

Stellungnahmen zur Begleitgesetz 5

BR-Drucksache 263/09

Entwurf eines Begleitgesetzes zur zweiten Föderalismusreform

Hier: Das Bundeskrebsregisterdatengesetz - Artikel 5

Die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland hat sich in den letzten zehn Jahren sehr positiv entwickelt. Mit der Novellierung des Krebsregistergesetzes in Hessen Anfang 2007 und der damit verbundenen Ausdehnung der Erfassung von Krebserkrankungen auf das ganze Bundesland wurde ein wichtiges Etappenziel für die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland erreicht: Für ganz Deutschland ist die flächendeckende Erfassung von Krebserkrankungen landesgesetzlich verankert.

Mit der Wiederaufnahme der epidemiologischen Krebsregistrierung in Baden-Württemberg Anfang 2009 ist jetzt auch eine tatsächliche Erfassung von Krebsneuerkrankungen in alle Bundesländern gegeben. Ebenso ist die Vollzähligkeit der Erfassung in der letzten Dekade durch die Landeskrebsregister erheblich gesteigert worden, so dass die gemeinsam von der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) und dem RKI herausgegebene Broschüre „Krebs in Deutschland“ Abschätzungen für ganz Deutschland auf zunehmend breiterer Datenbasis zur Verfügung stellen kann. Diese substanzielle Verbesserung der Datenlage hat dazu geführt, dass die IACR (International Agency für Research on Cancer der Weltgesundheitsorganisation) in der aktuellen Auflage von „Cancer Incidence in Five Continents (Band IX, 2008) neben dem saarländischen Register sechs weitere Krebsregister aus Deutschland mit ihren Daten zu den Diagnosejahren 1998 bis 2002 zur Publikation angenommen hat.

Ziel des hier im Begleitgesetz 5 vorgelegten Gesetzesentwurfes ist die bundesweite Zusammenführung und Auswertung der Daten der Landeskrebsregister und die Einrichtung eines Zentrums für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut.

Die Länder und damit die Landeskrebsregister erhalten die Aufgabe die erforderlichen Informationen für das Zentrum für Krebsregisterdaten flächendeckend und vollzählig zu erheben und jährlich, um Mehrfachmeldungen zum gleichen Erkrankungsfall bereinigt, vollständig an das nationale Datenzentrum zu übermitteln.

Zusätzlich zu den Krebserkrankungsfällen sollen einheitliche pseudonyme Kontrollnummern für den bundesweiten Datenabgleich gebildet werden, um mögliche Mehrfachmeldungen auch über Ländergrenzen hinweg erkennen zu können. Konkrete Regelungen für den weiteren Umgang mit diesen möglichen Mehrfachmeldungen in verschiedenen Landeskrebsregistern fehlen.

Der zentral vorgehaltene Datenbestand soll sowohl für die Aufgaben des Zentrums (Vollzähligkeitsschätzungen, nationale Inzidenz, Prävalenz und Überlebensberechnungen, länderübergreifende Ermittlung regionaler Unterschiede) genutzt werden, als auch den Landeskrebsregistern sowie Dritten auf Antrag zur Verfügung gestellt werden.

Stellungnahme

Der im fünften Begleitgesetz beschriebene Lösungsansatz ist nicht geeignet das angestrebte Ziel sicherzustellen. Es bedarf vielmehr einer verbesserten Kooperation, Abstimmung und Infrastruktur im Rahmen bestehender Strukturen. Eine nationale Krebsdatenzentrale, bei der die Kosten und Verantwortlichkeiten bei den Ländern verbleiben, während die Außendarstellung von einer Institution übernommen wird, die selber keine Registrierung durchführt, wird

die bestehenden Erfassungslücken nicht verändern. Die bundesgesetzliche Verpflichtung der zuständigen Landesbehörden zur flächendeckenden und vollzähligen Erhebung und zur jährlichen Übermittlung in einem einheitlichen Format alleine wird keine flächendeckende, vollzählige und qualitativ hochwertigen Registrierung und Datenbasis sicherstellen.

Reale Verbesserungen erfordern andere und konkretere Aktivitäten wie z.B.:

- eine länderübergreifende Datenweiterleitung nach dem Wohnortprinzip, wie Hamburg sie im Jahre 2004 landesgesetzlich verankert hat,
- die Erleichterung des ärztlichen Melde- und Dokumentationsverfahrens in Klinik und Praxis durch eine Abstimmung diverser ärztlichen Dokumentationsverpflichtungen
- eine konsequente Transparenzverpflichtung bezogen auf die Meldungen an ein epidemiologisches Krebsregister bei den diversen Zertifizierungs- und Qualitätssicherungsverfahren im onkologischen Bereich
- eine gezielte Förderung der klinische und epidemiologische Nutzung der in den Krebsregistern gesammelten Daten durch entsprechende Förderprogramme, um die für eine angemessene bevölkerungsbezogenen Sichtweise erforderliche klinisch/epidemiologische Fachkompetenz in Deutschland zu verbessern und zu verbreitern.

Datenschutz und Kontrollnummern

Die im Gesetzesentwurf beschriebene länderübergreifende Dopplersuche durch einen zentralen Datenabgleich mittels pseudonymisierter Kontrollnummern ist fachlich nicht nachvollziehbar. Die Idee von bundeseinheitlichen Kontrollnummern hat sich bislang nicht bewährt. Ein entsprechender Abgleich auf Doppelmeldungen aus verschiedenen Landeskrebsregistern wurde bisher lediglich einmal testweise durchgeführt. Es hat sich ergeben, dass zur Abklärung des pseudonymisierten Dopplerverdacht und für die anschließende Länderzuordnung ein Personenbezug nicht verzichtbar ist.

Aber auch schon eine Weitergabe pseudonymisierter Einzeldaten an eine Bundesstelle erfordert zwingend eine Änderung landesrechtlicher Vorschriften und Verfahren und eine detaillierte datenschutzrechtliche Prüfung auf Landes- und Bundesebene. Die jährliche Übermittlung von einheitlichen Kontrollnummern bei jeweiliger Löschrfrist von bis zu drei Jahren würde im Ergebnis dazu führen, dass die Kontrollnummern dem nationalen Datenzentrum permanent zur Verfügung stünden. Da die Prüfung auf mögliche Doppelmeldungen zum gleichen Fall nur EDV-technisch erfolgen kann und muss, und eine Deanonymisierung im nationalen Datenzentrum nicht vorgesehen ist, ist eine Aufbewahrungsfrist von bis zu drei Jahren für den benannten Zweck nicht begründet. Auch ist die weitere Abklärung der zentral bestimmten Verdachtsfälle eines jährlichen bundesweite Abgleiche von den Länderregistern weder personell noch organisatorisch zu leisten

Kosten

Die angegebenen Kostenschätzungen für das Zentrum für Krebsregisterdaten sind nicht nachvollziehbar und für die Erfüllung der dargestellten Aufgaben wohl auch nicht realistisch. Insbesondere fehlt eine nachhaltige finanzielle Beteiligung des Bundes an den zwischen den Landeskrebsregistern notwendigen fachlichen Abstimmungs- und Kooperationsbeziehungen.

Die zu erwartenden Mehrkosten für die Länder durch die Übermittlung der geforderten Daten an das Zentrum für Krebsregisterdaten und den Datenabgleich der Landeskrebsregister untereinander werden nicht beziffert und sind in dem Gesetzesentwurf nicht gegenfinanziert. Eine finanzielle Beteiligung des Bundes an der Generierung der Meldungen, deren personeller und finanzieller Aufwand derzeit allein von den Ländern getragen wird, ist nicht vorgesehen. Ebenso fehlt eine Kostenübernahme für notwendige Koordinierungsaufgaben zwischen dem

Zentrum und den Landeskrebsregistern sowie eine Abschätzung für die personalintensive Klärung der Kontrollnummern generierten Verdachtsfälle auf mögliche Dopplererfassung in und zwischen verschiedenen Landeskrebsregistern.

Beirat

Da der Beirat verschiedene fachliche Aufgaben, wie z.B. die Bewertung von Forschungsanfragen, Publikationen oder der Arbeit des Zentrums für Krebsregisterdaten leisten soll, muss dieser eine entsprechende fachliche epidemiologische Kompetenz aufweisen. Die Unabhängigkeit der Beiratsmitglieder ist sicherzustellen. Da es sich bei den Daten um Länderdaten handelt, sind die Interessen der Länder entsprechend zu berücksichtigen.

Dr. Stefan Hentschel