

Postsendungen bitte an die Postanschrift des TLfDI, Postfach 900455, 99107 Erfurt!

Thüringer Landesbeauftragter für den Datenschutz und  
die Informationsfreiheit (TLfDI), PF 900455, 99107 Erfurt

AZ:

(Aktenzeichen bei Antwort angeben)

Thüringer Landtag  
Ausschuss für Soziales, Arbeit, Gesundheit  
und Gleichstellung  
Jürgen-Fuchs-Straße 1  
99096 Erfurt

Ihre Nachricht vom : 8. November 2023  
Ihr Zeichen :  
Bearbeiter/in:  
Telefon : +49 (361) 57-3112900  
Erfurt, den : 23. November 2023

nur per E-Mail: [poststelle@thueringer-landtag.de](mailto:poststelle@thueringer-landtag.de)

### Thüringer Krebsregistergesetz

#### Gesetzentwurf der Parlamentarischen Gruppe der FDP Drucksache 7/8066 - Neufassung



Sehr geehrte Frau Vorsitzende,  
sehr geehrter Damen und Herren Abgeordnete,

für die Gelegenheit zur Stellungnahme im schriftlichen Anhörungsverfahren zu dem oben bezeichneten Gesetzentwurf danke ich.

Seit geraumer Zeit ist meine Behörde mit den datenschutzrechtlichen Aspekten im Zusammenhang mit der Registrierung von Fällen für das klinische Krebsregister als auch für die Kliniken durch die fünf regionalen Registerstellen beschäftigt, wobei immer wieder Probleme hinsichtlich der fachlichen und technischen Voraussetzungen bei der Abgabe der Meldungen bestehen.

Wie unter A. des Gesetzentwurfs (Problem und Regelungsbedürfnis) dargestellt, bedarf es insbesondere wegen der Kündigung des Staatsvertrags über das Gemeinsame Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-

Postanschrift: Postfach 900455 Dienstgebäude: Häßlerstraße 8  
99107 Erfurt 99096 Erfurt

Telefon: 0361 57-3112900  
E-Mail\*: [poststelle@datenschutz.thueringen.de](mailto:poststelle@datenschutz.thueringen.de)  
Internet: [www.tlfdi.de](http://www.tlfdi.de)

Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen zum 31.12.2022 der gesetzlichen Regelung zur Führung eines eigenen Landeskrebsregisters. Dabei erachte ich es auch für erheblich, dass eine personelle, fachliche, technische sowie finanzielle Unabhängigkeit der Registerstellen von Leistungserbringern gewährleistet ist, die datenschutzrechtliche Verantwortlichkeit klar geregelt wird und auch die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Behandlern (Verarbeitungszweck und Verpflichtung nach § 65c Abs. 1 Nr. 4 SGB V) umgesetzt wird. Dies vor dem Hintergrund, dass es sich bei den für das Register zu verarbeitenden Daten um besonders sensible Gesundheitsdaten als besondere Kategorie von Daten nach Art. 9 der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) handelt.

Art. 89 DS-GVO gibt den Rahmen vor, in welchem die Verarbeitung zu im öffentlichen Interesse liegenden Archivzwecken, zu wissenschaftlichen Forschungszwecken geregelt werden kann unter der Voraussetzung, dass geeignete Garantien für die Rechte und Freiheiten der betroffenen Person gemäß der DS-GVO bestehen.

Zum Gesetzentwurf im Einzelnen:

Zu § 2 Abs. 1 Satz 2:

Während nach Satz 1 das Landeskrebsregister Thüringen mit einer Krebsregister-Zentrale sowie einer Auswertungsstelle eingerichtet **ist, können** nach Satz 2 regionale Registrierstellen eingerichtet werden. Insoweit entsteht der Eindruck, dass die bereits arbeitenden 5 regionalen Registrierstellen durch neue Registrierstellen ersetzt werden sollen, die die Voraussetzungen zur Unabhängigkeit von Leistungserbringern nach § 2 Abs. 3 Satz 4 des Gesetzentwurfs erfüllen.

Zu § 2 Abs. 2:

Bei der Aufzählung fehlt die Aufgabe aus § 65c Abs. 1 Satz 2 SGB V – Datenaustausch mit regionalen klinischen Registern.

Zu § 2 Abs. 3 Nr. 2:

Einer regionalen Registerstelle wird es praktisch nicht möglich sein, eine Dublettenbereinigung durchzuführen, wenn Dubletten nicht nur im eigenen regionalen Registerbereich vorliegen, sondern auch bereichsübergreifend. Die Dublettenbereinigung müsste daher auf den jeweiligen regionalen Registerbereich beschränkt werden. Alternativ könnte diese Aufgaben als zentrale Aufgabe in § 2 Abs. 2 aufgenommen werden, weil nur dort eine regional übergreifende Bereinigung stattfinden kann.

Zu § 2 Abs. 3 S. 3:

Zwar soll eine Unabhängigkeit vom Leistungserbringer auf die regionalen Registerstellen bestehen, faktisch existiert eine Abhängigkeit aber dadurch, dass das (bisherige) Registrierungspersonal bei diesen angestellt ist und auch die derzeit genutzte Registrierungssoftware bei den Leistungserbringern betrieben wird. Ein gemeinsames Vorgehen von Leistungserbringern, regionalen Registerstellen und der Krebsregister-Zentrale erscheint hier als sinnvolle Maßnahme (auch aus Kostengründen), um eine weitgehende Trennung zu vollziehen, diese auch datenschutzrechtlich abbilden zu können und auch die gemeinsam genutzte Infrastruktur vertraglich festzulegen. Der Vertrag sollte regeln, welchen Teil der Infrastruktur die Leistungserbringer betreiben (wie z.B. Netzwerk und dessen Absicherungsmaßnahmen), welche Teile die Krebsregister-Zentrale betreibt (z.B. lokale Arbeitsplatzrechner, Software auf diesen, Updatemanagement dieser, lokale GTDS-Instanzen, lokale Authentifizierung) und welche gemeinsamen Schnittstellen zur Integration der lokale Technik der Krebsregister-Zentrale in die Infrastruktur der Leistungserbringer genutzt werden (Firewall-Einstellungen, zulässige VPN-Tunnel, Sicherheitszertifikate o.Ä.).

Zu § 11 Abs. 1 S. 1:

Derzeit verarbeiten die regionalen Register auch Daten, die über die Inhalte des § 65c SGB V (onkologischen Basisdatensatz mit Anlagen) hinausgehen. Dies ist in der historischen Entwicklung der Register begründet, welche vor Inkrafttreten von § 65c SGB V für interne Qualitätssicherungs- und Zertifizierungszwecke Daten erhoben haben und der Basisdatensatz weiterhin ständig überarbeitet wird. Die Übertragung der Daten,

wie in Satz 1 vorgesehen, darf sich daher nur auf Daten nach § 65c SGB V erstrecken, da für andere Daten der Krebsregister-Zentrale die Rechtsgrundlagen zur Verarbeitung fehlen.

Es sollte wie folgt formuliert werden:

„Der bis zum Inkrafttreten dieses Gesetzes rechtmäßig erhobene Datenbestand der bisherigen regionalen klinischen Krebsregister wird entsprechend dem einheitlichen onkologischen Basisdatensatz auf das Landeskrebsregister Thüringen übertragen.“

Zu § 11 Abs. 1 S. 3:

Wie zu § 11 Abs. 1 S. 1 ausgeführt, werden derzeit auf den lokalen Systemen der regionalen Registerstellen auch über § 65c SGB V hinausgehend Daten zu internen Zwecken gespeichert, welche nicht nur zu Behandlungszwecken, sondern auch zu Zwecken der Forschung, onkologischen Zertifizierung und Qualitätssicherung genutzt werden. Weiterhin sind dort auch historische Daten gespeichert. Für diese Daten sollte eine Regelung wie in § 14 des Sächsischen Krebsregistergesetzes getroffen werden, mit der nur die Löschung der Identitätsdaten gefordert wird, was zu einer Anonymisierung der Daten führt (siehe <https://www.revosax.sachsen.de/vorschrift/17722-Saechsisches-Krebsregistergesetz#p14> ).

Diese Regelung könnte wie folgt lauten:

„Die Datensätze der regionalen klinischen Krebsregister sind dort zu löschen oder zu anonymisieren, soweit diese nicht im Rahmen der direkten Behandlung des Patienten, zur Qualitätssicherung oder Zertifizierung als Leistungserbringer erhoben wurden. Die Registerdaten der Leistungserbringer sind getrennt von den Daten der regionalen Registerstelle zu führen. Eine Exportfunktion ist zulässig.“

(siehe <https://www.revosax.sachsen.de/vorschrift/17722-Saechsisches-Krebsregistergesetz#p13> )

Damit wäre eine doppelte manuelle Registrierungsarbeit verhindert und zugelassen, dass Leistungserbringer in internen Systemen zu eigenen Zwecken mehr eigene Daten erheben können und nur ein Auszug dieser Daten (nach § 65c SGB V) im System der regionalen Registerstelle gespeichert wird.

Zu § 13 Abs. 6:

Die Löschfrist von 50 Jahren nach dem Tod bzw. 130 Jahre nach der Geburt der betroffenen Person sollte hinsichtlich der Erforderlichkeit für die Aufbewahrung der Daten überprüft werden. Eine Erforderlichkeit der namentlichen Verarbeitung der Daten für einen derartig langen Zeitraum nach dem Tod der betreffenden Person ist fraglich, so dass auch eine Anonymisierung der Daten wenige Jahre nach dem Tod festgelegt werden könnte, wie dies beispielsweise im Sächsischen Krebsregistergesetz geregelt wurde:

„Die Identitätsdaten sind mit Ausnahme von Geschlecht, Alter und Wohnort des Patienten innerhalb von 15 Jahren nach dem Tod, jedoch spätestens 120 Jahre nach der Geburt des Patienten zu löschen. Die medizinischen Daten bleiben hiervon unberührt.“

Zu § 15 Abs. 1 S. 2:

Danach können zu Forschungszwecken pseudonymisierte oder anonymisierte Daten zur Verfügung gestellt werden. Im Einklang mit Art. 89 DS-GVO i. V. m. § 28 Abs. 3 Thüringer Datenschutzgesetz sollte die Anonymisierung der Pseudonymisierung vorgezogen werden. Es ist nicht erkennbar, weshalb bei der Forschung mit Daten aus dem Krebsregister anderes gelten sollte.

Weiterhin wird angeregt, analog § 4 Abs. 2 Sätze 3-5 BKRG den Beirat zu ermächtigen, eine Risikoabschätzung zur Datenherausgabe abzugeben und Vorschläge zu technischen und organisatorischen Maßnahmen für die jeweilige Herausgabe zu unterbreiten.

Zu § 15 Abs. 2:

Unklar ist, welche Erkenntnisse in pseudonymisierter Form und damit personenbeziehbar zur Verfügung gestellt werden sollen und was mit externen Kohorten, zu denen Rückmeldung erfolgen soll, gemeint ist.

Zu § 15 Abs. 4 Satz 2:

Hier ist ein Widerspruch gegen die dauerhafte Speicherung vorgesehen, ohne dass ein solcher im Gesetzentwurf zugeordnet werden kann.

Zu § 15 Abs. 4 S. 6:

Satz 6 sieht vor, dass das Landeskrebsregister von Patienten für die Forschenden auf Einwilligungsbasis weitere Daten erheben darf. Für Forschungsvorhaben ist der Forschende Verantwortlicher nach Art. 4 Nr. 7 DS-GVO, für den die Einwilligung zur Datenverarbeitung erforderlich ist. Bei Forschungsvorhaben werden Einwilligungsbitten der Forschenden regelmäßig in einem Mitteilungsverfahren den betroffenen Personen mit der entsprechenden Aufklärung zu Zweck und Widerrufsmöglichkeit übersandt, die sie dann gegenüber den Forschenden erklären können. Damit wäre auch sichergestellt, dass die weiteren auf Einwilligungsbasis erhobenen Daten nicht durch Dritte, hier das Krebsregister, verarbeitet werden.

Zu § 16 Abs. 1 S. 1:

Die Bezeichnung „ehemaliges Gemeinsames Krebsregister“ sollte konkretisiert werden, wie es auch in § 18 Abs. 2 bezeichnet wird:

„...ehemaliges Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen“.

Zu § 16 Abs. 1:

Satz 1: Mit dieser Regelung wird das Thüringer Landesrechenzentrum verpflichtet, halbjährlich sämtliche gespeicherte Daten von Verstorbenen und von Personen, die sich an- oder abgemeldet haben oder deren Namen sich geändert haben, zu übermitteln. Da aber nur ein Bruchteil der Daten für das Krebsregister relevant ist, wird eine Vielzahl von Daten von Personen übermittelt, zu denen seitens des Krebsregisters keinerlei Zuständigkeit besteht. Insoweit wird durch diese Regelung eine Rechtsgrundlage zur Verarbeitung von nicht relevanten personenbezogenen Daten geschaffen. Lediglich in den Fällen, in denen eine Auskunftssperre besteht, darf keine Übermittlung stattfinden (Satz 3).

Sätze 4 und 5 dieser Regelung sind widersprüchlich. Wenn nur Daten von Personen, zu denen bereits ein Datensatz im Landeskrebsregister vorhanden sind, gespeichert

werden dürfen, dürfen Daten von anderen Personen dort nicht bis zu 6 Monate bis zu einer Löschung vorgehalten werden. Daten zu Personen, zu denen kein Datensatz vorhanden ist, sind sofort zu löschen.

Zu § 23:

Abs. 1 sollte wie folgt ergänzt werden:

„7. vor Inbetriebnahme eine Datenschutz-Folgenabschätzung gemäß Art. 35 DS-GVO vorliegt.“

Mit freundlichen Grüßen