



Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie
des Landes Nordrhein-Westfalen
Die Staatssekretärin

An den
Vorsitzenden
des Ausschusses für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
Landtag Nordrhein-Westfalen
Herrn Bodo Champignon MdL

Düsseldorf



Fürstenwall 25, 40219 Düsseldorf

Bearbeitung: AR Roosen
wilhelm.roosen@mgsff.nrw.de
Durchwahl: (0211) 855 - 3552
Fax: (0211) 855 - 3239

Aktenzeichen (bei Antwort bitte angeben)
III 4

7. März 2005

**Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen –
Gesetzentwurf der Landesregierung (Drucksache 13/6099)**

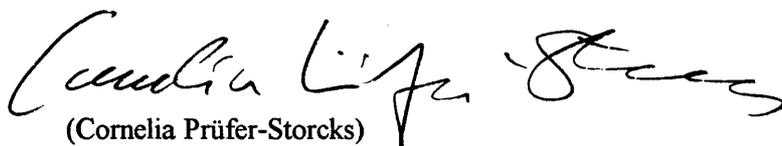
**Anhörung vom 12. Januar 2005 sowie Ausschusssitzungen vom 19. Januar 2005
und 16. Februar 2005**

Sehr geehrter Herr Vorsitzender,

wie in der Ausschusssitzungen vom 19. Januar und 16. Februar 2005 erbeten, übersende ich Ihnen die beigegefügtten Änderungsvorschläge aus der Expertenanhörung vom 12. Januar 2005 mit der Bitte um Weitergabe an die Mitglieder Ihres Ausschusses. Diese Änderungsvorschläge sind technischer Natur bzw. verdeutlichen das Gemeinte. Die Änderung in § 2 war bereits am 19. Januar 2005 einvernehmlich beraten worden.

Außerdem haben mich die beiden Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe gebeten, zur Klarstellung eine Ergänzung des § 5 vorzunehmen.

Mit freundlichen Grüßen


(Cornelia Prüfer-Storcks)

1 Anlage

1. § 2 Organisation und Kosten

07.03.05neu

§ 2 Abs. 1 wird wie folgt geändert/neu formuliert:

(1) Das Krebsregister wird von den für die Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen verantwortlichen Institutionen (Krankenkassen, Ärztekammern, Zahnärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaft, Krebsgesellschaft NRW) gemeinsam getragen, die hierzu *durch freiwilligen Beitritt* eine gGmbH gründen.

Der Gesellschaftsvertrag und seine Änderung bedürfen der Genehmigung des Ministeriums für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen.

Begründung:

Die gesetzlichen Aufgaben der Krankenkassen werden wegen der konkurrierenden Gesetzgebungskompetenz des Bundes ausschließlich durch Bundesgesetze übertragen. Da die Verbände der Krankenkassen (gemeinsam) Träger des Krebsregisters NRW sein werden, kann diese Funktion nur durch freiwillige Übernahme erfolgen.

2. § 2 Abs. 4 wird wie folgt neu formuliert:

(4) Die Kosten des Krebsregisters *einschließlich der Vergütung für die Meldungen trägt das Land Nordrhein-Westfalen, soweit sie nicht von anderen Stellen getragen werden*. Für Leistungen an Dritte werden Gebühren erhoben.

Begründung:

Die Meldungen die über die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erfolgen werden von den Krankenkassen vergütet. Mit dieser Ergänzung soll verdeutlicht werden, dass auch die Meldungen vergütet werden, die nicht über die onkologische Qualitätssicherung, sondern direkt an das Krebsregister erfolgen, vergütet werden.

3. § 5 Datenübermittlung durch die Meldebehörden und das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik

§ 5 Abs. 2 wird wie folgt ergänzt:

(2) Außerdem übermitteln die Meldebehörden den von den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe und den Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in NRW errichteten zwei Zentralen Stellen bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe zur Einladung zur Teilnahme am Mammographie-Screening die Adressen aller Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres. *Die Zentralen Stellen leisten insoweit einen Beitrag zur Früherkennung von Brustkrebs Erkrankungen bei den in Satz 1 genannten Frauen und sind als öffentliche Stellen i. S. des § 31 Meldegesetz NRW anzusehen.* Näheres zur Übermittlung der Daten regelt die Melde-datenübermittlungsverordnung. Die pseudonymisierten Brustkrebsdaten des Krebsregisters und die nach gleichem Programm pseudonymisierten Screening-Identifikationsnummern der Zentralen Stellen bedürfen der Abgleichung zur Feststellung falschnegativer Diagnosen im Mammographie-Screening.

Begründung:

So wird gesetzlich klargestellt, dass die Zentralen Stellen alle Frauen ab dem Alter von 50 Jahren bis zum Ende des 70. Lebensjahres unabhängig von ihrer Zugehörigkeit zu der gesetzlichen Krankenversicherung einladen können und bestätigt, dass sie öffentliche Stellen im Sinne des § 31 MeldeG sind.

4. § 5 Abs. 3 wird wie folgt geändert:

(3) Das Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik übermittelt dem Krebsregister einmal jährlich von Sterbefällen die Daten nach § 3 Abs. 6 und die Todesursachen nach § 3 Abs. 8 nach dem in § 6 Abs. 4 definierten Meldeverfahren.

Begründung:

Die LDI hatte gefordert, dass in § 5 Abs. 3 entgegen unserer Ursprungsfassung geregelt wird, dass o. g. Stelle nur Sterbefälle an das Krebsregister übermitteln darf, deren ICD-10-Code eine Krebserkrankung als Todesursache signalisiert. Lt. Prüfung durch Experten des Epidemiologischen Krebsregisters in Münster reicht dieser Datensatz nicht aus, um die Vollzähligkeit des Krebsregisters überprüfen zu können und belastbare Aussagen aus dem Krebsregister sicherzustellen. Hierzu ist die Übermittlung aller Sterbefälle erforderlich, um auch die zum Tode führenden Begleiterkrankungen zu erfassen, die für die Berechnung der Krebsüberlebensraten unverzichtbar sind. Die Anhörung hatte die Notwendigkeit dazu bestätigt.

5. § 7 Verfahren zur Übermittlung und Speicherung

§ 7 Abs. 1 wird wie folgt geändert:

(1) Nr. 10 Das Krebsregister hat anhand *dieser Daten* einen Datenabgleich mit den vorhandenen Daten vorzunehmen und für jede Meldung zu entscheiden, ob die Patientin oder der Patient bereits im Krebsregister bekannt ist oder ob es sich um eine neue Person handelt (Record Linkage)

Begründung:

Die Vertreter der Krebsregister und der epidemiologischen Forschung wiesen in der öffentlichen Anhörung auf die besondere Problematik der pseudonym-basierten eindeutigen Verknüpfung der Daten hin. Sie wiesen auf eine unpräzise Formulierung hin, die bei strikter Auslegung eine nicht beabsichtigte, die Funktionalität wesentlich beeinträchtigende Beschränkung des Record Linkage zur Folge hätte. Deshalb wurde diese textliche Änderung vorgenommen.

6. § 10 Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung

§ 10 Abs. 7 wird wie folgt ergänzt:

(7) Werden in einem Vorhaben Daten in der Weise abgeglichen, dass sie von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden können oder werden lediglich das Sterbedatum und die Todesursachen einer verstorbenen Person übermittelt, ist das Einholen einer Einwilligung nicht erforderlich. *Der Datenabgleich erfolgt wie bei anderen Meldungen nach den in § 6 geregelten Meldeverfahren und dem in § 7 geregelten Übermittlungsverfahren.* Erfordert ein Vorhaben zu einem Krankheitsfall zusätzliche Angaben und können diese Angaben von der das Vorhaben durchführenden Stelle nicht einer bestimmten Person zugeordnet werden, darf das Krebsregister die benötigten zusätzlichen Daten bei der meldenden Person oder Stelle erfragen und an die das Vorhaben durchführende Stelle weiterleiten. Das Krebsregister ist nicht befugt, diese Daten zu speichern und für eigene Zwecke zu verwenden. Die meldende Person oder Stelle darf diese Angaben mitteilen. Der das Vorhaben durchführende Stelle ist es untersagt, sich von Dritten Angaben zu verschaffen, die bei Zusammenführung mit den vom Krebsregister übermittelten Daten eine Identifizierung der Patientin oder des Patienten ermöglichen würden.

Begründung:

In § 10 wird u. a. die Übermittlung pseudonymisierter Daten für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung geregelt. Aus den Diskussionsbeiträgen der Wissenschaftler in der öffentlichen Anhörung am 12.1.2005 ergibt sich der Bedarf einer Präzisierung in der nebenstehenden ergänzenden Form.

7. Im § 10 wird folgender neuer Abs. 8 eingefügt:

(8) *Die Einrichtungen der onkologischen Qualitätssicherung erhalten für alle von Ihnen gemeldeten Fälle vom Krebsregister das Sterbedatum zum Zwecke der Versorgungsforschung (Überlebensanalysen).*

Begründung:

Die Einrichtungen der Qualitätssicherung haben keinen Zugriff auf die Sterbedaten der Patienten, die zur Sicherung der Versorgungsqualität unverzichtbar sind. Das Epidemiologische Krebsregister ist hierfür die einzig mögliche Quelle. Im Gegenzug erhält das Epidemiologische Krebsregister voraussichtlich ca. 80 % der Erstmeldungen von den Einrichtungen der Qualitätssicherung (Hand in Hand-System). Auch dieser Hinweis ergab sich aus der Anhörung.