

8. Appendix

of Master Thesis “Feasibility and use of registry-based cancer survival analysis, demonstrated for malignancies of the colon, breast, prostate and bladder in Hamburg”

— submitted by Alice Nennecke, Hamburg 27th February 2006

Appendix - Contents

	Page
Hamburg cancer registration law ('Hamburgisches Krebsregistergesetz')	A-3
Notification sheet ('Erhebungsbogen')	A-11
Cover letter ('Anschreiben')	A-12
Questionnaire ('Fragebogen')	A-13
Provisional evaluation of clinical specialists survey	A-14
One- and five-year observed and relative survival (%) for colon, breast, prostate and bladder cancer patients diagnosed In 1995-2003, by sex, staged vs. unstaged, stage and triennial period of diagnosis	A-16
Cumulative observed (CP) and relative survival (CR) by site and sex	A-18
Cumulative relative survival (CR) by site, sex and age	A-19

Appendix - Index of Figures

Figure A1: Cumulative observed (CP) and relative survival (CR) by site and sex.....	A-19
Figure A2: Cumulative relative survival (CR) by site, sex and age.....	A-20

Appendix - Index of Tables

Table A1: C18 Colon.....	A-14
Table A2: C50F Mamma.....	A-14
Table A3: C61M Prostata.....	A-15
Table A4: C67, D09.0 Harnblase.....	A-15

Hamburgisches Krebsregistergesetz (HmbKrebsRG)

vom 27. Juni 1984

in der zur Zeit geltenden Fassung.

Der Senat verkündet das nachstehende von der Bürgerschaft beschlossene Gesetz:

§ 1

Zweck und Aufgaben des Hamburgischen Krebsregisters

(1) Für Zwecke der Krebsforschung führt die zuständige Behörde das Hamburgische Krebsregister.

(2) Das Hamburgische Krebsregister hat die Aufgabe, fortlaufend Daten über das Entstehen, das Auftreten und den Verlauf bösartiger Neubildungen einschließlich ihrer Frühstadien nach Maßgabe dieses Gesetzes zu sammeln, zu verarbeiten, für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen und statistisch-epidemiologisch auszuwerten sowie die Ergebnisse zu veröffentlichen.

§ 2

Meldungen

(1) Ärzte und Zahnärzte sind berechtigt, dem Hamburgischen Krebsregister die in § 3 genannten Angaben über in Hamburg untersuchte oder behandelte Patienten mit deren Einwilligung zu machen. Der Patient ist zuvor über den Zweck der Meldung und über die Aufgaben des Hamburgischen Krebsregisters zu unterrichten.

(2) Die Meldung kann ausnahmsweise ohne Einwilligung des Patienten erfolgen, wenn der Patient

1. nicht nur vorübergehend einwilligungsunfähig ist oder

2. nicht um seine Einwilligung gebeten werden kann, weil er wegen der Gefahr einer sonst eintretenden ernsten Gesundheitsverschlechterung über das Vorliegen einer Krebserkrankung nicht unterrichtet worden ist,

und wenn außerdem kein Grund zu der Annahme besteht, dass der Patient die Einwilligung verweigert hätte. Der Meldende hat die Gründe dafür, dass er die Einwilligung nicht eingeholt hat, aufzuzeichnen.

(3) Ist der Patient verstorben, so darf die Meldung erfolgen, sofern kein Grund zu der Annahme besteht, daß der Patient die Einwilligung verweigert hätte.

(4) Formblätter für die Meldungen werden kostenlos zur Verfügung gestellt.

(5) Das Hamburgische Krebsregister ist berechtigt, Meldungen über Personen mit gewöhnlichem Aufenthalt außerhalb Hamburgs an das zuständige Krebsregister oder dessen Vertrauensstelle weiterzuleiten sowie Meldungen über Personen mit gewöhnlichem Aufenthalt in Hamburg von anderen Krebsregistern oder deren Vertrauensstellen entgegenzunehmen.

§ 3

Inhalt der Meldungen

(1) Die Meldungen dürfen folgende Angaben enthalten:

1. Angaben über die persönlichen Verhältnisse des Patienten
 - a) Familiennamen, Vornamen, frühere Namen
 - b) Anschrift
 - c) Geburtsdatum
 - d) Sterbedatum
 - e) Staatsangehörigkeit
 - f) Geschlecht
 - g) bei Frauen: Zahl der Geburten
 - h) derzeitiger Beruf und am längsten ausgeübte Berufstätigkeit
 - i) Wirtschaftszweig
 - j) Rauchgewohnheiten,
2. medizinische Angaben
 - a) Tumordiagnose einschließlich des histologischen Befundes
 - b) Lokalisation des Tumors
 - c) Grad der Tumorausbreitung
 - d) Art der Sicherung der Diagnose
 - e) Datum der Tumordiagnose
 - f) Anlaß der Untersuchung
 - g) Art der Therapie
 - h) frühere Tumorleiden mit Datum der Diagnose
 - i) Todesursache.

(2) Jede Meldung muß den Meldenden und die Einrichtung, in der die Untersuchung oder Behandlung vorgenommen worden ist, nennen. Außerdem ist anzugeben, ob der Patient in die Meldung eingewilligt hat.

§ 4

Auswertung anderer Unterlagen

(1) Zur Vervollständigung und Fortschreibung des Registers kann das Hamburgische Krebsregister die in § 3 Absatz 1 genannten Angaben auch den in Hamburg ausgestellten oder aufbewahrten Todesbescheinigungen entnehmen. Die für die Aufbewahrung der Todesbescheinigungen zuständigen Behörden haben auf Anforderung dem Hamburgischen Krebsregister die Todesbescheinigungen für längstens einen Monat zur Auswertung zu überlassen.

(2) Zur Fortschreibung und Berichtigung des Registers übermittelt die Meldebehörde dem Hamburgischen Krebsregister Namensänderungen sowie Wegzüge und Todesfälle von Einwohnern unter Angabe des Datums und der zur Identifizierung des jeweiligen Einwohners erforderlichen Daten. Zur Identifizierung dürfen dabei höchstens folgende Daten übermittelt werden:

1. Familiennamen
2. Vornamen
3. frühere Namen
4. Geburtsdatum
5. Staatsangehörigkeit
6. Geschlecht.

§ 5

Speicherung der Daten

(1) Die nach § 2 gemeldeten und die nach § 4 aus anderen Unterlagen gewonnenen Daten sind nach folgenden Datengruppen zu ordnen und nach diesen Datengruppen getrennt zu speichern:

1. Erste Datengruppe:

- a) Meldender
- b) Einrichtung, in der die Untersuchung oder Behandlung vorgenommen worden ist
- c) Familiennamen, Vornamen, frühere Namen des Patienten
- d) Anschrift
- e) Geburtsdatum
- f) Datum des Wegzugs
- g) Sterbedatum
- h) Staatsangehörigkeit
- i) bei Frauen: Zahl der Geburten
- j) derzeitiger Beruf und am längsten ausgeübter Beruf
- k) Wirtschaftszweig.

2. Zweite Datengruppe

- a) Einwilligung des Patienten in die Meldung
- b) Geschlecht
- c) Wohnort Hamburg: ja/nein
- d) Geburtsjahr
- e) deutsche Staatsangehörigkeit: ja/nein
- f) Rauchgewohnheiten
- g) Jahr des Wegzugs
- h) Todesjahr
- i) Tumordiagnose einschließlich des histologischen Befundes
- j) Lokalisation des Tumors
- k) Grad der Tumorausbreitung
- l) Art der Sicherung der Diagnose
- m) Datum der Tumordiagnose
- n) Anlaß der Untersuchung
- o) Art der Therapie
- p) frühere Tumorleiden mit Datum der Diagnose
- q) Todesursache.

(2) Eine Zusammenführung von Daten aus beiden Datengruppen ist nur zulässig, soweit dies für die Zwecke und Aufgaben des Krebsregisters erforderlich ist. Jede Zusammenführung und die Gründe hierfür sind aufzuzeichnen.

(3) Die nach § 2 übersandten Formblätter sind spätestens nach drei Monaten zu vernichten.

§ 6

Veröffentlichungen

Das Hamburgische Krebsregister wertet die bei ihm gespeicherten Daten aus und veröffentlicht die Ergebnisse in Abständen von höchstens drei Jahren. Einzelangaben sind dabei so zusammenzufassen oder zu verändern, daß sie keine bestimmte Person erkennen lassen.

§ 7

Übermittlung aggregierter Daten

(1) Das Hamburgische Krebsregister kann auf Antrag die bei ihm gespeicherten Daten zu einer vom Antragsteller gestellten Frage auswerten. Es soll dies tun, wenn der Antragsteller die Ergebnisse der Auswertung für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung benötigt.

(2) Die Ergebnisse der Auswertung dürfen dem Antragsteller nur übermittelt werden, wenn die Einzeldaten so zusammengefaßt sind, daß sie keine bestimmte Person erkennen lassen (aggregierte Daten).

§ 8

Übermittlung anonymisierter Einzeldaten

(1) Aus dem Krebsregister dürfen Einzeldaten in anonymisierter Form zu dem in § 1 Absatz 1 bestimmten Zweck an Hochschulen, wissenschaftliche Institute und vergleichbare Einrichtungen übermittelt werden. Anonymisierte Einzeldaten dürfen an Einzelpersonen nur übermittelt werden, wenn sie die Daten für ein für die Verbesserung der Krebsverhütung oder Krebsbekämpfung bedeutsames Forschungsvorhaben benötigen, das ohne solche Daten nicht durchgeführt werden kann. Anonymisierte Einzeldaten dürfen darüber hinaus an eine staatliche Stelle übermittelt werden, zu deren Aufgaben es gehört, über den Bereich eines Bundeslandes hinaus epidemiologische Daten zu sammeln und auszuwerten.

(2) Daten sind anonymisiert, wenn sie keine bestimmte Person erkennen lassen. Diese

Voraussetzung gilt in der Regel als erfüllt, wenn über eine Person nur die in § 5 Absatz 1 Nummer 2 genannten Daten übermittelt werden.

(3) Ein Anspruch auf die Übermittlung anonymisierter Daten aus dem Krebsregister besteht nicht.

§ 9

Übermittlung personenbezogener Daten

(1) Aus dem Krebsregister dürfen personenbezogene Daten nur an Hochschulen, wissenschaftliche Institute und andere öffentliche Einrichtungen auf deren Antrag für die Durchführung eines bestimmten Vorhabens der Krebsforschung übermittelt werden.

(2) Über den Antrag entscheidet im Einzelfall der Präses oder der Staatsrat der zuständigen Behörde nach Anhörung des Hamburgischen Datenschutzbeauftragten und der Ärztekammer Hamburg. Die Übermittlung darf nur zugelassen werden, wenn das Forschungsvorhaben ohne die personenbezogenen Daten nicht durchgeführt werden kann und schutzwürdige Belange der Patienten nicht beeinträchtigt werden. Ein Anspruch auf die Übermittlung personenbezogener Daten aus dem Krebsregister besteht nicht.

(3) Wird die Übermittlung zugelassen, so muß die Entscheidung

1. den Empfänger der Daten und den für das Forschungsvorhaben Verantwortlichen,
2. die Art der zu übermittelnden personenbezogenen Daten und den Kreis der Patienten,
3. das Forschungsvorhaben, zu dem die übermittelten personenbezogenen Daten verwendet werden dürfen, einschließlich der Forschungsmethoden,

4. den Tag, bis zu dem die übermittelten personenbezogenen Daten aufbewahrt werden dürfen, genau bezeichnen. Sie steht auch ohne besonderen Hinweis unter dem Vorbehalt der nachträglichen Aufnahme, Änderung oder Ergänzung einer Auflage.

(4) Der Empfänger der Daten hat der zuständigen Behörde jede Veränderung von Umständen unverzüglich anzuzeigen, die für die Entscheidung über den Antrag wesentlich waren.

(5) Die übermittelten personenbezogenen Daten dürfen nur von dem in der Entscheidung bezeichneten Empfänger und nur für die darin bezeichneten Zwecke verarbeitet oder sonst genutzt werden. Sie dürfen nicht an Dritte weiterübermittelt werden. Bis zu dem in Absatz 3 Satz 1 Nummer 4 genannten Tag sind sie zu löschen. Die Löschung ist dem Hamburgischen Krebsregister mitzuteilen und auf Verlangen glaubhaft zu machen.

(6) Eine Verarbeitung personenbezogener Daten im Auftrag des Datenempfängers ist nur durch öffentliche Stellen und nur dann zulässig, wenn der Datenschutz beim Auftragnehmer den Anforderungen genügt, die für den Auftraggeber gelten. Der Auftragnehmer darf die zur Datenverarbeitung überlassenen Daten nicht anderweitig verwenden und nicht länger aufbewahren, als der Auftraggeber bestimmt.

(7) Das Hamburgische Krebsregister ist berechtigt, einem meldenden Arzt oder der meldenden Einrichtung die im Krebsregister vorhandenen Informationen zum Langzeitüberleben (lebend bzw. Sterbemonat, Sterbejahr und Todesursache) der benannten Patienten weiterzugeben.

§ 10

Befragung des Patienten

(1) Zur Durchführung eines Forschungsvorhabens mit aus dem Krebsregister übermittelten personenbezogenen Daten dürfen Fragen nur an solche Patienten gerichtet werden, die in die Meldung an das Hamburgische Krebsregister eingewilligt hatten.

(2) Vor einer Befragung soll bei dem behandelnden Arzt oder, falls dieser nicht bekannt

ist, bei dem Meldenden oder bei der Einrichtung, in der die Untersuchung oder Behandlung vorgenommen worden ist, nachgefragt werden, ob gegenwärtig Bedenken gegen eine Befragung des Patienten bestehen.

(3) Eine mündliche Befragung ist dem Patienten vorher schriftlich anzukündigen. Dabei ist er über den Zweck des Forschungsvorhabens zu unterrichten und darauf hinzuweisen, dass seine Mitarbeit bei der Befragung freiwillig ist. Bei einer schriftlichen Befragung sind diese Hinweise den Fragen voranzustellen oder beizufügen.

§ 11

Befragung Dritter

(1) Zur Durchführung eines Forschungsvorhabens mit aus dem Krebsregister übermittelten personenbezogenen Daten darf ein Dritter nur mit schriftlicher Einwilligung des Patienten befragt werden, es sei denn, daß die Erkrankung des Patienten bei der Befragung nicht erkennbar wird oder dem Dritten schon bekannt ist. Vor der Einwilligung ist der Patient über den Zweck des Forschungsvorhabens zu unterrichten.

(2) Ist der Patient verstorben, so kann die zuständige Behörde die nach Absatz 1 erforderliche Einwilligung erteilen, wenn der Zweck des Forschungsvorhabens eine Befragung Dritter erfordert und kein Grund zu der Annahme besteht, daß der Patient die Einwilligung verweigert hätte.

§ 12

Rechte des Betroffenen

(1) Der Betroffene kann Auskunft über die im Krebsregister zu seiner Person gespeicherten Daten verlangen. Abweichend von § 14 Absatz 1 des Hamburgischen Datenschutzgesetzes wird die Auskunft nur einem vom Betroffenen zu benennenden Arzt erteilt. Soweit es sich um eine Erkrankung des Mundes handelt, wird die Auskunft auch einem vom Betroffenen benannten Zahnarzt erteilt.

(2) Hatte der Patient in die Meldung an das Hamburgische Krebsregister nicht eingewilligt, so soll der vom Patienten benannte Arzt oder Zahnarzt mit dem Arzt oder Zahnarzt, der die Erkrankung gemeldet hat, erörtern, in welchem Umfang und auf welche Weise dem Patienten die Auskunft mitgeteilt werden kann.

(3) Das Verlangen Dritter an den Betroffenen auf Vorlage einer Bescheinigung über die Datenspeicherung und den Inhalt der gespeicherten Daten ist unzulässig.

(4) Der Patient kann seine Einwilligung in die Meldung an das Hamburgische Krebsregister jederzeit durch eine Erklärung diesem gegenüber widerrufen. Sind die Daten bereits im Krebsregister gespeichert worden, so sind die in § 5 Absatz 1 Nummer 1 genannten Daten zu löschen, soweit sie nicht zugleich nach § 5 Absatz 1 Nummer 2 gespeichert werden können. Sind diese Daten an Dritte übermittelt worden, so sind sie auch dort zu löschen.

(5) Der Patient kann für den Fall, daß eine Meldung ohne seine Einwilligung erfolgt, durch eine Erklärung gegenüber dem Hamburgischen Krebsregister der Speicherung der in § 5 Absatz 1 Nummer 1 genannten Daten, soweit sie nicht zugleich nach § 5 Absatz 1 Nummer 2 gespeichert werden können, widersprechen. Sind diese Daten bereits im Krebsregister gespeichert worden, so sind sie zu löschen. Absatz 4 Satz 3 gilt entsprechend

§ 13

Löschung

Die in § 5 Absatz 1 Nummer 1 Buchstaben a bis h genannten Daten sind innerhalb von 30 Jahren nach dem Tode des Patienten, spätestens jedoch 120 Jahre nach der Geburt des Patienten zu löschen. Angaben über das Gebiet, in dem die Wohnung lag, und über das Alter des Patienten bei seinem Wegzug oder Tode dürfen weiterhin gespeichert werden.

§ 14

Straftaten

Wer aus dem Krebsregister übermittelte personenbezogene Daten unbefugt weiterübermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft.

§ 15

Ordnungswidrigkeiten

(1) Ordnungswidrig handelt, wer vorsätzlich oder fahrlässig

1. aus dem Krebsregister übermittelte personenbezogene Daten

a. über den in der Entscheidung nach § 9 bezeichneten Umfang hinaus oder entgegen einer vollziehbaren Auflage nach § 9 Absatz 3 Satz 2 verarbeitet oder sonst nutzt,

b. entgegen § 9 Absatz 5 Satz 3, § 12 Absatz 4 Satz 3 oder § 12 Absatz 5 Satz 3 nicht
oder nicht rechtzeitig löscht,

c. als Auftragnehmer entgegen § 9 Absatz 6 Satz 2 anderweitig verwendet oder länger als vom Auftraggeber bestimmt aufbewahrt,

2. entgegen § 10 Absatz 1 Fragen an Patienten richtet, die in die Meldung an das Hamburgische Krebsregister nicht eingewilligt hatten,

3. entgegen § 10 Absatz 3 eine mündliche Befragung dem Patienten nicht schriftlich ankündigt oder vor einer Befragung den Patienten nicht auf die Freiwilligkeit seiner Mitarbeit hinweist,

4. entgegen § 12 Absatz 3 die Vorlage einer Bescheinigung über die Datenspeicherung oder den Inhalt der gespeicherten Daten verlangt.

(2) Die Ordnungswidrigkeit kann mit einer Geldbuße bis zu zehntausend Deutsche Mark geahndet werden.

§ 16

Überleitungsvorschriften

(1) Zur Berichtigung des Datenbestandes des Registers hat die Meldebehörde dem Hamburgischen Krebsregister auf Antrag einmalig die in § 4 Absatz 2 Satz 2 genannten Daten über die in Hamburg gemeldeten Einwohner zu übermitteln. § 4 Absatz 3 gilt entsprechend.

(2) § 5 und § 13 Satz 1 sind auf die bei Inkrafttreten dieses Gesetzes im Krebsregister bereits gespeicherten Daten ab 1. Juli 1986 entsprechend anzuwenden. Bis zu diesem Zeitpunkt sind die vor Inkrafttreten dieses Gesetzes dem Hamburgischen Krebsregister übersandten Formblätter zu vernichten.

(3) § 12 Absatz 2 gilt entsprechend, wenn bei vor Inkrafttreten dieses Gesetzes im Krebsregister gespeicherten Daten nicht erkennbar ist, ob der Patient in die Meldung eingewilligt hatte.

§ 17

Inkrafttreten

Dieses Gesetz tritt am 1. Januar 1985 in Kraft. Abweichend davon tritt § 4 Absatz 1 am Tage nach der Verkündung in Kraft.

Ausgefertigt Hamburg, den 27. Juni 1984.

Der

Senat

(veröffentlicht im Hamburgischen Gesetz- und Verordnungsblatt, Teil I, Nr. 31 vom 3. Juli 1984, S. 129-132, unter Berücksichtigung einer nachträglichen Berichtigung von § 17, des ersten Gesetzes zur Änderung des Hamburgischen Krebsregistergesetzes vom 9. April 1990, veröffentlicht im Hamburgischen Gesetz- und Verordnungsblatt Nr. 10 (1990), S. 62 sowie des zweiten Gesetzes zur Änderung des Hamburgischen Krebsregistergesetzes vom 30. November 2004, veröffentlicht im Hamburgischen Gesetz- und Verordnungsblatt Nr. 51 vom 10. Dezember 2004, S. 463)



Freie und Hansestadt Hamburg Behörde für Wissenschaft und Gesundheit

BWG Amt -G/-HKR-, Billstraße 80, D - 20539 Hamburg

Dr. xyz

Hamburg

Amt für Gesundheit und Verbraucherschutz
Hamburgisches Krebsregister
G25/2

Billstraße 80
D - 20539 Hamburg
Telefon 040 - 428 37 - 2657 (2211) Zentrale - 0
Telefax 040 - 428 37 - 2655

Ansprechpartnerin Dr. Alice Nennecke
Zimmer 1.07

Az.: 565.03-28

..... September 2005

Bevölkerungsbezogene Überlebenszeitanalyse bei Krebspatienten

Sehr geehrte/r Dr. xyz,

bitte erlauben Sie mir, mich mit der Bitte um einen kollegialen Rat an Sie als besonders erfahrene und kompetente Ärzte in Bezug auf bösartige Neubildungen des zu wenden.

Als Mitarbeiterin des Hamburgisches Krebsregisters und im Rahmen meiner Abschlussarbeit zum Master of Public Health bearbeite ich aktuell das Projekt „Bevölkerungsbezogene Analyse absoluter und relativer Überlebensraten von Krebspatienten seit 1990 anhand ausgewählter Tumorentitäten“. Grundlage der Untersuchung sind die an das Krebsregister gemeldeten Patientendaten. Das Vorhaben zielt darauf ab, die klinische Nutzbarkeit dieser Daten zu erweitern und Hamburg-spezifische Aussagen zu erzeugen bzw. Trends erkennbar zu machen.

Ich bitte Sie nun – vor der Datenanalyse – um eine kurze persönliche Einschätzung zum Trend der Überlebenszeiten bei den Tumorentitäten Kolon, Mamma, Prostata und Harnblase in dem Zeitraum 1990 – 2000, und zu den maßgeblichen diagnostischen und/oder therapeutischen Entwicklungen in dieser Phase. Anders als bei klinischen Studien mit selektierten Patientenkohorten geht es mir darum, in welchem Umfang neue Maßnahmen bevölkerungsweit wirksam werden, und ob Sie einen Zusammenhang mit der Entwicklung der Überlebenszeiten vermuten.

Ich wäre Ihnen daher sehr dankbar, wenn Sie kurz zu den drei Fragen auf den beiliegenden Bögen Stellung nehmen und mir die Antworten an die unten angegebene Adresse übermitteln. Natürlich werde ich Sie dann über das Ergebnis meiner Analysen informieren.

Mit freundlichen Grüßen

Alice Nennecke

Anschrift für Rückantwort:

Dr. Alice Nennecke
Behörde für Wissenschaft und Gesundheit
Hamburgisches Krebsregister (G25/2)
Billstr. 80, 20539 Hamburg
Tel.: +49- 40 - 428.37 2657 oder 2211
Fax: +49- 40 - 428.37 2655
Mail: Alice.Nennecke@bwg.hamburg.de

FAX an das **Hamburgisches Krebsregister**

z. Hd. Frau Dr. A. Nennecke

Fax-Nr: 040 - 42837 2655

Postanschrift umseitig ↵

Fragebogen: **Einschätzungen zu Überlebenszeiten bei Harnblasen-Karzinom (ICD-10 C67)**

1.) Haben sich die Überlebenszeiten von Patientinnen und Patienten mit Harnblasen-Karzinom seit 1990 nach Ihrer Einschätzung insgesamt

- bedeutend erhöht
- etwas erhöht
- nicht verändert
- eher verringert
- stark verringert

2.) **Welches waren in dem Zeitraum 1990 – 2000 die wichtigsten Entwicklungen in Diagnostik und / oder Therapie von Harnblasen-Karzinomen, die die durchschnittliche Überlebenszeit beeinflusst haben könnten?**

Bitte berücksichtigen Sie nach Möglichkeit folgende Aspekte:

- Kurze Beschreibung der diagnostischen bzw. therapeutischen Maßnahme
- Ggf. spezielle Patienten-Zielgruppe
- Zeitpunkt (Jahr) der Einführung in Deutschland

3.) **Wann etwa wurde(n) die von Ihnen benannte(n) Maßnahme(n) zuerst in Hamburg eingesetzt, und ab wann bei der Mehrzahl der Betroffenen in Hamburg?**

- a) Erste Anwendung in Hamburg (ca. 5-10 % aller Patientinnen und Patienten)
- b) Überwiegende Anwendung in HH (> 50 % aller Patientinnen und Patienten)

Provisional evaluation of clinical specialists survey

Table A 1: C18 Colon

Rücklauf: 8/18 (44%) Bewertung: 4 IIII; 4-5 I; 5 II; fehlt I

Diagn./Therapeut. Entwicklungen	Nennun-gen	Beginn in HH	Überw in HH
Früherkennung: Coloskopie	5/8 = 63%	Vor 30 J	Noch nicht
Ther Chirurg Radikalität (en bloc Resektion)	2/8 = 25%	-	-
Ther adjuvante (postop) Chemo bei fortgeschrittenem (=Lk-Met=reg Stadium) ColonCa (5FU/FA*) (92/93), Oxaliplatin **) und palliative Chemo (Campto, Erbitux ***)	8/8 = 100% (+ 5-25% ÜLZ) ÜLZ von 6-12 auf 24Mo erhöht	Anf 90er J	Ende 90er J
Risikogruppen-Beachtung (HNPPC)	1/8 =13%		
Leitlinien (adjuv Chemo-, Radio-Ther)	1/8 =13%		

*)5-Fluorouracil + Folinsäure

**)Oxaliplatin = Eloxatin® → seit 1999 zugelassen

***)Campto® = Irinotecan → Topoisomerase-I-Hemmer, seit 1998 in Dtlid

Erbitux® = Cetuximab → monoklonaler Antikörper, zugelassen 2004 in EU

Table A 2: C50F Mamma

Rücklauf: 13/16 (81%) Bewertung: 4 IIIII IIIII I; 5 II

Diagn./Therapeut. Entwicklungen	Nennungen	Beginn in HH	Überw in HH
Früherkennung: regelmäßige Mammographie , "graues Screening"	12/13= 92%	Vor 60J; 80er; 90er; fließ; 2000	Noch nicht bei so vielen; 80er; 90er; fließend; 2000
Diagnostik: Verbesserung sonographischer Untersuchungen	5/13=38%	2000	2000
Ther bessere systemische adjuvante Chemo ; konsequenterer und auch zunehm Einsatz, auch in Postmenopause Verdrängung von CMF (`93: CMF:EG=3:1) durch EC *) (`00: CMF:EG=1:3); Taxane (`02); palliativ Herceptin® (`03) und oral Xeloda® (`03) **),	12/13= 92%	80er; 90er; fließ; vor 25J; 96-98 Dtlid: `90 meist Ø adjuv ohne LK-Bef `95 <50% adjuv n Leitlinien	90er; fließ; noch nicht; vor 20J; 99-00 Dtlid: 2000:70% adjuv Ther n Leitlinien
Ther adjuvante Hormon ~, konsequenter seit Peto-Studie 2000; palliative u. adjuv Ther verbessert durch Aromatasehemmer (`02)***) und Faslodex®****)	10/13 = 77%	`78; `85; Tamoxifen ab `90	`85; `89; `90, ja
Ther operativ besser stadienadaptiert	1/13=8%		
Know How der Ärzte verbessert	1/13=8%		
Risikogruppen bessere Diff; Einbez jüngerer Frauen	1/13=15%	90er	90er

*)Cyclophosphamid MethothrexatFluorouracil und EpirubicinCyclophosphamid (E. = Anthrazyklin, Untergruppe der zytostatischen Antibiotika, (Daunorubizin, Doxorubizin, Epirubizin, Idarubizin), seit Jahren verwendet

)Taxane: Zytostatika, Mitte 90er in Krebsther eingeführt, z.B. Paclitaxel als erste diese Substanzen, aus der Rinde der pazifischen Eibe isoliert.; **Herceptin® = Trastuzumab → monoklonale AK 2003;

Xeloda® = Capecitabine Frühjahr 2001 in Dtlid zugelassen

***)Aromatasehemmer = Astrozol, Letrozol

****)Faslodex® = steroidaler Östrogen-rezeptor-Antagonist (2004)

Table A 3: C61M Prostata

Rücklauf: 12/17 (7%) Bewertung: 4 IIII; 5 IIIII III

Diagn./Therapeut. Entwicklungen	Nennungen	Beginn in HH	Überw in HH
Früherk/Diagn: PSA-Bestimmung, -Screening	9/12= 75%	~`90, ~`87, vor20 J, vor 15J	~`00, `92/`93, vor 10J, in letzten 5J, 6-7J
Früherk/Diagn: DigitalRektale Untersuchung	1/12= 8%	~`99	~`00
Früherk/Diagn: Transrektaler Ultraschall ↑	1/12= 8%	~`90	~`00
Diagn Entwcklg v Scores z Prognose	1/12= 8%		
Ther radikale Prostatektomie	5/12= 42%	~`90, ~`87, vor20 J, vor 18J	~`00, 92/`93, vor 10J, 6-7J
Ther Chemo [Hormon- + Zytostatika] (Paclitaxel*, Taxotan, Zometa®, parenterale Bisphosphonate bei Knochenmet)	5/12= 42%	`03, vor 100J	-, vor 30J
Ther Brachytherapie, perkutane Strahlenther konsequenter	3,5/12=30% 1,5=13%	neu, `99 (Brachy); vor 20 J	
Sensibilität der Männer ↑	2/12=17%		

*) Paclitaxel (Taxol®, Tocosol®) ein in der Pazifischen Eibe vorkommender Stoff aus Gruppe der Taxane, Mitte 90er in KrebsTher eingeführt; `92 und `97 in Prostata-Lit erwähnt ?
 "Taxotan" gibt's nicht, viell Taxane?
 Zometa® (Zoledronsäure) ist ein Bisphosphonat, Zulassung in EU zur Behandlung tumorindizierter Hypokalzämie ca. 2001

Table A 4: C67, D09.0 Harnblase

Rücklauf: 10/14 (7%) Bewertung: 3 II; 4 IIIII I; 5 II

Diagn./Therapeut. Entwicklungen	Nennungen	Beginn in HH	Überw in HH
Früherk/Vorsorge: Urin-Zytologie	2/8*)=25%	Anf `80, `85	Anf `90, `95
Früherk/Diagn: endoskop Techniken verbessert, ALA*)	1/8= 13%	Anf `80, `85	`95
Früherk/Diagn: Vorsorge	1/8= 13%	`85	`95
Ther adjuvante Chemo~ (verbessert / Einführg n Zystektomie)	2/8= 25%	Anf `80, `85, `90, `95	`90 aufwärts, `95, `00
Ther verbesserte neo-adjuvante Chemo~	1/8= 13%	`95	`00
Ther radikaler Zystektomie (Perfektionierung / Zunahme / kontinente Harnableitung)	6/8= 75%	Anf `80, `85, `88, `90, `91	Anf `90, `90 aufwärts, `95
Ther/Rezidivprophylaxe BCG-, Chemo-Instillation	6/8-8/8 = 75-100%	Anf `80, `85, `90	Anf `90, `90 aufwärts, `91, `95

von den 10 zurückgeschickten Fragebögen enthielten 2 ausschließlich die Bewertung, keine Hinweise zu Diagnostik / Therapie

*) 5-Aminolaevulinsäure-gestützte Fluoreszenzdiagnostik

Table A 5: One- and five-year observed and relative survival (%) for colon cancer patients diagnosed

In 1995-2003, by sex, staged vs.unstaged, stage and triennial period of diagnosis

Stratification	Subgroup	Number of Patients	One-year survival (%)			Five-year survival (%)		
			Obs.	Relative	(95% CI)	Obs.	Relative	(95% CI)
Men	Total	1960	72	76	(73-78)	38	50	(47-53)
	Stage Yes/No							
	Staged	1333	74	77	(74-79)	39	49	(46-53)
	Unstaged	627	69	73	(69-77)	37	51	(45-57)
	Stage							
	Local	386	90	94	(90-97)	62	79	(72-86)
	Regional	571	79	82	(79-86)	42	53	(48-59)
	Distant	376	49	51	(46-56)	10	12	(9-17)
	Period of Diagnosis							
	1995-1997	711	70	74	(70-77)	34	44	(40-49)
	1998-2000	642	73	76	(73-80)	42	54	(49-59)
	2001-2003	607	74	77	(73-81)	-	-	-
Women	Total	2584	70	73	(71-75)	39	51	(48-53)
	Stage Yes/No							
	Staged	1776	72	75	(73-77)	40	51	(48-54)
	Unstaged	808	64	68	(65-72)	36	50	(45-55)
	Stage							
	Local	508	91	95	(92-97)	67	86	(80-92)
	Regional	824	77	81	(77-83)	41	52	(48-57)
	Distant	443	41	43	(38-48)	7	8	(6-13)
	Period of Diagnosis							
	1995-1997	933	67	70	(67-74)	35	46	(42-50)
	1998-2000	880	71	74	(71-77)	41	53	(49-58)
	2001-2003	771	72	75	(72-78)	-	-	-

Table A 6: One- and five-year observed and relative survival (%) for breast cancer patients

Diagnosed in 1992-2003, by staged vs.unstaged, stage and triennial period of diagnosis

Stratification	Subgroup	Number of Patients	One-year survival (%)			Five-year survival (%)		
			Obs.	Relative	(95% CI)	Obs.	Relative	(95% CI)
Women	Total	12083	94	96	(95-96)	74	82	(81-83)
	Stage Yes/No							
	Staged	9364	96	97	(97-98)	77	84	(83-85)
	Unstaged	2719	89	91	(90-92)	64	74	(72-76)
	Stage							
	Local	5383	98	100	(100-100)	88	95	(94-96)
	Regional	3301	95	97	(96-98)	69	76	(74-78)
	Distant	680	73	75	(71-78)	26	29	(25-33)
	Period of Diagnosis							
	1992-1994	2819	93	95	(94-96)	70	78	(76-80)
	1995-1997	2959	94	96	(95-97)	73	81	(80-83)
	1998-2000	3079	94	96	(95-96)	75	83	(81-85)
	2001-2003	3226	94	96	(95-97)	-	-	-

Table A 7: One- and five-year observed and relative survival (%) for prostate cancer patients diagnosed in 1995-2003, staged vs.unstaged, stage and triennial period of diagnosis

Stratification	Subgroup	Number of Patients	One-year survival (%)			Five-year survival (%)		
			Obs.	Relative	(95% CI)	Obs.	Relative	(95% CI)
Men	Total	5707	92	96	(95-96)	68	86	(84-88)
	Stage Yes/No							
	Staged	3461	93	97	(96-98)	73	90	(87-92)
	Unstaged	2246	89	93	(92-95)	62	80	(77-83)
	Stage							
	Local	2233	96	100	(99-101)	80	99	(97-102)
	Regional	861	96	98	(97-100)	78	92	(88-96)
	Distant	366	73	76	(71-81)	21	27	(22-34)
	Period of Diagnosis							
	1995-1997	1471	88	93	(91-94)	61	80	(76-83)
	1998-2000	1951	91	95	(94-97)	69	86	(83-88)
	2001-2003	2285	95	98	(97-99)	-	-	-

Table A 8: One- and five-year observed and relative survival (%) for bladder cancer patients diagnosed in 1995-2003, by sex, staged vs.unstaged, stage and triennial period of diagnosis

Stratification	Subgroup	Number of Patients	One-year survival (%)			Five-year survival (%)		
			Obs.	Relative	(95% CI)	Obs.	Relative	(95% CI)
Men	Total	2280	83	87	(85-89)	54	70	(67-73)
	Stage Yes/No							
	Staged	1573	85	89	(87-91)	57	74	(71-77)
	Unstaged	707	78	82	(79-85)	47	61	(56-67)
	Stage							
	In situ	509	97	101	(99-102)	76	96	(90-101)
	Local	855	86	91	(88-93)	57	74	(69-78)
	Regional	137	61	64	(55-72)	22	28	(20-39)
	Distant	72	31	32	(22-44)	10	13	(6-26)
	Period of Diagnosis							
	1995-1997	751	83	88	(85-91)	54	72	(67-77)
	1998-2000	784	84	87	(85-90)	55	69	(65-74)
	2001-2003	745	81	85	(82-88)	-	-	-
Women	Total	868	74	77	(74-80)	47	56	(56-65)
	Stage Yes/No							
	Staged	583	78	81	(77-84)	54	67	(62-73)
	Unstaged	285	65	69	(63-75)	33	45	(37-54)
	Stage							
	In situ	177	95	98	(94-101)	81	98	(89-105)
	Local	294	78	82	(76-86)	52	66	(59-74)
	Regional	77	60	62	(50-73)	25	30	(19-44)
	Distant	35	31	32	(19-50)	7	8	(2-25)
	Period of Diagnosis							
	1995-1997	310	70	74	(69-79)	43	56	(49-63)
	1998-2000	290	78	82	(76-86)	51	65	(57-72)
	2001-2003	268	73	76	(70-81)	-	-	-

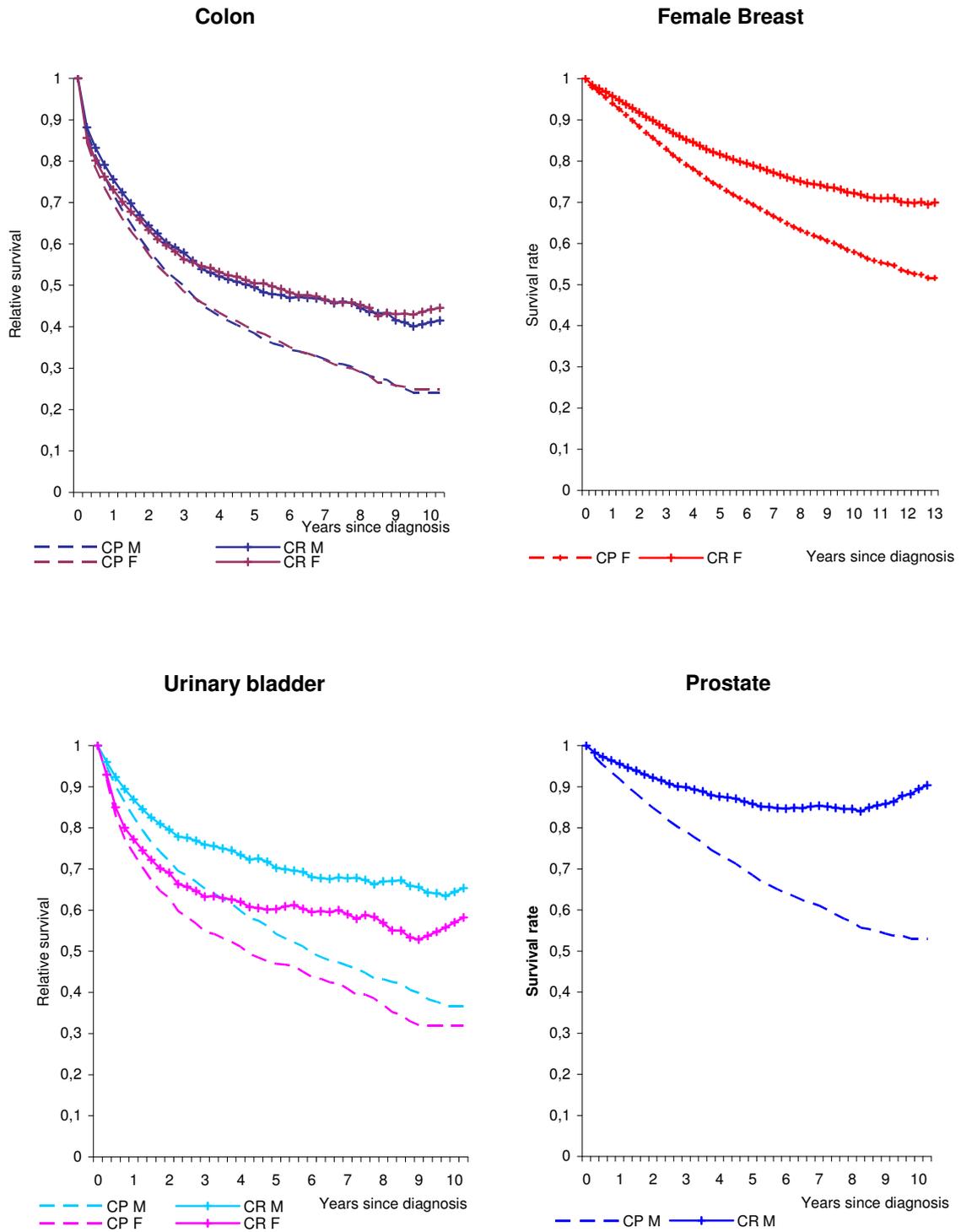


Figure A-1: Cumulative observed (CP) and relative survival (CR) by site and sex

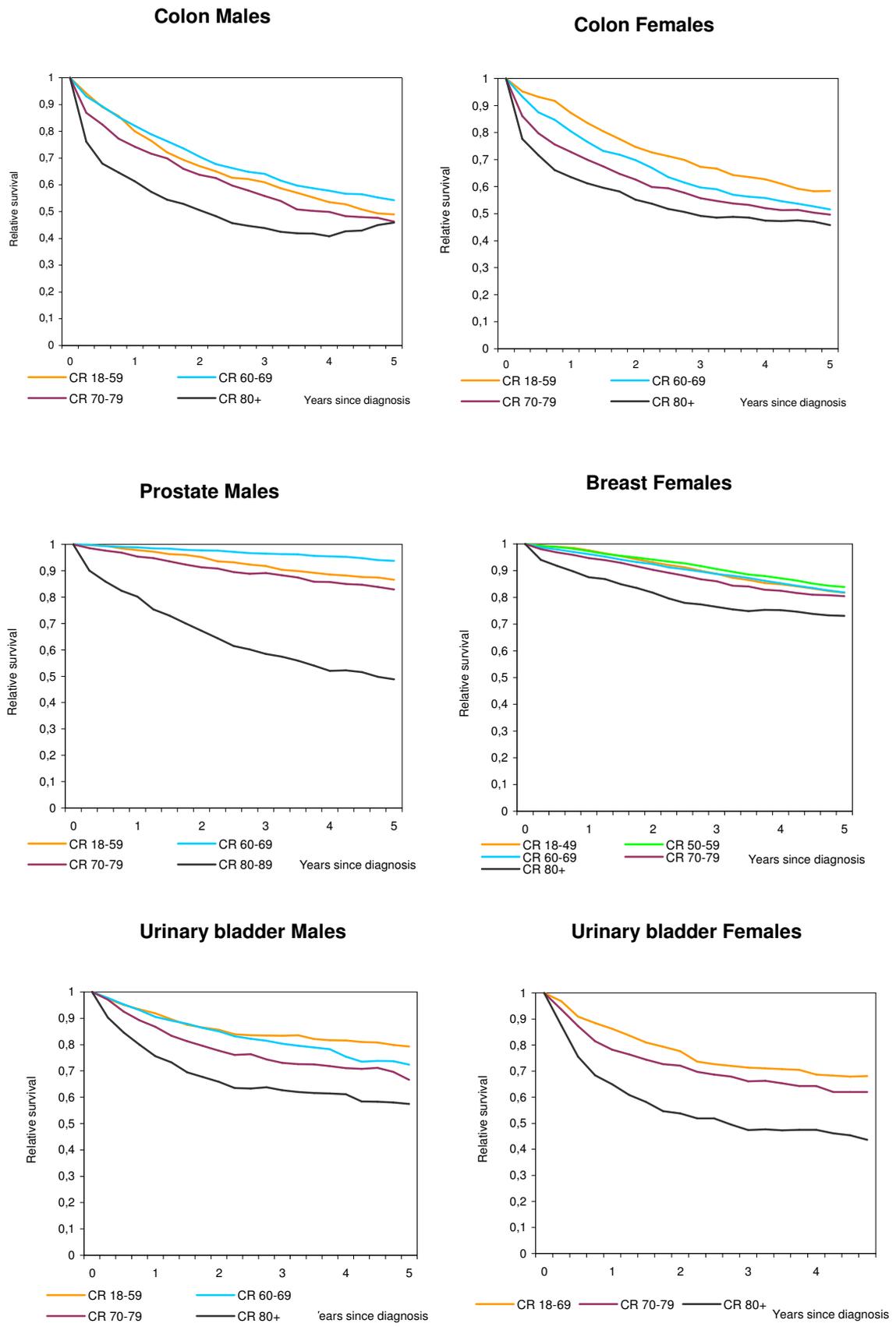


Figure A-2: Cumulative relative survival (CR) by site, sex and age-group