

1 Bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung in Deutschland

1.1 Ziele und Aufgaben bevölkerungsbezogener Krebsregister

Bevölkerungsbezogene Krebsregister sind Einrichtungen zur Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten, die Häufigkeit, den Verlauf und zum Teil auch der Therapie von Krebserkrankungen in definierten Erfassungsgebieten (zum Beispiel einem Bundesland). Die Daten aus diesen Registern sind aber auch eine unverzichtbare Basis für weiterführende Studien bei der Suche nach den Ursachen der Krebsentstehung, zur Beurteilung von Früherkennungsmaßnahmen und zur Versorgung von Tumorpatientinnen und -patienten in einer Region. Erkenntnisse aus bevölkerungsbezogenen Krebsregistern sind beispielsweise:

In Deutschland erkranken jedes Jahr fast 500.000 Menschen neu an Krebs.

Mit den Daten bevölkerungsbezogener Krebsregister lässt sich die Krebsinzidenz, d. h. die Häufigkeit, mit der Krebserkrankungen pro Jahr in einer bestimmten Bevölkerung auftreten, beschreiben. Die Inzidenz wird differenziert nach Krebsform, Alter und Geschlecht sowie weiteren Merkmalen berechnet. Zuverlässige Angaben zur Inzidenz sind eine unverzichtbare Voraussetzung für die Beschreibung von Ausmaß und Art der Krebsbelastung einer Bevölkerung.

Seit einigen Jahren treten bei Frauen unter 45 Jahren in Deutschland annähernd so viele Erkrankungen an Lungenkrebs auf wie unter gleichaltrigen Männern.

Nur mit den Daten bevölkerungsbezogener Krebsregister kann die zeitliche Entwicklung (Trend) der Inzidenz zuverlässig beobachtet werden. Den Registern kommt hier eine zentrale Stellung für die Überwachung dieser Trends im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung zu.

Für das maligne Melanom der Haut (Schwarzer Hautkrebs) sind innerhalb Europas und Deutschlands regionale Unterschiede der Häufigkeit zu beobachten.

Bevölkerungsbezogene Krebsregister können die räumliche Verteilung von Krebserkrankungen analysieren. Sie haben auch die Aufgabe, beobachtete Häufungen von Krebserkrankungen (Cluster) zu überprüfen. Die weitere Abklärung dieser Häufungen in Richtung auf mögliche Ursachen erfordert in der Regel gezielte analytische Studien.

Die Überlebensaussichten nach Krebserkrankung haben sich in den letzten Jahren zwischen den alten und neuen Bundesländern weitgehend angeglichen.

Bevölkerungsbezogene Krebsregister führen Überlebenszeitanalysen zu allen an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten ihrer Region durch. Zur Bewertung der Effektivität von Diagnose, Therapie und Nachsorge bei Krebserkrankungen stellen bevölkerungsbezogene Überlebensraten eine wichtige Kenngröße dar. Deutsche Registerdaten werden auch regelmäßig für große internationale Vergleichsstudien von Überlebensraten, z. B. innerhalb Europas, herangezogen.

Vor allem aufgrund der demografischen Entwicklung ist zwischen 2015 und 2030 in Deutschland mit einem Anstieg der Krebsneuerkrankungen um rund 23 % zu rechnen.

Die Prognose der zukünftigen Zahl der Krebsneuerkrankungen ist ein wichtiger Aspekt zur Bedarfsplanung im Gesundheitswesen, die auf Basis der Register ermittelt werden kann.

Die Daten bevölkerungsbezogener Krebsregister werden auch für die Krebsursachenforschung, für die Beurteilung der Krebsfrüherkennung oder zur Versorgungsforschung genutzt. Entsprechende Studien gehen Fragestellungen nach wie:

- ▶ Welches sind die Ursachen von Leukämien im Kindesalter?
- ▶ Erkranken Frauen, die bei Beschwerden in den Wechseljahren eine Hormonersatztherapie bekommen, häufiger an Brustkrebs?
- ▶ Tritt Lungenkrebs bei Personen einer bestimmten Berufsgruppe vermehrt auf?
- ▶ Treten in der Umgebung von Erdöl- und Gasförderanlagen vermehrt Krebserkrankungen auf?
- ▶ Führt die Hautkrebs-Früherkennung zu einem Rückgang der fortgeschrittenen Tumorstadien in der Bevölkerung?
- ▶ Gibt es Unterschiede in der Versorgung onkologischer Patientinnen und Patienten je nach Wohnort (z. B. zwischen städtischen und ländlichen Regionen)?
- ▶ Wie schnell werden neue bzw. aktualisierte Leitlinienempfehlungen in der Praxis umgesetzt?

Bevölkerungsbezogene Krebsregister ermöglichen, dass grundsätzlich alle in einer definierten Bevölke-

rung aufgetretenen Erkrankungsfälle an Krebs für Forschungsprojekte berücksichtigt werden können. Dabei erfordern die Wahrung des Persönlichkeitsschutzes der Betroffenen und das Recht von Patientin und Patient auf informationelle Selbstbestimmung umfassende Vorkehrungen zum Schutz und zur Sicherung personenbezogener Daten, die durch die landesgesetzlichen Vorgaben in allen epidemiologischen Registern garantiert werden. Für bestimmte Studien, vor allem solche, die mit zusätzlichen Befragungen oder Datenerhebungen verbunden sind, ist außerdem die Einwilligung der Betroffenen Voraussetzung. Wenn sich dann möglichst viele Betroffene beteiligen, kann weitgehend sichergestellt werden, dass die Ergebnisse solcher Studien zuverlässig und belastbar sind. Bevölkerungsbezogene Fall-Kontroll-Studien und Kohorten-Studien nutzen daher Daten bevölkerungsbezogener Krebsregister zur Erforschung von Krebsursachen und -risiken.

Auch weiterführende bzw. spezielle Fragestellungen können basierend auf den Registerdaten analysiert werden. Beispiele dafür sind:

- ▶ Detaillierte Analysen zu Überlebensaussichten nach Krebserkrankungen
- ▶ Untersuchung der Lebensqualität von Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung
- ▶ Auftreten von Zweittumoren nach durchgemachter erster Tumorerkrankung
- ▶ Evaluation von Maßnahmen zu Krebsfrüherkennung, wie dem Mammographie-Screening oder dem Darmkrebs-Screening, insbesondere zur Früherkennungskoloskopie (Darmspiegelung)
- ▶ Studien zum Zusammenhang von sozialer Schicht und Krebsinzidenz und -mortalität
- ▶ Kooperation mit den Krebszentren, z. B. in der Beurteilung des Langzeitüberlebens der dort behandelten Patientinnen und Patienten

Einen Schwerpunkt der Analysen mit Daten der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in den letzten Jahren stellte das Überleben nach Krebserkrankung dar, einer der wichtigsten Ergebnisparameter der onkologischen Versorgung. Gemeinsam mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg konnten Forschende der Krebsregister und des ZfKD das Überleben nach Krebs ausführlich untersuchen und international publizieren. Erstmals konnten auch seltene Tumoren untersucht und 10-Jahresüberlebenswahrscheinlichkeiten veröffentlicht werden. Insgesamt entstanden etwa 50 Publikationen zu diesem Themenkomplex. Das Überleben nach bestimmten Tumorarten wurde dazu auch mit internationalen Daten verglichen, vor allem mit den US-amerikanischen SEER-Registern. Insgesamt zeigen sich für Menschen mit Krebs in Deutschland sehr gute Ergebnisse. Es gibt aber auch Diagnosen, z. B. Brustkrebs

bei Frauen über 75 Jahren, wo die Ergebnisse in Deutschland niedriger als in den USA liegen. Solche Unterschiede können verschiedene Ursachen haben, die in vertieften Studien näher untersucht werden.

Eine besondere Herausforderung für die bevölkerungsbezogenen Krebsregister ist die Evaluation von in Deutschland eingeführten organisierten Früherkennungsprogrammen. So kann z. B. anhand der Daten bevölkerungsbezogener Register beurteilt werden, ob und in welchem Ausmaß ein durch die Früherkennung angestrebter Rückgang an fortgeschrittenen Krebserkrankungen in der Bevölkerung eintritt. Durch die Verknüpfung der Registerdaten mit den Daten des jeweiligen Früherkennungsprogramms soll außerdem die angestrebte Reduktion der Sterblichkeit unter den Teilnehmenden einer solchen Maßnahme gezeigt werden. Einen ersten Schwerpunkt bildet dabei die Beurteilung des Mammographie-Screenings, das seit 2009 flächendeckend in Deutschland eingeführt ist. Für die Evaluationsberichte des Mammographie-Screenings (www.mammo-programm.de) stellen die bevölkerungsbezogenen Krebsregister bereits routinemäßig Daten bereit, die für die Qualitätssicherung und erste Beurteilung des Programms herangezogen wurden. Als weitere Aufgabe steht hier die Identifikation von Intervallkarzinomen (Aufreten von Brustkrebs innerhalb von zwei Jahren nach negativer Screening-Untersuchung) an. Erste Ergebnisse aus einzelnen Ländern sind bereits veröffentlicht und zeigen, dass dort die in den europäischen Leitlinien festgelegten Zielvorgaben erreicht werden.

Die Krebsregisterdaten fließen auch schon in die Bewertung des Hautkrebs-Screenings ein. Die Früherkennung von Darm- und Gebärmutterhalskrebs wird derzeit auf Basis des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) angepasst. Auch hier ist die Nutzung von Krebsregisterdaten vorgesehen, um Effekte der Programme auf Bevölkerungsebene zu untersuchen.

Eine längerfristige Aufgabe der bevölkerungsbezogenen Krebsregister ist auch die Überprüfung der Wirksamkeit der Impfpflicht für Mädchen und Jungen im Alter von 9 bis 14 Jahren gegen humane Papillomviren (HPV), mit der eine Reduktion der HPV bedingten Krebserkrankungen angestrebt wird. Bei den Frauen wird dadurch insbesondere eine deutliche Reduktion der Neuerkrankungen an Gebärmutterhalskrebs und dessen Vorstufen erwartet.

Die bevölkerungsbezogenen Krebsregister sind auch an der NAKO, einer nationalen Gesundheitsstudie mit 200.000 Teilnehmenden, beteiligt. Die Krebsregister liefern im Langzeitverlauf der Studie Informationen über das Auftreten neuer Krebserkrankungen bei den Teilnehmenden, sofern diese einem entsprechenden Datenabgleich zugestimmt haben. Damit wird die Ursachenforschung zur Krebsentstehung entscheidend unterstützt.

Zur Erfüllung der genannten Ziele und Aufgaben der Krebsregistrierung sind flächendeckende, bevölkerungsbezogene Krebsregister erforderlich. Seit dem Jahr 2009 ist diese Flächendeckung in allen Bundesländern gesetzlich verankert. Zusätzlich wurden nach Inkrafttreten des Bundeskrebsregisterdatengesetzes im selben Jahr die Möglichkeiten für die Zusammenführung und Auswertung der anonymisierten Krebsregisterdaten auf Bundesebene durch die Einrichtung des Zentrums für Krebsregisterdaten am RKI weiter verbessert.

Um Informationen über die Krebserkrankung einer Person aus verschiedenen Quellen zusammenführen zu können, werden die Daten in den Krebsregistern so erfasst, dass Mehrfachmeldungen zur selben Person erkennbar sind. Für Forschungsfragen muss der Personenbezug wieder herstellbar sein.

Erst bei einem hohen Erfassungsgrad (mindestens 90 % aller auftretenden Krebserkrankungen) ist eine belastbare Bewertung der Daten möglich. Deshalb ist die Mitarbeit aller Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, die an der Diagnostik, Therapie oder Nachsorge beteiligt sind, entscheidend für die Aussagefähigkeit der Daten eines bevölkerungsbezogenen Krebsregisters. Auch Patientinnen und Patienten sollen ermutigt werden, sich an der Krebsregistrierung aktiv zu beteiligen. Bitten Sie Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt, die entsprechenden Daten zu Ihrer Erkrankung an das zuständige Krebsregister zu melden! So können Sie selbst zur besseren Beurteilung des epidemiologischen Krebsgeschehens, zur Krebsforschung und damit auch zur Verbesserung der Krebserkennung, -therapie und -nachsorge beitragen.

1.2 Aktuelle Entwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland

Seit dem Jahr 2009 werden in ganz Deutschland flächendeckend alle neuauftretenden Krebserkrankungen systematisch auf Basis der Bundes- und Ländergesetze erfasst. Ein Meilenstein in der Weiterentwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland war die Verabschiedung des Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetzes im Jahr 2013. Alle Bundesländer wurden mit diesem Gesetz verpflichtet, neben der epidemiologischen Krebsregistrierung auch eine erweiterte klinische Krebsregistrierung zu Qualitätssicherungszwecken aufzubauen, bei der u. a. auch detaillierte Daten zur Therapie und zum Verlauf der Erkrankungen erfasst werden. Bis Ende 2020 sollen alle Bundesländer flächendeckend die klinische Krebsregistrierung etabliert haben. In den meisten Bundesländern wurden die epidemiologische und

klinische Krebsregistrierung zu einer integrierten Registrierung zusammengefasst. Der Aufbau einer flächendeckenden klinischen Erfassung von Krebserkrankungen stellte die Register, Kliniken, Praxen und die meldenden Ärztinnen und Ärzte vor große Herausforderungen. Nicht nur bei der Erstdiagnose müssen deutlich mehr Informationen erhoben werden: insbesondere die Meldungen im Krankheitsverlauf, z. B. bei Rezidiven oder Änderungen der Therapie, waren für alle Beteiligten zunächst einmal Neuland. Dazu kam die Abrechnung mit den Krankenkassen, die 90 % der Betriebskosten der klinischen Krebsregister finanzieren. Personal wurde eingestellt und eingearbeitet und die IT-Strukturen wurden angepasst, was zunächst in einigen Ländern zu Verzögerungen in der Verarbeitung und Übermittlung der Daten führte. Dies schlägt sich auch in der Datengrundlage für den vorliegenden Bericht nieder (siehe Kapitel 2). Heute (Ende 2019) sind diese Probleme weitgehend überwunden, und in den nächsten Jahren ist damit zu rechnen, dass sich durch die klinische Krebsregistrierung auch die Datenbasis für die epidemiologische Berichterstattung verbessert, zum Beispiel hinsichtlich der Vollständigkeit der Angaben zu den Tumorstadien.

Mit dem Bundeskrebsregisterdatengesetz von 2009 und dem Aufbau des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) im Robert Koch-Institut wurde die bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung auch von Seiten des Bundes weiter unterstützt. Seit Ende 2011 liefern alle Landeskrebsregister ihre pseudonymisierten Daten jährlich in einem einheitlichen Format an das ZfKD. Diese Daten bilden die Grundlage für die vom ZfKD vorgenommenen Auswertungen, die in der vorliegenden 12. Ausgabe von »Krebs in Deutschland« dargestellt werden.

Derzeit wird diskutiert, ob und wie in Zukunft auch klinische Angaben zu Therapie und Krankheitsverlauf bundesweit zusammengeführt werden können, um einerseits die Berichterstattung auch auf Bundesebene zu erweitern und andererseits den Zugang zu den Daten für überregionale Forschungsprojekte, z. B. im Bereich der Versorgungsforschung, zu erleichtern.

Um die Krebsregistrierung in Deutschland weiter zu standardisieren und landesspezifische Regelungen aufeinander abzustimmen, wurde eine Arbeitsgruppe mit Beteiligung aller Bundesländer gegründet. Die Gruppe wird durch die Plattform »§ 65c Krebsregister« mit Experten aus den jeweiligen Registern unterstützt. Die Plattform hat in den letzten Jahren bereits die praktische Umsetzung des KFRG über die Ländergrenzen hinweg begleitet, bei noch offenen Fragen ein möglichst gemeinsames Vorgehen vorgeschlagen, nationale Standards festgelegt und Synergien bei der IT-Umsetzung geschaffen. Die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister

in Deutschland e.V. (GEKID) und die Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Tumorzentren (ADT) unterstützen die Plattform aktiv.

Zur weiteren Harmonisierung und Standardisierung haben die GEKID und die ADT ein Manual der Krebsregistrierung herausgegeben, das als Leitlinie zur Erfassung und Auswertung sowohl epidemiologischer als auch klinischer Krebsregisterdaten dienen soll.

Die Daten der deutschen Krebsregister werden auch weiter auf internationaler Ebene genutzt. Zusammen mit den Daten anderer europäischer Länder werden diese auf den Internetseiten des ENCR (European Network of Cancer Registries) und des JRC (Joint Research Center, Europäische Kommission) präsentiert (siehe www.enccr.eu). Im ECIS – dem European Cancer Information System – können die deutschen Daten einfach mit den Angaben anderer europäischer Register verglichen werden.

Die GEKID, der neben allen bevölkerungsbezogenen Krebsregistern auch Forschende aus dem Bereich der Krebsepidemiologie angehören, hat sich in den vergangenen zwei Jahren weiter intensiv mit der verbesserten Nutzung der Krebsregisterdaten befasst. Ein wesentliches Aufgabenfeld ist die Aktualisierung des interaktiven Krebsatlases der GEKID zur aktuellen Krebshäufigkeit und Krebssterblichkeit in den Bundesländern. Der Atlas enthält neben Daten zu Inzidenz und Mortalität auch Angaben zum Überleben nach Krebs auf Ebene der Bundesländer. Der Atlas ist über die Website der GEKID unter www.gekid.de erreichbar und bietet in kartographischer Form interaktive Ländervergleiche für 27 Krebslokalisationen.

Über die reine Darstellung der Krebsregisterdaten hinaus haben sich die bevölkerungsbezogenen Krebsregister und die GEKID an der Planung und Durchführung von krebsepidemiologischen Forschungsprojekten beteiligt. Informationen zu weiteren Forschungsarbeiten bzw. aktuellen Publikationen finden sich auf der Homepage der GEKID und im Anhang dieser Broschüre.

Diese Beispiele verdeutlichen, dass sich der Fokus der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung in Deutschland von der reinen Datensammlung weiter hin zur aktiven wissenschaftlichen Nutzung der Daten verschoben hat. Diese Entwicklung ist von essentieller Bedeutung, denn ohne vertiefte wissenschaftliche Analyse wäre der Erkenntnisgewinn aus den mühsam gesammelten Daten begrenzt. Schließlich können die aus allen Registern zusammengeführten anonymisierten Datensätze auf Antrag beim ZfKD auch durch externe Wissenschaftler genutzt werden, eine Möglichkeit, von der in den letzten Jahren zunehmend Gebrauch gemacht wurde. Für die Gesundheitsberichterstattung sind die zahlreichen Beiträge der Krebsregister und des ZfKD inzwischen ebenfalls zu einem wichtigen Bestandteil geworden.

Mit der klinischen Datensammlung wird eine völlig neue Ära eingeleitet. Die Daten aus den Krebsregistern werden zukünftig für eine umfassende Qualitätssicherung und mehr als bisher auch für die Versorgungsforschung nutzbar sein. Die Bedeutung der Krebsregistrierung für die onkologische Forschung und Versorgung und damit auch der Nutzen für Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen werden dadurch weiter zunehmen. Insgesamt gesehen ist die aktuelle Entwicklung der Krebsregistrierung und Nutzung der Daten zum Krebsgeschehen in Deutschland positiv zu bewerten und besitzt erhebliche Zukunftsperspektiven. Mit der flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung ist Deutschland international auf diesem Gebiet in die Spitzengruppe aufgestiegen.

1.3 Aktuelle Schwerpunkte des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD)

Der oben bereits skizzierte Aufbau der flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung in Deutschland ging auch am ZfKD nicht spurlos vorüber: die neuen, in vielen Bereichen erheblich angestiegenen Anforderungen führten in den Registern zu vorübergehenden Verzögerungen in der Verarbeitung von Meldungen, so dass in den letzten Jahren einige Register mit langjährig guter und stabiler Erfassung deutlich weniger Fälle übermittelt haben, als erwartet wurden. Aus einigen Bundesländern waren zum Redaktionsschluss nur Daten bis 2015 verfügbar (siehe Kapitel 2.1). Die bisherige Methode zur Schätzung der bundesweiten Inzidenz ging jedoch von einem allmählichen Übergang vom Schätzen zum Zählen aus und war für eine Korrektur dieser kurzfristig aufgetretenen Untererfassung nicht geeignet. Dieser Umstand führte zu der Entscheidung, im Jahr 2018 die Schätzung für ein Jahr auszusetzen und die Methode grundlegend zu überarbeiten (siehe Kapitel 2.2). Die bundesweite Umstellung der Krebsregistrierung ist jedoch inzwischen weiter vorangeschritten und stellt für die kommenden Jahre auch für die Auswertungen des ZfKD eine verbesserte Datenbasis in Aussicht.

Im Rahmen des Aufbaus einer weitgehend integrierten klinisch-epidemiologischen Krebsregistrierung wird es wichtig sein, die Entwicklung der Datenqualität systematisch zu verfolgen und so die Harmonisierung der Krebsregistrierung in Deutschland weiter voranzubringen und damit auch die Nutzbarkeit der Daten zu fördern. Dies betrifft nicht nur die Vollständigkeit der Erfassung von Neuerkrankungen und Sterbefällen, sondern auch die Vollständigkeit und Validität von Diagnosen, Tumorstadien

und weiteren Tumorcharakteristiken sowie in Zukunft auch die Daten zum Verlauf der Erkrankung (u. a. zu Rezidiven und Progression). Als zusammenführende Stelle für die epidemiologischen Krebsregisterdaten wird das ZfKD verstärkt vergleichende Analysen vornehmen, um Auffälligkeiten systematisch an die Register zurück zu spiegeln.

Der Bereich wissenschaftlicher Publikationen aus dem ZfKD war in den letzten 2 Jahren durch eine Zunahme von Kooperationen geprägt. Beispielhaft zu nennen ist die Zusammenarbeit mit dem RKI-Fachgebiet »Soziale Determinanten der Gesundheit«, bei der erstmals überregional für Deutschland der Zusammenhang zwischen sozialer Lage der Wohnregion und Krebsinzidenz auf Kreisebene untersucht wurde. Für die Zukunft sind vertiefende Analysen zu diesem Themenbereich geplant. Neben der lange etablierten Zusammenarbeit mit Forschenden aus den Krebsregistern und dem Deutschen Krebsforschungszentrum suchen vermehrt auch klinisch Tätige die Zusammenarbeit mit dem RKI im Rahmen wissenschaftlicher Publikationen. Aus solchen Kooperationen entstanden unter anderem Veröffentlichungen zu seltenen Tumoren, wie etwa den Cholangiokarzinomen. Zu nennen sind weiter Fachveröffentlichungen zum Einfluss von Übergewicht oder HPV-Infektionen auf die Krebsinzidenz, die Darstellung der Veränderung von Überlebensraten mit Krebs seit 2002 sowie die regelmäßigen epidemiologischen Kurzbeiträge für die Zeitschrift »Der Onkologe«.

Im Rahmen der Berichterstattung stehen derzeit die Entwicklung neuer Kurzformate (»fact sheets«) und eine Weiterentwicklung der Internetpräsenz (www.krebsdaten.de) im Fokus. Bereits begonnen haben die Vorarbeiten für den für 2021 avisierten zweiten »Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland«. Das besondere Anliegen dieser Berichtsreihe liegt darin, auch andere Datenquellen und publizierte Forschungsergebnisse zu nutzen und in einen sinnvollen Zusammenhang mit den Ergebnissen aus der Krebsregistrierung zu stellen. So können neben epidemiologischen Trends verschiedenste Entwicklungen, unter anderem aus der Versorgung und zur Früherkennung von Krebserkrankungen dargestellt und näher beleuchtet werden.

Seit 2016 wurden beim ZfKD jährlich etwa 10 Anträge auf externe Nutzung der Krebsregisterdaten gestellt, von denen fast alle bewilligt wurden.

Weiterhin wurden in den letzten zwei Jahren erneut mehr als 200 Anfragen aus der Bevölkerung, von Studierenden, sowie aus Presse, Fachöffentlichkeit und Politik beantwortet.

Über aktuelle Projekte und Aktivitäten informiert die Website des ZfKD (www.krebsdaten.de).

2 Methodische Aspekte

2.1 Schätzung des Erfassungsgrades in den epidemiologischen Krebsregistern (Vollzähligkeitsschätzung)

Der Nutzen bevölkerungsbezogener Daten zum Krebsgeschehen hängt wesentlich von der Vollzähligkeit der Erfassung aller neu auftretenden Krebserkrankungen ab. Daher schätzt das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) jährlich den Erfassungsgrad der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, seit 2010 für alle Bundesländer. Die Schätzung erfolgt mit Hilfe eines international gebräuchlichen Vollzähligkeitsindikators, dem Verhältnis von Mortalität (Sterblichkeit) zu Inzidenz (Erkrankungshäufigkeit). Dieses Verhältnis (M/I-Index) kann unter der Voraussetzung, dass sich Diagnostik und Therapie und damit auch die Überlebensaussichten von Krebspatientinnen und -patienten innerhalb Deutschlands nicht wesentlich unterscheiden, für die jeweilige Krebsdiagnose als regional weitgehend konstant angenommen werden. Mit Hilfe des M/I-Index in einer als vollzählig angenommenen Referenzregion und unter Verwendung der regionalen Mortalität wird die Inzidenz in der jeweiligen Untersuchungsregion geschätzt und mit den dort tatsächlich erhobenen Daten verglichen. Nur über Todesbescheinigungen identifizierte (»DCO-«) Fälle werden hierbei nicht berücksichtigt. Auch die Vollzähligkeit der Register der Referenzregion wird anhand des Vergleichs mit den Erwartungswerten geschätzt.

Für die Referenzregion wurden vor einigen Jahren folgende Einschlusskriterien definiert:

- ▶ Flächendeckende Krebsregistrierung seit mindestens zehn Jahren
- ▶ Vollzähligkeit für »Krebs gesamt« in den letzten zehn Jahren im Mittel über 90 % (nach der früheren Schätzmethode des RKI) und über 80 % für alle Einzeljahre
- ▶ Anteil von DCO-Fällen (nur über Todesbescheinigung registrierte Erkrankungsfälle) für »Krebs gesamt« in den letzten zehn Jahren oder ab dem sechsten Jahr nach Beginn der Erfassung im Mittel unter 15 %

Diese Kriterien werden aktuell von den Registern aus dem Saarland, Hamburg, Schleswig-Holstein, Niedersachsen, vier von sieben Regierungsbezirken aus Bayern, und dem östlichen Landesteil (Westfalen-Lippe) aus Nordrhein-Westfalen erfüllt.

Nach dem oben beschriebenen Prinzip werden Erwartungswerte für je sechs Altersgruppen (jeweils