

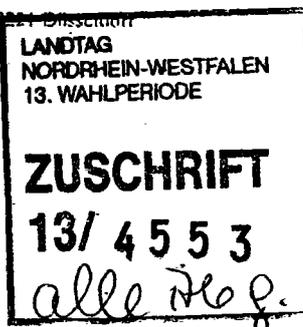
Krebsgesellschaft NRW



Krebsgesellschaft NRW, Volmerswerther Straße 20, 40221 Düsseldorf

Ausschuss-Sekretariat
Referat I.1 AGS
z.H. Herrn Schlichting
Postfach 10 11 43

412302 Düsseldorf



GESELLSCHAFT ZUR BEKÄMPFUNG
DER KREBSKRANKHEITEN e.V.
KREBSGESELLSCHAFT NORD-
RHEIN-WESTFALEN

Telefon 0211 / 157 60 99 - 0

Telefax: 0211 / 157 60 99 - 9

E-Mail: info@krebsgesellschaft-nrw.de

Ihr Schreiben / Zeichen

Bearbeitet von

Unser Zeichen

Datum

27. Dezember 2004

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

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

Sehr geehrte Damen und Herren,

die erfolversprechende Datenerfassung als Grundlage für Forschung und Versorgungsbeurteilung ist an eine Reihe von Qualitätsanforderungen gebunden. Darauf hat die Krebsgesellschaft NRW in der Anhörung zur Einführung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters am 5.2.2003 hingewiesen. Als Qualitätsmerkmale der Krebsregistrierung wurden insbesondere genannt:

- Vollzähligkeit
- Vollständigkeit
- stringente Meldesystematik unter Einbindung aller Meldequellen
- Verknüpfung von epidemiologischen und klinischen Datenquellen
- zentralisierte Datenerfassung
- nationale und internationale Vergleichbarkeit.

Am vorliegenden Gesetzentwurf ist zunächst hervorzuheben, dass der Flächendeckung der Vorzug gegeben wird vor der -in Fachkreisen ebenfalls diskutierten- Addition von Teilschritten. Eine flächendeckende Erfassung begünstigt nicht nur die zentrale Evaluation von Screeningprogrammen wie des Mammografiescreenings. Sie ist insbesondere erforderlich vor dem Hintergrund der angestrebten Zentrenbildung zur Behandlung von Krebskrankheiten. Denn sowohl im Hinblick auf die entstehenden Brustzentren als auch hinsichtlich der Konzipierung von Behandlungszentren für andere Entitäten, wie sie die Krebsgesellschaft derzeit forciert, würden regionale Lösungen nur Ausschnitte der Versorgungssituation abbilden. Eine Qualitätshewertung von Therapieergebnissen wäre durch mangelnde Vergleichsgrößen nur eingeschränkt aussagefähig.

In Bezug auf die geforderte hohen **Vollzähligkeit** der Registrierung erscheint die Meldepflicht für diagnostizierende, behandelnde und feststellende Ärzte als ein geeignetes Instrument zur zeitnahen Realisierung dieses Qualitätsmerkmals. Auch der durch Pseudonymisierung abgesicherte Verzicht auf die Einverständniserklärung des Patienten zur Erfassung epidemiologischer Daten dürfte zur Vollzähligkeit der Datenerfassung beitragen.

Für die Erreichung möglichst **vollständiger** Meldungen stellt die vorgeschriebene Einheitlichkeit der Erhebungswerkzeuge, sei es für epidemiologische Daten oder Daten zur onkologischen Qualitätssicherung, sicherlich eine wesentliche Voraussetzung dar. Zugleich scheint damit auch die Grundlage für die geforderte Verknüpfung von epidemiologischen und klinischen Datenquellen geschaffen.

Zu befürworten ist ebenfalls die generelle elektronische Datenübermittlung, wodurch ein **direkter Meldeweg** zustande kommt, an den alle Meldequellen angebunden werden können.

Die vorgesehene Einbindung der **Pseudonymisierungsstelle** statt einer Vertrauensstelle stellt nach Auffassung der Krebsgesellschaft eine kostengünstige, sinnvolle Alternative zu den bisher in anderen Bundesländern praktizierten **Erfassungsmodellen** dar.

Die **notwendige nationale** und internationale Vergleichbarkeit des epidemiologischen Krebsregisters NRW scheint uns mit den diesbezüglichen Regelungen des Gesetzentwurfs abgesichert.

Der Gesetzentwurf schreibt die **Trägerschaft** des Krebsregisters in der Form einer gGmbH vor. Der Vorschlag, statt eines Vereins diese Organisationsform für die Trägerschaft des Krebsregisters zu wählen, war von der Krebsgesellschaft in die Diskussion eingebracht worden.

Angesichts des gewachsenen Umfangs der zu bewältigenden Registrierungsaufgabe ist es aus unserer Sicht notwendig, Körperschaften, welche die Grundlagen für die Datenerfassung bereitstellen und zugleich auch Nutzer der Daten sein können, an der Verantwortung und Gestaltung zu beteiligen. Gemeinschaftliche Trägerschaft des Registers bedeutet, dass dessen Funktionsweisen auf Mehrheitsbeschlüssen beruhen. Damit können Fehlentwicklungen wie die Entstehung von Datenfriedhöfen zukünftig ausgeschlossen werden.

Derzeit wird die praktische Umsetzung des Trägermodells im Rahmen des Gesellschaftsvertrages der zu gründenden gGmbH diskutiert. Ausgehend vom aktuellen Stand des diesbezüglichen Entwurfs möchten wir dringend empfehlen, Mitwirkungs- und Entscheidungsebenen nicht auseinanderdriften zu lassen. Die Verlagerung wesentlicher Kompetenzen von der Gesellschafterversammlung auf den Aufsichtsrat könnte unserer Einschätzung nach zu unerwünschten Auswirkungen auf das gemeinschaftliche Trägermodell führen.

Die Krebsgesellschaft NRW repräsentiert als unabhängiger Verein Mitglieder aus allen Strukturen der onkologischen Versorgung einschließlich der wissenschaftlichen Onkologie. Unsere besondere Verantwortung und Kompetenz liegt in der wissenschaftlichen wie der praktisch-onkologischen Expertise. Mitentscheidung über die sinnvolle Datenhandhabung wie auch die unabhängige fachlich fundierte Gegenprüfung der Dateninterpretation sind Erfahrungen aus der Trägerschaft des Epidemiologischen Krebsregisters Münster. Nach Einschätzung der Krebsgesellschaft würde der Gesetzentwurf in der Umsetzung deutlich von der Einbeziehung dieser Kompetenz in die maßgeblichen Entscheidungsstrukturen profitieren.

Prof. Dr. H.G. Bender