

Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen NRW



Aachen
Bielefeld
Bochum

Bonn
Erfurtstadt
Essen

Geisenkirchen
Hagen
Hörth

Köln
Krefeld
Leverkusen

Minden
Münster
Siegburg
Solingen
Wuppertal

Krebsberatungsstelle • Wendlingweg 2 52074 Aachen

An das Ausschuss-Sekretariat
Referat I.1 – AGS
Platz des Landtags 1

40221 Düsseldorf



Ihr Zeichen

Ihre Nachricht vom
2. Dezember 2004

Unser Zeichen
KBS

Datum
03.01.2005

Rückfragen an
Helga Ebel

Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge zum Thema: "Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW) am 12. Januar 2005, 10.00 Uhr, Raum E3 – A02

Sehr geehrter Herr Landtagspräsident,

für die Einladung zur Anhörung "Flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister in Nordrhein-Westfalen" möchten wir Ihnen danken. Bitte finden Sie als Anlage unsere Stellungnahme zu dem vorab versendeten Gesetzentwurf.

Freundliche Grüße

Dipl. Soz. Päd. H. Ebel
für die Landesarbeitsgemeinschaft
Krebsberatungsstellen NRW

Anlage

Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen NRW

Aachen
Bielefeld
Bochum

Bonn
Erfstadt
Essen

Gelsenkirchen
Hagen
Hörth

Köln
Krefeld
Leverkusen

Minden
Münster
Siegburg
Solingen
Wuppertal



Stellungnahme zur Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge am 12. Januar 2005

„Flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister in Nordrhein-Westfalen“

Die Absicht des Gesetzentwurfes, ein flächendeckendes Krebsregister für das Land NRW einzuführen, ist sehr zu begrüßen. Auch die Landesarbeitsgemeinschaft der Krebsberatungsstellen Nordrhein-Westfalen setzt sich seit vielen Jahren für das Gesetz ein.

Hochwertige Patientenberatung und Information benötigt die gesicherte Datenbasis.

Der vorliegende Gesetzentwurf wirft für uns die Frage auf, weshalb die Krebsregistrierung nicht nach dem Bundeskrebsregistergesetz im Interesse der Datenqualität und Vollständigkeit auch in Nordrhein-Westfalen etabliert werden soll.

Einheitliche Datenerfassung

Für die erfolgreiche flächendeckende Krebsregistrierung ist eine einheitliche Datenerfassung nach dem Bundeskrebsregistergesetz vonnöten; so wie sie im Saarland – dem einzigen bisher in Deutschland akkreditierten Krebsregister – und den ostdeutschen Bundesländern durchgeführt wird.

Sie dient der bundesweiten Vergleichbarkeit. Es gibt keinen Grund, davon abzuweichen – im Gegenteil, ein Abweichen würde die internationale Akkreditierung (IACR) verhindern.

Das Verfahren aus dem vorliegenden Gesetzentwurf für das Krebsregister NRW wird sonst nirgendwo angewendet und entbehrt vor allem des Nachweises für eine praktische Umsetzbarkeit.

Trägerschaft

Das Krebsregister ist Landesaufgabe, gehört in die Trägerschaft des Landes, da sie dem öffentlichen Interesse und nicht Partikularinteressen dient.

Die Erfahrung mit der Selbstverwaltung hat in Nordrhein und zuletzt in Baden Württemberg und Bremen grade wieder gezeigt, dass durch sie Krebsregistrierung eingestellt worden ist.

Für den Aufbau des Krebsregisters NRW stehen als potenzielle Vertrauensstellen Tumorzentren und Onkologische Schwerpunkte als in der Tumordokumentation erfahrene Einrichtungen zur Verfügung. Sie gewährleisten – sofern für wissenschaftliche Evaluation und Versorgungsforschung notwendig (z.B. ganz wichtig für das Screening!), dass der Personenbezug hergestellt werden kann.

Landesarbeitsgemeinschaft Krebsberatungsstellen NRW

Aachen
Bielefeld
Bochum

Bonn
Erfstadt
Essen

Gelsenkirchen
Hagen
Hürth

Köln
Krefeld
Leverkusen

Minden
Münster
Siegburg
Solingen
Wuppertal



Für Forschung benötigen die Universitäten Zugriff auf die Registerstelle(n) wo die anonymisierten Daten langfristig gespeichert werden. Kooperation mit Universitäten (RWTH Aachen, Universität Bielefeld, Universität Düsseldorf, Universität Essen, Universität Köln, Universität Münster, in Zusammenarbeit mit den Lehrstühlen für Epidemiologie, Statistik Umweltepidemiologie, Fakultäten für Public Health) ist erforderlich, um den wissenschaftlichen Ertrag der Krebsregistrierung zu maximieren.

Transparenz

Die Daten müssen für die Öffentlichkeit auch zugänglich sein. Sie ist daran interessiert zu erfahren, wie hoch ihr Risiko in welcher Region ist, an Krebs zu erkranken, in welchen Stadien (Tumormgröße) die Krankheit erkannt wird, welche Probleme bei der Früherkennung auftreten (z.B. wie viele falsch positive, falsch negative Befunde), wie Behandlungserfolge und Überlebensraten bei einzelnen Krebsarten sind, wie die Unterschiede zu anderen Ländern u.v.a.
Nur mit der Trägerschaft des Landes ist gewährleistet, dass die Daten der Öffentlichkeit auch zur Verfügung stehen. Das Öffentliche Interesse ist über Partikularinteressen der Selbstverwaltung zu stellen.

Die Datenhoheit bleibt bei jedem einzelnen krebsbetroffenen Menschen. Jedes Individuum, dessen Daten in das Krebsregister gemeldet wurden, hat auch die Hoheitsrechte über seine Daten: dass mit den Daten etwas getan wird, sie genutzt werden, nicht verschwinden und welche Daten wo und von wem gemeldet wurden.

Aachen, 04.01.2005

Helga Ebel
Landesarbeitsgemeinschaft
Krebsberatungsstellen NRW