bis

2005

Krebsregister-Einführung

Ablauf der Krebsregistrierung

- Datenquellen
- Gesetzliche Grundlagen
 - Meldeanlässe
 - Meldebegründung
- Registerübergreifender Datenaustausch
- Rückmeldung an Melder

Datenquellen für Krebsregister

- Ärzte, die Krebs diagnostizieren oder behandeln (auch Zahnärzte) („Melder“)
 - Sonderfall Pathologen
- Leichenschauscheine
 - Todesursachen
- Meldebehörden
 - Lebendstatus / Sterbedatum
 - aktueller Wohnort für Kontaktmöglichkeit

Meldeanlässe

- Diagnose / histologische Sicherung
- Therapiebeginn/-abschluss
- Änderungen des Tumorstatus
 - Remission, Rezidiv, Metastasierung, ...
- (Nachsorgeergebnis)
- Tod

Meldebegründung

- Meldepflicht
 - verbunden mit Informationspflicht
 - Ausnahme nur bei Gefahr gesundheitlicher Nachteile
 - Widerspruchsrecht des Patienten
 - unterschiedlich ausgestaltet:
 - Widerspruch gegen gesamte Speicherung
 - Widerspruch gegen namentliche Speicherung
 - Besonderheit diagnostizierende Ärzte ohne Patientenkontakt (z.B. Pathologen)
 - können keine Unterrichtung durchführen
- Einheitliche Meldepflicht ist wichtige gesetzliche Voraussetzung für Datenaustausch zwischen Registern

Registerübergreifender Datenaustausch

- Wohnort und Behandlungsort können in unterschiedlichen Einzugsbereichen (in der Regel Bundesländer) liegen
- alle beteiligten Register brauchen eine möglichst vollständige Sicht auf den Erkrankungsfall
 - Wohnort (zur Zeit der Erkrankung)
 - => Epidemiologie
 - Behandlungsort
 - Bewertung des Verlaufs
 - inklusive Rückmeldung an Melder

Bund

Auswertung
pseudonymisiert

Epidemiol.

Land 1

Qualitäts.

Auswertungs-
sätze

Land 2

Region 1

Region n

Abgleich
Totenscheine

Abgleich
Melderegister

Abgleich Wohn-/
Behandlungsbezug

Abrechn.
Leistungsstr.
und Melder

RKKR

RKKR

LKKR

Dokumentation
Personenident.

Rückmeldungs-
datensätze

Versorgung

Praxis

KH

Patho.

Patho.

KH

KH

Praxis

KH mit
KR

KH

Praxis

KH mit
KR

Praxis

KH

Praxis

Beh.bez.
Datenfluss

Rückmeldung an Melder

- (Landesstatistiken)
- Statistiken über selbst gemeldete Fälle
 - medizinisch sinnvolle Aussagen benötigen in der Regel eine Mindestzahl von Fällen
 - ohne Personenbezug und daher datenschutzmäßig relativ unproblematisch
 - z.B. Leistungszahlen oder zertifizierungsrelevante Kennzahlen
- Patientenbezogene Rückmeldung
 - „was wurde aus meinen Fällen“
 - besondere Vorkehrungen für den Datenschutz
 - z.B. nicht zulässig: wer hat weiterbehandelt