

Empfehlungen der GEKID zur Umsetzung des Krebsfrüherkennungs- und -registergesetzes (KFRG)

Stand: 17. Mai 2013

1. Die Krebsregistrierung in Deutschland soll für Ärzte und Patienten ein möglichst einheitliches Gesicht bekommen, z.B. durch ähnliche Meldeportale in den Ländern.
2. Zur Vermeidung von Datenlücken ist bei der Umsetzung des KFRG der Erhalt der kontinuierlichen epidemiologischen Krebsregistrierung sicherzustellen.
3. Es soll zukünftig eine gemeinsame Datenbank für die epidemiologischen und klinischen Daten geben (inkl. gemeinsamer Bearbeitung im Sinne von Best of, Plausibilität, Rückfrage, Follow-up, EMA, Mortalitätsabgleich).
4. Es soll eine gemeinsame Organisationseinheit für die landesweiten Auswertungen der epidemiologischen und klinischen Daten geben.
5. In Ländern ohne bisherige flächendeckende klinische Krebsregistrierung (im Sinne KFRG) sollen dafür die epidemiologischen Landeskrebsregister erweitert werden.
6. Für Länder mit KKR im Sinne des KFRG sollen größtmögliche Synergie-Effekte zwischen den vorhandenen Strukturen erzielt werden.
7. In großen Ländern sind für die unmittelbare Kommunikation und Nutzung der Daten regionale Strukturen notwendig.
8. Für die Erfüllung der Aufgaben des BKRG und des KFRG sind Identitätsdaten zu Patienten und Meldern im Klartext unverzichtbar. Zur Minimierung des Eingriffs in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung sind entsprechende Sicherheitsbereiche einzurichten.
9. Für Aufgaben, die keinen direkten Personenbezug erfordern, sind Pseudonymisierungs- und Anonymisierungsverfahren einzusetzen. Die entsprechenden Verfahren hierfür sollen bundesweit für alle Bereiche der Krebsregistrierung einheitlich sein.
10. Um den Aufgaben beider Bundesgesetze zur Krebsregistrierung gerecht zu werden, muss die Teilnahme am Verfahren für Ärzte und Patienten verpflichtend sein.
11. Die erhobenen Daten sollen einer unabhängigen Forschung zugänglich sein.

Begründungen

Zu 1: Ein einheitliches wiedererkennbares Gesicht der Krebsregistrierung in Deutschland wird die Akzeptanz der Krebsregister sowohl in der Ärzteschaft als auch in der Bevölkerung steigern.

Zu 2: Die epidemiologische Krebsregistrierung ist in weiten Teilen Deutschland bereits vollzählig. Durch die Umstellung zur klinischen Krebsregistrierung dürfen keine Meldelücken entstehen. Ansonsten wird die Datengrundlage für die Krebs Epidemiologie unbrauchbar.

Zu 3 und 4: Bei den Umstrukturierungsprozessen in den Ländern sollte eine Datenkonsistenz zwischen der epidemiologischen und klinischen Krebsregistrierung erreicht werden, Doppelstrukturen mit überschneidenden Aufgabengebieten sollten vermieden werden. Hierdurch sind fachliche und finanzielle Synergieeffekte zu erreichen.

Zu 5 und 6: Je nach Ausgangssituation in den Ländern bestehen unterschiedliche Möglichkeiten zu Erzielung von fachlichen und finanziellen Synergieeffekten und zur Vermeidung von Doppelstrukturen mit überschneidenden Aufgabengebieten.

Zu 7: Eine flächenhafte Nutzung der klinischen Krebsregistrierung in Sinne des KFRG (Qualitätssicherung, Unterstützung der Versorgung) ist nur im regionalen Kontext zu realisieren. Das für eine offene Diskussion erforderliche Vertrauen setzt regionale Erkennbarkeit und persönliche Bindungen zum Register voraus.

Zu 8 und 9: Zur Erfüllung der vielfältigen Aufgaben des KFRG werden Identitätsdaten im Klartext für erforderlich gehalten. Um den eventuellen Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu minimieren, sollen diese in speziellen Vertrauensbereichen gehalten werden. In der epidemiologischen Krebsregistrierung haben sich solche Verfahren bereits bewährt. Dort, wo Identitätsdaten nicht erforderlich sind, sind bundesweit einheitliche Pseudonymisierungs- bzw. Anonymisierungsverfahren anzuwenden.

Zu 10: Für die erfolgreiche Erfüllung der epidemiologischen Aufgaben ist eine vollzählige Erfassung aller Neuerkrankungen unverzichtbar. Auch für die Aufgaben der klinischen Krebsregistrierung wird eine vollzählige Erfassung aller Behandlungsfälle für erforderlich gehalten. Insbesondere die Qualitätssicherung erfordert eine hochqualitative, vollzählige und fehlerfreie Datengrundlage.

Zu 11: Die epidemiologische Krebsregistrierung ermöglicht bereits einen breiten und gut genutzten Zugang zur krebsepidemiologischen Forschung anhand von gesetzlichen Regelungen zur Datenbereitstellung. Gleiches muss auch für die klinischen Daten erreicht werden und ist im KFRG auch explizit adressiert.