

Arbeitsgemeinschaft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Nordrhein-Westfalen

Ausschuss-Sekretariat

Referat I.1-AGS

z.Hd. Herrn Schlichting

per Fax: 0211 - 804-30 02

Arbeitskreis der
Pankreatektomierten e.V.Deutsche ILCO
Landesverband NRW e.V.Landesverband der
Kehlkopflösen NRW e.V.Plasmozytom / Multiples Myelom
Selbsthilfegruppe NRW e.V.

Flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister in Nordrhein-Westfalen

Schriftliche Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Nordrhein-Westfalen zum Anhörungstermin am 12. Januar 2005

Die Arbeitsgemeinschaft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen in NRW (AKS NRW), bestehend aus dem Arbeitskreis der Pankreatektomierten, der Deutschen ILCO Landesverband NRW, dem Landesverband der Kehlkopflösen NRW und der Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW, setzen sich seit vielen Jahren für die Umsetzung des Bundeskrebsregistergesetzes auf Landesebene ein. Der bisherige Zustand – Erfassung nur eines Regierungsbezirkes sowie die Nicht-Vergleichbarkeit mit anderen Krebsregistern – war unhaltbar. Insofern begrüßt die AKS NRW es sehr, dass das Gesundheitsministerium des Landes NRW endlich einen Gesetzentwurf für ein flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister vorgelegt hat. Besonders begrüßt die AKS die Verankerung der Meldepflicht – damit ist eine von Beginn an gestellte Forderung erfüllt. Allerdings verstellt uns diese Freude nicht den Blick auf die Schwachstellen dieses geplanten Registers.

Die Vorgaben des Bundeskrebsregistergesetzes sollten eine möglichst einheitliche Datenqualität und damit Vergleichbarkeit der Länderkrebsregister gewährleisten. Außerdem sollte eine internationale Vergleichbarkeit gegeben sein.

1. Pseudonymisierungsstelle: Der Sinn des Abweichens von der international eingeführten und bewährten Trennung zwischen Vertrauens- und Registerstellen erschließt sich nicht. Das Kostenargument zieht nicht, da erstens in den besonders teuren ersten Jahren die Krebshilfe finanzielle Unterstützung gibt und zweitens ärmere Länder sich ein Krebsregister leisten.

Mit der Neueinführung einer „Pseudonymisierungsstelle“ wird etwas geschaffen, das es in dieser Form weder in ganz Deutschland noch international gibt. Der vorgelegte Gesetzentwurf weicht also von den ursprünglichen Vorgaben ab. Die Vergleichbarkeit mit anderen Krebsregistern national wie international ist offenbar weiterhin nicht gegeben.

2. Akkreditierung: Wie ist sichergestellt, dass das Krebsregister NRW die Anerkennung der IARC erhält? Hat die IARC zum Gesetzentwurf Stellung genommen? Wenn nein, warum nicht? Wenn ja, mit welchem Ergebnis?

-2-

Arbeitskreis der
Pankreatektomierten e.V.
Krefelder Straße 3
41539 Dürmen
Tel.: 02133/42329
Fax: 02133/42691

Deutsche ILCO
Landesverband NRW e.V.
Bärenbruch 39
44379 Dortmund
Tel u. Fax: 0231/613983

Landesverband der
Kehlkopflösen NRW e.V.
Bömmmerstr. 51
44892 Bochum
Tel. u. Fax: 0234/283602

Plasmozytom / Multiples Myelom
Selbsthilfegruppe NRW e.V.
Mühlenweg 45
59514 Welver-Dinker
Tel.: 02384/5853
Fax: 02384/920795

-2-

3. Trägerschaft: Wieso die gewählte Form der Trägerschaft zu einer besseren Compliance der Meldepflichtigen führen soll, ist der AKS nicht erklärlich. Die Krankenhäuser sind an der Trägerschaft nicht beteiligt. Und nur weil die Landesvertretungen beteiligt sind, wird das die Meldungen noch nicht verbessern, zumal keine Sanktionen gegen Nicht-Meldende vorgesehen sind.

Außerdem haben die Erfahrungen der Krebselbsthilfe mit der Selbstverwaltung hinsichtlich Krebsregistrierung im Bereich der KV Nordrhein das Vertrauen in diese Institutionen aufgezehrt: Die vor Jahren in den onkologischen Schwerpunkten im Rheinland gesammelten Daten sind offenbar nicht mehr zu nutzen – ein Vertrauensbruch gegenüber den Krebskranken, die ihre Daten zur Verfügung gestellt hatten (und in Baden-Württemberg hat sich gerade erst gezeigt, dass dort auch mit Hilfe der Selbstverwaltung die flächendeckende Registrierung eingestellt wurde).

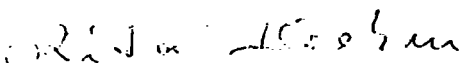
4. Meldepflicht: Im Zusammenhang mit Punkt 3 steht außerdem die Tatsache, dass ausgerechnet Pathologen und Radiologen nicht meldepflichtig sind. So wird eine wichtige Datenquelle ohne Not ausgeschaltet. Die Begründung dafür erscheint nicht stichhaltig.

5. Qualitätssicherung: Die Qualitätssicherungsstruktur in Nordrhein ist offenbar noch ungeklärt. Dabei ist mit den Tumorzentren im Rheinland bereits eine Struktur vorhanden. Warum wird diese nicht genutzt und die Qualitätssicherung schnellstens an diese Tumorzentren übertragen? Damit wäre gleichzeitig die Zusammenarbeit zwischen klinischer und nicht klinischer Versorgung gesichert.

6. Transparenz: Offen ist für die AKS außerdem folgende Frage: Wie kann ein krebserkrankter Mensch in Erfahrung bringen, ob seine Daten tatsächlich gemeldet wurden und was genau gemeldet wurde? Welche Handhabe hat er, falls sein Arzt nicht gemeldet hat?

Im übrigen verweisen wir auf unsere Stellungnahme vom 24.06.2004 an das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes NRW sowie die von uns erbetene Stellungnahme der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID e.V.) zum Gesetzentwurf.

Dortmund, den 31.12.2004



i.A. Rita Brehm
Deutsche ILCO e.V.
Landesvorsitzende NRW