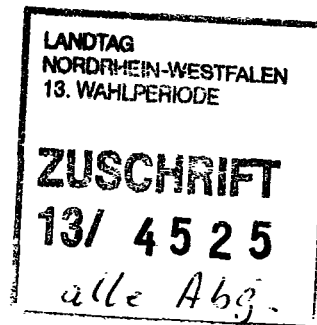


Subject: Anhörung Krebsregistergesetz
From: Martin Melin <Martin.Melin@aekwl.de>
Date: Wed, 22 Dec 2004 14:56:43 +0100
To: frank.schlichting@landtag.nrw.de

Sehr geehrter Herr Schlichting,

wunschgemäß übermitteln wir Ihnen die schriftliche Stellungnahme unseres Präsidenten, Herrn Prof. Dr. med. Ingo Flenker, für die am 12.01.2005 stattfindende öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge zum Entwurf eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen.

Mit freundlichen Grüßen
i.A.
Martin Melin
Referent



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“ am 12.01.2005

Statement: Prof. Dr. med. Ingo Flenker, Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe

Nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen ist Krebs die zweithäufigste Todesursache. „Krebs bekämpfen“, so lautet denn auch folgerichtig eines der zehn vorrangigen Gesundheitsziele des Landes Nordrhein-Westfalen. Der Kampf gegen den Krebs ist eine der größten medizinischen Herausforderungen, wenn man das mit dieser Krankheit verbundene Leid und Leiden der Betroffenen vor Augen hat. Er hat aber auch eine hohe volkswirtschaftliche Bedeutung. Deshalb ist der Aufwand, der mit dem Aufbau eines flächendeckenden Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen verbunden ist, und gerade auch der finanzielle Aufwand, der damit für das Land verbunden ist, in jeder Hinsicht gerechtfertigt. Wenn wir bei der Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge bei Patientinnen und Patienten mit Tumorerkrankungen weiterkommen wollen, dann brauchen wir dieses landesweite Krebsregister zwingend. Dies ist sicherlich unstrittig.

Die Ärztekammer Westfalen-Lippe unterstützt die Einrichtung eines flächendeckenden Krebsregisters für NRW mit allem Nachdruck. Und wir sprechen uns auch nachhaltig für die im Gesetzentwurf verankerte Meldepflicht für Ärztinnen und Ärzte aus. Nur auf diese Weise lässt sich ein Erfassungsgrad erreichen, der belastbare Daten hervorbringt. Eine breite und zuverlässige Datenbasis, die alle gesicherten Krebsdiagnosen umfasst, ist wiederum notwendige Voraussetzung, um auf dem Gebiet der Tumorerkrankungen eine sinnvolle Versorgungsforschung möglich zu machen.

Das in dem Gesetzentwurf festgeschriebene Meldeverfahren ist für die meldenden Ärztinnen und Ärzte handhabbar und darstellbar. Der elektronische Weg der Meldung ist nicht nur zeitgemäß und einer Medizin, die zunehmend die Potenziale der Telematik für sich nutzbar macht, angemessen; er ist mit Blick auf die Datenmenge der einzig gangbare Weg. Im Sinne sowohl der Effizienz als auch der Akzeptanz des flächendeckenden Krebsregisters liegt ein ganz entscheidender Vorteil des nordrhein-westfälischen Verfahrens in der Verknüpfung mit der Qualitätssicherung Onkologie. Die flächendeckende klinische Dokumentation in Praxen

und Kliniken im Rahmen der onkologischen Qualitätssicherung kann und wird zukünftig die gesetzliche Meldepflicht von bösartigen Erkrankungen mit erfüllen. Im Kammerbereich Westfalen-Lippe ist mit der „Vereinbarung zur Etablierung der Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung von Tumorpatienten“ der Weg in diese Richtung bereits eingeschlagen. So vermeiden wir Doppelstrukturen und schaffen Synergieeffekte.

Der Schutz von Patientendaten nimmt mit Recht einen ganz hohen Stellenwert ein. Für Forschungsinteressen, die naturgemäß auf die Auswertung personenbezogener Daten angewiesen sind, muss aber ebenfalls Raum bleiben. Mit dem geplanten Krebsregistergesetz gelingt es, den Ansprüchen des Datenschutzes mittels eines sicheren und realisierbaren Verschlüsselungs- und Pseudonymisierungskonzeptes Rechnung zu tragen und gleichzeitig eine Datennutzung für Vorhaben, die dem Gesundheitsschutz und der Versorgungsforschung dienen, zu ermöglichen.

Der Ärztekammer Westfalen-Lippe kommt mit Blick auf die Entschlüsselung und Übermittlung personenbezogener Daten für im öffentlichen Interesse stehende Forschungsvorhaben eine zentrale und auch sehr verantwortungsvolle Rolle zu. Wir übernehmen diese uns zugewiesene Rolle gerne und verstehen uns als neutrale und absolut vertrauenswürdige Stelle, deren Aufgaben und Pflichten im Gesetzestext detailliert beschrieben sind. Da besteht für uns keinerlei Anlass geschweige denn Spielraum für die Verfolgung irgendwelcher Eigeninteressen. Als Körperschaft des öffentlichen Rechts sehen wir uns – nicht nur an dieser Stelle – dem Gemeinwohl verpflichtet. Wir verfügen über die entsprechende fachliche Kompetenz, langjährige Erfahrungen nicht zuletzt aus der externen Qualitätssicherung und die notwendigen strukturellen Voraussetzungen. Die Tatsache, dass laut Gesetzestext die Identität der betroffenen Patientinnen und Patienten auch gegenüber der Aufsichtsbehörde geheim zu halten ist, belegt zweifelsfrei, dass alles getan wird, um die durch uns entschlüsselten Daten vor dem unberechtigten Zugriff Dritter zu schützen.

Mit dem Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen wird für die Patientenversorgung und im gemeinsamen Kampf gegen den Krebs ein großer Schritt nach vorn getan. Die nächsten Jahre werden zeigen, dass dieser Schritt richtig war. Auch die vorgesehene Organisationsform für das Krebsregister ist sinnvoll und schlüssig: Indem alle Institutionen, die für die Krebsbekämpfung im Land Verantwortung tragen, und insbesondere auch die Selbstverwaltungspartner dieses Krebsregister

in kooperativer Trägerschaft errichten, wird verantwortungsvolles, gemeinschaftliches und gemeinwohlorientiertes Handeln beispielhaft umgesetzt. Denn das Krebsregister ist kein Selbstzweck. Vielmehr müssen aus den hier gewonnenen Daten Schlüsse und Konsequenzen für die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen gezogen werden. Zukunftsweisend ist das geplante flächendeckende Krebsregister, weil es Ernst macht mit der Verbindung von Krebsregistrierung und sektorenübergreifender Qualitätssicherung. Gleichzeitig versprechen die hohen Standards, die im Gesetz verankert werden sollen, für das Flächenland Nordrhein-Westfalen mit immerhin rund 18 Millionen Einwohnern das gleiche Qualitätsniveau, wie dies im von vielen zu Recht als vorbildlich betrachteten Saarland bereits erreicht worden ist.