



Nutzung von Daten des Landeskrebsregisters NRW für die klinische und arbeitsmedizinische Forschung



Hiltraud Kajüter, Heike Bertram, Thomas Behrens, Jan Hovanec,
Lennart Möller, Andreas Stang

Epidemiologische Krebsregister erfassen seit vielen Jahren systematisch Daten zu Krebserkrankungen in Deutschland. Sie sind essentiell auch für die arbeitsmedizinische Forschung, unter anderem zur Berechnung von Gesundheitsrisiken in Kohortenstudien oder zur Beurteilung von Krankheitsverläufen bei Personen mit einer anerkannten Berufskrankheit.

Bedeutung von Krebsregistern

Seit vielen Jahren erheben bevölkerungsbezogene epidemiologische Krebsregister systematisch und bundesweit Daten zu Krebsneuerkrankungen. Diese werden seit einigen Jahren durch klinische Krebsregister ergänzt, die vorrangig zur Qualitätssicherung bei der Versorgung krebserkrankter Menschen eingerichtet wurden und seitdem – neben den bisherigen Daten – auch Therapien, Nachsorgen und Rezidive erfassen.

Epidemiologische Krebsregister haben eine besondere wissenschaftliche Bedeutung für die arbeitsmedizinische Forschung. Der personenbezogene Abgleich von arbeits-epidemiologischen Kohortenstudien mit den Daten zu Krebsneuerkrankungen und Sterbefällen ist eine grundlegende Voraussetzung, um ein standardisiertes Inzidenz- bzw. Mortalitätsverhältnis zu berechnen (→ Info-Box 1). Damit kann geprüft werden, ob bestimmte Berufsgruppen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein erhöhtes Krebsrisiko aufweisen.

Das Landeskrebsregister NRW

Bereits seit mehr als 30 Jahren werden in Nordrhein-Westfalen Daten zu neu diagnostizierten Krebserkrankungen dokumentiert. Zunächst wurden Krebsneuerkrankungen im Epidemiologischen Krebsregister des Regierungsbezirkes Münster und seit Juli 2005 für das gesamte Land NRW erfasst. Mit dem Ausbau zu einem integrierten klinisch-epidemiologischen Krebsregister werden seit 2016 auch Therapie- und Verlaufsdaten von Krebserkrankungen in die Registrierung aufgenommen. Art und Umfang der im Krebsregister dokumentierten Daten sind im bundesweit einheitlichen onkologischen Basisdatensatz festgelegt (BAnz AT 12.07.2021 B4).

Bei einer Bezugsbevölkerung von 18 Millionen Einwohnerinnen und Einwohnern bietet das Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen (LKR NRW) damit neben der Gesundheitsberichterstattung und Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung eine überaus wertvolle Datenbasis für die klinische, insbesondere aber auch die arbeitsmedizinische Forschung. Zu den zentralen Aufgaben des LKR NRW gehört daher die Zusammenarbeit mit externen Nutzenden aus dem Bereich der öffentlichen Gesundheit und der Wissenschaft bei Forschungsvorhaben.

Kurz gefasst

Krebsregister sind eine wichtige Datenquelle für die arbeitsmedizinische Forschung

Das Landeskrebsregister NRW erfasst Daten zu Krebsneuerkrankungen, Therapie- und Verlaufsdaten

Krebsregister tragen dazu bei, die Früherkennung von Erkrankungen und die Therapie zu verbessern

Es gibt verschiedene Arten von Daten, die externen Nutzerinnen und Nutzern auf Antrag für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung gestellt werden können. Bei Anträgen auf Einzelfalldaten ist eine Beteiligung der Gremien des LKR NRW erforderlich (→ Info-Box 2).

Bedeutung des LKR NRW für die arbeitsmedizinische Forschung des IPA

Für Forschungsvorhaben mit dem Ziel, das Krebsvorkommen in definierten Personengruppen – zum Beispiel Berufskohorten – zu untersuchen, sind Kohortenabgleiche sehr gut geeignet (→ Info-Box 2). Abgleiche mit Daten des LKR NRW wurden bereits für bestehende Studienkohorten wie der Nationalen Kohorte, zur Evaluation von organisierten Screening-Programmen wie dem Mammographie-Screening-Programm (Heidinger et al. 2012, Khil et al. 2020) und für Studien wie beispielsweise zum Krebsrisiko von an Typ-2-Diabetes erkrankten Personen (Kajüter et al. 2012) durchgeführt. Voraussetzung für einen derartigen Abgleich ist das vorherige schriftliche Einverständnis der Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen (§ 24 LKRNG).

Auch in Zusammenarbeit mit dem IPA wurden bereits Kohortenabgleiche durchgeführt. Für das Projekt „UroScreen“ zur Früherkennung von beruflich verursachten Harnblasenkarzinomen wurde der Krankheitsverlauf von Personen mit Harnblasenkrebs abgeglichen, um die Kohorte auf Vollständigkeit der Fälle zu überprüfen (Pesch et al. 2014).

Info 1

Beim standardisierten Inzidenz- bzw. Mortalitätsverhältnis (SIR/SMR) wird die Zahl der in einer Kohorte (z. B. Beschäftigte einer Industrie) beobachteten (Krebs-)Fälle in Beziehung zu der in der Allgemeinbevölkerung erwarteten Zahl von Fällen gesetzt. Die berechnete Verhältniszahl zeigt dann an, ob in der Kohorte eine erhöhte Zahl an Neuerkrankungen (SIR) beziehungsweise Todesfällen (SMR) zu beobachten war.

Für die Studie „Entwicklung proteinanalytischer Verfahren und molekular-epidemiologische Analyse zur Identifikation von Kandidatenmarkern zur Unterstützung der (Früh-) Diagnose asbestassoziierter Lungen- und Pleuratumoren“ („PURE Lungentumoren“) wurde kürzlich ebenfalls ein Abgleich mit dem IPA realisiert.

In der Studie „PURE Lungentumoren“ werden Biomarker identifiziert, die für eine Diagnose von Lungenkrebs beziehungsweise Pleuramesotheliomen geeignet sind. Ziel des Kohortenabgleichs ist, mittels der Mortalitätsdaten

des LKR NRW die Überlebenszeit der in die Studie eingeschlossenen Patientinnen und Patienten zu ermitteln. Hierüber soll untersucht werden, ob die bereits ermittelten diagnostischen Markerkandidaten auch für die Prognose eines Krankheitsverlaufs geeignet sind. Ergänzend kann mit den Daten zu Krebsneuerkrankungen geprüft werden, ob Patientinnen und Patienten, die zum Zeitpunkt ihrer Studienteilnahme tumorfrei waren, möglicherweise noch später an Krebs erkrankt sind. Auf diese Weise können gegebenenfalls Studienteilnehmende als Krebsfälle re-klassifiziert werden. Mit entsprechend aktualisierten Daten kann anschließend die Performance der diagnostischen Biomarker validiert werden.

Weitere Abgleiche von klinischen Kohorten des IPA zur Früherkennung von Lungentumoren und Harnblasentumoren sind in Vorbereitung.

Software unterstützt bei der Daten-Verschlüsselung

Zur Unterstützung von Kohortenabgleichen stellt das LKR NRW mit dem Coho-Client eine Software-Anwendung zur Verfügung. Dieser übernimmt – noch vor der Übermittlung an das LKR NRW – die notwendige Aufbereitung und Verschlüsselung der Studiendaten, die

Info 2

Übersicht der Daten, die durch das LKR NRW zur Verfügung gestellt werden können

Aggregierte Daten/Auswertungsergebnisse

Die Daten werden entweder anhand ihrer Merkmale (Altersgruppe, Geschlecht, Tumorstadium etc.) zusammengefasst übermittelt oder von den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern des LKR NRW ausgewertet und als Ergebnis zur Verfügung gestellt (§ 23 LKRG NRW ohne Gremienbeteiligung).

Pseudonymisierte Einzelfalldaten

Bei dieser Form der Datennutzung werden die personenbezogenen Daten pseudonymisiert und zur Auswertung an die Forschenden übermittelt (§ 23 LKRG NRW).

Einzelfalldaten mit personenidentifizierenden Daten im Klartext

Klartextdaten sind die sensibelsten Daten, die das LKR NRW – unter strengen Auflagen – übermitteln darf. Dies kann beispielsweise für Studien erforderlich sein, bei denen Krebspatienten für Befragungen kontaktiert werden sollen (§ 24 LKRG NRW).

Abgleiche mit kryptographierten Personendaten externer Studienkohorten (Kohortenabgleiche)

Der Abgleich von Krebsregisterdaten mit externen Kohortenstudien ermöglicht es, die individuellen Daten von Studienteilnehmenden eines externen Forschungsprojektes mit den Krankheits- oder Sterbedaten des LKR NRW anzureichern. Bei dieser Form der Übermittlung ist grundsätzlich ein Antrag zur Datennutzung nach § 23 oder § 24 LKRG NRW zu stellen.

mit den Registerdaten abgeglichen werden sollen. Die Studiendaten durchlaufen danach den gleichen doppelten Verschlüsselungsprozess wie Routinemeldungen zu Krebsneuerkrankungen. Anstelle der personenidentifizierenden Daten liegen im LKR NRW schließlich sogenannte Kontrollnummern vor, auf deren Basis die Verknüpfung der Studiendaten mit den Krebsregisterdaten durchgeführt wird.

Fazit

Krebsregisterdaten haben eine hohe Güte und werden fortwährend weiterentwickelt. In der anlassbezogenen Zusammenführung mit anderen Gesundheitsdaten liegt ein wertvolles Potential für die Krebsforschung. Eine enge Zusammenarbeit zwischen arbeitsmedizinischer Forschung und Krebsregistern kann dazu beitragen, arbeitsplatzbezogene Krebsrisiken zu erkennen.

Info: www.landeskrebsregister.nrw

Kontakt: geschaeftsstelle.LKR-NRW@krebsregister.nrw.de

Die Autorinnen und Autoren:

Heike Bertram

Hiltraud Kajüter

Lennart Möller

Landeskrebsregister NRW

Prof. Dr. Andreas Stang

Landeskrebsregister NRW

Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie

Prof. Dr. Thomas Behrens

Dr. Jan Hovanec

IPA

Literatur

Aktualisierter einheitlicher onkologischer Basisdatensatz der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID). BAnz AT 12.07.2021 B4, Bundesanzeiger.

Heidinger O, Batzler WU, Krieg V, et al. The incidence of interval cancers in the German mammography screening program: results from the population-based cancer registry in North Rhine-Westphalia. Dtsch Arzteblatt Int. 2012;109: 781–7.

Khil L, Heidrich J, Wellmann I, et al. Incidence of advanced-stage breast cancer in regular participants of a mammography screening program: a prospective register-based study. BMC Cancer. 2020;20: 174.

Kajüter H, Batzler WU, Krieg V, Heidinger O, Hense HW. Abgleich von Sekundärdaten mit einem epidemiologischen Krebsregister auf der Basis verschlüsselter Personendaten – Ergebnisse einer Pilotstudie in Nordrhein-Westfalen. Gesundheitswesen. 2012;74: e84-89.

Pesch B, Taeger D, Johnen G, et al. Screening for bladder cancer with urinary tumor markers in chemical workers with exposure to aromatic amines. Int Arch Occup Environ Health. 2014;87: 715-724. doi:10.1007/s00420-013-0916-3