

# Formular für die Stellungnahme im Rahmen der Vernehmlassung zur Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV)

## Stellungnahme von

Name / Kanton / Firma / Organisation : Krebsliga Schweiz  
Abkürzung der Firma / Organisation : KLS  
Adresse, Ort : Effingerstrasse 40, Postfach, 3001 Bern  
Kontaktperson : Franziska Lenz  
Telefon : 031 389 93 17  
E-Mail : [franziska.lenz@krebsliga.ch](mailto:franziska.lenz@krebsliga.ch)  
Datum : 10. Juli 2017

## Hinweise

1. Bitte dieses Deckblatt mit Ihren Angaben ausfüllen.
2. Pro Artikel der Verordnung eine eigene Zeile verwenden.
3. Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als Word-Dokument bis am **12. Juli 2017** an [krebsregistrierung@bag.admin.ch](mailto:krebsregistrierung@bag.admin.ch) und [dm@bag.admin.ch](mailto:dm@bag.admin.ch)

## Allgemeine Bemerkungen zum Erlasstext

Die Krebsliga Schweiz engagiert sich als gemeinnützige Organisation in der krebsrelevanten Gesundheitsförderung, in der Prävention und Früherkennung von Krebs, in der Beratung und Begleitung von Betroffenen und deren Angehörigen sowie in der nicht-kommerziellen Forschungsförderung. Die flächendeckende Erfassung von Krebserkrankungen ist für die Krebsliga Schweiz ein zentrales Anliegen in ihrem Einsatz für Prävention, Früherkennung und Behandlung von Krebs in der Schweiz. Aus diesem Grund engagieren wir uns zusammen mit den kantonalen Krebsligen seit langem sowohl konzeptionell als auch auf politischer Ebene für ein eidgenössisches Krebsregister. Gerne nutzen wir die Möglichkeit zur Stellungnahme zum Ausführungsrecht des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen und stützten uns dabei auf die Stellungnahme von Oncosuisse.

Wir begrüßen die allgemeine Stossrichtung des Entwurfs der Krebsregistrierungsverordnung (KRV), der darauf ausgerichtet ist, die Krebsregistrierung in der Schweiz zu harmonisieren und an die aktuellen Erfordernisse der onkologischen Versorgung anzupassen. Die von den Krebsregistern gesammelten epidemiologischen Daten sind eine wichtige Voraussetzung für die Prävention von Krebserkrankungen, für die Verbesserung der Diagnose- und Behandlungsqualität sowie zur Unterstützung der Versorgungsplanung. Mit dem Krebsregistrierungsgesetz und dem vorliegenden Ausführungsrecht ist eine solide rechtliche Grundlage für eine flächendeckende, vollständige und vollzählige Registrierung von Krebserkrankungen in der Schweiz geschaffen. Erfreulich ist insbesondere die geplante Erfassung von Daten zur Behandlung und zum Krankheitsverlauf, damit die Versorgungs- und Behandlungsqualität in Zukunft evaluiert und optimiert werden kann.

Vollständige Krebsregisterdaten und entsprechende Datenqualität sind wesentlich, um Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren sowie die Versorgungsplanung und die Forschung zu unterstützen. Da die notwendige Infrastruktur (z.B. Austauschformate) und die dazugehörige Qualitätssicherung erst noch aufgebaut werden müssen, ist nach Inkrafttreten des Gesetzes eine Lücke in der Datenqualität zu erwarten – insbesondere in Bezug auf die neu zu sammelnden Daten zur Behandlung und zum Krankheitsverlauf. Bis eine Automatisierung implementiert ist, muss es den einzelnen Krebsregistern erlaubt sein, unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen in Absprache mit den Meldestellen die für die korrekte medizinische Kodierung nötigen Informationen aus den Institutionen zu holen.

Mit unvollständigen Daten können auch keine korrekten Aussagen im Krebsmonitoring und der Gesundheitsberichterstattung gemacht und der Zweck des Krebsregistrierungsgesetzes nicht erfüllt werden. Um valide Aussagen zur Inzidenz der verschiedenen Tumorarten, deren geographische Verteilung, zeitliche Trends und Qualität der Versorgung machen zu können schlagen wir deshalb eine minimale Erfassung von Daten zum Widerspruch vor.

Im Entwurf fehlen wichtige Aspekte betreffend Datenaustausch zwischen Meldestellen und Krebsregistern. Bei den meldepflichtigen Personen und Institutionen fällt ein Mehraufwand an, der nicht vergütet wird. Deshalb fordern wir einerseits einen gegenseitigen Datenaustausch zwischen Krebsregistern und klinischen Meldestellen sowie zwischen Krebsregistern und Früherkennungsprogrammen und andererseits möglichst rasch einheitliche Austauschformate, die der eHealth-Strategie des Bundes entsprechen. Im Sinne eines Benchmarkings sollen Datenlieferanten Zugang zu den strukturierten, anonymisierten ausgewerteten Daten der Krebsregister erhalten. Dies bedeutet Anreiz und Motivation für Daten liefernde Institutionen, die durch die Vergleichswerte eine Orientierung für Verbesserung ihrer Versorgungs- und Behandlungsqualität erhalten. Ebenso muss der beidseitige Austausch von Daten zwischen den kantonalen Krebsregistern und dem jeweiligen Einzugsgebiet des Screening Programms zur Zweckbestimmung des Gesetzes gewährleistet sein, damit aussagekräftige Qualitätskontrollen sichergestellt und die Wirksamkeit von Früherkennungsprogrammen überprüft werden können. Der Entwurf der KRV regelt auch keine Zuständigkeiten zur Überprüfung der Wirksamkeit und Effizienz von Früherkennungsprogrammen (Monitoring und Evaluation). Ob dies

national oder kantonal geschehen soll, wird nicht ausgeführt. Sollte eine nationale Auswertung angestrebt werden, was im Sinne des Gesetzes wäre, muss der Austausch dieser Früherkennungsdaten von den lokalen Krebsregistern an das nationale Krebsregister sichergestellt werden. Darüber hinaus müsste bestimmt werden, in welchem Rahmen, in welcher Form und mit welchen Daten eine solche Berichterstattung zu erfolgen hat und wer diese Aufgabe übernimmt.

Unklar gemäss dem Entwurf der KRV ist, was auf nationaler und kantonaler Ebene als Gesundheitsberichterstattung/statistische Bearbeitung der gesammelten Daten gilt und wo die Forschung beginnt, welche die Einhaltung der Regeln des Humanforschungsgesetzes HFG verlangt. Basierend auf den Krebsregisterdaten müssen Qualitätsevaluierungen und deren Publikationen möglich sein.

Die in der KRV vorgeschlagenen Fristen bewirken einen langen Zeitraum bis Inzidenz, Survival und Cause-specific survival berechnet werden können. Diese Fristen können optimiert werden. Wir schlagen dafür eine Verkürzung der Karenzfrist ab dem Datum der Diagnosestellung, die Verkürzung der Übergangsfrist auf den 31. Dezember 2021 sowie direktere Meldewege vor.

Wir danken Ihnen im Voraus für die Berücksichtigung unserer Rückmeldungen. Bei Fragen zur Stellungnahme stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

### Allgemeine Bemerkungen zu den Erläuterungen

### Bemerkungen zu einzelnen Artikeln

Artikel	Kommentar	Änderungsantrag
<b>Artikel 4 Meldefristen</b>	Kurze Meldefristen tragen zu einer geringen zeitlichen Verzögerung zwischen Diagnose/Behandlung der Krebserkrankung und deren Registrierung bei und damit zu einer Gesundheitsberichterstattung mit aktuellen Daten. Von klinischer Seite ist allerdings eine Meldefrist von vier Wochen nicht realistisch, deshalb schlagen wir eine Erhöhung der Frist im KRV auf zwölf Wochen vor.	Art. 1 Die Daten nach den Artikeln 1–3 dieser Verordnung, einschliesslich der Daten nach Artikel 3 Absatz 1 Buchstaben a–e KRG, müssen innerhalb von <del>vier</del> <b>zwölf</b> Wochen nach deren Erhebung gemeldet werden.
<b>Artikel 6 Festlegung der zu meldenden Krebserkrankungen</b>	Für die Festlegung der zu meldenden Krebserkrankungen von Erwachsenen verweisen wir auf die Änderungsvorschläge von NICER/SGMO und den kantonalen Krebsregistern sowie für die zu meldenden Krebserkrankungen von Kinder und Jugendlichen auf die SPOG und das Kinderkrebsregister (siehe Liste im Anhang).	<i>siehe Änderungsanträge in der Liste im Anhang</i>

	<p>Die Liste in Anhang 1 KRV soll regelmässig überprüft und in Zusammenarbeit mit den Fachgesellschaften und -organisationen aktualisiert werden.</p>	
<p><b>Artikel 7 Festlegung des Melde- zeitraums und Form der Meldung</b></p>	<p>Meldepflichtige Organisationen sollen gemäss dem Gesetzgeber Daten in möglichst standardisierter und elektronischer Form an die Krebsregister melden (automatisierte Meldung). Die Krebsliga Schweiz begrüsst eine direkte Anbindung der Register an das elektronische Patientendossier oder Schnittstellen der Registersoftware zu allen Klinikinformationssystemen der Schweiz, damit die Weiterleitung der Daten an das Register für die Meldestellen vereinfacht und mit weniger zeitlichem Aufwand verbunden ist. Dies garantiert zudem eine barrierefreie und qualitativ hochstehende Meldung von Daten und Dokumente.</p> <p>Da die dafür notwendigen Austauschformate noch nicht definiert sind sowie die IT-Infrastruktur und die dazugehörige Qualitätssicherung erst noch aufgebaut werden müssen, ist nach Inkrafttreten des Gesetzes eine Lücke in der Datenqualität zu erwarten – insbesondere auch in Bezug auf die neu zu sammelnden Daten zur Behandlung und zum Krankheitsverlauf. Bis eine Automatisierung implementiert ist, sollte es deshalb den einzelnen Krebsregistern erlaubt sein, unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen und in Absprache mit den klinischen Meldestellen, die für die korrekte medizinische Kodierung nötigen Informationen aus den Kliniken zu holen. Die Verantwortung und Umsetzung der Datenerhebung soll damit von den Krebsregistern übernommen werden.</p> <p>Abs. 5 Für eine korrekte Kodierung der Krebsfälle im Register ist das Beilegen der medizinischen Berichte unerlässlich. Deshalb sollen meldepflichtige Personen und Institutionen der Meldung «alle Dokumente beilegen, die krebsrelevante Inhalte enthalten».</p> <p>Anstelle «Nicht beigelegt werden dürfen...» schlagen wir ausserdem eine positive Formulierung vor, um sicherzustellen, dass</p>	<p>Art. 7 Abs. 5 Die meldepflichtigen Personen und Institutionen können der Meldung alle Dokumente beilegen, die <del>zu meldende krebsrelevante</del> Inhalte enthalten. <del>Beigelegt werden dürfen nur Dokumente, welche im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen. Nicht beigelegt werden dürfen Dokumente, die Angaben zur Patientin oder zum Patienten enthalten, die nicht im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen.</del></p>

	alle für die korrekte Registrierung notwendigen Informationen an die Krebsregister geschickt werden. Bei Verwendung von Routineberichten aus der onkologischen Versorgung kann davon ausgegangen werden, dass die darin enthaltenen Informationen krebsrelevant sind.	
<b>Artikel 8 Meldungen an Kinder- krebsregister</b>	Die Krebsliga Schweiz begrüsst, dass die Daten von Patientinnen und Patienten, die das 20. Altersjahr noch nicht vollendet haben, im Kinderkrebsregister erfasst werden. Die Altersgrenze im Entwurf ist allerdings nicht identisch den Erläuterungen zu Artikel 8. Für den internationalen Vergleich und die statistische Auswertbarkeit der 5-Jahresperioden ist es essentiell, dass im Kinderkrebsregister Kinder und Jugendliche von 0-19 Jahren (d.h. von 0-19.99 J) registriert werden. Deshalb muss in der Krebsregisterverordnung im Artikel 8 «das 19. Altersjahr noch nicht vollendet haben» mit «das 20. Altersjahr noch nicht vollendet haben» ersetzt werden.	Art. 8 Meldungen von Krebserkrankungen von Patientinnen und Patienten, die im Zeitpunkt der Diagnosestellung das <u>4920.</u> Altersjahr noch nicht vollendet haben, sind an das Kinderkrebsregister zu richten.
<b>Artikel 11 Daten aus Früherken- nungspro- grammen</b>	Das wichtigste Qualitätsmerkmal der Krebsfrüherkennungsprogramme ist die Feststellung eines Intervallkrebses. Deswegen muss der Umfang des Datenaustausches so gestaltet sein, dass für das Programm auch die, von den Europäischen Leitlinien vorgegebene, quantitative und qualitative Analyse der Intervallkarzinome möglich ist. Daher muss das Datum des letzten Screenings unbedingt bekannt sein. Zudem sind weitere Daten (z.B. Datum Diagnose, Entscheid Konsensus Konferenz, weitere medizinische Untersuchungen oder Anmerkungen, Klassifizierungen etc.), für Qualitätszwecke notwendig. Der bilaterale Austausch von Daten zwischen Krebsregistern und den Screening-Programmen muss für eine optimale Qualitätskontrolle sichergestellt sein. Nur so kann die Wirksamkeit der Früherkennungsmassnahmen überprüft und damit ein Zweck des Krebsregistrierungsgesetzes erfüllt werden. Für die Evaluation der Früherkennungsprogramme müssen sämtlichen Personen, welche an einem Früherkennungspro-	Art. 11 Abs. 1 <sup>1</sup> Die für die Durchführung von Früherkennungsprogrammen zuständigen Organisationen melden dem zuständigen Krebsregister jeweils bis 31. Mai die Daten zu <u>allen</u> Personen: a. die innerhalb des vergangenen Kalenderjahrs an einem Früherkennungsprogramm teilgenommen haben; und/ <u>oder</u> b. bei denen als Haupt- oder Nebendiagnosen eine zu meldende Krebserkrankung erfasst wurde.  Art. 11 Abs. 3 <sup>3</sup> Sie umfasst die folgenden Angaben: a. zur teilnehmenden Person: [...] <u>7. das Datum der letzten Screening Untersuchung;</u> <u>8. alle Daten, welche für die Erhebung der Zusatzdaten relevant sind.</u>  b. sofern vorhanden: Kontaktdaten der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes.

	<p>gramm teilgenommen haben, mit den Krebsregisterdaten abgeglichen werden. Deshalb ist es wesentlich, dass a. und b. nicht nur kumulative, sondern auch alternative Voraussetzungen sind («und/oder»): der Zweck ist die Daten über beide Gruppen zu erfassen und nicht nur über die Personen, die beide Voraussetzung erfüllen.</p>	
<p><b>Artikel 12 Information</b></p>	<p>In Bezug auf die mündliche Information des Patienten über die Registrierung und das Widerspruchsrecht stellt sich aus Patientensicht die Frage, inwiefern es sinnvoll ist, den Patienten nach Eröffnung der Diagnose direkt damit zu konfrontieren. Die Diagnose Krebs ist für alle Betroffenen ein Schock und ein belastender Moment. Die Aufnahmefähigkeit ist in diesem Moment beschränkt – bei den Gesprächen bleiben erfahrungsgemäss längst nicht alle Informationen hängen. Damit ist die Freiwilligkeit in Frage gestellt, die im Datenschutzgesetz festgehalten ist. Deshalb schlagen wir vor, auf die vorgesehene mündliche Information der Patientinnen und Patienten durch den diagnosestellenden Arzt/die diagnosestellende Ärztin zu verzichten. Der Arzt/die Ärztin muss allen betroffenen Personen die standardisierte Patientenbroschüre aushändigen, die über die Krebsregistrierung und das Vetorecht der Patientinnen und Patienten sowie die Möglichkeit, den Widerspruch wieder aufzuheben informiert. Die schriftliche Information ist ausreichend, da sie standardisiert abgefasst ist und die Patientin/der Patient Zeit hat, sich ausreichend mit diesen Informationen auseinanderzusetzen. Mündliche Orientierungen sind häufig subjektiv und allenfalls auch suggestiv, deren korrekte Durchführung lässt sich nicht überprüfen. Verfügt die betroffene Person über ein elektronisches Patientendossier, sollte darin die Abgabe der schriftlichen Informationsbroschüre ersichtlich sein. Es wird zudem Aufgabe der nationalen Krebsregistrierungsstelle und dem Kinderkrebsregister – sowie der Patientenorganisationen – sein, die Öffentlichkeit über die Krebsregistrierung und deren Zweck und Nutzen zu sensibilisieren.</p>	<p>Art. 12  <sup>1</sup> Die Information der Patientin oder des Patienten erfolgt durch die Ärztin oder den Arzt, die oder der die Diagnose eröffnet.  <sup>2</sup><del>Die Ärztin oder der Arzt informiert die Patientin oder den Patienten mündlich über:</del>  <del>a. die Meldung von Daten an das zuständige Krebsregister;</del>  <del>b. das Recht, gegen die Registrierung der Daten jederzeit und ohne Begründung Widerspruch erheben zu können.</del>  <sup>32</sup> <del>Sie oder er gibt die</del> <u>Die Ärztin oder der Arzt informiert die Patientin oder den Patienten mit der Abgabe der</u> von der nationalen Krebsregistrierungsstelle oder vom Kinderkrebsregister zur Verfügung gestellten <u>schriftlichen</u> Patienteninformation <del>ab</del>.  <sup>43</sup> <u>Die schriftliche Patienteninformation enthält zusätzlich zu den Inhalten nach Artikel 5 KRG Angaben über:</u>  <u>a. die Meldung von Daten an das zuständige Krebsregister;</u>  <u>b. das Recht, gegen die Registrierung der Daten jederzeit und ohne Begründung Widerspruch erheben zu können.</u>  <u>ac.</u> den Zweck der Krebsregistrierung;  <u>bd.</u> die Pflicht der kantonalen Krebsregister, bestimmte Daten durch einen Abgleich mit den Daten der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister ihres Zuständigkeitsgebiets, der zentralen Ausgleichsstelle (ZAS) oder des BFS zu ergänzen und zu aktualisieren;  <u>ee.</u> die Karenzfrist nach Artikel 16 Absatz 1;  <u>ef.</u> die Anonymisierung oder Vernichtung der Daten im Fall eines Widerspruchs;  <u>eg.</u> den Anspruch auf Unterstützung durch die nationale Krebsregistrierungsstelle;  <u>h. die Möglichkeit, einen Widerspruch wieder aufzuheben.</u></p>

<p><b>Artikel 13</b> <b>Erhebung eines Widerspruchs</b></p>	<p>Die Vollständigkeit der Daten ist wesentlich für die Richtigkeit des Krebsmonitorings und der Gesundheitsberichterstattung. Es ist deshalb nicht sinnvoll, bei einem Widerspruch von neuen noch nicht registrierten Patienten alle Daten zu vernichten. Die Daten sollten anonymisiert registriert werden. Da das Krebsregistrierungsgesetz diese Option leider nicht vorsieht, schlagen wir eine minimale Erfassung von zusätzlichen Daten zum Widerspruch vor.</p> <p>Der Bundesrat kann gemäss Krebsregistrierungsgesetz festlegen, welche Daten erfasst werden müssen. Damit korrekte Aussagen über die Inzidenz von Krebserkrankungen in der Bevölkerung möglich sind, sollen neben dem Alter und dem Wohnort zum Zeitpunkt der Diagnosestellung auch Geschlecht, Diagnosejahr und Hauptdiagnose zu erfassen. Zudem schlagen wir vor, bei den zu meldenden Daten auch die Institution anzugeben, wo die Diagnose gestellt wurde. So können allfällige Fragen nach den Gründen des Vetos gestellt werden.</p>	<p>Art. 13 Abs. 2  <sup>2</sup> Der Widerspruch ist schriftlich zu erheben und muss folgende Angaben enthalten:  [...]</p> <p><u>e. Geschlecht</u>  <u>f. Diagnosejahr</u>  <u>g. Hauptdiagnose</u>  <u>h. Institution mit Nennung der Abteilung, in der die Diagnose gestellt wurde</u>  <u>ei. Datum und Unterschrift</u></p>
<p><b>Artikel 14</b> <b>Umsetzung des Widerspruchs</b></p>	<p>Damit Aussagen über die Vollständigkeit der Daten möglich sind und um festzustellen, ob die widersprechenden Personen eine Gleichverteilung in der Bevölkerung darstellt, müssen die notwendigen Daten im Informationssystem erfasst werden können (d.h. Alter und Wohnort bei Diagnosestellung, Geschlecht, Diagnosejahr, Hauptdiagnose). Begründung siehe unter Artikel 13.</p>	<p>Art. 14  <sup>1</sup> Das Register, bei dem der Widerspruch eingereicht wurde, trägt <del>diesen</del> nach der Verifikation der Versichertennummer (Art. 16 Abs. 2 Bst. a) im Informationssystem nach Artikel 26 diesen und folgende Angaben ein:</p> <p><u>a. Alter bei Diagnose;</u>  <u>b. Wohnort bei Diagnose;</u>  <u>c. Geschlecht;</u>  <u>d. Diagnosejahr;</u>  <u>e. Hauptdiagnose;</u>  <u>f. Institution mit Nennung der Abteilung, in der die Diagnose gestellt wurde.</u></p>
<p><b>Artikel 16</b> <b>Karenzfrist</b></p>	<p>Die zeitliche Verzögerung zwischen Krebsdiagnose und Registrierung sollte möglichst gering sein. Deshalb schlagen wir vor, dass die Karenzfrist ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung, nicht ab dem Eingangsdatum der Dokumente im Krebsregister gilt. Im</p>	<p>Art. 16 Abs. 1  <sup>1</sup> Gehen bei einem kantonalen Krebsregister oder dem Kinderkrebsregister Daten zu einer Patientin oder einem Patienten ein, von der oder dem es bisher keine Daten registriert hat, so kann es die Daten regist-</p>

	Gegensatz zum Eingangsdatum der Meldungen beim Krebsregister ist das Datum der Diagnosestellung ein eindeutiger, fest definierter Zeitpunkt in der Registrierungskette. Zudem ist der Patientin/dem Patienten das Eingangsdatum der Meldung beim Krebsregister und somit den Ablauf der Karenfrist nicht bekannt.	rieren, sofern die Patientin oder der Patient innerhalb von drei Monaten nach <del>dem Eingang</del> <u>Datum der Diagnose</u> nicht Widerspruch erhebt.
<b>Artikel 18 Datenaustausch zwischen den kantonalen Krebsregistern und Kinderkrebsregister</b>	Wir schlagen einen weiteren Absatz vor, der die Übermittlung der 2. und 3. Tumore ans Kinderkrebsregister regelt, gemäss der einmalig begründeten Zuständigkeit des Kinderkrebsregisters bis zum Tod des Patienten (KRG Art. 22). Es ist essentiell, dass Zweittumoren und Folgetumoren – die oft als Folge der Behandlung eines Ersttumors entstehen, und die wichtigste Ursache der Spätmortalität sind - im Kinderkrebsregister registriert werden können. Nur so können die Daten benutzt werden, um die künftigen Therapien zu verbessern. Bisher ist dieser Austausch mit den KRs nicht möglich. Er wird in Zukunft nur funktionieren, wenn das ganz klar in der Verordnung geregelt ist. Wir denken, dass dazu das Informationssystem der NKRS eingeschaltet werden muss, da die kantonalen KR einer Neumeldung nicht ansehen, ob der Patient früher schon eine Krebserkrankung hatte.	Art. 18 Abs. 3 <u><sup>3</sup> Die kantonalen Krebsregister leiten jeweils bis zum 30. September der im Vorjahr registrierten, aktualisierten Basisdaten und die Fallnummer von Patienten die laut Informationssystem bereits im Kinderkrebsregister registriert wurden an das Kinderkrebsregister weiter.</u>
<b>Artikel 19 und 20 Bekanntgabe des Todesdatums durch die ZAS und das BFS</b>	Für einen effizienten und reibungslosen Abgleich der gesamten Datenbank der Krebsregister mit der ZAS ist ein Batchverfahren im Webdienst heute unerlässlich, da die Krebsregister die AHV Nummer der im Vorjahr verstorbenen Patienten bis Ende Februar an das BFS melden müssen.	
<b>Artikel 21 Weiterleitung der Daten an die nationale Krebsregistrierungsstelle</b>	Es muss ein direkter Datenfluss zwischen dem Kinderkrebsregister und der NKRS angestrebt werden. Es macht keinen Sinn, dass das Kinderkrebsregister erst die Daten an alle kantonalen Krebsregister schickt und diese dann die Daten der Kinder und Jugendlichen an die NKRS. Dieser indirekte Weg erhöht die Ge-	Art. 21 <sup>1</sup> Die kantonalen Krebsregister <u>und das Kinderkrebsregister</u> leiten jeweils bis zum <u>30. September</u> die im Vorjahr registrierten, aktualisierten und ergänzten Daten nach Artikel 12 KRG an die nationale Krebsregistrierungsstelle weiter.



<p><b>und Berichtigungen</b></p>	<p>fahr, dass verschiedene Versionen des Kinder- und Jugendlichendatensatzes kursieren, v.a., wenn in den einzelnen kantonalen Krebsregistern Umkodierungen vorgenommen werden. Die NKRS hat die Aufgabe die Datenqualität zu überprüfen. Demnach muss die NKRS auch dem Kinderkrebsregister allfällige Mängel mitteilen. So wie es jetzt formuliert ist, erhält das Kinderkrebsregister entweder gar keine Rückmeldung über die Datenqualität, oder alle 14 kantonale Krebsregisters müssten dies einzeln dem Kinderkrebsregister kommunizieren. Hier ist ebenfalls ein direkter Weg zwischen Kinderkrebsregister und NKRS essentiell.</p>	<p><sup>2</sup> Die nationale Krebsregistrierungsstelle informiert die kantonalen Krebsregister <u>und das Kinderkrebsregister</u> spätestens sechs Wochen nach dem Eingang der Daten über allfällige Mängel.</p> <p><sup>3</sup> Die kantonalen Krebsregister <u>und das Kinderkrebsregister</u> leiten die berichtigten Daten spätestens sechs Wochen nach der Bemängelung an die nationale Krebsregistrierungsstelle weiter.</p>
<p><b>Artikel 22 Weiterleitung der Daten an das BFS</b></p>	<p>Die durch die für Art 21 vorgeschlagene verkürzte Frist zur Weiterleitung der im Vorjahr registrierten Fälle ans NKRS (31. Sept. anstatt 31. Dezember) und die direkte Weiterleitung der Daten des Kinderkrebsregisters an die NKRS (anstatt via kantonale Register) soll letztendlich eine frühere Publikation der Inzidenzdaten ermöglichen. Die NKRS sollte, wie in dieser aktuellen Version der Verordnung beschrieben, innerhalb von 4 Monaten die Daten ans BFS weiterleiten können, d.h. am 31. Januar des zweiten Jahres nach Erhebung.</p>	<p>Art. 22 Die nationale Krebsregistrierungsstelle leitet die für die statistischen Auswertungen aufbereiteten Daten (Art. 15 KRG) jeweils bis <u>31. Januar</u> des zweiten Jahres nach der Erhebung an das BFS weiter.</p>
<p><b>Artikel 25 Vorgaben für die Registrierung der Zusatzdaten</b></p>	<p>Wir begrüßen ausdrücklich, dass das Festlegen der Struktur der Zusatzdaten Aufgabe der Nationalen Krebsregistrierungsstelle ist. Zusatzdaten sind von grosser klinischer Relevanz und Bedeutung für die Patientinnen und Patienten. Absatz 4 der Krebsregistrierungsverordnung regelt, wer in die Entscheidungen darüber einbezogen werden soll. Für die inhaltliche Diskussion von Zusatzdaten ist der Einbezug der entsprechenden Fachleute und Betroffenen essentiell. Nebst dem BAG, den Kantonen, den kantonalen Krebsregistern und dem Kinderkrebsregister müssen deshalb die Ärzteschaft und die Krebsorganisationen ebenfalls einbezogen werden.</p>	<p>Art. 25 Abs. 4 <sup>4</sup> Sie bezieht bei der Festlegung der Struktur der Zusatzdaten das Bundesamt für Gesundheit (BAG), die Kantone, die kantonalen Krebsregister, <u>und das Kinderkrebsregister sowie betroffene Fachgesellschaften und -organisationen</u> mit ein.</p>

<p><b>Artikel 26 Informations- system</b></p>	<p>Im Informationssystem müssen zu den Widersprüchen zusätzlich das Alter, Ort, Geschlecht und die Krebsart erfasst werden. Nur so ist ersichtlich, welche Krebsarten unvollständig sind. Ohne diese Aussage können nicht die richtigen Schlüsse aus den Analysen gezogen werden. Begründung siehe unter Artikel 13.</p>	
<p><b>Artikel 40 Übergangs- bestimmun- gen</b></p>	<p>Die im Absatz 2 erwähnte Frist von zwei Jahren für die Bearbeitung sämtlicher bestehenden Personendaten in den Krebsregistern ist eher kurz. Wir schlagen deshalb eine Frist von 3 Jahren vor.</p> <p>In Absatz 5 ist das Vernichten aller Angaben zu den Personen vorgesehen, die vor dem 1. Januar 2019 Widerspruch erhoben haben. Gemäss dem Artikel 14 Absatz 3 der Krebsregistrierungsverordnung muss die Registrierungsstelle bereits registrierte Daten von Personen die nachträglich widersprochen haben, anonymisieren. Deshalb gehen wir davon aus, dass auch Daten von bis jetzt anonymisiert registrierten widersprochenen Personen nicht vernichtet werden müssen – ansonsten ist die Vollständigkeit nicht mehr gewährleistet. Die Vollständigkeit der Daten ist wie bereits erwähnt wesentlich für die Richtigkeit des Krebsmonitorings und der Gesundheitsberichterstattung.</p> <p>Die Übergangsfristen gemäss den Bestimmungen in Absatz 6 sind zu lang. Die Gesundheitsberichterstattung und das Krebsmonitoring soll mit möglichst aktuellen Daten betrieben werden. Somit schlagen wir eine Verkürzung der Übergangsfrist auf den 31. Dezember 2021 vor. Bei den aktuell vorgeschlagenen Fristen für die Datenlieferung (Absatz a. bis d.) werden Statistiken zur Inzidenz während den Übergangsjahren erst mit mehrjähriger Verzögerung möglich sein. Wir schlagen eine Verkürzung der Fristen vor (Art. 21, 22). Dies führt zu einer Verkürzung um 8 Monate, bis die Daten analysiert werden können. Dies setzt den direkten Datenfluss vom Kinderkrebsregister an die NKRS voraus.</p>	<p>Art. 40 [...] 2 Personendaten, die vor dem Inkrafttreten dieser Verordnung in einem kantonalen Krebsregister oder im Kinderkrebsregister bearbeitet wurden, müssen bis 31. Dezember 2024<sup>2</sup> kodiert, mit einer Fallnummer versehen, ergänzt, aktualisiert und an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet werden. [...] 6 Vom 1. Januar 2019 bis <del>31. Dezember 2022</del> <u>31. Dezember 2021</u> gelten folgende Termine für die Bekanntgabe von Daten unter den Vollzugsstellen: a. Das BFS gibt dem zuständigen Krebsregister und dem Kinderkrebsregister bis <u>1. März des zweiten Jahres</u> nach der Erhebung die Daten nach den Artikeln 9 und 20 Absatz 2 bekannt. b. Die kantonalen Krebsregister <u>und das Kinderkrebsregister</u> leiten die registrierten, aktualisierten und ergänzten Daten und die Fallnummern bis <u>30. Juni</u> des zweiten Jahres nach der Erhebung an die nationale Krebsregistrierungsstelle weiter. Artikel 21 Absätze 2 und 3 gelten sinngemäss. c. Die nationale Krebsregistrierungsstelle leitet die bereinigten Daten und die Fallnummern <u>bis 31. Oktober des zweiten Jahres</u> nach der Erhebung an das BFS weiter. <del>d. Das Kinderkrebsregister leitet die registrierten, aktualisierten und ergänzten Basisdaten und die Fallnummern bis 30. Juni des zweiten Jahres nach der Erhebung an das zuständige kantonale Krebsregister weiter.</del></p>

## Bemerkungen zu den Erläuterungen

Seite / Artikel	Kommentar	Änderungsantrag

## Anhang 1

zum Formular der Stellungnahme im Rahmen der Vernehmlassung zur Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen der Krebsliga Schweiz

### Zu meldende Krebserkrankungen (Anhang 1 Art. 6 Abs. 1 KRV)

Folgende Erkrankungen gemäss der International Classification of diseases der WHO in der Fassung von 20104 (ICD-10) müssen gemeldet werden; massgebend ist die mit dreistelligem Code definierte Krankheitsgruppe:

Code	Bezeichnung	Diagnostische Daten / Daten zur Erstbehandlung		Zusatzdaten	
		Erwachsene	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	Kinder und Jugendliche
<b>C-CODES</b>					
<b>C00-C97</b>	Bösartige Neubildungen	ja, ausser Basaliome (C44)	ja	ja, für: C18 bösartige Neubildung des Kolons; <u>C19 bösartige Neubildung am Rektosigmoid, Übergang</u> <u>C20 bösartige Neubildung des Rektums</u> C34 Bösartige Neubildung der Bronchien und der Lunge; C50 Bösartige Neubildung der Brustdrüse; C61 Bösartige Neubildung der Prostata	ja
<b>D-CODES</b>					
<b>D00-D09</b>	<b>Carcinoma in situ</b>				
<b>D00</b>	Carcinoma in situ der Mundhöhle, des Ösophagus und des Magens	ja	<del>ja</del> <del>nein</del>	nein	<del>ja</del> <del>nein</del>
<b>D01</b>	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Verdauungsorgane	ja	<del>ja</del> <del>nein</del>	nein	<del>ja</del> <del>nein</del>

Code	Bezeichnung	Diagnostische Daten / Daten zur Erstbehandlung		Zusatzdaten	
		Erwachsene	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	Kinder und Jugendliche
D02	Carcinoma in situ des Mittelohrs und des Atmungssystems	ja	ja nein	nein	ja nein
D03	Melanoma in situ	ja	ja	nein	ja
D04	Carcinoma in situ der Haut	ja	ja nein	nein	ja nein
D05	Carcinoma in situ der Brustdrüse	ja	ja nein	nein	ja nein
D06	Carcinoma in situ der Cervix uteri	ja	ja nein	nein	ja nein
D07	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Genitalorgane	ja	ja nein	nein	ja nein
D09	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Lokalisationen	ja	ja nein	nein	ja nein
<b>D10-D36</b>	<b>Gutartige Neubildungen</b>				
D10-D31	Verschiedene gutartige Neubildungen	nein	nein, <del>ausser reifes (benignes) Teratom (ICD03<sup>1</sup>-M<sup>2</sup> 9080/0) in je-der Lokalisation und Leber-D18 und Leber-D13.5</del>	nein	nein, <del>ausser reifes (benignes) Teratom (ICD03<sup>3</sup>-M<sup>4</sup> 9080/0) in je-der Lokalisation und Leber-D18 und Leber-D13.5</del>
D32	Gutartige Neubildungen der Meningen	ja	ja	nein	ja
D33	Gutartige Neubildung des Gehirns und anderer Teile des Zentralnervensystems	ja	ja	nein	ja

<sup>1</sup> International Classification of Diseases for Oncology

<sup>2</sup> Morphologischer Schlüssel

<sup>3</sup> International Classification of Diseases for Oncology

<sup>4</sup> Morphologischer Schlüssel

Code	Bezeichnung	Diagnostische Daten / Daten zur Erstbehandlung		Zusatzdaten	
		Erwachsene	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	Kinder und Jugendliche
D34	Gutartige Neubildung der Schilddrüse	nein	nein, <del>ausser reifes (benignes) Teratom (ICD03-M 9080/0)</del>	nein	nein, <del>ausser reifes (benignes) Teratom (ICD03-M 9080/0)</del>
D35	Gutartige Neubildung sonstiger und nicht näher bezeichneter endokriner Drüsen	nein	ja	nein	ja
D35.2	Gutartige Neubildung der Hypophyse	ja	ja	nein	ja
D36	Gutartige Neubildung an sonstigen und nicht näher bezeichneten Lokalisationen	nein	nein, <del>ausser D36.1 und reifes (benignes) Teratom (ICD03-M 9080/0)</del>	nein	nein, <del>ausser D36.1 und reifes (benignes) Teratom (ICD03-M 9080/0)</del>
<b>D37-D48</b>	<b>Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens</b>				
D37	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der Mundhöhle und der Verdauungsorgane	ja	<del>ja nein, ausser D37.6, Aggressive Fibromatose ICD03-M 8821/1 und Teratome o.n.A., (ICD03-M und 9080/1)</del>	nein	<del>ja nein, ausser D37.6, Aggressive Fibromatose ICD03-M 8821/1 und Teratome o.n.A., (ICD03-M und 9080/1)</del>
D38	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens des Mittelohrs, der Atmungsorgane und der intrathorakalen Organe	ja	<del>ja nein, ausser D37.6, Aggressive Fibromatose ICD03-M 8821/1 und Teratome o.n.A., (ICD03-M und 9080/1)</del>	nein	<del>ja nein, ausser D37.6, Aggressive Fibromatose ICD03-M 8821/1 und Teratome o.n.A., (ICD03-M und 9080/1)</del>
D39	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der weiblichen Genitalorgane	ja	<del>ja nein, ausser D37.6, Aggressive Fibromatose ICD03-M 8821/1 und Teratome o.n.A., (ICD03-M und 9080/1)</del>	nein	<del>ja nein, ausser D37.6, Aggressive Fibromatose ICD03-M 8821/1 und Teratome o.n.A., (ICD03-M und 9080/1)</del>
D40	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der männlichen Genitalorgane	ja	<del>ja nein, ausser D37.6, Aggressive Fibromatose ICD03-M 8821/1 und Teratome o.n.A., (ICD03-M und 9080/1)</del>	nein	<del>ja nein, ausser D37.6, Aggressive Fibromatose ICD03-M 8821/1 und Teratome o.n.A., (ICD03-M und 9080/1)</del>

Code	Bezeichnung	Diagnostische Daten / Daten zur Erstbehandlung		Zusatzdaten	
		Erwachsene	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	Kinder und Jugendliche
D41	Neubildung unsicheren oder unbekannt- ten Verhaltens der Harnorgane	ja	ja	nein	ja
D42	Neubildung unsicheren oder unbekannt- ten Verhaltens der Meningen	ja	ja	nein	ja
D43	Neubildung unsicheren oder unbekannt- ten Verhaltens des Gehirns und des Zentralnervensystems	ja	ja	nein	ja
D44	Neubildung unsicheren oder unbekannt- ten Verhaltens der endokrinen Drüsen, ausser Hypophyse	ja	ja	nein	ja
D45	Polycythaemia vera	ja	ja	nein	ja
D46	Myelodysplastische Syndrome	ja	ja	nein	ja
D47	Sonstige Neubildungen unsicheren oder unbekanntens Verhaltens des lymphati- schen, blutbildenden und verwandten Gewebes	ja, ausser monoklonale Gammopathie unbestimm- ter Signifikanz (MGUS)	ja, ausser monoklonale Gammopathie unbestimm- ter Signifikanz (MGUS)	nein	ja, ausser monoklonale Gammopathie unbestimm- ter Signifikanz (MGUS)
D48	Neubildung unsicheren oder unbekannt- ten Verhaltens an sonstigen und nicht näher bezeichneten Lokalisationen	ja	ja	nein	ja
D61	Sonstige aplastische Anämien	nein	ja	nein	ja
D76	Sonstige näher bezeichnete Krankheiten mit Beteiligung des lymphoretikulären Gewebes und des retikulohistiozytären Systems	nein	ja	nein	ja