

○ Gesetzliche Rahmenbedingungen des EKR NRW bei der Bewertung regionaler Häufungen

Kennzeichnend für die Datenhaltung im EKR NRW ist, dass nach dem Landeskrebsregistergesetz NRW (KRG NRW) Teile der personenbezogenen Angaben, zu denen Vorname und Name, Tag der Geburt sowie Straße und Hausnummer der Wohnanschrift zum Zeitpunkt der Meldung gehören, nur verschlüsselt vorliegen, Postleitzahl und Wohnort hingegen im Klartext (werden im Krebsregister in den Amtlichen Gemeindegemeinschaften umgesetzt).

Daher stehen dem EKR NRW primär keine personenbezogenen Daten zur Verfügung und räumliche Auswertungen sind nur auf Gemeindeebene, nicht aber darunter, möglich.

Allerdings sieht das KRG NRW die Möglichkeit einer Entschlüsselung der kryptographierten Personenangaben einschließlich der Wohnadresse durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe dann vor, wenn dies für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes oder für im öffentlichen Interesse stehende Forschungsvorhaben notwendig ist (vgl. § 10 KRG NRW).

Liegen dem EKR NRW Anfragen zu vermuteten Häufungen auf Gemeindeebene vor, so können diese aus dem Datenbestand des Krebsregisters ohne weitere Entschlüsselung direkt evaluiert werden. Hingegen bedeuten diese Regelungen für die Evaluation von Anfragen zu vermuteten Häufungen unterhalb der Gemeindeebene, also auf der Ebene von Stadtteilen, Arealen oder Straßenzügen, dass das EKR NRW diese nicht unmittelbar beantworten kann. Hierzu ist die Einbindung beispielsweise von Forschungseinrichtungen erforderlich.

○ Sucht das Krebsregister nach Häufungen?

Aufgabe des Epidemiologischen Krebsregisters NRW ist die kontinuierliche, flächendeckende Erfassung von Krebserkrankungen in der Bevölkerung NRW. Es liegt also nahe zu erwarten, dass das Krebsregister die Aufgabe einer aktiven, gezielten Suche nach Krebshäufungen verbunden mit einer Alarmfunktion übernimmt.

Dagegen sprechen verschiedene Aspekte. Zum einen liegt zwischen dem Zeitpunkt der Diagnose und der Verfügbarkeit der

Daten für die Berichterstattung des Krebsregisters eine Zeitspanne von üblicherweise 18 bis 24 Monaten. Ein kontinuierliches Monitoring mit einer zeitnahen Alarmfunktion ist damit nicht möglich.

Weiter ist eine aktive Suche nach möglichen Clustern in dem Datenbestand des Krebsregisters mit einem statistischen Problem konfrontiert, das zu Fehlinterpretationen führen kann. Für jede der 374 Gemeinden und 22 kreisfreien Städte in NRW, für jede der rund 100 Krebsarten, sowohl für Männer wie für Frauen, wäre bei einem aktiven Monitoring zu überprüfen, ob die beobachtete Fallzahl von der erwarteten Fallzahl signifikant abweicht. Hierzu müssten ca. 79.000 Tests berechnet werden. Dabei besteht das Problem, dass auf Grund der großen Zahl potenziell durchführbarer Tests viele „falsch positive“ Ergebnisse zu erwarten sind.

Aus diesen Gründen erfolgt im EKR NRW kein aktives Cluster-Monitoring. Prüfungen auf mögliche Krebshäufungen werden nur durchgeführt, wenn konkrete Anfragen oder Verdachtsmomente vorliegen.



○ Sie haben noch Fragen?

Detaillierte Informationen zum Vorgehen des EKR NRW bei Anfragen zu vermuteten regionalen Krebshäufungen finden Sie in einer gesonderten Schrift zu diesem Thema. Sie kann von der Internetseite des Krebsregisters als Dokument heruntergeladen werden.

www.krebsregister.nrw.de

Herausgeber

Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH
Robert-Koch-Straße 40

48149 Münster

Fon: 0251 8358571

Fax: 0251 8358577

E-Mail: info@krebsregister.nrw.de

Internet: www.krebsregister.nrw.de

Geschäftsführer: Dr. med. Oliver Heidinger

Vorsitzende des Aufsichtsrates: Marlis Bredehorst

Sitz der Gesellschaft: Münster

Registergericht: Amtsgericht Münster HRB: 10043

Stand: Dezember 2013

Gestaltung

bild-werk

Agentur für Kommunikation GmbH

Wittelsbacher Straße 4

44139 Dortmund

www.bild-werk.de

Gefördert durch

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Partner des



Regionale Häufungen von Krebserkrankungen

Anfragen • Bewertung
Handlungsmöglichkeiten

Vorgehen des Epidemiologischen
Krebsregisters NRW



Wann kann man von einer regionalen Krebshäufung sprechen?

Folgende Hinweise unterstützen die Vermutung, dass eine tatsächliche Krebshäufung (Krebscluster) vorliegen kann:

- Es liegen gehäuft Erkrankungen insbesondere einer, nicht aber verschiedener Krebsarten vor;
- es handelt sich um eine seltene Krebserkrankung;
- die erhöhte Zahl von Krebserkrankungen konzentriert sich auf eine Altersgruppe, die ansonsten nicht oder kaum von dieser Krebserkrankung betroffen ist;
- es ist eine mögliche Expositionsquelle bekannt;
- die Zeit zwischen möglicher Exposition und Diagnosezeitpunkt entspricht mindestens der für die Krebserkrankung bekannten Zeit, bis sie Symptome entwickelt (Latenzzeit).

Es sollte wenigstens einer dieser Hinweise vorliegen, um zielgerichtet dem Verdacht einer Häufung nachgehen zu können.

Krebs ist nicht gleich Krebs

Es sind etwa 100 verschiedene Arten von Krebserkrankungen bekannt, die sich in Überlebenschance, Prognose, Behandlungsmöglichkeiten und der Neigung zur Bildung von Metastasen teilweise stark unterscheiden.

Die verschiedenen Arten von Krebs unterscheiden sich zudem in ihrer Entstehung und somit auch in ihren Risikofaktoren. Mit wenigen Ausnahmen steigt die Inzidenz der Krebserkrankungen mit dem Alter stark an, damit ist das Altern der wichtigste (und unveränderliche) Risikofaktor für Krebs.

Krebs ist gar nicht so selten

Die Daten des EKR NRW zeigen, dass zurzeit etwa 60.000 Männer und mehr als 55.000 Frauen jährlich in NRW neu an Krebs erkranken (ohne nicht-melanotischem Hautkrebs). Umgerechnet

auf die Größe der Bevölkerung entspricht dies einer Neuerkrankungsrate von etwa 691 bzw. 609 pro 100.000, d.h. von 100.000 Männern erkranken jährlich 691 Männer bzw. 609 Frauen an Krebs.

Fast jede/r zweite Einwohner/in in NRW muss damit rechnen, im Verlaufe ihres/seines Lebens an Krebs zu erkranken.

Das durchschnittliche Erkrankungsalter bei der ersten Krebserkrankung von Männern liegt bei 70 Jahren, von Frauen etwas darunter. In Anbetracht der zunehmenden Alterung der Bevölkerung ist deshalb zu erwarten, dass die Zahl der meisten Krebserkrankungen weiter zunehmen wird. Es ist also nicht ungewöhnlich, dass in der Bevölkerung eine zunehmende Häufigkeit von Krebserkrankungen wahrgenommen wird: Krebserkrankungen treten tatsächlich generell häufiger auf als in den zurückliegenden Jahrzehnten.

Was sollte eine Verdachtsmeldung enthalten?

Eine Verdachtsmeldung an das EKR NRW sollte möglichst folgende Informationen enthalten:

- Wie viele Personen sind betroffen?
- Wie alt sind die betroffenen Personen und welchem Geschlecht gehören sie an?
- Welche Krebserkrankungsarten treten auf? Wann wurde die Diagnose gestellt?
- Welchem räumlichen Bereich (z.B. Nachbarschaft, Gemeinde) lassen sich die erkrankten Personen zuordnen?
- Seit wann wird die vermutete Häufung beobachtet?
- Gibt es eine mögliche Expositionsquelle und seit wann besteht diese?

Je präziser diese Fragen beantwortet werden können, desto zielorientierter kann die orientierende Bewertung der vermuteten Häufung durch das EKR NRW durchgeführt werden und umso belastbarer sind ihre Ergebnisse.

Anfragen zu regionalen Krebshäufungen

Die Bearbeitung und Beantwortung von Anfragen zu vermuteten regionalen Häufungen von Krebserkrankungen gehört zu den Kernaufgaben des Epidemiologischen Krebsregisters NRW. Sie werden sowohl von Bürgern und Bürgerinnen gestellt, die eine unerwartet hohe Konzentration von Krebserkrankungen in ihrer unmittelbaren Umgebung wahrnehmen, wie auch von Einrichtungen in Politik, Verwaltung und des Öffentlichen Gesundheitsdienstes. Häufig erreichen die Anfragen das EKR NRW über das Internetangebot (www.krebsregister.nrw.de). Alle schriftlich bestätigten und ernst gemeinten Anfragen werden durch das Krebsregister angenommen und im Rahmen seiner Möglichkeiten evaluiert und beantwortet.

Was steht am Ende der orientierenden Evaluation durch das EKR NRW?

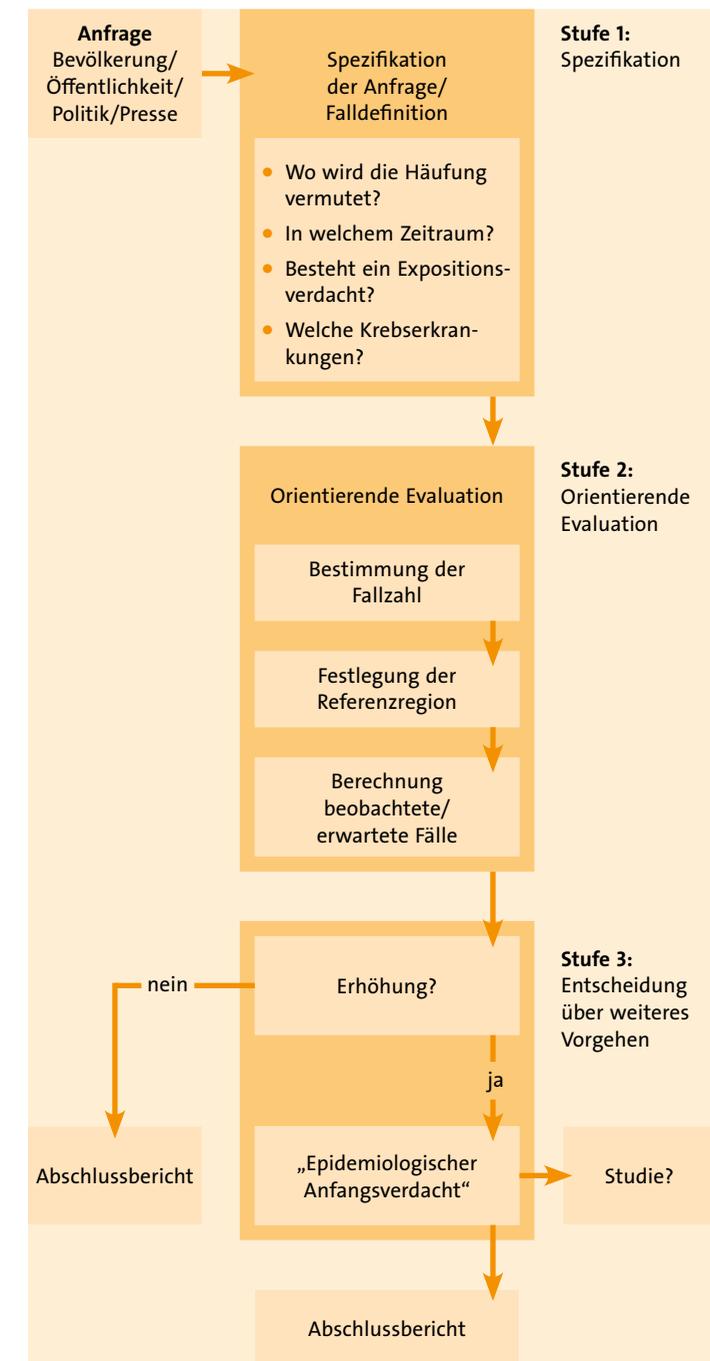
Anfragen zu Krankheitsclustern werden vom Krebsregister im Vergleich zu normalerweise zu erwartenden Fallzahlen bei den jeweiligen Bevölkerungsgruppen eingeordnet. Die erwarteten Fallzahlen werden über eine geeignete Vergleichspopulation bestimmt und in Bezug zu den beobachteten Fällen gesetzt.

Besteht ein Hinweis auf eine systematische und nicht zufällige Erhöhung der beobachteten Fallzahlen, liegt der Anfangsverdacht einer Krebshäufung vor. Damit ist aber selbst noch kein Nachweis für einen möglichen kausalen Zusammenhang zu einer potentiellen Expositionsquelle erbracht. Er kann aber Anlass zu weiteren epidemiologischen Untersuchungen sein.

Was sind die weiteren Schritte, wenn ein Krebscluster bestätigt wurde?

Sollte der Verdacht auf eine Krebshäufung in der orientierenden Evaluation durch das EKR NRW bestätigt werden, können weitergehende, durch ein externes Forschungsinstitut durchzuführende Untersuchungen folgen.

Bei der Entscheidung hierüber können zusätzliche Public-Health-Überlegungen eine Rolle spielen.



Stufen der Evaluation (nach: EKR NRW, Anfragen zu vermuteten regionalen Häufungen, Münster, 2013)