

Mehrwert für Krebspatienten?

Ab 2018 sind Meldungen an die bis zu diesem Zeitpunkt installierten klinischen Krebsregister in den Bundesländern Pflicht. So sieht es das 2013 in Kraft getretene Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) vor, die konkrete Ausgestaltung ist Ländersache. Kein Zweifel: Klinische Krebsregister mit bundesweit vergleichbaren Daten, die Versorgungs-, Behandlungs- und Nachsorgequalität steigern, sind sinnvoll, solange sie nicht darauf abzielen, „medizinische Einheiten“ – um eine Begrifflichkeit aus dem Entwurf des Bayerischen Krebsregistergesetzes (BayKRG) zu verwenden – hinsichtlich verfehlter Qualitätsvorgaben zu sanktionieren. Wenn sich für die etwa 500.000 Patienten, die in Deutschland jährlich neu an Krebs erkranken, bessere Therapieoptionen aus den Datensammlungen ableiten lassen, ist deren Einrichtung medizinische und ethische Notwendigkeit; wenn sie einer effizienteren Krebsfrüherkennung dienen, eine im Sinne der Volksgesundheit wirtschaftlich vernünftige Entscheidung.

Doch so nachvollziehbar die theoretischen Zielvorgaben im Nationalen Krebsplan von 2008 und deren legislative Umsetzung durch das KFRG im § 65 c SGB V sein mögen, in der Praxis sieht es so aus, dass die Bundesländer zwar mit Hochdruck an der Einrichtung der klinischen Krebsregister arbeiten, es allerdings nicht klar ist, ob alle Register bis zum Ende dieses Jahres ihre Arbeit aufnehmen können. In Bayern etwa steckt die rechtliche Grundlage dazu, das BayKRG, derzeit mitten im Gesetzgebungsverfahren. Dabei zeichnet sich ab, dass der Landtag den Gesetzentwurf vom Juli 2016 mit nur marginalen Änderungen durchwinken wird. Und dieser birgt einige bittere Pillen – für Ärzte und für Patienten.

Statt die bewährten sechs klinischen Krebsregister in Bayern, die seit 1998 effektiv arbeiten, so weiterzuentwickeln, dass sie die Vorgaben des KFRG, etwa nach einheitlichen Richtlinien wie dem ADT/GEKID-Basisdatensatz zu melden, erfüllen können, wird eine komplett neue Organisation aus dem Boden gestampft. Die bisherigen Standorte in Würzburg, Regensburg, München, Bayreuth, Erlangen-Nürnberg und Augsburg sollen demnach als Außenstellen dem Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL) in Nürnberg angegliedert werden. Eine neu einzurichtende sogenannte Vertrauensstelle, die räumlich unabhängig im unterfränkischen Gemünden am Main stationiert werden soll, wird zukünftig als einzige aller vollzugsbeteiligten Stellen dauerhaft die Identitätsdaten der hinter

den Meldungen stehenden Personen kennen und speichern. Zusätzlich soll an diesem Standort im Sinne einer „bayernweit tätigen Servicestelle“ auch die Abrechnung erfolgen sowie die Auswertung der Todesbescheinigungen. Statt unabhängiger Einrichtungen unter medizinischer Leitung sammeln und verwalten demnächst also zentrale behördliche Strukturen in staatlicher Hand die sensiblen Daten – ein glatter Widerspruch zu föderalistischen Prinzipien. Dass es auch anders geht, zeigt das Beispiel Berlin/Brandenburg. Träger des gemeinsamen Registers der Bundesländer ist hier eine Tochtergesellschaft der Landesärztekammer Brandenburg.

Weitere Probleme sind datenschutzrechtlicher und finanzieller Art. Wie anfällig zentrale Netzwerke für Hackerangriffe sind, zeigen die Übergriffe auf Daten und Kommunikationswege des Deutschen Bundestages oder der Deutschen Telekom. Der Anreiz für Cyberkriminelle, bei Gesundheitsdaten zuzuschlagen, ist jedenfalls hoch, weil diese für viele Institutionen, Unternehmen und Verbände von Interesse sind. Ebenso kritisch ist die Abkehr von einem Melderecht hin zu einer Meldepflicht – für die Patienten, weil sie lediglich ein Widerspruchsrecht gegen eine Langzeitspeicherung ihrer Identitätsdaten haben, für die meldenden Ärzte und Einrichtungen, weil Nicht-, nicht vollständiges oder rechtzeitiges Melden – egal ob vorsätzlich oder fahrlässig – zukünftig als Ordnungswidrigkeit gilt und mit empfindlichen Geldbußen belegt werden kann. Hiermit will die Staatsregierung natürlich sicherstellen, dass die Kassen ihre Förderung über Einzelfallpauschalen nicht einstellen, die laut KFRG unter anderem an eine flächendeckende Meldung von mehr als 90 Prozent gekoppelt ist. Trotzdem ist das eine überflüssige Regelung. Denn nach Auskunft der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns erreichten die klinischen Krebsregister in Bayern bisher schon eine Meldequote von 95 Prozent – und das mit lediglich einem Melderecht. Zumal die Umsetzung des Gesetzentwurfes, wie die Leiterin des Klinischen Krebsregisters für Oberbayern und Landshut bei der Expertenanhörung im Gesundheitsausschuss betonte, mit der derzeitigen Finanzierung der Krebsregister sowieso nicht umzusetzen sei. Reibungsverluste bei solch tiefgreifenden Umstrukturierungsmaßnahmen sind allemal vorprogrammiert. Speziell beim Umgang mit den Altdaten aus den bisherigen klinischen Registern, die bis Ende 2023 an das LGL übertragen sein müssen, könnte das schmerzhaft werden: Es in Kauf zu nehmen, dass aussagekräftige Datensätze wie

etwa die Langzeit-Kohortenanalysen des Tumoregisters München quasi als Kollateralschaden bei der Überführung verloren gehen, falsch zugeordnet werden könnten oder ab 2024 per Übergangsverordnung am bisherigen Speicherort gelöscht werden müssen, ist indiskutabel. Ein möglicher Verlust der medizinisch wertvollen Daten wäre nicht wieder aufzuholen und damit unverantwortlich.

Das BayKRG wird kommen – so oder so. Der Ausschuss für Gesundheit und Pflege hat Ende November für den Gesetzentwurf gestimmt, nachdem eine wenig konkrete Klausel zu einem durch das LGL zu erstellenden Datenschutzkonzept ergänzt sowie eine Evaluation des Meldeverfahrens bis Ende 2018 festgelegt wurde und die Sanktionen für „medizinische Einheiten“, die gegen die Meldepflicht verstoßen, erst ab 2019 greifen sollen. Bezeichnend ist, dass ein Änderungsantrag der Freien Wähler, die Meldepflicht zunächst in ein Melderecht umzuändern, rundweg abgelehnt wurde. Es bleibt der über die funktionierenden klinischen Register übergestülpte bürokratische Apparat. Ob dieser tatsächlich einen Mehrwert für die Behandlung von Krebspatienten in Bayern bringen wird, ist dabei mehr als fraglich. Zumindest setzt die Bayerische Staatsregierung mit dem BayKRG die Bundesvorgabe des KFRG rechtssicher und gesetzeskonform um – mehr aber auch nicht.

Gesetz über das Bevölkerungsbezogene Krebsregister in Bayern (BayKRG)

Der Bayerische Landtag hat am 22. Februar 2017 das Gesetz für das bayernweite Krebsregister verabschiedet. Es tritt am 1. April 2017 in Kraft (Anm. d. Red.).



Autorin

Katja Ewers,
Freie Journalistin,
Augsburg