

*Öffentliche Anhörung zu den Gesetzentwürfen der Fraktionen der CDU/CSU und der SPD
am 4. Juni 2009*

Entwurf eines Begleitgesetzes zur zweiten Föderalismusreform (BT-Drucks. 16/12400)
und

Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Grundgesetzes (BT-Drucks. 16/12410)

Fragenkomplexe zum Bundeskrebsregisterdatengesetz (BKRGe) – Artikel 5

I. Regelungskompetenz

Zunächst eine kurze Bemerkung zur Regelungskompetenz des Bundes. Sie war lange umstritten, wohl auch deshalb, weil sich dahinter zahlreiche Einwände gegen die Einrichtung eines zentralen Krebsregisters verbargen. Nicht zuletzt vor diesem Hintergrund ist es 1994 zu einem nur schwer nachvollziehbaren Kompromiss gekommen. Ein Krebsregister wurde zwar eingeführt, die Geltung der einschlägigen, am 1.1.1995 in Kraft getretenen gesetzlichen Regelung aber auf fünf Jahre befristet, also bis zum 31.12.1999. Die zeitliche Beschränkung war ebenso wie eine Reihe von Korrekturen des ursprünglichen Textes der Preis für die Zustimmung des Bundesrates. Sowohl die Zuständigkeitsfrage als auch die endgültige Ausgestaltung der durchaus für notwendig angesehenen Vorschriften sind damit freilich offen geblieben.

So verwundert es nicht, dass die Gesetzgebungskompetenz auch nach Ablauf der Frist unterschiedlich beurteilt wurde. Erst am 12.2.2009 haben sich Bund und Länder in der Föderalismuskommission auf die Einrichtung eines Nationalen Krebsregisters geeinigt und so zugleich die Zuständigkeit des Bundes nach Art. 74 Abs. 1 Nr. 19 GG anerkannt. Seine Kompetenz gründet sich mithin auf genau den Artikel des Grundgesetzes, der von Anfang an schon bei allen Zentralisierungsbestrebungen immer wieder angeführt wurde. Mehr denn je hat sich freilich dadurch der Akzent auf inhaltliche Aspekte verschoben.

II. Notwendigkeit einer Zentralisierung

Die Notwendigkeit eines zentralen Krebsregisters ist national wie international seit langem betont worden. Seine Dringlichkeit wurde durch die konstant zunehmenden Erkrankungen ebenso nachdrücklich illustriert wie durch den sich in der immer höheren Anzahl älterer und damit besonders krebgefährdeten Menschen demographischen Wandel. Nie zuvor war es daher so wichtig möglichst breit angelegte, genauso detaillierte wie präzise sowie fortlaufend ergänzte Informationen zu bekommen, um Ursachen, Art und Verlauf der Krebserkrankungen besser zu verstehen, keineswegs nur um gezielter und effizienter sowie so früh wie möglich auf konkrete Krankheitsfälle zu reagieren, vielmehr auch und vor allem im Hinblick auf eine wirklich wirksame Prävention.

Lokale oder auf spezifische Krebsformen beschränkte Register mögen noch so wichtige Daten enthalten. Sie bieten bestenfalls partiell Abhilfe und demonstrieren so noch deutlicher wie unverzichtbar und überfällig eine Zentralisierung ist. Nur ein epidemiologisches Krebsregister, das bevölkerungsweit Angaben zum Geschlecht, zum Alter, zur Krebsform, zur regionalen Verteilung oder zu beruflichen Faktoren, um nur einige Anknüpfungspunkte zu nennen, aufnimmt und verarbeitet, kann den Informationsanforderungen genügen, die für eine erfolgreichere Behandlung, eine bessere Früherkennung, eine nachhaltigere Prävention sowie für eine konsequent weiterentwickelte wissenschaftliche Forschung unbedingt erforderlich sind. Und nur ein auf die gesamte Bevölkerung ausgerichtetes Register erlaubt eine kontinuierliche Evaluierung der Krebserkrankungen, eine rechtzeitige Identifizierung der Verbreitung und Wirkung neuer Indikatoren und Formen oder eine fundierte Einschätzung der Krebsrisiken einschließlich des jeweils typischen Zeitverlaufs.

Das Krebsregistergesetz von 1995 war ein erster Schritt in diese Richtung. Sein wohl wichtigstes Ergebnis ist die Einrichtung von Krebsregistern in allen Bundesländern. Je näher allerdings dieses Ziel rückte, desto weniger ließ sich bestreiten, dass eine Regelung wie diese, von allen kritischen Punkten, wie etwa den unterschiedlichen Landesvorschriften, nur Verbote eines zentralen Registers sein könnte. Mit dem geplanten „Bundeskrebsregisterdatengesetz“ (BKRG-E) wird die 1995 eingeleitete Entwicklung fortgeführt und gerade durch die sich auf Flächendeckung, Vollzähligkeit und Vollständigkeit beziehenden Bestimmungen (§ 2, insb. Nrn. 1, 4 und 7) auf den in Anbetracht der gegenwärtigen Erfahrungen und Erkenntnisse unerlässlichen Stand gebracht. Ohne die nunmehr angestrebte Regelung droht, mit anderen Worten, die besonders dank der

Länderregelungen ermittelte Information ihre Wirkung einzubüßen und damit auch ihren Wert zu verlieren.

III. *Datenschutz*

Diskussionen über eine Zentralisierung hat es, um noch einmal daran zu erinnern, schon sehr früh gegeben. Genau genommen haben sie nahezu jeden Versuch begleitet, ein möglichst umfassendes Register anzulegen. Doch gleichviel, ob es um die einzelnen Landesregister oder um auf die gesamte Bundesrepublik bezogene Registrierungsabsichten ging, die Zulässigkeit der jeweiligen Intentionen wurde verständlicherweise auch und vor allem am Datenschutz gemessen. Krebsregister sind nun einmal in aller Regel mit einem Zugriff auf eindeutig personenbezogene Daten verbunden. Allein schon deshalb muss die Verwendung der gewünschten Angaben den in den Datenschutzgesetzen formulierten Bedingungen Rechnung tragen, ohne Rücksicht im Übrigen auf das je spezifische Ziel und den Umfang der konkret beabsichtigten Registrierung.

Eben diese ohnehin generell zu beachtende Anforderung wird im Fall der Krebsregister in zweifacher Beziehung noch einmal besonders unterstrichen. Anknüpfungs- und Mittelpunkt der Registrierung sind Daten zur Gesundheit der Betroffenen, also Angaben, deren Verarbeitung grundsätzlich an weitere, eigens am höheren Gefährdungsgrad ausgerichteten Erwartungen gebunden ist (§ 3 Abs. 9 BDSG.). Zentralisierungen belasten zudem die Betroffenen erfahrungsgemäß mit höheren Risiken.

Anders als sonst stellen sich jedoch beim BKRG-E keine Datenschutzfragen. Mit der wichtigste Grund dafür ist der konsequent durchgehaltene Verzicht auf die bei vergleichbaren Registern ebenso selbstverständliche wie systematische Verwendung personenbezogener Daten. Wohl findet sie nach wie vor statt, ist aber ganz auf der Landesebene angesiedelt. Das BKRG spaltet so gesehen die Informationsverwendung in zwei deutlich unterscheidbare und klar getrennte Phasen. Der erste Teil verläuft wie bisher. Die Erhebung hat ein landesspezifisches Ziel, die Verwertung der Angaben für das jeweilige Landesregister, und wird deshalb als Landesaufgabe von einem Landesgesetz gesteuert. Der zweite Teil fasst die landesbezogenen Informationen zusammen, schafft so die Grundlage für eine zentralisierte Verarbeitung durch das Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert-Koch-Institut (§ 1 Abs. 1 BKRG-E) und bietet zugleich die Möglichkeit, sowohl die Vollzähligkeit und Schlüssigkeit

der von den Ländern weitergegebenen Informationen zu prüfen als auch Mehrfachübermittlungen zu vermeiden. Im Unterschied jedoch zur Erstverwertung der Informationen auf der Landesebene beruht die Zweitverwertung bei jeder der damit einhergehenden Aufgaben ausschließlich auf anonymisierten Daten.

Anders und pointierter ausgedrückt: die Verknüpfung der Angaben mit einer bestimmbarer Person endet an der Landesgrenze. Den Ländern obliegt infolgedessen aus Datenschutzgründen eine doppelte Pflicht: sich, erstens, bei der Verarbeitung der Daten für ihre Registers, strikt an die landesspezifischen Datenschutzvorgaben zu halten, und, zweitens, alle für eine einwandfreie Anonymisierung der übermittelten Angaben erforderlichen Vorkehrungen zu treffen. Die unmissverständliche Zäsur zwischen den beiden Phasen verändert mithin, wie schon gesagt, auch die Verarbeitungsbedingungen. So unverzichtbar der Datenschutz im ersten Teil ist, so wenig spielt er im zweiten eine Rolle.

Ein Vorbehalt lässt sich freilich, sei es auch nur, um möglichen Missverständnissen zuvorzukommen, nicht vermeiden. Die Zeit, in der eine absolute Anonymisierung sehr wohl für möglich gehalten wurde, ist längst vorbei. Eine datenschutzkonforme Anonymisierung, so viel steht fest, liegt daher immer dann vor, wenn eine Reidentifizierung einen unverhältnismäßigen Aufwand an Zeit und Mitteln erfordern würde, eine Forderung, die erst recht bestätigt, dass der Entwurf eine Anonymisierung gewährleistet.

Daran ändert auch die Verpflichtung der Landeskrebsregister (§ 3 Abs. 1 BKRG-E) nichts, neben Angaben zur Tumordiagnose (Nr. 2) auch Daten zum Geschlecht, zum Monat und Jahr der Geburt sowie die ersten fünf Ziffern der Gemeindegrenznummer des Wohnortes zu sämtlichen bis zum Jahresende erfassten Neuerkrankungen an Krebs weiterzugeben (§ 3 Abs. 1 Nr. 1 BKRG-E). Alles im Übrigen Angaben, die ebenfalls den Landesregistern entstammen, allerdings grundsätzlich durchaus personenbezogen sind, und deshalb durchaus zu Recht als solche im Gesetzesentwurf bezeichnet werden (§ 3 Abs. 1 Nr. 1 BKRG-E).

Datenschutzbedingte Konflikte entstehen trotzdem nicht. Restriktionen der Verarbeitung, also auch Übermittlungsbeschränkungen, greifen erst ein, wenn sich die Betroffenen mit Hilfe der konkret weitergegebenen Daten identifizieren lassen und damit ihre ansonsten gewährte Anonymität aufgehoben wird. Genau das ist freilich nicht der Fall. Die Angaben reichen für sich genommen nicht aus, um einzelne Personen auszumachen. Wie konsequent der Entwurf

an der Anonymisierung festhält, erweist, sich bereits an der Unmöglichkeit den Wohnort zu bestimmen. Kurzum, gleichviel ob die Angaben einzeln oder kombiniert genutzt werden, der Weg zurück zu den Betroffenen bleibt versperrt.

Eine zweite mögliche Schwachstelle ist die Kontrollnummer (§ 4 BKRGE). Sie verkörpert gleichsam die Chance, einen verlässlichen Datenabgleich auch und gerade durch eine rechtzeitige Korrektur von Mehrfachmeldungen sicherzustellen. Konsequenterweise entscheidet sich der BKRGE für ein einheitliches, für alle Bundesländer geltendes Verfahren, belässt es allerdings nicht dabei. Wie für die jeweils übermittelten Daten steht auch bei der Kontrollnummer fest: Der Rückschluss auf Identitätsangaben muss unterbunden werden.

Die Verantwortung dafür liegt primär beim Zentrum für Krebsregisterdaten, trifft aber genauso die zuständigen Landesbehörden und das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik. Aus der im Entwurf explizit vorgeschriebenen Kooperation (§ 4 Abs. 1 Satz 2 BKRGE) folgt die Verpflichtung jeder der beteiligten Stellen, sich nur mit Vorgaben einverstanden zu erklären, die Anonymität garantieren und dementsprechend Kontrollnummern offen abzulehnen, welche dieser Erwartung nicht erfüllen. Kurzum, die Kontrollnummer spiegelt genau den Leitgrundsatz wider, der auch für die Datenübermittlung (§ 3) gilt: die Zentralisierung vollzieht sich im Vorzeichen einer strikten Anonymisierung. Einmal mehr sanktioniert also der BKRGE eine Regelung, die Konflikte mit dem Datenschutz von vornherein ausschließt.

Zu den unter Datenschutzgesichtspunkten größten Gefahrenquellen zählen, schließlich, Übermittlungen an Dritte. Der BKRGE duldet daher, abgesehen vom Datenaustausch mit den Landeskrebsregistern, zu Recht lediglich Weitergaben zu wissenschaftlichen Zwecken (§ 5 Abs. 3). Die Ausnahme hat ihren Grund im Registerziel. Weil mit seiner Einrichtung eine effizientere Bekämpfung von Krebserkrankungen erreicht werden soll, muss verständlicherweise eine der wichtigsten Voraussetzungen dafür, die wissenschaftliche Forschung, über alle erforderlichen Informationen verfügen. Wann jedoch wissenschaftliche Zwecke das Interesse an den Daten und deren Verarbeitung wirklich bestimmen, lässt sich, schon mit Rücksicht darauf, dass die Forschungsfreiheit keineswegs einzelnen Institutionen oder Personen vorbehalten ist (Art. 5 Abs. 1 GG), nicht abstrakt angeben. Das BKRGE schränkt deshalb nicht nur das Übermittlungsziel ein, sondern nimmt verständlicherweise

Weitergaben nur hin, wenn die einzelnen Anträge zuvor besonders geprüft worden sind. (§ 5 Abs. 3).

So begrüßenswert diese Entscheidung ist, so sehr gilt es, wiederum zu bedenken, dass die Daten vom Zentrum für Krebsregisterdaten aus seinem Bestand weitergegeben werden. Gegenstand der Übermittlung sind also Angaben, die das Zentrum anonymisiert erhalten hat und die infolgedessen ausschließlich in dieser Form verwendet werden können. Das in § 5 Abs. 2 und 3 BKRG-E vorgeschriebene Verfahren dient unter diesen Umständen lediglich dazu, zusätzliche, mit der im Einzelfall beabsichtigten wissenschaftlichen Verarbeitung zusammenhängende Risiken aufzufangen.

In Betracht kommt vor allem eine Änderung des im Antrag angegebenen Verwendungszwecks, eine Gefahr, die im Übrigen bei nahezu allen Übermittlungen besteht. Sie kann mit Hilfe gezielter Vorkehrungen, die in die in § 5 Abs. 3 BKRG-E geforderte vertragliche Abmachung aufgenommen werden müssen. Eine klare Zweckbindung rechnet ebenso dazu wie ein fortlaufender Bericht über Einzelheiten und Verlauf der Forschung und Kontrollmaßnahmen, die Zweckentfremdungen verhindern sollen. Gesetzlich abgesicherte, etwa gesundheits- oder sicherheitspolitisch begründete Zugriffe öffentlicher Stellen und damit verbundene Zweckänderungen lassen sich hier wie sonst nicht verhindern, solange kein gesetzlich genauso anerkanntes Forschungsgeheimnis besteht.

Frankfurt am Main, den 23. April 2009

Prof. Dr. Dres. h. c. Spiros Simitis