

Antrag

der Abgeordneten Martin Sichert, Dr. Christina Baum, Carina Schießl, Claudia Weiss, Kay-Uwe Ziegler, Thomas Dietz, Joachim Bloch, Tobias Ebenberger, Nicole Hess, Dr. Christoph Birghan, Birgit Bessin, Kerstin Przygodda, Alexis Giersch, Martina Kempf, Stefan Möller, Dr. Paul Schmidt, Gereon Bollmann, Thomas Fetsch und der Fraktion der AfD

Einrichtung eines nationalen Mortalitätsregisters für Forschungszwecke

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Die derzeitige Todesursachenstatistik in Deutschland weist eklatante methodische Mängel auf, die eine präzise Erfassung der tatsächlichen Krankheitslast verhindern. Der unikausale Ansatz – bei dem ausschließlich das als Grundleiden definierte Krankheitsbild dokumentiert wird – führt insbesondere bei Patienten mit multikausalen Krankheitsverläufen zu erheblichen Informationsverlusten. Diese gravierenden Defizite machen deutlich, dass die derzeitigen Datenstrukturen den Anforderungen einer modernen Gesundheitsüberwachung und -steuerung nicht gerecht werden, da sie präzise epidemiologische Analysen behindern, Zusammenhänge zwischen verschiedenen Erkrankungen verschleiern und die Planung zielgerichteter Präventions- sowie Versorgungsmaßnahmen massiv erschweren. Basierend auf dem Gutachten des Bundesministeriums für Gesundheit zur Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Aufbau und Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters¹ wird der Schulung der Ärzteschaft höchste Priorität eingeräumt. Es wird dringend empfohlen, im Medizinstudium sowie in den ärztlichen Fort- und Weiterbildungen auf die Leichenschau einen verstärkten Fokus zu setzen und gleichzeitig den Aufbau sowie den Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters konsequent voranzutreiben. Hierzu müssten die Universitäten ihre Curricula anpassen, sodass die Leichenschau – etwa im Rahmen des bereits in der Approbationsordnung vorgesehenen Faches „Rechtsmedizin“ – intensiver vermittelt wird. Zudem liegt die Verantwortung für die ärztliche Weiter- und Fortbildung ausschließlich bei den Ländern, die in einem ersten Schritt ein abgestimmtes Vorgehen zur Umsetzung der vorgeschlagenen Verbesserungen einleiten sollten.

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

Aus diesem Problembild heraus ist die Einführung eines nationalen Mortalitätsregisters unumgänglich. Nur durch eine systematische, multikausale Erfassung aller auf den Todesbescheinigungen vermerkten Ursachen – einschließlich intermediärer und unmittelbarer Todesursachen – lässt sich eine umfassende und vergleichbare Datengrundlage schaffen. Der Einsatz moderner IT-Systeme, automatisierter Plausibilitätsprüfungen und der Aufbau einer zentralen, datenschutzkonformen Datenbank stellen hierbei wesentliche Bausteine dar, um regionale Inkonsistenzen und manuelle Kodierungsfehler strikt zu minimieren.

Gleichzeitig ist eine konsequente Anpassung des rechtlichen Rahmens erforderlich, um den Übergang zu einer digitalen, multikausalen Todesursachenstatistik zu ermöglichen. Dies betrifft insbesondere bestehende gesetzliche Grundlagen wie das Personenstandsgesetz und das Bevölkerungsstatistikgesetz, die derzeit vor allem auf eine unikausale Erfassung ausgerichtet sind. Darüber hinaus müssen auch Regelungen im Datenschutzrecht – insbesondere die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) – an die Anforderungen einer zentralen, personenbezogenen Datenerfassung angepasst werden, um den sicheren Umgang mit sensiblen Daten zu gewährleisten. Diese rechtlichen Anpassungen sind notwendig, um die Erfassung, Speicherung und Verarbeitung aller auf den Todesbescheinigungen vermerkten Informationen rechtssicher zu gestalten und gleichzeitig die berechtigten Interessen der Betroffenen zu schützen. Die aktualisierte Kosten-Nutzen-Analyse untermauert, dass trotz anfänglicher Investitionskosten langfristig signifikante Einsparungen und Synergieeffekte erzielt werden können.²

Medizinische Daten im Rahmen sogenannter Big-Data-Konzepte besser nutzbar zu machen, fordert auch der Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) gemeinsam mit Epidemiologen und Sozialforschungsinstituten.³ Der 2004 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung eingerichtete Rat empfiehlt in diesem Zusammenhang den Aufbau eines nationalen Mortalitätsregisters in Deutschland. Derzeit existieren derartige Register nur in den Bundesländern Berlin, Bremen, Mecklenburg-Vorpommern und Rheinland-Pfalz. Es erscheint daher sinnvoll, diese zunächst systematisch zu evaluieren und ein umfassendes Gesamtkonzept für eine bundesweite Umsetzung zu entwickeln. Dabei sollen die erhobenen Daten – unter strenger Einhaltung der Datenschutzvorgaben – nicht durch fortlaufende Löschungen verloren gehen, sondern dauerhaft verfügbar und mit anderen relevanten Datensätzen verknüpfbar gemacht werden.

In ihrem Tätigkeitsbericht⁴ zum Datenschutz für die Jahre 2015/2016 äußerte die Bundesbeauftragte für Datenschutz in der Informationstechnik im Zusammenhang mit der epidemiologischen Langzeitstudie der Nationalen Kohorte (NAKO) bereits, dass die Einführung eines Mortalitätsregisters für Forschungszwecke dringend erforderlich sei. Grundsätzlich stehe der Schaffung solcher Register aus datenschutzrechtlicher Sicht nichts entgegen. Die NAKO-Studie – eine Langzeituntersuchung, an der Wissenschaftler der Helmholtz-Gemeinschaft, der Leibniz-Gemeinschaft, Universitäten und weitere Forschungseinrichtungen beteiligt sind – hat das Ziel, die Entwicklung von Volkskrankheiten wie Herz-, Kreislauf- und Gefäßerkrankungen, Krebs sowie

² Ebenda.

³ <https://www.aerzteblatt.de/news/wissenschaftler-fordern-nationales-mortalitaetsregister-fuer-deutschland-1b3df4ed-d073-42f9-953f-5ca1edef3b67>

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

Atemwegserkrankungen sowie deren Prävention, Früherkennung und Risikofaktoren zu erforschen. Die dabei gewonnenen Daten sollen mit Informationen der gesetzlichen Krankenkassen, der privaten Krankenversicherungen, der Deutschen Rentenversicherungen, der Bundesagentur für Arbeit sowie epidemiologischen und klinischen Krebsregistern und ärztlichen Behandlungsdaten verknüpft werden. Ein solch integrativer Ansatz unterstreicht die Notwendigkeit eines einheitlichen, bundesweiten Mortalitätsregisters, da bestehende Register – derzeit nur in wenigen Bundesländern vorhanden – in ihrer Ausgestaltung erheblich variieren.

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 ist.⁵ In seinem „Working Paper 1/2020“ fordert das Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (BiB) ebenfalls, die Lehren aus der COVID-19-Pandemie zu ziehen, indem ein nationales Mortalitätsregister eingeführt und gleichzeitig die Qualität der Todesursachendiagnosen auf den Todesbescheinigungen sowie deren Verarbeitung in den Statistischen Landesämtern verbessert wird.⁶ 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}.

Angesichts der bestehenden qualitativen Defizite und der dringenden Notwendigkeit, die Datenqualität der Todesursachenstatistik nachhaltig zu verbessern, muss der Aufbau eines nationalen Mortalitätsregisters in einem konsequenten, schrittweisen Prozess vorangetrieben werden. Ein initialer Rollout in Form rigoros evaluierter Pilotprojekte in ausgewählten Bundesländern bietet die Möglichkeit, Best-Practice-Modelle zu entwickeln, bevor ein flächendeckender Rollout erfolgt. Die Zeit drängt – die strukturellen Mängel der aktuellen Todesursachenstatistik dürfen nicht länger toleriert werden. Die Einführung eines nationalen Mortalitätsregisters ist somit nicht nur ein technologischer Fortschritt, sondern eine unabdingbare Voraussetzung für eine effektive Gesundheitsüberwachung und die strategische Steuerung des Gesundheitswesens in Deutschland.

II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf,

ein umfassendes Maßnahmenpaket und entsprechende Gesetzentwürfe vorzulegen, um die Einführung, den Aufbau und den Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters rechtssicher und effizient zu gestalten und

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

⁶ 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

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

1. einheitliche und bundesweit verbindliche Standards für die Erfassung, Kodierung und Speicherung aller auf den Todesbescheinigungen vermerkten Todesursachen – basierend auf international anerkannten Klassifikationssystemen (z. B. ICD-10/11) – zu entwickeln und einzuführen;
2. die bestehenden gesetzlichen Grundlagen, insbesondere das Personenstandsgesetz und das Bevölkerungsstatistikgesetz anzupassen und ggf. neue gesetzliche Regelungen zu schaffen, die den Anforderungen der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und berufsrechtlichen Vorgaben Rechnung tragen, um den datenschutzkonformen Betrieb eines nationalen Mortalitätsregisters zu gewährleisten;
3. einen detaillierten, zeitlich gestaffelten Implementierungsplan zu erarbeiten, der zunächst Pilotprojekte in ausgewählten Bundesländern vorsieht und dann zeitnah in einen bundesweiten Rollout übergeht;
4. zur laufenden Optimierung einen interdisziplinären Lenkungsausschuss einzurichten, der die Zusammenarbeit zwischen Gesundheitsbehörden, Forschungseinrichtungen, IT-Experten und Datenschutzbeauftragten koordiniert und die kontinuierliche Evaluierung des Systems sicherstellt.

Berlin, den 22. September 2025

Dr. Alice Weidel, Tino Chrupalla und Fraktion

Begründung

Die derzeitige Todesursachenstatistik in Deutschland weist gravierende methodische Mängel auf, da der unikausale Ansatz – bei dem nur das als Grundleiden definierte Krankheitsbild erfasst wird – vor allem bei multikausalen Krankheitsverläufen zu erheblichen Informationsverlusten führt. Dies behindert präzise epidemiologische Analysen und die Planung gezielter Präventions- sowie Versorgungsmaßnahmen. Auf Grundlage des Gutachtens des Bundesministeriums für Gesundheit wird daher eine verstärkte ärztliche Schulung – etwa im Fach „Rechtsmedizin“ – gefordert sowie die Anpassung der Curricula an Universitäten. Gleichzeitig ist die Einführung eines nationalen Mortalitätsregisters notwendig, um durch multikausale Erfassung mittels moderner IT-Systeme und automatisierter Prüfungen eine umfassende, vergleichbare Datengrundlage zu schaffen. Hierfür müssen bestehende gesetzliche Regelungen (wie das Personenstandsgesetz, Bevölkerungsstatistikgesetz und die DSGVO) konsequent angepasst werden. Institutionen wie der Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten und die Bundesbeauftragte für Datenschutz betonen zudem, dass die Lehren aus der COVID-19-Pandemie und Big-Data-Konzepte den Aufbau eines solchen Registers dringend erforderlich machen.

Vorabfassung – wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.