



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Deutsche Krebshilfe Buschstraße 32 53113 Bonn

An die Präsidentin des
Landtages Nordrhein-Westfalen
Frau Carina Gödecke
Postfach 10 11 43
40002 Düsseldorf

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
16. WAHLPERIODE

STELLUNGNAHME
16/3116

A01

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Dr. h.c. Fritz Pleitgen
Präsident

Deutsche Krebshilfe gGmbH
Stiftung Deutsche KinderKrebshilfe
Dr. Mildred Scheel Stiftung
für Krebsforschung
Mildred-Scheel-Kreis e.V.

Spendenkonto
Kreissparkasse Köln
IBAN DE65 3705 0299 0000 9191 91
BIC COKSDE33XXX

Commerzbank AG
IBAN DE45 3804 0007 0123 4400 00
BIC COBADEFFXXX

Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG
IBAN DE64 3806 0186 1974 4000 10
BIC GENODED1BRS

Datum:
20. Oktober 2015

Zeichen:
ne-rh

Durchwahl:
404

Email:
vorstand@krebshilfe.de

**Entwurf eines Gesetzes über die klinische und epidemiologische Krebs-
registrierung sowie zur Änderung des Gesundheitsdatenschutzgesetzes -
Gesetzentwurf der Landesregierung
Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und
Soziales am 21. Oktober 2015
Ihr Schreiben vom 23.09.2015**

Sehr geehrte Frau Gödecke,

haben Sie zunächst vielen Dank für Ihre Einladung zur Anhörung am 21. Oktober 2015 in obiger Angelegenheit.

Leider muss ich Ihnen mitteilen, dass weder ich selbst, noch ein Vertreter der Deutschen Krebshilfe an der Anhörung - aufgrund von Terminverpflichtungen, die seit längerer Zeit feststehen - teilnehmen kann. Wir bedauern dies sehr, zumal die klinische Krebsregistrierung und die Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG) ein großes Anliegen der Deutschen Krebshilfe ist. Bedauerlicherweise war uns auch aufgrund der kurzen Fristsetzung für eine Stellungnahme, die Sie mit Ihrer Einladung vorgegeben hatten und die mitten in der Herbstferienzeit lag, die Abgabe einer solchen nicht im vorgegebenen Zeitrahmen möglich.

Dennoch fasse ich einen Tag vor der Anhörung die Meinung und die Sichtweise der Deutschen Krebshilfe zu dem Gesetzentwurf und dem Vorhaben des Landes Nordrhein-Westfalen zum Aufbau der klinischen Krebsregistrierung auf schriftlichem Wege kurz zusammen:

...

Buschstraße 32 53113 Bonn
Internet: www.krebshilfe.de

Tel: +49 (0) 228 / 7 29 90-0
Fax: +49 (0) 228 / 7 29 90-11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Vorstand:
Gerd Nettekoven (Vorsitzender)
Dr. Franz Kohlhuber
Vorsitzender des Stiftungsrates:
Hans-Peter Krämer

Stiftung bürgerlichen Rechts
Sitz: Bonn

Ust.-ID.-Nr. DE297964957

Wie Sie wissen, hat die Deutsche Krebshilfe den Beschluss gefasst, den Auf- und Ausbau der klinischen Krebsregister in den Bundesländern durch die Finanzierung eines erheblichen Teils der anfallenden Investitionskosten zu fördern. Ich verweise diesbezüglich zunächst auf unseren Bewilligungsbescheid vom 02.10.2015 an das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen, dem wir bereits von uns gesehene kritische Punkte mitgeteilt bzw. Hinweise gegeben hatten.

In diesem Zusammenhang möchte ich nochmals darauf hinweisen, dass die mit dem Antrag des Landes befassten Gutachter sowie die Deutsche Krebshilfe übereinstimmend der Meinung sind, dass mit dem vorgesehenen Datenschutzkonzept das Förderungskriterium 3.01 des GKV-Spitzenverbandes zur patientenbezogenen Rückmeldung nicht erfüllt werden kann. Im weiteren Zusammenhang und vor dem Hintergrund der Vorgabe durch das Bundesgesetz sieht die Deutsche Krebshilfe das Konzept des Landes Nordrhein-Westfalen mit Sorge. Zu den im Gesetz (§ 65 c) definierten Aufgaben der klinischen Krebsregister gehören die personenbezogene Erfassung der Daten aller in einem regional festgelegten Einzugsgebiet (Abs. 1) inklusive einer Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie (Abs. 6), der Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung (Abs. 4) und die Auswertung der erfassten klinischen Daten und die Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer (Abs. 2). Die Deutsche Krebshilfe hat erhebliche Zweifel, ob die vom Land Nordrhein-Westfalen sehr ausgeprägte zentrale Struktur - wenn auch mit einigen (wenigen) Regionalstellen - dazu führen wird, den gesetzlich formulierten Aufgaben nachzukommen. Damit würde eine große Chance für die Weiterentwicklung der onkologischen Versorgung ungenutzt bleiben. Die Deutsche Krebshilfe ist fest davon überzeugt, dass Register ohne einen ganz starken verbindlichen regionalen Bezug aufgrund der Größe des Einzugsgebiets, der Menge an Daten und der Vielzahl der Zentren und Kliniken weder in der Lage sein werden, einen effektiven Qualitätsdialog mit den Zentren zu führen, noch eine Datenqualität zu erhalten, die für klinisch relevante Aussagen notwendig ist. In vorstehendem Zusammenhang fehlte den mit dem Antrag des Landes Nordrhein-Westfalen befassten Gutachter im Übrigen auch ein schlüssiges, verbindliches Konzept bezüglich der vorgesehenen Aufgabenverteilung zwischen den zentralen und den regionalen Stellen des klinischen Krebsregisters.

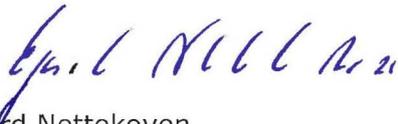
...

Ich möchte an dieser Stelle darauf hinweisen, dass der von uns gesehene zwingend notwendige starke regionale Bezug der Register bei der gestrigen Fachtagung in der Akademie der Wissenschaften und der Literatur in Mainz - in Gegenwart des Bundesgesundheitsministers, Hermann Gröhe, und der Gesundheitsministerin des Landes Rheinland-Pfalz, Sabine Bätzing-Lichtenthäler, ein ganz zentraler Punkt war.

Ich bitte sehr darum, die Übermittlung dieser kritischen Sichtweise der Deutschen Krebshilfe in Bezug auf das Vorhaben des Landes Nordrhein-Westfalen als konstruktiven Dialog zu betrachten.

Für Fragen oder ein Gespräch stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Gerd Nettekoven
Vorstandsvorsitzender