

Deutsches Krebsforschungszentrum | M010 | Postf. 101949 | D-69009 Heidelberg

**An den Ausschuss für Gesundheit
Deutscher Bundestag**

Per Mail an Martina Haupt
ma05.pa14@bundestag.de

<p>Deutscher Bundestag Ausschuss f. Gesundheit</p> <p>Ausschussdrucksache 17(14)0354(11) gel. VB zur öAnh. am 12.12. 2012_Krebsregister 10.12.2012</p>

**Vorstandsvorsitzender und
Wissenschaftlicher Vorstand**

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Otmar D. Wiestler

Im Neuenheimer Feld 280
D-69120 Heidelberg
Telefon +49.62 21.42-28 50
Telefax +49.62 21.42-28 40
www.dkfz.de
o.wiestler@dkfz.de

Heidelberg, 07.12.2012

**Stellungnahme des DKFZ zum Krebsfrüherkennungs- und –registergesetz
(KFRG)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

In aller Kürze seien hinsichtlich der klinischen Krebsregistrierung die beiden Themenbereiche *wissenschaftliche Forschung* und *Beziehung zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern* angesprochen.

1. *wissenschaftliche Forschung*

An dem Gesetz fällt auf, dass es in sehr gründlicher Weise die Verwendung der Registerdaten für Zwecke der Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung sowie die Aufgaben der Ärzte- und Krankenkassenvertreter hierbei beschreibt, in dem Gesetzestext aber nirgends explizit formuliert ist, dass die Daten auch für die unabhängige Evaluation und wissenschaftliche Forschung zur Verfügung stehen sollen. Forschung war aber das ursprüngliche Anliegen der klinischen Krebsregister, und sie sollte bei der Regelung des Bereiches klinische Krebsregistrierung unbedingt sowohl hinsichtlich der konkreten Ausgestaltung des zu erhebenden Datensatzes als auch hinsichtlich des Zugangs zu den gesammelten Daten nicht unerwähnt bleiben. Der mit dem Ausbau der klinischen Krebsregister entstehende Datenbestand ist für die Wissenschaft von unschätzbarem Wert, und es sollte sichergestellt werden, dass das darin liegende diesbezügliche Potential auch wirklich voll ausgeschöpft werden kann. Eventuell kann der Zugang der Forschung zu den Daten dadurch angesprochen werden, dass in §65c

Stiftung des öffentlichen Rechts

Stiftungsvorstand
Prof. Dr. med. Dr. h.c. Otmar D. Wiestler
Prof. Dr. rer. pol. Josef Puchta

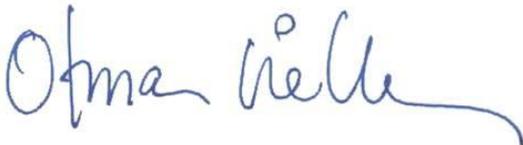
Deutsche Bank Heidelberg
(67270003) Konto 0157008
Deutsche Bundesbank
Karlsruhe
(66000000) Konto 67001902

Absatz 1 (Seite 9 der Bundestagsdrucksache) ein Punkt 9 hinzugefügt wird des Inhalts: „die Bereitstellung der Daten für klinisch-epidemiologische Forschung und Versorgungsforschung.“

2. *Beziehung zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern*

Durch die recht differenzierte Ausgestaltung des Bereichs der klinischen Krebsregistrierung in diesem Gesetz und der wiederholten Gegenüberstellung zu den epidemiologischen Krebsregistern entsteht die Gefahr eines Dualismus zweier unterschiedlicher Registertypen und möglicherweise dualer Erfassungs- oder Verarbeitungsschienen im Sinne von Doppelarbeit, die auf jeden Fall vermieden werden sollte. Das Gesetz sollte sicherstellen, dass klinische Daten erfasst und verarbeitet werden können, das Ziel sollte aber sein, nicht „klinische Krebsregister“ auf der einen und „epidemiologische Krebsregister“ auf der anderen Seite zu haben, sondern einheitliche „Krebsregister“ mit einem zeitgemäßen Datensatz und unterschiedlichen Aufgaben hinsichtlich Datenaufbereitung zur Qualitätssicherung auf der einen Seite und bevölkerungsbezogene Auswertungen und onkologische Forschung auf der anderen Seite. Differenzierung also nicht auf der institutionellen Ebene der Krebsregister, sondern auf der Ebene unterschiedlicher Aufgaben am selben Datenbestand, die durchaus auch durch verschiedene Arbeitsgruppen bearbeitet werden können. Dieser Weg könnte in dem Gesetz beispielsweise dadurch ins Blickfeld gerückt werden, dass in § 65c Absatz 1 (Seite 9 der Bundestagsdrucksache) der Punkt 7 folgendermaßen ergänzt wird: „die Erfassung von Daten für die epidemiologischen Krebsregister **bzw. die Weiterleitung der klinischen Daten an die epidemiologischen Krebsregister.**“ Diese Ergänzung würde der Tatsache Rechnung tragen, dass sich die epidemiologische Forschung längst in die Richtung der klinisch-epidemiologischen Forschung weiterentwickelt hat und international ins Hintertreffen geraten würde, wenn sie keinen adäquaten Zugang zu einem zeitgemäßen Datensatz erhielte, zumal dessen Erhebung durch dieses Gesetz ja gerade erzielt werden soll.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Dr. h.c. Otmar D. Wiestler