



Stellungnahme zur gesetzlichen Neuregelung der Krebsregistrierung in Deutschland

Die Bundesverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe setzen sich seit vielen Jahren für ein funktionierendes flächendeckendes epidemiologisches Krebsregister ein, um Erkenntnisse für eine Verbesserung von Prävention und Früherkennung von Krebserkrankungen als auch für eine Verbesserung der Versorgung krebserkrankter Menschen zu gewinnen. 14 Jahre ist es nun her, dass durch das Bundeskrebsregistergesetz (KRG) die Länder dazu verpflichtet wurden, Landeskrebsregister aufzubauen. Das Resultat war - und ist leider bis heute - ein „Flickenteppich“. Es ist zu begrüßen, dass das Problem der zurzeit unzureichenden Krebsregistrierung in Deutschland erkannt und eine Gesetzesinitiative gestartet wurde, um hier zu Verbesserungen zu kommen. Es sind dabei allerdings aus unserer Sicht einige wesentliche Punkte zu beachten:

- Alle funktionierenden Krebsregister mit guter Datenqualität – selbst in Ländern mit geringerer Bevölkerung - beruhen ausschließlich auf kleinräumigen regionalen und lokalen Krebsregistern. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse solch regionaler Register wäre bei vorhandener oder zu vereinbarenden Datenkonsistenz einfach und bedürfte nicht der Einrichtung einer zusätzlichen Auswertungsstelle im Robert-Koch-Institut (RKI) – das könnte sogar vom IARC (International Agency of Research on Cancer) mit durchgeführt werden.
- Der Ausbau kleinräumiger, identisch arbeitender Register (mit getrennten Register- und Vertrauensstellen, aber auf der Basis einheitlich erhobener Daten) wurde in Deutschland bisher versäumt und verhindert. Vor der Verabschiedung eines Nationalen Krebsregistergesetzes muss eine längst überfällige inhaltliche Evaluation der Arbeit der Länderkrebsregister erfolgen. „Inhaltliche Evaluation“ heißt: Welcher Stand der Vollständigkeit und Qualität der vorhandenen Daten liegt in jedem Bundesland mit Krebsregister-Aktivität vor? Nur diese Bestandsaufnahme kann eine Basis darstellen, um über einen weiteren Gesetzentwurf nachzudenken. Diese Evaluation muss durch eine Kommission internationaler Experten erfolgen (International Agency of Research on Cancer (IARC) und International Agency of Cancer Registry (IACR)). Nur dies würde die volle Vergleichbarkeit auch im internationalen Rahmen sicherstellen/erreichen und so den höchstmöglichen Informationsgewinn erreichen/sicherstellen.
- Eine Kompatibilität der Länderkrebsregister in Deutschland ist zurzeit nicht gegeben. Eine Dachdokumentation mit schlechten Daten wäre unnützlich und schädlich.
- Die Weiterentwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland muss durch einen Patientenvertreter aus dem Kreis der Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe mit begleitet werden.
- Die durch eine gesetzliche Neuregelung vorgesehenen Veränderungen bei der Datensammlung müssen durch einen unabhängigen Datenschutzbeauftragten geprüft werden.

27.02.2009

Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bonn

Arbeitskreis der Pankreatektomierten • Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs • Bundesverband der Kehlkopfoperierten • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe • Deutsche Hirntumorhilfe • Deutsche ILCO • Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe