

# **Krebsregister Rheinland-Pfalz**

**A. Krtschil, I. Schmidtman, B. Schmitt-Thomas, J. Schüz, G. Seebauer, J. Michaelis**

## **Einleitung**

In den vergangenen Jahren wurden bundesweit verstärkte Anstrengungen unternommen, das in Deutschland im Vergleich zu vielen europäischen und anderen Industrieländern bestehende Defizit in der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung zu beseitigen. Wie schon früher an dieser Stelle berichtet (1), verpflichtet das seit dem 1.1.1995 gültige Krebsregistergesetz (KRG) alle Bundesländer, bis 1999 epidemiologische Krebsregister einzurichten. Erfreulicherweise ist der Gesetzgebungsprozeß jetzt auch in Rheinland-Pfalz abgeschlossen; das Landeskrebsregistergesetz (2) ist mit Wirkung zum 1.7.1997 in Kraft getreten. Dies ist uns Anlaß, noch einmal auf diese wichtige Aufgabe einzugehen, nachdem in der nun abgeschlossenen Pilotphase die Meldewege weitgehend etabliert werden konnten (3,4).

## **Landeskrebsregistergesetz**

Das Landeskrebsregistergesetz wurde als Ausführungsgesetz zum Bundesgesetz erlassen. Es beinhaltet die Festschreibung der im Bundesmodell vorgesehenen Auftrennung des Registers in eine Vertrauensstelle und eine Registerstelle (Treuhandmodell). Dieses prinzipielle Vorgehen war während der nun abgeschlossenen Pilotphase in Rheinland-Pfalz erprobt worden, in der das Register Meldungen nur nach Einholen des Einverständnisses der betroffenen Patienten verarbeiten konnte.

Nach dem Gesetz haben jetzt alle Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte das Recht, neu aufgetretene bösartige Neubildungen - einschließlich deren Frühformen - zu melden. Der Patient soll von der beabsichtigten oder erfolgten Meldung zum frühestmöglichen Zeitpunkt unterrichtet werden und hat das Recht, der Meldung zu widersprechen. Der Gesetzgeber gestattet es, die Patientenunterrichtung zu unterlassen, solange zu erwarten ist, daß dem Patienten durch die Unterrichtung gesundheitliche Nachteile entstehen könnten. Die Unterrichtung des Patienten über die Meldung ist also der Regelfall. Ein - aus welchen Gründen auch immer - nicht aufgeklärter Patient kann gemeldet werden und muß in diesem Fall nicht über die Meldung informiert werden. Das Krebsregister erhält dazu eine entsprechende Information.

Um das Zusammenführen von Datensätzen für spätere Auswertungen zu ermöglichen, müssen die Daten der Patienten zunächst personenbezogen, d. h. mit Nennung des Namens und der Anschrift, an das Register gemeldet werden. Nach Eingang der Meldungen in die Vertrauensstelle werden diese auf Vollständigkeit und Richtigkeit überprüft. Treten Unklarheiten auf, wird beim Meldenden zurückgefragt. Anschließend werden die Personendaten chiffriert und zusammen mit den medizinischen Daten an die Registerstelle weitergeleitet. Die dauerhafte Speicherung der personenbezogenen Daten erfolgt in der Registerstelle nur in anonymisierter Form. In der Vertrauensstelle werden alle Daten gelöscht. Zur Aktualisierung des Datenbestandes werden die Todesbescheinigungen aller in Rheinland-Pfalz Verstorbenen und die Daten des zentralen Einwohnermelderegisters herangezogen. Dem Recht auf Wahrung des Patientengeheimnisses und der Gewährleistung des Datenschutzes wird durch die im Modell praktizierte informationelle „Gewaltenteilung“ Rechnung getragen.

## **Organisation und Informationsquellen des Registers**

Die Vertrauens- und die Registerstelle des Krebsregisters sind sowohl räumlich als auch personell voneinander getrennt. Die Vertrauensstelle befindet sich am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e.V.,

die Registerstelle am Institut für Medizinische Statistik der Johannes Gutenberg-Universität Mainz. Das Krebsregister greift zur Gewinnung der Information auf verschiedene Meldewege und Meldequellen zurück, wie dies im untenstehenden Schema verdeutlicht wird. Entsprechend den gesetzlichen Bestimmungen erfolgt die Meldung an das Krebsregister auf festgelegten Formblättern. Im Krebsregistergesetz wurde zur Sicherung einer bundesweit einheitlichen Registrierung ein Mindestdatensatz festgelegt; im Landesgesetz ist dieser Katalog um drei Merkmale (Meldungsdatum an die Vertrauensstelle, Anlaß der Diagnosestellung, bei der Todesursache neben dem Grundleiden auch die weiteren Todesursachen) erweitert. Für Pathologen wurde der Bogen auf die ihnen zugänglichen Angaben beschränkt.

Schon in der abgelaufenen Pilotphase hat es ganz wesentlich zur Motivation der Meldenden beigetragen, daß es gelungen ist, bestehende Dokumentationen in die Registrierung einzubeziehen. Dadurch wird eine unnötige Doppeldokumentation vermieden. Der aus den genannten Gründen entwickelte gemeinsame Meldebogen des epidemiologischen Krebsregisters und des Nachsorgeprogramms der Kassenärztlichen Vereinigungen Rheinland-Pfalz erfüllt diese Doppelfunktion. Er dient sowohl als Ersterhebungsbogen im Rahmen der Nachsorge der KV'en und gleichzeitig als Meldung für eine Neuerkrankung im epidemiologischen Register. Klinische Register haben die Möglichkeit, ihre Daten per elektronischen Datenträgern zu übermitteln. Dieses ist nach Absprache prinzipiell für alle Melder möglich (4). Der Aufwand, der für die Meldenden entsteht, wird durch die Zahlung einer Meldegebühr durch das Krebsregister teilweise ausgeglichen.

Um die Daten des Krebsregisters zu vervollständigen und den Datenbestand auf dem aktuellen Stand zu halten, ist es notwendig, auch Informationen aus den Todesbescheinigungen zu berücksichtigen. Im Bundesgesetz ist festgelegt, daß die Informationen des vertraulichen Teils der Todesbescheinigungen in der Vertrauensstelle des Krebsregisters wie Meldungen zu bearbeiten sind. Durch diese Bescheinigungen erhält das Krebsregister Informationen über den Todeszeitpunkt und die Todesursache bereits gemeldeter Personen und zusätzlich Informationen über Tumorerkrankungen, die bisher dem Register nicht bekannt waren. Die Information über Begleitkrankheiten zum Todeszeitpunkt läßt die Fälle erkennen, in denen ein Patient nicht an, sondern mit der Tumorerkrankung verstirbt. Die Gesundheitsämter schicken eine Kopie des vertraulichen Teils der Todesbescheinigungen an das Krebsregister. Alle Fälle, bei denen eine Tumorerkrankung angegeben ist, werden in das Register aufgenommen. Dank der guten Kooperation aller Gesundheitsämter in Rheinland-Pfalz konnte dieser Meldeweg schrittweise ab dem 2. Halbjahr 1996 für das Register genutzt werden. Seit Ende 1996 erhält die Vertrauensstelle von allen Gesundheitsämtern die Kopien der Todesbescheinigungen.

Daten aus dem zentralen Einwohnermelderegister des Dateninformationszentrums (DIZ) Rheinland-Pfalz werden zukünftig eine weitere Informationsquelle darstellen. Dadurch werden auch Angaben zu den dem Register bereits gemeldeten Personen, die aber außerhalb von Rheinland-Pfalz verstorben sind, zu erhalten sein. Außerdem werden dem Register so auch die Sterbedaten derjenigen Patienten bekannt, bei denen eine frühere Tumordiagnose nicht auf der Todesbescheinigung angegeben wird. Verzieht ein gemeldeter Patient zu einem Wohnsitz außerhalb von Rheinland-Pfalz, erhält das Register diese Information. Dieser Datenabgleich ist auf elektronischem Weg vorgesehen und stellt eine wesentliche Erweiterung für die Arbeit des Registers dar, die der Verbesserung und Vervollständigung der gespeicherten Informationen dient.

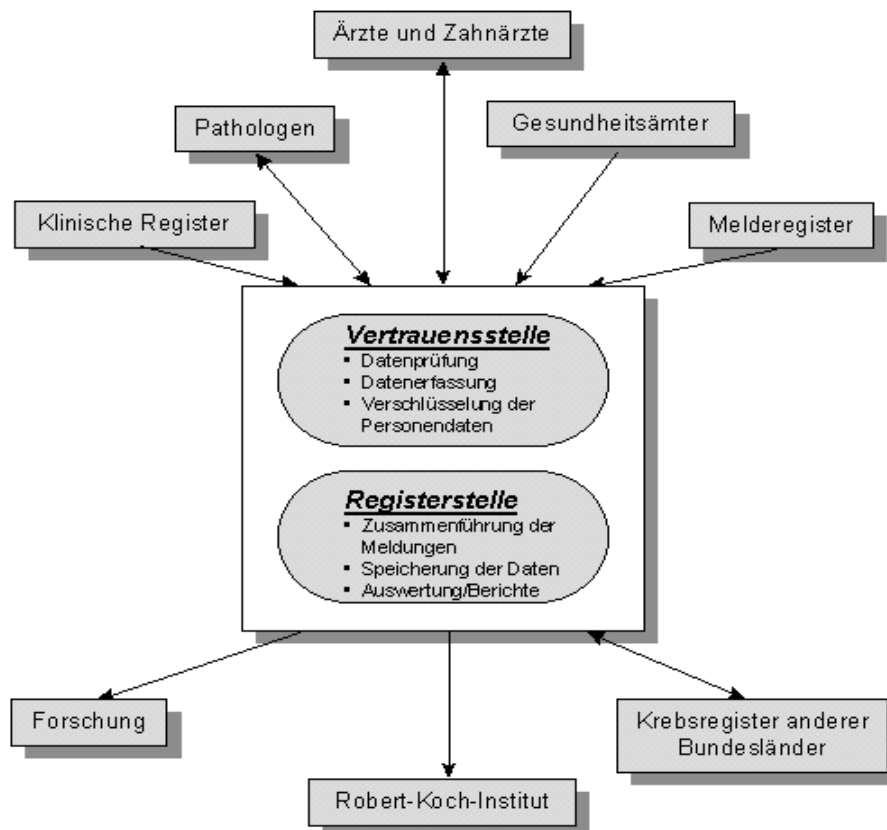


Abb. 1: Aufbau und Meldewege des Krebsregisters

## Aufgaben des Registers und Nutzungsmöglichkeiten der erhobenen Daten

Die Registerstelle stellt bezüglich der späteren Nutzung der Daten für die Forschung das eigentliche Register dar. Dort dauerhaft gespeicherte Daten sind so chiffriert, daß Mehrfachmeldungen zu einer Person und zu einem Tumor erkannt werden können, nicht aber die Identität dieser Person. Um die Daten für die vielfältigen Aufgaben nutzen zu können, ist das Erreichen einer hohen Vollständigkeit vordringlich anzustreben. Hierfür ist das Krebsregister auf die Mitarbeit aller Kolleginnen und Kollegen in Rheinland-Pfalz angewiesen. Ist eine Vollständigkeit von mindestens 90% erreicht, kann die Zahl der Neuerkrankungen (Inzidenz) in verschiedenen Altersgruppen und Regionen mit hinreichender Genauigkeit angegeben werden. Bisher liegen solche Daten für Rheinland-Pfalz nicht vor. Nach dem Erreichen eines hohen Vollständigkeitsgrades wird es möglich sein, Hinweise auf regionale Häufungen und zeitliche Trends zu gewinnen und Überlebenszeitanalysen durchzuführen. Unter Einbeziehung zusätzlicher Informationen können weitergehende Studien zur Erforschung der Krebsursachen erfolgen. Solche zusätzlichen Informationen können unter anderem durch weitere Erhebungen (z.B. über Lebensgewohnheiten) gewonnen werden oder durch den in anonymisierter Form möglichen Abgleich mit Daten über Belastungen am Arbeitsplatz.

Das Krebsregister Rheinland-Pfalz arbeitet mit anderen, bereits etablierten oder sich im Aufbau befindlichen Registern in der Bundesrepublik zusammen. Jährlich sind die anonymisierten Daten an das Robert-Koch Institut zu melden, welches die Daten bundesweit zusammenführt. Zur Abstimmung der Kooperation haben diese Register die „Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland“ (5) gegründet. Für die Sicherung der Datenqualität wurde neben umfangreichen Maßnahmen im Krebsregister auch frühzeitig die Verbindung zu den internationalen, für die Krebsregistrierung maßgeblichen, Institutionen aufgenommen und die bereits in langjähriger Praxis bewährten Datenprüfungen der Arbeit zugrunde gelegt (6, 7).

## Zusammenfassung

Das Landeskrebsregistergesetz 1997 ist zum 1.7.1997 in Kraft getreten. Die wesentlichen Meldewege wurden in der jetzt abgeschlossenen Pilotphase etabliert. Grundlage der Arbeit ist das gesetzlich verankerte Melderecht für alle Ärztinnen und Ärzte. Ziel ist es jetzt, durch Mitarbeit aller an der Diagnostik und Therapie onkologischer Patienten Beteiligten in möglichst kurzer Zeit einen zuverlässigen Informationsstand zu erlangen, damit dann weitergehende aussagefähige Untersuchungen möglich werden. Um dieses erreichen zu können, bitten wir alle Beteiligten herzlich um Ihre Mitarbeit. Es ist unsere Hoffnung, daß das Wissen um die großen Defizite auf dem Gebiet der Krebs Epidemiologie und die Sorge um künftige Patienten eine hohe Motivation zur Mitarbeit und zur vollständigen Meldung aller Krebsneuerkrankungen zur Folge hat.

Krebsregistergesetz (des Bundes)	In Kraft seit dem 1.1.1995 Treuhandmodell (d.h. Vertrauensstelle und Registerstelle mit dauerhafter, anonymer Speicherung in der Registerstelle)
Landeskrebsregistergesetz	In Kraft seit dem 1.7.1997
Melderecht	Für alle Ärztinnen und Ärzte sowie alle Zahnärztinnen und Zahnärzte Der Patient ist in der Regel zu informieren.
Meldungen	betreffen alle bösartigen Neubildungen, einschließlich ihrer Vorstufen
Adressat der Meldungen in personenbezogener Form	Vertrauensstelle des Krebsregisters Am Pulverturm 13 55101 Mainz
Meldebögen sind zu erhalten bei der	- zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung (für Patienten, die am KV Nachsorgeprogramm teilnehmen) - Vertrauensstelle des Krebsregisters

## Literatur:

1. Michaelis, J., Krtschil, A., Schmidtman, I., Schüz, J.: Bundeskrebsregistergesetz und Stand der Pilotstudie "Krebsregister Rheinland-Pfalz", Ärzteblatt Rheinland-Pfalz, 48(1995), 71-74
2. Landeskrebsregistergesetz (LKRGG), Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Rheinland-Pfalz vom 14.7.1997
3. Michaelis, J., Krtschil, A.: Aufbau des bevölkerungsbezogenen Krebsregisters für Rheinland-Pfalz; Ärzteblatt Rheinland-Pfalz, 45(1992), 434-438
4. Krtschil, A., Schmidtman, I., Schüz, J., Michaelis, J.: Bericht über die Pilotstudie zum Krebsregister Rheinland-Pfalz, Mainz, Dezember 1994
5. Schüz, J., Batzler, W.V.: Fortschritte bei der Krebsregistrierung, Dt. Ärztebl. 1997; 94, im Druck
6. Parkin, D.M., Chen, V.W., Ferlay, J., Galceran, J., Storm, H.H., Whelan, S.L.: Comparability and Quality Control in Cancer Registration, IARC Technical Report No 19, Lyon, 1994
7. Jensen, O.M., Parkin, D.M., MacLennan, R., Muir, C.S., Skeer, R.G.: Cancer Registration: Principles and Methods, IARC, Scientific Publications No 95, Lyon, 1991

Anschrift für die Verfasser:

Dr. med. Anneliese Krtschil  
Vertrauensstelle des Krebsregisters Rheinland-Pfalz  
Am Pulverturm 13  
55101 Mainz