



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
Ärztekammer Nordrhein Düsseldorf	Dr. Robert D. Schäfer	13/4578	16
Ärztekammer Westfalen-Lippe Münster	Prof. Dr. Ingo Flenker, Präsident	13/4525	16, 22, 24
Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe Dortmund	Dr. Wolfgang-Axel Dryden, 2. Vorsitzender KWVL	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 krankenhaushastig 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 auseinander setzen.

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 Patientenakte 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 Petitum 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 beschritten 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 Zytologiekommis-sionen 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 Fragerunde 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