

Landtag Nordrhein-Westfalen

13. Wahlperiode

Gesetzesdokumentation

Archiv-Signatur: A 0303/13/161

G e s e t z

zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters
in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

vom 5. April 2005

Herausgegeben vom Landtag Nordrhein-Westfalen
Bearbeitet von der Landtagsdokumentation
Düsseldorf 2012

Inhalt

Vorwort V

Gesamtverzeichnis der Materialien VII

Materialdokumentation

Beratungsunterlagen und Protokolle 1

Beratungsergebnis 197

Weitere Materialien 219

Gängige Abkürzungen:

APr	Ausschussprotokoll
Drs	Drucksache
GesDok	Gesetzesdokumentation
GV.NRW	Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen
Inf	Information
Ltg.NRW	Landtag Nordrhein-Westfalen
PIPr	Plenarprotokoll
Vorl	Vorlage
Zuschr	Zuschrift

Vorwort

Die Gesetzgebung ist eine der wichtigsten Aufgaben des Parlaments. Die einschlägigen Regelungen dazu finden sich im Dritten Teil der Landesverfassung sowie in der Geschäftsordnung des Landtags NRW.

Aus diesem Grunde stellt der Landtag Nordrhein-Westfalen seit Anbeginn seiner Arbeit 1946 zu allen vom Landtag verabschiedeten Landesgesetzen sogenannte Gesetzesdokumentationen in Buchform bereit.

Eine Gesetzesdokumentation enthält in chronologischer Folge die Beratungsunterlagen, Protokolle, Beratungsergebnisse und die weiteren Materialien zum jeweiligen Landesgesetz.

Enthalten sind z.B. der Gesetzentwurf mit der Gesetzesbegründung, die Plenar- und Ausschussdebatten, die Beschlussempfehlungen der Ausschüsse, etwaige Änderungsanträge, Stellungnahmen von Sachverständigen, Vorlagen von Ministerien und die gültigen Gesetzesfassungen.

Die Materialien einer Gesetzesdokumentation sind neben allen anderen Parlamentspapieren des Landtags NRW über die Datenbank der Landtagsdokumentation erschlossen und wieder auffindbar.

Ein Großteil der in der Gesetzesdokumentation kompilierten Dokumente ist auch über das im Internet angebotene Dokumentenarchiv zugänglich.

Die Datenbank und das Dokumentenarchiv sind recherchierbar unter:

<http://www.landtag.nrw.de>

Landtag Nordrhein-Westfalen
Postfach 10 11 43
40002 Düsseldorf

Beratungsunterlagen und Protokolle

<u>Landesregierung Nordrhein-Westfalen</u> Gesetzentwurf vom 18.10.2004	Drucksache 13/6099	1
<u>Landtag Nordrhein-Westfalen</u> 135. Sitzung am 11.11.2004 1. Lesung zu Drs 13/6099	Plenarprotokoll 13/135 S. 13103, 13124	45, 49
<u>Haushalts- und Finanzausschuss</u> 95. Sitzung am 18.11.2004 Beratung (öffentlich) zu Drs 13/6099	Ausschussprotokoll 13/1375 S. III, 6	63, 65
<u>Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge</u> 78. Sitzung am 12.01.2005 Öffentliche Anhörung zu Drs 13/6099	Ausschussprotokoll 13/1417 S. I. 1	67, 71
<u>Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge</u> 79. Sitzung am 19.01.2005 Beratung (öffentlich) zu Drs 13/6099	Ausschussprotokoll 13/1429 S. III, 18	107, 109
<u>Haushalts- und Finanzausschuss</u> 99. Sitzung am 17.02.2005 Beratung (öffentlich) zu Drs 13/6099	Ausschussprotokoll 13/1465 S. IV, 43	116, 119
<u>Ausschuss für Frauenpolitik</u> 41. Sitzung am 25.02.2005 Beratung (öffentlich) zu Drs 13/6099	Ausschussprotokoll 13/1473 S. III, 23	123, 125

Landtag Nordrhein-Westfalen	Gesamtverzeichnis der Materialien	
Gesetzesdokumentation 13/161	Fundstelle Angaben zum Dokument	Seite
<u>Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge</u> 82. Sitzung am 09.03.2005 Beratung (öffentlich) zu Drs 13/6099	Ausschussprotokoll 13/1487 S. I, 1	127, 133
<u>Ausschuss für Kommunalpolitik</u> 66. Sitzung am 09.03.2005 Beratung (öffentlich) zu Drs 13/6099	Ausschussprotokoll 13/1492 S. II, 8	144, 147
<u>Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge</u> Beschlussempfehlung vom 14.03.2005	Drucksache 13/6728	149
<u>Landtag Nordrhein-Westfalen</u> 148. Sitzung am 17.03.2005 2. Lesung zu Drs 13/6099	Plenarprotokoll 13/148 S. 14295, 14365	189, 191
<u>Beratungsergebnis</u>		
<u>Landtag Nordrhein-Westfalen</u> Gesetzesausfertigung des Landtagspräsidenten vom 17.03.2005	Gesetz 13/161	197
<u>Landesregierung Nordrhein-Westfalen</u> Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen vom 04.05.2005	2005, Nr. 19 S. 373, 414	211, 213

Weitere Materialien

<u>Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen</u> Änderungsvorschläge aus der Anhörung vom 12.01.2005 vom 07.03.2005	Vorlage 13/3262	219
<u>Universtitätsklinikum Münster, Westfalen</u> <u>Nippert, Irmgard</u> Stellungnahme vom 20.12.2004	Zuschrift 13/4523	225
<u>Ärzttekammer Westfalen-Lippe</u> <u>Flenker, Ingo</u> Stellungnahme vom 22.12.2004	Zuschrift 13/4525	235
<u>Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.</u> <u>Katalanic, Alexander</u> Stellungnahme vom 01.12.2004	Zuschrift 13/4528	239
<u>International Agency for Research on Cancer</u> <u>Démaret, Eva</u> Stellungnahme vom 16.12.2004	Zuschrift 13/4530	243
<u>Landesarbeitsgemeinschaft</u> <u>Krebsberatungsstellen Nordrhein-Westfalen</u> <u>Ebel, Helga</u> Stellungnahme vom 03.01.2005	Zuschrift 13/4544	245
<u>Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen</u> <u>(KGNW)</u> Stellungnahme vom 05.01.2005	Zuschrift 13/4545	249

Landtag Nordrhein-Westfalen	Gesamtverzeichnis der Materialien	
Gesetzesdokumentation 13/161	Fundstelle Angaben zum Dokument	Seite
<u>Arbeitsgemeinschaft der Krebs- Selbsthilfeorganisationen in Nordrhein- Westfalen</u> <u>Brehm, Rita</u> Stellungnahme vom 31.12.2004	Zuschrift 13/4546	255
<u>Universität <Bielefeld> / Fakultät für Gesundheitswissenschaften</u> <u>Zeeb, Hajo</u> Stellungnahme vom 02.01.2005	Zuschrift 13/4547	257
<u>Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie</u> <u>Wichmann, H.-Erich</u> Stellungnahme vom 03.01.2005	Zuschrift 13/4548	259
<u>Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster</u> <u>Hense, Hans-Werner</u> <u>Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster</u> <u>Krieg, Volker</u> Stellungnahme vom 05.01.2005	Zuschrift 13/4550	261
<u>Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein</u> <u>Hansen, Leonhard</u> Stellungnahme vom 04.01.2005	Zuschrift 13/4551	265
<u>Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe</u> Stellungnahme vom 05.01.2005	Zuschrift 13/4552	271
<u>Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen</u> <u>Bender, H.-G.</u> Stellungnahme vom 27.12.2004	Zuschrift 13/4553	275

Landtag Nordrhein-Westfalen	Gesamtverzeichnis der Materialien	
Gesetzesdokumentation 13/161	Fundstelle Angaben zum Dokument	Seite
<u>Universitätsklinikum <Giessen></u> <u>Dudeck, Joachim W.</u> Stellungnahme vom 06.01.2005	Zuschrift 13/4555 (Neudruck)	277
<u>Ärzttekammer Nordrhein</u> Stellungnahme vom 01.01.2005	Zuschrift 13/4578	283
<u>Hartmannbund / Landesverband Nordrhein</u> <u>Haus, Angelika</u> <u>Bollmann, Reinhard</u> 1. Stellungnahme vom 22.12.2004 2. Essener Erklärung zur Lage der Krebsregistrierung in NRW vom 04.02.2004	Zuschrift 13/4582	285
<u>Robert-Koch-Institut <Berlin></u> <u>Dölle, Rüdiger</u> Stellungnahme vom 11.01.2005	Zuschrift 13/4631	293

Bearbeiter/in:
Andreas Wilbert
Düsseldorf, 2012

18.10.2004

Gesetzentwurf

der Landesregierung

Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

A Problem

Das Ausmaß der jährlichen Neuerkrankungen an Krebs und die daraus resultierende Anzahl der Sterbefälle bundesweit und in Nordrhein-Westfalen sind beträchtlich. Krebserkrankungen werden aufgrund der demografischen Entwicklung in den kommenden Jahren weiter zunehmen. Zur nachhaltigen Verbesserung der Möglichkeiten im Bereich der Prävention sowie der Versorgung Krebskranker und zur umfassenden wissenschaftlichen Forschung sind aussagefähige und belastbare Daten unverzichtbar. Seit 1985 erhebt das Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster auf der Grundlage des Krebsregistergesetzes Daten über das Entstehen, das Auftreten und den Verlauf von Krebserkrankungen im Regierungsbezirk Münster mit einem Erfassungsgrad für die meisten Krebserkrankungen von über 90 %.

Um eine wirksame Umsetzung des vom Land Nordrhein Westfalen und der Landesgesundheitskonferenz verabschiedeten Gesundheitsziels „Krebs bekämpfen“ zu erreichen, ist eine flächendeckende bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen notwendig, die es u. a. auch ermöglicht, regionale Besonderheiten und besondere Häufungen von Erkrankungsfällen (Cluster) im Vergleich zu anderen Regionen festzustellen und einer gezielten Forschung zuzuleiten.

B Lösung

Als Grundlage für eine flächendeckende bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung für das ganze Bundesland Nordrhein-Westfalen soll ein neues nordrhein-westfälisches Krebsregistergesetz erlassen werden, das die Rechtsgrundlage für eine einheitliche, alle relevanten Daten umfassende Krebsregistrierung bildet. Das neue Krebsregistergesetz ersetzt das im Gesundheitsdatenschutzgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen verankerte Krebsregisterge-

Datum des Originals: 12.10.2004/Ausgegeben: 25.10.2004

Die Veröffentlichungen des Landtags sind fortlaufend oder auch einzeln gegen eine Schutzgebühr beim Archiv des Landtags Nordrhein-Westfalen, 40002 Düsseldorf, Postfach 10 11 43, Telefon (0211) 884 - 2439, zu beziehen.

setz vom 22.2.1994. Diese Regelungen bleiben allerdings für Meldungen, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes erfolgt sind, anwendbar.

Das neue Krebsregistergesetz trägt den zwischenzeitlich weiterentwickelten technischen Möglichkeiten des Meldeverfahrens Rechnung, mit dem insbesondere den datenschutzrechtlichen Belangen Betroffener Rechnung getragen werden soll. Um eine hohe Identifikation mit dem Krebsregister zu erreichen, wird eine kooperative Trägerschaft für das Krebsregister angestrebt, in der die wesentlich Beteiligten des Gesundheitswesens eingebunden sind.

C Alternative

Keine.

D Kosten

Über die bisher jährlich zu finanzierenden Kosten für das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster in Höhe von Euro 600.000 hinaus sind folgende Mehraufwendungen für das stufenweise aufzubauende flächendeckende Krebsregister ab 2005 erforderlich: für 2005 Euro 850.000, für 2006 Euro 1.200.000, für 2007 Euro 1.300.000, für 2008 Euro 1.300.000, für 2009 Euro 1.300.000. Die Deutsche Krebshilfe beteiligt sich für die Dauer von 5 Jahren beim Aufbau des Krebsregisters in 2005 mit Euro 750.000, 2006 mit Euro 900.000, in 2007 mit Euro 830.000, in 2008 mit 630.000, in 2009 mit Euro 130.000.

Ab 2010 wird das Land vollständig die Finanzierung des Epidemiologischen Krebsregisters mit voraussichtlich Euro 1.900.000 pro Jahr übernehmen.

E Zuständigkeit

Federführend ist das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie. Beteiligt sind die Staatskanzlei, das Finanzministerium, das Innenministerium, das Ministerium für Umwelt und Naturschutz, Landwirtschaft und Verbraucherschutz, das Ministerium für Wissenschaft und Forschung, das Ministerium für Wirtschaft und Arbeit und das Justizministerium.

F Auswirkungen auf die Selbstverwaltung und die Finanzlage der Gemeinden und Gemeindeverbände

Für die Gemeinden und Gemeindeverbände ergeben sich keine wesentlichen Belastungen im Sinne des Konnexitätsausführungsgesetzes vom 22. Juni 2004 (GV.NRW.S.360), sondern im Gegenteil eher eine Reduzierung des Aufwandes. Das selbstverwaltete Gesundheitswesen ist durch die gemeinschaftliche Trägerschaft (gGmbH) - Beteiligung an der Einlage in Höhe von insgesamt 25.000 € - mit einem einmaligen Beitrag belastet. Die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe als Trägerin des Pseudonymisierungsdienstes nach § 8 und die Ärztekammer Westfalen-Lippe als Trägerin der Ent- und Verschlüsselungsstelle nach § 9 übernehmen darüber hinaus gesonderte Aufgaben. Das selbstverwaltete Gesundheitswesen organisiert ferner die eng mit der epidemiologischen Krebsregistrierung verknüpfte onkologische Qualitätssicherung.

G Finanzielle Auswirkungen auf die Unternehmen und privaten Haushalte

keine

H Befristung

Gemäß § 11 wird das Krebsregisterverfahren evaluiert und bis spätestens 31.12.2009 dem Landtag Bericht erstattet.

Leerseite

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen

Artikel 1

Krebsregistergesetz – KRG NRW

§ 1 Zweck und Regelungsbereich

(1) Zur Krebsbekämpfung, insbesondere zur Verbesserung der Datengrundlage für die Krebsepidemiologie regelt dieses Gesetz die Verarbeitung und Nutzung von Daten über das Auftreten bösartiger Neubildungen einschließlich ihrer Frühstadien. Das Krebsregister hat das Auftreten und die Trendentwicklung aller Formen von Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühstadien, Neubildungen unbekanntes Charakters und unsicheren Verhaltens sowie gutartige Neubildungen des Zentralnervensystems zu beobachten, insbesondere statistisch epidemiologisch auszuwerten, Grundlagen für die Gesundheitsplanung, die epidemiologische Forschung einschließlich der Ursachenforschung und der Gesundheitsberichterstattung bereitzustellen und zu einer Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen beizutragen. Hierzu gehört die Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen (z.B. Mammographie-Screening).

(2) Zu diesem Zweck wird landesweit ein Epidemiologisches Krebsregister Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) geführt.

(3) Das Krebsregister erstellt Sonderauswertungen und veröffentlicht die wesentlichen Ergebnisse in jährlichen Berichten und kann darüber hinaus mit eigenen Studien zur epidemiologischen Forschung beitragen. Es wird verknüpft mit der von den Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenkassen und Onkologischen Schwerpunkten oder Krankenhäusern etablierten onkologischen Qualitätssicherung.

§ 2 Organisation und Kosten

(1) Das Krebsregister wird von den für die Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen verantwortlichen Institutionen (Krankenkassen, Ärztekammern, Zahnärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft, Krebsgesellschaft NRW) gemeinsam getragen, die hierzu eine gGmbH gründen. Der Gesellschaftsvertrag und seine Änderung bedarf der Genehmigung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen.

(2) Die Gesellschaft nimmt als Trägerin des Krebsregisters öffentliche Aufgaben wahr und gilt als öffentliche Stelle im Sinne des Datenschutzgesetzes Nordrhein-Westfalen.

(3) Standort des Krebsregisters ist Münster.

(4) Die Kosten des Krebsregisters trägt das Land Nordrhein-Westfalen. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

(5) Die Aufgabenstellung des Pseudonymisierungsdienstes (§ 8) wird auf die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe übertragen. Soweit in diesem Gesetz nichts anderes bestimmt ist, gilt für die mit dieser Aufgabe verbundene Datenverarbeitung das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen.

(6) Der Ärztekammer Westfalen-Lippe wird die Aufgabe übertragen, die eingesetzten Chiffrierverfahren dem Stand der Technik anzupassen (§ 9), für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und für Forschungsaufgaben (§ 10) sowie für die Evaluation des Krebsregisters (§ 11 Abs. 2) entschlüsselte Daten zur Verfügung zu stellen. Bezogen auf diese Aufgabenstellung wird die Aufsicht über die Ärztekammer in der Weise eingeschränkt, dass die Identität der Betroffenen auch gegenüber der Aufsichtsbehörde geheim zu halten ist. Soweit in diesem Gesetz nichts anderes bestimmt ist, gilt für die mit dieser Aufgabe verbundene Datenverarbeitung das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen.

§ 3 Begriffsbestimmungen

(1) Im Sinne dieses Gesetzes gilt eine Krebsdiagnose als gesichert, wenn sie mindestens aufgrund von diagnostischen Standardmethoden (z.B. Inspektion, Palpation, Standardröntgenaufnahme, intraluminale Endoskopie) getroffen wurde.

(2) Identitätsdaten, die auf Dauer nicht im Klartext gespeichert werden dürfen, sind:

1. Familiennamen, Vornamen, Geburtsnamen, frühere Namen und Titel
2. Geburtstag (Tag im Geburtsmonat)
3. Straße und Hausnummer der Wohnanschrift zum Zeitpunkt der Meldung

(3) Identitätsdaten, die auf Dauer im Klartext gespeichert werden dürfen, sind:

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Tag, Monat und Jahr der Tumordiagnose
5. Tag, Monat und Jahr des Todes

(4) Epidemiologische Daten sind:

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Staatsangehörigkeit (beschränkt auf ‚deutsch‘ und ‚nicht deutsch‘)
5. Tumordiagnose (Topographie, einschließlich der Seitenlokalisation bei paarigen Organen, und Morphologie, einschließlich des histopathologischen Gradings, sowie tumorspezifische Prognosemarker) im Klartext und nach den Schlüsseln der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD).
6. Monat, Jahr und Anlass (Zufallsbefund, Früherkennungsuntersuchung, symptombezogene Untersuchung, Screening-Programm und andere) der Tumordiagnosen
7. früheres Tumorleiden
8. Stadium der Erkrankung (insbesondere TNM-Klassifikation zur Darstellung der Größe und des Metastasierungsgrades der Tumore)
9. Sicherung der Diagnose (klinischer Befund, Histologie, Zytologie, Obduktion und andere)
10. Art der Therapie (kurative und palliative Operationen, Strahlen-, Chemo- und andere Therapieformen)
11. Monat und Jahr des Todes
12. Todesursachen (unmittelbare Todesursache, Grundleiden und Begleiterkrankungen)
13. durchgeführte Autopsie

(5) Meldungsbezogene Daten sind:

1. Herkunft der Meldung (für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung, Pathologisches Institut, Krankenhausabteilung, niedergelassene Praxis, Meldebehörde, Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik) In der Meldung sind Name und Anschrift der meldepflichtigen Person und Einrichtung anzugeben. Feststellende Ärztinnen und Ärzte haben darüber hinaus Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, in deren Auftrag sie tätig geworden sind, anzugeben.
2. Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister und an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8 (Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute, Sekunde, Millisekunde)
3. Meldestellenbezogene Referenznummer (Eingangsnummer, Journalnummer, Aufnahme­nummer und andere)

(6) Sterbedaten sind:

1. beurkundendes Standesamt
2. Sterbebuchnummer

(7) Sterbefallbezogene Daten sind:

1. Herkunft der Meldung (Postleitzahl und Ort des Meldeamtes)
2. Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister und an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8 (Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute, Sekunde, Millisekunde)

(8) Todesursachen sind:

Codierung der Todesursachen nach ICD

(9) Zur Speicherung einer Meldung kommen folgende Verfahren zur Anwendung:

1. Das Identitäts-Chifftrat besteht aus den asymmetrisch verschlüsselten aneinander gereihten Identitätsdaten nach § 3 Abs. 2 und Abs. 3 Nr. 1 bis 3.
2. Identitäts-Kryptogramme bestehen aus den mit einem Einwegverfahren kryptographierten Identitätsdaten nach § 3 Abs. 2.
3. Kryptogramme der Sterbedaten bestehen aus den mit einem Einwegverfahren kryptographierten Sterbedaten nach § 3 Abs. 6.
4. Pseudonyme sind Zeichenketten, die aus den Identitäts-Kryptogrammen nach § 3 Abs. 9 Nr. 2 und den Kryptogrammen der Sterbedaten nach § 3 Abs. 9 Nr. 3 erzeugt werden, so dass eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten und der Sterbedaten unmöglich ist.

§ 4 Meldungen

(1) Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte die Krebserkrankungen im Sinne dieses Gesetzes diagnostizieren und behandeln (meldepflichtige Personen), sind verpflichtet, bei jedem Patienten oder jeder Patientin aus dem ersten Kontakt nach gesicherter Krebsdiagnose nach § 3 Abs. 1 die Daten nach § 3 Abs. 2 bis Abs. 5 für das Krebsregister zu erheben und gemäß der in diesem Gesetz bestimmten Meldewege zu übermitteln. Die für die Meldung vorgesehenen Daten, die nicht zur Behandlung erforderlich sind, werden nur übermittelt, soweit sie ohnehin der meldepflichtigen Person bekannt sind. Die Meldung erfolgt in der Regel unter Verwendung der von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge.

(2) Alle Meldungen an das Krebsregister erfolgen auf elektronischem Weg.

(3) Die meldepflichtige Person ist verpflichtet, die Meldung gemäß dem Verfahren nach § 6 Abs. 1 als pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister vorzunehmen. Dabei sind Name und Anschrift der meldepflichtigen Person anzugeben. Bei mehreren meldepflichtigen Personen in einer Stelle oder Einrichtung ist die Leitung verpflichtet, sicherzustellen, dass zu derselben Patientin und demselben Patienten jeweils nur eine Meldung erstattet wird. Dies gilt auch für etwaige Nachmeldungen.

(4) Die meldepflichtige Person hat die Patientin oder den Patienten über die pseudonymisierte Meldung zu informieren. Erfolgt die Meldung an das Krebsregister unter Verwendung der für die Onkologische Qualitätssicherung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge, wird die Patientin oder der Patient gleichzeitig mit dem Einholen der Einwilligung zur Meldung an die für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung über die Meldung an das Krebsregister informiert. Die Information über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister darf unterbleiben, wenn der begründete Verdacht besteht, dass der Patientin oder dem Patienten durch die Information weitere schwerwiegende gesundheitliche Nachteile entstehen. In der Meldung ist anzugeben, ob die Patientin oder der Patient über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister informiert worden ist (Informationsstatus), sowie ob die Patientin oder der Patient einer Kontaktaufnahme gemäß § 10 Abs. 3 widersprochen hat (Widerspruchstatus). Zur Information der Patientinnen und Patienten ist ein Informationsblatt zu verwenden, das die Patientin oder den Patienten über den Zweck und das Verfahren der pseudonymisierten Meldung aufklärt. Auf Wunsch ist auch der Inhalt der pseudonymisierten Meldung mitzuteilen. Dies gilt auch für Nachmeldungen.

(5) Ärztinnen und Ärzte, die keinen unmittelbaren Patientenkontakt haben (feststellende Ärztinnen und Ärzte), sind auch ohne Information der Patientin oder des Patienten zur pseudonymisierten Meldung gemäß dem Verfahren nach § 6 Abs. 2 verpflichtet. Sie haben die meldepflichtige Person, auf deren Veranlassung hin sie tätig wurden, über die erfolgte Meldung zu informieren. Bei einer Meldung einer feststellenden Ärztin oder eines feststellenden Arztes bleiben die Verpflichtungen der meldepflichtigen Person, auf deren Veranlassung hin sie tätig wurden, nach § 4 Abs. 1 bis 4 bestehen.

(6) Die meldepflichtigen Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte haben gegenüber dem Krebsregister, der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe jeweils einen Anspruch auf Auskunft, Berichtigung und Sperrung der von ihnen übermittelten personenbezogenen Daten. Einen Anspruch auf Löschung haben sie nur, soweit die gemeldeten Daten nachweisbar unrichtig sind.

§ 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

(1) Zur Durchführung des Mortalitätsabgleiches, zur Überprüfung der Vollzähligkeit und Vollständigkeit der Meldungen im Krebsregister und zur Berichtigung der im Krebsregister gespeicherten Daten, übermitteln die Meldebehörden von allen Sterbefällen ihres Gebietes mindestens einmal jährlich dem Krebsregister von allen Sterbefällen Familienname, Vornamen, ggf. Titel und Geburtsname sowie die Daten nach § 3 Abs. 2 Nr. 2 und 3, § 3 Abs. 3, § 3 Abs. 6 und § 3 Abs. 7 nach dem in § 6 Abs. 3 definierten Meldeverfahren. Soweit keine der Speicherung im Krebsregister entsprechende Datensätze im System gefunden werden, sind die angelieferten Datensätze unverzüglich zu löschen.

(2) Außerdem übermitteln die Meldebehörden den von den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe und den Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in NRW errichteten zwei Zentralen Stellen bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zur Einladung zur Teilnahme am Mammographie-Screening die Adressen aller Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum

Ende des 70. Lebensjahres. Näheres zur Übermittlung der Daten regelt die Meldedaten-Übermittlungsverordnung. Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening- Identifikationsnummern der Zentralen Stellen bedürfen der Abgleichung zur Feststellung falschnegativer Diagnosen im Mammographie-Screening.

(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren. Übermittelt werden nur Daten, deren ICD-10-Code eine Krebserkrankung als Todesursache signalisiert.

§ 6 Meldeverfahren

(1) Von den meldepflichtigen Personen, die sich an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, ist das von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtungen zur Verfügung gestellte elektronische Erhebungswerkzeug zu nutzen. Den meldepflichtigen Personen, die sich nicht an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffre,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 - c) epidemiologische Daten,
 - d) meldungsbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) meldungsbezogene Daten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen die Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme,
 - b) die meldungsbezogenen Daten.

(2) Den feststellenden Ärztinnen und Ärzten steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffre,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 - c) Klartext des histopathologischen Befundes,
 - d) Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist,
 - e) meldungsbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) meldungsbezogene Daten.

3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen die Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme,
 - b) die meldungsbezogenen Daten.

(3) Den Meldeämtern steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3 (ohne Nr. 4),
 - c) sterbefallbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) Kryptogramme der Sterbedaten,
 - c) sterbefallbezogene Daten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen und den Sterbedaten Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme der Identitäts-Kryptogramme,
 - b) die Pseudonyme der Sterbedaten,
 - c) die sterbefallbezogenen Daten.

(4) Dem Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Sterbedaten werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Todesursachen des Sterbefalls,
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Kryptogramme der Sterbedaten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Kryptogrammen der Sterbedaten Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Pseudonyme der Sterbedaten.

(5) Erhält das Krebsregister eine Meldung zu einer Patientin oder zu einem Patienten mit ständigem Aufenthalt in einem anderen Land der Bundesrepublik Deutschland, bietet es diese Meldung dem für den Wohnsitz der Patientin oder des Patienten zuständigen Krebsregister an und übermittelt sie auf Anforderung. Das Krebsregister hat die ihm von anderen Ländern übermittelten Daten zu Patientinnen und Patienten mit ständigem Aufenthalt in Nordrhein-Westfalen wie die übrigen Meldungen zu behandeln.

§ 7 Verfahren zur Übermittlung und Speicherung

(1) Das Krebsregister hat

1. von den meldepflichtigen Personen übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, den epidemiologischen Daten, dem Identitäts-Chifftrat und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
2. von den feststellenden Ärztinnen und Ärzten übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chifftrat, dem histopathologischen Befund, dem Namen und der Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf dessen Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
3. von den Meldeämtern übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chifftrat und den sterbefallbezogenen Daten entgegenzunehmen,
4. vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Todesursachen der Sterbefälle entgegenzunehmen,
5. die Pseudonyme und die meldungsbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 1 Nr. 3 und Abs. 2 Nr. 3 entgegenzunehmen,
6. die Pseudonyme und die sterbefallbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 3 Nr. 3 entgegenzunehmen,
7. die Pseudonyme der Sterbedaten und die laufenden Nummern der Sterbefälle von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 4 Nr. 3 entgegenzunehmen,
8. die gemeldeten Postleitzahlen und Wohnorte um die dazugehörigen Gemeindekennziffern zu ergänzen,
9. die Daten nach § 7 Abs. 1 Nr. 1 bis 8 zusammenzuführen und als Meldung in seinen Datenbestand einzufügen,
10. anhand der Pseudonyme einen Datenabgleich mit den vorhandenen Daten vorzunehmen und für jede Meldung zu entscheiden, ob die Patientin oder der Patient bereits im Krebsregister bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt (Record Linkage).
11. die epidemiologischen Daten einmal jährlich an die beim Robert Koch-Institut eingerichtete „Dachdokumentation Krebs“ nach einheitlichem Format zu übermitteln.

(2) Im Krebsregister werden gespeichert

1. die Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
2. die epidemiologischen Daten,
3. die meldungsbezogenen Daten, wobei der Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister nur durch Jahr, Monat und Tag definiert wird,
4. der Informationsstatus nach § 4 Abs. 4,
5. der Widerspruchstatus nach § 4 Abs. 4,
6. die sterbefallbezogenen Daten, wobei der Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister nur durch Jahr, Monat und Tag definiert wird
7. das Identitäts-Chifftrat,
8. die Pseudonyme der Identitäts-Kryptogramme,
9. bei Meldungen von feststellenden Ärztinnen und Ärzten zusätzlich:
 - Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist,
 - Klartext des Befundes,
10. bei Meldungen von Meldeämtern zusätzlich:
 - die Pseudonyme der Sterbedaten,

11. bei Meldungen vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik zusätzlich:
- Codierung der Todesursachen nach ICD.

§ 8 Pseudonymisierungsdienst

(1) Der Pseudonymisierungsdienst erhält von den meldepflichtigen Personen die Identitäts-Kryptogramme und die meldungsbezogenen Daten. Die Identitäts-Kryptogramme werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den meldungsbezogenen Daten an das Krebsregister weitergeleitet.

(2) Der Pseudonymisierungsdienst erhält von den Meldeämtern die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten und die sterbefallbezogenen Daten. Die Identitäts-Kryptogramme und die Kryptogramme der Sterbedaten werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den sterbefallbezogenen Daten an das Krebsregister weitergeleitet.

(3) Der Pseudonymisierungsdienst erhält vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Kryptogramme der Sterbedaten für jeden Sterbefall. Die Kryptogramme der Sterbedaten werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den laufenden Nummern der Sterbefälle an das Krebsregister weitergeleitet.

(4) Die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten, sämtliche Pseudonyme, die meldungsbezogenen und die sterbefallbezogenen Daten sind nach der Übermittlung an das Krebsregister gemäß Abs. 1 - 3 beim Pseudonymisierungsdienst zu löschen.

(5) Die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe ist verpflichtet, den Pseudonymisierungsdienst abgeschottet von der Datenverarbeitung zu sonstigen Aufgabenstellungen zu erfüllen. Eine zweckändernde Nutzung der Daten aus dem Pseudonymisierungsdienst für die eigenen Zwecke der Kassenärztlichen Vereinigung ist ausgeschlossen.

§ 9 Chiffrierverfahren

(1) Alle eingesetzten Chiffrierverfahren haben dem jeweiligen Stand der Technik zu entsprechen.

(2) Für Berichtigungen und Ergänzungen sowie die Zuordnung der epidemiologischen Daten sind Identitäts-Kryptogramme und Pseudonyme nach Verfahren zu bilden, die eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten ausschließen und einen Abgleich mit möglichst vielen anderen bevölkerungsbezogenen Krebsregistern ermöglichen.

(3) Der Pseudonymisierungsdienst hat den für die Erzeugung der Pseudonyme verwendeten Schlüssel geheim zu halten.

(4) Das zur Entschlüsselung der Identitäts-Chifftrate erforderliche Programm und der Schlüssel ist bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe gesondert und geheim aufzubewahren.

(5) Die Ärztekammer Westfalen-Lippe wird verpflichtet, die eingesetzten Chiffrierverfahren dem jeweiligen Stand der Technik anzupassen. Hierzu erfolgt die Entschlüsselung und die unmittelbar folgende Verschlüsselung der Identitäts-Chifftrate durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe. Es wird von der Ärztekammer Westfalen-Lippe verfahrenstechnisch sichergestellt, dass die temporär entschlüsselt vorliegenden Daten nicht auf ein Speichermedium gelangen und nicht zur Kenntnis genommen werden können. Über die sofortige Verschlüsselung hinaus ist jede weitere Nutzung und weitere Verarbeitung der entschlüsselten Daten unzulässig.

(6) Für die Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre und die Pseudonymisierung sind technische Verfahren zu wählen, bei denen die Speicherung der geheimen Schlüssel und der Ablauf der kryptographischen Funktionen auf einem externen, zugriffsgeschützten Verarbeitungsmedium erfolgen.

§ 10 Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung

(1) Für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und bei wichtigen und auf andere Weise nicht durchzuführenden, im öffentlichen Interesse stehenden Forschungsaufgaben darf das Krebsregister die Identitäts-Chiffre im erforderlichen Umfang zur Entschlüsselung zur Verfügung stellen. Die Konzepte dafür sind in einem Antrag zu begründen. Sie müssen dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entsprechen und alle datenschutzrechtlichen Anforderungen erfüllen. Bei Forschungsvorhaben ist die Stellungnahme einer zuständigen Ethik-Kommission einer öffentlich rechtlichen Stelle erforderlich.

(2) In den genehmigten Fällen der Entschlüsselung nach Absatz 1 führt die Ärztekammer Westfalen-Lippe die Entschlüsselung durch. Jeder Einsatz des zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre erforderlichen Datenverarbeitungsprogramms einschließlich des Dechiffrierungsschlüssels ist zu protokollieren.

(3) Aus Anlass eines Vorhabens, für das nach Absatz 2 personenbezogene Daten entschlüsselt wurden, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe mit dem erforderlichen Aufwand bei Patientinnen und Patienten eine Einwilligung zur Kontaktaufnahme durch die das Vorhaben durchführende Stelle einzuholen. Dabei ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die von den behandelnden Meldepflichtigen nicht über ihre Erkrankung aufgeklärt wurden, nicht auf diesem Wege darüber unterrichtet werden. Des Weiteren ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die einen Widerspruch gegen die Kontaktaufnahme nach § 4 Abs. 4 eingelegt haben, nicht kontaktiert werden. Die durchführende Stelle sowie die Absicht der Befragung, Untersuchung und Einholung zusätzlicher Auskünfte von Dritten sind der Patientin oder dem Patienten schriftlich anzukündigen. In der Ankündigung ist die Patientin oder der Patient über den Zweck des Vorhabens und den Inhalt der Befragung, der Untersuchung sowie der einzuholenden Auskünfte von Dritten zu unterrichten. Insbesondere ist darauf hinzuweisen, dass die Teilnahme freiwillig und widerrufbar ist. Daten einer Patientin oder eines Patienten dürfen im Rahmen des Vorhabens nur berücksichtigt werden, wenn die Patientin oder der Patient die Bereitschaft zur Mitarbeit schriftlich erklärt hat. Gegebenenfalls ist das Einverständnis der Betreuerin oder des Betreuers oder der Personensorgeberechtigten oder des Personensorgeberechtigten einzuholen.

(4) Für alle Patientinnen und Patienten, die gegenüber der Ärztekammer Westfalen-Lippe schriftlich ihre Zustimmung zur Mitarbeit bei dem Vorhaben erklärt haben, leitet diese die entschlüsselten Identitätsdaten im erlaubten Umfang an die das Vorhaben durchführende Stelle weiter. Alle entschlüsselten Identitätsdaten sind danach bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe unverzüglich zu löschen. Die das Vorhaben durchführende Stelle erhält darüber hinaus vom Krebsregister alle für den Vorhabenszweck erforderlichen Daten. Zum Zweck der korrekten Verknüpfung erhalten die das Vorhaben durchführende Stelle sowie das Krebsregister eine identische, von der Ärztekammer Westfalen-Lippe vergebene Referenznummer. Die das Vorhaben durchführende Stelle hat Quelle, Art und Umfang der für den Vorhabenszweck erhaltenen Daten zu protokollieren.

(5) Ist die Patientin oder der Patient verstorben, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe die schriftliche Einwilligung der oder des nächsten Angehörigen einzuholen, sofern dies ohne unverhältnismäßigen Aufwand möglich ist. Als nächste Angehörige gelten dabei in folgender

Reihenfolge: Ehegatten, Lebenspartner, volljährige Kinder, Eltern, volljährige Geschwister, Großeltern und volljährige Enkelkinder (Hinterbliebene). Bestehen unter Angehörigen gleichen Grades Meinungsverschiedenheiten über die Einwilligung, gilt die Einwilligung als nicht erteilt. Bei der Einholung der Einwilligung ist der nächste Angehörige über den Zweck des Vorhabens zu unterrichten. Absatz 3 gilt entsprechend.

(6) Die übermittelten Daten dürfen von der das Vorhaben durchführenden Stelle nur für den beantragten Zweck verarbeitet werden. Die Daten sind zu löschen, wenn sie für die Durchführung des Vorhabens nicht mehr erforderlich sind, spätestens jedoch, 5 Jahre nach Erhalt der Daten. Das Krebsregister ist über die erfolgte Löschung zu unterrichten.

(7) Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführende Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführenden Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten ermöglichen würden.

§ 11 Evaluation

- (1) Das Krebsregister hat die Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Flächendeckung der Krebsregistrierung regelmäßig zu überprüfen und darüber zu berichten.
- (2) Insbesondere sind die Verfahren nach § 6 bis § 9 einer genauen Evaluation zu unterziehen. Zu diesem Zweck beauftragt das Krebsregister eine unabhängige Forschungsstelle mit einer Evaluationsstudie. Das Konzept dieser Studie muss dem wissenschaftlichen Stand und datenschutzrechtlichen Anforderungen entsprechen. Für die Evaluation stellt das Krebsregister der beauftragten Forschungseinrichtung Stichproben der im Evaluations-Zeitraum gespeicherten Meldungen in geeignetem Umfang zur Verfügung. Darüber hinaus erhält die beauftragte Forschungsstelle von der Ärztekammer Westfalen-Lippe die entschlüsselten Identitäts-Chiffre dieser Stichproben. Die beauftragte Forschungsstelle hat sicherzustellen, dass die Identitäts-Daten nur so lange bei ihr entschlüsselt gespeichert werden, wie dies unbedingt zur sachgemäßen Abwicklung erforderlich ist.
- (3) Es ist sicherzustellen, dass die Landesregierung dem Landtag spätestens bis zum 31.12.2009 über das Ergebnis der Evaluation nach Absatz 2 und über die Auswirkungen dieses Gesetzes berichten kann.

§ 12 Subsidiaritätsklausel

Soweit dieses Gesetz nichts anderes bestimmt, gilt das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen (DSG NRW) in der jeweils geltenden Fassung.

§ 13 Übergangsbestimmungen

Für Meldungen an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes erfolgt sind, bleiben die §§ 15 bis 22 des Ge-

sundheitsdatenschutzgesetzes vom 22. Februar 1994 (GV. NRW. S.84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV. NRW. S. 662) weiterhin anwendbar. Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster darf Daten zu Krebserkrankungen, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes registriert wurden, entsprechend §§ 4 und 6 an das Epidemiologische Krebsregister Nordrhein-Westfalen übermitteln. Dabei ist auf die Erzeugung von Identitäts-Chiffren zu verzichten.

Auszug aus den geltenden Gesetzesbestimmungen

Artikel 2 Änderung des Gesundheitsdaten- schutzgesetzes

Das Gesundheitsdatenschutzgesetz vom 22. Februar 1994 (GV.NRW.S.84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV.NRW.S.662) wird wie folgt geändert:

1. Der Dritte Teil „Krebsregister“ (§§ 15 bis 22) wird gestrichen.

Gesetz zum Schutz personenbezogener Daten im Gesundheitswesen (Gesundheitsdatenschutzgesetz (GDSG NW))

§ 15 Einrichtung von Krebsregistern

(1) Zur Erfassung und Beobachtung von Krebserkrankungen und zur Krebsforschung werden bevölkerungsbezogene Krebsregister geführt. Träger der Krebsregister sind juristische Personen des öffentlichen Rechts sowie die Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten Nordrhein-Westfalen e.V. (GBK). Soweit letztere Trägerin eines Krebsregisters ist oder unabhängige Krebsforschung betreibt, nimmt sie öffentliche Aufgaben wahr und gilt als öffentliche Stelle im Sinne des Datenschutzgesetzes Nordrhein-Westfalen.

(2) Krebsregister werden für Einzugsbereiche mit bis zu 4 Millionen Einwohnern errichtet. In dem Krebsregister werden Angaben zum Entstehen, Auftreten und Verlauf bösartiger Geschwulsterkrankungen gesammelt, statistisch-epidemiologisch ausgewertet und für die wissenschaftliche Forschung bereitgehalten.

(3) Die Einzelheiten regelt das für das Gesundheitswesen zuständige Ministerium durch Rechtsverordnung.

§ 16**Einwilligung des Patienten**

(1) Behandelnde Ärzte sollen für das Krebsregister die in Absatz 3 genannten Patientendaten mit schriftlicher Einwilligung des Patienten übermitteln. Die Einwilligung ist nur wirksam, wenn der Patient zuvor über seine Erkrankung, den Zweck der Meldung, die Aufgaben und Ziele des Krebsregisters sowie die nach diesem Gesetz zulässige Weiterübermittlung seiner Patientendaten an andere Stellen unterrichtet worden ist. Der Arzt darf die Einwilligung nur einholen, wenn er den Patienten auch ohne die Absicht, dessen Patientendaten an das Krebsregister zu übermitteln, von seiner Erkrankung unterrichtet hätte.

(2) Die Einwilligung ist jederzeit widerruflich. Wird sie widerrufen, sind die Patientendaten unverzüglich zu löschen. Von der Löschung sind die Stellen zu verständigen, denen die Patientendaten übermittelt worden sind.

(3) Dem Krebsregister werden von den Ärzten folgende Patientendaten übermittelt:

1. Name und Anschrift des Arztes, der die Untersuchung oder Behandlung vorgenommen hat,
2. Angaben zur Identifizierung des Patienten
 - a) Familienname, Vornamen, frühere Namen
 - b) Geburtsdatum und -ort
 - c) Familienstand
 - d) Anschrift
 - e) Staatsangehörigkeit und Nationalität
 - f) gegebenenfalls Sterbedatum und -ort
3. statistisch-epidemiologische Angaben
 - a) Tätigkeitsanamnese (Art und Dauer der hauptamtlich sowie der am längsten ausgeübten und der derzeitigen Berufstätigkeit)
 - b) Rauchgewohnheiten
 - c) Geschlecht
 - d) bei Frauen: Zahl der Geburten
 - e) Tumordiagnose

- f) Lokalisation des Tumors
- g) histologische Tumordiagnose (nach ICDO)
- h) Anlaß der Erfassung
- i) Datum der Tumordiagnose
- j) früheres Tumorleiden
- k) TNM-Stadium vor und nach Behandlung
- l) Diagnosesicherung (C-Klassifikation nach TNM)
- m) gegebenenfalls Todesursache.

(4) In der Meldung ist auch anzugeben, ob der Patient in eine Weiterübermittlung seiner Patientendaten eingewilligt hat.

(5) Ist der Patient verstorben, dürfen die in Absatz 3 genannten Patientendaten übermittelt werden, wenn das Interesse an einer wissenschaftlichen Auswertung dieser Angaben zu dem Entstehen, dem Auftreten und dem Verlauf bösartiger Geschwulsterkrankungen das Geheimhaltungsinteresse des Verstorbenen überwiegt; die Übermittlung unterbleibt, wenn der Patient die Einwilligung verweigert hatte.

§ 17

Datenübermittlung ohne Einwilligung des Patienten

Ohne Einwilligung des Patienten dürfen Ärzte ausnahmsweise dem Krebsregister die in § 16 Abs. 3 Nrn. 1 und 3 aufgeführten Patientendaten übermitteln, wenn der Patient nicht um seine Einwilligung gebeten werden kann, weil er wegen der Gefahr einer sonst eintretenden ernsten und nicht behebbaren Gesundheitsverschlechterung über das Vorliegen einer Krebserkrankung nicht unterrichtet worden ist, und kein Grund zu der Annahme besteht, daß der Patient die Einwilligung verweigert hätte. Der Arzt hat die Gründe dafür, daß er die Einwilligung nicht eingeholt hat, aufzuzeichnen.

§ 18

Speicherung der Patientendaten

(1) Das Krebsregister hat die in § 16 Abs. 3 genannten Patientendaten mindestens nach den dort vorgesehenen Datengruppen getrennt zu speichern. Das gleiche gilt für die

Speicherung der nach § 17 übermittelten Patientendaten.

(2) Eine Zusammenführung von Patientendaten der einzelnen Datengruppen ist nur zulässig, soweit dies für eine statistisch-epidemiologische Auswertung oder für die Durchführung eines Forschungsvorhabens nach § 19 Abs. 2 und 3 erforderlich ist. Jede Zusammenführung ist aufzuzeichnen und ihre Notwendigkeit zu begründen.

(3) Die Kreise und kreisfreien Städte (Gesundheitsämter) haben zur Ergänzung von Patientendaten nach §§ 16 und 17 dem Krebsregister eine Ausfertigung der Todesbescheinigungen in regelmäßigen Abständen zur Auswertung für die Dauer von längstens einem Monat zu überlassen.

(4) Die Meldungen nach §§ 16 und 17 sind unter Verschuß zu halten und unverzüglich nach der Speicherung zu vernichten.

(5) Eine Zusammenführung der bei dem Krebsregister gespeicherten Patientendaten mit Angaben in anderen Datenbeständen ist unzulässig.

§ 19

Weiterübermittlung der Patientendaten

(1) Das Krebsregister darf Datensätze, die ausschließlich Patientendaten nach § 16 Abs. 3 Nr. 3 Buchstaben e bis m enthalten, nur zur wissenschaftlichen Forschung weiterübermitteln.

(2) Das Krebsregister darf Datensätze, die auch Patientendaten nach § 16 Abs. 3 Nr. 3 Buchstaben a bis d enthalten, nur an öffentliche Einrichtungen mit der Aufgabe unabhängiger wissenschaftlicher Forschung für die Durchführung eines bestimmten, dem Krebsregister zu benennenden Forschungsvorhabens weiterübermitteln.

(3) Das Krebsregister darf Datensätze, die auch Patientendaten nach § 16 Abs. 3 Nrn. 1 und 2 enthalten, nur mit schriftlicher Einwilligung des Patienten nach § 16 Abs. 4 an öffentliche Einrichtungen mit der Aufgabe unabhängiger wissenschaftlicher Forschung zur Durchführung eines bestimmten, dem

Krebsregister zu benennenden Forschungsvorhabens weiterübermitteln.

(4) Ist der Patient verstorben, darf das Krebsregister Datensätze, die auch Patientendaten nach § 16 Abs. 3 Nr. 2 enthalten, nur an öffentliche Einrichtungen mit der Aufgabe unabhängiger wissenschaftlicher Forschung für die Durchführung eines bestimmten, dem Krebsregister zu benennenden Forschungsvorhabens mit Genehmigung des für das Gesundheitswesen zuständigen Ministeriums weiterübermitteln. Die Genehmigung darf nach Anhörung des für den Datenschutz zuständigen Ministeriums, des für den Hochschulbereich zuständigen Ministeriums und der zuständigen Heilberufskammer nur erteilt werden, wenn das Forschungsvorhaben ohne die Patientendaten nicht durchgeführt werden kann und schutzwürdige Belange des Patienten nicht beeinträchtigt werden. Die Genehmigung muß

1. den Empfänger und den für das Forschungsvorhaben Verantwortlichen,
2. die Art der zu übermittelnden Patientendaten und den Kreis der Patienten,
3. die Zielsetzung des Forschungsvorhabens, zu dem die übermittelten Patientendaten verwendet werden dürfen, und
4. den Tag, bis zu dem die übermittelten Patientendaten aufbewahrt und ausgewertet werden dürfen,

bezeichnen. Nachträgliche Auflagen sind zulässig.

(5) Die nach den Absätzen 1 und 4 übermittelten Patientendaten dürfen nur vom Empfänger und nur zu dem Zweck verarbeitet oder sonst genutzt werden zu dem sie übermittelt worden sind. An Dritte dürfen sie nicht weitergegeben werden.

§ 20 Befragung

(1) Zur Durchführung eines bestimmten, dem Krebsregister zu benennenden Forschungsvorhabens einer öffentlichen Einrichtung mit der Aufgabe unabhängiger wissenschaftlicher Forschung dürfen Fragen zu Einzelheiten möglicher Ursachen, zur Vorgeschichte

und zum Verlauf bösartiger Geschwulsterkrankungen an den Patienten nur gerichtet werden, wenn er nach Unterrichtung über Inhalt, Umfang und Ziele des Forschungsvorhabens darin eingewilligt hat.

(2) Die Einwilligung darf das Krebsregister nur über den meldenden oder den zur Zeit der Befragung behandelnden Arzt einholen. Läßt sich dieser nicht ermitteln, darf das Krebsregister durch einen Arzt feststellen, ob der Patient bereit ist, an der Befragung teilzunehmen.

(3) Kann das Forschungsvorhaben ohne die Befragung Dritter nicht durchgeführt werden, so ist auch hierzu die Einwilligung des Patienten einzuholen.

(4) Nach dem Tode des Patienten kann das für das Gesundheitswesen zuständige Ministerium im Einvernehmen mit dem für den Datenschutz zuständigen Ministerium die Genehmigung zur Befragung Dritter erteilen, wenn das Interesse an einer Befragung Dritter zu Einzelheiten möglicher Ursachen, zur Vorgeschichte und zum Verlauf bösartiger Geschwulsterkrankungen das Geheimhaltungsinteresse des Verstorbenen überwiegt.

(5) Auf die im Rahmen einer Befragung gesammelten Patientendaten finden §§ 18, 19 und 21 entsprechende Anwendung.

§ 21

Auskunft an den Patienten

(1) Der Patient kann jederzeit Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Patientendaten verlangen. Das Krebsregister hat dem Patienten die zu seiner Person gespeicherten Patientendaten nur durch einen vom Patienten zu benennenden Arzt vermitteln zu lassen.

(2) Dritte erhalten keine Bescheinigung über die Speicherung und den Inhalt der gespeicherten Patientendaten.

§ 22

Kosten, Durchführungsbestimmungen

(1) Die durch Zahlungen Dritter nicht gedeck-

ten Kosten der Krebsregister und für die Übermittlung der Meldungen trägt das Land nach Maßgabe des Haushaltsgesetzes.

(2) Die zur Durchführung des Dritten Teils dieses Gesetzes erforderlichen Verwaltungsvorschriften erläßt das für das Gesundheitswesen zuständige Ministerium.

2. § 26 erhält folgende Fassung:

§ 26
Berichtspflicht

Die Landesregierung berichtet dem Landtag bis zum 31. Dezember 2009 über die Auswirkungen dieses Gesetzes.

(bisheriger § 26 gegenstandslos)

Artikel 3
In-Kraft-Treten

Dieses Gesetz tritt am ersten Tag des auf die Verkündung folgenden zweiten Kalendermonats in Kraft.

Leerseite

A Begründung

Krebserkrankungen stellen in Deutschland wie in allen westlichen Industrienationen eine gesundheitspolitische Herausforderung dar, sowohl hinsichtlich der Zahl der Erkrankungen als auch der Sterbefälle. Im Jahr 2000 erkrankten nach Schätzungen des Robert-Koch-Instituts bundesweit etwa 400.000 Menschen neu an Krebs. In Nordrhein-Westfalen sind dies etwa 85.000. Jährlich sterben bundesweit etwa 210.000 und in Nordrhein-Westfalen etwa 46.000 Menschen. Damit stellen Krebserkrankungen nach Herz-Kreislaufkrankungen die zweithäufigste Todesursache dar. Die Erkrankungen an Krebs werden mit dem Alterwerden der Bevölkerung in den kommenden Jahren weiter zu nehmen.

Obwohl eine Reihe Einzelursachen bekannt sind, sind die eigentlichen Zusammenhänge, die zu den Krebserkrankungen führen, noch immer weitgehend unbekannt.

Das Land Nordrhein-Westfalen und die Landesgesundheitskonferenz, d.h. die wesentlich Beteiligten des Gesundheitswesens im Land Nordrhein-Westfalen haben mit der Verabschiedung des Ziels 2 „Krebs bekämpfen“ der 10 vorrangigen Gesundheitsziele für Nordrhein-Westfalen die Krebsbekämpfung bereits seit 1995 zu einem Schwerpunkt der Gesundheitspolitik im Lande gemacht. Seither sind wesentliche gesundheitspolitische Initiativen im Bereich der Prävention, Früherkennung, Diagnostik und Behandlung gestartet worden, die insgesamt zu einer Verbesserung der Situation beitragen können und werden (Beispiele: Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs in Nordrhein-Westfalen mit Ansätzen zur Brustkrebsbekämpfung in verschiedenen Bereichen, Landesinitiative „Leben ohne Qualm“ zur Verhütung des Einstiegs in den Zigarettenkonsum, Ausbau der Palliativmedizin etc.).

Wesentliche Voraussetzung für weitere nachhaltige Verbesserungen im Bereich der Prävention, der Versorgung Krebskranker und der wissenschaftlichen Forschung sind umfassende Datengrundlagen über die Häufigkeit von Krebserkrankungen, die regionale Verteilung, die Überlebensraten und Trendentwicklungen in diesen Bereichen. Die bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung, welche die flächendeckende Registrierung aller bösartigen Neubildungen umfasst, ist dazu ein notwendiges und effizientes Instrumentarium.

Auf der Grundlage des Krebsregistergesetzes NRW aus dem Jahre 1985 wird bereits seit 1985 ein Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster in Münster, in Trägerschaft der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen geführt. Dieses Krebsregister hat die Aufgabe, Daten über das Entstehen, das Auftreten und den Verlauf von Krebserkrankungen zu erheben, zu bearbeiten und bereitzustellen. Nach einer längeren Vorlaufzeit hat das Krebsregister vor einiger Zeit den notwendigen Erfassungsgrad von über 90 % für die meisten der im Regierungsbezirk Münster auftretenden Krebsfälle erreicht, so dass zwischenzeitlich auch die Akkreditierung bei der Internationalen Krebsforschungsagentur (IARC) in Lyon eingeleitet werden konnte.

Bislang konnten damit zwar für den Regierungsbezirk Münster bereits fundierte epidemiologische Daten über Krebserkrankungen zur Verfügung gestellt werden, nicht aber für die anderen Regionen des Landes NRW. Dies soll nunmehr auf der Basis des neuen Krebsregistergesetzes ermöglicht werden.

Das flächendeckende Epidemiologische Krebsregister für das Land Nordrhein-Westfalen hat die Aufgabe, die Datengrundlage über das Krebsgeschehen in ganz NRW zu sichern. Dazu nimmt das Epidemiologische Krebsregister NRW eine kontinuierliche Beobachtung und Beschreibung von Inzidenz, Prävalenz und Sterblichkeit aller Arten von Krebserkrankungen in der gesamten Bevölkerung Nordrhein-Westfalens vor. Es liefert Analysen zu zeitlichen Trends und regionalen Differenzen im Hinblick auf Neuerkrankungen und Sterblichkeit an Krebs in der gesamten Bevölkerung Nordrhein-Westfalens. Es stellt darüber hinaus valide Basisdaten für die Planung und Bewertung der onkologischen Versorgung, insbesondere der

Prävention und Früherkennung, in ganz Nordrhein-Westfalen bereit. Es bereitet die epidemiologischen Daten zum Krebsgeschehen in NRW für die Gesundheitsberichterstattung auf allen administrativen Ebenen auf. Für spezielle epidemiologische Fragestellungen, die über den oben umschriebenen Rahmen hinausgehen bzw. für wissenschaftliche Studien an spezifischen Patientengruppen, erfolgt die Zusammenarbeit mit dafür ausgewiesenen Einrichtungen aus Public Health, Klinik und epidemiologischer Forschung.

Vor dem Hintergrund der damit beabsichtigten flächendeckenden Krebsregistrierung für das gesamte Land Nordrhein-Westfalen und nicht zuletzt auch vor dem Hintergrund zwischenzeitlich weiterentwickelter technischer Möglichkeiten ist es notwendig, das zukünftige Krebsregister NRW auf eine konzeptionell und technisch grundlegend weiterentwickelte Basis zu stellen. Das Krebsregister in Münster arbeitet derzeit auf der Basis von Melderecht verbunden mit einer Einwilligungslösung. Die namentlichen Meldungen und die epidemiologischen Daten werden derzeit gemeinsam im Krebsregister gespeichert.

Die für die flächendeckende bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung vorgesehenen Verfahren beinhalten wesentliche Grundelemente, die in dieser Form aktuell auch in anderen Krebsregistern in Deutschland verwendet werden (wie z.B. die Pseudonymisierungsverfahren, Prinzip der Speicherung pseudonymisierter Daten in der Registerstelle). Andererseits zeichnet sich das Krebsregistergesetz NRW durch die Einführung einer Vielzahl innovativer Elemente aus, die in dieser Form bisher in Deutschland nicht oder nur zum Teil umgesetzt worden sind (z.B. obligatorischer elektronischer Meldeweg, Einsatz von Applikationsservern). Besonders anzumerken ist, dass im Zusammenhang mit der in beiden Landesteilen in Vorbereitung befindlichen flächendeckenden Dokumentation aller Krebserkrankungen für ein onkologisches Qualitätsmanagement (klinische Krebsregister) zukünftig neue Möglichkeiten einer Verknüpfung der Qualitätssicherung mit der Epidemiologie eröffnet werden, die genutzt werden sollen.

Die neuen Verfahren erwiesen sich nach ausführlicher und langwährender Diskussion als erforderlich und sinnvoll, um verschiedene prioritäre Ziele zu erreichen.

- Zum einen sollte das Register zügig eine hohe Vollzähligkeit und Flächendeckung erzielen: die Reduktion des Meldeaufwandes sowohl auf Seiten des Melders (kein Papier; Meldung an Einrichtungen der Onkologischen Qualitätssicherung und an das Epidemiologische Krebsregister erfolgen synchron aus einer Meldung) wie auf Seiten des Registers (elektronische Verknüpfung mit Datenbeständen von Meldeämtern und Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik bei den Totenscheinen) wird wesentlich dazu beitragen, dieses Ziel zu erreichen.
- Mit der gemeinschaftlichen Trägerschaft der für eine Krebsversorgung verantwortlichen Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens unter Einbindung der Patientenorganisationen soll die Akzeptanz und damit die Erreichung der Vollständigkeit ebenso gefördert werden wie die umfassende Nutzung der Krebsregisterdaten für die Prävention und Versorgung.
- Darüber hinaus wird eine Meldepflicht für Krebserkrankungen etabliert: mit einem registerseits hohen technischen Aufwand für die Verschlüsselung der Daten wird die Akzeptanz bei Meldern und Betroffenen steigen.
- Die elektronische Meldung sollte als Element einer zukunftsorientierten Kommunikation im Gesundheitswesen gestärkt werden: sie wird mit einer Übergangsregelung als obligatorisch etabliert.

- Die personellen und finanziellen Ressourcen sollten so kostenbewusst und dennoch qualitativ ausreichend geplant werden, dass eine Umsetzung auch unter den gegenwärtigen Haushaltsbeschränkung realistisch blieb: dies wird nach an einer Phase anfänglicher Investitionen in die Infrastruktur durch ein schlankes Registermanagement gewährleistet sein.
- Die Verbindung mit der Onkologischen Qualitätssicherung sollte eng sein, ohne die unterschiedlichen Ziele und Funktionsbereiche zu vermengen: bei bestehender Meldepflicht an das Epidemiologische Krebsregister wurde die technische Lösung der synchronen Meldung über eine gemeinsame Eingabeoberfläche als ein motivationssteigerndes Instrument zur Teilnahme an der Onkologischen Qualitätssicherung entwickelt.
- Bei einem der größten Bevölkerungsregister der Welt waren besondere Anforderungen an den Datenschutz zu stellen: das Konzept trägt diesen Überlegungen in besonderer und zukunftsfähiger Weise Rechnung.

Das Krebsregister Nordrhein-Westfalen wird unter Einbeziehung aller genannten relevanten Aspekte mit Wahrscheinlichkeit eine moderne und sichere Erfüllung der gestellten Aufgaben erreichen. Um den Nachweis dieses Anspruches zu erbringen, wird eine Evaluation der Funktionalität und spezifischer innovativer Aspekte des Registers vorgeschrieben.

B Begründung in Einzelnen

Artikel 1 (Krebsregistergesetz – KRG NRW)

§ 1 (Zweck und Regelungsbereich)

Absatz 1: Hier wird der Regelungsbereich im Hinblick auf die Verarbeitung und Nutzung von Daten für die Krebs Epidemiologie definiert.

Absatz 3: Es wird hier verdeutlicht, dass das Krebsregister NRW nicht nur Auftreten und Trendentwicklungen von Krebserkrankungen zu beobachten hat, sondern auch mit präventiven und kurativen Maßnahmen sowie mit der in beiden Landesteilen neu zu etablierenden onkologischen Qualitätssicherung verknüpft wird. Die Einbindung anderer Neubildungen (gutartige Neubildungen im ZNS sowie solche unbekanntes Charakters und unsicheren Verhaltens) entspricht den international gebräuchlichen Einschlusskriterien für Krebsregister (International Agency on Cancer Research, Lyon, 2002) und leitet sich aus dem lebensbedrohlich verdrängenden Wachstum von ZNS-Tumoren bzw. der potenziellen Malignität von unklaren Befunden ab. Für die geplante Einführung des Mammographie-Screening übernimmt das epidemiologische Krebsregister eine wesentliche Funktion in der Ergebniskontrolle. Das Krebsregister kann eigene Auswertungen mit pseudonymisierten Daten durchführen. Es ist gehalten, die Ergebnisse zur Registerqualität, das heißt, zu Vollständigkeit und Flächendeckung, sowie zu Inzidenz, Verteilungen und Trends der wichtigsten Krebserkrankungen in jährlichen Berichten zu veröffentlichen und so zu einer Verbreitung der verbesserten Wissensgrundlagen beizutragen.

§ 2 (Organisation und Kosten)

Absatz 1: Die an der Krebsbekämpfung wesentlich Beteiligten des Gesundheitswesens tragen das Krebsregister NRW gemeinsam. Ziel ist, einerseits durch eine solche gemeinsame Verantwortung zu einer möglichst vollzähligen Meldeerfassung zu kommen, die Voraussetzung für die Nutzung der Daten und die internationale Akkreditierung des Krebsregisters ist. Andererseits sollen die vom Krebsregister aufbereiteten und zur Verfügung gestellten Daten

auch möglichst umfassend genutzt werden. Für eine solche gemeinschaftliche Trägerschaft bietet sich die Gründung einer gGmbH an, deren Geschäftsordnung vom MGSFF zu genehmigen ist. Das Land – MGSFF – wird im Aufsichtsrat eine steuernde Funktion zu übernehmen haben. In dem zu bildenden Beirat sollen weitere Institutionen, insbesondere auch Patientenorganisationen und Institutionen aus Wissenschaft und Forschung mitwirken.

Absatz 2: Auch die neue Trägerin des NRW-Krebsregisters ist öffentliche Stelle im Sinne des NRW-Datenschutzgesetzes und nimmt insoweit öffentliche Aufgaben wahr. Dadurch soll den notwendigen Datenschutz- und Datensicherheitsbestimmungen Rechnung getragen werden (z. B. zur Sicherung vor eventueller Beschlagnahme hochsensibler Daten).

Absatz 3: Standort auch für das landesweit fungierende Krebsregister soll Münster bleiben. Damit wird Kontinuität gewahrt, die vorhandene personelle und technische Infrastruktur des Krebsregisters genutzt und die bewährte Anbindung an die Universität beibehalten.

Absatz 4: Im Gegensatz zu den Kosten für die onkologische Qualitätssicherung, die durch das selbstverwaltete Gesundheitswesen zu tragen sind, ist für die Finanzierung des epidemiologischen Krebsregisters – als eine Aufgabe des Staates – das Land Nordrhein-Westfalen zuständig. Während die laufende zur Verfügungstellung der Daten und die regelmäßige Berichterstattung zu den Routinearbeiten des Krebsregisters gehören, können vom Krebsregister erbrachte Dienstleistungen und Sonderauswertungen allerdings Dritten in Rechnung gestellt werden. Hiervon ausgenommen ist ausdrücklich die zur Verfügungstellung von Daten an Einrichtungen des öffentlichen Dienstes, sofern Fragen des Gesundheitsschutzes betroffen sind und sofern diese für die öffentliche Gesundheitsberichterstattung genutzt werden sollen und grundsätzlich verfügbar sind. Die Deutsche Krebshilfe wird den Aufbau des Krebsregisters finanziell unterstützen. Ab dem Jahr 2009 wird jedoch das Land NRW allein für die Finanzierung zuständig sein.

Zu § 3 (Begriffsbestimmungen)

Diese Begriffsbestimmungen sind von entscheidender Bedeutung für das Verständnis der Art der Datenverarbeitung, insbesondere der Meldung, der Speicherung und der Nutzung der Daten.

Absatz 1: Absatz 1 definiert den Begriff der „gesicherten Krebsdiagnose“ für dieses Gesetz, der in §4 Absatz 2 zur Definition der Meldepflicht benötigt wird.

Absatz 2: In Absatz 2 werden diejenigen personenidentifizierenden Daten definiert, die nicht im Klartext im Krebsregister gespeichert werden. Familiennamen, Vornamen, Geburtsnamen, frühere Namen, Straße und Hausnummer der Wohnanschrift werden in normierte Bestandteile zerlegt und als Pseudonyme (siehe § 3 Absatz 9 Ziffer 3) gespeichert. Dieses Vorgehen garantiert die Speicherung der personenidentifizierenden Daten in der Art, dass Mitarbeiter des Krebsregisters ausgehend von den Pseudonymen nicht auf die Identitätsdaten im Klartext zurück schließen können. Alle Meldungen aus unterschiedlichen Quellen, die sich auf dieselbe Person beziehen, vorbehaltlich der Probleme durch Schreib- oder Übertragungsfehler in der Originalmeldung, können auf der Ebene der Pseudonyme eindeutig zusammengeführt werden. Die Teilnahme am länderübergreifenden Datenaustausch zwischen den Krebsregistern in Deutschland ist so gewährleistet.

Absatz 3: In Absatz 3 werden diejenigen personenidentifizierenden Daten definiert, die im Klartext im Krebsregister gespeichert werden dürfen. Diese Definition ist weitgehend identisch mit den Krebsregistergesetzen anderer Bundesländer.

Absatz 4: Die epidemiologischen Daten sollen in ihrer Gesamtheit einen Überblick über das Krebsgeschehen in Nordrhein-Westfalen verschaffen. Sie wurden in Übereinstimmung mit den Dokumentations-Standards der „Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland“ (ABKD) definiert und dienen unter anderem als Grundlage der jährlichen Meldung an das Robert-Koch-Institut (Dachdokumentation Krebs), die ebenfalls nach bundesweit einheitlichen Vorgaben zu erfolgen hat. Tumorspezifische Prognosemarker sind z. B. der Hormonrezeptor-Status beim Mamma-Karzinom oder der PSA-Wert beim Prostata-Karzinom.

Absatz 5: Die meldungsbezogenen Daten beschreiben Herkunft und Zeitpunkt jeder Meldung an das Krebsregister. Ziffer 1: Als Herkunft der Meldung sind der Name und die Anschrift der meldepflichtigen Person oder der meldenden Einrichtung zu verstehen, so dass Rückfragen an den Melder möglich werden. Handelt es sich bei der meldepflichtigen Person um eine feststellende Ärztin oder einen feststellenden Arzt, d.h. einen Arzt oder eine Ärztin ohne unmittelbaren Patientenkontakt (z.B. Pathologen), so ist in der Meldung derjenige Arzt/diejenige Ärztin anzugeben, der die der Meldung zugrunde liegende Untersuchung veranlasst hat.

Ziffer 2: Der Zeitpunkt der elektronischen Meldung wird auf Millisekunden genau angegeben. Dieser „Zeitstempel“ wird vom Erfassungsprogramm automatisch mit dem Abschicken der Meldung ermittelt und der Meldung hinzugefügt. Er dient später dazu, die beiden Meldungs-teile, von denen der eine direkt an das Krebsregister übermittelt wird und der andere das Krebsregister über den Pseudonymisierungsdienst erreicht, im Krebsregister wieder zusammenzufügen. Nachdem die beiden Teile im Krebsregister wieder zusammengefügt wurden, wird dieser Zeitstempel auf das Tagesdatum (Tag, Monat, Jahr) reduziert.

Ziffer 3: Unter der „meldestellenbezogenen Referenznummer“ ist eine laufende Nummerierung bei der meldenden Person zu verstehen. In der Regel werden in Krankenhäusern die stationären Aufnahmen durchnummeriert oder in Pathologischen Instituten jeder Untersuchung eine Journal- oder Eingangsnummer zugeordnet. Diese Referenznummer kann bei Rückfragen an den meldenden Arzt verwendet werden, ohne personenidentifizierende Daten zur Verfügung zu haben.

Absatz 6: Absatz 6 definiert als Sterbedaten diejenigen Daten, die von den Meldeämtern für jeden Sterbefall pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt werden müssen. Die Sterbebuchnummer ist erforderlich, um für alle Verstorbenen die vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelte Todesursache zuordnen zu können.

Absatz 7: Die sterbefallbezogenen Daten beschreiben die Herkunft und den Zeitpunkt der Sterbemeldung aus den Meldeämtern.

Ziffer 1: Als Herkunft der Meldung sind Postleitzahl und Ort des Meldeamtes zu verstehen.
Ziffer 2: Der Zeitpunkt der elektronischen Meldung wird auf Millisekunden genau angegeben. Dieser „Zeitstempel“ wird vom Erfassungsprogramm automatisch mit dem Abschicken der Meldung ermittelt und der Meldung hinzugefügt. Er dient später dazu, die beiden Meldungs-teile, von denen der eine direkt an das Krebsregister übermittelt wird und der andere das Krebsregister über den Pseudonymisierungsdienst erreicht, im Krebsregister wieder zusammenzufügen. Nachdem die beiden Teile im Krebsregister wieder zusammengefügt wurden, wird dieser Zeitstempel auf das Tagesdatum (Tag, Monat, Jahr) reduziert.

Absatz 8: Hier wird als Todesursachen im Sinne dieses Gesetzes die nach der jeweils aktuellen Version des ICD (zurzeit ICD-10) verschlüsselte „Codierung der Todesursachen“ definiert. Die Todesursachen werden einmal jährlich vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik an das Krebsregister übermittelt (§ 5 Abs.2).

Absatz 9: In Absatz 9 werden die Begriffe definiert, mit denen in diesem Gesetz die mit unterschiedlichen Methoden verschlüsselten personenidentifizierenden Merkmale bezeichnet werden.

Ziffer 1: Das Identitäts-Chiffre wird benötigt, um die personenidentifizierenden Daten von Patientinnen und Patienten für eine Kontaktaufnahme zu entschlüsseln. Die Voraussetzungen zur Entschlüsselung des Identitäts-Chiffres sind in §10 geregelt.

Ziffer 2: Identitäts-Kryptogramme entstehen, wenn die normierten Bestandteile des Familiennamens, des Vornamens, des Geburtsnamens, der früheren Namen, des Geburtstages (hier: Monatstag des Geburtsdatums), des Straßennamens und der Hausnummer so verschlüsselt werden, dass eine Entschlüsselung auf rechnerischem Wege unmöglich ist. Identische Merkmale erzeugen identische Identitäts-Kryptogramme. Solche Verschlüsselungsverfahren nennt man „Einwegverschlüsselung“.

Ziffer 3: Kryptogramme der Sterbedaten entstehen, wenn die normierten Bestandteile des Standesamtes und der Sterbebuchsnummer so verschlüsselt werden, dass eine Entschlüsselung auf rechnerischem Wege unmöglich ist.

Ziffer 4: Pseudonyme erhält man, wenn die Identitäts-Kryptogramme oder die Kryptogramme der Sterbedaten einer zweiten Verschlüsselung unterworfen werden. Durch eine zweite Verschlüsselung wird verhindert, dass eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten oder Sterbedaten durch eine „Probeverschlüsselung“ möglich ist. Unterwirft man alle Namen eines Telefonbuches (oder eines entsprechenden Datenträgers) der in Absatz 9 Ziffer 2 definierten Einwegverschlüsselung, könnte man sich eine Verweisdatei für Identitäts-Kryptogramme verschaffen und so auf die Identitätsdaten zurück schließen. Dies wird durch eine zweite Verschlüsselung ausgeschlossen. Die in diesem Gesetz mit dem Begriff Pseudonym bezeichneten Chiffre werden in anderen Landeskrebsregistergesetzen Kontrollnummern genannt.

§ 4 (Meldungen)

Absatz 1: Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte werden mit diesem Gesetz zur Meldung ihrer Krebspatientinnen und -Patienten verpflichtet. Zwei oder mehr gemeinsam tätige Meldepflichtige, die Ärztliche Leitung einer Abteilung oder Einrichtung, bei der Meldepflichtige angestellt sind, sowie die Einrichtungen der Onkologischen Qualitätssicherung bilden Meldestellen. Diese haben sicherzustellen, dass für jede bösartige Neubildung eine Meldung an das Krebsregister erfolgt. Die Kenntnis von der Meldung einer anderen Meldestelle befreit nicht von der eigenen Meldepflicht. Der Grund für die Verpflichtung zur Meldung liegt in der besonderen Bedeutung und Gefährlichkeit von Krebserkrankungen und verfolgt das Ziel, die Vollständigkeit der Meldungen zu befördern. Nur bei Erreichung von Vollständigkeit und Flächendeckung (mindestens 90% aller inzidenten Krebsfälle pro Jahr in jedem Kreis von NRW) kann das Krebsregister seine Aufgaben sinnvoll erfüllen. Es wird außerdem vorgesehen, dass die Meldungen in der Regel über die für die onkologische Qualitätssicherung in Nordrhein und Westfalen-Lippe zuständigen Einrichtungen erfolgen sollen. Auch hier ist die Vollständigkeit der Erfassung wichtigste Voraussetzung zur Zielerreichung, so dass eine Verknüpfung der beiden Vorhaben synergistisch wirken soll.

Das hier vorgesehene Verfahren nach § 6, mit dem beide Meldeverfahren verbunden werden, wird den Aufwand für die Meldenden auf ein Mindestmaß reduzieren, da die Dokumentationen für beide Verfahren in einem Arbeitsgang erfolgt. Die Meldepflicht erlischt nicht, wenn eine andere meldepflichtige Person dieselbe Krebserkrankung bereits gemeldet hat. Damit wird sichergestellt, dass aus den verschiedenen Bereichen der Versorgungskette Informationen zu einem Fall zusammengefügt werden. Dies erhöht die Validität und Dichte der Information pro Fall und gewährleistet darüber hinaus, dass die nicht selten bei Meldungen aus dem stationären Bereich fehlende Information des Patienten (z.B. wegen bereits erfolg-

ter Entlassung zum Zeitpunkt der Meldung) bei den ebenfalls meldepflichtigen niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten erfolgen kann, soweit keine dem entgegenstehenden Gründe vorliegen.

Ferner wird der Zeitpunkt der Meldung geregelt. Die Meldepflicht entsteht erst dann, wenn die Krebsdiagnose gesichert ist (siehe dazu § 3 Absatz 1) und bezieht sich ausschließlich auf Ärztinnen und Ärzte, die an der Diagnostik oder Therapie der Krebserkrankung beteiligt sind. Ärztinnen und Ärzte, die die Patientin oder der Patient wegen einer anderen Erkrankung aufsucht und die im Rahmen ihrer Anamneseerhebung auf eine Krebserkrankung hingewiesen werden, unterliegen nicht der Meldepflicht.

Inhalt der Meldung soll neben dem Familiennamen und dem Vornamen nur dann der Geburtsname und ein eventueller Titel sein, wenn Geburtsname und/oder Titel der Ärztin oder dem Arzt ohnehin bekannt sind. Als Regelweg der Meldung an das Krebsregister ist die Meldung an die für die onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtungen vorgesehen, ohne dass dieser Weg verpflichtend vorgeschrieben wird. Im Landesteil Westfalen-Lippe sind dies die Onkologischen Schwerpunkte, im Landesteil Nordrhein wird eine entsprechende Struktur aktuell erarbeitet.

Hierdurch nimmt die meldepflichtige Person in einer einzigen Meldung sowohl an der onkologischen Qualitätssicherung teil und genügt gleichzeitig ihrer Meldepflicht dem Krebsregister gegenüber. Da die an das Krebsregister zu übermittelnden Daten eine Untermenge der für die Onkologische Qualitätssicherung erforderlichen Daten sind, wird der Dokumentationsaufwand der meldepflichtigen Person so gering wie möglich gehalten. Gleichzeitig wird die Position der onkologischen Qualitätssicherung gestärkt.

Absatz 2: Meldungen an das Krebsregister sollen zukünftig allein auf elektronischem Wege erfolgen. Diese Vorgabe soll mehrere Ziele verfolgen. Zum einen wird über eine standardisierte Eingabeoberfläche die Qualität der Meldungen verbessert (Angaben in wichtigen Feldern, wie z.B. beim TNM-Stadium, können nur in begründeten Fällen fehlen). Das Eingabeverfahren ist benutzerfreundlich und reduziert die mit der Papiermeldung verbundenen praktischen Probleme wie zeitlicher Aufwand, postalische Verschickung, Unleserlichkeit, Überschreibung von Feldern, Verluste bei der Dokumentation wegen Problemen bei der Lagerung vieler Papierformulare, „Dokumentationswust“ der Durchschläge, etc.. Die technologische Einbindung des Pseudonymisierungsdienstes nach § 8 ist mit vergleichsweise sehr geringem Kostenaufwand realisierbar (vergleiche dazu die Einrichtung einer Vertrauensstelle für ein Land von der Größe NRW!). Die Meldeverfahren nutzen in Krankenhäusern, Pathologischen Instituten und den meisten Praxen vorhandene Internetverbindungen. Neue Versionen, Änderungen oder Updates der Erhebungsinstrumente sind auf diesem Wege problemlos zu einem definierten Stichtag verfügbar, da sie auf einem zentral gepflegten Applikations-Server vorliegen.

Für Daten von den Meldeämtern und vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik werden bestehende Wege des Datenaustausches genutzt (z.B. die Schnittstelle zum Postrentendienst) bzw. erweitert (Hinzufügen von beurkundendem Standesamt und Sterbebuchnummer).

Absatz 3: Name und Anschrift der meldepflichtigen Person sind erforderlich, um eventuelle Rückfragen bei der meldepflichtigen Person vornehmen zu können (siehe oben § 3, Absatz 5, Ziffer 3).

Absatz 4: Die Meldung an das epidemiologische Krebsregister erfolgt pseudonymisiert, so dass die Information der Patientin oder des Patienten ausreicht. Diese Information sollte möglichst gleichzeitig mit der Einholung der erforderlichen Einwilligung für die namentliche Meldung an die Einrichtung für die onkologische Qualitätssicherung erfolgen. Um umfassend

zu informieren und dem Patienten oder der Patientin gleichzeitig die Möglichkeit zu geben, diese Information auch außerhalb des Arzt-Patienten-Kontakts in Ruhe nachvollziehen zu können, wird ein vom Krebsregister vorgefertigtes und landesweit einheitliches Informationsblatt verwendet, das über Zweck und Verfahren aufklärt.

Auf Wunsch sind auch die detaillierten Inhalte der Meldung mitzuteilen. Wenn durch eine solche Information gesundheitliche Nachteile für die Patientin oder den Patienten zu befürchten sind, so kann eine Information unterbleiben, die Meldung an das epidemiologische Krebsregister - in pseudonymisierter Form - hat aber gleichwohl zu erfolgen. Ist eine Patientin oder ein Patient nicht über die erfolgte Meldung aufgeklärt worden, ist dies von der meldepflichtigen Person in der Meldung zu vermerken. Das Fehlen der Information von Patientin oder Patient erzeugt im Krebsregister einen Sperrvermerk für das Identitäts-Chiffre bzw. weitere Kontaktaufnahmen.

In dem Informationsblatt ist auch dargelegt, dass jede Patientin oder jeder Patient zum Zeitpunkt der Meldung einer eventuellen späteren Kontaktaufnahme im Rahmen eines Forschungsvorhabens nach § 10 Absatz 3 widersprechen kann. Der Widerspruch wird durch die Unterschrift der Patientin oder des Patienten unter den entsprechenden Teil des Informationsblattes erklärt. Hat eine Patientin oder ein Patient Widerspruch gegen eine spätere Kontaktaufnahme eingelegt, ist dies von der meldepflichtigen Person in der Meldung zu vermerken. Der Widerspruchstatus erzeugt im Krebsregister einen Sperrvermerk für das Identitäts-Chiffre bzw. für weitere Kontaktaufnahmen.

Absatz 5: Zur Erreichung der Vollständigkeit der Meldungen über Krebskranke ist es erforderlich, dass auch solche Ärztinnen und Ärzte, die keinen unmittelbaren Patientenkontakt haben, insbesondere Pathologinnen und Pathologen, zur Meldung an das Krebsregister verpflichtet werden. Diese Ärztinnen und Ärzte werden im weiteren Gesetzestext als „feststellende Ärztinnen und Ärzte“ bezeichnet. Da hier eine unmittelbare Information der Patientinnen und Patienten nicht möglich ist, müssen die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt, in dessen Auftrag die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist, darüber informiert werden, dass eine Meldung an das Krebsregister erfolgt ist, damit diese ihre Patientinnen und Patienten informieren können. Darüber hinaus ist es erforderlich, dass die Identitäts-Chiffre mit einem Sperrvermerk versehen werden. Sollten weitere Meldungen von anderen meldepflichtigen Personen zu einem Fall eingehen und weisen diese Meldungen eine Information der Patientin oder des Patienten nach und liegt kein Widerspruch gegen die Kontaktaufnahme vor, so wird der Sperrvermerk aus den Meldungen der feststellenden Ärztinnen und Ärzte wieder entfernt, da die Information an anderer Stelle gegeben worden ist und die Patientin bzw. der Patient der Kontaktaufnahme nicht widersprochen hat.

Zu § 5 (Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik)

Absatz 1: Der Mortalitätsabgleich hat für epidemiologische Krebsregister besondere Bedeutung, da nur hierdurch repräsentative Angaben zu den Überlebensraten bei verschiedenen Krebsformen möglich werden. Totenscheindiagnosen werden außerdem für die Überprüfung der Vollständigkeit der Meldungen im Krebsregister genutzt (sogenannter DCO-Anteil). Generell gilt, dass Krebsregister, die mehr als 10 % der an Krebs Erkrankten über die Übermittlung von Sterbefällen erfassen, hinsichtlich der Vollständigkeit den internationalen Standard noch nicht erreicht haben.

Bisher erfolgt die Erfassung der Totenscheine in den meisten deutschen Krebsregistern manuell. Sie ist fehlerhaft (Unleserlichkeit), aufwändig (bei zu erwartenden knapp 200.000 Totenscheinen pro Jahr in NRW!) und kostenintensiv (insbesondere bei der qualitätssichernden Doppelerfassung). Allein dieser Posten würde bei traditionellem Vorgehen den Finanzrah-

men eines Krebsregisters NRW über alle Maße belasten. Die erforderlichen Daten werden bei Meldeämtern und beim Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik ohnehin vorgehalten. Ein elektronischer Datenaustausch ist deshalb in NRW ohne Alternative.

Es ist dazu erforderlich, dass die Meldebehörden in NRW von allen Sterbefällen ihres Gebietes dem Krebsregister regelmäßig einen festgelegten Datensatz übermitteln, der neben den in § 3 Absatz 2 und 3 definierten Identitätsdaten (bereits existierende Schnittstelle zum Postrentendienst) auch die in § 3 Absatz 6 definierten Sterbedaten enthält. Die Übermittlung der Sterbefalldaten erfolgt mindestens einmal im Kalenderjahr und vollzieht sich auf dem in § 6 Absatz 3 beschriebenen Übermittlungsweg, da die Merkmale nach § 3 Absatz 2, 3 und 6 als personenidentifizierende Daten pseudonymisiert werden müssen.

Absatz 2: Im Rahmen der Vorbereitungen für das Mammographie-Screenings in NRW wurde immer deutlicher wie sehr das Epidemiologische Krebsregister NRW für die Überprüfung der Leistungsfähigkeit des Mammographie-Screenings (Anzahl der entdeckten Intervallbrustkrebs Erkrankungen) und zum Nachweis seiner Wirksamkeit (langfristige Senkung der Mortalität) wichtig sein wird.

Somit ist eine enge Verbindung des Krebsregisters mit dem zukünftigen Mammographie-Screening gegeben, sodass im Gesetzentwurf die Rechtsgrundlage geschaffen wurde, damit die Meldeämter den bei den beiden Kassenärztlichen Vereinigungen in NRW errichteten „Zentralen Stellen“ die Einwohnermeldedaten der anzuschreibenden Frauen übermitteln können. Die nähere Einzelheiten dazu wird in der Meldeübermittlungsverordnung des Landes NRW geregelt werden.

Absatz 3: Ergänzend ist es erforderlich, dass das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik einmal jährlich die nach der jeweils aktuellen Version des ICD (zurzeit ICD-10) verschlüsselten Todesursachen übermittelt, um die Daten des Krebsregisters auch in dieser Hinsicht vervollständigen zu können. Nur so wird es möglich, die Mortalitätsraten von Krebserkrankungen zu bestimmen. Die Übermittlung erfolgt auf dem in § 6 Absatz 4 beschriebenen Übermittlungsweg, da das den Tod beurkundende Standesamt und die Sterbebuchnummer pseudonymisiert werden müssen.

§ 6 (Meldeverfahren)

Absatz 1: Absatz 1 beschreibt den Meldeweg für alle meldepflichtigen Personen mit Ausnahme der feststellenden Ärztinnen und Ärzte.

Hierbei gibt es verschiedene Ausgangssituationen bei der meldepflichtigen Person.

- I. Die meldepflichtige Person nimmt an der Onkologischen Qualitätssicherung teil. Sie meldet die Krebserkrankungen ihrer Patientinnen und Patienten an die onkologische Qualitätssicherung und verwendet hierzu die von der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe bzw. Nordrhein zur Verfügung gestellte Infrastruktur (Netzwerk) und die dazugehörige Software-Applikation (zurzeit ONDIS).

In regelmäßigen Abständen, mindestens jedoch einmal im Vierteljahr wird die Untermenge der in ONDIS erfassten Daten, die an das Krebsregister weitergeleitet werden muss, um der Meldepflicht zu genügen, aus der zentralen Datenbank Westfalen-Lippe bzw. Nordrhein ausgelesen und auf dem nachfolgend beschriebenen Weg zeitgleich an Pseudonymisierungsdienst und Krebsregister verschickt.

- II. Wenn die meldepflichtige Person an der Onkologischen Qualitätssicherung teilnimmt, die Patientin oder der Patient aber in die namentliche Speicherung der Daten in der

zentralen Datenbank der Einrichtungen für die Onkologische Qualitätssicherung nicht einwilligt, wird von der gleichen Benutzeroberfläche wie unter 1.) allein die Software-Applikation zur Datenerfassung und Übermittlung an das Krebsregister aktiviert, die dann lediglich die für das Krebsregister notwendigen Sachverhalte erfasst und verschickt. Eine Speicherung in der zentralen Datenbank für die Onkologische Qualitätssicherung erfolgt nicht.

- III. Daneben steht jeder meldepflichtigen Person, insbesondere jenen, die nicht an der Onkologischen Qualitätssicherung teilnehmen, auf einem Applikations-Server des Krebsregisters eine alternative Software-Applikation zur Verfügung, die ausschließlich die für das Krebsregister notwendigen Sachverhalte erfasst und auf dem unten geregelten Weg verschickt. Für den Zugang zu diesem Server ist keine Teilnahme an einem ONDIS-Netzwerk wie unter 1.) und 2.) erforderlich, der Zugang erfolgt über geschützte Internetverbindungen.

Die mit einem dieser Werkzeuge für das Krebsregister erfassten Sachverhalte zur Person und zur Tumorerkrankung werden auf verschiedene Weisen verschlüsselt:

- Einwegverschlüsselung: Es gibt keine Rechnermethode, die aus den verschlüsselten Daten wieder das Original („original string“) herstellen kann.
- Symmetrische Verschlüsselung: Zur Verschlüsselung wird ein Schlüssel benutzt, mit dessen Hilfe aus den verschlüsselten Daten wieder das Original („original string“) hergestellt werden kann.
- Asymmetrische Verschlüsselung: Zur Verschlüsselung wird ein öffentlich zugänglicher Schlüssel („public key“) benutzt. Zur Entschlüsselung bedarf es aber eines anderen, geheimen Schlüssels („private key“).

Ziffer 1: Die Identitätsdaten nach § 3 Absatz 2 und 3 werden innerhalb der Software-Applikation asymmetrisch in das Identitäts-Chifftrat verschlüsselt. Sie dürfen außer gemäß § 9 Absatz 5 nur mit einem allein bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe hinterlegten, geheimen Schlüssel zum Zweck der Kontaktaufnahme nach § 10 Absatz 2 entschlüsselt werden. Das Identitäts-Chifftrat, die Identitätsdaten nach § 3 Absatz 3, die epidemiologischen Daten und die meldungsbezogenen Daten werden von der Applikations-Software über eine gesicherte Internetleitung direkt an das Krebsregister übermittelt.

Ziffer 2: Die Identitätsdaten nach § 3 Absatz 2 werden innerhalb der Software-Applikation mit einem Einwegverfahren in Identitäts-Kryptogramme verschlüsselt. Einzig die Identitäts-Kryptogramme und die meldungsbezogenen Daten werden von der Applikations-Software über eine besonders gesicherte Internetleitung an den Pseudonymisierungsdienst übermittelt.

Ziffer 3 definiert die Aufgaben des Pseudonymisierungsdienstes im Rahmen der Übermittlung der Meldungen von meldepflichtigen Personen zum Krebsregister. Der Pseudonymisierungsdienst nimmt die Identitäts-Kryptogramme und die meldungsbezogenen Daten entgegen, verschlüsselt die Identitäts-Kryptogramme mit einem symmetrischen Verfahren in Pseudonyme und übermittelt die Pseudonyme gemeinsam mit den meldungsbezogenen Daten an das Krebsregister.

Absatz 2: Feststellende Ärztinnen und Ärzte sind in der Regel Pathologinnen oder Pathologen oder diagnostizierende Radiologen. Diese können an der onkologischen Qualitätssicherung nicht teilnehmen, da es ihnen nicht möglich ist, die hierfür notwendige Einwilligungserklärung einzuholen. Die für eine Meldung an das Krebsregister relevanten Sachverhalte liegen in aller Regel bereits im EDV-System der feststellenden Ärztinnen und Ärzte vor. Aufgabe des Krebsregisters ist es, auf einem für feststellende Ärztinnen und Ärzte zugänglichen Server eine Software-Applikation zur Verfügung zu stellen, die den Meldevorgang steuert.

Ziffer 1: Erzeugung des Identitäts-Chiffrats sowie Übermittlung des Identitäts-Chiffrats, der Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3, des histopathologischen Befundes im Klartext, des Namens und der Anschrift der meldepflichtigen Person, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist, und der meldungsbezogenen Daten an das Krebsregister entsprechend den obigen Ausführungen zu § 6, Absatz 1, Ziffer 1.

Ziffer 2: Erzeugung der Identitäts-Kryptogramme sowie Übermittlung der Identitäts-Kryptogramme und der meldungsbezogenen Daten an den Pseudonymisierungsdienst entsprechend den obigen Ausführungen zu § 6, Absatz 1, Ziffer 2.

Ziffer 3: Diese definiert die Aufgaben des Pseudonymisierungsdienstes im Rahmen der Übermittlung der Meldungen von feststellenden Ärztinnen und Ärzten an das Krebsregister. Der Pseudonymisierungsdienst nimmt die Identitäts-Kryptogramme und die meldungsbezogenen Daten entgegen, verschlüsselt die Identitäts-Kryptogramme in Pseudonyme und übermittelt die Pseudonyme gemeinsam mit den meldungsbezogenen Daten an das Krebsregister.

Absatz 3: Nach § 5 Abs.1 übermitteln die Meldebehörden dem Krebsregister einmal jährlich Daten über alle Sterbefälle ihres Gebietes. Die hierfür relevanten Sachverhalte liegen in aller Regel im EDV-System der Meldeämter vor. Aufgabe des Krebsregisters ist es, auf einem für Meldeämter zugänglichen Server eine Software-Applikation zur Verfügung zu stellen, die den Übermittlungsvorgang steuert.

Ziffer 1: Erzeugung des Identitäts-Chiffrats sowie Übermittlung des Identitäts-Chiffrats, der Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3 ohne Ziffer 4, und der sterbefallbezogenen Daten an das Krebsregister entsprechend den obigen Ausführungen zu § 6, Absatz 1, Ziffer 1.

Ziffer 2: Die Sterbedaten nach § 3 Absatz 6 werden innerhalb der Software-Applikation mit einem Einwegverfahren in Kryptogramme verschlüsselt. Erzeugung der Identitäts-Kryptogramme und der Kryptogramme der Sterbedaten sowie Übermittlung der Identitäts-Kryptogramme, der Kryptogramme der Sterbedaten und der sterbefallbezogenen Daten an den Pseudonymisierungsdienst erfolgen entsprechend den Ausführungen zu § 6, Abs. 1, Ziffer 2.

Ziffer 3 definiert die Aufgaben des Pseudonymisierungsdienstes im Rahmen der Übermittlung der Meldungen von Meldeämtern an das Krebsregister. Der Pseudonymisierungsdienst nimmt die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten und die sterbefallbezogenen Daten entgegen, verschlüsselt die Identitäts-Kryptogramme und die Kryptogramme der Sterbedaten in Pseudonyme und übermittelt diese Pseudonyme gemeinsam mit den sterbefallbezogenen Daten an das Krebsregister.

Absatz 4: Absatz 4 definiert das Meldeverfahren für das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik. Nach § 5 Absatz 2 übermittelt das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik dem Krebsregister einmal jährlich Daten über alle Sterbefälle, wobei jeder Sterbefall eine laufende Nummer erhält. Aufgabe des Krebsregisters ist es, auf einem für das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik zugänglichen Server eine Software-Applikation zur Verfügung zu stellen, die den Übermittlungsvorgang steuert.

Ziffer 1: Übermittlung der laufenden Nummer des Sterbefalls und der Todesursachen an das Krebsregister.

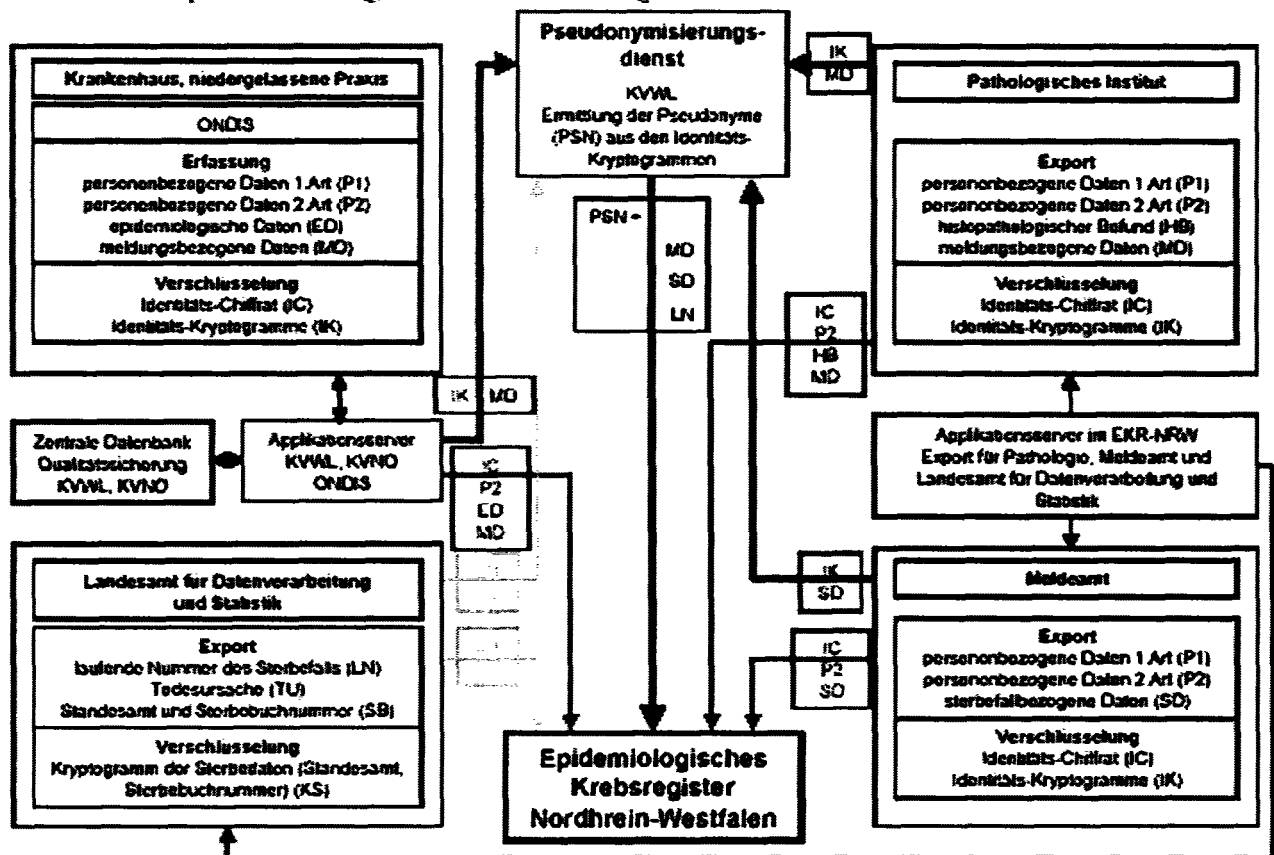
Ziffer 2: Die Sterbedaten nach § 3 Absatz 6 werden innerhalb der Software-Applikation mit einem Einwegverfahren in Kryptogramme verschlüsselt. Die Kryptogramme der Sterbedaten und die laufende Nummer werden an den Pseudonymisierungsdienst übermittelt.

Ziffer 3 definiert die Aufgaben des Pseudonymisierungsdienstes im Rahmen der Übermittlung der Sterbefälle vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik an das Krebsregister. Der Pseudonymisierungsdienst nimmt die laufende Nummer und die Kryptogramme der Sterbedaten vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik entgegen, verschlüsselt die Kryptogramme der Sterbedaten in Pseudonyme und übermittelt die Pseudonyme gemeinsam mit der laufenden Nummer des Sterbefalls an das Krebsregister.

Absatz 5: In Absatz 5 wird geregelt, wie mit Meldungen zu verfahren ist, wenn der ständige Aufenthalt einer betroffenen Person nicht in Nordrhein-Westfalen sondern in einem anderen Land der Bundesrepublik Deutschland liegt. Zusätzlich wird festgelegt, dass Meldungen von Krebsregistern anderer Länder der Bundesrepublik Deutschland wie alle anderen Meldungen zu behandeln sind.

Die Meldewege sind in der folgenden Übersichtsabbildung dargestellt. Dabei sind personenbezogene Daten erster Art solche nach § 3 Absatz 2, personenbezogene Daten zweiter Art solche nach § 3 Absatz 3.

Epidemiologisches Krebsregister Nordrhein-Westfalen



Zu § 7 (Verfahren zur Speicherung)

Absatz 1: Der Umfang der in Absatz 1 aufgeführten vom Krebsregister entgegenzunehmenden Daten ergibt sich aus den vorhergehenden Ausführungen zu den § 1 bis 6. Darüber hinaus hat das Krebsregister – wie alle anderen Krebsregister in Deutschland – die Gemeindekennziffern für alle Meldungen, in denen Postleitzahlen und Orte enthalten sind, zu ermitteln und hinzuzufügen.

- Die wichtigste Aufgabe des Krebsregisters besteht in der Zusammenführung der Meldungsteile zu jeweils einer Meldung mit anschließendem Einfügen der Meldungen in den Datenbestand des Krebsregisters. Dies erfordert den Abgleich aller neu eintreffenden Meldungen mit dem gesamten Datenbestand des Krebsregisters um entscheiden zu können, ob sich eine neue Meldung auf eine bereits bekannte Person bezieht oder ob es sich um die Meldung einer neuen Person handelt (Record Linkage). Die hier eingesetzten Verfahren basieren allein auf der Zuordnung von Meldungen vermittelt der Pseudonyme. Klartexte zu den personenidentifizierenden Daten stehen im Krebsregister NRW nicht mehr zur Verfügung. Die dazu erforderlichen probabilistischen Methoden sind bereits heute im Routinebetrieb des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster sowie in vielen deutschen Landeskrebsregistern im Einsatz. Das Verfahren wurde von den Mitarbeitern des Krebsregisters Münster evaluiert und wies Fehlerraten von unter 2% auf, die als akzeptabel eingestuft wurden (Krieg V, Hense HW, Lehnert M, Mattauch V. Gesundheitswesen. Juni 2001;63(6):376-82). Da aber bekannt ist, dass die Fehlerraten mit der Größe der Datenbankbestände zunehmen, muss das in Deutschland erstmalig eingesetzte Verfahren des Record Linkage allein auf der Basis von pseudonymisierten Meldungen nach einer angemessenen Zeit evaluiert werden, um unerkannte Probleme mit diesem ‚Black-Box-Verfahren‘ zu vermeiden (siehe dazu § 11).

Absatz 2: In Absatz 2 werden die im Krebsregister auf Dauer zu speichernden Daten definiert. Neben den epidemiologischen Daten, den in § 3 Absatz 2 definierten Identitätsdaten, den meldungsbezogenen Daten, den sterbefallbezogenen Daten und den Todesursachen nach ICD werden ausschließlich verschlüsselte Daten gespeichert. Bei Meldungen von feststellenden Ärztinnen und Ärzten kommen der Name und die Anschrift der meldspflichtigen Person hinzu, in deren Auftrag die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig wurde, sowie der medizinische Befund im Klartext. Die Identitäts-Chiffre der Meldungen von feststellenden Ärztinnen und Ärzten erhalten einen Sperrvermerk.

Ziffer 4: Der Informationsstatus lässt erkennen, ob die betroffene Person über die Meldung an das Krebsregister informiert wurde. Ist dies nicht der Fall, muss das Identitäts-Chiffre mit einem Sperrvermerk versehen werden.

Ziffer 5: Der Widerspruchstatus lässt erkennen, ob die betroffene Person einer eventuellen Kontaktaufnahme widersprochen hat. Ist dies der Fall, muss das Identitäts-Chiffre mit einem Sperrvermerk versehen werden. Identitäts-Chiffre mit einem Sperrvermerk dürfen zum Zweck einer Kontaktaufnahme im Rahmen einer epidemiologischen Studie nach § 10 nicht entschlüsselt werden. Für die in §11 definierte Studie zur Evaluation der Meldungsverfahren, der Pseudonymisierung und des Record Linkage dürfen allerdings auch mit einem Sperrvermerk versehene Identitäts-Chiffre der Studienstichprobe temporär entschlüsselt werden, da in diesem Falle keine Kontaktaufnahme mit den betroffenen Personen erfolgt.

Zu § 8 (Pseudonymisierungsdienst)

In den Absätzen 1 bis 3 werden die Aufgaben des Pseudonymisierungsdienstes, die er im Rahmen aller Datenübermittlungen an das Krebsregister zu erfüllen hat, definiert.

Zur Pseudonymisierung setzt der Pseudonymisierungsdienst an allen Stellen stets das gleiche, mit dem Krebsregister vereinbarte Programm ein, um sicherzustellen, dass alle Meldungen auch über lange Zeiträume mit derselben Methode und mit identischen Schlüsseln verschlüsselt werden (Prinzip der Kontinuität und Kompatibilität der Pseudonymisierung). Nur so kann gewährleistet werden, dass zu jedem Zeitpunkt eine methodisch korrekte Datenbasis für das Record Linkage vorliegt. Des Weiteren stellt der Pseudonymisierungsdienst

sicher, dass Verknüpfungen mit anderen Aufgabenbereichen, wie sie z.B. bei der Evaluation des Mammographie-Screenings erforderlich sind, stets unter Benutzung identischer Verfahren der Pseudonymisierung und unter Verwendung identischer Schlüssel erfolgen. Das Vorgehen bei notwendig werdenden Anpassungen ist in § 9 geregelt.

Zur Teilnahme am länderübergreifenden Datenaustausch der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in Deutschland untereinander, zur Entgegennahme und Einarbeitung von pseudonymisierten Meldungen aus Krebsregistern der anderen Bundesländer (die Pseudonyme wurden zwar nach der gleichen Methode aber mit einem anderen Schlüssel erzeugt), oder um den in Nordrhein-Westfalen bei der Pseudonymisierung verwendeten Schlüssel zu ändern (z.B. weil der bisher verwendete Schlüssel kompromittiert wurde), müssen Pseudonyme dadurch, dass die symmetrische Verschlüsselung aufgehoben wird, auf die Ebene der Kryptogramme zurückgeführt werden und unter Verwendung eines anderen Schlüssels wieder in Pseudonyme umgewandelt werden. Dies ist ebenfalls Aufgabe des Pseudonymisierungsdienstes. Vom Krebsregister werden diejenigen Pseudonyme, deren Verschlüsselungsart geändert werden soll, an den Pseudonymisierungsdienst übermittelt. Dieser führt die Pseudonyme durch Aufhebung der symmetrischen Verschlüsselung unter Verwendung des ‚alten‘ Schlüssels auf Kryptogramme zurück und wandelt die Kryptogramme unter Verwendung des ‚neuen‘ Schlüssels in ‚neue‘ Pseudonyme um. Anschließend werden die ‚neuen‘ Pseudonyme an das Krebsregister übermittelt. Die Zuordnung der Pseudonyme zu den Meldungen im Krebsregister wird durch Verwendung einer für diesen Vorgang intern angelegten, temporären Referenznummer gewährleistet.

In Absatz 4 wird festgelegt, dass sämtliche Daten, die der Pseudonymisierungsdienst von den meldepflichtigen Personen, von den Meldeämtern und vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik zum Zwecke der Pseudonymisierung erhält, nach erfolgter Pseudonymisierung wieder zu löschen sind. Gleiches gilt auch für die erzeugten Pseudonyme. Sämtliche Daten, die dem Pseudonymisierungsdienst vom Krebsregister übermittelt werden, um den bei der Erzeugung der Pseudonyme verwendeten Schlüssel zu ersetzen oder zu ändern, müssen nach Erzeugung des ‚neuen‘ Schlüssels und Weiterleitung der ‚neuen‘ Pseudonyme an das Krebsregister wieder gelöscht werden.

Absatz 5: Die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe eignet sich in besonderer Weise als Träger des Pseudonymisierungsdienstes, da sie diese Aufgabe auch im Rahmen der Evaluation des Mammographie-Screenings in NRW übernehmen wird. Es ist dafür Sorge zu tragen, dass Zugang und Betrieb des Pseudonymisierungsdienstes strikt vom ONDIS-System der Onkologischen Qualitätssicherung getrennt bleiben. Dazu wird ein spezielles Datensicherheitskonzept erarbeitet.

Zu § 9 (Chiffrierverfahren)

Absatz 1 fordert, dass alle eingesetzten Verschlüsselungsverfahren dem Stand der Technik entsprechen müssen, um Angriffe von außen oder von innen unmöglich zu machen oder effektiv abwehren zu können.

Absatz 2 legt darüber hinaus fest, dass die zur Erzeugung der Identitäts-Kryptogramme und der Pseudonyme verwendeten Chiffrierverfahren so zu wählen sind, dass eine Wiedergewinnung der personenidentifizierenden Daten im Klartext ausgeschlossen ist, andererseits aber ein Abgleich mit möglichst vielen anderen bevölkerungsbezogenen Krebsregistern der Länder möglich bleibt. De facto bedeutet diese Regelung, dass zur Erzeugung der Pseudonyme dieselben Chiffrierverfahren einzusetzen sind, wie in den anderen Krebsregistern Deutschlands. Zur Zeit wird bundesweit als Einwegchiffrierverfahren das MD5-Verfahren und als symmetrisches Chiffrierverfahren das IDEA-Verfahren verwendet, wobei der beim IDEA-Verfahren verwendete Schlüssel in jedem Land anders festgelegt ist und der Geheimhaltung unterliegt. In Krebsregistern, die in eine Vertrauens- und eine Registerstelle unterteilt sind,

obliegt diese Geheimhaltung der Vertrauensstelle. Im Krebsregister Nordrhein-Westfalen wird diese Geheimhaltung dem Pseudonymisierungsdienst obliegen.

Als asymmetrisches Chiffrierverfahren, das zur Erzeugung des Identitäts-Chiffrats notwendig ist, kann jedes moderne asymmetrische Chiffrierverfahren verwendet werden, da hier keine Rücksicht auf andere Krebsregister genommen werden muss. Es muss lediglich sicher gestellt sein, dass der zur Entschlüsselung notwendige ‚private key‘ geheim bleibt und nur zu Zwecken des § 10 verwendet werden kann.

Die asymmetrische Verschlüsselung, die bei der Erzeugung der Identitäts-Chiffrate eingesetzt wird, kann kompromittiert werden, wenn man genügend lange Rechenzeiten für eine Entschlüsselung in Kauf nimmt. Die dafür notwendigen Rechenzeiten sind abhängig von der Länge des verwendeten Schlüssels und von der Geschwindigkeit der verfügbaren Prozessoren. Wegen der rasanten technischen Weiterentwicklung von Personal Computern und um einer Kompromittierung zuvor zu kommen, muss der zur Verschlüsselung verwendete ‚public key‘ (und damit auch der zur Entschlüsselung notwendige ‚private key‘) in regelmäßigen Abständen erneuert werden, d.h. sämtliche Identitäts-Chiffrate müssen unter Verwendung des bisherigen ‚private key‘ entschlüsselt und unter Verwendung des ‚neuen‘ ‚public key‘ wieder verschlüsselt werden.

Absatz 5: Es ist Aufgabe der Ärztekammer Westfalen-Lippe, in geeigneten zeitlichen Abständen ein neues Schlüsselpaar (public und private key) zu erzeugen. Sowohl die Entschlüsselung als auch die unmittelbar folgende neue Verschlüsselung der Identitäts-Chiffrate wird von einem hierfür autorisierten Mitarbeiter der Ärztekammer Westfalen-Lippe im Krebsregister vorgenommen. Er führt den bisherigen ‚private key‘, der zur Entschlüsselung notwendig ist, auf einem passwortgeschützten Datenträger mit sich. Er startet und überwacht die Umverschlüsselung der Identitäts-Chiffrate unter Nutzung der vom Krebsregister hierfür erarbeiteten Software-Applikation.

§ 10 (Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes)

Absätze 1 bis 7: Die Regelungen zur Zusammenführung personenbezogener und epidemiologisch-medizinischer Daten und deren Übermittlung an Dritte stellen den unter Datenschutzaspekten sensibelsten Bereich der Krebsregistrierung dar. Hier werden in den folgenden Absätzen besonders strikte und enge Vorgaben gemacht.

Absatz 1: Sowohl bei begründeten Fragen im Zusammenhang mit dem bevölkerungsbezogenen Gesundheitsschutz als auch bei wichtigen Forschungsvorhaben kann es notwendig werden, die pseudonymisierten personenbezogenen Daten zu re-identifizieren. Allerdings müssen diese Vorhaben im öffentlichen Interesse stehen und die Erkenntnisse auf anderem Wege nicht gewonnen werden können. Der Datenschutz ist hier gegenüber dem Forschungsinteresse sorgfältig abzuwägen. Fragen des Gesundheitsschutzes können z.B. im Zusammenhang mit Hinweisen auf umwelt- oder arbeitsbedingten Krebsgefährdungen auftreten. Forschungsvorhaben können z.B. Hinweise auf die Verhütung von Krebserkrankungen betreffen. In diesen Fällen muss die zuständige Ethik-Kommission ein positives Votum abgeben.

Diese Vorschrift schränkt den Kreis der empfangenden Forschungseinrichtungen grundsätzlich nicht ein. Die geplanten Vorhaben müssen nur Maßnahmen des Gesundheitsschutzes zum Ziele haben oder das Ziel verfolgen, die wissenschaftliche Grundlage für solche Maßnahmen zu schaffen oder zu verbessern. Des Weiteren sollen Forschungsvorhaben ermöglicht werden, die auf andere Weise nicht durchführbar sind und im öffentlichen Interesse stehen. Die geplanten Vorhaben sind in ihren Bestandteilen genau zu beschreiben und zu be-

gründen. Zur Sicherung der wissenschaftlichen Qualität sollten sie sich an den „Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung Guter Epidemiologischer Praxis“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Epidemiologie orientieren (Gesundheitswesen 2000; 62: 295-302; revidierte Fassung 2004 unter www.daepi.de). Anträge zu Forschungsvorhaben sollten von neutraler Seite positiv wissenschaftlich bewertet worden sein und es muss die positive Stellungnahme einer zuständigen Ethik-Kommission vorliegen. Der Antrag muss darüber hinaus die Selbstverpflichtung der Antragstellenden enthalten, die Verarbeitung der Daten unter Einhaltung der Vorschriften des Datenschutzrechtes in NRW durchzuführen.

Auf die Einholung einer entsprechenden wissenschaftlichen Stellungnahme soll verzichtet werden, wenn die Vorhaben in den bestehenden Normverfahren der wissenschaftlichen Begutachtung und Forschungsförderung positiv evaluiert worden sind. Die Nutzung der Daten des Krebsregisters durch externe Forschungseinrichtungen auch außerhalb von NRW sowie die Qualität der registereigenen Forschung soll dadurch ausdrücklich gefördert werden.

Absatz 2: Die Ärztekammer Westfalen-Lippe, die über den geheimen Schlüssel zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre verfügt, führt in den entsprechenden Fällen die Entschlüsselung durch. Dem Datensicherheitskonzept entsprechend ist jeder Einsatz des erforderlichen Datenverarbeitungsprogramms sowie Art, Umfang und Zeitpunkt der Entschlüsselung zu protokollieren.

Sind die Voraussetzungen des § 10 Abs. 1 erfüllt, stellt das Krebsregister für ein Vorhaben die Identitäts-Chiffre in erforderlichem Umfang der Ärztekammer Westfalen-Lippe zur Verfügung. Ein Rechtsanspruch für Antragstellende auf Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre besteht nicht. Die Ärztekammer Westfalen-Lippe übernimmt durch diese Vorschrift die Funktion einer Treuhandstelle, die mittels eines allein bei ihr hinterlegten, geheim gehaltenen Schlüssels in der Lage ist, die Identitäts-Chiffre für den nach Absatz 1 definierten Personenkreis zu entschlüsseln. Durch die Anwendung des Entschlüsselungsverfahrens werden die personenidentifizierenden Daten nach § 3 Abs. 2 wieder in Klartexte überführt, die eine postalische Kontaktaufnahme ermöglichen.

Absatz 3: Bevor die das Untersuchungs- oder Forschungsvorhaben durchführende Stelle mit den Patientinnen und Patienten Kontakt aufnehmen darf, ist durch die Ärztekammer eine Einwilligung hierfür bei den Patientinnen und Patienten einzuholen. Dabei ist strikt darauf zu achten, ob für die betroffenen Personen ein Sperrvermerk im Krebsregister vorliegt (d.h., Patientin oder Patient ist entweder nicht über die Meldung informiert oder hat der Kontaktaufnahme widersprochen oder aber es liegt nur eine Meldung von einer feststellenden Ärztin / einem feststellenden Arzt vor). Bei Vorliegen eines Sperrvermerkes darf das Krebsregister die Identitäts-Chiffre nicht an die Ärztekammer Westfalen-Lippe weiterleiten.

Die das Forschungsvorhaben durchführende Stelle hat in Zusammenarbeit mit dem Krebsregister NRW zunächst ein Informationsschreiben zu erstellen, in dem den Patientinnen und Patienten Einzelheiten über die untersuchende Stelle, die Absicht/den Zweck der geplanten Befragung/Untersuchung, deren Inhalte sowie die Befragung von Dritten erläutert wird. Zum Schutze der betroffenen Personen ist ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass eine Teilnahme freiwillig ist und jederzeit widerrufen werden kann. Die Ärztekammer Westfalen-Lippe hat diese vorgefertigten Informationsschreiben an die entschlüsselten Adressen zu verschicken. Erst wenn die Patientin oder der Patient oder ggf. die Betreuerin oder der Betreuer bzw. Personensorgeberechtigte die Bereitschaft zur Mitarbeit schriftlich erklärt haben, dürfen die Daten einer Patientin oder eines Patienten in das geplante Vorhaben einbezogen werden.

Diese Vorschrift regelt die Aufgaben der Ärztekammer Westfalen-Lippe im Zusammenhang mit der Nutzung der personenbezogenen Klartextdaten. Sie dienen einzig der Herstellung des Kontaktes mit der im Register gemeldeten Person auf postalischem Wege, der damit verbundenen Information über das geplante Forschungsvorhaben sowie der Einholung der

Einwilligung zur Adress- und Datenübermittlung an die das Vorhaben durchführende Forschungsstelle. Im Falle der Adressänderung oder des Todes hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe dem Krebsregister die erfolgten Änderungen im zulässigen Umfang mitzuteilen. Des Weiteren ist die Ärztekammer Westfalen-Lippe gehalten, bei Ausbleiben einer Antwort mit geeigneten Verfahren (z.B. Erinnerungsschreiben) die Rücklaufquote zu optimieren. Die Nutzung durch andere Rechtspersonen und für andere als die angegebenen Zwecke ist verboten. Die das Forschungsvorhaben durchführende Stelle hat die Kosten für die Kontaktaufnahme durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe im Budget des Forschungsvorhabens angemessen zu berücksichtigen und zu erstatten.

Absatz 4: Bevor eine Weiterleitung der entschlüsselten Identitätsdaten im erlaubten Umfang an die das Untersuchungsvorhaben durchführende Stelle erfolgen kann, muss die schriftliche Zustimmung der Patientinnen und Patienten vorliegen. Erst dann kann die untersuchende Stelle die erforderlichen Daten erhalten. Die Vergabe einer Referenznummer durch die Ärztekammer soll sicherstellen, dass eine korrekte Verknüpfung der mitwirkenden Person und der weitergeleiteten Daten erfolgt.

In dem Verwaltungsakt der Datenübermittlung von der Ärztekammer Westfalen-Lippe wird die empfangende Stelle entsprechend der erforderlichen Selbstbindung nach Absatz 1 verpflichtet, die Verarbeitung der Daten durch die Landesbeauftragte für den Datenschutz und Informationsfreiheit gemäß § 11 des Datenschutzgesetzes NRW prüfen zu lassen. Diese Verpflichtung gilt auch dann, wenn es sich bei der empfangenden Stelle nicht um eine „öffentliche Stelle“ in NRW handelt und wenn sich die empfangende Stelle außerhalb von NRW in der Bundesrepublik Deutschland oder im Ausland befindet. Nach dem Verursacherprinzip werden die Kosten für die Durchführung der Prüfung vom Geprüften getragen.

Nach der Übermittlung der entschlüsselten Daten im erlaubten Umfang nach Absatz 3 sowie einer internen Referenznummer sind die gesamten entschlüsselten Daten inklusive der vom Krebsregister zur Verfügung gestellten Identitäts-Chiffre bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe zu löschen.

Die empfangende Forschungsstelle erhält vom Krebsregister zu den Patienten, deren Daten entschlüsselt werden durften, die Referenznummern der Ärztekammer und die zugehörigen epidemiologisch-medizinischen Merkmale, soweit diese für das Forschungsvorhaben erforderlich sind. Die Nutzungs- und Verarbeitungsberechtigung für die Daten in personenbezogener Form wird beschränkt auf die durch die empfangende Stelle zu benennenden Empfängerinnen und Empfänger. Empfängerinnen und Empfänger sind dabei genau zu benennen. Die Datennutzung durch andere Rechtspersonen wird damit verboten.

Absatz 5: Bei verstorbenen Patientinnen und Patienten ist eine Weiterleitung der entschlüsselten Identitätsdaten und der epidemiologisch-medizinischen Merkmale im erforderlichen möglich. Die zusätzliche Auskunftserteilung durch behandelnde und feststellende Ärztinnen und Ärzte oder die Einholung von Auskünften anderer Dritter kann bei Verstorbenen nur dann erfolgen, wenn die Einwilligung des nächsten Angehörigen bzw. der anderen hier festgelegten Einwilligungsberechtigten vorliegt. Auch die oder der so festgelegte Angehörige bzw. Einwilligungsberechtigte muss dabei über Zweck und Inhalt des Vorhabens informiert werden.

Absatz 6: Die Nutzungs- und Verarbeitungsberechtigung für die Daten in personenbezogener Form wird beschränkt auf die durch die empfangende Stelle bezeichneten Zwecke. Die Datennutzung für andere Zwecke wird damit verboten. Nach der Erfüllung des Übermittlungszweckes sind die personenbezogenen Daten zu löschen. Eine längere Nutzung als in der Beantragung nach § 10 Absatz 1 angegeben bedarf der gesonderten Begründung und Mitteilung an das Krebsregister. Das bedeutet andererseits, dass das Krebsregister dort, wo

ihm eine entsprechende Löschung nicht angezeigt wird, gegebenenfalls nach angemessenem Zeitablauf die entsprechende Löschung nachfragt.

Absatz 7: Diese Vorschrift regelt insbesondere den Zugang zu Daten des Krebsregisters in Fällen, in denen von Seiten der das Forschungsvorhaben durchführenden Stelle kein unmittelbarer Kontakt mit den registrierten Patientinnen und Patienten erforderlich ist oder nicht angestrebt wird (vor allem Abgleiche mit Kohortenstudien). Die empfangende Stelle muss dazu in ihrem Antrag darlegen, dass die angestrebte Verknüpfung der Daten nur auf der Ebene der Pseudonyme erfolgt und dass eine Re-Identifizierung der personenbezogenen Daten nicht angestrebt und nachweislich ausgeschlossen ist. Vorbild ist hierbei die auch andernorts getroffene Regelung, alle personenbezogenen Daten zur Löschung vorzubereiten, wenn der Abgleich eingeleitet wird (siehe Klug, Zeeb und Blettner, Neue Möglichkeiten der Recherche von Todesursachen in Deutschland über Statistische Landesämter am Beispiel einer retrospektiven Kohortenstudie. Gesundheitswesen 2003;65:243-249). Zur Sicherung der namensbezogenen Befunde wird eine Verweisliste (Identitäts-Kryptogramme und Pseudonyme) erzeugt und für die Dauer der Untersuchung bei einer neutralen Stelle (z.B. bei der Landesbeauftragten für den Datenschutz und Informationsfreiheit) aufbewahrt. Die Verweisliste wird gelöscht, sobald der Studienzweck erfüllt ist. Zur Ermittlung der Pseudonyme muss die Forschungsstelle für die Studienteilnehmer die Identitäts-Kryptogramme auf die gleiche Weise erzeugen und den identischen Pseudonymisierungsdienst nutzen wie ein Melder an das Krebsregister, um die Kompatibilität beim Datenabgleich zu gewährleisten. Die Nutzung und Verarbeitung der Daten des Krebsregisters in anderer als in der Übermittlung bezeichneten Form, insbesondere die Herstellung der Verbindung zu einer bestimmten Person, ist verboten.

Zu § 11 (Evaluation)

Absatz 1: Das Krebsregister hat die Aufgabe, mit geeigneten Methoden in jährlichem Abstand darzulegen, wie groß der Zielerreichungsgrad bezüglich der Qualitätsindikatoren Vollständigkeit, Flächendeckung und Vollständigkeit ist. Dies soll mit den üblichen Verfahren wie sie auch im Rahmen der Dachdokumentation Krebs (www.rki.de/krebs) angewandt werden geschehen.

Absatz 2: Die Genauigkeit und Zuverlässigkeit des Record Linkage mit dem Verfahren der Chiffrierung, Kryptographierung und Pseudonymisierung bedarf der wissenschaftlichen Überprüfung. Zu diesem Zwecke ist es erforderlich, den nach drei Jahren des Vollbetriebes aufgelaufenen Registerdatenbestand hinsichtlich der Funktionalität und Effektivität der eingesetzten Verfahren zu überprüfen. Dies ist nur unter Herstellung einer temporären, einzig diesem Zweck dienenden Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre möglich. Dies ist somit der einzige Umstand, bei dem Identitäts-Chiffre entschlüsselt werden, ohne dass die Kontaktaufnahme mit betroffenen Personen das Ziel ist.

Die Studie wird vom Krebsregister bei einer geeigneten Forschungsstelle in Auftrag gegeben. Die Forschungsstelle hat in ihrem Konzept darzulegen, mit welchen Verfahren die Evaluation der Effektivität des Record Linkage überprüft werden soll und in welchem Umfang und mit welcher voraussichtlichen Dauer die Entschlüsselung der personenbezogenen Daten erforderlich sein wird. Sie hat insbesondere darzulegen, mit welcher Charakteristik und Größe die erforderlichen Stichproben aus der Gesamtheit aller Meldungen zu erzeugen sind. Nur für die nach wissenschaftlicher Begründung erforderlichen Stichproben werden die Identitäts-Chiffre entschlüsselt. Das Konzept der Evaluationsstudie muss wissenschaftlich bewertet und vom MGSFF in enger Abstimmung mit der Landesbeauftragten für den Datenschutz und Informationsfreiheit in NRW genehmigt werden.

Absatz 3: Der Bericht der Evaluationsstudie muss spätestens am Ende des Jahres 2009 vorliegen, um eine unvertretbar lange Laufzeit des komplett pseudonymisierten Registerverfahrens ohne wissenschaftliche Effektivitätsnachweis zu verhindern.

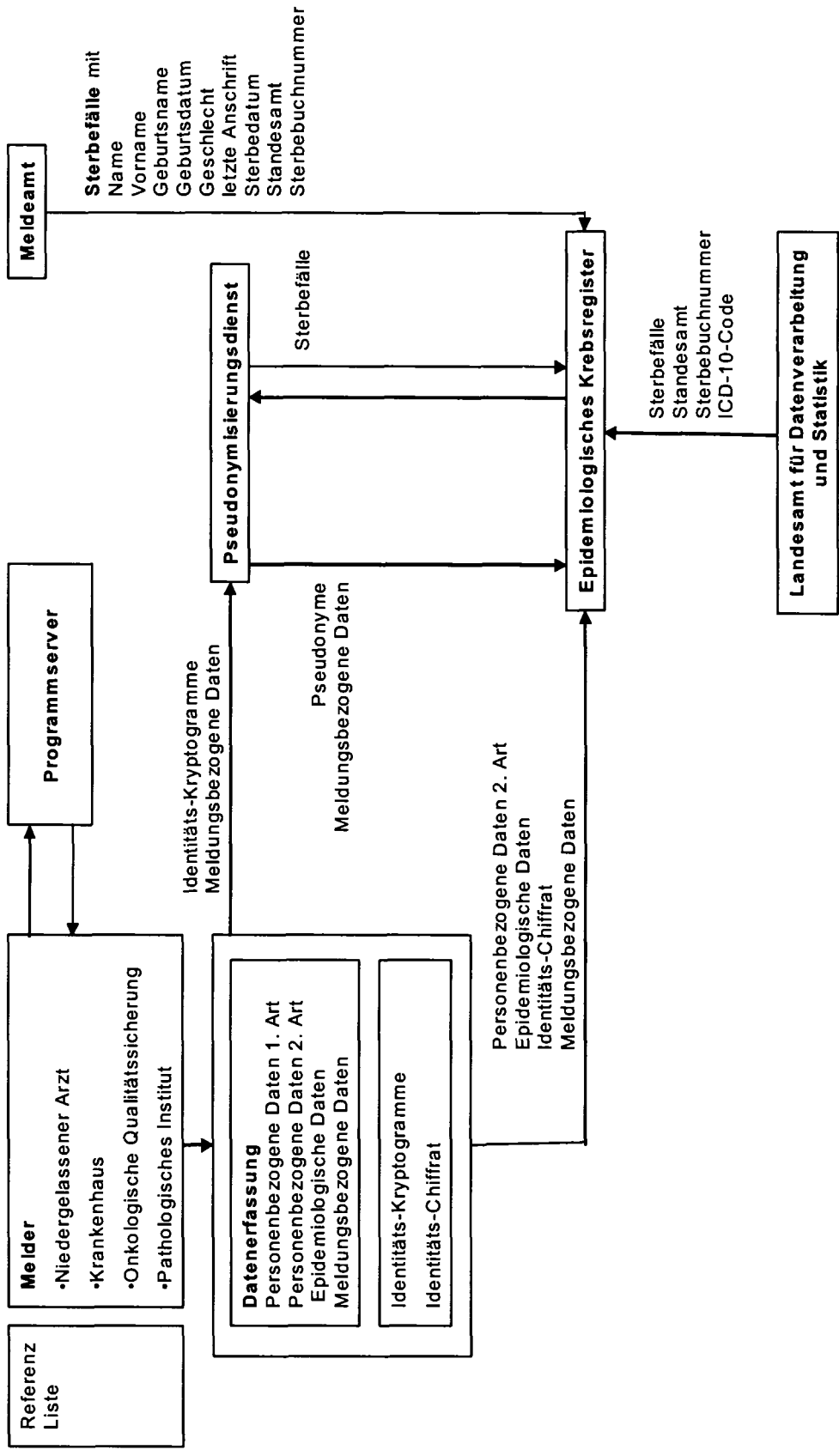
Zu § 13 (Übergangsbestimmungen)

Es wird festgelegt, dass die bisherigen Vorschriften des Nordrhein-Westfälischen Krebsregistergesetzes, die §§ 15 bis 22 im Gesundheitsdatenschutzgesetz, anwendbar bleiben, um den Datenbestand des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster (EKR-MS) erhalten und nutzen zu können. Gleichzeitig wird eine Übermittlung der im EKR-MS registrierten Krebserkrankungen an das Epidemiologische Krebsregister Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) ermöglicht. Hierbei muss berücksichtigt werden, dass diese Übermittlung auf demselben Weg, wie in § 6 Absatz 1 definiert, zu erfolgen hat. Die Daten dürfen nur ohne Identitäts-Chiffre an das EKR-NRW übermittelt werden: Grundlage der Datenspeicherung im EKR-MS war die schriftliche Einwilligung der betroffenen Personen, die unter den Bedingungen des GDSG geleistet wurde und nicht auf das neue Krebsregistergesetz übertragbar ist. Deshalb muss auf die Erzeugung eines Identitäts-Chiffres verzichtet werden. Das bedeutet, dass die Daten des EKR-MS zwar für routinemäßige Auswertungen des EKR-NRW zur Verfügung stehen, aber nicht für Forschungsvorhaben nach §10 entschlüsselt werden können. Da die Daten des EKR-MS unter den Bedingungen des GDSG aber weiterhin verfügbar bleiben, können sie unter den dort festgeschriebenen Bedingungen ebenfalls zu Forschungszwecken herangezogen werden.

Meldungen über Erkrankungen vor Inkrafttreten dieses Gesetzes basieren auf der Grundlage des Gesundheitsdatenschutzgesetzes vom 22. Februar 1994, geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999. Insbesondere haben Patientinnen und Patienten ihre Einwilligung zur Speicherung und Nutzung auf Basis dieses Gesetzes erteilt. Vor diesem Hintergrund kann die Speicherung und Nutzung dieser (persönlichen) Daten auch ausschließlich auf dieser gesetzlichen Grundlage erfolgen. Die Daten dieser Patientinnen und Patienten können allerdings in pseudonymisierter Form (ohne Möglichkeit der Reidentifizierung) in die neue Datenbank überführt und insoweit in die Auswertungen einbezogen werden.

Anlage: Diagramm des EKR-NRW

Epidemiologisches Krebsregister Nordrhein-Westfalen





135. Sitzung

Düsseldorf, Donnerstag, 11. November 2004

Mitteilungen des Präsidenten	13107
Verpflichtung der Abgeordneten Svenja Schulze (SPD) und Werner Lohn (CDU)	13107

1 Aktuelle Stunde

Thema: "Keine betriebsbedingten Kündigungen - Die Produktion am Opel-Standort Bochum muss erhalten bleiben"

Antrag
der Fraktion der SPD
gemäß § 99 Abs. 2
der Geschäftsordnung..... 13107

Carina Gödecke (SPD)	13107
Lothar Hegemann (CDU)	13109
Dr. Ute Dreckmann (FDP).....	13111
Rüdiger Sagel (GRÜNE).....	13112
Minister Harald Schartau	13114
	13123
Christian Weisbrich (CDU).....	13115
Werner Bischoff (SPD).....	13117
Dr. Gerhard Papke (FDP)	13118
Ewald Groth (GRÜNE).....	13120
Dr. Helmut Linssen (CDU)	13121
Gabriele Sikora (SPD).....	13122

2 Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

erste Lesung..... 13124

Ministerin Birgit Fischer	13125
Vera Dedanwala (SPD).....	13127
Rudolf Henke (CDU)	13129
Dr. Jana Pavlik (FDP).....	13132
Marianne Hürten (GRÜNE).....	13133

Ergebnis

13135

3 Parlamentsrechte stärken - Kultusministerkonferenz reformieren Beteiligung des Landtags bei KMK-Verhandlungen zukünftig verbessern

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/6086..... 13135

Ralf Witzel (FDP).....	13135
Manfred Degen (SPD).....	13137
Bernhard Recker (CDU).....	13138
Sylvia Löhrmann (GRÜNE).....	13139
Ministerin Ute Schäfer	13140

Ergebnis

13141

4 Nordrhein-Westfalen fordert die Auflage eines Konversionsprogramms - Die 13 betroffenen Kommunen brauchen Hilfe zur Unterstützung des Strukturwandels

Eilantrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6188..... 13141

Bernd Schulte (CDU).....	13141
Michael Scheffler (SPD).....	13143
Karl Peter Brendel (FDP)	13144
Dr. T. Rommelspacher (GRÜNE).....	13145
Minister Harald Schartau.....	13146
Minister Dr. Michael Vesper	13147

Ergebnis

13148

5 Fragestunde

Drucksache 13/6172 13148

Umsetzung des Zentralabiturs in Nordrhein-WestfalenMündliche Anfrage 157
des Abgeordneten
Ralf Witzel (FDP) 13148

Ministerin Ute Schäfer 13148

6 Länderparlamente bei europäischen Gesetzesvorhaben stärken - Subsidiaritätskontrolle des Landtags NRW wirksam umsetzenAntrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6074 13150Ilka Keller (CDU) 13150
13156Gabriele Sikora (SPD) 13151
Angela Freimuth (FDP) 13152
Ute Koczy (GRÜNE) 13153
Minister Wolfram Kuschke 13155

Ergebnis 13156

7 Über 10.000 Bauernhöfe und Arbeitsplätze in der Zuckerwirtschaft in Nordrhein-Westfalen sichernAntrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6061 13156Eckhard Uhlenberg (CDU) 13156
13166Hans Hafke (SPD) 13159
Felix Becker (FDP) 13161
13166Reiner Priggen (GRÜNE) 13162
Ministerin Bärbel Höhn 13164
13167

Ergebnis 13167

8 Gesetz zur Neufassung des Landesplanungsgesetzes (LPIG)Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6101

erste Lesung 13167

Minister Dr. Axel Horstmann 13167
Dr. Bernhard Kasperek (SPD) 13168
Heinz Sahren (CDU) 13169
Holger Ellerbrock (FDP) 13171
Johannes Remmel (GRÜNE) 13172

Ergebnis 13173

9 Zweckentfremdungsverordnung flexibilisieren - ein Beitrag zur Deregulierung der WohnungsmärkteAntrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6121 13173Wolfgang Hüsken (CDU) 13174
Dieter Hilser (SPD) 13175
Karl Peter Brendel (FDP) 13175
Dr. T. Rommelspacher (GRÜNE) 13176
Minister Dr. Michael Vesper 13177

Ergebnis 13178

10 Zwangsehen verhindern - Zwangsheirat-Bekämpfungsgesetz unterstützenAntrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6120 13178Regina van Dinther (CDU) 13178
Helga Gießelmann (SPD) 13180
Brigitte Capune-Kitka (FDP) 13180
Marianne Hürten (GRÜNE) 13181
Ministerin Birgit Fischer 13183

Ergebnis 13184

**11 Anstrengungen in der schulischen
Schwimmerziehung verstärken**

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6096 13184

Klaus-Dieter Stallmann (CDU) 13184
Rainer Schmelzter (SPD) 13185
Ingrid Pieper-von Heiden (FDP) 13186
Ewald Groth (GRÜNE) 13187
Minister Dr. Michael Vesper 13188

Ergebnis 13189

**12 Gesetz zur Änderung des Gesetzes über
die Fachhochschulen für den öffentlichen
Dienst im Lande Nordrhein-Westfalen
(Fachhochschulgesetz öffentlicher Dienst -
FHGÖD) und zur Änderung des Landes-
beamtengesetzes (LBG)**

Gesetzentwurf
der Fraktion der SPD und
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 13/6168

erste Lesung 13189

Jürgen Jentsch (SPD) 13190
Monika Düker (GRÜNE) 13191
Dr. Hans-Joachim Franke (CDU) 13191
Karl Peter Brendel (FDP) 13192
Minister Dr. Fritz Behrens 13193

Ergebnis 13195

**13 Landesregierung muss tragfähiges Kon-
zept für die Burg Vogelsang vorlegen**

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6166 13195

Clemens Pick (CDU) 13195
Manfred Böcker (SPD) 13196
Felix Becker (FDP) 13197
Reiner Priggen (GRÜNE) 13198
Minister Harald Schartau 13199

Ergebnis 13200

14 Wahl eines Mitglieds des Medienrates

Wahlvorschlag
des Medienausschusses
Drucksache 13/6068 13200

Ergebnis 13200

**15 Nachwahl einer Beisitzerin für den Lan-
deswahlausschuss**

Wahlvorschlag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6088 13200

Ergebnis 13200

**16 Gesetz über die Durchführung von
Auswahlverfahren in bundesweit zulas-
sungsbeschränkten Studiengängen (Aus-
wahlverfahrensgesetz - AuswVfG)**

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6102

erste Lesung 13200

Ministerin Hannelore Kraft 13200
Dr. Hans Kraft (SPD) 13202
Rudolf Henke (CDU) 13202
Joachim Schultz-Tornau (FDP) 13204
Dr. Ruth Seidl (GRÜNE) 13204

Ergebnis 13205

**17 Gemeinsame Vereinbarung über die Koor-
dinierungsstelle für Kulturgutverluste**

Antrag
der Landesregierung
auf Zustimmung zu einem Staatsvertrag
gemäß Artikel 66 Satz 2
der Landesverfassung
Drucksache 13/6169

erste Lesung 13206

Minister Dr. Michael Vesper 13206

Ergebnis 13206

Nächste Sitzung 13206

Entschuldigt waren für den 11.11.2004:

Minister Jochen Dieckmann
Minister Wolfgang Gerhards
(ab 11:30 Uhr)
Minister Wolfram Kuschke
(bis 14:30 Uhr)

Axel Dirx (SPD)
Annelie Kever-Henseler (SPD)
(ab 13:00 Uhr)
Friedhelm Lenz (SPD)
Lothar Niggeloh (SPD)

Peter Biesenbach (CDU)
Richard Blömer (CDU)
Tanja Brakensiek (CDU)
Dr. Michael Brinkmeier (CDU)
(bis 13:00 Uhr)
Helmut Diegel (CDU)
Wolfgang Dietrich (CDU)
Manfred Kuhmichel (CDU)
Dr. Jürgen Rüttgers (CDU)
(ab 12:45 Uhr)

Dr. Stefan Grill (FDP)

angehen zu können, der wird der Tiefe dieses Problems nicht gerecht.

Wenn in Bochum die Menschen auf die Straße gehen und man in die Gesichter von Familienvätern und von Beschäftigten guckt, die über lange Jahre ihre Knochen hingehalten haben, dann kann man einfach nur feststellen: Es verbietet sich, in irgendeiner Art und Weise eine bei Opel in Bochum bestehende und auch mit dem Management zusammenhängende Schwierigkeit aus der parlamentarischen Diskussion mit dem Spruch, es hätte nur etwas mit den Kosten des Industriestandorts Nordrhein-Westfalen zu tun, quasi wieder herauszudrängen.

(Beifall bei SPD und GRÜNEN)

Ich möchte, dass diese Angelegenheit darüber hinaus noch mit Blick auf etwas anderes wahrgenommen wird, denn: Die schwierigsten Verhandlungen vor dem Hintergrund von Standortwettbewerb, aber auch von Managementfehlern werden nur von qualifizierten und guten Arbeitnehmervertretern geführt werden können. Sie werden nur zu einem guten Ende geführt werden, wenn die Kompetenz der Vertreter der Beschäftigten in die Verhandlungen eingebracht wird und wenn es zu einem Ausgleich auf Augenhöhe kommt.

All denen, die im Augenblick durch die Landschaft laufen und über die Mitbestimmung auf betrieblicher und überbetrieblicher Ebene Kübel auskippen, kann ich nur zurufen: Freunde, die schwierigsten strukturellen Probleme in den Konzernen, die im Augenblick in unserem Land bearbeitet werden, werden dann gut bearbeitet, wenn auf der Arbeitnehmerseite gute Betriebsräte und Personalräte stehen.

(Beifall bei SPD und GRÜNEN)

Wenn man dem Management bei General Motors oder Opel einen Vorwurf machen kann, dann ist es der, dass in einem Werk mit 10.000 Beschäftigten die Kompetenzen des jeweiligen Werksleiters nicht ausreichen, um ein vernünftiges Gegenüber für verantwortungsbewusste Betriebsräte darzustellen.

Man kann in eine Bude, in der 10.000 Leute arbeiten und in der es um Milliarden von Werten geht, niemanden hinschicken, der noch nicht einmal in der Lage ist, mit Kompetenzen ausgestattet mit den eigenen Leuten darüber zu reden, wie man eine solche Bude ausrichtet, Verbesserungen angeht und das Vertrauen schafft, dass es nicht um ein Über-den-Tisch-Ziehen geht, sondern um eine gute Lösung für beide Seiten. Dort muss eine Veränderung stattfinden. Andernfalls mache ich

mir dauerhaft Sorgen darüber, dass im Prinzip in Bochum keine vernünftigen Beziehungen zwischen der Werksleitung und den Arbeitnehmervertretern hergestellt werden können.

(Beifall bei der SPD)

Es geht gar nicht darum, Kostenprobleme zu lösen oder nicht. Darüber sind die seriösen Leute lange hinweg.

Im Gegenteil: Am Standort Nordrhein-Westfalen gibt es Betriebe, die blendend dastehen. Ich habe eben gesagt, DaimlerChrysler schafft mit dem Sprinter in diesem Jahr hier in Düsseldorf, mitten im Hochlohndorado, einen Produktionsrekord. Tolle Sache, weil alles stimmt: das Produkt, die Produktionstechnik, das Design, die Absatzmärkte, die Maloche, das Reinhauen, die Qualifikation. Es ist alles auf den Punkt gebracht, und das bringt Erfolg.

Deshalb hören wir doch damit auf, uns generell ins Schwarze zu reden, sondern unterstützen wir diejenigen, die eine Lösung für Standorte finden wollen, die die Vorzüge Nordrhein-Westfalens vereinigen.

(Beifall bei SPD und GRÜNEN)

Mit diesem Selbstbewusstsein fällt es dann sehr leicht, über unsere Probleme zu reden. Aber wenn sich der Eindruck festsetzt, dass in Nordrhein-Westfalen im Grunde genommen der eine oder andere industriellen Betrieb nur als eine Spende existiert, aus sozialen Gründen angesiedelt ist, dann erweisen wir unserem Standort, der Spitze ist, der Herausforderungen meistern kann und der sich vor Problemen nicht drückt, wenn sie ernsthaft ausgetragen werden, wirklich einen Bärendienst.

(Beifall bei der SPD)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen Dank, Herr Minister Schartau. - Meine Damen und Herren, weitere Wortmeldungen liegen mir nicht mehr vor. Ich **schließe die Aktuelle Stunde.**

Ich rufe auf:

2 Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKRRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

erste Lesung

Zur Einbringung des Gesetzentwurfs erteile ich für die Landesregierung Frau Ministerin Fischer das Wort.

Birgit Fischer, Ministerin für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie: Herr Präsident! Meine Damen und Herren! Krebserkrankungen haben in unserer Gesellschaft ihren Schrecken nach wie vor nicht verloren. Trotz der Nutzung moderner Behandlungsmethoden, trotz einer verbesserten Früherkennung steigt die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen nach wie vor, und die Mortalitätsrate ist hoch. Die Zahlen sind nach wie vor alarmierend.

Nach Schätzungen des Robert-Koch-Instituts erkrankten im Jahre 2000 bundesweit etwa 400.000 Menschen - in Nordrhein-Westfalen sind es 85.000 Menschen - neu an Krebs. Davon sterben bundesweit etwa 210.000 und in Nordrhein-Westfalen etwa 46.000 Menschen an dieser Krankheit. Damit sind Krebserkrankungen nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache.

Die Erkrankungen an Krebs werden mit dem kontinuierlichen Älterwerden der Menschen in den kommenden Jahren mit Sicherheit weiterhin zunehmen. Umso größer ist die Herausforderung für die Politik und für die Beteiligten des Gesundheitswesens, diese Krankheit zu bekämpfen.

Das Land hat bereits seit 1995 die Krebsbekämpfung zu einem Schwerpunkt der Gesundheitspolitik gemacht. Wir haben in Nordrhein-Westfalen zehn Gesundheitsziele. Ziel 2 der Gesundheitsziele ist die Krebsbekämpfung.

Wir haben verschiedene Aktionsfelder genutzt, um hier Initiativen zu starten. Beispielhaft möchte ich dafür folgende nennen: Es ist zum einen die konzertierte Aktion gegen Brustkrebs in Nordrhein-Westfalen und eine Initiative zur flächendeckenden Einrichtung von Brustzentren. Es ist die Landesinitiative "Leben ohne Qualm", eine Gemeinschaftsaktion in Schulen zur Förderung des Nichtrauchens, und es ist der Ausbau der Palliativmedizin sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich. Diese Aktivitäten haben zu einer deutlichen Verbesserung der Lebenssituation der betroffenen Menschen geführt.

Eine wesentliche Voraussetzung sowohl für weitere nachhaltige Verbesserungen im Bereich der Prävention und der Versorgung Krebskranker wie auch für die Verbesserung wissenschaftlicher Forschung ist die Schaffung optimierter Datengrundlagen. Wir brauchen Informationen über die Häufigkeit von Krebserkrankungen, die regionale Ver-

teilung, die Überlebensraten, und wir brauchen Trendentwicklungen in diesen Bereichen. Die bevölkerungsbezogene flächendeckende Krebsregistrierung aller bösartigen Neubildungen ist dafür ein notwendiges und ein effizientes Instrumentarium.

Fast 20 Jahre haben wir in Nordrhein-Westfalen bereits ein bevölkerungsbezogenes Krebsregister im Regierungsbezirk Münster. Mit dem Krebsregistriergesetz Nordrhein-Westfalen vom 12. Februar 1985 und der Etablierung eines Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster unternahm Nordrhein-Westfalen damals als erstes Flächenland in Deutschland eine entsprechende Initiative. Alleine in diesem Regierungsbezirk bezieht sich dieses Krebsregister auf 2,6 Millionen Menschen, auf die Einwohner in diesem Bezirk.

In der gesamten Bundesrepublik gibt es nur zwei Krebsregister, die zurzeit vollzählig sind. Das ist dieses Krebsregister für einen Bezirk mit 2,6 Millionen Einwohnern, und es ist das Krebsregister im Saarland mit einer Einwohnerzahl von 1,7 Millionen Menschen.

Das heißt, schon heute hat das bestehende Krebsregister eine erhebliche Bedeutung bundesweit.

Heute kann das epidemiologische Krebsregister in Münster eine Vollzähligkeit von 90 % aufweisen, was für die meisten anderen Bereiche so noch nicht gilt. Diese 90 % beziehen sich auf die meisten der im Regierungsbezirk auftretenden Krebsfälle, sodass zwischenzeitlich auch die Akkreditierung bei der internationalen Krebsforschungsagentur in Lyon eingeleitet werden konnte.

Bei einer Einwohnerzahl von insgesamt 18 Millionen Menschen in Nordrhein-Westfalen erfasst dieses epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster allerdings nur 14,4 % der gesamten Bevölkerung unseres Landes.

Wir stehen jetzt vor einem neuen Quantensprung. Wir wollen die Erfahrungen aus dem Krebsregister des Regierungsbezirks Münster nutzen und mit Hilfe innovativer technologischer Entwicklungen nunmehr in Deutschland das europaweit größte und modernste Krebsregister entwickeln und etablieren, das heißt ein Register für ganz Nordrhein-Westfalen, für 18 Millionen Menschen.

Sehr geehrte Damen und Herren, die Quantität, also die Flächendeckung, ist für die Güte eines Krebsregisters sehr wichtig. In erster Linie sind es jedoch qualitative Kriterien wie der Grad der Vollzähligkeit, die Vollständigkeit und die Qualität der

Daten, die ausschlaggebend sind. Die Krebsregister in Münster und im Saarland sind eben die einzigen, die bisher eine Vollzähligkeit erreicht haben und damit bereits heute belastbare Daten für die epidemiologische Nutzung liefern. Alle anderen Register befinden sich noch im Aufbau bzw. weisen bislang eine Vollzähligkeit von 40 bis 80 % auf. 90 bis 95 % Vollzähligkeit sind aber nach internationalen Standards mindestens zu fordern. Gerade zur Ermittlung der regionalen Häufigkeit aber brauchen wir die Flächendeckung auch in Nordrhein-Westfalen. Denn Umweltrisiken z. B. im ländlichen Bereich sollen genauso gut wie in der Großstadt erkannt werden.

Das Krebsregister in Münster basiert auf der zur Qualitätssicherung erforderlichen klinischen Dokumentation des Behandlungsablaufs. Die Datenquellen des NRW-Registers sind direkte Meldungen der Ärzte und Zahnärzte, Meldungen der Nachsorgeleitstelle des onkologischen Schwerpunktes Münster, der Pathologen sowie der Auswertung der Todesbescheinigungen.

Schon jetzt liefert das Krebsregister Münster zusammen mit den anderen Landesregistern eine gute Datengrundlage in Deutschland, um die Ursachen und Zusammenhänge, die zu Krebserkrankungen geführt haben, durch Studien zu analysieren. Um sie aber regional zuordnen und dann die entsprechenden Schlussfolgerungen daraus ziehen zu können, brauchen wir ein flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister mit einheitlich fundierten Daten über Krebserkrankungen für ganz Nordrhein-Westfalen, um belastbare Aussagen machen zu können.

Parallel zu der Einführung des epidemiologischen Krebsregisters wird zurzeit in Nordrhein-Westfalen die klinische Registrierung vorangebracht. Die Region Westfalen-Lippe ist damit inzwischen sehr weit fortgeschritten. Wir brauchen für ein neues Qualitätsmanagement genau diese klinische Registrierung in Nordrhein-Westfalen, und wir brauchen sie für die Weiterentwicklung der Krebsforschung.

Das Krebsregister wird die Datengrundlage über das Krebsgeschehen in ganz Nordrhein-Westfalen sichern.

Hierzu wird es erstens die Inzidenz, Prävalenz und Sterblichkeit aller Arten von Krebserkrankungen in der gesamten Bevölkerung in Nordrhein-Westfalen kontinuierlich beobachten und beschreiben.

Zweitens wird es Analysen zu zeitlichen Trends sowie zu regionalen Unterschieden im Hinblick

auf Neuerkrankungen und Sterblichkeit an Krebs liefern.

Es wird drittens Basisdaten für die Planung und Bewertung der onkologischen Versorgung darstellen, insbesondere der Prävention und Früherkennung.

Viertens wird es die epidemiologischen Daten zum Krebsgeschehen in Nordrhein-Westfalen für die Gesundheitsberichterstattung aufbereiten.

Das zukünftige Krebsregister NRW wird auf einer konzeptionell und technisch grundlegend weiterentwickelten Basis arbeiten. Die Grundelemente gelten für alle Krebsregister gleichermaßen, auch für das nordrhein-westfälische. Uns unterscheidet aber von den anderen deutschen Krebsregistern, dass wir viele innovative Elemente, z. B. den elektronischen Meldeweg oder den Einsatz von Applikationsservern, in unserem Krebsregister etabliert haben. Besonders wertvoll ist künftig die Möglichkeit der Verknüpfung der in beiden Landesteilen in Vorbereitung befindlichen onkologischen Qualitätssicherung mit der Epidemiologie.

Durch die vorgesehene Meldepflicht - eine einfache mit nur geringem Aufwand verbundene Meldung -, eine einzügige Meldung an die onkologische Qualitätssicherung und das Krebsregister, die Verknüpfung des Krebsregisters mit den Meldeämtern und dem Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik sowie den Rückfluss der Ergebnisse vom Register an die Meldenden wird das Register sehr zügig eine hohe Vollzähligkeit und Flächendeckung erreichen. Auch die gemeinsame Trägerschaft der bedeutendsten Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens sowie die Einbindung der Patientenorganisationen werden die Akzeptanz und zugleich die Motivation fördern und damit zu einer schnellen Vollzähligkeit beitragen. Dies wird auch dazu führen, dass die Krebsregisterdaten umfassend genutzt werden, z. B. für die Prävention und Versorgung.

Ein aussagefähiges Krebsregister ist aber nicht zum Nulltarif zu realisieren. Die personellen und finanziellen Ressourcen werden so kostenbewusst wie möglich, aber dennoch qualitativ gesichert geplant und eingesetzt, um eine realistische Umsetzung des Krebsregisters zu gewährleisten. Das Krebsregister NRW wird eine moderne und sichere Erfüllung der gestellten Aufgaben erreichen. Das wollen wir über eine Evaluation des Registers nachweisen, die verbindlichen Charakter hat.

Meine Damen und Herren, Krebsregister müssen zur Qualitätssicherung der Versorgung beitragen. Das ist ihr Sinn und Zweck. Deshalb sollen epi-

demiologische Krebsregister, wie jetzt für NRW geplant, auf einer klinischen Dokumentation im ambulanten und stationären Bereich aufbauen, die auch Bestandteil der Leistungspflicht der GKV ist.

Bei einem der größten Bevölkerungsregister der Welt hier in Nordrhein-Westfalen waren auch besondere Anforderungen an den Datenschutz zu stellen und entsprechende Probleme zu lösen. Das Krebsregister in NRW wird ein Meilenstein für die künftige Möglichkeit der Krebsbekämpfung sein.

Bei der Gelegenheit möchte ich mich bei allen Beteiligten des Gesundheitswesens in Nordrhein-Westfalen außerordentlich für die gemeinsame Aufbauarbeit, die bis heute geleistet wurde, bedanken. Mit dem Ansatz, gemeinsam die Verantwortung für das Krebsregister zu tragen, dem Konzept der elektronischen pseudonymisierten Übermittlung und dem Verbund mit dem onkologischen Qualitätsmanagement bringen wir das modernste Krebsregister in Deutschland auf den Weg. Nach bisherigen Projektionen wird es auch das administrativ schlankste und kostengünstigste sein.

Wir betreten hier Neuland. Aber wer Innovation und Modernität will - und das wollen wir in Nordrhein-Westfalen für die Versorgung der Patientinnen und Patienten erreichen -, muss auch bereit sein, neue Wege zu gehen.

Ich hoffe, dass wir hier in Nordrhein-Westfalen bald mit dem Krebsregister werden arbeiten können. - Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

(Beifall bei SPD und GRÜNEN)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen Dank, Frau Ministerin Fischer. - Für die SPD-Fraktion spricht Frau Dedanwala.

Vera Dedanwala (SPD): Herr Präsident! Meine sehr geehrten Damen und Herren! Die SPD-Fraktion und natürlich auch ich sind heute zufrieden und erfreut, dass die Landesregierung den Gesetzentwurf zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters NRW vorgelegt hat.

Das Bundeskrebsregistergesetz initiierte den Aufbau eines Netzes von Landeskrebsregistern in der Bundesrepublik von 1994 bis 1999. Es ist sicherlich kein Zufall oder gar Nachlässigkeit, dass sich die bevölkerungsstarken Flächenländer Baden-Württemberg, Hessen und Nordrhein-Westfalen zunächst mit dieser Aufgabe schwer getan und

sich Zeit gelassen haben. Baden-Württemberg hat mit Teilregionen des Landes begonnen. Wir in Nordrhein-Westfalen treten heute nach mehrjähriger Diskussion in das Gesetzgebungsverfahren für ein flächendeckendes Register in unserem Land ein.

Das ist nicht selbstverständlich. Wir haben finanziell sorgenvolle Zeiten. Das weiß jeder, und die Debatte eben hat das auch noch einmal gezeigt. Bei allen Haushaltsberatungen geht es um Sparzwänge und um lieb gewordene, aber auch sehr nötige Leistungen des Landes. Ich erinnere nur an die Proteste, die wir im vergangenen Jahr bei den Haushaltsberatungen auch hier in Düsseldorf erlebt haben.

Heute beginnen wir trotzdem ein neues Projekt, das Kosten verursachen wird, ab 2010 1,9 Millionen € pro Jahr. Ich bin froh, dass Gesundheitsministerin Birgit Fischer dieses Projekt im Kabinett und beim Finanzminister durchgesetzt hat. Viel hat sicherlich auch die Hilfe der Deutschen Krebshilfe beigetragen, die uns in der Aufbauphase von 2005 bis 2009 mit 3,24 Millionen € unterstützen wird. Dafür bedanken wir uns auch als SPD-Fraktion sehr.

Meine Damen und Herren, was ist ein bevölkerungsbezogenes epidemiologisches Krebsregister? Es ist eine Einrichtung zur Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen in festgelegten Erfassungsgebieten, hier also in Nordrhein-Westfalen. Wir gehen einen großen Schritt nach vorn, nachdem bereits seit 1985 eine Krebsregistrierung im Regierungsbezirk Münster besteht. Aber ein Bezirk mit 2,6 Millionen Einwohnern und relativ einheitlicher Struktur kann keine valide Grundlage für Aussagen über ein Land mit 18 Millionen Einwohnern und so unterschiedlichen Regionen wie dem Ruhrgebiet, der Rheinschiene und dem Hochsauerlandkreis sein.

Meine Damen und Herren, Krebserkrankungen sind in der Bundesrepublik Deutschland nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache, und wir erleben mit der demographischen Entwicklung eine zunehmende Tendenz. Bis heute gibt es nur für wenige Tumore eine wirkungsvolle Prophylaxe. Das gilt für das Rauchen und die Entstehung von Lungenkrebs oder Sonneneinstrahlung und Hautkrebs. Bei den meisten Krebsarten sind wir von Prophylaxe weit entfernt. Wir wissen nicht - oder viel zu wenig -, welchen Anteil genetische Voraussetzungen, Ernährung, Lebensweise und vieles andere bei der Entstehung und für den Ausbruch haben.

Wir sind auf schnelle Früherkennung angewiesen. Wir haben in den letzten Jahren in Diagnostik und Therapie ausgezeichnete Fortschritte erzielt. Die Diagnose "Krebs" ist heute vielfach kein Todesurteil mehr. Patienten sind behandelbar und oft auch heilbar. Das wäre ohne epidemiologische Forschung nicht erreichbar gewesen. Wir wollen und werden hierzu von Nordrhein-Westfalen aus als größtes Bundesland der Bundesrepublik Deutschland einen Beitrag leisten, und wir wollen das auch gern.

Welche Aussagen erwarten wir von einem flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregister?

Wir können sicher dokumentieren - auch jetzt -, dass die drei häufigsten Krebsarten der Frau der Brustkrebs, der Darmkrebs und der Lungenkrebs sind, die des Mannes der Prostatakrebs, der Darmkrebs und der Lungenkrebs.

Wir wissen sicher, dass die Lungenkrebsraten bei Frauen und Männern unterschiedliche Trends zeigen; die Zahl der Neuerkrankungen bei Frauen steigt deutlich an. Das mittlere Erkrankungsalter liegt für beide bei etwa 67 bis 68 Jahren.

Wir wissen sicher, dass der schwarze Hautkrebs ein Nord-Süd-Gefälle in Europa hat; Hellhäutige mit schwacher Pigmentierung sind gefährdeter. Wir wissen auch, dass die relative Fünfjahresüberlebensrate für Frauen bei 89 %, für Männer bei 77 % liegt.

Wir können zum Glück auch sicher sagen, dass die relative Fünfjahresüberlebensrate für Brustkrebspatientinnen inzwischen 76 % beträgt; vor wenigen Jahren waren es noch 73 %.

Zusammenfassend ist festzustellen: Wir lernen viel über die verschiedenen Krebserkrankungen, die Krankheitsentwicklung in verschiedenen Altersgruppen und bei Männern und Frauen sowie die Wirkung von Behandlungsstrategien, und wir gewinnen Erkenntnisse über wirksame Maßnahmen im Gesundheitswesen.

Meine Damen und Herren, immer wieder treten im Zusammenhang mit Umweltereignissen auch öffentliche Sorgen und gehäuft Krebserkrankungen auf. Bislang konnten durch langwierige Studien häufig nicht befriedigende Ergebnisse erzielt werden. Zukünftig können gezielte Fragen zu neuen gesundheitlichen Beeinträchtigungen schnell beantwortet werden, da das zugrunde liegende Datenmaterial eine Veränderung deutlich erkennen lässt.

Ich möchte das deutschlandweit bestehende Kinderkrebsregister nicht unerwähnt lassen. Es arbei-

tet seit 1980 und erfasst von den 13,2 Millionen in der Bundesrepublik Deutschland lebenden Kindern unter 15 Jahren mittlerweile über 30.000 mit Krebserkrankungen. Jährlich kommen 1.700 bis 1.800 Erkrankungen dazu. Die gute Zusammenarbeit aller Stellen und die umfassende Datenqualität ermöglichen Aussagen über deutliche Behandlungsverbesserungen z. B. bei leukämiekranken Kindern, aber auch Erkenntnisse über nicht wirksame und deshalb vermeidbare Behandlungsarten. Gerade für kranke Kinder ist das von großer Bedeutung.

Meine Damen und Herren, Krebsregister können nur bei größtmöglicher Vollzähligkeit gesicherte Erkenntnisse liefern. Deshalb müssen deutlich über 90 % der Fälle gemeldet werden. Nordrhein-Westfalen hat sich deshalb im Krebsregistergesetz für die Meldepflicht entschieden. Wir begrüßen das als Fraktion sehr. Ärztinnen und Ärzte wie auch die Pathologen melden die neu aufgetretenen Fälle auf elektronischem Weg, die Meldebehörden in regelmäßigen Abständen die Sterbefälle ihres Gebietes. Die personenbezogenen Daten werden verschlüsselt, um den größtmöglichen Datenschutz sicherzustellen und vor Missbrauch zu schützen.

NRW geht bei der Verschlüsselung einen anderen Weg als andere Bundesländer, die alle ihre Krebsregister im Aufbau haben, nämlich den Weg über einen Pseudonominiierungsdienst. Dadurch ist es möglich, Schwächen der anderen Systeme mit Vertrauensstellen zu vermeiden. Ich bin sicher: Das gesamte Melde- und Verschlüsselungsverfahren wird in der Beratung des Gesetzentwurfs und bei der Anhörung eine wichtige Rolle spielen. Dort muss das Für und Wider abgewogen werden, und wir werden - da bin ich sicher - zu guten Ergebnissen kommen.

Ebenso bei der Trägerschaft einer gGmbH aus allen verantwortlichen Institutionen, Krankenkassen, Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft und Krebsgesellschaft NRW, geht Nordrhein-Westfalen einen neuen eigenen Weg. Auch hier gibt es gute Argumente für diese Zusammenarbeit, aber auch Zweifel an ihrer Sinnhaftigkeit, besonders bei den Selbsthilfeorganisationen. Die weiteren Beratungen werden die unterschiedlichen Standpunkte zusammenführen. Ich bin sicher, wir werden auch hier zu Klärungen und guten Ergebnissen kommen.

Wir als SPD-Fraktion wünschen ein Krebsregister, das kompatibel mit allen anderen Krebsregistern seinen uneingeschränkten Beitrag zur Forschung und Datenanalyse in Deutschland und Europa

leisten kann. Natürlich muss es auch zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der onkologischen Behandlung beitragen. Je mehr wir über die immer noch Angst und Schrecken erzeugende Krankheit Krebs wissen und forschen können, desto eher besteht die Möglichkeit von Prävention und Heilung.

Wir stimmen der Überweisung in den Fachausschuss zu und freuen uns auf eine gute gemeinsame Beratung. - Danke schön.

(Beifall bei SPD und GRÜNEN)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen Dank, Frau Dedanwala. - Für die CDU-Fraktion spricht jetzt Herr Henke.

Rudolf Henke (CDU): Herr Präsident! Verehrte Damen, meine Herren! Liebe Kolleginnen und Kollegen! Die Debatte um die Krebsregistrierung in Nordrhein-Westfalen ist nicht neu, sondern läuft schon sehr lange. Seit mehr als sechs Jahren fragen wir von der CDU-Fraktion die Landesregierung in Kleinen Anfragen und Ausschussberatungen, zum Teil auch in Haushaltsberatungen, wann sie über die Realisierung von Krebsregistern in anderen Regierungsbezirken als nur in Münster entscheidet.

1985 wurde das erste gültige Krebsregistergesetz NRW verabschiedet. Nach diesem Gesetz sollten bevölkerungsbezogene Krebsregister mit Einzugsbereichen mit bis zu 4 Millionen Einwohnern eingerichtet werden. Wohl gemerkt: Das Gesetz sprach schon 1985 von Krebsregistern im Plural. Mit der entsprechenden Verordnung dazu wurde allerdings lediglich für das Gebiet des Regierungsbezirks Münster ein Krebsregister errichtet. Bis heute ist es bei diesem einzigen Krebsregister geblieben.

Viele Erkenntnisse, die wir über die Entstehung von Krebs haben, verdanken wir der Epidemiologie. Krebsregister sind zu einem wichtigen Standbein der Ursachenforschung geworden. Sie ermöglichen erste Hinweise bei der Suche nach den Ursachen der Krebsentstehung. Sie sind ein wichtiges Mittel, Hinweise auf Risikofaktoren zu erhalten. Sie können dazu beitragen, Krebsgefahren frühzeitig zu erkennen. Sie helfen, die Effektivität und den Nutzen präventiver Maßnahmen im Kampf gegen Krebs zu überprüfen. Ihre Daten sind die Basis für analytische Studien zur Erkennung von Risikogruppen. Sie ermöglichen das Verfolgen regionaler Krebshäufungen.

Für ein umfassendes Gesundheitsmonitoring, d. h. eine laufende vergleichende Analyse des

Krebsgeschehens, reicht es nicht aus, nur in ausgewählten Regionen Krebsregister zu führen. Die Erkenntnis der Notwendigkeit der Erhebung bevölkerungsweiter Daten zu Krebs ist 1980 mit der Einrichtung des bundesweiten deutschen Kinderkrebsregisters erstmals wirksam umgesetzt worden. Dieses Kinderkrebsregister erfasst jedoch nur Krebserkrankungen bei Kindern bis 15 Jahren. Aus diesem Grunde initiierte das schon erwähnte Bundeskrebsregistergesetz vom 4. November 1994 den Aufbau eines Netzes von Landeskrebsregistern, auch stimuliert durch die Erfahrungen, die im vereinten Deutschland aus den neuen Bundesländern zugänglich waren.

Zur Krebsbekämpfung, insbesondere zur Verbesserung der Datengrundlage für die Krebsepidemiologie, hatten die Länder vom 1. Januar 1995 an die Pflicht, bis zum 1. Januar 1999 flächendeckende bevölkerungsbezogene Krebsregister einzurichten und zu führen. Diese Krebsregister - so bestimmte es das damalige Gesetz - hatten das Auftreten und die Trendentwicklung aller Formen von Krebserkrankungen zu beobachten, insbesondere statistisch-epidemiologisch auszuwerten, Grundlagen der Gesundheitsplanung sowie der epidemiologischen Forschung einschließlich der Ursachenforschung bereitzustellen und zu einer Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen beizutragen. Sie haben vornehmlich anonymisierte Daten für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen gehabt.

Sie, verehrte Kolleginnen und Kollegen der Landesregierung und von der rot-grünen Koalition, haben sich um dieses Gesetz jahrelang wenig gekümmert, immer weiter gezauert, gezögert und verschoben. Sie haben jahrelang das Krebsregistergesetz des Bundes in seinem materiellen Gehalt missachtet und es einfach ausgesessen, bis es Ende 1999 außer Kraft trat.

Voller Vertrauen in die Länder besagte § 1 des Krebsregistergesetzes, die Länder könnten Ausnahmen von der Flächendeckung bestimmen. Die nordrhein-westfälische Landesregierung hat diese Ausnahmen zwar nie explizit gesetzlich zur Debatte gestellt, de facto aber dafür gesorgt, dass Nordrhein-Westfalen bezüglich der Erfassung mit Ausnahme des Regierungsbezirks Münster ein leerer Fleck auf der Landkarte blieb. Das größte Bundesland hat also bis auf den heutigen Tag die größten Lücken in der Erfassung. Die Regierungsbezirke Arnsberg, Detmold, Düsseldorf und Köln sind bis dato ein einziger großer weißer Fleck auf der Landkarte der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in Deutschland.

Damit sind Sie mitverantwortlich für den Entwicklungsstand, in dem sich die Krebs epidemiologie in Nordrhein-Westfalen befindet. Durch Ihr vergangenes Zaudern, Zögern, Verschieben haben Sie die Krebsursachenforschung in Nordrhein-Westfalen lange Zeit behindert. Wenn Sie heute von einem Quantensprung sprechen, dann ist das sicherlich richtig; aber Sie haben den Quantensprung, von dem Sie jetzt sprechen, um sehr viele Jahre verschleppt.

(Beifall bei einzelnen Abgeordneten der CDU)

Jetzt werden Sie klüger - das ist erfreulich -, aber für viele Menschen kommt diese Einsicht zu spät.

Anfang 1994 wurde hier im Landtag das Gesundheitsdatenschutzgesetz verabschiedet; es ersetzte das Krebsregistergesetz. Auch im Gesundheitsdatenschutzgesetz waren noch bevölkerungsbezogene Krebsregister in der Mehrzahl vorgesehen, aber auch nach diesem Gesetz haben Sie 1994 wiederum nicht gehandelt.

Als dann 1999 der Streit um die Finanzierung der onkologischen Schwerpunkte im Bereich der Kasernenärztlichen Vereinigung Nordrhein entstand, hätte die Landesregierung eine weitere Möglichkeit gehabt, entweder ein weiteres Krebsregister im Rheinland nach dem Vorbild von Münster einzurichten oder sogar - mit einer kleinen Gesetzesänderung - ein landesweites Register zu schaffen und den Quantensprung zu ermöglichen. Aber im Ausschuss am 31. Januar 2001 antworteten Sie, verehrte Frau Ministerin Fischer, auf unsere Anfrage im Rahmen der Haushaltsberatungen nach einem epidemiologischen Register für ganz NRW ausweislich des Ausschussprotokolls 13/185:

"Es sei nie angekündigt worden, in Nordrhein-Westfalen flächendeckend ein Krebsregister einzuführen. Vielmehr habe man die weitere Entwicklung von den Erfahrungen abhängig gemacht, die man in Münster mache. ... Es gelte zu überlegen, inwieweit eine Übertragung auf andere Landesteile und, wenn ja, in welcher Form möglich sei."

In Bezug auf Münster wurden wir noch 2002 mit dem Sachverhalt konfrontiert, dass 17 Jahre nach dessen Gründung dieses einzige Krebsregister in NRW zumindest bei den Krebserkrankungen von Mund und Rachen, Magen, Dickdarm, Mastdarm, Leber, Gallenblase und Gallengängen, Gebärmutter, Prostata, Nieren, Nervensystem und Haut noch so große Lücken aufwies, dass für diese Erkrankungen 2002 nicht von einer effektiven Nutzbarkeit der Daten gesprochen werden konnte.

Frau Dedanwala hat zu Recht darauf hingewiesen, dass eine solche Nutzbarkeit von dem Überschreiten der 90%-Rate der in der jeweiligen Bevölkerung aufgetretenen Krebsfälle abhängig sei, die erfasst sein müssen. Wie gesagt, das war nach 17 Jahren des Bestehens des Krebsregisters Münster noch nicht der Fall.

Die CDU-Fraktion hat dann auf weitere Anfragen verzichtet und einen Antrag auf Errichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in den Landtag eingebracht. Am 5. Juni 2002 habe ich von diesem Pult aus die Bitte an Sie alle gerichtet, unseren Antrag zu unterstützen; die Voten der übrigen Redner waren durchaus als eine derartige Unterstützung zu werten.

Aber nur wenige Tage später, am 13. Juni 2002, hat das Ministerium in einem Schreiben an die Arbeitsgemeinschaft der Krebs selbsthilforganisationen dann mitgeteilt - ich habe dies nach der Landtagsdebatte für einen sehr unverständlichen und empörenden Vorgang gehalten -, dass die Landesregierung nur ein auf einer einheitlichen klinischen Tumordokumentation aufbauendes Register von Brustkrebserkrankungen plane.

Diese Pläne stießen im Februar 2003 in der Anhörung im Ausschuss zu dem CDU-Antrag auf Ablehnung und großes Unverständnis. Dagegen fand das im CDU-Antrag formulierte Anliegen die einhellige Unterstützung aller Experten. Das Vorhaben von Ministerin Fischer, allein ein Brustkrebsregister einzurichten, erntete zum Teil vernichtende Kritik. Nicht nur sei der Aufwand so hoch, dass es keinen wesentlichen Unterschied mache, gleich ein Register für alle Krebsarten einzurichten; vor allem aber bedeute ein reines Brustkrebsregister einen erheblichen Zeitverlust.

Im August 2003 folgte dann die Reise einer Ausschussdelegation nach Kopenhagen, Stockholm, Uppsala und Helsinki, um uns mit den Krebsregistern in Dänemark, Schweden und Finnland vertrauter zu machen, deren großer Nutzen in der Anhörung eine wesentliche Rolle gespielt hatte. Aus diesem Besuch scheint dann endlich auch das an der Reise beteiligte Ministerium gelernt zu haben. Die Ergebnisse dieser Reise sind in einem Bericht zusammengefasst, aus dem ich jetzt aus Zeitgründen nicht zitieren kann, dessen Lektüre ich Ihnen allen aber empfehle.

Jetzt endlich, 24 Jahre nach der Gründung des ersten Krebsregisters in Deutschland, hat die Landesregierung einen Gesetzentwurf für ein flächendeckendes Register eingebracht. Natürlich haben Sie dem Antrag der CDU-Fraktion dazu ob

seiner Urheberschaft nie zugestimmt, aber dennoch ist die CDU-Fraktion froh, dass wir über den jetzt vorgelegten Entwurf endlich diskutieren können und einen Schritt weiterkommen.

Es ist schon eine Reihe richtiger Ausführungen gemacht worden, warum wir weiterkommen müssen. Deswegen will ich das alles an dieser Stelle nicht wiederholen, sondern für unsere Fraktion nur Folgendes festhalten:

Die CDU-Fraktion begrüßt die große Bereitschaft der Akteure im Gesundheitswesen, sich aktiv an der Errichtung des Krebsregisters zu beteiligen.

Die CDU-Fraktion ist froh, dass es keine Einwände der ärztlichen Organisationen und der Krankenhäuser gegen die vorgesehene Meldepflicht gibt.

Die CDU-Fraktion begrüßt die bereits geleisteten Vorarbeiten in den onkologischen Schwerpunkten in Westfalen-Lippe.

Die CDU-Fraktion weist aber auch auf die vielen noch offenen Fragen für das Rheinland hin.

Die CDU-Fraktion ist neugierig auf die nähere Darstellung der elektronischen Architektur und z. B. des Pseudonymisierungsdienstes im Rahmen der Ausschussberatungen.

Die CDU-Fraktion fordert eine verlässliche Regelung der noch offenen Finanzfragen bis zu dem Zeitpunkt, zu dem wir das Gesetz verabschieden.

Die CDU-Fraktion begrüßt auch ausdrücklich die Verbindung von epidemiologischer Krebsregistrierung und Qualitätssicherung, auf die sich die Akteure unseres Gesundheitswesens verständigt haben.

Lassen Sie mich dem aber einen Gedanken hinzufügen; ich bitte Sie herzlich, ihm auch in der Ausschussberatung nachzugehen: Jede Qualitätssicherung zeichnet sich per se durch einen gewissen Dokumentationsaufwand auf. Dieser ist zweifellos gerechtfertigt, wenn anschließend möglichst kurzfristig verwertbare Ergebnisse zur Verfügung stehen, die es niedergelassenen wie Krankenhausärzten ermöglichen, bestehende Qualitätsmängel und Defizite zu erkennen oder im Rahmen eines Benchmarking ihre eigene Position im Vergleich zu ihren Mitstreitern zu identifizieren.

Problematisch wird es allerdings, wenn unterschiedliche Qualitätssicherungsverfahren unkoordiniert nebeneinander herlaufen, die alle ein eigenes Dokumentationsverfahren erfordern. Die Krankenhäuser beklagen zurzeit ständige Neugründungen von Qualitätssicherungsverfahren

und entsprechenden Gremien insbesondere im Land Nordrhein-Westfalen. Zum Beispiel laufen für die Brustkrebsbehandlung nicht weniger als bis zu sechs Qualitätssicherungsverfahren parallel nebeneinander, die alle bedient sein wollen: externe vergleichende Qualitätssicherung gemäß § 137 SGB V im Modul 18/1, Qualitätssicherung für das DMP Brustkrebs, Zertifizierungsverfahren für Brustzentren nach Landesrecht, onkologische Qualitätssicherung in Verbindung mit dem künftigen epidemiologischen Krebsregister, die Dokumentation des Westdeutschen Brustzentrums und das Zertifizierungsverfahren der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Senologie, OnkoZert. Die beiden zuletzt genannten Verfahren sind fakultativ.

Ich denke, es ist nachvollziehbar, dass solche Parallelerhebungen angesichts der ohnehin schon allseits beklagten Dokumentationsbelastung in den Krankenhäusern kaum noch jemandem vermittelbar sind. Was wir unbedingt brauchen, sind also eine Synchronisierung, Abstimmung und Vereinfachung, wenn möglich auch Zusammenführung der verschiedenen Verfahren. Ansonsten führt jedes neue Verfahren primär zu neuem Dokumentationsaufwand und höheren Belastungen des Personals und nicht unbedingt zu der angestrebten Verbesserung der Patientenversorgung.

Mit diesen Hinweisen mindert sich meine Freude über die späte Einsicht und Kehrtwende der Landesregierung und das endlich erzielte Ergebnis unserer Anstrengungen in den vergangenen Jahren keineswegs. Es sind auch nicht alleine unsere Anstrengungen gewesen. Ich sehe Frau Hürten beispielsweise, die sich auch schon vor vielen Jahren für die Entwicklung eines epidemiologischen Krebsregisters stark gemacht hat. Ich erhebe da kein Monopol, aber ich ärgere mich schon, wie ungeniert die Landesregierung jetzt ihre eigene Vergangenheit verleugnet.

(Vorsitz: Vizpräsident Jan Söffing)

Im Übrigen zeigt sich, dass wir auch im Ausschuss noch einige Arbeit zu bewältigen haben und als Parlament gut daran tun, die Akteure im Gesundheitswesen daran zu beteiligen und zu Wort kommen zu lassen. Die Voraussetzung dafür ist, dass wir das Gesetz jetzt in den Ausschuss überweisen. Dort können wir aus unserer Sicht schon in der kommenden Woche über eine Anhörung beschließen. - Vielen Dank, dass Sie mir zugehört haben.

Vizepräsident Jan Söffing: Vielen Dank, Herr Henke. - Für die FDP-Fraktion hat jetzt das Wort Frau Kollegin Dr. Pavlik.

Dr. Jana Pavlik (FDP): Herr Präsident! Meine sehr verehrten Damen und Herren! Bevölkerungsbezogene, d. h. epidemiologische Krebsregister sind Einrichtungen zur Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen. Diese Ansicht ist nicht neu, sondern mehr als Jahrzehnte allgemein bekannt.

Klinische Krebsregister erfassen lediglich Daten über Patienten eines bestimmten Behandlungszeitraums und können im Gegensatz zu epidemiologischen Registern keine validen Aussagen zu Häufigkeit von Neuerkrankungen, Ursachen, Überlebensraten usw. machen.

Dennoch hat die Landesregierung entgegen der Ansicht vieler Fachleute im Land immer wieder gezögert, ein zentrales Melderegister zu etablieren, und auf das regional beschränkte klinische Krebsregister in Münster verwiesen. Nun haben wir endlich, wenn auch längst überfällig, einen Gesetzentwurf der Landesregierung - nach fast zehnjähriger Diskussion.

Unabhängig davon, ob der vorliegende Gesetzentwurf auch tatsächlich optimal ausgestaltet ist, ist er natürlich grundsätzlich zu begrüßen, weil er die Etablierung eines epidemiologischen Registers endlich angeht und ermöglicht. Denn zur qualitativen Abschätzung künftiger Krebserkrankungen als Grundlage für Gesundheitsberichte und Aktionsplanung, für Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung, der Prävention, der Rehabilitation und vielem anderen mehr ist ein solches Register unverzichtbar.

Es dient aber nicht nur der Beschreibung des Krebsgeschehens in der Bevölkerung, sondern auch der wissenschaftlichen Krebsursachen und Versorgungsforschung. Insofern bildet die Einrichtung eines solchen zentralen Registers auch einen wesentlichen Innovationsschub für Forschung und Wissenschaft, was nicht zuletzt auch hinsichtlich der Finanzierung relevant sein dürfte. Ich kann deswegen an dieser Stelle auf eine Aufzählung bekannter Details verzichten und verweise lediglich auf die ausführliche Darstellung und Einlassung der Experten in 2003 im Rahmen der Ausschussanhörung.

Im Folgenden nur einige wenige Anmerkungen und offene Fragen, die es vor der endgültigen Verabschiedung zu klären gilt:

Mir ist nicht ganz wohl bei der geplanten, fast untauglichen Komplexität des gesamten Verfahrens der Verbindung von Krebsregister und onkologischem Qualitätsmanagement. Zwar hat die KV

Westfalen-Lippe ein ehrgeiziges Programm des onkologischen Qualitätsmanagements entwickelt, auf das sich der Gesetzentwurf ja auch bezieht. Ob aber die Zusammenführung der sehr komplexen Informationen und Daten von Krebsregister und onkologischem Qualitätsmanagement - beides wäre ja auch getrennt machbar - tatsächlich verwirklicht werden kann, ist für mich eine offene Frage. Es wäre schade, wenn am Ende durch eine technologische Überambitionierung der Landesregierung im Verein mit der KV Westfalen-Lippe lediglich ein nicht mehr beherrschbarer Datenfriedhof übrig bliebe.

Hinzu kommt, dass wir im Land zwei KVen haben, Westfalen-Lippe und Nordrhein, und man erst einmal eine saubere Sachabsprache zwischen beiden KVen als Mitträger des Registers abwarten sollte, bevor eine gesetzliche Regelung beschlossen wird. Die vorgesehene Verknüpfung der epidemiologischen Krebsregistrierung mit einer flächendeckenden Dokumentation onkologischer Erkrankungen zu Zwecken der Qualitätssicherung ist eigentlich nur akzeptabel, wenn entsprechende Strukturen in beiden Landesteilen vorhanden und sichergestellt sind.

Im Landesteil Nordrhein gibt es noch keine konsensuale Festlegung auf für die Qualitätssicherung zuständige Einrichtungen. Die Rechtsgrundlage für das onkologische Qualitätsmanagement ist nicht das Krebsregister, sondern eine freie Vereinbarung der Partner Kassenärztliche Vereinigung, Ärztekammer, Krankenversicherung und Krankenhausgesellschaft. Werden im vorliegenden Gesetzentwurf nicht unzulässig Rechtsträger und Vereinbarungsträger vermischt?

Im Ausschuss wurde von vielen Experten die Sinnhaftigkeit von Vertrauens- und Registerstellen betont. Da die Landesregierung die gesamte Durchführung der Meldung und Registrierung elektronisch und bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe ansiedelt, kann zumindest hinterfragt werden, ob die Infrastruktur im Land für eine totale Elektronisierung überhaupt schon gegeben ist. Natürlich ist das Bemühen um Kosteneinsparung und um eine möglichst schlanke Handhabung der Regierung lobenswert. Aber ist sie in der Form, wie sie vorgeschlagen wurde, auch realisierbar?

Noch nicht ganz sicher bin ich mir hinsichtlich einer zu gründenden gemeinnützigen GmbH als Träger des Registers, so sehr ich die Einbeziehung der ärztlichen Selbstverwaltungsorganisationen und anderer in der Sache involvierten Gruppierungen begrüße: KVen und Ärztekammern, Krankenversicherungen, Krankenhausgesellschaft und Krebsgesellschaft in Nordrhein-Westfalen.

Viele Leute sehen aber das Ministerium selbst als den eigentlichen Träger eines solchen zentralen Registers. Auch da melde ich noch Informationsbedarf an.

Einen weiteren Punkt möchte ich anführen: Jeder von uns weiß, wie sehr wir in der medizinischen und kurativen Praxis und Versorgung unter der immer mehr ausufernden Bürokratie der Verwaltungsorganisationen leiden. Unabhängig davon, ob die Meldepflicht mit den entsprechenden Sanktionsmöglichkeiten bei ihrer Vernachlässigung noch im ärztlichen Berufsrecht verankert werden soll oder nicht, müsste zuverlässig sichergestellt werden, dass die Landesregierung die Finanzierung des Verwaltungsmehraufwands und die Zuständigkeit dafür konkret übernimmt oder beibehält. Das gilt auch für Meldungen, die ohne eine Anbindung an die Programme der onkologischen Qualitätssicherung erfolgen.

Die Krankenhausgesellschaft hat dem Ministerium bereits ihre diesbezügliche Auffassung mitgeteilt. Aber bislang ist noch keine konkrete Antwort gekommen.

Als letzten Punkt möchte ich anführen, dass man die Verantwortung den Fachleuten überlassen soll. In dem Gesetz ist, sofern ich das richtig verstanden habe, in Absprache mit der KV Westfalen-Lippe ein ganz bestimmtes Softwaresystem zur Meldeerfassung außerhalb des onkologischen Qualitätsmanagements angeführt. Es kann nicht Aufgabe eines Gesetzes sein, ein spezifisches technisches System für alle verpflichtend zu machen. Solche Detailbestimmungen gehören meiner Meinung nach nicht in einen Gesetzestext.

Nordrhein-Westfalen hat endlich reagiert, und die Regierung hat sich bewegt. Sie hat einen ganz wesentlichen Baustein zur Gestaltung, zur Erforschung, zur Ursachenanalyse, zu einer hoffentlich effektiveren Behandlung, eventuell zu einer wirksamen Vorbeugung und zu einer zielgerichteten Therapie von Tumorerkrankungen mit einer jährlichen Inzidenz von 85.000 Erkrankungen und über 46.000 Todesfällen allein in Nordrhein-Westfalen geschaffen. Bei aller berechtigten Kritik an dem bisher viel zu langsamen Handeln der Landesregierung sollten wir alle aber bemüht sein, aus dem jetzt endlich vorliegenden Gesetzentwurf das rechtlich Beste zu machen. - Vielen Dank.

(Beifall bei der FDP)

Vizepräsident Jan Söffing: Vielen Dank, Frau Dr. Pavlik. - Für Bündnis 90/Die Grünen hat jetzt Frau Kollegin Hürten das Wort.

Marianne Hürten (GRÜNE): Herr Präsident! Liebe Kolleginnen und Kollegen! Ich will mich bei der Landesregierung zunächst ausdrücklich für die Einbringung dieses Entwurfs eines Gesetzes für ein flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister in Nordrhein-Westfalen bedanken.

(Beifall bei den GRÜNEN)

Die grüne Landtagsfraktion begrüßt die Entscheidung des Ministeriums für ein alle Krebsarten umfassendes Register mit einer Meldepflicht für ganz Nordrhein-Westfalen als einen mutigen und sehr wichtigen Schritt.

Herr Henke, ich fand es ein bisschen schade, dass Sie Ihre Rede überwiegend dem Schnee von gestern und weniger dem Gesetzentwurf, der uns hier vorliegt, gewidmet haben.

(Beifall bei den GRÜNEN)

Bereits die ersten Sätze in der Begründung des Gesetzentwurfes zeigen die Bedeutung der Krebserkrankungen und die Notwendigkeit ihrer weiteren Erforschung. Krebs ist nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache in Deutschland. Jedes Jahr erkranken in Nordrhein-Westfalen 85.000 Menschen neu an Krebs.

Nach wie vor wissen wir viel zu wenig über Krebsursachen, über Präventionsmöglichkeiten und über die Heilungschancen durch Behandlungsalternativen. Frau Dedanwala hat bereits darauf hingewiesen. Diese Unkenntnis führt zu großen Ängsten und Unsicherheiten, die durch Medienberichte immer wie neu geschürt werden. Erst vor wenigen Wochen wurde beispielsweise in einer Fernsehsendung der Nutzen von Chemotherapie bei Lungenkrebs infrage gestellt. Auf welcher Datengrundlage das geschah, weiß ich nicht.

Oder denken Sie nur an die jahrelange Diskussion über die Frage, ob ein Mammografie-Screening die Sterberate senkt, da es die Chance zur Brustkrebsfrüherkennung bietet, oder ob wegen der Strahlenbelastung während der Untersuchung mit zusätzlichen Erkrankungen zu rechnen ist. Bisher verfügen wir über keine eigenen repräsentativen Daten, um solche Fragen zu beantworten. Wir sind auf internationale Studien angewiesen, aber die Übertragung der Ergebnisse dieser Studien auf unsere Verhältnisse wird immer wieder infrage gestellt.

Ganz anders sieht es in dem kleinen Finnland aus, dessen Krebsregister wir bei unserer Ausschussreise kennen gelernt haben. Es war überaus beeindruckend, wie uns die finnischen Experten ihre Arbeitsweise schilderten. Aufgrund eige-

ner Erhebungen und Berechnungen konnten sie den Nutzen des Mammografie-Screenings in Finnland belegen, verbunden unter anderem mit der Empfehlung, die einbezogene Altersgruppe zu erweitern.

Sicher, es wird noch einige Jahre dauern, bis das NRW-Register entsprechend aussagekräftige Daten liefern kann. Aber mit dem Gesetzentwurf wird der Grundstock dafür gelegt. Die zukünftig aus unserem Krebsregister gewonnenen Informationen werden dem Gesundheitswesen in Nordrhein-Westfalen und darüber hinaus zur Erforschung, Behandlung und Kontrolle der Krebserkrankungen dienen.

Mit der Einrichtung dieses Krebsregisters finden wir Anschluss an die internationale wissenschaftliche Auseinandersetzung um die Entwicklung und Bekämpfung von Krebserkrankungen. Zu den verwertbaren Daten gehören neben der Mortalität, also der Sterblichkeit, unter anderem die Krebsinzidenz, also die Häufigkeit der Neuerkrankungen bezogen auf die Bevölkerung in einem bestimmten Zeitraum, und die Krebsprävalenz, also die Zahl der Krebskranken in der Gesamtbevölkerung.

Schon aus diesen Daten lassen sich Anhaltspunkte zur Planung von Präventions- und Früherkennungsprogrammen und von Einrichtungen der medizinischen Versorgung ableiten. Die mit den gewonnenen Daten möglichen Überlebenszeitanalysen von Krebspatientinnen und -patienten liefern auch eine Grundlage zur Bewertung der Therapieeffektivität.

So können die vom Krebsregister in Nordrhein-Westfalen ausgehenden Studien möglicherweise in einigen Jahren die Frage beantworten, welche Behandlungsmethoden bei Lungenkrebs die höchsten Überlebenschancen bieten. Ferner können die Daten zur Erforschung von Krebsursachen und Risikogruppen in der Bevölkerung beitragen. Ob die epidemiologischen - im Klartext: gesammelten - Daten des Krebsregisters zumindest erste Hinweise für eine differenziertere, zielgruppenorientiertere Studien liefern, hängt natürlich davon ab, welche Daten gesammelt und systematisch verglichen werden können.

Nehmen wir z. B. den Migrationshintergrund. Unsere Enquetekommission zur Frauengesundheit hat die psychische Gesundheit und Versorgung von Migrantinnen untersucht und dabei leider festgestellt, dass es kaum differenzierte, geschweige denn repräsentative Daten gibt.

Wir wissen, dass es begründete Diskussionen darüber gibt, ob und inwieweit sich das Krebsrisi-

ko je nach Herkunftsland unterscheidet. Deshalb findet die grüne Landtagsfraktion es wichtig, dass unser Krebsregister einen Beitrag zur Beantwortung solcher Fragen liefert.

Das Kriterium "deutsch" oder "nicht deutsch" ist aus unserer Sicht zu ungenau. Wir wollen daher die Anhörung nutzen, um mit Experten und Expertinnen darüber zu diskutieren, ob es ein geeigneteres Kriterium gibt, um den Migrationshintergrund präziser zu erfassen.

Eine vergleichbare Frage stellt sich in Bezug auf den Wohnort: Reicht die Postleitzahl aus, um erste Hinweise zu Krebshäufungen beispielsweise wegen einer besonderen Umweltbelastung zu geben? Ich wohne in Reichshof, einer ländlichen Flächengemeinde. Die Postleitzahl umfasst ein sehr großes Gebiet. Daher habe ich Zweifel, ob sie aussagekräftig genug ist.

Im Bremer Krebsregister wird auch der zuletzt und der am längsten ausgeübte Beruf erfasst. So lassen sich erste Hinweise in Bezug auf besondere Krebsgefährdung von Berufsgruppen finden. In dem uns vorliegenden Gesetzentwurf wird auf die Erfassung dieser Daten verzichtet. Auch diesbezüglich würden wir gerne in der Anhörung das Für und Wider erörtern.

Unser Anliegen, das Anliegen der grünen Landtagsfraktion ist es, das Krebsregister Nordrhein-Westfalen so aussagekräftig wie möglich zu machen. Wir wissen, dass dies nur durch die systematische Erfassung und Auswertung sensibler Daten möglich ist. Datenschutz muss dabei eine zentrale Rolle spielen. Natürlich ist es grundsätzlich der beste Datenschutz, wenn Daten erst gar nicht gesammelt werden.

In diesem für Grüne sicherlich seltenen Fall sind wir allerdings der Auffassung, dass wir den Datenschutz im Verfahren sicherstellen müssen und nicht durch den Verzicht auf die differenzierte Erfassung von Daten.

(Manfred Palmén [CDU]: Was wird wohl Frau Sokol dazu sagen?)

Der Gesetzentwurf macht dazu konkrete Vorgaben. Das Beratungsverfahren wird uns Gelegenheit geben zu prüfen, ob diese hinreichend sind.

Liebe Kolleginnen und Kollegen, ich weiß nicht, wie es Ihnen ergangen ist. Als ich das erste Mal den Gesetzentwurf gelesen habe, war ich in Bezug auf das gewählte Datenverarbeitungsverfahren mit Identitätsdaten, Pseudonymisierungsdiensten und Kryptogrammen doch relativ verwirrt.

Wir haben uns daraufhin das Verfahren von den Experten in Münster erläutern und, soweit es jetzt schon möglich ist, vorführen lassen. Für mich war das ein sehr überzeugender Besuch. Das gewählte Konzept bietet viele Vorteile. Wir wissen von unserer Ausschussreise nach Skandinavien, dass auch andere Länder dazu übergehen, die Datenerfassung und -verarbeitung für ihr Krebsregister auf EDV umzustellen. Das NRW-Register wird eines der größten Krebsregister der Welt sein. Datenerfassung und -verarbeitung per Hand ist dabei in einem angemessenen Zeit- und Kostenrahmen überhaupt nicht vorstellbar.

Natürlich muss unser Krebsregister internationalen Standards entsprechen und die internationale Vergleichbarkeit der Daten sichergestellt sein. Wir würden es daher sehr begrüßen, wenn ein Experte oder eine Expertin der Internationalen Krebsforschungsagentur aus Lyon an unserer Anhörung teilnehmen könnte, um eventuelle Zweifel in Bezug auf die zukünftige internationale Akzeptanz des NRW-Krebsregisters auszuräumen bzw. entsprechende Anforderungen zu formulieren.

Liebe Kolleginnen und Kollegen, ich habe zu Beginn meiner Rede die positive Bewertung dieses Gesetzesentwurfs durch die grüne Landtagsfraktion hervorgehoben. Ich möchte Ihnen zum Schluss nicht verschweigen, dass ein Punkt davon angenommen ist. Wir haben große Probleme damit, die Trägerschaft des Krebsregisters einer gGmbH des selbstverwalteten Gesundheitswesens zu übergeben, den Pseudonymisierungsdienst bei der KV Westfalen-Lippe anzusiedeln und die Ärztekammer Westfalen-Lippe als Trägerin der Ent- und Verschlüsselungsstelle einzusetzen.

Auch wenn wir nachvollziehen können, dass damit die Akzeptanz des Krebsregisters bei den Akteurinnen und Akteuren verbessert wird, weil sie es als ihr Register ansehen, geben wir doch zu bedenken, dass die Kosten- und Leistungsträger des Gesundheitswesens keine neutralen Institutionen sind, sondern häufig Eigeninteressen verfolgen.

Die Akzeptanz der an Krebs Erkrankten, um deren Daten es schließlich geht, wird sicherlich gegenüber einer Trägerschaft durch das Land deutlich besser sein.

Vizepräsident Jan Söffing: Ich darf Sie bitten, zum Ende zu kommen, Frau Hürten.

Marianne Hürten (GRÜNE): Meine letzten zwei Sätze:

Auch eventuelle Vorbehalte des Datenschutzes lassen sich sicherlich eher ausräumen, wenn nicht Eigeninteressen bei den Trägern gemutmaßt werden könnten.

Kurz gesagt, wir haben erheblichen Diskussionsbedarf, den wir sicherlich in der Anhörung im Ausschussverfahren nachvollziehen können. Daher stimmen wir gerne der Überweisung in die Ausschüsse zu.

(Beifall bei GRÜNEN und SPD)

Vizepräsident Jan Söffing: Vielen Dank, Frau Hürten. - Weitere Wortmeldungen liegen nicht vor, sodass wir die Beratung schließen.

Wir kommen zur Abstimmung. Der Ältestenrat empfiehlt die **Überweisung des Gesetzesentwurfs Drucksache 13/6099 an den Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge - federführend -**, den **Ausschuss für Kommunalpolitik** sowie an den **Haushalts- und Finanzausschuss**. Wer stimmt dieser Überweisungsempfehlung zu? - Wer stimmt dagegen? - Wer enthält sich? - Damit ist die Überweisungsempfehlung einstimmig angenommen.

Wir kommen zu:

3 Parlamentsrechte stärken - Kultusministerkonferenz reformieren Beteiligung des Landtags bei KMK-Verhandlungen zukünftig verbessern

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/6086

Ich weise hin auf den **Entschließungsantrag** der Fraktion der SPD und der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen **Drucksache 13/6197**.

Ich eröffne die Beratung und erteile für die antragstellende FDP-Fraktion dem Kollegen Witzel das Wort.

Ralf Witzel (FDP): Herr Präsident! Meine sehr verehrten Damen und Herren! Mit dem Thema KMK ist es fast so ähnlich wie mit PISA: Man hat schon oft drüber gesprochen, aber noch längst ist nicht alles Notwendige passiert.

Wir wollen, dass wir uns auch hier jenseits der Debatten aus aktuellen Anlässen, die wir geführt haben, einmal strukturell Gedanken machen, wie die KMK weiterzuentwickeln ist, um auch dauerhaft zu tragfähigen Lösungen zu kommen.



Haushalts- und Finanzausschuss

95. Sitzung (öffentlicher Teil)*)

18. November 2004

Düsseldorf - Haus des Landtags

14:20 Uhr bis 14:50 Uhr

Vorsitz: Volkmar Klein (CDU)

Stenograf: Franz-Josef Eilting

Verhandlungspunkte und Ergebnisse:	Seite
<p>7 Maßnahmen der Landesregierung im Zusammenhang mit den Auswirkungen der aktuellen Steuerschätzung auf das Land Nordrhein-Westfalen</p> <p>Der Ausschuss verzichtet aus Zeitgründen auf eine Beratung. Die Thematik soll im Zusammenhang mit der Beratung des Nachtrags Haushalts erörtert werden.</p>	1
<p>8 Junge Spätaussiedler integrieren - nicht stigmatisieren</p> <p>Antrag der Fraktion der FDP Drucksache 13/5465</p> <p><u>In Verbindung damit:</u></p> <p>Berufliche Integration der Spätaussiedlerinnen und Spätaussiedler in NRW voranbringen</p> <p>Antrag der Fraktion der CDU Drucksache 13/5550</p>	1

Der Ausschuss berät die Anträge und entscheidet darüber.

*) Nichtöffentlicher Teil zur Tagesordnung s. APr 13/1374

Vertraulicher Teil mit TOP 1 bis 6 s. Vertr. APr 13/54

Der **Antrag** der Fraktion der FDP **Drucksache 13/5465** wird mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Stimmenthaltung der Fraktion der CDU **abgelehnt**.

Der **Antrag** der Fraktion der CDU **Drucksache 13/5550** wird mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP **abgelehnt**.

9 Das beste Personal für unsere Kinder - Für eine Stärkung der Attraktivität und des fachlichen Standards der Erzieherausbildung 2

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/4694

Ausschussprotokolle 13/1303 und 13/1349

Der Ausschuss **lehnt** ohne Diskussion den **Antrag** mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Stimmenthaltung der Fraktion der CDU **ab**.

10 Abschaffung der Hundesteuer und der Jagdsteuer in Nordrhein-Westfalen 3

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/5762

Der Ausschuss **lehnt** diesen **Antrag** ebenfalls ohne Diskussion mit den Stimmen der Fraktionen der SPD, der CDU und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP **ab**.

11 Nationalpark Eifel: Dubiose Veräußerungs- und Tauschgeschäfte des Höhn-Ministeriums sofort stoppen 3

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/5670

Nach kurzer Beratung **lehnt** der Ausschuss den **Antrag** mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP **ab**.

- 12 **Achtes Gesetz zur Änderung des Besoldungsgesetzes für das Land Nordrhein-Westfalen (Achtes Landesbesoldungsänderungsgesetz - 8. ÄndLBesG)** 4

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/5958

Zuschrift 13/4307

Der Ausschuss nimmt eine kurze Beratung vor. Die Auswertung der Anhörung soll in der nächsten Woche erfolgen.

- 13 **Stiftungsgesetz für das Land Nordrhein-Westfalen (StiftG NRW)** 6

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/5987

Vorlage 13/3054

Nach kurzer Beratung **beschließt** der Ausschuss einstimmig, zu dem Gesetzentwurf **kein Votum abzugeben**.

- 14 **Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)** 6

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Der Ausschuss erörtert kurz das Beratungsverfahren. Er kommt überein, sich an der Anhörung des federführenden Ausschusses nachrichtlich zu beteiligen.

- 15 **Verschiedenes** 7

13 Stiftungsgesetz für das Land Nordrhein-Westfalen (StiftG NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/5987

Vorlage 13/3054

Vorsitzender Volkmar Klein legt dar, dieser Gesetzentwurf sei am 7. Oktober 2004 zur federführenden Beratung an den Ausschuss für Innere Verwaltung und Verwaltungsstrukturreform überwiesen worden. Dieser wolle seine Beratungen am 2. Dezember abschließen, sodass der HFA als einer der mitberatenden Ausschüsse sein Votum dazu möglichst heute abgeben sollte.

Manfred Palmen (CDU) trägt vor, die CDU-Fraktion habe sich noch nicht endgültig entschieden, wie sie sich positionieren werde. Sie meine, dass der Gesetzentwurf in die richtige Richtung gehe, für Familienstiftungen aber noch nicht attraktiv genug sei. Dem Anliegen der CDU-Fraktion, im musealen Bereich eine Öffnung zu erreichen, das sie vor eineinhalb Jahren in einem Antrag zum Ausdruck gebracht habe, werde offenbar teilweise Rechnung getragen. Das erscheine aber nicht ausreichend, um zu wirklichen Verbesserungen zu kommen.

Rüdiger Sagel (GRÜNE) schlägt vor, den Antrag ohne Votum weiterzuleiten, weil seine Fraktion noch einige Aspekte zu klären habe.

Damit kann sich **Angela Freimuth (FDP)** einverstanden erklären, weil auch ihre Fraktion noch Beratungsbedarf habe.

Dem Verfahren stimmt auch **Gisela Walsken (SPD)** zu. Möglicherweise gebe es gemeinsame inhaltliche Ansatzpunkte.

Der **Ausschuss** beschließt einstimmig, zu dem Gesetzentwurf kein Votum abzugeben.

14 Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Dieser Gesetzentwurf sei am 11. November 2004 federführend an den AGS-Ausschuss und zur Mitberatung an den Ausschuss für Kommunalpolitik sowie den HFA überwiesen worden, bemerkt **Vorsitzender Volkmar Klein**. Nach seinen Informationen plane der federführende Ausschuss, am 12. Januar eine Anhörung durchzuführen. Er schlage vor,

sich daran nachrichtlich zu beteiligen, heute jedoch keine inhaltliche Beratung vorzunehmen.

Manfred Palmen (CDU) weist darauf hin, dass der Gesetzentwurf im Plenum bereits sehr breit diskutiert worden sei. Seine Fraktion halte es deshalb für möglich, ihn ohne Votum an den Fachausschuss weiterzuleiten.

Demgegenüber hielte **Angela Freimuth (FDP)** es angesichts der finanziellen Aspekte des Gesetzentwurfs für wünschenswert, dass sich der HFA nach der Anhörung damit befasse und auch ein Votum dazu abgebe. Sie unterstütze von daher den Vorschlag des Vorsitzenden.

Gisela Walsken (SPD) hielte es für sinnvoll, zunächst die Anhörung abzuwarten.

Vorsitzender Volkmar Klein stellt abschließend fest, dass sich der HFA an der Anhörung nachrichtlich beteiligen und anschließend darüber befinden werde, ob er zu dem Gesetzentwurf ein Votum abgebe.

15 Verschiedenes

Manfred Palmen (CDU) trägt erstens vor, die "Neue Westfälische" habe am 16. November unter der Überschrift "Staat verliert Monopol auf Sportwetten - Urteil kostet NRW Steuereinnahmen" davon gesprochen, dass der Staat "sein Glücksspielangebot kontinuierlich mit Hilfe offensiver Werbekampagnen ausgedehnt" habe, was aber nicht zulässig sei. - Er wüsste gerne, wie viele Einnahmen das Land durch das Urteil verliere.

Zweitens: Im Zuge der Haushaltsberatung sei ihm aufgefallen, dass die Oberfinanzdirektion eine Bauabteilung mit rund 100 Beschäftigten unterhalte, in der im Wege der Organleihe Aufgaben für den Bund erledigt würden, die dieser auch finanziere. Unter anderem zahle der Bund einen Versorgungszuschlag für die Bediensteten. - Er bitte mitzuteilen, wo die Einnahmen und die Ausgaben im Haushalt ausgewiesen würden.

Drittens bitte er die Landesregierung um einen kurzen Sachstandsbericht in Sachen LEG; hierzu habe es in den letzten Tagen einige unerfreuliche Presseberichte gegeben.

Vorsitzender Volkmar Klein hält fest, dass die ersten beiden Fragen demnächst beantwortet würden. Zur dritten Frage könne das Finanzministerium angesichts der besonderen Aktualität vielleicht schon etwas mitteilen.

StS Steller (FM) kann leider dazu nichts sagen. Gestern sei schlagartig offenkundig geworden, dass nach Meinung der Staatsanwaltschaft bei der LEG etwas nicht stimme. Zu dem laufenden Verfahren gebe die Staatsanwaltschaft aber keine Auskünfte. Das



Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge

78. Sitzung (öffentlich)

12. Januar 2005

Düsseldorf - Haus des Landtags

10:00 Uhr bis 12:15 Uhr

Vorsitz: Bodo Champignon (SPD)

Stenograf(inn)en: Cornelia Patschke, Wolfgang Wettengel, Simona Roeßgen

Öffentliche Anhörung

Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

In Verbindung damit:

Einführung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/2637

Ausschussprotokoll 13/775
Vorlage 13/2705

Der Ausschuss hört hierzu die in der nachfolgenden Tabelle aufgeführten Sachverständigen an.

Institution	Redner/-in	Zuschrift	Seite
Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. - GEKID - c/o Institut für Krebs epidemiologie e. V. Krebsregister Schleswig-Holstein Lübeck	PD Dr. Alexander Katalinovic	13/4528	2, 12, 23, 30
Universität Münster Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin Bereich Klinische Epidemiologie Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster	Prof. Dr. Hans-Werner Hense, Wissenschaftlicher Leiter des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster	13/4550	4, 11, 12, 24, 31, 32, 33
Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster	Dr. Volker Krieg, Leiter des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster	13/4550	6
Klinikum der Justus-Liebig-Universität Gießen Medizinisches Zentrum für Ökologie Institut für Medizinische Informatik	Prof. em. Dr. Joachim Dudeck, Direktor des Instituts für Medizinische Informatik	13/4555 (Neudruck)	6, 12, 24, 32, 33
Universität Bielefeld Fakultät für Gesundheitswissenschaften	PD Dr. Hajo Zeeb	13/4547	8, 10, 11
Robert Koch-Institut Dachdokumentation Krebs Berlin	Rüdiger Dölle, Fachgebietsleiter Dachdokumentation Krebs	-	13
Institut für Arbeitswissenschaften der RAG Dortmund	PD Dr. rer. medic. Peter Morfeld	-	14
Ärzttekammer Nordrhein Düsseldorf	Dr. Robert D. Schäfer	13/4578	16
Ärzttekammer Westfalen-Lippe Münster	Prof. Dr. Ingo Flenker, Präsident	13/4525	16, 22, 24
Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe Dortmund	Dr. Wolfgang-Axel Dryden, 2. Vorsitzender KVWL	13/4552	17, 23
Hartmannbund Landesverband Nordrhein Bonn	Dr. Reinhard Bollmann	13/4582	18, 22, 23

Institution	Redner/-in	Zuschrift	Seite
Krankenhausgesellschaft NRW Düsseldorf	Jan Wiegels, Hauptreferent in der Geschäftsstelle	13/4545	20, 25
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein Düsseldorf	Dr. Dr. Klaus Enderer	13/4551	21, 32
Kloster Paradiese Onkologische Schwerpunktpraxis und Tagesklinik Soest	Dr. med. Eckhard Böcher, Facharzt für Hämatologie und internistische Onko- logie	-	25
Westdeutsches Brustzentrum GmbH Düsseldorf	Dr. Guido Tuschen	-	27
Arbeitsgemeinschaft der Krebs- Selbsthilfeorganisationen in NRW c/o Deutsche ILCO Landesverband NRW e. V., Dortmund	Maria Hass	13/4546	27, 30, 32
Landesarbeitsgemeinschaft Krebsbera- tungsstellen NRW	Helga Ebel	13/4544	28, 30, 32
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein Düsseldorf	Dr. Leonhard Hansen, Vorsitzender des Vor- standes der KV Nordrhein	13/4551	33

weitere Zuschriften	
Univ.-Prof. Dr. Irmgard Nippert Universitätsklinikum Münster Institut für Humangenetik	13/4523
International Agency for Research on Cancer - IARC - Frankreich	13/4530
Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie - GMDS - Bonn	13/4548
Krebsgesellschaft NRW Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten e. V. Düsseldorf	13/4553
Robert-Koch-Institut Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung	13/4631

Vorsitzender Bodo Champignon: Meine sehr geehrten Damen und Herren! Ich begrüße Sie zur 78. Sitzung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge. Zu dieser öffentlichen Sitzung begrüße ich neben den Vertreterinnen und Vertretern der Landesregierung auch unsere Zuschauerinnen und Zuschauer. Ich wünsche Ihnen allen ein gutes Jahr 2005, vor allem Gesundheit, Zufriedenheit und Glück für Sie und alle, die Ihnen nahe stehen.

Die Durchführung einer Aktuellen Viertelstunde wurde für die heutige Sitzung nicht beantragt. Die Tagesordnung ist Ihnen sowie nachrichtlich dem Haushalts- und Finanzausschuss, dem Ausschuss für Kommunalpolitik und dem Ausschuss für Frauenpolitik mit der Einladung E 13/2045 zugegangen.

Der einzige Tagesordnungspunkt lautet:

Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf der Landesregierung
Drucksache 13/6099

In Verbindung damit:

Einführung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW

Antrag der Fraktion der CDU
Drucksache 13/2637

Ausschussprotokoll 13/775
Vorlage 13/2705

Der Entwurf des Krebsregistergesetzes wurde durch das Plenum am 11. November 2004 zur federführenden Beratung an unseren Ausschuss überwiesen. Das Plenum erwartet eine Beschlussempfehlung zur Durchführung der zweiten Lesung. Zum Antrag der Fraktion der CDU, der in unserem Ausschuss federführend beraten wird, haben wir bereits eine öffentliche Anhörung sowie eine Informationsreise nach Kopenhagen, Stockholm, Uppsala und Helsinki durchgeführt.

Die eingegangenen schriftlichen Stellungnahmen der Expertinnen und Experten liegen hier für das Fachpublikum vervielfältigt aus. Ich gebe den angemeldeten Expertinnen und Experten nach dem ausliegenden Tableau Gelegenheit zu einem mündlichen Statement. Bitte gehen Sie dabei davon aus, dass Ihre schriftlichen Stellungnahmen bereits inhaltlich zur Kenntnis genommen worden sind. Daher bitte ich Sie, das Ihnen besonders Wichtige in gestraffter Form darzustellen.

Den Kolleginnen und Kollegen des Gesundheitsausschusses und den interessierten Kolleginnen und Kollegen der mitberatenden Ausschüsse werde ich in regelmäßigen Abständen Gelegenheit zu Fragen an die Expertinnen und Experten geben.

PD Dr. Alexander Katalinic (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland): Sehr geehrter Herr Vorsitzender! Sehr geehrte Damen und Herren! Ich spreche heute zu Ihnen als Vorsitzender der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, GEKID, in der alle epidemiologischen Krebsregister organisiert sind. GEKID hat sich im Vorfeld intensiv mit dem Gesetzentwurf zum epidemiologischen Krebsregister Nordrhein-Westfalen auseinandergesetzt; eine ausführliche Stellungnahme liegt Ihnen vor. Daher werde ich nur kurz auf die wichtigsten Punkte eingehen.

Insgesamt begrüßt GEKID ausdrücklich die Einrichtung eines flächendeckenden, alle Tumorentitäten umfassenden epidemiologischen Krebsregisters für Nordrhein-Westfalen. Das vorgestellte Modell der Krebsregistrierung ist für Deutschland neu und hat nicht mehr viel mit dem von 1990 bis 1994 geltenden Bundeskrebsregistergesetz zu tun. Gleichwohl scheint das neue Registrierungsmodell theoretisch gut durchdacht und umsetzbar zu sein. Neben vielen im Gesetz enthaltenen positiven Aspekten birgt es aber auch gewisse Risiken. Zunächst spreche ich jedoch die positiven Punkte an.

Als Erstes ist die flächendeckende Erfassung für ganz Nordrhein-Westfalen zu nennen. Das ist für eine epidemiologische Krebsregistrierung sehr wichtig. Ein Landesregister, das nur auf einen Regierungsbezirk oder mehrere Regierungsbezirke beschränkt ist, macht wenig Sinn. Darüber hatten wir uns schon in der ersten Anhörung verständigt.

Weiterhin ist aus Sicht der Krebsregister die Einführung einer Meldepflicht als positiv zu vermerken. Inzwischen setzen elf von 16 Krebsregistern mit großem Erfolg eine Form von Meldepflicht ein. Auch in Nordrhein-Westfalen dürfte sich dies positiv auf das Erreichen der Vollzähligkeit der Meldungen auswirken. Hierbei ist jedoch anzumerken, dass leider keine deutlichen Sanktionierungsmöglichkeiten für Nichtmelder vorgesehen sind. Namens der Krebsregister regen wir an, die Meldepflicht in das ärztliche Berufsrecht aufzunehmen, wie es auch in Schleswig-Holstein geschehen ist.

Außerdem ist aus Sicht der Krebsregister die Möglichkeit des Austauschs von Meldungen zwischen den Krebsregistern positiv anzumerken. Das Krebsregister Nordrhein-Westfalen soll Daten von Personen, die hier in Nordrhein-Westfalen behandelt worden sind, aber keine NRW-Landeskinder sind, weitergeben dürfen und auch Meldungen über erkrankte Personen in Empfang nehmen können, die außerhalb von Nordrhein-Westfalen behandelt werden. Das ist ein wichtiger, als positiv zu bewertender Punkt, der noch nicht in allen Krebsregistergesetzen verwirklicht worden ist.

Ob der im Krebsregistergesetz für Nordrhein-Westfalen vorgesehene Wegfall einer Vertrauensstelle wirklich als Pluspunkt betrachtet werden kann, ist fraglich und bleibt abzuwarten. Schließlich muss man feststellen, dass die Arbeit, die in den Vertrauensstellen der anderen Krebsregister geleistet wird, auch in Nordrhein-Westfalen geleistet werden muss. Die Aufgaben der Vertrauensstelle sollen in Nordrhein-Westfalen auf verschiedene Organisationen - teilweise auf das neue Krebsregister, aber auch auf Kliniken, niedergelassene Ärzte oder Ämter - verschoben werden. Dieser Punkt muss dann auch bei der finanziellen Ausstattung des Registers berücksichtigt werden.

Als Hauptrisikopunkt des vorliegenden Modells muss man die dezentrale Verschlüsselung der Personendaten in den Meldestellen wahrnehmen; das muss nicht im negativen Sinne heißen, dass das Modell nicht funktionieren wird. Nach unseren Erfahrungen ist dieser Punkt aber für die spätere Aussagekraft des Krebsregisters essenziell. Wie auch in anderen Krebsregistern muss in Nordrhein-Westfalen damit gerechnet werden, dass zu einer an Krebs erkrankten Person mehrere Meldungen von verschiedenen Meldestellen eingehen. Das Zusammenführen dieser verschiedenen Meldungen zu einer Person muss mit großer Sicherheit funktionieren. Werden z. B. Meldungen zu einer Person nicht systematisch zusammengeführt, wird sich eine zu hohe Krebsinzidenz ergeben, da im Endeffekt eine Person mehrfach gezählt werden wird.

In den meisten Krebsregistern erfolgt die Zusammenführung der Meldungen aufgrund von Kontrollnummern. Das ist auch für Nordrhein-Westfalen so vorgesehen. Diese Kontrollnummern werden aus Namensbestandteilen gebildet. Dies funktioniert in den anderen Krebsregistern in der Vertrauensstelle - also einer Stelle - nach standardisierten Verfahren. In Nordrhein-Westfalen wird diese Verschlüsselung dezentral von den einzelnen Meldestellen durchgeführt. Hierbei ist eine hohe Qualität nicht der Verschlüsselung, sondern der Eingabe der Personendaten zu gewährleisten.

Sie müssen sich Folgendes vorstellen: Wenn in einer Stelle eine Person - ich nenne sie jetzt Hans-Peter Schmidt - eingegeben wird, die in einer anderen Stelle nur als Peter Schmidt erfasst wird, dann kann es passieren, dass diese beiden Meldungen im Krebsregister nicht zusammengeführt werden können und die Person doppelt gezählt wird. Hierbei sind also große Anstrengungen auch seitens der EDV-Technik erforderlich, damit solche Fehlverschlüsselungen nicht passieren. Ideal wäre es, wenn man gewährleisten könnte, dass die Daten, die auf der Patientenversichertenkarte stehen, direkt in das System übernommen werden, ohne dass noch einmal händisch dazwischengegangen wird.

Die Vertreter der Krebsregister regen an, bereits zum jetzigen Zeitpunkt vorzusehen, die im Zuge der Einführung der elektronischen Krankenversichertenkarte zu generierende eindeutige Patientennummer als weitere verschlüsselte Kontrollnummer in den Datensatz aufzunehmen. Damit könnte man die Qualität der Verschlüsselung und des anschließenden Matchings deutlich verbessern.

Positiv anzumerken ist ferner, dass eine Evaluation des Krebsregisters geplant ist; das zeigt auch, dass diese dezentrale Verschlüsselung von den Machern des Gesetzes als Risiko angesehen wird. Nur diese Evaluation wird uns letztendlich zeigen können, ob das Verfahren der dezentralen Verschlüsselung wirklich funktioniert. Sie sollte unseres Erachtens aber möglichst schnell und nicht bis 2009 durchgeführt werden.

Der letzte Punkt, den GEKID noch als verbesserungswürdig ansieht, ist die aus unserer Sicht mangelhafte Integration der niedergelassenen Kollegen in die Erarbeitung des Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen. Der überwiegende Teil der niedergelassenen Ärzte wird unseres Erachtens derzeit nicht in der Lage sein, die gesetzliche Meldepflicht durch die alleinige EDV-Meldung zu realisieren. Somit wird das Krebsregister Nordrhein-Westfalen zunächst sehr krankenhausalastig sein. Es bleibt fraglich, ob dadurch eine wirklich vollzählige Erfassung zu erreichen ist. Nach letzten Untersuchungen der GEKID am Beispiel von Hautkrebs wurde festgestellt, dass ohne entsprechende Be-

rücksichtigung der niedergelassenen Kollegen keine Vollzähligkeit zu erreichen ist. Das gilt für viele Tumorentitäten, nicht nur für Hautkrebs; auch lymphome Leukämien werden verstärkt von Niedergelassenen gemeldet. Hier sollte man Wege suchen, um die Niedergelassenen besser einzubinden.

Insgesamt ist GEKID der Meinung, dass das Krebsregistermodell für Nordrhein-Westfalen - vielleicht unter Berücksichtigung der angesprochenen Punkte - eine umfassende epidemiologische und belastbare Krebsregistrierung ermöglichen wird.

Prof. Dr. Hans-Werner Hense (Universität Münster, Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin, Wissenschaftlicher Leiter des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster): Sehr geehrter Herr Vorsitzender! Meine sehr geehrten Damen und Herren! Die Mitarbeiter des Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster haben ganz wesentlich an der Entwicklung des hier vorliegenden Entwurfs mitgearbeitet; deshalb werden Sie von mir wahrscheinlich nicht erwarten, dass ich hier mit vielen kritischen Äußerungen zu diesem Entwurf auftrete.

Dennoch verhehle ich nicht, dass dies, wie schon in der Diskussion im Ministerium und mit den Datenschützern deutlich wurde, nicht unsere Lieblingsversion eines Krebsregisters ist. Vielmehr haben wir ganz bestimmte Gegebenheiten zu berücksichtigen. Ich will sie kurz aufzählen:

Nordrhein-Westfalen ist ein sehr großes Bundesland mit mehr als 18 Millionen Einwohnern. Unser Bundesland ist größer als die gesamten Niederlande und viel größer als Finnland. Wir hatten das Problem, relativ schnell in die Fläche gehen zu wollen. Es sollten also nicht, wie es in Münster der Fall war, zehn Jahre benötigt werden, um halbwegs die Vollzähligkeit der Meldungen zu erreichen; dies sollte sich vielmehr schnell vollziehen. Darüber hinaus sollte dies aufgrund der allgemeinen Gegebenheiten so kosten- und personalminimiert durchgeführt werden, wie es eben möglich ist. Dabei sollten Maßnahmen und alle Aktivitäten der onkologischen Qualitätssicherung integriert sein, die gerade zurzeit in Nordrhein-Westfalen - intensiv in Westfalen-Lippe, aber auch in Nordrhein - wieder diskutiert werden. Außerdem sollte das Ganze den Auflagen des Datenschutzes genügen. Im Prinzip wird damit die Quadratur des Kreises verlangt; entsprechend sind die Lösungen ausgefallen.

Ich halte den vorgeschlagenen Weg dennoch für gangbar. Diese Lösung ist von dem idealtypischen Konzept entfernt, das Sie in Skandinavien besichtigen konnten und das wahrscheinlich alle genossen haben - wir genießen es auch, wenn wir dort sind -; aber die Bedingungen bei uns sind anders und wir müssen uns mit diesen Realitäten auseinandersetzen.

Unter diesen Rahmenbedingungen haben wir einen Entwurf vorgelegt, der einige Kernpunkte enthält, die ich in meiner Stellungnahme bereits beschrieben habe. Der erste Punkt betrifft die Meldepflicht. Bereits bei der Anhörung am 3. Februar 2003 war hier von den Experten recht klar zu vernehmen, dass es hierzu eigentlich keine Alternative mehr gibt.

Der zweite Punkt, den wir für ganz wesentlich halten, weist ein innovatives Element auf, das am Anfang allerdings zu gewissen Widerständen führen könnte: eine obligate elek-

tronische Meldung für dieses Register nach einer Übergangsphase. Nach unserer Einschätzung scheint dies die einzige Möglichkeit zu sein, die mindestens 300.000 Meldungen - wir gehen davon aus, dass es eher 500.000 Meldungen sein werden - mit einem sowohl für die Melder als auch für uns vertretbaren logistischen Aufwand zu behandeln. Die elektronische Meldung wird also das Rückgrat dieses Registers werden.

Bei der elektronischen Meldung wird der Umgang mit dem Datenschutz ein besonderes Problem darstellen. Wir haben hierzu ein Verfahren vorgeschlagen, das in dieser Form nirgendwo in Deutschland praktiziert wird; Herr Katalinic hat es eben als dezentralisierte Verschlüsselung bezeichnet. Dies bedeutet nicht, dass jeder einzelne Melder eine Verschlüsselung nach seinem eigenen Gusto durchführt. Vielmehr wird hierfür vom Register eine Software angeboten, mit der diese Verschlüsselung in den meldenden Einrichtungen nach einem streng vorgegebenen standardisierten Verfahren erfolgt. Wir haben also nicht so sehr ein Problem mit dem Verfahren der Verschlüsselung, sondern mit der Qualität der Eingabe. Dass dies in der Tat ein Problem ist, wissen wir. Wir werden versuchen, beim anschließenden Record-Linkage, dem Verfahren zum Zusammenführen der Daten, verschiedene Möglichkeiten intensiver zu nutzen, als es bisher in den anderen Registern in Deutschland geschieht, um die Übereinstimmungswahrscheinlichkeiten zu erhöhen. Man kann verschiedene Dinge dahinter legen, also für bestimmte, sich wiederholende Angaben, z. B. für Vornamen, Thesauri hinterlegen, die separat gehalten werden und mit denen man Abgleiche durchführen kann. Wir sind also optimistisch, die bestehenden Verfahren noch etwas verbessern zu können. Dennoch sind wir uns durchaus darüber im Klaren, dass dies in gewisser Weise eine Blackbox ist.

Wir hoffen - auch das war bei der Diskussion des Entwurfs von vornherein klar -, dass sich in diesem Bereich in Zukunft einiges ändern wird. Wir sehen die elektronische Patientenkarte auf uns zukommen. Wir würden zumindest rasch versuchen, in den Krankenhäusern bzw. Krankenhausinformationssystemen Schnittstellen zu bekommen, die es ermöglichen, relativ schnell an diese personenbezogenen Daten heranzukommen. Wenn es eine einheitliche Versichertennummer geben sollte, dann wären wir natürlich hochgradig daran interessiert, sie einzubinden. Sich allerdings jetzt, da noch keiner weiß, ob es sie geben und wie sie gestaltet sein wird, im Gesetzentwurf auf sie zu beziehen, ist juristisch nicht möglich. Wir hätten es liebend gerne getan, aber dies wird natürlich unter Umständen ein erneutes Überdenken erfordern. Das ist jedoch genau die Richtung, in die wir gehen. Wir hoffen, dass sich in dieser Richtung etwas verbessern wird und wir verbesserte standardisierte Informationen bekommen werden.

Noch eine kurze Bemerkung zur technischen Seite: In Bezug auf einen großen Bereich, bei dem es bei den Krebsregistern viele Probleme gibt - die Informationen von den Totenscheinen, die häufig nicht gerade zielführend ausgefüllt sind -, werden wir in Zusammenarbeit mit den Meldeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen und dem Statistischen Landesamt ebenfalls ein komplett auf elektronischem Datenaustausch basierendes System bekommen, durch das wir die Informationen mit den Angaben aus den Einwohnermeldeämtern abgleichen können; dort werden die Namen, Vornamen und Geburtsdaten recht gut und standardisiert vorgehalten.

Wir wissen, dass Probleme zu erwarten sind. Wir hatten ursprünglich darüber diskutiert, die Evaluation nach drei Jahren durchzuführen. Realistisch betrachtet, wird dies jedoch

erst nach fünf Jahren möglich sein, wenn das System voll angelaufen ist. Wir werden aber nach drei Jahren versuchen, eine Evaluation - eventuell mit einem selektierten Datensatz - durchzuführen; das findet sich auch in der Begründung. Dort ist auch beschrieben, dass diese Evaluation an einer externen wissenschaftlichen Stelle durchgeführt werden soll - beispielsweise bei Herrn Katalinic oder einem anderen dafür geeigneten Institut -, um einen Interessenkonflikt und ein Schönen der Ergebnisse zu vermeiden.

Ich komme zu einem letzten, für den Erfolg des Ganzen insofern sehr wichtigen Punkt, als er das gerade in extenso Diskutierte zum Teil wieder relativieren kann: Wenn es gelingt, ausgehend von den Maßnahmen der onkologischen Qualitätssicherung, die notabene auf namentlicher Ebene geschehen, weil die Patienten in die dazugehörigen Maßnahmen einwilligen, im Nebenschluss möglichst viele Meldungen in das Krebsregister zu bekommen, dann wird man wesentlich weniger mit Qualitätsproblemen zu kämpfen haben. Wenn es dort gelingt, eine 80- bis 90 %ige Erfassung der wesentlichen Entitäten zu erreichen, entspricht dies jener Verknüpfung der sogenannten klinischen Register der onkologischen Qualitätssicherung mit dem epidemiologischen Register, die in anderen Registern, beispielsweise in Bayern, angedacht ist oder im gemeinsamen Register in den neuen Bundesländern realisiert wird.

Das ist unser Ziel; darauf ist das Modell aufgebaut. Allerdings kann man die onkologische Qualitätssicherung nicht mit einer Meldepflicht in einem Krebsregistergesetz festschreiben - auch das muss klar sein -, denn dieser Komplex unterliegt anders als der für uns vorgesehene Bereich nicht der Meldepflicht. Wir hoffen, dadurch gleichzeitig die namentliche Meldung an die onkologische Qualitätssicherung zu stärken sowie die Verschränkung zu intensivieren und so ein tragbares System aufzubauen.

Dr. Volker Krieg (Leiter des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster): Sehr geehrter Herr Vorsitzender! Meine Damen und Herren! Ich schließe mich der von Herrn Hense abgegebenen Stellungnahme vollinhaltlich an, da wir sie gemeinsam entworfen haben, und verzichte auf ein eigenes Statement.

Prof. Dr. Joachim Dudeck (Direktor des Instituts für Medizinische Informatik des Klinikums der Justus-Liebig-Universität Gießen): Zunächst muss ich um Entschuldigung bitten: Ich habe gestern Abend entdeckt, dass ich Ihnen statt der endgültigen Fassung meiner schriftlichen Stellungnahme einen Vorentwurf übersandt habe. Dies habe ich gestern Abend korrigiert. Wundern Sie sich also bitte nicht über die etwas unkonventionelle Form; in dem Entwurf steht das, was ich sagen wollte, allerdings nicht vollständig ausformuliert.

Mit diesem Gesetz machen Sie einen Schritt nach vorn, indem Sie die Aufteilung in Vertrauensstelle und Register überwinden wollen. Aber es ist eben nur ein halber Schritt: Die Krebsregister bleiben weiterhin von der Güte der peripheren Verschlüsselung abhängig. Dieser Prozess kann nicht kontrolliert werden. In Deutschland wird die Auffassung vertreten, dass man personenbezogene Daten im Krebsregister ohne Einwilligung nicht speichern darf. Dies wird weltweit anders gehandhabt; es funktioniert, bisher gab es nirgendwo irgendeinen Missbrauch von Daten aus dem Krebsregister. Es ist immer

noch zu fragen, warum dies in Deutschland nicht auch möglich sein soll und warum es in diesem Gesetz nicht vorgesehen wird.

Ich kann Ihnen berichten, wie das Ganze entstanden ist. 1981 gab es in Hessen mit Zustimmung des dortigen Datenschutzbeauftragten Prof. Simitis einen Gesetzentwurf, der vorsah, dass die vollständige Meldung an das Krebsregister erfolgt und sie darin aufgeteilt wird: in einen epidemiologischen Datensatz und in einen Datensatz, der dem geheimen, in § 3 Abs. 2 definierten Datensatz entspricht. Er enthält weder Namen noch Wohnort, sodass selbst dann, wenn dieser Bereich geknackt oder missbraucht würde, nicht ersichtlich wäre, in welchem Ort der Patient wohnt. Dies haben Sie auch vorgesehen. Diese Daten wurden im Krebsregister in einem eigenen, abgeschotteten Rechner gespeichert, auf den kein Zugriff von anderen Netzen möglich war und der nur von einem sehr kleinen Personenkreis mit entsprechenden Sicherheitskarten genutzt werden konnte. Diese Daten könnten innerhalb des Krebsregisters also perfekt geschützt werden. Abgegrenzt durch eine Kontrollnummer könnte der eigentliche epidemiologische Datensatz gespeichert werden. 95 % der Untersuchungen oder mehr können an diesem pseudonymisierten Datensatz im Krebsregister durchgeführt werden. Eine derartige Lösung würde dem Krebsregister ermöglichen, den gesamten Prozess der Registrierung zu kontrollieren und sehr sorgfältig festzustellen, ob Doppelmeldungen vorliegen.

Doppelmeldungen stellen ein Problem dar. Kritischer wird es, wenn nach einigen Jahren beispielsweise eine Meldung über einen Zweitumor eingeht und in dieser Zeit der Name gewechselt hat. All das ist durch das Krebsregister bei der in dem vorliegenden Gesetzentwurf vorgesehenen Lösung praktisch nur mit großen Schwierigkeiten zu kontrollieren. Das heißt, dass in Bezug auf den Datensatz immer gewisse Unsicherheiten bestehen. Sie wissen vielleicht, dass die periphere Verschlüsselung in Baden-Württemberg - unter etwas anderen Kautelen - völlig danebengegangen ist. Bei einer Evaluierung stellte man fest, dass man mit diesen Daten praktisch nicht arbeiten kann, weil das Krebsregister diese Verschlüsselung nicht kontrollieren kann.

Mein Petition lautet also: Sie sollten noch einmal gründlich überlegen, auch den zweiten Schritt hin zu einer Struktur zu tun, wie sie international üblich ist und sich international bewährt hat. Es ist nicht zu begreifen, dass etwas hier in Deutschland nicht funktionieren soll, was in der ganzen Welt funktioniert. Mit diesem zweiten Schritt würde den Krebsregistern die vollständige Kontrolle über den gesamten Prozess überlassen.

In diesem Zusammenhang sollte man sich folgende Fragen stellen: Was wollen wir erreichen? Wozu brauchen wir die Daten aus dem Krebsregister? Sie werden benötigt, um die Inzidenzentwicklung zu verfolgen. Aber dies ist nur ein erster Schritt. Das Wichtigste ist, dass diese Daten in dem Moment zur Verfügung stehen, in dem man Inzidenzveränderungen feststellt, um dann herauszufinden, wo die Ursachen dafür liegen. Das muss man schnell tun.

Herr Hakulinen, der Leiter des finnischen Krebsregisters, wurde hier bereits vor zwei Jahren in einer Anhörung zum Krebsregister zitiert. Er meint, wir kümmern uns mehr um Datenschutz als um die Patienten. In Finnland könnten Auswirkungen auf die Krebsinzidenz innerhalb von ein bis zwei Stunden herausgefunden werden. - Bei uns würde das auch nach der neuen Regelung Monate dauern.

Ein Krebsregister dient im Interesse der Patienten dazu, Veränderungen so schnell wie möglich eruieren zu können. Das und nicht die Geheimhaltung von Daten ist das eigentliche Interesse der Patienten. Diesem Ziel müssen wir entsprechen. Das Geld, das dafür ausgegeben wird, muss so verwendet werden, dass wir dieses Ziel erreichen können.

In diesem Zusammenhang komme ich auf einen Punkt aus § 10, Forschung, zu sprechen. In Abs. 5 ist geregelt, wie vorzugehen ist, wenn der Patient verstorben ist. Ich bitte Sie, diesen Absatz auf jeden Fall ersatzlos zu streichen. Es ist völliger Unsinn, dass bei Kindern oder Enkelkindern die Einwilligung zur Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten eingeholt werden muss. Ich weiß nicht, ob meine Mutter einer Nachfrage nach ihren Daten zugestimmt hätte. Wer kann das sagen? Das ist eine vollkommen unsinnige Bestimmung; ich weiß nicht, wer sie erfunden hat. Sie erschwert die Arbeit. Wenn man danach verfahren würde, dauerte es unter Umständen ein halbes Jahr, bis man all das eruiert hätte.

In den neuen Bundesländern hat es sich sehr bewährt, dass die Inzidenzregister Todesfallmeldungen an die meldenden Institutionen weitergeben können. Klinische Arbeitsgruppen, klinische Krebsregister verlieren die Patienten nach einer gewissen Zeit aus der Kontrolle. Wenn der Patient gesund ist, dann geht der Kontakt verloren. Diese Arbeitsgruppen können also in der Regel nicht den gesamten Lebenszyklus verfolgen, während die epidemiologischen Register dazu in der Lage sind. Die Möglichkeit der Rückmeldung hat sich sehr bewährt und sollte im Gesetz vorgesehen werden. Es gibt erfahrungsgemäß immer Schwierigkeiten, etwas Derartiges nachträglich einzurichten. In den neuen Bundesländern können klinische Arbeitsgruppen die Überlebenszeit der Patienten über zehn bis 15 Jahre feststellen. Ich empfehle Ihnen, auch zu diesem Punkt einen Absatz in Ihr Gesetz aufzunehmen.

Summa summarum sollten Sie sich noch einmal ernsthaft überlegen, was Sie wollen: Wollen Sie ein Register haben, bei dem Datenschutz im Vordergrund steht und mit dessen Daten dann unter Umständen nicht richtig gearbeitet werden kann, wenn es wirklich darauf ankommt? Oder wollen Sie ein Register haben, bei dem Sie sich sicher sind, dass die Daten einwandfrei und vom Krebsregister kontrolliert sind, die wirklich genutzt werden können, um Fragen der Ursachenforschung zu beantworten?

Wenn Sie mit dem Ersten zufrieden sind, dann geben Sie sehr viel Geld aus. Sie wollen es evaluieren. Das könnten Sie sich sparen, denn das kostet auch wieder sehr viel Geld. Das könnte man in die Forschung stecken. Die Entwicklung ist vorangegangen; Sie haben die Möglichkeit, Weichen für gesetzliche Regelungen zu stellen, die dem internationalen Standard entsprechen. Es ist wirklich nicht einzusehen, warum das in Deutschland nicht funktionieren sollte.

(Beifall)

Dr. Hajo Zeeb (Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften): Herr Vorsitzender! Meine Damen und Herren! Ich habe den Gesetzentwurf aus der Sicht eines Forschers gelesen; gleichzeitig äußere ich mich hier als Sprecher der AG Krebs-epidemiologie der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie. Zunächst schließe ich mich den Ausführungen meines Vorredners an. Wir epidemiologischen

Forscher sähen selbstverständlich gern eine Vereinfachung der Vorgehensweisen. Ich habe dies in meinen Ausführungen auf die Studientypen bezogen, mit denen wir normalerweise arbeiten.

Zum einen geht es um Kohortenstudien, in denen Gruppen untersucht werden. So untersuchen wir in Düsseldorf im Rahmen einer Studie, ob beim fliegenden Personal der LTU in den vergangenen zehn oder 20 Jahren vermehrt Krebsfälle aufgetreten sind. Wir müssen die Möglichkeit haben, herauszufinden, ob dies auf die der Kohorte angehörenden Personen zutrifft. Die Daten darüber - Namen, Vornamen und Adresse - haben wir von der Firma bekommen; wir müssen sie mit dem Krebsregister linken können. Im Augenblick sollen und können wir bei dieser Arbeit auch das Programm erstellen. Aber auch dabei treten Probleme auf, wenn wir z. B. den Namen in unserem Register anders geschrieben haben.

Bei solchen Untersuchungen müssen wir Forscher mit dem Krebsregister und den entsprechenden Stellen interagieren und herausfinden können, ob es bei fast vollständiger Übereinstimmung weitere Möglichkeiten gibt, darüber hinausgehende Informationen vom Krebsregister zu erhalten und damit sicherzustellen, dass es sich wirklich um die von uns erfasste Person handelt. Dazu benötigen wir eine enge Zusammenarbeit. Das vorliegende Gesetz lässt zumindest die Möglichkeit des Abgleichs zu. Zu Forschungszwecken haben wir vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik solche Daten bereits bekommen. Wir hoffen, dass dies auf ähnlich unkomplizierte Weise in Zukunft auch mit dem Krebsregister NRW funktionieren wird. Ferner hoffen wir auf große Flexibilität. Es ist noch nicht sicher, dass dies mit den hier vorgeschlagenen, etwas komplizierten Lösungen möglich sein wird.

Das betrifft genauso den zweiten von uns durchgeführten Studientyp, die Fallkontrollstudien. Dabei würden wir das Register bitten, uns beispielsweise mitzuteilen, wer in den letzten drei Jahren in Bielefeld und Umgebung an einem bestimmten Tumor erkrankt ist. Diese Personen würden mit von uns gezogenen Kontrollen aus einem Register, beispielsweise dem Melderegister, verglichen und persönlich interviewt werden. Wir müssten also zu den Daten zurückgehen, die es uns ermöglichen, sie tatsächlich anzusprechen.

Diese Verfahrensweise wird durch das Krebsregistergesetz nicht gerade vereinfacht. Wir müssten mit drei Stellen kooperieren; sie müssten um ihr Einverständnis gebeten werden, damit wir überhaupt Kontakt mit ihnen aufnehmen können. Im nächsten Schritt würden wir die Personen ansprechen, um Interviews oder Fragebogenaktionen durchzuführen. Der derzeit vorgeschlagene Weg ist kompliziert. Er kann durchaus beschränkt werden. Aber auch da müssten wir sicherstellen, dass wir sehr gut mit der Ärztekammer zusammenarbeiten, um an unsere Zielpersonen heranzukommen. Das Gesetz in seiner jetzigen Form bietet dafür nur den formalen Weg. Für uns wird die Praxis sehr bedeutsam sein, um herauszufinden, ob dies funktioniert.

Ich appelliere an Sie, die Praxis der epidemiologischen Forschung in die vorgesehene Evaluation aufzunehmen, um nicht nur festzustellen, ob das Register hinsichtlich der Meldungen funktioniert, sondern um auch zu klären, ob damit Forschung betrieben werden kann. Dies einzubeziehen bedeutet keinen extrem großen zusätzlichen Aufwand.

In meiner Stellungnahme habe ich mich kurz auf ein weiteres meiner Arbeitsgebiete bezogen, und zwar auf die Krebsmortalität von Migranten in Deutschland. Mir erscheint es nicht möglich, anhand der Daten des Krebsregisters der Frage nach erhöhten Inzidenzen bei bestimmten Tumorarten nachzugehen, weil die entsprechenden Daten nicht vorgesehen sind. Das ist schade. Bisher ist die Meldung nach Nationalität in den Kategorien „deutsch“ und „andere“ vorgesehen. Das scheint mir keine günstige Lösung zu sein. Vermutlich werden wir auch in Zukunft, wenn der jetzt vorliegende Entwurf zum Krebsregistergesetz beschlossen sein wird, gesonderte Studien anfertigen müssen, weil wir aufgrund der Routinedaten des Krebsregisters nicht erwarten können, Aussagen beispielsweise zur Krebsinzidenz bei den in Nordrhein-Westfalen lebenden Türken im Vergleich zu anderen Bevölkerungsgruppen treffen zu können, wie es für uns als Forscher und vielleicht für die Gesundheitspolitik wünschenswert wäre. Dies erforderte eine erhebliche Erweiterung des Registers. Es werden also gesonderte Forschungsaktivitäten notwendig sein. Ich kann nur an Sie appellieren, in Zukunft Forschung in dieser Richtung zu ermöglichen, indem das Register selbst einzelne Weichenstellungen vorgibt. In meiner schriftlichen Stellungnahme finden sich einige Ansätze dazu. Implementiert im Register werden wir sicherlich auch zukünftig keine Inzidenzen für bestimmte Bevölkerungsgruppen wie Migranten finden. Auf diesem Gebiet werden wir nur mit Extraforschung weiterkommen können.

Vorsitzender Bodo Champignon: An dieser Stelle bitte ich die Kolleginnen und Kollegen, falls gewünscht, Fragen an die Experten zu stellen, die bis jetzt gesprochen haben.

Barbara Steffens (GRÜNE): Den vom letzten Redner angesprochenen Punkt halte ich ebenfalls für ein Problem. Allerdings sehe ich noch keinen Weg, wie sowohl Migranten und Migrantinnen als auch Aussiedler erfasst werden können. Welche Kombination von Daten erscheint Ihnen sinnvoll, um diese Gruppen zu erfassen? Möglicherweise ist dazu eine Ausweitung des Datensatzes erforderlich. Ich halte es für wenig sinnvoll, ein Krebsregister aufzubauen und dabei diese Zielgruppe komplett zu vernachlässigen sowie Daten zu erheben, die nicht verwertet werden können.

Dr. Hajo Zeeb: Wenn wir versuchen, Daten für Migranten aus Krebsregistern zu erfassen, besteht bei den Türken der Vorteil, mit einem Namensalgorithmus arbeiten zu können. Wir können also einen Namensdatensatz gegen das Register laufen lassen. Nach der derzeitigen Regelung wäre auch dies schwierig, weil wir ihn wiederum pseudonymisieren und kryptographieren müssten; aber es ist grundsätzlich möglich.

Wenn ein Algorithmus erstellt wird und dabei auf Namen und möglicherweise auf weitere Merkmale wie Geburtsort und Religion zurückgegriffen werden kann, dann können Personen in dem Register nachträglich neu identifiziert werden. Dabei erreicht man eine recht gute Trefferquote; das haben wir im Krebsregister im Saarland erforscht. Aber es bedeutet ziemlich hohen Aufwand, denn es sind gesonderte Forschungsprojekte erforderlich, um Routinedaten für eine bestimmte Gruppe aus dem Krebsregister herauszuziehen.

Zu den dazu nötigen Daten: Es ist nicht leicht, Migrantinnen und Migranten sicher zu identifizieren. Derzeit gehen wir davon aus, dass dies mit mehreren Variablen, beispielsweise dem eigenen Geburtsort und dem der Eltern sowie der Nationalität, relativ gut gelingen könnte. Um dieses Problem zu lösen, genügt es aber leider nicht, eine Variable zusätzlich aufzunehmen.

Prof. Dr. Hans-Werner Hense: Ich nenne Ihnen ein Beispiel für das Datenproblem: Meine Tochter ist auf Jamaika geboren; als Geburtsort steht bei ihr Montego Bay, Jamaika. Sie ist blond und braunäugig und natürlich keine Jamaikanerin.

Aber gehen wir noch einen Schritt weiter zurück: Überlegen Sie sich, wer uns diese Daten gibt. Das sind Ärzte im Krankenhaus; häufig sind es nicht einmal die Ärzte, sondern medizinische Dokumentarassistenten im Krankenhaus. Sie geben diese Informationen nach Datenlage. Sie haben keine Möglichkeit, die Patienten zu befragen. Man kann von den Ärzten gar nicht erwarten, eine spezifische Migrations-, Geburts-, Nationalitäts- oder ethnische Anamnese zu erheben. Wir sind an dieser Stelle schlicht und ergreifend nicht in der Lage, dies abzubilden, so interessant es wäre. Ich wäre sofort bei Ihnen, diese Frage zu untersuchen, aber es wird nicht möglich sein.

Vera Dedanwala (SPD): Könnte dieses Problem mithilfe der Patientenkarten gelöst werden? Für sie ist nur eine einmalige Erhebung nötig, bevor die Karten für die einzelnen Personen ausgestellt werden. Dabei könnten gewisse Kennziffern eingeführt werden, um solche Angaben zu erfassen.

Dr. Hajo Zeeb: Das ist das gleiche Problem. Auch da muss eine Erhebung stattfinden. Sobald diese Daten im Register vorhanden wären, könnte man damit arbeiten. Aber wer erfasst die Daten? Bisher sind nur die Namen da. Insofern müsste man ein neues, zusätzliches Datensystem haben, in dem solche Daten zusätzlich erfasst würden. Die Erhebung für das Krebsregister muss eine Routineerhebung sein. Es ist eher unwahrscheinlich, dass jemand dies zu seiner Routine macht.

Barbara Steffens (GRÜNE): Erscheint es Ihnen notwendig, im Rahmen der Datenerhebung die Zahl der Geburten zu erfassen und nach der Erwerbstätigkeit zu fragen? Zwischen diesen Variablen und bestimmten Krebsarten bestehen häufig Zusammenhänge.

Prof. Dr. Hans-Werner Hense: Die gestellten Fragen sind zweifellos interessant. Der entscheidende Punkt ist, ob wir von den Meldern erwarten können, dass uns diese Informationen in guter Qualität gegeben werden. Bei der Berufsanamnese sind die zunehmende soziale Mobilität und die vielen sehr unterschiedlichen Berufskarrieren zu berücksichtigen. Angesichts der Aufgaben, die die Melder normalerweise haben, ist es meiner Ansicht nach praktisch ausgeschlossen, diese Daten so abzubilden, dass sie im Sinne einer kausalen Untersuchung brauchbar sind. Die Melder verbringen ihre Zeit nicht damit, valide Daten für ein Register zu erheben.

Vorsitzender Bodo Champignon: Bei den Berufsgenossenschaften wird aufgrund solcher Daten doch festgestellt, dass bestimmte Industriebereiche besonders belastet sind. Ich glaube, das meinte Frau Steffens. Könnte nicht eine Korrespondenz zur Berufsgenossenschaft hergestellt werden?

Prof. Dr. Hans-Werner Hense: Herr Dr. Morfeld von den Berufsgenossenschaften ist als Experte geladen; er wird uns einiges dazu sagen können. Gegebenenfalls sind dazu spezielle Forschungsansätze erforderlich, die Kohorten- oder Fallkontrollstudien.

Prof. em. Dr. Joachim Dudeck: Die bisherigen Erfahrungen haben gezeigt, dass es nicht möglich ist, solche Daten für ein Register ausführlich zu erheben. Dies wäre viel zu unzuverlässig. Vielmehr müssen diese Daten bei den Forschungsvorhaben erhoben werden. Wenn man weiß, dass in einem bestimmten Bereich eine Inzidenzerhöhung zu verzeichnen ist, müssen bei dem entsprechenden Forschungsvorhaben die Berufsanamnese und weitere Daten erhoben werden. Dann aber ist es sinnvoll, dann sind es nur relativ wenige Patienten, bei denen dies zu erheben ist. Die Berufsanamnese ganz allgemein für das Register zu erheben, hat sich als nicht sinnvoll erwiesen.

PD Dr. Alexander Katalinic: Natürlich können wir all diese Daten in den Krebsregistern nicht erheben. Wie Herr Dudeck sagte, macht dies auch keinen Sinn. Allerdings muss ein Krebsregister gewährleisten, dass dann, wenn eine solche epidemiologische Fragestellung auftaucht, über dieses Register der Zugriff auf die Patientendaten bzw. auf den Patienten gewährleistet ist. Wegen der verschiedenen Kryptographierungsschritte zwischen Patienten, Klinik und Epidemiologen ist dieser Zugriff nicht zufrieden stellend gelöst. Dies trifft auf fast alle Krebsregister in Deutschland zu; dabei schließe ich unser Krebsregister in Schleswig-Holstein nicht aus. Wie Prof. Hense sagte, müsste man, wenn man solche Fragestellungen mithilfe eines epidemiologischen Krebsregisters sinnvoll beantworten möchte, hinsichtlich dieses Punktes Lösungen wie in den skandinavischen Ländern anstreben.

Ursula Monheim (CDU): Ich greife ein anderes Thema auf. Bereits beim Lesen der ZUschriften ist mir aufgefallen, dass Herr Prof. Dudeck ganz dezidiert eine andere Meinung vertritt, als sie in den anderen Stellungnahmen deutlich wird. Dort beschäftigt man sich durchaus mit den Anforderungen an die Qualität der peripheren Verschlüsselung, aber niemand stellt eine solche infrage. Nun haben Sie hier noch einmal dargestellt, dass es außerhalb von Deutschland durchaus epidemiologische Krebsregister ohne Verschlüsselung gibt. Auch Herr Dr. Zeeb unterstützte die Auffassung, dass dies für Forschungsarbeiten sehr viel einfacher sei. Ich möchte von den anderen Experten gerne wissen, warum diese Verschlüsselung in unseren Gesetzentwurf aufgenommen wurde, was dagegen spricht und welche anderen Möglichkeiten für eine Chiffrierung der Daten auf dem Wege zum Krebsregister bestehen.

Prof. em. Dr. Joachim Dudeck: Dabei handelt es sich im Grunde genommen um eine Vorsorgemaßnahme für einen Fall, der bisher noch nie eingetreten ist und der auch im Datenschutzgesetz nicht vorgesehen ist. Die Regelung im Krebsregistergesetz, dass

die Daten insgesamt unter gewissen Sicherheitskautele, wie ich sie auch in meiner Stellungnahme beschrieben habe, im Krebsregister gesammelt werden, ist sowohl mit dem Datenschutzgesetz des Bundes als auch dem des Landes Nordrhein-Westfalen verträglich. Das ist ein übertriebener Schutz vor etwas, was noch nie eingetreten ist, also für einen praktisch nicht realistischen Gefahrenfall. Das entspräche einer hier im Landtag verabschiedeten gesetzlichen Regelung, der zufolge alle Dächer im Land Nordrhein-Westfalen so gebaut sein müssten, dass sie einem Meteoriteneinschlag standhalten könnten. Ein derart unsinniges Gesetz würde niemand machen; das würde niemand bezahlen, weil es so selten vorkommt. Beim Krebsregister glaubt man aber einen solchen Unsinn machen zu können, selbst auf die Gefahr hin, dass man dann, wenn wirklich mit den Daten gearbeitet werden soll, Probleme entdeckt, dass das gar nicht zusammenpasst. Deswegen mein Petition: Überlegen Sie noch einmal, ob Sie nicht den Weg gehen sollten, der in der ganzen Welt gegangen wird, der überall funktioniert und auf dem noch nie irgendetwas passiert ist.

Vorsitzender Bodo Champignon: Da es im Moment keine weiteren Wortmeldungen gibt, fahren wir in der Anhörung fort.

Rüdiger Dölle (Robert-Koch-Institut, Dachdokumentation Krebs, Berlin): Sehr geehrter Herr Vorsitzender! Sehr geehrte Abgeordnete! Sehr geehrte Anwesende! Wir haben hier bereits vor zwei Jahren ein Statement abgegeben; wir vertreten weiterhin die dort geäußerte Auffassung. Ich werde daher lediglich ein kurzes persönliches Statement hinzufügen.

Die Gesundheitspolitik und die konkrete Organisation der Gesundheitsversorgung basieren auf einer Vielzahl von Entscheidungsprozessen. Je umfassender der Informationsstand ist, desto besser können Entscheidungen für die Versorgung im Gesundheitswesen getroffen werden. Eine umfassende Informationsbasis trägt maßgeblich dazu bei, mit höherer Wahrscheinlichkeit größtmögliche Effizienz und Effektivität der Entscheidungen zu erreichen.

Die Krebsregistrierung ist ein wesentlicher und notwendiger Bestandteil des Gesamtsystems dokumentierter gesundheitsorientierter Informationen. Die Dachdokumentation Krebs berechnet auf der Basis aller Krebsregister in Deutschland aussagekräftige epidemiologische Kennziffern, um sie unterschiedlichen gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen zuzuführen. Ergebnisse von Auswertungen im Robert-Koch-Institut sind u. a. Aussagen zu Krebshäufigkeiten, zu Neuerkrankungsraten, zu Entwicklungstrends, zu Erkrankungs- und Sterberisiken in Deutschland, aber ebenso zu regionalen Besonderheiten bei der Häufigkeit bestimmter Krebsformen, soweit dies möglich ist, sowie Aussagen zum Erfassungsgrad der einzelnen Register.

Für die Erfüllung der uns gestellten Aufgaben sind wir auf die Daten aller Krebsregister in Deutschland angewiesen. Die Qualität dieser Daten, die uns zur Verfügung gestellt werden, bestimmt entscheidend die Qualität unserer Auswertungen. Dabei geht es nicht allein um die Daten; vielmehr sind wir davon abhängig, dass die Daten flächendeckend und vollzählig erhoben werden. Mit qualitativ hochwertigen und vollständigen Daten

sind wir in der Lage, für die Bevölkerung und für die Politik verlässliche Informationen zum Krebsgeschehen in Deutschland zur Verfügung zu stellen.

Wir haben großes Interesse daran, dass in Nordrhein-Westfalen ein flächendeckendes, vollzähliges Krebsregister etabliert wird. Wir sehen es als positiv und zukunftsweisend an, dass bei dem hier zur Diskussion stehenden Ansatz für das Krebsregister in Nordrhein-Westfalen richtungsweisende IT-Systeme verwendet werden.

Dr. Peter Morfeld (Institut für Arbeitswissenschaften der RAG, Dortmund): Sehr geehrter Herr Vorsitzender! Meine Damen und Herren! Das Institut für Arbeitswissenschaften der RAG beschäftigt sich aufgrund seiner Zugehörigkeit zu einem Betrieb besonders mit der Frage, wie sich Gesundheitsrisiken von Mitarbeitern entwickeln. Das Institut ist über einen Kooperationsvertrag mit dem Institut für Arbeits- und Sozialmedizin der Universität zu Köln verkoppelt.

Soweit ich es überblicke, sind wir bislang die Ersten und Einzigen in Deutschland, die eine Krebslängsschnittstudie gemeinsam mit einem epidemiologischen Krebsregister, und zwar dem des Saarlandes, durchführen. Unser Ziel ist es, das Krebsrisiko von Steinkohlebergleuten herauszufinden. Wir hätten dies gern in Nordrhein-Westfalen gemacht, aber die Möglichkeit hierzu besteht eben nicht. Deshalb begrüßen wir grundsätzlich die Einführung eines solchen Registers.

Aufgrund meiner praktischen Erfahrungen weise ich auf einige zentrale, schmerzliche Probleme hin. Das betrifft vor allem das korrekte Matching, den Abgleich, und einen möglichst vollständigen Follow-up, um Studien erstellen zu können, die den international angestrebten Vollständigkeitsgrad von 95 % erreichen.

Der vorliegende Entwurf enthält aus meiner Sicht mehrere Unterbestimmungen in systematischer Weise, auf die ich Sie gerne hinweisen möchte. Erlauben Sie mir dazu bitte vier technische und eine grundsätzliche Anmerkung.

Die erste technische Anmerkung: § 7 Abs. 1. regelt, dass der Datenabgleich im Register über die Pseudonyme erfolgt. § 3 Abs. 9 besagt, dass die Pseudonyme symmetrisch verschlüsselte Identitätskryptogramme und Sterbedatenkryptogramme sind. Die Identitätskryptogramme sind einwegverschlüsselt; in ihnen stecken die Identitätsdaten allein nach § 3 Abs. 2. Das heißt, es fehlen die Daten nach § 3 Abs. 3 Nrn. 1 bis 3. Geschlecht, Monat und Jahr der Geburt sowie Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung sind also nicht enthalten.

Ich ziehe ein fiktives Beispiel heran: Stellen Sie sich vor, ein Herr Bernd Nolte wohnt in Münster in der Hauptstraße 6 - ich hoffe, dass es ihn nicht gibt - und ein zweiter Bernd Nolte wohnt ebenfalls in der Hauptstraße 6, allerdings in Siegen, beide sind an Krebs erkrankt, leben aber Gott sei Dank noch. Beide haben am 17. in verschiedenen Monaten Geburtstag und sind sehr unterschiedlichen Alters. Die Pseudonyme, die daraufhin erstellt werden, sind völlig identisch. Somit werden die Daten dieser beiden Personen zusammengeführt.

Daher schlage ich vor, die Identitätskryptogramme zu erweitern und die Daten nach § 3 Abs. 3 Nrn. 1 bis 3 ebenfalls aufzunehmen. Das scheint mir unproblematisch, da eine

Einwegverschlüsselung vorgenommen wird und zudem anschließend eine symmetrische Verschlüsselung erfolgt.

Die zweite Anmerkung technischer Art: Abgleich zur Mortalität. Nach § 5 Abs. 1 wird dem Krebsregister von den Meldebehörden mitgeteilt, wer verstorben ist. Es wird aber nicht mitgeteilt, wer lebt.

(Zuruf: Das ist der Rest!)

Das ist ebenfalls eine Unterbestimmung. Ist eine Person nicht als tot gemeldet, so kann sie entweder noch in Nordrhein-Westfalen leben oder sie kann in einem anderen Bundesland oder im Ausland leben, aber sie kann dort auch verstorben sein. Die Daten reichen so, wie sie zunächst einmal zusammengestellt werden, nicht aus, um kurative Maßnahmen zu bewerten, z. B. die Vorsorgemaßnahmen für Brustkrebs, weil aus den Daten des Krebsregisters nicht abgeleitet werden kann, wer woran verstirbt. Dies wäre natürlich möglich - ich spreche hier aus Sicht der Follow-up-Studien, wie Sie bemerken werden -, wenn die Meldebehörde nicht nur die verstorbenen, sondern alle Personen meldete, sodass auch bekannt würde, wer noch lebt. Wenn darüber hinaus die aktuelle Adresse mitgeteilt werden würde, könnte man ein Follow-up anschließen. Damit gäbe es eine vernünftige Grundlage für Längsschnittstudien.

Meine dritte technische Anmerkung bezieht sich auf die Nationalität, ebenfalls ein wesentliches Identifikationsmerkmal. Diese Problematik ist bereits angesprochen worden. Ich halte die Unterscheidung nach „deutsch“ und „nicht deutsch“ für zu wenig differenziert. Dies ist ebenfalls eine Unterbestimmung. Wir können z. B. keine Berichte über Zusammenhänge zwischen Steinkohlenbergbau und Krebserkrankungen bei türkischen oder italienischen Mitbürgern und Mitbürgerinnen erstellen. Man sollte die Nationalität also über einen differenzierteren Schlüssel ablegen.

Die vierte technische Anmerkung bezieht sich auf die Kodierung, um die es hierbei insgesamt geht. Die Problematik der fehlenden Daten hat uns in Bezug auf das saarländische Krebsregister immer sehr gestört. Es ist nicht klar geregelt, wie fehlende Daten kodiert werden. Oberflächlich erscheint es vielleicht so, als ob man sich hierüber keine Gedanken machen sollte. Aber wir leiden immer darunter, dass wir nicht unterscheiden können, ob eine Krankheit nicht vorliegt oder ob die Daten dazu gar nicht erhoben wurden.

Erlauben Sie jetzt bitte noch eine grundsätzliche Anmerkung. Sie bezieht sich vor allem auf § 10 Abs. 7, Kohortenstudien, weil wir etwas Ähnliches wie das hier Vorgeschlagene mit dem saarländischen Krebsregister durchführen. Schreibfehler, Namensänderungen oder auch Geburtsdatenänderungen, die wir z. B. von den türkischen Mitbürgern kennen, die einmal im Leben das Recht haben, ihr Geburtsdatum zu ändern - ich weiß nicht, ob das heute noch gilt -, führen zu erheblichen Problemen beim Abgleich. Nimmt man hinzu, dass in dem Pseudonym Straße und Hausnummer aufgenommen sind und die Leute umziehen, ergeben sich erhebliche Identifizierungsprobleme. Soll man denn alle möglichen verschiedenen Wohnorte und Straßen kodieren und sie alle in der Hoffnung anführen, dass man irgendein Pseudonym trifft? Das spricht aus unserer Sicht für die skandinavische Lösung, offene Daten im Register zu halten.

Hierzu möchte ich gern einen berühmten Dortmunder Soziologen zitieren, Niklas Luhmann, der definiert hat, was Rationalität ist, nämlich: Rationalität ist Reduktion von Komplexität. - Ich würde mich freuen, wenn ein Registergesetz mehr mit Verboten als mit sehr komplizierten Verunmöglichungsansätzen arbeiten würde.

Dr. Robert D. Schäfer (Ärztchammer Nordrhein, Düsseldorf): Aus den bereits vorgebrachten Stellungnahmen ergibt sich: Das Problem jedes Registers liegt darin, dass man primär nicht weiß, was man eines Tages wissen möchte. Deswegen gibt es eine prinzipielle Untererfassung. Demzufolge soll ein Register helfen, den sicheren Zugang zu den Personen zu gewährleisten, denen diese Informationen innewohnen, um sie zu einem späteren Zeitpunkt zusätzliche Informationen liefern lassen zu können, bei denen primär nicht vorhersehbar war, dass sie benötigt werden würden. Wenn man sich über dieses Problem im Klaren ist, dann werden auch einige der bisherigen Beiträge klarer: Der Gesetzgeber soll Grundlagen dafür schaffen, dass das künftig möglich wird.

Wir haben uns in unserer Stellungnahme auf zwei Punkte bezogen:

Erstens geht es um die Einbeziehung der Aspekte, die auch in das Landesgesundheitsprogramm aufgenommen worden sind, also um die Festschreibung eines konsequenten, methodischen und systematischen externen Abgleichs und des Austauschs mit existierenden international anerkannten Registern. Wir sollten also dafür sorgen, dass das hier einzurichtende Krebsregister international kompatibel ist. Wir haben nicht nur eine nationale Gesundheitskarte, sondern europäische Dimensionen zu erwarten. Ich würde es sehr begrüßen, wenn wir auch bei einer Dokumentation die Perspektiven einbezögen, die sich aus dem sich öffnenden Europa ergeben.

Der zweite wesentliche Punkt betrifft die Evaluation. Sicherlich gibt es methodische Probleme von Registern. Auch die bereits angesprochenen skandinavischen Register, die als scheinbar ideal dastehen, sind nicht in der Lage, alle Fragen zu lösen, die uns etwa in Bezug auf die Wirksamkeit der Brustkrebsvorsorge beschäftigen. Vor diesem Hintergrund sollte man einerseits die Erwartungen, die sich an ein solches Register richten, nicht überfrachten; andererseits sollte die Evaluation verdeutlichen, was das Register leisten und was es nicht leisten kann und wie wir es demzufolge ausgestalten müssen.

Deswegen schließen wir unsere Stellungnahme mit der Aufforderung, das Gesetz jetzt zu befürworten, also in eine Aktivität einzusteigen, die uns gestattet, mit einem solchen Instrument Erfahrungen sammeln können. Gleichzeitig sollten wir lernbereit sein und das Konzept dieses Gesetzes nach den vorgegebenen Evaluationsschritten so weiterentwickeln, dass es die an es gerichteten Erwartungen erfüllen hilft.

(Beifall)

Prof. Dr. Ingo Flenker (Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe, Münster): Herr Vorsitzender! Meine Damen und Herren! Die Ärztekammer Westfalen-Lippe begrüßt ebenso wie die Ärztekammer Nordrhein das Krebsregistergesetz nachhaltig und unterstützt es. Dies gilt insbesondere für die im Gesetz vorgeschriebene Meldepflicht für die Kolleginnen und Kollegen. Wir glauben, dass sie zwingend erforderlich ist, um zu

einer soliden Datenbasis zu kommen. Eine solche Basis ist Voraussetzung für entsprechende Forschungsvorhaben und Konsequenzen.

Wir sind nicht der Auffassung, dass im Gesetz eine Sanktionierung für den Fall festgeschrieben werden müsste, dass Ärztinnen und Ärzte nicht melden. Dies lässt sich durch das Berufsrecht regeln. Wir würden auch entsprechend verfahren.

Wir sind der Auffassung, dass die Meldungen nur auf dem elektronischen Meldeweg erfolgen können. Wir stehen im Gesundheitswesen am Beginn des Zeitalters der Telematik. Hier kann man sich keinen anderen Weg vorstellen. Ich befürchte auch nicht, dass dies Probleme für die Praxen der niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen mit sich bringen wird. Etwa 80 bis 90 % der Praxen sind mit entsprechenden EDV-Einrichtungen ausgestattet.

Wir begrüßen außerordentlich die Verknüpfung des Krebsregisters mit der onkologischen Qualitätssicherung und glauben, dass hierdurch Doppelstrukturen vermieden werden. Das schafft Akzeptanz und Effizienz im Verfahren. In dem Gesetz sind das individuelle Interesse des Patienten an Datenschutz auf der einen Seite und das öffentliche Interesse und das Forschungsinteresse auf der anderen Seite unserer Meinung nach relativ gut austariert worden. Das Gesetz hat uns als Ärztekammer eine besondere Aufgabe der Entschlüsselung von Daten für Forschungsvorhaben übertragen. Die Ärztekammer Westfalen-Lippe nimmt diese Aufgabe ausgesprochen gerne an. Wir glauben, dass wir dazu aufgrund unserer Erfahrungen in der externen Qualitätssicherung gut geeignet sind.

Unser einziger Wunsch ist, dass dieses Gesetz sehr schnell umgesetzt wird, denn unserer Auffassung nach stellt es einen sehr wichtigen Schritt dar, um eines der gesundheitspolitischen Ziele des Landes Nordrhein-Westfalen zu realisieren, nämlich Krebskrankungen erfolgreich zu bekämpfen.

(Beifall)

Dr. Wolfgang-Axel Dryden (Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe, Dortmund): Herr Vorsitzender! Meine Damen, meine Herren! Auch die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe begrüßt die Einführung des Krebsregisters sehr. Sinn und Zweck dieses Registers ist bei allen hier im Raum unstrittig und braucht daher nicht besonders betont zu werden. Die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe befasst sich bereits damit, bestimmte Arbeitsgänge in Bezug auf das Krebsregister umzusetzen. In diesem Zusammenhang verweise ich auf das Mammographiescreening, an dessen Erarbeitung wir maßgeblich und engagiert beteiligt sind. Wir wollen uns hier auch weiterhin einbringen.

Die positiven Seiten sind das eine. Lassen Sie mich zwei Bemerkungen zu Nebenwirkungen machen. Wir als Ärzte wissen ebenso wie der informierte Laie, dass Methoden und Maßnahmen nicht nur Wirkungen, sondern auch Nebenwirkungen haben. Letztere beziehen sich aus meiner Sicht beispielsweise auf die Praxen. Mit der Umsetzung eines Krebsregisters wird es natürlich zu einer Belastung der Praxen kommen, z. B. im Rahmen des zusätzlichen Dokumentationsaufwandes. Etwas, was Prof. Hense vorhin in einem Nebensatz sagte, ist für mich fast schon ein Unwort: der Dokumentationsassistent.

Das darf nicht passieren. Der in den Praxen aufzuwendende Dokumentationsaufwand darf nicht die Zeit des Arztes für die Zuwendung zum Patienten stehlen. Es müssen also schlanke Dokumentationswege da sein.

Deswegen ist es aus unserer Sicht sehr begrüßenswert und wichtig, den elektronischen Weg der Datenübermittlung zu wählen. Aber auch hierbei gilt es natürlich zu bedenken, dass dies einen Investitionsaufwand bedeutet. Etwa 80 bis 90 % der Praxen rechnen gegenüber den Kassenärztlichen Vereinigungen auf Datenträgern ab. Aber im Moment gibt es noch gar keine Online-Verbindung. Die hierfür notwendigen Investitionen von der Authentifizierung über die technische Herstellung des Online-Verbindungsweges bis hin zur Wahl eines Providers sind ebenfalls mit Kosten für die Praxen verbunden. Das müssen wir natürlich berücksichtigen.

Meine letzte Bemerkung bezieht sich auf die in der letzten Anhörung geäußerte Befürchtung der untauglichen Komplexität des Verfahrens. Aus meiner Sicht ist diese Befürchtung allenfalls in Richtung der technischen Umsetzung berechtigt. Diese Komplexität steht im Zusammenhang mit dem Umgang mit den Daten und mit der Sensibilität, die gegenüber dem Datenschutz aufgebracht wird. Meine Vorredner haben sich bereits dazu geäußert, inwieweit Gesichtspunkte des Datenschutzes förderlich oder hinderlich sind, die Ziele eines Krebsregisters umzusetzen. Hierbei gilt es, auf eine gute Mischung zwischen dem Datenschutz und den Zielen eines solchen Krebsregisters zu achten.

Dr. Reinhard Bollmann (Hartmannbund, Landesverband Nordrhein, Bonn): Herr Vorsitzender! Meine Damen und Herren! Ich bedanke mich dafür, dass ich hier als Vertreter des Hartmannbundes Stellung nehmen kann, und betone, dass ich gleichzeitig Landesvorsitzender des Berufsverbandes Deutscher Pathologen in Nordrhein bin. Sie werden dies gleich an den Vorschlägen bemerken, die ich einbringen werde.

Der Hartmannbund fordert und unterstützt prinzipiell den Aufbau und die Einrichtung eines Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen, hat hierzu jedoch einige Forderungen und Empfehlungen. Wir haben eben schon gehört, welcher bürokratische Aufwand bei den meldenden Ärzten entstehen kann. Er muss möglichst klein gehalten werden. Doppelmeldungen müssen vermieden werden, z. B. an DMP, Brustzentren, Studien usw. Kürzlich hat Frau Kollegin Auerswald auf dem Deutschen Ärztetag in Bremen dargelegt, welcher enormer bürokratischer Aufwand heute schon sowohl in den Krankenhäusern als auch bei den Ärzten entsteht: Ärzte in den Krankenhäusern müssen teilweise 50 % ihrer Arbeitszeit damit verbringen, Dokumentationspflichten zu erfüllen.

Die Kostenerstattungen und das ärztliche Honorar hat mein Vorredner bereits angesprochen. Der Hartmannbund fordert, dass die Kosten anhand betriebswirtschaftlicher Kalkulationen beziffert werden. Die Kosten der onkologischen Qualitätssicherung, die von der Selbstverwaltung getragen werden müssen, müssen erstattet werden, da ansonsten unzumutbare finanzielle Belastungen auf die Ärzteschaft zukommen. Das Gleiche trifft auch für die Kosten von Einrichtungen wie EDV-Anlagen zu, wie sie nach § 4 des Registergesetzes vorgesehen sind, ebenso auf die Kosten, die mit der Gründung der GmbH im Zusammenhang stehen, sowie auf Verwaltungs- und Personalkosten.

Außerdem sieht der Hartmannbund hinsichtlich § 10 einige Probleme. Darin wird geregelt, dass die Patienten, die über die Erkrankung nicht aufgeklärt wurden bzw. Wider-

spruch gegen Kontaktaufnahme eingelegt haben, nicht über ein Verfahren nach § 10 über ihre Krankheit unterrichtet werden. Die Meldung dieser Patienten ist wegen der bestehenden Gefahr und der erheblichen Auswirkungen für sie konkreter als bisher vorgesehen zu regeln.

Als Pathologe möchte ich folgenden Aspekt betonen: Nahezu 100 % der Krebsdiagnosen werden durch den Pathologen gestellt. Fast alle Daten entstehen also primär beim Pathologen. Daher sollten die Pathologen primär in den Kreis der Meldenden einbezogen werden. Durch eine digitale Vernetzung der beteiligten Pathologien könnte es dann zu einer optimalen Unterstützung der Meldevollständigkeit kommen.

Ich komme nun zu dem Geschehen auf der unteren, der lokalen Ebene. Wir sind der festen Überzeugung, dass ein Krebsregister ohne etablierte Strukturen auf der unteren Ebene bereits jetzt zum Scheitern verurteilt ist. Das Ministerium beabsichtigt, das epidemiologische Krebsregister mit einer flächendeckenden Dokumentation onkologischer Erkrankungen, also der onkologischen Qualitätssicherung, zu verknüpfen. So sollen die Meldungen an das epidemiologische Krebsregister gemäß § 4 Abs. 1 in der Regel über die für die onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung erfolgen. Hierfür sollen für den Landesteil Westfalen-Lippe die OSP genutzt werden; für den Landesteil Nordrhein sollen nach den Vorstellungen des Ministeriums eine analoge Regelung bzw. entsprechende Strukturen geschaffen werden, jedoch keine neuen OSP.

Es gab einen OSP Bonn, der gute Arbeit geleistet hat. Er hat dort eine optimierte onkologische Nachsorge organisiert. Der OSP Bonn wurde liquidiert, aus welchen Gründen auch immer. Die Daten werden offenbar von der Ärztekammer Nordrhein verwaltet. Nachfolgeorganisation des OSP Bonn ist das Onkologische Qualitätsnetz Bonn, OQN e. V. Die Schaffung neuer Strukturen ist zumindest im Großraum Bonn unnötig. Die Genika-Studie hat bewiesen, dass der Meldeverbund im Großraum Bonn existiert und unter Einschluss der Pathologen, von denen die Primärmeldungen ausgehen, bestens funktioniert. Durch Verlagerung der Aufgaben nach § 4 Abs. 1 auf das Onkologische Qualitätsnetz Bonn e. V. wird gleichzeitig der Gesundheitsstandort Bonn gestärkt.

Der Hartmannbund stellt somit folgende Forderungen bzw. gibt folgende Empfehlungen: Im Landesteil Nordrhein soll die Meldung über das Onkologische Qualitätsnetz Bonn erfolgen, zumindest für den Großraum Bonn. Die Daten, die früher im Onkologischen Schwerpunkt Bonn gespeichert und von der Ärztekammer Nordrhein verwaltet bzw. gesichert wurden, müssen in das neu zu schaffende Krebsregister übernommen werden.

Nach § 1 Krebsregistergesetz gehört auch die Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen, z. B. dem Mammographiescreening, zum Zweck und Regelungsbereich des Gesetzes und somit selbstverständlich auch die zytologische Krebsvorsorge einschließlich der damit zusammenhängenden zytologischen Korrelation. Dies muss ebenfalls bedacht werden. Ein Modell, wie dies im Rahmen eines Registers erfolgen könnte, wurde im OSP Bonn bereits entwickelt und könnte jetzt z. B. mit den Zytologiekommisionen der Kassenärztlichen Vereinigungen auf den verschiedenen Ebenen organisiert werden.

§ 1 Krebsregistergesetz besagt, dass zum Regelungsbereich des Gesetzes auch die sogenannten Frühstadien bösartiger Neubildungen gehören. Der Begriff „Frühstadium“ ist aber bisher nirgendwo definiert. Dies muss dringend geschehen, da sonst eine un-

zumutbar hohe Zahl von Meldungen erfolgen würde. Wenn wir z. B. davon ausgehen, dass allein die sonnenbedingte Schädigung der Haut, die sogenannte aktinische Keratose, definitionsgemäß ebenfalls ein derartiges Frühstadium darstellt, dann müsste eigentlich jeder zweite Patient aus der täglichen Praxis an das Register gemeldet werden. Es muss also definiert werden, was unter „Frühstadium bösartiger Neubildungen“ zu verstehen ist.

Beim abschließenden Punkt der Todesursachenstatistik ist wieder der Pathologe gefordert, seine Meinung zu äußern. Man muss ganz klar sagen: Eine wirkliche Todesursachenstatistik kann nur durch eine Obduktionsstatistik geleistet werden. Traurigerweise wird diese Form der Qualitätssicherung ärztlicher Tätigkeit in Deutschland nur in verschwindend geringem Maße durchgeführt. Wir Pathologen meinen, dass die Obduktionen unbedingt gefördert werden müssen. Dies würde aber auf Landesebene eine Novellierung des kürzlich erlassenen Bestattungsgesetzes erfordern.

Der Hartmannbund unterstützt die Forderungen der Essener Erklärung.

Vorsitzender Bodo Champignon: Im Zusammenhang mit dem nächsten Beitrag mache ich darauf aufmerksam, dass die Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege auf die Zuschrift der Krankenhausgesellschaft, Drucksache 13/4545, verwiesen hat.

Jan Wiegels (Krankenhausgesellschaft NRW, Düsseldorf): Auf der Grundlage unserer Ihnen vorliegenden Stellungnahme werde ich nur einige Aspekte akzentuieren, die uns bezüglich der Einführung eines flächendeckenden epidemiologischen Krebsregisters und der onkologischen Qualitätssicherung als besonders wichtig erscheinen. Dabei geht es weniger um die Inhalte als vielmehr um die administrativen und technischen Rahmenbedingungen. Dabei kann ich unmittelbar an die Ausführungen der Vorredner anschließen.

Zunächst thematisiere ich den Dokumentationsaufwand, den wir in unserer Stellungnahme ebenfalls hervorgehoben haben und der insbesondere mit der Einführung der onkologischen Qualitätssicherung im Zusammenhang steht. Hierbei handelt es sich um ein weiteres Qualitätssicherungsverfahren, das zusätzlichen Dokumentationsaufwand sowohl in den Krankenhäusern als auch bei niedergelassenen Ärzten erfordert. In den Krankenhäusern wird bereits heute eine Vielzahl von Qualitätssicherungsverfahren angewandt, die alle in der guten Absicht der Verbesserung der Versorgungsqualität eingeführt werden. So gibt es zurzeit in den Krankenhäusern beispielsweise bei Brustkrebs bis zu sechs Parallelverfahren zur Qualitätssicherung und Zertifizierung.

Dies ist wirklich kein Klagegedicht: Aber ich muss auch von meiner Seite aus darauf hinweisen, dass ein Krankenhausarzt nach einer Untersuchung des Deutschen Krankenhausinstituts schon heute durchschnittlich bis zu drei Stunden täglich mit Dokumentationsaufgaben beschäftigt ist. Im Pflegebereich sieht es nicht viel besser aus. Wir fordern deshalb nachdrücklich, bei Einführung dieses Qualitätssicherungsverfahrens, das jetzt flächendeckend für alle onkologischen Fälle vorgesehen ist und somit eine ganz andere Dimension als die bisherigen Verfahren hat, die verschiedenen QS-Verfahren zu syn-

chronisieren. Das ist eine Forderung an den Gesetzgeber, aber natürlich auch an die Selbstverwaltung, also an uns selbst.

In Bezug auf die onkologische Qualitätssicherung in Nordrhein weisen wir darauf hin, dass nach dem Stand der aktuellen Gespräche, die wir innerhalb der Selbstverwaltung führen, realistisch nicht vor Anfang 2006 mit dem Beginn des Verfahrens im Landesteil Nordrhein zu rechnen ist und es, wie eben bereits angeklungen ist, dringend erforderlich ist - damit haben wir uns in der letzten Zeit intensiv befasst -, die noch bestehenden Tumorzentren im Landesteil Nordrhein in dieses Verfahren zu integrieren. Es gibt sie z. B. noch an sämtlichen Unikliniken, so am Klinikum Aachen. Es existiert aber auch eine eigene Arbeitsgemeinschaft, die im Düsseldorfer Raum aktive Nachsorge betreibt; dies ist ebenfalls ein sehr wichtiger Aspekt. Wir sind sehr froh darüber und fördern es, dass bei den Gesprächen Einigkeit darüber besteht, landeseinheitliche Lösungen anzustreben. Bezüglich der onkologischen Qualitätssicherung wollen wir die Regelungen aus Westfalen-Lippe weitestgehend übernehmen, soweit sie adaptierbar sind.

Ein sehr wichtiger Aspekt ist hier noch nicht zur Sprache gekommen: die Kostenfrage. Vorgesehen ist ein zweiteiliges Verfahren. Der Regelweg soll über die onkologische Qualitätssicherung gehen. Wenn aber der Patient nicht zustimmt oder die Einrichtung nicht mitmacht, geht die Meldung direkt an das epidemiologische Krebsregister. Dafür ist im Regierungsbezirk Münster eine Vergütung in Höhe von früher 6 DM und heute 3,07 € gezahlt worden, die sich im neuen Gesetz jedoch nicht wiederfindet. Wir haben diese Thematik gegenüber dem Ministerium mehrfach angesprochen und in einem Schreiben an die Ministerin von August 2004 nachdrücklich darum gebeten, eine entsprechende Regelung aufzunehmen. Eine Antwort steht leider bis heute aus. Wenn hierfür keine Rechtsgrundlage geschaffen wird, kann keine entsprechende Refinanzierung erfolgen. Dies ist für uns in keiner Weise nachvollziehbar. Insofern bedarf diese Frage dringend einer Regelung im Gesetz oder in einer nachgeordneten Verordnung.

Im Zusammenhang mit der Datenkonzeption stellt sich für uns die Frage, ob das Land gut beraten ist, ausschließlich auf das von der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe erstellte ONDIS-Programm zu setzen. Nach unserer Einschätzung könnte dies wettbewerbsrechtliche Fragestellungen aufwerfen, zumal in vielen Krankenhäusern in ganz NRW im onkologischen Bereich auch andere Dokumentations- und Qualitätssicherungsverfahren angewandt werden.

Vorsitzender Bodo Champignon: Da Herr Dr. Hansen von der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein noch nicht anwesend ist, frage ich, bevor ich die nächste Fragerunde eröffne, Herrn Dr. Enderer und Frau Dr. Meier, ob sie sich den Ausführungen der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe weitestgehend anschließen können oder ob sie eine extrem davon abweichende Meinung vertreten. In diesem Falle hätten sie Gelegenheit, sie zu äußern; ansonsten beziehen wir das in die Frageunde ein.

Dr. Dr. Klaus Enderer (Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, Düsseldorf): Herr Vorsitzender, wir weichen von den Aussagen der KV Westfalen-Lippe nicht ab, sondern stimmen ihnen im Wesentlichen zu. Wir wollten noch einige Sonderaspekte anspre-

chen, aber ich will die Fragerunde nicht aufhalten. Wir stehen aber gern zur Beantwortung von Fragen zur Verfügung.

Vorsitzender Bodo Champignon: Wenn Sie sich zu einer Frage äußern wollen, dann melden Sie sich bitte. - Somit ist die Fragerunde eröffnet.

Barbara Steffens (GRÜNE): Meine Frage bezieht sich auf die Angabe der Todesursachen. Bei der jetzigen Erfassung muss Krebs als Todesursache diagnostiziert sein, um die entsprechenden Patienten aufzunehmen. Dies schränkt das Bild natürlich extrem ein, denn es gibt Todesfälle, die zwar in unmittelbarem Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen, bei denen aber nicht der Krebs die Todesursache ist. Schränkt dies aus Ihrer Sicht nicht die Datenerfassung ein und verfälscht es nicht das Bild? Gibt es Möglichkeiten, die Erfassung zu erweitern, ohne dass der Aufwand ins Unermessliche steigt?

Dr. Reinhard Bollmann: Sie sprechen das Problem an, das ich erläutern wollte. Wenn eine Patientin mit Brustkrebs, die jahrelang therapiert wurde, stirbt, dann wird man immer davon ausgehen, dass ihr Tod Folge der zugrunde liegenden onkologischen Erkrankung ist. Aber es gibt noch viele andere Möglichkeiten. Dies kann letztlich nur durch eine Obduktion geklärt werden. In Bezug auf die verstorbene Frau wird Tod durch Mammakarzinom registriert werden. Das ist einer der Gründe dafür, warum die Statistiken in Deutschland nicht mit den internationalen Statistiken vergleichbar sind.

Prof. Dr. Ingo Flenker: Herr Kollege Bollmann, als Kliniker muss ich Ihnen in diesem Punkt nachdrücklich widersprechen. Wir Kliniker können in der täglichen Praxis durchaus sehr deutlich differenzieren, ob eine Patientin, die an einem Tumor erkrankt war, beispielsweise an einem Herzinfarkt, an einer Pneumonie oder an ihrer Tumorerkrankung verstorben ist. Entsprechend wird dies in der Todesbescheinigung dargestellt.

Sicherlich wird es gelegentlich Grenzfälle geben, bei denen diese Differenzierung nicht möglich ist. Aber die Annahme, dass bei jedem, der an einem Tumor erkrankt ist oder war und stirbt, die Tumorerkrankung als Todesursache dokumentiert wird, ist aus der Kenntnis des klinischen Alltags heraus nicht zutreffend.

Dr. Reinhard Bollmann: Dagegen sprechen internationale Statistiken und Erfahrungen, wonach auch die klinische Diagnose zu Lebzeiten in bis zu 30 % der Fälle anhand von Obduktionen korrigiert werden muss. Das wurde kürzlich im „Ärzteblatt“ veröffentlicht.

Prof. Dr. Ingo Flenker: Es ist sicherlich richtig, dass es durch die Obduktion zu einer Erweiterung der Diagnose kommt, Herr Bollmann. Aber wir haben doch hier über die Frage diskutiert, ob zwischen der Todesursache „bestehende Tumorerkrankung“ und einer andersartigen Todesursache differenziert wird. Dies wird schon klinisch erfasst ohne die entsprechende Unterstützung von Pathologen.

Dr. Reinhard Bollmann: Wie wollen Sie das wissen, wenn der Patient zu Hause verstorben ist? Da gibt es viele ungeklärte Fragen. In Deutschland wird einfach viel zu wenig obduziert.

Barbara Steffens (GRÜNE): Ich fand Wort und Widerwort sehr spannend, aber das hat meine Frage nicht wirklich beantwortet, denn sie ging in eine andere Richtung. Sie bezog sich nicht darauf, ob sehr differenziert diagnostiziert wird. Es gibt viele Krebspatienten, die an etwas anderem sterben, wo es aber einen kausalen Zusammenhang mit der Krebserkrankung gibt. Die diagnostizierte Todesursache kann Folge der Krebserkrankung sein. Meines Erachtens werden mit der jetzt vorgesehenen gesetzlichen Regelung die Patienten im Krebsregister nicht erfasst, wenn eine andere Todesursache als Krebs angegeben wird. Ist das so? Kann man das verhindern?

Dr. Wolfgang-Axel Dryden: Der Leichenschauschein ist differenziert aufgebaut. Er umfasst die aktuelle Todesursache und andere relevante, zum Todeszeitpunkt bestehende Erkrankungen. Ist eine Patientin also an einem Herzinfarkt infolge von Koronarsklerose verstorben, erscheint außerdem zumindest auf dem Leichenschauschein die Krebserkrankung als andere relevante Erkrankung, sofern dieser Schein korrekt ausgefüllt ist.

(Barbara Steffens [GRÜNE]: Aber die Daten gehen nicht an das Landesamt? - Zuruf: Doch!)

- Darüber bin ich nicht informiert.

PD Dr. Alexander Katalinic: In Bezug auf Nordrhein-Westfalen bin ich mir jetzt nicht ganz sicher, aber bei den meisten Krebsregistern gehen die verschiedenen Sektionen der Todesbescheinigung mit ein und können dort beurteilt werden, also die unmittelbar zum Tode führende Ursache und das Grundleiden.

Für Ihre Fragestellung ist die eigentliche Todesursache - mit Verlaub! - relativ unwichtig. Todesursachen sind ohnehin äußerst schwierig abzugrenzen. Hier ist man heute im Umbruch. Das Statistische Bundesamt arbeitet an der multikausalen Todesursachenstatistik. Die momentane unikausale Erfassung ist nicht recht plausibel. Aber für die Epidemiologie und Ihre Fragestellung ist es meines Erachtens nicht wichtig, woran eine Person gestorben ist, sondern wann sie gestorben ist. Aufgrund dieser Daten können wir analysieren, ob Krebspatienten nach ihrer Behandlung früher sterben als die Normalbevölkerung.

Uns interessieren folgende Fragestellungen: Haben diejenigen, die an Krebs erkranken und behandelt werden, eine höhere Sterblichkeit? Wann ist der Krebspatient geheilt? Dies kann sogenannten relativen Überlebensanalysen entnommen werden. Das Robert-Koch-Institut hat dazu eine große Publikation herausgegeben. Dafür ist die Angabe der Todesursache, deren Qualität ohnehin relativ schlecht ist, eigentlich nicht so wichtig. Vielmehr ist es bedeutsam, den genauen Todeszeitpunkt einer Person über die statistischen Landesämter zuordnen zu können, so wie es hier vorgesehen ist. Dann kann man auch solche Fragestellungen sehr gut beantworten.

Barbara Steffens (GRÜNE): Der letzte Satz in § 5 Abs. 3 lautet:

„Übermittelt werden nur Daten, deren ICD-10-Code eine Krebserkrankung als Todesursache signalisiert.“

Ich habe das so verstanden, dass nur diese Daten übermittelt und die anderen Daten nicht erfasst werden. Vielleicht können Sie das aufklären. Wenn es anders ist, bin ich ja beruhigt.

Prof. em. Dr. Joachim Dudeck: Wenn ich es richtig verstanden habe, steht in § 5 Abs. 1, dass die Meldebehörden alle Sterbefälle melden, dass der Sterbefall also auf jeden Fall gemeldet wird. Die zweite Meldung bezieht sich auf Todesfälle, bei denen die Todesursache eine Krebserkrankung ist. Im Grunde genommen werden also alle Sterbefälle erfasst, und es sollen diejenigen Personen gemeldet werden, die an Krebs gestorben sind.

Prof. Dr. Hans-Werner Hense: Sie haben den Gesetzentwurf sehr aufmerksam gelesen, Frau Steffens. Es ist ein Passus hineingerutscht, der dort so nicht stehen soll. Die jetzige Formulierung würde eine Beschränkung auf die Krebstodesfälle bedeuten. Das ist so nicht diskutiert worden; wir haben es auch schon intern besprochen. Es handelt sich um eine Version, die in der Diskussion mit den Datenschützern favorisiert worden war, die wir aber eindeutig als nicht sinnvoll bezeichnet haben. Es müssen alle Todesfälle gemeldet werden.

Prof. em. Dr. Joachim Dudeck: In § 1 ist aber von allen Todesfällen die Rede.

Prof. Dr. Hans-Werner Hense: Ja, aber weiter hinten steht es anders. Das ist auch in sich nicht konsistent. Wir hatten das aber schon bemerkt und bereits angesprochen. Das ist ein Lapsus. Dass Sie ihn gefunden haben, Frau Steffens, spricht dafür, dass Sie den Gesetzentwurf sehr aufmerksam gelesen haben.

Vorsitzender Bodo Champignon: Die Korrektur muss durch das Parlament erfolgen. Deswegen sind die Fraktionen aufgefordert, diese Formulierung per Antrag zu verändern.

Vera Dedanwala (SPD): In der ersten Fragerunde wurde bemängelt, im Gesetzentwurf seien keine Sanktionen gegen Ärzte für den Fall enthalten, dass sie nicht meldeten. Die Vertreter der Ärztekammer haben eben gesagt, eine Regelung in Bezug auf Sanktionen im Gesetz sei nicht erforderlich; sie wollten dies über das Berufsrecht der Ärzte regeln. Haben Sie vor, die entsprechende Regelung zeitgleich zu treffen, sodass mit der Verabschiedung des Gesetzes eine entsprechende Regelung über das Berufsrecht vorhanden ist und wir diesen Punkt als erledigt betrachten können?

Prof. Dr. Ingo Flenker: Hierfür brauchen wir keine neue Regelung zu schaffen. Das jetzt gültige Berufsrecht würde eine Sanktionierung wegen Verstoßes gegen die Gene-

ralpflichtenklausel ermöglichen. Wir würden eine fehlende Meldung als solchen auffassen. Wir sind uns mit der Ärztekammer Nordrhein völlig einig, dass bereits ausreichende berufsrechtliche Sanktionsmöglichkeiten bestehen. Wir raten davon ab, im Gesetz eine zusätzliche Sanktion festzuschreiben.

Rainer Bischoff (SPD): Meine Frage richtet sich an Herrn Wiegels. Nach meiner Kenntnis sieht der Gesetzentwurf in § 2 Abs. 4 vor, dass die Krankenkassen die Kosten für die Meldung zur onkologischen Qualitätssicherung zu zahlen haben, während die Kosten für die Meldung aller anderen Daten weiterhin vom Land zu tragen sind. Was wollen Sie verändern?

Jan Wiegels: Wir wollen lediglich, dass hierfür eine Regelung getroffen wird. Sie haben es selbst gesagt: Meldungen im Rahmen der onkologischen Qualitätssicherung sollen von den Krankenkassen finanziert werden. Das ist für Westfalen-Lippe geregelt; in Nordrhein sind wir in den Gesprächen darüber noch nicht so weit fortgeschritten. Die Finanzierungsregelungen sind immer ein sehr konfliktträchtiges Feld.

Es wird aber immer einen bestimmten Teil von Meldungen geben - z. B., wenn der Patient oder die Patientin nicht zustimmt oder wenn die Einrichtung nicht mitmacht -, die direkt an das epidemiologische Krebsregister gehen. Genau dafür fehlt eine Finanzierungsregelung. Bislang wurde ein bestimmter Betrag gezahlt. Wir haben mehrfach im Ministerium nachgefragt und die Antwort erhalten, dies solle im Haushaltsrecht geregelt werden. Es gibt aber keine konkrete Regelungsgrundlage. Das kann nach unserer Auffassung nicht sein.

Rainer Bischoff (SPD): Sie bezweifeln also, dass die bisherige Regelung auch in Zukunft gilt?

Jan Wiegels: Ja. Es gibt keine Regelungsgrundlage, die erkennen lässt, dass die Kosten für die direkten Meldungen auch künftig bezahlt werden sollen. Nach unserer Erfahrung kann man sich auf mündliche Zusagen nicht verlassen. Es ist nicht akzeptabel, dass die Finanzierung vom Haushalt abhängig sein soll.

Vorsitzender Bodo Champignon: Es gibt offensichtlich keine weiteren Fragen. Daher fahren wir in der Anhörung fort.

Dr. Eckhard Böcher (Kloster Paradiese; Onkologische Schwerpunktpraxis und Tagesklinik, Soest): Ich mache meine Ausführungen aus der Sicht des Onkologen, der die unmittelbare Patientenversorgung wahrnimmt. Insofern begrüße ich die Etablierung eines Krebsregisters sehr. Aus meiner Sicht können einige Probleme dadurch künftig besser gelöst werden.

Nach derzeitigen Schätzungen gibt es etwa 330.000 Krebsneuerkrankungen. In etwa zehn Jahren wird sich diese Anzahl etwa um das Eineinhalbfache erhöhen. Über genaue Angaben verfügen wir nicht, weil wir eben kein flächendeckendes Krebsregister

haben. Eine sichere Information wäre sehr wichtig, weil sich die Behandlungsergebnisse über die Dokumentation unmittelbar über den Patienten und über die Qualitätssicherung sicherlich verbessern würden. In den Onkologischen Zentren - das sind die niedergelassenen Einrichtungen auch in den Kliniken - verlieren wir pro Jahr etwa 25 % unserer Patienten. Das sind Patienten, die die Krebserkrankung nicht überleben. Das ist natürlich ein sehr hoher Anteil, sodass es ein sehr großes öffentliches Interesse gibt, die Bedingungen in der Diagnostik und in der Therapie zu verbessern.

Aufgrund des heterogenen Gesundheitswesens sind die Qualitätsstandards sehr unterschiedlich. In diesem Zusammenhang nenne ich ein Beispiel in Bezug auf das Mammakarzinom. Die geplante Einführung des Mammographiescreenings, das in Schweden schon durchgeführt wird, ermöglicht die Frühdiagnose des Mammakarzinoms bei Tumoren, die kleiner als 1 cm sind, bei denen die Heilungsaussichten bei über 90 % liegen. Durch eine gute Dokumentation können wir flächendeckend für die Bundesrepublik ähnliche Ergebnisse erzielen, brauchen aber sichere Datensätze, um eine systematische Umsetzung zu gewährleisten. Das gilt im Prinzip auch für alle anderen Tumorerkrankungen, z. B. das Kolorektalkarzinom und das Bronchialkarzinom, also viele der schwer zu behandelnden Tumorerkrankungen.

Für die Heilung oder die Chronifizierung der Erkrankung spielen nicht nur der Diagnosezeitpunkt, sondern auch die einzelnen Therapieschritte eine wichtige Rolle. Sie setzen sich aus der Operation sowie in der Regel aus Strahlen- und Chemotherapie zusammen. Hinzu kommen die neueren Therapieanwendungen wie die Antikörpertherapie. Die einzelnen Qualitätsmerkmale in der therapeutischen Umsetzung entscheiden wesentlich darüber, ob eine Kuration möglich ist oder eine palliative Situation entstehen wird. Derzeit können wir etwa 50 % der Tumorpatienten heilen. Mit einer konsequenten Umsetzung der modernen Therapiemethoden wäre sicherlich eine Steigerung um schätzungsweise 10 % möglich. In Amerika ist dies teilweise schon der Fall; zumindest betrifft das die publizierten Ergebnisse. Mit einer guten Dokumentation im Rahmen des Krebsregisters können wir auch hier einen entscheidenden Vorteil für die Patienten erreichen.

Über die therapeutische Situation hinaus ist natürlich die Prävention sehr wichtig. Ich erhoffe mir deshalb auch, dass wir mithilfe des Krebsregisters Daten zu den Ursachen der Krebserkrankungen erfassen können. Es gibt eine besondere Tücke der Krebserkrankungen: Im Entstehen zeigt die Krebserkrankung keine Symptome. Die Anfangsphase der Krebserkrankung läuft symptomfrei ab, sodass der Patient nicht durch Krankheitssymptome über das Entstehen der Krankheit „informiert“ wird und dadurch auch keinen Anlass hat, zum Arzt zu gehen, der eine diagnostische Einheit einsetzen würde, um eine sichere Diagnose zu stellen. Prävention würde bedeuten, dass man die Patienten aktiv ansteuert, um in dieser symptomlosen Phase eine frühe Diagnose stellen zu können - ähnlich wie beim Mammakarzinom, bei dem es beispielsweise durch das Mammographiescreening möglich wäre, eine frühe Diagnose zu stellen -, damit eine sehr hohe Heilungsrate erreicht werden kann.

Insofern wäre eine Systematik durch das Krebsregister mit einer soliden Dokumentation sicherlich ein sehr großer Fortschritt, mit den uns in der Medizin schon zur Verfügung

stehenden Möglichkeiten eine deutliche Verbesserung in der Gesamtversorgung zu gewährleisten.

Dr. Guido Tuschen (Westdeutsches Brustzentrum GmbH, Düsseldorf): Wie wir heute bereits gehört haben, ist es sehr wichtig, aus den Erfahrungen der anderen Länder und ihrer epidemiologischen Krebsregister zu lernen. Aus meiner Sicht spricht vieles für eine zentrale Erfassung, um die Zahl der Fehler, die auftreten können, möglichst niedrig zu halten. In diesem Zusammenhang hat Herr Krieg aus Münster exzellente Arbeit geleistet, sodass dort der ideale Standort für ein solches Krebsregister ist.

Mir ist aufgrund der Erfahrungen, die wir bei Brustkrebs mit mittlerweile 200 Kliniken gesammelt haben, die unterschiedliche Softwaresysteme nutzen, besonders wichtig, dass man sich bezüglich der Softwarenutzung absichert. Die Festschreibung eines Systems ist gegebenenfalls wettbewerbsrechtlich problematisch. Viele nutzen dafür eine technische Datensatzbeschreibung, z. B. die Bundesstelle für Qualitätssicherung. Da wird gesagt: Wir haben eine klare technische Datensatzbeschreibung. Liefert uns diesen Datensatz bitte ab. - Dadurch haben auch andere Hersteller die Möglichkeit, unter Vermeidung von Doppeldokumentationen z. B. in den Praxen, aber auch in den Krankenhäusern diese Dinge zur Verfügung zu stellen.

Das ist der aus meiner Sicht einzige größere Kritikpunkt und sollte gleichzeitig Anregung sein, um das Ganze am Leben zu erhalten. Ich habe die Mamma-Akte NRW aktiv mit betrieben und erinnere mich gern an die 256 Praxissystemhersteller. Ich kann das Wort „Schnittstellen“ nicht mehr hören, weil ich es im letzten Jahr so oft gehört habe. Eine Schnittstelle funktioniert eigentlich selten so, wie sie sollte. Sie kennen das aus Ihren eigenen Erfahrungen mit der EDV. Selbst Systeme wie die von Bill Gates sind immer noch sehr anfällig, von der Maut einmal ganz zu schweigen.

Man sollte von politischer Seite versuchen, sich aus der technischen Datensatzbeschreibung herauszuhalten. Um dieses Problem müssen sich andere kümmern.

Die Daten werden benötigt. Daher muss möglichst viel Nachdruck auf die Meldepflicht gelegt werden. Verstöße dagegen sollten mit einer Sanktion belegt werden, um eine möglichst hohe Quote zu erreichen.

Meines Erachtens spricht sehr viel für einen zentralen Standort, an dem die Pseudonymisierung aus einer Hand vorgenommen wird. Wir haben einen exzellenten Standort, an dem das bereits sehr gut gemacht wird.

Maria Hass (Arbeitsgemeinschaft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen in NRW, c/o Deutsche ILCO, Landesverband NRW e. V., Dortmund): Zu unserer Arbeitsgemeinschaft zählen der Arbeitskreis der Pankreatektomierten, also der Bauchspeicheldrüsenoperierten, der Landesverband der Deutschen ILCO, also die Organisation der Menschen mit einem künstlichen Ausgang oder Menschen mit Darmkrebs, der Landesverband der Kehlkopferoperierten und die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen.

Diese Arbeitsgemeinschaft setzt sich seit vielen Jahren für das Krebsregister NRW ein, verstärkt seit der Zerschlagung der Onkologischen Schwerpunkte im Rheinland. Inso-

fern freuen wir uns natürlich, dass endlich ein Gesetzentwurf zur Einrichtung eines Krebsregisters vorgelegt wurde.

Ein positiver Punkt darin ist die Meldepflicht. Allerdings gibt es auch einige Punkte, die uns große Sorgen bereiten und die bis heute weder in Gesprächen mit dem Ministerium noch in Schriftwechseln zufrieden stellend geklärt werden konnten.

Ich gehe jetzt nicht im Einzelnen auf die Punkte unserer Stellungnahme ein, sondern nenne sie nur noch einmal, denn Sie können sie dort nachlesen. Es geht um die Themen Pseudonymisierungsstelle, internationale Akkreditierung und internationaler Vergleich und um die gewählte Form der Trägerschaft. Fragen bestehen weiterhin in Bezug auf die Meldepflicht, auf die Einbeziehung von Tumorzentren in die Qualitätssicherung und auf die Übernahme der noch existierenden Datenbestände sowie zum Thema Transparenz und Sanktionen.

Dass wir auf diese Punkte Wert legen, liegt einerseits in unseren persönlichen Kenntnissen und Erfahrungen infolge unserer eigenen Betroffenheit begründet. Andererseits stehen wir als Vertreter von Selbsthilfeorganisationen auch in einer Verantwortung gegenüber den Menschen nicht nur in unseren Organisationen, sondern auch gegenüber allen von Krebs betroffenen Menschen im Lande. Es ist leicht einleuchtend, wenn sich unser Streben nach bestmöglicher Qualität auf die Therapie bezieht, hängen davon doch unmittelbar das Leben und das Überleben der Menschen ab. Aber auch von der Datenqualität eines Krebsregisters hängen mittelbar Menschenleben ab; Prof. Dudeck hat das eben sehr schön gesagt. Genau aus dieser Verantwortung heraus wollen wir die bestmöglichen Lösungen in der Versorgung an Krebs erkrankter Menschen erreichen. Insofern ist es auch bei einem Krebsregister nicht egal, welche Qualität angestrebt wird.

Wir wünschen uns aus verständlichen Gründen einen bestmöglichen Start. Aufgrund leidvoller Erfahrungen wollen wir nicht auf Nachbesserungen warten, die vielleicht erfolgen werden, vielleicht aber auch nicht.

(Beifall)

Helga Ebel (Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen NRW): In Nordrhein-Westfalen gibt es 17 unabhängige psychosoziale Krebsberatungsstellen, die zu einer Landesarbeitsgemeinschaft zusammengeschlossen sind. In dem von uns vorgelegten Statement konzentrieren wir uns auf drei wichtige Punkte: Vergleichbarkeit, Transparenz und Trägerschaft. Wir freuen uns, dass es ein Krebsregister geben wird, denn hochwertige Information und gute Beratung müssen sich auf eine gute Datenbasis stützen. Dazu ist ein flächendeckendes Krebsregister unabdingbar.

In Bezug auf die einheitliche Datenerfassung ist uns aufgefallen, dass sich der vorliegende Gesetzentwurf nicht auf das Bundeskrebsregistergesetz stützt. Im Sinne einer hohen Datenqualität, im Interesse der Vollständigkeit und auch wegen der Vergleichbarkeit der Daten wäre es aus unserer Sicht angezeigt, wenn dem nordrhein-westfälischen Krebsregistergesetz das entsprechende Bundesgesetz zugrunde läge. Dies gilt auch im Hinblick auf die internationale Akkreditierung. Ein Abweichen von diesen

Standards hätte zur Folge, dass ein Krebsregister Nordrhein-Westfalen die internationale Akkreditierung nicht bekommen könnte.

Der zweite für uns sehr wichtige Aspekt ist die Trägerschaft. Das Krebsregister liegt im öffentlichen Interesse und gehört aus unserer Sicht in die Trägerschaft der Landesregierung. Aufgrund der Erfahrungen mit der Zerschlagung der Onkologischen Schwerpunkte als Registerstellen meinen wir, dass die Trägerschaft bei der Selbstverwaltung nicht gut aufgehoben ist. Hinzu kommen die jüngsten Erfahrungen mit dem Krebsregister in Baden-Württemberg und in Bremen, wo die Krebsregistrierung mit der Übernahme durch die Selbstverwaltung eingestellt worden ist. Ein aktuelles Beispiel sind die Referenzzentren. Damit wird sich der Landtag sicherlich noch an anderer Stelle beschäftigen.

In Bezug auf Transparenz ist festzuhalten, dass es ein öffentliches Interesse an den Daten gibt. Die Betroffenen haben die Datenhoheit. Sie muss ebenso wie die Veröffentlichung der Ergebnisse gewährleistet sein.

Weil vieles schon gesagt worden ist, beziehe ich mich jetzt nur noch auf § 1, Zweck und Regelungsbereich. Dort heißt es:

„Das Krebsregister hat ... zu einer Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen beizutragen. Hierzu gehört die Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen (z. B. Mammographie-Screening).“

Grundlage für die flächendeckende Versorgung sind die Referenzzentren. In diesem Zusammenhang hat uns die Ihnen allen gewiss bekannte Todesanzeige sehr erschreckt; sie ist selbstverständlich ironisch gemeint. Ich zitiere daraus:

„Unser Dank gilt auch Herrn Dr. med. Wolfgang Aubke, der ‚sein‘ Referenzzentrum bei Prof. Dr. med. Walter Leonard Heindel in Münster (0 Veröffentlichungen über Mammographie) verwirklicht hat, und Herrn Dr. med. Andreas Köhler (designierter 1. Vorsitzender der Kassenärztlichen Bundesvereinigung), der sich um ‚sein‘ Referenzzentrum in Berlin bei Frau Dr. Regitz-Jedermann bemüht hat. TI wird sich der Seilschaften annehmen.“

Wenn so etwas möglich ist, wenn sich diese zentralen Einrichtungen für die Gewährleistung der Qualität eines flächendeckenden Screenings in den Händen der Selbstverwaltung befinden, dann machen wir uns große Sorgen. Die Entscheidung ist zwar sicherlich umstritten - wie ich schon sagte, bin ich mir ganz sicher, dass sich der Landtag damit noch befassen wird -, aber ich bitte vor diesem Hintergrund doch sehr herzlich darum, bei der Etablierung eines Krebsregisters die Aspekte Transparenz, Trägerschaft und einheitliche Datenerfassung zu beachten. Es ist logisch und sehr leicht zu verstehen, dass wir aus Sicht des Bürgerinteresses darauf großen Wert legen müssen.

(Vereinzelt Beifall)

Barbara Steffens (GRÜNE): Meine beiden Fragen beziehen sich insbesondere auf die letzten Beiträge. Es fällt auf, dass gerade bei den Vertretungen der Betroffenen hinsichtlich der Trägerschaft Bedenken bestehen. In Schleswig-Holstein ist das Krebsregister beim Land angesiedelt; es handelt sich also nicht um eine GmbH. Sehen Sie

Vorteile in dieser Form der Trägerschaft und erwarten Sie Probleme aufgrund der jetzt für Nordrhein-Westfalen vorgeschlagenen Form? Diese Frage richtet sich an den Vertreter Schleswig-Holsteins und an diejenigen, die das hier vorgeschlagene Modell favorisieren.

Außerdem wurde angesprochen, dass es nach wie vor Abweichungen von der international üblichen Verfahrensweise gibt. Dem wurde von anderen widersprochen. Dies scheint mir ein im Raum stehender Konflikt zu sein, der nicht abschließend geklärt ist.

Helga Ebel: Da haben wir uns auf die Aussagen der Experten gestützt, die uns berichteten, dass es diese Art der Datenerhebung ausschließlich in Nordrhein-Westfalen gibt. Allein dies wirft für uns die Frage auf: Warum stützt man sich nicht auf die Grundlage des Bundeskrebsregistergesetzes und auf die IARC-Standards?

Maria Hass: Wir sehen dies genauso. Schon in Deutschland sind die Daten der einzelnen Register nicht vergleichbar. Wir sollten nicht auch noch von den internationalen Standards abweichen. Zumindest muss die internationale Vergleichbarkeit hergestellt werden. Auf dieser Basis kann man vielleicht irgendwann einmal auch in Deutschland Vergleichbarkeit erreichen.

PD Dr. Alexander Katalinic: In Bezug auf die nationale und internationale Vergleichbarkeit hat sich die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister das Ziel gesetzt, diese zu verbessern, wobei man feststellen muss, dass es um die Vergleichbarkeit in Deutschland gar nicht so schlecht steht, denn alle Krebsregister in Deutschland arbeiten nach den Vorgaben der IARC. Selbstverständlich wird sich auch das neue Krebsregister für Nordrhein-Westfalen an diese Regeln halten.

Der IARC ist es im Prinzip vollkommen egal, welche Organisation unten steht. Man wäre aus meiner Sicht relativ schlecht beraten, wieder ganz auf das Bundeskrebsregistergesetz von 1990 zurückzugehen, denn alle Bundesländer haben eine echte Evolution durchgemacht. Nach dem damaligen Bundeskrebsregistergesetz bestand keine Meldepflicht, sondern nur das Melderecht. Als wir in Schleswig-Holstein und in Sachsen die Meldepflicht eingeführt haben, wurden wir noch belächelt; heutzutage ist dies Standard. Ich könnte viele einzelne Punkte aufführen, in denen das Bundeskrebsregistergesetz noch nicht so weitblickend sein konnte, weil es das erste derartige Gesetz war. Ich sehe das jetzige Krebsregistergesetz als einen weiteren Evolutionsschritt, der nicht dagegen spricht, dass die Daten, die hierfür erhoben werden, mit den Regeln der IARC kompatibel sind. Da gibt es, glaube ich, überhaupt keine Probleme.

Außerdem möchte ich eine Äußerung zum Thema Bremen richtig stellen. Die Arbeit am Krebsregister Bremen ist keineswegs eingestellt, sondern läuft im Gegenteil ganz wunderbar weiter und ist von der IARC und dem ENCR, European Network of Cancer Registries, sogar positiv begutachtet worden. Sie haben eine gute Krebsregistrierung mit einer Erfassung von über 90 % bestätigt. Hier hat sich also gezeigt, dass auch ein etwas anderes System IARC-konform sein kann. Damit halte ich dies für geklärt.

Bei der Trägerschaft gibt es in Deutschland die unterschiedlichsten Modelle. Wir in Schleswig-Holstein haben keine Trägerschaft des Landes, sondern zwei im Endeffekt unabhängige Stellen. Die Vertrauensstelle wird unter Regie der Ärzteschaft geführt. Das Institut für Krebsepidemiologie nimmt die Funktion der Registerstelle wahr und leistet die epidemiologische Auswertung. Sein Träger ist ein eingetragener unabhängiger Verein, der an die Universität zu Lübeck angegliedert ist. Die Mitglieder dieses Vereins sind Vertreter verschiedenster Interessen: das Land, die Universitäten, die Kreise usw. Es ist gar nicht entscheidend, ob der Träger ein Verein oder eine GmbH ist - das halte ich für unkritisch -, es ist nur wichtig, dass möglichst viele Mitspieler in der Krebsregistrierung in einer solchen Vereinigung berücksichtigt werden und dass alle Mitspracherecht haben.

Aus meiner Sicht ist es sehr wichtig, dass die Ärztekammern und die Kassenärztlichen Vereinigungen an einem Krebsregister beteiligt sind, denn das sind die Kontaktstellen zu den Meldenden. Ebenso wichtig ist, dass zumindest eine Universität sehr eng in die Trägerschaft eingebunden ist, denn die Daten sollen wissenschaftlich genutzt werden. Das ist meines Erachtens Aufgabe der Universität und nicht des Landes.

Prof. Dr. Hans-Werner Hense: Ich habe noch einige kurze Ergänzungen. Die Kritik in Bezug auf den Datensatz verstehe ich nicht, denn ich glaube, dass der Datensatz, den wir benutzen, der international übliche ist. Es handelt sich um einen definierten Datensatz. Ich weiß nicht, wo da Probleme entstehen sollen. Die Akkreditierung hat mit der Qualität der erhobenen Daten und der Vollzähligkeit zu tun. Dies werden wir im Rahmen der Evaluation feststellen können, die eine externe Evaluation durch die IARC beinhalten wird. Daraus wird sich das Entsprechende ergeben.

Ich erkenne nicht, inwiefern die in dem vorliegenden Gesetzentwurf vorgesehene Verfahrensweise intransparent sein soll. Es ist im Gegenteil von regelmäßigen Berichten die Rede. In der Begründung wird dies noch einmal erläutert. In Ergänzung zu den Ausführungen von Herrn Dr. Katalinic ist anzumerken, dass wir im Gegensatz zu Schleswig-Holstein als großes Land nicht nur eine Fakultät und nicht nur eine Universität haben, sondern viele Universitäten. Unser dezidiertes Interesse besteht darin, die Auswertungen nicht in Münster zu monopolisieren, sondern sie gerade in Zusammenarbeit mit den vielen fähigen Instituten im Lande vorzunehmen, z. B. mit der Fakultät Gesundheitswissenschaften in Bielefeld. Aber auch an allen anderen Universitäten in Nordrhein-Westfalen haben wir ausgezeichnete Institute und Fachvertreter, die mit diesen Daten nicht nur arbeiten können, sondern auch sollen. Sie sollen auch die Evaluation unabhängig von uns vornehmen. Mehr Transparenz zu schaffen ist kaum möglich.

Herr Krieg und ich haben in unserer schriftlichen Stellungnahme folgenden abschließenden Satz formuliert:

„Der Wille zur engen Zusammenarbeit zwischen dem EKR-NRW und allen Einrichtungen zur Krebsbekämpfung in NRW, die für das Gelingen dieses anspruchsvollen Vorhabens unabdingbar ist, spiegelt sich auch in der vorgeschlagenen Zusammensetzung der Trägergesellschaft des EKR-NRW wider (§ 2 Absatz 1).“

Die Idee ist, dass alle mit ins Boot geholt werden, dass es sozusagen nicht hoheitliche Aufgabe des Landes ist, sondern dass auch die Selbstverwaltung, meinetwegen die

Universitäten, aber auch andere Gruppierungen an der Trägerschaft beteiligt sind und abgeleitet daraus ihre Verantwortung, aber auch ihr Mitspracherecht und meinerwegen auch ihre Kontrollfunktion wahrnehmen können. Von daher ist die Idee dieser breiteren Trägerschaft eine durchaus vertretbare.

Prof. em. Dr. Joachim Dudeck: Der Datensatz in epidemiologischen Krebsregistern kann sehr gering gehalten werden. Das, was hier vorgesehen ist, entspricht dem internationalen Standard.

Ich habe eine Anmerkung zur Forschung. In § 1 Abs. 3 steht:

„Das Krebsregister ... veröffentlicht die wesentlichen Ergebnisse in jährlichen Berichten und kann darüber hinaus mit eigenen Studien zur epidemiologischen Forschung beitragen.“

Man sollte das vielleicht ein bisschen weiter fassen, damit sichergestellt ist, dass auch andere Institutionen wie Universitäten und erfahrene Institute mit diesen Daten arbeiten können. Ich glaube nicht, dass jemand auf die Idee kommt, dies dürfe nur das Krebsregister. Das ist in § 1 Abs. 3 etwas eng formuliert.

Prof. Dr. Hans-Werner Hense: Das Wort „beitragen“ soll bedeuten, dass es eben nicht dort stattfindet, sondern dass das Krebsregister zur epidemiologischen Forschung beiträgt. Wenn Sie es umgekehrt formulieren wollen, ist das Krebsregister eine Art Serviceeinrichtung für die wissenschaftlichen Nutzer.

Prof. em. Dr. Joachim Dudeck: Es soll mit eigenen Studien beitragen. Die Formulierung sollte vielleicht so offen sein, dass auch andere Institutionen beauftragt werden können. Es wäre gut, wenn dies im Gesetz stünde.

Vorsitzender Bodo Champignon: Ich spüre, Sie sind da nah beieinander.

Helga Ebel: Ich bin froh darüber, dass das Krebsregister in Bremen jetzt doch gerettet zu sein scheint. Mir liegt ein Zeitungsartikel aus Bremen vom 4. Januar 2005 vor. Darin heißt es, dass die KV auf ihrer Delegiertenversammlung beschlossen hat, die Dokumentationsassistentin nicht weiter zu finanzieren, und dass die leitenden Krankenhausärzte in Bremen und in Bremerhaven eine Resolution gegen die Schließung des Krebsregisters in Bremen verfasst haben. Offensichtlich war das ein Thema.

Maria Hass: In Bezug auf Transparenz geht es uns zusätzlich darum - dies haben wir auch in unserer Stellungnahme geschrieben -, wie der einzelne Betroffene erfahren kann, ob sein Arzt gemeldet hat und was genau gemeldet wurde, und welche Handhabe Betroffene haben, wenn sie feststellen, dass der Arzt nicht gemeldet hat.

Dr. Dr. Klaus Enderer: Ich habe bereits das gemeinsame Vorgehen mit den anderen Körperschaften betont, insbesondere mit der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Zur Trägerschaft nehme ich noch einmal gezielt Stellung - hier schließe ich mich

dem bereits Gesagten an -: Um eine möglichst breite Akzeptanz und Motivation insbesondere derjenigen zu schaffen, die melden - die entsprechenden Ärzte im niedergelassenen Bereich und die Krankenhäuser -, plädiere ich namens der KV Nordrhein nachdrücklich dafür, dass die Trägerschaft möglichst breit angelegt wird, denn die hier angesprochenen Onkologischen Schwerpunkte, die damals tatsächlich untergegangen sind, haben darunter gelitten, dass die Akzeptanz insbesondere im Krankenhausbereich sehr gering war. Das war ein Konstruktionsfehler, der diesmal hoffentlich ausgeglichen werden wird, sodass uns diese breite Trägerschaft eine bessere Zukunft erlaubt.

Ein Nebenaspekt: Da die Experten sagen, dass die elektronische Datenverarbeitung, die auf diesem Sektor mittelfristig sicherlich dringlich wäre, noch große Schwierigkeiten bereite und dadurch eine Verzögerung eintreten könne, sollten wir überlegen, ob wir nicht zunächst eine schriftliche Meldung bevorzugen. Insofern plädiere ich dafür, das Gesetz möglichst offen zu formulieren, um alle Möglichkeiten für einen möglichst schnellen Beginn der Arbeit zu eröffnen.

Prof. Dr. Hans-Werner Hense: Kurz zu der sicherlich nicht ganz unwichtigen Anmerkung von Frau Hass: Unsere Unfähigkeit, dem einzelnen Patienten auf seine Nachfrage positiv oder negativ zu antworten, beruht schlicht und ergreifend darauf, dass diese Möglichkeit dem Datenschutz zum Opfer gefallen ist. Wir arbeiten mit Pseudonymen und können nicht sagen, ob eine konkrete Person bei uns gemeldet ist oder nicht. Das ist aufgrund der gesetzlichen Vorgaben einfach nicht möglich. Das ist jammerschade, uns selbst tut es sehr Leid, andersherum wäre es viel besser. Aber das beruht nicht auf mangelnder Transparenz, sondern liegt an den rechtlichen Rahmenbedingungen.

Prof. em. Dr. Joachim Dudeck: Ich mache Sie auf einen kleinen Unterton in dem letzten Satz von Frau Hass aufmerksam, die die tatsächliche Situation geschildert hat. Datenschützer befürchten immer nur, dass ein Patient Einspruch dagegen erheben könne, gemeldet worden zu sein. Frau Hass fragte eben: Was kann der Patient tun, wenn der Arzt ihn nicht gemeldet hat? - Bei den Betroffenen gibt es also ein ganz anderes Interessenprofil, als es in dem Gesetz zum Ausdruck kommt. Behalten Sie diese Bemerkung bei Ihren weiteren Beratungen bitte im Sinn.

Vorsitzender Bodo Champignon: Herr Dr. Hansen, herzlich willkommen! Wir sind jetzt am Ende der Anhörung, aber wenn Sie uns eine wichtige Botschaft in das Protokoll zu diktieren haben, dann erteile ich Ihnen dazu das Wort.

Dr. Leonhard Hansen (Vorsitzender des Vorstandes der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, Düsseldorf): Meine Botschaft ist: Das Gesetz ist zu begrüßen. Auch unter den spezifischen Bedingungen eines Flächenlandes sollte eine gemeinsame Trägerschaft vorgesehen werden. Ich glaube, sie wird die Erreichung des Ziels befördern, die Interessen aller Beteiligten zu berücksichtigen.

Vorsitzender Bodo Champignon: Da es keine weiteren Wortmeldungen gibt, sind wir am Ende der heutigen Veranstaltung. Ich danke allen Sachverständigen, dass sie uns

bei der Anhörung zum Gesetzentwurf der Landesregierung für ein Krebsregistergesetz Nordrhein-Westfalen zur Verfügung gestanden und an der heutigen Sitzung teilgenommen haben, aber auch dafür, dass sie die Mühe auf sich genommen haben, uns schriftliche Stellungnahmen zur Verfügung zu stellen.

Wie es bei Anhörungen hier im Landtag üblich ist, werden wir alle ein Wortprotokoll der Veranstaltung erhalten. Die mitberatenden Ausschüsse bitte ich, möglichst bald nach Erstellung dieses Protokolls über ein Votum zu entscheiden. Dieser Hinweis gilt mit Blick auf den unvollständigen Überweisungsbeschluss auch für den Ausschuss für Frauenpolitik. Es besteht natürlich auch die Möglichkeit, Änderungswünsche der Fraktionen zum Gesetzentwurf über die federführenden Arbeitskreise einzubringen.

Ich wünsche Ihnen allen eine gute und vor allen Dingen sichere Heimfahrt.

Die Sitzung ist geschlossen.

(Beifall)

gez. B. Champignon

Vorsitzender

Roe/01.02.2005/08.02.2005

380



Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge

79. Sitzung (öffentlich)

19. Januar 2005

Düsseldorf - Haus des Landtags

10:00 Uhr bis 12:10 Uhr

Vorsitz: Bodo Champignon (SPD)

Stenografin: Simona Roeßgen

Verhandlungspunkte und Ergebnisse:

Seite

Vor Eintritt in die Tagesordnung

1

1 Gesetz über die Stiftung eines Gefahrenabwehr-Ehrenzeichens

1

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6259

Der Ausschuss kommt überein, kein Votum an den federführenden Ausschuss für Innere Verwaltung und Verwaltungsstrukturreform abzugeben.

2 Stiftungsgesetz für das Land Nordrhein-Westfalen (StiftG NRW)

1

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/5987

Der Ausschuss verständigt sich darauf, trotz positiver Grundtendenz kein Votum an den federführenden Ausschuss für Innere Verwaltung und Verwaltungsstrukturreform abzugeben.

- 3 Das Kindeswohl muss Vorrang haben - Rücknahme der Vorbehaltserklärung zur UN-Kinderrechtskonvention - Minderjährige Flüchtlinge im Sinne der Kinderrechtskonvention behandeln** 2

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/6213 - Neudruck -

In Verbindung damit:

Nordrhein-Westfalen für Rücknahme der Vorbehaltserklärung zur UN-Kinderrechtskonvention

Entschließungsantrag
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 13/6278

Der Ausschuss lehnt den Antrag der Fraktion der FDP, Drucksache 13/6213 - Neudruck -, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD, der CDU und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP ab.

Eine Abstimmung über den Entschließungsantrag der Fraktion der Grünen, Drucksache 13/6278, erfolgt im federführenden Ausschuss für Innere Verwaltung und Verwaltungsstrukturreform.

- 4 Budgetierungsverfahren für Ausbildungsplätze in der Altenpflege** 3

Vorlage 13/3173

- Diskussion

- 5 „Den Menschen pflegen - nicht die Bürokratie!“ - Bürokratieabbau in der Pflege** 8

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6087

Der Ausschuss lehnt den Antrag mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

- 6 Vermeidung von Spätabtreibungen - Beratung vor, während und nach der Pränataldiagnostik** 13
- Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/1740
- Der Ausschuss kommt überein, die abschließende Beratung im AGS erst kurz vor der Schlussabstimmung im federführenden Ausschuss für Frauenpolitik durchzuführen.
- 7 Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)** 18
- Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099
- Der Gesetzentwurf soll um folgenden Satz ergänzt werden: „Die Kosten des Krebsregisters einschließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden.“
- 8 Notfallplan für eine mögliche Grippepandemie** 20
- Sachstandsbericht von StS'in Prüfer-Storcks (MGSFF)
 - Diskussion

Vorsitzender Bodo Champignon fragt die Ausschussmitglieder, ob sie auf ein Votum verzichten oder die weiteren Ergebnisse aus Berlin abwarten und dann ein Votum abgeben oder sofort abstimmen wollten.

Rudolf Henke (CDU) spricht sich namens seiner Fraktion dafür aus, ein Votum abzugeben, und zwar nach der Anhörung in Berlin, falls der Zeitplan des Ausschusses für Frauenpolitik dies zulasse.

Marianne Hürten (GRÜNE) erklärt, auf der Tagesordnung der nächsten Sitzung des Ausschusses für Frauenpolitik stehe dieser Punkt nicht. Es gebe auch keinen Abstimmungsdruck. Man sei immer dem Wunsch der antragstellenden Fraktion gefolgt, die Abstimmung zu vertagen, bis der Prozess auf Bundesebene abgeschlossen sei.

Eine getrennte Abstimmung über die Abschnitte a und b sei nicht möglich. Dem federführenden Ausschuss sei inzwischen ein neuer Text vorgelegt worden, der sich nicht auf die Punkte in Abschnitt b des dem AGS vorliegenden Antrags beschränke, sondern die Forderung enthalte, sowohl vor als auch nach der Pränataldiagnostik eine neue Pflichtberatung vorzusehen, die von den Koalitionsfraktionen aber bekanntermaßen abgelehnt werde.

Zudem würde auch eine getrennte Abstimmung nicht zu einem positiven Votum zu Abschnitt b des Antrags führen. Die darin unterschwellig enthaltene Kritik in Bezug auf Bewilligungsverfahren für Familien mit einem behinderten Kind könne so nicht stehen bleiben. Die ebenfalls unter b geforderte konkrete Dokumentation veranlasse zu Fragen nach dem eben noch diskutierten Bürokratieabbau und der Einbindung in die unter § 218 ohnehin geforderte Dokumentation.

Rainer Bischoff (SPD) legt dar, an einem dem Thema angemessenen, sehr niveauvollen Meinungsaustausch teilgenommen zu haben, woran alle Beteiligten, insbesondere Frau Monheim, ihren Anteil gehabt hätten. Offenbar bestehe überwiegend der Wunsch, sich noch nicht zu positionieren.

Vorsitzender Bodo Champignon schlägt vor, die abschließende Beratung im AGS erst kurz vor der Schlussabstimmung im federführenden Ausschuss für Frauenpolitik durchzuführen. - Dagegen erhebt sich kein Widerspruch.

7 Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Dieser Gesetzentwurf, so **Vorsitzender Bodo Champignon**, sei vom Plenum am 11. November 2004 zur federführenden Beratung an den AGS sowie zur Mitberatung

an den Ausschuss für Kommunalpolitik und den Haushalts- und Finanzausschuss überwiesen worden. In diesem Zusammenhang verweise er, so der Vorsitzende, auf den Antrag der Fraktion der CDU, Drucksache 13/2637.

Zu dem Gesetzentwurf der Landesregierung habe der AGS erst eine Woche zuvor eine öffentliche Anhörung durchgeführt, nach der der Kollege Henke schriftlich beantragt habe, den Aspekt der Kosten des Krebsregisters, insbesondere der Vergütung der meldenden Stellen, noch vor einer weitergehenden Beratung über den Gesetzentwurf auf die Tagesordnung dieser AGS-Sitzung zu nehmen.

In der genannten öffentlichen Anhörung sei auf Nachfrage der Kollegin Steffens von Herrn Prof. Hense eingeräumt worden, dass es bereits kleinere Änderungsvorschläge vonseiten der Landesregierung zum eigenen Gesetzentwurf geben könnte. Es wäre hilfreich, wenn die Fraktionen rechtzeitig über diese Änderungsvorschläge unterrichtet würden, um diese in die Beratungen über mögliche Änderungsanträge zum Gesetzentwurf einbeziehen zu können.

Rudolf Henke (CDU) merkt an, in einer Anhörung gebe es keine Möglichkeit, mit der Landesregierung über von Anhörungsteilnehmern aufgeworfene Fragen zu diskutieren.

Im Zusammenhang mit der Finanzierung des Dokumentationsaufwandes und der Erfassungssoftware durch die Kostenträger sei als wesentliche Frage offen geblieben, wie die entsprechenden Strukturen in beiden Landesteilen aufgebaut seien. Die Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen habe dazu in der Anhörung auf Unterschiede zwischen dem Landesteil Westfalen-Lippe und dem Landesteil Rheinland und auf eine eher einseitige Korrespondenz hingewiesen. Andere Bundesländer hätten diese Frage gesetzlich geregelt.

StS'in Prüfer-Storcks (MGSFF) meint, wenn allein diese Frage offen geblieben sei, müsse die Anhörung den Gesetzentwurf der Landesregierung wohl weitgehend bestätigt haben, zumal auch diese Frage gelöst sei, vielleicht aber noch der Klarstellung bedürfe.

Die Vergütung erfolge auf einem Regelmeldeweg. Im Sinne des Bürokratieabbaus sei man bemüht, die Dokumentations- und Meldeverfahren zu synchronisieren. Dann könnten die meldenden Stellen ihre Meldung für die onkologische Qualitätssicherung in einem Arbeitsgang mit der Meldung an das Krebsregister vornehmen. Dies werde von den Krankenkassen bezahlt. Die vertragliche Fixierung der entsprechenden Vereinbarung sei in Westfalen bereits vorgenommen worden, im Rheinland stehe sie noch aus.

Es sei geregelt, dass das Land wie bisher nur diejenigen Meldungen vergüte, die nicht Bestandteil der onkologischen Qualitätssicherung seien. Das treffe in Ausnahmefällen auf Ärztinnen und Ärzte zu, die nicht an der Qualitätssicherung teilnähmen, und auf Pathologinnen und Pathologen, die nicht in die Qualitätssicherung einbezogen seien. Die Vergütung seitens des Landes sei auf der Basis von Prognosen in die Berechnung der Kosten des Krebsregisters eingeflossen. Ob die vorgesehenen Mittel ausreichten, werde sich in der Praxis erweisen.

Rudolf Henke (CDU) fragt nach dem Inhalt der Regelung.

StS'in Prüfer-Storcks (MGSFF) betont, die Kosten im Rahmen der onkologischen Qualitätssicherung würden nicht von den Krankenkassen übernommen, sondern weiterhin vom Land getragen.

Rainer Bischoff (SPD) erinnert an seine diesbezügliche Nachfrage in der Anhörung, auf die der Vertreter der Krankenhausgesellschaft geantwortet habe, dass es nicht um die Veränderung, sondern lediglich um die Festschreibung der bisherigen Praxis gehe. Es bestehe also kein inhaltlicher Knackpunkt.

Rudolf Henke (CDU) verweist auf die Stellungnahme der Krankenhausgesellschaft, wonach auf der Grundlage von § 22 des derzeit gültigen Gesetzes seit Jahren für jede Meldung an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster eine Vergütung von 3,07 € aus den Haushaltsmitteln des Landes gezahlt werde. Die Botschaft nun laute, dass diese Regelung auch für das gesamte Krebsregister NRW gelten werde.

StS'in Prüfer-Storcks (MGSFF) sagt zu, den Gesetzentwurf auf Wunsch um folgenden Satz zu ergänzen: „Die Kosten des Krebsregisters einschließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden.“

Das werde so akzeptiert, stellt **Vorsitzender Bodo Champignon** fest.

8 Notfallplan für eine mögliche Grippepandemie

Vorsitzender Bodo Champignon teilt mit, dass auch dieser Tagesordnungspunkt vom Kollegen Henke mit Schreiben vom 12. Januar 2005 für diese AGS-Sitzung beantragt worden sei. Die Landesregierung werde gebeten, einen Sachstandsbericht über einen nationalen Influenzapandemieplan und gegebenenfalls die konkreten Planungen für Nordrhein-Westfalen abzugeben.

StS'in Prüfer-Storcks (MGSFF) berichtet wie folgt:

Dieser Plan geht zurück auf eine Initiative der Weltgesundheitsorganisation aus dem Jahre 1999. Sie hat die Mitgliedsländer aufgerufen, auf nationaler Ebene Influenzapandemiepläne zu erstellen, also Vorkehrungen zu treffen. Es hat im Jahre 2001 einen Beschluss der Gesundheitsministerkonferenz an das Bundesgesundheitsministerium gegeben mit der Bitte, eine solche Planung in Zusammenarbeit mit den Ländern vorzunehmen.

Eine Expertengruppe unter Federführung des Robert-Koch-Instituts und unter Einbeziehung des Bundes und der Länder hat dann einen Entwurf erarbeitet. Dieser Entwurf beinhaltet drei Teile. Die ersten beiden sind fertig und durch das Robert-



Haushalts- und Finanzausschuss

99. Sitzung (öffentlicher Teil)^{*)}

17. Februar 2005

Düsseldorf - Haus des Landtags

11:00 Uhr bis 15:15 Uhr;

15:50 Uhr bis 16:20 Uhr

Vorsitz: Volkmar Klein (CDU)

Stenograf/inn/en: Ulrike Schmick, Franz-Josef Eilting, Michael Roeßgen

Verhandlungspunkte und Ergebnisse:

Seite

1 Strategiekonzept für die künftige Arbeit der NRW.BANK

1

Vorlage 13/3217

Gespräch mit dem Vorstand der NRW.BANK, Herrn Dr. Bernd Lüthje, Herrn Ernst Gerlach und Herrn Dr. Ulrich Schröder

- Einführende Vorträge von Dr. Bernd Lüthje, Ernst Gerlach und Dr. Ulrich Schröder (NRW.BANK)

1

- Aussprache

16

^{*)} Vertraulicher Teil mit TOP 15 und 16 s. Vertr. APr 13/55

- 2 **Gesetz zur Änderung des Gesetzes über die Fachhochschulen für den öffentlichen Dienst im Lande Nordrhein-Westfalen (Fachhochschulgesetz öffentlicher Dienst - FHGöD -) und zur Änderung des Landesbeamtengesetzes (LBG)** 31

Gesetzentwurf
der Fraktion der SPD und
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 13/6168

Zuschriften 13/4540, 13/4542, 13/4543, 13/4559, 13/4560, 13/4573, 13/4649
und 13/4664

Ausschussprotokoll 13/1436

Der Ausschuss **beschließt** ohne Diskussion einstimmig, **kein Votum** abzugeben.

- 3 **Gesetzentwurf über die Feststellung eines zweiten Nachtrags zu den Haushaltsplänen des Landes Nordrhein-Westfalen für die Haushaltsjahre 2004/2005 (Zweites Nachtragshaushaltsgesetz 2004) und Gesetz zur Änderung des Besoldungsgesetzes für das Land Nordrhein-Westfalen (Landesbesoldungsgesetz - LBesG NRW) und zur Änderung des Gesetzes zur Regelung der Zuweisungen des Landes Nordrhein-Westfalen an die Gemeinden und Gemeindeverbände in den Haushaltsjahren 2004/2005 (Gemeindefinanzierungsgesetz - GFG 2004/2005) und zur Regelung des interkommunalen Ausgleichs der finanziellen Beteiligung der Gemeinden am Solidarbeitrag zur Deutschen Einheit in den Haushaltsjahren 2004/2005 und des kommunalen Entlastungsausgleichs zugunsten der Kommunen der neuen Länder im Haushaltsjahr 2005 (Solidarbeitragsgesetz - SBG 2004/2005)** 32

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6200

In Verbindung damit:

Gesetz über die Feststellung eines Nachtrags zu den Haushaltsplänen des Landes Nordrhein-Westfalen für die Haushaltsjahre 2004/2005 (Nachtragshaushaltsgesetz 2005) und Gesetz zur Änderung des Besoldungsgesetzes für das Land Nordrhein-Westfalen (Landesbesoldungsgesetz - LBesG NRW) und zur Änderung des Gesetzes zur Regelung der Zuweisungen des Landes Nordrhein-Westfalen an die Gemeinden und Gemeindeverbände in den Haushaltsjahren 2004/2005 (Gemeindefinanzierungsgesetz - GFG 2004/2005) und zur Regelung des interkommunalen Ausgleichs der finanziellen Beteiligung der Gemeinden am Solidarbeitrag zur Deutschen Einheit in den Haushaltsjahren

2004/2005 und des kommunalen Entlastungsausgleichs zugunsten der Kommunen der neuen Länder im Haushaltsjahr 2005 (Solidarbeitragsgesetz - SBG 2004/2005) und zur Änderung anderer Gesetze

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6201 und
Drucksache 13/6286 (Berichtigung)

Und:

Finanzplanung des Landes Nordrhein-Westfalen 2004 bis 2008

Drucksache 13/6100

Vorlagen 13/3213 und 13/3214 (Beratungsergebnisse der Fachausschüsse)
Vorlagen 13/3220 und 13/3221 (Ergebnisse der Berichterstattergespräche)
Vorlagen 13/3222, 13/3224, 13/3226 (Neudruck) und 13/3227 (Änderungsanträge der Fraktionen)

Ausschussprotokolle 13/1422 und 13/1440

Auswertung der öffentlichen Anhörung sowie abschließende Beratung und Abstimmung zur zweiten Lesung

(Die Berichte des Haushalts- und Finanzausschusses - Drucksachen 13/6600 und 13/6601 - enthalten die Änderungsanträge mit Begründung, einen Teil der in der Sitzung abgegebenen Stellungnahmen sowie sämtliche Abstimmungsergebnisse. In diesem Protokoll werden nur die in den genannten Drucksachen nicht dargestellten Diskussionsbeiträge wiedergegeben.)

Zweites Nachtragshaushaltsgesetz 2004

33

Nachtragshaushaltsgesetz 2005

34

In der **Schlussabstimmung** wird der **Gesetzentwurf** der Landesregierung **Drucksache 13/6200** unter Berücksichtigung der Beratungsergebnisse der Fachausschüsse und der zuvor beschlossenen Änderungen mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP **angenommen**.

Der **Gesetzentwurf** der Landesregierung **Drucksachen 13/6201 und 13/6286** wird ebenfalls unter Berücksichtigung der Beratungsergebnisse der Fachausschüsse und der zuvor beschlossenen Änderungen mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP **angenommen**.

Die **Finanzplanung** des Landes Nordrhein-Westfalen 2004 bis 2008 **Drucksache 13/6100** wird einstimmig zur **Kenntnis** genommen.

Seite

- 4 Einstellungszusagen für 210 zusätzliche Bewerberinnen/Bewerber für den Vorbereitungsdienst des gehobenen Dienstes der Finanzverwaltung NRW (Kapitel 12 050 Titel 422 02)** 42

Vorlage 13/3208 (Neudruck)

Der Ausschuss **stimmt** dem Antrag des Finanzministers unter dem Vorbehalt, dass der Nachtragshaushaltsplan 2005 in der vom Haushalts- und Finanzausschuss verabschiedeten Fassung vom Plenum angenommen wird, ohne Diskussion einstimmig **zu**.

- 5 Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)** 43

Gesetzentwurf der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Zuschriften 13/4530, 13/4528, 13/4550, 13/4555, 13/4547, 13/4548,
13/4523, 13/4578, 13/4525, 13/4551, 13/4552, 13/4582,
13/4545, 13/4553, 13/4546 und 13/4544

Ausschussprotokoll 13/1417

Der Ausschuss **beschließt** einvernehmlich, **kein Votum abzugeben**.

- 6 Aufhebung des Sperrvermerks bei Kapitel 08 081 Titelgruppe 80** 43

Vorlagen 13/3148 und 13/3183

Der Ausschuss **stimmt** der **Aufhebung** des in der Vorlage dargestellten Sperrvermerks gemäß § 36 der Landeshaushaltsordnung einstimmig **zu**.

- 7 Verwendung der Haushaltsmittel bei Kapitel 08 082 Titelgruppe 61** 43

Vorlagen 13/3184 und 13/3209

Nach kurzer Aussprache **willigt** der Ausschuss gemäß § 36 der Landeshaushaltsordnung einstimmig **ein**, den **Sperrvermerk** bei Kapitel 08 022 Titel 891 61 in Höhe von 4 Millionen € **aufzuheben**.

Seite

- 8 **Aufhebung des Sperrvermerks bei Kapitel 02 200 Titel 686 20** 44
Vorlage 13/3167

Auf Bitte des Ausschussvorsitzenden erläutert Finanzminister Jochen Dieckmann das Vorgehen der Landesregierung.

- 9 **Landeskulturpolitik statt Landesstaatskultur! - Neue Wege in der nordrhein-westfälischen Landeskulturpolitik** 45

Antrag der Fraktion der FDP

Drucksache 13/5282

Drucksache 13/5941 (Zwischenbericht)

Zuschriften 13/4576, 13/4605, 13/4630, 13/4606, 13/4577, 13/4603,
13/4652, 13/4604, 13/4575, 13/4646, 13/4622 und 13/4645

Ausschussprotokoll 13/1432

Der Ausschuss berät den Antrag und **empfiehlt** sodann mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Stimmenthaltung der Fraktion der CDU dem federführenden Kulturausschuss, den **Antrag abzulehnen**.

- 10 **Baukultur in Nordrhein-Westfalen bewahren und entwickeln: Eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe** 46

Antrag der Fraktion der CDU

Drucksache 13/5421

Drucksache 13/6161 (Zwischenbericht)

Zuschriften 13/4498, 13/4470, 13/4472, 13/4493, 13/4494, 13/4399,
13/4467, 13/4466, 13/4468, 13/4456, 13/4465, 13/4486,
13/4462 und 13/4464

Ausschussprotokoll 13/1385

Der Ausschuss **empfiehlt** ohne Diskussion dem federführenden Ausschuss mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP, den **Antrag abzulehnen**.

Seite

- 11 **Verordnung zur Ausführung des § 93 Abs. 2 Schulgesetz (VO zu § 93 Abs. 2 SchulG) für das Schuljahr 2005/2006 sowie Bericht zur Unterrichtsversorgung 2005/2006** 46
Vorlage 13/3143
Entsprechend der Empfehlung des Unterausschusses "Personal" **stimmt** der Ausschuss mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP **der Verordnung zu.**
- 12 **Verordnung über die Finanzierung von Ersatzschulen (Ersatzschulfinanzierungsverordnung - FESchVO) gemäß §§ 115 Abs. 1 und 2 sowie 133 Abs. 2 Schulgesetz** 47
Vorlagen 13/3145 und 13/3163 (Korrektur)
Ohne Diskussion **stimmt** der Ausschuss mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP **der Verordnung zu.**
- 13 **Entwicklungen bei der Oddset-Wette** 47
Minister Jochen Dieckmann (FM) berichtet dem Ausschuss.
- 14 **Verschiedenes** -
- 15 **Landesbürgerschaft Borussia Dortmund** 48
Bericht der Landesregierung
Der Ausschuss **beschließt** einstimmig, **vertraulich zu beraten** (s. *Vertr. APr 13/55*).

5 Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Zuschriften 13/4530, 13/4528, 13/4550, 13/4555, 13/4547, 13/4548, 13/4523, 13/4578, 13/4525, 13/4551, 13/4552, 13/4582, 13/4545, 13/4553, 13/4546 und 13/4544

Ausschussprotokoll 13/1417

Vorsitzender Volkmar Klein schickt voraus, an der vom federführenden Ausschuss am 12. Januar durchgeführten Anhörung sei der mitberatende HFA nachrichtlich beteiligt gewesen. Da der federführende Ausschuss seine Beratungen abschließen wolle, sollte der Haushalts- und Finanzausschuss heute sein Votum dazu abgeben.

Sodann kommt der **Ausschuss** auf Vorschlag des Vorsitzenden überein, auf ein Votum zu verzichten, weil die nächste Sitzung des HFA erst am 10. März 2005 stattfinden soll, sodass bis zur Beschlussfassung im federführenden Ausschuss keine weitere und abschließende Beratung im HFA stattfinden kann.

6 Aufhebung des Sperrvermerks bei Kapitel 08 081 Titelgruppe 80

Vorlagen 13/3148 und 13/3183

Vorsitzender Volkmar Klein weist darauf hin, dass mit Vorlage 13/3148 das Finanzministerium die Aufhebung des qualifizierten Sperrvermerks in der oben genannten Titelgruppe beantrage. Der fachlich zuständige Verkehrsausschuss habe sich in seiner Sitzung am 20. Januar 2005 mit der Angelegenheit befasst und empfehle dem HFA, die gesperrten Ausgabemittel und die gesperrten Verpflichtungsermächtigungen des Haushaltsjahres 2005 freizugeben.

Der **Ausschuss** stimmt der Aufhebung des in der Vorlage dargestellten Sperrvermerks gemäß § 36 der Landeshaushaltsordnung einstimmig zu.

7 Verwendung der Haushaltsmittel bei Kapitel 08 082 Titelgruppe 61

Vorlagen 13/3184 und 13/3209

Vorsitzender Volkmar Klein teilt mit, mit Vorlage 13/3184 habe der Verkehrsausschuss dem HFA empfohlen, von den bei Kapitel 08 082 Titel 891 61 eingestellten Mittel in Höhe von 5 Millionen € 4 Millionen € freizugeben. - **MR Kröger (MVEL)** ergänzt, eine Verpflichtungsermächtigung in Höhe von 1 Million € sei bereits im Haushalt 2004



Ausschuss für Frauenpolitik

41. Sitzung (öffentlich)

25. Februar 2005

Düsseldorf - Haus des Landtags

10:30 Uhr bis 12:25 Uhr

Vorsitz: Inge Howe (SPD)

Stenograf: Franz-Josef Eilting

Verhandlungspunkte und Ergebnisse:	Seite
1 Aktuelle Viertelstunde	1
Thema: Äußerung der Ministerin Höhn zur Visa-Affäre, Zwangsprostituierte ohne Visa seien in einer viel schlimmeren Situation als mit Visum	
Antrag der CDU-Fraktion	
Ministerin Bärbel Höhn (MUNLV) nimmt zu den Fragen der CDU-Fraktion Stellung.	
Anschließend kommt es zu einer Ausschussdebatte, in deren Verlauf u. a. StS'in Prüfer-Storcks (MGSFF) die Maßnahmen des Landes Nordrhein-Westfalen gegen Zwangsprostitution darstellt.	
2 Frauenförderung und Gender-Mainstreaming im Bereich Sport	13
Bericht des Ministeriums für Städtebau und Wohnen, Kultur und Sport Vorlage 13/3236	
- Ergänzender Bericht von AL Stürmann (MSWKS)	13
- Aussprache	17

3 Kindern Zukunft geben - anonyme Geburten zulassen und gesetzlich regeln 20

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/1080

In Verbindung mit:

Müttern und Kindern Chancen erhalten - Babyfenster und Babyklappe als niedrigschwellige Instrumente fördern

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/1306

Vorlage 13/3123

Abschließende Beratung

Nach kurzer Erörterung werden beide Anträge einvernehmlich **für erledigt erklärt.**

4 Vermeidung von Spätabtreibungen - Beratung vor, während und nach der Pränataldiagnostik 21

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/1740

Der Ausschuss berät den Antrag abschließend und entscheidet darüber.

Der **Antrag** Drucksache 13/1740 wird mit den Stimmen der Fraktionen der SPD, der FDP und Bündnis 90/Die Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der CDU **abgelehnt.**

5 Einführung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW 23

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/2637

In Verbindung mit:

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Ausschussprotokolle 13/775 und 13/1417

Abschließende Beratung und Abstimmung über ein Votum an den Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge

Der Ausschuss berät den Antrag und den Gesetzentwurf abschließend.

Zu dem **Antrag** Drucksache 13/2637 gibt er **kein Votum** ab.

Sodann **empfiehlt** der Ausschuss für Frauenpolitik dem AGS-Ausschuss einstimmig, den **Gesetzentwurf** Drucksache 13/6099 - vorbehaltlich der im federführenden Ausschuss noch vorzunehmenden Änderungen - **anzunehmen**.

6 Jugendschutz stärken - Au-pair-Vermittlung qualifiziert gestalten 24

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/3728

Abschließende Beratung und Abstimmung über ein Votum an den Ausschuss für Kinder, Jugend und Familie

Nach kurzer abschließender Beratung betrachtet der Ausschuss den **Antrag** Drucksache 13/3728 einvernehmlich als **erledigt**.

7 Gesetz zur Änderung des Schulordnungsgesetzes (SchOG) und des Schulverwaltungsgesetzes (SchVG) 25

Gesetzentwurf

der Fraktion der CDU

Drucksache 13/4564

Ausschussprotokolle 13/1218 und 13/1421

Abschließende Beratung und Abstimmung über ein Votum an den Hauptausschuss

Der Ausschuss berät den Gesetzentwurf abschließend. Er **beschließt** einvernehmlich, **kein Votum** abzugeben.

8 Gesetz zur Anpassung des Landesrechts an das Lebenspartnerschaftsgesetz des Bundes (Lebenspartnerschaftsanpassungsgesetz - LPartAnpG) 27

Gesetzentwurf

der Fraktion der SPD und

der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Drucksache 13/6492

Vorlagen 13/3193 und 13/3223

Zuschrift 13/4781

Abschließende Beratung und Abstimmung über ein Votum an den Ausschuss für Kinder, Jugend und Familie

Nach kurzer Erörterung **beschließt** der Ausschuss einvernehmlich, **kein Votum** abzugeben.

9 Verschiedenes 27

5 Einführung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/2637

In Verbindung mit:

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Ausschussprotokolle 13/775 und 13/1417

Abschließende Beratung und Abstimmung über ein Votum an den Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge

Vorsitzende Inge Howe erläutert vorab, der CDU-Antrag sei an den AGS-Ausschuss - federführend - und zur Mitberatung an den Ausschuss für Frauenpolitik überwiesen worden.

Der Gesetzentwurf der Landesregierung sei ebenfalls an den AGS-Ausschuss zur federführenden Beratung überwiesen worden. Auch wenn der Ausschuss für Frauenpolitik nicht zur Mitberatung aufgerufen worden sei, könne er sich doch per Selbstbefassungsrecht an der Beratung beteiligen.

Zu beiden Beratungspunkten hätten im federführenden Ausschuss Anhörungen unter nachrichtlicher Beteiligung des Ausschusses für Frauenpolitik stattgefunden.

Ursula Doppmeier (CDU) machte darauf aufmerksam, dass die CDU-Fraktion ihren Gesetzentwurf bereits im Mai 2002 eingebracht habe. Sie freue sich, dass die Enquete-kommission einstimmig festgestellt habe, dass das Land ein solches Gesetz brauche, und dass die Landesregierung mit ihrem Gesetzentwurf diesem dringenden Bedarf Rechnung getragen habe.

Die CDU-Fraktion werde dem Antrag und dem Gesetzentwurf zustimmen; Änderungsanträge dazu würden im federführenden Ausschuss gestellt.

Marianne Hürten (GRÜNE) stellt fest, der CDU-Antrag habe sich durch den Gesetzentwurf im positiven Sinne erledigt. Nach entsprechenden Hinweisen in der Anhörung zum CDU-Antrag sei von Mitgliedern des federführenden Ausschusses eine Reise nach Skandinavien unternommen worden, die vom Ministerium begleitet worden sei. Deren Ergebnisse seien in den Gesetzentwurf der Landesregierung eingeflossen.

Auch sie plädiere dafür, dem Gesetzentwurf vorbehaltlich der Änderungen, die im federführenden Ausschuss möglicherweise noch eingebracht würden, zuzustimmen.

Dem schließt sich **Gerda Kieninger (SPD)** an.

Brigitte Capune-Kitka (FDP) begrüßt ebenfalls den Gesetzentwurf, und bemerkt, es werde darauf zu achten sei, dass das Register nicht ein unbeherrschbarer Datenfriedhof werde, sondern die Kassenärztlichen Vereinigungen es schafften, das umzusetzen.

Die **Vorsitzende** stellt Einvernehmen dazu fest, dass über den CDU-Antrag im mitberatenden Ausschuss für Frauenpolitik nicht entschieden werden müsse. - Der **Ausschuss** nimmt sodann den Gesetzentwurf Drucksache 13/6099 - vorbehaltlich etwaiger Änderungen des federführenden Ausschusses - einstimmig an.

6 Jugendschutz stärken - Au-pair-Vermittlung qualifiziert gestalten

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/3728

Abschließende Beratung und Abstimmung über ein Votum an den Ausschuss für Kinder, Jugend und Familie

Die **Vorsitzende** stellt fest, der Antrag sei zur federführenden Beratung an den Ausschuss für Kinder, Jugend und Familie und zur Mitberatung an den Ausschuss für Frauenpolitik überwiesen worden, der am 13. Juni 2003 eine erste Beratung durchgeführt habe.

Da in Berlin hierzu inzwischen das Nötige geschehen sei, schlägt **Regina van Dinther (CDU)** vor, sich auf Folgendes zu verständigen:

"Der Ausschuss für Frauenpolitik beschließt, dass das Thema Vermittlung von Au-pairs in einer gemeinsamen Initiative aller Fraktionen auf Bundesebene eine richtige Richtung genommen hat. Der Ausschuss fordert die Landesregierung auf, die Forderungen dieses Antrags zügig umzusetzen."

Vor diesem Hintergrund ziehe die CDU-Fraktion ihren Antrag zurück.

Dem Kerngedanken kann **Marianne Hürten (GRÜNE)** zustimmen. Sie sei sich aber nicht sicher, ob es erforderlich sei, die Landesregierung aufzufordern, zügig tätig zu werden. Vielleicht könne die Landesregierung dazu etwas sagen.

MR'in Elsing (MSJK) legt dar, es habe auf Bundesebene in der Tat eine große Weiterentwicklung gegeben. Im November 2004 hätten sich alle Beteiligten geeinigt und einvernehmlich Qualitätsstandards für Aupair-Organisationen und -Agenturen verabschiedet. Mittlerweile hätten sich mehr als 110 Aupair-Vermittlungen diesen Standards angeschlossen.



Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge

82. Sitzung (öffentlich)

9. März 2005

Düsseldorf - Haus des Landtags

10:00 Uhr bis 11:05 Uhr

Vorsitz: Bodo Champignon (SPD)

Stenografin: Simona Roeßgen

Verhandlungspunkte und Ergebnisse:

Seite

1 Einführung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW 1

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/2637

In Verbindung damit:

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Der Ausschuss ist damit einverstanden, in den Änderungsanträgen der Koalitionsfraktionen die Worte „wird folgt“ durch „wird wie folgt“ zu ersetzen.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 1 Abs. 3 (Tischvorlage 1):

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 1 Abs. 3 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD, der FDP und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der CDU an.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 2 Abs. 1 **ohne die Einfügung eines Satzes** (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Teil des Änderungsantrags der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 2 Abs. 1 **ohne die Einfügung eines Satzes** einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen, in § 2 Abs. 1 einen Satz einzufügen (Tischvorlage 1):

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen, in § 2 Abs. 1 einen Satz einzufügen, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD, der FDP und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der CDU an.

Änderungsanträge der Fraktionen der SPD und der Grünen sowie der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 2 Abs. 4 (Tischvorlagen 1 und 2):

Der Vorsitzende weist darauf hin, dass diese Änderungsanträge übereinstimmen und sich mit dem Vorschlag der Landesregierung deckten, und lässt somit über den Antrag aller vier Fraktionen abstimmen.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 2 Abs. 4 - entstanden aus zwei Änderungsanträgen der Fraktionen der SPD und der Grünen auf der einen Seite sowie der Fraktionen der CDU und der FDP auf der anderen Seite - einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 3 Abs. 4 (Tischvorlage 1):

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 3 Abs. 4 einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 4 Abs. 4 (Tischvorlage 4):

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 4 Abs. 4 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Enthaltung der Fraktion der CDU ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 5 Abs. 2 (Tischvorlage 1):

Auf Nachfrage des Vorsitzenden erheben die Fraktionen der CDU und der FDP den Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 5 Abs. 2 Satz 3 zu einem Änderungsantrag.

Der Ausschuss ist damit einverstanden, dem ersten Satz „Außerdem übermitteln die ... Ende des 70. Lebensjahres“ den Satz „Die Zentralen Stellen ... Meldegesetzes NRW anzusehen“ folgen zu lassen.

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 5 Abs. 2 (entspricht dem Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 5 Abs. 2 Satz 3, Tischvorlage 5) mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

Der Ausschuss ist damit einverstanden, die Begründung des Änderungsvorschlags der Koalitionsfraktionen zu § 5 Abs. 2 um folgenden Satz zu ergänzen: „So wird gesetzlich klargestellt, dass die Zentralen Stellen alle Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres unabhängig von ihrer Zugehörigkeit zu der gesetzlichen Krankenversicherung einladen können, und bestätigt, dass sie öffentliche Stellen i. S. des § 31 Meldegesetz NRW sind.“

Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 5 Abs. 3 (Tischvorlage 3):

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 5 Abs. 3 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 5 Abs. 3 (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden eventuell konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 5 Abs. 3 einstimmig an.

Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 6 Abs. 1 Satz 1 (Tischvorlage 5):

Die Fraktion der FDP erhebt den Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 6 Abs. 1 Satz 1 zu einem Änderungsantrag.

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 6 Abs. 1 (entspricht dem Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen

Vereinigung Nordrhein zu § 6 Abs. 1 Satz 1, Tischvorlage 5) mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Enthaltung der Fraktion der CDU ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 7 Abs. 1 (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss ist damit einverstanden, den jeweils letzten Satz in den Begründungen der Änderungsanträge der Koalitionsfraktionen zu den §§ 7, 10 und 13 zu streichen, da - anders als dort aufgeführt - die Ergänzungen bzw. Änderungen mit der LDI inzwischen abgestimmt seien.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 7 Abs. 1 einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 10 Abs. 3, Abs. 4 Satz 1 und Abs. 5 (Tischvorlage 4):

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 10 Abs. 3, Abs. 4 Satz 1 und Abs. 5 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Enthaltung der Fraktion der CDU ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 10 Abs. 7 (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 10 Abs. 7 einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 10 Abs. 7 (Tischvorlage 4):

Vorsitzender Bodo Champignon stellt fest, dass dieser Antrag obsolet sei.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 10 Abs. 8 (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 10 Abs. 8 einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 11 Abs. 1 und Abs. 2 Satz 1 (Tischvorlage 3):

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 11 Abs. 1 und Abs. 2 Satz 1 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 13 (Tischvorlage 1):

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 13 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP an.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 14 (Tischvorlage 1):

Hierbei handele es sich um eine redaktionelle Änderung, so Vorsitzender Bodo Champignon, die nach der Annahme des Änderungsantrags zu § 13 notwendig werde.

Der Ausschuss ist damit einverstanden, das Paragraphenzeichen vor „Der bisherige § 13 wird § 14“ zu streichen.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 14 einstimmig an.

Der Ausschuss nimmt den Gesetzentwurf der Landesregierung, Drucksache 13/2637, unter Berücksichtigung der zuvor angenommen Änderungsanträge einstimmig an.

2 Leben und Wohnen im Alter - Konsequenzen aus der demographischen Entwicklung ziehen 10

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6484

Der Ausschuss lehnt den Antrag der Fraktion der CDU, Drucksache 13/6584, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

3 Schluss mit dem Ladenschluss - Mehr Flexibilität für Wirtschaft und Verbraucher 11

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/6019

In Verbindung damit:

Verbraucher und Wirtschaft in Nordrhein-Westfalen nicht länger benachteiligen: Für eine Freigabe des Ladenschlusses an Werktagen

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6031

Der Ausschuss lehnt den Antrag der Fraktion der FDP, Drucksache 13/6019, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

Der Ausschuss lehnt den Antrag der Fraktion der CDU, Drucksache 13/6031, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

4 Berufliche Bildung in Nordrhein-Westfalen stärken - Schaffung zusätzlicher Ausbildungskapazitäten ermöglichen 14

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/6037

Der Ausschuss lehnt den Antrag der Fraktion der FDP, Drucksache 13/6037, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Enthaltung der Fraktion der CDU ab.

5 Jugendsozialarbeit in NRW sichern -

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6333

Der Ausschuss lehnt den Antrag der Fraktion der CDU, Drucksache 13/6333, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

Aus der Diskussion

1 Einführung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/2637

In Verbindung damit:

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Vorsitzender Bodo Champignon erinnert an die hierzu durchgeführten Anhörungen vom 5. Februar 2003 und 12. Januar 2005, an die Informationsreise nach Kopenhagen, Stockholm, Uppsala und Helsinki im August 2003 sowie an diverse Sitzungstermine, zuletzt am 19. Januar 2005 und am 16. Februar 2005.

Er gehe davon aus, so der Vorsitzende, das Votum des mitberatenden Ausschusses für Kommunalpolitik, der seine Beratungen an diesem Nachmittag abschließen werde, in der Beschlussempfehlung erwähnen zu können.

Der mitberatende Ausschuss für Frauenpolitik habe am 25. Februar 2005 dem Gesetzentwurf vorbehaltlich etwaiger Änderungen seitens des federführenden AGS-Ausschuss zugestimmt.

Der ebenfalls mitberatende Haushalts- und Finanzausschuss habe im Hinblick auf die zu erwartenden Änderungsanträge auf die Abgabe eines ausdrücklichen Votums verzichtet.

Verabredungsgemäß habe den AGS-Ausschuss noch als Vorlage 13/3262 eine Zusammenstellung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie zu möglichen konsensfähigen Änderungsvorschlägen aus der Expertenanhörung vom 12. Januar 2005 erreicht. Diese Zusammenstellung befinde sich in Tischvorlage 1.

Die Koalitionsfraktionen hätten die Vorschläge der Landesregierung aus der Vorlage 13/3262 vollständig in ihre Änderungsanträge übernommen. Diese lägen als Tischvorlage 2 aus. Bei Aufruf der einzelnen Anträge werde er jeweils erwähnen, so der Vorsitzende, ob es sich um eine solche Übernahme handele oder nicht, und die beiden Fraktionen der CDU und der FDP gegebenenfalls fragen, ob sie sich diesen Änderungsanträgen als Antragstellerinnen anschließen wollten.

Tischvorlage 3 enthalte gemeinsame Änderungsanträge der Fraktionen der CDU und der FDP.

Tischvorlage 4 umfasse Änderungsanträge, die allein von der FDP-Fraktion gestellt worden seien.

Als Tischvorlage 5 sei ein am Vortag weitergereichtes Fax der Kassenärztlichen Vereinigung beigelegt. Mit Einverständnis des Ausschusses werde er im Rahmen der strukturierten Beratung über die Änderungsanträge an geeigneter Stelle in zwei Punkten auch hierauf eingehen, so der Vorsitzende weiter. Die Vorlage 13/3262 der Landesregierung berücksichtige bereits eine auch von den Kassenärztlichen Vereinigungen gewünschte Klarstellung in § 5.

Vor Eintritt in die abschließenden Beratungen und Abstimmungen gehe an die CDU-Fraktion die Frage, ob sie angesichts des fortgeschrittenen Beratungsgangs zum Krebsregistergesetz damit einverstanden sei, ihren ursprünglichen Antrag, Drucksache 13/2637, für erledigt zu erklären.

Rudolf Henke (CDU) antwortet, da der Antrag seinen Zweck erfüllt habe, sei die CDU-Fraktion einverstanden, ihn für erledigt zu erklären.

Vorsitzender Bodo Champignon fährt fort: Wegen der Vielzahl der vorgelegten Änderungsanträge und -vorschläge biete es sich an, bei der Diskussion und Abstimmung in der Reihenfolge der §§ des Krebsregistereinführungsgesetzes vorzugehen.

Der Vorsitzende stellt auf Nachfrage fest, dass keine grundlegende Aussprache vorab gewünscht werde und nach Aufruf der einzelnen Punkte Gelegenheit zur Diskussion bestehe. Abschließend verweist er auf die den Änderungsanträgen der Fraktionen jeweils beigelegten Begründungen.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 1 Abs. 3 (Tischvorlage 1):

Rainer Bischoff (SPD) meldet Korrekturbedarf redaktioneller Art an: Statt „wird folgt“ müsse es „wird wie folgt“ heißen. - **Vera Dedanwala (SPD)** bittet darum, diese Korrektur bei allen Änderungsanträgen der Koalitionsfraktionen vorzusetzen.

Der Ausschuss ist mit diesen Änderungen einverstanden.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 1 Abs. 3 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD, der FDP und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der CDU an.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 2 Abs. 1 ohne die Einfügung eines Satzes (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Teil des Änderungsantrags der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 2 Abs. 1 **ohne die Einfügung eines Satzes** einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen, in § 2 Abs. 1 einen Satz einzufügen (Tischvorlage 1):

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen, in § 2 Abs. 1 einen Satz einzufügen, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD, der FDP und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der CDU an.

Änderungsanträge der Fraktionen der SPD und der Grünen sowie der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 2 Abs. 4 (Tischvorlagen 1 und 2):

Vorsitzender Bodo Champignon weist darauf hin, dass diese beiden Änderungsanträge übereinstimmten und sich mit dem Vorschlag der Landesregierung deckten, und lässt somit über den Antrag aller vier Fraktionen abstimmen.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 2 Abs. 4 - entstanden aus zwei Änderungsanträgen der Fraktionen der SPD und der Grünen auf der einen Seite sowie der Fraktionen der CDU und der FDP auf der anderen Seite - einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 3 Abs. 4 (Tischvorlage 1):

Rudolf Henke (CDU) meint, bei der Erfassung epidemiologischer Daten sollte nicht die Staatsangehörigkeit, die man wechseln könne, erfasst werden, sondern die ethnische Zugehörigkeit. Da es aber schwierig sei, eine geeignete Formulierung zu finden - auch die Landesregierung habe dazu keinen besseren Vorschlag unterbreitet -, werde die CDU-Fraktion dem „Zwischenschritt“ Staatsangehörigkeit zustimmen.

Vera Dedanwala (SPD) erklärt, die Koalitionsfraktionen hätten sich ebenfalls mit dieser Problematik auseinander gesetzt und seien zu dem Ergebnis gekommen, dass die Erfassung z. B. der „ethnischen Herkunft“ das Problem nicht löse. Bei der Einführung der Patientenkarten finde sich vielleicht eine genauere Schlüsselzahl.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 3 Abs. 4 einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 4 Abs. 4 (Tischvorlage 4):

Intention des Antrags ihrer Fraktion sei, so **Dr. Jana Pavlik (FDP)**, den Bürokratieaufwand im Interesse der Forschung zu reduzieren.

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 4 Abs. 4 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Enthaltung der Fraktion der CDU ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 5 Abs. 2 (Tischvorlage 1):

Vorsitzender Bodo Champignon stellt fest, dass die Koalitionsfraktionen mit diesem Änderungsantrag in leicht veränderter Fassung einen wohl ebenfalls konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgriffen, und verweist auf ein Fax der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein an die gesundheitspolitischen Sprecherinnen und Sprecher der Fraktionen des Landtags NRW (Tischvorlage 5), die u. a. einen Änderungsvorschlag zu § 5 Abs. 2 Satz 3 gemacht habe.

Auf Nachfrage des Vorsitzenden erheben die Fraktionen der CDU und der FDP den Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 5 Abs. 2 Satz 3 zu einem Änderungsantrag.

Vera Dedanwala (SPD) schlägt vor, im Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen die Reihenfolge einiger Sätze zu ändern: Dem ersten Satz „Außerdem übermitteln die ... Ende des 70. Lebensjahres“ solle der Satz „Die Zentralen Stellen ... Meldegesetzes NRW anzusehen“ folgen.

Vorsitzender Bodo Champignon konstatiert, hier handele es sich nicht um eine Änderung des Inhalts, sondern lediglich um eine Änderung des Textablaufs.

Der Ausschuss ist mit dieser Änderung einverstanden.

Vorsitzender Bodo Champignon stellt auf Nachfrage fest, dass sich die Koalitionsfraktionen dem Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 5 Abs. 2 nicht anschließen wollten. Sodann lässt er über den von den Fraktionen der CDU und der FDP zum Änderungsantrag erhobenen Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 5 Abs. 2 Satz 3 abstimmen:

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 5 Abs. 2 (entspricht dem Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 5 Abs. 2 Satz 3, Tischvorlage 5) mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

Vera Dedanwala (SPD) schlägt vor, zwecks Klarstellung die Begründung des Änderungsvorschlags der Koalitionsfraktionen zu § 5 Abs. 2 um folgenden Satz zu ergänzen: „So wird gesetzlich klargestellt, dass die Zentralen Stellen alle Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres unabhängig von ihrer Zugehörigkeit zu der gesetzlichen Krankenversicherung einladen können, und bestätigt, dass sie öffentliche Stellen i. S. des § 31 Meldegesetz NRW sind.“

Der Ausschuss ist mit dieser Änderung einverstanden.

Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 5 Abs. 3 (Tischvorlage 3):

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 5 Abs. 3 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 5 Abs. 3 (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden eventuell konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 5 Abs. 3 einstimmig an.

Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 6 Abs. 1 Satz 1 (Tischvorlage 5):

Vorsitzender Bodo Champignon verweist erneut auf das Fax der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein an die gesundheitspolitischen Sprecherinnen und Sprecher der Fraktionen des Landtags NRW (Tischvorlage 5), die auch einen Änderungsvorschlag zu § 6 Abs. 1 Satz 1 gemacht habe. Es bestehe die Möglichkeit, so der Vorsitzende, diesen Änderungsvorschlag zu einem Antrag zu erheben.

Barbara Steffens (GRÜNE) äußert ihre Verwunderung, dass eine Zuschrift an die gesundheitspolitischen Sprecherinnen und Sprecher der Fraktionen während einer Ausschusssitzung von einer oder mehreren Fraktionen zu einem Antrag erhoben werden

könne. Die Fraktionen hätten stets die Möglichkeit, vor Ausschusssitzungen zu klären, ob sie sich Zuschriften von Externen zu Eigen machen und zu einem Antrag erheben wollten. Sollte bei dieser Zuschrift anders vorgegangen werden als üblich, müsse dieses Verfahren zum Standard im Ausschuss werden.

Vorsitzender Bodo Champignon erklärt, diese Zuschrift sei erst am Vortag eingegangen. Bei einer älteren Zuschrift hätte er dieses Verfahren nicht gewählt.

Barbara Steffens (GRÜNE) besteht darauf, fortan immer abzufragen, ob sich Fraktionen eine Zuschrift zu Eigen machen wollten, wenn auch bei dieser Zuschrift so vorgegangen werde.

Vorsitzender Bodo Champignon zieht seine Frage an die Fraktionen zur Erhebung des Änderungsvorschlags der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zum Antrag zurück.

Er schließe sich den Ausführungen von Barbara Steffens an, so **Horst Vöge (SPD)**, halte die Sache jetzt aber für erledigt, da der Vorsitzende seine Frage zurückgezogen habe.

Rudolf Henke (CDU) meint, trotz aller juristischen Bedenken im Zusammenhang mit dem vom Vorsitzenden vorgeschlagenen Verfahren sollte berücksichtigt werden, dass die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein eine Körperschaft öffentlichen Rechts sei. Wenn diese einen Änderungsvorschlag an die gesundheitspolitischen Sprecherinnen und Sprecher der Fraktionen so spät übermittle, dass er in die Fraktionssitzungen am Vortag dieser Ausschusssitzung nicht mehr einbezogen werden können, dann sollte man das Vorgehen des Vorsitzenden als Service dem Ausschuss gegenüber ansehen. Er begrüße die kooperative Verhandlungsführung des Vorsitzenden in dieser Sache, so der Redner. Allerdings wolle seine Fraktion den Vorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, § 6 Abs. 1 Satz 1 zu ändern, nicht übernehmen.

Dr. Jana Pavlik (FDP) teilt die Meinung von Rudolf Henke. Anders als die CDU-Fraktion wolle die FDP-Fraktion den Änderungsantrag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 6 Abs. 1 Satz 1 jedoch zu einem Änderungsantrag erheben.

Michael Scheffler (SPD) weist darauf hin, dass diese Änderungsvorschläge der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein für die Mitglieder des AGS-Ausschusses nicht neu seien, dass es sich dabei um die Zusammenfassung der zentralen Punkte ihrer schriftlichen Stellungnahme 13/4551 anlässlich der Anhörung am 12. Januar 2005 handle. Insofern müsse der Ausschuss die Zuschrift der Kassenärztlichen Vereinigung hier fairerweise so behandeln wie die aller anderen Einwander und Sachverständigen.

Horst Vöge (SPD) betont, selbstverständlich sei die Kassenärztliche Vereinigung eine bedeutende Institution im Gesundheitsbereich. Derer gebe es jedoch viele. Der AGS-

Ausschuss könne nicht all ihre Vorschläge als Sondervoten entgegennehmen und sie den Vorschlägen der Fraktionen gleichstellen.

Barbara Steffens (GRÜNE) stellt klar, dass ihre Fraktion die Einwendungen der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein sehr ernst nehme, sich im Laufe des Antragsverfahrens auch damit auseinandergesetzt habe, allerdings zu dem Schluss gekommen sei, dass diese Einwendung nicht trage. Die CDU-Fraktion hätte sich ihrerseits mit den Änderungsvorschlägen der KV befassen sollen.

Rudolf Henke (CDU) entgegnet, seine Fraktion habe sich mit den Vorschlägen der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein befasst, sogar eigene Änderungsanträge dazu vorbereitet, auf deren Vorlage im Ausschuss jedoch verzichtet, weil sich das Vorgehen des Vorsitzenden bereits abgezeichnet habe. Im Übrigen habe die KV offenbar die Änderungsvorschläge der Landesregierung abgewartet.

Die Fraktion der FDP erhebt den Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 6 Abs. 1 Satz 1 zu einem Änderungsantrag.

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 6 Abs. 1 (entspricht dem Änderungsvorschlag der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein zu § 6 Abs. 1 Satz 1, Tischvorlage 5) mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Enthaltung der Fraktion der CDU ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 7 Abs. 1 (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Vera Dedanwala (SPD) schlägt vor, den jeweils letzten Satz in den Begründungen der Änderungsanträge zu den §§ 7, 10 und 13 zu streichen, da - anders als dort aufgeführt - die Ergänzungen bzw. Änderungen mit der LDI inzwischen abgestimmt seien.

Der Ausschuss ist mit diesen Änderungen einverstanden.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 7 Abs. 1 einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 10 Abs. 3, Abs. 4 Satz 1 und Abs. 5 (Tischvorlage 4):

Dr. Jana Pavlik (FDP) merkt zu der beantragten Änderung von § 10 Abs. 4 Satz 1 an, der Datenschutz in seiner bisherigen Form behindere die Forschung.

Vorsitzender Bodo Champignon meint, der Änderungsantrag zu § 10 Abs. 4 Satz 1 sei obsolet, da es sich hierbei um einen Folgeantrag zu dem soeben abgelehnten Antrag der FDP-Fraktion zu § 4 Abs. 4 handele.

Marianne Hürten (GRÜNE) pflichtet dem Vorsitzenden bei: Die Koalitionsfraktionen wollten die Einwilligung der betroffenen Patientinnen und Patienten bezogen auf das jeweilige Forschungsvorhaben einholen. Würde der Ausschuss dem FDP-Antrag zu § 10 Abs. 4 Satz 1 zustimmen, würde die Einwilligung jedoch an keiner Stelle eingeholt. Das sei nicht logisch.

Vorsitzender Bodo Champignon lässt dennoch über den Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 10 Abs. 3, Abs. 4 Satz 1 und Abs. 5 abstimmen.

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 10 Abs. 3, Abs. 4 Satz 1 und Abs. 5 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Enthaltung der Fraktion der CDU ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 10 Abs. 7 (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 10 Abs. 7 einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktion der FDP zu § 10 Abs. 7 (Tischvorlage 4):

Vorsitzender Bodo Champignon stellt fest, dass dieser Antrag obsolet sei.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 10 Abs. 8 (Tischvorlage 1):

Die Fraktionen der CDU und der FDP treten diesem Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der einen nach Ansicht des Vorsitzenden konsensfähigen Vorschlag der Landesregierung aufgreift, als Antragstellerinnen bei.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag aller vier Fraktionen zu § 10 Abs. 8 einstimmig an.

Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 11 Abs. 1 und Abs. 2 Satz 1 (Tischvorlage 3):

Der Ausschuss lehnt den Änderungsantrag der Fraktionen der CDU und der FDP zu § 11 Abs. 1 und Abs. 2 Satz 1 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 13 (Tischvorlage 1):

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 13 mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP an.

Rudolf Henke (CDU) begründet die Ablehnung dieses Änderungsantrags durch seine Fraktion: Man habe nicht abschließend prüfen können, ob ein Verstoß gegen das Wesentlichkeitsprinzip vorliege, wenn die oberste Landesgesundheitsbehörde bei diesem Sachverhalt ermächtigt werde, eine Verordnung zu erlassen.

Marianne Hürten (GRÜNE) merkt an, aus diesem Grunde habe man die Anhörung des Ausschusses vorgesehen.

Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 14 (Tischvorlage 1):

Hierbei handele es sich um eine redaktionelle Änderung, so **Vorsitzender Bodo Champignon**, die nach der Annahme des Änderungsantrags zu § 13 notwendig werde.

Vera Dedanwala (SPD) weist darauf hin, dass das Paragraphenzeichen vor „Der bisherige § 13 wird § 14“ überflüssig sei.

Der Ausschuss ist mit dieser Änderung einverstanden.

Der Ausschuss nimmt den Änderungsantrag der Fraktionen der SPD und der Grünen zu § 14 einstimmig an.

Der Ausschuss nimmt den Gesetzentwurf der Landesregierung, Drucksache 13/2637, unter Berücksichtigung der zuvor angenommenen Änderungsanträge einstimmig an.

Damit empfehle der AGS-Ausschuss dem Plenum die Annahme in der Beschlussfassung dieses Ausschusses, so **Vorsitzender Bodo Champignon**.

2 Leben und Wohnen im Alter - Konsequenzen aus der demographischen Entwicklung ziehen

Antrag
der Fraktion der CDU
Drucksache 13/6484

Vorsitzender Bodo Champignon teilt mit, dieser Antrag sei vom Plenum am 23. Februar 2005 zur federführenden Beratung an den Ausschuss für Städtebau und Wohnungswesen sowie zur Mitberatung an den AGS-Ausschuss überwiesen worden. Dieser habe in seiner Sitzung am 2. März 2005 verabredet, die Beratungen in dieser Sitzung fortzuführen und gegebenenfalls zum Abschluss zu bringen. Hierbei sollte der entsprechende Teil des inzwischen verteilten Berichts der Enquetekommission "Situation und Zukunft der Pflege in NRW", Drucksache 13/6666, einbezogen werden. Es wäre zu begrüßen, wenn der AGS-Ausschuss bereits in dieser Sitzung über die Abgabe eines Votums an den federführenden Ausschuss entscheiden könnte.

Barbara Steffens (GRÜNE) plädiert namens der Koalitionsfraktionen dafür, auf die Abgabe eines Votums zu verzichten. Der vorliegende Antrag beziehe sich vor allem auf den Baubereich. Die Koalitionsfraktionen dagegen wollten einen umfassenden Antrag als Auswertung des Kommissionsberichts einbringen.

Rudolf Henke (CDU) wirbt für die Abgabe eines positiven Votums zum Antrag seiner Fraktion, der aus der Antwort auf die Große Anfrage der CDU-Fraktion zum Thema „Wohnen im Alter“ entwickelt worden sei. Es gebe kein inhaltliches Problem, das dagegen spreche. Das Argument von Frau Steffens habe sich auf den Verfahrensablauf bezogen.

Der Ausschuss lehnt den Antrag der Fraktion der CDU, Drucksache 13/6584, mit den Stimmen der Fraktionen der SPD und der Grünen gegen die Stimmen der Fraktionen der CDU und der FDP ab.



Ausschuss für Kommunalpolitik

66. Sitzung (öffentlich)

9. März 2005

Düsseldorf – Haus des Landtags

13:30 Uhr bis 15:25 Uhr

Vorsitz: Jürgen Thulke (SPD)

Stenograf: Michael Roeßgen

Verhandlungspunkte:

Vor Eintritt in die Tagesordnung	1
1 Bildung von Haushaltsresten für Asylbewerber	1
vgl. Drucksache 13/6514	
• Bericht durch MR Mnich (IM)	1
• Diskussion	2

2	Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW).....	8
	Gesetzentwurf der Landesregierung Drucksache 13/6099 Ausschussprotokoll 13/1417	
	<ul style="list-style-type: none"> • Keine Diskussion • Ergebnis: <i>Zustimmung</i>..... 	8
3	Neufassung des Landesplanungsgesetzes (LPIG).....	9
	Gesetzentwurf der Landesregierung Drucksache 13/6101 Vorlagen 13/3097 und 13/3165 Zuschrift 13/4674 Ausschussprotokoll 13/1447	
	<ul style="list-style-type: none"> • Diskussion • Ergebnis: <i>Zustimmung</i>..... 	9 10
4	Gesetz zur Änderung wasserrechtlicher Vorschriften	10
	Gesetzentwurf der Landesregierung Drucksache 13/6222 Zuschrift 13/4629 Ausschussprotokoll 13/1425	
	<ul style="list-style-type: none"> • Diskussion • Ergebnis: <i>kein Votum</i>..... 	10 10

5	Gesetz zur Änderung des Landschaftsgesetzes	11
	Gesetzentwurf der Fraktion der SPD und der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen Drucksache 13/6348 Zuschriften 13/4710 und 13/4729	
	• Diskussion	11
	• Ergebnis: <i>Zustimmung</i>	11
6	Gesetz zur Anpassung des Landesrechts an das Lebenspartnerschaftsgesetz des Bundes (Lebenspartnerschaftsanpassungsgesetz – LPartAnpG)	12
	Gesetzentwurf der Fraktion der SPD und der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen Drucksache 13/6492 Vorlagen 13/3193 und 13/3223	
	• Diskussion	12
	• Ergebnis: <i>Zustimmung</i>	13
7	Für eine bürgernahe Polizei in NRW	13
	Antrag der Fraktion der CDU Drucksache 13/6493	
	• Diskussion	13
	• Ergebnis: <i>Ablehnung</i>	17
8	Das Jugendfördergesetz gibt keine Entwarnung: Offene Kinder- und Jugendarbeit neben der Schule erhalten!	17
	Antrag der Fraktion der FDP Drucksache 13/6497	
	• Diskussion	17
	• Ergebnis: <i>Ablehnung</i>	18

9	Handlungsfähigkeit gewinnen durch nachhaltige Finanzpolitik – Instrumente zur Evaluation langfristiger Haushaltsentwicklungen einsetzen	18
	Antrag der Fraktion der FDP Drucksache 13/2645 Ausschussprotokoll 13/780	
	• Diskussion	18
	• Ergebnis: <i>Ablehnung</i>	19
10	Kraftfahrzeugsteuer zeitnah nach der Zulassung erheben – Zusammenarbeit mit den Kommunen verbessern – Steuerrückstände schmälern.....	19
	Antrag der Fraktion der SPD und der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen Drucksache 13/4738 Zuschriften 13/3734, 13/3738 und 13/3739 Ausschussprotokoll 13/1261 (TOP 3)	
	• Diskussion	19
	• Ergebnis: <i>Zustimmung</i>	20
	Nach Abwicklung der Tagesordnung.....	20
	• Antrag der FDP-Fraktion zu rechtswidrigen Windkraftanlagen	20
	• Flächenansatzes.....	21
	• Zunehmend illegale Büros für Sportwetten.....	21

* * *

weis für Regierungsfähigkeit. Doch diese werde sie in nächsten 70 Tagen und darüber hinaus auch nicht erlangen.

Manfred Palmen (CDU) zitiert aus dem Urteil den vorletzten Absatz auf Seite 8, in dem davon die Rede sei,

dass nach Auffassung der Innenminister und Senatoren der Länder und des Bundes die Rückkehr der Kosovo-Albaner möglich sei. Die vereinbarten Einschränkungen für Rückführungen im Winter seien entfallen.

Der Minister habe dagegen eben behauptet, dass eine Rückführung nicht möglich sei. Weiter heiße es in dem Urteil:

Das legt sogar eher nahe, dass der Rückkehr von Flüchtlingen von vornherein nichts im Tatsächlichen, sondern allein im Humanitären entgegenstand.

Es habe also entgegen der eben gemachten Behauptung des Ministers kein Rückführungshindernis gegeben.

Schließlich will der Abgeordnete wissen, ob es im Haushaltsjahr 2004 Haushaltsreste aus dem Einzelplan gebe, aus dem nun diese Zahlungen erfolgten. – Das seien die bereits eben genannten 34 Millionen €, antwortet **MR'in Lienen (IM)**.

Minister Dr. Fritz Behrens (IM) verweist darauf, dass es in der Frage der Behandlung der Flüchtlinge vom Balkan – speziell aus dem Kosovo und vorher auch Bosnien – immer Einnehmen in der Innenministerkonferenz gegeben. Es habe auch mal unter dem Sichtwort „Winterpause“ Einschränkungen der Rückführung wegen des Winters gegeben. Während der übrigen Jahreszeiten habe es im Allgemeinen keine Rückführungshindernisse für Kosovaren gegeben. Nordrhein-Westfalen bewege sich mit seinen Entscheidungen immer im Rahmen der Festlegung, die die Innenministerkonferenz getroffen habe.

2 Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Ausschussprotokoll 13/1417

Vorsitzender Jürgen Thulke leitet ein, der federführende Gesundheitsausschuss habe bereits heute Vormittag getagt und unter Einschluss einiger Änderungsanträge den Gesetzentwurf einstimmig beschlossen habe. – Diesem Abstimmungsverhalten schließt sich der **Ausschuss** einstimmig an.

14.03.2005

Beschlussempfehlung

des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge

zu dem Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Berichterstatter

Abgeordneter Bodo Champignon

Beschlussempfehlung

der Gesetzentwurf "Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)", Drucksache 13/6099, wird in der aus der anliegenden Gegenüberstellung ersichtlichen Fassung angenommen.

Datum des Originals: 14.03.2005/Ausgegeben: 15.03.2005

Die Veröffentlichungen des Landtags sind fortlaufend oder auch einzeln gegen eine Schutzgebühr beim Archiv des Landtags Nordrhein-Westfalen, 40002 Düsseldorf, Postfach 10 11 43, Telefon (0211) 884 - 2439, zu beziehen.

G e g e n ü b e r s t e l l u n g

Gesetzentwurf der Landesregierung

Gesetz zur Einrichtung eines flächen-deckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Artikel 1**Krebsregistergesetz – KRG NRW**

§ 1 Zweck und Regelungsbereich

(1) Zur Krebsbekämpfung, insbesondere zur Verbesserung der Datengrundlage für die Krebsepidemiologie regelt dieses Gesetz die Verarbeitung und Nutzung von Daten über das Auftreten bösartiger Neubildungen einschließlich ihrer Frühstadien. Das Krebsregister hat das Auftreten und die Trendentwicklung aller Formen von Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühstadien, Neubildungen unbekanntes Charakters und unsicheren Verhaltens sowie gutartige Neubildungen des Zentralnervensystems zu beobachten, insbesondere statistisch epidemiologisch auszuwerten, Grundlagen für die Gesundheitsplanung, die epidemiologische Forschung einschließlich der Ursachenforschung und der Gesundheitsberichterstattung bereitzustellen und zu einer Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen beizutragen. Hierzu gehört die Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen (z.B. Mammographie-Screening).

(2) Zu diesem Zweck wird landesweit ein Epidemiologisches Krebsregister Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) geführt.

(3) Das Krebsregister erstellt Sonderauswertungen und veröffentlicht die wesentlichen Ergebnisse in jährlichen Berichten und kann darüber hinaus mit eigenen Studien zur epidemiologischen Forschung beitragen. Es wird verknüpft mit der von den Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenkassen und Onkologischen Schwerpunkten oder Krankenhäusern etablierten onkologischen Qualitätssicherung.

Beschlüsse des Ausschusses

Gesetz zur Einrichtung eines flächen-deckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Artikel 1**Krebsregistergesetz – KRG NRW**

§ 1 Zweck und Regelungsbereich

(1) unverändert

(2) unverändert

(3) Das Krebsregister erstellt Sonderauswertungen und veröffentlicht die wesentlichen Ergebnisse in geeigneter Form, auch für die Öffentlichkeit und Patientenvertretungen, in jährlichen Berichten. Es kann darüber hinaus mit eigenen Studien zur epidemiologischen Forschung beitragen. Das Krebsregister wird verknüpft mit der von den Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenkassen und Onkologischen Schwerpunkten oder Krankenhäusern etablierten onkologischen Qualitätssicherung.

§ 2 Organisation und Kosten

(1) Das Krebsregister wird von den für die Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen verantwortlichen Institutionen (Krankenkassen, Ärztekammern, Zahnärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft, Krebsgesellschaft NRW) gemeinsam getragen, die hierzu eine gGmbH gründen. Der Gesellschaftsvertrag und seine Änderung bedarf der Genehmigung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen.

(2) Die Gesellschaft nimmt als Trägerin des Krebsregisters öffentliche Aufgaben wahr und gilt als öffentliche Stelle im Sinne des Datenschutzgesetzes Nordrhein-Westfalen.

(3) Standort des Krebsregisters ist Münster.

(4) Die Kosten des Krebsregisters trägt das Land Nordrhein-Westfalen. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

(5) Die Aufgabenstellung des Pseudonymisierungsdienstes (§ 8) wird auf die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe übertragen. Soweit in diesem Gesetz nichts anderes bestimmt ist, gilt für die mit dieser Aufgabe verbundene Datenverarbeitung das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen.

§ 2 Organisation und Kosten

(1) Das Krebsregister wird von den für die Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen verantwortlichen Institutionen (Krankenkassen, Ärztekammern, Zahnärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft, Krebsgesellschaft NRW) gemeinsam getragen, die hierzu durch freiwilligen Beitritt eine gGmbH gründen. Der Gesellschaftsvertrag und seine Änderung bedürfen der Genehmigung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen.

Für die gGmbH sind ein Aufsichtsrat und ein Fachbeirat zu bilden; im Fachbeirat sind insbesondere Patientenvertretungen, Vertretungen aus Wissenschaft und Forschung, der Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung und der Krankenhäuser angemessen zu beteiligen.

(2) unverändert

(3) unverändert

(4) Die Kosten des Krebsregisters einschließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land Nordrhein-Westfalen, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

(5) unverändert

(6) Der Ärztekammer Westfalen-Lippe wird die Aufgabe übertragen, die eingesetzten Chiffrierverfahren dem Stand der Technik anzupassen (§ 9), für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und für Forschungsaufgaben (§ 10) sowie für die Evaluation des Krebsregisters (§ 11 Abs. 2) entschlüsselte Daten zur Verfügung zu stellen. Bezogen auf diese Aufgabenstellung wird die Aufsicht über die Ärztekammer in der Weise eingeschränkt, dass die Identität der Betroffenen auch gegenüber der Aufsichtsbehörde geheim zu halten ist. Soweit in diesem Gesetz nichts anderes bestimmt ist, gilt für die mit dieser Aufgabe verbundene Datenverarbeitung das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen.

(6) unverändert

§ 3 Begriffsbestimmungen

§ 3 Begriffsbestimmungen

(1) Im Sinne dieses Gesetzes gilt eine Krebsdiagnose als gesichert, wenn sie mindestens aufgrund von diagnostischen Standardmethoden (z.B. Inspektion, Palpation, Standardröntgenaufnahme, intraluminale Endoskopie) getroffen wurde.

(1) unverändert

(2) Identitätsdaten, die auf Dauer nicht im Klartext gespeichert werden dürfen, sind:

(2) unverändert

1. Familiennamen, Vornamen, Geburtsnamen, frühere Namen und Titel
2. Geburtstag (Tag im Geburtsmonat)
3. Straße und Hausnummer der Wohnanschrift zum Zeitpunkt der Meldung

(3) Identitätsdaten, die auf Dauer im Klartext gespeichert werden dürfen, sind:

(3) unverändert

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Tag, Monat und Jahr der Tumordiagnose
5. Tag, Monat und Jahr des Todes

(4) Epidemiologische Daten sind:

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Staatsangehörigkeit (beschränkt auf ‚deutsch‘ und ‚nicht deutsch‘)
5. Tumordiagnose (Topographie, einschließlich der Seitenlokalisation bei paarigen Organen, und Morphologie, einschließlich des histopathologischen Gradings, sowie tumorspezifische Prognosemarker) im Klartext und nach den Schlüsseln der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD).
6. Monat, Jahr und Anlass (Zufallsbefund, Früherkennungsuntersuchung, symptombezogene Untersuchung, Screening-Programm und andere) der Tumordiagnosen früheres Tumorleiden
7. Stadium der Erkrankung (insbesondere TNM-Klassifikation zur Darstellung der Größe und des Metastasierungsgrades der Tumore)
9. Sicherung der Diagnose (klinischer Befund, Histologie, Zytologie, Obduktion und andere)
10. Art der Therapie (kurative und palliative Operationen, Strahlen-, Chemo- und andere Therapieformen)
11. Monat und Jahr des Todes
12. Todesursachen (unmittelbare Todesursache, Grunderkrankungen und Begleiterkrankungen)
13. durchgeführte Autopsie

(5) Meldungsbezogene Daten sind:

1. Herkunft der Meldung (für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung, Pathologisches Institut, Krankenhausabteilung, niedergelassene Praxis, Meldebehörde, Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik) In der Meldung sind Name und Anschrift der meldepflichtigen Person und Einrichtung an-

(4) Epidemiologische Daten sind:

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Staatsangehörigkeit
5. Tumordiagnose (Topographie, einschließlich der Seitenlokalisation bei paarigen Organen, und Morphologie, einschließlich des histopathologischen Gradings, sowie tumorspezifische Prognosemarker) im Klartext und nach den Schlüsseln der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD).
6. Monat, Jahr und Anlass (Zufallsbefund, Früherkennungsuntersuchung, symptombezogene Untersuchung, Screening-Programm und andere) der Tumordiagnosen früheres Tumorleiden
7. Stadium der Erkrankung (insbesondere TNM-Klassifikation zur Darstellung der Größe und des Metastasierungsgrades der Tumore)
9. Sicherung der Diagnose (klinischer Befund, Histologie, Zytologie, Obduktion und andere)
10. Art der Therapie (kurative und palliative Operationen, Strahlen-, Chemo- und andere Therapieformen)
11. Monat und Jahr des Todes
12. Todesursachen (unmittelbare Todesursache, Grunderkrankungen und Begleiterkrankungen)
13. durchgeführte Autopsie

(5) unverändert

- zugeben. Feststellende Ärztinnen und Ärzte haben darüber hinaus Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, in deren Auftrag sie tätig geworden sind, anzugeben.
2. Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister und an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8 (Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute, Sekunde, Milli-sekunde)
 3. Meldestellenbezogene Referenznummer (Eingangsnummer, Journalnummer, Aufnahme-nummer und andere)
- (6) Sterbedaten sind: (6) unverändert
1. beurkundendes Standesamt
 2. Sterbebuchnummer
- (7) Sterbefallbezogene Daten sind: (7) unverändert
1. Herkunft der Meldung (Postleitzahl und Ort des Meldeamtes)
 2. Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister und an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8 (Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute, Sekunde, Millisekunde)
- (8) Todesursachen sind: (8) unverändert
- Codierung der Todesursachen nach ICD
- (9) Zur Speicherung einer Meldung kommen folgende Verfahren zur Anwendung: (9) unverändert
1. Das Identitäts-Chifftrat besteht aus den asymmetrisch verschlüsselten aneinandergereihten Identitätsdaten nach § 3 Abs. 2 und Abs. 3 Nr. 1 bis 3.
 2. *Identitäts-Kryptogramme bestehen aus den mit einem Einwegverfahren kryptographierten Identitätsdaten nach § 3 Abs. 2.*
 3. *Kryptogramme der Sterbedaten bestehen aus den mit einem Einwegverfahren kryptographierten Sterbedaten nach § 3 Abs. 6.*
 4. Pseudonyme sind Zeichenketten, die aus den Identitäts-Kryptogrammen nach § 3 Abs. 9

Nr. 2 und den Kryptogrammen der Sterbedaten nach § 3 Abs. 9 Nr. 3 erzeugt werden, so dass eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten und der Sterbedaten unmöglich ist.

§ 4 Meldungen

§ 4 Unverändert

(1) Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte die Krebserkrankungen im Sinne dieses Gesetzes diagnostizieren und behandeln (meldepflichtige Personen), sind verpflichtet, bei jedem Patienten oder jeder Patientin aus dem ersten Kontakt nach gesicherter Krebsdiagnose nach § 3 Abs. 1 die Daten nach § 3 Abs. 2 bis Abs. 5 für das Krebsregister zu erheben und gemäß der in diesem Gesetz bestimmten Meldewege zu übermitteln. Die für die Meldung vorgesehenen Daten, die nicht zur Behandlung erforderlich sind, werden nur übermittelt, soweit sie ohnehin der meldepflichtigen Person bekannt sind. Die Meldung erfolgt in der Regel unter Verwendung der von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge.

(2) Alle Meldungen an das Krebsregister erfolgen auf elektronischem Weg.

(3) Die meldepflichtige Person ist verpflichtet, die Meldung gemäß dem Verfahren nach § 6 Abs. 1 als pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister vorzunehmen. Dabei sind Name und Anschrift der meldepflichtigen Person anzugeben. Bei mehreren meldepflichtigen Personen in einer Stelle oder Einrichtung ist die Leitung verpflichtet, sicherzustellen, dass zu derselben Patientin und demselben Patienten jeweils nur eine Meldung erstattet wird. Dies gilt auch für etwaige Nachmeldungen.

(4) Die meldepflichtige Person hat die Patientin oder den Patienten über die pseudonymisierte Meldung zu informieren. Erfolgt die Meldung an das Krebsregister unter Verwendung der für die Onkologische Qualitätssicherung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge, wird die Patientin oder der Patient gleichzeitig mit dem Einholen der Einwilligung zur Meldung an

die für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung über die Meldung an das Krebsregister informiert. Die Information über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister darf unterbleiben, wenn der begründete Verdacht besteht, dass der Patientin oder dem Patienten durch die Information weitere schwerwiegende gesundheitliche Nachteile entstehen. In der Meldung ist anzugeben, ob die Patientin oder der Patient über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister informiert worden ist (Informationsstatus), sowie ob die Patientin oder der Patient einer Kontaktaufnahme gemäß § 10 Abs. 3 widersprochen hat (Widerspruchstatus). Zur Information der Patientinnen und Patienten ist ein Informationsblatt zu verwenden, das die Patientin oder den Patienten über den Zweck und das Verfahren der pseudonymisierten Meldung aufklärt. Auf Wunsch ist auch der Inhalt der pseudonymisierten Meldung mitzuteilen. Dies gilt auch für Nachmeldungen.

(5) Ärztinnen und Ärzte, die keinen unmittelbaren Patientenkontakt haben (feststellende Ärztinnen und Ärzte), sind auch ohne Information der Patientin oder des Patienten zur pseudonymisierten Meldung gemäß dem Verfahren nach § 6 Abs. 2 verpflichtet. Sie haben die meldepflichtige Person, auf deren Veranlassung hin sie tätig wurden, über die erfolgte Meldung zu informieren. Bei einer Meldung einer feststellenden Ärztin oder eines feststellenden Arztes bleiben die Verpflichtungen der meldepflichtigen Person, auf deren Veranlassung hin sie tätig wurden, nach § 4 Abs. 1 bis 4 bestehen.

(6) Die meldepflichtigen Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte haben gegenüber dem Krebsregister, der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe jeweils einen Anspruch auf Auskunft, Berichtigung und Sperrung der von ihnen übermittelten personenbezogenen Daten. Einen Anspruch auf Löschung haben sie nur, soweit die gemeldeten Daten nachweisbar unrichtig sind.

§ 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

(1) Zur Durchführung des Mortalitätsabgleiches, zur Überprüfung der Vollständigkeit und Vollständigkeit der Meldungen im Krebsregister und zur Berichtigung der im Krebsregister gespeicherten Daten, übermitteln die Meldebehörden von allen Sterbefällen ihres Gebietes mindestens einmal jährlich dem Krebsregister von allen Sterbefällen Familienname, Vornamen, ggf. Titel und Geburtsname sowie die Daten nach § 3 Abs. 2 Nr. 2 und 3, § 3 Abs. 3, § 3 Abs. 6 und § 3 Abs. 7 nach dem in § 6 Abs. 3 definierten Meldeverfahren. Soweit keine der Speicherung im Krebsregister entsprechende Datensätze im System gefunden werden, sind die angelieferten Datensätze unverzüglich zu löschen.

(2) Außerdem übermitteln die Meldebehörden den von den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe und den Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in NRW errichteten zwei Zentralen Stellen bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zur Einladung zur Teilnahme am Mammographie-Screening die Adressen aller Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres. Näheres zur Übermittlung der Daten regelt die Meldedatenübermittlungsverordnung. Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening-Identifikationsnummern der Zentralen Stellen bedürfen der Abgleichung zur Feststellung falschnegativer Diagnosen im Mammographie-Screening.

§ 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

(1) unverändert

(2) Außerdem übermitteln die Meldebehörden den von den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe und den Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in NRW errichteten zwei Zentralen Stellen bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zur Einladung zur Teilnahme am Mammographie-Screening die Adressen aller Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres. Die Zentralen Stellen leisten insoweit einen Beitrag zur Früherkennung von Brustkrebskrankungen bei den in Satz 1 genannten Frauen und sind als öffentliche Stellen i. S. des § 31 Meldegesetz NRW anzusehen. Näheres zur Übermittlung der Daten regelt die Meldedatenübermittlungsverordnung. Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening-Identifikationsnummern der Zentralen Stellen bedürfen der Abgleichung zur Feststellung falschnegativer Diagnosen im Mammographie-Screening.

(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren. Übermittelt werden nur Daten, deren ICD-10-Code eine Krebserkrankung als Todesursache signalisiert.

§ 6 Meldeverfahren

(1) Von den meldepflichtigen Personen, die sich an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, ist das von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtungen zur Verfügung gestellte elektronische Erhebungswerkzeug zu nutzen. Den meldepflichtigen Personen, die sich nicht an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 - c) epidemiologische Daten,
 - d) meldungsbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) meldungsbezogene Daten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen die Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme,
 - b) die meldungsbezogenen Daten

(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren.

§ 6 Unverändert

(2) Den feststellenden Ärztinnen und Ärzten steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 - c) Klartext des histopathologischen Befundes,
 - d) Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist,
 - e) meldungsbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) meldungsbezogene Daten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen die Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme,
 - b) die meldungsbezogenen Daten.

(3) Den Meldeämtern steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3 (ohne Nr. 4),
 - c) sterbefallbezogene Daten.

2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) Kryptogramme der Sterbedaten,
 - c) sterbefallbezogene Daten.

3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen und den Sterbedaten Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme der Identitäts-Kryptogramme,
 - b) die Pseudonyme der Sterbedaten,
 - c) die sterbefallbezogenen Daten.

(4) Dem Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Sterbedaten werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Todesursachen des Sterbefalls,

2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Kryptogramme der Sterbedaten.

3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Kryptogrammen der Sterbedaten Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Pseudonyme der Sterbedaten.

(5) Erhält das Krebsregister eine Meldung zu einer Patientin oder zu einem Patienten mit ständigem Aufenthalt in einem anderen Land der Bundesrepublik Deutschland, bietet es diese Meldung dem für den Wohnsitz der Patientin oder des Patienten zuständigen Krebsregister an und übermittelt sie auf Anforderung. Das Krebsregister hat die ihm von anderen Ländern übermittelten Daten zu Patientinnen und Patienten mit ständigem Aufenthalt in Nordrhein-Westfalen wie die übrigen Meldungen zu behandeln.

§ 7 Verfahren zur Übermittlung und Speicherung

(1) Das Krebsregister hat

1. von den meldepflichtigen Personen übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, den epidemiologischen Daten, dem Identitäts-Chiffprat und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
2. von den feststellenden Ärztinnen und Ärzten übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chiffprat, dem histopathologischen Befund, dem Namen und der Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf dessen Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
3. von den Meldeämtern übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chiffprat und den sterbefallbezogenen Daten entgegenzunehmen,
4. vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Todesursachen der Sterbefälle entgegenzunehmen,
5. die Pseudonyme und die meldungsbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 1 Nr. 3 und Abs. 2 Nr. 3 entgegenzunehmen,

§ 7 Verfahren zur Übermittlung und Speicherung

(1) Das Krebsregister hat

1. von den meldepflichtigen Personen übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, den epidemiologischen Daten, dem Identitäts-Chiffprat und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
2. von den feststellenden Ärztinnen und Ärzten übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chiffprat, dem histopathologischen Befund, dem Namen und der Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf dessen Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
3. von den Meldeämtern übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chiffprat und den sterbefallbezogenen Daten entgegenzunehmen,
4. vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Todesursachen der Sterbefälle entgegenzunehmen,
5. die Pseudonyme und die meldungsbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 1 Nr. 3 und Abs. 2 Nr. 3 entgegenzunehmen,

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none"> 6. die Pseudonyme und die sterbefallbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 3 Nr. 3 entgegenzunehmen, 7. die Pseudonyme der Sterbedaten und die laufenden Nummern der Sterbefälle von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 4 Nr. 3 entgegenzunehmen, 8. die gemeldeten Postleitzahlen und Wohnorte um die dazugehörigen Gemeindegrenznummern zu ergänzen, 9. die Daten nach § 7 Abs. 1 Nr. 1 bis 8 zusammenzuführen und als Meldung in seinen Datenbestand einzufügen, 10. anhand <u>der Pseudonyme</u> einen Datenabgleich mit den vorhandenen Daten vorzunehmen und für jede Meldung zu entscheiden, ob die Patientin oder der Patient bereits im Krebsregister bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt (Record Linkage). 11. die epidemiologischen Daten einmal jährlich an die beim Robert Koch-Institut eingerichtete „Dachdokumentation Krebs“ nach einheitlichem Format zu übermitteln. | <ol style="list-style-type: none"> 6. die Pseudonyme und die sterbefallbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 3 Nr. 3 entgegenzunehmen, 7. die Pseudonyme der Sterbedaten und die laufenden Nummern der Sterbefälle von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 4 Nr. 3 entgegenzunehmen, 8. die gemeldeten Postleitzahlen und Wohnorte um die dazugehörigen Gemeindegrenznummern zu ergänzen, 9. die Daten nach § 7 Abs. 1 Nr. 1 bis 8 zusammenzuführen und als Meldung in seinen Datenbestand einzufügen, 10. anhand <u>dieser Daten</u> einen Datenabgleich mit den vorhandenen Daten vorzunehmen und für jede Meldung zu entscheiden, ob die Patientin oder der Patient bereits im Krebsregister bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt (Record Linkage), 11. die epidemiologischen Daten einmal jährlich an die beim Robert Koch-Institut eingerichtete „Dachdokumentation Krebs“ nach einheitlichem Format zu übermitteln. |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

(2) Im Krebsregister werden gespeichert

(2) unverändert

1. die Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
2. die epidemiologischen Daten,
3. die meldungsbezogenen Daten, wobei der Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister nur durch Jahr, Monat und Tag definiert wird,
4. der Informationsstatus nach § 4 Abs. 4,
5. der Widerspruchstatus nach § 4 Abs. 4,
6. die sterbefallbezogenen Daten, wobei der Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister nur durch Jahr, Monat und Tag definiert wird
7. das Identitäts-Chiffre,
8. die Pseudonyme der Identitäts-

- Kryptogramme,
9. bei Meldungen von feststellenden Ärztinnen und Ärzten zusätzlich:
 - Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist,
 - Klartext des Befundes,
 10. bei Meldungen von Meldeämtern zusätzlich:
 - die Pseudonyme der Sterbedaten,
 11. bei Meldungen vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik zusätzlich:
 - Codierung der Todesursachen nach ICD.

§ 8 Pseudonymisierungsdienst

§ 8 Unverändert

(1) Der Pseudonymisierungsdienst erhält von den meldepflichtigen Personen die Identitäts-Kryptogramme und die meldungsbezogenen Daten. Die Identitäts-Kryptogramme werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den meldungsbezogenen Daten an das Krebsregister weitergeleitet.

(2) Der Pseudonymisierungsdienst erhält von den Meldeämtern die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten und die sterbefallbezogenen Daten. Die Identitäts-Kryptogramme und die Kryptogramme der Sterbedaten werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den sterbefallbezogenen Daten an das Krebsregister weitergeleitet.

(3) Der Pseudonymisierungsdienst erhält vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Kryptogramme der Sterbedaten für jeden Sterbefall. Die Kryptogramme der Sterbedaten werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den laufenden Nummern der Sterbefälle an das Krebsregister weitergeleitet.

(4) Die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten, sämtliche Pseudonyme, die meldungsbezogenen und die sterbefallbezogenen Daten sind nach der Übermittlung an das Krebsregister gemäß Abs. 1 - 3 beim Pseudonymisierungsdienst zu löschen.

(5) Die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe ist verpflichtet, den Pseudonymisierungsdienst abgeschottet von der Datenverarbeitung zu sonstigen Aufgabenstellungen zu erfüllen. Eine zweckändernde Nutzung der Daten aus dem Pseudonymisierungsdienst für die eigenen Zwecke der Kassenärztlichen Vereinigung ist ausgeschlossen.

§ 9 Chiffrierverfahren

§ 9 Unverändert

(1) Alle eingesetzten Chiffrierverfahren haben dem jeweiligen Stand der Technik zu entsprechen.

(2) Für Berichtigungen und Ergänzungen sowie die Zuordnung der epidemiologischen Daten sind Identitäts-Kryptogramme und Pseudonyme nach Verfahren zu bilden, die eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten ausschließen und einen Abgleich mit möglichst vielen anderen bevölkerungsbezogenen Krebsregistern ermöglichen.

(3) Der Pseudonymisierungsdienst hat den für die Erzeugung der Pseudonyme verwendeten Schlüssel geheim zu halten.

(4) Das zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre erforderliche Programm und der Schlüssel ist bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe gesondert und geheim aufzubewahren.

(5) Die Ärztekammer Westfalen-Lippe wird verpflichtet, die eingesetzten Chiffrierverfahren dem jeweiligen Stand der Technik anzupassen. Hierzu erfolgt die Entschlüsselung und die unmittelbar folgende Verschlüsselung der Identitäts-Chiffre durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe. Es wird von der Ärztekammer Westfalen-Lippe verfahrenstechnisch sichergestellt, dass die temporär entschlüsselt vorliegenden Daten

nicht auf ein Speichermedium gelangen und nicht zur Kenntnis genommen werden können. Über die sofortige Verschlüsselung hinaus ist jede weitere Nutzung und weitere Verarbeitung der entschlüsselten Daten unzulässig.

(6) Für die Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre und die Pseudonymisierung sind technische Verfahren zu wählen, bei denen die Speicherung der geheimen Schlüssel und der Ablauf der kryptographischen Funktionen auf einem externen, zugriffsgeschützten Verarbeitungsmedium erfolgen.

§ 10 Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung

(1) Für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und bei wichtigen und auf andere Weise nicht durchzuführenden, im öffentlichen Interesse stehenden Forschungsaufgaben darf das Krebsregister die Identitäts-Chiffre im erforderlichen Umfang zur Entschlüsselung zur Verfügung stellen. Die Konzepte dafür sind in einem Antrag zu begründen. Sie müssen dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entsprechen und alle datenschutzrechtlichen Anforderungen erfüllen. Bei Forschungsvorhaben ist die Stellungnahme einer zuständigen Ethik-Kommission einer öffentlich rechtlichen Stelle erforderlich.

(2) In den genehmigten Fällen der Entschlüsselung nach Absatz 1 führt die Ärztekammer Westfalen-Lippe die Entschlüsselung durch. Jeder Einsatz des zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre erforderlichen Datenverarbeitungsprogramms einschließlich des Dechiffrierungsschlüssels ist zu protokollieren.

(3) Aus Anlass eines Vorhabens, für das nach Absatz 2 personenbezogene Daten entschlüsselt wurden, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe mit dem erforderlichen Aufwand bei Patientinnen und Patienten eine Einwilligung zur Kontaktaufnahme durch die das Vorhaben durchführende Stelle einzuholen. Dabei ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die

§ 10 Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung

(1) unverändert

(2) unverändert

(3) unverändert

von den behandelnden Meldepflichtigen nicht über ihre Erkrankung aufgeklärt wurden, nicht auf diesem Wege darüber unterrichtet werden. Des Weiteren ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die einen Widerspruch gegen die Kontaktaufnahme nach § 4 Abs. 4 eingelegt haben, nicht kontaktiert werden. Die durchführende Stelle sowie die Absicht der Befragung, Untersuchung und Einholung zusätzlicher Auskünfte von Dritten sind der Patientin oder dem Patienten schriftlich anzukündigen. In der Ankündigung ist die Patientin oder der Patient über den Zweck des Vorhabens und den Inhalt der Befragung, der Untersuchung sowie der einzuholenden Auskünfte von Dritten zu unterrichten. Insbesondere ist darauf hinzuweisen, dass die Teilnahme freiwillig und widerrufbar ist. Daten einer Patientin oder eines Patienten dürfen im Rahmen des Vorhabens nur berücksichtigt werden, wenn die Patientin oder der Patient die Bereitschaft zur Mitarbeit schriftlich erklärt hat. Gegebenenfalls ist das Einverständnis der Betreuerin oder des Betreuers oder der Personensorgeberechtigten oder des Personensorgeberechtigten einzuholen.

(4) Für alle Patientinnen und Patienten, die gegenüber der Ärztekammer Westfalen-Lippe schriftlich ihre Zustimmung zur Mitarbeit bei dem Vorhaben erklärt haben, leitet diese die entschlüsselten Identitätsdaten im erlaubten Umfang an die das Vorhaben durchführende Stelle weiter. Alle entschlüsselten Identitätsdaten sind danach bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe unverzüglich zu löschen. Die das Vorhaben durchführende Stelle erhält darüber hinaus vom Krebsregister alle für den Vorhabenszweck erforderlichen Daten. Zum Zweck der korrekten Verknüpfung erhalten die das Vorhaben durchführende Stelle sowie das Krebsregister eine identische, von der Ärztekammer Westfalen-Lippe vergebene Referenznummer. Die das Vorhaben durchführende Stelle hat Quelle, Art und Umfang der für den Vorhabenszweck erhaltenen Daten zu protokollieren.

(4) unverändert

(5) Ist die Patientin oder der Patient verstorben, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe die schriftliche Einwilligung der oder des nächsten Angehörigen einzuholen, sofern dies ohne unverhältnismäßigen Aufwand möglich ist. Als nächste Angehörige gelten dabei in folgender Reihenfolge: Ehegatten, Lebenspartner, volljährige Kinder, Eltern, volljährige Geschwister, Großeltern und volljährige Enkelkinder (Hinterbliebene). Bestehen unter Angehörigen gleichen Grades Meinungsverschiedenheiten über die Einwilligung, gilt die Einwilligung als nicht erteilt. Bei der Einholung der Einwilligung ist der nächste Angehörige über den Zweck des Vorhabens zu unterrichten. Absatz 3 gilt entsprechend.

(5) unverändert

(6) Die übermittelten Daten dürfen von der das Vorhaben durchführenden Stelle nur für den beantragten Zweck verarbeitet werden. Die Daten sind zu löschen, wenn sie für die Durchführung des Vorhabens nicht mehr erforderlich sind, spätestens jedoch, 5 Jahre nach Erhalt der Daten. Das Krebsregister ist über die erfolgte Löschung zu unterrichten.

(6) unverändert

(7) Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführende Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführenden Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Pa-

(7) Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. Der Datenabgleich erfolgt wie bei anderen Meldungen nach den in § 6 geregelten Meldeverfahren und dem in § 7 geregelten Übermittlungsverfahren. Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführenden Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführenden Stelle ist es untersagt,

tientin oder des Patienten ermöglichen würden.

sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten ermöglichen würden.

(8) Die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erhalten für alle von Ihnen gemeldeten Fälle vom Krebsregister das Sterbedatum zum Zwecke der Versorgungsforschung (Überlebensanalysen).

§ 11 Evaluation

§ 11 Unverändert

- (1) Das Krebsregister hat die Vollständigkeit, Vollständigkeit und Flächendeckung der Krebsregistrierung regelmäßig zu überprüfen und darüber zu berichten.
- (2) Insbesondere sind die Verfahren nach § 6 bis § 9 einer genauen Evaluation zu unterziehen. Zu diesem Zweck beauftragt das Krebsregister eine unabhängige Forschungsstelle mit einer Evaluationsstudie. Das Konzept dieser Studie muss dem wissenschaftlichen Stand und datenschutzrechtlichen Anforderungen entsprechen. Für die Evaluation stellt das Krebsregister der beauftragten Forschungseinrichtung Stichproben der im Evaluations-Zeitraum gespeicherten Meldungen in geeignetem Umfang zur Verfügung. Darüber hinaus erhält die beauftragte Forschungsstelle von der Ärztekammer Westfalen-Lippe die entschlüsselten Identitäts-Chiffre dieser Stichproben. Die beauftragte Forschungsstelle hat sicherzustellen, dass die Identitäts-Daten nur so lange bei ihr entschlüsselt gespeichert werden, wie dies unbedingt zur sachgemäßen Abwicklung erforderlich ist.
- (3) Es ist sicherzustellen, dass die Landesregierung dem Landtag spätestens bis zum 31.12.2009 über das Ergebnis der Evaluation nach Absatz 2 und über die Auswirkungen dieses Gesetzes berichten kann.

§ 12 Subsidiaritätsklausel

Soweit dieses Gesetz nichts anderes bestimmt, gilt das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen (DSG NRW) in der jeweils geltenden Fassung.

§ 13 Übergangsbestimmungen

Für Meldungen an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes erfolgt sind, bleiben die §§ 15 bis 22 des Gesundheitsdatenschutzgesetzes vom 22. Februar 1994 (GV. NRW. S.84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV. NRW. S. 662) weiterhin anwendbar. Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster darf Daten zu Krebserkrankungen, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes registriert wurden, entsprechend §§ 4 und 6 an das Epidemiologische Krebsregister Nordrhein-Westfalen übermitteln. Dabei ist auf die Erzeugung von Identitäts-Chiffraten zu verzichten.

§ 12 Unverändert

§ 13 Verordnungsermächtigung

Die oberste Landesgesundheitsbehörde wird ermächtigt, nach Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge des Landtags NRW durch Verordnung die Datenübermittlung an das Epidemiologische Krebsregister abweichend von § 3 Abs. 2 um weitere personenbezogene Daten, wie z. B. eine einheitliche Versichertenummer, zu erweitern, wenn diese für einen bedeutenden Anteil der Patientinnen und Patienten zur Verfügung steht und dies zur Verbesserung der Registerqualität erforderlich ist.

§ 14 Übergangsbestimmungen

Für Meldungen an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes erfolgt sind, bleiben die §§ 15 bis 22 des Gesundheitsdatenschutzgesetzes vom 22. Februar 1994 (GV. NRW. S.84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV. NRW. S. 662) weiterhin anwendbar. Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster darf Daten zu Krebserkrankungen, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes registriert wurden, entsprechend §§ 4 und 6 an das Epidemiologische Krebsregister Nordrhein-Westfalen übermitteln. Dabei ist auf die Erzeugung von Identitäts-Chiffraten zu verzichten.

Artikel 2**Änderung des Gesundheitsdaten-
schutzgesetzes**

Das Gesundheitsdatenschutzgesetz vom 22. Februar 1994 (GV.NRW.S.84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV.NRW.S.662) wird wie folgt geändert:

1. Der Dritte Teil „Krebsregister“ (§§ 15 bis 22) wird gestrichen.
2. § 26 erhält folgende Fassung:

**§ 26
Berichtspflicht**

Die Landesregierung berichtet dem Landtag bis zum 31. Dezember 2009 über die Auswirkungen dieses Gesetzes.

**Artikel 3
In-Kraft-Treten**

Dieses Gesetz tritt am ersten Tag des auf die Verkündung folgenden zweiten Kalendermonats in Kraft.

Artikel 2

Unverändert

Artikel 3

Unverändert

Bericht**A Allgemeines**

Der Gesetzentwurf der Landesregierung "Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)", Drucksache 13/6099, wurde durch das Plenum am 11. November 2004 zur federführenden Beratung an den Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge sowie zur Mitberatung an den Ausschuss für Kommunalpolitik und den Haushalts- und Finanzausschuss überwiesen. Diesem Gesetzentwurf vorangegangen war ein Antrag der Fraktion der CDU, Drucksache 13/2637, der zur Mitberatung an den Ausschuss für Frauenpolitik überwiesen worden war. Dementsprechend war der Ausschuss für Frauenpolitik vom federführenden Ausschuss gebeten worden, sich an den Beratungen zum Gesetzentwurf zu beteiligen.

Auf Grundlage des Fraktionsantrages hatte bereits in der Sitzung am 5. Februar 2003 eine Anhörung des Ausschusses stattgefunden. In der Zeit vom 11. bis 15. August 2003 führte eine Delegation des Gesundheitsausschusses eine Informationsreise nach Kopenhagen, Stockholm, Uppsala und Helsinki durch. Der Reisebericht wurde mit der Vorlage 13/2705 erstattet. Das Ausschussprotokoll über die vorangegangene Anhörung von Sachverständigen vom 5. Februar 2003 liegt im Wortlaut als APr. 13/775 vor.

Der Fraktionsantrag wurde bei Abschluss des Beratungsverfahrens zum Gesetzentwurf der Landesregierung im federführenden Ausschuss einvernehmlich für erledigt erklärt.

B Beratungen

In seiner Sitzung am 17. November 2004 hat der federführende Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge beschlossen, in seiner Sitzung am 12. Januar 2005 eine Anhörung durchzuführen. Das Ausschussprotokoll über diese Anhörung vom 12. Januar 2005 liegt als APr. 13/1417 vor. Anlässlich dieser Anhörung sind die nachstehend aufgeführten Zuschriften eingegangen:

Verfasser/in	Zuschrift
Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. - GEKID - c/o Institut für Krebs Epidemiologie e.V., Krebsregister Schleswig-Holstein, Lübeck PD Dr. Alexander Katalinic	13/4528
Universität Münster, Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin, Bereich Klinische Epidemiologie, Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster Prof. Dr. Hans-Werner Hense (Wissenschaftlicher Leiter des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster)	13/4550
Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster Dr. Volker Krieg (Leiter des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster)	13/4550

Klinikum der Justus-Liebig-Universität Gießen, Medizinisches Zentrum für Ökologie, Institut für Medizinische Informatik Prof. em. Dr. Joachim Dudeck (Direktor des Instituts für Medizinische Informatik)	13/4555 - Neudruck -
Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften PD Dr. Hajo Zeeb	13/4547
Robert-Koch-Institut, Dachdokumentation Krebs, Berlin Rüdiger Dölle (Fachgebietsleiter Dachdokumentation Krebs)	---
Institut für Arbeitswissenschaften der RAG, Dortmund PD Dr. rer. medic. Peter Morfeld	---
Ärztammer Nordrhein, Düsseldorf Dr. Robert D. Schäfer	13/4578
Ärztammer Westfalen-Lippe, Münster Prof. Dr. Ingo Flenker (Präsident)	13/4525
Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe, Dortmund Dr. Wolfgang-Axel Dryden (2. Vorsitzender KVWL)	13/4552
Hartmannbund, Landesverband Nordrhein, Bonn Dr. Reinhard Bollmann	13/4582
Krankenhausgesellschaft NRW, Düsseldorf Jan Wiegels (Hauptreferent in der Geschäftsstelle)	13/4545
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Düsseldorf Dr. Dr. Klaus Enderer	13/4551
Kloster Paradiese, Onkologische Schwerpunktpraxis und Tagesklinik, Soest Dr. med. Eckhard Böcher (Facharzt für Hämatologie und internistische Onkologie)	---
Westdeutsches Brustzentrum GmbH, Düsseldorf Dr. Guido Tuschen	----
Arbeitsgemeinschaft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen in NRW, c/o Deutsche ILCO, Landesverband NRW e.V., Dortmund Maria Hass	13/4546
Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen NRW Helga Ebel	13/4544

Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Düsseldorf Dr. Leonhard Hansen (Vorsitzender des Vorstandes der KV Nordrhein)	13/4551
Univ.-Prof. Dr. Irmgard Nippert Universitätsklinikum Münster Institut für Humangenetik	13/4523
International Agency for Research on Cancer - IARC - Frankreich	13/4530
Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie - GMDS - Bonn	13/4548
Krebsgesellschaft NRW Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten e.V. Düsseldorf	13/4553
Robert-Koch-Institut Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung	13/4631

In seiner Sitzung am 19. Januar befasste sich der federführende Ausschuss mit der Frage der Kosten des Krebsregisters einschließlich der Vergütung für die Meldungen. Einer Bitte aus der Sitzung am 16. Februar 2005 entsprechend legte die Landesregierung eine Zusammenstellung über mögliche Änderungsvorschläge mit der Vorlage 13/3262, die in der Sitzung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge am 9. März 2005 als Tischvorlage 1 zur Information auslag, vor.

Von der Fraktion der SPD und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN lagen folgende Änderungsanträge vor: (redaktionell durch mündliche Ergänzungen in der Sitzung veränderte Fassung, Tischvorlage 2)

"

§ 1 Zweck und Regelungsbereich

§ 1 Abs. 3 wird **wie folgt geändert/neu formuliert:**

(3) Das Krebsregister erstellt Sonderauswertungen und veröffentlicht die wesentlichen Ergebnisse in geeigneter Form, auch für die Öffentlichkeit und Patientenvertretungen, in jährlichen Berichten. Es kann darüber hinaus mit eigenen Studien zur epidemiologischen Forschung beitragen. Das Krebsregister wird verknüpft mit der von den Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenkassen und Onkologischen Schwerpunkten oder Krankenhäusern etablierten onkologischen Qualitätssicherung.

Begründung:

Es soll sichergestellt werden, dass die Öffentlichkeit und die Patientenvertretungen in verständlicher und transparenter Form über die wesentlichen Ergebnisse von Sonderauswertungen informiert werden.

§ 2 Organisation und Kosten

§ 2 Abs. 1 wird **wie** folgt geändert/neu formuliert:

(1) Das Krebsregister wird von den für die Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen verantwortlichen Institutionen (Krankenkassen, Ärztekammern, Zahnärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft, Krebsgesellschaft NRW) gemeinsam getragen, die hierzu durch freiwilligen Beitritt eine gGmbH gründen.

Der Gesellschaftsvertrag und seine Änderung bedürfen der Genehmigung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen.

Begründung:

Die gesetzlichen Aufgaben der Krankenkassen werden wegen der konkurrierenden Gesetzgebungskompetenz des Bundes ausschließlich durch Bundesgesetze übertragen. Da die Verbände der Krankenkassen (gemeinsam) Träger des Krebsregisters NRW sein werden, kann diese Funktion nur durch freiwillige Übernahme erfolgen.

§ 2 Abs. 1 wird folgender Satz eingefügt:

Für die gGmbH sind ein Aufsichtsrat und ein Fachbeirat zu bilden; im Fachbeirat sind insbesondere Patientenvertretungen, Vertretungen aus Wissenschaft und Forschung, der Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung und der Krankenhäuser angemessen zu beteiligen.

Begründung:

Hierdurch soll die Integration von Multiplikatoren und fachlicher Kompetenz aus diesen Bereichen sichergestellt werden. Dabei sind die Patientenorganisationen mit mehreren Vertretern zu berücksichtigen. Es sollte auch dafür Sorge getragen werden, dass diese die notwendige Unterstützung erhalten.

§ 2 Abs. 4 wird **wie** folgt geändert/neu formuliert:

(4) Die Kosten des Krebsregisters einschließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land Nordrhein-Westfalen, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

Begründung:

Die Meldungen die über die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erfolgen werden von den Krankenkassen vergütet. Mit dieser Ergänzung soll verdeutlicht werden, dass auch die Meldungen vergütet werden, die nicht über die onkologische Qualitätssicherung, sondern direkt an das Krebsregister erfolgen, vergütet werden.

§ 3 Begriffsbestimmungen

§ 3 Abs. 4 wird **wie** folgt geändert:

(4) Epidemiologische Daten sind

Nr. 4 StaatsangehörigkeitBegründung:

Hierdurch soll die Möglichkeit geschaffen werden auch Daten von Migrantinnen und Migranten zu erfassen.

§ 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

§ 5 Abs. 2 wird **wie** folgt geändert/neu formuliert:

(2) Außerdem übermitteln die Meldebehörden den von den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe und den Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in NRW errichteten zwei Zentralen Stellen bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zur Einladung zur Teilnahme am Mammographie-Screening die Adressen aller Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres. **Die Zentralen Stellen leisten insoweit einen Beitrag zur Früherkennung von Brustkrebserkrankungen bei den in Satz 1 genannten Frauen und sind als öffentliche Stellen i. S. des § 31 Meldegesetz NRW anzusehen.** Näheres zur Übermittlung der Daten regelt die Meldedatenübermittlungsverordnung. Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening-Identifikationsnummern der Zentralen Stellen bedürfen der Abgleichung zur Feststellung falschnegativer Diagnosen im Mammographie-Screening.

Begründung:

So wird **gesetzlich klargestellt, dass die Zentralen Stellen alle Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres unabhängig von ihrer Zugehörigkeit zu der gesetzlichen Krankenversicherung einladen können und bestätigt, dass sie öffentliche Stellen im Sinne des § 31 MeldeG sind.**

§ 5 Abs. 3 wird **wie** folgt geändert/neu formuliert:

(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren.

Begründung:

Die LDI hatte gefordert, dass in § 5 Abs. 3 entgegen unserer Ursprungsfassung geregelt wird, dass o. g. Stelle nur Sterbefälle an das Krebsregister übermitteln darf, deren ICD-10-Code eine Krebserkrankung als Todesursache signalisiert. Lt. Prüfung durch Experten des Epidemiologischen Krebsregisters in Münster reicht dieser Datensatz nicht aus, um die Vollständigkeit des Krebsregisters überprüfen zu können und belastbare Aussagen aus dem Krebsregister sicherzustellen. Hierzu ist die Übermittlung aller Sterbefälle erforderlich, um auch die zum Tode führenden Begleiterkrankungen zu erfassen, die für die Berechnung der Krebsüberlebensraten unverzichtbar sind.

§ 7 Verfahren zur Übermittlung und Speicherung

§ 7 Abs. 1 wird **wie** folgt geändert/neu formuliert:

(1) Nr. 10 Das Krebsregister hat anhand dieser Daten einen Datenabgleich mit den vorhandenen Daten vorzunehmen und für jede Meldung zu entscheiden, ob die Patientin oder der Patient bereits im Krebsregister bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt (Record Linkage)

Begründung:

Die Vertreter der Krebsregister und der epidemiologischen Forschung wiesen in der öffentlichen Anhörung auf die besondere Problematik der pseudonym-basierten eindeutigen Verknüpfung der Daten hin. Sie wiesen auf eine unpräzise Formulierung hin, die bei strikter Auslegung eine nicht beabsichtigte, die Funktionalität wesentlich beeinträchtigende Beschränkung des Record Linkage zur Folge hätte. Deshalb wurde diese textliche Änderung vorgenommen.

§ 10 Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung

§ 10 Abs. 7 wird wie folgt geändert/neu formuliert:

(7) Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. Der Datenabgleich erfolgt wie bei anderen Meldungen nach den in § 6 geregelten Meldeverfahren und dem in § 7 geregelten Übermittlungsverfahren. Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführenden Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführenden Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten ermöglichen würden.

Begründung:

In § 10 wird u. a. die Übermittlung pseudonymisierter Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung geregelt. Aus den Diskussionsbeiträgen der Wissenschaftler in der öffentlichen Anhörung am 12.1.2005 ergibt sich der Bedarf einer Präzisierung in der nebenstehenden ergänzenden Form.

§ 10 Abs. 8 wird folgender neuer Satz eingefügt:

(8) Die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erhalten für alle von Ihnen gemeldeten Fälle vom Krebsregister das Sterbedatum zum Zwecke der Versorgungsforschung (Überlebensanalysen).

Begründung:

Die Einrichtungen der Qualitätssicherung haben keinen Zugriff auf die Sterbedaten der Patienten, die zur Sicherung der Versorgungsqualität unverzichtbar sind. Das Epidemiologische Krebsregister ist hierfür die einzig mögliche Quelle. Im Gegenzug erhält das Epidemiologi-

sche Krebsregister voraussichtlich ca. 80 % der Erstmeldungen von den Einrichtungen der Qualitätssicherung (Hand in Hand-System).

§ 13 Verordnungsermächtigung

§ 13 wird **wie folgt** neu formuliert:

Die oberste Landesgesundheitsbehörde wird ermächtigt ,nach Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge des Landtags NRW durch Verordnung die Datenübermittlung an das Epidemiologische Krebsregister abweichend von § 3 Abs. 2 um weitere personenbezogene Daten, wie z. B. eine einheitliche Versichertennummer, zu erweitern, wenn diese für einen bedeutenden Anteil der Patientinnen und Patienten zur Verfügung steht und dies zur Verbesserung der Registerqualität erforderlich ist.

Begründung:

Die zukünftige Einbindung neuer Informationen, wie z. B. die einheitliche Versichertennummer, soll nach übereinstimmender Meinung möglich sein, ohne dass das Gesetz erneut in einem langwierigen Prozess geändert werden muss. Deshalb wird die nebenstehende Formulierung, die sich am Krebsregistergesetz des Landes Schleswig-Holstein in der Fassung vom 28. Oktober 1999 orientiert, vorgeschlagen.

§ 14 Übergangsbestimmungen

Der bisherige § 13 wird §14:

Begründung:

Der bisherige § 13 Übergangsbestimmungen wird § 14.

“

Von der Fraktion der CDU und der Fraktion der FDP wurde der folgende Änderungsantrag mit den nachstehend abgedruckten Begründungen vorgelegt (Tischvorlage 3):

“

<u>Neufassung</u>	<u>Entwurf der LReg</u>
Artikel 1 Krebsregistergesetz	Artikel 1 Krebsregistergesetz
§ 2 Abs. 4 Satz 1 wird wie folgt gefasst: (4) Die Kosten des Krebsregisters ein-schließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden . Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.	§ 2 Organisation und Kosten ... (4) Die Kosten des Krebsregisters trägt das Land Nordrhein-Westfalen. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

<p>§ 5 Abs. 3 wird wie folgt gefasst:</p> <p>(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von allen Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren. Soweit keine der Speicherung im Krebsregister entsprechenden Datensätze im System gefunden werden, sind die angelieferten Datensätze unverzüglich zu löschen.</p>	<p>§ 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das LDS</p> <p>...</p> <p>(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren. Übermittelt werden nur Daten, deren ICD-10-Code eine Krebserkrankung als Todesursache signalisiert.</p>
<p>§ 11 Abs. 1 und Abs. 2 Satz 1 werden wie folgt gefasst:</p> <p>(1) Das Krebsregister hat die Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Flächendeckung der Krebsregistrierung regelmäßig, in den ersten Jahren bis zu einer umfassenden Evaluation nach Abs. 2 und 3 mindestens einmal pro Jahr, zu überprüfen und darüber dem Landtag und der Landesregierung zu berichten.</p> <p>(2) Insbesondere sind die Verfahren nach § 6 bis § 10 einer genauen Evaluation zu unterziehen. ...</p>	<p>§ 11 Evaluation</p> <p>(1) Das Krebsregister hat die Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Flächendeckung der Krebsregistrierung regelmäßig zu überprüfen und darüber zu berichten.</p> <p>(2) Insbesondere sind die Verfahren nach § 6 bis § 9 einer genauen Evaluation zu unterziehen.</p>

"

Von der FDP-Fraktion wurden darüber hinaus folgende Änderungsanträge allein vorgelegt (Tischvorlage 4):

"

Neufassung	Entwurf der LReg
<p>Artikel 1 Krebsregistergesetz</p> <p>§ 4 Absatz 4 Die meldepflichtige Person hat die Patientin oder den Patienten über die pseudonymisierte Meldung zu informieren. In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, dass die Daten zu Forschungszwecken verwendet werden können. Eine derartige Verwendung der Daten ist nicht möglich, wenn die Patientin oder der Patient Widerspruch eingelegt hat. Dies ist in der Meldung anzugeben. Zur Information der Patientinnen und Patienten ist ein Informationsblatt zu verwenden, das die Patientin oder den Pati-</p>	<p>Artikel 1 Krebsregistergesetz</p> <p>§ 4 Meldungen Absatz 4 Die meldepflichtige Person hat die Patientin oder den Patienten über die pseudonymisierte Meldung zu informieren. Erfolgt die Meldung an das Krebsregister unter Verwendung der für die Onkologische Qualitätssicherung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge, wird die Patientin oder der Patient gleichzeitig mit dem Einholen der Einwilligung zur Meldung an die für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung über die Meldung an das Krebsregister informiert. Die Information</p>

<p>enten über den Zweck und das Verfahren der pseudonymisierten Meldung aufklärt. Auf Wunsch ist auch der Inhalt der pseudonymisierten Meldung mitzuteilen. Dies gilt auch für Nachmeldungen.</p>	<p>über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister darf unterbleiben, wenn der begründete Verdacht besteht, dass der Patientin oder dem Patienten durch die Information weitere schwerwiegende gesundheitliche Nachteile entstehen. In der Meldung ist anzugeben, ob die Patientin oder der Patient über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister informiert worden ist (Informationsstatus), sowie ob die Patientin oder der Patient einer Kontaktaufnahme gemäß § 10 Abs. 3 widersprochen hat (Widerspruchstatus). Zur Information der Patientinnen und Patienten ist ein Informationsblatt zu verwenden, das die Patientin oder den Patienten über den Zweck und das Verfahren der pseudonymisierten Meldung aufklärt. Auf Wunsch ist auch der Inhalt der pseudonymisierten Meldung mitzuteilen. Dies gilt auch für Nachmeldungen.</p>
<p>§ 10 Absatz 3 entfällt</p>	<p>§ 10 Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung. Absatz 3 Aus Anlass eines Vorhabens, für das nach Absatz 2 personenbezogene Daten entschlüsselt wurden, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe mit dem erforderlichen Aufwand bei Patientinnen und Patienten eine Einwilligung zur Kontaktaufnahme durch die das Vorhaben durchführende Stelle einzuholen. Dabei ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die von den behandelnden Meldepflichtigen nicht über ihre Erkrankung aufgeklärt wurden, nicht auf diesem Wege darüber unterrichtet werden. Des Weiteren ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die einen Widerspruch gegen die Kontaktaufnahme nach § 4 Abs. 4 eingelegt haben, nicht kontaktiert werden. Die durchführende Stelle sowie die Absicht der Befragung, Untersuchung und Einholung zusätzlicher Auskünfte von Dritten sind der Patientin oder dem Patienten schriftlich anzukündigen. In der Ankündigung ist die Patientin oder der Patient über den Zweck des Vorhabens und den Inhalt der Befragung, der Untersuchung sowie der einzuholenden Auskünfte von Dritten zu unterrichten. Insbesondere ist darauf hinzuweisen, dass die Teilnahme freiwillig und widerrufbar ist. Daten einer Patientin oder eines Patienten dürfen im Rahmen des Vorhabens nur berücksichtigt werden, wenn die Patientin oder der Patient die Bereitschaft zur Mitarbeit schriftlich erklärt hat. Gegebenfalls ist das Einverständnis der</p>

	Betreuerin oder des Betreuers oder der Personensorgeberechtigten oder des Personensorgeberechtigten einzuholen.
§ 10 Absatz 4 Satz 1 wird geändert in: Für alle Patientinnen und Patienten, die keinen Widerspruch eingelegt haben, leitet die Ärztekammer Westfalen-Lippe die entschlüsselten Identitätsdaten im erlaubten Umfang an die das Vorhaben durchführende Stelle weiter.	§ 10 Für alle Patientinnen und Patienten, die gegenüber der Ärztekammer Westfalen-Lippe schriftlich ihre Zustimmung zur Mitarbeit bei dem Vorhaben erklärt haben, leitet diese die entschlüsselten Identitätsdaten im erlaubten Umfang an die das Vorhaben durchführende Stelle weiter.
§ 10 Absatz 5 entfällt	§ 10 Ist die Patientin oder der Patient verstorben, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe die schriftliche Einwilligung der oder des nächsten Angehörigen einzuholen, sofern dies ohne unverhältnismäßigen Aufwand möglich ist. Als nächste Angehörige gelten dabei in folgender Reihenfolge: Ehegatten, Lebenspartner, volljährige Kinder, Eltern, volljährige Geschwister, Großeltern und volljährige Enkelkinder (Hinterbliebene). Bestehen unter angehörigen gleichen Grades Meinungsverschiedenheiten über die Einwilligung, gilt die Einwilligung als nicht erteilt. Bei der Einholung der Einwilligung ist der nächste Angehörige über den Zweck des Vorhabens zu unterrichten.
§ 10 Absatz 7 entfällt	§ 10 Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführende Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführenden Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten ermöglichen würden.

"

Die mitberatenden Ausschüsse haben wie folgt votiert:

Der mitberatende Haushalts- und Finanzausschuss hat in seiner Sitzung am 17. Februar 2005 einstimmig beschlossen, auf ein Votum zu verzichten. Der Ausschuss für Frauenpolitik hat in seiner Sitzung vom 25. Februar 2005 vorbehaltlich der möglichen Änderungen durch den federführenden Ausschuss für eine Annahme des Krebsregistergesetzes votiert. Der mitberatende Ausschuss für Kommunalpolitik hat der Beschlussfassung des federführenden Ausschusses in seiner Sitzung am 9. März 2005 nachträglich einstimmig zugestimmt.

C Abstimmungen/Ergebnis

Zunächst wurden über die Änderungsanträge der Fraktionen in sinnvoller Reihenfolge die Einzelabstimmungen durchgeführt.

1. Antrag der Koalitionsfraktionen zur Änderung des § 1 Absatz 3

Ergebnis: **angenommen**

SPD	ja
CDU	nein
FDP	ja
GRÜNE	ja

2. Antrag aller Fraktionen, § 2 Absatz 1 neu zu formulieren (auf Grundlage des Antrags der Koalitionsfraktionen und des Vorschlags der Landesregierung), zunächst ohne die Hinzufügung eines weiteren Satzes in § 2 Absatz 1

Ergebnis: **einstimmig angenommen**

SPD	ja
CDU	ja
FDP	ja
GRÜNE	ja

3. Antrag der Koalitionsfraktionen, § 2 Absatz 1 um einen weiteren Satz zu ergänzen (Aufsichtsrat und Fachbeirat für die gemeinnützige GmbH)

Ergebnis: **angenommen**

SPD	ja
CDU	nein
FDP	ja
GRÜNE	ja

- 4./5. Die Anträge wurden jeweils von SPD und GRÜNEN sowie von CDU und FDP in zwei getrennten Anträgen deckungsgleich formuliert. Sie decken sich zudem mit einem Vorschlag der Landesregierung. Daher handelt es sich um einen Antrag aller Fraktionen.

Ergebnis: **einstimmig angenommen**

SPD	ja
CDU	ja
FDP	ja
GRÜNE	ja

6. Antrag der Koalitionsfraktionen zu § 3 Absatz 4 Nr. 4

Ergebnis: **einstimmig angenommen**

SPD	ja
CDU	ja
FDP	ja
GRÜNE	ja

7. Antrag der Fraktion der FDP zu § 4 Absatz 4

Ergebnis: **abgelehnt**

SPD	nein
CDU	Enthaltung
FDP	ja
GRÜNE	nein

8.a) Änderungsantrag der Fraktion der FDP (mündlich) in dem vorliegenden Änderungstext die Worte "nach gleichem Programm" zu streichen

Ergebnis: **abgelehnt**

SPD	nein
CDU	ja
FDP	ja
GRÜNE	nein

8.b) Antrag der Koalitionsfraktionen, § 5 Absatz 2 neu zu formulieren

Ergebnis: **einstimmig angenommen**

SPD	ja
CDU	ja
FDP	ja
GRÜNE	ja

9. Antrag der Fraktion der CDU und der FDP zur Neufassung des § 5 Absatz 3

Ergebnis: **abgelehnt**

SPD	nein
CDU	ja
FDP	ja
GRÜNE	nein

10. Antrag zu § 5 Absatz 3 als Antrag aller Fraktionen

Ergebnis: **einstimmig angenommen**

SPD	ja
CDU	ja
FDP	ja
GRÜNE	ja

- 10/1 Antrag der Fraktion der FDP (mündlich), in § 6 Absatz 1 Satz 1 die Wörter "ist das" und "elektronische" zu streichen
- Ergebnis: **abgelehnt**
- | | |
|-------|------------|
| SPD | nein |
| CDU | Enthaltung |
| FDP | ja |
| GRÜNE | nein |
11. Antrag aller Fraktionen zur Neuformulierung des § 7 Absatz 1
- Ergebnis: **einstimmig angenommen**
- | | |
|-------|----|
| SPD | ja |
| CDU | ja |
| FDP | ja |
| GRÜNE | ja |
12. Antrag der Fraktion der FDP, § 10 Absätze 3 und 5 zu streichen und § 10 Absatz 4 Satz 1 neu zu formulieren
- Ergebnis: **abgelehnt**
- | | |
|-------|------------|
| SPD | nein |
| CDU | Enthaltung |
| FDP | ja |
| GRÜNE | nein |
13. Änderungsantrag aller Fraktionen, Neuformulierung von § 10 Absatz 7
- Ergebnis: **einstimmig angenommen**
- | | |
|-------|----|
| SPD | ja |
| CDU | ja |
| FDP | ja |
| GRÜNE | ja |
14. Der Antrag der Fraktion der FDP, § 10 Absatz 7 zu streichen, ist durch die vorangegangenen Abstimmungen erledigt.
15. Antrag aller Fraktionen, Ergänzung von § 10 Absatz 8 um einen neuen Satz
- Ergebnis: **einstimmig angenommen**
- | | |
|-------|----|
| SPD | ja |
| CDU | ja |
| FDP | ja |
| GRÜNE | ja |
16. Antrag der Fraktion der CDU und der Fraktion der FDP zur Änderung von § 11 Absatz 2 Satz 1
- Ergebnis: **abgelehnt**
- | | |
|-------|------|
| SPD | nein |
| CDU | ja |
| FDP | ja |
| GRÜNE | nein |

17. Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen zur Neuformulierung des § 13

Ergebnis: **angenommen**

SPD	ja
CDU	nein
FDP	nein
GRÜNE	ja

18. Redaktionelle Änderung, aus dem bisherigen § 13 wird § 14

Ergebnis: **einstimmig angenommen**

SPD	ja
CDU	ja
FDP	ja
GRÜNE	ja

Bei der abschließenden Gesamtabstimmung über den Gesetzentwurf zur Einführung eines Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen in der Fassung, die dieser durch die Annahme der zuvor mehrheitlich oder einstimmig angenommenen Änderungsanträge der Fraktionen erhalten hat, wurde dieser Gesetzentwurf einstimmig mit den Stimmen aller Fraktionen angenommen.

Dementsprechend empfiehlt der federführende Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge dem Plenum die Annahme des Gesetzes zur Einführung eines Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen.

Bodo Champignon
Vorsitzender



148. Sitzung

Düsseldorf, Donnerstag, 17. März 2005

Mitteilungen des Präsidenten	14297	Werner Jostmeier (CDU).....	14317
		Edgar Moron (SPD).....	14319
		Brigitte Capune-Kitka (FDP).....	14319
		Brigitte Speth (SPD).....	14320
1 Aktuelle Stunde		Ergebnis	14321
Thema: Die Vorentscheidung für Essen als Kulturhauptstadt Europas im Jahr 2010 setzt klare Zeichen für den erfolgreichen Strukturwandel im Ruhrgebiet		3 Den Strukturwandel mit Frauen gestalten - Berufliche Chancen für Frauen sind Chancen für NRW	
Antrag der Fraktion der SPD und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gemäß § 99 Abs. 2 der Geschäftsordnung.....	14297	Antrag der Fraktion der SPD und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN Drucksache 13/6709.....	14321
Manfred Böcker (SPD).....	14297	Gerda Kieninger (SPD)	14321
Oliver Keymis (GRÜNE)	14298	Marianne Hürten (GRÜNE)	14322
Regina van Dinther (CDU)	14300	Regina van Dinther (CDU)	14323
Brigitte Capune-Kitka (FDP)	14301	Brigitte Capune-Kitka (FDP).....	14325
Minister Dr. Michael Vesper.....	14302	Ministerin Birgit Fischer	14326
	14307	Ergebnis	14327
Franz-Josef Britz (CDU).....	14304	4 Straßenverkehr, Umwelt und Gesundheit - Wege zu umweltfreundlicheren Fahrzeugen und alternativen Kraftstoffen in Nordrhein- Westfalen	
Michael Groschek (SPD)	14305	Antrag der Fraktion der SPD und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN Drucksache 13/6711.....	14327
Dr. T. Rommelspacher (GRÜNE)	14306	Gerhard Wirth (SPD).....	14327
2 Gesetz zur Änderung des Schulordnungs- gesetzes (SchOG) und des Schulverwal- tungsgesetzes (SchVG)		Johannes Remmel (GRÜNE).....	14329
Gesetzentwurf der Fraktion der CDU Drucksache 13/4564		Hans Peter Lindlar (CDU)	14331
zweite Lesung	14308		14339
Dorothee Danner (SPD).....	14308	Christof Rasche (FDP)	14333
Thomas Kufen (CDU).....	14310	Minister Dr. Axel Horstmann	14334
Marianne Thomann-Stahl (FDP).....	14312	Günter Langen (CDU)	14336
Sylvia Löhrmann (GRÜNE).....	14313	Holger Ellerbrock (FDP)	14337
Ministerin Ute Schäfer.....	14315		

Ministerin Bärbel Höhn..... 14338
Ergebnis 14340

5 Fragestunde

Drucksache 13/6725 14340

Bedeutung des Ausbaus der Urananreicherungsanlage Gronau für den Wirtschaftsstandort Nordrhein-Westfalen

Mündliche Anfrage 169
des Abgeordneten
Dr. Gerhard Papke (FDP) 14340

Minister Dr. Axel Horstmann 14340
14342
14343
14344
14345

Ministerin Bärbel Höhn..... 14341
14344
14345

Minister Harald Schartau 14343

Hamster, Bestandteil "GRÜNER" NETZWERKFINANZIERUNG

Mündliche Anfrage 170
des Abgeordneten
Felix Becker (FDP)..... 14345

Ministerin Bärbel Höhn..... 14345

Übertragung öffentlich-rechtlicher Kanalisationsnetze der Stadt Zülpich auf den Erftverband

Mündliche Anfrage 171
des Abgeordneten
Hans Peter Lindlar (CDU) 14351

Ministerin Bärbel Höhn..... 14351

Clement für Grüne Gentechnik – Wo steht die Landesregierung?

Mündliche Anfrage 172
des Abgeordneten
Eckhard Uhlenberg (CDU) 14352

Ministerin Bärbel Höhn..... 14352
14355
Minister Harald Schartau..... 14354

Schaffung eines Überflutungsgebietes im Kölner Norden "Retentionsraum Worringer Bruch"

Mündliche Anfrage 174
der Abgeordneten
Anke Brunn (SPD)..... 14356

Schriftliche Beantwortung
(siehe Anlage 1) 14393

Die **Mündlichen Anfragen 173 und 175** werden
in der nächsten Fragestunde behandelt.

6 Abgeordnetengesetz des Landes Nordrhein-Westfalen - AbgG NRW

Gesetzentwurf
der Fraktion der SPD,
der Fraktion der CDU,
der Fraktion der FDP und
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 13/6596

In Verbindung damit:

Gesetz zur Änderung des § 24 - Sicherung der Unabhängigkeit der Abgeordneten - des Gesetzes über die Rechtsverhältnisse der Mitglieder des Landtags Nordrhein-Westfalen (Abgeordnetengesetz - AbgG NRW)

Gesetzentwurf
der Fraktion der SPD,
der Fraktion der CDU,
der Fraktion der FDP und
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 13/6524

Und:

Gesetz zur Einführung eines § 24a - Verfahren bei Verstößen - in das Gesetz über die Rechtsverhältnisse der Mitglieder des Landtags Nordrhein-Westfalen (Abgeordnetengesetz - AbgG NRW)

Gesetzentwurf
der Fraktion der SPD,
der Fraktion der CDU und
der Fraktion der FDP
Drucksache 13/6525

Sowie:

**Gesetz zur Einführung eines § 24a -
Veröffentlichung der Einkünfte - in das Ge-
setz über die Rechtsverhältnisse der Mit-
glieder des Landtags Nordrhein-Westfalen
(Abgeordnetengesetz - AbgG NRW)**

Gesetzentwurf
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 13/6526

zweite Lesung 14356

Carina Gödecke (SPD) 14357
Heinz Hardt (CDU) 14358
Marianne Thomann-Stahl (FDP) 14359
Johannes Remmel (GRÜNE) 14359
Siehe auch Anlage 2 14394

Ergebnis 14361

**7 Gesetz zur Änderung des Gesetzes über
die Rechtsstellung der Fraktionen im
Landtag von Nordrhein-Westfalen (Frakti-
onsgesetz - FraktG NRW) sowie des Ge-
setzes über die Rechtsverhältnisse der
Mitglieder des Landtags Nordrhein-West-
falen (Abgeordnetengesetz - AbgG NRW)**

Gesetzentwurf
der Fraktion der SPD,
der Fraktion der CDU,
der Fraktion der FDP und
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 13/6024

zweite Lesung 14361

Carina Gödecke (SPD) 14361
Helmut Stahl (CDU) 14363
Marianne Thomann-Stahl (FDP) 14363
Johannes Remmel (GRÜNE) 14363

Ergebnis 14364

**8 Gesetz zur Änderung des Altlastensanie-
rungs- und Altlastenaufbereitungsver-
bandsgesetzes**

Gesetzentwurf
der Fraktion der SPD,
der Fraktion der CDU,
der Fraktion der FDP und
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 13/6743

erste Lesung 14364

Klaus Strehl (SPD) 14364

Ergebnis 14365

**9 Gesetz zur Einrichtung eines flächendeck-
enden bevölkerungsbezogenen Krebsre-
gisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)**

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

zweite Lesung 14365

Vera Dedanwala (SPD) 14365
Rudolf Henke (CDU) 14366
Dr. Jana Pavlik (FDP) 14367
Marianne Hürten (GRÜNE) 14368
Ministerin Birgit Fischer 14369

Ergebnis 14370

**10 Beschäftigung und Gründungen in Nord-
rhein-Westfalen in den Reformjahren 2003
und 2004**

Große Anfrage 31
der Fraktion der SPD
Drucksache 13/6298

Antwort
der Landesregierung
Drucksache 13/6671 14370

Marc Jan Eumann (SPD) 14371
Christian Weisbrich (CDU) 14373
Dr. Gerhard Papke (FDP) 14374
Rüdiger Sagel (GRÜNE) 14377
Minister Dr. Axel Horstmann 14378

11 Jobmaschine Luftverkehr erhalten

Antrag der Fraktion der FDP Drucksache 13/6707	14381
Marianne Thomann-Stahl (FDP).....	14381
Manfred Hemmer (SPD)	14382
Heinz Hardt (CDU)	14383
Oliver Keymis (GRÜNE)	14384
Minister Dr. Axel Horstmann	14386

Ergebnis	14387
----------------	-------

12 Umweltmanagement in der Landesverwaltung als Chance nutzen

Antrag der Fraktion der SPD und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN Drucksache 13/6708	14387
Dr. Bernhard Kasperek (SPD)	14387
Johannes Rimmel (GRÜNE).....	14388
Hans Peter Lindlar (CDU)	143889
Felix Becker (FDP).....	14390
Minister Jochen Dieckmann	14391
Ministerin Bärbel Höhn.....	14391

Ergebnis	14392
----------------	-------

Nächste Sitzung	14392
-----------------------	-------

Entschuldigt waren für den 17.03.2005:

Ministerpräsident Peer Steinbrück
(ab 15:00 Uhr)
Minister Wolfgang Gerhards
Minister Wolfram Kuschke
Minister Harald Schartau
(bis 11:00 Uhr und ab 16:00 Uhr)
Minister Dr. Michael Vesper
(ab 13:15 Uhr)

Axel Dirx (SPD)
Hardy Fuß (SPD)
Brigitta Heemann (SPD)
Annelie Kever-Henseler (SPD)
Hildegard Nießen (SPD)
(bis 13:00 Uhr)
Helga Schwarz-Schumann (SPD)
(ab 15:00 Uhr)

Peter Biesenbach (CDU)
Dr. Michael Brinkmeier (CDU)
Elke Rühl (CDU)
(ab 14:00 Uhr)
Bernhard Schemmer (CDU)
(ab 14:00 Uhr)
Hubert Schulte (CDU)
Bernhard Tenhumberg (CDU)
Bärbel Wischermann (CDU)

Horst Engel (FDP)

Jamal Karsli (fraktionslos)

Der Altlastensanierungsverband konnte so seine wichtige Aufgabe der Altlastenaufbereitung und -sanierung fortführen.

Nun wurde dieses freiwillige Modell allerdings zum Ende des Jahres 2004 gekündigt, sodass zur Weiterführung der Tätigkeit dieses Verbandes erneut Verhandlungen erforderlich wurden. Dies war vergleichsweise schwierig, weil eine Reihe von Wirtschaftsverbänden und Unternehmen erhebliche finanzielle Sorgen hatte und eine Reduzierung ihres Beitrages forderte.

Vor einigen Tagen ist dann dennoch ein positives Ergebnis erzielt worden. Die Wirtschaft, das Land und die Kommunen haben sich auf eine neue Vertragsgestaltung geeinigt. Dieser Vertrag soll natürlich möglichst schnell verabschiedet und unterzeichnet werden.

Das bedeutet, dass wir, alle im Landtag vertretenen Fraktionen, diese Entwicklung, sprich: die Aufrechterhaltung des Altlastensanierungsverbandes, ausdrücklich begrüßen, dass wir der Meinung sind, dass die konstruktive Arbeit der 17 Leute, die in Hattingen tätig sind und im Augenblick 28 Altlastenfälle mit einem Gesamtfinanzvolumen von 50 Millionen € betreuen, in den nächsten Jahren fortgesetzt werden kann.

Der eigentliche Grund für die Gesetzesänderung besteht darin, dass ein Datum angepasst werden soll - eine vergleichsweise unspektakuläre Aktion. Das soll nun durch die Gesetzesnovelle, die wir heute in erster Lesung beraten, geschehen.

Ich gehe davon aus, dass die Beratung im Ausschuss ebenso positiv verläuft wie es die Tatsache hoffen lässt, dass ich heute hier für alle Fraktionen sprechen kann. Ich bin auch sicher, dass diese Novelle zum Altlastengesetz in der letzten Plenarwoche im April verabschiedet werden wird. - Meine Damen und Herren, ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

(Beifall bei SPD und FDP)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen Dank, Herr Strehl. - Wir sind am Schluss der Beratung.

Ich lasse abstimmen. Der Ältestenrat empfiehlt die **Überweisung des Gesetzentwurfs Drucksache 13/6743 an den Ausschuss für Umweltschutz und Raumordnung.** Wer ist für diese Überweisung? - Wer ist dagegen? - Wer enthält sich der Stimme? - Damit ist dieser Überweisungsempfehlung einstimmig gefolgt worden.

Ich rufe auf:

9 Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 13/6099

Beschlussempfehlung und Bericht
des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge
Drucksache 13/6728

zweite Lesung

Ich eröffne die Beratung und erteile für die SPD-Fraktion Frau Dedanwala das Wort.

Vera Dedanwala¹⁾ (SPD): Herr Präsident! Meine sehr geehrten Damen und Herren! Nach einer recht kurzen Beratungszeit von knapp fünf Monaten - das ist für einen solch inhaltsstarken Gesetzentwurf sicherlich nicht sehr lange - verabschieden wir heute - und ich glaube, das tun wir einstimmig - das Krebsregistergesetz Nordrhein-Westfalen. Schön, dass es in dieser Legislaturperiode noch gelungen ist, das Gesetzesverfahren zum Abschluss zu bringen.

Das Gesetz hat einen trockenen und langweiligen Namen. Es wird allerdings für die Bevölkerung, die Fachleute und die Wissenschaftler nachhaltige positive Wirkungen entfalten.

Bis heute wissen wir über die verschiedenen Krebserkrankungen noch viel zu wenig, um wirklich von zufrieden stellenden Heilungschancen zu sprechen. Die Aussage, "Sie haben Krebs", ist bis heute eine furchterregende Diagnose, die Todesängste auslöst und Betroffene und Familien in Sorge und Verzweiflung stürzt.

Das neue Krebsregister Nordrhein-Westfalen, das ab heute auf dem Weg sein wird, wird viele Erkenntnisse, Wissen und Forschung ermöglichen: über Prävention, Ausbruch, Verlauf, Behandlungserfolge, auch Behandlungsmisserfolge - auch daraus kann man lernen -, Überlebenschancen nach einer Diagnose.

Wir leisten damit als größtes Flächenland in Deutschland mit 18 Millionen Einwohnern einen wichtigen Beitrag zur epidemiologischen Registrierung. In wenigen Jahren werden von den vielen Meldestellen fast vollständige Daten über Krebserkrankungen vorliegen. Und das ist gut so.

In der Anhörung der Sachverständigen hat der Entwurf breite Zustimmung gefunden. Nur wenige Veränderungen haben durch Fraktionsanträge Eingang in den Gesetzentwurf gefunden. Ich will sie heute nur stichwortartig nennen.

Erstens. Wir wollen Öffentlichkeit und Patientenvertretungen jährlich über die Ergebnisse der Krebsregistrierung informieren.

Zweitens. Wir wollen neben dem Aufsichtsrat einen Fachbeirat einrichten, der aus Patientenvertretungen, Vertretungen aus Wissenschaft und Forschung, Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung und Vertretern der Krankenhäuser besteht.

Drittens. Wir haben die Vergütungsregelungen ins Gesetz geschrieben und damit dort auch verbindlich gemacht.

Viertens. Wir haben die gesetzlichen Voraussetzungen zur Einladung der Teilnehmerinnen am Mammographie-Screening geschaffen.

Fünftens. Wir haben mit einer Verordnungsermächtigung sichergestellt, dass die schnelle Einbeziehung der Patienten-Chipkarte möglich wird, wenn sie 2006 eingeführt wird, ohne dass wir dann in ein Novellierungsverfahren des Krebsregistergesetzes eintreten müssen.

Meine Damen und Herren, das Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen ist ein großer Erfolg für unser Land. Ich freue mich, dass ich nach 15 Abgeordnetenjahren meine letzte Plenarrede zu diesem Gesetz halten konnte; denn ich habe mich in dieser Zeit stark für die Bekämpfung dieser Krankheit und für die Verbesserung der Behandlungsmethoden eingesetzt. - Ich bitte um Zustimmung zum Gesetzentwurf.

(Beifall bei SPD, CDU und GRÜNEN)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen herzlichen Dank, Frau Dedanwala. - Für die CDU-Fraktion spricht jetzt Herr Henke.

Rudolf Henke¹⁾ (CDU): Herr Präsident! Verehrte Damen und Herren! Liebe Kolleginnen und Kollegen! Wir sprechen über einen Gesetzentwurf der Landesregierung mit den von Frau Dedanwala schon erwähnten Änderungen. Allerdings will ich darauf aufmerksam machen, dass dieser Gesetzentwurf einige Zeit gebraucht hat, bis er auf einen Antrag der Fraktion der CDU gefolgt ist. Diesen Antrag, der sich durch diesen Gesetzentwurf jetzt erledigt hat, haben wir am 23. Mai 2002 eingebracht, weil wir mit dem Drängen auf Einführung

eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen eine ganze Weile nicht so richtig vorangekommen sind.

Es ist auch noch nicht ganz lange her, dass beispielsweise die Selbsthilfegruppen allen Fraktionen im Ausschuss gemeinsam Briefe geschrieben haben, in denen von ihnen dargelegt wurde, dass das Vorhaben der Landesregierung, ein abschließliches Brustkrebsregister einzurichten, ziemlich verfehlt sei, und darauf aufmerksam gemacht wurde, dass ein solches Vorhaben Mängel in der Vollständigkeit habe, obwohl es einen nicht viel geringeren Aufwand erfordere als das im vorliegenden Gesetzentwurf enthaltene Verfahren.

Insofern muss man für diesen Gesetzentwurf dankbar sein. In der Tat beraten wir heute über einen Gesetzentwurf der Administration, die natürlich auch in der Lage ist, die entsprechenden juristischen Formulierungen vorzunehmen. Eigentlich handelt es sich aber doch um einen parlamentarischen Vorgang; denn die Initiativen - auch die Initiativen auf dem Weg von parlamentarischen Anträgen zum Gesetzentwurf - sind wesentlich aus dem Parlament gekommen.

Ich erinnere nur an die von uns gemeinsam durchgeführte Delegationsreise zu den Krebsregistern in Dänemark, Schweden und Finnland. Aufgrund der dortigen Erkenntnisse ist - so hatte ich das Gefühl - auch den Reiseteilnehmern aus dem Ministerium wie Schuppen von den Augen gefallen, wo die Nutzen liegen.

Bösartige Tumorerkrankungen sind nach den Erkrankungen an Herz und Kreislauf nun einmal die zweithäufigste Todesursache, sowohl bei Frauen als auch bei Männern. Die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, steigt mit zunehmendem Alter. Angesichts der demographischen Entwicklung wird nach aller Wahrscheinlichkeit die Zahl der Krebserkrankungen darum weiter deutlich zunehmen. Zudem gehört Krebs - Frau Dedanwala hat darauf aufmerksam gemacht - zu den Krankheiten mit einer ganz besonderen psychischen Belastung und medizinischen Herausforderung - auch aufgrund der Tatsache, dass es zwar zunehmend besser gelingt, aber längst noch nicht in allen Fällen möglich ist, die erwünschte Heilung zu bringen.

Vor diesem Hintergrund tun wir meines Erachtens einen großen Schritt, wenn wir ein epidemiologisches bevölkerungsbezogenes Krebsregister flächendeckend einführen, weil wir uns damit in der Ursachenanalyse überhaupt erst das Instrumentarium verschaffen, über das man anderswo in Deutschland schon seit geraumer Zeit verfügt. Ich

hoffe sehr, dass der Prozess, dann zu der notwendigen Vollständigkeit des Registers zu kommen, nicht genauso lange dauert, wie das beim bisherigen regionalen Register in Münster der Fall war. Ich kann mir das eigentlich auch nicht vorstellen; denn es müssten ja alle dafür aufgestellt sein, jetzt die gesammelten Erfahrungen aufzugreifen.

Im Ausschuss haben wir in Einzelfragen einige unterschiedliche Auffassungen behalten - auch noch am Schluss. Der Hauptpunkt unserer eigenen Änderungsvorschläge war die Übernahme der Kosten für die Meldung der nicht an der onkologischen Qualitätssicherung teilnehmenden Ärzte durch das Land. Diese Änderung ist dann im Konsens verabschiedet worden, sodass diesbezüglich Einvernehmen bestand.

Der zweite Punkt betraf die Frage der Meldung von Sterbedaten durch das LDS. Diese Änderung wurde ebenfalls im Konsens beschlossen.

Kleine Unterschiede - diese sind auch geblieben - gab es in Bezug auf die Frage, ob man nicht benötigte Datensätze umgehend wieder löschen muss oder nicht. Wir waren dafür. Das ist für uns aber kein Grund, deswegen den gesamten Text abzulehnen.

Der schmerzhafteste Punkt ist, dass aus unserer Sicht bei der Evaluation des Krebsregisters keine Übereinstimmung erzielt wurde. Es ging uns darum, auch die praktischen Erfahrungen der Forschung bei der Zusammenarbeit mit dem Krebsregister in die Evaluation einzubeziehen. Wir wollten darüber hinaus, dass die Evaluation auch dem Gesetzgeber vorgelegt werden muss, weil nur dann etwa notwendige Änderungen am Gesetz mehr oder weniger automatisch in Gang kommen. Darin sind Sie uns aber nicht gefolgt. Auch das ist für uns kein Grund, in der Schlussabstimmung über das Gesamtgesetz Nein zu sagen, aber an diesen Stellen haben wir vielleicht auch noch in Zukunft etwas Diskussionsbedarf.

An einem weiteren Punkt hat man sich pragmatisch verständigt. Das ist die Frage mit der ethnischen Zugehörigkeit, die für das Ursachengefüge von genetisch veranlasstem Krebs eine bedeutende Rolle spielt. Diese Frage kann man über das Hilfskriterium der Staatsangehörigkeit nicht wirklich wissenschaftlich präzise erfassen. Insofern ist die Zugehörigkeit zu einem bestimmten Staat über den Pass eine Art Krücke.

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Herr Kollege, Sie müssen zum Schluss kommen.

Rudolf Henke¹⁾ (CDU): Das tue ich jetzt, Herr Präsident, indem ich sage, dass diese Differenzen für die Schlussabstimmung keinen Ausschlag geben, dass wir insofern auch aus der Sicht der CDU-Fraktion sehr erfreut sind, dass der Landtag dieses Gesetz vermutlich einstimmig verabschieden wird. Ich werbe jedenfalls dafür und bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

(Beifall bei CDU und FDP)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen Dank, Herr Kollege Henke. - Für die FDP-Fraktion spricht Frau Dr. Pavlik.

Dr. Jana Pavlik¹⁾ (FDP): Herr Präsident! Meine sehr verehrten Damen und Herren! Nachdem nun rund zwei Jahre lang - von der Vorfelddiskussion ganz zu schweigen - seit der Einbringung des Antrags, landesweit ein Krebsregister auch für Nordrhein-Westfalen zu erstellen, diskutiert und das Für und Wider erörtert wurde, hat der Gesundheitsausschuss in der vergangenen Woche einheitlich sein zustimmendes Votum abgegeben. Wir können also auch hier im Plenum einheitlich die Einführung des Krebsregisters beschließen.

Meine Damen und Herren, ein für NRW längst überfälliges und dringend gefordertes landesweites und zentrales Krebsregister bringt uns endlich auf den Weg, mittels detailliertem Datenabgleich und Erkenntnisaustausch dieser immer noch oftmals tödlich verlaufenden Erkrankung hoffentlich besser und erfolgreicher als bisher entgegenzutreten zu können.

Es reicht eben nicht, immer wieder nur auf ein klinisches Register zu verweisen. Wenn die Rotgrüne Landesregierung oder die sie tragenden Fraktionen heute davon sprechen, dass ein schon lange verfolgtes Ziel endlich erreicht worden sei, dann kann man nur sagen: Sie hatten doch Zeit genug, dieses wichtige Ziel in der Gesundheitsversorgung und Krankheitsanalyse längst anzugehen und umzusetzen, haben es aber nicht getan. Ohne die Antragsinitiative der CDU, die die FDP sofort und engagiert unterstützt hat, hätten wir doch immer noch kein Krebsregister hier in Nordrhein-Westfalen. Das ist doch Tatsache.

In der Anhörung wurden Bedenken oder Anregungen im Detail der Umsetzung deutlich, die nach meiner Meinung auch nach der Verabschiedung bestehen bleiben.

Ich zweifle daran, ob die Fixierung auf bestimmte technische Verfahren und Modi tatsächlich auf Dauer gesehen erfolgreich sein wird. Jede Festlegung auf bestimmte Arten und Methoden der

Qualitätssicherung wird sich hemmend auswirken auf neue und eventuell bessere Modelle. Ein hochkompliziertes Datenmanagement bedarf eben auch einer ständig zu verbessernden Technologie. A-priori-Festlegungen auf derzeitige Angebote könnten sich im späteren Austausch mit besserer Technologie mehr als hinderlich auswirken.

Es wurde in der Anhörung angeregt, gerade im Hinblick auf die demnächst anstehende Einführung einer Patientenakte bundesweit die Möglichkeit einer verdeckten Krebserfassungsnummer einzurichten, um nicht gleichsam im Nachhinein wieder einen unglaublichen Verwaltungs- und Gesetzesvorgang dafür initiieren zu müssen, sondern auf dem weniger komplizierten Verordnungsweg vorgehen zu können. Ich halte eine solche gleichsam vorausschauende Umsetzungsmöglichkeit für erstrebenswert.

Ich finde es gut, dass die Regierung gleichsam im letzten Moment eine verbindliche Finanzierungsregelung für die Meldungen außerhalb der Meldungen über das Qualitätsregister gefunden hat. Wir hatten ja einen entsprechenden Änderungsantrag bereits vorgelegt.

Nicht gelöst ist auch die Frage einer differenzierteren Datenerfassung über die Zuordnung zur Staatsbürgerschaft hinaus. Nationalitäten- oder ethnische Angaben wären sicherlich für die Forschung hinsichtlich Ursachen, Krebsentstehungs-ort oder gesellschaftliches und kulturelles Umfeld sowie Anfälligkeit ganz besonders wichtig und interessant. Aber da sind die gleichsam vorprogrammierten Konfliktfelder des Datenschutzes, der Datenschnüffelei, der Patientenselbstbestimmung usw. noch überhaupt nicht angegangen. Soviel ich weiß, sind da andere europäische Länder durchaus unkomplizierter und zielgerichteter als wir.

Trotz vieler Bedenken im Durchführungsdetail haben wir in NRW mit dem vorliegenden Gesetz eine gute Einstiegsmöglichkeit, die Krebsforschung deutlich voranzutreiben, Ursachenforschung umfänglich vorzunehmen, Erkrankungsschwerpunkte systematisch zu erfassen und auszuwerten, um so eine Optimierung von Behandlung, Therapie, Vorsorge und mögliche Ausheilung im Interesse der Betroffenen zu ermöglichen. - Vielen Dank.

(Beifall bei FDP und CDU)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen Dank, Frau Dr. Pavlik. - Für die Fraktion Bündnis 90/Die Grünen spricht Frau Hürten.

Marianne Hürten⁷⁾ (GRÜNE): Herr Präsident! Liebe Kolleginnen und Kollegen! Auch wenn es die stark ausgedünnten Reihen des Plenums nicht vermuten lassen, bin ich der Auffassung: Es ist ein bedeutsamer Tag, dass wir gegen Ende dieses Tagesordnungspunktes in ungefähr zehn Minuten das Gesetz zur Errichtung eines Krebsregister in Nordrhein-Westfalen einstimmig verabschieden werden.

Es ist schon verschiedentlich auf den langen Prozess hingewiesen worden. Ich bewerte auch diesen Prozess als sehr positiv. Mir geht es so wie Frau Kollegin Dedanwala. Ich bin froh, an diesem Prozess beteiligt gewesen zu sein. Ich bin stolz darauf, gegen Ende meiner 15-jährigen Parlamentszugehörigkeit gerade zu diesem Gesetz einen Beitrag geleistet zu haben, und freue mich sehr darüber, dass wir dieses Gesetz gleich einstimmig verabschieden werden.

Das ist ein wichtiges Signal an all diejenigen, die an dem Prozess beteiligt sind. Dieser Prozess - gerade auch die Anhörung - war für uns als grüne Landtagsfraktion auch ein Gesichtspunkt, dass wir gesagt haben: Wir stellen die Bedenken im Hinblick auf die Trägerschaft, diese gemeinnützige GmbH, zurück. Wir haben gesehen, dass sich alle Akteurinnen und Akteure positiv dazu geäußert haben. Sie haben gesagt, dass sie mit großem Engagement darangehen werden, ihren Beitrag zu leisten.

Wir haben auf folgender Grundlage entschieden: Wir stimmen dem zu und drängen darauf - das ist im Ausschuss auch einstimmig so verabschiedet worden -, dass wir dieser GmbH einen Beirat beifügen, in dem auch möglichst mehrere Personen aus dem Bereich der Patienten- und Patientenvertretung beteiligt sind.

Nach unseren Gesprächen mit den Verantwortlichen im Krebsregister Münster ist dort auch ein großes Interesse entstanden, mit der Selbsthilfe, mit Vertretern aus den Patienteninitiativen zusammenzuarbeiten. Wir haben, weil wir die Einbindung von möglichst vielen Betroffenen für wichtig halten, auch noch einmal bekräftigt: Die Öffentlichkeit der Forschungsergebnisse soll nicht nur rein wissenschaftlich sein, sondern sie soll so hergestellt werden, dass es auch wirklich möglich ist, Menschen in der Selbsthilfe Zugang zu verschaffen, dass sie dabei auch Unterstützung bekommen und dass so die Bevölkerung insgesamt erfährt, was erforscht worden ist in Bezug auf Ursachen, aber auch in Bezug auf Qualitätskontrolle und Qualitätsvergleich von unterschiedlichen Behandlungsmethoden; denn es ist sehr wichtig, dass wir zunehmend auf entsprechender Daten-

basis bewerten können, welche Behandlung welche Erfolgchancen verspricht.

Es ist schon darauf hingewiesen worden: Wir haben das "deutsch/nichtdeutsch" bei den Daten, die erfasst werden, in Staatsangehörigkeit verändert. Wir sind uns bewusst, dass dies eine Krücke ist, aber wir waren uns einig: Wir müssen doch etwas weiter gehen als dieses "deutsch/nichtdeutsch", weil das nun überhaupt keine Aussage zulässt. Wir hoffen, dass uns die Wissenschaft im Laufe der Jahre vielleicht eine andere Definition beschert, die aussagekräftiger ist.

Wir haben dann zum Schluss in einem Änderungsantrag - Frau Dedanwala hat bereits darauf hingewiesen - der Landesregierung eine Verordnungsermächtigung - unter Abstimmung mit dem Ausschuss - für die Einführung der Patientinnenkarte erteilt, damit die Versicherungsnummer benutzt werden kann. Es mag manche verwundern, dass wir Grüne - wo wir ja sonst in allen anderen Fragen den Datenschutz sehr hoch hängen - hier gesagt haben: Das ist nicht nur ein Kompromiss, sondern das muss sein.

Wenn wir beispielsweise in England oder in den skandinavischen Ländern sehen, wie viel einfacher es dort ist, über eine solche Nummer, die den Personen zugeteilt ist, Zusammenhänge herzustellen zwischen Erkrankungen, Arbeitsplatzbelastungen oder Umweltbelastungen oder eben auch Nebenwirkungen von Medikamenten, dann müssen wir feststellen: Wir haben hier noch sehr viel aufzuholen.

Wir haben uns in der Enquetekommission II beispielsweise in einem Gutachten die große Untersuchung in England in Bezug auf die Nebenwirkungen von langjähriger Hormontherapie vorstellen und auswerten lassen. Es wäre bei uns überhaupt nicht möglich gewesen, rückwirkend eine solche Studie zu erstellen, bei all den Frauen, die über die Jahre hinweg in den Wechseljahren Hormone verordnet bekommen haben, festzustellen, welche von diesen Frauen Krebs hatten, welche möglicherweise andere Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder andere gesundheitliche Probleme hatten. Von daher halten wir es für wichtig und notwendig, dass wir diese Chipkarte für Patientinnen und Patienten - sobald wir sie eingeführt haben - auch im Krebsregister nutzen. Natürlich wollen wir im Ausschuss darüber diskutieren, aber wir geben damit schon ein Signal, dass die Landesregierung dieses vorbereiten kann.

Dann bleibt mir noch zu sagen: Das Gesetz tritt im April in Kraft. Dann werden wir uns hier in Nord-

rhein-Westfalen zur Erstellung eines der größten Krebsregister in Europa auf den Weg machen und dann endlich, wie wir auch in Finnland, in Helsinki, von dem Direktor des Krebsregisters dort aufgefordert worden sind, in einer wissenschaftlichen Fortentwicklung verstärkt zur Ursachenforschung einen Beitrag leisten können. - Ich bedanke mich und freue mich auf die einstimmige Beschlussfassung.

(Beifall bei GRÜNEN und SPD)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen Dank, Frau Hürten. - Für die Landesregierung spricht Ministerin Fischer.

Birgit Fischer, Ministerin für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie: Herr Präsident! Meine Damen und Herren! Ich freue mich, dass wir heute im Konsens aller Fraktionen die Basis für ein flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister in Nordrhein-Westfalen schaffen. Das ist mit Sicherheit ein Meilenstein in der Krebsbekämpfung in unserem Land.

Ich möchte mich vor allem bei allen Fraktionen für die Beratungen und auch für die Veränderungen bedanken, die das Gesetz im Laufe der Beratungen und als Ergebnis der Beratungen erfahren hat. Man darf jetzt allerdings nicht versuchen, im Nachhinein eine falsche Geschichtsschreibung zu veranlassen, wie dies zum Teil geschehen ist. Deswegen möchte ich zu zwei Anmerkungen gerne etwas sagen.

Herr Kollege Henke, es ist nach wie vor nicht richtig - das ist auch in den Beratungen deutlich geworden -, dass es ein isoliertes Brustkrebsregister jemals geben sollte, sondern es sollte ein Brustkrebsregister im Vorlauf eines Krebsregisters geben, um mit einem Register zu beginnen, das dann in ein Gesamtkonzept des Krebsregisters eingegliedert, integriert werden kann. So war der Weg.

Das Zweite ist, Frau Kollegin Pavlik: Ich glaube, der Erfolg hat immer viele Väter. Man muss sich auch nicht um den Erfolg streiten. Ich würde ihn gerne als gemeinsamen Erfolg für Nordrhein-Westfalen sehen. Aber eines stimmt sicherlich nicht: dass nur aufgrund der Anträge einzelner Fraktionen plötzlich ein Krebsregister ins Leben gerufen worden ist. Darum möchte ich an dieser Stelle sehr deutlich sagen, wem wir dieses Krebsregister maßgeblich auch zu verdanken haben, nämlich der Deutschen Krebshilfe. Ohne die Deutsche Krebshilfe wären wir nicht so weit und hätten dieses Register nicht realisieren können.

Dafür auch an dieser Stelle noch einmal meinen recht herzlichen Dank.

(Beifall bei SPD und GRÜNEN)

Tatsache ist: Es wird eines der größten und modernsten Register weltweit sein. Wir erfüllen mit diesem Register internationale Standards und gewährleisten damit eine internationale Vergleichbarkeit der erhobenen Daten. Das hat gerade für die wissenschaftliche Forschung eine sehr hohe Bedeutung.

Ein Krebsregister ist aber nur so gut wie die Vollständigkeit, die Qualität und die Aussagefähigkeit seiner Daten. Darum ist das neue Krebsregister eine bedeutende gesundheitspolitische Herausforderung. Es wird von vielen notwendigen, innovativen Elementen geprägt sein.

Das Gesetz sieht eine Meldepflicht für Ärztinnen und Ärzte sowie Zahnärztinnen und Zahnärzte vor. Dank einfacher elektronischer verschlüsselter Meldewege gelingt dies mit einem geringen Aufwand. Die Daten für die Epidemiologie und die Qualitätssicherung werden einzügig auf einer Meldeplattform an das Krebsregister übermittelt.

Besonders erfreulich ist, dass das neue Krebsregistergesetz nicht nur von allen Fraktionen, sondern auch von allen Beteiligten des Gesundheitswesens in großer Übereinstimmung getragen und unterstützt wird. Das wird dem Gesetz sicherlich die notwendige Durchschlagskraft geben. Durch die gemeinschaftliche Trägerschaft der für eine Krebsversorgung verantwortlichen Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens in Nordrhein-Westfalen wird dieses Ziel - davon gehe ich aus - zeitnah erreichbar sein.

Alle Akteurinnen und Akteure in der Krebsbekämpfung sollen sich mit dem Krebsregister identifizieren. Sie übernehmen gemeinschaftlich Verantwortung. Auch die Patientenorganisationen, Vertretungen aus Wissenschaft und Forschung sowie die Einrichtungen der Onkologischen Qualitätssicherung und der Krankenhäuser werden im Fachbeirat der künftigen Krebsregister Nordrhein-Westfalen gGmbH beteiligt sein. Auch dadurch wird die Akzeptanz gefördert und die umfassende Nutzung der Daten ebenfalls für die Prävention und für die Versorgung sichergestellt.

Das neue Krebsregister - auch das ist bislang einzigartig - sieht eine enge Verknüpfung der Epidemiologie und der Onkologischen Qualitätssicherung vor. Deshalb wird zurzeit parallel zur Einführung des epidemiologischen Krebsregisters die klinische Registrierung vorangebracht.

In Westfalen-Lippe mit den hier seit Jahren bestehenden Onkologischen Schwerpunkten soll das neue Onkologische Qualitätsmanagement bereits im April gestartet werden. In Nordrhein wird zurzeit in enger Anlehnung an das Verfahren in Westfalen-Lippe eine neue Struktur für die Onkologische Qualitätssicherung entwickelt.

Außerordentlich wichtig ist, dass zeitnah eine Rückkoppelung der Daten erfolgt, also ein Feedback, und zwar an die Meldenden. Damit ist eine breite Nutzung im niedergelassenen Bereich und in den Krankenhäusern gewährleistet. Auch dies wird die Meldebereitschaft erhöhen.

Mit dem Krebsregistergesetz wird auch eine gesetzliche Grundlage für die Einladung der Frauen zum Mammographiescreening geschaffen. So kann dieses Screening in Nordrhein-Westfalen noch in 2005 beginnen.

Mit dem flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregister Nordrhein-Westfalen schaffen wir verbesserte Grundlagen für eine gezielte und effektive Krebsbekämpfung in unserem Land. Ich bitte daher um Zustimmung zu diesem Gesetz. - Herzlichen Dank.

(Beifall bei SPD und GRÜNEN)

Vizepräsident Dr. Helmut Linssen: Vielen Dank, Frau Ministerin. - Meine Damen und Herren, weitere Wortmeldungen sehe ich nicht. Wir sind damit am Schluss der Beratung zu diesem Punkt.

Ich lasse abstimmen. Der Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge empfiehlt in seiner **Beschlussempfehlung Drucksache 13/6728**, den Gesetzentwurf in der Fassung seiner Beschlüsse anzunehmen. Wer ist für diese Beschlussempfehlung? - Wer ist dagegen? - Wer enthält sich? - Damit ist die Beschlussempfehlung einstimmig **angenommen** und der Gesetzentwurf Drucksache 13/6099 in zweiter Lesung verabschiedet.

Ich rufe auf:

10 Beschäftigung und Gründungen in Nordrhein-Westfalen in den Reformjahren 2003 und 2004

Große Anfrage 31
der Fraktion der SPD
Drucksache 13/6298

Antwort
der Landesregierung
Drucksache 13/6671

Der Landtag Nordrhein-Westfalen hat am 17. März 2005 folgendes Gesetz beschlossen:

G e s e t z

**zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen
Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)**

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)

Artikel 1

Krebsregistergesetz – KRG NRW

§ 1 Zweck und Regelungsbereich

(1) Zur Krebsbekämpfung, insbesondere zur Verbesserung der Datengrundlage für die Krebsepidemiologie regelt dieses Gesetz die Verarbeitung und Nutzung von Daten über das Auftreten bösartiger Neubildungen einschließlich ihrer Frühstadien. Das Krebsregister hat das Auftreten und die Trendentwicklung aller Formen von Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühstadien, Neubildungen unbekanntem Charakters und unsicheren Verhaltens sowie gutartige Neubildungen des Zentralnervensystems zu beobachten, insbesondere statistisch epidemiologisch auszuwerten, Grundlagen für die Gesundheitsplanung, die epidemiologische Forschung einschließlich der Ursachenforschung und der Gesundheitsberichterstattung bereitzustellen und zu einer Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen beizutragen. Hierzu gehört die Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen (z.B. Mammographie-Screening).

(2) Zu diesem Zweck wird landesweit ein Epidemiologisches Krebsregister Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) geführt.

(3) Das Krebsregister erstellt Sonderauswertungen und veröffentlicht die wesentlichen Ergebnisse in geeigneter Form, auch für die Öffentlichkeit und Patientenvertretungen, in jährlichen Berichten. Es kann darüber hinaus mit eigenen Studien zur epidemiologischen Forschung beitragen. Das Krebsregister wird verknüpft mit der von den Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenkassen und Onkologischen Schwerpunkten oder Krankenhäusern etablierten onkologischen Qualitätssicherung.

§ 2 Organisation und Kosten

(1) Das Krebsregister wird von den für die Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen verantwortlichen Institutionen (Krankenkassen, Ärztekammern, Zahnärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft, Krebsgesellschaft NRW) gemeinsam getragen, die hierzu durch freiwilligen Beitritt eine gGmbH gründen. Der Gesellschaftsvertrag und seine Änderung bedürfen der Genehmigung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen.

Für die gGmbH sind ein Aufsichtsrat und ein Fachbeirat zu bilden; im Fachbeirat sind insbesondere Patientenvertretungen, Vertretungen aus Wissenschaft und Forschung, der Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung und der Krankenhäuser angemessen zu beteiligen.

(2) Die Gesellschaft nimmt als Trägerin des Krebsregisters öffentliche Aufgaben wahr und gilt als öffentliche Stelle im Sinne des Datenschutzgesetzes Nordrhein-Westfalen.

(3) Standort des Krebsregisters ist Münster.

(4) Die Kosten des Krebsregisters einschließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land Nordrhein-Westfalen, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

(5) Die Aufgabenstellung des Pseudonymisierungsdienstes (§ 8) wird auf die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe übertragen. Soweit in diesem Gesetz nichts anderes bestimmt ist, gilt für die mit dieser Aufgabe verbundene Datenverarbeitung das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen.

(6) Der Ärztekammer Westfalen-Lippe wird die Aufgabe übertragen, die eingesetzten Chiffrierverfahren dem Stand der Technik anzupassen (§ 9), für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und für Forschungsaufgaben (§ 10) sowie für die Evaluation des Krebsregisters (§ 11 Abs. 2) entschlüsselte Daten zur Verfügung zu stellen. Bezogen auf diese Aufgabenstellung wird die Aufsicht über die Ärztekammer in der Weise eingeschränkt, dass die Identität der Betroffenen auch gegenüber der Aufsichtsbehörde geheim zu halten ist. Soweit in diesem Gesetz nichts anderes bestimmt ist, gilt für die mit dieser Aufgabe verbundene Datenverarbeitung das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen.

§ 3 Begriffsbestimmungen

(1) Im Sinne dieses Gesetzes gilt eine Krebsdiagnose als gesichert, wenn sie mindestens aufgrund von diagnostischen Standardmethoden (z.B. Inspektion, Palpation, Standardröntgenaufnahme, intraluminale Endoskopie) getroffen wurde.

(2) Identitätsdaten, die auf Dauer nicht im Klartext gespeichert werden dürfen, sind:

1. Familiennamen, Vornamen, Geburtsnamen, frühere Namen und Titel
2. Geburtstag (Tag im Geburtsmonat)
3. Straße und Hausnummer der Wohnanschrift zum Zeitpunkt der Meldung

(3) Identitätsdaten, die auf Dauer im Klartext gespeichert werden dürfen, sind:

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Tag, Monat und Jahr der Tumordiagnose
5. Tag, Monat und Jahr des Todes

(4) Epidemiologische Daten sind:

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Staatsangehörigkeit
5. Tumordiagnose (Topographie, einschließlich der Seitenlokalisierung bei paarigen Organen, und Morphologie, einschließlich des histopathologischen Gradings, sowie tumorspezifische Prognosemarker) im Klartext und nach den Schlüsseln der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD).
6. Monat, Jahr und Anlass (Zufallsbefund, Früherkennungsuntersuchung, symptombezogene Untersuchung, Screening-Programm und andere) der Tumordiagnosen
7. früheres Tumorleiden
8. Stadium der Erkrankung (insbesondere TNM-Klassifikation zur Darstellung der Größe und des Metastasierungsgrades der Tumore)
9. Sicherung der Diagnose (klinischer Befund, Histologie, Zytologie, Obduktion und andere)
10. Art der Therapie (kurative und palliative Operationen, Strahlen-, Chemo- und andere Therapieformen)
11. Monat und Jahr des Todes

12. Todesursachen (unmittelbare Todesursache, Grundleiden und Begleiterkrankungen)
13. durchgeführte Autopsie

(5) Meldungsbezogene Daten sind:

1. Herkunft der Meldung (für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung, Pathologisches Institut, Krankenhausabteilung, niedergelassene Praxis, Meldebehörde, Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik) In der Meldung sind Name und Anschrift der meldepflichtigen Person und Einrichtung anzugeben. Feststellende Ärztinnen und Ärzte haben darüber hinaus Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, in deren Auftrag sie tätig geworden sind, anzugeben.
2. Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister und an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8 (Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute, Sekunde, Millisekunde)
3. Meldestellenbezogene Referenznummer (Eingangsnummer, Journalnummer, Aufnahme- und andere)

(6) Sterbedaten sind:

1. beurkundendes Standesamt
2. Sterbebuchnummer

(7) Sterbefallbezogene Daten sind:

1. Herkunft der Meldung (Postleitzahl und Ort des Meldeamtes)
2. Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister und an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8 (Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute, Sekunde, Millisekunde)

(8) Todesursachen sind:

Codierung der Todesursachen nach ICD

(9) Zur Speicherung einer Meldung kommen folgende Verfahren zur Anwendung:

1. Das Identitäts-Chiffre besteht aus den asymmetrisch verschlüsselten aneinandergereihten Identitätsdaten nach § 3 Abs. 2 und Abs. 3 Nr. 1 bis 3.
2. Identitäts-Kryptogramme bestehen aus den mit einem Einwegverfahren kryptographierten Identitätsdaten nach § 3 Abs. 2.
3. Kryptogramme der Sterbedaten bestehen aus den mit einem Einwegverfahren kryptographierten Sterbedaten nach § 3 Abs. 6.
4. Pseudonyme sind Zeichenketten, die aus den Identitäts-Kryptogrammen nach § 3 Abs. 9 Nr. 2 und den Kryptogrammen der Sterbedaten nach § 3 Abs. 9 Nr. 3 erzeugt werden, so dass eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten und der Sterbedaten unmöglich ist.

§ 4 Meldungen

(1) Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte die Krebserkrankungen im Sinne dieses Gesetzes diagnostizieren und behandeln (meldepflichtige Personen), sind verpflichtet, bei jedem Patienten oder jeder Patientin aus dem ersten Kontakt nach gesicherter Krebsdiagnose nach § 3 Abs. 1 die Daten nach § 3 Abs. 2 bis Abs. 5 für das Krebsregister zu erheben und gemäß der in diesem Gesetz bestimmten Meldewege zu übermitteln. Die für die Meldung vorgesehenen Daten, die nicht zur Behandlung erforderlich sind, werden nur übermittelt, soweit sie ohnehin der meldepflichtigen Person bekannt sind.

Die Meldung erfolgt in der Regel unter Verwendung der von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge.

(2) Alle Meldungen an das Krebsregister erfolgen auf elektronischem Weg.

(3) Die meldepflichtige Person ist verpflichtet, die Meldung gemäß dem Verfahren nach § 6 Abs. 1 als pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister vorzunehmen. Dabei sind Name und Anschrift der meldepflichtigen Person anzugeben. Bei mehreren meldepflichtigen Personen in einer Stelle oder Einrichtung ist die Leitung verpflichtet, sicherzustellen, dass zu derselben Patientin und demselben Patienten jeweils nur eine Meldung erstattet wird. Dies gilt auch für etwaige Nachmeldungen.

(4) Die meldepflichtige Person hat die Patientin oder den Patienten über die pseudonymisierte Meldung zu informieren. Erfolgt die Meldung an das Krebsregister unter Verwendung der für die Onkologische Qualitätssicherung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge, wird die Patientin oder der Patient gleichzeitig mit dem Einholen der Einwilligung zur Meldung an die für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung über die Meldung an das Krebsregister informiert. Die Information über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister darf unterbleiben, wenn der begründete Verdacht besteht, dass der Patientin oder dem Patienten durch die Information weitere schwerwiegende gesundheitliche Nachteile entstehen. In der Meldung ist anzugeben, ob die Patientin oder der Patient über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister informiert worden ist (Informationsstatus), sowie ob die Patientin oder der Patient einer Kontaktaufnahme gemäß § 10 Abs. 3 widersprochen hat (Widerspruchstatus). Zur Information der Patientinnen und Patienten ist ein Informationsblatt zu verwenden, das die Patientin oder den Patienten über den Zweck und das Verfahren der pseudonymisierten Meldung aufklärt. Auf Wunsch ist auch der Inhalt der pseudonymisierten Meldung mitzuteilen. Dies gilt auch für Nachmeldungen.

(5) Ärztinnen und Ärzte, die keinen unmittelbaren Patientenkontakt haben (feststellende Ärztinnen und Ärzte), sind auch ohne Information der Patientin oder des Patienten zur pseudonymisierten Meldung gemäß dem Verfahren nach § 6 Abs. 2 verpflichtet. Sie haben die meldepflichtige Person, auf deren Veranlassung hin sie tätig wurden, über die erfolgte Meldung zu informieren. Bei einer Meldung einer feststellenden Ärztin oder eines feststellenden Arztes bleiben die Verpflichtungen der meldepflichtigen Person, auf deren Veranlassung hin sie tätig wurden, nach § 4 Abs. 1 bis 4 bestehen.

(6) Die meldepflichtigen Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte haben gegenüber dem Krebsregister, der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe jeweils einen Anspruch auf Auskunft, Berichtigung und Sperrung der von ihnen übermittelten personenbezogenen Daten. Einen Anspruch auf Löschung haben sie nur, soweit die gemeldeten Daten nachweisbar unrichtig sind.

§ 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

(1) Zur Durchführung des Mortalitätsabgleiches, zur Überprüfung der Vollständigkeit und Vollständigkeit der Meldungen im Krebsregister und zur Berichtigung der im Krebsregister gespeicherten Daten, übermitteln die Meldebehörden von allen Sterbefällen ihres Gebietes mindestens einmal jährlich dem Krebsregister von allen Sterbefällen Familienname, Vornamen, ggf. Titel und Geburtsname sowie die Daten nach § 3 Abs. 2 Nr. 2 und 3, § 3 Abs. 3, § 3 Abs. 6 und § 3 Abs. 7 nach dem in § 6 Abs. 3 definierten Meldeverfahren. Soweit keine der Speicherung im Krebsregister entsprechende Datensätze im System gefunden werden, sind die angelieferten Datensätze unverzüglich zu löschen.

(2) Außerdem übermitteln die Meldebehörden den von den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe und den Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in NRW errichteten zwei Zentralen Stellen bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zur Einladung zur Teilnahme am Mammographie-Screening die Adressen aller Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres. Die Zentralen Stellen leisten insoweit einen Beitrag zur Früherkennung von Brustkrebskrankungen bei den in Satz 1 genannten Frauen und sind als öffentliche Stellen i. S. des § 31 Meldegesetz NRW anzusehen. Näheres zur Übermittlung der Daten regelt die Meldedatenübermittlungsverordnung. Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening-Identifikationsnummern der Zentralen Stellen bedürfen der Abgleichung zur Feststellung falschnegativer Diagnosen im Mammographie-Screening.

(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren.

§ 6 Meldeverfahren

(1) Von den meldepflichtigen Personen, die sich an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, ist das von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtungen zur Verfügung gestellte elektronische Erhebungswerkzeug zu nutzen. Den meldepflichtigen Personen, die sich nicht an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 - c) epidemiologische Daten,
 - d) meldungsbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) meldungsbezogene Daten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen die Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme,
 - b) die meldungsbezogenen Daten

(2) Den feststellenden Ärztinnen und Ärzten steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 - c) Klartext des histopathologischen Befundes,

- d) Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist,
- e) meldungsbezogene Daten.

2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:

- a) Identitäts-Kryptogramme,
- b) meldungsbezogene Daten.

3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen die Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:

- a) die Pseudonyme,
- b) die meldungsbezogenen Daten.

(3) Den Meldeämtern steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:

- a) Identitäts-Chiffre,
- b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3 (ohne Nr. 4),
- c) sterbefallbezogene Daten.

2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:

- a) Identitäts-Kryptogramme,
- b) Kryptogramme der Sterbedaten,
- c) sterbefallbezogene Daten.

3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen und den Sterbedaten Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:

- a) die Pseudonyme der Identitäts-Kryptogramme,
- b) die Pseudonyme der Sterbedaten,
- c) die sterbefallbezogenen Daten.

(4) Dem Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Sterbedaten werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:

- a) laufende Nummer des Sterbefalls,
- b) Todesursachen des Sterbefalls,

2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:

- a) laufende Nummer des Sterbefalls,
- b) Kryptogramme der Sterbedaten.

3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Kryptogrammen der Sterbedaten Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Pseudonyme der Sterbedaten.

(5) Erhält das Krebsregister eine Meldung zu einer Patientin oder zu einem Patienten mit ständigem Aufenthalt in einem anderen Land der Bundesrepublik Deutschland, bietet es diese Meldung dem für den Wohnsitz der Patientin oder des Patienten zuständigen Krebsregister an und übermittelt sie auf Anforderung. Das Krebsregister hat die ihm von anderen Ländern übermittelten Daten zu Patientinnen und Patienten mit ständigem Aufenthalt in Nordrhein-Westfalen wie die übrigen Meldungen zu behandeln.

§ 7 Verfahren zur Übermittlung und Speicherung

(1) Das Krebsregister hat

1. von den meldepflichtigen Personen übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, den epidemiologischen Daten, dem Identitäts-Chiffprat und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
2. von den feststellenden Ärztinnen und Ärzten übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chiffprat, dem histopathologischen Befund, dem Namen und der Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf dessen Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
3. von den Meldeämtern übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chiffprat und den sterbefallbezogenen Daten entgegenzunehmen,
4. vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Todesursachen der Sterbefälle entgegenzunehmen,
5. die Pseudonyme und die meldungsbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 1 Nr. 3 und Abs. 2 Nr. 3 entgegenzunehmen,
6. die Pseudonyme und die sterbefallbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 3 Nr. 3 entgegenzunehmen,
7. die Pseudonyme der Sterbedaten und die laufenden Nummern der Sterbefälle von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 4 Nr. 3 entgegenzunehmen,
8. die gemeldeten Postleitzahlen und Wohnorte um die dazugehörigen Gemeindekennziffern zu ergänzen,
9. die Daten nach § 7 Abs. 1 Nr. 1 bis 8 zusammenzuführen und als Meldung in seinen Datenbestand einzufügen,
10. anhand dieser Daten einen Datenabgleich mit den vorhandenen Daten vorzunehmen und für jede Meldung zu entscheiden, ob die Patientin oder der Patient bereits im Krebsregister bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt (Record Linkage),
11. die epidemiologischen Daten einmal jährlich an die beim Robert Koch-Institut eingerichtete „Dachdokumentation Krebs“ nach einheitlichem Format zu übermitteln.

(2) Im Krebsregister werden gespeichert

1. die Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
2. die epidemiologischen Daten,
3. die meldungsbezogenen Daten, wobei der Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister nur durch Jahr, Monat und Tag definiert wird,
4. der Informationsstatus nach § 4 Abs. 4,
5. der Widerspruchstatus nach § 4 Abs. 4,

6. die sterbefallbezogenen Daten, wobei der Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister nur durch Jahr, Monat und Tag definiert wird,
7. das Identitäts-Chifftrat,
8. die Pseudonyme der Identitäts-Kryptogramme,
9. bei Meldungen von feststellenden Ärztinnen und Ärzten zusätzlich:
 - Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist,
 - Klartext des Befundes,
10. bei Meldungen von Meldeämtern zusätzlich:
 - die Pseudonyme der Sterbedaten,
11. bei Meldungen vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik zusätzlich:
 - Codierung der Todesursachen nach ICD.

§ 8 Pseudonymisierungsdienst

(1) Der Pseudonymisierungsdienst erhält von den meldepflichtigen Personen die Identitäts-Kryptogramme und die meldungsbezogenen Daten. Die Identitäts-Kryptogramme werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den meldungsbezogenen Daten an das Krebsregister weitergeleitet.

(2) Der Pseudonymisierungsdienst erhält von den Meldeämtern die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten und die sterbefallbezogenen Daten. Die Identitäts-Kryptogramme und die Kryptogramme der Sterbedaten werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den sterbefallbezogenen Daten an das Krebsregister weitergeleitet.

(3) Der Pseudonymisierungsdienst erhält vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Kryptogramme der Sterbedaten für jeden Sterbefall. Die Kryptogramme der Sterbedaten werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den laufenden Nummern der Sterbefälle an das Krebsregister weitergeleitet.

(4) Die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten, sämtliche Pseudonyme, die meldungsbezogenen und die sterbefallbezogenen Daten sind nach der Übermittlung an das Krebsregister gemäß Abs. 1 - 3 beim Pseudonymisierungsdienst zu löschen.

(5) Die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe ist verpflichtet, den Pseudonymisierungsdienst abgeschottet von der Datenverarbeitung zu sonstigen Aufgabenstellungen zu erfüllen. Eine zweckändernde Nutzung der Daten aus dem Pseudonymisierungsdienst für die eigenen Zwecke der Kassenärztlichen Vereinigung ist ausgeschlossen.

§ 9 Chiffrierverfahren

(1) Alle eingesetzten Chiffrierverfahren haben dem jeweiligen Stand der Technik zu entsprechen.

(2) Für Berichtigungen und Ergänzungen sowie die Zuordnung der epidemiologischen Daten sind Identitäts-Kryptogramme und Pseudonyme nach Verfahren zu bilden, die eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten ausschließen und einen Abgleich mit möglichst vielen anderen bevölkerungsbezogenen Krebsregistern ermöglichen.

(3) Der Pseudonymisierungsdienst hat den für die Erzeugung der Pseudonyme verwendeten Schlüssel geheim zu halten.

(4) Das zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre erforderliche Programm und der Schlüssel ist bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe gesondert und geheim aufzubewahren.

(5) Die Ärztekammer Westfalen-Lippe wird verpflichtet, die eingesetzten Chiffrierverfahren dem jeweiligen Stand der Technik anzupassen. Hierzu erfolgt die Entschlüsselung und die unmittelbar folgende Verschlüsselung der Identitäts-Chiffre durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe. Es wird von der Ärztekammer Westfalen-Lippe verfahrenstechnisch sichergestellt, dass die temporär entschlüsselt vorliegenden Daten nicht auf ein Speichermedium gelangen und nicht zur Kenntnis genommen werden können. Über die sofortige Verschlüsselung hinaus ist jede weitere Nutzung und weitere Verarbeitung der entschlüsselten Daten unzulässig.

(6) Für die Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre und die Pseudonymisierung sind technische Verfahren zu wählen, bei denen die Speicherung der geheimen Schlüssel und der Ablauf der kryptographischen Funktionen auf einem externen, zugriffsgeschützten Verarbeitungsmedium erfolgen.

§ 10 Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung

(1) Für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und bei wichtigen und auf andere Weise nicht durchzuführenden, im öffentlichen Interesse stehenden Forschungsaufgaben darf das Krebsregister die Identitäts-Chiffre im erforderlichen Umfang zur Entschlüsselung zur Verfügung stellen. Die Konzepte dafür sind in einem Antrag zu begründen. Sie müssen dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entsprechen und alle datenschutzrechtlichen Anforderungen erfüllen. Bei Forschungsvorhaben ist die Stellungnahme einer zuständigen Ethik-Kommission einer öffentlich rechtlichen Stelle erforderlich.

(2) In den genehmigten Fällen der Entschlüsselung nach Absatz 1 führt die Ärztekammer Westfalen-Lippe die Entschlüsselung durch. Jeder Einsatz des zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre erforderlichen Datenverarbeitungsprogramms einschließlich des Dechiffrierungsschlüssels ist zu protokollieren.

(3) Aus Anlass eines Vorhabens, für das nach Absatz 2 personenbezogene Daten entschlüsselt wurden, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe mit dem erforderlichen Aufwand bei Patientinnen und Patienten eine Einwilligung zur Kontaktaufnahme durch die das Vorhaben durchführende Stelle einzuholen. Dabei ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die von den behandelnden Meldepflichtigen nicht über ihre Erkrankung aufgeklärt wurden, nicht auf diesem Wege darüber unterrichtet werden. Des Weiteren ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die einen Widerspruch gegen die Kontaktaufnahme nach § 4 Abs. 4 eingelegt haben, nicht kontaktiert werden. Die durchführende Stelle sowie die Absicht der Befragung, Untersuchung und Einholung zusätzlicher Auskünfte von Dritten sind der Patientin oder dem Patienten schriftlich anzukündigen. In der Ankündigung ist die Patientin oder der Patient über den Zweck des Vorhabens und den Inhalt der Befragung, der Untersuchung sowie der einzuholenden Auskünfte von Dritten zu unterrichten. Insbesondere ist darauf hinzuweisen, dass die Teilnahme freiwillig und widerrufbar ist. Daten einer Patientin oder eines Patienten dürfen im Rahmen des Vorhabens nur berücksichtigt werden, wenn die Patientin oder der Patient die Bereitschaft zur Mitarbeit schriftlich erklärt hat. Gegebenenfalls ist das Einverständnis der Betreuerin oder des Betreuers oder der Personensorgeberechtigten oder des Personensorgeberechtigten einzuholen.

(4) Für alle Patientinnen und Patienten, die gegenüber der Ärztekammer Westfalen-Lippe schriftlich ihre Zustimmung zur Mitarbeit bei dem Vorhaben erklärt haben, leitet diese die entschlüsselten Identitätsdaten im erlaubten Umfang an die das Vorhaben durchführende Stelle weiter. Alle entschlüsselten Identitätsdaten sind danach bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe unverzüglich zu löschen. Die das Vorhaben durchführende Stelle erhält darüber

hinaus vom Krebsregister alle für den Vorhabenszweck erforderlichen Daten. Zum Zweck der korrekten Verknüpfung erhalten die das Vorhaben durchführende Stelle sowie das Krebsregister eine identische, von der Ärztekammer Westfalen-Lippe vergebene Referenznummer. Die das Vorhaben durchführende Stelle hat Quelle, Art und Umfang der für den Vorhabenszweck erhaltenen Daten zu protokollieren.

(5) Ist die Patientin oder der Patient verstorben, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe die schriftliche Einwilligung der oder des nächsten Angehörigen einzuholen, sofern dies ohne unverhältnismäßigen Aufwand möglich ist. Als nächste Angehörige gelten dabei in folgender Reihenfolge: Ehegatten, Lebenspartner, volljährige Kinder, Eltern, volljährige Geschwister, Großeltern und volljährige Enkelkinder (Hinterbliebene). Bestehen unter Angehörigen gleichen Grades Meinungsverschiedenheiten über die Einwilligung, gilt die Einwilligung als nicht erteilt. Bei der Einholung der Einwilligung ist der nächste Angehörige über den Zweck des Vorhabens zu unterrichten. Absatz 3 gilt entsprechend.

(6) Die übermittelten Daten dürfen von der das Vorhaben durchführenden Stelle nur für den beantragten Zweck verarbeitet werden. Die Daten sind zu löschen, wenn sie für die Durchführung des Vorhabens nicht mehr erforderlich sind, spätestens jedoch, 5 Jahre nach Erhalt der Daten. Das Krebsregister ist über die erfolgte Löschung zu unterrichten.

(7) Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. Der Datenabgleich erfolgt wie bei anderen Meldungen nach den in § 6 geregelten Meldeverfahren und dem in § 7 geregelten Übermittlungsverfahren. Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführenden Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführenden Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten ermöglichen würden.

(8) Die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erhalten für alle von Ihnen gemeldeten Fälle vom Krebsregister das Sterbedatum zum Zwecke der Versorgungsforschung (Überlebensanalysen).

§ 11 Evaluation

(1) Das Krebsregister hat die Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Flächendeckung der Krebsregistrierung regelmäßig zu überprüfen und darüber zu berichten.

(2) Insbesondere sind die Verfahren nach § 6 bis § 9 einer genauen Evaluation zu unterziehen. Zu diesem Zweck beauftragt das Krebsregister eine unabhängige Forschungsstelle mit einer Evaluationsstudie. Das Konzept dieser Studie muss dem wissenschaftlichen Stand und datenschutzrechtlichen Anforderungen entsprechen. Für die Evaluation stellt das Krebsregister der beauftragten Forschungseinrichtung Stichproben der im Evaluations-Zeitraum gespeicherten Meldungen in geeignetem Umfang zur Verfügung. Darüber hinaus erhält die beauftragte Forschungsstelle von der Ärztekammer Westfalen-Lippe die entschlüsselten Identitäts-Chiffre dieser Stichproben. Die beauftragte Forschungsstelle hat sicherzustellen, dass die Identitäts-Daten nur so lange bei ihr entschlüsselt gespeichert werden, wie dies unbedingt zur sachgemäßen Abwicklung erforderlich ist.

(3) Es ist sicherzustellen, dass die Landesregierung dem Landtag spätestens bis zum 31.12.2009 über das Ergebnis der Evaluation nach Absatz 2 und über die Auswirkungen dieses Gesetzes berichten kann.

§ 12 Subsidiaritätsklausel

Soweit dieses Gesetz nichts anderes bestimmt, gilt das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen (DSG NRW) in der jeweils geltenden Fassung.

§ 13 Verordnungsermächtigung

Die oberste Landesgesundheitsbehörde wird ermächtigt, nach Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge des Landtags NRW durch Verordnung die Datenübermittlung an das Epidemiologische Krebsregister abweichend von § 3 Abs. 2 um weitere personenbezogene Daten, wie z. B. eine einheitliche Versichertennummer, zu erweitern, wenn diese für einen bedeutenden Anteil der Patientinnen und Patienten zur Verfügung steht und dies zur Verbesserung der Registerqualität erforderlich ist.

§ 14 Übergangsbestimmungen

Für Meldungen an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes erfolgt sind, bleiben die §§ 15 bis 22 des Gesundheitsdatenschutzgesetzes vom 22. Februar 1994 (GV. NRW. S.84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV. NRW. S. 662) weiterhin anwendbar. Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster darf Daten zu Krebserkrankungen, die vor dem In-Kraft-Treten dieses Gesetzes registriert wurden, entsprechend §§ 4 und 6 an das Epidemiologische Krebsregister Nordrhein-Westfalen übermitteln. Dabei ist auf die Erzeugung von Identitäts-Chiffren zu verzichten.

Artikel 2

Änderung des Gesundheitsdatenschutzgesetzes

Das Gesundheitsdatenschutzgesetz vom 22. Februar 1994 (GV.NRW.S.84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV.NRW.S.662) wird wie folgt geändert:

1. Der Dritte Teil „Krebsregister“ (§§ 15 bis 22) wird gestrichen.
2. § 26 erhält folgende Fassung:

§ 26

Berichtspflicht

Die Landesregierung berichtet dem Landtag bis zum 31. Dezember 2009 über die Auswirkungen dieses Gesetzes.

Artikel 3
In-Kraft-Treten

Dieses Gesetz tritt am ersten Tag des auf die Verkündung folgenden zweiten Kalendermonats in Kraft.



Gesetz- und Verordnungsblatt

FÜR DAS LAND NORDRHEIN-WESTFALEN

59. Jahrgang	Ausgegeben zu Düsseldorf am 4. Mai 2005	Nummer 19
---------------------	------------------------------------------------	------------------

Glied.-Nr.	Datum	Inhalt	Seite
2005	15. 4. 2005	Bekanntmachung der Bezirke der Landesmittelbehörden und der unteren Landesbehörden; Bekanntmachung der Neufassung	374
2010			
2011			
205			
212			
2122			
2128			
224			
312			
316			
34			
44	5. 4. 2005	Gesetz zur Änderung von landesrechtlichen Vorschriften aus Anlass des Gesetzes zur Modernisierung des Kostenrechts (Landeskostenänderungsgesetz – LKostÄndG)	408
821			
203013	1. 3. 2005	Verordnung zur Änderung der Verordnung über die Ausbildung und Prüfung für die Laufbahn des mittleren allgemeinen Verwaltungsdienstes in den Gemeinden und Gemeindeverbänden des Landes Nordrhein-Westfalen (VAPmD-Gem)	410
21260	5. 4. 2005	Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)	414
223	12. 4. 2005	Verordnung über die Durchschnittsbeträge und den Eigenanteil nach § 96 Abs. 5 Schulgesetz (VO zu § 96 Abs. 5 SchulG)	419
223	16. 4. 2005	Verordnung zur Ausführung des § 97 Abs. 4 Schulgesetz (Schülerfahrkostenverordnung – SchfkVO –)	420
223	19. 4. 2005	Berichtigung der Verordnung über die Finanzierung von Ersatzschulen (Ersatzschulfinanzierungsverordnung – FESchVO)	424
	29. 11. 2004	Öffentliche Bekanntmachung über eine Teilgenehmigung für den Forschungsreaktor FRJ-1 in Jülich – Bescheid Nr. 7/8 d – FRJ-1 –	424

Die neue CD-ROM „SGV. NRW.“, Stand 1. Januar 2005, ist Ende Februar erhältlich.

Neuerdings gibt es auch die CD-ROM „SMBl. NRW.“

Bestellformulare im Internet-Angebot.

Hinweis:

Die Gesetz- und Verordnungsblätter, die Ministerialblätter, die Sammlung aller Gesetze und Verordnungen des Landes NRW (SGV. NRW.) sowie die Sammlung der in Teil I des MBl. NRW. veröffentlichten Erlasse (SMBl. NRW.) stehen **im Intranet des Landes NRW** zur Verfügung.

Dasselbe wird **auch im Internet angeboten**. Die Adresse ist: <http://sgv.im.nrw.de>. Hingewiesen wird auf den kostenlosen Service im Internet unter der genannten Adresse. Dort finden Sie Links zu vielen qualitativ hochwertigen Rechtsangeboten.

Wollen Sie die Inhaltsangabe eines jeden neuen Gesetzblattes oder Ministerialblattes per Mail zugesandt erhalten? Dann können Sie sich in das **Newsletter-Angebot** der Redaktion eintragen. Adresse: <http://sgv.im.nrw.de>, dort: kostenloser Service.

21260

**Gesetz
zur Einrichtung eines flächendeckenden
bevölkerungsbezogenen Krebsregisters
in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)**

Vom 5. April 2005

Der Landtag hat das folgende Gesetz beschlossen, das hiermit verkündet wird:

**Gesetz
zur Einrichtung eines flächendeckenden
bevölkerungsbezogenen Krebsregisters
in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)**

Artikel 1

Krebsregistergesetz – KRG NRW

§ 1

Zweck und Regelungsbereich

(1) Zur Krebsbekämpfung, insbesondere zur Verbesserung der Datengrundlage für die Krebsepidemiologie regelt dieses Gesetz die Verarbeitung und Nutzung von Daten über das Auftreten bösartiger Neubildungen einschließlich ihrer Frühstadien. Das Krebsregister hat das Auftreten und die Trendentwicklung aller Formen von Krebserkrankungen einschließlich ihrer Frühstadien, Neubildungen unbekanntem Charakters und unsicheren Verhaltens sowie gutartige Neubildungen des Zentralnervensystems zu beobachten, insbesondere statistisch epidemiologisch auszuwerten, Grundlagen für die Gesundheitsplanung, die epidemiologische Forschung einschließlich der Ursachenforschung und der Gesundheitsberichterstattung bereitzustellen und zu einer Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen beizutragen. Hierzu gehört die Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen (z.B. Mammographie-Screening).

(2) Zu diesem Zweck wird landesweit ein Epidemiologisches Krebsregister Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) geführt.

(3) Das Krebsregister erstellt Sonderauswertungen und veröffentlicht die wesentlichen Ergebnisse in geeigneter Form, auch für die Öffentlichkeit und Patientenvertretungen, in jährlichen Berichten. Es kann darüber hinaus mit eigenen Studien zur epidemiologischen Forschung beitragen. Das Krebsregister wird verknüpft mit der von den Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenkassen und Onkologischen Schwerpunkten oder Krankenhäusern etablierten onkologischen Qualitätssicherung.

§ 2

Organisation und Kosten

(1) Das Krebsregister wird von den für die Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen verantwortlichen Institutionen (Krankenkassen, Ärztekammern, Zahnärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft, Krebsgesellschaft NRW) gemeinsam getragen, die hierzu durch freiwilligen Beitritt eine gGmbH gründen. Der Gesellschaftsvertrag und seine Änderung bedürfen der Genehmigung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen.

Für die gGmbH sind ein Aufsichtsrat und ein Fachbeirat zu bilden; im Fachbeirat sind insbesondere Patientenvertretungen, Vertretungen aus Wissenschaft und Forschung, der Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung und der Krankenhäuser angemessen zu beteiligen.

(2) Die Gesellschaft nimmt als Trägerin des Krebsregisters öffentliche Aufgaben wahr und gilt als öffentliche Stelle im Sinne des Datenschutzgesetzes Nordrhein-Westfalen.

(3) Standort des Krebsregisters ist Münster.

(4) Die Kosten des Krebsregisters einschließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land Nordrhein-Westfalen, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

(5) Die Aufgabenstellung des Pseudonymisierungsdienstes (§ 8) wird auf die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe übertragen. Soweit in diesem Gesetz nichts anderes bestimmt ist, gilt für die mit dieser Aufgabe verbundene Datenverarbeitung das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen.

(6) Der Ärztekammer Westfalen-Lippe wird die Aufgabe übertragen, die eingesetzten Chiffrierverfahren dem Stand der Technik anzupassen (§ 9), für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und für Forschungsaufgaben (§ 10) sowie für die Evaluation des Krebsregisters (§ 11 Abs. 2) entschlüsselte Daten zur Verfügung zu stellen. Bezogen auf diese Aufgabenstellung wird die Aufsicht über die Ärztekammer in der Weise eingeschränkt, dass die Identität der Betroffenen auch gegenüber der Aufsichtsbehörde geheim zu halten ist. Soweit in diesem Gesetz nichts anderes bestimmt ist, gilt für die mit dieser Aufgabe verbundene Datenverarbeitung das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen.

§ 3

Begriffsbestimmungen

(1) Im Sinne dieses Gesetzes gilt eine Krebsdiagnose als gesichert, wenn sie mindestens aufgrund von diagnostischen Standardmethoden (z.B. Inspektion, Palpation, Standardröntgenaufnahme, intraluminale Endoskopie) getroffen wurde.

(2) Identitätsdaten, die auf Dauer nicht im Klartext gespeichert werden dürfen, sind:

1. Familiennamen, Vornamen, Geburtsnamen, frühere Namen und Titel
2. Geburtstag (Tag im Geburtsmonat)
3. Straße und Hausnummer der Wohnanschrift zum Zeitpunkt der Meldung.

(3) Identitätsdaten, die auf Dauer im Klartext gespeichert werden dürfen, sind:

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Tag, Monat und Jahr der Tumordiagnose
5. Tag, Monat und Jahr des Todes.

(4) Epidemiologische Daten sind:

1. Geschlecht
2. Monat und Jahr der Geburt
3. Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Meldung
4. Staatsangehörigkeit
5. Tumordiagnose (Topographie, einschließlich der Seitenlokalisation bei paarigen Organen, und Morphologie, einschließlich des histopathologischen Grads, sowie tumorspezifische Prognosemarker) im Klartext und nach den Schlüsseln der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD)
6. Monat, Jahr und Anlass (Zufallsbefund, Früherkennungsuntersuchung, symptombezogene Untersuchung, Screening-Programm und andere) der Tumordiagnosen
7. früheres Tumorleiden
8. Stadium der Erkrankung (insbesondere TNM-Klassifikation zur Darstellung der Größe und des Metastasierungsgrades der Tumore)
9. Sicherung der Diagnose (klinischer Befund, Histologie, Zytologie, Obduktion und andere)
10. Art der Therapie (kurative und palliative Operationen, Strahlen-, Chemo- und andere Therapieformen)
11. Monat und Jahr des Todes
12. Todesursachen (unmittelbare Todesursache, Grundleiden und Begleiterkrankungen)
13. durchgeführte Autopsie.

(5) Meldungsbezogene Daten sind:

1. Herkunft der Meldung (für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung, Pathologisches Institut, Krankenhausabteilung, niedergelassene Praxis, Meldebehörde, Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik). In der Meldung sind Name und Anschrift der meldepflichtigen Person und Einrichtung anzugeben. Feststellende Ärztinnen und Ärzte haben darüber hinaus Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, in deren Auftrag sie tätig geworden sind, anzugeben.
2. Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister und an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8 (Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute, Sekunde, Millisekunde).
3. Meldestellenbezogene Referenznummer (Eingangsnummer, Journalnummer, Aufnahmeummer und andere).

(6) Sterbedaten sind:

1. beurkundendes Standesamt
2. Sterbebuchnummer.

(7) Sterbefallbezogene Daten sind:

1. Herkunft der Meldung (Postleitzahl und Ort des Meldeamtes)
2. Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister und an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8 (Jahr, Monat, Tag, Stunde, Minute, Sekunde, Millisekunde).

(8) Todesursachen sind:

Codierung der Todesursachen nach ICD.

(9) Zur Speicherung einer Meldung kommen folgende Verfahren zur Anwendung:

1. Das Identitäts-Chiffre besteht aus den asymmetrisch verschlüsselten aneinandergereihten Identitätsdaten nach § 3 Abs. 2 und Abs. 3 Nr. 1 bis 3.
2. Identitäts-Kryptogramme bestehen aus den mit einem Einwegverfahren kryptographierten Identitätsdaten nach § 3 Abs. 2.
3. Kryptogramme der Sterbedaten bestehen aus den mit einem Einwegverfahren kryptographierten Sterbedaten nach § 3 Abs. 6.
4. Pseudonyme sind Zeichenketten, die aus den Identitäts-Kryptogrammen nach § 3 Abs. 9 Nr. 2 und den Kryptogrammen der Sterbedaten nach § 3 Abs. 9 Nr. 3 erzeugt werden, so dass eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten und der Sterbedaten unmöglich ist.

§ 4 Meldungen

(1) Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, die Krebserkrankungen im Sinne dieses Gesetzes diagnostizieren und behandeln (meldepflichtige Personen), sind verpflichtet, bei jedem Patienten oder jeder Patientin aus dem ersten Kontakt nach gesicherter Krebsdiagnose nach § 3 Abs. 1 die Daten nach § 3 Abs. 2 bis Abs. 5 für das Krebsregister zu erheben und gemäß der in diesem Gesetz bestimmten Meldeewege zu übermitteln. Die für die Meldung vorgesehenen Daten, die nicht zur Behandlung erforderlich sind, werden nur übermittelt, soweit sie ohnehin der meldepflichtigen Person bekannt sind. Die Meldung erfolgt in der Regel unter Verwendung der von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge.

(2) Alle Meldungen an das Krebsregister erfolgen auf elektronischem Weg.

(3) Die meldepflichtige Person ist verpflichtet, die Meldung gemäß dem Verfahren nach § 6 Abs. 1 als pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister vorzunehmen. Dabei sind Name und Anschrift der meldepflichtigen Person anzugeben. Bei mehreren meldepflichtigen Personen in einer Stelle oder Einrichtung ist die Leitung verpflichtet, sicherzustellen, dass zu derselben Patientin und demselben Patienten jeweils nur eine Meldung erstattet wird. Dies gilt auch für etwaige Nachmeldungen.

(4) Die meldepflichtige Person hat die Patientin oder den Patienten über die pseudonymisierte Meldung zu informieren. Erfolgt die Meldung an das Krebsregister unter Verwendung der für die Onkologische Qualitätssicherung zur Verfügung gestellten Erhebungswerkzeuge, wird die Patientin oder der Patient gleichzeitig mit dem Einholen der Einwilligung zur Meldung an die für die Onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung über die Meldung an das Krebsregister informiert. Die Information über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister darf unterbleiben, wenn der begründete Verdacht besteht, dass der Patientin oder dem Patienten durch die Information weitere schwerwiegende gesundheitliche Nachteile entstehen. In der Meldung ist anzugeben, ob die Patientin oder der Patient über die pseudonymisierte Meldung an das Krebsregister informiert worden ist (Informationsstatus), sowie ob die Patientin oder der Patient einer Kontaktaufnahme gemäß § 10 Abs. 3 widersprochen hat (Widerspruchstatus). Zur Information der Patientinnen und Patienten ist ein Informationsblatt zu verwenden, das die Patientin oder den Patienten über den Zweck und das Verfahren der pseudonymisierten Meldung aufklärt. Auf Wunsch ist auch der Inhalt der pseudonymisierten Meldung mitzuteilen. Dies gilt auch für Nachmeldungen.

(5) Ärztinnen und Ärzte, die keinen unmittelbaren Patientenkontakt haben (feststellende Ärztinnen und Ärzte), sind auch ohne Information der Patientin oder des Patienten zur pseudonymisierten Meldung gemäß dem Verfahren nach § 6 Abs. 2 verpflichtet. Sie haben die meldepflichtige Person, auf deren Veranlassung hin sie tätig wurden, über die erfolgte Meldung zu informieren. Bei einer Meldung einer feststellenden Ärztin oder eines feststellenden Arztes bleiben die Verpflichtungen der meldepflichtigen Person, auf deren Veranlassung hin sie tätig wurden, nach § 4 Abs. 1 bis 4 bestehen.

(6) Die meldepflichtigen Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte haben gegenüber dem Krebsregister, der Ärztekammer Westfalen-Lippe und der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe jeweils einen Anspruch auf Auskunft, Berichtigung und Sperrung der von ihnen übermittelten personenbezogenen Daten. Einen Anspruch auf Löschung haben sie nur, soweit die gemeldeten Daten nachweisbar unrichtig sind.

§ 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

(1) Zur Durchführung des Mortalitätsabgleiches, zur Überprüfung der Vollständigkeit und Vollständigkeit der Meldungen im Krebsregister und zur Berichtigung der im Krebsregister gespeicherten Daten, übermitteln die Meldebehörden von allen Sterbefällen ihres Gebietes mindestens einmal jährlich dem Krebsregister von allen Sterbefällen Familienname, Vornamen, ggf. Titel und Geburtsname sowie die Daten nach § 3 Abs. 2 Nr. 2 und 3, § 3 Abs. 3, § 3 Abs. 6 und § 3 Abs. 7 nach dem in § 6 Abs. 3 definierten Meldeverfahren. Soweit keine der Speicherung im Krebsregister entsprechende Datensätze im System gefunden werden, sind die angelieferten Datensätze unverzüglich zu löschen.

(2) Außerdem übermitteln die Meldebehörden den von den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe und den Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in NRW errichteten zwei Zentralen Stellen bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zur Einladung zur Teilnahme am Mammographie-Screening die Adressen aller Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres. Die Zentralen Stellen leisten insoweit einen Beitrag zur Früherkennung von Brustkrebserkrankungen bei den in Satz 1 genannten Frauen und sind als öffentliche Stellen i. S. des § 31 Meldegesetz NRW anzusehen. Näheres zur Übermittlung der Daten regelt die Meldedatenübermittlungsverordnung. Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening-Identifikationsnummern der Zentralen Stellen bedürfen der Abgleichung zur Feststellung falschnegativer Diagnosen im Mammographie-Screening.

(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren.

§ 6 Meldeverfahren

(1) Von den meldepflichtigen Personen, die sich an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, ist das von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtungen zur Verfügung gestellte elektronische Erhebungswerkzeug zu nutzen. Den meldepflichtigen Personen, die sich nicht an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 - c) epidemiologische Daten,
 - d) meldungsbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) meldungsbezogene Daten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen die Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme,
 - b) die meldungsbezogenen Daten.

(2) Den feststellenden Ärztinnen und Ärzten steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 - c) Klartext des histopathologischen Befundes,
 - d) Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist,
 - e) meldungsbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,
 - b) meldungsbezogene Daten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen die Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) die Pseudonyme,
 - b) die meldungsbezogenen Daten.

(3) Den Meldeämtern steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Meldungen werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) Identitäts-Chiffrat,
 - b) Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3 (ohne Nr. 4),
 - c) sterbefallbezogene Daten.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) Identitäts-Kryptogramme,

- b) Kryptogramme der Sterbedaten,
- c) sterbefallbezogene Daten.

3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Identitäts-Kryptogrammen und den Sterbedaten Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:

- a) die Pseudonyme der Identitäts-Kryptogramme,
- b) die Pseudonyme der Sterbedaten,
- c) die sterbefallbezogenen Daten.

(4) Dem Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik steht auf einem Server des Krebsregisters eine Software-Applikation zur Verfügung. Die Sterbedaten werden pseudonymisiert an das Krebsregister übermittelt. Dabei werden folgende Verfahren für die Übermittlung genutzt:

1. Übermittlung unmittelbar an das Krebsregister:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Todesursachen des Sterbefalls.
2. Übermittlung an den Pseudonymisierungsdienst nach § 8:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Kryptogramme der Sterbedaten.
3. Der Pseudonymisierungsdienst nach § 8 erzeugt aus den Kryptogrammen der Sterbedaten Pseudonyme und übermittelt an das Krebsregister:
 - a) laufende Nummer des Sterbefalls,
 - b) Pseudonyme der Sterbedaten.

(5) Erhält das Krebsregister eine Meldung zu einer Patientin oder zu einem Patienten mit ständigem Aufenthalt in einem anderen Land der Bundesrepublik Deutschland, bietet es diese Meldung dem für den Wohnsitz der Patientin oder des Patienten zuständigen Krebsregister an und übermittelt sie auf Anforderung. Das Krebsregister hat die ihm von anderen Ländern übermittelten Daten zu Patientinnen und Patienten mit ständigem Aufenthalt in Nordrhein-Westfalen wie die übrigen Meldungen zu behandeln.

§ 7

Verfahren zur Übermittlung und Speicherung

(1) Das Krebsregister hat

1. von den meldepflichtigen Personen übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, den epidemiologischen Daten, dem Identitäts-Chiffrat und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
2. von den feststellenden Ärztinnen und Ärzten übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chiffrat, dem histopathologischen Befund, dem Namen und der Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf dessen Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist und den meldungsbezogenen Daten entgegenzunehmen,
3. von den Meldeämtern übermittelte Meldungen mit den Identitätsdaten, dem Identitäts-Chiffrat und den sterbefallbezogenen Daten entgegenzunehmen,
4. vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Todesursachen der Sterbefälle entgegenzunehmen,
5. die Pseudonyme und die meldungsbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 1 Nr. 3 und Abs. 2 Nr. 3 entgegenzunehmen,
6. die Pseudonyme und die sterbefallbezogenen Daten von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 3 Nr. 3 entgegenzunehmen,
7. die Pseudonyme der Sterbedaten und die laufenden Nummern der Sterbefälle von dem Pseudonymisierungsdienst nach § 6 Abs. 4 Nr. 3 entgegenzunehmen,
8. die gemeldeten Postleitzahlen und Wohnorte um die dazugehörigen Gemeindekennziffern zu ergänzen,

9. die Daten nach § 7 Abs. 1 Nr. 1 bis 8 zusammenzuführen und als Meldung in seinen Datenbestand einzufügen,
10. anhand dieser Daten einen Datenabgleich mit den vorhandenen Daten vorzunehmen und für jede Meldung zu entscheiden, ob die Patientin oder der Patient bereits im Krebsregister bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt (Record Linkage),
11. die epidemiologischen Daten einmal jährlich an die beim Robert Koch-Institut eingerichtete „Dachdokumentation Krebs“ nach einheitlichem Format zu übermitteln.
 - (2) Im Krebsregister werden gespeichert
 1. die Identitätsdaten nach § 3 Abs. 3,
 2. die epidemiologischen Daten,
 3. die meldungsbezogenen Daten, wobei der Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister nur durch Jahr, Monat und Tag definiert wird,
 4. der Informationsstatus nach § 4 Abs. 4,
 5. der Widerspruchstatus nach § 4 Abs. 4,
 6. die sterbefallbezogenen Daten, wobei der Zeitpunkt der Meldung an das Krebsregister nur durch Jahr, Monat und Tag definiert wird,
 7. das Identitäts-Chiffre,
 8. die Pseudonyme der Identitäts-Kryptogramme,
 9. bei Meldungen von feststellenden Ärztinnen und Ärzten zusätzlich:
 - Name und Anschrift der meldepflichtigen Person oder Einrichtung, auf deren Veranlassung hin die feststellende Ärztin oder der feststellende Arzt tätig geworden ist,
 - Klartext des Befundes,
 10. bei Meldungen von Meldeämtern zusätzlich:
 - die Pseudonyme der Sterbedaten,
 11. bei Meldungen vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik zusätzlich:
 - Codierung der Todesursachen nach ICD.

§ 8

Pseudonymisierungsdienst

- (1) Der Pseudonymisierungsdienst erhält von den meldepflichtigen Personen die Identitäts-Kryptogramme und die meldungsbezogenen Daten. Die Identitäts-Kryptogramme werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den meldungsbezogenen Daten an das Krebsregister weitergeleitet.
- (2) Der Pseudonymisierungsdienst erhält von den Meldeämtern die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten und die sterbefallbezogenen Daten. Die Identitäts-Kryptogramme und die Kryptogramme der Sterbedaten werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den sterbefallbezogenen Daten an das Krebsregister weitergeleitet.
- (3) Der Pseudonymisierungsdienst erhält vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik die laufende Nummer und die Kryptogramme der Sterbedaten für jeden Sterbefall. Die Kryptogramme der Sterbedaten werden vom Pseudonymisierungsdienst in Pseudonyme umgesetzt und mit den laufenden Nummern der Sterbefälle an das Krebsregister weitergeleitet.
- (4) Die Identitäts-Kryptogramme, die Kryptogramme der Sterbedaten, sämtliche Pseudonyme, die meldungsbezogenen und die sterbefallbezogenen Daten sind nach der Übermittlung an das Krebsregister gemäß Absatz 1 - 3 beim Pseudonymisierungsdienst zu löschen.
- (5) Die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe ist verpflichtet, den Pseudonymisierungsdienst abgeschottet von der Datenverarbeitung zu sonstigen Aufgabenstellungen zu erfüllen. Eine zweckändernde Nutzung der Daten aus dem Pseudonymisierungsdienst für die eigenen Zwecke der Kassenärztlichen Vereinigung ist ausgeschlossen.

§ 9

Chiffrierverfahren

- (1) Alle eingesetzten Chiffrierverfahren haben dem jeweiligen Stand der Technik zu entsprechen.
- (2) Für Berichtigungen und Ergänzungen sowie die Zuordnung der epidemiologischen Daten sind Identitäts-Kryptogramme und Pseudonyme nach Verfahren zu bilden, die eine Wiedergewinnung der Identitätsdaten ausschließen und einen Abgleich mit möglichst vielen anderen bevölkerungsbezogenen Krebsregistern ermöglichen.
- (3) Der Pseudonymisierungsdienst hat den für die Erzeugung der Pseudonyme verwendeten Schlüssel geheim zu halten.
- (4) Das zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre erforderliche Programm und der Schlüssel ist bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe gesondert und geheim aufzubewahren.
- (5) Die Ärztekammer Westfalen-Lippe wird verpflichtet, die eingesetzten Chiffrierverfahren dem jeweiligen Stand der Technik anzupassen. Hierzu erfolgt die Entschlüsselung und die unmittelbar folgende Verschlüsselung der Identitäts-Chiffre durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe. Es wird von der Ärztekammer Westfalen-Lippe verfahrenstechnisch sichergestellt, dass die temporär entschlüsselt vorliegenden Daten nicht auf ein Speichermedium gelangen und nicht zur Kenntnis genommen werden können. Über die sofortige Verschlüsselung hinaus ist jede weitere Nutzung und weitere Verarbeitung der entschlüsselten Daten unzulässig.
- (6) Für die Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre und die Pseudonymisierung sind technische Verfahren zu wählen, bei denen die Speicherung der geheimen Schlüssel und der Ablauf der kryptographischen Funktionen auf einem externen, zugriffsgeschützten Verarbeitungsmedium erfolgen.

§ 10

Entschlüsselung und Übermittlung
personenidentifizierender Daten für Maßnahmen
des Gesundheitsschutzes und zur Forschung

- (1) Für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und bei wichtigen und auf andere Weise nicht durchzuführenden, im öffentlichen Interesse stehenden Forschungsaufgaben darf das Krebsregister die Identitäts-Chiffre im erforderlichen Umfang zur Entschlüsselung zur Verfügung stellen. Die Konzepte dafür sind in einem Antrag zu begründen. Sie müssen dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entsprechen und alle datenschutzrechtlichen Anforderungen erfüllen. Bei Forschungsvorhaben ist die Stellungnahme einer zuständigen Ethik-Kommission einer öffentlich rechtlichen Stelle erforderlich.
- (2) In den genehmigten Fällen der Entschlüsselung nach Absatz 1 führt die Ärztekammer Westfalen-Lippe die Entschlüsselung durch. Jeder Einsatz des zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre erforderlichen Datenverarbeitungsprogramms einschließlich des Dechiffrierungsschlüssels ist zu protokollieren.
- (3) Aus Anlass eines Vorhabens, für das nach Absatz 2 personenbezogene Daten entschlüsselt wurden, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe mit dem erforderlichen Aufwand bei Patientinnen und Patienten eine Einwilligung zur Kontaktaufnahme durch die das Vorhaben durchführende Stelle einzuholen. Dabei ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die von den behandelnden Meldepflichtigen nicht über ihre Erkrankung aufgeklärt wurden, nicht auf diesem Wege darüber unterrichtet werden. Des Weiteren ist sicherzustellen, dass Patientinnen oder Patienten, die einen Widerspruch gegen die Kontaktaufnahme nach § 4 Abs. 4 eingelegt haben, nicht kontaktiert werden. Die durchführende Stelle sowie die Absicht der Befragung, Untersuchung und Einholung zusätzlicher Auskünfte von Dritten sind der Patientin oder dem Patienten schriftlich anzukündigen. In der Ankündigung ist die Patientin oder der Patient über den Zweck des Vorhabens und den Inhalt der Befragung, der Untersuchung sowie der einzuholenden Auskünfte von Dritten zu unterrichten. Insbesondere ist darauf hinzuweisen, dass die Teilnahme freiwillig und widerrufbar ist. Daten einer Patientin oder eines Patien-

ten dürfen im Rahmen des Vorhabens nur berücksichtigt werden, wenn die Patientin oder der Patient die Bereitschaft zur Mitarbeit schriftlich erklärt hat. Gegebenenfalls ist das Einverständnis der Betreuerin oder des Betreuers oder der Personensorgeberechtigten oder des Personensorgeberechtigten einzuholen.

(4) Für alle Patientinnen und Patienten, die gegenüber der Ärztekammer Westfalen-Lippe schriftlich ihre Zustimmung zur Mitarbeit bei dem Vorhaben erklärt haben, leitet diese die entschlüsselten Identitätsdaten im erlaubten Umfang an die das Vorhaben durchführende Stelle weiter. Alle entschlüsselten Identitätsdaten sind danach bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe unverzüglich zu löschen. Die das Vorhaben durchführende Stelle erhält darüber hinaus vom Krebsregister alle für den Vorhabenszweck erforderlichen Daten. Zum Zweck der korrekten Verknüpfung erhalten die das Vorhaben durchführende Stelle sowie das Krebsregister eine identische, von der Ärztekammer Westfalen-Lippe vergebene Referenznummer. Die das Vorhaben durchführende Stelle hat Quelle, Art und Umfang der für den Vorhabenszweck erhaltenen Daten zu protokollieren.

(5) Ist die Patientin oder der Patient verstorben, hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe die schriftliche Einwilligung der oder des nächsten Angehörigen einzuholen, sofern dies ohne unverhältnismäßigen Aufwand möglich ist. Als nächste Angehörige gelten dabei in folgender Reihenfolge: Ehegatten, Lebenspartner, volljährige Kinder, Eltern, volljährige Geschwister, Großeltern und volljährige Enkelkinder (Hinterbliebene). Bestehen unter Angehörigen gleichen Grades Meinungsverschiedenheiten über die Einwilligung, gilt die Einwilligung als nicht erteilt. Bei der Einholung der Einwilligung ist der nächste Angehörige über den Zweck des Vorhabens zu unterrichten. Absatz 3 gilt entsprechend.

(6) Die übermittelten Daten dürfen von der das Vorhaben durchführenden Stelle nur für den beantragten Zweck verarbeitet werden. Die Daten sind zu löschen, wenn sie für die Durchführung des Vorhabens nicht mehr erforderlich sind, spätestens jedoch 5 Jahre nach Erhalt der Daten. Das Krebsregister ist über die erfolgte Löschung zu unterrichten.

(7) Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. Der Datenabgleich erfolgt wie bei anderen Meldungen nach den in § 6 geregelten Meldeverfahren und dem in § 7 geregelten Übermittlungsverfahren. Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführende Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführende Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführende Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten ermöglichen würden.

(8) Die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erhalten für alle von ihnen gemeldeten Fälle vom Krebsregister das Sterbedatum zum Zwecke der Versorgungsforschung (Überlebensanalysen).

§ 11 Evaluation

(1) Das Krebsregister hat die Vollzähligkeit, Vollständigkeit und Flächendeckung der Krebsregistrierung regelmäßig zu überprüfen und darüber zu berichten.

(2) Insbesondere sind die Verfahren nach § 6 bis § 9 einer genauen Evaluation zu unterziehen. Zu diesem Zweck beauftragt das Krebsregister eine unabhängige Forschungsstelle mit einer Evaluationsstudie. Das Konzept dieser Studie muss dem wissenschaftlichen Stand

und datenschutzrechtlichen Anforderungen entsprechen. Für die Evaluation stellt das Krebsregister der beauftragten Forschungseinrichtung Stichproben der im Evaluations-Zeitraum gespeicherten Meldungen in geeignetem Umfang zur Verfügung. Darüber hinaus erhält die beauftragte Forschungsstelle von der Ärztekammer Westfalen-Lippe die entschlüsselten Identitäts-Chiffrate dieser Stichproben. Die beauftragte Forschungsstelle hat sicherzustellen, dass die Identitäts-Daten nur so lange bei ihr entschlüsselt gespeichert werden, wie dies unbedingt zur sachgemäßen Abwicklung erforderlich ist.

(3) Es ist sicherzustellen, dass die Landesregierung dem Landtag spätestens bis zum 31.12.2009 über das Ergebnis der Evaluation nach Absatz 2 und über die Auswirkungen dieses Gesetzes berichten kann.

§ 12 Subsidiaritätsklausel

Soweit dieses Gesetz nichts anderes bestimmt, gilt das Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen (DSG NRW) in der jeweils geltenden Fassung.

§ 13 Verordnungsermächtigung

Die oberste Landesgesundheitsbehörde wird ermächtigt, nach Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge des Landtags NRW durch Verordnung die Datenübermittlung an das Epidemiologische Krebsregister abweichend von § 3 Abs. 2 um weitere personenbezogene Daten, wie z. B. eine einheitliche Versichertennummer, zu erweitern, wenn diese für einen bedeutenden Anteil der Patientinnen und Patienten zur Verfügung steht und dies zur Verbesserung der Registerqualität erforderlich ist.

§ 14 Übergangsbestimmungen

Für Meldungen an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster, die vor dem Inkrafttreten dieses Gesetzes erfolgt sind, bleiben die §§ 15 bis 22 des Gesundheitsdatenschutzgesetzes vom 22. Februar 1994 (GV. NRW. S. 84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV. NRW. S. 662), weiterhin anwendbar. Das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster darf Daten zu Krebserkrankungen, die vor dem Inkraft-Treten dieses Gesetzes registriert wurden, entsprechend §§ 4 und 6 an das Epidemiologische Krebsregister Nordrhein-Westfalen übermitteln. Dabei ist auf die Erzeugung von Identitäts-Chiffraten zu verzichten.

Artikel 2

Änderung des Gesundheitsdatenschutzgesetzes

Das Gesundheitsdatenschutzgesetz vom 22. Februar 1994 (GV. NRW. S. 84), geändert durch Gesetz vom 17. Dezember 1999 (GV. NRW. S. 662), wird wie folgt geändert:

1. Der Dritte Teil „Krebsregister“ (§§ 15 bis 22) wird gestrichen.
2. § 26 erhält folgende Fassung:

„§ 26 Berichtspflicht

Die Landesregierung berichtet dem Landtag bis zum 31. Dezember 2009 über die Auswirkungen dieses Gesetzes.“

Artikel 3 In-Kraft-Treten

Dieses Gesetz tritt am ersten Tag des auf die Verkündung folgenden zweiten Kalendermonats in Kraft.

Düsseldorf, den 5. April 2005

Die Landesregierung
Nordrhein-Westfalen

(L. S.)

Der Ministerpräsident
Peer Steinbrück

Der Finanzminister
zugleich für
den Innenminister
Jochen Dieckmann

Der Justizminister
Wolfgang Gerhards

Der Minister
für Wirtschaft und Arbeit
Harald Schartau

Die Ministerin
für Gesundheit, Soziales,
Frauen und Familie
Birgit Fischer

Die Ministerin
für Wissenschaft und Forschung
Hannelore Kraft

Die Ministerin
für Umwelt und Naturschutz,
Landwirtschaft und Verbraucherschutz
Bäbel Höhn

– GV. NRW. 2005 S. 414

223

**Verordnung
über die Durchschnittsbeträge
und den Eigenanteil nach § 96 Abs. 5 Schulgesetz
(VO zu § 96 Abs. 5 SchulG)**

Vom 12. April 2005

Aufgrund des § 96 Abs. 5 Schulgesetz (SchulG) vom 15. Februar 2005 (GV. NRW. S. 102) wird im Einvernehmen mit dem Innenministerium und dem Finanzministerium verordnet:

§ 1

Durchschnittsbetrag, Eigenanteil

(1) Die in dieser Verordnung festgesetzten Durchschnittsbeträge bestimmen unter Einschluss des Eigenanteils des Erziehungsberechtigten und der volljährigen Schülerinnen und Schüler die durchschnittlichen Aufwendungen je Schülerin und Schüler für die Beschaffung der in einem Schuljahr erforderlichen Lernmittel.

(2) Der Eigenanteil beträgt ein Drittel des jeweiligen Durchschnittsbetrages; der Eigenanteil bemisst sich nach der Sonderregelung der Artikel 9 und 13 des Gesetzes zur finanziellen Entlastung der Kommunen in Nordrhein-Westfalen (EntlKommG) vom 29. April 2003 (GV. NRW. S. 254). Er ist für jedes Schuljahr möglichst in voller Höhe geltend zu machen; preisbedingte Unterschreitungen sind zulässig. Die Entscheidung darüber, welche Lernmittel in Höhe des Eigenanteils zu beschaffen sind, trifft die Schulkonferenz.

(3) Für Berufskollegs sind die Durchschnittsbeträge auf den gesamten Bildungsgang bezogen. Der Eigenanteil kann auf die einzelnen Schuljahre eines Bildungsganges verteilt werden.

(4) Für Förderschulen bestimmt sich der Eigenanteil nach den Eigenanteilsbeträgen für die entsprechenden allgemeinen Schulen.

(5) Bei der Auswahl der Lernmittel ist der Grundsatz der Sparsamkeit zu beachten. Die Durchschnittsbeträge sind grundsätzlich Höchstbeträge. Sie dürfen nur in dem Umfang ausgeschöpft werden, in dem Lernmittel tatsächlich benötigt werden. Es soll versucht werden, die Durchschnittsbeträge zu unterschreiten.

§ 2

Allgemein bildende Schulen

Für die allgemein bildenden Schulen werden folgende Durchschnittsbeträge festgesetzt:

- | | |
|-----------------------------------------------------|---------------|
| 1. Primarstufe | |
| Grundschule | bis zu 36,- € |
| 2. Sekundarstufe I | |
| Hauptschule, Realschule,
Gymnasium, Gesamtschule | bis zu 78,- € |
| 3. Sekundarstufe II | |
| gymnasiale Oberstufe | bis zu 71,- € |

§ 3

Berufskolleg

(1) Für die Berufskollegs werden für die einzelnen Bildungsgänge folgende Durchschnittsbeträge festgesetzt:

- | | |
|-------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| 1. Berufsschule | |
| – Fachklassen duales System | |
| – grundsätzlich | bis zu 75,- € |
| – Stufenausbildung | bis zu 116,- € |
| – neugeordnete Berufe | bis zu 116,- € |
| – Klassen für Schülerinnen
und Schüler ohne
Berufsausbildungsverhältnis | bis zu 54,- € |
| – Berufsorientierungsjahr | bis zu 78,- € |
| – Berufsgrundschuljahr | bis zu 109,- € |
| 2. Berufsfachschule | |
| – einjährig | bis zu 95,- € |
| – zweijährig | bis zu 163,- € |
| – dreijährig | bis zu 234,- € |
| 3. Fachoberschule | bis zu 150,- € |
| 4. Fachschule | bis zu 224,- € |
| – Aufbaubildungsgang | bis zu 60,- € |
| 5. Lehrgänge | bis zu 60,- € |

(2) Für Bildungsgänge, die neben einer beruflichen Qualifikation den Erwerb eines allgemein bildenden Abschlusses der Sekundarstufe II ermöglichen, wird ein zusätzlicher Betrag bis zu 109,- € festgesetzt.

§ 4

Orte sonderpädagogischer Förderung

(1) Für die Förderschulen werden folgende Durchschnittsbeträge festgesetzt:

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------|---------------|
| 1. Förderschulkindergarten | bis zu 24,- € |
| 2. Förderschule,
Förderschwerpunkt Lernen | |
| Klassen 1 bis 4 | bis zu 36,- € |
| Klassen 5 bis 10 | bis zu 78,- € |
| 3. Förderschule,
Förderschwerpunkt Sprache | |
| Klassen E und 1 bis 4 | bis zu 36,- € |
| Klassen 5 bis 10 | bis zu 78,- € |
| 4. Förderschule, Förderschwerpunkt
Emotionale und soziale Entwicklung | |
| Klassen E und 1 bis 4 | bis zu 36,- € |
| Klassen 5 bis 10 | bis zu 78,- € |



Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie
des Landes Nordrhein-Westfalen
Die Staatssekretärin

An den
Vorsitzenden
des Ausschusses für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
Landtag Nordrhein-Westfalen
Herrn Bodo Champignon MdL

Düsseldorf



Fürstenwall 25, 40219 Düsseldorf

Bearbeitung: AR Roosen
wilhelm.roosen@mgsff.nrw.de
Durchwahl: (0211) 855 - 3552
Fax: (0211) 855 - 3239

Aktenzeichen (bei Antwort bitte angeben)
III 4

7. März 2005

**Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen –
Gesetzentwurf der Landesregierung (Drucksache 13/6099)**

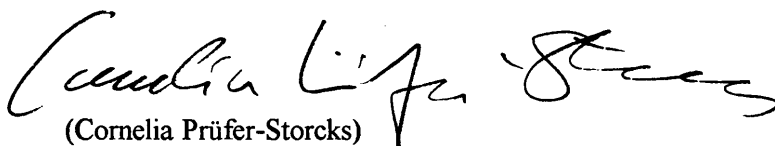
**Anhörung vom 12. Januar 2005 sowie Ausschusssitzungen vom 19. Januar 2005
und 16. Februar 2005**

Sehr geehrter Herr Vorsitzender,

wie in der Ausschusssitzungen vom 19. Januar und 16. Februar 2005 erbeten, übersende ich Ihnen die beigelegten Änderungsvorschläge aus der Expertenanhörung vom 12. Januar 2005 mit der Bitte um Weitergabe an die Mitglieder Ihres Ausschusses. Diese Änderungsvorschläge sind technischer Natur bzw. verdeutlichen das Gemeinte. Die Änderung in § 2 war bereits am 19. Januar 2005 einvernehmlich beraten worden.

Außerdem haben mich die beiden Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe gebeten, zur Klarstellung eine Ergänzung des § 5 vorzunehmen.

Mit freundlichen Grüßen


(Cornelia Prüfer-Storcks)

1 Anlage

1. § 2 Organisation und Kosten

07.03.05neu

§ 2 Abs. 1 wird wie folgt geändert/neu formuliert:

(1) Das Krebsregister wird von den für die Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen verantwortlichen Institutionen (Krankenkassen, Ärztekammern, Zahnärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft, Krebsgesellschaft NRW) gemeinsam getragen, die hierzu *durch freiwilligen Beitritt* eine gGmbH gründen.

Der Gesellschaftsvertrag und seine Änderung bedürfen der Genehmigung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen.

Begründung:

Die gesetzlichen Aufgaben der Krankenkassen werden wegen der konkurrierenden Gesetzgebungskompetenz des Bundes ausschließlich durch Bundesgesetze übertragen. Da die Verbände der Krankenkassen (gemeinsam) Träger des Krebsregisters NRW sein werden, kann diese Funktion nur durch freiwillige Übernahme erfolgen.

2. § 2 Abs. 4 wird wie folgt neu formuliert:

(4) Die Kosten des Krebsregisters *einschließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land Nordrhein-Westfalen, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden*. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

Begründung:

Die Meldungen die über die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erfolgen werden von den Krankenkassen vergütet. Mit dieser Ergänzung soll verdeutlicht werden, dass auch die Meldungen vergütet werden, die nicht über die onkologische Qualitätssicherung, sondern direkt an das Krebsregister erfolgen, vergütet werden.

3. § 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

§ 5 Abs. 2 wird wie folgt ergänzt:

(2) Außerdem übermitteln die Meldebehörden den von den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe und den Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in NRW errichteten zwei Zentralen Stellen bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zur Einladung zur Teilnahme am Mammographie-Screening die Adressen aller Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres. *Die Zentralen Stellen leisten insoweit einen Beitrag zur Früherkennung von Brustkrebskrankungen bei den in Satz 1 genannten Frauen und sind als öffentliche Stellen i. S. des § 31 Meldegesetz NRW anzusehen.* Näheres zur Übermittlung der Daten regelt die Meldedatenübermittlungsverordnung. Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening-Identifikationsnummern der Zentralen Stellen bedürfen der Abgleichung zur Feststellung falschnegativer Diagnosen im Mammographie-Screening.

Begründung:

So wird gesetzlich klargestellt, dass die Zentralen Stellen alle Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres unabhängig von ihrer Zugehörigkeit zu der gesetzlichen Krankenversicherung einladen können und bestätigt, dass sie öffentliche Stellen im Sinne des § 31 MeldeG sind.

4. § 5 Abs. 3 wird wie folgt geändert:

(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren.

Begründung:

Die LDI hatte gefordert, dass in § 5 Abs. 3 entgegen unserer Ursprungsfassung geregelt wird, dass o. g. Stelle nur Sterbefälle an das Krebsregister übermitteln darf, deren ICD-10-Code eine Krebserkrankung als Todesursache signalisiert. Lt. Prüfung durch Experten des Epidemiologischen Krebsregisters in Münster reicht dieser Datensatz nicht aus, um die Vollzähligkeit des Krebsregisters überprüfen zu können und belastbare Aussagen aus dem Krebsregister sicherzustellen. Hierzu ist die Übermittlung aller Sterbefälle erforderlich, um auch die zum Tode führenden Begleiterkrankungen zu erfassen, die für die Berechnung der Krebsüberlebensraten unverzichtbar sind. Die Anhörung hatte die Notwendigkeit dazu bestätigt.

5. § 7 Verfahren zur Übermittlung und Speicherung

§ 7 Abs. 1 wird wie folgt geändert:

(1) Nr. 10 Das Krebsregister hat anhand *dieser Daten* einen Datenabgleich mit den vorhandenen Daten vorzunehmen und für jede Meldung zu entscheiden, ob die Patientin oder der Patient bereits im Krebsregister bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt (Record Linkage)

Begründung:

Die Vertreter der Krebsregister und der epidemiologischen Forschung wiesen in der öffentlichen Anhörung auf die besondere Problematik der pseudonym-basierten eindeutigen Verknüpfung der Daten hin. Sie wiesen auf eine unpräzise Formulierung hin, die bei strikter Auslegung eine nicht beabsichtigte, die Funktionalität wesentlich beeinträchtigende Beschränkung des Record Linkage zur Folge hätte. Deshalb wurde diese textliche Änderung vorgenommen.

6. § 10 Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung

§ 10 Abs. 7 wird wie folgt ergänzt:

(7) Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. *Der Datenabgleich erfolgt wie bei anderen Meldungen nach den in § 6 geregelten Meldeverfahren und dem in § 7 geregelten Übermittlungsverfahren.* Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführenden Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführenden Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten ermöglichen würden.

Begründung:

In § 10 wird u. a. die Übermittlung pseudonymisierter Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung geregelt. Aus den Diskussionsbeiträgen der Wissenschaftler in der öffentlichen Anhörung am 12.1.2005 ergibt sich der Bedarf einer Präzisierung in der nebenstehenden ergänzenden Form.

7. Im § 10 wird folgender neuer Abs. 8 eingefügt:

(8) *Die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erhalten für alle von Ihnen gemeldeten Fälle vom Krebsregister das Sterbedatum zum Zwecke der Versorgungsforschung (Überlebensanalysen).*

Begründung:

Die Einrichtungen der Qualitätssicherung haben keinen Zugriff auf die Sterbedaten der Patienten, die zur Sicherung der Versorgungsqualität unverzichtbar sind. Das Epidemiologische Krebsregister ist hierfür die einzig mögliche Quelle. Im Gegenzug erhält das Epidemiologische Krebsregister voraussichtlich ca. 80 % der Erstmeldungen von den Einrichtungen der Qualitätssicherung (Hand in Hand-System). Auch dieser Hinweis ergab sich aus der Anhörung.

225

FAX TRANSMISSION COVER SHEET

from

Univ.-Prof. Dr Irmgard Nippert
Institut für Humangenetik
Universitätsklinikum Münster
Vesaliusweg 12-14
D-48149 Münster
Tel.: 02 51 / 83 - 58412
Fax: 02 51 / 83 - 58415
E-mail: nippert @ uni-muenster.de

Date: 20. Dezember 2004

Subject: Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit,
Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge zum Thema:
"Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungs-
bezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen"

Number of pages (including this page): 10Recipients name: Herrn Schlichting

Address: Referat I.1-AGS
Postfach 10 11 43
40002 Düsseldorf

Fax-no.: 0211-884-3002**Comments:**

Sehr geehrter Herr Schlichting,

im Auftrag von Frau Prof. Nippert übersende ich Ihnen ihre Stellungnahme zum
"Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden
bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)".

Mit freundlichen Grüßen

Karina Bertmaring



Kopie: Frau Marianne Hürten

I. Nippert

Stellungnahme zum "Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)"

Der Entwurf eines Gesetzes der Landesregierung zur Entwicklung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) ist grundsätzlich zu begrüßen.

Ich möchte meine Stellungnahme auf §3, Absatz 4 (Epidemiologische Daten) des Gesetzentwurfes beschränken.

Hieraus geht hervor, dass nicht beabsichtigt ist, Daten für Minderheiten mit unterschiedlicher ethnischer Herkunft zu erheben, sondern nur zwischen der Staatsangehörigkeit "deutsch"/"nicht deutsch" zu unterscheiden.

Zur Zeit leben in NRW etwa 27% aller in Deutschland ansässigen Zuwanderer/-innen. Der Ausländeranteil in NRW beträgt etwa 11%. Viele Zugewanderte haben inzwischen die deutsche Staatsangehörigkeit angenommen. Die Gruppe der Migranten/Migrantinnen ist in ihrem ethnischen Spektrum keinesfalls homogen.

Der Gesetzentwurf vergibt die Chance des epidemiologischen Monitoring der gesundheitlichen Lage (bezogen auf Krebs) dieser Gruppen und für diese Gruppen. Auch unter Forschungsgesichtspunkten ist dies bedauerlich. Populationen mit unterschiedlichem Migrationshintergrund bzw. unterschiedlichen Ethnien können unterschiedliche Risikoprofile aufweisen, an Krebs zu erkranken bzw. zu versterben.

In den USA als Einwanderungsland ist dies erkannt und die Krebsregister erheben entsprechende Daten. Als Beispiel für die praktische Anwendung soll auf das Krebsregister von Kalifornien hingewiesen werden. Begründet wird die Erhebung ethnischer Daten wie folgt: "*Race and ethnicity are two of the most important data items to epidemiologists who investigate cancer* [Hervorhebung von mir]. Differences in incidence rates among different ethnic groups generate hypotheses for

researchers to investigate. The National Cancer Institute has recognized the need to better explain the cancer burden in racial/ethnic minorities and is concerned with research on the full diversity of the U.S. population. The CCR recognizes the importance of these data items and relies on quality data to assist researchers in identifying and reducing disparities due to race and ethnicity." (California Cancer Registry Data Standards and Quality Control Unit: California Cancer Reporting System Standards, Volume One, 7th Edition, July 2003, S. 46).

Sicherlich hat Kalifornien einen höheren Mix von Bevölkerungsgruppen mit unterschiedlichem Migrations- und ethnischen Hintergrund und ein sehr differenziertes Erhebungssystem, das nicht so auf Deutschland übertragen werden muss. Dies sollte aber kein Grund dafür sein, in NRW diesen Aspekt zu ignorieren. Aus gesundheitspolitischer Perspektive besteht Konsens, dass das seit langem erkannte Datendefizit für die Bevölkerungsgruppen mit Migrationshintergrund, die in NRW leben, behoben werden sollte (siehe Landtag Nordrhein-Westfalen (Hrsg.): Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW. Bericht der Enquetekommission des Landtags Nordrhein-Westfalen, VS Verlag für Sozialwissenschaften, September 2004; Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hrsg.): Gesundheit von Zuwanderern in Nordrhein-Westfalen, August 2000). Es wäre schade, wenn das bevölkerungsreichste Land Deutschlands nicht die Gelegenheit nutzen würde und für alle hier lebenden Bevölkerungsgruppen die Möglichkeit schaffen würde, von den Daten des NRW-Krebsregisters zu profitieren. Die gesetzliche Verankerung eines flächendeckenden Krebsregisters in NRW bietet diese Chance jetzt.

Anlage

**CANCER REPORTING IN
CALIFORNIA:**

**ABSTRACTING AND CODING
PROCEDURES FOR HOSPITALS**

**CALIFORNIA CANCER REPORTING SYSTEM
STANDARDS**

VOLUME ONE

Seventh Edition, July 2003

PREPARED BY

**California Cancer Registry
Data Standards and Quality Control Unit**

**STATE OF CALIFORNIA
DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES
Diane M. Bonta, Director**

**CANCER SURVEILLANCE SECTION
William E. Wright, Ph.D., Chief**

Patient Identification

III.2.6 MARITAL STATUS

Studies have shown a correlation between marital status and the incidence and sites of cancer, and that these patterns are different among races. So that further analyses can be carried out to identify high-risk groups, report the patient's marital status at the time of first diagnosis. Use the following codes:

- 1 SINGLE (never married, including only marriage annulled)
- 2 MARRIED (including common law)
- 3 SEPARATED
- 4 DIVORCED
- 5 WIDOWED
- 9 UNKNOWN

III.2.7 SEX

Enter one of the following codes for the patient's sex:

- 1 MALE
- 2 FEMALE
- 3 HERMAPHRODITE (persons with sex chromosome abnormalities)
- 4 TRANSSEXUAL (persons who have undergone sex-change surgery)
- 9 UNKNOWN

III.2.8 RELIGION

Enter the code for the patient's religion or creed (see Appendix G for codes), or enter the name of the religion and CNEXT automatically provides the code. CNEXT currently defaults this field to 99. Use code 99 if the religion is not stated.

NOTE: Effective with cases diagnosed January 1, 1998, new codes and definitions were added for religion. Religion codes prior to 1998 were converted. The new codes and definitions are to be used for all cases.

III.2.9 RACE AND ETHNICITY

Race and ethnicity are two of the most important data items to epidemiologists who investigate cancer. Differences in incidence rates among different ethnic groups generate hypotheses for researchers to investigate. The National Cancer Institute has recognized the need to better explain the cancer burden in racial/ethnic minorities and is concerned with research on the full diversity of the U.S. population. The CCR recognizes the importance of these data items and relies on quality data to assist researchers in identifying and reducing disparities due to race and ethnicity.

Patient Identification

The CCR requires that race code documentation must be supported by text documentation for those cases where there is conflicting information. Outlined below are examples of when text documentation would be required.

NOTE: These examples are not intended to demonstrate all possible scenarios.

Scenarios Demonstrating Conflicting Race Information:

- | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>A. Name: June Hashimoto
Race: White
Birthplace: Unknown
Marital Status: Single</p> | <p>B. Name: Bob Nguyen
Race: White
Birthplace: Mexico</p> |
| <p>C. Name: Robert Jackson
Race: Mexican
Birthplace: California</p> | <p>D. Name: Moon Smith
Race: Japanese
Birthplace: California
Marital Status: Married</p> |
| <p>E. Name: Maria Tran
Race: White
Birthplace: Spain
Marital Status: Separated</p> | <p>F. Name: Carlos Johnson
Race: Black
Ethnicity: Hispanic
Birthplace: California</p> |
| <p>G. Name: Arlene Thompson
Race: Filipino
Birthplace: California
Marital Status: Divorced</p> | |

A text statement indicating patient's race, i.e., "Pt is Japanese", is required for conflicting types of cases. This information must be entered in either the physical exam or remarks text fields.

Cases with conflicting information that lack supporting text documentation will be returned as queries and counted as discrepancies.

While race code documentation is only required when there is conflicting information, CCR recognizes the importance of race code documentation and strongly recommends that registrars continue to document race in the physical exam or remarks fields. Remember to search beyond the facesheet for the most definitive race and/or ethnicity information.

Patient Identification

Race and ethnicity are defined by specific physical, heredity and cultural traditions, not by birthplace or place of residence. Beginning with cases diagnosed January 1, 2000, four race fields were added to the data set in addition to the existing race field. These fields have been added so that patients who belong to more than one racial category can be coded with multiple races, consistent with the 2000 Census. The codes for all five fields are identical with the exception of Code 88 - No further race documented. Code 88 is not to be used for coding the first race field. Code 99 is to be used for coding the second through fifth race field if the first race field is unknown. If information about the patient's race or races is not given on the face sheet of the medical record, the physical examination, history, or other sections may provide race information. For cases diagnosed prior to January 1, 2000, only the first race field is to be completed and patients of mixed parentage are to be classified according to the race or ethnicity of the mother. For cases diagnosed January 1, 2000 and later, this no longer applies. Enter each race given. No "primary" race is designated, and multiple races may be listed in any order, consistent with the 2000 Census. When any of the race fields are coded as Other Asian - Code 96, Pacific Islander, NOS - Code 97, or Other - Code 98" and a more specific race is given which is not included in the list of race codes, this more specific race must be entered in the Remarks field. (When a patient is described as Asian or Oriental and the birthplace is recorded as a specific Asian country, use the birthplace if possible to assign a more specific code.) If there is no information on race in the medical record, a statement documenting that there is no information must be entered in the Remarks Field.

III.2.9.1 Codes For Race Fields. Enter the most appropriate code for a patient's race(s) or ethnicity:

- 01 WHITE
- 02 BLACK
- 03 AMERICAN INDIAN, ALEUTIAN, OR ESKIMO
- 04 CHINESE
- 05 JAPANESE
- 06 FILIPINO
- 07 HAWAIIAN
- 08 KOREAN
- 09 ASIAN INDIAN, PAKISTANI, SRI LANKAN (CEYLONESE), NEPALESE, SIKKIMESE, BHUTANESE, BANGLADESHI
- 10 VIETNAMESE
- 11 LAOTIAN
- 12 HMONG
- 13 KAMPUCHEAN (CAMBODIAN)
- 14 THAI
- 20 MICRONESIAN, NOS
- 21 CEAMORRO
- 22 GUAMANIAN, NOS
- 25 POLYNESIAN, NOS
- 26 TAHITIAN
- 27 SAMOAN
- 28 TONGAN
- 30 MELANESIAN, NOS

Patient Identification

- 31 FIJI ISLANDER
- 32 NEW GUINEAN
- 88 NO FURTHER RACE DOCUMENTED (Do not use for coding the first race field.)
- 96 OTHER ASIAN, INCLUDING BURMESE, INDONESIAN, ASIAN, NOS AND ORIENTAL, NOS
- 97 PACIFIC ISLANDER, NOS
- 98 OTHER
- 99 UNKNOWN

Example

A person of Chinese ancestry born in Thailand and living in Hawaii at the time of diagnosis is to be reported as Chinese (code 04) instead of Thai (code 14) or Hawaiian (code 07).

Following are some of the ethnic groups included in the White category:

Afghan	Czechoslovakian	Lebanese	Spanish
Albanian	Dominican**	Mexican*	Syrian
Algerian	Egyptian	Moroccan	Tunisian
Arabian	Greek	Palestinian	Turkish
Armenian	Gypsy	Polish	Yugoslavian
Australian	Hungarian	Portuguese	
Austrian	Iranian	Puerto Rican**	
Bulgarian	Iraqi	Rumanian	
Caucasian	Israeli	Russian	
Central American*	Italian	Saudi Arabian	
Cuban**	Jordanian	Slavic	
Cypriot	Latino	South American*	

* Unless specified as Indian (code 03).

** Unless specified as Black (code 02).

Patient Identification

III.2.9.2 Spanish/Hispanic* Origin. The Spanish/Hispanic Origin field is for identifying patients of Spanish or Hispanic origin or descent. The field corresponds to a question asked in the U.S. census of population. Included are people whose native tongue is Spanish, who are nationals of a Spanish-speaking Latin American country or Spain, and/or who identify with Spanish or Hispanic culture (such as Chicanos living in the American Southwest). Coding is independent of the Race field, since persons of Hispanic origin might be described as white, black, or some other race in the medical record. Spanish origin is not the same as birth in a Spanish-language country. Birthplace might provide guidance in determining the correct code, but do not rely on it exclusively. Information about birthplace is entered separately (see Section III.2.12). In the Spanish/Hispanic Origin field, enter one of the following codes:

- 0 NON-SPANISH, NON-HISPANIC
- 1 MEXICAN (including Chicano, NOS)
- 2 PUERTO RICAN
- 3 CUBAN
- 4 SOUTH OR CENTRAL AMERICAN (except Brazilian)
- 5 OTHER SPECIFIED SPANISH ORIGIN (includes European)
- 6 SPANISH, NOS; HISPANIC, NOS; LATINO, NOS (There is evidence other than surname or maiden name that the person is Hispanic, but he/she cannot be assigned to any category of 1-5.)
- 7 SPANISH SURNAME ONLY (only evidence of person's Hispanic origin is surname or maiden name, and there is no contrary evidence that the person is not Hispanic.)**
- 9 UNKNOWN WHETHER SPANISH OR NOT

The primary source for coding is an ethnic identifier stated in the medical record. If the record describes the patient as Mexican, Puerto Rican, or another specific ethnicity or origin included in codes 1 to 5, enter the appropriate code whether or not the patient's surname or maiden name is Spanish. If the patient has a Spanish surname, but the record contains information that he or she is not of Hispanic origin, use code 0, Non-Spanish. (American Indians and Filipinos frequently have Spanish surnames but are not considered to be of Spanish origin in the sense meant here.) Enter code 0 for Portuguese and Brazilians, because they are not Spanish. If the record does not state an origin that can be assigned to codes 1-5 and there is evidence other than surname that the person is Hispanic, use code 6, Spanish, NOS. If the record does not state an origin that can be assigned to codes 0-6, base the code on the patient's name, and use code 7, Spanish Surname Only. Use code 7, Spanish Surname Only, for a woman with a Spanish maiden name or a male patient with a Spanish Surname. If a woman's maiden name is not Spanish, use code 0, Non-Spanish, Non-Hispanic. But if her maiden name is not known or not applicable and she has a Spanish Surname, use code 7. If race is not known (Race code 99), use code 9, Unknown Whether Spanish or Not. Code 7, Spanish Surname Only (or code 6, Spanish, NOS, if diagnosed prior to January 1, 1994) may

Subject: Anhörung Krebsregistergesetz
From: Martin Melin <Martin.Melin@aekwl.de>
Date: Wed, 22 Dec 2004 14:56:43 +0100
To: frank.schlichting@landtag.nrw.de

Sehr geehrter Herr Schlichting,

wunschgemäß übermitteln wir Ihnen die schriftliche Stellungnahme unseres Präsidenten, Herrn Prof. Dr. med. Ingo Flenker, für die am 12.01.2005 stattfindende öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge zum Entwurf eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen.

Mit freundlichen Grüßen
i.A.
Martin Melin
Referent



Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge zum Thema „Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen“ am 12.01.2005

Statement: Prof. Dr. med. Ingo Flenker, Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe

Nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen ist Krebs die zweithäufigste Todesursache. „Krebs bekämpfen“, so lautet denn auch folgerichtig eines der zehn vorrangigen Gesundheitsziele des Landes Nordrhein-Westfalen. Der Kampf gegen den Krebs ist eine der größten medizinischen Herausforderungen, wenn man das mit dieser Krankheit verbundene Leid und Leiden der Betroffenen vor Augen hat. Er hat aber auch eine hohe volkswirtschaftliche Bedeutung. Deshalb ist der Aufwand, der mit dem Aufbau eines flächendeckenden Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen verbunden ist, und gerade auch der finanzielle Aufwand, der damit für das Land verbunden ist, in jeder Hinsicht gerechtfertigt. Wenn wir bei der Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge bei Patientinnen und Patienten mit Tumorerkrankungen weiterkommen wollen, dann brauchen wir dieses landesweite Krebsregister zwingend. Dies ist sicherlich unstrittig.

Die Ärztekammer Westfalen-Lippe unterstützt die Einrichtung eines flächendeckenden Krebsregisters für NRW mit allem Nachdruck. Und wir sprechen uns auch nachhaltig für die im Gesetzentwurf verankerte Meldepflicht für Ärztinnen und Ärzte aus. Nur auf diese Weise lässt sich ein Erfassungsgrad erreichen, der belastbare Daten hervorbringt. Eine breite und zuverlässige Datenbasis, die alle gesicherten Krebsdiagnosen umfasst, ist wiederum notwendige Voraussetzung, um auf dem Gebiet der Tumorerkrankungen eine sinnvolle Versorgungsforschung möglich zu machen.

Das in dem Gesetzentwurf festgeschriebene Meldeverfahren ist für die meldenden Ärztinnen und Ärzte handhabbar und darstellbar. Der elektronische Weg der Meldung ist nicht nur zeitgemäß und einer Medizin, die zunehmend die Potenziale der Telematik für sich nutzbar macht, angemessen; er ist mit Blick auf die Datenmenge der einzig gangbare Weg. Im Sinne sowohl der Effizienz als auch der Akzeptanz des flächendeckenden Krebsregisters liegt ein ganz entscheidender Vorteil des nordrhein-westfälischen Verfahrens in der Verknüpfung mit der Qualitätssicherung Onkologie. Die flächendeckende klinische Dokumentation in Praxen

und Kliniken im Rahmen der onkologischen Qualitätssicherung kann und wird zukünftig die gesetzliche Meldepflicht von bösartigen Erkrankungen mit erfüllen. Im Kammerbereich Westfalen-Lippe ist mit der „Vereinbarung zur Etablierung der Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung von Tumorpatienten“ der Weg in diese Richtung bereits eingeschlagen. So vermeiden wir Doppelstrukturen und schaffen Synergieeffekte.

Der Schutz von Patientendaten nimmt mit Recht einen ganz hohen Stellenwert ein. Für Forschungsinteressen, die naturgemäß auf die Auswertung personenbezogener Daten angewiesen sind, muss aber ebenfalls Raum bleiben. Mit dem geplanten Krebsregistergesetz gelingt es, den Ansprüchen des Datenschutzes mittels eines sicheren und realisierbaren Verschlüsselungs- und Pseudonymisierungskonzeptes Rechnung zu tragen und gleichzeitig eine Datennutzung für Vorhaben, die dem Gesundheitsschutz und der Versorgungsforschung dienen, zu ermöglichen.

Der Ärztekammer Westfalen-Lippe kommt mit Blick auf die Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für im öffentlichen Interesse stehende Forschungsvorhaben eine zentrale und auch sehr verantwortungsvolle Rolle zu. Wir übernehmen diese uns zugewiesene Rolle gerne und verstehen uns als neutrale und absolut vertrauenswürdige Stelle, deren Aufgaben und Pflichten im Gesetzestext detailliert beschrieben sind. Da besteht für uns keinerlei Anlass geschweige denn Spielraum für die Verfolgung irgendwelcher Eigeninteressen. Als Körperschaft des öffentlichen Rechts sehen wir uns – nicht nur an dieser Stelle – dem Gemeinwohl verpflichtet. Wir verfügen über die entsprechende fachliche Kompetenz, langjährige Erfahrungen nicht zuletzt aus der externen Qualitätssicherung und die notwendigen strukturellen Voraussetzungen. Die Tatsache, dass laut Gesetzestext die Identität der betroffenen Patientinnen und Patienten auch gegenüber der Aufsichtsbehörde geheim zu halten ist, belegt zweifelsfrei, dass alles getan wird, um die durch uns entschlüsselten Daten vor dem unberechtigten Zugriff Dritter zu schützen.

Mit dem Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen wird für die Patientenversorgung und im gemeinsamen Kampf gegen den Krebs ein großer Schritt nach vorn getan. Die nächsten Jahre werden zeigen, dass dieser Schritt richtig war. Auch die vorgesehene Organisationsform für das Krebsregister ist sinnvoll und schlüssig: Indem alle Institutionen, die für die Krebsbekämpfung im Land Verantwortung tragen, und insbesondere auch die Selbstverwaltungspartner dieses Krebsregister

in kooperativer Trägerschaft errichten, wird verantwortungsvolles, gemeinschaftliches und gemeinwohlorientiertes Handeln beispielhaft umgesetzt. Denn das Krebsregister ist kein Selbstzweck. Vielmehr müssen aus den hier gewonnenen Daten Schlüsse und Konsequenzen für die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen gezogen werden. Zukunftsweisend ist das geplante flächendeckende Krebsregister, weil es Ernst macht mit der Verbindung von Krebsregistrierung und sektorenübergreifender Qualitätssicherung. Gleichzeitig versprechen die hohen Standards, die im Gesetz verankert werden sollen, für das Flächenland Nordrhein-Westfalen mit immerhin rund 18 Millionen Einwohnern das gleiche Qualitätsniveau, wie dies im von vielen zu Recht als vorbildlich betrachteten Saarland bereits erreicht worden ist.

Stellungnahme zum Entwurf des Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen

zur Anhörung vor dem Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge

am 12. Januar 2005, 10.00 Uhr

PD Dr. med. Alexander Katalinic

für die

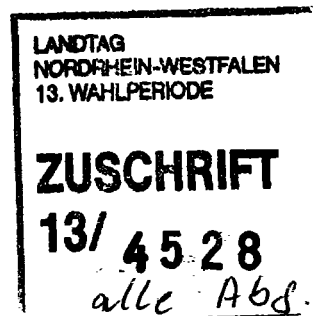
Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID)

c/o Institut für Krebsepidemiologie e.V.

Krebsregister Schleswig-Holstein

Beckergrube 43-47

23552 Lübeck



Stellungnahme

Die GEKID begrüßt die Einrichtung eines flächendeckenden Krebsregisters für Nordrhein-Westfalen ganz ausdrücklich.

Das vom Land Nordrhein-Westfalen entwickelte Modell zur epidemiologischen Krebsregistrierung ist für Deutschland neu und bietet sowohl Chancen als auch Risiken.

Vom theoretischen Ansatz ist das vorgestellte Registrierungsmodell als plausibel und machbar zu bezeichnen. Wenn das Modell funktioniert, könnte die Registrierung durch den direkten EDV-Weg und durch den Verzicht der Vertrauensstelle schnell und aktuell sein.

Das Modell birgt aber auch Risiken, die im Wesentlichen auf rigide und anspruchsvolle Datenschutzvorschriften zurückzuführen sind.

Im Folgenden werden einzelne Punkte des Gesetzentwurfs diskutiert:

Flächendeckung

Besonders zu begrüßen ist die Aufnahme der flächendeckenden Krebsregistrierung in das Gesetz. Ohne diese wären die originären Ziele der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung wie die umfassende epidemiologische Beschreibung des Krebsgeschehens, die Bereitstellung von Grundlagen für die Gesundheitsplanung, die epidemiologische Forschung und die Unterstützung der Bewertung von präventiven und kurativen Maßnahmen nicht zu erreichen.

Meldepflicht für Krebserkrankungen

Dieser Punkt ist positiv für das zügige Erreichen einer vollzähligen Erfassung zu bewerten. Die Einführung in anderen deutschen Krebsregistern hat sich deutlich positiv auf die Erfassungsrate ausgewirkt. Aktuell setzen 11 von 16 epidemiologische Krebsregister eine Form der Meldepflicht ein. Sinnvoll für das Erreichen einer hohen Vollzähligkeit ist auch der Verzicht auf das Widerspruchsrecht der betroffenen Personen.

Die Meldepflicht sollte aber durch eine Verankerung im ärztlichen Berufsrecht gestärkt werden. Damit könnte eine Sanktionierungsmöglichkeit für Nicht-Melder geschaffen werden.

Registerkonzept und Datenfluss

Das gewählte Registerkonzept ist für die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland völlig neu und nicht kompatibel mit dem ursprünglichen Bundeskrebsregistermodell von 1994-1999 mit seiner Aufteilung des Krebsregisters in Vertrauens- und Registerstelle. Auf die Einsetzung einer Vertrauensstelle wurde für das NRW-Modell bewusst verzichtet.

In den epidemiologischen Krebsregistern in Deutschland (außer Münster, Hamburg und Baden-Württemberg) wird das Konzept der Vertrauensstelle (VS) und Registerstelle (RS) verwendet. Im Allgemeinen gehen in der Vertrauensstelle die namentlichen Meldungen der an Krebs Erkrankten ein. Diese werden dort auf Vollständigkeit und Plausibilität geprüft. Der Personenteil wird verschlüsselt und zusammen mit den epidemiologischen Daten an die Registerstelle zur Auswertung weitergeleitet. Dieses Modell gewährleistet ein hohes Maß an Datenschutz. In der RS sind zu keinem Zeitpunkt namentliche Daten der Patienten bekannt. Die VS, welche die Namen der Patienten zumindest temporär kennt, hat die Möglichkeit, den meldenden Arzt zu kontaktieren und eventuelle Unstimmigkeiten in der Meldung zu bereinigen.

Im neuen Registrierungsmodell für NRW werden die originären Aufgaben der VS auf die Meldestellen, einen Pseudonymisierungsdienst und die Registerstelle verlagert.

Kernpunkt ist die dezentrale (Einweg-)Verschlüsselung der Personendaten in der Meldestelle und die Register externe Überschlüsselung der Personendaten durch den Pseudonymisierungsdienst. Erst nach Verschlüsselung und Überschlüsselung werden die so gebildeten Kontrollnummern an das Krebsregister weitergeleitet.

Dieses Verfahren erfordert eine ausschließliche EDV-Meldung an das Register, da nur so eine standardisierte externe Verschlüsselung möglich erscheint.

Vom **theoretischen** Konzept her scheint das vorliegende Modell zur epidemiologischen Krebsregistrierung gut durchdacht, sehr plausibel und machbar. Zur Bewertung der **Praktikabilität** des vorgestellten Modells bleiben aber viele Fragen offen.

Größte Relevanz für den gesamten Registrierungsprozess und letztendlich für die Aussagekraft des Registers hat die Qualität der dezentralen Verschlüsselung.

Dezentrale Verschlüsselung

Die dezentrale Verschlüsselung wird als größtes Problem und als stärkster Angriffspunkt des vorgestellten Verfahrens gesehen.

Für die epidemiologische Krebsregistrierung ist die Zuordnung von mehreren Meldungen zu einer Person (Record-Linkage) von größter Bedeutung. Schlägt diese Zuordnung aus systematischen Gründen fehl, so ergibt sich eine systematisch verzerrte Krebsinzidenz. Werden zu viele Meldungen, die in Wahrheit zu mehreren Personen gehören, fälschlicherweise zu einer Person zusammengeführt, ergibt sich eine zu niedrige Inzidenz (Homonymfehler). Werden Meldungen zu einer Person fälschlicherweise als mehrere Personen gezählt, ergibt sich eine zu hohe Inzidenz (Synonymfehler). Gerade der letztgenannte Fehler ergibt sich zwangsweise in Systemen, bei denen die Personenidentifikationsdaten der Meldungen schlechte Qualität aufweisen. Dies fällt bei der epidemiologischen Krebsregistrierung besonders schwer ins Gewicht, da das Record-Linkage im Register nur auf Basis von kryptischen Zeichenketten (so genannte Kontrollnummern) und nicht auf Basis von Klartext durchgeführt werden kann. Nur wenn zwei Meldungen zu einer Person nahezu identisch verschlüsselt sind, können diese anhand der Kontrollnummern wieder zusammengeführt werden. Aber schon kleine Abweichungen bei der Eingabe der Personendaten führen zu völlig unterschiedlichen, nicht mehr ähnlichen Kontrollnummern. Die Verschlüsselung von „Hans“ oder „Hans-Peter“ bzw. von „Müller“ oder „Dr. Müller“ ergibt beispielsweise völlig unterschiedliche Kontrollnummern, was eine Zusammenführung der Datensätze unter Umständen nicht mehr erlaubt.

Bei dezentraler Verschlüsselung ist die Gefahr einer unzureichenden Qualität der Personendaten vor Verschlüsselung sehr hoch, insbesondere dann, wenn der Faktor „Mensch“ im Spiel ist. Auf die Gewährleistung einer maximal standardisierten Eingabe der Personendaten und standardisierten Überführung der Personendaten in Kontrollnummern ist bei der dezentralen Verschlüsselung dringend zu achten.

Ideal wäre ein standardisiertes technisches Verfahren, welches die Daten der Patientenversicherungskarte direkt und ohne weitere Manipulation zur Generierung der Kontrollnummern verwendet. So könnten auch bei mehrfacher Meldung einer Person mit großer Wahrscheinlichkeit identische Kontrollnummern erzeugt werden.

Die im Rahmen der Einführung der Krankenkassen-Patienten-Chipkarte geplante **individuelle Patientenummer** sollte als eigene zusätzliche Kontrollnummer gleich mit berücksichtigt werden. Dies würde eine höhere Qualität des Record-Linkage sicherstellen.

Eine zu hohe Fehlerquote bei der Verschlüsselung der Personendaten würde das ganze Krebsregistermodell für NRW in Frage stellen. Ob eine ausreichend hohe Qualität bei der Erfassung und Verschlüsselung der Personendaten mit dem vorgesehenen Modell erreicht werden kann, ist völlig offen. Auch im Rahmen einer weitgehend EDV-zentrierten Erfassung sind Eingabe- oder Übertragungsfehler im relevanten Maß nicht auszuschließen. Als „Notbremse“ sieht das Konzept die Evaluation der dezentralen Verschlüsselung vor (Deanonymisierung aller Meldungen und erneutes Record-Linkage mit Klartextangaben). Ob die dezentrale Verschlüsselung ausreichend sicher für epidemiologische Zwecke ist, wird sich letztendlich erst dann zeigen.

EDV-Meldung

Bei der Einführung einer alleinigen, technisch ansprechenden EDV-Meldung wird die Gefahr gesehen, dass niedergelassene Ärzte weitgehend von der Krebsregistrierung ausgeschlossen werden. Wie die Meldepflicht von Ärzten zu erfüllen ist, die technisch nicht in der Lage sind, per EDV zu melden, ist unklar. Hier ist ein gewisser Widerspruch im Konzept zu erkennen.

Ein Verzicht der niedergelassenen Ärzte scheint aber **nicht vertretbar**. Es gibt deutliche Hinweise aus anderen Krebsregistern, dass die Vollzähligkeit für viele Lokalisationen (z.B. Haut, Brust, Leukämien, Magen, Darm) nur unter intensiver Beteiligung der niedergelassenen Kollegen zu erreichen ist.

Ob die Vollzähligkeit quasi unter alleiniger Beteiligung der Kliniken erreicht werden kann, wird als eher zweifelhaft eingeschätzt!

Mortalitätsabgleich

Der Mortalitätsabgleich scheint unter Beteiligung der Einwohnermeldeämter und des Statistischen Landesamts theoretisch gut gelöst. Aber auch hier gilt es, die Praktikabilität des Systems zu überprüfen. Da der Link zwischen den Daten des Einwohnermeldeamts und des Statistischen Landesamts nur auf Basis der Sterbebuchnummer passiert, ist hier auf eine fehlerfreie Dokumentation in beiden Organisationen zu achten.

Forschung

Grundsätzlich scheint Forschung mit den im Krebsregister erfassten Daten auf Basis des Entwurfs zum Krebsregistergesetz für NRW möglich zu sein. Der betreffende Paragraph (§9) scheint aber sehr kompliziert formuliert. Ob wirklich alle Forschungsbereiche (Nutzung epidemiologischer Daten – Kohortenabgleich – personenbezogene Forschung mit Registerdaten) möglich sind, kann nicht zweifelsfrei beurteilt werden.

Bei der personenbezogenen Forschung können Krebserkrankte aus dem Register erst nach Einholung einer nachträglichen Einwilligung (durch die Ärztekammer) befragt werden. Dieses Verfahren scheint nicht mehr ganz zeitgemäß. Es wäre einfacher, die Krebserkrankten gleich bei der Meldung an das Krebsregister zu fragen, ob sie nach Prüfung bereit wären, an Forschungsvorhaben teilzunehmen (s.a. Krebsregistergesetz Schleswig-Holstein).

Austausch von Meldungen mit anderen Bundesländern

Das Gesetz berücksichtigt den Umstand, dass Personen aus anderen Bundesländern in NRW bzw. Personen aus NRW auch in anderen Bundesländern behandelt werden. Das Krebsregister NRW darf ausdrücklich Meldungen von anderen Registern entgegennehmen bzw. an andere Register weiterleiten. Damit ist aus Sicht der GEKID eine wichtige Anforderung an ein Krebsregistergesetz erfüllt. Die Vollzähligkeit dürfte somit auch in den Randgebieten von NRW erreichbar sein.

./.

WORLD HEALTH
ORGANIZATION



ORGANISATION
MONDIALE DE LA SANTE

igs NRW

**INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER
CENTRE INTERNATIONAL DE RECHERCHE SUR LE CANCER**

11 Cours Albert Thomas 69008 Lyon France <http://www.iarc.fr/>

Mr Ulrich Schmidt
Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen
Dienstgebäude
Platz des Landtags 1
40221 Düsseldorf
Germany

**Descriptive Epidemiology
Group**

Tel. : +33 4 72 73 84 82

Fax : +33 4 72 73 86 50

E-mail: demaret@iarc.fr



Ref.: DE/92/29 ED/sa

16 December 2004

Dear Mr Schmidt,

Thank you for your letter of 2 December 2004 inviting us to attend the public hearing on the "Draft for a law to establish a population-based cancer registry in Nordrhein-Westfalen", to be held in Düsseldorf on 12 January 2005.

Unfortunately, we will not be able to attend with such short notice, due to the Christmas holidays and the language problem. However, we notice that several German cancer registries, members of the European Network of Cancer Registries (ENCR), are in your list of invitees and we will ask them for feedback. We would, of course, be very interested in receiving information about the outcome of this meeting and any report or material available would be welcome (preferably in English).

The ENCR, the secretariat of which is at IARC, has been in operation for 15 years and has some 170 members (population-based cancer registries in Europe), of which 12 in Germany. We are, of course, strongly supporting the establishment of new cancer registries in order to increase coverage in the countries. We are also particularly interested in the issues of confidentiality and data protection and enclose a copy of the ENCR 'Guidelines for Confidentiality in Cancer Registration' published in 2003.

For your information, the ENCR reviewed the Bremen Cancer Registry in June 2003. The results of the review contributed to securing continuity of the registry.

Yours sincerely,

Mrs Eya Démaret
ENCR Administrative Coordinator

245

Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen NRW

Aachen
Bielefeld
Bochum

Bonn
Erfurtstadt
Essen

Geisenkirchen
Hagen
Hörth

Köln
Krefeld
Leverkusen

Minden
Münster
Siegburg
Solingen
Wuppertal



Krebsberatungsstelle • Wendlingweg 2 52074 Aachen

An das Ausschuss-Sekretariat
Referat I.1 – AGS
Platz des Landtags 1

40221 Düsseldorf



Ihr Zeichen

Ihre Nachricht vom
2. Dezember 2004

Unser Zeichen
KBS

Datum
03.01.2005

Rückfragen an
Helga Ebel

Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge zum Thema: "Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) am 12. Januar 2005, 10.00 Uhr, Raum E3 – A02

Sehr geehrter Herr Landtagspräsident,

für die Einladung zur Anhörung "Flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister in Nordrhein-Westfalen" möchten wir Ihnen danken. Bitte finden Sie als Anlage unsere Stellungnahme zu dem vorab versendeten Gesetzentwurf.

Freundliche Grüße

Dipl. Soz. Päd. H. Ebel
für die Landesarbeitsgemeinschaft
Krebsberatungsstellen NRW

Anlage

Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen NRW

Aachen
Bielefeld
Bochum

Bonn
Erfstadt
Essen

Gelsenkirchen
Hagen
Hörth

Köln
Krefeld
Leverkusen

Minden
Münster
Siegburg
Solingen
Wuppertal



Stellungnahme zur Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge am 12. Januar 2005

„Flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister in Nordrhein-Westfalen“

Die Absicht des Gesetzentwurfes, ein flächendeckendes Krebsregister für das Land NRW einzuführen, ist sehr zu begrüßen. Auch die Landesarbeitsgemeinschaft der Krebsberatungsstellen Nordrhein-Westfalen setzt sich seit vielen Jahren für das Gesetz ein.

Hochwertige Patientenberatung und Information benötigt die gesicherte Datenbasis.

Der vorliegende Gesetzentwurf wirft für uns die Frage auf, weshalb die Krebsregistrierung nicht nach dem Bundeskrebsregistergesetz im Interesse der Datenqualität und Vollständigkeit auch in Nordrhein-Westfalen etabliert werden soll.

Einheitliche Datenerfassung

Für die erfolgreiche flächendeckende Krebsregistrierung ist eine einheitliche Datenerfassung nach dem Bundeskrebsregistergesetz vonnöten; so wie sie im Saarland – dem einzigen bisher in Deutschland akkreditierten Krebsregister – und den ostdeutschen Bundesländern durchgeführt wird.

Sie dient der bundesweiten Vergleichbarkeit. Es gibt keinen Grund, davon abzuweichen – im Gegenteil, ein Abweichen würde die internationale Akkreditierung (IACR) verhindern.

Das Verfahren aus dem vorliegenden Gesetzentwurf für das Krebsregister NRW wird sonst nirgendwo angewendet und entbehrt vor allem des Nachweises für eine praktische Umsetzbarkeit.

Trägerschaft

Das Krebsregister ist Landesaufgabe, gehört in die Trägerschaft des Landes, da sie dem Öffentlichen Interesse und nicht Partikularinteressen dient.

Die Erfahrung mit der Selbstverwaltung hat in Nordrhein und zuletzt in Baden Württemberg und Bremen grade wieder gezeigt, dass durch sie Krebsregistrierung eingestellt worden ist.

Für den Aufbau des Krebsregisters NRW stehen als potenzielle Vertrauensstellen Tumorzentren und Onkologische Schwerpunkte als in der Tumordokumentation erfahrene Einrichtungen zur Verfügung. Sie gewährleisten – sofern für wissenschaftliche Evaluation und Versorgungsfor- schung notwendig (z.B. ganz wichtig für das Screening!), dass der Personenbezug hergestellt werden kann.

Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen NRW

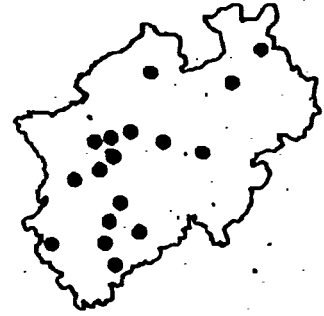
Aachen
Bielefeld
Bochum

Bonn
Erfstadt
Essen

Gelsenkirchen
Hagen
Hürth

Köln
Krefeld
Leverkusen

Minden
Münster
Siegburg
Solingen
Wuppertal



Für Forschung benötigen die Universitäten Zugriff auf die Registerstelle(n) wo die anonymisierten Daten langfristig gespeichert werden. Kooperation mit Universitäten (RWTH Aachen, Universität Bielefeld, Universität Düsseldorf, Universität Essen, Universität Köln, Universität Münster, in Zusammenarbeit mit den Lehrstühlen für Epidemiologie, Statistik Umweltepidemiologie, Fakultäten für Public Health) ist erforderlich, um den wissenschaftlichen Ertrag der Krebsregistrierung zu maximieren.

Transparenz

Die Daten müssen für die Öffentlichkeit auch zugänglich sein. Sie ist daran interessiert zu erfahren, wie hoch ihr Risiko in welcher Region ist, an Krebs zu erkranken, in welchen Stadien (Tumormgröße) die Krankheit erkannt wird, welche Probleme bei der Früherkennung auftreten (z.B. wie viele falsch positive, falsch negative Befunde), wie Behandlungserfolge und Überlebensraten bei einzelnen Krebsarten sind, wie die Unterschiede zu anderen Ländern u.v.a. Nur mit der Trägerschaft des Landes ist gewährleistet, dass die Daten der Öffentlichkeit auch zur Verfügung stehen. Das Öffentliche Interesse ist über Partikularinteressen der Selbstverwaltung zu stellen.

Die Datenhoheit bleibt bei jedem einzelnen krebsbetroffenen Menschen. Jedes Individuum, dessen Daten in das Krebsregister gemeldet wurden, hat auch die Hoheitsrechte über seine Daten: dass mit den Daten etwas getan wird, sie genutzt werden, nicht verschwinden und welche Daten wo und von wem gemeldet wurden.

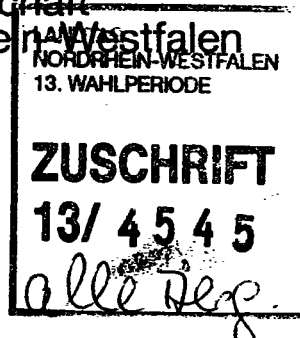
Aachen, 04.01.2005

Helga Ebel
Landesarbeitsgemeinschaft
Krebsberatungsstellen NRW

249



Krankenhaus
Gesellschaft
Nordrhein-Westfalen



II/JW/ovm
01s01

5. Januar 2005

Stellungnahme

zum Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) anlässlich der Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge am 12. Januar 2005

Die Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen (KGNW) hält die Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen grundsätzlich für sinnvoll und erklärt ihre Bereitschaft, die Einführung des Krebsregisters im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu unterstützen.

Klärungsbedürftig sind nach unserer Auffassung jedoch folgende Fragestellungen:

- Verknüpfung der epidemiologischen Krebsregistrierung mit einer flächendeckenden Dokumentation onkologischer Erkrankungen zur Qualitätssicherung/zum Qualitätsmanagement (§ 1 Abs. 3, § 4 Abs. 1).

Die vorgesehene Verknüpfung der epidemiologischen Krebsregistrierung mit einer flächendeckenden Dokumentation onkologischer Erkrankungen zu Zwecken der Qualitätssicherung ist nur akzeptabel, wenn hierfür entsprechende Strukturen in den beiden Landesteilen vorhanden sind und eine ausreichende Finanzierung für den entsprechenden Dokumentationsaufwand, die Erfassungssoftware usw. durch die Kostenträger sichergestellt ist.

Während für den Landesteil Westfalen-Lippe ein entsprechender Vertrag zur Etablierung der Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung von Tumorpatienten in Westfalen-Lippe seit 2004 vorliegt, sind die Verhandlungen zwischen den Vertragspartnern der Selbstverwaltung im Landesteil Nordrhein über die Umsetzung der onkologischen Qualitätssicherung in diesem Landesteil bis dato noch nicht abgeschlossen. Klärungsbedürftig ist in diesem Zusammenhang auch die Einbeziehung der noch bestehenden Tumorzentren im Landesteil Nordrhein.

In diesem Zusammenhang weisen wir nachdrücklich darauf hin, dass die vorgesehene Dokumentation für das epidemiologische Krebsregister und die onkologische Qualitätssicherung zusätzlichen Aufwand für die Krankenhäuser bedeutet, der angesichts der in den meisten Kliniken sehr angespannten Personalsituation letztlich zu höheren Belastungen des vorhandenen Personals führt, die Zeit für die Patientenbehandlung einschränkt und damit nicht unmittelbar eine Verbesserung der Patientenversorgung bewirkt.

Nach unserer Auffassung muss deshalb dringend eine Synchronisierung mit den bestehenden Qualitätssicherungsverfahren gem. § 137 SGB V, Disease Management Programme (DMP), Anforderungskriterien für Brustzentren, ambulantes Operieren usw. erfolgen. Parallel-, Doppel- bzw. Mehrfacherfassungen für eine Indikation führen zu unnötigem Verwaltungsaufwand und sind daher nicht akzeptabel. Die bisherige Erfahrung zeigt jedoch, dass sich die Zusammenführung der verschiedenen Dokumentationsanforderungen und Qualitätssicherungsverfahren sehr schwierig und zeitaufwendig gestaltet, insbesondere wenn diese sektorenübergreifend erfolgen soll. Die Nutzung der sehr wenigen für diese Zwecke auf dem Markt verfügbaren Angebote ist mit zusätzlichen Kosten für die Krankenhäuser verbunden. Deshalb sollte den Krankenhäusern (und den übrigen Leistungsanbietern) zur Erfüllung ihrer gesetzlichen Aufgaben im Zusammenhang mit der Einführung des epidemiologischen Krebsregisters die erforderliche Software usw. gemeinfrei zur Verfügung gestellt werden.

Kosten (§ 2 Abs. 4)

Grundsätzlich ist zu begrüßen, dass die Kosten des Krebsregisters durch das Land Nordrhein-Westfalen getragen werden. Es stellt sich jedoch die Frage, ob die hierfür vorgesehenen Mittel ausreichend und welche Aufgaben bzw. Kosten hiermit abgedeckt sind.

Insbesondere fordern wir eine Fortgeltung der bisherigen Zahlung von € 3,07 für jede an das Epidemiologische Krebsregister erfolgte (direkte) Meldung aus den Haushaltsmitteln der Landes entsprechend § 22 des z.Z. noch gültigen „Gesetzes zum Schutz personenbezogener Daten im Gesundheitswesen“ (Gesundheitsdatenschutzgesetz – GDSG-NRW) vom 22.02.1994. Auch die Krebsregister-Gesetze (bzw. auf dieser Grundlage erlassene Rechtsverordnungen/Richtlinien) anderer Bundesländer (z.B. Niedersachsen,

Hessen, Berlin und sämtliche der neuen Bundesländer) sehen entsprechende Vergütungsregelungen vor.

Leider bleibt diese Frage im aktuellen Gesetzentwurf unregelt, obwohl wir bereits in unserer Stellungnahme vom 01.07.2004 an das MGSFF sowie in einem separaten Schreiben an Frau Ministerin Birgit Fischer vom 27.08.2004 (**Anlage**) auf diese Thematik hingewiesen und nachdrücklich eine entsprechende Regelung gefordert haben. Eine Antwort der Ministerin bzw. des MGSFF steht bis heute aus.

Sollte eine entsprechende Regelung nicht in das Gesetz aufgenommen werden, würde keine Rechtsgrundlage für eine entsprechende Vergütung bestehen und letztlich dazu führen, dass alle direkten Meldungen an das Epidemiologische Krebsregister nicht refinanziert würden. Dies ist den Krankenhäusern vor dem Hintergrund jahrelanger Budgetierung und zunehmender finanzieller Probleme nicht vermittelbar.

Kooperative Trägerschaft (§ 2 Abs. 1)

Die im Gesetzentwurf vorgesehene kooperative Trägerschaft für das epidemiologische Krebsregister in der Rechtsform einer gGmbH wird von der KGNW mitgetragen. Wir sind bereit, als Mitgesellschafter zu fungieren und eine entsprechende Einlage zu zeichnen, wobei wir dabei ausgehen, dass diese max. € 5.000 betragen wird.

Anlage

Anlage zur KGNW-Stellungnahme vom 05.01.2005 **252**
**Krankenhaus
Gesellschaft
Nordrhein-Westfalen**

Krankenhausgesellschaft NW Postfach 30 05 63 40405 Düsseldorf

Der Geschäftsführer

 Frau Ministerin
 Birgit Fischer
 Ministerium für Gesundheit, Soziales,
 Frauen und Familie NRW
 Fürstenwall 25

40219 Düsseldorf

 Unser Zeichen
 II/JW/ovm
 08b08

 Telefon
 Durchwahl 02 11 / 4 78 19 -20

 Datum
 27. August 2004

Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen

Sehr geehrte Frau Ministerin,

ergänzend zu unserer Ihrem Hause mit Schreiben vom 01.07.2004 übersandten Stellungnahme zu dem o.a. Gesetzentwurf möchten wir hiermit noch einmal nachdrücklich darum bitten, in dem Gesetz eine Regelung aufzunehmen, die zumindest für die direkt an das Epidemiologische Krebsregister übersandten Meldungen eine Vergütung vorsieht.

Nach unserer Kenntnis wird seit vielen Jahren auf der Grundlage von § 22 des zur Zeit noch gültigen „Gesetzes zum Schutz personenbezogener Daten im Gesundheitswesen“ (Gesundheitsdatenschutzgesetz – GDSD NRW) vom 22.02.1994 für jede an das Epidemiologische Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster erfolgte Meldung eine Vergütung von 3,07 Euro aus den Haushaltsmitteln des Landes gezahlt. Im Rahmen des Anhörungs- bzw. Abstimmungsverfahrens zu dem o.a. Gesetzentwurf wurde in dem Gespräch am 30.07.2004 auf unsere Nachfrage von Seiten Ihres Hauses (Frau Dr. Weihrauch) erklärt, diese Regelung auch in Zukunft für jene Krankenhäuser fortführen zu wollen, deren Meldung nicht über die „Onkologische Qualitätssicherung“ erfolgt. Eine entsprechende Regelung, die diesen Vergütungsanspruch manifestiert und die Höhe dieser Vergütung festgelegt, sei jedoch weder in dem Gesetz noch in ergänzenden Vorschriften vorgesehen.

253

- 2 -

Insbesondere vor dem Hintergrund, dass bislang noch nicht absehbar ist, ob, wann und in welcher Form eine analoge Regelung zu den Onkologischen Schwerpunkten in Westfalen-Lippe im Landesteil Nordrhein gefunden wird bzw. welche Finanzierungsregelungen dort greifen werden, halten wir es für unbedingt erforderlich, eine ergänzende Kostenregelung für den o.a. Sachverhalt in dem Gesetz oder ergänzenden Vorschriften aufzunehmen.

Entsprechende Regelungen finden sich auch in den Krebsregistergesetzen anderer Bundesländer. So ist z.B. im § 5 des Gesetzes über das Epidemiologische Krebsregister in Niedersachsen (GEKN) vom 16.11.1999 geregelt, dass für jede ordnungsgemäße Meldung Ärzte/Ärztinnen sowie Zahnärzte/Zahnärztinnen von dem Land eine Vergütung erhalten, soweit die ihnen für die Meldung entstehenden Kosten nicht anderweitig gedeckt werden. Das entsprechende Fachministerium legt die Höhe der Vergütung fest.

Sehr geehrte Frau Ministerin, wir halten eine entsprechende Regelung in dem neuen Krebsregistergesetz Nordrhein-Westfalen für sinnvoll und notwendig und bitten um entsprechende Berücksichtigung. Die Übernahme weiterer Aufgaben ohne entsprechende Dotierung ist vor dem Hintergrund jahrelanger Budgetierung den Krankenhäusern nur sehr schwer vermittelbar.

Mit freundlichen Grüßen



Richard Zimmer
Geschäftsführer

Arbeitsgemeinschaft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Nordrhein-Westfalen

Ausschuss-Sekretariat

Referat I.1-AGS

z.Hd. Herrn Schlichting

per Fax: 0211 - 804-30 02

Arbeitskreis der
Pankreatektomierten e.V.Deutsche ILCO
Landesverband NRW e.V.Landesverband der
Kehlkopflösen NRW e.V.Plasmozytom / Multiples Myelom
Selbsthilfegruppe NRW e.V.

Flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister in Nordrhein-Westfalen

Schriftliche Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Nordrhein-Westfalen zum Anhörungstermin am 12. Januar 2005

Die Arbeitsgemeinschaft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen in NRW (AKS NRW), bestehend aus dem Arbeitskreis der Pankreatektomierten, der Deutschen ILCO Landesverband NRW, dem Landesverband der Kehlkopflösen NRW und der Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW, setzen sich seit vielen Jahren für die Umsetzung des Bundeskrebsregistergesetzes auf Landesebene ein. Der bisherige Zustand – Erfassung nur eines Regierungsbezirkes sowie die Nicht-Vergleichbarkeit mit anderen Krebsregistern – war unhaltbar. Insofern begrüßt die AKS NRW es sehr, dass das Gesundheitsministerium des Landes NRW endlich einen Gesetzentwurf für ein flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister vorgelegt hat. Besonders begrüßt die AKS die Verankerung der Meldepflicht – damit ist eine von Beginn an gestellte Forderung erfüllt. Allerdings verstellt uns diese Freude nicht den Blick auf die Schwachstellen dieses geplanten Registers.

Die Vorgaben des Bundeskrebsregistergesetzes sollten eine möglichst einheitliche Datenqualität und damit Vergleichbarkeit der Länderkrebsregister gewährleisten. Außerdem sollte eine internationale Vergleichbarkeit gegeben sein.

1. Pseudonymisierungsstelle: Der Sinn des Abweichens von der international eingeführten und bewährten Trennung zwischen Vertrauens- und Registerstellen erschließt sich nicht. Das Kostenargument zieht nicht, da erstens in den besonders teuren ersten Jahren die Krebshilfe finanzielle Unterstützung gibt und zweitens ärmeren Ländern sich ein Krebsregister leisten.

Mit der Neueinführung einer „Pseudonymisierungsstelle“ wird etwas geschaffen, das es in dieser Form weder in ganz Deutschland noch international gibt. Der vorgelegte Gesetzentwurf weicht also von den ursprünglichen Vorgaben ab. Die Vergleichbarkeit mit anderen Krebsregistern national wie international ist offenbar weiterhin nicht gegeben.

2. Akkreditierung: Wie ist sichergestellt, dass das Krebsregister NRW die Anerkennung der IARC erhält? Hat die IARC zum Gesetzentwurf Stellung genommen? Wenn nein, warum nicht? Wenn ja, mit welchem Ergebnis?

-2-

Arbeitskreis der
Pankreatektomierten e.V.
Krefelder Straße 3
41539 Dürkagen
Tel.: 02133/42329
Fax: 02133/42691

Deutsche ILCO
Landesverband NRW e.V.
Bärenbruch 39
44379 Dortmund
Tel u. Fax: 0231/613983

Landesverband der
Kehlkopflösen NRW e.V.
Bömmmerstr. 51
44892 Bochum
Tel. u. Fax: 0234/283602

Plasmozytom / Multiples Myelom
Selbsthilfegruppe NRW e.V.
Mühlenweg 45
59514 Welver-Dinker
Tel.: 02384/5853
Fax: 02384/920795

-2-

3. Trägerschaft: Wieso die gewählte Form der Trägerschaft zu einer besseren Compliance der Meldepflichtigen führen soll, ist der AKS nicht erklärlich. Die Krankenhäuser sind an der Trägerschaft nicht beteiligt. Und nur weil die Landesvertretungen beteiligt sind, wird das die Meldungen noch nicht verbessern, zumal keine Sanktionen gegen Nicht-Meldende vorgesehen sind.

Außerdem haben die Erfahrungen der Krebselbsthilfe mit der Selbstverwaltung hinsichtlich Krebsregistrierung im Bereich der KV Nordrhein das Vertrauen in diese Institutionen aufgezehrt: Die vor Jahren in den onkologischen Schwerpunkten im Rheinland gesammelten Daten sind offenbar nicht mehr zu nutzen – ein Vertrauensbruch gegenüber den Krebskranken, die ihre Daten zur Verfügung gestellt hatten (und in Baden-Württemberg hat sich gerade erst gezeigt, dass dort auch mit Hilfe der Selbstverwaltung die flächendeckende Registrierung eingestellt wurde).

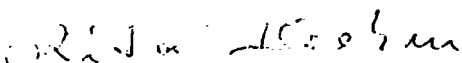
4. Meldepflicht: Im Zusammenhang mit Punkt 3 steht außerdem die Tatsache, dass ausgerechnet Pathologen und Radiologen nicht meldepflichtig sind. So wird eine wichtige Datenquelle ohne Not ausgeschaltet. Die Begründung dafür erscheint nicht stichhaltig.

5. Qualitätssicherung: Die Qualitätssicherungsstruktur in Nordrhein ist offenbar noch ungeklärt. Dabei ist mit den Tumorzentren im Rheinland bereits eine Struktur vorhanden. Warum wird diese nicht genutzt und die Qualitätssicherung schnellstens an diese Tumorzentren übertragen? Damit wäre gleichzeitig die Zusammenarbeit zwischen klinischer und nicht klinischer Versorgung gesichert.

6. Transparenz: Offen ist für die AKS außerdem folgende Frage: Wie kann ein krebserkrankter Mensch in Erfahrung bringen, ob seine Daten tatsächlich gemeldet wurden und was genau gemeldet wurde? Welche Handhabe hat er, falls sein Arzt nicht gemeldet hat?

Im übrigen verweisen wir auf unsere Stellungnahme vom 24.06.2004 an das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes NRW sowie die von uns erbetene Stellungnahme der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID e.V.) zum Gesetzentwurf.

Dortmund, den 31.12.2004



i.A. Rita Brehm
Deutsche ILCO e.V.
Landesvorsitzende NRW



PD Dr. med. Hajo Zeeb
AG 3 Epidemiologie und International Public Health
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Universität Bielefeld

Bielefeld, 2.01.2005

Schriftliche Stellungnahme zur Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge am 12.01.2005 zum Thema „Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)“

Zum vorliegenden Entwurf in der Fassung vom 18.10.2004 möchte ich mich aus der Sicht eines epidemiologischen Forschers an einer Universität in Nordrhein-Westfalen äußern. Vorausschicken möchte ich, dass die die Einrichtung des NRW-Krebsregisters in der vorgesehenen Form, insbesondere was Meldepflicht, Einbeziehung aller Krebsdiagnosen und Flächendeckung betrifft, grundsätzlich sehr begrüßt wird.

Das geplante Krebsregister hat laut §1 u.a. die Aufgabe, Grundlagen für die epidemiologische Forschung einschließlich der Ursachenforschung und der Gesundheitsberichterstattung bereitzustellen. Für die krebsepidemiologische Forschung ist daher besonders interessant, inwieweit mit den vorgesehenen Regelungen Möglichkeiten für die Durchführung epidemiologischer Studien, insbesondere Fall-Kontroll- und Kohortenstudien gegeben sind. Hierauf wird vor allem im § 10 eingegangen.

Für den Abgleich mit Kohortenstudien werden in Absatz 7 Vorschriften formuliert, die im Regelfall eine unproblematische Zusammenarbeit von Krebsregister und studien-durchführender Stelle erlauben sollten. Wichtig ist, dass eine individuelle Zuordnung von Daten zu Kohortenmitgliedern (in pseudonymisierter Form) möglich ist, dies ist der Fall. Das in der Erläuterung zu Absatz 7 skizzierte Verfahren wurde in der Vergangenheit von uns mehrfach erfolgreich zum Abgleich von Todesursachen mit statistischen Landesämtern angewendet.

Für Fall-Kontroll Studien, bei denen an einer Krebserkrankung leidende Personen mit gesunden Kontrollpersonen hinsichtlich verschiedener interessierender Merkmale und Expositionen verglichen werden, müssen Forscher Zugang zu den betroffenen Einzelpersonen gewinnen können. Die vorgeschlagenen Regelungen des §10 eröffnen hierzu Möglichkeiten, die zwar aufgrund der Beteiligung von 3 Stellen nicht unkompliziert sind, aber das Erreichen des Forschungszweckes dennoch erlauben sollten.

Auf zwei Punkte möchte ich hinweisen:

- von entscheidender Bedeutung in Fall-Kontroll-Studien ist die Erreichung einer hohen Teilnehmerate (hier Rücklaufquote auf Anschreiben seitens der ÄK) bei Fällen und Kontrollen. In vielen Studien werden erhebliche Ressourcen darauf verwendet, diese Rate möglichst hoch zu steigern. Da eine direkte Ansprache bekannter Fälle (d.h. im Register registrierte Patienten) nicht durch die das Forschungsvorhaben durchführende Stelle erfolgen darf, wird eine enge Zusammenarbeit zwischen der Ärztekammer als kontaktierender Stelle und der Forschungsstelle bzw. dem EKR unabdingbar.
- für die kontaktierten Patienten muss das Verfahren für die Rückantwort und die mögliche spätere Teilnahme an der Studie so transparent und so einfach wie möglich sein. Dringend zu vermeiden sind Doppelungen etwa hinsichtlich der Einwilligungserklärung bzw. Unklarheit bezüglich der Ansprechpartner und/oder Adressaten für ihre Korrespondenz. Die

vorgeschlagene Regelung birgt hier verschiedene mögliche Probleme, die durch gute Zusammenarbeit der drei Stellen vermutlich weitgehend umgangen werden können.

Abschließend möchte ich ein eigenes Forschungsinteresse, nämlich die Gesundheit von Migranten, erwähnen. Krebserkrankungen werden aufgrund der demografischen Alterung in dieser Gruppe in Zukunft bedeutender werden. Mit den im EKR-NRW vorgehaltenen Daten lassen sich migrantenspezifische Auswertungen nicht durchführen, allerdings gibt es auch keine einzelne Variable, die für die Identifikation von Migranten ausreichend aussagekräftig ist. Ein erster Schritt könnte jedoch sein, die Nationalität nach Staat und nicht in der auch politisch angreifbaren Form „deutsch - nicht deutsch“ zu erfragen. Im übrigen werden für die Untersuchung der Krebsinzidenz bei Migranten in NRW auch in Zukunft gesonderte Forschungsvorhaben nötig sein, etwa unter Nutzung von Namensalgorithmen.

Insgesamt wäre wünschenswert, in der Evaluation (siehe §11) auch auf die Erfahrungen bei der Durchführung von entsprechenden epidemiologischen Forschungsvorhaben einzugehen.



Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik,
Biometrie und Epidemiologie e.V.



GMDS e.V. · Schedestraße 9 · D-53113 Bonn

Landtag NRW
Referat 1.1 AGS
Herrn Frank Schlichting
Postfach 10 11 43

40002 Düsseldorf

03. Januar 2005

FAX: 0211-884-3002

**Anhörung zum Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines
flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in
NRW am 12. Januar 2005 in Düsseldorf**

Sehr geehrte Damen und Herren,

entgegen meiner ursprünglichen Absicht wird es mir nicht möglich sein, der Einladung zur Anhörung zu folgen. Deshalb darf ich mir gestatten, auf diesem Wege eine schriftliche Stellungnahme abzugeben. Dies tue ich in meiner Funktion als Präsident der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), die sich fachlich für die methodischen Aspekte der Krebsregistrierung und ihrer wissenschaftlichen Nutzung zuständig fühlt.

Der vorliegende Gesetzentwurf findet meine volle Zustimmung. Als besondere Vorteile möchte ich benennen:

1. die Meldepflicht
2. den Flächenbezug
3. die expliziten Nutzungsmöglichkeiten für die Forschung

Erfahrungen mit anderen Krebsregistern zeigen eindeutig, dass die Meldepflicht für das Erreichen der erforderlichen Vollständigkeit eines Krebsregisters sehr wichtig ist. Gleichzeitig werden auf diese Weise die Meldewege vereinfacht, und die praktische Arbeit wird erheblich erleichtert.

Der Vorteil eines Krebsregisters, welches das gesamte Land Nordrhein Westfalen umfasst, ist zum einen darin zu sehen, dass keine künstliche (und letztlich nicht nachvollziehbare) Unterteilung des Landes in Registerregionen und Nicht-Registerregionen erfolgt.

Geschäftsstelle

Schedestr. 9
D-53113 Bonn

Telefon: (0228) 24 222 24
Telefax: (0228) 38 826 47

E-Mail: gmds@dgn.de
Internet: www.gmds.de

Geschäftsführung

Friederike Sträter

Präsidium

Prof. Dr. Dr. H.-E. Wichmann
(München), Präsident

Dr. I. Zöliner
(Stuttgart), 1. Vizepräsidentin

Prof. Dr. W. Lehmecher
(Köln), 2. Vizepräsident

Prof. Dr. H.G. Schweim
(Köln), Schatzmeister

Dr. H. Heilmajer
(München), Schriftführer

Ass.-Prof. Dr. E. Ammenwerth
(Innsbruck), Beisitzerin

Prof. Dr. A. Winter
(Leipzig), Beisitzer

Dr. K. Bromen
(Brüssel), Fachbereichsleiterin

Prof. Dr. W. Köpcke
(Münster), Fachbereichsleiter

Dr. A. Zeiß
(Freiburg), Fachbereichsleiter

A. Mulder-Rathgeber
(Offenbach), Sektionsleiterin

H. Lax
(Essen), Sektionsbeisitzerin

Bankverbindung

Deutsche Apotheker-
und Ärztebank e.G. Köln

BLZ: 370 60 615
KTO: 160 18 22

IBAN DE97 3006 0601 0001 6018 22
BIC (Swift Code) DAAEEDDD

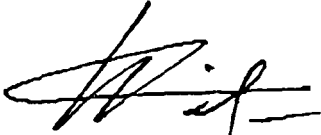
- 2 -

Ferner ist NRW in seiner Struktur sehr heterogen, so dass der regionale Bezug in Hinblick auf die Identifizierung von Unterschieden in der Erkrankungshäufigkeit von großer Bedeutung ist. Schließlich ergeben sich bei einer landesweit durchgeführten Registrierung auch viele Vorteile für die Versorgungsforschung und die Nachsorge.

Durch die explizit vorgesehene Möglichkeit zur Reidentifizierung für wichtige und anders nicht durchführbare Forschungsvorhaben bietet das Register große Vorteile für die Erforschung der Ursachen von Krebserkrankungen. Diese Rahmenbedingungen sind daher eine wichtige Möglichkeit, neue Erkenntnisse für die Bekämpfung von Krebserkrankungen zu gewinnen.

Insgesamt möchte ich den vorgelegten Gesetzentwurf als vorbildlich bezeichnen und diesen mit vollem Nachdruck unterstützen.

Mit den besten Grüßen



Prof. Dr. Dr. H.-Erich Wichmann
GMDS-Präsident

Schriftliche Stellungnahme**Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense****Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin
Bereich Klinische Epidemiologie
Universität Münster****Wissenschaftlicher Leiter
Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster**

und

**Dr. rer. medic. Volker Krieg
Leiter
Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster**

zur

**Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der
Vertriebenen und Flüchtlinge zum Thema****„Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen
Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)“**

am 12. Januar 2005

im Landtag Nordrhein-Westfalen

**LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
13. WAHLPERIODE****ZUSCHRIFT
13/ 4550***alle Reg.*

Die Wissenschaftlichen Mitarbeiter des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster haben das Ministerium bei der Ausarbeitung des hier zur Diskussion vorliegenden Gesetzentwurfes inhaltlich unterstützt. Sie befürworten – vor dem Hintergrund der aktuellen rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen – den Entwurf in vollem Umfang.

Im Folgenden sollen deshalb nur die aus unserer Sicht wesentlichsten Merkmale des Gesetzentwurfes noch einmal erläutert werden, um Zielsetzung, Vorgehensweise und Perspektiven des geplanten Vorgehens zu verdeutlichen.

Die flächendeckende bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung stellt in einem Land von der Größe Nordrhein-Westfalens mit ca. 18 Millionen Einwohnern eine gewaltige Herausforderung dar – nur wenige andere Krebsregister auf der Welt erreichen diese Größe! Zudem soll der Übergang zur Flächendeckung rasch erfolgen und durch eine ausreichend hohe Vollständigkeit (jährliche Erfassung von über 90% aller Krebsfälle) sowie Qualität der Registrierung gekennzeichnet sein. Basierend auf den Schätzungen des Robert-Koch-Institutes erwartet man in NRW pro Jahr ca. 85 000 neue Krebsfälle. Die Informationen, die in einem Epidemiologischen Krebsregister (EKR) zu jedem neuen Krebsfall zusammenlaufen, speisen sich aus verschiedenen Datenquellen: neben den behandelnden Ärzten in Krankenhäusern und Praxis sind dies die feingeweblichen Befundberichte aus den Pathologischen Instituten sowie die Informationen von den amtlichen Totenscheinen. Die Menge der in jedem Jahr durch ein NRW-Krebsregister zu verarbeitenden Meldungen lässt sich somit in erster Näherung rasch mit mindestens 300 000 angeben – eine gigantische Herausforderung an Logistik und Datenverarbeitungstechnologie. Darüber hinaus bestand von Anbeginn eine klare Vorstellung auf Seiten des Ministeriums, dass die Verknüpfung mit der Onkologischen Qualitätssicherung erforderlich und technisch mit innovativen Mitteln zu realisieren sei und dass weiterhin die personelle und finanzielle Ausstattung des neuen EKR auf das absolut notwendige Minimum zu beschränken sei. Schließlich sollte auch den Erfordernissen des Datenschutzes angemessen Rechnung getragen werden.

Ausgehend von den idealtypischen Vorbildern der skandinavischen Krebsregister wurden in intensiver Vorbereitungsarbeit all jene inhaltlichen Kompromisse diskutiert und beschlossen, die erforderlich wurden, um mit tragfähigen Konzepten den aktuellen Anforderungen in NRW gerecht zu werden.

Die zentralen Elemente sind dabei folgende:

- Meldepflicht:

Sie macht die Meldung einer Neuerkrankung an einem bösartig verlaufenden Tumor zur Pflicht für jeden behandelnden und diagnostizierenden Arzt. Sie ist unabdingbare Voraussetzung einer vollzähligen und flächendeckenden Registrierung. Die technische Umsetzung der Meldeverfahren (siehe unten) gewährleistet eine pseudonymisierte Meldung und sichert in hinreichendem Maße die datenschutzrechtlichen Belange des Patienten.

- Elektronisches Meldeverfahren:

Die oben beschriebene Menge an zu erwartenden Meldungen macht jede Form der Papiermeldung in einem Land von der Größe Nordrhein-Westfalens aus unserer Sicht unmöglich: dies betrifft die Anforderungen an die Logistik (Ausfüllen, Ablage, Versand etc.), die Kosten, den Personalaufwand auf Seiten der Melder und vor allem des EKR, die Fehleranfälligkeit (Schreibfehler, mehrfache Übertragungsfehler, Unleserlichkeit etc.) sowie dadurch bedingt die gesamte Qualität der Registrierung. Das neue Gesetz schreibt deshalb obligatorisch den elektronischen Meldeweg vor. Es nutzt dazu ausschließlich bereits bekannte Technologien, so dass eine kurzfristige Umsetzung in der Fläche ohne übertriebenen Optimismus ganz realistisch ist. So ist die Software für die Erfassung eines neuen Falles im Krankenhaus in dem Programm ONDIS realisiert, das seit vielen Jahren in den Onkologischen Schwerpunkten in Westfalen-Lippe benutzt wird. Die Übernahme einer prinzipiell ähnlich aufgebauten Software für die Onkologische Qualitätssicherung in Nordrhein wird nach unserer Kenntnis dort zurzeit positiv diskutiert. Auch die für den Außenstehenden komplex und verwirrend erscheinenden Verfahren der Verschlüsselung sind seit vielen Jahren im EKR Münster aber auch in den übrigen deutschen Krebsregistern geübte Praxis. Die Notwendigkeit ergibt sich aus den Anforderungen, die der Datenschutz an ein Register von der Größe des geplanten EKR-NRW und die darin enthaltenen sensiblen Gesundheitsdaten stellt. Es soll hier nicht verhohlen werden, dass dieses Vorgehen durchaus nicht unproblematisch ist, da die Zusammenführung der Daten aus verschiedenen Meldequellen (so genanntes Record Linkage) in pseudonymisierter Form methodisch sehr anspruchsvoll und nicht frei von Fehlern ist. Basierend auf den jahrelangen Erfahrungen mit diesen Systemen sind wir allerdings der Meinung, die Fehlerraten auf einem vertretbar geringen Niveau halten zu können. Das hohe Ausmaß

der Standardisierung der Meldedaten – perspektivisch auch unter Nutzung der problemlos in das geplante System integrierbaren Elektronischen Patientenakte – und eine in Entwicklung befindliche Anpassung der (probabilistischen) Methoden des Record Linkage stützen die Zuverlässigkeit des Systems. Es ist an dieser Stelle besonders zu betonen, dass wir uns dieser gesamten Problematik sehr bewusst waren. Deshalb soll erstmals in einem Krebsregistergesetz die wissenschaftliche Evaluation der Qualität der Registrierung zwingend vorgeschrieben werden (siehe § 11).

Zusammenarbeit mit der Onkologischen Qualitätssicherung

Der in einem Epidemiologischen Krebsregister erfasste Datensatz ist sehr begrenzt und ganz auf die Beschreibung der wesentlichen Kennzeichen der Ersterkrankung sowie auf das Überleben nach Krebs konzentriert. Die Onkologische Qualitätssicherung hat dagegen vor allem die Beschreibung des Verlaufes einer Krebserkrankung und die Indikatoren-gestützte Beschreibung der Versorgungsqualität zum Gegenstand. Es war von Anbeginn das erklärte Ziel, die Epidemiologische Krebsregistrierung und die Onkologische Qualitätssicherung miteinander zu verschränken. Dies ist zum einen erforderlich, um den Dokumentationsaufwand für die meldenden Ärzte auf ein Minimum zu reduzieren. Deshalb wurden wesentliche Elemente der Meldung für beide Systeme identisch gemacht und sie werden über eine gemeinsame elektronische Systemoberfläche eingegeben: während die Meldung an das EKR pseudonymisiert weitergeleitet wird, erfolgt die Meldung an die Onkologische Qualitätssicherung im Klartext. Dieses Vorgehen soll die Motivation zur Teilnahme an der Qualitätssicherung – die nicht der Meldpflicht unterliegt! – steigern und gleichzeitig ihre Vollzähligkeit sichern. Flankiert wird dieses Vorgehen durch Übernahme der technischen (nicht der inhaltlichen) Verantwortung für wesentliche Teile des Systems des EKR-NRW: der Pseudonymisierungsdienst wird durch die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (§2 Absatz 5) und die für Forschungszwecke geregelte Dechiffrierung durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe (§2 Absatz 6) zur Verfügung gestellt.

Der Wille zur engen Zusammenarbeit zwischen dem EKR-NRW und allen Einrichtungen zur Krebsbekämpfung in NRW, die für das Gelingen dieses anspruchsvollen Vorhabens unabdingbar ist, spiegelt sich auch in der vorgeschlagenen Zusammensetzung der Trägergesellschaft des EKR-NRW wider (§2 Absatz 1).

Der Vorsitzende

Kassenärztliche Vereinigung
Nordrhein

Körperschaft des öffentlichen Rechts

KV Nordrhein · Postfach 30 05 20 · 40405 Düsseldorf

An den
Präsidenten des Landtags NRW
Postfach 10 11 43

40002 Düsseldorf

Tersteegenstraße 9 · 40474 Düsseldorf
Telefon (0211) 5970-0
www.kvno.de

Ansprechpartner	Dr. Edith Meier Johannes Reimann
Telefon	0211/5970-8204
Telefax	0211/5970-9204
E-Mail	johannes.reimann@kvno.de
Datum	04.01.2005

Ihr Zeichen
Ref. I.1 - AGSIhre Nachricht vom
02.12.2004Unser Zeichen
HVI/174

**Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und
Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge zum Entwurf eines Ge-
setzes zur Einrichtung eines flächendeckenden, bevölkerungsbezogenen
Krebsregisters in NRW am 12. Januar 2005**

Sehr geehrter Herr Präsident,

ich danke Ihnen für die Gelegenheit zur Anhörung und Stellungnahme im Rahmen
der parlamentarischen Beratung zum Krebsregistergesetz des Landes NRW.

Sie erhalten unsere schriftliche Stellungnahme als Anlage zu diesem Schreiben.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Leonhard Hansen



Anlage



Die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein begrüßt und unterstützt nachdrücklich das Vorhaben der Landesregierung zur Etablierung eines flächendeckenden, bevölkerungsbezogenen Krebsregisters. Die Initiative ist nicht zuletzt vor dem Hintergrund einer fruchtbaren und effizienten Zusammenarbeit innerhalb der Landesgesundheitskonferenz zu sehen, dem vorrangigen NRW-Gesundheitsziel „Krebs bekämpfen“ eine hohe Priorität einzuräumen. Angesichts der bekannten und Besorgnis erregenden Entwicklung von Krebserkrankungen bedarf es des Engagements aller Beteiligten, nach Wegen zu suchen, aus Erkenntnissen über die Entstehung und den Verlauf dieser Erkrankung Konsequenzen für die Optimierung der Früherkennung und für die Behandlung von Patientinnen und Patienten zu ziehen. Beispielhaft sind in diesem Zusammenhang die Aktivitäten auf Landesebene zur Optimierung der Versorgung von Patientinnen mit Brustkrebs.

Die Landesregierung hat einen Weg weisenden Gesetzentwurf über die Einrichtung eines landesweiten, flächendeckenden Krebsregisters vorgelegt. Dies gilt insbesondere im Hinblick auf die beabsichtigte Verknüpfung des epidemiologischen Krebsregisters mit einem umfassenden onkologischen Qualitätsmanagement. Die Erhebung und Nutzung von Daten im Rahmen des onkologischen Qualitätsmanagements reicht weit über die in einem Krebsregistergesetz zu regelnde Meldepflicht hinaus. Sie bedarf daher einer hohen Motivation aller beteiligten Akteure und vor allem der betroffenen Patientinnen und Patienten. Eine besondere Verantwortung der KV Nordrhein liegt darin, die Teilnahmebereitschaft niedergelassener Ärztinnen und Ärzte zu fördern und ihre Mitglieder bei der Umsetzung der notwendigen Schritte umfassend zu unterstützen.

Wir begrüßen daher die von der Landesregierung angestrebte Struktur einer weitreichenden Verfahrensbeteiligung des selbst verwalteten Gesundheitswesens in NRW. Sie ist ein Garant für die Schaffung von Akzeptanz bei den Meldern und von Vertrauen bei den Patientinnen und Patienten. Die KV Nordrhein befürwortet die enge Einbindung der Ärzteschaft, die im Wesentlichen drei Aspekte betrifft:

- **ihre Mitwirkung am Konzept und an der Umsetzung eines onkologischen Qualitätsmanagements,**
- **die Beteiligung der ärztlichen Körperschaften an der gemeinschaftlichen Trägerschaft des Krebsregisters,**
- **die Übernahme konkreter Aufgaben und Funktionen im Rahmen des komplexen Datenmanagements.**

Die geplante Systematik komplementärer Verantwortlichkeiten und Zuständigkeiten gewährleistet ein gemeinsames und vitales Interesse an einer erfolgreichen Umsetzung dieses hoch ambitionierten Vorhabens. Darüber hinaus sichert sie einen größtmöglichen Schutz der onkologischen Daten. Erreicht wird dieser vor allem durch die institutionelle und organisatorische Trennung der Registerstelle, des Pseudonymisierungsdienstes, der Ver- bzw. Entschlüsselungsstelle sowie der Datenannahme im Rahmen des onkologischen Qualitätsmanagements. Mit Blick auf



das Datenmanagement innerhalb der Kassenzärztlichen Vereinigungen schließt die vollständige systematische und physikalische Trennung der Krebsregisterdaten von der technischen Infrastruktur für das vertragsärztliche Abrechnungswesen eine missbräuchliche Nutzung aus.

Die enorme Komplexität der Datenströme und Prozesse erfordert zwingend eine **koordinierte und schrittweise Umsetzung** des Krebsregistergesetzes. In Anbetracht der hohen Bedeutung und Schutzwürdigkeit personenbezogener onkologischer Daten ist der Vermeidung potentieller Fehler oberste Priorität einzuräumen. Der gemeinsame Wunsch aller beteiligten Partner nach einer raschen Einführung des Krebsregisters sollte nicht zu Lasten einer sorgfältigen und fehlerfreien Umsetzung der vielschichtigen Einzelschritte realisiert werden.

Wir setzen uns in diesem Zusammenhang dafür ein, den Prozess der abschließenden Klärung offener Fragen zum Datenmanagement auf Ebene der beteiligten Institutionen konstruktiv fortzusetzen. Eine Befassung des Ausschusses mit äußerst komplexen und EDV-technischen Detailfragen erscheint aus unserer Sicht nicht Ziel führend. Grundsätzlich plädiert die KV Nordrhein dafür, eine Festlegung auf konkrete technische Aspekte und Verfahren nur dann im Gesetz selbst vorzunehmen, wenn dies mit Blick auf die jeweiligen Prozesse zwingend erforderlich ist. In allen übrigen Fällen sollten offene Formulierungen gewählt werden.

Dies betrifft zum Beispiel die Formulierung in **§ 5 Abs. 2 Satz 3** des Entwurfs:

„Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening-Identifikationsnummern der Zentralen Stelle bedürfen der Abgleichung...“

Es genügt, wenn der Gesetzgeber an dieser Stelle die Durchführung eines Abgleichs vorschreibt.

Dies gilt ebenso für **§ 6 Abs. 1 Satz 1**. Hier plädieren wir – entsprechend § 4 Abs. 1 Satz 3 – für die offenere Formulierung:

„Von den meldepflichtigen Personen, die sich an der Onkologischen Qualitätssicherung beteiligen, ~~ist das sind die~~ von den für die Onkologische Qualitätssicherung zuständigen Einrichtungen zur Verfügung gestellten ~~elektronische~~ Erhebungswerkzeuge zu nutzen.“

Diese Modifikation stellt zudem die Teilnahme aller meldepflichtigen Ärztinnen und Ärzte sicher, die aufgrund **fehlender technischer Voraussetzungen** während einer **Übergangsfrist** zur elektronischen Meldung nicht in der Lage sind.



Wir verweisen im Folgenden beispielhaft auf einige weitere Aspekte, die in Kooperation mit den am Verfahren beteiligten Experten der Universität und des Krebsregisters Münster zu klären sind:

Zum Gesetz:

§ 9 Abs. 4 des Entwurfs:

„Das ~~Der~~ zur Entschlüsselung der Identitäts-Chiffre erforderliche ~~Programm~~ und der Schlüssel ist bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe gesondert und geheim aufzubewahren.“

Unseres Erachtens bedarf es zwingend der Geheimhaltung des Schlüssels, nicht jedoch des **Programms** der Entschlüsselung. Die Offenlegung – und damit Nachvollziehbarkeit – des Algorithmus als Instrument der Verschlüsselung entspricht gängigen Standards ebenso wie die explizite Geheimhaltung des Schlüssels.

Zur Begründung des Gesetzes:

➤ **Allgemeine Begründung, S. 24, 3. Abschnitt:**

„Andererseits zeichnet sich das Krebsregistergesetz NRW durch die Einführung einer Vielzahl innovativer Elemente aus, die in dieser Form bisher in Deutschland nicht oder nur zum Teil umgesetzt worden sind (z.B. obligatorischer elektronischer Meldeweg, Einsatz von Applikationsservern)“.

Wir begrüßen grundsätzlich die Einführung innovativer Elemente im Rahmen des Krebsregistergesetzes. Mit dem Ziel eines „obligatorischen elektronischen Meldeweges“ wird ein generell neues Medium flächendeckend vorgeschrieben. Zugleich wird mit dem vorgesehenen „Einsatz von Applikationsservern“ eine spezielle technische Implementierung präjudiziert. Die Notwendigkeit des Einsatzes von Applikationsservern ist auf Expertenebene abschließend bislang nicht geklärt. Er stellt unseres Erachtens keine Voraussetzung für eine wirtschaftliche und effiziente Etablierung eines elektronischen Meldeweges dar.

➤ **Begründung im Einzelnen:**

S. 28: § 4 Abs. 1 (Abschnitt 2) und S. 30: § 4, Abs. 5:

Die an diesen und an weiteren Stellen des Gesetzestextes thematisierte Notwendigkeit von **Mehrfachmeldungen** einer Krebserkrankung durch behandelnde und feststellende Ärztinnen und Ärzte an das Krebsregister wird mit dem nachvollziehbaren Ziel einer validen und zuverlässigen Erfassung aller Krebserkrankungen in NRW begründet. Zu prüfen ist, inwiefern **Forderungen der Bundes- und Landesdatenschutzgesetze nach Datenminimierung** konterkariert werden und inwiefern das Ziel Flächendeckung und Vollständigkeit auch durch geeignete technische Methoden und Verfahren zu erreichen ist.



In diesem Zusammenhang weisen wir darauf hin, dass die Belastungen der Ärzteschaft mit Dokumentationsaufgaben eine **Beschränkung auf zwingend erforderliche Daten** nahe legen. Wir fordern nachdrücklich eine sinnvolle Verknüpfung und Kompatibilität der Dokumentationen sowohl im Rahmen des epidemiologischen Krebsregisters als auch des Onkologischen Qualitätsmanagements unter **Berücksichtigung der Anforderungen an die Disease Management Programme**.

S. 29: § 4, Abs. 2:

*„Meldungen an das Krebsregister sollen zukünftig allein auf elektronischem Wege erfolgen. Diese Vorgabe soll mehrere Ziele verfolgen. Zum einen wird über eine **standardisierte Eingabeoberfläche** die Qualität der Meldungen verbessert....“*

Die Verbindung des Ziels der elektronischen Weiterleitung von Daten mit einer speziellen Technik (einer WEB-Oberfläche) ist für uns nicht nachvollziehbar. Käme diese Technik zum Einsatz, so wäre nach Auffassung unserer IT-Experten ein **zusätzlicher PC** in den Arztpraxen erforderlich, um den Vorgaben des Datenschutzes zu genügen.

Der Hinweis zum Schluss des Absatzes:

„Die Meldeverfahren nutzen in Krankenhäusern, Pathologischen Instituten und den meisten Praxen vorhandene Internetverbindungen.“

ist sprachlich missverständlich und inhaltlich mit den Anforderungen des Landesdatenschützers bislang **nicht kompatibel**. Aus heutiger Sicht impliziert die Internetnutzung zu diesen Zwecken für den einzelnen Arzt eine unzulässige Offenbarung von Patientendaten (§ 203 Strafgesetzbuch).

S. 31: § 6 Abs. 1, 1. Einschub:

Entbehrlich und für einen Gesetzestext untypisch ist sicherlich auch die **konkrete Benennung** von Software-Applikationen wie ONDIS, hier sind auch andere Lösungen denkbar. Die KV Nordrhein prüft zurzeit den Einsatz von Verfahren, die in die normale Praxissoftware integriert werden können und nicht eine spezielle Software bzw. technisch und datenschutzrechtlich problematische Applikationsserver voraussetzen. Auch in diesem Zusammenhang plädieren wir für **offene Formulierungen** in der Gesetzesvorlage.



Fazit:

Die Kassenzärztliche Vereinigung Nordrhein befürwortet nachdrücklich die Initiative der Landesregierung zur Verabschiedung eines Krebsregistergesetzes. Wir sind uns der Verantwortung bewusst, gemeinsam mit allen beteiligten Akteuren und Institutionen für eine sorgfältige Umsetzung der komplexen Vorgaben Sorge zu tragen. Neben der Erfüllung unserer Aufgaben im Datenmanagement wird der Motivation von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten zur Teilnahme sowohl am Epidemiologischen Krebsregister als auch am Onkologischen Qualitätsmanagement hohe Priorität zugewiesen. Inwiefern dies gelingt, ist sicherlich in Abhängigkeit vom notwendigen Aufwand und der zwingenden Kompatibilität der Instrumente in Verbindung mit bereits bestehenden Dokumentationsverpflichtungen zu sehen.

Wir gehen davon aus, dass die von uns angeschnittenen offenen Fragen des Datenmanagements und des Datenschutzes auf Expertenebene befriedigend und abschließend geklärt werden können. Auch in dieser Hinsicht wird die KV Nordrhein ihren Beitrag zur konstruktiven und rechtssicheren Ausgestaltung des Vorhabens leisten.



**Stellungnahme der Kassenzärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zum
„Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW (EKR-NRW)“**

Bezug: Anhörung am 12. Januar 2005

Die Kassenzärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe nimmt im Rahmen der Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge zum Krebsregister-Gesetz NRW wie folgt Stellung:

Die Kassenzärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe begrüßt ausdrücklich die mit dem Gesetzesvorhaben geplante Errichtung eines landesweiten Krebsregisters. Die medizinische Forschung und die Epidemiologie haben in den letzten Jahren gezeigt, dass weitere Erfolge in der Krebsbekämpfung unabdingbar auch präzisere epidemiologische Daten benötigen. Dieser Befund ist unumstritten und bereits in der Gesetzesbegründung und in den Stellungnahmen der medizinischen Sachverständigen enthalten.

Für die Kassenzärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe werde ich deshalb auf zwei Punkte hinweisen, die uns besonders an diesem Gesetz betreffen und deren Inkraft-Treten wir große Bedeutung beimessen. Dies betrifft zum einen die Frage der möglichst einfachen Meldung der Daten an das Krebsregister durch unsere Mitglieder und zum anderen die Einrichtung von „Zentralen Stellen“ im Rahmen des Mammographie-Screenings.

Nach dem Gesetzesentwurf sind die Daten an das Krebsregister auf elektronischem Weg zu übermitteln. Für die niedergelassenen Ärzte bedeutet die Meldung auch auf elektronischem Wege in jedem Fall eine zusätzliche Belastung, wenn in der Praxis nicht die erforderlichen elektronischen Medien zur Verfügung stehen. Insofern begrüßen wir außerordentlich, dass Ärzte, die sich an der onkologischen Qualitätssi-

cherung in Westfalen-Lippe beteiligen, damit auch ihre Verpflichtung zur Meldung an das Krebsregister erfüllen können. Der niedergelassene Arzt kann damit weiterhin, wie ich hoffe allerdings nur übergangsweise, Papier-Meldebögen der Erfassungsstelle übermitteln, die diese Daten erfasst. Dann wird aus den elektronischen Datensätzen die Untermenge an Daten herausgefiltert, die dem Krebsregister zur Verfügung gestellt wird.

Die KVWL und die onkologischen Schwerpunkte sind maßgeblich an diesem Verfahren beteiligt und unterstützen dies auch mit beträchtlichen Eigenmitteln. Da der Arzt in Westfalen-Lippe für seine Beteiligung an der onkologischen Qualitätssicherung eine Dokumentationsgebühr erhält, ist in diesen Fällen der Zusatzaufwand für die teilnehmenden Praxen gering. Im Umkehrschluss mag die Meldeverpflichtung aus dem Krebsregister-Gesetz und deren Erfüllung durch die Teilnahme an der onkologischen Qualitätssicherung auch zu einer Erhöhung der Beteiligung an dieser Vereinbarung führen.

Für die übrigen Ärzte verbleibt es aber bei einem Mehraufwand zur Meldung an das Krebsregister, selbst wenn in diesem Fall über geschützte Internet-Verbindungen ein direkter Zugang auf den Applikationsserver des Krebsregisters möglich ist.

Zu begrüßen ist, dass das Krebsregister-Gesetz die maßgeblichen ärztlichen Körperschaften in die Organisation und Durchführung mit einbezieht. Die KVWL selbst stellt über den Pseudonymisierungsdienst auch einen wichtigen Baustein für die datenschutzrechtlich sichere Übermittlung und die unbedenkliche Nutzung der Daten zur Verfügung. Kritisch anzumerken ist in diesem Zusammenhang, dass das Datenschutzkonzept technisch hoch komplex ist und durch die Vielzahl der beteiligten Institutionen entsprechenden Aufwand erfordert. Andererseits haben die Gespräche der Betroffenen mit dem Datenschutzbeauftragten keinen anderen rechtlich einwandfreien Weg aufgezeigt.

Nachdem in die gesetzliche Krankenversicherung das Mammographie-Screening für Frauen im Lebensalter zwischen 50 und 70 Jahren als Pflichtleistung eingeführt worden ist, stehen die Kassenärztlichen Vereinigungen vor der Aufgabe, diesen Leistungsanspruch zu erfüllen. Das Mammographie-Screening enthält ein Bevölkerungs-Screening, das sich damit über den Kreis der in der gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Frauen hinaus auf 100 % der Frauen der betroffenen Altersgruppe bezieht. Zusätzlich entsteht die Notwendigkeit, nicht nur auf den Datenbestand der Krankenversicherung zurückgreifen zu können, sondern allgemeine Bevölkerungsdaten nutzen zu müssen. In den Bundesvorgaben ist die Schaffung einer Zentralen Stelle vorgesehen, die über diese Daten verfügt und die berechtigten Bevölkerungs-

gruppen zu den Screening-Untersuchungen jeweils einlädt. Im Land NRW hat die KVWL ebenso wie die KV Nordrhein frühzeitig sich dieser Aufgabe angenommen und Bereitschaft erklärt, die Zentrale Stelle bei der KV anzusiedeln.

Ohne eine funktionsfähige Zentrale Stelle gibt es kein Mammographie-Screening. Das Funktionieren der Zentralen Stelle hängt wiederum ab von einer Einigung der KV und der Krankenkassenverbände, die Träger der Zentralen Stelle sind. Hier hat sich in Westfalen-Lippe eine Verständigung ergeben. Offen ist allerdings noch, ob die Zentrale Stelle die Daten der Meldeämter erhalten darf. Die ersten Prüfungen haben ergeben, dass es einer besonderen Rechtsgrundlage bedarf. Diese soll mit dem vorliegenden Gesetzesentwurf geschaffen werden. Nähere Einzelheiten sollen in der Meldeübermittlungs-Verordnung des Landes NRW geregelt werden. Es ist begrüßenswert, dass die Landesregierung die Gesetzesinitiative ergriffen hat, um die Zentralen Stellen mit den notwendigen Meldedaten auszustatten. Allerdings bestehen derzeit noch Probleme.

So ist unklar, ob die Zentrale Stelle in der momentanen Definition berechtigt ist, Daten der Einwohnermeldeämter zu erhalten. Dazu müsste die geplante Regelung im Krebsregister-Gesetz klar stellen, dass die Zentrale Stelle als öffentliche Stelle i. S. des Meldegesetzes anzusehen ist. Die Frage nach der Rechtsform der Zentralen Stelle ist nach wie vor offen. Wir gehen aber davon aus, dass diese Fragen positiv geklärt werden können. Eine Vorabklärung erwarten wir von einem Gespräch im Gesundheitsministerium Anfang Januar. Sollten die noch offenen rechtlichen Fragen im Zusammenhang mit dem Status der Zentralen Stelle dort nicht gelöst werden können, müssen ggf. ergänzende gesetzgeberische Maßnahmen auf den Weg gebracht werden. Diese Frage ist so kritisch, weil ohne Zentrale Stelle kein Mammographie-Screening stattfinden kann.

Zum Schluss meiner Stellungnahme möchte ich noch auf den Vorwurf der „untauglichen Komplexität des gesamten Verfahrens“ von Frau Dr. Pavlik im Rahmen der Plenardebatte am 11.11.2004 eingehen. Frau Dr. Pavlik ist zwar zuzustimmen, dass die KVWL wohl ein ehrgeiziges und komplexes System der onkologischen Qualitätssicherung entwickelt hat, allerdings gemeinsam mit den Verbänden der Krankenkassen in Westfalen-Lippe. Viel von dieser Komplexität ergibt sich aus der Materie selbst, nämlich dass viele Behandlungsstationen und damit Befunde vieler Stellen zusammengefasst werden müssen, um den Behandlungsablauf eines onkologischen Patienten zu dokumentieren und die Qualität des gesamten Behandlungsprozesses zu sichern. Daneben sind nicht triviale Anforderungen des Datenschutzes zu berücksichtigen.

Last not least ist der Arbeitsaufwand in den niedergelassenen Praxen unter der Schwelle zu halten, über der ein Arzt wegen der komplexen bürokratischen und technischen Anforderungen die Teilnahme verweigert. Wir gehen davon aus, dass die Lösung in Westfalen-Lippe dies vermeidet und einen notwendigen und erfolgreichen Schritt zur Verbesserung der Qualität in der onkologischen Versorgung darstellt. Daneben kann aus diesem Projekt heraus, wie bereits dargestellt, die Verpflichtung zur Datenlieferung an das Krebsregister erfüllt werden.

Wir selbst wären allerdings höchst erfreut, wenn es möglich wäre, das Gesamtkonzept zu vereinfachen und damit Ressourcen sowohl in der Arztpraxis wie bei den beteiligten Körperschaften und den onkologischen Schwerpunkten einzusparen. Dennoch sind wir überzeugt, dass die gegenwärtige Struktur maßgeblich die Qualität der Krebsversorgung beeinflusst und auch Qualität und Anzahl der Datenlieferungen an das Krebsregister verbessert.

Dortmund, den 5.1.2005

L40 Js.

Krebsgesellschaft NRW, Volmerswerther Straße 20, 40221 Düsseldorf

Ausschuss-Sekretariat
Referat I.1 AGS
z.H. Herrn Schlichting
Postfach 10 11 43

412302 Düsseldorf



GESELLSCHAFT ZUR BEKÄMPFUNG
DER KREBSKRANKHEITEN e.V.
KREBSGESELLSCHAFT NORD-
RHEIN-WESTFALEN

Telefon 0211 / 157 60 99 - 0

Telefax: 0211 / 157 60 99 - 9

E-Mail: info@krebsgesellschaft-nrw.de

Ihr Schreiben / Zeichen

Bearbeitet von

Unser Zeichen

Datum

27. Dezember 2004

Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge am 12. Januar 2005 zum Thema

„Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)“

Sehr geehrte Damen und Herren,

die erfolversprechende Datenerfassung als Grundlage für Forschung und Versorgungsbeurteilung ist an eine Reihe von Qualitätsanforderungen gebunden. Darauf hat die Krebsgesellschaft NRW in der Anhörung zur Einführung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters am 5.2.2003 hingewiesen. Als Qualitätsmerkmale der Krebsregistrierung wurden insbesondere genannt:

- Vollzähligkeit
- Vollständigkeit
- stringente Meldesystematik unter Einbindung aller Meldequellen
- Verknüpfung von epidemiologischen und klinischen Datenquellen
- zentralisierte Datenerfassung
- nationale und internationale Vergleichbarkeit.

Am vorliegenden Gesetzentwurf ist zunächst hervorzuheben, dass der Flächendeckung der Vorzug gegeben wird vor der -in Fachkreisen ebenfalls diskutierten- Addition von Teilschritten. Eine flächendeckende Erfassung begünstigt nicht nur die zentrale Evaluation von Screeningprogrammen wie des Mammografiescreenings. Sie ist insbesondere erforderlich vor dem Hintergrund der angestrebten Zentrenbildung zur Behandlung von Krebskrankheiten. Denn sowohl im Hinblick auf die entstehenden Brustzentren als auch hinsichtlich der Konzipierung von Behandlungszentren für andere Entitäten, wie sie die Krebsgesellschaft derzeit forciert, würden regionale Lösungen nur Ausschnitte der Versorgungssituation abbilden. Eine Qualitätshewertung von Therapieergebnissen wäre durch mangelnde Vergleichsgrößen nur eingeschränkt aussagefähig.

In Bezug auf die geforderte hohen **Vollzähligkeit** der Registrierung erscheint die Meldepflicht für diagnostizierende, behandelnde und feststellende Ärzte als ein geeignetes Instrument zur zeitnahen Realisierung dieses Qualitätsmerkmals. Auch der durch Pseudonymisierung abgesicherte Verzicht auf die Einverständniserklärung des Patienten zur Erfassung epidemiologischer Daten dürfte zur Vollzähligkeit der Datenerfassung beitragen.

Für die Erreichung möglichst **vollständiger** Meldungen stellt die vorgeschriebene Einheitlichkeit der Erhebungswerkzeuge, sei es für epidemiologische Daten oder Daten zur onkologischen Qualitätssicherung, sicherlich eine wesentliche Voraussetzung dar. Zugleich scheint damit auch die Grundlage für die geforderte Verknüpfung von epidemiologischen und klinischen Datenquellen geschaffen.

Zu befürworten ist ebenfalls die generelle elektronische Datenübermittlung, wodurch ein **direkter Meldeweg** zustande kommt, an den alle Meldequellen angebunden werden können.

Die vorgesehene Einbindung der **Pseudonymisierungsstelle** statt einer Vertrauensstelle stellt nach Auffassung der Krebsgesellschaft eine kostengünstige, sinnvolle Alternative zu den bisher in anderen Bundesländern praktizierten **Erfassungsmodellen** dar.

Die **notwendige nationale** und internationale Vergleichbarkeit des epidemiologischen Krebsregisters NRW scheint uns mit den diesbezüglichen Regelungen des Gesetzentwurfs abgesichert.

Der Gesetzentwurf schreibt die **Trägerschaft** des Krebsregisters in der Form einer gGmbH vor. Der Vorschlag, statt eines Vereins diese Organisationsform für die Trägerschaft des Krebsregisters zu wählen, war von der Krebsgesellschaft in die Diskussion eingebracht worden.

Angesichts des gewachsenen Umfangs der zu bewältigenden Registrierungsaufgabe ist es aus unserer Sicht notwendig, Körperschaften, welche die Grundlagen für die Datenerfassung bereitstellen und zugleich auch Nutzer der Daten sein können, an der Verantwortung und Gestaltung zu beteiligen. Gemeinschaftliche Trägerschaft des Registers bedeutet, dass dessen Funktionsweisen auf Mehrheitsbeschlüssen beruhen. Damit können Fehlentwicklungen wie die Entstehung von Datenfriedhöfen zukünftig ausgeschlossen werden.

Derzeit wird die praktische Umsetzung des Trägermodells im Rahmen des Gesellschaftsvertrages der zu gründenden gGmbH diskutiert. Ausgehend vom aktuellen Stand des diesbezüglichen Entwurfs möchten wir dringend empfehlen, Mitwirkungs- und Entscheidungsebenen nicht auseinanderdriften zu lassen. Die Verlagerung wesentlicher Kompetenzen von der Gesellschafterversammlung auf den Aufsichtsrat könnte unserer Einschätzung nach zu unerwünschten Auswirkungen auf das gemeinschaftliche Trägermodell führen.

Die Krebsgesellschaft NRW repräsentiert als unabhängiger Verein Mitglieder aus allen Strukturen der onkologischen Versorgung einschließlich der wissenschaftlichen Onkologie. Unsere besondere Verantwortung und Kompetenz liegt in der wissenschaftlichen wie der praktisch-onkologischen Expertise. Mitentscheidung über die sinnvolle Datenhandhabung wie auch die unabhängige fachlich fundierte Gegenprüfung der Dateninterpretation sind Erfahrungen aus der Trägerschaft des Epidemiologischen Krebsregisters Münster. Nach Einschätzung der Krebsgesellschaft würde der Gesetzentwurf in der Umsetzung deutlich von der Einbeziehung dieser Kompetenz in die maßgeblichen Entscheidungsstrukturen profitieren.

Prof. Dr. H.G. Bender

KLINIKUM DER JUSTUS LIEBIG UNIVERSITÄT GIESSEN

Medizinisches Zentrum für Ökologie
INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE INFORMATIK

Prof. em. Dr. J. Dudeck
Heinrich-Buff-Ring 44, 35392 Gießen
Tel.: 0641/99-41350 FAX: 0641/99-41359

Landtag
Nordrhein-Westfalen
13. Wahlperiode

Neudruck
Zuschrift 13/4555
alle Abg.

Stellungnahme

zum „Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden, bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)“

1. Notwendigkeit von Krebsregistern

In einem Industriestaat wie der Bundesrepublik Deutschland besitzt die Überwachung der Krebsinzidenz eine hohe gesundheitspolitische Bedeutung. Ständig werden neue Substanzen in die Produktionsprozesse eingeführt, deren gesundheitliche Auswirkungen trotz aller Sicherheitsmaßnahmen oft nicht vorhersagbar sind. Eine besondere Herausforderung bildet derzeit die Nanotechnologie mit Teilchengrößen wie Asbestfasern, von denen bekannt ist, dass sie in die Zellen eindringen können. Nur durch eine kontinuierliche Überwachung der Krebsinzidenz kann gewährleistet werden, dass bedrohliche Entwicklungen der Krebsgefährdung frühzeitig erkannt werden, so dass durch kurzfristig eingeleitete Studien die zugrunde liegende Ursachen analysiert und so schnell wie möglich ausgeschaltet werden können. Die Versäumnisse der Gesundheitspolitik in diesem Bereich haben im letzten Vierteljahrhundert mit hoher Sicherheit zu einer großen Zahl vermeidbarer Krebserkrankungen geführt. Der Aufbau arbeitsfähiger Krebsinzidenzregister ist deshalb mehr als überfällig. Die Initiative von Landtag und Landesregierung ist zu begrüßen und eine schnelle Umsetzung im Interesse der Gesundheit der Bevölkerung zu wünschen.

2. Notwendige Datenqualität

Verlässliche Aussagen sind aus Krebsinzidenzregistern nur zu erhalten, wenn die Daten korrekt und vollständig sind. Eine Erfassung von über 95 % der Neuerkrankten wird heute international als notwendig angesehen. Die Erfassung der Krebsneuerkrankungen ist zeitaufwändig und mit nicht unbeträchtlichen Kosten verbunden. Bei der Neufassung des Gesetzes muss deshalb das Ziel verfolgt werden, unter Verwendung moderner Technologien einfache, kostengünstige und das medizinische Personal möglichst wenig belastende Meldewege einzuführen, die einen schnellen Aufbau und ein

effizientes Arbeiten des Registers ermöglichen. Der Gesetzentwurf enthält mit der vorgesehenen elektronischen Meldung und der Integration in Maßnahmen der onkologischen Qualitätssicherung zukunftsweisende Ansätze. Mit der Meldepflicht wird eine sichere Rechtsgrundlage für jeden Arzt geschaffen.

3. Sammlung der Daten für Forschungsaktivitäten

In § 1 Abs. 1 wird darauf verwiesen, dass die Daten nicht nur für statistische Zwecke sondern auch für die epidemiologische und die Ursachenforschung gesammelt werden sollen. Diese Erweiterung der Zielsetzung, wie im Gesetzentwurf vorgesehen, ist besonders wichtig, da die in den Krebsregistern gesammelten Daten eine unverzichtbare Grundlage einer weitergehenden Ursachenforschung bilden. Diese generische Aufgabe der Krebsregister darf nicht durch eine zu enge Zweckbindung der Datensammlung beeinträchtigt werden.

4. Speicherung personenbezogener Daten im Krebsregister

Es ist ein wesentlicher Fortschritt gegenüber bisherigen Krebsregistergesetzen, dass auf die arbeits- und kostenintensive Trennung von Vertrauens- und Registerstelle verzichtet werden soll. Die im Gesetz vorgesehene Lösung mit dem Pseudonymisierungsdienst geht aber immer noch von der Annahme aus, dass personenbezogene Daten, so wie in der ganzen Welt üblich, ohne in jedem Fall eingeholte Einwilligung des Patienten, im Krebsinzidenzregister nicht gespeichert werden dürfen. Diese Auffassung ist rechtlich nicht nachvollziehbar. Im Datenschutzgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen heißt es in § 4, Abs.1

Die Verarbeitung personenbezogener Daten ist nur zulässig, wenn

- a) dieses Gesetz oder eine andere **Rechtsvorschrift** sie erlaubt **oder**
- b) die betroffene Person eingewilligt hat.

d.h. entweder eine Rechtsvorschrift "oder" (unzweideutig kein "und") die Einwilligung ermöglichen die Verarbeitung personenbezogener Daten. Die Speicherung und Verarbeitung personenbezogener Daten in einem Nordrhein-Westfälischen Krebsinzidenzregister ist deshalb auch nach dem Nordrhein-Westfälischen Datenschutzgesetz ohne Einwilligung des Patienten erlaubt, wenn dies im Krebsregistergesetz entsprechend vorgesehen wird. Diese Rechtsauffassung gilt weltweit und wird in dieser Form überall angewandt. Irgendwelchen Missbrauch personenbezogener Daten in Krebsinzidenzregistern hat es weltweit bisher nicht gegeben.

5. Nachteile des vorgesehenen Pseudonymisierungsdienstes

Der Nachteil des im Gesetz vorgesehenen Pseudonymisierungsdienstes mit Erzeugung des sog. "Identitäts-Chiffrats" besteht darin, dass das Krebsregister selbst keine Kontrolle über die Korrektheit der Bildung des Chiffrats hat. Es muss sich darauf verlassen, dass die Daten beim Pseudonymisierungsdienst korrekt eingegeben und verarbeitet werden. Dies kann insbesondere dann zu Problemen führen, wenn z.B. nach 20 Jahren ein Abgleich von Sterbedaten erfolgen muss oder Meldungen eines Zweitumors eingehen etc.. Bei unklaren Fällen entsteht ein erheblicher zusätzlicher Aufwand der sehr kostenintensiv ist, der die verlässliche Arbeit des Registers gefährden kann und der letztendlich nicht notwendig ist. Angesichts der angespannten Kostensituation nicht nur im Gesundheitswesen sollte ernsthaft überlegt werden, ob bei der Neufassung des Nordrhein-Westfälischen Krebsregistergesetzes nicht endlich der Durchbruch zu dem international üblichen Verfahren auch in der Bundesrepublik erreicht werden kann.

6. Superperfekter Datenschutz versus funktionsfähiges Register

Ich möchte in diesem Zusammenhang nochmals die Worte von Prof. Hakulinen, dem Leiter des finnischen Krebsregisters erwähnen, der bereits bei der Anhörung vor zwei Jahren zitiert wurde und der gesagt hat

"Ich habe das Gefühl, in Deutschland redet man beim Thema Krebsregister nur über Datentechnik, Datenschutz und den theoretischen Missbrauch von Patientendaten. Offenbar ist das wichtiger, als sich intensiv um die Vermeidung von Krebserkrankungen und die Hilfe für Krebspatienten zu kümmern."

Diesen berechtigten und schwerwiegenden Vorwurf sollten wir nicht länger auf uns sitzen lassen. Der jetzt vorgelegte Entwurf des Krebsregistergesetzes bemüht sich immer noch vordergründig um den superperfekten Datenschutz und betrachtet die langfristige Funktionsfähigkeit des Registers nur als nachgeordnetes Problem. Hier müssen die Prioritäten eindeutig verändert werden.

Das neue Gesetz sollte den Aufbau eines langfristig kostengünstig und effizient arbeitenden Registers ermöglichen, das auch nach Jahrzehnten Zusammenhänge zwischen Patientendaten verlässlich erkennen kann. Bei Verwirklichung des jetzigen Entwurfes wird dies kaum oder nur mit erheblichem zusätzlichem Aufwand möglich sein.

Ich möchte dem Landtag von Nordrhein-Westfalen eindringlich empfehlen, sich zu einer einfachen, weltweit angewandten Regelung durchzuringen. Das Risiko des Missbrauchs personenbezogener Daten in Krebsregistern ist ein rein theoretisches Risiko denn

1. es hat bisher nirgendwo in der Welt einen Missbrauch personenbezogener Daten in Krebsregistern gegeben
2. die betroffenen Patienten haben weit überwiegend, wie auch die letzte Anhörung hier im Haus gezeigt hat und wie immer wieder in Studien etc. deutlich geworden ist, keine Einwände gegen die Speicherung der personenbezogenen Daten im Zusammenhang mit der Krebserkrankung, im Gegenteil sie unterstützen sie in vollem Maße
3. auch aus dem Datenschutzgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen ergibt sich bei entsprechender Gestaltung des Krebsregistergesetzes keine Notwendigkeit, bei einer Speicherung ohne direkte Einwilligung des Patienten die Pseudonymisierung außerhalb des Registers vorzusehen und dem Register keinen Zugriff auf die personenbezogenen Daten zu ermöglichen.
4. Die im jetzigen Entwurf vorgesehenen Sicherheitsmaßnahmen zur Abwendung einer nicht existenten Gefahr sind vergleichbar mit der Forderung, Dächer so sicher zu gestalten, dass sie auch Meteoriteneinschlägen standhalten können. Niemand würde dies wegen der unvermeidbaren Kosten tun. Bei der Abwendung von Krebserkrankungen ist man dagegen offensichtlich bereit, erhebliche Mittel für unnötige Maßnahmen auszugeben und darüber hinaus die Funktionsfähigkeit der Register zu gefährden.

7. Vorschlag einer alternativen, international üblichen Lösung

Eine vertretbare, internationalen Gepflogenheiten entsprechende Lösung könnte folgendermaßen aussehen:

Das Krebsregister besteht aus einer Identitäts- und einer Registerabteilung, die aber nicht wie Vertrauens- und Registerstelle voneinander getrennt sind sondern im Register zusammengehören. Die Identitätsabteilung erhält die Meldung mit patientenbezogenen Daten. Die geheimen Identitätsdaten (§ 3, Abs. 2) werden auf einem besonders gesicherten Rechner gespeichert, der keinen Anschluss zu öffentlichen Netzen hat und zu dem nur eine sehr begrenzte Zahl von Mitarbeitern Zugriff haben.

Bei Eingang der Daten wird zunächst geprüft, ob der Patient bereits im System vorhanden ist. Den geheimen Identitätsdaten wird eine Kontrollnummer zugeordnet, mit der die nicht geheimen Identitätsdaten (§ 3, Abs.3), die epidemiologischen Daten (§ 3, Abs. 4) und die

meldungsbezogenen Daten (§ 3, Abs. 5) an die Registerstelle weitergegeben werden.

Die Registerstelle selbst arbeitet mit den auf diese Weise pseudonymisierten Daten. Ca. 95 % der notwendigen Auswertungen können mit diesen Daten durchgeführt werden ohne dass ein Bezug zu den Identitätsdaten der Patienten hergestellt werden muss.

Bei dieser Organisationsform, die schon im Krebsregistergesetz des Landes Hessen von 1981 vorgesehen war, hat das Krebsregister volle Kontrolle über die gesamte Verarbeitung der Krebsregisterdaten insbesondere aber über den Pseudonymisierungsdienst. Es kann verlässlich die Identität des Patienten auch nach längeren Zeiträumen feststellen, Doppelmeldungen oder falsche Zuordnungen können mit hoher Sicherheit ausgeschlossen werden. Durch die Abschottung der geheimen Identitätsdaten auf einem gesonderten, nicht an ein Netz angeschlossenen Rechner, zu dem nur ein eingeschränkter Personenkreis Zugang haben darf, sind die personenbezogenen Daten hochgradig und ausreichend gesichert.

7. Auswirkungen der Modifikation auf das Meldeverfahren

Bei Übernahme der vorgeschlagenen Modifikation des Gesetzes würde sich das Meldeverfahren (§ 6) erheblich vereinfachen, da die Daten von allen Stellen personenbezogen an das Krebsregister gemeldet und von der Identitätsstelle weiterverarbeitet werden. Der Pseudonymisierungsdienst (§ 8 und 9) würde vollständig in das Krebsregister integriert werden.

8. Aufbereitung der Daten für Forschungsaktivitäten

Auch im § 10, der Aufbereitung von Daten für die Forschung würden sich erhebliche Vereinfachungen ergeben. Das Krebsregister könnte bei notwendigen Studien direkt mit dem Patienten in Kontakt treten und ihn um die Einwilligung zur Mitarbeit bitten.

In jedem Fall sollte der völlig unpraktikable § 10, Abs. 5 bei verstorbenen Patienten ersatzlos gestrichen oder zumindest durch die Regelung des alten Gesetzes in § 20, Abs. 4 ersetzt werden. Die Einhaltung des vorgesehenen Verfahrens würde Forschungsvorhaben ggf. um Monate wenn nicht sogar Jahre verzögern, d.h. bei einer existenten Krebsgefährdung weitere Erkrankungen bewirken, da die Ursachen nicht schnell genug aufgeklärt werden können. Wer kann sicherstellen, dass die aufgezählten nächsten Angehörigen den Willen des eigentlich betroffenen wirklich repräsentieren können. Im Gesetzestext ist darüber hinaus nicht definiert, was es heißt „sofern dies ohne unverhältnismäßigen Aufwand möglich ist“. Die Formulierungen des Abs.5 stammen noch aus einer Zeit, als man Forschungen in Krebsregistern nicht als wichtige gesundheitspolitische

Aufgabe begriffen sondern als Privatvergnügen der Forscher angesehen hat, das man nicht unterstützen sondern soweit wie möglich erschweren sollte.

In § 1, Abs. 3 sollte in jedem Fall ergänzt werden, dass Forschungsvorhaben auch an Institutionen mit entsprechenden Erfahrungen in der epidemiologischen Forschung vergeben werden können.

9. Evaluierung (§11)

Die in § 11 vorgesehene Evaluierung bezieht sich auf die in den §§ 6-9 vorgesehen Verfahren (Meldeverfahren, Pseudonymisierungsdienst, Chiffrierverfahren). Bei der vorgeschlagenen Modernisierung des Gesetzes könnte diese Evaluierung entfallen und die dafür vorgesehenen nicht unerheblichen Kosten in den Ausbau der Forschungsaktivitäten des Krebsregisters gesteckt werden. Die Veröffentlichungen des Registers sowie die Ergebnisse dieser Forschungsarbeiten sollten die Basis einer Evaluierung der Tätigkeiten des Registers bilden.

10. Rückmeldung von Sterbedaten

Klinische Krebsregister und Forschungsgruppen haben in der Regel Schwierigkeiten, langfristig verlässliche Sterbedaten der behandelten Patienten zu erhalten. Diese stehen in den Krebsinzidenzregistern zur Verfügung. Im Gesetz sollte deshalb vorgesehen werden, dass Sterbedaten auf Anforderung an die Institutionen übermittelt werden können, die den Patienten an das Register gemeldet haben. Diese Regelung hat sich in den Neuen Bundesländern sehr bewährt und zur Akzeptanz der Inzidenzregister beigetragen.

11. Abschließende Empfehlung

Nach den dargestellten Überlegungen möchte ich nochmals die Empfehlung aussprechen, in dem vorgesehenen Nordrhein-Westfälischen Krebsregistergesetz die langfristige Funktionsfähigkeit des Registers in den Vordergrund zu stellen. Haben Sie den Mut, sich zu einer einfachen, praktikablen und kostengünstigen Lösung für ein effizient und langfristig sicher arbeitendes Krebsregister durchzuringen, mit der neue Verhältnisse bei der Krebsregistrierung in der Bundesrepublik Deutschland geschaffen werden können.



Gießen, den 6. 1. 2005

(Prof. em. Dr. J. Dudeck)

**Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und
Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge**

**Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden
bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen**

Stellungnahme der Ärztekammer Nordrhein, Düsseldorf

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
WAHLPERIODE

ZUSCHRIFT

13/ 4578

Die Ärztekammer Nordrhein begrüßt die Vorlage eines Gesetzentwurfes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen. Sie dankt dem Präsidenten des Landtags Nordrhein-Westfalen sowie dem Ausschuss für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Mit dem Krebsregistergesetz sollen nach dem Verständnis der Ärztekammer Nordrhein Ziele erreicht werden, die seit 1985 mit dem ersten Krebsregistergesetz NRW angegangen wurden. Zwischenzeitlich wurden die methodischen Konzepte weiterentwickelt und aktuelle technische Lösungen realisiert. Unter Wahrung der Schweigepflicht und datenschutzrechtlicher Belange soll nunmehr ein Krebsregister flächendeckend in Nordrhein-Westfalen unter Einbezug der ärztlichen Körperschaften sowie der Partner der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen NRW umgesetzt werden.

Nach der Einforderung des Aufbaus eines Netzes von Landeskrebsregistern im Bundeskrebsregistergesetz und Gesundheitsdatenschutzgesetz NRW konkretisiert dieser vorliegende NRW-Gesetzesentwurf die Schaffung einer krebsepidemiologischen Datengrundlage, auf der ein verbessertes Verständnis für das Entstehen, das Auftreten wie den Verlauf von Krebserkrankungen sowie Erkenntnisse für ihre Prävention und Behandlung auch in NRW entstehen können.

Die Ärztekammer Nordrhein unterstützt die Ziele des vorgelegten Gesetzesentwurfs. Sie regt gleichwohl an, zwei Aspekte der Zielsetzung eines KRG NRW gesetzlich eindeutiger zu formulieren.

1. Um des vom Land Nordrhein-Westfalen und der Landesgesundheitskonferenz verabschiedete Gesundheitsziel „Krebs bekämpfen“ einer wirksamen Umsetzung

zuführen zu können, empfiehlt sie die Festschreibung eines konsequenten methodischen und systematischen externen Abgleichs und Austausches mit existierenden internationalen, anerkannten Registern, ergänzt ggf. durch Zertifizierung und Akkreditierung, beispielsweise bei der internationalen Krebsforschungsagentur.

2. In gleicher Weise empfiehlt sich eine umfassende - über die Regelungen in § 11 des Gesetzentwurfes hinausgehende - Evaluation, hier insbesondere die regelmäßige Überprüfung, in wieweit die Zielsetzungen des Krebsregistergesetzes NRW jeweils haben erreicht werden können.

Über aktuelle Erkenntnisse und Erfahrungen nach Nr. 1, insbesondere in der Umsetzung des Gesetzes, ist die Trägerin des Krebsregisters unverzüglich zu informieren.

Neben dem z. Z. im Entwurf vorgesehenen Bericht der Landesregierung zu definierten Berichtspunkten an den Landtag regen wir ebenso an, dem Landtag spätestens zum vorgesehenen Zeitpunkt auch über die Erkenntnisse und Erfahrungen nach Nr. 1 sowie über die Erreichung der Zielsetzungen des Gesetzes zu berichten sowie ggf. Vorschläge zur Verbesserung der zur Zeit gewählten Gesetzesvorschriften zu machen. Damit soll erreicht werden, dass das Gesetz aktuellem Erkenntnisfortschritt angepasst werden kann.

Ärztammer Nordrhein
Tersteegenstr. 9
40474 Düsseldorf

285

**Hartmannbund**

Verband der Ärzte Deutschlands

Hartmannbund - Landesverband Nordrhein
Postfach 28 01 25 - 53153 Bonn

An
Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen
z.Hd. v. Herrn Frank Schlichting
Platz des Landtags 1
40221 Düsseldorf

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
13. WAHLPERIODE

ZUSCHRIFT
13/ 4 5 8 2

alle Jgg.

Landesverband
Nordrhein
Vorstand

Telefon: 0228-8104-145
Telefax: 0228-8104-139

Unser Zeichen: GKa
Bonn, 10. Januar 2005

**Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit,
Soziales zum Thema „Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines
flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in
Nordrhein-Westfalen“
am 12. Januar 2005, 10.00 Uhr, Raum E 3 – A 02**

**Hier: Stellungnahme
des Hartmannbund Landesverbandes-Nordrhein zum Entwurf des
Krebsregistergesetzes Nordrhein-Westfalen (KRG NRW)**

Stellungnahme

Präambel:

Der Hartmannbund fordert und unterstützt prinzipiell den Aufbau und die Einrichtung eines Krebsregisters in NRW.

Krebserkrankungen stellen die häufigste Todesursache dar. Die Chancen für eine erfolgreiche Behandlung steigen bei rechtzeitiger Erkennung und Behandlung. Hierfür müssen die entsprechenden Voraussetzungen und Bedingungen durch die Einführung eines flächendeckenden Krebsregisters geschaffen werden.

- 2 -

Forderungen/Empfehlung des Hartmannbundes**- Sicherstellung des geringsten bürokratischen Aufwandes bei den meldenden Ärzten :**

Dies heißt u.a. Vermeidung von Doppelmeldungen z.B. an DMP, Brustzentren, Studien usw.

Dies bedeutet, dass die Meldung für den betreffenden Arzt handhabbar und erbringbar sein muss.

- Kostenerstattung und ärztliches Honorar :

Hier wird Bezug genommen auf:

Teil G KRG NRW: "Finanzielle Auswirkungen auf die Unternehmen und privaten Haushalte: keine"

Teil F KRG NRW: "Das selbstverwaltete Gesundheitswesen organisiert ferner die eng mit der onkologischen Krebsregisterung verknüpfte onkologische Qualitätssicherung".

Dies bedeutet Kosten, die auf die gesamte Ärzteschaft zukommen: Die Kosten für das Krebsregister übernimmt das Land, mit Ausnahme der Kosten für die onkologische Qualitätssicherung, die durch das selbstverwaltete Gesundheitswesen zu tragen sind.

Die finanzielle Belastung und Mehraufwendungen der niedergelassenen Ärzte und der Krankenhäuser sind zu beziffern und auszugleichen bzw. zu finanzieren. Dies betrifft sowohl die Kosten für Dokumentation, Einrichtung der EDV in den einzelnen Praxen und Datenübermittlung (§ 4) als auch die GmbH Gründungskosten sowie Verwaltungs- und Personalkosten (§ 2).

In diesem Zusammenhang steht auch die Verpflichtung der meldepflichtigen Personen (Ärzte), Patienten über das Pseudonymisierungsverfahren (Meldeverfahren und Datenübermittlung) zu informieren. (Ärzte klären über die Erkrankung auf und nicht über Gesetz und Meldeverfahren.)

- Entschlüsselung und Datenübermittlung für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung(§10 Abs.3, Satz 2)

Die „Sicherstellung“, dass die Patienten, die über die Erkrankung nicht aufgeklärt wurden bzw. Widerspruch gegen Kontaktaufnahme eingelegt haben, nicht über ein Verfahren nach § 10 unterrichtet werden, ist wegen der bestehenden Gefahr und der erheblichen Auswirkungen für den Patienten konkreter zu regeln.

Godsberger Allee 54
53175 Bonn

Telefon (0228) 8104-138
Telefax (0228) 8104-139

E-Mail:
LV.Nordrhein@hartmannbund.de
Internet: www.hartmannbund.de

Deutsche Apotheker- und Ärztebank
Köln

Konto-Nr. 000 152 7118

BLZ 370 606 15

Sparkasse Bonn

Konto-Nr. 24 00 47 15

BLZ 380 500 00

UST-Nr. 206/58940383

- Einbindung und Beteiligung der Pathologen

Eine digitale Vernetzung der beteiligten Pathologien muss zur optimalen Unterstützung der Meldevollständigkeit gefördert werden.

99 % der Krebsdiagnosen werden von Pathologen gestellt, d.h. die Primärmeldungen sollten durch den jeweils diagnostizierenden Pathologen erfolgen, auch wenn dieser außerhalb NRW's sitzt.

- Onkologisches Qualitätsnetz Bonn e.V. (OQN)

Erläuterung: Das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (MGSFF) beabsichtigt, das epidemiologische Krebsregister mit einer flächendeckenden Dokumentation onkologischer Erkrankungen ("Onkologische Qualitätssicherung") zu verknüpfen. So sollen die (elektronischen) Meldungen für das epidemiologische Krebsregister in der Regel über die für die onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung erfolgen (§ 4 Abs. 1). Hierfür sollen für den Landesteil Westfalen-Lippe die OSP genutzt werden. Für den Landesteil Nordrhein soll nach den Vorstellungen des MGSFF eine analoge Regelung bzw. entsprechende Strukturen geschaffen werden, jedoch keine "neue OSP's". Hierzu ist zu bemerken, dass der OSP-Bonn jahrelang gute Arbeit geleistet hat und mit den dort gespeicherten Daten sowohl eine optimierte onkologische Nachsorge organisiert hat, als auch in der Lage war ein onkologisches Benchmarking der beteiligten Krankenhäuser durchzuführen. Der OSP-Bonn wurde aus politischen Gründen liquidiert; die gespeicherten Daten werden angeblich von der Ärztekammer verwaltet.

Ohne Strukturen auf der unteren Ebene ist ein Krebsregister schon jetzt zum Scheitern verurteilt.

Nachfolgeorganisation des OSP-Bonn ist das Onkologische Qualitätsnetz Bonn (OQN e.V.). Die Schaffung neuer Strukturen ist somit zumindest im Großraum Bonn unnötig. Die Genika-Studie hat bewiesen, dass der Meldeverbund im Großraum Bonn unter Einschluss der Pathologen bestens funktioniert.

Durch Verlagerung der Aufgaben nach § 4 Abs.1 auf das OQN e.V. würde gleichzeitig der Gesundheitsstandort Bonn gestärkt.

Forderung/Empfehlung:

Im Landesteil Nordrhein soll die Meldung über das Onkologische Qualitätsnetz Bonn e.V. (OQN) erfolgen zumindest für den Großraum Bonn

Die Daten, die - früher im Onkologischen Schwerpunkt Bonn (OSP Bonn) gespeichert wurden und von der Ärztekammer Nordrhein verwaltet bzw. gesichert wurden, müssen in das neu zu erschaffende Krebsregister übernommen werden.

- 4 -

Nach § 1 KRG NRW gehört auch die Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen (z.B. Mammographie-Screening) zum Zweck und Regelungsbereich des KRG NRW, somit auch die zytologische Krebsvorsorge, einschließlich zytologischer Korrelation. Ein entsprechendes Modell der Meldung und Registrierung wurde bereits im OSP Bonn entwickelt.

- §1 KRG NRW: sogenannte „Frühstadien bösartiger Neubildungen“

Nach §1 KRG NRW gehören auch Frühstadien bösartiger Neubildungen zum Regelungsbereich des Gesetzes. Der Begriff "Frühstadium" bedarf allerdings dringend einer Definition, da sonst jeder zweite Patient gemeldet werden müsste: Auch die durch jahrelange Sonneneinstrahlung bedingte sehr häufige aktinische Keratose ("Altershaut") zählt z.B. zu den "Frühstadien".

- Todesursachenstatistik

Sinnvolle Todesursachenstatistik kann auf Dauer nur geleistet werden, durch Erhöhung der Obduktionsfrequenz; dies erfordert allerdings eine Novellierung des Bestattungsgesetzes NRW.

- Essener Erklärung

Der Hartmannbund- Landesverband Nordrhein schließt sich der Essener Erklärung zur Lage der Krebsregistrierung in NRW an.

Bonn, 22.12.2004

Für den Vorstand



Angelika Haus
Vorsitzende



Dr. med. R. Bollmann
Landesdelegierter

10.12.04
L

Essener Erklärung zur Lage der Krebsregistrierung in NRW

Präambel

In NRW findet eine Krebsregistrierung derzeit nur im Regierungsbezirk Münster und damit nur in Teilen des Kammerbezirks Westfalen statt. Bei einer Anhörung im Landtag wurde von den geladenen Experten einhellig die Ausdehnung dieser Registrierung auf eine Flächendeckung für NRW über den Regierungsbezirk Münster hinaus empfohlen. In drei Regionen (Aachen, Bonn und Essen) beschäftigen sich interdisziplinäre Gruppen bestehend aus Vertretern der Kassenärztlichen Vereinigung, Pathologen und Epidemiologen mit dem Thema Krebsregistrierung. Vertreter dieser Gruppen und des Krebsregisters Münster trafen sich am 04.02.2004 in Essen und haben dabei die folgende Erklärung verabschiedet.

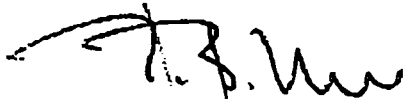
Wortlaut der verabschiedeten Erklärung

Die Unterzeichnenden begrüßen nachdrücklich die Absicht der Landesregierung, die Voraussetzungen für die Krebsregistrierung in NRW zu verbessern. Dabei sind wir uns darin einig, dass das durch die Anhörung im Landtag und durch die Expertise von Professor Hense aufgezeigte Ziel einer flächendeckenden Krebsregistrierung und eines zentralen Krebsregisters richtig und wichtig für die Gesundheitsberichterstattung und die Versorgung krebserkrankter Menschen in NRW ist. Zur möglichst schnellen und effizienten Erreichung dieses Ziels halten wir folgende Maßnahmen für unabdingbar:

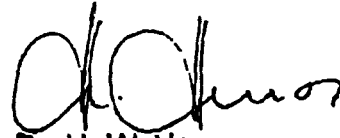
1. Vorbereitung des Gesetzgebungsverfahrens für eine direkte flächendeckende Krebsregistrierung mit Meldepflicht¹⁾
2. Parallel zu 1. die umgehende Ausdehnung der Möglichkeit zur Krebsregistrierung durch eine geänderte Rechtsverordnung²⁾ auf die Regionen Aachen, Bonn und Essen³⁾ und eine angemessene Mitfinanzierung der dadurch entstehenden Kosten von ca. insgesamt 260 T€ pro Jahr⁴⁾

Die Unterzeichnenden sind sich sicher, dass nur so eine für die dringlich erforderliche Evaluation der verschiedenen gesundheitspolitischen Maßnahmen in NRW, wie Brustzentren, Disease-Management Programme, aber auch Gesundheitsberichterstattung und Qualitätssicherung⁵⁾ notwendige Datenbasis zeitnah geschaffen wird. Eine Begründung dieser Position befindet sich im Anhang. Sollte diesen Empfehlungen nicht gefolgt werden, so wird NRW, zumindestens aber die Region Nordrhein, in einigen Jahren im Vergleich zu

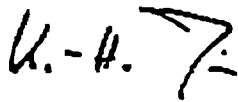
anderen Bundesländern ohne klare Ergebnisse zum Effekt der verschiedenen gesundheitspolitischen Programme darstehen.



Prof. Dr. R. Büttner
Institut für Pathologie, Bonn



Prof. Dr. H.-W. Hense
Instit. für Epidemiologie u Sozialmedizin, MÜNster



Prof. Dr. K.-H. Jöckel
IMIBE, Essen



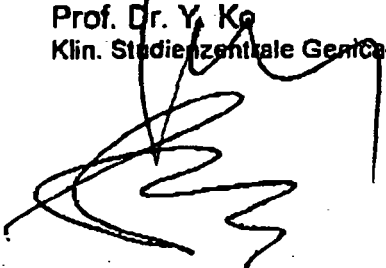
Prof. Dr. R. Knüchel-Clarke
Institut für Pathologie, Aachen



Prof. Dr. Y. Ke
Klin. Studienzentrale GenCo-Studie, Bonn



Prof. Dr. W. Schlake
Institut für Pathologie, Gelsenkirchen



Prof. Dr. K. W. Schmid
Institut für Pathologie, Essen



Dr. M. Scholz
KV Nordrhein, Bezirksstelle Essen

Anhang: Begründung

¹⁾ Sowohl die Anhörung im Landtag als auch die Expertise von Professor Hense hat ergeben, dass langfristig nur eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung die erforderlichen Basisdaten für die Evaluation gesundheitspolitischer Maßnahmen, die Gesundheitsberichterstattung und die Qualitätssicherung bei der Versorgung krebserkrankter Menschen in NRW sicherstellt. Dabei sollte aus Praktikabilitätsgründen diese Registrierung direkt, d. h. unter Verzicht auf sogenannte Vertrauensstellen erfolgen, da die damit verbundenen Fehlerquellen die Berichtsgenauigkeit unnötig einschränken. Eine Meldepflicht erscheint erforderlich, um das für den Heilungsprozess dringlich erforderliche gute Arzt/Patientenverhältnis nicht unnötig zu stören.

²⁾ Mit dem unter Ziffer 1 der Erklärung angesprochenem Ziel einer flächendeckenden Registrierung wird ein auch im internationalen Vergleich außerordentlich ehrgeiziges Projekt in Angriff genommen. Sowohl nationale als auch internationale Erfahrungen zeigen, dass für ein solches "Megaregister" eine lokale Meldeinfrastruktur dringlich erforderlich ist. Zentren einer solchen Meldeinfrastruktur für den Bereich Nordrhein, das nicht mehr über eine OSP-Infrastruktur verfügt, könnten und müssten Zentren sein, die über besonders günstige Startbedingungen verfügen. Bei einem Register dieser Größenordnung, kann eine Flächendeckung mit der erforderlichen Vollständigkeit und Vollständigkeit zur Aussagefähigkeit des Registers nur nach einer nicht unbeträchtlichen Einschwingzeit erreicht werden. Damit bedeutet jedes Zuwarten eine unnötige Verschiebung des Beginns der Aussagefähigkeit der Registerdaten in die Zukunft. Da bereits jetzt die erforderliche gesetzliche Grundlage für eine Krebsregistrierung besteht, sollte durch Ausdehnung der Rechtsverordnung in besonders geeignete Regionen der Aufbau einer solchen Infrastruktur beschleunigt werden.

³⁾ Die Regionen Aachen, Bonn und Essen sind aus unterschiedlichen Gründen in besonderer Weise geeignet, Nuclei einer solchen Meldeinfrastruktur zu sein. Die Gründe liegen in z. T. vorhandenen Melde- oder Teilmeldeinfrastrukturen und einer besonderen Motivation der lokalen Ärzteschaft. Ein Verschieben des Anfangszeitpunkts für die Registrierung in diesen Regionen bedeutet eine unnötige Demotivation, den Verzicht auf bisher Erreichtes und damit für die Zukunft gesehen einen unnötigen Aufwand zur Reaktivierung der meldenden Stellen, was mit erheblichen Zusatzkosten verbunden sein wird.

⁴⁾ Sofern die Ausdehnung der Rechtsverordnung verfügt wird, entsteht für die Registrierung der in den genannten Regionen auftretenden Krebsfälle ein finanzieller Mehraufwand, der auf 260 T€/per anno beziffert wird. Im Lichte einer fehlenden OSP-Infrastruktur in Nordrhein und des nicht unbeträchtlichen Interesses an Fragen der Qualitätssicherung und der Evaluation gesundheitspolitischer Programme auch bei den Kostenträgern und Leistungserbringern, wird ein Teil dieser Kosten durch diese zu finanzieren sein. Aufgabe des Ministeriums ist es dann letztlich nur, die auf den epidemiologischen Anteil entfallenen Zusatzkosten zu finanzieren, was im Vergleich zu der ansonsten notwendigen Vollfinanzierung deutlich günstiger ausfallen wird. Bei der gesamtwirtschaftlichen Bewertung einer flächendeckenden Krebsregistrierung allein aus Landesmitteln stellt dieser Einstieg in die Registrierung durch die Mitfinanzierung von Kostenträgern und Leistungserbringern die deutlich kostengünstigere Alternative dar. Im übrigen ist darauf zu verweisen, dass durch die nicht unerhebliche "Auswanderung" von Patienten zumindestens im Bereich des südlichen Münsterlandes in die Region Essen, mit den dort vorhandenen Westdeutschen Tumorzentrum Essen, auch die Validität der Krebsregistrierung selbst für den Bereich des Regierungsbezirks Münster verbessert werden kann.

⁵⁾ Wird auf das in der Erklärung angesprochene Einstiegsszenario in eine flächendeckende Krebsregistrierung in NRW verzichtet, so werden zumindest für die Region Nordrhein, vermutlich aber auch für wesentliche Teile Westfalens in drei bis fünf Jahren keinerlei belastbare Daten zur Evaluation der verschiedenen gesundheitspolitischen Programme noch für die Gesundheitsberichterstattung im Bereich Krebs oder die Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung zur Verfügung stehen. Während andere Flächenstaaten, insbesondere Bayern und Baden-Württemberg, die hierfür erforderliche leistungsfähige Infrastruktur aufgebaut haben, würde für NRW nur Fehlanzeige zu melden sein. Da die Bevölkerungsinfrastruktur und die Versorgungslage eine deutlich andere als in den genannten Ländern ist, werden aussagefähige Daten für eine aktive Gestaltung der Gesundheitspolitik in NRW fehlen.

Subject: Stellungnahme des RKI
From: DoelleR@rki.de
Date: Thu, 13 Jan 2005 16:02:52 +0100
To: <Frank.Schlichting@landtag.nrw.de>

Sehr geehrter Hr. Schlichting!

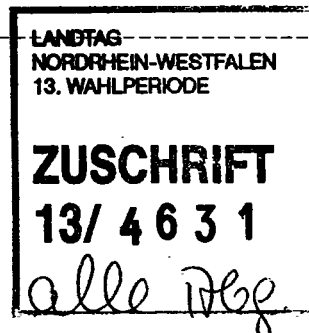
Anbei die schriftliche Stellungnahme des RKI zum Krebsregistergesetz in NRW zur weiteren Verwendung.
Ich hoffe die Form genügt Ihren Ansprüchen.

Mit freundlichen Grüßen
Ruediger Doelle

Ruediger Doelle

--
Röbert Koch-Institut
Abt. für Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung
FG 21
Seestr. 10
13353 Berlin
Tel .: +49-(0)1888-754 3194
Fax.: +49-(0)1888-754 3333
mailto:DoelleR@RKI.de

<<Dok1.doc>>



Gesundheitspolitik und die konkrete Organisation der Gesundheitsversorgung in allen ihren Facetten basieren auf einer Vielzahl von Entscheidungsprozessen. Je weniger hinreichend und umfassend der Informationsstand für eine Entscheidung ist, desto willkürlicher und damit beliebiger können ihre Resultate sein. Eine umfassendere Informationsbasis trägt maßgeblich dazu bei, die Effizienz der Entscheidungsfindung verbessern zu können und die Wahrscheinlichkeit zu erhöhen, auch im Ergebnis größtmögliche Effektivität und Effizienz zu erreichen.

Die Krebsregistrierung an sich ist ein wesentlicher und notwendiger Bestandteil des Gesamtsystems bzw. Gesamtnetzwerkes dokumentierter gesundheitsorientierter Informationen.

Die Dachdokumentation Krebs berechnet auf der Basis der Daten aller Krebsregister in Deutschland aussagekräftige epidemiologische Kennziffern, welche in unterschiedliche gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse eingehen.

Ergebnis der Auswertungen sind u.a. Aussagen

- zu Krebshäufigkeiten, Neuerkrankungsraten, Entwicklungstrends sowie Erkrankungs- und Sterberisiken in Deutschland ebenso
- zu regionale Besonderheiten in der Häufigkeit bestimmter Krebsformen sowie
- zu dem Erfassungsgrad der Krebsregister

Für die Erfüllung unserer Aufgaben sind wir auf die Daten der Krebsregister angewiesen. Die Qualität unserer Auswertungen hängt im entscheidenden Maß zum einen von der Anzahl flächendeckender vollzähliger Register und zum anderen von der Vollständigkeit und Qualität der gelieferten Daten ab. Jegliche Bemühungen in den Bundesländern die Flächendeckung, Vollzähligkeit und Datenqualität der Krebsregister zu erhöhen werden wir nachdrücklich unterstützen. Nur mit qualitativ hochwertigen und vollständigen Daten sind wir in der Lage, verlässliche Informationen zum Krebsgeschehen in Deutschland für die Bevölkerung, die Forschung sowie für die Politik zur Verfügung zu stellen.

Folglich haben wir ein sehr großes Interesse daran, dass sich in Nordrhein Westfalen so schnell wie möglich ein flächendeckendes Krebsregister etabliert.

Als positiv und zukunftsweisend sehen wir die Verwendung moderner IT-Technologien zur Unterstützung der Organisations- und Kommunikationsprozesse bei der Erhebung und Verarbeitung der Daten.

Ruediger Doelle