



TMF - Forum Versorgungsforschung, 30.06.2015

Zusammenführung der (epidemiologischen) Krebsregisterdaten

Klaus Kraywinkel

Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD)
am Robert Koch-Institut, Berlin



Stand der epidemiologischen Krebsregistrierung (EKR) in Deutschland

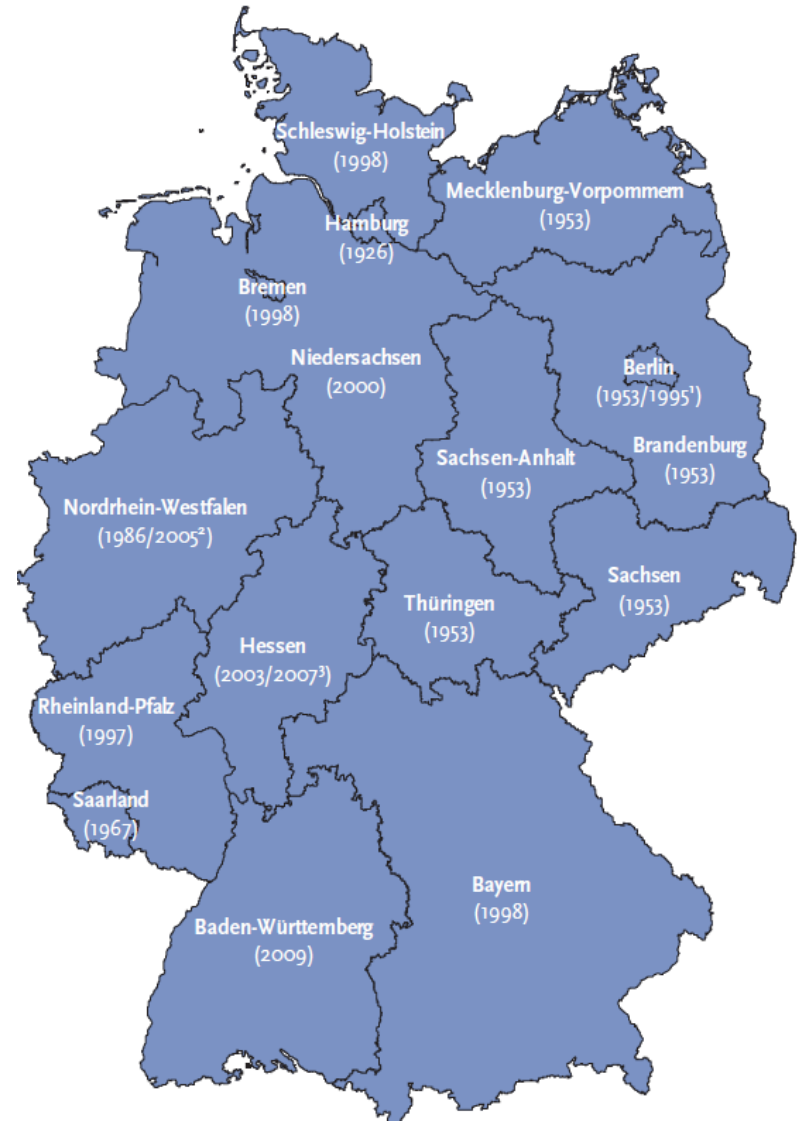
Bevölkerung unter Registrierung

seit 2012: 82 Mio.

(100% der deutschen Bevölkerung)

Zusätzlich:

Deutsches Kinderkrebsregister
seit 1980





Stand der epidemiologischen Krebsregistrierung (EKR) in Deutschland

Bevölkerung unter Registrierung

seit 2012: 82 Mio.

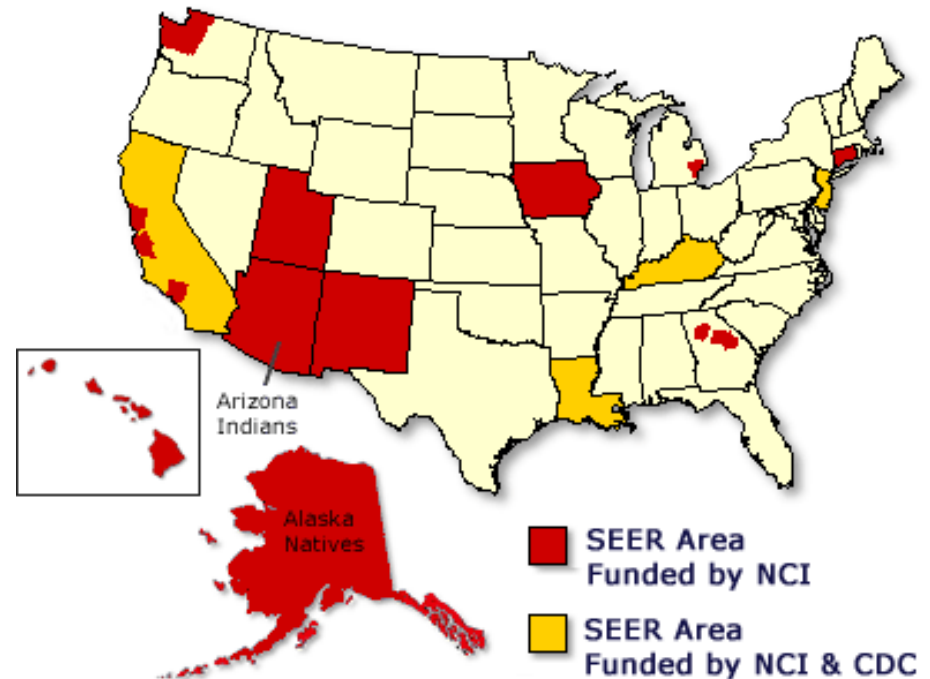
(100% der deutschen Bevölkerung)

Zusätzlich:

Deutsches Kinderkrebsregister

seit 1980

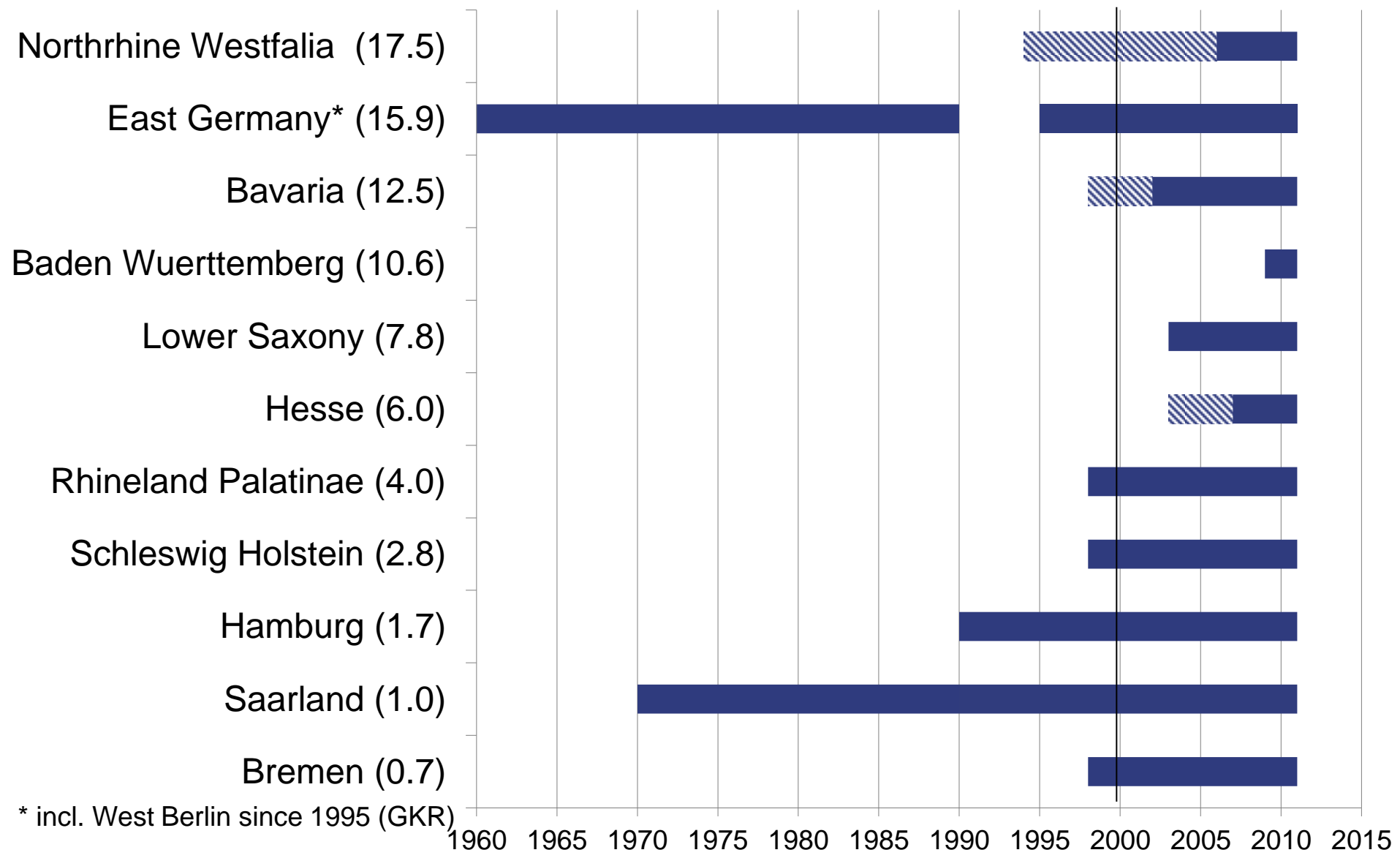
SEER Register



74 Mio. unter Registrierung
(26% der US-Bevölkerung)



Zeitachse der epidemiologischen Krebsregistrierung





Bundesgesetzliche Grundlagen der Krebsregistrierung

- **Bundeskrebsregistergesetz (1995-1999)**
 - forderte die Bundesländer auf, epidemiologische Krebsregister zu betreiben
- **Bundeskrebsregisterdatengesetz (BKRG, 2009)**
 - regelt Rolle, Aufgaben und Finanzierung des ZfKD
 - formuliert Pflicht zur vollzähligen und flächendeckenden epidemiologischen Krebsregistrierung durch die Länder (und zur jährlichen Datenlieferung an das ZfKD)
 - Ermöglicht erstmals externe Datennutzung der zusammengeführten Daten (nach Antragsverfahren)
- **Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG 2013)**
 - formuliert Pflicht zur vollzähligen und flächendeckenden, GKV/PKV finanzierten klinischen Krebsregistrierung durch Länder
 - Betraut den G-BA damit, “notwendige bundesweite Auswertungen” in Auftrag zu geben



Aufgaben des Zentrum für Krebsregisterdaten

- Datenprüfung (u.a. Abgleich auf Mehrfachübermittlungen, Plausibilität)
- Schätzung der Vollzähligkeit d. Erfassung i. EKR
- Bundesweite Datenauswertungen u. Berichterstattung (Inzidenz, Prävalenz, Survival, Tumorstadienverteilung)
- **Bereitstellung eines Scientific Use File**
 - Zur Evaluation von Screeningprogrammen
 - Für andere (insbesondere wissenschaftliche) Zwecke: auf Antrag u. nach Stellungnahme d. Beirat
- Entwicklung von Standards für Datenerfassung und Auswertung (in Kooperation mit den EKR)
- Mitarbeit in nationalen und internationalen Organisationen



ZENTRUM FÜR KREBSREGISTERDATEN

ROBERT KOCH INSTITUT

Das ZKD Krebsarten Methoden Publikationen Scientific Use File

Krebsarten

Wissenswertes aus dem Bereich

RKI zu Brustkrebssterblichkeit in EU-Vergleich

Krebs in Deutschland: Broschüre in neuer Auflage erschienen

Datenbankabfrage

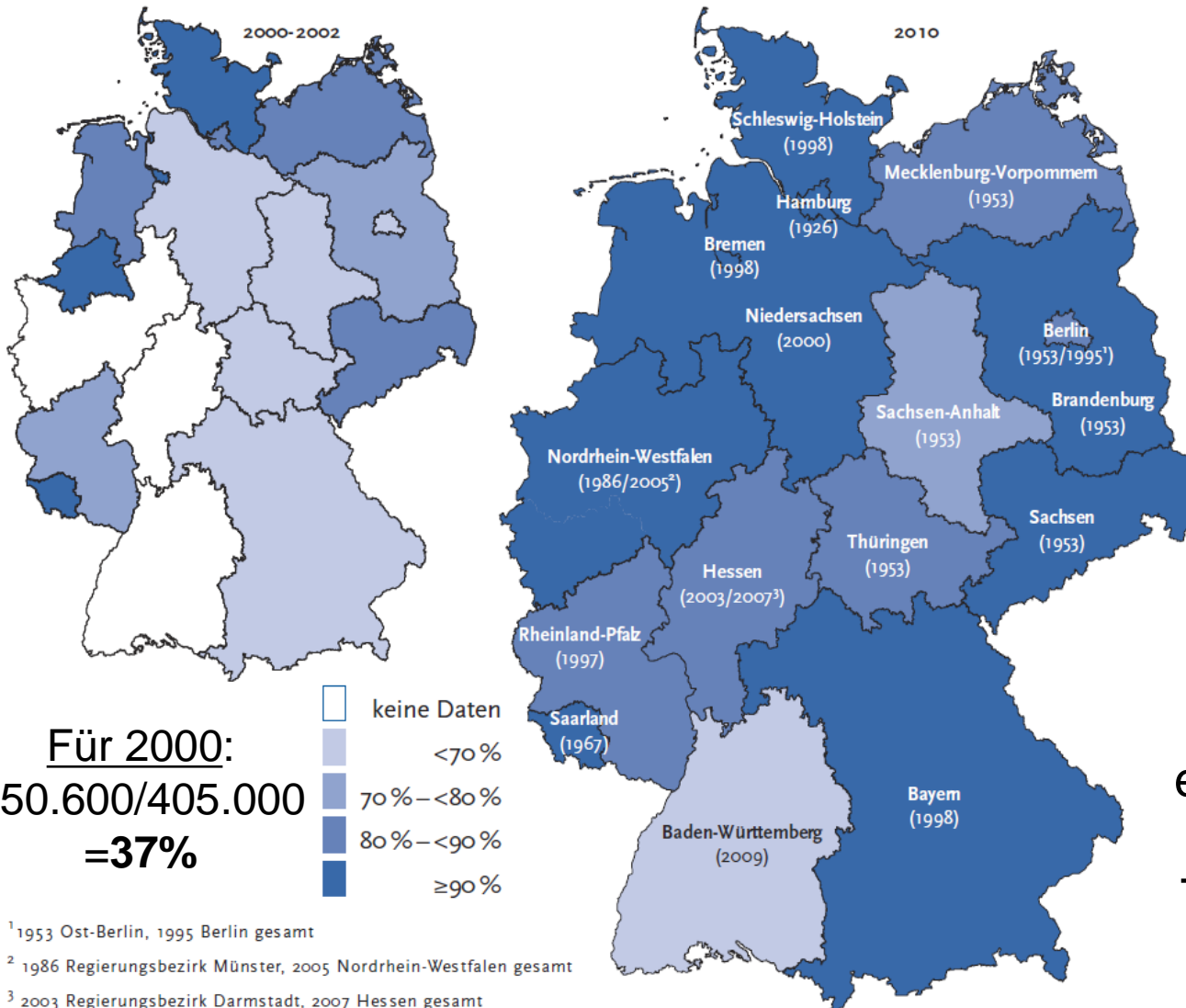
6



Geschätzte Vollzähligkeit 2010

Abbildung 2.1.1

Entwicklung der geschätzten Vollzähligkeit der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland 2000 bis 2002 und 2010, nach Bundesland bzw. Region (in Klammern: Beginn der Registrierung)



¹ 1953 Ost-Berlin, 1995 Berlin gesamt

² 1986 Regierungsbezirk Münster, 2005 Nordrhein-Westfalen gesamt

³ 2003 Regierungsbezirk Darmstadt, 2007 Hessen gesamt



Datensatz des ZfKD (nach BKRG)

1. Angaben zur Person*

- a. Geschlecht
- b. Monat und Jahr der Geburt
- c. Kreiskennziffer des Wohnortes

**Pseudonyme*

*(Kontrollnummern) nur nutzbar
für Abgleich auf
Mehrfachübermittlungen*

**Keine Datenzusammenführung
möglich/erlaubt !**

3. Angaben im Sterbefall

- a. Sterbemonat und Sterbejahr
- b. Todesursache (Grundleiden)
- c. Durchführung einer Obduktion

2. Angaben zur Tumordiagnose

- a. Tumordiagnose nach ICD (aktuelle Auflage)
- b. Histologiebefund nach ICD-O
- c. Lokalisation des Tumors (ICD-O)
- d. Monat und Jahr der Tumordiagnose
- e. frühere Tumorerkrankungen
- f. Art der Diagnosesicherung:
ausschließlich über die Todesursache (DCO), klinisch, zytologisch, histologisch, durch Obduktion, sonstige
- g. Stadium der Erkrankung nach TNM
- h. Art der Primärtherapie (z.B. OP ja/nein, Chemotherapie ja/nein)



Bereitstellung aggregierter Daten durch das ZfKD

- Jährlich über interaktive Datenbank: www.krebsdaten.de
 - geschätzte bundesweite Inzidenz für alle 3-stelligen ICD-10 Diagnosen C00 bis C96, derzeit für die Jahre 2000 bis 2011
 - nach 5-Jahres Altersgruppe und Geschlecht
 - Entsprechende Daten zur Krebssterblichkeit (übernommen vom Statistischen Bundesamt)
 - Schätzung bundesweiter absoluter und relativer Überlebensraten sowie (Perioden)prävalenz für ca. 25 häufige Diagnosen/-gruppen

- Weitere aggregierte Daten auf Anfrage (in der Regel nicht regionalisiert)



Datenbankabfrage www.krebsdaten.de

- Bösartige immunproliferative Krankheiten (C88)
- Plasmozytom (C90)
- Leukämien (C91-C95)
- sonstg./n.n.bez. bösartige Neubildungen d. lymphatischen/blutbildenden Gewebes (C96)

Geschlecht ? **Jahr** ? **Altersgruppe** ?

männlich weiblich

Jahr(e): 2000 - 2009 Altersgruppen: 0 - 85+ Jahre

+ hinzufügen + hinzufügen

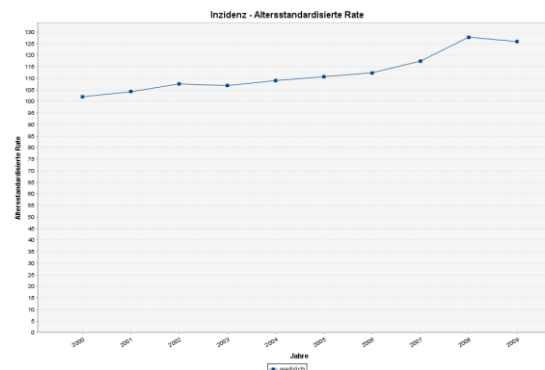
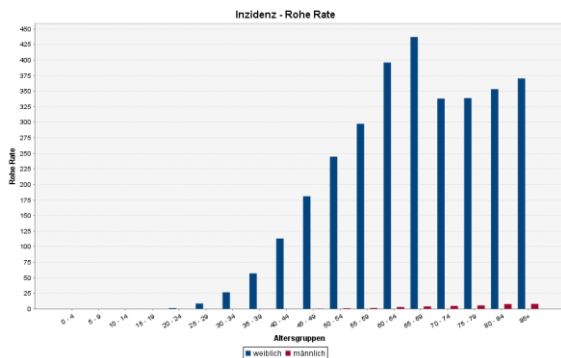
Merkmale in Zeilen und Spalten:

Sie entscheiden selbst, wie die gewünschten Ergebnisse ausgegeben werden. Geben Sie hier an, welche Informationen in den Spalten und Zeilen der Tabelle angezeigt werden sollen. Ziehen Sie dafür die Merkmale durch Klicken und Halten des Mauszeigers (Drag&Drop) in die Zeilen und Spalten .

Altersgruppe	Geschlecht	Diagnose	Jahr

Hinweis: Diagramme können erzeugt werden, wenn genau ein Merkmal in den Zeilen und genau ein Merkmal in den Spalten ausgewählt wird.

		2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
0 - 4	weiblich	6,7	8,1	7,9	6,6	6,9	9,3	8,2	8,8	8,4	7,9
0 - 4	männlich	8,0	8,2	7,0	7,9	9,3	8,6	9,8	8,4	8,9	8,6
5 - 9	weiblich	3,4	3,9	3,1	3,8	4,2	3,6	3,7	3,1	4,6	3,7
5 - 9	männlich	4,5	4,4	4,6	4,9	4,1	4,4	4,7	4,1	4,3	4,3
10 - 14	weiblich	2,4	2,5	2,9	2,6	2,6	2,6	2,4	2,5	2,1	2,7
10 - 14	männlich	3,5	2,9	2,7	3,8	3,4	2,6	3,7	3,4	3,3	3,0
15 - 19	weiblich	2,7	2,5	1,1	2,5	3,7	1,3	1,8	1,3	1,4	2,7
15 - 19	männlich	4,5	3,9	4,4	2,2	2,3	3,8	2,0	1,5	3,2	3,6
20 - 24	weiblich	1,2	3,4	3,1	2,6	2,0	2,4	2,1	2,5	1,8	1,2
20 - 24	männlich	4,4	3,0	3,4	3,2	3,1	2,9	3,3	1,4	2,5	3,3
25 - 29	weiblich	2,9	2,0	2,3	2,3	1,6	1,5	2,1	0,9	1,3	1,6
25 - 29	männlich	2,0	4,2	2,1	2,4	3,4	2,2	2,4	3,8	2,9	0,9
30 - 34	weiblich	1,8	3,8	2,5	1,9	2,5	1,7	1,5	3,1	2,0	2,6
30 - 34	männlich	4,1	1,5	3,1	2,5	2,5	3,0	3,5	2,4	3,1	3,9
35 - 39	weiblich	3,4	1,0	2,4	2,4	2,1	3,6	3,1	3,1	3,8	2,7
35 - 39	männlich	2,2	5,3	2,7	4,7	3,9	3,9	3,9	4,4	2,8	2,9
40 - 44	weiblich	4,2	5,0	3,5	4,5	4,3	4,9	3,8	3,2	3,3	4,0
40 - 44	männlich	4,9	4,3	4,0	5,3	3,7	5,3	5,0	5,2	4,7	5,2
45 - 49	weiblich	8,3	6,6	7,2	6,9	6,0	4,8	6,2	7,0	6,0	5,1
45 - 49	männlich	5,4	7,1	7,2	7,0	7,9	6,4	7,7	7,8	8,9	8,8
50 - 54	weiblich	8,1	7,1	8,8	9,1	8,0	7,5	7,0	6,7	8,5	7,9
50 - 54	männlich	12,6	14,8	11,1	12,4	12,5	11,7	11,6	12,5	11,2	10,7
55 - 59	weiblich	11,9	13,7	12,2	10,4	12,0	12,8	12,0	13,3	11,2	11,1
55 - 59	männlich	19,8	19,2	21,5	17,0	17,5	18,7	19,1	17,1	18,2	17,1





Externe Nutzung von Einzeldaten

Gesetzliche Grundlagen (BKRG §5 Abs.3)

- Das Zentrum für Krebsregisterdaten kann Dritten auf Antrag gestatten, den [anonymisierten] Datensatz nach Absatz 1 zu nutzen, soweit ein **berechtigtes, insbesondere wissenschaftliches Interesse glaubhaft gemacht** wird.
- Der Antrag ist, insbesondere zu **Zweck und Umfang** der Nutzung, zu **begründen** und wird dem **Beirat** zur **Stellungnahme** vorgelegt. Umfang der Nutzung und Veröffentlichungsrechte sind vertraglich zu regeln.



Beirat des ZfKD

- Wesentliche Aufgaben
 - fachliche Beratung und Begleitung des ZfKD
 - Erarbeitet Stellungnahme zu Anträgen auf externe Datennutzung
- 18 Mitglieder, berufen vom BMG für jeweils 4 Jahre
 - U.a. Vertreter der Länder, der GEKID, verschiedener Fachgesellschaften wie DGEpi, Patienten, Deutsches Kinderkrebsregister, Ausland
- Vorsitzende: Andreas Stang (Uni Essen), Iris Pigeot (BIPS)
- Zwei eintägige Treffen jährlich
- Möglichkeit einer schriftlichen Abstimmung zur Beschlussfassung (wenn mehrheitlich befürwortet)



Externe Nutzung der EKR-Daten

Ablauf/Empfehlungen für Interessenten

- Information über Datensatz und Antragsverfahren auf der Homepage des ZfKD
- Bewährt: telefonische Kontaktaufnahme
- schriftliche Antragstellung
 - (3-seitiges Formular und 2-seitige Projektskizze)
- Stellungnahme des ZfKD-Beirats (i.d.R. innerhalb von 3 Monaten, im Einzelfall länger)
- Schriftlicher Bescheid vom RKI mit Entwurf für schriftliche Vereinbarung von Bedingungen zur Datennutzung (u.a. kein Abgleich mit externen Daten, Löschung nach Projektende)

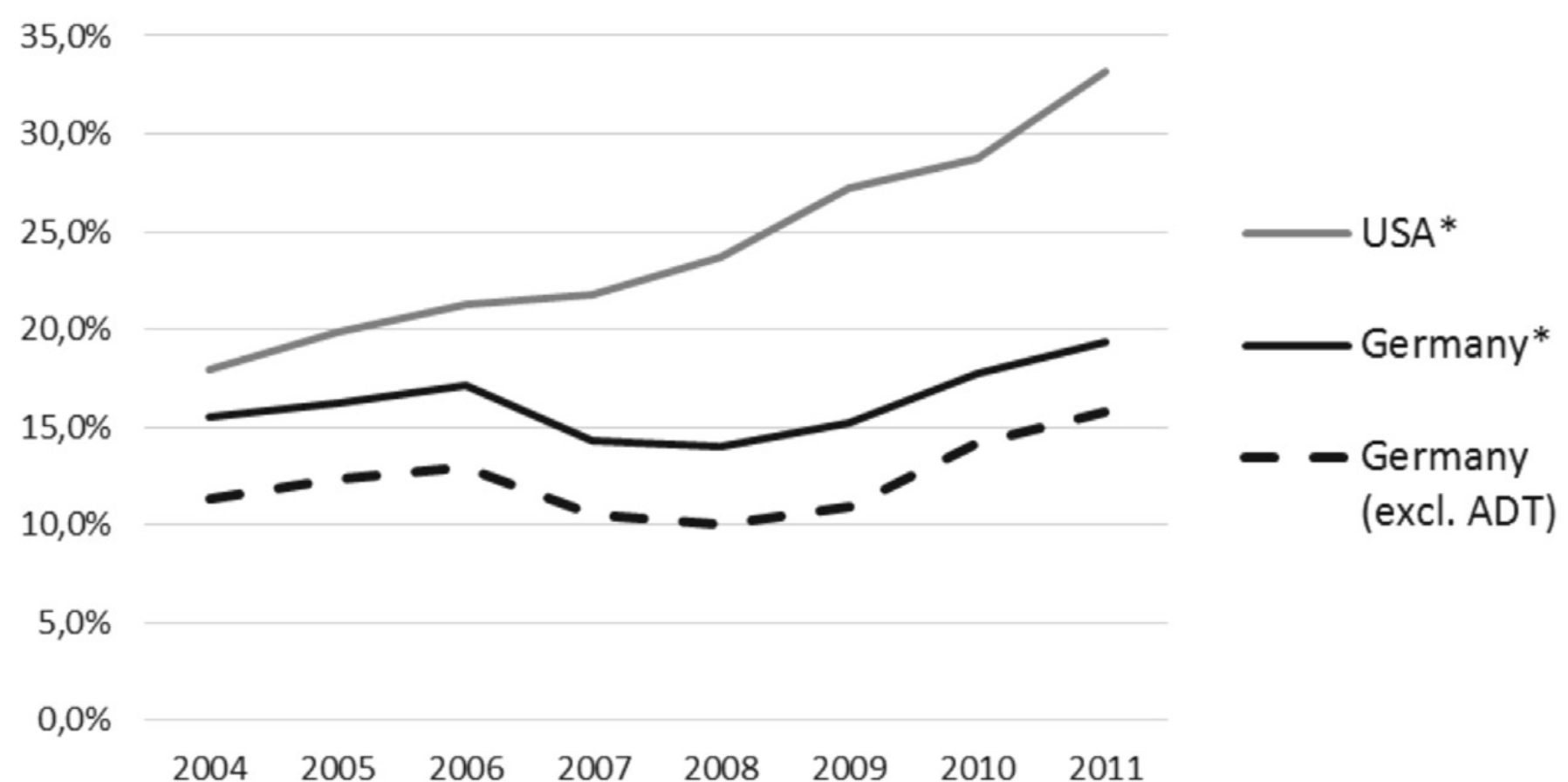


Bisherige Erfahrungen externe Datennutzung

- Das Verfahren zur Prüfung der Anträge im Beirat ist inzwischen etabliert, geprüft werden vor allem:
 - ‚Machbarkeit‘ des Projekts
 - Notwendigkeit der angeforderten Daten („Datensparsamkeit“)
- Bisher in 5 Jahren 14 Anträge, 3 aus dem Ausland, sehr hohe Annahmquote
 - erst eine wissenschaftliche Publikation und einige Kongressbeiträge veröffentlicht
- Je nach Fragestellung Zusatzinformationen aus dem ZfKD/den EKR notwendig (u.a. geschätzte Vollzähligkeit)
- Erfolgreiche Kooperationsprojekte außerhalb des Antragsverfahrens (u.a. DKFZ/GEKID/ZfKD zu Survival)

Beispiel Versorgungsforschung mit EKR-Daten

Zunahme defensiver Therapiestrategien beim low-risk Prostata-Ca?



aus: Hager et al.(2015). Integrated prostate cancer centers might cause an overutilization of radiotherapy for low-risk prostate cancer



Vergleichbarkeit der Daten?

- + Internationale Regelwerke
- + GEKID-Manual der epidemiologischen Krebsregistrierung
- + Externe Prüfung der Plausibilität und Datenqualität durch das ZfKD, teilw. Harmonisierung
- Unterschiede im Erfassungsgrad, z.T. in der Datenqualität (Survival)
- Unterschiede in der Vollständigkeit (z.B. Tumorstadien)
- Einzelne Variablen (Primärtherapie, Todesursachen) nicht in allen Registern bzw. sehr heterogen erfasst
- z.T. leichte Unterschiede in der Interpretation von Regeln

Je nach Fragestellungen ist Heterogenität der Daten zu berücksichtigen!

Stärkere Harmonisierung durch klinische Krebsregistrierung zu erwarten



Diskussion/Ausblick

- Beantragung anonymisierter Einzelfalldaten des ZfKD für Forschungszwecke wird noch relativ wenig genutzt
 - Zu wenig bekannt?
 - Antragsverfahren zu große Hürde?
 - Hoffen auf Schneeballeffekt, ‚steigenden Wert‘ der Daten (u.a. Verbesserung der Datenqualität durch klinische Krebsregistrierung, Aufbau der Zeitreihen)
- Zunahme von Anfragen nach Auswertungen bzw. aggregierten Daten, geplant sind daher
 - Langfristig Erweiterung der Datenangebots durch das ZfKD
 - Regeln für die Nutzung aggregierter Daten
- Für Daten der klinischen Krebsregistrierung bisher keine Möglichkeit der Beantragung bundesweiter Daten (außer: Beauftragung durch G-BA)

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



- Kontakt: k.kraywinkel@rki.de
krebsdaten@rki.de
URL: www.krebsdaten.rki.de