

B. Besonderer Teil

Zu § 1 - Zweck und Regelungsbereich

Zweck des Gesetzes ist die Verbesserung der Datengrundlage zur Krebs epidemiologie. Zielgerichtete gesundheitspolitische Maßnahmen zur Prävention, Früherkennung und Behandlung von Krebserkrankungen setzen eine einwandfreie Datengrundlage voraus. Diese ist derzeit nicht hinreichend gegeben.

Bislang gibt es nur begrenzt belastbare Informationen zum Krebsgeschehen in ganz Deutschland. Aktuelle Zahlen beruhen derzeit im Wesentlichen auf Daten des Saarländischen Krebsregisters und einiger weniger, vollzählig erfassender bevölkerungsbezogener (epidemiologischer) Landeskrebsregister. Diese Daten werden vom Robert Koch-Institut (RKI) für das Bundesgebiet hochgerechnet.

Bestehende Defizite bei der Flächendeckung und Vollzähligkeit sowie bei der Harmonisierung der Datenerfassung in den Ländern lassen präzise Aussagen zum Krebsgeschehen in Deutschland nicht ausreichend zu. Deshalb werden ein auf einer einheitlichen Datengrundlage basierendes Nationales Krebsregister, das fundierte Untersuchungen und Vergleiche ermöglicht, eingerichtet und die dafür erforderlichen Datenübermittlungspflichten der Landeskrebsregister geregelt.

Zu § 2 – Nationales Krebsregister

Zu Absatz 1

Die Aufgaben eines Nationalen Krebsregisters sollen durch das RKI wahrgenommen werden. Das RKI (Dachdokumentation Krebs) verfügt aufgrund der langjährigen zusammenfassenden Auswertung der Landeskrebsregisterdaten über die entsprechende fachliche Expertise. Struktur und fachliche Voraussetzungen für die Aufgabenerfüllung des Nationalen Krebsregisters beim RKI werden entsprechend ausgebaut.

Zu Absatz 2

Zur fachlichen Beratung und Begleitung des Nationalen Krebsregisters wird ein Beirat eingerichtet, dessen Mitglieder vom BMG berufen werden und dem neben Einzelsachverständigen Vertreterinnen und Vertreter der Länder, der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) und des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) sowie des Kinderkrebsregisters angehören sollen.

Zu § 3 - Aufgaben

Die Vorschrift beschreibt die Aufgaben des Nationalen Krebsregisters.

Zu Nummer 1

Gemäß Nummer 1 soll das Nationale Krebsregister die Daten der Landeskrebsregister bundesweit zusammenführen, prüfen und auswerten. Dabei erfolgt insbesondere die Prüfung der gelieferten Daten auf Plausibilität, auf Vollständigkeit der Erfassung von Krebsneuerkrankungen in den Landeskrebsregistern und die Feststellung von Mehrfachmeldungen. Um dies zu gewährleisten führt das Nationale Krebsregister einen länderübergreifenden Datenabgleich durch und führt – soweit möglich - alle eine Person betreffenden Daten zusammen. Dieser Datenabgleich wird durch die in § 5 geregelten Kontrollnummern ermöglicht.

Zu Nummer 2

Nummer 2 enthält Vorgaben, welche Berechnungen durch das Nationale Krebsregister regelmäßig vorzunehmen sind.

Zu Nummer 3

In Nummer 3 ist die länderübergreifende Ermittlung regionaler Unterschiede angesprochen. Die Landeskrebsregister werten ihre Daten – bezogen auf ihr Land - selbst aus, dies reicht aber unter Umständen nicht aus, um die Häufung von Krebsfällen in bestimmten Regionen festzustellen. Ein Nationales Krebsregister mit seinen länderübergreifenden Bezügen und Vergleichsmöglichkeiten schafft die Voraussetzungen, fundierte Aussagen zu räumlich gehäuft auftretenden Krebsfällen treffen zu können.

Zu Nummer 4

Die Wirksamkeit gesundheitspolitischer Maßnahmen kann mit Hilfe der epidemiologischen Krebsregistrierung überprüft werden. So kann z.B. festgestellt werden, ob und ggf. welche Wirkungen (z.B. Mortalitätssenkung, Stadien-Verschiebung) die Einführung bevölkerungsbezogener Früherkennungsprogramme (z.B. Mammographie-Screening, Hautkrebscreening) hat.

Zu Nummer 5

Das Nationale Krebsregister erstellt alle zwei Jahre einen Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland unter Einbeziehung der bundesweit ausgewerteten Landeskrebsregisterdaten und weiterer Datenquellen (z.B. Gesundheitsberichterstattung). Dieser umfasst Informationen zum Stand der onkologischen Versorgung, zu Maßnahmen der Prävention und Früherkennung sowie deren Inanspruchnahme. Er zeigt den krebsepidemiologischen Forschungsbedarf auf und stellt das Krebsgeschehen in Deutschland in einen internationalen Zusammenhang.

Zu Nummer 6

Angesichts der zunehmenden Bedeutung der internationalen Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Krebs epidemiologie wird dem Nationalen Krebsregister die Aufgabe übertragen, die Bundesrepublik Deutschland in wissenschaftlichen Gremien und internationalen Organisationen zu vertreten.

Die Zuständigkeit der Länder für die Landeskrebsregister sowie deren länderspezifischen Auswertungen und Veröffentlichungen werden, ebenso wie die Zusammenarbeit der Landeskrebsregister mit den anderen europäischen Krebsregistern, von den Regelungen des § 3 nicht berührt.

Zu § 4- Datenübermittlungen

Zu Absatz 1

Die vorgegebenen Daten werden bereits jetzt routinemäßig von den meisten Landeskrebsregistern erhoben. Die epidemiologischen Angaben zur Person bilden die Grundlage für die Generierung der Kontrollnummern in den Vertrauensstellen der Landeskrebsregister und werden in der Regel vollständig und zuverlässig erfasst. Die epidemiologischen Angaben mit Bezug zur Tumordiagnose bilden die Grundlage für die epidemiologischen Auswertungen nach § 3 und werden ergänzt durch die Angaben zum Sterbefall.

Die Übermittlung der Kontrollnummern nach § 5 dient dem Datenaustausch und Datenabgleich.

Jede neu aufgetretene Krebskrankheit wird zusammen mit den Angaben zur erkrankten Person mit einem eigenen Datensatz gemeldet (ein Datensatz pro Krebsneuerkrankung).

Zu Absatz 2

Derzeit werden verschiedene Verschlüsselungsmöglichkeiten zur Dokumentation der Tumordiagnose angeboten und genutzt, so dass ein einzelner Datensatz nur selten Angaben zu allen Merkmalen enthält. Die Vorschrift verpflichtet die Länder, die Meldungen flächendeckend und vollständig in einem einheitlichen Format vorzunehmen. Mehrfachmeldungen sollen soweit wie möglich identifiziert und zusammengeführt werden. Für weitergehende Analysen (z.B. Prävalenzschätzungen, Überlebensraten) benötigen die Landeskrebsregister externe Daten zur zugrunde liegenden Bevölkerung (Melderegisterdaten) und zu den Todesursachen (Mortalitätsdaten). Ein Mortalitäts- und Melderegisterabgleich muss daher zeitnah durch die Landeskrebsregister erfolgen.

Zu Absatz 3

Die Vorschrift regelt den Zeitpunkt, bis zu dem die Landeskrebsregister ihre Daten an das Nationale Krebsregister übermitteln müssen. Es wird einerseits berücksichtigt, dass die jeweiligen Landeskrebsregister ausreichend Zeit haben müssen, den Datenabgleich für ihre Daten durchzuführen. Andererseits soll das Nationale Krebsregister in die Lage versetzt werden, seine Aufgaben - bezogen auf das Krebsgeschehen - zeitnah zu erfüllen. Ein zu früher Stichtag für die Datenübermittlung an das Nationale Krebsregister beinhaltet die Gefahr, dass noch nicht alle Krebserkrankungen für das betreffende Jahr im jeweiligen Landeskrebsregister gemeldet wurden. Darüber hinaus macht die jährliche Datenübermittlung an das Nationale Krebsregister erst dann Sinn, wenn der jährliche Mortalitätsabgleich der jeweiligen Landeskrebsregister durchgeführt wurde.

Zu § 5 – Kontrollnummern und Unterrichtung der zuständigen Landeskrebsregister

Um fundierte epidemiologische Daten zum Krankheitsgeschehen zu liefern, sind bestimmte Qualitätsanforderungen erforderlich. Dazu gehört die Möglichkeit des Datenabgleichs und des Datenaustauschs, insbesondere zur Identifizierung von Mehrfachmeldungen. Die Vorschrift enthält die hierfür notwendigen Regelungen.

Zu Absatz 1

Zusätzlich zu den epidemiologischen Daten soll die Übermittlung der Kontrollnummern an das Nationale Krebsregister erfolgen, um einen länderübergreifenden Datenabgleich zu ermöglichen und mehrere Meldungen, die eine Person betreffen, dieser zuordnen zu können. Diese Kontrollnummern müssen eindeutig sein und über die Landesgrenzen hinaus gelten, um den Datenabgleich sowohl zwischen den Landeskrebsregistern als auch mit dem Nationalen Krebs-

register zu erleichtern. Dieses bereits im Rahmen eines Modellprojektes erprobte Verfahren ermöglicht in Kombination mit den epidemiologischen Angaben zur Person (Geschlecht, Geburtsjahr und –monat), dass in der Regel alle Meldungen zu einer Person zusammengeführt bzw. zugeordnet werden können. Die Länder legen hierfür gemeinsam mit dem Nationalen Krebsregister und dem Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik einheitliche und verbindliche Grundsätze fest.

Zu Absatz 2

Die Vorschrift regelt, dass ein Landeskrebsregister Daten über Personen, deren gewöhnlicher Aufenthaltsort im Zuständigkeitsbereich eines anderen Landeskrebsregisters liegt, an das zuständige Landeskrebsregister zu übermitteln hat. Derzeit gibt es in den Landeskrebsregistergesetzen unterschiedliche Vorgaben zu diesem Personenkreis. Diese werden jetzt vereinheitlicht. Durch die richtige Zuordnung der Daten werden Doppelzählungen vermieden sowie die Vollständigkeit und die Aussagekraft der Krebsregisterdaten erhöht. Ermöglicht wird dies auch durch die in Absatz 1 geregelten Kontrollnummern.

Zu § 6 - Zusammenarbeit des Nationalen Krebsregisters mit den Ländern

Zu Absatz 1

Aufgaben und Arbeit des Nationalen Krebsregisters und der Landeskrebsregister sind eng miteinander verzahnt: Gemäß § 4 liefern die Landeskrebsregister die routinemäßig erhobenen Daten an das Nationale Krebsregister. Dieses unterstützt seinerseits die Landeskrebsregister bei ihren Aufgaben, z. B. in Hinblick auf die Ergebnisse der Datenprüfung und die Ermittlung der Vollzähligkeit.

Zu Absatz 2

Das Nationale Krebsregister veröffentlicht im Einvernehmen mit den Landeskrebsregistern den Bericht "Krebs in Deutschland", in dem es vorrangig um die Aufbereitung der Krebsregisterdaten zu Inzidenz- und Prävalenzschätzungen geht. Durch die Bereitstellung der Daten der Landeskrebsregister für das Nationale Krebsregister sind länderübergreifende Analysen und Vergleiche möglich. Die Veröffentlichung dieser Analysen und Vergleiche muss ebenfalls im Einvernehmen erfolgen.

Zu Absatz 3

Zur einheitlichen Datenerfassung und –Übermittlung sind harmonisierte Methoden und Standards erforderlich, die für die Landeskrebsregister und das Nationale Krebsregister gelten. Die Grundsätze hierfür sind vom Nationalen Krebsregister und den Landeskrebsregistern, z.B.

durch die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., gemeinsam zu entwickeln.

Zu § 7 - Inkrafttreten

Die Vorschrift regelt das Inkrafttreten.