

Mündliche Anhörung des Sozialausschusses  
des Schleswig-Holsteinischen Landtages

zum

Entwurf eines Gesetzes über das Krebsregister des Landes Schleswig-Holstein  
(KRG SH)

Stellungnahme des Klinischen Krebsregister Schleswig-Holstein e.V.

1. Gesetzentwurf Stand 5. Mai 2015: zu

***Praeambel C:***      *Alternativen „Keine“*

Stellungnahme: Alternativen sind durchaus vorhanden !

Im Anhang finden Sie ein dem Sozialministerium mit Schreiben vom 5.3.2014 zugegangenes Konsensus Papier des KKR-SH, der Ärztekammer SH, der Krankenhausgesellschaft SH und der Kassenärztlichen Vereinigung SH mit einem Alternativvorschlag zu einem integrierten klinisch-epidemiologischen Krebsregister SH. Dieses Papier wurde seitens des SozMi nie mit den Beteiligten diskutiert.

2. Organisation des Krebsregisters § 2 – 16

*Die vom SozMi favorisierte Struktur führt zu einer eigenständig verantwortlichen Vertrauens- und Registerstelle, die einzig übergeordnete Verantwortlichkeit liegt beim SozMi !*

Stellungnahme:

Nur die Vertrauensstelle hat patientenbezogene Daten und kann bei Fehlern oder Unklarheiten mit der meldenden Institution Kontakt aufnehmen. Hier liegt eine der ganz wesentlichen Aufgaben und Interaktionen eines klinischen Krebsregisters, das in SH aber an der Registerstelle angesiedelt ist.

Sollte die Vertrauensstelle dieser neuen und ganz entscheidenden Aufgabe aus Kapazitäts- oder Kompetenzmangel nicht ausreichend nachkommen können, erhält die Registerstelle und damit das KKR mangelhafte Datensätze. Da die Registerstelle nur anonymisierte Datensätze erhält, kann sie selbstständig keine direkten Nachfragen bei meldenden Institutionen vornehmen. Die Registerstelle kann die Vertrauensstelle dann nur anmahnen, hat aber keine Weisungsbefugnis und kann letztlich nur das SozMi einschalten, dessen Fachkompetenz mit 1.0 Stellen absolut unzureichend erscheint.

**Aus Sicht des KKR-SH fehlt hier ganz entscheidend ein übergeordnetes Fachgremium mit Weisungsbefugnis gegenüber Vertrauens- und Registerstelle sowie einer breit gefächerten Forschungskompetenz.**

Ein solches übergeordnetes Fachgremium ist auch für die Annahme und Beurteilung zukünftiger **Forschungsanträge und Projekte** unabdingbare Voraussetzung.

Dieser entscheidende im Gesetz verankerte Strukturfehler führt zwangsläufig dazu, dass im Gesetz keine sinnvolle Struktur beschrieben wird, die den Umgang mit Forschungsanfragen und Projekten eindeutig regelt !

3. *§ 1 Absatz 3 Punkt 3 und 4 KRGS; sowie Gesetzesbegründung zu § 65c SGB V ( zu Nummer 4, vgl. Bundestagsdr. 17/11267, S. 27) „Nummer 4 stellt klar, dass mit den in der klinischen Krebsregistrierung erfassten Daten die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den am Behandlungsprozess Beteiligten verschiedener Fachbereiche zu unterstützen ist. Die Daten können z.B. die Grundlage für Fallbesprechungen sein, in denen über die laufende Therapie von Patientinnen und Patienten entschieden wird. Zu diesem Zweck sollte das klinische Krebsregister durch entsprechende landesrechtliche Vorgaben in die Lage versetzt werden, den an Fallbesprechungen teilnehmenden Leistungserbringern die entsprechenden Daten zur Verfügung zu stellen. Auf diese Weise kann unmittelbar auf die Behandlungsqualität Einfluss genommen werden. Ein solches Vorgehen ist insofern von einer retrospektiven Beurteilung der Behandlungsqualität und einer mit deutlichem zeitlichen Abstand folgenden Maßnahme zur*

*Qualitätssicherung im Sinne des § 137 SGB V grundsätzlich zu unterscheiden.“*

Stellungnahme:

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit kann ein klinisches Krebsregister nur dann wirkungsvoll unterstützen, wenn wenigstens in der Zeit der akuten Erstbehandlung alle beteiligten Ärzte an der Erstellung und Nutzung der Krebsregisterdaten eines individuellen Patienten im Sinne einer elektronischen Krankenakte, also mit patientenbezogenen Daten synergistisch zusammenarbeiten.

Um diesem Auftrag nachkommen zu können, wurden z.B. in Mecklenburg-Vorpommern 4 und in Bayer 6 bestehende so genannte regionale Krebsregister erhalten und dem eigentlichen klinischen Krebsregister vorgeschaltet. Aufgabe dieser „Behandlungsregister“ ist es, eine elektronische Krankenakte mit personenbezogenen Daten für die akute Behandlungsphase vorzuhalten, die eingegebenen Behandlungsdaten bei Unstimmigkeiten mit den Ärzten zu validieren und am Ende eines Behandlungsturnus einen mit den behandelnden Ärzten und Institutionen abgestimmten optimierten Datensatz an das klinische Krebsregister weiter zu leiten.

Obwohl auch in SH mit dem KKR-SH die Struktur für ein vorgeschaltetes Behandlungsregister existiert, sieht das Gesetz hier keine entsprechende Struktur vor. Damit bleibt die Gesetzgebung in SH hinsichtlich dem im Bundesgesetz niedergelegtem Auftrag der Förderung interdisziplinärer Zusammenarbeit weit hinter den denkbaren und in anderen Bundesländern realisierten Möglichkeiten zurück.