

Kleine Anfrage mit Antwort

Wortlaut der Kleinen Anfrage

der Abgeordneten Petra Tiemann, Markus Brinkmann, Marco Brunotte, Ulla Groskurt, Stefan Klein, Dr. Silke Lesemann, Matthias Möhle, Uwe Schwarz und Ulrich Watermann (SPD), eingegangen am 22.06.2012

Wann kommt die Meldepflicht ins Niedersächsische Krebsregister?

Vor nunmehr 14 Monaten beauftragte der Landtag auf Initiative der SPD-Fraktion die Landesregierung u. a. damit, „eine allgemeine Meldepflicht der behandelnden Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte“ im Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen (EKN) zu verankern (Drs. 16/3566). In einer entsprechenden Unterrichtung der Landesregierung vom 12.10.2011 (Drs. 16/4096) - also vor mittlerweile acht Monaten - erklärte die Landesregierung zum Umsetzungsstand: „Das MS hat eine Arbeitsgruppe ‚Änderung des Gesetzes über das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen‘ eingesetzt, die ihre Arbeit am 01.03.2011 aufgenommen hat.“ Und weiter heißt es in der Unterrichtung: „Der Gesetzentwurf soll noch in diesem Jahr“ [2011] „dem Kabinett mit dem Ziel der Freigabe zur Verbandsbeteiligung vorgelegt werden.“ Bis heute liegt der Gesetzentwurf nicht vor. In einer Pressemitteilung des Sozialministeriums vom 11.04.2012 erklärt Frau Özkan: „Daher ist die Einführung einer allgemeinen Meldepflicht in Niedersachsen im Rahmen einer Gesetzesnovellierung geplant.“

Vor diesem Hintergrund fragen wir die Landesregierung:

1. Wann legt die Landesregierung den wiederholt angekündigten Gesetzentwurf zur Verankerung der Meldepflicht im EKN vor?
2. Wie sieht der Terminfahrplan aus, um den Gesetzentwurf doch noch in der laufenden Legislaturperiode des Landtages verabschieden zu können?
3. In welchen Bundesländern gibt es bereits seit wann eine gesetzlich verankerte Meldepflicht im Krebsregister?
4. Warum sind andere Bundesländer zum Teil deutlich schneller als Niedersachsen bei der Verankerung einer Meldepflicht im Krebsregister?
5. Was sind die spezifisch niedersächsischen Ursachen für die wiederholten Verzögerungen?
6. Wird die Glaubwürdigkeit der wiederholten Ankündigungen der Sozialministerin durch solche Verzögerungen ausgehöhlt?
7. Welche Maßnahmen hat die Landesregierung bisher ergriffen bzw. welche Maßnahmen plant sie, um die im EKN wiederholt dokumentierten, stark unterschiedlichen regionalen Erfassungsgrade von Krebserkrankungen sowie bei der Erfassung einzelner Krebserkrankungen noch vor der Einführung einer gesetzlichen Meldepflicht zu beseitigen?
8. Wie seriös sind die von der Sozialministerin am 11.04.2012 verbreitete Meldungen über steigende Überlebensraten bei verschiedenen Krebserkrankungen angesichts der auch von ihr eingestandenen Erfassungsmängel im EKN?

(An die Staatskanzlei übersandt am 02.07.2012 - II/72 - 1414)

Antwort der Landesregierung

Niedersächsisches Ministerium
für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit
und Integration
- 402.1-41553/6/4/3-002 -

Hannover, den 10.08.2012

Seit der Einführung des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen (EKN) durch das entsprechende Gesetz vom 16.11.1999 (GEKN; Nds. GVBl. S. 390) werden Krebserkrankungen in Niedersachsen seit dem Jahr 2000 systematisch erfasst. Die Regelungen des Gesetzes haben sich grundsätzlich bewährt. Im Register liegt inzwischen ein Datenbestand von ca. 2,4 Millionen Meldungen von mehr als 900 000 Betroffenen vor. Diese Meldungen beruhen auf den Daten,

- die im Zuge des Melderechts mit Einwilligung der Betroffenen durch Ärztinnen und Ärzte mit direktem Patientenkontakt gemeldet worden sind,
- die von den einer Meldepflicht unterliegenden diagnostizierenden Ärztinnen und Ärzten (z. B. Pathologen) an das Register übermittelt worden sind,
- die aus den von kommunalen Gesundheitsbehörden übermittelten Todesbescheinigungen gewonnen werden.

Die Landesregierung ist zu der Auffassung gelangt, dass die im Gesetz vorgesehenen Meldewege nicht sicherstellen, dass bei Verdacht auf Krebshäufungen (Cluster) eine zielgerichtete zeitnahe Analyse inklusive der räumlichen Zuordnung der Erkrankungsfälle und der Möglichkeit einer direkten Kontaktaufnahme mit Betroffenen vorgenommen werden kann. Dies ist offenbar nur durch die Einführung einer generellen Meldepflicht in allen Fällen, in denen eine Krebserkrankung oder eine Vorform davon diagnostiziert wird, zu gewährleisten.

Die Erkenntnisse im Zuge der Aufarbeitung der erhöhten Rate an Leukämie-/Lymphom- und Schilddrüsenkrebs-Erkrankungen im Bereich der Samtgemeinde Asse haben nahe gelegt, dass durch die Einführung einer Meldepflicht für Ärztinnen, Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte die kleinräumige Erfassung aller gemeldeten Neuerkrankungsfälle gewährleistet werden muss. Um gleichzeitig das öffentliche Interesse an einer kleinräumigen Darstellbarkeit aller Fälle und das informationelle Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen zu berücksichtigen, wurden im Zuge der Gesetzesneufassung komplexe Datenströme entwickelt, die mit dem Landesdatenschutzbeauftragten im Detail abzustimmen waren.

Weitere gesetzliche und administrative Regelungen sollen außerdem einen regelmäßigen Abgleich des Krebsregisters mit den durch Krebs-Früherkennungs-Untersuchungen gewonnenen Daten ermöglichen. Nur so kann das Krebsregister den ihm gestellten Aufgaben im Rahmen seiner Zweckbindung (Unterstützung bei der Evaluation von Krebsfrüherkennungsprogrammen) nachkommen.

Unter dem Titel „Krebserfassung in Niedersachsen: Meldepflicht einführen - Versorgungsforschung verbessern - Bundesvorgaben nutzen“ hat der Landtag in seiner 103. Sitzung am 13.04.2011 fraktionsübergreifend eine Entschließung angenommen (Drs. 16/3566). Die Landesregierung wird darin gebeten, den bisherigen Meldemodus durch eine allgemeine Meldepflicht zu ersetzen, diese in enger Abstimmung mit den Vertretungen der Selbstverwaltung und anderen betroffenen Verbänden auszugestalten und umzusetzen, die gesetzliche Regelung mit dem Bundeskrebsregisterdatengesetz kompatibel zu machen und dabei Daten- und Patientenschutzaspekte besonders zu berücksichtigen.

Die durch das Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration (MS) eingesetzte Arbeitsgruppe hat vor diesem Hintergrund einen Gesetzentwurf erarbeitet, der wegen seiner zahlreichen Änderungen und Ergänzungen in Bezug auf das geltende Recht eine Neufassung des Krebsregistergesetzes darstellt. Wesentliche Änderungen im Vergleich zum bestehenden Gesetz sind:

- Einführung einer generellen Meldepflicht für alle behandelnden Ärztinnen und Ärzte bzw. Zahnärztinnen und Zahnärzte,
- Widerspruchsmöglichkeit der Betroffenen gegen die Speicherung der Identitätsdaten; die Einlegung des Widerspruchs kann über eine Ärztin oder Arzt erfolgen, aber auch direkt bei der Vertrauensstelle,
- Erlaubnis zur Verarbeitung von Daten aus Reihenuntersuchungen zur Qualitätssicherung der Früherkennungsprogramme (z. B. Mammographie-Screening),
- Anpassung an die Vorgaben des Bundeskrebsregisterdatengesetzes (BKRG) vom 10.08.2009, u. a. im Hinblick auf den Datenaustausch mit Krebsregistern auf Bundes- und Länderebene,
- entsprechende Neuregelungen des Aufgabenbestandes der Vertrauens- und Registerstelle sowie korrespondierend dazu entsprechende Datenverarbeitungsbefugnisse und Löschvorschriften.

Dies vorausgeschickt, beantworte ich die Kleine Anfrage namens der Landesregierung wie folgt:

Zu 1 und 2:

Es ist vorgesehen, den Gesetzentwurf baldmöglichst in den Landtag einzubringen. Nach Abschluss der Beratungen könnte das Gesetz zum 01.01.2013 in Kraft treten.

Zu 3:

Folgende Bundesländer haben in ihren gesetzlichen Regelungen eine Meldepflicht für Ärztinnen und Ärzte eingeführt:

- Baden-Württemberg (seit 2006),
- Hessen (seit 2004),
- Nordrhein-Westfalen (seit 2005),
- Rheinland-Pfalz (seit 2006),
- Saarland (seit 2002),
- Schleswig-Holstein (seit 1999),
- Sachsen (seit 1993),
- Mecklenburg-Vorpommern (seit 1998),
- Sachsen-Anhalt (seit 2000),
- Thüringen (seit 2003),
- Berlin (seit 2004),
- Brandenburg (seit 2006).

Zu 4:

1995 trat das Bundeskrebsregistergesetz (KRG, BGBl. S. 3351) in Kraft, das die Länder zur Einrichtung epidemiologischer Krebsregister verpflichtete. Dieses Gesetz sah für Ärztinnen und Ärzte ein Melderecht und für die Betroffenen ein Widerspruchsrecht vor. Als in Niedersachsen im Jahr 2000 das Gesetz über das Epidemiologische Krebsregister in Kraft trat, gehörte Niedersachsen mit der Kombination aus einer Meldepflicht für Ärztinnen und Ärzte ohne Patientenkontakt und einem Melderecht mit Einwilligung für Ärztinnen und Ärzte mit Patientenkontakt zu einem der wenigen Landeskrebsregister, die damals bereits - unter besonderen datenschutzrechtlichen Auflagen - für einen wichtigen Teil der Meldungen eine Meldepflicht vorsahen. Einige wenige Bundesländer konnten auf einer vorhandenen, mit einer Meldepflicht versehenen Struktur aufbauen und haben diese beibehalten (Beispiel: die neuen Bundesländer mit der früheren Meldepflicht für das ehemalige Nationale Krebsregister der DDR). Andere Bundesländer haben nach anfänglicher Einführung eines ausschließlichen Melderechtes aus den Erfahrungen der Bundesländer mit einer Meldepflicht gelernt (auch aus den positiven niedersächsischen Erfahrungen) und erst zu einem späteren Zeitpunkt eine Meldepflicht eingeführt. In diesen Fällen wurde die Meldepflicht aber zumeist nicht differenziert und auf bestimmte Meldewege beschränkt, sondern für alle Ärztinnen und Ärzte eingeführt.

Die Erfahrungen in Niedersachsen in Zusammenhang mit dem hier bestehenden differenzierten Melderecht können in Teilen als positiv bewertet werden. So ist die nach den statistischen Anforderungen erforderliche Vollzähligkeit von mehr als 90 % auch nach dem bisherigen Modus vielfach deutlich überschritten worden. Bei einigen Krebsarten (Eierstock-, Speiseröhren-, Bauchspeicheldrüsen-, Lungen- und Kehlkopfkrebs) liegt die Erfassungsrate jedoch landesweit noch unter 90 %. Auch bestehen noch regionale Unterschiede. Erreicht werden konnte trotzdem im Diagnosejahr 2009 eine Erfassung von über 95 % aller erwarteten Krebsneuerkrankungen.

Allerdings stehen bei dem derzeitigen Meldemodus gemäß §§ 3 und 4 GEKN für zahlreiche der erfassten Erkrankungen nicht alle Informationen für Auswertungen zur Verfügung. Ein großer Teil liegt dem Krebsregister ausschließlich als inhaltlich gegenüber § 3 reduzierte Pflichtmeldungen nach § 4 aus Instituten für Pathologie vor. Wichtige Informationen, z. B. zur Frage der Streuung einer Krebserkrankung (Metastasierung), können aus diesen Meldungen noch nicht gewonnen werden.

Problematisch ist auch die kleinräumige Analyse, da für die Meldungen nach § 4 keine exakte räumliche Zuordnung sowie Adresse gespeichert werden darf.

Dies und die Erfahrungen mit der Samtgemeinde Asse und die danach zunehmend eingehenden Anfragen nach kleinräumigen Auswertungen - auch unterhalb der Gemeinde- bzw. Samtgemeindeebene - haben den Bedarf an der Einführung einer umfassenden Meldepflicht gezeigt (siehe Vorbemerkungen).

Zu 5 und 6:

Bei der Gesetzesneufassung galt es zu berücksichtigen, dass die Einführung einer Meldepflicht für alle Krebserkrankungen - dies betrifft medizinische und epidemiologische Angaben - in das aus Artikel 2 Abs. 1 Grundgesetz durch die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichtes entwickelte informationelle Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen eingreift. Im Krebsregister sollen persönliche Gesundheitsdaten ebenso gespeichert werden, wie beispielsweise Angaben zu Art und Ausmaß der Erkrankung, zum Krankheitsverlauf und zur Therapie. Ängsten und Besorgnissen der betroffenen Personen über die Verwendung ihrer Daten ist daher Rechnung zu tragen. Dies sieht die Entschließung des Niedersächsischen Landtages vom 13.04.2011 nach Einführung einer Meldepflicht mit der Forderung nach Beachtung eben dieser Daten- und Patientenschutzaspekte ausdrücklich vor.

Im niedersächsischen Gesetzentwurf ist die Einführung eines Widerspruchsrechts gegen die dauerhafte Speicherung der Personenidentitätsdaten vorgesehen, um damit die Balance zwischen Schutz der Patientinnen und Patienten sowie Datenschutzrechte einerseits und dem Funktionieren und der Aussagekraft des Krebsregisters andererseits zu wahren. Ergänzt wird dies durch umfangreiche Vorschriften, die die Bearbeitung, Nutzung, Weitergabe, Speicherung und Löschung von Daten sowie die Auskunftserteilung regeln und die in Zusammenarbeit mit dem Landesdatenschutzbeauftragten erarbeitet worden sind. Lücken oder Fehler an diesen Stellen führen zu einer sinkenden Akzeptanz und gegebenenfalls zu Misstrauen auf Seiten der Betroffenen und der Meldepflichtigen. Vertrauen in die Arbeit des EKN und in den Schutz von persönlichen Daten im Register konnte seit dem Jahr 2000 aufgebaut werden und stellt ein schützenswertes Kapital für den Fortbestand der Krebsdokumentation dar.

Zu 7:

Die Entschließung des Landtages vom 13.04.2011 betont fraktionsübergreifend, dass nur die Einführung einer Meldepflicht geeignet erscheint, die Melderate bei klinischen Meldungen und damit die Datenlage des Krebsregisters zu verbessern. Eine solche Maßnahme kann aber nur durch eine entsprechende Änderung des bisher im Niedersächsischen Krebsregistergesetz geregelten Melderechts erfolgen.

Das EKN hat - wie in jedem Jahr - in den Regionen, in denen eine Untererfassung vorliegt, die nicht meldenden Ärztinnen und Ärzte, die Krebspatientinnen und -patienten betreuen, angeschrieben und um Mitwirkung gebeten. Außerdem wurden Gespräche mit den Einrichtungen der ärztlichen Selbstverwaltung geführt sowie einschlägige Fortbildungs- und Schulungsangebote gemacht.

Darüber hinaus wurde die länderübergreifende Zusammenarbeit der Krebsregister weiter intensiviert. Das bedeutet konkret, dass Daten von niedersächsischen Patientinnen und Patienten, die sich z. B. in einer Klinik eines anderen Bundeslandes medizinisch versorgen ließen und deren Neuerkrankung an das jeweils zuständige Landeskrebsregister gemeldet wurde, an das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen weitergeleitet und in den Datenbestand des EKN eingepflegt wurden.

Zu 8:

Das Robert Koch-Institut (RKI) hat dem EKN seit dem Diagnosejahr 2003 durchgehend eine gute Vollständigkeit der Anzahl der erfassten Krebserkrankungen bescheinigt. Aufgrund der hohen Vollständigkeit seiner Daten ist das EKN daher ein anerkanntes Referenzregister bei der Schätzung der Krebsneuerkrankungen in Deutschland durch die Gesellschaft für epidemiologische Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID).

Hinsichtlich der veröffentlichten Überlebensraten entsprechen die für Niedersachsen für Erkrankungen an Hoden-, Prostata-, Haut-, Schilddrüsen- und Brustkrebs ermittelten Überlebensraten den für Gesamt-Deutschland durch das RKI im Februar 2012 ermittelten Raten.

Das EKN hat für das aktuell größte Forschungsprojekt zu Überlebenszeiten in Deutschland seine Daten zur Verfügung gestellt („Long-term prognosis of cancer patients in Germany“). Im Rahmen dieses von der Deutschen Krebshilfe finanzierten und am Deutschen Krebsforschungszentrum durchgeführten Projektes wurden auch die niedersächsischen Daten eingehend auf ihre Qualität hin geprüft und für geeignet befunden.

Die Pressemitteilung des MS vom 11.04.2012 (http://www.ms.niedersachsen.de/portal/live.php?navigation_id=4972&article_id=104981&psmand=17) zu steigenden Überlebensraten bei den genannten Krebserkrankungen beruht daher auf wissenschaftlich anerkannten und statistisch belastbaren Daten.

Aygül Özkan