



## Information über die Registrierung von Krebserkrankungen für Patientinnen und Patienten

Seit Januar 2020 ist die Registrierung von bestimmten Daten zu Krebserkrankungen und Vorstufen von Krebs schweizweit gesetzlich vorgeschrieben.

Sie als Patientin oder Patient bzw. als gesetzliche Vertretung haben das Recht über die Krebsregistrierung der Sie betreffenden Daten informiert zu werden und allenfalls Widerspruch einzulegen. Sie haben auch das Recht, Auskunft über die registrierten Daten zu erhalten.

### 1. Gibt es eine gesetzliche Grundlage für die Krebsregistrierung?

Ja, das Krebsregistrierungsgesetz (KRG; SR 818.33; ab Januar 2020 in Kraft). Es regelt die Registrierung aussagekräftiger und verlässlicher Daten zu Krebserkrankungen in der Schweiz.

### 2. Wer informiert mich als Patientin / als Patient?

Die ärztliche Fachperson, welche Ihnen die Diagnose mitteilt, ist verantwortlich für Ihre Information. Das kann z.B. die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt sein. Diese Person kann aber auch eine ärztliche Fachperson mit Ihrer Information beauftragen.

### 3. Über was werde ich als Patientin / als Patient informiert?

Informiert werden Sie über Ihre im Krebsregistrierungsgesetz verankerten Rechte, über den Schutz Ihrer Personendaten und über Sinn und Zweck der Krebsregistrierung.

### 4. Wie werde ich als Patientin / als Patient informiert?

Sie werden mündlich informiert und erhalten eine Patienteninformationsbroschüre.

### 5. Nationale Krebsregistrierung, warum?

Erste systematische Krebsregistrierungen gab es in der Schweiz schon ab 1970 auf regionaler und kantonaler Ebene. Die im Laufe der Zeit zahlreicher werdenden Register (9 Register im Jahr 1980, 13 Register im Jahr 2000, 15 Register im Jahr 2007) haben sich zwar abgestimmt und voneinander gelernt, aber es gab trotz gemeinsamer Koordination sehr unterschiedliche Praktiken und Arbeitsweisen. Zudem war die Registrierung in den Kantonen freiwillig, so dass nicht alle Kantone über ein Register verfügten. Das hatte zur Folge, dass es schwierig war, die notwendigen Daten zu vergleichen und einen nationalen Überblick zu erhalten.

Deshalb regelt das Gesetz nun auf nationaler Ebene die Erhebung, die Registrierung und die Weiterleitung von Daten für die Auswertung und Veröffentlichung. Dies ermöglicht einerseits die flächendeckende, vollzählige und vollständige Erfassung aller Krebsneuerkrankungen sowie die Beobachtung des Krankheitsverlaufs. Andererseits die Standardisierung der zu registrierenden Daten zur Vereinfachung der gesamtschweizerischen Auswertung.

Auch wird die Datenbearbeitung in den Kantonen unter einheitlichen rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen ermöglicht, während gleichzeitig der einheitliche Schutz der Persönlichkeitsrechte von Patientinnen und Patienten sichergestellt werden kann. Dies verbessert die Datenqualität zu Krebserkrankungen in der Schweiz.



## 6. Krebsregistrierung bei Kindern und Jugendlichen – anders als bei Erwachsenen? Warum?

Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind selten. In der Schweiz erkranken jährlich etwa 400 Kinder und Jugendliche. Das mittlere Erkrankungsalter beträgt fünf Jahre; Jungen sind etwas häufiger betroffen als Mädchen. Kinder erkranken an anderen Krebsarten als Erwachsene. Am häufigsten sind bei Kindern Leukämien, Hirntumore, Lymphome und eine Reihe von seltenen Tumoren aus unreifem embryonalem Gewebe, welche bei Erwachsenen nicht vorkommen. Für die Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, ebenso wie für das Krebsmonitoring, die Gesundheitsberichterstattung und für wissenschaftlichen Untersuchungen ist es nötig, Daten auf nationaler Ebene zusammenzufassen. Deshalb sieht das Krebsregistrierungsgesetz die Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in einem speziellen Register, dem Kinderkrebsregister vor. Weitere Detailinformationen sind auf dessen Internetseite zu finden ([www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)).

## 7. Meldepflichtige, kantonale Krebsregister, Kinderkrebsregister, Bundesamt für Statistik, wer sind die? Was machen die und warum?

- Die **Meldepflichtigen** sind Ärztinnen und Ärzte, Spitäler, Pathologieinstitute und medizinische Laboratorien, die eine Krebserkrankung diagnostizieren und/oder behandeln. Die Meldepflichtigen übermitteln die Daten an das zuständige Krebsregister (kantonale Krebsregister oder Kinderkrebsregister).
- Die [kantonalen Krebsregister](#) erfassen Krebserkrankungen und deren Behandlungen bei Erwachsenen (ab 20 Jahren), die im Kanton des jeweiligen Krebsregisters wohnen. Die kantonalen Krebsregister übermitteln jährlich der Nationalen Krebsregistrierungsstelle die in der Schweiz registrierten Krebserkrankungen.
- Das [Kinderkrebsregister](#) ist die nationale Stelle für alle Fragen und Auswertungen zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Es erfasst zudem schweizweit Angaben zu allen krebskranken Kindern und Jugendlichen (bis 19 Jahre). Registriert werden Neuerkrankungen und Daten zum gesamten Krankheits- und Behandlungsverlauf. Das Kinderkrebsregister übermittelt einmal pro Jahr Daten an die kantonalen Krebsregister.
- Das [Bundesamt für Statistik](#) ist das nationale Kompetenzzentrum der öffentlichen Statistik der Schweiz. Es veröffentlicht mit der Unterstützung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle und des Kinderkrebsregisters jährlich die nationale Statistik über die Krebserkrankungen (Krebsmonitoring) einschliesslich folgender Daten:
  - **Inzidenz:** Anzahl der Fälle von Krebsneuerkrankungen in der Schweiz innerhalb eines bestimmten *Zeitraums*.
  - **Prävalenz:** Anzahl der in der Schweiz lebenden Personen mit einer Krebsdiagnose zu einem bestimmten *Zeitpunkt*.
  - **Mortalität:** Anzahl der Todesfälle in der Schweiz in einem bestimmten *Zeitraum*.
  - **Überleben:** Überlebenszeit von Patientinnen und Patienten nach der Stellung einer Krebsdiagnose.

Gemeinsam haben alle Organisationen zum Ziel, eine möglichst vollständige und flächendeckende Registrierung zu garantieren, um verlässliche Aussagen über die Entwicklung verschiedener Krebsarten, deren Verlauf und die Wirksamkeit von Behandlungen machen zu können.



## 8. Nationale Krebsregistrierungsstelle, wer ist das? Was macht sie und warum?

Die vom Bund geführte Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) ist diejenige Stelle, die die Standards für die Krebsregistrierung vorgibt, und in der die Daten zu allen in der Schweiz auftretenden Krebserkrankungen zusammenlaufen. Sie überprüft die Qualität der Daten und meldet diese den Krebsregistern zurück. Die Nationale Krebsregistrierungsstelle und das Kinderkrebsregister sind für die nationale Gesundheitsberichterstattung verantwortlich. Die Gesundheitsberichterstattung enthält bewertende Betrachtungen der krebsbezogenen Gesundheit in der Schweiz mit dem Ziel, allfällige Empfehlungen auszusprechen, wie z.B. die Evaluation der Diagnose- und der Behandlungsqualität. Die Nationale Krebsregistrierungsstelle sowie das Kinderkrebsregister übermitteln die Krebsdaten, die für das nationale Krebsmonitoring nötig sind, an das Bundesamt für Statistik. Durch Verfügung des Eidgenössischen Departements des Inneren (EDI) wurde die Stiftung «Nationales Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER)» mit der Wahrnehmung der Aufgaben der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) mandatiert.

## 9. Welche Daten werden über mich erfasst?

Registriert werden bei krebskranken Erwachsenen ab 20 Jahren folgende Angaben:

- **Daten zur Person** wie Ihre Namen, Vornamen, Versichertennummer (AHV-Nummer), Wohnadresse und Gemeindenummer, Geburtsdatum und Geburtsort, Geschlecht, Zivilstand, Staatsangehörigkeit.  
Diese Informationen sind für das korrekte Registrieren Ihres Falls notwendig. Vor der Weiterleitung vom kantonalen Register zur nationalen Stelle werden die Informationen anonymisiert (das heisst unkenntlich gemacht), weil sie für die Auswertung nicht benötigt werden.
- **Daten der meldepflichtigen Personen oder Institutionen** wie Name der Institution (wenn nicht in eigener Praxis), Namen, Vornamen, Telefonnummer, Adresse und E-Mail-Adresse.
- **Krebsdiagnose**, d.h. um welche Art der Krebserkrankung handelt es sich, was hat der Tumor für Eigenschaften, wie weit fortgeschritten ist die Krankheit (Krankheitsstadium), aus welchem Grund wurde die Diagnose gestellt (Anlass der Diagnose), wie wurde die Diagnose gestellt, das Auftreten von Metastasen und Rezidiven und deren Lokalisation sowie das Datum Ihrer Information.

*Brustkrebs, Darmkrebs und Prostatakrebs-Fälle machen insgesamt fast die Hälfte aller Krebserkrankungen in der Schweiz aus. Aus diesem Grund werden für diese drei Krebsarten folgende zusätzliche Angaben registriert: Familiäre oder fallbedingte Veranlagungen (ist ein solcher Krebs in Ihrer Familie schon einmal vorgekommen?) und festgestellte Vor- und Begleiterkrankungen. Bei Kindern werden diese Angaben, und noch weitere (z.B. zusätzliche Behandlungen, Nachsorge), bei allen Krebsarten registriert.*

- **Behandlung**, d.h. wie wurde behandelt und mit welchem Ziel, Angaben, warum so behandelt wird (Behandlungsentscheid) und wann mit der Behandlung begonnen wurde. *Bei Kindern* zusätzlich was die Behandlung gebracht hat (Ergebnis der Behandlung z.B. Heilung) und welche Nachsorgeuntersuchungen nach der Behandlung durchgeführt wurden.



## **10. Karenzfrist – was bedeutet das?**

Die Karenzfrist ist eine Bedenkzeit für Sie, in welcher Sie sich entscheiden können, ob Sie der Registrierung Ihrer Daten widersprechen wollen. Sie beträgt drei Monate und beginnt an dem Tag, an dem Sie von Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt (bzw. einer medizinischen Fachperson) über die Krebsregistrierung Ihrer Daten informiert wurden. Innerhalb dieser Zeit darf das zuständige kantonale Krebsregister Ihre Daten nicht registrieren.

## **11. Welche Rechte habe ich als Patientin oder Patient bzw. als gesetzliche Vertretung?**

Als Patientin oder Patient bzw. als gesetzliche Vertretung haben Sie ein Widerspruchsrecht und ein Auskunftsrecht über die Daten, die Sie betreffen.

### **11.1. Widerspruchsrecht – was heisst das?**

Als Patientin oder Patient bzw. als gesetzliche Vertretung haben Sie das Recht der Datenregistrierung jederzeit zu widersprechen. Falls Sie Widerspruch einlegen möchten, müssen Sie Ihren Widerspruch schriftlich, d.h. per Brief oder per E-Mail einem Krebsregister (kantonalen Krebsregister oder Kinderkrebsregister) mitteilen. Ihr schriftlicher Widerspruch muss folgende Angaben enthalten: Vor- und Nachnamen, Wohnadresse, Geburtsdatum, Wohnadresse, Versichertennummer (AHVN13). Er muss unterschrieben und datiert werden. Die Angabe des Geschlechts und des Grundes für den Widerspruch sind freiwillig. Sie können das Standardformular verwenden, welches auf den Internetseiten der [kantonalen Register und des Kinderkrebsregisters](#) zu finden ist. Ihr Widerspruch hat keinen Einfluss auf Ihre Behandlung (Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird nicht über Ihren Widerspruch informiert). Nach Erhalt Ihres schriftlichen Widerspruchs informiert das zuständige Krebsregister Sie schriftlich darüber, dass Ihr Widerspruch erfasst wurde.

### **11.2. Ich habe Widerspruch eingelegt – was passiert jetzt mit meinen Daten?**

Hier unterscheidet das Krebsregistrierungsgesetz drei Szenarien:

#### **1. Sie legen Widerspruch als nicht krebskranker Mensch ein:**

Sie haben das Recht, bereits als nicht krebskranker Mensch Widerspruch einzulegen. Falls Sie später im Leben an Krebs erkranken, gilt ihr zuvor eingelegter Widerspruch. Das kantonale Krebsregister registriert dann keine Daten von Ihnen. Das kantonale Krebsregister meldet lediglich zu Statistikzwecken ohne personenidentifizierende Angaben Ihr Alter in Jahren, Ihr Geschlecht, Ihren Wohnort und – falls angegeben – den Grund Ihres Widerspruchs an die Nationale Krebsregistrierungsstelle.

#### **2. Sie legen Widerspruch innerhalb der Karenzfrist ein:**

Die Karenzfrist beträgt drei Monate und beginnt an dem Tag, an dem Sie von Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt (bzw. einer ärztlichen Fachperson) über die Krebsregistrierung informiert wurden. Falls Sie innerhalb dieser drei Monate Widerspruch bei einem Krebsregister einlegen, werden von Ihnen keine Daten registriert. Das kantonale Krebsregister meldet lediglich zu Statistikzwecken ohne personenidentifizierende Merkmale Ihr Alter in Jahren, Ihr Geschlecht, Ihren Wohnort, und – falls angegeben – den Grund Ihres Widerspruchs an die Nationale Krebsregistrierungsstelle.

#### **3. Sie legen nach Ablauf der Karenzfrist Widerspruch ein:**

Sind drei Monate vergangen, nachdem Sie von Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt (bzw. einer medizinischen Fachperson) über die Krebsregistrierung informiert wurden, dann ist die Karenzfrist abgelaufen. Zu diesem Zeitpunkt wurden die von der Ärztin oder von dem Arzt an das kantonale Krebsregister gemeldeten Angaben bereits registriert. Legen Sie nach Ablauf der Karenzfrist Widerspruch ein, werden Ihre



bereits registrierten Daten anonymisiert. Dies bedeutet, dass man diese Daten keiner Person mehr zuordnen kann. Auch hier meldet das kantonale Krebsregister zu Statistikzwecken Ihr Alter in Jahren, Ihr Geschlecht, Ihren Wohnort und – falls angegeben – den Grund Ihres Widerspruchs an die Nationale Krebsregistrierungsstelle.

**11.3. Kann ich den Widerspruch auch wieder zurückziehen?**

Jederzeit können Sie Ihren Widerspruch wieder zurückziehen. Kontaktieren Sie dafür einfach ein kantonales Krebsregister oder das Kinderkrebsregister.

**11.4. Wie lange gilt mein Widerspruch?**

Ihr Widerspruch gilt auch über den Tod hinaus bzw. solange bis Sie den Widerspruch wieder zurückziehen.

**11.5. Auskunftsrecht – was heisst das?**

Als Patientin oder Patient bzw. als gesetzliche Vertretung haben Sie das Recht von dem zuständigen kantonalen Krebsregister Auskunft zu erhalten, ob und falls ja, welche Angaben über sie erfasst sind. Dazu kann ein Gesuch beim zuständigen [kantonalen Krebsregister](#) eingereicht werden (Auskunftsrecht).

**12. Datenschutz – werden meine Daten vertraulich behandelt?**

Ja, Ihre Daten werden vertraulich behandelt. Die Krebsregister befolgen strenge Regeln, um Informationen über Sie zu speichern und zu verarbeiten. Diese Regeln sind im Krebsregistrierungsgesetz und im Datenschutzgesetz festgehalten. Zum Beispiel, wie die Informationen gespeichert werden, wer die Informationen benutzen darf und wann die Informationen gelöscht werden. Ausserdem unterliegen die Mitarbeitenden der Krebsregister der Schweigepflicht. Nur sie dürfen Ihre personenbezogenen Informationen (z.B. Namen, Vornamen, Wohnadresse) bearbeiten und registrieren. Krankenkassen, Versicherungen oder Arbeitgeber haben z.B. keinen Zugang zu diesen Informationen. Der Datenschutz richtet sich nach den in der Schweiz geltenden Normen und Gesetzen.

**13. Wie bearbeitet das zuständige kantonale Krebsregister meine Daten?**

Das zuständige kantonale Krebsregister hat von dem Kanton die Aufgabe übertragen bekommen, Krebserkrankungen bei Erwachsenen ab 20 Jahren im jeweiligen Wohnkanton der Patientin oder des Patienten zu registrieren. Die von der meldenden Ärztin oder dem meldenden Arzt an das zuständige kantonale Krebsregister übermittelten Daten werden nach Ablauf der dreimonatigen Karenzfrist (siehe Absatz „Karenzfrist – was bedeutet das?“) von dem Krebsregister registriert. Die registrierten Angaben werden ergänzt, z.B. durch Klassifizierung (Kodierung) nach internationalen Standards und/oder durch Abgleichung der Adresse mit Hilfe der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister. Der Lebensstatus wird durch die Zentrale Ausgleichsstelle überprüft. Auch kann das zuständige kantonale Krebsregister bei der meldenden Ärztin oder bei dem meldenden Arzt fehlende Informationen anfragen. Mit Hilfe der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik und den medizinischen Statistiken der Spitäler sowie den Daten aus Früherkennungsprogrammen wird überprüft, ob Krebsfälle nicht gemeldet wurden, damit diese nachträglich erfasst werden können. Die kantonalen Krebsregister melden jährlich die registrierten Krebserkrankungen der Nationalen Krebsregistrierungsstelle.



#### **14. Wie lange werden meine Daten gespeichert?**

Die meldende Ärztin oder der meldende Arzt kann dem zuständigen kantonalen Krebsregister Auszüge aus Krankenakten (z.B. Operationsberichte, Spitalaustrittsberichte), welche die zu meldenden Daten enthalten, weiterleiten. Falls die übermittelten Dokumente Informationen enthalten, die nicht krebisrelevant sind, werden die betreffenden Dokumente entweder zeitnah gelöscht oder geschwärzt. Die gemeldeten Berichte können in den kantonalen Krebsregistern bis 30 Jahre nach dem Tod der erwachsenen Patientinnen und Patienten (Diagnosestellung im Alter von 20 Jahren oder älter) aufbewahrt werden. Bei Kindern und Jugendlichen (Diagnosestellung vor dem 20sten Lebensjahr) kann das Kinderkrebsregister die gemeldeten Berichte bis 80 Jahre nach Diagnosestellung aufbewahren.

#### **15. Wie werden die schweizweiten erfassten Daten genutzt?**

Das Erfassen von aussagekräftigen, verlässlichen Daten ist die Voraussetzung, um schweizweit die Entwicklung von Krebserkrankungen über die Jahre hinweg zu beobachten. Ziel ist, Krebserkrankungen in Zukunft besser zu verstehen und noch besser behandeln zu können. Mit den erfassten Angaben kann z.B. untersucht werden, ob Krebserkrankungen in der Schweiz über die Zeit hinweg zu- oder abnehmen, oder ob es regionale Häufungen gibt. Ein Beispiel sind die tabakbezogenen Krebssterblichkeitsraten, die zwischen 2004 und 2008 in der französischsprachigen Schweiz höher als in der deutschsprachigen Schweiz waren oder die Prüfung des Zusammenhangs von Brustfellkrebs und der Belastung durch Asbest. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen bei, Früherkennungs-, oder Präventionsmassnahmen zu entwickeln (z.B. bei Brustkrebs oder Darmkrebs haben diese Erfolge gezeigt) und eine optimale medizinische Versorgung und Nachsorge zu gewährleisten und sollen zudem die Forschung unterstützen. Unter medizinischer Versorgung versteht man medizinische Leistungen, welche die Gesundheit einer Person sichern, z.B. dass sie optimal behandelt wird. Nachsorge bedeutet, dass die Patientin oder der Patient auch nach der Krebserkrankung noch ärztlich betreut wird, z.B. durch sogenannte Nachsorgeuntersuchungen. Besonders bei ehemals krebskranken Kindern und Jugendlichen ist die Nachsorge wichtig, da je nach Krebsart und Behandlung Spätfolgen erscheinen können. Spätfolgen sind Gesundheitsprobleme wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Unfruchtbarkeit, Hörschädigungen oder psychische Probleme, die auch noch Jahre nach der Krebserkrankung auftreten.