



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK
INSTITUT FÜR SOZIALMEDIZIN
UND EPIDEMIOLOGIE

Universität zu Lübeck Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie
Ratzeburger Allee 160, 23562 Lübeck

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Sozialausschuss
Frau Petra Tschanter
Postfach 7121
24171 Kiel

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 18/4689

Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Ratzeburger Allee 160
23562 Lübeck

Tel.: +49 451 500-5440
Fax: +49 451 500-5455

alexander.katalinic@uksh.de
www.sozmed.uni-luebeck.de

Datum: 06.08.2015

Stellungnahme zum Entwurf des Gesetzes über das Krebsregister des Landes Schleswig-Holstein (KRG SH)“, Drucksache 18/2962

Sehr geehrte Frau Tschanter,

anbei finden Sie wie gewünscht meine Stellungnahme zum obigen Gesetzentwurf.

Nach guter wissenschaftlicher Praxis, darf ich Sie auf einen möglichen Interessenskonflikt hinweisen. Seit 1997 leite ich die Registerstelle des Krebsregisters Schleswig-Holstein, die u. a. für die Auswertungen des Datenbestandes zuständig ist.

Ich möchte betonen, dass ich mich als Universitätsprofessor und Beamter unabhängig und nur dem Land Schleswig-Holstein verpflichtet fühle. Insofern sehe ich bei der vorgelegten Stellungnahme keinen relevanten Interessenskonflikt.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. A. Katalinic

Anlagen



Stellungnahme zum Entwurf des Gesetzes über das Krebsregister des Landes Schleswig-Holstein (KRG SH)“, Drucksache 18/2962

Vorbemerkung

Das epidemiologische Krebsregister Schleswig-Holstein wurde bereits im Jahr 1996 auf Initiative von Frau Sozial- und Gesundheitsministerin Heide Moser ins Leben gerufen. Damals hatte das Land Schleswig-Holstein ein wegweisendes und weitsichtiges Gesetz verabschiedet. Zunächst von anderen Bundesländern belächelt, wurde es wegen seines Erfolges mehrfach kopiert. Besonderheiten des ersten Krebsregistergesetzes waren die Einführung einer Meldepflicht, die Meldung an die Ärztekammer und die enge wissenschaftliche Anbindung des Registers an eine Universität. Damit sollte eine vollzählige Datenerfassung erreicht und ein vielerorts existierender Datenfriedhof verhindert werden. Dies ist gelungen.

Das Register erfasst seit vielen Jahren vollzählig alle Krebsneuerkrankungen in Schleswig-Holstein, erfüllt alle Anforderung mit höchster Qualität und arbeitet vertrauensvoll und unabhängig mit Bevölkerung, Ärzteschaft und Land zusammen. Das Krebsregister Schleswig-Holstein hat sich national und international zu einem der führenden Krebsregister entwickelt. Dies ist mit der intensiven Nutzung der Registerdaten durch Bürger, Ärzteschaft und Forscher weltweit gut belegt. Das Krebsregister Schleswig-Holstein stellt derzeit den Sprecher der deutschen und der europäischen Krebsregistervereinigungen und arbeitet an zentraler Stelle im Nationalen Krebsplan der Bundesregierung bei der Entwicklung und Umsetzung der klinischen Krebsregistrierung auf nationaler Ebene mit. Dies zeugt von der hohen Reputation des Registers. Das Krebsregister muss insgesamt als voller Erfolg des Landes Schleswig-Holstein bewertet werden.

Erweiterung zum integrierten Krebsregister

Mit dem vorliegenden Gesetzentwurf wird das epidemiologische Krebsregister zum klinisch-epidemiologischen – integrierten – Krebsregister erweitert. Bislang erfasst das Register nur einen schmalen Datensatz (Art und Stadium der Tumorerkrankung, grundlegende Therapie). Dieser Datensatz wird nun um sogenannte klinische Parameter, z. B. zur genauen Art und Weise der Behandlung der Krebserkrankung ergänzt. Damit werden zukünftig auch Aussagen zur onkologischen Versorgungsqualität möglich. Schleswig-Holstein ist eines von mindestens neun Bundes-

ländern, die ihr bestehendes epidemiologisches Krebsregister zum integrierten Krebsregister ausbauen und so beide Aufgaben (epidemiologische und klinische Krebsregistrierung) in einer Organisationsstruktur vorhalten. Doppelstrukturen werden so vermieden, Synergien erzeugt, etablierte und erfolgreiche Meldewege müssen nicht neu aufgebaut werden. Die Expertise in der Auswertung der Registerdaten bleibt erhalten und kann auf klinische Fragestellungen ausgedehnt werden. Die Erweiterung des Registers kann rasch erfolgen, da keine neuen Organisationsstrukturen aufgebaut werden müssen. Kosteneinsparungen gegenüber zwei separaten Registern sind offensichtlich.

Eine strenge fachliche Trennung von klinischer und epidemiologischer Krebsregistrierung ist international nicht üblich und aus Sicht des Stellungnehmenden wegen der Überlappung vieler Fragestellungen nicht mehr zeitgemäß, sondern sogar kontraproduktiv.

Aufgabenerfüllung der klinischen Krebsregistrierung nach § 65c SGB V und Erfüllung der Förderkriterien des Spitzenverbands der gesetzlichen Krankenkassen

Das integrierte Krebsregister hat nach dem § 65c SGB V definierte Aufgaben zu erfüllen. Darauf aufbauend sind Förderkriterien des Spitzenverbands der Krankenkassen vom 20.12.2013 zu erfüllen. Nur wenn diese Kriterien bis zum 31.12.2017 erfüllt sind (siehe SGB V § 65c (5)), werden die Krankenkassen auch weiterhin 90 % der Kosten der klinischen Krebsregistrierung übernehmen.

Der Gesetzentwurf, der in weiten Teilen mit bereits verabschiedeten Krebsregistergesetzen vergleichbar ist (z. B. KRG des Saarlands), berücksichtigt alle im SGB V § 65c vorgesehenen Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung und stellt damit eine gute Basis zur Erfüllung der Förderkriterien dar. Der zeitliche Rahmen zum Aufbau eines funktionierenden Krebsregisters bis Ende 2017 kann selbst bei rascher Verabschiedung des Gesetzes nur durch den Rückgriff auf bestehende Strukturen und sofortiger Aufnahme der Ausbauarbeiten gelingen.

Datenschutz und Datensparsamkeit

Das Krebsregister Schleswig-Holstein zeichnet sich schon immer durch ein höchstes Datenschutzniveau und sparsame Datenhaltung aus. Alle organisatorischen und technischen Maßnahmen sind laufend mit dem Unabhängigen Landeszentrum für Datenschutz abgestimmt. Auch das neue Gesetz stellt Datenschutz und Datensparsamkeit auf höchstem Niveau dar. Die Daten der Krebspatientinnen und -patienten werden weiterhin durch eine Vertrauensstelle bei der Ärztekammer erfasst. Tumor- und Behandlungsdaten werden anschließend abgetrennt und an die Registerstelle am Institut für Krebs Epidemiologie e.V. übermittelt. So kennt die Vertrauensstelle zwar die Personen, aber nicht die Tumordaten. Bei der Registerstelle sind ausschließlich die Tumordaten bekannt. Dieses Verfahren hat sich seit fast 20 Jahren bewährt und verdient in die klinische Krebsregistrierung übernommen zu werden, gerade weil pro Patient nun deutlich mehr Daten erfasst werden. Daher begrüßt der Stellungnehmende, dass der Gesetzentwurf hier bewährte Strukturen erhält und auf diesem Erfahrungsfundament den Ausbau zum klinischen Krebsregister betreibt.

Neu im Gesetz vorgesehen ist der direkte Zugriff der meldenden Ärzte und Ärztinnen auf alle Daten der eigenen, gemeldeten Patienten. Die schließt auch die Daten von anderen Meldestellen zu der Person ein. Damit wird der Zugriff auf eine patientenbezogene Synopse mit allen Informationen zu einer Person ermöglicht. Datenschutzrechtlich entscheidend dabei ist, dass der Zugriff nicht über Klartextnamen der Patienten erfolgt, sondern mittels eines vom Melder festgelegten Pseudo-

nym. Dieses Prinzip ist in anderen Bundesländern bereits umgesetzt und von den Datenschutzbehörden als sehr positiv bewertet worden.

Zusammenfassend wird das integrierte Krebsregister für die sensiblen Daten der Krebspatienten den Datenschutz weiterhin auf höchstem Niveau gewährleisten, aber dennoch der Ärzteschaft den Zugriff auf alle Informationen zu ihren Patienten ermöglichen.

Bewährte und unabhängige Struktur

Der Gesetzentwurf sieht sinnvoller Weise vor, die Krebsregistrierung weiterhin durch die Vertrauensstelle an der Ärztekammer Schleswig-Holstein und die Registerstelle am Institut für Krebsepidemiologie e.V., An-Institut an der Universität zu Lübeck, durchführen zu lassen. Beide Einrichtungen unterstehen dabei der Fachaufsicht des Landes Schleswig-Holstein.

Dafür sprechen viele Argumente. Die genannten Organisationen arbeiten seit fast zwei Jahrzehnten in der epidemiologischen Krebsregistrierung erfolgreich zusammen und haben sich klar bewährt. Das Krebsregister wird von der Öffentlichkeit und Ärzteschaft als kompetenter, unabhängiger und interessensfreier Ansprechpartner für alle Fragen zu Krebs in Schleswig-Holstein angesehen. Dies belegen die zahlreichen Anfragen von Bürgern und Presse z. B. zu vermuteten Krebshäufungen oder zu regionalen Unterschieden im Überleben nach Krebs.

Für die glaubhafte Beantwortung von Fragen zu Krebs ist neben der fachlichen Expertise auch ein sichtbares Maß an Unabhängigkeit erforderlich. Dies gilt gerade auch für die klinische Krebsregistrierung. Daher adressiert ein Förderkriterium des Spitzenverbands der Krankenkassen die Wahrung der Unabhängigkeit des Krebsregisters von Leistungserbringern oder Landesorganisationen. Mit der vorgeschlagenen Struktur ist diese Bedingung zur Finanzierung durch die Krankenkassen zweifelsfrei gegeben.

Daher ist die Fortführung der bewährten Struktur zu begrüßen. Es ist absehbar, dass die klinische Krebsregistrierung zügig und erfolgreich aufgebaut werden kann.

Fazit

Der vorliegende Gesetzentwurf erfüllt vollumfänglich die Anforderungen des SGB V § 65c an eine klinische Krebsregistrierung. Die Förderkriterien des Spitzenverbands der Krankenkassen, Grundlage zur Finanzierung des Krebsregisters, können auf Basis des Gesetzentwurfes erfüllt werden. Dazu tragen die Beibehaltung der bewährten Struktur mit Vertrauensstelle und Registerstelle bei. Die hohe Expertise und das Vertrauen der Bevölkerung und Ärzteschaft sind eine wichtige Grundlage für den erfolgreichen Aufbau der klinischen Krebsregistrierung. Nur so kann das ambitionierte Ziel die Förderkriterien bis Ende 2017 zu erfüllen, realistisch umgesetzt werden.

Mit dem Gesetz wird sichergestellt, dass die Daten intensiv genutzt werden, sodass auch weiterhin kein Datenfriedhof zu befürchten ist. Die Möglichkeit für die Ärzteschaft alle gemeldeten Informationen zu einem Patienten einsehen zu können, ist ein großer Fortschritt und wird die Motivation zur qualifizierten Meldung an das Krebsregister befördern. Eine intensive Datennutzung für Qualitätssicherung und Forschung ist absehbar. Das Rückspiegeln von Ergebnissen an die Leistungserbringer wird dazu beitragen, die onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein transparenter zu machen und weiter zu verbessern. Landesweite Qualitätskonferenzen werden systematische Verbesserungsprozesse in Gang setzen. Und das alles zum Wohle der über 100.000 Patientinnen und

Patienten, die mit einer Krebserkrankung in Schleswig-Holstein leben, sowie für all diejenigen, die in Zukunft an Krebs erkranken. Das ist das eigentliche Ziel der klinischen Krebsregistrierung und sollte nicht aus den Augen verloren werden.

Der Stellungnehmende ist überzeugt, dass der Gesetzentwurf einerseits angesichts der Vorgaben und der zeitlichen Dimensionen alternativlos ist und andererseits eine Strukturentscheidung trifft, die weiterhin die hohe Qualität bei der Krebsregistrierung in Schleswig-Holstein sicherstellt.

Prof. Dr. Alexander Katalinic
Universität zu Lübeck
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie /
Institut für Krebs Epidemiologie e.V.