



18. Wahlperiode

## Ausschuss für Gesundheit und Pflege

### 42. Sitzung

D i e n s t a g ,      10. November 2020      13:30 - 15:30 Uhr      Senatssaal

## T a g e s o r d n u n g

### Anhörung von Sachverständigen

Anhörung gemäß § 173 der Geschäftsordnung für den Bayerischen Landtag  
zum Thema:

### **Bayerisches Krebsregister – Bestmögliche Versorgung bei Krebserkrankungen**

Als Sachverständige sind eingeladen:

**Prof. Dr. med. Matthias W. Beckmann**, Direktor der Frauenklinik des Universitätsklinikums  
Erlangen

Direktor des Comprehensive Cancer Center (CCC) Erlangen – EMN

**Dr. med. Johannes Bruns**, Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG)

**Prof. Dr. med. Ricardo Felberbaum**, Chefarzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe  
Klinikum Kempten

**Prof. em. Dr. rer. biol. hum. Dieter Hölzel**, Ehem. Leiter des Tumorregisters München  
Ehem. Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats des Bayerischen Krebsregisters

**Walter Jonas**, designierter Präsident des Landesamts für Gesundheit und  
Lebensmittelsicherheit (LGL)

**Peter Krase**, Bevollmächtigter des Vorstands der AOK Bayern  
Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern

**PD Dr. med. Stefan Lange**, Stellvertretender Institutsleiter des Instituts für Qualität und  
Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

**Prof. Dr. Jacqueline Müller-Nordhorn**, Leiterin des Landesinstituts Bayerisches  
Krebsregister am Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL)

**Dr. med. Monika Panzer**, Leitung der AG Radioonkologie in der Praxis der Deutschen  
Gesellschaft für Radiologie e.V. (DEGRO)

Praxis für Strahlentherapie und Radioonkologie am Krankenhaus Weilheim

**Dr. med. Gerald Quitterer**, Präsident der Bayerischen Landesärzte-  
kammer

**Prof. Dr. med. Günter Schlimok**, Präsident der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.

(Stand: 05.11.2020)

Fragenkatalog:

## 1. Status quo und Handlungsbedarf

- a) Wie ist die aktuelle Situation und der Ausbauzustand bei der Krebsregistrierung bzw. der sechs Regionalzentren – auch im bundesweiten Vergleich? Gibt es Erkenntnisse aus den anderen Bundesländern?
- b) Wie ist die Situation in den sechs Regionalzentren im Vergleich? Wird die Anzahl der notwendigen Datensätze jeweils erreicht? Wo ist die Zahl der Widersprüche besonders hoch? Gegebenenfalls warum?
- c) Wie viele Datensätze wurden seit der Umstrukturierung gemeldet?
- d) Wie erfolgt die Bereitstellung von Daten des Landesamts für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL), als registerführende Stelle des klinisch-epidemiologischen Landesregisters, zur Herstellung von Versorgungstransparenz und Versorgungsforschung in der Krebsbehandlung seit 2014 bis heute?
- e) Ziele der Krebsregistrierung sind die leitliniengerechte Versorgung von Krebspatienten zu unterstützen, eine Beurteilung der Qualität der individuellen Krebstherapie zu ermöglichen, die interdisziplinäre, patientenbezogene Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung zu fördern und dazu beizutragen, Qualitätsdefizite in der onkologischen Versorgung zu erkennen und zu beseitigen – in welchen Bereichen werden diese Ziele erreicht oder nicht erreicht? Welche Ergebnisse liegen dazu vor? Welche Handlungsbedarfe sehen Sie und wie könnten bzw. sollten diese Ziele erreicht werden?
- f) Die klinischen Krebsregister haben insbesondere folgende Aufgaben: die personenbezogene Erfassung der Daten aller in einem regional festgelegten Einzugsgebiet stationär und ambulant versorgten Patient\*innen, die Auswertung der erfassten klinischen Daten und die Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer, die Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung, die Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie u.v.w., welche Lösungsansätze zum Aufgabenkatalog des KFRG (SGB V §65c (1)) sind derzeit vorzeigbar?
- g) Wie bewerten Sie Inhalt und Umsetzung des Bayerischen Krebsregistergesetzes (BayKRegG)? Wo gibt es konkret Verbesserungs- und Handlungsbedarf und wie könnten bzw. sollten diese erreicht werden?
- h) Wie bewerten Sie die mit dem Gesetz neu geschaffenen Strukturen hinsichtlich der Organisation der Krebsregistrierung? Wo gibt es Verbesserungs- und Handlungsbedarf? Wie sollte bzw. könnte eine Verbesserung erreicht werden? Was leistet das Bayerische Krebsregister am LGL, was leisten die Regionalzentren?
- i) Welche Maßnahmen zur Förderung der Datenqualität bei der Erfassung, der Pflege und der Korrektur der Daten sind etabliert?
- j) Inwieweit erfüllt Bayern die Förderkriterien zur Zahlung der Förderpauschale durch die Krankenkassen und welche Erkenntnisse lassen sich durch die Erfüllung der Förderkriterien über die im KFRG gestellten Aufgaben ziehen?

- k) Wie haben sich die Zahlen/Meldungen der Neuerkrankungen in Bezug auf die Einwohnerzahl und Regionalzentren und deren Einzugsgebiet in Bayern seit 2014 entwickelt?
  - l) Wie viele Mitarbeiter sind für das Bayerische Krebsregister tätig? Wie viele davon in Gemüenden?
  - m) Wie soll ein Bayerisches Krebsregisters aussehen, damit es optimal funktioniert?
2. Weiterentwicklung bzw. Novellierung des Bayerischen Krebsregisters & Digitalisierung
- a) Ist aus Ihrer Sicht eine Novellierung des Bayerischen Krebsregisters derzeit nötig und welche Lösungsvorschläge haben Sie?
  - b) Medizin und die Digitalisierung haben sich seit dem Nationalen Krebsplan von 2008 entscheidend weiterentwickelt – welche Vorstellungen haben Sie vor diesem Hintergrund zur Weiterentwicklung bzw. der Novellierung der Krebsregistrierung in Bayern? Insbesondere ist auf die Perspektiven aus dem Gesetzentwurf zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur (PDSG) und auf die elektronische Patientenakte einzugehen.
  - c) Wäre der Zugriff auf eine ePA eine zeitgemäße Unterstützung der KFRG Aufgabe, die interdisziplinäre, direkt patientenbezogene Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung zu fördern?
  - d) Inwieweit ist aus Ihrer Sicht eine Novellierung des Bayerischen Krebsregisters derzeit nötig, um der Stärkung und Verbesserung der Digitalisierung des Gesundheitswesens auch in diesem Bereich gerecht zu werden?
  - e) Krebsregistriergesetze sind ein Strukturmerkmal für die Versorgung und klinische Forschung. Inwiefern sollte die Umsetzung der Anforderungen an die Versorgungsunterstützung und die klinische Forschung präziser in den Gesetzen verankert werden?
  - f) Wie können die KKR besser ausgestattet und aufgestellt werden, um die seit 2002 verfügbaren Daten besser zu nutzen und um, wie in Corona-Zeiten immer wieder betont, Wissen für die Öffentlichkeit, die Patient\*innen, die Ärztinnen und Ärzte und die Wissenschaft zur Verfügung zu stellen?
  - g) Welcher Aspekt und welches Ziel des KFRG wurden unterschätzt und sollten bei der Umsetzung im BayKRG besser beachtet werden?
  - h) Was sind die Schwerpunkte der Novellierung des BayKRegG, die aufgrund der bisherigen Erfahrungen mit den neuen Strukturen und der heutigen Datenqualität und Nutzung der Daten, der jetzt erst erkannten geplanten Vernichtung von Daten und der Fortschritte der Digitalisierung notwendig sind?
3. Patientinnen- und Patientensicht, Meldeverfahren und Datenschutz
- a) In welcher Form profitieren die Patienten in der Versorgung / Forschung von der neuen Krebsregistrierung?
  - b) Gibt es bereits wissenschaftliche Erkenntnisse, die es ohne das Bayerische Krebsregister nicht gäbe?

- c) Wie werden die hohen Anforderungen an den Datenschutz gewährleistet? Wie wurde auf die Kritik des Landesdatenschutzbeauftragten reagiert, was das Widerspruchsrecht der Patientinnen und Patienten betrifft? Welche Aussagen können zur bereits begonnenen Datenschutz-Folgenabschätzung getroffen werden?
  - d) Mit welchen Maßnahmen bzw. welche Voraussetzungen müssen geschaffen werden, um Patient\*innen für die Weitergabe ihrer Daten zu gewinnen?
  - e) Wie werden die hochsensiblen Patientendaten geschützt? In welcher Form werden die Daten anonymisiert? Wie wird die Sicherheit bei der Datenübertragung und -haltung gewährleistet?
  - f) Inwiefern haben Sie datenschutzrechtliche Bedenken, wo sehen Sie ggf. Lücken? Wie sollte bzw. könnte eine Verbesserung konkret erreicht werden?
  - g) In welcher Form hat der Patient selbst Zugriff auf seine Daten?
  - h) Inwiefern ist das Meldeverfahren angemessen bzw. welche Änderungen halten Sie für angebracht, um den Aufwand der Ärztinnen und Ärzte zu minimieren und die Qualität der Daten zu maximieren?
  - i) Die großen Bundesländer haben die KFRG Vorgaben nicht umgesetzt. Ist die Folge eine eingeschränkte Nutzung und Weiterentwicklung der KKR, weil differenzierte personenidentifizierte Daten für 10 und mehr Millionen Einwohner oder 500.000 und mehr lebende Krebskranke, auf die Ärztinnen und Ärzte und Kliniken zugreifen können, den Patient\*innen und der Bevölkerung nicht zuzumuten sind? Inwieweit ist die im KFRG vorgesehene Regionalisierung (2-5 Mio. Einwohner) eine dem Datenschutz gerecht werdende Lösung, die heutige Einschränkungen beheben?
  - j) Wie verläuft das Arzt-Patientengespräch zur Aufklärung über die Krebsregistrierung?
4. Ärztinnen- und Ärztesicht, Forschung und Qualitätssicherung
- a) Gibt es Erfahrungen der Ärzte bzw. Kliniken im Umgang mit der Krebsregistrierung? Wenn ja, welche?
  - b) Welche Erkenntnisse sind bisher aus dem Bayerischen Krebsregister für eine verbesserte Versorgung der onkologischen Patientinnen und Patienten in Bayern verfügbar und inwieweit hat sich z.B. durch die Daten aus dem Mammographie-Screening in Bayern die Versorgung von Patientinnen verbessert?
  - c) Wie sehr nutzen einzelne Ärzte die Erkenntnisse des Bayerischen Krebsregisters?
  - d) Es gibt verpflichtende landesbezogene Auswertungen und regionale, klinikspezifische, fachgebietsspezifische, tumorspezifische, tumor- und klinikspezifische Sicht auf Daten. Welche liegen bereits über die verpflichtenden Landesauswertungen vor? Wie sind die Leistungserbringer zu motivieren, ihre eigenen Daten zu sichten und bei der Qualitätssicherung mitzuwirken?
  - e) Welche Schulungen, etc. wurden im Vorfeld den Ärzten im Umgang mit der neuen Krebsregistrierung angeboten und wie wurden diese angenommen?
  - f) Gibt es einen Austausch des Bayerischen Krebsregisters mit dem Deutschen Kinderkrebsregister?

- g) Es gibt einen einheitlichen ADT (Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren)-Datensatz als Voraussetzung für die bundesweite Vergleichbarkeit der Daten. Da für die mehr als 100 Krebserkrankungen nicht bundesweit alle gesicherten oder vermuteten Innovationen berücksichtigt werden können und müssen, wie werden die vielfältigen Aufgaben unter Berücksichtigung der Schwerpunkte und Interessen der Onkologen im regionalen Register realisiert?
- h) Der einheitliche ADT-Datensatz soll die bundesweite Vergleichbarkeit schaffen. Es gibt weitere Merkmale wie z.B. den Hinweis auf verfügbares Biomaterial in Pathologien, was effiziente Qualitätssicherung und Forschung unterstützen kann. Inwieweit sind solche nicht datenschutzrelevante, für die Forschung notwendige Erweiterungen wünschenswert für die Verankerung und Nutzung der Infrastruktur von KKR?
- i) Wie ist eine Qualitätssicherung in der Onkologie realisierbar, wenn nicht große Kliniken und insbesondere die Universitätskliniken Verantwortung für die Versorgungsqualität der Region übernehmen und z.B. die wohnortnahe Versorgung unterstützen?
- j) Inwieweit sollte eine Region Forschungsgelder beantragen, wenn der Datensatz und die Auswertung gesetzlich fixiert sind, um Weiterentwicklungen der KKR zu erproben und voranzutreiben und die Erkenntnisse allen kommunizieren?
- k) Bieten die digitalisierten Daten der Krebsregister einen Ansatzpunkt für die Nutzung von Algorithmen (KI) zur Förderung der Transparenz und der Qualität der Versorgung?
- l) Wie sollen Teilregister, die die Daten zu Schwerpunkten von ihren Tumorzentren mit besonders schneller Umsetzung von Innovationen (und deren Dokumentation) und international konkurrenzfähigen regionalen Ergebnissen, diese Interessen unterstützen?