

ULD - Postfach 71 16 - 24171 Kiel

Nur Per E-Mail

Ministerium für Soziales, Gesundheit
Wissenschaft und Gleichstellung
Postfach 7061
24170 Kiel

Holstenstraße 98
24103 Kiel
Tel.: 0431 988-1200
Fax: 0431 988-1223
Ansprechpartner/in:
Herr Zwingelberg
Durchwahl: 988-1284
uld2@datenschutzzentrum.de
Aktenzeichen:
LD2-71.03/14.007

Kiel, 3. Dezember 2014

Stellungnahme zum Krebsregistergesetz

Sehr geehrte Frau Weichert,
sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die frühe Einbindung des Unabhängigen Landeszentrums für Datenschutz (ULD) in die Neufassung des Krebsregistergesetzes. Wir begrüßen, dass der Entwurf des Krebsregistergesetzes Schleswig-Holstein (KRG SH) die bewährte Struktur des Epidemiologischen Krebsregisters fortführt, insbesondere dass die getrennte Speicherung von identifizierenden Daten und den zur Forschung erforderlichen Gesundheitsdaten beibehalten wird. Dies ist ein wesentlicher Beitrag zur Vermeidung von Risiken bei der Datenverarbeitung. Weiter begrüßen wir, dass auch die räumliche und organisatorische Trennung von der bei der Ärztekammer angesiedelten Vertrauensstelle und der beim Institut für Krebsepidemiologie e.V. mit Sitz in Lübeck angesiedelten Registerstelle in bewährter Form fortgeführt werden soll.

Zur grundsätzlichen Zulässigkeit des Vorhabens ist auf die grundgesetzlich geschützte Freiheit von Wissenschaft und Forschung zu verweisen wie auf die Pflicht des Staates, Maßnahmen zur Volksgesundheit zu treffen. Die verpflichtende namentliche Meldung von Behandlungsfällen an das Krebsregister ist dabei ein Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der betroffenen Patienten. Im Rahmen einer Gesamtabwägung ist dieser Eingriff als Maßnahme gegen die Volkskrankheit Krebs als verhältnismäßig anzusehen, sofern die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz der Patienten ergriffen werden. Soweit diese bereits auf Ebene des KRG SH zu regeln waren, sind die notwendigen Maßgaben bereits im Gesetzentwurf enthalten. Weitere Maßnahmen sind sodann später in der technischen Umsetzung und der Einrichtung zu ergreifen. So werden unter anderem Aspekte des Datenschutzes bei der Ausschreibung zur Beschaffung der Software für das Krebsregister zu berücksichtigen sein.

Die Meldepflicht ist aus Sicht des ULD korrekt umgesetzt. Eine Pflicht zur Meldung aller Behandlungsfälle wird als erforderlich anerkannt, um die Vollständigkeit des Registers sicherzustellen. Die Meldung muss auch namentlich erfolgen, um die Daten einem konkreten Behandlungsverlauf zuordnen zu können. Eine weitere Speicherung der identifizierenden Daten ist zur künftigen Zuordnung von weiteren Behandlungsfällen sehr nützlich. Insbesondere kann auf diese Weise auch bei leichten Abweichungen der Schreibweise oder Fehlern bei der Dateneingabe durch den meldenden Arzt noch eine sinnvolle Zuordnung durch Mitarbeiter der Vertrauensstelle erfolgen. Weil diese dauerhafte Speicherung jedoch lediglich nützlich und nicht erforderlich ist, muss es betroffenen Patienten freistehen, dieser dauerhaften Speicherung zu widersprechen. Bedingung dafür ist eine transparente Unterrichtung aller Patienten über die Möglichkeit des Widerspruchs. Dieser hat dann zur Folge, dass in der Vertrauensstelle die im Klartext vorliegenden identifizierenden Daten gemäß § 6 Abs. 3 KRG SH gelöscht werden. Lediglich eine mittels kryptografisch gebildeter Hashwerten bestehende Kennung bleibt erhalten. Bei Neumeldungen kann diese Kennung aus den Klardaten erneut hergestellt werden und so die Neumeldung zum bestehenden Behandlungsfall hinzugespeichert und die Klardaten dann wieder verworfen werden. Die dargestellte Lösung hält einer eingehenden Abwägung der betroffenen Interessen stand und schränkt bei größtmöglichem Erhalt der informationellen Selbstbestimmung die Verwendung der Daten zu Forschungszwecken im geringstmöglichen Maß ein.

In anderen Bundesländern ist die Speicherung von identifizierenden Angaben und klinischen Daten in einer gemeinsamen Datenbank vorgesehen. Weiter sind auch Widerspruch und Pseudonymisierung der Daten nicht überall als Option vorgesehen. Die in Schleswig-Holstein und ähnlich auch im Saarland propagierte Lösung ist damit im Vergleich zu den anderen dem Unterzeichner aus dem Bundesgebiet bekannten Gestaltungsmöglichkeiten eine besonders datenschutzkonforme Umsetzung des § 65c SGB V.

Soweit absehbar wurden für die Datenverarbeitungen beim Betrieb des klinisch-epidemiologischen Krebsregisters erforderlichen Rechtsgrundlagen in das Gesetz aufgenommen. Insbesondere die Übernahme dezentraler Datenbestände mit klinischen Krebsregisterdaten ist vorgesehen. Eine Übernahme in das Krebsregister Schleswig-Holstein hat dann insbesondere den Vorteil, dass auch diese Daten dann von der separaten Speicherung in Vertrauens- und Registerstelle profitieren und zugleich für die Forschung zur Verfügung stehen.

Sollten sich auf Grund von weiteren Stellungnahmen Änderungen der vorgeschlagenen Regelungen zum Datenschutz ergeben, so stehen wir gern zur Beantwortung sowie für sonstige Rückfragen zur Verfügung.

Mit besten Grüßen


Harald Zwingelberg