



ULD - Postfach 71 16 · 24171 Kiel

**Per E-Mail**

An den  
Sozialausschuss des  
Schleswig-Holsteinischen Landtags

[Sozialausschuss@landtag.ltsh.de](mailto:Sozialausschuss@landtag.ltsh.de)

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, 8. September 2015

**Stellungnahme zum Krebsregistergesetz**

Sehr geehrter Herr Vorsitzender Eichstädt,  
sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,

vielen Dank, dass Sie in der Sitzung des Sozialausschusses vom 3. September 2015 die Stellungnahme des Unabhängigen Landeszentrums für Datenschutz (ULD) vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung des Landes Schleswig-Holstein (Sozialministerium) erbeten haben. Das ULD wurde durch das Ministerium bereits zu einem frühen Zeitpunkt in die Erarbeitung des Entwurfs eingebunden. Eine Stellungnahme des Unterzeichners vom 3. Dezember 2014 wird Ihnen von dort zugeleitet. Mit diesem Schreiben werden die seither durchgeführten datenschutzrelevanten Änderungen am Entwurf und die in der Sitzung des Ausschusses erfolgten mündlichen Stellungnahmen ergänzend rechtlich gewürdigt.

Das ULD begrüßt, 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 für die Betroffenen bei der Datenverarbeitung. In der Stellungnahme vom 3. Dezember 2014 ist das ULD daher zu der Bewertung gekommen, dass die mit dem KRG SH verbundene Datenverarbeitung in Abwägung der betroffenen Rechtsgüter verhältnismäßig ist und dass auch die Meldepflicht von Gesundheitsdaten durch Ärzte im Licht der Gesamtwürdigung verhältnismäßig ist (vergl. 35. Tätigkeitsbericht des ULD, Ziff. 4.6.2)

Konkret verbleibt anzumerken, dass der Umfang der im Klartext vorgehaltenen Daten bei Vorliegen eines Widerspruchs unter einen Evaluierungsvorbehalt gestellt werden sollte (I.) und dass zur Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit eine Änderung des Gesetzestextes nicht erforderlich ist (II.)

## **I. Verbleibende Klartextdaten bei Widerspruch, § 6 Abs. 2 KRG**

Die Rechtsfolge eines Widerspruchs gegen die Datenspeicherung ist in § 6 Abs. 2 KRG SH beschrieben. Gegenüber einer Einwilligungslösung stellt die Widerspruchslösung bereits eine erhebliche Erleichterung der Datenverarbeitung zulasten des Schutzes der personenbezogenen Daten dar. Diese kann mit Blick auf die Bedeutung des Krebsregisters und das Bekenntnis des Gesetzgebers zur Krebsregistrierung gerechtfertigt werden. Die Pseudonymisierung der Krebsregisterdaten ist zusammen mit der Trennung der Daten in der Register- und der Vertrauensstelle ein wichtiges Korrektiv gegenüber der gesetzlichen Meldepflicht. Nach Pseudonymisierung dürfen Rückschlüsse auf die Identität des Patienten nicht mehr möglich sein, da andernfalls das Widerspruchsrecht leerläuft.

Die Möglichkeit der sicheren Zuordnung von Folgemeldungen zum selben Patienten / Tumor wird sichergestellt durch die Kontrollnummer nach § 3 Abs. 8 KRG SH. Das Vorhalten von Angaben im Klartext sollte daher entbehrlich sein. In einem Zwischenentwurf des Gesetzes war daher vorgesehen, zu Abgleich- und Kontrollzwecken lediglich Monat und Jahr der Geburt vorzuhalten.

Die derzeit nach dem KRG SH im Klartext bei der Vertrauensstelle vorgehaltenen Daten (Geschlecht, Postleitzahl und Ort, Tag, Monat und Jahr der Geburt, Tag, Monat und Jahr der Tumordiagnose, Tag, Monat und Jahr des Sterbedatums und Gemeindegliederungsnummer) ermöglichen eine Re-Identifizierung Betroffener. Dies sei für die Tätigkeit des Registers erforderlich, um die Zuordnung von Meldungen u.a. bei Adress- oder Namensänderungen sicherzustellen. Ob diese Erforderlichkeit tatsächlich besteht und es sich um das für den genannten Zweck minimale Datenset handelt, kann vom ULD zum jetzigen Zeitpunkt nicht abschließend beurteilt werden. Um die Funktionsfähigkeit des Registers zu gewährleisten, wird vorgeschlagen, eine Evaluation des Prozesses vorzusehen und in Abhängigkeit der Ergebnisse das Vorhalten von Klartextdaten entsprechend zu beschränken.

Soweit ein Widerspruch vorliegt, sollten zudem vorsorglich Zuordnungen zu Angehörigen auf Grundlage des Registers untersagt sein

Der Ausschuss wird ersucht, diese Überlegungen in § 6 Abs. 2 KRG SH einfließen zu lassen, beispielsweise mit der folgenden Formulierung:

§ 6 Abs. 2 KRG SH wird ergänzt um folgenden Satz 3 und Satz 4:

„Die von der Löschung nach Satz 1 ausgenommenen Datenarten sind spätestens nach Ablauf von 5 Jahren zu evaluieren; zum Betrieb des Registers nicht erforderliche Daten sind zu löschen und künftig nicht mehr von der Löschung auszunehmen. Liegt ein Widerspruch nach § 4 Abs. 3 vor, dürfen die Daten nicht mit anderen Personen, insbesondere Angehörigen, in Verbindung gebracht werden.“

## **II. Förderung interdisziplinärer Zusammenarbeit, § 65c Abs. 1 Nr. 4 SGB V**

In der Sitzung des Ausschusses am 3. September 2015 wurde unter anderem vom Klinischen Krebsregister Schleswig-Holstein e.V. (Umdruck 18/4679) angeregt, die Registerdaten für die interdisziplinäre Zusammenarbeit im Sinne einer elektronischen Patientenakte zur Verfügung zu stellen. Der Entwurf sieht derzeit vor, dass die Registerstelle „die Auswertung und Rückmeldungen aggregierter Daten für die Leistungserbringer durchzuführen“ hat, § 7 Abs. 1 Nr. 3 KRG SH. Eine darüber hinausgehende Übermittlung und Nutzung der Registerdaten begegnet erheblichen datenschutzrechtlichen Bedenken. Die Meldepflicht stellt einen weitreichenden staatlichen Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung dar

und wird durch die ergriffenen technischen und organisatorischen Schutzmaßnahmen, das Widerspruchsrecht und die klare Zweckbindung auf ein verhältnismäßiges Maß begrenzt. Eine Übermittlung der vollständigen Meldedatensätze an alle am Behandlungsfall beteiligten Melder überschreitet dieses Maß. Im Übrigen bestehen Zweifel an der Eignung und Erforderlichkeit einer solchen Übermittlung. Bereits auf Basis der Rückmeldung nach § 7 Abs. 1 Nr. 3 KRG können Daten über den Behandlungsverlauf einrichtungsübergreifend an alle am konkreten Behandlungsfall beteiligten Melder übermittelt werden. Insoweit stellt das Register bereits jetzt entsprechende Daten zur Behandlungshistorie bereit.

Soweit die Anregung aus dem Umdruck 18/4679 zur Datenbereitstellung weiterverfolgt wird, wäre die Eignung zu hinterfragen. Dem Register sind die Daten bis zum 10. Werktag des Folgemonats zu melden, so dass die Meldungen dort mit zwei bis sechs Wochen Verzögerung erfasst werden, vergl. § 4 Abs. 1 KRG SH. Ob diese Daten für eine Tumorkonferenz die erforderliche Aktualität haben, kann vom ULD sachlich nicht beurteilt werden, ist jedoch in der Bewertung der Geeignetheit der Maßnahme zu berücksichtigen.

Weiter ist die Erforderlichkeit der Datenbereitstellung zu hinterfragen. Alle Behandler sind zur umfassenden Dokumentation verpflichtet und haben damit die nötigen Informationen vorliegen. Diese Daten können in Vorbereitung einer Konferenz über sichere Kanäle zwischen den Teilnehmern ausgetauscht werden. Ein solcher direkter Austausch zwischen den Beteiligten ist zu bevorzugen, weil die Rahmenbedingungen für die Datenübermittlung an Vor-, Mit- und Nachbehandler bereits geklärt ist.

Sollten sich auf Grund von weiteren Stellungnahmen Änderungen der vorgeschlagenen Regelungen zum Datenschutz ergeben, stehen wir dem Ausschuss und dessen Mitgliedern gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Harald Zwingelberg