

Stellungnahme Anhörung zum Landeskrebsregistergesetz (Auszug)

Stuttgart, den 30.12.2005

Als Vertreter der Selbsthilfegruppen nach Krebs in Baden-Württemberg und in Rücksprache mit den Landesverbänden der großen Selbsthilfeverbände des Landes, der Frauenselbsthilfe nach Krebs, der ILCO, den Kehlkopflösen und dem Landesverband der Bundesarbeitsgemeinschaft der Prostata-Selbsthilfegruppen, nimmt der Krebsverband Baden-Württemberg e.V. wie folgt Stellung zum Entwurf der Landesregierung Baden-Württemberg zum Gesetz über die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg, (Landeskrebsregistergesetz – LKrebsRG):

Die Erwartungen an ein aussagekräftiges neues Krebsregister sind hoch. Als vorrangige Ziele werden die Qualitätssicherung und Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten gewertet. Diese Ziele sind nur erreichbar bei einer nahezu vollständigen Erfassung aller Krebserkrankten in einem landesweiten Register einerseits und einem andererseits fachlich sinnvollen, dennoch ressourcenschonenden aber auch datenschutzrechtlich angemessenen Datenrückfluss an die Melder.

Insoweit unterstützen wir die Stellungnahme der ATO vom 23.12.2005. Insbesondere unterstützen wir die Ausführungen zur Verankerung der klinischen Krebsregister in den Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkten: Wir sind uns einig, dass der Erfolg der zukünftigen Krebsregistrierung in Baden-Württemberg im Wesentlichen auch von der Qualität der Klinischen Krebsregister abhängt.

Einrichtungen, die derzeit keinem TZ oder OSP angehören, sollen die qualitätsverbessernde Infrastruktur der Klinischen Krebsregister zukünftig nutzen können.

Der Möglichkeit, dass zukünftig vermehrt Meldungen aus dem ambulanten Bereich zu erwarten sind (Thematik Strahlentherapie) muss im Gesetz Rechnung getragen werden. Dies ist über die klinischen Krebsregister an den Zentren mitzuregeln.

Besonders unterstützen wir die Forderung nach Definition der regionalen Qualitätskonferenzen in einem eigenen Paragraphen. Sie stellen das zentrale Instrument der Qualitätssicherung und Stärkung der Meldemotivation der Melder dar.

Insbesondere im Hinblick auf die wachsende Mobilität von Patienten muss die Möglichkeit des Datenaustausches unbürokratisch geregelt sein. In der Onkologie werden vermehrt entfernte spezialisierte Zentren aufgesucht und mit fortgeschrittener Erkrankung auf der Suche nach Hilfe auch gewechselt, zum Teil über die Landesgrenzen hinweg. Doch auch bei Wahl eines wohnortnahen Zentrums in der Nähe einer Registergrenze können in der klinischen bzw. ambulanten Betreuung unterschiedliche Register zuständig sein. Ein Datenaustausch ist zwingend für die Auswertung der Ergebnisse nach Zentren, die Datenqualität und ihre Aktualität.

Zu §1(2) Neben den Daten der Ersterkrankung interessieren ebenso die Meldung von Frühstadien, dem ersten Rezidiv und die Krebsmortalität.

Zu §2 (1) Die Verankerung der Klinischen Register und Qualitätskonferenzen als Basis für eine Landeskrebsregistrierung im Gesetz erscheint erforderlich über die Nennung in §6 (4) und den Verweis auf eine Rechtsverordnung hinaus.

Zu §5 (8) Eine Einladung von Brustkrebspatientinnen zum Mammografiescreening sollte vermieden werden.

Zu §8 Ausdrücklich begrüßen wir die Regelung zur Einwilligungsregelung im Rahmen der Gesundheitsforschung

Zu §12 Zur Stärkung der Patienteninteressen und des Patientenblickwinkels ist auf eine eigene Vertretung der Patientenorganisationen im Beirat hinzuwirken.

Abschließend weisen wir darauf hin, dass das vorrangige Interesse der Patienten zum einen darauf gerichtet ist, die vollständige Erfassung klinischer Daten sicher zu stellen, im Hinblick auf Qualitätskontrolle, -sicherung und Verlaufskontrolle.

In zweiter Linie, aber immer noch sehr wichtig ist den meisten Patienten, dass die lückenlose klinische Registrierung angemessen Eingang findet in ein landesweites epidemiologisches Register, um daraus ggfls. politische Notwendigkeiten ableiten zu können.

Selbstverständlich muss bei beiden Registern ein weitgehender Datenschutz erwartet werden, wobei allerdings weit überwiegend nicht verstanden würde, wenn unüberwindbare bzw. zu aufwändige Hürden aufgebaut würden.

Dieser abgestuften Rangfolge der Betroffenen sollten das Gesetz und die notwendigen Ausführungsbestimmungen sachgerecht Rechnung tragen.

Prof. Dr. med. Walter Aulitzky
Vorsitzender des Krebsverbandes Baden-Württemberg