

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, die das Auftreten, den Verlauf und zum Teil auch die Versorgung von Krebserkrankungen in definierten Erfassungsgebieten (zum Beispiel einem Bundesland) wiedergeben. 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 rund 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 nach 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 50 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 hinsichtlich möglicher Ursachen erfordert in der Regel gezielte analytische Studien.

Die Überlebensaussichten nach einer 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:

- ▶ Was sind die Ursachen von Leukämien im Kindesalter?
- ▶ Erkranken Frauen, die bei Beschwerden in den Wechseljahren eine Hormonersatztherapie erhalten, 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 Bevölkerung aufgetretenen Krebserkrankungsfälle 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 einer Krebserkrankung dar, einer der wichtigsten Ergebnisparameter der onkologischen Versorgung. Gemeinsam mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg konnten Forschende der Krebsregister und des Zentrums für Krebsregisterdaten (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 bei bestimmten Tumorarten wurde dazu auch mit internationalen Daten verglichen, vor allem mit den US-amerikanischen SEER-Registern (Surveillance, Epidemiology, and End Results). 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 Überlebensraten 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 Krebsfrüherkennungsprogrammen. 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 Krebsregisterdaten 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 wurde. Für die Evaluationsberichte des Mammographie-Screenings (<https://fachservice.mammo-programm.de/>) stellen die bevölkerungsbezogenen Krebsregister seit vielen Jahren routinemäßig Daten bereit, die für die Qualitätssicherung und die Beurteilungen des Programms herangezogen werden. Als weitere, komplexe Aufgabe steht hier die Identifikation von Intervallkarzinomen (Aufreten von Brustkrebs innerhalb von zwei Jahren nach negativer Screening-Untersuchung) an. Einige Ergebnisse aus einzelnen Ländern sind bereits veröffentlicht und zeigen, dass dort die in den europäischen Leitlinien festgelegten Zielvorgaben erreicht werden.

Die Krebsregisterdaten fließen auch in die Bewertung des (opportunistischen) Hautkrebs-Screenings ein. Darüber hinaus startet im Jahr 2024 die Nutzung von Krebsregisterdaten für die Evaluation der auf Basis des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) neu gestalteten Früherkennung von Darmkrebs und Gebärmutterhalskrebs zu organisierten Screening-Programmen – mit einem Einladungs- und Informationswesen und einer durchgängigen Qualitäts- und Erfolgskontrolle –, um die Effekte der beiden seit Juli 2019 bzw. Januar 2020 laufenden Screening-Programme auf Bevölkerungsebene zu untersuchen.

Eine längerfristige Aufgabe der bevölkerungsbezogenen Krebsregister ist auch die Überprüfung der Wirksamkeit der Impfung 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 Krebsregisterdaten auf Bundesebene durch die Einrichtung des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) am Robert Koch-Institut (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.

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. Seit Ende 2011 liefern alle Landeskrebsregister ihre Daten jährlich in einem einheitlichen Format an das ZfKD am RKI. Diese Daten bilden die Grundlage für die vom ZfKD vorgenommenen Auswertungen, die in der vorliegenden 14. Ausgabe von »Krebs in Deutschland« dargestellt werden.

Ein Meilenstein in der Weiterentwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland war die Verabschiedung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) 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. Inzwischen wurde diese in allen Bundesländern etabliert; in den meisten Bundesländern wurden die epidemiologische und klinische Krebsregistrierung zu einer integrierten Registrierung zusammengefasst. Die technische Umsetzung der flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung in Kliniken und Praxen ist weitgehend vollzogen und Diagnose, Behandlung und auch der Krankheitsverlauf werden umfassend dokumentiert. Diese erfolgreiche Umstellung war nicht nur für Ärztinnen und Ärzte und die Dokumentierenden in Praxen und Kliniken, sondern auch für die Register selbst eine große Herausforderung. Ende 2020 konnten alle Register die vorher mit den gesetzlichen Krankenkassen vereinbarten Förderkriterien erfüllen.

Dies schlägt sich auch in einer verbesserten Datengrundlage für den vorliegenden Bericht nieder (siehe Kapitel 2). Die Inzidenzschätzung entspricht für die aktuellen Diagnosejahre (2019 – 2020) in 13 von 16 Bundesländern und damit für etwa 95 % der Bevölkerung der gezählten Inzidenz. Für die neuen Bundesländer besteht insofern noch eine gewisse Einschränkung, als dem ZfKD hierzu derzeit nur Daten vorliegen, die vom Gemeinsamen Krebsregister kurz vor dessen Auflösung Ende 2022 übermittelt wurden. Inzwischen sind die entsprechenden Landeskrebsregister für die epidemiologische Berichterstattung und demnach auch für die Übermittlung der Daten an das ZfKD selbst verantwortlich. Die erforderlichen Anpassungen der Datenflüsse (z. B. zum Abgleich mit der Todesursachenstatistik) sind jedoch noch nicht überall etabliert, teilweise sind auch die entsprechenden Landesgesetze noch nicht angepasst. Obwohl die geschätzte Inzidenz für 2020 bundesweit nur noch etwa 1 % über der gezählten Zahl an Krebsneuerkrankungen liegt, wurde daher entschieden, den letzten Schritt vom Schätzen zum Zählen der bundesweiten Inzidenz bis zur endgültigen Etablierung der Datenflüsse aus allen Bundesländern an das ZfKD zu verschieben.

Mit dem Ende August 2021 in Kraft getretenen »Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten« wurde festgelegt, ab Ende 2022 auch die wesentlichen, im Rahmen der klinischen Krebsregistrierung erhobenen Angaben zu Therapie und Krankheitsverlauf bundesweit am ZfKD zusammenzuführen. Mit dem Gesetz sollen in erster Linie die Möglichkeiten der wissenschaftlichen Nutzung der Daten aus deutschen Krebsregistern verbessert werden. Der erweiterte Datensatz kann seit Mitte 2023 am ZfKD beantragt werden – erste Anträge sind bereits eingegangen. Mit dem neu gegründeten, mit exter-

nen Expertinnen und Experten besetzten wissenschaftlichen Ausschuss des ZfKD wurde ein Leitfaden für die Bewertung der Anträge erarbeitet, der vor allem die im Gesetz geforderte Bewertung des Reidentifikationsrisikos umsetzt.

Außerdem wurde die Frist für die Datenlieferung von zwei Jahren auf ein Jahr nach Ablauf eines Kalenderjahres verringert. Der Anfang 2023 erstmals an das ZfKD gelieferte Datensatz sollte also bereits das Diagnosejahr 2021 einschließen. Eine Analyse der Daten ergab jedoch, dass es zum Zeitpunkt der Datenlieferung noch nicht in allen Ländern gelungen war, die Zeiträume für den Meldeprozess und der durch die klinischen Daten noch komplexer gewordenen Datenverarbeitung in den Registern entsprechend zu verkürzen. Auch aufgrund der zumindest im Jahr 2020 von der COVID-19 Pandemie beeinflussten und damit für die Folgejahre schwer zu prognostizierenden Inzidenzraten (siehe 3.1) wurde daher entschieden, den Berichtszeitraum für die vorliegende Ausgabe noch nicht auf das Jahr 2021 auszuweiten und diesmal auch auf die sonst übliche kurzfristige Prognose der Inzidenzraten (bis 2024) zu verzichten.

In einem weiteren Schritt wird derzeit für die überregionale Nutzung von hochauflösenden Krebsdaten, die in den Registern, aber nicht am ZfKD vorliegen, bis Ende 2024 ein Konzept für eine Plattformlösung zur anlassbezogenen Zusammenführung der Daten entwickelt. Auch für die bessere Verzahnung der Krebsregistrierung im Kinder- und Erwachsenenbereich soll ein Konzept entwickelt werden.

Um die Krebsregistrierung in Deutschland weiter zu standardisieren und landesspezifische Regelungen aufeinander abzustimmen, wurde schon 2015 die »Plattform §65c« mit Expertinnen und Experten aus allen klinischen Krebsregistern gegründet. 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. Auch das ZfKD bringt sich inzwischen hier ein, denn die Harmonisierung der Daten ist eine wichtige Voraussetzung für eine hohe Qualität und Nutzbarkeit des bundesweiten Datensatzes.

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 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 Jahren weiter intensiv mit der regionalen Darstellung von Krebsregisterdaten befasst. Der interaktive Krebsatlas der GEKID zur aktuellen Krebshäufigkeit und Krebssterblichkeit in den Bundesländern wurde dazu komplett neugestaltet. Zusätzlich wurde auf Ebene der Kreise und kreisfreien Städte, neben Inzidenz und Mortalität, der Aspekt des Überlebens auf kleinräumiger Ebene untersucht. Damit können die Krebsdaten in der gesamtdeutschen Zusammenschau mit interaktiven Werkzeugen in regionaler Auflösung betrachtet und verglichen werden. Die Atlanten sind über die Website der GEKID unter www.gekid.de erreichbar und bieten in kartographischer Form interaktive Vergleiche für 26 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 bzw. Fallzählung weiter hin zur aktiven wissenschaftlichen Nutzung der Daten verschoben hat. Diese Entwicklung ist von essentieller Bedeutung, denn ohne vertiefte wissenschaftliche Analysen wäre der Erkenntnisgewinn aus den mühsam gesammelten Daten begrenzt. Schließlich können die aus allen Registern zusammengeführten anonymisierten Daten auf Antrag beim ZfKD auch durch externe Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler genutzt werden – eine Möglichkeit, die mit der Erweiterung der Datenbasis sicher noch an Bedeutung gewinnen wird. In bestimmten Fällen erlaubt das neue »Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten« auch eine wissenschaftliche Nutzung von pseudonymisierten Einzeldaten. Für die Gesundheitsberichterstattung sind die zahlreichen Beiträge der Krebsregister und des ZfKD inzwischen ebenfalls zu einem wichtigen Bestandteil geworden.

Mit der klinischen Datensammlung, die nun nicht mehr nur das Auftreten, sondern den gesamten Verlauf onkologischer Erkrankungen umfasst, wurde in Deutschland eine völlig neue Ära eingeleitet. Die Daten aus den Krebsregistern sind nun für eine umfassende Qualitätssicherung und zunehmend auch für die Versorgungsforschung nutzbar. Sie werden in

absehbarer Zeit unter anderem auch detaillierte Analysen zur Krebsversorgung unter Pandemiebedingungen erlauben und damit die schneller verfügbaren, aber zwangsläufig eher summarischen Analysen von Krankenkassen- oder Krankenhausdaten ergänzen.

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.