



Routinedaten
im
Epidemiologischen Krebsregister
Nordrhein-Westfalen

Dr. Volker Krieg

17.02.2006



Krebsregistergesetz NRW

- Verkündung des Krebsregistergesetzes am 5. April 2005
- Veröffentlichung am 4. Mai 2005
- Inkrafttreten zum 1. Juli 2005

Krebsregistergesetz NRW

- Organisation als gGmbH
- Meldepflicht für alle Ärztinnen und Ärzte
- Meldungen erfolgen obligatorisch auf elektronischem Wege
- Speicherung der Meldungen erfolgt pseudonymisiert
- Betroffene Personen müssen informiert werden, können aber einer Meldung nicht widersprechen
- Standort des EKR-NRW ist Münster
- Der Pseudonymisierungsdienst wird von der KVWL wahrgenommen
- Pflege des Chiffrierverfahrens und Organisation der Datenentschlüsselung für epidemiologische Studien erfolgt durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe

Krebsregistergesetz NRW

- Das EKR-NRW hat die **Vollzähligkeit**, **Vollständigkeit** und **Flächendeckung** der Krebsregistrierung regelmäßig zu prüfen und darüber zu berichten
- Die Verfahren der Meldung, der Übermittlung, der Speicherung, der Pseudonymisierung, der Chiffrierung und vor allen Dingen des Record Linkage sind einer externen **Evaluation** zu unterziehen (Bericht an den Landtag bis spätestens zum 31.12.2009)
- **Entschlüsselung** und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und der Forschung sind möglich



Struktur der gGmbH

Gesellschafter sind die Ärzte- und Zahnärztekammern,
Krankenkassen, Kassenärztliche Vereinigungen,
Krankenhausgesellschaft NRW, Krebsgesellschaft NRW

Der *Aufsichtsrat* besteht aus
W.Jacobs, Deutsche Krebshilfe
J.Hoffmann, GKV
I.Flenker, Ärzte- und Zahnärztekammern
K.Enderer, KVen
R.Zimmer, KGNW
S.Winter, MAGS (Vorsitzender)

Im *Fachbeirat* sollen Patientenorganisationen und Wissenschaft
vertreten sein

Die *Geschäftsführung* wird wahrgenommen von
der Hauptgeschäftsführerin Dr. med. Birgit Weihrauch
dem Geschäftsführer Prof. Dr. med. H.-W. Hense

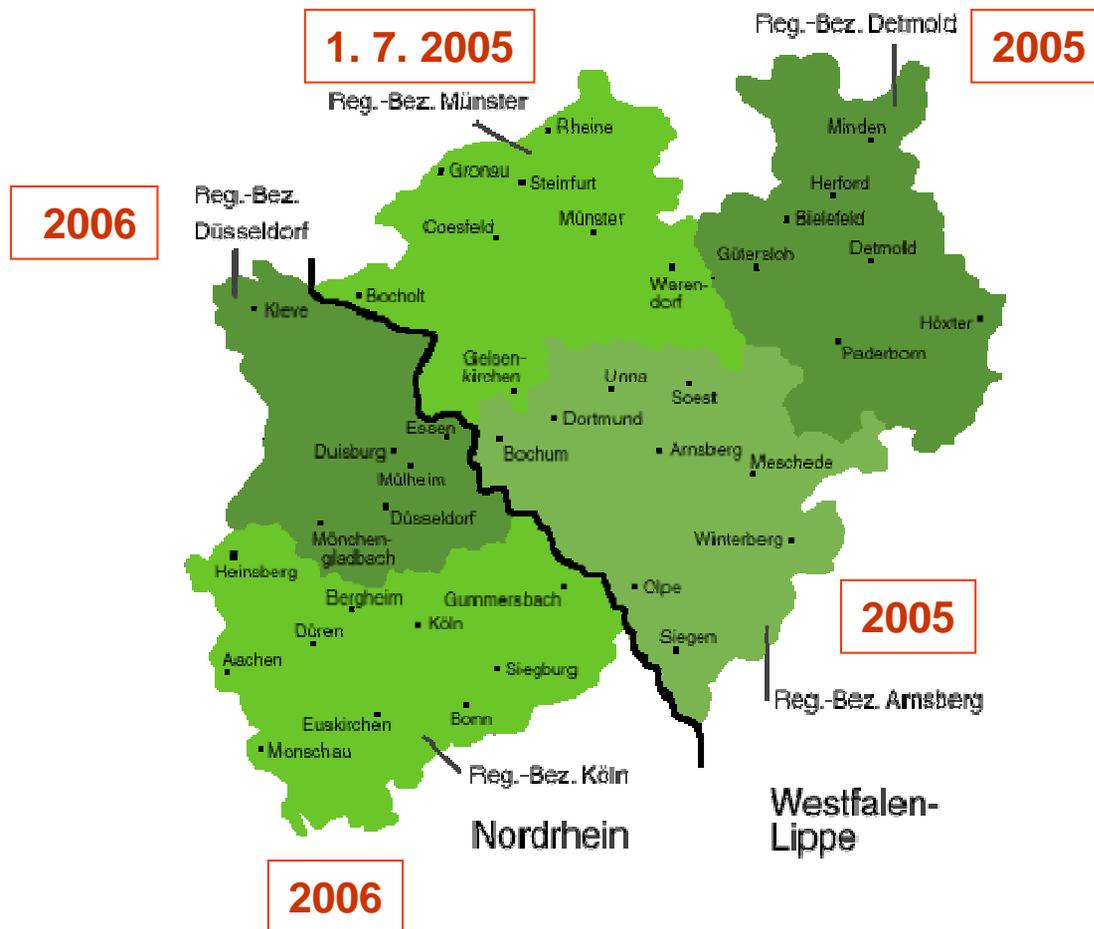
Meldepflicht

„Alle Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, die Krebserkrankungen diagnostizieren und behandeln, sind verpflichtet bei jedem Patienten oder jeder Patientin aus dem ersten Kontakt nach gesicherter Krebsdiagnose ... die Daten nach § 3 Abs. 2 bis 5 zu erheben und gemäß der in diesem Gesetz bestimmten Meldewege zu übermitteln“
(§4, Absatz 1)

Welche Merkmale müssen gemeldet werden?

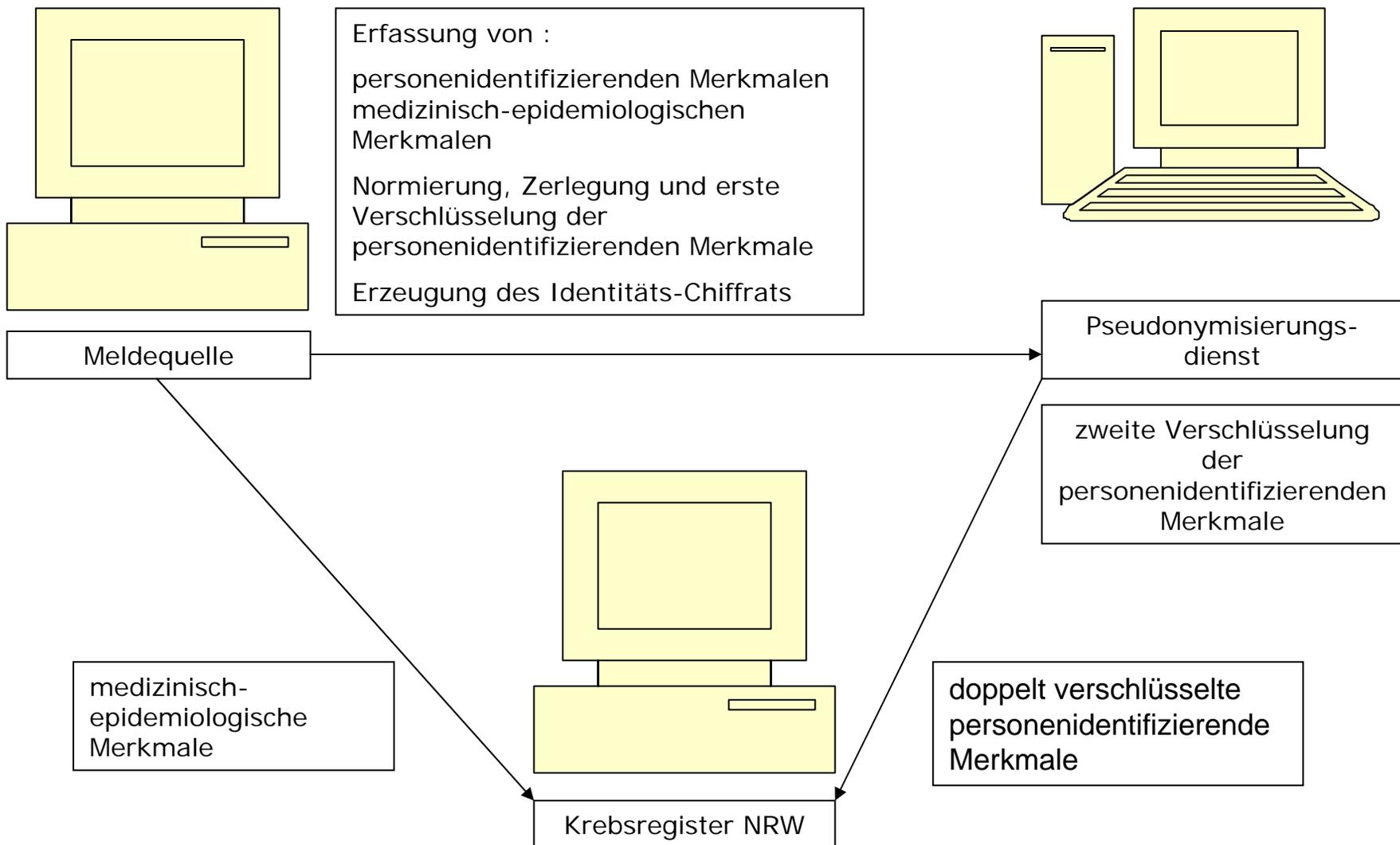
- **Identitätsdaten im Klartext**
Monat und Jahr der Geburt, Geschlecht, PLZ und Wohnort
- **Identitätsdaten als Pseudonyme**
Namen, Vornamen, Tag im Geburtsdatum, Straße und Hausnummer der Wohnanschrift
- **Epidemiologische Daten im Klartext**
Diagnose, Diagnosedatum, histopathologisches Grading, Seitenlokalisierung, TNM-Klassifikation, andere Klassifikationen, Tumormarker, Hormonrezeptoren, rudimentäre Angaben zur Therapie, ggf. Sterbedatum und Todesursache

Stufenplan der flächendeckenden Einführung





Meldestruktur



Pseudonymisierung

Johanna Paula Müller zu Fischeri, weiblich, geb. 24.4.1945
Johann-Wolfgang-von-Goethe-Platz 93, 40210 Dsseldorf

Merkmal	Zerlegung	Normierung	Einweg-Schlssel	Pseudonym
Name	Mller	MUELLER	mnFP7d7SD66a"8#.t"3Q	\$j0^<=t)1h!)ffZ40#tT
	Fischeri	FISCHERISS	.U\$N5?Ei i\DBPe9t9^:	r^&-W\$kk%<;eoU=^SBMxt
	zu	ZU	(;+A!Z6F1s@+cLn1o4e2	s!S\6gbbZr=dl2uH:Xs>
	Meler Feseris	MELER FESERIS	LfM#\$5)*`nh["\VXt%LF	.V=h*HYiC\$7.UGSTO2\$1
Vorname	Johanna	JOHANNA	Vc^2.">o:)27bLB`*WD]	^\]/3+-P;'[[luts"_9I\$
	Paula	PAULA	Gg5Gbm3(XQB\$Va#-\$:9H	J\$'d3%di1@<LoN.p\<:#
	Eueme Bele	EUEME BELE	E035omP^U"Ppe!G;o>G;)Y`gfTG`XI+Ifo-]D1?V
Strae	Johann	JOHANN	mF[1hW/^>ID;8\Tdk;WB	!r-I@kW+#pK:oebrG+Pt
	Wolfgang	WOLFGANG	c39dskk%i/#LLcK<X#f0	0B_)m,pE3XZusiYq+_FY
	Goethe	GOETHE	Aq-%`g@SZQB[Cg_Ho,DD	(;:\$fjt9KjR5M'K+c/p3
	Platz	PLATZ	kJgIe]k9;9M3;0A_!Eu*	VpsPA5e.`'FXFeMoB2+g
	von	VON	#Q8WLgPiluh)^\$dc5qq	I1gk@'`TXL;H@b*?/\0

muss im Herrschaftsbereich des meldenden Arztes geschehen

Aufgabe des Pseudonymisierungsdienstes



Meldequellen

- Krankenhäuser und niedergelassene Ärzte
- Pathologen
- Einwohnermeldeämter
- Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

Meldungen von Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten

- Nahezu keines der Merkmale, die an das EKR-NRW gemeldet werden müssen, können in Krankenhausinformationssystemen oder Praxissystemen als abfragbares Merkmal dokumentiert werden
- Deshalb spielen Routinedaten nur eine untergeordnete Rolle (z.B. zur Kollektivgenerierung, Übernahme von Identitätsdaten)



Meldungen von Pathologischen Instituten

- Bilden das Rückgrat eines Epidemiologischen Krebsregisters
- Bestehen fast ausschließlich aus dem Text des histopathologischen Gutachtens



Beispiel einer LDT-Datei

```
01380008220
014810000246
0199212LDT1001.01
01602010000000
0330203Ltd. Arzt Dr. med. Einsender
0270205Krankenhausweg 23
014021548149
0150216Münster
0398300Pathologisches Institut
0170101T0000000
01091061
0128312000
017910302032005
01380008204
014810000985
0208311E/05/004771
017830111022005
017830214022005
0173101Mustermann
0133102Max
017310322121932
024310648565 Steinfurt
0313107Karl-Wagenfeld-Str. 18
0108401E
01084071
0698480Material: Thoraxwandtumor (nach klinischer Angabe).
```



0678480 Gewölbtes graues Hautexzizat, 4,7 x 2,5 cm. Zur Tiefe bis
0418480 2,3 cm breiter Fettgewebsanteil.
0348480 Kritische mikroskopische Begutachtung:
0688480 Schnittserien des Materials. Coriodermal ausgedehnte atypi-
0688480 sche drüsig aufgebaute Formationen mit zentralen Nekrosen,
0698480 Haemorrhagien. Reichlich Mitosen, bizarr deformierte Kerne.
0098480
0228480 Beurteilung:
0688480 Zentral flächenhaft nekrotisches epidermodermales metasta-
0608480 tisches Infiltrat von Seiten eines Adenocarcinoms.
0668480 Minimaler Abstand nächstliegender (basaler) Absetzungsbe-
0148480 reich
0258480 0,1 bis 0,2 cm.
0098480
0098480
0458480 Mit freundlichen kollegialen Grüßen
0218480 Prof.Dr.med.Pathologe

Meldungen von Einwohnermeldeämtern

- Sterbedatum
- Beurkundendes Standesamt
- Sterbebuchsnummer
- Jahrgang der Sterbebuchsnummer

Meldungen vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

- Beurkundendes Standesamt
- Sterbebuchnummer
- Jahrgang der Sterbebuchnummer
- Todesursache nach ICD-10

Zusammenfassung

Routinedaten spielen für Meldungen an das Epidemiologische Krebsregister NRW eine Rolle für

- Meldungen von Pathologischen Instituten
- Meldungen von Einwohnermeldeämtern
- Meldungen vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

Zusammenfassung

Routinedaten spielen für Meldungen an das Epidemiologische Krebsregister NRW **keine** Rolle für

- Meldungen von Krankenhäusern
- Meldungen von niedergelassenen Ärzten



Weitere Informationen über das Epidemiologische Krebsregister NRW finden Sie unter

<http://www.krebsregister.nrw.de>

Anfragen richten Sie bitte an

info@krebsregister.nrw.de

volker.krieg@krebsregister.nrw.de