

## **Stellungnahme der GMDS zum Gesetzentwurf zum Nationalen Krebsregister (NKRK)**

Obwohl in allen Bundesländern Landesgesetze zur Erfassung aller Krebsneuerkrankungen in epidemiologischen Krebsregistern existieren, ist eine für Deutschland flächendeckend vollzählige Krebsregistrierung noch nicht gegeben. Für nur fünf von 16 Bundesländern liegt laut aktueller Publikation „Krebs in Deutschland 2003-4“ eine vollzählige Erfassung für Krebs insgesamt vor, für einige Tumorarten ist weiterhin nur das Saarland aussagekräftig.

Belastbare Daten zu Krebserkrankungen für die gesamtdeutsche Gesundheitsberichterstattung und länderübergreifende krebsepidemiologische Forschung sind damit nicht oder nur eingeschränkt verfügbar.

Die GMDS begrüßt daher ausdrücklich den im Diskussionsentwurf genannten Zweck des NKRK, nämlich die „Verbesserung der Datengrundlage für die Krebsepidemiologie“ (§1).

Es muss aber festgestellt werden, dass mit dem vorliegenden Gesetzentwurf das angestrebte Ziel für Deutschland so voraussichtlich nicht erreicht werden wird, ja die Gefahr besteht, dass bereits gut funktionierende Register qualitativ deutlich geschwächt werden.

Wir weisen darauf hin, dass die beschriebenen Datenflüsse im Wesentlichen bereits realisiert sind. Es erscheint fraglich, ob die Schaffung einer bundesgesetzlichen Regelung, der wir durchaus positive Seiten abgewinnen können, in der jetzigen Fassung des Gesetzentwurfs die Datenbasis verbessert, oder ob nicht eher Datenqualitätsverluste durch erhebliche Homonym- und Synonymfehler zu erwarten sind. Darüber hinaus halten wir den Entwurf datenschutzrechtlich für bedenklich.

Vermisst haben wir als wissenschaftlich-medizinische Fachgesellschaft natürlich auch klare Regelungen über die Nutzungs- und wissenschaftlichen Evaluationszwecke/möglichkeiten und eine Verknüpfung mit den derzeit durch das BMG begleiteten Aktivitäten zum Nationalen Krebsplan. Hierzu gehört neben Aspekten der Evaluation von Krebsfrüherkennungsprogrammen auch Fragen der Zusammenarbeit mit klinischen Krebsregistern.

## **Begründung**

Zur Verbesserung der Datenlage für die Krebs epidemiologie muss zwingend die Vollständigkeit der Krebsregistrierung in den Bundesländern erreicht werden. Im Gesetzentwurf fehlen Regelungen, die dies sicherstellen. Ohne solche Regelungen ist zu erwarten, dass in einigen Bundesländern die erforderliche Vollständigkeit auf Jahre hin nicht erreicht wird. So betreiben einige Bundesländer teilweise seit vielen Jahren epidemiologische Krebsregister, ohne eine vollständige Krebsregistrierung mit aussagekräftigen Daten erreicht zu haben. Nur in fünf Bundesländer kann nach der aktuellen Broschüre „Krebs in Deutschland 2003-4“ eine vollständige Erfassung aller Krebsneuerkrankungen angenommen werden. Ohne eine bundesgesetzliche Sicherstellung der Datengrundlage in den Ländern macht der vorliegende Gesetzentwurf keinen Sinn.

Die im NKRK vorgesehene Übermittlung von Pseudonymen nach einem einheitlichen Schlüssel an das Nationale Krebsregister ist für die epidemiologische Nutzbarkeit von Krebsregisterdaten theoretisch durchaus zu begrüßen, allerdings bestehen erhebliche Bedenken an der praktischen Umsetzbarkeit. Letztendlich entstünde mit dem Nationalen Krebsregister eine personenbeziehbare Datenbank mit mehreren Millionen Krebskranken. Diese riesige Fallzahl bringt eine Fülle von Homonym- und Synonymfehler mit sich, die aufgrund fehlender weiterer Angaben, wie sie durchaus für die Landeskrebsregister zu beschaffen sind, nicht bereinigt werden können. So ist es nach unserer Information auch nicht richtig, dass der in der Besonderen Begründung zu §5, Absatz 1 zitierte Modellversuch erfolgreich abgeschlossen werden konnte. Darüber hinaus stellt sich bei dieser großen Datensammlung die Frage nach der Verhältnismäßigkeit und damit auch die des Datenschutzes. Datenschutzrechtliche Maßnahmen, die den Standards der Landeskrebsregister entsprechen, finden sich im Entwurf nicht. Sie sind aber zwingend im Gesetzentwurf vorzusehen.

Sowohl der Gesichtspunkt der riesigen Datenmenge als auch der im Entwurf fehlenden, aber als obligat zu betrachtenden Forderung nach Durchsetzung von mehr Vollständigkeit wird die Kritik und den Unmut von Patienten, Gesunden und Meldern nach sich ziehen. Wir erinnern in diesem Zusammenhang an die öffentliche Diskussion zur EPA. In diesem Kontext würde eine solche aufgeladene Diskussion nicht nur ein Risiko für gute und sinnvolle Aktivitäten im Nationalen Krebsplan, sondern auch für die bereits gut funktionierenden epidemiologischen Krebsregister in den Ländern darstellen, von denen ja einige mit zum Teil sehr unterschiedlichen Modellen aufgrund hoher Motivationsleistung die Einhaltung internationaler Standards, z.B. in Bezug auf die Vollständigkeit bieten können.

12. Februar 2009

Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.