



Bundesministerium  
für Gesundheit

# Krebsregister als Teil einer Gesundheitsdateninfrastruktur – Politische Rahmenbedingungen in Deutschland und Europa

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



# Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten vom 18.08.2021

## Patientinnen und Patienten besser versorgen



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

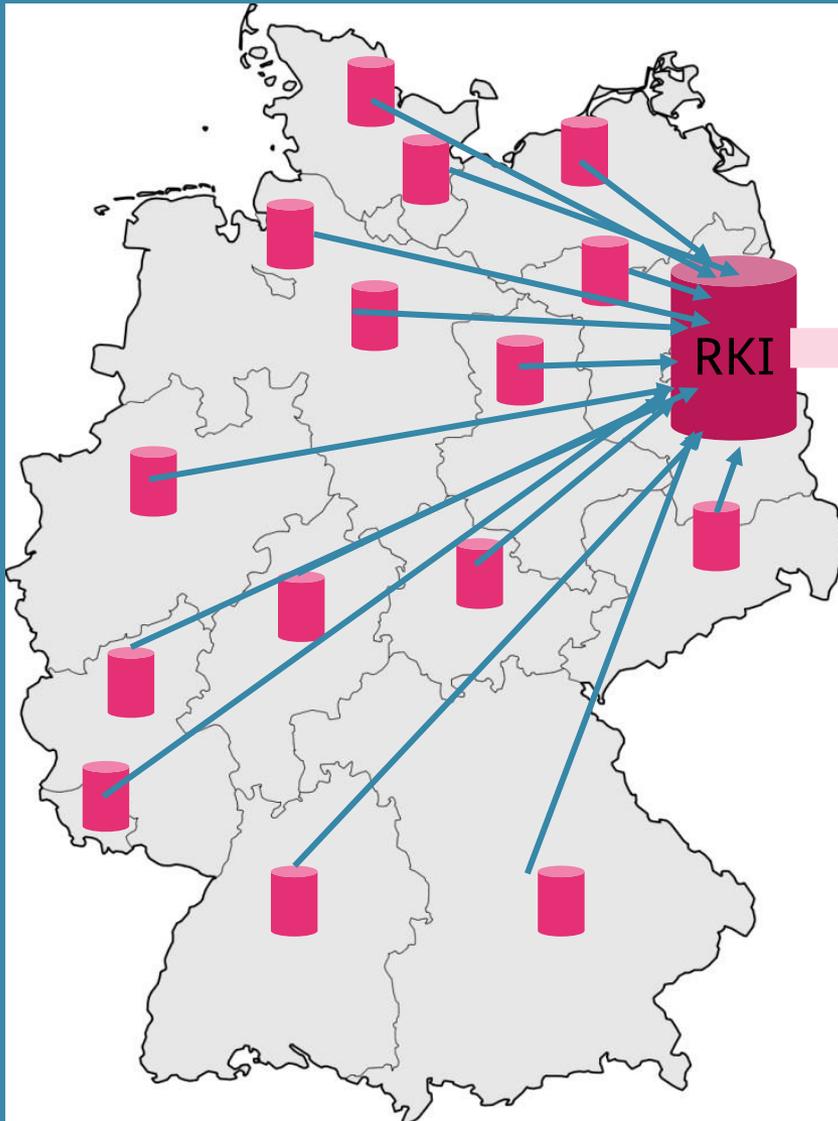


**Perspektiven für eine bessere  
Wirksamkeits- und  
Nutzenbewertung von  
Behandlungsmaßnahmen und  
Therapieregimes, insbesondere  
unter den Bedingungen der  
Routineversorgung, schaffen**



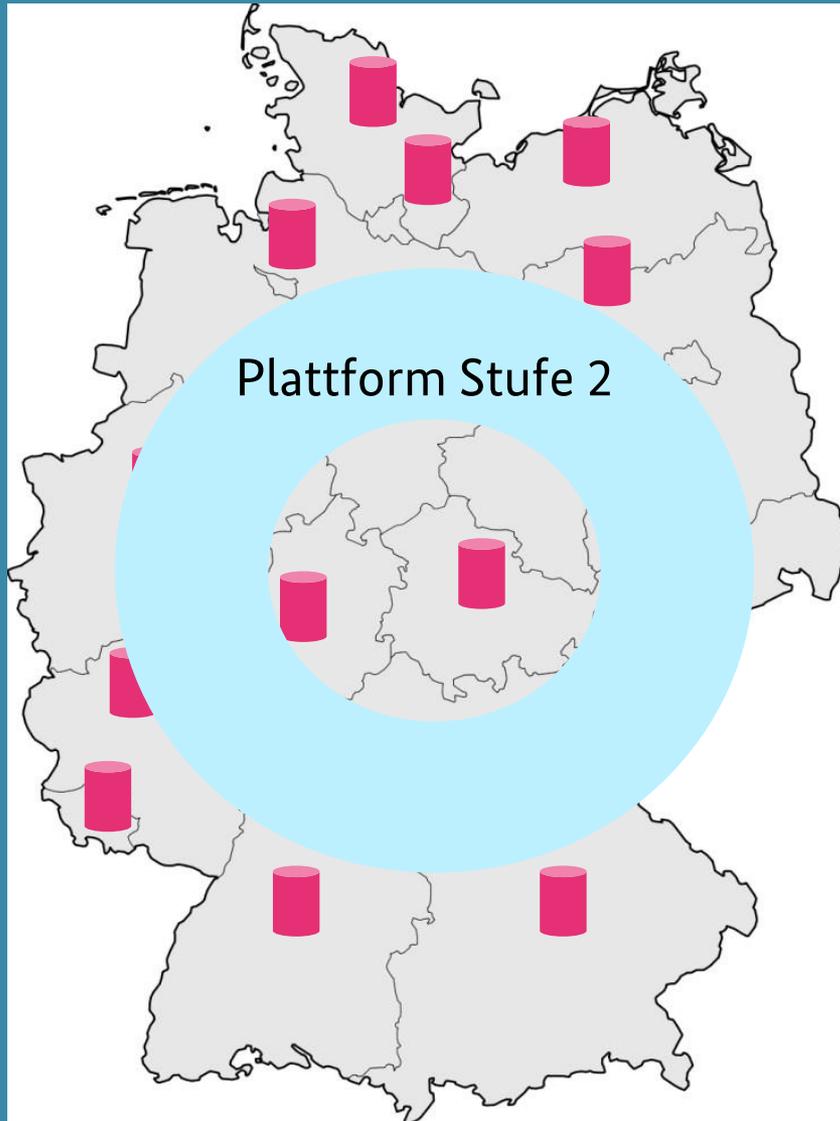
**Detaillierte Untersuchung des  
Versorgungsbedarfs ermöglichen**

# 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

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



