



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen  
zur Unterstützung von Erwachsenen mit  
Leukämien und Lymphomen e.V.



## Krebsregisterdaten in der Hämatookologie

### DLH-Geschäftsstelle:

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Tel.: 0228-33 88 9 200

E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)

Fax: 0228-33 88 9 222

Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

Mitglied bei



## Krebsregisterdaten in der Hämatookologie

### Von den Anfängen bis zu den aktuellen Entwicklungen

*Dr. med. Soo-Zin Kim-Wanner, Landesauswertungsstelle des Hessischen Krebsregisters, Hessisches Landesamt für Gesundheit und Pflege, E-Mail: [soo-zin.kim-wanner@hlfg.hessen.de](mailto:soo-zin.kim-wanner@hlfg.hessen.de)*

### Historische Entwicklung

1926 wurde in Hamburg das weltweit erste regionale epidemiologische Krebsregister durch engagierte Ärzte aufgebaut, dessen Arbeit in der Zeit des Nationalsozialismus zunächst unterbrochen wurde. Die Registrierung fand international zahlreiche Nachahmer, wobei in Dänemark bereits 1942 das erste landesweit verpflichtende Register eingerichtet wurde und alle skandinavischen Länder bis 1958 nationale Register aufbauten. Mit der Errichtung des Nationalen Krebsregisters der DDR 1952/53 bestehen seither in den Ländern Berlin/Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen Krebsregister, die 1992 als *Gemeinsames Krebsregister* (GKR) zusammengeführt wurden.

Aufgrund der föderalen Strukturen in Deutschland ist die Krebsregistrierung in den Landesgesetzen geregelt. Der Aufbau der epidemiologischen Krebsregister erfolgte daher regional unterschiedlich und hat im Saarland (1967) eine lange Tradition, während in den weiteren Bundesländern die Errichtung überwiegend erst um die Jahrtausendwende erfolgte.

### Gesetzliche Grundlagen

Um in Deutschland alle Aktivitäten bei der Krebsbekämpfung zu fördern und abzustimmen, wurde 2008 seitens des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) der Nationale Krebsplan ins Leben gerufen. Dessen Ziele wurden in vier Handlungsfeldern formuliert:

- Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung

- Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung
- Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung (Schwerpunkt zunächst auf onkologischer Arzneimitteltherapie)
- Stärkung der Patientenorientierung.

Mit dem Inkrafttreten des Bundeskrebsregisterdatengesetzes (BKRG) von 2009 sollten verlässlich bundesweit Daten zum Krebsgeschehen bereitgestellt werden. Aufbauend auf den bisherigen Strukturen der epidemiologischen Krebsregister regelte das BKRG die Einrichtung des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) beim Robert Koch-Institut. Gesetzlich geregelt wurden weiterhin die Datenübermittlung von den epidemiologischen Landeskrebsregistern an das Zentrum für Krebsregisterdaten, das die Daten zusammenführt und verlässliche Daten auf Bundesebene zur Verfügung stellt, sowie die regelmäßige Veröffentlichung von Berichten zum Krebsgeschehen in Deutschland.

Für die Umsetzung der Handlungsfelder im Nationalen Krebsplan trat im April 2013 unter anderem das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) in Kraft, das mit der Erweiterung des fünften Sozialgesetzbuches (SGB V) um den §25a den Ausbau und die Organisation von Krebsfrüherkennungsprogrammen regelte und im §65c die Länder zum Aufbau klinischer Krebsregister verpflichtete.

Zur Förderung der wissenschaftlichen Nutzung der Krebsregisterdaten der Bundesländer wurde im August 2021 das Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten verabschiedet. Das

Gesetz schafft die Grundlagen für die Zusammenführung von epidemiologischen und klinischen Krebsregisterdaten beim ZfKD und regelt die Datenverfügbarkeit in zwei Stufen. Auf diese Weise soll eine genauere Analyse der Krankheitslast und des Versorgungsgeschehens ermöglicht werden. Außerdem sollen die Daten für klinisch-wissenschaftliche Fragestellungen anlassbezogen verwendet werden können. Aufgrund dieser Gesetzgebung hat die Krebsregistrierung in Deutschland an Bedeutung gewonnen. Die Daten der bundesweiten flächendeckenden Krebsregistrierung sollen durch ihre Nutzung für die Qualitätssicherung und Wissenschaft zur Krebsbekämpfung beitragen.

## Krebsregistrierung in Deutschland – heute

Aufgrund der historischen Entwicklung und des Föderalismus in Deutschland weist die Krebsregistrierung bundeslandspezifische Unterschiede auf. Mit dem Aufbau der klinischen Krebsregister in allen Bundesländern zum 31.12.2020 wurden in den meisten Bundesländern klinisch-epidemiologische Krebsregister aufgebaut. Lediglich Niedersachsen und Baden-Württemberg mit einer langen Tradition von epidemiologischen Registern führen jeweils in getrennten Strukturen klinische und epidemiologische Register. Das *Gemeinsame Krebsregister* (GKR) der ehemaligen DDR wurde 2022 in die jeweiligen klinischen Krebsregister der Bundesländer implementiert.

Epidemiologische Register erfassen die Krebserkrankungen in einem definierten Erfassungsbereich und beziehen sich auf den Wohnort der Patienten. Sie ermöglichen eine bevölkerungsbezogene Darstellung des Krebsgeschehens und den regionalen und zeitlichen Vergleich von Krebsregionen nach Geschlecht, Alter und Diagnosejahr.

Klinische Krebsregister beziehen sich in der Regel auf den Behandlungsort. In ihnen wird der Erkrankungsverlauf von der Diagnose bis einschließlich der Nachsorge erfasst. Sie erlauben einen Vergleich der Behandlung und ihrer Qualität.

Zusätzlich zur Unterteilung der Länderkrebsregister in epidemiologische, klinische und klinisch-epidemiologische Register zeigen sich Unterschiede in den Strukturen und Organisationen mit teilweise mehreren Standorten sowie der Zugehörigkeit zu Körperschaften. Während beispielsweise das Krebsregister Hamburg der Landesbehörde zugehörig ist, sind andere Krebsregister an universitäre Strukturen (Schleswig-Holstein) oder an Landesärztekammern (Hessen)

angebunden; andere wiederum sind unabhängig (Rheinland-Pfalz).

Neben den gesetzlich geregelten klinischen Länderkrebsregistern führen einzelne Kliniken und Tumorzentren eigene Register. Zusätzlich haben sich über Studiengruppen spezielle Krebsregister zu bestimmten Erkrankungen ausgebildet. Im Kontext hämatologischer Krebserkrankungen sind beispielhaft das „Nationale Register für Marginalzonenlymphome“ und das „Register der Deutschen CLL Studiengruppe (DCLLSG): Langzeit-Nachbeobachtung von Patienten mit CLL, B-PLL, T-PLL, SLL, T/ NK-LGL, HCL und Richter Transformation“ zu nennen. Im Aufbau sind das „Nationale Register für Follikuläre Lymphome“, das „Internationale Register für Mantelzell-Lymphome“ und das „Nationale Register für T-Zell-Lymphome (T-NHL)“ der German Lymphoma Alliance (GLA).

## Meldewege – Daten im Krebsregister

Die Meldewege innerhalb des Krebsregisters sind komplex.

Alle Ärzte, die Personen mit einer onkologischen Erkrankung versorgen, haben die gesetzliche Pflicht, Informationen zur Diagnose, Therapie und / oder Nachsorge und zum Erkrankungsverlauf der Patienten an das Krebsregister zu übermitteln. Hierbei besteht die ärztliche Pflicht, die Patienten über die Meldungen an das Krebsregister zu informieren. Dies kann beispielsweise auch über Informationsschreiben in der Klinik oder Praxis erfolgen. Die Patienten haben jederzeit das Recht, der dauerhaften Speicherung ihrer Identitätsdaten beim Krebsregister zu widersprechen.

Die Krebsregister werden im Wesentlichen in drei Bereiche unterteilt: die Vertrauensstelle, die Register- oder Auswertungsstelle und die Abrechnungsstelle.

Bei der Vertrauensstelle gehen die ärztlichen Meldungen inklusive personenbezogener vertraulicher Angaben aus den Praxen, Kliniken und Pathologien sowie die Leichenschauscheine der Gesundheitsämter und Daten der Meldeämter ein. Behandlungsdaten von an Krebs erkrankten Personen mit einem Wohnort außerhalb der eigenen Landesgrenzen werden für die vollständige Zusammenführung aller Daten mit den entsprechenden Landeskrebsregistern ausgetauscht.

Die Vertrauensstelle führt die personenbezogenen Daten aus den unterschiedlichen Quellen zusammen. Für die weitere Bearbeitung werden die Daten pseudonymisiert, d.h. die Namen werden durch einen Code ersetzt.

Diese pseudonymisierten Daten werden an die jeweilige Auswertungsstelle oder Registerstelle des Krebsregisters übermittelt, die diese auswertet und die Ergebnisse für die Qualitätssicherung sowie gesundheitspolitische Maßnahmen an verschiedene Institutionen und Behörden sowie die behandelnde Ärzteschaft weiterleitet.

Zusätzlich werden seitens der Vertrauensstelle die in den Versichertendaten der Patienten enthaltenen Abrechnungsdaten an die Abrechnungsstelle des Krebsregisters übermittelt. Diese übermittelt nach Prüfung die Abrechnungsdaten an die entsprechenden Krankenversicherungen, die die Vergütung der getätigten Meldungen der behandelnden Ärzte finanzieren. Die Abrechnungsstellen der Krebsregister leiten die Meldevergütungen an die meldenden Behandlungseinrichtungen weiter. Die Finanzierung der klinischen Krebsregister erfolgt zu 90% über abgerechnete Fallpauschalen über die Krankenversicherungen und zu 10% über die jeweiligen Länder.

Gemeldet werden alle bösartigen Gewebeneubildungen (außer dem Weißen Hautkrebs) sowie Krebsvorstufen anhand ihrer ICD 10-Codierung. Hierbei handelt es sich um die „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems“ (ICD)), die jeder Erkrankung eine Buchstaben-Ziffernfolge zuordnet. Als Beispiel sind die meldepflichtigen bösartigen hämatologischen Erkrankungen mit ihren ICD 10-Codes in Tabelle 1 aufgeführt.

Erfasst werden die Patientendaten, Diagnosen einschließlich der pathologisch-histologischen Befunde, die Therapien mit den entsprechenden Therapiezeiträumen, das Ansprechen sowie der weitere Erkrankungsverlauf aller an Krebs erkrankten Personen.

## Aufgaben der Krebsregister

Der Nationale Krebsplan aus 2008 sieht einen flächendeckenden Ausbau der klinischen Krebsregister zur Erfassung der Qualität der Versorgung aller Krebspatienten vor. Dabei werden auf Basis der Registrierung, Sammlung und Dokumentation des Krebsgeschehens die Krebshäu-

**Tab. 1: Meldepflichtige bösartige hämatologische Erkrankungen mit den entsprechenden ICD 10-Codes**

Meldepflichtige bösartige hämatologische Erkrankung	ICD 10
Hodgkin Lymphom	C81
Non Hodgkin Lymphome	C82 - C88
Multiples Myelom	C90
Leukämien (akute und chronische Leukämien; lymphatische, myeloische und sonstige Leukämien)	C91 - C95
Polycythaemia vera, Myelodysplastisches Syndrom, chronische myeloproliferative Erkrankungen, Essentielle Thrombozythämie, Primäre Myelofibrose, Chronische Eosinophilen-Leukämie	D45 – 46, D47.1, D47.3, D47.4, D47.5
sonstige bösartige hämatologische Erkrankungen	C96

figkeiten ermittelt, die onkologische Versorgungsforschung ermöglicht und Berichte der behandelnden Ärzteschaft, den Behörden und der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt. Finales Ziel ist es, die Qualität der Behandlung von onkologischen Patienten zu verbessern.

Hieraus ergeben sich folgende Detailaufgaben:

- Analyse des Krebsgeschehens und Ursachenforschung
- Analyse des Versorgungsgeschehens
- Evaluation von Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen
- Messung, Kontrolle und Verbesserung der Versorgung durch Daten
- Rückmeldung und Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern
- Unterstützung der Versorgungsforschung
- Bereitstellung notwendiger Daten für die Versorgungstransparenz
- Übermittlung der Daten an das Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert-Koch-Institut

## Auswertungen des Krebsregisters

Mit den Krebsregisterdaten kann das Krebsgeschehen in einen zeitlichen und örtlichen Zusammenhang gestellt und die Qualität der Versorgung bewertet werden.

### Krebsneuerkrankungsfälle in Deutschland

Seit 2007 hat sich die Zahl der Krebsneuerkrankungen bei Frauen und Männern leicht verringert; das Gleiche gilt für die hämatologischen Krebsneuerkrankungen. So erkrankten in 2007 pro 100.000 Einwohner ca. 487 Männer und ca. 362 Frauen neu an Krebs; in 2018 lagen die entsprechenden Zahlen bei ca. 422 für Männer und bei ca. 343 für Frauen. Von den hämatologischen Krebsneuerkrankungen waren in 2007 ca. 39 Männer und ca. 27 Frauen pro 100.000 Einwohner betroffen; die entsprechenden Werte lagen in 2018 bei ca. 37 Männern und ca. 25 Frauen. Der Anteil der hämatologischen Krebserkrankungen an allen Krebserkrankungen betrug in 2007 7,8% und in 2018 8,4%.

### Krebsneuerkrankungen in Deutschland 2018

In 2018 unterschied sich das Spektrum der 25 häufigsten Krebsneuerkrankungen zwischen Männern und Frauen. Die fünf häufigsten betroffenen Organe waren bei den Frauen die Brustdrüse (30%), der Darm (11,5%), die Lunge (9,4%), die Haut (Schwarzer Hautkrebs) (4,7%) und der Gebärmutterkörper (4,7%), bei den Männern die Prostata (24,6%), die Lunge (13,3%), der Darm (12,8%), die Harnblase (5,1%) und die Haut (Schwarzer Hautkrebs) (4,5%).

Die hämatologischen Krebserkrankungen traten vergleichsweise selten auf. Eine Übersicht über den Anteil der Neuerkrankten gibt Tabelle 2.

### Bösartige hämatologische Erkrankungen in Bezug zu allen Krebserkrankungen

Anhand der am ZfKD verfügbaren und in Abbildung 1 dargestellten Daten waren in den Jahren 2016 bis 2018 von den gemeldeten Krebserkrankungen 91,6% solide Tumorerkrankungen, während 8,4% zu den hämatologischen Erkrankungen zählten. Von den hämatologischen Erkrankungen waren 45,9% Non-Hodgkin-Lymphome, 31,3% Leukämien, 16,8% Multiples Myelom und 6,0% Hodgkin-Lymphome.

### Verbesserung des Überlebens

In den letzten zwei Dekaden hat sich das Überleben von Patienten mit malignen hämatologischen Erkrankungen verbessert.

In aktuellen Auswertungen von bundesdeutschen Krebsregisterdaten konnte gezeigt werden, dass sich das **5-Jahresüberleben** für den Zeitraum 2014 - 2018 im Vergleich zu dem Zeitraum 2009 - 2013 von **Patienten mit Akuter Myeloischer Leukämie (AML) und Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) verbessert** hat (s. Abb. 2), wobei sich bei Männern und Frauen Unterschiede zeigten. Der Anteil der an AML erkrankten Frauen mit einem 5-Jahresüberleben nahm um 0,8% auf 26,6% und der Anteil der Männer um 2,8% auf 24,5% zu. Im Vergleich hierzu erhöhte sich der Anteil der an ALL erkrankten Frauen mit einem 5-Jahresüberleben um 7,4% auf 44,6% und der Anteil der Männer um 3,9% auf 49,5%.

Für das **Hodgkin Lymphom** zeigte sich eine **Verbesserung des Überlebens** im zeitlichen Verlauf mit einem relativen 5-Jahresüberleben in 2016-2018 von 84% bei Frauen und 81,9% bei Männern. Hierbei ist das 5-Jahresüberleben deutlich abhängig von der histologischen Subgruppe. Das niedrigste relative 5-Jahresüberleben mit etwa 48% lässt sich bei Patienten mit einem lymphozytenarmen Hodgkin Lymphom aufzeigen (s. Abb. 3).

### Evaluation von Therapiemodalitäten

Auch lässt sich die Entwicklung zielgerichteter Wirkstoffe gegen maligne Zellen („Targeted Therapies“) im zeitlichen Verlauf anhand der Therapiewirksamkeit erkennen.

In **2001** wurde erstmals in der Hämatologie als zielgerichtete Therapie ein **Tyrosinkinaseinhibitor** für die **Behandlung von Patienten mit Chronischer Myeloischer Leukämie (CML)** zugelassen; es handelte sich hier um **Imatinib**. Während in einer internationalen Studie vor der Zulassung von Imatinib sowie der entsprechenden Nachfolgeprodukte ca. 40% der CML-Patienten eine **Überlebenszeit von 5 Jahren** erreichten, lag dieser Wert im Zeitraum 2013-2017 bei ca. 80% und somit **deutlich höher**.

Hämatologische Krebserkrankung	Anteil betroffener Personen in 2018			
	Frauen		Männer	
	Anteil [%]	Platz	Anteil [%]	Platz
Non-Hodgkin-Lymphome	3,4	7	3,8	6
Leukämien	2,3	11	2,6	11
Multiples Myelom	1,2	19	1,3	16
Morbus Hodgkin	0,5	25	0,5	22

**Tab. 2: Anteile der hämatologischen Krebsneuerkrankungen an allen Krebserkrankungen in Abhängigkeit vom Geschlecht in 2018**

Auch die Zulassung des **CD20-Antikörpers Rituximab** als zielgerichtete Therapie für die **Erstbehandlung der Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL)** zeigte eine **positive Wirkung**. So erhöhte sich im Zeitraum von 2013-2016 bei Patienten mit CLL insbesondere im höheren Alter von 70 bis 79 Jahren das altersstandardisierte 5-Jahresüberleben um über 20% im Vergleich zum Zeitraum 1998-2002. Insgesamt stieg bei Männern der Anteil mit einem 5-Jahresüberleben in dem entsprechenden Zeitraum von 79% auf 88% und bei Frauen von 71% auf 92% an.

Der Effekt von **Therapiemodalitäten** zeigte sich bei der Konditionierungstherapie im Rahmen von allogenen Stammzelltransplantationen bei Patienten mit ALL. Hier war die reduzierte Konditionierungstherapie, bei der 29% der fitten Patienten ein 2-Jahresüberleben erreichten, der myeloablativen Therapie unterlegen, bei der 63% ein 2-Jahresüberleben erzielten.

#### Prüfung von medizinischen Versorgungsstrukturen

Weiterhin lassen sich anhand der Daten von Krebsregistern die medizinischen Versorgungsstrukturen im regionalen Vergleich bewerten. So zeigte eine Studie in Schweden, dass das langjährige Überleben von AML-Patienten vom Wohnort abhängig war. In den meisten Regionen Schwedens erreichten ca. 38% der Patienten ein Überleben von 5 Jahren. Zwei Regionen wichen hiervon ab: In der

Region West überlebten ca. 30% der Patienten für 5 Jahre, in der Region Südost ca. 55% der Patienten. Auf der Basis dieser Daten können regional medizinische Versorgungsstrukturen evaluiert und verbessert werden.

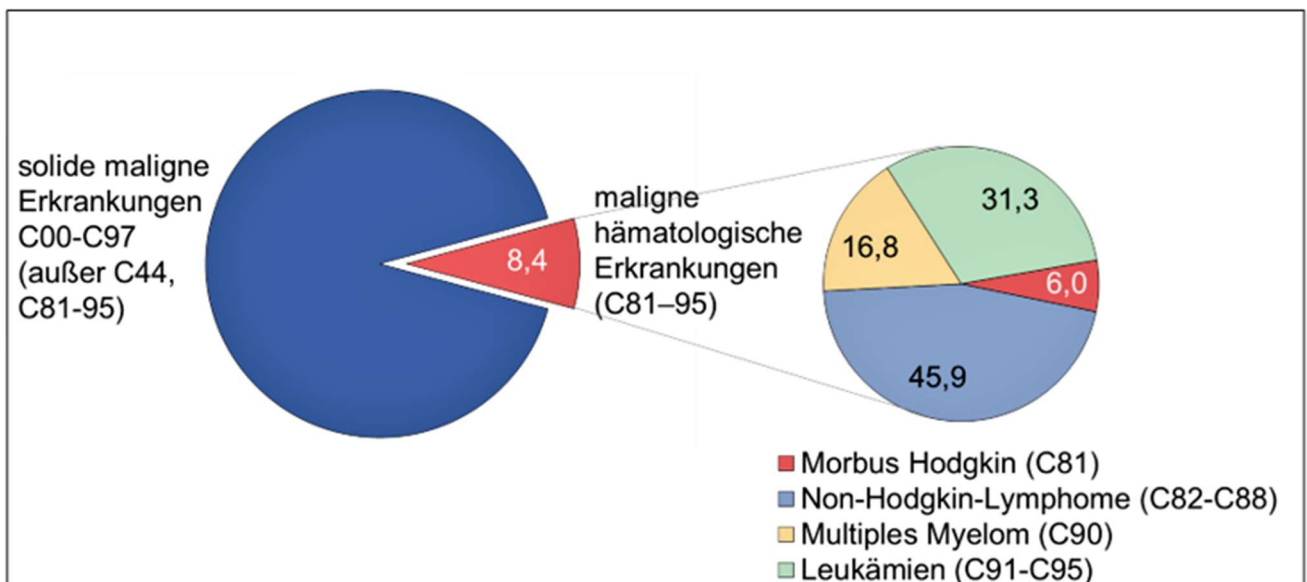
#### Herausforderungen für die Zukunft

Die Krebsregister in Deutschland stehen in der Zukunft vor großen Herausforderungen.

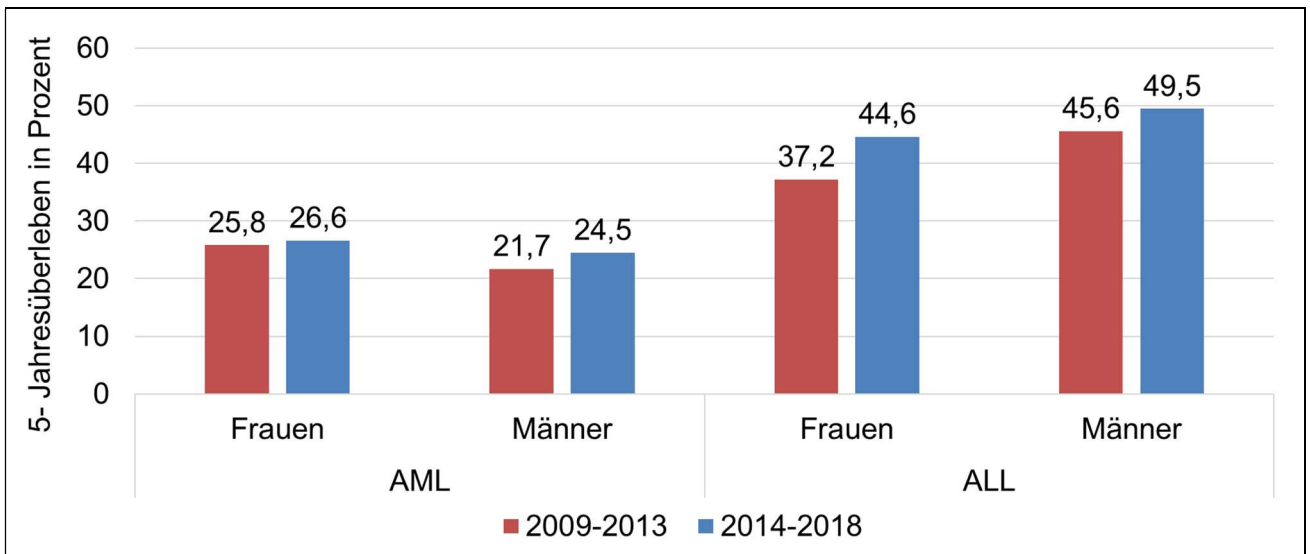
Für die weitere bundeseinheitliche Harmonisierung und Verbesserung der Nutzbarkeit der Daten sowie der bereichsübergreifenden Förderung der Digitalisierung im Gesundheitsbereich arbeiten die Landeskrebsregister im engen Austausch im Expertengremium der *§65c Plattform* und ihren Arbeitsgruppen zusammen.

Aufgrund des demographischen Wandels wird die Zahl der Krebserkrankungen zunehmen; von 2014 bis 2025 wird ein Anstieg der Patientenzahl von 11% geschätzt. In dieser Situation gilt es, Versorgungsstrukturen und -prozesse sowie die Effektivität von neuen innovativen Therapiemodalitäten zu prüfen und eine flächendeckende, qualitativ hochwertige onkologische Versorgung unabhängig vom Wohnort, Alter, Geschlecht und sozioökonomischen Hintergrund weiterhin sicherzustellen.

**Abb. 1: Anteil der hämatologischen Erkrankungen (ICD 10 C81-95) an allen Krebserkrankungen (C00-96) in Deutschland 2016-2018**



**Abb. 2: 5-Jahresüberleben von Patienten mit Akuter Myeloischer Leukämie (AML) und von Patienten mit Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) für den Zeitraum 2014 - 2018 im Vergleich zu dem Zeitraum 2009 - 2013**



**Abb. 3: 5-Jahresüberleben von Patienten mit Hodgkin-Lymphom nach histologischer Subgruppe**

