

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) zum geplanten Nationalen Krebsregistergesetz (NKRK)

Die geplante Aufwertung einer zentralen Auswertungsstelle für Krebsregisterdaten in Deutschland wird grundsätzlich begrüßt. Eine vollzählige und flächendeckende Krebsregistrierung in Deutschland stellt für die Krebs epidemiologie ein erhebliches wissenschaftliches Potential dar.

Einige wesentliche Punkte werden jedoch von der Fachgesellschaft der DGEpi als kritisch und verbesserungswürdig angesehen:

Der Name „Nationales Krebsregister“ erscheint missverständlich und sollte ersetzt werden. Es wird kein eigenes Register geschaffen, sondern eine bereits bestehende Institution (Dachdokumentation Krebs) wird gestärkt und ihr Aufgabenbereich wird deutlicher definiert. Auch im internationalen Sprachgebrauch wird der Begriff eines „nationalen Registers“ nur für Länder mit zentraler Erfassung der Daten (Finnland, Norwegen) verwendet.

Aus dem vorliegenden Gesetzentwurf wird nicht schlüssig, inwieweit die im Gesetz vorgesehenen Maßnahmen die genannten Probleme bei der bundesweiten Auswertung beheben. Das wesentliche Problem, die trotz einer grundsätzlich positiven Entwicklung noch bestehenden Defizite in der Vollzähligkeit einiger Register, wird durch den Gesetzesentwurf im Wesentlichen nicht berührt. Die Kritik an „unterschiedlichen Meldeverfahren, uneinheitlichen Regelungen zur Datenerhebung und zum Datenaustausch, unklare Bestimmungen zum Datenabgleich“ erscheint pauschal und weitgehend unzutreffend. Eine wesentliche Aufgabe der Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) ist es, die Vergleichbarkeit der Daten aus den einzelnen Landeskrebsregistern zu gewährleisten. Dies wird auch aktiv wahrgenommen und ist Grundlage der bereits seit Jahren praktizierten Datenauswertung für die Broschüre ‚Krebs in Deutschland‘, die in enger Zusammenarbeit mit der Dachdokumentation Krebs am RKI erfolgt. Bei der Ausarbeitung eines Bundeskrebsregistergesetzes sollten deshalb die Erfahrungen und die Expertise der Landesregister bezüglich praktischer und regulatorischer Aspekte (Meldepflicht vs. Melderecht, Meldefristen, Einführung von einheitlichen Kontrollnummern) berücksichtigt werden. Dies ist bisher nicht in ausreichendem Maße geschehen.

Aus unserer Sicht sind jedoch vor allem die Belange der Wissenschaft in dem vorliegenden Entwurf unzureichend berücksichtigt. Vor allem ist die Datenhaltung, der Zugriff und die Nutzbarkeit der Daten für die wissenschaftliche Forschung bisher in keiner Weise angesprochen und demzufolge auch nicht geregelt. Eine Nutzung außerhalb des der zentralen Auswertungsstelle am Robert Koch-Institut scheint bisher überhaupt nicht vorgesehen. Aus unserer Sicht ist es aber unverzichtbar, dass den Landeskrebsregistern (als den Datenlieferanten) und interessierten Wissenschaftlern eine geregelte Nutzung der Daten unbedingt ermöglicht werden muss. Des Weiteren sollten die Erkrankungsraten und wesentlichen Ergebnisse auch seltener, in ‚Krebs in Deutschland‘ bisher nicht auftauchender Krebserkrankungen, für Wissenschaft und Öffentlichkeit dauerhaft (z.B. im Internet) zur Verfügung gestellt werden. Zentral ist auch die Forderung von Seiten der epidemiologischen Wissenschaft, dass angemessene Vorkehrungen getroffen werden, die einen Datenabgleich der bundesweiten Datenbank mit Nachverfolgungsstudien (Kohortenstudien) ermöglichen.

Für diese Punkte gibt es im Ausland hervorragende Beispiele einer exzellenten wissenschaftlichen Praxis, die in langjähriger Erfahrung ausgereift sind und an denen man sich viel enger orientieren sollte, so z.B. die SEER (Surveillance Epidemiology End Results) Register in den USA.

Zusammenfassend begrüßen wir im Grundsatz die vorliegende Gesetzesinitiative zur koordinierten Auswertung der bundesweit erhobenen Daten aus den epidemiologischen Krebsregistern der Länder. Wir sehen jedoch einen erheblichen Präzisions- und Verbesserungsbedarf, um diese Datensammlung für die epidemiologische Forschung im Land erfolgreich nutzbar zu machen. Wir warnen zugleich vor einer vorschnellen Verabschiedung des zurzeit noch unausgereiften Gesetzentwurfes, zumal wir hierfür keine Notwendigkeit sehen.

Greifswald, den 11. Februar 2009

Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, MPH
Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi)