

## Datenschutz für Forschung und Versorgung

**Als Wegbereiter der Krebsregister in Deutschland schaut der ehemalige Gesundheitsminister Daniel Bahr (FDP) heute etwas enttäuscht auf das Tempo bei der Implementierung. Hoffnungen machen ihm jedoch die von Lauterbach angekündigten Digitalgesetze.**



von Dana Bethkenhagen

veröffentlicht am 21.11.2023

Es gebe wenige Gesetze, die man bis heute feiere – das *Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz*

(<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/k/krebsregister>) (KFRG) gehöre definitiv dazu, sagte

Bundesgesundheitsminister **Karl Lauterbach** (SPD) gestern bei der Veranstaltung, die sich um eben jene **Register** drehte. Die Politik habe mit diesem Gesetz den Weg für eine **nachhaltig bessere Versorgung** von Menschen mit Krebs geebnet. Lauterbach hob in diesem Zusammenhang auch die Leistung des ehemaligen Bundesgesundheitsministers **Daniel Bahr** (FDP) hervor und betonte, dass Parteipolitik in diesem Bereich keine Rolle spielen sollte.

Bahr ist heute Mitglied des Vorstands der **Allianz Private Krankenversicherung** und berichtete gestern davon, wie schwierig es damals war, die Krebsregister anzustoßen – Kosten, Datenschutzprobleme und Umsetzungsschwierigkeiten wurden als Argumente dagegen ins Feld geführt. Man sei sogar kurz davor gewesen, das ganze Projekt wieder einzustampfen, doch am Ende habe man sich an einem runden Tisch doch noch einigen können. Zum Glück, meint **Stefan Benz**, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft deutscher DKG-zertifizierter Darmzentren. Er brachte gestern einige Registerdaten mit, die zeigen, wie aus Daten Behandlungsentscheidungen und sogar **Leitlinien** abgeleitet werden können.

Eine dieser Erkenntnisse ist, dass das Potenzial der **minimalinvasiven Chirurgie** noch nicht voll ausgeschöpft wird und gerade ältere Patientinnen und Patienten davon profitieren könnten. Eine andere, dass nicht alle Patientinnen und Patienten von **molekular zielgerichteten Behandlungen** gleich stark profitieren können und dass manchmal eben auch die gleichen Ergebnisse mit den verfügbaren **Standardtherapien** zu erreichen sind. Benz brachte dazu verschiedene Beispiele mit, unter anderem zum metastasiertem **Kolonkarzinom**. Für Benz ist wichtig, dass die Krebsregisterdaten künftig viel stärker als bisher zur **Evidenzgenerierung** für zugelassene Therapien eingesetzt werden.

### **Effizient und zielgerichtet**

Er habe sich damals so stark für die Register eingesetzt, berichtete Bahr, weil er seiner Verantwortung gerecht werden wollte, das Geld der **Beitragszahlenden** so effizient und zielgerichtet wie nur möglich einzusetzen. Das gilt heute mehr denn je. Die **finanziellen Mittel in der Gesundheitsversorgung** werden immer knapper, während die *Kosten für innovative Therapien stetig steigen* (<https://background.tagesspiegel.de/gesundheit/weitere-amnog-reform-im-sommer>).

Auch Lauterbach muss ein Gleichgewicht finden, wenn es darum geht, Innovationen einzusetzen und Kosten zu regulieren. Voraussetzung dafür seien Daten, jede Menge gute und **zielgenau erhobene Daten**. Die Krebsregister seien ein Vorbild in vielerlei Hinsicht, sagte der Minister: „Wir bräuchten sie ehrlich gesagt in vielen anderen Bereichen.“ Auch für die große **Krankenhausreform** seien Daten entscheidend, denn er verfolge damit eine **Qualitätsoffensive**. Lauterbach betonte in diesem Zusammenhang auch die Bedeutung von **Zentrumsbildungen**.

Während die *Krankenhausreform aktuell in den Bund-Länder-Verhandlungen feststeckt* (<https://background.tagesspiegel.de/gesundheit/wesentliche-khvgg-kritikpunkte-bleiben>), geht es in der Krebsforschung mit großen Schritten voran. „Wir stehen vor einer Dekade der Durchbrüche“, erklärte Lauterbach. Er erwarte in den nächsten zehn Jahren Fortschritte in der Krebsmedizin, wie es sie in keinem anderen Bereich geben werde. Die **Crispr-Cas-Technologie**, die **Künstliche Intelligenz** und auch die **Prävention** würden dazu ihre Beiträge leisten.

### **Zusammenführung der Krebsregister läuft**

40 Prozent der Krebserkrankungen sind laut Lauterbach durch eine bessere Vorsorge vermeidbar. „Wenn wir Krebs jetzt von zwei Seiten angehen – von der vorbeugenden und der therapeutischen –, werden wir große Fortschritte erzielen“, so der Minister. Über **500.000 Krebsneuerkrankungen** gibt es aktuell jedes Jahr in Deutschland. Etwa 230.000 Menschen sterben an den Folgen, womit Krebs die zweithäufigste Todesursache in Deutschland ist. Darum hat die Bekämpfung dieser Erkrankung national und international auch einen so hohen Stellenwert.

Um den *Nationalen Krebsplan*

(<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan/der-nationale-krebsplan-stellt-sich-vor.html>) umsetzen zu können, der die Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung sowie der onkologischen Versorgungsstrukturen und der **Qualitätssicherung**, die Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung sowie die Stärkung der **Patientenorientierung** anstrebt, arbeitet man Lauterbach zufolge gerade daran, weitere Daten zusammenzuführen.

Mit der Verabschiedung des *Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten* (<https://dip.bundestag.de/vorgang/gesetz-zur-zusammenf%C3%BChrung-von-krebsregisterdaten/273932>) im August 2021 erhielten die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, die Deutsche Krebsgesellschaft, die Krebsregister, die Deutsche Krebshilfe, das Zentrum für Krebsregisterdaten sowie Vertreter von Patientenorganisationen den Auftrag, ein **Konzept zur Schaffung einer Plattform** zu entwickeln, deren Ziel es ist, Daten aus den Krebsregistern der Länder zusammenzuführen sowie eine Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit anderen Daten zu ermöglichen. Ende September bewilligte das Bundesgesundheitsministerium (BMG) den **Förderantrag für das Konzept** Plato 2. Benz plädiert dafür, Plato 2 unter klinischer Führung laufen zu lassen.

### **Es geht nur langsam voran**

Aus Sicht von Ex-Gesundheitsminister Bahr könnte alles etwas schneller gehen. „Ich hätte vor zehn Jahren nicht gedacht, dass wir so lange brauchen – das Tempo, das wir jetzt erleben, finde ich enttäuschend.“ Es habe allein sieben Jahre gedauert, bis alle Register förderfähig waren. Vor allem die **Datenschutzdiskussionen** habe er als lähmend empfunden.

Diese Erfahrung muss aktuell auch Lauterbach machen. Das BMG arbeitet aktuell daran, nicht nur die **elektronische Patientenakte** mit mehr Leben zu erfüllen,

sondern auch Daten zu **Forschungszwecken** einfacher und schneller verfügbar zu machen. Geplant hat Lauterbach dazu neben zwei *Digitalgesetzen* und *seinem Gematikvorhaben* auch ein *Medizinforschungsgesetz* (<https://background.tagesspiegel.de/gesundheit/lauterbach-plant-viertes-gesetz>). Das macht auch Bahr Hoffnung.

Obwohl es nicht schneller voranging und -geht, zeigte sich **Monika Klinkhammer-Schalke**, Vorstandsvorsitzende der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, zufrieden mit dem bisher Erreichten: „Zehn Jahre sind furchtbar lang, ja, aber wir haben alle Ärztinnen und Ärzte dazu gebracht, ihre Daten zu senden – und zwar **sektorenübergreifend**.“ Das sei alles andere als einfach gewesen und als großer Erfolg zu verbuchen, zumal man es für **alle Tumorentitäten** hinbekommen habe. Das sieht der Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft, **Michael Ghadimi**, genauso. Was man mit den Krebsregistern vorgemacht habe, müsse jetzt auf das gesamte Gesundheitswesen übertragen werden. Mit den Digitalgesetzen starte man diesen aufwändigen Prozess – und das mitten in einem politischen Umfeld, das „gerade sehr kompliziert ist“. Lohnenswert sei das aber allemal. „Die **onkologischen Leitlinien** für die Krebsbehandlung und die Zertifizierung von Zentren sind wunderbare Beispiele dafür, wie es gelingen kann, die vielen Erkenntnisse aus der Forschung in die Praxis zu übertragen.“