



Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales

60. Sitzung (öffentlich)

30. Oktober 2019

Düsseldorf – Haus des Landtags

12:30 Uhr bis 13:15 Uhr

Vorsitz: Heike Gebhard (SPD)

Protokoll: Sitzungsdokumentarischer Dienst

Verhandlungspunkt:

Gesetz zur Änderung des Landeskrebsregistergesetzes

3

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 17/5587

– Anhörung von Sachverständigen (*s. Anlage*)

* * *

Vorsitzende Heike Gebhard: Meine sehr verehrten Damen und Herren! Ich darf Sie alle ganz herzlich begrüßen, zum zweiten Mal nun schon die Mitglieder des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales, darüber hinaus die Vertreterinnen und Vertreter der Landesregierung und natürlich besonders die Sachverständigen.

Unser einziger Tagesordnungspunkt heute lautet:

Gesetz zur Änderung des Landeskrebsregistergesetzes

Gesetzentwurf
der Landesregierung
Drucksache 17/5587

– Anhörung von Sachverständigen (s. *Anlage*)

Das Plenum hat uns diesen Gesetzentwurf am 10. April 2019 zur Beratung überwiesen. Wir haben uns am 8. Mai darauf verständigt, eine Anhörung dazu durchzuführen. Herzlichen Dank, dass Sie unserer Einladung gefolgt sind.

Besonders möchte ich mich für die schriftlichen Stellungnahmen bedanken, die uns fast alle zur Verfügung gestellt haben. Das erleichtert die stringente Durchführung dieser Anhörung, auf die wir wie gewohnt achten werden, da unsere nächste Sitzung bereits um 15 Uhr stattfindet. Die Damen und Herren Abgeordneten werden sich also direkt mit Fragen an Sie wenden.

Ich darf die Dame des Sitzungsdokumentarischen Dienstes begrüßen, die uns schon seit der letzten Sitzung begleitet. Sie wird auch von dieser Anhörung ein Wortprotokoll erstellen, das anschließend – ich denke, damit sind Sie vertraut – auf der Internetseite des Landtags öffentlich zur Verfügung steht.

Angela Lück (SPD): Wir bedanken uns im Namen der SPD-Fraktion für die eingegangenen Stellungnahmen und dafür, dass Sie heute gekommen sind, damit wir unsere offenen Fragen mit Ihnen klären dürfen.

Aus der Stellungnahme von Frau Block geht hervor, dass das Recht auf Berichtigung ein wesentlicher Anpassungsbedarf gewesen ist. Das wirft für uns die Fragen auf: Wie merken Beteiligte, dass eine Berichtigung nötig ist? Welche Daten sind in der Vergangenheit falsch gewesen? Was hat dazu geführt, diese Änderung überhaupt in den Gesetzentwurf aufzunehmen? Wenn ich betroffen bin, wie kann ich feststellen, dass es falsche Daten gegeben hat? Wie werden die dann verändert?

In § 20 steht, dass Falschmeldungen nicht gelöscht werden müssen. Warum nicht? Warum sollen die weiterhin im Krebsregister mitgeführt werden?

Wer hat eigentlich das Recht, Auskunft zu bekommen? Wie kann ich als Betroffene Auskunft erhalten? Wer außer mir kann das noch machen, damit die Notwendigkeit einer Berichtigung überhaupt erkannt wird? Wie kann das passieren?

Dr. Martin Vincentz (AfD): Auch von unserer Seite ein großes Dankeschön an die Sachverständigen dafür, dass Sie uns die Möglichkeit geben, Ihnen Fragen zu stellen.

Ich habe auch eine konkrete Rückfrage an Frau Block. Sie weisen in Ihrer Stellungnahme auf die missverständliche Formulierung in § 23 Abs. 4 hin. Danach schätzen Sie die Übermittlung an internationale Organisationen folgerichtig, so denken wir auch, als eher rechtswidrig ein. Ist die Gesetzesänderung in der vorliegenden Form überhaupt beschlussfähig? Welche Anpassungen würden Sie vornehmen wollen?

Susanne Schneider (FDP): Danke, dass Sie uns heute für weitere Fragen zur Verfügung stehen. – Sie haben die Änderungen am Landeskrebsregistergesetz in Bezug auf Optimierung und Funktionsfähigkeit überwiegend begrüßt. Können Sie erläutern, welche Ihrer Wünsche hierbei berücksichtigt worden sind und wo man vielleicht noch ein bisschen nachlegen müsste?

Mehrdad Mostofizadeh (GRÜNE): Herzlichen Dank für die Stellungnahmen seitens der Grünen-Fraktion. – Meine erste Frage an Frau Block ist bereits von der SPD angesprochen worden. Ich möchte sie dahin gehend ergänzen: Sie haben einen konkreten Änderungsvorschlag gemacht. Ist die Landesregierung diesbezüglich schon auf Sie zugekommen, oder womit haben wir in dem Zusammenhang zu rechnen?

Andersherum gefragt: Sind Sie erst durch die Anhörung ins Spiel gekommen? Bei dieser sensiblen Frage wäre es ja eine gute Idee gewesen, den Datenschutz von vornherein einzubeziehen. Das Gesetz wird von allen Seiten relativ positiv bewertet. Das scheint mir ein lösbarer Konflikt zu sein. Wie kann man das hinbekommen?

Die zweite Frage an die Krankenhausgesellschaft und das Landeskrebsregister: Sie haben den Gesetzentwurf im Wesentlichen gelobt. Sehen Sie weiteren Änderungs- oder Ergänzungsbedarf?

Peter Preuß (CDU): Auch von unserer Seite herzlichen Dank für die Stellungnahmen. – Die Fragen sind eigentlich schon gestellt, die hätte ich auch gehabt. Daher frage ich nur im Anschluss an den Beitrag von Frau Schneider: Gibt es konkreten Änderungsbedarf zu diesem Gesetzesvorschlag?

Vorsitzende Heike Gebhard: Dann kommen wir zur Beantwortung der Fragen.

Helga Block (Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit NRW): Frau Vorsitzende! Meine Damen und Herren! Vielen Dank, dass wir heute die Gelegenheit haben, Stellung zu nehmen. – Bei den Fragen gab es einige Doppelungen. Ich möchte zusammengefasst antworten.

Ich beginne mit der Frage von Herrn Mostofizadeh, wie die Sache im Vorfeld gelaufen ist, ob das jetzt so auf uns zugekommen ist; Sie haben den Eindruck gewonnen, dass wir nur zu der Anhörung eingeladen worden sind. Das war nicht so, sondern ich muss ein Lob in Richtung des Fachministeriums, des MAGS, aussprechen. Wir sind frühzeitig beteiligt worden und hatten auf der Fachebene, von Referat zu Referat, Kontakt.

Viele Dinge, die wir damals eingebracht haben – Frau Schneider hat gefragt, was das war –, sind jetzt mehr oder weniger berücksichtigt worden. Daher haben wir uns darauf beschränkt, zu dieser Anhörung im Landtag zu sagen: „Wir begrüßen die Änderungen“, und nur noch den einen Punkt, der uns wichtig war, § 23 – danach hatten Sie auch gefragt –, herausgegriffen. Das möchte ich erst einmal insgesamt erklären. Es ist nicht so, dass wir heute zum ersten Mal mit der Materie befasst wurden.

Herr Preuß hat gefragt, inwieweit noch Änderungsbedarf besteht. Damit beginne ich, weil wir in der Stellungnahme auch konkret auf § 23 Abs. 4 hingewiesen haben. – Sie hatten noch viele Fragen zum Berichtigungsanspruch. Das kommt als nächster Punkt.

Sie haben die Stellungnahme möglicherweise in dem Sinne missverstanden – an einer Stelle heißt es: „Dies wäre jedoch rechtswidrig“ –, dass wir meinten, das Verfahren sei dann rechtswidrig. Wir haben darauf hingewiesen, dass die Formulierung in Abs. 4 etwas missverständlich ist. Wenn man die Begründung dazunimmt, dann liegt nahe, dass der Gesetzgeber oder der Entwurfsverfasser – das ist die Landesregierung – das so nicht gemeint hat.

Es geht in dem Abs. 4 um die Übermittlung von Daten an internationale Organisationen. Der gesamte Paragraph befasst sich ja mit allgemeinen Auskünften im Zusammenhang mit Forschungsvorhaben und mit der Gesundheitsberichterstattung. Laut diesem Spezialfall, der in Abs. 4 geregelt ist, bei dem es um internationale Organisationen geht, können Datensätze abweichend von den Abs. 1 bis 3 übermittelt werden, wenn das und das eintritt. Das vermittelt etwas den Eindruck, als würden die anderen Voraussetzungen, die in den Absätzen davor stehen, zum Beispiel Pseudonymisierung, bei den internationalen Organisationen nicht gelten. Aber das ist nach der Begründung gar nicht gemeint, sondern daraus ergibt sich, dass lediglich das Erfordernis des Antrags entfallen soll.

Alle vorherigen Absätze regeln den Fall, dass ein Antrag an das Krebsregister gestellt wird. Bei den internationalen Organisationen möchte man auf dieses Antragserfordernis verzichten. Um das deutlicher zu machen, schlagen wir eine Formulierung vor, die das mehr zum Ausdruck bringt, nämlich: Abweichend von dem Antragsbedürfnis in den Absätzen davor kann man an internationale Organisationen oder internationale Fragesteller auch ohne Antrag übermitteln. – Das nennt man wohl Data Call. Sie sind da noch ein bisschen näher dran und wissen, wie das im Einzelnen funktioniert. Das war damit gemeint.

Wenn das entsprechend geändert würde, fänden wir den Gesetzentwurf auf jeden Fall besser. Wenn er so bliebe, wie er jetzt ist, wäre die Übermittlung in dem Sinne nicht rechtswidrig, aber das Missverständnis wäre im Raum. Das braucht man nicht. Wenn man es klarer ausdrücken kann, dann wäre das besser.

Ich denke, das würde die Damen und Herren des Parlaments auch keine große Überwindung kosten. Denn wenn Sie in die Begründung schauen, erkennen Sie, dass das wohl gemeint war, dass die internationalen Organisationen die Informationen auch ohne einen Antrag über einen Data Call bekommen dürfen. Aus datenschutzrechtlicher Sicht sind wir für die Umformulierung, weil dann klar ist, dass die übrigen Vorausset-

zungen der Rechtsgrundlage, die davor stehen, auch gelten, nur nicht der Antrag. Insofern haben wir uns wiederum mit dem Wort „rechtswidrig“, das bei Ihnen hervorgehoben ist, vielleicht etwas missverständlich ausgedrückt.

Wir haben des Weiteren vorgeschlagen, in § 23 Abs. 4 den anschließenden Halbsatz ab „... wenn die Anforderungen ...“ zu streichen. Die Datenschutz-Grundverordnung gilt immer unmittelbar. Man muss also nicht noch mal jeweils darauf hinweisen, dass bestimmte Passagen der Datenschutz-Grundverordnung gelten. Es ist eine Verordnung, die nicht erst in nationales Recht umgesetzt werden muss, sondern das ist unmittelbar geltendes Recht. Wir fänden es besser, das zu streichen, weil sonst vielleicht der Eindruck entsteht, dass die genannten Anforderungen in anderen Teilen nicht gelten oder nicht so wichtig sind.

Abgesehen davon gilt bei der Datenschutz-Grundverordnung insgesamt – Sie haben sich ja hier im Parlament mit vielen Umsetzungsgesetzen, Anpassungsgesetzen zur Datenschutz-Grundverordnung beschäftigt, angefangen beim Datenschutzgesetz – der Grundsatz des Wiederholungsverbots. Man soll Dinge, die in der Datenschutz-Grundverordnung stehen, in den nationalen Gesetzen, sei es auf Bundes- oder Landesebene, nicht noch mal wiederholen. Das wäre hier der Fall.

Man muss zwar nicht immer so streng sein – es gibt auch Stellen, wo doch etwas wiederholt wird, was wir zur Klarstellung okay finden –, aber hier würde das eher zu dem Missverständnis führen, dass man vielleicht meint, die Anforderungen würden in anderen Zusammenhängen nicht gelten. Wir schlagen vor, es der Einfachheit halber zu streichen. – Das ist der Teil zu § 23. Falls noch Fragen dazu offengeblieben sind, werden Sie mich sicherlich daran erinnern.

Dann haben Sie viele Fragen zu dem Recht auf Berichtigung gestellt. Erst einmal möchte ich sagen: Das begrüßen wir. Das Recht auf Berichtigung und das Recht auf Löschung sind ganz elementare Rechte der Betroffenen einer Datenverarbeitung, die sich durch das gesamte Datenschutzrecht ziehen. Das galt in Deutschland auch schon vor der Datenschutz-Grundverordnung, gilt aber jetzt erst recht, weil man diese wichtigen Grundsätze in das europäische Recht aufgenommen hat. Wir begrüßen es – so ist das hier auch zum Ausdruck gebracht worden –, wenn den Rechten der Betroffenen Rechnung getragen wird.

Sie haben gefragt, wie es vom praktischen Ablauf her ist, wie ich als Frau – es sind meistens Frauen – davon erfahre, wenn etwas korrigiert wird, und ob ich das so möchte. Ich muss gestehen, das ist im Zusammenhang mit der Stellungnahme zum Gesetz nicht so sehr unser Part gewesen. Gerade gestern hatten meine Kolleginnen Frau Kippes und Frau Youn, die hier neben mir sitzen, ein längeres Gespräch mit den Fachleuten des Landeskrebsregisters. Da sind Ihnen die ganzen Abläufe – beide sind neu in dem Bereich – erklärt worden. Bevor wir das jetzt mittelbar über die Bande machen, wäre es vielleicht besser, wenn diejenigen darauf eingehen, die ein bisschen näher dran sind. Wollen wir das direkt machen?

Vorsitzende Heike Gebhard: Ich glaube, es sind alle damit einverstanden, wenn Herr Dr. Schützendübel das sofort übernimmt.

Dr. Andres Schützendübel (Landeskrebsregister NRW): Das kann ich gerne machen. – Es geht um die personenbezogene Auskunft. Natürlich können nicht nur Frauen, sondern Frauen und Männer bei uns eine personenbezogene Auskunft anfordern, also Betroffene. Personen, die an Krebs erkrankt sind, deren Daten aufgrund der Meldepflicht bei uns gespeichert sind, können bei uns schriftlich beantragen, ihre Daten einzusehen. Das erfolgt in Form eines schriftlichen Antrags. Die Identifikation muss nachgewiesen werden, in der Regel durch eine Kopie des Personalausweises, die mit eingeschendet wird. Wir prüfen dann, ob die Person tatsächlich bei uns geführt wird.

Aus den Datenbanken werden die Daten extrahiert. Die Rohdaten werden in der Datenvalidierungs- und -speicherstelle – das ist bei uns die Registerstelle – in verständlicher Form aufbereitet. Das wird dann der anfragenden Person anonymisiert zugeschickt. Die Person kann dann mit ihrem Arzt des Vertrauens oder wem auch immer – vielleicht ist sie selbst Kollege – die Daten lesen und damit umgehen. Das ist ihr gutes Recht.

Sie haben die Frage gestellt: Wie erfährt ein Patient, dass die Daten vielleicht nicht korrekt sind? Das ist in der Tat eine gute Frage. Zum einen, indem er sich die Daten, die bei uns gespeichert sind, anschaut und prüft: Sind die gespeicherten Daten korrekt oder nicht? Zum anderen kann er auch zu seinem Arzt oder seiner Ärztin gehen und dort nachfragen: Stimmen die Daten, die dort von wir gespeichert worden sind, so? Dann kann uns der Arzt, der Melder eventuell mitteilen: Die Daten sind nicht korrekt. – Das sind die beiden Wege.

Wenn der Patient selbst auf uns zukommt und erklärt, dass seine hinterlegten, seine gespeicherten Daten nicht stimmen, dann müssen wir sie korrigieren. Das sieht der Gesetzentwurf so vor, und das werden wir auch tun.

Wir wünschen uns allerdings – das ist im Entwurf auch vorgesehen –, dass die ursprünglichen Daten, die Originaldaten nicht gelöscht werden. Das hat folgenden Hintergrund: Wenn der Patient/die Patientin sagt: „Die Daten sind nicht richtig“, dann kann das einmal deren persönliche Meinung sein. Das ist in der Regel, wenn man nicht selbst Ärztin/Arzt ist, eine subjektive Meinung. Es kann auch sein, dass der Patient/die Patientin zum Arzt gegangen ist und dieser sagt: Die Daten stimmen nicht. – Dann würden wir von dem Melder die Mitteilung bekommen. Wir möchten die Originaldaten in der Datenbank vorhalten, falls auch die korrigierten Daten nicht stimmen sollten. Aus allen Daten, die wir haben, aus den Rohdaten, werden bei uns sogenannte Best-ofs erstellt. Das heißt, es gibt einen Datensatz, in dem auf Basis der Originaldaten die besten Daten zu der Erkrankung des Patienten nach bestimmten Algorithmen zusammenggeführt werden.

Wenn wir die Originaldaten löschen und durch Daten ersetzen würden, die vielleicht von den Patienten übermittelt werden, dann verlöre der Datensatz unter Umständen an Qualität, weil wir darauf nicht mehr zurückgreifen könnten. Um eventuell noch mal kontrollieren zu können, was stimmt, wenn später neue Daten kommen, die wieder ein anderes Licht auf die Datenlage werfen, wünschen wir uns den Erhalt der alten Daten. Wir erachten es als wichtig, die Originaldaten im Register zu behalten, um die Qualität der Datenbank hochzuhalten.

Angela Lück (SPD): Direkt dazu habe ich eine Nachfrage. Hat es das denn schon einmal gegeben, dass eine Patientin oder ein Patient die Daten, die bei Ihnen eingegangen sind, angefordert hat und dann der Bedarf bestand, sie zu korrigieren? Kommt das oft vor, oder geschieht das prophylaktisch? Wie muss ich mir das vorstellen?

Dr. Andres Schützendübel (Landeskrebsregister NRW): Der Wunsch auf Korrektur ist noch nicht an uns herangetragen worden. Das war bis jetzt auch nicht vorgesehen. Aber der Wunsch eines Betroffenen, seine Daten einzusehen, kommt ca. 12-, 13-mal im Jahr vor, also pro Monat ungefähr einmal. Wir haben das im Hinblick auf die heutige Anhörung noch mal überprüft. Es ist eine relativ überschaubare Anzahl an Personen, die ihre Daten bei uns einsehen wollen.

Helga Block (Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit NRW): Sie haben noch gefragt, welche Korrekturwünsche wir im Vorfeld, also bevor der Gesetzentwurf den Landtag erreicht hat, in der Zusammenarbeit mit dem Fachministerium hatten und was davon umgesetzt wurde. Das ist schon einiges, aber insofern etwas kleinteilig, als Ihnen der Gesetzentwurf nur in der Fassung vorliegt, wie er geworden ist, nachdem wir uns auseinandergesetzt hatten. Unsere Anmerkungen bezogen sich natürlich auf einen Vorentwurf, der Sie nicht erreicht hat.

Vielleicht nenne ich zumindest die Paragraphen, auf die sich unsere Änderungswünsche bezogen. Ich hatte Sie jedenfalls so verstanden, Frau Schneider, dass Sie im Einzelnen wissen wollen, was wir genau gesagt haben.

(Susanne Schneider [FDP]: Die Hauptpunkte, die Sie geändert haben wollten!)

– Genau. In dem Sinne mache ich das.

Im Zusammenhang mit § 15, Erfüllung der Meldepflicht, hatten wir einen Änderungswunsch, weil die ursprüngliche Formulierung ein bisschen missverständlich war. Es ging um das Wort „Aufträge“, dass Aufträge an bestimmte Personen vergeben werden sollten. Das wollten wir geändert wissen, weil der Terminus „Auftragsdatenverarbeitung“ in der DS-GVO ganz bestimmte Implikationen hat. Das war hier ein bisschen schief, passte nicht so ganz, war aber insofern eine Kleinigkeit.

Dann hatten wir noch eine Änderung zu § 18. – Nein, § 18 war die Neuerung, die es vorher so gar nicht gab. Die hatten wir begrüßt. Ich gehe jetzt einfach mal alle Punkte durch, die wir damals hatten. Dazu gab es keine kritische Anmerkung von uns.

Es ging auch um den eben schon erwähnten § 20, Recht auf Berichtigung. Da hatten wir eine Änderung vorgeschlagen, weil der Antrag an die meldepflichtige Person und nicht an das Landeskrebsregister gehen sollte. Ursprünglich war der Berichtigungsantrag nicht an das Landeskrebsregister zu richten. Das fanden wir nicht in Ordnung. Wir haben gesagt: Es ist richtiger, dass dieser Antrag an das Landeskrebsregister gestellt wird. – Dem wurde auch entsprochen, und wir haben uns auf diese Formulierung geeinigt. Dann ist es klarer.

Im Zusammenhang mit § 23 – darauf sind wir schon mehrfach eingegangen – ging es um die Auskünfte für Forschungsvorhaben. Wir hatten einige Aspekte in verschiedenen Absätzen dieser Norm, die im Einzelnen alle übernommen worden sind.

Es ist wirklich kleinteilig, wenn ich Ihnen alles erzähle, was wir zu dem ursprünglichen Gesetzentwurf gesagt haben. Man müsste ihn dann eigentlich danebenlegen.

Es ging aber auch um den jetzt noch übrig gebliebenen § 23 Abs. 4. Damals hatten wir schon eine Anregung in diese Richtung gemacht. Die hat die Landesregierung dann nicht aufgenommen. In Teilen ist das schon passiert, aber übrig geblieben ist die aus unserer Sicht etwas missverständliche Formulierung mit dem Verweis, dass es nicht nur um die Ausnahme von dem Antragserfordernis geht. Das war damals auch noch ein bisschen komplizierter ausgedrückt, und das hatten wir angemerkt.

Neu hinzugekommen ist unser Vorschlag, den Hinweis auf die Datenschutz-Grundverordnung nicht mehr aufzunehmen und den Halbsatz ab „wenn“ zu streichen.

Das war es im Wesentlichen. Wir hatten eine gute Zusammenarbeit mit dem MAGS, die aus unserer Sicht sehr erfreulich ausgegangen ist.

Lothar Kratz (Krankenhausgesellschaft NRW): Sehr geehrte Frau Gebhard! Sehr geehrte Damen und Herren! Wir haben von einer schriftlichen Stellungnahme abgesehen, weil wir zwei Punkte bereits in unserer Stellungnahme zum Referentenentwurf im Januar angemerkt hatten. Lassen Sie mich kurz eine Einschätzung zum vorliegenden Gesetzentwurf abgeben.

Grundsätzlich begrüßen wir den vorgelegten Gesetzentwurf. Die im Zuge der Novellierung vorgenommenen Ergänzungen und Änderungen tragen aus unserer Sicht ausnahmslos zur Verbesserung und Sicherstellung des Aufgabenbereichs und der Funktionalität des Registers bei.

Hervorheben möchten wir unsere Anregung, Änderungen hinsichtlich der Amtsdauer der Mitglieder des Beirats und des Fachausschusses vorzunehmen. In dem jetzigen Gesetzentwurf ist nunmehr klargestellt, dass die fünfjährige Amtszeit bei der Konstituierung der Mitglieder für den gesamten Beirat gilt und sich bei Ausscheiden und Neubesetzungen entsprechend verkürzt. Das ist aufgenommen worden, und das begrüßen wir.

Zudem begrüßen wir, dass auf unsere Anregung hin gegenüber dem Arbeitsentwurf klargestellt wird, dass die Amtszeit des Beirats und auch des Fachausschusses bis zur Konstituierung des neuen Beirats und des neuen Fachausschusses über die Amtszeit von fünf Jahren hinaus weiterbesteht, damit die Handlungsfähigkeit der Gremien erhalten bleibt und es keine beirats- und fachausschussfreie Zeit gibt. – Das sind die Punkte, die wir begrüßen.

Leider nicht berücksichtigt wurde der Änderungsvorschlag zur Erfüllung der Meldepflicht und der Weitergabe von Daten an den Arzt, der einen Überweisungsauftrag ausführt. Mit Blick auf diesen Prozess ergibt sich ein Mehraufwand für die Krankenhäuser, vor allem was die IT und die klinischen Informationssysteme angeht. Das ist mit entsprechenden Umsetzungskosten verbunden.

Generell können wir jedoch nachvollziehen, dass mit der nunmehr vorgenommenen Ergänzung zur Erfüllung der Meldepflicht die Meldekontinuität und Meldequalität gesteigert werden. Deshalb stimmen wir den Regelungen zu und tragen den Gesetzentwurf mit.

Vorsitzende Heike Gebhard: Zwei Änderungen sind also übernommen worden. Ihr dritter Punkt bedeutet, dass die Meldung immer nur an das Krankenhaus zurückgeht und nicht an den Hausarzt oder den direkt behandelnden Arzt vor Ort, oder wie haben Sie das gemeint?

Dr. Andres Schützendübel (Landeskrebsregister NRW): Ich kann das beantworten. Bei der Änderung geht es konkret darum: Pathologen werden häufig von Krankenhäusern beauftragt, histologische Untersuchungen vorzunehmen. Die Pathologen bekommen den Auftrag direkt vom Krankenhaus, machen den histologischen Befund und melden diesen dann – sie sind in dem Augenblick meldepflichtig – auch an uns. Sie bekommen aber häufig nur den Auftrag: „Bitte machen Sie das und das“, ohne die Information, welcher Patient das ist und welche IK-Nummer vor allen Dingen dahintersteckt. Damit ist die Meldung für uns unvollständig, und wir können sie nur begrenzt nutzen.

Durch die Änderung ist es jetzt verpflichtend, dass die Krankenhäuser, die einen Pathologen beauftragen, bestimmte Informationen mitliefern müssen. Das war vorher nicht der Fall. Damit waren Meldungen, die über Pathologen zu uns kamen, häufig nicht vollständig und konnten zum Beispiel auch nicht entsprechend vergütet werden. All diese Probleme gingen damit einher. Damit würden sie, hoffen wir zumindest, gelöst.

Vorsitzende Heike Gebhard: Aber der niedergelassene Onkologe, der die Patientin oder den Patienten betreut, bekommt davon gar nichts mit?

Dr. Andres Schützendübel (Landeskrebsregister NRW): Der niedergelassene Onkologe, der die Patienten direkt betreut, ist per se, schon von Gesetzes wegen, eine meldepflichtige Person und muss direkt an uns melden. In dem Augenblick, in dem er eine Behandlung vornimmt, ist er meldepflichtig und meldet direkt an uns. Ihm liegen in der Regel alle Informationen über die Patienten vor, weil er den direkten Kontakt hat. Der Pathologe hat ja gar keinen Kontakt zum Patienten.

Vorsitzende Heike Gebhard: Aber Sie führen diese unterschiedlichen Meldungen im Krebsregister zusammen?

Dr. Andres Schützendübel (Landeskrebsregister NRW): Genau. Im Krebsregister werden die unterschiedlichen Meldungen zusammengeführt, und daraus wird eine elektronische Patientenakte zu einem Patienten erstellt. Die gesamte Historie zu der Krebserkrankung liegt mit allen Meldungen bei uns vor. Daraus wird ein sogenanntes

Best-of erzeugt. Das heißt, die Meldungen werden dauernd abgeglichen: Welche Meldung ist richtig, welche ist falsch? Manchmal kommt aus verschiedenen Einrichtungen die gleiche oder vermeintlich gleiche Meldung zu einem Patienten. Dann prüfen wir entweder manuell durch einen Mitarbeiter/eine Mitarbeiterin oder automatisch: Welche Meldung ist richtig? Ist eine Meldung vielleicht ergänzend zu der anderen? Solche Sachen werden bei uns entsprechend nachgearbeitet. Am Ende liegt dann ein sogenanntes Best-of zu diesem Patienten, zu dieser Erkrankung vor.

Vorsitzende Heike Gebhard: Wir kommen zu weiteren Fragen der Kolleginnen und Kollegen.

Angela Lück (SPD): Ich habe noch eine Frage zu § 23 Abs. 4, zur Datenübermittlung an internationale Organisationen. Die sind hier nicht abschließend geregelt, sondern es ist offengelassen worden, ob noch andere Organisationen die Daten anfordern können. Wer beurteilt eigentlich solch einen Antrag? Nach welchen Kriterien wird das entschieden?

Dr. Andres Schützendübel (Landeskrebsregister NRW): Sie haben völlig recht. Hier ist nicht abschließend klargemacht, um welche internationalen Einrichtungen es sich handelt. Es handelt sich um internationale hoheitliche Einrichtungen, die mit der Krebsregistrierung oder der Auswertung von Daten zur Krebsbehandlung befasst sind.

Im Augenblick sind es in der Tat nur zwei, nämlich das GCO, das Global Cancer Observatory – das ist eine Einrichtung der WHO, die regelmäßig Daten über einen Data Call abfragt –, und die IARC, das Pendant in der EU, das auch Daten über einen Data Call abfragt. Das sind die beiden hoheitlichen Einrichtungen, die auf europäischer respektive auf Ebene der WHO die Daten erhalten sollen, in Zukunft über den vereinfachten Weg. Aber tatsächlich ist nicht ganz klar, wie die Abgrenzung ist. Da gebe ich Ihnen recht.

(Angela Lück [SPD]: Wer entscheidet denn, nach welchen Kriterien diese Daten noch weitergegeben werden?)

– Wir würden uns jetzt aufgrund der Erfahrung ausschließlich auf hoheitliche Einrichtungen beschränken, die vergleichbar mit dem RKI sind, das auch regelmäßig Daten von uns erhält, eben auf europäischer Ebene oder auf Ebene der WHO. Das wäre im Augenblick unsere Herangehensweise, da es zurzeit, das muss ich konstatieren, nicht ganz klar definiert ist.

Angela Lück (SPD): Wäre es dann nicht richtiger, zu sagen, dass nur an diese beiden internationalen Einrichtungen Daten weitergegeben werden? Sonst ist es ja offen. Wer entscheidet und nach welchen Kriterien? Das ist immer noch nicht geklärt. Ich finde es wichtig, zu wissen, wer wonach entscheiden kann, ob Daten an internationale Organisationen weitergegeben werden.

Dr. Andres Schützendübel (Landeskrebsregister NRW): Das hätte man natürlich ganz klar regeln können. Man hätte sagen können, dass es die beiden oder die drei Organisationen sind und mehr nicht. Aber wir wissen eben nicht, ob nicht in naher Zukunft weitere dazukommen. Dann müsste man das Gesetz ändern, um diese aufnehmen zu können. Insofern ist es hier richtigerweise, meine ich, allgemein gehalten worden.

Natürlich ist es am Ende eine Frage, mit der man umgehen muss. Im Zweifelsfall würden dann die Gremien befragt. Wir haben ja Beiräte, wir haben einen Fachausschuss. Wir sind frei, diese Gremien einzubinden, wenn Zweifel daran bestehen, ob eine Organisation berechtigt ist, die Daten zu erhalten, ob sie unter den Titel der Gesundheitsberichterstattung fällt.

Helga Block (Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit NRW): Diese Frage ist natürlich berechtigt. In der Begründung zum Gesetzentwurf steht auf Seite 50 unten und Seite 51 oben, dass es Organisationen der WHO sein sollen.

Gerade diese Frage verdeutlicht, dass unsere vorgeschlagene Änderung in Abs. 4 wichtig ist. Dann wird klar, dass alle anderen Voraussetzungen, die in den Absätzen davor stehen, außer dem Antrag, auch für diese internationalen Organisationen gelten. Das hat mich bestärkt, Ihnen diese Forderung noch einmal ans Herz zu legen.

Vorsitzende Heike Gebhard: Ich sehe keine weiteren Wortmeldungen mehr. – Dann darf ich mich im Namen des Ausschusses bei Ihnen allen ganz herzlich dafür bedanken, dass Sie unsere Fragen beantwortet haben.

Wir werden die Anhörung wie gewohnt auswerten und dann zu einer entsprechenden Abstimmung kommen. – Herzlichen Dank.

An die Kollegen Ausschussmitglieder: Um 15 Uhr sehen wir uns wieder.

gez. Heike Gebhard
Vorsitzende

Anlage

15.11.2019/22.11.2019

73

Anhörung von Sachverständigen
Sitzung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales

Gesetz zur Änderung des Landeskrebsregistergesetzes
Gesetzentwurf der Landesregierung, Drucksache 17/5587

am Mittwoch, dem 30. Oktober 2019
12.30 bis ca. 14.30 Uhr, Raum E 3 D 01

Tableau

eingeladen	Teilnehmer/innen	Stellungnahme
Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf	Helga Block	17/1888
Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V., Düsseldorf	Lothar Kratz Nico Brinkkötter	---
Landeskrebsregister NRW gGmbH, Bochum	Dr. Andres Schützendübel	17/1916

KEINE TEILNAHME	
Ärztekammer Nordrhein, Düsseldorf Ärztekammer Westfalen-Lippe, Münster	17/1861

