

GEKID e.V. * c/o Institut für Krebsepidemiologie e.V. * Ratzeburger Allee 160 * 23538 Lübeck

Martina Haupt
Sekretärin
Sekretariat des Ausschusses für Gesundheit

Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
17(14)0354(2)
gel. VB zur öAnh. am 12.12.
2012_Krebsregister
06.12.2012

Absender: Dr. Stefan Hentschel

Telefon: 040 – 428 37 2410

Telefax: 040 – 427 31 0094

Internet: www.gekid.de

E-Mail: stefan.hentschel@bsg.hamburg.de

Datum: 07.12.2012

Per E-Mail an: Ausschuss für Gesundheit – Bundestag ma05.pa14@bundestag.de

Gesetzentwurf der Bundesregierung Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister

Stellungnahme der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID)

Die Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) begrüßt das geplante Krebsplan-Umsetzungsgesetz als Chance zur Verbesserung der Datenqualität zu Krebserkrankungen in Deutschland. Das geplante Gesetz ermöglicht den Aufbau eines einheitlichen Datenbestandes für unterschiedliche Aufgaben, wie zum Beispiel die einrichtungsbezogene und bevölkerungsbezogene Qualitätssicherung oder auch klinische und epidemiologische Auswertungen und Forschungsprojekte.

Langfristig werden dadurch in Deutschland flächendeckende Datenbestände auf dem Niveau von „high resolution studies“ geschaffen, wie sie im Rahmen von europaweiten Projekten (z. B. Eurocare) immer wieder eingefordert werden, um europaweit vergleichbare Qualitätsindikatoren zu gewinnen.

Aus Sicht der GEKID birgt diese jetzige Chance in Deutschland aber auch Risiken in sich. Vor dem Hintergrund der langjährigen und erfolgreichen Aufbauarbeit und Harmonisierung der Landeskrebsregister in den letzten Jahrzehnten muss äußerster Wert darauf gelegt werden, den erreichten Stand nicht zu unterschreiten. Dies gilt sowohl für die angestrebte Vollzähligkeit, als auch für den länderübergreifenden Datenaustausch sowie für einheitliche und international kompatible Dokumentationsvorgaben und Plausibilisierungen.

Stellungnahmen zu einzelnen Regelungen

Früherkennung

Einladungssysteme für Krebsfrüherkennung sind zu begrüßen. Jedoch muss bei den vorgesehenen Regelungen großer Wert auf die Ermöglichung der späteren Mortalitätsevaluation gelegt werden. Im Gesetz heißt es dazu: „*die systematische Erfassung, Überwachung und Verbesserung der Qualität der Krebsfrüherkennungsprogramme unter besonderer Berücksichtigung der Sterblichkeit an der betreffenden Krebserkrankung*“.

Aus epidemiologischer Sicht ist darauf hinzuweisen, dass die Sterblichkeit jedoch auch von anderen - von der Früherkennung unabhängigen - Trends und Einflussgrößen beeinflusst wird. Deswegen ist es für die Evaluation der Sterblichkeit entscheidend, Teilnehmer und Nichtteilnehmer mit den Daten der Krebsregister abzugleichen. Dafür schafft der Gesetzesentwurf nicht die notwendigen Voraussetzungen, da er sich auf die Regelung der Erfassung von Teilnehmern beschränkt. Einladungen mit Kassendaten sowie eine Beschränkung auf die Screeningteilnehmer gewährleisten aus Sicht der GEKID keinen Bevölkerungsbezug. Aus epidemiologischer Sicht sind ein Vergleich zur nicht teilnehmenden Bevölkerungsgruppe und ein Einladewesen unter Nutzung von Daten der Melderegister notwendig.

Fördervoraussetzungen der Klinischen Krebsregister

Im Gesetzesentwurf ist vorgesehen, dass ausschließlich der Spitzenverband Bund der Krankenkassen die Mindestanforderungen an den Grad der Erfassung und an die Vollständigkeit der verschiedenen Datenkategorie sowie über notwendige Verfahren zur Datenvalidierung beschließt. Aus der Sicht der GEKID ist darauf hinzuweisen, dass nationale und internationale Standardisierungs- und Plausibilisierungsregeln der epidemiologischen Krebsregister verwendet werden müssen, um einen kontinuierlichen Datenfluss für die epidemiologischen Landeskrebsregister sicherstellen zu können. Dabei ist die vollzählige Erfassung der Krebspatienten zu gewährleisten.

Kostenpauschale

Die Höhe der Gesetzesentwurf genannten Fallpauschale erscheint aus Sicht von GEKID nicht angemessen. Es ist bekannt, dass die bei der Kalkulation zugrundeliegenden klinischen Krebsregister nicht alle im Gesetz geforderten Leistungen erbrachten und es lag auch nicht in allen Regionen eine vollzählige Erfassung und ein vollständiges Follow-up zugrunde. Wir halten es für erforderlich, dass durch die epidemiologischen Krebsregister eine Monitoring der Vollzähligkeit und Vollständigkeit der zukünftigen flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung erfolgt und die festgelegte Fallpauschale den Anforderungen des Gesetzes entspricht.

Abschließende generelle Bemerkungen

Es muss sichergestellt werden, dass die Behandler, unabhängig vom Wohnort der Patienten, nur an ein Krebsregister melden müssen. Durch einen Datenaustausch der Register am Behandlungsort und am Wohnort ist sicherzustellen, dass alle Behandlungs- und Follow-up-Daten an einer Stelle (Wohnort) zusammengeführt werden. Die essentiellen Follow-Up-Daten (Rezidivdatum, Metastasierungsdatum, Vitalstatus) müssen von dort für die Qualitätsbeurteilung am jeweiligen Behandlungsort zur Verfügung gestellt werden können.

Aus der Sicht der GEKID ist es daher wichtig, die funktionierenden Strukturen in den Ländern zu erhalten und zu nutzen, um Synergieeffekte und fachliche, datenschutzrechtliche und finanzielle Vorteile zu erzielen. Die bestehenden Langzeit-Datenbestände aus klinischer und epidemiologischer Registrierung sollten geordnet und plausibel zusammengeführt und in das neue System integriert werden. Hierzu bedarf es einer nachhaltigen Finanzierung, eines gemeinsamen Gremiums zur Festlegung der notwendigen Merkmale, des Zwangs zur Datensparsamkeit und einer intensiven gemeinsamen Kooperation beider Krebsregisterformen.

Hamburg, den 05.12.2012



Dr. Hentschel
2. Vorsitzender der GEKID