



## **Bericht**

### **der Landesregierung**

**10 Jahre Krebsregister Schleswig-Holstein**  
**Drs. 16/1159 (neu)**

**Federführend ist das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend  
und Senioren**

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>Vorbemerkung</b>	S. 3
<b>1. Datenschutz und Patientenrechte</b>	S. 4
<b>2. Zusammenarbeit von Vertrauens- und Registerstelle</b>	S. 6
<b>3. Personal- und Sachkosten</b>	S. 7
<b>4. Umsetzung der Meldeverpflichtung durch Ärztinnen und Ärzte</b>	S. 7
<b>5. Erkenntnisse bezüglich der Ursachen / Auslöser und Einflussfaktoren von Krebserkrankungen</b>	S. 8
<b>6. Erkenntnisse bezüglich des Verlaufs, der Behandlung und Heilung von Krebserkrankungen</b>	S. 9
<b>7. Erkenntnisse über die regionale Verteilung / Besonderheiten in Schleswig-Holstein</b>	S. 10
<b>8. Erkenntnisse über spezifische Arten von Krebserkrankungen</b>	S. 11
<b>9. Erste Erfahrungen seit der Änderung des Krebsregistergesetzes zum 1. August 2006</b>	S. 12
<b>10. Unterschiede und Gemeinsamkeiten zu / mit den Krebsregistern in den anderen Bundesländern</b>	S. 12
<b>11. Zusammenführung und Auswertung der Länderdaten auf Bundesebene</b>	S. 13
<b>12. Nutzen und Handlungskonsequenzen auf Landes- und Bundesebene</b>	S. 14
<b>Schlussbemerkung</b>	S. 15

# 10 Jahre Krebsregister Schleswig-Holstein

## Vorbemerkung

Kaum eine Krankheit verbreitet soviel Angst wie Krebs. Um die Ursachen von Krebserkrankungen gezielter erforschen und die Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten verbessern zu können, hat Schleswig-Holstein vor mehr als 10 Jahren ein bevölkerungsbezogenes Krebsregister errichtet. Seine Aufgaben bestehen in der Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über Krebsneuerkrankungen in Schleswig-Holstein. Damit soll es auch zur Bewertung präventiver und therapeutischer Maßnahmen beitragen. Eine wichtige Funktion erfüllt das Krebsregister auch dadurch, dass es bei vermuteten regionalen Häufungen kurzfristig auf der Basis genauer Zahlen die Situation analysieren und bewerten kann. Dies trägt ganz wesentlich zur Information und Versachlichung der Diskussion vor Ort bei.

Der Empfehlung des Bundeskrebsregistergesetzes folgend, wurde das Krebsregister organisatorisch in zwei Einrichtungen geteilt: Die Vertrauensstelle und die Registerstelle. Die strikte räumliche und organisatorische Trennung von Vertrauensstelle und Registerstelle entspricht den hohen Anforderungen des Unabhängigen Landeszentrums für Datenschutz (ULD) an die Sicherheit und den Schutz der sensiblen persönlichen Daten.

Die Vertrauensstelle ist bei der Ärztekammer Schleswig-Holstein angesiedelt. Die Bereitschaft der Ärztekammer, die Aufgaben der Vertrauensstelle zu übernehmen, bietet erhebliche Vorteile. Denn trotz der gesetzlich eingeführten Meldepflicht bedurfte es in der Anfangsphase und bedarf es teilweise noch heute nachhaltiger "Überzeugungsarbeit" durch die Kammer, dass die Ärztinnen und Ärzte die Meldungen an das Krebsregister vollständig und zeitgerecht abgeben.

Die Aufgaben der Registerstelle wurden dem Institut für Krebsepidemiologie (IKE e.V.) übertragen. Die Lösung, die Registerstelle durch einen eingetragenen Verein als An-Institut an der Universität zu Lübeck zu führen, hat sich außerordentlich bewährt. Die enge Verzahnung mit dem Institut für Sozialmedizin hat zusammen mit den Initiativen des IKE zu einer Reihe von Forschungsvorhaben geführt; einige hat das IKE auch selbst durchgeführt.

Im Jahr 1997 begann die Registrierung von Krebserkrankungen im Krebsregister in einigen Landesteilen Schleswig-Holsteins; seit Anfang 1998 erfolgt sie flächendeckend. Innerhalb weniger Jahre ist es in Schleswig-Holstein gelungen, ein funktionsfähiges Krebsregister aufzubauen. Das Robert-Koch-Institut in Berlin (RKI) zählt unser Krebsregister zu den vier Krebsregistern in Deutschland, die eine Erfassungsquote von mehr als 90% aufweisen und damit als wissenschaftlich belastbar gelten. Dass unser Krebsregister auch internationalen Ansprüchen genügt, zeigt sich in der Aufnahme als Vollmitglied in die IACR (International Agency of Cancer Registries), einer Einrichtung der Weltgesundheitsbehörde (WHO).

Seit dem 1. August 2006 gilt das novellierte Landeskrebsregistergesetz (LKRKG). Anlass zur Überarbeitung war die bevorstehende Einführung des Mammographie-Screenings. Es sieht zur Qualitätssicherung einen Abgleich mit Krebsregisterdaten vor. Eine zentrale Neuerung ist die Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte, jetzt alle Meldungen namentlich durchzuführen. Außerdem wurden in dem überarbeiteten Gesetz die Möglichkeiten der Datennutzung erweitert, zum Beispiel für qualitätssichernde Maßnahmen von Kliniken oder auch zur Durchführung von Kohortenstudien.

Gesundheitspolitik sowie Gesundheitsversorgung, Wissenschaft und Forschung profitieren in mehrfacher Hinsicht vom Krebsregister:

- Das Krebsregister liefert verlässliche Informationen zur Häufigkeit einzelner Krebsarten. Die Ergebnisse der Krebsregistrierung werden jedes Jahr in der Publikation „Krebs in Schleswig-Holstein“ veröffentlicht. Die Daten des Krebsregisters sind damit ein wichtiger Baustein für die Gesundheitsberichterstattung in Schleswig-Holstein. Alle Interessierten können sich darüber informieren, wie viele Neuerkrankungen es an verschiedenen Krebskrankheiten gegeben hat. Auch regionale Unterschiede und zeitliche Trends sind dem Bericht zu entnehmen.
- Geäußerten Vermutungen über Krebshäufungen in einzelnen Gemeinden geht das Krebsregister gezielt nach. Bei Anfragen zu vermuteten Krebshäufungen kann das Krebsregister innerhalb weniger Tage ermitteln, ob tatsächlich eine statistisch signifikante Erhöhung des Krebsrisikos vorhanden ist.
- Krebsregisterdaten spielen eine wichtige Rolle für die Krebsursachenforschung. Das Krebsregister stellt seine Daten für Studien zur Ursachen- und zur Versorgungsforschung zur Verfügung. Bisher hat das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend und Senioren des Landes Schleswig-Holstein (MSGF) als Landesregisterbehörde fünf Forschungsvorhaben mit Krebsregisterdaten genehmigt, drei gehören zur Ursachenforschung und zwei zur Versorgungsforschung.
- Krebsregister-Daten erlauben es, den Nutzen gesundheitspolitischer Maßnahmen, z.B. von Früherkennungsmaßnahmen, auf Bevölkerungsebene zu beurteilen.

Es folgen Ausführungen zu den einzelnen Punkten des Berichtsanspruchs.

## **1. Datenschutz und Patientenrechte**

### **a) Datenschutz**

Das Krebsregister hat den Belangen des Datenschutzes in seiner 10-jährigen Tätigkeit immer einen sehr hohen Stellenwert eingeräumt. Sowohl das Landeskrebsregistergesetz als auch die Verfahren zur Umsetzung des Gesetzes wurden in enger Zusammenarbeit mit dem ULD in Schleswig-Holstein bzw. mit dessen Vorläuferinstitution, dem Landesbeauftragten für Datenschutz, entwickelt.

Wie im Modell des Bundeskrebsregistergesetzes vorgeschlagen, ist das Krebsregister Schleswig-Holstein aus datenschutzrechtlichen Gründen in zwei Organisationseinheiten aufgeteilt: die Vertrauensstelle und die Registerstelle. Die Vertrauensstelle bei der Ärztekammer Schleswig-Holstein ist Kontaktstelle für die Ärztinnen und Ärzte. Sie bearbeitet die eingehenden Meldungen, speichert die personenbezogenen Daten namentlich oder anonymisiert und leitet die tumorbezogenen Daten an die Registerstelle weiter. Die tumorbezogenen Angaben werden in der Vertrauensstelle nach Abschluss der Bearbeitung gelöscht. Die Aufgaben der Registerstelle nimmt das Institut für Krebsepidemiologie (IKE e.V.) an der Universität zu Lübeck wahr. Die Registerstelle ist für die dauerhafte Speicherung und die Auswertung der epidemiologischen Daten zuständig. Jährlich gibt sie den Bericht „Krebs in Schleswig-Holstein“ heraus. Außerdem beantwortet sie Anfragen zum regionalen Krebsgeschehen und stellt Daten für Forschungsprojekte zur Verfügung.

Die Räumlichkeiten des Krebsregisters sind durch Alarmanlagen gesichert. In der Vertrauensstelle sind die Räume tagsüber, wenn die Alarmanlage nicht aktiviert ist, nur durch die Eingabe eines Codes an der Eingangstür, der lediglich den Mitarbeiterinnen der Vertrauensstelle bekannt ist und regelmäßig gewechselt wird, zugänglich. Sämtliche Meldeunterlagen werden in Tresoren aufbewahrt. Die Programme sind mehrfach passwortgeschützt. Obwohl in der Registerstelle keine personenbezogenen Daten gespeichert werden, sind auch hier vergleichbar hohe Datenschutzstandards umgesetzt worden. Die Daten werden in einem separaten, zugangsgeschützten Netzwerk gehalten. Das Institut ist alarmgesichert.

Nach Mitteilung des ULD hat es nie Beschwerden über die an der Registrierung beteiligten Stellen gegeben. Das ULD hat von sich aus im Jahre 2002 und 2003 zunächst die Vertrauensstelle, danach die Registerstelle des Krebsregisters einer datenschutzrechtlichen Prüfung unterworfen. Dabei wurde festgestellt, dass die erforderlichen Sicherheitsmaßnahmen in vorbildlicher Weise umgesetzt wurden. Es wurden lediglich minimale Abweichungen zum Soll-Zustand gefunden, die dann sofort beseitigt wurden (vgl. 25. und 26. Tätigkeitsbericht des ULD). Damit kann festgestellt werden, dass die Datenschutzinteressen der betroffenen Patientinnen und Patienten auch beim Betrieb des Krebsregisters effektiv und nachhaltig geschützt sind.

Der enorme Stellenwert, der dem Datenschutz im Krebsregister eingeräumt wird, hat in hohem Maße zur Akzeptanz der Krebsregistrierung in der Bevölkerung und in der Ärzteschaft beigetragen.

## **b) Patientenrechte**

Das novellierte Landeskrebsregistergesetz - in enger Abstimmung mit dem ULD erarbeitet - sieht eine namentliche Meldung aller Patientinnen und Patienten an die Vertrauensstelle des Krebsregisters sowie die anschließende Verschlüsselung der personenbezogenen Daten durch sogenannte Kontrollnummern vor. Die Speicherung der

personenbezogenen Angaben in der Vertrauensstelle erfolgt namentlich oder anonymisiert. Die Patientinnen/Patienten sollen durch ihre/n Ärztin/Arzt, soweit medizinisch vertretbar, über die Meldung an das Krebsregister informiert werden. Hierbei entscheiden die Patientinnen/Patienten, ob sie ihre Zustimmung zur Mitwirkung an zukünftigen Forschungsvorhaben - verbunden mit einer dauerhaften namentlichen Speicherung in der Vertrauensstelle - geben möchten oder nicht. Bei Nicht-Zustimmung werden die Namen und Straßenangaben nach Bildung der Kontrollnummern gelöscht. Dies gilt auch, wenn die Patientinnen/Patienten nicht über die Meldung unterrichtet werden können, weil dies für sie zum Beispiel zu belastend wäre.

Die Zustimmung zur Mitwirkung an Forschungsvorhaben und damit die namentliche Speicherung kann von den Patientinnen und Patienten jederzeit widerrufen werden.

## **2. Zusammenarbeit von Vertrauens- und Registerstelle**

Aus datenschutzrechtlichen Gründen sind Vertrauensstelle und Registerstelle organisatorisch, personell und räumlich voneinander getrennt. Dennoch arbeiten sie eng zusammen und treten der Öffentlichkeit gegenüber als Einheit auf.

In monatlichen Abständen leitet die Vertrauensstelle die eingegangenen Einzelmeldungen in pseudonymisierter Form (ohne Namensangaben) auf einem Datenträger an die Registerstelle. Diese nimmt die Daten entgegen, prüft sie und stellt gegebenenfalls Rückfragen zu einzelnen Datensätzen. War die Übermittlung erfolgreich und sind keine weiteren Rückfragen an die Vertrauensstelle erforderlich, so werden die Meldungen den bereits bestehenden Krebsregister-Daten hinzugefügt und stehen für Auswertungen durch die Registerstelle zur Verfügung. In der Vertrauensstelle werden die krankheitsbezogenen Angaben der Meldungen anschließend gelöscht. Jährlich übermittelt die Vertrauensstelle etwa 60.000 bis 70.000 Meldungen an die Registerstelle.

Im Rahmen der Bereitstellung von Krebsregisterdaten für Forschungsprojekte arbeiten Vertrauensstelle und Registerstelle ebenfalls eng zusammen. Da für solche Projekte die personenbezogenen Daten der Vertrauensstelle und die tumorbezogenen Daten der Registerstelle wieder zusammengeführt werden müssen, sind komplexe Datenflüsse in Abstimmung mit dem Unabhängigen Landeszentrum für Datenschutz entwickelt worden. Das Konzept der Datenzusammenführung ist so gestaltet, dass weder die Vertrauensstelle noch die Registerstelle Einsicht in die zusammengeführten personen- und tumorbezogenen Daten erhalten. Die entsprechenden Datenflüsse wurden etabliert und für verschiedene Forschungsprojekte bereits genutzt.

Auch die Beantwortung von Anfragen, z. B. von Kliniken nach dem Sterbedatum von Krebs-Patientinnen und Patienten oder nach epidemiologisch-statistischen Auswertungen in aggregierter Form für Meldungen, ist nur durch Beteiligung beider Institutionen möglich. Nach § 6 Absatz 7 LKRG können Meldestellen (Kliniken, Praxen) auf Antrag an die Vertrauensstelle epidemiologisch-statistische Auswertungen in aggregierter Form zu den von ihnen an das Krebsregister gemeldeten Patientendaten bekommen.

Die Zusammenarbeit der beiden Institutionen verläuft sehr positiv; dies ist für eine effektive Arbeit eines Krebsregisters unabdingbar. Entscheidende Basis für die erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen der Vertrauensstelle und der Registerstelle ist eine gute Kommunikation. Diese wird im Krebsregister Schleswig-Holstein durch regelmäßige Treffen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Vertrauensstelle und der Registerstelle und durch ein jährliches Management Review auf Leitungsebene unter Einbeziehung des MSGF realisiert.

### 3. Personal- und Sachkosten

Das Land ist Träger des Krebsregisters und finanziert es. Welche Haushaltsmittel der Vertrauensstelle und der Registerstelle für einzelne Bereiche im Jahr 2007 zur Verfügung stehen, ist der folgenden Tabelle zu entnehmen.

Haushaltsmittel 2007	Vertrauensstelle	Registerstelle
Personalkosten	673.200,-- €	346.400,-- €
Lfd. Sachkosten	86.628,-- €	64.909,-- €
Einmalige Investitionen in 2007	20.000,-- €	20.000,-- €
Meldevergütung	218.727,-- €	
Dreijahresbericht		32.860,-- €
Summe	998.555,-- €	464.169,-- €

Weitere 3.000 € stehen dem MSGF für Verwaltungsausgaben zur Verfügung.

Die Gesamtkosten für das Krebsregister Schleswig-Holstein im Jahr 2007 betragen demnach 1.465.800 €.

### 4. Umsetzung der Meldeverpflichtung durch Ärztinnen und Ärzte, (Patientinnen und Patienten)

Die Verpflichtung zur Meldung an das Krebsregister ist in § 4 LKRG und in der Berufsordnung für Ärztinnen und Ärzte der Ärztekammer Schleswig-Holstein in § 5 verankert.

Seit Beginn der flächendeckenden Krebsregistrierung ist die Zahl der Meldungen aus Kliniken und Praxen von etwa 21.000 im Jahr 1998 auf etwa 53.000 im Jahr 2006 gestiegen. Da alle Ärztinnen und Ärzte zur Meldung an das Krebsregister verpflichtet sind, ist für jede Erkrankung mit mehreren Meldungen (Praxis, Klinik, Pathologie) zu rechnen. Mit einem speziellen Verfahren werden Mehrfachmeldungen erkannt und zusammengeführt.

Die Umsetzung der Meldeverpflichtung lässt sich durch die erreichte Vollzähligkeit der Krebsregistrierung beurteilen. Nach internationalen Vorgaben gilt ein Krebsregister dann als vollzählig, wenn über 90 % der zu erwartenden Fälle registriert werden. Die Daten des Krebsregisters Schleswig-Holstein werden jährlich durch das RKI auf Vollzähligkeit hin untersucht. Ab dem Jahr 2001 sind die Daten für Schleswig-Holstein laut RKI als vollzählig anzusehen. Dies bedeutet, dass in Schleswig-Holstein innerhalb von nur wenigen Jahren die Vollzähligkeit der Krebsregistrierung erreicht werden konnte.

Im Jahr 2006 wurde das Krebsregister Schleswig-Holstein als Vollmitglied („voting member“) in die IACR (International Association of Cancer Registries), einer der WHO verbundenen Einrichtung zur weltweiten Krebsregistrierung, aufgenommen. Diese Vollmitgliedschaft wird nur den Krebsregistern erteilt, die eine flächendeckende und vollzählige Krebsregistrierung nachweisen können.

Hierzu haben folgende Maßnahmen beigetragen: Die Vertrauensstelle bietet Hilfe bei der Etablierung des Meldewesens an. Sie führt regelmäßig Fortbildungsveranstaltungen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Ärztinnen und Ärzten durch, in welchen über das Krebsregister informiert und das Ausfüllen der Meldeunterlagen gelehrt wird. Im Rahmen von AiP (Arzt-im-Praktikum)-Ausbildungsveranstaltungen wurden junge Ärztinnen und Ärzte schon am Ende ihres Studiums mit dem Krebsregister vertraut gemacht. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit ist das Krebsregister auf Gesundheitsmessen und an Krebsinformationstagen anwesend, um über die Ziele und Aufgaben des Krebsregisters zu informieren.

Patientinnen und Patienten können einer Meldung ihrer Krebserkrankung an das Krebsregister Schleswig-Holstein nicht widersprechen. Von den Patienten und Patientinnen, die über ihre Krankheit aufgeklärt und über die Meldung an das Krebsregister unterrichtet wurden, zeigten sich rund drei Viertel bereit, an Forschungsvorhaben mitzuwirken, und gaben ihre Zustimmung zu einer namentlichen Speicherung.

## **5. Erkenntnisse bezüglich der Ursachen / Auslöser und Einflussfaktoren von Krebserkrankungen**

Kausale (ursächliche) Zusammenhänge zwischen Risikofaktoren und Krebserkrankungen können durch Registerdaten allein in der Regel nicht gezeigt werden. Dies begründet sich auch darin, dass Risikofaktoren wie Rauchen, Exposition zu Umweltgiften, Ernährung etc. nicht zum Dokumentationsumfang des Krebsregisters gehören.

Das Krebsregister Schleswig-Holstein führt selbst keine Untersuchungen zu Ursachen bzw. zu Auslösern von Krebserkrankungen durch. Die Daten des Krebsregisters sind aber eine entscheidende Grundlage für die weitere Untersuchung und mögliche Bestätigung von Auslösern und Ursachen von Krebserkrankungen. Das Krebsregistergesetz sieht daher auch vor, Daten für die Ursachenforschung bereitzustellen.

Diese Bereitstellung hat in der Vergangenheit bereits für einige Studien stattgefunden. So untersucht beispielsweise das Zentrum für Epidemiologie und Gesundheitsforschung in Berlin in mehreren Studien den Zusammenhang von Hormonersatztherapien und gynäkologischen Tumoren sowie Darmkrebs. Für Brustkrebs zeigte sich ein leicht erhöhtes Risiko bei den Frauen, die Hormone eingenommen hatten. Für andere bösartige Tumoren, wie Eierstockkrebs, Gebärmutterkrebs und Darmkrebs, liegen noch keine Ergebnisse vor. Das Institut für Klinische Molekularbiologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel führt derzeit eine Studie zu den genetischen Risikofaktoren von Darmkrebs durch. Diese Studie ist Bestandteil des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Programms "popgen - Gesundheit für Generationen".

## **6. Erkenntnisse bezüglich des Verlaufs, der Behandlung und Heilung von Krebserkrankungen**

Dem Krebsregister liegen keine Angaben zum klinischen Verlauf der Krebserkrankung vor, wie z.B. zum Auftreten von Rezidiven oder Metastasen. Fragestellungen zu Verlauf, Behandlung und Heilung von Krebserkrankungen können daher nicht vom Krebsregister, sondern nur im Rahmen von Studien untersucht werden. Auf Antrag stellt das Krebsregister die Namen und die Adressen von Patientinnen und Patienten zur Verfügung, die sich bereit erklärt haben, an Studien teilzunehmen. Auf diese Art konnten im Rahmen der OVIS-Studie (Onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein) mehr als 4.000 Personen befragt werden. Die OVIS-Studie untersucht Variationen in der medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten, die an bösartigem Hautkrebs (malignem Melanom), an Brustkrebs oder Prostatakrebs erkrankt sind. Sie wurde von der Deutschen Krebshilfe gefördert. Als positives Ergebnis ist eine in Schleswig-Holstein weitgehend gleichmäßige Versorgung für den Bereich „Therapie“ zu vermerken. Für den Bereich „Diagnose“ wurden einige relevante Unterschiede entdeckt, zumeist zu Ungunsten von älteren Patientinnen und Patienten sowie von Patientinnen und Patienten aus ländlichen Regionen oder aus niedriger sozialer Schicht. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich auch für den Bereich „Nachsorge und Rehabilitationsmaßnahmen“. Das IKE wird die einzelnen Ergebnisse und die daraus abzuleitenden Konsequenzen mit der Fachöffentlichkeit diskutieren.

Den Verlauf von Krebserkrankungen betreffend, ist es dem Krebsregister Schleswig-Holstein möglich, das Überleben der Patientinnen und Patienten nach einer Krebserkrankung zu ermitteln. Dazu werden mit Hilfe der Todesbescheinigungen, die in der Vertrauensstelle ebenfalls erfasst werden, Überlebenszeiten berechnet. Sie können

als Indikator für die Heilungschancen bei verschiedenen Krebserkrankungen angesehen werden.

Auf Bevölkerungsebene können Krebsregisterdaten auch direkt zur Beurteilung einzelner Aspekte der onkologischen Versorgung verwendet werden. Beispielsweise ließ sich mit Krebsregisterdaten eine günstige Auswirkung des Modellvorhabens „Qualitätsgesicherte Mamma-Diagnostik“ nachweisen. Das Modellvorhaben diente der Implementierung eines Qualitätsmanagementsystems in die Diagnostik bei bestehendem Verdacht auf Brustkrebs. Das IKE konnte anhand von Krebsregisterdaten zeigen, dass in der Modellregion Brustkrebserkrankungen häufiger in einem frühen, d.h. in einem therapeutisch günstigen Stadium diagnostiziert wurden als im übrigen Land.

## **7. Erkenntnisse über die regionale Verteilung / Besonderheiten in Schleswig-Holstein**

Regionale Auswertungen der Krebs-Neuerkrankungsraten (Krebs-Inzidenzen) gehören zur Routine des Krebsregisters Schleswig-Holstein. In den Jahresberichten werden jeweils für ausgewählte Tumorarten die Inzidenz-Zahlen graphisch für die Kreise und kreisfreien Städte in Schleswig-Holstein präsentiert. Dabei fallen teilweise deutliche Unterschiede innerhalb Schleswig-Holsteins auf:

- Höhere Brustkrebs-Inzidenz in der Region, in der das Modellvorhaben „Qualitätsgesicherte Mamma-Diagnostik“ (verbesserte Diagnostik bei Brustkrebs-Verdacht) durchgeführt wurde
- Anstieg der Hautkrebs-Inzidenz in Abhängigkeit vom Projekt zum Hautkrebs-Screening in den Jahren 2003 bis 2004
- Deutliche regionale Unterschiede in der Prostatakrebs-Inzidenz, wahrscheinlich in Abhängigkeit von der Intensität der Prostatakrebs-Früherkennung
- Höhere Inzidenz für Lungenkrebs in den kreisfreien Städten Schleswig-Holsteins als in den Kreisen (mögliche Ursache: unterschiedliche Sozialstruktur)
- Niedrigere Krebs-Inzidenz im Hamburger Randgebiet (wahrscheinliche Ursache: Defizit bei der Erfassung schleswig-holsteinischer Patientinnen und Patienten, die sich in Hamburg behandeln lassen).

Wenn ein Verdacht auf eine regionale Häufung von Krebserkrankungen von außen an das Krebsregister herangetragen wird, führt es kleinräumige Analysen (Cluster-Analysen) durch. Diese Anfragen können durch das Krebsregister innerhalb weniger Tage bearbeitet werden. Bei den bisherigen Untersuchungen sind noch keine signifikanten Häufungen von Krebserkrankungen aufgetreten, die auf eine lokale Ursache von Krebserkrankungen hinweisen. Die Regionen, für die eine Häufung von Krebserkrankungen vermutet wurde, werden durch das Krebsregister über einen gewissen Zeitraum (in der Regel fünf Jahre) nachbeobachtet.

Unterschiede zwischen Schleswig-Holstein und Deutschland bei der Inzidenz verschiedener Krebserkrankungen werden unter Punkt 8 dargestellt.

## 8. Erkenntnisse über spezifische Arten von Krebserkrankungen

Daten zum Krebsgeschehen in Schleswig-Holstein werden jährlich in der Publikation "Krebs in Schleswig-Holstein" veröffentlicht. Zusätzlich können Daten zur Häufigkeit von verschiedensten Krebserkrankungen in Schleswig-Holstein über eine Internet-Datenbank abgefragt werden ([www.krebsregister-sh.de](http://www.krebsregister-sh.de)).

Die Registerstelle vergleicht regelmäßig die Ergebnisse seiner eigenen Auswertungen mit den bundesdeutschen Zahlen. Bei folgenden Tumor-Lokalisationen ergeben sich deutliche Unterschiede:

### Brustkrebs:

Die Brustkrebs-Inzidenz in Schleswig-Holstein liegt um ca. 20 % höher als im Bundesdurchschnitt. Dies ist zum Teil vermutlich eine Folge der vollzähligen Krebsregistrierung, aber auch Folge der intensiven Bemühungen in Schleswig-Holstein zur verbesserten Diagnostik bei Verdacht auf Brustkrebs.

### Prostatakrebs:

Hier lässt sich im Bundesvergleich ebenfalls eine sehr hohe Inzidenz für Schleswig-Holstein mit einem deutlichen Anstieg in den letzten Jahren beobachten. Dies wird auf eine intensive Anwendung eines Tests zur Bestimmung des Prostataspezifischen Antigens (PSA) zur Früherkennung von Prostatakrebs zurückgeführt. Der starke Anstieg beim Prostatakarzinom ist auch in anderen Bundesländern wie dem Saarland in ähnlicher Form zu beobachten.

### Lungenkrebs und Tumore des Mund- und Rachenraumes:

Während sich für Männer eine vergleichbare Häufigkeit dieser Tumoren wie im Bundesdurchschnitt ergibt, zeichnet sich für Frauen eine deutliche Erhöhung um etwa 30% gegenüber dem Bundesdurchschnitt ab. Für diese Tumoren ist das Zigarettenrauchen der bedeutsamste Risikofaktor.

### Hautkrebs:

Die Hautkrebs-Inzidenz in Schleswig-Holstein ist um 50 % höher als für die Bundesrepublik Deutschland geschätzt. Hier zeigt sich deutlich die Schwäche des Vergleichs mit den bundesdeutschen Zahlen. Diese sind nicht empirisch erhoben, sondern gehen auf Schätzungen auf Basis anderer deutscher Krebsregister zurück. Da gerade beim Hautkrebs in Schleswig-Holstein eine äußerst gute Beteiligung der Dermatologen vorliegt und zusätzlich ein Modellvorhaben zum Hautkrebs-Screening in Schleswig-Holstein durchgeführt wurde, sind die hohen Hautkrebs-Raten gut erklärlich. Es ist nach Einschätzung der Registerstelle davon auszugehen, dass die in Schleswig-Holstein beobachtete Hautkrebs-Inzidenz die „wahre“ Hautkrebs-Inzidenz besser wiedergibt als die Deutschlandschätzung. Das Modellprojekt zum Hautkrebs-Screening wurde von der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention durchgeführt. Mehr als 360.000 Personen aus Schleswig-Holstein haben von Mitte 2003 bis Mitte 2004 daran teilgenommen.

## **9. Erste Erfahrungen seit der Änderung des Krebsregistergesetzes zum 1. August 2006**

Wesentliche Änderungen bestanden in der Einführung der namentlichen Meldepflicht, um die für den Abgleich der Daten des Mammographie-Screenings mit den Daten des Krebsregisters notwendigen Kontrollnummern bilden zu können. Des Weiteren wurde eine Regelung zur Durchführung von Kohortenstudien aufgenommen und - um mit anderen Krebsregistern vergleichbar zu bleiben - die Meldepflicht für klinisch bösartig verlaufende benigne Hirntumore eingeführt. Außerdem können jetzt Kliniken auf Antrag Krebsregisterdaten für die eigene Qualitätssicherung nutzen.

Die Einführung der namentlichen Meldepflicht führte bei den Meldestellen zu einem hohen Erklärungsbedarf, dem die Vertrauensstelle in zahlreichen Telefonaten durch Erläuterungen zu den Hintergründen der Novellierung nachkam und damit die Akzeptanz für das geänderte Verfahren sicherte.

Seit Umstellung der Meldeunterlagen aufgrund des novellierten Landeskrebsregistergesetzes zum Herbst 2006 wurden bis Ende Juli 2007 22.418 Meldungen aus Klinik und Praxis an die Vertrauensstelle übermittelt. 11.368 der Meldungen (ca. 51%) enthielten die Angabe, dass die Patientin oder der Patient über die Meldung an das Krebsregister informiert wurde. Von diesen Patientinnen und Patienten erteilten 8360 (ca. 74%) ihre Zustimmung zur Mitwirkung an Forschungsvorhaben und damit zu einer namentlichen Speicherung in der Vertrauensstelle.

## **10. Unterschiede und Gemeinsamkeiten zu / mit den Krebsregistern in den anderen Bundesländern**

Die Unterschiede zwischen den einzelnen Landesgesetzen sind vielfältig und liegen im Wesentlichen im Meldemodus:

- Pflichtmeldung oder Einwilligungsmeldung
- Meldung mit oder ohne Unterrichtung der Patientin/des Patienten
- Meldung mit oder ohne Widerspruchsrecht der Patientin/des Patienten und

in der durch das Krebsregister zu betreuenden Zielpopulation (entweder nur die Einwohnerinnen und Einwohner des jeweiligen Landes oder alle im Land behandelten Patienten).

Im Folgenden sind Gemeinsamkeiten des schleswig-holsteinischen Krebsregisters zu anderen Krebsregistern aufgeführt:

- Meldepflicht: Diese besteht derzeit in 13 von 16 Bundesländern.
- Aufteilung des Registers in Vertrauens- und Registerstelle: 14 von 16 Bundesländern haben dieses Modell gewählt. Ausnahmen sind Nordrhein-Westfalen und Hamburg, die keine Vertrauensstelle haben.
- Datensatz: Schleswig-Holstein verwendet einen zu allen anderen Krebsregistern kompatiblen Basisdatensatz (einige Angaben werden in Schleswig-Holstein zusätzlich erhoben, z.B. Anlass der Tumordiagnose).

Wesentliche Unterschiede des schleswig-holsteinischen Krebsregisters zu den meisten Bundesländern sind folgende:

- In Schleswig-Holstein gibt es für Patientinnen und Patienten kein Widerspruchsrecht gegen die Meldung an das Krebsregister (ähnlich sonst nur noch in Sachsen).
- Im Allgemeinen werden Krebserkrankungen aller in einem Land behandelten Krebspatientinnen und -patienten durch das lokale Krebsregister erfasst und - falls die Betroffenen in einem anderen Land wohnen - anschließend an das zuständige Krebsregister weitergeleitet. In Schleswig-Holstein gilt die Meldepflicht der Ärztinnen und Ärzte nur für Patientinnen und Patienten mit gewöhnlichem Aufenthalt in Schleswig-Holstein. Für alle anderen Patientinnen und Patienten besteht ein Melderecht. Diese Regelung dient vorrangig dem Schutz der betroffenen Patientinnen und Patienten, da nicht in allen anderen Ländern eine Meldepflicht besteht.
- In Schleswig-Holstein ist - im Gegensatz zu den meisten anderen Krebsregistergesetzen - kein Abgleich der Krebsregister-Daten mit den Daten der Meldebehörden vorgesehen. Schleswig-Holstein hatte sich bei der Gesetzgebung dafür entschieden, ein Inzidenzregister mit einer vollzähligen Erfassung der Krebsneuerkrankungen aufzubauen und nicht ein Bestandsregister. Als Folge dieser Schwerpunktbildung ist es nicht möglich, Patientinnen und Patienten, die in ein anderes Bundesland verzogen sind, zu identifizieren und sie bei Überlebenszeit-Analysen auszuschließen.
- Schleswig-Holstein ist das einzige Land, in dem der Registerstelle aus datenschutzrechtlichen Gründen keine Informationen über die Identität der Meldestellen vorliegen. In der Registerstelle ist es daher nicht möglich, routinemäßig Auswertungen auf Ebene der Praxen und Kliniken vorzunehmen
- In Schleswig-Holstein als einzigem Land in Deutschland werden die Patientinnen und Patienten bereits bei der Meldung an das Krebsregister nach ihrer Bereitschaft gefragt, an späteren Studien teilzunehmen. Dieses Verfahren bedeutet - verglichen mit den anderen Gesetzen - eine deutlich einfachere Nutzung von Krebsregisterdaten.

## **11. Zusammenführung und Auswertung der Länderdaten auf Bundesebene**

Die am RKI eingerichtete Dachdokumentation Krebs wertet seit über 20 Jahren die Daten der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in der Bundesrepublik Deutschland zusammenfassend und übergreifend aus. Dazu übermitteln die regionalen epidemiologischen Krebsregister alljährlich ihre anonymisierten epidemiologischen Daten an die Dachdokumentation Krebs. Hier werden diese Daten auf Konsistenz und Vollzähligkeit der Erfassung geprüft.

Auf der Grundlage der Daten ausreichend vollzählig erfassender Krebsregister schätzt die Dachdokumentation Krebs daraufhin die Krebshäufigkeit in Deutschland und ihre zeitlichen Trends.

In Zusammenarbeit mit der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) veröffentlicht das RKI die Ergebnisse der Berechnungen zur Krebshäufigkeit regelmäßig in der Broschüre „Krebs in Deutschland“ und stellt sie der breiten Öffentlichkeit zur Verfügung. Neben vielen anderen Publikationen stehen alle Arbeitsergebnisse und Publikationen der Öffentlichkeit auch im Internet zur Verfügung ([www.rki.de](http://www.rki.de), Stichwort: Dachdokumentation Krebs). Mit einem interaktiv zu bedienenden Datenbank-Abfragesystem lassen sich verschiedene Inzidenz- und Mortalitätsindikatoren für zahlreiche Krebslokalisationen berechnen und tabellarisch bzw. grafisch darstellen.

## **12. Nutzen und Handlungskonsequenzen auf Landes- und Bundesebene**

Der Nutzen des Krebsregisters zeigt sich in verschiedener Hinsicht:

- Durch die Einrichtung eines epidemiologischen Krebsregisters in Schleswig-Holstein ist es möglich geworden, ein umfassendes Bild vom Krebsgeschehen in der Bevölkerung zu zeichnen. Auf Basis der erfassten Daten hat sich eine regelmäßige Gesundheitsberichterstattung zum Thema „Krebs“ etabliert; jährlich wird die aktualisierte Publikation „Krebs in Schleswig-Holstein“ herausgegeben.
- Das Krebsregister führt ein Monitoring durch, um die Entwicklung zeitlicher Trends und das Vorhandensein räumlicher Unterschiede bei den Krebs-Neuerkrankungsraten zu entdecken.
- Für die wissenschaftliche Forschung, sowohl die Ursachen- als auch die Versorgungsforschung, stellt das Krebsregister Daten zur Verfügung.
- Eine Bewertung der onkologischen Versorgung ist auf Basis der Registerdaten in Grundzügen möglich.
- Mehrfach pro Jahr geht das Krebsregister Vermutungen über Häufungen von Krebserkrankungen (Cluster) nach und klärt sie mithilfe der gespeicherten Daten zeitnah auf.

In den vergangenen 10 Jahren ist es gelungen, in Schleswig-Holstein ein funktionsfähiges Krebsregister aufzubauen. Nach dieser erfolgreichen Aufbauphase und der Etablierung beabsichtigt die Landesregierung, den Nutzen des Krebsregisters weiter zu steigern. Gedacht ist beispielsweise an den Aufbau von Überlebenszeit-Analysen und die Bewertung neuer Versorgungsangebote, wie der Qualitätsgesicherten Mamma-Diagnostik und dem Mammographie-Screening.

Dem Krebsregister liegen Informationen über die Krebsneuerkrankungen und über die Todesfälle in Schleswig-Holstein vor. Aus den Angaben zu Namen, Erkrankungs- und Sterbedatum sowie Diagnose lassen sich die Überlebenszeiten von Patientinnen und Patienten, die an Krebs erkrankt waren, berechnen. Nach Krebslokalisationen getrennte Auswertungen erlauben dann Rückschlüsse auf die Überlebenszeiten bzw. die Heilungsaussichten bei bestimmten Erkrankungen.

Für die Bewertung von Versorgungsangeboten sind Aussagen zur Qualität der erbrachten Leistung und zum Ergebnis erforderlich. Ein Abgleich der anonymisierten Daten der Teilnehmerinnen mit denen des Krebsregisters wird zum Beispiel Rückschlüs-

se darauf möglich machen, wie viele Tumoren beim Mammographie-Screening (Früherkennung) oder bei der qualitätsgesicherten Mammographie (Diagnostik) übersehen wurden. Auch die Frage, ob die Mortalität unter den Frauen, die diese Leistungen in Anspruch genommen haben, geringer ist als bei den übrigen Einwohnerinnen Schleswig-Holsteins, ließe sich mit Krebsregisterdaten beantworten.

In einer länderübergreifenden Arbeitsgruppe aus Vertretern benachbarter Krebsregister wird sich Schleswig-Holstein dafür einsetzen, trotz bestehender Unterschiede der gesetzlichen Grundlagen eine höchstmögliche Vollzähigkeit und eine bestmögliche Qualität der Krebsregister-Daten zu erreichen.

In Deutschland gibt es mittlerweile flächendeckend epidemiologische Krebsregister; die noch im Aufbau befindlichen Krebsregister erreichen von Jahr zu Jahr eine höhere Vollzähigkeit der erfassten Meldungen. Diese Krebsregister-Daten bergen ein hohes Potenzial zur Unterstützung der Gesundheitspolitik; sie sollten zukünftig verstärkt für die Qualitätssicherung und die Evaluation von bestehenden und neuen Versorgungsangeboten genutzt werden.

### **Schlussbemerkung**

Die Landesregierung dankt allen Ärztinnen und Ärzten für ihre Mitwirkung am Krebsregister. Dieser Dank gilt gleichermaßen auch den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Vertrauensstelle und Registerstelle.

Die Landesregierung bittet alle an Krebs erkrankten Personen, sich namentlich melden zu lassen und an Forschungsvorhaben teilzunehmen. Nur so lassen sich die Potenziale des Krebsregisters zur Prävention und zur Verbesserung der Versorgung auch wirklich ausschöpfen.