

DGHO e.V. • Alexanderplatz 1 • 10178 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit  
Referat 311 „Medizinische Datenbanken und Register“  
z. Hd. Referatsleiterin Jana Holland  
Rochusstraße 1  
53123 Bonn

[311@bmg.bund.de](mailto:311@bmg.bund.de)

8. Januar 2021

## **Stellungnahme zum Referentenentwurf**

# **Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten**

Sehr geehrte Frau Holland, sehr geehrte Damen und Herren!

Wir bedanken uns für die Gelegenheit, seitens der Fachgesellschaft zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten Stellung nehmen zu dürfen. Unsere Stellungnahme orientiert sich an zwei Grundannahmen:

### **1. Grundannahme: Überprüfung des derzeitigen Konzepts der Krebsregister**

Die COVID-19 Pandemie hat wie unter einem Brennglas deutlich gemacht, welche Strukturen im Gesundheitssystem funktionieren und welche nicht. Leider gehören die Krebsregister zu den Strukturen, die nicht funktionieren. Bis heute liefern die seit 2013 von den Krankenkassen finanzierten, regionalen Krebsregister keine Daten über den Einfluss von COVID-19 auf die Diagnose, die Versorgung und die Sterblichkeit von Krebspatienten. Das unterstreicht an einem sehr praktischen Beispiel die Dringlichkeit der Etablierung funktionierender Strukturen für diese Register. In den Niederlanden konnten Wissenschaftler bereits 6 Wochen nach Beginn der Pandemie zeigen, dass die Rate von Krebsdiagnosen unter COVID-19 um 25 Prozent gesunken war, bei Hautkrebs sank die Diagnoserate sogar um über 50 Prozent [1].

Das Fehlen von Daten aus den deutschen Krebsregistern kam nicht unerwartet. Auch das vom GKV-Spitzenverband beauftragte Prognos-Gutachten „Stand der klinischen Krebsregistrierung zum 31. 12. 2019“ kam zu dem Schluss, dass es nach über 7 Jahren in den meisten Bundesländern noch nicht gelungen ist, ein funktionierendes Krebsregister zu etablieren [2]. Hauptursache sind fehlende Datenlieferungen, technische Probleme bei der Software sowie organisatorische Probleme.

Die Rückmeldungen aus den Regionen sind sehr heterogen. Die unterschiedliche Umsetzung rechtfertigt aus unserer Sicht eine grundsätzliche Überprüfung des derzeitigen Konzeptes der Krebsregister.

## 2. Grundannahme: Weiter so – Weiterentwicklung des derzeitigen Konzepts der Krebsregister

Falls der politische Wille und/oder die politische Kraft für einen Neuanfang fehlen, fokussieren wir in unserer Stellungnahme auf diese Themen:

- Zusammenführung von Krebsregisterdaten
- Aufgaben des Zentrums für Krebsregisterdaten
- Datenübermittlung
- Beirat

### Zusammenführung von Krebsregisterdaten

Wir begrüßen, dass die in den föderalen Institutionen erhobenen Daten in einer einheitlichen Datenbasis im Rahmen eines Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) beim Robert-Koch-Institut zusammengefasst werden. Die Voraussetzungen dafür wurden durch den – mit großem zeitlichem Aufwand über viele Jahre erarbeiteten – einheitlichen, klinisch-epidemiologischen Basisdatensatz geschaffen.

### Artikel 1, §2 - Aufgaben des Zentrums für Krebsregisterdaten

Wir stimmen den in Artikel 1 §2 aufgelisteten Aufgaben zu, mit einer Ergänzung zu ...

## 3. die Durchführung von Studien und Analysen zu ...

### **a) den jährlichen Krebsneuerkrankungszahlen und Krebssterberaten**

Wir schlagen vor, hier eine Erweiterung für engmaschigere Analysen zu integrieren. Die elektronische Übermittlung der Daten erlaubt solche Analysen in kurzfristigen Zeiträumen. Der Anspruch soll sein, dass ggf. auch **monatliche** Daten analysiert und publiziert werden können.

### Artikel 2, §5 - Datenübermittlung

Wir stimmen den in Artikel 2 aufgelisteten Daten zu, mit einer Ergänzung zu ...

### **f) Stadium der Erkrankung und tumorspezifische prognostisch und therapeutisch relevante Charakteristika, insbesondere nach dem aktuellen TNM-Schlüssel ...**

Hier fehlt der konkrete Hinweis auf molekulargenetische sowie andere biologisch und vor allem therapeutisch relevante Parameter. 2019 und 2020 wurden mit Larotrectinib und Entrectinib erstmals sog. tumoragnostische Arzneimittel von der EMA zugelassen und in Deutschland auf den Markt gebracht. Die Indikation orientiert sich an molekulargenetischen Markern. Weitere Präparate stehen vor der Zulassung, und wurden z. T. auch bereits von der FDA für die USA zugelassen.

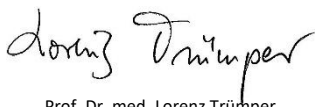
Hier ist eine Erweiterung der zu übermittelnden Daten mit konkreter Nennung von **biologischen, insbesondere molekulargenetischen Parametern** erforderlich.

### Artikel 1, §3 - Beirat

Gerade in Bezug auf die Notwendigkeit der raschen Reaktion auf neue wissenschaftliche Erkenntnisse kommt dem Beirat eine wichtige Funktion zu. Der sich jetzt über Jahrzehnte hinziehende Prozess der Konsentierung von Datensätzen über die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) muss durch zeitgemäße Strukturen und Abläufe ersetzt werden. Wir begrüßen deshalb die stärkere Einbeziehung der relevanten Fachgesellschaften.

Die Onkologie ist das derzeit wissenschaftliche aktivste Fachgebiet der Medizin. Vorbeugung, Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation werden neu gedacht und in der Versorgung umgesetzt. Fachgesellschaften reagieren mit Forschungsprojekten, klinischen Studien, Registern und rasch aktualisierten Leitlinien. Es ist unabdingbar, dass auch die von den Krankenkassen finanzierten Krebsregister in Deutschland so aufgestellt werden, dass sie die dringend erforderlichen epidemiologischen Daten kurzfristig und mit hoher Qualität liefern können.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Lorenz Trümper  
Geschäftsführender Vorsitzender  
der DGHO e. V.



Prof. Dr. med. Hermann Einsele  
Vorsitzender  
der DGHO e. V.



Prof. Dr. med. Maïke de Wit  
Mitglied im Vorstand  
der DGHO e. V.



PD Dr. med. Ingo Tamm  
Mitglied im Vorstand  
der DGHO e. V.



Prof. Dr. med. Bernhard Wörmann  
Medizinischer Leiter der DGHO e. V.



Prof. Dr. med. Wolfgang Knauf  
Vorsitzender des Berufsverbandes der  
Niedergelassenen  
Hämatologen und Onkologen  
in Deutschland e. V.