

Petition an den Bayerischen Landtag

Für den Erhalt und Ausbau einer patientengerechten Krebsregistrierung in Bayern

Die bayerische Staatsregierung hat den Auftrag, den bundesweit gültigen Nationalen Krebsplan umzusetzen und die Registrierung von Krebsfällen gemäß §65c des Sozialgesetzbuches V (SGB V) sicherzustellen. Statt auf bewährte bestehende Strukturen aufzubauen, plant die bayerische Staatsregierung eine Umorganisation, die letztlich zu einer Verschlechterung der Datenlage und Qualitätssicherung und damit nicht zu einer Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten führen wird.

Wir fordern von der bayerischen Staatsregierung und dem bayerischen Landtag den Erhalt der regional aufgestellten klinischen Krebsregister in Bayern als §65c-Register im Sinne des SGB V. Das Patientenwohl muss auch weiterhin im Vordergrund des künftigen Bayerischen Krebsregistergesetzes stehen. Auch der Krebskranke hat ein Recht, darüber zu entscheiden, ob seine Daten verwendet werden oder nicht – Melderecht erhalten, Meldepflicht verhindern. Auch für diese Daten gilt höchstmöglicher Schutz. Eine Speicherung nicht anonymisierter Daten durch den bayerischen Staat bzw. seine Organe ist nicht sachdienlich.

Hintergrund und Begründung:

Ungefähr jeder zweite Bürger in Deutschland erkrankt im Laufe seines Lebens an einem Tumorleiden. Inzwischen überlebt auch jeder zweite Krebspatient seine Erkrankung langfristig. Diese positive Entwicklung wurde durch die bestehenden klinischen Krebsregister sehr unterstützt.

In Bayern gibt es sechs klinische Krebsregister in den Regionen, die seit 1978 nacheinander aufgebaut wurden. Sie erfassen die Anzahl der Krebserkrankungen in den einzelnen Regionen, aber auch die angewandten Therapien und den Verlauf von Tumorerkrankungen. Dabei arbeiten sie sowohl mit den Tumorzentren an den Kliniken und den wissenschaftlichen Experten an Universitätskliniken, aber auch mit den niedergelassenen Ärzten, die die persönliche Betreuung der Patienten übernehmen, eng zusammen und bilden dabei eine Brücke zwischen diesen Sektoren, unterstützt durch den Nachsorgekalender. Diese enge Zusammenarbeit bringt für den Patienten großen Nutzen. Er kann sich zum einen darauf verlassen, dass sein persönlich betreuender Arzt immer auf die neuesten Auswertungen und Entwicklungen der Krebsregister zurückgreifen kann und er von den neuesten Therapien profitiert. Zum anderen weiß der Patient, dass seine Daten nur für die Qualitätssicherung sowie den wissenschaftlichen Zweck der Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten benutzt werden. Zudem waren bislang Patienten- und Ärztenamen nur in den 6 regionalen klinischen Krebsregistern dauerhaft gespeichert, jetzt sollen sie zentral in einer staatlichen Behörde gespeichert werden. Die hohe sog. Vollzähligkeitsrate der Dokumentationen von über 90% belegt die Akzeptanz dieser klinischen Krebsregister in ihren Regionen. Bayern gilt hier mit als Vorreiter, so dass die Bundesregierung beschloss, durch bundesweite Regelungen dieses System überall in Deutschland verfügbar und vergleichbar zu machen.

Mit dem Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz auf Bundesebene (KFRG) wird auch die bayerische Landesregierung verpflichtet, gesetzliche Grundlagen für klinische Krebsregister zu schaffen. Unverständlich ist aber, warum das System, welches sich über Jahrzehnte etabliert hat und als Blaupause auf Bundesebene genannt wird, nun durch die vorgesehene Gesetzgebung potentiell verschlechtert werden soll.

Mit dem jetzt vorgelegten Entwurf zu einem neuen bayerischen Krebsregistergesetz (BayKRegG) besteht die Gefahr, dass aus einem klinisch wertvollen, lebendigen System zum Wohle der Patienten ein verwaltungstechnischer Datenfriedhof wird. Das Gesetz sieht vor, dass eine zentralisierte Behörde ohne den klinisch-wissenschaftlichen Hintergrund und ohne die enge Einbindung in die Patientenbehandlung die Daten nur sammelt und statistisch auswertet, ohne mit dem nötigen ärztlichen und wissenschaftlichen Blick auch für die Weiterentwicklung von Behandlungen zu arbeiten. Jetzt übernimmt ein reiner Verwaltungsapparat diese Arbeit, weil man sich davon eine Verbesserung der Versorgungsqualität und die Nivellierung von Qualitätsunterschieden verspricht - die vor Ort versorgenden Ärzte im Kontakt mit ihren Patienten bleiben dabei ungefragt außen vor.

Mit dem neuen Gesetz besteht eine Meldepflicht, d.h. die Behandler müssen ihre Daten auf jeden Fall melden, die ärztliche Schweigepflicht wird bei Krebspatienten damit quasi aufgehoben. Statt auf Zusammenarbeit setzt man auf sanktionsbewerten Zwang durch hohe Geldbußen bei den Ärzten. Der Patient hat nur ein Widerspruchsrecht: Sein Name wird erst dann auf Antrag gelöscht, wenn die Verwaltungsbürokratie ihn nicht mehr braucht. Das läuft der informationellen Selbstbestimmung zuwider, die im Grundgesetz verbürgt ist.

Die Daten sollen also zentral in einer staatsnahen Behörde gespeichert werden und zwar aus verwaltungstechnischen Gründen so, dass sie auch über längere Zeit dem Patienten und seinem Behandler direkt zuordenbar sind und eine Rückverfolgung ermöglichen. Das birgt für den Patienten Risiken. Gerade bei einer Meldepflicht (falls diese unumgänglich sein sollte) sollte eine Speicherung der Patientennamen nur in den regionalen klinischen Krebsregistern erfolgen und nicht zentral bei einer staatlichen Behörde.

Durch die behördliche Verwaltung dieser Daten wird auch der Zugriff für die Wissenschaft erschwert und verzögert, die momentan zu einer schnellen und effizienten Verbesserung der Behandlungen beiträgt.

Wir fordern deshalb alle an dieser Gesetzgebung Beteiligten dazu auf:

Erhalten Sie die regionalen klinischen Krebsregister in der derzeitigen Form als §65c-Register zum Wohle der Patienten!

Behindern Sie nicht durch einen neuen Verwaltungswasserkopf und Datenfriedhof die wissenschaftliche und klinische Arbeit zum Wohle krebserkrankter Patienten. Die Arbeit mit diesen Daten muss der Behandlung von Erkrankungen dienen und nicht in erster Linie deren Verwaltung.

Datenweiterleitung und –speicherung an und in staatsnahen Behörden soll auch weiterhin nur in der seit mehr als 10 Jahren sicheren und erfolgreichen anonymisierten Form (bzw. pseudonymisierten Form, so der Fachausdruck) erfolgen.

ViSdP:

Wolfram-Arnim Candidus

Bürger Initiative Gesundheit e.V.

Beethovenstraße 2

86150 Augsburg