

# Wie Versorgungsdaten die Krebsmedizin verbessern?

Krebsregisterdaten: Von der Datensammlung zur Datennutzung

Info-Reihe „Krebs verstehen“

Datum: 01.04.25 Uhrzeit: 17.30Uhr

**Dr. med. Soo-Zin Kim-Wanner**

Es bestehen keine Interessenskonflikte.

# Übersicht

- Gesetzliche Grundlage
- Meldewege – Daten im Krebsregister
- Nutzung von Krebsregisterdaten
- Ausblick

# § Gesetzliche Grundlagen

# Nationaler Krebsplan 2008



## Nationaler Krebsplan

Handlungsfelder, Ziele  
und Umsetzungsempfehlungen

# Nationaler Krebsplan 2008



**Ziel:  
Abstimmung und Förderung aller Aktivitäten an der  
Krebsbekämpfung beteiligten**

## Nationaler Krebsplan

Handlungsfelder, Ziele  
und Umsetzungsempfehlungen

# Nationaler Krebsplan 2008



## Ziel 8:

flächendeckender Ausbau der **klinischen** Krebsregister zur Erfassung der **Qualität der Versorgung** aller Krebskranken

## Nationaler Krebsplan

Handlungsfelder, Ziele  
und Umsetzungsempfehlungen

- **Artikel 1 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V)**  
§ 65c Klinische Krebsregister
- (1) Zur **Verbesserung der Qualität der onkologischen Versorgung** richten die Länder klinische Krebsregister ein.

# Meldepflicht

## Meldepflicht

- Es besteht eine gesetzliche Meldepflicht für alle Ärztinnen und Ärzte, die einen Beitrag zu Diagnose, Therapie oder Nachsorge einer Tumorerkrankung erbracht haben.

## Informationspflicht

- Die betroffene Person muss von der behandelnden Einrichtung über die Meldung an das Krebsregister informiert werden.

## Widerspruchsrecht

- Patientinnen und Patienten können jederzeit gegen die dauerhafte Speicherung ihrer Identitätsdaten beim Krebsregister widersprechen

# Meldungen

Was sind meldepflichtige Erkrankungen?

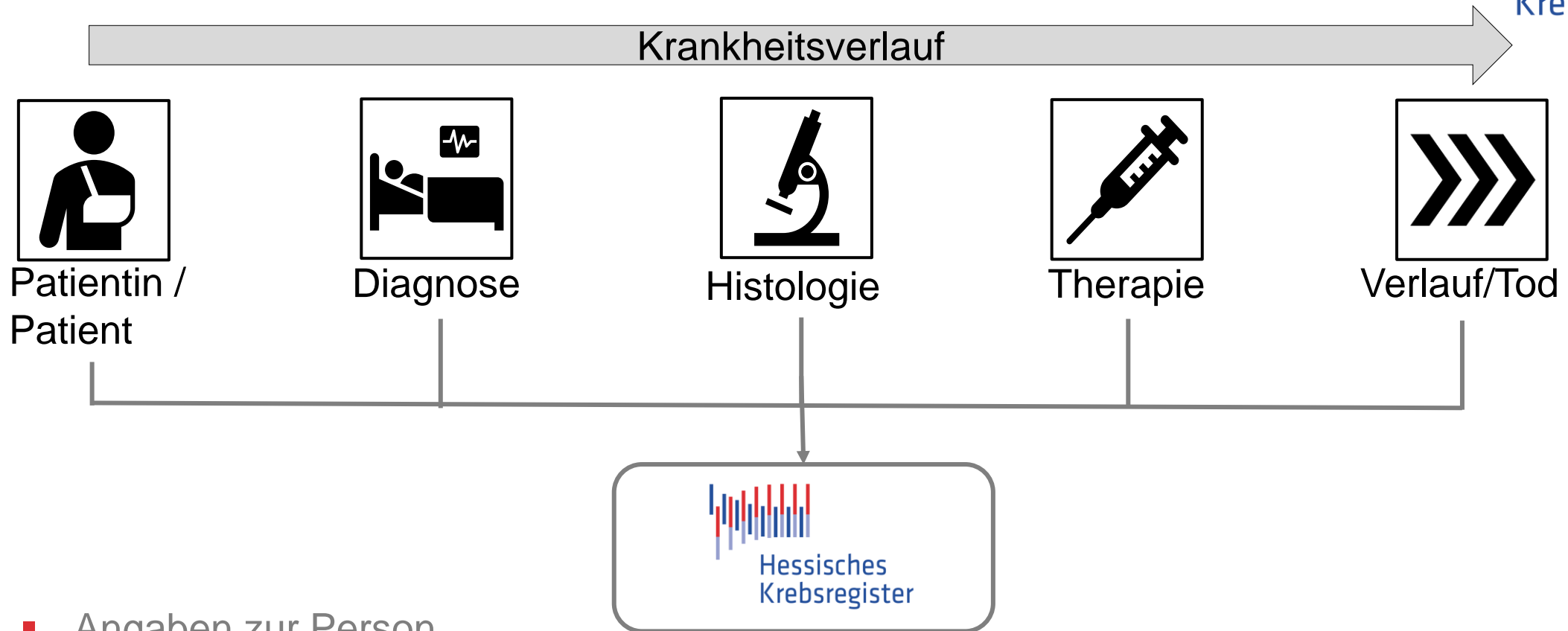
- alle bösartigen Neubildungen (ICD C00-97)  
inkl. prognostisch ungünstige nicht-melanotische Hauttumore (C44)  
z.B. Lungenkarzinom (C34)
- Krebsvorstufen (ICD D00-48)  
(in situ Neubildungen, Präkanzerosen)  
z.B. Carcinoma in situ Mamma (D05)



© Axel Kock, Stock.adobe.com

ICD-10 GM = Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten  
wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegeben

# Klinische Meldeanlässe

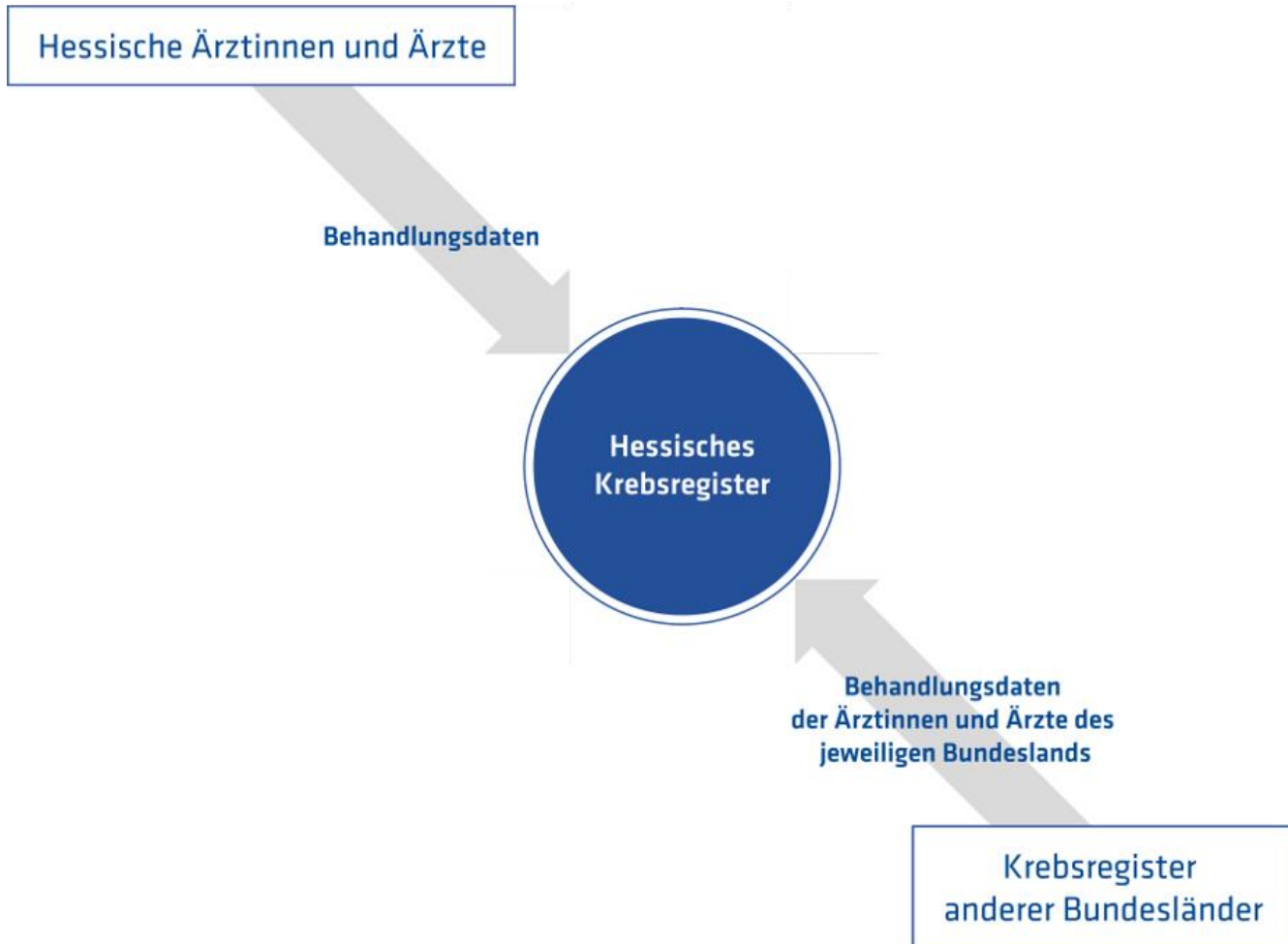


- Angaben zur Person
- Klinische Diagnose; deren pathologisch-histologischer oder zytologischer Befund
- Therapieart- und -zeitraum: systemische Therapie, Strahlentherapie oder Operation
- Weiterer Verlauf, therapierelevante Änderung des Erkrankungsstatus oder Tod

# Meldewege- Daten im Krebsregister

# Meldewege

## An das Hessische Krebsregister

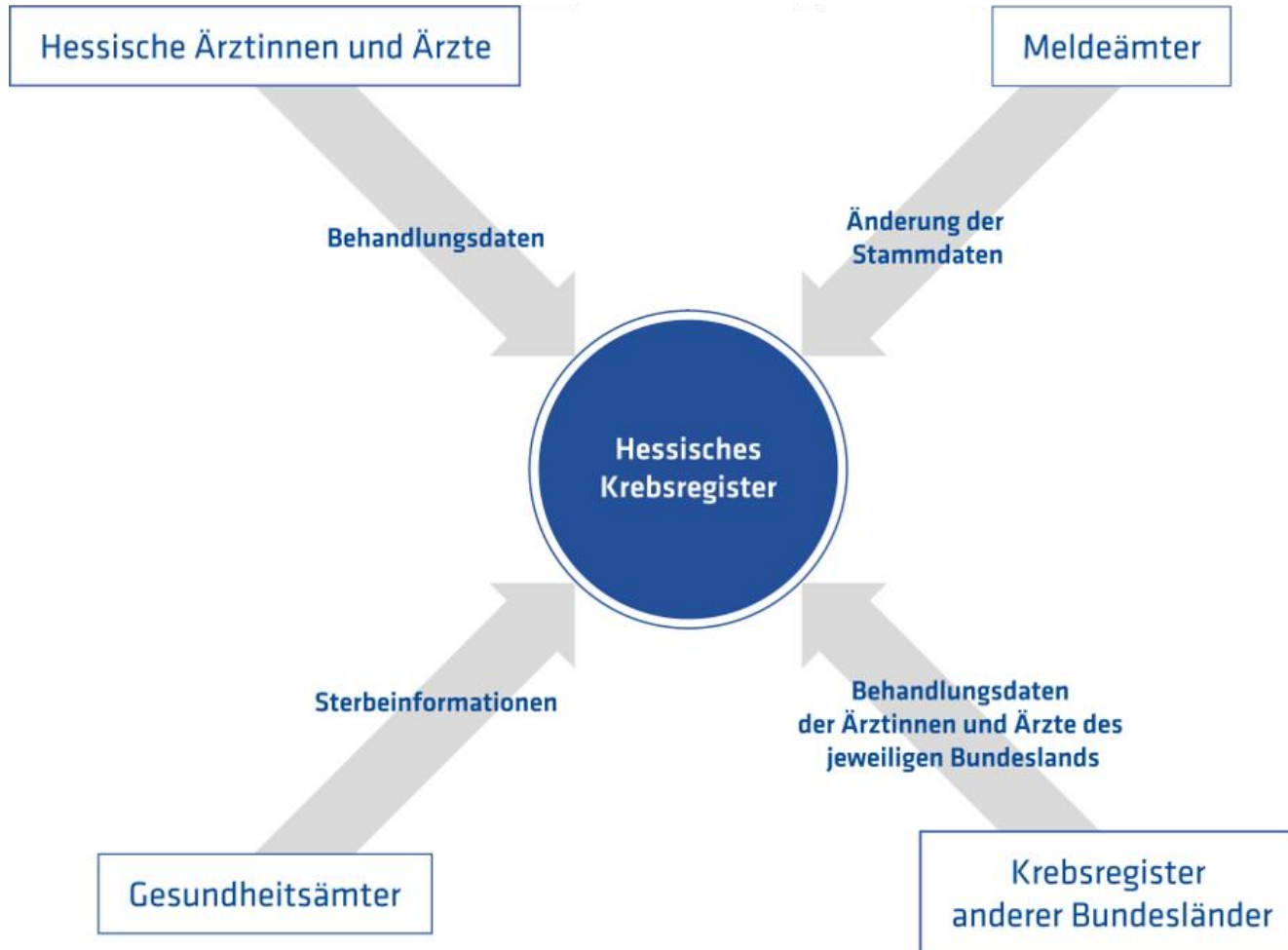


[www.hessisches-krebsregister.de](http://www.hessisches-krebsregister.de)

1. Hessische Ärztinnen und Ärzte
  - Melden zu den o.g. klinischen Meldeanlässe
2. Krebsregister anderer Bundesländer
  - Austausch von klinischen Daten zwischen Wohnort- und Behandlungsort-Krebsregister

# Meldewege

## An das Hessische Krebsregister



[www.hessisches-krebsregister.de](http://www.hessisches-krebsregister.de)

1. Hessische Ärztinnen und Ärzte
  - Melden zu den o.g. klinischen Meldeanlässe
2. Krebsregister anderer Bundesländer
  - Austausch von klinischen Daten zwischen Wohnort- und Behandlungsort-Krebsregister
3. Gesundheitsämter
  - Leichenschauscheine
4. Meldeämter
  - Aktualisierung der Stammdaten

# Datenbankbestand: Überblick

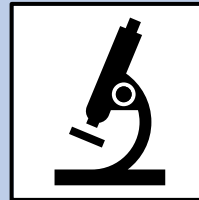
Anzahl Meldungen je Meldeanlass für die Diagnosejahre 2015 - 2024

## Patientinnen / Patienten



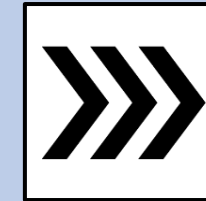
360.580 Personen  
1.575.681 Meldungen

## Diagnosen



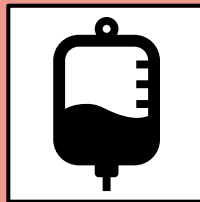
449.616 Meldungen

## Verläufe / Abschluss



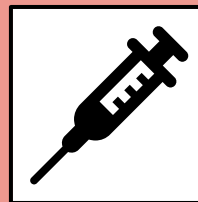
543.108 Meldungen

## Systemische Therapien



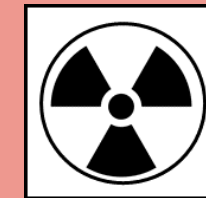
169.289 Meldungen

## Operationen



186.178 Meldungen

## Bestrahlungen



72.816 Meldungen

Stand der Datenbank: 13.09.2024

# Nutzung von Krebsregisterdaten

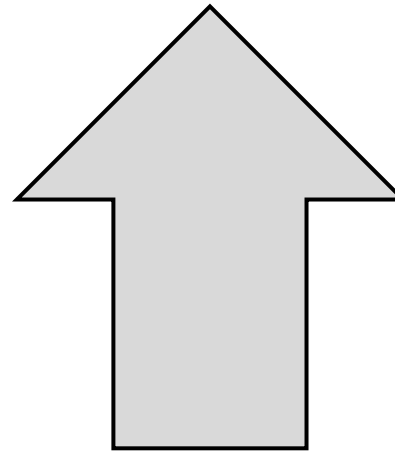
# Bereiche für die Datennutzung

Datennutzung

Ziel

Verbesserung der onkologischen Versorgung

Datennutzung



Registrierung

Datensammlung  
Dokumentation, Registrierung und Sammlung von Krebsregisterdaten

# Bereiche für die Datennutzung

Datennutzung

Ziel

Verbesserung der onkologischen Versorgung

Datennutzung



Bericht-  
erstattung

Regist-  
rierung

Datensammlung

Dokumentation, Registrierung und Sammlung von Krebsregisterdaten

# Bereiche für die Datennutzung

Datennutzung

Ziel

Verbesserung der onkologischen Versorgung

Datennutzung



Bericht-  
erstattung



Qualitäts-  
sicherung

Regist-  
rierung

Datensammlung

Dokumentation, Registrierung und Sammlung von Krebsregisterdaten

# Bereiche für die Datennutzung

Datennutzung

Ziel

Verbesserung der onkologischen Versorgung

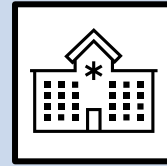
Datennutzung



Bericht-  
erstattung



Qualitäts-  
sicherung



Gesundheits-  
versorgung

Regist-  
rierung

Datensammlung

Dokumentation, Registrierung und Sammlung von Krebsregisterdaten

# Bereiche für die Datennutzung

Datennutzung

Ziel

Verbesserung der onkologischen Versorgung

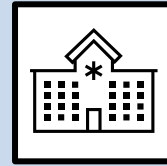
Datennutzung



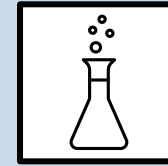
Bericht-  
erstattung



Qualitäts-  
sicherung



Gesundheits-  
versorgung



Forschung

Regist-  
rierung

Datensammlung

Dokumentation, Registrierung und Sammlung von Krebsregisterdaten

# Bereiche für die Datennutzung

Datennutzung

Ziel

Verbesserung der onkologischen Versorgung

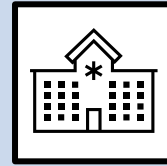
Datennutzung



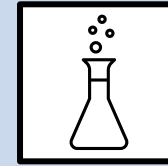
Bericht-  
erstattung



Qualitäts-  
sicherung



Gesundheits-  
versorgung



Forschung

Interne Nutzung

Externe Nutzung

Regist-  
rierung

Datensammlung

Dokumentation, Registrierung und Sammlung von Krebsregisterdaten

# Information und Berichterstattung

# Information und Berichterstattung

Krebsgeschehen in Hessen (und Deutschland)

- Krebskennzahlen
  - Krebsneuerkrankungen
  - Krebsmortalität

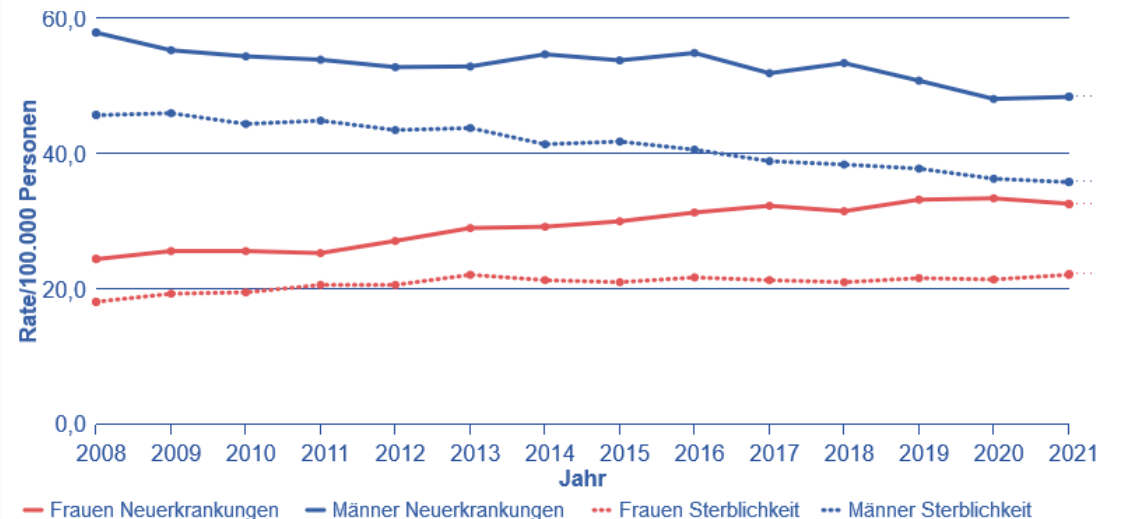
## Übersicht zu Neuerkrankungsfällen in Hessen

	Männer	Frauen
Fallzahlen	19.326	17.576
Rohe Inzidenzrate /100.000 P	622	552
Altersst. Inzidenzrate/100.000 P	397	342

P.=Personen, Altersst.=Altersstandardisierte

## Altersstandardisierte Krebsneuerkrankungs- und Sterberate in Hessen

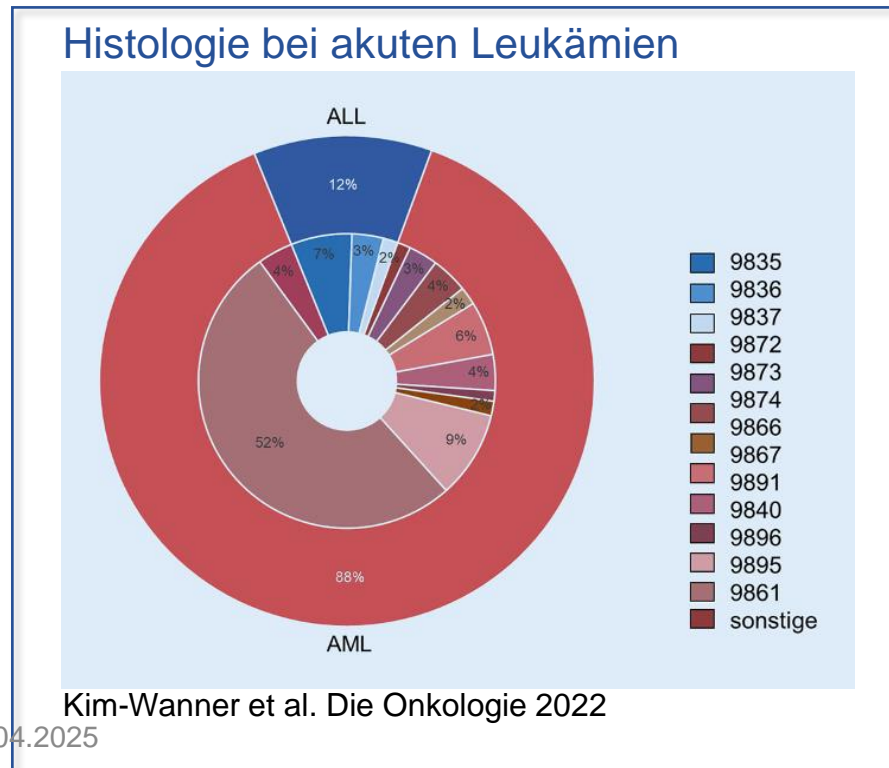
Lunge (ICD-10 C33-C34)



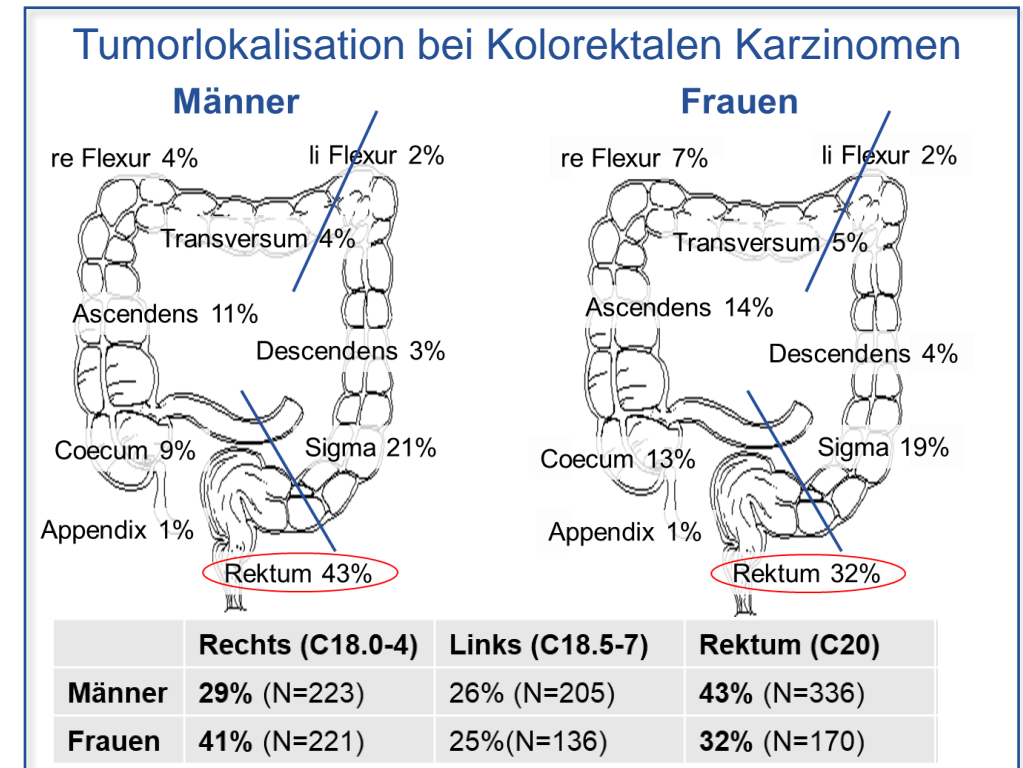
# Information und Berichterstattung

Krebsgeschehen in Hessen und Deutschland

- **Krebskennzahlen**
  - Krebsneuerkrankungen
  - Krebsmortalität
  - Verteilung von Alter, Histologie, Lokalisation, Stadium



01.04.2025



# Information und Berichterstattung

## Krebsgeschehen in Hessen

- **Krebskennzahlen**
  - Krebsneuerkrankungen
  - Krebsmortalität
  - Verteilung von Alter, Histologie, Lokalisation, Stadium
- **Prognose zu Krebsneuerkrankungen**

# Information und Berichterstattung

## Krebsgeschehen in Hessen

- Krebskennzahlen
  - Krebsneuerkrankungen
  - Krebsmortalität
  - Verteilung von Alter, Histologie, Lokalisation, Stadium
- Prognose zu Krebsneuerkrankungen
- Gesundheitsschutz/regionale Krebsclusteranalyse



hessenschau

Video & Podcast ▾ Wetter ▾ Verkehr ▾ Ort oder Thema suchen 🔍

Gesundheitsamt geht statistischer Häufung nach

### Warum gibt es so viele Blutkrebsfälle in Marburg-Michelbach?

Gesellschaft | 10.03.22

In einem Marburger Neubaugebiet sind in den vergangenen Jahren seltene Blutkrebs-Formen überdurchschnittlich häufig aufgetreten, auch bei jungen Menschen. Reiner Zufall? Betroffene und das Gesundheitsamt suchen Antworten. [\[mehr\]](#)

01.04.2025 Hessenschau: 10.03.22



## Wie viel Krebs ist in der Stadt?

Laienzählungen sorgen für Verunsicherung Krebsregister sieht keine Auffälligkeiten

Von Jens Etzelsberger

FLÖRSHEIM. Die Diskussion um die umstrittene Erweiterung der Wickerer Deponie wird auch mit vermeintlichen medizinischen Fakten geführt. Im Raum steht dabei eine unbewiesene Häufung von Krebserkrankungen, speziell Brustkrebskrankungen, im Umfeld der Deponie.

In Wicker kursiert derzeit eine Liste mit 91 Namen von Menschen, die an Krebs erkrankt und gestorben sein sollen. Erstellt wurde die Liste von Frauen aus dem Ortsteil, die in der Liste alle ihnen bekannten Krebserkrankten auf-führen.

Eine der Frauen berichtet im Gespräch mit dieser Zeitung von einer ihrer Ansicht nach auffälligen Häufung von Brustkrebskrankungen in der Straße Am alten Berg, die besonders von verwehtem Deponiestaub betroffen sei. Auf Nachfrage wurde dieser Zeitung eine Einsicht in die Liste

Weder bei Brustkrebs noch bei der Gesamthäufigkeit von Krebserkrankungen sieht das Hessische Krebsregister Auffälligkeiten in der Stadt.

Archivfoto: dpa

Krebsregister sieht keine Auffälligkeiten

Tageszeitung Main-Spitze: 21.12.2019

# Information und Berichterstattung

Über welche Quellen sind Informationen und Berichte verfügbar?

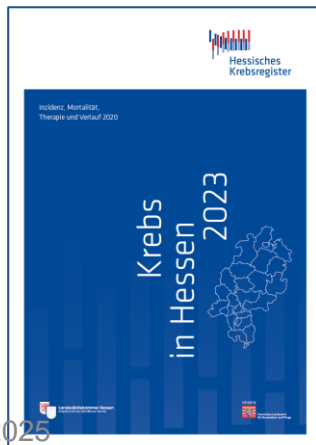
- Interaktive Website
- Krebsberichte



## Interaktive Website



## Krebsbericht



01.04.2025

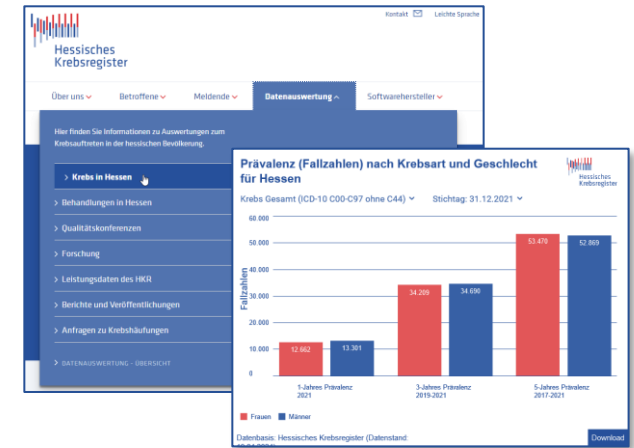
# Information und Berichterstattung

Über welche Quellen sind Informationen und Berichte verfügbar?

- Interaktive Website
- Krebsberichte
- Publikationsreihe im Hessischen Ärzteblatt (HÄBL):  
Onkologische Versorgungssituation in Hessen
- Faktenblätter



## Interaktive Website



## Krebsbericht



01.04.2025

## Übersichtsreihe im HÄBL



© Hessisches Ärzteblatt

Fort- und Weiterbildung

### Mammakarzinom: Onkologische Versorgungssituation in Hessen

4. Landesqualitätskonferenz des Hessischen Krebsregisters

Dieser Artikel beleuchtet ausgewählte Aspekte des Erkrankungsgeschehens und der therapeutischen Versorgung des Mammakarzinoms. Grundlage bilden die Daten des Hessischen Krebsregisters zu dem in Hessen behandelten Patientinnen und Patienten. Diese

## Faktenblätter

Der Onkologe

---

**Epidemiologie**

Onkologie 2022 - 28:459-462  
<https://doi.org/10.1007/s00761-022-01169-w>  
 Angenommen: 7. April 2022  
 Online publiziert: 14. April 2022  
 © The Author(s), under Springer Medizin Verlag Springer Nature 2022

Faktenblatt: Epidemiologie der

---

Die Onkologie  
vormals Der Onkologe

---

**Epidemiologie**

Onkologie  
<https://doi.org/10.1007/s00761-023-01326-9>  
 Angenommen: 30. Januar 2023

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2023

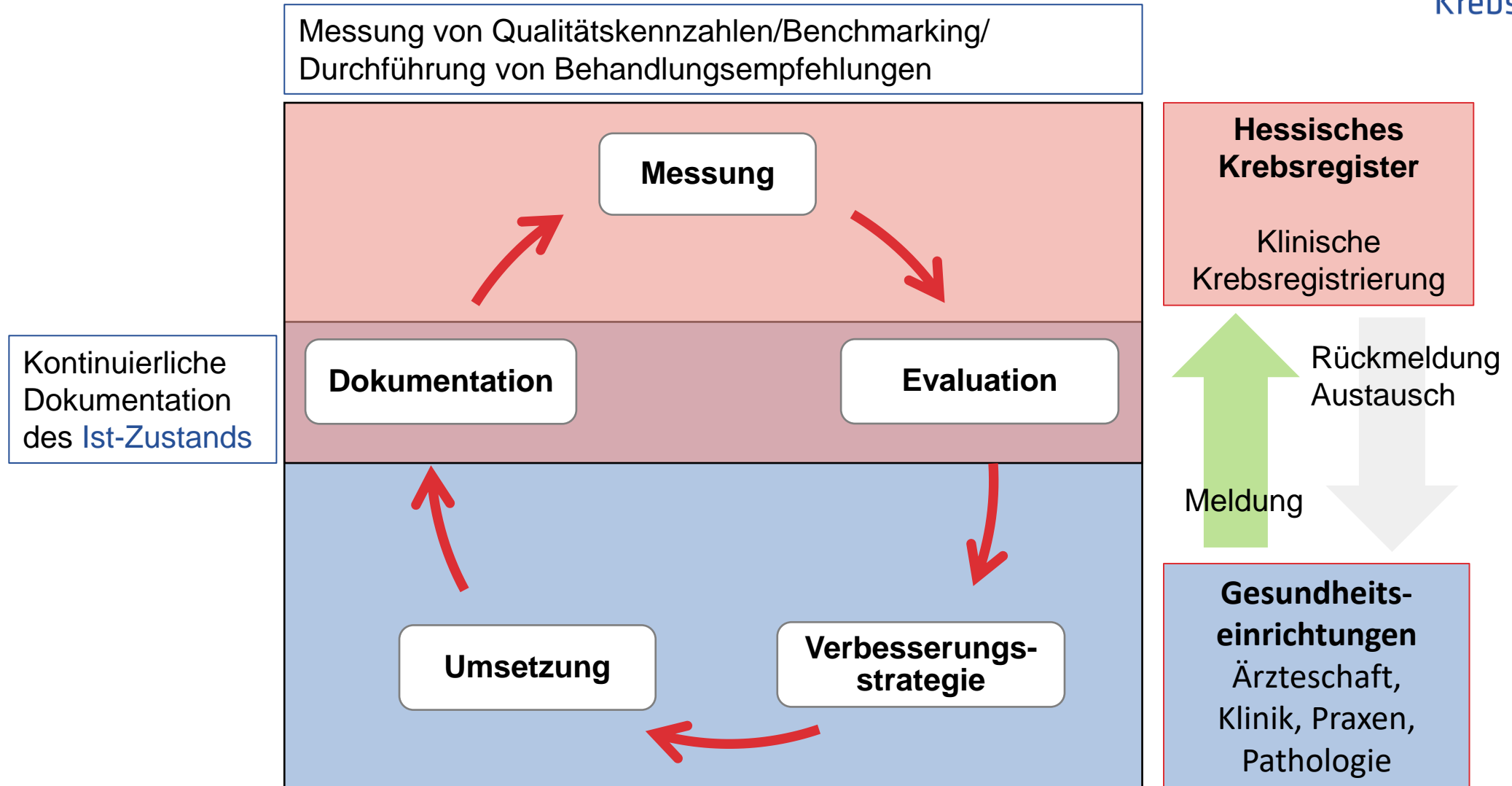
Faktenblatt: Epidemiologie der myeloproliferativen Neoplasien und des myelodysplastischen Syndroms in Deutschland 2017 bis 2019

Petra Neuser<sup>1</sup> · Klaus Kraywinkel<sup>2</sup> · Soo-Zin Kim-Wanner<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>Landesauswertungsstelle des Hessischen Krebsregisters, Hessisches Landesamt für Gesundheit und Pflege, Frankfurt, Deutschland  
<sup>2</sup>Robert Koch-Institut, Berlin, Deutschland

29

# Qualitätssicherung

# Qualitätssicherung mit Krebsregisterdaten



# Gesundheitsplanung

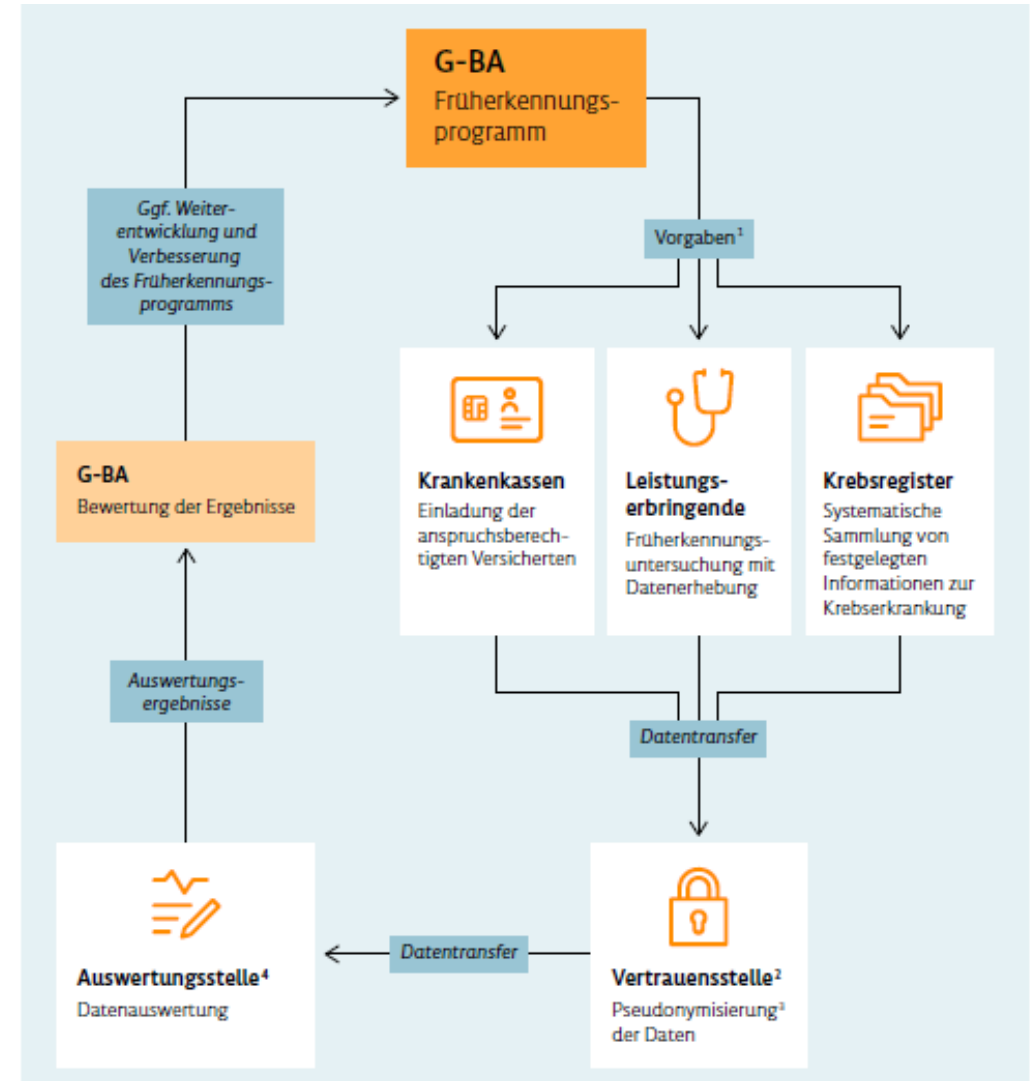
# Gesundheitsplanung

- Evaluation von organisierten Krebsvorsorgeprogrammen

# Gesundheitsplanung

## Beurteilung von organisierten Krebsvorsorge- und Screeningprogramme (oKFE)

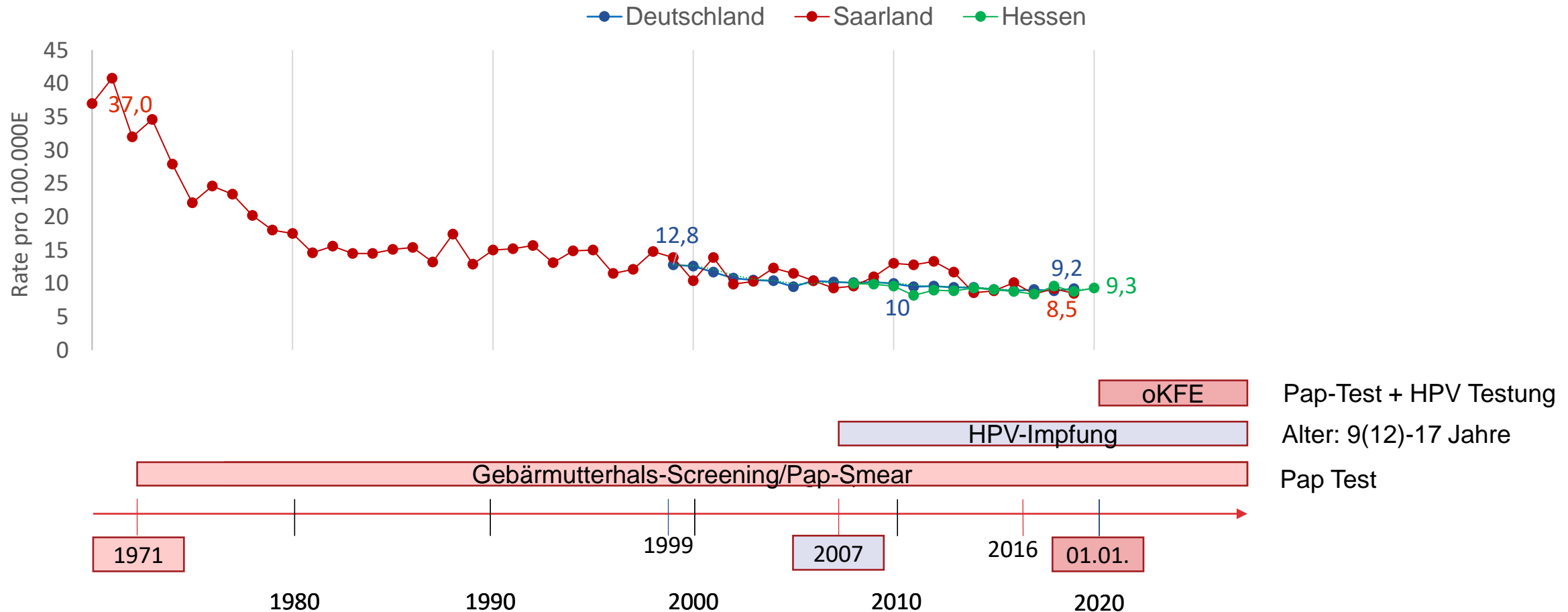
- Evaluation von organisierten Krebsvorsorge- und screeningprogrammen
  - Darmkrebs-Früherkennung
  - Brustkrebs-Früherkennung
  - Gebärmutterhalskrebs-Früherkennung
- Nach §25a SGB V besteht der gesetzliche Auftrag zum „Datenabgleich mit den Krebsregistern“ zur Qualitätssicherung der oKFE.



# Effekte von Krebsfrüherkennungsprogrammen

## Trendentwicklung von Gebärmutterhalskrebs-Neuerkrankungen

Altersstandardisierte Inzidenz von 1970 bis 2019 für Saarland, Deutschland und Hessen (EU Standard)



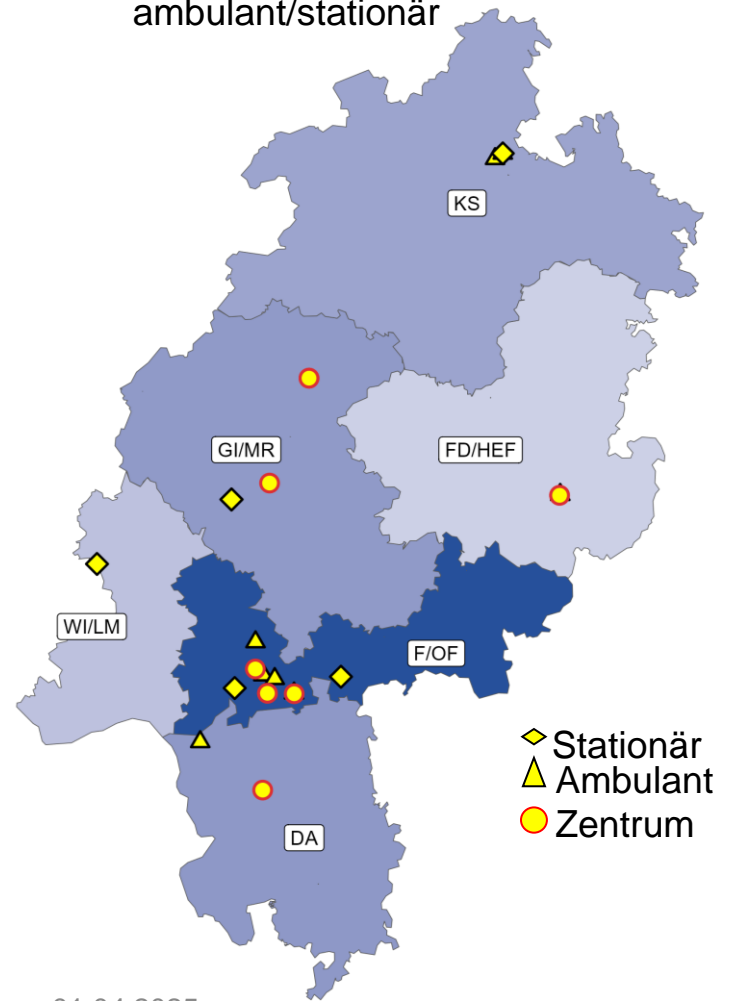
# Gesundheitsplanung

- Evaluation von organisierten Krebsvorsorgeprogrammen
- Beurteilung des Zugangs zur Versorgung/Versorgungslücken

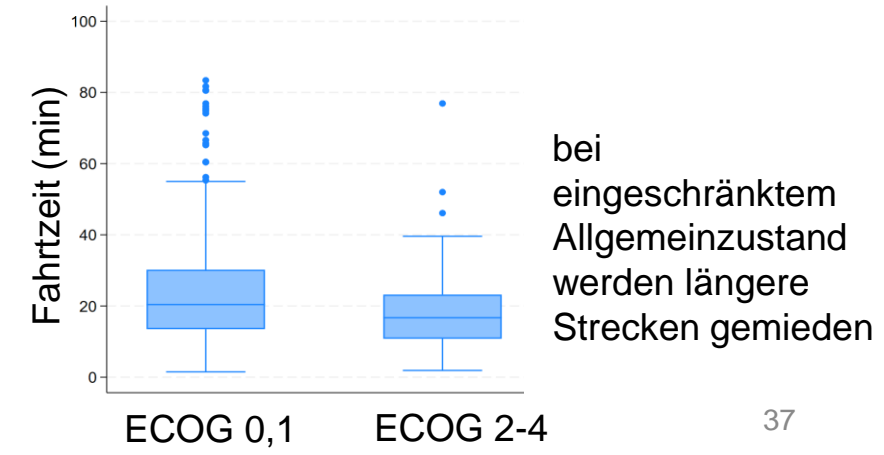
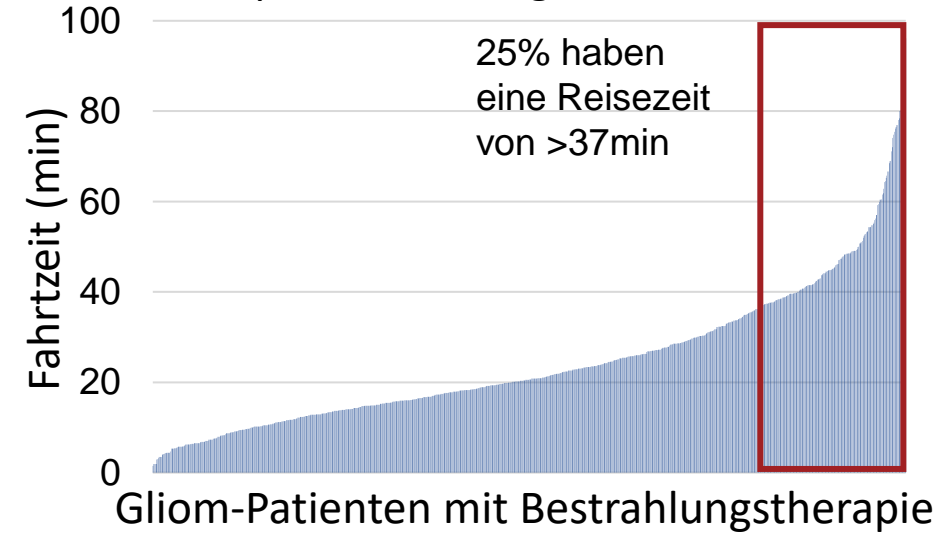
# Stationäre und ambulante Versorgungsstrukturen

am Beispiel Strahlentherapie in Hessen

## Strahlentherapien ambulant/stationär



## Fahrtzeit von Patienten zu einer Strahlentherapie-Einrichtung



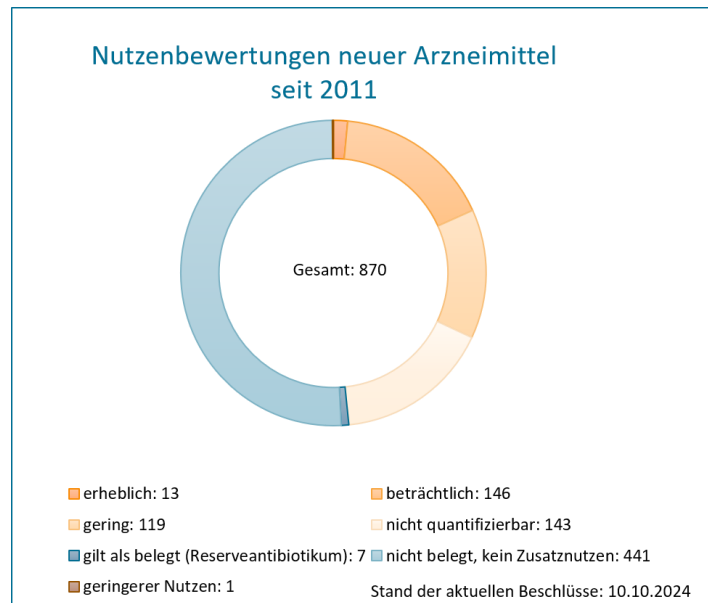
# Gesundheitsplanung

- Evaluation von organisierten Krebsvorsorgeprogrammen
- Beurteilung des Zugangs zur Versorgung/Versorgungslücken
- Flächendeckender Zugang zu innovativen Therapien
- Beurteilung der intersektoralen Versorgung
- Therapienutzenanalysen (G-BA)

# Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln

mit Krebsregisterdaten

- AMNOG (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz) – Nutzenbewertung von Arzneimitteln nach §35a SGB V
- Anwendungsbegleitende Datenerhebung bei neuen Arzneimitteln (Orphan Drug Use)



§65c  
PLATTFORM

Plattform § 65 c, Koordinierungsstelle, Dodder-Eisenberg-Ring 2, 39120 Magdeburg

**Gemeinsamer Bundesausschuss**  
Abteilung Arzneimittel  
Gutenbergstraße 13  
10587 Berlin

Sprecher der Plattform § 65c

Dr. rer. med. Kerstin Weitmann  
Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern  
kerstin.weitmann@uni-greifswald.de  
03834-867772

Tobias Hartz  
Klinisches Krebsregister  
Niedersachsen AG  
t.hartz@kk-n.de  
0511 27 789 710

02.07.2024

**Stellungnahme: AbD-Konzept A24-18 Odronextamab (DLBCL): Beteiligungsverfahren zur Forderung einer anwendungsbegleitenden Datenerhebung**

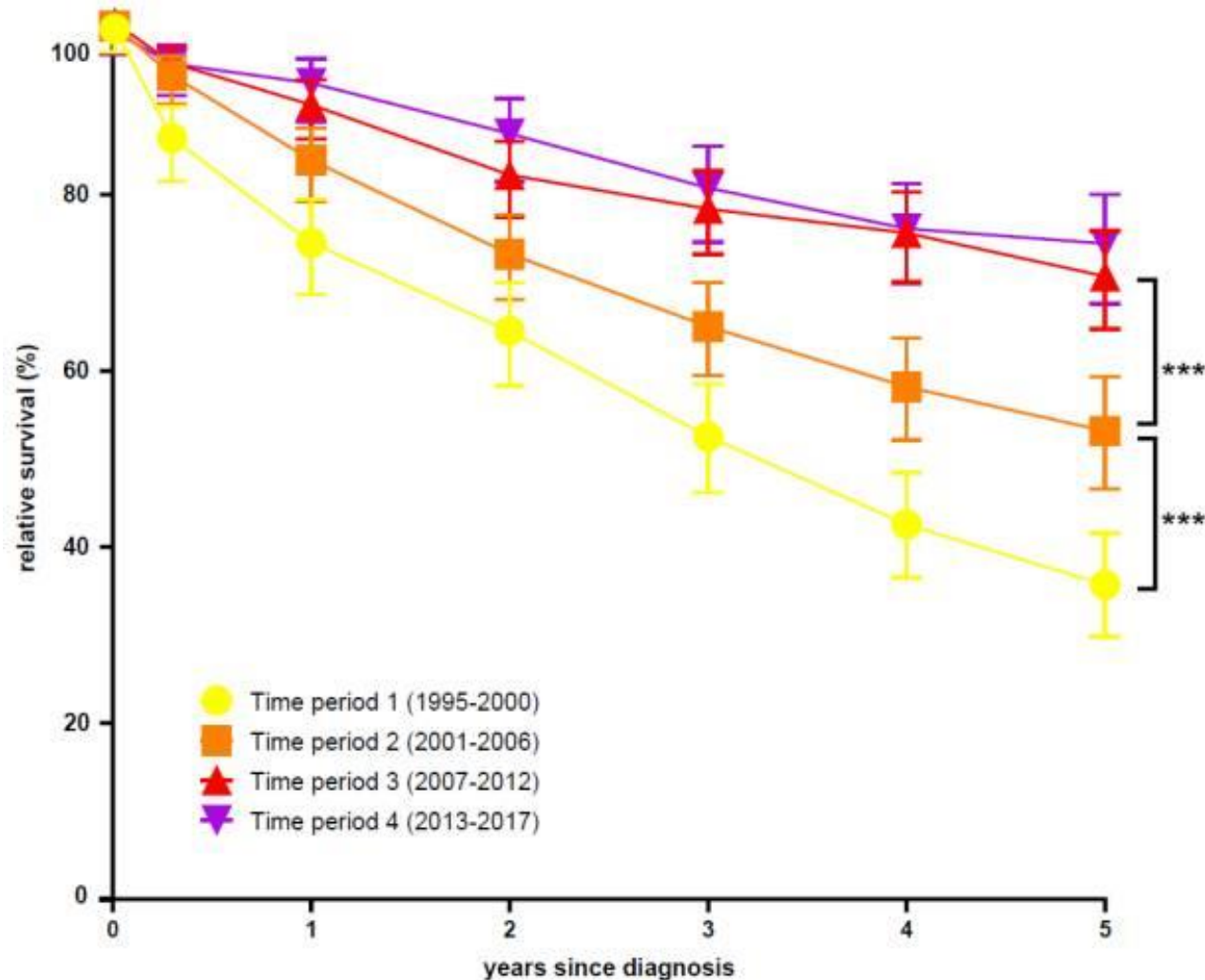
Sehr geehrte Damen und Herren,

# Forschung

- **Forschung mit Krebsregisterdaten**
  - Übertragbarkeit von klinischen Studien auf „real world“ Behandlungssituation
  - Prüfung und Vergleich von Therapiemodalitäten
  - Detektion von prädiktiven Faktoren für die Therapiestratifizierung
  - Prüfung von Langzeiteffekten/Überleben
  - Evidenzgenerierung für die Therapieleitlinienimplementierung
  - Internationale vergleichende Versorgungsstudien (International Association of Cancer Registries)

# Langzeiteffekt von Therapien

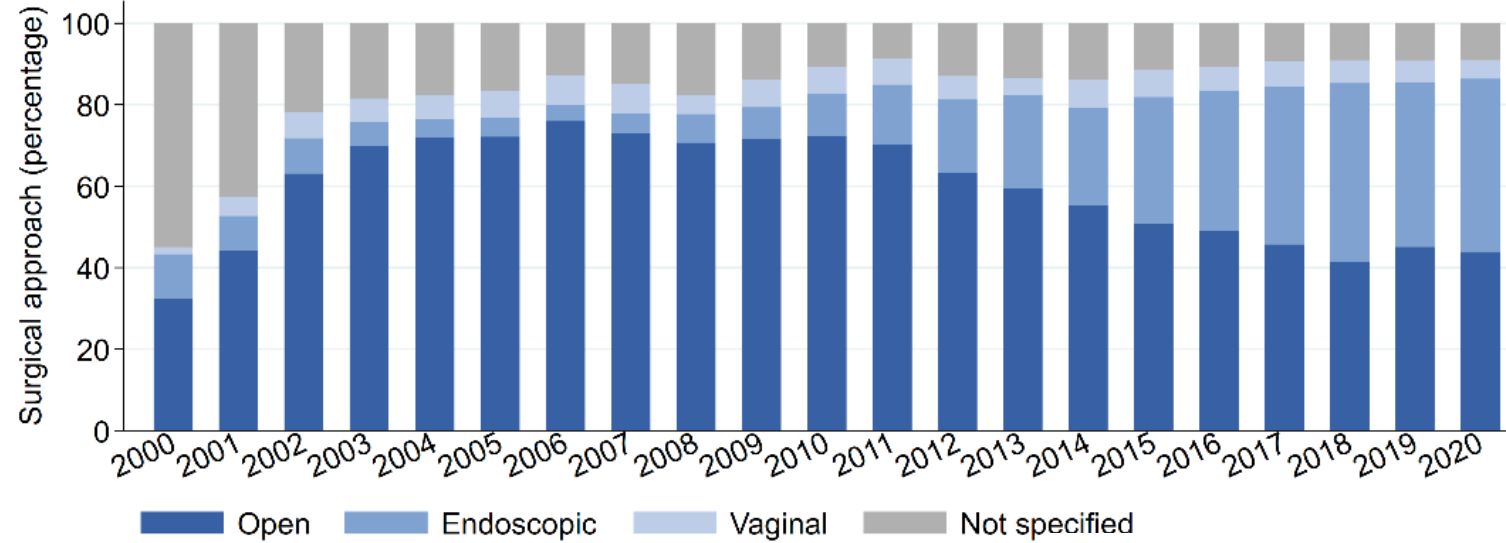
## Überleben bei Patientinnen und Patienten mit CML im Verlauf



- 2001 Zulassung des Tyrosinkinaseinhibitors Imatinib
- Verbesserung des Überlebens für Patientinnen und Patienten mit Chronisch myeloischer Leukämie im Verlauf

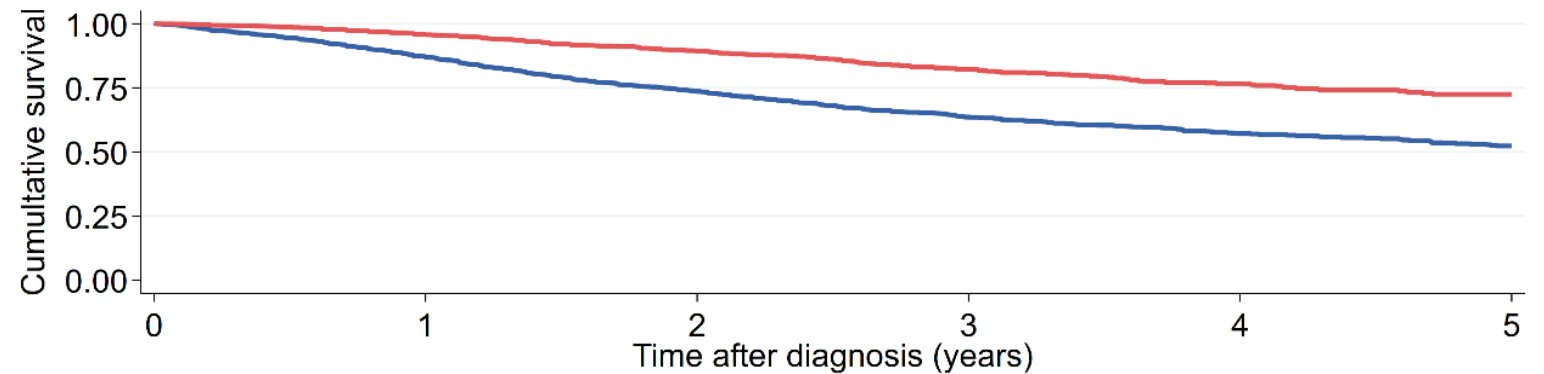
# Vergleich von unterschiedlichen Therapiemodalitäten

## Operativer Zugangsweg bei Patientinnen mit Endometriumkarzinom



Papathemelis et al,  
J Cancer Res Clin Oncol 2024

## Gesamtüberleben nach operativem Zugangsweg



Endoscopic	4320	(93)	1824	(103)	1201	(79)	718	(40)	395	(17)	135
Open	4571	(415)	2402	(325)	1489	(175)	913	(75)	506	(30)	205

— Endoscopic — Open

# Daten zu seltenen Erkrankungen

original articles

Annals of Oncology

*Annals of Oncology* 23: 472–479, 2012  
doi:10.1093/annonc/mdr131  
Published online 19 May 2011

## Survival from common and rare cancers in Germany in the early 21st century

E. Hiripi<sup>1\*</sup>, A. Gondos<sup>1</sup>, K. Emrich<sup>2</sup>, B. Hollecze<sup>3</sup>, A. Katalinic<sup>4</sup>, S. Luttmann<sup>5</sup>, E. Sirri<sup>6</sup> & H. Brenner<sup>1</sup> the GEKID Cancer Survival Working Group<sup>†</sup>

<sup>1</sup>Division of Clinical Epidemiology and Aging Research, German Cancer Research Center, Heidelberg; <sup>2</sup>Cancer Registry of Rhineland-Palatinate, Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics, Mainz; <sup>3</sup>Cancer Registry of Saarland, Saarbrücken; <sup>4</sup>Cancer Registry of Schleswig-Holstein, Institute of Cancer Epidemiology, University of Lübeck, Lübeck; <sup>5</sup>Cancer Registry of Bremen, Bremen Institute for Prevention Research and Social Medicine, University of Bremen, Bremen; <sup>6</sup>Cancer Registry of Lower Saxony, Oldenburg, Germany

Received 25 November 2010; revised 2 March 2011; accepted 3 March 2011

- **Forschung mit Krebsregisterdaten**
  - Übertragbarkeit von klinischen Studien auf „real world“ Behandlungssituation
  - Prüfung und Vergleich von Therapiemodalitäten
  - Detektion von prädiktiven Faktoren für die Therapiestratifizierung
  - Prüfung von Langzeiteffekten/Überleben
  - Evidenzgenerierung für die Therapieleitlinienimplementierung
  - Internationale vergleichende Versorgungsstudien (International Association of Cancer Registries)
- **Studienplanung: Charakteristika von Studienkohorte, Schätzung von möglichen Patientenanzahl**
- **Patientinnen- und Patientenrekrutierung für klinische Studien**
- **Market Access Analyse (Pharmaindustrie)**

# Herausforderungen in der Zukunft

- Anstieg der Krebsfälle durch den demographischen Wandel (etwa 11% von 2014 bis 2025)
- Evaluation neuer Therapien auf ihre Effektivität
- flächendecktes Angebot für eine individualisierte Therapie unabhängig vom Wohnort, Alter, Geschlecht, sozio-ökonomischen Hintergrund
- Therapieentscheidungsfindung verbessern - insbesondere bei seltenen Erkrankungen

Eine qualitativ gute Versorgung flächendeckend sicher stellen !

- Zur **Verbesserung der onkologischen Versorgung** kann an vielen verschiedenen Schrauben gedreht werden.
- **Krebsregisterdaten** können als Werkzeug für die Verbesserung dienen.



# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!