

Endlich bundesweite Krebsregister – ein Fortschritt

Interview mit PD Dr. Sylke Zeißig, M.Sc. (Epidemiol.), Ärztliche Leiterin der Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH



© Foto Rimbach/Mainz

Vita: Privatdozentin Dr. med. Sylke Zeißig ist seit deren Gründung 2015 Ärztliche Leiterin der Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH. Ab 1988 Studium der Humanmedizin an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, 1997 Approbation und Promotion. Danach tätig als Ärztin in der Inneren Medizin des Katholischen Klinikums Mainz. 2005 bis 2009 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsmedizin Mainz. 2007 bis 2011 Masterstudium der Epidemiologie an der Universitätsmedizin Mainz. 2009 bis 2015 Leiterin der Vertrauensstelle des Krebsregisters Rheinland-Pfalz. 2020 Habilitation im Fach Epidemiologie an der Universität Mainz. Mit Privatdozentin Dr. Sylke Zeißig (SZ) sprach der Vorstandsvorsitzende der Stiftung Prof. Dr. J. F. Riemann (JFR).

schlossen. Dem Krebsregister Rheinland-Pfalz ist diese Erfüllung als erstes Register deutschlandweit bereits 2019 gelungen. In diesen Förderkriterien werden unter anderem Vorgaben zur Organisation sowie zur Vollständigkeit und Qualität der Datenerfassung der Krebsregister definiert. Sie sind auch die Voraussetzung für eine dauerhafte Förderung der Krebsregister durch die Krankenkassen. SO werden 90 % der Betriebskosten der Krebsregister über Fallpauschalen abgedeckt, welche die Krankenkassen pro neuregistrierter Tumorerkrankung an das Krebsregister auszahlen. Die restlichen Kosten werden durch die jeweiligen Bundesländer gedeckt.

JFR: Was hat Ihre berufliche Entscheidung beeinflusst, sich der Onkologie zu widmen?

SZ: Das IMBEI Mainz, an dem ich während meines Masterstudiums der Epidemiologie tätig war, legt einen Schwerpunkt auf die Krebs-epidemiologie. Außerdem ist dort das Deutsche Kinderkrebsregister angesiedelt, sowie damals noch das Epidemiologische Krebsregister Rheinland-Pfalz. Als Studienärztin habe ich am IMBEI die MARZY-Studie zur Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs betreut. Als sich dann die Möglichkeit bot, die Stelle der Ärztlichen Leitung der Vertrauensstelle des damaligen epidemiologischen Krebsregisters Rheinland-Pfalz zu übernehmen, habe ich die Chance ergriffen, Onkologie und Epidemiologie auch weiterhin beruflich zu verbinden.

JFR: Das Krebsfrüherkennungs- und Registergesetz (KFRG) ist inzwischen nach langer Vorlaufzeit in Kraft getreten. Wie fortgeschritten ist inzwischen die Einrichtung bundesweiter Krebsregister? Wie sind Krebsregister organisiert, wie werden sie finanziert?

SZ: Der formale Prozess des Aufbaus der deutschen klinischen Krebsregister ist durch die Erfüllung der Förderkriterien des GKV-Spitzenverbandes inzwischen in fast allen Bundesländern abge-



Die Stiftung LebensBlicke – Früherkennung Darmkrebs setzt sich seit 1998 für die umfassende Information der Öffentlichkeit über Möglichkeiten der Darmkrebsvorsorge und -früherkennung ein.

Stiftung LebensBlicke

Geschäftsstelle
Schuckertstraße 37
67063 Ludwigshafen
Telefon: 0621 - 69 08 53 88
Fax: 0621 - 69 08 53 89
stiftung@lebensblicke.de
www.lebensblicke.de

Redaktion

J. F. Riemann (v. i. S. d. P.)

Da die Krebsregister Ländersache sind, unterscheidet sich die Organisation von Bundesland zu Bundesland. Sie können beispielsweise an Ministerien angesiedelt sein, als gGmbH organisiert sein wie auch hier in Rheinland-Pfalz, oder aber auch aus mehreren Zweigstellen im Bundesland verteilt bestehen, die wiederum bei unterschiedlichen Trägern angesiedelt sind.

JFR: Krebsregister sind eigentlich Ländersache. Wie funktioniert die Zusammenarbeit mit anderen Ländern z. B. in der Metropolregion Rhein-Neckar, wo drei Bundesländer einen Schmelztiegel bilden?

SZ: Für die Vollständigkeit der Daten ist es elementar wichtig, dass die Informationen, auch wenn der Patient in einem anderen Bundesland behandelt wird als er wohnt, im zuständigen Krebsregister erfasst werden. In den Krebsregistern gibt es zwei verschiedene Auswertungsstrategien: Klinische (behandlungsortbezogene) Auswertungen, die auf den im Bundesland behandelten Patienten basieren, aber auch epidemiologische (bevölkerungsbezogene) Auswertungen, die als Bezugsbevölkerung alle im Bundesland wohnhaften Personen analysieren. Die Krebsregister arbeiten zur optimalen Datenverteilung eng zusammen, ein registerübergreifender Datenaustausch vom Behandlungs- zum Wohnort ist bereits vollständig etabliert.

JFR: *Worin sehen Sie Vorteile in der Zusammenführung von epidemiologischen und klinischen Krebsregistern? Wie wirkt sich das auf Ihre Tätigkeit aus?*

SZ: In der deutschen Krebsregistrierung wird ein einheitlicher onkologischer Basisdatensatz von den Ärzten an die Krebsregister übermittelt, von dem ein kleiner Teil für epidemiologische Auswertungen relevant ist. Eine Zusammenführung der Registrierung ist bequem für den Melder, da er seine Daten somit nur einmal übermitteln muss. Zusätzlich können durch die Kombination von klinischem und epidemiologischem Krebsregister zu einer Institution, wie in den meisten Bundesländern erfolgt, die Expertise und die etablierten Strukturen der bereits seit langer Zeit bestehenden epidemiologischen Krebsregister für die erweiterte klinisch-epidemiologische Registrierung genutzt werden.

Hier im Krebsregister Rheinland-Pfalz werden epidemiologische und klinische Auswertungen seit 2019 im gleichen Team durchgeführt und letztes Jahr erstmalig nicht mehr streng getrennt veröffentlicht. Neben dem oben genannten individuellen Datenbezug und weiteren Unterschieden im Auswertungsansatz profitiert die Arbeit aber durch eine gemeinsame Datengrundlage und eine einheitliche Softwarelösung. In dem alle zwei Jahre veröffentlichten Jahresbericht des Krebsregisters wurden nun beide Auswertungen direkt hintereinander präsentiert und zeigen somit deren ergänzendes Potential.

Perspektivisch sollte man keine Trennung mehr zwischen epidemiologischer und klinischer Krebsregistrierung vornehmen, sondern nur noch von Auswertungen mit unterschiedlichem Ortsbezug, Wohnort oder Behandlungsort, sprechen, da alle Auswertungen auf dem gleichen registrierten Datensatz basieren.

JFR: *Was sind die Kernaufgaben eines Krebsregisters?*

SZ: Die Aufgaben eines Krebsregisters sind gesetzlich sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene festgelegt und dienen der Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung. Krebsregister erfassen flächendeckend alle stationären und ambulanten Patientendaten zu Auftreten, Behandlung und Verlauf von Tumorerkrankungen, sodass der gesamte Krankheits- und Therapieverlauf eines Patienten sektorenübergreifend dargestellt und evaluiert werden kann.

Sie stellen Daten und Auswertungen behandelnden Ärzten, Einrichtungen und Organkrebszentren direkt zur Verfügung, um diese bei der Behandlung von Patienten zu unterstützen.

Die Daten des Krebsregisters dienen außerdem der Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung, beispielsweise können die Leitlinienkonformität von Behandlungen oder auch regionale Unterschiede überprüft werden. Langfristig können so Erkenntnisse über Erfolge und Defizite der onkologischen Versorgung erzielt werden. Zusätzlich werden die Daten auch für die Forschung zur Verfügung gestellt.

Im Krebsregister Rheinland-Pfalz sehen wir uns hierbei als Dienstleister, um die onkologische Versorgung optimal zu unterstützen und zu Verbesserungen für den Patienten beizutragen.

JFR: *Wem sind die Krebsregister unterstellt, wer koordiniert sie und führt die Daten zusammen? Wo werden sie veröffentlicht?*

SZ: Die Krebsregister sind in der Regel dem jeweiligen Gesundheitsministerium des Landes unterstellt. Alle klinischen Krebsre-

gister haben sich in einer zentral koordinierten Plattform, der § 65c Plattform, zusammengeschlossen, um regelmäßig Informationen auszutauschen, gemeinsame Standards zu setzen und die klinische Registrierung voranzutreiben.

Eine Sammlung der Daten aller deutschen Krebsregister erfolgt am Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) im Robert Koch-Institut. Momentan werden dort die epidemiologischen Daten gesammelt, geprüft und ausgewertet. Eine Veröffentlichung dieser Ergebnisse erfolgt alle zwei Jahre in der Broschüre „Krebs in Deutschland“, die auf der Seite des ZfKD für jeden einsehbar ist. Durch eine für dieses Jahr geplante Änderung des Krebsregistergesetzes sollen aber zukünftig die bundesweite Sammlung eines erweiterten Datensatzes und damit weitere Auswertungen ermöglicht werden.

Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) veranstaltet seit 2006 eine Bundesweite Qualitätskonferenz im Rahmen des Deutschen Krebskongresses. Hierfür werden Daten klinischer Krebsregister aus ganz Deutschland genutzt.

Zusätzlich zur bundesweiten Auswertung stellen die einzelnen Landeskrebsregister regelmäßig ihre Arbeit in Form von Jahresberichten oder der Möglichkeit der interaktiven Datenabfrage zur Verfügung.

JFR: *Wie gut funktioniert die Meldepflicht der Ärztinnen und Ärzte in Rheinland-Pfalz an das Krebsregister?*

SZ: Alle onkologisch tätigen Ärzte unterliegen gesetzlich der Pflicht, definierte Meldeanlässe wie Diagnose, Therapien und Verläufe an die Krebsregister zu melden. Die Erfassung der Diagnose funktioniert in Rheinland-Pfalz sehr gut, was auch durch die Vollzähligkeitsschätzung durch das RKI regelmäßig nachgewiesen wird. Es gibt allerdings noch Lücken bei der Übermittlung aller Therapiedaten.

Wir im Krebsregister Rheinland-Pfalz bieten vielfältige Möglichkeiten an, die Ärzte im Meldungsprozess zu unterstützen. Über die Website und Infomaterialien wie Flyer und Infoblätter werden Informationen gebündelt und aufbereitet zur Verfügung gestellt. Außerdem ist das Krebsregister unter der Servicrufnummer bei Fragen zu erreichen. Des Weiteren führen wir regelmäßige Schulungen zur Tumordokumentation und zum Meldeportal durch, die durch die Bereitstellung von Video-Tutorials ergänzt werden. Seit Mitte letzten Jahres bietet das Krebsregister zusätzlich einen Außendienst an, um die Ärzte zu entlasten. Hierbei kommt ein geschulter Mitarbeiter des Krebsregisters für die Ärzte kostenlos in die Praxis und übernimmt die Dokumentation der Meldeanlässe. Auf Grund der erfolgreichen Einführung und der großen Nachfrage nach diesem Angebot werden wir diese Dienstleistung auch weiter ausbauen.

JFR: *Wie sind Qualität und Datensicherheit eines Krebsregisters organisiert und gewährleistet?*

SZ: Die Qualität aller Krebsregister wird durch jährliche Prüfung der bereits erwähnten Förderkriterien betrachtet. Das Qualitätsmanagement des Krebsregister Rheinland-Pfalz ist außerdem nach DIN ISO 9001 zertifiziert. Vor allem in Rheinland-Pfalz wird durch eine Teilautomatisierung der Meldungsbearbeitung eine hohe Datenqualität gesichert.

Standards zum Schutz der Patientendaten, wie beispielsweise ein Widerspruchsrecht der Patienten zur Speicherung definierter

Daten, sind je nach Bundesland in den Landesgesetzen festgelegt. Das Krebsregister Rheinland-Pfalz arbeitet eng mit dem Landesdatenschutz zusammen, um die optimale Datensicherheit zu gewährleisten. Außerdem sind wir nach DIN ISO 27001 (Datenschutz und Datensicherheit) zertifiziert und lassen unsere IT-Sicherheit regelmäßig durch einen externen Stresstest prüfen.

JFR: *Wo sehen Sie Schwachstellen, wo besteht aus Ihrer Sicht Nachbesserungsbedarf?*

SZ: Meiner Ansicht nach ist die Doppeldokumentation in der Onkologie ein großes Problem. Neben den Krebsregistern entstehen auch parallele Datensammlungen in Spezialregistern für einzelne Tumorarten sowie in der Dokumentation zur Zertifizierung von Organkrebszentren, deren Inhalte sich überschneiden. Die Etablierung einer interoperablen Schnittstelle würde den Aufwand für onkologische Einrichtungen verringern und die Aktualität der Daten verbessern.

JFR: *Wie beeinflussen die Krebsregister die Ausrichtung der onkologischen Versorgung?*

SZ: Krebsregister sind durch die regionale Erfassung, den Vergleich und die Analyse von Daten Teil der Evaluation der Ergebnisqualität im durch den Nationalen Krebsplan geförderten Qualitätszirkel der Onkologie. Dieser beschreibt das Zusammenspiel von evidenzbasierten Leitlinien, daraus entwickelten Qualitätsindikatoren, klinischer Versorgung durch zertifizierte Zentren und Erfassung der Ergebnisqualität in klinischen Krebsregistern.

Durch Prüfung der Leitlinienkonformität der Behandlung und Berechnung von Qualitätsindikatoren sind Krebsregisterdaten generell ein wichtiges Werkzeug für die Qualitätssicherung und Verbesserung der onkologischen Versorgung.

Die beispielsweise vom Krebsregister Rheinland-Pfalz angebotenen regionalen Qualitätskonferenzen bieten in kleinem Rahmen die Möglichkeit zum kollegialen Austausch und Vergleich verschiedener Einrichtungen einer Region. Letztlich hat auch die Datenrückmeldung an die behandelnden Ärzte, sei es durch regelmäßig versandte allgemeine Auswertungen zu den übermittelten Meldungen oder durch individuelle Datenauswertungen auf Anfrage Auswirkungen auf die onkologische Versorgung.

JFR: *Hat die Corona Pandemie Einfluss auf Ihre Arbeit? Können Sie ggfs. schon Aussagen zu Veränderungen in der Schwere von Neuerkrankungen oder über den Rückgang von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen machen?*

SZ: Glücklicherweise gab es keinen Einbruch des Meldungseingangs wie zunächst befürchtet, die Ärzte waren im Gegenteil zeitweise recht aktiv bezüglich der Meldungen. Aussagen zu Veränderungen der onkologischen Situation während der Corona-Pandemie können durch die momentan vorliegenden Daten noch nicht valide getroffen werden, da dem Krebsregister die Daten immer mit Zeitverzug vorliegen. Allerdings ist bereits ein deutschlandweites Projekt von der Deutschen Krebshilfe, dem Deutschen Krebsforschungszentrum, der Deutschen Krebsgesellschaft und der ADT zur Evaluation von Covid-19-pandemiebedingten Versorgungsengpässen geplant, an dem das Krebsregister Rheinland-Pfalz sich beteiligen wird.

JFR: *Welche Trends sind in den letzten Jahren erkennbar? Welche Krebsarten haben zu-, welche abgenommen?*

SZ: Durch den demografischen Wandel hin zu einer älteren Gesellschaft nimmt die Häufigkeit fast aller Krebsarten leicht zu. Bei einer altersadjustierten Betrachtung zeigen sich allerdings bei den meisten Tumorarten allenfalls kleine Tendenzen. Die Inzidenz von Lungenkrebs bei Frauen steigt seit Jahren leicht an, was auf den Risikofaktor des Rauchens zurückgeführt wird. Die Anzahl an Darmkrebsereignissen hingegen sinkt leicht, hier zeigen vermutlich die Screening-Programme Erfolg. Weiterhin wurde eine tendenzielle Zunahme von Enddarmkrebsereignissen bei jüngeren Menschen beobachtet.

JFR: *Für welche Krebsarten ist die Prävention nach Evidenzkriterien besonders prädestiniert?*

SZ: Bei vielen Krebsarten trägt eine gesunde Lebensweise, also regelmäßige Bewegung, Verzicht auf Zigaretten und Alkohol und Abbau von Übergewicht, zur Prävention bei. Ebenso verringert die Vermeidung von starker Sonnenstrahlung das Hautkrebsrisiko. Auch Krebsfrüherkennungsprogramme können zur Krebsprävention beitragen. Ein erfolgreiches Beispiel hierfür ist die Verhinderung von Darmkrebs durch Erkennung und Entfernung von Vorstufen im Rahmen der Darmspiegelung. Ähnliches gilt für den Gebärmutterhalskrebs. Bei dieser Krebsart haben wir mit Einführung der HPV-Impfung inzwischen auch eine primäre Präventionsstrategie. Erste Analysen bestätigen auch den Nutzen des Brustkrebsfrüherkennungsprogrammes. Bis wir auch in Deutschland eine tatsächliche Senkung der Sterblichkeit in den anspruchsberechtigten Gruppen nachweisen können, wird es aber wohl noch einige Jahre dauern.

Ganz herzlichen Dank für das sehr informative und lehrreiche Interview!

Expertenkommentare – immer wieder eine Fundgrube

Die Stiftung LebensBlicke bietet auf ihrer Website seit vielen Jahren Expertenkommentare zu ausgewählten aktuellen Mitteilungen in der Fachliteratur an. Gerade in den letzten Jahren hat es viele neue Entwicklungen gegeben. Der Stiftung ist es ein wichtiges Anliegen, auf diese aufmerksam zu machen. Siehe Homepage: www.lebensblicke.de

Termine der Stiftung LebensBlicke

17.09.2021 Viszeralmedizin Leipzig: DGVS-SLB-Symposium „Darmkrebs – Neue Aspekte zu Vor- und Nachsorge“

17.09.2021 Viszeralmedizin Leipzig: Treffen der Regionalbeauftragten

08.12.2021 Experten-Workshop „Einladung zur Darmkrebsvorsorge – Erfahrungen anderer Länder“