

Der Landtag Nordrhein-Westfalen hat am 18. Dezember 2019 folgendes Gesetz beschlossen:

**Gesetz zur Änderung des  
Landeskrebsregistergesetzes**



# **Gesetz zur Änderung des Landeskrebsregistergesetzes**

## **Artikel 1**

Das Landeskrebsregistergesetz vom 2. Februar 2016 (GV. NRW. S. 94) wird wie folgt geändert:

1. Die Inhaltsübersicht wird wie folgt geändert:
  - a) Nach der Angabe zu § 19 wird folgende Angabe eingefügt:

„§ 20    Recht auf Berichtigung“.
  - b) Die bisherigen Angaben zu den §§ 20 und 21 werden die Angaben zu den §§ 21 und 22.
  - c) Die bisherige Angabe zu § 22 wird die Angabe zu § 23 und wie folgt gefasst:

„§ 23    Allgemeine Auskünfte, Auskünfte für Forschungsvorhaben und zur Gesundheitsberichterstattung“.
  - d) Die bisherigen Angaben zu den §§ 23 bis 29 werden die Angaben zu den §§ 24 bis 30.
2. § 1 wird wie folgt geändert:
  - a) In Absatz 2 werden die Wörter „jeweils geltenden“ durch die Wörter „im Bundesanzeiger zuletzt veröffentlichten“ ersetzt.
  - b) In Absatz 3 Satz 1 werden nach dem Wort „Forschung“ die Wörter „und Gesundheitsberichterstattung“ eingefügt.
3. § 2 wird wie folgt geändert:
  - a) Absatz 8 wird wie folgt geändert:
    - aa) In Nummer 2 wird das Wort „und“ durch ein Komma ersetzt.
    - bb) In Nummer 3 wird der Punkt am Ende durch das Wort „und“ ersetzt.
    - cc) Folgende Nummer 4 wird angefügt:

„4.    der Tag, der Monat und das Jahr des Todes.“
  - b) In Absatz 11 werden nach dem Wort „Sozialgesetzbuch“ die Wörter „in der jeweils geltenden Fassung“ eingefügt und die Wörter „des § 2 Absatz 1 Satz 1 des Datenschutzgesetzes Nordrhein-Westfalen in der Fassung der Bekanntmachung vom 9. Juni 2000 (GV. NRW. S. 542), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 5. Juli 2011 (GV. NRW.S. 338) geändert worden ist“ werden durch die Wörter „des § 5 Absatz 1 des Datenschutzgesetzes Nordrhein-Westfalen vom 17. Mai 2018 (GV. NRW. S. 244, ber. S. 278 und S. 404) in der jeweils geltenden Fassung“ ersetzt.

4. § 3 wird wie folgt geändert:

a) Absatz 2 wird wie folgt geändert:

aa) Nummer 11 wird wie folgt gefasst:

„11. leitet die Kryptogramme nach § 2 Absatz 15 über die Kontrollnummernstelle an die Datenvalidierungs- und -speicherstelle und alle sonstigen Daten direkt an die Datenvalidierungs- und -speicherstelle weiter,“

bb) In Nummer 17 wird die Angabe „22“ durch die Angabe „23“ ersetzt.

b) Absatz 3 wird aufgehoben.

c) Absatz 4 wird Absatz 3 und in Satz 1 werden die Wörter „zusammen mit den sonstigen Daten“ gestrichen.

d) Die Absätze 5 und 6 werden die Absätze 4 und 5.

e) Absatz 7 wird Absatz 6 und in Satz 3 wird die Angabe „22 und 23“ durch die Angabe „23 und 24“ ersetzt.

f) Absatz 8 wird Absatz 7 und in Satz 2 wird die Angabe „23“ durch die Angabe „24“ ersetzt.

5. § 6 wird wie folgt geändert:

a) In Absatz 4 Satz 3 werden die Wörter „für die Dauer von fünf Jahren“ gestrichen.

b) Nach Absatz 4 wird folgender Absatz 5 eingefügt:

„(5) Die Amtsdauer des Beirats beginnt mit der konstituierenden Sitzung und beträgt fünf Jahre. Scheidet ein Mitglied vorzeitig aus, so wird für den Rest seiner Amtszeit eine Nachfolge berufen. Nach Ablauf der Amtsdauer bleiben die Mitglieder bis zur konstituierenden Sitzung eines neuen Beirats im Amt.“

c) Der bisherige Absatz 5 wird Absatz 6.

6. § 7 wird wie folgt geändert:

a) In Nummer 4 wird die Angabe „5“ durch die Angabe „15“ ersetzt.

b) In Nummer 5 werden die Wörter „§ 22 Absatz 2 und § 23“ durch die Wörter „§ 23 Absatz 2 und § 24“ ersetzt.

7. § 8 wird wie folgt geändert:

a) In Absatz 2 Nummer 4 werden die Wörter „§ 22 Absatz 2 und § 23“ durch die Wörter „§ 23 Absatz 2 und § 24“ ersetzt.

b) In Absatz 3 Satz 2 werden die Wörter „für die Dauer von fünf Jahren“ gestrichen.

c) Nach Absatz 3 wird folgender Absatz 4 eingefügt:

„(4) Die Amtsdauer des Fachausschusses beginnt mit der konstituierenden Sitzung und beträgt fünf Jahre. Scheidet ein Mitglied vorzeitig aus, so wird für den Rest seiner

Amtszeit eine Nachfolge berufen. Nach Ablauf der Amtsdauer bleiben die Mitglieder bis zur konstituierenden Sitzung eines neuen Fachausschusses im Amt.“

- d) Der bisherige Absatz 4 wird Absatz 5.
8. In § 10 Absatz 1 Nummer 4 wird die Angabe „23“ durch die Angabe „24“ ersetzt.
9. Dem § 15 wird folgender Absatz 4 angefügt:
- „(4) Wird von der behandelnden Person die Durchführung erforderlicher diagnostischer oder therapeutischer Leistungen durch eine andere Person gemäß § 12 Absatz 1 im Wege einer Überweisung veranlasst, sind, sofern die Ausführung des Überweisungsauftrags eine eigene Meldepflicht nach § 12 Absatz 2 zur Folge haben kann, der den Überweisungsauftrag ausführenden Person die Daten nach § 2 Absatz 4 Nummer 1 bis 5 und Absatz 7 Nummer 5 und 6 mitzuteilen.“
10. § 16 wird wie folgt geändert:
- a) Im Absatz 1 Satz 1 werden nach dem Wort „Sozialgesetzbuch“ die Wörter „in der jeweils geltenden Fassung“ eingefügt.
- b) Im Absatz 2 Satz 1 werden jeweils nach dem Wort „Sozialgesetzbuch“ die Wörter „in der jeweils geltenden Fassung“ eingefügt.
- c) Im Absatz 4 werden nach dem Wort „Sozialgesetzbuch“ die Wörter „in der jeweils geltenden Fassung“ eingefügt.
11. § 17 wird wie folgt geändert:
- a) In Absatz 1 werden die Wörter „mindestens einmal jährlich“ durch das Wort „regelmäßig“ ersetzt.
- b) In Absatz 2 Satz 1 werden die Wörter „mindestens einmal jährlich“ durch das Wort „regelmäßig“ ersetzt.
12. § 18 Absatz 1 Satz 1 Nummer 1 wird wie folgt gefasst:
- „1. mindestens zweimal jährlich im März und im September aus dem Landeskrebsregister Datensätze solcher Personen, die
- a) innerhalb Nordrhein-Westfalens ärztlich behandelt werden oder wurden und die im sonstigen Bundesgebiet ihren Wohnsitz oder gewöhnlichen Aufenthalt haben oder hatten, an das epidemiologische und das klinische Krebsregister, zu deren Einzugsbereich der Wohnsitz oder Ort des gewöhnlichen Aufenthalts gehört oder
- b) innerhalb Nordrhein-Westfalens ihren Wohnsitz oder gewöhnlichen Aufenthalt haben oder hatten und die im sonstigen Bundesgebiet ärztlich behandelt werden oder wurden, an das epidemiologische und das klinische Krebsregister, zu deren Einzugsbereich der Ort der Behandlung gehört,
- sofern diese Register im Geltungsbereich des Grundgesetzes geführt werden,“

13. § 19 wird wie folgt geändert:

a) Absatz 1 Satz 2 wird wie folgt gefasst:

„Die Auskunftserteilung erfolgt durch Übersendung einer Zusammenfassung der unverschlüsselten Daten, die verständlich ist und insbesondere keine Abkürzungen enthält.“

b) Absatz 3 wird wie folgt geändert:

aa) In Satz 1 werden nach dem Wort „schriftlich“ die Wörter „oder elektronisch“ eingefügt.

bb) Satz 3 wird wie folgt gefasst:

„Bestehen an der Identität der antragstellenden Person Zweifel, kann das Landeskrebsregister zusätzliche Informationen zur Bestätigung der Identität nachfordern.“

c) In Absatz 4 werden nach dem Wort „Auskunft“ die Wörter „schriftlich oder in einem gängigen Format elektronisch“ eingefügt.

14. Nach § 19 wird folgender § 20 eingefügt:

#### **„§ 20 Recht auf Berichtigung**

Stellt eine Person fest, dass die über sie gespeicherten Daten unrichtig sind, hat sie einen entsprechenden Anspruch auf Berichtigung. Der Antrag auf Berichtigung ist an die meldepflichtige Person gemäß § 12 zu richten. Diese ist verpflichtet, die beantragte Berichtigung zu prüfen. Die berichtigten Daten sind von der meldepflichtigen Person an das Landeskrebsregister zu übermitteln. Die Frist des § 15 Absatz 1 Satz 2 gilt für die Übermittlung der berichtigten Daten entsprechend. Das Landeskrebsregister ersetzt die jeweils zu berichtigenden Bestandteile des Datensatzes innerhalb von sechs Wochen nach Eingang.“

15. Der bisherige § 20 wird § 21.

16. Der bisherige § 21 wird § 22 und in Satz 2 wird die Angabe „22 und 23“ durch die Angabe „23 und 24“ ersetzt.

17. Der bisherige § 22 wird § 23 und wie folgt gefasst:

#### **„§ 23 Allgemeine Auskünfte, Auskünfte für Forschungsvorhaben und zur Gesundheitsberichterstattung**

(1) Auf Antrag kann das Landeskrebsregister Dritten gespeicherte Daten für Forschungsvorhaben und zur Gesundheitsberichterstattung zur Verfügung stellen. Rückschlüsse auf betroffene Personen in den übermittelten Daten müssen ausgeschlossen sein. Von Satz 2 kann nur abgewichen werden, wenn an der wissenschaftlichen Untersuchung der zu übermittelnden Daten ein öffentliches Interesse besteht und geeignete Garantien für die Rechtsgüter der betroffenen Personen vorgesehen werden. Solche Garantien können in einer so zeitnah wie möglich erfolgenden Anonymisierung der personenbezogenen Daten, in Vorkehrungen gegen ihre unbefugte Kenntnisnahme durch Dritte oder in ihrer räumlich und organisatorisch von den sonstigen Fachaufgaben getrennten Verarbeitung bestehen. Der Antrag ist, insbesondere zu Zweck, Umfang und Dauer der Nutzung der

Daten, zu begründen. Das Landeskrebsregister darf nur jene Daten zur Verfügung stellen, für die die antragstellende Person glaubhaft macht, dass sie in unmittelbarem Zusammenhang mit dem berechtigten, insbesondere wissenschaftlichen Interesse der Antragstellung stehen und die auf anderem Wege nicht oder nur mit unverhältnismäßig großem Aufwand zu erlangen sind. Es darf Erkenntnisse, die aus Abgleichen von pseudonymisierten Einzelfalldaten als Teil externer Kohorten mit eigenen Daten insbesondere bei Mortalitätsevaluation resultieren, der antragstellenden Person in pseudonymisierter Form zur Verfügung stellen.

(2) Über den Antrag entscheidet die Geschäftsstelle unter Berücksichtigung der von Beirat und wissenschaftlichen Fachausschuss abgegebenen Empfehlungen. Sie kann vor einer Entscheidung weitere Erklärungen und Verpflichtungen der antragstellenden Person verlangen. Die antragstellende Person hat sich schriftlich gegenüber dem Krebsregister zu verpflichten, die Daten unverzüglich nach Erreichen des dem Antrag zu Grunde liegenden Zwecks des Forschungsvorhabens zu löschen und die Löschung dem Krebsregister anzuzeigen. Eine Weitergabe der Daten durch die antragstellende Person über den genehmigten Antrag nach Absatz 1 hinaus ist nicht gestattet. Umfang der Nutzung und Veröffentlichungsrechte sind vertraglich zu regeln.

(3) Auf Antrag Dritter kann die Datenauswertungsstelle zur Beantwortung von Forschungsanfragen, Anfragen zur Gesundheitsberichterstattung und zur Erteilung allgemeiner Auskünfte eigene Auswertungen vornehmen. Rückschlüsse auf betroffene Personen müssen in den Auswertungen ausgeschlossen sein. Auswertungen dürfen die Arzneimittel, Wirkstoffe und Verfahren, mit denen die Personen, deren Daten für die Auswertung genutzt wurden, behandelt wurden, angeben.

(4) An internationale Organisationen, die im Rahmen der internationalen Krebsregistrierung tätig sind, insbesondere an die International Agency for Research on Cancer (IARC) oder vergleichbare Institutionen kann das Landeskrebsregister Datensätze entsprechend Absatz 1 bis 3 ohne Antrag übermitteln.“

18. Der bisherige § 23 wird § 24 und wie folgt geändert:

a) In Absatz 2 Nummer 2 wird die Angabe „24 und 25“ durch die Angabe „25 und 26“ ersetzt.

b) Nach Absatz 6 wird folgender Absatz 7 eingefügt:

„(7) Im Einvernehmen mit Fachausschuss und Beirat kann das Landeskrebsregister Klartextdaten für Forschungszwecke auch dann zur Verfügung stellen, wenn die antragstellende Person diesem die ihr gegenüber erteilte Einwilligung der betroffenen Personen in eine Weitergabe ihrer Identitätsdaten, medizinischen Daten sowie mel-dungsbezogenen Daten in geeigneter Form elektronisch übermittelt.“

c) Der bisherige Absatz 7 wird Absatz 8.

19. Der bisherige § 24 wird § 25 und Absatz 1 wird wie folgt geändert:

a) In Nummer 2 wird die Angabe „23“ durch die Angabe „24“ ersetzt.

b) In Nummer 3 werden die Wörter „§ 22 Absatz 2 oder § 23“ durch die Angabe „§§ 23 oder 24“ ersetzt.

c) In Nummer 4 und 5 wird jeweils die Angabe „23“ durch die Angabe „24“ ersetzt.

20. Der bisherige § 25 wird § 26 und in Absatz 1 Satz 1 wird die Angabe „24“ durch die Angabe „25“ ersetzt.
21. Der bisherige § 26 wird § 27 und wie folgt geändert:
- a) In Absatz 1 Nummer 4 werden nach den Wörtern „Übermittlung von“ das Wort „Identitätsdaten,“ und nach dem Wort „Qualitätssicherung“ die Wörter „und der Evaluierung“ eingefügt.
  - b) In Absatz 3 Satz 1 Nummer 2 wird die Angabe „22 und 23“ durch die Angabe „23 und 24“ ersetzt.
22. Die bisherigen §§ 27 und 28 werden die §§ 28 und 29.
23. Der bisherige § 29 wird § 30 und in Absatz 2 wird die Angabe „24“ durch die Angabe „25“ ersetzt.

## **Artikel 2**

Dieses Gesetz tritt am Tag nach der Verkündung in Kraft.

Düsseldorf, den 18. Dezember 2019

André Kuper  
Präsident