

Deutsches Krebsforschungszentrum | C071 | PF 101949 | 69009 Heidelberg

Bundesministerium für Gesundheit
Frau Jana Holland
Referatsleiterin 311 "Medizinische Datenbanken und Register"
53107 Bonn

Per eMail an: 311@bmg.bund.de

PD Dr. Volker Arndt
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon +49 6221 42-2401
www.dkfz.de
v.arndt@dkfz.de

Heidelberg, den 08.01.2021

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

Ihr Schreiben vom 10. Dezember 2020, AZ 311 - 52300 - 2

Sehr geehrte Frau Holland, sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Möglichkeit einer Stellungnahme zum o.g. Gesetzentwurf. Das Deutsche Krebsforschungszentrum begrüßt ausdrücklich die im aktuellen Referentenentwurf angedachte Erweiterung (und Beschleunigung) der bundesweiten Zusammenführung der Krebsregisterdaten. Im Hinblick auf die Nutzbarkeit der Daten für die Gesundheitsforschung und insbesondere im Vergleich mit unseren nordeuropäischen Kolleginnen und Kollegen sind aber weitere Anstrengungen anzuregen:

1) Das Potenzial für Abgleiche zwischen bundesweiten Kohorten und Krebsregisterdaten sollte besser ausgeschöpft werden.

Die Möglichkeit eines bundesweiten Kohortenabgleichs über das ZfKD ist nur sehr eingeschränkt und mit logistischen Hürden möglich. §7(3) regelt zwar, dass pseudonymisierte Daten zur Verfügung gestellt werden, aber es sollen bislang explizit keine Einzelfalldatensätze übermittelt werden. Das bedingt dann aber eine umständliche Datenfernverarbeitung und die Übermittlung von (eingeschränkten) Ergebnismengen. Hier sollte zusätzlich die Option berücksichtigt werden, dass mit Einverständnis der betreffenden Person auch Einzeldaten der forschenden Stelle übermittelt werden.

Der letzte Satz in §7(3) sollte daher heißen: Pseudonymisierte Einzeldatensätze können mit Einwilligung der betreffenden Person oder nach Versterben an die Antragstellenden herausgegeben werden.

2) Stärkere Einbeziehung von Wissenschaft und Patientenvertretern bei der Konzepterstellung für Stufe 2

Bei der in §9(4) beschriebenen Konzepterstellung der angedachten Stufe 2 sollten neben dem ZfKD, der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe auch Vertreter von Wissenschaft (z.B. auf dem Gebiet der Krebsforschung und Krebsbehandlung tätige einschlägige wissenschaftliche medizinische Fachgesellschaften sowie von in der Krebsforschung tätige Forschungseinrichtungen) sowie auch

Stiftung des öffentlichen Rechts

Stiftungsvorstand
Prof. Dr. med. Michael Baumann
Ursula Weyrich

Deutsche Bank Heidelberg
IBAN: DE09 6727 0003 0015 7008 00
BIC (SWIFT): DEUT DES M672

Deutsche Bundesbank Karlsruhe
IBAN: DE39 6600 0000 0067 0019 02
BIC (SWIFT): MARK DEF 1660

Patientenvertreter einbezogen werden, um einen bestmöglichen Nutzen zu erzielen.

3) Abschluss der Konzepterstellung für Stufe 2 bis Ende 2022

§9 (4) im Referenten-Entwurf sieht vor, dass bis Ende 2025 ein Konzept für die angedachte Stufe 2 erstellt werden soll. Um die Dringlichkeit zu untermauern und keine zeitlich dehnbare Bearbeitung dieser für die Wissenschaft so wichtigen und überfälligen Änderungen im Krebsregistergesetz zu ermöglichen, sollte die Konzeptfertigstellung deutlich schneller erfolgen, spätestens bis Ende 2022. Es ist zudem zu befürchten, dass anschließend noch mehrere Jahre vergehen werden, bis die weiteren notwendigen, rechtlichen Anpassungen auf Länder- und Bundesebene erfolgen und ein funktionierendes System aufgebaut wird. Ein solcher Zeitrahmen ist für die Krebsforschung nicht mehr zumutbar, insbesondere mit Blick auf die internationale Wettbewerbsfähigkeit und die nationalen, ehrgeizigen Ziele der Krebsprävention, die mit höchster Priorität angegangen werden müssen (u.a. Nationale Dekade gegen Krebs). Eine zeitnahe Fertigstellung des Konzeptentwurfes für Stufe 2 ist daher unerlässlich.

4) Erweiterung des übermittelten Datenkranzes um Angaben zur Art der Krankenversicherung

§5 (vormals §3) beschreibt den von den Krebsregistern an das ZfKD zu übermittelnden Datenkranz. Hier ist anzuregen, dass zur Untersuchung insb. sozialepidemiologischer Fragestellungen auch die im Register vorliegende Krankenkassenart unter den Angaben mit Bezug zur Tumordiagnose aufgenommen wird.

5) Auflösung von Widerspruch zwischen landesgesetzlichen Regelungen und SGB V §65c

Im künftigen § 65c wird unter Punkt 8 im Absatz (1) die „Übermittlung von Daten an das Zentrum für Krebsregisterdaten...“ als Aufgabe der Klinischen Krebsregister genannt. Dies steht im Widerspruch zu landesgesetzlichen Regelungen wie dem LKrebsRG BaWü § 7(2), wo die Übermittlung ans ZfKD explizit als Aufgabe des EKR genannt. Dieser Widerspruch ließe sich durch den Zusatz „sofern landesgesetzliche Regelungen dem nicht widersprechen“ im Satz 2 „Die klinischen Krebsregister haben insbesondere folgende Aufgaben“ lösen.

Für eine mündliche Erörterung im Rahmen der Anhörung steht Ihnen der Unterzeichner gerne zur Verfügung.

Im Auftrag

PD Dr. Volker Arndt