

Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss)

**zu dem Gesetzentwurf der Bundesregierung
– Drucksache 19/28185 –**

Entwurf eines Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten

A. Problem

Die Bundesregierung stellt fest, dass Krebserkrankungen nach wie vor die zweithäufigste Todesursache sind. Aufgrund der zu erwartenden Alterung der Gesellschaft werde die Zahl der Neuerkrankten von heute 500 000 pro Jahr bis zum Jahr 2030 voraussichtlich auf etwa 600 000 ansteigen, trotz großer Fortschritte bei Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Deshalb müssten die existierenden Krebsregisterdaten bundesweit zur Verfügung gestellt werden.

B. Lösung

Um das Nutzenpotential der bereits vorhandenen Krebsregisterdaten noch besser ausschöpfen zu können, sollen die erfassten klinischen und epidemiologischen Krebsregisterdaten in einem zweistufigen Prozess zusammengeführt werden und bundesweit zur Verfügung gestellt werden.

Annahme des Gesetzentwurfs in geänderter Fassung mit den Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, SPD, AfD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktionen FDP und DIE LINKE.

C. Alternativen

Ablehnung des Gesetzentwurfs.

D. Haushaltsausgaben ohne Erfüllungsaufwand laut Gesetzentwurf

Für den Bund (Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert Koch-Institut, ZfKD) entsteht ein einmaliger Mehrbedarf im Haushaltsjahr 2022 in Höhe von 881 000 Euro sowie ein jährlicher Mehrbedarf ab dem Haushaltsjahr 2022 ff. in Höhe von 1,759 Millionen Euro.

Etwaiger Mehrbedarf, der über die geltende Finanzplanung des Bundes hinausgeht, soll finanziell und stellenplanmäßig in den jeweiligen Einzelplänen erwirtschaftet werden.

E. Erfüllungsaufwand laut Gesetzentwurf

E.1 Erfüllungsaufwand für Bürgerinnen und Bürger

Eine Veränderung des Erfüllungsaufwandes für Bürgerinnen und Bürger ist nicht zu erwarten.

E.2 Erfüllungsaufwand für die Wirtschaft

Für die Wirtschaft wird mit einem einmaligen Erfüllungsaufwand von 196 000 Euro gerechnet sowie mit einer Erhöhung des jährlichen Erfüllungsaufwandes um 4 000 Euro. Davon jährliche Bürokratiekosten aus Informationspflichten 4 000 Euro.

Der jährliche Erfüllungsaufwand der Wirtschaft in Höhe von 4 000 Euro kann im Sinne der One in, one out-Regel der Bundesregierung kompensiert werden durch Entlastungen aus dem Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz.

Davon Bürokratiekosten aus Informationspflichten

Siehe E.2.

E.3 Erfüllungsaufwand der Verwaltung laut Gesetzentwurf

Für den Bund (ZfKD) wird mit einem einmaligen Erfüllungsaufwand von 881 000 Euro gerechnet sowie mit einer Erhöhung des jährlichen Erfüllungsaufwandes um 1,759 Millionen Euro.

Für den Bund (Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik) wird mit einem einmaligen Erfüllungsaufwand von 32 000 Euro gerechnet sowie mit einer Erhöhung des jährlichen Erfüllungsaufwandes um 12 000 Euro.

Für die Länder und die Krebsregister der Länder wird mit einem einmaligen Erfüllungsaufwand in Höhe von 893 000 Euro sowie mit einer Erhöhung des jährlichen Erfüllungsaufwandes in Höhe von 146 000 Euro gerechnet.

Für die Selbstverwaltung wird mit einem einmaligen Erfüllungsaufwand von 314 000 Euro gerechnet sowie mit keiner Veränderung des jährlichen Erfüllungsaufwandes.

F. Weitere Kosten laut Gesetzentwurf

Keine.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

Beschlussempfehlung

Der Bundestag wolle beschließen,

den Gesetzentwurf auf Drucksache 19/28185 mit folgenden Maßgaben, im Übrigen unverändert anzunehmen:

1. Artikel 1 wird wie folgt geändert:
 - a) In Nummer 2 werden in § 4 Absatz 4 Satz 1 nach den Wörtern „Wissenschaft und Forschung,“ die Wörter „sachverständige Personen auf dem Gebiet der Medizinethik,“ eingefügt.
 - b) In Nummer 7 wird § 11 wie folgt geändert:
 - aa) Nach Absatz 3 wird folgender Absatz 4 eingefügt:

„(4) Das Zentrum für Krebsregisterdaten veröffentlicht bis zum 31. Dezember 2026 einen Bericht über die Erfassung von prognostisch ungünstigen nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien auf seiner Internetseite.“
 - bb) Der bisherige Absatz 4 wird Absatz 5.
2. In Artikel 2 wird § 5 Absatz 6 wie folgt geändert:
 - a) Nummer 1 Buchstabe a wird wie folgt gefasst:
 - „a) Angaben mit Bezug zur Tumordiagnose einschließlich Angaben
 - aa) zum Pathologiebefund,
 - bb) zu spezifischen tumordiagnostischen Charakteristika und
 - cc) zu genetischen Varianten, sobald diese Angaben von den Krebsregistern qualitätsgesichert erhoben werden,“.
 - b) Folgender Satz wird angefügt:

„In der Rechtsverordnung darf nicht festgelegt werden, dass die Krebsregister verpflichtet sind, an das Zentrum für Krebsregisterdaten andere als die in Absatz 1 Nummer 1 genannten Angaben zur Person oder Angaben zu den Leistungserbringern zu übermitteln.“
3. Artikel 3 wird wie folgt geändert:
 - a) Nach Nummer 1 wird folgende Nummer 1a eingefügt:
 - 1a. § 65b Absatz 1 wird wie folgt geändert:
 - a) Satz 4 wird wie folgt gefasst:

„Im Hinblick auf eine zukünftige institutionelle Neuausrichtung wird die Verbraucher- und Patientenberatung ab dem Jahr 2023 für zwölf Monate von der UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH unter der Trägerschaft des Fördermitelnehmers der Jahre 2016 bis 2022 durchgeführt.“
 - b) In Satz 5 werden die Wörter „bei der Vergabe und“ gestrichen.“

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

- b) In Nummer 2 Buchstabe e wird § 65c Absatz 4 Satz 3 wie folgt gefasst:

„Ab dem Jahr 2023 wird bei einer Meldung von nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien die Pauschale nach Satz 2 nur gezahlt, wenn es sich um eine Meldung von prognostisch ungünstigen nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien handelt und die vollständige Erfassung dieser Hautkrebsarten durch die Krebsregister nach Landesrecht vorgesehen ist.“

Berlin, den 19. Mai 2021

Der Ausschuss für Gesundheit

Erwin Rüddel
Vorsitzender

Dr. Claudia Schmidtke
Berichterstatlerin

Martina Stamm-Fibich
Berichterstatlerin

Detlev Spangenberg
Berichterstatler

Dr. Andrew Ullmann
Berichterstatler

Harald Weinberg
Berichterstatler

Maria Klein-Schmeink
Berichterstatlerin

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

Bericht der Abgeordneten Dr. Claudia Schmidtke, Martina Stamm-Fibich, Detlev Spangenberg, Dr. Andrew Ullmann, Harald Weinberg und Maria Klein-Schmeink

A. Allgemeiner Teil

I. Überweisung

Der Deutsche Bundestag hat den Gesetzentwurf auf **Drucksache 19/28185** in seiner 221. Sitzung am 15. April 2021 in erster Lesung beraten und zur federführenden Beratung an den Ausschuss für Gesundheit überwiesen. Weiter hat er ihn zur Mitberatung an den Ausschuss für Recht und Verbraucherschutz, den Ausschuss für Umwelt, Naturschutz und nukleare Sicherheit und den Ausschuss Digitale Agenda überwiesen.

II. Wesentlicher Inhalt der Vorlage

Die Bundesregierung stellt fest, dass Krebserkrankungen die zweithäufigste Todesursache sind. Aufgrund der zu erwartenden Alterung der Gesellschaft werde die Zahl der Neuerkrankten von heute 500 000 pro Jahr bis zum Jahr 2030 voraussichtlich auf etwa 600 000 ansteigen, trotz großer Fortschritte bei Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Damit seien Krebserkrankungen immer noch eine der größten Herausforderungen für die moderne Medizin. Bereits seit Jahren seien flächendeckende Registerdaten zur Sterblichkeit durch Krebserkrankungen sowie zur Tumorstadienverteilung und zu Überlebensraten verfügbar (epidemiologische Krebsregistrierung), die im Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert Koch-Institut (ZfKD) zusammengeführt würden. Diese Register seien bevölkerungsbezogen. Seit 2013 seien in den Ländern klinische Krebsregister aus- oder aufgebaut worden, die zusätzlich die detaillierte Therapie und den gesamten Verlauf der Erkrankung erfassen. Die Perspektive dieser Register sei eher behandlungsbezogen.

Um das Nutzenpotential der Krebsregisterdaten noch besser ausschöpfen zu können, sollen deshalb die erfassten klinischen und epidemiologischen Krebsregisterdaten in einem zweistufigen Prozess zusammengeführt werden und bundesweit verfügbar sein.

Der auf Basis des Bundeskrebsregisterdatengesetzes (BKRG) von den Krebsregistern der Länder an das ZfKD zu liefernde epidemiologische Datensatz soll in einer ersten Stufe um weitere Daten der klinischen Krebsregistrierung, insbesondere zur Therapie und zum Verlauf der Erkrankung, erweitert werden. Angaben zu der an Krebs erkrankten Person blieben auf die wenigen Angaben beschränkt, die bereits auf der Grundlage des geltenden BKRG an das ZfKD übermittelt würden. Die Daten beim ZfKD sollen wie bisher zu Forschungszwecken nutzbar sein. Durch diesen erweiterten Datensatz werde für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes und für die Forschung ein substanzieller Mehrwert geschaffen, sodass die onkologische Versorgung weiterentwickelt und optimiert werden könne.

Der Gesetzentwurf soll zudem die Grundlagen schaffen, dass in einer zweiten Stufe weitere, zusätzliche Daten für Forschung und Versorgung genutzt werden könnten. Im Mittelpunkt stünden nun patienten- und leistungserbringerbezogene Auswertungsmöglichkeiten. Ziel sei die anlassbezogene registerübergreifende Zusammenführung von klinischen Krebsregisterdaten durch Schaffung eines kooperativen Datenverbunds der Krebsregister mit dem ZfKD und klinisch-wissenschaftlich tätigen Akteuren aus Versorgung und Forschung. Zentraler Baustein dieses Datenverbunds soll eine Plattform sein, die eine bundesweite anlassbezogene Datenzusammenführung und Analyse der Krebsregisterdaten aus den Ländern sowie eine Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit anderen Daten ermöglicht, fachlich begleitet und gleichzeitig Expertise für eine klinisch-wissenschaftliche Auswertung der Krebsregisterdaten bereitstellt. Das ZfKD, die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT), die Deutsche Krebsgesellschaft, die Krebsregister, die Deutsche Krebshilfe und Vertreter von Patientenorganisationen erhielten den gesetzlichen Auftrag, ein Konzept zur Schaffung dieser Plattform zu entwickeln. Ein weiterer Baustein der zweiten Stufe soll eine zentrale Antrags- und Registerstelle beim ZfKD werden. Die Zusammenfüh-

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

zung von Krebsregisterdaten mit Daten aus der Qualitätssicherung soll verbessert werden, indem der Datenabgleich der Krebsregisterdaten mit Daten aus organisierten Krebsfrüherkennungsprogrammen gangbarer gemacht wird.

Perspektivisch sollen Krebsregisterdaten auch im Rahmen anwendungsbegleitender Datenerhebungen und Auswertungen zum Zweck der Nutzenbewertung nach § 35a Absatz 3b des Fünften Buches Sozialgesetzbuch genutzt werden.

Der **Nationalen Normenkontrollrat** hat gemäß § 6 Absatz 1 NKRG den Gesetzentwurf auf Drucksache 19/28185 geprüft und erhebt im Rahmen seines gesetzlichen Auftrags keine Einwände gegen die Darstellung der Gesetzesfolgen (Drucksache 19/28185, Anlage 2).

Der **Bundesrat** hat in seiner 1002. Sitzung am 26. März 2021 gemäß Artikel 76 Absatz 2 des Grundgesetzes beschlossen, zu dem Gesetzentwurf Stellung zu nehmen und Änderungsvorschläge zu zwei Regelungen beschlossen (Drucksache 19/28185, Anlage 3). Die Änderungsvorschläge betreffen zum einen das im Gesetzentwurf vorgesehene Verfahren im Fall von Verstößen gegen datenschutzrechtliche Regelungen und Auflagen des ZfKD im Rahmen der Datenbereitstellung zu Forschungszwecken nach § 8 Absatz 9 BKRg. Sie beinhalten zum anderen die Aufnahme einer ergänzenden Klarstellung der Unzulässigkeit der Übermittlung direkt personenidentifizierenden Angaben an das ZfKD in § 5 Absatz 3 BKRg (Drucksache 19/28185, Anlage 3).

Die **Bundesregierung** legte in der Gegenäußerung zu der Stellungnahme des Bundesrates ihre Auffassung dar (Drucksache 19/28185, Anlage 4). Die Bundesregierung hat angekündigt, den Vorschlag zu § 8 Absatz 9 BKRg zu prüfen, soweit die Verpflichtung der Datenschutzaufsichtsbehörden zur Unterrichtung des ZfKD in eine in das pflichtgemäße Ermessen der Datenschutzaufsichtsbehörden gestellten Übermittlungsbefugnis geändert werden soll. Die weiteren Änderungsvorschläge zu § 8 Absatz 9 BKRg werden abgelehnt. Der Vorschlag einer klarstellenden Regelung in § 5 Absatz 3 BKRg, dass die Übermittlung direkt personenidentifizierender Merkmale nicht zulässig sei, bedarf es nicht und wird von der Bundesregierung abgelehnt. Der in § 5 Absatz 1 BKRg festgelegte Datensatz enthält keine direkt personenidentifizierenden Angaben oder auch Angaben zu den Leistungserbringern. Gleichwohl will die Bundesregierung prüfen, ob eine entsprechende klarstellende Regelung in die Verordnungsmächtigung zur Erweiterung des Datensatzes § 5 Absatz 6 BKRg aufgenommen werden könnte (Drucksache 19/28185, Anlage 4).

III. Stellungnahmen der mitberatenden Ausschüsse

Der **Ausschuss für Recht und Verbraucherschutz** hat in seiner 153. Sitzung am 19. Mai 2021 mit den Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, SPD, AfD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktionen FDP und DIE LINKE. beschlossen, die Annahme des Gesetzentwurfs in der vom Ausschuss für Gesundheit geänderten Fassung zu empfehlen.

Der **Ausschuss für Umwelt, Naturschutz und nukleare Sicherheit** hat in seiner 112. Sitzung am 19. Mai 2021 mit den Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, SPD, AfD, FDP und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktion DIE LINKE. beschlossen, die Annahme des Gesetzentwurfs in der vom Ausschuss für Gesundheit geänderten Fassung zu empfehlen.

Der **Ausschuss Digitale Agenda** hat in seiner 81. Sitzung am 19. Mai 2021 mit den Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, SPD, AfD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktionen FDP und DIE LINKE. beschlossen, die Annahme des Gesetzentwurfs in der vom Ausschuss für Gesundheit geänderten Fassung zu empfehlen.

Der **Parlamentarische Beirat für nachhaltige Entwicklung** hat sich im Rahmen seines Auftrags zur Überprüfung von Gesetzentwürfen und Verordnungen der Bundesregierung auf Vereinbarkeit mit der nationalen Nachhaltigkeitsstrategie gemäß Einsetzungsantrag (Drucksache 19/1837) in seiner 74. Sitzung am 24. März 2021 mit dem Entwurf eines Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten befasst. Er kommt zu dem Ergebnis, dass die Darstellung der Nachhaltigkeitsprüfung plausibel und daher eine Prüfbite nicht erforderlich ist.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

IV. Beratungsverlauf und Beratungsergebnisse im federführenden Ausschuss

Der **Ausschuss für Gesundheit** hat in seiner 157. Sitzung am 21. April 2021 die Beratungen zum Gesetzentwurf auf Drucksache 19/28185 aufgenommen und beschlossen, eine öffentliche Anhörung durchzuführen.

Die öffentliche Anhörung fand in der 161. Sitzung am 3. Mai 2021 statt. Als sachverständige Organisationen waren eingeladen: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT), Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. (BAG SELBSTHILFE), Bundesärztekammer (BÄK), Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e. V. (BAH), Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e. V. (BPI), Bundesverband Gesundheits-IT e. V. (bvitg), Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e. V. (BITKOM), Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. (DGHO), Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH), Deutsche Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention e. V. (DGSMP), Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie e. V. (DGU), Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung e. V. (DGUV), Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG), Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG), Deutsche Krebshilfe (DKH), Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi), Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e. V. (GMDS), Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR), Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA), Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID), GKV-Spitzenverband, Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV), Netzwerk evidenzbasierte Medizin e. V., Plattform § 65c – Krebsregistrierung in Deutschland und Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. (PKV). Als Einzelsachverständigen waren eingeladen: Prof. Dr. Alexander Katalinic (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie) und Prof. Dr. Monika Klinkhammer-Schalke (Vorstandsvorsitzende Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.). Auf das Wortprotokoll und die als Ausschussdrucksachen veröffentlichten Stellungnahmen wird verwiesen. Darüber hinaus wurde die Stellungnahme des Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit in die Beratungen einbezogen (Ausschussdrucksache 19(14)302)).

Der Ausschuss für Gesundheit hat in seiner 168. Sitzung am 19. Mai 2021 die Beratungen fortgesetzt und abgeschlossen.

Als Ergebnis empfiehlt der Ausschuss für Gesundheit mit den Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, SPD, AfD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktionen FDP und DIE LINKE., den Gesetzentwurf auf Drucksache 19/28185 in der von Ausschuss geänderten Fassung anzunehmen.

Änderungsanträge

Dem Ausschuss für Gesundheit hat eine Reihe von Änderungsanträgen der Fraktionen vorgelegen.

Die fünf Änderungsanträge der Fraktionen der CDU/CSU und SPD auf Ausschussdrucksache 19(14)330.3 hatten im Wesentlichen folgenden Inhalt:

Es wird geregelt, dass im wissenschaftlichen Ausschuss beim ZfKD auch sachverständige Personen aus dem Bereich der Medizinethik vertreten sind, um die bei der Prüfung von Anträgen auf Datennutzung zu Forschungszwecken zu prüfenden medizinethischen Aspekte mit abzudecken.

Die Verordnungsermächtigung zur Erweiterung des an das ZfKD von den Krebsregistern zu liefernden Datensatzes nach § 5 Absatz 6 BKRG wird ergänzt. Zum einen sollen Angaben zu genetischen Varianten im Datensatz festgelegt werden, sobald diese qualitätsgesichert bei den Krebsregistern der Länder vorliegen. Zum anderen wird ausdrücklich klargestellt, dass die Festlegung von direkt personenidentifizierenden Merkmalen der Patientinnen und Patienten und von Angaben zu den Leistungserbringern unzulässig ist.

Die Zahlung der Krebsregisterpauschale für Meldungen von prognostisch ungünstigen nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihren Frühstadien soll durch die Änderung des § 65c Absatz 4 Satz 3 SGB V erst ab dem Jahr 2023 ausgezahlt werden, wenn zudem die vollständige Erfassung von prognostisch ungünstigen nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien landesrechtlich vorgesehen ist. Das ZfKD wird gleichzeitig beauftragt, bis

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

zum 31. Dezember 2026 einen Bericht über die Erfassung dieser Hautkrebsarten zu erstellen und auf seiner Internetseite zu veröffentlichen.

Um eine dauerhafte Verortung der Unabhängigen Patientenberatung (UPD) in der nächsten Legislaturperiode zeitlich ermöglichen zu können, wird im Rahmen einer Übergangslösung ab 2023 eine zeitlich auf 12 Monate begrenzte Aufgabenübertragung an die derzeitige UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH zur Durchführung einer unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung unter den bisherigen Rahmenbedingungen des §65b SGB V erfolgen.

Die diesen Änderungen zu Grunde liegenden Änderungsanträge auf Ausschussdrucksache 19(14)330.3 wurden wie folgt abgestimmt:

Änderungsantrag 1, 2, 3 und 5 auf Ausschussdrucksache 19(14)330.3 wurde mit den Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, SPD, AfD, FDP und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktion DIE LINKE. angenommen.

Änderungsantrag 4 auf Ausschussdrucksache 19(14)330.3 wurde mit den Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, SPD, DIE LINKE. und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktionen der AfD und FDP angenommen.

Ferner haben dem Ausschuss für Gesundheit zwei Änderungsanträge der Fraktion der FDP auf Ausschussdrucksache 19(14)330.1 mit folgendem Inhalt vorgelegen:

Änderungsantrag 1

Artikel 1 wird wie folgt geändert:

- 1. In § 7 Absatz 6 die Jahreszahl „2024“ geändert in „2022“.*
- 2. In § 10 Satz 3 die Jahreszahl „2024“ geändert in „2022“.*

Artikel 3 wird wie folgt geändert:

- 1. In § 65c Buchstabe a) Doppelbuchstabe bb) Dreifachbuchstabe eee) Nummer 11 wird die Jahreszahl „2023“ geändert in „2021“.*
- 2. In § 65c Buchstabe a) Doppelbuchstabe bb) Dreifachbuchstabe eee) Nummer 12 wird die Jahreszahl „2024“ geändert in „2022“.*
- 3. In § 65c in Buchstaben c) Doppelbuchstabe cc) Dreifachbuchstabe aaa) Nummer 2 wird die Jahreszahl „2024“ geändert in „2022“.*

Begründung

Um die positiven Auswirkungen des Krebsregisters schnellstmöglich zu erhalten, soll die Konzepterstellung für die Zusammenarbeit der Krebsregister und des Deutschen Kinderkrebsregisters früher erfolgen. Statt dem 31. Dezember 2024 soll die Frist bereits zwei Jahre früher gesetzt werden.

Änderungsantrag 2

Artikel 2 wird wie folgt geändert:

- 1. In § 5 Absatz 1 Nummer 2 wird Buchstabe a) wie folgt gefasst:*
 - a) Tumordiagnose so spezifisch wie möglich nach dem Schlüssel der Internationalen Klassifikation der Krankheiten oder der Alpha-ID-Identifikationsnummer für Diagnosen in der jeweiligen vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit herausgegebenen und vom Bundesministerium für Gesundheit in Kraft gesetzten Fassung oder bei fehlender Schlüssel-spezifität hilfsweise mittels Diagnosetext,*

2. In § 5 Absatz 1 Nummer 3 Buchstabe c) wird Doppelbuchstabe ff) wie folgt gefasst:

ff) weitere Angaben zu

aaa) den verwendeten Substanzen,

bbb) Dosierung,

ccc) Zyklusabstand und -länge oder

ddd) dem Protokoll,

3. In § 5 Absatz 1 Nummer 3 wird nach Buchstabe d) folgender Buchstabe e) hinzugefügt:

e) Angaben zu supportiven Therapien

Begründung:

1. Es gibt Fälle, wo das tatsächlich zu therapierende Krankheitsbild nicht vom ICD-10 erfasst werden kann. Für diese Krankheitsbilder soll die Möglichkeit geschaffen werden, die Alpha-ID oder einen Diagnosetext anzugeben.

2. Es wird die Möglichkeit geschaffen, Zyklusabstände und -längen und die jeweilige Dosierung zu erfassen.

3. Es wird die Möglichkeit geschaffen, supportive Therapien zu erfassen.

Änderungsantrag 1 auf Ausschussdrucksache 19(14)330.1 wurde mit den Stimmen der Fraktionen der CDU/CSU und SPD gegen die Stimmen der Fraktion der FDP bei Stimmenthaltung der Fraktionen AfD, DIE LINKE. und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN abgelehnt.

Änderungsantrag 2 auf Ausschussdrucksache 19(14)330.1 wurde mit den Stimmen der Fraktionen der CDU/CSU und SPD gegen die Stimmen der Fraktionen AfD, FDP und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktion DIE LINKE. abgelehnt.

Zudem hat dem Ausschuss für Gesundheit ein Änderungsantrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN auf Ausschussdrucksache 19(14)330.2 mit folgendem Inhalt vorgelegen:

Artikel 1 Nummer 7 wird wie folgt geändert:

1. § 8 Absatz 9 wird wie folgt geändert:

a. In Satz 2 wird das Wort „zwei“ durch das Wort „fünf“ ersetzt.

2. § 13 wird wie folgt gefasst:

„§ 13

Strafvorschriften

(1) Mit Freiheitsstrafe bis zu zwei Jahren oder mit Geldstrafe wird bestraft, wer

1. entgegen § 8 Absatz 8 Satz 1 Nummer 2 die dort genannten Daten weitergibt oder

2. entgegen § 8 Absatz 8 Satz 4 die dort genannten Daten verarbeitet.

(2) Handelt der Täter gegen Entgelt oder in der Absicht, sich oder einen Anderen zu bereichern oder einen Anderen zu schädigen, so ist die Strafe Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder Geldstrafe.

(3) Die Tat wird nur auf Antrag verfolgt. Antragsberechtigt sind die betroffene Person, der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit sowie die zuständige Aufsichtsbehörde.“

Begründung:

Zu Nummer 1

Wird das Zentrum für Krebsregisterdaten von einer Datenschutzaufsichtsbehörde über durch sie getroffene Maßnahmen nach § 8 Absatz 9 informiert, schließt es die betroffenen Datenempfänger für bis zu fünf Jahre vom Datenzugang aus.

Zu Nummer 2

Gesundheitsforschung ist auf die Verfügbarkeit von qualitativ hochwertigen Daten und das Vertrauen der Bevölkerung angewiesen. Die im Gesetzentwurf vorgesehenen Strafvorschriften von Freiheitsstrafen von einem bis maximal zwei Jahren stehen nicht im Verhältnis zu den potenziell schwerwiegenden Folgen, die eine unerlaubte Weitergabe von Daten an Dritte oder die Herstellung eines Personenbezugs für Betroffene haben können. Daher werden die Strafvorschriften angepasst und längere Freiheitsstrafen für Verstöße ermöglicht. Das Strafmaß orientiert sich an § 42 BDSG.

Dieser Änderungsantrag auf Ausschussdrucksache 19(14)330.2 wurde mit den Stimmen der Fraktionen der CDU/CSU und SPD gegen die Stimmen der Fraktionen AfD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN bei Stimmenthaltung der Fraktionen FDP und DIE LINKE. abgelehnt.

Fraktionsmeinungen

Der Gesetzentwurf auf Drucksache 19/28185 wurde gemeinsam mit den Anträgen auf den Drucksachen 19/27833 und 19/25382 beraten.

Die **Fraktion der CDU/CSU** begrüßte das Vorhaben der Bundesregierung zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten und den vorliegenden Gesetzesentwurf ausdrücklich. Die Umsetzung bedeute einen enormen Fortschritt für Versorgung und Forschung. Auch die Fachverbände hätten im Rahmen der öffentlichen Anhörung ausdrücklich den großen Mehrwert für Patientinnen und Patienten mit Tumorerkrankungen in der Versorgung betont. Der Fokus liege auf der Krebsbehandlung unter Alltagsbedingungen. Das Register beziehe auf diesem Weg auch Betroffene ein, die in den herkömmlichen Studien nicht ausreichend repräsentiert würden. Für die Wissenschaft seien solche Daten eine grundlegende und wichtige Basis. Natürlich sei die Kombination von soziodemographischen, klinischen, histopathologischen und genetischen Daten sehr sensibel. Deshalb seien die im Gesetz aufgeführten Schutzvorkehrungen auch besonders wichtig. Die Koalitionsfraktionen hätten mit den Änderungen wesentliche Hinweise der Experten aufgenommen, den Schutz der Daten weiter erhöht und eine Erweiterung des Datensatzes ermöglicht. Auf diese Verschärfung sowie Erweiterung wies die CDU/CSU-Fraktion unter Bezugnahme auf die von der Opposition eingebrachten Änderungsanträge ausdrücklich hin. Diese Änderungsanträge werde man insgesamt ablehnen.

Die **Fraktion der SPD** wies darauf hin, dass man eigentlich über zwei getrennte Anliegen berate. Zum einen Stimme man über die Zusammenführung der Krebsregisterdaten und zum anderen über die Zukunft der UPD ab. Mit dem vorliegenden Gesetzentwurf werde die rechtliche Grundlage für die Zusammenführung der Krebsregisterdaten in Deutschland geschaffen. Damit habe man die Chance eröffnet, dass Daten zur Krebsversorgung in Deutschland bestmöglich genutzt werden könnten. Durch die Anhörung sei deutlich geworden, welches Potential das Gesetz für die Krebsforschung in Deutschland biete. Der SPD-Fraktion sei besonders wichtig gewesen, dass ein Datensatz auch solche Daten beinhalte, die für die aktuelle Forschung unbedingt benötigt würden. Durch Änderungsantrag 3 sei dies gelungen. Bei der zentralen Zusammenführung von Daten sei der Datenschutz besonders wichtig. Das gelte insbesondere für Patientendaten, die besonders geschützt werden müssten. Es dürften auch keine personenidentifizierenden Daten übermittelt werden. Die Fraktion zeigte sich überzeugt, dass die Regelungen zum Datenschutz dieses Ziel erreichen.

Die Reform der UPD sei ein besonderes Anliegen der Fraktion. Durch den Änderungsantrag werde das Ausschreibungsverfahren endlich abgeschafft und anerkannt, dass die derzeitige Form der UPD keine Zukunft habe. Der Weg für die Ausgestaltung der UPD als unabhängige Stiftung werde eröffnet. Das sei eine positive Nachricht für die Patientinnen und Patienten. Das Argument, dass gegen Ende der Legislaturperiode die Zeit für die Umsetzung der Stiftungslösung sehr knapp sei, sei nachvollziehbar. Die Fraktion betonte, dass durchaus früher eine Reform möglich gewesen wäre, wenn das Thema nicht vehement auf die lange Bank geschoben worden wäre. Die SPD habe sich seit Jahren für die Stiftungslösung stark gemacht. Allerdings biete der Änderungsantrag nun die Möglichkeit, in der nächsten Legislaturperiode eine Lösung zu finden, die sowohl die Unabhängigkeit der Stiftung als auch die Anbindung an die Patientenorganisationen garantiere.

Die **Fraktion der AfD** erklärte, trotz einiger erkennbarer Probleme beim Datenschutz, werde sie dem Gesetzentwurf zustimmen, da es ein vernünftiges Vorhaben sei. Den Antrag der Fraktion DIE LINKE. werde sie dagegen ablehnen. Mit der Übertragung der UPD an ein gewinnorientiertes Unternehmen sei zwar viel Schaden angerichtet worden. Doch alleine die Neuordnung in einer neuen Rechtsform sei nicht ausreichend. Es fehle aus Sicht der

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

AfD die Transparenz. Zudem sei es viel zu kurzfristig, die angestrebten Änderungen noch vor Ende der Legislaturperiode umzusetzen. Der Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN sei ebenfalls richtig, doch auch hier greife der gleiche Vorwurf, dass es kurz vor Ende dieser Legislaturperiode wohl kaum möglich sei, einen qualitativ guten Gesetzentwurf zu formulieren. Deshalb werde man sich bei diesem Antrag enthalten.

Die **Fraktion der FDP** begrüßte die Intention, Krebsregister zusammenzuführen. Krebserkrankungen seien eine der häufigsten Todesursachen und im Rahmen der Digitalisierung und den Fortschritten in der Forschung gebe es viele Möglichkeiten, diese Krankheit besser zu bekämpfen, was aber derzeit noch nicht vollkommen ausgeschöpft werde. Als Exempel diene die Reaktion der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage. Auf die Frage, wie sich die Anzahl der Krebserkrankungen während der ersten Welle der COVID-19-Pandemie entwickelt habe, habe sie geantwortet, dass sie dies erst ab Januar 2023 vollständig wisse, weil erst dann die entsprechenden Daten vorlägen. Krebs warte aber nicht. Daher habe man einen Änderungsantrag zur Beschleunigung der Fristen eingebracht, um das inhaltlich gute Gesetz auch zeitlich zu beschleunigen. Insgesamt werde man sich zu dem Gesetzentwurf enthalten.

Zu den Anträgen der Linken und der Grünen zur Patientenberatung sei zunächst festzuhalten, dass die Unabhängigkeit der UPD gewährleistet werden müsse. Eine Stiftungslösung sei deshalb in der Tat zu befürworten. Die vorgeschlagene Abkehr von einer Finanzierung durch Versicherungsgelder sei ebenfalls sinnvoll, da es sich um eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe handele. Die geforderte Beauftragung der Patientenorganisationen nach §140f SGB V sehe man aber kritisch. Deshalb werde man sich zu diesen beiden Anträgen enthalten.

Die **Fraktion DIE LINKE.** betonte, die Zusammenführung von vorhandenen Daten der Krebsregister sei ein überfälliger Schritt, denn sie ermögliche die Untersuchung von Zusammenhängen in der Krebsentstehung. Allerdings seien die Erwartungen bei der Evaluation von Behandlungsergebnissen oft übertrieben. Registerdaten könnten dazu beitragen, sinnvoll randomisierte Studien durchzuführen oder zu vereinfachen, etwa wenn klinische Endpunkte über Registriermeldungen erfasst würden. Trügerisch sei jedoch die Hoffnung, über die klassisch-retrospektive Auswertung von Registerdaten zuverlässige Aussagen über Therapieeffekte treffen zu können. Diese Art von Studien sei preiswert, aber hochgradig fehleranfällig, wenn es um Kausalzusammenhänge gehe. Beide Eigenschaften dienten im Zweifelsfall Industrieinteressen. Daher sei diese Frage keine methodische Spitzfindigkeit, sondern angesichts der in der Onkologie aufgerufenen Arzneimittelpreise Gegenstand hitziger Verteilungsdebatten. Entscheidend sei letztlich, die Registerforschung auf wissenschaftlich sinnvolle Vorhaben zu begrenzen und vorhandene Anforderungen an Zulassungs- oder Nutzenbewertungsstudien nicht abzusenken. Andernfalls drohe eine Absenkung des Patientenschutzniveaus zugunsten von Industrieinteressen. Hierzu fehlten im Gesetzentwurf entsprechende Weichenstellungen. Der Änderungsantrag der Koalition zur UPD sei ein Stück weit ein Offenbarungseid. Seit Jahren sei offensichtlich, dass die Privatisierung der UPD und die Beauftragung der Krankenkassen mit der Vergabe ein schwerer Fehler gewesen sei. Die Koalition habe sich bis heute nicht darauf einigen können, den Patientinnen und Patienten einen starken, unabhängigen Beratungspartner an die Seite zu stellen. Der Minimalkonsens bestehe nun darin, die UPD ohne Unterbrechung weiterarbeiten zu lassen. Dem stehe man nicht entgegen, kritisiere aber deutlich, dass es nicht zu einer Neuaufstellung der UPD in der laufenden Legislatur gekommen sei. Die von der FDP in ihrem Änderungsantrag vorgesehene Frist sei nicht realistisch. Im Hinblick auf den Änderungsantrag von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und die Sanktionierung der widerrechtlichen Weitergabe und Verarbeitung der sensiblen Daten sei es fraglich, ob eine härtere Strafandrohung abschreckend wirke. Besser wäre es, den Kreis der berechtigten Forschenden enger zu fassen. Der Antrag der Grünen zur Neuordnung der UPD stehe mit dem vorgeschlagenen Stiftungsmodell nicht im Widerspruch zu dem eigenen Antrag, in dem man noch keine Rechtsform benannt habe. Stattdessen habe man sich auf die Frage der Unabhängigkeit und der Finanzierung fokussiert. Deshalb werde man dem Antrag der Grünen zustimmen.

Die **Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN** führte aus, die Zusammenführung der Krebsregisterdaten mit einer bundesweiten Auswertungsmöglichkeit und klaren Zuständigkeiten für die Antragsentscheidung sei begrüßenswert. Damit sei für die vielen einzelnen Krebsregister eine Art Dachregister geschaffen worden. Dabei handele es sich um sensible Daten, deren Zusammenführen das Risiko der Re-Identifizierung berge. Deshalb müsse für die missbräuchliches Nutzen ein klares Strafmaß definiert werden. Die genannten zwei Jahre seien nicht der geltende Standard im Bereich des Datenschutzes. Deshalb schlage man vor, das Strafmaß an das im Bundesdatenschutzgesetz genannte anzupassen. Was im Gesetz fehle, sei die Perspektive für die Gesundheitsforschung. Diese zu gestalten werde eine der Herausforderungen der nächsten Wahlperiode. Es müsse eine nationale, dezentral organisierte Forschungsdateninfrastruktur mit einem vernetzenden Überbau aufgebaut werden. Der FDP-Änderungsantrag fordere eine Verkürzung der Fristen zur Umsetzung. Diese sei zwar wichtig, jedoch sei es nicht möglich,

die geforderten Fristen einzuhalten.

Zur UPD erklärte die Fraktion, die Hinweise der SPD seien richtig. Es sei seit Langem bekannt, wann der Auftrag für die jetzige UPD auslaufe. Die Gutachten zur Neuorganisation der UPD seien zunächst verschleppt in Auftrag gegeben worden, lägen aber inzwischen vor. Es wäre daher durchaus möglich gewesen, noch in dieser Legislaturperiode ein zukunftsfestes Konzept auf den Weg zu bringen. Immerhin sei nun durch den Änderungsantrag der Weg für eine tragfähige Lösung eröffnet worden. Mit dem eigenen Antrag habe man die Stiftungslösung präferiert und wolle die Patientenorganisationen einbinden. Die Links-Fraktion sei in ihrem Antrag teilweise umgeschwenkt von ihrer alten Linie hin zum Stiftungsmodell. Auf dieser Grundlage könne man mit anderen Fraktionen ein Zukunftskonzept entwickeln.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

B. Besonderer Teil

Soweit der Ausschuss für Gesundheit die unveränderte Annahme des Gesetzentwurfs auf **Drucksache 19/28185** empfiehlt, wird auf die Begründung im Gesetzentwurf verwiesen. Zu den vom Ausschuss für Gesundheit vorgeschlagenen Änderungen ist darüber hinaus Folgendes anzumerken:

Zu Nummer 1 – Artikel 1 Änderung des Bundeskrebsregisterdatengesetzes

Zu Buchstabe a

Der wissenschaftliche Ausschuss hat vor allem die Aufgabe, zu Anträgen auf Nutzung von Daten zu Forschungszwecken, die wegen des Umfangs und der Schwierigkeit der Prüfung des Antrags vom Zentrum für Krebsregisterdaten nach § 8 Absatz 3 Satz 2 dem wissenschaftlichen Ausschuss vorgelegt worden sind, Stellung zu nehmen. Der wissenschaftliche Ausschuss hat insbesondere bei der Bewertung des spezifischen Risikos, dass mittels der beantragten Daten oder durch eine Zusammenführung der beantragten Daten mit anderen Datenbeständen Personen wieder identifiziert werden können, mitzuwirken. Im Hinblick auf das Forschungsvorhaben und die Bewertung des Reidentifikationsrisikos stellen sich mit der Bereitstellung von Krebsregisterdaten zu Forschungszwecken daher auch medizinethische Fragen. Die Änderung des § 4 Absatz 4 Satz 1 trägt diesem Umstand Rechnung. Durch die Ergänzung wird sichergestellt, dass bei der Berufung der Mitglieder des wissenschaftlichen Ausschusses auch sachverständige Personen auf dem Gebiet der Medizinethik vertreten sein müssen.

Zu Buchstabe b

Zu Doppelbuchstabe aa

Bei einer Meldung prognostisch ungünstiger nicht-melanotischer Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien an die Krebsregister, erhalten diese zukünftig auf der Grundlage des § 65c Absatz 4 Satz 2 und 3 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch die Krebsregisterfallpauschale. Fälle des nicht-melanotischen Hautkrebs werden in den Krebsregistern bisher zum Teil gar nicht und zum anderen Teil sehr uneinheitlich von den Krebsregistern erfasst. Durch die Einfügung des neuen Absatzes 4 wird das Zentrum für Krebsregisterdaten verpflichtet, die Erfassung von prognostisch ungünstigen nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien durch die Krebsregister zu evaluieren.

Zu Doppelbuchstabe bb

Die Änderung ist Folgeänderung zur Einfügung des neuen Absatzes 4.

Zu Nummer 2 – Artikel 2 Weitere Änderung des Bundeskrebsregisterdatengesetzes (§ 5 Absatz 6)

Zu Buchstabe a

Angaben zu genetischen Varianten gewinnen für die Behandlung von Krebspatientinnen und Krebspatienten zunehmend an Bedeutung. Die Angaben werden jedoch von den Krebsregistern derzeit noch nicht erhoben, sondern erst mit der anstehenden Aktualisierung des einheitlichen onkologischen Basisdatensatzes. Sobald diese Angaben bei den Krebsregistern in einer ausreichenden Qualität vorliegen, sollen diese Angaben auch dem Zentrum für Krebsregisterdaten zur Verfügung stehen. Durch die entsprechende Erweiterung der Verordnungsermächtigung wird daher sichergestellt, dass der Datensatz, der von den Krebsregistern an das Zentrum für Krebsregisterdaten übermittelt wird, um diese Angaben erweitert wird.

Zu Buchstabe b

Durch die Ergänzung der Verordnungsermächtigung wird ausdrücklich klargestellt, dass zum einen die Festlegung von direkt personenidentifizierenden Merkmalen der Patientinnen und Patienten und zum anderen auch die Festlegung von Angaben zu den Leistungserbringern in der Verordnung zur Erweiterung des Datensatzes, der an das Zentrum für Krebsregisterdaten nach Absatz 1 übermittelt wird, unzulässig ist.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

Zu Nummer 3 – Artikel 3 Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch**Zu Buchstabe a**

Die Regelung sieht im Hinblick auf eine zukünftige Neuausrichtung der Verbraucher- und Patientenberatung im Sinne des § 65b Absatz 1 Satz 3 SGB V (UPD) eine ab 2023 zeitlich auf 12 Monate begrenzte Aufgabenübertragung an die UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH vor, die diese Aufgabe bereits im Förderzeitraum von 2016 bis Ende 2022 wahrnimmt. Zudem wird durch die Neufassung von Satz 4 die Ausschreibung einer unabhängigen Patientenberatung für die Zukunft abgeschafft. Bei der Änderung in Satz 5 handelt es sich um eine diesbezügliche Folgeänderung.

Seit Beginn der aktuellen Förderphase der UPD zum 1. Januar 2016 werden Bedenken gegen Unabhängigkeit und Neutralität der Beratung geltend gemacht. Neben der Finanzierung des Vorhabens aus Mitteln der gesetzlichen Krankenversicherung wird auch die Neuvergabe der Förderung nach Ablauf von jeweils sieben Jahren vor dem Hintergrund der damit verbundenen Wissensverluste kritisch diskutiert. Vor diesem Hintergrund soll künftig das bislang in § 65b SGB V festgelegte Fördermodell abgelöst und die UPD im Rahmen einer Stiftungslösung verstetigt werden.

Dieser geplanten institutionellen Neuausrichtung liegt allerdings ein tatsächlich, rechtlich und politisch komplexer Sachverhalt zu Grunde. Dies setzt einen sorgfältigen Planungs- und Erarbeitungsprozess voraus, der mit einer entsprechenden Zeitplanung verbunden ist und nicht bis Ende der gegenwärtigen Förderperiode abgeschlossen werden kann. Die Grundlage der institutionellen Neuausrichtung ist das künftige Absehen von Ausschreibungen. Dies wird mit vorliegender Änderung bereits im Gesetz angelegt. Darüber hinaus soll die UPD, insbesondere im Hinblick auf den Gesichtspunkt der Neutralität, zukünftig in eine Stiftungslösung überführt werden. Die hierfür erforderlichen Prüfprozesse zur Trägerschaft, Finanzierung und Ausgestaltung einer solchen Stiftungslösung erfordern eine auf zwölf Monate begrenzte Aufgabenübertragung an die UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH. Die dadurch gewonnene Zeit wird dafür genutzt werden, eine tragfähige Lösung unter Berücksichtigung der vorliegenden Gutachten und Stellungnahmen zu einer Institutionalisierung der UPD, insbesondere des Bundesrechnungshofs vom 5. Juni 2020, ab 2024 zu entwickeln. Der Fördermittelnahmer für die Jahre 2016 bis Ende 2022 hat bereits mitgeteilt, der Auftragsübertragung zuzustimmen und die UPD in ihrer bisherigen Form für ein Jahr und zu den bisherigen Rahmenbedingungen fortzuführen. Die Auftragsübertragung soll zu den bisherigen Rahmenbedingungen des § 65b SGB V fortgesetzt werden. Hierzu zählen insbesondere die Finanzierung durch den GKV-Spitzenverband nach Maßgabe des § 65b Absatz 2 SGB V sowie die Beratung durch den Beirat.

Die Änderung tritt am Tag nach der Verkündung in Kraft.

Zu Buchstabe b

Die Festlegung der prognostisch ungünstigen nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien nach § 65c Absatz 4 Satz 4 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch und die anschließende Umsetzung durch die Krankenkassen und die Krebsregister wird Zeit in Anspruch nehmen. Daher soll die Auszahlung der Krebsregisterpauschale erst ab dem Jahr 2023 erfolgen. Die Krebsregisterpauschale soll jedoch erst dann bezahlt werden, wenn zugleich die vollständige Erfassung von prognostisch ungünstigen nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien durch die Krebsregister landesrechtlich vorgesehen ist. Derzeit werden Fälle des nicht-melanotischen Hautkrebs in den Krebsregistern zum Teil gar nicht und zum anderen Teil sehr uneinheitlich erfasst. Um die Qualität der Versorgung auch dieser Fälle abzubilden und zu Verbesserungen beizutragen, müssen auch Behandlungs- und Verlaufsdaten von prognostisch ungünstigen nicht-melanotischen Hautkrebsarten und ihrer Frühstadien von den Krebsregistern einheitlich erfasst werden.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

Berlin, den 19. Mai 2021

Dr. Claudia Schmidtke
Berichterstatlerin

Martina Stamm-Fibich
Berichterstatlerin

Detlev Spangenberg
Berichterstatter

Dr. Andrew Ullmann
Berichterstatter

Harald Weinberg
Berichterstatter

Maria Klein-Schmeink
Berichterstatlerin

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.