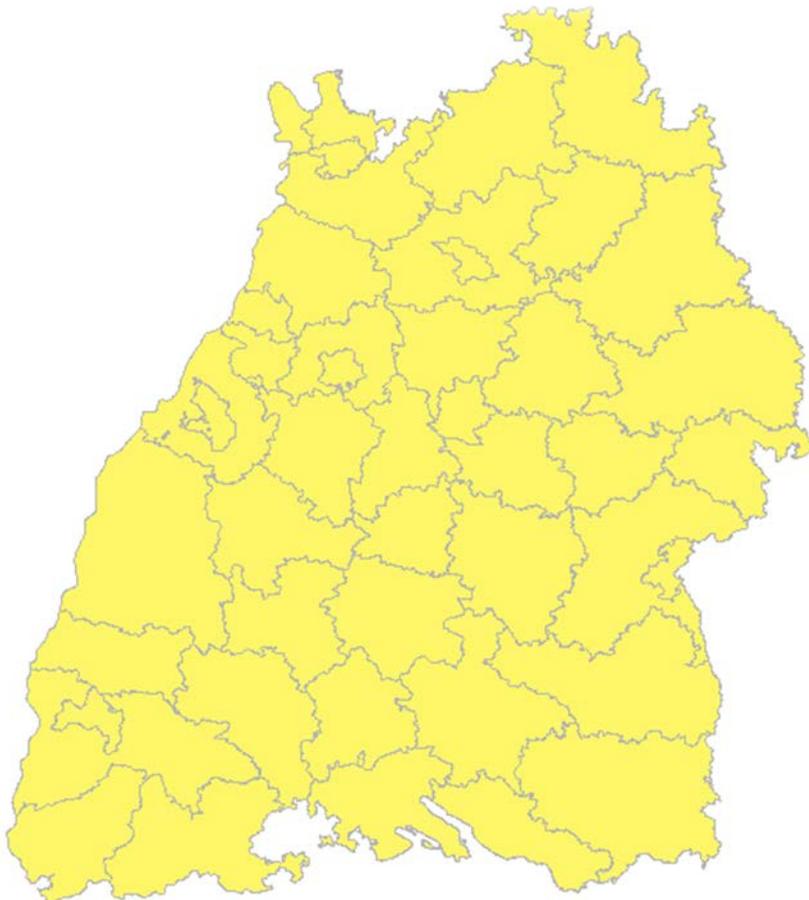


# Krebs in Baden-Württemberg

Jahresbericht 2009

April 2012



## Impressum

### Autoren

**Vertrauensstelle:** Andreas Falk, Anne Fleischhacker

**Klinische Landesregisterstelle:** Johannes Englert, Anja Bucher, Margrit Ebinger, Stefanie Henkel, Diana Hofmann, Martina Locher, Regina Schönthaler, Melanie Wolf

**Epidemiologisches Krebsregister:** Nikolaus Becker, Andrea Barth, Kathrin Bezold, Susanne Friedrich, Silke Hermann

### Ihre Fragen und Anregungen nehmen wir gerne entgegen:

#### **Vertrauensstelle**

Krebsregister Baden-Württemberg  
Vertrauensstelle  
Gartenstraße 105  
76135 Karlsruhe

Tel.: 0721 825-79000  
Fax: 0721 825-9979099  
E-Mail: vs@drv-bw.de

#### **Klinische Landesregisterstelle**

Krebsregister Baden-Württemberg  
Klinische Landesregisterstelle  
Postfach 10 04 28  
70003 Stuttgart

Tel.: 0711 25777-70  
Fax: 0711 25777-79  
E-Mail: info@klr-krbw.de

#### **Herausgeber:**

##### **Epidemiologisches Krebsregister**

Krebsregister Baden-Württemberg  
Epidemiologisches Krebsregister  
Im Neuenheimer Feld 581  
69120 Heidelberg

Tel: 06221 42-4220  
E-Mail: ekr-bw@dkfz.de

**Nachdruck**, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des Herausgebers.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde in der Regel die männliche Schreibweise verwendet. Wir weisen an dieser Stelle ausdrücklich darauf hin, dass sowohl die männliche als auch die weibliche Schreibweise für die entsprechenden Bezeichnungen gemeint ist.

# **Krebs in Baden-Württemberg**

Berichtsjahr 2009

Heidelberg, April 2012

## VORWORT



Fünf Jahre nach der Verabschiedung des Landeskrebsregistergesetzes liegt nun der erste Bericht des Krebsregisters Baden-Württemberg vor. Das Krebsregister Baden-Württemberg leistet Pionierarbeit, indem es bundesweit als erstes Krebsregister vollständig auf Papiermeldungen verzichtet und ausschließlich elektronische Meldungen annimmt. Außerdem werden klinische und epidemiologische Krebsregistrierung miteinander verknüpft.

Der vorliegende Bericht bezieht sich auf das Diagnosejahr 2009. Da in diesem Jahr nur die Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkte in die Meldepflicht einbezogen waren, und auch für diese der Meldebetrieb erst anlief, sind die Daten in diesem Bericht noch nicht flächendeckend und vollzählig und liefern somit auch kein Bild der „Krebslandschaft“ in Baden-Württemberg. Aus diesem Grund liegt der Schwerpunkt in diesem Bericht beim Aufbau, der Funktionsfähigkeit sowie dem Meldebetrieb des Krebsregisters.

Langfristiges Ziel eines jeden Krebsregisters ist es, alle Neuerkrankungen, deren Therapie und Verläufe, sowie alle Sterbefälle von Krebs zu erfassen. Diese Daten bilden eine Grundlage zur Erkennung neuer Risikofaktoren, für gesundheitspolitische Entscheidungen sowie auch als Qualitätssicherung verschiedener Therapieansätze. Da der Aufbau des Registers in einem stufenweisen Prozess erfolgte und seit dem vierten Quartal 2011 abgeschlossen ist, hoffe ich, dass diese Ziele auch in Baden-Württemberg ab 2012 erreicht werden. Doch schon jetzt liefert das Krebsregister Baden-Württemberg wichtige Daten über Krebsneuerkrankungen in unserem Bundesland.

Ich möchte allen Beteiligten für ihr Engagement und ihre Unterstützung danken. Dieses gilt vor allem den Meldern sowie den Patienten, die ihre Daten dem Register zur Verfügung gestellt haben. Nur dadurch ist eine systematische Bewertung und weitere Erforschung der Krebserkrankungen in Baden-Württemberg möglich.



Katrin Altpeter MdL

Ministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren

## INHALTSVERZEICHNIS

<b>VORWORT</b> .....	<b>2</b>
<b>INHALTSVERZEICHNIS</b> .....	<b>3</b>
<b>EINLEITUNG</b> .....	<b>5</b>
<b>ECKPUNKTE ZUM NEUAUFBAU DES KREBSREGISTERS BADEN-WÜRTTEMBERG</b> .....	<b>6</b>
<b>STRUKTUR DES KREBSREGISTERS BADEN-WÜRTTEMBERG</b> .....	<b>9</b>
VERTRAUENSSTELLE (VS).....	9
KLINISCHE LANDESREGISTERSTELLE (KLR) .....	10
EPIDEMIOLOGISCHES KREBSREGISTER (EKR) .....	11
REGIONALE QUALITÄTSKONFERENZEN.....	13
<b>ARBEITSWEISE DES KREBSREGISTERS</b> .....	<b>14</b>
UMFANG DER MELDEPFLICHT .....	14
PATIENTENINFORMATION UND RECHT AUF WIDERSPRUCH .....	15
RECHT AUF PATIENTENAUSKUNFT .....	16
ELEKTRONISCHES MELDEVERFAHREN UND DATENSCHUTZ .....	16
METHODEN DER MELDUNGSVERARBEITUNG .....	18
RECORD LINKAGE .....	18
„BEST-OF“-GENERIERUNG.....	19
VITALSTATUSABGLEICH .....	19
DATENMIGRATION AUS DEM ALTEN KREBSREGISTER .....	20
BEHANDLUNGSDATENRÜCKMELDUNG .....	20
WEITERLEITUNG VON DATEN AN DAS RKI.....	20
UNTERSTÜTZUNG WISSENSCHAFTLICHER VORHABEN .....	21
UNTERSTÜTZUNG DER QUALITÄTSSICHERUNG DES MAMMOGRAPHIE-SCREENING PROGRAMMS.....	21
LÄNDERÜBERGREIFENDER DATENABGLEICH.....	22
<b>STUFENWEISER AUFBAU DES LANDESKREBSREGISTERS BADEN-WÜRTTEMBERG</b> .....	<b>23</b>
VERWENDETE SOFT- UND HARDWARE .....	24
ELEKTRONISCHES MELDEVERFAHREN .....	25
AUFWANDSENTSCHÄDIGUNG, BONUS UND ANSCHUBFINANZIERUNG .....	26
<i>Aufwandsentschädigung</i> .....	26
<i>Boni</i> .....	27
<i>Anschubfinanzierung (Aufbaustufe II)</i> .....	28
<b>ERGEBNISSE</b> .....	<b>29</b>
MELDEBETRIEB .....	29
TUMORMELDUNGEN .....	30
<i>Krebsneuerkrankungen</i> .....	31

AUSGEWÄHLTE TUMORLOKALISATIONEN .....	35
<i>Brustdrüse (C50)</i> .....	36
<i>Prostata (C61)</i> .....	37
<i>Kolorektale Tumoren (C18-C21)</i> .....	38
<i>Lunge (C33-C34)</i> .....	39
GELEISTETE AUFWANDESENTSCHÄDIGUNGEN UND BONI .....	40
AUSKUNFTSERSUCHEN UND WIDERSPRÜCHE .....	41
<b>AUSBlick</b> .....	<b>42</b>
<b>LITERATUR UND LINKS</b> .....	<b>44</b>
<b>ABKÜRZUNGEN</b> .....	<b>45</b>
<b>DANKSAGUNG</b> .....	<b>46</b>
<b>ANHANG</b> .....	<b>47</b>
LANDESKREBSREGISTERGESETZ (LKREBSRG) .....	47
KREBSREGISTERVERORDNUNG (KREBSRVO) .....	54
LANDKARTE BADEN-WÜRTTEMBERGS MIT DEN STANDORTEN DER TUMORZENTREN UND ONKOLOGISCHEN SCHWERPUNKTEN (STAND: 2009) .....	56
LISTE DER ZU ERFASSENDEN NEUBILDUNGEN (ICD-10) .....	57
DOKUMENTATIONSPFLICHTIGE LOKALISATIONEN FÜR BENIGNE ZNS-TUMOREN .....	58
FALTBLATT .....	59
SCREENSHOTS DES MELDERPORTALS .....	60

## EINLEITUNG

Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 450.000 Personen an Krebs, etwa 200.000 sterben an der Krankheit. Krebs ist damit die zweithäufigste Todesursachengruppe nach den Herz-Kreislaufkrankheiten, und dessen Behandlung gehört zu den größten Kostenfaktoren in unserem Gesundheitswesen. Der Krebsbekämpfung kommt daher eine herausragende Bedeutung zu. Primäre Prävention, Früherkennung und Therapie können gleichermaßen einen bedeutenden Beitrag leisten.

Voraussetzung ist eine hochwertige Datengrundlage, die es erlaubt, geeignete Präventions- oder Früherkennungsmöglichkeiten zu identifizieren und effizient einzusetzen, die medizinische Versorgung an die bestehenden oder prognostizierbaren Anforderungen effizient anzupassen und wissenschaftlich begründet weiterzuentwickeln sowie die umgesetzten Maßnahmen auf ihre Qualität regelmäßig zu überprüfen und ggf. geeignet zu adjustieren. Es herrscht mittlerweile breite Übereinstimmung, dass Krebsregister erforderlich und in der Lage sind, die hierfür benötigte Datengrundlage bereitzustellen.

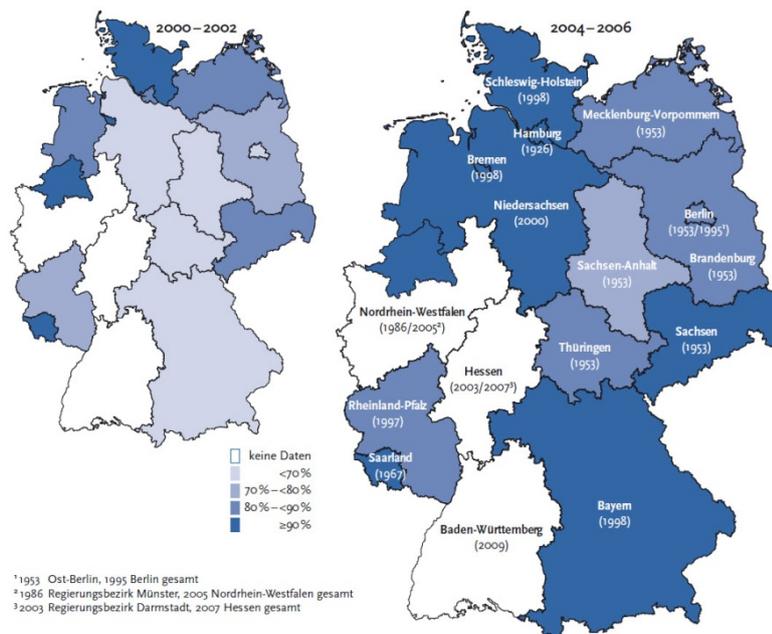
Bei dem vorliegenden Dokument handelt es sich um den ersten Bericht des Krebsregisters Baden-Württemberg auf neuer gesetzlicher Grundlage mit Meldepflicht, Flächendeckung und landesweiter klinischer Dokumentation als Eckpunkte der neuen Konzeption. Der Aufbau des Registers begann im Jahr 2009 und erfolgte in einem stufenweisen Prozess, der im vierten Quartal 2011 abgeschlossen wurde. Mit dem vierten Quartal 2011 trat das Register damit in den Vollbetrieb ein, so dass die Erreichung der angestrebten Vollzähligkeit ab 2012 ins Blickfeld rückt.

Der Bericht bezieht sich im Kern auf das Kalenderjahr 2009, d.h. auf den ersten Jahrgang nach Beginn der Meldepflicht. In diesem Jahr befand sich das Register in der ersten Aufbaustufe, es war damit von Flächendeckung und Vollzähligkeit noch weit entfernt. Der Fokus des Berichtes liegt daher in der Darstellung der Ziele und Funktionsweise des Registers, und die dargelegten Zahlen illustrieren ausschließlich die Entwicklung des Meldebetriebs selbst. Dabei wird allerdings gegebenenfalls auch auf aktuellere Daten der Jahre 2010 und 2011 vorgegriffen, z.B. um bestimmte Entwicklungen zu unterstreichen. Die Daten liefern also noch kein Bild der Krebslandschaft in Baden-Württemberg, für das ein möglichst vollzähliger Erfassungsgrad Voraussetzung ist. Gleichwohl sollte die Darstellung der in diesen Jahren gelegten Grundsteine und aufgebauten Strukturen die Konturen eines Registers erkennbar werden lassen, dessen Einrichtung und Weiterentwicklung sich gelohnt hat und erfolgreich zu werden verspricht.

## ECKPUNKTE ZUM NEUAUFBAU DES KREBSREGISTERS BADEN-WÜRTTEMBERG

Das erste Epidemiologische Krebsregister Baden-Württemberg wurde auf der Grundlage des Landeskrebsregistergesetzes Baden-Württemberg vom 7. Februar 1994 (geändert durch Gesetz vom 23. Mai 2000) eingerichtet. Das Register dokumentierte zunächst in drei, später etwa der Hälfte der Landkreise Baden-Württembergs Neuerkrankungsfälle an Krebs und arbeitete nach dem Prinzip des Melderechtes. Das bedeutet, dass die Ärzte Krebsfälle melden durften, hierzu aber nicht verpflichtet waren. Aufgrund struktureller Probleme und eines unbefriedigenden Erfassungsgrades wurde es im Jahr 2004 geschlossen und eine Überarbeitung des Gesetzes in Angriff genommen.

Das überarbeitete Landeskrebsregistergesetz (LKrebsRG) wurde am 16. März 2006 verabschiedet (siehe Anhang). Eckpunkte sind die Einführung der Meldepflicht mit einem Widerspruchsrecht der betreffenden Patienten und ausschließlich elektronischer Meldung, ein stufenweiser Aufbau mit dem Ziel einer flächendeckenden vollzähligen Erfassung, die Einrichtung einer Klinischen Landesregisterstelle zur Erhebung auch melderbezogenen klinischen Daten mit der Möglichkeit der Rückübermittlung von Daten an die Melder sowie der Aufbau regionaler Qualitätskonferenzen zur Beurteilung der Qualität der onkologischen Versorgung in Baden-Württemberg. Die der Meldepflicht unterliegenden Daten sowie die Träger des Registers wurden in der Landeskrebsregisterverordnung (KrebsRVO) vom 20. März 2009 spezifiziert (siehe Anhang).



**Abb. 1 Entwicklung der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland**

(Quelle: Krebs in Deutschland 2005/2006 Häufigkeit und Trends, 7. Ausgabe, Robert Koch-Institut und GEKID, Berlin 2010)

Mit der Wiederaufnahme der Krebsregistrierung in Baden-Württemberg gibt es jetzt in allen Bundesländern Deutschlands flächendeckende Krebsregister. Durch die flächendeckende Konzeption nun auch in Baden-Württemberg ist eine wichtige Voraussetzung dafür geschaffen, dass das Register möglichst rasch einen hohen bevölkerungsbezogenen Erfassungsgrad erreicht.

Nur wenn mindestens 90% aller im Registergebiet auftretenden Krebserkrankungen registriert werden, können fundierte epidemiologische Aussagen gemacht werden.

Die Meldebereitschaft ist verständlicherweise höher, wenn der Nutzen der Krebsregistrierung beidseitig ist. Die neu geschaffene Möglichkeit der Behandlungsdatenrückmeldung an die Melder ist daher ein Herzstück der neuen Konzeption. Den Meldern erlaubt sie, ihre eigenen Daten mit denen im Register vorliegenden Daten zu vervollständigen und abzugleichen, was ihnen erlaubt, die Ergebnisse ihrer Behandlung zu bewerten.

Die ausschließlich elektronische Meldung unter Verbannung jeglicher Papierdokumentationsbögen aus den Übermittlungswegen erlaubt effizientere Vorgehensweisen bei den Meldern sowie den Einsatz effektiver Verfahren zur Sicherstellung des Schutzes der Daten vor unerlaubtem Zugriff.

Mit der Meldepflicht geht ein ebenfalls neu geschaffenes Widerspruchsrecht der betreffenden Patienten einher. Es bildet – dem Grundsatz der informationellen Selbstbestimmung folgend – ein Gegengewicht zur Meldepflicht, die sich aufgrund vorausgegangener Erfahrungen als unabdingbar erwiesen hat, wenn das Krebsregister den bereits erwähnten hohen Erfassungsgrad erreichen soll. Das Recht auf Widerspruch gegen eine Meldung wird dabei nicht als lästiges Beiwerk angesehen, weil auch gegenüber den betroffenen Patienten gilt, dass das Register umso besser arbeitet, je deutlicher die Wechselseitigkeit des Nutzens erkennbar ist. Krebsregister sollten – und können – gegenüber den Patienten deutlich machen, dass ihre Zuarbeit zur Krebsforschung und Qualitätssicherung einer hochwertigen Vorbeugung, Früherkennung und Behandlung und dadurch den Patienten selbst zu Gute kommt.

Die Einrichtung „regionaler Qualitätskonferenzen“ ist ein weiterer Eckpfeiler der neuen Konzeption. Mit ihnen wird die wechselseitige Kommunikation mit den Meldern als Träger der onkologischen Versorgung im Hinblick auf die Qualität dieser Versorgung institutionalisiert.

Schließlich erfolgt die Einbettung der Arbeit des Krebsregisters Baden-Württemberg in bundesweite Strukturen durch die Mitarbeit in Zusammenarbeit mit der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) und die Datenübermittlung an das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD am Robert Koch-Institut), die gemeinsam im zweijährlichen Rhythmus die Broschüre *Krebs in Deutschland* herausgeben. Diese basiert

auf den Gesamtdaten der verschiedenen Landeskrebsregister und stellt unter anderem statistische Ergebnisse zu Krebsneuerkrankungen, Sterbefällen, Altersverteilung, Risikofaktoren, Prävalenzen und Überlebensaussichten dar.

Das Krebsregister Baden-Württemberg beteiligt sich ab dem Jahr 2011 an der hierfür erforderlichen Zusammenführung der Daten aus den Bundesländern und strebt an, möglichst rasch den genannten hohen Erfassungsgrad zu erreichen, um auch in die Bundesstatistik hochwertige Daten aus Baden-Württemberg einzubringen.

Der innerhalb von nur drei Jahren erfolgte stufenweise Aufbau erlaubte die hierzu erforderliche Berücksichtigung der zum Teil sehr unterschiedlichen technischen Voraussetzungen bei den verschiedenen Melder kategorien.

Auf die hier skizzierten Gesichtspunkte wird im Folgenden ausführlicher eingegangen.

## STRUKTUR DES KREBSREGISTERS BADEN-WÜRTTEMBERG

Das Krebsregister Baden-Württemberg hat die Aufgabe, fortlaufend und einheitlich personenbezogene Daten über das Auftreten und den Verlauf von Krebskrankheiten einschließlich ihrer Frühstadien zu verarbeiten. Entsprechend des Landeskrebsregistergesetzes wurden dazu die räumlich, organisatorisch und personell voneinander getrennten Einrichtungen „Vertrauensstelle“, „Klinische Landesregisterstelle“ und „Epidemiologisches Krebsregister“ geschaffen.

### VERTRAUENSSTELLE (VS)

---

Die Vertrauensstelle ist in mehrerlei Hinsicht die primäre Anlaufstelle der Melder im Krebsregister. Neu den Meldebetrieb aufnehmende Tumorzentren, Krankenhäuser oder niedergelassene Ärzte melden sich hier über das elektronische Melderportal an und erhalten von hier ihre initialen Zugangsdaten für den Einstieg in den Meldebetrieb. Von hier werden auch die Aufwandsentschädigungen für übermittelte und im Register angenommene Meldungen ausbezahlt.

Das elektronische Melderportal ist auf einem Server der Vertrauensstelle angesiedelt. Auch bezüglich Fragen und Problemen hinsichtlich der Handhabung des Portals ist die Vertrauensstelle primärer Ansprechpartner.

Zusammen mit dem Epidemiologischen Krebsregister wacht sie über den regelmäßigen Eingang von Daten seitens der meldepflichtigen Einrichtungen bzw. Ärzte und veranlasst gegebenenfalls Erinnerungsschreiben bei Ausbleiben von Meldungen, die vom Epidemiologischen Krebsregister versandt werden.

Insbesondere ist die Vertrauensstelle aber erste Anlaufstelle der elektronisch via Melderportal übermittelten Meldungen. Sie nimmt sie entgegen, überprüft die personenbezogenen Daten formal auf Vollständigkeit und Schlüssigkeit. Anschließend verschlüsselt sie die personenbezogenen Daten zu sogenannten „Kontrollnummern“, mit denen gemeldete Fälle bei Folgemeldungen identifiziert werden können, ohne den direkten Personenbezug zu kennen. Schließlich leitet sie diese mit den verschlüsselten medizinischen Daten, aber ohne die nun durch die Kontrollnummern ersetzten personenbezogenen Daten („pseudonymisiert“) an die Klinische Landesregisterstelle weiter.

Auch für Patienten kann die Vertrauensstelle Anlaufstelle sein. Bei Auskunftersuchen oder Widersprüchen gegen die Meldung veranlasst sie gegebenenfalls die Löschung der gemeldeten Daten oder leitet die erforderlichen Auskünfte an die anfragenden Patienten

bzw. deren Ärzte weiter (siehe Anhang). Da das Krebsregister den Verlauf der Krebserkrankungen dokumentiert, ist es notwendig, den Verbleib, den Vitalstatus der Patienten, sowie gegebenenfalls auch die Todesursache in Erfahrung zu bringen. Um dieses zu gewährleisten, findet einmal jährlich ein Datenabgleich mit den Meldebehörden statt, und die Gesundheitsämter sind verpflichtet, dem Krebsregister mindestens einmal jährlich in elektronischer Form die erforderlichen Angaben der Todesbescheinigungen zu übermitteln. Auch diese Daten fließen über das Melderportal zunächst zur Vertrauensstelle.

Auch wenn Datenübermittlungen zu Forschungsvorhaben primär vom Epidemiologischen Krebsregister vorgenommen oder zumindest vorbereitet werden, fließen schließlich bei bestimmten Fragestellungen auch hier die zu übermittelnden Daten von der Vertrauensstelle zu dem jeweiligen Empfänger.

Die Vertrauensstelle ist bei der Deutschen Rentenversicherung in Karlsruhe angesiedelt.

## **KLINISCHE LANDESREGISTERSTELLE (KLR)**

---

Die Klinische Landesregisterstelle hat die Aufgabe, die von der Vertrauensstelle pseudonymisiert übermittelten Daten über Diagnostik, Therapie und Verlauf von Krebserkrankungen inhaltlich auf Vollständigkeit und Plausibilität zu überprüfen und daraus einen die betreffende Krebserkrankung beschreibenden Datensatz zu erstellen. Anschließend werden die klinischen Daten in der Klinischen Landesregisterstelle gespeichert und weiterverarbeitet, die epidemiologischen Daten werden an das Epidemiologische Krebsregister weitergeleitet.

In der Klinischen Landesregisterstelle werden erstmals die vom Melder verschlüsselt übermittelten medizinischen Daten entschlüsselt. Zunächst werden verschiedene Meldungen zu einem Patienten von der Klinischen Landesregisterstelle zusammengeführt (Record Linkage s. S. 18). Anschließend werden sie auf formale Vollständigkeit, d.h. das Vorhandensein aller „Pflichtfelder“, überprüft. Doppelmeldungen sowie unvollständige Meldungen werden mit der Angabe von Gründen zurückgewiesen. Ferner werden an den Angaben inhaltliche Konsistenz- und Plausibilitätsprüfungen vorgenommen, die ebenfalls bei Auffälligkeiten zur Rückfrage beim Melder und Ablehnung des betreffenden Datensatzes führen können. Die Prüfungen wurden von der Klinischen Landesregisterstelle in Zusammenarbeit mit dem Epidemiologischen Krebsregister entwickelt bzw. festgelegt und erfolgen zum einen Teil elektronisch durch die Meldungsverarbeitungssoftware „TRISTAN“ (Tumor Registration Information System and Transactional Network) und zum anderen Teil manuell durch die Mitarbeiter der Klinischen Landesregisterstelle. Nach erfolgreicher Prüfung wird aus den in der Klinischen Landesregisterstelle gespeicherten klinischen Daten in Hinblick auf die Behandlungsdatenrückmeldung und die Analysen für die regionalen

Qualitätskonferenzen ein „Best-of“-Datensatz gebildet. Zudem gibt die Klinische Landesregisterstelle grünes Licht für die Überweisung der Aufwandsentschädigung seitens der Vertrauensstelle an die Melder.

Die Rückübermittlung von Daten von der Klinischen Landesregisterstelle an die Melder erfolgt über das Melderportal. Hierzu erhalten die Melder von der Klinischen Landesregisterstelle auf Antrag eine PIN. Im Melderportal wird den Meldern ermöglicht, sich den „Best-of“-Datensatz, der neben detaillierten Angaben zur Tumordiagnose Informationen zur Therapie, Verlauf und Vitalstatus erhält, anzeigen zu lassen. Diese Funktion wird voraussichtlich im ersten Quartal 2012 allen Meldern zur Verfügung gestellt.

Zusammen mit dem Epidemiologischen Krebsregister werden regelmäßige melderbezogene „Datenqualitätsberichte“ zu den Meldungen des betreffenden Melders erstellt und diesen jeweils individuell zugesandt. Sie dienen als Bestandsaufnahme und sollen zur Bewahrung einer hohen Datenqualität oder gegebenenfalls zu deren Verbesserung beitragen.

Eine Kernaufgabe der Klinischen Landesregisterstelle ist es, die melder- und einrichtungsbezogene onkologische Qualitätssicherung in Baden-Württemberg zu unterstützen. Dies wird durch die Bereitstellung von Daten sowie Auswertungen zur regionalen und einrichtungsbezogenen Versorgungsqualität für die sogenannten „regionalen Qualitätskonferenzen“ geschehen.

Eine Mitarbeit auf Bundesebene erfolgt mit der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und dem Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (KoQK). Unter anderem wurden durch das Krebsregister Baden-Württemberg Daten für die 4. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz im Rahmen des Krebskongresses 2012 übermittelt.

Die Klinische Landesregisterstelle ist bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft e.V. in Stuttgart angesiedelt.

## **EPIDEMIOLOGISCHES KREBSREGISTER (EKR)**

---

Das Epidemiologische Krebsregister Baden-Württemberg nimmt die weitergeleiteten Daten entgegen und prüft sie auf Qualität und Konsistenz. Aufgaben des Epidemiologischen Krebsregister sind neben der Qualitätssicherung der erfassten Daten insbesondere bevölkerungsbezogene Auswertungen zur „Krebslandschaft“ Baden-Württembergs, die Unterstützung epidemiologischer Forschungsvorhaben, die Unterstützung der Qualitätssicherung des Mammographie-Screening Programms sowie anderer Früherkennungsprogramme und die Zuarbeit zu bundesweiten sowie internationalen Statistiken. Um die Qualität



Die Einbettung der Arbeit des Krebsregisters Baden-Württemberg in bundesweite Strukturen erfolgt durch die Mitarbeit in der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) und die Datenübermittlung an das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) am Robert Koch-Institut, für die das Epidemiologische Krebsregister ebenfalls zuständig ist.

Koordiniert durch das Epidemiologische Krebsregister ist das Krebsregister Baden-Württemberg ferner Mitglied des Europäischen Netzwerkes der epidemiologischen Krebsregister und strebt an, seine Daten mittelfristig auch in das weltweit Krebsregisterdaten zusammentragende Werk „Cancer in Five Continents“ der WHO einzubringen.

Das Epidemiologische Krebsregister ist am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg angesiedelt.

## **REGIONALE QUALITÄTSKONFERENZEN**

---

Nach dem Landeskrebsregistergesetz werden regionale Qualitätskonferenzen eingerichtet (Freiburg, Heidelberg/Mannheim, Tübingen, Ulm sowie Stuttgart). Die regionalen Qualitätskonferenzen führen, mit den von der Klinischen Landesregisterstelle bereitgestellten Daten, regelmäßig Analysen und Maßnahmen zur regionalen und melder- und einrichtungsbezogenen Versorgungsqualität durch. Weiterhin können die regionalen Qualitätskonferenzen bei Bedarf weitere Auswertungen von der Klinischen Landesregisterstelle anfordern. Zur fachlichen und wissenschaftlichen Beratung der Klinischen Landesregisterstelle und der regionalen Qualitätskonferenzen wird eine Landesqualitätskonferenz eingerichtet. Die regionalen Qualitätskonferenzen und die Landesqualitätskonferenz werden regelmäßig einen Landesqualitätsbericht erstellen.

## ARBEITSWEISE DES KREBSREGISTERS

Im Folgenden wird auf das Meldeverfahren detaillierter eingegangen.

### UMFANG DER MELDEPFLICHT

Das Gesetz verpflichtet Ärzte und Zahnärzte, neu anfallende Daten über Diagnose, Therapie und Verlauf einer Krebserkrankung quartalsweise an das Krebsregister zu melden. Die Meldepflicht der Ärzte beginnt ab dem Stichtag ihrer Einbeziehung in die Meldepflicht (s. S. 23).

Klinische Krebsregister an Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkten können gegenüber dem Krebsregister im Prinzip als jeweils ein Melder auftreten. Dies gilt auch für Krankenhäuser. Die Meldepflicht bedeutet also nicht, dass jeder einzelne Arzt eines Zentrums oder einer Klinik individuell Meldungen absetzen muss.

**Meldepflichtige Diagnosen** sind alle bösartigen primären Neubildungen, ausgewählte Frühstadien bösartiger Neubildungen sowie gutartige Tumoren des ZNS. Frühstadien werden in Krebsregistern dokumentiert, weil sie häufig im Rahmen von Früherkennungsmaßnahmen gefunden werden und daher einen wichtigen Aspekt der onkologischen Versorgung abbilden. Gutartige Tumoren des ZNS werden einbezogen, weil sie häufig vergleichbar zu malignen Tumoren bewertet und behandelt werden. Die Liste der verpflichtend zu dokumentierenden ICD-Diagnosen findet sich in der nachfolgenden Tabelle.

#### Meldepflichtige ICD-Diagnosen (gültig seit 01.10.2011)

ICD-10	Beschreibung	Erläuterung	Meldung
<b>C00.0 - C96.9</b>	Bösartige Neubildungen (mit Ausnahme von C77-C79, sekundäre Neubildungen)	Entspricht dem biologischen Verhaltenskode /3 der ICD-O-3	Alle
<b>D00.0 - D09.9</b>	In-situ-Neubildungen	Entspricht dem biologischen Verhaltenskode /2 der ICD-O-3	Alle
<b>D37.0 - D48.9</b>	Alle Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens [Tumoren fraglicher Dignität, Borderline Malignität, niedriges Malignitätspotential, unsicheres Verhalten (semimaligne, potentiell maligne)]	Entspricht dem biologischen Verhaltenskode /1 der ICD-O-3	Alle
<b>D18.02, D18.18, D19.7, D21.0, D32.0 - D33.9, D35.2 - D35.4</b>	Alle gutartigen Tumoren des ZNS (Meningen, Gehirn, Rückenmark)	ZNS-Tumoren mit dem biologischen Verhaltenskode /0 (gutartig) der ICD-O-3	Alle Tumoren mit Lokalisation ZNS

Der **zu meldende Datensatz** umfasst Angaben zur Identität des Patienten, epidemiologische Daten, klinische Daten und melderbezogene Daten. Hierbei sind Datenfelder zu unterscheiden, die verpflichtend zu erheben sind, und Datenfelder, die befüllt werden sollten, aber nicht müssen.

Ein Arzt, der im Rahmen der Behandlung einer anderen Krankheit beiläufig auch von einer gegebenenfalls früheren Krebserkrankung erfährt, muss diese nicht melden. Führt ein Arzt aber eine Nachsorgeuntersuchung zu einer früheren Krebserkrankung durch, muss die Nachsorgeuntersuchung sowie die Diagnose gemeldet werden, die Anlass zu dieser Nachsorgeuntersuchung war. Nicht meldepflichtig sind die gesamten Daten der Krankengeschichte zwischen Diagnose und dem betreffenden Nachsorgetermin.

## **PATIENTENINFORMATION UND RECHT AUF WIDERSPRUCH**

---

Die Meldepflicht, der alle Ärzte und Zahnärzte in Baden-Württemberg unterliegen, ist bindend. Eine ausdrückliche Zustimmung des Patienten ist nicht erforderlich. Patienten müssen also auch keine Einwilligungserklärung unterschreiben.

Mit der Meldepflicht geht aber eine Verpflichtung des jeweiligen Arztes einher, den betreffenden Patienten über die Meldung und sein Recht auf Widerspruch zu informieren. Krebserkrankungen, bei denen die betreffenden Patienten der Meldung widersprochen haben, werden nicht an das Register weitergeleitet bzw. wieder gelöscht.

Mit Beginn der Meldepflicht müssen die Ärzte zunächst die Patienten, deren Krebserkrankung meldepflichtig ist, informieren. Die eigentliche Meldung an das Krebsregister erfolgt spätestens zu Beginn des Folgequartals.

Für die Patienteninformation steht ein „Patienteninformationsblatt“<sup>1</sup> zur Verfügung, das den Meldern bei ihrer Erstanmeldung zur Verfügung gestellt wird (siehe unten) sowie von den Internetseiten des Krebsregisters heruntergeladen werden kann. Sein Inhalt ist bis zu den einzelnen Formulierungen mit dem Landesbeauftragten für den Datenschutz abgestimmt und darf nicht verändert werden.

Zur eigenen Absicherung des Melders ist die erfolgte Information der jeweiligen Patienten zu dokumentieren. Ein Widerspruch gegen die Meldung seitens der Patienten ist schriftlich festzuhalten und von den betreffenden Patienten zu unterschreiben. Der Widerspruch erfolgt schriftlich durch den behandelnden Arzt an die Vertrauensstelle. Alle Meldungen

---

<sup>1</sup> vgl. Krebsregister Baden-Württemberg,  
[http://www.krebsregisterbw.de/fileadmin/filemount/allgemein/download/Patienten/LKrebsReg\\_Patinfo\\_Version\\_6.pdf](http://www.krebsregisterbw.de/fileadmin/filemount/allgemein/download/Patienten/LKrebsReg_Patinfo_Version_6.pdf)

zu diesem Patienten werden daraufhin aus den Datenbanken des Krebsregisters gelöscht. Weitere Meldungen zu diesem Patienten sind zu unterlassen.

## RECHT AUF PATIENTENAUSKUNFT

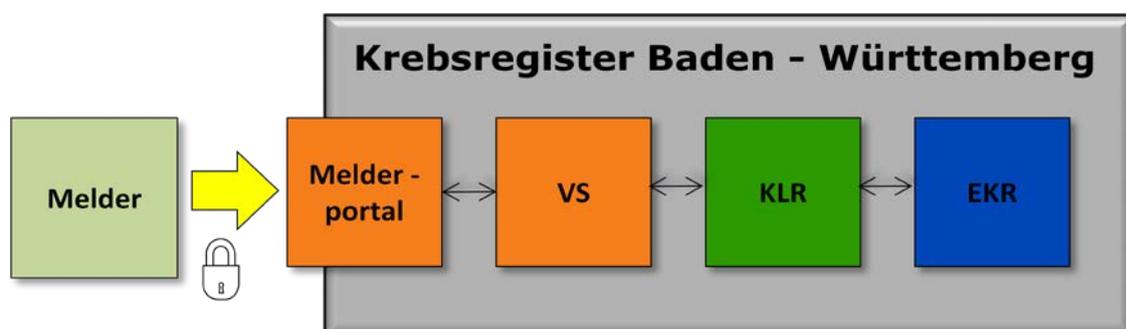
Das Krebsregister ist verpflichtet, auf Verlangen Auskunft über die im Register gespeicherten Daten zu geben. Darin muss der Patient den meldenden Arzt angeben, an den die Antwort des Krebsregisters übermittelt werden soll, und der sie dem Patienten aushändigt und gegebenenfalls erläutert. Das Auskunftersuchen ist gebührenfrei.

Die Tatsache, dass Patienten den meldenden Arzt ausfindig machen müssen, um von ihrem Recht auf Auskunft Gebrauch zu machen, erweist sich in der Praxis als schwierig. Es sollte angestrebt werden, dieses Verfahren für die Patienten zu vereinfachen und eine Auskunft über den Arzt seines Vertrauens zu ermöglichen. Hierfür sind allerdings Gesetzesänderungen notwendig.

## ELEKTRONISCHES MELDEVERFAHREN UND DATENSCHUTZ

Baden-Württemberg ist das erste Bundesland mit einer rein elektronischen Meldung über ein Internetportal. Dieser Meldeweg erlaubt effizientere Vorgehensweisen bei den Meldern sowie den Einsatz effektiver Verfahren zur Sicherstellung des Schutzes der Daten vor unerlaubtem Zugriff. Eine Datenerfassung auf Papiermeldebögen entfällt und damit in Einrichtungen mit bereits vorhandener Tumordokumentation eine nicht vertretbare Doppel- oder Mehrfacherfassung ein und desselben Datenbestandes.

Schematisch lässt sich der Weg, den die Daten im Krebsregister nehmen, folgendermaßen darstellen:



**Abb. 3 Schematische Darstellung der Arbeitsweise des Krebsregisters Baden-Württemberg**

Jeglicher Transfer von Daten zwischen den Registerteilen läuft über sichere Verbindungen. Zusätzlich werden die übertragenen Dateien nochmals verschlüsselt, wobei eine

asymmetrische Verschlüsselung benutzt wird, womit nur der Empfänger in der Lage ist, die entsprechende Datei wieder zu entschlüsseln. Aus Datenschutzgründen dürfen bei der Klinischen Landesregisterstelle und beim Epidemiologischen Krebsregister keine personenidentifizierenden Daten gespeichert werden. Deshalb werden aus den personenidentifizierenden Daten in der Vertrauensstelle übergewechselt Kontrollnummern gebildet, über die dann abgeglichen wird. Nachdem diese an die Klinische Landesregisterstelle übergeben wurden, werden die personenidentifizierenden Daten in der Vertrauensstelle gelöscht. Sie liegen dann nur noch in einer verschlüsselten PID (Personenidentifikator) vor, der in Ausnahmefällen entschlüsselt werden darf.

Im ersten Schritt werden die Daten vom Melder über das „Melderportal“ des Krebsregisters an die Vertrauensstelle übermittelt. Die Verschlüsselung der Meldungspakete muss vor der Übertragung an das Meldeportal erfolgen. Die Meldungsdatei enthält Datenabschnitte für die Vertrauensstelle und die Klinische Landesregisterstelle, die jeweils mit einem eigenen Schlüssel symmetrisch verschlüsselt werden. Anschließend wird jeweils das öffentliche Zertifikat der Vertrauensstelle und Klinischen Landesregisterstelle benutzt, um den jeweiligen Schlüssel asymmetrisch zu verschlüsseln. Zur Entschlüsselung muss bei der Vertrauensstelle und der Klinischen Landesregisterstelle jeweils deren privater Schlüssel abgelegt sein.

Im Hinblick auf die hohe Qualität der Daten, die zur Erfüllung der Aufgaben des Registers unerlässlich ist, müssen dabei zum Ausschluss von Doppelmeldungen und falschen Zuordnungen z.B. von Wiederholungsmeldungen zum Verlauf einer Krebskrankheit diese Daten von den Ärzten zunächst personenbezogen übermittelt werden. Zum Schutz der Daten vor unerlaubtem Zugriff erfolgt diese Übermittlung zusätzlich mit einer „Transportverschlüsselung“.

In der Vertrauensstelle, der ersten Anlaufstelle im Krebsregister, wird die Transportverschlüsselung aufgehoben und der personenbezogene Anteil der übermittelten Daten, d.h. der Name, die Adresse und andere persönliche Angaben mit dem privaten Schlüssel der Vertrauensstelle entschlüsselt und diese durch „Kontrollnummern“ ersetzt, so dass ein Erkennen der gemeldeten Person nicht mehr möglich ist. Die medizinischen Daten bleiben während des gesamten Vorganges weiterhin verschlüsselt. Die Vertrauensstelle ist daher zu keinem Zeitpunkt in der Lage, zu den ihr sichtbaren personenbezogenen Daten Einblick in die medizinischen Daten zu nehmen.

Erst nach der Weiterleitung der Daten (wiederum transportverschlüsselt) und Eingang in der Klinischen Landesregisterstelle wird die Verschlüsselung der medizinischen Daten mit dem privaten Schlüssel der Klinischen Landesregisterstelle aufgehoben. Da die personenbezogenen Daten aber bereits in der Vertrauensstelle abgetrennt und durch Kontroll-

nummern ersetzt wurden, ist der Klinischen Landesregisterstelle kein Einblick in die den medizinischen Daten korrespondierenden personenbezogenen Daten möglich. Dasselbe trifft für das Epidemiologische Krebsregister zu, an das die verarbeiteten Daten anschließend weitergeleitet werden.

Die personenbezogenen Daten werden also nur bei der Vertrauensstelle, die medizinischen Daten nur bei der Klinischen Landesregisterstelle und dem Epidemiologischen Krebsregister aufbewahrt. Zugriff auf die gespeicherten verschlüsselten Daten haben ausschließlich die Mitarbeiter des jeweiligen Registerteils. Außenstehende erhalten keinen Zugriff. Werden Daten für Maßnahmen der Qualitätssicherung oder zu Forschungszwecken herausgegeben, geschieht dies entweder in Form von Auswertungen, d.h. aggregiert, oder vollständig anonymisiert. Rückschlüsse auf die Identität von Personen sind so nicht möglich. Machen Forschungsvorhaben die Herausgabe personenbezogener Angaben erforderlich, werden die betreffenden Personen zuvor um schriftliche Zustimmung gebeten.

## **METHODEN DER MELDUNGSVERARBEITUNG**

---

Bei der Bearbeitung der Daten innerhalb des Registers gibt es verschiedene Verfahren, mit denen die Zusammenführung mehrerer Meldungen zu ein und derselben Krebserkrankung gewährleistet wird. Personenbezogene Daten z.B. Namen, mit denen die Zusammengehörigkeit von Datensätzen erkannt werden könnte, stehen nach der bereits erwähnten Pseudonymisierung in der Vertrauensstelle nicht mehr zur Verfügung.

Diese Verfahren werden im Folgenden näher erläutert.

## **RECORD LINKAGE**

---

Das in der Klinischen Landesregisterstelle durchgeführte Record Linkage ist ein halbautomatisches, stochastisches Verfahren und dient der Entscheidungsfindung, ob eine eingegangene Meldung einem bereits vorhandenen Patienten zuzuweisen ist, oder ob es sich um eine Meldung zu einem neuen Patienten handelt. Im Rahmen der Durchführung des Record Linkage werden zusätzlich zur Kontrollnummer noch weitere Merkmale (Geschlecht, Geburtsjahr und –monat) berücksichtigt. Es gibt jedoch auch Fälle, bei denen das Ergebnis des Record Linkage nicht eindeutig ist. Dann kann die Patientenzuordnung anhand eines an die Vertrauensstelle weiterzuleitenden Doppelverdacht-Vorgangs erfolgen. Mit diesem Vorgehen wurden die Empfehlungen aus dem „Manual der epidemiologischen Krebsregister“ umgesetzt. Allerdings können mit dieser Methode mit geringer Häufigkeit Homonymfehler (Datensätze werden zusammengeführt, obwohl sie zu verschiede-

nen Personen gehören) und Synonymfehler (Datensätze werden nicht zusammengeführt, obwohl sie zu einer Person gehören) entstehen.

## „BEST-OF“-GENERIERUNG

---

Der „Best-Of“ stellt die beste Tumordinformation zu einem Primärtumor und zu einem Patienten zusammen. Zu einem Patienten können eine oder mehrere Meldungen zu einem oder mehreren Primärtumoren vorliegen. Im ersten Schritt wird daher eine Primärtumoranalyse durchgeführt. Anhand dieser Primärtumoranalyse kann nach spezifischen Regeln bezüglich ICD-Code und Histologieschlüssel entschieden werden, ob zwei Diagnosen mit unterschiedlichen Angaben zu ein und derselben oder zu zwei getrennten Tumorerkrankungen zuzuordnen sind. So kann ermittelt werden, an welchen Primärtumoren der Patient leidet. Es werden dann alle Meldungen des Patienten den ermittelten Primärtumoren zugeordnet. Im nächsten Schritt wird aus der Menge aller Meldungen zu einem Primärtumor nach festgelegten Regeln die beste Tumordinformation zusammengestellt. Sollte zu einem Patienten nur eine Meldung bezüglich eines Karzinoms vorhanden sein, stellt diese Meldung automatisch die beste Tumordinformation dar. Zur Ermittlung des „Best-Of“ sortiert das System zuerst alle Meldungen eines Primärtumors nach bestimmten Kriterien und übernimmt dann aus der ersten Meldung alle Informationen für den „Best-Of“. Bei jeder weiteren Meldung wird entschieden, ob es Informationen gibt, die besser sind. Wenn ja, werden diese im „Best-Of“ ersetzt. Wurden alle Meldungen eines Primärtumors durchlaufen, ist der „Best-Of“ fertig ermittelt. Der „Best-Of“ wird immer dann neu berechnet, wenn:

- Eine neue Meldung zum Patient hinzukommt.
- Eine Meldung aktualisiert oder korrigiert wird.
- Eine Meldung gelöscht wird.

In diesen Fällen wird für alle Meldungen des betreffenden Patienten erneut eine Primärtumoranalyse durchgeführt und der „Best-Of“ neu generiert.

## VITALSTATUSABGLEICH

---

Ein wesentlicher Qualitätsindikator für die onkologische Versorgung ist die Überlebenszeit der Patienten. Da häufig Patienten nicht in der Obhut ein und derselben Einrichtung bleiben, ist das Ergebnis der jeweiligen Therapie entsprechend häufig unbekannt. Zumindest hinsichtlich der Frage, ob die betreffenden Personen noch am Leben oder mittlerweile verstorben sind, ist es möglich, über die Einwohnermeldeamtsdaten Auskunft zu erlangen.

Hierzu werden einmal jährlich Abgleiche mit den betreffenden Datenbeständen der Einwohnermelderegister durchgeführt. Das Krebsregister erhält von den Meldebehörden Auskunft darüber, wer in dem betreffenden Kalenderjahr verstorben und wer aus Baden-Württemberg weggezogen ist. Das Register kann dann feststellen, wer davon im Register als Patient gemeldet ist und dessen Daten aktualisieren. Bei Verstorbenen kommt durch einen weiteren jährlichen Abgleich mit den Gesundheitsämtern die Information hinzu, an welcher Todesursache die Personen verstorben sind. Ein Nachteil des Verfahrens ist, dass die Auskünfte nur für Einwohner Baden-Württembergs zur Verfügung stehen, nicht aber für Patienten mit Wohnort in anderen Bundesländern. Das beeinträchtigt die Qualitätssicherung nicht unerheblich.

## **DATENMIGRATION AUS DEM ALTEN KREBSREGISTER**

---

Die Daten des ersten Epidemiologischen Krebsregisters Baden-Württemberg (1994 - 2004) stehen dem jetzigen Epidemiologischen Krebsregister zur Verfügung. Derzeit wird überprüft, ob es technisch möglich ist, diese Daten in das jetzige Epidemiologische Krebsregister zu übernehmen.

## **BEHANDLUNGSDATENRÜCKMELDUNG**

---

Über das Melderportal hat jeder Melder die Möglichkeit, den in der Klinischen Landesregisterstelle vorliegenden „Best-of“-Datensatz zu seinen gemeldeten Patienten einzusehen. Dabei sind alle dokumentierten Informationen zu diesem Patienten sichtbar, d.h. auch Informationen (z.B. Therapiemaßnahmen, Vitalstatus), die über andere Quellen an das Krebsregister gemeldet wurden. Die Anonymisierung anderer Quellen wird dabei sichergestellt.

## **WEITERLEITUNG VON DATEN AN DAS RKI**

---

Einmal jährlich werden vom Epidemiologischen Krebsregister die Neuerkrankungszahlen bezüglich der Bevölkerung Baden-Württembergs aus dem vorausgegangenen Jahr an das am Robert Koch-Institut in Berlin angesiedelte Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) übermittelt. Hier werden die Daten aller Landeskrebsregister gemäß Bundeskrebregisterdatengesetz (BKRG) auf Bundesebene zusammengeführt, qualitätsgeprüft, ausgewertet, bewertet und die Ergebnisse in Zusammenarbeit mit den Krebsregistern regelmäßig publiziert. Die hieraus resultierende Broschüre „Krebs in Deutschland“ erscheint alle zwei Jahre anlässlich des im zweijährigen Turnus stattfindenden Deutschen Krebskongresses. Sie enthält die wichtigsten Kennzahlen zur Häufigkeit von Krebserkrankungen in Deutschland für die betreffenden Jahre sowie Trendanalysen für den gesamten Zeitraum seit 1980 und steht im Internet zum Herunterladen zur Verfügung.

## **UNTERSTÜTZUNG WISSENSCHAFTLICHER VORHABEN**

---

Eine wichtige Aufgabe des Krebsregisters ist die Unterstützung epidemiologischer Forschung zu den Ursachen der Krebskrankheiten, ihrer Prävention und Früherkennung oder ihrer Behandlung. Wissenschaftler, die Daten des Krebsregisters in Anspruch nehmen wollen, stellen hierzu einen Antrag an das Epidemiologische Krebsregister, in dem die Ziele und die geplante Durchführung des Vorhabens sowie die Art der gewünschten Unterstützung durch das Register dargelegt sind. Dem Schreiben sollte bereits ein Votum der jeweils zuständigen Ethikkommission hinsichtlich der Zulässigkeit des Vorhabens als solches beigefügt sein. Das Epidemiologische Krebsregister beurteilt die Verfügbarkeit der erforderlichen Daten sowie die technischen und – in Abstimmung mit dem zuständigen Ministerium – auch rechtlichen Möglichkeiten ihrer Bereitstellung und unterbreitet gegebenenfalls die von ihm geplante Unterstützung des betreffenden Vorhabens der für das Epidemiologische Krebsregister zuständigen Ethikkommission. Nur auf der Grundlage eines derartigen Votums kann eine Datenweitergabe erfolgen.

## **UNTERSTÜTZUNG DER QUALITÄTSSICHERUNG DES MAMMOGRAPHIE-SCREENING PROGRAMMS**

---

Eine weitere im Gesetz explizit festgelegte Aufgabe des Registers ist die Unterstützung der Qualitätssicherung des in Deutschland in den Jahren 2005-2007 neu eingerichteten organisierten Mammographie-Screening Programms. Ein wichtiger Indikator der Qualität des Programms ist die Rate der sogenannten „Intervallkarzinome“, die möglichst niedrig sein soll. Intervallkarzinome sind Krebsfälle, die unter den Screeningteilnehmerinnen auftreten, aber nicht bei den Screeninguntersuchungen selbst entdeckt, sondern außerhalb des Screenings aufgrund neu auftretender Symptome und eines damit zusammenhängenden Arztbesuches diagnostiziert werden. Dem Screeningprogramm selbst werden sie dadurch nicht bekannt und können nur identifiziert werden, wenn regelmäßig die Daten der Screeningteilnehmerinnen mit denjenigen des Krebsregisters abgeglichen werden. Im Hinblick auf den Datenschutz wurden ausgeklügelte Übermittlungswege festgelegt, um einen zuverlässigen Datenfluss zu gewährleisten, ohne dass personenbezogenen Daten übermittelt werden müssen. Auch hierbei spielen die in den Krebsregistern verwendeten Kontrollnummern zur Pseudonymisierung der Daten, nicht nur auf Seiten des Krebsregisters, sondern auch auf Seiten des Screeningprogramms, eine zentrale Rolle. Diese Vorgehensweise wurde allerdings erst in den letzten Jahren ausgearbeitet und stimmt daher nicht mit dem im Landeskrebsregistergesetz aus dem Jahr 2006 beschriebenen Verfahren überein. Das Gesetz bedarf also an dieser Stelle zur Regelung der Umsetzbarkeit des Auftrages an das Register einer Novellierung.

Es ist unmittelbar einleuchtend, dass das Krebsregister Intervallkarzinome nur zuverlässig identifizieren kann, wenn auch wirklich jeder einzelne Erkrankungsfall gemeldet und im Register erfasst wurde. Die Qualitätssicherung des Screeningprogramms ist hinsichtlich dieses Qualitätsindikators nur so gut wie das Krebsregister, das ihm zuarbeitet. Der von den Krebsregistern angestrebte möglichst vollzählige Erfassungsgrad bezieht sich in diesem Zusammenhang also nicht lediglich auf die Zuverlässigkeit der statistischen Schätzung der wahren Krebshäufigkeiten im Land, sondern auf die zuverlässige Identifizierbarkeit individueller Erkrankungsfälle, bei denen jeder einzelne von Bedeutung ist.

## LÄNDERÜBERGREIFENDER DATENABGLEICH

---

Die Meldepflicht bezieht sich auf alle Neuerkrankungsfälle, die die weiter vorne beschriebenen Einschlusskriterien erfüllen (s. S. 14), unabhängig vom Wohnort der betreffenden Patienten. Das bedeutet, dass dem Krebsregister Baden-Württemberg auch Patienten gemeldet werden, die ihren Wohnsitz in anderen Bundesländern oder im Ausland haben. Für die Qualitätssicherung, der die Klinische Landesregisterstelle zuarbeitet, ist es auch unerheblich, woher die Patienten kommen; die Qualität muss für alle gleich sein.

Für die Beschreibung der „Krebslandschaft“ in Baden-Württemberg, die vom Epidemiologischen Krebsregister vorgenommen wird, ist allerdings eine Differenzierung erforderlich. Entscheidend ist der Hauptwohnsitz der jeweiligen Patienten zum Zeitpunkt der Erstdiagnose der Erkrankung. Da der analoge Vorgang mehr oder weniger umfangreich auch in allen anderen Landeskrebsregistern auftreten kann – sie können Meldungen über Krebserkrankungen von Patienten mit Hauptwohnsitz in Baden-Württemberg erhalten, wenn deren Behandlung in dessen Einzugsbereich stattgefunden hat – müssen die betreffenden Daten von den Landeskrebsregistern untereinander ausgetauscht werden. Hierzu übermittelt das Epidemiologische Krebsregister den anderen Krebsregistern die hierzulande eingetroffenen Meldungen aus deren Einzugsbereich und nimmt von ihnen im Gegenzug die entsprechenden Meldungen aus deren Datenbestand entgegen. Anschließend werden die Daten der Patienten mit Hauptwohnsitz außerhalb Baden-Württembergs im Epidemiologischen Krebsregister gelöscht (nicht in der Klinischen Landesregisterstelle, weil sie für deren Auswertungen bleibend wichtig sind). Erst nach diesem länderübergreifenden Datenaustausch ist der Datenbestand des Epidemiologischen Krebsregisters dazu vorbereitet, die „Krebslandschaft“ Baden-Württembergs adäquat zu beschreiben.

Gegenwärtig ist dieser Austausch im Landeskrebsregistergesetz allerdings noch nicht angemessen geregelt, so dass er noch nicht praktiziert werden kann und erst im Rahmen der erwähnten Gesetzesnovellierung beschrieben werden muss.

## STUFENWEISER AUFBAU DES LANDESKREBSREGISTERS BADEN-WÜRTTEMBERG

Die Einbeziehung aller Ärzte, Zahnärzte sowie Pathologen des Landes in die Meldepflicht erfolgte im Rahmen eines Dreistufenplans.

In der ersten Aufbaustufe wurden mit Stichtag 1. Januar 2009 die vier Tumorzentren und 12 Onkologischen Schwerpunkte des Landes als Melder an das Krebsregister angebunden. Der tatsächliche Meldebetrieb war ab 1. August 2009 technisch möglich.

Die zweite Aufbaustufe betraf alle Krankenhäuser und pathologischen Einrichtungen, die nicht einem Tumorzentrum oder einem Onkologischen Schwerpunkt angeschlossen sind. Für sie begann die Meldepflicht zum 1. Juli 2011.

In der dritten Aufbaustufe wurden ab Oktober 2011 alle Vertrags- und Privatärzte, d.h. alle nicht durch die ersten beiden Aufbaustufen erfassten Ärzte und Zahnärzte des Landes, in die Meldepflicht einbezogen.

Dieser stufenweise Aufbau hat die in der Einleitung erwähnte Konsequenz, dass das Register in den ersten Jahren seines Aufbaus noch keinen vollzähligen Erfassungsgrad erreichen konnte, und im Zentrum dieses Berichtes daher Aspekte des Auflaufens der ersten Daten im Register und ihrer Eigenschaften stehen.

Ein wichtiger Hintergrund des Stufenkonzeptes war die Tatsache, dass auf der einen Seite die elektronische Meldung seitens der Melder möglichst effizient unter Vermeidung von Mehrfacheingaben gestaltet werden sollte, aber auf der anderen Seite die technischen Voraussetzungen der Melder hierfür sehr unterschiedlich sind. Es war daher naheliegend, deren Anbindung schrittweise mit jeweils gründlicher Vorbereitung vorzunehmen.

Hierzu wurden von Seiten des für den Registeraufbau eigens eingesetzten professionellen Projektmanagements (Firma IT-Choice, Karlsruhe) in Zusammenarbeit mit der Vertrauensstelle zunächst Kontakt mit den Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkten, später mit den Krankenhäusern und pathologischen Einrichtungen und schließlich mit niedergelassenen Ärzten aufgenommen, um die verwendeten Tumordokumentationssysteme, Krankenhausinformationssysteme, QS-Systeme und Pathologieinformationssysteme sowie nutzbaren Systeme der strukturierten Datenübernahme abzufragen. Auf dieser Grundlage wurden Schnittstellen für die betreffenden Systeme bereitgestellt (siehe unten).

Vor Beginn der ersten Aufbaustufe wurde im Jahr 2008 an den Standorten der Tumorzentren und des Onkologischen Schwerpunktes Stuttgart Informationsveranstaltungen abge-

halten, auf denen die Melder über das Konzept des neuen Krebsregisters sowie die technischen Vorgehensweisen der Registrierung informiert wurden.

Analog wurden hinsichtlich der Melder der Stufe 2 im Frühjahr 2011 an denselben Standorten entsprechende Veranstaltungen angeboten. Auf Einzelheiten wird in späteren Berichten eingegangen werden.

Parallel wurde in Artikeln für das Ärzteblatt Baden-Württemberg über den Neuaufbau des Krebsregisters informiert und die stufenweise Einbindung der drei Meldergruppen in die Meldepflicht angekündigt (Wuthe und Walker 2006, Becker et al. 2010, Grünupp 2011).

Grundsätzlich ist erster Ansprechpartner für Melderanfragen zunächst die Vertrauensstelle. Hier werden schwerpunktmäßig alle organisatorischen Fragen zur Registrierung und technischen Anbindung beantwortet. Inhaltlich-medizinische Fragen zur Dokumentation werden überwiegend von der Klinischen Registerstelle und dem Epidemiologischen Krebsregister beantwortet (Kontakte siehe Anhang). Häufig gestellte Fragen, Hinweise zur Dokumentation und dem Meldeverfahren werden auf der Webseite veröffentlicht und regelmäßig aktualisiert und erweitert. Ein elektronischer Rundbrief unterstützt die Kommunikation zwischen Meldern und dem Krebsregister.

## VERWENDETE SOFT- UND HARDWARE

---

Im Krebsregister Baden-Württemberg wird ein eigens für die rein elektronische Meldung und deren Bearbeitung in drei Registerteilen geschaffenes Datenverarbeitungssystem („TRISTAN“) eingesetzt. Das System wurde von der Firma IT-Choice, Karlsruhe, in Zusammenarbeit mit dem Krebsregister in den Jahren 2007-2008 konzipiert und in den Jahren 2008-2009 realisiert und implementiert. Die in den Registerteilen unterschiedlichen Aufgaben werden durch individuell aktivierte Funktionalitäten der Software abgebildet. Damit wird allen Gesetzes- und Datenschutzerfordernungen Rechnung getragen. Kern dieser Anwendung ist jeweils eine Oracle-Datenbank. Diese läuft auf eigenen Servern, die in einem separaten Netzwerk bei der jeweiligen Trägereinrichtung der Registerteile aufgestellt sind.

Wie bereits mehrfach erwähnt, werden alle Meldungen über das sogenannte Melderportal, das technisch bei der Vertrauensstelle angesiedelt ist, an das Register übermittelt. Der Zugang zum Melderportal erfolgt über das Internet und kann über die Webseite des Krebsregisters aufgerufen werden. Die erforderlichen technischen Voraussetzungen für den Zugang sind relativ gering: benötigt werden Zugang zum Internet, ein Browser und eine aktuelle Java-Laufzeitumgebung.

## ELEKTRONISCHES MELDEVERFAHREN

Die Mechanismen, wie die elektronische Meldung durchgeführt werden kann, können in der folgenden Weise kategorisiert werden:

- Nutzung eines Tumordokumentationssystems (TDS)
- Nutzung einer QS-Anwendung
- Nutzung eines Pathologie-Informationssystems (PAIS)
- Nutzung der KV-Abrechnungsdatei
- Nutzung von MaSc (Software des Mammographie-Screening Programms)
- manuelle Eingabe von Meldungen im Erfassungsmodul des Melderportals

Wie oben erwähnt, wurden für die Anbindung der verwendeten Systeme Schnittstellen vorbereitet, die in der folgenden Tabelle zusammengestellt sind.

### Aktuell verfügbare Schnittstellen zum Krebsregister Baden-Württemberg (Stand: 15. November 2011)

Tumordokumentations- system (TDS)	QS-Anwendung	Pathologisches Informa- tionssystem (PAIS)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alcedis *</li> <li>• Credos</li> <li>• GTDS</li> <li>• Kraztur</li> <li>• Mados, Koredos, Prodos</li> <li>• ODSeasy</li> <li>• Odok</li> <li>• OnkoManager</li> <li>• Onkocomedia</li> <li>• QuaDoSta *</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• GeDoWin</li> <li>• IFU</li> <li>• iMedOne</li> <li>• IQ-H</li> <li>• Lorenzo</li> <li>• MCC</li> <li>• Oplus</li> <li>• Orbis *</li> <li>• QS-Med</li> <li>• Unitrend</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• EISHist</li> <li>• db-open</li> <li>• dc-pathos</li> <li>• PAS</li> <li>• PAS.net</li> <li>• Patho</li> <li>• PathoPro</li> <li>• Patsy **</li> </ul>

\* Schnittstellen werden aktuell entwickelt

\*\* Schnittstelle wird erwogen

Melder, für deren Datenverarbeitungssysteme keine Schnittstellen verfügbar sind oder die diese nicht in Anspruch nehmen wollen, können ihre Daten manuell über die Erfassungsanwendung eingeben und übermitteln.

In den Praxisverwaltungssystemen (PVS) der niedergelassenen Ärzte werden die Daten nicht strukturiert erhoben, so dass eine Übermittlung via Schnittstelle nicht möglich ist. Um den Meldungsaufwand dennoch zu verringern, wird im Melderportal eine Nutzung der Abrechnungsdatei angeboten. Wichtig ist zu beachten, dass diese nicht ans Krebsregister übertragen wird, sondern lediglich auf dem Rechner des betreffenden Arztes nach Tumorfällen durchsucht und zur Vorbereitung einer Meldung verwendet wird. Der genaue Mechanismus wird bei der Anmeldung zur Meldung von der Vertrauensstelle mitgeteilt.

Im Melderportal besteht für TDS-, PAIS-, QS- und MaSc Anwender die Möglichkeit, vor der Übermittlung der Daten zunächst testweise einen „Prüflauf“ vorzunehmen, in dem diejenigen Prüfungen an den Daten erfolgen, wie sie bei der tatsächlichen Datenübermittlung später stattfinden. Fehler können dadurch im Vorfeld der Meldung erkannt und bereinigt werden. Der Prüflauf ist aber nicht zwingend.

## AUFWANDENTSCHÄDIGUNG, BONUS UND ANSCHUBFINANZIERUNG

Alle Melder erhalten für gültige Meldungen eine vom Land finanzierte Aufwandsentschädigung, die gestaffelt ist nach Art der Meldung, und die bei hochwertigen Diagnosemeldungen sowie bei Verlaufsmeldungen mit einem zusätzlichen Qualitätsbonus versehen werden kann. Bei Meldern der Stufe 2 sind außerdem eine Anschubfinanzierung und Boni für frühzeitige Meldungen gleich nach Beginn der Meldepflicht vorgesehen.

### Aufwandsentschädigung

Jede neue plausible und vollständige Meldung, die von der Vertrauensstelle und der Klinischen Landesregisterstelle angenommen wurde, wird durch eine Aufwandsentschädigung entgolten. Die Höhe der Aufwandsentschädigung ist abhängig von der Meldergruppe, Meldungsart und der Meldungsqualität. Die Aufwandsentschädigung wird quartalsweise ausbezahlt.

#### Aufwandsentschädigung im Überblick

Meldungsart	Grundvergütung aller Stufen	Qualitätsbonus Stufe 1+2	Qualitätsbonus Stufe 3
Tumordiagnose	2,00€	1,50€	1,00€
Therapie	1,00€		
Verlaufsmeldung	1,00€		1,00€
Abschließende Verlaufsmeldung	1,00€		
Erste Pathologenmeldung pro Patient	1,00€		
Jede weitere Pathologenmeldung	0,50€		

## Qualitätsbonus

Bei einer Diagnosemeldung kann für Melder der ersten und zweiten Stufe (ausgenommen sind pathologische Einrichtungen) zusätzlich ein Qualitätsbonus von 1,50€ erreicht werden, wenn die folgenden Qualitätsparameter erfüllt sind:

- Der Eingang der Meldung liegt nicht mehr als 4 Monate nach dem Diagnosemonat.
- Eine Diagnose (ICD-10) wurde angegeben.
- Eine Lokalisation (ICD-O-3) wurde angegeben.

Bei TZ, OSP und Kliniken:

- Eine spezifische Histologie (ICD-O-3) wurde angegeben. Folgende unspezifische Histologien führen nicht zur Erlangung des Qualitätsbonus: M8000/0-2, /6 und /9 Neoplasie, M8001/0-3 Tumorzellen.
- Die Tumorausbreitung wurde bei den anatomischen Bezirken (nach ICD-O-3), bei denen die TNM-Klassifikation gilt, mit cTNM oder pTNM angegeben. Der Qualitätsbonus wird nicht gewährt bei Angabe eines unvollständigen TNM oder bei Angabe von TX (X = kann nicht beurteilt werden).

oder

- Es wurde eine bei bestimmten Tumorentitäten andere, anwendbare Klassifikation angegeben.

In der dritten Stufe wird für die Diagnosemeldung ein Qualitätsbonus von 1,00€ erlangt, wenn eine spezifische Histologie nach ICD-O angegeben wird (außer bei 8000, 8001, 8010). Bei der Verlaufsmeldung kann ein zusätzlicher Bonus von 1,00€ erreicht werden, wenn die Meldungsübermittlung innerhalb von 4 Monaten nach Untersuchung erfolgt und eine der drei folgenden Angaben gemacht wird: (1) ein spezifisches Tumorgeschehen (alle außer X und E), (2) ein vollständiger TNM, (3) eine neue und erstmals aufgetretene Metastase.

Für eine Pathologiemeldung pro Erkrankung und Patient beträgt die Aufwandsentschädigung 1€, für jede weitere Pathologiemeldung 0,50€. Doppelmeldungen werden nicht honoriert.

## Bonus für frühzeitige Meldung (Aufbaustufe II)

Neben den jeweiligen Aufwandsentschädigungen und der Anschubfinanzierung wurde für Diagnose- oder Befundmeldungen mit Erstdiagnosedatum zwischen dem 01.01.2011 und dem 30.06.2011 zusätzlich ein Bonus von 2€ für frühzeitige Meldungen gewährt, wenn die Meldung bis zum 30.09.2011 im Krebsregister eingegangen war.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über Aufwandsentschädigung, Bonus für frühzeitiges Melden und Anschubfinanzierung in Abhängigkeit vom Erstdiagnosedatum.

<b>Diagnosedatum</b>	<b>Aufwandsentschädigung</b>	<b>Bonus für frühzeitige Meldung <sup>1)</sup></b>	<b>Anschubfinanzierung <sup>2)</sup></b>
<b>vor dem 01.01.2009</b>	nein	nein	nein
<b>01.01.2009 - 31.12.2010</b>	ja	nein	nein
<b>01.01.2011 - 30.06.2011</b>	ja	ja	ja
<b>ab 01.07.2011</b>	ja	nein	ja

1) Bonus für frühzeitige Meldung: 2€ pro Diagnose- oder Befundmeldung, die bis zum 30.09.2011 im Krebsregister eingehen.

2) Anschubfinanzierung: 4€ pro Diagnose- oder Befundmeldung für die ersten 500 Meldungen bei Einsatz eines Tumordokumentationssystems (TDS), Pathologieinformationssystem (PAIS) oder einer QS-Anwendung.

### Anschubfinanzierung (Aufbaustufe II)

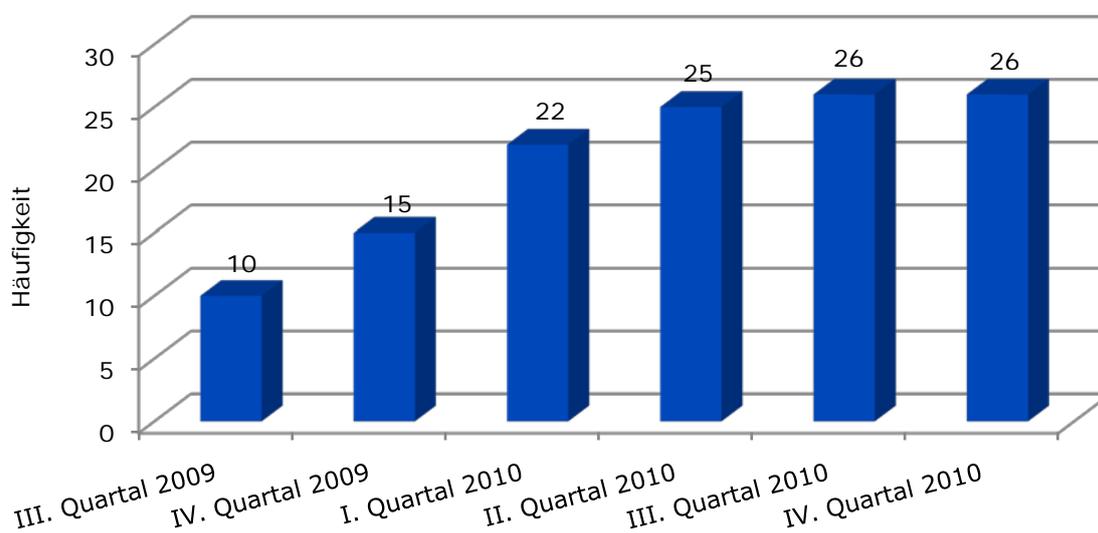
Neben der Aufwandsentschädigung bekommt jeder Melder der zweiten Stufe für die ersten 500 Diagnose- oder Befundmeldungen mit Erstdiagnosedatum ab dem 01.01.2011 einen Zuschlag zur Anschubfinanzierung in Höhe von 4€ bei Einsatz eines Tumordokumentationssystems (TDS), Pathologieinformationssystem (PAIS) oder einer QS-Anwendung. Die Anschubfinanzierung wird gezahlt, wenn eine eigene Melder-ID verwendet wird und es sich bei dem Melder um einen eigenen Krankenhausstandort handelt. Pro Krankenhaus wird die Anschubfinanzierung nur einmal ausgezahlt, also auch dann nur einmal, wenn das Krankenhaus über mehrere Melder-IDs verfügt und unterschiedliche Software-Systeme nutzt.

## ERGEBNISSE

An dieser Stelle soll noch einmal betont werden, dass die hier dargestellten Ergebnisse sich auf das Kalenderjahr 2009 beziehen, in dem nur die Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkte in die Meldepflicht einbezogen waren, und auch für diese der Meldebetrieb erst anlief. Die Daten sind daher weder flächendeckend noch vollzählig und liefern somit auch kein Bild der „Krebslandschaft“ in Baden-Württemberg. Sie werden hier präsentiert, um die Funktionsfähigkeit des Registers und das Anlaufen des Meldebetriebs zu illustrieren. Wenn nicht anders vermerkt, beziehen sich die Daten auf die bis zum 30.06.2011 gemeldeten Krebsneuerkrankungen des Jahres 2009, die ihren Hauptwohnsitz in Baden-Württemberg haben. Zunächst wird aber kurz auf die Entwicklung des Meldebetriebs selbst eingegangen.

## MELDEBETRIEB

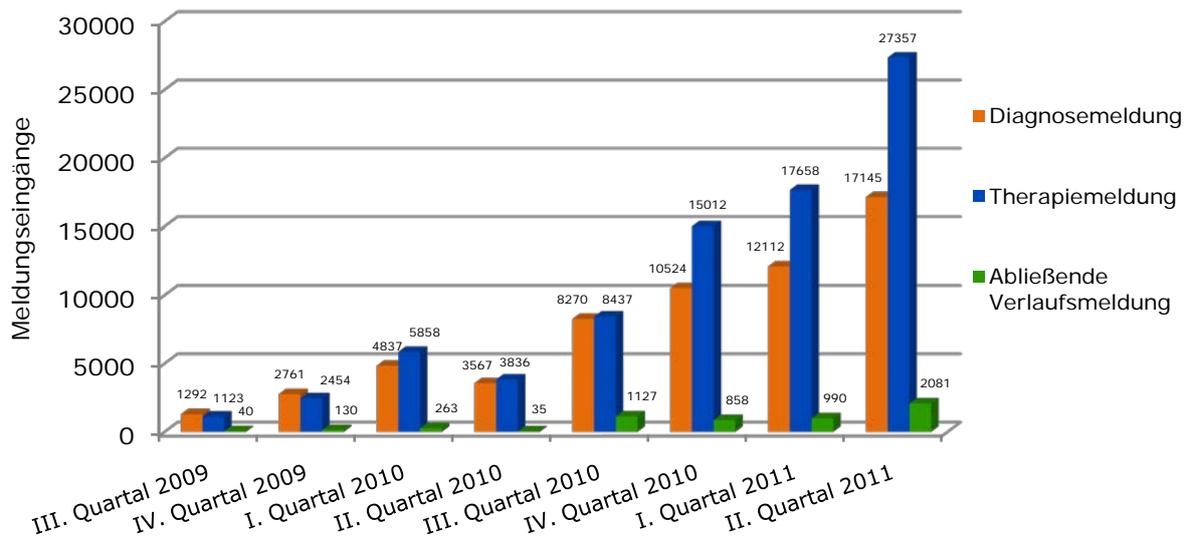
Bis Ende des Jahres 2010 haben die zum damaligen Zeitpunkt bestehenden 4 Tumorzentren und 12 Onkologischen Schwerpunkte den Meldebetrieb aufgenommen, einige mit mehreren Meldern pro Zentrum. Das Tumorzentrum in Mannheim ist seit 2011 eigenständig aktiv. Zudem war auch ein Melder der weiteren Aufbaustufe freiwillig aktiv.



**Abb. 4 Anzahl aktiver Melder nach Quartal seit Beginn des Meldebetriebs**

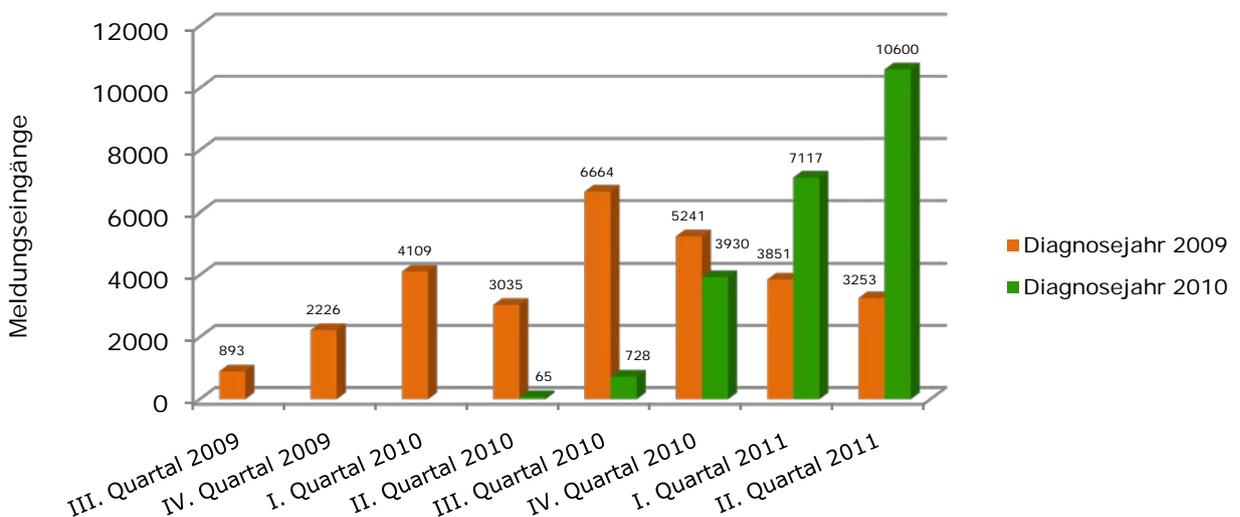
## TUMORMELDUNGEN

Im Epidemiologischen Krebsregister werden 3 Meldungstypen unterschieden: Diagnose-, Therapie- und abschließende Verlaufsmeldungen. Bis zum 30.06.2011 lagen insgesamt 147.767 Meldungen vor. Die folgende Graphik zeigt die Entwicklung der Meldungseingänge im Epidemiologischen Krebsregister über die Quartale.



**Abb. 5 Meldungseingänge (Diagnose-, Therapie-, abschließende Verlaufsmeldungen) pro Quartal im Epidemiologischen Krebsregister**

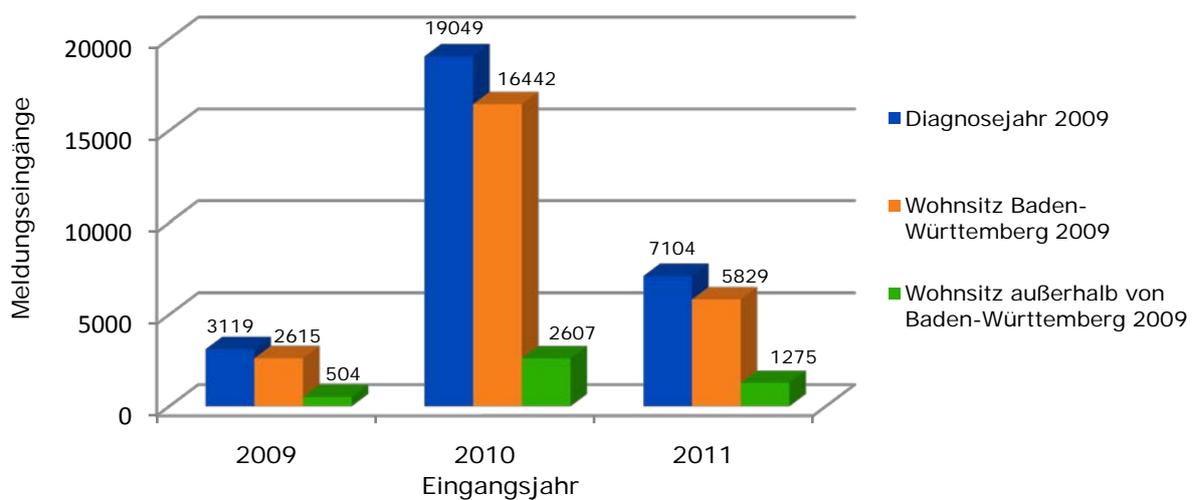
Für die Diagnosejahre 2009 und 2010 wurden bis jetzt insgesamt 29.272 (2009) bzw. 22.440 (2010) Neuerkrankungen gemeldet.



**Abb. 6 Gesamtanzahl aller Diagnosemeldungen pro Quartal**

Die graphische Darstellung der eingegangenen Diagnosemeldungen lässt darauf schließen, dass die Meldungseingänge für das Diagnosejahr 2010 noch nicht abgeschlossen sind. Dies ist nicht ungewöhnlich und einer der Gründe dafür, dass Berichte aus dem Krebsregister auch künftig erst mit einiger Verzögerung nach dem betreffenden Berichtsjahr erscheinen werden.

Die folgenden Zahlen zur Verteilung der Tumorerkrankungen beziehen sich daher nur auf den Diagnosezeitraum 2009.



**Abb. 7 Diagnosemeldungen nach Wohnsitz pro Jahr**

## Krebsneuerkrankungen

Zum Diagnosejahr 2009 wurden dem Krebsregister Baden-Württemberg insgesamt 24.194 Krebsneuerkrankungen aus Baden-Württemberg gemeldet. Davon waren 1.049 in-situ Karzinome, 340 Hirntumoren und 400 Tumoren unsicheren Verhaltens. Um mit den Darstellungen des RKI und dessen Hochrechnungen für Baden-Württemberg konsistent zu bleiben, werden sie in diesem Bericht im Folgenden ausgeschlossen, in den folgenden Berichten aber in geeigneter Form dargestellt. Entsprechend werden 1.851 Fälle von nicht-melanotischem Hautkrebs (ICD-10 C44) ausgeschlossen. In der folgenden Tabelle werden die Meldungen zu bösartigen Neubildungen (ICD-10 C00-C97 ohne C44 und ohne sekundäre Neubildungen) nach Geschlecht sowie nach den verschiedenen Krebsarten unterteilt aufgeführt. Die vier häufigsten Krebsarten (Kolon-Rektum, Lunge, Brust und Prostata) werden in dem Abschnitt Ausgewählte Tumorlokalisationen (s. S. 35) detaillierter dargestellt.

Der vom ZfKD errechnete Schätzwert für die in Baden-Württemberg pro Jahr zu erwartenden Neuerkrankungszahlen liegt bei 48.786 Fällen. Tatsächlich wurden dem Register für das Berichtsjahr 20.554 Neuerkrankungen gemeldet, d.h. etwa 42% der erwarteten

Neuerkrankungen, wobei in dem dargestellten Jahr, wie bereits erläutert, nur die Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkte der Meldepflicht unterlagen.

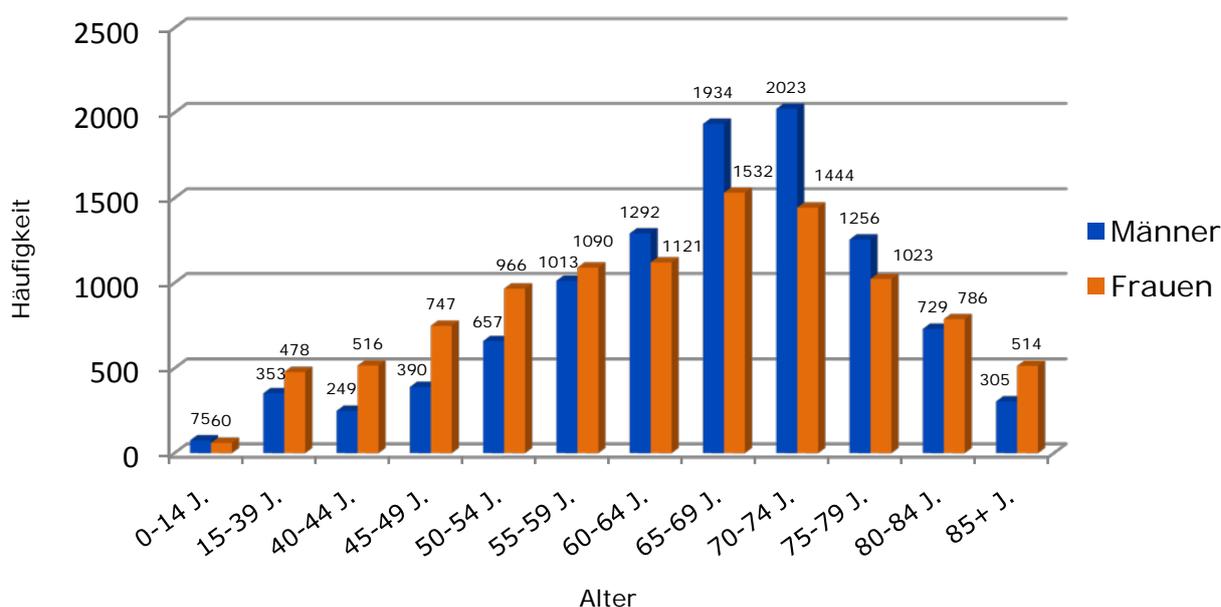
Krebsart	ICD-10	Männlich		Weiblich		Insgesamt	
		Anzahl	% #	Anzahl	% #	Anzahl	% #
Mundhöhle /Rachen	C00-14	449	2,18	138	0,67	587	2,86
Speiseröhre	C15	225	1,09	58	0,28	283	1,38
Magen	C16	359	1,75	180	0,88	539	2,62
Kolon/Rektum	C18-21	<b>1.379</b>	<b>6,71</b>	<b>1.009</b>	<b>4,91</b>	<b>2.388</b>	<b>11,62</b>
Pankreas	C25	325	1,58	321	1,56	646	3,14
Kehlkopf	C32	161	0,78	23	0,11	184	0,90
Lunge	C33-34	<b>1.331</b>	<b>6,48</b>	<b>645</b>	<b>3,14</b>	<b>1.976</b>	<b>9,61</b>
Harnblase	C67, D09.0, D41.4	714	3,47	173	0,84	887	4,32
Melanom	C43	284	1,38	257	1,25	541	2,63
Mamma	C50	<b>34</b>	<b>0,17</b>	<b>4.587</b>	<b>22,32</b>	<b>4.621</b>	<b>22,48</b>
Gebärmutterhals	C53	0	0	168	0,82	168	0,82
Gebärmutterkörper	C54-55	0	0	494	2,40	494	2,40
Eierstöcke	C56	0	0	270	1,31	270	1,31
Prostata	C61	<b>2.459</b>	<b>11,96</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2.459</b>	<b>11,96</b>
Hoden	C62	172	0,84	0	0	172	0,84
Niere/Harnorgane	C64-66, C68	396	1,93	228	1,11	624	3,04
Nervensystem	C70-72	245	1,19	200	0,97	445	2,17
Schilddrüse	C73	66	0,32	166	0,81	232	1,13
Morbus Hodgkin	C81	59	0,29	79	0,38	138	0,67
Non-Hodgkin- Lymphome	C82-85	336	1,63	292	1,42	628	3,06
Leukämien	C91-95	265	1,29	213	1,04	478	2,33
Sonstige		1.017	4,95	776	3,78	1.793	8,72
<b>Insgesamt</b>		<b>10.276</b>	<b>50,00</b>	<b>10.277</b>	<b>50,00</b>	<b>20.553 *)</b>	<b>100,00</b>

**Tabelle 1 Zahl der Krebsneuerkrankungen in Baden-Württemberg für das Diagnosejahr 2009**

#) Prozent aller Krebsneuerkrankung in Baden-Württemberg (männlich & weiblich)

\*) bei einem Patient ist das Geschlecht unbekannt

Das folgende Histogramm zeigt die Altersverteilung der Krebsneuerkrankungen insgesamt für Männer und Frauen. Es zeigt einen „Altersgipfel“ bei der Altersgruppe der 70-74 Jährigen bei Männern und 65-69 Jährigen bei Frauen. Da hier absolute Zahlen dargestellt sind, kann diese Häufigkeitsverteilung aber nicht als Indikator für das Erkrankungsrisiko interpretiert werden. Tatsächlich ist die Einwohnerzahl in den höheren Altersgruppen sehr viel geringer als im mittleren und jüngeren Bereich, so dass eine bevölkerungsbezogene Auswertung eine stetig ansteigende Kurve zeigen würde.



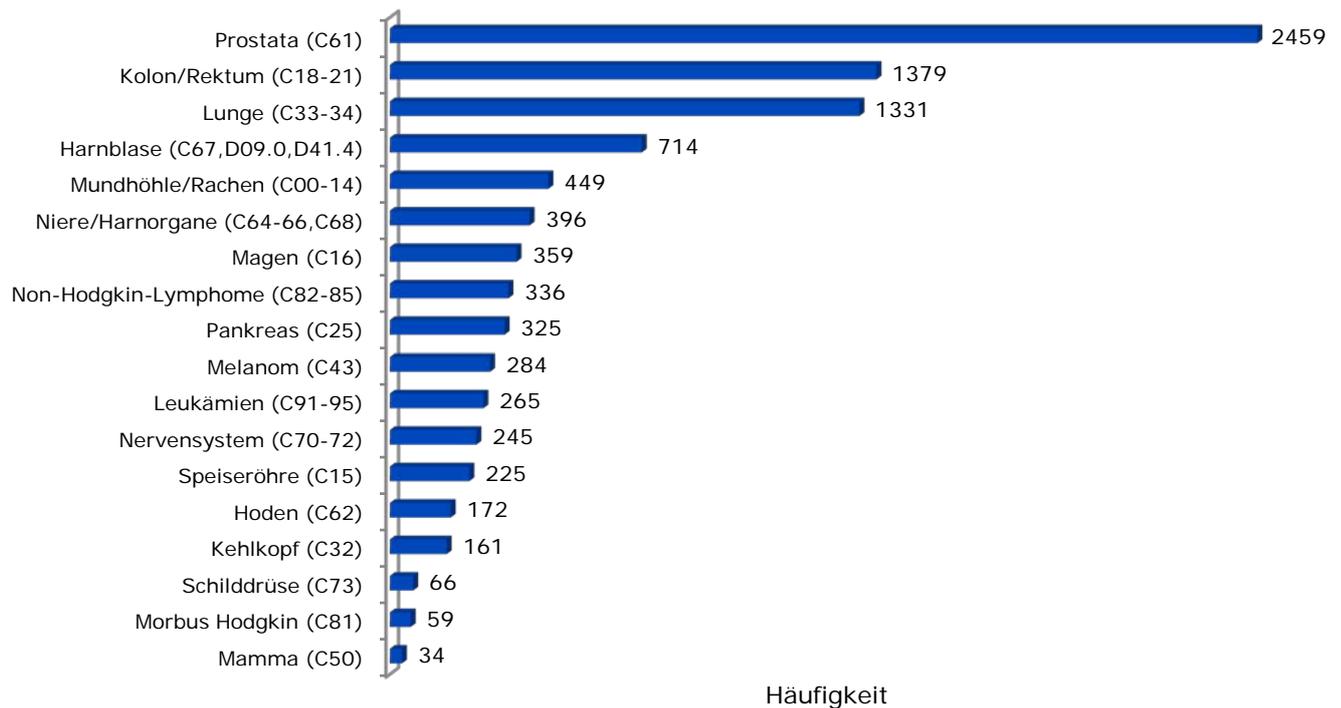
**Abb. 8 Nach Geschlecht getrennte Häufigkeitsverteilung der Krebsneuerkrankungen (absolute Zahlen) verteilt über die Altersklassen**

## Männer

Das ZfKD schätzte die Zahl der für Männer erwarteten Neudiagnosen auf 25.651 Fälle.

Die dem Register gemeldeten 10.276 Neuerkrankungen stellen somit etwa 40% der erwarteten Fälle dar.

Die häufigste gemeldete Krebsdiagnose bei Männern war im Berichtsjahr 2009 Prostatakrebs (n=2.459). Dies entspricht 24% der für Männer gemeldeten Krebsdiagnosen. Es folgen kolorektale Tumoren mit 1.379 Meldungen (13,4%). Lungenkrebs ist mit 1.331 Meldungen die dritthäufigste gemeldete Krebsdiagnose (13%), jeweils bei Männern.

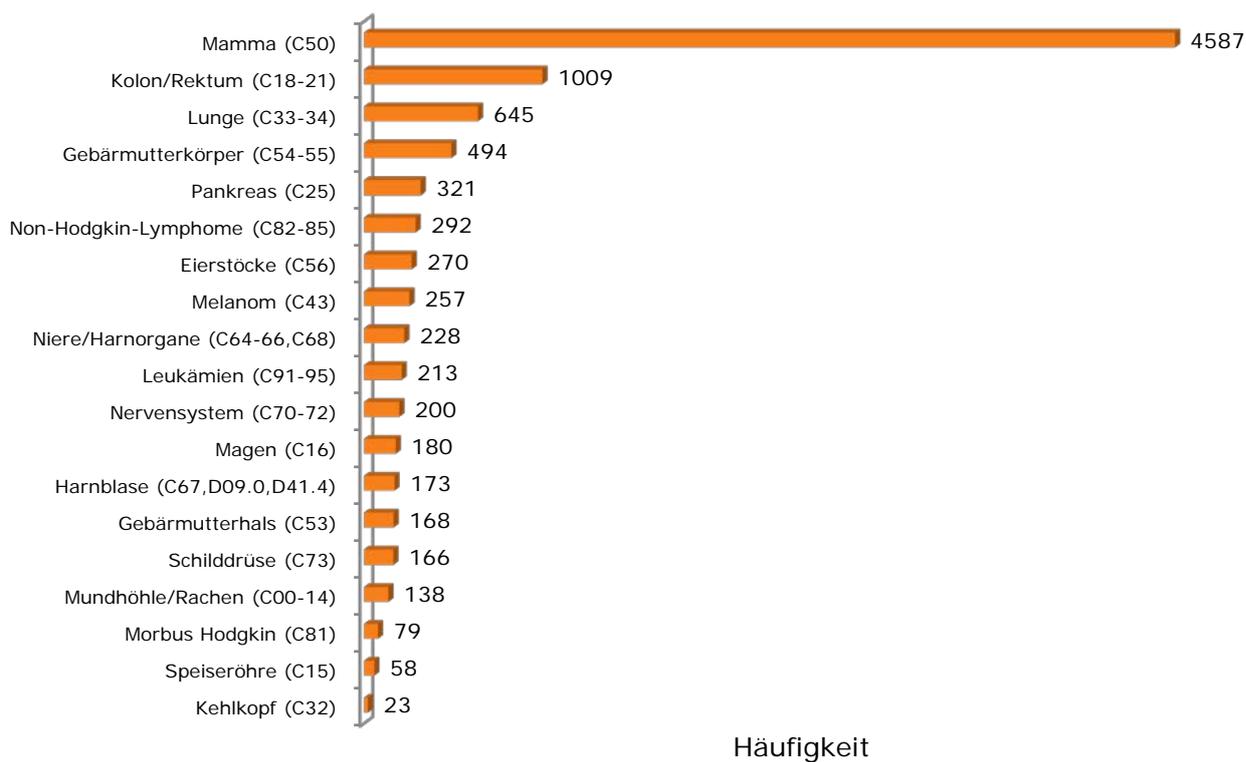


**Abb. 9 Häufigkeit der verschiedenen Krebsdiagnosen bei Männern im Berichtsjahr 2009**

## Frauen

Bei der geschätzten Zahl von 23.135 zu erwartenden Neuerkrankungsfällen bei Frauen stellen die insgesamt 10.277 gemeldeten Fälle somit knapp 44% der erwarteten Fallzahlen dar.

Die häufigste gemeldete Krebsart bei Frauen war im Berichtsjahr 2009 Brustkrebs (n=4.587). Dieses entspricht 44,6% der für Frauen gemeldeten Krebsdiagnosen. Es folgt Darmkrebs mit 1.009 Meldungen (9,8%) und Lungenkrebs mit 645 Meldungen als dritthäufigste gemeldete Krebsart (6,3%), jeweils bei Frauen.



**Abb. 10 Häufigkeit der verschiedenen Krebsdiagnosen bei Frauen im Berichtsjahr 2009**

## AUSGEWÄHLTE TUMORLOKALISATIONEN

Im Folgenden werden Häufigkeiten einzelner Krebsarten für das erste Jahr des Registerbetriebs dargestellt. Wir beschränken uns in diesem Bericht auf die vier am häufigsten gemeldeten Krebsarten: Brust, Prostata, Darm und Lunge. Da das Epidemiologische Krebsregister sich noch im Aufbau befindet, sind die gesammelten Daten weder vollständig noch repräsentativ und werden deshalb nur in absoluten Zahlen und nicht bevölkerungsbezogen dargestellt.

## Brustdrüse (C50)

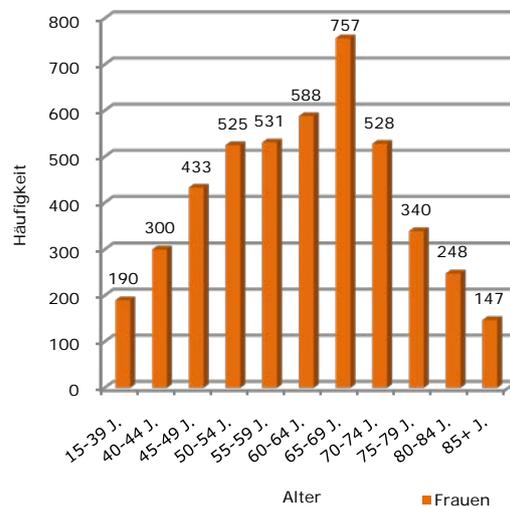
### Häufigkeit

Brustkrebs ist mit 4.587 gemeldeten Fällen die häufigste gemeldete Krebserkrankung bei Frauen und auch insgesamt. Die eingegangenen Meldungen entsprechen 56,6% der vom ZfKD geschätzten Fallzahlen (8.103 Fällen).

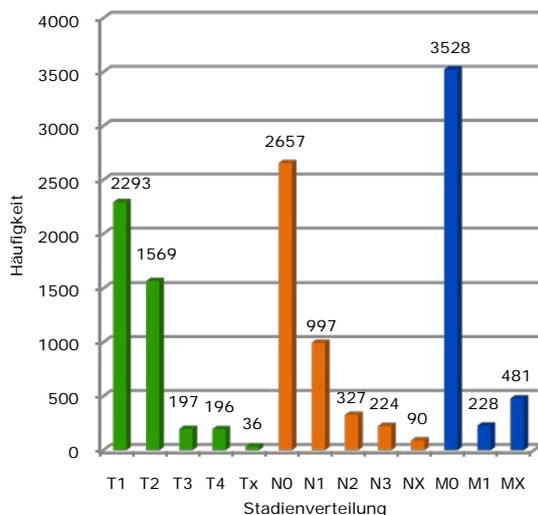
Der Altersgipfel der Brustkrebsneudiagnosen liegt in der Altersgruppe der 65-69 Jährigen.

Die gemeldeten Brustkrebsfälle bei Männern (n=34) wurden in diesem Kapitel nicht berücksichtigt.

### Alter bei Diagnose

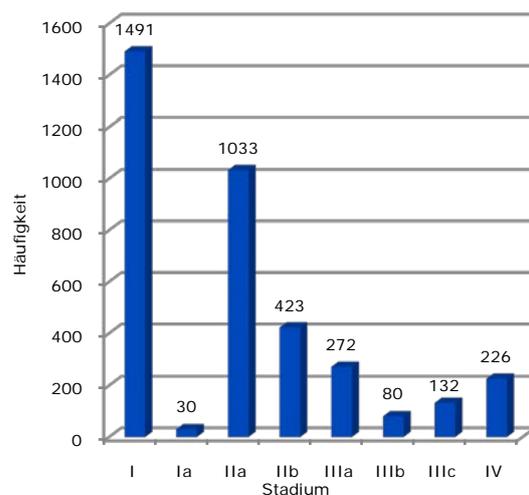


### T-, N- und M-Status



Anzahl der fehlenden Werte: T=296; N=292; M=350

### Stadieneinteilung (UICC)



Keine Stadiengruppierung: n=900

### Histologie (n=4.587)

Histologie	Anzahl	Prozent
Duktales Karzinom	3471	75,67%
Lobuläres Karzinom	612	13,34%
Invasives duktales und lobuläres Karzinom	106	2,31%
Medulläres Karzinom	20	0,44%
M.Paget der Brust (invasiv)	8	0,17%
Inflammatorisches Karzinom	8	0,17%
Andere (Histologie spezifiziert)	207	4,51%
Sonstige	155	3,38%

### Kommentar

Im dargestellten Histogramm zur Stadieneinteilung bei Diagnose ist zu erkennen, dass etwa ein Drittel der neu-diagnostizierten Brustkrebsfälle in einem frühen Stadium festgestellt wurden. Da die Screeningeinheiten des im Jahr 2007 eingerichteten organisierten Mammographie-Screening Programms sowie die Brustzentren noch nicht alle in die Meldepflicht einbezogen waren, ist das bisher erfasste Datenmaterial möglicherweise erheblich verzerrt, und es wird interessant sein, die Veränderungen in den folgenden Berichtsjahren zu verfolgen, wenn weitere Meldergruppen eingeschlossen werden.

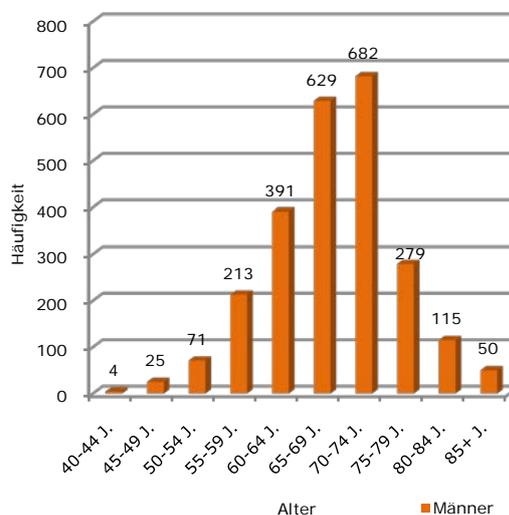
## Prostata (C61)

### Häufigkeit

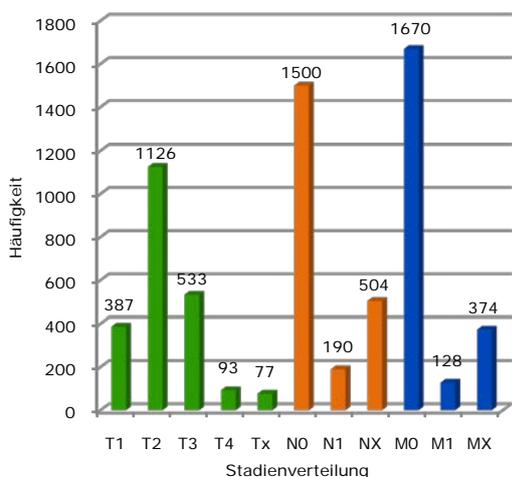
Prostatakrebs ist mit 2.459 gemeldeten Fällen die bei weitem am häufigsten gemeldete Krebskrankheit bei Männern.

Der Altersgipfel der Prostatakrebsneudagnosen liegt in der Altersgruppe der 70-74 Jährigen.

### Alter bei Diagnose

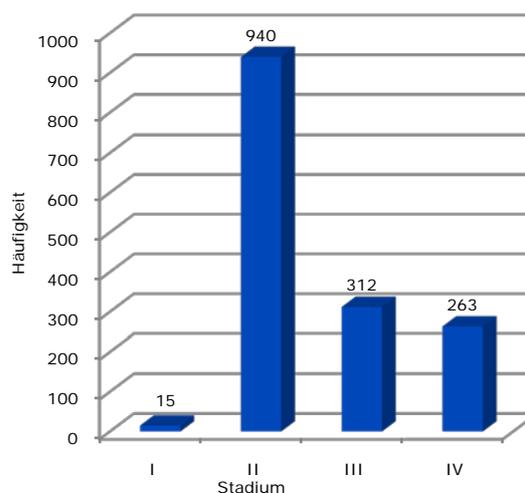


### T-, N- und M-Status



Anzahl der fehlenden Werte: T=243; N=265; M=287

### Stadienverteilung (UICC)



Keine Stadiengruppierung: n=929

### Histologie (n=2.459)

Histologie	Anzahl	Prozent
Adenokarzinome	2317	94,23%
Andere (Histologie spezifiziert)	95	3,86%
Sonstige	47	1,91%

### Kommentar

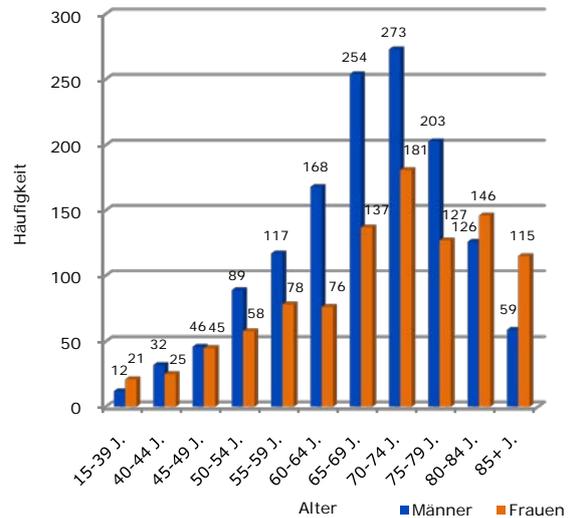
Im dargestellten Histogramm zur Stadieneinteilung bei Diagnose ist zu erkennen, dass ein Großteil der neu-diagnostizierten Prostatakrebsfälle in einem frühen Stadium festgestellt werden. Sowohl die auffällig hohe Fallzahl wie auch die Stadienverteilung deuten darauf hin, dass die Zahlen von der Inanspruchnahme des PSA-Tests als Früherkennungsuntersuchung beeinflusst sein könnten.

## Kolorektale Tumoren (C18-C21)

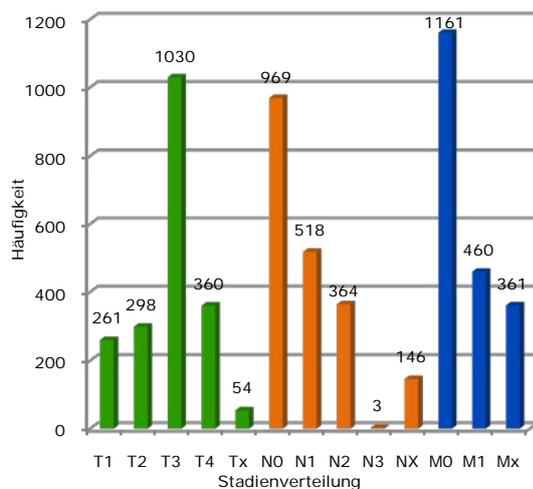
### Häufigkeit

Kolorektale Tumoren sind bei Männern und Frauen die jeweils zweithäufigste Diagnosesmeldung. Im Jahr 2009 wurden 2.388 Fälle gemeldet (1.379 Männer, 1.009 Frauen). Bei beiden Geschlechtern liegt der Altersgipfel in der Altersgruppe der 70-74 Jährigen.

### Alter bei Diagnose

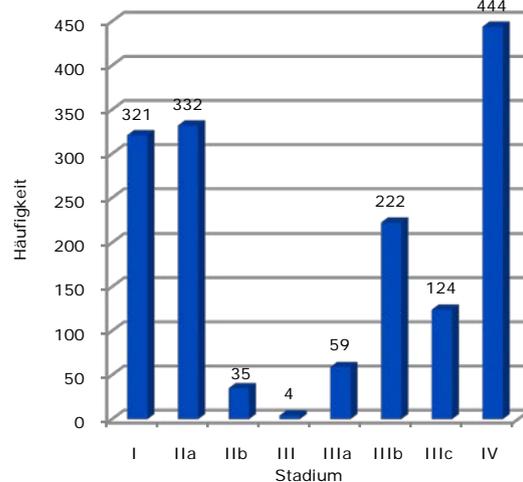


### T-, N- und M-Status



Anzahl der fehlenden Werte: T=385; N=388; M=406

### Stadienverteilung (UICC)



Keine Stadiengruppierung: n=847

### Histologie (n=2.388)

Histologie	Anzahl	Prozent
Adenokarzinome	2206	92,38%
Plattenepithelkarzinome	56	2,35%
Neuroendokrine Karzinome	30	1,26%
Andere (Histologie spezifiziert)	12	0,50%
Sonstige	84	3,52%

### Kommentar

Die Zahl der gemeldeten Neudiagnosen an kolorektalen Tumoren ist deutlich niedriger als anhand der Schätzungen des RKI zu erwarten. Dies kann damit zusammenhängen, dass nur ein Teil der behandelnden Einrichtungen im Berichtsjahr von der Meldepflicht betroffen waren.

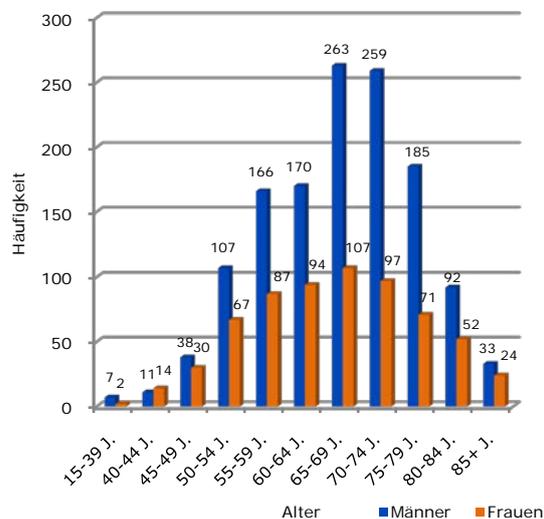
## Lunge (C33-C34)

### Häufigkeit

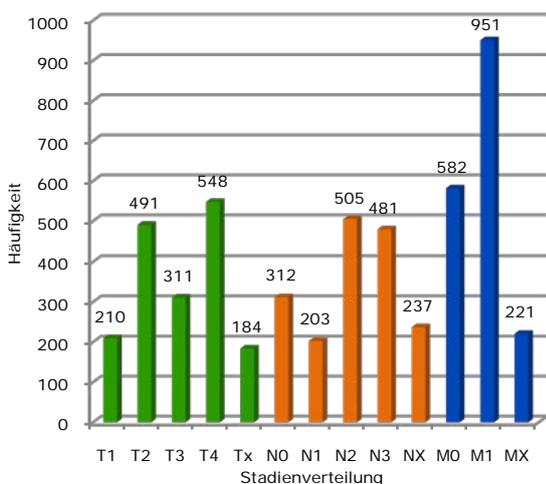
Für das Berichtsjahr wurden 1.976 Lungenkrebsneuerkrankungen gemeldet (645 Frauen und 1.331 Männer).

Bei beiden Geschlechtern liegt der Altersgipfel in der Altersgruppe der 65-69 Jährigen.

### Alter bei Diagnose

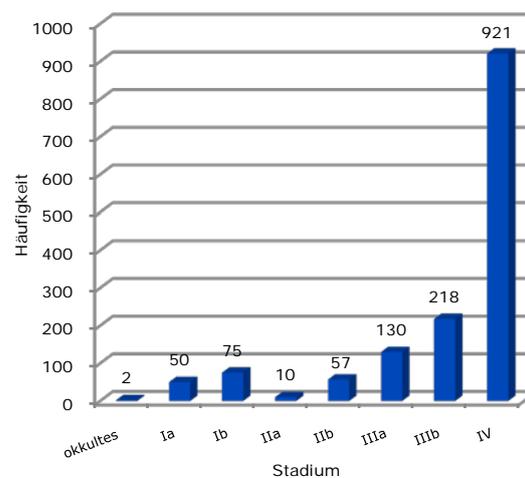


### T-, N- und M-Status



Anzahl der fehlenden Werte: T=232; N=238; M=222

### Stadienverteilung (UICC)



Keine Stadiengruppierung: n=513

### Histologie (n=1.976)

Histologie	Anzahl	Prozent
Kleinzellige Karzinome (SCLC)	291	14,73%
Nicht Kleinzellige Karzinome (NSCLC)	1484	75,10%
Adenokarzinome	760	
Plattenepithelkarzinome	442	
Andere (Histologie spezifiziert)	282	
Sonstige	201	10,18%

### Kommentar

Im dargestellten Histogramm zur Stadieneinteilung bei Diagnose ist zu erkennen, dass ein Großteil der neu-diagnostizierten Lungenkrebsfälle in einem fortgeschrittenen Stadium festgestellt werden. Dies ist durch spät einsetzende Symptome sowie durch fehlende Früherkennungsmöglichkeiten zu erklären und hängt kaum mit selektivem Datenmaterial zusammen.

## GELEISTETE AUFWANDSENTSCHÄDIGUNGEN UND BONI

Bis zum 05.07.2011 wurden Aufwandsentschädigungen in einer Gesamthöhe von 141.721,50€ ausgezahlt. In der folgenden Tabelle wird diese Summe in die verschiedenen Meldungsarten aufgeteilt. Es wird deutlich ersichtlich, dass die Anzahl der Meldungen und somit die Höhe der geleisteten Aufwandsentschädigungen stetig zunimmt.

Meldungsart	Höhe der Aufwandsentschädigung	2009		2010		2011 *	
		Meldungen	€	Meldungen	€	Meldungen	€
<b>Tumordiagnose</b>	2,00 EUR	3.768	7.536	21.906	43.812	28.402	56.804
<b>Tumordiagnose (Qualitätsbonus)</b>	1,50 EUR	2.577	3.866	5.409	8.114	5.959	8.939
<b>Therapie</b>	1,00 EUR	3.392	3.392	26.811	26.811	44.517	44.517
<b>Verlauf</b>	1,00 EUR	817	817	3.160	3.160	27.619	27.619
<b>Abschließende Verlaufsmeldung</b>	1,00 EUR	143	143	1.457	1.457	3.843	3.843
<b>Gesamthöhe der Aufwandsentschädigungen (€)</b>		15.754,00		83.354,00		141.722,00	

**Tabelle 2 Aufwandsentschädigungen der Aufbaustufen I und II**

\* Datenstand: 05.07.2011

Weitere Aufwandsentschädigungen werden seit Mitte 2011 (Stufe II) für die erste Pathologenmeldung pro Patient (1,00€) sowie für jede weitere Pathologenmeldung (0,50€) ausgezahlt.

## AUSKUNFTSERSUCHEN UND WIDERSPRÜCHE

In der folgenden Tabelle werden die Anzahl der Auskunftersuchen und Widersprüche dargestellt.

Patienten haben das Recht auf Auskunft über die eingetragenen und gespeicherten Angaben zur eigenen Person. Dazu stellen die Patienten ein Auskunftersuchen unter Angabe des anzuschreibenden Arztes bei der Vertrauensstelle. Die Auskunft darf nur über den meldenden Arzt erteilt werden.

Die in der Tabelle aufgeführten Widersprüche beziehen sich nur auf nachträglich eingereichte Widersprüche. Sollen bereits gemeldete Daten gelöscht werden, muss der schriftliche Widerspruch unter Angabe der Patientendaten und des Melders mit Anschrift an die Vertrauensstelle übermittelt werden. Der Arzt wird über die erfolgte Löschung von der Vertrauensstelle schriftlich unterrichtet und hat die Löschbestätigung an seinen Patienten weiterzugeben. Patienten, die bei der Erstdiagnose bereits einen Widerspruch erheben, werden in keiner Form dokumentiert und somit ist auch die Anzahl dieser Patienten unbekannt.

 Krebsregister Baden-Württemberg	2009	2010	2011 (bis 30.06.)	Gesamt $\Sigma$
<b>Widersprüche (nachträglich)</b>	6	24	10	40
<b>Auskunftersuchen</b>	1	3	0	4

## AUSBLICK

Im Folgenden wird die Schätzung des ZfKD bezüglich der in Baden-Württemberg insgesamt und je Krebsart zu erwartenden Neuerkrankungsfälle wiedergegeben.

	Männer (>=15 J.)	Frauen (>=15 J.)	männlich	weiblich
Bösartige Neubildungen der Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx (C00-C14)	1061	390	1061	390
Bösartige Neubildung des Ösophagus (C15)	477	127	477	127
Bösartige Neubildung des Magens (C16)	891	612	891	612
<b>Bösartige Neubildung des Kolons, am Rektosigmoid, des Rektums, des Anus und des Analkanals (C18-21)</b>	<b>3869</b>	<b>3142</b>	<b>3869</b>	<b>3142</b>
Bösartige Neubildung der Leber und der intrahepatischen Gallengänge (C22-24)	852	465	852	465
Bösartige Neubildung des Pankreas (C25)	727	706	727	706
Bösartige Neubildung des Larynx (C32)	404	56	404	56
<b>Bösartige Neubildung der Trachea, Bronchien und der Lunge (C33-34)</b>	<b>2937</b>	<b>1433</b>	<b>2937</b>	<b>1433</b>
Bösartiges Melanom der Haut (C43)	960	909	960	909
<b>Bösartige Neubildung der Brustdrüse (C50)</b>		<b>8103</b>		<b>8103</b>
Bösartige Neubildung der Cervix uteri (C53)		472		472
Bösartige Neubildung des Corpus uteri und des Uterus (Teil n.n.bez.) (C54-55)		1394		1394
Bösartige Neubildung des Ovars (C56)		814		814
<b>Bösartige Neubildung der Prostata (C61)</b>	<b>7256</b>		<b>7256</b>	
Bösartige Neubildung des Hodens (C62)	408		408	
Bösartige Neubildung der Niere, des Nierenbeckens, Uterus, der Harnblase sonstiger, n. n. bez. Harnorgane (C64-68)	1016	589	1016	589
Bösartige Neubildung der Harnblase (C67)	998	348	998	348
Bösartige Neubildung der Meningen, des Gehirns, des Rückenmarkes, der Hirnnerven und anderer Teile des Zentralnervensystems (C70-72)	392	272	411	294
Bösartige Neubildung der Schilddrüse (C73)	188	404	188	404
Hodgkin-Krankheit (C81)	132	116	132	116
Non-Hodgkin-Lymphome (C82-C85)	807	648	807	648
Plasmozytom und bösartige Plasmazellen-Neubildung (C90)	288	247	288	247
Leukämien (C91-95)	633	478	671	525
Übrige Diagnosen	1249	1302	1249	1302
<b>Krebs gesamt (ohne C44)</b>	<b>25.546</b>	<b>23.026</b>	<b>25.651</b>	<b>23.135</b>
Summe Männer + Frauen	48.572			
Summe männlich + weiblich			48.786	

**Tabelle 3 Vorläufige\* geschätzte Zahl der in Baden-Württemberg pro Jahr zu erwartenden Neuerkrankungsfälle nach Krebsart und Geschlecht (Quelle: ZfKD, persönliche Mitteilung)**

Wie im Ergebnisteil bereits ausgeführt, wurden durch die Meldungen der Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkte (Meldergruppe 1) etwas mehr als 40% der erwarteten Fallzahlen erfasst. Wenn man berücksichtigt, dass diese Meldergruppe ihrerseits etwa 80-90% der meldefähigen Diagnosen tatsächlich meldet (bei einem Teil der betroffenen Patienten wird z.B. versäumt, die Patienteninformation durchzuführen, und die betreffende Diagnose kann dann nicht gemeldet werden, oder wird nach Patienteninformation im Rahmen einer Nachsorgeuntersuchung später nachgereicht), bestätigen die vorliegenden Zahlen die frühere Vermutung, dass allein der besagte Melderkreis im Prinzip in der Lage ist, etwa 50% der Neuerkrankungsfälle zu melden.

Durch Hinzukommen der Meldergruppen 2 (Krankenhäuser und pathologische Einrichtungen) und 3 (Vertrags- und Privatärzte) im Jahr 2011 sollte damit die Vollständigkeit in den darauf folgenden Jahren rasch erreichbar werden.

\* Die Ergebnisse sind vorläufig, weil sie aus den inzidenten Fällen der epidemiologischen Krebsregister bis zum Jahr 2008 und der Mortalitätsstatistik des Jahres 2009 errechnet wurden. Die bevorstehende Schätzung (einschließlich der inzidenten Fällen bis 2009) kann leicht abweichende Ergebnisse bringen. Aufgrund des unterschiedlichen Beginns des Mammografiescreenings in den verschiedenen Bundesländern bzw. Regionen sind die Ergebnisse für Brustkrebs mit Vorsicht zu interpretieren.

## LITERATUR UND LINKS

### Literatur

Becker N., Elsner S., Falk A. Ein Jahr Krebsregistrierung in Baden-Württemberg. Ärzteblatt Baden-Württemberg (2010) 65:155

Grünupp A. Meldepflicht für Krebserkrankungen ausgeweitet. Ärzteblatt Baden-Württemberg (2011) 66:251

Hentschel S., Katalinic A. (Hrsg) Das Manual der epidemiologischen Krebsregister. Zuckschwerdt Verlag GmbH, München 2008

Wuthe J., Walker T. Neues Landeskrebsregistergesetz für Baden-Württemberg. Ärzteblatt Baden-Württemberg (2006) 61:266-267

Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends. 7. Ausgabe. Robert Koch-Institut (Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg), Berlin 2010

### Links

Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID)  
<http://www.gekid.de>

Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen:  
[www.krebsregister.berlin.de](http://www.krebsregister.berlin.de)

Krebsregister Bayern: [www.krebsregister-bayern.de](http://www.krebsregister-bayern.de)

Krebsregister Baden-Württemberg: [www.krebsregister-bw.de](http://www.krebsregister-bw.de)

Krebsregister Bremen: [www.krebsregister.bremen.de](http://www.krebsregister.bremen.de)

Krebsregister Hamburg: [www.hamburg.de/krebsregister](http://www.hamburg.de/krebsregister)

Krebsregister Hessen: [www.laekh.de](http://www.laekh.de)

Krebsregister Nordrhein Westfalen: [www.krebsregister.nrw.de](http://www.krebsregister.nrw.de)

Krebsregister Niedersachsen: [www.krebsregister-niedersachsen.de](http://www.krebsregister-niedersachsen.de)

Krebsregister Rheinland-Pfalz: [www.krebsregister-rheinland-pfalz.de](http://www.krebsregister-rheinland-pfalz.de)

Krebsregister Saarland: [www.krebsregister.saarland.de](http://www.krebsregister.saarland.de)

Krebsregister Schleswig Holstein: [www.krebsregister-sh.de](http://www.krebsregister-sh.de)

Kinderkrebsregister: [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)

Robert Koch-Institut: [www.rki.de](http://www.rki.de)

## ABKÜRZUNGEN

<b>DKFZ</b>	Deutsches Krebsforschungszentrum
<b>EKR</b>	Epidemiologisches Krebsregister
<b>GEKID</b>	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.
<b>ICD</b>	Internationale Klassifikation der Krankheiten. In dem vorliegenden Bericht wurde die 10. Revision der ICD zur Bezeichnung der Krebskrankheiten verwendet (ICD-10).
<b>ICD-10</b>	International Classification of Disease, 10. Revision (ab 1998)
<b>KLR</b>	Klinische Landesregisterstelle
<b>KRBW</b>	Krebsregister Baden-Württemberg
<b>LKrebsRG</b>	Landeskrebsregistergesetz
<b>OSP</b>	Onkologischer Schwerpunkt
<b>RKI</b>	Robert Koch-Institut
<b>UICC-Stadien</b>	Einteilung des Erkrankungsstadiums anhand der Ausdehnung des Primärtumors (T), der Ausbreitung in die regionären Lymphknoten (N) und der Fernmetastasierung (M). Ein höheres Stadium zeigt eine schlechtere Prognose an.
<b>TRISTAN</b>	Tumor Registration Information System and Transactional Network
<b>VS</b>	Vertrauensstelle

## DANKSAGUNG

Das Krebsregister Baden-Württemberg möchte sich bei allen Patienten und Patientinnen bedanken, die ihre Daten zur Verfügung gestellt haben. Ein weiterer Dank geht an alle Melder und Melderinnen für ihre Unterstützung. Die Qualität der Meldungen ist maßgeblich für die zukünftige Verwertbarkeit des Registers.

**Gesetz über die Krebsregistrierung  
in Baden-Württemberg  
(Landeskrebsregistergesetz – LKrebsRG)**

Vom 7. März 2006

Der Landtag hat am 21. Februar 2006 das folgende Gesetz beschlossen:

§ 1

*Zweck und Aufgaben der Krebsregistrierung*

(1) Zur Krebsbekämpfung, zur Verbesserung der Datengrundlage für die Krebsepidemiologie und zum Zwecke der Qualitätssicherung in der Krebsfrüherkennung, Krebsdiagnostik und Krebstherapie werden eine Vertrauensstelle, eine klinische Landesregisterstelle, ein epidemiologisches Krebsregister und Qualitätskonferenzen eingerichtet, die fortlaufend und einheitlich personenbezogene Daten über das Auftreten und den Verlauf von Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühstadien verarbeiten. Das Gesetz regelt die Erhebung und Nutzung dieser Daten.

(2) Die Vertrauensstelle hat die Aufgabe, die an sie übermittelten Daten nach Maßgabe und für Zwecke dieses Gesetzes zu verarbeiten.

(3) Die klinische Landesregisterstelle hat die Aufgabe, fortlaufend Daten über Therapie und Verlauf von Krebsbehandlungen nach Maßgabe und für Zwecke dieses Gesetzes zu verarbeiten und zum Zwecke der Qualitätssicherung in der Krebsbehandlung zur Verfügung zu stellen.

(4) Das epidemiologische Krebsregister hat die Aufgabe, fortlaufend Daten über das Auftreten und den Verlauf von Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühstadien nach Maßgabe und für Zwecke dieses Gesetzes zu verarbeiten, statistisch-epidemiologisch auszuwerten und für die wissenschaftliche Krebsforschung sowie für die Bewertung kurativer und präventiver Maßnahmen zur Verfügung zu stellen.

(5) Die Krebsregistrierung nach den Absätzen 2 bis 4 kann nach Anordnung des Ministeriums für Arbeit und Soziales (Ministerium) stufenweise aufgebaut werden.

§ 2

*Organisation*

(1) Vertrauensstelle, klinische Landesregisterstelle und epidemiologisches Krebsregister sind jeweils räumlich, organisatorisch und personell voneinander zu trennen.

(2) Das Ministerium wird ermächtigt, durch Rechtsverordnung zu bestimmen, wer die Einrichtungen nach Absatz 1 führt. Die Einrichtungen nach Absatz 1 sind jeweils ärztlich zu leiten und von verschiedenen Trägern zu führen.

(3) Im Rahmen der Krebsregistrierung werden Qualitätskonferenzen eingerichtet. Organisation und Mitglieder der Qualitätskonferenzen werden in Geschäftsordnungen oder auf vertraglicher Basis im Benehmen mit dem Landesbeauftragten für den Datenschutz geregelt.

§ 3

*Daten, Begriffsbestimmungen*

(1) Identitätsdaten sind folgende, die Identifizierung des Patienten ermöglichende Angaben:

1. Familiennamen, Vornamen, frühere Namen,
2. Tag, Monat und Jahr der Geburt,
3. Geschlecht,
4. Anschrift zum Zeitpunkt der Meldung an die Vertrauensstelle (Postleitzahl und Wohnort oder Gemeindekennziffer, Straße, Hausnummer),
5. Monat und Jahr der Tumordiagnose,
6. Monat und Jahr des Todes,
7. die einheitliche Versichertennummer, sobald sie in Baden-Württemberg flächendeckend zur Verfügung steht.

(2) Epidemiologische Daten sind folgende Angaben:

1. Monat und Jahr der Geburt,
2. Geschlecht,
3. Postleitzahl mit Ortsname oder Gemeindekennziffer,
4. Staatsangehörigkeit,
5. Monat und Jahr der Tumordiagnose,
6. Monat und Jahr des Todes,
7. Tumordiagnose,
8. Stadium,
9. Anlass der Tumordiagnose,
10. frühere Tumordiagnosen,
11. Diagnosesicherung,
12. Art der Therapie,
13. Todesursache.

(3) Melderbezogene Daten sind folgende Angaben:

1. Herkunft der Meldung (Nachname, Vorname des meldenden Arztes, Adresse der meldenden Einrichtung mit Postleitzahl, Name des Ortes, Straße, Hausnummer, Telefonnummer bei der Meldung),
2. Zeitpunkt der Meldung,
3. Referenznummer,
4. Transaktionsnummer,
5. außer im Fall des § 4 Abs. 3 die Unterrichtung des Patienten über sein Widerspruchsrecht.

(4) Klinische Daten sind die Angaben nach Absatz 2 Nr. 1 bis 3 und Nr. 5 bis 13 sowie weitere Angaben über die Diagnose, Therapie und den Verlauf von Krebserkrankungen. Das Ministerium wird ermächtigt, deren

Bestandteile in Anlehnung an den bundesweit einheitlichen Datensatz der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren zur Basisdokumentation für Tumorkranke sowie den Zeitpunkt der Meldung in der Behandlungsabfolge durch Rechtsverordnung näher zu bestimmen.

(5) Patientenidentifikator ist eine nicht sprechende Zeichenkette, die in einem umkehrbaren Verfahren aus den Identitätsdaten nach Absatz 1 gewonnen wird.

(6) Kontrollnummern sind Nummernfolgen, die in einem nicht umkehrbaren Verfahren aus den Identitätsdaten nach Absatz 1 gewonnen werden. Die Kontrollnummern werden unter Verwendung des bundeseinheitlichen Verfahrens des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik erzeugt, das den Abgleich mit möglichst vielen anderen epidemiologischen Krebsregistern ermöglicht.

(7) Transaktionsnummer ist eine für jede Meldung eindeutige, nicht sprechende Identifikation.

(8) Referenznummer ist eine für jeden Patienten eines Melders eindeutige, nicht sprechende Identifikation.

(9) Registernummer ist eine nicht sprechende Kennzeichnung, mit der auf verschiedenen Datenträgern gespeicherte Angaben einem Fall eindeutig zugeordnet werden können.

(10) Transportschlüssel ist eine für die Übermittlung von Daten erfolgende, vorübergehende Verschlüsselung von Angaben, in die während der Übermittlung keine Einsichtnahme erfolgen soll.

#### § 4

##### Meldungen

(1) Ärzte und Zahnärzte sind verpflichtet, der Vertrauensstelle quartalsweise die in § 3 Abs. 1 bis 4 genannten Angaben zu übermitteln, soweit diese im Rahmen ihrer ärztlichen Tätigkeit neu anfallen.

(2) Der Arzt oder Zahnarzt hat den Patienten von der beabsichtigten oder erfolgten Meldung zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu unterrichten. Die Unterrichtung hat in der Regel vor der Meldung zu erfolgen. In der Meldung ist anzugeben, ob der Patient von der Meldung unterrichtet worden ist. Der Patient kann der weiteren Verarbeitung seiner Daten durch Vertrauensstelle, klinische Landesregisterstelle und epidemiologisches Krebsregister dem Arzt oder Zahnarzt gegenüber schriftlich widersprechen. Der Arzt oder Zahnarzt hat den Patienten bei der Unterrichtung auf dieses Widerspruchsrecht hinzuweisen, ihn durch Aushändigung eines Informationsblattes über den Inhalt der Meldung und die weitere Verarbeitung und Nutzung seiner Daten durch die in Satz 4 genannten Stellen zu unterrichten und die Unterrichtung schriftlich zu dokumentieren. Bei Widerspruch des Patienten hat der Arzt oder Zahnarzt die Meldung nach Absatz 1 zu unterlassen oder unverzüglich die Löschung bereits gemeldeter Daten zu veranlassen. Der Arzt oder

Zahnarzt ist über die erfolgte Löschung schriftlich zu unterrichten und hat die Unterrichtung an den Patienten weiterzugeben.

(3) Pathologen, die mangels unmittelbaren Patientenkontakts die Unterrichtung nach Absatz 2 nicht durchführen können, unterliegen auch ohne vorherige Unterrichtung des Patienten der Meldepflicht nach Absatz 1. Sie haben den Arzt oder Zahnarzt, auf dessen Veranlassung sie tätig wurden, über die erfolgte Meldung zu informieren; dessen Verpflichtungen aus den Absätzen 1 und 2 bleiben bestehen.

(4) An Tumorzentren, Onkologischen Schwerpunkten und sonstigen Einrichtungen, die ein eigenes klinisches Krebsregister führen, soll dieses klinische Krebsregister der Vertrauensstelle die in § 3 Abs. 1 bis 4 genannten Angaben als Melder übermitteln. Melder an Einrichtungen ohne ein eigenes klinisches Krebsregister können unter Beachtung der Voraussetzungen des § 48 Abs. 2 des Landeskrankengesetzes eine Einrichtung nach Satz 1 mit der Meldung beauftragen. Absätze 1 bis 3 gelten entsprechend.

(5) Die Melder erhalten eine Aufwandsentschädigung für die Meldung.

(6) Die Meldungen erfolgen auf elektronischem Weg. Die Angaben nach § 3 Abs. 1 und 3 sind vor der Übermittlung mit einem Transportschlüssel zu verschlüsseln, den die Vertrauensstelle entschlüsseln kann. Die Angaben nach § 3 Abs. 2 und 4 sind mit einem Transportschlüssel zu verschlüsseln, den nur die klinische Landesregisterstelle entschlüsseln kann. Die Melder im Sinne der Absätze 1 und 4 speichern unter den Referenznummern elektronische Kopien der gemeldeten Datensätze.

(7) Die Gesundheitsämter sind verpflichtet, der Vertrauensstelle mindestens einmal jährlich in elektronischer Form die erforderlichen Angaben aus allen Todesbescheinigungen zu übermitteln. Vor der Übermittlung ergänzen die Gesundheitsämter die dort vorhandenen Angaben um die vom Statistischen Landesamt nach erfolgter Plausibilitätsprüfung an das Gesundheitsamt übermittelte Kodierung der Todesursachen nach der International Classification of Disease. Sätze 1 und 2 gelten unabhängig davon, ob die Verstorbenen einer Meldung nach Absatz 1 zu Lebzeiten widersprochen haben.

#### § 5

##### Vertrauensstelle

(1) Die Vertrauensstelle hat die Angaben nach § 3 Abs. 1 und 3 zu entschlüsseln und sofern erforderlich auf Schlüssigkeit und Vollständigkeit zu überprüfen sowie unvollständige oder nicht schlüssige Meldungen abzulehnen und den Melder hierüber zu informieren. Die von den Gesundheitsämtern nach § 4 Abs. 7 übermittelten Angaben werden wie die Angaben einer Meldung bearbeitet. Die Vertrauensstelle verschlüsselt die Identitätsdaten je-

des Patienten zu einem Patientenidentifikator nach § 3 Abs. 5 und gleicht diesen mit den vorhandenen Datensätzen ab. Sobald die Angaben nach § 3 Abs. 1 Nr. 7 flächendeckend zur Verfügung stehen, kann der Datenabgleich auch auf der Grundlage dieser Angaben erfolgen. Die Vertrauensstelle bildet aus den Identitätsdaten Kontrollnummern nach § 3 Abs. 2 und leitet diese gemeinsam mit den Angaben nach § 3 Abs. 2 bis 4 an die klinische Landesregisterstelle weiter. Die Vertrauensstelle speichert die Patientenidentifikatoren nach § 3 Abs. 5 und die melderbezogenen Daten nach § 3 Abs. 3.

(2) Zur Aktualisierung und zur Berichtigung der von der Vertrauensstelle gespeicherten Daten übermitteln die Meldebehörden der Vertrauensstelle einmal jährlich im Falle des Todes, des Zuzugs, des Wegzugs in ein anderes Land oder der Namensänderung folgende Daten:

1. Vor- und Familiennamen,
2. frühere Namen,
3. Tag der Geburt,
4. Geschlecht,
5. gegebenenfalls gegenwärtige Anschrift,
6. letzte frühere Anschrift und
7. Tag der Namensänderung, Tag des Zuzugs oder des Wegzugs oder Sterbetag.

Die Meldung erfolgt auf elektronischem Weg. Die Daten nach Satz 1 sind mit einem Transportschlüssel zu verschlüsseln, den nur die Vertrauensstelle entschlüsseln kann. Die Vertrauensstelle bearbeitet die Daten nach Satz 1 entsprechend den Angaben einer Meldung. Ergibt der Abgleich mit den vorhandenen Datensätzen, dass über die betreffende Person in der Vertrauensstelle keine Daten gespeichert sind, hat die Vertrauensstelle die zu dieser Person übermittelten Daten nach Satz 1 unverzüglich zu löschen. Die Vertrauensstelle übermittelt den Einrichtungen nach § 4 Abs. 4 einmal jährlich für alle von ihnen gemeldeten Fälle die Angaben nach Satz 1 zum Zwecke der Versorgungsforschung.

(3) Im Falle des § 6 Abs. 2 Satz 3 entschlüsselt die Vertrauensstelle die Patientenidentifikatoren der von der klinischen Landesregisterstelle übermittelten Fälle und klärt diese mit Hilfe der Identitätsdaten durch Rückfrage bei den jeweiligen Meldern ab. Sofern dies nach erfolgter Abklärung erforderlich ist, berichtigt die Vertrauensstelle Identitätsdaten, Patientenidentifikatoren und Kontrollnummern und leitet die Ergebnisse unverzüglich, spätestens jedoch binnen drei Monaten an die klinische Landesregisterstelle weiter. Die Vertrauensstelle hat die unverschlüsselten Identitätsdaten nach Abschluss des Verfahrens nach den Sätzen 1 und 2 unverzüglich zu löschen.

(4) In den nach § 9 Abs. 1 genehmigten Fällen entschlüsselt die Vertrauensstelle Identitätsdaten. Sie erfragt nach Maßgabe des § 9 Abs. 3 Satz 2 zusätzliche Angaben von der meldenden Stelle oder dem betreffenden Patienten

und veranlasst, soweit erforderlich, die Einholung der Einwilligung des Patienten. Die Vertrauensstelle übermittelt die Daten an die beantragende Stelle und löscht unverzüglich die Daten nach § 9 Abs. 1 und 3 Satz 2.

(5) In den Fällen des § 12 übermittelt die Vertrauensstelle dem Arzt oder Zahnarzt nach § 12 Abs. 2 Satz 1 ein Dokument über die den Patienten betreffenden Angaben und fordert die klinische Landesregisterstelle zur Auskunftserteilung auf.

(6) Widerspricht der Patient nach § 4 Abs. 2 Satz 4 der Verarbeitung seiner Daten, löscht die Vertrauensstelle unverzüglich den betreffenden Patientenidentifikator und veranlasst die Löschung der gemeldeten Daten in der klinischen Landesregisterstelle. Nach Vorliegen der schriftlichen Löschungsbestätigungen der klinischen Landesregisterstelle und des epidemiologischen Krebsregisters unterrichtet die Vertrauensstelle die den Widerspruch meldende Stelle unverzüglich schriftlich über die erfolgte Löschung.

## § 6

### *Klinische Landesregisterstelle*

(1) Die klinische Landesregisterstelle hat die von der Vertrauensstelle übermittelten Angaben nach § 3 Abs. 2 und 4 zu entschlüsseln und auf Schlüssigkeit und Vollständigkeit zu überprüfen sowie unvollständige oder nicht schlüssige Meldungen abzulehnen und den Melder hierüber zu informieren. Sie kann zu diesem Zweck bei der meldenden Stelle unter Verwendung der Angaben nach § 3 Abs. 3 rückfragen. Im Rahmen des Verfahrens nach den Sätzen 1 und 2 darf von der meldenden Stelle keine Identifikation von Patienten gegenüber der klinischen Landesregisterstelle erfolgen. Die klinische Landesregisterstelle speichert die Angaben nach § 3 Abs. 2 bis 4 getrennt von den Kontrollnummern, die über eine Registernummer zweckgebunden verknüpft werden können.

(2) Die klinische Landesregisterstelle gleicht die von der Vertrauensstelle übermittelten Angaben über die Kontrollnummern mit den vorhandenen Datensätzen ab. Besteht in Einzelfällen der begründete Verdacht, dass der Patient bereits gemeldet oder unter einer anderen Identität gespeichert ist, bemüht sich die klinische Landesregisterstelle mit Hilfe der Angaben nach § 3 Abs. 2 und 4 um die eindeutige Zuordnung der betreffenden Fälle. Kann der Verdacht nicht ausgeräumt werden, übermittelt die klinische Landesregisterstelle die Referenz- und Transaktionsnummern der Meldungen, auf die sich der Verdacht erstreckt, an die Vertrauensstelle zur Durchführung des Verfahrens nach § 5 Abs. 3 und berichtigt ihre Datensätze nach Aufklärung der Verdachtsfälle.

(3) Nach Abschluss der Verfahren nach den Absätzen 1 und 2 übermittelt die klinische Landesregisterstelle die Angaben nach § 3 Abs. 2 und 3 einschließlich der Kontroll- und Registernummern an das epidemiologische Krebsregister und löscht die Angaben nach § 3 Abs. 2.

Die Angaben nach § 3 Abs. 3 und 4 sowie die Kontrollnummern bleiben in der klinischen Landesregisterstelle gespeichert.

(4) Die klinische Landesregisterstelle übermittelt den regionalen Qualitätskonferenzen nach § 8 und berechtigten Einrichtungen dieser Qualitätskonferenzen die für Maßnahmen der Qualitätssicherung erforderlichen, pseudonymisierten Angaben. Die klinische Landesregisterstelle übermittelt den meldenden Stellen auf Antrag die vorhandenen klinischen Daten nach § 3 Abs. 4 zu den Referenznummern der von ihnen gemeldeten Patienten.

(5) Im Fall des § 5 Abs. 5 übermittelt die klinische Landesregisterstelle dem Arzt oder Zahnarzt nach § 12 Abs. 2 Satz 1 ein Dokument über die den Patienten betreffenden Angaben. Hat die klinische Landesregisterstelle dem epidemiologischen Krebsregister nach Absatz 3 bereits Angaben zu dem Patienten übermittelt, fordert sie das epidemiologische Krebsregister zur Auskunftserteilung auf.

(6) Im Fall des § 5 Abs. 6 löscht die klinische Landesregisterstelle unverzüglich die den Patienten betreffenden Angaben und bestätigt die Löschung schriftlich gegenüber der Vertrauensstelle. Hat die klinische Landesregisterstelle dem epidemiologischen Krebsregister nach Absatz 3 bereits Angaben zu dem Patienten übermittelt, veranlasst sie die Löschung im epidemiologischen Krebsregister.

### § 7

#### *Epidemiologisches Krebsregister*

(1) Das epidemiologische Krebsregister speichert die von der klinischen Landesregisterstelle übermittelten Daten und übernimmt die Angaben nach § 3 Abs. 2 und 3 getrennt von den Kontrollnummern, die über die Registernummer zweckgebunden verknüpft werden können.

(2) Das epidemiologische Krebsregister verarbeitet und nutzt die Daten nach Maßgabe des § 1 Abs. 4 und wertet sie statistisch-epidemiologisch aus. Die Ergebnisse der Auswertung sind im Abstand von zwei Jahren in einem Bericht zu veröffentlichen. Das epidemiologische Krebsregister übermittelt der Vertrauensstelle in den nach § 9 Abs. 1 genehmigten Fällen die erforderlichen Angaben für die entsprechenden Vorhaben. Darüber hinaus kann das epidemiologische Krebsregister mit eigenen Studien zur epidemiologischen Forschung beitragen.

(3) Einmal jährlich übermittelt das epidemiologische Krebsregister die epidemiologischen Daten nach einheitlichem Format an die beim Robert-Koch-Institut eingerichtete »Dachdokumentation Krebs«. Erhält das epidemiologische Krebsregister Meldungen zu Patienten mit ständigem Aufenthalt in einem anderen Bundesland, bietet es die den Patienten betreffenden Angaben dem zuständigen epidemiologischen Krebsregister des anderen Bundeslandes an und übermittelt sie auf Anforderung. Das epidemiologische Krebsregister nimmt die ihm von epidemiologischen Krebsregistern anderer Bun-

desländer angebotenen Angaben zu Patienten mit ständigem Aufenthalt in Baden-Württemberg entgegen und verarbeitet diese wie die übrigen Meldungen. Das epidemiologische Krebsregister übermittelt im Rahmen des Verfahrens nach Satz 3 erhaltene, bisher nicht bekannte Angaben zu bereits gespeicherten Patienten der klinischen Landesregisterstelle.

(4) Die Zentrale Stelle nach § 1 des Gesetzes über die Zentrale Stelle zur Durchführung des Einladungswesens im Rahmen des Mammographie-Screenings bildet für die Teilnehmerinnen des Mammographie-Screenings mit dem Verfahren nach § 10 Abs. 1 Satz 2 Kontrollnummern nach § 3 Abs. 6 und übermittelt diese zum Zweck der Überprüfung der Qualität des Mammographie-Screenings in regelmäßigen Abständen dem epidemiologischen Krebsregister. Das epidemiologische Krebsregister gleicht diese Kontrollnummern mit den dort gespeicherten Kontrollnummern ab und übermittelt der Zentralen Stelle die Kontrollnummern der vorhandenen Brustkrebsfälle von Teilnehmerinnen des Mammographie-Screenings.

(5) Im Fall des § 6 Abs. 5 übermittelt das epidemiologische Krebsregister dem Arzt oder Zahnarzt nach § 12 Abs. 2 Satz 1 ein Dokument über die den Patienten betreffenden Angaben.

(6) Im Fall des § 6 Abs. 6 löscht das epidemiologische Krebsregister unverzüglich die den Patienten betreffenden Angaben und bestätigt die Löschung schriftlich gegenüber der Vertrauensstelle.

### § 8

#### *Qualitätskonferenzen*

(1) Es werden entsprechend der räumlichen Verteilung der vier Tumorzentren Freiburg, Heidelberg, Tübingen und Ulm sowie dem Onkologischen Schwerpunkt Stuttgart regionale Qualitätskonferenzen eingerichtet.

(2) Die regionalen Qualitätskonferenzen führen mit den von der klinischen Landesregisterstelle bereitgestellten Daten regelmäßige Analysen und Maßnahmen zur regionalen und einrichtungsbezogenen Versorgungsqualität durch. Die regionalen Qualitätskonferenzen können bei Bedarf weitere Auswertungen von der klinischen Landesregisterstelle anfordern.

(3) Die klinische Landesregisterstelle und die regionalen Qualitätskonferenzen stellen sicher, dass bei den Auswertungen nach Absatz 2 keine Identifizierung des einzelnen Patienten möglich ist; § 9 bleibt unberührt. Angaben und Auswertungen, in denen einzelne Einrichtungen erkennbar sind, dürfen der regionalen Qualitätskonferenz nicht ohne Einwilligung der betreffenden Einrichtungen zugänglich gemacht werden.

(4) Zur fachlichen und wissenschaftlichen Beratung der klinischen Landesregisterstelle und der regionalen Qualitätskonferenzen wird eine Landesqualitätskonfe-

renz eingerichtet. Die regionalen Qualitätskonferenzen und die Landesqualitätskonferenz erstellen regelmäßig einen Landesqualitätsbericht.

### § 9

#### *Gesundheitsforschung*

(1) Für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und bei wichtigen und auf andere Weise nicht durchzuführenden, im öffentlichen Interesse stehenden Forschungsvorhaben kann der Vertrauensstelle nach Einholung einer Stellungnahme der zuständigen Ethikkommission einer öffentlich-rechtlichen Einrichtung

1. die Abgleichung personenbezogener Daten mit Daten der Krebsregistrierung Baden-Württembergs,
2. die Entschlüsselung der erforderlichen, nach § 10 Abs. 1 Satz 1 verschlüsselten Identitätsdaten

und deren Übermittlung im erforderlichen Umfang im Einvernehmen mit dem Ministerium genehmigt werden. Die Konzepte für Maßnahmen nach Satz 1 sind in einem Antrag zu begründen und haben dem wissenschaftlichen Stand und datenschutzrechtlichen Anforderungen zu entsprechen.

(2) Vor der Übermittlung der Daten nach Absatz 1 hat die Vertrauensstelle über den meldenden oder behandelnden Arzt oder Zahnarzt oder bei den Patienten die schriftliche Einwilligung der Patienten einzuholen, wenn entschlüsselte Identitätsdaten oder Angaben, die von der empfangenden Stelle einer bestimmten Person zugeordnet werden können, weitergegeben werden sollen. Ist der Patient verstorben, hat die Vertrauensstelle vor der Datenübermittlung die schriftliche Einwilligung der oder des nächsten Angehörigen einzuholen, soweit dies ohne unverhältnismäßigen Aufwand möglich ist. Als nächste Angehörige gelten dabei in dieser Reihenfolge Ehegatten oder Lebenspartner im Sinne des Lebenspartnerschaftsgesetzes, Kinder, Eltern und Geschwister. Bestehen unter Angehörigen gleichen Grades Meinungsverschiedenheiten über die Einwilligung und hat die Vertrauensstelle hiervon Kenntnis, gilt die Einwilligung als nicht erteilt. Hat die verstorbene Person keine Angehörigen nach Satz 3, kann an deren Stelle eine volljährige Person treten, die mit der verstorbenen Person in eheähnlicher Gemeinschaft gelebt hat. Sätze 1 bis 5 gelten nicht, wenn die Daten empfangende Stelle der Vertrauensstelle eine Einwilligungserklärung des Patienten zu der Teilnahme an der Maßnahme nach Absatz 1 vorlegt, die sich auch auf die Einholung von Angaben aus der Krebsregistrierung erstreckt.

(3) Werden Daten nach Abgleichung nach Absatz 1 in der Weise übermittelt, dass sie von der empfangenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursache einer verstorbenen Person übermittelt, ist die Einholung der Einwilligung nach Absatz 2 nicht er-

forderlich. Erfordert ein nach Absatz 1 genehmigtes Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben zu den Daten nach § 3 Abs. 2 Nr. 8 bis 13 und können diese Angaben von der empfangenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf die Vertrauensstelle, ohne die Einwilligung nach Absatz 2 einzuholen, die benötigten Daten bei der meldenden Stelle erfragen und an die empfangende Stelle weiterleiten. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der empfangenden Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patienten ermöglicht.

(4) Bei Forschungsvorhaben, deren Durchführung den Abgleich von durch die empfangende Stelle erhobenen Identitätsdaten mit Daten der Krebsregistrierung erfordern, übermittelt die empfangende Stelle der Vertrauensstelle die mit Referenz- und Kontrollnummern versehenen erforderlichen Daten. Die Vertrauensstelle übermittelt der empfangenden Stelle das Ergebnis des Abgleichs zu den Referenz- und Kontrollnummern ohne Angabe von Identitätsdaten.

(5) Wird die erforderliche Einwilligung nicht erteilt, sind die nach Absatz 1 erstellten Daten zu löschen.

(6) Die übermittelten Daten dürfen von der empfangenden Stelle nur für den beantragten und genehmigten Zweck verarbeitet werden. Werden die Daten länger als zwei Jahre gespeichert, ist der Patient darauf hinzuweisen. Die Daten sind zu löschen, wenn sie für die Durchführung des Vorhabens nicht mehr erforderlich sind, spätestens jedoch, wenn das Vorhaben abgeschlossen ist. Die Vertrauensstelle ist über die erfolgte Löschung zu unterrichten.

### § 10

#### *Verschlüsselung, Entschlüsselung*

(1) Die Identitätsdaten sind mit einem umkehrbaren Chiffrierverfahren zu den Patientenidentifikatoren zu verschlüsseln. Darüber hinaus sind für Berichtigungen und Ergänzungen sowie für Abgleichungen mit epidemiologischen Krebsregistern anderer Bundesländer Kontrollnummern nach einem für alle Krebsregister bundeseinheitlichen Verfahren zu bilden, das eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten ausschließt. Die Verfahren nach den Sätzen 1 und 2 haben dem aktuellen Stand der Technik zu entsprechen. Deren Auswahl sowie die Festlegung der hierfür erforderlichen Computer- und Computerprogramme sind im Benehmen mit dem Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik und mit dem Landesbeauftragten für den Datenschutz zu treffen.

(2) Die Computerprogramme und Chiffrierungsverfahren nach Absatz 1 sind geheim zu halten und dürfen mit Ausnahme der Kontrollnummern nach § 3 Abs. 6 nur von den in diesem Gesetz hierzu befugten Stellen und nur für Zwecke dieses Gesetzes verwendet werden.

(3) Eine dauerhafte Speicherung unverschlüsselter Identitätsdaten ist nicht zulässig. Der zur Entschlüsselung der Identitätsdaten nach § 5 Abs. 3 und 4 erforderliche Schlüssel ist geheim zu halten und durch geeignete Vorkehrungen vor Missbrauch, unbefugtem Zugriff und der Weitergabe an Dritte zu schützen. Er darf nur von der Vertrauensstelle in den in diesem Gesetz abschließend aufgezählten Fällen für die jeweiligen Zwecke verwendet werden. Darüber hinaus dürfen weder Identitätsdaten abgeglichen oder entschlüsselt noch verschlüsselte Identitätsdaten übermittelt werden.

§ 11

*Datenlöschung, Qualitätssicherung*

(1) Die verschlüsselten Identitätsdaten sind 50 Jahre nach dem Tod oder spätestens 130 Jahre nach der Geburt des Patienten zu löschen.

(2) Die klinische Landesregisterstelle und das epidemiologische Krebsregister sind im Rahmen ihrer Aufgaben nach § 1 Abs. 3 und 4 verpflichtet, Maßnahmen zur laufenden Sicherung der Qualität der dort verarbeiteten und ausgewerteten Daten durchzuführen. Die klinische Landesregisterstelle und das epidemiologische Krebsregister haben dem Beirat nach § 13 über die Maßnahmen nach Satz 1 zu berichten.

§ 12

*Auskunftsanspruch*

(1) Auf Antrag eines Patienten an die Vertrauensstelle ist diesem mitzuteilen, ob und welche Eintragungen zur Person des Patienten in den Einrichtungen nach § 2 Abs. 1 gespeichert sind, woher die gespeicherten Angaben stammen, an wen sie übermittelt werden und zu welchem Zweck die Angaben jeweils gespeichert werden.

(2) Die Auskunft darf nur über einen Arzt oder Zahnarzt erteilt werden, der Angaben über den Patienten an die Vertrauensstelle oder eine Einrichtung nach § 4 Abs. 4 gemeldet hat. Die Auskunft wird unentgeltlich erteilt. Auch mit Einwilligung des Patienten darf die erteilte Auskunft weder mündlich noch schriftlich an Dritte weitergeben werden.

§ 13

*Beirat*

Zur fachlichen Beratung und Begleitung der Krebsregistrierung, zur Überwachung der Qualitätssicherung nach § 11 Abs. 2 und zur Förderung des Zusammenwirkens der Einrichtungen nach § 2 wird vom Ministerium ein Beirat berufen, dem

1. das Ministerium,
2. das epidemiologische Krebsregister,
3. die klinische Landesregisterstelle,

4. die Vertrauensstelle,
  5. die Landesärztekammer Baden-Württemberg,
  6. die Landes Zahnärztekammer Baden-Württemberg,
  7. die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg,
  8. die Kassenzahnärztliche Vereinigung Baden-Württemberg,
  9. das Regierungspräsidium Stuttgart, Abteilung Landesgesundheitsamt,
  10. das Statistische Landesamt Baden-Württemberg,
  11. das Deutsche Krebsforschungszentrum,
  12. die Arbeitsgemeinschaft der Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkte in Baden-Württemberg und ihre Arbeitsgruppe Krebsregister,
  13. die Qualitätskonferenzen,
  14. eine wissenschaftliche Einrichtung oder ein Amt mit der Aufgabe für Sicherheit in der Informationstechnik,
  15. die Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e. V.,
  16. die gesetzliche Krankenversicherung in Baden-Württemberg,
  17. der Medizinische Dienst der Krankenversicherung in Baden-Württemberg,
  18. der Krebsverband Baden-Württemberg e. V. und
  19. die Patientenorganisationen
- angehören. Der Beirat kann mit einfacher Mehrheit weitere Mitglieder benennen.

§ 14

*Kosten*

Die durch Zuwendungen Dritter und sonstige Erträge nicht gedeckten, anfallenden Kosten des epidemiologischen Krebsregisters nach § 7 trägt das Land.

§ 15

*Ordnungswidrigkeiten, Strafvorschriften*

(1) Ordnungswidrig handelt, wer vorsätzlich oder fahrlässig unbefugt unverschlüsselte Identitätsdaten sich oder einem anderen verschafft.

(2) Ordnungswidrig handelt, wer vorsätzlich oder fahrlässig

1. entgegen § 4 Abs. 1 in Verbindung mit § 4 Abs. 2 Satz 6 eine Meldung nicht abgibt oder entgegen § 4 Abs. 2 Satz 1 einen Patienten nicht unterrichtet oder entgegen § 4 Abs. 2 Satz 6 eine Meldung nicht unterlässt oder die Löschung bereits gemeldeter Daten nicht veranlasst,
2. entgegen § 5 Abs. 3 Satz 1 und Abs. 4 Satz 1 Identitätsdaten zu einem anderen Zweck entschlüsselt,

3. entgegen § 5 Abs. 2 Satz 5, Abs. 3 Satz 3 und Abs. 4 Satz 3 unverschlüsselte Identitätsdaten nicht unverzüglich löscht,
  4. entgegen § 5 Abs. 6 und § 6 Abs. 6 Daten nicht löscht oder die Löschung nicht veranlasst,
  5. entgegen § 6 Abs. 3 Satz 1 oder § 9 Abs. 6 Satz 3 Daten nicht löscht,
  6. entgegen § 6 Abs. 4 oder § 7 Abs. 2 Daten für einen anderen Zweck verarbeitet oder nutzt,
  7. entgegen § 7 Abs. 6 oder § 9 Abs. 5 Daten nicht löscht,
  8. entgegen § 9 Abs. 3 Satz 4 sich eine Angabe verschafft,
  9. entgegen § 10 Abs. 2 ein Computerprogramm zu einem anderen Zweck nutzt,
  10. entgegen § 10 Abs. 3 Satz 1 unverschlüsselte Identitätsdaten speichert,
  11. entgegen § 10 Abs. 3 Satz 3 Daten abgleicht, entschlüsselt oder übermittelt,
  12. entgegen § 12 Abs. 2 Satz 3 eine Auskunft weitergibt.
- (3) Die Ordnungswidrigkeit nach Absatz 1 kann mit einer Geldbuße von bis zu 50 000 Euro geahndet werden. Die Ordnungswidrigkeit nach Absatz 2 kann mit einer Geldbuße von bis zu 25 000 Euro geahndet werden.
- (4) Verwaltungsbehörde im Sinne des § 36 Abs. 1 Nr. 1 des Gesetzes über Ordnungswidrigkeiten sind die unteren Verwaltungsbehörden.
- (5) Wer eine der in den Absätzen 1 und 2 bezeichneten Handlungen gegen Entgelt oder in der Absicht, sich oder einen anderen zu bereichern oder einen anderen zu schädigen, begeht, wird mit Freiheitsstrafe bis zu zwei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

## § 16

*Ergänzende Anwendung  
des Landesdatenschutzgesetzes*

Ergänzend gilt für die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten durch die Vertrauensstelle, die klinische Landesregisterstelle und das epidemiologische Krebsregister das Landesdatenschutzgesetz.

## § 17

*Inkrafttreten, Evaluation*

(1) Dieses Gesetz tritt am Tag nach seiner Verkündung in Kraft. Gleichzeitig treten das Landeskrebsregistergesetz vom 7. Februar 1994 (GBL S. 86), geändert durch Artikel 3 des Gesetzes vom 23. Mai 2000 (GBL S. 450), und die Verordnung des Sozialministeriums über Zuständigkeiten nach dem Landeskrebsregistergesetz vom 21. November 1994 (GBL S. 627) außer Kraft.

(2) Die Auswirkungen dieses Gesetzes und die Wirksamkeit des diesem Gesetz zugrunde liegenden Ansatzes

werden nach einem Erfahrungszeitraum von fünf Jahren durch die Landesregierung überprüft. Die Landesregierung unterrichtet den Landtag über das Ergebnis der Überprüfung.

Das vorstehende Gesetz wird hiermit ausgefertigt und ist zu verkünden.

STUTT GART, den 7. März 2006

**Die Regierung des Landes Baden-Württemberg:**

OETTINGER

PFISTER	STÄCHELE
RECH	RAU
PROF. DR. GOLL	STRATTHAUS
HAUK	DR. STOLZ
GÖNNER	PROF. DR. REINHART
	DR. MEHRLÄNDER

**Gesetz zur Änderung des  
Meldegesetzes und anderer Gesetze<sup>\*)</sup>**

Vom 7. März 2006

Der Landtag hat am 21. Februar 2006 das folgende Gesetz beschlossen:

Artikel 1

**Änderung des Meldegesetzes**

Das Meldegesetz in der Fassung vom 23. Februar 1996 (GBL S. 269, ber. S. 593), zuletzt geändert durch Artikel 2 des Gesetzes vom 19. Dezember 2000 (GBL S. 752), wird wie folgt geändert:

1. In § 1 Abs. 2 Satz 2 werden die Worte »von den Einwohnern« durch die Worte »bei den Betroffenen« ersetzt.
2. § 2 wird wie folgt geändert:
  - a) In Absatz 1 Satz 1 werden die Worte »erheben« und »oder nutzen« gestrichen.
  - b) Absatz 2 erhält folgende Fassung:
 

»(2) Soweit dieses Gesetz keine oder keine abschließende Regelung trifft, gilt hinsichtlich der Verarbeitung personenbezogener Daten das Landesdatenschutzgesetz.«
3. § 4 wird wie folgt geändert:
  - a) Absatz 1 wird wie folgt geändert:
    - aa) In Nummer 8 werden die Worte », Eltern von Kindern nach Nummer 15« gestrichen.

<sup>\*)</sup> Mit Artikel 3 dieses Gesetzes wird die Richtlinie 2003/105/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 16. Dezember 2003 (ABl. EG Nr. L 345 S. 97) zur Änderung der Richtlinie 96/82/EG des Rates zur Beherrschung der Gefahren bei schweren Unfällen mit gefährlichen Stoffen umgesetzt.

## KREBSREGISTERVERORDNUNG (KrebsRVO)

Nr. 5

GBL vom 27. März 2009

157

### Artikel 1

Die Verordnung des Ministeriums für Ernährung und Ländlichen Raum über die Zuständigkeiten nach dem Rindfleischetikettierungsgesetz vom 14. Juni 2002 (GBL S. 262) wird wie folgt geändert:

#### »§ 1

Zuständige Stellen für die Überwachung nach § 4 Abs. 2 Satz 1 des Rindfleischetikettierungsgesetzes vom 26. Februar 1998 (BGBl. I S. 380), geändert durch Artikel 1 des Gesetzes vom 17. November 2000 (BGBl. I S. 1510), in der jeweils geltenden Fassung sind die unteren Verwaltungsbehörden.«

### Artikel 2

Diese Verordnung tritt am Tag nach ihrer Verkündung in Kraft.

STUTTGART, den 11. März 2009

HAUK

**Verordnung des Ministeriums  
für Arbeit und Soziales zur Bestimmung  
der Träger des Krebsregisters  
Baden-Württemberg, der Bestandteile  
der klinischen Daten und des Zeitpunkts  
der Meldung in der Behandlungsabfolge  
(Krebsregisterverordnung – KrebsRVO)**

Vom 20. März 2009

Auf Grund von § 2 Abs. 2 Satz 1 und § 3 Abs. 4 Satz 2 des Landeskrebsregistergesetzes (LKrebsRG) vom 7. März 2006 (GBL S. 54) wird verordnet:

### § 1

#### Trägerschaft

(1) Die Einrichtungen der Vertrauensstelle, der klinischen Landesregisterstelle und des epidemiologischen Krebsregisters im Sinne von § 1 Abs. 1 und § 2 Abs. 1 LKrebsRG werden wie folgt geführt:

1. Träger der Vertrauensstelle ist die Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg,
2. Träger der klinischen Landesregisterstelle ist die Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e.V.,
3. Träger des epidemiologischen Krebsregisters ist das Deutsche Krebsforschungszentrum Heidelberg.

(2) Die Einrichtungen unterliegen bei der Wahrnehmung ihrer im Landeskrebsregistergesetz beschriebenen Aufgaben den rechtlichen und fachlichen Weisungen des

Ministeriums für Arbeit und Soziales. Eine Konkretisierung der im Landeskrebsregistergesetz den Einrichtungen zugewiesenen Aufgaben, Rechte und Pflichten erfolgt durch vertragliche Vereinbarung mit den Trägern der Einrichtungen.

(3) Der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg sind die durch die Wahrnehmung der Aufgaben der Vertrauensstelle entstehenden Kosten durch das Land zu erstatten.

(4) Das Ministerium für Arbeit und Soziales Baden-Württemberg überträgt der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft e.V. die im Landeskrebsregistergesetz beschriebenen Aufgaben der klinischen Landesregisterstelle. Soweit die Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e.V. hoheitliche Aufgaben bei der Durchführung der Aufgaben der klinischen Landesregisterstelle wahrnimmt, wird ihr die Befugnis eingeräumt, dies im eigenen Namen und in Handlungsformen des öffentlichen Rechts zu tun.

### § 2

#### Klinische Daten

(1) Klinische Daten sind nach § 3 Abs. 4 Satz 1 LKrebsRG folgende epidemiologische Daten im Sinne von § 3 Abs. 2 Nr. 1 bis 3 und 5 bis 13 LKrebsRG sowie die in den Absätzen 2 bis 5 näher bestimmten weiteren Angaben zu Diagnose, Therapie und Verlauf von Krebserkrankungen:

1. Monat und Jahr der Geburt,
2. Geschlecht,
3. Postleitzahl mit Ortsname oder Gemeindekennziffer,
4. Monat und Jahr der Tumordiagnose,
5. Monat und Jahr des Todes,
6. Tumordiagnose,
7. Stadium,
8. Anlass der Tumordiagnose,
9. frühere Tumordiagnosen,
10. Diagnosesicherung,
11. Art der Therapie,
12. Todesursache.

(2) Weitere Angaben zur Diagnose sind jeweils in Abhängigkeit von der Tumorart

1. Diagnose (ICD),
2. Lokalisation (ICD-O),
3. Seitenlokalisierung,
4. Histologie (ICD-O),
5. anatomische Ausbreitung nach TNM-Klassifikation,
6. weitere Klassifikationen (zum Beispiel Gleason-Score),
7. Grading,

8. Anzahl der untersuchten und befallenen Lymphknoten,
9. Rezeptorstatus,
10. Menopausenstatus,
11. Metastasen bei Diagnosestellung,
12. Tumoridentifikator.

Es sind die jeweils aktuellen Versionen der genannten Klassifikationen zu verwenden. Ältere Versionen sind entsprechend zu kennzeichnen.

(3) Weitere Angaben zur Therapie sind jeweils in Abhängigkeit von der Tumorart

1. Therapieart und -detail,
2. Start der Therapie,
3. Ende der Therapie,
4. OPS-Schlüssel,
5. Abbruch der Therapie,
6. therapiebezogene R-Klassifikation,
7. Teil einer multimodalen Therapie,
8. Tumoridentifikator.

(4) Weitere Angaben zum Verlauf sind jeweils in Abhängigkeit von der Tumorart

1. Untersuchungsdatum,
2. Tumorgeschehen,
3. Anatomische Ausbreitung nach TNM-Klassifikation,
4. Metastasen (jeweils mit Lokalisation und Diagnosemonat und -jahr),
5. Tumoridentifikator.

(5) Weitere Angaben zum abschließenden Verlauf sind

1. Abschlussgrund,
2. tumorbedingter Tod,
3. Tumoridentifikator,
4. Datum des letztbekanntesten Vitalstatus.

### § 3

#### *Zeitpunkt der Meldung in der Behandlungsabfolge*

Der früheste Zeitpunkt der Meldung in der Behandlungsabfolge wird wie folgt festgelegt:

1. Diagnosedatensatz  
Der Diagnosedatensatz soll gemeldet werden, wenn die Diagnose hinreichend klinisch oder histologisch gesichert ist.
2. Therapiedatensatz  
Der Therapiedatensatz soll gemeldet werden
  - a) nach Abschluss einer Therapie (Ausnahme: Langzeittherapie),
  - b) wenn die Therapie begonnen und das Therapieende nicht absehbar ist (Langzeittherapie).

### 3. Verlaufsdatensatz

Der Verlaufsdatensatz soll gemeldet werden

- a) nach jeder Nachsorgeuntersuchung, auch bei Fortbestehen einer Vollremission,
- b) nach Erhalt einer neuen Nachsorgeinformation (zum Beispiel aus externem Arztbrief),
- c) der abschließende Verlaufsdatensatz soll gemeldet werden nach dem Tod des Patienten/der Patientin in der meldenden Einrichtung oder wenn der Patient nicht mehr auffindbar ist (lost to follow-up).

### § 4

#### *Inkrafttreten*

Diese Verordnung tritt am Tag nach ihrer Verkündung in Kraft.

STUTTGART, den 20. März 2009

DR. STOLZ

**Bekanntmachung  
des Regierungspräsidiums Karlsruhe  
über das Erlöschen der Zuständigkeit  
der Stadt Bad Wildbad als  
untere Baurechtsbehörde für  
die Stadt Bad Wildbad sowie  
über die Zuständigkeit der  
Stadt Bad Wildbad als untere  
Baurechtsbehörde für die vereinbarte  
Verwaltungsgemeinschaft »Oberes Enztal«,  
beschränkt auf das Gebiet der  
Mitgliedsgemeinden Bad Wildbad  
und Enzklösterle**

Vom 25. Februar 2009

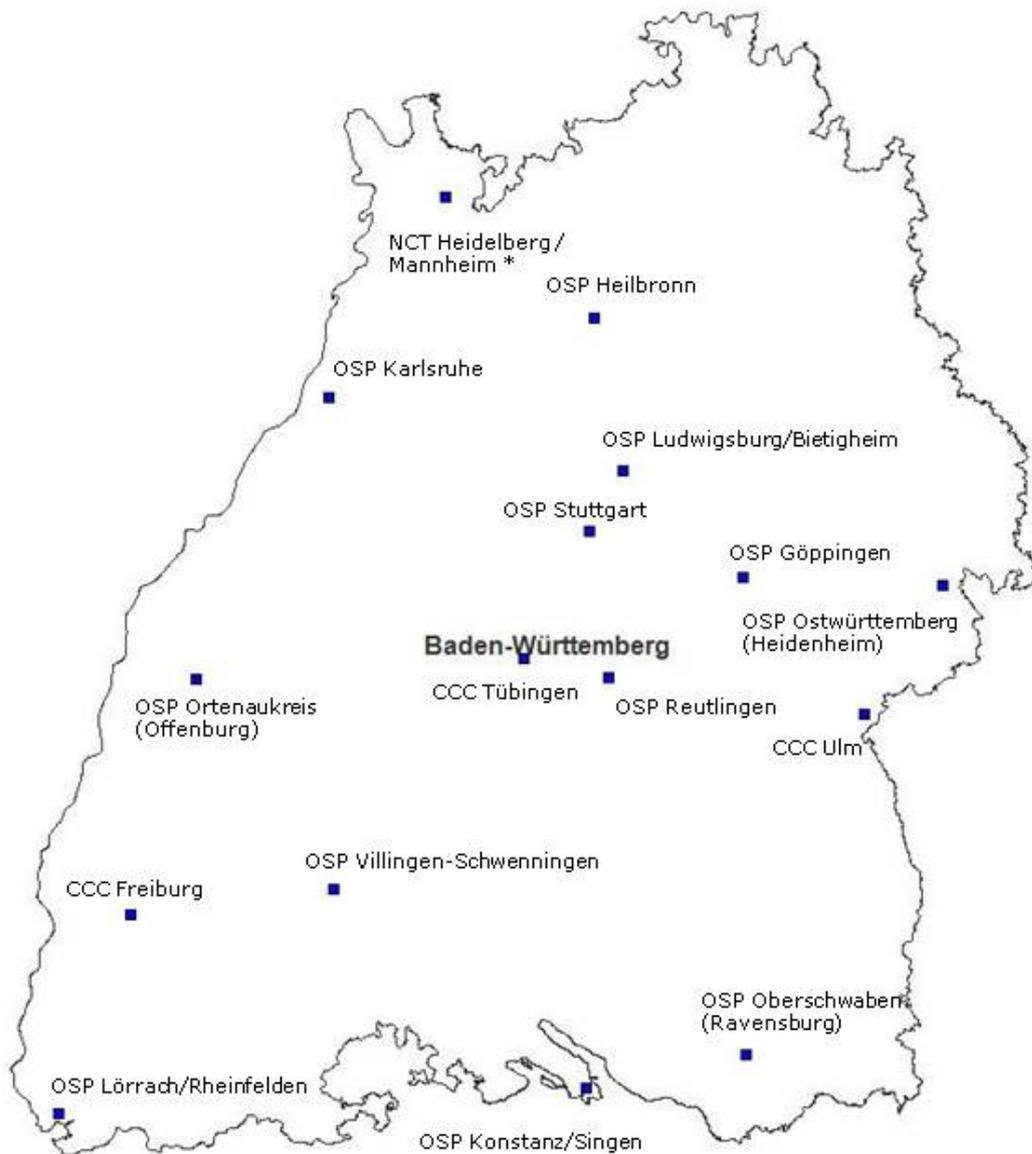
Die Stadt Bad Wildbad hat gegenüber dem Regierungspräsidium Karlsruhe als höhere Baurechtsbehörde gemäß § 46 Abs. 4 S. 1 Landesbauordnung Baden-Württemberg den Verzicht auf die ihr bisher übertragene Zuständigkeit als untere Baurechtsbehörde für die Stadt Bad Wildbad erklärt.

Diese Zuständigkeit erlischt mit Ablauf des auf diese Bekanntmachung folgenden Monats.

Auf Antrag der Stadt Bad Wildbad als erfüllende Gemeinde der vereinbarten Verwaltungsgemeinschaft »Oberes Enztal« hat das Regierungspräsidium Karlsruhe als höhere Baurechtsbehörde gemäß § 46 Abs. 2 S. 1 Landesbauordnung Baden-Württemberg festgestellt, dass die Stadt Bad Wildbad für die vereinbarte Verwaltungsge-

## LANDKARTE BADEN-WÜRTTEMBERGS MIT DEN STANDORTEN DER TUMORZENTREN UND ONKOLOGISCHEN SCHWERPUNKTEN (STAND: 2009)

---



\* Tumorzentrum Mannheim ab 2011

## LISTE DER ZU ERFASSENDEN NEUBILDUNGEN (ICD-10)

---

<b>ICD-10 Schlüssel</b>	<b>Diagnosegruppe - Bösartige Neubildungen</b>
C00-C97	Bösartige Neubildungen
C00-C75	Bösartige Neubildungen an genau bezeichneten Lokalisationen, als primär festgestellt oder vermutet, ausgenommen lymphatisches, blutbildendes und verwandtes Gewebe
C00-C14	Bösartige Neubildungen der Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx
C15-C26	Bösartige Neubildungen der Verdauungsorgane
C30-C39	Bösartige Neubildungen der Atmungsorgane und sonstiger intrathorakaler Organe
C40-C41	Bösartige Neubildungen des Knochens und des Gelenkknorpels
C43-C44	Melanom und sonstige bösartige Neubildungen der Haut
C45-C49	Bösartige Neubildungen des mesothelialen Gewebes und des Weichteilgewebes
C50-C50	Bösartige Neubildungen der Brustdrüse [Mamma]
C51-C58	Bösartige Neubildungen der weiblichen Genitalorgane
C60-C63	Bösartige Neubildungen der männlichen Genitalorgane
C64-C68	Bösartige Neubildungen der Harnorgane
C69-C72	Bösartige Neubildungen des Auges, des Gehirns und sonstiger Teile des Zentralnervensystems
C73-C75	Bösartige Neubildungen der Schilddrüse und sonstiger endokriner Drüsen
C76-C80	Bösartige Neubildungen ungenau bezeichneter, sekundärer und nicht näher bezeichneter Lokalisationen
C81-C96	Bösartige Neubildungen des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes, als primär festgestellt oder vermutet
C97-C97	Bösartige Neubildungen als Primärtumoren an mehreren Lokalisationen
D00-D09	In-situ-Neubildungen
D10-D36	Gutartige Neubildungen
D37-D48	Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens

## DOKUMENTATIONSPFLICHTIGE LOKALISATIONEN FÜR BENIGNE ZNS-TUMOREN

---

### Benigne ZNS-Tumoren der Dignität /0

Allgemeiner Begriff	Spezifische anatomische Lokalisation	ICD-O-3 Topographie-Schlüssel
<b>Meningen</b>	Cerebrale Meninge Spinale Meninge Meninge, NOS	C70.0, C70.1 C70.9
<b>Hirn</b>	Cerebrum Frontallappen Temporallappen Parietallappen Occipitallappen Ventrikel Kleinhirn Hirnstamm übergreifender Hirntumor Hirn	C71.0 C71.1 C71.2 C71.3 C71.4 C71.5 o.n.A. C71.6 o.n.A. C71.7 C71.8 C71.9 o.n.A.
<b>Rückenmark, Hirnnerven und andere Teile des ZNS</b>	Rückenmark Cauda equina Nervus olfaktorius Nervus opticus Nervus akustikus Nervus cranialis (Hirnnerv) Übergreifender Tumor des Gehirns/ZNS Nervensystem	C72.0 C72.1 C72.2 C72.3 C72.4 C72.5 o.n.A. C72.8 C72.9 o.n.A.
<b>Hypophyse, Ductus craniopharyngealis, Pinealdrüse</b>	Hypophyse Ductus craniopharyngealis Pinealdrüse	C75.1 C75.2 C75.3

## FALTBLATT



### Datensicherheit und -schutz sind oberstes Gebot.

Um einen weitreichenden Schutz persönlicher Daten zu gewährleisten, wurden drei räumlich, organisatorisch und personell voneinander getrennte Einrichtungen geschaffen: die Vertrauensstelle, die Klinische Landesregisterstelle und das Epidemiologische Krebsregister. Keiner dieser Registerstellen erhält Einblick in den gesamten gemeldeten Datensatz.

Die Vertrauensstelle erhält zwar personenbezogene Daten, ersetzt diese aber durch Verschlüsselungen und hat zu keinem Zeitpunkt Einblick in die medizinischen Daten. Die Klinische Landesregisterstelle sowie das Epidemiologische Krebsregister erhalten zwar die medizinischen Daten, haben jedoch keinen Zugang zu den personenbezogenen Daten.

Krebsregister gibt es weltweit seit vielen Jahren. Das erste wurde 1929 in Hamburg gegründet. Das Vertrauen der Patienten und Ärzte in die Krebsregister ist berechtigt. Helfen Sie mit, denn auch Sie können wesentlich zur Krebsvermeidung, Früherkennung, Therapie und Ursachenforschung beitragen. Nur wenn mindestens 90 Prozent aller Krankheitsfälle gemeldet werden, gewinnt man aussagekräftige Daten.



### Adressen und Auskünfte

#### Krebsregister Baden-Württemberg

**Vertrauensstelle** bei der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg  
Gartenstraße 105  
76135 Karlsruhe  
Tel.: 0721 825-79000  
Fax: 0721 825-99 79099  
E-Mail: vs@drv-bw.de

#### Klinische Landesregisterstelle

bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft e.V.  
Birkenwaldstraße 145  
70191 Stuttgart  
Tel.: 0711 25777-70  
Fax: 0711 25777-79  
E-Mail: info@klr-krbw.de

#### Epidemiologisches Krebsregister beim Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Im Neuenheimer Feld 581  
69120 Heidelberg  
Tel.: 06221 42-4220  
E-Mail: ekr-bw@dkfz.de

**Internet:** [www.krebsregister-bw.de](http://www.krebsregister-bw.de)  
Wir sind für Sie da!



## Ihr Vertrauen kann Leben retten

### Informationen zum Krebsregister Baden-Württemberg



**Baden-Württemberg**

MINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALPOLITIK,  
FAMILIE, JUNGEN UND SENIEN



### Das Krebsregister Baden-Württemberg

Wussten Sie schon, dass...

- die Häufigkeit von Gebärmutterhalskrebs in den letzten 40 Jahren um 75 Prozent zurückgegangen ist?
- Brustkrebs in den „neuen“ Bundesländern weniger häufig ist als in den „alten“?
- immer mehr Menschen von einer Krebserkrankung geheilt werden?

Solche und viele für die Krebsvermeidung, Früherkennung und Therapie wichtigen Erkenntnisse werden von oder mit Hilfe von Krebsregistern gewonnen.

### Drei Bausteine, ein Register.

Die **Vertrauensstelle** überprüft die persönlichen Daten in der elektronischen Meldung auf Vollständigkeit sowie Schlüsseligkeit und verschlüsselt diese. Die medizinischen Daten liegen in verschlüsselter Form vor und werden uneingesehen an die Klinische Landesregisterstelle übermittelt. Für Ärzte ist die Vertrauensstelle Ansprechpartner zum Melde- und Widerspruchsverfahren. Patienten erteilt die Auskunft über ihre gespeicherten Daten. Die Vertrauensstelle wurde bei der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg in Karlsruhe eingerichtet.

Die **Klinische Landesregisterstelle** überprüft die von der Vertrauensstelle übermittelten medizinischen Daten auf Vollständigkeit und Schlüsseligkeit. Die Daten werden für die onkologische Qualitätssicherung in der Krebsbehandlung verarbeitet. Die epidemiologischen Daten werden an das Epidemiologische Krebsregister weitergeleitet. Eingerichtet ist die Klinische Landesregisterstelle bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft e.V. in Stuttgart.

Das **Epidemiologische Krebsregister** beschreibt die Krebslandschaft Baden-Württembergs und unterstützt die Krebsursachenforschung sowie die Qualitätssicherung bei der Krebsfrüherkennung. Es ist am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg angesiedelt.

### Ihr Vertrauen kann Leben retten.

Wie kann man feststellen, ob ein Behandlungsverfahren wirksam ist und ob medizinische Einrichtungen gut sind? Krebsregister helfen, die Qualität der Versorgung festzustellen, eventuelle Mängel zu erkennen und gegebenenfalls zu beseitigen. In Baden-Württemberg besteht für jeden Arzt und Zahnarzt die gesetzliche Pflicht, Neuerkrankungen an das Krebsregister zu melden. Dies kann nicht gegen den Willen der Patienten

erfolgen. Sie können im Gespräch mit Ihrem Arzt oder später jederzeit einer Meldung schriftlich widersprechen. Um aber im Kampf gegen den Krebs erfolgreich zu sein, ist das Krebsregister auf Sie und Ihre Daten angewiesen. Unterstützen Sie Ihren Arzt bei der Meldung an das Krebsregister! Als Patient erhalten Sie von Ihrem Arzt ein „Informationsblatt für Patienten“, das Sie über alles umfassend unterrichtet.

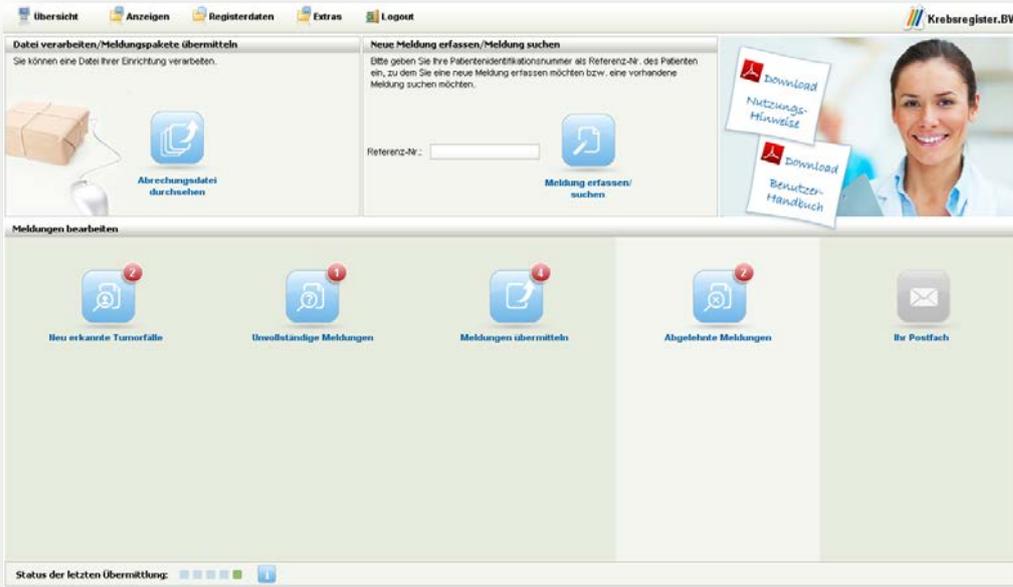
### Für Ärzte: Sie melden. Wir auch.

Sie fragen sich, wie gut Sie Ihre Patienten behandeln? Das Krebsregister hilft Ihnen die Antwort zu finden. Ab jetzt ist die Meldung an das Krebsregister keine Einbahnstraße mehr. Aus Ihren Daten und denjenigen Ihrer Kollegen rundet sich ein Bild des Behandlungsverlaufes ab, das Sie für Ihre Patienten beim Krebsregister abrufen können. So können Sie Behandlungserfolge beurteilen und mit anderen vergleichen.

Die Datenübermittlung erfolgt in beiden Richtungen ausschließlich elektronisch mit einer Transportverschlüsselung zum Schutz vor unerlaubtem Zugriff. Schnittstellen zu Praxis- oder Krankenhaussoftware sollen verfügbare Daten nutzbar machen und den Mehraufwand für die Meldung minimieren.

## SCREENSHOTS DES MELDERPORTALS

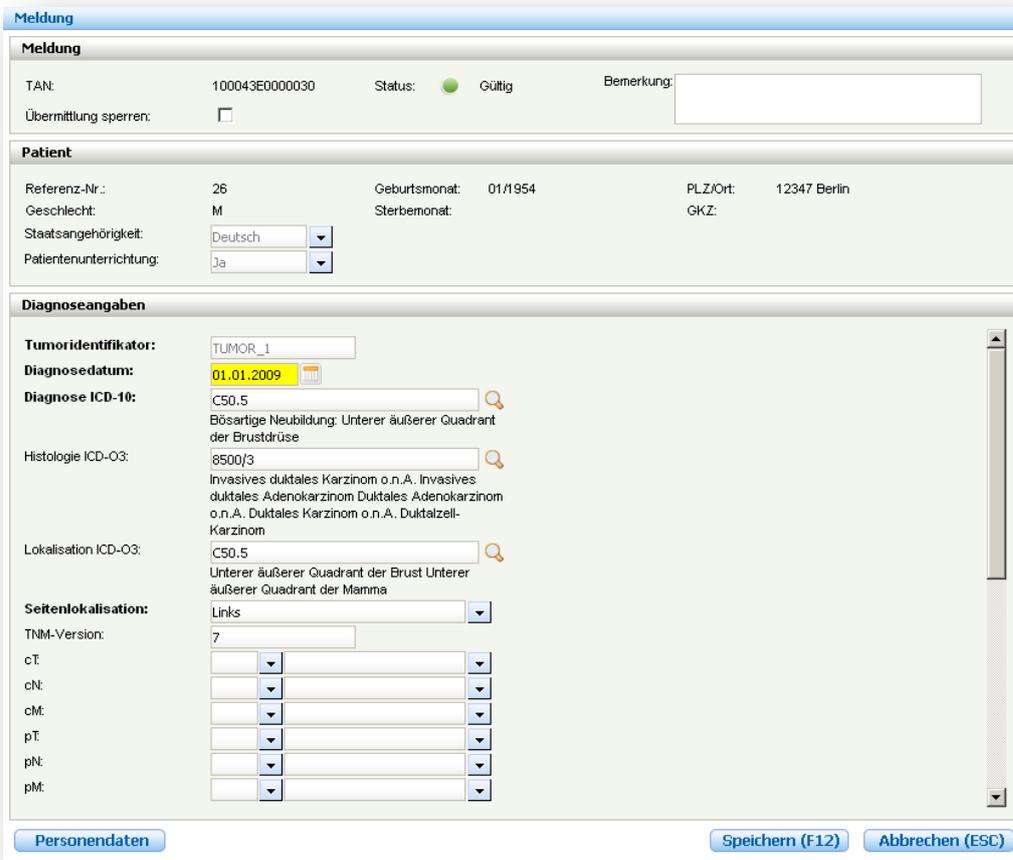
### Übersichtsseite



The screenshot shows the main dashboard of the Krebsregister BW portal. At the top, there are navigation tabs: Übersicht, Anzeigen, Registerdaten, Extras, and Logout. The main area is divided into several sections:

- Übersicht**: A navigation bar with icons for Anzeigen, Registerdaten, Extras, and Logout.
- Seite verarbeiten/Meldungspakete übermitteln**: A section for processing data, with a sub-section for 'Abrechnungsfakti durchsehen' (viewing invoices).
- Neue Meldung erfassen/Meldung suchen**: A section for entering or searching for new reports, featuring a 'Referenz-Nr.' input field and a 'Meldung erfassen/suchen' button.
- Meldungen bearbeiten**: A central area with five main action buttons:
  - Neu erkannte Tumorfälle (Newly detected tumor cases)
  - Unvollständige Meldungen (Incomplete reports)
  - Meldungen übermitteln (Submit reports)
  - Abgelehnte Meldungen (Rejected reports)
  - Ihr Postfach (Your mailbox)
- Status der letzten Übermittlung**: A status indicator at the bottom left.

### Diagnosemeldung



The screenshot shows the 'Meldung' (Report) form for a diagnosis. The form is organized into several sections:

- Meldung**:
  - TAN: 100043E0000030
  - Status: ● Gültig
  - Bemerkung: [Empty text box]
  - Übermittlung sperren:
- Patient**:
  - Referenz-Nr.: 26
  - Geschlecht: M
  - Staatsangehörigkeit: Deutsch
  - Patientenunterrichtung: Ja
  - Geburtsmonat: 01/1954
  - Sterbemonat: [Empty]
  - PLZ/Ort: 12347 Berlin
  - GKZ: [Empty]
- Diagnoseangaben**:
  - Tumoridentifikator: TUMOR\_1
  - Diagnosedatum: 01.01.2009
  - Diagnose ICD-10: C50.5  
Bösartige Neubildung: Unterer äußerer Quadrant der Brustdrüse
  - Histologie ICD-O3: 8500/3  
Invasives duktales Karzinom o.n.A. Invasives duktales Adenokarzinom Duktales Adenokarzinom o.n.A. Duktales Karzinom o.n.A. Duktalzell-Karzinom
  - Lokalisation ICD-O3: C50.5  
Unterer äußerer Quadrant der Brust Unterer äußerer Quadrant der Mamma
  - Seitenlokalisierung: Links
  - TNM-Version: 7
  - cT: [Dropdown]
  - cN: [Dropdown]
  - cM: [Dropdown]
  - pT: [Dropdown]
  - pN: [Dropdown]
  - pM: [Dropdown]

At the bottom of the form, there are three buttons: 'Personendaten', 'Speichern (F12)', and 'Abbrechen (ESC)'.

## Therapiemeldung

Meldung			
<b>Meldung</b>			
TAN:	100043E0000031	Status: <span style="color: green;">●</span> Gültig	Bemerkung: <input type="text"/>
Übermittlung sperren:	<input type="checkbox"/>		
<b>Patient</b>			
Referenz-Nr.:	26	Geburtsmonat: 01/1954	PLZ/Ort: 12347 Berlin
Geschlecht:	M	Sterbemonat:	GKZ:
Staatsangehörigkeit:	Deutsch		
Patientenunterrichtung:	Ja		
<b>Therapieangaben</b>			
Tumoridentifikator:	TUMOR_1 (8500/3 - C50.5)		
Therapiestart:	01.01.2009		
Therapieende:			
Therapieart:	Operative Therapie		
Therapiebezeichnung:			
Therapiedetail:			
Abbruch:	Ja		
R-Klassifikation:	0		
R-Klass. Fernmet.:			
Studienteilnahme:	Patient nimmt an Studie teil		
OPS-Schlüssel:	5-873.02		
OPS-Schlüssel:	<input type="button" value="Weiteren OPS-Schlüssel angeben"/>		
<input type="button" value="Personendaten"/>		<input type="button" value="Speichern (F12)"/> <input type="button" value="Abbrechen (ESC)"/>	

## Verlaufsmeldung

Meldung			
<b>Meldung</b>			
TAN:	100043E0000032	Status: <span style="color: green;">●</span> Gültig	Bemerkung: <input type="text"/>
Übermittlung sperren:	<input type="checkbox"/>		
<b>Patient</b>			
Referenz-Nr.:	26	Geburtsmonat: 01/1954	PLZ/Ort: 12347 Berlin
Geschlecht:	M	Sterbemonat:	GKZ:
Staatsangehörigkeit:	Deutsch		
Patientenunterrichtung:	Ja		
<b>Verlaufsangaben</b>			
Tumoridentifikator:	TUMOR_1 (8500/3 - C50.5)		
Untersuchungsdatum:	15.04.2009		
Tumorgeschehen:	Vollremission		
TNM-Version:	7		
T:			
N:			
M:			
Metastasen:	<input type="button" value="Metastasen bearbeiten"/>		
<input type="button" value="Personendaten"/>		<input type="button" value="Speichern (F12)"/> <input type="button" value="Abbrechen (ESC)"/>	

## Abschließende Verlaufsmeldung

**Meldung**

TAN: 100043E0000033    Status: ● Unvollständig    Bemerkung:

Übermittlung sperren:

---

**Patient**

Referenz-Nr.: 26    Geburtsmonat: 01/1954    PLZ/Ort: 12347 Berlin  
 Geschlecht: M    Sterbemonat:    GKZ:     
 Staatsangehörigkeit:      
 Patientenunterrichtung:

---

**Abschließende Verlaufsangaben**

Tumoridentifikator:

Grund:

Sterbemonat (MM/JJJJ):

Tod tumorbedingt:

Letzter Kontakt:

---

## Meldungsübersicht

**Erkannten Tumorfall bearbeiten**

Neue Meldungen: 26

  
Diagnose

  
Therapie

  
Verlauf

  
Abschl. Verlaufsmeldung

**Tumorfall**

ICD-10: C50.5    Seitenlokalisierung: L    Importiert am: 22.11.2011  
 Diagnosetext:

**Patient**

Referenz-Nr.: 26    Geburtsmonat: 01/1954    PLZ/Ort: 12347 Berlin  
 Geschlecht: M    Sterbemonat:    GKZ:

**Tumor: TUMOR\_1**

**Diagnosemeldungen:**

01.2009	C50.5 Bösartige Neubildung: Unterer äußerer Quadrant der Brustdrüse 8500/3 Invasives duktales Karzinom o.n.A. Invasives duktales Adenokarzinom Duktales Adenokarzinom o.n.A. Duktales Karzinom o.n.A. Duktalzell-Karzinom	● Gültig	
<i>Entwurf vom 22.11.2011</i>			

**Therapiemeldungen:**

01.01.2009 bis offen	Operative Therapie	● Gültig	
<i>Entwurf vom 22.11.2011</i>			

**Verlaufsmeldungen:**

15.04.2009	Vollremission	● Gültig	
<i>Entwurf vom 22.11.2011</i>			

**Abschl. Verlaufsmeldungen:**

	Lost to follow-up	● Unvollständig	
<i>Entwurf vom 22.11.2011</i>			

## Behandlungsdatenrückmeldung

**Registerdaten**

---

**Patient**

Referenz-Nr.: 900005	Geburtsmonat: 10/1972	PLZ/Ort: 73087 Bad Boll
Geschlecht: W	Sterbemonat:	GKZ: 08117012

---

**Tumor 1**

Zusammengefasste Diagnoseangaben:

01/2011	C43.6 8745/3	Bösartiges Melanom der oberen Extremität, einschließlich Schulter Desmoplastisches malignes Melanom Neurotropes malignes Melanom Desmoplastisches amelanotisches malignes Melanom	<a href="#">Unstimmigkeit melden</a>
---------	-----------------	---	--------------------------------------

[ausblenden](#)

Lokalisation: C44.6 Haut der oberen Extremitäten und der Schulter Fingernagel Haut von Arm Haut von Daumen Haut von Ellbogen Haut von Ellenbeuge Haut von Finger Haut von Hand Haut von Handfläche Haut von Handwurzel Haut von Oberarm Haut von Obere Extremität Haut von Schulter Haut von Unterarm Palmarhaut

Seitenlokalisierung: Rechts

Hist.Diagnosesicherung:

TNM: pT3a pN2a pM1

L / V / Pn / S: - / - / - / -

Grading: Schlecht differenziert

Lymphknoten  
Untersucht:

Lymphknoten Befallen:

Diagnoseanlass:

Rezeptor Östrogen:

Rezeptor Progesteron:

Rezeptor HER2:

Menopausenstatus:

Fruehere  
Tumordiagnosen:

Rezidivfreies Intervall:

[ausblenden](#)

[Drucken](#)
[Schließen \(ESC\)](#)

**Registerdaten**

---

**Patient**

Referenz-Nr.: 900005	Geburtsmonat: 10/1972	PLZ/Ort: 73087 Bad Boll
Geschlecht: W	Sterbemonat:	GKZ: 08117012

---

**Tumor 1**

Zusammengefasste Diagnoseangaben:

01/2011	C43.6 8745/3	Bösartiges Melanom der oberen Extremität, einschließlich Schulter Desmoplastisches malignes Melanom Neurotropes malignes Melanom Desmoplastisches amelanotisches malignes Melanom	<a href="#">mehr...</a> <a href="#">Unstimmigkeit melden</a>
---------	-----------------	---	---

Angaben zu den durchgeführten Therapien:

13.01.2011 bis 13.01.2011	Operative Therapie
14.01.2011 bis 14.03.2011	Medikamentöse Therapie Chemotherapie
16.03.2011 bis 16.08.2011	Strahlentherapie Teletherapie

Verlaufsangaben:

30.08.2011	Progression pT3 pN2c pM1c <small>gemeldet am 16.09.2011</small>
------------	---

Abschl. Verlaufsmeldungen:

09/2011	Tod Tod tumorbedingt <small>gemeldet am 16.09.2011</small>
---------	--

[Drucken](#)
[Schließen \(ESC\)](#)

