



Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD)

3. Dezember 2010

Empfehlung des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) zum Aufbau eines nationalen Mortalitätsregisters

Der Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) spricht sich nachdrücklich für den Aufbau eines nationalen Mortalitätsregisters in Deutschland aus. Ein nationales Mortalitätsregister dient der Qualitätssicherung und dem Qualitätsmanagement in der gesundheitlichen Versorgung der Bevölkerung. Es ist eine unerlässliche Voraussetzung für die biomedizinische Forschung, insbesondere für klinische Wirksamkeitsstudien und epidemiologische Studien, die Gesundheitssystemforschung und die Qualitätskontrolle im Sozial- und Gesundheitsbereich. Ein nationales Mortalitätsregister stellt eine wichtige Forschungsinfrastruktur für die Medizin, die Gesundheitswissenschaften und die Sozial- und Wirtschaftswissenschaften dar. Nationale Mortalitätsregister gibt es in vielen Ländern, nicht jedoch in Deutschland.

Der RatSWD hat daher im Jahr 2009 eine Arbeitsgruppe Mortalitätsregister eingesetzt, deren Ziel es war, einen detaillierten Vorschlag für die Ausgestaltung eines nationalen Mortalitätsregisters zu unterbreiten. Die Arbeitsgruppe sollte sich mit Fragen der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements eines deutschen Mortalitätsregisters befassen und Empfehlungen abgeben, wie dieses umgesetzt werden könnte.

Die Arbeitsgruppe Mortalitätsregister unter der Leitung von Dr. med. Sabine Luttmann und Prof. Dr. Dr. med. Ulrich Mueller hat viermal getagt und einen Workshop mit internationaler Beteiligung durchgeführt. Die Arbeitsgruppe hat dem RatSWD ihren vorläufigen Bericht im September 2010 übergeben und Anmerkungen dazu erhalten. Die Co-Vorsitzenden der Arbeitsgruppe haben den Bericht in der 27. Sitzung des RatSWD am 3. Dezember 2010 vorgestellt und ausführlich mit dem RatSWD diskutiert.

Der RatSWD macht sich den Bericht und die darin enthaltenen Empfehlungen der Arbeitsgruppe Mortalitätsregister zu eigen; mit Ausnahme des Kostenbeteiligungs-Vorschlags. Der RatSWD verweist auf seinen Grundsatz eines für einzelne Forschungsprojekte kostenfreien Zugangs zu Forschungsdaten.

Der RatSWD empfiehlt der Bundesregierung, die gesetzlichen und administrativen Voraussetzungen für den Aufbau eines nationalen Mortalitätsregisters zu schaffen.

Der RatSWD dankt der Arbeitsgruppe für den Bericht und besonders den beiden Co-Vorsitzenden für ihren hohen persönlichen Einsatz.

Anlage:

Zusammenfassung des Berichts der Arbeitsgruppe Mortalitätsregister an den RatSWD

Anlage:

Ein Nationales Mortalitätsregister für Deutschland

Zusammenfassung des Berichts der Arbeitsgruppe

Mortalitätsregister an den Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten

Empfehlung

Die Arbeitsgruppe empfiehlt der Politik die baldige Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters, das viele unserer ausländischen Kollegen zum Teil seit vielen Jahren haben. Unsere klinische, gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung verlangt seit Langem nach dieser Infrastruktur, da die Übertragung von im Ausland gewonnenen Ergebnissen aufgrund von gesellschaftlichen und sozialstaatlichen Unterschieden in vielen Fällen nicht problemlos möglich ist. Der Zeitpunkt ist günstig, da die amtliche Mortalitätsstatistik in Deutschland durch die EU-weite Implementation eines Systems zur automatischen sprachunabhängigen Todesursachenvercodung IRIS gegenwärtig ohnehin erheblich reformiert wird.

Die Einführung von IRIS bietet die Chance, die für ein Nationales Mortalitätsregister erforderliche Vereinheitlichung und Abstimmung von Datenstrukturen und -verarbeitungsprozeduren zwischen den Bundesländern mit geringerem Aufwand umzusetzen als bei der bisherigen Praxis anfielen; vermutlich ist das ideale Zeitfenster dafür jetzt, solange IRIS noch nicht endgültig in allen Bundesländern implementiert ist. Aus dieser Vereinheitlichung wird über das Register hinaus die gesamte Mortalitätsstatistik in Deutschland Vorteile ziehen.

Das Mortalitätsregister bedarf einer gesetzlichen Grundlage. Die Arbeitsgruppe empfiehlt ein „Bundesgesetz zur Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters“ als *lex specialis*, und beschreibt einige Alternativen zur institutionellen Platzierung des Mortalitätsregisters.

Die Arbeitsgruppe empfiehlt ferner bei der Einrichtung des Nationalen Mortalitätsregisters eine ausreichend lange Erprobungsphase, insbesondere der Regelungen des Datenschutzes sowie der administrativen und technischen Prozeduren, vorzusehen.

Beispiele für typische Nutzungen eines Nationalen Mortalitätsregisters, Erwägungen zur Validität der Todesursachendiagnosen, Perspektiven der Nutzung durch die Landeskrebsregister, sowie Beschreibungen einiger ausländischer Nationaler Mortalitätsregister finden sich in den Anhängen 1 – 4.

Rechtlicher Rahmen und Gesetzentwurf

Überlegungen zum postmortalen Persönlichkeitsrecht und den Rahmenbedingungen für eine verfassungs- und datenschutzrechtlich unbedenkliche Gestaltung eines Nationalen Mortalitätsregisters finden sich in Anhang 5 und ein hierauf basierender Entwurf eines Bundesgesetzes zur Einrichtung eines Nationalen Mortalitätsregisters in Deutschland in Anhang 6.

Aufwand

Die für ein Nationales Mortalitätsregister notwendigen Daten sind alle bereits vorhanden: Sie werden auf den Todesbescheinigungen durch die Ärzte erhoben und von den Gesundheitsämtern kontrolliert, die Todesursachencodes werden mit demographischen Merkmalen in den Statistischen Landesämtern erstellt, kontrolliert und verarbeitet.

Es ist mit einmaligen technischen Einrichtungskosten von 2-3 Millionen Euro, zuzüglich etwa 20% davon als jährlicher Aufwand für Pflege und Wartung zu rechnen.

Es ist nicht mit einem höheren Personalaufwand zu rechnen als beim US Mortalitätsregister „National Death Index“ am NCHS in Hyattsville/MD, welches 4 Vollzeitstellen (1 Wissenschaftler, 2 Dokumentare, 1 Studienassistent) für 2.500.000 Todesfälle pro Jahr benötigt. Dem stehen 850.000 Todesfälle in Deutschland gegenüber. Es wird im Routineprozess der Datengenerierung auf viele Stellen verteilt jeweils geringfügiger Mehraufwand anfallen, der durch den Mehrwert eines Nationalen Mortalitätsregisters weit übertroffen werden wird.

Es ist mit Einnahmen durch Nutzergebühren zu rechnen. Durch die Perspektive des Mortalitätsregisters als elektronischer Plattform ist langfristig von Kosteneinsparungen auszugehen.