



Kleine Anfrage

des Abgeordneten Lars Harms (SSW)

und

Antwort

**der Landesregierung – Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend
und Senioren**

Abgleich der Krebsregisterdaten

Vorbemerkung des Fragestellers:

Dem Bericht der Landesregierung zu „Leukämiefälle im Raum Geesthacht/Elbmarsch“ Drs. 16/1165 ist zu entnehmen, dass vom Robert-Koch-Institut im Jahr 1999 der erste und bisher einzige bundesweite Abgleich der Krebsregisterdaten vorgenommen wurde. Das Krebsregister des Landes Schleswig-Holstein befand sich zu der Zeit noch im Aufbau. Daher konnte das Landeskrebsregister im Abgleich nicht miteinbezogen werden.

Darüber hinaus hat der bundesweite Abgleich Fragen hinsichtlich des Datenschutzes und der Methodik aufgeworfen.

Vorbemerkung der Landesregierung:

Ein bundesweiter Abgleich von Krebsregisterdaten wird durch die beim Robert-Koch-Institut (RKI) eingerichtete Dachdokumentation Krebs vorgenommen. Das Ziel des Abgleichs besteht darin, Personen zu finden, die in mehreren Krebsregistern registriert sind.

Der Abgleich erfolgt mit so genannten Kontrollnummern, die nach einem bundeseinheitlichen Verfahren in den Landeskrebsregistern generiert werden. Bei den Kontrollnummern handelt es sich um chiffrierte Identitätsdaten. Sie basieren u.a. auf verschiedenen Namensbestandteilen (Name, Vorname, Geburtsname) und phonetischen Codes. Kontrollnummern ermöglichen die Zuordnung mehrerer Meldungen zu einer Person, nicht aber die Identifikation der gemeldeten Person.

Das RKI vergleicht mithilfe eines mathematischen Verfahrens jede Kontrollnummer mit allen anderen. Den jeweiligen Datensatzpaaren wird aufgrund der Ähnlichkeit der Kontrollnummern ein relatives Gewicht zugeordnet. Je höher dieses Gewicht, desto wahrscheinlicher handelt es sich um Datensätze derselben Person. Ob es sich tatsächlich um dieselbe Krebserkrankung derselben Person handelt, haben die betroffenen Landeskrebsregister anschließend im bilateralen Abgleich zu klären. Falls es sich um ein echtes Duplikat handelt, haben sie sich auch darüber zu einigen, in welchem Krebsregister diese Krebserkrankung in die Berechnung der Inzidenz (Neuerkrankungsrate) eingeht und in welchem sie dafür gestrichen wird. Durch den Abgleich können in einzelnen Fällen fehlende Daten, z.B. das Sterbedatum, zu einer bereits im Register vorhandenen Person ergänzt werden.

Auf Bitten der Arbeitsgemeinschaft der obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) und mit Zustimmung des damaligen Bundesministeriums für Gesundheit übernahm die Dachdokumentation Krebs im RKI im Jahr 1999 einen ersten länderübergreifenden Abgleich der Daten der deutschen epidemiologischen Krebsregister.

1. Ist der Landesregierung bekannt, inwieweit die Fragen hinsichtlich des Datenschutzes bei einem bundesweiten Abgleich der Krebsregisterdaten geklärt sind und welches Ergebnis ist gegebenenfalls erzielt worden?

Antwort:

Beim Abgleich treten durch die Verwendung von anonymisierten Daten in Form von Kontrollnummern keine datenschutzrechtlichen Probleme auf, da die Daten keine Rückschlüsse auf erkrankte Personen zulassen.

2. Ist der Landesregierung bekannt, inwieweit die Fragen hinsichtlich der Methodik bei einem bundesweiten Abgleich der Krebsregisterdaten geklärt sind und welches Ergebnis ist gegebenenfalls erzielt worden?

Antwort:

Der erste Abgleich im Jahr 1999 bestätigte die Eignung der vom RKI eingesetzten Methodik und des verwendeten Programms. Probleme gab es auf Seiten der Krebsregister durch den hohen Überprüfungsaufwand und bei der Umsetzung der Ergebnisse im Zusammenhang mit dem bilateralen Austausch der Informationen. Die Landeskrebsregistergesetze sahen einen solchen Informationsaustausch nicht vor. Beim bilateralen Aufarbeiten der Ergebnisse zwischen den Krebsregistern aus Rheinland-Pfalz und dem Saarland zeigte sich, dass durch das Hinzuziehen von weiteren Merkmalen (Diagnosedatum, Sterbedatum) der Überprüfungsaufwand wesentlich reduziert werden konnte. Die AOLG hat daraufhin im Mai 2001 beschlossen, bei zukünftigen Vergleichen das Verfahren dadurch zu verbessern, dass dem RKI zusätzlich zu den Kontrollnummern auch Angaben zum Diagnosedatum (Monat und Jahr) und ggf. zum Sterbedatum (Monat und Jahr) übermittelt werden.

3. Inwieweit ist die angewendete Methodik des Landeskrebsregisters kompatibel mit der „Dachdokumentation Krebs“ des Robert-Koch-Institutes?

Antwort:

Das Krebsregister Schleswig-Holstein verfügt über das Programm zur Generierung der Kontrollnummern. Seit Dezember 2006 werden für alle Meldungen, die in der Vertrauensstelle eingehen, die entsprechenden Kontrollnummern gebildet und den epidemiologischen (krankheitsbezogenen) Daten hinzugefügt. Für die in der Vergangenheit namentlich gemeldeten Erkrankungsfälle erstellt die Vertrauensstelle auch rückwirkend die Kontrollnummern und wird den kompletten Datenbestand mit Kontrollnummern im zweiten Quartal 2007 an die Registerstelle übermitteln.

Der Teilnahme des Krebsregisters Schleswig-Holstein an einem registerübergreifenden Datenabgleich durch das RKI stehen keine Hemmnisse im Wege.

4. Ist der Landesregierung bekannt, für wann der zweite bundesweite Abgleich der Krebsregisterdaten durchgeführt werden soll?

Antwort:

Gegenwärtig ist lt. RKI kein registerübergreifender Abgleich der Krebsregisterdaten geplant. Wegen des hohen zusätzlichen Aufwandes kann ein solcher Abgleich nur in größeren zeitlichen Abständen erfolgen. Die Dachdokumentation Krebs im RKI müsste vom Bundesministerium für Gesundheit mit dieser Aufgabe beauftragt werden.

5. Welche Schritte wird die Landesregierung unternehmen, damit das Landeskrebsregister mit der „Dachdokumentation Krebs“ des Robert-Koch-Institutes zügig abgeglichen werden kann?

Antwort:

Ein bundesweiter Abgleich wird von Seiten Schleswig-Holstein nicht mit hoher Priorität verfolgt. Denn der Abgleich verfolgt lediglich das Ziel zu überprüfen, welche Personen in zwei Registern gespeichert sind. Der epidemiologische Informationsgewinn wäre demnach begrenzt, der damit verbundene Aufwand jedoch sehr hoch; es sind mehrere tausend Fälle zu erwarten, die händisch und in Zusammenarbeit mit anderen Krebsregistern überprüft werden müssten.