



Behandlung

Geschle

Alter

Wohnort

© 2014 V&A W&S

Bei Krebs alle Register ziehen

Sie sind ein Herzstück im Kampf gegen bösartige Tumore und ein Instrument zur Qualitätssicherung in der Onkologie: Krebsregister. Ihr Aufbau macht bundesweit Fortschritte. Aber mancherorts klemmt es noch. Eine Bestandsaufnahme von **Eva Richter**

Sollen Patienten mit Darmkrebs in Stadium III eine Chemotherapie erhalten oder nicht? In diesem Stadium ist die Erkrankung weit fortgeschritten. Es besteht die Gefahr, dass der Tumor durch die Operation nicht vollständig beseitigt werden kann und in absehbarer Zeit wiederkehrt oder Metastasen in anderen Organen bildet. Ist bei Brustkrebs eine Bestrahlung nach der OP sinnvoll? Erhalten Patienten in Rostock die gleiche Behandlung wie in München? Für Krebskranke kann die Antwort auf diese Fragen überlebenswichtig sein.

Welche Therapie erfolgreich ist, zeigt sich am besten im Vergleich klinischer Behandlungsdaten. Die erforderlichen Daten müssen jedoch zunächst gesammelt werden. Dies ist Aufgabe der klinischen Krebsregister. Sie enthalten alle von den behandelnden Ärzten dokumentierten Daten eines Krebsfalls: von der Diagnose über die einzelnen Behandlungsschritte, die

Nachsorge bis hin zu Rückfällen, zu Überleben und Tod. Bis Ende dieses Jahres soll in jedem Bundesland ein klinisches Krebsregister eingerichtet sein. Dies sieht das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) vor, das im April 2013 in Kraft getreten ist.

Qualitätsvergleich möglich. So entsteht ein gewaltiger Datenschatz, der künftig wertvolle Rückschlüsse auf die Qualität der Krebstherapie in Deutschland ermöglicht. „Aus den zusammengeführten und ausgewerteten Behandlungsdaten von niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern können die klinischen Krebsregister zeigen, mit welchen Therapien Patienten am besten behandelt werden und was verbessert werden muss. Die Patienten haben dadurch eine höhere Überlebenschance und ein geringeres Rückfallrisiko“, sagt Privatdozentin Dr. Monika Klinkhammer-Schalke, Direktorin des Tumorzentrums

Regensburg und Vorstandsmitglied der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (siehe Interview auf Seite 25).

Transparenz nur regional. Zwar gibt es bereits eine Reihe klinischer Daten zu Behandlungen und deren Wirksamkeit, die regionale Tumorzentren erhoben haben. „Dadurch ist zum Beispiel schon jetzt erwiesen, dass bei Brustkrebs nach Entfernung der Knoten eine Bestrahlung wichtig ist. Bei Enddarmkrebs hat sich gezeigt, dass ein minimalinvasiver Eingriff über eine Bauchspiegelung wirkungsvoller als ein Bauchschnitt sein kann. Und wir haben herausgefunden, dass Patienten mit Darmkrebs in Stadium III nur in etwa der Hälfte der Fälle die notwendige Chemo erhalten“, so Klinkhammer-Schalke. Diese Transparenz über Behandlungen stehe momentan aber nur stellenweise regional zur Verfügung.

Während die klinischen Krebsregister Daten von Krebsbehandlungen sammeln, erfassen die epidemiologischen (bevölkerungsbezogenen) Krebsregister Auftreten und Häufigkeit von Tumorerkrankungen, ihre Verteilung nach Alter, Geschlecht und Wohnort der Patienten und deren Überlebenszeit. Epidemiologen beobachten, ob es Unterschiede in der Krebshäufigkeit oder Sterberate zwischen den Geschlechtern gibt oder bestimmte Tumorarten in manchen Regionen häufiger auftreten.

Krebsgeschehen dokumentiert. Epidemiologische Krebsregister gibt es in Deutschland schon lange: Das weltweit erste bevölkerungsbezogene Krebsregister wurde bereits 1926 in Hamburg errichtet. Das Saarländische Krebsregister dokumentiert seit 1967 die Krebsfälle in dem Bundesland. Daraus ließen sich aber keine allgemeingültigen Rückschlüsse ziehen. 1995 wurden daher alle Bundesländer durch das Bundeskrebsregistergesetz verpflichtet, epidemiologische Krebsregister zu etablieren. Um die auf Landesebene gesammelten Daten zusammenführen zu können, wurde 2010 beim Robert Koch-Institut (RKI) in Berlin das „Zentrum für epidemiologische Krebsregisterdaten“ eingerichtet.

Ende 2016 hat das RKI den ersten Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland vorgestellt. Aus den gewonnenen epidemiologischen Daten lässt sich zum Beispiel ablesen, ob Früherkennungsprogramme nutzen: So heißt es in dem Bericht, dass das Mammografie-Screening offenbar zu einem Rückgang fortgeschrittener Brustkrebserkrankungen geführt hat und dass Früherkennungsuntersuchungen zu Gebärmutterhals- und Darmkrebs das Risiko von Neuerkrankungen mindern können.

Bei den klinischen Krebsregistern zeigt sich eine ähnliche historische Entwicklung: Die ersten Register wurden in den 1980/1990er Jahren gegründet, überwiegend an größeren Tumorbehandlungszentren. Um auch hier verlässliches, bundesweit einheitliches Datenmaterial zu generieren, beschloss die Gesundheitsministerkonferenz im Jahr 2004, den Ausbau klinischer Krebsregister zu fördern. Den Tumorbehandlungszentren kam und kommt dabei eine wichtige Rolle zu: „Die Zentren

sind regionale Motoren für die Tumordokumentation“, sagt Dr. Simone Wesselmann von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG). Seit einigen Jahren bietet die DKG gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft der Tumorzentren (ADT) regelmäßig Fortbildungen zur Zusammenarbeit zwischen Zentren onkologischer Versorgung und den Krebsregistern an.

Nationalen Krebsplan aufgelegt. Um den Ausbau der klinischen Krebsregister weiter voran zu treiben, etablierte sich 2006 der „Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (KoQK)“, ein Zusammenschluss von Vertretern aus Politik (Bund, Länder), Selbstverwaltung, Wissenschaft, Tumorzentren, Patientenorganisationen und anderen für Krebskranke engagierten Institutionen. 2008 initiierte das Bundesgesundheitsministerium dann gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren den Nationalen Krebsplan: ein Programm zur Weiterentwicklung und Verbesserung der Früherkennung und der Versorgung krebserkrankter Menschen. Ein Meilenstein des Nationalen Krebsplans ist das im April 2013 in Kraft getretene Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG, Paragraph 65c Sozialgesetzbuch V). Sein Ziel: der flächendeckende Ausbau der klinischen Krebsregister und die Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung.

Datenerfassung vereinheitlicht. Damit trotz der je nach Bundesland unterschiedlich angesiedelten Registerstellen eine Vergleichbarkeit der Daten möglich ist, wurde ein bundeseinheitlicher Datensatz für die Registrierung erarbeitet. Dieser bildet jetzt die verbindliche Grundlage zur Datenerfassung: So werden in Rostock dieselben Daten einer Krebserkrankung erhoben wie in München. Den einheitlichen Datensatz haben die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) und die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) gemeinsam mit der Arbeitsgruppe Datensparsame und einheitliche Tumordokumentation (AG DET) erstellt. Gemeldet



Erfolgsmodell Kinderkrebsregister

Seit 1980 erfasst die Universitätsmedizin Mainz alle Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Insgesamt liegen dem Kinderkrebsregister Daten von 55.412 in Deutschland an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen vor. Gegenwärtig befinden sich circa 30.000 ehemalige Patientinnen und Patienten in der Nachbeobachtung, die ältesten von ihnen sind mittlerweile 50 Jahre alt. **Damit ist das Deutsche Kinderkrebsregister weltweit das größte Krebsregister seiner Art.** Es erhält derzeit jedes Jahr etwa 2.000 Meldungen über Neuerkrankungen. Das bedeutet, dass von 100.000 unter 18-jährigen Kindern und Jugendlichen pro Jahr etwa 16 an Krebs erkranken. Leukämie ist mit etwa einem Drittel der Fälle die häufigste Diagnosegruppe.

Finanzmittel von den Kassen

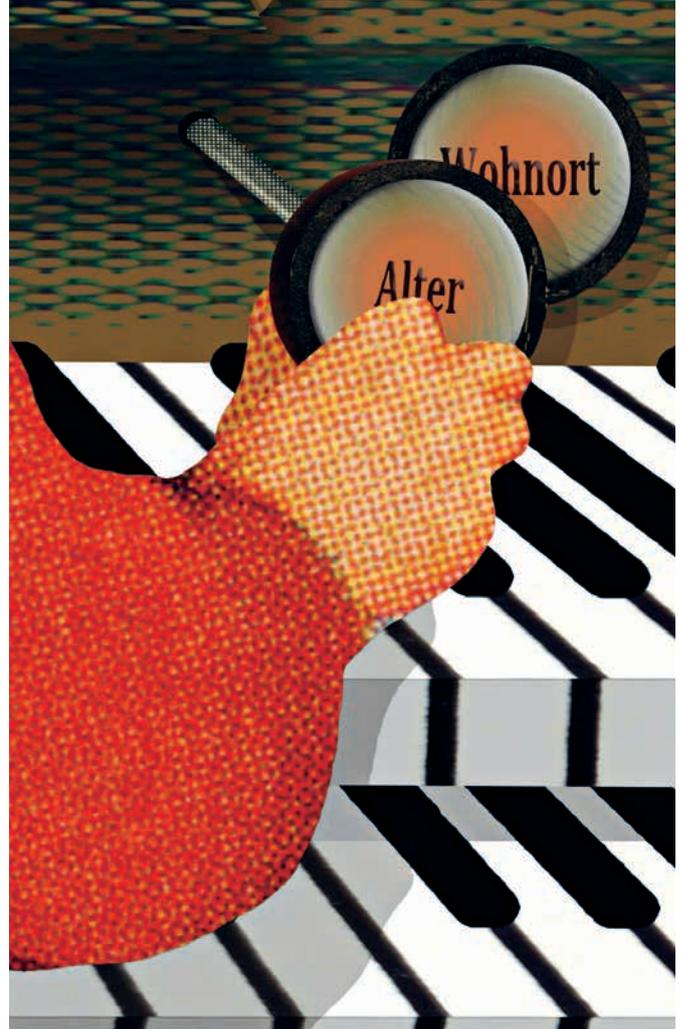
Die Deutsche Krebshilfe hat den Aufbau der Register mit 7,2 Millionen Euro unterstützt. Seit 2014 erhalten die Register eine Förderung durch die gesetzliche Krankenversicherung (derzeit 125 Euro pro Fall). Ist die vollständige Datenerfassung in allen Bundesländern erreicht, rechnet die GKV mit jährlichen Kosten von rund 50 Millionen Euro für die Krebsregister. Dies entspricht 90 Prozent der Gesamtkosten. Die restlichen zehn Prozent übernehmen die Länder.

werden nur Krebserkrankungen von Erwachsenen. Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erfasst das Deutsche Kinderkrebsregister (siehe Kasten „Erfolgsmodell Kinderkrebsregister“ auf Seite 22).

Das Gros der Ärzte meldet Fälle. Um die Daten zu bekommen, müssen die niedergelassenen Ärzte und die Krankenhäuser natürlich mitspielen. Dabei geht es um größtmögliche Vollständigkeit (mehr als 90 Prozent). „Nach den Landeskrebsregistergesetzen sind Ärzte verpflichtet, die geforderten Daten zur Verfügung zu stellen“, informiert die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Die Meldung erfolgt jeweils durch den Arzt, der die Erkrankung feststellt und/oder den Patienten behandelt. So leitet sowohl die Praxis, in der eine Chemotherapie erfolgt, Therapiedaten an das Krebsregister weiter, als auch die Praxis, die eine Strahlentherapie durchführt. Zudem geht es um Verlaufsdaten über einen Zeitraum von fünf Jahren. Dazu gehören Angaben zum Wiederauftreten der Erkrankung und zum Versterben des Patienten.

Für ihre Meldungen erhalten die Leistungserbringer eine einheitliche Vergütung: Festgelegt sind 18 Euro für die Erstmeldung und vier bis acht Euro für Folgemeldungen. Die Abrechnung erfolgt über die Krebsregister. Diese erhalten das Geld jeweils von der (gesetzlichen oder privaten) Krankenkasse des Patienten, dessen Daten ein Arzt oder Krankenhaus gemeldet hat. Meldet ein Arzt nicht, kann er mit einem empfindlichen Bußgeld belegt werden. Dazu Ann Marini vom GKV-Spitzenverband: „Unseres Wissens nach gibt es vereinzelt Verstöße gegen die Meldepflicht, die auch geahndet werden. Daneben ist es aber fast genauso wichtig, dass die Register mit den Ärzten ins Gespräch kommen und erklären, wie man künftig Fehler vermeidet. Da das Meldeverfahren noch ein relativ junges Instrument ist, hoffen wir, dass sich Meldequalität und -treue mittelfristig verbessern.“ Die Geschäftsführerin der Krebsregister gGmbH bei der Landesärztekammer Brandenburg, Dr. Anett Tillack, sieht dies ähnlich: „Das klinische Krebsregister ist kein Datengrab. Mit den Daten kann gearbeitet werden. Das haben die Ärzte bereits jetzt erkannt, und ich bin der festen Überzeugung, dass sich das auch in einer Verbesserung der Meldequote widerspiegeln wird.“

Datenschutz großgeschrieben. Zur Umsetzung des Krebsregistergesetzes haben die Länder im Jahr 2015 die „Plattform § 65c Krebsregister“ gegründet. „Sie soll die praktische Umsetzung über die Ländergrenzen hinweg begleiten, ein gemeinsames



Vorgehen bei offenen Fragen gewährleisten, nationale Standards setzen und Synergien bei der IT-Umsetzung schaffen“, erklärt Professor Dr. Alexander Katalinic vom Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie an der Universität zu Lübeck. Philipp Krajewski, Leiter der Projektgruppe „Gründung KKN – Klinisches Krebsregister Niedersachsen“ ist Mitglied der Plattform § 65c. Ein Thema bei den regelmäßigen Treffen der Plattform ist der Datenschutz: „Daten wecken natürlich immer auch Begehrlichkeiten. Wo zum Beispiel ist die Grenze der Auswertungsmöglichkeiten?“, gibt Krajewski zu bedenken. Seiner Ansicht nach sollte die Nutzung der Daten in einem transparenten Verfahren, erarbeitet von allen Beteiligten, geregelt sein. Dass die klinischen Krebsregister neutrale, unabhängige Institutionen und nicht die Einrichtung eines Leistungserbringers sind, etwa einer Universitätsklinik, steht auch schon in dem Gutachten „Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister“ aus dem Jahr 2010, das von dem Forschungsinstitut Prognos erstellt wurde.

Welche Möglichkeiten eine bundesweite Krebsregistrierung aus Sicht der Leistungserbringer bieten könnte, erklärte Professorin Babette Simon, Vorstandsvorsitzende und Medizinischer Vorstand der Universitätsmedizin Mainz, kürzlich auf einer Pressekonferenz des rheinland-pfälzischen Gesundheitsministeriums zum aktuellen Stand der Einrichtung des Krebsregisters: „Dies eröffnet künftig sowohl im wissenschaftlichen als auch im klinischen Bereich neue Möglichkeiten zum Wohl aller Patientinnen und Patienten. Unter Beachtung der rechtlichen



Epidemiologische Krebsregister enthalten die Krebshäufigkeit in einer bestimmten Region. Die dort tätigen Wissenschaftler verfolgen, ob die Krebsrate innerhalb einer bestimmten Zeitspanne zu- oder abnimmt. Auch beobachten sie, ob es Unterschiede in der Krebshäufigkeit oder der Krebssterberate zwischen den Geschlechtern gibt, und ob bestimmte Tumorarten in manchen Regionen häufiger auftreten. Aus diesen Daten ziehen die Forscher Schlussfolgerungen: Sie können beurteilen, **ob Früh-erkenntnisangebote und Vorbeugungsmaßnahmen tatsächlich helfen, die Zahl von Krebserkrankungen und die Sterblichkeit zu verringern**. Auch überprüfen sie, ob neue Behandlungsmethoden langfristig das Schicksal der Betroffenen verändern. Aus vorliegenden Informationen lassen sich außerdem Schätzungen für die Zukunft ableiten. Wenn man weiß, ob die Zahl der Krebspatienten steigt oder sinkt, **lässt sich im Gesundheitswesen der Versorgungsbedarf besser planen**. In den meisten Bundesländern sind Kliniken, Ärzte und Zahnärzte dazu verpflichtet, alle Tumorerkrankungen, die sie diagnostizieren, an die jeweiligen Stellen der Landeskrebsregister zu melden. In manchen Bundesländern gilt das sogenannte Melderecht: Ärzte können einen Krebsfall melden, sind aber nicht dazu verpflichtet.

Klinische Krebsregister untersuchen, ob alle Patienten einer Einrichtung oder Region nach den gültigen Therapiestandards behandelt werden. Dabei dokumentieren diese Register die gleichen Patientendaten und Eigenschaften des Tumors wie die epidemiologischen Register. Zusätzlich aber machen Ärzte genaue **Angaben zu Diagnose, Therapie und Verlauf** der Krebserkrankung sowie zur Nachsorge und zur Lebensqualität des Patienten. **Alle klinischen Krebsregister sollen dabei den gleichen Datensatz nutzen**: Nur so sind die Ergebnisse von Region zu Region vergleichbar. Grundlage für die Datenerfassung ist der „einheitliche onkologische Basisdatensatz“, den die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland entwickelt haben. Er gilt für alle Tumorarten und gibt genau vor, was der behandelnde Arzt dokumentieren soll. Für manche Krebsarten sind Zusatzmodule vorhanden, die Unterschiede bei der Diagnose oder Behandlung der verschiedenen Tumoren berücksichtigen.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum
(www.krebsinformationsdienst.de/grundlagen/krebsregister.php)

und datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen sehen wir bereits jetzt Potenziale für mögliche Synergien bei den Themen Biobanking und Personalisierte Medizin, um in unserem gemeinsamen Kampf gegen den Krebs neue Wege zu beschreiten.“

Manche Länder müssen sich sputen. Doch noch ist die Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes nicht abgeschlossen: Die Errichtung der klinischen Krebsregister in 16 Bundesländern, in denen jeweils unterschiedliche Voraussetzungen und Strukturen bestehen, ist eine Herausforderung. Dies zeigt auch das Prognos-Gutachten im Auftrag des GKV-Spitzenverbandes, das im vergangenen Sommer veröffentlicht wurde. Es attestierte damals nur drei Bundesländern reelle Chancen auf eine Umsetzung „in time“ – also bis Ende 2017. Neben fehlenden Landesgesetzen und noch nicht arbeitsfähigen Einrichtungen

listet das Gutachten vor allem Probleme bei der Datenerfassung und -verarbeitung sowie bei der länderübergreifenden Datenvernetzung der Register auf.

Der Schreck nach der Veröffentlichung des Gutachtens saß tief und war offenbar heilsam: „Aus den Rückmeldungen, die wir nach der Prognos-Studie erhalten haben, hören wir, dass sich seitdem viel in den Bundesländern getan hat“, sagt Ann Marini vom GKV-Spitzenverband. So steht in Sachsen-Anhalt nach jahrelangem Tauziehen jetzt endlich fest, dass die drei bestehenden Krebsregister des Bundeslandes unter Hoheit der Ärztekammer zusammengefasst werden. In Niedersachsen steht die Projektgruppe „Gründung Klinisches Krebsregister Niedersachsen“ bereits in den Startlöchern: Hier können Landesärzte- und Landeszahnärztekammer einen Zweckverband gründen, bei dem das Register angesiedelt werden kann. Auch das Landesgesetz befindet sich im parlamentarischen Verfahren, so dass „wir voller Zuversicht sind, noch 2017 mit der Registrierung zu beginnen“, so Projektleiter Philipp Krajewski.

Fördermittel der Kassen zeitlich befristet. Ende 2017 wird dann geprüft, ob alle Krebsregister die Förderkriterien erfüllen und arbeitsfähig sind. Den Prüfauftrag hat der GKV-Spitzenverband ebenfalls an Prognos vergeben. Stellt sich dann noch Nachbesorgungsbedarf heraus, müssen die Defizite benannt und in den kommenden zwölf Monaten beseitigt werden. In dieser Phase finanziert die GKV noch weiter – mit derzeit 125 Euro pro Fall. Sind die Schwachstellen nach 2018 immer noch vorhanden, soll die GKV nach derzeitiger Gesetzeslage nicht mehr zahlen. Dann müssen die betroffenen Länder die Kosten für die Register allein tragen. Aktuell will das Bundesgesundheitsministerium mit dem geplanten Gesetz zur Fortschreibung der Vorschriften für Blut- und Gewebesubereitungen und zur Änderung anderer Vorschriften die Frist bis Ende 2019 verlängern.

Zentrale Stelle muss noch her. Mit der Einrichtung der Landes-Krebsregister ist es aber nicht getan: Langfristiges Ziel ist es, die auf Landesebene gesammelten Daten bundesweit auswerten zu können. So sollen die Landes-Krebsregister künftig die Daten anonymisiert an eine zentrale Stelle übermitteln. Die Institution, die das übernehmen soll, steht jedoch noch nicht fest. Die Befugnis dazu hat der Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA), der die Aufgabe wiederum delegieren kann. Als mögliche Institution kommt nach einem Rechtsgutachten entweder das Robert Koch-Institut – es wertet bereits auf Bundesebene die epidemiologischen Krebsregisterdaten aus – oder das 2015 errichtete Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) infrage. Basierend auf den Landes- und Bundesauswertungen wird dann der GKV-Spitzenverband alle fünf Jahre einen Bericht über die bundesweiten Ergebnisse der klinischen Krebsregister veröffentlichen.

Insgesamt liegt vor den Akteuren noch ein langer Weg. Doch er lohnt, meint Monika Klinkhammer-Schalke: „Die flächendeckende Erhebung von Daten wird ein Quantensprung in der Krebstherapie sein.“ ■

Eva Richter ist freie Journalistin und hat ein Medienbüro in Rösraht.

Kontakt: redaktionsbuero.richter@gmx.de