



Nationale und internationale Bedeutung (klinischer) Krebsregister

Prof. Dr. Sylke Zeißig, MSc

Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B), Universität Würzburg

Bayerisches Krebsregister, Regionalzentrum Würzburg, LGL

Krebsregistrierung weltweit



- International Association of Cancer Registries (IACR), angesiedelt (seit 1966) bei der
- International Agency for Research on Cancer (IARC), Lyon
→ <http://www.iarc.fr/>

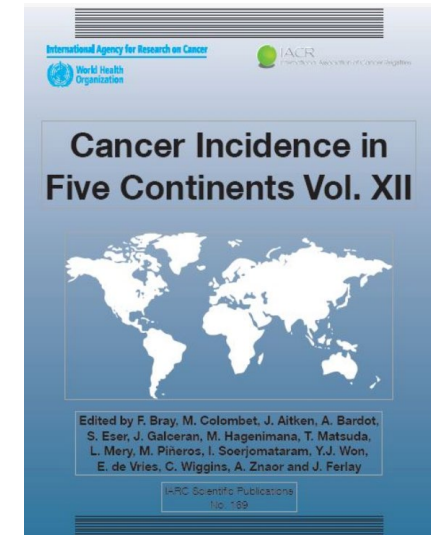
International Agency for Research on Cancer



IARC und IACR veröffentlichen gemeinsam alle 5 Jahre die Monographie
Cancer Incidence in Five Continents (CI5):

Daten bevölkerungsbezogener KR weltweit (670 KR in 104 Ländern), aktuell
CI5-XII (Inzidenzperiode: 2013-2017)

https://www.iacr.com.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=90&Itemid=566

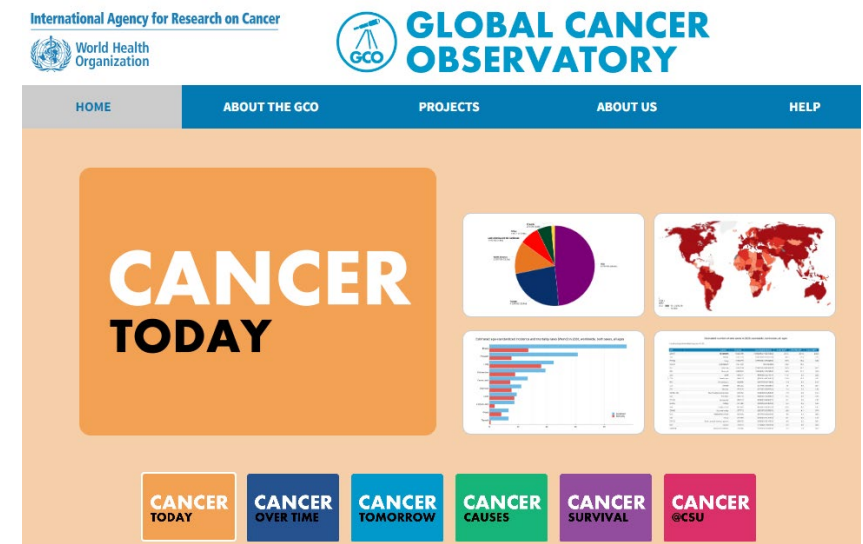


Global Cancer Observatory (GCO)

Nutzung von Daten verschiedener Projekte:

- IARC's Section of Cancer Surveillance (CSU),
including GLOBOCAN;
- Cancer Incidence in Five Continents (CI5);
- International Incidence of Childhood Cancer (IICC);
- Cancer Survival in Africa, Asia, the Caribbean and Central America (SurvCan)

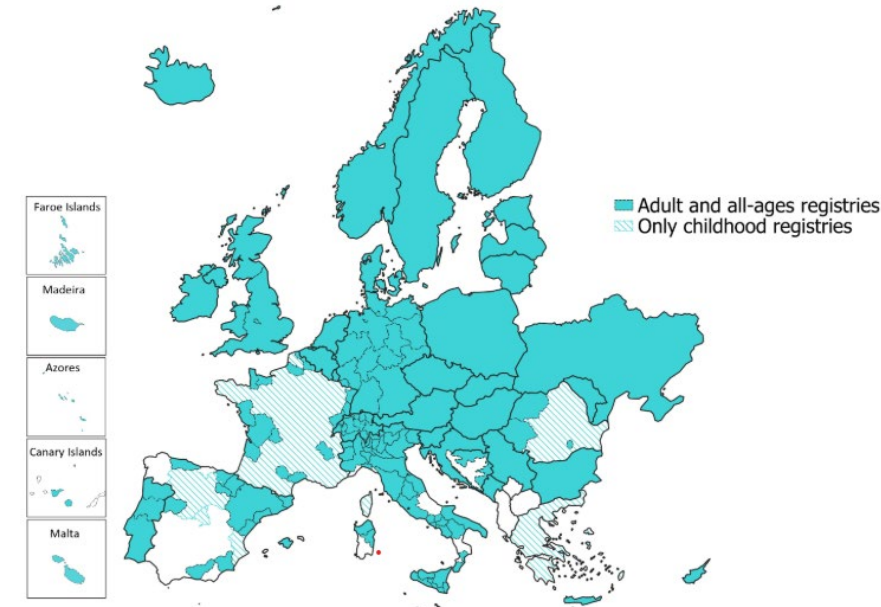
<https://gco.iarc.fr/en>



Krebsregistrierung in Europa

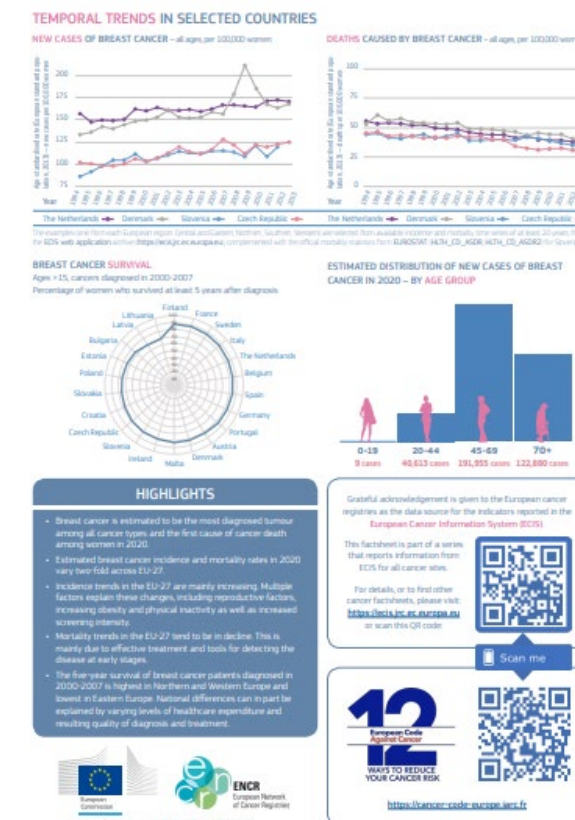
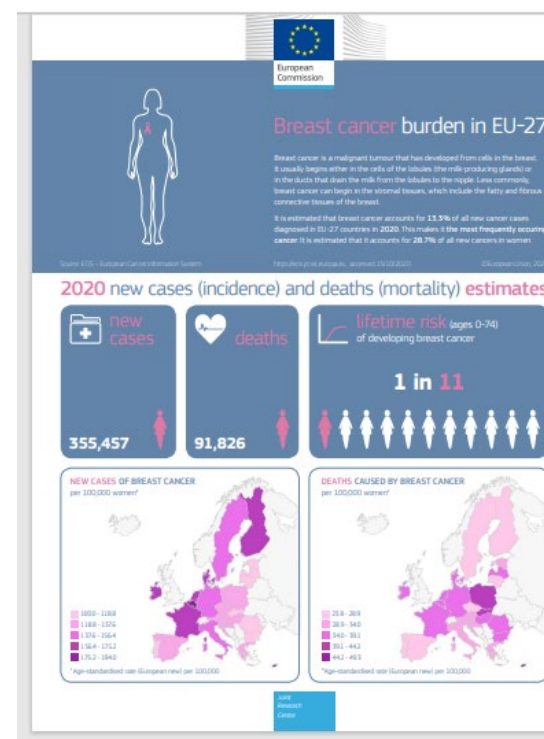
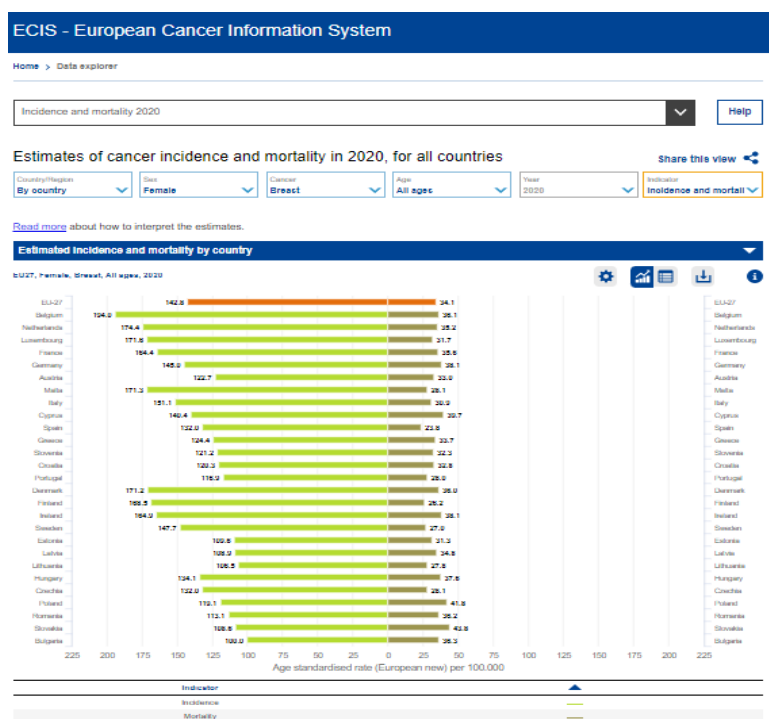


- European Network of Cancer Registries (ENCR)
- etabliert 1990 i.R. des “Europe Against Cancer Programme” der Europäischen Kommission
- Förderung der Zusammenarbeit zwischen Krebsregistern
- Definition von Standards für die Datenerhebung
- Schulungen für Mitarbeitende von Krebsregistern
- Information über Krebsinzidenz und Krebssterblichkeit in der EU und in Europa in Kooperation mit dem Joint Research Centre of the European Commission (JRC)



ECIS – European Cancer Information System

- Interaktive Datenbank
- Cancer Factsheets für 27 EU-Länder



CancerWatch

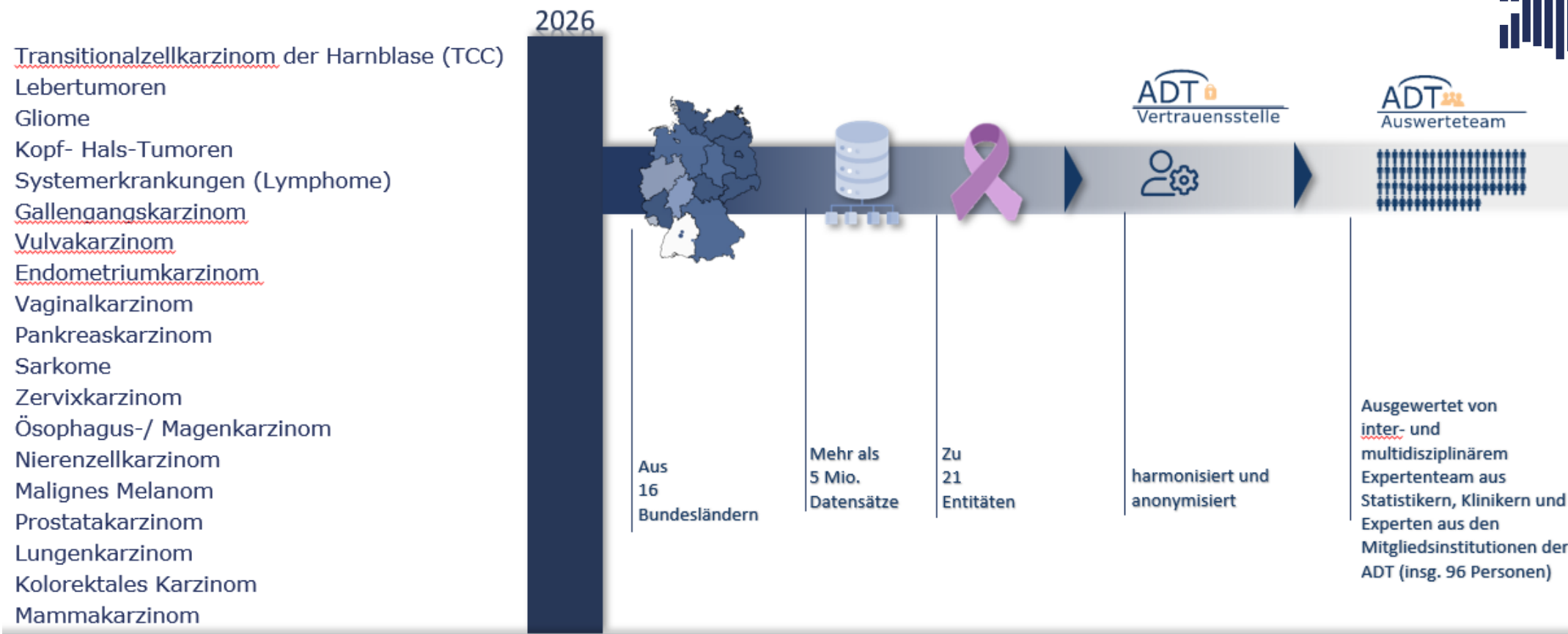
- Laufzeit: 36 Monate (September 2025 – August 2028)
- Koordination: Norwegisches Institut für öffentliche Gesundheit (Norwegian Institute of Public Health, NIPH)
- Partner: 92 Organisationen in 29 Ländern, davon 58 Krebsregister
- Förderung: EU4Health Programme (Grant Agreement CR-g-24-40)
- Ziele:
 - Krebsregister bei der **Erfassung umfassenderer und aktuellerer Daten** mithilfe digitaler Innovationen unterstützen,
 - **europaweite Qualitätsstandards** nach internationalen Vorgaben harmonisieren,
 - **technische Lösungen** entwickeln, um **rechtliche und datenschutzrechtliche (GDPR/DSGVO)** Hürden beim Datenaustausch zu überwinden,
 - **Überlebens-, Prävalenz- und andere Schlüsselindikatoren** im ECIS verbessern und aktuell halten,
 - die Krebsregister auf die **Integration in den European Health Data Space (EHDS)** vorbereiten.



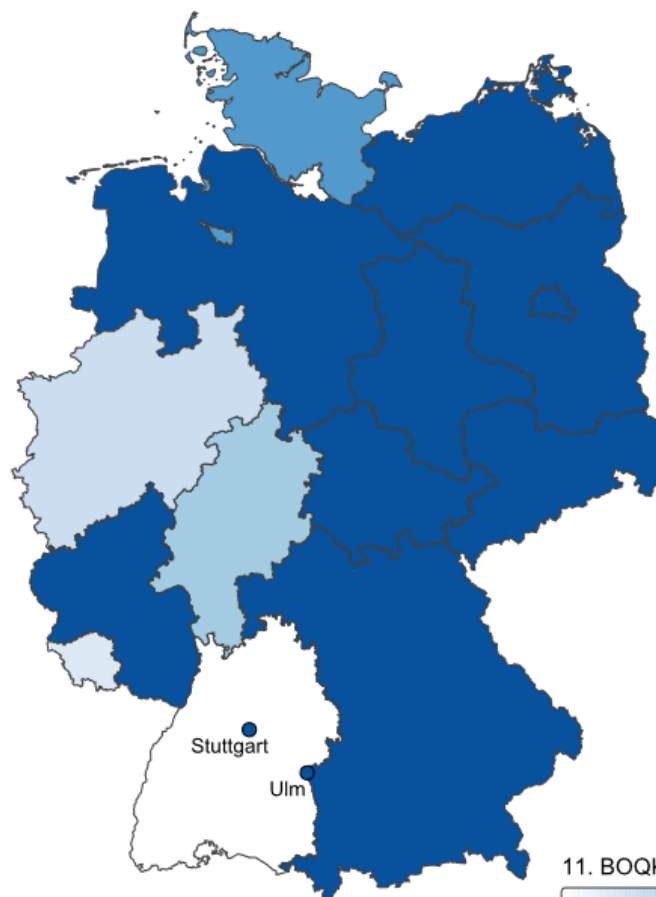
Forschung mit Krebsregisterdaten: Studiendesigns

- Deskriptive Studien zu Inzidenz, Prävalenz, Mortalität und Überleben (zeitliche Entwicklungen, räumliche Vergleiche)
- Evaluation von Screeningmaßnahmen, z.B. Identifikation von Intervallkarzinomen
- Fall-Kontroll-Studien oder Ökologische Studien (z.B. zur Identifikation von Risikofaktoren)
- Versorgungsforschung, z.B. Evaluation der Umsetzung von S3-Leitlinien in der Onkologie
- Follow-up externer Studienkohorten im Hinblick auf krebsbezogene Outcomes und Vitalstatus (z.B. NAKO, Gutenberg Health Study)
- Identifikation repräsentativer Kohorten von Krebspatienten, u.a. für Befragungsstudien (z.B. CAESAR-Studie, MeLa-Studie), Fall-Kontrollstudien, Interventionsstudien oder (retrospektive und prospektive) registerbasierte Studien Neue Studiendesigns (z.B. Target Trial Emulation, registerbasierte Interventionsstudien, rRCT)
- Linkage mit anderen Datenquellen

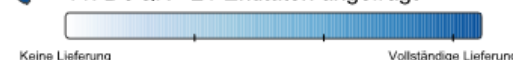
11. Bundesweite Qualitätskonferenz 2026



Datenlieferanten 2026



11. BOQK - 21 Entitäten angefragt



https://www.adt-netzwerk.de/Forschung_mit_Krebsregisterdaten/Bundesweite_Qualitaetskonferenzen/

10 Jahre Klinische Krebsregistrierung in Rheinland-Pfalz, 04.02.2026

Krebsregister und KI

- Laufzeit: 2022 –2025
- Förderung: BMG
- Ziel: Krebsregisterdaten für eine innovative Nutzung durch Forschung und Versorgung aufbereiten, sowie die Potentiale von KI bei der Auswertung der Krebsregisterdaten aufzeigen
- Projekte sollen auch einen Beitrag zur Umsetzung des Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten leisten
- Förderung von insgesamt 6 Verbundvorhaben:
 - [Zusammenführen und Validieren von Krebsregisterdaten durch KI-Verfahren \(ZuVaKI\)](#)
 - [KI-unterstützte, versorgungsnahe Nutzung von Krebsregisterdaten \(AI-CARE\)](#)
 - [Verknüpfung von Krebsregister- und Kassendaten: Akzeptanz bei Patientinnen und Patienten und Potenzial zur KI-gesteuerten Vollständigkeitsprüfung von Therapiedaten \(KUKUK\)](#)
 - [TextMining von Meldungstexten für einheitliche Klassifikationen \(TeMeK\)](#)
 - [Zusammenführung von Krebsregisterdaten und multimodalen, melderbasierten Diagnostikdaten zur KI-basierten Biomarker-Detektion \(CanConnect\)](#)
 - [Krebs-Forschungsdatenzentrum - KI-gestützte Evidenzgenerierung aus versorgungsnahen Daten klinischer Krebsregister, GKV-Routinedaten, Klinikdaten und deren Linkage \(onkoFDZ\)](#)

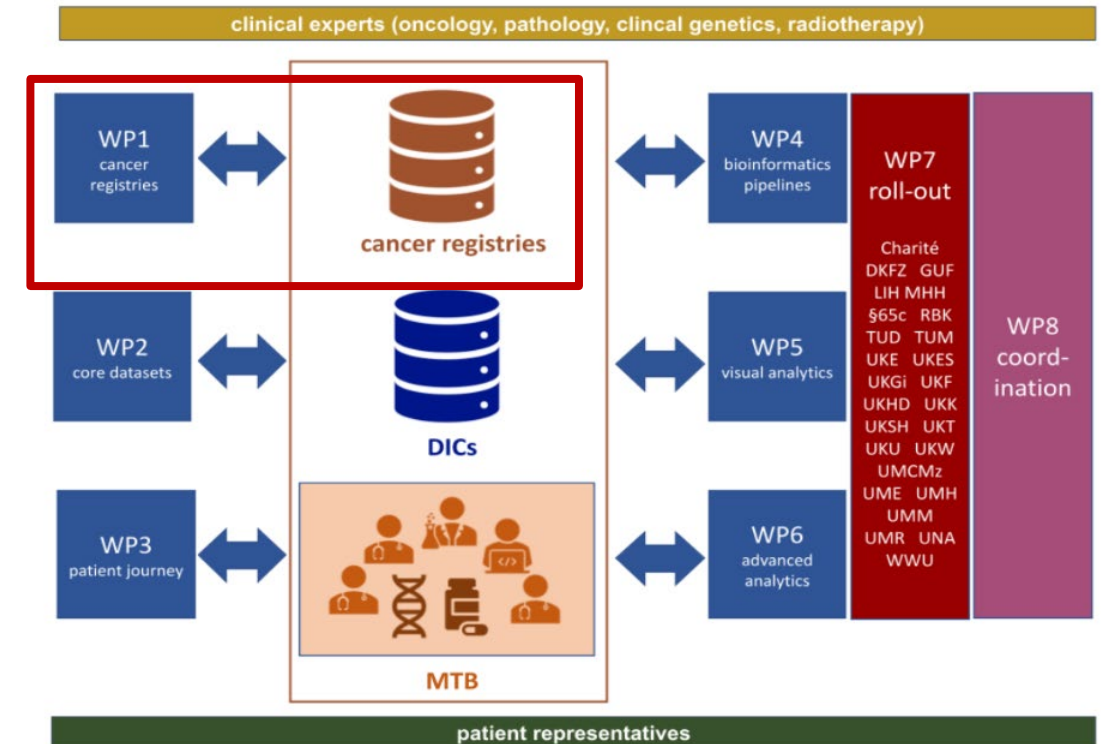
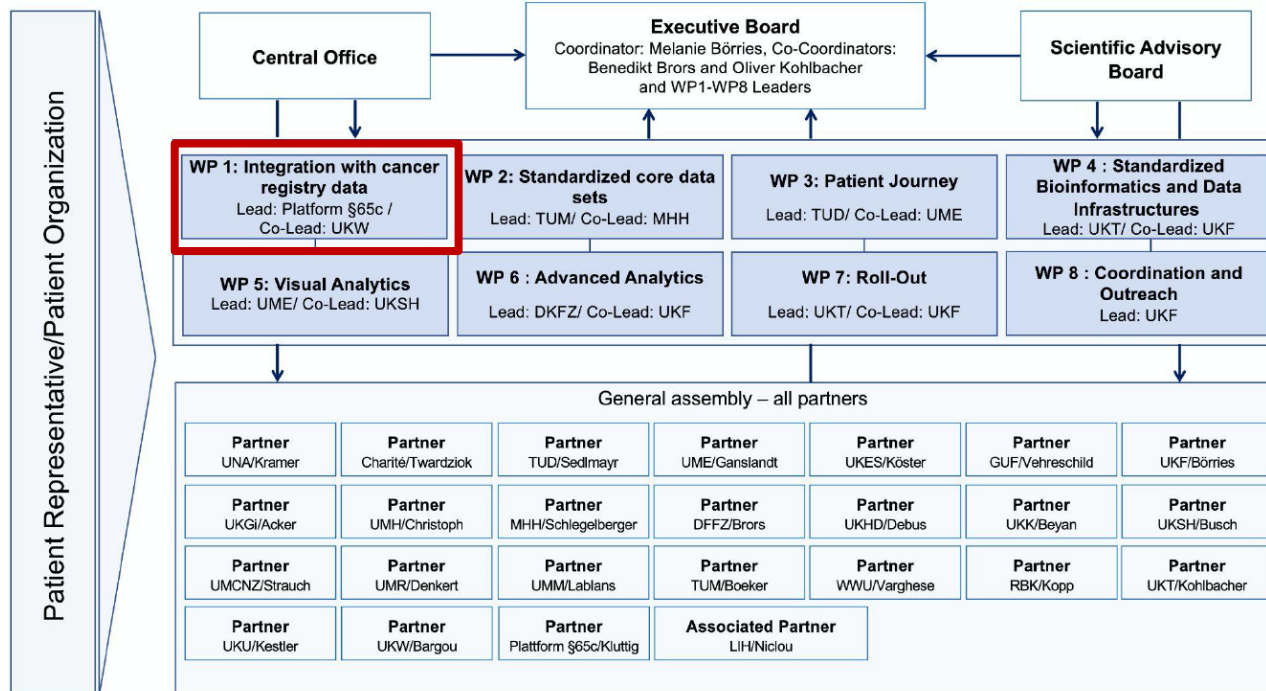
Krebsregisterdaten zusammenführen und intelligent nutzen: Innovationsprojekte für Künstliche Intelligenz

Der Einsatz Künstlicher Intelligenz (KI) kann in der Krebsbekämpfung einen deutlichen Mehrwert für Patientinnen und Patienten schaffen. Hierfür bedarf es jedoch eines breiten Spektrums qualitativ hochwertiger Daten, mit denen KI-Modelle (weiter-)entwickelt werden können.

Trotz großer Fortschritte in Früherkennung, Diagnostik und Therapie ist Krebs nach wie vor die zweithäufigste Todesursache in Deutschland. Innovative Anwendungen, die auf KI beruhen, bergen großes Potenzial bei der Krebsbekämpfung. Vielversprechende Einsatzfelder sind die frühzeitige Erkennung und gezielte Behandlung von Krebsleiden, wie etwa durch die Risikobewertungen von Patientinnen und Patienten sowie die Unterstützung der Diagnose und Entscheidungsfindung.

Krebsregisterdaten eignen sich in besonderer Weise dazu, KI-Modelle zu entwickeln und zu trainieren. Um hierfür einen ausreichend großen Datenpool zu bilden, müssen die dezentral gespeicherten Krebsregisterdaten der Bundesländer jedoch zunächst harmonisiert und miteinander verknüpft werden.

Die Verbundvorhaben dieses Forschungsschwerpunktes zielen somit darauf ab, die Krebsregisterdaten für eine innovative Nutzung durch Forschung und Versorgung aufzubereiten sowie die Potentiale von KI bei der Auswertung der Krebsregisterdaten aufzuzeigen. Insofern leisten die Projekte auch einen maßgeblichen Beitrag zur Umsetzung des am 31.08.2021 in Kraft getretenen Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten, welches das Ziel verfolgt, diese Daten besser nutzbar zu machen.



- Förderung MI-Initiative 2.0, Modul 3 (Konsortien-übergreifende Zusammenarbeit und Vernetzung)
- Einsatz von Krebsregisterdaten im Kontext molekular-genetischer Tumorboards

Weiterentwicklung Outreach-Netzwerke in der Onkologie: ONCConnect



ONCConnect

- Verbundprojekt mit 14 CCCs an 26 Standorten, Nationales Krebspräventionszentrum HD und Patientenvertretungen
- Förderung: Stiftung Deutsche Krebshilfe; 13.8 Mio
- Laufzeit: 2024-2027
- Ziel: Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten unabhängig vom Wohnort durch Synergien und Harmonisierung im Netzwerk der Onkologischen Spitzenzentren
- Task Force 4 (Qualitätssicherung), Teilziel 3: Intensivierung der Zusammenarbeit mit den Krebsregistern

Registerbasierte Interventionsstudien in Deutschland (REGINT)

- Verbundprojekt koordiniert vom DNVF
- Förderung: BMG
- Laufzeit: 01.02.2024-31.01.2026
- Ziele/Methodik:
 - Entwicklung von Empfehlungen für die Schaffung geeigneter Rahmenbedingungen für die Durchführung von registerbasierten Interventionsstudien
 - Bestandsaufnahme und Defizitanalyse zum aktuellen Stand registerbasierter Forschung im Feld Interventionsstudien mit dem Fokus Therapieeffekte in Deutschland
 - Aufzeigen der Möglichkeiten exemplarisch an zwei Fallbeispielen (Krebsregisterdaten zum Lungenkarzinom und Deutsches Neurodermitisregister TREATgermany)



Registerbasierte Interventionsstudien in Deutschland (REGINT)



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Das Verbund-Projekt „Registerbasierte Interventionsstudien in Deutschland – Anforderungen, Möglichkeiten, Limitationen und Perspektiven“ (REGINT), gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit, legt den Fokus auf perspektivisch bessere Rahmenbedingung für registerbasierte Interventionsstudien in Deutschland. Das Projekt beginnt am 01.02.2024 und endet am 31.01.2026.

Fortbildung Registerbasierte Forschung



Konzept

Die Fortbildung „Registerbasierte Forschung (Regiba)“ ist im Rahmen des Nationalen Krebsplans und der Dekade gegen Krebs am Beispiel der Onkologie entwickelt worden. Ziel der Fortbildung ist es, Wissenschaftler:innen das Wissen und die Kompetenz für die Durchführung registerbasierter Studien und die Nutzung versorgungsnaher Daten in Registern zu vermitteln.

Aufgrund hoher Nachfrage und positiver Rückmeldungen wurde die Fortbildung nach Projektende verstetigt und findet momentan in einem jährlichen Rhythmus statt (September-März).

Zielgruppe

Die Fortbildung richtet sich vor allem an Berufstätige, die das Ziel haben, registerbasierte Studien durchzuführen oder mit Registerdaten arbeiten. Angesprochen sind Versorgende, Mitarbeitende in Registern, Universitäten, Forschungsinstituten, Krankenkassen und der Industrie. Mediziner:innen, Versorgungsforscher:innen und Statistiker:innen werden in Teams zusammenarbeiten und lernen, eine gemeinsame Sprache zu sprechen. Großen Stellenwert haben die Vernetzung und Förderung des Austausches unter den Teilnehmenden. Ziel ist langfristig der Aufbau einer (inter)nationalen Community „Registerbasierte Forschung“.

Lernziele

Die Teilnehmenden

Die Anmeldung zum Durchgang der Fortbildung 2025/2026 ist geöffnet!

[Hier klicken](#), um zur Anmeldeseite zu gelangen.

Der Frühbucher Rabatt wurde bis zum 15.07.2025 verlängert.

Wenn Sie mehr Informationen über die Fortbildung wünschen, wenden Sie sich an das Projektteam des DNVF (regiba@dnvf.de).

[REGIBA Broschüre 2025/2026](#)

[REGIBA Flyer 2025/2026](#)

[Wissenschaftlicher Beirat des Projektes](#)

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Zusammenfassung

- Etablierung einer flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung
→ Sonderstellung Deutschlands im internationalen Vergleich
- Zunehmende Einbindung der Krebsregister in Dateninfrastrukturen und Forschungsverbünde in der Onkologie und darüber hinaus
- Datennutzung nimmt kontinuierlich deutlich zu (Aktuell > 600 Publikationen unter <https://basisdatensatz.de/publikation.php>)
- Perspektivisch Weiterentwicklung der registerbasierten Forschung in Deutschland

“It is unethical to collect and store data that cannot be used or is not used for the purpose it was collected.”

Calum S. Muir, Britischer Krebs Epidemiologe, 1930-1995