

Stellungnahme
der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung
zum
Referentenentwurf
eines Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

Die Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV) unterstützt das mit dem Referentenentwurf des Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten (im Folgenden: RefE) verfolgte Ziel, in einem zweistufigen Prozess die bundesweite Verfügbarkeit und Zusammenführung von epidemiologischen und klinischen Daten der Krebsregisterdaten zu verbessern und deren Nutzenpotential für Forschung und Versorgung zu erhöhen.

Zu den Regelungen des RefE nimmt die KZBV nur insoweit Stellung als die Belange der Zahnärzteschaft hierdurch betroffen sind:

I. Erweiterung des epidemiologischen Datensatzes, der von den Krebsregistern an das ZfKD zu übermitteln ist, um klinische Krebsregisterdaten (Art. 2 RefE / § 5 BKR-G-RefE)

Die in der ersten Stufe der Zusammenführung ab 01.01.2022 intendierte Erweiterung des auf Basis des geltenden Bundeskrebsregisterdatengesetzes (BKR-G) von den Krebsregistern der Länder an das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) zu liefernden epidemiologischen Datensatzes um weitere Daten der klinischen Krebsregistrierung insbesondere zu Therapie und zum Verlauf der onkologischen Erkrankung bewertet die KZBV als sinnvoll, um die Krankheitsprozesse besser zu verstehen, die Versorgung von onkologischen Patienten zu verbessern und die Forschung in der Onkologie zu stärken.

Die KZBV teilt die vom Gesetzgeber vertretene Auffassung, dass die Zusammenführung der epidemiologischen und klinischen Krebsregisterdaten auf ein unter wissenschaftlichen und datenschutzrechtlichen Gesichtspunkten erforderliches und geeignetes Maß zu beschränken ist, und begrüßt insoweit, dass personenbezogene Angaben zu den nach § 65c Abs. 6 SGB V zur Meldung der Daten an die Krebsregister der Länder verpflichteten Leistungserbringer (sog. Melder) nicht übermittelt werden, und die Übermittlung der Angaben zu den onkologischen Patienten auf die wenigen Angaben beschränkt ist, die bereits auf der Grundlage des geltenden BKR-G an das ZfKD übermittelt werden.

II. Schaffung eines kooperativen Datenverbundes der Krebsregister mit dem ZfKD und klinisch-wissenschaftlich tätigen Akteuren aus Versorgung und Forschung

(Art. 1 RefE / § 2 Nr. 8 und 9 sowie § 9 Abs. 4 BKR-RefE)

Die KZBV bewertet das vom Gesetzgeber für die geplante Zusammenführung der Krebsregisterdaten in zwei Stufen für erforderlich erachtete Zusammenwirken zwischen ZfKD, den Krebsregistern der Länder und der klinisch-wissenschaftlich tätigen Akteuren aus Versorgung und Forschung angesichts der damit einhergehenden Schaffung einer qualitätsgesicherten Datenbasis und Förderung der klinisch-wissenschaftlichen Auswertung dieser Daten als sinnvoll und die Schaffung entsprechender gesetzlicher Regelungen dem Grunde nach als zielführend.

Der an das ZfKD, die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT), die Deutsche Krebsgesellschaft, die Deutsche Krebshilfe und die Krebsregister der Länder mit § 9 Abs. 4 BKR-RefE übertragene gesetzliche Auftrag, bis zum 31.12.2025 ein Konzept zur Schaffung einer Plattform für eine anlassbezogene registerübergreifende Datenzusammenführung und Analyse der Krebsregisterdaten zu entwickeln, erachtet die KZBV ebenfalls als sinnvoll und begrüßt die im Normtext vorgesehene Regelung, wonach bei der Konzepterstellung die Belange des Datenschutzes und der Informationssicherheit zu berücksichtigen sind.

Der mit der Entwicklung des Konzeptes verfolgten Zielsetzung, in der ersten Stufe nicht verfügbare Daten für Forschung und Versorgung zu nutzen, und u.a. leistungserbringerbezogene Auswertungen zu ermöglichen, steht die KZBV jedoch kritisch gegenüber. Die Möglichkeit zur leistungserbringerbezogenen Auswertung setzt die Übermittlung leistungserbringerbezogener Daten voraus. Zwingende Voraussetzung ist daher, dass diese Daten in anonymisierter Form übermittelt werden.

Auch wenn die leistungserbringerbezogene Auswertung im Rahmen der Versorgungsforschung einen Gewinn in der Versorgungsforschung darstellen könnte, darf mit einer solchen Auswertung kein Vergleich der einzelnen Leistungserbringer / einzelner Zahnärzte und damit kein Benchmarking einhergehen.

Die KZBV lehnt ein Benchmarking ab und fordert den Gesetzgeber auf, eine entsprechende Klarstellung im Normtext zumindest jedoch in der Begründung vorzusehen.

III. Neuorganisation des Beirates am ZfKD, Einrichtung eines wissenschaftlichen Ausschusses

(Art. 1 RefE / §§ 3 und 4 BKR-RefE)

Die KZBV begrüßt die Erweiterung des Beirates um Vertreter der Selbstverwaltung in der gesetzlichen und der privaten Krankenversicherung (§ 3 Abs. 2 BKR-RefE) sowie die Konkretisierung dessen Aufgaben in § 3 Abs. 3 BKR-RefE, das ZfKD bei seinen Aufgaben nach § 2 BKR fachlich zu beraten und bei der Festlegung von Standards zur technischen, semantischen, syntaktischen und organisatorischen Interoperabilität des nach § 5 Abs. 1 BKR (in der aktuellen

und künftigen Fassung) zu unterstützen. Die Selbstverwaltung erhält damit die Möglichkeit, insbesondere bei der Durchführung von Studien und Analysen zum Krebsgeschehen und bei der Förderung der Bereitstellung der Registerdaten für wissenschaftliche Fragestellungen beratend mitzuwirken.

Auch die Einrichtung eines u.a. mit Vertretern der Selbstverwaltung zu besetzenden wissenschaftlichen Ausschusses (§ 4 BKRG-RefE) und die ihm übertragene Aufgabe zum einen die Anträge auf Nutzung der Daten durch Dritte zu Forschungszwecken zu bewerten und hierzu eine Stellungnahme abzugeben und zum anderen bei der Festlegung der Vorgaben zu Risikobewertung der bereitzustellenden Daten zu Forschungszwecken mitzuwirken, bewertet die KZBV als sinnvoll.

Die Nichtaufnahme der KZBV in den Kreis der Selbstverwaltungskörperschaften, die im Beirat bzw. im wissenschaftlichen Ausschuss vertreten sein müssen, lehnt die KZBV jedoch ab.

Angesichts der Tatsache, dass die Feststellung onkologischer Erkrankungen der Mundhöhle vor allem in einer zahnärztlichen Praxis bzw. in einer MKG-Praxis erfolgt, ist kein sachlicher Grund für den Ausschluss der KZBV von den bestehenden Mitwirkungsmöglichkeiten erkennbar.

Die KZBV fordert den Gesetzgeber auf, auch die KZBV an den Arbeiten des Beirates und des wissenschaftlichen Ausschusses zu beteiligen und entsprechend dieser Forderung, § 3 Abs. 2 Satz 5 BKRG-RefE wie folgt zu ergänzen (Änderungen sind unterstrichen):

„Das Bundesministerium für Gesundheit stellt bei der Zusammensetzung des Beirates sicher, dass folgende Einrichtungen, Verbände, Gruppe und Institutionen vertreten sind:

.....

8. die Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigungen

.....“

Die Ergänzung ist geboten und konsequent, da die KZBV gem. § 65c Abs. 3 Satz 1 SGB V bei der Erarbeitung und künftig bei der Festlegung der Fördervoraussetzungen für Krebsregister der Länder und nach § 65c Abs. 1a Satz 2 SGB V-RefE auch bei der Aktualisierung des ADT-/ GEKID-Basisdatensatzes beteiligt wird.