

Aus dem Universitätsklinikum Münster
Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin
- Direktor: Univ.-Prof. Dr. U. Keil

**Strukturanalyse des Epidemiologischen Krebsregisters
für den Regierungsbezirk Münster:
Identifikation von Schwachstellen und Konzepte für eine kontinuierliche
Qualitätssicherung**

INAUGURAL - DISSERTATION

zur

Erlangung des doctor rerum medicinalium

der Medizinischen Fakultät

der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

vorgelegt von Mattauch, Volkmar Robert

aus Züttlingen

2005

Dekan: Univ.-Prof. Dr. H. Jürgens

1. Berichterstatter: Univ.-Prof. Dr. H.-W. Hense

2. Berichterstatter: Prof. Dr. H.-U. Prokosch

Tag der mündlichen Prüfung: 30. Juni 2005

Aus dem Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin
der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
- Direktor: Univ.-Prof. Dr. U. Keil

Referent: Univ.-Prof. Dr. H.-W. Hense

Koreferent: Prof. Dr. H.-U. Prokosch

ZUSAMMENFASSUNG

Strukturanalyse des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster:
Identifikation von Schwachstellen und Konzepte für eine kontinuierliche Qualitätssicherung

Mattauch, Volkmar Robert

Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (EKR MS) dokumentiert seit 1985 neu auftretende bösartige Neubildungen für eine Bezugsbevölkerung von ca. 2,6 Millionen Personen.

Zur Klärung der wichtigen Frage, wie vollzählig und vollständig das EKR MS unter diesen Bedingungen die bösartigen Neubildungen in seinem Einzugsbereich registriert, wurden verschiedene konventionelle sowie neue Methoden der Vollzähligkeits- und Vollständigkeitsabschätzung auf den vorhandenen Datenbestand angewandt. Ziel der Untersuchung war eine ausführliche Analyse der strukturellen Bedingungen, um bestehende Registerdefizite aufzudecken und Maßnahmen für eine kontinuierliche Qualitätsverbesserung und -sicherung zu konzipieren.

Zunächst erfolgt in der Arbeit eine ausführliche Deskription der Meldequellen und Meldewege im EKR MS. Daran schließt sich eine detaillierte Darstellung der Methoden für die Ermittlung der Vollzähligkeit des Registers an, wobei neben einfachen Verfahren wie M:I-Quotient oder Capture/Recapture auch auf die komplexeren Methoden der log-linearen Modelle nach Haberland et al. (RKI-Methode) oder auf das Verfahren von Bullard et al. eingegangen wird. Die Vollständigkeitsanalysen untersuchen vor allem die Anteile an Meldungen mit Angaben zu Tumorstadium, unspezifischer histologischer Diagnose oder unbekannten Primärtumoren.

Es wurden alle Meldungen des EKR MS bis zum 30. März 2004 (N = 518.780 aus 240.393 Tumorerkrankungen) einbezogen, als das letzte Registerjahr wurde 2002 festgelegt. Die Fallzahlen und altersstandardisierten Inzidenzraten stiegen bis zum Jahr 2002 bei Männern und Frauen kontinuierlich an. Bezüglich der Meldequelle dominierten strukturell lange die klinischen Meldungen aus den Onkologischen Schwerpunkten (OSP) und die Todesbescheinigungen. Mit Einbindung der Pathologen ab 1998 änderte sich dies, so dass z.B. in 2002 für jeden Erkrankungsfall bei 57,4% (Männer) bzw. 62,5% (Frauen) Meldungen aus den OSP, aber bereits 53,1% bzw. 57,1% von den Pathologen vorlagen. Im Vergleich der Methoden zur Vollzähligkeitsschätzung erwiesen sich die log-linearen Modelle der RKI-Methode als den anderen Verfahren überlegen. Mit ihnen waren plausible, stabile und zeitnahe Schätzungen nach Erkrankungsjahr und Lokalisation möglich. Diese Methode belegt, dass im EKR MS für beide Geschlechter im Erkrankungsjahr 2002 die international geforderte Vollzähligkeit von über 90% erreicht wurde. Der Einbezug der Pathologiebefunde führte auch zu spürbaren Steigerungen der Vollständigkeit: der Anteil von Meldungen, die als DCN (Death Certificate Notified) oder DCO (Death Certificate Only) klassifiziert wurden, sank bis 2002 erheblich. Zugleich stieg der Anteil histologisch verifizierter Tumore, während der Anteil fehlender Angaben zur Tumorausbreitung abnahm.

Die Ergebnisse zeigen, dass unter den Rahmenbedingungen des EKR MS eine vollzählige und vollständige Krebsregistrierung erst nach Einbezug der Pathologen und mit relativ großem Aufwand möglich wurde. Neben den üblichen Plausibilitäts- und Eingangskontrollen, muss eine kontinuierliche Qualitätssicherung neue Indikatoren wie die Vollzähligkeit nach der RKI-Methode und den DCN-Anteil, aber auch etablierte wie den Anteil fehlender Angaben zur Tumorausbreitung enthalten, um zeitnah und valide Probleme bei der Krebsregistrierung erfassen zu können. Dies ist auch bei der Einrichtung neuer landesweiter Modelle der Krebsregistrierung zu fordern.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Bevölkerungsbezogene, epidemiologische Krebsregister.....	1
1.1.1	Aufgaben und Ziele	1
1.1.2	Entwicklung in Deutschland.....	2
1.1.3	Gesetzliche Regelungen	3
1.1.4	Meldeverfahren.....	4
1.1.5	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland	7
1.2	Klinische Krebsregister.....	7
1.2.1	Aufgaben und Ziele	8
1.3	Spezialregister	9
2	Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster...11	
2.1	Registerregion und Bevölkerung.....	11
2.2	Gesetzliche Grundlage	13
2.3	Datenhaltung.....	14
2.4	Datenquellen	16
2.4.1	Onkologischer Schwerpunkt Münster	19
2.4.2	Direkte Erkrankungsmeldung.....	20
2.4.3	Pathologiebefunde	21
2.4.4	Todesbescheinigung	25
2.4.5	Nachfrage	31
2.4.6	Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik	33
3	Fragestellungen der vorliegenden Untersuchung.....	34
4	Methoden zur Beurteilung der Vollzähligkeit	36
4.1	Anzahl der Meldungen oder Datenquellen	37
4.2	Vergleich mit unabhängigen Datensammlungen.....	38
4.3	Re-Screening	39
4.4	Historische Datenmethode	39
4.5	Capture/Recapture Methode	40
4.6	Death Certificate Only (DCO).....	42
4.7	Death Certificate Notified (DCN).....	43
4.8	Anteil histologisch gesicherter Diagnosen (HV-Anteil).....	45
4.9	M : I-Quotient (Mortalität : Inzidenz).....	46
4.10	Vergleich mit einem Referenzregister mittels M : I-Quotient.....	49
4.11	Log-lineare Modelle.....	50
4.12	Methode nach Bullard et al.	52

5	Beurteilung der Vollständigkeit.....	58
5.1	Anteil fehlender Informationen.....	58
5.2	Anteil unbekannter Primärtumoren.....	59
5.3	Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen.....	60
5.4	Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome.....	60
5.5	Fehlende Angaben zum Staging.....	61
6	Ergebnisse	63
6.1	Mortalität	63
6.1.1	Sterbefälle.....	63
6.1.2	Altersstandardisierte Mortalitätsraten.....	66
6.2	Inzidenz	68
6.2.1	Neuerkrankungszahlen	68
6.2.2	Lokalisationsspezifische Fallzahlen	70
6.2.3	Altersspezifische Raten	73
6.2.4	Altersstandardisierte Raten.....	75
6.3	Datenquellenanalyse.....	76
6.3.1	Onkologischer Schwerpunkt Münster	78
6.3.2	Direkte Erkrankungsmeldung.....	80
6.3.3	Nachfrage	81
6.3.4	Pathologiebefunde	82
6.3.5	Reporting lag	83
6.4	Vollständigkeit	85
6.4.1	DCO.....	85
6.4.2	DCN.....	91
6.4.3	Anteil histologisch gesicherter Diagnosen	97
6.4.4	M : I-Quotient.....	102
6.4.5	Vergleich mit Referenzregister mittels M : I-Quotient	107
6.4.6	Log-lineares Modell (RKI-Methode)	112
6.4.7	Methode nach Bullard et al.....	115
6.5	Vollständigkeit und Datenqualität.....	121
6.5.1	Anteil fehlender Informationen	122
6.5.2	Anteil unbekannter Primärtumoren	124
6.5.3	Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome	127
6.5.4	Fehlende Angaben zum Staging.....	129
6.5.5	Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen.....	137
6.5.6	Anteil fehlender Angaben zum Grading.....	139
7	Diskussion.....	142
8	Zusammenfassung und Ausblick	155
9	Literaturverzeichnis.....	157

Anhang	i
1 Bevölkerungszahlen im Regierungsbezirk Münster	i
1.1 Männer	i
1.2 Frauen	ii
2 Standardbevölkerungen.....	iii
3 ICD-10 - Kodierungstabelle.....	iv
4 Konvertierungstabelle: ICD-9 - ICD-10 für ausgewählte Lokalisationen.....	vi
5 Neuerkrankungsfälle	vii
5.1 Männer	vii
5.2 Frauen	ix
6 Sterbefälle.....	xi
6.1 Männer	xi
6.2 Frauen	xiii
7 Abkürzungen.....	xv

1 Einleitung

Die bevölkerungsbezogene oder epidemiologische Krebsregistrierung ist weltweit als wesentliche Voraussetzung im Kampf gegen Krebs unumstritten. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, müssen in einer klar definierten Population nach internationaler Einschätzung mindestens 90% aller Tumorerkrankungen mit einer hohen Qualität dokumentiert sein. Nur so lassen sich verlässliche Aussagen über das Auftreten und die Art der einzelnen Krebserkrankungen treffen.

1.1 *Bevölkerungsbezogene, epidemiologische Krebsregister*

1.1.1 Aufgaben und Ziele

Im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung können mit den Daten der epidemiologischen Krebsregister Fragen zum Krebsgeschehen in der beobachteten Bevölkerung, wie zum Beispiel nach Krebsform, Geschlecht, Alter und unterschiedlichen Regionen, beantwortet werden. Neben der wissenschaftlichen Nutzung kann dieses Zahlenmaterial als Entscheidungsgrundlage in der Gesundheitspolitik herangezogen werden. So lassen sich die Zahlen zum Beispiel bei der Krankenhausplanung sinnvoll einsetzen.

Schließlich sind durch jahrelange kontinuierliche und qualitativ hochwertige Datensammlung Verlaufsbeobachtungen möglich. Dieses Monitoring erlaubt die Beurteilung zeitlicher und regionaler Trends. Die zeitliche Zunahme der Krebshäufigkeit kann Hinweise zur frühzeitigen Entdeckung von neuen Krebsgefahren geben. Rückläufige Trends können auf erfolgreiche Präventions- oder Früherkennungsprogramme zurückgeführt werden. Für die Evaluation der bundesweit geplanten Einführung des Mammographie-Screenings kommt der Krebsregistrierung die zentrale Rolle zu. Vor allem die Clusteranalyse (kleinräumige Auswertung) steht im Blickpunkt der Öffentlichkeit. Ausdruck dafür sind die stetig steigenden Anfragen bei Krebsregistern nach erhöhten Krebsinzidenzen in der Umgebung eines vermeintlichen Krankheitsauslösers. Hier sind vor allem die Untersuchungen um Kernkraftanlagen publik geworden.

Da sämtliche Todesbescheinigungen der Verstorbenen im Einzugsbereich des Krebsregisters bearbeitet werden, sind bevölkerungsbezogene Überlebenszeitanalysen gewährleistet. Diese lassen Rückschlüsse auf die Versorgungssituation von Krebspatienten oder den Erfolg von Präventiv- oder Früherkennungs-Programmen zu.

In der Epidemiologie können bevölkerungsbezogene Krebsregister in den beiden wichtigsten Studientypen, Fall-Kontroll-Studien und Kohortenstudien, einen wertvollen Beitrag leisten. Die Rekrutierung der Krebsfälle aus dem Datenbestand eines Krebsregisters für eine Fall-Kontroll-Studie ist mit geringem Aufwand verbunden. Gleiches gilt auch für den Abgleich exponierter Personen einer Kohorte, um festzustellen, ob sich bei Mitgliedern der Kohorte eine Krebserkrankung entwickelt hat.

1.1.2 Entwicklung in Deutschland

Obwohl in Hamburg in den Jahren 1927 bis 1929 mit dem Aufbau eines der ersten Krebsregister der Welt begonnen wurde, ist Deutschland im internationalen Vergleich bei der systematischen Erfassung von Krebserkrankungen ins Hintertreffen geraten. Im aktuellen Band ‚Cancer Incidence in Five Continents‘ [62] der internationalen Krebsregistergesellschaft (International Association of Cancer Registries - IACR) ist die Bundesrepublik Deutschland lediglich mit Daten aus dem Saarland vertreten. Damit stehen 1,1 Millionen Saarländer stellvertretend für das Krankheitsgeschehen von 82 Millionen Bundesbürgern.

Nach Ende des zweiten Weltkriegs wurde zu Beginn der Fünfziger Jahre der Bedeutung der Krebsregistrierung Rechnung getragen und weltweit Krebsregister installiert. Federführend sind hierbei vor allem die skandinavischen Länder. Auch auf dem Gebiet der ehemaligen DDR wurde 1953 ein nationales Register gegründet, das basierend auf der Meldepflicht bis zur politischen Wende über eine der umfangreichsten und vollständigsten Datensammlungen verfügte.

In den alten Bundesländern wurde neben Hamburg erst Ende 1966 im Flächenstaat Saarland mit den Aufbauarbeiten zu einem zweiten epidemiologischen Krebsregister begonnen. Die Tätigkeit musste im Saarland 1977 unterbrochen werden, da die öffentlichen Diskussionen um den Datenschutz und die darauf folgenden Datenschutzgesetze eine gesetzliche Grundlage für die bevölkerungsbezogenen Krebsregister erforderlich machten. Das ‚Saarländische Gesetz über das Krebsregister‘ [69] vom 17. Januar 1979 war das erste Landeskrebsregistergesetz und beruhte auf dem Melderecht der Ärzte, wobei Meldungen auch ohne die Einwilligung der Betroffenen zulässig war. Diese Einschränkung der informationellen Selbstbestimmung machte die Meldung von Pathologen möglich.

1.1.3 Gesetzliche Regelungen

In den folgenden Jahren sollte sich der Datenschutz als gravierendstes Hindernis für die weitere Entwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland herausstellen, da die Landesbeauftragten für den Datenschutz der informationellen Selbstbestimmung der Patienten einen höheren Stellenwert einräumen, als dem Erkenntnisgewinn der Allgemeinheit.

Aus diesem Grund mussten die beiden folgenden Landeskrebsregistergesetze der Freien und Hansestadt Hamburg [40] vom 27. Juni 1984 und dem Bundesland Nordrhein-Westfalen [46] vom 12. Februar 1985 nahezu identisch abgefasst werden: behandelnde Ärzte haben das Recht die Patienten zu melden, allerdings nur mit deren Einverständnis. Das nordrhein-westfälische Gesetz verlangt diese Einverständniserklärung vom Patienten in schriftlicher Form. Ausnahmen vom Einverständnis sind nur zulässig, wenn durch die notwendige Aufklärung über die Erkrankung gesundheitliche Nachteile zu erwarten wären.

In beiden Bundesländern waren die Pathologen durch diese gesetzlichen Regelungen von vornherein als direkte Kooperationspartner ausgeschlossen, da diese üblicherweise keinen Patientenkontakt haben, und deshalb keine Einverständniserklärung einholen können. In Nordrhein-Westfalen erwiesen sich Modelle, das Einverständnis über den einsendenden Arzt einzuholen, als nicht praktikabel. Es ist heute unbestritten, dass auf dieser gesetzlichen Grundlage, ohne die Einbeziehung der Pathologen, eine internationalen Standards genügende epidemiologische Krebsregistrierung nicht möglich ist. Die besondere Bedeutung der Pathologen als meldende Einrichtung begründet sich vor allem darin, dass fast jeder Tumor unter dem Mikroskop des Pathologen begutachtet wird.

Am 7. Februar 1994 trat das Landeskrebsregistergesetz des Landes Baden-Württemberg [31] in Kraft. Dieses basiert auf dem Melderecht und dem so genannten dezentralen Verschlüsselungsmodell, das von der Landesbeauftragten für den Datenschutz bereits 1985 vorgeschlagen wurde. Dabei werden beim Melder, der über eine geeignete EDV-Ausstattung verfügen muss, die patientenidentifizierenden Daten vor Ort verschlüsselt und die Meldung - ohne Einverständniserklärung - an das Krebsregister weitergeleitet. Ist keine dezentrale Verschlüsselung möglich, ist die Meldung nur mit Einwilligung des

Betroffenen gesetzeskonform. Das Krebsregister muss die Verschlüsselung dieser Meldungen unverzüglich durch eine Verschlüsselungsstelle veranlassen.

Damit war die Idee des Verschlüsselungsmodells erstmals gesetzlich verankert und keines der folgenden Gesetze in Deutschland verzichtete auf die Anonymisierung der identifizierenden Patientendaten. Da 1985 weltweit keinerlei praktische Erfahrungen mit diesem Modell vorlagen, schlossen sich jahrelange Machbarkeitsstudien an, die 1994 in das Landesgesetz und den Aufbau des Epidemiologischen Krebsregisters Baden-Württemberg mündeten. Bis heute verfügt dieses Register über keine ausreichende Vollständigkeit für die unter Beobachtung stehenden Regionen und wird deshalb ab 2005 nicht mehr weitergeführt.

Die entscheidende Initiative im Hinblick auf eine flächendeckende Krebsregistrierung in Deutschland leistete das Gesetz über Krebsregister (KRG) der Bundesregierung vom 11. November 1994 [32]. Dieses Bundesgesetz hatte eine Laufzeit bis Ende 1999 und forderte alle Bundesländer auf, ein epidemiologisches Krebsregister bis zu Beginn des Jahres 1999 zu etablieren. Grundlage des KRG war das Melderecht der behandelnden Ärzte, das mit einer Informationsverpflichtung gegenüber dem Patienten verbunden war.

1.1.4 Meldeverfahren

Das KRG führte die Aufteilung des Krebsregisters in Vertrauens- und Registerstelle, die räumlich, organisatorisch und personell voneinander getrennt sein müssen, ein. Mit dieser neuen Struktur sollte die in vieler Hinsicht problembehaftete dezentrale Verschlüsselung umgangen werden. Der Vertrauensstelle kommt dabei die Rolle einer Erfassungs- und Verschlüsselungsstelle zu. Die Registerstelle erhält die verschlüsselten Personendaten und die epidemiologischen Daten zur langfristigen Speicherung und Auswertung.

Diese Organisationsstruktur war zu diesem Zeitpunkt weltweit nicht erprobt und stieß auf Ablehnung seitens der internationalen Krebsregistergesellschaft. Die Aufteilung in zwei unabhängige Stellen ist mit erhöhtem Aufwand, sowohl zeitlich als auch personell verbunden. Zudem scheint die Kommunikation derart kompliziert zu sein, dass vielerorts eine ‚dritte‘ Stelle - Koordinierungsstelle - eingerichtet wurde.

Untersuchungen zum Record Linkage mit verschlüsselten patientenidentifizierenden Daten (so genannte Kontrollnummern) haben ergeben, dass mit einer fehlerhaften Zu-

ordnung von Patienten in der Größenordnung von 2% gerechnet werden muss [47]. Dieser Fehler kann im Laufe der Jahre durch den stetig steigenden Datenumfang zunehmen. Der Nachweis, ob dieses Modell im Bereich der epidemiologischen Forschung im Rahmen von Fall-Kontroll-Studien praxistauglich ist, steht noch aus.

Mit Ablauf des KRG war das vorrangige Ziel, die epidemiologische Krebsregistrierung in allen Bundesländern zu etablieren, erreicht. Der Aufforderung, einheitliche und verbindliche Grundsätze festzulegen, wurde seitens der Bundesländer, ermöglicht durch so genannte Öffnungsklauseln, nicht nachgekommen. In der nachfolgenden Tabelle 1 ist die heterogene Struktur - im Deutschen Ärzteblatt wurde von einem Flickenteppich [67] gesprochen - der einzelnen Krebsregister zu erkennen.

Die Flächendeckung (alle in Deutschland auftretenden Krebserkrankungen zu erfassen) ist zwar gefordert, aber in den drei Bundesländern Baden-Württemberg, Hessen und Nordrhein-Westfalen nicht bzw. noch nicht umgesetzt. Dem internationalen Standard mit einer Registerstelle entsprechen nur noch die Register in Hamburg, Münster und Stuttgart. Die Nachteile der Aufteilung in Register- und Vertrauensstelle werden politisch in Kauf genommen, um den Anforderungen des Datenschutzes zu entsprechen. Ein Umdenken in diesem Bereich ist in Deutschland derzeit nicht zu erkennen.

Ganz anders dagegen verhält es sich hinsichtlich der Meldepflicht: war noch Mitte der 90'er Jahre die Einführung einer Meldepflicht undenkbar, ist diese heute in der Mehrheit aller Bundesländer gesetzlich verankert. Neben der generellen Meldepflicht für Pathologen und behandelnde Ärzte wurden Modelle entwickelt, die zum einen nur den Pathologen und zum anderen nur den behandelnden Ärzten eine Meldepflicht auferlegen.

Die Informationsverpflichtung, die nur unterlassen werden darf, wenn gesundheitliche Nachteile entstehen könnten, ist heutzutage der Minimalstandard in der Bundesrepublik Deutschland. Darunter ist zu verstehen, dass der Arzt den Patienten über eine Meldung an das Krebsregister zu unterrichten hat. Damit sind die Gemeinsamkeiten der einzelnen Bundesländer erschöpft. Das Recht der Patienten, über ihre gespeicherten Daten Auskunft zu erhalten, ist nicht in allen Ländergesetzen festgeschrieben.

Tabelle 1: Bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung in Deutschland
(Stand: März 2003)

¹: Trennung in Vertrauens- und Registerstelle

Krebsregister	gesamte Fläche	Struktur	Meldungen	Patientenrechte
Bayern	ja	V/R ¹	Melderecht	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Baden-Württemberg	nein	zentral	Melderecht	Einwilligung (Meldungen ohne dezentrale Verschlüsselung)
Berlin	ja	V/R	Melderecht	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Brandenburg	ja	V/R	Melderecht	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Bremen	ja	V/R	Melderecht, Meldepflicht für Pathologen	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Hamburg	ja	zentral	Melderecht	Einwilligung
Hessen	nein	V/R	Meldepflicht, Melderecht für Pathologen	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Mecklenburg-Vorpommern	ja	V/R	Meldepflicht	Informationsverpflichtung ohne Widerspruchsrecht
Niedersachsen	ja	V/R	Melderecht, Meldepflicht für Pathologen	Einwilligung bei Meldungen von behandelnden Ärzten
Nordrhein-Westfalen	nein	zentral	Melderecht	Schriftliche Einwilligung
Rheinland-Pfalz	ja	V/R	Meldepflicht, Melderecht für Pathologen	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Thüringen	ja	V/R	Meldepflicht	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Saarland	ja	V/R	Meldepflicht, Melderecht für Pathologen	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Sachsen	ja	V/R	Meldepflicht	Informationsverpflichtung ohne Widerspruchsrecht
Sachsen-Anhalt	ja	V/R	Meldepflicht	Informationsverpflichtung und Widerspruchsrecht
Schleswig-Holstein	ja	V/R	Meldepflicht	Einwilligung zur namentlichen Meldung, kein Widerspruchsrecht bei anonymer Meldung

In Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen und Schleswig-Holstein können die Patienten der Meldung an das Krebsregister nicht widersprechen. Dieses Widerspruchsrecht in allen anderen Bundesländern beinhaltet das Recht auf Löschung der gespeicherten Daten. Die informationelle Selbstbestimmung der Patienten ist bei der Einwilligungslösung am stärksten gewichtet.

1.1.5 Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland

Die gesetzlichen Unterschiede führten im Januar 1996 zur Gründung der ‚Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland‘ (ABKD). Der Arbeitsgemeinschaft gehören alle epidemiologischen Krebsregister Deutschlands und die im Robert Koch-Institut (RKI) angesiedelte Dachdokumentation an. Die vorrangige Aufgabe der ABKD war, eine weitgehend methodische Einheitlichkeit zu erlangen, damit die Vergleichbarkeit der Ergebnisse gewährleistet ist. Grundlage ist das ‚Handbuch der epidemiologischen Krebsregistrierung in Deutschland‘ [3], das von der Arbeitsgemeinschaft erstmals im März 2001 in Form einer Loseblattsammlung herausgegeben wurde und gemeinsame Regeln, Vorgehensweisen und Definitionen festlegt. Im April 2004 wurde die ABKD in die „Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.“ (GEKID) überführt.

In der Dachdokumentation werden jährlich die anonymisierten Daten aller Register zur Überprüfung und Auswertung zusammengeführt. Die Daten werden zur Berechnung der üblichen epidemiologischen Maßzahlen und zur Schätzung der Krebsneuerkrankungen in Deutschland herangezogen. Dieses Zahlenmaterial ist in der Broschüre ‚Krebs in Deutschland - Häufigkeiten und Trends‘ [2] veröffentlicht.

Darüber hinaus übernimmt das RKI die Schätzung der Vollzähligkeit für jedes Register nach einem eigens entwickelten Modell [37]. Eine weitere wichtige Aufgabe hat die Dachdokumentation Krebs mit der Durchführung des länderübergreifenden Abgleichs. Damit ist beabsichtigt, durch den Austausch von Meldungen unter den Registern, die Vollständigkeit und Vollzähligkeit zu steigern.

1.2 Klinische Krebsregister

Im Unterschied zu den epidemiologischen Krebsregistern dokumentieren die klinischen Krebsregister neben der primären Diagnostik ausführlich die Behandlung und die Nachsorge der Krebspatienten. Die Inhalte dieser Verlaufsdocumentation sind gegenüber den

epidemiologischen Krebsregistern wesentlich umfangreicher und aus Gründen der Einheitlichkeit und Vergleichbarkeit allgemein verbindlich in der ‚Basisdokumentation für Tumorkranke‘ [23] festgeschrieben, die erstmals 1979 erschienen ist. Notwendig wurde diese Ausarbeitung durch die Stellungnahme des Deutschen Bundestags von 1976, die ausdrücklich zu Fragen der Krebsforschung den beschleunigten Ausbau von klinischen Krebsregistern forderte.

1.2.1 Aufgaben und Ziele

Die klinischen Krebsregister umfassen alle im Bereich eines Krankenhauses beziehungsweise einer Klinik untersuchten und behandelten Tumorpatienten. Der englischsprachige Fachbegriff ‚hospital-based cancer registries‘ für diesen Krebsregistertyp bringt dies deutlich zum Ausdruck. Die klinikbezogenen Register können deshalb keinen direkten Bevölkerungsbezug herstellen, sind aber eine wichtige Datenquelle für die epidemiologischen Register. Deshalb beinhaltet die klinische Basisdokumentation alle von den epidemiologischen Krebsregistern geforderten Daten. Aus Gründen der Akzeptanz und Arbeitserleichterung der meldenden Ärzte muss die Doppeldokumentation unbedingt vermieden werden. Dieses Vorgehen ist in einigen Krebsregistergesetzen explizit festgelegt.

Auf der anderen Seite können die klinischen Register vom Mortalitätsabgleich der bevölkerungsbezogenen Register, sofern im Gesetz vorgesehen, profitieren. Für die gemeldeten Patienten kann das epidemiologische Register die Informationen von der Todesbescheinigung zurückgeben.

Die Meldungen an die klinischen Krebsregister können nur auf der Grundlage der Patienteneinwilligung erfolgen, da keine gesonderten gesetzlichen Regelungen existieren.

Die Finanzierung der klinischen Krebsregister ist nicht einheitlich geregelt: während die epidemiologischen Register durch die jeweiligen Bundesländer finanziert werden, wird der Etat der klinischen Krebsregister von den Krankenhausträgern oder Krankenkassen getragen.

Die Schwerpunkte der klinischen Register haben sich im Verlauf der letzten Jahre verschoben. Mitte der siebziger Jahre stand die organisatorische Betreuung der nachklinischen Behandlung von Patienten mit einem Tumorleiden im Vordergrund [36]. Ein weiteres Anliegen war, Nachuntersuchungen einzuleiten, um auf diese Weise Rückfälle des Tumorleidens, andere Begleiterkrankungen oder auch späte Therapiefolgen recht-

zeitig festzustellen. In den achtziger Jahren wurden dazu standardisierte Nachsorgeprogramme für einzelne Tumoren entwickelt.

Zum Aufgabenkatalog gehört weiterhin, dem behandelnden Arzt, unabhängig von Klinik, Krankenhaus oder Praxis, rasch die für die Weiterbetreuung erforderlichen Daten zur Verfügung zu stellen. Darüber hinaus soll im Rahmen von wissenschaftlichen Untersuchungen die Überprüfung von kontrollierten Behandlungsstudien bei neuen Behandlungsverfahren oder bei Vergleichs-Untersuchungsreihen möglich sein.

Im Rahmen der Weiterentwicklung der klinischen Krebsregister müssen diese Aufgaben der Qualitätssicherung übernehmen. Dazu ist eine aussagekräftige Verlaufsdokumentation unabdingbare Basis. Die Analyse der Versorgungsqualität führt letztendlich zu einer besseren Versorgung der Tumorpatienten.

In Nordrhein-Westfalen werden aus diesen Gründen Brustzentren geschaffen, die durch die optimierte Kommunikation der beteiligten Disziplinen eine qualitativ hochwertige Versorgung der Brustkrebspatientinnen gewährleisten soll. Unabdingbare Voraussetzung zur Bewertung dieser von der Gesundheitsministerin ins Leben gerufenen Initiative ist die vollständige Dokumentation. Damit hierfür keine parallelen Strukturen aufgebaut werden, soll diese Aufgabe von den bereits existierenden klinischen Krebsregistern übernommen werden.

Eine weitere Herausforderung für die klinischen Krebsregister sind die bundesweit aufgelegten DMP-Programme (Disease Management Program). Im Bereich der Krebserkrankungen ist ein solches strukturiertes Behandlungsprogramm für den Brustkrebs definiert worden. Bestandteil dieses Programms ist in gleicher Weise wie bei den Brustzentren ein Dokumentationszentrum, das die Effektivität dieser Maßnahme beurteilen soll.

Die Leistungsfähigkeit dieses Zentrum muss den strukturierten Austausch von Daten der Basisdokumentation zwischen klinischen Registern, Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten beinhalten. Durch die jahrelangen Erfahrungen in diesem Bereich sind die klinischen Krebsregister in der Lage, diese Herausforderung zu bewältigen.

1.3 Spezialregister

Neben den klinischen und epidemiologischen Krebsregistern werden in so genannten Spezialregistern seltene Erkrankungen oder bestimmte Organe erfasst.

Das bekannteste Register dieser Art ist das Kinderkrebsregister der Bundesrepublik Deutschland, das am Institut für Medizinische Statistik und Dokumentation der Johannes Gutenberg-Universität Mainz angesiedelt ist. Gegründet wurde es 1980 auf Anregung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Alle darin zusammengeschlossenen klinischen Studien und betreuenden Kliniken kooperieren mit dem Kinderkrebsregister. Für das gesamte Bundesgebiet werden ungefähr 1.800 Neuerkrankungen pro Jahr bei Kindern unter 15 Jahren gemeldet [20]. Die Erkrankungsmeldung ist dabei Auslöser für eine umfangreiche Verlaufsdokumentation, die auch über das 15. Lebensjahr hinausgeht, um Spätfolgen der Therapie auswerten zu können.

Für bestimmte Tumorentitäten, wie zum Beispiel das Melanom und die Tumoren im Kiefer- und Gesichtsbereich, werden in Deutschland spezielle Register geführt. Das Melanom-Register in Tübingen bemüht sich, alle in Deutschland diagnostizierten malignen Melanome zu erfassen. Dieses Zentralregister ist an der Hautklinik der Eberhard-Karls-Universität Tübingen untergebracht und führt klinische Studien zu Risikofaktoren der Melanomentstehung durch. Seit 1983 ist die Erkrankung und der Verlauf für mehr als 50.000 Melanompatienten dokumentiert und stellt damit die weltweit größte Melanomdatei dar.

Zur Erfassung, Prüfung, Korrektur, Verwaltung und statistischen Bearbeitung von Patientendaten mit Tumoren im Kiefer- und Gesichtsbereich, sowie der Bereitstellung von Daten an die entsprechenden Kliniken, hat sich ein deutschsprachiger Arbeitskreis gegründet. Der Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer Arbeitskreis (DÖSAK) führt an der Justus-Liebig-Universität Gießen eine zentrale, organspezifische Dokumentation.

Von entscheidender Bedeutung für die epidemiologischen Krebsregister ist dabei, dass kein meldender Arzt bereit ist, ein und dieselbe Meldung an zwei unterschiedliche Institutionen abzugeben. Falls es zu keiner Zusammenarbeit mit den Spezialregistern kommt, muss mit einer Untererfassung gerechnet werden.

2 Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster

2.1 *Registerregion und Bevölkerung*

Der Regierungsbezirk Münster ist einer von insgesamt fünf Regierungsbezirken in Nordrhein-Westfalen (NRW). Er grenzt im Westen an die Niederlande und im Norden an Niedersachsen. Östlich und südlich liegen die Regierungsbezirke Detmold, Arnsberg und Düsseldorf. Mit seinen insgesamt 2,6 Millionen Einwohnern umfasst der Regierungsbezirk Münster 14% der nordrhein-westfälischen Bevölkerung.

Der Regierungsbezirk Münster besteht aus den drei kreisfreien Städten Bottrop, Gelsenkirchen und Münster und den fünf Kreisen Borken, Coesfeld, Recklinghausen, Steinfurt und Warendorf (siehe Abbildung 1). Mit der Universitätsstadt Münster und den umliegenden Kreisen Borken, Coesfeld, Steinfurt und Warendorf findet man im nördlichen Bereich eher ländliche Besiedlung. Die Bevölkerungsdichte liegt in den oben genannten Kreisen zwischen 191,7 und 251,5 Einwohnern pro km² [50]. In Münster ergibt sich eine Bevölkerungsdichte von 874,0 Einwohnern pro km². Im Süden liegen mit den kreisfreien Städten Bottrop und Gelsenkirchen und dem Kreis Recklinghausen Teile des nördlichen Ruhrgebiets, die eine hohe Bevölkerungsdichte aufweisen: Kreis Recklinghausen 868,7, Bottrop 1.203,6 und Gelsenkirchen 2.689,6 Einwohner pro km².

Nicht zuletzt auf Grund dieser Besonderheit des Bevölkerungsaufbaus, fiel die Entscheidung eines ersten bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen auf den Regierungsbezirk Münster, da man glaubte, einen für das gesamte Bundesland repräsentativen Ausschnitt zu erfassen. Diese Meinung hat sich heute grundlegend geändert und im Land NRW wird eine flächendeckende Erfassung diskutiert und voraussichtlich in 2005 eingeführt.

Tabelle 2 zeigt den geschlechtsspezifischen Bevölkerungsaufbau in 5-Jahres-Altersklassen. Die 2,6 Millionen Einwohner verteilen sich mit 1,28 Millionen Männern und 1,34 Millionen Frauen nahezu gleichmäßig auf die beiden Geschlechter.



Abbildung 1: Der Regierungsbezirk Münster

Der Bevölkerungsaufbau im Regierungsbezirk Münster ist vergleichbar mit dem der Bundesrepublik Deutschland. Von einer Alterspyramide (hoher Anteil junger Menschen, nach oben verjüngender Aufbau) kann keine Rede mehr sein. Nach einer Prognose des Landesamts für Datenverarbeitung und Statistik NRW wird sich bis ins Jahr 2015 an der Gesamteinwohnerzahl nahezu nichts ändern, allerdings wird sich der Trend des Alterns der Bevölkerung fortsetzen. Der Anteil von Kindern und Jugendlichen im Alter unter 20 Jahren wird für beide Geschlechter um ungefähr 10% abnehmen. Der Anteil älterer Menschen (75 und älter) wird dagegen insgesamt um ca. 30% ansteigen. Besonders dramatisch fällt diese Zunahme mit fast 60% bei den Männern aus. Mit etwa 17% ist der prozentuale Zuwachs älterer Frauen wesentlich moderater zu erwarten.

Die demographischen Änderungen haben einen Anstieg der Neuerkrankungszahlen bei Tumorkranken zur Folge, der bei Männern auf ca. 20% und bei Frauen auf über 10% geschätzt wird. Verursacht wird diese starke Zunahme vor allem durch die über 74-Jährigen.

Tabelle 2: Geschlechtsspezifische Altersverteilung im Regierungsbezirk Münster
(Stand: 31. Dezember 2001,
Quelle: Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik NRW)

Altersklasse (in Jahren)	Männer	Frauen	Gesamt
bis unter 5 Jahre	71.294	67.455	138.749
von 5 bis unter 10	77.921	73.501	151.422
von 10 bis unter 15	83.729	79.404	163.133
von 15 bis unter 20	77.645	73.715	151.360
von 20 bis unter 25	75.538	73.851	149.389
von 25 bis unter 30	77.996	75.509	153.505
von 30 bis unter 35	105.443	102.045	207.488
von 35 bis unter 40	116.205	111.962	228.167
von 40 bis unter 45	104.448	103.308	207.756
von 45 bis unter 50	90.903	90.554	181.457
von 50 bis unter 55	79.901	78.148	158.049
von 55 bis unter 60	64.738	64.226	128.964
von 60 bis unter 65	81.435	85.534	166.969
von 65 bis unter 70	62.492	71.016	133.508
von 70 bis unter 75	51.880	65.658	117.538
von 75 bis unter 80	31.824	58.523	90.347
von 80 bis unter 85	14.504	34.404	48.908
85 und älter	9.864	33.667	43.531
gesamt	1.277.760	1.342.480	2.620.240

2.2 Gesetzliche Grundlage

Ausgangspunkt der epidemiologischen Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen war das Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen (KRG NW) [46] vom 12. Februar 1985. In der Verordnung zum Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen (KR VO) vom 24. April 1985 wurde der Regierungsbezirk Münster als Gebiet und die Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten (GBK) - heute Krebsgesellschaft NRW - als Träger festgelegt. Das Landeskrebsregistergesetz ist am 22. Februar 1994 als dritter Teil unverändert in das Gesetz zum Schutz personenbezo-

gener Daten im Gesundheitswesen (Gesundheitsdatenschutzgesetz - GDSG NW) [33] integriert worden.

Eckpfeiler des Gesetzes sind das Melderecht der behandelnden Ärzte und die schriftliche Einwilligung der Patienten in die Meldung.

Entscheidender Nachteil dieser gesetzlichen Grundlage ist die fehlende Regelung über die Einbeziehung der Pathologen, welche üblicherweise keinen Patientenkontakt haben und deshalb keine schriftliche Einwilligung vom Patienten einholen können. Damit ist eine direkte namentliche Meldung an das Register ausgeschlossen.

Hier zeigt sich deutlich, dass die Gesetzgebung zu Beginn der 80er Jahre den Schwerpunkt auf die informationelle Selbstbestimmung der Patienten gelegt hat. Die Einführung einer Meldepflicht wurde nicht in Erwägung gezogen.

2.3 Datenhaltung

In den Dokumentationsstandards der bevölkerungsbezogenen Krebsregister [3] ist festgeschrieben, dass im konzeptuellen Datenbankentwurf die in der folgenden Abbildung 2 dargestellten Abhängigkeiten abgebildet werden sollten.

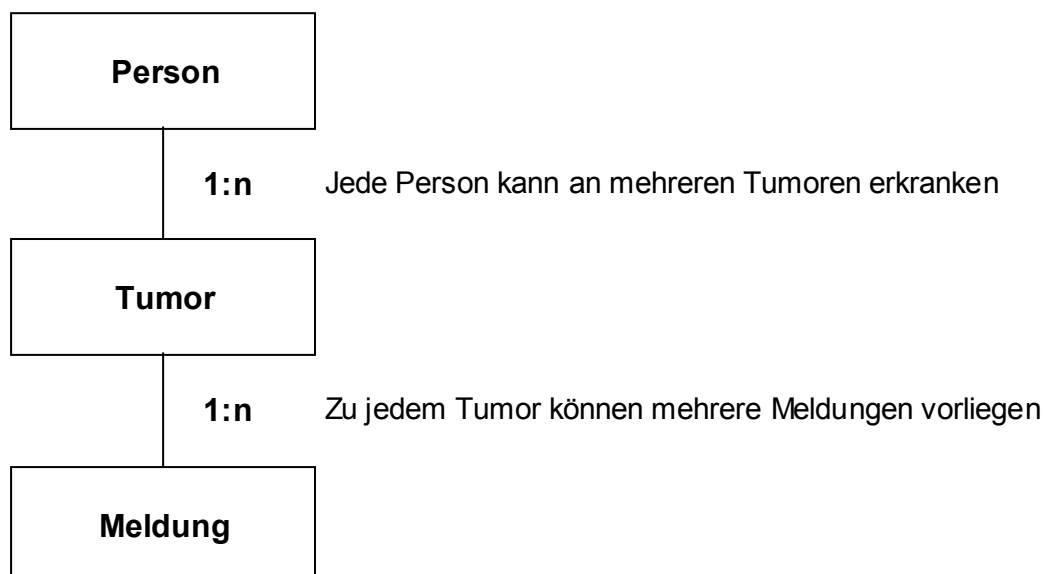


Abbildung 2: Hierarchie im konzeptuellen Datenbankentwurf

In der Datenbank eines bevölkerungsbezogenen Krebsregisters darf jede Person nur einmal gespeichert sein, da ansonsten die Erkrankungsraten überschätzt würden. Um

dies sicher zu stellen, ist in Münster ein halbautomatisches Record Linkage Verfahren realisiert worden. Grundlage dafür sind Absprachen unter allen deutschen Registern.

Da jede Person an mehreren primären Tumoren erkranken kann, wird dies in Form einer 1:n Beziehung abgebildet. An dieser Stelle wird der Unterschied zwischen Personen- und Fallinzidenzen deutlich. Bei jeder Datenzusammenstellung müssen die Register aus Gründen der Vergleichbarkeit angeben, ob auf Ebene der Personen oder Tumoren ausgewertet wurde.

Jede erfasste Meldung muss mit Angabe der meldenden Stelle im Original in der Datenbank abgelegt und eindeutig einer Person und einem Tumor zugeordnet werden. Die Entscheidung, ob es sich um einen neuen Tumor handelt oder nicht, wird nach internationalen Vorgaben getroffen. Die IACR (International Association of Cancer Registries) hat zur Problematik der Zweitumoren vier verbindliche Regeln festgeschrieben [60]. Diese sind aufgrund der hohen Relevanz bei der Best-of Generierung mit den dazugehörigen Tabellen zu benachbarten Lokalisationen und der histopathologischen Gruppierung nach Berg Bestandteil des Krebsregistermanuals [3] der epidemiologischen Register Deutschlands.

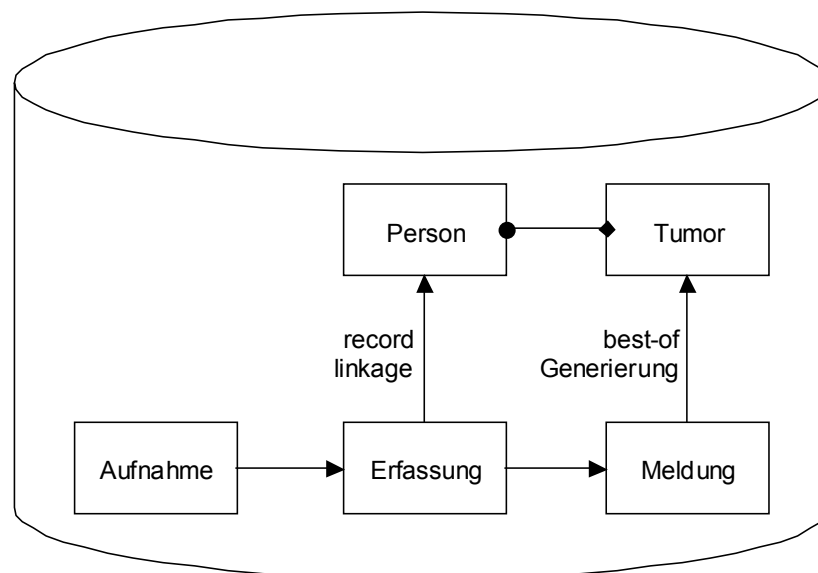


Abbildung 3: Datenbankschema im Epidemiologischen Krebsregister Münster

In Münster sind diese Vorgaben mit dem relationalen Datenbanksystem SQLBase von GUPTA im Jahr 1997 umgesetzt worden. In den Jahren 1986 bis 1997 konnte das Re-

gister für jede Person nur den chronologisch ersten Primärtumor speichern. Direkt bei der Eingabe musste der Benutzer zunächst im Dialog entscheiden, ob die Meldung einem bereits bekannten Patienten zugeordnet werden kann oder ein neuer Patient angelegt werden muss. Bei bekannten Patienten wurden sämtliche Informationen über den vorhandenen Tumor am Bildschirm angezeigt. Bezog sich die zu erfassende Meldung auf diesen Tumor, konnten die Daten ergänzt bzw. korrigiert werden. Nach dieser manuellen Best-of Generierung war eine Aussage, von welcher Datenquelle die einzelnen Merkmalsausprägungen gemeldet wurden, nicht mehr möglich. Auch waren diese Entscheidungen nicht mehr reversibel.

Das aktuelle Datenbankschema ist in Abbildung 3 stark vereinfacht dargestellt. Die Datenbank ist in mehrere Bereiche aufgeteilt, die von jeder Meldung durchlaufen wird. Im Bereich AUFNAHME werden alle Meldungen ohne Bezug zu einem Patienten oder Tumor aufgenommen. Wenn die Meldung kontrolliert und einer ersten Plausibilitätsprüfung unterzogen worden ist, kann sie weiterverarbeitet werden. Die Überführung der Meldung in den Bereich ERFASSUNG hat die Zuordnung zu einem bereits bekannten Patienten oder das Anlegen eines neuen Patienten zur Folge. Bevor die Meldung in den Bereich MELDUNG überführt werden kann, müssen die Kodierungen zur Lokalisation und Histologie vorliegen. Nach Kontrolle und Transfer der Meldung in den Bereich MELDUNG kann diese nicht mehr verändert werden. Gleichzeitig wird die Meldung einem bekannten Tumor zugeordnet oder ein neuer Tumor angelegt. Alle Entscheidungen sind bei diesem Vorgehen reversibel, da jede Meldung wieder in die Bereiche ERFASSUNG oder AUFNAHME überführt werden kann. Die Bereiche PATIENT mit patientenbezogenen und TUMOR mit tumorbezogenen Informationen sind über eine 1:n-Beziehung miteinander verknüpft.

2.4 Datenquellen

Die Datenquellen des Krebsregisters Münster sind in Abbildung 4 dargestellt und werden in den folgenden Kapiteln ausführlich beschrieben. Dazu gehören die behandelnden Ärzte im Krankenhaus und in der niedergelassenen Praxis, sowie die Pathologen. Die Gesundheitsämter stellen monatlich die Todesbescheinigungen im Original und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik NRW einmal jährlich die Bevölkerungs- und Mortalitätsdaten zur Verfügung.

Nicht vorgesehen im Krebsregistergesetz sind die Meldeämter, über die der Vitalstatus und die aktuelle Adresse abgefragt werden können.

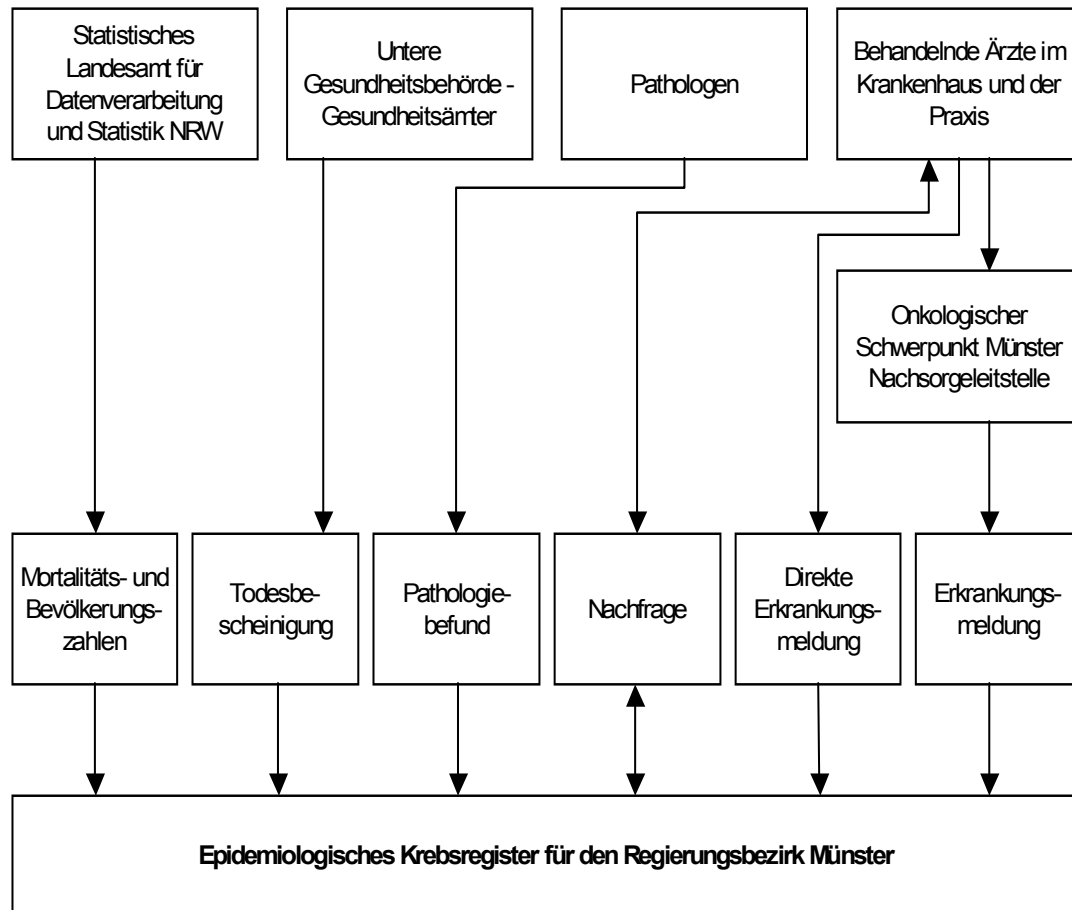


Abbildung 4: Die Datenquellen des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster

Die behandelnden Ärzte und Zahnärzte - im Krankenhaus und niedergelassener Praxis - haben gemäß dem Krebsregistergesetz das Melderecht nach der schriftlichen Einwilligung ihrer Patienten. Die Erkrankungsmeldung kann über die Nachsorgeleitstelle des Onkologischen Schwerpunkts Münster (klinisches Krebsregister) oder alternativ direkt an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster abgegeben werden.

Für die direkte Meldung ist eigens ein Erhebungsformular entwickelt worden, auf dem der Patient mit seiner Unterschrift die Einwilligung geben kann. Nach der Speicherung muss dieses Formular vernichtet werden. Die Möglichkeit der direkten Meldung wird

von Ärzten benutzt, die Dienstleistungen des Onkologischen Schwerpunkts nicht in Anspruch nehmen möchten, weil sie beispielsweise ein eigenentwickeltes Nachsorgesystem führen. Auch niedergelassene Hautärzte melden Patienten mit einem Basalzellkarzinom direkt an das epidemiologische Register, da für diese Tumoren keine Nachsorge vorgesehen ist.

Eine Nachfrage-Meldung wird von dem zuletzt behandelnden Arzt erbeten, falls ein Patient an oder mit seinem Tumorleiden verstorben ist, aber im Register zu Lebzeiten noch nicht gemeldet wurde.

Die Pathologiebefunde können in Münster erst seit 1998 erfasst werden. Nach mehrjähriger Entwicklung eines geeigneten Meldemodells konnten die Bedenken von den Pathologen und dem Landesbeauftragten für den Datenschutz ausgeräumt werden.

Die Bearbeitung der Todesbescheinigungen war von Beginn an gesetzlich geregelt und die Zusammenarbeit mit den Gesundheitsämtern gestaltet sich völlig problemlos.

Die folgende Tabelle 3 zeigt die im Datenbank-Bereich MELDUNG langfristig gespeicherten Meldungen nach Meldetyp und Erfassungsjahr. Auf eine Einschränkung nach Patienten aus dem Regierungsbezirk Münster mit einer bösartigen Neubildung ist dabei verzichtet worden.

Tabelle 3: Gespeicherte Meldungen nach Datenquelle und Erfassungsjahr
(Stand: 30. März 2004)

Datenquelle	Erfassungsjahr					
	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Klinische Meldungen vom Onkologischen Schwerpunkt	19.152	22.898	48.097	34.001	16.136	28.519
Direkte Erkrankungs-meldungen	882	1.618	1.107	1.668	1.507	1.790
Nachfragemeldungen	5.661	2.181	4.234	3.249	2.766	2.575
Pathologiebefunde	882	9.624	9.261	3.888	22.411	15.124
Todesbescheinigungen	8.096	8.252	10.490	7.191	10.071	10.818
Summe	34.673	44.573	73.189	49.997	52.891	58.826

Eine hohe Aussagekraft ist diesen Zahlen nicht beizumessen, da sie vornehmlich die Arbeitssituation des Registers in dem jeweiligen Erfassungsjahr widerspiegeln. Trotzdem sind einige Auffälligkeiten zu erkennen:

- die klinischen Meldungen vom Onkologischen Schwerpunkt Münster (OSP MS) sind starken Schwankungen unterworfen. Im Jahr 2002 sind deutlich weniger Meldungen übernommen worden. Ein regelmäßiger Datenaustausch mit dem OSP MS ist anzustreben;
- Die Nachfragemeldungen zeigen einen rückläufigen Trend;
- Unter Berücksichtigung der Erfassungslücke in 2001 ist ein Aufwärtstrend bei den Pathologiebefunden zu erkennen.

2.4.1 Onkologischer Schwerpunkt Münster

Der Onkologische Schwerpunkt Münster wird als eingetragener Verein geführt und ist einer von insgesamt sieben Onkologischen Schwerpunkten im Landesteil Westfalen-Lippe. Ziel der Gründung im Jahr 1990 war die Verbesserung der onkologischen Versorgung. Dazu begleiten die Onkologischen Schwerpunkte den Krankheitsverlauf der Krebspatienten, indem sie Diagnose- und Behandlungsdaten erfassen und den an der Behandlung beteiligten Medizinern zur Verfügung stellen. Die Versorgungsregion des Onkologischen Schwerpunkts Münster ist der Regierungsbezirk Münster.

Zur Dokumentation hat der Onkologische Schwerpunkt Münster eine Nachsorgeleitstelle mit mehreren angeschlossenen dezentralen Krebsregistern eingerichtet, die vor Ort in einem Krankenhaus untergebracht sind (siehe Abbildung 5).

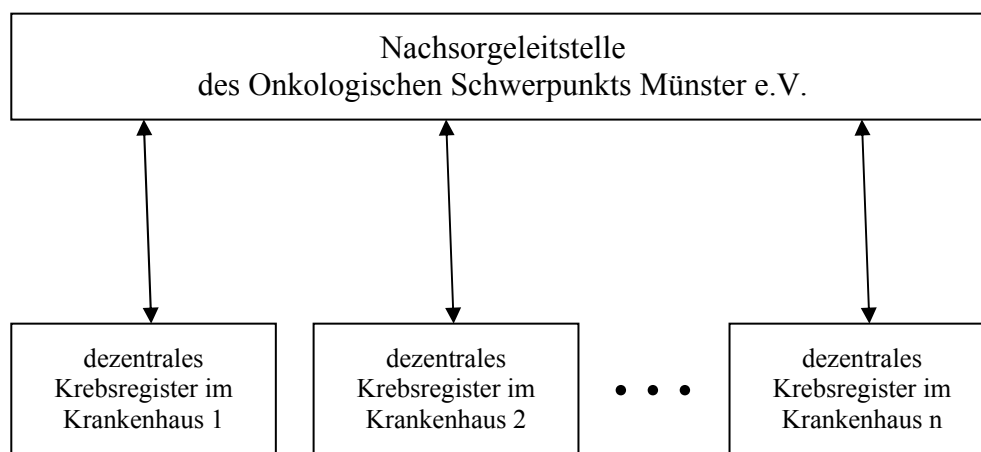


Abbildung 5: Organisationsstruktur des Onkologischen Schwerpunkts Münster

Die Nachsorgeleitstelle ist aus dem Register für Onkologische Nachsorge der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW hervorgegangen, das im Jahr 1974 gegründet wurde. Die Nachsorgeleitstelle hat in erster Linie eine Sammel- und Verteilfunktion. Zudem fungiert sie in Münster gleichzeitig als dezentrales Krebsregister für das Universitätsklinikum Münster.

Die dezentralen Krebsregister sind in Krankenhäusern untergebracht, die Mitglied im Onkologischen Schwerpunkt sind. Sie dokumentieren die behandelten Tumorpatienten des Krankenhauses und suchen die Kooperation mit den niedergelassenen Ärzten. Die gespeicherten Daten sollen in regelmäßigen Abständen an die Nachsorgeleitstelle gemeldet werden und im Gegenzug erhält das dezentrale Register aus der Nachsorgeleitstelle alle Informationen zu seinen Patienten.

Sowohl die Nachsorgeleitstelle, als auch die dezentralen Krebsregister nutzen die von der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe finanzierten Dokumentationssoftware ONDIS (Onkologisches NachsorgeDokumentations- und Informationssystem). Die Grundlagen dieser Software sind in der Basisdokumentation für Tumorkranke [23] festgeschrieben. Obwohl die Entwicklung bereits im Jahr 1991 begonnen wurde, kann ONDIS immer noch nicht alle Funktionalitäten anbieten. Die fehlende Möglichkeit des Datenaustauschs zwischen Nachsorgeleitstelle und dezentralen Krebsregistern wirkt sich für das epidemiologische Krebsregister besonders nachteilig aus, da die klinischen Meldungen nur mit starker Zeitverzögerung eingebunden werden können.

2.4.2 Direkte Erkrankungsmeldung

Gemäß den Vorgaben des Krebsregistergesetzes wurden zwei Erhebungsformulare zur Meldung an das epidemiologische Krebsregister entwickelt. Der Bogen EPIDEMIOLOGIE 1 ist konzipiert als Erkrankungsmeldung, auf dem der Patient mit seiner Unterschrift in die Datenweitergabe einwilligt. Das zweite Formular EPIDEMIOLOGIE 2 ist angelegt als Abschlussmeldung.

Das bevorzugte Verfahren einer klinischen Erkrankungsmeldung ist aus Sicht des epidemiologischen Krebsregisters der Weg über den Onkologischen Schwerpunkt. Dennoch muss die direkte klinische Meldung möglich sein, da es Gründe geben kann, die eine Zusammenarbeit mit dem Onkologischen Schwerpunkt nicht sinnvoll erscheinen lässt.

So erfordert die Behandlung des nicht-melanotischen Hauttumors nach erfolgreicher Exzision und pathologischer Begutachtung keine weitere Nachsorge, da der Patient als geheilt entlassen wird. Auf das Dienstleistungsangebot des Onkologischen Schwerpunkts wird ebenfalls verzichtet, wenn in der Abteilung ein funktionierendes Nachsorgesystem existiert.

Tabelle 4: Direkte Erkrankungsmeldungen mit dem Bogen EPIDEMIOLOGIE 1 nach Geschlecht und Erfassungsjahr, (Stand: 30. März 2004)

Direkte Erkrankungs- meldung	Erfassungsjahr					
	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Männer	554	1.003	720	1.070	1.008	1.129
Frauen	328	615	387	598	499	661
Summe	882	1.618	1.107	1.668	1.507	1.790

Gemessen an der Gesamtzahl der gespeicherten Meldungen (siehe Tabelle 3) spielen die direkten Erkrankungsmeldungen nur eine untergeordnete Rolle und haben einen Anteil von etwa 3% der jährlich erfassten Meldungen. Dabei entfallen nahezu doppelt so viel der direkten Erkrankungsmeldungen auf die Männer im Vergleich zu den Frauen (siehe Tabelle 4).

2.4.3 Pathologiebefunde

Ein wesentliches Merkmal der landesgesetzlichen Regelung in Nordrhein-Westfalen ist die schriftliche Einwilligung des Patienten, als Voraussetzung für eine Meldung an das Krebsregister. Diese Vorschrift macht einen persönlichen Kontakt zwischen Arzt und Patient erforderlich, der für Pathologen nicht gegeben ist. Der Pathologe wird dadurch daran gehindert, als direkter Melder für das Krebsregister zu fungieren.

Die Beteiligung der Pathologen an der epidemiologischen Krebsregistrierung für eine vollzählige Erfassung wird für unverzichtbar gehalten, da der Pathologe quasi jede bösartige Neubildung begutachtet. Die Einbindung der Pathologen wurde deshalb nach der ersten Datenzusammenstellung im Jahr 1989 vom Krebsregister dringend empfohlen.

Nach jahrelangen Bemühungen entwickelte das Krebsregister in Abstimmung mit der Landesbeauftragten für den Datenschutz einen eigenständigen Meldeweg, der auf den Vorgaben des Bundesgesetzes über Krebsregister [32] basiert. Danach werden von den Pathologen nur anonymisierte Erkrankungsmeldungen an das Krebsregister übermittelt.

Dazu werden auf der EDV-Anlage des Pathologen mit dem Programm UNICON (UNI-form COnTrol Number generator), das von allen epidemiologischen Krebsregistern in Deutschland eingesetzt wird, mittels der Angaben des Patienten zu Geschlecht, Namen und Geburtsdatum so genannte Kontrollnummern generiert. Nachdem die personenidentifizierenden Daten gelöscht wurden, kann der Befund an das Register weitergegeben werden. Dieses Verfahren ist in Abbildung 6 anhand eines Pathologiebefundes schematisch dargestellt.

Abbildung 6: Modell der Pathologeneinbindung

Der Abgleich der Pathologiebefunde mit dem Registerdatenbestand (Record Linkage) erfolgt anhand der Kontrollnummern mit einem teilautomatisierten, stochastischen Verfahren. Dies gilt in gleicher Weise für alle anderen eingehenden Meldungen.

Ergebnisse einer Pilotstudie

Im Jahr 1998 wurde zur Erprobung des neuen Meldeweges mit einem pathologischen Institut eine Pilotphase durchgeführt. Dabei erreichten das Krebsregister insgesamt 2.836 Meldungen, die sich auf 2.120 Patienten bezogen.

In 88% aller Befunde wurde dabei ein Primärtumor beschrieben. 149 Befunde bezogen sich auf eine Metastase und 184 auf ein Rezidiv.

Tabelle 5: Pathologiebefunde nach Primärtumor, Metastase und Rezidiv

Pathologiebefunde	Anzahl	Anteil
Primärtumor	2.503	88,3%
Metastase	149	5,3%
Rezidiv	184	6,5%
Summe	2.836	100,0%

Von den insgesamt 333 Befunden zu Metastasen und Rezidiven konnten 182 (54,7%) einem bereits im Register bekannten Primärtumor zugeordnet werden. Für die restlichen 151 Befunde mit einer Metastase bzw. einem Rezidiv, die sich auf einen im Register unbekannten Primärtumor bezogen, wurde beim Pathologen über die Journalnummer eine Nachfrage initiiert. Es zeigte sich, dass dieses Vorgehen grundsätzlich möglich ist, für das pathologische Institut allerdings einen nicht unerheblichen Aufwand darstellt.

Nach dem Abgleich mit der Registerdatenbank waren dem Register 134 Patienten bekannt. Dies waren vor allem Patienten mit einer Metastase, einem Rezidiv oder auch einer zweiten Tumorerkrankung. Mit 1.986 (93,7%) ist der Großteil der Patienten dem Register bisher unbekannt. Da der Pathologiebefund die erste Bestätigung einer bösartigen Erkrankung darstellt, ist dies nicht überraschend, zeigt jedoch deutlich, dass die Neuerkrankungsfälle zeitnäher erfasst werden.

Im Laufe des Jahres 1998 und des ersten Halbjahres 1999 erreichte das Krebsregister für 650 Patienten (37,7%), die bisher unbekannt waren, zusätzlich zum Pathologiebefund eine klinische Meldung. Dies waren in erster Linie Erkrankungsmeldungen aus dem Onkologischen Schwerpunkt Münster. Für 1.336 Patienten (67,3%) wurde bis zum 1. Oktober 1999 keine klinische Meldung dokumentiert.

Im Zeitraum bis August 1999 sind für die Sterbemonate Januar 1998 bis März 1999 für die neuen Patienten insgesamt 378 Todesbescheinigungen registriert worden. 208 der

verstorbenen Patienten (55,0%) waren dem Register nur durch den Pathologiebefund bekannt und wären deshalb ohne den Pathologiebefund erstmals über die Todesbescheinigung bekannt geworden.

Von den 650 Patienten für die eine klinische Meldung vorlag, sind 170 (26%) verstorben; 480 Patienten lebten noch. Von den Patienten ohne eine klinische Meldung sind 208 (16%) verstorben. Bei diesen finden sich überwiegend die prognostisch günstigeren Tumorkrankheiten.

Bei genauerer Untersuchung der 208 Verstorbenen, für die keine klinische Meldung vorlag, zeigte sich, dass bei 28 (13,5%) auf der Todesbescheinigung an keiner Stelle ein Hinweis auf eine bösartige Erkrankung zu finden war. Ohne die Pathologiemeldungen wären dem Register diese Patienten nicht bekannt geworden.

Die Ergebnisse des Pilotprojekts sind in Abbildung 7 in Form eines flow-charts zusammenfassend dargestellt. Sie deuten daraufhin, dass die Tumoren zeitnäher erfasst werden und die Datenqualität und Vollständigkeit ansteigt.

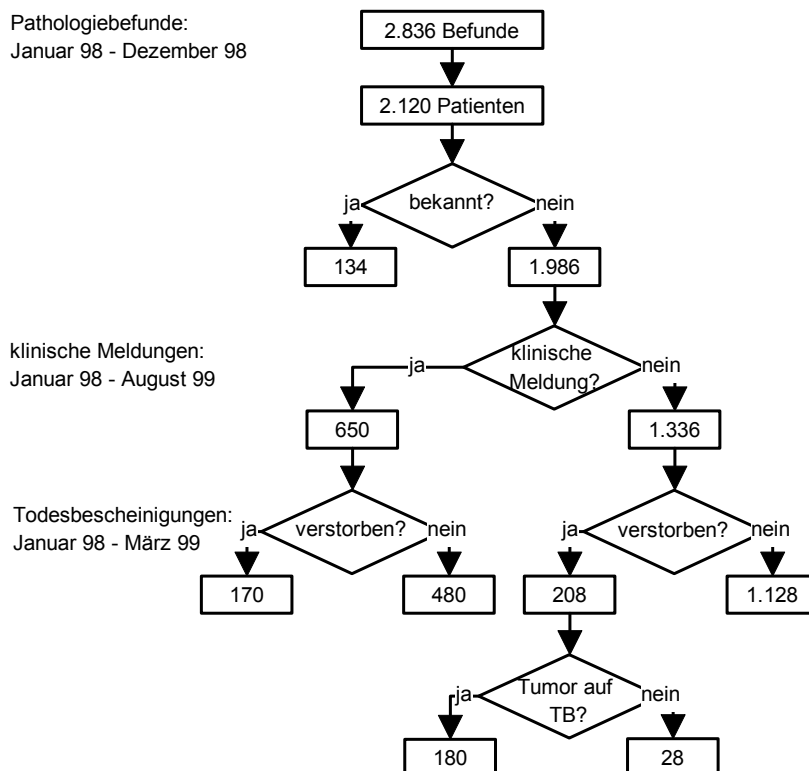


Abbildung 7: Ergebnisse des Pilotprojekts der Pathologieneinbindung

Trotz der hohen Bedeutung einer Kooperation mit den Pathologen, dem minimalen Mehraufwand für den Pathologen und der geringen Anforderungen an die Software, ist die Einbeziehung der Pathologen ein langwieriger Prozess. So konnten zwar in 1998 die Befunde von vier pathologischen Instituten bearbeitet werden, aber für jeden weiteren Pathologen verging ein Jahr (siehe Tabelle 6). Bis auf ein pathologisches Institut, das die Mitarbeit verweigert, sind alle im Regierungsbezirk Münster tätigen Pathologen im Meldernetz des Registers integriert.

Tabelle 6: Beteiligte Pathologen und gemeldete Befunde nach dem Jahr des Befunddatums (Stand: 30. März 2004)

	Jahr des Befunddatums					
	1998	1999	2000	2001	2002	2003
beteiligte Pathologen	4	5	6	8	9	10
Zahl der Befunde	5.818	7.524	7.696	12.024	15.903	13.250

Mit der Zahl der beteiligten Pathologen haben sich die in Tabelle 6 nach dem Jahr des Befunddatums zusammengestellten Pathologiebefunde jährlich stetig erhöht. Eine besonders deutliche Steigerung gegenüber den Vorjahren ist in 2001 und 2002 zu erkennen. Obwohl die Befunde des Jahres 2003 am Stichtag der Auswertung noch nicht komplett erfasst waren, muss die weitere Entwicklung fortlaufend beobachtet werden, um auf einen Einbruch der Meldungen direkt reagieren zu können.

2.4.4 Todesbescheinigung

Gemäß §18 Abs. 3 des Gesundheitsdatenschutzgesetz (GDSG NW) [33] haben die Gesundheitsämter der kreisfreien Städte und Kreise zur Ergänzung von Angaben dem Krebsregister eine Ausfertigung der Todesbescheinigung in regelmäßigen Abständen zur Auswertung für die Dauer von längstens einem Monat zu überlassen. Da die Todesbescheinigung einen unersetzlichen Beitrag zur Vollständigkeit und Vollständigkeit liefert, ist die Verarbeitung im Bereich der epidemiologischen Krebsregistrierung in allen Krebsregistergesetzen Deutschlands geregelt, sowohl im Krebsregistergesetz des Bundes, als auch den Ländergesetzen.

Beginnend mit den beiden Gesundheitsämtern Gelsenkirchen und Steinfurt und dem Sterbemonat Januar 1986 wurde die Verarbeitung der Todesbescheinigungen im Krebs-

register eingeführt. Ab dem Sterbemonat Oktober 1987 wurden die Todesbescheinigungen aller Gesundheitsämter des Regierungsbezirks Münster routinemäßig bearbeitet.

Der Ablauf der Verarbeitung der Todesbescheinigung im Krebsregister ist in Abbildung 8 schematisch dargestellt. Nach Erfassung der personenidentifizierenden Daten, des Grundleidens, der unmittelbaren Todesursache und allen erwähnten Krebsleiden werden die Kontrollnummern ermittelt. Mit diesen erfolgt der Mortalitätsabgleich mit den gespeicherten Patienten:

- Wird der Verstorbene im Krebsregister gefunden, werden die Daten um die Informationen von der Todesbescheinigung ergänzt;
- Ist der Verstorbene im Krebsregister unbekannt, aber auf der Todesbescheinigung eine Tumorerkrankung aufgeführt, wird dieser als so genannter DCN-Fall (Death Certificate Notified) gespeichert. Es erfolgt ein Anschreiben an den zuletzt behandelnden Arzt mit der Bitte um klinische Angaben. Beantwortete Anfragen werden als so genannte DCI-Fälle (Death Certificate Initiated) gespeichert. Bleiben die Anfragen unbeantwortet gehen die Tumoren als DCO-Fälle (Death Certificate Only) in die Statistik ein;
- Ist der Verstorbene im Register nicht bekannt und auf der Todesbescheinigung keine Tumorerkrankung genannt, ist die Bearbeitung beendet. Alle erfassten Daten dieser Todesbescheinigung werden gelöscht.

Auf diese Weise werden im Krebsregister jedes Jahr über 25.000 Todesbescheinigungen verarbeitet.

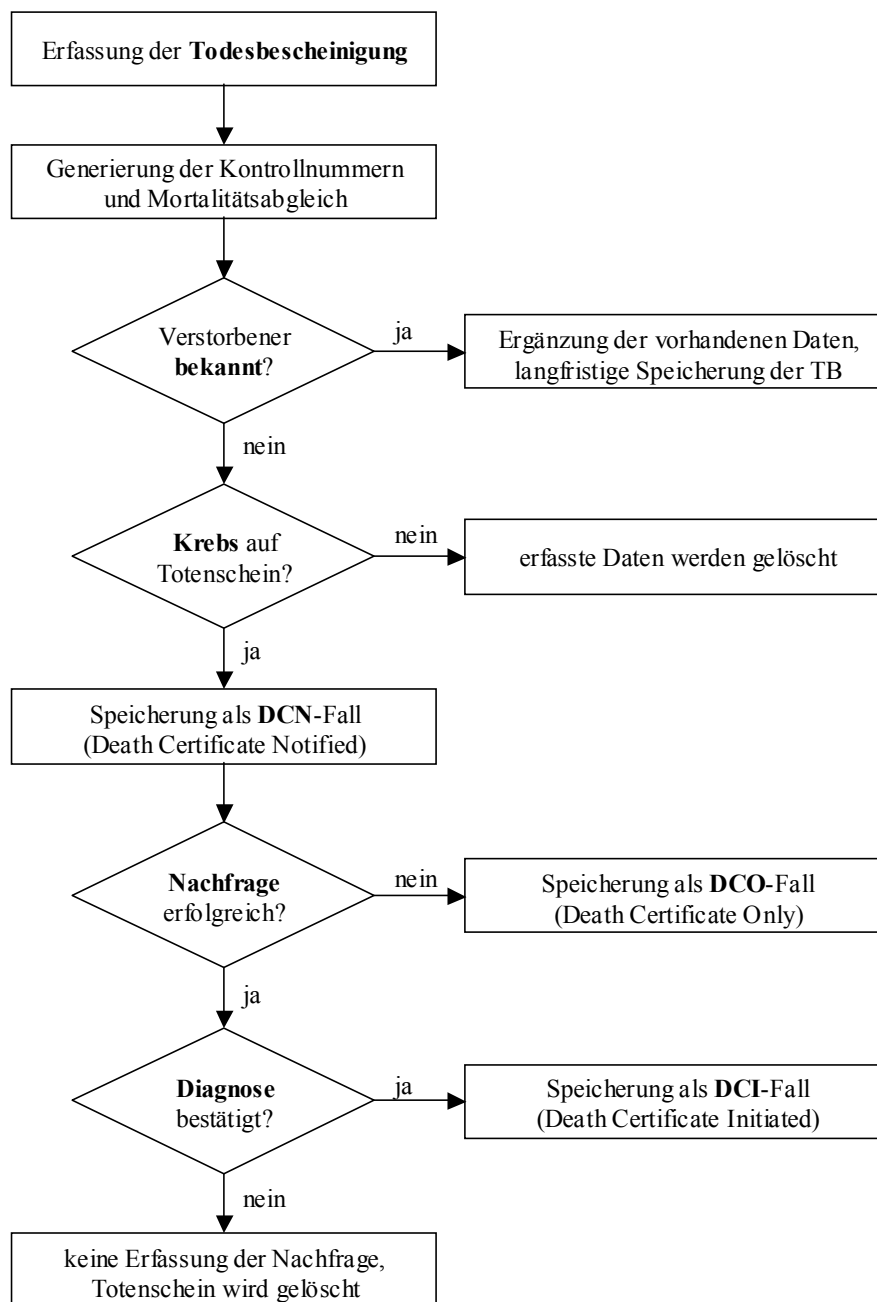


Abbildung 8: Verarbeitung der Todesbescheinigungen im Epidemiologischen Krebsregister Münster

Ein besonderes Problem für das Krebsregister in Münster sind die Verstorbenen, die zwar im Regierungsbezirk Münster wohnten, aber in einem anderen Regierungsbezirk oder Bundesland versterben. Da die Todesbescheinigungen im zuständigen Gesundheitsamt des Sterbe- und nicht des Wohnortes aufbewahrt werden, können diese Todesbescheinigungen nicht über die Gesundheitsämter des Regierungsbezirks Münster an

das Krebsregister weitergeleitet werden. Eine Auswertung des Landesamts für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen für die Sterbejahre 1997 - 1999 quantifiziert dieses Problem in der nachfolgenden Tabelle 7.

Tabelle 7: Verstorbene Personen der Jahre 1997 - 1999 mit Wohnsitz im Regierungsbezirk Münster nach Sterbeort und Grundleiden
(Quelle: Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen)

verstorben an:	Sterbeort					außerhalb NRW	Summe
	Düsseldorf	Köln	Münster	Detmold	Arnsberg		
bösartige Neubildung	434	31	18.452	78	696	390	20.081
alle anderen Diagnosen	765	67	52.196	296	1.261	1.004	55.589
Summe	1.199	98	70.648	374	1.957	1.394	75.670

Tabelle 7 zeigt für die Sterbejahre 1997 - 1999, dass 6,6% (5.022 von 75.670) aller Verstorbenen, die im Regierungsbezirk Münster ihren Wohnsitz hatten, außerhalb des Regierungsbezirks verstarben. Betrachtet man nur die Krebstoten, steigt dieser Prozentsatz auf 8,1% (1.629 von 20.081). Insgesamt sind im Zeitraum 1997 - 1999 3.628 Personen aus dem Regierungsbezirk Münster in anderen Regierungsbezirken Nordrhein-Westfalens gestorben.

Um diese Erfassungslücke zu schließen, verabschiedete das Ministerium für Frauen, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen am 6. September 1990 einen Runderlass. Hierin wurden alle Gesundheitsämter des Landes Nordrhein-Westfalen aufgefordert, dem Krebsregister die Todesbescheinigungen von allen Verstorbenen mit Wohnsitz im Regierungsbezirk Münster zur Verfügung zu stellen.

Wie in der folgenden Tabelle 8 ersichtlich wird, zeigte erst der Runderlass des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales zur Todesbescheinigung vom 11. Dezember 1996 den gewünschten Erfolg. Dieser Runderlass beinhaltet die Einführung einer neuen Todesbescheinigung mit einem eigenen Durchschlag für das Krebsregister.

Tabelle 8: Bearbeitete Todesbescheinigungen der Jahre 1995 - 2003 nach Sterbejahr und Gesundheitsamt (Stand: 30. März 2004)

Gesundheitsamt	Sterbejahr								
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Borken	2.778	2.729	2.709	2.638	2.787	2.872	2.808	2.911	2.984
Bottrop	1.329	1.333	1.370	1.310	1.424	1.470	1.350	1.401	1.461
Coesfeld	1.640	1.742	1.643	1.713	1.719	1.738	1.636	1.775	1.795
Gelsenkirchen	3.670	3.649	3.437	3.624	3.471	3.468	3.391	3.549	3.430
Münster	2.946	3.052	2.975	2.940	2.828	2.854	2.928	3.034	3.061
Recklinghausen	6.982	7.293	7.163	7.089	6.964	7.094	6.683	7.098	7.183
Steinfurt	3.662	3.585	3.370	3.516	3.421	3.606	3.547	3.584	3.705
Warendorf	2.255	2.259	2.080	2.042	2.110	2.077	2.066	2.095	2.070
NRW	78	45	583	809	796	751	788	835	816
Summe	25.340	25.687	25.330	25.681	25.520	25.930	25.197	26.282	26.505

Die Anzahl der Todesbescheinigungen von den Gesundheitsämtern aus den anderen Regierungsbezirken Nordrhein-Westfalens stieg im Jahr 1997 von 45 auf 583 sprunghaft an. Dieser Trend setzte sich für das Sterbejahr 1998 mit 809 Todesbescheinigungen fort und scheint sich auf diesem Niveau einzupendeln.

Von den 3.628 außerhalb Verstorbenen hat das Krebsregister für die Jahre 1997 - 1999 2.185 Todesbescheinigungen (60,2%) erhalten.

Obwohl sich die Einführung eines eigenen Durchschlags für das Krebsregister bewährt hat, wurden die Erwartungen von etwa 1.200 Todesbescheinigungen pro Jahr von den Gesundheitsämtern Nordrhein-Westfalens außerhalb des Regierungsbezirks Münster nicht erfüllt.

Der Durchschlag für die statistische Auswertung (Blatt 3) wurde auch in der Neufassung der Todesbescheinigung NRW im Runderlass des Ministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit vom 20. Juni 2001 beibehalten: in Nr. 4.1 heißt es, „Die für den Sterbe- bzw. Auffindeort der verstorbenen Person zuständige untere Gesundheitsbehörde leitet die Blätter 3, soweit die Verstorbenen ihren ersten Wohnsitz zuletzt im Regierungsbezirk Münster hatten, dem Krebsregister zu.“. Es bleibt abzuwarten, ob dies zu einem weiteren Anstieg in den folgenden Jahren führt.

Zur weiteren Abschätzung, ob die Todesbescheinigungen aller im Regierungsbezirk Münster wohnenden Personen, die in Nordrhein-Westfalen verstarben, im Krebsregister bearbeitet wurden, sind in der folgenden Tabelle 9 die Fallzahlen der an Krebs verstor-

benen Patienten aus dem Regierungsbezirk Münster der Jahre 1997 - 1999 aus dem Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik den Fallzahlen der an und mit Krebs verstorbenen Patienten mit Wohnsitz im Regierungsbezirk Münster der Jahre 1997 bis 1999 aus dem Krebsregister jeweils nach Altersgruppen und Geschlecht gegenübergestellt.

Tabelle 9: Gegenüberstellung der an Krebs Verstorbenen aus dem Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik (LDS) und den an und mit Krebs Verstorbenen aus dem Krebsregister (KR) der Jahre 1997 - 1999 nach Alter und Geschlecht mittels Todesbescheinigung

* offizielle Todesursache Krebs

** Krebsleiden als Grundleiden oder Begleiterkrankung auf dem Totenschein

Alter	Männer		Frauen		Summe	
	LDS*	KR**	LDS*	KR**	LDS*	KR**
0 - <1	1	2	1	1	2	3
1 - 14	14	12	10	12	24	24
15 - 19	9	10	9	8	18	18
20 - 24	16	14	2	5	18	19
25 - 29	24	13	23	20	47	33
30 - 34	37	38	43	47	80	85
35 - 39	78	73	101	94	179	167
40 - 44	149	153	165	170	314	323
45 - 49	314	322	270	268	584	590
50 - 54	443	468	336	344	779	812
55 - 59	979	1.055	607	596	1.586	1.651
60 - 64	1.330	1.437	811	825	2.141	2.262
65 - 69	1.780	1.990	1.041	1.110	2.821	3.100
70 - 74	1.861	2.144	1.393	1.588	3.254	3.732
75 - 79	1.522	1.829	1.518	1.792	3.040	3.621
80 - 84	956	1.220	1.279	1.606	2.235	2.826
85 und älter	1.032	1.364	1.927	2.623	2.959	3.987
Summe	10.545	12.144	9.536	11.109	20.081	23.253

Der Gegenüberstellung ist zu entnehmen, dass die Fallzahlen vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik nur in wenigen Altersgruppen über den Zahlen des Krebsregisters liegen. Daraus kann geschlossen werden, dass seit der Einführung der neuen Todesbescheinigung zum 1. Januar 1997 (mit einem eigenen Durchschlag für das Krebsregister) der Mortalitätsabgleich aller Verstorbenen des Regierungsbezirks Münster annähernd vollständig durchgeführt werden kann. Eine abschließende Beur-

teilung wäre nur mit einem Abgleich mit dem LDS NRW über die Sterbebuchnummer möglich. Eine entsprechende Auswertung soll in Zukunft angestrebt werden.

2.4.5 Nachfrage

Ausgangspunkt der Erfassung eines Nachfrage-Bogens ist die Verarbeitung der Todesbescheinigung. Dieses Trace-back Verfahren wird bei verstorbenen Krebspatienten, die im Register nicht bekannt sind, angestoßen.

Vorstudie zur Evaluation des Trace-back Verfahrens

Zur Beurteilung des Trace-back Verfahrens auf die Vollzähligkeit und Vollständigkeit sind alle Verstorbenen des Jahres 2000 herangezogen worden, bei denen auf der Todesbescheinigung ein Krebsleiden erwähnt war und die im Register bisher nicht bekannt waren.

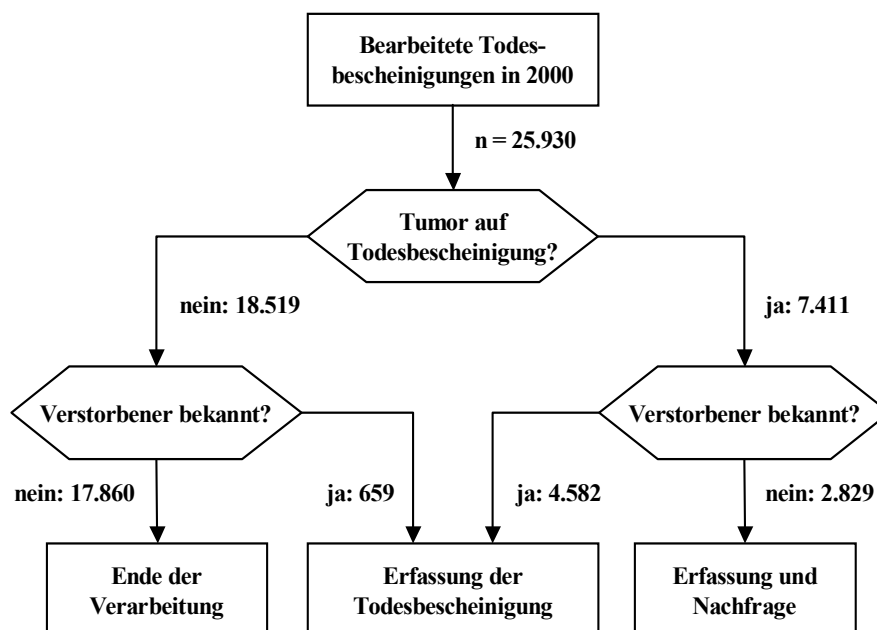


Abbildung 9: Verarbeitung der Todesbescheinigungen und Initialisierung der Nachfrage mit Daten von Verstorbenen des Jahres 2000

In der Flow-chart (siehe Abbildung 9) ist das Vorgehen mit dem Mengengerüst der im Jahr 2000 Verstorbenen dargestellt. Auf den insgesamt 25.930 bearbeiteten Todesbescheinigungen war auf 7.411 Todesbescheinigungen (28,6%) ein Tumorleiden erwähnt; bei 18.519 Verstorbenen war kein Tumorleiden vermerkt.

Von den 18.519 waren 17.860 Verstorbene im Register nicht bekannt und die Verarbeitung der Todesbescheinigung beendet. Die erfassten Daten werden wieder gelöscht. 659 Verstorbene, bei denen keine Krebserkrankung aufgeführt war, waren im Register bekannt. In diesen Fällen werden die Daten um die Informationen von der Todesbescheinigung ergänzt. Dies gilt auch für die 4.582 Personen, die im Register bekannt waren und an oder mit einer Tumorerkrankung verstorben sind.

Dem Trace-back Verfahren wurden die 2.829 Verstorbenen unterzogen, die eine Tumorerkrankung auf der Todesbescheinigung hatten, aber im Register nicht bekannt waren.

Für diese DCN-Fälle werden ein so genannter Nachfrage-Bogen, sowie ein Anschreiben für den zuletzt behandelnden Arzt ausgedruckt. Dieser wird gebeten, den Bogen mit den Daten zum Zeitpunkt der Erkrankung zu ergänzen. Da einige von den DCN-Fällen mehr als einen Tumor auf der Todesbescheinigung hatten und für jeden Tumor ein eigener Nachfrage-Bogen gedruckt wird, sind insgesamt 2.914 Nachfrage-Bögen verschickt worden.

Der angeschriebene Arzt wird maximal zwei Mal im Abstand von 4 Monaten an die Anfrage erinnert, so dass das Trace-back Verfahren spätestens 1 Jahr nach der Erfassung der Todesbescheinigung abgeschlossen ist.

Die 2.117 zurückgeschickten Nachfrage-Bögen entsprechen einer Rücklaufquote von 72,6%. Letztendlich bleiben 797 Anfragen unbeantwortet, die als DCO-Fälle des Jahres 2000 in die Statistik eingehen.

Das Diagnosedatum ist sicherlich das wichtigste Merkmal, über das man im Rahmen der Nachfrage-Aktion informiert werden möchte. In 1.793 Fällen (84,7%) wurde ein Diagnosedatum mitgeteilt. Diese gehen als inzidente Fälle in das Jahr der Diagnose ein und werden DCI-Fälle (Death Certificate Initiated) genannt. Die 324 Tumoren für die kein Diagnosedatum angegeben wurde, erscheinen als DCO-Fall im Inzidenz-Jahr 2000. Weitere Auswertungen der Merkmalsausprägungen der DCI-Fälle ergeben, dass bei 19,5% der Fälle die histologische Diagnose präzisiert wird. Der Anteil der Diagnosen, die nur klinisch gesichert sind, ist mit 18,7% vergleichsweise hoch. Auch unter Berücksichtigung der spärlichen Angaben zur T-Kategorie der TNM-Klassifikation (58,7%), ist besonders auffällig, dass die kleinen Tumoren unterrepräsentiert zu sein scheinen (T1

mit 4,2% und T2 mit 8,5%), während die großen Tumoren vergleichsweise häufig auftreten (T3 mit 13,3% und T4 mit 11,3%).

Berücksichtigt man die Altersverteilung und die Ausprägungen der Merkmale Diagnosesicherung und T-Kategorie der TNM-Klassifikation, kann man davon ausgehen, dass es sich bei den DCN-Fällen überwiegend um ältere Menschen mit einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium handelt.

2.4.6 Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik des Landes Nordrhein-Westfalen (LDS NRW) liefert einmal jährlich die Bevölkerungszahlen zum Stichtag 31. Dezember. Diese beziehen sich in Fünf-Jahres-Altersklassen, getrennt nach Männern und Frauen, auf die einzelnen Gemeinden im Regierungsbezirk Münster und bilden die für die epidemiologische Krebsregistrierung bedeutsame Grundgesamtheit.

Die Angaben der Bevölkerungszahlen zum 31. Dezember sind Grundlage zur Berechnung der altersstandardisierten Raten. Es wird darauf verzichtet den Jahresmittelwert unter Zuhilfenahme der Bevölkerungszahlen des Vorjahres zu bilden.

Zur Beurteilung der zukünftigen Entwicklung des Krankheitsgeschehens bei den Krebserkrankungen, bietet das LDS NRW Prognosedaten zur Bevölkerungsentwicklung in fünf Jahresintervallen an, die maximal 15 Jahre in die Zukunft weisen. Unter der Annahme, dass sich die altersspezifischen Erkrankungsraten nicht ändern, lassen sich die zu erwartenden Fallzahlen berechnen, die allein auf der demographischen Änderung beruhen.

Außer den Bevölkerungszahlen stellt das LDS NRW dem Register die amtliche Todesursachenstatistik des Regierungsbezirks Münster zur Verfügung. Diese ist ebenfalls aufgeschlüsselt nach Geschlecht und fünf Jahressaltersklassen, beschränkt sich aber auf Kreisebene und die Mortalität der bösartigen Neubildungen. Das Zahlenmaterial ist wichtige Grundlage für die Beurteilung von offensichtlichen Inzidenzunterschieden und der Vollständigkeit.

Neben dieser aggregierten Zusammenstellung wären Einzelfalldaten unter Einbeziehung der Sterbebuchsnummer für das Register sehr hilfreich, um abschätzen zu können, ob alle Todesbescheinigungen im Register ankommen.

3 Fragestellungen der vorliegenden Untersuchung

Die bevölkerungsbezogene bzw. epidemiologische Krebsregistrierung kann ihre Aufgaben nur dann erfüllen, wenn alle neu aufgetretenen Krebserkrankungen innerhalb der Registerregion vollzählig und vollständig erfasst werden.

Unter der Vollzähligkeit oder dem Erfassungsgrad ist dabei der prozentuale Anteil der gemeldeten, gegenüber den tatsächlich diagnostizierten Krebserkrankungen, zu verstehen. Die Vollständigkeit ist dagegen eine Aussage dafür, welche Informationen über einen einzelnen Krebsfall vorhanden sind und ist somit dem Bereich der Datenqualität zuzuordnen.

Um eine vollzählige und vollständige Registrierung zu gewährleisten, bedienen sich die epidemiologischen Register mehrerer Datenquellen. Dazu gehören in erster Linie die behandelnden Ärzte im Krankenhaus und der niedergelassenen Praxis. Im Regierungsbezirk Münster mit ca. 2,6 Millionen Einwohnern sind dies das Universitätsklinikum Münster, 55 Krankenhäuser mit 225 Abteilungen und etwa 3.000 niedergelassene Ärzte, die potentiell mit der Versorgung von Krebspatienten betraut sind. Dabei darf nicht außer Acht gelassen werden, dass Krebspatienten auch Behandlungseinrichtungen aufsuchen, die außerhalb der Verwaltungsgrenzen liegen. Vor allem in den Randgebieten bevölkerungsbezogener Krebsregister ist mit hohen Wanderungsströmen zu rechnen [49].

Die Pathologen sind für eine erfolgreiche epidemiologische Registrierung unverzichtbar, da sie nahezu alle bösartigen Neubildungen unter dem Mikroskop beurteilen. Trotz des üblicherweise fehlenden direkten Patientenkontaktes, müssen die Pathologen eingebunden werden.

Eine weitere unabdingbare Datenquelle stellt die Todesbescheinigung dar, die das Register zuverlässig über den Todeszeitpunkt und die Umstände des Todes informiert.

Dieses komplexe System, das auf die Daten aus unterschiedlichen Quellen angewiesen ist, bedarf der ständigen Kontrolle, ob vollzählig und vollständig gemeldet wird.

Zur Beurteilung der Vollzähligkeit hat die internationale Krebsregistergesellschaft (International Association of Cancer Registries - IACR) 1994 mehrere Methoden vorgeschlagen [60]. Die einfachste und naheliegendste Variante ist der Vergleich mit einem Referenzregister, das bereits vollzählig erfasst. Mit anderen Methoden lässt sich die Vollzähligkeit auch unabhängig von einem Referenzregister aus dem eigenen Datenbe-

stand schätzen. Eine neue Möglichkeit der Vollzähligkeitsschätzung wurde vom Krebsregister London in 2000 vorgestellt [11]. Alle relevanten Methoden werden auf die Daten des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster angewandt und beurteilt.

Die Vollständigkeit einer einzelnen Meldung ist zunächst sehr einfach zu beurteilen. Jede eingehende Meldung muss auf fehlerhafte, unvollständige oder unplausible Angaben geprüft werden. Hierbei ist die Datenquelle zu berücksichtigen, da z.B. ein Pathologe keine klinischen Angaben machen kann. Zur Beurteilung eines Falles - nach Zusammenführung aller einzelnen Meldungen - müssen geeignete Konzepte entwickelt und bewertet werden.

Auf der Basis der Strukturanalyse des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster soll beurteilt werden, ob das Register in Münster strukturelle Besonderheiten aufweist. Darauf aufbauend soll untersucht werden, welche Qualitätsindikatoren sich für das Register definieren lassen und welche Indikatoren geeignet sind, spezifische Qualitätsmängel und Schwachstellen zu identifizieren. Die Indikatoren sollten einfach und schnell zu ermitteln sein, damit die Defizite kontinuierlich und zeitnah erkannt werden können.

Folgende Fragestellungen sollen im Einzelnen untersucht werden:

1. Strukturanalyse des EKR MS:
 - Schwächen / Defizite;
 - Stärken;
 - Ableitung von Qualitätsindikatoren für ein epidemiologisches Krebsregister.
2. Wie vollzählig registriert das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (EKR MS)?
 - Vergleich verschiedener Methoden;
 - Regionale Differenzen;
 - Differenzen nach Entität.
3. Wie vollständig registriert das EKR MS?
 - Entwicklung einer geeigneten Methode;
 - Vergleich verschiedener Meldequellen;
 - Regionale Differenzen;
 - Differenzen nach Entitäten.

4 Methoden zur Beurteilung der Vollzähligkeit

Die Vollzähligkeit ist der Gradmesser dafür, wie viele von den tatsächlich diagnostizierten Krebserkrankungen erfasst sind und ein ganz entscheidender Qualitätsindikator für ein epidemiologisches Krebsregister. Die Angabe der Vollzähligkeit erfolgt in Prozent, wobei auf eine Genauigkeit durch Nachkommastellen verzichtet werden kann. Da die tatsächliche Erkrankungshäufigkeit in einer Region nicht bekannt ist und lediglich geschätzt werden kann, ist die Aussage, dass die Vollzähligkeit innerhalb eines Bereichs liegt, ausreichend. In Abstimmung mit dem Robert Koch-Institut erachten die epidemiologischen Krebsregister in Deutschland folgende Einteilung als sinnvoll: unter 70%, 70% - 80%, 80% - 90%, 90% - 95% und über 95%.

Natürlich wäre eine vollzählige Erfassung (100%) wünschenswert. Sie lässt sich aber in keinem Register erreichen. International wird deshalb eine Rate über 90% gefordert, um zuverlässige Aussagen zum Erkrankungsgeschehen treffen zu können. Bei einer Untererfassung muss mit Verzerrungen gerechnet werden, die sich auf einzelne Tumorentitäten oder auf zeitliche Trends auswirken können. Aus diesem Grund muss die kontinuierliche Kontrolle der Vollzähligkeit Teil des Qualitätsmanagements eines epidemiologischen Krebsregisters sein. Trotzdem wird dieser entscheidende Qualitätsindikator weltweit von kaum einem Register veröffentlicht. Grund dafür ist die Tatsache, dass es zu diesem Problem keine Empfehlung seitens der internationalen Gesellschaft gibt.

Die IACR (International Association of Cancer Registries) hat 1994 im Technical Report No. 19 [60] mehrere Methoden zur Schätzung der Vollzähligkeit veröffentlicht, die im Folgenden kurz beschrieben werden. In der Zwischenzeit wurden weitere Methoden vorgeschlagen: von Haberland et al. die Einbeziehung von log-linearen Modellen [37] und vom Krebsregister aus London die Methode nach Bullard et al. [11].

Wichtiges Kriterium für die Auswahl einer Methode ist die einfache und jederzeit mögliche Anwendung. Darüber hinaus sollte die Abschätzung sowohl für einzelne Registerregionen, als auch für bestimmte Lokalisationen möglich sein. Auch die Frage, wie vollzählig eine einzelne Datenquelle meldet, ist für das Register von entscheidender Bedeutung. So muss gewährleistet sein, dass alle Todesbescheinigungen bearbeitet werden und die Meldungen von Pathologen und Krankenhausabteilungen regelmäßig und vollzählig erfasst werden.

4.1 Anzahl der Meldungen oder Datenquellen

Die epidemiologischen Krebsregister sind bestrebt, möglichst alle Datenquellen in das Meldesystem zu integrieren. Aus diesem Grund schlagen Parkin et al. [60] als Möglichkeit zur Vollzähligkeitsschätzung zwei indirekte Indikatoren vor:

1. die durchschnittliche Zahl der Datenquellen pro Fall;
2. die durchschnittliche Zahl der Meldungen pro Fall.

Beide Indikatoren leiten sich von dem Grundgedanken ab, dass die Vollzähligkeit mit der Zahl der eingebundenen Datenquellen und erfassten Meldungen zunimmt. Direkte Rückschlüsse auf die Vollzähligkeit lassen die Indikatoren allerdings nicht zu. Auch der Vergleich der Indikatoren mit einem vermeintlich vollzähligen Register kann nicht zu einer Angabe der Vollzähligkeit in Prozent führen.

Ein Vergleich mit einem Referenzregister ist zudem nur hilfreich, wenn bei der Definition von Datenquelle und Meldung von gleichen Grundsätzen ausgegangen wird. Die Berechnung der Indikatoren wird maßgeblich von der Klassifizierung der Datenquellen beeinflusst. Die minimalste Einteilung umfasst dabei:

- klinische Meldung;
- Pathologiebefund;
- Todesbescheinigung.

Es muss klar definiert sein, ob die klinische Meldung weiter in Meldung von einem Krankenhaus oder einem niedergelassenen Arzt unterteilt ist. Auch die Frage, ob die Datenquelle ‚Krankenhaus‘ auf die einzelnen Abteilungen (Chirurgie, Radiologie, usw.) heruntergebrochen wird, muss eindeutig festgelegt sein.

Ebenso ist die Grundlage zur Berechnung der durchschnittlichen Meldungen pro Fall zu regeln. Weiterhin ob die Meldungen eines Pathologen zu einem Tumor, die einmal auf der Zytologie und in der Folge auf einer Biopsie beruhen, als zwei oder eine Meldung zu zählen sind.

Die Berechnung der beiden vorgeschlagenen Indikatoren ist bei meldungsorientierter Speicherung zwar sehr einfach, aber nur dann sinnvoll, wenn eindeutige Regelungen festgeschrieben sind. Die Indikatoren eignen sich eher für Aussagen zur Vollständigkeit als zur Vollzähligkeit.

4.2 Vergleich mit unabhängigen Datensammlungen

Grundgedanke dieser Vollzähligkeitsabschätzung ist der Vergleich der Datenbank mit einer vom Register unabhängig erhobenen Datensammlung. Denkbare Vergleichsdatenbanken könnten die beschriebenen Spezialregister sein, wie z.B. das zentrale Melanomregister oder das deutsche Kinderkrebsregister. Die geforderte Unabhängigkeit ist nur gegeben, wenn das Spezialregister nicht als Datenquelle des epidemiologischen Registers herangezogen wird. Aus praktischen Erwägungen ist es aber gerade sinnvoll, das ‚identische‘ Formular sowohl für die Meldung an das Spezialregister, als auch an das epidemiologische Krebsregister zu benutzen oder durch einen Datenaustausch die Daten in der Routine abzugleichen.

Dieser einfache Abgleich zweier Datenbestände und das Festhalten der Unterschiede scheitert in der Regel an der fehlenden Existenz einer solchen unabhängigen Datensammlung.

Ein gutes Beispiel ist der Abgleich der Datenbank des epidemiologischen Krebsregisters mit den Daten der niedergelassenen Ärzte, der in Holland durchgeführt wurde [72]. Die Hausärzte Hollands führen eine zentrale Datenbank mit Informationen über ihre Patienten. In Holland hat jeder Bürger einen festen Hausarzt und kann nur von diesem die Überweisung zu einem Spezialisten erhalten. So ist der Hausarzt über alle Diagnosen und Behandlungen informiert. Mit diesem Vorgehen konnte für die Region Limburg eine Vollzähligkeit von 96,2% nachgewiesen werden.

Ein zweites Beispiel ist in einer Arbeit aus Afrika [61] beschrieben: in Kampala werden die Daten von Patienten gesammelt, die mit HIV (Human Immunodeficiency Virus) infiziert sind. Diese Daten werden unabhängig vom Krebsregister gesammelt, um u.a. die Auswirkung von HIV auf die Entstehung von Krebserkrankungen zu untersuchen. Der Vergleich mit den Daten des Krebsregisters ergab eine Vollzähligkeit von 89,6%.

Entsprechend den genannten Beispielen kann auch der Datenbestand einer epidemiologischen Kohortenstudie für einen solchen Vergleich herangezogen werden.

Steht eine unabhängige Datensammlung zur Verfügung, ist der einfache Abgleich, sofern zum Record Linkage die geeigneten Variablen gespeichert sind, kein Problem. Schwieriger zu bewerkstelligen ist eine zuverlässige Abschätzung der Vergleichsdaten im Hinblick auf Vollzähligkeit und Datenqualität.

Die Vergleiche mit diesen unabhängigen Datensammlungen lassen nur valide Aussagen zur Vollzähligkeit gegenüber diesen Daten zu. Ob diese Aussagen auch auf die Vollzähligkeit der beobachteten Population eines epidemiologischen Krebsregisters zutreffen, ist oftmals schwierig zu beurteilen.

4.3 Re-Screening

Unter ‚Re-Screening‘ beschreibt die IACR in [60] die komplette Erfassung aller Krebserkrankungen in einem zweiten Schritt, unabhängig von der Routineerfassung. Dem einfachen Abgleich und Ermitteln wie viele Tumorerkrankungen dem Register nicht bekannt sind, steht der enorme Aufwand gegenüber, der sehr personal-, zeit- und kostenintensiv ist.

Deshalb muss sich diese Methode der kompletten Zweiterfassung üblicherweise auf eine Datenquelle beschränken. Dazu kann z.B. das Archiv eines Pathologen oder eines Krankenhauses systematisch für einen bestimmten Zeitraum nach erfasst werden. Die ermittelte Vollzähligkeit kann sich aber nur auf die untersuchte Datenquelle beziehen. Eine Aussage über die vollzählige Registrierung aller Krebserkrankungen der Registerregion kann nicht getroffen werden. Letztlich bleibt eine Einschätzung, wie viele Erkrankungsfälle in der Routine nicht gemeldet werden.

4.4 Historische Datenmethode

Bei der historischen Datenmethode kann mit den eigenen Daten aus dem zeitlichen Verlauf und unter Berücksichtigung des Trends, der erwartete Zuwachs errechnet werden. Mit dem anschließenden Vergleich der erwarteten mit den tatsächlich beobachteten Erkrankungsfällen ermittelt sich auf einfache Weise die Vollzähligkeit.

Vor der Anwendung dieser Methode muss das Register auf eine seit Jahren vollzählige Datenreihe zurückgreifen können. Für ein Register, das sich im Aufbau befindet, ist diese Methode nicht geeignet, da die zunehmenden Fallzahlen bzw. Raten keinen Trend, sondern eine steigende Vollzähligkeit darstellen.

Ebenso ungeeignet ist die Methode für Krebserkrankungen, die nur geringe Fallzahlen aufweisen und deshalb starken Zufallsschwankungen unterliegen. Die Festlegung des Trends für alle oder einzelne Krebserkrankungen ist nicht unproblematisch. Dazu müssen bei den einzelnen Krebserkrankungen eine Reihe von Faktoren berücksichtigt werden. Die Durchführung einzelner Vorsorgeprogramme oder Aufklärungskampagnen

kann sich auf den weiteren Verlauf der Neuerkrankungen gravierend auswirken. Ebenso müssen Risikofaktoren, wie z.B. das Rauchverhalten von Frauen und Männern, bedacht werden.

Die historische Datenmethode besitzt den großen Vorteil, dass eine zeitnahe Schätzung der Vollzähligkeit möglich ist. Deshalb eignet sie sich sehr gut dazu, die einzelnen Datenquellen bezüglich ihrer vollzähligen Meldungen zu beobachten. Ein Einbruch der Meldetätigkeit ist sofort zu erkennen und das Register kann schnell darauf reagieren. Deshalb sollte die historische Datenmethode in ein Qualitätssicherungsprogramm eines epidemiologischen Registers integriert sein.

4.5 Capture/Recapture Methode

Die Capture/Recapture Methode wurde ursprünglich in der Zoologie eingesetzt, um die Population, der in freier Wildbahn lebenden Tiere, zu schätzen. Dazu werden in einem ersten Schritt so viele Tiere wie möglich eingefangen. Die gefangenen Tiere werden markiert und wieder freigelassen (Capture). Zu einem späteren Zeitpunkt wird dieses Vorgehen wiederholt. Bereits markierte Tiere, die erneut gefangen werden, sind dann als Recapture zu behandeln. Aus dem Verhältnis der insgesamt gefangenen Tiere zu den mehrfach gefangenen Tieren wird die Gesamtpopulation geschätzt.

Die Anzahl der nicht gefangenen Tiere x (siehe Abbildung 10) wird geschätzt mit folgender Formel:

$$x = \frac{b \cdot c}{a}$$

Voraussetzung für die Anwendung der Formel ist die Unabhängigkeit von Capture und Recapture, d.h. für alle Tiere muss die Wahrscheinlichkeit, gefangen zu werden, beim ersten und zweiten Fang gleich sein.

		Capture		
		ja	nein	Summe
Recapture	ja	a	b	a+b
	nein	c	x	
	Summe	a+c		N=a+b+c+x

Abbildung 10: Vierfeldertafel der Capture/Recapture Methode

1974 nutzte Wittes [82] diese Methode zur Schätzung aller Neugeborenen mit einem bestimmten Geburtsfehler in Massachusetts zwischen 1945 und 1949. 1988 wurde Capture/Recapture erstmals auf die Daten eines Krebsregisters angewandt. Robles schätzte die Vollständigkeit aller Neuerkrankungen des Jahres 1982 des Krebsregisters in Ontario [68]. Dabei erfolgt die Schätzung auf der Grundlage von Patienten, die mit einer ersten Datenquelle (z.B. klinische Meldung) und einer zweiten Datenquelle (z.B. Todesbescheinigung) an das Register gemeldet wurden. Die Arbeit zeigte, dass die o.g. einfache Methode mit zwei unterschiedlichen Datenquellen zu ähnlichen Ergebnissen führt, wie mit einem komplexen Regressionsmodell.

Dem Vorteil der Capture/Recapture Methode, dass die Vollständigkeit mit den eigenen Daten geschätzt werden kann, steht die Voraussetzung der Unabhängigkeit der Datenquellen gegenüber, die bei den Krebsregistern nicht vorausgesetzt werden kann. Bei Betrachtung der beiden Datenquellen ‚Krankenhaus‘ und ‚Todesbescheinigung‘ ist davon auszugehen, dass Patienten mit einer ungünstigen Prognose eine höhere Wahrscheinlichkeit haben, auf der Todesbescheinigung gemeldet zu werden, als Patienten mit einer hohen Überlebenswahrscheinlichkeit. Dies führt zu einer verzerrten Schätzung der Vollständigkeit [77].

Ausführlich diskutiert Brenner in seinen Arbeiten ([9], [10]) zur Capture/Recapture Methode das Problem der Unabhängigkeit, die sich bei Krebsregisterdaten nicht nachweisen lässt. Brenner beschreibt sowohl positive, als auch negative Abhängigkeiten, wobei positive Abhängigkeit zwischen zwei Datenquellen zu einer Überschätzung und negative Abhängigkeit zu einer Unterschätzung der Vollständigkeit führt. Als Beispiel einer möglichen positiven Abhängigkeit beschreibt Brenner Meldungen vom Pathologen für Patienten, die auch eine Meldung von einer Klinik haben, also stationär aufgenommen waren. Negative Abhängigkeit zwischen den beiden Datenquellen Klinik und Todesbescheinigung ist für Patienten zu erwarten, die erfolgreich behandelt werden konnten.

Schouten kommt in seiner Arbeit [73] zu dem Ergebnis, dass die Capture/Recapture Methode kein sinnvolles Tool zur Vollzähligkeitsschätzung eines epidemiologischen Krebsregisters ist.

4.6 *Death Certificate Only (DCO)*

Die DCO-Rate (Death Certificate Only) eines Registers beschreibt den Anteil aller Erkrankungsfälle, für die nur die Informationen aus der Todesbescheinigung vorliegen. Unter anderem fehlt dem Register für diese Fälle die Angabe zum Diagnosezeitpunkt. Deshalb erfolgt bei Auswertungen die Einordnung der DCO-Fälle im Inzidenzjahr des Sterbejahres. Dies führt zu Verzerrungen der Statistik, aber DCO-Fälle lassen sich nicht vermeiden. Vor allem Register, die sich im Aufbau befinden, haben zu Beginn einen sehr hohen DCO-Anteil, da viele Patienten bereits vor Beginn der Registrierung erkrankt sind und erst mit der Todesbescheinigung dem Register bekannt werden. Der Anteil kann weit über 25% liegen, sollte dann aber in den folgenden Jahren schnell unter 10% fallen. Anzustreben ist eine Rate von unter 5%. Liegt die DCO-Rate unter 1% ist zu vermuten, dass nicht alle Todesbescheinigungen am Register vorbeigeführt werden [54].

Der Anteil der DCO-Fälle ist von jedem Register sehr leicht zu ermitteln und deshalb üblicherweise Bestandteil der Registerpublikationen. Trotzdem muss bei einem Vergleich der DCO-Raten zwischen Registern berücksichtigt werden, ob über den Arzt, der auf der Todesbescheinigung genannt wird, eine Nachfrage eingeleitet wird. Durch diese nachträglich erbetene klinische Meldung, lässt sich der DCO-Anteil gegenüber einem Register, das diesen hohen zeitlichen und personellen Aufwand scheut, erheblich senken. Dieses Problem kann umgangen werden, wenn statt des DCO-Anteils, der DCN-Anteil (siehe folgendes Kapitel) herangezogen wird.

Grundgedanke, den DCO-Anteil als indirekten Indikator zur Abschätzung der Vollzähligkeit heranzuziehen, ist die Annahme, dass mit dem Anstieg der DCO-Rate auch der Anteil verstorbener Krebspatienten, deren Krebsleiden nicht auf der Todesbescheinigung vermerkt ist, entsprechend zunimmt. Diese Fälle wären für das Register auf Dauer verloren.

In seiner Arbeit zum DCO-Anteil als Schätzer für die Vollzähligkeit beschreibt Brenner [7] die Abhängigkeit zwischen DCO und Überleben und die Ungenauigkeit der Diagnosen auf den Todesbescheinigungen als die beiden Hauptprobleme:

- Aus einer hohen DCO-Rate kann nicht zwingend eine geringe Vollzähligkeit abgeleitet werden und umgekehrt. Beste Beispiele dafür sind das Lungenkarzinom und der Hautkrebs. Obwohl sich beim Bronchialkarzinom allgemein hohe DCO-Raten ($> 10\%$) finden, wird dieser Tumor auf Grund seiner hohen Letalität durch den Einbezug der Todesbescheinigung als Datenquelle vollzählig erfasst. Ganz anders stellt sich die Situation bei den nicht-melanotischen Hauttumoren dar: die geringe Letalität geht einher mit einer geringen DCO-Rate und trotzdem kann dieser Tumor wegen geringer Vollzähligkeit oftmals in den Statistiken der Register nicht berücksichtigt werden;
- Die Ungenauigkeit der Diagnosen auf den Todesbescheinigungen ist vielfach beschrieben worden ([16], [63]) und wird seit Jahren, ohne sichtliche Besserung, diskutiert. Im Vergleich mit den klinischen Diagnosen finden sich häufig unterschiedliche Lokalisationen, z.B. beim Kolon und Rektum. Auf den Todesbescheinigungen werden häufig unspezifischere Tumoren oder Tumoren mit unbekannter Lokalisation dokumentiert.

Der DCO-Anteil lässt weder einen Rückschluss, noch eine direkte Berechnung der Vollzähligkeit zu. Nichtsdestotrotz sollte jedes Register den DCO-Anteil veröffentlichen, da dieser Indikator für das Qualitätsmanagement bedeutsame Aussagen ermöglicht.

4.7 Death Certificate Notified (DCN)

DCN-Fälle (Death Certificate Notified) sind Krebserkrankungen, die dem Register erstmals über die Todesbescheinigung bekannt werden. Mit dieser Definition sollte das Problem der nicht direkt miteinander vergleichbaren DCO-Raten, die sich durch die Nachfrageaktivität ergeben, behoben werden. Aber auch bei diesem Indikator wirken sich unterschiedliche Arbeitsweisen der Register auf die Höhe des DCN-Anteils aus. Entscheidenden Einfluss hat die zeitliche Komponente, d.h. wann die Todesbescheinigungen am Datenbestand des Registers vorbeigeführt werden.

In Münster überlassen die acht Gesundheitsämter dem Register die Todesbescheinigungen monatsweise zur Bearbeitung, d.h. in der Regel wird die Todesbescheinigung ein bis maximal sechs Monate nach dem Sterbedatum mit der Datenbank des Registers abgeglichen. In anderen Registern wird der Mortalitätsabgleich mit den Daten eines gesamten Sterbejahres durchgeführt. Dadurch werden die Verstorbenen deutlich später

eingebunden und die Wahrscheinlichkeit, dass die Todesbescheinigung die erste Meldung ist, verringert sich.

Die internationale Krebsgesellschaft (IACR) hat deshalb vorgeschlagen die Todesbescheinigungen erst nach einer bestimmten Zeit zu bearbeiten [60]. Diese kann individuell festgelegt werden, je nachdem wie hoch üblicherweise die Zeitdauer zwischen Erkrankung und Erfassung ist.

Die DCN-Rate eines Registers sollte weniger als 15% betragen, da ansonsten eine nicht ausreichende Vollzähligkeit angenommen werden kann [54].

Die Angabe des DCN-Anteils ist in den Standardpublikationen der epidemiologischen Krebsregister nur in Ausnahmefällen zu finden, da dieser Wert nicht einfach zu ermitteln ist. Führt das Register aus Gründen des hohen Aufwands keine Nachfrage durch, entspricht der DCN- dem DCO-Anteil.

Die IACR hat im Technical Report No. 19 [60] eine einfache Formel zur Schätzung der Vollzähligkeit (VZ) mit dem DCN-Anteil und dem M : I-Quotienten angegeben.

$$VZ = \frac{1}{(1-DCN) + \frac{DCN}{M : I}}$$

Dabei wird davon ausgegangen, dass es einen bestimmten Anteil von Patienten gibt, die bereits zu Lebzeiten registriert sind und einen zweiten Anteil von Patienten, die unregistriert bleiben. Nach Bearbeitung der Todesbescheinigungen ist ein bestimmter Prozentsatz der registrierten Patienten verstorben. Hinzu kommt ein Anteil von bisher unregistrierten Patienten, auf deren Todesbescheinigung ein Tumorleiden vermerkt ist (DCN-Fall). Mit der Annahme, dass sich die Sterblichkeit zwischen den zu Lebzeiten registrierten und nicht registrierten Patienten nicht unterscheidet, kann der Anteil der noch lebenden, aber unregistrierten Patienten geschätzt werden.

Diese Annahme ist jedoch in der Regel nicht erfüllt, da es sich bei DCN-Fällen überwiegend um ältere Patienten in einem fortgeschrittenerem Stadium handelt. Zudem eignet sich die Methode nicht für Krebserkrankungen mit einer geringen Sterblichkeit. Deshalb empfiehlt die IACR diese Methode nur tumorspezifisch anzuwenden.

4.8 Anteil histologisch gesicherter Diagnosen (HV-Anteil)

Ein weiterer Indikator, der Hinweise auf die Vollzähligkeit geben kann, ist der prozentuale Anteil der Diagnosen mit einer histologischen Sicherung oder Verifikation (HV-Anteil). Ein Register mit einem sehr hohen Anteil histologisch gesicherter Diagnosen kann darauf hindeuten, dass die Meldungen überwiegend von den Pathologen stammen, während die klinischen Meldungen unterrepräsentiert sind und so zu einer Untererfassung führen. Ein zu geringer Anteil von histologisch gesicherten Diagnosen könnte auf einen hohen Anteil von DCO-Fällen hindeuten und ebenfalls eine Untererfassung nahe legen.

Die IACR hat in [60] die erwarteten prozentualen Anteile von histologisch gesicherten Diagnosen getrennt nach Regionen, Lokalisationen und Geschlecht angegeben. In Tabelle 10 sind die weltweiten Erwartungswerte des HV-Indexes nach Regionen aufgeführt. Die Spanne reicht für alle bösartigen Neubildungen mit Ausnahme der nicht-melanotischen Hauttumoren von 33,8% (Männer in Afrika) bis hin zu 92,2% (Frauen in Westeuropa). Auch in den europäischen Ländern gibt es bedeutsame Unterschiede.

Tabelle 10: Weltweit erwarteter Anteil von histologisch gesicherten Diagnosen
(Quelle: [60])

HV, bösartige Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren	Männer	Frauen
Afrika	33,8 %	44,0 %
Nordamerika	88,0 %	88,9 %
Mittel- und Südamerika	74,8 %	79,1 %
Japan	70,5 %	73,0 %
Asien (ohne Japan)	64,8 %	71,6 %
Osteuropa	68,2 %	75,9 %
Nordeuropa	78,4 %	80,3 %
Südeuropa	77,7 %	79,8 %
Westeuropa	91,6 %	92,2 %
Australien und Neuseeland	86,3 %	87,6 %

Den prozentualen Anteil histologisch gesicherter Diagnosen in Westeuropa (91,6% bei Männern und 92,2% bei Frauen für alle Tumoren - ausgenommen der nicht-melanotischen Hauttumoren) ist in Tabelle 11 getrennt nach Geschlecht und Lokalisation aufgeführt. Geschlechtsunterschiede sind bei den erwarteten HV-Anteilen kaum auszu-

machen, während die einzelnen Lokalisationen gravierende Unterschiede aufweisen. Beim malignen Melanom ist für Männer und Frauen jeweils von einem Anteil über 99% auszugehen. Durch den einfachen Zugang und das Entfernen eines Melanoms kann dem Pathologen nahezu immer Material zur Untersuchung zugeführt werden. Wesentlich schwieriger gestaltet sich dies beim Pankreaskarzinom und führt deshalb zu erwarteten HV-Anteilen von 67,0% (Männer) bzw. 64,9% (Frauen).

Tabelle 11: Erwarteter Anteil von histologisch gesicherten Diagnosen in Westeuropa
(Quelle: [60])

HV, Lokalisation	Männer	Frauen
Kolon	93,7 %	92,5 %
Rektum	96,5 %	95,2 %
Pankreas	67,0 %	64,9 %
Lunge	89,2 %	87,3 %
Melanom	99,4 %	99,7 %
Brust	95,7 %	96,3 %
Zervix		98,3 %
Gebärmutter		98,1 %
Prostata	94,2 %	
Harnblase	97,3 %	96,1 %
Alle Tumoren ohne Haut	91,6 %	92,2 %

Mit den erwarteten und beobachteten HV-Anteilen lässt sich die Vollzähligkeit nicht berechnen. Vielmehr geben die beobachteten HV-Anteile Hinweise darauf, wie valide die Diagnosen sind, da die Tumoren histologisch begutachtet wurden. Sie stellen damit einen wichtigen Qualitätsindikator dar.

4.9 M:I-Quotient (Mortalität : Inzidenz)

Weltweit haben die meisten Krebsregister neben der Information zur Inzidenz, auch Zugriff auf die alters- und geschlechtsspezifische Mortalität ihres Einzugsbereichs für die einzelnen Krebslokalisationen. Damit lässt sich sehr einfach der M:I-Quotient (Mortalität : Inzidenz) berechnen, der das Verhältnis von verstorbenen zu neuerkrankten Patienten angibt. Die Mortalität und die Inzidenz beziehen sich dabei nicht auf die gleichen Patienten, sondern auf die gleichen Diagnosen und werden für ein Kalenderjahr oder eine definierte Periode berichtet.

Mit der Annahme einer validen Todesursachenstatistik kann der M:I-Quotient näherungsweise gleich gesetzt werden mit der Formel $(1 - \text{Überlebenswahrscheinlichkeit})$. Bei bekannter Überlebenswahrscheinlichkeit kann der Quotient damit Hinweise zur Vollzähligkeit geben. Des Weiteren kann er, unter der Annahme gleicher Überlebenswahrscheinlichkeiten, für den relativen Vollzähligkeitsvergleich verschiedener Jahrgänge oder Register genutzt werden.

Für Karzinome mit einer ungünstigen Prognose, wie z.B. beim Lungenkrebs, ist der M:I-Quotient nahe bei 1. Deutlich unter 1 liegen die Werte bei prognostisch günstigen Tumoren, wie z.B. beim Brustkrebs. Überschreitet der Quotient den Wert 1 ist dies stets als unzureichende Vollzähligkeit der Inzidenzerfassung zu werten, sofern die Todesursachen valide sind.

Die internationale Krebsregistergesellschaft (IACR) hat die durchschnittlich zu erwartenden M:I-Quotienten geschlechtsspezifisch nach Regionen in der Welt (siehe Tabelle 12) und einzelnen Krebslokalisationen (siehe Tabelle 13) veröffentlicht. Die nicht-melanotischen Hauttumoren finden in den Tabellen keine Berücksichtigung, da trotz vieler Erkrankungsfälle die Patienten an diesem Tumor nicht versterben.

Die Variabilität des M:I-Quotienten reicht von 54% in den USA bis zu 81% in Osteuropa und spiegelt die Versorgungssituation in den unterschiedlichen Regionen der Welt wider. Der vorhandene Unterschied zwischen den Geschlechtern erklärt sich durch das Diagnosespektrum. Der Lungenkrebs ist die dominierende Erkrankung beim Mann und weist eine sehr schlechte Überlebenswahrscheinlichkeit auf, während die häufigste Erkrankung der Frau (Brustkrebs) eine sehr günstige Prognose hat.

Tabelle 12: Durchschnittlicher M : I-Quotient für alle bösartigen Neubildungen (ausgenommen nicht-melanotische Hauttumoren) nach Regionen in Prozent
(Quelle: [60])

M : I, bösartige Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren	Männer	Frauen
Lateinamerika	56 %	47 %
Kanada	57 %	50 %
USA	54 %	46 %
Japan	62 %	56 %
China / Hong Kong	74 %	65 %
Osteuropa	81 %	70 %
Nordeuropa	66 %	58 %
Großbritannien	70 %	62 %
Schweiz	65 %	58 %
Australien und Neuseeland	56 %	49 %

Noch gravierender fallen die Unterschiede des M:I-Quotienten bei Betrachtung der einzelnen Krebslokalisationen aus (siehe Tabelle 13). In Großbritannien schwankt der M:I-Quotient beim Mann von 38% beim Melanom bis 95% beim Pankreas. Die Spannbreite reicht bei den Frauen von 25% (Melanom) bis 93% (Pankreas). Auf der Ebene der Krebslokalisationen findet sich kaum ein Geschlechtsunterschied. Lediglich beim Melanom weicht der M : I-Quotient stark voneinander ab.

Tabelle 13: Durchschnittlicher M : I-Quotient in Großbritannien nach Lokalisationen
(Quelle: [60])

M : I, Lokalisation	Männer	Frauen
Kolon	63 %	62 %
Rektum	58 %	59 %
Pankreas	95 %	93 %
Lunge	91 %	89 %
Melanom	38 %	25 %
Brust	50 %	50 %
Zervix		44 %
Gebärmutter		29 %
Prostata	52 %	
Harnblase	39 %	43 %
Leukämien	69 %	69 %

Für den M : I-Quotienten gilt wie für den HV-Index, dass der Vergleich mit den Erwartungswerten zwar hilfreich ist, aber zu keiner konkreten Vollzähligkeitsschätzung führt. Darüber hinaus eignet sich der M : I-Quotient für registerinterne Vergleiche nach Erkrankungsjahren oder unterschiedlichen Regionen. Insofern ist der M : I-Quotient ein wichtiger Qualitätsindikator.

4.10 Vergleich mit einem Referenzregister mittels M : I-Quotient

Die am einfachsten und schnellsten anzuwendende Schätzung zur Vollzähligkeit ist der Vergleich mit einem Referenzregister. Dazu wird der M : I-Quotient mit dem Quotienten eines Referenzregisters gleichgesetzt, sofern davon auszugehen ist, dass die Todesursachenstatistik und die Überlebenswahrscheinlichkeit nicht wesentlich voneinander abweichen. Darüber hinaus sollte das Referenzregister für eine längere Zeitdauer über eine ausreichende Vollzähligkeit verfügen. Zusätzlich muss gewährleistet sein, dass die Inzidenz, bezogen auf die Kodierpraxis und die Unterscheidung zwischen Personen- und Fallinzidenzen, in der gleichen Art und Weise ermittelt wird.

Diese Methode war in Deutschland lange Jahre erste Wahl, da mit dem Epidemiologischen Krebsregister des Saarlandes ein international anerkanntes und seit 1970 vollzählig arbeitendes Referenzregister existiert. Die Wahl eines europäischen oder gar außereuropäischen Referenzregisters muss genauestens abgewägt werden.

Der Vergleich mit dem Referenzregister kann auch nach Adjustierung mit der Bevölkerungsgröße nicht auf Basis der absoluten Erkrankungszahlen erfolgen, da die Altersstruktur der zu vergleichenden Register nicht berücksichtigt wird, obwohl diese die Fallzahlen maßgeblich beeinflusst. Der Vergleich der altersspezifischen Fallzahlen ist sehr umfangreich und unübersichtlich. Deshalb bedient man sich - unter Zuhilfenahme einer so genannten Standardbevölkerung - der altersstandardisierten Raten.

Zur Korrektur der erwarteten Inzidenz zieht man die Mortalität des Referenzregisters und des untersuchten Registers heran, denn bei einer höheren Mortalitätsrate ist auch mit einer höheren Inzidenzrate zu rechnen. Dies ist nur zulässig, wenn angenommen werden kann, dass die Todesursachenstatistik identisch ermittelt wird. Unter der Voraussetzung, dass es bezüglich der Diagnostik und Therapie keine Unterschiede gibt, kann man die beiden Quotienten Mortalität : Inzidenz des Referenz- und Vergleichsre-

gisters gleichsetzen. Die erwartete Inzidenzrate (I) errechnet sich unter Berücksichtigung der Mortalität (M) danach wie folgt:

$$I_{Erwartet} = \frac{I_{Ref}}{M_{Ref}} * M_{Beobachtet}$$

Die Vollzähligkeit (VZ) berechnet sich aus dem Quotienten der beobachteten und der erwarteten Inzidenzrate:

$$VZ = \frac{I_{Beobachtet}}{I_{Erwartet}} * 100$$

Diese Berechnungen lassen sich sowohl für Teilregionen, als auch für einzelne Entitäten durchführen. Nicht geeignet ist diese Methode, wenn die Zahl der verstorbenen Krebspatienten sehr klein ist. Aus diesem Grund werden die nicht-melanotischen Hauttumoren ausgenommen.

4.11 Log-lineare Modelle

In den beiden neueren Arbeiten von Colonna et al. [14] und Haberland et al. [37] wird die Beziehung zwischen Mortalität und Inzidenz mit einem log-linearen Modellansatz beschrieben. Dabei werden für einzelne Krebslokalisationen alters- und geschlechtsspezifisch polynomiale Trends an die logarithmierten Quotienten aus Inzidenz und Mortalität angepasst. Im Unterschied zu Colonna et al. verwendet Haberland et al. in seiner Modellgleichung einen quadratischen statt linearen Trend. Hintergrund der Publikationen aus Frankreich und Deutschland ist der Versuch die landesweite Krebsinzidenz auf Grundlage regionaler Krebsregisterdaten zu schätzen.

Haberland et al. hat anschließend diese Methode auf die Vollzähligkeitsschätzung der einzelnen Länderregister angewandt [38]. Ausgangspunkt ist die Inzidenz und Mortalität eines Referenzregisters, die mit dem log-linearen Ansatz modelliert wird. Die Voraussetzung, dass die Ermittlung der Inzidenz und der Mortalität sich zwischen Referenz- und Vergleichsregister nicht unterscheiden darf, muss erfüllt sein. Obwohl die Todesursachenstatistik in den Statistischen Ämtern der einzelnen Bundesländer erstellt wird, kann davon ausgegangen werden, dass bundesweit gültige Kodierregeln beachtet werden und zu vergleichbaren Ergebnissen führen. Auch bezüglich Früherkennung, Dia-

agnostik und Therapie gibt es keinen Grund zu der Annahme, dass es gravierende Unterschiede zwischen den Bundesländern gibt.

Die Arbeitsgemeinschaft der Bevölkerungsbezogenen Krebsregister in Deutschland (ABKD) hat sich entschlossen, die Methode nach Haberland et al. mit dem log-linearen Modellansatz verbindlich für alle Länderregister vorzuschreiben. Da die Berechnung sehr aufwändig ist, wird diese zentral von der Dachdokumentation Krebs am Robert-Koch Institut in Berlin durchgeführt. Die Register erhalten die nach Diagnosejahr, Geschlecht, Lokalisationen und einzelnen Altersklassen aufgeschlüsselten erwarteten Fallzahlen.

Die Berechnung erfolgt in mehreren Schritten und ist in [38] beschrieben. Im ersten Schritt werden die altersspezifischen Mortalitätsraten des Referenzregisters (Saarland) unter Einbeziehung der bundesweiten Mortalität mittels eines log-linearen Modells geglättet, da die gemessene Mortalität, besonders für kleinere Regionen oder nicht so häufige Krebserkrankungen, teilweise großen Schwankungen unterliegen kann.

$$\ln E(M_{irt}) = \ln(P_{ir}) + \beta_{ir} + \gamma_{ir}t + \delta_{ir}t^2$$

Dabei bezeichnet M die Anzahl der Gestorbenen in der Altersklasse i , der Region r zum Zeitpunkt t und P die dazugehörige Bevölkerung. Das Modell unterstellt sowohl für das Referenz-, als auch die Vergleichsregister, individuelle, altersspezifische polynomiale Trends.

In einem zweiten Schritt werden die aus der Mortalitätsanalyse geschätzten bzw. geglätteten Mortalitätsdaten (\hat{M}_{it}) zur Modellierung der Inzidenz (I_{it}) im Saarland verwendet.

$$\ln E(I_{it}) = \ln(\hat{M}_{it}) + \beta_i + \gamma_i t + \delta_i t^2$$

Im dritten Schritt wird die Mortalität der Untersuchungsregion geglättet und anschließend in die geschätzte Modellgleichung auf Basis der Daten des Saarlandes eingebunden. Damit erhält man die erwarteten geschlechts- und lokalisationspezifischen Neuerkrankungsfälle der Vergleichsregion. Die Erwartungswerte werden mit der beobachteten Fallzahl ins Verhältnis gesetzt. Der Quotient aus beobachteten und erwarteten Fällen beschreibt die Vollzähligkeit (VZ):

$$VZ = \frac{Fälle_{beobachtet}}{Fälle_{erwartet}} * 100$$

Liegt die Vollzähligkeit eines untersuchten Registers auf der Ebene des Geschlechts oder einer einzelnen Lokalisation über einem gewissen Schwellenwert, werden die Inzidenzen in einen Datenpool übernommen. Abschließend wird die Vollzähligkeit jedes Registers gegen den Datenpool erneut ermittelt. Durch die Beurteilung der Vollzähligkeit gegenüber einem virtuellen Referenzregister, sind stabilere Schätzungen im Vergleich zu den Daten eines einzelnen Referenzregisters zu erwarten.

Bei der Schätzung des RKI nicht berücksichtigt sind die DCO-Fälle, die vor allem bei neu eingerichteten Registern zu Überschätzungen führen können. Neu eingerichteten Registern können Tumorpatienten, die vor Beginn der Registrierung diagnostiziert wurden, erst durch die Todesbescheinigung bekannt und damit der Inzidenz des Sterbejahres zugeschlagen werden. Bei längerer Laufzeit des Registers gleicht sich dieser Fehler über die Jahre aus.

Die Berechnung der Vollzähligkeit mit dieser Methode kann dazu führen, dass die Schätzung über 100% liegt. Obwohl es nicht möglich ist, mehr Krebspatienten zu registrieren, als tatsächlich vorhanden sind, kann die beobachtete die erwartete Fallzahl übersteigen. Dies ist vor allem bei lokalisationsspezifischen Betrachtungen zu erwarten, bei denen geringe Fallzahlen in der Mortalität oder Inzidenz auftreten und starken Zufallsschwankungen unterliegen. Weitere Gründe können in einem tatsächlichen Inzidenzunterschied oder einer Untererfassung im Referenzregister gefunden werden.

4.12 Methode nach Bullard et al.

Eine neue Methode zur Vollzähligkeitsschätzung wurde im Jahr 2000 im British Journal of Cancer vom Thames Cancer Registry vorgestellt [11]. Dabei wird der Anteil der nicht registrierten Tumorpatienten mittels dreier zeitabhängiger Wahrscheinlichkeitsfunktionen geschätzt:

- Überlebenswahrscheinlichkeit;
- Wahrscheinlichkeit der Registrierung zu Lebzeiten der Patienten;
- Wahrscheinlichkeit der Erwähnung der Krebserkrankung auf der Todesbescheinigung.

Die Schätzung der Vollzähligkeit ist dabei nicht auf den Vergleich mit einem Referenzregister angewiesen, sondern mit den eigenen Daten routinemäßig und jederzeit durchführbar. Darüber hinaus sind Untersuchungen nach Alter, Geschlecht, Region und Tumor möglich. Dazu stellt die Londoner Arbeitsgruppe eine STATA Subroutine zur Verfügung.

Die Methode nach Bullard et al. geht - unter der Voraussetzung, dass alle Todesbescheinigungen, auf denen ein Krebsleiden vermerkt ist am Registerbestand vorbeigeführt werden - von folgendem Modell aus (siehe Abbildung 11):

Nach Feststellung der Diagnose und einer bestimmten Zeitdauer werden die Krebspatienten in sieben unterschiedliche Kategorien eingeteilt. Die zum Zeitpunkt t noch lebenden Krebspatienten sind entweder im Routinebetrieb des Registers erfasst worden oder gelten als ‚missings‘ (nicht registrierte Krebspatienten).

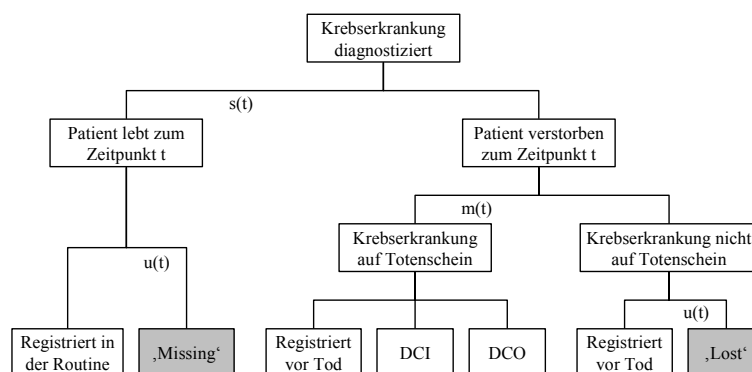


Abbildung 11: Kategorien von registrierten und nicht registrierten Krebspatienten zum Zeitpunkt t nach der Diagnose (aus [11])

Die verstorbenen Patienten werden danach unterteilt, ob die Krebserkrankung auf dem Leichenschauchein vermerkt ist oder nicht. Verstorbene Patienten deren Krebsleiden auf dem Totenschein vermerkt ist, können bereits im Register bekannt sein oder erstmals durch die Todesbescheinigung gemeldet worden sein (DCN-Fall). Je nachdem, ob die Recherche eines bislang unbekannten Krebsfalles eine klinische Meldung zur Folge hat, gelten die Verstorbenen als DCI- (Totenschein und nachträgliche klinische Meldung) oder DCO-Fall (Meldung lediglich mit Totenschein). Ist die Krebserkrankung nicht auf dem Totenschein vermerkt, kann der Verstorbene im Register gemeldet worden sein oder ist auf Dauer für die Registrierung verloren („lost“).

Mit dieser Einteilung errechnet sich die Vollzähligkeit (VZ) zum Zeitpunkt T durch die Subtraktion der nicht registrierten Patienten (,missing' (M) und ,lost' (L)).

$$VZ(T) = 1 - M(T) - L(T)$$

Zur Berechnung der beiden nicht registrierten Anteile, führen Bullard et al. drei zeitabhängige Wahrscheinlichkeiten ein und kommen damit zu folgender Formel für die Vollzähligkeit (VZ) nach einer Zeit T:

$$VZ(T) = 1 - s(t_n) \cdot u(t_n) - \sum_{i=0}^n \{ [s(t_i) - s(t_{i+1})] \cdot [1 - m(t_i)] \cdot u(t_i) \}$$

mit $t_n \leq T < t_{n+1}$

und

- s(t) Wahrscheinlichkeit, dass ein Krebspatient seine Erkrankung nach einer Zeit t überlebt hat.
- m(t) Wahrscheinlichkeit, dass die Krebserkrankung auf dem Leichenschein vermerkt ist.
- u(t) Wahrscheinlichkeit, dass ein Krebspatient die Zeit t überlebt hat und nicht registriert ist.

Die Autoren setzen die beiden Wahrscheinlichkeiten, dass ein Krebspatient die Zeit t überlebt hat und unregistriert blieb, und dass ein verstorbener Krebspatient, ohne Erwähnung des Krebsleidens auf dem Totenschein, unregistriert blieb gleich, da ein Patient, der zum Zeitpunkt seines Todes nicht registriert war auch zu Lebzeiten noch nicht registriert war. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Krebspatient vor seinem Tode nicht registriert war, wird geschätzt durch die Berechnung der Zeitdauer zwischen Diagnose und Registrierung und Diagnose und Sterbezeitpunkt.

Das Register muss vor Anwendung der Methode drei Anforderungen erfüllen:

1. Das Datum der ersten Erfassung einer Krebserkrankung muss gespeichert werden und unverändert bleiben;
2. Es muss gewährleistet sein, dass alle Leichenschauscheine von Verstorbenen aus dem Einzugsbereich des Registers mit einem Hinweis auf eine Krebserkrankung

erfasst werden. Es ist nicht ausreichend nur die Totenscheine mit Krebs als Todesursache zu bearbeiten;

3. DCO- und DCI-Fälle müssen vom Register unterschieden werden können.

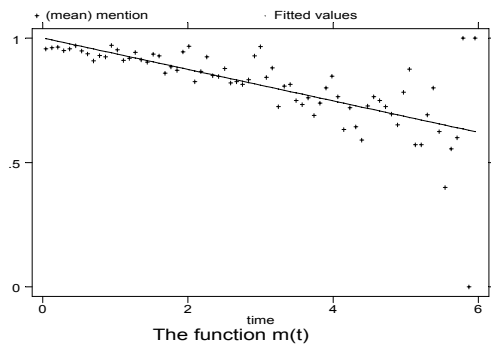
Nachteil der Methode ist, dass für jeden Patienten nur der zeitlich erste Tumor berücksichtigt werden darf und deshalb nur Personeninzidenzen und keine Fallinzidenzen in die Berechnung eingehen. Zum besseren Vergleich mit anderen Methoden können die DCO-Fälle entweder ein- oder ausgeschlossen werden.

Neben der Einschränkung der Personeninzidenz geben die Autoren insgesamt zehn Ausschlusskriterien an:

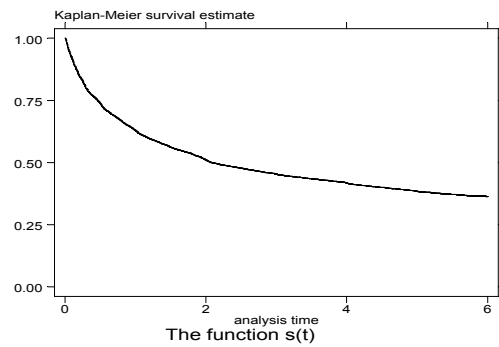
1. DCO- und DCI-Fälle ohne Sterbedatum;
2. DCO-Fälle mit unterschiedlichem Diagnose- und Sterbedatum;
3. Nicht-DCO-Fälle mit identischem Diagnose- und Sterbedatum;
4. Fälle außerhalb der Registerregion;
5. Nicht-melanotische Hauttumoren;
6. Nicht-bösartige Neubildungen;
7. DCO- und DCI-Fälle mit Registrier- vor Sterbedatum;
8. Fälle mit Diagnose- nach Sterbedatum;
9. Fälle mit Alter bei Diagnose über 120;
10. Fälle mit fehlenden Werten für die Merkmale Geschlecht, Geburts-, Diagnose- oder Registrierdatum.

Die STATA-Subroutine verlangt für die Analyse die Angabe von drei Parametern: zwei Dateien und eine Datumsangabe. Die erste Datei enthält alle Krebsfälle eines Jahres für die die Vollzähligkeit berechnet werden soll. Die zweite Datei enthält die verstorbenen Krebsfälle eines Jahres. Die Datumsangabe gibt an, bis zu welchem Zeitpunkt alle Sterbeinformationen erfasst worden sind.

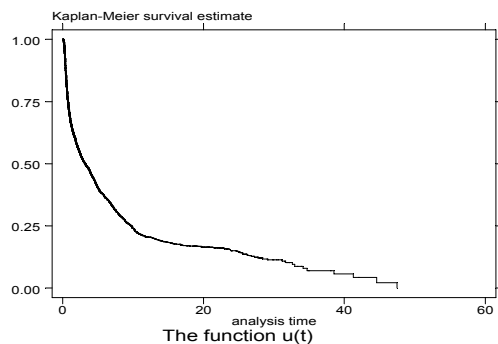
Die grafische und tabellarische Ausgabe umfasst die drei Wahrscheinlichkeitsfunktionen und die Vollzähligkeitsschätzung. In der folgenden Abbildung 12 ist als Beispiel die grafische Ausgabe aller bösartigen Neubildungen außer den nicht-melanotischen Hauttumoren für beide Geschlechter, das Diagnosejahr 1998, dem Sterbejahr 2003 und dem Beobachtungsende 31. Dezember 2003 angegeben.



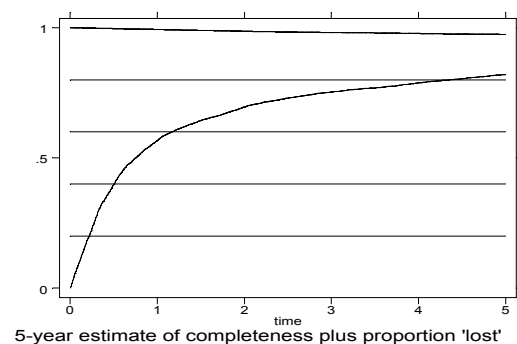
$m(t)$: Wahrscheinlichkeit, dass die Krebserkrankung auf dem Leichenschein vermerkt ist



$s(t)$: Wahrscheinlichkeit, dass ein Krebspatient seine Erkrankung nach einer Zeit t überlebt hat



$u(t)$: Wahrscheinlichkeit, dass ein Krebspatient die Zeit t überlebt hat und nicht registriert ist



VZ(t): Vollzähligkeitsschätzung

Abbildung 12: Grafische Ausgabe der STATA-Subroutine für Diagnosejahr 1998, Sterbejahr 2003 und Beobachtungsende 31. Dezember 2003

Die Weiterverarbeitung der grafischen und tabellarischen Ausgabe ist zwar grundsätzlich möglich, aber nur in eingeschränktem Umfang und mit hohem Aufwand. Die Zeitachse der grafischen Ausgabe ist für die unterschiedlichen Kurven nicht einheitlich gewählt und bezieht sich - in Abhängigkeit der gewählten Parameter - auf Jahre oder Monate.

Die Wahrscheinlichkeitskurve $m(t)$ (mentioned on death certificate) zeigt, dass auch 6 Jahre nach Diagnosestellung bei über der Hälfte der verstorbenen Krebspatienten die Krebsdiagnose auf dem Leichenschauschein vermerkt ist. $S(t)$ steht für ‚survival‘ und bildet die Überlebenswahrscheinlichkeit ab. Die Kurve $u(t)$ für die ‚unregistrierten‘ Krebsfälle zu Lebzeiten bricht gegen Ende treppenförmig ab und verdeutlicht das

Problem der Daten des Krebsregisters Münster im Hinblick auf das Datum der ersten Registrierung, das für Fälle, die vor 1997 diagnostiziert wurden auf den 27. April 1997 gesetzt wurde. D.h. Fälle, die in 2003 verstorben sind und in 1992 diagnostiziert wurden, bleiben 5 Jahre ,unregistriert', weil das Datum der ersten Registrierung erst ab dem 27. April 1997 in Münster gespeichert wurde.

Die Schätzung der Fünf-Jahres-Vollzähligkeitskurve $VZ(t)$ steigt mit der Zeit an und überschreitet nach fünf Jahren die 80%. In diese Grafik ist der Anteil der für das Krebsregister auf Dauer verlorenen Fälle (,lost') integriert. Die leicht fallende Kurve weist nach fünf Jahren einen Anteil von knapp 3% verlorener Fälle aus.

5 Beurteilung der Vollständigkeit

Im deutschsprachigen Raum wird der Begriff der Vollständigkeit sehr häufig synonym mit der Vollzähligkeit verwendet. Die Vollständigkeit macht aber eine Aussage darüber, wie viele Informationen über eine einzelne Tumorerkrankung vorliegen. Damit wird beurteilt, welche Merkmale des Datensatzes dem Register übermittelt wurden. Im Gegensatz zur Vollzähligkeit, muss die Vollständigkeit nicht geschätzt werden, sondern wird aus dem eigenen Datenbestand ermittelt. Die Untersuchung der einzelnen Merkmalsausprägungen erlaubt schließlich Rückschlüsse auf die Qualität der gemeldeten Daten.

Damit wird deutlich, dass die Definition von Pflichtfeldern, die zu Nachfragen beim Melder führen, falls keine Angaben gemacht wurden, zwar eine hohe Vollständigkeit gewährleistet, aber durch zugelassene Merkmalsausprägungen, wie z.B. ‚unbekannt‘, keine Beurteilung der Qualität möglich ist. Dies gilt in gleicher Weise für das Konzept der Plausibilitätskontrollen, mit dem die Datenqualität zweifelsohne ansteigt [75], aber immer nur auf der Ebene der einzelnen Meldungen greift.

Die Beurteilung der Vollständigkeit kann auf der Ebene des Patienten, des Tumors oder der Meldungen erfolgen. Dabei muss auf der Basis der einzelnen Meldung berücksichtigt werden, welcher Datenquelle sie entstammt. Ein Pathologe kann in der Regel keine anamnestischen oder klinischen Angaben machen und auf der Todesbescheinigung finden sich keine Angaben zum Diagnosezeitpunkt. Hier gilt es, geeignete meldungsbezogene Konzepte zu entwickeln mit dem Ziel einer vollständigen, korrekten, qualitativ hochwertigen und in sich plausiblen Meldung. Standard ist die Kontrolle auf zulässige Merkmalsausprägungen und Plausibilitätskontrollen.

Die Beobachtung der Merkmalsausprägungen, sowohl auf Meldungs-, als auch auf Tumorebene, führt zu einer aussagekräftigen Einschätzung der Vollständigkeit und Qualität des Registers. International anerkannte Qualitätsindikatoren eines Registers sind der Anteil der histologisch gesicherten Diagnosen und der DCO-Fälle.

5.1 Anteil fehlender Informationen

Aus einer ganzen Reihe von Gründen ist davon auszugehen, dass die im Register eingehenden Meldungen nicht immer vollständig sind. Die abgefragten Merkmale wurden vielleicht gar nicht erhoben, vergessen zu dokumentieren oder zu übertragen. Deshalb

ist im Krebsregistermanual [3] eine Einteilung des Minimaldatensatzes in unverzichtbare, wichtige und ergänzende Merkmale vorgeschlagen worden, aus der sich das weitere Vorgehen ableitet. Bei unverzichtbaren Merkmalen ist die Rückfrage bei der meldenden Stelle unumgänglich.

Auf die personenidentifizierenden Angaben kann kein Register der Welt verzichten, da der Abgleich mit dem Datenbestand (Record Linkage) unmöglich wäre. Meldungen mit fehlendem Personenbezug können nicht gespeichert werden. Weitere unverzichtbare Merkmale sind:

- Geschlecht;
- Geburtsdatum;
- Diagnosedatum;
- Diagnose;
- Wohnort.

Die Speicherung von Meldungen mit fehlenden oder unbekannten Angaben zu den o.g. Merkmalen ist zwar möglich, aber ohne gültige Ausprägungen kann der Erkrankungsfall nicht in die Inzidenzberechnungen des Registers einfließen. Bei den zwingend erforderlichen Merkmalen sollte der Anteil von Meldungen mit fehlenden Angaben unter 0,5% liegen [42].

5.2 Anteil unbekannter Primärtumoren

Seit Beginn der internationalen Klassifikationssysteme für Krankheiten (ICD) ist eine Position mit unbekannten Primärtumoren vorgesehen. In der aktuellen Ausgabe der ICD (ICD-10: International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death, 10. Revision) [18] steht die Kodierung ‚C80‘ für eine bösartige Neubildung ohne Angabe der Lokalisation.

Meldungen mit einem unbekannten Primärtumor können grundsätzlich von keiner Datenquelle ausgeschlossen werden. In der Klinik ist es nicht immer möglich das Ursprungsorgan einer Tumorerkrankung zu bestimmen. Dies kann z.B. an dem hohen Alter des Patienten liegen, oder auch an der Ablehnung weiterer diagnostischer Maßnahmen. Auch der Pathologe kann bei der histologischen Beobachtung einer Metastase nicht immer angeben, von welchem Organ die Krebserkrankung seinen Ursprung genommen hat. Besonders häufig finden sich die Angaben mit unbekanntem Primärtumor auf den Todesbescheinigungen.

Ein hoher Anteil von Erkrankungsfällen mit einem unbekannten Primärtumor kann zu einer Verzerrung der Diagnosestatistik führen und somit für eine mindere Datenqualität sprechen. Deshalb sollte der prozentuale Anteil unter 10% liegen [54].

5.3 Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen

Die Lokalisation und Histologie einer Tumorerkrankung wird in Krebsregistern mit der ‚International Classification of Diseases for Oncology‘ (ICD-O) verschlüsselt, um vergleichbare Diagnosestatistiken publizieren zu können. Aktuell kommt für diese duale Klassifikation die dritte Revision zum Einsatz [19]. Der topographische Teil ist der ICD-10 [18] angepasst.

Der morphologische Kode umfasst sechs Stellen und beschreibt den Zelltyp (4 Stellen), den Dignitätskode (1 Stelle) und das Grading (1 Stelle). Der Dignitätskode zeigt das biologische Verhalten des Tumors. Die Kodierung ‚/3‘ steht für bösartige Primärtumoren. Die Angaben zur Histologie werden üblicherweise dem Befund des Pathologen entnommen und im Krebsregister in die ICD-O umgesetzt.

Die unspezifischen Bezeichnungen werden mit der Schlüsselnummer ‚8000‘ für den Zelltyp kodiert. Bei unbekannten Primärtumoren ist der Kode 8010 vorgesehen. Da die Morphologie eine für die Prognose relevante Information darstellt, ist darauf zu achten, den Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen möglichst gering zu halten.

5.4 Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome

Die Systematik der Topographiekodierung bietet für nahezu alle Lokalisationen die Zuordnungsmöglichkeit zur Kategorie ‚sonstige und nicht näher bezeichnete Teile‘, ‚ohne nähere Angabe‘ (onA) oder ‚mangelhaft bezeichneter Sitz‘ an. Eine weitere Besonderheit weist die Gebärmutter mit drei unterschiedlichen dreistelligen Codes für die Lokalisation (ICD-10):

C53 - Cervix uteri (Gebärmutterhals);

C54 - Corpus uteri (Gebärmutterkörper);

C55 - Uterus onA (Gebärmutter ohne nähere Angabe).

Die Krebskrankheiten der Uterusmalignome mit unbekannter Lokalisation (C55) werden bei Auswertungen dem Gebärmutterkörper hinzugerechnet, obwohl darunter durchaus Fälle von Gebärmutterhalskrebs zu finden sind. Dabei gibt es deutliche Unterschiede hinsichtlich der Inzidenz, Mortalität und Überlebensrate [71].

Sehr hoch ist der Anteil der Uteruskarzinome mit unbekannter Lokalisation in der Mortalitätsstatistik. Auf Grundlage der Todesbescheinigung ist eine Zuordnung zum Gebärmutterhals oder Gebärmutterkörper oftmals nicht möglich.

Der Anteil von Erkrankungsfällen mit unbekannter Lokalisation beim Gebärmutterkrebs sollte unter 5% liegen.

5.5 Fehlende Angaben zum Staging

Seit vielen Jahren wird zur Klassifikation der malignen Tumoren das TNM-System eingesetzt [81]. Dieses beschreibt die anatomische Ausbreitung der Erkrankung mit drei Komponenten:

T - Ausbreitung des Primärtumors;

N - Fehlen oder Vorhandensein und Ausbreitung von regionären Lymphknotenmetastasen;

M - Fehlen oder Vorhandensein von Fernmetastasen.

Das TNM-System erlaubt eine Stadieneinteilung für fast alle Krebslokalisationen. Keine TNM-Klassifikation ist für die Leukämien vorgesehen. Auch für Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphome wird derzeit eine TNM-Klassifikation als nicht praktikabel erachtet.

Mit dem TNM-System können die Krebspatienten in homogene Gruppen bezüglich der Prognose eingeteilt und analysiert werden. Bei lokalisierten Krebserkrankungen sind die Überlebensraten deutlich höher, als bei Ausbreitung über das Ursprungsorgan.

Um valide Angaben zur Tumorausbreitung bei Diagnose und Überleben machen zu können, sollten die Angaben zum Staging in über 90% aller Fälle vorliegen.

Neben dem TNM-System kommen tumorspezifisch auch andere Staging Systeme zur Anwendung. Das Staging der Malignen Melanome erfolgt in der Regel nach der vertikalen Dicke des Melanoms. Die Dicke wird nach dem fünfgradigen relativen Clark-Level (Eindringtiefe in die Schichten der Haut) und der absoluten Breslow-Skala (maximale Dicke des Melanoms in Millimetern) bestimmt. Diese Angaben lassen sich mit einer Überleitungstabelle in das TNM-System umsetzen.

Durch die Fédération Internationale de Gynécologie et d'Obstétrique (FIGO) wurde bei den gynäkologischen Tumoren vor vielen Jahren ein Klassifikationssystem eingeführt. Die TNM-Kategorien wurden deshalb so definiert, dass sie mit den FIGO-Stadien kompatibel sind. Als Herausgeber der TNM-Klassifikation bemüht sich die UICC (Union

Internationale Contre le Cancer - International Union Against Cancer) mit nationalen und internationalen Arbeitsgruppen um einen einheitlichen Standard und der allgemeinen Zustimmung des TNM-Systems zur Klassifikation der anatomischen Ausbreitung der Erkrankung.

6 Ergebnisse

Die nachfolgenden Ergebnisse sind verknüpft mit dem Inhalt der Datenbank des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster am 30. März 2004. Der Originalzustand der Datenbank wurde festgehalten und der Bereich Best-of Tumor aktualisiert.

Zu diesem Zeitpunkt waren insgesamt 518.780 Meldungen gespeichert, die sich auf 240.393 Tumorerkrankungen beziehen. Diesen Tumoren liegen 227.155 Patienten zu Grunde, die sich auf 112.318 Männer und 114.829 Frauen verteilen. Für 8 Patienten ist dem Register auch nach Zusammenführung aller verfügbaren Meldungen keine Angabe zum Geschlecht bekannt.

6.1 *Mortalität*

Der Mortalitätsabgleich in epidemiologischen Krebsregistern ist zur Vollzähligkeit und Vollständigkeit der Daten unumgänglich. In Münster erfolgt dieser auf Grundlage der Todesbescheinigung im Original. Obwohl das Krebsregister nahezu alle Todesbescheinigungen von Verstorbenen aus dem Regierungsbezirk Münster bearbeitet, führt es keine eigene Todesursachenstatistik.

Die offizielle Mortalitätsstatistik wird in den einzelnen Bundesländern von den Landesämtern für Datenverarbeitung und Statistik (LDS) erstellt. Das LDS in Nordrhein-Westfalen liefert dem Krebsregister mit einem knappen Jahr Verzug die Sterbefälle des Regierungsbezirks Münster auf Kreisebene. Die anonymen und aggregierten Daten sind geschlechts- und altersspezifisch für die gutartigen und bösartigen Neubildungen und die Gesamtzahl aller Verstorbenen aufbereitet. Einschließlich des Sterbejahres 1997 umfasste die Datenlieferung die dreistellige ICD-9 Kodierung der Neubildungen. Seit der Umstellung auf die 10. Revision erhält das Krebsregister die vierstellige ICD-10 Kodierung. Die Verstorbenen, bei denen keine Neubildung als Grundleiden vorlag, werden zu einer Gruppe zusammengefasst.

6.1.1 **Sterbefälle**

Seit Beginn der epidemiologischen Krebsregistrierung in Münster 1986 liefert das LDS NRW die offizielle Todesursachenstatistik. Die Zahl der an Krebs verstorbenen Männer und Frauen hat in dem Zeitraum von 1986 - 2002 um ca. 15% bzw. 7% zugenommen (siehe Tabelle 14). Diese Zunahme erfolgte bei beiden Geschlechtern im Wesentlichen

in den Jahren von 1986 - 1991, während in den folgenden Jahren keine weitere Steigerung der absoluten Fallzahlen zu erkennen ist.

Tabelle 14: Geschlechtsspezifische Sterbefälle bösartiger Neubildungen 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: März 2004)

Krebs- sterbefälle	Sterbejahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	3.060	3.121	3.214	3.264	3.298	3.420	3.429	3.457	3.479	3.451	3.476	3.489	3.555	3.501	3.644	3.461	3.547
Frauen	2.879	2.960	2.988	3.145	3.037	3.150	3.164	3.189	3.241	3.190	3.219	3.082	3.255	3.199	3.240	3.145	3.108

Die Sterbefälle an bösartigen Neubildungen der offiziellen Mortalitätsstatistik in den Jahren 1986 - 1997 entsprechen der ICD-9 Kodierung 140 - 208 und ab dem Sterbejahr 1998 der Kodierung C00 - C97 der 10. Revision der ICD-Kodierung.

Tabelle 15: Sterbefälle ausgewählter Lokalisationen 1998 - 2002 im Regierungsbezirk Münster bei Männern

Sterbefälle, Männer, ausgewählte Lokalisationen	Sterbejahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	119	104	99	97	106
C15, Speiseröhre	93	102	130	113	139
C16, Magen	217	210	231	192	211
C18-21, Darm	452	462	445	434	481
C25, Bauchspeicheldrüse	166	170	190	187	218
C32, Kehlkopf	58	49	44	50	51
C33-34, Lunge	1.039	1.016	1.071	1.026	1.008
C43, Malignes Melanom	23	19	19	28	17
C44, sonstige Haut	1	2	4	4	1
C50, Brustdrüse	10	5	12	14	19
C61, Prostata	358	353	398	378	396
C62, Hoden	7	4	8	2	4
C64-66, C68, Niere	103	132	107	134	115
C67, Harnblase	137	118	136	122	102
C73, Schilddrüse	4	6	8	8	4
C80, unbekannte Lokalisation	192	178	162	120	137
C81, Morbus Hodgkin	6	9	8	6	5
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphome	74	89	92	89	88
C91-95, Leukämien	107	78	83	100	93
C00-97 ohne C44, alle BN ohne Haut	3.554	3.499	3.640	3.457	3.546
alle verstorbenen Männer	11.926	12.011	12.167	11.582	12.241

In den beiden Tabellen 15 und 16 sind die Krebssterbefälle der Jahre 1998 - 2002 an ausgewählten Lokalisationen im Regierungsbezirk Münster für Männer und Frauen aufgeführt. Im Anhang ist die offizielle Todesursachenstatistik aller bösartigen Neubildungen auf Ebene der dreistelligen ICD-10 Kodierung des LDS NRW eingefügt.

Bei den Männern beträgt der Anteil der Todesursache Krebs etwa 29% an der Gesamtsterblichkeit. Die dominierende krebsbedingte Todesursache beim Mann ist mit 29% der Lungenkrebs. Diesem folgen der Darmkrebs mit etwa 13% und das Prostatakarzinom mit 11%. Die nicht-melanotischen Hauttumoren (ICD-10 Kodierung: C44) sind als Todesursache praktisch nicht existent.

Anhand der männlichen Fallzahlen lassen sich sowohl bei der Gesamtmortalität, als auch bei ausgewählten Lokalisationen an Krebserkrankungen keine zeitlichen Trends erkennen.

Tabelle 16: Sterbefälle ausgewählter Lokalisationen 1998 - 2002 im Regierungsbezirk Münster bei Frauen (Stand: März 2004)

Sterbefälle, Frauen, ausgewählte Lokalisationen	Sterbejahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	31	34	38	40	38
C15, Speiseröhre	28	31	33	40	47
C16, Magen	238	175	229	167	177
C18-21, Darm	517	559	519	500	487
C25, Bauchspeicheldrüse	199	183	198	183	192
C32, Kehlkopf	5	6	5	8	11
C33-34, Lunge	329	288	349	333	399
C43, Malignes Melanom	17	19	21	17	20
C44, sonstige Haut	2	2	2	2	2
C50, Brustdrüse	569	597	558	595	590
C53, Gebärmutterhals	51	55	58	62	50
C54-55, Gebärmutterkörper	82	99	89	72	76
C56, Eierstock	162	185	175	191	185
C64-66, C68, Niere	66	72	89	84	73
C67, Harnblase	77	70	80	98	69
C73, Schilddrüse	11	18	14	14	20
C80, unbekannte Lokalisation	231	191	179	162	138
C81, Morbus Hodgkin	4	5	6	6	5
C82-85, Non-Hodgkin-Lymph.	82	105	72	67	75
C91-95, Leukämien	112	91	107	79	101
C00-97 ohne C44, alle BN ohne Haut	3.253	3.197	3.238	3.143	3.106
alle verstorbenen Frauen	13.320	13.323	13.631	13.363	13.829

Die krebsbedingten Todesursachen der Frauen machen einen Anteil unter 24% der Gesamtsterblichkeit aus. Haupttodesursache unter den Krebserkrankungen ist bei den Frauen der Brustkrebs mit knapp 19%. Diesem folgen der Darm- (16%) und der Lungenkrebs (11%).

Wie bei den Männern, ist auch bei den Frauen an den Krebssterbefällen kein zeitlicher Trend auszumachen.

6.1.2 Altersstandardisierte Mortalitätsraten

Grundlage der altersstandardisierten Mortalitätsraten sind die altersspezifischen Raten, die mit der Division der Sterbefälle durch die Bevölkerung einzelner Altersklassen berechnet werden.

Die altersspezifischen Sterbefälle in Tabelle 17 umfassen die krebsbedingten Todesursachen mit Ausnahme der nicht-melanotischen Hauttumoren (ICD-10 Kodierung: C44) zusammengefasst für die Sterbejahre 1998 - 2002.

Tabelle 17: Altersspezifische Sterbefälle bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren von 1998 - 2002 im Regierungsbezirk Münster bei Männern und Frauen

Altersklasse	Sterbejahre 1998 - 2002	
	Männer	Frauen
unter 15 Jahren	30	27
15 bis unter 20 Jahren	13	5
20 bis unter 25 Jahren	32	12
25 bis unter 30 Jahren	35	34
30 bis unter 35 Jahren	53	59
35 bis unter 40 Jahren	120	162
40 bis unter 45 Jahren	250	303
45 bis unter 50 Jahren	514	452
50 bis unter 55 Jahren	777	635
55 bis unter 60 Jahren	1.417	925
60 bis unter 65 Jahren	2.304	1.410
65 bis unter 70 Jahren	2.831	1.650
70 bis unter 75 Jahren	3.306	2.283
75 bis unter 80 Jahren	2.806	2.833
80 bis unter 85 Jahren	1.615	2.017
85 und mehr Jahre	1.593	3.130

Die Tabelle 17 mit den altersspezifischen Krebssterbefällen zeigt, dass für Männer und Frauen die Todesursache Krebs mit dem Alter zunimmt. Bei Männern über 65 Jahren

liegt der prozentuale Anteil der Krebstoten bei 68,7% (12.151 von 17.696). Der entsprechende Anteil beträgt bei den Frauen 74,8% (11.913 von 15.937).

Die altersspezifischen Raten werden durch die Verwendung von Standardbevölkerungen gewichtet und zu einer altersstandardisierten Rate aufsummiert. Dazu können drei unterschiedliche Standardbevölkerungen benutzt werden: Welt, Europa und Bundesrepublik Deutschland auf der Grundlage der letzten Volkszählung (siehe Anhang).

Die rohe Rate ist nicht altersstandardisiert, sondern berechnet sich aus dem Quotient der Sterbefälle durch die Wohnbevölkerung bezogen auf 100.000 Einwohner.

Tabelle 18: Altersstandardisierte Mortalitätsraten bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren von 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster bei Männern und Frauen (Stand: März 2004)

	Sterbejahre																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer																	
Rohe Rate	263,9	269,3	276,1	276,5	274,5	281,1	278,5	278,6	279,3	275,3	275,8	275,5	280,4	275,2	285,9	270,6	276,9
BRD '87	394,3	394,9	400,8	398,1	392,2	401,9	392,8	394,5	386,4	370,3	368,3	362,9	361,5	346,1	348,2	322,8	322,7
Europa	293,0	294,8	300,4	298,6	292,4	299,8	293,3	293,6	288,4	277,5	274,8	269,3	268,3	258,6	260,1	240,0	242,7
Welt	191,1	192,5	196,3	195,6	191,9	196,2	191,4	191,0	188,0	181,4	178,4	174,2	174,1	167,8	170,1	155,3	157,6
Frauen																	
Rohe Rate	231,1	239,0	239,9	249,4	237,6	243,9	242,9	243,6	246,7	241,7	242,4	231,7	244,0	239,1	241,8	234,1	230,9
BRD '87	217,0	219,5	218,8	224,5	213,7	218,7	217,9	216,6	216,8	209,1	209,4	197,3	205,0	199,6	199,3	191,3	188,2
Europa	167,4	167,9	169,3	172,0	164,7	168,9	167,8	167,3	165,7	160,7	161,6	152,1	154,7	152,9	154,0	148,8	145,0
Welt	111,7	111,2	113,3	114,8	109,7	113,4	112,4	111,6	110,5	107,2	107,8	101,3	101,7	101,4	102,4	99,0	96,4

Je nach verwendeter Standardbevölkerung berechnen sich unterschiedliche Werte für die altersstandardisierten Mortalitätsraten. Der Bevölkerungsaufbau des ‚Welt‘-Standards gewichtet die jüngeren Altersklassen besonders stark, womit sich die durchweg niedrigsten Raten begründen. Alle drei Standardbevölkerungen belegen einen Rückgang der altersstandardisierten Mortalitätsraten der Todesursache Krebs. Abbildung 13 zeigt am Beispiel der Standardbevölkerung BRD'87, dass diese Abnahme bei den Männern (von 394,3 in 1986 auf 322,7 in 2002 um 18,2%) etwas deutlicher ausfällt, als bei den Frauen (von 217,0 auf 188,2 um 13,3%).

Die rohen Mortalitätsraten, bei denen lediglich der Quotient aus Sterbefällen und Wohnbevölkerung je 100.000 Einwohnern gebildet wird, verändern sich dagegen kaum. Dabei bleibt die zu Grunde liegende und sich stets ändernde Bevölkerungsstruktur unberücksichtigt und macht die Raten nicht vergleichbar.

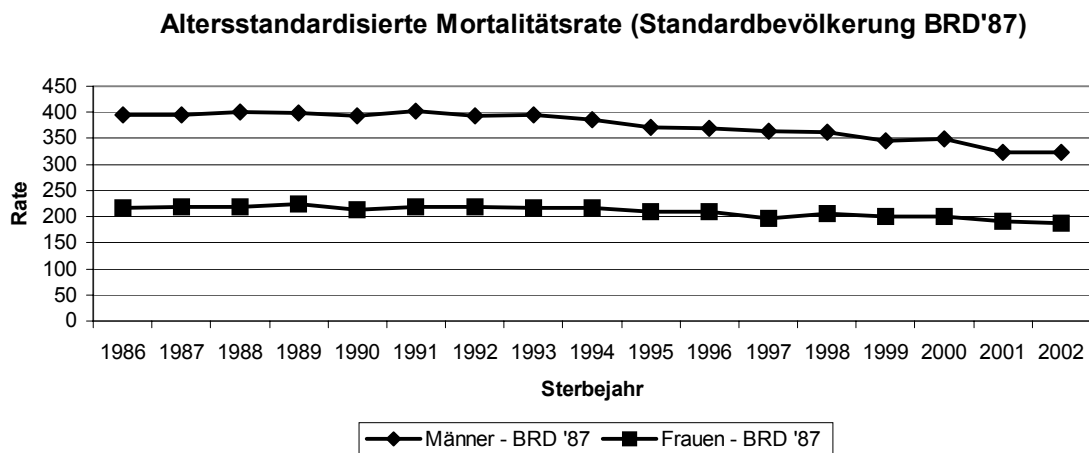


Abbildung 13: Altersstandardisierte Mortalitätsrate (BRD'87) bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren von 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster

6.2 Inzidenz

Die Inzidenz ist die wesentliche Maßzahl eines epidemiologischen Krebsregisters und steht für die aus den Meldungen resultierenden Erkrankungszahlen. Alle nachfolgend angegebenen Zahlen zur Inzidenz beruhen auf den Fallinzidenzen. Einzige Ausnahme ist die Vollzähligkeitsschätzung mit der Methode nach Bullard et al., die Personeninzidenzen voraussetzt.

Berücksichtigung finden nur Patienten mit einem bösartigen Krebsleiden (ICD-10 Kodierung: C00 - C97) und erstem Wohnsitz im Regierungsbezirk Münster.

6.2.1 Neuerkrankungszahlen

Für die Erkrankungsjahre 1994 - 2002 sind in der folgenden Tabelle 19 die bösartigen Neuerkrankungsfälle aus dem Regierungsbezirk Münster geschlechtsspezifisch aufgeführt. Dabei sind für beide Geschlechter die nicht-melanotischen Hauttumoren (ICD-10 Kodierung: C44) ausgeschlossen.

Eine ausführliche Tabelle mit Neuerkrankungszahlen seit Beginn der Registrierung im Jahr 1986 ist im Anhang abgelegt.

Tabelle 19: Neuerkrankungszahlen an bösartigen Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster für Männer und Frauen (Stand: 30. März 2004)

Bösartige Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren	Erkrankungsjahr									
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	
Männer	5.318	5.329	5.054	5.044	5.563	5.784	5.887	6.361	6.847	
Frauen	5.508	5.480	5.207	5.136	5.659	5.579	5.833	5.975	6.135	

Der zeitliche Verlauf der Neuerkrankungsfälle von 1986 bis 2002 zeigt für Männer und Frauen einen vergleichbaren Verlauf (siehe Abbildung 14): seit Beginn der Registrierung im Jahr 1986 ist eine stetige Zunahme zu erkennen, die sich vor allem mit einer zunehmenden Vollzähligkeit begründet. Allgemein ist bei einem epidemiologischen Krebsregister eine Aufbauphase von 5 bis 10 Jahren zu erwarten, bis aussagekräftige Zahlen zur Inzidenz vorliegen.

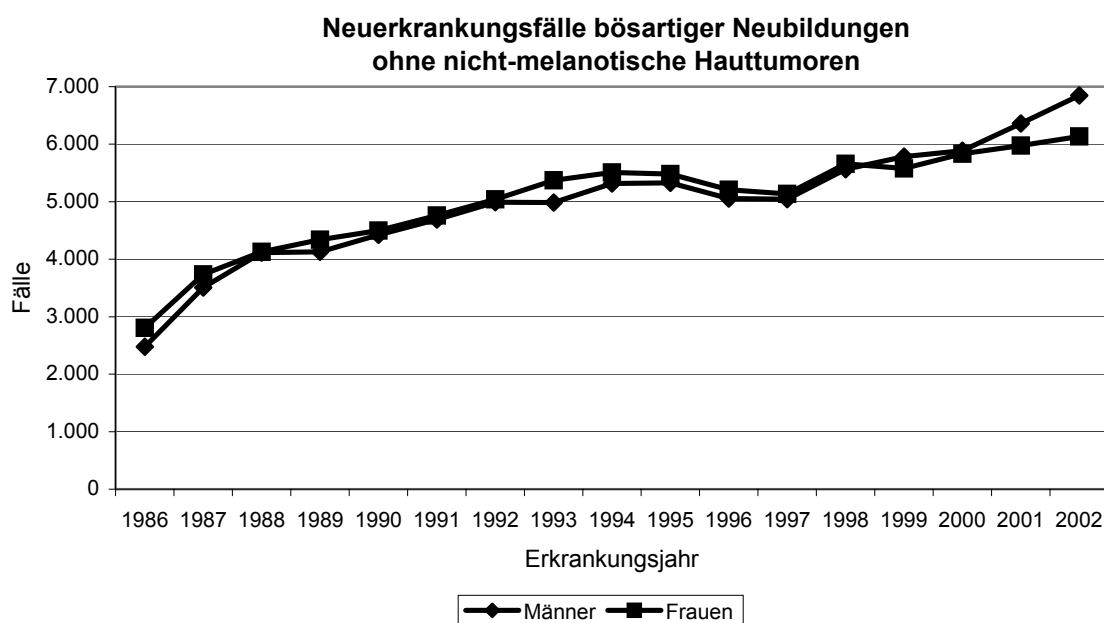


Abbildung 14: Neuerkrankungsfälle bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren von 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster

Mitte der 90er Jahre schien diese Aufbauphase im Krebsregister Münster für beide Geschlechter abgeschlossen zu sein. In den Jahren 1996 und 1997 zeigt sich allerdings ein kleiner Einbruch der Erkrankungszahlen, dem ein deutlicher Anstieg in den nächsten

Jahren folgt. Die absolut höchsten Neuerkrankungszahlen sind im Diagnosejahr 2002 mit annähernd 13.000 Fällen für beide Geschlechter zu verzeichnen. Bezogen auf das Erkrankungsjahr 1994 entspricht dies einer prozentualen Zunahme von 28,8% bei den Männern und 11,4% bei den Frauen.

Bei der Bewertung dieser Daten muss beachtet werden, dass im Jahr 1998 die ersten Pathologen in das Meldesystem des Registers einbezogen werden konnten. Der starke Anstieg der Fallzahlen bei den Männern legt die Vermutung nahe, dass für die Vorjahre ein Erfassungsdefizit vorliegt.

6.2.2 Lokalisationsspezifische Fallzahlen

Die Aufschlüsselung der Krebserkrankungen nach einzelnen Lokalisationen weist zwischen Männern und Frauen deutliche Unterschiede auf. Die beiden Tabellen 20 (Männer) und 21 (Frauen) umfassen ausgewählte, teilweise zusammengefasste Tumor-entitäten. Die ausführliche Beschreibung der dreistelligen ICD-10 Kodierung und dem Zusammenhang zwischen der 9. und 10. Revision der ICD-Klassifikation findet sich getrennt für Männer und Frauen im Anhang.

Die Auswahl der einzelnen Lokalisationen bzw. Lokalisationsgruppen orientiert sich an der von der Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (heute: GEKID) vorgenommenen Zusammenstellung in der Broschüre ‚Krebs in Deutschland‘ [2].

Die dominierende Krebserkrankung des Mannes mit jeweils über 1.100 Neuerkrankungsfällen pro Jahr war in Münster der Lungenkrebs. Im Erkrankungsjahr 2002 wurde der Lungenkrebs erstmals vom Prostatakarzinom als führende Krebslokalisierung abgelöst. Dabei wurden dem Krebsregister 1.673 Männer gemeldet, bei denen ein Prostatakarzinom diagnostiziert wurde. Weltweit wurde diese Entwicklung von anderen Registern bereits Ende der 90er Jahre berichtet.

Die Neuerkrankungszahlen des Jahres 2002 zum Prostatakarzinom haben sich dabei bezogen auf die Jahre 1994 - 1997 mehr als verdoppelt. Dieser steile Anstieg in Münster ist eng gekoppelt mit der Einbindung der Institute für Pathologie ab dem Jahr 1998.

Tabelle 20: Neuerkrankungszahlen ausgewählter Lokalisationen der Männer in den Jahren 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, (Stand: 30. März 2004)

Fallzahlen, Männer, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	201	198	198	223	201	193	182	221	229
C15, Speiseröhre	128	121	113	120	137	127	132	123	149
C16, Magen	305	316	310	255	306	311	304	331	299
C18-21, Darm	705	703	740	687	781	834	873	948	1.100
C25, Bauchspeicheldrüse	163	161	167	171	167	230	191	208	234
C32, Kehlkopf	117	99	102	94	93	107	85	84	81
C33-34, Lunge	1.173	1.146	1.107	1.164	1.119	1.104	1.182	1.278	1.158
C43, Malignes Melanom	98	116	91	90	134	124	142	151	149
C44, sonstige Haut	104	112	145	116	695	772	862	1.081	1.159
C61, Prostata	732	808	725	739	925	1.075	1.113	1.249	1.673
C62, Hoden	93	94	80	93	103	109	122	115	110
C64-66, C68, Niere	234	210	191	176	212	196	243	254	284
C67, Harnblase	322	322	276	258	313	294	273	298	310
C73, Schilddrüse	18	21	15	11	18	21	25	23	30
C80, unbekannte Lokalisation	192	160	137	154	131	143	125	138	172
C81, Morbus Hodgkin	28	25	26	24	33	31	30	31	35
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	144	138	142	142	179	186	162	194	153
C91-95, Leukämien	198	181	164	169	172	169	170	126	130

Eine ähnliche Entwicklung, wenn auch nicht in diesem Ausmaß, zeigt der Darmkrebs, der im Jahr 2002 1.100 Neuerkrankungsfälle erreicht. Vor der Integration der Pathologen lag der durchschnittliche Wert in den Jahren von 1994 bis 1997 bei 700 neu diagnostizierten Männern.

Besonders deutlich spiegelt sich der Effekt der Pathologeneinbindung bei den nicht-melanotischen Hauttumoren (ICD-10 Kodierung: C44) wider. Diese Patienten werden überwiegend ambulant versorgt, in dem die betroffene Hautpartie operativ entfernt und einem Pathologen zur Begutachtung übersandt wird. Der Patient wird anschließend als geheilt entlassen und keiner weiteren Nachsorge zugeführt. Im Jahr 1998 erhöhte sich die Fallzahl gegenüber dem Vorjahr nahezu um den Faktor 6 und erreichte in 2002 fast 1.200 Erkrankungsfälle bei den Männern.

Tabelle 21: Neuerkrankungszahlen ausgewählter Lokalisationen der Frauen in den Jahren 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, (Stand: 30. März 2004)

Fallzahlen, Frauen, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	63	59	52	48	68	71	67	80	85
C15, Speiseröhre	36	38	36	38	37	36	38	54	38
C16, Magen	275	275	264	222	243	249	250	236	232
C18-21, Darm	890	817	809	776	922	893	927	987	1.035
C25, Bauchspeicheldrüse	189	164	189	171	194	205	216	197	183
C32, Kehlkopf	12	5	14	13	17	17	9	13	19
C33-34, Lunge	290	284	337	301	321	318	378	387	402
C43, Malignes Melanom	128	140	124	129	162	176	182	186	172
C44, sonstige Haut	86	99	98	95	590	701	829	919	1.050
C50, Brustdrüse	1.454	1.537	1.402	1.458	1.526	1.581	1.703	1.670	1.831
C53, Gebärmutterhals	164	151	129	133	134	145	153	145	143
C54-55, Gebärmutterkörper	295	264	249	278	310	295	285	304	334
C56, Eierstock	279	301	295	263	258	248	288	301	280
C64-66, C68, Niere	149	153	137	127	159	161	158	165	166
C67, Harnblase	140	127	104	144	121	112	109	141	120
C73, Schilddrüse	43	47	54	45	49	47	56	69	70
C80, unbekannte Lokalisation	212	209	174	135	187	155	142	158	167
C81, Morbus Hodgkin	27	27	34	23	21	21	20	18	22
C82-85, Non-Hodgkin-Lymph.	63	59	52	48	68	71	67	80	85
C91-95, Leukämien	36	38	36	38	37	36	38	54	38

Völlig unverändert hat bei den Frauen in allen Jahren der Brustkrebs einen Anteil von etwa 30% an allen neu diagnostizierten Krebsfällen (ohne Berücksichtigung der nicht-melanotischen Hauttumoren). In den letzten drei Jahren deutet sich ein leichter Anstieg der absoluten Fallzahlen bei der Brustdrüse an, der in 2002 mit 1.831 Neuerkrankungen den höchsten Wert erreicht.

Die Entwicklung der Fallzahlen des weiblichen Darmkrebses verläuft in abgeschwächter Form wie bei den Männern. Der zweithäufigste Tumor der Frau zeigt mit dem Erkrankungsjahr 1998 einen erkennbaren Anstieg, der ebenfalls den Befunden der Pathologen zugeschrieben werden kann.

Der Effekt der Pathologeneinbindung ist - wie bei den Männern - besonders deutlich bei den nicht-melanotischen Hauttumoren abzulesen, für die in 2002 über 1.000 Neuerkrankungsfälle registriert wurden. Die Zunahme des weiblichen Lungenkrebses wird bei vielen Krebsregistern weltweit beobachtet, wofür in erster Linie das geänderte Rauchverhalten der Frauen verantwortlich ist.

Die Neuerkrankungszahlen stellen zwar eine wichtige Entscheidungshilfe im Bereich der Krankenhausplanung dar, sind aber nur bedingt für einen registerinternen Vergleich oder einem Vergleich mit anderen Registern geeignet. Die Zunahme der absoluten Fallzahlen muss vorsichtig interpretiert werden, da es sich zum einen um einen Hinweis auf eine gesteigerte Vollzähligkeit, oder zum anderen auf ein erhöhtes Risiko handeln könnte. Damit die Zunahme nicht dem Altern der Bevölkerung zuzuschreiben ist, müssen die Erkrankungszahlen altersspezifisch betrachtet werden.

6.2.3 Altersspezifische Raten

Die altersspezifischen Raten werden für Fünf-Jahresaltersklassen und der nach oben hin offenen Altersklasse 85 Jahre und älter berechnet. Die Fallzahlen dieser Altersklassen werden durch die entsprechende Bevölkerungszahl dividiert und auf 100.000 Einwohner normiert.

Tabelle 22: Altersspezifische Inzidenzraten bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren pro 100.000 Männer der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, (Stand: 30. März 2004)

Altersklassen, Männer	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
unter 5 Jahren	14,27	10,48	9,27	14,85	15,00	20,61	9,82	2,92
5 bis unter 10 Jahren	6,19	8,54	8,51	12,22	8,63	11,42	6,42	2,59
10 bis unter 15 Jahren	5,38	6,62	7,82	7,65	4,95	8,46	5,97	5,96
15 bis unter 20 Jahren	19,34	13,63	21,45	9,25	11,77	30,06	16,74	12,68
20 bis unter 25 Jahren	24,46	24,29	23,84	25,48	20,23	30,75	25,15	45,47
25 bis unter 30 Jahren	33,33	23,85	31,37	43,64	42,58	31,95	42,31	46,28
30 bis unter 35 Jahren	47,59	41,63	37,84	70,46	56,40	67,76	49,32	74,87
35 bis unter 40 Jahren	72,16	63,89	66,35	70,85	80,72	75,08	75,73	66,29
40 bis unter 45 Jahren	133,24	130,46	102,61	134,68	117,90	98,79	120,63	109,82
45 bis unter 50 Jahren	228,34	210,53	213,45	215,41	236,46	212,74	217,81	229,90
50 bis unter 55 Jahren	426,59	417,49	375,66	403,50	383,22	397,65	420,52	457,99
55 bis unter 60 Jahren	666,71	608,74	685,13	729,23	721,12	750,26	787,79	753,88
60 bis unter 65 Jahren	1.096,59	982,54	900,50	1.087,14	1.066,32	1.094,54	1.129,74	1.316,69
65 bis unter 70 Jahren	1.684,40	1.536,42	1.550,95	1.615,76	1.637,72	1.648,98	1.760,23	1.740,17
70 bis unter 75 Jahren	2.085,16	2.010,32	1.984,26	2.005,36	2.190,61	2.205,07	2.237,86	2.623,03
75 bis unter 80 Jahren	2.550,94	2.475,25	2.370,72	2.530,73	2.711,23	2.595,65	3.032,30	3.047,33
80 bis unter 85 Jahren	3.466,94	3.389,58	3.254,12	3.517,68	3.145,12	3.013,85	3.281,85	2.966,05
85 und mehr Jahre	4.091,22	3.566,62	3.257,40	3.460,31	3.695,04	3.423,71	3.517,84	3.847,80
Rohe Inzidenzrate	425,15	401,00	398,79	438,94	454,87	462,39	497,82	534,66

Die rohe Inzidenzrate berechnet sich ohne Berücksichtigung des Alters und gibt die Zahl der Neuerkrankungen pro 100.000 der Bevölkerung an.

Die altersspezifischen Inzidenzraten der Männer (siehe Tabelle 22) verdeutlichen, dass die Krebserkrankungen mit dem Alter zunehmen und besonders im höheren Lebensalter auftreten. Im Alter von 60 - 65 Jahren treten erstmals über 1.000 Neuerkrankungen pro 100.000 Männern auf. Bei Betrachtung des zeitlichen Verlaufs der einzelnen Altersklassen ist eine Zunahme vor allem in den Altersklassen zwischen 60 und 79 zu beobachten.

Tabelle 23: Altersspezifische Inzidenzraten bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren pro 100.000 Frauen der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, (Stand: 30. März 2004)

Altersklassen, Frauen	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
unter 5 Jahren	10,98	5,58	5,65	17,17	12,92	17,36	17,79	9,16
5 bis unter 10 Jahren	6,51	3,85	5,12	5,17	6,53	9,38	4,08	8,27
10 bis unter 15 Jahren	7,14	2,81	6,88	10,73	7,86	12,75	8,82	3,77
15 bis unter 20 Jahren	16,07	15,83	7,08	12,59	19,37	15,21	23,06	21,29
20 bis unter 25 Jahren	28,98	11,85	17,69	27,50	33,17	31,49	31,14	35,90
25 bis unter 30 Jahren	52,36	45,60	41,15	26,51	24,91	44,20	43,70	32,62
30 bis unter 35 Jahren	63,65	71,02	64,31	63,91	69,48	72,56	79,38	84,13
35 bis unter 40 Jahren	105,52	119,00	129,44	121,15	101,44	116,51	122,36	110,79
40 bis unter 45 Jahren	204,58	182,41	203,39	182,35	209,97	234,07	218,76	205,21
45 bis unter 50 Jahren	295,05	303,79	344,88	336,73	315,13	352,34	340,13	371,10
50 bis unter 55 Jahren	539,31	464,73	446,81	457,27	514,35	413,65	501,61	515,93
55 bis unter 60 Jahren	581,20	550,12	523,94	639,10	656,82	693,36	647,71	649,19
60 bis unter 65 Jahren	765,09	687,22	676,13	767,36	730,06	780,97	785,65	786,93
65 bis unter 70 Jahren	865,53	917,34	850,78	941,62	918,49	864,30	908,25	1.002,03
70 bis unter 75 Jahren	1.159,28	1.115,22	1.070,79	1.196,14	1.128,30	1.221,86	1.277,83	1.238,66
75 bis unter 80 Jahren	1.463,96	1.345,21	1.316,03	1.505,73	1.440,83	1.585,84	1.512,23	1.566,54
80 bis unter 85 Jahren	1.922,42	1.754,34	1.719,89	1.911,59	1.659,45	1.618,02	1.665,50	1.699,90
85 und mehr Jahre	2.287,38	2.062,90	1.965,28	2.032,20	2.029,33	2.046,67	2.097,01	2.148,38
Rohe Inzidenzrate	415,14	392,62	386,08	424,50	417,21	435,58	445,07	456,13

Die altersspezifischen Inzidenzraten der Frauen verdeutlichen ebenfalls die Abhängigkeit zwischen Alter und Auftreten einer Krebserkrankung. Im Gegensatz zum Mann verläuft die Zunahme nicht so stark ausgeprägt und etwas versetzt in Richtung der höheren Altersklassen. So werden 1.000 Neuerkrankungen pro 100.000 Frauen erst in der Altersklasse 70 - 74 deutlich überschritten.

6.2.4 Altersstandardisierte Raten

Die altersstandardisierten Raten erlauben durch die Bereinigung des Einflusses unterschiedlicher Altersstrukturen auf die Krebshäufigkeit einen einfachen internen und externen Vergleich. Dazu werden die altersspezifischen Raten mit dem Aufbau einer Standardbevölkerung gewichtet und aufsummiert. Die drei gängigsten Standardpopulationen (siehe Anhang) sind nicht geschlechtsspezifisch und beruhen auf Schätzungen der Welt- und Europabevölkerung, sowie der letzten Volkszählung in Deutschland. Die altersstandardisierte Rate ist zwar eine fiktive Zahl, die angibt wie viel Personen je 100.000 Einwohnern erkranken würden, wenn der Altersaufbau dem der gewählten Standardbevölkerung entsprechen würde, eignet sich aber sowohl für zeitliche, als auch für regionale Vergleiche.

Tabelle 24: Geschlechtsspezifische rohe und altersstandardisierte Inzidenzraten bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren der Jahre 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, (Stand: 30. März 2004)

Inzidenz- rate	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer																	
Rohe	213,8	303,8	353,8	350,1	368,6	385,7	405,6	402,5	427,1	425,1	401,0	398,8	438,9	454,9	462,4	497,8	534,7
BRD'87	295,3	423,8	497,2	485,8	501,7	527,5	546,1	546,2	561,5	545,1	510,7	496,4	534,4	540,3	534,2	568,1	592,9
Europa	232,8	327,7	379,3	373,0	387,7	404,3	421,8	417,6	433,4	422,3	393,2	383,2	414,0	419,0	417,3	439,4	462,3
Welt	160,7	221,6	254,5	250,2	263,4	273,4	285,5	280,0	292,7	285,5	264,9	258,9	281,1	283,6	284,7	296,7	313,4
Frauen																	
Rohe	225,5	302,0	331,5	344,8	352,5	369,3	387,4	410,7	419,5	415,1	392,6	386,1	424,5	417,2	435,6	445,1	456,1
BRD'87	217,4	283,8	308,0	318,4	324,9	342,2	360,1	379,9	383,7	376,4	353,1	346,7	378,2	369,0	380,4	385,9	393,1
Europa	181,3	230,9	249,3	256,5	262,7	277,3	292,3	308,6	312,7	307,1	288,5	283,7	308,3	304,4	312,8	318,2	323,3
Welt	130,1	163,3	175,1	179,1	183,9	195,8	206,6	216,1	220,3	216,4	203,0	200,5	217,3	215,2	222,3	226,2	228,9

Die drei altersstandardisierten Inzidenzraten (BRD'87, Europa und Welt) zeigen bei Männern und Frauen in Bezug auf die Ergebnisse der einzelnen Jahre signifikante Unterschiede. Dabei begründen sich die niedrigen Raten des Weltstandards durch die starke Gewichtung der jüngeren Altersklassen mit geringen altersspezifischen Raten. Hinsichtlich der zeitlichen Entwicklung sind für alle Raten identische Verläufe zu erkennen.

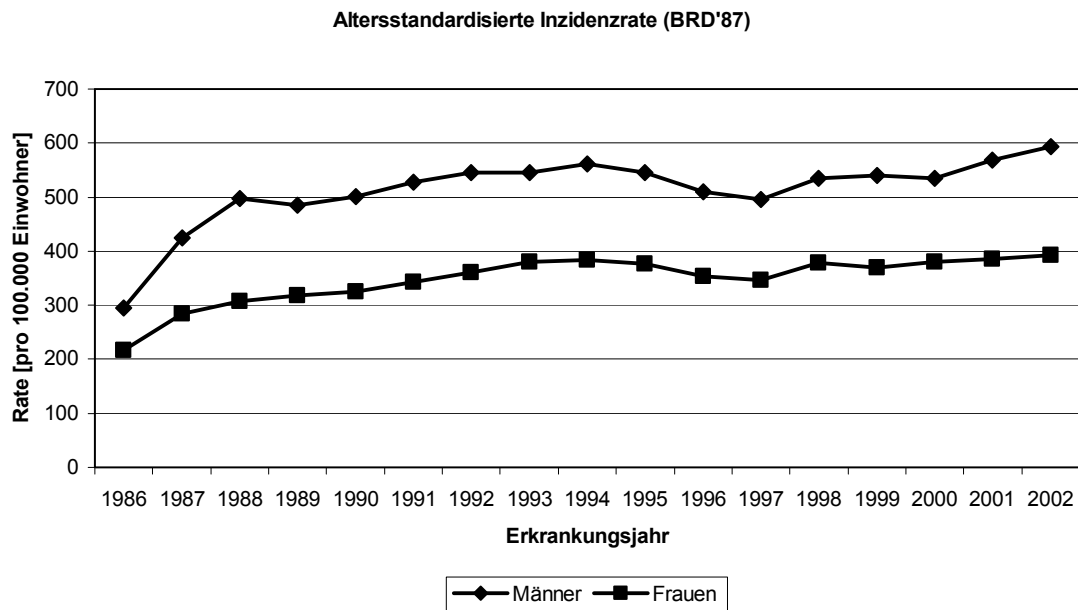


Abbildung 15: Altersstandardisierte Inzidenzrate (BRD'87) bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren von 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster

Die zeitliche Entwicklung der altersstandardisierten Inzidenzrate am Beispiel der Standardbevölkerung ‚BRD'87‘ verläuft für Männer und Frauen nahezu parallel (siehe Abbildung 15). Dem sprunghaften Anstieg zu Beginn der Registrierung folgt eine kontinuierliche Steigerung bis zum Erkrankungsjahr 1994. Die Erkrankungsjahre 1996 und 1997 zeigen einen leichten Rückgang, dem nach der Einbindung der Pathologen in 1998 vor allem bei den Männern eine deutliche Zunahme folgt. In 2002 sind für Männer und Frauen die höchsten Raten zu verzeichnen.

6.3 Datenquellenanalyse

Nach der Umstellung der Datenbank des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster auf die meldungsbezogene Speicherung im April 1997 wird jede Meldung im Original gespeichert und einem Tumorfall zugeordnet. Damit lässt sich für die Neuerkrankungsfälle auswerten wie viele und aus welcher Datenquelle Meldungen vorliegen.

Tabelle 25: Anzahl der Meldungen bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren für Männer und Frauen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, (Stand: 30. März 2004)

Anzahl der Meldungen, ohne nicht-melanotische Hauttumoren	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer						
ONDIS-Meldungen	7.576	7.320	7.476	6.811	6.499	6.947
EPIDEMIOLOGIE 1-Bögen	166	163	278	306	290	312
NACHFRAGE-Bögen	1.847	1.525	1.340	1.280	1.038	828
Todesbescheinigungen	3.614	3.680	3.631	3.456	3.458	2.982
Pathologiebefunde	269	1.859	2.099	2.496	4.157	5.131
Summe	13.472	14.547	14.824	14.349	15.442	16.200
Meldungen pro Fall	2,67	2,61	2,56	2,44	2,43	2,37
Frauen						
ONDIS-Meldungen	8.793	8.194	7.811	7.367	6.201	6.894
EPIDEMIOLOGIE 1-Bögen	40	73	77	121	62	60
NACHFRAGE-Bögen	1.499	1.330	1.159	1.150	914	671
Todesbescheinigungen	3.019	3.235	2.953	2.885	2.717	2.221
Pathologiebefunde	358	2.038	2.089	2.837	4.237	5.270
Summe	13.709	14.870	14.089	14.360	14.131	15.116
Meldungen pro Fall	2,67	2,63	2,53	2,46	2,37	2,46

In Tabelle 25 sind alle Meldungen zu bösartigen Neubildungen getrennt nach Geschlecht und Erkrankungsjahr der einzelnen Meldungstypen zusammengestellt. Die Meldungen zu den nicht-melanotischen Hauttumoren blieben dabei unberücksichtigt.

Die klinischen Meldungen vom Onkologischen Schwerpunkt Münster e.V. (ONDIS-Meldungen) stellen die Mehrheit bei Männern und Frauen dar. Der Rückgang der ONDIS-Meldungen deutet darauf hin, dass diese mit einer gewissen zeitlichen Verzögerung zum epidemiologischen Krebsregister gelangen. Auffällig sind allerdings die Defizite des Erkrankungsjahres 2001: hier scheint es eine Erfassungslücke zu geben, die besonders bei den Frauen auffällt. Die klinischen Meldungen mit dem Erhebungsbogen EPIDEMIOLOGIE 1 spielen bei Männern und Frauen eine untergeordnete Rolle.

Die Zahlen der NACHFRAGE-Bögen zeigen für beide Geschlechter einen rückläufigen Trend und sprechen für kleiner werdende DCN-Anteile. Dem Rückgang der Todesbescheinigungen liegt dagegen kein Trend zugrunde, da von den in 2002 diagnostizierten Patienten gegenüber den Vorjahren weniger Patienten verstorben sind. An der stetig steigenden Anzahl der Pathologiebefunde lässt sich der Stand der Einbindung der Pathologen ablesen. Nach Beginn der Integration der Pathologiebefunde in 1998 zeigen

sich vor allem für die Erkrankungsjahre 2001 und 2002 bei Männern und Frauen enorme Steigerungen.

Mit der Summe aller Meldungen sind durch die Division mit den Neuerkrankungsfällen sehr einfach die durchschnittlichen Meldungen pro Fall zu ermitteln (siehe Tabelle 25). Diese Zahl ist aber nur sehr eingeschränkt zur Beurteilung der Vollständigkeit und Vollzähligkeit geeignet.

Interessanter als die insgesamt gespeicherten Meldungen ist die Frage, welchen Beitrag die einzelnen Datenquellen zu den aus den Befunden resultierenden Neuerkrankungszahlen leisten. Diese Informationen sind in den folgenden Tabellen getrennt für Männer und Frauen zusammengestellt. Der prozentuale Anteil bezieht sich auf die in Tabelle 19 angegebenen Gesamtzahlen an neu diagnostizierten Tumoren.

6.3.1 Onkologischer Schwerpunkt Münster

Tabelle 26 enthält die Erkrankungszahlen der Jahre 1997 - 2002 getrennt für Männer und Frauen aus dem Regierungsbezirk Münster, für die mindestens eine Meldung aus dem Onkologischen Schwerpunkt Münster vorliegt. Die Meldungen betreffen alle bösartigen Neubildungen mit Ausnahme der nicht-melanotischen Hauttumoren.

Tabelle 26: Erkrankungszahlen bösartiger Neubildungen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster mit mindestens einer Meldung vom Onkologischen Schwerpunkt Münster nach Geschlecht (Stand: 30. März 2004)

ONDIS-Meldungen, alle Tumoren ohne nicht-mel. Hauttumoren	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	3.210	3.354	3.597	3.493	3.428	3.931
Frauen	3.604	3.738	3.782	3.868	3.433	3.834
prozentualer Anteil						
Männer	63,6%	60,3%	62,2%	59,3%	53,9%	57,4%
Frauen	70,2%	66,1%	67,8%	66,3%	57,5%	62,5%

Der prozentuale Anteil der Meldungen aus dem Onkologischen Schwerpunkt an der Gesamtzahl der Erkrankungsfälle beträgt für Männer in den Jahren 1997 - 1999 über 60%. Dieser Anteil fällt in den folgenden Jahren leicht ab und verdeutlicht, dass für diese Erkrankungsjahre die klinischen Meldungen im epidemiologischen Krebsregister noch nicht vollzählig dokumentiert sind. Besonders auffällig ist das Erkrankungsjahr 2001, für das nur in 54% aller inzidenten Fälle eine Meldung vom Onkologischen Schwer-

punkt vorliegt. Dieses Bild zeigt sich auch bei den Frauen, wobei der prozentuale Anteil gegenüber den Männern um 5% höher liegt. Diese Differenz erklärt sich durch die am häufigsten auftretenden Krebserkrankungen: beim Mann der Lungen- und bei der Frau der Brustkrebs. Der Lungenkrebs wird bedingt durch seine ungünstige Prognose in vielen klinischen Krebsregistern nicht vollzählig erfasst. Die Überlebenswahrscheinlichkeit beim Brustkrebs ist wesentlich günstiger und seit Jahren sind die Empfehlungen zu einer standardisierten Behandlung und Nachsorge beschrieben. Dies führt dazu, dass der Brustkrebs in den klinischen Krebsregistern vollzähliger erfasst wird.

Besonders auffällig bei den Frauen ist das Defizit des Erkrankungsjahres 2001: im Vergleich zu den Jahren 2000 und 2002 fehlen mehr als 400 klinische Meldungen. Dies hat zur Konsequenz, dass nur für 57,5% aller Patientinnen eine klinische Meldung im Register vorliegt.

ONDIS-Meldung aus Klinik und Praxis

Die vom Onkologischen Schwerpunkt Münster übermittelten Erstberichte (ONDIS-Meldungen) stammen für Männer und Frauen in weit über 95% aller Fälle aus der Klinik (siehe Tabelle 27). Die Erkrankungsfälle, für die ein Erstbericht nur aus einer niedergelassenen Praxis vorliegt, zeigt für die Männer eine leicht ansteigende Tendenz (von 1,5% auf 2,6%). Bei den Frauen bewegt sich der Anteil von Erstberichten, die ausschließlich von einer niedergelassenen Praxis gemeldet wurden, unter 1%.

Tabelle 27: Prozentualer Anteil der Erkrankungsmeldungen bösartiger Neubildungen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster mit mindestens einer Meldung vom Onkologischen Schwerpunkt Münster nach Geschlecht und Klinik und/oder niedergelassener Praxis (Stand: 30. März 2004)

ONDIS-Meldungen, nach Klinik und Praxis	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer						
aus Klinik	95,3%	96,5%	97,1%	97,2%	96,1%	96,2%
aus Praxis	1,5%	1,1%	1,2%	1,5%	2,3%	2,6%
aus Klinik und Praxis	3,2%	2,4%	1,8%	1,3%	1,6%	1,2%
Frauen						
aus Klinik	95,9%	96,9%	97,3%	97,3%	97,5%	98,0%
aus Praxis	0,8%	0,7%	0,5%	0,6%	1,0%	0,6%
aus Klinik und Praxis	3,3%	2,4%	2,3%	2,1%	1,5%	1,4%

6.3.2 Direkte Erkrankungsmeldung

Die klinische Meldung mit einem EPIDEMIOLOGIE 1-Bogen direkt an das epidemiologische Krebsregister und nicht über den Onkologischen Schwerpunkt Münster wird von den behandelnden Ärzten kaum genutzt (siehe Tabelle 28).

Tabelle 28: Erkrankungszahlen bösartiger Neubildungen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster mit mindestens einer direkten Erkrankungsmeldung (Stand: 30. März 2004)

EPIDEMIOLOGIE 1-Meldungen, alle Tumoren ohne nicht-mel. Hauttumoren	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	152	149	233	254	222	252
Frauen	36	66	76	99	54	48
prozentualer Anteil						
Männer	3,0%	2,7%	4,0%	4,3%	3,5%	3,7%
Frauen	0,7%	1,2%	1,4%	1,7%	0,9%	0,8%

Der Anteil direkter Erkrankungsmeldungen an den Neuerkrankungsfällen liegt bei den Männern knapp über 3%; bei den Frauen beträgt dieser Anteil nur etwa 1%. Dieser Unterschied erklärt sich dadurch, dass die EPIDEMIOLOGIE 1-Bögen in der Mehrheit von einer großen urologischen Abteilung eingesetzt wird. Darüber hinaus wird dieses Formular von niedergelassenen Hautärzten zur Meldung an das Register verwendet.

Direkte Erkrankungsmeldung aus Klinik und Praxis

Die Tabelle 29 mit der prozentualen Verteilung der Erkrankungsmeldungen mit einem EPIDEMIOLOGIE 1-Bogen aus Klinik und/oder niedergelassener Praxis zeigt für Männer und Frauen deutliche Unterschiede: der Anteil der direkten Erkrankungsmeldungen aus der Klinik beträgt bei den Männern über die Jahre 1997 bis 2002 ca. 90%. Der Großteil dieser Meldungen bezieht sich auf urologische Tumoren und ist der urologischen Abteilung zuzuschreiben, die diesen direkten Meldeweg favorisiert. Bei den Frauen hat dieser Anteil von 69,4% in 1997 auf 43,8% in 2002 abgenommen.

Für Männer und Frauen gilt gleichermaßen, dass die direkte Erkrankungsmeldung entweder aus der Klinik oder der niedergelassenen Praxis kommt und es in dieser Hinsicht kaum zu Überschneidungen kommt.

Tabelle 29: Prozentualer Anteil der Erkrankungsmeldungen bösartiger Neubildungen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster mit mindestens einer direkten Erkrankungsmeldung nach Geschlecht und Klinik und/oder niedergelassener Praxis (Stand: 30. März 2004)

EPIDEMIOLOGIE 1-Meldungen, nach Klinik und Praxis	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer						
aus Klinik	86,2%	84,6%	91,0%	90,2%	92,3%	91,3%
aus Praxis	13,8%	15,4%	9,0%	9,1%	7,7%	8,7%
aus Klinik und Praxis	0,0%	0,0%	0,0%	0,8%	0,0%	0,0%
Frauen						
aus Klinik	69,4%	74,2%	64,5%	73,7%	51,9%	43,8%
aus Praxis	30,6%	25,8%	35,5%	25,3%	48,1%	56,3%
aus Klinik und Praxis	0,0%	0,0%	0,0%	1,0%	0,0%	0,0%

6.3.3 Nachfrage

In der Tabelle 30 sind alle bösartigen Neuerkrankungsfälle (ausgenommen der nicht-melanotischen Hauttumoren) von 1997 - 2002 zusammengestellt, für die mindestens eine Meldung mit einem Nachfrage-Bogen vorliegt. Insgesamt ist ein starker Rückgang zu verzeichnen, der vermuten lässt, dass immer weniger verstorbene Krebspatienten dem Register unbekannt sind und deshalb die DCN- und DCI-Fälle abnehmen.

Der prozentuale Anteil an den Gesamtmeldungen hat sich in den untersuchten Jahren von ca. 30% auf 10% reduziert. Mit diesen prozentualen Anteilen kann aber nicht direkt auf die DCN- oder DCI-Rate geschlossen werden, da zusätzlich das Vorhandensein einer klinischen Meldung berücksichtigt werden muss und den DCN-Fällen die DCO-Fälle hinzuzurechnen sind.

Tabelle 30: Erkrankungszahlen bösartiger Neubildungen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster mit mindestens einem NACHFRAGE-Bogen (Stand: 30. März 2004)

NACHFRAGE-Bögen, alle Tumoren ohne nicht-mel. Hauttumoren	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	1.670	1.337	1.213	1.153	978	789
Frauen	1.336	1.167	1.056	1.058	867	631
prozentualer Anteil						
Männer	33,1%	24,0%	21,0%	19,6%	15,4%	11,5%
Frauen	26,0%	20,6%	18,9%	18,1%	14,5%	10,3%

Nachfrage-Bogen aus Klinik und Praxis

Der Nachfrage-Bogen ist eine klinische Erkrankungsmeldung, die für verstorbene und bisher unbekannte Krebspatienten vom Krebsregister initiiert wird. Dazu wird der zuletzt behandelnde Arzt oder Hausarzt angeschrieben und um klinische Angaben zum Zeitpunkt der Diagnose gebeten.

Tabelle 31: Prozentualer Anteil der Erkrankungsmeldungen bösartiger Neubildungen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster mit mindestens einem NACHFRAGE-Bogen nach Geschlecht und Klinik und/oder niedergelassener Praxis (Stand: 30. März 2004)

NACHFRAGE-Bögen, nach Klinik und Praxis	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer						
aus Klinik	61,0%	55,2%	57,3%	62,0%	63,8%	71,5%
aus Praxis	32,3%	36,4%	35,3%	30,5%	32,2%	24,7%
aus Klinik und Praxis	6,6%	8,5%	7,4%	7,5%	4,0%	3,8%
Frauen						
aus Klinik	51,3%	50,0%	52,5%	50,6%	57,1%	60,2%
aus Praxis	41,2%	41,6%	40,7%	43,1%	39,8%	36,1%
aus Klinik und Praxis	7,5%	8,4%	6,8%	6,3%	3,1%	3,6%

Der Anteil der niedergelassenen Praxis an den Nachfrage-Bögen als alleiniger Melder liegt bei den Männern zwischen 24,7% und 36,4% (siehe Tabelle 31). Bei den Frauen beträgt dieser Anteil zwischen 36,1% und 43,1% und ist damit deutlich über den Werten der Männer. Ein zeitlicher Trend ist für beide Geschlechter nicht eindeutig zu erkennen.

6.3.4 Pathologiebefunde

In 1998 lag bei Männern und Frauen für 24% aller aufgetretenen bösartigen Neubildungen (ausgenommen der nicht-melanotischen Hauttumoren) mindestens ein Pathologiebefund im Krebsregister vor (siehe Tabelle 32). Dieser Anteil stieg 1999 und 2000 nur sehr moderat an, um dann in den Jahren 2001 und 2002 stark nach oben zu steigen. In 2002 verfügt das Register für Männer und Frauen bei mehr als der Hälfte aller Tumoren über einen histologischen Befund.

Tabelle 32: Erkrankungszahlen bösartiger Neubildungen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster mit mindestens einem Pathologiebefund (Stand: 30. März 2004)

Pathologiebefunde, alle Tumoren ohne nicht-mel. Hauttumoren	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	194	1.328	1.526	1.819	2.907	3.634
Frauen	241	1.358	1.425	1.899	2.829	3.506
prozentualer Anteil						
Männer	3,8%	23,9%	26,4%	30,9%	45,7%	53,1%
Frauen	4,7%	24,0%	25,5%	32,6%	47,3%	57,1%

6.3.5 Reporting lag

Die Einbindung der Pathologen brachte einen gravierenden Einschnitt in die Meldestruktur des Krebsregisters Münster mit sich. Dies wird besonders deutlich, bei der Auswertung hinsichtlich der Datenquelle, die die Krebserkrankung erstmals dem epidemiologischen Krebsregister gemeldet hat (siehe Tabelle 33).

Tabelle 33: Erste Meldung an das Krebsregister nach Geschlecht und Datenquelle (Stand: 30. März 2004)

Erste Meldung an das epidemiologische Krebsregister	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer						
Klinische Meldung	46,5%	43,8%	48,1%	42,5%	37,8%	31,9%
Todesbescheinigung	51,0%	41,0%	35,0%	32,8%	29,8%	21,4%
Pathologiebefund	1,0%	15,2%	16,9%	24,6%	32,4%	46,7%
Frauen						
Klinische Meldung	58,5%	49,6%	52,2%	45,1%	39,2%	29,8%
Todesbescheinigung	39,2%	34,5%	30,7%	29,0%	27,2%	19,3%
Pathologiebefund	1,2%	15,9%	17,2%	25,9%	33,6%	50,9%

Das Datum der ersten Registrierung wird seit April 1997, dem Beginn der meldungsorientierten Speicherung, jedem Fall mit Angabe der Datenquelle unveränderlich zugeordnet. Der Anteil der Todesbescheinigung als erste Meldung ist nicht gleich zu setzen mit dem DCN-Anteil, da in Münster aufgrund struktureller Besonderheiten die Todesbescheinigungen sehr zeitnah bearbeitet werden, während die klinischen Meldungen teilweise mit einer großen zeitlichen Verzögerung in die Datenbank des epidemiologischen Krebsregisters übertragen werden.

Im Erkrankungsjahr 1997 verteilte sich die erste Meldung bei den Männern nahezu gleichmäßig auf die klinischen Meldungen und die Todesbescheinigungen, während bei den Frauen etwa 60% auf die klinischen Meldungen und 40% auf die Todesbescheinigungen entfielen. Dieser geschlechtsspezifische Unterschied erklärt sich mit den häufigsten Tumoren: dem Lungenkrebs beim Mann mit einer ungünstigen Prognose und dem Brustkrebs der Frau mit einer hohen Überlebenschance.

Der Anteil der Pathologiebefunde als erste Meldung stieg bis zum Erkrankungsjahr 2002 kontinuierlich an und beträgt beim Mann 46,7% und der Frau 50,9%. Da der Pathologiebefund in den meisten Fällen die erste Bestätigung der Krebsdiagnose darstellt, ist zu erwarten, dass die Krebsfälle zeitnäher erfasst werden.

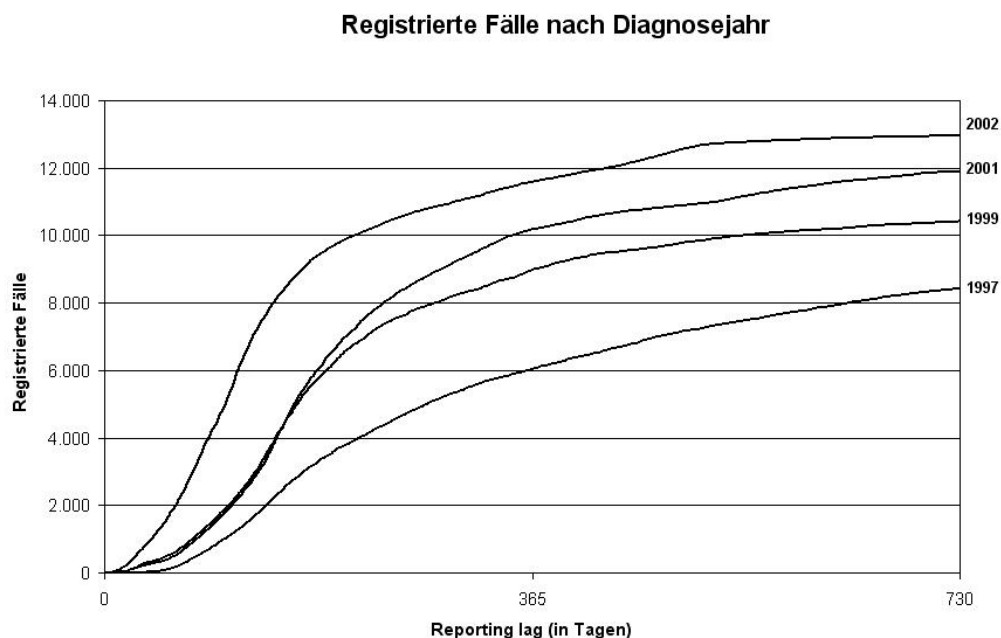


Abbildung 16: Kumulierte Fallzahlen nach Zeit zwischen Diagnosestellung und erster Registrierung der Diagnosejahre 1997, 1999, 2001 und 2002

Die Abbildung 16 bestätigt eindrucksvoll, dass die Erkrankungsfälle durch den Einbezug der Pathologen zeitnäher registriert werden. Im Erkrankungsjahr 1997 waren ein Jahr nach der Diagnosestellung etwa 6.000 Patientinnen und Patienten erfasst. Die registrierten Fälle der folgenden Jahre innerhalb dieses Zeitraums stiegen stetig an und erreichten für 2002 mit nahezu 12.000 Fällen eine Verdopplung.

6.4 Vollzähligkeit

Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Methoden zur Vollzähligkeitsschätzung, werden im Folgenden die wesentlichen Methoden auf die Daten des Krebsregisters Münster angewendet.

6.4.1 DCO

Der DCO-Anteil (Death Certificate Only) gibt den Prozentsatz der Fälle an, für die nur eine Meldung mit einem Leichenschauschein vorliegt. Diesen Anteil kann jedes Register sehr einfach berechnen, da die Eigenschaft eines DCO-Falls als Merkmalsausprägung des Merkmals ‚Diagnosesicherung‘ oder als Merkmal selbst mit den dichotomen Ausprägungen ‚ja‘ oder ‚nein‘ gespeichert wird.

Tabelle 34: DCO-Anteil aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster nach Geschlecht (Stand: 30. März 2004)

DCO-Anteil, alle BN ohne nicht-mel. Hauttumoren	Erkrankungsjahr									
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	
Männer	9,3%	11,2%	11,0%	11,4%	10,8%	9,9%	9,7%	10,6%	8,5%	
Frauen	10,1%	9,9%	10,8%	9,7%	10,1%	9,8%	8,6%	10,6%	8,5%	

Der DCO-Anteil der bösartigen Neubildungen - ausgenommen der nicht-melanotischen Hauttumoren - zeigt in den Jahren ab 1998 mit der Einbindung der Pathologen für Männer und Frauen eine leicht fallende Tendenz, wobei die DCO-Raten des Jahres 2001 eine Ausnahme bilden. Dies kann auf die fehlenden klinischen Meldungen dieses Erkrankungsjahres zurückgeführt werden.

Unabhängig vom Geschlecht ist das anzustrebende Ziel einer DCO-Rate unter 5% im Krebsregister Münster noch nicht erreicht. Die durchweg höheren DCO-Raten könnten zwar auf eine Untererfassung hindeuten, über das Ausmaß lässt sich allerdings damit keine Aussage treffen.

DCO-Anteil nach Geschlecht und Lokalisation

Die in den Tabellen 35 (Männer) und 36 (Frauen) angegebenen lokalisationspezifischen DCO-Anteile weisen erhebliche Unterschiede auf.

Tabelle 35: DCO-Anteil bösartiger Neubildungen der Männer an ausgewählten Lokalisationen der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCO-Anteil, Männer, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	4,5%	5,6%	5,1%	8,5%	5,0%	5,7%	4,9%	5,0%	7,0%
C15, Speiseröhre	9,4%	12,4%	11,5%	14,2%	15,3%	7,1%	12,1%	13,8%	12,1%
C16, Magen	8,2%	15,2%	10,6%	12,2%	10,8%	12,2%	11,5%	7,9%	10,7%
C18-21, Darm	9,1%	9,1%	8,1%	9,8%	10,2%	8,4%	7,0%	7,4%	6,2%
C25, Bauchspeicheldrüse	12,3%	14,9%	15,6%	15,8%	16,2%	13,5%	16,8%	20,7%	14,1%
C32, Kehlkopf	6,8%	8,1%	7,8%	9,6%	7,5%	8,4%	11,8%	11,9%	14,8%
C33-34, Lunge	8,8%	12,4%	11,5%	11,4%	13,0%	11,7%	10,8%	13,6%	11,2%
C43, Malignes Melanom	1,0%	0,9%	6,6%	4,4%	2,2%	1,6%	1,4%	2,0%	2,0%
C44, sonstige Haut	6,7%	2,7%	2,1%	0,9%	0,1%	0,5%	0,5%	0,5%	0,0%
C61, Prostata	10,2%	11,4%	13,0%	9,3%	9,1%	9,6%	9,3%	10,2%	6,0%
C62, Hoden	2,2%	3,2%	1,3%	5,4%	1,0%	0,9%	3,3%	0,0%	2,7%
C64-66, C68, Niere	6,4%	10,0%	6,3%	9,7%	9,9%	7,1%	8,2%	9,1%	6,7%
C67, Harnblase	9,3%	10,9%	11,2%	11,6%	5,8%	8,8%	7,3%	10,7%	6,1%
C73, Schilddrüse	11,1%	9,5%	20,0%	0,0%	0,0%	0,0%	8,0%	0,0%	10,0%
C80, unbekannte Lokalisation	19,8%	21,9%	27,0%	24,7%	24,4%	17,5%	14,4%	14,5%	17,4%
C81, Morbus Hodgkin	0,0%	0,0%	0,0%	4,2%	0,0%	3,2%	0,0%	3,2%	2,9%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	5,6%	5,8%	7,7%	4,9%	11,2%	8,6%	7,4%	9,3%	5,9%
C91-95, Leukämien	10,6%	10,5%	12,8%	16,6%	14,0%	13,6%	19,4%	18,3%	17,7%

Die DCO-Rate der Männer nach ausgewählten Lokalisationen reicht im Erkrankungsjahr 2002 von 2,0% (Malignes Melanom) bis 17,7% (Leukämien). Der Prozentsatz von 0,0% für die nicht-melanotischen Hauttumoren unterstreicht den immensen Einfluss, den diese Erkrankung auf die DCO-Rate aller bösartigen Neubildungen hätte. Die Fallzahlen verdeutlichen, dass eine Berechnung und Berücksichtigung bei der Gesamtrate nicht sinnvoll ist: den im Regierungsbezirk Münster 1.159 erkrankten Männern in 2002 steht lediglich ein Sterbefall gegenüber.

Das geforderte Qualitätsziel einer DCO-Rate unter 5% erfüllen bei den Männern das Maligne Melanom, der Hodenkrebs und der Morbus Hodgkin. Rückläufige DCO-Raten nach Einbindung der Pathologen in 1998 bilden sich beim Darm und den Non-Hodgkin-Lymphomen - mit Ausnahme des Erkrankungsjahres 2001 - ab. Überdurchschnittlich hohe DCO-Raten finden sich bei der Bauchspeicheldrüse, der unbekannten Primärlokalisation und den Leukämien.

Tabelle 36: DCO-Anteil bösartiger Neubildungen der Frauen an ausgewählten Lokalisationen der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCO-Anteil, Frauen, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr									
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	
C00-14, Mund und Rachen	1,6%	8,5%	3,8%	4,2%	2,9%	7,0%	4,5%	6,3%	11,8%	
C15, Speiseröhre	11,1%	15,8%	16,7%	23,7%	16,2%	25,0%	15,8%	3,7%	5,3%	
C16, Magen	11,6%	9,8%	19,3%	14,4%	12,8%	15,7%	7,2%	11,9%	9,9%	
C18-21, Darm	8,8%	9,8%	13,5%	12,0%	11,2%	11,2%	11,2%	10,4%	6,6%	
C25, Bauchspeicheldrüse	12,2%	15,2%	16,4%	19,9%	22,7%	18,5%	13,4%	24,9%	19,7%	
C32, Kehlkopf	8,3%	0,0%	7,1%	15,4%	5,9%	0,0%	11,1%	23,1%	5,3%	
C33-34, Lunge	11,0%	15,8%	9,8%	10,6%	10,9%	9,1%	11,9%	15,0%	12,4%	
C43, Malignes Melanom	5,5%	0,7%	1,6%	4,7%	3,7%	2,3%	1,1%	3,8%	2,9%	
C44, sonstige Haut	5,8%	3,0%	2,0%	2,1%	0,3%	0,3%	0,5%	0,1%	0,7%	
C50, Brustdrüse	7,0%	3,8%	4,5%	3,3%	4,4%	4,4%	3,7%	3,6%	4,0%	
C53, Gebärmutterhals	4,3%	5,3%	5,4%	3,8%	6,0%	1,4%	4,6%	9,0%	5,6%	
C54-55, Gebärmutterkörper	6,4%	4,2%	6,0%	2,5%	4,5%	4,7%	6,3%	6,6%	3,6%	
C56, Eierstock	11,5%	12,6%	11,2%	10,3%	8,1%	13,3%	8,0%	11,6%	10,0%	
C64-66, C68, Niere	10,7%	11,8%	10,2%	8,7%	9,4%	8,7%	9,5%	16,4%	12,0%	
C67, Harnblase	10,7%	15,0%	11,5%	9,0%	9,9%	11,6%	11,9%	23,4%	14,2%	
C73, Schilddrüse	7,0%	10,6%	11,1%	6,7%	0,0%	8,5%	5,4%	7,2%	7,1%	
C80, unbekannte Lokalisation	34,0%	33,0%	28,7%	33,3%	24,6%	23,2%	25,4%	22,2%	24,0%	
C81, Morbus Hodgkin	11,1%	0,0%	2,9%	4,3%	4,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	6,2%	4,6%	5,6%	5,4%	9,3%	9,2%	5,3%	6,9%	6,3%	
C91-95, Leukämien	14,8%	17,2%	17,6%	9,5%	18,2%	20,8%	19,2%	29,7%	27,3%	

Die Spannbreite der DCO-Rate bei den Frauen reicht in 2002 von 0,0% (Morbus Hodgkin) bis 27,3% (Leukämien). Wie beim Mann finden sich die höchsten DCO-Raten bei der Bauchspeicheldrüse, der unbekannten Primärlokalisation und den Leukämien. Raten unter 5% weisen das Maligne Melanom, die Brustdrüse, der Gebärmutterkörper und der Morbus Hodgkin auf. Dies gilt für diese Lokalisationen nicht nur in 2002 sondern in der Regel für den gesamten Zeitraum von 1994 bis 2002.

Beim Darmkrebs der Frau ist durch die Pathologieneinbindung kein kontinuierlicher Rückgang der DCO-Raten seit 1998 zu erkennen. In 2002 ist der DCO-Anteil des Darms von 10,4% auf 6,6% stark gefallen.

DCO-Anteil nach Geschlecht und Region

Die beiden Tabellen 37 und 38 zeigen zwischen den kreisfreien Städten und Kreisen des Regierungsbezirks Münster sowohl bei den Männern, als auch bei den Frauen bemerkenswerte Unterschiede der DCO-Anteile.

Tabelle 37: DCO-Anteil aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren der Männer von 1994 - 2002 nach Regionen im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCO-Anteil, Männer, Region	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Kreisfreie Städte:									
Bottrop	16,0%	20,6%	16,7%	17,6%	17,6%	14,7%	13,4%	17,7%	7,0%
Gelsenkirchen	6,6%	10,0%	10,5%	15,8%	10,0%	12,5%	10,5%	12,7%	9,5%
Münster	8,1%	8,4%	8,0%	7,7%	10,3%	6,0%	6,1%	5,1%	6,2%
Kreise:									
Borken	7,6%	7,3%	8,5%	6,9%	6,3%	7,3%	7,6%	8,4%	5,9%
Coesfeld	7,8%	5,9%	8,5%	8,5%	8,9%	6,5%	7,1%	7,6%	6,3%
Recklinghausen	9,7%	14,9%	13,1%	14,9%	12,1%	13,2%	12,1%	12,0%	10,4%
Steinfurt	8,3%	7,4%	8,2%	7,1%	7,8%	6,9%	7,1%	8,4%	9,9%
Warendorf	15,1%	14,7%	15,2%	10,8%	18,5%	10,1%	12,5%	12,9%	8,5%

Im Erkrankungsjahr 2002 reichen die prozentualen DCO-Anteile der Männer von 5,9% (Kreis Borken) bis 10,4% (Kreis Recklinghausen). Die höchsten Raten sind über alle Erkrankungsjahre fast immer in der kreisfreien Stadt Bottrop zu finden. Dies spricht für eine permanente Untererfassung in dieser Randregion des Regierungsbezirks und lässt sich am ehesten mit der Behandlung in Zentren außerhalb der Registerregion erklären. Auffällig ist der dramatische Rückgang des DCO-Anteils um über 10% in 2002, der vor allem auf die Mitarbeit der Pathologen, die in dieser Region tätig sind, zurückzuführen ist.

Hohe DCO-Anteile sind neben dem Kreis Recklinghausen auch in der kreisfreien Stadt Gelsenkirchen und dem Kreis Warendorf auszumachen. Die kurzen Wege von Gelsenkirchen und Recklinghausen in die Zentren nach Bochum und Essen führen dazu, dass sich die Patienten außerhalb des Einzugsbereichs behandeln lassen und deshalb nicht gemeldet werden. Besonders hoch ist die ‚Wanderung‘ der Krebspatienten im Kreis Warendorf: laut Diagnoseatlas des Landes Nordrhein-Westfalen [49] liegt der Anteil der Behandlung von Krebspatienten im Wohnkreis unter 52%. Viele Krebspatienten lassen sich in den Krankenhäusern der benachbarten Kreise Hamm, Soest und Gütersloh, die außerhalb des Regierungsbezirks Münster liegen, behandeln.

Insgesamt bleibt bei der Untersuchung der DCO-Anteile in den Regionen des Regierungsbezirks Münster festzuhalten, dass die geforderte Zielvorgabe eines DCO-Anteils unter 5% für Männer nie erreicht worden ist.

Tabelle 38: DCO-Anteil aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren der Frauen von 1994 - 2002 nach Regionen im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCO-Anteil, Frauen, Region	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Kreisfreie Städte:									
Bottrop	19,4%	19,4%	21,8%	15,1%	18,9%	21,7%	18,1%	19,2%	9,4%
Gelsenkirchen	7,2%	10,1%	9,7%	12,4%	11,3%	10,4%	10,0%	12,8%	10,0%
Münster	6,4%	4,8%	7,5%	7,8%	6,1%	5,9%	4,2%	7,1%	5,7%
Kreise:									
Borken	7,3%	6,3%	7,9%	6,3%	6,7%	7,6%	6,6%	9,8%	7,1%
Coesfeld	5,9%	7,8%	9,4%	5,4%	6,8%	8,9%	5,4%	7,9%	4,4%
Recklinghausen	13,6%	12,2%	12,9%	11,3%	12,0%	10,7%	10,6%	11,2%	9,3%
Steinfurt	8,8%	9,4%	9,7%	7,2%	7,6%	7,5%	7,9%	10,2%	9,7%
Warendorf	11,5%	10,6%	10,7%	12,8%	13,8%	12,4%	9,5%	8,6%	10,0%

Im Erkrankungsjahr 2002 ist auch bei den Frauen eine hohe Variabilität des DCO-Anteils festzustellen, der von 4,4% (Kreis Coesfeld) bis 10,0% (kreisfreie Stadt Gelsenkirchen und Kreis Warendorf) reicht. Die mit Abstand höchsten Raten sind für die Erkrankungsjahre 1994 bis 2001 immer in der kreisfreien Stadt Bottrop zu finden. Wie bei den Männern ist ein Rückgang des DCO-Anteils um knapp 10% in 2002 zu konstatieren.

Überdurchschnittlich hohe DCO-Anteile sind - wie bei den Männern - in der kreisfreien Stadt Gelsenkirchen und den Kreisen Recklinghausen und Warendorf zu erkennen. In der kreisfreien Stadt Münster ist in den Jahren 1995 und 2000 und im angrenzenden Kreis Coesfeld in 2002 bei den Frauen das Qualitätsziel (DCO-Anteil unter 5%) erreicht worden.

Vollzähligkeitsberechnung mit DCO-Anteil

Die DCO-Anteile sind zwar nur ein indirekter Indikator für die Schätzung der Vollzähligkeit, aber mit der Formel auf der Seite 44, kann mit der Ersetzung von DCN durch DCO und Einbeziehung des M : I-Quotienten die Vollzähligkeit berechnet werden.

Tabelle 39: Vollzähligkeitsschätzung aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren mit den DCO-Anteilen der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeitsschätzung mit DCO-Anteil	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	95,3%	94,2%	95,3%	95,1%	94,2%	93,9%	94,4%	91,8%	92,7%
Frauen	93,4%	93,4%	93,7%	93,9%	93,1%	93,2%	93,5%	91,3%	92,3%

Die Vollzähligkeitsschätzung mit dieser von der internationalen Krebsregistergesellschaft vorgeschlagenen Formel errechnet für die Männer in den Jahren 1994 - 2000 Werte von 94% bis 95%. Im gleichen Zeitraum erreichte die Vollzähligkeit der Frauen 93%. In 2001 sank die Vollzähligkeit für Männer und Frauen um etwa 2,5%. Für beide Geschlechter stieg die Vollzähligkeitsschätzung in 2002 um 1%, erreichte die Vorjahreswerte aber nicht. Zu beachten ist die Tatsache, dass über alle Erkrankungsjahre hinweg der Wert der Vollzähligkeitsschätzung für die Männer über dem der Frauen liegt.

DCO-Anteil im nationalen Vergleich

In den aktuellen Publikationen der bundesdeutschen Krebsregister sind große Unterschiede hinsichtlich des DCO-Anteils zu finden (siehe Tabelle 40). Das im Aufbau befindliche Krebsregister in Rheinland-Pfalz weist erwartungsgemäß sehr hohe DCO-Raten aus, da viele verstorbene Krebspatienten vor Beginn der Registrierung erkrankt sind. Aus diesem Grund verzichtet das Register in Niedersachsen auf diese Angabe. Die hohen DCO-Raten des Gemeinsamen Krebsregisters in Berlin sind der Umstrukturierung nach der politischen Wende zuzuschreiben.

Tabelle 40: DCO-Anteil bösartiger Neubildungen (ausgenommen nicht-melanotische Hauttumoren) epidemiologischer Krebsregister anderer Bundesländer

DCO-Anteil, bösartiger Neubildungen	Männer	Frauen
GKR Berlin, 2000, [30]	24,9%	23,8%
Bremen, 2001, [6]	11,4%	11,2%
Hamburg, 1999-2001, [39]	12%	12%
Rheinland-Pfalz, 2001, [70]	27,8%	28,4%
Saarland, 1998-2000, [26]	5,3%	5,7%
Schleswig-Holstein, 2002, [45]	13,2%	15,6%

Mit knapp über 5% für beide Geschlechter ist der DCO-Anteil im international anerkannten Register des Saarlandes am geringsten. Damit erreicht kein bundesdeutsches Register das geforderte Qualitätsziel. Im Vergleich mit den seit Jahren arbeitenden Registern des Saarlandes und Hamburgs liegt die DCO-Rate aus Münster mit 8,5% für Männer und Frauen zwischen deren Ergebnissen. Vor einer abschließenden Interpretation des DCO-Anteils ist zu berücksichtigen, ob das Register für DCO-Fälle eine Nachfrage beim zuletzt behandelnden Arzt initiiert und damit die DCO-Fälle nachträglich senkt.

Ein bedeutsamer Unterschied des DCO-Anteils zwischen den Geschlechtern ist in keinem Landesregister zu finden. Am höchsten ist die Differenz in Schleswig-Holstein mit 2,4%.

6.4.2 DCN

Definitionsgemäß ist die DCN-Rate (Death Certificate Notified) der Anteil der Erkrankten, die dem Register erstmals durch die Todesbescheinigung bekannt werden. Grundvoraussetzung zur Ermittlung des DCN-Anteils ist die meldungsorientierte Speicherung. Diese Einschränkung ist sicherlich eine Erklärung dafür, dass nur sehr wenige Krebsregister diesen Wert standardmäßig veröffentlichen. In Münster kann die DCN-Rate ab dem Erkrankungsjahr 1997 ermittelt werden.

Nachteil der Definition eines DCN-Falls ist die fehlende Vergleichbarkeit zwischen den Registern, da die Todesbescheinigungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten am Datenbestand vorbeigeführt werden. Die Zeitspanne zwischen Sterbedatum und Erfassung der Todesbescheinigung reicht von wenigen Wochen bis zu mehreren Monaten. Je größer diese zeitliche Distanz, umso höher die Wahrscheinlichkeit, dass eine klinische Meldung oder ein Pathologiebefund vor der Todesbescheinigung dokumentiert werden kann und umso geringer die DCN-Rate. Die IACR schlägt aus diesem Grund vor, eine gewisse Zeit (6 bis 12 Monate) vor der Bearbeitung der Todesbescheinigungen verstreichen zu lassen. Da dies in Münster nicht möglich ist, wird in den folgenden Auswertungen die zeitliche Komponente nicht berücksichtigt. Liegt neben der Todesbescheinigung ein klinischer Erstbericht oder ein Pathologiebefund vor, wird dies unabhängig von den Erfassungszeitpunkten nicht als DCN-Fall gewertet.

Tabelle 41: DCN-Anteil bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCN-Anteil, alle BN ohne nicht-mel. Hauttumoren	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	34,2%	27,4%	24,8%	23,3%	21,0%	15,6%
Frauen	29,3%	24,4%	23,1%	21,7%	20,5%	15,0%

Die DCN-Raten aller bösartigen Neubildungen, mit Ausnahme der nicht-melanotischen Hauttumoren des Krebsregisters Münster, haben sich in den letzten Jahren signifikant verändert (siehe Tabelle 41): die Rate der Männer ist innerhalb der letzten sechs Jahre von 34,2% in 1997 auf 15,6% in 2002 gesunken; auch bei den Frauen ist der Anteil an DCN-Fällen von 29,3% in 1997 auf 15,0% in 2002 stark zurückgegangen. Im Erkrankungsjahr 1997 ist ein deutlicher geschlechtsspezifischer Unterschied festzustellen, der in den folgenden Jahren nahezu verschwunden ist. Die DCN-Rate der Männer lag in 1997 5% über dem Ergebnis der Frauen. In 2001 und 2002 beträgt dieser Unterschied nur noch 0,5%.

Das Qualitätsziel einer DCN-Rate unter 15% ist durch die beschriebene Halbierung für beide Geschlechter seit 1997 in 2002 fast erreicht. Dennoch deuten die Anteile immer noch auf eine gewisse Untererfassung hin.

DCN-Anteil nach Geschlecht und Lokalisation

Die folgende Tabelle 42 beinhaltet die DCN-Anteile ausgewählter Tumorlokalisationen der Männer von 1997 - 2002.

Der Rückgang der DCN-Anteile seit 1997 bildet sich mit Ausnahme der Speiseröhre bei allen Tumorlokalisationen des Mannes ab (siehe Tabelle 42). Besonders hohe DCN-Anteile (über 30%) fanden sich in 1997 bei Tumoren des Magens, des Darms, der Bauchspeicheldrüse, der Lunge, der Harnblase und der Leukämien. In 2002 liegen die Werte der Bauchspeicheldrüse und der Leukämien immer noch über 30%. Raten unter 5% - abgesehen von den nicht-melanotischen Hauttumoren - weist das Maligne Melanom und der Hodenkrebs auf.

Tabelle 42: DCN-Anteil ausgewählter Lokalisationen beim Mann von 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCN-Anteil, Männer, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	17,9%	13,4%	11,4%	11,0%	13,1%	9,2%
C15, Speiseröhre	24,2%	28,5%	22,0%	27,3%	19,5%	23,5%
C16, Magen	42,7%	30,1%	30,9%	24,3%	17,8%	18,7%
C18-21, Darm	33,3%	27,4%	20,6%	17,0%	14,3%	9,7%
C25, Bauchspeicheldrüse	54,4%	47,3%	42,2%	52,4%	45,7%	37,6%
C32, Kehlkopf	13,8%	14,0%	15,9%	16,5%	17,9%	18,5%
C33-34, Lunge	38,0%	33,9%	31,1%	32,6%	29,0%	24,3%
C43, Malignes Melanom	12,2%	5,2%	3,2%	1,4%	4,0%	2,7%
C44, sonstige Haut	6,9%	0,6%	0,6%	1,5%	0,6%	0,0%
C61, Prostata	25,4%	18,5%	17,5%	15,2%	13,5%	7,7%
C62, Hoden	7,5%	2,9%	1,8%	4,1%	0,0%	3,6%
C64-66, C68, Niere	27,8%	26,9%	24,0%	20,2%	18,5%	12,0%
C67, Harnblase	33,7%	20,8%	20,4%	19,0%	17,8%	12,3%
C73, Schilddrüse	9,1%	5,6%	0,0%	20,0%	4,3%	10,0%
C81, Morbus Hodgkin	12,5%	6,1%	6,5%	0,0%	6,5%	8,6%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	26,1%	25,1%	20,4%	18,5%	21,1%	13,1%
C91-95, Leukämien	46,7%	37,2%	37,3%	41,2%	38,1%	31,5%

Auch bei den Frauen zeichnet sich im Zeitraum von 1997 bis 2002 für alle Tumorentitäten, abgesehen von den Tumoren im Mund- und Rachenbereich und des Gebärmutterhalses, ein gravierender Rückgang ab (siehe Tabelle 43). Die höchsten DCN-Anteile in 1997 finden sich bei der Speiseröhre, dem Magen, dem Darm, der Bauchspeicheldrüse, der Lunge, dem Eierstock, der Niere, der Harnblase und der Leukämien. Wie bei den Männern ist der DCN-Anteil in 2002 für die Bauchspeicheldrüse und die Leukämien über 30%. DCN-Raten unter 5% weisen in 2002 bei den Frauen - neben der sonstigen Haut - das Maligne Melanom, der Gebärmutterkörper und der Morbus Hodgkin auf.

Tabelle 43: DCN-Anteil ausgewählter Lokalisationen bei Frauen von 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCN-Anteil, Frauen, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	10,4%	13,2%	11,3%	11,9%	8,8%	12,9%
C15, Speiseröhre	44,7%	18,9%	44,4%	23,7%	24,1%	13,2%
C16, Magen	46,8%	37,0%	34,1%	28,8%	25,4%	18,5%
C18-21, Darm	36,1%	26,7%	27,1%	25,7%	18,8%	12,2%
C25, Bauchspeicheldrüse	63,2%	56,7%	53,2%	50,0%	55,3%	44,8%
C32, Kehlkopf	15,4%	11,8%	0,0%	22,2%	30,8%	5,3%
C33-34, Lunge	40,2%	37,7%	28,9%	36,8%	30,5%	25,6%
C43, Malignes Melanom	9,3%	6,2%	5,1%	2,2%	4,8%	4,1%
C44, sonstige Haut	3,2%	1,4%	1,1%	0,7%	0,2%	0,9%
C50, Brustdrüse	8,8%	9,5%	8,0%	6,7%	6,4%	5,4%
C53, Gebärmutterhals	7,5%	9,7%	8,3%	10,5%	13,1%	7,0%
C54-55, Gebärmutterkörper	13,7%	9,0%	9,8%	11,2%	9,2%	4,5%
C56, Eierstock	31,6%	24,0%	24,6%	23,3%	25,2%	18,2%
C64-66, C68, Niere	34,6%	22,0%	24,2%	26,6%	27,9%	21,1%
C67, Harnblase	38,2%	29,8%	29,5%	31,2%	33,3%	19,2%
C73, Schilddrüse	15,6%	2,0%	12,8%	10,7%	11,6%	10,0%
C81, Morbus Hodgkin	17,4%	9,5%	4,8%	20,0%	11,1%	4,5%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	27,9%	19,8%	21,7%	15,4%	18,6%	16,9%
C91-95, Leukämien	48,0%	42,2%	50,0%	48,3%	53,6%	38,2%

DCN-Anteil nach Geschlecht und Region

Die Tabelle 44 mit den DCN-Anteilen der Männer nach den unterschiedlichen Regionen zeigt für alle kreisfreien Städte und Kreise des Regierungsbezirks Münster eine signifikante Reduktion. In fast allen Regionen hat sich die DCN-Rate von 1997 auf 2002 halbiert. Die kreisfreie Stadt Bottrop weist mit 72% (von 36,8% auf 10,3%) den stärksten Rückgang auf, der sich vor allem von 1998 auf 1999 und 2001 auf 2002 vollzogen hat. Im Kreis Steinfurt ist die DCN-Rate nur um knapp 30% zurückgegangen und hat in 2002 mit 20,3% den höchsten Wert aller Regionen.

Im Erkrankungsjahr 2002 haben bei den Männern die kreisfreien Städte Bottrop und Münster und die Kreise Borken, Coesfeld und Warendorf die 15%-Marke unterschritten.

Tabelle 44: DCN-Anteil aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren der Männer von 1997 - 2002 nach Regionen im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCN-Anteil, Männer, Region	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Kreisfreie Städte:						
Bottrop	36,8%	33,4%	24,4%	21,9%	22,5%	10,3%
Gelsenkirchen	40,2%	19,6%	24,6%	28,0%	24,9%	18,4%
Münster	27,7%	22,9%	18,2%	12,8%	13,2%	10,6%
Kreise:						
Borken	25,0%	18,2%	20,1%	20,2%	22,1%	13,8%
Coesfeld	28,8%	29,4%	16,6%	16,1%	16,4%	11,0%
Recklinghausen	39,9%	31,1%	31,6%	27,6%	21,3%	17,5%
Steinfurt	28,7%	29,6%	21,0%	23,2%	22,9%	20,3%
Warendorf	41,1%	40,5%	32,9%	26,4%	21,1%	14,5%

Die Tabelle 45 mit den DCN-Anteilen der Frauen nach kreisfreien Städten und Kreisen des Regierungsbezirks Münster ist geprägt durch bemerkenswerte Änderungen: wie bei den Männern halbieren sich die DCN-Anteile vom Erkrankungsjahr 1997 auf 2002 in fast allen Regionen.

Tabelle 45: DCN-Anteil aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren der Frauen von 1997 - 2002 nach Regionen im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCN-Anteil, Frauen, Region	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Kreisfreie Städte:						
Bottrop	31,8%	33,8%	32,3%	28,4%	24,7%	11,3%
Gelsenkirchen	31,6%	20,3%	21,4%	21,6%	21,7%	17,5%
Münster	25,3%	17,1%	14,7%	14,1%	14,1%	11,1%
Kreise:						
Borken	22,4%	20,1%	17,3%	19,4%	25,6%	13,1%
Coesfeld	24,6%	24,1%	21,9%	14,9%	15,5%	10,6%
Recklinghausen	32,0%	26,7%	27,6%	26,3%	19,2%	16,4%
Steinfurt	27,8%	26,9%	23,7%	24,3%	24,6%	17,3%
Warendorf	37,5%	32,0%	26,6%	20,2%	20,0%	16,2%

Auch bei den Frauen ist der höchste Rückgang in der kreisfreien Stadt Bottrop mit 64,5% (von 31,8% auf 11,3%) und der geringste Rückgang mit 37,8% (von 27,8% auf 17,3%) im Kreis Steinfurt zu finden. In Bottrop ist die Reduktion vor allem von 2001 auf 2002 zu erkennen.

Das Qualitätsziel (DCN-Anteil < 15%) ist für die Frauen in den kreisfreien Städten Bottrop und Münster und den Kreisen Borken und Coesfeld erreicht.

Vollzähligkeitsberechnung mit den DCN-Anteilen

Mit der DCN-Rate und dem M: I-Quotienten hat die IACR eine Formel zur Berechnung der Vollzähligkeit vorgeschlagen (siehe Seite 44), die in der folgenden Tabelle 46 für Männer und Frauen und den Erkrankungsjahren 1997 bis 2002 berechnet wurde.

Tabelle 46: Vollzähligkeitsschätzung aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren mit den DCN-Anteilen der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeitsschätzung mit DCN-Anteil	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	86,7%	86,6%	86,1%	87,4%	85,0%	87,3%
Frauen	83,7%	84,7%	85,3%	85,2%	84,4%	87,3%

Die Schätzung der Vollzähligkeit mit den DCN-Anteilen führt beim Mann in den Jahren 1997 - 1999 zu Ergebnissen über 86%. In den folgenden drei Jahren belegt die Schätzung einen Anstieg auf über 87%. Lediglich die Vollzähligkeitsberechnung des Jahres 2001 fällt mit 85% um 2% geringer aus. Bei den Frauen ist von 1997 mit 83,7% ein stetiger Anstieg auf 87,3% in 2002 zu erkennen. Die Vollzähligkeitsschätzung des Jahres 2001 fällt - wie bei den Männern - aus dem Rahmen.

Die Vollzähligkeitsschätzung der Männer führt gegenüber der Frauen über alle Erkrankungsjahre zu höheren Ergebnissen. In 2002 hat sich die Schätzung mit 87,3% für beide Geschlechter erstmals angeglichen. Im Vergleich zu den niedrigeren DCO-Raten errechnen sich geringere Werte für die Vollzähligkeit.

DCN-Anteil im nationalen Vergleich

Als einziges Landeskrebsregister in Deutschland hat Bremen im aktuellen Bericht [6] für die Diagnosejahre 1999 bis 2001 die DCN-Fälle veröffentlicht, wobei auf die

Aufschlüsselung nach dem Geschlecht verzichtet wurde. Der DCN-Anteil ist demnach von 32,2% in 1999 über 29,0% in 2000 auf 18,1% in 2001 gefallen und lässt gewisse Parallelen zu den Ergebnissen aus Münster erkennen. Der im Vergleich zu Münster schnellere Rückgang ist in erster Linie auf die mit ca. 660.000 Einwohnern kleinere Bezugsbevölkerung zurückzuführen.

6.4.3 Anteil histologisch gesicherter Diagnosen

Der HV-Anteil (Histologisch Verifiziert) gibt den Anteil der histologisch gesicherten Tumordiagnosen an. Mit diesem Index lässt sich nicht direkt ein Wert für die Vollständigkeit berechnen, sondern nur aus dem Vergleich mit den Werten eines Referenzregisters auf mögliche Defizite schließen. Die Angabe der histologisch gesicherten Diagnosen fällt den Krebsregistern über die Auswertung des Merkmals ‚Diagnosesicherung‘, das zum Umfang des Minimaldatensatzes gehört, leicht.

Tabelle 47: HV-Anteil bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

HV-Anteil, alle BN ohne nicht-mel. Hauttumoren	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	73,4%	73,7%	76,6%	79,8%	81,8%	83,2%	83,4%	82,2%	86,5%
Frauen	73,2%	74,1%	76,7%	81,1%	82,9%	83,0%	84,4%	80,5%	86,4%

Die Entwicklung der HV-Anteile von 1994 bis 2002 verläuft bei den Männern und Frauen nahezu parallel: von 73% in 1994 auf über 86% in 2002. Auffallend ist, dass der jährliche Anstieg in 2001 unterbrochen wird, wobei der Einbruch bei den Frauen mit 4% - gegenüber 1% der Männer - stärker ausfällt.

Die höchsten in Münster erreichten HV-Anteile von 86,5% (Männer) und 86,4% (Frauen) in 2002 liegen noch deutlich unter den HV-Anteilen in Westeuropa von 91,6% (Männer) und 92,2% (Frauen), haben aber das Niveau von Nordamerika, Australien und Neuseeland erreicht (siehe Tabelle 10). Im Vergleich zu Nord-, Ost- und Südeuropa sind die Werte aus Münster höher.

HV-Anteil nach Geschlecht und Lokalisation

Die lokalisationspezifischen HV-Anteile für Männer und Frauen sind in den folgenden Tabellen 48 und 49 zusammengestellt.

Tabelle 48: HV-Anteil bösartiger Neubildungen der Männer ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

HV-Anteil, Männer, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	83,6%	85,9%	86,4%	88,3%	91,5%	90,7%	92,9%	91,9%	90,0%
C15, Speiseröhre	71,9%	74,4%	82,3%	80,0%	83,2%	88,2%	82,6%	81,3%	83,2%
C16, Magen	77,4%	73,1%	80,3%	81,2%	85,9%	85,2%	86,8%	84,6%	87,0%
C18-21, Darm	72,6%	75,0%	79,7%	83,0%	83,2%	86,9%	87,7%	86,4%	91,4%
C25, Bauchspeicheldrüse	47,9%	35,4%	40,7%	56,7%	55,7%	59,6%	57,1%	57,2%	62,4%
C32, Kehlkopf	78,6%	72,7%	83,3%	86,2%	88,2%	89,7%	84,7%	83,3%	81,5%
C33-34, Lunge	71,4%	70,3%	72,9%	77,6%	75,2%	77,6%	77,4%	76,9%	81,1%
C43, Malignes Melanom	99,0%	99,1%	93,4%	95,6%	97,8%	98,4%	98,6%	96,0%	98,0%
C44, sonstige Haut	92,3%	96,4%	95,2%	98,3%	99,7%	99,0%	99,1%	86,6%	99,6%
C61, Prostata	63,4%	68,4%	71,4%	82,4%	84,6%	83,9%	85,2%	83,3%	90,3%
C62, Hoden	92,5%	94,7%	93,8%	90,3%	96,1%	98,2%	95,9%	98,3%	97,3%
C64-66, C68, Niere	89,7%	85,2%	90,1%	87,5%	84,9%	88,8%	88,5%	84,3%	90,8%
C67, Harnblase	76,1%	77,3%	81,2%	83,7%	90,1%	90,1%	88,6%	84,9%	89,7%
C73, Schilddrüse	77,8%	76,2%	80,0%	90,9%	100,0%	95,2%	92,0%	100,0%	86,7%
C80, unbekannte Lokalisation	33,3%	36,9%	39,4%	40,3%	51,9%	57,3%	63,2%	60,9%	59,3%
C81, Morbus Hodgkin	100,0%	100,0%	100,0%	95,8%	100,0%	96,8%	100,0%	93,5%	97,1%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	94,4%	93,5%	92,3%	94,4%	88,3%	91,4%	92,6%	89,2%	94,1%
C91-95, Leukämien	89,4%	88,4%	87,2%	82,2%	82,0%	81,7%	75,3%	80,2%	82,3%

Der Großteil der ausgewählten Tumorlokalisationen zeigt beim Mann im Zeitraum von 1994 bis 2002 eine deutliche Zunahme. Die höchsten Zuwächse am HV-Anteil von 1994 auf 2002 finden sich beim Darm (von 72,6% auf 91,4%) und der Prostata (von 63,4% auf 90,3%).

Sehr gute Übereinstimmung zwischen dem erwarteten Anteil histologisch gesicherter Diagnosen in Westeuropa (siehe Tabelle 11) und den beobachteten HV-Anteilen des Jahres 2002 ist für die Männer beim Malignen Melanom zu finden. Bei allen anderen Tumoren liegt der Anteil um 5% unter den Vergleichswerten. Gravierend unter den Referenzanteilen liegen die Werte für die Tumoren der Lunge und der Harnblase. Dem erwarteten HV-Anteil von 89,2% der Lunge steht in Münster der beobachtete Wert von 81,1% in 2002 gegenüber. Mit 97,3% und 89,7% ist die Differenz bei der Harnblase zwischen erwartetem und beobachtetem HV-Anteil am höchsten.

Tabelle 49: HV-Anteil bösartiger Neubildungen der Frauen ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

HV-Anteil, Frauen, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	82,5%	78,0%	90,4%	93,8%	94,1%	93,0%	89,6%	88,8%	84,7%
C15, Speiseröhre	66,7%	68,4%	72,2%	71,1%	83,8%	75,0%	81,6%	88,9%	89,5%
C16, Magen	69,8%	73,1%	67,0%	78,4%	81,9%	77,1%	88,0%	80,5%	84,9%
C18-21, Darm	71,2%	68,9%	73,8%	79,0%	82,6%	82,0%	83,1%	80,7%	88,9%
C25, Bauchspeicheldrüse	28,6%	25,0%	36,0%	46,8%	50,0%	50,2%	50,5%	44,2%	42,6%
C32, Kehlkopf	91,7%	60,0%	71,4%	84,6%	88,2%	100,0%	66,7%	76,9%	94,7%
C33-34, Lunge	70,3%	64,4%	75,4%	72,1%	75,1%	77,4%	75,1%	73,4%	76,1%
C43, Malignes Melanom	94,5%	98,6%	96,8%	94,6%	96,3%	97,2%	98,9%	89,8%	97,1%
C44, sonstige Haut	90,7%	96,0%	95,9%	97,9%	99,0%	99,4%	99,3%	86,8%	98,3%
C50, Brustdrüse	82,2%	87,5%	88,2%	92,2%	92,6%	92,7%	93,8%	90,5%	94,5%
C53, Gebärmutterhals	76,8%	82,1%	88,4%	91,0%	91,0%	95,9%	93,5%	82,1%	93,7%
C54-55, Gebärmutterkörper	84,7%	82,6%	87,6%	91,4%	93,9%	92,2%	89,8%	88,5%	95,2%
C56, Eierstock	64,2%	64,1%	68,8%	79,1%	81,4%	82,7%	82,3%	78,1%	84,6%
C64-66, C68, Niere	79,9%	77,1%	82,5%	84,3%	86,8%	83,9%	84,8%	80,0%	84,9%
C67, Harnblase	72,1%	71,7%	74,0%	79,9%	85,1%	81,3%	80,7%	69,5%	82,5%
C73, Schilddrüse	79,1%	78,7%	85,2%	86,7%	98,0%	85,1%	92,9%	87,0%	90,0%
C80, unbekannte Lokalisation	24,1%	24,9%	32,2%	36,3%	44,4%	41,3%	50,0%	50,0%	50,9%
C81, Morbus Hodgkin	88,9%	96,3%	97,1%	95,7%	95,2%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	93,8%	95,4%	94,4%	93,9%	90,7%	90,1%	94,7%	86,9%	93,1%
C91-95, Leukämien	85,2%	82,8%	81,5%	89,9%	79,9%	77,3%	74,2%	68,8%	72,7%

Die HV-Anteile der meisten Lokalisationen der Frau steigen von 1994 auf 2002 an. Zuwächse über 20% zeigen die Speiseröhre und die Eierstöcke. In 2001 ist der HV-Anteil beim Malignen Melanom, der nicht-melanotischen Hauttumoren, dem Gebärmutterhals und der Harnblase um über 10% eingebrochen. Die Werte haben im Folgejahr wieder den Stand von 2000 erreicht.

Die HV-Anteile der Frauen in 2002 der Brust, der Gebärmutter und des Malignen Melanoms entsprechen nahezu den HV-Anteilen für Westeuropa (siehe Tabelle 11). Für die colorektalen Tumoren und die Tumoren der Zervix finden sich um 5% niedrigere Werte gegenüber den Vergleichswerten. Wie beim Mann unterschreiten auch bei den Frauen die HV-Anteile der Lunge und der Harnblase signifikant die erwarteten Werte. Besonders auffällig ist die Diskrepanz bei der Bauchspeicheldrüse: über 20% fehlen zu den erwarteten Anteilen von 64,9%.

HV-Anteil nach Geschlecht und Region

Die HV-Anteile der bösartigen Neubildungen, ausgenommen der nicht-melanotischen Hauttumoren der Männer (siehe Tabelle 50), zeigen von 1994 bis 2002 für alle Regionen des Regierungsbezirks Münster einen kontinuierlichen Aufwärtstrend. In allen kreisfreien Städten und Kreisen liegt der HV-Index in 2002 erstmals über 80%, in Münster und Coesfeld sogar über 90%. Besonders auffällig ist der Einbruch des HV-Anteils in Bottrop im Erkrankungsjahr 2001 mit 68,6%.

Tabelle 50: HV-Anteil bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren der Männer nach Region der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

HV-Anteil, Männer, Region	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Kreisfreie Städte:									
Bottrop	63,0%	66,9%	66,9%	72,4%	69,7%	74,3%	75,0%	68,6%	81,9%
Gelsenkirchen	72,3%	74,5%	75,9%	75,2%	84,3%	81,1%	81,8%	80,1%	83,6%
Münster	77,2%	73,4%	77,9%	82,6%	84,4%	87,3%	90,1%	89,7%	91,6%
Kreise:									
Borken	76,0%	79,5%	79,5%	85,8%	86,3%	86,3%	85,5%	85,1%	89,5%
Coesfeld	79,2%	79,2%	82,2%	85,5%	85,0%	88,7%	89,2%	87,7%	90,9%
Recklinghausen	73,0%	70,8%	74,9%	76,6%	81,0%	80,2%	80,7%	80,1%	85,6%
Steinfurt	75,6%	76,6%	80,1%	83,7%	82,5%	87,3%	85,6%	85,8%	85,1%
Warendorf	66,3%	68,6%	71,9%	78,3%	73,1%	79,1%	80,4%	78,7%	84,4%

Die Aussagen der Ergebnisse in Tabelle 51 mit den HV-Anteilen der bösartigen Neubildungen, ausgenommen der nicht-melanotischen Hauttumoren der Frauen, von 1994 bis 2002 decken sich mit denen der Männer:

- HV-Anteile haben von 1994 auf 2002 für alle Regionen des Regierungsbezirks Münster signifikant zugenommen;
- erstmals übersteigt im Erkrankungsjahr 2002 in allen kreisfreien Städten und Kreisen der HV-Index die 80%;
- der HV-Index für Münster und Coesfeld liegt in 2002 über 90%;
- Einbruch des HV-Anteils in Bottrop im Erkrankungsjahr 2001. Mit 68,6% ist dieser gegenüber den Männern stärker ausgeprägt.

Tabelle 51: HV-Anteil bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren der Frauen nach Region der Jahre 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

HV-Anteil, Frauen, Region	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Kreisfreie Städte:									
Bottrop	68,2%	66,7%	68,5%	77,1%	72,7%	69,2%	70,4%	53,4%	84,3%
Gelsenkirchen	71,5%	72,7%	77,7%	79,5%	83,2%	84,0%	83,8%	80,1%	84,7%
Münster	79,3%	79,1%	80,4%	83,9%	87,2%	87,0%	90,2%	86,9%	90,6%
Kreise:									
Borken	73,2%	81,1%	81,1%	83,9%	85,4%	86,6%	86,9%	83,1%	88,4%
Coesfeld	79,6%	78,9%	75,8%	84,9%	86,1%	85,0%	89,2%	88,0%	91,6%
Recklinghausen	70,8%	71,7%	74,8%	79,5%	81,7%	81,7%	82,2%	80,6%	85,7%
Steinfurt	75,4%	71,8%	76,8%	84,0%	84,2%	84,4%	84,3%	79,5%	84,7%
Warendorf	69,3%	72,5%	75,1%	75,5%	78,1%	79,3%	83,1%	81,2%	83,0%

HV-Anteil im nationalen Vergleich

Der HV-Anteil aller bösartiger Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren wird von nahezu jedem deutschen Register in seinen Berichten ausgewiesen (siehe Tabelle 52). Die großen Unterschiede unter den Länderregistern zeigen sich in einer Spannbreite von 70% bis 90%. Die hohen HV-Anteile in Rheinland-Pfalz und Schleswig-Holstein sind nicht direkt vergleichbar, da die DCO-Fälle in deren Angabe nicht berücksichtigt wurden. Auffallend ist der hohe geschlechtsspezifische Unterschied im niedersächsischen Register in der Region Weser/Ems, der in keinem anderen Register zu finden ist.

Tabelle 52: HV-Anteil bösartiger Neubildungen (ausgenommen nicht-melanotische Hauttumoren) epidemiologischer Krebsregister anderer Bundesländer

HV-Anteil, bösartiger Neubildungen	Männer	Frauen
GKR Berlin, 2000, [30]	69,7%	70,8%
Bremen, 2001, [6]	85,3%	85,7%
Niedersachsen (Region Weser/Ems), 1999, [64]	70,2%	81,5%
Rheinland-Pfalz, 2001, [70]	97,9%	98,2%
Saarland, 1998-2000, [26]	91,5%	90,3%
Schleswig-Holstein, 2002, [45]	98,3%	97,7%

Im Vergleich mit den bundesdeutschen Registern ist festzustellen, dass der HV-Anteil in Münster die saarländischen Zahlen noch nicht erreicht hat und in etwa auf einem Niveau mit den Ergebnissen aus Bremen liegt. Die Anforderung eines HV-Anteils über 90% unter Einbezug der DCO-Fälle ist für beide Geschlechter nur im Saarland erfüllt.

6.4.4 M : I-Quotient

Der M : I-Quotient ist das Ergebnis der Sterbefälle (Mortalität) dividiert durch die Zahl der Neuerkrankten (Inzidenz).

Tabelle 53: M : I-Quotient bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren für Männer und Frauen von 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

M : I- Quotient	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	1,23	0,89	0,78	0,79	0,74	0,73	0,69	0,69	0,65	0,65	0,69	0,69	0,64	0,60	0,62	0,54	0,52
Frauen	1,02	0,79	0,72	0,72	0,67	0,66	0,63	0,59	0,59	0,58	0,62	0,60	0,57	0,57	0,56	0,53	0,51

Der abnehmende Trend des M : I-Quotienten seit Beginn der Registrierung in 1986 bildet sich für beide Geschlechter erkennbar ab (siehe Tabelle 53). Die über 1,0 liegenden Werte des Jahres 1986 weisen auf eine Untererfassung hin. Die niedrigsten Werte finden sich für Männer (0,52) und Frauen (0,51) im Erkrankungsjahr 2002 und unterschreiten damit alle europäischen Vergleichswerte (siehe Tabelle 12). Die Ergebnisse des M : I-Quotienten in 2002 liegen etwa auf dem Niveau von Kanada, USA, Australien und Neuseeland.

M : I-Quotient nach Geschlecht und Lokalisation

Im Folgenden werden die M : I-Quotienten bezogen auf Geschlecht und ausgewählte Lokalisationen näher untersucht. Da die IACR beim M : I-Quotienten keine Vergleichswerte für Westeuropa berechnet hat, werden zum Vergleich die Zahlen aus Großbritannien herangezogen.

Tabelle 54: M : I-Quotient der Sterbe- und Neuerkrankungsfälle ausgewählter Lokalisationen beim Mann der Jahre 1998 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

M : I-Quotient, Männer, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	0,59	0,54	0,54	0,44	0,46
C15, Speiseröhre	0,68	0,80	0,98	0,92	0,93
C16, Magen	0,71	0,68	0,76	0,58	0,71
C18-21, Darm	0,58	0,55	0,51	0,46	0,44
C25, Bauchspeicheldrüse	0,99	0,74	0,99	0,90	0,93
C32, Kehlkopf	0,62	0,46	0,52	0,60	0,63
C33-34, Lunge	0,93	0,92	0,91	0,80	0,87
C43, Malignes Melanom	0,17	0,15	0,13	0,19	0,11
C44, sonstige Haut	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
C61, Prostata	0,39	0,33	0,36	0,30	0,24
C62, Hoden	0,07	0,04	0,07	0,02	0,04
C64-66, C68, Niere	0,49	0,67	0,44	0,53	0,40
C67, Harnblase	0,44	0,40	0,50	0,41	0,33
C73, Schilddrüse	0,22	0,29	0,32	0,35	0,13
C80, unbekannte Lokalisation	1,47	1,24	1,30	0,87	0,80
C81, Morbus Hodgkin	0,18	0,29	0,27	0,19	0,14
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	0,41	0,48	0,57	0,46	0,58
C91-95, Leukämien	0,62	0,46	0,49	0,79	0,72

Die lokalisationsspezifischen M : I-Quotienten der Männer (siehe Tabelle 54) weisen enorme Unterschiede auf: der Quotient für Hodentumoren berechnet sich in 2002 zu 0,04; der höchste Wert mit 0,93 ist bei der Speiseröhre und der Bauchspeicheldrüse abzulesen. Für die drei häufigsten Tumoren des Mannes ist seit der Einbindung der Pathologen durchweg ein abnehmender Trend zu erkennen: Prostata von 0,39 in 1998 auf 0,24 in 2002, Lunge von 0,93 auf 0,87 und Darm von 0,58 auf 0,44. Bei den Tumoren des Magens, des Kehlkopfs und der Hoden gab es kaum Änderungen, während die M : I-Quotienten der Speiseröhre, der Non-Hodgkin-Lymphome und der Leukämien zugenommen haben.

Der Vergleich mit dem durchschnittlichen M : I-Quotient der USA (siehe Tabelle 13) belegt für das Erkrankungsjahr 2002 eine gute Übereinstimmung bei den colorektalen Tumoren und der Bauchspeicheldrüse. Höhere Werte zeigen die Lunge (81% zu 87% in Münster) und die Harnblase (25% zu 33%). Deutlich unterschritten wird der M : I-Quotient beim Malignen Melanom (27% zu 11% in Münster) und der Prostata (30% zu 24%).

Die lokalisationspezifischen M : I-Quotienten der Frauen in Tabelle 55 reichen in 2002 von 0,12 (Malignes Melanom) bis 1,24 (Speiseröhre). Wie beim Mann ist die Angabe des M : I-Quotienten für die nicht-melanotischen Hauttumoren wenig sinnvoll, da die Berechnung auf zwei Sterbefällen pro Jahr (siehe Anhang) basiert.

Tabelle 55: M : I-Quotient der Sterbe- und Neuerkrankungsfälle ausgewählter Lokalisationen bei Frauen der Jahre 1998 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

M : I-Quotient, Frauen, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C00-14, Mund und Rachen	0,46	0,48	0,57	0,50	0,45
C15, Speiseröhre	0,76	0,86	0,87	0,74	1,24
C16, Magen	0,98	0,70	0,92	0,71	0,76
C18-21, Darm	0,56	0,63	0,56	0,51	0,47
C25, Bauchspeicheldrüse	1,03	0,89	0,92	0,93	1,05
C32, Kehlkopf	0,29	0,35	0,56	0,62	0,58
C33-34, Lunge	1,02	0,91	0,92	0,86	0,99
C43, Malignes Melanom	0,10	0,11	0,12	0,09	0,12
C44, sonstige Haut	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
C50, Brustdrüse	0,37	0,38	0,33	0,36	0,32
C53, Gebärmutterhals	0,38	0,38	0,38	0,43	0,35
C54-55, Gebärmutterkörper	0,26	0,34	0,31	0,24	0,23
C56, Eierstock	0,63	0,75	0,61	0,63	0,66
C64-66, C68, Niere	0,42	0,45	0,56	0,51	0,44
C67, Harnblase	0,64	0,63	0,73	0,70	0,58
C73, Schilddrüse	0,22	0,38	0,25	0,20	0,29
C80, unbekannte Lokalisation	1,24	1,23	1,26	1,03	0,83
C81, Morbus Hodgkin	0,19	0,24	0,30	0,33	0,23
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	0,45	0,69	0,43	0,46	0,47
C91-95, Leukämien	0,73	0,59	0,71	0,57	0,92

Die M : I-Quotienten der beiden dominierenden Krebserkrankungen der Frauen nehmen - dem allgemeinen Trend entsprechend - von 1998 auf 2002 ab: Brust von 0,37 auf 0,32 und Darm von 0,56 auf 0,47. Bemerkenswert in 2002 sind die gegenüber dem Vorjahr stark erhöhten M : I-Quotienten der Speiseröhre und der Leukämien.

Die Vergleichswerte aus den USA decken sich gut mit der Brust (28% zu 32% in Münster) und der Zervix (32% zu 35%). Signifikant überschritten werden die Quotienten der Harnblase (33% zu 58%), der Lunge (78% zu 99%) und der Gebärmutter (12% zu 23%). Der Quotient in Münster für das Maligne Melanom der Frau fällt mit 12% gegenüber 21% in den USA deutlich niedriger aus.

M : I-Quotient nach Geschlecht und Region

Obwohl mit dem M : I-Quotienten auch im Vergleich mit anderen Registern keine direkte Aussage über die Vollzähligkeit getroffen werden kann, ist dieser Wert für registerinterne Vergleiche nutzbar. Gefundene Unterschiede können Hinweise auf eine mögliche Untererfassung geben. Als Beispiel ist in den beiden folgenden Tabellen 56 (Männer) und 57 (Frauen) der M : I-Quotient für die drei kreisfreien Städte und die fünf Kreise des Regierungsbezirks Münster berechnet.

Tabelle 56: M : I-Quotient der Sterbe- und Neuerkrankungsfälle bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren nach Regionen bei Männern von 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

M : I-Quotient, Männer, Region	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Kreisfreie Städte:																	
Bottrop	3,07	0,83	0,76	0,80	0,97	0,74	0,72	0,72	0,71	0,68	0,74	0,67	0,72	0,66	0,58	0,47	0,47
Gelsenkirchen	0,81	0,85	0,83	0,85	0,76	0,78	0,74	0,72	0,67	0,70	0,77	0,78	0,57	0,64	0,67	0,58	0,57
Münster	1,15	0,69	0,70	0,74	0,62	0,64	0,67	0,69	0,64	0,62	0,61	0,67	0,60	0,49	0,52	0,47	0,39
Kreise:																	
Borken	1,74	0,77	0,84	0,81	0,76	0,78	0,69	0,71	0,57	0,59	0,59	0,65	0,57	0,49	0,61	0,55	0,44
Coesfeld	1,17	0,82	0,84	0,67	0,82	0,68	0,67	0,66	0,62	0,58	0,60	0,63	0,67	0,50	0,55	0,56	0,50
Recklinghausen	2,01	1,27	0,80	0,86	0,77	0,78	0,67	0,71	0,70	0,68	0,72	0,73	0,68	0,68	0,68	0,52	0,56
Steinfurt	0,70	0,66	0,68	0,61	0,65	0,60	0,64	0,63	0,61	0,62	0,65	0,60	0,64	0,60	0,60	0,60	0,57
Warendorf	1,65	1,10	0,82	0,95	0,76	0,76	0,75	0,67	0,68	0,65	0,78	0,78	0,69	0,72	0,59	0,58	0,55

Der Quotient aus Sterbe- und Neuerkrankungsfällen - aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren - der Männer ist zu Beginn der Registrierung in 1986 geprägt durch eine enorme Variabilität. Die Ergebnisse reichen von 0,7 im Kreis Steinfurt bis 3,07 in der kreisfreien Stadt Bottrop. In den folgenden Jahren entwickeln sich die Werte in allen Regionen rückläufig und stabilisieren sich in den 90er Jahren, um dann in 2001 noch einmal zu sinken. Besonders deutlich fällt dieser Rückgang im bevölkerungsreichsten Kreis Recklinghausen mit 0,68 auf 0,52 aus und lässt sich in erster Linie auf die Mitarbeit des Pathologen in dieser Region und des damit verbundenen starken Anstiegs der Erkrankungszahlen zurückführen.

Das Gegenteil ist für den Kreis Steinfurt abzulesen: in den Jahren 2001 und 2002 überschritt der M : I-Quotient erstmals den Wert des Regierungsbezirk Münsters. Es liegt nahe, dass sich einige Männer im benachbarten Bundesland Niedersachsen behandeln lassen oder die histopathologische Begutachtung dort durchgeführt wird. Der zukünftige

Datenaustausch mit dem Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen wird darüber Aufschluss geben.

Tabelle 57: M : I-Quotient der Sterbe- und Neuerkrankungsfälle bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren nach Regionen bei Frauen von 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, (Stand: 30. März 2004)

M : I-Quotient, Frauen, Region	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Kreisfreie Städte:																	
Bottrop	1,55	0,72	0,88	0,79	0,69	0,66	0,65	0,61	0,65	0,61	0,77	0,59	0,66	0,65	0,67	0,53	0,51
Gelsenkirchen	0,67	0,72	0,65	0,74	0,63	0,68	0,61	0,62	0,61	0,61	0,65	0,66	0,51	0,57	0,58	0,55	0,51
Münster	0,98	0,67	0,74	0,66	0,62	0,65	0,50	0,58	0,49	0,52	0,50	0,57	0,55	0,48	0,39	0,43	0,46
Kreise:																	
Borken	1,20	0,81	0,77	0,80	0,77	0,68	0,75	0,55	0,57	0,57	0,59	0,55	0,54	0,56	0,53	0,54	0,45
Coesfeld	1,02	0,76	0,59	0,63	0,64	0,60	0,56	0,56	0,55	0,52	0,66	0,48	0,55	0,57	0,48	0,49	0,46
Recklinghausen	1,52	1,07	0,77	0,75	0,69	0,70	0,66	0,62	0,62	0,58	0,64	0,60	0,60	0,59	0,62	0,52	0,54
Steinfurt	0,76	0,67	0,65	0,69	0,63	0,60	0,61	0,55	0,58	0,63	0,60	0,63	0,60	0,60	0,58	0,59	0,57
Warendorf	1,24	0,73	0,81	0,71	0,80	0,66	0,69	0,61	0,63	0,57	0,60	0,70	0,64	0,56	0,57	0,54	0,48

Ein vergleichbares Muster der M : I-Quotienten spiegelt die Tabelle 57 auch für die Frauen wider: nicht ganz so hohe Variabilität zu Beginn der Registrierung mit 0,67 in Gelsenkirchen und 1,55 in Bottrop. Rückgang und Konsolidierung in den Folgejahren mit einer weiteren Senkung in den Jahren 2001 und 2002. In Bottrop (von 0,67 auf 0,53) und Recklinghausen (0,62 auf 0,52) ist der Unterschied zwischen 2000 und 2001 am höchsten und erklärt sich mit der Einbindung zweier Institute für Pathologie, die ihren Sitz in dieser Region haben.

M : I-Quotient im nationalen Vergleich

Die M : I-Quotienten lassen sich für alle bundesdeutschen Register aus den veröffentlichten Berichten ermitteln, da diese neben den Neuerkrankungsfällen auch die Sterbefälle der amtlichen Todesursachenstatistik umfassen. Im Vergleich mit den anderen Länderregistern (siehe Tabelle 58) berechnen sich in Münster für das Jahr 2002 sowohl für Männer mit 0,52, als auch für Frauen mit 0,51 die niedrigsten M : I-Quotienten. Vergleichbare Resultate liegen aus dem Saarland und Schleswig-Holstein vor. Die hohen Werte aus Niedersachsen und Rheinland-Pfalz sind ein Indiz dafür, dass diese erst seit wenigen Jahren arbeitenden Register für die angegebenen Erkrankungsjahre noch Defizite im Erfassungsgrad haben.

Tabelle 58: M : I-Quotient bösartiger Neubildungen (ausgenommen nicht-melanotische Hauttumoren) epidemiologischer Krebsregister anderer Bundesländer

M : I-Quotient, bösartiger Neubildungen	Männer	Frauen
GKR Berlin, 2000, [30]	0,59	0,55
Bremen, 2001, [6]	0,60	0,55
Hamburg, 1999-2001, [39]	0,63	0,65
Niedersachsen (Region Weser/Ems), 1999, [64]	1,11	0,97
Rheinland-Pfalz, 2001, [70]	0,71	0,68
Saarland, 1998-2000, [26]	0,56	0,53
Schleswig-Holstein, 2002, [45]	0,54	0,56

6.4.5 Vergleich mit Referenzregister mittels M : I-Quotient

Der M : I-Quotient kann beim Vergleich mit einem Referenzregister zu einer sehr einfachen und schnellen Vollzähligkeitsabschätzung herangezogen werden. Dabei werden die M : I-Quotienten der beiden Register gleichgesetzt und mit der beobachteten Mortalität des zu untersuchenden Registers wird die erwartete Inzidenz geschätzt. Aus dem Vergleich mit der beobachteten Inzidenz ergibt sich die Vollzähligkeit.

Bei dem Vergleich mit einem Referenzregister werden die altersstandardisierten Raten eingesetzt, da die Fallzahlen mögliche Unterschiede im Altersaufbau in den Regionen der beiden Register nicht einbeziehen können.

In der folgenden Tabelle 59 sind die M : I-Quotienten sowohl mit den rohen, als auch den altersstandardisierten Mortalitäts- und Inzidenzraten berechnet worden. Als Standard wurden die drei Bevölkerungsstandards Welt, Europa und BRD'87 (siehe Anhang) herangezogen.

Die Berechnung des M : I-Quotienten kommt bei Verwendung der Fallzahlen (siehe Tabelle 53) oder der rohen Raten erwartungsgemäß zu identischen Ergebnissen, da die rohen Raten lediglich auf 100.000 Einwohner normiert sind. Je nach Wahl der altersstandardisierten Rate führt die Ermittlung des M : I-Quotienten zu erkennbaren Unterschieden innerhalb der einzelnen Erkrankungsjahre. Der zeitliche Trend mit einem kontinuierlichen Rückgang des M : I-Quotienten bildet sich mit den rohen und altersstandardisierten Raten gleichermaßen ab. Die kleinsten Werte des M : I-Quotienten liefern für Männer und Frauen die altersstandardisierten Raten unter Verwendung des Bevölkerungsstandards ‚Welt‘, der die jüngeren Altersklassen sehr stark gewichtet.

Tabelle 59: M : I-Quotient der rohen und altersstandardisierten Raten bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren für Männer und Frauen der Jahre 1986 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

M : I- Quotient	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer																	
Roh	1,23	0,89	0,78	0,79	0,74	0,73	0,69	0,69	0,65	0,65	0,69	0,69	0,64	0,60	0,62	0,54	0,52
BRD'87	1,34	0,93	0,81	0,82	0,78	0,76	0,72	0,72	0,69	0,68	0,72	0,73	0,68	0,64	0,65	0,57	0,54
Europa	1,26	0,90	0,79	0,80	0,75	0,74	0,70	0,70	0,67	0,66	0,70	0,70	0,65	0,62	0,62	0,55	0,53
Welt	1,19	0,87	0,77	0,78	0,73	0,72	0,67	0,68	0,64	0,64	0,67	0,67	0,62	0,59	0,60	0,52	0,50
Frauen																	
Roh	1,02	0,79	0,72	0,72	0,67	0,66	0,63	0,59	0,59	0,58	0,62	0,60	0,57	0,57	0,56	0,53	0,51
BRD'87	1,00	0,77	0,71	0,71	0,66	0,64	0,61	0,57	0,57	0,56	0,59	0,57	0,54	0,54	0,52	0,50	0,48
Europa	0,92	0,73	0,68	0,67	0,63	0,61	0,57	0,54	0,53	0,52	0,56	0,54	0,50	0,50	0,49	0,47	0,45
Welt	0,86	0,68	0,65	0,64	0,60	0,58	0,54	0,52	0,50	0,50	0,53	0,50	0,47	0,47	0,46	0,44	0,42

Wichtigste Voraussetzung zur Anwendung dieser Vergleichsmethode ist die Existenz eines geeigneten Referenzregisters. Dabei sollte es keinen Grund zu der Annahme geben, dass sich die Todesursachenstatistik oder die Diagnostik, Behandlung und Therapie wesentlich voneinander unterscheiden. Ebenso sollte dieses Register für einen entsprechend langen Zeitraum über eine vollzählige Registrierung verfügen.

Mit dem Epidemiologischen Krebsregister des Saarlandes kann in Deutschland auf ein international anerkanntes und seit über 30 Jahren vollzählig arbeitendes Register zurückgegriffen werden. Die Vollzähligkeit kann mit den Daten aus dem Saarland geschlechtsspezifisch auf Ebene der einzelnen Lokalisationen oder Regionen geschätzt werden. Diese Methode kann zu Vollzähligkeitsschätzungen auf Werte über 100% führen. Dies könnte ein Hinweis auf eine Untererfassung im Referenzregister, ein vorhandenes Inzidenzrisiko in der untersuchten Region oder eine Zufallsschwankung, bedingt durch kleine Fallzahlen, sein.

Die im Folgenden eingesetzten Mortalitäts- und Inzidenzraten des Saarlandes entstammen einer Datenbankabfrage im Internetangebot des Epidemiologischen Krebsregister des Saarlandes [27] am 12. Mai 2004. In dieser Datenbank waren zum genannten Zeitpunkt Zugriff auf die Erkrankungsjahre 1970 - 2001 möglich. Bei allen Abfragen der Inzidenz wurden multiple Tumoren berücksichtigt.

Tabelle 60: Vollzähligkeitsschätzung bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren der Jahre 1989 - 2001 im Regierungsbezirk Münster mit Vergleich des Referenzregisters aus dem Saarland (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit	Erkrankungsjahr												
	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Männer													
Rohe Rate	79,9%	83,4%	84,2%	79,7%	88,7%	85,7%	92,9%	85,0%	82,8%	89,6%	84,8%	88,2%	98,2%
BRD'87	80,3%	83,5%	85,8%	79,8%	88,4%	85,2%	93,2%	87,4%	81,5%	90,4%	85,0%	88,8%	98,4%
Europa	79,6%	83,2%	84,3%	79,5%	88,2%	85,2%	93,2%	85,6%	82,0%	89,6%	84,2%	88,0%	97,5%
Welt	79,4%	82,6%	82,6%	79,4%	87,4%	84,5%	91,9%	83,8%	81,8%	88,9%	84,4%	87,0%	96,9%
Frauen													
Rohe Rate	79,5%	81,5%	78,9%	82,1%	90,0%	91,7%	91,0%	86,7%	89,1%	92,9%	86,6%	92,4%	92,7%
BRD'87	79,5%	80,8%	78,4%	81,2%	90,7%	89,6%	88,7%	85,8%	89,3%	92,5%	85,8%	90,8%	91,3%
Europa	79,0%	79,4%	78,1%	79,9%	89,0%	89,3%	87,7%	85,3%	89,2%	93,0%	85,8%	90,2%	90,5%
Welt	77,9%	78,9%	77,3%	78,7%	87,9%	88,6%	86,8%	85,1%	89,3%	93,5%	84,8%	90,9%	90,7%

In der Tabelle 60 sind die Ergebnisse der Vollzähligkeitsabschätzung aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren mit den rohen und den unterschiedlichen altersstandardisierten Raten zusammengefasst. Für Männer und Frauen ergeben sich zwischen den unterschiedlichen Raten nur marginale Unterschiede. Im zeitlichen Verlauf der Männer ist im Erkrankungsjahr 2001 ein gewaltiger Sprung der Vollzähligkeit von 88% auf 98% bemerkenswert, der auf den drastischen Zuwachs beim Prostatakarzinom zurückzuführen ist. Bei den Frauen errechnet sich in 2001 für alle Raten eine Vollzähligkeit über 90%. Ein mit den Männern vergleichbarer Anstieg gegenüber dem Vorjahr ist nicht zu erkennen. Die in den Jahren 1996 und 1997 sinkenden Schätzwerte - in erster Linie bei den Männern - lassen sich mit den rückläufigen Neuerkrankungszahlen in Münster erklären. Diese Begründung ist für die niedrigen Schätzungen des Jahres 1992 der Männer nicht anzuführen und am ehesten auf Zufallsschwankungen zurückzuführen.

Vollzähligkeitsschätzung nach Geschlecht und Lokalisation

Zur Berechnung der folgenden lokalisationsspezifischen Vollzähligkeitsabschätzungen wurden die altersstandardisierten Raten mit der Bevölkerung zum Zeitpunkt der letzten Volkszählung in 1987 (BRD'87) gewählt.

Tabelle 61: Vollzähligkeitsschätzung ausgewählter Lokalisationen der Männer durch Vergleich mit dem Referenzregister des Saarlandes der Jahre 1992 - 2001 (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit, Männer (BRD'87)	Erkrankungsjahr									
	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
C00-14, Mund und Rachen	65,3%	102,1%	99,3%	85,0%	77,2%	103,3%	69,0%	83,0%	55,4%	116,4%
C15, Speiseröhre	140,7%	85,2%	65,5%	85,3%	94,8%	97,9%	120,7%	104,4%	65,1%	92,4%
C16, Magen	82,0%	87,6%	92,6%	85,4%	106,1%	74,2%	106,8%	100,0%	87,9%	91,0%
C18-21, Darm	76,2%	78,6%	82,0%	87,6%	84,5%	73,3%	73,8%	78,1%	91,2%	88,5%
C25, Bauchspeicheldrüse	86,2%	135,7%	118,5%	139,1%	121,8%	120,4%	94,4%	121,8%	90,7%	110,7%
C32, Kehlkopf	88,1%	190,6%	112,7%	76,4%	158,5%	127,7%	125,1%	74,1%	123,9%	71,1%
C33-34, Lunge	97,2%	108,4%	107,3%	105,3%	99,7%	96,6%	102,1%	89,5%	95,4%	116,9%
C43, Malignes Melanom	78,0%	152,1%	122,6%	72,8%	88,1%	112,6%	137,4%	79,5%	112,6%	176,1%
C61, Prostata	47,9%	51,8%	49,0%	74,0%	56,3%	59,2%	73,8%	69,2%	74,6%	82,9%
C62, Hoden	81,4%	64,9%	57,8%	73,2%	242,3%	40,1%	59,5%	71,7%	55,5%	-
C64-66, C68, Niere	61,9%	87,8%	73,5%	67,1%	116,5%	73,9%	141,1%	59,0%	78,7%	71,1%
C67, Harnblase	50,4%	83,1%	97,4%	92,1%	62,2%	76,2%	68,5%	78,6%	106,3%	68,3%
C73, Schilddrüse	43,8%	36,2%	65,2%	199,6%	27,6%	25,1%	147,5%	120,1%	18,2%	110,2%
C81, Morbus Hodgkin	49,8%	99,3%	65,4%	65,2%	18,6%	99,9%	223,7%	180,9%	18,8%	166,6%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymph.	94,1%	95,7%	78,4%	121,4%	95,1%	87,4%	91,3%	71,9%	90,6%	97,2%
C91-95, Leukämien	124,7%	131,0%	110,2%	101,2%	108,5%	71,0%	123,2%	153,2%	176,9%	94,2%
C00-97 ohne C44	79,8%	88,4%	85,2%	93,2%	87,4%	81,5%	90,4%	85,0%	88,8%	98,4%

Die Vollzähligkeitsabschätzung für Männer (siehe Tabelle 61) durch Vergleich mit dem saarländischen Krebsregisters mittels M:I-Quotient nach ausgewählten Lokalisationen bescheinigt dem Register in Münster für viele Tumoren eine ausreichende Vollzähligkeit. Für die Hodentumoren des Jahres 2001 ist keine Berechnung möglich, da im Saarland in 2001 kein krebsbedingter Sterbefall mit dieser Diagnose aufgetreten ist.

Auffällig sind die starken Zufallsschwankungen bei Tumoren mit geringen Fallzahlen, wie zum Beispiel beim Kehlkopf, der Schilddrüse oder Morbus Hodgkin. Nicht vollzählig erfasst werden demnach die colorektalen Tumoren, der Kehlkopf, die Prostata, die Niere und die Harnblase. Alle weiteren untersuchten Entitäten weisen in 2001 eine Vollzähligkeit über 90% auf.

Die Vollzähligkeitsschätzung ausgewählter Lokalisationen der Frau durch Vergleich mit dem Epidemiologischen Krebsregister des Saarlandes mittels der altersstandardisierten Raten nach BRD'87 (siehe Tabelle 62) zeigt im zeitlichen Verlauf bei einigen Entitäten eklatante Unterschiede. Beim Morbus Hodgkin reicht die Schätzung von 24,4% in 2001 bis 250,1% in 1997; im Erkrankungsjahr 1999 ist keine Berechnung möglich, da kein Sterbefall verzeichnet wurde. Ebenfalls starken Schwankungen sind die Tumoren im

Mund- und Rachenbereich, der Speiseröhre, dem Kehlkopf und dem Malignen Melanom unterworfen. Diese sind aufgrund der kleinen Fallzahlen vor allem dem Zufall zuzuschreiben. Dieses Problem kann beim Vergleich mit dem bevölkerungsschwachen Saarland am ehesten durch die Zusammenlegung mehrerer Erkrankungsjahre gelöst werden. Stabilere Schätzungen über die einzelnen Jahre liefern die Tumoren mit höheren Fallzahlen.

Tabelle 62: Vollzähligkeitsschätzung ausgewählter Lokalisationen der Frauen durch Vergleich mit dem Referenzregister des Saarlandes der Jahre 1992 - 2001 (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit, Frauen (BRD'87)	Erkrankungsjahr									
	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
C00-14, Mund und Rachen	51,2%	52,0%	82,9%	116,7%	75,7%	37,8%	134,3%	84,6%	49,4%	52,9%
C15, Speiseröhre	98,8%	115,2%	94,9%	19,4%	148,0%	35,3%	176,0%	97,1%	105,5%	81,9%
C16, Magen	90,1%	85,4%	86,2%	104,8%	66,6%	102,3%	77,3%	103,3%	84,5%	97,9%
C18-21, Darm	75,5%	78,7%	79,4%	86,5%	70,7%	75,1%	83,5%	69,0%	85,7%	76,5%
C25, Bauchspeicheldrüse	99,3%	106,8%	134,0%	109,8%	128,9%	96,6%	96,1%	120,4%	109,4%	109,6%
C32, Kehlkopf	68,8%	140,5%	240,1%	65,3%	191,8%	97,7%	209,8%	224,9%	56,8%	25,7%
C33-34, Lunge	99,3%	83,2%	98,9%	100,7%	122,7%	90,0%	73,0%	95,3%	92,8%	89,0%
C43, Malignes Melanom	84,3%	123,3%	111,5%	104,0%	53,5%	113,3%	311,8%	185,8%	249,3%	129,2%
C50, Brustdrüse	82,9%	101,4%	91,2%	91,3%	91,4%	91,1%	100,4%	85,8%	104,5%	94,7%
C53, Gebärmutterhals	67,9%	103,5%	89,0%	75,8%	70,8%	200,1%	58,4%	59,5%	138,3%	76,1%
C54-55, Gebärmutterkörper	73,3%	122,1%	80,1%	74,0%	81,9%	68,1%	101,2%	80,6%	80,8%	81,8%
C56, Eierstock	93,8%	97,7%	83,1%	65,9%	82,1%	90,8%	99,7%	84,2%	103,0%	88,6%
C64-66, C68, Niere	61,7%	106,6%	81,1%	45,5%	92,6%	94,3%	101,0%	98,9%	52,0%	105,4%
C67, Harnblase	43,5%	61,4%	66,1%	89,5%	52,2%	102,6%	86,8%	61,5%	69,7%	62,1%
C73, Schilddrüse	115,2%	33,7%	48,6%	71,7%	104,0%	69,3%	83,4%	44,0%	64,1%	64,2%
C81, Morbus Hodgkin	168,2%	99,5%	33,5%	77,2%	236,8%	250,1%	112,8%	-	157,2%	24,4%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymph.	53,9%	108,4%	91,3%	107,7%	108,4%	86,3%	119,4%	49,3%	81,4%	96,4%
C91-95, Leukämien	101,5%	55,9%	126,9%	106,2%	72,1%	116,3%	93,3%	112,0%	96,8%	121,5%
C00-97 ohne C44	81,2%	90,7%	89,6%	88,7%	85,8%	89,3%	92,5%	85,8%	90,8%	91,3%

Der häufigste Tumor der Frau (Brustkrebs) wird in 2001 auf eine Vollzähligkeit von 95% geschätzt. Mit dieser Methode gelten in 2001 weiterhin als vollzählig registriert der Magen, die Bauchspeicheldrüse, das Maligne Melanom, die Niere, das Non-Hodgkin-Lymphom und die Leukämien. Unzureichend erfasst bei Frauen werden dagegen der Mund- und Rachenbereich, die Speiseröhre, der Darm, der Kehlkopf, der Gebärmutterhals, die Harnblase und die Schilddrüse.

6.4.6 Log-lineares Modell (RKI-Methode)

Die Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (ABKD) - heute GEKID - hat sich 2001 entschieden, die Vollzähligkeitsschätzung mit dem log-linearen Modellansatz als verbindliche Methode aller epidemiologischen Krebsregister in Deutschland einzusetzen. Das Robert Koch-Institut (RKI) in Berlin hat die Aufgabe übernommen, für alle Register in Deutschland diese zeitaufwändige Methode zentral anzuwenden. Dazu übermitteln die Krebsregister im Frühjahr dem RKI alle Erkrankungsfälle, die zwei Jahre zurückliegen, und erhalten im Herbst die Vollzähligkeitsschätzungen.

Dazu werden die erwarteten Neuerkrankungsfälle geschätzt und mit den beobachteten Fällen ins Verhältnis gesetzt. Damit die Vollzähligkeit auch für die im Aufbau befindlichen Krebsregister geschätzt werden kann, bleiben die DCO-Fälle in den Berechnungen unberücksichtigt. Aufgrund der geringen Mortalität und der unvollständigen Erfassung, werden die nicht-melanotischen Hautumoren ausgeschlossen. Aktuell liegen den Registern die erwarteten Fallzahlen einschließlich des Erkrankungsjahres 2001 vor. Zur Vollzähligkeitsschätzung des Jahres 2002 wurden vereinfachend die Erwartungswerte von 2001 eingesetzt.

Tabelle 63: Vollzähligkeitsschätzung aller bösartiger Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hautumoren der Jahre 1991 - 2002 im Regierungsbezirk Münster nach der RKI-Methode (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit, RKI-Methode	Erkrankungsjahr											
	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer												
erwartete Fälle ohne DCO	5.033	5.190	5.336	5.478	5.625	5.758	5.872	5.976	6.080	6.174	6.258	6.258
beobachtete Fälle ohne DCO	4.161	4.500	4.491	4.825	4.731	4.500	4.467	4.961	5.210	5.317	5.686	6.265
Vollzähligkeit	82,7%	86,7%	84,2%	88,1%	84,1%	78,2%	76,1%	83,0%	85,7%	86,1%	90,9%	100,1%
Frauen												
erwartete Fälle ohne DCO	5.056	5.150	5.243	5.339	5.446	5.556	5.667	5.782	5.909	6.045	6.187	6.187
beobachtete Fälle ohne DCO	4.234	4.561	4.888	4.954	4.938	4.646	4.638	5.088	5.032	5.329	5.344	5.613
Vollzähligkeit	83,7%	88,6%	93,2%	92,8%	90,7%	83,6%	81,8%	88,0%	85,2%	88,2%	86,4%	90,7%

Die Vollzähligkeitsschätzung der Jahre 1991 - 2002 nach der RKI-Methode ergibt für Männer und Frauen den erwarteten zeitlichen Verlauf. In den Jahren 1991 - 1994 ist ein ansteigender Trend der Vollzähligkeit bei den Männern von 82,7% auf 88,1% und den Frauen von 83,7% auf 92,8% zu erkennen. Dieser Trend setzt sich in 1995 nicht fort

und in den beiden Jahre 1996 und 1997 erfolgt ein Einbruch der Vollzähligkeit bei den Männern auf 76,1% und den Frauen auf 81,8%. Mit der Einbindung der Pathologen ist ein kontinuierlicher Anstieg zu verzeichnen, der bei den Männern steiler verläuft und in 2001 zu einer Schätzung von 90,9% bei den Männern und 86,4% bei den Frauen führt. Unter der Annahme, dass die Erwartungswerte des Jahres 2002 denen des Vorjahres entsprechen, attestiert die RKI-Methode bei den Männern eine vollzählige Erfassung und bei den Frauen übersteigt die Schätzung die 90%-Grenze.

Vollzähligkeitsschätzung nach Geschlecht und Lokalisation

Neben dem Erwartungswert für die Gesamtzahl der bösartigen Neubildungen - mit Ausnahme der nicht-melanotischen Hauttumoren - ermittelt das RKI die erwarteten geschlechtsspezifischen Fallzahlen für ausgewählte Lokalisationen. Die auf diesen Erwartungswerten basierenden Vollzähligkeitsschätzungen sind in den folgenden Tabellen 64 (Männer) und 65 (Frauen) zusammengestellt. Für das Erkrankungsjahr 2001 wurden die Erwartungswerte der Speiseröhre, der Bauchspeicheldrüse und des Kehlkopfes nicht ermittelt.

Tabelle 64: Vollzähligkeitsschätzung ausgewählter Lokalisationen der Männer in den Jahren 1991 - 2001 im Regierungsbezirk Münster mit der RKI-Methode (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit, RKI-Methode, Männer	Erkrankungsjahr										
	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
C00-14, Mund und Rachen	81,6%	87,3%	89,4%	85,5%	83,8%	84,7%	92,4%	87,0%	83,2%	79,6%	97,3%
C15, Speiseröhre	100,5%	103,5%	102,6%	109,1%	97,8%	90,8%	92,3%	102,5%	102,6%	99,5%	-
C16, Magen	80,9%	74,3%	75,0%	81,1%	78,0%	81,0%	65,9%	80,8%	81,2%	80,2%	91,0%
C18-21, Darm	71,1%	76,5%	80,6%	75,8%	72,2%	73,4%	64,1%	69,3%	72,1%	73,2%	75,5%
C25, Bauchspeicheldrüse	102,0%	109,9%	112,6%	114,2%	106,8%	107,6%	107,8%	102,7%	142,8%	111,4%	-
C32, Kehlkopf	110,0%	102,3%	123,0%	113,4%	94,5%	97,6%	88,2%	88,9%	100,6%	76,5%	-
C33-34, Lunge	103,1%	105,9%	107,5%	106,0%	97,9%	94,5%	98,6%	92,6%	92,3%	99,4%	104,0%
C43, Malignes Melanom	96,2%	103,8%	77,4%	90,2%	100,3%	69,5%	66,2%	95,1%	83,5%	90,4%	90,1%
C61, Prostata	58,5%	60,8%	55,5%	62,2%	64,2%	53,6%	54,0%	64,3%	70,2%	69,0%	72,6%
C62, Hoden	63,9%	69,8%	62,0%	74,0%	67,8%	53,8%	55,0%	58,8%	57,6%	58,2%	52,4%
C64-66, C68, Niere	74,3%	87,8%	91,2%	105,4%	87,1%	78,7%	66,7%	76,2%	68,8%	79,7%	77,9%
C67, Harnblase	36,5%	40,1%	38,8%	45,8%	44,0%	36,9%	33,8%	43,2%	38,7%	36,1%	37,7%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymph.	67,0%	90,4%	79,6%	83,6%	76,9%	74,5%	74,0%	84,0%	86,4%	73,3%	82,5%
C91-95, Leukämien	95,3%	101,9%	85,7%	106,6%	97,8%	87,7%	88,9%	96,9%	100,0%	99,2%	79,2%

Die bösartigen Neubildungen der Speiseröhre, der Bauchspeicheldrüse, der Lunge und des Malignen Melanoms der Männer werden nach der RKI-Schätzung in Münster über

einen längeren Zeitraum vollzählig erfasst. Besonders unvollzählig werden in 2001 die Hodentumoren (52,4%) und die Harnblase (37,7%) dokumentiert. Allerdings bezieht das RKI zur Berechnung der Erwartungswerte bei der Harnblase auch die Carcinoma in situ (ICD-10 Kode D09.0) und die Neubildungen unsicheren oder unbekannten Verhaltens (ICD-10 Kode D41.4) mit ein.

In 2001 haben die Tumoren des Mund- und Rachenraums und des Magens die 90% Grenze übersprungen. Darüber hinaus scheinen im zeitlichen Verlauf durch die Bearbeitung der Pathologiebefunde auch die Tumoren des Darms, der Prostata und der Niere zu profitieren. Legt man für das Erkrankungsjahr 2002 die Erwartungswerte des Jahres 2001 zugrunde, errechnet sich die Vollzähligkeit des Darms auf 88,8%, der Prostata auf 101,7% und der Niere auf 89,4%.

Die Leukämien verzeichnen in 2001 einen starken Rückgang der Vollzähligkeit um 20%, der auf den fehlenden Datenaustausch mit dem Kinderkrebsregister zurückzuführen ist.

Tabelle 65: Vollzähligkeitsschätzung ausgewählter Lokalisationen der Frauen in den Jahren 1991 - 2001 im Regierungsbezirk Münster mit der RKI-Methode (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit, RKI-Methode, Frauen	Erkrankungsjahr										
	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
C00-14, Mund und Rachen	75,6%	69,7%	63,6%	84,8%	74,7%	69,9%	64,8%	93,6%	93,8%	91,1%	106,8%
C15, Speiseröhre	120,3%	94,5%	114,1%	109,4%	107,7%	99,7%	95,3%	100,7%	86,6%	101,7%	-
C16, Magen	76,3%	76,7%	77,9%	81,5%	84,7%	74,2%	67,7%	77,2%	78,2%	88,5%	81,6%
C18-21, Darm	72,3%	78,5%	79,7%	80,9%	71,6%	66,4%	63,3%	74,2%	70,1%	70,7%	73,8%
C25, Bauchspeicheldrüse	106,8%	95,9%	125,1%	119,9%	97,2%	106,8%	89,8%	95,3%	102,8%	111,4%	-
C32, Kehlkopf	44,7%	62,3%	132,5%	96,5%	43,6%	112,9%	95,4%	138,8%	147,1%	68,5%	-
C33-34, Lunge	87,5%	105,5%	103,4%	105,0%	92,2%	111,0%	93,0%	93,5%	89,2%	97,1%	90,6%
C43, Malignes Melanom	92,4%	95,4%	82,6%	85,1%	91,6%	75,1%	70,6%	83,1%	84,6%	81,4%	74,0%
C50, Brustdrüse	79,4%	80,1%	88,9%	85,0%	91,0%	80,7%	83,2%	84,2%	85,3%	90,4%	86,7%
C53, Gebärmutterhals	82,5%	95,2%	90,7%	102,1%	92,2%	77,6%	79,9%	76,9%	84,8%	83,5%	72,3%
C54-55, Gebärmutterkörper	68,4%	79,0%	81,2%	81,8%	73,0%	65,8%	74,2%	79,0%	73,3%	68,3%	71,4%
C56, Eierstock	88,4%	87,6%	94,3%	94,5%	98,8%	96,7%	85,7%	84,7%	75,5%	91,3%	89,7%
C64-66, C68, Niere	77,2%	77,0%	76,8%	88,4%	88,0%	78,4%	72,2%	87,4%	86,8%	82,0%	76,7%
C67, Harnblase	35,8%	42,1%	42,0%	47,8%	39,9%	33,0%	45,8%	37,3%	33,1%	31,6%	35,1%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymph.	89,1%	95,7%	88,7%	89,0%	92,2%	93,8%	83,3%	96,1%	78,1%	88,1%	72,3%
C91-95, Leukämien	109,8%	125,5%	115,9%	113,3%	105,5%	70,7%	92,6%	83,5%	77,5%	74,2%	56,5%

Nach der RKI-Methode werden bei den Frauen die Speiseröhre, die Bauchspeicheldrüse und die Lunge in Münster über einen längeren Zeitraum vollzählig erfasst. Seit der Ein-

bindung der Pathologen trifft dies auch für die Tumoren des Mund- und Rachenraums zu. Besonders schlecht ist - wie bei den Männern - der Erfassungsgrad der Harnblase in 2001 mit 35,1%. Hier gilt ebenfalls, dass aus dem Register in Münster lediglich die bösartigen Neubildungen der Harnblase (ICD-10 Kode C67) in die Berechnungen einfließen.

In 2001 ist die Vollzähligkeit gegenüber dem Vorjahr beim Magen, der Lunge, des Malignen Melanoms, der Brust, dem Gebärmutterhals, des Eierstocks und der Niere gesunken. Bei diesen Lokalisationen machen sich die fehlenden klinischen Meldungen negativ bemerkbar. Wie bei den Männern ist der stärkste Rückgang bei den Leukämien zu verzeichnen.

Geringe Auswirkungen auf die Vollzähligkeit hat die Kooperation mit den Pathologen bei den Erkrankungen des Mast- und Dickdarms und des Gebärmutterkörpers gezeigt.

6.4.7 Methode nach Bullard et al.

Vor Anwendung der Methode nach Bullard et al. müssen die Daten mit den Fallinzidenzen aufbereitet werden. Mit einer eigenentwickelten Software werden daraus Personeninzidenzen mit dem zeitlich ersten Primärtumor jeder Person generiert. In Münster können mit dieser Methode nur die Diagnosejahre, beginnend mit 1997, untersucht werden, da erst im April 1997 die Speicherung des Registrierdatums realisiert wurde. In der Tabelle 66 sind die Personeninzidenzen der Jahre 1997 - 2002 angegeben.

Tabelle 66: Personeninzidenzen aller bösartiger Neubildungen ausgenommen nicht-melanotischer Hauttumoren der Jahre 1997 - 2002 (Stand: 30. März 2004)

Personen- inzidenz	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	4.740	5.183	5.368	5.421	5.811	6.192
Frauen	4.944	5.369	5.273	5.458	5.555	5.676
Summe	9.684	10.552	10.641	10.879	11.366	11.868

Die Personeninzidenzen führen erwartungsgemäß zu vergleichbaren Aussagen wie die Fallinzidenzen:

- starker Anstieg von 1997 auf 1998 durch die Einbindung der Pathologen;
- kontinuierliche Zunahme von 1998 bis 2000;

- sprunghafte Entwicklung in den Jahren 2001 und 2002 durch die weitere Einbindung von Instituten für Pathologie;
- stärkere Zunahme der Fallzahlen bei den Männern.

Neben den nicht-melanotischen Hauttumoren mussten weitere 274 Patientinnen und Patienten bei der Erstellung der Personeninzidenz definitionsgemäß ausgeschlossen werden:

- 220 Personen mit identischem Diagnose- und Sterbedatum, obwohl kein DCO-Fall;
- 42 Personen mit Registrier- vor Sterbedatum, obwohl DCI- bzw. DCO-Fall;
- 12 Personen mit Sterbe- vor Diagnosedatum.

DCN- und DCO-Anteile der Personeninzidenz

In den beiden folgenden Tabellen sind für die Diagnosejahre 1997 bis 2002 die geschlechtsspezifischen DCN- und DCO-Anteile der Personeninzidenz dargestellt.

Tabelle 67: DCN-Rate aller bösartigen Neubildungen ausgenommen nicht-melanotischer Hauttumoren (Personeninzidenz) der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCN-Anteil, Personeninzidenz	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	34,2%	27,0%	24,7%	22,2%	20,5%	14,6%
Frauen	29,3%	24,3%	22,5%	21,0%	19,3%	14,2%

Die DCN-Rate der Personeninzidenz zeigt bei Männern und Frauen einen kontinuierlichen Rückgang von 34,2% auf 14,6% (Männer) bzw. 29,3% auf 14,2% (Frauen). Die DCN-Anteile der Personeninzidenz unterscheiden sich in den Jahren 1997 bis 1999 unwesentlich von der Fallinzidenz (siehe Tabelle 41). Ab 2000 liegt die DCN-Rate für beide Geschlechter um etwa 1% unter den Vergleichswerten der Fallinzidenz.

Insgesamt ist auch für den DCO-Anteil (siehe Tabelle 68) des Jahres 2002 eine signifikante Abnahme gegenüber dem Jahr 1997 zu erkennen: 11,7% auf 7,1% (Männer) und 10,0% auf 7,5% (Frauen). Bemerkenswert sind allerdings die DCO-Raten des Jahres 2001, die für beide Geschlechter jeweils über dem Anteil des Vorjahres liegen.

Tabelle 68: DCO-Rate aller bösartigen Neubildungen ausgenommen nicht-melanotischer Hauttumoren (Personenininzidenz) der Jahre 1997 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCO-Anteil, Personenininzidenz	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	11,7%	10,2%	10,0%	8,9%	9,9%	7,1%
Frauen	10,0%	9,6%	9,3%	7,9%	9,2%	7,5%

Im Vergleich der DCO-Anteile des Jahres 1997 liegen die Ergebnisse der Personenininzidenz für beide Geschlechter über denen der in Tabelle 34 angegebenen Fallinzidenz. Der Unterschied bei den Männern fällt mit 0,3% geringer aus als bei den Frauen mit 1%. Dies kehrt sich in den folgenden Jahren um und zeigt in 2002 deutliche Unterschiede: bei Männern 8,5% (Fallinzidenz) und 7,1% (Personenininzidenz), bei Frauen 8,5% (Fallinzidenz) und 7,5% (Personenininzidenz).

Vollzähligkeitsschätzung nach Bullard et al.

Die folgenden geschlechtsspezifischen Vollzähligkeitsschätzungen nach Bullard et al. (siehe Tabelle 69) wurden mit folgenden Parametern berechnet:

- Diagnosejahr: 1997 - 2002;
- Mortalität: Verstorbene des Jahres 2003;
- Beobachtungsende: 31. Dezember 2003.

Tabelle 69: Vollzähligkeitsschätzung nach Bullard et al. für die Jahre 1997 - 2002, Mortalitätsjahr 2003, Beobachtungsende: 31.12.2003, alle bösartigen Neubildungen, ausgenommen nicht-melanotische Hauttumoren, Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit	Erkrankungsjahr					
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	88,2%	86,2%	82,3%	79,1%	75,6%	66,8%
Frauen	84,0%	81,6%	78,5%	75,1%	70,3%	62,3%

Die Methode nach Bullard et al. gibt für Männer und Frauen die höchste Vollzähligkeit im Diagnosejahr 1997 an. Dann fällt der Erfassungsgrad stetig ab und erreicht im Diagnosejahr 2002 für beide Geschlechter keine 70%, obwohl hierfür die höchsten altersstandardisierten Inzidenzraten (siehe Tabelle 24) vorliegen. Dieses Phänomen erklärt sich durch die immer kürzer werdende Beobachtungszeit, die für im Januar 2002 diag-

nostizierte Patienten bis zum Beobachtungsende 31. Dezember 2003 maximal zwei Jahre umfasst. Deshalb ist für die neuerkrankten Patienten des Jahres 2002 keine wirklichkeitsgetreue und schon gar keine Fünf-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit zu ermitteln.

Diese Zahlen verdeutlichen, dass die Methode für zeitnahe Schätzungen der Vollzähligkeit ungeeignet ist. In ihrer 2000 erschienenen Publikation geben Bullard et al. [11] als Beispiel die Schätzung des Erkrankungsjahres 1987 an.

Die zweite Besonderheit zeigt sich beim Vergleich der geschlechtsspezifischen Schätzungen. Die Vollzähligkeit der Männer liegt in etwa 4% über den Ergebnissen der Frauen. Dafür zeichnen sich die in der Vergangenheit häufigsten Tumoren des Mannes (Lunge) und der Frau (Brust) verantwortlich, die sich bezüglich der Überlebenswahrscheinlichkeit eklatant unterscheiden.

Im Folgenden wird der Einfluss der beiden Parameter des Mortalitätsjahres und das Ende des Beobachtungszeitraums auf die Vollzähligkeitsschätzung des Jahres 1997 untersucht.

Tabelle 70: Vollzähligkeitsschätzung nach Bullard et al. des Erkrankungsjahres 1997 in Abhängigkeit des gewählten Sterbejahres 1998 - 2003, bei Beobachtungsende: 31. Dezember 2003 und alle bösartigen Neubildungen ausgenommen nicht-melanotische Hauttumoren, Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit in 1997	Sterbejahr					
	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Männer	78,4%	83,3%	84,8%	86,3%	87,6%	88,2%
Frauen	69,6%	76,3%	78,6%	81,2%	81,3%	84,0%

In Tabelle 70 ist die Abhängigkeit der Vollzähligkeitsschätzung des Jahres 1997 von der Wahl des Sterbejahres dargestellt. Mit den Verstorbenen des Jahres 1998 wird die Vollzähligkeit des Erkrankungsjahres 1997 der Männer mit 78,4% und der Frauen mit 69,6% angegeben. Im Vergleich zu den Verstorbenen des Jahres 2003 ergibt sich ein Unterschied von 9,8% (Männer) bzw. 14,4% (Frauen). Obwohl die Vollzähligkeit mit dem Sterbejahr kontinuierlich zunimmt, ist der Anstieg von 1998 auf 1999 besonders deutlich.

Die Erklärung ist in der Wahrscheinlichkeit $u(t)$, dass ein Patient zu Lebzeiten unregistriert bleibt und der Besonderheit in Münster, dass das Registrierungsdatum erst ab dem Frühjahr 1997 gespeichert wird, zu finden. Dadurch gelten Patienten, die in 1998 gestorben und vor 1997 diagnostiziert worden sind, bedingt durch das fiktive Registrierungsdatum, lange Zeit als unregistriert.

Auch der zweite Parameter mit der Angabe bis zu welchem Zeitpunkt das Follow-up abgeschlossen ist (Beobachtungsende), wirkt sich auf die Vollständigkeitsschätzung aus (siehe Tabelle 71). Dazu wurde für die Schätzung des Jahres 1997 das Mortalitätsjahr 2003 gewählt und das Beobachtungsende variiert.

Tabelle 71: Vollständigkeitsschätzung nach Bullard et al. des Erkrankungsjahres 1997 in Abhängigkeit des Beobachtungsende, bei Mortalität 2003 und alle bösartigen Neubildungen ausgenommen nicht-melanotische Hauttumoren, Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Vollständigkeit in 1997	Beobachtungsende am 31. Dezember			
	2000	2001	2002	2003
Männer	84,1%	86,0%	87,7%	88,2%
Frauen	76,8%	80,6%	82,4%	84,0%

Auch die Festlegung des Beobachtungsendes führt zu unterschiedlichen Ergebnissen der Vollständigkeitsschätzung. In erster Linie bewirkt die Vorverlegung des Beobachtungsendes eine Fehleinschätzung der Überlebenswahrscheinlichkeit. Mit der Verkürzung der Beobachtungszeit steigt zudem die Wahrscheinlichkeit der in 1997 diagnostizierten Fälle, unregistriert zu bleiben.

Vollständigkeitsschätzung nach Geschlecht und Lokalisation

Die folgenden geschlechtsspezifischen Vollständigkeitsschätzungen ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1997 - 2000 beruhen auf den Verstorbenen des Jahres 2003 und dem 31. Dezember 2003 als Ende des Follow-up's.

Tabelle 72: Vollzähligkeitsschätzung nach Bullard et al. ausgewählter Lokalisationen bei Männern der Erkrankungsjahre 1997 - 2000, bei Beobachtungsende 31. Dezember 2003 und Mortalität 2003, Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit, Männer, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr			
	1997	1998	1999	2000
C00-14, Mund und Rachen	84,3%	84,8%	82,8%	77,8%
C15, Speiseröhre	97,1%	94,0%	96,0%	96,5%
C16, Magen	96,8%	92,6%	88,5%	90,1%
C18-21, Darm	90,3%	87,4%	83,3%	78,6%
C25, Bauchspeicheldrüse	99,0%	97,1%	95,5%	96,4%
C32, Kehlkopf	78,8%	75,2%	76,8%	74,2%
C33-34, Lunge	98,0%	97,7%	94,5%	94,9%
C43, Malignes Melanom	74,2%	63,6%	62,2%	57,6%
C50, Brustdrüse	86,2%	88,9%	79,8%	76,6%
C61, Prostata	76,9%	70,8%	67,7%	61,4%
C62, Hoden	57,7%	57,3%	56,8%	57,5%
C64-66, C68, Niere	80,7%	77,6%	74,8%	62,4%
C67, Harnblase	85,9%	78,5%	80,1%	75,9%
C73, Schilddrüse	85,5%	84,3%	54,6%	58,8%
C80, unbekannte Lokalisation	96,9%	96,3%	94,7%	84,9%
C81, Morbus Hodgkin	53,4%	49,5%	51,5%	47,6%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	79,3%	77,2%	75,1%	76,4%
C91-95, Leukämien	85,8%	82,4%	77,9%	73,8%

Die Methode nach Bullard et al. bescheinigt in 1997 bei den Männern (siehe Tabelle 72) eine vollzählige Erfassung für die Speiseröhre, den Magen, den Darm, die Bauchspeicheldrüse und die Lunge. Mit Ausnahme des Darms, wird auch in 2000 die Vollzähligkeit dieser Entitäten über 90% geschätzt. Diese nach der Methode von Bullard et al. vollzählig erfassten Tumoren gehen mit einer hohen Sterblichkeit einher.

Unvollzählig erfasst wird beim Mann das Maligne Melanom, die Prostata, die Hoden und der Morbus Hodgkin. In den Folgejahren gehen die Schätzungen vor allem beim Malignen Melanom und Prostatakarzinom stark zurück. Beide Tumoren besitzen eine günstige Prognose.

Der Darm und die Niere weisen von 1997 auf 2000 ebenfalls überproportionale Rückgänge aus.

Tabelle 73: Vollzähligkeitsschätzung nach Bullard et al. ausgewählter Lokalisationen bei Frauen der Erkrankungsjahre 1997 - 2000, bei Beobachtungsende 31. Dezember 2003 und Mortalität 2003, Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeit, Frauen, Lokalisation (ICD-10)	Erkrankungsjahr			
	1997	1998	1999	2000
C00-14, Mund und Rachen	91,7%	90,2%	84,0%	82,6%
C15, Speiseröhre	95,9%	98,6%	97,8%	100,0%
C16, Magen	90,1%	94,5%	94,1%	90,4%
C18-21, Darm	91,1%	86,6%	86,1%	81,9%
C25, Bauchspeicheldrüse	99,7%	97,4%	97,9%	99,4%
C32, Kehlkopf	100,0%	88,9%	68,8%	86,9%
C33-34, Lunge	97,5%	94,7%	93,9%	92,0%
C43, Malignes Melanom	57,2%	55,2%	56,1%	44,2%
C50, Brustdrüse	73,1%	70,6%	65,3%	60,2%
C53, Gebärmutterhals	83,7%	74,6%	75,0%	72,3%
C54-55, Gebärmutterkörper	71,9%	69,1%	65,4%	61,8%
C56, Eierstock	87,6%	86,5%	85,7%	86,3%
C64-66, C68, Niere	76,1%	67,2%	66,3%	64,2%
C67, Harnblase	87,3%	87,4%	81,7%	84,3%
C73, Schilddrüse	51,3%	42,9%	47,7%	25,5%
C80, unbekannte Lokalisation	96,2%	84,5%	87,6%	93,4%
C81, Morbus Hodgkin	57,1%	58,8%	56,8%	67,2%
C82-85, Non-Hodgkin-Lymphom	84,0%	83,4%	74,7%	64,7%
C91-95, Leukämien	90,8%	89,7%	87,6%	83,0%

Bei den Frauen gelten in 1997 folgende Tumoren als vollzählig erfasst: Mund- und Rachenbereich, Speiseröhre, Magen, Darm, Bauchspeicheldrüse, Kehlkopf, Lunge und Leukämien. In 2000 gilt dies nur noch für die Speiseröhre, den Magen die Bauchspeicheldrüse und die Lunge - durchweg Erkrankungen mit einer ungünstigen Prognose.

Geringe Vollzähligkeitswerte finden sich beim Malignen Melanom, der Brustdrüse, dem Gebärmutterkörper, der Niere, der Schilddrüse und dem Morbus Hodgkin. Auch bei den Frauen fallen die Ergebnisse über die Zeit für Erkrankungen mit günstiger Prognose besonders stark: Malignes Melanom, Brustdrüse und Gebärmutterkörper.

6.5 Vollständigkeit und Datenqualität

Nach der Vollzähligkeit - Verhältnis der registrierten Fälle zu den tatsächlich diagnostizierten Fällen - soll nun die Beurteilung der Vollständigkeit - welche Merkmale wurden

dem Register übermittelt und mit welcher Qualität - im Vordergrund stehen. Häufig wird der Begriff der Vollständigkeit als Synonym der Vollzähligkeit verstanden, bezeichnet aber vielmehr die Daten- oder Dokumentationsqualität.

Die Auswertungen zur Vollständigkeit werden sich dabei sowohl auf die einzelnen Meldungen, als auch auf die nach der Best-of Generierung zur Verfügung stehenden Falldatensätze beziehen.

6.5.1 Anteil fehlender Informationen

Absolut unverzichtbar für ein epidemiologisches Krebsregister sind die Angaben zum Geschlecht, zum Geburtsdatum (bzw. Alter zum Zeitpunkt der Diagnose), zum Diagnosedatum, zum Wohnort und zur Diagnose. Meldungen ohne Angaben zur vorliegenden Erkrankung werden in Münster nicht erfasst. Datensätze mit fehlenden Angaben der weiteren unverzichtbaren Merkmale können zwar in der Datenbank vorgehalten werden, sollten aber unbedingt durch Rückfrage beim Melder - sofern möglich - abgeklärt werden. Bleiben diese Merkmale auch nach Record Linkage und Best-of Generierung auf der Ebene eines Patienten bzw. Tumorfalles unbekannt, können diese Fälle nicht in die Berechnung der Inzidenz einbezogen werden. Aufgrund der enormen Bedeutung dieser Merkmale hat die IACR gefordert, dass der Anteil dieser Meldungen unter 0,5% liegen sollte.

Die fehlenden Angaben der als unverzichtbar eingestuften Merkmale in Tabelle 74 beziehen sich zum einen auf die Gesamtzahl der gespeicherten Meldungen, und zum anderen auf die Tumorfälle bzw. Personen. Zum Auswertungszeitpunkt am 30. März 2004 waren in der Datenbank des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster insgesamt 518.780 Meldungen abgelegt. Nach der Zusammenführung mittels Record Linkage und Best-of ergaben sich daraus 240.393 Tumorfälle für 227.155 Patienten.

In der Datenbank des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster sind lediglich elf Meldungen mit unbekanntem Geschlecht gespeichert (siehe Tabelle 74). Diese fehlenden Angaben stammen ausnahmslos von Pathologiebefunden. Auch nach der Zusammenführung mehrerer Meldungen zu einer Person (Record Linkage) und einem Tumor (Best-of), bleibt für insgesamt acht Patienten das Geschlecht unbekannt. Meldungen ohne das Geburtsdatum des Patienten - zumindest Monat und Jahr des Geburtsdatums sind vorhanden - finden sich nicht in den Daten des Registers. Be-

zogen auf die Gesamtheit der Meldungen bzw. der Patienten berechnen sich minimale prozentuale Anteile.

Tabelle 74: Fehlende Angabe bei unverzichtbaren Merkmalen in der Datenbank des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Fehlende Angaben	Meldungen		Fälle bzw. Personen	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Geschlecht	11	0,00%	8	0,00%
Geburtsdatum	0	0,00%	0	0,00%
Wohnort	826	0,16%	514	0,21%
Diagnosedatum	3	0,00%	2	0,00%

Der Wohnort ist von den als unverzichtbar eingestuften Merkmalen am häufigsten unbekannt. Bei insgesamt 826 Meldungen liegt keine Angabe zum Wohnort vor. Diese verteilen sich wie folgt auf die einzelnen Datenquellen:

- klinische Meldung 540 (65,4%);
- Pathologiebefund 170 (20,6%);
- Todesbescheinigung 116 (14,0%).

Überraschend hoch ist dabei der Anteil der klinischen Meldungen ohne Angabe zum Wohnort. Es wäre zu erwarten gewesen, dass die Pathologiebefunde eine größere Rolle spielen, da in den Instituten für Pathologie der Wohnort standardmäßig - außer für Privatpatienten zu Abrechnungszwecken - nicht erfasst wird.

Durch das Zusammenführen mehrerer Meldungen sinkt die absolute Zahl fehlender Angaben zum Wohnort auf 514 Tumorfälle, die nicht in die Auswertung übernommen werden können. Die berechneten Prozentwerte auf Meldungsebene (0,16%) und Fallebene (0,21%) für die fehlenden Angaben beim Wohnort unterschreiten deutlich den maximal zulässigen Anteil von 0,5%.

Das Diagnosedatum, wobei mindestens das Jahr der Erkrankung bekannt sein muss, ist im Krebsregister Münster nahezu immer angegeben. Alle drei vorliegenden Meldungen ohne ein Diagnosedatum stammen aus der Klinik.

Fehlende Angabe bei unverzichtbaren Merkmalen im nationalen Vergleich

Der prozentuale Anteil fehlender Angaben bei unverzichtbaren Merkmalen ist üblicherweise nicht Bestandteil des Jahresberichts eines epidemiologischen Krebsregisters.

Ausnahme ist der Bericht des Bremer Krebsregisters [6] und ein Sonderbericht zur Datenqualität des Registers aus Schleswig-Holstein [65], deren Resultate in der folgenden Tabelle 75 zusammengestellt sind.

Tabelle 75: Fehlende Angabe bei unverzichtbaren Merkmalen epidemiologischer Krebsregister anderer Bundesländer

Fehlende Angabe	Bremen, 2001, [6]	Schleswig-Holstein, 1998 - 2002, [65]	
	Meldungsebene	Meldungsebene	Tumorebene
Geschlecht	0,2%	-	-
Geburtsdatum	0%	-	-
Wohnort	0%	4,5%	0,8%

Im Krebsregister Bremen konnten die unverzichtbaren Merkmale Geschlecht, Geburtsdatum und Wohnort bzw. Gemeindekennziffer auf Meldungsebene bis auf einen geringen Prozentanteil vollständig registriert werden. Das Krebsregister Schleswig-Holstein gibt für das Geschlecht und das Geburtsdatum keinen Anteil fehlender Angaben an. Die Gemeindekennziffer weist auf Meldungsebene mit 4,5% gegenüber Bremen und Münster wesentlich höhere Anteile fehlender Angaben auf. Durch die Zusammenführung aller Meldungen eines Tumorfalles sinkt der prozentuale Anteil der Jahre 1998 bis 2002 auf 0,8%.

6.5.2 Anteil unbekannter Primärtumoren

Der Anteil der Fälle mit unbekanntem Primärtumor (ICD-10 Kode: C80) ist ein wichtiger Qualitätsindikator für ein epidemiologisches Krebsregister und sollte unter 5% liegen. Ein höherer Anteil könnte zu Verzerrungen bei lokalisationspezifischen Betrachtungen führen. Dennoch lässt sich ein gewisser Anteil in einem bevölkerungsbezogenen Krebsregister aus einer Reihe von Gründen nicht ganz vermeiden, sei es weil der Patient weitere Untersuchungen ablehnt, oder der Gesundheitszustand des Patienten keine weitere Abklärung zulässt.

Die in der folgenden Tabelle 76 berechneten prozentualen Anteile an unbekannten Primärtumoren beziehen sich auf alle bösartigen Neuerkrankungsfälle, mit Ausnahme der nicht-melanotischen Hauttumoren.

Tabelle 76: Anteil unbekannter Primärtumoren aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren von 1994 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Anteil unbekannter Primärtumoren, Inzidenz	Erkrankungsjahr								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	3,0%	2,7%	3,1%	2,4%	2,5%	2,1%	2,2%	2,5%	2,9%
Frauen	3,8%	3,3%	2,6%	3,3%	2,8%	2,4%	2,6%	2,7%	3,6%

Die Zielvorgabe eines Anteils unter 5% wird in Münster in den Jahren 1994 bis 2002 für Männer und Frauen immer erreicht. Beginnend mit 1994 scheint sich sogar ein rückläufiger Trend anzudeuten. Dieser kehrt sich ab 2001 wieder um und steigt für die Frauen stärker an. Es ist zu erwarten, dass für das Erkrankungsjahr 2002 noch klinische Meldungen eintreffen und dadurch die Prozentwerte zurückgehen.

Der DCO-Anteil der bösartigen Neubildungen ohne Angabe der Lokalisation liegt für Männer (siehe Tabelle 35) und Frauen (siehe Tabelle 36) weit über dem Durchschnittswert. Der prozentuale Anteil von Fällen mit einem unbekannten Primärtumor, die dem Register nur über die Todesbescheinigung bekannt sind, ist bei den Männern nach Einbindung der Pathologen von 24,7% in 1997 auf 14,5% in 2001 gefallen. Die etwas höhere DCO-Rate von 17,4% des Jahres 2002 kann sich durch die Nachfrageaktivität des Registers noch reduzieren. Auch bei den Frauen ist ein erkennbarer Rückgang von 33,3% in 1997 auf 22,2% in 2001 zu beobachten. Dennoch bleibt es bei einem signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschied.

Die amtliche Mortalitätsstatistik weist gegenüber der Inzidenz für beide Geschlechter höhere prozentuale Anteile mit unbekannten Primärtumoren aus (siehe Tabelle 77). Nach Einführung der Kodierung der amtlichen Todesursache mit der ICD-10 in 1998, übersteigt der Anteil an unbekannten Primärtumoren der Mortalitätsstatistik die Inzidenz um mehr als das Doppelte (Männer 2,5% zu 5,4%, Frauen 2,8% zu 7,1%). In den folgenden Jahren nimmt dieser Anteil in der Mortalitätsstatistik bei Männern und Frauen zwar ab, erreicht aber nicht das Niveau der Inzidenz. Sowohl bei der Mortalität, als auch bei der Inzidenz, ist ein geschlechtsspezifischer Unterschied mit höheren Prozentwerten für die Frauen zu beobachten.

Tabelle 77: Anteil unbekannter Primärtumoren an den Krebssterbefällen (ohne nicht-melanotische Hauttumoren) von 1998 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Quelle: LDS NRW)

Mortalitätsstatistik, Anteil unbekannter Primärtumoren	Sterbejahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	5,4%	5,1%	4,5%	3,5%	3,9%
Frauen	7,1%	6,0%	5,5%	5,2%	4,4%

Anteil unbekannter Primärtumoren im nationalen Vergleich

Die epidemiologischen Krebsregister Deutschlands geben in ihren Jahresberichten die Fallzahlen für unbekannte Primärtumoren standardmäßig an. Aktuell sind die Ergebnisse aber nicht unmittelbar vergleichbar, da noch nicht alle Register auf die neueste Revision des ICD-Klassifikationssystems umgestellt und teilweise mehrere ICD Positionen zusammengefasst haben. Die entsprechenden prozentualen Anteile sind in der folgenden Tabelle 78 aufgeführt.

Tabelle 78: Anteil unbekannter Primärtumoren (ausgenommen nicht-melanotische Hauttumoren) epidemiologischer Krebsregister anderer Bundesländer

Anteil unbekannter Primärtumoren	Männer	Frauen
GKR Berlin, 2000, [30]	2,8%	3,3%
Bremen, 2001, [6]	1,2%	1,9%
Hamburg, 2001, [39]	1,9%	1,8%
Niedersachsen (Region Weser/Ems), 1999, [64]	2,2%	1,7%
Rheinland-Pfalz, 2001, [70]	1,1%	1,2%
Saarland, 1998-2000, [26]	3,3%	3,6%
Schleswig-Holstein, 2002, [45]	1,1%	1,0%

Der nationale Vergleich des prozentualen Anteils unbekannter Primärtumoren bescheinigt allen deutschen Registern eine ausreichende Qualität (Anteil < 5%), bringt aber auch Unterschiede zum Vorschein. Die Resultate aus Münster, Berlin und dem Saarland sind in etwa auf dem gleichen Niveau, während sich für die anderen Register günstigere Prozentwerte berechnen.

6.5.3 Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome

Der Anteil der nicht näher bezeichneten Uterustumoren (ICD-10 Kode: C55) an allen Uterustumoren sollte die 5%-Grenze nicht überschreiten, damit reliable Auswertungen getrennt nach Gebärmutterhals und Gebärmutterkörper möglich sind.

Tabelle 79: Anteil nicht näher bezeichneter Uterustumoren der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Uterustumoren	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C53 - Cervix Uteri	151	129	133	134	145	153	145	143
C54 - Corpus Uteri	230	213	234	276	258	259	268	306
C55 - Uterus onA	34	36	44	34	37	26	36	28
C53-55: Summe	415	378	411	444	440	438	449	477
Anteil C55	8,2%	9,5%	10,7%	7,7%	8,4%	5,9%	8,0%	5,9%

Für diesen Qualitätsindikator wird die Zielvorgabe von maximal 5% in keinem der Jahre von 1995 bis 2002 erreicht. Mit der Einbindung der Pathologen in 1998 schien sich ein rückläufiger Trend anzudeuten, der aber in 2001 unterbrochen wurde und in 2002 wieder den Prozentwert von 2000 erreicht. In 2001 wirken sich die geringeren Anteile klinischer Meldungen unmittelbar negativ auf den prozentualen Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome aus.

In der Todesursachenstatistik ist von 1998 - 2002 der Anteil nicht näher bezeichneter Uterustumoren an der Gesamtsterblichkeit aller Uterustumoren mit über 30% gleich bleibend hoch (siehe Tabelle 80).

Tabelle 80: Anteil nicht näher bezeichneter Uterustumoren an den Krebssterbefällen aller Uterustumoren von 1998 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Quelle: LDS NRW)

Mortalitätsstatistik, Anteil nicht näher bezeichneter Uterustumoren	Sterbejahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C55-Anteil	37,6%	44,8%	36,7%	30,6%	33,3%

Die Aufschlüsselung der DCO-Anteile auf die drei möglichen ICD-10 Kodierungen der Uterustumoren (siehe Tabelle 81) ergibt enorm hohe Raten bei den nicht näher bezeichneten Uterustumoren.

Tabelle 81: DCO-Anteil der Uterustumoren von 1998 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

DCO-Anteil, Uterustumoren	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C53 - Cervix Uteri	5,3%	5,4%	3,8%	6,0%	1,4%	4,6%	9,0%	5,6%
C54 - Corpus Uteri	1,3%	1,4%	0,9%	0,7%	1,6%	3,1%	1,5%	0,7%
C55 - Uterus onA	23,5%	33,3%	11,4%	35,3%	27,0%	38,5%	44,4%	35,7%

Mit Blick auf die sehr hohen Anteile nicht näher bezeichneter Uterustumoren bei der Mortalitätsstatistik und den DCO-Anteilen, kann in Münster das Qualitätsziel (< 5%) nur durch die Steigerung der klinischen Meldungen von Gynäkologen und der Befunde von Pathologen erreicht werden.

Anteil nicht näher bezeichneter Uterustumoren im nationalen Vergleich

Die Fallzahlen der nicht näher bezeichneten Uterustumoren werden von allen deutschen Krebsregistern ausgewiesen und so ist die Ermittlung des prozentualen Anteils an der Gesamtheit aller Uterustumoren unproblematisch (siehe Tabelle 82).

Tabelle 82: Anteil nicht näher bezeichneter Uterustumoren epidemiologischer Krebsregister anderer Bundesländer

Anteil nicht näher bezeichneter Uterustumoren	Frauen
GKR Berlin, 2000, [30]	4,4%
Bremen, 2001, [6]	1,9%
Hamburg, 2001, [39]	17,8%
Niedersachsen (Region Weser/Ems), 1999, [64]	1,0%
Rheinland-Pfalz, 2001, [70]	3,5%
Saarland, 1998-2000, [26]	3,3%
Schleswig-Holstein, 2002, [45]	0,8%

Der Großteil der deutschen Krebsregister erfüllt die geforderte Qualitätsnorm eines Anteils nicht näher bezeichneter Uterustumoren unter 5%. Ein außergewöhnlich hoher Prozentwert ist im Hamburgischen Krebsregister mit 17,8% festzustellen. Es ist nicht zu erwarten, dass die Unterschiede der einzelnen Bundesländer an der Qualität der Diagnostik fest zu machen sind. Viel mehr gilt es, in Münster die klinischen Meldungen von Gynäkologen zu erhöhen, um über eine ausreichende Qualität zu verfügen.

6.5.4 Fehlende Angaben zum Staging

Das Tumorstadium ist eine therapierelevante Information, die dem behandelnden Arzt bekannt sein sollte. Für das Krebsregister ist die Tumorausbreitung, vor allem im Hinblick auf die Bewertung der Überlebenswahrscheinlichkeit, ein unverzichtbares Merkmal. Trotzdem ist bei einer Vielzahl von Meldungen und auch nach der Zusammenführung der Meldungen auf Tumorebene in den Registern, ein hoher Anteil von Fällen mit unbekanntem Tumorstadium zu finden. Weiterhin muss beachtet werden, dass für bestimmte Tumoren weitere Klassifikationssysteme zur Beschreibung des Tumorgeschehens eingesetzt werden, wie zum Beispiel:

- Gynäkologische Tumoren FIGO;
- Colorektale Tumoren Dukes;
- Malignes Melanom Clark Level und Tumordicke nach Breslow;
- Prostata Gleason Score.

In der folgenden Tabelle 83 sind für Männer und Frauen die Anteile fehlender Angaben der T-, N- und M-Kategorie der TNM-Klassifikation der Jahre 1992 bis 2002 zusammengestellt. Dabei blieben die nicht-melanotischen Hauttumoren (ICD-10 C44) und die Systemerkrankungen (ICD-10 C81-C96) in der Auswertung unberücksichtigt. Als fehlende Angabe wurde ebenfalls die in der TNM-Klassifikation vorgesehene Merkmalsausprägung ‚X‘ (‚kann nicht beurteilt werden‘) für die T-, N- und M-Kategorie gewertet.

Die T-Kategorie der TNM-Klassifikation zeigt für Männer und Frauen, hinsichtlich des Fehlens von Angaben, einen rückläufigen Trend (siehe Tabelle 83). Dieser ist mit einer Senkung um fast 10% seit der Einbindung der Pathologen in 1998 besonders stark ausgeprägt. Der geschlechtsspezifische Unterschied ist dabei erhalten geblieben und beträgt in 2002 10,3%: bei Männern fehlt die T-Kategorie in 42,2% aller Diagnosen und bei Frauen in 31,9%. Ein vergleichbares Bild zeigt die Auswertung der N-Kategorie mit dem Rückgang fehlender Angaben - vor allem nach der Kooperation mit den Pathologen - der allerdings etwas geringer ausfällt und dem geschlechtsspezifischen Unterschied über 10% zu Ungunsten der Männer.

Tabelle 83: Anteil fehlender Angaben der T-, N- und M-Kategorie der TNM-Klassifikation bösartiger Neubildungen ohne nicht-melanotische Hauttumoren und Systemerkrankungen nach Geschlecht auf Tumorebene von 1992 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, (Stand: 30. März 2004)

Fehlende TNM-Klassifikation	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer											
T-Kategorie	53,3%	52,9%	52,6%	56,6%	53,7%	52,3%	50,6%	48,1%	47,0%	43,9%	42,2%
N-Kategorie	62,4%	60,4%	62,1%	63,8%	61,9%	60,4%	61,6%	59,6%	59,5%	57,4%	56,4%
M-Kategorie	63,5%	61,9%	62,7%	65,9%	64,3%	63,2%	68,4%	64,2%	65,0%	66,5%	65,9%
Frauen											
T-Kategorie	45,2%	44,4%	46,1%	49,8%	48,2%	43,7%	41,9%	40,2%	36,1%	34,5%	31,9%
N-Kategorie	53,7%	53,2%	55,7%	57,9%	57,1%	53,5%	53,2%	50,0%	48,2%	47,5%	45,1%
M-Kategorie	58,5%	58,7%	61,6%	63,1%	61,7%	60,8%	62,3%	57,4%	55,2%	58,3%	56,3%

Der Anteil fehlender Angaben der M-Kategorie bei Männern und Frauen ist in den Jahren von 1992 bis 2002 gleich bleibend hoch. Die behandelnden Ärzte können in weit über 60% aller Tumorfälle der Männer das Vorhandensein von Fernmetastasen weder bejahen, noch verneinen. Die Beurteilung von Fernmetastasen ist bei Frauen zwar häufiger gemeldet worden, aber mit 56,3% fehlenden Angaben ebenfalls sehr hoch.

In den folgenden Tabellen sind die Anteile fehlender Angaben der T-, N- und M-Kategorie der TNM-Klassifikation ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1995 bis 2002 des Krebsregisters Münster nach Geschlecht angegeben.

Anteil fehlender Angaben der T-Kategorie

Die fehlenden Angaben der Tumorausdehnung (T) zeigen bei den Männern in 2002 eine hohe Variabilität und reichen von 10,9% (Hodentumoren) bis 82,5% (nicht-melanotische Hauttumore) (siehe Tabelle 84). Da die DCO-Fälle nicht ausgeschlossen wurden, korrelieren die hohen Anteile fehlender Angaben der T-Kategorie der Speiseröhre, dem Magen, der Pankreas, dem Kehlkopf und der Lunge mit hohen DCN- und DCO-Raten dieser Entitäten.

Tabelle 84: Anteil fehlender Angaben der T-Kategorie der TNM-Klassifikation auf Tumorebene ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, Männer (Stand: 30. März 2004)

Fehlende T-Kategorie der TNM-Klassifikation, Männer	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-C14: Mundhöhle und Rachen	29,3%	30,3%	30,0%	28,4%	25,4%	24,2%	28,5%	34,1%
C15: Speiseröhre	48,8%	40,7%	50,8%	54,7%	45,7%	44,7%	44,7%	51,7%
C16: Magen	57,0%	51,3%	49,0%	55,2%	44,7%	48,0%	44,7%	44,5%
C18-C21: Darm	46,1%	44,3%	40,2%	38,8%	37,5%	31,8%	25,8%	22,1%
C25: Pankreas	67,1%	74,9%	69,6%	67,7%	62,2%	68,6%	64,4%	65,8%
C32: Kehlkopf	40,4%	27,5%	37,2%	33,3%	31,8%	25,9%	32,1%	40,7%
C33+C34: Lunge	56,1%	56,9%	56,8%	55,4%	51,4%	51,3%	50,4%	50,7%
C43: Malignes Melanom	25,0%	33,0%	34,4%	34,3%	24,2%	31,7%	43,7%	51,0%
C44: sonstige Haut	42,0%	45,5%	52,6%	80,3%	76,4%	76,0%	82,6%	82,5%
C61: Prostata	63,5%	56,4%	49,7%	49,7%	50,6%	49,8%	44,4%	40,9%
C62: Hoden	42,6%	43,8%	26,9%	22,3%	28,4%	27,0%	11,3%	10,9%
C64-C66 und C68: Niere	53,8%	44,5%	46,0%	38,7%	38,8%	32,5%	22,4%	19,4%
C67: Harnblase	53,4%	44,2%	48,1%	41,2%	36,1%	32,2%	26,8%	20,0%
C73: Schilddrüse	52,4%	60,0%	45,5%	27,8%	14,3%	48,0%	34,8%	26,7%

Die ansteigenden Prozentwerte des Malignen Melanoms erklären sich mit zunehmenden Fällen, für die nicht die T-Kategorie gemeldet wird, sondern der Clark Level und die Tumordicke nach Breslow. Im Rahmen der europäischen Zusammenarbeit unter dem Dach der ENCR (European Network of Cancer Registries), wurden in 2004 die Daten zum Melanom zentral ausgewertet und publiziert [17]. Dabei wurden die Angaben zum Clark Level und der Tumordicke in die T-Kategorie der TNM-Klassifikation umgewandelt. Danach ergab sich ein Anteil fehlender Angaben von 18% für Männer in den Jahren von 1999 bis 2001. Die Prozentwerte fehlender Angaben der T-Kategorie reichten in den europäischen Registern von 0% bis 41%. Dieses Ergebnis verdeutlicht, dass im Krebsregister Münster über die automatische Konvertierung in die T-Kategorie mittels Clark Level und Tumordicke nachgedacht werden sollte.

Die Datenlage der Tumoren des Darms, der Prostata, der Hoden, der Niere und der Harnblase hat sich seit der Mitarbeit der Pathologen stetig verbessert. Trotzdem sind die in 2002 erreichten Prozentwerte noch nicht zufrieden stellend und stellen mögliche Auswertungen nach der Tumorausdehnung in Frage.

Tabelle 85: Anteil fehlender Angaben der T-Kategorie der TNM-Klassifikation auf Tumorebene ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster, Frauen (Stand: 30. März 2004)

Fehlende T-Kategorie der TNM-Klassifikation, Frauen	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00-C14: Mundhöhle und Rachen	49,2%	38,5%	16,7%	27,9%	29,6%	20,9%	33,8%	37,6%
C15: Speiseröhre	65,8%	66,7%	55,3%	62,2%	44,4%	39,5%	46,3%	47,4%
C16: Magen	61,5%	61,7%	52,3%	56,8%	64,3%	51,2%	45,3%	50,9%
C18-C21: Darm	51,7%	49,6%	43,4%	43,8%	42,3%	41,3%	31,0%	24,5%
C25: Pankreas	71,3%	73,5%	72,5%	66,0%	67,3%	64,8%	73,1%	67,2%
C32: Kehlkopf	60,0%	50,0%	46,2%	17,6%	0,0%	22,2%	38,5%	47,4%
C33+C34: Lunge	65,1%	63,2%	63,5%	56,4%	50,3%	52,4%	52,5%	52,0%
C43: Malignes Melanom	30,7%	29,0%	40,3%	33,3%	29,5%	27,5%	44,1%	46,5%
C44: sonstige Haut	48,5%	57,1%	49,5%	80,8%	78,7%	79,5%	85,3%	84,1%
C50: Brustdrüse	29,0%	25,7%	21,9%	19,7%	17,6%	13,2%	10,3%	9,9%
C53: Zervix	41,7%	40,3%	32,3%	38,8%	24,8%	28,8%	29,0%	31,5%
C54+C55: Korpus	34,5%	36,9%	34,2%	23,9%	28,5%	25,3%	19,1%	16,5%
C56: Ovar	54,8%	55,9%	47,1%	48,8%	50,0%	38,5%	38,2%	38,2%
C64-C66 und C68: Niere	57,5%	51,1%	54,3%	44,7%	43,5%	36,1%	33,3%	30,7%
C67: Harnblase	52,8%	52,9%	47,9%	34,7%	50,9%	35,8%	39,7%	28,3%
C73: Schilddrüse	55,3%	50,0%	53,3%	42,9%	38,3%	26,8%	24,6%	28,6%

Die Tabelle 85 mit den Prozentwerten fehlender T-Kategorien bei Tumoren der Frauen zeigt im Vergleich zu den Männern ein ähnliches Muster:

- Anteil fehlender T-Kategorien hoch bei Lokalisationen mit hohen DCN- und DCO-Raten (Speiseröhre, Magen, Pankreas, Lunge, Ovar);
- Zunahme bei Tumoren, die mit anderen Klassifikationssystemen gemeldet werden: Malignes Melanom (Clark und Breslow) und Zervix (FIGO).

Nach der Konvertierung von Clark Level und Tumordicke des Malignen Melanoms in die T-Kategorie, blieben bei 15% aller Fälle der Jahre 1999 bis 2001 in der ENCR-Publikation [17] die T-Kategorie unbekannt;

- Rückläufige Tendenz bei : Darm, Brustdrüse, Korpus, Niere und Harnblase.

Anteil fehlender Angaben der N-Kategorie

Für die meisten Tumorlokalisationen liegen bei Männern und Frauen die fehlenden Angaben der N-Kategorie des TNM-Systems in Münster über 50% (siehe Tabelle 86). Die Datenlage hat sich von 1995 auf 2002 vor allem bei den bösartigen Neubildungen des Darms für Männer und Frauen und der weiblichen Brustdrüse verbessert. Die Zunahme fehlender Angaben der N-Kategorie beim Malignen Melanom ist - vergleichbar mit der

T-Kategorie - ein Indiz dafür, dass bei der Meldung eines Melanoms der Clark Level und die Tumordicke nach Breslow der TNM-Klassifikation vorgezogen wird.

Tabelle 86: Anteil fehlender Angaben der N-Kategorie der TNM-Klassifikation auf Tumorebene ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Fehlende N-Kategorie der TNM-Klassifikation	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer								
C00-C14: Mundhöhle und Rachen	36,9%	37,9%	36,3%	31,8%	30,1%	30,8%	33,5%	40,6%
C16: Magen	62,3%	54,8%	55,7%	59,2%	50,2%	53,9%	49,8%	51,2%
C18-C21: Darm	50,9%	48,0%	44,4%	44,2%	42,8%	37,2%	31,1%	27,5%
C33+C34: Lunge	61,2%	61,6%	62,4%	60,9%	57,5%	57,4%	57,7%	59,1%
C43: Malignes Melanom	21,6%	31,9%	34,4%	32,8%	24,2%	33,1%	49,7%	57,7%
C61: Prostata	74,5%	73,5%	65,1%	69,6%	72,6%	72,1%	66,5%	62,0%
C62: Hoden	57,4%	66,3%	47,3%	54,4%	61,5%	55,7%	53,0%	48,2%
C64-C66 und C68: Niere	67,1%	60,2%	60,8%	60,8%	64,3%	60,5%	61,4%	51,4%
Frauen								
C00-C14: Mundhöhle und Rachen	54,2%	42,3%	29,2%	39,7%	35,2%	29,9%	35,0%	45,9%
C16: Magen	65,8%	66,3%	57,2%	64,2%	70,7%	60,4%	50,4%	56,5%
C18-C21: Darm	56,4%	55,7%	47,4%	48,6%	45,8%	46,5%	36,5%	28,7%
C33+C34: Lunge	69,7%	68,0%	71,1%	61,4%	58,5%	60,1%	58,7%	61,4%
C43: Malignes Melanom	26,4%	25,8%	41,9%	34,6%	31,3%	26,4%	52,7%	55,2%
C50: Brustdrüse	34,0%	30,8%	27,2%	26,9%	23,7%	19,9%	18,9%	18,4%
C53: Zervix	59,6%	63,6%	54,9%	58,2%	54,5%	51,0%	53,1%	56,6%
C54+C55: Korpus	65,9%	64,7%	66,5%	61,6%	56,3%	57,9%	61,8%	55,1%
C56: Ovar	76,7%	79,3%	72,6%	79,1%	77,0%	75,3%	74,4%	75,0%
C64-C66 und C68: Niere	64,1%	68,6%	71,7%	66,7%	67,1%	66,5%	67,3%	63,9%

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die N-Kategorie der TNM-Klassifikation in über der Hälfte aller Neuerkrankungen in den Daten des Krebsregisters nicht dokumentiert ist.

Anteil fehlender Angaben der M-Kategorie

In nur etwa 40% aller Tumorfälle legt sich der Melder auf das Vorhandensein oder Fehlen von Fernmetastasen fest (siehe Tabelle 87). Im Gegensatz zur T- und N-Kategorie ist die Merkmalsausprägung ‚X‘ (Fernmetastasen können nicht beurteilt werden) bei der M-Kategorie häufiger angegeben. Dies scheint eher ein Problem der Medizin, als der Dokumentation zu sein: findet der behandelnde Arzt in den von ihm untersuchten Regionen keine Metastasen, kann er das Vorhandensein in anderen Regionen unter Umständen nicht zweifelsfrei ausschließen und neigt deshalb zur Angabe der Ausprägung ‚X‘.

Tabelle 87: Anteil fehlender Angaben der M-Kategorie der TNM-Klassifikation auf Tumorebene ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Fehlende M-Kategorie der TNM-Klassifikation	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer								
C00-C14: Mundhöhle und Rachen	50,0%	52,5%	53,8%	54,7%	44,6%	52,7%	54,8%	62,4%
C16: Magen	70,3%	62,6%	62,7%	72,2%	61,1%	63,2%	66,2%	63,9%
C18-C21: Darm	62,2%	62,2%	58,4%	64,3%	59,1%	58,0%	62,1%	61,5%
C33+C34: Lunge	63,9%	62,4%	64,9%	67,3%	61,1%	60,7%	62,3%	61,7%
C43: Malignes Melanom	21,6%	30,8%	33,3%	32,8%	25,0%	32,4%	48,3%	56,4%
C61: Prostata	70,8%	66,1%	58,3%	69,9%	68,9%	71,6%	68,9%	66,5%
C62: Hoden	56,4%	66,3%	45,2%	50,5%	65,1%	59,8%	56,5%	51,8%
C64-C66 und C68: Niere	63,3%	57,1%	58,5%	62,7%	64,3%	60,1%	66,9%	56,7%
Frauen								
C00-C14: Mundhöhle und Rachen	59,3%	61,5%	43,8%	57,4%	56,3%	38,8%	67,5%	64,7%
C16: Magen	72,0%	70,1%	68,5%	72,0%	79,9%	72,8%	72,0%	73,7%
C18-C21: Darm	67,0%	66,0%	63,5%	68,1%	64,8%	64,2%	68,1%	63,5%
C33+C34: Lunge	70,8%	67,7%	71,1%	66,0%	58,8%	58,5%	60,5%	64,4%
C43: Malignes Melanom	26,4%	26,6%	44,2%	33,3%	33,0%	26,4%	51,6%	55,8%
C50: Brustdrüse	47,8%	43,9%	43,3%	46,1%	36,7%	34,3%	32,4%	30,7%
C53: Zervix	70,2%	69,0%	63,9%	67,9%	60,0%	54,2%	64,8%	69,2%
C54+C55: Korpus	67,4%	57,8%	61,5%	58,7%	50,2%	54,7%	55,3%	52,1%
C56: Ovar	65,1%	69,8%	62,4%	70,2%	67,3%	60,4%	65,1%	67,5%
C64-C66 und C68: Niere	66,0%	59,9%	68,5%	64,8%	74,5%	64,6%	69,7%	63,9%

Einzig beim Brustkrebs der Frau sind in 2002 knapp 70% aller Erkrankungen mit einer Festlegung auf den Metastasenstatus gemeldet. Außer dem Brustkrebs, ist bei keiner weiteren Lokalisation ein zeitlicher Trend zu erkennen.

Anteil fehlender Angaben der TNM-Klassifikation im nationalen Vergleich

Die Angabe der T-, N- und M-Kategorie des TNM-Systems ist üblicherweise nicht im Umfang der Standardpublikationen epidemiologischer Krebsregister enthalten. Der prozentuale Anteil fehlender Angaben ist lediglich dem Jahresbericht aus Bremen und dem Sonderbericht aus Schleswig-Holstein zu entnehmen. Die entsprechenden Ergebnisse aus den beiden Berichten sind in der folgenden Tabelle 88 zusammengestellt, wobei sich die Werte jeweils auf solide Tumoren (ICD-10 Kodierung: C00-C80) beziehen und auf eine Differenzierung nach dem Geschlecht verzichtet wurde. In den Jahresberichten des Gemeinsamen Krebsregisters in Berlin und des Krebsregisters Schleswig-Holstein sind die fehlenden Angaben auf die UICC-Stadienverteilung beschränkt, die sich aus

den Kategorien des TNM-Systems in prognostische Gruppen von 0 - IV ergibt. Ein Rückschluß auf fehlende Angaben der T-, N- und M-Kategorie ist damit aber nicht möglich. Im Jahresbericht des rheinland-pfälzischen Registers ist für ausgewählte Lokalisationen die Verteilung der T-Kategorien - inklusive der fehlenden Angaben - ausgewiesen.

Tabelle 88: Anteil fehlender Angaben der TNM-Klassifikation auf Tumorebene aller bösartiger Neubildungen in Bremen [6] und Schleswig-Holstein [65] ohne die Systemerkrankungen (ICD-10 Kodierung: C81-C96)

Fehlende Angabe auf Tumorebene	Erkrankungsjahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
Bremen					
TNM - T fehlt	31,5%	27,8%	28,9%	33,3%	
TNM - N fehlt	44,8%	40,6%	39,0%	49,2%	
TNM - M fehlt	61,2%	52,2%	48,9%	58,4%	
Schleswig-Holstein					
TNM - T fehlt	40,7%	39,9%	40,3%	40,3%	35,9%
TNM - N fehlt	49,7%	51,2%	52,6%	54,1%	49,6%
TNM - M fehlt	50,5%	52,1%	55,8%	57,1%	50,7%

Sowohl in Münster (siehe Tabelle 83) als auch in Bremen und Schleswig-Holstein müssen die Angaben zum TNM noch entscheidend verbessert werden. Der Anteil fehlender Werte solider Tumoren im Zeitraum von 1998 bis 2002 liegt zwischen 27,8% und 68,4%. Die geringsten Prozentwerte der T-Kategorie finden sich in Bremen: dort sind etwa 70% aller soliden Tumoren mit einer gültigen Ausprägung versehen. Dies entspricht dem aktuellen Wert des Jahres 2002 der Frauen in Münster. Die fehlenden Angaben der T-Kategorie in Schleswig-Holstein sind um ca. 10% höher und gleichen näherungsweise dem aktuellen Wert der Männer in Münster. Gleiches gilt auch für die N-Kategorie: tendenziell die niedrigsten Werte für Bremen, die gut mit den Ergebnissen der Frauen in Münster übereinstimmen und etwas höhere Werte in Schleswig-Holstein, die wiederum zu den fehlenden Angaben der Männer in Münster passen. Insgesamt übersteigt der Anteil der fehlenden Angaben der N-Kategorie die Werte der T-Kategorie um 10%.

Ein etwas anderes Bild zeigt sich bei der Angabe der Fernmetastasierung: tendenziell am häufigsten ist die M-Kategorie in Schleswig-Holstein angegeben, wobei der Anteil

fehlender Angaben immer über 50% liegt. In Münster ist für beide Geschlechter zusammengekommen, von einem Anteil fehlender Angaben zum Metastasenstatus über 60% auszugehen.

Fehlende Angaben zum Tumorstadium nach Geschlecht und Lokalisation sind nur im Bericht aus Rheinland-Pfalz ausgewiesen. Diese beschränken sich allerdings auf die T-Kategorie (siehe Tabelle 89).

Tabelle 89: Anteil fehlender Angaben der T-Kategorie ausgewählter Lokalisationen in Rheinland-Pfalz, [70]

Fehlende T-Kategorie der TNM-Klassifikation, Lokalisation (ICD-10)	Rheinland-Pfalz, 2001	
	Männer	Frauen
C15: Speiseröhre	49,6%	40,7%
C16: Magen	35,3%	33,7%
C18-C21: Darm	12,7%	13,7%
C25: Pankreas	63,2%	60,6%
C33+C34: Lunge	39,5%	38,2%
C43: Malignes Melanom	45,6%	47,5%
C44: sonstige Haut	71,1%	73,1%
C50: Brustdrüse		4,4%
C53: Gebärmutterhals		16,0%
C54+C55: Gebärmutterkörper		14,2%
C56: Ovar		34,4%
C61: Prostata	23,7%	
C62: Hoden	9,3%	
C64: Niere	13,7%	15,1%
C67: Harnblase	6,6%	10,6%

Der Vergleich fehlender T-Kategorien des Erkrankungsjahres 2001 beider Geschlechter aus Münster (siehe Tabelle 84 und 85) und Rheinland-Pfalz ergibt für fast alle ausgewählten Lokalisationen geringere Anteile fehlender Angaben im Register aus Mainz. Lediglich beim Malignen Melanom bewegen sich die fehlenden Angaben für Männer und Frauen auf identischem Niveau. Ebenso stimmen die Prozentwerte bei den Tumoren des Mannes mit niedrigen Überlebensraten (Speiseröhre und Pankreas) aus Münster und Mainz gut überein. Für den Großteil der Lokalisationen liegen die fehlenden Angaben aus Mainz um 10% unter den Resultaten aus Münster.

Vor einer abschließenden Beurteilung darf nicht außer Acht gelassen werden, dass in den Auswertungen des Registers in Rheinland-Pfalz die DCO-Fälle, für die in der Regel keine Stadieneinteilung vorliegen kann, nicht berücksichtigt wurden. Obwohl sich die fehlenden Angaben durch Ausschluss der DCO-Fälle in Münster angleichen würden, hat sich in einer deutschlandweiten Auswertung zur Stadienverteilung beim weiblichen Brustkrebs [34] gezeigt, dass im Krebsregister Münster bezüglich der Erfassung von TNM Defizite vorhanden sind.

6.5.5 Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen

Die histologische Diagnosesicherung eines Tumors umfasst die Dignitätsbestimmung und seine Typisierung, sowie die Beurteilung von Malignitätsgrad (Grading) und Tumorausbreitung (Staging) [5]. Diese präzise Artdiagnose mit möglichst genauer Beurteilung des biologischen Verhaltens und somit der klinischen Bedeutung ist eine wichtige Voraussetzung für die geeignete Therapie.

Die histopathologische Diagnose wird im Krebsregister anhand des Klartextes mit der ‚International Classification of Diseases for Oncology‘ [28] in den Kode für die Morphologie umgesetzt. Diagnosen, wie zum Beispiel Brustkrebs und Prostatakarzinom, die keine spezifischen Angaben zur Morphologie enthalten, werden kodiert mit 8000/3 (Maligne Neoplasie) und 8010/3 (Karzinom onA). Darüber hinaus stehen auf Tumorebene weitere unspezifische Codes zur Verfügung, wie z.B. 9800/3 bei den Leukämien. Deshalb sind in der folgenden Tabelle 90 die geschlechtsspezifischen Auswertungen des Anteils unspezifischer histologischer Diagnosen nur für ausgewählte Tumorentitäten aufgeführt.

Bei Männern und Frauen nehmen die Anteile unspezifischer histologischer Diagnosen seit der Einbindung der Pathologen in das Meldernetz des Krebsregisters Münster stetig ab. Besonders auffällig ist dies beim Darm (von 39,0% in 1997 auf 13,4% in 2002 bei den Männern und im gleichen Zeitraum von 42,0% auf 15,4% bei den Frauen), der Prostata (von 49,5% auf 20,6%) und den gynäkologischen Tumoren. Aber auch bei der Lunge und dem Malignen Melanom ist ein Rückgang der unspezifischen Morphologieangaben zu erkennen. Einzig die histopathologische Einordnung der Leukämien war seit 1995 ausreichend dokumentiert.

Tabelle 90: Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen auf Tumorebene ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer								
C18-C21: Darm	36,6%	37,2%	39,0%	35,0%	25,8%	23,1%	17,0%	13,4%
C33+C34: Lunge	36,1%	35,5%	37,8%	34,1%	30,9%	33,8%	29,6%	25,4%
C43: Malignes Melanom	41,4%	48,4%	41,1%	38,8%	36,3%	33,8%	37,7%	27,5%
C61: Prostata	58,7%	62,8%	49,5%	33,0%	31,5%	29,8%	27,1%	20,6%
C91-C95: Leukämien	7,7%	14,0%	8,3%	9,3%	7,7%	10,0%	8,7%	6,2%
Frauen								
C18-C21: Darm	41,2%	42,6%	42,0%	31,8%	31,6%	29,8%	22,2%	15,4%
C33+C34: Lunge	40,1%	38,6%	42,2%	35,8%	28,6%	31,5%	28,9%	30,3%
C43: Malignes Melanom	32,1%	43,5%	36,4%	37,0%	36,9%	29,7%	30,1%	21,5%
C50: Brustdrüse	22,3%	25,5%	23,7%	15,4%	16,2%	12,3%	10,5%	10,9%
C53: Gebärmutterhals	28,5%	24,0%	24,8%	17,9%	16,6%	15,7%	15,2%	13,3%
C91-C95: Leukämien	12,4%	17,6%	12,2%	11,7%	12,3%	7,3%	8,0%	9,1%

Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen im nationalen Vergleich

Die Verteilung der histologischen Diagnose ist lediglich in den Standardberichten aus Rheinland-Pfalz und Schleswig-Holstein enthalten. Die Vergleichbarkeit der in der folgenden Tabelle 91 angegebenen prozentualen Anteile unspezifischer histologischer Diagnosen ist insofern eingeschränkt, als in beiden Registern die DCO-Fälle für die Auswertung ausgeschlossen wurden und dadurch der Anteil unspezifischer Diagnosen unterschätzt wird.

Tabelle 91: Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen ausgewählter Lokalisationen in Rheinland-Pfalz [70] und Schleswig-Holstein [45]

Unspezifische histologische Diagnose, Lokalisation (ICD-10)	Rheinland-Pfalz, 2001		Schleswig-Holstein, 2002	
	Männer	Frauen	Männer	Frauen
C18-C21: Darm	4,2%	5,2%	1,8%	3,8%
C33+C34: Lunge	14,8%	10,7%	9,2%	12,9%
C43: Malignes Melanom	36,3%	31,9%	33,3%	37,8%
C50: Brustdrüse		5,0%		2,3%
C53: Gebärmutterhals		5,8%		3,9%
C61: Prostata	11,3%		3,7%	
C91-C95: Leukämien	5,1%	4,5%	0,7%	0,8%

Der Vergleich der aktuellen Prozentwerte aus Münster mit Rheinland-Pfalz und Schleswig-Holstein zeigt für alle ausgewählten Lokalisationen ungünstigere Ergebnisse für Münster. Ausgenommen hiervon ist lediglich das Maligne Melanom, bei dem in Münster für Männer und Frauen der Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen niedriger ausfällt und sich durch den geringen DCO-Anteil der Erkrankung und die seit Jahren gute Zusammenarbeit mit einer Fachklinik für Hautkrankheiten, der eine spezialisierte Pathologie (Dermatologische Histologie) angeschlossen ist, erklärt. Die höchsten Unterschiede treten für Männer und Frauen beim Lungenkarzinom auf, das sich durch die hohen DCO-Anteile in Münster begründen lässt.

6.5.6 Anteil fehlender Angaben zum Grading

Das Grading oder der Malignitätsgrad bei Tumoren beurteilt die Abweichung der Gewebsarchitektur, der Zell- und Kernmorphologie sowie der Proliferationszeichen (Mitosen) von der Norm (siehe [5]) und ist damit prognose- und therapierelevant.

Die Auswertung der prozentualen Anteile fehlender Angaben zum Grading (siehe Tabelle 92) aller bösartiger Neubildungen - ausgenommen der nicht-melanotischen Hauttumoren - zeigt für beide Geschlechter einen kontinuierlichen Rückgang, der für Männer 22,4% und für Frauen 19,5% ausmacht. Dabei spiegelt sich die stufenweise Anbindung der Pathologen an das Krebsregister wider. Die fehlenden Angaben des Merkmals ‚Grading‘ konnten vor allem in 1998, dem ersten Jahr der Pathologenmitarbeit und den beiden Jahren 2001 und 2002, in denen zwei große Institute integriert werden konnten, deutlich reduziert werden.

Tabelle 92: Anteil fehlender Angaben zum Grading aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren von 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Anteil fehlender Angaben zum Grading	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer	57,2%	54,7%	54,2%	46,5%	44,5%	43,8%	39,1%	34,8%
Frauen	49,1%	46,2%	43,8%	39,4%	38,0%	36,7%	34,5%	29,6%

In allen Erkrankungsjahren ist eine beachtliche geschlechtsspezifische Differenz zu erkennen (5,2% in 2002), die am ehesten auf das unterschiedliche Diagnosespektrum zurück zu führen ist. Darüber sollten die in der folgenden Tabelle 93 angestellten Unter-

suchungen ausgewählter Tumorlokalisationen für Männer und Frauen Aufschluss geben.

Tabelle 93: Anteil fehlender Angaben zum Grading auf Tumorebene ausgewählter Lokalisationen der Jahre 1995 - 2002 im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Anteil fehlender Angaben zum Grading	Erkrankungsjahr							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer								
C00-C14: Mundhöhle und Rachen	34,8%	33,8%	32,7%	21,9%	22,3%	21,4%	16,3%	18,3%
C15: Speiseröhre	41,3%	31,0%	39,2%	34,3%	26,8%	34,8%	29,3%	26,8%
C16: Magen	49,1%	40,6%	41,2%	28,4%	32,5%	29,9%	25,1%	25,4%
C18-C21: Darm	42,1%	36,1%	36,8%	31,2%	26,1%	23,8%	18,7%	14,1%
C25: Pankreas	77,0%	71,3%	72,5%	71,9%	63,0%	68,1%	61,5%	55,1%
C32: Kehlkopf	45,5%	41,2%	33,0%	23,7%	23,4%	22,4%	25,0%	25,9%
C33+C34: Lunge	66,5%	66,1%	66,8%	60,0%	59,8%	60,4%	51,3%	53,8%
C61: Prostata	43,7%	45,7%	35,2%	26,2%	24,7%	23,9%	20,7%	14,6%
C62: Hoden	66,0%	70,0%	73,1%	68,9%	81,7%	69,7%	79,1%	70,0%
C64-C66 und C68: Niere	41,9%	37,7%	38,1%	40,6%	32,1%	29,6%	26,4%	20,1%
C67: Harnblase	33,5%	33,0%	31,4%	22,7%	20,1%	20,1%	18,8%	18,4%
Frauen								
C00-C14: Mundhöhle und Rachen	49,2%	53,8%	35,4%	23,5%	19,7%	28,4%	21,3%	21,2%
C15: Speiseröhre	57,9%	50,0%	52,6%	29,7%	47,2%	26,3%	31,5%	18,4%
C16: Magen	49,1%	49,6%	43,2%	35,0%	37,3%	32,8%	30,1%	23,7%
C18-C21: Darm	44,4%	41,2%	39,2%	31,8%	32,6%	30,4%	21,9%	16,8%
C25: Pankreas	85,4%	79,9%	79,5%	75,3%	68,3%	71,8%	71,1%	71,0%
C32: Kehlkopf	60,0%	50,0%	38,5%	17,6%	5,9%	33,3%	30,8%	10,5%
C33+C34: Lunge	73,6%	63,2%	69,8%	67,3%	65,7%	62,2%	58,4%	57,5%
C50: Brustdrüse	19,9%	17,5%	16,4%	14,0%	12,0%	10,1%	9,3%	8,2%
C53: Zervix	41,7%	27,9%	20,3%	21,6%	16,6%	15,0%	20,0%	11,9%
C54+C55: Korpus	24,2%	18,5%	20,5%	11,9%	16,3%	15,8%	14,8%	7,8%
C56: Ovar	48,8%	46,1%	41,8%	39,5%	38,7%	33,7%	33,9%	26,4%
C64-C66 und C68: Niere	55,6%	51,1%	41,7%	35,2%	34,8%	39,9%	35,2%	31,3%
C67: Harnblase	33,1%	43,3%	42,4%	25,6%	32,1%	33,0%	36,2%	22,5%

Die Tabelle 93 mit den Anteilen fehlender Angaben zum Grading zeigt bei Männern und Frauen für nahezu alle Lokalisationen einen abnehmenden Trend. Nur bei den Hodentumoren ist auch seit der Mitarbeit der Pathologen keine Verbesserung der Datelage zu erkennen. Die höchsten Anteile mit über 50% ‚missings‘ finden sich für beide Geschlechter bei der Bauchspeicheldrüse und der Lunge. Auch der Darm, der Magen und die Harnblase weisen keine bemerkenswerten geschlechtsspezifischen Unterschiede auf. Die weibliche Brustdrüse (8,2%) und der Gebärmutterkörper (7,8%) sind die beiden

einigen Lokalisationen, die Prozentwerte unter 10% erreichen. Mit diesen Ergebnissen ist es plausibel, dass die Frauen insgesamt über vollständigere Angaben zum Grading verfügen.

Anteil fehlender Angaben zum Grading im nationalen Vergleich

Vergleichszahlen zum prozentualen Anteil fehlender Angaben des Merkmals ‚Grading‘ sind nur dem Jahresbericht aus Bremen und der Sonderauswertung zur Datenqualität aus Schleswig-Holstein zu entnehmen. In beiden Berichten sind dabei auf geschlechtsspezifische Betrachtungen verzichtet worden und in Bremen sind die Systemerkrankungen und Leukämien von der Auswertung ausgeschlossen worden.

Tabelle 94: Anteil fehlender Angaben beim Grading auf Tumorebene in Bremen und Schleswig-Holstein ohne Berücksichtigung der DCO-Fälle

Fehlende Angabe zum Grading	Erkrankungsjahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
Bremen [6] ¹	35,2%	34,7%	33,9%	35,8%	
Schleswig-Holstein [65]	69,4%	57,9%	44,8%	41,4%	39,9%

¹ nur für solide Tumoren C00-C80

Die Angaben zum Grading haben sich in Bremen seit 1998 nicht verändert, während in Schleswig-Holstein von 1998 bis 2002 ein zeitlich rückläufiger Trend nicht zu übersehen ist (siehe Tabelle 94). Dazu muss erwähnt werden, dass in Bremen die Pathologen seit Beginn der Registrierung eine dominierende Rolle spielten und in Schleswig-Holstein die systematische Erfassung des Gradings erst im Jahr 2000 eingeführt wurde.

Der Vergleich der aktuellsten Prozentwerte ergibt geringfügig weniger fehlende Gradingangaben in Münster, als in Bremen und Schleswig-Holstein. Da nur in Münster die DCO-Fälle, für die kein Grading vorliegen kann, in die Berechnungen eingeschlossen wurden, sind die Werte nicht direkt vergleichbar, belegen aber für Münster im nationalen Vergleich eine gute Datenvollständigkeit hinsichtlich des Gradings.

7 Diskussion

Die einzige Existenzberechtigung eines epidemiologischen Krebsregisters ist die Nutzung der gesammelten Daten. Dazu muss das Krebsregister über einen vollständigen und vollzähligen Datenbestand verfügen, der nur dann erreicht werden kann, wenn alle erdenklichen Datenquellen in die Meldestruktur eingegliedert werden können. Die drei wesentlichsten Datenquellen sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte, sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte in den Kliniken und den niedergelassenen Praxen, die Institute für Pathologie und die Todesbescheinigungen.

Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (EKR MS) ist ab 1986 auf der Basis des Krebsregistergesetzes des Landes Nordrhein-Westfalen [46] aufgebaut worden. Das Landesgesetz schreibt vor, dass die behandelnden Ärzte die Meldung mit schriftlicher Einwilligung des Patienten an das Krebsregister übermitteln sollen. Durch diese Einwilligungslösung war die Gruppe der Pathologen als direkter Melder an das Krebsregister von vorn herein ausgeschlossen, da es in der Regel zu keinem Kontakt zwischen Pathologe und Patient kommt und deshalb vom Pathologen keine Einwilligung erwirkt werden kann. Bezüglich der Sterbeinformationen ist im Gesetz geregelt, dass die Kreise und kreisfreien Städte dem Krebsregister zur Ergänzung von Patientendaten eine Ausfertigung der Todesbescheinigungen zur Auswertung zu überlassen haben.

Mit diesen Rahmenbedingungen ist es dem EKR MS innerhalb von 12 Jahren nach seiner Gründung nicht gelungen, alle bösartigen Neubildungen des gesamten Regierungsbezirks Münster ausreichend vollzählig zu erfassen. Die Untauglichkeit der Einwilligungslösung wird durch den Einbruch der Neuerkrankungszahlen (siehe Tabelle 19) und altersstandardisierten Inzidenzraten (siehe Tabelle 24) in den Jahren 1996 und 1997 unterstrichen. Verantwortlich für diesen Rückgang sind fehlende klinische Meldungen, die zu diesem Zeitpunkt neben den Todesbescheinigungen die einzig verfügbare Datenquelle darstellten. Die Abnahme klinischer Meldungen des Erkrankungsjahres 2001 dokumentiert ebenfalls die Anfälligkeit des Melderechtsmodells mit Einwilligung, die u.a. auf Personalwechsel, Einstellungsstopp oder Neuordnung der Stationen zurück zu führen ist. Auch die immer wieder aufkeimende Diskussion um die Onkologischen Schwerpunkte, die im Landesteil Nordrhein ab Juli 1999 nicht mehr finanziert wurden, ist der klinischen Tumordokumentation nicht förderlich. Die fehlen-

den klinischen Erstberichte des Jahres 2001 haben sich insgesamt nicht nachteilig auf die Vollzähligkeit ausgewirkt, da sie durch die zunehmenden Pathologiebefunde kompensiert werden konnten. Sehr wohl lassen sich aber im Bereich der Datenqualität - z.B. durch angestiegene DCO-Raten – negative Auswirkungen ablesen.

Dem starken Anstieg der Inzidenzrate für Männer und Frauen in der Aufbauphase von 1986 bis 1988, folgte einschließlich des Jahres 1994 eine kontinuierliche Zunahme. Im Erkrankungsjahr 1995 deutet sich bereits ein leichter Rückgang an, dem in den nächsten beiden Jahren ein sichtbarer Einbruch folgt. Durch die Einbindung der Pathologen ab 1998 steigen die Raten wieder stetig an, wobei die Zunahme bei den Männern vor allem in den Erkrankungsjahren 2001 und 2002 besonders stark ausfällt.

Bereits in 1990 erklärte das EKR MS [35] nach fünfjähriger Laufzeit, dass mit der Einwilligungslösung keine epidemiologisch relevanten Daten gewonnen werden können und schlug die Einführung einer Aufwandsentschädigung für die Melder und die Einbindung der Pathologen vor. Das Einverständnis der Patienten zur Pathologenmeldung sollte dabei über die Einsender eingeholt werden.

Die Aufwandsentschädigung von 6,- DM (heute 3,07 EUR), zuzüglich der angefallenen Portokosten, konnte zwar kurzfristig umgesetzt werden, trug aber zu keiner wesentlichen Steigerung der Meldetätigkeit bei. Die eingeschränkte Bedeutung einer Aufwandsentschädigung bestätigt die in 2000 durchgeführte Umfrage [29] des Gemeinsamen Krebsregisters in Berlin (GKR), die ergab, dass eine höhere Vergütung der Meldungen nur geringen Einfluss auf die Meldeaktivitäten hat.

Wesentlich schwieriger gestaltete sich in Münster die Einbindung der Pathologen. Trotz jahrelanger Bemühungen und mehrfach modifizierten Modellen war es unter Beachtung der Einwilligungslösung zu keiner Zusammenarbeit mit den Pathologen gekommen. Der Durchbruch gelang erst mit dem im Gesetz über Krebsregister [32] vorgeschlagenen Modell der Anonymisierung mittels Kontrollnummern. Das EKR MS verzichtet bei den Pathologiebefunden auf die personenidentifizierenden Daten und so kann - mit Zustimmung der Landesbeauftragten für den Datenschutz - die Einverständniserklärung unterlassen werden. Die sich daraus ergebenden Konsequenzen bezüglich Arbeitsweise, Datenhaltung und Record Linkage im EKR MS waren nicht unerheblich, zeigten aber direkt nach Einführung in 1998 einen Anstieg der Vollzähligkeit und Vollständigkeit.

Zum Zeitpunkt des In-Kraft-Tretens des nordrhein-westfälischen Krebsregistergesetzes im Jahr 1985 existierten im Saarland und der Freien und Hansestadt Hamburg gesetzliche Regelungen für ein epidemiologisches Krebsregister. Alle drei Gesetze beruhten auf dem Melderecht, wobei das saarländische Gesetz im Gegensatz zu Hamburg und Nordrhein-Westfalen auf die Patienteneinwilligung verzichtete. Das Melderecht ohne Einwilligung führte im Saarland zu einem international anerkannten Register mit vollzähligen Daten [2], wobei die Datensammlung in erster Linie auf den Befunden der Pathologen und weniger auf den klinischen Meldungen beruht.

Das Modell des Melderechts behandelnder Ärzte mit Einwilligung des Patienten in der Freien und Hansestadt Hamburg scheint 15 Jahre nach Einführung einen ersten Erfolg zu zeigen: für die beiden Erkrankungsjahre 1999 und 2000 ist für die Männer nach RKI-Methode eine Vollzähligkeit von 92% erreicht [39]. Dagegen wird die Vollzähligkeit bei den Frauen nach RKI-Methode auf lediglich 82% geschätzt.

In einer kleinen und überschaubaren Region kann mit entsprechend hohem Aufwand der Meldermotivation eine ausreichende Vollzähligkeit erreicht werden. Im Gegensatz dazu konnte bisher in keinem Flächenstaat (Regierungsbezirk Münster, Baden-Württemberg, Bayern) der Nachweis geführt werden, dass dieses Modell erfolgversprechend umgesetzt werden kann. Nicht zuletzt aus diesem Grund wurde in Rheinland-Pfalz in 2000 für die behandelnden Ärzte die Meldepflicht eingeführt. Nach dem Umstieg vom Melderecht auf die Meldepflicht berichtet das Krebsregister in Mainz von steigenden Erkrankungsmeldungen [70].

Ein eindeutiges Votum für die Meldepflicht ist der Befragung des GKR [29] zu entnehmen: demnach würden 50% aller befragten Ärzte bei Meldepflicht eher bzw. öfter melden. Dieses Ergebnis dokumentiert, dass die Meldepflicht für die meldenden Ärzte eine gewisse Rechtssicherheit darstellt und die Bereitschaft zur Meldung erhöht. Dementsprechend zeigt sich zu Beginn des 21. Jahrhunderts hinsichtlich der Entscheidung zwischen Melderecht und Meldepflicht ein völlig anderes Bild: in zehn Bundesländern ist die Meldepflicht gesetzlich verankert (siehe Tabelle 1). Dabei gilt in fünf Bundesländern die allgemeine Meldepflicht; zwei Länder haben die Meldepflicht nur für die Pathologen eingeführt, während diese in drei Bundesländern explizit von der Meldepflicht befreit sind und sich nur auf die behandelnden Ärzte bezieht.

Aus der Patienteneinwilligung ist in neun Bundesländern die Informationspflicht geworden, die den Meldenden verpflichtet, die Patienten über ihre Meldung an das Register zu informieren.

Selbstverständlich müssen die Krebsregister alle erdenklichen Maßnahmen ergreifen, die den Missbrauch von Patientendaten verhindern, aber auf Dauer ist es der epidemiologischen Krebsregistrierung nicht zuträglich, wenn gesetzliche Regelungen dem Zeitgeist unterworfen sind. Erstaunlich ist in diesem Zusammenhang, wie phantasievoll die einzelnen Bundesländer beim Entwurf eigener Krebsregistergesetze waren und damit dem erklärten Ziel des Bundesgesetzes einer einheitlichen Krebsregistrierung nicht entsprachen.

Im EKR MS sind seit 1998 alle relevanten Datenquellen eines epidemiologischen Krebsregisters eingebunden, da zusätzlich zu den landesgesetzlich geregelten klinischen Erkrankungsmeldungen und der Todesbescheinigungen die Integration der Pathologen möglich wurde.

Die klinischen Meldungen erfolgen zum Großteil über den Onkologischen Schwerpunkt Münster und nur in geringem Ausmaß mit einem EPIDEMIOLOGIE 1-Bogen direkt an das EKR MS. Den 13.841 Erkrankungsmeldungen zu allen bösartigen Neubildungen - abgesehen von nicht-melanotischen Hauttumoren - für Männer und Frauen des Erkrankungsjahres 2002 aus dem Onkologischen Schwerpunkt Münster (ONDIS-Meldung), stehen lediglich 372 klinische Meldungen mit einem EPIDEMIOLOGIE 1-Bogen gegenüber (siehe Tabelle 25). Die überwiegende Mehrheit der klinischen Neuerkrankungsmeldungen wird dem Krebsregister aus dem stationären Bereich übermittelt. Lediglich 2,6% aller Krebsfälle der Männer und 0,6% der Frauen des Jahres 2002 (siehe Tabelle 27) sind dem EKR MS ausschließlich durch eine ONDIS-Meldung aus dem niedergelassenen Bereich bekannt. Interessant ist in diesem Zusammenhang das Ergebnis des GKR [29], dass 80% der niedergelassenen Ärzte davon ausgehen, dass die Krebsmeldung aus den stationären Einrichtungen erfolgt. Sofern das EKR MS an den Meldungen aus dem niedergelassenen Bereich interessiert oder bei bestimmten Lokalisationen darauf angewiesen ist, muss dies den niedergelassenen Ärzten vermittelt werden. Einen wichtigen Beitrag zur vollzähligen Erfassung können hierbei insbesondere die niedergelassenen Hautärzte, Gynäkologen, Urologen und Onkologen leisten.

Der Anteil der Neuerkrankungsfälle mit einer klinischen Meldung ist in den Jahren von 1997 auf 2002 rückläufig: bei den Männern von 63,6% auf 57,4% und bei den Frauen von 70,2% auf 62,5% (siehe Tabelle 26). Besonders der Einbruch im Erkrankungsjahr 2001 (Männer 53,9% und Frauen 57,5%) verdeutlicht die Anfälligkeit des Melderechtsmodells, in dem aus den unterschiedlichsten Gründen eine Meldung an das EKR MS unterlassen wurde. Der geschlechtsspezifische Unterschied der Anteile klinischer Meldungen an den Erkrankungsfällen ist durch die häufigsten Tumoren zu erklären. Der weibliche Brustkrebs wird in den klinischen Registern in der Regel vollzählig erfasst, während der mit einer hohen Sterblichkeit einhergehende Lungenkrebs unterrepräsentiert ist. Die Diskussion zur Einführung der Brustzentren in NRW, die eine Dokumentation der Fälle zwingend vorschreibt, hat zudem zur verbesserten Vollzähligkeit des Mammakarzinoms beigetragen.

Die Tatsache, dass für etwa 40% aller Neuerkrankungsfälle im EKR MS keine klinische Meldung vorliegt, ist durch mehrere Gründe zu erklären. Der Onkologische Schwerpunkt Münster hat als Versorgungsregion den Regierungsbezirk Münster und dokumentiert nur für Kliniken innerhalb dieser Region. Da der vorgesehene Datenaustausch zwischen den sieben Onkologischen Schwerpunkten in Westfalen-Lippe nicht realisiert werden konnte, erreichte das EKR MS für Patienten, die sich außerhalb des Regierungsbezirks behandeln lassen, keine klinische Meldung. Darüber hinaus sind nicht alle Kliniken im Regierungsbezirk Münster bereit, an den Onkologischen Schwerpunkt zu melden. Auch innerhalb einer Klinik, die Mitglied im Onkologischen Schwerpunkt ist, sind nicht alle Abteilungen zu einer Kooperation zu bewegen.

Die angestrebte Zusammenarbeit des EKR MS mit den benachbarten Onkologischen Schwerpunkten in Westfalen-Lippe konnte aus Gründen des Datenschutzes nicht realisiert werden. Die Einführung einer zentralen Datenbank aller Onkologischen Schwerpunkte in Westfalen-Lippe bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe, verknüpft mit einer verbindlichen Mitarbeit aller beteiligten Kliniken, wird die o.g. Probleme beseitigen. Ebenfalls ungelöst war bisher die Anbindung von klinischen Meldungen aus dem Landesteil Nordrhein und dem angrenzenden Bundesland Niedersachsen. Im Fall von Niedersachsen schafft der länderübergreifende Abgleich aller epidemiologischen Krebsregister in Deutschland Abhilfe, der im Herbst 2004 erstmals durchgeführt, aber noch nicht abschließend bewertet werden konnte. Die Einbindung

der Erkrankungsmeldungen von Patienten, die sich im Landesteil Nordrhein behandeln lassen, ist nach der Zerschlagung der Onkologischen Schwerpunkte in Nordrhein unmöglich geworden. Eine Lösung dieses Problems hat sich durch den geplanten Aufbau der Onkologischen Qualitätssicherung in Nordrhein eröffnet.

Die Zusammenarbeit der epidemiologischen Krebsregister mit den Spezialregistern gestaltet sich vor allem aus datenschutzrechtlichen Gründen schwierig, ist aber unbedingt erforderlich, da die behandelnden Ärzte keine weitere Meldung abgeben wollen. Einzig in 2001 konnte der bilaterale Austausch zwischen Kinderkrebsregister und EKR MS für zurückliegende Jahre und den Daten der Universitätskinderklinik Münster, bei vorliegender Einwilligung, durchgeführt werden. Der routinemäßige Abgleich zwischen Kinderkrebsregister und allen epidemiologischen Krebsregistern in Deutschland ist allerdings bis heute an technischen Problemen gescheitert. Die Auswirkungen lassen sich in Münster an rückläufigen Fallzahlen der kindlichen Tumoren ablesen.

Der Mortalitätsabgleich wird seit 1987 im EKR MS mit den Todesbescheinigungen im Original aus allen Gesundheitsämtern des Regierungsbezirkes Münster durchgeführt. Die aufwändige Erfassung von jährlich über 25.000 Todesbescheinigungen steigert die Vollständigkeit und vervollständigt die Daten. Dem vollzähligen Mortalitätsabgleich steht die Aufbewahrung der Totenscheine in den Gesundheitsämtern nach dem Sterbe- und nicht nach dem Wohnort entgegen. Erst durch den ministeriellen Runderlaß des Jahres 1996, der besagt, dass alle Gesundheitsämter in NRW dem Krebsregister die Todesbescheinigungen von Verstorbenen mit Wohnsitz im Regierungsbezirk Münster zu überlassen haben und die Einführung eines eigenen Durchschlags für das Krebsregister, konnte diesem Problem wirksam begegnet werden. Die Bearbeitung von Personen, die in anderen Bundesländern verstorben sind, ist nur durch den länderübergreifenden Abgleich möglich. Zur weiteren Verbesserung der Datenlage und Verringerung des Aufwandes muss über eine engere Kooperation mit dem Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik NRW nachgedacht werden, das bisher dem EKR MS die amtliche Mortalitätsstatistik nur in aggregierter Form zur Verfügung stellte.

Die Einbindung aller im Regierungsbezirk Münster tätigen Pathologen ist immer noch nicht abgeschlossen, obwohl dieser Prozess bereits 1998 angestoßen wurde. Dabei stellte sich die Vielfalt der von den Pathologen eingesetzten Software als größtes Hindernis heraus. Die unterschiedlichen Produkte müssen in der Lage sein, die Adresse des

Patienten zu erfassen, die Befunde mit einer Krebserkrankung zu markieren und die LDT-Schnittstelle zu bedienen. Diese minimalen Anforderungen an die Software und das Personal in den Instituten führten trotzdem zu einer enormen zeitlichen Verzögerung, bis hin zu einer Verweigerung der Zusammenarbeit.

Im Erkrankungsjahr 2002 ist zu jedem Tumorfall - ausgenommen der nicht-melanotischen Hauttumoren - bei 53,1% der Männer und 57,1% der Frauen (siehe Tabelle 32) ein Pathologiebefund in der Datenbank des EKR MS abgelegt. Verglichen mit dem hohen Anteil histologisch gesicherter Diagnosen von über 86% für beide Geschlechter, klafft hier noch eine große Lücke. Ein Teil dieser Diskrepanz lässt sich dadurch erklären, dass das entnommene Untersuchungsmaterial nicht nur regional begutachtet, sondern bundesweit versandt wird. Eine sinnvolle Lösung der Anbindung solcher überregional tätigen Pathologen kann nur der Abgleich unter den epidemiologischen Krebsregistern der Bundesländer sein.

Insgesamt hat die Bearbeitung der Pathologiebefunde im EKR MS neben der gesteigerten Vollzähligkeit und Vollständigkeit eine wesentlich zeitnähere Erfassung der Neuerkrankungsfälle zur Konsequenz. Innerhalb eines Jahres nach der Diagnosestellung waren dem EKR MS 6.054 Tumorfälle des Diagnosejahres 1997 bekannt. Im gleichen Zeitraum waren für das Erkrankungsjahr 2002 bereits 11.602 Neuerkrankungsfälle - jeweils ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren - dokumentiert.

Im Rahmen einer kontinuierlichen Qualitätssicherung müssen alle drei Datenquellen am Ende jeden Quartals auf den Meldungseingang kontrolliert werden. Unter Einsatz der historischen Datenmethode wird der Verlauf beobachtet, um auf sinkende Eingangszahlen zeitnah reagieren zu können. Die Bewertung der Todesbescheinigungen erfolgt für die einzelnen Gesundheitsämter des Regierungsbezirks Münster; die der Pathologiebefunde auf der Ebene der pathologischen Institute. Die klinischen Meldungen werden bisher nur in ihrer Gesamtheit bewertet. Hierfür muss nach dem Anschluss der zentralen Datenbank der Onkologischen Schwerpunkte in Westfalen-Lippe ein geeignetes Konzept erstellt werden, um eine kontinuierliche Meldung aller relevanten Abteilungen aller Kliniken zu gewährleisten. Darin sollten auch die niedergelassenen Ärzte - nach Fachrichtung - eingeschlossen werden.

Die sich aus den eingegangenen Meldungen ergebende Einschätzung der Vollzähligkeit ist für jedes epidemiologische Krebsregister der Welt unerlässlich, um die Ergebnisse

sinnvoll beurteilen zu können. Eine international anerkannte oder empfohlene Methode steht dafür nicht zur Verfügung. Die epidemiologischen Krebsregister in Deutschland haben sich auf nationaler Ebene für die RKI-Methode ausgesprochen.

Die Betrachtung der Neuerkrankungsfälle (siehe Anhang) und der altersstandardisierten Inzidenzraten (siehe Tabelle 24) der Jahre 1986 bis 2002 führt im Sinne der historischen Datenmethode zu einer Einschätzung der Vollzähligkeit im zeitlichen Verlauf, die sich für beide Geschlechter stark ähnelt und sich in den Vollzähligkeitsschätzungen widerspiegeln müsste: sprunghafter Anstieg in der Aufbauphase des Registers von 1986 bis 1988; kontinuierliche Zunahme bis 1994; Stillstand in 1995; Einbruch in 1996 und 1997; deutliche Zunahme ab 1998. Der beschriebene Verlauf ist dabei als Zu- bzw. Abnahme der Vollzähligkeit zu interpretieren und nicht als reale Änderung des Krankheitsgeschehens.

In der folgenden Tabelle 95 sind die Ergebnisse der unterschiedlichen Methoden zur Vollzähligkeitsschätzung zusammenfassend aufgeführt. Die DCN-Methode und die Schätzung nach Bullard et al. können erst ab 1997, der Einführung der meldungsbezogenen Speicherung, angewandt werden. Die Erwartungswerte nach RKI-Methode und die Inzidenz- und Mortalitätsraten des Saarlandes lagen zum Zeitpunkt der Auswertung bis einschließlich 2001 vor. Zur Vollzähligkeitsschätzung des Jahres 2002 mittels RKI-Methode, wurden die Erwartungswerte des Vorjahres herangezogen.

Die Vollzähligkeitsschätzung nach RKI-Methode, die von der ABKD (heute: GEKID) als Goldstandard gewählt wurde, zeigt den bei den Fallzahlen und Raten beschriebenen zeitlichen Verlauf: Anstieg bis 1994, leichter Rückgang in 1995, Einbruch in 1996 und 1997 und Zunahme nach Einbindung der Pathologen. Damit bildet diese Vollzähligkeitsschätzung den erwarteten Verlauf für beide Geschlechter ab und lässt vermuten, dass diese Schätzung der Realität nahe kommen könnte. Es ist zu erwarten, dass die RKI-Methode dem Krebsregister Münster im Erkrankungsjahr 2002 für beide Geschlechter eine ausreichende Vollzähligkeit (über 90%) bescheinigt.

Auch bei der schnell und einfach anzuwendenden Methode des Vergleichs mit dem saarländischen Krebsregister als Referenzregister über den M:I-Quotienten, ist die erwartete zeitliche Entwicklung der Vollzähligkeit abzulesen. Überraschend sind im Vergleich zur RKI-Methode die in manchen Erkrankungsjahren auftretenden hohen Unterschiede, die annähernd 10% betragen, obwohl im Prinzip beiden Methoden die

Mortalität und Inzidenz des Saarlandes zu Grunde liegt. Hier zeigt sich die Stärke der aufwändigen Verfahren zur Modellierung und Glättung, die zu stabileren Schätzwerten führen und nicht den starken Zufallsschwankungen, vor allem bei lokalisationspezifischen Betrachtungen, unterliegen.

Tabelle 95: Vollzähligkeitsschätzung aller bösartigen Neubildungen ohne die nicht-melanotischen Hauttumoren unterschiedlicher Methoden im Regierungsbezirk Münster (Stand: 30. März 2004)

Vollzähligkeits- schätzung	Erkrankungsjahr											
	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Männer												
RKI-Methode	82,7%	86,7%	84,2%	88,1%	84,1%	78,2%	76,1%	83,0%	85,7%	86,1%	90,9%	100,1%
M:I (BRD'87)	85,8%	79,8%	88,4%	85,2%	93,2%	87,4%	81,5%	90,4%	85,0%	88,8%	98,4%	
DCO	96,0%	95,7%	95,8%	95,3%	94,2%	95,3%	95,1%	94,2%	93,9%	94,4%	91,8%	92,7%
DCN							86,7%	86,6%	86,1%	87,4%	85,0%	87,3%
Bullard et al.							88,2%	86,2%	82,3%	79,1%	75,6%	66,8%
Frauen												
RKI-Methode	83,7%	88,6%	93,2%	92,8%	90,7%	83,6%	81,8%	88,0%	85,2%	88,2%	86,4%	90,7%
M:I (BRD'87)	78,4%	81,2%	90,7%	89,6%	88,7%	85,8%	89,3%	92,5%	85,8%	90,8%	91,3%	
DCO	94,6%	94,6%	94,2%	93,4%	93,4%	93,7%	93,9%	93,1%	93,2%	93,5%	91,3%	92,3%
DCN							83,7%	84,7%	85,3%	85,2%	84,4%	87,3%
Bullard et al.							84,0%	81,6%	78,5%	75,1%	70,3%	62,3%

Die Schätzwerte der DCO-Methode zur Vollzähligkeit schwanken für Männer und Frauen über den gesamten Zeitraum nur unwesentlich. Die erwarteten Steigerungen zu Beginn der Registrierung, der Einbruch in den Jahren 1996 und 1997 und der nachfolgende Anstieg sind nicht abzulesen. Deshalb erscheinen die Ergebnisse der Vollzähligkeitsschätzung mit dieser Methode unglaublich und unbrauchbar. Gleiches gilt für die ab 1997 mögliche Schätzung mit der DCN-Methode, wobei deren Ergebnisse durchweg niedriger ausfallen, als bei der DCO-Methode.

Die Resultate der Methode nach Bullard et al. verdeutlichen, dass eine zeitnahe Berechnung der Vollzähligkeit damit wenig sinnvoll ist. Die fallenden Vollzähligkeitsschätzungen, die bei Männern und Frauen zu erkennen sind, müssen als unrealistisch eingestuft werden und demonstrieren die Schwäche dieser Methode. Die Prozentwerte des Jahres 1997 scheinen im Vergleich zur RKI-Methode die Vollzähligkeit für beide Geschlechter zu überschätzen.

Interessanterweise führen die drei letztgenannten Methoden (DCO, DCN, Bullard et al.) für alle Erkrankungsjahre im geschlechtsspezifischen Vergleich zu höheren Vollzähligkeitsschätzungen des Mannes. Dies bekräftigt den starken Einfluss der Letalität der zu Grunde liegenden Erkrankungen auf die Ergebnisse der Vollzähligkeit.

Sehr stabile und nachvollziehbare Ergebnisse liefert die RKI-Methode auch bei Betrachtung der Vollzähligkeit ausgewählter Lokalisationen. Die niedrigste Vollzähligkeit mit Prozentwerten unter 40% hat bei Männern und Frauen die Harnblase. Dieses Manko ist dadurch begründet, dass das Krebsregister Münster nur die invasiven Harnblasenkarzinome zum RKI nach Berlin gemeldet hat. Darüber hinaus deckt die RKI-Methode die Schwachstellen des Krebsregisters Münster bei folgenden Tumoren auf: Darm, Niere, Prostata, Hoden und Gebärmutter.

Trotz einiger Nachteile der RKI-Methode (keine regionalen Erwartungswerte, nur ausgewählte Lokalisationen, aufwändige und zentrale Berechnung) steht momentan keine bessere Methode zur Schätzung der Vollzähligkeit zur Verfügung.

Von der IACR [60] wurden u.a. die DCN-Rate, die DCO-Rate, der M:I-Quotient und der HV-Anteil als weitere Möglichkeit zur Vollzähligkeitsschätzung vorgeschlagen. Die genannten Indikatoren können zwar wichtige Hinweise zur Vollzähligkeit, vor allem bei registerinternen Vergleichen über die Erkrankungsjahre, Tumorentitäten oder Regionen, liefern, diese aber nicht quantifizieren. Deshalb werden diese Indikatoren eines epidemiologischen Krebsregisters standardmäßig im Rahmen der Datenqualität regelmäßig publiziert, wobei die DCN-Rate nur sehr aufwändig zu ermitteln ist und häufig unerwähnt bleibt. Als weitere Qualitätsindikatoren zur Beschreibung der Vollständigkeit eines epidemiologischen Krebsregisters wären zu nennen: der Anteil von Fällen mit fehlenden Angaben zu unverzichtbaren Merkmalen und zum Staging und der Anteil unbekannter Primärtumoren und nicht näher bezeichneter Uterusmalignome.

Im Hinblick auf die fehlenden Angaben bei den unverzichtbaren Merkmalen Geschlecht, Wohnort, Geburts- und Diagnosedatum ($< 0,5\%$) und dem Anteil unbekannter Primärtumoren ($< 5\%$) erreicht das Krebsregister Münster über alle Erkrankungsjahre die international vorgegebenen Qualitätsziele. Dies gilt nicht für den Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome: dem geforderten Ziel eines Wertes unter 5%, stehen in Münster 5,9% in 2002 gegenüber. Um internationalen Ansprüchen zu genügen, müssen die klinischen Meldungen von Gynäkologen gesteigert werden.

Für den Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen und fehlender Angaben zum Staging und Grading existieren keine internationalen Vorgaben. Alle genannten Anteile sind eng gekoppelt mit der Zahl dokumentierter Pathologiebefunde. Mit der steigenden Kooperation pathologischer Institute ist der Anteil unspezifischer histologischer Diagnosen und fehlender Angaben zum Grading nahezu aller Lokalisationen erkennbar gefallen. Der Vergleich dieser Anteile mit den bundesdeutschen Registern ist nicht ohne weiteres möglich, da diese Informationen nicht standardmäßig publiziert werden oder die DCO-Fälle von der Auswertung ausgeschlossen wurden.

Von besonders hoher Bedeutung für ein epidemiologisches Krebsregister ist darüber hinaus eine vollständige Angabe zur Tumorausbreitung, zu dessen Beschreibung in erster Linie das TNM-System herangezogen wird. Ohne diese prognoserelevanten Angaben ist die Aussagekraft einer Analyse der Überlebenszeiten stark eingeschränkt. Desweiteren ist die geplante Evaluation des Mammographie-Screenings, mit der die erwartete Verschiebung hin zu günstigeren Stadien bewertet werden soll, mit einem hohen Anteil fehlender Angaben nicht zu leisten.

Der Anteil fehlender Angaben zur T-, N- und M-Kategorie war vor der Integration der Pathologen für Männer und Frauen auf einem gleich bleibend hohen Niveau (Männer: T>52%, N>60%, M>61%; Frauen: T>43%, N>53%, M>58%). Bis 2002 haben die fehlenden Angaben der T- um etwa 10% und der N-Kategorie um etwa 5% abgenommen, während bei der M-Kategorie keine wesentliche Änderung auszumachen ist. Die verbesserte Vollständigkeit des TNM-Systems ist auf die Mitwirkung der Pathologen zurückzuführen, da sie Angaben zur Tumorgröße und dem Lymphknotenstatus machen können, aber das Vorhandensein oder Fehlen von Fernmetastasen nicht beurteilen können. Der geschlechtsspezifische Unterschied erklärt sich durch die häufigsten Tumoren des Manns (Prostata- und Lungen-Ca.) und der Frau (Brustkrebs). Die mit Abstand geringsten Anteile fehlender Angaben in allen drei Kategorien sind beim weiblichen Brustkrebs zu finden: T-Kategorie unter 10%, N-Kategorie unter 20% und M-Kategorie bei 30%.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die Angaben zur Tumorausbreitung in Münster noch zu unvollständig dokumentiert sind. Der Vergleich mit den Daten aus Bremen und Schleswig-Holstein deckt Defizite in einer vergleichbaren Größenordnung auf. Abhilfe ist durch die Steigerung des prozentualen Anteils von klinischen Meldungen und Pa-

thologiebefunden zu erwarten. Da dem behandelnden Arzt aus Gründen der Therapieentscheidung üblicherweise die Tumorausbreitung bekannt sein sollte, ist davon auszugehen, dass dieses Merkmal nicht immer in der Meldung an das Krebsregister enthalten ist. Diesem Manko muss mit verstärktem Feedback und Schulungsangeboten seitens des Krebsregisters an die Meldestellen entgegen gewirkt werden.

Alle epidemiologischen Krebsregister müssen eine kontinuierliche Qualitätssicherung implementieren, die über die Plausibilitätsprüfungen und das Monitoring der eingegangenen Meldungen hinausgeht. Dazu müssen Qualitätsindikatoren, die zur Beschreibung der Vollzähligkeit und Vollständigkeit geeignet sind, definiert und im Manual der epidemiologischen Krebsregister festgeschrieben werden. Diese Indikatoren müssen kontinuierlich, zeitnah und einfach ermittelt werden können und zur besseren Vergleichbarkeit mit einer eindeutigen Berechnungsvorschrift - unter Beachtung der internationalen Regeln - versehen sein.

Als Konsequenz der durchgeführten Untersuchungen, werden folgende Indikatoren zur Beschreibung der Vollzähligkeit und Vollständigkeit vorgeschlagen:

- Erfassungsgrad nach RKI-Methode:
beste Methode zur Vollzähligkeitsschätzung.
- M : I-Quotient:
Vollzähligkeitsindikator für internationale Vergleiche und registerinterne Untersuchungen.
- DCO-Anteil:
weltweit anerkannter Qualitätsindikator, der sich einfach ermitteln lässt und unter 5% liegen sollte. Zur Vollzähligkeitsabschätzung nicht geeignet.
- DCN-Anteil:
unterscheidet sich vom DCO-Anteil nur bei durchgeführtem Trace-back Verfahren und beschreibt die Effektivität des Meldeverfahrens.
- HV-Anteil:
Beschreibung der Qualität der gemeldeten Diagnosen, der die DCO-Fälle umfassen muss.
- Anteil fehlender Angaben bei unverzichtbaren Merkmalen:
wichtiges Qualitätskriterium, da diese Fälle nicht in der Inzidenz berücksichtigt werden können und zur Unterschätzung der Inzidenz führt.

- Anteil unbekannter Primärtumoren:
dieser Qualitätsindikator sollte unter 5% liegen und ist eng verknüpft mit der Qualität der diagnostischen Informationen.
- Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome:
Qualitätsindikator der unter 5% liegen sollte und Hinweise auf fehlende klinische Meldungen von Gynäkologen gibt.
- Anteil fehlender Angaben zur Tumorausbreitung:
relevanter Indikator zur Einschätzung der Aussagekraft von Auswertungen unter Einbezug der Tumorausbreitung (Überlebenszeitanalysen, Evaluation des Mammographie-Screenings).

Die Berechnung dieser Maßzahlen zur Vollzähligkeit und Vollständigkeit soll zukünftig in das seit Beginn des Jahres 2005 zur Verfügung stehende Auswertungswerkzeug CARESS (Cancer Registry Lower-Saxony - Epidemiological and Statistical Data Exploration System) integriert werden. Diese Analysesoftware ist ein Modul des gesamten Programmpaketes des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen, das von OFFIS (Oldenburger Forschungs- und Entwicklungsinstitut für Informatikwerkzeuge und -systeme) speziell für epidemiologische Krebsregister entwickelt wurde. CARESS basiert auf dem MUSTANG-Framework (Multidimensional Statistical Data Analysis) und ist eine klassische Client-Server-Anwendung. Die Fall-, Bevölkerungs- und Mortalitätsdaten werden in einem Data Warehouse vorgehalten. CARESS kann die Ergebnisse mit geographischen Daten von einem Geo-Informations-Server verknüpfen und so auf thematischen Karten ausgeben.

Nach Installation des zentralen Datenbank- und GIS-Servers (Geographisches Informationssystem) mit den Geodaten des Landes Nordrhein-Westfalen und der Client-Software ist im Krebsregister Münster ein Mehrplatzsystem verfügbar. Durch die Definition und Realisierung einer Schnittstelle ist ein regelmäßiger Daten-Import gewährleistet. Da CARESS die Möglichkeit bietet einmal durchgeführte Auswertungen abzulegen, sind zukünftige Berechnungen sehr einfach („auf Knopfdruck“) möglich. Noch nicht eingebunden sind die erwarteten Fallzahlen vom RKI, die zur Schätzung der Vollzähligkeit herangezogen werden müssen. Darüber hinaus ist zu überlegen, ob eine Methode integriert werden soll, die es erlaubt die Erwartungswerte auf die unterschiedlichen Regionen herunterzubrechen.

8 Zusammenfassung und Ausblick

Die Erfahrungen des EKR MS haben gezeigt, dass das Melderechtsmodell mit schriftlicher Einwilligung des Patienten keine ausreichende Vollzähligkeit und Vollständigkeit erbringt: die RKI-Methode berechnet in 1997 eine Vollzähligkeit von 76,1% für Männer und 81,8% für Frauen. Die DCN-Raten von 34,2% (Männer) und 29,3% (Frauen) waren in 1997 sehr hoch und besagen, dass etwa $\frac{1}{3}$ aller Tumorfälle über die Todesbescheinigungen bekannt wurden. Trotz intensiver Recherche beim zuletzt behandelnden Arzt, lagen die DCO-Anteile von 11,4% (Männer) und 9,7% (Frauen) doppelt so hoch, wie das international gesetzte Qualitätsziel von maximal 5%. Damit genügten die Ergebnisse des EKR MS nicht den internationalen Anforderungen eines epidemiologischen Krebsregisters.

Erst die Kooperation mit den Pathologen über anonymisierte Meldungen brachte ab 1998 spürbare Verbesserungen. Die geschätzte Vollzähligkeit nach RKI-Methode wird im Erkrankungsjahr 2002 für Männer und Frauen die Forderung von 90% übersteigen. Die DCN-Rate konnte für beide Geschlechter halbiert werden und beträgt in 2002 etwa 15%. Die DCO-Rate konnte für Männer und Frauen auf 8,5% gesenkt werden, entspricht damit aber noch nicht der internationalen Forderung. Die strukturelle Änderung wirkte sich auch auf die Vollständigkeit positiv aus. So konnten z.B. die fehlenden Angaben der TNM-Klassifikation und des Gradings erheblich reduziert werden.

Die Erfahrungen des Krebsregisters Münster werden in das neue nordrhein-westfälische Krebsregistergesetz einfließen, das voraussichtlich im Frühjahr 2005 verabschiedet wird. Vorgesehen ist die Erweiterung der Erfassungsregion vom Regierungsbezirk Münster auf das gesamte Bundesland. Mit ca. 18 Millionen Einwohnern wird es weltweit eines der größten epidemiologischen Krebsregister sein. Damit flächendeckend und zeitnah eine ausreichende Vollzähligkeit erreicht wird, ist die Meldepflicht für behandelnde und begutachtende Ärzte vorgesehen.

Um die Flut der zu erwartenden Meldungen bewältigen zu können, wird auf Papiermeldungen verzichtet und ein System, das auf elektronischen Meldewegen basiert, installiert. Für das gesamte Bundesland Nordrhein-Westfalen werden ca. 85.000 Neuerkrankungen und über 600.000 zu bearbeitende Meldungen pro Jahr erwartet.

Die zentrale Datenbank der Onkologischen Schwerpunkte in Westfalen-Lippe, die ab April 2005 zur Verfügung steht, begünstigt dieses Konzept. Im Landesteil Nordrhein

laufen die Planungen zum Aufbau eines vergleichbaren Systems der onkologischen Qualitätssicherung. Für Patienten, die aus bestimmten Gründen nicht in der onkologischen Qualitätssicherung dokumentiert werden können, wird über das Internet eine direkte klinische Meldung an das Epidemiologische Krebsregister Nordrhein-Westfalen ermöglicht.

Das Problem der Randregionen, dass klinische Erkrankungsmeldungen von Patienten, die sich außerhalb der Registerregion behandeln lassen, fehlen, muss durch den länderübergreifenden Datenaustausch gelöst werden. Die Zusammenarbeit der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland mit den existierenden Spezialregistern ist von der GEKID angestoßen worden und kann hoffentlich in absehbarer Zeit realisiert werden.

Da die Todesbescheinigungen in Nordrhein-Westfalen nicht elektronisch verfügbar sind, werden diese Informationen über die Einwohnermeldeämter und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik NRW eingeholt. Dadurch wird das Krebsregister, unabhängig vom Sterbeort, über das Todesdatum und die Todesursache informiert und gleichzeitig von der jährlichen Erfassung von etwa 190.000 Totenscheinen entlastet.

Die wichtige Anbindung der Pathologen wird durch die Erfassung der Befunde in den Instituten und den Erfahrungen in der Nutzung der LDT-Schnittstelle der letzten Jahre erleichtert werden. Die Kodierung der eingespielten Pathologiebefunde bleibt Aufgabe des Krebsregisters und wird einen Großteil des personellen Aufwandes beanspruchen.

Entscheidend für den Erfolg dieses Registers werden die zügige Umsetzung der vorgesehenen Meldewege und ein Konzept umfangreicher Plausibilitätskontrollen zur Gewährleistung einer hohen Datenqualität sein. Die Vollständigkeit und Vollzähligkeit müssen mit den diskutierten Methoden und Indikatoren zeitnah und fortlaufend überwacht werden.

9 Literaturverzeichnis

- [1] Appelrath HJ, Michaelis J, Schmidtman I, Thoben W (1996) Empfehlung an die Bundesländer zur technischen Umsetzung der Verfahrensweisen gemäß Gesetz über Krebsregister (KRG), Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie 27(2): 101-110
- [2] Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (Hrsg) (2004) Krebs in Deutschland Häufigkeiten und Trends, 4. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe, Saarbrücken
- [3] Batzler U, Eisinger E, Katalinic A, Schüz J, Stegmaier C (Hrsg) (2001) Handbuch der epidemiologischen Krebsregistrierung in Deutschland, Stuttgart
- [4] Benn RT, Leck I, Nwene UP (1982) Estimation of Completeness of Cancer Registration, Int J Epidemiol 11(4): 362-367
- [5] Böcker W, Denk H, Heitz PhU (Hrsg) (1997) Pathologie, Urban & Schwarzenberg, München Wien Baltimore
- [6] Bremer Krebsregister (Hrsg) (2004) Jahresbericht des Bremer Krebsregisters - Inzidenz und Mortalität in den Jahren 2000 und 2001, Bremen
- [7] Brenner H (1995) Limitations of the death certificate only index as a measure of incompleteness of cancer registration, Br J Cancer 72(2): 506-510
- [8] Brenner H, Schmidtman I (1998) Effects of Record Linkage Errors on Disease Registration, Meth Inform Med 37: 69-74
- [9] Brenner H, Stegmaier C, Ziegler H (1994) Estimating completeness of cancer registration in Saarland/Germany with capture-recapture methods, Eur J Cancer 30A(11): 1659-1663
- [10] Brenner H, Stegmaier C, Ziegler H (1995) Estimating completeness of cancer registration: an empirical evaluation of the two source capture-recapture approach in Germany, J Epidemiol Community Health 49(4): 426-430

- [11] Bullard J, Coleman MP, Robinson D, Lutz JM, Bell J, Peto J (2000) Completeness of cancer registration: a new method for routine use, *Br J Cancer* 82(5): 1111-1116
- [12] Burkhard C, Ferlay J, Whelan S, Parkin DM (2004) Check and Conversion Programs for Cancer Registries (IARC/IACR Tools for Cancer Registries), IARC Technical Report No. 42, Lyon
- [13] Clegg LX, Feuer EJ, Midthune DN, Fay MP (2002) Impact of Reporting Delay and Reporting Error on Cancer Incidence Rates and Trends, *J Natl Cancer Inst* 94: 1537-1545
- [14] Colonna M, Grosclaude P, Faivre J, Revzani A, Arveux P et al. (1999) Cancer registry data based estimation of regional cancer incidence: application to breast and colorectal cancer in French administrative regions, *J Epidemiol Community Health* 53: 558-564
- [15] Crocetti E, Miccinesi G, Paci E, Zappa M (2001) An application of the two-source capture-recapture method to estimate the completeness of the Tuscany Cancer Registry, Italy, *Eur J Cancer Prev* 10: 417-423
- [16] de Faire U, Friberg L, Lorch U, Lundman T (1976) A validation of cause-of-death certification in 1156 deaths, *Acta Med Scand* 200: 223-228
- [17] de Vries E, Bray FI, Eggermont AMM, Coebergh JWW (2004) Monitoring stage-specific trends in melanoma incidence across Europe reveals the need for more complete information on diagnostic characteristics, *Eur J Cancer Prev* 13: 387-395
- [18] Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg) (2000) ICD-10: internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, Kohlhammer-Verlag, Köln
- [19] Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg) (2003) ICD-O: Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie, 3. Revision, Köln
- [20] Deutsches Kinderkrebsregister (Hrsg) (2004) Jahresbericht 2003 (1980 - 2002), Mainz

- [21] Dickinson HO, Salotti PJ, Birch PJ, Reid MM, Malcolm A, Parker L (2001) How complete and accurate are cancer registrations notified by the National Health Service Central Register for England and Wales?, *J Epidemiol Community Health* 55: 414-422
- [22] Dudeck J (2000) Informed consent for cancer registry data collection, *Lancet Oncol* 1: 197
- [23] Dudeck J, Wagner G, Grundmann E, Hermanek P (Hrsg) (1999) Basisdokumentation für Tumorkranke, Prinzipien und Verschlüsselungsanweisungen für Klinik und Praxis, 5. Auflage, W. Zuckschwerdt Verlag, München
- [24] Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (Hrsg) (2002) Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster - Band 2: Bericht für die Jahre 1995-1999, Münster
- [25] Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (Hrsg) (2004) Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster - Das maligne Melanom, Münster
- [26] Epidemiologisches Krebsregister Saarland (2004) Krebs im Saarland 1998-2000 - Inzidenz, Mortalität und Prävalenz an bösartigen Neubildungen, Saarbrücken
- [27] Epidemiologisches Krebsregister Saarland (2004) Morbidität und Mortalität, <http://www.krebsregister.saarland.de/datenbank/datenbank.html> (12. Mai 2004)
- [28] Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, Whelan S (Eds) (2000) International Classification of Diseases for Oncology, Third Edition, World Health Organization
- [29] Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen (GKR) (Hrsg) (2001) Memo 2000 - Analyse der Meldewege und Meldemodalitäten für Krebserkrankungen - Ergebnisse einer Umfrage, Schriftenreihe des GKR 3/2001, Berlin

- [30] Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen (GKR) (Hrsg) (2004) Krebsinzidenz 2004 im Erfassungsgebiet des Gemeinsamen Krebsregisters - Jahresbericht -, Schriftenreihe des GKR 1/2004, Berlin
- [31] Gesetz über das Epidemiologische Krebsregister für Baden-Württemberg (Landeskrebsregistergesetz - LKrebsRG) (1994)
- [32] Gesetz über Krebsregister (Krebsregistergesetz - KRG) (1994) Bundesgesetzblatt Nr. 79, 3351-3355
- [33] Gesetz zum Schutz personenbezogener Daten im Gesundheitswesen (Gesundheitsdatenschutzgesetz - GDSG NW) (1994) Gesetz- und Verordnungsblatt Nr. 13
- [34] Giersiepen K, Haartje U, Hentschel S, Katalinic A, Kieschke J (2004) Brustkrebsregistrierung in Deutschland: Tumorstadienverteilung in der Zielgruppe für das Mammographie-Screening, Dt Ärztebl 101(30), A-2117-2122
- [35] Grundmann E (1978) Ziele des Registers für Onkologische Nachsorge der GBK in Münster, GBK Mitteilungsdienst 24: 2-3
- [36] Grundmann E, Krieg V, Mattauch V (1990) Morbidität und Mortalität an Bösartigen Neubildungen im Regierungsbezirk Münster 1986 - 1989, interner Bericht, Münster
- [37] Haberland J, Bertz J, Görsch B, Schön D (2001) Krebsinzidenzschätzungen für Deutschland mittels log-linearer Modelle, Gesundheitswesen 63: 556-560
- [38] Haberland J, Schön D, Bertz J, Görsch B (2003) Vollzähligkeitsschätzungen von Krebsregisterdaten in Deutschland, Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 46: 770-774
- [39] Hamburgisches Krebsregister (Hrsg) (2004) Hamburger Krebsdokumentation 1999 bis 2001 - Neuerkrankungen und Todesursachenstatistik, Hamburg
- [40] Hamburgisches Krebsregistergesetz (HmbKrebsRG) (1984) Hamburgisches Gesetz- und Verordnungsblatt Nr. 31, 129-132

- [41] Jensen AR, Overgaard J, Storm HH (2001) Validity of breast cancer in the Danish Cancer Registry. A study based on clinical records from one county in Denmark, *Eur J Cancer Prev* 11: 359-364
- [42] Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG (Eds.) (1991) *Cancer Registration: Principles and Methods*, IARC Sci Publ No. 95, Lyon
- [43] Katalinic A (2004) Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland - Bestandsaufnahme und Perspektiven, *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 47: 422-428
- [44] Katalinic A, Holzmann M, Kunze U (2003) Abhängigkeit der Tumorstadien von der Vollständigkeit der Registrierung bei Brustkrebs in einem bevölkerungsbezogenen Krebsregister, *Gesundheitswesen* 65: 509-515
- [45] Krebsregister Schleswig-Holstein (Hrsg.) (2004) *Krebs in Schleswig-Holstein, Band 4, Inzidenz und Mortalität im Jahr 2002*, Lübeck
- [46] Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen (KRG NW) (1985) Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen, Nr. 10, 125-127
- [47] Krieg V, Hense HW, Lehnert M, Mattauch V (2001) Record Linkage mit kryptografierten Identitätsdaten in einem bevölkerungsbezogenen Krebsregister - Entwicklung, Umsetzung und Fehlerraten, *Gesundheitswesen* 63: 376-382
- [48] Lahti RA, Penttilä A (2001) The validity of death certificates: routine validation of death certification and its effects on mortality statistics, *Forensic Sci Int* 115: 15-32
- [49] Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen (Hrsg) (2000) *Diagnoseatlas Nordrhein-Westfalen, Ergebnisse der Krankenhausdiagnostik 1994 - 1996*, Düsseldorf
- [50] Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen (Hrsg) (2000) *Statistisches Jahrbuch Nordrhein-Westfalen 2000, 42. Jahrgang*, Düsseldorf
- [51] Lang K, Mägi M, Aareleid T (2003) Study of completeness of registration at the Estonian cancer registry, *Eur J Cancer Prev* 12: 153-156

- [52] Mattauch V, Krieg V (1991) Nachsorgeleiste und epidemiologisches Krebsregister, Möglichkeiten der Kooperation, GBK Mitteilungsdienst 59: 35-42
- [53] Mattauch V, Krieg V, Grundmann E (1989) Das Krebsregister Münster, in: Schön D, Bertz J und Hoffmeister H (Hrsg) Bevölkerungsbezogene Krebsregister in der Bundesrepublik Deutschland, Band 2; bga-Schriften, Medizin Verlag München
- [54] MacLennan R, Muir C, Steinitz R, Winkler A (Eds.) (1978) Cancer Registration and its Techniques, IARC Sci Publ No. 21, Lyon
- [55] Michaelis J (2000) Bewertung der Umsetzung des Bundeskrebsregistergesetzes und seiner langfristigen Folgen, Gesundheitswesen 62: 45-49
- [56] Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS) (Hrsg.) (1994) Atlas zur Krebssterblichkeit in Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf
- [57] Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) (Hrsg.) (2000) Gesundheit von Frauen und Männern in Nordrhein-Westfalen, Landesgesundheitsbericht 2000, Bielefeld
- [58] Nasca PC (1996) A report on cancer registry activities in the region of Münster, Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
- [59] Nwene U, Smith A (1982) Assessing completeness of cancer registration in the North-Western Region of England by a method of independent comparison, Br J Cancer 46: 635-639
- [60] Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Galceran J, Storm HH, Whelan SL (Eds.) (1994) Comparability and Quality Control in Cancer Registration, IARC Technical Report No. 19, Lyon
- [61] Parkin DM, Wabinga H, Nambooz S (2001) Completeness in an African cancer registry, Cancer Causes Control 12: 147-152
- [62] Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB (Eds.) (2003) Cancer Incidence in Five Continents Vol. VIII, IARC Sci Publ No. 155, Lyon

- [63] Percy C, Stanek III E, Gloeckler L (1981) Accuracy of cancer death certificates and its effect on cancer mortality statistics, *Am J Public Health* 71, 242-250
- [64] Registerstelle des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen (Hrsg.) (2003) Krebs in Niedersachsen - Bericht über die Erprobungsphase des EKN mit den Daten von 1996 - 1999, Hannover
- [65] Registerstelle des Krebsregisters Schleswig-Holstein (Hrsg.) (2004) Verlauf der Krebsregistrierung in Schleswig-Holstein von 1998 bis 2002, - Heft 1 -, Schriftenreihe des Instituts für Krebssepidemiologie e.V. an der Universität zu Lübeck, Lübeck
- [66] Reynolds DL, Nguyen VC, Clarke EA (1991) Reliability of Cancer Mortality Statistics in Ontario: A Comparison of Incident and Death Diagnoses, 1979-1983, *Can J Public Health* 82(2): 120-126
- [67] Richter EA (2000) Krebsregistrierung in Deutschland: Jedes Bundesland hat sein eigenes Gesetz, *Dt Arztebl* 97(19), A-1286-1290
- [68] Robles SC, Marrett LD, Clarke EA, Risch HA (1988) An application of capture-recapture methods to the estimation of completeness of cancer registration, *J Clin Epidemiol* 41(5): 495-501
- [69] Saarländisches Gesetz über das Krebsregister (SKRG) (1979) *Amtsblatt des Saarlandes*, Nr. 7, 105-106
- [70] Schmidtman I, Husmann G, Krtschil A, Seebauer G (2003) Krebs in Rheinland-Pfalz, Inzidenz und Mortalität im Jahr 2001, Bericht des Krebsregisters Rheinland-Pfalz mit Schwerpunktauswertungen zu Prostatakrebs, Mainz
- [71] Schön D, Bertz J, Görsch B, Haberland J, Ziegler H, Stegmaier C, Eisinger B, Stabenow R (1999) Gesundheitsberichterstattung für Deutschland, Schwerpunktbericht, Entwicklung der Überlebensraten von Krebspatienten in Deutschland, Verlag Robert Koch-Institut, Berlin
- [72] Schouten LJ, Höppener P, van den Brandt PA, Knottnerus JA, Jager JJ (1993) Completeness of cancer registration in Limburg, the Netherlands, *Int J Epidemiol* 22: 369-376

- [73] Schouten LJ, Straatman H, Kiemeny LALM, Gimbrère CHF, Verbeek ALM (1994) The capture-recapture method for estimation of cancer registry completeness: a useful tool?, *Int J Epidemiol* 23: 1111-1116
- [74] Schüz J, Chang-Claude J (1998) Krebsregister in Deutschland: Aufgaben, Entwicklungsstand und Einbindung in die epidemiologische Forschung, *medgen* 10: 229-237
- [75] Schüz J, Seebauer G, Krtischil A, Michaelis J (1998) Systeme zur Gewährleistung einer hohen Datenqualität in einem epidemiologischen Krebsregister nach dem Bundesmodell, *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie* 29(3-4): 186-193
- [76] Storm HH (1988) Completeness of Cancer Registration in Denmark 1943-1966 and Efficacy of Record Linkage Procedures, *Int J Epidemiol* 17(1): 44-49
- [77] Tilling K (2001) Capture-recapture methods - useful or misleading?, *Int J Epidemiol* 30: 12-14
- [78] Tumino R, Ferretti S (2004) Quality and completeness indices, *Epidemiol Prev* 28: 17-21
- [79] Tyczynski JE, Démaret E, Parkin DM (Eds.) (2003) Standards and Guidelines for Cancer Registration in Europe, IARC Technical Report No. 40, Lyon
- [80] von Manikowsky S, Baumgardt-Elms C, Schümann M, Haartje U (Hrsg) (1997) Methoden regionalisierter Beschreibung und Analyse von Krebsregisterdaten: Symposium in Hamburg 1996, Ed. Temmen, Bremen
- [81] Wittekind CH, Meyer HJ, Bootz F (Hrsg) (2002) TNM-Klassifikation maligner Tumoren, 6. Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York Barcelona Hong Kong London Mailand Paris Tokio
- [82] Wittes JT, Colton T, Sidel VW (1974) Capture-recapture methods for assessing the completeness of case ascertainment when using multiple information sources, *J Chron Dis* 27: 25-36

Volkmar Mattauch
Nurmistr. 41
48301 Nottuln

Lebenslauf

Geburtsdatum	17. Juni 1957
Geburtsort	Züttlingen
Eltern	Willibald und Elisabeth Mattauch, geb. Bauer
Familienstand	verheiratet seit 16. September 1977
Ehefrau	Gerlinde Mattauch, geb. Mosthaf
Kinder	Melanie, 16. Januar 1984 Sven, 13. Februar 1987 Maike, 10. Februar 1991

Schul Ausbildung und Beschäftigungen:

1964 - 1967	Grundschule Gundelsheim
1967 - 1977	Albert-Schweitzer Gymnasium Neckarsulm
24. 5. 1977	Abitur
WS 1979/80 - WS 1984/85	Studium der Medizinischen Informatik an der Fachhochschule Heilbronn / Universität Heidelberg
28. 1. 1985	Hochschulabschluß als Diplom-Informatiker der Medizin verliehen von der Fakultät für Theoretische Medizin der Universität Heidelberg
2. 1. 1985 - 31. 8. 1985	wissenschaftlicher Angestellter am Pathologischen Institut der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
1. 9. 1985 - 31. 12. 1990	wissenschaftlicher Angestellter am Krebsregister Münster der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten Nordrhein-Westfalen e.V.
seit 1. 1. 1991	wissenschaftlicher Angestellter am Onkologischen Schwer- punkt der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

Ort, Datum

Unterschrift

Anhang

1 *Bevölkerungszahlen im Regierungsbezirk Münster*

1.1 Männer

Altersklassen	Männliche Wohnbevölkerung am 31. Dezember							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
unter 5 Jahren	77.059	76.309	75.510	74.098	73.330	72.785	71.294	68.599
5 bis unter 10 Jahren	80.833	81.955	82.251	81.829	81.094	78.775	77.921	77.159
10 bis unter 15 Jahren	74.306	75.515	76.695	78.451	80.730	82.726	83.729	83.913
15 bis unter 20 Jahren	72.378	73.372	74.588	75.637	76.439	76.518	77.645	78.893
20 bis unter 25 Jahren	81.778	78.222	75.490	74.570	74.136	74.803	75.538	76.974
25 bis unter 30 Jahren	114.005	109.027	102.018	93.948	86.901	81.379	77.996	75.624
30 bis unter 35 Jahren	115.560	117.701	118.909	117.791	115.256	110.688	105.443	98.833
35 bis unter 40 Jahren	102.552	104.860	107.004	110.097	112.739	114.549	116.205	117.667
40 bis unter 45 Jahren	89.312	91.984	94.533	96.525	99.233	102.240	104.448	106.534
45 bis unter 50 Jahren	78.830	81.697	84.330	85.881	87.120	88.371	90.903	93.518
50 bis unter 55 Jahren	71.029	67.546	67.615	68.650	71.238	76.952	79.901	82.535
55 bis unter 60 Jahren	86.094	86.572	83.780	80.359	75.716	67.976	64.738	64.997
60 bis unter 65 Jahren	67.026	69.005	71.849	76.071	78.588	80.947	81.435	78.910
65 bis unter 70 Jahren	60.615	61.116	60.479	58.734	59.534	60.401	62.492	65.281
70 bis unter 75 Jahren	39.853	41.088	42.938	46.226	49.210	51.291	51.880	51.429
75 bis unter 80 Jahren	18.895	22.018	25.351	27.739	29.175	30.320	31.824	33.636
80 bis unter 85 Jahren	14.595	13.453	12.077	11.030	10.874	12.343	14.504	16.790
85 und mehr Jahre	8.726	8.916	9.394	9.739	10.257	10.106	9.864	9.330
Summe	1.253.446	1.260.356	1.264.811	1.267.375	1.271.570	1.273.170	1.277.760	1.280.622

Quelle: LDS NRW

1.2 Frauen

Altersklassen	Weibliche Wohnbevölkerung am 31. Dezember							
	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
unter 5 Jahren	72.846	71.707	70.811	69.892	69.677	69.136	67.455	65.523
5 bis unter 10 Jahren	76.749	77.923	78.194	77.414	76.540	74.627	73.501	72.552
10 bis unter 15 Jahren	70.017	71.275	72.663	74.557	76.350	78.411	79.404	79.652
15 bis unter 20 Jahren	68.444	69.501	70.603	71.493	72.286	72.342	73.715	75.153
20 bis unter 25 Jahren	79.360	75.929	73.468	72.723	72.360	73.043	73.851	75.217
25 bis unter 30 Jahren	106.950	103.077	97.201	90.528	84.287	79.187	75.509	73.573
30 bis unter 35 Jahren	109.983	111.242	111.966	111.093	109.383	106.116	102.045	96.279
35 bis unter 40 Jahren	99.504	102.519	105.072	107.307	109.423	110.717	111.962	112.824
40 bis unter 45 Jahren	87.983	90.454	92.434	94.874	97.633	100.396	103.308	105.745
45 bis unter 50 Jahren	75.241	78.672	82.057	84.638	86.313	88.266	90.554	92.698
50 bis unter 55 Jahren	69.163	65.414	65.352	66.044	68.825	74.700	78.148	81.601
55 bis unter 60 Jahren	87.405	87.435	84.361	80.425	75.515	67.930	64.226	64.234
60 bis unter 65 Jahren	71.626	73.921	77.056	81.578	84.103	85.535	85.534	82.345
65 bis unter 70 Jahren	71.748	70.530	68.878	66.800	67.502	68.726	71.016	74.249
70 bis unter 75 Jahren	67.197	66.982	66.773	67.049	66.915	66.620	65.658	64.263
75 bis unter 80 Jahren	38.389	43.785	49.467	54.525	57.675	58.518	58.523	58.409
80 bis unter 85 Jahren	37.973	35.170	31.688	28.301	27.238	29.975	34.404	38.767
85 und mehr Jahre	29.466	30.685	32.260	33.855	35.184	34.886	33.667	31.931
Summe	1.320.044	1.326.221	1.330.304	1.333.096	1.337.209	1.339.131	1.342.480	1.345.015

Quelle: LDS NRW

2 **Standardbevölkerungen**

Altersklassen	Standardbevölkerung		
	BRD'87	Europa	Welt
unter 5 Jahren	4.887	8.000	12.000
5 bis unter 10 Jahren	4.796	7.000	10.000
10 bis unter 15 Jahren	4.894	7.000	9.000
15 bis unter 20 Jahren	7.189	7.000	9.000
20 bis unter 25 Jahren	8.721	7.000	8.000
25 bis unter 30 Jahren	8.044	7.000	8.000
30 bis unter 35 Jahren	7.062	7.000	6.000
35 bis unter 40 Jahren	6.886	7.000	6.000
40 bis unter 45 Jahren	6.161	7.000	6.000
45 bis unter 50 Jahren	8.043	7.000	6.000
50 bis unter 55 Jahren	6.654	7.000	5.000
55 bis unter 60 Jahren	5.920	6.000	4.000
60 bis unter 65 Jahren	5.438	5.000	4.000
65 bis unter 70 Jahren	4.338	4.000	3.000
70 bis unter 75 Jahren	3.801	3.000	2.000
75 bis unter 80 Jahren	3.646	2.000	1.000
80 bis unter 85 Jahren	2.251	1.000	500
85 und mehr Jahre	1.269	1.000	500
Summe	100.000	100.000	100.000

3 ICD-10 - Kodierungstabelle

Kodierung der Bösartigen Neubildungen (BN) mit ICD-10 (C00 - C97)

C00	Lippe
C01	Zungengrund
C02	Zunge ohne nähere Angabe
C03	Zahnfleisch
C04	Mundboden
C05	Gaumen
C06	Mund ohne nähere Angabe
C07	Parotis
C08	Speicheldrüsen ohne nähere Angabe
C09	Tonsille
C10	Oropharynx
C11	Nasopharynx
C12	Recessus piriformis
C13	Hypopharynx
C14	Lippe, Mundhöhle, Pharynx nicht näher bezeichnet
C15	Ösophagus
C16	Magen
C17	Dünndarm
C18	Dickdarm / Colon
C19	Rektosigmoid, Übergang
C20	Rektum
C21	Anus und Analkanal
C22	Leber und intrahepatische Gallengänge
C23	Gallenblase
C24	Gallenwege nicht näher bezeichnet
C25	Pankreas / Bauchspeicheldrüse
C26	Verdauungsorgane nicht näher bezeichnet
C30	Nasenhöhle und Mittelohr
C31	Nasennebenhöhlen
C32	Larynx / Kehlkopf
C33	Trachea
C34	Bronchien und Lunge
C37	Thymus
C38	Herz, Mediastinum und Pleura
C39	Intrathorakale Organe nicht näher bezeichnet
C40	Knochen und Gelenkknorpel der Extremitäten
C41	Knochen und Gelenkknorpel nicht näher bezeichnet
C43	Malignes Melanom der Haut
C44	Sonstige bösartige Neubildungen der Haut
C45	Mesotheliom
C46	Kaposi-Sarkom
C47	Periphere Nerven und autonomes Nervensystem
C48	Retroperitoneum und Peritoneum
C49	Sonstiges Bindegewebe und andere Weichteilgewebe
C50	Brustdrüse [Mamma]
C51	Weibliche Genitalorgane, Vulva
C52	Weibliche Genitalorgane, Vagina
C53	Weibliche Genitalorgane, Cervix uteri

- C54 Weibliche Genitalorgane, Corpus uteri
- C55 Weibliche Genitalorgane, Uterus ohne nähere Angabe
- C56 Weibliche Genitalorgane, Ovar
- C57 Weibliche Genitalorgane ohne nähere Angabe
- C58 Weibliche Genitalorgane, Plazenta
- C60 Männliche Genitalorgane, Penis
- C61 Männliche Genitalorgane, Prostata
- C62 Männliche Genitalorgane, Hoden
- C63 Männliche Genitalorgane ohne nähere Angabe
- C64 Niere, ausgenommen Nierenbecken
- C65 Nierenbecken / Nierenbeckenkelche
- C66 Ureter / Harnleiter
- C67 Harnblase
- C68 Harnorgane ohne nähere Angabe
- C69 Auge und Augenanhangsgebilde
- C70 Hirnhäute / Meningen / Rückenmarkshäute
- C71 Gehirn
- C72 Rückenmark, Hirnnerven und andere Teile des Zentralnervensystems (ZNS)
- C73 Schilddrüse
- C74 Nebenniere
- C75 Sonstige endokrine Drüsen und verwandte Strukturen
- C76 Sonstige und ungenau bezeichnete Lokalisationen
- C77 Sekundäre und nicht näher bezeichnete BN der Lymphknoten
- C78 Sekundäre BN der Atmungs- und Verdauungsorgane
- C79 Sekundäre BN an sonstigen Lokalisationen
- C80 Ohne Angabe der Lokalisation
- C81 Hodgkin-Krankheit / Lymphogranulomatose
- C82 Follikuläres [noduläres] Non-Hodgkin-Lymphom
- C83 Diffuses Non-Hodgkin-Lymphom
- C84 Periphere und kutane T-Zell-Lymphome
- C85 Non-Hodgkin-Lymphom, sonstige und nicht näher bezeichnete Typen
- C88 Bösartige immunproliferative Krankheiten
- C90 Plasmozytom und bösartige Plasmazellen-Neubildung
- C91 Lymphatische Leukämie
- C92 Myeloische Leukämie
- C93 Monozytenleukämie
- C94 Sonstige Leukämien näher bezeichneten Zelltyps
- C95 Leukämie nicht näher bezeichneten Zelltyps
- C96 Lymphatisches, blutbildendes und verwandtes Gewebe, sonstiges und nicht näher bezeichnet
- C97 Primärtumoren an mehreren Lokalisationen

4 **Konvertierungstabelle: ICD-9 - ICD-10 für ausgewählte Lokalisationen**

Tumorentität	ICD-9 Kode	ICD-10 Kode
Lippe, Mundhöhle und Rachen	140 - 149	C00 - C14
Speiseröhre	150	C15
Magen	151	C16
Darm (Dickdarm, Rektum und Anus)	153 und 154	C18 - C21
Bauchspeicheldrüse	157	C25
Kehlkopf	161	C32
Lunge (Luftröhre, Bronchien und Lunge)	162	C33 - C34
Malignes Melanom der Haut	172	C43
Sonstige bösartige Neubildungen der Haut	173	C44
Weibliche Brustdrüse	174	C50
Männliche Brustdrüse	175	C50
Gebärmutterhals	180	C53
Gebärmutterkörper	179 und 182	C54 - C55
Eierstock	183	C56
Prostata	185	C61
Hoden	186	C62
Niere (sowie sonstiger und nnb Harnorgane)	189	C64 - C66 und C68
Harnblase	188	C67
Schilddrüse	193	C73
Unbekannte Lokalisation	199	C80
Morbus Hodgkin	201	C81
Non-Hodgkin-Lymphome	200 und 202	C82 - C85
Leukämien	204 - 208	C91 - C95
Alle bösartigen Neubildungen	140 - 208	C00 - C97

5 Neuerkrankungsfälle

5.1 Männer

Männer	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00	4	2	1	1	6	2	4	5	3	2	4	1		2	3	1	1
C01	12	18	13	11	14	22	14	13	15	20	13	17	9	11	9	16	16
C02	21	14	26	23	21	13	19	20	20	19	12	20	19	17	18	23	30
C03	10	11	5	4	9	11	13	7	9	3	8	4	6	5	12	12	8
C04	19	24	30	39	30	27	32	42	31	42	36	47	25	33	28	41	36
C05	4	3	2	8	5	6	4	6	2	2	5	7	4	7	4	3	7
C06	4	6	8	8	6	6	7	8	3	4	4	10	6	6	2	2	7
C07	6	7	7	4	2	5	9	7	10	5	10	5	13	6	5	5	5
C08					3		1	2	2	1	1	2		1	3	1	1
C09	18	15	17	21	19	24	20	13	16	13	18	15	15	8	9	16	13
C10	7	14	12	23	18	22	35	44	25	37	37	41	36	48	42	43	43
C11	2	7	6	6	4	7	4	7	8	5	6	7	6	7	1	7	6
C12	1		1	4		1	1	6	3	4	2	3	4	1	3	2	8
C13	19	20	23	27	39	49	43	28	53	36	36	39	47	34	41	43	41
C14	2	3	5	7	5	2		4	1	5	6	5	11	7	2	6	7
C15	39	60	74	96	95	114	116	117	128	121	113	120	137	127	132	123	149
C16	187	262	330	294	321	337	288	302	305	316	310	255	306	311	304	331	299
C17	12	13	15	14	18	17	16	13	24	14	20	24	24	20	29	26	33
C18	182	235	294	334	326	381	379	426	413	416	450	420	451	494	543	590	689
C19	8	12	22	25	21	21	29	34	25	30	26	32	35	37	25	46	51
C20	124	181	191	195	205	192	239	248	263	249	260	230	286	295	296	299	349
C21	1	4	9	6	6	5	4	3	4	8	4	5	9	8	9	13	11
C22	22	46	47	58	51	75	80	70	75	99	85	108	119	108	116	140	119
C23	6	15	15	11	18	14	15	18	14	22	18	13	14	12	18	10	13
C24	10	11	22	23	23	28	21	18	30	29	22	22	31	25	23	34	28
C25	64	108	143	124	146	147	151	153	163	161	167	171	167	230	191	208	234
C26	9	8	14	9	10	11	7	11	10	12	11	21	16	13	10	11	13
C30	6	2	1	3	7	4	3	6	3	2	6	2	5	2	6	1	
C31	2	2	5	4	4	10	7	11	11	3	4	3	3	8	7	6	10
C32	72	82	73	67	70	111	107	124	117	99	102	94	93	107	85	84	81
C33	1				3	5	4	1	1			1	2	1	1	2	1
C34	533	832	981	917	1.054	1.100	1.136	1.182	1.172	1.146	1.107	1.163	1.117	1.103	1.181	1.276	1.157
C37	1		2	2		3	1		1	2	3	1	1	3		1	2
C38	5	13	3	10	12	13	11	4	5	6	4	10	7	7	6	10	14
C39											1						
C40	3	3	8		7	4	3	4	5	1	2	7	8	6	2	3	5
C41	6	5		4	5	3	8	6	9	8	10	7	6	4	7	6	9
C43	51	55	67	87	61	87	100	81	98	116	91	90	134	124	142	151	149
C44	59	78	86	98	87	104	108	100	104	112	145	116	695	772	862	1.081	1.159
C45	10	14	25	22	28	17	37	23	29	40	38	35	39	42	43	61	43
C46	2		2	3	2	1	1		3	10	2		1	1	1		1
C47		1						1	3	3			4	4	3	2	
C48	4	5	5	1	6	5	7	3	5	3	4	3	3	7	4	3	3
C49	18	25	28	10	20	24	37	34	28	32	25	32	42	31	38	40	33
C50	5	8	6	14	7	17	9	9	18	17	9	10	11	20	18	11	20
C60	6	9	6	6	6	8	5	8	7	6	11	5	13	9	6	14	15
C61	319	434	525	532	583	604	655	622	732	808	725	739	925	1.075	1.113	1.249	1.673
C62	56	70	63	81	68	63	75	73	93	94	80	93	103	109	122	115	110
C63	1	2		1			1	2	1	2	1		1	1		1	
C64	80	109	129	144	134	131	155	169	201	163	152	150	169	162	190	206	228

Männer	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C65	4	12	11	11	9	9	10	9	10	25	15	9	15	17	19	26	24
C66	5	3	6	4	7	5	10	10	12	11	12	11	10	7	13	8	16
C67	170	199	234	251	237	242	269	274	322	322	276	258	313	294	273	298	310
C68	3	8	9	8	11	8	9	11	11	11	12	6	18	10	21	14	16
C69	7	5	4	1	5	2	7	1	7	6	8	13	10	7	7	5	6
C70		1	4	2	4	3	2	2	5	5	4		1		1	2	2
C71	37	56	74	66	85	84	94	98	96	96	94	74	84	79	96	95	103
C72		1			1	1		2	1	1		1	1		1	1	
C73	11	10	9	12	11	16	18	12	18	21	15	11	18	21	25	23	30
C74		3	4	4	2	3	2	7	5	2	4	2	5	5	4	3	2
C75	2	3	3	5	2	1	1	3	4	4	4	3	1		1	2	
C76	8	15	14	10	13	9	9	6	9	15	11	17	9	18	8	11	10
C80	59	146	164	171	176	185	213	167	192	160	137	154	131	143	125	138	172
C81	19	24	25	21	28	36	34	25	28	25	26	24	33	31	30	31	35
C82	2		2	3	2	2	3	2	3	5	5	3	11	13	13	26	16
C83	28	34	41	28	33	28	47	47	56	54	45	41	44	40	52	45	57
C84	1	1		1	5	6	6	5	2	1	1	7	6	10	9	10	13
C85	30	40	55	55	75	64	92	79	83	78	91	91	118	123	88	113	67
C88								1		1							2
C90	37	59	59	59	64	77	64	71	59	69	68	61	80	98	78	88	65
C91	44	64	64	66	64	67	75	67	89	83	66	61	80	83	66	45	49
C92	28	36	54	52	66	85	97	87	89	84	74	92	75	72	86	66	69
C93							1				1	2	1		1	3	4
C94	1	3	3	6	2			1	2					1		1	
C95	6	15	15	9	25	9	15	11	18	14	23	14	16	13	17	11	8
C96	1	1					1				1					2	
Summe	2.536	3.587	4.201	4.226	4.512	4.795	5.100	5.086	5.422	5.441	5.199	5.160	6.258	6.556	6.749	7.442	8.006
Summe (- C44)	2.477	3.509	4.115	4.128	4.425	4.691	4.992	4.986	5.318	5.329	5.054	5.044	5.563	5.784	5.887	6.361	6.847

Stand: 30. März 2004

5.2 Frauen

Frauen	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C00	2		1		1			3	1		1		1	1	1		1
C01	1	1	2	4	3	3	4	6	6	4	5	3	5	6	3	5	6
C02	4	4	5	2	5	5	8	4	7	6	5	8	6	11	7	11	12
C03	1	2	3	2	3	4	5	3	2	5	2	5	2	5	6	7	6
C04	3	8	10	7	8	12	7	3	9	9	10	5	8	5	8	15	11
C05	1	3		2	4	2	3	2	2	2	5		6	4	1	5	1
C06	4	3	2	2	1	1	3	5	5	1	3	3	3	2	6	2	6
C07	7	4	4	2	8	4	6	3	4	7	5	2	4	7	4	7	6
C08	1	3		3	2		2	2	2		1	1	4	4		3	1
C09	2	6	5	4	3	5	7	6	4	4	3	4	4	2	5	2	9
C10	1	2	4	2	6	10	4	9	10	10	6	6	14	10	20	12	10
C11	3	1	2	3	2	6	2		2		1	1	5	3	1	4	3
C12					1						1						
C13	2		3	3	6	6	1	4	8	9	4	8	5	7	5	7	8
C14	1	1	1	1	1		3		1	2		2	1	4			5
C15	13	15	26	25	26	40	31	36	36	38	36	38	37	36	38	54	38
C16	173	233	254	261	265	270	277	267	275	275	264	222	243	249	250	236	232
C17	10	12	13	23	11	16	19	20	19	20	25	23	25	17	17	30	33
C18	278	367	445	528	503	527	563	594	601	584	570	530	630	612	638	710	726
C19	18	16	13	17	24	26	30	37	44	30	32	19	37	36	23	48	51
C20	120	156	177	215	201	202	244	224	233	188	197	213	240	232	245	214	240
C21	8	12	11	13	14	7	15	12	12	15	10	14	15	13	21	15	18
C22	10	29	41	40	49	41	51	63	53	63	47	56	60	62	48	72	70
C23	30	68	79	89	66	70	64	102	91	73	50	70	70	72	67	48	50
C24	22	33	25	50	47	44	35	41	39	37	36	37	38	35	43	30	40
C25	58	134	162	152	153	162	147	200	189	164	189	171	194	205	216	197	183
C26	15	16	25	24	25	26	27	27	28	33	40	27	30	27	16	24	19
C30	1	6	1	2	1	4	2	1	3	2	1		3		6		3
C31	5	2	4	2	3	2	3	4	2	3	2	6	5	4	8	6	3
C32	8	7	8	9	3	8	8	15	12	5	14	13	17	17	9	13	19
C33	1				2	2		1	3	2			1				
C34	89	161	187	197	219	212	258	265	287	282	337	301	320	318	378	387	402
C37		1	1	2		1	1	1				1	2	2	2	4	2
C38	2	2	3	7	7	3	3	9	3	3	5	3	2	3	4	6	3
C40	2	5	9	6		3	1	3	3		3	3	5	5	8	10	1
C41	1	5	9	3	7	8	3	5	7	12	4	5	10	3	6	7	12
C43	88	100	73	107	87	110	120	110	128	140	124	129	162	176	182	186	172
C44	46	41	56	52	67	83	84	80	86	99	98	95	590	701	829	919	1.050
C45	6	6	7	4	3	7	6	9	7	5	5	6	13	7	8	13	10
C46		1				1		1									
C47	2	1		1							3	1	1	1	1	2	1
C48	6	3	4	5	4	4	10	8	9	2	12	10	5	7	11	10	10
C49	19	22	22	30	22	31	26	35	33	28	34	30	41	27	37	42	35
C50	849	968	1.025	1.058	1.097	1.237	1.274	1.447	1.454	1.537	1.402	1.458	1.526	1.581	1.703	1.670	1.831
C51	19	34	24	24	35	25	31	35	45	36	36	22	30	37	43	48	47
C52	13	13	17	12	9	8	5	10	10	7	13	15	15	14	10	16	16
C53	109	145	151	131	151	131	150	144	164	151	129	133	134	145	153	145	143
C54	145	180	170	177	189	214	248	260	276	230	213	234	276	258	259	268	306
C55	24	4	7	7	14	11	17	18	19	34	36	44	34	37	26	36	28
C56	140	183	214	199	234	250	247	266	279	301	295	263	258	248	288	301	280
C57	5	6	6	6	7	9	6	14	9	10	12	10	12	10	3	9	11
C64	55	103	80	107	102	107	106	117	128	133	118	102	136	132	120	135	135
C65	4	3	7	9	5	8	10	6	7	12	7	13	10	14	16	14	16

Frauen

	Erkrankungsjahr																
	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
C66	3	3	6	2	2	4	6	1	10	4	8	7	5	4	10	6	5
C67	59	91	91	95	108	110	121	119	140	127	104	144	121	112	109	141	120
C68	5	3	6	3	7	9	5	9	4	4	4	5	8	11	12	10	10
C69	2	3	9	7	7	7	7	10	6	4	7	7	5	7	7	6	4
C70	5	4	5	8	5	4	5	8	12	7	8	4	4	2	1	5	6
C71	47	59	65	67	79	81	83	97	102	99	79	69	77	89	91	83	86
C72		1	1		1		2	1	1	3		2	1		1		1
C73	23	24	30	37	35	29	40	36	43	47	54	45	49	47	56	69	70
C74	3	6	1	1	2	2	6		1	7	3	5	5	5	3	4	3
C75	3	4	3	2	2		2	1		5	2	1	1	1	1		1
C76	20	31	32	11	7	6	14	8	7	14	28	41	47	23	12	19	13
C80	61	182	246	222	255	234	238	222	212	209	174	135	187	155	142	158	167
C81	25	14	21	23	26	21	27	19	27	27	34	23	21	21	20	18	22
C82		1		1	7	2	4	2	4	3	7	3	15	15	23	10	24
C83	26	39	29	41	46	60	56	65	54	61	62	41	56	42	43	38	43
C84		1	2		1		6	5	3	4	3	2	4	3	3	7	6
C85	34	45	63	58	73	80	81	67	84	84	89	101	107	92	100	90	87
C88	1			1				1					1			1	3
C90	41	47	62	57	72	78	80	77	57	87	69	83	85	83	78	86	83
C91	22	40	54	50	51	57	64	63	55	67	40	54	63	56	59	52	39
C92	34	35	43	55	56	75	83	79	90	80	57	75	71	78	79	75	53
C93			1	1				1					2	1			8
C94	1	1	7	4		3	2	2	2	1	1	1			2		
C95	10	12	9	15	16	12	16	20	22	21	21	18	18	19	11	11	10
C96		1			1			2	1	1			1				
Summe	2.852	3.778	4.184	4.392	4.565	4.842	5.125	5.452	5.594	5.579	5.305	5.231	6.249	6.280	6.662	6.894	7.185
Summe (- C44)	2.806	3.737	4.128	4.340	4.498	4.759	5.041	5.372	5.508	5.480	5.207	5.136	5.659	5.579	5.833	5.975	6.135

Stand: 30. März 2004

6 Sterbefälle

6.1 Männer

Männer	Sterbejahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C00					1
C01	14	28	12	13	12
C02	2	1	5	3	3
C03	2	2		1	
C04	22	22	24	26	30
C05					
C06	3		1		1
C07		2	5	3	1
C08					
C09	7	9	7	10	12
C10	23	16	12	18	10
C11	4	5	2	1	1
C12					
C13	35	13	30	18	29
C14	7	6	1	4	6
C15	93	102	130	113	139
C16	217	210	231	192	211
C17		5	2	3	4
C18	312	318	308	315	329
C19			1	1	
C20	138	140	134	114	148
C21	2	4	2	4	4
C22	111	84	92	86	78
C23	20	21	18	17	18
C24	22	30	24	26	26
C25	166	170	190	187	218
C26	16	12	9	11	8
C30	1		1		
C31	2		1	1	1
C32	58	49	44	50	51
C33		1	1		
C34	1.039	1.015	1.070	1.026	1.008
C37	2		2		
C38		6	5	5	4
C39			1		
C40			1		
C41	5	5	5	2	2
C43	23	19	19	28	17
C44	1	2	4	4	1
C45	22	34	39	40	39
C46					

Männer	Sterbejahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C47		1			
C48	1	2	6	2	2
C49	8	6	4	13	9
C50	10	5	12	14	19
C60	3	4	4	1	3
C61	358	353	398	378	396
C62	7	4	8	2	4
C63	1		1		1
C64	94	112	69	97	79
C65	2	2	3	4	1
C66	1				
C67	137	118	136	122	102
C68	6	18	35	33	35
C69	2	2	2		1
C70	1	2		1	
C71	92	84	108	89	90
C72			1		
C73	4	6	8	8	4
C74	3	5			
C75	2		1		
C76	7	10	4	3	5
C77			1		
C78	1		1		
C79			3		
C80	192	178	162	120	137
C81	6	9	8	6	5
C82			1		
C83		2	4	5	1
C84		1	7	7	2
C85	74	86	80	77	85
C88	3				
C90	46	60	49	46	57
C91	49	35	26	40	25
C92	49	37	37	51	52
C93					
C94			2		
C95	9	6	18	9	16
C96					
C97	18	22	12	11	4
Summe	3.555	3.501	3.644	3.461	3.547
Summe (-C44)	3.554	3.499	3.640	3.457	3.546

Quelle: LDS NRW

6.2 Frauen

Frauen	Sterbejahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C00			1	1	
C01	5	2	8	11	6
C02	1			1	1
C03	1	1		1	
C04	6	12	9	8	11
C05	1		1	1	
C06				1	
C07	3	1	1	1	1
C08				1	
C09	4	3	2	1	3
C10	4	8	8	6	5
C11	1	1	3		4
C12					
C13	5	4	5	3	4
C14		2		4	3
C15	28	31	33	40	47
C16	238	175	229	167	177
C17	5	4		2	3
C18	390	433	375	371	361
C19		1	3		
C20	123	121	138	122	120
C21	4	4	3	7	6
C22	50	57	41	56	59
C23	73	57	47	47	45
C24	36	29	45	42	26
C25	199	183	198	183	192
C26	21	25	17	17	10
C30	1				1
C31		2	1		2
C32	5	6	5	8	11
C33	1	2	1		1
C34	328	286	348	333	398
C37	1		1	1	
C38	3	5	6	5	3
C40					
C41	2	4	5	9	1
C43	17	19	21	17	20
C44	2	2	2	2	2
C45	15	8	10	13	8
C46					
C47	2	1			
C48	3	3	9	9	3
C49	6	7	5	7	7

Frauen	Sterbejahr				
	1998	1999	2000	2001	2002
C50	569	597	558	595	590
C51	19	16	17	24	15
C52	5	5	3	8	4
C53	51	55	58	62	50
C54	32	30	35	31	34
C55	50	69	54	41	42
C56	162	185	175	191	185
C57	2	3	5	3	
C64	62	64	73	65	55
C65		2		4	3
C66			1		
C67	77	70	80	98	69
C68	4	6	15	15	15
C69	1	6	7	1	
C70	3	5		1	1
C71	89	73	105	95	82
C72			2	1	
C73	11	18	14	14	20
C74	3	5	1	2	
C75	1	1		1	
C76	17	13	12	12	11
C77	1				
C78	1		5	1	
C79				1	
C80	231	191	179	162	138
C81	4	5	6	6	5
C82			2		
C83		3	2		1
C84	1	1	1	2	2
C85	81	101	67	65	72
C88	6	2	1	2	
C90	61	65	67	56	66
C91	50	26	38	29	31
C92	51	49	53	38	48
C93					
C94					
C95	11	16	16	12	22
C96	1		1		1
C97	14	18	6	9	5
Summe	3.255	3.199	3.240	3.145	3.108
Summe (-C44)	3.253	3.197	3.238	3.143	3.106

Quelle: LDS NRW

7 **Abkürzungen**

ABKD	Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland; im April 2004 überführt in GEKID
ASCII	American Standard Code for Information Interchange
BN	Bösartige Neubildung
BRD'87	Bundesrepublik Deutschland 1987 (Bevölkerungsaufbau auf Grundlage der letzten Volkszählung in 1987)
CARESS	CARLOS - Epidemiological and Statistical Data Exploration System
CARLOS	Cancer Registry Lower-Saxony
CUP	unbekannter Primärtumor (Cancer Unknown Primary)
DCI	Death Certificate Initiated
DCN	Death Certificate Notified
DCO	Death Certificate Only
DMP	Disease-Management-Programm (strukturiertes Behandlungsprogramm)
DÖSAK	Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer Arbeitskreis für Tumoren im Kiefer- und Gesichtsbereich
EDV	Elektronische Datenverarbeitung
EKR MS	Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster
ENCR	European Network of Cancer Registries
FIGO	Fédération Internationale de Gynécologie et d'Obstétrique
GBK	Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten e.V., heute: Krebsgesellschaft NRW
GDSG NW	Gesetz zum Schutz personenbezogener Daten im Gesundheitswesen (Gesundheitsdatenschutzgesetz - GDSG NW)
GEKID	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.
GIS	Geographisches Informationssystem
GKR	Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen
GPOH	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HV	Histologisch gesichert (verifiziert); (Histologically Verified)
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency of Research on Cancer
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death, 10. Revision
ICD-9	International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death, 9. Revision

ICD-O	International Classification of Diseases for Oncology
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KR VO	Verordnung zum Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen
KRG	Gesetz über Krebsregister (Krebsregistergesetz - KRG)
KRG NW	Krebsregistergesetz des Landes Nordrhein-Westfalen
LDS	Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik
LDT	Labor-Daten-Träger
M : I	Quotient aus Mortalität zu Inzidenz
MUSTANG	Multidimensional Statistical Data Analysis
NB	Neubildung
n nb	nicht näher bezeichnet
NRW	Nordrhein-Westfalen
OFFIS	Oldenburger Forschungs- und Entwicklungsinstitut für Informatikwerkzeuge und -systeme
onA	ohne nähere Angabe
ONDIS	Onkologisches NachsorgeDokumentations- und Informationssystem
OSP MS	Onkologischer Schwerpunkt Münster
Reg.-Bez. MS	Regierungsbezirk Münster
RKI	Robert Koch-Institut
STATA	Statistics / Data Analysis (Statistisches Auswertungssystem)
TNM	Classification: primary tumour (T), regional lymph nodes (N), distant metastasis (M)
UICC	Union Internationale Contre le Cancer - International Union Against Cancer
UNICON	Uniform Control Number generator
WHO	World Health Organization