



Bundesministerium
für Gesundheit

Krebsregister als Teil einer Gesundheitsdateninfrastruktur

Sarah Kosecki, stv. Referatsleiterin Medizinische Datenbanken und
Register im Bundesministerium für Gesundheit

MIND THE GAP

Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten vom 18.08.2021

Patientinnen und Patienten besser versorgen



**Nutzbarkeit der Daten für Forschung,
Gesundheitsberichterstattung und
Versorgung verbessern**

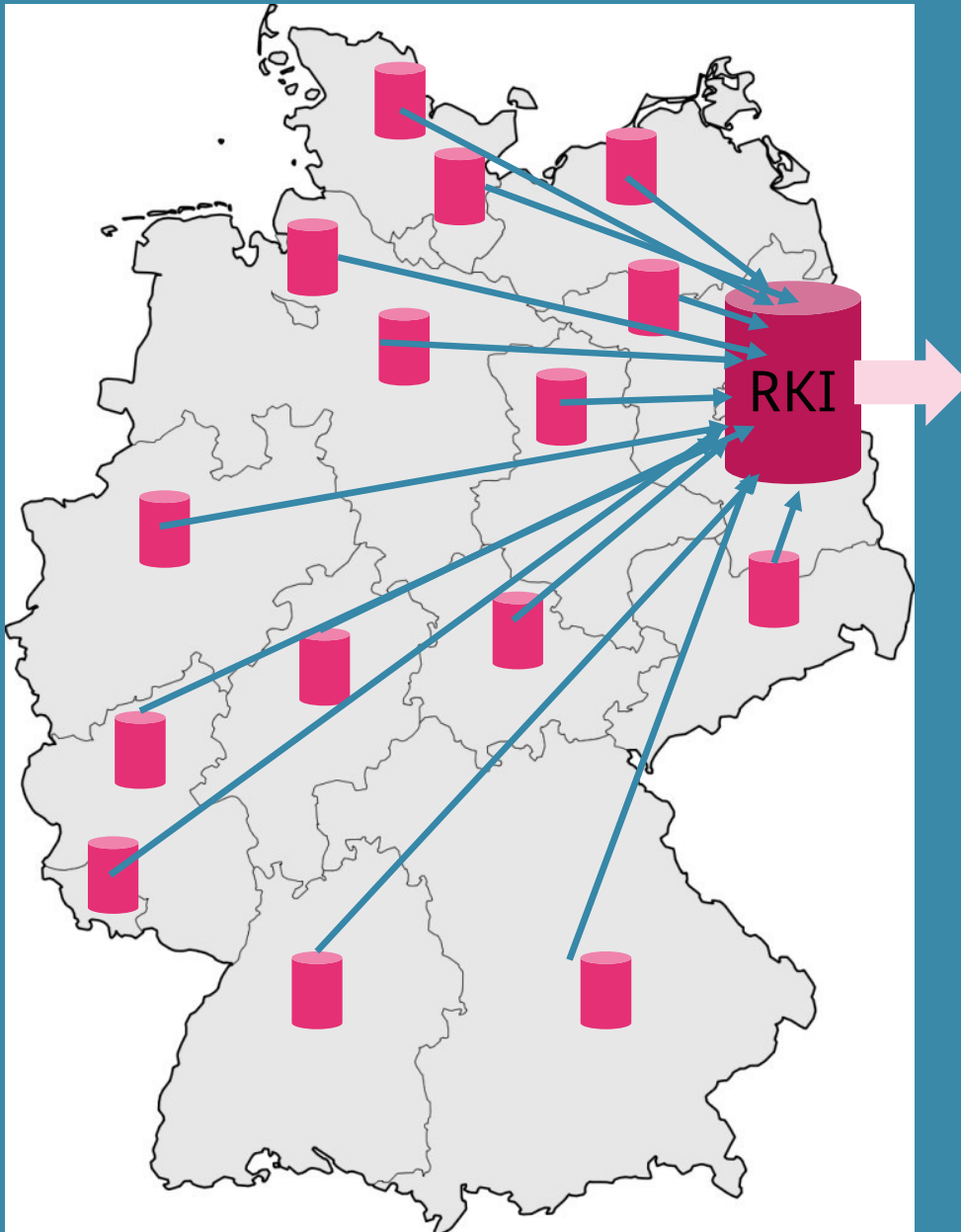


**Perspektiven für eine bessere
Wirksamkeits- und
Nutzenbewertung von
Behandlungsmaßnahmen und
Therapieregimes, insbesondere
unter den Bedingungen der
Routineversorgung, schaffen**



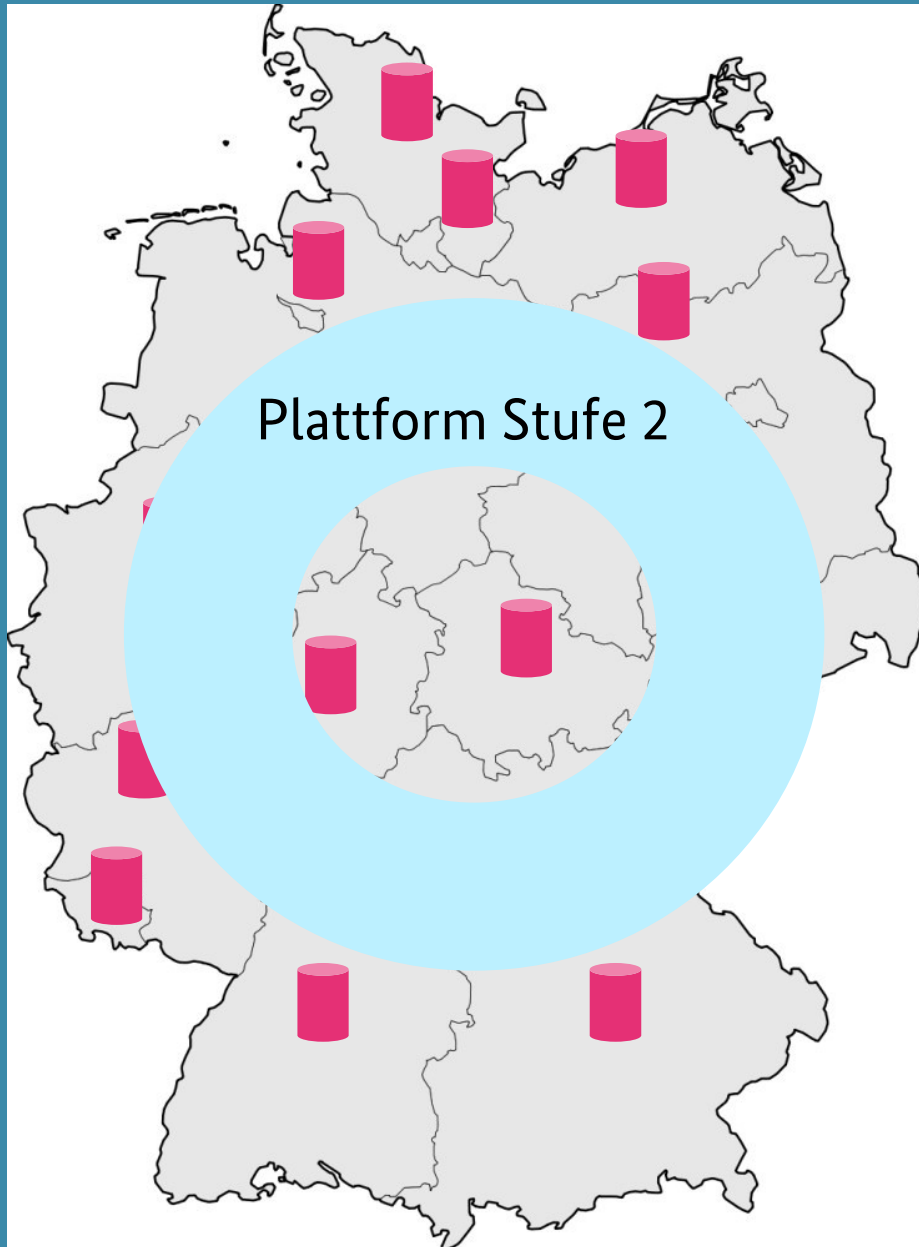
**Detaillierte Untersuchung des
Versorgungsbedarfs ermöglichen**

1. Stufe – Datenzusammenführung beim Zentrum für Krebsregisterdaten



- Erweiterung des an das ZfKD am RKI zu übermittelnden Datensatzes
- Erweiterter Datensatz für Forschungszwecke verfügbar
- Limitationen:
 - Z. B. keine Angaben zu Leistungserbringenden

2. Stufe – anlassbezogene Datenzusammenführung und Verknüpfung mit anderen Datenquellen



- Vollständiger Datensatz der Krebsregister verfügbar
- Verknüpfung mit anderen Datenquellen geplant
- Konzeptentwicklung – Plato 2 bis Ende 2024

Weitere Maßnahmen des Gesetzes

Neue Erkenntnisse generieren

- Konzept für Datenabgleiche zur Feststellung vergleichbarer Erkrankungsfälle
 - auf Anfrage einer behandelnden Ärztin oder eines behandelnden Arztes
 - Erstellung bis Ende 2023
- Konzept zur systematischen Erfassung von Spät- Langzeitfolgen von Krebserkrankungen
 - vor allem Folgen einer durchgeführten Chemo- und Strahlentherapie
 - Prüfung der Möglichkeiten einer Nutzung der Daten der elektronischen Patientenakte
 - Erstellung bis Ende 2024

Ausgangslage Medizinische Registerlandschaft

- Teils fehlende Transparenz über Registerlandschaft
- Heterogenität der Register – ca. 400 Register
- Nicht spezialgesetzlich geregelte Register: Rechtsunsicherheiten bei Datenerhebung und Verarbeitung

Ziele

- Schaffung von Transparenz über medizinische Register
- Sicherstellung der Qualität medizinischer Register
- Einheitlicher Rechtsrahmen, Rechtssicherheit
- Förderung der Nutzung medizinischer Register

Konzeptionelle Überlegungen für ein Registergesetz

1. Einrichtung einer Zentralstelle für medizinische Register
2. Einführung eines Registerverzeichnisses
3. Freiwillige Auditierung von Registern
4. Schaffung bundesweiter Rechtsgrundlagen für die Datenverarbeitung
5. Grundlagen zur Erleichterung einer direkten Datenlinkage
6. Förderung hochwertiger registerbasierter Studien

Aktuelle Initiativen zu Gesundheitsdaten

Registergesetz

Gesetz zur
Zusammenführung von
Krebsregisterdaten
vom 18. August 2021

Forschungsdatenzentrum
beim BfArM



Gesundheitsdaten-
nutzungsgesetz

Digitalgesetz

Digitalisierungs-
strategie

Aktuelle Initiativen zu Gesundheitsdaten

European Health Data Space



