

Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland

Eine beeindruckende Forschungsressource

Seit Ende 2011, dem Abschluss des stufenweisen (Neu-)Aufbaus des epidemiologischen Krebsregisters in Baden-Württemberg, besteht in Deutschland erstmals eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung. Was vor allem in den skandinavischen Ländern schon längst etabliert ist und dort auf vielfältige Art und Weise wissenschaftlich genutzt wird, war hierzulande das Ergebnis eines langen Prozesses, in dem in den Bundesländern von der Sicherstellung einer nachhaltigen Finanzierung bis zu den hohen Anforderungen des Datenschutzes viele Hürden überwunden werden mussten.

Zieht man jedoch den Vergleich mit anderen mittel- und westeuropäischen Ländern mit vergleichbarer Bevölkerungsgröße, stellt sich das Bild schon anders dar: Nur in Großbritannien ist die Krebsregistrierung landesweit (in 11 regionalen Registern) etabliert, während in Frankreich, Italien und Spanien weniger als die Hälfte der Bevölkerung im Einzugsgebiet eines Krebsregisters lebt. Weltweit ist Deutschland sogar eines der bevölkerungsreichsten Länder mit einer flächendeckenden Registrierung. Krebserkrankungen haben zudem einen Sonderstatus unter den chronischen Erkrankungen: Bevölkerungsbasierte Register existieren z. B. für kardio- und zerebrovaskuläre Erkrankungen nur in einzelnen, kleinen Regionen wie Augsburg und Erlangen. Für viele Erkrankungen sind die repräsentativen Gesundheits-

surveys des Robert Koch-Instituts die wichtigste Datenquelle zur epidemiologischen Situation in Deutschland, diese können jedoch naturgemäß nicht den Detailliertheitsgrad von Registerdaten liefern. Neben der für wichtige Diagnosen, wie z. B. Diabetes oder der Alzheimer-Demenz, nicht sehr aussagekräftigen Todesursachenstatistik ist man ansonsten auf administrative Daten, wie z. B. Krankenhausdiagnosestatistiken, angewiesen mit allen Schwierigkeiten und Einschränkungen, die die Interpretation dieser eigentlich zu anderen Zwecken gesammelten Daten mit sich bringt.

Die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland spielt aber nicht nur eine besondere Rolle bei der reinen Beschreibung des epidemiologischen Krebsgeschehens, sondern auch bei der Erforschung möglicher Ursachen der Krebsentstehung sowie bei der Beurteilung der Effekte von Früherkennungsprogrammen und anderen gesundheitspolitischen Maßnahmen, auch in der Versorgungsforschung. Die Ergebnisse aus der Forschung mit Daten der Krebsregister sind dabei so vielfältig, dass sie den Rahmen eines Themenheftes des Bundesgesundheitsblatts bei Weitem sprengen würden. Wir haben uns daher in diesem Heft auf eine Auswahl beschränken müssen, die Ihnen aber ein möglichst weites Spektrum aufzeigen soll. Dementsprechend haben wir die Artikel in 4 größere Themenkomplexe aufgeteilt. Zunächst möchten wir Ih-

nen grundlegende Aspekte der Krebsregistrierung vermitteln, die sowohl deren Entwicklung als auch deren methodische Grundlagen und grundsätzliche Einsatzmöglichkeiten aufzeigen. Im Anschluss werden in 2 Arbeiten exemplarisch die Forschungsmöglichkeiten mit Krebsregisterdaten aufgezeigt, bevor wir Beispiele für die Rolle der Krebsregistrierung bei der Bewertung von Früherkennungsmaßnahmen und der Versorgungsforschung geben.

Im Themenschwerpunkt „Allgemeine und methodische Artikel“ beginnt Frau Hundsdoerfer mit einer Beschreibung der Entwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland im Wandel rechtlicher Vorhaben, für die sie als „Zeitzeugin“ auf ihre langjährige persönliche Erfahrung auf diesem Gebiet zurückgreifen kann. Mit der Etablierung des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) im Jahr 2009 wurde die Basis zur Ermittlung von bundesweiten Inzidenzen, Prävalenzen und Mortalitätsraten von Krebserkrankungen zwar gestärkt, jedoch beruht die Ermittlung dieser Zahlen derzeit noch auf Schätzungen, für die entsprechende Methoden bereitgestellt und kontinuierlich weiterentwickelt werden. Einen Überblick über die derzeit eingesetzten Methoden geben Herr Kraywinkel und Kollegen des ZfKD in ihrem Artikel. Die Bereitstellung von Krebsregisterdaten für die Forschung, aber auch für die Öffentlichkeit ist eine elementare Aufgabe der epidemiologischen Krebsre-

gister, für dessen Wahrnehmung sich das Internet geradezu anbietet. Leider zeigt sich, dass sich eine entsprechende Suche nicht immer einfach gestaltet. Eine Übersicht über die wichtigsten und verlässlichsten Quellen in Deutschland und auf europäischer Ebene gibt der Artikel von Frau Schönfeld und Herrn Kraywinkel. Eine große Chance für die zukünftige Forschung auf Basis von Krebsregisterdaten bietet die im neuen Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetz (KFRG) initiierte Einrichtung klinischer Krebsregister in allen Bundesländern. Das Potenzial dieser beiden komplementären Register zum Krebsgeschehen wird von den Herren Hofstädter und Hentschel beleuchtet. Die 2 abschließenden Beiträge in diesem Themenschwerpunkt befassen sich mit der Nutzung von Krebsregisterdaten zum Monitoring möglicher regionaler Häufungen von Krebserkrankungen, und zwar zum einen anhand eines konkreten Beispiels zum Aufbau eines entsprechenden Konzepts für das Land Niedersachsen in dem Artikel von Herrn Kieschke und Herrn Hoopmann und zum anderen anhand einer kritischen Reflexion von Herrn Becker zur Vorgehensweise beim kleinräumigen Monitoring und der anschließenden vorsichtigen Risikokommunikation zur Vorbeugung von Missverständnissen in der Bevölkerung.

Für den Themenschwerpunkt „Forschung mit Krebsregisterdaten“ haben wir 2 Beiträge ausgewählt, die das breite Spektrum der Forschung aufzeigen. Frau Blettner und Frau Ludwig beschreiben in ihrem Artikel das von der Deutschen Krebshilfe aufgelegte Programm zur Förderung der Forschung mit epidemiologischen Krebsregisterdaten, mit dem die Förderung von 10 Forschungsprojekten ermöglicht wurde. Die für einen Kohortenabgleich notwendige Verknüpfung von epidemiologischen Krebsregisterdaten mit externen Datenquellen mithilfe von Record-Linkage-Methoden wird in dem Beitrag von Frau Kajüter und Koautoren anhand einer Kohortenstudie in Nordrhein-Westfalen zur Krebsinzidenz bei Diabetikern vorgestellt.

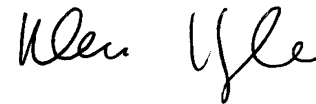
Die Rolle der epidemiologischen Krebsregister bei der Beurteilung der Auswirkungen von Krebsfrüherkennungsprogrammen wird in dem dritten Themenschwerpunkt anhand des Mammographie- und des Hautkrebscreenings diskutiert. Der erste Beitrag von Frau Fuhs und Koautoren stellt die Ergebnisse einer Machbarkeitsstudie zur Verknüpfung verschiedener Datenquellen in Nordrhein-Westfalen vor, und zwar in Hinblick auf die Untersuchung der Auswirkungen des Mammographie-screensings auf die Brustkrebsmortalität. Frau Urbschat und Herr Heindinger ergänzen diese Arbeit mit einer Diskussion zur Qualitätssicherung des Mammographiescreensings anhand einer Evaluation von Intervallkarzinomen und falsch negativen Diagnosen. Eine erste Bewertung des in Schleswig-Holstein im Rahmen einer Pilotstudie im Juli 2003 eingeführten Hautkrebscreenings in Bezug auf die stadienspezifische Inzidenz erfolgt in dem Beitrag von Frau Eisemann und Kollegen.

Die deskriptive Epidemiologie bildet nach wie vor eine wichtige Grundlage für weitere Forschungsgebiete innerhalb der Epidemiologie und Versorgungsforschung. Beispiele zu diesem Themenkomplex werden im vierten Themenschwerpunkt in 3 Beiträgen gegeben. Zunächst untersuchen Herr Radespiel-Träger und Kollegen den zeitlichen Verlauf des papillären Schilddrüsenkarzinoms in Deutschland und stellen in dieser gemeinsamen Arbeit der epidemiologischen Krebsregister einen erheblichen Anstieg der Inzidenz fest. Frau Nennecke und Kollegen beschreiben in ihrem Beitrag die Inzidenzraten und Überlebensraten verschiedener Leukämieformen auf der Basis der Krebsregisterdaten aus 6 Bundesländern über einen Zeitraum von 10 Jahren. Im letzten Beitrag von Herrn Nowossadeck und Kollegen wird das Potenzial epidemiologischer Krebsregister für die Prognose des zukünftigen Krebsgeschehens in Deutschland und damit für eine datengestützte Bedarfsplanung in der Versorgung von Krebspatienten am Beispiel von Darm- und Lungenkrebs eindrücklich dargelegt.

In der Hoffnung, dass Ihnen die Beiträge den Nutzen epidemiologischer Krebsregister für die öffentliche Gesundheitsforschung und für die klinische Praxis aufgezeigt haben, verbleiben wir



Ihre Iris Pigeot



Ihr Klaus Kraywinkel

Korrespondenzadresse



Prof. I. Pigeot
Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie - BIPS GmbH
Achterstr. 30, 28359 Bremen
pigeot@bips.uni-bremen.de



Dr. K. Kraywinkel
Zentrum für Krebsregisterdaten, Abt. für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring,
Robert Koch-Institut
General-Pape-Str. 62-66,
12101 Berlin
kraywinkelk@rki.de

Interessenkonflikt. I. Pigeot und K. Kraywinkel geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.