

# Krebsregistrierung in Sachsen

Sächsisches Staatsministerium  
für Soziales, Gesundheit,  
Jugend und Familie

Im Artikel 13 des Staatsvertrages ist die **Fortgeltung des Krebsregistergesetzes des Bundes über das Jahr 1999** hinaus geregelt, damit sind die gesetzlichen Grundlagen zur Krebsregistrierung vorhanden. Um möglichen Unsicherheiten der sächsischen Ärzte wegen des Auslaufens des Krebsregistergesetzes entgegenzutreten, bittet das Sächsische Staatsministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend und Familie um die nachfolgende Veröffentlichung zum Krebsregister:

*In der Behandlung und Diagnose von Krebserkrankungen wurden in den vergangenen Jahren große Fortschritte erzielt. Eine unerlässliche Voraussetzung für eine wirksame Krebsbekämpfung und die Suche nach den Ursachen sind genaue Erkenntnisse über die räumliche und zeitliche Verteilung der Krebserkrankungen. Ob Früherkennungs- und Präventionsmaßnahmen sowie therapeutische Fortschritte das Überleben von Krebspatienten verlängern, kann nur mit Hilfe von Erkrankungszahlen festgestellt werden.*

## Historische Entwicklung

Die Versuche, das Ausmaß von Krebserkrankungen mit Hilfe statistischer Quellen zu erfassen, gehen bis in die Anfänge unseres Jahrhunderts zurück. Dabei waren die ersten epidemiologischen Initiativen von ähnlichen Fragestellungen geleitet wie heute: Man wollte Häufigkeit und Verbreitung einer Krankheit erfassen, der zunehmend mehr Menschen zum Opfer fielen und die bereits damals Medizin und Wissenschaft vor ungelöste Rätsel stellte. Um die Jahrhundertwende gelang es der Medizin, durch sozialhygienische Maßnahmen sowie den Aufbau des Impfwesens Infektionskrankheiten als eine der Haupttodesursachen entscheidend zurückzudrängen. Im Zuge dieser Entwicklung rückten Krebserkrankungen in der Todesursachenstatistik auf einen der vordersten Plätze. Über die

Mortalitätsstatistik versprach man sich, einen Überblick über den tatsächlichen Umfang an Krebserkrankungen in der Bevölkerung zu gewinnen, um sich im Weiteren den Fragen der Ursachen und wirkungsvoller Behandlungsmethoden zu nähern.

Die Erfahrung, dass die Analyse der Sterbedaten nicht zu den gewünschten Erkenntnissen führte, war Ausgangspunkt der ersten Morbiditätsstatistiken. Am 8. Februar 1900 wurde unter dem Vorsitz von Ernst von Leyden, Professor an der 1. Medizinischen Klinik der königlichen Charité in Berlin, eine Krebserhebung als Stichtagszählung durchgeführt. Aus heutiger Sicht die wohl brauchbarste Erfassung der Krebserkrankungen war das Mecklenburgische Modell einer „laufend fortgeschriebenen individuellen Morbiditätsstatistik“, welches 1937 eingerichtet wurde.

Insgesamt blieben jedoch die ersten epidemiologischen Bemühungen nicht zuletzt auf Grund der vielfach unvollständigen Datenbasis erfolglos. Mit Beginn des Zweiten Weltkrieges kamen zunächst sämtliche epidemiologischen Aktivitäten zum Stillstand.

Nach der Gebietsreform im Jahre 1952 wurde in der DDR mit dem Aufbau eines einheitlichen Geschwulstmeldewesens auf gesetzlicher Basis für das gesamte Gebiet der DDR begonnen. Die erste „Verordnung über die Meldung von Geschwulsterkrankungen“, in der bereits eine Meldepflicht verankert war, wurde am 24. Juli 1952 verabschiedet. Ziel des Gesetzes war vorrangig, die medizinische Versorgung und Nachsorge von Krebspatienten durch die Errichtung eines koordinierten Versorgungsnetzes zu verbessern. Im Zuge dieser Entwicklung wurden kreisweise „Betreuungsstellen für Geschwulstkranken“ eingerichtet. Am 1. Oktober 1952 schlug die Geburtsstunde des Nationalen Krebsregisters der DDR, welche zunächst als „Abteilung für die Statistik der Geschwulsterkrankungen“ an der Geschwulstambulanz der Charité etabliert wur-

de.

Der gesetzlich verankerten Meldepflicht der Ärzte und dem gut funktionierenden Kooperationsnetz zwischen regionalen Betreuungsstellen, Ärzten und dem Register ist es zu verdanken, dass das Nationale Krebsregister der DDR eine flächendeckende Registrierung von etwa 95 Prozent der aufgetretenen Krebsfälle erreichen konnte. Der Datenbestand des Registers beläuft sich heute auf über 2,3 Millionen Erkrankungsfälle, die rechnerisch ab 1961 auswertbar sind. Bei einer Basispopulation von 17 Millionen Einwohnern und diesem hohen Vollständigkeitsgrad in der Erfassung hat sich das Register von einer kleinen Abteilung für Statistik zu einem der international größten und weltweit anerkanntesten Krebsregister entwickelt.

Nach der Wiedervereinigung Deutschlands entfiel zunächst die Rechtsgrundlage für das Fortbestehen des Nationalen Krebsregisters der DDR ebenso wie für eine weitere Erfassungstätigkeit. Um vorerst den Datenbestand zu verwahren und vor unbefugtem Zugriff zu sichern, wurde zum 1. Januar 1992 ein Verwaltungsabkommen zwischen dem Bund sowie den neuen Ländern und Berlin abgeschlossen. Zum Beginn des Jahres 1993 trat das Krebsregistersicherungsgesetz in Kraft, das auf bundesgesetzlicher Basis wieder eine Verarbeitung und Nutzung der Registerdaten ermöglichte.

## Gesetzliche Grundlagen

Zum 1. Januar 1995 ist das Gesetz über Krebsregister (Krebsregistergesetz - KRG) vom 4. November in Kraft getreten. Es ist zeitlich auf fünf Jahre befristet und läuft am 31. Dezember 1999 aus. Im Artikel 13 des Staatsvertrages über das Gemeinsame Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen wird die Fortgeltung des Krebsregistergesetzes des Bundes über das Jahr 1999 hinaus geregelt, damit sind da und dort noch zu bemerkende Unsicherheiten unbe-

gründet. Mit dem Inkrafttreten des Staatsvertrages über das Gemeinsame Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen ist das Gesetzgebungsverfahren zur Krebsregistrierung in Sachsen auf absehbare Zeit abgeschlossen.

Mit den Bestimmungen dieses Staatsvertrages werden die ostdeutschen Länder verpflichtet, bevölkerungsbezogene Krebsregister zu betreiben, die den Auftrag haben, eine flächendeckende krebsepidemiologische Datengrundlage für Wissenschaft und Gesundheitsplanung für Ostdeutschland aufzubauen. Das Sächsische Krebsregistergesetz verpflichtet die Ärzte und Zahnärzte zur Meldung der Krebserkrankungen an das Gemeinsame Krebsregister (GKR). Damit gilt die Meldepflicht in Sachsen seit 1993 lückenlos.

#### Melddaten

Das Bundesgesetz legt klare Vorgaben hinsichtlich des in den Registern zu erfassenden Datensatzes fest, die sich auf die Empfehlungen von Experten stützen. Neben personenidentifizierenden Daten wie Name, Geschlecht, Wohnort, Geburtsdatum und gegebenenfalls Sterbedatum sind dabei folgende Daten zur Krebserkrankung zu erheben:

- Tätigkeitsanamnese
- Tumordiagnose, Lokalisation, Morphologie
- Monat und Jahr der Tumordiagnose
- Stadium der Erkrankung
- früheres Tumorleiden
- Art der Therapie
- Todesursache/Autopsiebefund.

Nach dem Staatsvertrag sind folgende epidemiologische Daten zu erheben und zu melden:

- **bei Frauen die Anzahl der Geburten, aufgeschlüsselt nach Lebend-, Tot- und Fehlgeburten,**

- **bei Kindern bis zur Vollendung des ersten Lebensjahres die Lebensdauer bis zum Tag der ersten Tumordiagnose und gegebenenfalls von diesem bis zum Tod.**

Wenn dem Gemeinsamen Krebsregister aus einer Todesbescheinigung eine noch nicht gemeldete Krebserkrankung bekannt wird, so ist es ihm gestattet, bei Ärzten/Zahnärzten, die den Verstorbenen zuvor behandelt oder untersucht oder die dessen Leiche obduziert haben, ergänzende Daten zu erheben.

#### Die Meldewege

Bei Meldung der Daten an das Krebsregister kann der Arzt zwischen zwei Meldewegen wählen. Ärzte und Zahnärzte können die Meldungen entweder direkt an die Vertrauensstelle des Gemeinsamen Krebsregisters richten oder an das regional zuständige Tumorzentrum weiterleiten. Von den Tumorzentren werden sie gesammelt dem Gemeinsamen Krebsregister übermittelt. Diese letztgenannte Möglichkeit wird von den am Gemeinsamen Krebsregister beteiligten Ländern empfohlen.

Zur Meldung dient ein einheitlich gestalteter Vordrucksatz, der aus jeweils sechs Meldebögen besteht.

Bei direkter Meldung an das Gemeinsame Krebsregister sind davon nur drei Meldebögen zu benutzen: Diagnose/Primärbehandlung (rot), Behandlung (gelb), Abschluss (blau). Die kompletten Meldebogensätze für Direktmeldungen an das Gemeinsame Krebsregister sind bei der Vertrauensstelle des Krebsregisters erhältlich. Im Krebsregister werden alle gemeldeten bösartigen Neubildungen einschließlich ihrer Frühstadien erfasst. Zusätzlich sind die Gesundheitsämter durch das Krebsregistergesetz dazu verpflichtet, Kopien aller Leichenschau-scheine an die Vertrauensstelle des Krebsregisters weiterzuleiten, welche erfassungstechnisch wie eine Meldung behandelt werden. Dadurch können auch die dem Register nicht gemeldeten

Krebserkrankungen anhand der Totenscheindiagnose erfasst beziehungsweise dem Register bereits gemeldete Krebserkrankungen abgeschlossen werden.

#### Die Vergütung von Tumormeldungen

Laut Krebsregistergesetz (§ 3 Abs. 4) sind Meldungen an das Krebsregister über Tumorfälle „... von den Ländern nach einheitlichen Sätzen zu vergüten“. Jedem Arzt wird eine Aufwandsentschädigung pro Meldung erstattet. Die Höhe des jeweiligen Betrages ist in der Vergütungsrichtlinie der am Gemeinsamen Krebsregister beteiligten Länder festgelegt. Die Vergütungsrichtlinie sieht eine Staffelung zwischen 3 DM und 6 DM für Meldebögen sowie 16 DM für Diskettenmeldungen von Tumorzentren vor.

Zur Abrechnung muss der Meldung - sofern sie an das Gemeinsame Krebsregister direkt gerichtet ist - unbedingt eine Anforderung zur Vergütung beigelegt werden. Erstmelder erhalten entsprechende Vordrucke von der Vertrauensstelle des Gemeinsamen Krebsregisters. Meldet der niedergelassene Arzt Krebserkrankungen an ein Tumorzentrum, werden sämtliche Abrechnungsmodalitäten von dort aus geregelt.

Um Probleme durch Doppelmeldungen und damit verbundene Rückbuchungsvorgänge zu vermeiden, sollte sich der Arzt jedoch auf einen der beiden Meldewege festlegen. Das Gemeinsame Krebsregister vergütet nur Tumormeldungen von Patienten, die ihren Hauptwohnsitz in Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, Sachsen oder Thüringen haben. Prinzipiell werden alle Meldungen bösartiger Neubildungen, deren Frühstadien, Basaliome, Metastasen unbekannter Primärtumoren, Therapiemeldungen eines Primärtumors und Abschlussmeldungen mit Autopsieergebnissen vergütet. Nicht vergütet werden Metastasen und Rezidive bereits gemeldeter Ersterkrankungen, Therapiemeldungen von Metasta-

sen und Rezidiven, Kontroll- und Nachsorgemeldungen sowie Abschlussmeldungen ohne Autopsieergebnis.

Neben dem Praxisstempel, Datum und Unterschrift des Arztes dürfen auf keinen Fall Angaben zur Anzahl sowie Art der Meldungen auf der Vergütungsanforderung fehlen.

### Der Datenschutz

Spätestens seit dem Reaktorunfall von Tschernobyl stand jedoch nicht nur für Epidemiologen, sondern auch für die Vertreter des Datenschutzes außer Frage, dass nur eine flächendeckende Krebsregistrierung Klarheit über das Ausmaß dieses Erkrankungsgeschehens in Deutschland bringen kann.

Im Gegensatz zu früher arbeitet die Epidemiologie heute mit komplexen und leistungsstarken Computertechniken. Um bereits im Vorfeld Möglichkeiten des Datenmissbrauchs abzufangen, sind zum Schutz der persönlichen Angaben zum Patienten laut Bundesgesetz strenge organisatorische Vorgaben einzuhalten. Das KRG bestimmt, dass Datenerfassung, -speicherung und -auswertung sowohl räumlich und organisatorisch als auch personell voneinander zu trennen sind. Zu diesem Zweck sind im GKR eine Vertrauens- und eine Registerstelle als zwei selbständig arbeitende Bereiche eingerichtet worden. Die zeitlich begrenzte Erfassung und Anonymisierung der personenidentifizierenden Daten in der Vertrauensstelle und die dauerhafte Speicherung der anonymisierten epidemiologischen Daten in der Registerstelle ist die herausragende Forderung, die diesem zweistufigen Bundesmodell zugrunde liegt.

### Meldesituation

Nach der Wiedervereinigung veränderten sich die bereits bestehenden Meldestrukturen sowohl in gesetzlicher als auch organisatorischer Hinsicht. Das Meldeaufkommen ging in den Jahren 1990 bis 1993 bezogen auf das Jahr 1985 von 90 % auf 65 % deutlich zurück.

Seit 1995 ist der Vollständigkeitsgrad erheblich gestiegen. Er wird vom GKR mit ca. 70 % bis 75 % angegeben. Brandenburg als bestes Land hat nach dieser Berechnung bereits zirka 75 bis 80 % erreicht. Nach Meinung von Epidemiologen, aber auch des Sächsischen Datenschutzbeauftragten ist eine Meldequote von mindestens 90 % notwendig, um verlässliche Aussagen zu Krebserkrankungen der Bevölkerung treffen zu können. Sichere und fundierte Aussagen zum Krebskrankungsgeschehen des Freistaates Sachsen können nur unter folgenden Voraussetzungen und damit unter aktiver Mitbeteiligung der Ärzte getroffen werden:

- **flächendeckende Erfassung der Krebsfälle**
- **hoher Vollständigkeitsgrad der Registrierung**
- **hoher Sicherungsgrad der Diagnose**
- **niedriger Anteil der Totenscheindiagnosen.**

Nur allzu häufig wird die Frage sowohl in der politischen Landschaft als auch von Seiten der medizinischen Einrichtungen, aber auch von den Trägern des GKR gestellt, wann mit konsistenten Zahlen für Berlin zu rechnen ist. Die Antwort kann nur lauten: ohne Meldungen sind Aussagen über die Krebsinzidenz nicht möglich.

Das Meldesystem hat sich im Einzugsgebiet des GKR in enger Kooperation mit den Tumorzentren entwickelt. Zur Verbesserung des Meldeablaufs wurde in Zusammenarbeit mit diesen Zentren ein Meldebogen entwickelt, der sowohl den Belangen der klinischen Tumordokumentation als auch den epidemiologischen Erfordernissen des GKR entspricht.

Parallel dazu wurde eine Datenschnittstelle zwischen dem in den klinischen Tumorzentren verwendeten Gießener Tumordokumentationssystem und dem Datenerfassungsprogramm des GKR erstellt. Über den favorisierten Meldeweg

Tumorzentrum - GKR gehen inzwischen zirka 70 % aller Meldungen aus dem gesamten Einzugsgebiet ein.

Nach Aussagen der sächsischen Tumorzentren ist eine Steigerung der Meldequote im Wesentlichen nur möglich, wenn das Meldeverfahren zu den Tumorzentren und dem GKR angeglichen wird. Eine Lösung dieses Problems wird schon seit Jahren mit dem Sächsischen Datenschutzbeauftragten gesucht, bisher ohne Erfolg.

### Die Meldepflicht

Im Freistaat Sachsen und seit 1998 auch in Mecklenburg-Vorpommern besteht bei Krebserkrankungen Meldepflicht. Der Arzt hat den Patienten nach fachlichem Ermessen zu unterrichten, der Patient hat jedoch kein Recht, der Meldung an das Gemeinsame Krebsregister zu widersprechen.

Die Meldepflicht ist, weil sie gesetzlich normiert ist, eine Standespflicht. Zwar hat der sächsische Gesetzgeber darauf verzichtet, Verstöße gegen die Meldepflicht im Krebsregister zu ahnden (etwa durch Strafbewehrung), jedoch wird es Aufgabe der Sächsischen Landesärztekammer sein, im Rahmen ihrer Selbstverwaltung die sächsischen Ärzte in geeigneter Weise zu unterrichten, zu belehren und gegebenenfalls auch mit Nachdruck des Standesrechts dazu anzuhalten, ihrer Meldepflicht zu genügen.

### Leistungsspektrum des GKR

Mit seinen Daten steht das GKR sowohl Ärzten als auch klinischen Einrichtungen für unterschiedliche wissenschaftliche Anliegen zur Verfügung. Regelmäßige statistisch-epidemiologische Auswertungen, zum Beispiel für die Gesundheitsberichterstattung, gehören ebenso wie die Bereitstellung von Datenmaterial für wissenschaftliche Forschungsvorhaben, klinische Studien, Promotionen, Vorträge, Medien und Bürgeranfragen zum Aufgabenspektrum der Registerstelle.

Neben deskriptiven Untersuchungsver-

fahren, wie sie bei diesen Auswertungen zur Anwendung kommen, regelt das Bundesgesetz die Möglichkeit, unter Beachtung datenschutzrechtlicher und gesetzlich abgesicherter Festlegungen, analytische Studien wie Fall-Kontroll- und Kohorten-Studien durchzuführen.

Die validen Daten des GKR fanden Eingang in die Standardwerte der IARC (International Agency for Research on Cancer) „Cancer Incidence in five Continents“ Vol. VII sowie „International Incidence of Childhood Cancer“ Vol. II. Unter Federführung des dänischen Krebsregisters beteiligte sich das GKR an einer europäischen Studie im Rahmen

des Programms „Europa gegen Krebs“ zu Kinderkrebskrankungen, die sich mit der Inzidenz, Überlebensrate und dem Risiko für Zweitumoren beschäftigt. 1994 wurde mit dem „Atlas der Krebsinzidenz in der DDR 1961 - 1989“ die bislang umfassendste Zusammenstellung des GKR über das Krebskrankungsgeschehen in der DDR veröffentlicht. Auf Grund des Umfangs und der Vollständigkeit der hier verarbeiteten Daten war es beispielsweise möglich, repräsentative Aussagen zum Erkrankungsgeschehen bei selteneren Tumorerkrankungen zu machen. Zudem erlaubte die Analyse geografischer Häufigkeits-

unterschiede Hypothesen über mögliche Risikofaktoren und Hinweise auf regionale Cluster.

In diesem Zusammenhang soll nur an die Frage Radon und Krebshäufigkeit erinnert werden. Der Aufbau eines bevölkerungsbezogenen Krebsregisters sollte von Medizinern und Epidemiologen als Chance für eine verbesserte Krebsbekämpfung genutzt werden.

gez. Zenner  
Sächsisches Staatsministerium für Soziales,  
Gesundheit, Jugend und Familie