



PD Dr. med. Hajo Zeeb
AG 3 Epidemiologie und International Public Health
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Universität Bielefeld

Bielefeld, 2.01.2005

Schriftliche Stellungnahme zur Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Angelegenheiten der Vertriebenen und Flüchtlinge am 12.01.2005 zum Thema „Entwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen (EKR-NRW)“

Zum vorliegenden Entwurf in der Fassung vom 18.10.2004 möchte ich mich aus der Sicht eines epidemiologischen Forschers an einer Universität in Nordrhein-Westfalen äußern. Vorausschicken möchte ich, dass die die Einrichtung des NRW-Krebsregisters in der vorgesehenen Form, insbesondere was Meldepflicht, Einbeziehung aller Krebsdiagnosen und Flächendeckung betrifft, grundsätzlich sehr begrüßt wird.

Das geplante Krebsregister hat laut §1 u.a. die Aufgabe, Grundlagen für die epidemiologische Forschung einschließlich der Ursachenforschung und der Gesundheitsberichterstattung bereitzustellen. Für die krebsepidemiologische Forschung ist daher besonders interessant, inwieweit mit den vorgesehenen Regelungen Möglichkeiten für die Durchführung epidemiologischer Studien, insbesondere Fall-Kontroll- und Kohortenstudien gegeben sind. Hierauf wird vor allem im § 10 eingegangen.

Für den Abgleich mit Kohortenstudien werden in Absatz 7 Vorschriften formuliert, die im Regelfall eine unproblematische Zusammenarbeit von Krebsregister und studien-durchführender Stelle erlauben sollten. Wichtig ist, dass eine individuelle Zuordnung von Daten zu Kohortenmitgliedern (in pseudonymisierter Form) möglich ist, dies ist der Fall. Das in der Erläuterung zu Absatz 7 skizzierte Verfahren wurde in der Vergangenheit von uns mehrfach erfolgreich zum Abgleich von Todesursachen mit statistischen Landesämtern angewendet.

Für Fall-Kontroll Studien, bei denen an einer Krebserkrankung leidende Personen mit gesunden Kontrollpersonen hinsichtlich verschiedener interessierender Merkmale und Expositionen verglichen werden, müssen Forscher Zugang zu den betroffenen Einzelpersonen gewinnen können. Die vorgeschlagenen Regelungen des §10 eröffnen hierzu Möglichkeiten, die zwar aufgrund der Beteiligung von 3 Stellen nicht unkompliziert sind, aber das Erreichen des Forschungszweckes dennoch erlauben sollten.

Auf zwei Punkte möchte ich hinweisen:

- von entscheidender Bedeutung in Fall-Kontroll-Studien ist die Erreichung einer hohen Teilnehmerate (hier Rücklaufquote auf Anschreiben seitens der ÄK) bei Fällen und Kontrollen. In vielen Studien werden erhebliche Ressourcen darauf verwendet, diese Rate möglichst hoch zu steigern. Da eine direkte Ansprache bekannter Fälle (d.h. im Register registrierte Patienten) nicht durch die das Forschungsvorhaben durchführende Stelle erfolgen darf, wird eine enge Zusammenarbeit zwischen der Ärztekammer als kontaktierender Stelle und der Forschungsstelle bzw. dem EKR unabdingbar.
- für die kontaktierten Patienten muss das Verfahren für die Rückantwort und die mögliche spätere Teilnahme an der Studie so transparent und so einfach wie möglich sein. Dringend zu vermeiden sind Doppelungen etwa hinsichtlich der Einwilligungserklärung bzw. Unklarheit bezüglich der Ansprechpartner und/oder Adressaten für ihre Korrespondenz. Die

vorgeschlagene Regelung birgt hier verschiedene mögliche Probleme, die durch gute Zusammenarbeit der drei Stellen vermutlich weitgehend umgangen werden können.

Abschließend möchte ich ein eigenes Forschungsinteresse, nämlich die Gesundheit von Migranten, erwähnen. Krebserkrankungen werden aufgrund der demografischen Alterung in dieser Gruppe in Zukunft bedeutender werden. Mit den im EKR-NRW vorgehaltenen Daten lassen sich migrantenspezifische Auswertungen nicht durchführen, allerdings gibt es auch keine einzelne Variable, die für die Identifikation von Migranten ausreichend aussagekräftig ist. Ein erster Schritt könnte jedoch sein, die Nationalität nach Staat und nicht in der auch politisch angreifbaren Form „deutsch - nicht deutsch“ zu erfragen. Im übrigen werden für die Untersuchung der Krebsinzidenz bei Migranten in NRW auch in Zukunft gesonderte Forschungsvorhaben nötig sein, etwa unter Nutzung von Namensalgorithmen.

Insgesamt wäre wünschenswert, in der Evaluation (siehe §11) auch auf die Erfahrungen bei der Durchführung von entsprechenden epidemiologischen Forschungsvorhaben einzugehen.