

Stellungnahme

Deutsche Krebsregister e.V. und Plattform § 65c

Klinische Krebsregistrierung in Deutschland: Erfolge sichern, Potenziale gemeinsam entfalten

Gemeinsame Stellungnahme zum IGES-Gutachten

Lübeck, 28.10.2026 – Die klinischen Krebsregister in Deutschland haben in den vergangenen zehn Jahren eine flächendeckende Infrastruktur aufgebaut, die heute wichtige Beiträge zur Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung, zur Gesundheitsberichterstattung und zur Forschung leistet. In den Landeskrebsregistern werden inzwischen umfangreiche klinische Informationen zu Krebserkrankungen kontinuierlich erfasst und für unterschiedliche Zwecke nutzbar gemacht.

Mit der Evaluation des IGES-Instituts zur Krebsregistrierung in Deutschland liegt nun eine umfassende Bestandsaufnahme vor ([Link zum Gutachten](#)). Der Deutsche Krebsregister e.V. und die Plattform § 65c begrüßen, dass damit auch Ansatzpunkte für die weitere Entwicklung und Harmonisierung der Krebsregistrierung aufgezeigt werden.

Eine bundesweite Dateninfrastruktur für die onkologische Versorgung

Jährlich erkranken in Deutschland mehr als 500.000 Menschen neu an Krebs. Mehr als 2,5 Millionen Menschen leben mit oder nach einer Krebserkrankung, die innerhalb der vergangenen fünf Jahre diagnostiziert wurde. Um die Versorgung dieser Patientinnen und Patienten beurteilen und verbessern zu können, werden seit gut zehn Jahren bundesweit ergänzend zu Neuerkrankungen und Sterbefällen auch Angaben zu Tumoreigenschaften, Therapien und Krankheitsverläufen erfasst.

Die Bundesländer und Krankenkassen haben hierfür unter erheblichen organisatorischen, fachlichen und finanziellen Anstrengungen flächendeckende Landeskrebsregister etabliert. Dieser Aufbau konnte nur in enger Zusammenarbeit mit den behandelnden Kliniken, Praxen, Pathologien und weiteren Einrichtungen der onkologischen Versorgung gelingen. Inzwischen stehen umfangreiche klinische Informationen zu mehr als fünf Millionen Menschen mit einer Krebserkrankung für Qualitätssicherung, Gesundheitsberichterstattung und Forschung zur Verfügung.

Allein für das Jahr 2024 weist das IGES-Gutachten bundesweit mehr als sechs Millionen Meldungen zu Diagnose, Therapie und Verlauf aus, die von den Krebsregistern entgegengenommen und verarbeitet wurden. Zugleich stellt es fest, dass die Landeskrebsregister grundlegende Instrumente der Qualitätssicherung für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte etabliert haben, darunter aggregierte Rückmeldeberichte, patientenbezogene Rückmeldungen

und Qualitätskonferenzen. Damit ist in den vergangenen zehn Jahren eine bundesweit flächendeckende Infrastruktur für die klinische Krebsregistrierung entstanden. Während in vielen europäischen Regionen Krebsregistrierung nicht flächendeckend oder nur mit begrenzten klinischen Informationen erfolgt, verfügt Deutschland heute über eine bundesweite, sektorenübergreifende und kontinuierlich aktualisierte Datengrundlage zu Tumorerkrankungen in der gesamten Bevölkerung.

Ihr besonderer Wert liegt darin, dass die erhobenen Daten unmittelbar in die Qualitätssicherung der Versorgung zurückfließen und darüber hinaus für wissenschaftliche Fragestellungen genutzt werden.

Konkreter Nutzen für Behandelnde und Erkrankte

Kliniken und Praxen erhalten von den Krebsregistern regelmäßig einrichtungsbezogene Rückmeldungen zu ihren Behandlungsergebnissen. In organbezogenen Qualitätskonferenzen werden Versorgungsdaten anhand definierter Qualitätsindikatoren gemeinsam mit den beteiligten Leistungserbringern analysiert und diskutiert. Damit leisten die klinischen Krebsregister bereits heute einen wesentlichen Beitrag dazu, die Qualität der onkologischen Versorgung zu beobachten, transparent zu machen und weiterzuentwickeln – im Sinne des mit § 65c SGB V verfolgten Ziels.

Ärztinnen und Ärzte erhalten die Möglichkeit, die eigene Versorgung im Vergleich zu anderen Einrichtungen und zu leitlinienbasierten Qualitätsmaßstäben einzuordnen. Dies unterstützt ein Lernen aus den eigenen Ergebnissen und trägt zur kontinuierlichen Verbesserung der Behandlung bei.

Die Krebsregister sind darüber hinaus für die Evaluation organisierter Krebsfrüherkennungsprogramme von zentraler Bedeutung. Die Bewertung von Nutzen und Erfolg etwa des Mammographiescreenings beruht maßgeblich auf Krebsregisterdaten.

Krebsregistrierung – Status quo und weitere Entwicklung

Die Landeskrebsregister haben die wesentlichen Herausforderungen der klinischen Krebsregistrierung identifiziert und zahlreiche Maßnahmen eingeleitet, um die Datenqualität, die digitale Datenübermittlung und die Nutzung der Registerdaten weiterzuentwickeln.

Dazu gehört die kontinuierliche Unterstützung der meldenden Einrichtungen. Wo Daten unvollständig übermittelt werden, informieren, schulen und beraten die Krebsregister die Meldenden intensiv. Darüber hinaus haben die Krebsregister Schnittstellen für Praxis- und Klinikinformationssysteme entwickelt und getestet, um eine möglichst medienbruchfreie und standardisierte Übermittlung der erforderlichen Daten zu ermöglichen.

Die Verantwortung für die Qualität der Meldungen und deren Übermittlung bzw. die Implementierung geeigneter Schnittstellen liegt jedoch nicht vorrangig bei den Krebsregistern. Vielmehr spielen meldende Einrichtungen und Hersteller von Praxis- und Klinikinformationssystemen hier eine zentrale Rolle.

Für eine leichtere Nutzung ihrer Daten in Wissenschaft und Forschung arbeiten die Krebsregister aktiv an Lösungen. Eine zentrale Antragsstelle wird schon ab dem kommenden Jahr die Beantragung und Bereitstellung von Daten aller Landeskrebsregister für Forschungsvorhaben vereinfachen und beschleunigen. Parallel wird ein einheitlicher Forschungsdatensatz mit harmonisierten Formaten und Inhalten entwickelt, der zeitnah von allen Krebsregistern zur Verfügung gestellt werden kann.

Neue Datenwelten gemeinsam erschließen

Das Gesundheitsdatennutzungsgesetz und der European Health Data Space (EHDS) eröffnen neue Möglichkeiten für die Nutzung und Verknüpfung von Gesundheitsdaten. Die Krebsregister sehen in diesen neuen gesetzlichen Rahmenbedingungen ein großes Potenzial, die Nutzung vorhandener Daten weiter zu verbessern und damit die onkologische Versorgung der Bevölkerung weiterzuentwickeln. Schon heute nehmen die Krebsregister eine Vorreiterrolle bei der Digitalisierung im Gesundheitssystem ein. Einheitliche, interoperable Schnittstellen, Austausch von Meldungen über Landesgrenzen hinweg, Einsatz von digitalen Meldeportalen, interaktive Berichte, Verknüpfung mit Melde- und Gesundheitsamtsdaten sind nur einige Beispiele für den hohen Grad der Digitalisierung.

Mit ihren umfangreichen Datenbeständen und der kontinuierlichen, flächendeckenden digitalen Erfassung verfügen die Krebsregister über eine zentrale Dateninfrastruktur, um diese nationalen und europäischen Initiativen maßgeblich mitzugestalten. Sie bringen ihre Expertise und ihre Daten aktiv in die Entwicklung der erforderlichen Werkzeuge und Prozesse ein, damit die Potenziale einer verbesserten Gesundheitsdatennutzung erfolgreich erschlossen werden können.

Verbesserungspotenziale sind bekannt

Trotz des bisher Erreichten besteht weiterer Handlungsbedarf zur Verbesserung der Datenqualität in den Krebsregistern. Ein Teil der Kliniken und Praxen meldet bislang nicht alle gesetzlich vorgesehenen Daten. Dies betrifft insbesondere Informationen zu Therapien in der ambulanten Versorgung und zum Verlauf der Krebserkrankungen. Auch die Einhaltung der vorgesehenen Meldefristen stellt viele Einrichtungen vor erhebliche Herausforderungen.

Eine wesentliche Ursache liegt in unzureichenden technischen Voraussetzungen. In vielen Krankenhaus- und Praxisinformationssystemen fehlen effiziente, anwenderfreundliche und standardisierte Schnittstellen, über die onkologische Daten ohne zusätzliche manuelle Doppeldokumentation an die Krebsregister übermittelt werden können.

Eine höhere Vollständigkeit und Aktualität der Registerdaten lassen sich deshalb nicht allein durch erweiterte Anforderungen an Register und Meldende erreichen. Vielmehr ist die Verbesserung von technischen Rahmenbedingungen und der Ausbau von standardisierten digitalen Übermittlungswege erforderlich. Die Weiterentwicklung der Krebsregistrierung darf deshalb nicht allein bei den Registern und den meldenden Einrichtungen ansetzen. Auch Softwarehersteller, Selbstverwaltung und Gesetzgeber müssen ihren Beitrag leisten.

Harmonisierung wurde bereits weit vorangebracht

In den vergangenen zehn Jahren wurden wichtige Meilensteine erreicht, um die klinische Krebsregistrierung bundesweit zu vereinheitlichen. Dazu gehört insbesondere der 2014 eingeführte und kontinuierlich weiterentwickelte einheitliche onkologische Basisdatensatz. Ebenfalls dazu zählen die gemeinsamen Manuale der Krebsregistrierung (und deren digitale Weiterentwicklung „Manual plus“) mit einheitlichen Regeln für Dokumentation und Datenaustausch sowie das bundeseinheitliche Formular zur Beantragung von Krebsregisterdaten für Forschungsvorhaben.

Das IGES-Gutachten erkennt an, dass die Plattform der Krebsregister wesentliche Strukturen und Voraussetzungen für eine einheitliche Registrierung und Datennutzung geschaffen hat. Wo es erforderlich ist, setzen sich die Krebsregister für eine Vereinheitlichung von rechtlichen und administrativen Rahmenbedingungen ein. Das Gutachten liefert hierfür wichtige Hinweise.

Bund und Länder sind daher aufgefordert, gemeinsam mit den Krebsregistern zu prüfen, wie bestehende Unterschiede sinnvoll reduziert und verbindlichere bundesweite Regelungen geschaffen werden können, ohne die Vorteile einer föderal organisierten und gewachsenen Struktur aufzugeben.

Die regionale Einbindung der Landeskrebsregister in die spezifischen Versorgungsstrukturen vor Ort und der enge Kontakt der Krebsregister zu Kliniken und Praxen in ihrem Bundesland sind dabei ein wesentliches Element. Eine erfolgreiche Krebsregistrierung erfordert nicht nur gute Daten, sondern auch ein vertrauensvolles Verhältnis und enge Kooperation mit den Leistungserbringenden in der Onkologie.

Bundesweite Harmonisierung und regionale Verankerung sind dabei kein Widerspruch. Vielmehr ergänzen sie sich: Einheitliche fachliche und rechtliche Rahmenbedingungen schaffen Vergleichbarkeit, während die regionale Nähe der Landeskrebsregister eine enge Zusammenarbeit mit den Leistungserbringenden und eine wirksame Nutzung der Daten für die Versorgung ermöglicht.

Fazit

Die klinische Krebsregistrierung in Deutschland hat in den vergangenen zehn Jahren eine leistungsfähige und flächendeckende Infrastruktur geschaffen. Die Landeskrebsregister leisten heute einen wesentlichen Beitrag zu einer besseren onkologischen Versorgung, zu mehr Qualitätstransparenz. Sie bieten eine einzigartige Datengrundlage für Forschung, Gesundheitsberichterstattung und Gesundheitspolitik.

Gleichzeitig entwickeln die Krebsregister ihre Strukturen und Prozesse kontinuierlich weiter. Sie unterstützen die meldenden Einrichtungen bei der Verbesserung der Datenqualität, entwickeln und erproben digitale Schnittstellen, erleichtern den Zugang zu Registerdaten für die Forschung und arbeiten an einer weiteren Vereinheitlichung der Datengrundlage.

Das IGES-Gutachten benennt relevante Unterschiede und Verbesserungspotenziale. Diese Herausforderungen müssen ernst genommen und gemeinsam bearbeitet werden. Sie sind jedoch kein Beleg dafür, dass die klinische Krebsregistrierung ihre Ziele bislang verfehlt hat.

Die Aufgabe der kommenden Jahre besteht deshalb nicht darin, die geschaffenen Strukturen grundsätzlich infrage zu stellen. Vielmehr geht es darum, die flächendeckende klinische Krebsregistrierung gemeinsam weiterzuentwickeln, die technischen Voraussetzungen zu verbessern, bestehende rechtliche und administrative Unterschiede weiter zu reduzieren und die Nutzung der Registerdaten für die onkologische Versorgung auszubauen.

Mit dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz und dem EHDS eröffnen sich hierfür neue Perspektiven. Die Krebsregister können mit ihren etablierten Datenbeständen, ihrer flächendeckenden digitalen Datenerfassung und ihrer fachlichen Expertise einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, diese Potenziale für die onkologische Versorgung, die Forschung, die Gesundheitsberichterstattung und die Evaluation von Versorgungsangeboten zu erschließen.

Dafür braucht es das Zusammenspiel von Bund, Ländern, Selbstverwaltung, Softwareherstellern, Leistungserbringern und Krebsregistern. Der Deutsche Krebsregister e.V. und die Plattform § 65c stehen bereit, diesen Prozess weiterhin aktiv und konstruktiv mitzugestalten.

Hintergrund der Evaluation

Zur Überprüfung der Wirksamkeit der klinischen Krebsregistrierung hat der Gesetzgeber den GKV-Spitzenverband beauftragt, gemeinsam mit den zuständigen obersten Landesbehörden und im Benehmen mit dem Bundesministerium für Gesundheit, eine Evaluation der klinischen Krebsregistrierung zu veranlassen. Mit der Durchführung der Evaluation gemäß § 65c Abs. 10 SGB V wurde das IGES Institut betraut. Die Evaluation begann im Januar 2024 und wurde zum 30. Juni 2026 abgeschlossen. Im Oktober 2026 legte das IGES Institut den Abschlussbericht vor.

Deutsche Krebsregister e.V. (DKR)

Der Deutsche Krebsregister e.V. (DKR) wurde im Mai 2024 als Nachfolgeorganisation der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) gegründet. Mitglieder sind alle Landeskrebsregister in Deutschland, unabhängig von ihrer Ausrichtung (epidemiologisch, klinisch oder integriert). Der Verein gliedert seine Arbeit in die Sektionen „Krebsregistrierung“ sowie „Auswertung und Forschung“ und fördert die Standardisierung der bundesweiten Krebsdokumentation. Ziel sind eine bessere Vergleichbarkeit der Registerdaten und eine nachhaltige Unterstützung der Krebsbekämpfung. Die vom DKR koordinierten Auswertungen liefern wertvolle Erkenntnisse für Forschung, Prävention und gesundheitspolitische Entscheidungen.

Pressekontakt

Deutsche Krebsregister e.V.
c/o Institut für Krebs Epidemiologie e.V.
Ratzeburger Allee 160
23562 Lübeck
Tel +49 451 500 51200
E-Mail: presse@dkr.de
Website: www.dkr.de