

Antwort

der Bundesregierung

**auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Detlef Parr, Dr. Dieter Thomae,
Dr. Irmgard Schwaetzer, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der FDP
– Drucksache 14/7411 –**

Notwendigkeit bevölkerungsbezogener Krebsregister in allen Bundesländern

Vorbemerkung der Fragesteller

Krebsregister sind eine unverzichtbare Grundlage für die Bekämpfung von Tumorerkrankungen. Der Deutsche Bundestag hat deshalb ein Krebsregistergesetz verabschiedet, das die Bundesländer zur Errichtung landesbezogener Krebsregister auffordert. Ein epidemiologisches Krebsregister hat die Aufgabe, in einer definierten Bevölkerung Informationen über jeden Fall einer Tumorerkrankung zu dokumentieren. Die gesammelten Daten bilden nicht nur die Grundlage für die Ursachenforschung, sondern sind auch für die Entwicklung von Präventivmaßnahmen bis hin zur Versorgungsplanung unverzichtbar. Trotz der Notwendigkeit, für Forschung, Gesundheitsbehörden, Behandler und Politik auf diese Erkrankungsdaten zurückgreifen zu können, ist es bislang nur in einigen wenigen Bundesländern zur Einrichtung von Krebsregistern gekommen.

Vorbemerkung der Bundesregierung

Bevölkerungsbezogene Krebsregister sind anerkanntermaßen unverzichtbar für eine effektive Krebsbekämpfung einschließlich epidemiologischer Krebsforschung. Das zum 1. Januar 1995 in Kraft getretene und am 31. Dezember 1999 ausgelaufene Gesetz über Krebsregister (KRG) verpflichtete daher alle Bundesländer, bis zum 1. Januar 1999 bevölkerungsbezogene Krebsregister einzurichten, ließ aber Ausnahmen von der Flächendeckung ebenso zu wie eine Abweichung vom vorgegebenen Meldemodus auf bundesgesetzlicher Grundlage (s. auch Drucksache Ausschuss für Gesundheit Nr. 0804). Dies hat dazu geführt, dass es heute in Deutschland – über das bundesweite Deutsche Kinderkrebsregister hinaus – ein Netz von bevölkerungsbezogenen Krebsregistern gibt, allerdings mit unterschiedlichen Erfassungsmodalitäten und Vollständigkeitsgraden.

1. In welchen Bundesländern sind die Vorschriften des Krebsregistergesetzes, dass jedes Bundesland verpflichtet ist, ein Landeskrebsregister zu verabschieden, umgesetzt?
2. Woran liegt es, dass in einigen Bundesländern in dieser Hinsicht nichts geschehen ist?

Alle Länder sind der Verpflichtung des KRG nachgekommen und haben spätestens im Jahr 1999 ein Landeskrebsregister eingerichtet, soweit dies nicht schon vor Inkrafttreten des KRG der Fall war. Ebenso verfügen nach Auslaufen des KRG zum 31. Dezember 1999 inzwischen alle Länder über gesetzliche Regelungen, die die Weiterführung der Krebsregister bzw. ihren Ausbau sicherstellen.

3. Hält die Bundesregierung die im Krebsregistergesetz vorgesehenen Anforderungen an ein Krebsregister nach wie vor für sachgerecht und ausreichend?

Die Bundesregierung hält die im KRG vorgesehenen Anforderungen deshalb nach wie vor für sachgerecht, weil wesentliche Vorgaben Eingang in die o. a. landesgesetzlichen Regelungen gefunden haben, zumal dies nach Auslaufen des KRG nicht zwingend gewesen wäre. Allerdings hat die im KRG vorgesehene Möglichkeit, im Meldemodus eigene Wege zu gehen, zu länderspezifischen Regelungen in den jeweiligen Krebsregistergesetzen geführt (s. Antwort zu Frage 4). In den kommenden Jahren wird zu prüfen sein, ob die einzelnen von den Ländern beschrittenen Wege einen ausreichenden Grad von Vollständigkeit der Erfassung gewährleisten. Auch die Müdigkeit, Ausnahmen von der Flächendeckung zu machen, hat dazu geführt, dass in einigen Ländern hiervon Gebrauch gemacht wurde und dies auch nach wie vor anhält.

4. Welche Vorschriften sind in den Ländern, die ein Krebsregistergesetz erlassen haben, bezüglich der Zulässigkeit der Meldung (Meldepflicht, Melderecht), der Einwilligung der Betroffenen (Einwilligung vor einer Meldung, Information nach einer Meldung) und der Flächendeckung getroffen worden?

Berlin und die Neuen Länder haben 1999 einen Staatsvertrag zur Weiterführung des Gemeinsamen Krebsregisters geschlossen, der sich am KRG orientiert. Im Rahmen dieses Staatsvertrages wurden von diesen Ländern eigene Ausführungsgesetze erlassen, so dass für Berlin, Brandenburg und Thüringen ein Melderecht mit Informationspflicht (gegenüber dem Patienten) gilt, während in Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen und Sachsen-Anhalt Meldepflicht gilt.

Eine Meldepflicht gibt es außerdem derzeit in Hessen und Schleswig-Holstein (mit vorheriger Information bzw. Einwilligung des Patienten) und in Rheinland-Pfalz (Informationspflicht, Melderecht für den Pathologen). In Niedersachsen besteht ein Melderecht nach vorheriger Einwilligung (Meldepflicht für den Pathologen).

In den Ländern Bayern und Bremen gilt das Melderecht mit Informationspflicht, in Baden-Württemberg Melderecht (bei zentraler Datenverschlüsselung ohne, sonst mit vorheriger Einholung der Einwilligung des Patienten): Im Saarland ist das Melderecht, in Hamburg und Nordrhein-Westfalen das Melderecht mit vorheriger Einwilligung des Patienten (Ausnahmen möglich) eingeführt.

5. Wie groß ist bis heute der Anteil derjenigen Krebspatienten, gemessen an allen Krebspatienten innerhalb eines Landes, der dem jeweiligen Landeskrebsregister zur Kenntnis gebracht wird?

Die Vollzähligkeit der einzelnen epidemiologischen Krebsregister der Länder kann im Moment nur am Krebsregister des Saarlandes gemessen werden, das seinerseits als vollzählig anzusehen ist. Eine entsprechende Untersuchung ist soeben vom Robert-Koch-Institut durchgeführt worden. Dabei ist mit Hilfe logarithmisch-linearer Modelle ein Erwartungswert für jedes Krebsregister mit folgendem Ergebnis berechnet worden:

Für die Register Münster und Sachsen liegt der Anteil der erfassten Erkrankungsfälle zwischen 80 und 90 % der zu erwartenden Erkrankungsfälle, für Hamburg, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern zwischen 70 und 80 %, für Rheinland-Pfalz und Schleswig-Holstein zwischen 60 und 70 %, für Thüringen zwischen 50 und 60 %. Für Baden-Württemberg lagen nur für den Ortenaukreis prüffähige Daten vor. Diese zeugen allerdings von einer fast 100 %igen Erfassung gemessen am Saarland. Für die Register Berlin, Sachsen-Anhalt und Niedersachsen (Regierungsbezirk Weser-Ems) liegt die Erfassungsquote noch unter 50 %. Für Bayern, Bremen und Hessen und die restlichen Kreise Baden-Württembergs lagen noch keine prüffähigen Daten vor.

6. Wie groß ist der Anteil der Bevölkerung eines jeden Landes, der in der Region des Landeskrebsregisters wohnt?

In Berlin und den Neuen Ländern, in Bremen, Hamburg, Rheinland-Pfalz, dem Saarland und Schleswig-Holstein erstreckt sich das Einzugsgebiet des Krebsregisters auf alle Einwohner des Landes. Dies wird auch für Bayern ab dem Jahr 2002 und für Niedersachsen ab dem Jahr 2003 der Fall sein.

In Baden-Württemberg werden vom Krebsregister 20 der 44 Stadt- und Landkreise erfasst und damit 6 Millionen von 10,4 Millionen Einwohnern, in Hessen mit dem Regierungsbezirk Darmstadt 3,7 Millionen von 6,03 Millionen Einwohnern und in Nordrhein-Westfalen mit dem Regierungsbezirk Münster 2,6 Millionen von 17 Millionen Einwohnern.

7. Gibt es einen Zeitplan zur Erreichung der Flächendeckung in den Ländern?

Da, wie erwähnt, das KRG ausgelaufen ist, liegt es allein an den Ländern, ob und wann eine flächendeckende Krebsregistrierung angestrebt wird, soweit diese nicht bereits eingeführt ist. Während Bayern im Jahr 2002 mit dem Übergang auf eine ganz Bayern umfassende Krebsregistrierung beginnen wird, ist dies für Niedersachsen erst für das Jahr 2003 vorgesehen. In den anderen Flächenstaaten wie Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg oder Hessen ist mittelfristig keine flächendeckende Krebsregistrierung geplant.

8. Wie werden bei der Definition der Fläche einer Krebsregister-Region industrielle Gebiete, Großflughäfen, Kernkraftwerke und ländlicher Raum berücksichtigt?

Soweit der Bundesregierung bekannt, haben die Länder bevölkerungsbezogene Krebsregister, sofern sie nicht von vornherein flächendeckend konzipiert wurden, nicht primär an Standorten mit einem speziell ausgewählten Einzugsgebiet errichtet. Lediglich das Baden-Württembergische Sozialministerium, das nach dem dortigen Landeskrebsregistergesetz die Möglichkeit hat, den Aufbau des Krebsregisters in Stufen vorzunehmen, hat die Regionen der ersten Aufbaustufe ab 1994 unter dem Aspekt der räumlichen Gliederung ausgewählt. Hierzu ge-

hörten der Stadtkreis Mannheim als städtischer Ballungsraum, der Ortenaukreis als Mischgebiet von ländlichem und städtischem Raum (Verdichtungsraum im ländlichen Gebiet) und der Landkreis Ravensburg als ländlicher Raum. Hinzu kommt, dass die geplante Einrichtung einer Müllverbrennungsanlage in Kehl, Ortenaukreis, für die Auswahl dieses Kreises als Erfassungsgebiet des Krebsregisters von Bedeutung war. Die Ausweitung des Erfassungsgebietes des Registers ab dem Jahr 2000 unterlag jedoch keinem dieser Kriterien.

9. In welcher Form und Größenordnung ist die Bundesregierung an der Finanzierung der bevölkerungsbezogenen Krebsregister beteiligt?

Die Bundesregierung hat seit Ende der 70er Jahre die bestehenden Länderkrebsregister institutionell gefördert und zwar mit einem Anteil der Kosten bis zu 50 %, ab 1995 bis zu 30 %. Hierfür sind allein in den Jahren 1986 bis 1999 Mittel in Höhe von ca. 23,5 Mio. DM zur Verfügung gestellt worden, davon mehr als 10 Mio. DM während der Laufzeit des KRG.

Diese anteilige Bezuschussung der Registerkosten ist mit dem Auslaufen des KRG zum 31. Dezember 1999 nicht mehr möglich, da nun alle Länder die Krebsregistrierung allein auf der Basis eigener Ländergesetze durchführen und hierfür auch die Mittel bereitzustellen haben. Die Bundesregierung fördert seither jedoch Projekte der einzelnen Register, die das Ziel haben, die Meldequote und damit den Erfassungsgrad der Register zu erhöhen und zu erhalten. Hierfür sind im Jahr 2000 und 2001 insgesamt ca. 1,11 Mio. DM bewilligt worden. Zusätzlich wird das bundesweite Deutsche Kinderkrebsregister seit 1985 mit einem Anteil von zunächst 50 %, jetzt 33 % gefördert.

10. Welche Maßnahmen wurden eingeleitet, um die Vergleichbarkeit der in den landesunterschiedlichen Krebsregistern erfassten Personen- und Krankheitsdaten sicherzustellen und sie für regional übergreifende epidemiologische Auswertungen verfügbar zu machen?

Die Vergleichbarkeit der in den einzelnen Registern erfassten Daten wird einerseits durch den einheitlichen Kerndatensatz erreicht, andererseits durch die Orientierung aller deutschen bevölkerungsbezogenen Krebsregister an internationalen Vorgaben und Kriterien. Die epidemiologischen Daten von allen Krebsregistern werden jährlich – auch nach Auslaufen des KRG – an die „Dachdokumentation Krebs“ des Robert-Koch-Instituts geschickt und dort zusammengeführt und ausgewertet (s. Broschüre „Krebs in Deutschland“). Das Robert-Koch-Institut führt auch anhand der in allen Krebsregistern nach einheitlichen Vorgaben gebildeten Kontrollnummern einen Abgleich der Daten der Länderregister untereinander durch, um Doppelerfassungen zu erkennen, Todesfälle im Einzugsgebiet eines zweiten Registers richtig zuordnen zu können etc. Hierfür wurden seitens der Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) die nötigen Vereinbarungen insbesondere hinsichtlich der dem Robert-Koch-Institut zu übermittelnden Daten getroffen. Noch zu klären ist seitens der Länder der weitere Umgang mit Meldungen zu einer Person, die in mehr als einem Register erfasst ist.

Auch für Forschungsvorhaben können die Daten der Krebsregister nach bestimmten Vorgaben zur Verfügung gestellt werden. Soweit Studien Daten aus mehreren Registern benötigen würden, ist derzeit der limitierende Faktor die Tatsache, dass die Register mit Ausnahme des Saarlandes bisher nicht, zumindest nicht für alle Krebslokalisationen, einen ausreichenden Erfassungsgrad aufweisen (s. Antwort zu Frage 5) und erst eine internationalen Kriterien genügende Vollständigkeit eine Vergleichbarkeit erlaubt.