



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM** FREIBURG

CCCF COMPREHENSIVE CANCER CENTER FREIBURG

Abhängigkeit der Überlebenszeit vom Datenschutz?

Vera Gump

Klinisches Krebsregister

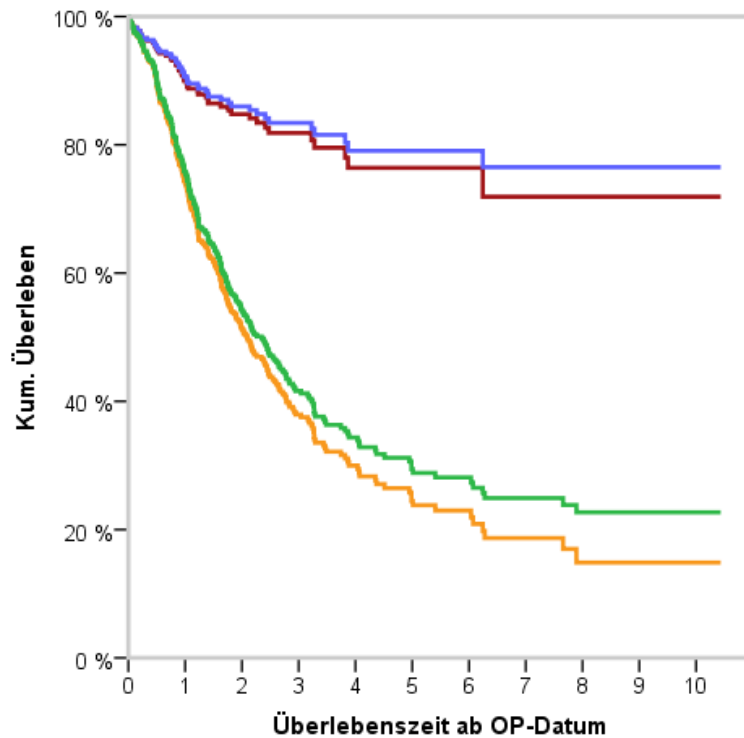
Tumorzentrum Freiburg - Comprehensive Cancer Center (CCCF)

20. Informationstagung Tumordokumentation 10.-12. April Lübeck

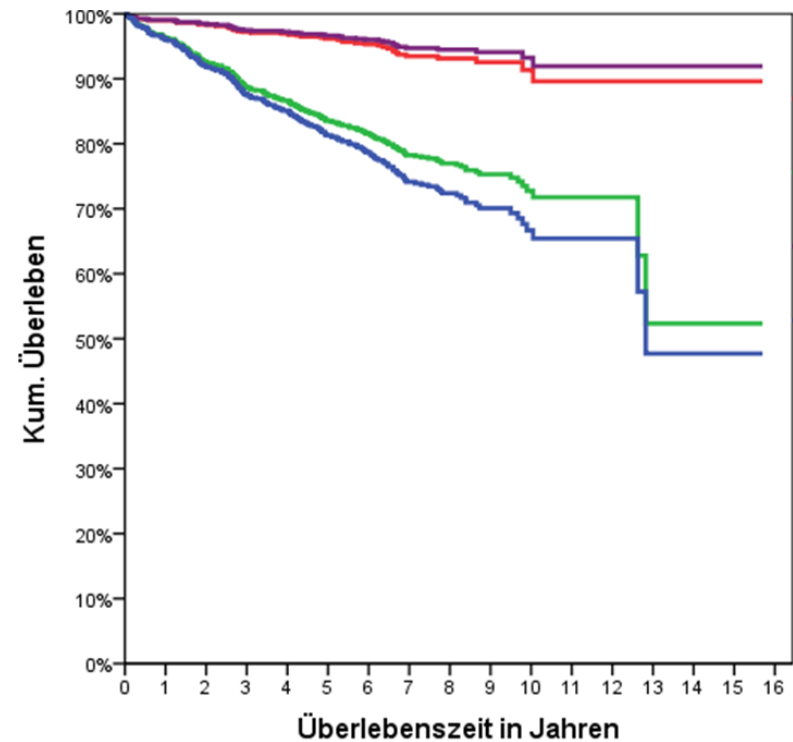
Kaplan-Meier-Schätzungen der Überlebenszeit von Krebspatienten

Vergleiche des Outcomes verschiedener Kollektive von Krebspatienten

Beispiel mit schlechter Prognose



Beispiel mit guter Prognose



Voraussetzungen für valide Aussagen zur Überlebenszeit (ÜLZ)

Follow-up !

- ÜLZ = Zeit vom Diagnosedatum bis zum aktuellsten Vitalstatus-Datum = Tod bzw. letztes bekanntes Lebenddatum (Vitaldatum)
- Nachverfolgung des Vitalstatus ehemaliger Krebspatienten bis an deren Lebensende = Hauptaufgabe eines Krebsregisters
- Gute Datenqualität zum Vitalstatus: für ≥ 90 % der Patienten gilt:

letztes bekanntes Lebenddatum nicht älter als 12 Monate
oder Sterbedatum vorliegend

**➔ mindestens 1 x jährlich Ermittlung des Vitalstatus
für alle erfassten Patienten ohne Sterbedatum**

Quellen von Überlebensdaten zu registrierten Patienten in D

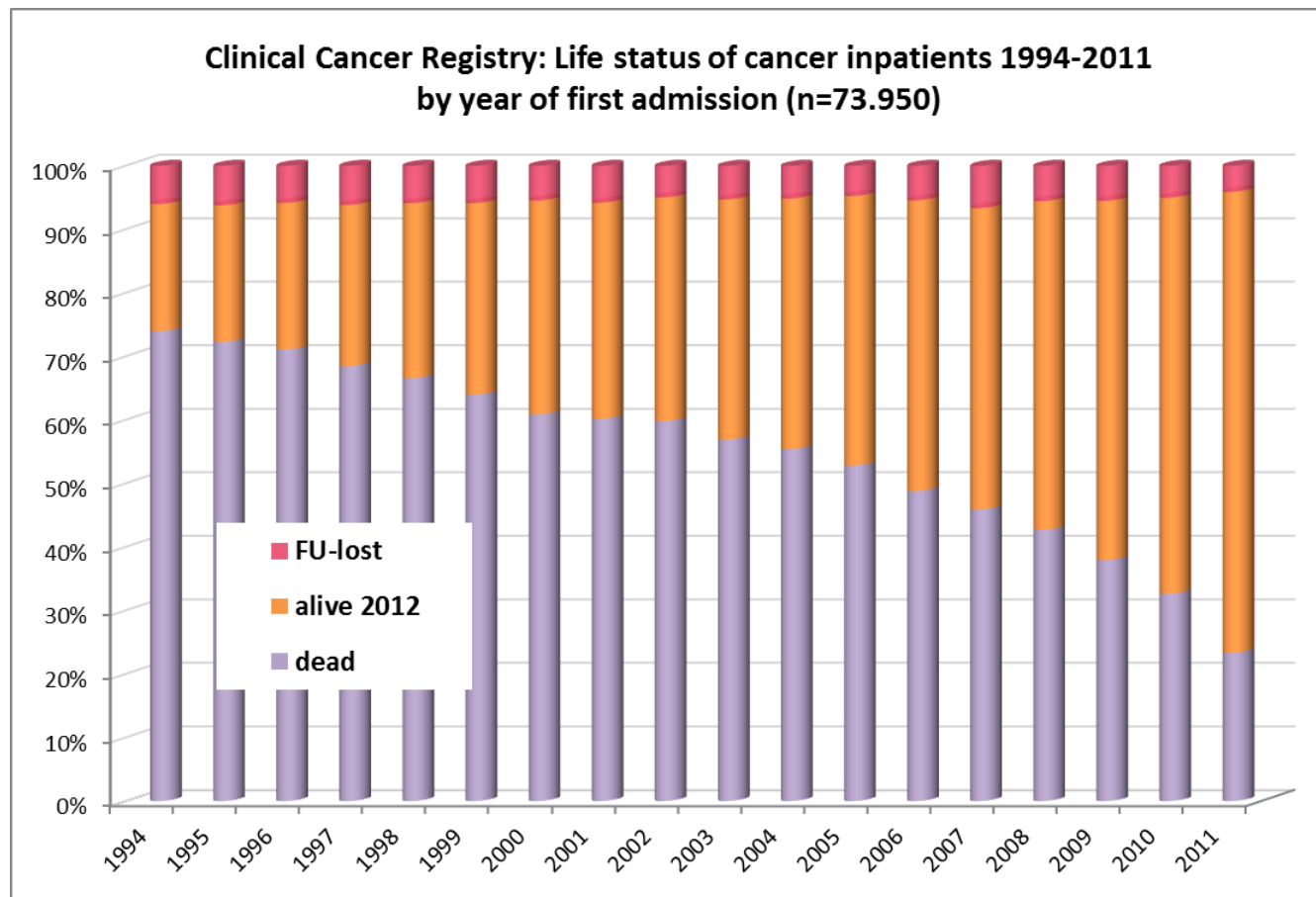
vgl. <http://www.tumorzentrum-freiburg.de/fachleute/klinisches-krebsregister/followup/vitalstatusermittlung.html>

- Patientenbesuche (inkl. Versterben), Briefe an Patienten, Briefe an Weiterbehandler, Todesanzeigen, Standesamtveröffentlichungen, Todesbescheinigungen, Daten aus Todesbescheinigungen über Landeskrebsregister, Einzelanfragen bei Einwohnermeldeämtern (schriftlich, elektronisch)

- Elektronischer Meldedatenabgleich bei kommunalen Rechenzentren derzeit effizienteste Methode - **ABER:**
 - gesetzliche Grundlage erforderlich (bisher nur auf Landesebene)
 - nur für Einwohner des eigenen Bundeslandes
 - für klinische Krebsregister nur in einigen Bundesländern zugänglich (z. B. in **Baden-Württemberg**)

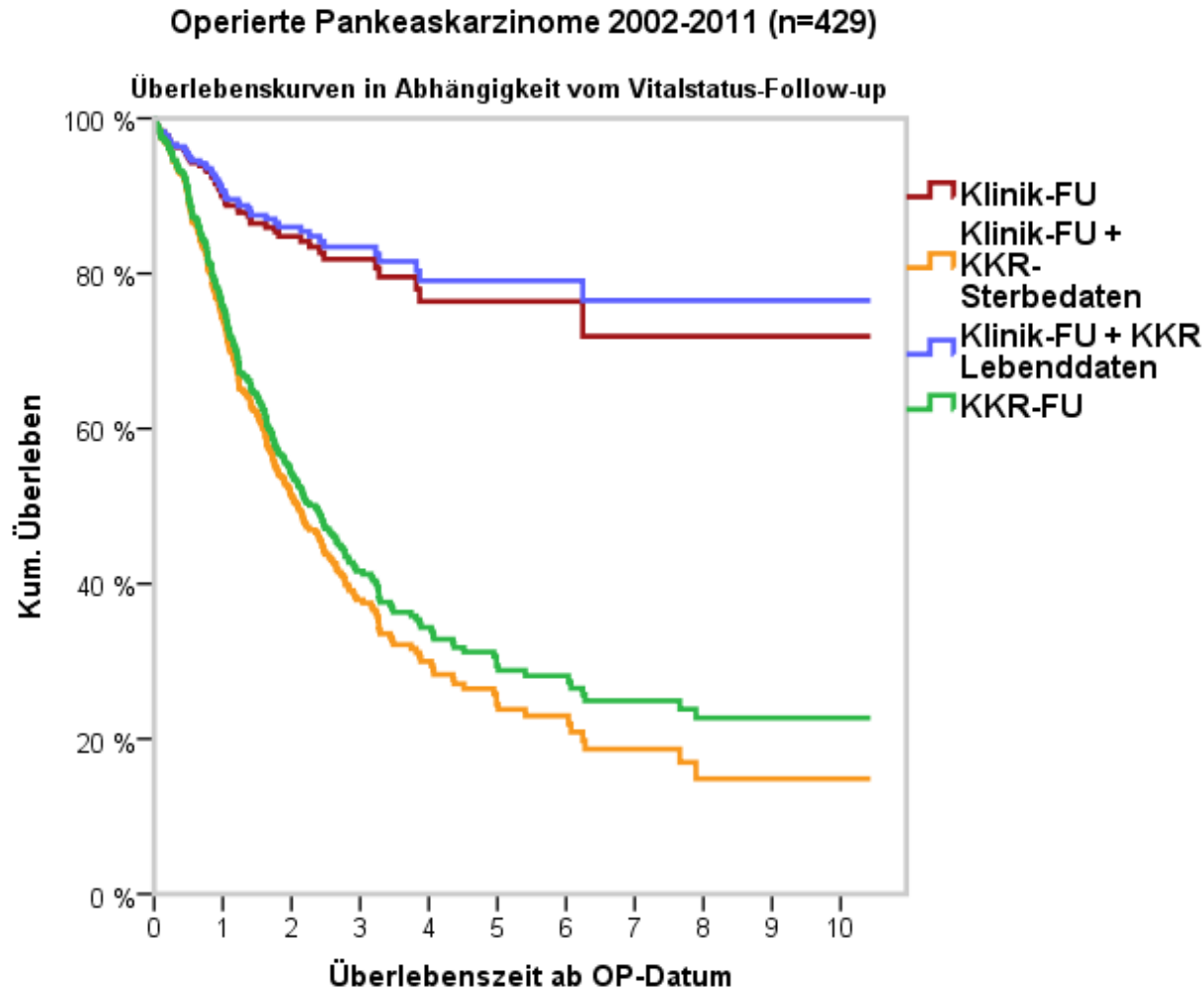
Situation im KKR des Tumorzentrums

Nutzung von Krankenhausdaten, Abgleichen mit regionalen Rechenzentren, Anfragen beim Landeskrebsregister und Einzelanfragen bei Einwohnermeldeämtern

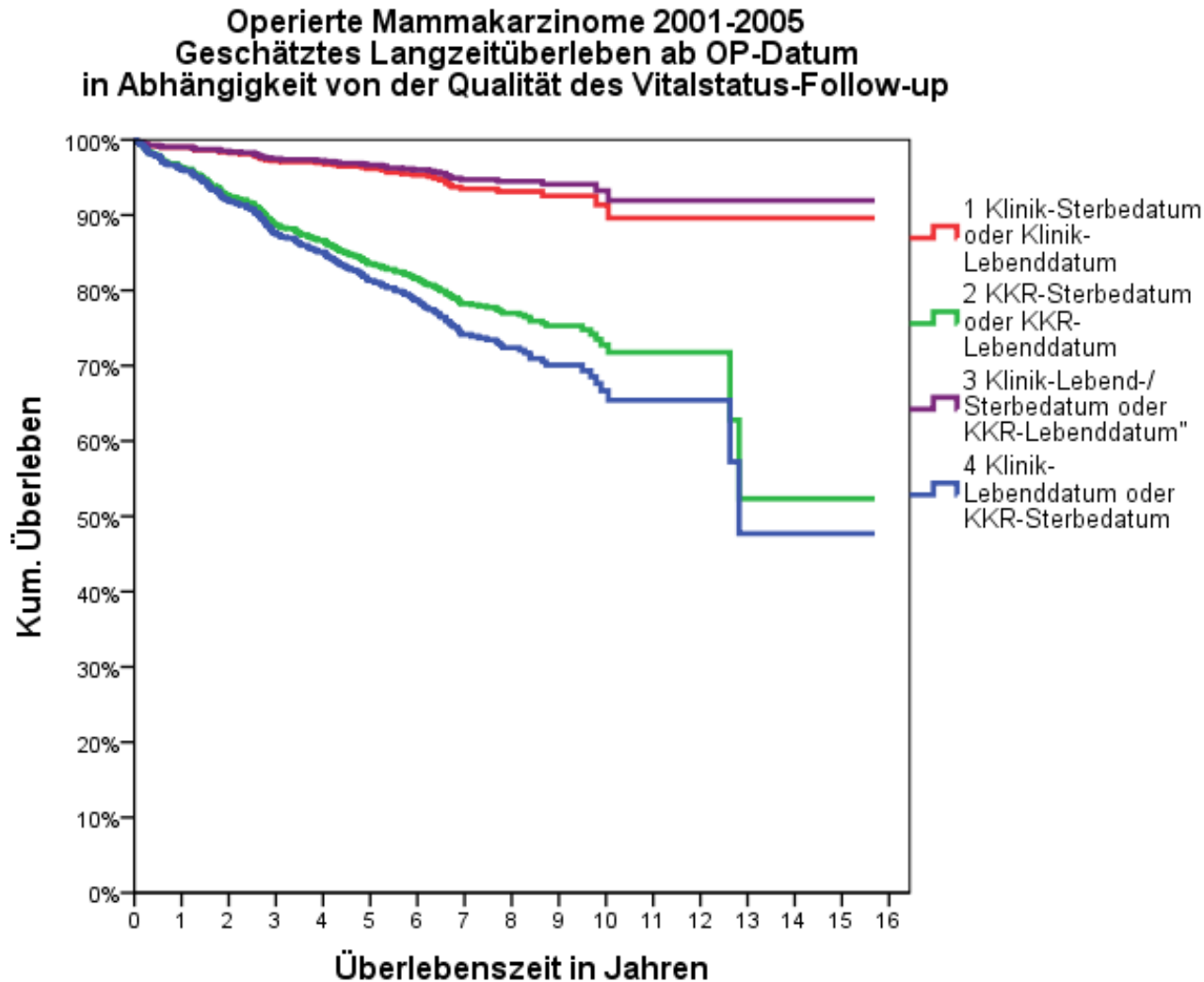


Auswirkung unterschiedlicher Verfügbarkeit von Vitalstatusdaten (1)

Signifikante Überlebensunterschiede bei denselben Patientenkollektiven

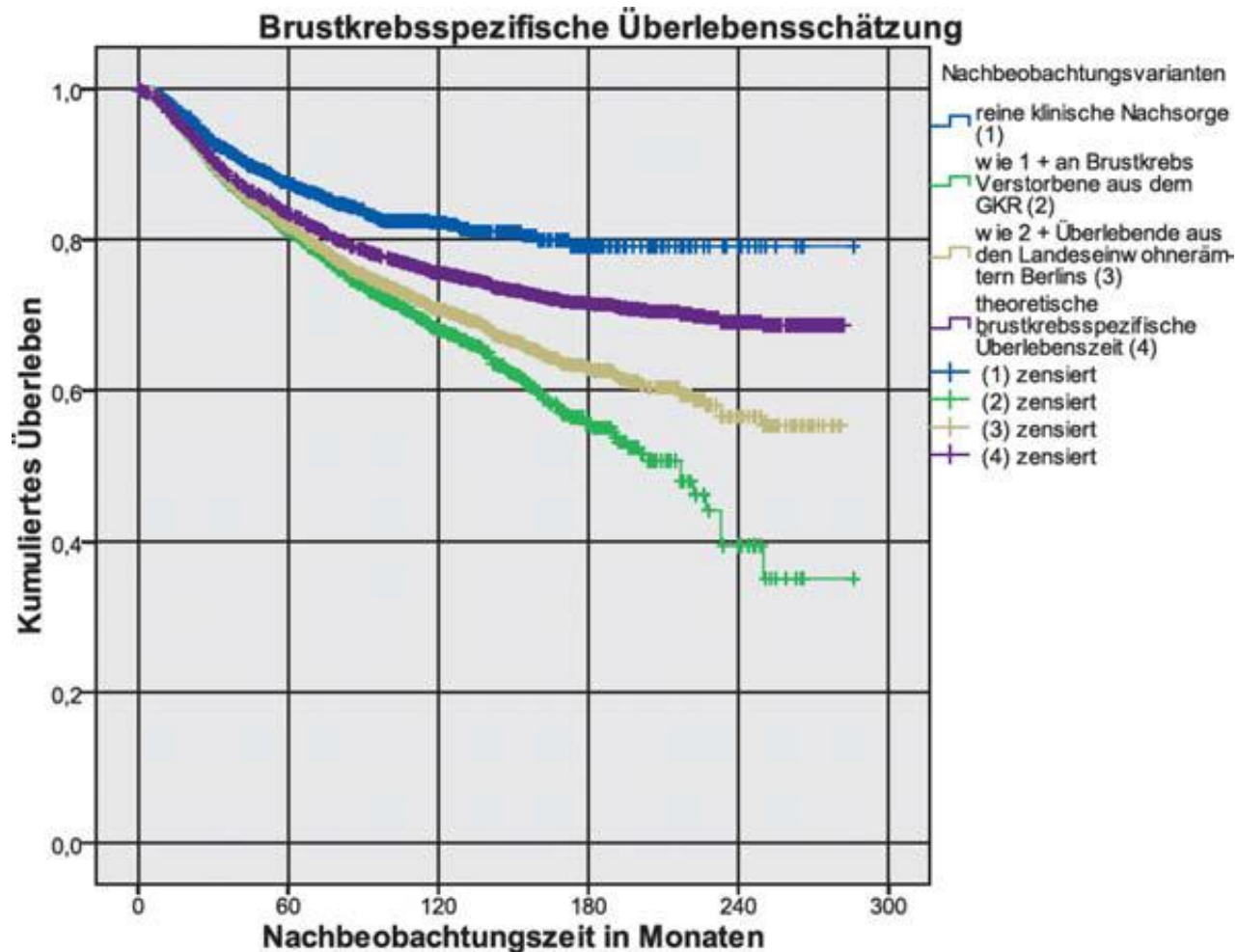


Auswirkung unterschiedlicher Verfügbarkeit von Vitalstatusdaten (2)



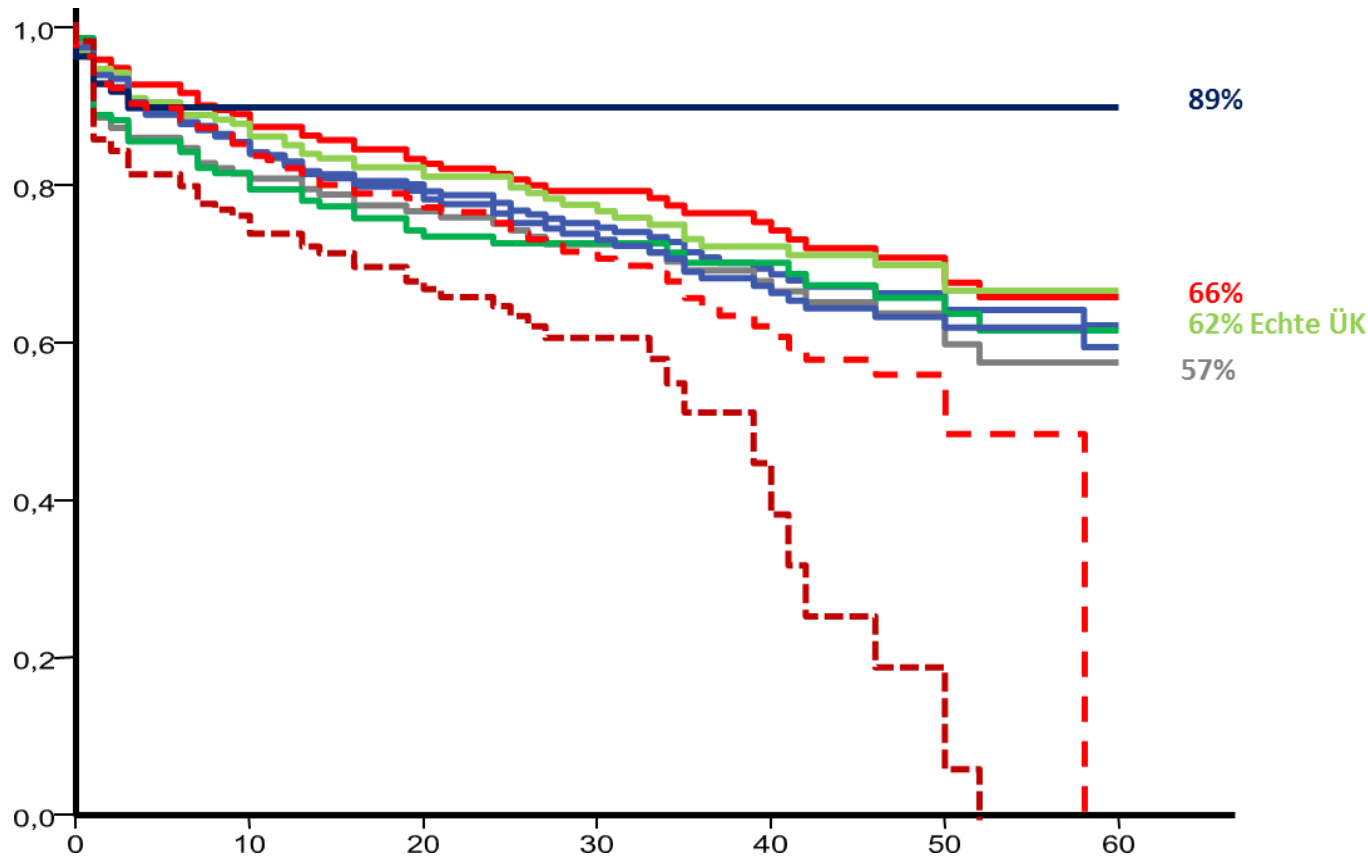
Auswirkung unterschiedlicher Verfügbarkeit von Vitalstatusdaten (3)

Winzer K-J, Bellach J, Zentralbl Chir 2010, 135:257-261



Auswirkung unterschiedlicher Verfügbarkeit von Vitalstatusdaten (4)

Beispiel von von Frau PD Dr. Annelore Altendorf-Hofmann 2012



Echte Überlebensdaten von 260 Patienten mit kolorektalem Karzinom nach zufallsgenerierter Zensierung von jeweils 20 % der Verläufe nach 1 Monat (simuliert 20% lost cases)

Fazit

Hinderlicher Föderalismus

- In D fehlen bisher einheitliche Datenschutzgrundlagen für den Zugang klinischer Krebsregister zu Überlebensdaten
 - länderübergreifende bzw. bundesweite Vergleiche von Überlebensdaten zwingen zur Limitierung auswertbarer Fälle
 - Thema "Vitalstatus" im neuen Krebsregistergesetz vermieden → **Landesrecht**
 - zeitnahe Sterbedaten wesentlich relevanter als zeitnahe Lebenddaten
- Zukunft: Zentrale Auskunft mit Hilfe der neuen eindeutigen Sozial-Versicherungsnummer ?
- Zukunft: Einwohnermeldeportale mit Spezialzugriff für KKR ?



