

# Krebsregistrierung in Deutschland im Wandel

## Aufbau der klinischen Krebsregistrierung im Saarland – Teil 1

Barbara Fell, Barbara Weber, Christa Stegmaier, Bernd Holleczeck  
Saarländisches Krebsregister – Ministerium für Soziales,  
Gesundheit, Frauen und Familie

Im Zuge der Umsetzung des nationalen Krebsplans erfolgten im April 2013 Änderungen in der Sozialgesetzgebung, welche u. a. die Länder verpflichten, flächendeckende klinische Krebsregister einzurichten. Damit soll insbesondere durch Verbesserung der Datenlage die Qualität der onkologischen Versorgung optimiert werden.

Das Krebsregister Saarland dokumentiert seit 1967 die in der saarländischen Bevölkerung auftretenden Krebserkrankungen. Zur Umsetzung der im Sozialgesetzbuch definierten Aufgaben eines klinischen Krebsregisters wird das im Saarland bestehende epidemiologische Krebsregister zu einem klinisch-epidemiologischen Register ausgebaut. So werden unnötige Doppelstrukturen vermieden. Das Krebsregister erhebt zukünftig Informationen zu allen in der saarländischen Bevölkerung auftretenden und im Saarland ambulant sowie stationär diagnostizierten und behandelten Tumorerkrankungen. Grundlage hierfür ist ein für alle Krebsregister verbindlicher Datenkatalog, der eine systematische und bundeseinheitliche Erhebung sicherstellt. Die durch das Krebsregister erhobenen Informationen sind Grundlage für die Beantwortung sowohl bevölkerungsbezogener Fragestellungen (etwa hinsichtlich der Krebsbelastung der Bevölkerung oder der Prognose von Krebspatientinnen und -patienten) als auch klinischer Fragestellungen zur Qualität der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten.

Die Neufassung des Saarländischen Krebsregistergesetzes (SKRG), welches im Februar 2015 in Kraft getreten ist, regelt Organisation und Aufgaben des klinisch-epidemiologischen Krebsregisters sowie notwendige datenschutzrechtliche Bestimmungen im Detail.

Zur Gewährleistung des Datenschutzes ist das Krebsregister personell, räumlich und organisatorisch in eine Register- und Vertrauensstelle getrennt. Nach Erfassung und Speicherung verschlüsselt die Vertrauensstelle die Identitätsdaten der eingehenden Meldungen, die Registerstelle erhält lediglich anonymisierte Daten zur Erkrankung.

### Welche Erkrankungen müssen Sie melden?

Nur mit vollzähligen und vollständigen Daten sind aussagekräftige Auswertungen möglich. Deshalb sind alle im Saarland tätigen Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte durch das SKRG verpflichtet, der Vertrauensstelle des Saarländischen Krebsregisters Informationen zu Auftreten, Behandlung und Verlauf aller bösartigen Neubildungen einschließlich Frühstadien sowie Neubildungen unsicheren und unbekanntem Verhalten sowie gutartigen Tumoren des ZNS zu übermitteln.

Eine Liste der verpflichtend zu meldenden Krebserkrankungen inklusive der Anlässe, die zu einer Meldung führen, ist in

Entität	ICD	MELDEANLÄSSE			
		Diagnose	Therapie	Krankheitsverlauf	Tod Patient/in
Alle bösartigen Neubildungen ohne sonstige nicht-melanotische bösartige Neubildungen der Haut	C00-C97 ohne C44	x	x	x	x
Sonstige bösartige Neubildungen der Haut, die keine Melanome sind	C44	x			x
In-situ-Neubildungen ohne nicht-melanotische Carcinoma in situ der Haut	D00-D09 ohne D04	x	x	x	x
Gutartige Neubildungen des ZNS	D32-D33 und D35.2-D35.4	x	x	x	x
Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens	D37-D48	x	x	x	x

Tabelle 1: Übersicht der meldepflichtigen Erkrankungen nach der ICD-Klassifikation und Anlässe, bei denen eine Meldung erfolgen muss

Tabelle 1 dargestellt. Eine Meldung muss bei gesicherter Diagnose eines Tumors, Durchführung von therapeutischen Maßnahmen, Änderungen im Krankheitsverlauf (Voranschreiten der Krebserkrankung, Rezidiv, Metastasen) oder dem Tod des Patienten erfolgen. Einschränkungen gelten bei den nicht-melanotischen bösartigen Neubildungen der Haut (ICD-10: C44): nur erstmalige Diagnose und Tod des Patienten bedürfen einer Meldung. Meldungen zu Vorstufen nicht-melanotischer Hautkrebserkrankungen werden durch das Krebsregister nicht dokumentiert.

Zur bundesweit flächendeckenden Erhebung der Daten erfolgt weiterhin ein regelmäßiger Austausch mit Krebsregistern anderer Bundesländer. Zudem wird auf diese Weise die für die bevölkerungsbezogene Registrierung erforderliche Vollzähligkeit der Erhebung sowie ein vollständiges Follow-up der im Saarland behandelten Krebspatientinnen und -patienten erzielt.

### Welche Informationen muss eine Meldung an das Krebsregister enthalten?

Zur Erfüllung der Aufgaben eines klinischen Krebsregisters und Beantwortung von Fragestellungen hinsichtlich der Qualität der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten muss der Katalog der durch das Saarländische Krebsregister dokumentierten Merkmale erweitert werden. Tabelle 2 zeigt die zukünftig zu erhebenden Inhalte der Meldungen. Anhand dieser Informationen können dann auch klinische Fragestellungen beantwortet (z. B. „Welche der Patienten haben eine Behandlung X erhalten?“, „Wie hoch ist das Risiko eines Rückfalls oder des Auftretens von Metastasen?“) und die Qualität der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten bewertet werden. Zudem können Leistungserbringern wie Kliniken, onkologischen Zentren, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowohl patientenbezogene Informationen zum gesamten Krankheitsverlauf als



auch aggregierte Auswertungen zu spezifischen Entitäten zur Verfügung gestellt werden.

### Patientenunterrichtung und Widerspruch

Jede Ärztin und jeder Arzt ist zur Meldung aller Krebserkrankungen verpflichtet, an deren Diagnose, Therapie und Nachsorge sie oder er beteiligt ist. Darüber hinaus muss jede Patientin und jeder Patient über die durchgeführte Meldung an das Krebsregister und über das Recht des Widerspruchs, welcher zur Löschung ihrer/seiner Identitätsdaten im Klartext führt, informiert werden. Entfallen darf diese Unterrichtung nur, wenn durch die Meldung gesundheitliche Nachteile für die Betroffenen zu befürchten sind. Diagnostizierende Ärztinnen und Ärzte, die beispielsweise in pathologischen Instituten tätig sind, sind nicht zur Unterrichtung von Patientinnen und Patienten verpflichtet, müssen jedoch die Ärztin oder den Arzt, die/der das Tätigwerden veranlasst hat, über die durchgeführte Meldung an das Krebsregister in Kenntnis setzen.

Um Patientinnen und Patienten ausführlichere Informationen bezüglich der Krebsregistrierung zukommen zu lassen, veranschaulicht eine Patientenbroschüre Aufgaben und Bedeutung der Krebsregister und beantwortet mögliche Fragen. Diese Broschüren erhalten Sie vom Krebsregister.

### Wie erfolgt eine Meldung?

Zukünftig strebt das Krebsregister die elektronische Übermittlung der Daten über ein internetbasiertes Melder-Portal an. Bis

Angaben zum Patienten	Namen*, Geschlecht*, Geburtsdatum*, Anschrift* Krankenkasse, Krankenkassennummer*, Versichertennummer*
Patienteninformation zur Meldung	Angaben zur Patientenunterrichtung Angaben zum möglichen Widerspruch
Angaben zum Melder	Name*, Institution einschließlich Abteilung und Fachgebiet*, Anschrift der Praxis oder Institution*, Ansprechpartner für Rückfragen*, Institutionskennzeichen*, lebenslange Arztnummer*, Betriebsstättennummer*, Bankverbindung*
Angaben zum Tumor	Tumordiagnose* mit Datum, Lokalisation und Histologie Art der Diagnosesicherung*, Grading*, Tumorstadium* Tumorstatus im Primärtumor-, Lymphknoten- und Fernmetastasenbereich
Weitere Angaben	Angaben zur Primärtherapie, frühere Tumorerkrankungen, Angaben zur Tumorkonferenz, allgemeiner Leistungszustand
Angaben zur Behandlung	OP: Datum*, Prozeduren*, Intention, Residualstatus nach OP; Strahlentherapie, systemische oder sonstige Therapien: Beginn*, Ende*, Intention bzw. Stellung zur durchgeführten OP*, Grund des Therapieendes, Zielgebiet*, Einzel- und Gesamtdosis, Applikationsart, Therapieform*, verabreichte Substanz/en*, Therapieprotokoll
Änderungen im Krankheitsverlauf	Anlass der Verlaufsmeldung*, Datum der Feststellung* Tumorstatus*: gesamt, Primärtumor, Lymphknoten, Fernmetastasen
Tod	Sterbetag*, Todesursache*

Tabelle 2: Erhebungsumfang der Meldungen

\* Angaben zur Erfüllung der Vollständigkeit einer Meldung, abhängig vom Meldeanlass

zur Einführung des Melder-Portals dienen aufgrund der geänderten Meldemodalitäten neu erstellte Formblätter zur Meldung. Für die in Tabelle 1 genannten Meldeanlässe bietet das Krebsregister jeweils entsprechende Formblätter an. Jedes Formblatt umfasst Angaben zur Patientin/zum Patienten, zur meldepflichtigen Person und zum Tumor. Je nach Meldeanlass kommen Angaben zur Therapie, zu Änderungen im Krankheitsverlauf oder zum Tod hinzu (s. Tabelle 2). Histologische, zytologische oder autoptische Befunde können als Befundkopie übermittelt werden. Zur Meldung nicht-melanotischer Hautkrebserkrankungen dienen separate Formulare.

Die Formblätter senden wir Ihnen gerne zu. Darüber hinaus sind die Formblätter auf den Internetseiten des Saarländischen Krebsregisters (<http://www.krebsregister.saarland.de>) abrufbar.

### Auszahlung einer Meldevergütung

Für jede Meldung zahlt das Krebsregister eine Vergütung. Da sich der Umfang der Erhebung bei den verschiedenen Meldeanlässen unterscheidet, erfolgt eine Vergütung abhängig vom Meldeanlass entsprechend der bundesweit einheitlichen Krebsregister-Meldevergütung-Vereinbarung (abrufbar unter: [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/qualitaets-sicherung\\_2/klinisches\\_krebsregister.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/qualitaets-sicherung_2/klinisches_krebsregister.jsp)). Die Auszahlung der Meldevergütung ist von der Vollständigkeit der Daten abhängig (s. Tabelle 2).

### Wichtiges in Kürze

- Das Saarländische Krebsregister erhebt Informationen zu allen in der saarländischen Bevölkerung auftretenden und im Saarland ambulant oder stationär diagnostizierten und behandelten Tumorerkrankungen (alle bösartigen Neubildungen einschließlich der Frühstadien; neu: gutartige Tumoren des ZNS)
- Alle an Diagnose, Behandlung oder Nachsorge von Krebserkrankungen beteiligten Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte sind zur Meldung von Krebserkrankungen verpflichtet
- Patientinnen und Patienten können gegen die dauerhafte Speicherung der Identitätsdaten im Klartext widersprechen
- Erhöhung des Erhebungsumfangs um detaillierte Angaben zu Diagnose, Therapie und Verlauf von Krebserkrankungen
- Neue Formblätter stehen für verschiedene Meldeanlässe zur Verfügung
- Aufwandsentschädigungen für Meldungen an das Krebsregister sind abhängig von Meldeanlass und Vollständigkeit der Meldung

Kontakt und weiterführende Information:  
**Krebsregister Saarland**  
 Präsident-Baltz-Straße 5, 66119 Saarbrücken  
 Dr. Bernd Holleczeck  
 Tel. (06 81) 501 58 05  
 Fax (06 81) 501 59 98  
 E-Mail: [b.holleczeck@soziales.saarland.de](mailto:b.holleczeck@soziales.saarland.de)  
[www.krebsregister.saarland.de](http://www.krebsregister.saarland.de)