



---

## German Breast Cancer Coalition Foundation

---

STIFTUNG KOALITION BRUSTKREBS –  
c/o Helga Ebel, Hörnhang 10, 52074 Aachen

An die  
Bundesministerin für Gesundheit  
Frau Ulla Schmidt  
Friedrichstraße 108  
10117 Berlin Mitte

Telefon (0241) 8 11 03  
Telefax (0241) 8 86 95 99  
URL: <http://www.stiftung-koalitionbrustkrebs.de>

Sprecherinnen: Dr. Angela Spelsberg, Aachen  
Dr. Ingeborg Junkermann, Heidelberg  
Kontakt: Helga Ebel, Hörnhang 10  
52074 Aachen  
e-mail:vebel@t-online.de

Unser Zeichen / Auskunft erteilen  
Helga Ebel  
Angela Spelsberg

Datum  
18.02.2009

### **Entwurf eines Gesetzes zur „Einrichtung eines Nationalen Krebsregisters“ Anhörung am 17.02.2009 im BMG**

Sehr geehrte Frau Ministerin,

Der "Diskussionsentwurf eines Gesetzes zur Einrichtung eines Nationalen Krebsregisters" wurde am 17.02.2009 mit den Verbänden der wissenschaftlichen Fachgesellschaft für Epidemiologie, der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe (abwesend), der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, den Spitzenverbänden der Krankenkassen (abwesend), der KBV (abwesend), der Bundesärztekammer, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, dem Bundesverband der Verbraucherschutzzentralen, der BAG Selbsthilfe und Behinderter und der Stiftung Koalition Brustkrebs diskutiert. Von Ministeriumsseite waren vertreten: Herr Grigutsch, Frau Voigt, Frau Stomper, Frau Schmitz, Frau Godschalk und Frau Dr. Kurth vom Robert Koch Institut (RKI), die offensichtlich den Entwurf mitentwickelte.

Herr Grigutsch machte von Anfang an deutlich, dass das BMG das Gesetz für problematisch erachte, es aber besser sei, ein "schlechtes Gesetz" zu machen als gar kein Gesetz. Diese Äußerung wurde noch überboten von der Feststellung, er vertraue in der Regel "blind Frau Dr. Kurth" und den Anspruch auf Vollzähligkeit habe man von vorneherein nicht gesetzlich festschreiben wollen.



---

## German Breast Cancer Coalition Foundation

---

Damit signalisierte Herr Grigutsch, dass kein Krebsregister entstehen soll, sondern das BMG und die nachgeordnete Behörde Robert Koch Institut mit der Errichtung einer Struktur beschäftigt sind, deren seriös erreichbare Ziele oder konstruktive Aufgabenstellung sich weder aus dem Entwurf noch aus den Erläuterungen der Verantwortlichen erschloss.

Die epidemiologischen Fachleute wurden zwar angehört, doch wurde deutlich gesagt, dass die Sache nicht mehr zu stoppen sei "Politik ist Politik". Ursache für die Eile des Gesetzesentwurfes sei der Beschluss der Föderalismuskommission II vom 05.02.2009, ein "Nationales Krebsregister" einzurichten. Dagegen spricht, dass der vor der Anhörung vom 17.02.2009 versendete Entwurf das Datum 03.12.2009 trägt.

Allerdings wurde diese Entwurfsversion im Verlauf der Anhörung als nicht mehr aktuell bezeichnet. Erst die Drohung, die Anhörung platzen zu lassen, bewegte die Ministerialbeamten, die nach Aussage von Frau Dr. Kurth in der letzten Nacht entstandene überarbeitete Version des Entwurfs (Datum 16.02.2009) mit nummerierten Kopien an die Anwesenden auszuhändigen, die nach Ende der Sitzung von Frau Schmitz wieder eingesammelt wurden. Die Kopien Nr.11 und Nr.12 enthalten die Kommentare der Stiftung Koalition Brustkrebs und des Tumorzentrums Aachen.

Der überarbeitete aktuelle Entwurf ist fachlich und handwerklich für die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung und die Unabhängigkeit von Wissenschaft und Forschung eine Katastrophe.

Das Gesetz wird dazu führen, Steuergelder in eine Bürokratie zu pumpen, die bestenfalls eine "Momentaufnahme" aus den einzelnen Länderkrebsregistern darstellen kann.

Diskrepanzen zwischen Bundes- und Länderregisterzahlen sind vorprogrammiert und offensichtlich gewollt.

Die Qualität der „Bundeskrebsregisterdaten“ ist nicht zu beurteilen, die Ursache der Diskrepanzen folglich auch nicht. Eine wissenschaftlich sachgerechte, unverfälschte Evaluation von Früherkennungsprogrammen, Behandlung und Versorgung von Krebserkrankungen ist mit einer solchen 'Datenbasis' ausgeschlossen.

Die internationale Definition von Krebsregistrierung und Anforderungen an Krebsregister einschließlich der Akkreditierung durch die International Agency of Research on Cancer (IARC) und der International Association of Cancer Registries (IACR) setzen eine Vollzähligkeit von >90% voraus, um die Daten eines Registers als aussagekräftig zu akzeptieren. Immerhin hat die IARC in ihrer 2008 erschienen Ausgabe der Krebsinzidenz in 5 Kontinenten (Cancer Incidence in Five Continents, Volume IX, IARC Scientific Publications No. 160, Lyon, France 2008) Daten aus acht deutschen Länderkrebsregistern –



---

## German Breast Cancer Coalition Foundation

---

Gemeinsames Krebsregister der Neuen Länder (17 Mio Menschen), hiervon ebenfalls einzeln akzeptiert: Brandenburg (2.6 Millionen), Freistaat Sachsen (4.4 Mio), Mecklenburg-Vorpommern (1.8 Mio), sowie Hamburg (1.7 Mio), Regierungsbezirk Münster, NRW (2.6 Mio), Landeshauptstadt München und 7 angrenzende Landkreise (2.3 Mio) und das Saarland (1,0 Mio) als zuverlässige Krebsregisterdaten für Deutschland veröffentlicht. Damit werden aktuell mehr als 24,6 Mio Einwohner oder mehr als 30 Prozent der deutschen Bevölkerung mittlerweile in hoher Qualität in flächendeckenden Krebsregistern repräsentiert. Die großen Anstrengungen, die die Länder in den vergangenen 15 Jahren seit Inkrafttreten des Bundeskrebsregistergesetzes im Jahr 1995 unternommen haben, um internationale Standards zu erreichen, beginnen sich jetzt auszuzahlen.

Das "Nationale Krebsregister" soll laut Gesetzentwurf die "Mitarbeit in wissenschaftlichen Gremien und die Vertretung der Interessen der Bundesrepublik Deutschland in internationalen Organisationen" übernehmen. Das heißt im Klartext:

Das Gesetz des Deutschen Bundesgesundheitsministeriums (!) ordnet mit hohem Zeitdruck an, dass künftig unvollständige, in ihrer Validität nicht beurteilbare Zahlen des Nationalen Krebsregisters, oder wie es nun heißt, des "Bundeskrebsregisters"- das keines ist und nach internationalen Standards nie sein kann – herangezogen werden sollen, um über Deutschland international nicht vergleichbare, nicht aussagefähige Daten, zu berichten. Die langjährige, erfolgreiche Aufbauarbeit der Daten liefernden Landeskrebsregister wird damit akut gefährdet.

Was solche „schlechten Gesetze“ anrichten, kann man am Beispiel NRW studieren. Dort wurde das gerade die IARC-Anerkennung im Jahr 2004 erhaltende Krebsregister des Regierungsbezirkes Münster funktionsunfähig gemacht, indem man ein riesiges Landeskrebsregister per Gesetz einführte, was die mühsam etablierte Struktur und die eingespielten Meldewege in Münster durch die gesetzliche Einführung eines Pseudonymisierungsverfahrens, angesiedelt bei der ärztlichen Selbstverwaltung, die mit den Krankenkassen auch die Trägerschaft übernahm, vernichtete. Der Erfolg: das größte Krebsregister der Welt (18 Mio Einwohner) in NRW wurde nie funktional, und das Krebsregister Münster kann nur seine Daten bis zum Jahr 2004 national und international verwerten.

Analog zu dieser in NRW erfolgreich erprobten Vernichtungsmethode gibt jetzt das Nationale Krebsregistergesetz neue Verfahren zur Erzeugung von Kontrollnummern im Entwurf vor, die massiv in die Landesregister eingreifen und damit die jahrelange Aufbauarbeit zunichte machen werden. Dazu darf es nicht kommen!



---

## German Breast Cancer Coalition Foundation

---

Eine wissenschaftliche Nutzung der Daten nach dem neuen Gesetz ist ebenfalls weder möglich noch vorgesehen. Sämtliche unter § 2 definierten Ziele können auf der Grundlage von nicht vollzähligen und unvollständigen Daten internationalen Standards in keiner Weise entsprechen. Die gleichzeitige Übermittlung von Kontrollnummern mit epidemiologischen Daten ist datenschutzrechtlich bedenklich und wissenschaftlich nicht zu rechtfertigen, da

überhaupt kein Nutzen entsteht. Damit ist die wesentliche Änderung, die das Gesetz bringen würde im Vergleich zur jetzigen Situation mit der Dachdokumentation Krebs, wo zum Zweck der Gesundheitsberichterstattung anonymisierte Daten (ohne Kontrollnummern) und Erkrankungsraten - keine absoluten Fallzahlen - übermittelt werden, vollkommen sinnlos und sogar gefährlich. Die Bundesgesundheitsministerin ist gut beraten, diesen Gesetzentwurf sofort einzustampfen und als Versuch zu brandmarken, die mühsam über viele Jahre vorangebrachte Krebsregistrierung in Deutschland wieder zunichte zu machen.

Unabhängige Forschung, aber auch unabhängige Politiker brauchen valide Daten sowohl in wissenschaftlichen Studien als auch aus der Bevölkerung. Welche Interessengruppen hinter dem Gesetzentwurf stecken, lässt sich vermuten.

Eine verantwortungsbewusste Ministerin wird durch sofortiges Eingreifen, das zum Stoppen des Verfahrens führt, ihre Aufgabe, die Solidargemeinschaft vor Schaden zu bewahren, erfüllen. Ein "Weiter so" wäre politischer Selbstmord, denn es bedeutet die Bankrotterklärung der Politik vor einer Ministerialbürokratie, die mit dem Schutz der Gesundheit der betroffenen Bevölkerung Schindluder treibt.

Besorgt grüßen