

gfh Geschäftsstelle Inselkammerstraße 2 82008 München-Unterhaching

An Jana Holland  
Ministerialrätin  
Leiterin des Referats 311 – Medizinische Datenbanken und Register  
Bundesministerium für Gesundheit  
Rochusstraße 1  
53123 Bonn

german society of human genetics  
www.gfhev.de

Ausschließlich per Mail an:  
[311@bmg.bund.de](mailto:311@bmg.bund.de)  
[jana.holland@bmg.bund.de](mailto:jana.holland@bmg.bund.de)  
[stn@awmf.org](mailto:stn@awmf.org)

08.01.2021

### **Stellungnahme zum Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten**

Sehr geehrte Frau Ministerialrätin Holland,  
wir danken Ihnen für die Übersendung des Referentenentwurfs eines Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten und nehmen aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) wie folgt Stellung:

- Familiäre Daten, d.h. maligne Erkrankungen bei Verwandten 1. und 2. Grades, müssen wie in den skandinavischen Krebsregistern berücksichtigt und entsprechend dokumentiert werden.
- Genetische Daten (Tumor und Keimbahn) müssen, soweit verfügbar, dokumentiert werden, unter Berücksichtigung von Datenschutz und GenDG.
- die GfH bietet ihre Mitarbeit im Beirat und im wissenschaftlichen Ausschuss an.

Wir schlagen folgende Ergänzung von § 5 vor:

#### *Angaben zu Familiarität und genetischen Veränderungen*

- a) Auftreten von Tumoren bei Verwandten 1. und 2. Grades*
- b) genetische Krebsrisikosyndrom und genetische Krebsrisikosyndrome verursachende Keimbahnvarianten*
- c) somatische genetische Veränderungen in den Tumoren*

Für Rückfragen stehen wir gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Brigitte Schlegelberger  
GfH-Präsidentin

#### **Vorstand im Sinne des §26 BGB**

##### **Präsidentin**

Prof. Dr. med. Brigitte Schlegelberger,  
Hannover

##### **Vizepräsidenten**

Prof. Dr. rer. nat. Thomas Eggermann,  
Aachen  
Prof. Dr. med. Olaf Rieß, Tübingen

#### **gfh-Geschäftsstelle**

Dr. rer. biol. hum. Christine Scholz  
Inselkammerstraße 2  
82008 München-Unterhaching  
Tel. 0049 (0)89-61 45 69 59  
Fax 0049 (0)89-55 02 78 56  
organisation@gfhev.de

#### **Vereinsregister München**

VR 12341

Finanzamt München f. Körperschaften  
Steuernummer 143/212/60471

UID DE 245 88 70 21