

(Versand per Mail)

Eidg. Departement des Innern
Bundesamt für Gesundheit
[krebsregistrierung@bag.ad-
min.ch](mailto:krebsregistrierung@bag.admin.ch)

6-9-2-2 / GR

Bern, 24. Juni 2021

Vernehmlassung zur Revision der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG): Stellungnahme der GDK

Sehr geehrter Herr Bundesrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir bedanken uns für die Möglichkeit im Rahmen des Vernehmlassungsverfahrens zur Revision der Krebsregistrierungsverordnung Stellung beziehen zu können.

Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation

Das häufig fehlende Patienteninformationsdatum stellt den Vollzug der Krebsregistrierungsgesetzgebung vor grosse Herausforderungen. Trotz zusätzlicher Aufwände der kantonalen Krebsregister bleibt das Datum der Patienteninformation in vielen Fällen unbekannt, was eine Registrierung der Daten verunmöglicht. Der Vorschlag der Verordnungsrevision sieht folglich vor, dass künftig die Karenzfrist für die Registrierung von Patientendaten bereits ab dem Eingangsdatum der ersten Meldung im Krebsregister, und nicht mehr ab dem Datum der Patienteninformation, berechnet wird.

Der Vorstand der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) bedauert, dass die Wahrnehmung der Meldepflicht zum Patienteninformationsdatum trotz mehreren flankierenden Massnahmen seit Verabschiedung des Gesetzes (fünf Informationswellen mit Versand von Informationsunterlagen an die Meldepflichten – u.a. über die kantonalen Gesundheitsdirektionen – direkte Information der Meldepflichtigen durch die Krebsregister bei Meldungen ohne Patienteninformationsdatum, Artikel in der Ärztezeitung, Auftritte bei Kongressen und Tagungen der Fachverbände) nicht erreicht werden konnte.

Die vorgeschlagene Verordnungsanpassung kommt aus Sicht der GDK zu grossen Teilen den Personen und Institutionen entgegen, welche ihrer gesetzlichen Meldepflicht nicht nachkommen, was sich negativ auf die Patientenrechte auswirken kann. Dieser Aspekt hätte in den Erläuterungen zur Verordnungsanpassung zwingend aufgeführt werden müssen. Denn mit dem Wegfall der Meldepflicht für das Patienteninformationsdatum wird kaum zu verhindern sein, dass die Information über die Krebsregistrierung in gewissen Fällen nicht mehr erfolgen wird. Die auf den 1. Januar 2020 in Kraft getretene Gesetzgebung zur Krebsregistrierung wollte jedoch unter anderem genau die Patientenrechte stärker gewichten. Die Infor-

mations- und Meldepflicht gilt grundsätzlich als Berufspflicht, weshalb die Kantone mittels aufsichtsrechtlicher Massnahmen auf die Einhaltung dieses Patientenrechts hätten Einfluss nehmen können. Mit der Aufhebung der Pflicht zur Meldung des Patienteninformationsdatums fällt diese Möglichkeit weg.

Gleichzeitig ist davon auszugehen, dass selbst mit weiteren Massnahmen zur Verbesserung der Meldepflicht auch in Zukunft das Patienteninformationsdatum nicht ausreichend gemeldet und damit beträchtliche Daten nicht registriert werden können. Das Interesse an einer möglichst lückenlosen, sowohl national als auch international aussagekräftigen Datensammlung auf Bevölkerungsebene erachtet die GDK als zentral. Mit unvollständigen Daten ist der Nutzen der Krebsregistrierung insgesamt in Frage gestellt. In Abwägung der verschiedenen Aspekte unterstützt die GDK deshalb den Revisionsvorschlag.

Damit die Lösung jedoch die Patientenrechte nicht massgeblich schwächt, müssen die Anstrengungen zur Information und Aufklärung - nicht nur der Patientinnen und Patienten, sondern auch der allgemeinen Bevölkerung - verstärkt werden. Die GDK erwartet, dass auf nationaler Ebene entsprechende Arbeiten durch BAG und die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) vorbereitet und koordiniert werden. Die Kantone werden sich in Zusammenarbeit mit den Krebsregistern um die Weiterverbreitung der Informationen und Kommunikationsbemühungen auf kantonaler Ebene einsetzen.

Wir regen an, bei der Erarbeitung und Umsetzung von entsprechenden Massnahmen auch Beispiele der internationalen Krebsregistrierung zu berücksichtigen, welche mit wirkungsvollen und zielgerichteten Kommunikationskonzepten die Stärkung der Patientenrechte ermöglichen.

Aufhebung der Vorgabe der Aggregierung der Daten bis 20 Datensätze

Die GDK ist damit einverstanden, dass die Pflicht der Aggregierung von mindestens 20 Datensätzen bei der Zurverfügungstellung der Daten zu Forschungszwecken, bei der Bekanntgabe der Daten aus der Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität durch die Krebsregister und im Rahmen der kantonalen Berichterstattung aufgehoben wird. Insbesondere kleineren Kantonen wurde die Berichterstattung für beispielsweise seltene Krebserkrankungen faktisch verunmöglicht.

Wir bedanken uns für die Berücksichtigung unserer Anliegen und stehen bei Fragen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Regierungsrat Lukas Engelberger
Präsident GDK

Michael Jordi
Generalsekretär