



Foto: Schälte

SCHWERPUNKT

Kampf gegen den Krebs

Neues Register soll auch Daten über die Behandlung erfassen

21. Oktober 2015 – Krebs gilt in Deutschland nach Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems als zweithäufigste Todesursache. Zur Bekämpfung der Krankheit existiert in Nordrhein-Westfalen bereits seit 2005 ein sogenanntes epidemiologisches Krebsregister, in dem bevölkerungsbezogenen Informationen zu Krebserkrankungen sowie den betroffenen Menschen erfasst, gespeichert und interpretiert werden. Nun soll es durch ein klinisches Krebsregister ergänzt werden. Das heißt: Auch Daten zur Behandlung sollen einfließen.

Die Landesregierung hat einen entsprechenden Gesetzentwurf ([Drs. 16/9518](#)) vorgelegt und will die klinische und epidemiologische Registrierung im „Landeskrebsregister NRW“ zusammenführen. Das neue Gesetz soll eine Meldepflicht für Ärztinnen und Ärzte sowie Krankenhäuser enthalten. „Nur bei einer vollständigen und auch weitestgehend vollständigen, flächendeckenden Meldung an das Register kann es seinem gesetzlichen Auftrag nachkommen und in erheblichem Maße zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen“, heißt es in dem Entwurf. Patientinnen und Patienten werde nicht freigestellt, ob sie eine Meldung an das Register zulassen oder nicht. Sie könnten jedoch verlangen, dass ihre Daten verschlüsselt

gespeichert werden. Durch die verpflichtende Meldung werde eine Datenbasis über die Häufigkeit, die regionale Verbreitung, die Überlebensraten und den Erfolg von Behandlungsmethoden geschaffen, so die Landesregierung.

In einer Anhörung des Gesundheitsausschusses äußerten sich Expertinnen und Experten zu dem Gesetzentwurf. Das Epidemiologische Krebsregister NRW versprach sich von der Organisationsstruktur des neuen Registers „hohe Synergieeffekte“. Es sei zu begrüßen, „dass für das bevölkerungsreichste Bundesland eine Kombination aus einer landeszentralen Krebsregisterdatenbank und regionalen Qualitätskonferenzen“ gewählt wurde. Das Konzept gewährleiste „hohe Datenqualität und

Auswertungstransparenz“, zudem sei es auch datenschutzrechtlich „beispielgebend“. Änderungsbedarf sah man bei einigen technischen Details.

Die Ärztekammer Nordrhein begrüßte die Initiative der Landesregierung. Der Gesetzentwurf folge den Zielsetzungen des Nationalen Krebsplans sowie des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG). Allerdings sollte die regionale Zusammenarbeit stärker betont werden. Ähnlich sahen es die Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen und die Krebsgesellschaft NRW. Die Anforderungen des KFRG seien im Entwurf „in weiten Teilen erfüllt“. Gleichwohl sehe man „punktuellen, aber wesentlichen Verbesserungsbedarf“. So sollte neben der Regionalstruktur des Registers auch die Funktion „Qualitätssicherung“ deutlicher herausgestellt werden.

„Meldeaufwand steigt“

Aus Sicht der Kommunen als Träger von Krankenhäusern sei der Entwurf überarbeitungsbedürftig, kritisierte die Arbeitsgemeinschaft der kommunalen Spitzenverbände (Städtetag sowie Städte- und Gemeindebund NRW). U.a. werde der Meldeaufwand der Kliniken steigen, die zu meldende Datenmenge sei „deutlich zu umfangreich“.

Grundsätzliche datenschutzrechtliche Bedenken gegen die geplante Neuregelung bestünden nicht, erklärte die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit in NRW, Helga Block. Zwar sei die vorgesehene umfassende Meldepflicht ein Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der betroffenen Patientinnen und Patienten. Dennoch würden Datenschutzrechte durch eine mögliche Verschlüsselung angemessen berücksichtigt. „Die Einschränkung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung der Betroffenen erscheint für die Erfüllung des Gesetzeszweckes grundsätzlich gerechtfertigt zu sein“, befand auch das Institut für Sicherheit und Datenschutz im Gesundheitswesen.

Kritisch äußerte sich die Deutsche Krebshilfe, die den Ausbau der klinischen Krebsregister in den Bundesländern finanziell unterstützen will. Das vorgesehene Datenschutzkonzept erfülle nicht das entsprechende Förderkriterium. Zudem habe man „erhebliche Zweifel, ob die vom Land Nordrhein-Westfalen sehr ausgeprägte zentrale Struktur dazu führen wird, den gesetzlich formulierten Aufgaben nachzukommen“.

zab

Mehr zum Thema lesen Sie auf den Seiten 10 und 11.