

Nationale Diagnoseregister

INTERPELLATION

vom 3.3.2011

Bea Heim

Nationalrätin SP

Kanton Solothurn



Der Bundesrat wird gebeten, zu folgenden Fragen Stellung zu beziehen:

1. Wie stellt er sich zur Empfehlung medizinischer Fachleute, gesundheitsökonomisch relevante Krankheiten, die Behandlungsqualität und die Vollkosten ganzer Behandlungsketten zu erfassen und mit Registern zu monitorisieren?

- 2. Sieht er darin ebenfalls eine wichtige Grundlage, um zu beurteilen, ob die Gesundheitsversorgung für den Heilungserfolg optimal gestaltet ist?**
- 3. Welche Krankheiten würden aus Sicht der Fachleute und des Bundesrates als gesundheitsökonomisch relevant bezeichnet?**
- 4. Ist er auch der Meinung, dass es für das nationale Krebsregister vertiefte Daten braucht (Tumorstadium, durchgeführte Behandlung, Angaben zur Qualität der Behandlung, eventuell sozioökonomische Angaben zu den Patienten)?**
- 5. Braucht es eine weitere Gesetzesgrundlage für den Aufbau und die Bewirtschaftung nationaler Diagnoseregister?**

6. Ist er bereits daran, eine solche zu erarbeiten?

Begründung

Es gibt aus der Forschung Hinweise, dass bei bestimmten Krankheiten (Brustkrebs u.a.) nicht eindeutig erklärbare regionale Unterschiede nicht nur bei den Behandlungskosten, sondern auch bezüglich Heilungs- und Überlebenschancen existieren. Dabei zeigt sich, dass hohe Behandlungskosten nicht immer mit hohen Heilungsraten und umgekehrt einhergehen. Unter dem Aspekt, dass das Gesundheitswesen mit dem Ziel der Erhöhung des Patientennutzens zu steuern ist, liesse sich das Gesundheitssystem mit der Monitorisierung zu bestimmter Krankheiten im Interesse der Patientinnen und Patienten und Versicherten wie auch in ökonomischer und volkswirtschaftlicher Hinsicht optimieren. Allerdings fehlen dazu ganz wesentliche Daten- und Entscheidungsgrundlagen.

Der Bundesrat antwortete am 18. Mai 2011 wie folgt

1./2. Krankheits- oder Diagnoseregister können neben der Beobachtung der Häufigkeit einer Krankheit auch Informationen zur Wirksamkeit von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen sowie zur Versorgungsqualität in einer Behandlungskette mit verschiedenen Leistungserbringern liefern. Bei der Datenerhebung gilt es zu beachten, dass den Bedürfnissen von Gesundheitspolitik und Forschung häufig diejenigen des Persönlichkeitsschutzes und der Praktikabilität der Datengenerierung gegenüberstehen: Je mehr Daten aus verschiedenen Quellen erfasst werden sollen, umso schwieriger gestalten sich der Erhalt von qualitativ hochstehenden und vollständigen Datensätzen und der sichere Umgang mit den Daten.

Der Stellenwert von Krankheits- oder Diagnoseregistern für die gesundheitspolitische Planung und Steuerung sowie das Monitoring der Behandlungsqualität wird zurzeit in verschiedenen laufenden Projekten überprüft: Während im Rahmen der Umsetzungsarbeiten zur Qualitätsstrategie des Bundes die Bedeutung verschiedener Erhebungsmethoden für das Qualitätsmonitoring beurteilt wird, werden im Gesetzgebungsprojekt zur Registrierung von Krebs und anderen Diagnosen (vgl. Frage 6) insbesondere die datenschutzrechtlichen und organisatorischen Aspekte und Fragestellungen untersucht. Im Rahmen des Projektes «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» zur Erar-

beitung einer nationalen Gesundheitsstrategie werden zudem die Fragen nach notwendigen und sinnvollen Informationen zum Gesundheitssystem näher betrachtet.

In Anbetracht dieser laufenden Arbeiten kann der Bundesrat zum gegenwärtigen Zeitpunkt zu den Fragen 1 und 2 keine abschliessende Stellungnahme abgeben.

3. Die gesundheitsökonomische Relevanz ist bei der Beurteilung, ob eine Krankheit schweizweit in einem Register erfasst werden soll, nur einer von vielen Aspekten. Als weitere Aspekte wären beispielsweise die eindeutige Diagnostizierbarkeit, die Häufigkeit und der Schweregrad einer Krankheit oder andere Folgen der Krankheit zu nennen. Bei welchen Krankheiten der Aufbau eines Registers sinnvoll sein könnte, wird zurzeit im Rahmen der Gesetzgebungsarbeiten (vgl. Frage 6) geprüft.

4. Für den Erkenntnisgewinn bezüglich Ursachen von Krebserkrankungen, zur Optimierung der Therapieschemata und Behandlungsabläufe sowie zur Beurteilung der Versorgungs-/Behandlungsqualität ist es unabdingbar, dass zusätzlich zu den international üblichen Standarddaten betreffend Häufigkeit des Auftretens von Neuerkrankungen (Inzidenz) und Mortalität weitere Daten erhoben werden. Im Rahmen des Gesetzgebungsprojektes (vgl. Frage 6) wird geprüft, ob in Zukunft vermehrt auch behandlungsbezogenen Daten erhoben werden sollen. Eine Erhebung solcher Daten muss jedoch

nicht zwingend flächendeckend sein, sondern kann auch gezielt im Rahmen von Forschungsvorhaben mit spezifischen Fragestellungen erfolgen.

5. Eine flächendeckende und vollzählige Erfassung aller neuen Fälle einer bestimmten Erkrankung oder Diagnose ist nur über die Einführung einer Meldepflicht realisierbar. Diese bedarf jedoch, wie auch die Vorkehrungen zur sicheren Bearbeitung der erhobenen nicht anonymisierten, besonders schützenswerten Personendaten, einer hinreichend bestimmten gesetzlichen Grundlage. Auch für eine einheitliche Regelung der organisatorischen Rahmenbedingungen in den Kantonen (Erfassung, Veröffentlichung, Zugang für Forschende usw.) ist eine gesetzliche Grundlage erforderlich.

6. Das Bundesamt für Gesundheit erarbeitet im Auftrag des Bundesrates gesetzliche Grundlagen für eine schweizweit einheitliche Registrierung von Krebserkrankungen. Zusätzlich wird geprüft, ob es sinnvoll, durchführbar und finanzierbar ist, auch für andere Krankheiten nationale Register zu schaffen. Ein erster Vorentwurf des Gesetzes soll im Frühling 2012 vorliegen.

Stand der Beratung:
im Plenum noch nicht behandelt.