



*Versand per E-Mail*

Bundesamt für Gesundheit (BAG)  
Pascal Strupler  
Direktor

[dm@bag.admin.ch](mailto:dm@bag.admin.ch)  
[krebsregistrierung@bag.admin.ch](mailto:krebsregistrierung@bag.admin.ch)

---

Bern, 6.7.2017

97.92 / MJ / DM

## **Stellungnahme zur Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV)**

Sehr geehrter Herr Strupler

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit, im Rahmen der mit Schreiben vom 5. April 2017 eröffneten Vernehmlassung zur Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV) Stellung zu nehmen. Seitens GDK beschränken wir uns in der vorliegenden Stellungnahme auf einige generelle Anträge und verweisen ergänzend und insbesondere zur Frage der finanziellen Auswirkungen auf die Stellungnahmen der einzelnen Kantone.

### **1. Vorbemerkungen**

Mit dem neuen Krebsregistrierungsgesetz werden Datengrundlagen für die Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen, die Erarbeitung von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen, die Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sowie für die kantonale Versorgungsplanung und die Forschung geschaffen. Die GDK unterstützt grundsätzlich dieses Vorhaben und die Regelung, welche auf den bestehenden Strukturen von kantonal geführten Krebsregistern und der nationalen Krebsregistrierungsstelle aufbaut.

Vorbehalte sind insbesondere mit Blick auf die Festlegung des Datensatzes (Indikatoren), die nachträgliche Erfassung von Personendaten, das Kosten-Nutzen-Verhältnis der vorgesehenen Datenerhebung sowie den Datenaustausch zwischen dem kantonalen Krebsregister und dem Kinderkrebsregister angezeigt. Für Aussagen zu den Voraussetzungen für den Vollzug per 1. Januar 2019 und zu technischen Detailregelungen verweisen wir auf die Stellungnahmen der einzelnen Kantone. Ebenso wurden die Kostenfolgen Register bezogen geprüft.



## 2. Datensatz

Bei der Umsetzung der Verordnung ist auf qualitativ gute, auswertbare und international vergleichbare epidemiologische Daten zu achten. Nicht die Menge an unterschiedlichen Daten (Indikatoren, Anhang 1 zu Artikel 6) ist relevant, sondern deren Aussagekraft und Nutzen für eine vollständige, schweizerische Statistik, daneben aber auch für die Prävention und Früherkennung bzw. Weiterentwicklung der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zugunsten der Patientinnen und Patienten.

Von einer Datenerhebung im Sinne einer nationalen klinischen Krebsregistrierung ist aus Kostenüberlegungen und aufgrund von bekannten Umsetzungsschwierigkeiten im Ausland abzusehen.

## 3. Nachträgliche Erfassung von Personendaten

Art. 40 Abs. 2 KRV sieht vor, dass Personendaten, die vor dem Inkrafttreten der KRV in einem kantonalen Krebsregister oder im Kinderkrebsregister bearbeitet wurden, nachträglich bis 31. Dezember 2021 kodiert, mit einer Fallnummer versehen, ergänzt, aktualisiert und an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet werden müssen. Diese Vorschrift führt bei älteren Krebsregistern – wie z.B. dem Krebsregister beider Basel (KRBB) – zu einem unverhältnismässigen personellen und finanziellen Aufwand. Darüber hinaus ist in Anbetracht grosser Datenmengen (KRBB: Zeitraum 1969 – 1980) eine dreijährige Übergangsfrist aufgrund der knappen Ressourcen zu kurz. Auch ist zu berücksichtigen, dass die alten Daten statistisch nicht flächendeckend mit den Daten anderer Krebsregister verglichen werden können, weil zu diesem Zeitpunkt noch nicht alle Kantone über ein Krebsregister verfügten (1980 existierten beispielsweise erst sechs kantonale Krebsregister [vgl. NICER-Tabelle]). Bei aktuell 20 Krebsregistern werden gemäss Liste von NICER lediglich bei fünf Krebsregistern Daten vor 1981 erfasst.

Deshalb wäre es sinnvoll, dass Personendaten gemäss Art. 40 Abs. 2 KRV nur für bereits bearbeitete Daten ab 1981 gemäss Vorgaben von Abs. 2 nacherfasst werden müssen. Damit dennoch auch ältere Personendaten freiwillig nacherfasst werden können, beantragen wir die Einführung einer „Kann-Bestimmung“. Ungeachtet dessen, ist in Anbetracht der grossen Datenmengen zusätzlich eine längere Übergangsfrist von fünf Jahren vorzusehen.

Ergänzend möchten wir darauf hinweisen, dass nur Personendaten weitergeleitet werden dürfen, die nach den kantonalen Datenbearbeitungsregeln überhaupt noch bearbeitet werden dürfen (möglicherweise fallen da alte Fälle weg). Die Kantone müssen dies aufgrund ihrer kantonalrechtlichen Grundlagen prüfen.

## 4. Kosten

Die umfassenderen Meldungen durch mehr Meldepflichtige und Zusatzdaten bei den häufigsten Krebsarten haben zusätzliche Erfassungs-, Abklärungs- und Qualitätsprüfungsarbeiten zur Folge. Damit die Kantone die finanziellen Auswirkungen des Vollzugs KRG abschätzen können, wurden die aktuellen Kosten (Ist-Kostenstruktur) sowie die auf der Basis der Verordnung geschätzten Kosten (Soll-Kostenstruktur) je in einem Bericht aufgezeigt.

Über alle 12 kantonale Krebsregister erhöht sich der pro Einwohner berechnete Medianwert von CHF 1.36 auf CHF 1.61, was einer Zunahme um 19% entspricht. Dabei wird von einer individuellen Streuung von CHF 1.36 bis CHF 2.08 ausgegangen. Zudem wird mit Einführungskosten in der Höhe von CHF 50'000.- pro Register gerechnet. Darüber hinaus hat die auf ein Jahr verkürzte Frist der Datenlieferung (Art. 21 KRV) in den nächsten Jahren zusätzliche Personal- und Sachkosten zur Folge.

Es stellt sich zudem die Frage, ob die geschätzten Kosten in einem geeigneten Verhältnis zu dem erwarteten Nutzen stehen. Da die Daten über den internationalen Standard hinausgehen



und die Aussagekraft von über Jahrzehnte rückwirkend erfassten Daten ungewiss ist, werden die Kosten, welche in den Kantonen voraussichtlich anfallen werden, gegenüber dem erwarteten Nutzen als zu hoch eingestuft. Entsprechend sind, wie unter den Punkten 2 und 3 ausgeführt, die betreffenden Bestimmungen zu überprüfen und entsprechend anzupassen.

## **5. Datenaustausch zwischen dem kantonalen Krebsregister und dem Kinderkrebsregister**

Artikel 8 und 18 beschreiben die Meldungen und den Datenaustausch zwischen kantonalen Krebsregistern und dem Kinderkrebsregister von Patientinnen und Patienten, die das 19. Altersjahr noch nicht vollendet haben. Das Vorgehen scheint einerseits wenig praktikabel, da die separaten Meldewege für die zu meldenden Institutionen einen Mehraufwand bedeuten. Andererseits erhält das kantonale Krebsregister erst zu einem wesentlich späteren Zeitpunkt die Daten von jungen Patientinnen und Patienten vom Kinderkrebsregister übermittelt. Für eine kantonale Gesundheitsplanung sind möglichst aktuelle Aussagen zur gesamten Krebsbelastung im jeweiligen Kanton wesentlich.

Um ein regelmässiger Datenaustausch zwischen den kantonalen Krebsregistern und dem Kinderkrebsregister zu gewährleisten, ist Artikel 8 und 18 wie folgt anzupassen: «Alle Meldungen sind primär und zeitnah an die kantonalen Krebsregister zu richten und von dort aus an das Kinderkrebsregister weiterzuleiten.»

## **6. Vollzugsfragen**

Die Kantone wurden mit der Einladung zur Vernehmlassung gebeten, folgende zwei Fragen zu prüfen:

- *Bedarf es im Hinblick auf das Inkrafttreten des KRG einer Anpassung der jeweiligen Rechtsordnung mit Blick auf die Vereinbarkeit mit dem neuen Bundesrecht, namentlich den Betrieb der kantonalen Krebsregister, und falls ja, in welchem Umfang bzw. auf welcher Normstufe? Können die allenfalls notwendigen Anpassungen bis zum geplanten Inkraftsetzungstermin (1. Januar 2019) vollzogen werden?*
- *Kann die mit dem neuen Bundesrecht notwendige kantonale Vollzugsorganisation, namentlich die Funktionalität der kantonalen Krebsregister, bis zum oben genannten geplanten Inkraftsetzungstermin sichergestellt werden?*

Die kantonsspezifischen Antworten können den kantonalen Stellungnahmen entnommen werden. An der Informationsveranstaltung vom 15. Mai 2017 hat das Bundesamt für Gesundheit folgende Arbeits- und Prüfschritte bis März 2018 erläutert:

### **Arbeitsgruppe Vollzugsvorbereitung<sup>1</sup>**

- Erstellung von Materialien zur Unterstützung der Krebsregister bei der Information der meldepflichtigen Stellen
- Erstellen von Checklisten für die Kantone zur Überprüfung und Anpassung der kantonalen rechtlichen Grundlagen
- Mitarbeit am Konzept für das Krebsmonitoring und die Gesundheitsberichterstattung zu Krebserkrankungen

---

<sup>1</sup> Die Kantone sind mit S. Dehler, Kanton Aargau und L. Nartey, Kanton Bern in der Arbeitsgruppe vertreten.



### **Kantone**

- Obligatorische Führung eines Krebsregisters oder Anschluss an bestehendes Krebsregister ab 1. Januar 2019
- Allfällige Anpassung der kantonalen rechtlichen Grundlagen
- Budgetierung zukünftiger Kosten der kantonalen Krebsregistrierung
- Konkretisierung der Datenschutz- und Datensicherheitsmassnahmen für die kantonalen Krebsregister
- Orientierung der Leistungserbringer über die Meldepflicht und Planung, wie die Meldepflicht durch die kantonalen Behörden durchgesetzt werden soll.
- Vorbereitung Aufgabenübertragung an kantonale Krebsregister
- Sicherstellung des Online-Zugriffs für kantonale Krebsregister auf Einwohnerregister

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Hinweise und Anträge und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN  
GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN

Der Präsident

Der Zentralsekretär

Dr. Thomas Heiniger  
Regierungsrat

Michael Jordi