

Antrag

der Abgeordneten Martin Sichert, Jörg Schneider, Dr. Christina Baum, Kay-Uwe Ziegler, Thomas Dietz, Carolin Bachmann, Jürgen Braun, Frank Rinck, Martin Reichardt, Marc Bernhard, René Bochmann, Karsten Hilse, Steffen Janich, Dr. Malte Kaufmann, Stefan Keuter, Barbara Lenk, Mike Moncsek, Tobias Matthias Peterka, Jürgen Pohl, Dr. Harald Weyel und der Fraktion der AfD

Einführung, Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters für Forschungszwecke

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Deutschland benötigt den Aufbau eines bisher fehlenden nationalen Mortalitätsregisters.

II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf,

ein umfassendes Maßnahmenpaket und Gesetzentwürfe vorzulegen, in welchen, basierend auf medizinischer Ausbildung und standardisierter Datenerhebung, gesetzliche Regelungen für Einführung, Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters für Forschungszwecke zu schaffen sind.

Berlin, den 19. Mai 2022

Dr. Alice Weidel, Tino Chrupalla und Fraktion

Begründung

Der gegenwärtige Prozess der Todesfallerfassung und Erstellung einer Todesursachenstatistik liegt in Deutschland sowohl hinsichtlich der Datenqualität als auch hinsichtlich der Datennutzungsmöglichkeiten hinter dem Standard anderer Länder zurück. Zu diesem Ergebnis kommt eine Studie der Prognos AG¹, die im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit im Jahr 2013 erstellt wurde.

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 der Ärzte 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.²

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 Sozialforschungsinstituten³. 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.

Die Bundesbeauftragte für Datenschutz in der Informationstechnik sprach sich in ihrem Tätigkeitsbericht zum Datenschutz für die Jahre 2015/2016 im Zusammenhang mit der epidemiologischen Langzeitstudie der Nationalen Kohorte (NAKO) bereits die Notwendigkeit eines Mortalitätsregisters für Forschungszwecke aus⁴. Grundsätzlich stehe der Schaffung von Mortalitätsregistern für Forschungszwecke aus datenschutzrechtlichen Überlegungen nichts entgegen. Bei der NAKO-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. Solche Studien legen auch die Einführung eines Mortalitätsregisters nahe. Derartige Mortalitätsregister gibt es bereits in einigen wenigen Bundesländern, allerdings in ganz unterschiedlichen Ausprägungen.

Auch im 27. Tätigkeitsbericht 2017-2018 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 ist⁵.

¹ https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Forschungsberichte/2014/2014_2/Gutachten_Aufwand-Nutzen-Abschaetzung_nationales_Mortalitaetsregisters.pdf

² <https://dserver.bundestag.de/btd/18/094/1809408.pdf> (Drucksache 18/9408)

³ <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/71484/Wissenschaftler-fordern-nationales-Mortalitaetsregister-fuer-Deutschland>

⁴ https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Taetigkeitsberichte/26TB_15_16.pdf?__blob=publicationFile&v=3

⁵ https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Taetigkeitsberichte/27TB_17_18.pdf;jsessionid=CA7C46F50EEF6BD0A6922662F565D577.intranet231?__blob=publicationFile&v=9

Aktuell fordert auch das Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (BiB) in seinem „Working Paper 1/2020“, aus der COVID-19-Pandemie die Lehre zu ziehen, ein nationales Mortalitätsregister einzuführen und gleichzeitig die Qualität der Todesursachendiagnosen auf den Todesbescheinigungen und ihrer Verarbeitung in den Statistischen Landesämtern zu verbessern⁶.

Für die epidemiologische Forschung und dem damit verbundenen Gesundheitsschutz der Bevölkerung sind zuverlässige Daten zur Mortalität der Bevölkerung unerlässlich. Bundesweite epidemiologische Untersuchungen der Mortalität sind bisher aber nur durch Anforderung der pseudonymisierten Todesbescheinigung vom zuständigen Gesundheitsamt möglich. Dadurch bestehen erhebliche Mängel bei der Qualität der Daten und der Geschwindigkeit der Übermittlung derselben. Wegen der in einigen Ländern nur begrenzten Aufbewahrungspflicht der Todesursachenbescheinigungen (zehn Jahre) ist bei den Analysen historischer Kohorten zudem mit schwerwiegenden Datenverlusten zu rechnen.

Die Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters würde eine zentrale Qualitätssicherung von Todesbescheinigungen und einen schnellen Datenzugriff ermöglichen, wodurch eine Intensivierung der epidemiologischen Forschung mit Mortalitätsdaten zu erwarten wäre, die auch zur Verbesserung der Datenqualität in der Todesursachenstatistik beitragen dürfte^{7 8}.

⁶ www.bib.bund.de/Publikation/2020/pdf/Sterblichkeit-in-Deutschland-muss-schneller-und-besser-erfasst-werden.pdf;jsessionid=BC35CB5FE641E356B0BB51C811851B94.1_cid389?__blob=publicationFile&v=6

⁷ https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Forschungsberichte/2014/2014_2/Gutachten_Aufwand-Nutzen-Abschaetzung_nationales_Mortalitaetsregisters.pdf

⁸ https://www.bib.bund.de/Publikation/2020/pdf/Sterblichkeit-in-Deutschland-muss-schneller-und-besser-erfasst-werden.pdf;jsessionid=BC35CB5FE641E356B0BB51C811851B94.1_cid389?__blob=publicationFile&v=6

