

Krebsregister und das Problem der Verhältnismäßigkeit: zur Situation der Krebsepidemiologie in der Bundesrepublik

Winkler, Enno A.

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Winkler, E. A. (1984). Krebsregister und das Problem der Verhältnismäßigkeit: zur Situation der Krebsepidemiologie in der Bundesrepublik. *Die Berliner Ärztekammer : offizielles Mitteilungsblatt der Ärztekammer Berlin, Publikationsorgan der Akademie für Ärztliche Fortbildung in der Ärztekammer Berlin*, 21(2), 81-96. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-48351-7>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-NC-ND Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell-Keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY-NC-ND Licence (Attribution-Non Commercial-NoDerivatives). For more information see:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>

Krebsregister und das Problem der Verhältnismäßigkeit

Zur Situation der Krebs epidemiologie in der Bundesrepublik

Von Enno A. Winkler

Für die meisten Menschen ist Krebs gleichbedeutend mit qualvollem Siechtum, Hoffnungslosigkeit und Tod. Und es scheint so, daß immer mehr von uns von dieser Krankheit bedroht werden. Die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen in der Bundesrepublik liegt zwischen 200 000 und 250 000, die der Sterbefälle bei 150 000. Von den derzeitigen Bewohnern der Bundesrepublik Deutschland werden elf- bis zwölf Millionen an Krebs sterben.

Angesehene Wissenschaftler und viele umwelt- und psychosozial-orientierte Laien halten es für gesichert und belegen dies durch Beispiele aus der epidemiologischen Forschung, daß Krebs in über 90 Prozent durch äußere Noxen wie psychosozialen Distress, persönliche Lebensführung (Rauchen, Ernährung) und Umweltfaktoren (Luft- und Wasserverschmutzung, berufliche Schadstoffexposition) verursacht wird. Sie sehen darum auch die Lösung des Krebsproblems in der Identifizierung und Ausschaltung jener Noxen.

Bewerkstelligt werden soll dies zunächst durch Erfassung und Auswertung aller Erkrankungsfälle einer Region durch sogenannte regionale (epidemiologische) Krebsregister: "Epidemiologische Register stellen heute die wichtigste Informationsquelle für die Krebsbekämpfung und die Krebsursachenforschung dar" (Wagner). Wegen der Fülle und Komplexität der Daten ist dazu der Einsatz der elektronischen Datenverarbeitung unumgänglich. Nach dem Mustergesetzentwurf für regionale Krebsregister der Bundesregierung vom 27.1.1982 und nach der Verabschiedung der von Bund und Ländern gemeinsam aufgestellten, das Mustergesetz korrigierenden Thesen zur "Einrichtung von regionalen Krebsregistern" durch die 51. Gesundheitsministerkonferenz am 18.11.1983 stehen wir jetzt auch in Berlin vor der Frage: Brauchen wir ein regionales Krebsregister und ein Krebsregistergesetz?

Formen von Krebsregistern und ihre Aufgaben

Zur Präzisierung der Diskussion über Krebsregister muß man wissen, daß es im Prinzip drei Arten von Registern mit unterschiedlicher Zielsetzung und unterschiedlicher Problematik gibt:

1. das klinische Register,
2. das Spezialregister (Organregister) und
3. das regionale (epidemiologische) Register.

Eine Charakterisierung der drei Register-typen findet sich in Tabelle 1. Die bundesweit und jetzt auch in Berlin geführte Auseinandersetzung dreht sich zunächst um den Typ 3, das regionale epidemiologische Register. Regionale Krebsregister sollen die lebenden und verstorbenen Krebskranken einer Region flächendeckend und vollständig erfassen (Bevölkerungsbezug) und

1. die jährlichen Neuerkrankungen aufgliedert nach Tumorform, Alter, Geschlecht etc. (Inzidenz),
2. den Bestand an Krebskranken in der Bevölkerung (Prävalenz) und
3. die Sterblichkeit (Mortalität) ermitteln.

Dazu ist ein Mindest-Datensatz notwendig (Tab.2). Ferner muß eine standardisierte Nomenklatur gefordert werden (ICD-9, gegebenenfalls C-TNM). Die obere Grenze für ein arbeitsfähiges epidemiologisches Register liegt nach Ansicht deutscher und ausländischer Experten bei einer Einzugspopu-

lation von fünf bis sieben Millionen. Bei einer Gesamtpopulation von 60 Millionen käme damit ein nationales Register für die Bundesrepublik u.a. wegen des Ausmaßes der Daten nicht in Frage. Andererseits wird auf nationaler Ebene eine repräsentative Stichprobe von nur 10 bis 15 Prozent der Gesamtbevölkerung als ohnehin ausreichend für die Erreichung der angestrebten Ziele angesehen. Dies wäre mit regionalen Registern schon in etwa vier Bundesländern realisierbar.

Die Ermittlung der reinen Inzidenz sowie Prävalenz- und Mortalitätsdaten stellt epidemiologische Krebsregister vor folgende Probleme:

1. Sicherung der vollständigen Erfassung aller Krebspatienten (Repräsentativität).

Nach Meinung der Epidemiologen ist die vollständige Erfassung möglich durch ein Meldesystem, das alle Personen und Institutionen einbezieht, die Krebskranke diagnostizieren, behandeln oder sonstwie betreuen. Durch Mehrfachfassung wäre die Repräsentativität auch dann gesichert, wenn "nur" ein Melderecht (mit Vergütung) und nicht eine Meldepflicht ohne Motivation der Beteiligten nicht zu greifen, wie Erfahrungen in osteuropäischen Ländern und bei der Seuchengesetzgebung übrigens auch in der Bundesrepublik zeigen.

2. Elimination von Mehrfach-Erfassungen.

Das beschriebene Meldesystem führt zwangsläufig dazu, daß Mehrfachmeldungen vorkommen und herausgefiltert werden müssen. Weitere Mehrfachmeldungen werden verursacht durch wohnungs- und therapiebezogene Mobilität der Patienten und durch wiederholte Histologien beispielsweise beim Auftreten von Metastasen. Die Elimination dieser Mehrfachregistrierungen bzw. die richtige Zuordnung nachgelieferter Daten (record linkage) und damit die Sicherung der wahren statistischen Verhältnisse ist nur möglich, wenn die Patienten aus der Datei (re-) identifizierbar sind.

3. Elimination verstorbener Patienten aus der (Prävalenz-) Datei.

Dazu benötigen die Register Zugang zu den amtlichen Totenscheinen sowie ebenfalls die Möglichkeit der (Re-)identifizierung.

Die weitergehenden Ziele regionaler Register, nämlich Anhaltspunkte für die Suche nach kausalen Faktoren zu gewinnen und Risiko-Gruppen zu ermitteln, erfordern nicht nur eine zeitliche, geographische und soziale Differenzierung, sondern auch die Differenzierung nach Umwelt- und Lebensbedingungen. Da man bei einer Latenzzeit der Krebserkrankungen bis zu 30 Jahren und mehr und z.B. Tausenden von chemischen Verbindungen - nach

amerikanischen Schätzungen werden derzeit jährlich 200000 neue Verbindungen synthetisiert und 600 industriell genutzt – unmöglich sämtliche Lebensumstände und Schadstoffexpositionen von vornherein bei Patienten erfragen kann, sind diese weitergehenden Ziele nur erreichbar, wenn die nachträgliche Patientenidentifizierung und Befragung möglich ist (nachgehende Forschung). Hieraus ergeben sich erhebliche datenschutzrechtliche und berufsrechtliche Probleme.

Datenschutz und ärztliche Schweigepflicht

Der Weitergabe personenbezogener Patientendaten an regionale Tumregister stehen entgegen

1. die ärztliche Schweigepflicht, die in den Berufsordnungen der Ärztekammern geregelt und im Strafgesetzbuch abgesichert ist, und
2. die Datenschutzgesetze des Bundes und der Länder vom 27.1.1977 bzw. vom 12.7.1978 (Berlin).

Die ärztliche Schweigepflicht ist ein so hohes Rechtsgut, daß es den Gesetzgeber veranlaßt hat, den Arzt z. B. von der Verpflichtung freizustellen, einen geplanten Bankraub oder einen gemeingefährlichen Sprengstoffanschlag anzuzeigen, wenn er davon als Arzt erfährt (§ 139 StGB). Damit kann die Schweigepflicht nur aufgehoben und ein Melderecht institutionalisiert werden.

1. im Einzelfall, wenn der informierte Patient seine Einwilligung dazu gibt (informed consent),
2. generell, wenn aus erkennbarem höherrangigen Rechtsinteresse rechtfertigende Eingriffsrechte wie beispielsweise beim Geschlechtskrankheiten-Gesetz geschaffen werden,
3. wenn die Daten zuvor wirksam anonymisiert bzw. aggregiert sind.

Jede Zuwiderhandlung gegen das Berufsgeheimnis ist auch ein Straftatsbestand nach § 203 StGB, ohne daß es noch einer Bewertung des rechtlich nicht abgesicherten Interesses des Informationsempfängers bedarf. Generalklauseln wie z. B. §§ 10, 11 BDSG oder § 35 SGB-AT können die prinzipielle Wertent-

scheidung zugunsten des Arztgeheimnisses ebenfalls nicht aufheben.

Dem jeweiligen Landesdatenschutzgesetz (LDSG) sind die Behörden und solche nichtöffentlichen Einrichtungen eines Landes unterworfen, die der Aufsicht eines Landes unterstehen und nicht am wirtschaftlichen Wettbewerb teilnehmen, wie z. B. Stiftungen, Universitäten oder Forschungseinrichtungen. Das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) dagegen ist für alle übrigen datenverarbeitenden Stellen – hauptsächlich Bundeseinrichtungen und private Unternehmen – zuständig. Damit gelten beide Gesetze, wenn ein regionales Tumorzentrum mit Daten z. B. aus dem Computer einer Arztpraxis gespeist wird. Im Gegensatz zum ärztlichen Berufsgeheimnis gelten die Datenschutzgesetze jedoch nicht bei der Datenübermittlung aus herkömmlichen Krankenakten sowie bei Verstorbene. Der Schutz persönlicher Daten nach den Datenschutzgesetzen ist nur suspendierbar, wenn

1. der informed consent des Patienten,
2. eine spezialgesetzliche Regelung oder
3. eine wirksame Anonymisierung bzw. Aggregation der Daten vorliegen.

Alle datenschutzrechtlichen und berufsrechtlichen Probleme der Krebsregistrierung ließen sich auf einen Schlag lösen, wenn die Einwilligung der Patienten nach vollständiger Aufklärung leicht und jederzeit zu erhalten wäre. Doch ist dem nicht so. Nicht jeder Patient wird damit einverstanden sein, daß seine Krebsdiagnose weitergeleitet wird und eventuell in unbefugte Hände gerät (z. B. Arbeitgeber).

Zwar hat ein im Auftrag des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit, der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und der Geschäftsstelle des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung durch ein Frankfurter Institut erstelltes Gutachten ergeben, daß 47 Prozent der Bevölkerung Krebsregister „sehr wichtig“ finden und 40 Prozent „ziemlich wichtig“. Die Frage, ob die Interviewten persönlich bereit wären, ihre Daten registrieren zu lassen, wurde jedoch nur

noch von 41 Prozent mit „bestimmt“ und 29 Prozent mit „wahrscheinlich“ beantwortet.

Meines Erachtens ist die Untersuchung völlig wertlos, da

1. nur Gesunde und keine Krebspatienten befragt wurden,
2. die Befragten nicht über Art und Umfang der mit der Einwilligung verbundenen möglichen Konsequenzen informiert wurden (bekommt der Krebskranke noch einen Job, eine Ausbildung, einen Bankkredit?) und
3. der Aufbau der Untersuchung und die Fragestellungen die gewünschte Tendenz vorprogrammierten. Letzteres ergibt sich schon daraus, daß den Interviewten zuvor erklärt wurde: „Nur die Auswertung solcher Daten macht es möglich, in ausreichendem Maße die Ursachen von Krebs zu erforschen und den Krebs wirkungsvoller zu bekämpfen.“

Entlarvend ist die Charakterisierung derjenigen, die nicht an eine Verbesserung der Krebsbekämpfung durch Krebsregister glauben mochten: „Es sind dies... eher jüngere Personen (bis 34 Jahre), eher Personen mit besserer Ausbildung (Abitur, Studium) und eher Personen, die in Großstädten mit über 500000 Einwohnern leben. Es mangelt diesen Personen an den für die Einsicht in die Notwendigkeit... von Krebsregistern... zentralen Einstellungen, nämlich an persönlichem Gesundheitsbewußtsein und an Vertrauen in die... Ärzte.“

Weitere Hemmnisse für den informed consent sind

1. die Aufklärung über die Datenproblematik (man stelle sich vor, nach der Eröffnung der Diagnose Krebs wird mit dem Patienten über seine Einwilligung zur Krebsregistrierung verhandelt),
2. über ihre Krankheit nicht aufgeklärte Patienten,
3. Patienten im Finalstadium,
4. beabsichtigte Meldungen durch pathologische Institute,
5. verstorbene Patienten, soweit die ärztliche Schweigepflicht betroffen ist.

Ein Patentrezept, die datenschutzrechtlichen und berufsrechtlichen Probleme zu umgehen, scheint die Anonymisierung bzw. Aggregie-

zung der Daten vor ihrer Weitergabe zu sein. Eine bloße Verschlüsselung z.B. des Namens bedeutet jedoch keine wirksame Anonymisierung, wenn sie eine Reidentifizierung zuläßt. Andererseits ist jedes Register, das eine Reidentifizierung wirksam ausschließt, von vornherein sinnlos,

weil die angestrebten Ziele nicht erreicht werden (s.o.).

Geschichte der Krebsregister und gegenwärtiger Stand

1946 forderten zwölf der damals bedeutendsten Krebsforscher Europas

in Kopenhagen in einer Resolution die Errichtung epidemiologischer Krebsregister, wobei auch die Verwendung einer einheitlichen Terminologie und Klassifikation als notwendige Voraussetzung für die Vergleichbarkeit der Angaben empfohlen wurde. Die WHO griff die Ko-

Tabelle 1

Formen und Aufgaben der Krebsregister

	Epidemiolog. Register a) regional b) national	Klinisches Register	Spezialregister
Bezug	Bevölkerung einer Region oder eines Landes	Tumorpatient	Spezielle Tumorform
Organisation und Steuerung	zentral durch eigenständige Institution (bei regionalen Registern koordinierende übergeordnete Institution möglich)	dezentral in jedem Tumorzentrum und onkologischem Schwerpunkt Krankenhaus (koordinierende übergeordnete Institution möglich)	zentral durch spezialisierte Fachabteilungen
Aufgaben der Krebsbekämpfung	(Planung und Organisation der Primär- und Sekundärprävention)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Interdisziplinäre Sammlung und Bereithaltung von Daten (Anamnesen, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Nachsorge, Verlauf) 2. Interdisziplinäre Organisation und Überwachung von Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Nachsorge 3. Planung und Organisation der Sekundärprävention (Risikogruppen) (4.) Beratung, Lehre, Erfahrungsaustausch (5.) Entwicklung und Standardisierung von Diagnostik-, Therapie- und Nachsorgeprogrammen 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Beratung, Lehre, Erfahrungsaustausch 2. Entwicklung und Standardisierung von Diagnostik-, Therapie- und Nachsorgeprogrammen
der Forschung	<ol style="list-style-type: none"> 1. Epidemiologie (Inzidenz, Prävalenz, Mortalität, ggf. in Abhängigkeit von Umweltbelastung, sozialer Schichtzugehörigkeit etc.) 2. Hypothesenbildung für epidemiologische Forschung (3.) Ermittlung bzw. Definition von Risikofaktoren und Risikogruppen (4.) Identifikationsgrundlage für Fall-, Kontroll- und Kohortenstudien 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Klinische Studien (z.B. Therapieprogramme) 2. Ermittlung von Risikofaktoren und Risikogruppen 3. Hypothesenbildung für die klinische Forschung 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Klinische und pathologische Studien (z.B. Therapieprogramme) 2. Ermittlung von Risikofaktoren und Risikogruppen 3. Hypothesenbildung für die klinische und pathologische Forschung
der Verwaltung	Prognosen für die öffentliche Gesundheitsplanung	<ol style="list-style-type: none"> 1. Organisation der interdisziplinären Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Nachsorge 2. Datengewinnung für die personelle und apparative Ausstattung der Klinik 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Planung und Organisation spezieller Behandlungsrichtungen (2.) Prognosen für die öffentliche Gesundheitsplanung

penhagener Resolution auf und gründete 1950 ein „Sub-Committee on the Registration of Cases of Cancer as well as their Statistical Presentation“, das Empfehlungen für die Errichtung derartiger Register ausarbeitete. Heute existieren rund 100 nationale oder regionale Krebsregister mit epidemiologischer Aufgabenstellung. Die Zahlen der bedeutendsten dieser Register sind in dem periodisch erscheinenden Buch „Cancer Incidence in Five Continents“, dem internationalen Standardwerk der Krebsepidemiologie, verwertet. 1966 wurde auf dem 9. Krebskongreß in Tokio die „International Association of Cancer Registries“ gegründet, deren Ziel es ist, die Kooperation und Koordination der Krebsregister auf internationaler Ebene zu fördern. 1976 publizierte die WHO ein „WHO Handbook for Standardized Cancer Registrations“.

Epidemiologische Krebsregister mit Meldepflicht gibt es international u. a. in allen osteuropäischen Staaten (DDR seit 1952) und Kuba, aber auch in Österreich, Finnland, Norwegen und Schweden, in Israel, in einigen Bundesstaaten der USA (u. a. New York, Connecticut), in einigen Provinzen Kanadas (u. a. Alberta, British Columbia) und in Sao Paulo (Brasilien).

Register mit Melderecht existieren in Großbritannien, Dänemark, in den Niederlanden und Belgien, in Neuseeland, Singapur, in einigen Bundesstaaten der USA (Iowa, Utah), in Kanada (Quebec) und in einigen städtischen Regionen (Recife, Bombay, Osaka, Zaragossa, Genf). Eine Kodierung der Identifikatoren (Name) wird nur in wenigen Registern vorgenommen wie in den skandinavischen Staaten, in Israel, New Mexico und Utah sowie in Singapur und Genf.

In der Bundesrepublik wurde durch Beschluß des Deutschen Bundestages vom 1. 7. 1976 die Bundesregierung aufgefordert, als Fortschreibung der Antwort auf die Große Anfrage betreffend Krebsforschung einen „Nationalen Krebsbericht“ vorzulegen. Dessen Veröffentlichung erfolgte am 16. 1. 1980. Im Gefolge des Bundestagsbeschlusses wurde mit der 1. großen Krebskonferenz am 27. 9. 1979 erstmals der Versuch

unternommen, alle an der Krebsbekämpfung beteiligten Kräfte im Rahmen eines „Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung“ mit einer beim Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit (BMJFG) angesiedelten Geschäftsstelle zusammenzufassen. Schon damals wurde die Forderung nach regionalen Krebsregistern sowie nach Klinikregistern erhoben und später durch die neugeschaffene Geschäftsstelle substantiiert und propagiert.

Tabelle 2

Minimaler Datensatz (in Anlehnung an das BGA)

- I *Daten zur Person*
Meldestelle (Klinik, Arzt, Krankenblatt-Nr.)
Name, Vorname, Geburtsname
Geburtsdatum
Geburtsort
Nationalität
Geschlecht
Familienstand
Frühere und jetzt ausgeübte Berufe
Adresse
 - II *Inzidenzdaten*
Datum der Diagnose
Tumorklassifikation (ICD-9)
Histologie (Zytologie) (ICD-9)
Diagnosesicherung (C-TNM)
 - III *Mortalitätsdaten*
Sterbedatum
Todesursache
Sektionsbefund
-

Auf ihrer 45. Sitzung beschloß die Gesundheitsministerkonferenz am 20. 3. 1980 die Einrichtung von (regionalen) Krebsregistern. Auf die Notwendigkeit der Erfassung personenbezogener Daten wurde hingewiesen. Am 27. 1. 1982 legte dann die Bundesregierung ein als Ländergesetz konzipiertes Mustergesetz zur Einrichtung von regionalen Krebsregistern vor. Dieses Gesetz setzte eine Meldeberechtigung unabhängig von der Einwilligung der Patienten fest. Die Notwendigkeit der Krebsbekämpfung mit epi-

demologischen Methoden wurde als so dringlich angesehen, daß es zumutbar erschien, die Belange der betroffenen Patienten demgegenüber zurückzustellen. Weiter wurden die Einsichtnahme in die Leichenschauscheine und ein jährlicher Vergleich mit dem Melderegister zugelassen.

Mit Rücksicht auf die Datenschutzgesetze und die ärztliche Schweigepflicht verlangte der Musterentwurf andererseits die Anonymisierung der Daten im Register und bei nachgehenden Befragungen von Patienten deren schriftliche Einwilligung.

Am 8. 2. 1983 fand in Berlin ein Symposium „Medizin und Datenschutz“ statt, als dessen Folge das Mustergesetz zurückgezogen wurde. Statt dessen verabschiedete die 51. Gesundheitsministerkonferenz am 18. 11. 1983 in einer Entschließung Thesen zur „Einrichtung von regionalen Krebsregistern“. Diese Thesen sahen nunmehr grundsätzlich eine namentliche Meldung nur mit Einverständnis des Patienten vor. Gleichzeitig wurde festgestellt, daß ein zentrales Register für die Bundesrepublik wegen der fehlenden Praktikabilität nicht in Frage kommt, daß andererseits auf lange Sicht eine flächendeckende Erfassung in der Bundesrepublik anzustreben sei. In diesem Zusammenhang sprach sich das Bundesgesundheitsamt für eine (anonymisierte, bei ihr angesiedelte) „Dachdokumentation Krebs“ aus.

In der Bundesrepublik gibt es vier flächendeckende oder mit dem Ziel der Flächendeckung arbeitende Register, und zwar in Hamburg, im Saarland, in Baden-Württemberg und im Regierungsbezirk Münster (Tab. 3). Hamburg ist das älteste Register überhaupt. In Baden-Württemberg und im Regierungsbezirk Münster (Ausweitung eines ursprünglichen klinischen Registers) wurden eine vollständige Erfassung bzw. ein valider Bevölkerungsbezug noch nicht erreicht. Das Register in Baden-Württemberg wird als anonymes Inzidenzregister geführt ohne exakte Kontrolle von Mehrfachmeldungen und ohne Verlaufsbeobachtung, so daß es von Epidemiologen als wertlos betrachtet wird. Außerdem ist es nach Ansicht der zuständigen Landesdaten-

schutzbeauftragten doch nicht wirksam anonym, da sich anhand der gemeldeten Daten die Person des Krebskranken ohne Schwierigkeiten feststellen läßt. Eine gesetzliche Absicherung besteht nur im Saarland. Ein in Hessen vorgelegter Gesetzentwurf wurde zurückgezogen. Der dort bestehende Versuch, ein Krebsregister aufzubauen, ist steckengeblieben.

Ein knapp gefaßter Bogen zur „Basisdokumentation für Tumorkranke“ wurde 1971 vom „Deutschsprachigen TNM-Ausschuß“ erarbeitet. 1979 verabschiedete die „Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)“ ebenfalls eine „Basisdokumentation für Tumorkranke“ und erklärte sie für die deutschen Tumorzentren als verbindlich. Die Kosten der Krebsregistrierung wer-

den auf 30 bis 50 DM pro Fall und Jahr geschätzt.

Spezialregister im Sinne von überregionalen Referenzzentren für bestimmte Tumorformen, die der Vertiefung des wissenschaftlichen Kenntnisstandes und der Diagnosehilfe dienen, existieren in der Bundesrepublik für Lymphome (Kiel), für Tumoren der Speicheldrüsen (Hamburg), der Hoden (Bonn), der

Tabelle 3

Epidemiologisches Register

Region	Hamburg	Saarland	Baden-Württemberg	Regierungsbezirk Münster
Beginn der Registrierung	1927	1966	1971	1974
Träger	Gesundheitsbehörde Stat. Landesamt	Stat. Landesamt	Landesverband Baden-Württemberg zur Erforschung und Bekämpfung des Krebserkranktes e. V.	Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales Nordrhein- Westfalen
Einwohnerzahl	1,7 Mio	1,1 Mio	Erfassungsstufe I 2,4 Mio Erfassungsstufe II 9,3 Mio	2,4 Mio
Rechtsgrundlage für die Meldungen	keine Rechtsgrundlage, freiwillig, Gesetz mit Patienteneinwilligung geplant	seit 1979 „Saarländisches Gesetz über das Krebsregister (SKRG)“ und Meldeberechtigung. Keine Patienteneinwilligung	keine Rechtsgrundlage, freiwillig, Gesetzentwurf zur Änderung des LDStG zugunsten der Forschung	keine Rechtsgrundlage, freiwillig, mit Patienteneinwilligung
Vergütung	keine	DM 6,-	DM 5,-	keine
namentliche Nennung	ja	ja	nein	ja
Anonymisierung	Abtrennung der Identifikatoren (Kartei)	Abtrennung der Identifikatoren	primär anonym	Abtrennung der Identifikatoren
Forschung	anonymisierte Daten, Reidentifikation zulässig	anonymisierte Daten, Reidentifikation möglich	primär anonyme Daten	anonymisierte Daten, Reidentifikation zulässig
Informationsgeber	Krankenanstalten Radiol. Institute Pathol. Institute Niedergel. Ärzte Leichenschauheine	Krankenanstalten Radiol. Institute Pathol. Institute Niedergel. Ärzte Leichenschauheine	Krankenanstalten Radiol. Institute Pathol. Institute Niedergel. Ärzte, bis 1980 Leichenschauheine	Krankenanstalten Niedergel. Ärzte
Ziele	Epidemiologie Nachsorge	Epidemiologie	Inzidenz, Bedeutung der Krebsfrüherkennung	Konsiliarfunktion Nachsorge Epidemiologie
Bemerkungen			In der Erfassungsstufe II werden z. Z. nur Tumoren der Mamma, des weibl. Genitale, des Mastdarms und der Prostata erfaßt	Epidemiologisch und territorial ausgeweitetes klinisches Register der Universität Münster

Prostata (Homburg/Saar), der Knochen (Heidelberg), des Colon (Heidelberg) und für kindliche Tumoren (Mainz). Ein Vergleichskataster für menschliche und experimentelle sowie autochthone Tiertumoren befindet sich im Aufbau.

Klinische Register erfassen die in einem Klinikum behandelten Krebskranken im Sinne eines KonsiliarDienstes und sorgen für eine koordinierte, fächerübergreifende Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Nachsorge. Solche Register sind eingerichtet oder im Aufbau an den Tumorzentren in Hamburg, Essen, München, Köln, Mainz und Münster und an den onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern in Ravensburg, Bonn-Bad Godesberg, Darmstadt, Passau, Wilhelmshaven, Stade, Hamburg-Barmbek und Frankfurt.

Berliner Situation

In Berlin besteht seit langem eine „stille Sammlung“ von Daten Krebskranker, die der nachgehenden Fürsorge unterliegen. Diese Daten werden in Karteiform einmal bei den Gesundheitsämtern geführt, die sie von den Krankenhäusern aufgrund von „Einwilligungserklärungen“ der Patienten in der Aufnahmebehandlung erhalten. Beim Senator für Gesundheit, Soziales und Familie wird ein Doppel gesammelt, so daß dort eine zentrale Kartei über alle in Berlin der nachgehenden Fürsorge unterliegende Krebspatienten besteht.

Seit Ende 1982 fördert der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung in den beiden FU-Klinika in Steglitz und Charlottenburg sowie im Rudolf-Virchow-Krankenhaus und im Neuköllner Krankenhaus den Aufbau von klinischen Krebsregistern. Gleiche Computersysteme und die verwendete Basisdokumentation der ADT stellen dabei die vollständige Kompatibilität sicher. Im übrigen hat zur Lösung der bei der Verbindung auch verschiedener Computersysteme auftretenden technischen Probleme im November 1983 in Berlin der Forschungsschwerpunkt „Prozeßdatenverarbeitung im Prozeßrechnerverbund“ der Technischen Universität mit der „Berliner Aktiengesellschaft für Computersysteme in der Medizin

(GFC)“ einen Kooperationsvertrag geschlossen.

Die Meinung der öffentlichen Institutionen und Organisationen

In ihrem Krebsbericht 1980 maß die Bundesregierung der Krebsepidemiologie für die Grundlagenforschung und für die angewandte Forschung sowie für die Krebsbekämpfung eine Sonderstellung zu, stellte aber zugleich die Frage nach der Größe des Nutzens und der Verhältnismäßigkeit der Mittel. Klinische Krebsregister zur optimalen Betreuung und Behandlung von Krebskranken hielt sie dagegen für unverzichtbar. Der Berliner Senat ist noch nicht zu einer abschließenden Meinung gekommen.

Die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder machen regionale Krebsregister von einer gesetzlichen Regelung und von der Einwilligung (informed consent) der Betroffenen abhängig. Dies setzt in der Regel eine Aufklärung über die Diagnose und die Konsequenzen der Einwilligung voraus. Außerdem fordern die Datenschutzbeauftragten ein Auskunftsrecht der Betroffenen, wobei möglicherweise der behandelnde Arzt dazwischen geschaltet werden könnte. Eine Zusammenführung der Regionalregister auf Bundesebene halten sie für bedenklich, eine Verknüpfung mit anderen Datenbanken als unzulässig. Außerdem warnen sie nachdrücklich vor der Gefahr, daß die Gesetzgebung zum Krebsregister ein erster Schritt zur Errichtung einer Vielzahl anderer Epidemiologieregister werden könnte (z. B. psychisch Kranker).

Ebenfalls eine gesetzliche Regelung, eine ausdrückliche Einwilligung des Patienten sowie ein Auskunftsrecht fordert die Interparlamentarische Arbeitsgemeinschaft, und zwar sowohl für regionale als auch für klinische Register. Eine Verknüpfung mit anderen Datenbanken lehnt sie ab.

Die politischen Parteien haben unterschiedliche Standpunkte. Als Vertreter der CDU erklärte Dr. Heiner Geißler, daß er die Einrichtung epidemiologischer Krebsregister für sinnvoll, notwendig und vertretbar

hält. Klinische Register machten die gleichen Probleme und bedürften ebenfalls einer gesetzlichen Regelung sowie der Einwilligung der Patienten. In Ausnahmefällen komme eine Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht in Frage. Die Berliner CDU hat ihre Meinungsbildung noch nicht abgeschlossen.

Eine Anfrage bei der Berliner SPD ergab, daß sich die Meinung ihrer Fraktion mit der Entschließung der Interparlamentarischen Arbeitsgemeinschaft deckt.

In der Alternativen Liste sind die Meinungen zu Krebsregistern noch geteilt, die Diskussion ist im Gange. Einerseits werden Krebsregister für notwendig gehalten, weil die Ursachen des Krebses noch unbekannt sind, der Zusammenhang zwischen Umweltschädigung und Krebserkrankung bewiesen werden muß und das Krebsregister eine Alarmfunktion bei kreberregenden Stoffen hat. Andererseits wird festgestellt, daß es in Ländern mit Krebsregistern offensichtlich auch nicht weniger Krebstote gibt und Register als Präventionsmittel offensichtlich ungeeignet sind, daß der Datenschutz nicht gewährleistet ist, daß die Bürokratie weiter aufgebläht wird, daß sich hinter der Datenwut nur Ängste vor einer unheimlichen Krankheit und Heilungsgläubigkeit verbergen und daß schließlich eventuell gewonnene Erkenntnisse ohnehin nicht umgesetzt werden (Beispiel Asbest).

Die zuständigen Fachausschüsse der F.D.P. in Bonn und Berlin wenden sich gegen Ländergesetze für epidemiologische Register, die dem Prinzip der vorherigen Einwilligung der Patienten nicht Rechnung tragen. Im übrigen seien epidemiologische Register sehr aufwendig, ihr Nutzen noch unentschieden. Der Aufbau von klinischen Registern hingegen wird für vertretbar gehalten. Die Datenverarbeitung dabei sollte nach denselben Grundsätzen geregelt werden, die auch für die Führung konventioneller Krankenakten gelten.

Der Vorstand der Bundesärztekammer betonte in seiner Stellungnahme vom 4.2.1983 die ärztliche Schweigepflicht und lehnte regionale Krebsregister ab. Computermäßig dokumentierte Krankenge-

schichten hingegen hält er für unbedenklich. Auch würde kein Patient wohl Bedenken dagegen hegen, wenn die Ärzte der Klinik unter Verwendung seiner Anamnese-, Diagnose- und Behandlungsdaten Forschung betreiben. „Wenn die klinischen Zentren sich auf eine einheitliche Datenerfassung einigen, wäre (auch) der nächste Schritt, nämlich die einheitliche Auswertung epidemiologischer Fragestellungen ohne Schwierigkeiten möglich.“

Der 85. Deutsche Ärztetag forderte 1982, daß die elektronische Verarbeitung personenbezogener Daten nur dann möglich sein kann, wenn das Arztgeheimnis gewahrt wird oder der Patient nach vorheriger Aufklärung ausdrücklich zustimmt. Patientendaten dürften nur von Ärzten mit Spezialisierung in medizinischer Informatik verwaltet werden, da nur so sowohl das Arztgeheimnis als auch die sachverständige Überwachung der Daten gewährleistet sei.

Das Bundesgesundheitsamt kam aufgrund einer Expertenanhörung im September 1979 zu folgenden Empfehlungen für den stufenweisen Ausbau der Krebsregistrierung:

1. Ausbau der bestehenden Regionalregister,
2. Einrichtung einer zentralen Koordinationsstelle, die den Datenverbund organisiert und die überregionale Datenauswertung durchführt,
3. Auf- und Ausbau der Register an Tumorzentren mit dem Ziel, die vollständige Erfassung innerhalb einer definierten Region zu gewährleisten.

Die Arbeitsgemeinschaft deutscher Tumorzentren befürwortet ebenfalls klinische Register und definiert sie diplomatisch als „Kommunikationssystem aller Einrichtungen der Region“. Klinische Register sollen den Informationsaustausch aller an der Betreuung der Patienten beteiligten Ärzte erleichtern, kostspielige und den Patienten belastende Doppeluntersuchungen vermeiden helfen und Daten speichern, die sowohl der klinischen Betreuung als auch der wissenschaftlichen Auswertung dienen.

Weil mit Klinikregistern „(nicht) die brennende Frage nach den Krebs-

ursachen sowie die daraus resultierende exakte Definition von Krebsrisikogruppen... zu beantworten ist“, fordert schließlich die Deutsche Krebshilfe epidemiologische Register und entsprechende Ländergesetze. Als Lösung für berufsrechtliche Probleme bietet sie an, die Krebsregister in den Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht mit einzubeziehen. Auch sollten zugunsten der Freiheit von Forschung und Lehre bei der Krebsregistrierung die geltenden Datenschutzbestimmungen gelockert werden.

Diskussion und Überlegungen für Berlin

Der Kampf um epidemiologische Krebsregister ist bestimmt durch Interessenkonflikte zwischen Epidemiologen und Datenschützern sowie den Wunsch bestimmter Organisationen und Institutionen, sich zu profilieren und irgend etwas gegen die als unheimlich empfundene Bedrohung durch die Krebskrankheit zu tun. Dabei geraten das eigentliche Krebsproblem sowie die Verhältnismäßigkeit und Praktikabilität des epidemiologischen Aufwands und des Datenschutzes leicht aus den Augen. Noch ist gar nicht erwiesen, daß Krebs durch psychosoziale, chemische oder physikalische Noxen allein verursacht wird. Die provokative Frage ist berechtigt, ob denn die Länder mit Krebsregistern den Ursachen des Krebses wirklich nähergekommen sind, ob es dort eine effektivere Prävention gibt und weniger Krebstote. In Wirklichkeit haben gerade die Länder mit totaler Krebserfassung wie in Osteuropa in der Vergangenheit am wenigsten an neuen Erkenntnissen zur Krebsentstehung beigetragen.

Neuerdings gewinnt vielmehr die Hypothese an Wahrscheinlichkeit, daß Krebs endogen, auf molekularbiologischer Grundlage entsteht, beispielsweise durch sogenannte Krebsgene oder Onkogene, oder auch durch ein Zusammenwirken mehrerer Faktoren. Oeser und Koeppel vertreten die Ansicht, daß in allen Ländern die altersstandardisierte Gesamt-Krebssterblichkeit real so geringfügig schwankt, daß lokale Einflüsse (Noxen) lediglich über den Ort der Krebsentstehung entscheiden, nicht aber über die Er-

krankung an sich. Aus all dem kann man zumindest folgern, daß es ein Fehler wäre, bei der Krebsforschung allein auf die Epidemiologie zu setzen und alle Ressourcen in diesen Topf zu werfen.

Mit dem Ausbau der regionalen Register im Saarland, in Hamburg, in Baden-Württemberg und im Regierungsbezirk Münster werden 14,5 Millionen Einwohner oder 24 Prozent der Gesamtbevölkerung epidemiologisch erfaßt. Das ist mehr, als selbst die Epidemiologen für eine repräsentative Stichprobenerhebung fordern. Berlin kann sich deshalb ein regionales epidemiologisches Register sparen.

Anders sieht es mit den klinischen Registern aus (man hüte sich vor der Beschränkung auf bloße Nachsorgeregister!). Sie sind organisatorische Voraussetzung für eine bessere interdisziplinäre Diagnostik, Behandlung, Rehabilitation und Nachsorge und ermöglichen im übrigen auch die beratende Prävention. Die so notwendige interdisziplinäre, multifaktorielle, verlaufsbeobachtende und nachgehende Forschung wird durch sie erst möglich. Selbst ein Bevölkerungsbezug ließe sich für epidemiologische Zwecke dadurch herstellen, daß den klinischen Registern der Tumorzentren und onkologischen Schwerpunktkrankenhäuser nahtlos Einzugsbereiche zugeordnet werden, innerhalb derer sie Doppel von Leichenschau scheinen und Befunden der pathologischen Institute erhalten. Angaben über Name und Geburtsdatum des Patienten, das Verfahren, mit der die histologische Probe entnommen wurde, die Tumormorphologie und die Tumortopographie nach ICD-9 sowie die Adresse des Einsenders, bei Totenscheinen zusätzlich das Sterbedatum (und gegebenenfalls erstmals die Krebsdiagnose) genügen vollständig für epidemiologische Verfahren.

Auch die datenschutzrechtlichen Probleme und die Probleme der ärztlichen Schweigepflicht ließen sich durch klinische Register leichter lösen insofern, als die elektronischen „Krankenblätter“ nur von den behandelnden Ärztekollegien (gegebenenfalls als onkologische Arbeitskreise) geführt würden. Eine überregionale, nationale Koordinie-

zung vergleichbar dem Verbundsystem amerikanischer Comprehensive Cancer Centers oder englischer Tumorzentren wäre langfristig möglich durch ein ebenfalls der ärztlichen Schweigepflicht unterworfenes, rechtlich abgesichertes zentrales Register mit minimaler Datenaufnahme (meldendes Klinikregister, Name und Geburtsdatum des Patienten, Diagnose, Tod), das bei der Arbeitsgemeinschaft deutscher Tumorzentren angesiedelt werden könnte.

Klinische fächerübergreifende Re-

gister fördern die ärztliche Zusammenarbeit zugunsten der Patienten, bewahren die Wissenschaftler davor, sich in Sackgassen oder wissenschaftliche Ideologien zu verrennen, sind praktikabel und ökonomisch und finden die Zustimmung von Patienten und Ärzten, von Datenschützern, Epidemiologen und Politikern. Die Einrichtung weiterer regionaler epidemiologischer Register parallel zu den ohnehin notwendigen klinischen Registern wäre ein Irrweg und würde eine Vergeudung an anderer Stelle

dringend benötigter Ressourcen bedeuten. Krebs ist zum Mythos geworden, das rechtfertigt aber noch lange nicht einen kopflosen Rundumschlag.

Literatur beim Verfasser
Anschrift des Verfassers:
Dr. Enno A. Winkler
Oberarzt der
Abteilung Strahlentherapie und
Nuklearmedizin
Krankenhaus Moabit
Turmstraße 21
1000 Berlin 21

Literaturverzeichnis:

1. Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT): Basisdokumentation für Tumorkranke. Selbstverlag des Deutschen Krebsforschungszentrums, Heidelberg 1979.
2. Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren: Zur Konzeption und zum Personal- und Finanzbedarf der Tumorzentren in der Bundesrepublik Deutschland. 2. Aufl., Heidelberg 1979.
3. Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren: Regionale Onkologische Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Heidelberg 1980.
4. Beierl, L.: Zentrale Erfassungsstelle asbeststaubgefährdeter Arbeitnehmer: Aufgaben, Ergebnisse, Analysen. Tagungsbericht: Asbest. Hauptverband der Gewerblichen Berufsgenossenschaften. Bonn 1980, S. 39.
5. Berliner Datenschutzgesetz (BlnDSG) vom 12. Juli 1978. Gesetz- und Verordnungsblatt für Berlin 34 (1978), Nr. 49.
6. Berndt, H.: Ist ein Krebsregister sinnvoll? Masch. schr. vervielf. Vorlesungsmanuskript an der Fachhochschule für Sozialarbeit und Sozialpädagogik, Berlin 1983.
7. Böhm, K. u. G. Wagner: Datenschutz für Krebspatienten. Dtsch. Ärztebl. 78 (1981), 1977.
8. Bokelmann, D. et al.: Das klinische Krebsregister. Medizinische Technik, Stuttgart, 96 (1976), 116.
9. Borowski, M.: Zusammenfassung der Krebsregister Diskussion vom 20.6.1983 im AL Gesundheitsbereich. Masch. schr. Manuskript.
10. Bosch, M.: Berufsgeheimnis des Arztes in größter Gefahr. Dtsch. Arzt, 1983, Nr. 2, S. 13.
11. Bull, H. P.: Vierter Tätigkeitsbericht des Bundesbeauftragten für den Datenschutz. Bundestagsdrucksache 9/1243 vom 30.12.1981.
12. Bull, H. P.: Fünfter Tätigkeitsbericht des Bundesbeauftragten für den Datenschutz. Bundestagsdrucksache 9/2386 vom 13.1.1983.

13. Bull, H.P. u. Dammann: Wissenschaftliche Forschung und Datenschutz.
DÜV 1982, Nr. 6, S. 213.
14. Bundesärztekammer: Entscheidungen des 85. Deutschen Ärztetages 1982
in Münster vom 12.-15. Mai 1982.
Masch. schr. vervielf. Manuskript.
15. Bundesärztekammer: Bundesärztekammer lehnt regionale Krebsregister ab.
Dtsch. Ärztebl. 80 (1983), Nr. 9, S. 20.
16. Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit: Muster eines Gesetzes
über ein Krebsregister.
Bonn 1982.
17. Clauberg, K.W.: Wichtige Perspektiven für Diagnose und Therapie
von Krebstumoren.
Berlin. Ärztekammer 20 (1983), 835.
18. Datenschutzbeauftragte des Bundes und der Länder: Krebsregister.
Beschluss der 10. Konferenz der Datenschutzbeauftragten des
Bundes und der Länder vom 14. Dezember 1981. Masch. schr. vervielf.
Manuskript.
19. Datenschutzbeauftragte des Bundes und der Länder: Klinische Krebs-
dokumentationen. Deschlussvorschlag für die DSB-Konferenz
am 3./4. 11. 1983 in Bremen. Masch. schr. vervielf. Manuskript.
20. Deutsche Krebshilfe: Dr. Mildred Scheel fordert regionale Krebsregister.
Masch. schr. vervielf. Pressemitlg., Bonn 1982.
21. DFG (Hrsc.): Bestandsaufnahme Krebsforschung. Band I, 164-71, 175-79.
Boppard 1980.
22. Dhom, G. et al: Gutachten zur Frage der Errichtung von Krebsregistern
in der Bundesrepublik Deutschland gemäß Punkt 6 und 7 der
Drucksache 7/5455 des Deutschen Bundestages.
Drucksache 8/3556 des Deutschen Bundestages vom 16. 1. 1980,
S. 32.
23. Dhom, G., Grundmann, E. u. Wagner, G.: Gutachten zur Problematik der
Errichtung von Krebsregistern in der Bundesrepublik Deutschland.
Im Auftrag der Geschäftsstelle Gesamtprogramm zur Krebsbe-
kämpfung. Bonn 1982.
24. Doll, R. and R. Peto: The Causes of Cancer: Quantitative Estimates of
Avoidable Risk of Cancer in the United States Today.
J. Nat. Cancer Inst. 66 (1981), 1192.
25. eng: Koppelung zwischen Computern.
Tagesspiegel (Berlin), Nr. 11604 vom 25. 11. 1983, S. 19.
26. Ernst, Helmut: Persönliche Mitteilung 1984.
27. F.D.P. Berlin, Landesfachausschuß Gesundheitswesen: Protokoll
der Anhörung der Professoren bzw. Drs. Ernst, Hoffmeister,
Koepe und v. Petersdorff betreffend Krebsregister.
Masch. schr. Vervielf. Manuskript, Berlin 1982.
28. F.D.P., Bundesfachausschuß Soziales, Familie und Gesundheit:
Arbeitspapier der Arbeitsgruppe Krebsbekämpfung.
Masch. schr. Vervielf. Manuskript, Bonn 1982.

29. F.D.P.Berlin: Beschluß der F.D.P.Abgeordnetenhaus-Fraktion zu Krebsregistern am 12.2.1983 .
Masch.schr.Manuskript.
30. Fehr,R. et al: Berufsspezifische Krebsrisiken, untersucht anhand des Hamburger Krebsregisters.
Vortrag auf der 18. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin, München, 7.-8.10.1982.
31. Fehr,R. et al: Ärztebefragung 1982 zum Hamburger Krebsregister.
Manuskript für die IV.Hamburger Krebsdokumentation.
Hamburg 1983.
32. Feigl,P.etal:U.S.Centralized Cancer Patient Data System for Uniform Communication Among Cancer Centers.
J.Natl.Canc.Inst.67 (1981),1017
33. Fink,U: Antwort auf die Kleine Anfrage Nr.1762 des Abgeordneten Edgar Swinne (F.D.P.) vom 11.1.1983 über Errichtung eines epidemiologischen Krebsregisters .
Drucksache 9/1013 des Abgeordnetenhauses von Berlin,S.25.
34. Gesamtprogramm zur Krebsbekämpfung,Arbeitsgruppe Epidemiologie: Grundsätze zur Krebsregistrierung.
Masch.schr.vervielf.Manuskript,Bonn (ohne Jahresangabe).
35. Geil: Antwort auf eine Große Anfrage der Fraktion der F.D.P.zu Krebsregistern.
Drucksache 9/2358 des Landtages von Rheinland-Pfalz.
36. Geißler,H.: Ansprache des Bundesministers für Jugend,Familie und Gesundheit anläßlich der Eröffnungsveranstaltung der Jahrestagung der "International Association of Cancer Registries" am 1.Sept.1983 in Heidelberg.
Masch.schr.vervielf.Manuskript.
37. Geißler,H.: Statement auf der Pressekonferenz aus Anlaß der Jahrestagung der "International Association of Cancer Registries"(IACR) am 1.Sept.1983 im Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg.
Masch.schr.vervielf.Manuskript.
38. Glicksman,A.S.and D.McShan:Interactive Computer supported tumor registry in the state of Rhode Island.
Comput.Programs Biomed.9(1979),274.
39. GMK: Einrichtung von regionalen Krebsregistern (Thesenpapier).
Ergebnispapier der Besprechung zwischen dem Bundesministerium für Jugend,Familie und Gesundheit und den Ländern am 23.3.1983 in Bonn.
40. GMK: EntschlieÙung über Einrichtung von regionalen Krebsregistern.
Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Minister und Senatoren der Länder am 17./18.November 1983 in München.
41. Graham,S.:Methodological problems in ecologic studies of the asbestos-cancer relationship.
Environ.Res.25(1981),35.
42. Greenberg,E.R.: Measurement of Cancer Incidence in the United States: Sources and Uses of Data.
J.Natl.Canc.Inst.68 (1982),743.
43. Greiser,E.: Probleme des Datenbedarfs und Datenzuganges für die epidemiologische Forschung.
In: Klilian,W.u.A.J.Porth(Hrsg.): Juristische Probleme der Datenverarbeitung in der Medizin,S.78.
Berlin 1979.

44. Griesser, G.: Der Auftrag der klinischen Krebsstatistik und seine Verwirklichung.
In: Landesausschuß Berlin für Krebsbekämpfung (Hrsg.): Probleme der Krebsbekämpfung, S.13. Berlin 1964.
45. Grundmann, E.: Persönliche Mitteilung 1984.
46. Grönnagel, H.H.: Interdisziplinäre Nachsorge Tumorkranker mit Hilfe des Krankenhausinformationssystems.
Arzt und Krankenhaus, Lübeck (1981), Nr.12, S.483.
47. Harms, D. et al.: Zentrales Tumorregister bei der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie. Erster Arbeitsbericht.
Klin. Pädiatr. 192 (1980), 99.
48. Herold, H.-J.: Krebsmeldewesen des Nationalen Krebsregisters der DDR.
In: Gläser, A. (Hrsg.): Onkologie. 2. Aufl., Berlin 1980, S.46.
49. Hildenbrand, G. et al.: Aufbau und Wert eines organbezogenen Krebsregisters für Hodentumoren.
Med. Welt 31 (1980), 1573
50. Hoffmeister, H. u. W. Lingk: Krebsregistrierung in der Bundesrepublik Deutschland. Ergebnisse einer Anhörung im Bundesgesundheitsamt Berlin, 20./21. Sept. 1979.
BGA-Berichte Berlin 1981, Heft 1.
51. Hollmann, A.: Ist ein nationales Krebsregister notwendig? Datenschützer kontra Datensammler. Niedersächs. Ärzteblatt 1982, Nr.7, S.222.
52. Hölzel, D. et al.: Tumorregister: Informationssysteme für Tumorzentren.
Münch. med. Wschr. 123 (1981), 1373
53. Huber u. Rohrmoser: Krebsregistrierung als Instrument zur Primärprävention.
Argument Sonderband 64 "Prävention", 1981, S.157.
54. Interparlamentarische Arbeitsgemeinschaft: Krebsregister, hier: Saarland.
KGP-Drucksache 215 vom 6.2.1981.
55. Interparlamentarische Arbeitsgemeinschaft: Führung von Krebsregistern, hier: Hamburg.
KGP-Drucksache 221 vom 26.2.1981.
56. Interparlamentarische Arbeitsgemeinschaft: Führung von Krebsregistern, hier: Hessen.
KGP-Drucksache 222 vom 9.3.1981.
57. Interparlamentarische Arbeitsgemeinschaft: Führung von Krebsregistern, hier: Baden-Württemberg.
KGP-Drucksache 223 vom 9.3.1981.
58. Interparlamentarische Arbeitsgemeinschaft: Entschließung betr. Krebsregister und Datenschutz, hier: Forderungen für eine landesgesetzliche Regelung.
Bonn, 1983.
59. Jacob, W. et al. (Hrsg.): Tumor-Histologie-Schlüssel ICD-O-DA.
Berlin 1978.

60. Kampf, S.-C. et al: Große Anfrage .Betr.: Krebserkrankungen und Krebsbekämpfung in Hamburg.
Drucksache 11/1223 vom 19.10.1983 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg.
61. Kassenärztliche Bundesvereinigung und Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung: Grundsätze und Empfehlungen zur onkologischen Versorgung.
Sonderdruck, Köln 1981.
62. Kayser, K. and H.-U. Burkhardt: The Regional Cancer Registry in North Baden: a review of four years' experience.
Med. Inform. (1981), 99.
63. Kerkau, H.-J.: Bericht des Berliner Datenschutzbeauftragten 1981.
Abgeordnetenhaus-Drucksache 9/248, Berlin .
64. Kertzendorff, K.W.: Medizin und Datenschutz.
Berlin. Ärztekammer 20(1983), 242.
65. Klauke, N.-M.: Vermerk über Krebsregister/Datenschutz.
Masch. schr. Manuskript, Berlin 1983.
66. Koch, Frank A.: Bürgerhandbuch Datenschutz (mit Bundesdatenschutzgesetz). Reinbek bei Hamburg 1981.
67. Koeppe, P.: Überlegungen zur Krebsstatistik und -epidemiologie.
Biol. Med. 9(1980), Nr. 3, S. 99.
68. Koeppe, P.: Krebs als Erscheinung des Lebens. Folgerungen aus einer einheitlichen Theorie des Krebsgeschehens.
Therapiewoche 31 (1981), 6465.
69. Leuze, R.: Datenschutz und Krebsregister.
Öff. Gesundh.-Wesen 43 (1981), 524.
70. Leuze, R.: 3. Tätigkeitsbericht der Landesbeauftragten für den Datenschutz.
Stuttgart 1982.
71. Lilienfeld, A.M.: An Overview of the Epidemiology of Cancer.
In: Levin, D.L. (Ed.): Cancer Epidemiology in the USA and USSR.
Washington D.C. 1980.
72. Lips, K.J.M. et al: Genetic Predisposition to Cancer in Man. Advantages and Problems of Central Registration and Screening of Families at Risk.
Amer. J. Med. 73 (1982), 305.
73. Lynch, P.M.: Protection of confidentiality and privacy in family studies.
Prog. Clin. Biol. Res. 115(1983), 181.
74. Marburger Bund: Datenschutz im Krankenhaus. Referate und Diskussion der öffentlichen Verantsaltung "Arztgeheimnis und Datenschutz im Krankenhaus" anlässlich der 58. Hauptversammlung des MB am 7. November 1980 in Köln.
Köln 1981.
75. Neumann, G.: Krebsregister und Krebsfrüherkennung. Med. Klin. 70 (1975) 181

76. Oeser, H. u. P. Koeppe: Voraussichtliche Entwicklung der Krebssterblichkeit in der Bundesrepublik Deutschland. Münch.med.Wschr.123(1981),706.
77. Paddle G.M.: Incidence of liver cancer and trichloroethylene manufacture: Joint study by industry and cancer registry. Br.Med.J.286(1983),6368.
78. Pohle, H.-D.: Konflikte eines Klinikers mit dem Datenschutz. Vortrag auf dem 8.Symposium für Juristen und Ärzte "Medizin und Datenschutz" am 8.2.1983 in Berlin.
79. Prahl, G.: Helfen Krebsregister oder produzieren sie nur neue Datenfriedhöfe? Selecta 1983, Nr.27, S.2528.
80. Psydata Institut: Krebsregister-Krebsregistrierung: Die Einstellungen und Bereitschaften der Bevölkerung der Bundesrepublik. Frankfurt/Main 1983.
81. Rathe, J.C.: A cancer Registry for the Community Radiation Center. Cancer 43(1979):198.
82. Regierung der Bundesrepublik Deutschland: Krebsbericht als Fortschreibung der Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage betreffend Krebsforschung. Bundestagsdrucksache 8/3556 vom 16.1.1980.
83. Richards, G.A. and J.M.Ford: Cancer registry - means of closing the knowledge-action gap in prevention of cancer. Community Health Studies, Vol.3, 1979, p.136.
84. Rutqvist, L.E. and A.Wallgren: Inconsistencies in breast carcinoma registration. An investigation of 855 cases reported to the Swedish Cancer Registry. Acta Radiol.22 (1983),109.
85. Saarländisches Gesetz über das Krebsregister (SKRG) vom 17.Jan.1979. In: Saarländische Krebsdokumentation 1975-1978, S.176. Saarbrücken 1982.
86. Saxén, E.A.: Cancer registry: Aims, functions and quality control. Arch.Geschwulstforsch.50 (1980),588.
87. Schäfer, O.P.: Wird die Krebsforschung durch ärztliche Schweigepflicht behindert? Hessisches Ärztebl., Frankfurt/Main 43(1982),389.
88. Schaefer, O.: Krebsregister. Vortrag auf dem 8.Symposium für Juristen und Ärzte "Medizin und Datenschutz" am 8.2.1983 in Berlin.
89. Scheel, M.: Rede anlässlich des Symposiums "Krebsregister-Aufgaben, Probleme, Perspektiven" am 30.Oktober 1982 in Köln. Masch.schr.vervielf.Manuskript, Bonn 1982.
90. Scheel, M.: Appell anlässlich der Großen Krebskonferenz in Bonn am 16.Nov.1982. Masch.schr.vervielf.Manuskript, Bonn 1982.
91. Schloz, A.: "Krebsregister sind notwendig für Ursachenforschung und Prävention". Ärzte-Ztg. (Neu-Isenburg) Nr.152, 1983, S.2.

52. Schmidt, Hansheinrich: Brief an die F.D.P.-Landesvorsitzenden, Fraktionsvorsitzenden und Vorsitzenden der Parlamentarischen Arbeitsgruppen betreffend Krebsregister und Datenschutz, Bonn, 25.6.1982. Masch. schr. vervielf. Manuskript.
93. Schneider, G.: Stellungnahme der Berliner SPD-Fraktion zum Thema Krebsregister. Brief an mich vom 13.12.1983.
94. Schulz, W.: Im Krebsgang vorwärts. Wechselwirkung, 1983, Nr. 17, S. 44.
95. Shtraus, Z.E. et al: The Study of Morbidity and Mortality from Malignant Tumors in the USSR. In: Levin, D.L. (Ed.): Cancer Epidemiology in the USA and USSR. Washington D.C. 1980.
96. Simitis, S.: Elfter Tätigkeitsbericht des Hessischen Datenschutzbeauftragten. Drucksache 10/166 des Hessischen Landtages, Mainz 1983.
97. Smith, M.E. and H.B. Newcombe: Automated follow-up facilities in Canada for monitoring delayed health effects. Am. J. Public Health 70 (1980), 1261.
98. Statistisches Landesamt in Verbindung mit der Gesundheitsbehörde der Freien und Hansestadt Hamburg (Hrsg.): Hamburger Krebsdokumentation 1975 bis 1977. Heft 126 der Statistik des Hamburgischen Staates. Hamburg 1979.
99. Statistisches Amt des Saarlandes (Hrsg.): Saarländische Krebsdokumentation 1975-1978. Nr. 60 der Einzelschriften zur Statistik des Saarlandes, Saarbrücken 1982.
100. Statistisches Amt des Saarlandes (Hrsgb): Saarländische Krebsdokumentation 1979-1981. Hauptergebnisse als Vorausinformation. Saarbrücken 1983.
101. Wagner, G. (Hrsg.): Tumor-Lokalisationsschlüssel. 2. Aufl., Berlin 1979.
102. Wagner, G.: Krebsregister und Datenschutz. In: Kilian, W. u. A. J. Porth (Hrsg.): Juristische Probleme der Datenverarbeitung in der Medizin, S. 71. Berlin 1979.
103. Wagner, G.: Rechtliche Hürden für die Krebsstatistik. Umschau in Wissensch. u. Techn. 81 (1981), Nr. 13, S. 396.
104. Wagner, G.: Die Epidemiologie des Krebses - Aktueller Stand (1). Arzt im Krankenhaus 35 (1982), 169.
105. Wagner, G.: Die Rolle des Krebsregisters bei der Erkennung von Krebsrisiken am Arbeitsplatz. Arbeitsmedizin, Sozialmedizin, Präventivmedizin 18 (1983), 223.
106. Wagner, G.: Krebsregister. Vortrag auf dem 8. Symposium für Juristen und Ärzte über "Medizin und Datenschutz" am 8. Febr. 1983 in Berlin. Masch. schr. Manuskript.

107. Wagner, G.: Über Aufgaben und Nutzen von Krebsregistern.
Einführende Bemerkungen zum Pressegespräch am 1. Sept. 1983.
Masch.schr., vervielf. Manuskript, Heidelberg 1983.
108. Wagner, G. und G. Ott: Krebsregister.
In: Koller, S. u. G. Wagner (Hrsg.): Handbuch der medizinischen
Dokumentation und Datenverarbeitung.
Stuttgart 1975, S. 1142 .
109. Waterhouse et al (Eds.): Cancer Incidence in 5 Kontinents.
Int. Agency for Research on Cancer, Lyon 1982.
110. Weinrich, G: Ein Gespräch mit dem scheidenden Bundesbeauftragten für
den Datenschutz Prof. Dr. Hans Peter Bull.
DG 1983, Nr. 3, S. 40.
111. Wiest, W.: Beabsichtigte Novellierung des baden-württembergischen
Landesdatenschutzgesetzes zur Lösung des Interessenkonfliktes
zwischen Datenschutz und wissenschaftlicher Forschung.
Vortrag auf dem 8. Symposium für Juristen und Ärzte zum
Thema "Medizin und Datenschutz" in Berlin am 8.2.1983.
112. Willige: Persönliche Mitteilung 22.11.83.
113. Weitowitz, H.-J. u. K. Rödelberger: Asbeststaub als Ursache bösartiger
Tumoren.
Tagungsbericht: Asbest. Hauptverband der Gewerblichen Berufs-
genossenschaften. Bonn 1980, S. 16.
114. Zielinski, D.: Zur strafrechtlichen Zulässigkeit der Weitergabe von
dem Arztgeheimnis unterliegenden personenbezogenen Daten.
Workshop Arztgeheimnis und Datenschutz (GMDS/GRVI 24./25.2.1982).
Masch.schr., vervielf. Manuskript.