

Antrag

der Abgeordneten Joana Cotar, Uwe Schulz, Dr. Michael Ependiller, Dr. Axel Gehrke, Matthias Büttner, Tino Chrupalla, Peter Felser, Dr. Götz Frömming, Markus Frohnmaier, Albrecht Glaser, Mariana Iris Harder-Kühnel, Udo Theodor Hemmelgarn, Dr. Heiko Heßenkemper, Martin Hohmann, Jens Kestner, Jörn König, Steffen Kotré, Frank Magnitz, Jens Maier, Andreas Mrosek, Ulrich Oehme, Gerold Otten, Frank Pasemann, Thomas Seitz, Martin Sichert, Detlev Spangenberg, Dr. Dirk Spaniel, Dr. Christian Wirth und der Fraktion der AfD

Einführen, Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters für Forschungszwecke

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Der gegenwärtige Prozess der Todesfallerfassung und Erstellung einer Todesursachenstatistik in Deutschland ist sowohl hinsichtlich der Datenqualität als auch hinsichtlich der Datennutzungsmöglichkeiten hinter dem Standard anderer Länder zurück. Zu diesem Ergebnis kommt der Endbericht einer Studie, die im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit 2013 in Auftrag gegeben wurde. Nach Auffassung der Bundesregierung sollten alle Ärzte zur Todesfeststellung befähigt sein und dazu entsprechend geschult werden. Darin wird der besseren Schulung der Ärzteschaft eine hohe Bedeutung zugemessen. Es wurde empfohlen, im Rahmen des Medizinstudiums und der ärztlichen Fort- und Weiterbildungen der Leichenschau mehr Gewicht beizumessen und den Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters voranzutreiben. Im Hinblick auf die ärztliche Ausbildung müssten die Universitäten ihre Curricula entsprechend anpassen. Die Leichenschau könnte beispielsweise im Rahmen des bereits heute in der Approbationsordnung vorgesehenen Faches „Rechtsmedizin“ vermittelt werden. Die Weiter- und Fortbildung fällt in die ausschließliche Zuständigkeit der Länder. Diese wurden vor dem Hintergrund der Studie gebeten, in einem ersten Schritt ein abgestimmtes Vorgehen in Bezug auf die dort genannten Verbesserungsvorschläge einzuleiten. (www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Forschungsberichte/2014/2014_2/Gutachten_Aufwand-Nutzen-Abschaetzung_nationales_Mortalitaetsregisters.pdf und Drucksache 18/9408).

Medizinische Daten im Rahmen von sogenannten Big-Data-Konzepten besser nutzbar zu machen, fordert auch der Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) zusammen mit Epidemiologen und Sozialforschungsinstituten. Dieser Rat, der 2004 vom

Bundesministerium für Bildung und Forschung eingerichtet wurde, empfiehlt in diesem Zusammenhang, ein nationales Mortalitätsregister in Deutschland aufzubauen. Derartige Register gibt es derzeit nur in den Bundesländern Berlin, Bremen, Mecklenburg-Vorpommern und Rheinland-Pfalz. Es sei daher sinnvoll, so der Rat, diese in einem ersten Schritt systematisch zu überprüfen und ein Gesamtkonzept dafür auszuarbeiten, wie eine bundesweite Umsetzung erfolgen könnte. Die Daten sollten dabei nicht durch ihre fortlaufende Löschung ungenutzt bleiben, sondern vielmehr unter strenger Einhaltung des Datenschutzes verfügbar und mit weiteren Datensätzen verknüpfbar gemacht werden (www.aerzteblatt.de/nachrichten/71484/Wissenschaftler-fordern-nationales-Mortalitaetsregister-fuer-Deutschland).

Im Tätigkeitsbericht zum Datenschutz für die Jahre 2015/2016 sprach sich bereits die Bundesbeauftragte für Datenschutz in der Informationstechnik für die Notwendigkeit eines Mortalitätsregisters für Forschungszwecke im Zusammenhang mit der epidemiologischen Langzeitstudien der Nationalen Kohorte (NAKO) aus. Bei der Studie handelt es sich um eine epidemiologische Langzeitstudie von Wissenschaftlern der Helmholtz-Gemeinschaft, der Leibniz-Gemeinschaft sowie von Universitäten und anderen Forschungseinrichtungen in Deutschland. Ziel der NAKO-Studie sei es, die Entwicklung von Volkskrankheiten, wie Herz-, Kreislauf- und Gefäßerkrankungen, Krebs und Atemwegserkrankungen sowie deren Vorbeugung, Früherkennung und die Identifizierung von Risiken zu untersuchen. Die so gewonnenen Daten sollen mit Daten der gesetzlichen Krankenkassen, der privaten Krankenversicherungen, der Deutschen Rentenversicherungen, der Bundesagentur für Arbeit, der epidemiologischen und klinischen Krebsregister sowie mit ärztlichen Behandlungsdaten zusammengeführt werden. In diesem Zusammenhang wurde auch die Einführung eines Mortalitätsregisters angesprochen. Derartige Mortalitätsregister gibt es bereits in einigen wenigen Bundesländern, allerdings in ganz unterschiedlichen Ausprägungen. Grundsätzlich stehe der Schaffung von Mortalitätsregistern für Forschungszwecke aus datenschutzrechtlichen Überlegungen nichts entgegen.

Auch im gegenwärtigen 27. Tätigkeitsbericht des BfDI empfiehlt der Bundesbeauftragte dem Gesetzgeber, gesetzliche Regelungen für das Einführen von Mortalitätsregistern für Forschungszwecke zu schaffen und stellt dabei fest, dass der Gesetzgeber hier bedauerlicherweise nicht tätig geworden ist.

II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf,

ein umfassendes Maßnahmenpaket und Gesetzentwürfe vorzulegen, in welchen gesetzliche Regelungen für Einführung, Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters für Forschungszwecke zu schaffen sind.

Berlin, den 4. Juli 2019

Dr. Alice Weidel, Dr. Alexander Gauland und Fraktion

Begründung

Ein zusätzlicher Nutzen der ärztlichen Leichenschau ist die Erstellung einer validen Todesursachenstatistik und die Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters. Bundesweite epidemiologische Mortalitäts-Follow-ups sind bisher nur durch Anforderung der pseudonymisierten Todesbescheinigung vom zuständigen Gesundheitsamt möglich. Wegen der in einigen Ländern nur begrenzten Aufbewahrungspflicht der Todesursachenbescheinigungen (zehn Jahre) ist gerade bei historischen Kohorten unter Umständen mit schwerwiegenden Datenverlusten zu rechnen. Für die Aussagekraft verbindlicher Mortalitätsregister ist nicht nur die korrekte Ausfüllung der Todesbescheinigung erforderlich, sondern auch die richtige Verschlüsselung des Grundleidens nach ICD, die von Signierern in den Statistischen Landesämtern nach offiziellen Codierregeln durchgeführt wird. Signierer haben meistens keine spezifische medizinische Aus- oder Vorbildung. Sie erlernen die verbindlichen Regeln in Seminaren mit regelmäßigen Nachschulungen. Jedoch treten auch bei erfahrenen Signierern aufgrund der Komplexität der anzuwendenden Regeln und der Ausfüllqualität der Todesbescheinigungen Unterschiede im Kodierverhalten auf. Vor allem wenn Todesbescheinigungen nicht eindeutig ausgefüllt sind, müssen Signierer das ursächliche Grundleiden zu interpretieren versuchen. Dies bestätigen unsere Erfahrungen aus Mortalitätsstudien, in denen Signierer eine Referenzcodierung der Todesursache aus der Todesbescheinigung durchgeführt haben. Mit der gleichzeitigen Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters ist eine Intensivierung der epidemiologischen Forschung mit Mortalitätsdaten zu erwarten, die über die Aufdeckung von Unplausibilitäten in der Todesursachenfeststellung auch zur Verbesserung der Datenqualität in der Todesursachenstatistik beitragen dürfte (www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Forschungsberichte/2014/2014_2/Gutachten_Aufwand-Nutzen-Abschaetzung_nationales_Mortalitaetsregisters.pdf).

