

## Das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) im Robert Koch-Institut (RKI) in Berlin

### Hintergrund – neuer Name und neue Aufgaben

Krebserkrankungen sind in Deutschland für etwa 25% aller Todesfälle (in 2009: etwa 216.000 [1]) verantwortlich und nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache. Jährlich erkranken derzeit in Deutschland etwa 450.000 Personen, wobei die häufigen, aber nur sehr selten lebensbedrohlich verlaufenden nicht-melanotischen Hautkrebsformen („weißer Hautkrebs“) – wie international üblich – nicht berücksichtigt sind [2]. Etwa 1,5 Mio. Deutsche leben derzeit mit einer Krebserkrankung, die in den zurückliegenden fünf Jahren diagnostiziert wurde [3]. Allein aufgrund demografischer Veränderungen ist in den kommenden Jahren mit einer weiteren erheblichen Zunahme dieser Zahlen zu rechnen.

Die Erhebung und Analyse von Daten über Auftreten und Häufigkeit von Krebserkrankungen durch epidemiologische (bevölkerungsbezogene) Krebsregister (EKR) ist eine unverzichtbare Grundlage für die Beschreibung von Ausmaß und Art der Krebsbelastung einer Bevölkerung. Aus diesen Daten lassen sich gesundheitspolitische Maßnahmen zur Prävention, Früherkennung und Versorgung von Krebserkrankungen ableiten beziehungsweise die Effektivität solcher Maßnahmen beurteilen. Auch kann vor allem die Analyse langfristiger Trends und regionaler Unterschiede wichtige Impulse für die Erforschung von Risikofaktoren für die Krebsentstehung liefern.

In Deutschland hat die epidemiologische Krebsregistrierung eine lange Tra-

dition: Bereits 1926 begann in Hamburg eine erste flächendeckende und bevölkerungsbezogene Erfassung der Krebsneuerkrankungen und -todesfälle [4]. Das Register konnte aber erst ab 1984 auf der Basis einer gesetzlichen Regelung die Kontinuität der Erfassung sicherstellen. Das Krebsregister der DDR erfasste seit 1952/53 entsprechende Daten und wurde 1993 in das gemeinsame Krebsregister der neuen Bundesländer und Berlins (GKR) überführt. Das Epidemiologische Krebsregister Saarland wurde 1967 im Rahmen einer Initiative des Europarats gegründet. In diesem Register ist damit die längste kontinuierliche Datenreihe zu Krebsneuerkrankungen (Krebsinzidenz) aus dem Gebiet der „alten“ Bundesrepublik verfügbar. Seit 1985 werden im Regierungsbezirk Münster in Nordrhein-Westfalen (NRW) Krebserkrankungen bevölkerungsweit erfasst. Inzwischen arbeitet dort mit dem Krebsregister NRW das größte Einzelregister Europas.

Mit dem Bundeskrebsregistergesetz von 1995–1999 wurden schließlich alle Bundesländer verpflichtet, epidemiologische Krebsregister in ihren Ländern einzurichten (■ **Abb. 1**). Seit dem Jahr 2006 wurde in allen Bundesländern eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland gesetzlich verankert und mit dem Bundeskrebsregisterdatengesetz im Jahr 2009 [5] untermauert. Dies ist ein Stand, der von den europäischen Staaten mit vergleichbarer Bevölkerungsgröße ansonsten nur in Großbritannien erreicht ist.

Die Aufgabe, trotz unterschiedlicher landesgesetzlicher Regelungen die Vergleichbarkeit der Ergebnisse aus verschie-

den Registern durch weitgehende methodische Vereinheitlichung zu gewährleisten, hat seit 1996 die Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister Deutschlands (seit 2004 GEKID: „Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.“) übernommen.

Mit der zunehmenden Verbesserung der Datenlage wuchs allerdings auch das Bedürfnis nach einer zentralen Auswertungsstelle, um valide Aussagen zur Krebshäufigkeit auf Bundesebene treffen zu können. Bereits seit 1983 hat die Arbeitsgruppe „Dachdokumentation Krebs“ im Robert Koch-Institut (RKI) die Daten der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in der Bundesrepublik Deutschland zusammenfassend und übergreifend ausgewertet [6], seit 1998 werden die Ergebnisse gemeinsam mit der GEKID in der zweijährlich erscheinenden Broschüre „Krebs in Deutschland“ publiziert ([2], aktuelle Broschüre).

Im Jahr 2009 wurden mit dem Bundeskrebsregisterdatengesetz (BKRGD) die Prüfung und Auswertung der Daten auf Bundesebene auf eine gesetzliche Grundlage gestellt [5]. Auf der Basis dieses Gesetzes wurde Anfang 2010 in der Abteilung Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung des RKI ein neues Fachgebiet eingerichtet: Aus der „Dachdokumentation Krebs“ wurde das „Zentrum für Krebsregisterdaten“ (ZfKD).

### Arbeitsschwerpunkte des Zentrums für Krebsregisterdaten

Mit der Aufwertung der Struktur – unter anderem berief das Bundesministerium



**Abb. 1** ◀ Beginn der Krebsregistrierung in den einzelnen epidemiologischen Krebsregistern (EKR) in Deutschland. (Quelle: RKI)

für Gesundheit (BMG) für das ZfKD einen eigenen Beirat – und einer verbesserten finanziellen Ausstattung durch den Bund gehen erhöhte Anforderungen einher. So legt das BKRG unter anderem fest, dass künftig neben Daten zu Krebsinzidenz und -mortalität regelmäßig auch Ergebnisse zu Überlebensraten, Prävalenzen und Verteilung der Tumorstadien veröffentlicht werden. Auch die Weiterentwicklung methodischer Standards gemeinsam mit den Landeskrebsregistern und die Mitarbeit in internationalen Organisationen gehören nun zu den festen Aufgaben des ZfKD (▣ Infobox 1).

Insgesamt besteht ein wesentliches Ziel der Arbeit des ZfKD darin, das Informationsangebot für die interessierte (Fach-) Öffentlichkeit zu krebsepidemiologischen Daten in Deutschland zu erweitern und eine stärkere Nutzung der Krebsre-

gisterdaten in der Forschung zu fördern. Auf aktuelle und künftige Arbeitsschwerpunkte soll in den folgenden Abschnitten näher eingegangen werden.

### Prüfung der Krebsregisterdaten – die Suche nach kleinen Fehlern in großen Datensätzen

#### Vollzähligkeitsschätzung

Wichtigste Voraussetzung für die Nutzung von Krebsregisterdaten ist ihre Vollzähligkeit, das heißt die Erfassung aller im Einzugsgebiet eines Registers diagnostizierten Krebserkrankungen. Eine jährliche Vollzähligkeitsschätzung der Erfassung der Krebsneuerkrankungen in den einzelnen EKR für die wichtigsten Einzellokalisationen und Krebs gesamt wurde bereits von der „Dachdokumentation Krebs“ durchgeführt [7] und

ist nach BKRG nun auch gesetzliche Aufgabe des ZfKD. Im Zusammenhang mit der Einrichtung dieses Zentrums am RKI wurde das bisherige Verfahren in Abstimmung mit externen Wissenschaftlern und Vertretern der Register an die inzwischen deutlich verbesserte Datenlage der epidemiologischen Krebsregistrierung in Deutschland angepasst.

Die Vollzähligkeit der bundesdeutschen Krebsregisterdaten wird auch weiterhin auf der Basis des von der IARC (International Agency for Research of Cancer der WHO in Lyon) vorgeschlagenen alters-, geschlechts- und lokalisationspezifischen Quotienten aus Mortalität (Sterblichkeit, M) und Inzidenz (Häufigkeit von Neuerkrankungen, I) (M/I) geschätzt [8]. Um Zufallsvariationen in den Indikatoren zu eliminieren, werden diese zuvor mittels linearer Poisson-Regressionen modelliert, wobei nur noch die aktuellen Trendverläufe der letzten Beobachtungsjahre berücksichtigt werden. Die derartig geglätteten M/I-Quotienten eines zu untersuchenden epidemiologischen Krebsregisters werden gegen entsprechende Quotienten eines Datenpools aus Referenzregistern geprüft. In dieser fest vorgegebenen Referenzregion sind die Daten derjenigen Register aus Deutschland zusammengefasst, die bestimmte Mindestanforderungen an die Datenqualität hinsichtlich ihres DCO-Anteils (Anteil der nur über Todesbescheinigungen identifizierten Erkrankungsfälle) und ihrer bisher beurteilten Vollzähligkeit erfüllen. Im Gegensatz zur früheren Schätzmethode [7] werden für alle zu untersuchenden Krebslokalisationen dieselben Referenzregister verwendet, wobei auch der Erfassungsgrad Letzterer zukünftig überprüft wird. Die Vollzähligkeit für Krebs gesamt wird zudem nicht mehr separat modelliert, sondern additiv über die Werte der einzelnen Lokalisationen bestimmt. Außerdem werden zur besseren Beurteilung der Genauigkeit die Indikatoren zukünftig um Vertrauensbereiche auf der Basis computerintensiver Bootstrap-Verfahren [9] erweitert.

#### Länderübergreifender Datenabgleich

Eine weitere Aufgabe des Zentrums für Krebsregisterdaten, die mit dem BKRG

neu eingeführt wurde, ist es, nicht nur die Daten allgemein auf Plausibilität zu prüfen, sondern sie auch länderübergreifend mithilfe von Kontrollnummern abzugleichen [5]. Hiermit sollen Mehrfachübermittlungen des gleichen Erkrankungsfalls durch mehrere Register, zum Beispiel nach Umzug einer an Krebs erkrankten Person in ein anderes Bundesland, identifiziert und jeweils dem „zuständigen“ Register zugeordnet werden. Das Verfahren trägt damit zur Verbesserung der Qualität der Krebsregisterdaten in Deutschland bei.

Zusammen mit acht Krebsregistern hat das ZfKD im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Pilotprojekts die Machbarkeit eines solchen Abgleichs überprüft. Das Pilotprojekt konnte zum einen zeigen, dass der Anteil solcher Mehrfachübermittlungen auch in einem zukünftigen bundesweiten Datensatz sehr gering sein wird (voraussichtlich unter 1%). Zum anderen wurde festgestellt, dass potenzielle Mehrfachübermittlungen in den meisten Fällen nur in Abstimmung und unter Nutzung zusätzlicher Informationen aus den Landesregistern korrekt zugeordnet werden können, unter anderem weil nur dort die Möglichkeit der Nutzung von Daten der Einwohnermeldeämter besteht. Ein praktikables Verfahren für einen regelmäßigen Datenabgleich wird zurzeit gemeinsam mit den epidemiologischen Krebsregistern der Länder erarbeitet.

### Erfassung von Todesfällen

Auch Auswertungen zum Überleben mit Krebs erfordern eine sorgfältige Prüfung der Daten, vor allem weil sich die Verfahren zur Erfassung des Vitalstatus in den Bundesländern wesentlich unterscheiden. Daher kann eine relevante Untererfassung von Todesfällen, die zu einer Überschätzung des Überlebens führen würde, nicht von vornherein ausgeschlossen werden. Außerdem kann ein niedriger Erfassungsgrad beziehungsweise ein hoher DCO-Anteil die Ergebnisse verzerren. Die Entwicklung entsprechender Prüfverfahren und (Einschluss-)Kriterien erfolgt derzeit in Abstimmung mit der Arbeitsgruppe „Überlebenszeitanalyse“ der GEKID, die auf diesem Gebiet bereits umfangreiche Vorarbeiten geleistet hat [10].

Bundesgesundheitsbl 2011 · 54:1229–1234 DOI 10.1007/s00103-011-1361-7  
© Springer-Verlag 2011

U. Wolf · B. Barnes · J. Bertz · J. Haberland · A. Laudi · M. Stöcker · I. Schönfeld · K. Kraywinkel · B.-M. Kurth

### Das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) im Robert Koch-Institut (RKI) in Berlin

#### Zusammenfassung

Krebserkrankungen stellen in Deutschland die zweithäufigste Todesursache dar. Zur Beschreibung der Krebsbelastung in der deutschen Bevölkerung ist die Erhebung und Auswertung von Daten über Auftreten und Häufigkeiten von Krebserkrankungen durch die epidemiologischen Krebsregister der Länder wesentliche Grundlage. Um valide Aussagen zur Krebshäufigkeit auf Bundesebene zu erhalten, wurde 1983 im Robert Koch-Institut (RKI) die „Dachdokumentation Krebs“ als zentrale Auswertungsstelle für die Daten dieser Krebsregister eingerichtet. Nach Inkrafttreten des Bundeskrebsregisterdatengesetzes (BKRG) im August 2009 setzt das „Zentrum für Krebsregisterdaten“ (ZfKD) am RKI die Arbeit der „Dachdokumentation Krebs“ mit erweitertem Aufgabenspektrum fort. Künftig werden auch regelmäßig Ergebnisse zu Über-

lebensraten, Prävalenzen und Verteilung der Tumorstadien veröffentlicht. Neu etabliert wird ein länderübergreifender Datenabgleich zur Identifizierung von Mehrfachübermittlungen. Weitere Aufgaben des ZfKD sind der Ausbau einer interaktiven Internetplattform und die Bereitstellung von Datensätzen für externe Wissenschaftler, um die Nutzung der Krebsregisterdaten für die epidemiologische Forschung zu fördern. Auch soll das Informationsangebot für die interessierte Öffentlichkeit erweitert werden.

#### Schlüsselwörter

Epidemiologische Krebsregister · Krebsregisterdaten · Bundeskrebsregisterdatengesetz · Zentrum für Krebsregisterdaten · Deutschland

### The (German) Center for Cancer Registry Data (ZfKD) at the Robert Koch Institute (RKI) in Berlin

#### Abstract

Cancer represents the second most common cause of death in Germany. The country's federal states operate regional population-based cancer registries that collect and analyze data on cancer patients. This provides an essential basis for describing the cancer burden in the German population. In order to obtain valid and reliable information on cancer incidence at the national level, the Robert Koch Institute (RKI) set up the Federal Cancer Surveillance Unit in 1983 as a central institution for evaluating this cancer registry data. In August 2009, when the Federal Cancer Registry Data Act (BKRG) came into force, the Center for Cancer Registry Data (ZfKD) at the RKI took over the work of the Cancer Surveillance Unit with a broader remit. In the future, it will also regularly publish findings on survival, preva-

lence, and tumor stage distribution. A newly established record linkage process will help identify multiple submissions from the federal states. Further innovations and new tasks of the ZfKD include expanding an interactive Internet platform and encouraging a more intensive use of cancer registry data for epidemiological research by providing datasets to external scientists. The range of information available to the interested public is also to be expanded.

#### Keywords

Population-based cancer registry · Cancer registry data · Federal Cancer Registry Data Act · (German) Center for Cancer Registry · Germany

**Infobox 1 Kernaufgaben des Zentrums für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut nach Bundeskrebsregisterdatengesetz [5]**

- Zusammenführung, Prüfung der Vollständigkeit und Schlüssigkeit sowie Auswertung der von den epidemiologischen Krebsregistern übermittelten Daten
- Durchführung eines länderübergreifenden Datenabgleichs zur Feststellung von Mehrfachübermittlungen
- Regelmäßige Schätzung und Analyse
  - der jährlichen Krebsneuerkrankungs- und Krebssterberaten
  - der Überlebensraten von Krebspatientinnen und Krebspatienten
  - der Stadienverteilung bei Diagnose der Krebskrankheit
  - weiterer Indikatoren des Krebsgeschehens, insbesondere Prävalenz, Erkrankungs- und Sterberisiken sowie deren zeitliche Entwicklung
- Länderübergreifende Ermittlung regionaler Unterschiede bei ausgewählten Krebskrankheiten
- Bereitstellung des Datensatzes zur Evaluation gesundheitspolitischer Maßnahmen, zur Krebsprävention, Krebsfrüherkennung, Krebsbehandlung und Versorgung
- Durchführung von Analysen und Studien zum Krebsgeschehen
- Veröffentlichung eines Berichts zu Häufigkeiten und Entwicklungen von Krebskrankungen in Deutschland alle zwei Jahre im Einvernehmen mit den Landeskrebsregistern
- Erstellung eines umfassenden Berichts zum Krebsgeschehen in der Bundesrepublik Deutschland alle fünf Jahre
- Mitarbeit in wissenschaftlichen Gremien, europäischen und internationalen Organisationen

**Auswertungen der Daten – vom Schätzen zum Zählen**

**Inzidenz und Mortalität**

Aufgrund der während des Aufbaus der Krebsregistrierung in Deutschland noch unzureichenden Flächendeckung bei der Registrierung war es nötig, die deutschlandweite Inzidenz zu schätzen. Aus wenigen, eher kleinen und nicht unbedingt repräsentativen Regionen wie dem Saarland musste auf die gesamtdeutsche Situation geschlossen werden. Ähnlich wie bei der Vollständigkeitsschätzung wurde auch hier von der Annahme eines konstanten Verhältnisses von Mortalität und

Inzidenz ausgegangen: Wenn die Mortalität für eine bestimmte Krebserkrankung in Deutschland von der in den Regionen mit „vollzähligen“ Registern nach unten oder oben abwich, wurde auch eine entsprechend geringere beziehungsweise höhere deutschlandweite Inzidenz geschätzt.

Da konzeptionell und legislativ eine Flächendeckung der epidemiologischen Krebsregistrierung inzwischen erreicht ist, sollten die Neuerkrankungsraten für Deutschland in absehbarer Zukunft durch einfaches „Auszählen“ bestimmt werden können, allerdings werden bis dahin noch einige Jahre vergehen. Einerseits muss gerade für die neuen Register (Baden-Württemberg und NRW) auch aufgrund ihrer Größe mit einer mindestens fünfjährigen Aufbauphase bis zur landesweit vollständigen Erfassung gerechnet werden. Andererseits ist nach den bisherigen Schätzungen die Vollständigkeit noch nicht in allen übrigen Registern für alle Krebslokalisationen in gleichem Maße erreicht, auch aufgrund unterschiedlich vorhandener Ressourcen, gesetzlicher Grundlagen und struktureller Rahmenbedingungen. Derzeit wird das bestehende Schätzverfahren im ZfKD mit dem Ziel modifiziert, in den kommenden Jahren einen fließenden Übergang vom „Schätzen“ zum „Zählen“ zu gewährleisten.

**Überlebensraten**

Epidemiologische Aussagen zum Krebsgeschehen beschränken sich heute jedoch nicht mehr nur auf Inzidenz und Mortalität. Gerade die aus Krebsregisterdaten ermittelten bevölkerungsbezogenen Überlebensraten mit/nach einer Krebserkrankung sind in den letzten Jahren immer mehr in den Fokus wissenschaftlicher Diskussionen und Publikationen gerückt. Auch wenn etwa eine Fünfjahres-Überlebensrate nicht mit der „Heilungsrate“ gleichgesetzt werden kann und der wichtige Aspekt der Lebensqualität dabei zu kurz kommt, erlauben diese Zahlen, sofern sie valide erhoben werden, den tatsächlichen Effekt der Verbesserungen in der Therapie und Versorgung Krebskranker auf der Bevölkerungsebene abzubilden.

**Beurteilung von Früherkennungsmaßnahmen**

Nicht ausreichend durch Überlebensraten beurteilen lassen sich Erfolge der Krebsfrüherkennung, da ein Vorziehen des Diagnosezeitpunkts durch frühere Erkennung einer Krebserkrankung auch dann zu einer rechnerischen Verlängerung der Überlebenszeiten (gemessen ab Diagnosestellung) führt, wenn der Todeszeitpunkt unverändert bleibt (lead time bias). Dennoch sind Krebsregisterdaten hier hilfreich. Neben dem zeitlichen Verlauf der Mortalität sind vor allem Veränderungen der Tumorstadienverteilung beziehungsweise eine Verringerung der Inzidenz fortgeschrittener Tumoren bei der Beurteilung von Früherkennungsmaßnahmen heranzuziehen. Außerdem kann nur durch einen Abgleich mit den EKR die für die Beurteilung der Qualität eines Programms wichtige Rate der Intervallkarzinome (Karzinome, die bei Screeningteilnehmern außerhalb des Screenings entdeckt werden) bestimmt werden.

**Prävalenz**

Auch die Prävalenz von Krebserkrankungen ist ein wichtiger Indikator zur Beschreibung des Krebsgeschehens, der vor allem den Versorgungsbedarf in einer Bevölkerung widerspiegelt. Aufgrund der methodisch kaum lösbaren Schwierigkeiten bei der Definition (und Dokumentation) einer „Heilung“ von Krebspatienten werden meist sogenannte Periodenprävalenzen berechnet. So gibt die Fünfjahres-Prävalenz die Zahl der Patienten an, die zu einem gegebenen Zeitpunkt noch leben und in den zurückliegenden fünf Jahren erkrankt sind. Diese Zahlen können bei flächendeckender und ausreichend langer Registrierung in einem Register durch einfaches „Auszählen“ bestimmt, ansonsten aber aus den Inzidenz- und Überlebensraten zuverlässig geschätzt werden.

**Veröffentlichung von Ergebnissen – Zahlen und Fakten für Laien und Experten**

Das Zentrum für Krebsregisterdaten wird auch weiterhin alle zwei Jahre gemeinsam mit der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister die Broschüre „Krebs in Deutschland“ mit den



jeweils aktuellen Ergebnissen veröffentlichten. Darin werden in Texten, Grafiken und Tabellen Erkrankungshäufigkeit (Inzidenz) und Sterblichkeit (Mortalität) an Krebserkrankungen nach Alter und Geschlecht, deren zeitliche Trends sowie weitere epidemiologische Kennzahlen für Krebs gesamt und ausgewählte Krebsarten dargestellt. Darüber hinaus enthält die Broschüre Angaben zu Erkrankungs- und Sterberisiken sowie zur Prävalenz von Krebserkrankungen. Ergebnisse der Datenauswertung zu Krebserkrankungen bei Kindern werden durch das Deutsche Kinderkrebsregister in einem eigenen Abschnitt dargestellt [2]. Die Aktualisierung der Texte zu den Krebsrisikofaktoren in der Broschüre wird vom Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum vorgenommen. Auf der Basis einer sich weiter verbessernden Datenlage in den EKR wird sich künftig das Spektrum sowohl der Krebslokalisationen als auch der Auswertungsmethoden und Analysen noch erweitern.

Die nächste Ausgabe der Broschüre mit aktuellen Zahlen zum Krebsgeschehen in Deutschland erscheint zum 30. Deutschen Krebskongress im Februar 2012 in Berlin. Daneben wird das ZfKD alle fünf Jahre einen umfassenden Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland unter Einbeziehung zusätzlicher Datenquellen und in Kooperation mit externen Wissenschaftlern herausgeben. Die erste Ausgabe ist für das Jahr 2014 geplant.

Künftige Publikationen des Zentrums für Krebsregisterdaten in nationalen und internationalen wissenschaftlichen Fachzeitschriften werden sich, neben methodischen Aspekten und Analysen zu einzelnen Tumorlokalisationen, auch mit dem Thema des Präventionspotenzials für Krebserkrankungen befassen.

Um der wachsenden Bedeutung des Internets als Informationsmedium Rechnung zu tragen, wird das ZfKD auch seine Webpräsenz erweitern. Interaktive Auswertungsmöglichkeiten und ein erweitertes Informationsangebot im Web werden die klassischen Print-Produkte ergänzen. Die Vorteile sind eine größere Reichweite sowie eine schnellere Verfügbarkeit der Daten für die Nutzer.

**Tab. 1** Von den epidemiologischen Krebsregistern (EKR) der Länder an das ZfKD des RKI zu übermittelnde Daten nach BKRG [5] mit Beschreibung der Variablen

<b>Angaben zur Person</b>	
Geschlecht	Männlich, weiblich
Geburtsmonat	2-stellig
Geburtsjahr	4-stellig
Kreiskennziffer des Wohnorts	5-stellig
<b>Angaben mit Bezug zur Tumordiagnose</b>	
Tumordiagnoseschlüssel	Diagnose nach ICD-10
Lokalisation	Bei paarigen Organen (links, rechts, beidseits)
Diagnosemonat	2-stellig
Diagnosejahr	4-stellig
Frühere Tumorerkrankungen	Ja/nein
Art der Diagnosesicherung	Ausschließlich über Todesursache (DCO), klinisch, zytologisch, histologisch (Primärtumor, Metastase), Obduktion, sonstige
<b>Histologiebefund</b>	
Morphologiecode nach ICD-O 3	Form und Größe des Krebsgewebes
Topographiecode nach ICD-O 3	Ursprungsort der Neubildung
Dignität	Eigenschaft von Tumoren (in situ, bösartig)
Grading	Differenzierungsgrad des Krebsgewebes
Zelltyp	Art des Krebsgewebes (T-, B-, N-, oder K-Zelltyp)
<b>Stadium der Erkrankung nach TNM</b>	
T	Primärtumor
N	Regionäre Lymphknotenmetastasen
M	Fernmetastasen
Präfix (c, p)	Klinische/pathologische Klassifikation
<b>Art der Primärtherapie</b>	
Operation	Ja/nein
Strahlentherapie	Ja/nein
Chemotherapie	Ja/nein
Hormontherapie	Ja/nein
Immuntherapie	Ja/nein
Knochenmarktransplantation	Ja/nein
Sonstige Therapien	Ja/nein
<b>Angaben im Sterbefall</b>	
Sterbemonat	2-stellig
Sterbejahr	4-stellig
Todesursache (Grundleiden)	ICD-10-Klassifizierung
Durchführung einer Obduktion	Ja/nein
ZfKD Zentrum für Krebsregisterdaten, RKI Robert Koch-Institut, BKRG Bundeskrebsregisterdatengesetz, ICD-10 Schlüssel der internationalen Klassifikation der Krankheiten, ICD-O Internationale Klassifikation der onkologischen Krankheiten.	

### Bereitstellen der Daten für Dritte – ein Angebot für eigene Analysen

Um die intensivere Nutzung der Krebsregisterdaten für die epidemiologische Forschung zu fördern, kann das Zentrum für Krebsregisterdaten nach BKRG die Daten der epidemiologischen Krebsregister nun auch Dritten auf Antrag zur Verfügung stellen, soweit ein berechtigtes, insbesondere wissenschaftliches Interesse von dem Antragsteller/der Antragstellerin glaubhaft gemacht wird [5]. Unter Berücksichtigung der Datensparsamkeit

wird dann vom ZfKD ein Datensatz bereitgestellt, der die für das jeweils geplante Projekt erforderlichen anonymisierten Daten der EKR enthält, die für die wissenschaftliche Fragestellung von Interesse sind. **Tab. 1** gibt einen Überblick zu allen Variablen des ZfKD-Datensatzes nach BKRG. Ein entsprechender Datensatz zu den Krebsneuerkrankungen bis 2008 wird gegen Ende dieses Jahres vorliegen.

Antragsformulare und Informationen zum Verfahrensweg der Antragstellung können zeitnah über die RKI-Homepage abgerufen werden ([www.rki.de](http://www.rki.de)).

de/krebs). Dem ausgefüllten Antrag soll eine kurze (etwa zweiseitige) Projektskizze zum Auswertungsvorhaben beigefügt werden, aus der die Fragestellung und das grundsätzliche methodische Vorgehen erkennbar sein sollten. Dieser Antrag wird dem Beirat des ZfKD zugeleitet; basierend auf dessen Stellungnahme entscheidet das Zentrum für Krebsregisterdaten über den Antrag. Bei Genehmigungsfähigkeit des Antrags wird zwischen dem ZfKD und dem Antragsteller/der Antragstellerin eine schriftliche Vereinbarung getroffen, in der unter anderem der Umfang der Datennutzung unter Einhaltung der wesentlichen Regeln des anerkannten Standes von Wissenschaft und Technik und Veröffentlichungsrechte geregelt sind. Diese Vereinbarung wird außerdem eine Verpflichtung zur Einhaltung allgemeiner Datenschutzanforderungen (Unterlassen des Versuchs der Deanonymisierung der Daten, der Verlinkung von Einzelfalldaten mit anderen Datenquellen oder der Publikation von Einzelfalldaten) enthalten. Das ZfKD überlässt dem Antragsteller/der Antragstellerin den für die beantragte Auswertung erforderlichen anonymisierten Datensatz, einschließlich einer ausführlichen Dokumentation. Für die Bearbeitung komplexer Fragestellungen können aber auch Forschungskooperationen, gegebenenfalls unter Einbeziehung der Landeskrebsregister, in Betracht kommen.

Außerdem besteht weiterhin die Möglichkeit, Auswertungen beim ZfKD zu beantragen, die über die publizierten Ergebnisse hinausgehen. Anfragen zu regionalisierten Daten fallen jedoch primär in die Zuständigkeit der Länder. Auch ein Verknüpfen der Daten mit anderen Datenquellen ist, wie bisher, nur über die Landeskrebsregister möglich.

### Grenzen – nicht alle Fragen lassen sich beantworten

Ein wesentliches Kennzeichen epidemiologischer Krebsregister besteht darin, dass Meldungen in der Regel nur zu Beginn der Erkrankung beziehungsweise zum Zeitpunkt der Diagnosestellung eingehen. Daher enthalten die Daten der EKR, mit Ausnahme des Sterbezweites, keine Angaben zum Verlauf der

Krebserkrankung (etwa zu Spätmetastasierungen oder Rezidiven) und auch keine detaillierten Angaben zur Therapie der Betroffenen. Entsprechende Forschungsfragen lassen sich demzufolge mit dem Datensatz des ZfKD nicht beantworten. Solche Angaben sind Domäne der wesentlich aufwendigeren Registrierung in den klinischen Krebsregistern, die in einigen Bundesländern bereits eine hohe Flächendeckung aufweisen. Der weitere Ausbau dieser Krebsregister wird im Rahmen der Umsetzung des Nationalen Krebsplans, an dem sich das ZfKD innerhalb der bestehenden Arbeitsgruppen aktiv beteiligt, angestrebt. Es besteht inzwischen eine enge Kooperation zwischen epidemiologischen und den bestehenden klinischen Krebsregistern, vor allem um unnötige Doppelerfassungen zu verhindern, die zwangsläufig die Akzeptanz bei den Meldern (vor allem Klinikärzte und Pathologen) verringern.

### Ausblick – der Erfolg kommt nicht von allein

Die Qualität der Arbeit des Zentrums für Krebsregisterdaten steht und fällt mit der Güte der Daten der epidemiologischen Krebsregister. Nach BKRG haben sich alle Bundesländer verpflichtet, sicherzustellen, dass diese Daten „flächendeckend und vollzählig erhoben ... und vollständig ... übermittelt werden“ [5]. Ein solcher hoher Anspruch kann jedoch weder per Gesetzesbeschluss noch durch eine Meldepflicht, wie sie in den meisten Bundesländern besteht, automatisch erreicht werden. In Zeiten knapper öffentlicher Mittel bedarf es weiterer erheblicher Anstrengungen, aber auch politischen Rückhalts in Bund und Ländern, um die positive Entwicklung der letzten Jahre fortsetzen zu können und die Qualität internationaler Vorbilder in der Krebsregistrierung und wissenschaftlichen Datenauswertung, zum Beispiel aus Skandinavien und den USA, zu erreichen. Mit dem Bundeskrebsregisterdatengesetz und der damit verbundenen Einrichtung des Zentrums für Krebsregisterdaten wurde diesbezüglich ein klares Signal gesetzt.

### Korrespondenzadresse

**Dr. K. Kraywinkel**  
Zentrum für Krebsregisterdaten,  
Robert Koch-Institut  
General-Pape-Str. 62–66, 12101 Berlin  
kraywinkel@rki.de

**Danksagung.** Wir bedanken uns an dieser Stelle ganz herzlich bei den beiden Vorsitzenden des Beirates des ZfKD, Herrn Prof. Dr. A. Stang und Frau Prof. Dr. I. Pigeot, für die nach kritischer Durchsicht des Manuskriptes gegebenen wertvollen Hinweise.

**Interessenkonflikt.** Der korrespondierende Autor gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

### Literatur

1. GBE-Bund (2011) Sterbefälle. Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Alter, Geschlecht, Nationalität, ICD-10. [http://www.gbe-bund.de/oowa921-in-stall/servlet/oowa/aw92/WS\\_0100/\\_XWD\\_PROC?\\_XWD\\_2/1/XWD\\_CUBE.DRILL/\\_XWD\\_28/D.946/14490](http://www.gbe-bund.de/oowa921-in-stall/servlet/oowa/aw92/WS_0100/_XWD_PROC?_XWD_2/1/XWD_CUBE.DRILL/_XWD_28/D.946/14490)(Zugegriffen: 05. Juli 2011)
2. Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg) (2010) Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends, 7. Ausgabe. RKI, Berlin
3. Robert Koch-Institut (Hrsg) (2009) Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland. Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. RKI, Berlin
4. Hentschel S, Pritzkeleit R, Schmid-Höpfner S, Katalinic A (2011) Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland – Aufgaben und aktueller Status. *Onkologie* 17:97–106
5. Bundeskrebsregisterdatengesetz (2009) In: Begleitgesetz zur zweiten Föderalismusreform vom 10. August 2009. *Bundesgesetzblatt Jahrgang 2009 Teil I Nr. 53*, ausgegeben zu Bonn am 17. August 2009, S 2707–2708
6. Schön D, Bertz J, Görsch B et al (2004) Die Dachdokumentation Krebs – Eine Surveillance-Einrichtung der Krebsregistrierung in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 47:429–436
7. Haberland J, Schön D, Bertz J, Görsch B (2003) Vollzähligkeitsschätzungen von Krebsregisterdaten in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 46:770–774
8. Parin DM, Chen VW, Ferlay J et al (1994) Comparability and quality control in cancer registration. *IARC Technical Report No. 19*:31 ff
9. Efron B, Tibshirani RJ (1993) *An introduction to the bootstrap*. Chapman & Hall, New York
10. Nennecke A, Brenner H, Eberle A et al (2010) GEKID-Arbeitsgruppe „Überlebenszeitanalyse“. Überlebenschancen von Krebspatienten in Deutschland – auf dem Weg zu repräsentativen, vergleichbaren Aussagen. *Gesundheitswesen* 72:692–699