



Versand per E-Mail

Bundesamt für Gesundheit
Abteilung Gesundheitsstrategie
Sektion Innovationsprojekte
Email: krebsregistrierung@bag.admin.ch

Bern, 08.03.2013

97.92/MJ/MZ

Vernehmlassung zum Krebsregistrierungsgesetz

Sehr geehrter Herr Bundesrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir danken Ihnen bestens für die Einladung zur Stellungnahme zum Entwurf eines Bundesgesetz über das Krebsregistrierungsgesetz, der wir gerne nachkommen.

Mit der neuen Regelung können die Lücken des bestehenden Systems beseitigt werden. Sie setzt voraus, dass die Kantone kantonale Krebsregister führen, und legt sowohl die finanziellen Aspekte als auch die Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen klar fest. Das neue Bundesgesetz beruht auf einem Drei-Säulen-Prinzip:

- **Mindestdatensatz**, dank dem wesentliche epidemiologische Gegebenheiten erfasst werden können (Erhebung von Neuerkrankungen, Berechnung der Überlebenszeit, Mortalitätsstatistiken usw.).
- **Datensatz mit Zusatzdaten**, dank dem weitere Informationen von grosser Bedeutung wie die Überprüfung eines Früherkennungsprogramms, die Qualität der Versorgung, die Planung des Angebots usw. erhoben werden können.
- Erforderliche Daten für die **wissenschaftliche Forschung**.

Die Anstrengungen des Bundes für eine Verbesserung der Daten zu den Krebserkrankungen werden von der GDK grösstenteils begrüsst. Es ist höchste Zeit, dass die Schweiz über ein Monitoringinstrument verfügt, das auf eine Verbesserung der epidemiologischen Überwachung ausgerichtet ist und die Untermauerung von ätiologischen Hypothesen ermöglicht.

Die Kantone sind sehr an der Einführung eines effizienten Monitoringsystems interessiert, das ihnen dabei behilflich ist, ihre Gesundheitspolitik zu evaluieren und die Planung der Versorgungsstrukturen im Zusammenhang mit den Krebserkrankungen zu steuern. Demzufolge ist insbesondere die zweite Säule für die Kantone von ausschlaggebender Bedeutung. Im



Gesetzesentwurf, der in die Vernehmlassung gegeben wurde, ist festgehalten, dass für die Erhebung und Übermittlung der Zusatzdaten eine schriftliche Einwilligung des Patienten erforderlich ist. Durch diese Bedingung wird die Arbeit der kantonalen Register erschwert, und in wissenschaftlichen Kreisen stösst sie sowohl in der Schweiz als auch in der Europäischen Union auf Unverständnis¹.

Insgesamt erscheint uns im erläuternden Bericht nicht schlüssig dargelegt, weshalb von der bisherigen Widerspruchslösung abgewichen werden soll. Das jederzeitige Widerspruchs- und Widerrufsrecht (Art. 6) schützt den Patienten zusammen mit der festgelegten Informationspflicht in genügender Weise vor einem Eingriff in seine Persönlichkeitsrechte. Was die Gründe für eine Änderung der gegenwärtigen Praxis betrifft, bleibt der erläuternde Bericht insgesamt vage. Durch das Widerspruchs- und Widerrufsrecht (Art. 6) in Kombination mit dem Recht auf Information (Art. 7) sind die Patientinnen und Patienten ausreichend vor Verletzungen der Persönlichkeitsrechte geschützt.

Die GDK befürwortet die Aufteilung der Aufgaben und Zuständigkeiten zwischen Bund und Kantonen. Gleichzeitig hält sie aber fest, dass die Kantone einen erheblichen finanziellen Aufwand zu tragen haben (CHF 1.30 pro Einwohner gemäss § 4.2. des erläuternden Berichts, S. 76²). Dies bedeutet, dass die Summe, die von allen Kantonen und von der GDK gegenwärtig für die kantonalen Register der Krebserkrankungen eingesetzt wird (CHF 5'930'000 gemäss Tabelle 2 auf S. 74 des erläuternden Berichts), innerhalb eines kurzen Zeitraums verdoppelt werden muss.

Damit diese finanzielle Belastung etwas reduziert wird, sollte der Bund nach Ansicht der GDK einen Teil der Koordinationsaktivitäten finanzieren, die vom nationalen Koordinationsorgan vorgegeben werden (Art. 14 Abs. 2). Nach unseren Berechnungen handelt es sich dabei um 10% der Kosten, die mit der Führung eines kantonalen Registers verbunden sind. Wir schlagen vor, Artikel 29 des Gesetzes in diesem Sinne zu ergänzen (neuer Absatz 3).

Abschliessend ist die GDK der Auffassung, dass für das Schweizer Kinderkrebsregister eine angemessene Lösung realisiert wurde. Ebenfalls zu begrüssen ist die Tatsache, dass der Bund Beiträge gewährt, damit weitere kantonale Register zu stark verbreiteten oder bösartigen Krankheiten eingerichtet werden können.

Die Bemerkungen zu einzelnen Bestimmungen finden Sie in der Beilage.

Für weitere Auskünfte stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

SCHWEIZERISCHE KONFERENZ DER KANTONALEN
GESUNDHEITSDIREKTORINNEN UND –DIREKTOREN

Michael Jordi
Zentralsekretär

¹ Öffentliche Konsultation zur Überarbeitung der Richtlinie 95/46/EG. Consultation on the Commission's comprehensive approach on personal data protection in the European Union:
http://ec.europa.eu/justice/news/consulting_public/news_consulting_0006_en.htm



Beilage: Bemerkungen zu einzelnen Bestimmungen

Artikel 4 Absatz 2

Es ist nicht klar, welche Stelle die Einwilligungserklärung dem Patienten zur Unterzeichnung vorlegen muss. Die Laboratorien haben keinen direkten Kontakt mit den Patientinnen und Patienten.

Artikel 5 Absatz 3

Es wird nicht klar festgelegt, ob die Einwilligung schriftlich zu erfolgen hat und auf welche Weise der Patient oder seine gesetzliche Vertretung informiert werden muss. Wir schlagen vor, im Gesetz für die Zusatzdaten das Widerspruchsrecht zu verankern.

Artikel 7

Es ist nicht klar, welche Stelle den Patienten informieren muss und wie sich das auf die Strafbestimmungen auswirkt (Art. 36).

Artikel 29 Absatz 3

Der Bund leistet finanzielle Unterstützung für die Koordinationsaktivitäten zwischen den kantonalen Registern und der nationalen Koordinationsstelle.