

W o r t p r o t o k o l l

der 145. Sitzung des Ausschusses für Gesundheit am

Mittwoch, dem 05. Juni 2002, 13.15 – 15.15 Uhr
Berlin, Paul-Löbe-Haus, Sitzungssaal 4.200

Vorsitz: Abg. **Klaus Kirschner** (SPD)

E i n z i g e r P u n k t d e r T a g e s o r d n u n g

Öffentliches Expertengespräch

zum

Krebsregistergesetz

und den seit seinem Inkrafttreten am 01. Januar 1995 gesammelten Erfahrungen

Kommission von Bundestag und Bundesrat
zur Modernisierung
der Bund-Länder-Finanzbeziehungen

Kommissionsdrucksache
173*

Anlage:

Expertenliste
Anwesenheitsliste
Sprechregister

* eingereicht von Kommissionsmitglied Fritz Rudolf Körper, MdB

Verbände:

AOK-Bundesverband
Kortrijker Str. 1
53177 Bonn

Bundesverband der
Betriebskrankenkassen (BKK)
Kronprinzenstr. 6
45128 Essen

Verband der Angestellten-
Krankenkassen e.V./
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband
e.V. (VdAK/AEV)
Frankfurter Str. 84
53721 Siegburg

Bundesverband der
Innungskrankenkassen (IKK)
Friedrich-Ebert-Str (Technologie-Park)
51429 Bergisch Gladbach

See-Krankenkasse
Reimerstwiete 2
20457 Hamburg

Bundesknappschaft
Pieperstraße 14-26
44789 Bochum

Bundesverband der
landwirtschaftlichen Krankenkassen
Postfach 410 356
34114 Kassel

Prof. Dr. Kreienberg
Präsident der DKG
Universitätsfrauenklinik
und Poliklinik
Prittwitzstr. 43
89075 Ulm

Prof. Dr. Weißbach
Past-Präsident der DKG
Klinikum am Urban
Direktor der Urologischen Klinik
Dieffenbachstr. 1
10967 Berlin

Deutsche Krebshilfe e.V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Kassenärztliche Bundesvereinigung
Herbert-Lewin-Str. 3
50931 Köln

Bundesärztekammer
Herbert-Lewin-Str. 1
50931 Köln

Robert-Koch-Institut
Nordufer 20
13353 Berlin

Sprechregister Abgeordnete	Seite/n	Sprechregister Sachverständige	Seite/n
Abg. Klaus Kirschner (SPD)	4,14,19,20,23	SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft)	4,8,9,10,11,16 18,19,22
Abg. Horst Schmidbauer (Nürnberg) (SPD)	7,9,22	SV Dr. Bernhard Egger (AOK- Bundesverband)	5,13,20,23
Abg. Regina Schmidt-Zadel (SPD)	9	SV Dr. Bernhard Gibis (Kassen- ärztliche Bundesvereinigung)	6,8,13,16
Abg. Helga Kühn-Mengel (SPD)	10,21	SV Dr. Dieter Schön (Robert- Koch-Institut)	6,9,12,17,19,21
Abg. Dr. Sabine Bergmann- Pohl (CDU/CSU)	11,13,22	Prof. Dr. Lothar Weißbach (Past- Präsident der DKG)	14,17,20,23
Abg. Detlef Parr (FDP)	15,16		
Abg. Dr. Ruth Fuchs (PDS)	17		
Abg. Marga Elser (SPD)	18		
Abg. Eike Hovermann (SPD)	18		

Der Vorsitzende, Abg. **Klaus Kirschner** (SPD), eröffnet die Sitzung um 13.15 Uhr.

Vorsitzender Abg. **Klaus Kirschner** (SPD): Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich darf Sie zu unserem öffentlichen Expertengespräch herzlich begrüßen. Wir wollen uns heute mit dem Krebsregistergesetz beschäftigen, das 1995 in Kraft getreten ist. Seit 1999 existieren die entsprechenden Ländergesetze und wir haben Sie eingeladen, um von Ihnen eine Bewertung der damit gesammelten Erfahrungen zu bekommen. Ich möchte Ihnen vorschlagen, dass Sie in Ihren Eingangsstatements von ca. 5 Minuten Ihre Bewertung abgeben, und dann treten wir in die Befragung durch die Fraktionen ein.

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft und Vertreter der Bundesärztekammer): Herr Kirschner, Herr Staatssekretär, meine sehr verehrten Damen und Herren. Ich glaube, dass das Bundeskrebsregistergesetz, das wir von 1995 bis 1999 gehabt haben, dazu geführt hat, dass wirklich alle Bundesländer bevölkerungsbezogene Krebsregister aufgebaut haben. Es hat sehr viel bewegt und es ist sehr viel erreicht worden. Die Frage ist natürlich, ob man nach drei Jahren damit zufrieden ist, was erreicht wurde. Die Frage der Zufriedenheit ist an ein paar Punkten abzuhandeln: Ist die Registrierung – das war das Ziel – vollständig, d. h. über 90 Prozent? Ist die Flächendeckung überall erreicht? Sind alle Karzinomarten wirklich so abgebildet, dass man damit etwas anfangen kann?

Man merkt, wenn man die Kritik dort ansetzt, dass die Vollständigkeit nicht erreicht wurde – außer im Saarland. Die anderen Ländern sind dahin auf dem Weg, haben es jedoch nicht geschafft, alle Karzinomarten zu erfassen. Bei bestimmten Karzinomarten haben sie schon hohe Zahlen erreicht. Länder wie Hessen, Baden-

Württemberg und Nordrhein-Westfalen haben noch keine Flächendeckung. Man fragt sich, woran das liegt. Die Länder ohne Flächendeckung müssen dazu gebracht werden, dies nachzuholen. Das hat im letzten Jahr in Bayern schon dazu geführt, dass das umgesetzt wurde. Wir müssen einfach Lösungen finden, damit die drei Länder, die das noch nicht umgesetzt haben, das auch noch vollziehen.

Der zweite Punkt ist die Frage, warum nicht ausreichend gemeldet wird und warum keine 90 Prozent erzielt werden. Sie werden nachher sicher noch einmal vom Robert-Koch-Institut, das die großen Analysen durchgeführt hat, hören, dass es Manuale gibt, die zu diesen Themen ausführlich Stellung nehmen. Diese Problematik hat verschiedene Gründe, die nicht ganz einfach sind, und die nicht nur mit dem Gesetz zusammenhängen.

Sie wissen, dass das Gesetz Öffnungsklauseln hatte, und dass man versucht hat, 1999 noch die Möglichkeit vorzusehen, dass verschiedene Wege zum Ziel führen. Das war im Prinzip eine gute Idee. Und wie alle guten Ideen hatte es natürlich auch einen Pferdefuß: es gibt unterschiedliche Rechte und Pflichten, die sich gegenseitig behindern. Es gibt eine Diversifikation von Meldepflicht, Melderecht, Einwilligung und Zustimmung der Patienten. Diese Regelungen sind vor allen Dingen in den Grenzbereichen von Hessen, Rheinland-Pfalz, Bayern und Baden-Württemberg nicht einheitlich – in Baden-Württemberg und Rheinland-Pfalz gibt es klinische Zentren, die jeweils Patienten aus Rheinland-Pfalz und Baden-Württemberg behandeln. Hier stellt sich die Frage, wie das gehandhabt wird, wenn diese Daten an die epidemiologischen Register gemeldet werden.

Dann müssen unterschiedliche Gesetze oder Gesetzesvorlagen berücksichtigt werden. Das bedeutet, dass die Daten entweder nicht eingebracht bzw. nicht weiter bear-

beitet werden können oder sie müssen mit großem Aufwand wieder an die Patienten zurückgemeldet werden. D. h. Hindernisse entstehen dadurch, dass die gesetzlichen Voraussetzungen nicht in jedem Land gleich sind. Dies behindert, dass große klinische Register die Daten zur Verfügung haben, die sie einfach in die epidemiologischen Register einbauen können. Hier besteht dringender Handlungsbedarf. Es ist gar keine Frage, dass das die entscheidende Grundlage ist, um die Daten aus großen klinischen Registern in die sinnvollen epidemiologischen Register zu überführen.

Das Dritte ist, dass es keine ausreichenden klinischen Register gibt. Zudem ist ein wichtiger Punkt – auch für die Deutsche Krebsgesellschaft –, dass die Struktur der klinischen Krebsregister nicht vorgegeben ist. Das hat nichts mit den Ländergesetzen zu tun, sondern mit den Behandlungsverträgen. Es wäre wünschenswert, wenn wir sinnvolle klinische Register hätten, die in ihrer Datenerfassung einheitlich wären. Das könnte die Erstellung der epidemiologischen Register wesentlich erleichtern.

Lassen Sie mich kurz zusammenfassen: Das Gesetz hat dazu geführt, dass in den Ländern die Anfänge für die epidemiologischen Register geschaffen worden sind. Es gibt Probleme bei der Vollständigkeit und Flächendeckung hinsichtlich der verschiedenen Karzinomarten. Man könnte das zum Teil lösen, indem man die Meldungsregelungen der verschiedenen Länder vereinheitlicht. Das würde den Ärzten und den Tumorzentren die Meldung wesentlich erleichtern und zu höheren Zahlen führen.

Außerdem möchte ich nicht unerwähnt lassen, dass wir auch im klinischen Registerbereich mit den Handlungspartnern im Gesundheitssystem vereinbaren müssen, wie dort Daten archiviert werden, die dazu dienen, die epidemiologischen Register aufzufüllen. Das sind die drei wesentlichen Punkte.

SV Dr. Bernhard Egger (AOK-Bundesverband): Ich möchte die gemeinsame Position der Krankenkassen – zusammen mit dem VdAK – vortragen. Über konkrete Erfahrungen mit der Umsetzung des Krebsregistergesetzes verfügen die Krankenkassen nicht. Ich möchte deshalb hier in diesem Rahmen in erster Linie noch einmal die Bedeutung, die aus unserer Sicht eine epidemiologisch valide Erfassung der Daten hat, hervorheben.

Die zuverlässige Ermittlung der Krebserkrankungen in den Registern ist ein ganz wichtiger Bestandteil der Qualitätssicherung, sowohl bei der Früherkennung von Krebserkrankungen, als auch bei der Behandlung. Beispielhaft kann man das an den Krebserkrankungen zeigen, zu denen wir flächendeckende Screening-Programme in Deutschland haben. Hier ist es von eminenter Bedeutung, dass alle Zielkarzinome in der teilnahmeberechtigten Bevölkerung zuverlässig ermittelt werden können. Dabei geht es vor allem um die ständige Überprüfung des Screening-Prozesses und der Screening-Ergebnisse.

So kann z. B. durch die Identifizierung von Neuerkrankungen, die im Intervall zwischen zwei Früherkennungsuntersuchungen auftreten – die so genannten Intervallkarzinome –, systematisch nach Schwachstellen in der Durchführung der Screening-Tests gefahndet und auch in der nachfolgenden Diagnostik gesucht werden.

Ein wichtiges aktuelles Beispiel dafür sind die Modellprojekte zum Mammographie-Screening, die derzeit zur Vorbereitung einer flächendeckenden Einführung eines Screening-Programms in Deutschland durchgeführt werden. Diese kooperieren mit den regionalen Krebsregistern, soweit diese existieren und eine vernünftige Erfassungsquote haben. Wobei wir hier feststellen, dass die Unterschiede regional erheblich sind. Zusätzlich ist für den Screening-Prozess die Analyse der Krebsfälle wichtig, die bei Personen auftreten, die überhaupt nicht an den entsprechenden Früherkennungsprogrammen teilnehmen.

Zusammenfassend möchte ich sagen, dass eine flächendeckende Registrierung der Zielkrebsse des gesetzlichen Krebsfrüherkennungsprogramms – das sind Darmkrebs, Hautkrebs, Brust- und Gebärmutterhalskrebs und Prostatakrebs – die Möglichkeit eröffnen würde, die Qualitätssicherung in der Krebsfrüherkennung flächendeckend zu verbessern.

So wünschenswert diese Entwicklung sein mag, darf aber auch nicht übersehen werden, dass der Aufwand hierfür nur angemessen erscheint, wenn die erforderlichen Daten auch nach einem einheitlichen Datensatz lückenlos erfasst, wirklich aufbereitet und konsequent in die Qualitätssicherung auf lokaler und regionaler Ebene eingebracht werden.

SV Dr. Bernhard Gibis (Kassenärztliche Bundesvereinigung): Aus unserer Sicht ist es ein großer Erfolg gewesen, flächendeckende Krebsregister einzuführen.

Ein Großteil der Kritik am Gesundheitssystem entspinnt sich oft um die schlechte Datenlage. Hinsichtlich der Frage, wie viele Patienten erkranken, ist das Krebsregister in der Tat eine Möglichkeit, Licht in das Dunkel zu bringen. Ein ganz bemerkenswerter Punkt ist aus unserer Sicht auch, dass die Art des Handlings mit diesen sensiblen Daten der Karzinompatienten angemessen gelöst wurde. Es hat sich als erfolgreich herausgestellt, in dieser Weise zu verfahren, und hat vielleicht auch für andere Bereiche einen Vorbildcharakter.

Zwei Punkte erscheinen uns noch wichtig erwähnt zu werden: Ein wesentlicher Erfolg der Krebsregister hängt von der Teilnahme der Ärzte ab. Wir wollen als KBV zusammen mit den Krankenversicherungen noch einmal unsere ambulant tätigen Ärzte ansprechen und auf die Wichtigkeit hinweisen, an den Erfassungen teilzunehmen. Das betrifft insbesondere unsere Kollegen im Bereich der Pathologie, die häufig niedergelassen sind und eigentlich

auch eine Meldepflicht bzw. ein Melderecht haben.

Aus unserer Sicht ist ein Trend zu erkennen, dass eine Bundeseinheitlichkeit im Laufe der nächsten Jahre verloren gehen könnte. Wenn wir international vergleichbare Daten erhalten wollen, muss das schon im Keim erstickt und weitestgehend eine Bundeseinheitlichkeit hergestellt werden. Wenn wir an europäische Richtlinien denken – an internationale Richtlinien –, ist der Trend nicht auf der regionalen Ebene, sondern auf der nächst höheren Ebene zu berücksichtigen und deren Erkenntnisse mit einzubringen, so dass auch eine internationale Vergleichbarkeit von Datensätzen gewährleistet sein wird.

In meiner Stellungnahme habe ich noch einmal Detailpunkte angesprochen, an denen für uns klar wird, dass es hier zu einer Vereinheitlichung kommen muss. Ich stehe natürlich auch gern für Fragen zur Verfügung, welche Lösungsansätze wir uns vorstellen könnten.

SV Dr. Dieter Schön (Robert-Koch-Institut, Berlin): Das Bundeskrebsregistergesetz war ein wichtiger Auslöser für die Entstehung einer bundesweiten Krebsregistrierung. Was haben wir erreicht? Wir sind auf dem besten Weg in allen Regionen Vollzähligkeit zu erreichen. Jedes Land hat inzwischen ein Krebsregister, wenn es auch nicht in allen Ländern flächendeckend ist. Es sind einige Jahre notwendig, um dieses Ziel zu erreichen – fünf bis zehn Jahre setzt man international an. Solange existieren die meisten Krebsregister noch gar nicht. Und ich denke, dass das, was jetzt erreicht worden ist, einen sehr guten Weg aufzeigt. Wir können noch nicht erwarten, dass alle Register vollzählig sind. Auch im Saarland, mit dem einzigen Krebsregister, das für alle Krebskrankheiten zurzeit vollzählig ist, hat es einige Jahre gedauert, bis dieses Ziel erreicht wurde.

Die Zusammenarbeit mit den klinischen Registern ist auch ein wesentlicher Fortschritt, der auf das Krebsregistergesetz zurückgeht. In den vorherigen Registern war dies nicht der Fall. Die Klinikregister konnten ihre Daten an bevölkerungsbezogene Register nur schwer weitergeben.

Eine sehr gute Regelung ist die Trennung nach Register- und Vertrauensstelle, die auf der einen Seite den Datenschutz gewährleistet, auf der anderen Seite aber auch ein Modell darstellt, das zu einer Vollzähligkeit beitragen kann, und es letztendlich auch ermöglicht, dass diese Daten für die Ursachenforschung genutzt werden können.

Wir haben einen einheitlichen Datensatz – das ist im Bundesgesetz vorgegeben und in die Ländergesetze übernommen worden –, der sichert, dass ein minimaler Datensatz, der trotzdem sehr umfangreich ist, für alle Krebspatienten erhoben wird. Damit können die Daten auch bundesweit verglichen werden. Und wir haben letztendlich eine übergreifende Auswertung der Daten aller Krebsregister durch das RKI und können damit Schätzungen für die Zahl der jährlich neu an Krebs Erkrankenden abgeben, die ständig aktualisiert wird. Wir können eine bundesweite Auswertung vornehmen und damit auch über seltenere Krebserkrankungen Aussagen treffen.

Was ist zu tun? Wir haben festgestellt, dass wir beim bundesweiten Abgleich der Daten über eine so genannte Kontrollnummer zwar – mit aufwendigen Verfahren – den Verdacht äußern können, dass mehrere Personen in verschiedenen Registern registriert sein können, dass aber nicht in allen Fällen die Länder tatsächlich abklären können, ob ein Patient in dem anderen Register schon registriert worden ist. Wir können es theoretisch feststellen. Wir können sagen, hier gibt es zwei Personen, die könnten identisch sein, aber das kann nicht überprüft werden, weil die Ländergesetze so unterschiedlich sind. Hier muss unbedingt etwas getan werden, damit die Länder ihre Daten miteinander austauschen

können, und damit Patienten nicht in mehreren Regionen gleichzeitig geführt werden.

Außerdem ist eine Flächendeckung für alle Länder anzustreben, nicht zuletzt auch um Besonderheiten beim Auftreten von Krebskrankheiten durch unvorhergesehene Ereignisse analysieren zu können, aber auch um z. B. in Kohortenstudien Patienten oder Probanden weiter zu verfolgen.

Weiterhin sollte unbedingt die Verbesserung der Vollzähligkeit angestrebt werden, d. h. die Ärzte müssen weiter motiviert werden, Krebserkrankungen zu melden. Das Vorhandensein aller Merkmale muss noch verbessert und vereinheitlicht werden, und die Vergleichbarkeit der Daten sollte unbedingt hergestellt werden. Aber hier sind wir auf einem guten Weg und mit Unterstützung der Regierung und der einzelnen Länder werden wir noch mehr erreichen.

Vorsitzender Abg. **Klaus Kirschner** (SPD): Wir steigen jetzt in die Fragerunden der einzelnen Fraktionen ein.

Abg. **Horst Schmidbauer** (Nürnberg) (SPD): Ich möchte meine Fragen an Prof. Kreienberg, an die Kassenärztliche Bundesvereinigung und das Robert-Koch-Institut richten. Nach meinem Kenntnisstand entsprechen die meisten Krebsregister in Deutschland – mit Ausnahme des Saarlandes – nicht den Standards der International Association of Cancer Registries (IACR) oder den WHO-Anforderungsprofilen. Daraus ergeben sich für mich eine Reihe von Fragen.

Als Vorbemerkung möchte ich noch sagen: Sinn und Zweck des Gesetzes war, dass wir im wiedervereinigten Deutschland ein funktionierendes und durch die internationalen Standardwerke anerkanntes Krebsregister einrichten. Wenn man jetzt sieht, dass nach der Aufteilung in den Bundesländern auch im Osten Deutschlands nicht

mehr dieser Standard besteht, dann hätte ich die Bitte, dies auch noch einmal im Zusammenhang mit den Detailfragen, die ich jetzt an Sie richte, zu bewerten.

Meine erste Bitte ist, dass Sie als Fachleute klar herausarbeiten, welche Kriterien nach einem internationalen Standardwerk wie dem IACR erforderlich sind. Teilweise hatten Sie das schon angesprochen. Ich bin mir nur nicht im Klaren darüber, ob das, was Sie angesprochen haben, auch dem kompletten Anforderungsprofil gerecht wird. Und die zweite Frage lautet: In welchen Punkten erfüllen die deutschen Krebsregister diese internationalen Vorgaben nicht? Die dritte Frage lautet: Welche Rückschlüsse können wir daraus im Rahmen der internationalen Arbeit – auch in puncto Rückschlüsse auf Qualität und Qualitätssicherung – ziehen, und wie werden Sie das letztendlich beurteilen? Und der letzte Punkt ist: Was sind die Konsequenzen für den epidemiologischen Hintergrund und die Grundlage, wenn wir so starke Differenzen zwischen den internationalen Standards und den deutschen Gegebenheiten haben? Welchen Nutzen können wir dabei im internationalen Vergleich aus unserer Arbeit ziehen?

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG und BÄK): Wichtig war Ihnen, Herr Schmidbauer, die Vergleichbarkeit mit den internationalen Standardwerken und die Einbindung in die internationalen Register. Das ist natürlich deshalb ein Problem, weil die internationalen Register bisher die Daten aus der ehemaligen DDR und aus dem Saarland verarbeitet haben. Diese waren sehr gut geführt und haben den internationalen Kriterien entsprochen. Das ist dann nach 1998 für die DDR nicht mehr möglich gewesen, so dass die Vollständigkeit der Daten nicht gewährleistet ist. Aus diesem Grunde sind wir in die erweiterte internationale/europäische Erfassung nicht hineingekommen.

Die Frage ist, wann wir die Vollständigkeit und Registrierung erreicht haben, damit

wir dort wieder aufgenommen werden können. Es ist so, dass wir durch die Nichtfortsetzung der DDR in den Jahren nach 1989 und die jetzt wieder aufgenommenen Daten in den neuen Bundesländern eine Lücke haben, die gefüllt werden muss. Das braucht Zeit. Aber die neuen Bundesländer sind auf einem sehr guten Wege und machen eine sehr gute Registrierung. Die alten Bundesländer müssen nachziehen.

Hinsichtlich der europäischen Vergleichbarkeit habe ich insgesamt den Eindruck, dass wir mit dem Datensatz, den wir jetzt erheben, nicht schlechter sind als die Europäer, und dass dieser den europäischen Richtlinien entspricht. Wir sind nur mit der Registrierung noch nicht so weit und das ist der Punkt, den wir aufarbeiten müssen.

SV Dr. Bernhard Gibis (KBV): Ich glaube, man muss sich vergegenwärtigen, dass zentral organisierte Gesundheitswesen – staatlich organisierte Gesundheitswesen – einen großen Vorteil haben, wenn es um landesweite bevölkerungsbezogene Maßnahmen geht. Das ist bei Impf- und Präventionskampagnen ebenso. Dezentral organisierte Gesundheitssysteme haben hier einen Systemnachteil. Die DDR hatte den großen Vorteil, zu einer zentralen verpflichtenden Erfassung zu kommen, die wir in unserem System so nicht abbilden können.

Aus Sicht der niedergelassenen Ärzte gibt es eigentlich nur die Maßgabe, unsere Kollegen immer wieder auf die Bedeutung dieser Maßnahme hinzuweisen, und zu appellieren, dass sie sich daran beteiligen. Aber das ist natürlich eine wesentlich mildere Form als das, was man in einem zentral organisierten Gesundheitssystem machen würde.

Ich glaube, wir sind auf dem richtigen Weg. Und dass wir überhaupt in solche Erfassungsraten gekommen sind, spricht dafür, dass wir auch ähnliche Krebsregister in einem Sozialversicherungssystem etablieren können. Aber es wird sicherlich

nicht diese Raten erreichen, wie sie in der DDR üblich waren.

SV Dr. Dieter Schön (Robert-Koch-Institut, Berlin): Zu den internationalen Standards: Das wichtigste Kriterium ist die Vollzähligkeit – und zwar nicht die Vollzähligkeit für einzelne ausgewählte Krankheiten, sondern für alle Krebskrankheiten. Und das ist derzeit nur im Saarland erreicht.

Die Frage, wann alle Register vollzählig sind, ist sehr schwer zu beantworten. Das hängt natürlich im Wesentlichen von der Unterstützung und der Motivation der Ärzte, von den Bedingungen, die in den einzelnen Registern herrschen, und auch von der Unterstützung personeller Art ab. Ich denke, man muss auch in Register, die nicht so vorbildlich arbeiten, weil sie vielleicht personell nicht so gut ausgestattet sind oder wo die Ärzteschaft nicht so gut mitarbeitet, hin und wieder eingreifen, um die Sache zu verbessern. Man kann es nicht dem Selbstlauf überlassen.

Krebsregister sind Ländersache, das kann ich hier als Vertreter eines Bundesinstituts leicht sagen. Das Krebsregister der DDR drohte sich nach der Wende praktisch aufzulösen. Durch große Anstrengungen des Bundes und auch der neuen Länder ist es geglückt, dieses Register aufzufangen und einen Teil der Meldewege zu erhalten. Einer der Gründe für das Bundesgesetz war, das DDR-Krebsregister, das dann das gemeinsame Krebsregister der neuen Länder geworden ist, aufzufangen und ihm eine gesetzliche Grundlage zu geben. Dafür sind viele Jahre ins Land gegangen, in denen es aufgrund des Widerstands der Länder – nicht der neuen Länder – keine vernünftige gesetzliche Grundlage gab. Es gab viel Widerstand. In der Zwischenzeit war eine Einwilligung der Patienten dringend vorgeschrieben. Das ist eine Regelung, von der wir wissen, dass sie nicht besonders erfolgreich sein kann. Und erst das Bundesgesetz hat die neuen Bedingungen wieder hergestellt. Deshalb denke ich,

es ist eine Menge für die neuen Länder erreicht worden.

Abg. Horst Schmidbauer (Nürnberg) (SPD): Zur Präzisierung: Es sind Lücken entstanden. Und Fachleute sagen, wenn die Dichte nicht erreicht wird, kann das nachträglich noch reguliert werden, so dass ein durchgehendes Konzept entsteht. Oder müssen wir gewissermaßen auf den Altbestand mehr oder minder verzichten?

SV Dr. Dieter Schön (Robert-Koch-Institut, Berlin): Nein, wir haben eine Lücke. Wir haben Daten, die bis etwa 1989 vollzählig sind, dann haben wir eine Lücke, und für einige Krebskrankheiten können wir jetzt die Linie wieder fortsetzen.

Abg. Regina Schmidt-Zadel (SPD): Ich habe eine Frage an Herrn Prof. Kreienberg. Sie haben in Ihrem Statement darauf hingewiesen, wie sinnvoll, wichtig und nützlich es ist, dass wir ein flächendeckendes und das ganze Spektrum umfassendes Krebsregister – also ein bundeseinheitliches Krebsregister – haben. Herr Dr. Schön hat eben berichtet, dass die Ärzteschaft nicht so gut mitarbeitet, wie es eigentlich gewünscht oder erforderlich wäre.

Deswegen meine Fragen an Sie: Halten Sie es für erforderlich, dass Anreize geschaffen werden? Wir wollen nicht gleich über finanzielle Anreize reden, aber ich wüsste nicht, über welche man sonst reden könnte, um die Motivation der beteiligten Ärzte zu erhöhen. Und wer sollte die dann erforderlichen Mittel aufbringen?

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG und BÄK): Ich kann noch einmal wiederholen, was ich vorhin gesagt habe: Einmal gibt es Hindernisse durch die Ländergesetze; die unterschiedlichen Meldeverfahren müssen abgeschafft werden, damit die Meldung leichter wird. Und wenn wir klinische Krebsregister von besserer Qualität hätten,

dann könnten die Meldungen an die epidemiologischen Register vollständiger vonstatten gehen.

Zur Finanzierung: Die epidemiologischen Register bezahlen für die Meldung von Patientendaten, also von Krebsdaten, Geld, so dass diese Gelder den klinischen Registern zugute kommen könnten. Ich hätte auch nichts dagegen, wenn im Rahmen von Beratungsverträgen – im Rahmen der DRGs oder des EBM – bei der Registrierung von Krebsdaten ein Anreiz geschaffen werden könnte, der es den Ärzten ein bisschen leichter macht, diese Daten an die klinischen Krebsregister zu melden, wo sie dann ausgewertet oder bearbeitet werden. Ich glaube, dass Ihr Ansatz, Anreize auf der regionalen Ebene zu schaffen, den epidemiologischen Registern durchaus zugute kommen könnte.

Die Datenerhebung könnte von zwei Seiten finanziert werden. Einmal haben die Länder für Datensammlungen im epidemiologischen Bereich Gelder zur Verfügung, die dann bei erhöhter Meldung an die klinischen Krebsregister fließen würden und an die meldenden Ärzte oder Krankenhäuser weitergegeben werden könnten. Zum Zweiten könnte ich mir als Anreiz vorstellen, dass auch in den DRGs oder im EBM für qualitätssichernde Weitergabe von Daten Zuschläge oder bei Nichterfüllen Abschlüsse angedacht werden könnten.

Abg. **Helga Kühn-Mengel** (SPD): Herr Prof. Kreienberg, ich hatte vorhin eingeworfen, dass wir an der großen EURO-CARE-Studie nicht mehr teilnehmen, und das ist unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten wirklich eine Blamage.

Zwei Punkte interessieren mich noch einmal. Wir fordern bei der Einführung des flächendeckenden Mammographie-Screenings auch ein einheitliches bevölkerungsbezogenes Krebsregister nach IACR. Ich bitte Sie noch einmal zu erläutern, warum das wichtig ist, weil man z. B. auch

regionale oder überregionale Häufungen und Stadienverteilungen sehen kann.

Und dann bitte ich Sie noch zu erläutern, warum dies im Zusammenhang mit den Disease-Management-Programmen – Stichwort: Brustkrebs –, wo wir uns sehr dafür eingesetzt haben, dass bei den vier Krankheiten auch eine Krebsform vorkommt, in Ihren Augen wichtig ist oder auch nicht wichtig ist.

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG und BÄK): Vorab zum Brustkrebs und zur Früherkennung: Ich glaube, Herr Egger oder Herr Gibis haben schon darauf hingewiesen, dass die Wirkung von Früherkennungsmaßnahmen nur dann geprüft werden kann, wenn bevölkerungsbezogene Statistiken vorliegen. Dies gilt ebenfalls für die Überprüfung, ob sich in diesem Bereich Stadienverschiebungen durch die Früherkennungsmaßnahmen ergeben – d. h., ob frühere Stadien erkannt werden und daraus Überlebensstatistiken berechnet werden. Nur so kann festgestellt werden, ob eine solche Früherkennungsmaßnahme, die flächendeckend und qualitätsgesichert in einem Land stattfindet, auch wirklich greift.

D. h., alle Früherkennungsmaßnahmen – sei es Prostatakarzinom-, Darmkrebs- oder auch Brustkrebs-Früherkennung – haben nur Sinn in Kombination von flächendeckenden, qualitätsgesicherten Daten im Rahmen von epidemiologischen Registern. Sonst können Sie die Effektivität dieser Maßnahmen nicht nachweisen. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Im Prinzip ist das Geld hinaus geschmissen, wenn wir die Daten nicht haben. Die 30-prozentige Reduktion der Mortalität oder die tatsächliche Früherkennung durch die Maßnahme und die Kosten-Nutzen-Analyse lassen sich nicht ohne diese epidemiologischen Registerdaten nachweisen.

Der zweite Punkt ist, dass die Disease-Management-Programme für die Patienten nicht nur schönere Lebensqualität in guter

Umgebung bieten sollen, sondern für sie auch tatsächlich eine Verbesserung der Überlebensqualität bieten. D. h., wenn man die Ergebnisse des Sachverständigenrates heranzieht, der Über-, Fehl- und Unterversorgung am Beispiel Mammakarzinom dargestellt hat, dann hat es nur Sinn ein Disease-Management-Programm Brustkrebs aufzulegen, wenn ich nach einer bestimmten Zeit nachweisen kann, dass die Fehl- und Unterversorgung ausgeglichen worden ist. Nur zu sagen, wir haben Patienten besser betreut, wir haben Psycho-Onkologie eingeführt, sie fühlen sich besser, aber es geht ihnen schlechter, hat keinen Sinn.

Und deshalb ist es bei diesen Programmen ganz wesentlich, dass wir die Daten der Patienten, die wir in diesen Programmen haben, erfassen. Das sind erstens die Daten in klinischen Registern, und zweitens auch die Daten in epidemiologischen Registern, damit wir sehen, dass bevölkerungsbezogen auch dort Fortschritte zu erzielen sind. Deshalb brauchen wir auch für diese Programme die kompletten einheitlichen Datensätze in klinischen und epidemiologischen Registern. Ohne diese geht es nicht, das ganze Programm ist sonst ein Verschönerungsprogramm der Republik.

Abg. Dr. Sabine Bergmann-Pohl (CDU/CSU): Ich habe eine Frage an Prof. Kreienberg und an das Robert-Koch-Institut. Wir haben über die Defizite gesprochen. Wie müssten denn aus Ihrer Sicht die Maßnahmen von Bund und Ländern aussehen, um dieses flächendeckende Krebsregister in allen Ländern zu erreichen und auch eine bundeseinheitliche Registrierung – sprich Datenerfassung – zu erhalten? Welche Rolle könnte dabei die Arbeitsgemeinschaft „bevölkerungsbezogene Krebsregister in Deutschland“ spielen? Hat diese einen Einfluss darauf?

Und meine zweite Frage schließt sich an das an, was Sie gesagt haben, Herr Prof. Kreienberg. Dazu würde ich auch gerne noch die Krankenkassen und die KBV be-

fragen. Die Erfassung und Dokumentation der Daten ist das Eine, die Auswertung und die Rückkoppelung in entsprechende Maßnahmen ist das Andere. Werden aus Ihrer Sicht die Daten auch hinsichtlich entsprechender gesundheitspolitischer Maßnahmen ausreichend berücksichtigt?

Ich nehme jetzt ein Beispiel, das die Krankenkassen dann gleich widerlegen können: Wir haben auf der einen Seite – soweit ich weiß – eine Zunahme an Hautkrebserkrankungen, auf der anderen Seite bezahlen die Krankenkassen die Früherkennung von Melanomen nicht mehr, bzw. nur in eingeschränktem Maße. Ist das aus Ihrer Sicht eine richtige Maßnahme, wenn wir auf der einen Seite statistisch eine Erhöhung haben, auf der anderen Seite aber letztendlich die Vorsorgemaßnahmen aus Kostengründen drastisch reduzieren?

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG und BÄK): Wir bemühen uns, die Datenqualität epidemiologisch und klinisch zu verbessern, weil wir keine Datenübersicht haben.

Zu Ihrer Frage, wie man politisch agieren kann: Wenn wir Ihnen die Daten liefern könnten, dann könnten Sie politisch darauf reagieren, dann könnten Sie sagen, wir haben in der Bundesrepublik eine echte Zunahme der Inzidenz. Ob das Melanom zunimmt oder nicht, weiß niemand genau. Das sind Hochrechnungen, die können falsch oder richtig sein. Herr Hölzel in München, der über ein gutes klinisches Register in seiner Region verfügt, meint, dass die Inzidenzzahlen, die anhand des Saarlandes hochgerechnet werden – beispielsweise für Brustkrebs –, gar nicht stimmen. Wenn Sie von einer kleinen Zahl auf eine Gesamtzahl hochrechnen, wird ein kleiner Fehler zu einem großen Fehler. Also wissen wir gar nicht genau, ob der Hautkrebs zunimmt, wir vermuten es nur.

Deshalb ist die Reaktion, mit der Kasse zu vereinbaren, dass sie die Früherkennung bezahlt, auf diesem Sektor gar nicht mach-

bar, weil die Daten nicht stimmen. Wenn wir die Daten hätten, könnten wir mit den Kassen die entsprechenden Programme vereinbaren. Man braucht also diese Daten, um die Qualität zu sichern, und in der Versorgung braucht man klinische Register. Man muss Vergleiche zwischen Institutionen und Behandelnden herstellen. Das ist das, was auch die Patienten wollen. Auch Politiker und die Kasse brauchen das als Nachweis für das, was sie bezahlen. Ob sie es immer wissen wollen, weiß ich nicht – solche Daten haben bekanntlich auch Nachteile. Auf der anderen Seite brauchen wir diese Ergebnisse dringend, um genau die politischen Maßnahmen und Änderungen im Gesundheitssystem vorzunehmen.

Kommen wir noch einmal auf Ihre erste Frage zurück. Sie wissen als Politiker viel besser, wie schwierig es durch die Ländergesetze ist, sich durchzusetzen und mit den Ländern vernünftige Lösungen zu finden, so dass nicht jeder etwas Eigenes macht, sondern dass internationale Vergleichbarkeit hergestellt wird. Das sind sehr große Probleme. Für uns Mediziner ist es immer ein bisschen schwierig, weil man eine Vorstellung davon hat, wie man es gerne hätte, aber es sind unterschiedliche Ländergesetze mit unterschiedlichen Richtlinien. Diese müssen zunehmend vereinfacht oder vereinheitlicht werden. Ich kann Ihnen nicht sagen, wie Sie die Länder dazu bringen können.

Ich würde fordern, dass sich die Länder flächendeckend anschließen. Aber ich kann sie nicht zwingen, und Sie können sie wahrscheinlich auch nicht dazu zwingen. Herr Schön hat gesagt, dass wir einheitliche Datensätze haben. Allerdings ist der Vergleich der Daten schon wieder nicht mehr so gut möglich. Man müsste dringend darum bitten, dass es auch eine Rückkoppelung zwischen den Systemen gibt. Aber es gibt – glaube ich – keine Möglichkeit, alle Beteiligten an einen Tisch zu zwingen. Und der gesunde Menschenverstand braucht immer ein bisschen Zeit.

SV Dr. Dieter Schön (Robert-Koch-Institut, Berlin): Noch einmal zur Genauigkeit der Daten: Zum malignen Melanom können wir ganz genau sagen, dass es in den letzten Jahren abnimmt. Und wenn wir sagen, die Daten des Krebsregisters Saarland sind vollzählig, dann ist das tatsächlich der Fall, und wir können die Daten für solche Aussagen verwenden.

Wir haben übrigens auch in anderen Registerregionen, die für das maligne Melanom relativ vollzählig sind, denselben Trend ermittelt. Es ist demnach ziemlich sicher, dass hier in den letzten Jahren ein Rückgang zu verzeichnen ist. Die Daten für politische Aktionen sind vorhanden. Das Robert-Koch-Institut veröffentlicht sie regelmäßig auf seinen Internet-Seiten. Und wir haben eine ganze Reihe Trends beobachtet, die zum Handeln auffordern.

Die andere Frage ist, was muss getan werden, um die Vollzähligkeit zu verbessern? Das ist eine sehr schwierige Frage. Die Ärzteschaft muss an erster Stelle motiviert werden, an das Register zu melden. Dafür müssen die Voraussetzungen geschaffen werden.

Wir wissen, es gibt zwei Register in Deutschland, die noch eine Einwilligungslösung haben. Das ist in Münster und in Hamburg der Fall. Diese Register haben zu kämpfen, annähernd vollzählig zu werden, und haben es mit großem Einsatz für einige Krebskrankheiten erreicht. Ich zweifle aber daran, dass wir das für alle Krebskrankheiten erreichen können.

Die Zustimmungslösung, die in vielen Registern im Gesetz verankert ist, bietet wesentlich bessere Bedingungen. Das Einfachste wäre allerdings, in der Bevölkerung Folgendes bekannt zu machen: Wenn jemand Krebs hat, wird er an ein Krebsregister gemeldet. Dann könnten wir uns diese ganzen Zustimmungsregelungen sparen und müssten den Arzt im Verhältnis zu seinen Patienten mit diesen Sachen nicht mehr belasten. Wir würden so wesentlich

zur Vollzähligkeit in den Registern beitragen können.

SV Dr. Bernhard Egger (AOK-Bundesverband): Zu dem Thema Mammographie: Wir haben versucht, in den Regionen, wo die Modellprojekte stattfinden, auch im Sinne der Qualitätssicherung und des Monitorings mit den entsprechenden Krebsregistern zu kooperieren. Wir mussten dort aber feststellen, dass die Erfassungsquote leider zum großen Teil sehr schlecht war, so dass man letztendlich die Ziele – die Feststellung der Intervall-Karzinome mit einer vernünftigen Sicherheit – nicht erreichen konnte. Da muss es erst eine Kooperation und Anstrengung in den entsprechenden Regionen geben, die Datenqualität in den Registern so zu verbessern, dass man sie letztendlich für die Qualitätssicherung der Screening-Projekte benutzen kann.

Hinsichtlich des zweiten Punktes, den Sie angesprochen haben – das Hautkrebs-Screening –, ist die Situation so, dass letztendlich die Daten, die wir aus dem Saarland haben, die Basis für die gesamten Diskussionen im Arbeitsausschuss „Prävention“ des Bundesausschusses sind. Sie befassen sich schon seit mehreren Jahren damit, wie man unser Programm zur Hautkrebsfrüherkennung optimieren kann. Es ist auch nicht so, dass wir überhaupt kein Programm zur Früherkennung von Hautkrebs oder das gar eingedampft oder verkleinert hätten.

Bisher ist es so, dass bei den üblichen Krebsfrüherkennungsuntersuchungen die Patienten den Arzt auf bestimmte Veränderungen an der Haut hinweisen können und diese dann angeschaut werden. Wir haben nur kein Screening-Programm primär beim Hautarzt. Auch international ist noch nicht klar, ob das Sinn macht.

Im Moment führen wir einen Modellversuch durch, wie wir auf andere Art und Weise das Thema Hautkrebs-Screening angehen können. Es gab das Modellprojekt

Schleswig-Holstein, das bereits abgeschlossen ist und wo es in naher Zukunft auch noch einmal ein größeres Modell geben wird, das dann die Machbarkeit und Sinnhaftigkeit dieses neuen Ansatzes erproben wird.

Abg. Dr. Sabine Bergmann-Pohl (CDU/CSU): Werten die Krankenkassen regelmäßig diese Erhebungen aus, die vom Robert-Koch-Institut herausgegeben werden, und bringen Sie auch in Eigenregie bestimmte Maßnahmen auf den Weg?

SV Dr. Bernhard Egger (AOK-Bundesverband): Beim Beispiel Hautkrebs konnten wir das nur, weil die einzige Region, in der wir flächendeckende Zahlen haben, das Saarland war. Da haben wir diese Zahlen benutzt, um die Konsequenzen für das Früherkennungsprogramm zu diskutieren und das Programm weiter zu entwickeln.

Bei Lungenkrebs gibt es im Bereich der Früherkennung leider keinen erfolgversprechenden Screening-Ansatz. Es gibt international keine etablierte Methode, deshalb ist das in dem Bereich bisher nicht diskutiert worden. Man könnte den kurativen Bereich – die Maßnahmen der Behandlung – diskutieren. Das ist allerdings eher ein Thema, das mit leitlinienorientierter Behandlung und Therapiestandards diskutiert wird. Hier sind wir in einem Stadium, in dem konkrete Zahlen noch gar nicht in der Diskussion sind.

SV Dr. Bernhard Gibis (KBV): Die Diskussion um das Hautkrebs-Screening entstand auf Grund der Daten, die wir nach den Mitteilungen des Robert-Koch-Institutes ausgearbeitet haben. Danach haben wir einen entsprechenden Vorschlag eingebracht.

In der Tat muss man abwägen, inwieweit die Hautkrebsfrüherkennung tatsächlich zu dem erwünschten Ziel der Reduktion der

Mortalität führt. Hierfür brauchen wir flächendeckende Krebsregister und da wäre manchmal eine engere Verzahnung wünschenswert.

In der Modellregion, die jetzt angedacht ist, wird man auch Maßnahmen ergreifen müssen, um sicherzustellen, dass dort eine möglichst flächendeckende Erfassung der Melanome erfolgt, um diesbezüglich zumindest Trendaussagen treffen zu können.

Man darf den Nutzen der Krebsregister nicht überschätzen, denn sie erlauben keinen Wirksamkeitsnachweis. Sie erlauben eine Trendbeobachtung und man kann daraus ableiten, ob die Maßnahme in einer Richtung liegt, die durch einen entsprechenden Trend im Krebsregister unterstützt wird. Wenn man wirklich nachweisen wollte, ob es sich um eine effektive Maßnahme handelt, müsste man eine vergleichende Untersuchung durchführen, was in der Tat oft nicht möglich ist.

Wir verwenden diese Daten, wir bringen sie auch in den Koordinierungsausschuss ein, wenn es um die Identifizierung der zehn Krankheiten pro Jahr und um diesbezüglich zu ergreifende Maßnahmen geht. Die Datenbasis ist oft nicht so robust. Es sind in der Regel Trendaussagen, die sich daraus ableiten lassen.

Vorsitzender Abg. **Klaus Kirschner** (SPD): Jetzt möchte ich Herrn Prof. Weißbach die Möglichkeit geben, in einem Eingangsstatement von 5 Minuten seine Bewertung zum Krebsregistergesetz abzugeben.

SV Prof. Dr. Lothar Weißbach (DKG): Meine Präambel lautet, nicht jeder Redner hier ist ein Experte für bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung, und trotzdem ist es für jeden ein Anliegen, seine Meinung gegenüber den politischen Experten darzulegen. Der Ausschussvorsitzende hat in seinem Schreiben eingeladen und um eine Schwachstellenanalyse gebeten. Es soll

darüber diskutiert werden, mit welchen Maßnahmen die Datenlage verbessert werden könnte.

Das weckt bei mir die Frage, ob es überhaupt Schwachstellen bei der Krebsregistrierung in unserem Land gibt. Man könnte glauben, dass die Broschüre des Robert-Koch-Instituts den Erwartungen – zumindest den politischen Erwartungen – entsprechen könnte. Aber der Titel "Krebs in Deutschland - Häufigkeiten und Trends" ist richtig: Die Daten sind nicht robust, es sind bestenfalls Trendaussagen möglich. Dominant sind – und das wussten wir schon vorher ohne RKI und die lückenhafte Krebsregistrierung – auch bei uns Prostatakrebs und Brustkrebs. Das sind zwei Tumorarten, die mit der Früherkennung gut in den Griff zu bekommen sind, insofern sind die Daten doch wichtig.

Also, das eine ist das Robert-Koch-Institut, das einiges leistet, und das andere ist die Ärztezeitung, die am 3. Juni mitgeteilt hat, dass die Union in Nordrhein-Westfalen ein landesweites Krebsregister haben will. Das ist vom gesundheitspolitischen Sprecher der Fraktion, Herrn Arentz, festgestellt und gefordert worden. Und das bedeutet, dass Nordrhein-Westfalen sein regionales Krebsregister in ein bundeslandweites Register umwandeln will.

Wir bemerken also auch in den einzelnen Bundesländern Schwachpunkte, weil dort nur bestimmte Regierungsbezirke und nicht das gesamte Bundesland flächendeckend registriert wird. Demnach sind nicht einmal die Bundesländer flächendeckend.

Die Krebsregistrierung in Deutschland geschieht nicht einheitlich, und das, was für Sie politisch als Stärke konfiguriert ist, ist für uns die Schwachstelle, nämlich der Föderalismus. Es gibt keine einheitlichen Regulierungen in diesem Land.

Für mich war es sehr schön, gestern den „Focus“ zu lesen, in dem mutige Politiker gefragt haben: Brauchen wir noch eine Kultusministerkonferenz? Das würde die

Frage weiter fortführen: Brauchen wir noch Krebsregistrierung, wenn sie so durchgeführt wird wie zurzeit? Können wir uns das leisten? Trotz der sehr verbreiteten Krebsangst in unserem Land funktioniert die Krebsregistrierung nicht. Man muss also sagen, dass es den Epidemiologen und den Ärzten nicht gelungen ist, die Krebsangst richtig zu kanalisieren. Und das, obwohl die Fachzeitschrift „Der Onkologe“ in der letzten Woche noch mit sehr guten Beiträgen versucht hat, wissenschaftlichen Nutzen aus den vorhandenen Daten zu ziehen.

Es bleibt die Schwachstellenanalyse: Erstens müsste die Motivation zur Krebsregistrierung verbessert werden, und zweitens, wenn die Motivation nicht ausreicht, muss die Meldepflicht eingeführt werden. Mein Rückschluss aus dem Ganzen ist, dass die Krebsregistrierung besser wäre, wenn es funktionierende Tumorzentren gäbe, die sich das als Aufgabe gestellt hätten.

Hauptpunkt meiner Schwachstellenanalyse ist die Demütigung der Ärzte durch die Krebsregistrierung. Der Arzt hat heute ein ganz anderes Berufsbild als noch vor zwei oder drei Jahren. Er ist vollgeschüttet mit Dokumentationsaufgaben. Ich finde meine Ärzte nicht mehr am Patienten, sondern am Computer. Und dort sind sie Erfüllungshelfer für den Krankenhausträger, für die Krankenkasse, für den Verwaltungsangestellten usw.. Ich denke, dass Sie das alle wissen. Ich bringe meine Ärzte nicht dazu, in einer nächtlichen Sonderschicht irgendeine Dokumentationsaufgabe außerhalb des Krankenhauses wahrzunehmen.

Ohnehin dokumentieren Ärzte schon alles, was möglich ist, aber sie tun das nicht ein zweites oder ein drittes Mal, und sie tun das nicht bei überflüssigen Fragestellungen. Überflüssig ist für mich die Frage nach berufsbedingten Krebsen. Die machen in der heutigen Zeit nur noch fünf Prozent aus, aber die Daten, die dazu erhoben werden, sind ein Vielfaches davon. Und auch bei Mehrlingsschwangerschaften

frage ich mich, was das mit Krebserkrankung zu tun hat.

Zur Frage nach der Qualitätssicherung: Ich bin davon überzeugt, dass wir, die sorgfältig Krebsregisterdaten liefern, auch schon Fehler gemacht haben – eine Rückkopplung gab es bisher nie. Wenn wir landeseigene Krebsregister haben, dann sollten auch die landeseigenen Krebsregister Daten zurückkoppeln, damit sie wissenschaftlich bewertet werden können. Krebsregistrierung kann man nicht nebenher betreiben, sondern dies muss eine Aufgabe für jemanden sein, der dafür ausgebildet ist. Und es müssen die geeigneten technischen Lösungen angeboten werden.

Und nun bin ich bei meinen Verbesserungsvorschlägen, denn was hätte eine Schwachstellenanalyse für einen Sinn, wenn daraus nicht einiges Positive resultierte.

Erstens: Verschlinkung der zu erhebenden Daten. Es soll nur das dokumentiert werden, was wichtig ist. Es ist ein Irrglaube, wenn man annimmt, dass heute berufsbedingte Krebse noch irgendeine Bedeutung haben. Auch in Zukunft werden sie das nicht haben.

Zweitens: Die Dokumentation muss in die Hände anderer Berufsgruppen gelegt werden. Die Ärzte sind keine Dokumentare.

Drittens: Krankenkassen könnten epidemiologische Daten liefern. Sie verfügen zumindest über einen Grunddatensatz aller ihrer Mitglieder, der für die Krebsregistrierung wichtig sein könnte.

Viertens: Eine landesweite Vereinheitlichung, oder aber eine Konzentration auf wenige Bundesländer, so wie es in Frankreich praktiziert wird. Dort wird es nach der Prämisse: „klein, aber fein“ gehandhabt.

Abg. **Detlef Parr** (FDP): Die erste Frage geht an Herrn Dr. Gibis und Herrn Prof.

Kreienberg. Ich habe mit der Landesregierung NRW heftigen Streit gehabt im Hinblick auf die Frage, wie gut die Krebsregistrierung in NRW funktioniert. Dann hat sie mich auf die Vorteile und die Vorzüge des Münsteraner Krebsregisters verwiesen, und wir haben heftig über Vollständigkeit, Flächendeckung und die Bedeutung gestritten.

Meine Frage: Ist es möglich – auch hinsichtlich der Aussagekraft des Krebsregisters – anhand der Daten bestimmter Regionen, eine Hochrechnung für das jeweilige Bundesland zu erstellen? Ich hätte gerne noch einmal eine konkrete Antwort im Hinblick auf NRW.

SV Dr. Bernhard Gibis (KBV): Das ist natürlich in ganz gewichtigem Maße eine methodische Frage, das ist die Frage der Repräsentativität. Sie können, wenn Sie nur eine Region haben, solche Zahlen nach Strich und Faden auseinandernehmen und sagen, dass sie weder auf ein Ballungszentrum noch auf eine rein ländliche Region übertragbar sind. Insofern kommt man nicht umhin, früher oder später zu einer Flächendeckung zu kommen, das ist dringend erforderlich.

Ich war kürzlich in Bielefeld zu einer Konferenz zur Gesundheitsberichterstattung eingeladen, wo ähnliche Punkte aufgegriffen wurden. Auch die Mitarbeiter dort haben gesagt, wir müssen früher oder später – ausgehend von dem guten Münsteraner Projekt – eine Flächendeckung erreichen. Ich denke, alles Andere liefert nur vordergründige Argumente.

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG u. BÄK): Ich kann das nicht beantworten, weil ich kein Epidemiologe bin, aber ich kann mir nicht vorstellen, dass ein gutes Münsteraner Krebsregister für die ganze Region, also für das ganze Land, repräsentativ sein könnte. Dazu sind die Regionen zu unterschiedlich. Das müsste man noch einmal prüfen.

Wenn ich Herrn Weißbach richtig verstanden habe, hat Frankreich nicht einfach etwas weggelassen, sondern sie haben sich wahrscheinlich überlegt, was sie weglassen und wo sie eine Registrierung durchführen, wie das auch in den USA der Fall ist. In diesem Fall überlegt man sich vorher, wer repräsentativ für das ganze Land ist. Aber man kann nicht sagen: In Nordrhein-Westfalen ist Münster gut und der Rest ist schlecht, daher nehmen wir Münster als Repräsentationsbereich.

Abg. Detlef Parr (FDP): Herr Professor Kreienberg, Sie haben bei der Krebsgesellschaft ein Projekt – die Onko-Card – entwickelt. Können Sie das noch einmal kurz beschreiben? Und was muss geschehen, damit es umgehend flächendeckend installiert werden kann? Hätte es Vorteile in der flächendeckenden Umsetzung?

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG u. BÄK): Die Überlegung hinsichtlich der Onko-Card ist nicht neu, sondern bei den Kassen und der Regierung schon einmal vorhanden gewesen. Wenn ich mich recht erinnere, ist die Idee schon aufgegriffen worden, dass man neue Medien nutzt, um Daten aus sektorübergreifenden Bereichen zusammenzuführen, die schwer zusammenführbar sind. Darum geht es.

Wir müssen uns natürlich darüber im Klaren sein, dass bei einer klinischen Krebsregistrierung sektorübergreifende Daten aus dem niedergelassenen Bereich und aus dem stationären Bereich notwendig sind. Die epidemiologische Krebsregistrierung arbeitet mit dem Endpunkt des Todeszeitpunktes – die Todesdaten erhalten Sie im Wesentlichen aus den Todesscheinen. Das ist kein Problem. Wenn Sie aber Behandlungsdaten haben wollen, müssen die sektorübergreifenden Daten zusammengeführt werden, sonst können Sie das nicht sinnvoll durchführen. Sie können Behandlungsabschnitte nicht abgreifen. Dazu brauchen Sie ein neues Medium.

Die Onko-Card leistet, dass der niedergelassene Arzt über die Karte Zugriff auf die Daten im zentralen klinischen Register hat, und er umgekehrt seine Beobachtungen und Ergebnisse, seine Untersuchungen in der Nachsorge oder bei der Metastasierung wieder an das Zentrum zurückmeldet. Das wird uns im klinischen Bereich voranbringen und klinische Daten liefern, die wir dringend brauchen. Das Programm funktioniert.

Es besteht ein landesweites Problem hinsichtlich des Datenschutzes in den verschiedenen Ländern. Aber es wäre eine Möglichkeit, mit modernen Medien klinische Daten zusammenzufügen, die wiederum für die anderen Register nutzbar sind. Für die klinischen Daten, die wesentlich sind, um Einzeltherapieschritte zu überprüfen, wäre es gut.

Abg. **Dr. Ruth Fuchs** (PDS): Ich habe jetzt begriffen, dass Föderalismus an sich eine gute Sache, aber nicht für alle Dinge des Lebens tauglich ist.

Die neuen Bundesländer – einschließlich Berlin, in diesem Fall Westberlin – haben sich durchgerungen, länderübergreifend Vereinbarungen zu treffen. Ich glaube, keine der Landesregierungen fühlt sich hier in ihren föderalistischen Machthoheiten beeinträchtigt, sondern es dient eigentlich dem Anliegen, bundeseinheitliche Vergleichbarkeit flächendeckend zu schaffen.

Worin liegen die Ursachen, dass wir bei einer solchen länderübergreifenden Sache keinen Erfolg haben, unter Beibehaltung des Föderalismus zu einem Vertrag zu kommen, der zu bundesweit einheitlich Regelungen führt?

Das Saarland wird im Moment hinsichtlich der Registrierungsrate sehr positiv bewertet. Was macht das Saarland besser als die anderen? Die anderen Länder sind vom Melderecht auf die Meldepflicht überge-

gangen. In Thüringen wird jetzt die Meldepflicht durchgeführt. Aber es würde mich interessieren, warum das nicht möglich ist. Würde der Föderalismus in seiner Struktur tatsächlich zerstört, wenn man an der Stelle bundespolitisch reagieren würde? Ich frage das als ehemalige DDR-Bürgerin. Ich kann mir das einfach nicht vorstellen.

Hier geht es doch nicht um irgendetwas, hier geht es um Menschen – um einen Gesundheitszustand. Es ist gesagt worden, dass die Patienten grundsätzlich vor der Meldung zu befragen sind. Wie hoch ist der Prozentsatz, wo Patienten nicht bereit sind, dass ihre Daten registriert werden? Ist diese Lücke so wesentlich? Vielleicht kann mir Herr Prof. Dr. Weißbach darauf eine Antwort geben, weil mir seine Schwachstellenanalyse aus dem Herzen spricht.

SV Prof. Dr. Lothar Weißbach (DKG): Ich habe für Sie eine konkrete Zahl: Von den letzten 6.000 aufgenommenen Patienten in unserem Haus hat einer nicht unterschreiben wollen. Das ist kein Problem. Insofern erfreut sich diese Regelung einer großen Zustimmung. Auch wenn es nicht gern gehört wird, der Föderalismus steht manchen Dingen entgegen. Und bei diesem Problem ganz besonders.

Was macht das Saarland anders? Das Saarland ist ein Familienbetrieb. Es ist so klein, da kennt jeder jeden und schon klappt es. Das kann man auf Nordrhein-Westfalen nicht übertragen. Es funktioniert selbst nicht in den Stadtstaaten, wo man anders lebt als im beschaulichen Saarland.

Auch bei den neuen Bundesländern muss man sagen: Wir haben damals die neuen Bundesländer aufgeteilt – in Fortsetzung des föderalistischen Gedankens – und schon reagieren sie nicht mehr einheitlich und die Meldezahlen unterscheiden sich.

SV Dr. Dieter Schön (Robert-Koch-Institut): Zur Frage, was das Saarland bes-

ser macht: Das Saarland hat ein Krebsregistriergesetz aus dem Jahr 1969, als es noch keine Diskussion um die informationelle Selbstbestimmung gab. In diesem Register dürfen die Ärzte melden, ohne dass sie Patienten darüber informieren. Und das hat dazu geführt, dass dieses Register am Ende vollzählig ist.

Die Einwilligung ist kein großes Problem, weil die Patienten sich weigern würden zuzustimmen, sondern weil es für viele Ärzte ein Problem ist, die Patienten in einem so frühen Stadium aufzuklären und die Einwilligung einzuholen. Deshalb wäre es wesentlich besser darauf zu verzichten.

Abg. **Marga Elser** (SPD): Ich habe eine Frage an Herrn Prof. Kreienberg. Es ist ja so, dass im Krebsregistriergesetz die Verpflichtung der Gesundheitsämter zur Übermittlung der Leichenschauscheinung an die Krebsregister zu einer Verbesserung der Datenlage bezüglich tumorbedingter Sterbefälle geführt hat. Aber Studien haben belegt, dass diese Dokumente häufig ungenaue und falsche Todesursachen enthalten. Das Curriculum des medizinischen Studiums umfasst zwar die Anleitung zum Umgang mit Leichenschaubescheinigungen, geht aber nur am Rande auf die Bedeutung der Dokumentation nach internationalen Standards für die Krebsregistrierung ein. Ich frage Sie, welche Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen für den Arzt durch die Universitäten oder die Organe der Selbstverwaltung wären für eine verbesserte Dokumentation richtig und könnten diese gewährleisten.

SV **Prof. Dr. Rolf Kreienberg** (DKG u. BÄK): Ich glaube, das ist ein sehr schwer angehbares Problem. Ich denke nicht, dass die Ärzte schlecht ausgebildet sind, und dass deshalb die Totenscheine falsch ausgefüllt werden. Die Frage ist, wie intensiv die Diagnosen besprochen werden – wie sie in einer Qualitätskonferenz in der Klinik besprochen werden. Wenn Sie als Arzt zu einem Todesfall gerufen werden und die

Vorgeschichte nicht kennen und eine Todesursache festlegen müssen, dann wird Ihnen auch eine gute Ausbildung nichts nutzen. Wenn Sie keinen Qualitätszirkel haben, der diskutiert was stimmt oder nicht stimmt, nützt es nichts, das in die Ausbildung hineinzunehmen. Das geht nur, wenn wir beispielsweise aus dem Krankheitsverlauf die klinischen Daten sehr genau mit den sektorübergreifenden Ergebnissen zusammenführen. Dann wird die Todesbescheinigung immer klarer, d. h. die Fehler in der Todesursachenbeurteilung werden wesentlich verringert, wenn Sie wissen, was vorher passiert ist.

Wenn ich jemanden habe, von dem ich weiß, dass er eine bestimmte Krankheit hat, dann ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich in den Totenschein doch Herz-Kreislauf-Versagen schreibe – was immer stimmt – geringer, als dass ich schreibe, er ist an der Grunderkrankung verstorben. Ich brauche demzufolge den direkten Bezug zur Behandlungskette und damit werden die Fehler geringer.

Abg. **Eike Hovermann** (SPD): Ich teile die Meinung von Herrn Prof. Weißbach, dass der Föderalismus in den meisten Fällen eher hinderlich als förderlich ist.

Jetzt meine Frage an Herrn Prof. Kreienberg und an Herrn Prof. Weißbach. Es geht um die Zusammenführung der Daten aus dem klinischen und aus dem ambulanten Bereich der einzelnen Länder. Sind nach Ihrer Erfahrung die einlaufenden Daten aus den getrennten Bereichen lesbar und vergleichbar? Oder müssen sie nachgearbeitet werden, weil es unterschiedliche Frage- und Registrierungssequenzen gibt, so dass Sie noch viel Zeit brauchen, um die einlaufenden Daten auswerten zu können? Denn das ließe den Schluss zu, dass nicht nur die Meldeverfahren vereinheitlicht werden müssten, sondern es müsste dann auch für die Datenlieferanten einheitliche Datensysteme geben, so dass nicht jeweils an der Schnittstelle die Unlesbarkeit der Daten eintritt.

Wenn das stimmt, hätte das auch Auswirkungen auf den von Ihnen hergestellten Zusammenhang in Bezug auf die Evaluation, z. B. der DMPs in Bezug auf das Mammakarzinom. Ich muss im Rahmen dieser Programme auch hinterher evaluieren und sagen können, das ist richtig und das ist falsch gelaufen.

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG u. BÄK): Sie haben natürlich Recht. Die Frage ist, wie garantiere ich eine sinnvolle Auswertung in die Richtung, die wir angesprochen haben. Es gibt auch Beispiele aus München von Herrn Hölzel, der gesagt hat und hinsichtlich dessen auch auf eine gute Statistik verweisen kann, dass die Daten – insbesondere auch aus dem niedergelassenen Bereich und aus den Krankenhäusern – in irgendeiner Weise auf ihre Qualität überprüft werden müssen. Das ist eine hohe Aufgabe. Das können Sie nur regional in einem überschaubaren Bereich durchführen.

Wir haben gehofft, dass das Tumorzentren oder onkologische Schwerpunkte in der Region machen, in der man die guten und schlechten Datenlieferanten kennt. Wenn Sie den Menschen und die Patienten kennen, dann erreichen Sie eine hohe Qualität. Wenn Sie eine Datensammlung haben, die unkontrolliert einläuft, dann werden die Daten nicht besser. D. h. Sie brauchen im regionalen Bereich, auf einer sehr niedrigen Ebene, eine Plausibilitätskontrolle der einlaufenden Daten; diese Daten stehen fest, sie gelten für den niedergelassenen Bereich ebenso wie für den stationären.

Wir brauchen den niedergelassenen Bereich, weil die stationären Kliniken – die Behandlungskliniken – die Daten nach dem ersten Jahr nicht mehr haben. D. h. der Langzeitverlauf ist nicht vorhanden und wir verlieren im zweiten Jahr etwa 80 Prozent unserer Daten, die wir brauchen, um die Aussagen zu treffen und auch die Patientinnen zu erfassen, die nicht rezidiv sind. Diese brauchen wir zur Kontrolle.

Und das funktioniert nur, indem sie sorgfältige Datenkontrollen auf regionalem Niveau durchführen. Je weiter Sie nach oben kommen, um so mehr können Sie anonymisieren, und um so besser sind dann Ihre Daten, mit denen Sie Epidemiologie durchführen können.

Abg. Wolfgang Lohmann (Lüdenscheid) (CDU/CSU) übernimmt den Vorsitz.

SV Dr. Dieter Schön (Robert-Koch-Institut, Berlin): Die Frage bezog sich auf die Einheitlichkeit der Daten bzw. auf die Vollständigkeit der Daten. Es gibt einen einheitlichen Fragenkatalog, den alle Register in allen Ländern verwenden. Damit ist die Vergleichbarkeit der Daten gesichert. Es gibt einige Register, die darüber hinaus noch weitere Fragen haben. Es kommt allerdings vor, dass einige der Fragen unvollständig ausgewertet werden. Das muss noch verbessert werden.

Es gibt auch Fragen, wie z. B. nach der Art des ausgeübten Berufs, die immer wieder in die Datensätze einfließen, jedoch kaum auswertbar sind. Von diesen Fragen sollte man sich möglicherweise trennen. Hinsichtlich dessen muss man den Datensatz noch einmal kritisch durchsehen. Aber in der Regel ist die Einheitlichkeit der Daten sehr gut gesichert. Es handelt sich um einen minimalen Datensatz, der für alle Register gemeinsam vorgeschrieben ist. Dieser ist exakt vorgegeben, und wir als Robert-Koch-Institut bekommen ihn von allen Registern in dieser Form zugesandt.

Abg. Klaus Kirschner (SPD): Welche Vorschläge haben die Kassen, um die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland – unter Berücksichtigung des Föderalismus, der hier zu Recht immer wieder angemahnt wird – schneller voranzubringen?

Die andere Frage geht an Prof. Weißbach: Sie haben immer wieder und auch heute,

diese uneffektive interdisziplinäre Zusammenarbeit, sowohl zwischen den Ärzten, als auch vor allen Dingen zwischen den Krebszentren, kritisiert. Es war einer Ihrer Hauptkritikpunkte, das dies letztendlich die Heilungschancen, oder sagen wir die Chancen der Patienten mindert. Wenn ich es richtig im Kopf habe, stammt von Ihnen der Satz: Mit Brustkrebs sollte man besser auswandern.

Deshalb meine Frage an Sie: was müsste aus Ihrer Sicht bei den Krebsregistern geschehen, sowohl bei der Datenerfassung, bei der Qualität der Meldungen, als auch bei der Qualität der Meldedaten, um diese Defizite zu beseitigen? Und was müsste geschehen – das war ja eine weitere Kritik von Ihnen –, damit die Meldungen vereinfacht und effektiv erfasst werden können, um damit letzten Endes die Ärzte von unnötiger Arbeit zu befreien, und dadurch deren Bereitschaft und Motivation zu erhöhen? Das ist ja die Voraussetzung für eine hohe Datenqualität und für eine möglichst flächendeckende Erfassung. Darüber hinaus möchte ich Sie fragen, ob Sie für Melderecht oder für Meldepflicht plädieren.

SV Dr. Bernhard Egger (AOK-Bundesverband): Das zentrale Thema scheint die Vollständigkeit der Erfassung zu sein. D. h. wir müssen alle Ärzte motivieren, Meldungen zu tätigen. Außerdem ist ein stärkeres Engagement der Länder – in deren Verantwortung die Erhebung der Daten ja liegt – erforderlich. Diese müssen mit den entsprechenden Einrichtungen, Ressourcen und dem technischen Hintergrund – auch für die Erfassung – zur Verfügung stehen.

Ich denke der Vorwurf, dass die Ärzte mit zuviel Papier belastet sind, ist sicherlich richtig. Der bürokratische und zeitliche Aufwand für das Ausfüllen der Bögen wird von den Ärzten aufgeboten, wenn sie den Nutzen des Projekts verstehen. Es ist wichtig, dass das ganze Projekt wirklich auf dem aktuellsten Stand der Wissenschaft ist,

damit man nachvollziehen kann, was am Ende dieser Aktion für ein Nutzen für die Bevölkerung resultiert. Das – so denke ich – müsste der zentrale Ansatzpunkt sein, um die Motivation und die Teilnahmebereitschaft der Ärzte zu verbessern.

Abg. Klaus Kirschner (SPD): Meine Frage war aber, was für Vorschläge die Kassen haben. Sie erfassen 87 Prozent der Bevölkerung. Daraus resultiert eine enorme Verantwortung. Und Sie verfügen auch über enorme Möglichkeiten. Was kommt konkret von den Kassen bzw. was tun Sie, um auf die Institutionen einzuwirken, damit wir vorankommen?

SV Dr. Bernhard Egger (AOK-Bundesverband): Wir machen das im Rahmen der Projekte, wie z. B. Mammografie-Screening, Hautkrebs-Screening, wo wir konkrete Projekte zu Screening-Verfahren laufen haben. Wir versuchen dort die entsprechend zuständigen Kooperationspartner in der Region zu motivieren. Wir haben z. B. mit dem Kinderkrebsregister zusammengearbeitet, was beim Modellprojekt Neuroblastom-Screening sehr gut funktioniert hat. Da hatten wir die Daten und konnten so am Ende auch eine klare Aussage über den Nutzen dieser neuen Screening-Maßnahme treffen.

Wir können als Kassen die Ärzte nicht zwingen, ihre Meldungen an die Krebsregister zu tätigen. Wir haben diesbezüglich keine unmittelbaren Einflussmöglichkeiten, weil das Erstellen von Krebsregistern nicht die Aufgabe der Krankenkassen ist – da muss ich um Verständnis bitten. Ich weiß nicht, was die Kassen konkret tun könnten, um die Ärzte dazu zu bewegen, diese Aufgabe – die ja in den entsprechenden Landesgesetzen festgelegt ist – wahrzunehmen.

SV Prof. Dr. Lothar Weißbach (DKG): Leider ist es in der Tat so, dass Krebsregistrierung nicht Aufgabe der Krankenkassen

sen ist. Aber man muss klar festhalten, die Krankenkassen haben die meisten und die besten Daten. „Datamining“ könnte eine Lösung sein, die den Krankenkassen gut zu Gesicht stehen würde. Wenn ich von Interdisziplinarität spreche, dann meine ich nicht die Gynäkologen gegen die Urologen, sondern die Zusammenarbeit zwischen Krebsregistrierung im Krankenhaus und vorhandenen Daten bei den Krankenkassen.

Es wurde hier das Neuroblastom angesprochen, das eigenartigerweise jedem Register beigefügt wird. Das sind die Verschiebepbahnhöfe, die wir überhaupt nicht brauchen, denn ich habe noch nie einen Patienten mit einem Neuroblastom gesehen. Es gibt im Jahr vielleicht 150 Fälle. Da arbeitet man an der Sache völlig vorbei. Es geht um die 190.000 Neuerkrankungen beim Prostatakrebs und um die 210.000 Neuerkrankungen beim Mammakarzinom, nicht um die 150 Neuroblastom-Fälle, weil es bei denen funktioniert. Das entwertet die gesamte Diskussion.

Nun zur Beantwortung Ihrer Frage, was müssten wir tun? Ich wiederhole noch einmal, was ich in der Zusammenfassung gesagt habe: Verschlankung. Es sind zu viele Daten im epidemiologischen Krebsregister, die wir nicht brauchen, denen wir uns aber verpflichtet fühlen, damit eine vollständige Registrierung wirklich stattfindet. Diese Daten müssen raus.

Und nun zur Frage nach der Effektivität. Wir brauchen eine andere Technik, also keine Formulare, die zwei-, dreimal ausgefüllt werden, sondern wir brauchen eine EDV, die es ermöglicht, einmal die Erkrankung und die Daten des Patienten zu registrieren. Das muss ausreichen. Und wenn Sie mich fragen, ob ich für Melderecht oder Meldepflicht bin, ich bin für Meldepflicht.

Abg. **Helga Kühn-Mengel** (SPD): Ich habe aus dem Krankenkassenbereich und aus Gesprächen mit Patientinnen, Selbst-

hilfeorganisationen und Fachgesellschaften erste Hinweise auf Qualitätsdefizite bekommen. Ich will damit nur sagen, es gibt eine Bündelung von Daten an bestimmten Orten. Aber die Frage ist doch immer: wer macht das Monitoring, wer gestaltet diesen ganzen Prozess? Auch darüber haben wir uns schon oft Gedanken gemacht. Wo laufen die Daten zusammen, wer bündelt sie, wer wertet sie aus? Muss es dafür nicht eine neutrale Stelle geben, damit nicht jedes Zentrum für sich mit entsprechend beeinflussten oder beeinflussbaren Wahrnehmungen arbeitet?

Ich glaube, dass wir hier viele Schnittstellen haben, die wir noch überprüfen müssen. Ich denke nicht – und das richtet sich an Herrn Dr. Schön –, dass das bundesweit vereinheitlicht und die Datenlage insgesamt so gut ist. Nach allem, was ich höre, werden die Daten nicht gut genug genutzt. Da bin ich mir nicht ganz sicher. Ich höre immer nur: Uns fehlen die Daten, um über Qualität, über Wirtschaftlichkeit, über Versorgungsdefizite sprechen zu können und ich glaube, dass wir hier vielleicht noch einmal nachhaken müssen, ob es sich wirklich so verhält. Ich bin im Übrigen auch für eine Meldepflicht.

Herr Prof. Kreienberg, ich wollte Sie einmal fragen, wie Sie die Datenlage einschätzen. Teilen Sie die Meinung des Robert-Koch-Instituts, dass wir insgesamt bundesweit schon sehr stark fortgeschritten sind in der Vereinheitlichung?

SV **Dr. Dieter Schön** (Robert-Koch-Institut, Berlin): Die bundesweite Vereinheitlichung haben wir insofern erreicht, dass wir einen bundeseinheitlichen Datensatz haben. Das bedeutet aber nicht, dass wir für die Bundesrepublik ausreichende Daten haben. Da haben wir tatsächlich hinsichtlich aller Krebskrankheiten nur für das Saarland Daten.

Zu dem Thema Meldepflicht/ Melderecht möchte ich sagen, dass sich inzwischen immer mehr die Meldepflicht durchsetzt.

Es ist nicht mehr verpönt. Sogar das seit über einem Monat in Kraft getretene saarländische Gesetz, sieht jetzt eine Meldepflicht vor.

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG u. BÄK): Vielleicht noch etwas zur Datenqualität. Die epidemiologischen Register können – wie Herr Prof. Weißbach schon gesagt hat – vielleicht ein paar Daten abspecken. Die Qualität der Daten ist sehr schwer zu kontrollieren, da sie anonymisiert sind. D. h. die Datenqualität kann nur solange ernsthaft kontrolliert werden, wie der Bezug des Patienten zum Behandler besteht.

Die Datenqualität kann nur besser werden, wenn Sie weit unten im regionalen Bereich Qualitätsprüfungen vornehmen. Dadurch würde die Qualität im oberen Bereich automatisch verbessert werden. Wir brauchen ein 2-Stufen-Konzept, in dem die Kontrolle abläuft.

Das, was Sie angesprochen haben, Frau Kühn-Mengel, ist – was wir Land auf, Land ab beklagen – die Datenqualität im klinischen Registerbereich. Dort gibt es kaum gute, überschaubare, vollständige und keine zusammengeführten Daten. Das, was wir dort brauchen, fehlt uns.

Der Vorsitzende, Abg. Klaus Kirschner (SPD), übernimmt wieder den Vorsitz.

Abg. **Horst Schmidbauer** (Nürnberg) (SPD): Herr Prof. Kreienberg, Herr Prof. Weißbach hat die Frage Dokumentation und Übermittlung von Daten angesprochen. Kann man das nicht kompatibel gestalten? Ich habe den Eindruck, als habe in Deutschland jeder sein eigenes Strickmuster und beklage sich darüber, dass überflüssige und zusätzliche Arbeitsstrukturen entstünden. Mir leuchtet nicht ein – für jemand, der aus der Industrie kommt –, dass man die Dokumentation der Daten für ein Register nicht so kompatibel gestalten

kann, dass das in einem oder in eineinhalb Arbeitsgängen möglich wäre. Daher stelle ich Ihnen die Frage, ob die Datenerfassung tatsächlich nach Einzelstrickmuster abläuft und ob das nicht auch sinnvoller und effizienter gestaltet werden könnte.

Es bleibt ja nicht bei den Krebsregistern, sondern wenn wir uns mit der Frage der chronischen Krankheiten auseinandersetzen, müssen wir auch einmal über weitere Dokumentationen und Register in Deutschland nachdenken, denn es gab in der DDR – habe ich mir sagen lassen – nicht nur ein Krebsregister, sondern z. B. auch eines für Diabetiker.

SV Prof. Dr. Rolf Kreienberg (DKG u. BÄK): Ihre Frage ist durch viele Einzelsätze der hier beteiligten Experten schon beantwortet worden. Wir haben länderbezogene epidemiologische Register, die gut arbeiten und besser werden. Wir haben keine einheitlichen klinischen Register und jedes Tumorzentrum handhabt das anders.

Ich könnte mir schon vorstellen, dass das geht. Es gibt einheitliche Datensätze. Die Frage ist nur, wer hat in diesem Land die Kraft und die Möglichkeit, die verschiedenen Partner in diesem Spiel so zusammenzubringen, dass es funktioniert. Wer beauftragt die Leute, die die Daten sammeln? Man kann sich alles vorstellen. Das ginge elektronisch, sicher auch zentral und die Auswertung wäre machbar.

Es ist alles denkbar. Doch wer beauftragt wen, das zu tun? Und wo wird das getan? Das ist auch in der Krebsgesellschaft unser Problem. Herr Weißbach hat damit angefangen. Das zu lösen ist sehr schwierig. Die Ideen sind da, die Stücke sind alle vorhanden – nur wir können sie nicht zusammensetzen.

Abg. **Dr. Sabine Bergmann-Pohl** (CDU/CSU): Ich möchte noch einmal ein Problem aufnehmen, was Herr Prof. Weißbach angesprochen hat. Wir haben ja in-

zwischen ICD-10 im stationären und im ambulanten Bereich. Die Krankenkassen haben auch immer heftig genickt, als Sie gesagt haben, sie hätten eine gute Datenbasis. Darum an Sie, Herr Prof. Weißbach, die ganz exakte Frage: Sind Sie der Meinung, dass die Krankenkassen diese Registrierung durchführen könnten? Wenn nicht, was wäre notwendig, damit die Krankenkassen das durchführen könnten? Ich meine, man kann vielleicht einmal überlegen, ob man das in Form von Gesetzesänderungen den Krankenkassen übergibt.

An die Krankenkassen die Frage: Würden Sie sich in der Lage fühlen, so eine Registrierung durchzuführen? Denn ich bin auch der Meinung, die Ärzte kommen an den Rand ihrer Möglichkeit, Statistiken auszufüllen. Sie können diese Zeit besser am Patienten verbringen.

SV Prof. Dr. Lothar Weißbach (DKG): Meine Antwort ist ganz kurz. Ja, ich bin der Meinung, die Krankenkassen können das. Nach meinen persönlichen Eindrücken sind die Ärzte grenzkompetent. Das Problem wird sich in den nächsten Jahren noch verschärfen.

Noch ein Beispiel als Addendum. Ich habe in der vorigen Woche zwei Staatsexamina abgenommen. Von den acht Leuten ist keiner in die Klinik gekommen. Sie sind in die Pharmaindustrie, in die EDV und zu Public Health gegangen. Es kommt niemand an die medizinische Front, und wenn man die Kollegen fragt, warum, dann sagen sie, weil das Berufsbild nicht mehr mit den ursprünglichen Vorstellungen übereinstimmt. Ich glaube, die Krankenkassen damit zu beauftragen, wäre eine Lösung, die zur Entlastung und auch zu einer besseren Datenqualität führt.

SV Dr. Bernhard Egger (AOK-Bundesverband): Wie Ihnen bekannt ist, haben wir im SGB V ganz klare Regelungen, welche diagnosebezogenen und per-

sonenbezogenen Daten die Krankenkassen bekommen dürfen und welche nicht. Und da ist es so, dass wir auf Grund der jetzigen Regelungen so eine Statistik nicht führen können. Wir bekommen im ambulanten Bereich die Diagnosen nicht personenbezogen. D. h., wenn ein Patient in einem Quartal mit einer Krankheit zu drei verschiedenen Ärzten geht, erscheint diese Diagnose in unserer Statistik dreimal und wir können keinen Rückschluss daraus ziehen, um wie viele Personen es sich denn handelt. Das gleiche Problem existiert bei den stationären Daten mit der Krankheitsartenstatistik.

Zusätzlich haben wir das Problem, dass für das Krebsregister natürlich nicht nur die Diagnose erforderlich ist, sondern noch weitere Angaben. D. h. mit den Routinedaten, die wir bekommen, könnten wir kein Krebsregister füttern – selbst wenn man die Anforderungen des Gesetzes an die getrennten Datensätze aufheben würde – weil manche Angaben, die im Datensatz unbedingt erforderlich sind, einfach fehlen. Das ist das weitere Problem.

Wenn also so eine Regelung angedacht wäre, müsste man gesondert sicher stellen, dass die Daten, die ans Krebsregister gemeldet werden, personenbezogen bei den Krankenkassen eingehen. Ich will es nur einmal sagen. Wenn das umgesetzt würde, wäre so etwas im Prinzip machbar.

Vorsitzender Abg. Klaus Kirschner (SPD): Weitere Wortmeldungen liegen mir nicht vor. Ich darf mich bei Ihnen bedanken, dass Sie uns Rede und Antwort gestanden haben. Ich glaube, Sie haben uns – und das gilt für die nächste Legislaturperiode – einiges an Lösungsmöglichkeiten aufgezeigt und ich meine, wir – der Gesundheitsausschuss – sind gut beraten worden. Ich erinnere mich an Aussagen auf dem letzten deutschen Krebskongress, da haben Sie, Herr Prof. Kreienberg und Sie, Herr Prof. Weißbach, gesagt, wir seien auf den Krebs nicht vorbereitet. Das war eine der Kernaussagen.

Ich glaube, es ist genügend aufgezeigt worden, wo wir Defizite haben und wie wir diese verändern können. Insbesondere stand die Verbesserung und Vereinfachung der Datenerfassung im Vordergrund. Inwieweit die Ärzte das übernehmen sollten und wo noch zu viel an Datenmüll, der gar nicht erhoben werden muss, existiert. Wir müssen in den Ländern noch daraufhinarbeiten, dass eine möglichst flächendeckende Erfassung zustande kommt, um ein Bild davon zu erhalten, wie es in der Bundesre-

publik Deutschland aussieht und um damit die notwendigen Strategien zur Krebsbekämpfung entwickeln zu können.

Ich nehme an, es war nicht das letzte Mal, dass wir uns damit beschäftigt haben. Der nächste Deutsche Bundestag muss sich dieses Themas weiter annehmen. Vielen Dank und kommen Sie gut nach Hause.

Der **Vorsitzende** schließt die Sitzung um 15.15 Uhr.