Bundesgesundheitsbl
https://doi.org/10.1007/s00103-026-04289-5
Eingegangen: 16. März 2026
Angenommen: 30. Juli 2026

© The Author(s) 2026

Andreas Stang[1,2] · Heike Bertram[2] · Andres Schützendübel[2]

[1] Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, Universitätsklinikum Essen, Essen, Deutschland

[2] Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen, Bochum, Deutschland

Das Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen – ein historischer Rückblick 1974–2025

Einleitung

Ein erster Vorläufer der Krebsregistrierung in Deutschland war eine Krebsprävalenz-Erhebung (Stichtagszählung) der preußischen Regierung unter allen Ärzten im Jahre 1900 [1], die heute als „Geburtsstunde der organisierten und staatlich unterstützten Krebsforschung“ in Deutschland angesehen wird [2]. Weitere Prävalenzstudien gab es in Württemberg 1931 und in Baden 1933–1934 [3]. Das erste deutsche Krebsregister (KR), ein Krebs-Nachsorgeregister in Hamburg, wurde von Prof. Herman Sieveking 1927 aufgebaut [4]. Weitere KR entstanden in Sachsen-Anhalt und im Saarland. Im April 1937 begann in Mecklenburg eine Krebsregistrierung, die auch eine Nachbeobachtung („Krebsschicksalsstatistik“) beinhaltete. Aufgrund des Zweiten Weltkriegs mussten die Register ihre Arbeit einstellen [3, 5].

In Anerkennung der Bedeutsamkeit der Krebsregistrierung und zur Wiederanbahnung „der internationalen Verständigung nach dem zweiten Weltkrieg“ hatte Johannes Clemmesen zu einer Konferenz im September 1946 in Kopenhagen eingeladen. Die Teilnehmer verabschiedeten eine Resolution zur Errichtung von KR [6], die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aufgegriffen wurde. Seit 1950 hat die WHO international die Errichtung von KR gefördert [7]. Bis 1973 wurden weltweit circa 60 KR errichtet [8]. In Westdeutschland gab es bis dahin lediglich 2 KR (Hamburg und Saarland). 1974 begann die Krebsregistrierung in NRW. Das Ziel dieses Beitrags ist es, die Aufbauphasen der Krebsregistrierung in NRW der Jahre 1974–2025 darzustellen. Hierzu wurden Archivunterlagen des Landeskrebsregisters Nordrhein-Westfalen (NRW) und der Krebsgesellschaft NRW gesichtet. Zusätzlich wurden Quellen gesichtet, auf die in den Archivunterlagen verwiesen wurde.

Bedeutung der Gesellschaft zur Bekämpfung von Krebskrankheiten e. V. (GBK)

Eine zentrale Rolle in der Entwicklung der Krebsregistrierung in NRW spielte die Gesellschaft zur Bekämpfung von Krebskrankheiten e. V. (GBK) in NRW, die 1951 gegründet wurde. Der Gründungsanlass war der „dramatische Versorgungsnotstand von Krebserkrankten nach dem Zweiten Weltkrieg“ [9]. Träger der GBK war das Gesundheitsministerium NRW [10]. Aus der GBK ging im Jahr 2004 die Krebsgesellschaft NRW e. V. hervor [9]. Zur Vorbereitung des KR Münster unter der Mitwirkung des Pathologen Prof. Ekkehard Grundmann lud 1973 die GBK zu einem internationalen Symposium über die Krebsregistrierung in Düsseldorf ein [10, 11]. Unter anderem illustrierten Grundmanns Beitrag „The pros and cons of cancer registration“ [12] sowie „Contributions of cancer registries to epidemiological research“ von Prof. Johannes Clemmesen, Dänemark [13], Begründer der Dänischen Krebsepidemiologie [14], und „Administrative use of the cancer registry in the German Democratic Republic“ von Prof. Hans Berndt [15] die Bedeutung der Krebsregistrierung zur Krebsbekämpfung [10, 16].

Die Ergebnisse des Symposiums führten in Abstimmung mit den Empfehlungen der WHO [17] und dem Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg zu dem Entschluss, ein onkologisches Nachsorgeregister in Münster aufzubauen [16]. Das Symposium führte auch dazu, dass 1974 ein Projekt begonnen wurde, das schrittweise Krankenhausregister in NRW erstellen und zusammenfassen sollte [16, 18]. Grundmann war 1974 noch der Auffassung, dass die Krebserfassung sich ganz auf Krankenhäuser beschränken kann und den niedergelassenen Arzt nicht zu belasten braucht [18, 19]. In seinem unpublizierten Konzeptpapier des KR Münster von 1987 hingegen sah er auch den „niedergelassenen Bereich“ als wichtige Informationsquelle für ein regionales KR mit Nachsorgefunktion an [20].

Pionierarbeit des Aufbaus der Krebsregistrierung 1974–1985

Meilensteine der Entwicklung der Krebsregistrierung in NRW werden in **Tab. 1** präsentiert. Die Vorbereitungen der Krebsregistrierung in Münster began-

Zur besseren Lesbarkeit wird das generische Maskulinum verwendet. Personen aller Geschlechter sind damit eingeschlossen.

Nutzung künstlicher Intelligenz (KI)
Es wurden keine Verfahren der künstlichen Intelligenz verwendet.

Published online: 31 August 2026

Tab. 1 Historische Meilensteine zur Entwicklung der Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen

Jahr	Meilenstein
1974	Beginn des Aufbaus der Krebsregistrierung in Münster für ausgewählte Kliniken bzw. Krankenhäuser – Ziel: Unterstützung der Nachsorge und nachgeordnet der epidemiologischen Forschung
1985	Erstes *Krebsregistergesetz NRW* (KRG NRW), Verkündigung 25.02.1985 – Ziel: epidemiologische Krebsregistration
1986	Gründung des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster, Trägerschaft durch die Gesellschaft zur Bekämpfung von Krebskrankheiten e. V. – GBK (institutionell gefördert durch das Land NRW)
1995	*Gesetz über Krebsregister* (Verpflichtung aller Bundesländer, flächendeckende Krebsregistrierungen bis 01.01.1999 aufzubauen, Ausnahmen ermöglicht)
2005	Verabschiedung des *Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen* (EKR-NRW) und Gründung des „Epidemiologischen Krebsregisters NRW gGmbH“ (Verkündigung 04.05.2005) – Ziel: epidemiologische Krebsregistration
2013	*Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz* (KFRG; 03.04.2013): gesetzliche Einforderung der klinischen Krebsregistrierung der Bundesländer
2016	Verabschiedung des *Gesetzes über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung im Land Nordrhein-Westfalen* (01.04.2016; Landeskrebsregistergesetz NRW) – Ziel: epidemiologische und klinische Krebsregistrierung

nen durch Prof. Grundmann in Zusammenarbeit mit Prof. Friedrich Wingert, Direktor des Instituts für Medizinische Informatik und Biomathematik, Universität Münster (01.01.1974–31.12.1974), und seinen Mitarbeiter, Herrn Ulrich Szuwart ([21]; **Abb. 1**). Szuwart arbeitete 1974 als Mitarbeiter des Instituts für Medizinische Informatik und Biomathematik und bis Ende August 1975 als Angestellter der GBK daran, die Vorbereitungen für die Krebsregistrierung zu treffen. Wie in seinem Arbeitszeugnis dargestellt, „hat [er] in der Aufbauphase unseres Registers wesentlich zum Gelingen beigetragen“ [22]. Der Aufbau des KR war sein medizinisches Promotionsthema [23].

Erste an das KR angeschlossene Universitätskliniken der Universität Münster waren die Klinik für Chirurgie, die Klinik für Radiologie, die Medizinische Klinik, die Klinik für Zahn-, Mund- und Kieferkrankheiten sowie die Fachklinik Hornheide für Tumoren, Tuberkulose und Wiederherstellung an Gesicht und Haut, die im Rahmen eines Probelaufs ihre Meldungen ab Juli 1974 generierten [10]. Die orthopädische Universitätsklinik war durch das „Knochengeschwulstregister Westfalen“, welches vom „Verein der Freunde der GBK“ finanziert wurde, indirekt einbezogen. Nur für die Klinik für Chirurgie erfolgte auch eine rückwirkende Erhebung für das ganze Jahr 1974 [10].

Anfänglich ging es vor allem darum, eine computergestützte Nachsorge für Krebspatienten zu regeln [10, 24]. Es stand also zunächst die Überwachung der Patientennachsorge ähnlich wie schon bei Sieveking [4] in Hamburg in den 1920er-Jahren im Vordergrund [10]. Zu den weiteren Zielen gehörten: „Feststellung regionaler Inzidenz-Differenzen mit möglichen Rückschlüssen auf die Ätiologie bestimmter Tumoren, durchschnittliche Überlebensdauer der Patienten in Abhängigkeit vom Typ und Ausmaß des Tumors und der Therapie, Erfassung von Risikogruppen für verschiedene Tumorarten, Überprüfung der Diagnose-Qualität, Vergleich verschiedener Behandlungsverfahren mit Ermittlung der (statistisch) optimalen Therapie“ [10, S. 3022].

In seinem Forschungsbericht 1975 erklärte Grundmann hingegen: „Bei der Erstellung des Aufgabenkatalogs wurden die Nachsorgeleistungen des Krebsregisters für die beteiligten Kliniken in den Vordergrund gestellt. Maßgebend für diese Entscheidung ist die Erfahrung, daß eine Klinik dann am ehesten zu dem erforderlichen Arbeitsaufwand bereit ist, wenn sie ihre Krebs-Nachsorge unmittelbar auf der Erhebung aufbauen kann. Die Bearbeitung von epidemiologischen Forschungsfragen durch Zusammenführung des Materials vieler Kliniken ergibt sich dann als zweiter Schritt“ [21].

Der § 3 des Bundesdatenschutzgesetzes von 1977 regelte, dass die Verarbeitung personenbezogener Daten nur zulässig ist, wenn der Betroffene einwilligt, sodass Meldungen an das KR Münster nur nach Einwilligung der Patienten möglich waren [16]. Da Pathologen keinen direkten Patientenkontakt haben, konnten sie nicht an das KR melden.

Das KR wurde am 29.08.1978 in Münster vor geladenen Gästen u. a. der WHO, der Deutschen Krebsgesellschaft und Repräsentanten der Bundesregierung und des Landes NRW vorgestellt, woraufhin das KR den Status „Reference Centre“ erhielt und somit als Modell für krankenhaus- bzw. regionalbezogene onkologische Nachsorgeregister, entsprechend den WHO-Richtlinien [17], anerkannt wurde [24].

Bundespolitische Entwicklungen

Der Aufbauphase des KR kamen die politischen Entwicklungen zur Krebsversorgung und -forschung zugute. Im Rahmen der Beantwortung einer großen Anfrage bezüglich der Krebsforschung wurde von der Bundesregierung 1976 nach Befragung von Sachverständigen konstatiert, dass es Probleme der Krebsforschung unter anderem auf dem Gebiet der „Tumorepidemiologie“ sowie der „Nachsorge und Rehabilitation“ gibt. Weiterhin wurde festgehalten, dass „die statistische Gruppenforschung, die Epidemiologie, für bestimmte Aspekte der Krebsforschung und für die organisierte Krebsbekämpfung von zentraler Bedeutung“ ist [25].

Im Jahr 1978 hatte die Bundesregierung ein Programm zur Förderung von Forschung auf dem Gebiet der Gesundheit präsentiert, welches sich größtenteils mit der Krebsforschung und -bekämpfung befasste [26]. Im Juli 1978 verfassten alle Bundestagsfraktionen einen gemeinsamen Beschluss zur Krebsbekämpfung, bei dem u. a. die Einrichtung von KR gefordert wurde [26]. Die im Dezember 1978 in Heidelberg gegründete Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) verfasste im Jahr 1979 ein

Bundesgesundheitsbl https://doi.org/10.1007/s00103-026-04289-5
© The Author(s) 2026

A. Stang · H. Bertram · A. Schützendübel

Das Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen – ein historischer Rückblick 1974–2025

Zusammenfassung

Die Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen (NRW) begann 1974 und hatte 2024 ihr 50-jähriges Jubiläum. Das Ziel dieses Beitrags ist es, die Aufbauphasen der Krebsregistrierung in NRW der Jahre 1974 bis 2025 darzustellen.
Nach einem internationalen Symposium in Düsseldorf 1973 und mit Unterstützung der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten (später: Krebsgesellschaft NRW) wurde 1974 in Münster unter Federführung von Prof. Ekkehard Grundmann ein Krebsregister zunächst mit dem Fokus auf die onkologische Nachsorge aufgebaut. Da Pathologen ohne direkten Patientenkontakt nicht direkt an das Register melden konnten, blieb die Erfassung zunächst eingeschränkt. Bundespolitische Debatten der Jahre 1978 bis 1981 förderten den Aufbau von Krebszentren und Krebsregistern. Mit dem Krebsregistergesetz NRW von 1985 wurde die rechtliche Grundlage der epidemiologischen Krebsregistrierung im Regierungsbezirk Münster geschaffen.
Die Einbindung der Pathologie erfolgte erst Anfang der 2000er-Jahre durch die Etablierung eines elektronischen Verfahrens zur Übermittlung von Pathologieberichten unter Nutzung von Kontrollnummern. Damit konnte die für Krebsregister erforderliche Vollzähligkeit von 95 % erreicht werden.
Im Jahr 2005 kam es aufgrund einer Gesetzesnovelle zur flächendeckenden Ausweitung der Krebsregistrierung in NRW. Meldungen konnten seither nur noch elektronisch erfolgen. Infolge des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) von 2013 kam es im Jahr 2016 zur Novellierung des Krebsregistergesetzes in NRW. Seitdem vereint das Krebsregister epidemiologische und klinische Krebsregistrierung. Aktuell deckt es eine Bevölkerung von 18 Mio. Menschen ab und registriert pro Jahr 173.000 Krebsneuerkrankungen.

Schlüsselwörter

Krebsregister · Krebs · Geschichte · Nordrhein-Westfalen · Westdeutschland

The North Rhine-Westphalia State Cancer Registry—a historical review from 1974–2025

Abstract

Cancer registration in North Rhine-Westphalia began in 1974 and celebrated its 50th anniversary in 2024. The aim of this paper is to describe the development phases of cancer registration in North Rhine-Westphalia between 1974 and 2025.
Following an international symposium in Düsseldorf in 1973 and with the support of the Society for the Fight Against Cancer (later: Cancer Society of North Rhine-Westphalia), a cancer registry was established in 1974 under the leadership of Prof. Ekkehard Grundmann, initially focusing on oncological aftercare in Münster. Pathologists who had no contact with patients were not able to report to the registry. Federal political debates between 1978 and 1981 promoted the establishment of cancer centers and cancer registries. The Cancer Registry Act of North Rhine-Westphalia of 1985 created the legal basis for epidemiological cancer registration in the administrative district of Münster.
Pathologists were still unable to report to the registry. It was not until the establishment of an electronic procedure for transmitting pathology reports using control numbers in the early 2000s that pathologists were able to report directly to the registry. Only then was it possible to achieve the required completeness of registration of 95%.
In 2005, an amendment to the law led to the comprehensive expansion of cancer registration in North Rhine-Westphalia. Since then, reports could only be submitted electronically. The Cancer Early Detection and Registration Act (KFRG) of 2013 led to the amendment of the Cancer Registry Act in North Rhine-Westphalia in 2016. Since then, the cancer registry has been an epidemiological and clinical cancer registry. The cancer registry currently covers a population of 18 million people and registers 173,000 new cases of cancer per year (including non-melanotic skin cancer).

Keywords

Registries · Neoplasms · Population surveillance · History · West Germany

Memorandum, in dem u. a. die Notwendigkeit klinischer KR begründet wurde. Die ADT sah ein klinisches KR für unverzichtbar an. KR sollten den Informationsaustausch zwischen allen an der Betreuung eines Patienten beteiligten Ärzten erleichtern. Am 27.09.1979 organisierte die Bundesregierung die erste „Große Krebskonferenz" in Bonn, die als konstituierende Sitzung im Rahmen eines Gesamtprogramms Krebsbekämpfung diente. Das damit verbundene Diskussionspapier für ein Gesamtprogramm zur Krebsbekämpfung enthielt 3 Schwerpunkte: 1. Prävention, 2. Versorgung, inkl. der Nachsorge, sowie 3. Forschung und Ausbildung. Auch in der 184. Sitzung des Bundestages (09.11.1979) wurde die Krebsbekämpfung thematisiert. In all diesen Diskussionen wurde die Krebsregistrierung als Instrument der Krebsbekämpfung herausgestellt [26].

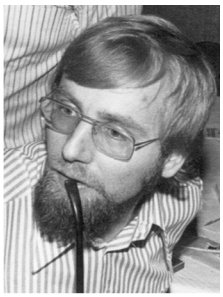
Noch 1979 hatte das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung ein Förderprogramm zur „Verbesserung der Versorgung von Tumorpatienten" aufgelegt, durch das in der ganzen Bundesrepublik der Aufbau von Zentren an Universitätskliniken und Krankenhäusern unterstützt wurde. An den Universitätszentren entwickelten sich Tumorzentren und an Krankenhäusern niedrigerer Versorgungsstufe onkologische Schwerpunkte. Dabei stand die Entwicklung einer Dokumentation des Krankheitsverlaufs im Vordergrund. Das Förderprogramm lief 1987 aus. Mit dem Auslaufen der Bundesförderung forderte das Bundesministerium für Gesundheit die Länder und die Kostenträger im Gesundheitswesen dazu auf, die geförderten Projekte in die Regelfinanzierung zu übernehmen. In NRW kam es am 14.12.1989 zur Unterzeichnung einer Empfehlungsvereinbarung zwischen den



Prof. Dr. Ekkehard Grundmann



Prof. Dr. Friedrich Wingert



Dr. Ulrich Szuwart

Abb. 1 ▲ Wesentliche Akteure in der Gründungsphase der Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen (1974–1975). (Persönliche Bereitstellung von Prof. E. Wardelmann; mit freundlicher Genehmigung der Friedrich-Wingert-Stiftung, www.friedrich-wingert-stiftung.de, Zugriff 29.07.2025; persönliche Bereitstellung durch Dr. Szuwart)

Landesverbänden der Krankenkassen, der Krankenhausgesellschaft NRW sowie den kassenärztlichen Vereinigungen von NRW. Dies ermöglichte den Aufbau von 15 onkologischen Schwerpunkten. Hiermit kam es erstmalig zur Einbindung von niedergelassenen Ärzten [27].

Ein vom Bundesministerium für Jugend, Gesundheit und Familie eingesetztes Sachverständigengremium, dem u. a. Grundmann angehörte, schlug 1980 den Regierungsbezirk Münster als viertes Krebserfassungsgebiet (neben Hamburg, Saarland und Stuttgart) mit den Argumenten vor, dass diese Region zu einem Großteil ländlich strukturiert ist und bis auf geringe Abweichungen im Energiesektor bzw. Bergbau „seine Wirtschaftsstruktur nahezu dem Durchschnitt der Flächenstaaten der Bundesrepublik Deutschland“ entspricht. Außerdem sei der Regierungsbezirk Münster von seiner Struktur her eine gute Ergänzung zu den bisherigen Registrierungsgebieten. Weiterhin argumentierten die Sachverständigen, dass mit den 4 Registerregionen, die rund 12 % der Gesamtbevölkerung des Bundesgebietes ausmachten, die „Gewinnung aussagefähiger Zahlenunterlagen für die Bundesrepublik Deutschland“ möglich ist. Den Empfehlungen der Sachverständigen folgend „wurden schon für den Bundeshaushalt 1980 erhöhte Ansätze eingebracht, um eine angemessene Förderung der Register im Saarland, in Hamburg, in Stuttgart und in Münster sicherzustellen“ [28].

1981 wurden im Bundestag die fehlenden bundesweit nötigen gesetzlichen Grundlagen für eine epidemiologische Krebsregistrierung diskutiert [29, S. 436–437]. Im Jahresbericht 1980/1981 des KR Münster wurde es als „unabdingbar notwendig“ angesehen, „daß … spätestens bis zum Ende des Jahres 1982 mit der Verabschiedung eines Gesetzes über ein Krebsregister im Lande Nordrhein-Westfalen die dafür notwendige juristische Grundlage geschaffen wird“ [30].

Noch in den frühen 1980er-Jahren bestanden allerdings seitens der Bundespolitik und der Ärzteschaft Bedenken bezüglich des Datenschutzes und der Persönlichkeitsrechte der Patienten. In der Unterrichtung des Bundestages bezüglich des Nationalen Krebsberichts der Bundesregierung im Jahr 1980 wurde bei aller Unterstützung der epidemiologischen Krebsforschung betont, dass eine „ausgewogene Lösung“ gesucht werden muss, die den Schutz personenbezogener Daten sicherstellt und „die nicht auf eine dafür neu einzuführende Meldepflicht angewiesen“ ist [28]. Auf dem 85. Deutschen Ärztetag 1982 in Münster formulierte die Ärzteschaft datenschutzrechtliche Bedenken im Kontext der Weitergabe medizinischer Patientendaten. Unter anderem forderte sie, dass gesetzliche Mitteilungspflichten, die die ärztliche Schweigepflicht durchbrechen, „nur dann und insofern eingeführt werden dürfen, als sie zur Abwehr konkreter Gefahren für das Gemeinwohl notwendig sind“ [31]. Umso bemerkenswerter ist es, dass das Saarländische Krebsregistergesetz von 1979 bereits regelte, dass meldende Ärzte ohne Einwilligung der Betroffenen an das Krebsregister melden konnten.

Gesetzlich verankerte epidemiologische Krebsregistrierung im Regierungsbezirk Münster 1985–2004

Das Gutachten der Bundesregierung legte bereits 1980 nahe, dass der Regierungsbezirk Münster in NRW prädestiniert wäre, eine flächendeckende Krebsregistrierung aufzubauen [29]. Mit der Verabschiedung des Krebsregistergesetzes NRW für den Regierungsbezirk Münster 1985 wurde die rechtliche Grundlage für ein KR in NRW geschaffen. Es handelte sich zu der Zeit um das dritte Krebsregistergesetz eines Bundeslandes neben Hamburg und Saarland. Das KR Münster war zu der Zeit das einzige KR, welches in Personalunion ein klinisches Nachsorgeregister als auch ein bevölkerungsbezogenes KR war [27]. Der Name des KR lautete von nun an „Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster“. ◘ **Abb. 2** zeigt die geografische Abdeckung des Regierungsbezirks Münster.

Zu der Zeit bestand die Haltung, dass ein KR keine zu große Bevölkerung abdecken sollte [28]. Aufgrund der damals noch bestehenden Datenschutzbedenken regelte das Krebsregistergesetz NRW, dass Meldungen an das KR nur nach Einwilligung der Patienten erfolgen dürfen. „Damit wurde der allgemeinen Stimmungslage der Bevölkerung gegenüber dem Datenschutz und dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung Rechnung getragen.“ Mit dieser Regelung wurden direkte Meldungen der Pathologen an das KR praktisch unmöglich, da diese die Einwilligung der betroffenen Patienten nicht einholen können [27]. Stattdessen leitete der behandelnde Arzt nach Einholung der Einwilligung des Patienten den Meldebogen, den er bezüglich der Pathologie-Angaben ergänzen konnte, an das KR Münster weiter [32]. Zu der Zeit erhielt das KR Münster keine Pathologie-Meldungen der Krebserkrankten. Grundmann forderte 1987, dass „auf lange Sicht … die gesetzliche Einbindung der histopatho-



Abb. 2 ▲ Übersichtskarte der Regierungsbezirke in Nordrhein-Westfalen. Dargestellte Städtenamen entsprechen dem jeweiligen Sitz der Bezirksregierungen und entsprechen auch den Namen der Regierungsbezirke. Die Regierungsbezirke Münster, Detmold und Arnsberg entsprechen dem Ärztekammerbezirk Westfalen-Lippe, die Regierungsbezirke Düsseldorf und Köln entsprechen dem Ärztekammerbezirk Nordrhein

logischen Begutachtung von Pathologen" anzustreben ist [20].

Onkologische Schwerpunkte und Zusammenarbeit mit dem Krebsregister

Aufbauend auf den Erfahrungen der Modellprojekte der Bundesregierung (s. oben) wurden auf Bestreben des Gesundheitsministeriums NRW die ab 1987 entstandenen klinischen KR in die Hände der Ärztekammern und kassenärztlichen Vereinigungen übergeben. So entstanden insgesamt 15 sogenannte onkologische Schwerpunkte (OSP) in NRW [33]. Im Rahmen dieser landesweiten Entwicklung wurde in Münster das „Register für Onkologische Nachsorge der GBK" in das Klinische KR des Onkologischen Schwerpunktes Münster e. V. (OSP Münster) überführt und parallel dazu das epidemiologische KR aufgebaut (Satzung vom 26.04.1989; [33]). Mitglieder des OSP Münster e. V. waren u. a. die medizinischen Einrichtungen der Universität Münster, die Träger der im Einzugsgebiet des OSP Münster liegenden Krankenhäuser, die Kassenärztliche Vereinigung und die Ärztekammer Westfalen-Lippe.

Somit kam es zu 2 verschiedenen Ausrichtungen der Krebsregistrierung (epidemiologisch und klinisch). Trotz der personellen Umstrukturierung im Zuge dieser Entwicklung arbeiteten die beiden Einrichtungen eng zusammen. Meldungen an den OSP Münster konnten bei Vorliegen einer Einverständniserklärung automatisch an das epidemiologische KR weitergeleitet werden. Da dem epidemiologischen KR von allen Gesundheitsämtern des Regierungsbezirks Münster alle Todesbescheinigungen zur Bearbeitung überlassen wurden, konnte das KR das krebsspezifische Überleben bei allen gemeldeten Fällen ermitteln und diese Information an den OSP Münster weiterleiten [33].

Evaluation des Krebsregisters im Jahr 1990 und weitere Entwicklungen

Nach Ablauf von 5 Jahren wurde eine erste Einschätzung der Vollzähligkeit auf der Grundlage der Jahre 1986–1989 zum 01.07.1990 vorgelegt. Das Ziel, aus dem Nachsorgeregister ein epidemiologisches KR zu entwickeln, war für den Zeitraum 1986–1989 nicht erreicht worden [34]. Im Jahr 1996 erfolgte eine Begutachtung [35]. Neben vielen positiven Punkten wurden in dem Gutachten auch kritische Punkte angesprochen: (1) Die geschätzte Vollzähligkeit der Erfassung der Krebsneuerkrankungen liegt bei 80 %, was nach internationalen Maßstäben nicht akzeptabel ist, (2) die Daten des KR werden zu wenig für die klinische und epidemiologische Forschung genutzt, (3) es fehlt ein formales Dokument, welches die Ziele und die Aufgabenbeschreibung der Krebsregistrierung festhält, (4) Studien zur Kodier-Reliabilität und Validität fehlen und (5) regelmäßige statistische Berichte für Ärzte und Melder werden nicht generiert.

Es wurden insgesamt 14 Empfehlungen ausgesprochen, von denen die zentralsten 4 Empfehlungen lauteten: (1) Die 16 Krankenhäuser im Regierungsbezirk, die bisher nicht an das KR melden, müssen für die Registratur gewonnen werden, (2) der Datenaustausch zwischen den Krankenhäusern auch außerhalb des Regierungsbezirks Münster und dem KR muss sichergestellt werden, (3) das Krebsregistergesetz NRW sollte novelliert werden, sodass Pathologen auch ohne eine Einverständniserklärung der Patienten an das KR melden können, und (4) es sollte ein Standardformat für jährliche statistische Berichte an die Ärzte bzw. vierteljährliche Berichte an die Krankenhäuser entwickelt werden. In der Zusammenfassung des Gutachtens wurde empfohlen, dass das KR innerhalb der nächsten 2–3 Jahre aufgelöst werden sollte, wenn die Barrieren einer hochwertigen Krebsregistrierung nicht beseitigt werden können.

Pilotstudien in den Jahren 1985–1989 zur Übermittlung von Meldungen aus pathologischen Instituten an das KR zeigten, dass der Meldeaufwand so groß war, dass eine routinemäßige Übermittlung der Meldungen nicht möglich war [33]. Ab 1989 hatte das KR die Einbindung der Institute für Pathologie zur Erreichung der Vollzähligkeit dringend empfohlen. Im Februar 1995 wurde bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe ein „Arbeitskreis Krebsregister" gegründet, der u. a. die Aufgabe hatte, den Einbezug der Institute für Pathologie zu befördern [36]. Unter der Federführung von Dr. Volker Krieg wurde ein elektronisches Verfahren zur Übermittlung von Pathologieberichten unter Nutzung von Kontrollnummern – wie im Bundeskrebsregistergesetz (KRG) von 1995 dargelegt – entwickelt, welches 1999 erprobt wurde [37, 38]. Im Rahmen einer Förderung durch das Bundesgesundheitsministerium gelang es, dieses schrittweise in den Pathologien zu implementieren. Als Konsequenz wurde im Diagnosejahr 2000 eine geschätzte Vollzähligkeit der Krebsregistrierung von mehr als 90 %, im Diagnosejahr 2002 von 95 % erreicht [33].

Während die Ärzteschaft in den frühen 1980er-Jahren große Bedenken bezüglich des Patientendatenschutzes hatte und damit Krankheitsregistern skeptisch gegenüberstand [39], änderte sich die Haltung der Ärzteschaft bis Ende der 1980er-Jahre. In einem Memorandum der Bundesärztekammer des Jahres 1990 zur Lage der epidemiologischen Krebsforschung in der BRD wurde festgestellt, dass KR eine „unerläßliche Voraussetzung für eine effektive Krebsbekämpfung" darstellen [40].

Das Bundeskrebsregistergesetz von 1995 (BKRG) forderte alle Bundesländer auf, bis Ende 1999 flächendeckende KR aufzubauen. Es definierte ein Melderecht des behandelnden Arztes, ohne eine Einwilligung der betroffenen Patienten einholen zu müssen. Hierbei wurde zum Zwecke des Datenschutzes ein Treuhandmodell (Vertrauensstelle und Registerstelle, Kontrollnummernverfahren) eingefordert. Das Gesetz erlaubte, dass Bundesländer von der Flächendeckung abweichen können, die bereits ein bevölkerungsbezogenes KR führten. NRW versuchte an der Einwilligungslösung festzuhalten, „bis endgültig nachgewiesen wurde, ob auf dieser Grundlage eine Erfassungsvollständigkeit zu erreichen ist oder nicht" [27].

Grundmanns Nachfolger im Gerhard-Domagk-Instituts für Pathologie (Münster), Prof. Dr. Werner Böcker, sah die Betreuung des KR nicht als „eine seiner ersten Prioritäten" an, sodass die wissenschaftliche Leitung im Jahr 1995 an das neu aufgebaute Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin (Direktor: Prof. Dr. Ulrich Keil) der Universität Münster übertragen wurde [41]. Professor Keil delegierte die wissenschaftliche Leitung an Professor Hans-Werner Hense.

NRW-weite epidemiologische Krebsregistrierung 2005–2016

In einer Experten-Anhörung bei der 45. Sitzung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landtags NRW am 02.02.2003 wurde festgehalten, dass es in Deutschland nur noch 3 Bundesländer gab, die nicht über eine flächendeckende Krebsregistrierung verfügten (NRW, Hessen und Baden-Württemberg). Eine zukünftig flächendeckende Krebsregistrierung in NRW nur von Brustkrebs, wie es der Ausschuss überlegte, wurde von den Experten abgelehnt. Hingegen wurde ausnahmslos für eine flächendeckende Krebsregistrierung in NRW plädiert [37].

Im selben Jahr beauftragte das Gesundheitsministerium NRW die Krebsgesellschaft NRW mit der Entwicklung eines Konzepts für eine flächendeckende Krebsregistrierung. Die Ausführung der Aufgabe wurde von Professor Hense übernommen. Zu dem Gesetzentwurf fand eine Anhörung im Landtag NRW am 12.01.2005 statt. Noch im selben Jahr wurde das neue Krebsregistergesetz NRW („Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen") erlassen, das zur Ablösung des KR von der GBK (2004 umbenannt in Krebsgesellschaft NRW) führte. Das KR wurde am 27.04.2005 als gemeinnützige GmbH mit dem Gesundheitsministerium NRW als Gesellschafter gegründet [33], nahm seinen Betrieb am 01.07.2005 auf und wurde am 27.03.2006 umbenannt in „Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH".

Mit der Novelle des Krebsregistergesetzes 2005 kam es zu 4 wesentlichen Innovationen: (1) Das KR gelangte in eine kooperative Trägerschaft, die auch die Beteiligten des Gesundheitswesens einband (Landesverbände der Krankenkassen, Verbände der Ersatzkassen, Ärztekammern und Zahnärztekammern in NRW, kassenärztliche Vereinigungen in NRW und Krebsgesellschaft NRW e. V.), was die Akzeptanz der Registratur erhöhte, (2) es bestand nun eine NRW-weite Meldepflicht, (3) es wurden moderne Informationstechnologien mit pseudonymisierter Speicherung eingesetzt (Aufbau abgeschlossen im Jahr 2006) und (4) Datenübertragungen erfolgten ausschließlich elektronisch [33].

Da mit der Gesetzesnovelle nur noch verschlüsselte Personendaten übermittelt und gespeichert wurden, konnten Meldungen auch ohne Einwilligung der Patienten erfolgen. Patienten konnten allerdings einer späteren Kontaktaufnahme im Rahmen von Forschungsprojekten widersprechen [42]. Eine Besonderheit stellte die Regelung für Institute der Pathologie dar: Sie konnten weiterhin ihre gesamten Befunde im Klartext, aber mit verschlüsselten Personenangaben, an das KR senden, wo anschließend die Befunde kodiert und strukturiert in die Datenbank eingegeben wurden [42].

Erweiterung der NRW-weiten epidemiologischen Krebsregistrierung auf die klinische Krebsregistrierung 2016 bis heute

Das „Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG)" vom 03.04.2013 verpflichtete alle Bundesländer, eine klinische Krebsregistrierung zu etablieren. Das KFRG erforderte eine Novellierung des Landeskrebsregistergesetzes NRW, da dieses Gesetz bisher nur die epidemiologische Krebsregistrierung vorsah. Für die Umsetzung wurde eine Übergangszeit bis zum 31.12.2017 eingeräumt. Ab diesem Zeitpunkt würde eine kassenfi-

nanzierte Registerpauschale nur noch an diejenigen klinischen KR zahlbar sein, die sämtliche Fördervoraussetzungen erfüllen [43].

Das neue „Gesetz über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung im Land Nordrhein-Westfalen“ (Landeskrebsregistergesetz NRW) trat am 01.04.2016 in Kraft. Damit waren die rechtlichen Grundlagen geschaffen, um in NRW flächendeckend sowohl eine epidemiologische als auch eine klinische Krebsregistrierung zu ermöglichen (sogenanntes integriertes KR). Alle Ärzte und Zahnärzte unterliegen seither der Meldepflicht. Im 4. Quartal 2019 wurde das Meldeportal von der Telematikinfrastruktur (TI) als „Andere Anwendung des Gesundheitswesens ohne Zugriff auf Dienste der TI in angeschlossenen Netzen des Gesundheitswesens“ zugelassen und erste Pilotmelder meldeten hierüber im 1. Quartal 2020.

Mit der Novellierung erfolgte erneut ein Paradigmenwechsel beim Datenschutz. Da für den Zweck der Abrechnung eine Übermittlung von Identitätsdaten an das KR nun zwingend erforderlich war, wurde eine organisatorisch und technisch von der Registerstelle separierte Vertrauensstelle eingerichtet. Dies ermöglichte eine bessere Qualitätssicherung der Identitätsdaten. Durch die interne Trennung in Vertrauens- und Registerstelle sowie die Möglichkeit des Widerspruchs gegen die dauerhafte personenbezogene Verarbeitung erfüllt das KR NRW höchste Schutzstandards.

Vernetzung des Krebsregisters

Das KR NRW war Gründungsmitglied der „Dachdokumentation Krebs“ (1983) und der „Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (ABKD)“ (1996). Mitarbeiter des KR, insbesondere Dr. Mattauch und Dr. Krieg, waren an der Harmonisierung und Standardisierung der Tumordokumentation maßgeblich beteiligt. Das KR wurde 1998 als Mitglied des European Network of Cancer Registries (ENCR) und der International Association of Cancer Registries (IACR) aufgenommen [44]. Daten des KR gingen erstmalig für die Diagnosejahre 1998–2002 in das Sammelwerk zu Krebsinzidenzen „Cancer Incidence in Five Continents“, Volume IX [45], ein. Das KR NRW war auch Gründungsmitglied der Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID; 2004), aus der im Jahr 2024 der Verein „Deutsche Krebsregister e. V.“ hervorging. Ebenfalls erwähnenswert ist die proaktive Beteiligung des KR NRW im Rahmen der sogenannten § 65c-Plattform. „Die Plattform § 65c ist ein Expertengremium, welches einen dauerhaften fachlichen Austausch der klinischen Krebsregister nach § 65c SGB V gewährleistet. Sie wurde 2015 mit Zustimmung der Arbeitsgemeinschaft der obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) von der Ad hoc AG zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes eingesetzt und ist als ‚Sonstiges Gremium‘ der Gesundheitsministerkonferenz ausgewiesen“ (https://plattform65c.de/). Insbesondere die Mitgründung und federführende Beteiligung im IT-Netzwerk führten zu einer weiteren Professionalisierung der Schnittstellen und IT-Standards der Krebsregistrierung in Deutschland.

Aktuell bestehende Nutzungsmöglichkeiten von KR-NRW-Daten für externe Personen

Das KR NRW deckt eine Population von rund 18 Mio. Menschen ab und erfasst 173.000 Krebsneuerkrankungen (inkl. nichtmelanozytärer Hautkrebs) pro Jahr. Es bietet heutzutage 4 wesentliche Datennutzungsmodelle für externe Personen. Bei der Beantragung einer der u. g. Datennutzungen besteht ein Begutachtungsverfahren durch den wissenschaftlichen Fachausschuss des KR NRW:

1. Pseudonymisierte Einzelfalldaten von Krebserkrankten können zur Verfügung gestellt werden (z. B. [46, 47]).
2. Registrierte Krebspatienten können nach Einholung des Einverständnisses des Patienten durch das Personal des KR entweder vom Personal des KR NRW oder auch von externen Wissenschaftlern befragt werden (Antrag nach § 24 LKRG NRW; z. B. OPTILATER – Optimales Langzeitüberleben nach Krebs [48]).
3. Externe Daten können mit Daten des LKR NRW abgeglichen werden (Antrag nach § 23 und § 24 LKRG NRW; z. B. NAKO Gesundheitsstudie, https://nako.de/; ZEBRA – Evaluation der Brustkrebsmortalität im deutschen Mammographie-Screening-Programm [49]) und
4. Krebsregisterdaten können mit anderen Daten in einer externen datenzusammenführenden Stelle (Vertrauensstelle) mithilfe eines kompatiblen Pseudonyms zusammengeführt werden und die Auswertung kann außerhalb des KR NRW stattfinden (Antrag nach § 23 LKRG NRW; z. B. DigiNet – Digitale Vernetzung in der Onkologie, [50]).

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Andreas Stang, MPH
Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, Universitätsklinikum Essen
Hufelandstr. 55, 45122 Essen, Deutschland
imibe.dir@uk-essen.de

Danksagung. Wir bedanken uns für die ausführlichen persönlichen Gespräche mit Herrn Dr. Ulrich Szuwart sowie seine Bereitstellung diverser Unterlagen, inkl. Foto seiner Person, zur Gründung des Krebsregisters. Ferner bedanken wir uns bei Frau Janina Kempchen für die Erstellung der NRW-Karte. Weiterhin bedanken wir uns für die vielen Hinweise der langjährigen Mitarbeiter Dr. Volker Krieg, Dr. Volkmar Mattauch, Dr. Sebastian Bartholomäus und Professor Hans-Werner Hense. Auch möchten wir uns bei Professor Helmut Brand, Professor Jörg Michaelis und Frau Professor Eva Wardelmann für die Kommentare und Anmerkungen bedanken. Ferner bedanken wir uns für die hilfreichen Hinweise und den Zugang zum Archiv der Krebsgesellschaft NRW (Frau Dr. Schrader, Frau Foerster).

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Datenverfügbarkeit. Alle dieser Arbeit zugrunde liegenden Daten sind in diesem Artikel enthalten.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. A. Stang, H. Bertram und A. Schützendübel geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die Studie wurden keine Datensätze erstellt oder

analysiert. Eine Angabe zur Datenverfügbarkeit ist deshalb nicht notwendig.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen. Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de.

Literatur

1. Leyden Ev (1902) Bericht über die vom Komitee für Krebsforschung am 15. Oktober 1900 erhobene Sammelforschung. Gustav Fischer, Jena
2. Gurung-Schönfeld I, Kraywinkel K (2021) Krebsregistrierung heute: zwischen Epidemiologie, Qualitätssicherung und Forschung. Epid Bull 4:3–9.
3. Lasch CH (1940) Krebskrankenstatistik. Beginn und Aussicht. Z Krebsforsch 50:245–298
4. Sieveking G (1933) Die Hamburger Krebskrankenfürsorge 1927-1932. Z Gesundheitsverw Gesundheitsfürsorge 4:241–247
5. Wagner G (1991) History of cancer registration. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG (Hrsg) Cancer registration: principles and methods. IARC scientific publications, Bd 95. International Agency for Research on Cancer, Lyon
6. Schinz HR (1946in) Kleine internationale Krebskonferenz vom 2.–6. Sept. 1946 in Kopenhagen. Schweiz Med Wochenschr 76:1194
7. Wagner G (1981) Beitrag 12. Krebsregistrierung. Das zentrale Knochentumor-Register Heidelberg. In: Zenker R, F. D, Schink W (eds) Chirurgie der Gegenwart, Band V Urban & Fischer, München, p 1–12.
8. Götz J, Hüttel B, Keding G et al (1973) Die Krebsregister in der Bundesrepublik Deutschland. DMW 50:2411–2417
9. Krebsgesellschaft NRW (2025) Unsere Historie. https://www.krebsgesellschaftnrw.de/das-team-der-krebsgesellschaft-nrw-e-v/historie/. Zugegriffen: 21. Juli 2025
10. Grundmann E, Hobik E (1976) Das Krebsregister Münster. Dtsch Arztebl 47:3019–3024
11. Grundmann E, Pedersen E (1975) Cancer Registry. Symposium of the „Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten Nordrhein-Westfalen, e. V., Düsseldorf, April 6/7, 1973". Springer Verlag, Berlin
12. Grundmann E (1975) The pros and cons of cancer registration. In: Grundmann E, Pedersen E (Hrsg) Cancer Registry. Symposium of the „Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten Nordrhein-Westfalen, e. V., Düsseldorf, April 6/7, 1973". Springer Verlag, Berlin, S 1–5
13. Clemmesen J (1975) Contributions of cancer registries to epidemiological research. In: Grundmann E, Pedersen E (Hrsg) Cancer Registry. Symposium of the „Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten Nordrhein-Westfalen, e. V., Düsseldorf, April 6/7, 1973". Springer Verlag, Berlin, S 119–131
14. Storm H (2025) A Tribute to Dr Johannes Clemmesen, Founder of the Danish Cancer Registry. https://www.iarc.who.int/news-events/a-tribute-to-dr-johannes-clemmesen-founder-of-the-danish-cancer-registry-by-dr-h-storm/. Zugegriffen: 28. Juli 2025
15. Berndt H (1975) Administrative use of the cancer registry in the German Democratic Republic. In: Grundmann E, Pedersen E (Hrsg) Cancer Registry. Symposium of the „Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten Nordrhein-Westfalen, e. V., Düsseldorf, April 6/7, 1973". Springer Verlag, Düsseldorf, S 76–89
16. Krieg V (1981) Ein klinikorientiertes Nachsorgeregister für tumorkranke Patienten. Planung, Realisierung und erste Erfahrungen. Inaugural-Dissertation (Dr. rer. medic.). In: Medizinische Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster. Westfälische Wilhelms-Universität, Münster, p 154.
17. World Health Organization (1976) Handbook for standardized cancer registries. WHO, Geneva
18. Grundmann E (1974) Wozu brauchen wir Krebsregister? MD-GBK 4:3–4
19. Grundmann E (1974) Die Scheu vor der Erfassung. Praktischer Arzt 3:198–202
20. Grundmann E (1987) Konzeption der Krebsregister in Muenster. Unpubliziertes Manuskript.
21. Grundmann E (1975) Forschungsbericht für das Jahr 1974 zur Forschungsförderung „Vorbereitende Forschungen zur Einrichtung von Krebsregistierungen in Nordrhein-Westfalen", Gesch. Z. II B 8 - FA 5752. In, p 1–10.
22. Grundmann E (1988) Arbeitszeugnis für Herrn Dr. Ulrich Szuwart.
23. Szuwart U (1977) Vorbereitung zum Aufbau eines Krebsregisters. In: Medizinische Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität. Westfälische Wilhelms-Universität, Münster, S 149–149
24. Grundmann E (1978) Ziele des Registers für Onkologische Nachsorge der GBK in Münster. MD-GBK 24:2–3
25. Deutscher Bundestag (1976) Drucksache 7/4815 (zu Drucksache 7/4711). Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage der Abgeordneten Dr.-Ing. Laermann, Kern, Egert, Dr. Bardens, Spitzmüller und der Fraktionen der SPD, FDP - Drucksachen 7/3236, 7/4711 - betr. Krebsforschung. Verlag Hans Heger, Bonn
26. Deutscher Bundestag (1979) Plenarprotokoll 8/184, Stenographischer Bericht, 184. Sitzung. Verlag Dr. Hans Heger, Bonn
27. GBK Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW e. V. (1994) Bericht über die Onkologischen Schwerpunkte und Tumorzentren des Landes Nordrhein-Westfalen sowie das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster. Düsseldorf p 1–78.
28. Deutscher Bundestag (1980) Drucksache 8/3556. Unterrichtung durch die Bundesregierung. Krebsbericht als Fortschreibung der Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage betreffend Krebsforschung. Verlag Dr. Hans Heger, Bonn
29. Deutscher Bundestag (1981) Plenarprotokoll 9/14. Stenographischer Bericht. 14. Sitzung. Verlag Dr. Hans Heger, Bonn
30. Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW e. V. (1982) Jahresbericht 1980/81 des Registers für onkologische Nachsorge der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW e. V.
31. Deutscher Ärztetag (1982) Dokumentation der Beschlüsse des 85. Deutschen Ärztetages. p 1–32.
32. Krieg V, Mattauch V (1993) Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster. Tätigkeitsbericht 1992. Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, Münster
33. Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH (2006) Epidemiologische Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen. Erfahrungen, Ergebnisse, Perspektiven. Abschlusspräsentation aus Anlass seiner Überleitung in das Epidemiologische Krebsregister NRW. Dortmund
34. Krieg V (1991) Tätigkeitsbericht des Regionalen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster 1990. Regionales Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, Münster
35. Nasca PC (1996) A report on cancer registry activities in the region of Münster. In, Münster, p 1–28.
36. Grundmann E (1995) Das Epidemiologische Krebsregister der GBK in Münster (Archiv der Krebsgesellschaft NRW, Düsseldorf). p 1–4.
37. Landtag Nordrhein-Westfalen (2003) Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge. 45. Sitzung (öffentlicher Teil). Ausschussprotokoll 13/775. (Düsseldorf)
38. Krieg V (2003) Schriftliche Stellungnahme zum Thema „Flächendeckendes Epidemiologisches Krebsregister in Nordrhein-Westfalen". Münster, p 1–9.
39. Deutscher Ärztetag (1982) Dokumentation der Beschlüsse des 85. Deutschen Ärztetages vom 12. bis 15. Mai 1982 in Münster.
40. Dhom G, Grundmann E, Horbach L et al (1990) Memorandum zur Lage der epidemiologischen Krebsforschung in der Bundesrepublik Deutschland. Empfehlungen des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer. Dtsch Arztebl 87:A1033–A1036
41. Krieg V, Mattauch V (1996) Tätigkeitsbericht 1995. Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster. Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, Münster
42. Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH (2009) Report 2009. Münster.
43. Krebsgesellschaft NRW (2013) Schreiben an Frau Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen Barbara Steffens.
44. Lehnert M, Schlake W, Krieg V, Mattauch V, Grundmann E (2001) Harte Fakten aus Krankenakten nutzen Patient und Gesellschaft. Epidemiologie für alle - Dringender Nachholbedarf in Deutschland. In: Festschrift 50 Jahre GBK. Gesellschaft zur Bekämpfung von Krebskrankheiten e. V. (GBK), Düsseldorf, S 34–39
45. Curado MP, Edwards B, Shin HR et al (2007) Cancer Incidence in Five Continents Bd IX. IARC, Lyon
46. Waldmann A, Labohm L, Baltus H et al (2025) Zusammenführung von umfangreichen Daten und Vollständigkeit der Informationen zu Diagnose, Behandlung und zum Erkrankungsverlauf aus mehreren populationsbezogenen Krebsregistern in Deutschland - erste Erfahrungen am Beispiel von Lungenkrebs. GMS Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie 21:1–31
47. Papathemelis T, Ortmann O, Kohl C et al (2024) Treatment of endometrial cancer from 2000 to 2020 in Germany: a retrospective population based

cohort study. J Cancer Res Clin Oncol 150:279. https://doi.org/10.1007/s00432-024-05772-9
48. Martin CN, De Lazzari N, Kersten J et al (2025) OPTILATER: optimal long-term survival after cancer - a cross-sectional study protocol for a quantitative survey on the care situation of long-term cancer survivors in Germany. BMC Cancer 25:1643. https://doi.org/10.1186/s12885-025-15096-7
49. Bartholomäus S, Siegert Y, Hense HW, Heidinger O (2020) Secure Linking of Data from Population-Based Cancer Registries with Healthcare Data to Evaluate Screening Programs. Gesundheitswesen 82:S131–S138. https://doi.org/10.1055/a-1031-9526
50. Kästner A, Hampf C, Naumann P et al (2025) Concept and feasibility of privacy-preserving record linkage of cancer registry data and claims data in Germany: results from the DigiNet study on stage IV non-small cell lung cancer. J Cancer Res Clin Oncol 152:6. https://doi.org/10.1007/s00432-025-06384-7

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.