

**Hartmannbund**

Verband der Ärzte Deutschlands

Hartmannbund – Landesverband Nordrhein
Postfach 28 01 25 – 53153 Bonn

An
Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen
z.Hd. v. Herrn Frank Schlichting
Platz des Landtags 1
40221 Düsseldorf

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
13. WAHLPERIODE

ZUSCHRIFT

13/ 4582

alle Jgg.

Landesverband

Nordrhein

Vorstand

Telefon: 0228-8104-145

Telefax: 0228-8104-139

Unser Zeichen: GKa

Bonn, 10. Januar 2005

**Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit,
Soziales zum Thema „Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines
flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in
Nordrhein-Westfalen“
am 12. Januar 2005, 10.00 Uhr, Raum E 3 – A 02**

**Hier: Stellungnahme
des Hartmannbund Landesverbandes-Nordrhein zum Entwurf des
Krebsregistergesetzes Nordrhein-Westfalen (KRG NRW)**

Stellungnahme

Präambel:

Der Hartmannbund fordert und unterstützt prinzipiell den Aufbau und die Einrichtung eines Krebsregisters in NRW.

Krebserkrankungen stellen die häufigste Todesursache dar. Die Chancen für eine erfolgreiche Behandlung steigen bei rechtzeitiger Erkennung und Behandlung. Hierfür müssen die entsprechenden Voraussetzungen und Bedingungen durch die Einführung eines flächendeckenden Krebsregisters geschaffen werden.

- 2 -

Forderungen/Empfehlung des Hartmannbundes**- Sicherstellung des geringsten bürokratischen Aufwandes bei den meldenden Ärzten :**

Dies heißt u.a. Vermeidung von Doppelmeldungen z.B. an DMP, Brustzentren, Studien usw.

Dies bedeutet, dass die Meldung für den betreffenden Arzt handhabbar und erbringbar sein muss.

- Kostenerstattung und ärztliches Honorar :

Hier wird Bezug genommen auf:

Teil G KRG NRW: "Finanzielle Auswirkungen auf die Unternehmen und privaten Haushalte: keine"

Teil F KRG NRW: "Das selbstverwaltete Gesundheitswesen organisiert ferner die eng mit der onkologischen Krebsregisterung verknüpfte onkologische Qualitätssicherung".

Dies bedeutet Kosten, die auf die gesamte Ärzteschaft zukommen: Die Kosten für das Krebsregister übernimmt das Land, mit Ausnahme der Kosten für die onkologische Qualitätssicherung, die durch das selbstverwaltete Gesundheitswesen zu tragen sind.

Die finanzielle Belastung und Mehraufwendungen der niedergelassenen Ärzte und der Krankenhäuser sind zu beziffern und auszugleichen bzw. zu finanzieren. Dies betrifft sowohl die Kosten für Dokumentation, Einrichtung der EDV in den einzelnen Praxen und Datenübermittlung (§ 4) als auch die GmbH Gründungskosten sowie Verwaltungs- und Personalkosten (§ 2).

In diesem Zusammenhang steht auch die Verpflichtung der meldepflichtigen Personen (Ärzte), Patienten über das Pseudonymisierungsverfahren (Meldeverfahren und Datenübermittlung) zu informieren. (Ärzte klären über die Erkrankung auf und nicht über Gesetz und Meldeverfahren.)

- Entschlüsselung und Datenübermittlung für Maßnahmen des Gesundheitsschutzes und zur Forschung(§10 Abs.3, Satz 2)

Die „Sicherstellung“, dass die Patienten, die über die Erkrankung nicht aufgeklärt wurden bzw. Widerspruch gegen Kontaktaufnahme eingelegt haben, nicht über ein Verfahren nach § 10 unterrichtet werden, ist wegen der bestehenden Gefahr und der erheblichen Auswirkungen für den Patienten konkreter zu regeln.

Godesberger Allee 54
53175 Bonn

Telefon (0228) 8104-138
Telefax (0228) 8104-139

E-Mail:
LV.Nordrhein@hartmannbund.de
Internet: www.hartmannbund.de

Deutsche Apotheker- und Ärztebank
Köln

Konto-Nr. 000 152 7118

BLZ 370 606 15

Sparkasse Bonn

Konto-Nr. 24 00 47 15

BLZ 380 500 00

UST-Nr. 206/58940383

- 3 -

- Einbindung und Beteiligung der Pathologen

Eine digitale Vernetzung der beteiligten Pathologien muss zur optimalen Unterstützung der Meldevollständigkeit gefördert werden.

99 % der Krebsdiagnosen werden von Pathologen gestellt, d.h. die Primärmeldungen sollten durch den jeweils diagnostizierenden Pathologen erfolgen, auch wenn dieser außerhalb NRW's sitzt.

- Onkologisches Qualitätsnetz Bonn e.V. (OQN)

Erläuterung: Das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (MGSFF) beabsichtigt, das epidemiologische Krebsregister mit einer flächendeckenden Dokumentation onkologischer Erkrankungen ("Onkologische Qualitätssicherung") zu verknüpfen. So sollen die (elektronischen) Meldungen für das epidemiologische Krebsregister in der Regel über die für die onkologische Qualitätssicherung zuständige Einrichtung erfolgen (§ 4 Abs. 1). Hierfür sollen für den Landesteil Westfalen-Lippe die OSP genutzt werden. Für den Landesteil Nordrhein soll nach den Vorstellungen des MGSFF eine analoge Regelung bzw. entsprechende Strukturen geschaffen werden, jedoch keine "neue OSP's". Hierzu ist zu bemerken, dass der OSP-Bonn jahrelang gute Arbeit geleistet hat und mit den dort gespeicherten Daten sowohl eine optimierte onkologische Nachsorge organisiert hat, als auch in der Lage war ein onkologisches Benchmarking der beteiligten Krankenhäuser durchzuführen. Der OSP-Bonn wurde aus politischen Gründen liquidiert; die gespeicherten Daten werden angeblich von der Ärztekammer verwaltet.

Ohne Strukturen auf der unteren Ebene ist ein Krebsregister schon jetzt zum Scheitern verurteilt.

Nachfolgeorganisation des OSP-Bonn ist das Onkologische Qualitätsnetz Bonn (OQN e.V.). Die Schaffung neuer Strukturen ist somit zumindest im Großraum Bonn unnötig. Die Genika-Studie hat bewiesen, dass der Meldeverbund im Großraum Bonn unter Einschluss der Pathologen bestens funktioniert.

Durch Verlagerung der Aufgaben nach § 4 Abs.1 auf das OQN e.V. würde gleichzeitig der Gesundheitsstandort Bonn gestärkt.

Forderung/Empfehlung:

Im Landesteil Nordrhein soll die Meldung über das Onkologische Qualitätsnetz Bonn e.V. (OQN) erfolgen zumindest für den Großraum Bonn

Die Daten, die - früher im Onkologischen Schwerpunkt Bonn (OSP Bonn) gespeichert wurden und von der Ärztekammer Nordrhein verwaltet bzw. gesichert wurden, müssen in das neu zu erschaffende Krebsregister übernommen werden.

- 4 -

Nach § 1 KRG NRW gehört auch die Ergebniskontrolle bei Screening-Programmen (z.B. Mammographie-Screening) zum Zweck und Regelungsbereich des KRG NRW, somit auch die zytologische Krebsvorsorge, einschließlich zytologischer Korrelation. Ein entsprechendes Modell der Meldung und Registrierung wurde bereits im OSP Bonn entwickelt.

- §1 KRG NRW: sogenannte „Frühstadien bösartiger Neubildungen“

Nach §1 KRG NRW gehören auch Frühstadien bösartiger Neubildungen zum Regelungsbereich des Gesetzes. Der Begriff "Frühstadium" bedarf allerdings dringend einer Definition, da sonst jeder zweite Patient gemeldet werden müsste: Auch die durch jahrelange Sonneneinstrahlung bedingte sehr häufige aktinische Keratose ("Altershaut") zählt z.B. zu den "Frühstadien".

- Todesursachenstatistik

Sinnvolle Todesursachenstatistik kann auf Dauer nur geleistet werden, durch Erhöhung der Obduktionsfrequenz; dies erfordert allerdings eine Novellierung des Bestattungsgesetzes NRW.

- Essener Erklärung

Der Hartmannbund- Landesverband Nordrhein schließt sich der Essener Erklärung zur Lage der Krebsregistrierung in NRW an.

Bonn, 22.12.2004

Für den Vorstand



Angelika Haus
Vorsitzende



Dr. med. R. Bollmann
Landesdelegierter

10.12.04
L

Essener Erklärung zur Lage der Krebsregistrierung in NRW

Präambel

In NRW findet eine Krebsregistrierung derzeit nur im Regierungsbezirk Münster und damit nur in Teilen des Kammerbezirks Westfalen statt. Bei einer Anhörung im Landtag wurde von den geladenen Experten einhellig die Ausdehnung dieser Registrierung auf eine Flächendeckung für NRW über den Regierungsbezirk Münster hinaus empfohlen. In drei Regionen (Aachen, Bonn und Essen) beschäftigen sich interdisziplinäre Gruppen bestehend aus Vertretern der Kassenärztlichen Vereinigung, Pathologen und Epidemiologen mit dem Thema Krebsregistrierung. Vertreter dieser Gruppen und des Krebsregisters Münster trafen sich am 04.02.2004 in Essen und haben dabei die folgende Erklärung verabschiedet.

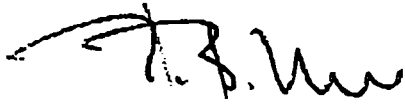
Wortlaut der verabschiedeten Erklärung

Die Unterzeichnenden begrüßen nachdrücklich die Absicht der Landesregierung, die Voraussetzungen für die Krebsregistrierung in NRW zu verbessern. Dabei sind wir uns darin einig, dass das durch die Anhörung im Landtag und durch die Expertise von Professor Hense aufgezeigte Ziel einer flächendeckenden Krebsregistrierung und eines zentralen Krebsregisters richtig und wichtig für die Gesundheitsberichterstattung und die Versorgung krebserkrankter Menschen in NRW ist. Zur möglichst schnellen und effizienten Erreichung dieses Ziels halten wir folgende Maßnahmen für unabdingbar:

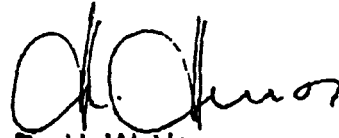
1. Vorbereitung des Gesetzgebungsverfahrens für eine direkte flächendeckende Krebsregistrierung mit Meldepflicht¹⁾
2. Parallel zu 1. die umgehende Ausdehnung der Möglichkeit zur Krebsregistrierung durch eine geänderte Rechtsverordnung²⁾ auf die Regionen Aachen, Bonn und Essen³⁾ und eine angemessene Mitfinanzierung der dadurch entstehenden Kosten von ca. insgesamt 260 T€ pro Jahr⁴⁾

Die Unterzeichnenden sind sich sicher, dass nur so eine für die dringlich erforderliche Evaluation der verschiedenen gesundheitspolitischen Maßnahmen in NRW, wie Brustzentren, Disease-Management Programme, aber auch Gesundheitsberichterstattung und Qualitätssicherung⁵⁾ notwendige Datenbasis zeitnah geschaffen wird. Eine Begründung dieser Position befindet sich im Anhang. Sollte diesen Empfehlungen nicht gefolgt werden, so wird NRW, zumindestens aber die Region Nordrhein, in einigen Jahren im Vergleich zu

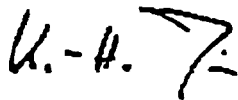
anderen Bundesländern ohne klare Ergebnisse zum Effekt der verschiedenen gesundheitspolitischen Programme darstehen.



Prof. Dr. R. Büttner
Institut für Pathologie, Bonn



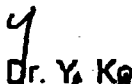
Prof. Dr. H.-W. Hense
Instit. für Epidemiologie u Sozialmedizin, MÜNster



Prof. Dr. K.-H. Jöckel
IMIBE, Essen



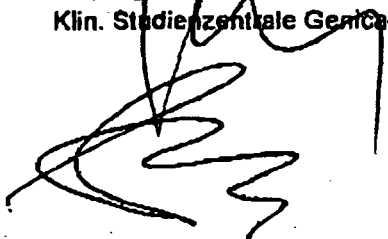
Prof. Dr. R. Knüchel-Clarke
Institut für Pathologie, Aachen



Prof. Dr. Y. Ke
Klin. Studienzentrale GenCo-Studie, Bonn



Prof. Dr. W. Schlake
Institut für Pathologie, Gelsenkirchen



Prof. Dr. K. W. Schmid
Institut für Pathologie, Essen



Dr. M. Scholz
KV Nordrhein, Bezirksstelle Essen

Anhang: Begründung

¹⁾ Sowohl die Anhörung im Landtag als auch die Expertise von Professor Hense hat ergeben, dass langfristig nur eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung die erforderlichen Basisdaten für die Evaluation gesundheitspolitischer Maßnahmen, die Gesundheitsberichterstattung und die Qualitätssicherung bei der Versorgung krebserkrankter Menschen in NRW sicherstellt. Dabei sollte aus Praktikabilitätsgründen diese Registrierung direkt, d. h. unter Verzicht auf sogenannte Vertrauensstellen erfolgen, da die damit verbundenen Fehlerquellen die Berichtsgenauigkeit unnötig einschränken. Eine Meldepflicht erscheint erforderlich, um das für den Heilungsprozess dringlich erforderliche gute Arzt/Patientenverhältnis nicht unnötig zu stören.

²⁾ Mit dem unter Ziffer 1 der Erklärung angesprochenem Ziel einer flächendeckenden Registrierung wird ein auch im internationalen Vergleich außerordentlich ehrgeiziges Projekt in Angriff genommen. Sowohl nationale als auch internationale Erfahrungen zeigen, dass für ein solches "Megaregister" eine lokale Meldeinfrastruktur dringlich erforderlich ist. Zentren einer solchen Meldeinfrastruktur für den Bereich Nordrhein, die nicht mehr über eine OSP-Infrastruktur verfügt, könnten und müssten Zentren sein, die über besonders günstige Startbedingungen verfügen. Bei einem Register dieser Größenordnung, kann eine Flächendeckung mit der erforderlichen Vollständigkeit und Vollständigkeit zur Aussagefähigkeit des Registers nur nach einer nicht unbeträchtlichen Einschwingzeit erreicht werden. Damit bedeutet jedes Zuwarten eine unnötige Verschiebung des Beginns der Aussagefähigkeit der Registerdaten in die Zukunft. Da bereits jetzt die erforderliche gesetzliche Grundlage für eine Krebsregistrierung besteht, sollte durch Ausdehnung der Rechtsverordnung in besonders geeignete Regionen der Aufbau einer solchen Infrastruktur beschleunigt werden.

³⁾ Die Regionen Aachen, Bonn und Essen sind aus unterschiedlichen Gründen in besonderer Weise geeignet, Nuclei einer solchen Meldeinfrastruktur zu sein. Die Gründe liegen in z. T. vorhandenen Melde- oder Teilmeldeinfrastrukturen und einer besonderen Motivation der lokalen Ärzteschaft. Ein Verschieben des Anfangszeitpunkts für die Registrierung in diesen Regionen bedeutet eine unnötige Demotivation, den Verzicht auf bisher Erreichtes und damit für die Zukunft gesehen einen unnötigen Aufwand zur Reaktivierung der meldenden Stellen, was mit erheblichen Zusatzkosten verbunden sein wird.

⁴⁾ Sofern die Ausdehnung der Rechtsverordnung verfügt wird, entsteht für die Registrierung der in den genannten Regionen auftretenden Krebsfälle ein finanzieller Mehraufwand, der auf 260 T€/per anno beziffert wird. Im Lichte einer fehlenden OSP-Infrastruktur in Nordrhein und des nicht unbeträchtlichen Interesses an Fragen der Qualitätssicherung und der Evaluation gesundheitspolitischer Programme auch bei den Kostenträgern und Leistungserbringern, wird ein Teil dieser Kosten durch diese zu finanzieren sein. Aufgabe des Ministeriums ist es dann letztlich nur, die auf den epidemiologischen Anteil entfallenen Zusatzkosten zu finanzieren, was im Vergleich zu der ansonsten notwendigen Vollfinanzierung deutlich günstiger ausfallen wird. Bei der gesamtwirtschaftlichen Bewertung einer flächendeckenden Krebsregistrierung allein aus Landesmitteln stellt dieser Einstieg in die Registrierung durch die Mitfinanzierung von Kostenträgern und Leistungserbringern die deutlich kostengünstigere Alternative dar. Im übrigen ist darauf zu verweisen, dass durch die nicht unerhebliche "Auswanderung" von Patienten zumindestens im Bereich des südlichen Münsterlandes in die Region Essen, mit den dort vorhandenen Westdeutschen Tumorzentrum Essen, auch die Validität der Krebsregistrierung selbst für den Bereich des Regierungsbezirks Münster verbessert werden kann.

⁵⁾ Wird auf das in der Erklärung angesprochene Einstiegsszenario in eine flächendeckende Krebsregistrierung in NRW verzichtet, so werden zumindest für die Region Nordrhein, vermutlich aber auch für wesentliche Teile Westfalens in drei bis fünf Jahren keinerlei belastbare Daten zur Evaluation der verschiedenen gesundheitspolitischen Programme noch für die Gesundheitsberichterstattung im Bereich Krebs oder die Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung zur Verfügung stehen. Während andere Flächenstaaten, insbesondere Bayern und Baden-Württemberg, die hierfür erforderliche leistungsfähige Infrastruktur aufgebaut haben, würde für NRW nur Fehlanzeige zu melden sein. Da die Bevölkerungsinfrastruktur und die Versorgungslage eine deutlich andere als in den genannten Ländern ist, werden aussagefähige Daten für eine aktive Gestaltung der Gesundheitspolitik in NRW fehlen.