
Berlin, 08.01.2021

Stellungnahme
der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
(AWMF) zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Zusammenführung von
Krebsregisterdaten Stand 10.12.2020

Die AWMF wurde am 10.12.2020 um Stellungnahme zu oben genanntem Gesetzentwurf gebeten. Die AWMF hat ihrerseits ihre thematisch befassten Mitgliedsfachgesellschaften gebeten, bei Bedarf eine eigene Stellungnahme zu verfassen. Die bis 08.01.2021 eingegangenen sieben Stellungnahmen von 10 Mitgliedsfachgesellschaften sind dieser Stellungnahme beigelegt (s. Anhang). Diese äußern sich zu wichtigen weiteren Aspekten, die wir zu berücksichtigen bitten.

Die AWMF begrüßt die durch den Gesetzgeber geplante Zusammenführung der klinischen und epidemiologischen Daten der Krebsregister im Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert Koch-Institut (ZfKD). Die geplante Gestaltung des kooperativen Datenverbunds mit Einbezug der klinisch-wissenschaftlichen Akteure und die Festlegungen zur Gewährleistung der technischen, semantischen, syntaktischen und organisatorischen Interoperabilität des einheitlichen onkologischen Basisdatensatzes bilden eine wichtige Grundlage für die avisierten, verbesserten wissenschaftlichen Auswertungsmöglichkeiten und Nutzbarkeit der Daten zu Forschungszwecken und zur Qualitätsförderung.

Ausdrücklich begrüßt die AWMF die Veranlassung einer wissenschaftlichen Evaluation zur Umsetzung der klinischen Krebsregistrierung durch den Spitzenverband Bund der Krankenkassen und die für die klinischen Krebsregister zuständigen obersten Landesbehörden im Benehmen mit dem Bundesministerium für Gesundheit. Dazu sollte ein Rahmenkonzept erarbeitet und einem Konsultationsverfahren unterstellt werden.

Die AWMF begrüßt den vorgesehenen Einbezug von Fachexpertise in die Gremien des ZfKD (§3 und §4). Die entsprechende Formulierung ist im Referentenentwurf und auch in der Begründung allerdings zu vage.

Zahlreiche Wissenschaftliche Medizinische Fachgesellschaften erarbeiten seit mehr als einem Jahrzehnt im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie von AWMF, deutscher Krebshilfe und deutscher Krebsgesellschaft hochwertige Leitlinien, welche eine wichtige Grundlage für die Krebsregistrierung und Qualitätsförderung der onkologischen Versorgung darstellen.

Die AWMF hält daher die explizite und breite Einbindung der Fachexpertise aus der medizinischen Wissenschaft im Rahmen von über die AWMF moderierten Stellungnahmeverfahren mit ausreichenden Fristen – analog zu den bereits erfolgreich etablierten Verfahren z.B. im G-BA - für unerlässlich.

Für Rückfragen stehen wir jederzeit zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Ina Kopp kopp@awmf.org

Dr. Monika Nothacker nothacker@awmf.org

Prof. Dr. Rolf Kreienberg kreienberg@awmf.org

Anlage: Stellungnahmen der Fachgesellschaften (pdf als gesonderte Zip-Datei)

1. Gemeinsame Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie (DGOU), der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie (DGOOC) und der Deutschen Gesellschaft für Unfallchirurgie (DGU)
2. Gemeinsame Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS) und der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi)
3. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Internistische Onkologie (DGHO)
4. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (DGMKG)
5. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP)
6. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP)
7. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (gfh)