

1. Ziele, Rahmenbedingungen und Stand der Kooperation

1.1 Organisation der Krebsregistrierung in Bayern

Im Gesetz zur Ausführung des Krebsregistergesetzes (AGKRG) von 1997 wurden entsprechend der Vorgabe des Krebsregistergesetzes des Bundes für die Krebsregistrierung in Bayern eine Vertrauensstelle am Klinikum Nürnberg und eine Registerstelle an der Universität Erlangen-Nürnberg eingerichtet. Da ein heutigen Anforderungen gewachsenes bevölkerungsbezogenes Krebsregister für 12 Mio. Einwohner nicht zentral organisiert werden kann, wurde auf die etablierten klinischen Register an den Tumorzentren bayerischer Universitäten zurückgegriffen. Zusätzlich wurde ein neues Register am Klinikum Augsburg geschaffen. Jedem klinischen Register wurde ein festes Einzugsgebiet zugewiesen, in dem alle Neuerkrankungen erfaßt werden sollen. Nach dem ersten Konzept war für 60% der bayerischen Bevölkerung eine Krebsregistrierung geregelt. Im Gesetzgebungsverfahren für ein eigenständiges Bayerisches Krebsregistergesetz (BayKRG) entschied sich der Bayerische Landtag im Jahr 2000 einstimmig für eine vollzählige Erfassung aller Krebskranken in Bayern. Aus politischen Gründen wurde ein weiteres klinisches Register am Klinikum Bayreuth geschaffen, das für einen großen Teil von Oberfranken zuständig ist. Für Niederbayern, das sich besonders für die Flächendeckung eingesetzt hatte, wählte man zunächst einen effizienten und rationalen Einstieg und stimmte der Erfassung der Krebskranken im klinischen Register Regensburg bzw. für die Stadt und den Landkreis Landshut im Tumorregister München zu. Auch die Kooperation der Region Ingolstadt mit Regensburg ist eine an Versorgungsstrukturen orientierte rationale und zugleich kostengünstige Lösung, bei der nur Kreisgrenzen, keine Regierungsbezirksgrenzen, eine Rolle spielten. Damit ist für jedes Krankenhaus und für jeden niedergelassenen Arzt in Bayern ein zuständiges klinisches Krebsregister festgelegt. Das Deckblatt zeigt das Einzugsgebiet des Tumorregister München. Es umfaßt die kreisfreien Städte München, Landshut und Rosenheim sowie die 17 dargestellten Landkreise.

In den klinischen Krebsregistern werden die Patienten mit vollständiger Anschrift dokumentiert. Die aus verschiedensten Quellen verfügbar werdenden medizinischen Basisdaten werden zu einem logisch konsistenten Krankheitsverlauf zusammengeführt. Gleichzeitig bemühen sich die Tumorregister um ein Langzeit-Follow-up, für das nach dem AGKRG seit 1998 auch die Todesbescheinigungen von den Gesundheitsämtern zur Verfügung gestellt werden. Der Abgleich mit den Verzeichnissen der Einwohnermeldeämter, dem die meisten Gemeinden Bayerns zugestimmt haben, ist ein wichtiger Beitrag zur Datenqualität und ermöglicht die Berechnung der Langzeitergebnisse. Er wird von der Arbeitsgemeinschaft für kommunale Datenverarbeitung Bayern (AKDB) kostenlos für die Krebsregistrierung erbracht.

In Abb. 1 ist die Organisation der Krebsregistrierung in Bayern skizziert. Die gesetzlich festgelegten Daten aller klinischen Krebsregister werden jährlich einmal auf Datenträger an die Vertrauensstelle in Nürnberg übermittelt. Dort wird die Anschrift der Patienten in einem sogenannten asymmetrischen Chiffrierverfahren so anonymisiert, daß Folgerhebungen zuordenbar sind, aber eine Deanonymisierung ohne einen Hilfsschlüssel nicht mehr möglich ist. Dieser Hilfsschlüssel ist in den Händen der Bayerischen Landesärztekammer, die im Notfall eine Patienten-Chiffre entschlüsseln könnte. Die von der Vertrauensstelle so anonymisierten Daten werden dann an die Registerstelle übermittelt. Auf dieser Datenbasis können für ganz Bayern noch bessere epidemiologische Ergebnisse als in den klinischen Registern verfügbar werden. Diese Datenbasis soll dann auch am Robert-

Koch-Institut in Berlin zu einem Deutschen Krebsregister zusammengeführt werden. Wichtig ist, daß Patientennamen und auch die behandelnden niedergelassenen Ärzte und Kliniken nur in den klinischen Registern verfügbar sind. Die Datenurheberschaft regelt zugleich die Zugriffsberechtigung auf die Daten. Durch diese Konzeption ist in Bayern grundsätzlich eine organisatorisch und rechtlich tragfähige Infrastruktur für eine erfolgreiche Krebsregistrierung geschaffen worden. Differenzierte Ergebnisse für ganz Bayern werden vom bevölkerungsbezogenen Krebsregister Bayern aufbereitet, die klinischen Krebsregister analysieren ihr Einzugsgebiet auch unter klinisch relevanten Fragestellungen.

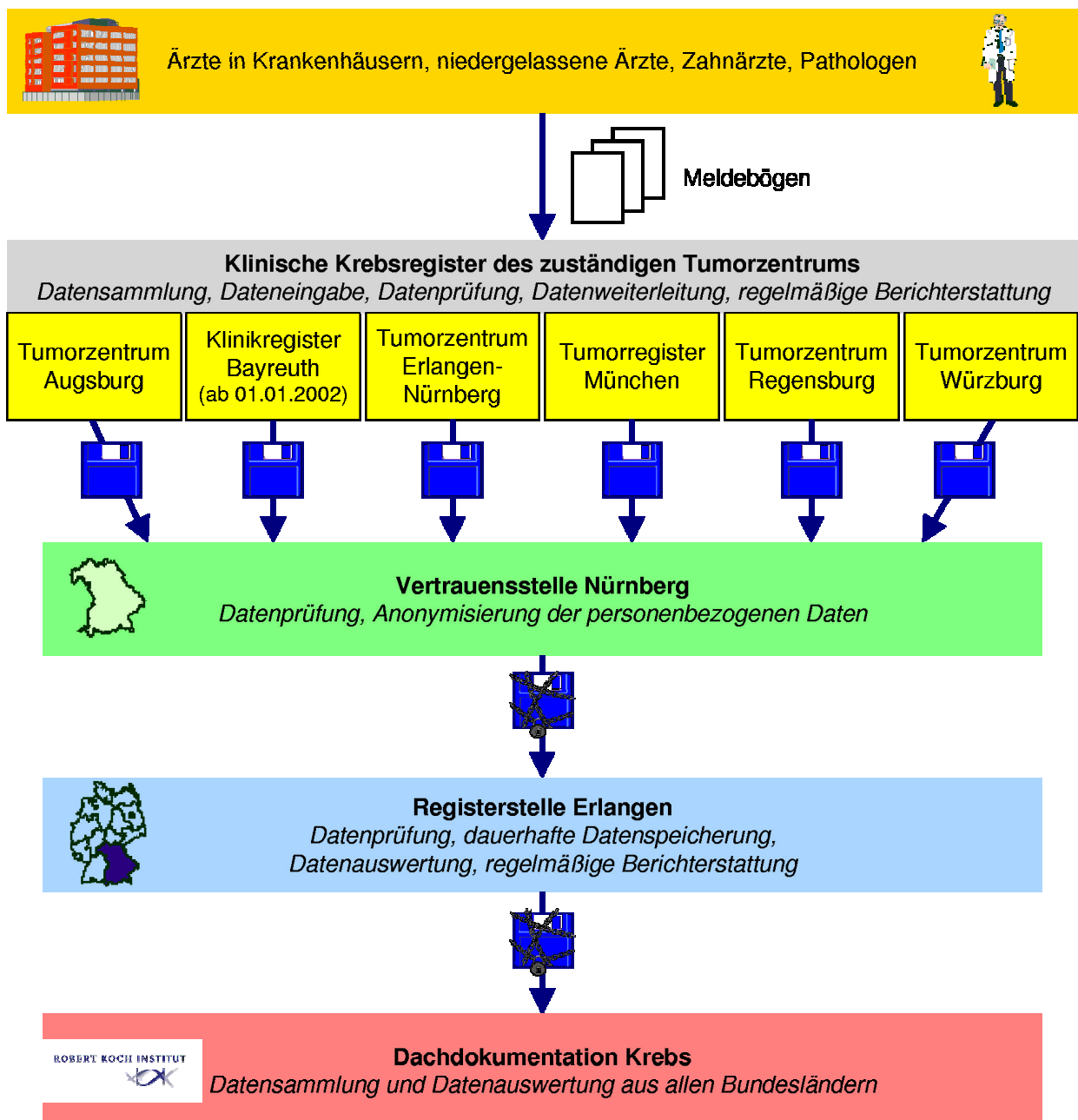


Abb. 1: Datenfluß zwischen klinischen Krebsregistern, der Vertrauensstelle und dem bevölkerungsbezogenen Krebsregister in Bayern (Entwurf der Registerstelle)

1.2 Zweck der Krebsregistrierung und involvierte Interessen

Nach §1(2) des BayKRG ist es der Zweck der Krebsregistrierung, eine adäquate epidemiologische Datenbasis zu schaffen und zur Bewertung der präventiven und therapeutischen Maßnahmen beizutragen. Jeder Jahresbericht des TRM bemüht sich, dieser Zielsetzung gerecht zu werden. Weshalb sind überhaupt besondere Maßnahmen bis hin zu einer Gesetzgebung erforderlich? Krebserkrankungen sind nach wie vor eine existentielle Bedrohung für die Bevölkerungen in den entwickelten Ländern. In Deutschland stirbt jeder vierte Bürger an Krebs. Im Alter zwischen 35 und 65 ist Krebs die Haupttodesursache bei den Frauen (Abb. 11). Jeder zweite Sterbefall ist in diesem Altersintervall auf Krebs zurückzuführen. Im Laufe ihres Lebens werden fast 40% aller Bürger an Krebs erkranken. Gleichzeitig wird die moderne Krebstherapie immer aufwendiger und erfordert eine enge Zusammenarbeit verschiedenster Fachgebiete. Damit sind sowohl individuelle Fähigkeiten und große Erfahrung als auch Management und Kommunikation zwischen den Ärzten gefordert. Tumorregister sollten im Sinne von §1 ein Spiegelbild der Leistungen der Medizin werden und zugleich auch den Versorgungsprozeß unterstützen.

| | |
|---------------------------------|--|
| Krebspatient | Gute, wohnortnahe Versorgungsqualität |
| Arzt | Aktuelle Patientendaten für die Versorgung Zugriff auf Verlauf behandelter Patienten und Leitlinien |
| Abteilung | Klinikvergleiche mit Langzeitergebnissen zur Qualitätsselbstkontrolle |
| Krankenhaus + Khs.-Gesellschaft | Nachweis einer adäquaten kooperativen Versorgung |
| Fachgebiet + Berufsverband | Ergebnisse, hohe Versorgungsqualität in der Region |
| Tumorzentrum | Fort- und Weiterbildungsbedarf, Versorgungsforschung |
| Standesorganisationen | Interdisziplinäre Kommunikation Nachweis und Sicherung der Versorgungsqualität Leitlinien, Fort- und Weiterbildung |
| Krankenkassen | Notwendige, wirksame und qualitativ gute Versorgung |
| Bürger + Gemeinden | Monitoring der Krebshäufigkeit + Versorgungsqualität |
| Gesundheitspolitik | Versorgungsbedarf, Strukturqualität, Planungszahlen, Transparenz zu Kosten und Nutzen |

Abb. 2: Die vielseitigen Interessen an einer Krebsregistrierung belegen das große Allgemeininteresse

Wer ist bzw. wer sollte an der Verarbeitung solcher Daten interessiert sein (Abb. 2)? Jeder Bürger, der mit zunehmendem Alter häufiger seine Angehörigen und Nachbarn als Betroffene wahrnimmt, hat Angst, selbst zu erkranken. Die in der Öffentlichkeit diskutierten genetischen und umweltassoziierten Belastungen legen die Frage nahe, ob im eigenen Wohnort besonders viele Einwohner an Krebs erkranken (Tab. 15, Abb. 16). Der Krebspatient ist natürlich besonders von solchen Ängsten betroffen. Die "Nummer-1-Diskussion" in allen Lebensbereichen suggeriert, es gäbe irgendwo den besten Arzt, der mir helfen kann. Durch Berichte über neue Diagnostikmöglichkeiten und innovative, vielversprechende therapeutische Ansätze sowie durch die Propagierung von Zentren, die besondere Qualität versprechen, werden Hoffnungen geweckt, aber zugleich auch Mißtrauen in die Fähigkeiten der wohnortnahen Versorgung gesät. Können die Ärzte in "unserem Krankenhaus" mich wirklich richtig behandeln? Jeder Arzt, jedes Krankenhaus, jede Gemeinde sollte an Antworten auf solche Fragen ihrer Bürger und Patienten interessiert sein.

Natürlich möchte jeder Arzt und jede Klinik ihren Job gut machen. Weil besonders die Langzeitergebnisse die Qualität beurteilen lassen, bedarf es einer modernen Infrastruktur,

die jedem Versorgungsträger seine Leistung widerspiegeln kann. Dies ist deshalb wichtig, weil heute z.B. ein operatives Fach seine Patienten nach der Operation fast überhaupt nicht mehr sieht und damit nicht einmal eine Selbstbewertung möglich ist.

Jeder Arzt, jede Abteilung, jedes Krankenhaus sollte an den eigenen Ergebnissen interessiert sein. Landesärztekammer, Kassenärztliche Vereinigung, Krankenkassen sollten diese Transparenz fördern und die Krebsregistrierung unterstützen. Auch die staatlich subventionierten Universitäten haben hier eine Bringschuld gegenüber der Öffentlichkeit. Sie sind Träger der Aus-, Fort- und Weiterbildung. Wenn überholte Therapiestrategien und unzureichende Qualität stationär oder ambulant im Einzugsgebiet angeboten werden, so ist das jeweilige Fachgebiet betroffen und zur Intervention aufgefordert. Mit den Tumorzentren wurden dafür Strukturen geschaffen. Ihre tumorspezifischen Projektgruppen, die regelmäßig aktualisierte Empfehlungen zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Krebserkrankungen zusammenstellen, stehen für standardisierte Therapiestrategien und eine breite Informationsvermittlung. Ihre klinischen Krebsregister sind auch Instrumente zur Qualitätssicherung. Eigentlich sprechen also alle Interessen für diese Infrastruktur. Trotzdem bedurfte es erst einer eigenen Gesetzgebung, weil zu viele parallel existierende Gesetze vom Datenschutz bis zum Bestattungsgesetz notwendiges Handeln nicht zuließen. Auch das für die Medizin zukunftsfähige Bayerische Krankenhausgesetz (BayKrG) war keine ausreichende Basis. Krebsregister sind also von höchstem Allgemeininteresse und rechtfertigen deshalb eine spezielle Gesetzgebung.

1.3 Meldeberechtigung der Ärzte und Informationspflicht gegenüber dem Patienten

Trotz des großen Allgemeininteresses hat das BayKRG den Ärzten keine Meldepflicht wie in anderen Bundesländern auferlegt. Denn es sollte eigentlich für Kliniken und Ärzte selbstverständlich sein, als Träger der Versorgung mitzuwirken und Befunde und Therapiemaßnahmen zu dokumentieren. Die meisten Kliniken kooperieren bzw. bemühen sich mit z.T. optimierbarem Erfolg um die Dokumentation. Allerdings gibt es auch Chefärzte, die ihre Nichtbeteiligung mit allen erdenklichen Argumenten begründen. Der ungeheure Dokumentationsaufwand, die Arbeitsüberlastung bei personeller Unterbesetzung oder der zu Unrecht zitierte Datenschutz sind beliebig kombinierte Argumente. Da die Aufzeichnung ärztlicher Maßnahmen zur Behandlung gehört, sind die für die Krebsregistrierung geforderten Daten auch verfügbar und könnten jederzeit bereitgestellt werden. Auch die eine oder andere ärztliche Direktion und Verwaltungsdirektion war bisher nicht besonders hilfreich bei der Suche nach Lösungen. Im Jahr 2000 wurden erstmalig Krankenkassen über die Kooperationssituation informiert. Diese haben daraufhin dankenswerterweise die Relevanz der Tumordokumentation und ihr Interesse an einer zweckmäßigen und qualitativ guten Versorgung ihrer Versicherten in Budgetverhandlungen angesprochen.

Zur Pflicht der Ärzte, die Patienten über die Speicherung ihrer Daten im Krebsregister zu informieren, heißt es im Krebsregistergesetz §5(2): "Der Arzt oder Zahnarzt hat den Patienten von der beabsichtigten oder erfolgten Meldung zum frühest möglichen Zeitpunkt zu unterrichten; dies gilt auch, wenn er ein Klinikregister mit der Meldung beauftragt hat. Der Patient hat gegen die Meldung ein Widerspruchsrecht. Die Unterrichtung darf unterbleiben, solange zu erwarten ist, daß dem Patienten dadurch gesundheitliche Nachteile entstehen könnten. Bei der Unterrichtung ist der Patient auf sein Widerspruchsrecht hinzuweisen." Mit dieser Formulierung wird anerkannt, daß Ärzte von einer Information über die komplexen organisatorischen und inhaltlichen Aspekte der Krebsregistrierung und damit indirekt über die Diagnose Krebs Abstand nehmen können, wenn die psychische und

physische Verfassung oder die Prognose des Patienten es nicht zulassen, es dem Patienten sogar schaden könnte. Trifft dies nicht zu, so sollte dem Patienten im Rahmen der Primärbehandlung ein Nachsorgekalender ausgestellt werden. Die Neuauflage dieses Kalenders enthält u.a. auch Hinweise über die Krebsregistrierung in Bayern und verweist explizit auf das Recht der Patienten, einer Speicherung zu widersprechen. Ein Faltblatt liefert zusätzliche Informationen. Der Patient kann zwar jederzeit im Krankheitsverlauf gegenüber jedem Arzt der Speicherung seiner Daten widersprechen, worauf der Arzt die Löschung bei seinem klinischen Krebsregister veranlassen kann. Allerdings wird erwartet, daß jeder Arzt im ambulanten und stationären Sektor versucht, den Patienten von der Bedeutung seiner Mitwirkung zu überzeugen. Durch organisatorische Maßnahmen des BayKRG, durch Chiffrierung etc. sind die Daten vor mißbräuchlichem Zugriff geschützt. Außerdem werden nur wenige Befund- und Behandlungsdaten gespeichert, die die Versorgungsqualität beurteilen lassen. Bei dieser humanen Operationalisierung der Informationspflicht, die dem Spannungsfeld von Informationen über die komplexe Krebsregistrierung und über eine begrenzte Lebenserwartung im Versorgungsalltag Rechnung trägt, hat der Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz verdienstvoll mitgewirkt.

1.4 Kooperationsträger und deren erwünschte Beiträge

Der Zweck der Krebsregister bestimmt die Daten, die erhoben werden sollen. Die für das epidemiologische Register erwünschten Daten sind im BayKRG genannt. Da die klinischen Register auch den Ärzten und Kliniken Rechenschaft abzulegen haben, werden im TRM einige wenige, mit den Projektgruppen des Tumorzentrums abgesprochene, zusätzliche Details erhoben. Welche Daten benötigt werden, ist für jeden Arzt sofort einsichtig (Abb. 3) und am Beispiel des Erhebungsbogens für kolorektale Karzinome (Abb. 4) erläutert. Drei Aspekte zu Krebserkrankungen werden erfaßt: Befunde und Therapiemaßnahmen im Rahmen der Primärtherapie, Verlaufereignisse am Ende eines tumorfreien Intervalls als wichtiges Qualitätskriterium der Primärversorgung und die Todesursache. Zu allen Aspekten sind Zeitangaben erforderlich.

Trotz dieser einfachen Gliederung und des minimalen Datenumfanges ist es sehr schwer, eine weitgehend vollzählige (alle Krebsneuerkrankungen) und bzgl. der erfaßten Daten vollständige Erhebung der Neuerkrankungen bei einer dezentralen und interdisziplinären Versorgung zu erreichen. Auch wenn ein einzelnes Fachgebiet gut kooperiert (z.B. die Chirurgie), eine Bestrahlung aber eine Behandlungsalternative ist oder primär fortgeschrittene Erkrankungen ambulant versorgt werden, dann müssen alle mitwirken, um einen bevölkerungsbezogenen Überblick zu erhalten. Die Erfassung der Zweitmalignome setzt ebenfalls eine breite Kooperation voraus. Ganz besonders diejenigen niedergelassenen Ärzte sind zur Mitwirkung aufgefordert, die als einzige Kollegen – ohne Berücksichtigung möglicher Meldungen aus Pathologie und bildgebender Diagnostik – Kenntnisse über die o.g. drei Krankheitsaspekte besitzen.

1. Für Neuerkrankungen gibt es 26 tumorspezifische, einseitige Formulare mit Durchschlägen (für die Krankenakte und für das TRM), die für operative Fachgebiete zur vereinfachten Dokumentation entwickelt wurden und entsprechend dem wissenschaftlichen Fortschritt aktualisiert werden.
2. Niedergelassene Ärzte werden im Rahmen der "Primärtherapie" dann um Mitwirkung gebeten, wenn nur sie die Befunde und Behandlungen kennen. Dies trifft z.B. für

Belegärzte zu, bei ambulant behandelten Systemerkrankungen oder bei fortgeschrittenen Primärerkrankungen, die zuerst ebenfalls nur ambulant betreut werden.

3. Jeder Arzt, der das Ende eines tumorfreien Verlaufs diagnostiziert und den Befund nur alleine kennt (siehe 2.), sollte den differenzierten Befund an das klinische Krebsregister übermitteln.
4. Auch wenn den TR in Bayern per Gesetz die Todesbescheinigungen übermittelt werden, ist der letzte Arztbrief aus einer stationären oder ambulanten Versorgung eine Möglichkeit, Aussagen zum zeitlichen Ablauf der Erkrankung und damit zur Präzisierung der Todesursache zu erhalten. Auch fehlende Basisdaten können damit vervollständigt werden. Da zur Zeit ca. 20% der tumorbedingten Sterbefälle dem TRM nicht bekannt sind, ist dieser Arztbrief sogar die einzige Datenquelle zu einer Erkrankung.

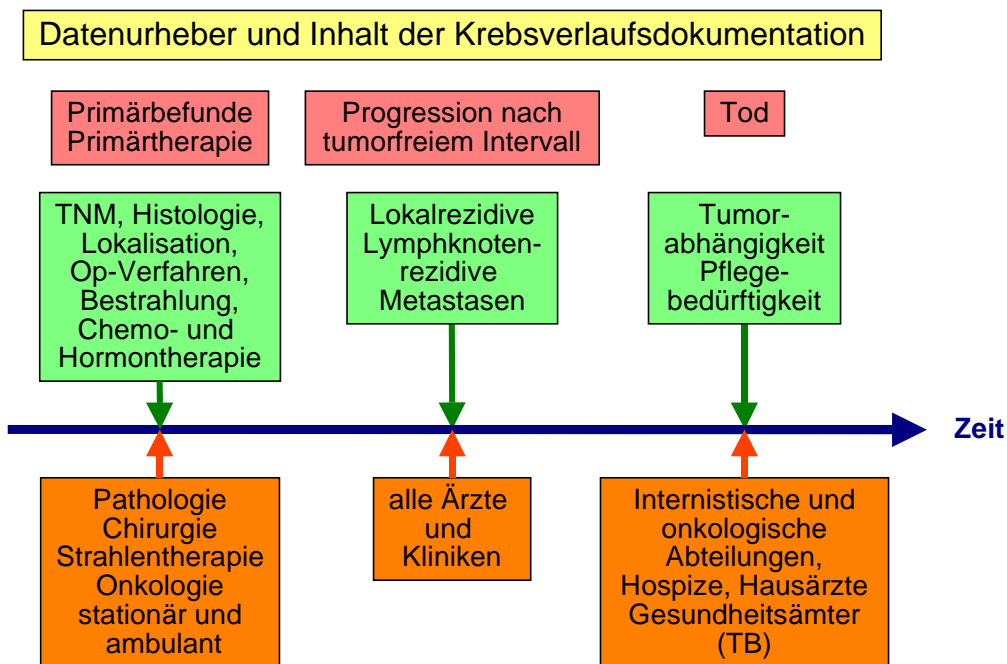


Abb. 3: Welche Daten sollen zu welchen Krankheitsverlaufsaspekten von wem an das Tumorregister übermittelt werden?

Grundsätzlich ist das TRM an der Verwendung der tumorspezifischen Dokumentationsformulare interessiert (s. Beispiel Abb. 4). Sie standardisieren die Erhebung und sind wegen der Ankreuzbarkeit leicht handhabbar. Für Kliniken und Institute, die wenige Zusatzinformationen beitragen können oder die über eine perfekte Befund- und Behandlungsdokumentation verfügen, verarbeitet das TRM natürlich auch Arztbriefe. Dies trifft insbesondere für die Strahlentherapie zu und auch für die erwünschten Beiträge zum Krankheitsverlauf. Arztbriefe der internistischen Onkologen enthalten z.T. recht umfangreiche anamnestische Angaben. Wenn die Primärdaten aus operativen Fachgebieten verfügbar sind, wird aus solchen Arztbriefen gegebenenfalls der Zeitpunkt der Diagnose von Metastasen übernommen. Bei fehlenden Daten zur Primärdiagnose wird aus dem Arztbrief eine Ersterhebung konstruiert. Für diesen selteneren Fall ist es nicht angemessen, eine umfangreiche Erst- und Folgedokumentation zu verlangen. Aus Arztbriefen werden nur die in Formularen fixierten Basisdaten übernommen, keine zusätzlichen Angaben, keine Begleiterkrankungen, keine psychischen Reaktionen der Patienten oder andere Aspekte aus der Arzt-Arzt-Kommunikation.

Zur Mitwirkung von Kliniken und Ärzten gehört auch die Nutzung des von der Bayerischen Landesärztekammer und der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns in Kooperation mit den bayerischen Krebsregistern herausgegebenen Nachsorgekalenders. Er existiert mehr als ein Jahrzehnt und hat sich bewährt. Er unterstützt die Kommunikation zwischen Arzt und Patient und auch zwischen den betreuenden Ärzten, wenn die Eintragungen aussagekräftig sind. Der Kalender war von Anfang an als eine nützliche Komponente für ein wirkungsvolles "Disease-Management" geplant und ist mit seiner konventionellen Konzeption sicherlich solange nützlich bis entweder eine Chip-Karte oder ein Online-Zugriff auf klinische Krebsregister eine bessere Alternative bilden.

Die Probleme einer vollständigen und vollzähligen Tumorverlaufsdokumentation entstehen dadurch, daß sich kein Arzt und keine Klinik allein wie in einer Studie um die Versorgung und Dokumentation eines Patienten kümmern kann. Ein Gesamtbild kann nur wie ein Mosaik entstehen, zu dem jeder beteiligte Arzt seine Befunde und Therapiemaßnahmen beiträgt. Eine wichtige zukünftige Aufgabe wird es sein, zusätzlich zu den klinischen Partnern auch die Krebspatienten selbst zur Mitwirkung zu gewinnen und ihre Angaben zur Lebensqualität systematisch in die Bewertung der Therapiemaßnahmen einzubeziehen.

1.5 Nutzung der Daten

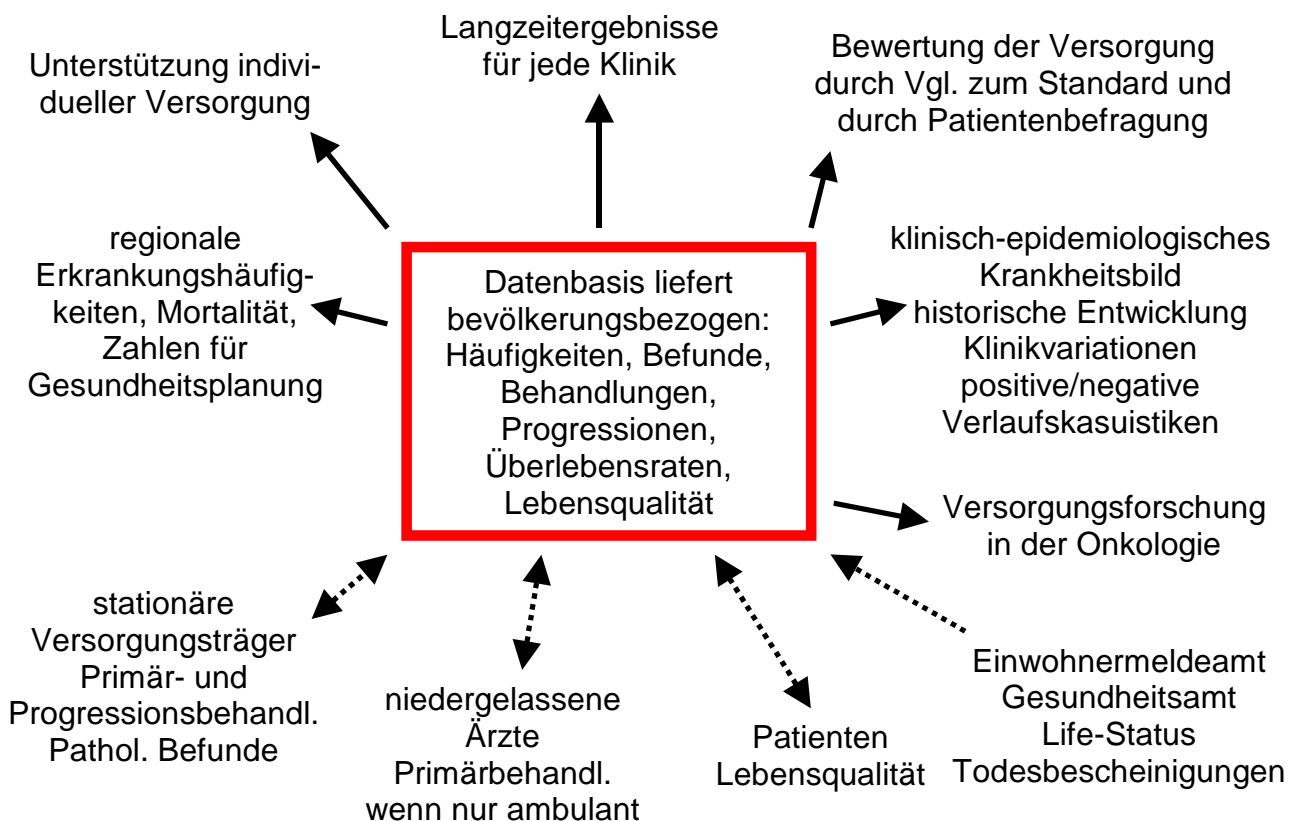


Abb. 5: Datengrundlage und Perspektiven für die Nutzung der Daten

Die Mitwirkung des Patienten ist eine wünschenswerte Weiterentwicklung einer modernen Krebsregistrierung, die sich in der Feldstudie München als realisierbar und notwendig erwiesen hat.

Abb. 5 zeigt neben der bereits skizzierten Entstehung (punktierte Pfeile) die Nutzung von bevölkerungsbezogenen Daten eines Krebsregisters. Sie soll kurz erklärt werden, auch wenn ein Durchblättern dieses Jahresberichtes einschließlich der Daten des Schwerpunktes den Zweck weitgehend erläutern dürfte. Das Monitoring der Erkrankungshäufigkeit (Inzidenz, Prävalenz) und der Sterblichkeit (Mortalität) ist eine klassische Aufgabe der Epidemiologie. Die Idee, daß regionale Häufungen Hinweise auf mögliche, noch unbekannte Ursachen von Krebserkrankungen liefern könnten, ist bisher empirisch nicht gesichert. Die Kontrolle der Häufigkeiten – nicht nur regional einmalig, sondern auch im zeitlichen Verlauf – kann aber Sicherheit vermitteln, insbesondere wenn ergänzend klinische Aspekte einbezogen werden, die z.B. durch die Früherkennung beeinflussbar sind (Tab. 17). Die Planzahlen zur stationären und ambulanten Versorgung erfordern ein differenziertes klinisch-epidemiologisches Krankheitsbild. Detaillierte Kenntnisse über Häufigkeit und Schweregrad von Krankheiten benötigt die Medizin, um ihre Aufgaben in der Versorgung und auch in der Forschung erfüllen zu können.

Schlagen sich die z.T. kleinen Fortschritte, die durch Früherkennung oder innovative Therapien zu erreichen sind, auch in den Langzeitergebnissen nieder? Kommen sie der Bevölkerung zugute? Gibt es auffällige Unterschiede der Versorgungsergebnisse zwischen den Kliniken? Was sind mögliche Ursachen? Liegt es an der Versorgung selbst oder an der Organisation der Versorgungskette? Die Medizin braucht Impulse aus der eigenen Erfahrung, die mit wachsender Komplexität der Versorgung zunehmend schwerer herauszufiltern sind. Welche Patienten haben trotz ungünstiger Prognose besonders lange überlebt? Gibt es Gründe für solche positiven Verlaufskasuistiken? Solche Fragen sind wegen zu kleiner empirischer Basis grundsätzlich nicht von einer einzelnen Klinik beantwortbar.

Gleichzeitig sollte sich Deutschland zumindest mit einigen Regionen internationalen Vergleichen stellen und die Leistung seines sehr teuren Gesundheitssystems darlegen. Deutschland liegt mit \$2.365 nach den USA (\$3.724) und der Schweiz (\$2.644) auf Platz 3 in der Rangliste nach den Kosten der Gesundheitssysteme. Japan belegt mit \$1.759 die 13. Stelle und erreicht trotzdem die höchste Lebenserwartung für seine Bevölkerung in der Welt.

Zur Unterstützung der individuellen Versorgung ist in Abb. 5 kein Hinweis auf Beispiele zu finden. Zwei Aspekte sind zu diesem Punkt anzumerken:

Erstens gilt für das ursprüngliche Einzugsgebiet des TRM mit der Region München, daß sich in den letzten Jahren die Vollzähligkeit der Erfassung verbessert hat. Seit 1994 sind die meisten pathologischen Primärbefunde, seit 1997 auch Rezidivbefunde und seit 1998 die Todesbescheinigungen verfügbar. Die Organisationsstelle (Tel. 089/7095-4756) kann deshalb in einem individuellen Versorgungsfall kurzfristig über die verfügbaren Daten informieren bzw. auf frühere behandelnde Ärzte und pathologische Einrichtungen verweisen. Ein kurzer Anruf und ein Rückruf an das Sekretariat der Klinikleitung könnte die Zusammenstellung der Anamnese unterstützen, wenn kein Nachsorgekalender verfügbar ist oder detaillierte Informationen zum Primärbefund benötigt werden.

Zweitens steht die "Unterstützung individueller Versorgung" von Tumorpatienten für die Zielsetzung, im Bedarfsfall die wenigen Daten des TRM datenschutzgerecht über das Internet verfügbar zu machen und dabei gleichzeitig die Möglichkeit zu eröffnen, neue Befunde an das TRM zu übermitteln. Der Nachsorgekalender mit der eindeutigen, den Patienten identifizierenden Nummer bietet eine datenschutzgerechte Zugriffsmöglichkeit.

Eine koordinierte Versorgung könnte so unterstützt und die Akzeptanz der Krebsregisterdokumentation verbessert werden.

1.6 Infrastruktur des TRM und Mitarbeiter

Krebsregistrierung scheint aufwendig zu sein, wenn von einer Orientierungsgröße von 1 DM pro Einwohner oder 2,3 Mio. DM jährlich für das TRM ausgegangen werden sollte. Ein Drittel ist zur Unterstützung der Dokumentation durch Kliniken und niedergelassene Ärzte, ein Drittel für die Datenerfassung und ein Drittel für die Auswertung anzusetzen. Tatsächlich hoffen wir mit Beginn der Registrierung für 3,66 Mio. Einwohner ab 2002 auf eine Unterstützung von 0,25 DM pro Einwohner vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit, Ernährung und Verbraucherschutz und nach wie vor von 0,28 DM vom TZM. Krebsregistern in Holland oder Dänemark steht das dreifache zur Verfügung. Aber auch in einigen anderen Bundesländern wird die Krebsregistrierung aufgrund eines direkten Engagements von Krankenkassen besser unterstützt.

Selbst wenn eine Unterstützung von 1 DM pro Einwohner und Jahr für eine funktionsfähige Krebsregistrierung zur Verfügung stehen würde, wäre dies sehr kostengünstig. Ca. 1,6 Mrd. DM dürften jährlich für die Versorgung der Krebspatienten in der Region aufgewendet werden. Mit ca. 0,2% dieses Aufwands könnten Häufigkeiten auf Gemeindeebene, die Qualität der Befundung, die Einhaltung von Standards und die Langzeitergebnisse zwischen Kliniken, Pathologien usw. verglichen werden. Mit einer solchen minimalen Investition für Qualitätssicherung wäre heute kein Unternehmen mehr konkurrenzfähig. Keine Klinik verfügt heute noch über hinreichend Personal, um für ausgewählte Erkrankungen mit hohem Aufwand die eigenen Ergebnisse ermitteln zu können. Dies wäre aufgrund der Vielzahl der involvierten Institutionen nicht rationell und würde die Aussagefähigkeit begrenzen, weil Vergleiche zu anderen Kliniken fehlen würden. Zu einer kooperativen Dokumentation gibt es für eine moderne Onkologie, die an bevölkerungsbezogenen Zielen interessiert ist, keine Alternative.

Im TRM wird das Datenbanksystem ORACLE auf einem UNIX-Server eingesetzt. Anschlossen sind z.Zt. 20 Arbeitsplätze für die Erfassung und Analyse der Daten des Registers und der Feldstudie.

Die Mitarbeiter des TRM werden von verschiedenen Stellen mit unterschiedlichen Förderungsauflagen getragen:

- Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE), Direktor: Prof. Dr. K. Überla
- Tumorzentrum München (9 Stellen für die Routineverarbeitung)
- Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Ernährung und Verbraucherschutz (2,5 Stellen für die epidemiologische Erfassung, einschl. der Verarbeitung der Todesbescheinigungen)
- Deutsche Krebshilfe (1 Stelle für die Entwicklung der Datenverarbeitung, Analyse der Daten und Unterstützung der Routineerfassung)

- Bundesministerium für Gesundheit (5,5 Stellen für die Feldstudie München zur Erfassung und Unterstützung der Qualität der Versorgung bei Mamma- und Rektumkarzinom-Patienten bis Ende 2001)

Wiederholt hat das TRM auch Sachmittelhilfen von verschiedenen Stiftungen erhalten, wofür wir sehr herzlich danken: K.L. Weigand'sche Stiftung und Curt-Bohnewand-Fonds der Ludwig-Maximilians-Universität, Friedrich-Baur-Stiftung der Medizinischen Fakultät und Münchener Medizinische Wochenschrift e.V. München. Die Sanderstiftung fördert ab Januar 2002 ein Projekt zur Lebensqualität von Tumorpatienten.

Mitarbeiter des TRM und der Feldstudie (eingeschlossen Halbtagsstellen und im Jahr 2000 noch tätige und mittlerweile ausgeschiedene Mitarbeiter)

Leitung: Tel. (089) 7095-4480
Prof. Dr. D. Hölzel

EDV, Statistik, Epidemiologie, Organisation: Tel. (089) 7095-4752, -4751
Fr. Dr. G. Schubert-Fritschle¹, Hr. M. Schmidt, Hr. W. Tretter, Fr. Dr. Ü. Aydemir¹,
Hr. M. Wiedemann, Fr. R. Eckel¹

Organisationsstelle des TRM: Tel. (089) 7095-4756, -4754
Fr. U. Bier¹, Fr. J. Drexler, Fr. B. Gaßeling, Fr. M. Gödicke, Fr. M. Graf,
Fr. D. Königseder¹, Fr. Ch. Morgner, Fr. D. Müller¹, Fr. G. Neher, Fr. S. Pfennig¹,
Fr. M. Trombetta

Feldstudie: Tel. (089) 7095-4750, 7002660
Leitung: Fr. Dr. J. Engel (MPH)
Hr. J. Baumert¹, Fr. Dr. J. Kerr, Fr. A. Schlesinger-Raab (MPH)¹, Fr. E. Liebetruh,
Fr. A. Hucke, Fr. B. Stegmann

Freie Mitarbeiter:
Fr. Dr. P. Duesberg ¹ halbtags

Für die epidemiologische Erhebung von Krebserkrankungen in dem bisherigen Einzugsgebiet von 2,3 Mio. Einwohnern stehen dem TRM derzeit 9 und 2,5 Mitarbeiter zur Verfügung. Das bisher Erreichte hängt entscheidend von den Synergieeffekten der Drittmittelprojekte ab.

Die Feldstudie hat für die Jahre 1996 bis 1998 die Erfassung der Mamma- und Rektumkarzinom-Patienten getragen und damit das TRM entscheidend unterstützt. Jetzt sind die Mitarbeiter mit der Auswertung der Feldstudie beschäftigt, und die Vollständigkeit und Vollständigkeit der Erhebung von Brust- und Darmkrebs ist wieder gesunken.

Postanschriften

Tumorregister München
bzw. Feldstudie München
Klinikum Großhadern/IBE
Marchioninstr. 15
D-81377 München
Fax: (089) 7095-4753
<mailto:tumor@ibe.med.uni-muenchen.de>
<http://www.krebsinfo.de>

Tumorzentrum München
Geschäftsstelle
Maistr. 11
D-80337 München
Tel. (089) 5160-2238
Fax: (089) 5160-4787
<mailto:TZMuenchen@derma.med.uni-muenchen.de>
<http://www.med.uni-muenchen.de/TZMuenchen>

Geschäftsführender Vorstand des Tumorzentrums München

Vorsitzender: Prof. Dr.med. M. Molls, Vorstand der Klinik für Strahlentherapie und Radiologische Onkologie der TU
Stv. Vorsitzende: Prof. Dr.med. U. Löhrs, Vorstand des Instituts für Pathologie der LMU
Prof. Dr.med., Dr. G. Riethmüller, Vorstand des Instituts für Immunologie der LMU
Sekretär: Prof. Dr.med. Ch. Peschel, Direktor der 3. Med. Klinik der TU
Schatzmeister: Prof. Dr.med. H. Sauer, Medizinische Klinik III, Klinikum der LMU Großhadern
Kordinator: PD Dr.med. V. Nüssler, Medizinische Klinik III, Klinikum der LMU Großhadern

Basis aller hier veröffentlichten Ergebnisse ist die sorgfältige Arbeit der Mitarbeiterinnen der Organisationsstelle und der Feldstudie, die die vielen Dokumente in aussagekräftige Krankheitsverläufe umsetzen und damit einen entscheidenden Beitrag für die Datenqualität leisten. Herr Tretter und Herr Wiedemann haben für die Funktionsfähigkeit der Datenbank gesorgt. Der Jahresbericht ist wiederum process ready von Herrn Schmidt erstellt worden. Frau Eckel hat die Auswertung mit SAS getragen. Frau Königseder, Frau Rieger und Frau Dauer haben die Diktate und handschriftlichen Aufzeichnungen lesbar gemacht.

Herr Kampe hat die Daten zur Mortalität in Deutschland (Abb. 9 bis 12) zusammengestellt und aufbereitet. Frau Dr. Kerr bearbeitet die Lebensqualität der Patienten der Feldstudie München, auf deren wertvolle Ergebnisse Tab. 22 und die Abb. 23a/b verweisen.

Außer den Inzidenzdaten des Saarlandes gibt es ja bekanntlich für Deutschland keine bevölkerungsbezogenen Daten zu Krebs, mit denen man beobachtete Tendenzen vergleichen und ihre Aussagekraft absichern könnte. Schon aus den wenigen zusätzlichen klinischen Daten, die das TRM zu erfassen versucht, ergeben sich Kasuistiken und Untergruppen, die sperrig sind in Bezug auf Definitionen, auf Leitlinien oder auch auf die Fortschrittshetorik. Bedanken möchten wir uns bei Kollegen, die Daten mit geordnet haben, Anregungen gaben und Ergebnisse begründet und als plausibel gestützt haben. Frau Dr. Aust, Dr. Funk, PD Dr. Stäbler und Dr. Sittek und den Professoren Altwein, Fink, Volkenandt und Weißbach ist zu danken. Dr. Brenner, Dr. Altenhofen und Herr Heuer vom Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung haben uns Interpretationen zur Früherkennung ermöglicht. Dr. Hammer und Frau Schelo vom Statistischen Bundesamt stellten Daten zur Mortalität zur Verfügung.