Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI

Bericht über die Ergebnisse des Vernehmlassungsverfahrens zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG)

August 2013

Inhaltsverzeichnis

1 Ausgangslage 4

2 Kurzübersicht 5

3 Vernehmlassungsverfahren 7

4 Thematische Gruppierung der Ergebnisse 8

4.1 Allgemeine Bemerkungen ... 8

4.1.1 Argumente für den Vorentwurf ... 8

4.1.2 Allgemeine Hinweise ... 9

4.1.3 Änderungswünsche oder Vorbehalte gegenüber dem Vorentwurf ... 9

4.1.4 Grundsätzliche Überarbeitung ... 10

4.1.5 Ablehnung ... 11

4.1.6 Verzicht auf eine Stellungnahme ... 11

4.2 Zentrale Punkte der Vorlage ... 11

4.2.1 Geltungsbereich ... 11

4.2.2 Organisation der Krebsregistrierung ... 14

4.2.3 Datenerhebung und Umfang des Mindest- und Zusatzdatensatzes ... 15

4.2.4 Patientenrechte ... 22

4.2.5 Verwendung der Versichertennummer, Datenverschlüsselung und Datenweitergabe ... 25

4.2.6 Forschung ... 29

4.2.7 Finanzierung ... 31

5 Bemerkungen zu den einzelnen Bestimmungen 34

5.1 1. Abschnitt: Allgemeine Bestimmungen ... 34

5.2 2. Abschnitt: Erhebung von Daten zu Krebserkrankungen ... 36

5.3 3. Abschnitt: Kantonale Krebsregister ... 61

5.4 4. Abschnitt: Nationale Krebsregistrierungsstelle ... 72

5.5 5. Abschnitt: Schweizer Kinderkrebsregister ... 78

5.6 6. Abschnitt: Förderung der Registrierung anderer Krankheiten ... 79

5.7 7. Abschnitt: Forschung ... 81

5.8 8. Abschnitt: Aufgaben von Bund und Kantonen ... 85

5.9 9. Abschnitt: Vollzug ... 88

5.10 10. Abschnitt: Strafbestimmungen ... 89

Anhang 1 Abkürzungen der Vernehmlassungsteilnehmenden 90

Anhang 2 Detaillierte Übersicht über die Stellungnahmen 98

Anhang 3 Liste der Vernehmlassungsadressaten 99

1 Ausgangslage

Am 3. Dezember 2010 erteilte der Bundesrat dem EDI den Auftrag, bis Frühjahr 2012 einen Vorentwurf für bundesgesetzliche Bestimmungen zur Registrierung von Krebs und anderen bösartigen, nicht übertragbaren Krankheiten zu erarbeiten. Eine flächendeckende und vollständige Registrierung stellt Datengrundlagen für die gesundheitspolitische Steuerung zur Verfügung und ermöglicht dadurch Fortschritte bei Prävention, Früherkennung und Behandlung. Die Ziele dieser neuen gesetzlichen Regelung sind deshalb die vollständige Erfassung aller Neuerkrankungen bei Krebs, die Erhebung der Daten in Form standardisierter und schweizweit einheitlicher Datensätze unter einheitlichen organisatorischen Rahmenbedingungen, der Schutz der Persönlichkeitsrechte von Patientinnen und Patienten sowie der sichere Umgang mit den Daten und deren angemessene Veröffentlichung. Aus organisatorischer Sicht soll die zukünftige Regelung auf den bestehenden regionalen und kantonalen Krebsregistern und dem Schweizer Kinderkrebsregister aufbauen. Die gesetzlichen Grundlagen sollen insbesondere die Registrierung von Krebserkrankungen regeln, daneben aber auch die Erfassung anderer Diagnosen ermöglichen.

Die verwaltungsinternen Vorarbeiten zum Vorentwurf des Bundesgesetzes zur Registrierung von Krebs und weiteren Diagnosen erfolgten unter Einbezug der betroffenen und interessierten Kreise sowie verschiedener Expertinnen und Experten. Darüber hinaus wurden im Oktober 2011 im Rahmen einer informellen Anhörung Vertreterinnen und Vertretern der Kantone, der kantonalen und regionalen Krebsregister sowie ausgewählter staatlicher und privater Organisationen und Institutionen einzelne Arbeitsdokumente zur Stellungnahme unterbreitet und im Mai 2012 im Rahmen einer Informationsveranstaltung die wichtigsten Elemente des Gesetzesvorentwurfs vorgestellt.

Im Bereich der Krebsregistrierung werden mit der vorgeschlagenen Regelung folgende Ziele verfolgt:

- flächendeckende, vollständige und vollzählige Erfassung aller Krebsneuerkrankungen sowie Verfolgung von deren Verlauf bis hin zum Tod der betroffenen Person;
- Standardisierung des zu erhebenden Datensatzes zur Vereinfachung der gesamtschweizerischen Auswertung;
- Datenerfassung in den Kantonen unter einheitlichen rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen;
- Schutz der Persönlichkeitsrechte von Patientinnen und Patienten.

Im Bereich der anderen stark verbreiteten oder bösartigen nicht übertragbaren Krankheiten kann der Bund bestehenden oder neu geschaffenen Registern unter bestimmten Voraussetzungen Finanzhilfen gewähren.

Verglichen mit den heutigen Ausgaben des Bundes für die Krebsregistrierung von 1,4 Millionen Franken dürfte die Umsetzung des vorliegenden Vorentwurfs zu jährlichen Mehrausgaben in der Höhe von 0,4 bis 0,6 Millionen Franken führen. Für die Förderung der Registrierung anderer nicht übertragbarer stark verbreiteter oder bösartiger Krankheiten ist mit neuen Ausgaben von jährlich ca. 1,0 Millionen Franken zu rechnen.

Das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen ist Teil der gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrats, die in der Gesamtschau «Gesundheit2020» festgehalten sind.

2 Kurzübersicht

Insgesamt gingen 122 Stellungnahmen ein (u.a. alle Kantone, sechs politische Parteien, alle kantonalen Krebsregister, Patienten- und Konsumentenorganisationen, Verbände der Leistungserbringer). Mit Ausnahme der CVP, die sich gegen die zentrale Erfassung von Krebserkrankungen ausspricht, unterstützen alle Vernehmlassungsteilnehmenden die Schaffung eines neuen Bundesgesetzes. Allerdings wünschen sie sich grossmehrheitlich, dass die vorgeschlagene Regelung angepasst und teilweise grundlegend überarbeitet wird, wobei die vorgebrachten Änderungsvorschläge teilweise in gegensätzliche Richtungen zielen. Die kontrovers diskutierten Punkte beziehen sich insbesondere auf den Geltungsbereich der Vorlage, die Organisation der Krebsregistrierung und deren Finanzierung, den Umfang der zu erhebenden Daten und den Persönlichkeits- und Datenschutz.

Geltungsbereich: Gewisse Stellungnehmende fordern, dass das Gesetz Grundsätze der Registerführung vorsieht, die für alle medizinischen Register gelten. Diese Grundsätze betreffen insbesondere den Datenschutz, die Datenweitergabe und die Regelungen betreffend Widerspruchs- und Einwilligungslösung. Andere Stellungnehmende wiederum regen die Regelung der Register für andere Krankheiten in einem gesonderten Erlass an.

Einige Vernehmlassungsteilnehmende (insbesondere die Schweizerische Gesellschaft für medizinische Onkologie (SGMO)) wünschen, dass das Gesetz auch das Führen von Qualitätsregistern der Fachgesellschaften zu Krebserkrankungen umfasst. Im Gegensatz zu den epidemiologischen Registern bzw. klinischen Registern, die Aussagen über die Häufigkeit von Krankheiten bzw. die Überlebenszeiten und Behandlungsmustern bei verschiedenen Krebserkrankungen ermöglichen, dienen Qualitätsregister der Qualitätssicherung und -entwicklung der Leistungserbringung.

Organisation der Krebsregistrierung: Eine deutliche Mehrheit der Vernehmlassungsteilnehmenden ist mit der vorgesehenen Organisation der Krebsregistrierung (kantonale Krebsregister, nationale Krebsregistrierungsstelle) einverstanden. Ausdrücklich begrüsst wird die vorgeschlagene Regelung u.a. von 10 Kantonen (Appenzell-Innerrhoden, Basel-Landschaft, Basel-Stadt, Freiburg, Luzern, Nidwalden, St. Gallen, Uri, Waadt, Wallis), den kantonalen Krebsregistern, dem nationalen Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (Nicer), dem schweizerischen Kinderkrebsregister (SKKR) und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH.

In 11 Stellungnahmen (Kantone Bern, Glarus, Graubünden, Schaffhausen, Solothurn, Zug und Zürich, Krebsregister Bern (KR-BE), Schweizerischer Versicherungsverband (SVV), Santésuisse, Dachverband der Schweizerischen Handels- und Industrievereinigungen der Medizinaltechnik (FASMED)) werden die bestehenden Strukturen hingegen in Frage gestellt und es wird gefordert, der Bund solle ein nationales Register mit zentraler oder dezentraler Datenerfassung betreiben. In diesem Zusammenhang sprechen sich 6 Kantone (Bern, Glarus, Graubünden, Schaffhausen, Solothurn, Zug) für eine zentrale Datenerhebung unter Verzicht auf die bisherigen kantonalen Register aus.

Einige Vernehmlassungsteilnehmende fordern, auf die Führung eines eigenständigen Kinderkrebsregisters zu verzichten und das Kinderkrebsregister organisatorisch an die nationale Krebsregistrierungsstelle anzugliedern. In anderen Rückmeldungen wird wiederum vorgeschlagen, die Daten zu Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen gleich wie diejenigen von Erwachsenen in den kantonalen Registern zu erheben. Zudem wird die Notwendigkeit der vorgeschlagenen Vertrauensstelle zur Verschlüsselung der Versichertennummer (AHVN13) von mehreren Stellungnehmenden kritisch hinterfragt.

Finanzierung: Die meisten Kantone verlangen, dass der Bund einen Teil der Koordinationsaktivitäten zwischen den kantonalen Registern und der nationalen Krebsregistrierungsstelle finanziert. Nach ihren Berechnungen handelt es sich dabei um 10 Prozent der Kosten, die mit der Führung eines kantonalen Krebsregisters verbunden sind. Der Kanton Appenzell-Ausserrhoden erachtet eine Kostenbeteiligung von mindestens 60 Prozent durch den Bund als zwingend, und für den Kanton Schaffhausen hat der Bund auch den Aufbau eines neuen kantonalen Krebsregisters mit zu finanzieren.

Unterscheidung zwischen Mindest- und Zusatzdaten: Viele Stellungnehmende sind der Ansicht, dass die vorgeschlagene Unterscheidung in Mindest- und Zusatzdaten nicht praktikabel ist, da für ein wirkungsvolles Krebsmonitoring Daten aus beiden Kategorien benötigt würden. Zudem wird der Umfang des Mindestdatensatzes in der Regel als zu klein erachtet, da Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf fehlen und der Mindestdatensatz zudem nicht den internationalen Standards entspreche.

Ausgestaltung der Patientenrechte: Hier sind die Rückmeldungen vielfältig und zum Teil gegensätzlich: Sie gehen von der Forderung «kein Widerspruchsrecht bei den Mindestdaten» über «Widerspruchsrecht für Mindest- und Zusatzdaten» bis hin zur Unterstützung des Vorschlags «Widerspruchsrecht für Mindestdaten und informierte Einwilligung für Zusatzdaten». Das Einholen einer informierten Einwilligung für Mindest- und Zusatzdaten wurde nur vereinzelt gefordert. Zudem wird die Frage der Zuständigkeit für die Information der Patientinnen und Patienten kontrovers diskutiert. Sollen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte oder die Behandlungseinrichtung über das Widerspruchsrecht informieren oder soll diese Information primär bevölkerungsbezogen durch die kantonalen Krebsregister und die nationale Krebsregistrierungsstelle erfolgen?

Verwendung der Versichertennummer (AHVN13): Vereinzelt wird die Verwendung der Versichertennummer als Identifikator kritisiert. Die mehrfache Verwendung der AHVN13 und die dadurch entstehenden Verknüpfungsmöglichkeiten von Daten aus dem Bereich der Bildung, der Steuern, der Sozialversicherungen mit Gesundheitsdaten würden für die Persönlichkeitsrechte der Bürger ein wachsendes Risiko darstellen.

3 Vernehmlassungsverfahren

Am 7. Dezember 2012 hat der Bundesrat die Vernehmlassung zum Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG) eröffnet. Im Rahmen des Vernehmlassungsverfahrens wurden die Kantone, die Konferenz der Kantonsregierungen, die Gesundheitsdirektorenkonferenz, 12 politische Parteien, 11 gesamtschweizerische Dachverbände sowie 92 weitere Organisationen begrüsst (siehe Anhang 3). Die Vernehmlassung dauerte bis am 22. März 2013.

Von den angeschriebenen Vernehmlassungsadressaten reichten alle 26 Kantone, 6 in der Bundesversammlung vertretene politische Parteien, 2 Dachverbände und 54 weitere Organisationen eine Stellungnahme ein. Zudem liessen sich 34 weitere Organisationen und Institutionen materiell vernehmen (siehe Tabelle 1).

Der nachfolgende Bericht enthält die Zusammenfassung der eingereichten Stellungnahmen, gegliedert nach den allgemeinen Bemerkungen zur gesetzlichen Regelung und den Bemerkungen zu zentralen Punkten in Kapitel 4, gefolgt von den Rückmeldungen zu den einzelnen Artikeln des Vorentwurfs in Kapitel 5. Bestimmungen, zu welchen keine Bemerkungen eingegangen sind, werden nicht erwähnt. Die im Rahmen der Vernehmlassung eingegangenen Stellungnahmen sind einsehbar unter: http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10374/index.html?lang=de

Die in diesem Bericht verwendeten Abkürzungen der Vernehmlassenden sind in Anhang 1 aufgeführt.

Tabelle 1: Übersicht über die eingegangenen Rückmeldungen

Kategorie	Total begrüsst	Antworten Begrüsste	Antworten nicht Begrüsste	Total Antworten
Kantone und Konferenzen der Kantone	28	27	-	27
Kantonsübergreifende Vereinigungen	5	3	-	3
Politische Parteien	12	6	-	6
Gesamtschweizerische Dachverbände	11	2	-	2
Kantonale Krebsregister, Nicer SKKR	17	17	-	17
Leistungserbringer und Fachorganisationen	23	11	13	24
Gesundheitsorganisationen	11	7	9	16
Bildungs- und Forschungsorganisationen	9	4	5	9
Patienten- und Konsumentenorganisationen	10	5	1	6
Wirtschaftsverbände	1	1	3	4
Versicherer	3	2	1	3
Andere Organisationen	12	3	-	3
Privatpersonen	-	-	2	2
Total	**142**	**88**	**34**	**122**[1]

[1] Drei Vernehmlassungsteilnehmende verzichteten explizit auf eine Stellungnahme, so dass 119 Stellungnahmen in den vorliegenden Bericht einfliessen.

4 Thematische Gruppierung der Ergebnisse

4.1 Allgemeine Bemerkungen

108 der 119 Stellungnehmenden, rund 91%, begrüssen den Vorschlag des Bundesrates rechtliche Rahmenbedingungen für eine schweizweit einheitliche und vollständige Krebsregistrierung zu schaffen. 10 Stellungnehmende fordern eine grundsätzliche Überarbeitung des Vorentwurfs und in einer Stellungnahme wird die zentrale Erfassung von Krebserkrankungen abgelehnt (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Statistische Auswertung der Stellungnahmen

Kategorie	Zustimmung	Änderungs-wünsche / Vorbehalte	Grundsätzliche Überarbeitung	Ablehnung	Total
Kantone und Konferenzen der Kantone	-	25	2	-	27
Kantonsübergreifende Vereinigungen	1	2	-	-	3
Politische Parteien	1	4	-	1	6
Gesamtschweizerische Dachverbände	-	-	-	-	-
Kantonale Krebsregister, Nicer, SKKR	-	16	1	-	17
Leistungserbringer und Institutionen des Gesundheitswesens	2	20	2	-	24
Gesundheitsorganisationen	1	15	-	-	16
Bildungs- und Forschungs-organisationen	-	8	-	-	8
Patienten- und Konsumenten-organisationen	1	3	2	-	6
Wirtschaftsverbände	-	1	3	-	4
Versicherer	-	3	-	-	3
Andere Organisationen	1	2	-	-	3
Privatpersonen	-	2	-	-	2
Total	**7**	**101**	**10**	**1**	**119**

Eine detaillierte Übersicht über die eingegangenen Stellungnahmen findet sich in Anhang 2.

4.1.1 Argumente für den Vorentwurf

7 Stellungnehmende[2] unterstützen den Gesetzesvorentwurf vorbehaltlos.
101 Stellungnehmende und damit die grosse Mehrheit, begrüssen die allgemeine Stossrichtung des geplanten Krebsregistrierungsgesetzes, fordern aber das Überdenken teils zentraler Aspekte und entsprechende Anpassungen des Gesetzestextes.

[2] EVP, ANQ, FAMH, KAV, KL-VD, SCG, STP

Die meisten Befürworter der Vorlage begrüssen ausdrücklich:

- die rechtliche Verankerung der Krebsregistrierung in einem neuen nationalen Gesetz;
- den Aufbau auf bestehenden Strukturen;
- die gesamtschweizerische Datenerfassung;
- die nationale Koordination von Datenerfassung und -auswertung zu Krebserkrankungen;
- die Klärung der Rollen und Aufgaben aller in die Registrierung involvierten Akteure;
- die geplante Regelung auf Bundesebene zur Verbesserung der Registrierung und Auswertung von Daten zu nicht übertragbaren Krankheiten.

4.1.2 Allgemeine Hinweise

Die Kantone **NW, VD, VS,** die **Krebsregister, Nicer, CardioVasc, GELIKO, KL-CH, PH-CH, SAKK** und die **SHS** weisen darauf hin, dass die Aussagekraft der Resultate aus der Registrierung davon abhängt, ob es gelingt vergleichbare, vollzählige und qualitativ hochstehende Daten zu generieren. Diesen Aspekt gelte es in der Gesetzgebung angemessen zu berücksichtigen.

Der Kanton **NW,** die **Krebsregister, Nicer, KL-CH, Oncosuisse, PH-CH** und **SAKK** bemerken, dass mit allen Mitteln verhindert werden sollte, dass der heute schon schwache Stand der Krebsregistrierung in der Schweiz durch eine zu restriktive Gesetzgebung weiter eingeschränkt werde und die Schweiz im internationalen Vergleich noch weiter ins Hintertreffen gerate.

Ein zentrales Anliegen der **SFSM** und der **SGMO** ist die Verankerung von Qualitätsregistern im KRG.

Die **AefU** und die **PSR** weisen darauf hin, dass sie ein besonderes Augenmerk auf die möglichen Auswirkungen von ionisierenden Strahlungen gerade auch im Umkreis von nuklearen Anlagen legen. Es sei wünschenswert, wenn auch hier eine möglichst umfassende Datenlage vorliegen würde.

Der **SCS** bemerkt, systematische Früherkennungsmassnahmen seien Public-Health-Massnahmen und somit bestehe eine gesundheitspolitische Verantwortung bezüglich deren Qualitätskontrolle. Es solle mit allen Mitteln verhindert werden, dass der zwingend nötige Datenaustausch durch eine zu restriktive Gesetzgebung weiter eingeschränkt oder in der täglichen Anwendung zu komplex werde.

Gemäss **pharmaSuisse** ist zu prüfen, inwiefern die vom Gesetz betroffenen Register und die Datenerfassung in die E-Health-Strategie des Bundes einbezogen werden könnten. Ebenfalls sei die Vernetzung mit und der Zugang zu den Registern der EU zu prüfen.

Die **Oncosuisse** regt an, kritisch zu überprüfen, ob der Regulierungsgrad des Gesetzes reduziert und damit einige Bestimmungen auf Verordnungsebene geregelt werden könnten.

4.1.3 Änderungswünsche oder Vorbehalte gegenüber dem Vorentwurf

Die Kritik der Stellungnehmenden betrifft in erster Linie folgende Punkte:

- die Modalitäten der Datenerfassung;
- die Variablen des Mindestdatensatzes;
- die Modalitäten der Information und Einwilligung der Patientinnen und Patienten;
- die Modalitäten der Datenaufbewahrung;
- die Fokussierung des Gesetzesvorentwurfs auf Krebs.

Die Kantone **NW, VD, VS** und **ZG,** die **Krebsregister, Nicer, 5 Gesundheitsorganisationen[3],** die **FMH** und das **SwissTPH** sind der Ansicht, dass der vorliegende Gesetzesvorentwurf Vorgaben enthält, die die Erreichung des Gesetzeszweckes erschweren bzw. gar verunmöglichen.

Die Kantone **FR** und **TI** bezweifeln, dass das vorgeschlagene System zur Datenerfassung umsetzbar und funktionsfähig sei. Zudem befürchtet der Kanton **TI**, dass die Datenerhebung in qualitativer und quantitativer Hinsicht unzureichend sein wird, und kann das Kostenmanagement nicht nachvollziehen.

Das **SwissTPH** befürchtet, dass sich mit der Vorlage die Datenlage in einigen Kantonen verschlechtern könnte.

Die **IGSK** mahnt an, darauf zu achten, dass mit dem KRG weitere Register, z.B. für seltene Krankheiten, nicht ausgeschlossen werden. Die **IGSK** würde es begrüssen, wenn im Rahmen der Diskussion um das KRG auch bei der Sicherung der Registrierung von seltenen Krankheiten Schritte vorwärts gemacht werden.

Die **FMH** bemängelt, die Möglichkeiten zur klinischen Forschung und zur Evaluation von Therapien etc. würden in der Vorlage stark eingeschränkt.

Die **SVP** hegt Zweifel daran, ob die gesammelten Daten auch richtig verwendet werden und fordert, dass das KRG klar auf die Erhöhung der Qualität, Effektivität und Effizienz der Behandlung von an Krebs erkrankten Menschen fokussiert werde und nicht als Legitimationsinstrument für die Gesundheitspolitik des Bundes diene. Werde die Ausrichtung und Verwendbarkeit des nationalen Krebsregisters nicht korrigiert oder führe das Gesetz zu substanziellen Kostensteigerungen, so behalte sich die **SVP** vor, die Vorlage zu einem späteren Zeitpunkt abzulehnen.

4.1.4 Grundsätzliche Überarbeitung

ACSI und **SKS** sind zwar grundsätzlich mit dem Vorschlag des Bundesrates einverstanden, rechtliche Rahmenbedingungen für die Registrierung von Krebserkrankungen zu erlassen, geben aber zu bedenken, dass es angesichts der Kluft zwischen den optimistischen Zielen der Gesetzesvorlage und den vorgeschlagenen Massnahmen, welche die Umsetzung erschweren und nebenbei die heutige Lage verschlechtern, gerechtfertigt sei, sich zu fragen, ob der Vorentwurf nicht gewinnen würde, wenn man ihn zurückziehen und unter Berücksichtigung der kritischen Anmerkungen der betroffenen Kreise neu vorlegen würde.

Die Kantone **GR** und **ZG,** das **KR-GE,** die **GHORIV,** der **FASMED,** die **IGeHealth, Interpharma** und die **SVM** wünschen ebenfalls den Erlass rechtlicher Rahmenbedingungen für die Registrierung von Krebserkrankungen, fordern jedoch eine grundsätzliche Überarbeitung des unterbreiteten Vorentwurfs.
Das **KR-GE** erachtet die derzeitige Gesetzesvorlage als unvereinbar mit der Weiterführung seiner Tätigkeit. Das neue Gesetz würde einen Rückschritt bedeuten. Es sei überhaupt nicht sicher, dass das Gesetz die landesweite Abdeckung ermögliche, aber es hätte fatale Folgen für die bestehenden Register.
Für die **GHORIV** und die **SVM** ist der vorgelegte Gesetzesentwurf unrealistisch und nicht umsetzbar, denn er ermögliche nicht die Erhebung der für die Gewinnung neuer Erkenntnisse über Krebserkrankungen notwendigen Daten. Der **FASMED** erachtet es als verpasste Chance, dass sich das neue Gesetz fast ausschliesslich auf die Krebsregistrierung bezieht. Weiter sei der Aufwand insbesondere für die Ärztinnen und Ärzte für die Meldungen und die Information der Patientinnen und Patienten

[3] CardioVasc, KL-BS, KL-CH, PH-CH, SHS

nicht zu unterschätzen. Bei der Implementierung würden Lösungen nötig sein, um diesen Aufwand abgelten zu können, da andernfalls mit Meldelücken zu rechnen sei.

Die **IG eHealth** sieht Parallelen zwischen dem Führen eines Krebsregisters und dem Führen von medizinischen Daten in einem elektronischen Patientendossier und ist erstaunt, dass die im ePatientendossier-Gesetz vorgesehene Lösung zum Schutz der Patientinnen und Patienten im Krebsregistrierungsgesetz nicht erwähnt wird. Nach Ansicht der **IG eHealth** solle das Krebsregistrierungsgesetz auf den Vorgaben des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier (EPDG) aufbauen.

Die **Interpharma** spricht sich dafür aus, die Gesetzesvorlage zu überarbeiten und das Krebsregistrierungsgesetz zu einem umfassenden Krankheitsregistergesetz zu erweitern. Leitlinie für den Gesetzestext müsse sein, dass die zu schaffenden Krankheitsregister qualitativ gute Daten als Entscheidgrundlage für gesundheitspolitische Massnahmen liefern könnten.

4.1.5 Ablehnung

Die **CVP** lehnt den Gesetzesvorentwurf ab. Sie hält fest, dass Patientendaten besonders sensible Daten seien und warnt vor der grossen Missbrauchsgefahr. Sie weist auf das Interesse von Versicherungen oder anderen Unternehmen hin, bei Kunden- oder Personalentscheidungen Kandidaten erst einmal auf „Herz und Nieren“ zu prüfen und lehnt angesichts der grossen Gefahr des Datenmissbrauchs die zentrale Erfassung von Krebserkrankungen ab.

4.1.6 Verzicht auf eine Stellungnahme

Der **SAV,** der **SNF** und der **SSV** verzichten explizit auf eine Stellungnahme.

4.2 Zentrale Punkte der Vorlage

4.2.1 Geltungsbereich

Im Vernehmlassungsverfahren wurden bezüglich des Geltungsbereichs insbesondere zwei Themen diskutiert, zum einen die Registrierung anderer nicht übertragbarer Krankheiten als Krebs, die stark verbreitet oder bösartig sind, und zum anderen eine eventuelle Erweiterung des Geltungsbereichs des Gesetzes auf die Führung von Qualitätsregistern.

Förderung der Registrierung anderer Krankheiten

5 Kantone[4], die **GDK,** die **GELIKO,** das **HealthSem,** die **IGSK,** die **KAV,** das **kf, B. Rindlisbacher,** die **SAMW,** die **SCTO,** die **SDG,** die **SDS,** die **SGED,** die **SHS,** die **SPS** und die **SwissDiab** begrüssen die vorgesehene Förderung weiterer Register zur Registrierung von anderen nicht übertragbaren Krankheiten, die stark verbreitet oder bösartig sind.

Die **KAV** hat zwar Verständnis für diejenigen, die eine Ausweitung der gesetzlichen Regelung auch auf weitere Krankheiten wünschen, ermuntert den Bund jedoch, die vorgesehene Regelung beizubehalten, da ansonsten eine zeitlich nicht absehbare Verzögerung oder gar eine Blockierung des Gesetzgebungsprojekts befürchtet werde.

Die **EVP, FDP, CardioVasc, pharmaSuisse, PH-CH,** der **SBK,** die **SGK** und **SHS** bedauern es, dass andere nicht übertragbare Krankheiten als Krebs, die stark verbreitet oder bösartig sind, nur am Ran-

[4] AG, BE, BL, GE, GL

de berücksichtigt werden. Die **FDP** hätte eine Rahmengesetzgebung für medizinische Register - unabhängig einer bestimmten Krankheit - begrüsst. Die **EVP** ist der Ansicht, dass die Schweizer Gesundheitspolitik alle gefährlichen Krankheiten mit hoher Sterblichkeit gleich behandeln müsse. **PH-CH** fordert, dass der Bundesrat den Aufbau von Registern zur Registrierung von anderen Krankheiten veranlassen und fördern können solle. Die Einbettung dieser Register in die bestehenden Strukturen der Gesundheits- und Forschungspolitik sowie Fragen des Datenschutzes oder der Finanzierung sollten dabei auch im Gesetz analog zu den Krebsregistern umrissen werden. **PH-CH** wie auch die **SULM** beantragen die Aufstellung von Grundsätzen, die für alle Register gültig und anwendbar sind. Die **SGK** fordert, dass der Gesetzesvorentwurf insofern abgeändert werde, dass keine weitgehende Fokussierung auf Krebserkrankungen bestehe, sondern die anderen wichtigen nicht übertragbaren Krankheitsgruppen, insbesondere die Herz-Kreislaufkrankheiten und Diabetes ebenfalls erfasst würden. Die **SHS** erachtet die Verankerung zentraler Grundlagen der Diagnoseregistrierung als sehr wichtig und beantragt wie auch **CardioVasc** zu prüfen, ob nicht weitere Bestimmungen so formuliert werden könnten, dass sie auch auf andere nichtübertragbare Krankheiten angewendet werden könnten. Zumindest der Titel des Gesetzes solle offener formuliert werden. Für die **GELIKO** erscheint es sinnvoll, in einem ersten Schritt eine Verbesserung der Registrierung von Krebserkrankungen anzugehen. Das allein genüge jedoch nicht. Gestützt auf die Erfahrung aus der Implementierung einer nationalen Krebsregistrierung in der Schweiz sowie best practice Erkenntnissen auf internationaler Ebene solle gemäss **GELIKO** möglichst bald auch die Registrierung und Auswertung von Daten zu anderen nichtübertragbaren Krankheiten angegangen werden. Dies sei notabene in Artikel 1 und Artikel 2 des Gesetzesentwurfes explizit vorgezeichnet.

Die **Interpharma** spricht sich dafür aus, dass das neue Gesetz als Krankheitsregistergesetz aufgesetzt werde und dem Bund die Aufgabe übertragen werde, Register für die aus Public Health Sicht wichtigen Krankheiten wie Diabetes, Herz-Kreislauferkrankungen, chronisch obstruktive Lungenkrankheit, Demenz und Krebserkrankungen sowie auch für seltene Krankheiten zu etablieren. Der **FASMED** erachtet es als verpasste Chance, dass sich das neue Gesetz fast ausschliesslich auf die Krebsregistrierung bezieht. Der **FASMED** befindet ausserdem die Vereinfachung der Datenschutzvorschriften und die gesetzliche Pflicht zur Übernahme der Registerkosten durch die Krankenversicherer im Rahmen der Qualitätssicherung gemäss Art. 58 KVG als eine wirkungsvollere Förderung von Registern. Ähnlich ist auch die **FMH** der Ansicht, dass es auch bei anderen Registern zu weit verbreiteten oder bösartigen Krankheiten das Ziel sein müsse, durch einheitliche Rahmenbedingungen die Arbeit der Register unter Sicherstellung des Datenschutzes zu erleichtern, und nicht nur einige bestehende Register finanziell zu fördern. Es solle insbesondere aus gesundheitsbezogenen Herausforderungen der Zukunft abgeleitet werden, für welche Erkrankungen flächendeckende Vollerhebungen von Bedeutung seien und der Aufbau entsprechender Register gefördert werden.

Gemäss **HÄ CH** hat die Registrierung anderer chronischer Krankheiten nach den Grundsätzen der Verhältnismässigkeit zu erfolgen. Primär solle auf Routinedaten abgestellt werden, die ohne weiteren Aufwand verfügbar seien. Für den Hausarzt als Generalisten sei der Gesamtaufwand entscheidend, da er voraussichtlich an mehreren Registern beteiligt sei. Erhebung und Übermittlung wären nie ohne Zusatzaufwand und somit auch finanziellen Aufwand zu bewältigen.
Der **HÄ CH** bemerkt, dass Register auch bei seltenen Krankheiten eine zentrale Voraussetzung seien, damit überhaupt Erkenntnisse über typische Verläufe und geeignete Therapien gewonnen werden könnten. Der **HÄ CH** fordert, dass die Teilnahme am Register als Erfüllung von Artikel 22 Buchstabe a KVG akzeptiert werden soll, damit die Qualitätsaktivitäten im Alltag zu bewältigen seien. Der Abnahme der Zahl der Hausärzte in den nächsten Jahren mit einer entsprechenden Zunahme der Arbeitsbelastung sei Rechnung zu tragen.

Die **IGSK** erachtet es als absolut notwendig, dass sich der Bund auch für eine gesicherte Registrierung von seltenen Krankheiten einsetzt. Eine einheitliche Kodierung und Registrierung der seltenen Krankheiten werde auch im Postulat von Nationalrätin Ruth Humbel[5] gefordert.

Die Kantone **AI, AR, SH** und **ZH** und **santésuisse** lehnen die Ausweitung des Gegenstands auf andere Krankheiten ausser Krebs ab. Die Kantone **AI** und **AR** befinden, der administrative Mehraufwand für die Erfassung der Daten sei nicht abschätzbar. Der Kanton **AR** fordert, das KRG ausschliesslich auf Krebserkrankungen zu beschränken. Die gewählte Formulierung berge für die Kantone ein finanzielles Risiko, da sie für die Registerkosten aufzukommen hätten. Die Kantone **SH** und **ZH** beantragen, die Förderung der Registrierung anderer Krankheiten in einem separaten Erlass zu regeln oder eine ausführliche Regelung im vorliegenden Gesetz vorzunehmen und dessen Titel zu erweitern. Der Kanton **ZH** präzisiert, es sei aufgrund des Titels des Gesetzes nicht nachvollziehbar, dass mit der Vorlage nicht nur die Registrierung und Auswertung von Daten zu Krebserkrankungen, sondern auch die Förderung der Registrierung und Auswertung von Daten zu anderen nicht übertragbaren, stark verbreiteten oder bösartigen Krankheiten geregelt werde.

Gemäss **santésuisse** kann dem Bundesrat im Rahmen dieses Gesetzes nicht einfach eine uneingeschränkte Kompetenz gewährt werden, um die Krebsregister um weitere Krankheiten zu erweitern. Sei dies der politische Wille, so werde ein anderes Gesetz mit einem anderen Namen benötigt.

Qualitätsregister

Die **SFSM** und die **SGMO** sind der Ansicht, dass es die Möglichkeit geben müsse, die Daten des Mindestdatensatzes als Sachdaten aufbereitet und mit dem Leistungserbringer erkennbar an Qualitätsregister der Fachgesellschaften weiterzuleiten. Der Leistungserbringer müsse wie der Patient ein Widerspruchsrecht haben (entsprechende Änderungsvorschläge s. jeweilige Artikel).

Laut dem **KR-TG** verfügen die kantonalen Krebsregister durch ihre Nähe und dem aufgebauten Vertrauen zum Melder sowie durch die erfassten qualitativ hochwertigen Daten bereits über die Voraussetzungen, um Qualitätsberichte für die Meldenden zu erstellen. Durch diese könnten die Meldenden ein objektives Bild über ihre Leistungen (z.B. Kodierungen, Therapieerfolge) erhalten, für eine Zertifizierung erforderliche Nachweise erbringen und Schritte zur Optimierung der Diagnose, der Therapie oder des Verlaufs einleiten. Qualitätssicherung in Form von Qualitätsberichten und -konferenzen sowie die Mitbeteiligung an der Erarbeitung von Leitlinien durch das kantonale / regionale Krebsregister seien sehr wichtige Aufgaben, die mit allen möglichen Mitteln im Gesetz unterstützt werden sollten. Diese zentrale Aufgabe müsse auf kantonaler bzw. regionaler Ebene verankert sein.

Die **FDP** weist darauf hin, dass die Fachgesellschaften gemäss Artikel 22 Buchstabe a KVG verpflichtet seien, Qualitätsindikatoren zu erheben, um die Behandlungsqualität zu erfassen. Solche Qualitätsdaten wären für eine verlässliche Überprüfung der Einhaltung der WZW[6]-Kriterien eigentlich unerlässlich. Mit dem Krebsregistrierungsgesetz solle die rechtliche Grundlage geschaffen werden, damit Fachgesellschaften Zugriff auf gewisse anonymisierte Sachdaten nehmen könnten. Zusätzlich zu diesen anonymisierten Daten sollten die Fachgesellschaften die beteiligten Leistungserbringer miterfassen. Dies erlaube die verlässliche Erhebung von wissenschaftlich relevanten Qualitätsdaten für die Versorgungsforschung über die ganze Behandlungsdauer hinweg. Die **FDP** fordert die Verankerung von Qualitätsregistern der Fachgesellschaften im KRG.

---

[5] *Postulat Humbel 10.4055* «Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten» vom 16. Dezember 2010

[6] WZW: Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit

Die **SPS** hält fest, dass die Qualität der Behandlungsdaten in der Schweiz immer noch ungenügend ist. Sie erachtet es daher als zweckmässig, auch nationale Medizinalregister einzuführen, mit denen eine Datenqualität gewährleistet werden kann, welche es ermöglicht, die Wirksamkeit und Effizienz der Behandlung zu verbessern.

Gemäss **santésuisse** müssen zwingend auch Auswertungen bezüglich der Behandlungsqualität möglich sein. Dies könne mittels Verankerung eines Qualitätsregisters im KRG sichergestellt werden. Voraussetzung für ein solches Qualitätsregister sei jedoch eine verlässliche Datengrundlage über die ganze Behandlungsdauer und die ganze Behandlungskette und nicht nur in Bezug auf die Erstbehandlung. Zudem sollte dieses Qualitätsregister nicht nur den Fachgesellschaften vorbehalten bleiben, sondern allen Beteiligten (behandelnde Ärzte, Patienten, Kostenträger, etc.) in einem geeigneten Rahmen zur Verfügung stehen. Das KRG ist laut **santésuisse** bezüglich dieser Punkte zu ergänzen.

Der **SVV** wünscht, dass die Erfassung wie auch die Auswertung der Krebsdaten durch den Bund im Sinne der Forschungs- und Kosteneffizienz in Übereinstimmung mit den Datenerfassungen der beiden Fachgesellschaften Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO) und Schweizerische Gesellschaft für Radioonkologie (SRO) erfolge.

4.2.2 Organisation der Krebsregistrierung

Gemäss Vernehmlassungsentwurf baut die Krebsregistrierung auf den bereits bestehenden Strukturen auf. Das bedeutet, die Daten werden von den kantonalen bzw. regionalen Krebsregistern sowie dem Schweizer Kinderkrebsregister an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet, welche die gesamten Daten auf nationaler Ebene in einer Datenbank zusammenführt.

Eine deutliche Mehrheit der Vernehmlassungsteilnehmenden ist mit der vorgesehenen Organisation der Krebsregistrierung einverstanden. Ausdrücklich begrüsst wird die vorgeschlagene Regelung u.a. von **10 Kantonen[7], den Krebsregistern, Nicer,** vom **SKKR** sowie von **CardioVasc,** der **FMH, H+**, der **KL-CH,** und der **SAKK.**

Für das **kf** ist hervorzuheben, dass alle Register administrativ und organisatorisch unabhängig geführt werden sollen.

Das **SwissTPH** erachtet die vorgesehenen Strukturen als sehr komplex und somit wahrscheinlich als ineffizient, anerkennt jedoch, dass im föderalistischen System der Schweiz eine regionale und dezentrale Registrierung unumgänglich ist.

7 Kantone[8], das **KR-BE,** der **Fasmed, santésuisse** und der **SVV** betrachten die vorgeschlagenen Strukturen als zu aufwändig und zu kostspielig und sind zudem der Meinung, dass die Führung von Krankheitsregistern und Gesundheitsstatistiken eine der zentralen Aufgaben des Bundes sei.
Das **KR-BE,** der **Fasmed, santesuisse** und der **SVV** bevorzugen deshalb ein nationales Krebsregister. Der Kanton **BE** wünscht, dass eine Bundeslösung mit der entsprechenden Übernahme der Verantwortlichkeiten und Finanzierung geprüft werde, die Kantone **GR, SH, ZG** und **ZH** stehen einer Verpflichtung der Kantone zur Krebsregistrierung kritisch gegenüber und die Kantone **GL** und **SZ** fordern, darauf zu verzichten.

[7] AI, BL, BS, FR, LU, NW, SG, UR, VD, VS

[8] BE, GL, GR, SH, SO, ZG, ZH

Schweizer Kinderkrebsregister

Der Kanton **GE,** die **GDK,** die **SPS,** das **KR-BE,** das **SKKR, 7 Gesundheitsorganisationen**[9]**, 5 Bildungs- und Forschungsinstitutionen**[10]**,** die **CCSS, Interpharma** und der **SBK** begrüssen, dass das nationale Kinderkrebsregister für die Aufgaben im Bereich der Registrierung von Krebserkrankungen junger Patientinnen und Patienten zuständig bleibe und auf diese Weise die besonderen Aspekte von Krebserkrankungen im Kindesalter berücksichtigt werden. **PH-CH** und der **SBK** gehen davon aus, dass aus der vorgeschlagenen Lösung keine Parallelfunktionen zwischen dem Kinderkrebsregister und der nationalen Krebsregisterstelle respektive den kantonalen und regionalen Krebsregistern entstehe. Andernfalls wären diese spätestens bei der Umsetzung des vorliegenden Gesetzes zu klären. Das **HealthSem** und die **SGP** wünschen, dass das Kinderkrebsregister seine Daten auf direktem Wege an die nationale Krebsregistrierungsstelle weiterleitet.

6 Kantone[11]**,** die **FDP,** alle **Krebsregister**, **Nicer** sowie **E. Straub** sind der Meinung, dass bei der Umsetzung des vorliegenden Gesetzes Parallelfunktionen zwischen dem Kinderkrebsregister und der nationalen Krebsregistrierungsstelle respektive den kantonalen und regionalen Krebsregistern zu erwarten seien. Ihres Erachtens ist in naher Zukunft eine Diskussion über die Rolle und Funktion des Kinderkrebsregisters und das Verhältnis zu den anderen Registrierungsstellen zu führen.

Auch die Kantone **BS** und **VS** und das **Unispital BS** befürchten Doppelspurigkeiten. Sie erachten zusammen mit dem Kanton **BL,** der **AVCP,** den **KR-FR** und **-VS,** dem **CP** und dem **Unispital BS** die Führung eines separaten Kinderkrebsregisters als nicht erforderlich. Die **AVCP** und das **CP** argumentieren mit einem erhöhten Meldeaufwand für die Leistungserbringer. Das **Unispital BS** erachtet zwar die separate Auswertung als sinnvoll. Diese könne jedoch durch die nationale Krebsregistrierungsstelle erfolgen und benötige keine eigene Erfassungsinfrastruktur. Das **KR-FR** führt zudem an, dass die Existenz eines schweizerischen Kinderkrebsregisters auf keinen Fall die kantonalen und regionalen Register daran hindern darf, alle in ihrer Bevölkerung auftretenden Fälle, unabhängig vom Alter, zu registrieren. Gemäss **KR-VS** verkompliziert der dem Kinderkrebsregister verliehene Sonderstatus den Datenerhebungskreislauf und die Aufgabe der Personen, welche die Daten erheben und übermitteln. Diese müssen nämlich das Alter der Patientinnen und Patienten berücksichtigen, obwohl im Gesetz keine Grenze definiert wurde, aufgrund derer man bestimmen kann, ob die Daten an das kantonale Register oder an das Kinderregister zu übermittlen sind.
Der Kanton **VS,** die **AVCP** und das **CP** schlagen vor, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle ein schweizerisches Kinderkrebsregister führt. Das **KR-VS** schlägt vor, dass die Personen, die derzeit am Kinderkrebsregister Studien durchführen, mittels Schaffung einer Kindersektion in die nationale Krebsregisterstruktur eingebunden werden.

Santésuisse, der **SVV** und das **SwissTPH** fordern, dass alle Krebsdaten, seien sie von Kindern oder Erwachsenen, direkt und zentral durch den Bund erfasst werden.

4.2.3 Datenerhebung und Umfang des Mindest- und Zusatzdatensatzes

Mitspracherecht der Kantone

Für **5 Kantone**[12], die **Krebsregister, Nicer, PH-CH** und den **SBK** bleibt unklar, wie vorgegangen werden soll, wenn die kantonalen Gesetze von der nationalen Gesetzgebung abweichen (z.B. wenn Kan-

[9] KkhS, KL-BS, KL-CH, PH-CH, POPS, SGP, SPOG

[10] HealthSem, SAKK, SAMW, SCTO, SwissPedNet

[11] BE, FR, NW, OW, TG, VD

[12] FR, NW, OW, TG, VD

tone gewisse Zusatzvariablen sammeln und auswerten möchten). Gemäss den genannten Vernehmlassungsteilnehmenden seien diesbezügliche Regelungen zu treffen.

Die Kantone **GR, SH** und **ZH** erstaunt die Tatsache, dass den Kantonen im vorliegenden Gesetzesentwurf lediglich organisatorische und finanzielle Pflichten, hingegen keinerlei Mitwirkungsrechte eingeräumt werden, weder bei Fragen der Datenerhebung (z.B. bezüglich Umfang, Inhalt und Detaillierungsgrad der Mindest- und Zusatzdaten) noch bei Fragen der Datenauswertung. Dies erstaune umso mehr, als dass die Kantone aufgrund ihrer Zuständigkeit für die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung auf evidenzbasierte Daten zu Krebserkrankungen angewiesen seien und der Umfang der Datenbearbeitung mit direkten finanziellen Konsequenzen zulasten der Kantone verbunden sei. Gemäss der **FMH** werden die kantonalen Krebsregister so zu Sammel- und Kodierstellen degradiert.

Sollte am Konzept kantonaler Krebsregister festgehalten werden, müsse ein Mitspracherecht der Kantone in Bezug auf die Festlegung der zu erhebenden Daten (insbesondere Inhalt und Detaillierungsgrad allfälliger Zusatzdaten) sowie bei Fragen der Datenauswertung auf Gesetzesstufe verbindlich festgelegt werden. Gemäss dem Kanton **ZH** führe jede Erhebung von Zusatzdaten zu einer erheblichen Ausweitung des Aufwandes der kantonalen Krebsregister, für deren Kosten die Kantone aufzukommen hätten. Es könne nicht sein, dass der Bundesrat ohne Zustimmung der Kantone kostentreibende Zusatzerhebungen anordnen kann, insbesondere im Zusammenhang mit Aufgaben des Bundes (z.B. Überwachung der Behandlungsqualität).

Der Kanton **ZH** fordert zudem das Recht, bei der nationalen Registrierungsstelle kantonsspezifische Auswertungen verlangen zu können. Im Weiteren sei den kantonalen Registern das Recht einzuräumen, die erfassten Daten der Wohnbevölkerung auch für die kantonale Gesundheitsstatistik und -berichterstattung zu verwenden.

Auch der Kanton **TI** ist der Meinung, dass den Kantonen garantiert werden solle, dass sie die Datenerhebung ausweiten können, um Fragen im Bereich der öffentlichen Gesundheit zu beantworten, die sich auf kantonaler oder regionaler Ebene stellen. Solche Daten dienten dem Monitoring und nicht zur Durchführung einer spezifischen Forschungsstudie.

Datenabgleich mit anderen Registern zur Vervollständigung des Mindestdatensatzes

Die **KR-SGAIAR** und **KR-GRGL** heben die Regelung des Zugangs zu den kommunalen und kantonalen Einwohnerregistern positiv hervor.

Das **HealthSem,** die **SCTO,** das **SKKR,** die **SPOG** und das **SwissPed Net** begrüssen ausdrücklich den vorgesehenen gesetzlich verankerten, erleichterten Zugang zu kantonalen und kommunalen Einwohnerregistern, Personenstandsregistern, sowie zur Todesursachenstatistik. Sie fänden es aus Gründen der Wirtschaftlichkeit und des Datenschutzes jedoch sinnvoller, den Krebsregistern auch Zugang zu dem im BFS (im Zusammenhang mit der Neuorganisation der Volkszählungen) aufgebauten nationalen Einwohnerregisterdaten zu gewähren. Es sei sehr zeitaufwendig und teuer, jedes Einwohnerregister der 2596 Schweizer Gemeinden individuell zu kontaktieren. Dies werde im Moment durch viele Krebsregister so gehandhabt und sei ein kostentreibender Faktor. Auch liesse sich durch einen Zugang zu den nationalen Einwohnerregisterdaten der Datenschutz einfacher gewährleisten. Wenn jedes einzelne Kommunalregister kontaktiert werden müsse, sei es unvermeidlich, dass die beteiligten Gemeindeverwaltungen und Mitarbeiter einen Zusammenhang zur Krebserkrankung der betroffenen Person herstellen könnten.
Die **SCTO,** das **SKKR,** die **SPOG** und das **SwissPed Net** beantragen, dass auch und bevorzugt die nationalen Einwohnerregisterdaten oder das Personenstandsregister für Abgleich und Ergänzung der Basisdaten zuständig sein sollen und dass die damit verbundenen Prozesse geregelt und vereinfacht werden. Auch der Kanton **GL** fordert, dass der Bund den kantonalen Krebsregistern nicht nur einen direkten Zugang zur Todesursachenstatistik, sondern auch zu den beim BFS zentral gespeicherten Daten sämtlicher Einwohnerregister der Schweiz einräumen soll, wobei der Zugriff auf die erforderli-

chen Daten zu beschränken sei. Damit könnten datenschutzrechtlich heikle Anfragen bei den Gemeinden verhindert und der Aufwand der kantonalen Krebsregister bezüglich Abgleich und Aktualisierung der erforderlichen Daten wesentlich vereinfacht werden.

Laut dem Kanton **ZG** sollte der Datenabgleich gemäss Artikel 10 Absatz 2 Buchstabe b vollständig über die Einwohnerkontrolle erfolgen. Es solle kein Datenabgleich mit dem vom Bund betrieben elektronische Personenstandsregister Infostar bzw. dem BFS stattfinden. Der Bezug von Personendaten aus verschiedensten Registern sei unpraktisch und mit Blick auf die Datenqualität heikel. Ausserdem entstünden zusätzliche Kosten für das Einrichten der Schnittstellen mit dem BFS für das Abfragen von Daten, welche das Einwohnerregister ebenfalls führe. Eine Bekanntgabe von Zivilstandsdaten durch das BFS sei gemäss dem Kanton **ZG** konsequent abzulehnen, da das Bundesamt für Statistik die Personendaten vom Zivilstandsamt beziehe und mit diesem Amt Rücksprache nehmen müsse.

Laut dem **KR-TG** wäre es wünschenswert, im Gesetz festzulegen, dass die Einwohnerregister den Krebsregistern eine Dateneinsicht der gesetzlich festgelegten Personendaten zu gewährleisten haben (in Form einer Liste oder eines Logins).

Der Kanton **SO** bemerkt, Datenabgleiche müssten so durchgeführt werden, dass für die Dateneigner (die Einwohnerkontrolle bzw. Einwohnerregister) nicht ersichtlich sei, bezüglich welcher Personen Daten abgeglichen würden. Umgekehrt müsse sichergestellt werden, dass die Krebsregister nur jene Daten abfragen könnten, die sie für die Erfüllung der im Gesetz vorgesehenen Aufgaben tatsächlich benötigen.

Für den Kanton **AG** und für **PRIVATIM** stellt sich die Frage, ob es überhaupt einer Ergänzung oder Aktualisierung der Todesursachen durch einen Abgleich mit Daten des BFS bedarf. Stelle eine Ärztin bzw. ein Arzt als Todesursache eine Krebserkrankung fest, so habe sie bzw. er dies als diagnostische Angabe zur Krebserkrankung bei der von **PRIVATIM** vorgeschlagenen Meldepflicht ohne Widerspruchsrecht ohnehin zu melden. **PRIVATIM** weist ergänzend darauf hin, dass die Ärztin bzw. der Arzt mit der vorliegenden Fassung aber allenfalls das Berufsgeheimnis nach Artikel 321 StGB verletze, da sie/er nicht eruieren könne, ob der oder die Verstorbene der Übermittlung der Mindestdaten widersprochen habe. Dieses Risiko bestehe übrigens auch bei Nachfragen der kantonalen Krebsregister nach Artikel 11 Absatz 3 zur Ergänzung der nicht übermittelten Fälle.

Sollte an den bisherigen Strukturen der Krebsregistrierung festgehalten werden, so seien die gesetzlichen Bestimmungen gemäss den Kantonen **GL** und **GR** zumindest dahingehend anzupassen, dass die kantonalen Krebsregister nur zur Bearbeitung der Daten der tatsächlichen, eigenen Wohnbevölkerung verpflichtet würden. Das neue Konzept, wonach das bei der Diagnosestellung zuständige Krebsregister am Wohnsitz der betroffenen Person selbst bei einem Wohnsitzwechsel in einen anderen Kanton bis zum Tod der betroffenen Person für die weitere Datenerhebung zuständig bleiben soll, lehnen die Kantone **GL** und **GR** dezidiert ab. Weiter lehnen es die Kantone **GL, GR** und **ZH** ab, Krebsregistern anderer Kantone Zugang zu den Daten der Einwohnerregister ihres Kantons zu gewähren. Betreffend Datenschutz regt **pharmasuisse** an, dass zur Beurteilung der Einhaltung des Gesetzes ein Datenschutzkonzept vorliegen müsse, welches sämtliche Aspekte der Datensammlung, der Datenaufbewahrung, der Datenweitergabe und der Datenlöschung beinhalte. Nur mit einem solchen Konzept sei die Zustimmung der Patienten zu erhalten.

Umfang der Datensätze

Die **SPO** begrüsst das vorgeschlagene Modell zur Datenerhebung. Auch das **HealthSem** und die **SPOG** erscheint die Einführung eines zweistufigen Konzepts der Datenerhebung mit Mindest- und Zusatzdaten sinnvoll. Die **SPOG** ist jedoch der Ansicht, dass die Registrierung der Zusatzdaten nicht zu restriktiv gehandhabt werden solle, da sonst der Gesetzeszweck vereitelt werden könne. Es gelte auch im Bereich der Zusatzdaten sicherzustellen, dass diese möglichst vollzählig, vollständig und in

guter Qualität vorlägen. Das Erfordernis der aktiven Zustimmung könne sich hier als zu hohe Hürde erweisen.

Gemäss der **GAeSO** macht es grundsätzlich Sinn, wenn abschliessend auf Gesetzesstufe zwischen anonymisierten Falldaten und den objektiven (beispielsweise Namen, Wohnort etc.) und den subjektiven (Raucher, Lebensumstände, Krankheitsverlauf etc.) Personendaten unterschieden werde. Weitere Unterscheidungen brauche es nicht. Damit werde eine saubere und gesetzeskonforme Arbeit mit den Daten ermöglicht. Mindestdaten würden von kantonalen Registern ohne Vorname, Nachname, Wohnort (aber mit Gemeindenummer) und AHV-Nummer an die nationale Registrierungsstelle weitergeleitet, aber nicht anonymisiert. Es sei zwingend sicherzustellen, dass die Vergabe der Personendaten nur mit ausdrücklicher Einwilligung des Patienten erfolgen dürfe. Dabei sei zu berücksichtigen, dass dies für den Arzt bzw. das Labor belegbar, mithin zwingend schriftlich, erfolge. Weiter sei bei der Einwilligung der spezifische Zweck (Meldung Register oder Forschung oder Weitergabe an Dritte) festzuhalten. Im Zweifelsfall dürften Daten nur zur Registermeldung verwendet werden.

Der Kanton **ZH** ist der Auffassung, dass der Mindestdatensatz grundsätzlich nur Daten enthalten soll, die ohnehin bei der Diagnosestellung und Behandlung anfallen, wie dies vorliegend auch so vorgesehen ist. Es liesse sich damit aber auch rechtfertigen, den vorgesehenen Mindestdatensatz zu erweitern und neben den Daten zu Diagnose und Erstbehandlung auch weitere medizinische Daten wie das Auftreten von Rezidiven und Metastasen (ohne weitere Daten zum Krankheitsverlauf) zu erfassen, sofern hierfür ein öffentliches Interesse bestehe und die Daten aussagekräftige Ergebnisse ermöglichen würden. Insbesondere bei einer Erweiterung des Mindestdatensatzes steht der Kanton **ZH** der zusätzlich vorgesehenen Erhebung und Weiterleitung von weiteren Zusatzdaten kritisch gegenüber. Insgesamt befindet der Kanton **ZH** das vorgeschlagen Datenerhebungskonzept als zu aufwändig.

Der Kanton **TG,** die **SPS, SAKK, SFSM** und **SGMO** sind der Meinung, dass auch Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf möglichst vollständig übermittelt werden sollten, weil diese gemäss dem Kanton **TG** für eine erfolgreiche Gesundheitsplanung und Patientenversorgung unabdingbar seien und gemäss der **SPS** und **SAKK** für ein wirkungsvolles Krebsmonitoring benötigt würden. Die **SAKK** fügt hinzu, dass auch das nationale Krebsprogramm für die Schweiz 2011-2015 (NKP II), welches im Verbund der Oncosuisse erarbeitet wurde, insbesondere fordere, dass die zu erfassenden Daten nicht nur der epidemiologischen Überwachung dienten, sondern auch die Beobachtung von Krankheitsverläufen und der Behandlungsqualität mit einschlössen. Diese Bestrebungen hätten auch prioritär Eingang gefunden in den Bericht «Strategie gegen Krebs», welcher im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik erarbeitet worden ist. Die **SFSM** und **SGMO** äussern sich dahingehend, dass das Gesetzesziel ohne die Registrierung der Behandlungsdaten über die gesamte Behandlungsdauer verfehlt werde.

Auch die **KkhS, PH-CH, POPS, SAMW,** der **SBK,** die **SCTO** und die **SkKB** fordern, dass zur Verbesserung der Datenlage zur Behandlungsqualität der vorgeschlagene Mindestdatensatz nicht nur die Daten der Erstbehandlung, sondern auch die – gemäss **PH-CH** und dem **SBK** international üblichen – Angaben zum Krankheits- und Behandlungsverlauf umfassen solle. Die **KkhS, POPS** und **SkKB** präzisieren zudem, dass es in ihren Augen wichtig sei, die klinische Beobachtung und Forschung nicht 5 oder 10 Jahre nach Therapieende abzubrechen.

Die **FMH** stösst sich – wie auch **7 Kantone**[13]**,** die **Krebsregister, Nicer,** die **KL-BS,** die **KL-CH, Oncosuisse, PH-CH,** die **SAKK** und der **SBK** – an der im erläuternden Bericht formulierten Aussage, es sei davon auszugehen, dass bis zum Zeitpunkt des Inkrafttretens der vorliegenden gesetzlichen Regelung alle erhebungspflichtigen Stellen über elektronische Praxis- oder Klinikinformationssysteme verfügten, in denen die zu übermittelnden Angaben bereits elektronisch und meist auch strukturiert

[13] AG, FR, NW, TG, TI, VD, ZG

erfasst seien und es entstehe für die zur Erhebung und Übermittlung verpflichteten Stellen kein Zusatzaufwand (Bericht S. 29). Gemäss der **FMH** ist dies unrealistisch: abgesehen davon, dass man bezweifeln könne, dass bis zum Inkrafttreten der gesetzlichen Regelung alle erhebungspflichtigen Stellen über elektronische Praxis- oder Klinikinformationssysteme verfügten, stelle die elektronische Dokumentation zwar eine notwendige Voraussetzung dar, sei aber noch lange nicht hinreichend dafür, dass kein Zusatzaufwand entstehe. Die Dokumentation in Praxis- oder Klinikinformationssystemen so auszugestalten, dass Sekundärdokumentationen, wie z.B. bestimmte Erhebungen, daraus abgeleitet werden könnten, stelle eine grosse Herausforderung dar. Es setze nicht nur technische und organisatorische, sondern insbesondere auch semantische Standards voraus. Es würden im Vorhinein präzise Festlegungen, welche Daten zu welchem Zeitpunkt in welcher Struktur dokumentiert würden, benötigt. Es sei zurzeit nicht klar, wer zu welchem Zeitpunkt die Daten melden solle. Dies sei jedoch von grundlegender Bedeutung für den Ablauf des Erhebungsprozesses und damit für die Erhebungsqualität.

Auch das **KR-AG** präzisiert, dass die geforderte Änderung der Registrierungs- und Datenübermittlungsprozesse nicht nur einen erheblichen Zusatzaufwand bei der Datenerfassung verursache, sondern auch die Gefahr einer personellen und strukturellen Überbeanspruchung der Meldestellen (Leistungserbringer im Gesundheitswesen) berge. Diese würde die Vollständigkeit und auch Vollzähligkeit der Registerdaten gefährden und somit würden die Zielsetzungen des neuen Gesetzes verfehlt. In der heute gängigen Praxis würden die Daten für die Registrierung eines Krebsfalles über Monate aus mehreren Informationsquellen zusammengetragen, da sie nirgends zentral vorhanden seien. Ein Pathologiebericht enthalte die geforderten Mindestdaten meist nicht vollumfänglich, und ein Austrittsbericht müsse jeweils spezifisch gekürzt werden, um nicht zusätzliche Daten preiszugeben. Elektronische Datenbanken und Datenschnittstellen seien, ausser in den Spitälern, vielerorts noch nicht eingerichtet beziehungsweise aufeinander abgestimmt. Zum jetzigen Zeitpunkt bedeute deshalb die vorgeschlagene Umsetzung der Erhebung und Übermittlung von Mindestdaten einen deutlichen Mehraufwand für die Meldestellen und sei mit den heute zur Verfügung stehenden Mitteln schwierig zu realisieren.
Auch die **SULM** ist der Meinung, die Erhebung der Mindest- und Zusatzdaten solle durch Angestellte der Register erfolgen, statt - unter Androhung von Bussen - durch Ärzte, Spitäler und Labors. Durch Angestellte der Register werde die Datenqualität gewährleistet.

Der Kanton **VD** und das **KR-GE** weisen nochmals nachdrücklich auf den ihres Erachtens zu erwartenden Mehraufwand bei der Datenerhebung und die damit verbundenen Risiken hin: Die meisten Krebsarten erfordern eine multidisziplinäre Behandlung unter Einbezug vieler Spezialisten (Radiologen, Pathologen, Chirurgen, Onkologen, Allgemeinmediziner usw.) und nicht nur eines behandelnden Arztes. Die Ärztinnen und Ärzte wüssten nicht, ob es an ihnen oder an anderen ist, die Daten zu übermitteln, und könnten sich nicht die Zeit nehmen, die für die Hunderten von Betroffenen erforderlich ist, um den Patienten oder die Patientin zu informieren und aktiv alle erforderlichen Daten zu übermitteln. Das Risiko sei gross, dass Daten zur Krankheit sowie zum Einverständnis des Patienten oder der Patientin nicht eingehen. Ausserdem würde dieses Verfahren den menschlichen und finanziellen Aufwand sowie die Meldefristen erhöhen. Gleiche Probleme seien auch in den Spitälern zu erwarten.

Für die **SULM** ist die im Gesetzesentwurf formulierte Unterscheidung zwischen Mindestdaten und Zusatzdaten nicht in allen Fällen nachvollziehbar. Für die Erfüllung des Gesetzeszwecks würden unbestritten Daten aus beiden Kategorien zwingend benötigt. Gerade für die Evaluation der Versorgungs- und Behandlungsqualität sowie die Versorgungsplanung der Kantone und des Bundes seien diese Daten nötig.
Bei den Zusatzdaten zur Lebensqualität sowie den Lebensumständen handle es sich um besonders sensible Aspekte der Lebensführung und des Verhaltens. Hinzu komme, dass Fragen zu diesen Themen - im Gegensatz zu den Mindestdaten und den Daten zu Krankheits- und Behandlungsverlauf von den Patienten und Patientinnen selber beantwortet werden müssten und nicht aus vorhandenen Informationen erschlossen werden könnten. Nach Ansicht der **SULM** ist der Gesetzgeber gefordert, für

dieses spezifisch-persönlichkeitsrechtliche Problem Lösungen zu entwickeln. Eine adäquate Aufklärung der Bevölkerung über die verwendeten Erhebungs- und Anonymisierungs-Methoden sei geeignet, die Zahl der zu erwartenden fehlenden Einwilligungen oder Widersprüchen auf ein Minimum zu reduzieren.

Der Kanton **VD** merkt an, dass Variablen, die im Gesetzesvorentwurf als fakultativ erklärt werden, bereits integrierender Bestandteil der von den Registern routinemässig gesammelten Daten sind, denn sie sind für die Evaluation der Präventionsmassnahmen und der Behandlungsqualität erforderlich. Zudem sind der Kanton **VD** und das **KR-FR** der Meinung, dass es unlogisch ist, dass die Gesetzesvorlage einen Unterschied zwischen der Patienteninformation zu den Mindestdaten (Widerspruchsrecht) und jener zu den Zusatzdaten (informierte Einwilligung) macht. Daten beider Kategorien werden bereits zum grossen Teil erhoben und seit langem auf kantonaler, nationaler und internationaler Ebene für das Krebsmonitoring verwendet. Ausserdem kann man davon ausgehen, dass aus Sicht der Patientinnen und Patienten die Mindestdaten (insbesondere die eigentliche Krebsdiagnose) sensibler sind als die technischeren und für Laien weniger verständlichen Zusatzdaten. Die in der Gesetzesvorlage erwähnten Zusatzdaten seien unerlässlich, da sie viele für die kantonale und eidgenössische Gesundheitsplanung wesentliche Ergebnisse generieren. Auch der Kanton **BE** und die **GDK** weisen darauf hin, dass für die Kantone die Zusatzdaten, dank denen weitere wichtige Informationen wie die Überprüfung eines Früherkennungsprogramms, die Qualität der Versorgung, die Planung des Angebots usw. erhoben werden könnten, von ausschlaggebender Bedeutung seien.

Eine Unterscheidung zwischen Mindestdaten und Zusatzdaten hinsichtlich ihrer Sensibilität macht für die **FMH** hingegen keinen Sinn. Die Mindestdaten seien genauso sensibel wie die Zusatzdaten. Eine rechtliche Ungleichbehandlung sei daher nicht sinnvoll. Nicht nur bei Kindern und bei Jugendlichen, sondern auch bei Erwachsenen gebe es Erkrankungen mit sehr niedriger Inzidenz. Es brauche auch dafür sehr spezifisches Fachwissen, und deshalb sollten die gleichen Erhebungsgrundsätze wie bei Kindern auch bei Erwachsenen gelten, insbesondere bzgl. Erhebungsumfang, enger Zusammenarbeit mit Klinikern etc.. Inzidenz- und Mortalitätsstatistiken reichten nicht aus: der vorgeschlagene Mindestdatensatz diene der Herleitung von Aussagen zu Inzidenz und Mortalität. Damit könnten keine Aussagen zu Verlauf, Therapiemassnahmen etc. gemacht werden. Auch die Erhebung von Zusatzdaten wie Risikofaktoren, Therapiedaten etc. für einzelne Krebsarten sei ungenügend und solle zeitlich nicht befristet sein. Gerade bei seltenen Krebsarten wäre es wichtig, über mehr Daten als die des Mindestdatensatzes zu verfügen.

Auch **SGPath** findet es ungewöhnlich, die Mindest- und Zusatzdaten als unterschiedlich sensibel zu qualifizieren und die im Gesetzesvorentwurf vorgeschlagene Aufteilung sei inhaltlich wenig sinnvoll. Nur die Gesamtheit der Daten erlaube es, die Möglichkeiten eines Krebsregisters auszuschöpfen und wirklich sinnvolle epidemiologische Daten (Entwicklung der Krebserkrankungen, Erfolg von Vorsorgemassnahmen und Therapien etc.) ausreichend zu erfassen. Die **SGPath** und die **SGPG** erachten es nicht als sinnvoll, einen abschliessend definierten Datensatz im Gesetz festzulegen. Die **SGPath** ist der Auffassung, es sei besser, basierend auf dem Zweck des Gesetzes die jeweils nötigen Daten vom Bundesrat, untere Einbezug der Fachgesellschaften und Kantone festlegen zu lassen, um neuen Entwicklungen Rechnung tragen zu können. Auch die **SGPG** ist der Ansicht, dass ein abschliessend definierter Datensatz eine Anpassung an internationale Datensätze verhindert und somit eine Weiterentwicklung sowie die internationale Vergleichbarkeit verunmöglicht. Die **SGPath** fordert, dass der Mindestdatensatz auch die üblichen klinischen Variablen beinhalten solle. Zudem sollten die Datensätze datenschutzmässig gleich behandelt werden.

Die **FDP** vertritt die Auffassung, dass die Daten nach Artikel 4 und Artikel 5 nicht den aktuellen internationalen Anforderungen und gängigen kantonalen Praktiken entsprechen. Internationale Vergleiche seien eine Selbstverständlichkeit und gehörten zum state of the art in der modernen Epidemiologie. Die internationale Vergleichbarkeit des Datensatzes solle als Zielsetzung im Gesetz festgehalten werden. Des Weiteren schlägt die **FDP** vor, möglichst nur einen schlanken (minimalen) Datensatz in Form einer abschliessenden Liste im Gesetz zu verankern. Die weiteren zur Erhebung vorgesehen Daten

sollten auf dem Verordnungsweg definiert werden. Nur so sei es möglich, den Datensatz aufgrund von nationalen Evaluationen oder geänderten internationalen Anforderungen rasch und unbürokratisch anzupassen. Die **FDP** und die **SGPath** sind der Meinung, dass die Inhalte der Datensätze regelmässig durch den Bundesrat nach Anhörung der Fachverbände und Gesellschaften überprüft und angepasst werden sollten.

Die Kantone **GL, GR, SH** und **ZH** regen an, das Konzept der dreistufigen Datenerfassung nochmals vertieft zu überprüfen. Dabei sei gemäss den Kantonen **GL** und **GR** zu berücksichtigen, dass Personen, die von einer Krebsdiagnose betroffen sind, darauf vertrauen dürften und müssten, dass im Rahmen der Diagnosestellung und der Behandlung nur Daten erhoben würden, die für die Diagnosestellung und die Behandlung von massgeblicher Bedeutung sind. Sollten sie weitere Daten preisgeben, etwa im Hinblick auf die Datenbedürfnisse der Krebsregistrierung, müssten sie vorgängig darauf hingewiesen werden, dass sie hierzu nicht verpflichtet sind. Gleichzeitig sollten die in die Diagnosestellung und Behandlung eingebundenen Personen und Einrichtungen des Gesundheitswesens durch die Krebsregistrierung möglichst wenig belastet werden, indem sie nur zur Erhebung und Weiterleitung von Daten verpflichtet werden, die ohnehin im Rahmen der Diagnosestellung und Behandlung anfallen. Nur so liesse sich denn auch die Unentgeltlichkeit der Datenerhebung und -übermittlung rechtfertigen. Der Kanton **SH** ist der Meinung, dass das vorgeschlagene Konzept in der praktischen Umsetzung und in der Kommunikation für die betroffenen Leistungserbringer äusserst komplex ist. Gemäss dem Kanton **SH** sollten Möglichkeiten der Vereinfachung und der Beschränkung der Erhebungen auf ein notwendiges Minimum überprüft werden.

Der Kanton **VS** und die **KR-VS** weisen darauf hin dass auf Seite 52 des erläuternden Berichts folgendes steht: «Der Bundesrat kann auch vorsehen, dass erhebungspflichtige Personen oder Institutionen Berichte an das zuständige Krebsregister übermitteln». Sie sind der Ansicht, dass die krankheitsspezifischen Berichte, die im Rahmen der Patientenbetreuung verwendet werden (Pathologiebericht, Onkologie-Kolloquium usw.), zu den obligatorischen Unterlagen gehören sollten, die den zuständigen Registern zuzustellen sind. So müssten die behandelnden Ärzte die Daten nicht in Formularen erfassen, was ihre Arbeitslast verringern würde.

Der Kanton **BS** ist mit der Unterteilung der Datensätze in einen Mindestdatensatz und einen Zusatzdatensatz sowie einen Datensatz für die Verwendung der Daten im Bereich der Forschung nicht einverstanden. Er schlägt vor, nur noch zwischen einem Datensatz für die epidemiologische Registrierung, welcher dem vorgeschlagenen Mindest- und Zusatzdatensatz entspricht, und den Daten für die Forschung zu unterscheiden. Diese Vereinfachung hätte zur Folge, dass die Krebsregister aussagekräftigere Ergebnisse hervorbringen könnten, welche ihrerseits für die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung von vitalem Interesse seien.

Die **CCSS** schlagen vor, bei Kindern auf die Differenzierung von Mindest- und Zusatzdaten zu verzichten, um eine umfassende Registrierung der Daten zu Erkrankung, Verlauf und Langzeitversorgung krebskranker Kinder zu vereinfachen.

Die **KIKOM,** der **DAKOMED,** die **UNIL-FBM** und die **UNION** vertreten die Auffassung, dass die Komplementärmedizin eine potentielle Einflussgrösse innerhalb von onkologischen Therapien und im Hinblick auf den Krankheitsverlauf sei. Daher sei es für eine wissenschaftlich korrekte Analyse und Interpretation von Daten unerlässlich, auch über Daten zum Gebrauch von Komplementärmedizin zu verfügen. Der **DAKOMED** verweist diesbezüglich auf Artikel 116 Buchstabe a der Bundesverfassung, welcher am 17. Mai 2009 vom Volk mit 67 % Ja-Anteil angenommen wurde und besagt, dass Bund und Kantone die Komplementärmedizin in ihren Gesetzen berücksichtigen. Die **UNION** fordert, dass hinsichtlich Komplementärmedizin zwischen ärztlichen und nichtärztlichen Angeboten unterschieden werde.

4.2.4 Patientenrechte

Zum Thema Patientenrechte äusserten sich nahezu alle Vernehmlassungsteilnehmenden. Die Stellungnahmen sind ausgesprochen kontrovers. Siehe auch die Bemerkungen zu Artikel 4 Absatz 4 (Einwilligung zur Übermittlung der Mindestdaten) und Artikel 5 Absatz 3 (Einwilligung zur Übermittlung der Zusatzdaten).

Die Kantone **GL, GR, SH** und **ZH** sind der Ansicht, dass das Konzept der dreistufigen Datenerfassung nochmals vertieft überprüft werden solle (siehe oben unter 4.2.3), zumal gemäss dem Kanton **ZH** zu befürchten sei, dass es zu einer vermehrten Verweigerung der Datenweitergabe und damit zu einer unvollständigen Datenerfassung führen werde.

Für die **FMH** ist eine rechtliche Ungleichbehandlung von Mindestdaten und Zusatzdaten nicht sinnvoll. Aufgrund der Erfahrungen in der Transplantationsmedizin zeige sich, dass in der Praxis häufig nur ein geringer Unterschied zwischen Widerspruchslösung oder Einwilligungslösung bestehe.

Des Weiteren wurden in den Rückmeldungen folgende Varianten zur Regelung der Patientenrechte aufgeworfen:

a Widerspruchsrecht für die Übermittlung der Mindestdaten und informierte Einwilligung für die Übermittlung der Zusatzdaten

Die Kantone **SZ** und **GR,** die **EVP,** die **GAeSO, HÄ CH,** das **kf** und die **SPO** sind mit der im Gesetzesvorentwurf vorgeschlagenen Regelung einverstanden, d.h. Widerspruchsrecht für die Übermittlung der Mindestdaten und informierte Einwilligung für die Übermittlung der Zusatzdaten.

Der Kanton **GR** fordert, dass eine informierte Einwilligung bereits für die *Erhebung* der Zusatzdaten einzuholen sei. Gemäss der **GAeSO** ist einerseits die Aufklärung über den Zweck der Datenerhebung sowie deren spezifischer (möglicher) Weiterverwendung und andererseits das erfolgte Einverständnis des Patienten nachweisbar festzuhalten. Die **SPO** betont, dass eines von vier Zielen der Vorlage darin bestehe, die Persönlichkeitsrechte von Patientinnen und Patienten zu schützen. Das angepeilte Schutzniveau sei dementsprechend hoch anzusetzen, um den Patientenschutz effektiv zu gewährleisten.

b Widerspruchsrecht für die Übermittlung der Mindestdaten erweitert um Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf und informierte Einwilligung für die Übermittlung der Zusatzdaten

Die Kantone **SG** und **VS,** die **GPS/GB,** die **KR-GRGL, -SGAIAR** und **-VS,** das **SKKR, 6 Leistungserbringer[14], 6 Gesundheitsorganisationen[15],** das **HealthSem,** die **SAKK** und das **SwissPedNet** stimmen der vorgesehenen Regelung zu, wenn der Mindestdatensatz um Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf erweitert wird.

Laut den genannten Stellungnehmenden ist nicht anzunehmen, dass Patientinnen und Patienten, die bereits der Registrierung des Mindestdatensatzes nicht widersprochen haben, Einwände gegen die Erfassung von Angaben zum Krankheits- und Behandlungsverlauf haben werden. Die aktive Einwilligung von Patientinnen und Patienten für die Registrierung und Übermittlung von Zusatzdaten solle auf jene Informationen beschränkt bleiben, welche von ihnen zusätzlich mit persönlicher Nachfrage erhoben werden müssten (Daten zur Lebensqualität und Risikofaktoren). Das **SKKR,** das **HealthSem,** die **KkhS,** die **KL-CH, PH-CH,** die **POPS,** die **SAKK,** die **SkKB** und die **SPOG** weisen darauf hin, dass

[14] H+, POPS, SBK, SFSM, SGMO, SPOG

[15] AefU, KkhS, KL-CH, PH-CH, PSR, SkKb

ihres Erachtens Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf nicht mit Daten zur Lebensqualität sowie den Lebensumständen gleichgesetzt werden können. Die **AefU** und die **PSR** befürchten, dass eine informierte Einwilligung für die Erhebung von Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf eine lückenlose Datenerfassung massiv behindern würde.

c Widerspruchsrecht für die Übermittlung der Mindestdaten und die Übermittlung der Zusatzdaten

12 Kantone[16]**,** die **GDK,** die **FDP,** die **SPS, 13 kantonale Krebsregister**[17]**, Nicer,** die **ACSI, Interpharma,** die **KL-BS,** die **SGPath,** die **SGPG** und die **SKS** halten ein Widerspruchsrecht für die Übermittlung der Mindest- und Zusatzdaten für zweckmässig. Gemäss diesen Vernehmlassungsteilnehmenden ist im Gegensatz zur klinischen Forschung das Einholen einer individuellen Patienteneinwilligung bei einer grossen Anzahl von Patientinnen und Patienten (pro Jahr 38'000 Neuerkrankungen) und der Vielzahl beteiligter Spezialisten nicht durchführbar. Aus diesem Grund habe sich die Eidgenössische Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung bei den bisher ausgestellten Registerbewilligungen für eine Lösung entschieden, die eine generelle Patienteninformation und ein Weigerungsrecht vorsehe. Diese Lösung habe sich bisher in der Schweiz und vielen anderen Ländern bewährt und solle fortgeführt werden können. Zudem führen sie an, dass die im Gesetzesentwurf erwähnten Zusatzdaten viele Ergebnisse generierten, die für die Gesundheitsplanung der Kantone und des Bundes von grosser Wichtigkeit seien, wie zum Beispiel Daten zur Wirksamkeit von Screeningprogrammen oder zu spezifischen Gesundheitsrisiken. Es sei ein Schritt in die falsche Richtung, deren Vollständigkeit und Aussagekraft durch den komplexen und ressourcenintensiven Zwischenschritt einer individuellen Patienteneinwilligung einzuschränken. Auch hätten Ergebnisse aus dem Ausland gezeigt, dass Krebsregistrierungssysteme mit aktiven «informed consent»-Lösungen nicht funktionierten. Sie fordern, auch in der Schweiz von einem solchen System Abstand zu nehmen.

Die Kantone **LU** und **UR** und die **SPS** sind zudem der Ansicht, das im Vorentwurf enthaltene jederzeitige Widerspruchs- und Widerrufsrecht schütze zusammen mit der festgelegten Informationspflicht die Patientinnen und Patienten völlig genügend vor einem Eingriff in deren Persönlichkeitsrechte.

Die **FDP** führt als Bedingung für eine solche Regelung an, dass die Patienten über ihre Rechte informiert werden und die administrativen Hürden, um diese Rechte wahrzunehmen, möglichst tief sind.

Die **Interpharma** spricht sich dafür aus, die Daten, welche in Artikel 5 als Zusatzdaten eingestuft wurden, als Mindestdaten zu klassifizieren. Zur Gewährleistung der Datenqualität bei der Erhebung dieser Daten bestünde für **Interpharma** auch die Option, anstelle einer aktiven Einwilligung des Patienten lediglich ein Widerrufsrecht zu statuieren.

d Kein Widerspruchsrecht für die Übermittlung der Mindestdaten

Soll das Gesetz tatsächlich die Grundlage für eine flächendeckende Beobachtung der zeitlichen Entwicklung der Krebserkrankungen und anderer stark verbreiteter oder bösartiger Krankheiten und damit einer möglichst vollzähligen und vollständigen Datenerhebung bieten, so ist gemäss **8 Kantonen**[18]**,**

[16] BS, GE, JU, LU, NE, NW, OW, TG, TI, UR, VD, ZG

[17] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-GE, KR-JU, KR-NE, KR-VD, KR-VS, KR-TI, KR-TG, KR-ZHZG, KR-Zs

[18] AG, AI, AR, BE, BL, FR, SH, SO

4 Leistungserbringern[19], 5 Gesundheitsorganisationen[20], E. Straub, PRIVATIM, der **SAMW,** der **SCTO,** dem **SwissDiab** und dem **SwissTPH** auf das Widerspruchsrecht zu verzichten.

Zweck, Meldepflicht mit Widerspruchsrecht für die Mindestdaten und Prozesse, insbesondere im Zusammenhang mit dem Widerspruchsrecht und den Abgleichen mit anderen Datenbeständen, erscheinen dem Kanton **AG** und **PRIVATIM** inkonsistent. Erstens könne mit einem Widerspruchsrecht die angestrebte Vollständigkeit nicht erreicht werden. Zweitens sei entweder ein Widerspruchsrecht oder die Ergänzung durch Daten aus der Todesfallstatistik möglich, aber nicht beides: Es sei sinnlos, dass eine Person der Erhebung der Mindestdaten zwar widersprechen könne, diese Daten nach Ableben der Person aber via Abgleich mit der Todesursachenstatistik des BFS dennoch in die kantonalen Krebsregister einflössen. Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** sind der Ansicht, dass es aus grundrechtlicher Sicht nicht zwingend ist, ein Widerspruchsrecht vorzusehen. Voraussetzung wäre allerdings die Schaffung einer hinreichend bestimmten gesetzlichen Grundlage mit einem klar umschriebenen Zweck sowie die Beschränkung des Mindestdatensatzes auf ein tatsächliches Minimum. Nicht zu vernachlässigen sei ausserdem die Tatsache, dass der Administrativaufwand bezüglich des Widerspruchsrechts (Dokumentation der hinreichenden Patienteninformation, des erhobenen oder nicht erhobenen Widerspruchs und eines allfällig später erhobenen Widerspruchs) praktisch dem Aufwand einer Einwilligungslösung gleich käme. Gemäss dem Kanton **AG** führt die im Vorentwurf vorgeschlagene Lösung mit Widerspruchsrecht respektive Einwilligung zu einer starken administrativen und psychischen Belastung der Patientinnen und Patienten. Der Vorentwurf beachte zu wenig, dass es sich um Menschen mit sehr schweren, oft sogar tödlichen Erkrankungen handle, so dass besondere Sensibilität angebracht sei. Die bisherigen Erfahrungen in den Kantonen hätten gezeigt, dass nur eine verschwindende Minderheit vom Widerspruchsrecht Gebrauch mache. Fast alle Krebspatientinnen und -patienten seien damit einverstanden, dass ihre Daten durch die Krebsregister verwendet würden. Die Ausübung dieses Willens werde durch die vorgesehene umständliche Regelung nicht geachtet, sondern erschwert. Dies sei nicht im Sinne des Persönlichkeitsschutzes. Für den Kanton **AR** stellt sich die Frage, ob überhaupt der Aufwand einer Vollerhebung in Kauf genommen werden soll. Eine Stichprobenauswertung, wie sie auch in anderen Gesundheitsbereichen erfolgt, sei deshalb zu prüfen. Sofern an einer Vollerhebung festgehalten werde, sei die Erhebung der Mindestdaten für obligatorisch zu erklären und dies ohne Widerspruchsrecht. Gemäss dem Kanton **BL** ist das Interesse der öffentlichen Gesundheit über den Persönlichkeitsschutz zu stellen, dies umso mehr als doch etlichen Krebsarten infektiöse, also übertragbare Ursachen zu Grunde lägen.

Bei der Übermittlung von Zusatz- und Forschungsdaten ist laut **PRIVATIM** jedoch auf jeden Fall an der Notwendigkeit der informierten Einwilligung festzuhalten. Der Kanton **AG,** die **SAMW,** die **SCTO** und das **SwissTPH** befinden den vorgesehenen Mindestdatensatz für die Erreichung der Zwecke des Krebsregisters als nicht ausreichend und plädieren für die Erweiterung des Mindestdatensatzes um Krankheits- und Behandlungsdaten. Laut **AG** ist eine informierte Einwilligung lediglich für darüber hinausgehende Daten einzuholen. Für das **SwissTPH** haben Patienten in der Schweiz einen Anspruch auf evidenzbasierte und qualitativ hochstehende Behandlungen. Die Bevölkerung habe ein Recht auf evidenzbasierte Präventionsmassnahmen. Diesem Anspruch von Patienten und Bevölkerung könne nur mittels vollständiger und vertiefter Daten entsprochen werden. Deshalb stelle das Fehlen solcher Daten für die Patientinnen und Patienten sowie die Bevölkerung eine grössere Gefahr dar als ein möglicher Missbrauch von Daten. Das **SwissTPH** erachtet es nicht nur im Bereich der Krebsregistrierung, sondern auch im Hinblick auf die Erfassung anderer Gesundheitsdaten als dringlich, den zunehmenden Tendenzen zur überhöhten Bewertung des Datenschutzes entgegenzuhalten, da die

[19] SGP, SGED, SGK, Unispital BS

[20] CardioVasc, GELIKO, SDG, SHS, SDS

weitaus grössere Gefahr darin läge, dass der Schweizer Staat keine adäquaten Daten zur Steuerung des Gesundheitswesens habe.

Der Kanton **BE, CardioVasc, Oncosuisse,** die **SGK** und die **SHS** sind der Meinung, dass die Vollständigkeit und die Aussagekraft der Resultate durch eine individuelle Patienteneinwilligung für die Übermittlung von Zusatzdaten leiden würden. Die Patientenrechte würden ausreichend gewahrt, wenn die Zusatzdaten nur dann übermittelt werden dürften, wenn der Patient oder die Patientin beziehungsweise die gesetzliche Vertretung sorgfältig informiert worden sei und der Übermittlung der Daten nicht widersprochen habe. Gemäss **Oncosuisse** sollten Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf jedoch Teil des Mindestdatensatzes sein.

Der Kanton **BL** bemerkt, dass aus dem erläuternden Bericht nicht hervorgehe, weshalb die bisherige Praxis des Widerspruchs- und Widerrufsrechts mit Informationspflicht aufgegeben werden solle, obwohl der Persönlichkeitsschutz gewährleistet sei.

Die **SGP** schlägt alternativ zum Verzicht auf das Widerspruchsrecht ein Recht auf Anonymisierung der Daten nach Ausschluss von Doppelmeldungen vor.

e Kein Widerspruchsrecht für die Übermittlung der Mindestdaten und die Übermittlung der Zusatzdaten

Gemäss **santésuisse** und dem **SVV** behindert das Widerspruchs- bzw. Widerrufsrecht der Patientinnen und Patienten, welches einer Einwilligungspflicht gleich käme, die Beschaffung der nötigen Datengrundlagen des Gesetzes und widerspricht dem Zweck eines nationalen Krebsregistrierungsgesetzes, welches nur Sinn mache, wenn die vollständige Daten weitergegeben werden könnten. Es werde lediglich eine sachgerechte Information der betroffenen Patientinnen und Patienten sowie die Sicherstellung des Schutzes der erhobenen Daten benötigt.

f Informierte Einwilligung für die Übermittlung der Mindestdaten und die Übermittlung der Zusatzdaten

Angesichts der ärztlichen Pflicht, die Patientinnen und Patienten zu informieren, ist die **SVM** der Ansicht, dass die Einwilligung der Patientinnen und Patienten nicht nur für die Erhebung der Zusatzdaten, sondern auch für die Erhebung der Mindestdaten einzuholen sei.

Auch der **RVK** fordert, dass die Patientin oder der Patient der Erhebung und Übermittlung der Mindestdaten und der Zusatzdaten ausdrücklich und zwar schriftlich zustimmen soll.

4.2.5 Verwendung der Versichertennummer, Datenverschlüsselung und Datenweitergabe

Verwendung der Versichertennummer

Die Kantone **GR, GL** und **ZH** stehen der im Gesetzesentwurf vorgesehenen systematischen Verwendung der AHVN13 im Bereich der Krebsregistrierung kritisch gegenüber. Gemäss den Kantonen **GR** und **ZH** stellen die mehrfache Verwendung der AHVN13 und die dadurch entstehenden Verknüpfungsmöglichkeiten von Daten aus dem Bereich der Bildung, der Steuern, der Sozialversicherungen und neu auch von Gesundheitsdaten ein wachsendes Risiko für die Persönlichkeitsrechte der Bürgerinnen und Bürger dar. Werde an der systematischen Verwendung der AHVN13 im gesamten Gesundheitsbereich festgehalten (z.B. bei der Erhebung der medizinische Statistik der Krankenhäuser, der geplanten Statistik der ambulanten Gesundheitsversorgung, bei der Meldung meldepflichtiger Krankheiten, bei der Krebsregistrierung, usw.), werde der Bund durch die entsprechenden Verknüpfungsmöglichkeiten über umfassende Gesundheitsinformationen über jede einzelne Bürgerin und

jeden einzelnen Bürger verfügen. Es sei fraglich, ob dieser Prozess gerade im Zusammenhang mit dem vorliegenden Gesetzesentwurf vorangetrieben werden solle. Der Kanton **GL** wünscht, dass angesichts der mit der Bearbeitung von Krebsdaten verbundenen erhöhten Gefahr von Persönlichkeitsverletzungen die im Gesetzesentwurf vorgesehenen Schutzmassnahmen, insbesondere durch eine durchgehende und konsequente Anonymisierung der Daten, verstärkt werden. Die Kantone **GL, GR** und **ZH** möchten, dass geprüft wird, ob auf die Verwendung der AHVN13 verzichtet und sie durch eine neutrale Identifikationsnummer ersetzt werden kann, die beispielsweise durch die Vertrauensstelle als zentrale Behörde im Bereich der Krebsregistrierung vergeben werde.

PRIVATIM ist der Meinung, dass die Verwendung der AHVN13 nicht erforderlich ist. Der Kanton **SO** und **PRIVATIM** fragen sich, ob nicht der ePatientendossier-Identifikator (ePD-ID) der geeignetere Identifikator wäre. Um die registergestützte Volkszählung zu ermöglichen, sei im Rahmen der Registerharmonisierung die AHVN13 als Personenidentifikator für statistische Zwecke vorgesehen worden. Seither werde die Verwendung dieser Nummer gemäss dem Kanton **SO** und **PRIVATIM** quasi auf dem Schleichweg nicht nur für Statistikzwecke, sondern zunehmend auch für Administrativzwecke vorgesehen. Der Kanton **SO** und **PRIVATIM** wünschen auf eine weitere Ausweitung zu verzichten, solange nicht eine grundlegende Diskussion über die Vor- und Nachteile einer Verwendung der AHVN13 zu Administrativzwecken geführt und allenfalls ein Grundsatzentscheid für die Verwendung mit klaren Voraussetzungen und strikten Rahmenbedingungen auf Gesetzesstufe verankert worden sei.

Laut der **FMH** und der **UNION** kann es nicht sein, dass der Patient gezwungen wird, sich unter seiner AHV-Nummer behandeln zu lassen. Die zwingende Angabe könnte zusätzlich zum Widerspruch der Patienten gegen die Meldung führen. Auf der Ebene der lokalen Register sollten die vorhandenen Personenidentifikationsmerkmale zur Zusammenführung der Patientendaten genutzt werden können, auf der Ebene nationaler Register könne mit pseudonymisierten Daten gearbeitet werden, wie im Entwurf vorgesehen. Auf der Ebene BFS seien nur aggregierte Daten zu verwenden.

Die **IG eHealth** gibt zu bedenken, dass sowohl die FMH als auch der eidgenössische Datenschützer die Nutzung der AHV-Nummer für ein Patientendossier im EPDG abgelehnt hätten resp. nur unter massiven Einschränkungen zugestimmt hätten. Es wäre dem Bürger absolut nicht erklärbar, warum gerade im Fall von besonders stigmatisierenden Krebsfällen nun doch mit der Versichertennummer gearbeitet werden dürfe.

Notwendigkeit einer Vertrauensstelle

Nach Ansicht des **kf** ist der Verschlüsselung der Daten höchste Priorität beizumessen, nicht zuletzt auch da diese Daten weiter vergeben werden könnten (beispielsweise an private Firmen) und auch ein internationaler Austausch derselben möglich sei.

Gemäss **5 Kantonen**[21], **11 Krebsregistern**[22], **Nicer, PH-CH,** dem **SBK** und der **SwissDiab** löst die Schaffung einer externen Vertrauensstelle das Datenschutzproblem nicht. Dieses werde nur verlagert und es entständen auch deutliche Mehrausgaben. Die genannten Vernehmlassungsteilnehmenden regen an, auf die Vertrauensstelle zu verzichten oder deren Aufgaben in die bereits bestehenden Strukturen der Krebsregistrierung zu integrieren. Die **SwissDiab** fügt ergänzend hinzu, dass eine Vertrauensstelle allenfalls gerechtfertigt sei, wenn sie die Realisierung eines «Unique Personal Identifiers» ermögliche.

[21] FR, NW, OW, TG, ZG

[22] KR-BE, KR-BSBL, KR-GRGL, KR-JU, KR-NE, KR-SGAIAR, KR-TI, KR-VD, Kr-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

Laut der **SAMW,** der **SCTO** und der **SULM** wird mit der Vertrauensstelle eine neue administrative Instanz geschaffen, die nur gegenüber der (von Medizinalpersonen geführten) nationalen Krebsregistrierungsstelle die Aufgabe einer «Vertrauensstelle» übernehme, während das Bundesamt für Statistik (BFS) seinerseits die Daten inklusive Versichertennummer erhalte. Die Schaffung einer Vertrauensstelle, welche die Aufgabe habe, die Versichertennummer vor der Weiterleitung der Daten an die nationale Krebsregistrierungsstelle (doppelt) zu verschlüsseln, erachtet die **SULM** als unnötig.

Für die **KL-BS** und die **KL-CH**, **PH-CH** und den **SBK** macht die Vertrauensstelle nur dann Sinn, wenn sie auch für andere auf nationaler Ebene gesammelten Daten Verschlüsselungsaufgaben übernimmt. Wenn sie lediglich für die Krebsregistrierung Aufgaben übernehme, sei sie aus ihrer Sicht nicht zwingend notwendig, und andere Lösungen wären zu prüfen. Denn **PH-CH,** der **SBK** und die **SULM** sind der Meinung, der Datenfluss könne anstatt über eine Vertrauensstelle direkt von den kantonalen Registern an die nationale Registrierungsstelle verlaufen und von dieser aus in anonymisierter Form weiter ans BFS.

Sollte am vorliegenden Konzept bezüglich der Weiterleitung sämtlicher aufbereiteter Daten samt AHV-Nummer ans BFS festgehalten werden, so schlägt der Kanton **AG** vor, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle die aufbereiteten Daten verschlüsselt (Transportverschlüsselung) und diese so zusammen mit der verschlüsselten (pseudonymisierten) Versicherungsnummer an die Vertrauensstelle weiterleitet. Die Vertrauensstelle entschlüssle dann lediglich die Versichertennummer, und erst das BFS sei in der Lage, die Transportverschlüsselung der medizinischen Inhaltsdaten aufzuheben. Auf diese Weise erhalte zumindest die Vertrauensstelle nicht mehr Daten, als zu ihrer Aufgabenerfüllung notwendig seien. Mit der Verschlüsselung der Versichertennummer solle erreicht werden, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle nicht wisse, welche Patientinnen und Patienten bei ihr registriert seien, aber gleichzeitig Mehrfachregistrierungen vermieden werden könnten. Doch auch ohne Vor-, Nachname, Wohnadresse und Versichertennummer sei es leicht möglich, eine Person aufgrund der weiteren Mindestdaten zu identifizieren (Geburtsdatum, Geburtsort, Geschlecht, Staatsangehörigkeit und Gemeindenummer des BFS). Um diese Tatsache wisse offensichtlich auch der Gesetzesentwurf, weshalb er vorsehe, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle Dritten die Mindestdaten nur in anonymisierter Form (also nach Entfernung des Personenbezugs) zur Verfügung stelle. Solle die Schaffung der Vertrauensstelle aber nicht den Ruf einer Alibiübung ereilen, so gelte es, die Anzahl der identifizierbaren Personen möglichst gering zu halten. Nach Ansicht des Kantons **AG** sowie **PRIVATIM** könne die Identifikationsgefahr erheblich verkleinert werden, wenn anstelle des Geburtsdatums nur das Geburtsjahr erfasst oder wenigstens nicht vom kantonalen Krebsregister an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet würde.

Das **KR-TG** stellt die Frage, welche Funktion der Vertrauensstelle zukommen solle. Wenn mit der Vertrauensstelle ein zusätzlicher Schutz der Personendaten erfolgen solle, so sei es unverständlich, warum dies erst ab Weiterleitung an eine zentrale Registerstelle erfolge und nicht schon bei der Meldung ans kantonale / regionale Krebsregister.

Der Kanton **AR** ist der Meinung, dass die Einrichtung einer nationalen Vertrauensstelle wegfalle, da die Daten von den kantonalen Krebsregistern nur noch in anonymisierter Form an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet würden.

Datenweitergabe an das Bundesamt für Statistik (BFS)

Die Kantone **FR, TG, NW** und **OW, 11 Krebsregister**[23]**, Nicer,** das **HealthSem, PH-CH** und der **SBK** betrachten die Weiterleitung von Einzeldaten mit unverschlüsselter Versichertennummer an das BFS als datenschutzrechtlich heikel. Werde der von der nationalen Registrierungsstelle aufbereitete Da-

[23] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

tensatz mit der entschlüsselten AHV-Nummer ans BFS weitergeleitet, habe das BFS potentiell mehr Informationen als die nationale Registrierungsstelle.

Gemäss dem **HealthSem, PH-CH,** dem **SBK** und der **SULM** sollte die Weitergabe an das BFS nur anonymisiert erfolgen, also ohne AHV-Nummer oder eine andere Identifikationsnummer. Falls die personalisierte Meldung an das BFS nötig sei, so sei diese gemäss den o.g. **4 Kantonen** und **11 Krebsregistern, Nicer,** dem **HealthSem, PH-CH,** dem **SBK** und der **SULM** zu begründen und es seien – wie auch das **KR-SGAIAR** und das **KR-GRGL** befinden – entsprechende Regelungen für die Patienteninformation zu treffen. Das **HealthSem, PH-CH,** der **SBK** und die **SULM** wünschen, dass die Patienten die Möglichkeit haben sollten, die Einwilligung zu einer Weiterleitung an das BFS zu verweigern.

Auch der Kanton **AG** sieht die Verwendung der AHVN13 als eindeutigen Identifikator im Zusammenhang mit der Weiterleitung der Daten ans BFS grundsätzlich als problematisch an, solange die Verknüpfung von Daten beim BFS nicht restriktiv und hinreichend bestimmt geregelt ist, da beim BFS heute aus allen Lebensbereichen sensitivste Daten von durch die AHVN13 eindeutig bestimmten Personen zusammenliefen, ohne dass die notwendigen einschränkenden Rechtsgrundlagen vorhanden seien. Der Kanton **BS** findet es insgesamt fraglich, ob die geltende Rechtslage bezüglich der Tätigkeit des BFS genügt, diesem unverschlüsselte Daten zur Abgleichung mit der Todesfallstatistik zur Verfügung zu stellen und moniert, dass die Grundlagen für die Übermittlung unverschlüsselter Daten ans BFS sehr knapp ausgefallen seien.

Da es sich bei Krebsdaten um ausserordentlich sensible Daten handle und deren Verknüpfung mit anderen Daten zu eigentlichen Persönlichkeitsprofilen führe, beantragen die Kantone **GL, GR** und **ZH**, dass im vorliegenden Gesetz zumindest dargestellt wird, für welche Zwecke welche Datenverknüpfungen vorgenommen werden sollten und welche Datenverknüpfungen das BFS zu welchem Zweck vornehmen dürfe. Zudem sollten klare Löschvorschriften festgelegt und eine Weitergabe der mit der AHVN13 versehenen Daten grundsätzlich verboten werden, um eine Verwendung zu personenbezogenen Zwecken zu verhindern. Damit könne die Transparenz der weiteren Datenbearbeitungen für die betroffenen Personen erhöht und der Datenschutz gestärkt werden. Zudem geben die Kantone **GR** und **ZH** zu bedenken, dass die auf Stufe Kanton und Bund vorgesehenen Möglichkeiten der Datenweitergabe, vor allem aber die Tatsache, dass die erhobenen Daten mit der AHVN13 versehen und somit in nicht anonymisierter Form beim BFS weiter bearbeitet und insbesondere mit anderen Daten verknüpft werden sollen, dazu führen, dass die betroffenen Personen nicht überblicken könnten, was mit ihren Daten inskünftig tatsächlich geschehen werde.

Nach Meinung der **SAMW** und der **SCTO** erhält das BFS sensitive Daten aus allen Lebensbereichen, welche mittels AHVN13 eindeutig einer Person zugeordnet werden können. Ihres Erachtens sollte die Verknüpfung der Krebsregisterdaten mit anderen Daten, die dem BFS vorliegen, explizit geregelt werden.

Für **CardioVasc,** die **SGK** und die **SHS** ist es nicht nachvollziehbar, weshalb eine nationale Registrierungsstelle mit verschlüsselten Daten arbeiten soll, das BFS jedoch personenidentifizierende Daten erhalten darf.

Für **PRIVATIM** ist es schwer erklärbar, dass einerseits mit einigem Aufwand dafür gesorgt werde, dass die durch Medizinalpersonen geführte nationale Krebsregistrierungsstelle die AHVN13 nicht erhalte, während andererseits das Bundesamt für Statistik (BFS) mit einer rechtlich denkbar dünnen gesetzlichen Grundlage identifizierende Daten erhalte: Es erhalte zum einen die AHVN13 gemeinsam mit den von der nationalen Krebsregistrierungsstelle aufbereiteten Daten; zum anderen würden dem BFS von den Kantonen aus den Einwohnerregistern sowohl die AHVN13 als auch die Namen und Adressen der Einwohnerinnen und Einwohner der Schweiz übermittelt.

Die **KR-SGAIAR** und **-GRGL** merken an, dass die Weiterleitung von Einzeldaten mit unverschlüsselter Versichertennummer an das BFS für unbestimmte Datenverknüpfungen einen Widerspruch zum

Recht des Patienten auf Information über Art, Umfang und Zweck der Datenbearbeitung darstelle. Die **KR-SGAIAR** und **-GRGL,** die **SFSM** und die **SGMO** sind gegen die direkte Übermittelung unverschlüsselter Daten in diesem sensiblen Bereich. Die **KR-SGAIAR** und **-GRGL** schlagen vor, hier allenfalls eine Vertrauensstelle vorzusehen. Zudem müssten Patienten und Patientinnen ebenfalls über die Weiterleitung Ihrer Daten mit unverschlüsselter Versichertennummer für unbestimmte Verknüpfungen an das BFS informiert werden, falls dieser Punkt so beibehalten werden sollte.

Auch nach Ansicht der **FMH** und der **UNION** gibt es keine Begründung für die Lieferung personenbezogener Einzeldatensätze an das BFS. Die Auswertungen würden von der nationalen Stelle vorgenommen. Somit könne bestenfalls eine Weitergabe aggregierter und damit auch anonymisierter Daten an behördliche Stellen datenschutzrechtlich begründet werden. Es könne nicht sein, dass das nationale Register, das die Auswertungen durchführt, pseudonymisierte Daten erhalte, und das BFS personenbezogene, noch dazu ohne dass das vorliegende Gesetz definiere, wozu das BFS die Daten verwenden dürfe, und insbesondere an wen es sie weitergeben dürfe oder gar müsse. Eine datenschutzrechtlich verantwortungsvolle Lösung bestehe darin, die Daten von den kantonalen und dem Kinderkrebsregister in pseudonymisierter Form an die nationale Registrierungsstelle weiterzuleiten. Die **FMH** und die **Union** lehnen die Weitergabe der AHVN13, noch dazu als Bestandteil des Mindestdatensatzes und damit als zwingende Angabe klar ab und fordern, dass auf Ebene BFS nur aggregierte Daten verwendet werden. Zudem sind **FMH** und **UNION** der Meinung, dass die Weitergabe an behördliche Stellen ein häufiger Hinderungsgrund für das Einverständnis von Patienten sei: Die Weitergabe von Daten an eine Behörde zu einem völlig offenen bzw. nicht beschriebenen Verwendungszweck, würde voraussichtlich dazu führen, dass viele Patienten der Erhebung widersprechen, und wäre somit auch kontraproduktiv.

Begrifflichkeit

Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** empfehlen die Verwendung der Fachbegriffe, die den direkten Konnex zum Personenbezug herstellen: «anonymisiert», «pseudonymisiert» und «(personen)identifizierend». «Pseudonymisierung» treffe den Kern besser (und aus dem gleichen Blickwinkel wie die Anonymisierung) als «Verschlüsselung», die auch als rein technische (zum Beispiel durch kryptografische Verfahren hergestellte) (Transport-)Verschlüsselung verstanden werden könne, womit aber nichts über den aus Persönlichkeitsrechtssicht entscheidenden Personenbezug oder die Personenbeziehbarkeit ausgesagt werde. Bezüglich der Informationssicherheit weist der Kanton **AG** zudem darauf hin, dass deren Sicherstellung bei sämtlichen Datenübermittlungen von hoher Bedeutung sei. Es sei darauf zu achten, dass die Kommunikation mit angemessenen technischen und organisatorischen Massnahmen geschützt werde (zum Beispiel Transportverschlüsselung der Daten, starke Authentisierung der berechtigten Personen). Der Kanton **AG** empfiehlt, die Aufnahme einer entsprechenden Bestimmung zu prüfen.

4.2.6 Forschung

Die **SAKK** begrüsst ausdrücklich die Regelung, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle die Krebsforschung unterstützt, indem sie Forschenden Auszüge aus ihrer Datensammlung zu Verfügung stellt. Für die **SAKK** wäre beispielsweise eine zentrale Stelle denkbar, welche Anfragen der Forschungsprojekte erfasst und koordiniert und Empfehlungen zur Weiterleitung von Daten abgibt. Auch **Oncosuisse,** die **SAMW** und die **SCTO** begrüssen ausdrücklich die im Gesetzesvorentwurf festgehaltene Unterstützung von Forschungsvorhaben.

5 Kantone[24]**,** die **Krebsregister, Nicer,** das **SKKR, CardioVasc,** das **HealthSem,** die **KL-CH, Oncosuisse, PH-CH,** der **SBK,** die **SCTO,** die **SHS,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** bemängeln, dass die Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit andern Datenquellen (z.B. nationale Kohortenstudie, klinische Register) im vorliegenden Gesetzesentwurf nicht geregelt sei. Sie alle sind der Ansicht, dass die Verknüpfung der Patientendaten ohne individuelle Zustimmung der involvierten Patientinnen und Patienten möglich sein sollte, sofern die Datenverknüpfung zu Monitoringzwecken diene und sofern gemäss **CardioVasc, PH-CH,** dem **SBK** und der **SHS** zudem die Einwilligung der entsprechenden Ethikkomitees vorhanden sei. Das **SKKR, Oncosuisse, PH-CH,** der **SBK,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** fordern ausdrücklich eine entsprechende Ergänzung des Gesetzestextes. **Oncosuisse, PH-CH** und der **SBK** fügen hinzu, dass gleiches auch für Forschungsprojekte und Beobachtungsstudien der Krebsregister ohne Patientenkontakt gelte. Auch hier sollten die Bestimmungen des HFG nicht greifen.

Die **KL-BS** ist der Ansicht, dass es im Sinne der optimalen Gesundheitsplanung ausdrücklich erlaubt sein sollte, Krebsregisterdaten mit Daten aus anderen nationalen und internationalen Datenbanken abzugleichen und zu ergänzen.

Das **KR-AG** moniert, dass die Aufteilung in registerinterne und externe Forschung im vorliegenden Gesetzesvorentwurf nicht klar vollzogen werde. Erstere unterliege gemäss Vorentwurf strengeren Datenschutzbestimmungen. Damit werde die für die Kantone wichtige Erforschung eigener Fragestellungen erschwert und vorhandene kantonale Forschungsressourcen nicht optimal genutzt.

Nach Meinung des Kantons **AG** macht Artikel 26 nur dann Sinn, wenn die kantonalen Krebsregister auch berechtigt und beauftragt sind, Forschung nach Humanforschungsgesetz zu betreiben. Dies dürfe bei von den Kantonen selbst betriebenen Registern in der Regel nicht der Fall sein, da kantonale Rechtsgrundlagen fehlten und nach dem Entwurf auch keine bundesrechtliche Grundlage für den Betrieb eines forschenden Registers durch den Kanton geschaffen werde. Hier besteht gemäss dem Kanton **AG** Ergänzungsbedarf.

Der Kanton **AR** fordert, dass die Weiterleitung unverschlüsselter Kontaktdaten auch für Forschungszwecke ausgeschlossen werden solle.

Für den Kanton **GR** führt das Ansinnen, mit der Datenerhebung nicht nur die epidemiologische Überwachung der Gesamtbevölkerung sicherzustellen, sondern auch die Datenbedürfnisse weiterer Akteure im Gesundheitswesen insbesondere auch der Forschenden zu befriedigen, zu aufwändigen Datenerhebungsvorgängen. Die Kantone **GR** und **ZH** beantragen, auf die gleichzeitig mit der Information über das Widerspruchsrecht gegen die Übermittlung des Mindestdatensatzes vorgesehene Einholung der Einwilligung zur Weiterleitung der Kontaktdaten an Leitungen von Forschungsprojekten gänzlich zu verzichten. Es sei nichts dagegen einzuwenden, dass Krebspatientinnen und Krebspatienten weiterhin von ihren Ärztinnen oder Ärzten oder durch öffentliche Informationen auf geeignete Forschungsvorhaben hingewiesen würden. **ZH** regt die Schaffung einer Datenplattform an, die bei der nationalen Krebsregistrierung angesiedelt werden könne, auf der sich interessierte Personen, insbesondere Krebspatientinnen und -patienten und ihre Behandlerinnen und Behandler jederzeit über geplante Forschungsvorhaben informierten und Kontakt mit den entsprechenden Forschungsstellen aufnehmen könnten. Damit liesse sich der in der Forschung zu beachtende Grundsatz der Nichtdiskriminierung (vgl. Art. 6 HFG) konkretisieren.

[24] FR, NW, OW, TG, ZG

4.2.7 Finanzierung

22 Kantone und die **GDK** stossen sich daran, das die Kantone neu vollumfänglich für die Kosten der kantonalen Krebsregister aufzukommen haben.

Damit die finanzielle Belastung der Kantone etwas reduziert wird, sollte der Bund nach Ansicht von **19 Kantonen**[25] und der **GDK**, der **SPS,** den **KR-FR und -VS** sowie von **PH-CH** einen Teil der Koordinationsaktivitäten, die vom nationalen Koordinationsorgan vorgegeben werden, finanzieren. Die Kantone **AG, BS, GE, LU** und **OW** beziehen sich dabei auf die Berechnungen der GDK, laut welcher es sich dabei um 10 % der Kosten handle, die mit der Führung eines kantonalen Registers verbunden seien.

Auch der Kanton **TG,** die **KR-AG, -BE, -BSBL, -JU, -NE, -TG, -TI, -VD, -ZHZG, -Zs** und **Nicer** schlagen vor, die Finanzierung durch den Bund - zumindest die der Koordinationsaktivitäten - zu überdenken.

Gemäss dem Kanton **AI** und den **KR-SGAIAR** und **-GRGL** liegt einer der Gründe für die aktuellen Unterschiede der erhobenen Daten in der unterschiedlichen finanziellen Ausstattung der Krebsregister. Der Wegfall des Bundesbeitrags, der heute bis zu einem Drittel des Budgets ausmache, würde einige Krebsregister vor unlösbare finanzielle Probleme stellen. Der Bund solle verpflichtet sein, sich an den Kosten für die Führung der kantonalen Krebsregister zu beteiligen, zumal die von den kantonalen Krebsregistern zu erhebenden Daten in massgeblicher Weise für Bundesaufgaben verwendet würden. Die **KR-SGAIAR** und **-GRGL** fordern, dass die Möglichkeit von finanziellen Hilfen offen bleibt. Der Bund solle in der Lage sein können, für Zusatzdaten die kantonalen Krebsregister zusätzlich finanziell zu unterstützen.

Der Kanton **AI** bemerkt, dass die zu erhebenden Daten teuer sind und einen Marktwert haben. Sie sollten ausschliesslich dem Bundesamt für Statistik, den kantonalen Gesundheitsdepartementen sowie den Krebsligen kostenlos für den Eigengebrauch zur Verfügung gestellt werden. Gebe der Bund die Daten in anonymisierter Form an Dritte weiter, so hätten diese nach Ansicht der Kantone **AI** und **AR** den Marktwert zu bezahlen. Die daraus resultierenden Einnahmen wären zur Finanzierung der Krebsregister einzusetzen.

Der Kanton **AI** gibt zu bedenken, dass der finanzielle Aufwand für die Erhebung der Mindestdaten vorhersehbar sei, der Aufwand für die Erhebung von Zusatzdaten jedoch nicht abgeschätzt werden könne. Der Bund solle für die Erhebung von Zusatzdaten weitere finanzielle Mittel zur Verfügung stellen. Überdies sei es wichtig, dass der finanzielle Aufwand der Ärztinnen und Ärzte und der Spitäler zur Erhebung der Daten nicht den Krankenkassen und indirekt durch Franchise und Selbstbehalt den Patientinnen und Patienten verrechnet werde. Auch für diesen Mehraufwand sollten seitens des Bundes finanzielle Vorkehrungen getroffen werden.

Der Kanton **AR** weist auf Artikel 46 Absatz 2 Bundesverfassung hin, welcher vorsieht, dass Bund und Kantone miteinander vereinbaren können, dass die Kantone bei der Umsetzung von Bundesrecht bestimmte Ziele erreichen müssen und zu diesem Zweck Programme ausführen, welche der Bund finanziell unterstützen kann. Der Gesetzesvorentwurf KRG mache klare Vorgaben zu den Daten und halte Sanktionen fest. Aus diesem Grund sei gemäss dem Kanton **AR** eine Kostenbeteiligung von mind. 60 % durch den Bund zwingend.

Der Kanton **BL** erwartet die Evaluation von Einsparmöglichkeiten zu Gunsten der Kantone, z.B. durch Kostenübernahme eines Teils der Koordinationsaktivitäten des nationalen Koordinationsorgans durch den Bund, Einsparungen beim Schweizer Kinderkrebsregister oder durch Einsparungen bei der Datenerhebung und beim Aufwand durch erforderliche Überprüfungen und Rückfragen sowie Abgleich mit Einwohnerkontrollen etc.

[25] AG, BE, BL, BS, FR, GE, GL, LU, NE, NW, OW, SH, SO, TI, UR, VD, VS, ZG, ZH

Zudem ist gemäss dem Kanton **BL** bei den Ausführungsbestimmungen darauf zu achten, dass die Datenerhebung und -übermittlung möglichst effizient und ohne viel Zusatzaufwand bei den Leistungserbringern erfolgen kann.

Für den Kanton **SG** ist die Verlagerung des Aufwands für die Lieferung kantonaler Daten an die nationale Krebsregistrierungsstelle vom Bund zu den Kantonen nicht akzeptabel, da sich der Nutzen daraus nicht primär auf kantonaler Ebene sondern auf Bundesebene ergebe. Der Aufwand für die Aufbereitung und Übermittlung der kantonalen Daten an die nationale Krebsregistrierungsstelle ist gemäss dem Kanton **SG** weiterhin vom Bund zu übernehmen.

Gemäss dem **KR-AG** sollte berücksichtigt werden, dass die Erhebung und Meldung der Registerdaten in der geplanten Form personelle und strukturelle Umstellungen bei den Meldestellen erfordere und somit mit erheblichen Zusatzkosten verbunden sei.

Laut erläuternden Bericht ist es den Kantonen freigestellt, ob sie die Finanzierung vollumfänglich übernehmen oder dazu Partnerschaften mit den kant. Krebsligen oder weiteren privaten Akteuren eingehen wollen. Die **KL-BS** und die **KL-CH** weisen darauf hin, dass die Krebsligen im Rahmen der Verbandsentwicklung vereinbart haben, dass die Finanzierung der Krebsregister in erster Linie Aufgabe der öffentlichen Hand sei. Die Krebsligen leisteten in Ausnahmefällen allenfalls eine Anstossfinanzierung, wenn die Folgefinanzierung gesichert sei. Durch die Forschungsförderung fokussierten die Krebsligen seit jeher auf die Beantwortung krebsrelevanter Fragestellungen im Rahmen von Forschungsprojekten basierend auf den Daten aus den Krebsregistern.

PH-CH und der **SBK** betonen, dass genügend finanzielle Mittel eine notwendige Voraussetzung zum Funktionieren der kantonalen Krebsregister und der nationalen Registrierungsstelle seien. Die Finanzierung dieser wichtigen Aufgabe lediglich auf die Kantone und allfällige nichtstaatliche oder private Geldgeber abwälzen zu wollen, erscheint **PH-CH** in Anbetracht des beträchtlichen potentiellen Nutzens auf nationaler Ebene ein klar zu geringes Engagement seitens des Bundes zu sein.

Für das **kf** stellt sich die Frage, wer für die zusätzlich zu erwartenden Kosten aufkommen wird. Da die Datenerhebung anlässlich der Konsultation beim Arzt, in Labors etc. erfolge, geht das **kf** davon aus, dass diese Kosten den Patientinnen und Patienten in Rechnung gestellt und bzw. über die Krankenkassenprämien wieder auf alle Versicherten zurückfielen. Der bürokratische Aufwand sei deshalb so gering wie möglich zu halten, eine Kosten-Nutzen-Rechnung dringend nötig.

Santésuisse und der **SVV** verlangen, dass Kosten, welche für die Registrierung anfallen, vom Bund zu tragen sind, da es sich dabei nicht um eine Diagnosestellung oder Behandlung einer Krankheit und ihrer Folgen handle. Auch die **FMH** bezeichnet die vorgesehene Finanzierung als nicht adäquat und moniert, dass der Aufwand für die Erhebung/Meldung und die Aufklärung ohne jegliche Abgeltung auf die Leistungserbringer abgewälzt werde. Die **FMH** befürchtet, dass sich dies insbesondere auf die Qualität der Datenerhebung äusserst kontraproduktiv auswirken werde.

Die **GHORIV** und die **SVM** fordern, dass eine angemessene Entschädigung für die in die Datenerhebung involvierten Fachpersonen vorzusehen ist. Laut **GHORIV** sind die im erläuternden Bericht genannten Beträge lächerlich tief und für die Sammlung von Qualitätsdaten unrealistisch. Die **SVM** fordert, dass das projektbezogene Budget stark nach oben korrigiert wird, da ihrer Ansicht nach die im erläuternden Bericht angegebenen Beträge bei weitem nicht für die Deckung aller Kosten reichen.

Der Kanton **ZH** weist darauf hin, dass das vorliegende Konzept, dass Zusatzdaten unentgeltlich erhoben und weitergeleitet werden müssten, den Rahmen dessen, was von Personen und Einrichtungen des Gesundheitswesens an unentgeltlichen Leistungen im öffentlichen Interesse verlangt werden könne, sprenge. Sollte der Bundesrat die Erhebung von Zusatzdaten anordnen, was für die betreffenden Personen und Einrichtungen des Gesundheitswesens mit erheblichem Zeitaufwand verbunden wäre, so müssten diese dafür vom Bund entschädigt werden.

Der **RVK** fordert, angemessene Anreize und klare Abgeltungsregelungen für die involvierten Gesundheitsfachpersonen vorzusehen. Die Abgeltung der nach diesem Gesetz erbrachten Leistungen sei in den entsprechenden Tarifwerken zu konkretisieren. Die Tätigkeiten in Bezug auf die Registrierung unterständen sodann dem Gebot der Wirtschaftlichkeit gemäss Artikel 32 KVG. Durch eine klare Abgrenzung der Aufgaben der involvierten Leistungserbringer sollten Doppelspurigkeiten vermieden und dadurch die Belastung der Krankenpflegeversicherung eingedämmt werden.

Der **VSED** weist auf die Problematik hin, dass noch nicht alle Kantone über ein kantonales Einwohnerregister verfügen, welches eine einfache Datenabfrage ermöglicht. Es könne durchaus sein, dass für die Datenabfrage in Kantonen und Gemeinden Investitionen getätigt werden müssten. Der **VSED** verlangt, dass die Kosten für das Abrufverfahren durch den Bund zu tragen sind.

5 Bemerkungen zu den einzelnen Bestimmungen

5.1 1. Abschnitt: Allgemeine Bestimmungen

Art. 1 Gegenstand

Dieses Gesetz regelt:

a. die Registrierung und Auswertung von Daten zu Krebserkrankungen;

b. die Förderung der Registrierung und Auswertung von Daten zu anderen nicht übertragbaren Krankheiten, die stark verbreitet oder bösartig sind.

Siehe auch Ziffer 4.2.1 Geltungsbereich.

Der Kanton **AI** sieht in der Registrierung von nicht übertragbaren Krankheiten eine grosse Unbekannte, deren administrativer Mehraufwand für die Erfassung der Daten nicht abschätzbar sei. Auf die Förderung der Registrierung und Auswertung von Daten zu anderen nicht übertragbaren Krankheiten, die stark verbreitet oder bösartig sind, sei zu verzichten. Auch für den Kanton **AR** ist das Gesetz ausschliesslich auf Krebserkrankungen zu beschränken.

Für die **FMH** kann die Regelung von Grundsätzen der Registerführung nur für die Krebsregistrierung dazu führen, dass auch in grundsätzlichen Fragen unterschiedliche Lösungen erarbeitet werden. Im Gesetz sollten Grundsätze der Registerführung, die für alle Register gelten, definiert und als obligatorisch anwendbar erklärt werden. Diese beträfen insbesondere den Datenschutz, die Datenweitergabe und die Regelungen betreffend Widerspruchs- und Einwilligungslösung. Diese seien auch möglich, ohne dass man Konsens darüber erzielt hat, für welche nicht übertragbaren Krankheiten Register geführt werden sollen.

Der **FASMED** erachtet es als ungenügend, dass die Registrierung anderer Krankheiten nur gefördert werden soll. Das Gesetz solle – gleich wie zu Krebs – die Registrierung und Auswertung von Daten zu anderen nicht übertragbaren Krankheiten regeln.

Für **santésuisse** versteht es sich von selbst, dass es sich beim vorliegenden Krebsregistrierungsgesetz lediglich um ein Register im Bereich der Onkologie handeln kann. Auch wenn die Registrierung weiterer Krankheiten wünschenswert wäre, so könne man im Rahmen dieses Gesetzes nicht einfach eine uneingeschränkte Kompetenz an den Bundesrat gewähren, um das vorliegende Register weit darüber hinaus für weitere Krankheiten zu erweitern. Wenn das der politische Wille sei, brauche es ein anderes Gesetz mit einem anderen Namen.

Die **SFSM** und die **SGMO** schlagen vor, die Qualitätsregister der Fachgesellschaften im Gesetz zu verankern und den Gegenstand des Gesetzes entsprechend durch Buchstabe c: «*die Qualitätsregister der Fachgesellschaften*» zu erweitern. Diese Qualitätsregister seien ein zentrales Element des Qualitätskonzepts, das sie für die Umsetzung des Nationalen Krebsprogramms II mit anderen Partnern erarbeitet hätten.

Art. 2 Zweck

Mit diesem Gesetz sollen die nötigen Datengrundlagen geschaffen werden, um:

a. die Entwicklung von Krankheiten nach Artikel 1 zu beobachten;

b. Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu erarbeiten, umzusetzen und deren Wirksamkeit zu überprüfen;

c. die Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren;

d. die Versorgungsplanung zu unterstützen.

Für die Kantone **AG**, **BS** und **SG** sowie für **PRIVATIM** kommt das Ziel einer flächendeckenden Beobachtung mit möglichst vollzähligen und vollständigen Daten aus dem Gesetzestext zu wenig zum Ausdruck. Dies sei aber zwingend erforderlich, da letztendlich aufgrund des Zwecks die Zulässigkeit von Datenbearbeitungen beurteilt werde. Die Zweckumschreibung sei deshalb präziser zu fassen.

Für die **FMH** können die Zielsetzungen, insbesondere nach den Buchstaben b–d, mit dem vorliegenden Vorschlag nicht erreicht werden. Es sollten eine Strategie und Grundsätze (policy) entwickelt werden, welche die verschiedenen Bedürfnisse und Anforderungen aufnehmen, und diese dann ihren Niederschlag in den gesetzlichen Regelungen finden.

Das **SKKR**, das **HealthSem**, die **SCTO** und die **SPOG** sehen in der Untersuchung von Spätfolgen nach schweren Erkrankungen, die sowohl krankheits- als auch therapiebedingt sein könnten, einen wichtigen Beitrag der Registerarbeit an die Gesundheit der Bevölkerung. Nur durch die Erkennung von Spätfolgen und die Identifizierung von Risikofaktoren könnten Spätfolgen verringert oder verhindert werden. Für das **HealthSem** sind diese Aspekte besonders wichtig für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die nach einer Heilung noch sehr viele Lebensjahre vor sich haben. Sie beantragen, als zusätzlichen Zweck des Gesetzes die Erkennung und Vermeidung von Spätfolgen von Erkrankung und Therapien und deren Risikofaktoren festzulegen. In diesem Sinne äussert sich auch das **SwissPedNet**.

Oncosuisse begrüsst ausdrücklich den erweiterten Zweckartikel, der die Beantwortung von wichtigen gesundheitspolitischen Fragen vorsehe, wie zum Beispiel die Überprüfung der Wirksamkeit von Früherkennungsmassnahmen oder die Evaluation der Versorgungs- und Behandlungsqualität. Der Gesetzesentwurf enthalte jedoch vor allem im Bereich des Datenmanagements und des Datenschutzes einige Bestimmungen, die das Erreichen des Gesetzeszwecks gefährden könnten. Die Erfüllung der Aufgaben gemäss Buchstaben b–d diene nicht zuletzt auch den betroffenen Patientinnen und Patienten. Die Zweckerfüllung mache deshalb einige Änderungen am Gesetzesentwurf nötig.

Auch die **KL-CH** und die **KL-BS** unterstützen den Zweck des Bundesgesetzes ausdrücklich. Insbesondere zur Erfüllung der Buchstaben b–d sei jedoch die Verankerung zentraler Grundlagen äusserst notwendig.

Die **GHORIV** weist darauf hin, dass die Erhebung von Mindestdaten, welche die Erarbeitung und Umsetzung von Früherkennungs- und Präventionsmassnahmen ermöglichen, nur mit einer detaillierten Anamnese durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte machbar sei. Die Kosten solcher Befragungen können beträchtlich sein. Die Ursachen der häufigen Krebsarten seien grösstenteils bekannt. Um die Kenntnisse noch zu erweitern, müsste man viele Daten erheben, und nur mit einer vertieften, kostspieligen Untersuchung könnten Fortschritte erzielt werden. Es scheint der GHORIV unmöglich, dieses Ziel im Rahmen der von den Registern erhobenen Daten zu erreichen.

Art. 3 Abgrenzung zur Forschung am Menschen

> Die Tätigkeiten der kantonalen Krebsregister, des Schweizer Kinderkrebsregisters und der nationalen Krebsregistrierungsstelle nach den Artikeln 8–22 dieses Gesetzes sind keine Forschung im Sinne des Humanforschungsgesetzes vom 30. September 2011[26].

Der Kanton **GR** kritisiert die Abgrenzung zwischen der Tätigkeit der kantonalen Krebsregister, des Schweizerischen Kinderkrebsregisters sowie der nationalen Krebsregistrierungsstelle und dem Geltungsbereich des Humanforschungsgesetzes vom 30. September 2011 (HFG) als schwer nachvollziehbar. Die Krebsregistrierung sei richtigerweise als Forschung im Sinne von Art. 3 Bst. a HFG in

[26] BBl **2011** 7415

Verbindung mit Art. 3 Bst. b HFG zu definieren, zumal die Daten in nicht anonymisierter Form erhoben und zum Zweck der Forschung im Sinne des Humanforschungsgesetzes ausgewertet werden. Dies sei offensichtlich auch die Meinung des Gesetzgebers beim Erlass des Humanforschungsgesetzes gewesen, weshalb heute sämtliche Krebsregister über eine Krebsregisterbewilligung verfügten. Daher sei die Abgrenzung des Krebsregistergesetzes vom Humanforschungsgesetz zu überarbeiten.

Der Kanton **ZH** äussert dieselbe Kritik. Insbesondere sei es nur schwer nachvollziehbar, weshalb etwa die Erfassung und Auswertung von Zusatzdaten, die unter anderem Aussagen über Risikofaktoren und Erkenntnisse über Erkrankungsursachen ermöglichten, keine Forschung im Sinne des Humanforschungsgesetzes darstellen sollten. Stattdessen wird eine alternative Regelung angeregt, indem gesetzlich festzuhalten sei, dass die Bestimmungen in Artikel 8–22 KRG als lex specialis den Bestimmungen des Humanforschungsgesetzes vorgehen. Damit werde das Ziel erreicht, dass nicht alle Datenerhebungsvorgaben des HFG eingehalten werden müssen.

Die **SGMO** fordert eine Ergänzung der Bestimmung, so dass auch die Auswertung gemäss Artikel 2 KRG keine Forschung im Sinne des Humanforschungsgesetzes sei.

5.2 2. Abschnitt: Erhebung von Daten zu Krebserkrankungen

Art. 4 Erhebung der Mindestdaten

[1] Ärztinnen und Ärzte, Laboratorien, Spitäler und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens müssen für jede Krebserkrankung einer Patientin oder eines Patienten die folgenden Daten erheben:

a. Nach- und Vorname;

b. Versichertennummer nach Artikel 50*c* des Bundesgesetzes vom 20. Dezember 1946[27] über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (Versichertennummer);

c. Wohnadresse;

d. Geburtsdatum;

e. Geburtsort;

f. Geschlecht;

g. Zivilstand;

h. Staatsangehörigkeit;

i. Datum und Grundlage der diagnostischen Untersuchung;

j. diagnostische Angaben zur Krebserkrankung;

k. Art, Ort und Beginn der Erstbehandlung.

[2] Sie fragen zudem die Patientin oder den Patienten, ob diese oder dieser damit einverstanden ist, dass ihre oder seine Kontaktdaten nach Artikel 27 an die Projektleitung eines Forschungsprojekts weitergeleitet werden dürfen. Die Einwilligung ist schriftlich zu erteilen.

[3] Sie übermitteln die Daten nach den Absätzen 1 und 2 zusammen mit den zu ihrer Identifikation erforderlichen Angaben dem zuständigen Krebsregister.

[4] Die Daten dürfen nur übermittelt werden, wenn der Patient oder die Patientin beziehungsweise die gesetzliche Vertretung vorgängig nach Artikel 7 informiert worden ist und der Übermittlung der Daten nicht widersprochen hat.

[5] Der Bundesrat:

a. kann festlegen, dass für bestimmte Krebserkrankungen keine Daten erhoben werden müssen;

b. legt fest, in welcher Form die Übermittlung der Daten zu erfolgen hat.

---

[27] SR **831.10**

Absatz 1

Die **FMH** befürchtet, dass die Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte, Laboratorien, Spitäler und anderer privater und öffentlicher Institutionen des Gesundheitswesens zur Meldung, zu einem massiven Rückschritt bei der Datenqualität und möglicherweise auch bei der Vollständigkeit führen wird. Es gelte zu berücksichtigen, dass die Behandlung von Krebserkrankungen meistens multidisziplinär (Radiologen, Pathologen, Chirurgen/chirurgisch tätige Spezialisten wie Dermatologen etc., Onkologen sowie Grundversorger) erfolge. Der Behandlungsprozess sei komplex und beziehe viele verschiedene Stellen und Spezialisten zu unterschiedlichen Zeitpunkten mit ein, die nicht alle im Kontakt mit dem Patienten ständen (Labor). Es gebe nicht *den* behandelnden Arzt oder *die* behandelnde Ärztin, als einzige Referenzperson. Gemäss der **FMH** ist nicht klar, welche Person oder Einrichtung zu welchem Zeitpunkt aufklären und melden muss. Den Meldenden würden Teile der Information fehlen, sie würden nicht über die notwendige Zeit für Aufklärung und Meldung verfügen, und sie wüssten auch nicht, wer schon wann was gemeldet und den Patienten aufgeklärt habe. Für die Mitarbeiter eines kantonalen Krebsregisters hingegen sei die Erhebung der Daten Kerntätigkeit und Kernkompetenz, sie verfügten damit über die spezifische Fachkompetenz und auch die Motivation, die für eine hohe Datenqualität erforderlich sei. Auch die **SGORL** ist der Meinung, dass für die Gewährleistung einer korrekten Datenerfassung eigens geschultes medizinisches Personal erforderlich sei und meldet Bedenken an, hinsichtlich der erforderlichen Ressourcen für die Erfassung und Bearbeitung der umfangreichen Datensätze.

Die **SGPath** hält fest, dass gemäss erläuterndem Bericht (Seite 49) unter «Laboratorien» «andere private und öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens wie Radiologie- und Pathologieinstitute ...» gemeint seien und weist darauf hin, dass den Instituten für Pathologie in den allermeisten Fällen die Daten wie die Versicherungsnummer, die Wohnadresse, der Zivilstand, die Staatsangehörigkeit wie auch Art, Ort und Beginn der Erstbehandlung nicht zur Verfügung ständen. Den Instituten sei es also nicht oder nur unter grösstem Aufwand und mit erheblichen Zusatzkosten möglich, die vollständigen Minimaldatensätze zusammenzustellen. **H+** weist darauf hin, dass die Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen den Aufwand fürchteten, um alle Daten nach den Buchstaben a - k zu erheben. Dies beträfe insbesondere diejenigen Gesundheitsfachpersonen und Institutionen, die keinen Patientenkontakt hätten, aber eine wesentliche Quelle für die Krebsregister seien, zum Beispiel Pathologieinstitute und Laboratorien. Auch die Kantone **AI** und **SG,** die **GPS / GB,** die **KR-BE, -GRGL, -SGAIAR** sowie das **Unispital BS** weisen darauf hin, dass es für Institutionen des Gesundheitsbereichs, die keinen Patientenkontakt haben, wie die Pathologieinstitute, unrealistisch oder unmöglich sei, alle Daten mit vertretbarem Aufwand erheben zu können. Nach dem Kanton **AI** ist darauf zu achten, dass die neue gesetzliche Grundlage in der Praxis effizient und ohne grossen administrativen Mehraufwand umgesetzt werden kann.
Das **Unispital BS** schlägt deshalb folgende Ergänzung vor: «…die folgenden Daten erheben *bzw. erheben lassen*». Die **SGPath** beantragt den Begriff «Laboratorien» zu streichen und die Pathologieinstitute von der Pflicht zu entbinden, die vollständigen Datensätze zu erheben.

Für die **SFSM** und die **SGMO** ist unklar, ob jeder Meldende jedes Mal die Daten nach Artikel 4 Absatz 1 erheben muss oder ob generell eine Meldung des Pathologen reicht, während die übrigen Meldenden lediglich den Patienten identifizieren müssen. Auch für die Kantone **GL, GR, TI** und **ZH** geht nicht klar hervor, wer die aufgeführten Daten erheben und übermitteln muss. Der Kanton **TI** stellt sich weiter die Frage, ob die Ärztinnen und Ärzte angesichts der derzeitigen Arbeitsbelastung, denen sie innerhalb und ausserhalb der Spitäler ausgesetzt sind, die Zeit finden, die für eine qualitativ und quantitativ angemessene Meldung notwendig ist und ob sie daran denken werden, die Daten zu erheben. Die Kantone **GL, GR** und **ZH** verlangen, dass dies auf Gesetzesebene geklärt wird. Der Kanton **SG** würde es als sinnvoll erachten, wenn die einzelnen Stellen zunächst beim Krebsregister überprüfen könnten, ob die konkrete Krebserkrankung bereits bekannt ist und die gewünschten Daten bereits vorliegen, bevor sie weiter aktiv würden. RVK beantragt, dass die Grundsätze der Aufgabenzuteilung unter den erhebungspflichtigen Leistungserbringern im Gesetz verankert werden. Der Kreis der erhe-

bungs- und informationspflichtigen Personen und Institutionen (Leistungserbringer) und die Aufgaben jeder einzelnen Kategorie seien getrennt zu spezifizieren. Zur Vermeidung von Doppelspurigkeiten und zur Sicherstellung einer adäquaten Information sollten die Veranlasser einer diagnostischen oder therapeutischen Massnahme (behandelnde Ärzte, Chirurgen, Onkologen oder Hämatologen) die Aufklärung der Patientinnen und Patienten sicherstellen und deren Nachweis erbringen. Es sei zudem zwischen einmalig zu erhebenden Daten (z.B. Geburtsort, Zivilstand, Staatsangehörigkeit) und für die Identifikation der erkrankten Person unentbehrlichen Daten zu unterscheiden.

Das **KR-BE** weist darauf hin, dass im jetzigen System das Krebsregister die Verantwortung für die Vollständigkeit der Daten trägt. Für die **GELIKO** wirft der vorgesehene Systemwechsel von der heute praktizierten Hauptverantwortung für die Vollständigkeit und Qualität der registrierten Daten bei den Krebsregistern (Datenbeschaffung) zu einer Erfassungs- und Meldeverpflichtung der Leistungserbringer verschiedene Fragen bezüglich möglicher Beeinträchtigung der Datenqualität auf.
Um sicher zu gehen, dass der Systemwechsel hin zu einer Meldepflicht der Leistungserbringer machbar ist und funktioniert, sollen gemäss **GELIKO** kritische Elemente der neuen Lösung getestet werden, bevor die neue Bundesregelung in Kraft tritt. Die **SULM** beantragt, dass die Erhebung der Mindest- und Zusatzdaten durch Angestellte der Krebsregister erfolgen soll, statt - unter Androhung von Bussen - durch Ärztinnen und Ärzte, Spitäler und Laboratorien. Dadurch würde auch die Datenqualität gewährleistet.

Der Kanton **BS** stellt fest, dass für die Aufwendungen, die den Meldepflichtigen entstehen, keine Entschädigung vorgesehen ist. Dagegen sei grundsätzlich nichts einzuwenden, da die Daten von den entsprechenden Fachpersonen und Institutionen in aller Regel ohnehin erhoben würden. Es wäre jedoch der Klarheit halber von Vorteil, wenn der Entwurf dies erwähne. Der Kanton **BS** fordert deshalb folgende neue Bestimmung einzufügen: «*Die Erhebung und Meldung der Daten gemäss Artikel 4 erfolgt entschädigungslos*».

Die **GAeSO** ist hingegen der Meinung, die Erhebung und Verarbeitung der Daten durch den Arzt sei über den Tarmed abzurechnen und dies entsprechend aufzunehmen.

Die Kantone **FR, NW, TG** und **ZG, 11 Krebsregister[28], Nicer,** das **HealthSem,** die **KL-BS, Oncosuisse, PH-CH** und der **SBK,** stellen fest, dass der beschriebene Mindestdatensatz in einigen Punkten weder den aktuellen internationalen Anforderungen noch den gängigen kantonalen Praktiken entspricht. Insbesondere fehlten Daten zum Krankheits- und Therapieverlauf, die für eine erfolgreiche Gesundheitsplanung und Patientenversorgung unabdingbar seien. Auch die Kantone **AG, BE** und **VD,** die **ACSI** und die **SKS** stellen fest, dass die Mindestdaten in einigen Punkten nicht dem heutigen internationalen status quo entsprechen. Das **Unispital BS** moniert, dass der Krankheitsverlauf nicht vom Mindestdatensatz erfasst werde. Für ein aussagekräftiges Register sei diese Information jedoch unerlässlich.
6 Kantone[29], 11 Krebsregister[30], Nicer, das **HealthSem,** die **KL-BS, Oncosuisse, PH-CH** und der **SBK** fordern deshalb, dass der Mindestdatensatz durch die international üblichen Variablen zum Krankheits- und Behandlungsverlauf ergänzt wird. Auch der Kanton **UR** regt an zu überlegen, ob der Mindestdatensatz durch die Variablen zum Krankheits- und Behandlungsverlauf ergänzt werden soll und die **SAMW** schlägt vor, dass zur Verbesserung der Datenlage zur Behandlungsqualität der vorgeschlagene Mindestdatensatz nicht nur Daten der Erstbehandlung umfassen sollte, sondern auch Angaben zum Krankheits- und Behandlungsverlauf. Das **SwissTPH** weist weiter darauf hin, dass es mit dieser Definition des Mindestdatensatzes den Krebsregistern nicht möglich sein werde, den in Arti-

[28] KR-AG, KR-BE, KR-FR, KR-BSBL, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-ZHZG, KR-Zs

[29] FR, NW, OW TG, VD, ZG

[30] KR-AG, KR-FR, KR-BE, KR-BSBL, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-ZHZG, KR-Zs,

kel 2 festgehaltenen Zweck zu erfüllen oder die Ziele von Gesundheit2020 zu erreichen, insbesondere wegen den fehlenden Daten zu Krankheits- und Therapieverlauf. Eine Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sowie von deren Kosten sei auf die Zusatzdaten angewiesen. Für die **KL-BS** muss sichergestellt sein, dass die in der Schweiz erhobenen Datensätze mit den international erhobenen Variablen kompatibel sind und nicht dahinter zurückbleiben. Allein die Kompatibilität der Datensätze ermögliche eine grenzüberschreitende vergleichende Evaluation von z.B. Risikofaktoren und der Qualität der Medizin in Diagnostik und Therapie.

Auch das **KR-VS** ist der Ansicht, dass die systematische Datenerhebung gemäss Artikel 5 Buchstaben a und b (Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf) unerlässlich ist, um die Ziele gemäss Artikel 2 des Gesetzes zu erreichen, d.h. «die Entwicklung von Krankheiten zu beobachten» und «die Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren».
Die **SPS** und das **KR-VS** beantragen, dass folglich die Daten gemäss Artikel 5 Buchstaben a und b in den Mindestdatensatz aufgenommen werden.

Auch für die **FMH** sind die Mindestdaten nicht ausreichend. Eine Erhebung auf dieser Basis würde einen massiven Rückschritt gegenüber dem heutigen Stand bedeuten. Die Daten seien entsprechend der Zielsetzungen anzupassen und erst dann könne - entsprechend den Zielsetzungen - über eine allfällige Aufteilung in Mindest- und Zusatzdaten diskutiert werden.

Der Kanton **AG** weist darauf hin, dass andere Aspekte als die im Gesetzesentwurf aufgeführten Basisvariablen in naher Zukunft den gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Diskurs über Krebs dominieren werden, so zum Beispiel die Fragen nach der Wirksamkeit von Präventionsmassnahmen und der Qualität der erfolgten Behandlungen.

Nach Meinung des **HealthSem,** von **PH-CH** und dem **SBK** sollten die Register sowohl als epidemiologische als auch klinische Register fungieren, damit unterschiedliche Therapieansätze oder Versorgungsstrukturen verglichen und bewertet werden können. Dies würde auch der «Qualitätsstrategie des Bundes im Schweizerischen Gesundheitswesen» vom Oktober 2009 entsprechen. Auch **Cardio-Vasc,** die **SGK** und die **SHS** betonen, es sei grosser Wert darauf zu legen, dass der Mindestdatensatz umfassend genug ist, um eine Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sicherzustellen, was der «Qualitätsstrategie des Bundes im Schweizerischen Gesundheitswesen» vom Oktober 2009 entsprechen würde. Der Mindestdatensatz sollte es erlauben, internationale Vergleiche vorzunehmen. Die **SAKK** ist damit einverstanden, dass die obligatorisch zu erfassenden Daten (Mindestdaten) auf ein Minimum reduziert werden und sie ist der Ansicht, dass sich der Aufwand für die Gesundheitsfachleute in einem vernünftigen Rahmen bewegen sollte. Der **KL-CH** und der **SAKK** fällt im internationalen Vergleich jedoch auf, dass insbesondere wichtige Daten zum Krankheits- und Therapieverlauf keinen Eingang in den Mindestdatensatz gefunden haben und unter den Zusatzdaten zu finden sind. Das **SKKR** und die **SPOG** betonen die Wichtigkeit dieser Daten für eine erfolgreiche Gesundheitsplanung, Patientenversorgung und Ergebnisforschung (Outcome Research), insbesondere für Kinder, welche nach einer Heilung noch sehr viele Lebensjahre vor sich haben.
Da auch Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf möglichst vollständig übermittelt werden sollten, weil diese für ein wirkungsvolles Krebsmonitoring benötigt werden, schlagen die **KL-CH,** die **SAKK,** das **SKKR** und die **SPOG** eine Änderung in Artikel 5 vor (siehe Ausführungen zu Art. 5). Im Fall einer Ablehnung des Vorschlags zu Artikel 5 beantragen sie Absatz 1 wie folgt zu ergänzen: «*l. Daten zum Krankheitsverlauf, insbesondere zum Auftreten von Rezidiven und Metastasen; m. Daten zum Behandlungsverlauf, insbesondere Behandlungsschemata, Folgetherapien und an der Behandlung beteiligte Leistungserbringer*.»

Die **SGP** wünscht, dass auch die Erfassung von Spätfolgen der Erkrankung und der Therapie unter die Ziele der Krebsregistrierung mit aufgenommen werden.

Die Kantone **SH** und **ZH** erklären sich einverstanden mit der Erfassung weiterer medizinischer Daten im Rahmen des Mindestdatensatzes wie dem Auftreten von Rezidiven und Metastasen, jedoch ohne weitere Daten zum Krankheitsverlauf, und nur sofern hierfür ein öffentliches Interesse bestehe und die

Daten aussagekräftige Ergebnisse ermöglichen. Für den Kanton **SH** sollte der Mindestdatensatz im Gesetz soweit geklärt werden, dass auf die Erhebung von Zusatzdaten im Sinne des vorgeschlagenen Artikels 5 zumindest auf absehbare Zeit verzichtet werden kann. Die Kantone **SH** und **ZH** betonen aber, dass ausschliesslich Daten erhoben werden sollten, die bei der Diagnosestellung und Behandlung ohnehin anfallen. Damit werde eine unzumutbare Behelligung der Patientinnen und Patienten und der involvierten Leistungserbringer vermieden.

7 Kantone[31], 11 Krebsregister[32], Nicer, das **SKKR,** die **ACSI, CardioVasc,** das **HealthSem,** die **KL-BS, PH-CH,** der **SBK,** die **SGK,** die **SHS,** die **SKS,** die **SPOG** und das **SwissTPH** monieren, dass der Mindestdatensatz als abschliessende Liste verfasst ist, die keinerlei Anpassungen an ändernde Bedürfnisse erlaube. Auch die **SDG,** die **SDS,** die **SGED** und die **SwissDiab** erachten die aktuelle Formulierung als rigide. Der Kanton **UR** stellt die Frage, ob es zweckmässig sei, die zu erhebenden Daten im Gesetz abschliessend aufzuzählen.
5 Kantone[33], 11 Krebsregister[34], Nicer, das **SKKR,** das **HealthSem, PH-CH,** der **SBK,** die **SPOG** und das **SwissTPH** beantragen, dass der Bundesrat, in Absprache mit den Kantonen und den Fachinstanzen, diese Liste periodisch evaluieren und bei Bedarf anpassen kann. Auch der Kanton **BE** fordert, dem Bundesrat diese Ermächtigung zu erteilen und der Kanton **VD** beantragt, den Artikel mit folgendem Satz zu ergänzen: «*Die Datenliste wird periodisch evaluiert. Der Bundesrat und die Kantone können die Liste der zu übermittelnden Daten ändern.*» Für den Kanton **UR** und die **SPS** muss sichergestellt werden, dass diese Liste zeitgerecht evaluiert und allenfalls angepasst werden kann und die **KL-BS** fordert, dass der Datensatz per Gesetz periodisch evaluiert und bei Bedarf, entsprechend den Empfehlungen von Gesundheitsexperten, ergänzt werden kann.

Absatz 1 Buchstabe a (Nach- und Vorname)

Der **VSED** weist darauf hin, dass die Einwohnerregister der Gemeinden mit der Registerharmonisierung eine hohe Datenqualität erlangt haben. So würden die Daten nach einheitlichen Merkmalen erhoben, welche im «Amtlichen Katalog der Merkmale» für kantonale und kommunale Einwohnerregister festgelegt seien. Der **VSED** plädiert dafür, dass dieser Merkmalskatalog auch beim Krebsregistrierungsgesetz Anwendung findet und die gleichen Merkmalsbezeichnungen geführt werden. Einheitliche Merkmale erleichterten allen Beteiligten den Datenabgleich zum Beispiel nach Artikel 30 Absatz 2 Buchstabe c.

Der **VSED** schlägt folgende Änderung vor: *«Amtlicher Name und Vornamen».*

Absatz 1 Buchstabe b (Versichertennummer)

Mit der gleichen Argumentation wie unter Buchstabe a beantragt der **VSED** folgende Änderung: *«AHVVersichertennummer».*

Die **FMH** hingegen lehnt die Versichertennummer als Bestandteil des Mindestdatensatzes klar ab. Gemäss **FMH** dürfen die Patientinnen und Patienten zum einen nicht gezwungen werden, sich unter der AHV-Nummer behandeln zu lassen. Zum anderen dürfe das Fehlen der Versichertennummer nicht dazu führen, dass Fälle nicht gemeldet würden oder dass die zwingende Angabe zum Widerspruch der Patienten gegen die Meldung ans Register führe. Insbesondere aber dürfe die Versichertennummer nicht zur personenbezogenen Weiterleitung der Daten an das BFS verwendet werden.

---

[31] AG, BE, FR, NW, TG, VD, ZG

[32] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-ZHZG, KR-Zs

[33] FR, NW, OW, TG, ZG

[34] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-ZHZG, KR-Zs

Absatz 1 Buchstabe c (Wohnadresse)

Gemäss dem Kanton **SZ** sind zur Auswertung von Krebserkrankungen im Hinblick auf epidemiologische Studien im Bereich von Luftschadstoffen, nicht ionisierender Strahlung und Radon Daten des Wohn- und des Arbeitsorts der betroffenen Personen notwendig.

Nach **E. Straub** wird die Wohnadresse nicht benötigt, es genüge die Registrierung des Wohnortes. Besondere Bedeutung misst **E. Straub** auch dem Arbeitsort zu und schlägt vor, anstelle der Wohnadresse den Wohnort und den Arbeitsort zu registrieren.

Absatz 1 Buchstabe d (Geburtsdatum)

Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** weisen darauf hin, dass die Identifikation über die Versichertennummer erfolgt. Die Kantone **AG, BS** und **ZG** sowie **PRIVATIM** äussern sich dahingehend, dass das Geburtsdatum weder für epidemiologische noch für medizinische Forschungszwecke erforderlich sei. Deshalb beantragen sie, *«Geburtsjahr»* anstelle von «Geburtsdatum» zu erfassen. Auch der Kanton **FR** stellt die Frage, ob unter dem Aspekt der epidemiologischen Forschung die Erfassung des Geburtsdatums tatsächlich notwendig sei und ob das Geburtsjahr nicht ausreiche.

Absatz 1 Buchstabe e (Geburtsort)

Die Kantone **GL, GR** und **ZH** sind der Meinung, dass die Erfassung des Geburtsortes nicht zu den üblichen Daten gehört, die im Rahmen eines Behandlungsverhältnisses erhoben werden. Gemäss den Kantonen **GL, GR** und **ZH** soll die Erhebung des Geburtsortes deshalb nicht durch die meldepflichtigen Personen und Einrichtungen, sondern durch die kantonalen Registerstellen mittels eines entsprechenden Abgleichs mit den Einwohnerregisterdaten erfolgen. Das **SKKR** und die **SPOG** erachten es als einfacher und verlässlicher, den Geburtsort durch die kommunalen, kantonalen und nationalen Personenstandsregister zu erheben. Nach den Kantonen **GR** und **ZH** ist es angesichts der seit Jahren hohen demografischen Entwicklungen jedoch fraglich, ob die vorgesehene Erhebung des aus dem Geburtsort und der aktuellen Staatsangehörigkeit abgeleiteten Migrationshintergrundes überhaupt statistisch aussagekräftige Auswertungen zulässt. Deshalb beantragen sie, wenn dies nicht der Fall sei, trotz internationaler Empfehlungen auf die Erhebung zu verzichten.

Interpharma gibt an, dass gemäss Artikel 6 Buchstabe i Registerharmonisierungsgesetz (RHG) die Einwohnerregister bei Schweizer Bürgerinnen und Bürgern die Angabe der Heimatorte erhalten und beantragt, dass bei Schweizerinnen und Schweizern in Übereinstimmung mit dem RHG die Heimatorte als Teil der Mindestdaten vorgesehen werden.

Die **AefU** und die **PSR** empfehlen, dass bei Kinderkrebsfällen nicht nur der Geburtsort, die genaue Geburtsadresse, sondern unbedingt auch die Wohnadresse/Wohnadressen während der Schwangerschaft der Mutter registriert werden.

Absatz 1 Buchstabe g (Zivilstand)

Die **KL-CH** und die **SAKK** geben zu bedenken, dass eine allfällige Reduktion des Mindestdatensatzes erzielt werden könnte, indem beispielsweise der Zivilstand einer Person aus anderen Personenstandsregistern übernommen würde. Gleichzeitig sind sie sich bewusst, dass diese Variablen künftig auch auf einfache Art und Weise aus den Klinikinformationssystemen gewonnen werden könnten. Auch das **SKKR** und die **SPOG** erachten es als einfacher und verlässlicher, den Zivilstand durch die kommunalen, kantonalen und nationalen Personenstandsregister zu erheben.

Für **PRIVATIM** ist es fraglich, ob die Erhebung des Zivilstandes für die Krebsforschung erforderlich ist. Die Kantone **AI, GR, SG** und **ZH,** die **GPS/GB,** das **KR-SGAIAR** und **H+** halten den Zivilstand für das Monitoring von Krebserkrankungen für nicht relevant. Die Kantone **GR, SG** und **ZH,** die **GPS/GB,** das **KR-SGAIAR** und **H+** geben zu bedenken, dass diese Angabe mit der Zeit ändert. Die Kantone **GR**

und **ZH** fragen sich, ob die Erhebung des Zivilstandes überhaupt statistisch aussagekräftige Auswertungen zulässt und fordern, falls dies nicht der Fall sei, trotz internationaler Empfehlungen auf die Erhebung dieses Parameters zu verzichten.

Absatz 1 Buchstabe h (Staatsangehörigkeit)

Wie bereits bei Buchstabe g weisen die **KL-CH** und die **SAKK** darauf hin, dass eine allfällige Reduktion des Mindestdatensatzes erzielt werden könne, indem beispielsweise die Staatsangehörigkeit einer Person aus anderen Personenstandsregistern übernommen werde. Gleichzeitig sind sie sich bewusst, dass diese Variable künftig auch auf einfache Art und Weise aus den Klinikinformationssystemen gewonnen werden kann. Auch das **SKKR** und die **SPOG** erachten es als einfacher und verlässlicher, die Staatsangehörigkeit durch die kommunalen, kantonalen und nationalen Personenstandsregister zu erheben. Für die Kantone **AI** und **SG** und das **KR-SGAIAR** ist die Staatsangehörigkeit als veränderliche Angabe nicht relevant, für die Kantone **GR** und **ZH,** die **GPS/GB,** das **KR-TG** und **H+** fragwürdig. Gemäss dem Kanton **SG** erlaubt sie keine sicheren Rückschlüsse auf allfällige Zusammenhänge mit der Krebsentstehung und laut **KR-SGAIAR** und **H+** entsteht Krebs viele Jahre vor der Diagnosestellung. Die Kantone **GR** und **ZH** fragen sich, ob die vorgesehene Erhebung des aus dem Geburtsort und der aktuellen Staatsangehörigkeit abgeleiteten Migrationshintergrundes überhaupt statistisch aussagekräftige Auswertungen zulässt und fordern, falls dies nicht der Fall sei, trotz internationaler Empfehlungen auf die Erhebung dieses Parameters zu verzichten. Das **KR-TG** fragt sich, ob diese Variable nicht gestrichen werden sollte.

Absatz 1 Buchstabe j (Datum und Grundlage der diagnostischen Untersuchung)

Laut dem Kanton **AG** und **PRIVATIM** wären im Rahmen der Umstellung auf eine Meldepflicht ohne Widerrufsrecht die diagnostischen Angaben auch auf Angaben zur Todesursache auszuweiten. Damit könnte auch ohne Abgleich mit der Todesursachenstatistik des BFS garantiert werden, dass auch jene Krebsfälle registriert werden, bei denen erst zum Zeitpunkt des Todes die Krebserkrankung festgestellt worden sei.

Absatz 1 Buchstabe k (Art, Ort und Beginn der Erstbehandlung)

Gemäss der **SFSM** und der **SGMO** entscheidet bei Tumorerkrankungen die ganze Behandlungskette über Erfolg oder Misserfolg. Deshalb halten sie Art, Ort, Beginn der Erstbehandlung für ungenügend.

Absatz 2

CardioVasc, die **KL-BS,** die **KL-CH, Oncosuisse, PH-CH,** der **SBK,** die **SGK** und die **SHS** unterstützen grundsätzlich die Regelung, dass Patientinnen und Patienten ihre ausdrückliche Einwilligung zur Teilnahme an Forschungsprojekten durch Dritte geben müssen, wie es auch im Humanforschungsgesetz verankert ist.

Laut **4 Kantonen**[35]**,** der **GPS/GB,** den **Krebsregistern, Nicer,** dem **SKKR, 8 Gesundheitsorganisationen**[36]**, 5 Leistungserbringern**[37] **und 4 Bildungs- und Forschungsinstitutionen**[38] sollten Patienten und Patientinnen jedoch nicht bereits beim Erstkontakt um Bereitschaft für allfällige spätere For-

[35] FR, TG, NW, SG

[36] CardioVasc, KL-BS, KL-CH, KkhS, Oncosuisse, PH-CH, SkKB, SHS

[37] H+, POPS, SBK, SGK, SPOG

[38] HealthSem, SAKK, SCTO, SwissPedNet

schungsteilnahmen gefragt werden. Zu diesem Zeitpunkt setzten sich Patienten und Patientinnen vor allem mit der Diagnose und den möglichen Therapieoptionen auseinander.

Die Kantone **FR, TG** und **NW, 12 Krebsregister**[39] und **Nicer** bezeichnen diesen Zeitpunkt als ethisch nicht vertretbar, die Kantone **GR** und **ZH** schliessen sich dem an, insbesondere als die Einwilligung zeitlich nicht befristet ist. Der Kanton **SG,** die **GPS/GB** und das **KR-SGAIAR** erachten das Einholen der Einwilligung zu diesem Zeitpunkt als nicht praktikabel, **H+** als unzumutbar.

Der Kanton **SG,** das **KR-SGAIAR** und **H+** geben zu bedenken, dass zudem eine klar überwiegende Mehrheit gar nie mit Forschungsanliegen konfrontiert sein werde.

Laut dem **SKKR,** dem **HealthSem**, der **KkhS,** der **POPS,** der **SCTO,** der **SkKB** und der **SPOG** soll die Einwilligung zur Kontaktaufnahme auch zu einem späteren Zeitpunkt möglich sein.

Die Kantone **FR, TG, NW** und **SG,** die **Krebsregister, Nicer, CardioVasc, PH-CH,** die **SAKK,** der **SBK,** die **SGK** und die **SHS** wünschen, dass die Einwilligung zur Kontaktaufnahme erst zu einem späteren Zeitpunkt (bzw. zeitlich von der Erhebung und Übermittlung der Mindestdaten getrennt) und nur bei Vorliegen eines konkreten Forschungsprojektes eingeholt wird.

Aus Sicht der **KL-BS,** der **KL-CH** und der **SAKK** ist dies aber nicht zwingend auf Gesetzesstufe zu regeln. Sie regen jedoch an, dies in geeigneter Art und Weise in den Ausführungsbestimmungen zum Gesetz zu verankern.

Gemäss dem Kanton **NW, CardioVasc,** dem **HealthSem,** der **SGK** und der **SHS** ist die Einwilligung durch den behandelnden Arzt einzuholen. Für den Kanton **NW** und für **HealthSem** kann dies alternativ auch durch das zuständige Krebsregister erfolgen.

Die **GPS/GB,** das **SKKR, H+,** die **KkhS,** die **POPS,** die **SCTO,** die **SkKB** und die **SPOG** sehen die Zuständigkeit für das Einholen der Einwilligung nur beim zuständigen kantonalen Krebsregister und die Kantone **FR** und **TG, 12 Krebsregister**[40] und **Nicer** wünschen, dass die Anfrage über das zuständige Krebsregister erfolgt, welche durch den behandelnden Arzt übermittelt wird.

Das **SKKR**, das **HealthSem,** die **KkhS,** die **POPS,** die **SCTO,** die **SkKB** und die **SPOG** weisen darauf hin, dass Anfragen durch externe Forschende nur dann erfolgen können, wenn eine solche prinzipielle Einwilligung erfolgt ist.

Der Kanton **VS** bemerkt, dass dieses Vorgehen zwar die Forschung im Bereich der Krebserkrankungen fördere, aber auch die Arbeitslast der behandelnden Ärtzinnen und Ärzte erhöhe, die bereits zusätzlich zur medizinischen Betreuung ihrer Patientinnen und Patienten neue Aufgaben wahrnehmen müssen, um die gesetzlichen Verpflichtungen zu erfüllen (namentlich: Patienteninformation; Übermittlung der Mindest- und Zusatzdaten; Information der anderen Beteiligten, wenn Patienten eine Weitergabe ihrer Daten ablehnen). Der Kanton **VS** hofft, dass alle diese neuen Aufgaben der behandelnden Ärztinnen und Ärzte keine negativen Auswirkungen auf die Vollständigkeit und Qualität der gesammelten Daten haben, was den vom Gesetz angestrebten Zielen zuwiderlaufen würde.

Die **FMH** äussert sich dahingehend, dass es bei der vorgeschlagenen Vorgehensweise schon für die Ärztinnen und Ärzte schwierig sein werde, den Überblick zu behalten. Alle meldepflichtigen Ärztinnen und Ärzte, Laboratorien etc. müssten die Patientinnen und Patienten darüber informieren, dass eine meldepflichtige Krebserkrankung vorliege, und dass die Patientinnen und Patienten bezüglich der Meldung ein Widerspruchsrecht hätten. Sie müssten die Patientinnen und Patienten zudem fragen, ob sie für Forschungsstudien kontaktiert werden dürften, und dafür eine schriftliche Einwilligung einholen.

---

[39] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

[40] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

Ausserdem müssten sie die Patientinnen und Patienten über die Erhebung allfälliger Zusatzdaten informieren und auch dazu die Einwilligung einholen (Art. 5 Abs. 3). Dieses Vorgehen ist gemäss **FMH** aber vor allem für die Patientinnen und Patienten nicht zumutbar. Es dürfe nicht sein, dass mehrere Ärztinnen und Ärzte die Patientinnen und Patienten unkoordiniert mit denselben Zusatzfragen belästigen müssten, um nicht zu riskieren, wegen Verletzung der Informations- oder Meldepflicht bestraft zu werden.

E. Straub befürchtet, dass mit Artikel 4 in der vorliegenden Form entweder das Krebsregister nicht vollständig ist oder dem Willen der Patientinnen und Patienten nicht nachgekommen werden kann. Absatz 1 verpflichte das ärztliche Personal zur Erhebung der Mindestdaten während Absatz 2 den Patientinnen und Patienten die Möglichkeit gebe, nicht in diese Erhebung einzuwilligen. Und das in einem Moment, wo die Patientinnen und Patienten sich in einer schwierigen persönlichen Verfassung befänden. **E. Straub** schlägt vor, von vornherein alle Daten zu kodieren, sei es mit der Versichertennummer oder mit einer fortlaufenden Nummer, die für jeden Fall eingeholt werden müsste, was gemäss Artikel 9 Absatz 2 später ohnehin erfolge. Schaltstelle wäre der Hausarzt.

PH-CH und der **SBK** sind nicht damit einverstanden, dass Patienteneinwilligungen oder Rekrutierungen von Patientinnen und Patienten nur über den behandelnden Arzt möglich sind. In der heutigen Krebsregisterpraxis müsse jeder Kontakt mit Patienten inklusive das Einholen von Einwilligungen über die behandelnden Ärzte abgewickelt werden. Die Ärzteschaft sei bereits heute mit organisatorischen Aufgaben überlastet, in der Realität habe dies zur Folge, dass ein grosser Prozentsatz der Patienten nie angefragt werde, ob sie bereit seien, Daten für Forschungsanliegen zur Verfügung zu stellen. Ein direkter Patientenkontakt im Rahmen ausgewählter und von Ethikkommissionen bewilligter Projekte sei deshalb unumgänglich, da Information zu Lebensgewohnheiten, Umweltexpositionen und sozialen Begebenheiten nur von Patienten oder ihren nächsten Angehörigen korrekt wieder gegeben werden könnten. Sie seien deshalb der Meinung, dass eine aktive Einwilligung der Patientinnen und Patienten für Zusatzdaten und Forschungsteilnahme nur im direkten Kontakt mit den Patientinnen und Patienten in ausreichendem Umfang möglich sei. Der gleichen Meinung ist auch das **SwissTPH** und begründet dies damit, dass die Erwartungen an Krebsregister gemäss den Postulaten Hans Altherr (z.B. Chancengleichheit und Effizienz), Remo Gysin (z.B. Strahlenschutz), Bea Heim (z.B. Umwelt- und Berufsrisiken; soziale Ungleichheiten), Susanne Leutenegger Oberholzer (z.B. Evaluation Präventionsmassnahmen; Überwachung Risikogruppen) nur dann erfüllt werden könnten, wenn ein direkter Patientenkontakt im Rahmen ausgewählter und von Ethikkommissionen bewilligter Projekte möglich sei. Gemäss **PH-CH** und dem **SBK** sowie dem **SwissTPH** besteht eine Möglichkeit, damit Zusatzdaten breit zur Verfügung stehen und damit Patientinnen und Patienten für Forschungsprojekte rekrutiert werden können, in der Schaffung einer von den Krebsregistern unabhängige Stelle, deren Aufgabe es sei, die Verknüpfungsstelle zwischen Patientinnen und Patienten und Krebsregister zu sein (siehe auch Ziffer 4.2.4 Patientenrechte).

PH-CH und der **SBK** beantragen, auf die alleinige Einholung von Patienteneinwilligungen oder Rekrutierungen von Patienten durch den behandelnden Arzt zu verzichten. Sie wünschen, dass geeignete Prozesse vorgesehen werden, welche einen direkten Patientenkontakt im Rahmen ausgewählter und von Ethikkommissionen bewilligter Projekte ermöglichen.

Für **5 Kantone**[41] und die **GDK** ist es nicht klar, welche Stelle die Einwilligungserklärung dem Patienten zur Unterzeichnung vorlegen muss. Die Laboratorien hätten keinen direkten Kontakt mit den Patientinnen und Patienten. Die **SFSM** und die **SGMO** stellen die Frage nach der Praktikabilität dieses Vorschlags und ob der Patient bei jedem Kontakt erneut zu fragen sei.

[41] BE, LU, NE, SO, UR

Die Kantone **GR** und **ZH** wünschen auf die gleichzeitig mit der Information über das Widerspruchsrecht gegen die Übermittlung des Mindestdatensatzes vorgesehene Einholung der Einwilligung zur Weiterleitung der Kontaktdaten an Leitungen von Forschungsprojekten gänzlich zu verzichten. Dieses «Forscherprivileg» werde nicht von dem in Artikel 2 umschriebenen Gesetzeszweck umfasst; insbesondere als die Einwilligung zeitlich nicht befristet sei. Der Kanton **AR** beantragt, dass eine Weiterleitung von unverschlüsselten Kontaktdaten, auch für Forschungszwecke, deshalb ausgeschlossen bleiben soll (und in der Folge Art. 27 zu löschen sei). Die Kantone **GL, GR** und **ZH,** fordern, Absatz 2 ersatzlos zu streichen.

Absatz 3

Für die **FMH** ist unklar, ob die schriftliche Einwilligungserklärung vom Patienten selbst per Post dem kantonalen Krebsregister zuzustellen ist und ob sie zudem in der Krankengeschichte abzulegen ist.

Absatz 4

Siehe auch Ziffer 4.2.4 Patientenrechte.

Das **SKKR,** das **HealthSem,** die **SCTO** und die **SPOG** bemerken, dass ein Krebsfall nicht erfasst wird, wenn eine Patientin oder ein Patient widerspricht und somit auch keine Daten zur Art der Krebserkrankung übermittelt werden dürfen. Sie weisen darauf hin, dass dies die Daten zur Inzidenz und möglicherweise auch zu Überlebensraten von Krebserkrankungen in der Schweiz verfälsche (letzteres sei möglich, wenn die Überlebenswahrscheinlichkeit der Gruppe, die widersprochen hat, systematisch von der Gruppe abweiche, die nicht widersprochen habe. Wissenschaftliche Studien hätten gezeigt, dass Personen, die widersprechen, sich systematisch von solchen, die nicht widersprechen, unterschieden.)

Der Kanton **BL,** das **SKKR,** das **HealthSem,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** beantragen, dass auch bei erfolgtem Widerspruch eine anonymisierte Meldung in geeigneter Form (nötige Mindestinformationen zur Erfassung der Inzidenz) zu erfolgen hat. Gemäss dem **SKKR,** der **SCTO** und der **SPOG** könnte diese Meldung auch über die Vertrauensstelle erfolgen. Die übermittelten Angaben entsprechen dann laut **SKKR, HealthSem, SCTO, SPOG** und **SwissPedNet** den Angaben, die für einen Patienten vorhanden sind, der widerruft, nachdem die Daten bereits übermittelt wurden (Anonymisierung der Daten wie in Art. 13 Abs. 3 Bst b für einen Widerspruch nach erfolgter Datenübermittlung), die Mindestinformationen zur Erfassung der Inzidenz blieben jedoch erhalten. Der Kanton **BL** kann sich vorstellen, dass die Bestimmungen zum Datenschutz unter Berücksichtigung dieses Grundsatzes zusammengefasst und vereinfacht werden können.

SH ist der Meinung, dass mit Widerspruchsrecht keine Vollständigkeit bei der Erhebung der Mindestdaten erreicht werden kann. Solle das Gesetz die Grundlage für eine flächendeckende Beobachtung der zeitlichen Entwicklung der Krebserkrankungen und anderer stark verbreiteter oder bösartiger Krankheiten und damit für eine möglichst vollzählige und vollständige Datenerhebung bieten, solle geprüft werden, ob nicht auf das Widerspruchsrecht verzichtet werden könne. Diesfalls müsste für die Zusatzdaten an der Einwilligungslösung festgehalten werden.

Aus Sicht der **SHS** ist die zur Erfüllung des Auftrags eines nationalen Registers erforderliche möglichst flächendeckende und vollständige Erhebung der notwendigen Daten mit einer zu weitreichenden Interpretation des Widerspruchrechts gefährdet, wie Beispiele in anderen Ländern gezeigt hätten. Die **SHS** weist darauf hin, dass gewisse andere europäische Länder kein Widerspruchsrecht kennen und die Registrierung dort nach vorgängiger Information zwingend ist.
Die **SHS** beantragt deshalb, im Interesse einer aussagekräftigen Statistik die bisherige Praxis mit genereller Patienteninformation und Weigerungsrecht fortzusetzen oder auf ein Widerspruchsrecht für die Mindestdaten vollständig zu verzichten.

GELIKO scheint das vorgesehene Widerspruchsrecht gegen die Erhebung der Mindestdaten nicht verhältnismässig zu sein. Erfahrungen aus dem Ausland zeigten, dass damit die Datenqualität erheblich beeinträchtigt werde. Gemäss Aussagen von Datenschutzexperten in der Schweiz wäre ein Verzicht auf das Widerspruchsrecht vereinbar mit der Schweizer Datenschutzgesetzgebung, wenn beim vorgesehenen Mindestdatensatz der Zivilstand und allenfalls der Tag und der Monat des Geburtsdatums weggelassen würden.
Die **GELIKO** stellt den Antrag, die Güterabwägung zwischen den Datenschutzinteressen der chronisch kranken Menschen und dem öffentlichen Interesse an aussagekräftigen epidemiologischen Daten in Wiedererwägung zu ziehen und auf das Widerspruchsrecht gegen die Erhebung der Mindestdaten möglichst zu verzichten.

Auch die Kantone **AG** und **SH, PRIVATIM** und das **Unispital BS** sind der Meinung, dass sich für epidemiologische Zwecke die Einführung einer Meldepflicht ohne Widerspruchsrecht rechtfertigen lässt. Aus Sicht des **Unispitals BS** sind Krebserkrankungen epidemiologisch mit Krankheiten wie z.B. AIDS vergleichbar (hier bestehe ebenfalls eine - vom consent des Patienten unabhängige - Meldepflicht). Für die Kantone **AG** und **SH** sowie **PRIVATIM** ist die Voraussetzung für eine Meldepflicht ohne Widerspruchsrecht die Schaffung einer hinreichend bestimmten gesetzlichen Grundlage mit klar definiertem Zweck und die Beschränkung des Mindestdatensatzes auf ein tatsächliches Minimum. Gemäss dem Kanton **AG** und **PRIVATIM** ist der Administrativaufwand bei einer Widerspruchslösung praktisch gleich gross wie bei einer Einwilligungslösung. Auch **santésuisse** ist der Meinung, dass das KRG die formell gesetzliche Grundlage hierzu schaffen muss und beantragt die Streichung dieses Absatzes.

Die Kantone **AR** und **FR** und **Oncosuisse** fordern den Verzicht auf ein Widerspruchsrecht bei Mindestdaten. Für den Kanton **AR** kann nur auf diese Weise an einer Vollerhebung festgehalten werden. Er präzisiert, dass die Daten in einer nicht anonymisierten Form jedoch ausschliesslich von den für die Führung des kantonalen Krebsregisters zuständigen Stellen zur Qualitätssicherung verwendet werden dürften. Der Kanton **FR** befürchtet bei einem Widerspruchsrecht für die Weiterleitung der Mindestdaten eine Verfälschung der Registerdaten. **Oncosuisse** argumentiert mit dem übergeordneten Interesse der Öffentlichkeit an zuverlässigen Informationen zum Auftreten und Verlauf von Krebs.

Der **FASMED** rät nachdrücklich, dass vor der Weiterleitung von Daten nach Artikel 4 Absatz 1 keine individuelle Information der Patientinnen oder Patienten erforderlich zu sein habe, sondern diese ihr Widerspruchsrecht gestützt auf eine allgemeine Information der Bevölkerung wahrnehmen könnten (s. Art. 7).

Der **RVK** wünscht, dass die Patientin oder der Patient der Erhebung und Übermittlung der Mindestdaten ausdrücklich und zwar schriftlich zustimmen soll. Gleichzeitig zur schriftlichen Einwilligung habe die Patientin oder der Patient zu bestätigen, dass die Information nach Artikel 7 erfolgt sei. Nur so liesse sich nachweisen, dass der zuständige Leistungserbringer seiner Informationspflicht tatsächlich nachgekommen sei. Anderenfalls wäre das Schweigen einer Patientin oder eines Patienten nicht eindeutig zu interpretieren: es könne genauso gut auf eine unterbliebene Orientierung über die Möglichkeit, die Übermittlung zu unterbinden, zurückzuführen sein. Gemäss dem **RVK** soll die zur Information der Patientinnen und Patienten verpflichtete Gesundheitsfachperson den Nachweis der erfolgten Orientierung erbringen können. Deshalb fordert der **RVK** folgende Änderung «… und *in die Übermittlung der Daten ausdrücklich eingewilligt hat*».

Die **SFSM** und die **SGMO** sehen die praktische Umsetzung der in Absatz 4 formulierten Forderung als sehr schwierig an und sind der Meinung, diese gefährde das Projekt.

PRIVATIM weist schliesslich darauf hin, dass die Sicherstellung der Informationssicherheit bei sämtlichen Datenübermittlungen von grosser Bedeutung sei. Es sei darauf zu achten, dass die Kommunikation mit angemessenen technischen und organisatorischen Massnahmen geschützt werde (z.B. Transportverschlüsselung der Daten, starke Authentisierung der berechtigten Personen). **PRIVATIM** empfiehlt, die Aufnahme einer entsprechenden Bestimmung zu prüfen.

Erläuternder Bericht

Die **KL-CH** nimmt zur Kenntnis, dass gemäss erläuterndem Bericht (S. 81f.) eine Lösung mit Widerspruchsrecht im Bereich der Mindestdaten als praktikabel erachtet wird. Allerdings befremdet die **KL-CH** die zusätzlich aufgeführte Begründung, dass der Verzicht auf dieses Recht gegen Artikel 33 Absatz 2 HFG verstosse und damit die Verwendung der erhobenen Mindestdaten nicht zulässig wäre. Patientinnen und Patienten, die an Forschungsprojekten nach HFG teilnähmen, hätten dazu ihre ausdrückliche Einwilligung gegeben. Es ist für die **KL-CH** kaum vorstellbar, dass diese Personen gleichzeitig von einem Widerspruchsrecht bei den Mindestdaten Gebrauch machen.

Absatz 5

Die Kantone **LU** und **UR** sind der Meinung, dass die Datenerfassung primär Aufgabe der kantonalen Register bleiben und nicht der Ärzteschaft übertragen werden sollte. Dies würde zu schlechterer Datenqualität führen, weil ein Grossteil der Ärztinnen und Ärzte diese Zusatzaufgabe verständlicherweise mit wenig Motivation erledigen würde.

Der Kanton **OW** beantragt eine Ergänzung von Absatz 5 durch einen neuen Buchstaben c: *«sieht vor einer Änderung des Datenerfassungs- und Übermittlungssystems eine Evaluationsstudie vor, in der das neue und das alte System miteinander verglichen werden.»*

Das **SwissPedNet** wünscht, dass Absatz 5 die Möglichkeit eröffnet, weitere Daten zu erheben. Die Auflistung sollte nicht abschliessend sein und die zu erhebenden Daten müssten den Angaben in der Einverständniserklärung der Patienten und/oder gesetzlichen Vertreter entsprechen.

Die **SCTO** und das **SKKR** wünschen die Erweiterung des Absatzes 5 durch einen Buchstaben c mit folgendem Wortlaut: «*kann die Liste nach Evaluation mit zusätzlichen Variablen ergänzen.*»

E. Straub betrachtet es als eine zu hohe Kompetenz, dass der Bundesrat festlegen kann, dass für bestimmte Krebserkrankungen keine Daten erhoben werden müssen. Damit würde das Krebsregister seinem Namen nicht mehr gerecht.

Absatz 5 Buchstabe a

Santésuisse bemerkt, dass diese Daten gemäss ICD spezifiziert werden müssten und beantragt, dass ein Mitspracherecht im Rahmen der Verordnungserarbeitung sicherzustellen ist.

Absatz 5 Buchstabe b

7 Kantone[42], die **Krebsregister, Nicer,** die **KL-BS,** die **KL-CH, Oncosuisse, PH-CH,** die **SAKK** und der **SBK** bemerken, dass Absatz 5 Buchstabe b vorsieht, dass der Bundesrat festlegt, in welcher Form die Übermittlung der Krebsdaten an die kantonalen Register zu erfolgen hat. Der erläuternde Bericht führt diesbezüglich aus, dass in der Zukunft ein weitgehend automatisiertes und standardisiertes Verfahren der Datenübermittlung vorgesehen ist. Es werde davon ausgegangen, dass bis zum Inkrafttreten des KRG alle erhebungspflichtigen Stellen über elektronische Praxis- oder Klinikinformationssysteme verfügen und die Angaben elektronisch, in strukturierter Art und Weise erfasst und übermittelt werden könnten. Diese Praxis würde eine Abkehr vom heutigen System der Datenbeschaffung bedeuten, wo die Hauptverantwortung der Datenbeschaffung bei den Krebsregistern liege. Die Aussage, dass für die zur Erhebung und Übermittlung verpflichteten Stellen kein Zusatzaufwand bestehe, ist ihres Erachtens zu hinterfragen. Sie geben zu bedenken, dass eine solche Systemumkehr personelle und finanzielle Ressourcen binde und viel Zeit in Anspruch nehme (die Umstellung habe in Dänemark 12 Jahre gedauert). Es sei fraglich, ob bis zum Inkrafttreten des KRG bereits alle verpflich-

[42] AG, FR, NW, TG, TI, VD, ZG

teten Stellen über solche Systeme verfügen. Zudem bestehe die Gefahr, dass darunter die Datenqualität leide. Die Ärzteschaft in Klinik und Praxis sei bereits heute mit einer Vielzahl von Aufgaben konfrontiert. Sollten sie aufgrund der hohen Arbeitsbelastung für die Patientenaufklärung und die Übermittlung der Krebsdaten nicht ausreichend Zeit finden, drohten unter Umständen Datenverluste oder verzögerte Datenlieferungen.

Die genannten Vernehmlassungsteilnehmenden sowie die **ACSI,** die **GELIKO** und das **SwissTPH** fürchten schwerwiegende Qualitätsverluste. Um diese zu minimieren sollte der Gesetzestext ihrer Meinung nach vorsehen, dass ein Systemwechsel bei der Datenerfassung vor der Implementierung in einer Pilotstudie getestet wird und anhand einer Evaluationsstudie Vergleiche mit dem bisher bestehenden System gemacht werden, bevor der Wechsel endgültig vollzogen wird.
6 Kantone[43]**,** die **Krebsregister** und **Nicer** formulieren diese Forderung in folgendem Ergänzungsantrag durch einen neuen Buchstaben c: *«Der Bundesrat sieht vor einer Änderung des Datenerfassungs- und Übermittlungssystems eine Evaluationsstudie vor, in der das neue und das alte System miteinander verglichen werden.»*
Der Kanton **TI** fragt, wie man die sachgemässe Erhebung der notwendigen Daten auf ein System abstützen könne, das zurzeit noch gar nicht bestehe und dessen Kosten nicht bekannt seien. Angesichts der Tatsache, dass jede Aktualisierung und Anpassung von Informatikmitteln in der Regel mit erheblichen Kosten verbunden sei, wurden diese nach Erachten des Kantons **TI** von der Bundesbehörde nicht ausreichend evaluiert. Gemäss dem Kanton **TI** kann die radikale Änderung der Arbeitsmethode, wie sie von der Bundesbehörde vorgeschlagen wird, nur und ausschliesslich dann akzeptieren, wenn der Betrieb bis ins kleinste Detail gewährleistet und finanziell vertretbar ist. Ohne diese Garantien bestehe die Gefahr, dass falsche oder qualitativ unzureichende Statistiken erstellt würden oder dass sich gar keine Statistiken erstellen liessen. Der Kanton **TI** fordert, dass die Methoden, die gegenwärtig für die Datenerhebung verwendet werden und die in der eidgenössischen Betriebsbewilligung nach Art. 321bis des Schweizerischen Strafgesetzbuchs detailliert aufgeführt sind (Status quo), in das neue Gesetz übernommen werden. Falls dies nicht durchführbar sei, beantragt auch der Kanton **TI**, dass eine mehrjährige Pilotstudie in einer Region der Schweiz vorgesehen werde, in der noch kein Krebsregister besteht, um zu überprüfen, ob das in der Vernehmlassungsvorlage vorgesehene neue System umsetzbar ist. Auf diese Weise wäre es möglich, das vorgeschlagene System in qualitativer und quantitativer Hinsicht mit dem derzeit verwendeten System zu vergleichen und auch die finanziellen Folgen für die Kantone abzuschätzen, die keineswegs klar seien.

PH-CH und der **SBK** bemerken, dass eine genaue Definition des Prozesses notwendig ist, wenn an der Erhebung durch den Arzt usw. festgehalten wird. Es sei festzulegen, wer in einer Institution zur Erfassung verpflichtet ist, da Widerhandlungen gemäss Artikel 36 mit Busse bestraft würden.

Die **GAeSO** vertritt die Auffassung, kantonale Krebsregister, das Schweizer Kinderkrebsregister und die nationale Krebsregistrierungsstelle sollten über das gleiche EDV System geführt werden, um elektronische "Durchlässigkeit" und Kompatibilität zu gewährleisten. Dies sei durch den Bund sicherzustellen und die Kantone seien vorgängig anzuhören.

Die **SAKK** beantragt, auch die Entschädigung dieses Zusatzaufwands zu regeln.

Der Kanton **SO** schlägt vor, die Meldung der Daten nach Artikel 4 (und nach Art. 5) in strukturierter Form bereits auf Gesetzesstufe festzulegen. Die Kantone **SG** und **PRIVATIM** beantragen die Regelung auf Gesetzesstufe zu prüfen. Laut **PRIVATIM** könnte damit die Qualität der Meldung erhöht und gleichzeitig verhindert werden, dass Daten über Artikel 4 Absatz 1 (und Art. 5 Abs. 1) hinaus ungerechtfertigt zu den Krebsregistern gelangen, wie es heute teilweise durch die Zustellung von umfassenden Berichten erfolge. Voraussetzung wäre die rechtzeitige Schaffung der notwendigen Semantik.

[43] AG, FR, NW, TG, VD, ZG

Der Kanton **VS** zweifelt an der Aussage im erläuternden Bericht welche besagt, dass die Übermittlung der für die Registrierung der Krebsfälle erforderlichen Daten keinen Zusatzaufwand für die zur Erhebung verpflichteten Stellen bedeute, da diese dann über elektronische Praxis- oder Klinikinformationssysteme verfügen werden. Im Wissen, dass derzeit nur ein sehr geringer Prozentsatz der Arztpraxen informatisiert ist, wird die zusätzliche Arbeitslast aus Sicht des Kantons **VS,** zumindest mittelfristg, beträchtlich sein.

Der Kanton **BS** gibt zu bedenken, dass den Krebsregistern bislang weitergehende Patienteninformationen zugestellt wurden (Patientendossier, Laborberichte, etc.) und wünscht dass diese Informationen den Registern weiterhin zur Verfügung zu stellen sind. Ohne diese könnten die Daten der Register nicht validiert werden. Diese erweiterten Patienteninformationen dienten der Kontrolle der standardisierten Meldungen und damit der Steigerung der Datenqualität (4-Augen-Prinzip). Fehler bei der Aufnahme der Daten sowie Doppelregistrierungen könnten so reduziert werden. Die Ergänzung des Datensatzes mit weiteren Personendaten sei zudem erforderlich, weil die meldepflichtigen Personen und Institutionen in der Regel bloss eine 10-jährige Aufbewahrungspflicht für Patientendaten träfe. Damit sei nicht sichergestellt, dass diese Daten nach einem Wohnorts- oder Arztwechsel der betroffenen Person oder beim Auftreten von späten Rezidiven noch greifbar seien.
Der Kanton **BS** beantragt, das Einfügen nachfolgender neuer Bestimmung: «*Ärztinnen und Ärzte, Laboratorien, Spitäler und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens stellen dem Krebsregister die Patientendokumentation zu.*»

Der Kanton **ZH** lehnt ab, dass der Bundesrat auch Vorgaben zur Übermittlung machen und insbesondere eine elektronische Übermittlung vorschreiben darf. Die Sicherstellung der Informationssicherheit bei sämtlichen Datenübermittlungen, die in Anwendung des KRG vorgenommen werden, sei von grosser Bedeutung. Gemäss dem Kanton **ZH** genügt es jedoch, wenn gesetzlich festgelegt wird, dass die Datenübermittlung durch angemessene technische und organisatorische Massnahmen zu schützen sei (z. B. Transportverschlüsselung der Daten, starke Authentisierung der berechtigten Personen).

Gemäss den Kantonen **GL, GR** und **ZH** steht die vorgesehene Regelung im Widerspruch zum aktuellen und gut funktionierenden System, in welchem die Registerstellen die Hauptverantwortung der Datenbeschaffung tragen.
Mit der Begründung, dass eine solche Systemumkehr personelle und finanzielle Ressourcen binde und viel Zeit benötige, beantragen die Kantone **GL, GR** und **ZH**, Buchstabe b zu streichen und eine allgemeine Bestimmung zu schaffen, wonach sämtliche im KRG vorgesehenen Datenübermittlungen durch angemessene technische und organisatorische Massnahmen zu schützen sind.

Auch der Kanton **ZG** und das **KR-FR** fordern die Streichung von Absatz 5 Buchstabe b.

Um das Risiko schwerwiegender Datenqualitätsverluste zu minimieren, soll der Gesetzestext gemäss dem **KR-AG** vorsehen, dass die Leistungserbringer finanziell bei der Implementation von elektronischen Datenerfassungssystemen unterstützt und damit die bestehenden Strukturen gefördert und nicht aufgehoben werden. Die Optimierung der Datenübermittlungsprozesse sollte aber in der Verantwortung der kantonalen Krebsregister in Zusammenarbeit mit den lokalen Leistungserbringern liegen. Aus diesem Grund schlägt das **KR-AG** sinngemäss folgende Ergänzung des Buchstaben b vor: *«Eine möglichst automatische Übermittlung ist anzustreben, und die bestehenden Strukturen und Datenwege sollen dahingehend nötigenfalls auch finanziell unterstützt werden. Die Ausgestaltung der Datenübermittlungsprozesse obliegt den kantonalen Krebsregistern in Zusammenarbeit mit den lokalen Leistungserbringern.»*

Laut dem **KR-TG** zeigt die Praxis, dass Ärtzinnen und Ärzte nicht zu den aktiven Meldern zählen, da hierfür die Zeit fehle und die ohnehin deutlich limitierte Zeit sicher dem Patienten zustehen sollte. Es sei daher zu überdenken, inwiefern Absatz 1 für alle Ärtinnen und Ärzte eine Pflicht sein sollte, da es durch möglicherweise fehlerhafte bzw. ungenaue Angaben eher zu Mehraufwand kommen würde, dem durch die präzisen Angaben in den Pathologieberichten vorgebeugt werde. Ausserdem berge

diese Meldepflicht die Gefahr, dass die Patientinnen und Patienten zum Widerspruch animiert werden und bereits erfasste Daten zur Person nachträglich gelöscht werden müssten. Um dem vorzubeugen fordert das **KR-TG**, das Gesetz auf bereits bestehende Datenerfassungen (Tumorboardberichte der behandelnden Spitalärzte, Kodierung in den Spitälern im Rahmen der swissDRG, Datensammlung in onkologischen Fachzentren, Personendaten bei Krankenkassen) zu fokussieren und eine effiziente datenschutzkonforme Weiterleitung über diese Datenquellen ans Krebsregister zu fördern. Um die Meldeakzeptanz zu steigern, sei unter Buchstabe b zu berücksichtigen, inwiefern ein Melderportal eingerichtet werden könne / solle.

Die **SFSM** und die **SGMO** bemerken, dass sich die Daten bei geeigneten Standards allenfalls auch elektronisch an die Register übermitteln lassen.

Die **FDP** findet es grundsätzlich sinnvoll, dem Bundesrat die Befugnis zu geben zu regeln, wie die Übermittlung der Daten an die zuständigen kantonalen Krebsregister zu erfolgen hat, da der Weg über eine Verordnung gegenüber Entwicklungen der IT-Branche flexibler sei. In der Verordnung sollte laut der **FDP** davon abgesehen werden, den Ärztinnen und Ärzten, Spitälern oder Labors zusätzliche bürokratische Lasten aufzuzwingen. Das bisherige System der Datenerhebung durch Angestellte der kantonalen Register habe sich bewährt und sichere eine hohe Reliabilität der gesammelten Daten.

Der **RVK** regt an, anstelle von «Form der Übermittlung» die elektronische Übermittlung und deren Standards festzulegen und formuliert folgenden Änderungsantrag: «*legt die gesamtschweizerisch einheitliche Struktur der elektronischen Datensätze fest.»*

Erläuternder Bericht

Gemäss **HÄ CH** können Anpassungen und allfällige Schnittstellenprogrammierungen nicht den Leistungserbringern zur Last gelegt werden. Für die Datenqualität sei eine korrekte Schnittstellendefinition und Implementierung entscheidend und definierend für den langfristigen Erfolg des Projektes. Deshalb solle auf die Schnittstellenimplementierung sehr grosser Wert gelegt werden, entsprechende Budgetpositionen seien vom Bund vorzusehen, da die Aufgabe übergreifend über das ganze Projekt von grösster Bedeutung sei. Die **HÄ CH** verlangen neben der Unterstützung im Datenübermittlungs-Schnittstellenbereich die Anerkennung der von den Ärzten zu übernehmenden Aufgaben als qualitätssichernde Massnahme (Art 22a KVG).

Art. 5 Erhebung der Zusatzdaten

[1] Der Bundesrat kann vorsehen, dass Ärztinnen und Ärzte, Laboratorien, Spitäler und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens die folgenden Daten der Patientin oder des Patienten erheben müssen:

a. Daten zum Krankheitsverlauf, insbesondere zum Auftreten von Rezidiven und Metastasen;

b. Daten zum Behandlungsverlauf, insbesondere Behandlungsschemata, Folgetherapien und an der Behandlung beteiligte Leistungserbringer;

c. Daten zur Lebensqualität;

d. Daten zu Lebensumständen, Risikofaktoren und Früherkennungsmassnahmen;

[2] Die Personen und Institutionen nach Absatz 1 übermitteln die Daten zusammen mit den zu ihrer Identifikation erforderlichen Angaben dem zuständigen Krebsregister.

[3] Die Daten dürfen nur übermittelt werden, wenn der Patient oder die Patientin beziehungsweise die gesetzliche Vertretung vorgängig nach Artikel 7 informiert worden ist und in die Übermittlung der Daten eingewilligt hat.

[4] Der Bundesrat:

a. legt fest, für welche Krebserkrankungen Daten nach Absatz 1 erhoben werden müssen;

b. kann die Erhebung dieser Daten auf bestimmte Personengruppen beschränken oder zeitlich befristen;

c. legt fest, in welcher Form die Übermittlung der Daten zu erfolgen hat.

Die Kantone **GL**, **GR** und **ZH** stehen der Erhebung und Weiterleitung von weiteren Zusatzdaten kritisch gegenüber. Sie – wie auch der Kanton **SH** - fordern für den Fall, dass daran festgehalten wird,

ein verbindliches Mitsprache- bzw. Mitbestimmungsrecht der Kantone, da jede Erhebung von Zusatzdaten zu einer erheblichen Ausweitung des Aufwands der Krebsregister führen werde, für deren Kosten die Kantone aufzukommen haben. Es gehe nicht an, dass der Bundesrat ohne Zustimmung der Kantone kostentreibende Zusatzerhebungen anordnen kann. Aus ihrer Sicht sprengt zudem das Konzept, dass Zusatzdaten unentgeltlich erhoben und weitergeleitet werden müssen, den Rahmen dessen, was von Personen und Einrichtungen des Gesundheitswesens an unentgeltlichen Leistungen im öffentlichen Interesse verlangt werden kann. Sollte der Bundesrat die Erhebung von Zusatzdaten anordnen, so sei der entstehende zeitliche Mehraufwand vom Bund zu entschädigen.

Absatz 1

Für den Kanton **AR** ist die Datenerfassung, je nachdem wie der Umfang der Daten definiert wird, mit erheblichem Aufwand verbunden. Absatz 1 berge für die Kantone zum einen zukünftige Finanzierungsrisiken, da sie für die Registerkosten aufkommen sollen, zum anderen bestehe die Gefahr, dass der Datenpool ohne Mitsprachemöglichkeit stetig erweitert wird. Solange der Bund keinen namhaften finanziellen Beitrag an den Betrieb der Krebsregister leiste, seien seine Kompetenzen bei der Festlegung von Zusatzdaten zu beschränken. Allfällige Zusatzdaten sollten nur gemeinsam mit der GDK und unter Einbezug der FMH festgelegt werden. Artikel 5 sei diesbezüglich anzupassen. Diesen Antrag stellt mit der im Wesentlichen gleichen Begründung auch der Kanton **AI**.

Das **SKKR**, das **HealthSem** und die **SPOG** begrüssen den Vorschlag, dass der Bundesrat auf Verordnungsebene Zusatzdaten-Programme für bestimmte Krebserkrankungen vorsehen kann. Insbesondere für Kinder seien Verlaufs- und Behandlungsdaten essentiell, um die erzielten Fortschritte in Heilungsraten und Lebensqualität erhalten und weiter verbessern zu können. Diesen Vorschlag begrüssen auch die **KL-CH**, **PH-CH** und der **SBK**, die es zudem sinnvoll finden, dass im Gegensatz zu den Mindestdaten, welche auf Gesetzesebene sehr detailliert und abschliessend genannt werden, bezüglich der Zusatzdaten im Gesetz lediglich die relevanten Themenbereiche festgelegt werden.

Die **GPS / GB**, das **KR-GRGL** und das **KR-SGAIAR** schlagen vor, in Absatz 1 vorzusehen, dass der Bundesrat die Meinung von Fachverbänden (Ärzteverbände und Patientenorganisationen) berücksichtigt, bevor er Entscheidungen über die Erhebung von Zusatzdaten trifft. Nach **H+** soll der Bundesrat vor solchen Entscheidungen die Meinung von Verbänden im Gesundheitswesen berücksichtigen. Für die **SFSM** und die **SGMO** soll der Bundesrat die Erhebung von Zusatzdaten in Rücksprache mit den Fachgesellschaften anordnen.

Absatz 1 Buchstabe b

Der **DAKOMED**, die **KIKOM**, die **UNIL-FBM** und die **UNION** regen an, unter Buchstabe b auch Daten zu komplementärmedizinischen Massnahmen zu erheben. Die **UNIL-FBM** begründet dies wie folgt: «Der Beizug der Komplementärmedizin sollte explizit aufgeführt werden, denn obwohl die Patientinnen und Patienten sehr häufig darauf zurückgreifen, werden die Daten oft weder vom Arzt verlangt, noch spontan vom Patienten weitergegeben, noch in einem Studienprotokoll erfasst. Ausserdem wird die Komplementärmedizin nicht zwingend vom Onkologen, sondern in Selbstmedikation oder von einem anderen Therapeuten verschrieben. Dennoch kann der Beizug der Komplementärmedizin die Behandlung oder andere Parameter in Zusammenhang mit der Krebserkrankung beeinflussen.»

Absatz 1 Buchstabe c und d

Für den Kanton **SZ** geht aus dem Bericht nicht hinreichend hervor, welche Daten zur Lebensqualität erhoben werden sollen. Der Bericht sei entsprechend zu ergänzen und allenfalls die Vorlage so zu präzisieren, dass der Umfang der zu erhebenden Daten auf das Notwendige beschränkt wird. Bezüglich der Daten zu den Lebensumständen erscheint es dem Kanton **SZ** äusserst problematisch, wenn

beispielsweise die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt verpflichtet würden, bei der krebskranken Person Angaben über Ausbildung und Einkommensverhältnisse zu erheben.

Absatz 3

Siehe auch Ziffer 4.2.4 Patientenrechte.

Informierte Einwilligung für die Erhebung von Zusatzdaten

Die **SPO** stimmt zu, dass bei der Erhebung von Zusatzdaten die Einwilligung der Patientin oder des Patienten verlangt wird. Aus ihrer Sicht bündeln sich insbesondere bei Zusatzdaten sehr persönliche Angaben über eine Person, wie Daten über Einkommensverhältnisse bis hin zu Informationen über Konsum von Genussmitteln (Suchtprobleme), genetische Risikofaktoren, Sexualverhalten. Bei diesen Daten zu den Lebensumständen könne es sich um Auskünfte von Patientinnen und Patienten nicht nur aus deren Privatsphäre, sondern auch aus deren Intimsphäre handeln. Deshalb sei es notwendig, dass Patientinnen und Patienten nicht nur bei Erhebung von Forschungsdaten, sondern auch bei Erhebung von Zusatzdaten einwilligen. Auch für **PRIVATIM** ist bei den Zusatzdaten an der Voraussetzung einer ausdrücklichen informierten Einwilligung festzuhalten.

Das **SwissTPH** ist der Meinung, dass eine aktive Einwilligung für Zusatzdaten (und Forschungsteilnahme) nur im direkten Kontakt mit der Patientin oder dem Patienten in ausreichendem Umfang möglich ist. Damit Zusatzdaten zur Verfügung stehen, sollten eine oder mehrere vom Krebsregister unabhängige Stellen als Verknüpfungsstelle zwischen Patientin oder Patient und Krebsregister geschaffen werden. Das Krebsregister solle dieser Stelle die ihm neu gemeldeten Krebsdiagnosen melden, die Stelle das Einverständnis der Patientin oder des Patienten einholen und an das Krebsregister weiterleiten, welches diese Einwilligung verwaltet und an die Bundesstellen weiterleitet. Die Patientin oder der Patient könne seine Einwilligungen jederzeit bei der Kontaktstelle widerrufen, welche dann wiederum das Krebsregister über die Änderung informiere.

Informierte Einwilligung für die Erhebung von Zusatzdaten nach den Buchstaben c und d

Der Kanton **AG**, die **GPS / GB**, das **KR-GRGL**, das **KR-SGAIAR**, das **SKKR,** das **HealthSem**, **H+**, die **KL-CH**, die **SAKK** und die **SPOG** beantragen, für die Daten zur Lebensqualität und zu Lebensumständen, Risikofaktoren und Früherkennungsmassnahmen eine Einwilligung und für die Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf ein Widerspruchsrecht vorzusehen. Zur Begründung wird Folgendes angeführt:

- Die Einholung der Einwilligung stelle sowohl für Patientinnen und Patienten wie auch für Medizinalpersonen einen grossen Aufwand dar. Es sei daher zu erwarten, dass die erhältliche Menge an Zusatzdaten unzureichend sein werde. Nach der Lebenserfahrung sei davon auszugehen, dass die erkrankten Personen bei Erhalt der Informationen durch die meldepflichtigen Instanzen nicht abgleichen werden, welche Daten im Rahmen der Mindestdaten und welche im Rahmen der Zusatzdaten erhoben werden. Sei eine Person damit einverstanden, ihre Daten in den Dienst der Medizin zu stellen, werde sie kaum nach Art der medizinischen Daten differenzieren; entscheidend sei die Mitteilung der Krankheit per se. Anders verhalte es sich mit den Daten zur Lebensqualität sowie den Lebensumständen; mit Fragen dazu würden Patientinnen und Patienten im Zusammenhang mit dem Krebsregister nicht ohne weiteres rechnen, da sie nicht die Erkrankung, sondern ihre persönlichen Lebensumstände betreffen (**AG**).
- Für die Erfüllung des Gesetzeszwecks brauche es Daten aus beiden Kategorien (Mindest- und Zusatzdaten). Gerade für die Evaluation der Versorgungs- und Behandlungsqualität sowie die Versorgungsplanung der Kantone und des Bundes seien die Zusatzdaten von enormer Bedeutung. Es gelte auch im Bereich der Zusatzdaten sicherzustellen, dass diese möglichst vollzählig, vollständig und in guter Qualität vorliegen. Führe man eine zu restriktive Regelung bei den Zu-

satzdaten ein, bestehe das Risiko, dass die Datenqualität ungenügend wird (**SKKR**, **HealthSem**, **KL-CH**, **SAKK**, **SPOG**).

- Eine Patienteneinwilligung solle nur für die Daten zur Lebensqualität und den Lebensumständen erforderlich sein, da diese spezielle sensible Aspekte der Lebensführung und des Verhaltens betreffen. Fragen zu diesen Themen müssten durch die Patientinnen und Patienten selbst beantwortet werden und könnten nicht aus vorhandenen Informationen erschlossen werden. Dagegen scheine es angemessen, das Widerspruchsrecht für die Erhebung der Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf anzuwenden. Es sei nicht anzunehmen, dass eine Person, die der Registrierung nicht widersprochen hat, Einwände haben werde, dass Angaben zum Krankheitsverlauf oder Behandlungsschemata erfasst werden (**GPS / GB**, **KR-GRGL**, **KR-SGAIAR**, **H+**).
- In etwa gleich argumentieren auch das **SKKR**, das **HealthSem**, die **KL-CH**, die **SAKK** und die **SPOG**, die hinzufügen, dass Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf im Spital ohnehin in der Krankengeschichte festgehalten werden, also ohne zusätzlichen Aufwand und ohne Patientenkontakt erhoben werden können. Inwiefern solche Daten sensibler sein sollten als die diagnostischen Angaben zur Krebserkrankung sei nicht ersichtlich. In den seltenen Fällen, in welchen beim Kinderkrebsregister bisher Einspruch gegen die Registrierung erhoben wurde, sei dies immer damit begründet worden, dass die Krebsdiagnose per se nicht festgehalten werden solle (z.B. aus versicherungstechnischen Gründen). An der Registrierung der Therapie (welche Medikamente, welche Strahlendosis) hätten sich bisher noch keine Patientinnen und Patienten oder Angehörige gestört.

Die Kantone **SG** und **VS**, das **KR-VS**, **PH-CH** und der **SBK** beantragen, für die Daten zur Lebensqualität und zu Lebensumständen, Risikofaktoren und Früherkennungsmassnahmen eine Einwilligung vorzusehen und die Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf dem Mindestdatensatz zuzuordnen. Diese Lösung schlagen auch das **SKKR**, die **KL-CH**, die **SAKK** und das **HealthSem** als alternative Option vor. Für die **KL-CH** und die **SAKK** würde dies aber eine unverhältnismässige Steigerung des Aufwands für das Gesundheitspersonal bedeuten. Zur Begründung für diese Lösung wird Folgendes angeführt:

- Die Unterscheidung zwischen Patienteninformation bei Mindestdaten (Weigerungsrecht) und Zusatzdaten (explizite Einwilligung) sei aus verschiedenen Gründen problematisch. Alleinschon die Anzahl von neuen Krebserkrankungen, die jährlich auftreten, mache den dazu notwendigen Aufwand deutlich und stelle die Umsetzbarkeit dieser Anforderung in Frage. Zudem sei nicht nachvollziehbar, weshalb eine Person, die vom Widerspruchsrecht bezüglich der Mindestdaten nicht Gebrauch machen wolle, der Übermittlung von Angaben zum Krankheitsverlauf und zur Behandlung nicht zustimmen sollte. Nur dort wo die Nachfrage bei den Betroffenen selber notwendig werde, nämlich bei den Angaben zu Lebensqualität und Lebensumständen, sei die aktive Einwilligung notwendig (**SG**).
- Die systematische Datenerhebung zum Krankheits- und Behandlungsverlauf ist unerlässlich, um die Ziele des Gesetzes zu erreichen, d.h. «die Entwicklung von Krankheiten zu beobachten» und «die Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren». Folglich müssen diese Daten in den Mindestdatensatz gemäss Artikel 4 aufgenommen werden (**VS**, **KR-VS**).
- Die Erfassung und Übermittlung von Krebsdaten, die zwingend zu Monitoringzwecken notwendig sind (Basisdaten und Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf), müssten - wie in den übrigen europäischen Ländern auch - von der Pflicht einer aktiven Patienteneinwilligung befreit werden. Eine solche sei lediglich für die Zusatzdaten zur Lebensqualität und zu den Lebensumständen vorzusehen, welche sowieso separat erhoben werden müssten (**PH-CH**, **SBK**).

Einheitliche Lösung für alle Daten

Für den Kanton **SO** sind keine Gründe für die zwei unterschiedlichen Zustimmungsarten ersichtlich. Der Administrativaufwand sei bei einer Widerspruchslösung praktisch gleich gross wie bei einer Einwilligungslösung. Er regt an, für die Übermittlung der Daten ein einheitliches Regime für sämtliche

Daten vorzusehen. Falls auf das Widerspruchsrecht verzichtet werden könne, müsse für die Zusatzdaten an der Einwilligungslösung festgehalten werden.

Widerspruchsrecht für alle Zusatzdaten[44]

13 Kantone[45] sowie die **GDK**, die Krebsregister **KR-AG, KR-BE, KR-FR** und **KR-TG, Nicer**, die **KL-BS**, **santésuisse** und die **SHS** schlagen vor, im Gesetz für die Zusatzdaten das Widerspruchsrecht zu verankern. Zur Begründung wird Folgendes angeführt:

- Durch die im Vorentwurf vorgesehen Einwilligung werde die Arbeit der kantonalen Register erschwert, und in wissenschaftlichen Kreisen stosse sie sowohl in der Schweiz als auch in der Europäischen Union auf Unverständnis. Das jederzeitige Widerspruchs- und Widerrufsrecht schütze die Patientin oder den Patienten zusammen mit der Informationspflicht in genügender Weise vor einem Eingriff in die Persönlichkeitsrechte (**LU**, **UR**, **GDK**).
- Der Umstand, dass die Daten aufgrund des mutmasslichen Einverständnisses der Patientinnen und Patienten gesammelt werden können, wie das heute geschieht, ist ein unerlässliches Element für den Erfolg und die Glaubwürdigkeit der nationalen epidemiologischen Überwachung der Krebserkrankungen. Die meisten Krebsarten erfordern eine multidisziplinäre Behandlung unter Einbezug vieler Spezialistinnen und Spezialisten. Es sei illusorisch, von diesen Ärztinnen und Ärzten zu erwarten, dass sie auf alle betroffenen Patientinnen und Patienten zugehen, um ihr explizites Einverständnis einzuholen, und dann alle erforderlichen Daten weiterleiten können (**JU**).
- Die Einführung der obligatorischen schriftlichen Einwilligung der Patientinnen und Patienten zur Erhebung der Zusatzdaten stellt einen beträchtlichen Rückschritt dar, der die Qualität der erhobenen Daten unweigerlich vermindert. Diese Anforderung verkompliziert nicht nur die Arbeit der kantonalen Register, sondern nimmt auch den gesetzlichen Bestimmumgen bezüglich Offenbarung des Berufsgeheimnisses in der medizinischen Forschung ihren Sinn. Wenn der Gesetzgeber schon die Weitergabe von dem Arztgeheimnis unterliegenden Daten an die Krankenversicherer zu einem hauptsächlich wirtschaftlichen Zweck weitgehend zulässt, wäre es bedauerlich, wenn er bei einer Aufgabe zugunsten der öffentlichen Gesundheit, die dem allgemeinen Interesse dient, restriktiver wäre (**GE**).
- Im Unterschied zur klinischen Forschung sei das Einholen einer individuellen Einwilligung bei der grossen Anzahl von Patientinnen und Patienten (pro Jahr 38‘000 Neuerkrankungen) und der Vielzahl beteiligter Spezialisten nicht durchführbar. Die Lösung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung mit genereller Patienteninformation und Weigerungsrecht habe sich bisher in der Schweiz und vielen anderen Ländern bewährt und solle fortgeführt werden. Die Unterscheidung zwischen Patienteninformation bei Mindestdaten (Weigerungsrecht) und Zusatzdaten (explizite Einwilligung) sei nicht nachvollziehbar. Für ein wirkungsvolles Krebsmonitoring benötige man Daten aus beiden Kategorien. Zudem seien aus Patientensicht die Informationen der Mindestdaten (insbesondere die Krebsdiagnose per se) sensibler als die an Spezialisten gerichteten Informationen der Zusatzdaten (z.B. Behandlungsschemata). Die Zusatzdaten würden viele Ergebnisse generieren, die für die Gesundheitsplanung der Kantone und des Bundes von grosser Wichtigkeit seien, wie Daten zur Wirksamkeit von Screeningprogrammen oder zu spezifischen Gesundheitsrisiken. Es sei ein Schritt in die falsche Richtung, deren Vollständigkeit und Aussagekraft durch den komplexen und ressourcenintensiven Zwischenschritt einer individuellen Patienteneinwilligung einzuschränken. Ergebnisse aus dem Ausland hätten gezeigt, dass Krebsregistrierungssysteme mit aktiven «informed consent»-

[44] vgl. auch oben unter Kapitel 4.2.4

[45] BE, BL, GE, JU, LU, NE, NW, OW, TG, TI, UR, VD, ZG

Lösungen nicht funktionieren. Davon solle man auch in der Schweiz Abstand nehmen (**NW**, **ZG**, **KR-AG**, **KR-BE**, **KR-FR**, **Nicer**).

- Versuche zur Einführung einer Einwilligung nach vorgängiger Aufklärung führten in mehreren europäischen Ländern zu katastrophalen Ergebnissen: Wegen qualitativen und quantitativen Mängeln im Zusammenhang mit den erhobenen Daten mussten diese Länder wieder einen Schritt zurück machen. Bei gefährdeten, betagten oder nicht über ihre Krankheit aufgeklärten Patientinnen und Patienten könne sich das Einholen der Einwilligung nach vorgängiger Aufklärung als schwierig erweisen und sie könnten somit von den epidemiologischen Analysen ausgeschlossen werden. Sollte ein Widerspruchsrecht für die Zusatzdaten nicht umsetzbar sein, sei eine mehrjährige Pilotstudie vorzusehen, bevor das Gesetz in Kraft gesetzt werde (**TI**).
- Im Interesse einer aussagekräftigen Statistik solle in der Schweiz die bisherige Praxis mit genereller Patienteninformation und Weigerungsrecht fortgesetzt (oder auf ein Widerspruchsrecht für die Mindestdaten vollständig verzichtet) werden (**SHS**).
- Es sei nicht nachvollziehbar, dass für die Erhebung und Übermittlung der Zusatzdaten eine schriftliche Einwilligung der Patientin oder des Patienten erforderlich ist. Aus Patientensicht sei der heikle Punkt, ob man überhaupt im Krebsregister erfasst werde und nicht, ob z.B. bei der Krebserkrankung eine Chemotherapie oder eine Operation durchgeführt worden sei. Die Zusatzdaten sollten genauso behandelt werden wie die Basisdaten (**OW**).

Alle Zusatzdaten zum Mindestdatensatz

Der Kanton **BS** und **Interpharma** wollen alle Zusatzdaten dem Mindestdatensatz zuordnen:

- Um die anvisierte Vollständigkeit der Daten von mehr als 90 %, besser noch mehr als 95 % der Krebserkrankungen zu erreichen, sei erforderlich, dass der Erhebung der Daten zu Zwecken der epidemiologischen Auswertung zwar widersprochen werden könne, jedoch nicht eine Einwilligung eingeholt werden müsse. Artikel 5 sei ersatzlos zu streichen. Die Zusatzdaten seien in Artikel 4 zu integrieren (**BS**).
- Die Zusatzdaten seien als Mindestdaten zu klassifizieren, damit Krankheitsregister, wie im Zweckartikel postuliert wird, die Evaluierung der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität ermöglichen. Eine andere Option wäre, zur Gewährleistung der Datenqualität bei der Erhebung dieser Daten anstelle einer aktiven Einwilligung der Patientin oder des Patienten lediglich ein Widerrufrecht zu statuieren (**Interpharma**).

Widerspruchsrecht für die Erhebung von Zusatzdaten nach den Buchstaben c und d; Zusatzdaten nach den Buchstaben a und b zum Mindestdatensatz

Die **SPS** und **Oncosuisse** beantragen, die Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf dem Mindestdatensatz zuzuordnen. Für die Zusatzdaten zur Lebensqualität und zu den Lebensumständen sei ein Widerspruchsrecht vorzusehen:

- Ein nationales Krebsregister sei sinnvoll, wenn es die gesamte Behandlungsdauer und die ganze Therapiekette abdecke. Damit das Krebsregister sein Ziel nicht verfehle, sei es wesentlich, dass die Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf möglichst vollständig übermittelt werden, da sie für eine effizientes Monitoring der Krankheit unerlässlich seien. Die Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf müssen in den Mindestdatensatz gemäss Artikel 4 aufgenommen werden. Es sei klar, dass die Krebsregistrierung mit sehr sensiblen und vertraulichen Gesundheitsdaten verbunden sei. Im Interesse der Patientinnen und Patienten bleibe die Datenschutzfrage zentral. Sie dürfe jedoch das verfolgte Hauptziel, nämlich eine möglichst vollständige Erfassung der Krebserkrankungen, nicht gefährden. Es bestehe ein überwiegendes kollektives Interesse daran, dass die Datenerhebung effektiv umsetzbar und praktikabel sei. In diesem Fall müsse die heutige Lösung mit einer allgemeinen Patienteninformation über das Recht, der Datenübermittlung zu widersprechen, beibehalten werden. Diese Lösung könne sowohl für die Erhebung der Mindestdaten als

auch für jene der Zusatzdaten vorgesehen werden. Das Widerspruchs- und Widerrufsrecht (Art. 6) sowie das Informationsrecht (Art. 7) schützen die Patientinnen und Patienten angemessen vor Verletzungen der Persönlichkeitsrechte (**SPS**).

- Die Widerspruchslösung bei allen Zusatzdaten (bei gleichzeitigem Verzicht auf das Widerspruchsrecht bei den Mindestdaten) sei aufgrund des übergeordneten Interesses der Öffentlichkeit an zuverlässigen Informationen zum Auftreten und Verlauf von Krebs vertretbar. Die Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf sollten dabei zum Mindestdatensatz gehören. Die vollständige Erfassung dieser Daten sei für ein wirkungsvolles Krebsmonitoring und eine zukunftsweisende Patientenversorgung unentbehrlich. Eine weitere Möglichkeit sei die Einführung einer Widerspruchslösung in beiden Variablen-Kategorien (Mindest- und Zusatzdaten). Die Begründung für diese Variante liege im Umstand, dass für die Erfüllung des Gesetzeszwecks Daten aus beiden Kategorien zwingend benötigt werden. Die hohe Qualität der Zusatzdaten sei für die Evaluation der Versorgungs- und Behandlungsqualität und für die Versorgungsplanung der Kantone und des Bundes besonders wichtig und solle nicht durch eine restriktive Regelung eingeschränkt werden. Weitere Varianten seien denkbar, wie zum Beispiel die Unterteilung der Zusatzdaten in eine Kategorie mit Widerspruchsrecht (z.B. Daten zum Krankheits- und Behandlungsverlauf) und eine Kategorie mit expliziter Patienteneinwilligung (z.B. Daten zur Lebensführung und den Lebensumständen) (**Oncosuisse**).

Kein Widerspruchsrecht für die Erhebung von Zusatzdaten nach den Buchstaben a und b

Das **KR-BSBL** und das **Unispital BS** weisen darauf hin, dass Daten über den Krankheits- und Behandlungsverlauf zum Teil heute bereits Bestandteile des Nicer-Datensatzes sind, da sie Manifestationen der Krebserkrankung repräsentieren. Diese Daten sollten zum Block der automatisch übermittelten Daten gehören, d.h. deren Erhebung - ebenso wie die primäre Krebsdiagnose - nicht an die Zustimmung oder ein Widerspruchsrecht der Patientin oder des Patienten gebunden werden. Den gleichen Antrag stellt auch die **SCTO**, die vorschlägt, als Alternative die Aufhebung der Differenzierung zwischen Mindest- und Zusatzdaten und die Einführung einer Widerspruchsregelung für alle Daten zu prüfen.

Zeitpunkt und Form der Einwilligung

Für die Kantone **GR** und **ZH** ist Absatz 3 dahingehend zu korrigieren, dass nicht erst für die Datenübermittlung, sondern bereits für die Datenerhebung die informierte Einwilligung der betroffenen Personen vorliegen muss. Die Einwilligung müsse zudem unmittelbar vor der Erhebung der Daten erfolgen um sicherzustellen, dass die betroffenen Personen frei darüber entscheiden könnten, ob sie die Daten preisgeben wollen oder nicht. Für den Kanton **ZH** ist zu klären, in welcher Form die Einwilligung erfolgen muss. Der **RVK** ist der Meinung, dass die Einwilligung schriftlich erfolgen soll.

Absatz 4 Buchstabe a

Die Kantone **GL**, **GR** und **ZH** beantragen, in Buchstabe a zu konkretisieren, nach welchen Kriterien die Krebserkrankungen bestimmt werden, für welche Zusatzdaten erhoben werden sollen. Für die **SFSM** und die **SGMO** sollte die Anhörung der Fachgesellschaften aufgeführt werden und der Zugriff auf die Registerdaten durch Fachregister erwähnt werden.

Absatz 4 Buchstabe c

PRIVATIM regt an zu prüfen, ob nicht bereits auf Gesetzesstufe festgelegt werden soll, dass die Zusatzdaten in strukturierter Form zu melden sind. Damit könnte die Qualität der Meldung erhöht und gleichzeitig verhindert werden, dass Daten über Artikel 5 hinaus ungerechtfertigt zu den Krebsregistern gelangen, wie es heute teilweise durch die Zustellung von umfassenden Berichten erfolge. Der

Kanton **SO** regt an, bereits auf Gesetzesstufe festzulegen, dass die Zusatzdaten in strukturierter Form gemeldet werden müssen.

Der Kanton **ZH** begrüsst, dass neu eine strukturierte Erfassung der Mindest- und Zusatzdaten vorgesehen ist. Er lehnt jedoch ab, dass der Bundesrat Vorgaben zur Übermittlung machen und insbesondere eine elektronische Übermittlung vorschreiben darf. Die Sicherstellung der Informationssicherheit sei bei sämtlichen Datenübermittlungen von grosser Bedeutung. Es genüge jedoch, wenn festgelegt werde, dass die Übermittlung durch angemessene technische und organisatorische Massnahmen zu schützen sei (z.B. Transportverschlüsselung der Daten, starke Authentisierung der berechtigten Personen).

Der **RVK** ist der Meinung, dass in dieser Bestimmung die elektronische Übermittlung und deren Standards festgelegt werden sollten. Der Bundesrat solle die gesamtschweizerisch einheitliche Struktur der elektronischen Datensätze festlegen.

Zusätzlicher Absatz

Der **SCS** schlägt vor, in einem zusätzlichen Absatz den Datenaustausch nicht nur hin zu den Krebsregistern, sondern auch von den Krebsregistern an definierte Empfänger zu regeln. Dieser gegenseitige Austausch sei ein Muss für systematische Früherkennungsmassnahmen. Die Krebsregister sollten die ihnen vorliegenden Krebsfälle für diejenigen Krebsarten, für die Früherkennungsprogramme bestehen, den Früherkennungsprogrammen zur gegenseitigen Abstimmung der Daten rechtzeitig weiterleiten können. Diese Praxis werde teilweise angewendet und dürfe auf keinen Fall durch das neue Gesetz unterbunden werden, da die Qualitätssicherung ein prioritärer Punkt für Früherkennungsprogramme sei. Eine systematischere Organisation dieses Datentransfers sei zwingend.

Art. 6 Widerspruch und Widerruf

[1] Die Patientin oder der Patient beziehungsweise die gesetzliche Vertretung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen:

a. der Übermittlung der Daten nach Artikel 4 Absatz 1 widersprechen;

b. die Einwilligungen nach den Artikeln 4 Absatz 2 und 5 Absatz 3 widerrufen.

[2] Ein Widerspruch ist dem zuständigen Krebsregister in anonymisierter Form und ohne Angaben zur Krebserkrankung zu übermitteln.

Die Kantone **AG** und **ZG** sowie **PRIVATIM** beantragen, klar festzuhalten, wer für die Verwaltung der Widersprüche und Widerrufe verantwortlich ist. Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** erachten eine Dokumentation aus Beweisgründen als unumgänglich und auch im Hinblick auf den Schutz der Persönlichkeit der betroffenen Patientinnen und Patienten wie auch zum Schutz der Ärztinnen und Ärzte vor dem allfällig späteren Vorwurf der Berufsgeheimnisverletzung als unbedingt erforderlich.

Die Kantone **GL**, **GR** und **ZH** weisen darauf hin, dass weder Artikel 6 noch Artikel 12 klären, wie die nationale Krebsregistrierungsstelle über einen nachträglich geltend gemachten Widerruf oder Widerspruch informiert wird, damit sie die in Artikel 17 vorgesehene Datenvernichtung oder Anonymisierung vornehmen kann. Die Meldung müsse richtigerweise über die Vertrauensstelle erfolgen. Der entsprechende Ablauf sei gesetzlich zu regeln.

Der **RVK** beantragt, in Artikel 6 auch die Zuständigkeit für einen nachträglichen Widerspruch oder Widerruf nach Absatz 1 zu regeln. Ein nachträglicher Widerspruch oder Widerruf sollten sowohl beim zuständigen Krebsregister als auch bei der behandelnden Ärztin oder beim behandelnden Arzt erfolgen können.

Absatz 1

Der Kanton **AR** beantragt, Buchstabe a zu streichen. Sofern an einer Vollerhebung festgehalten werde, sei die Erhebung der Mindestdaten für obligatorisch zu erklären und dies ohne Widerspruchsrecht.

Für die Kantone **GL**, **GR** und **ZH** lässt Artikel 6 Absatz 1 mangels eines in den Grundzügen nachvollziehbaren Informationskonzeptes offen, bei wem die betroffenen Patientinnen und Patienten ihr Widerspruchsrecht oder den Widerruf der Einwilligung geltend machen können und wie die Weiterleitung eines nachträglichen Widerrufs an das zuständige Krebsregister gewährleistet wird. Es sei zu konkretisieren, wie bzw. bei wem die betroffenen Personen ihr Widerspruchs- und Widerrufsrecht wahrnehmen können und wie die entsprechenden Informationen an die kantonalen Registerstellen und die übrigen an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen weiterzuleiten sind.

Absatz 2

Die Kantone **GL**, **GR** und **ZH** fordern die Streichung von Absatz 2. Die gemäss dieser Bestimmung geregelte Erfassung von Widerrufen sei grundsätzlich nicht sinnvoll, zumal aufgrund der vorgesehenen Übermittlung in anonymisierter Form und ohne Angaben zur Krebserkrankung keine Kontrolle möglich sei, ob Mehrfachmeldungen bezüglich ein und derselben Person vorliegen oder nicht. Damit werde auch die in Artikel 14 vorgesehene Erstellung einer aussagekräftigen Statistik über die Zahl von Personen, die von ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch gemacht haben, verunmöglicht.

Für die Kantone **FR**, **NW**, **OW**, **TG**, **VD**, **VS** und **ZG**, die Krebsregister **KR-AG**, **KR-BE**, **KR-FR**, **KR-VS**, **Nicer**, **CardioVasc**, die **KL-CH**, **Oncosuisse**, **PH-CH**, den **SBK**, die **SGK** die **SHS** und die **SAKK** ist die anonymisierte Meldung eines Widerspruchs nicht sinnvoll, weil nur die Krebsregister dafür sorgen könnten, dass alle von einer bestimmten Patientin oder einem bestimmten Patienten stammenden Daten (aus verschiedenen Kliniken, Labors, Pathologien, usw.) gelöscht werden. Ein Widerspruch/Widerruf der Patientinnen und Patienten sei von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten mit Namensangabe an das Krebsregister zu melden.

Auch für **GPS / GB**, die **KR-GRGL**, die **KR-SGAIAR** und **H+** muss die Meldung des Widerspruchs bzw. des Widerrufs namentlich erfolgen, damit der Wille der Patientin oder des Patienten respektiert werden kann und das Register seine Daten entsprechend diesem Willen löscht oder anonymisiert. Da das Krebsregister Informationen aus verschiedenen Quellen erhält inklusive von einigen, die keinen Patientenkontakt pflegen (z.B. von Pathologieinstituten) sei es wahrscheinlich, dass die Patientin oder der Patient bereits registriert ist, wenn sie oder er vom Widerspruchsrecht Gebrauch macht. Aus Sicht der Stellungnehmenden wäre eine durchführbare, aber umständliche Variante, dass die Vertrauensstelle eine Liste mit den Versichertennummern von Patientinnen und Patienten führt, welche der Registrierung widersprochen haben. Die kantonalen Register gleichen ihre Daten mit der Liste in regelmässigen Abständen ab und löschen bzw. anonymisieren allfällig erfasste Daten.

Die Kantone **AG** und **SG** sowie **PRIVATIM** weisen darauf hin, dass die in Absatz 2 erwähnte Übermittlung des Widerspruchs in anonymisierter Form nur Sinn mache bei dessen unverzüglicher Äusserung nach erfolgter Information. Entscheide sich die Patientin oder der Patient nachträglich, also zu einem späteren Zeitpunkt zu einem Widerspruch, könne die Übermittlung nicht mehr anonym erfolgen. Damit die Register in solchen Fällen den Patientenwillen nicht missachten, sei es unabdingbar, dass die Personen, welche der Registrierung widersprochen haben, den Registern namentlich bekannt sind. Die Formulierung sei entsprechend anzupassen.

Die **SAMW** und die **SCTO** weisen darauf hin, dass die Übermittlung des Widerspruchs nicht in anonymisierter Form erfolgen könne. Absatz 2 sei zu präzisieren; für die **SCTO** jedenfalls dann, falls auf das Widerspruchsrecht beim Mindestdatensatz nicht verzichtet wird.

Auch für die **FMH** macht es keinen Sinn, einen Widerspruch in anonymisierter Form zu melden. Wenn die Patientin oder der Patient von vorneherein einer Meldung widerspricht, könnten von verschiede-

nen Stellen Meldungen zusammenkommen, ohne dass man wisse, ob sie die gleiche Person betreffen oder nicht. Falls bereits Daten zu einer Patientin oder einem Patienten gemeldet wurden, müsse das kantonale Register wissen, welche Patientin oder welcher Patient widersprochen hat, um bereits erhobene Daten löschen zu können. Wenn eine Löschung bereits erhobener Daten erfolgen solle, habe diese Meldung nicht anonym, aber ohne Angabe zur Krebserkrankung zu erfolgen.

Das **SKKR**, das **HealthSem**, die **SPOG** und das **SwissPedNet** geben zu bedenken, dass bei Weiterleitung eines Widerspruchs in anonymisierter Form das jeweilige Register nicht wissen könne, welche Person es betrifft und welche Zusatzdaten es löschen sollte. Dies insbesondere deshalb, weil für einzelne Patientinnen und Patienten Meldungen von verschiedenen Quellen erfolgen (Arztwechsel, direkte Meldungen durch Pathologielabors). Bei einer zweiten Meldung zur gleichen Person wäre dann sofort wieder ein namentlicher Eintrag vorhanden. Die Machbarkeit dieses Vorgehens sei zu klären und das Prozedere allenfalls zu adaptieren.

Art. 7 Information der Patientinnen und Patienten

Die Patientin oder der Patient beziehungsweise die gesetzliche Vertretung muss insbesondere informiert werden über:

a. Inhalt und Umfang der erhobenen Daten;
b. Art, Zweck und Umfang der Datenbearbeitung durch die Krebsregister und die nationale Krebsregistrierungsstelle;
c. Massnahmen zum Schutz der erhobenen Personendaten;
d. ihre oder seine Rechte.

Die Kantone **GR, SG, TI** und **ZH** weisen darauf hin, dass sich diese Bestimmung nicht an einen bestimmten Adressatenkreis richtet. Für die Kantone **GR** und **ZH** ist dies umso stossender, als sowohl die Verletzung der Pflicht zur Erhebung und Übermittlung der Daten zu Krebserkrankungen als auch die Verletzung der Informationspflicht unter Strafe gestellt werden. Auch für die Kantone **BE, LU** und **UR** und die **GDK** ist nicht klar, welche Stelle den Patienten informieren muss und wie sich dies auf die Strafbestimmungen nach Artikel 36 auswirkt. Die **SHS** weist ebenfalls darauf hin, dass im aktuellen Gesetzesentwurf nicht definiert ist, wie die Information des Patienten oder der Patientin zu erfolgen hat. Zu klären sei hier auch, wer für die zusätzlichen Aufwände für die zeitintensive Informationsvermittlung aufkommen müsse (pro Jahr allein bei Krebs 38'000 Neuerkrankungen).
Der Kanton **GR** beantragt, dass diese Bestimmung mit den Adressaten ergänzt wird, welche die Informationen abgeben müssen. Der Kanton **ZH** verlangt, dass auf Gesetzesebene ein nachvollziehbares, zumindest in den Grundzügen erkennbares Konzept ausgearbeitet wird, wer die betroffenen Personen zu welchem Zeitpunkt über die Datenbearbeitung und die ihnen zustehenden Rechte informieren muss und wie die Information der übrigen in die Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Einrichtungen sichergestellt werden soll. Die Kantone **GR** und **ZH** befürchten, dass andernfalls die Gefahr besteht, dass die Information der betroffenen Personen - wie in den vergangenen Jahren - trotz gesetzlicher Vorschrift unterbleibt.
Die **ACSI** und die **SKS** sind der Ansicht, dass die Wahl der Daten, die im Gesetz als obligatorisch (mündliches Einverständnis des Patienten erforderlich) oder fakultativ (schriftliches Einverständnis erforderlich) bezeichnet werden, willkürlich ist. Für den Patienten sei die sensibelste Angabe die Krebsdiagnose (obligatorische Variable) und nicht die so genannten prognostischen Daten (fakultative Variablen), von denen die meisten für Laien unverständlich sind. Aus diesen Gründen sollte die heutige Praxis, bestehend aus einer allgemeinen Patienteninformation mit Widerspruchsrecht, beibehalten werden.

Für die **FMH** ist wichtig, dass die Information und wenn notwendig die Einwilligung zur Registrierung nur einmalig zu Beginn durchgeführt werden muss; es müssten klare Regeln dafür definiert werden, zu welchem Zeitpunkt und durch welchen Behandelnden die Information zu erfolgen habe.
Der Kanton **SG** erachtet es als sinnvoll, diese Pflicht derjenigen Fachperson zu übertragen, welche

den Betroffenen die Krebsdiagnose mitteilt. Auch der Kanton **NE** ist der Meinung, dass die Patienteninformation durch den ersten Arzt, der die Krebserkrankung behandelt, vorgenommen werden sollte. Die Information sollte auch durch die Abgabe von schriftlichen Unterlagen erfolgen, damit der Patient sich in aller Ruhe entscheiden könne.

Die Kantone **AG** und **VD** sind mit dem in Artikel 7 vorgeschlagenen Inhalt der Information einverstanden. Der Kanton **AG** beantragt aber, dass die passive Information (zum Beispiel über Broschüren, Poster im Spital und/oder in der Arztpraxis) und die aktive Information (über die behandelnde Ärztin/den behandelnden Arzt) wie bisher als gleichwertige Alternativen gelten. Auch die Kantone **FR, NW** und **TG,** die **Krebsregister** und **Nicer** beantragen, dass die verschiedenen Kommunikationsmassnahmen (z.B. schriftliche Information bei Spitaleintritt, Broschüre im Wartezimmer der Praxis, Gespräch mit behandelndem Arzt, etc.) gleichwertig behandelt werden, sofern sie der Zweckerfüllung dienen.
Der **FASMED** stellt fest, dass - falls eine Information der Bevölkerung nicht eindeutig als ausreichende Basis für die Wahrnehmung des Widerspruchsrechts deklariert werde - jede Patientin und jeder Patient zum Zeitpunkt der Diagnosestellung darauf aufmerksam zu machen sei, dass die Erkrankungsdaten weiter geleitet werden - was de facto darauf heraus kommt, dass sie bzw. er die Zustimmung aktiv geben muss. Dies gefährde eine aus epidemiologischer Sicht und aus Sicht der Versorgungsevaluation ausreichende Vollständigkeit der Registrierung, stelle einen unzumutbaren Aufwand für die Ärzteschaft dar und sei für Pathologie-Institute nicht praktikabel. Der **FASMED** rät deshalb mit Nachdruck, dass vor der Weiterleitung von Daten nach Artikel 4 Absatz 1 keine individuelle Information der Patientinnen oder Patienten erforderlich ist, sondern diese ihr Widerspruchsrecht gestützt auf eine allgemeine Information der Bevölkerung wahrnehmen können. Auch gemäss dem Kanton **VD** sollte die Information allgemein und einheitlich über im Spital oder in der Arztpraxis aufliegende Broschüren/Plakate erfolgen, wie das heute der Fall sei. Die Einbindung des behandelnden Arztes in die aktive Patienteninformation sei kaum realistisch, da viele Spezialisten an der Patientenbetreuung beteiligt seien und die Gesundheitspflege in viele Teilbereiche unterteilt sei.
Die Kantone **FR, NW, OW, TG** und **VD, die Krebsregister** und **Nicer** beantragen deshalb folgenden Wortlaut im einleitenden Satz zur Patienteninformation: «Die Patientin oder der Patient … muss *informiert sein*».

Oncosuisse weist darauf hin, dass die vorgesehenen Modalitäten der Patienteninformation bei Mindestdaten (Information über Widerspruchsrecht) und Zusatzdaten (explizite Patienteneinwilligung) in der Praxis kaum durchführbar sind.

Der Kanton **SZ** erachtet die vorgeschlagenen Regelungen zu den Rechten der Patientinnen und Patienten als zu kompliziert und beantragt zu prüfen, ob man die Zustimmungen und den Verzicht auf den Widerspruch (Art. 4 Abs. 2 und 4 sowie Art. 5 Abs. 3) nicht in einem Artikel, zum Beispiel in Artikel 7, zusammenfassen und gleichzeitig Artikel 19 Absatz 2 integrieren könne. Der Kanton **NE** schlägt vor, dass Artikel 7 und Artikel 6 in einem neuen Artikel zum Datenschutz zusammengefasst werden.

Die **SFSM** und die **SGMO** fordern folgenden Ergänzung des Buchstaben b: «… die nationale Krebsregistrierungsstelle *und die Qualitätsregister der Fachgesellschaften*».

Erläuternder Bericht

Für die Kantone **AG** und **SG** sowie **PRIVATIM** stellt sich die Frage, wie die Patienteninformation dokumentiert wird. Das für die Überprüfung der Einhaltung der Patienteninformation zuständige Organ habe zur Erfüllung dieser ihm übertragenen Aufgabe nur ein Recht auf Einsicht in die Daten, welche die Patienteninformation dokumentieren. Dies spreche für eine gesonderte Dokumentation der Patienteninformation in einem separaten Formular. Die Dokumentation der allgemeinen ärztlichen Aufklärung werde im Unterschied dazu direkt in der Krankengeschichte vorgenommen.
Die Kantone **AG** und **SG** sowie **PRIVATIM** fordern, dass in der Botschaft darauf hingewiesen wird, falls eine entsprechende Regelung in der Verordnung getroffen werden soll.

Der Kanton **ZH** bemerkt, dass in den Erläuterungen Hinweise darauf fehlen, dass die Übermittlung von Daten zu Krebserkrankungen ohne vorgängige Information der Patientinnen und Patienten oder in Missachtung des geltend gemachten Widerspruchsrechts als Verletzung des Berufsgeheimnisses im Sinne von Artikel 321 StGB geahndet werden könnte.

Die **HÄ CH** fordern, dass die Schlüsselstellung des erfassenden Arztes in Bezug auf Aufklärung des Patienten und Einverständniserklärung im Sinne der Selbstbestimmung des Patienten als Qualitätsarbeit zu honorieren sei.

Das **SwissTPH** weist darauf hin, dass der Arbeitsaufwand für die Krebsdatenerfassung für die Ärzteschaft möglichst gering gehalten werden sollte und schlägt vor, die Patientenaufklärung und das Einholen von Einwilligungen an eine externe Stelle zu delegieren.

Buchstabe b

Die **SULM** stellt fest, dass die Patientinnen und Patienten vorgängig über die Datenbearbeitung durch die Register informiert werden müssen, nicht aber über diejenige durch das BFS und die übrigen vorgesehenen Datenweitergaben bzw. Daten, welche jeweils mit der AHV-Nummer versehen sind.
Die **SULM** fordert, dass die Patientinnen und Patienten auch über die Datenweitergabe informiert werden sollen. Auch die **GPS / GB,** das **KR-GRGL** und das **KR-SGAIAR** verlangen, dass die Patienten und Patientinnen über die Weiterleitung ihrer Daten mit unverschlüsselter Versichertennummer für unbestimmte Verknüpfungen an das BFS informiert werden, falls dieser Punkt so beibehalten werden sollte. Die **FMH** beantragt, dass die Patientinnen und Patienten auch darüber zu informieren sind, dass ihre Daten ans BFS und auf Anfrage allenfalls an die kantonale- und Bundesverwaltung weitergeleitet werden. Die **FMH** fordert weiter, dass eine Weiterleitung an Dritte nur dann vorgesehen werden darf, wenn die Patientinnen und Patienten damit einverstanden sind, weshalb hier die Einwilligung der Patientinnen und Patienten eingeholt werden muss. Es dürfe nicht sein, dass die Patientinnen und Patienten der Meldung ans Krebsregister selbst widersprechen müssen, wenn sie nicht möchten, dass Einzeldatensätze an das BFS und gegebenenfalls kantonale Stellen weitergeleitet werden. Der Respekt der Patientenautonomie verlange, dass Patientinnen und Patienten differenzierte Einwilligungen - insbesondere getrennt für die Weiterleitung an wissenschaftliche Einrichtungen und an Behörden - geben könnten.

Buchstabe d

Der **RVK** beantragt folgende Ergänzung:«Die Patientin oder der Patient sind auch über die Zuständigkeiten für die Durchsetzung ihrer oder seiner Rechte (Auskunftsrecht, Widerspruch, Widerruf) zu orientieren.»

5.3 3. Abschnitt: Kantonale Krebsregister

Das **SKKR,** das **HealthSem**, die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** beantragen, dass in den Artikeln 8-10 das Schweizer Kinderkrebsregister gleichwertig neben den kantonalen Krebsregistern erwähnt wird.

Art. 8 Zuständigkeitsprüfung

[1] Die kantonalen Krebsregister prüfen, ob sie für die Registrierung der Daten nach den Artikeln 4 und 5 zuständig sind. Dazu gleichen sie die folgenden Daten mit den Daten der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister ab:

a. Nach- und Vorname;

b. Versichertennummer;

c. Geburtsdatum;

d. Wohnadresse.

[2] Ist ein kantonales Krebsregister für die Registrierung nicht zuständig, so übermittelt es die Daten dem zuständigen kantonalen Krebsregister oder dem Schweizer Kinderkrebsregister.

6 Kantone[46] lehnen die vorgeschlagene Zuständigkeitsregelung ab. Sie beantragen, dass die kantonalen Krebsregister nur zur Bearbeitung der Daten der tatsächlichen Wohnbevölkerung der jeweiligen Kantone verpflichtet werden.

Absatz 1

Das **HealthSem** findet es aus Gründen der Wirtschaftlichkeit und des Datenschutzes sinnvoller, wenn die Krebsregister auch Zugang zu den im Bundesamt für Statistik auf der Grundlage des Registerharmonisierungsgesetzes zusammengeführten Einwohnerdaten erhalten.

Das **KR-TG** wünscht, dass die Einwohnerregister verpflichtet werden, den Krebsregistern Einsicht in die gesetzlich festgelegten Personendaten zu gewähren (z.B. in Form einer Liste oder eines Logins). Zudem verlangt das **KR-TG**, dass auch die Nationalität zu den abzugleichenden Daten hinzugefügt wird.

Absatz 1 Buchstabe a

Der **VSED** schlägt folgende Änderung vor: «*Amtlicher Name und Vornamen*».

Absatz 1 Buchstabe b

Der **VSED** schlägt folgende Änderung vor: «*AHV-Versichertennummer*».

Absatz 2

Falls das Schweizer Kinderkrebsregister in der vorliegenden Form beibehalten werden soll, ist nach Ansicht des **Unispitals BS** die Übermittlung der Daten von Kindern und Jugendlichen an die kantonalen Krebsregister zwingend vorzusehen, da kantonale Krebsregister als epidemiologische Register für die Registrierung der Daten aller Krebserkrankungen zuständig seien. Das **Unispital BS** fordert deshalb «oder» durch «*und*» zu ersetzen.

Die **AVCP** und das **CP** fordern aus Organisations- und Effizienzgründen, das Satzende zu streichen: «… oder dem Schweizer Kinderkrebsregister.»

[46] AI, GL, GR, SH, ZG, ZH

Art. 9 Registrierung

[1] Die kantonalen Krebsregister registrieren für jede Krebserkrankung die folgenden Daten:

a. die Daten nach den Artikeln 4 und 5;
b. die Gemeindenummer des Bundesamtes für Statistik (BFS);
c. die Einwilligung nach Artikel 4 Absatz 2;
d. das Todesdatum;
e. die Todesursachen.

[2] Sie weisen jedem Krebsfall eine Fallnummer zu.

[3] Sie kodieren die Daten nach den Vorgaben der nationalen Krebsregistrierungsstelle.

[4] Die kantonalen Krebsregister stellen sicher, dass die personenidentifizierenden Daten von den übrigen Daten getrennt bearbeitet werden.

Absatz 1 Buchstabe c

Die Kantone **AG** und **SO** sowie **PRIVATIM** und **RVK** fordern, Absatz 1 Buchstaben c um die Einwilligung nach Artikel 5 Absatz 3 zu ergänzen.

Absatz 1 Buchstabe d und e erläuternder Bericht

Unispital BS regt an, Todesursachen und Todesdaten aus anderer Quelle zu erheben als über das BFS, da gemäss den Erfahrungen der Krebsregister und der internationalen Literatur die so erhobenen Daten nicht unbedingt verlässlich seien.

Absatz 4

Die **SFSM** und die **SGMO** fordern eine Formulierung, die erlaubt, dass die Leistungserbringer für die Qualitätsregister erfasst werden können.

Art. 10 Ergänzung und Aktualisierung von Daten

[1] Die kantonalen Krebsregister ergänzen unvollständige und berichtigen nicht plausible Daten, indem sie bei den zur Erhebung verpflichteten Personen und Institutionen nachfragen.

[2] Sie ergänzen und aktualisieren zudem:

a. die Daten nach Artikel 4 Absatz 1 Buchstaben a–h durch einen Abgleich mit den Daten der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister;
b. das Todesdatum durch einen Abgleich mit den Daten der Personenstandsregister nach Artikel 39 des Zivilgesetzbuchs[47] sowie der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister;
c. die Todesursachen durch einen Abgleich mit den Daten der Todesursachenstatistik des BFS.

[3] Das BFS ermöglicht den kantonalen Krebsregistern und dem Schweizer Kinderkrebsregister zum Abgleich nach Absatz 2 Buchstabe c den Zugriff auf die erforderlichen Daten im Abrufverfahren.

Das **SKKR,** das **HealthSem,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPEdNet** beantragen, dass auch und bevorzugt die national zusammengeführten Einwohnerdaten oder die Daten des Personenstandsregisters für den Abgleich und die Ergänzung der Basisdaten herangezogen werden, und dass die damit verbundenen Prozesse in Artikel 10 geregelt und vereinfacht werden. Das **HealthSem** weist darauf hin, dass die heute von vielen Krebsregistern betriebene Praxis, jedes Einwohnerregister der 2596 Schweizer Gemeinden individuell zu kontaktieren, sehr zeitaufwendig und teuer sei. Zudem be-

[47] SR **210**

tonen sie, dass die Herstellung eines Zusammenhangs zur Krebserkrankung der betroffenen Person durch die beteiligten Gemeindeverwaltungen und Mitarbeitenden nur bei Berücksichtigung ihrer unter Absatz 2 Buchstabe a und Absatz 3 aufgeführten Änderungsanträge ausgeschlossen werden könne.

Absatz 1

Der Kanton **ZH** weist darauf hin, dass im Datenschutzrecht im Zusammenhang mit dem Berichtigungsanspruch der Begriff der «unrichtigen» Daten verwendet werde (vgl. Art. 25 Abs. 2 Bundesgesetz über den Datenschutz vom 19. Juni 1992, SR 235.1) und beantragt den Ersatz des Ausdrucks «nicht plausible» durch «*unrichtige*».

Absatz 2

Die Kantone **AG, SG** und **SO** sowie **PRIVATIM** wünschen ausdrücklich, dass jede in den Abgleich involvierte Stelle nur diejenigen Daten erhält, die sie zur Erfüllung ihrer im Gesetz vorgesehenen Aufgaben benötigt. Der Kantone **AG** und **PRIVATIM** fordern, in der Botschaft sei darauf hinzuweisen, dass diese Vorkehrungen per Verordnung verlangt werden sollten, wenn dies nicht bereits im Gesetz erfolge.

Die Kantone **GR** und **ZH** lehnen es ab, den Krebsregistern anderer Kantone Zugang zu den Daten der Einwohnerregister der 171 Gemeinden des Kantons Zürich, bzw., der Gemeinden im Kanton Graubünden zu gewähren. Zudem merken sie an, dass ein entsprechender elektronischer Zugang bis auf Weiteres technisch nicht machbar sei und es heute auch noch nicht feststehe, ob ein kantonales Personenregister geschaffen werde oder nicht. Um datenschutzrechtlich heikle Anfragen bei den Gemeinden zu verhindern, fordern die Kantone **GR** und **ZH**, dass der Bund den kantonalen Krebsregistern nicht nur einen direkten Zugang zur Todesursachenstatistik, sondern auch zu den beim Bundesamt für Statistik zentral gespeicherten Daten sämtlicher Einwohnerregister der Schweiz einräumt, wobei der Zugriff auf die erforderlichen Daten zu beschränken sei. Damit liesse sich der Aufwand der kantonalen Krebsregister bezüglich Abgleich und Aktualisierung der erforderlichen Daten wesentlich vereinfachen und straffen.

Der Kanton **ZG** weist darauf hin, dass der Bezug von Personendaten aus verschiedensten Registern unpraktisch und mit Blick auf die Datenqualität heikel sei. Ausserdem entstehen zusätzliche Kosten für das Einrichten der Schnittstellen zum Bundesamt für Statistik (BFS). Der Kanton **ZG** führt an, dass die Einwohnerkontrolle alle zivilstandsrelevanten Daten und somit alle für die Weiterleitung an das Krebsregister relevanten Daten direkt vom Zivilstandsamt erhalte und lehnt die Bekanntgabe von Zivilstandsdaten durch das BFS konsequent ab.

Absatz 2 Buchstabe a

Gemäss dem Kanton **AI** generiert ein Abgleich der erhobenen Daten mit den Daten der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister einen erheblichen Zusatzaufwand, der für die Zweckerreichung nicht notwendig und daher unverhältnismässig sei.

Der **VSED** führt aus, dass das Todesdatum bei einem Todesfall zuerst im Personenstandsregister Infostar festgehalten werde. Das Personenstandsregister informiere die Wohngemeinde unverzüglich über das Todesdatum mittels Meldung in Papier- oder elektronischer Form. Mit der Änderung von Artikel 49 Absatz 3 der Zivilstandsverordnung (ZStV) würden ab 2015 nur noch sehr zeitnahe elektronische Meldungen von Infostar an die Einwohnerdienste verschickt. Aus verwaltungsökonomischen Gründen schlägt der **VSED** deshalb folgende Formulierung vor: «die Daten nach Artikel 4 Absatz 1 Buchstaben a-h *sowie das Todesdatum…»* und infolgedessen die Aufhebung von Absatz 2 Buchstabe b.

Das **SKKR,** das **HealthSem,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPEdNet** beantragen folgende Ergänzung: «*…* durch einen Abgleich *mit den national zusammengeführten Einwohnerdaten sowie* den Daten der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister».

Für die **GAeSO** stellt sich die Frage, ob der vorliegende Gesetzesvorentwurf eine genügende gesetzliche Grundlage darstellt, damit die Gemeinden einen Datenabgleich vornehmen dürfen. Die **GAeSO** beantragt eine entsprechende Prüfung und Sicherstellung und betont, dass keine Patientendaten ohne entsprechende Einwilligung an die Gemeinde geleitet werden dürfen.

Absatz 2 Buchstabe b

Laut **PRIVATIM** ist es unklar, weshalb das Todesdatum sowohl durch einen Abgleich mit den Daten des Personenstandsregister nach Artikel 39 ZGB als auch mit den kantonalen und kommunalen Einwohnerregister ergänzt oder aktualisiert werden muss. Gemäss dem Kanton **BS** und **PRIVATIM** ist es völlig ausreichend, das Todesdatum mit der Datenbank Infostar abzugleichen. **PRIVATIM** erläutert, dass weitere Abgleiche mit kantonalen und kommunalen Einwohnerregister nur zusätzlichen Aufwand generieren, der für die Zweckerreichung nicht notwendig und daher unverhältnismässig sei. Ausserdem wäre damit die Lösung des Problems, dass mit jeder Anfrage auch die Tatsache einer Krebserkrankung bekannt gegeben wird, deutlich einfacher. Der Kanton **BS** beantragt folgende Änderung: «das Todesdatum *durch einen Abgleich mit Infostar;*».

Der Kanton **ZG** wünscht hingegen, dass auch der Datenabgleich gemäss Absatz 2 Buchstabe b vollständig über die Einwohnerkontrolle erfolgen soll. Werde der Zugriff gemäss Artikel 30 Absatz 3 im Abrufverfahren zugänglich gemacht, müsste auch der Einwohnerkontrolle nicht mitgeteilt werden, wieso diese Daten benötigt würden. Der Kanton **ZG** beantrag deshalb Buchstaben b ersatzlos zu streichen.

Absatz 2 Buchstabe c

Das **Unispital BS** bemerkt, dass der Abgleich der Todesursachen mit den Daten des BFS problematisch sei, da die vom BFS erfassten Todesursachen nach den Registererfahrungen Fehler enthielten.

Absatz 3

Die Kantone **AG** und **SO** sowie **PRIVATIM** merken an, dass Artikel 10 Absatz 3 und Artikel 11 Absatz 2 ihrer Ansicht nach nicht konsistent sind. Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** fügen hinzu, dass in Artikel 10 Absatz 3 von einem Zugriff der kantonalen Krebsregister auf die erforderlichen Daten der Todesursachenstatistik des BFS die Rede sei, während nach Artikel 11 Absatz 2 das BFS den kantonalen Krebsregistern regelmässig die erforderlichen Daten der Todesursachenstatistik weiterleite. Eine Weiterleitung der erforderlichen Daten setze jedoch voraus, dass das BFS wisse, welche Daten die kantonalen Krebsregister benötigten. Datenschutzrechtlich werde das Bearbeiten von Personendaten für die Statistik jedoch nur darum privilegiert, weil ein Rückfluss der erhobenen Daten verboten sei (vgl. z.B. § 22 des baselstädtischen Gesetzes vom 9. Juni 2010 über die Information und den Datenschutz, IDG, SG 153.260). Insofern bedeute eine Weiterleitung von Daten vom BFS an die kantonalen Krebsregister eine Rückführung von Personendaten in den administrativen Verwaltungsprozess und damit eine Verletzung des Zweckentfremdungsverbotes.

Der Kanton **ZG** fordert die Streichung von Absatz 3, da der Zugriff des Krebsregisters auf die Daten der Einwohnerregister gestützt auf Artikel 30 Absatz 3 für die Datenbekanntgabe vollauf genüge und zudem kein Datenabgleich mit Infostar bzw. dem BFS stattfinden sollte.

Das **SKKR** und das **HealthSem** beantragen folgende Ergänzung: *«…* zum Abgleich nach Absatz 2 Buchstabe *a und c…».*

Die **SFSM** und die **SGMO** wünschen folgende Ergänzung: «... Kinderkrebsregister *sowie den Qualitätsregistern der Fachgesellschaften*...».

Art. 11 Erfassung nicht übermittelter Krebsfälle

[1] Die kantonalen Krebsregister überprüfen regelmässig, ob es Krebsfälle gibt, die ihnen nicht übermittelt wurden.

[2] Das BFS leitet den kantonalen Krebsregistern regelmässig die dazu erforderlichen Daten der Todesursachenstatistik weiter.

[3] Stellt ein kantonales Krebsregister im Rahmen des Abgleichs fest, dass ihm ein Krebsfall nicht übermittelt wurde, so nimmt es diesen ins Register auf. Es ergänzt wenn möglich die Daten durch Nachfragen bei der zur Erhebung der Daten verpflichteten Person oder Institution.

Die Kantone **AG, AI, SG, SO** und **ZG, Interpharma** und **PRIVATIM** bemerken, dass die Erfassung von nicht übermittelten Fällen mittels Abgleich mit der Todesstatistik des BFS dazu führt, dass Daten von Personen, die sich zu Lebzeiten auf das Widerrufsrecht berufen haben, dennoch vom kantonalen Krebsregister erfasst werden. Der Kanton **SG** betont, dass das Widerspruchsrecht nicht auf diesem Weg unterlaufen werden dürfe und wünscht, dass bei einem Festhalten am Widerspruchsrecht auf die regelmässige Weiterleitung der Daten der Todesfallstatistik verzichtet werde.

Die Kantone **GL, GR** und **ZH** geben zu bedenken, dass bei Krebsfällen, die zu Lebzeiten betroffener Personen nicht den kantonalen Krebsregistern gemeldet wurden, davon ausgegangen werden müsse, dass die betroffenen Personen eine Weitergabe ihrer Daten an die für die Krebsregistrierung zuständigen Institutionen verweigert haben oder keine Gelegenheit hatten, ihr Widerspruchsrecht auszuüben (z.B. bei erst nach dem Tod festgestellten Krebserkrankungen). Es dürfe nicht sein, dass die Daten dieser Personen nach deren Tod in den Krebsregistern erfasst werden. Deshalb fordern die Kantone **GL, GR** und **ZH**, die vorliegende Bestimmung dahingehend zu ergänzen, dass die entsprechenden Krebsfälle nach der Datenergänzung zu anonymisieren sind. Auch der Kanton **ZG** schliesst sich diesem Antrag an oder beantragt alternativ die Streichung des Artikels.
Für **H+** darf bei der nachträglichen Aufnahme nicht übermittelter Krebsfälle der Patientenwille nicht missachtet werden, d.h. das Register muss wissen, welche Personen der Registrierung widersprochen haben. Eine nach Erachten von **H+** durchführbare, aber umständliche Variante wäre, dass die Vertrauensstelle eine Liste mit den Versichertennummern von Patienten führt, welche der Registrierung widersprochen haben. Die kantonalen Register würden ihre Daten mit der Liste in regelmässigen Abständen abgleichen und allfällig erfasste Daten löschen bzw. anonymisieren.

Das **Unispital BS** merkt an, dass die Überprüfung nicht übermittelter Krebsfälle nicht allein aufgrund der Todesursachenstatistik möglich sei. Bei Abgleich der BFS-Daten mit den Daten des Krebsregisters beider Basel werde immer wieder festgestellt, dass zahlreiche im KR-BS registrierte Patientinnen und Patienten in der Datensammlung des BFS (Todesursachenstatistik mit Angabe von Krebserkrankungen) nicht als Krebsfälle auftauchten. Habe man nur die Todesursachenbescheinigungen zur Verfügung, werde der Fehler in beiden Richtungen (verpasster Krebsfall/fälschlich angenommener Krebsfall) gemäss dem **Unispital BS** mindestens etwa 5 % betragen. Das **Unispital BS** hält den zusätzlichen Abgleich mit Spitallisten, Angaben spitalexterner Onkologiepflegeorganisationen etc. für unbedingt notwendig.

Absatz 1

Der **SCS** fordert, dass bei der Überprüfung nicht übermittelter Krebsfälle ein gegenseitiger Datenaustausch mit definierten Empfängern möglich bleibe, da der Datenaustausch zwischen Krebsregister und Krebsfrüherkennungsprogrammen für die Qualitätssicherung bevölkerungsbezogener Krebsfrüherkennungsprogramme zwingend notwendig sei (siehe Ausführung zu Art. 5 Abs. 1 Bst. d).
Auch das **KR-TG** weist darauf hin, dass nur durch das Krebsregister die Massnahme eines Brustkrebs-Screenings evaluiert werden kann und soll. Zudem verfügten die kantonalen bzw. regionalen Krebsregister durch ihre Nähe und dem aufgebauten Vertrauen zu den Meldenden sowie über die erfassten qualitativ hochwertigen Daten bereits über die Voraussetzungen, um auch Qualitätsberichte für die Meldenden zu erstellen. Nach Ansicht des **KR-TG** ist zur optimalen Umsetzung des Informationsgehalts der im Krebsregister gesammelten Daten neben dem Datenfluss vom Erkrankten zum

Krebsregister auch der Datenfluss vom Krebsregister zum Behandelnden essentiell. Dies solle durch einen Zugriff für einen autorisierten Personenkreis (u.a. in die Diagnose/Therapie Krebskranker involvierte Ärztinnen und Ärzte, onkologische Schwerpunktzentren, Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung) gewährleistet werden.

Absatz 2

Die Kantone **AG** und **SO** und **PRIVATIM** merken an, dass Artikel 10 Absatz 3 und Artikel 11 Absatz 2 ihrer Ansicht nach nicht konsistent seien (siehe Ausführung zu Art. 10 Abs. 3).

Art. 12 Weiterleitung der Daten

[1] Die kantonalen Krebsregister leiten die Daten nach Artikel 9 Absätze 1 und 2 regelmässig an die nationale Krebsregistrierungsstelle weiter. Nicht weitergeleitet werden der Name, der Vorname, die Wohnadresse und die Versichertennummer der Patientin oder des Patienten.

[2] Sie leiten die Versichertennummer und die Fallnummer zusätzlich an die Vertrauensstelle weiter.

[3] Die Vertrauensstelle verschlüsselt die Versichertennummer und leitet diese zusammen mit der Fallnummer an die nationale Krebsregistrierungsstelle weiter.

[4] Der Bundesrat bestimmt die Modalitäten, den Zeitpunkt und die Periodizität der Datenweiterleitung.

Nach Ansicht der Kantone **NW, OW, VD** und **ZG, KR-FR, CardioVasc, PH-CH,** dem **SBK,** der **SGK,** der **SHS** und der **SULM** löst die Schaffung einer externen Vertrauensstelle das Datenschutzproblem nicht, sondern verlagert dieses nur und verursacht deutliche Mehrausgaben.
Der Kanton **VD,** das **KR-FR, CardioVasc,** die **SGK** und die **SHS** schlagen vor, die Vertrauensstelle oder deren Aufgaben in die bereits bestehenden Strukturen der Krebsregistrierung zu integrieren. Für **CardioVasc** und die **SGK** ist es zudem nicht nachvollziehbar, weshalb eine nationale Registerstelle mit verschlüsselten Daten arbeiten soll, das Bundesamt für Statistik jedoch personenidentifizierende Daten erhalten darf. Die Kantone **NW, OW** und **ZG, PH-CH** und der **SBK** schlagen vor, entweder die Vertrauensstelle oder deren Aufgaben in die bereits bestehenden Strukturen zu integrieren oder gänzlich darauf zu verzichten. Die **SULM** schlägt vor, dass der Datenfluss direkt von den kantonalen Registern an die nationale Registrierungsstelle verlaufen soll und von dieser aus in anonymisierter Form weiter ans BFS.

Für die Kantone **LU** und **UR** bewirkt die Vertrauensstelle nur einen Zuwachs an Bürokratie. Sie beantragen, auf die Vertrauensstelle zu verzichten.

Absatz 1

PRIVATIM weist darauf hin, dass auch ohne Vor-, Nachname, Wohnadresse und Versichertennummer es leicht möglich sei, eine Person aufgrund der weiteren Mindestdaten zu identifizieren (Geburtsdatum, Geburtsort, Geschlecht, Staatsangehörigkeit und Gemeindenummer des BFS) und bemerkt, dass offensichtlich auch der Gesetzesentwurf um diese Tatsache wisse, da er in Artikel 28 Absatz 1 vorsieht, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle Dritten die Mindestdaten nur in anonymisierter Form (also nach Entfernung des Personenbezugs) zur Verfügung stellt. Sowohl Artikel 15 Absatz 2 Buchstabe a als auch Artikel 28 Absatz 2 Buchstabe c sehen die Anonymisierung der von der nationalen Krebsregistrierungsstelle weiterzuleitenden Daten vor. Darüber hinaus normiert Artikel 17 Absatz 2 Buchstabe a die Anonymisierung der Daten 10 Jahre nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursache durch die nationale Krebsregistrierungsstelle. Es sei also von Beginn weg klar, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle über personenidentifizierende Daten verfügen werde.
Solle die Schaffung der Vertrauensstelle aber nicht den Ruf einer Alibiübung ereilen, so gilt es gemäss dem Kanton **AG** und **PRIVATIM** die Anzahl der identifizierbaren Personen möglichst gering zu halten. Die Identifikationsgefahr könne erheblich verkleinert werden, wenn anstelle des Geburtsdatums nur

das Geburtsjahr erfasst oder wenigstens nicht vom kantonalen Krebsregister an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet würde.

Der Kanton **SG,** die **GPS / GB,** das **KR-SGAIAR** und das **KR-GRGL** begrüssen es, dass bei der Weiterleitung der Daten an die nationale Krebsregistrierungsstelle aus Datenschutzgründen keine Namen, Vornamen und Wohnadressen übermittelt werden und sind der Meinung, dass wegen der Identifikationsgefahr auch das Geburtsdatum zu den nicht zu übermittelnden Angaben gehören solle.
Der Kanton **AI** hält fest, dass auf nationaler Ebene die Angabe des Geburtsjahres reiche, da das Geburtsdatum weder für epidemiologische noch für medizinische Forschungszwecke erforderlich sei und beantragt, auf die Erhebung des genauen Geburtsdatums zu verzichten.

Der Kanton **AR** fordert, dass die Anonymität der Patientinnen und Patienten vollumfänglich zu gewährleisten ist, sobald die Daten die kantonalen Krebsregister verlassen und beantragt deshalb, dass das genaue Geburtsdatum auf Geburtsjahr und der Wohnort in Wohnregionen verändert wird. Damit fiele auch die Errichtung einer nationalen Vertrauensstelle weg.

Der Kanton **SZ** gibt zu bedenken, dass zur Auswertung von Krebserkrankungen im Hinblick auf epidemiologische Studien im Bereich von Luftschadstoffen, nicht ionisierender Strahlung und Radon Daten des Wohn- und Arbeitsorts der betroffenen Personen notwendig seien. Dies wird mit der vorliegenden Bestimmung verhindert. Es könnten nur Daten von Betroffenen ausgewertet werden, die einer Kontaktaufnahme zustimmen. Der Kanton **SZ** beantragt zu überprüfen und mit den Forschenden abzuklären, wie die Lokalisierung der Krebsfälle möglich gemacht werden könnte.

Das **KR-TG** hält fest, dass es sinnvoll ist, die epidemiologischen Daten an eine zentrale Stelle weiterzuleiten, um gesamtschweizerische Statistiken zu erhalten, fordert aber, dass die klinischen Daten auf kantonaler / regionaler Ebene bleiben und die Ergebnisse zur landesweiten Auswertung auf Konferenzen zusammengetragen, diskutiert und in Leitlinien zusammengefasst werden.

Die Kantone **AG, GR** und **ZH** und **PRIVATIM** stellen fest, dass die Einwilligungsdokumente nach Artikel 4 Absatz 2 nicht weitergeleitet werden. Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** bemerken weiter, dass auch die Einwilligungsdokumente nach Artikel 5 Absatz 3 (sofern die Einwilligung nach Artikel 5 Absatz 3 vom kantonalen Krebsregister doch registriert werden soll, obwohl sie in Artikel 9 Absatz 1 nicht genannt ist) nicht weitergeleitet werden.
Die Kantone **GR** und **ZH** fordern deshalb, Absatz 1 dahingehend zu ergänzen, dass die entsprechende Einwilligungserklärung anonymisiert weitergeleitet wird. Zudem soll im Rahmen der Regelung der Datenweiterleitung auch die Weitergabe eines nachträglich geltend gemachten Widerrufs oder Widerspruchs im Sinne von Artikel 6 festgelegt werden.

Die **SFSM** und die **SGMO** beantragen folgende Ergänzung: «... an die nationale Krebsregistrierungsstelle *und die Qualitätsregister der Fachgesellschaften (inkl. Angabe der Leistungserbringer)* ….».

Absatz 2

Für das **KR-TG** stellt sich die Frage, warum dieser zusätzliche Schutz der Personendaten nicht schon bei der Meldung ans kantonale bzw. regionale Krebsregister erfolge. Der vorgesehene Zeitpunkt der Verschlüsselung der Daten ist für das **KR-TG** nicht nachvollziehbar, vor allem auch wenn gemäss Artikel 15 diese Verschlüsselung wieder für andere Empfänger rückgängig gemacht werden kann.

Absatz 3

Die **SFSM** und die **SGMO** beantragen folgende Ergänzung: «... an die nationale Krebsregistrierungsstelle *und die Qualitätsregister der Fachgesellschaften* ….»

Art. 13 Datenvernichtung und Anonymisierung

[1] Die kantonalen Krebsregister vernichten die von den erhebungspflichtigen Personen und Institutionen nach den Artikeln 4 Absatz 1 und 5 Absatz 1 übermittelten Daten, sobald sie diese registriert haben und die nationale Krebsregistrierungsstelle die regelmässige Qualitätsüberprüfung der Registrierung durchgeführt hat, spätestens aber drei Jahre nach deren Eingang.

[2] Sie löschen nach einem Widerruf einer nach Artikel 5 Absatz 3 erteilten Einwilligung bereits registrierte Zusatzdaten.

[3] Sie anonymisieren:

a. die Daten zehn Jahre nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursachen;

b. die Mindestdaten nach einem Widerspruch nach Artikel 4 Absatz 4.

[4] Der Bundesrat regelt die Anforderungen an die korrekte und sichere Anonymisierung.

Absatz 1

Für die Kantone **FR**, **NW**, **TG**, **VD** und **ZG**, die Krebsregister **KR-AG**, **KR-FR**, **KR-GE** und **Nicer**, **CardioVasc**, das **HealthSem**, **PH-CH**, den **SBK**, die **SGK** und die **SHS** verunmöglicht die Vorgabe, dass die Originaldaten grundsätzlich drei Jahre nach Dateneingang vernichtet werden müssen, notwendige Reklassifikationen der Krebsdiagnosen und erschwert Verknüpfungen mit andern Datenbanken und das Studium von Krankheiten im zeitlichen Verlauf. Eine solche Einschränkung werde es zudem verunmöglichen, die Registerdaten aus der Schweiz in internationalen Projekten zu vergleichen. Sie fordern, dass die Krebsregister bestehende Originaldaten nicht vernichten müssen. Absatz 1 sei dementsprechend zu streichen. Auch der Kanton **OW** stellt diesen Antrag. Für das **KR-TG** sollten die Originaldokumente zu Lebzeiten der betreffenden Person und darüber hinaus aufbewahrt werden dürfen (ausgenommen diese Person spricht ihr Veto dagegen aus). Für **CardioVasc,** die **SGK** und die **SHS** sollten die Daten unbeschränkt oder zumindest wesentlich länger aufbewahrt werden dürfen. Der Kanton **AG** schlägt mit der gleichen Begründung vor, die Frist der Datenvernichtung auf 10 Jahre nach Eintritt des Todes zu verlängern.

Auch der Kanton **BS** beantragt, Absatz 1 zu streichen. Mit der Pflicht zur Vernichtung der Daten spätestens drei Jahre nach deren Erhebung bestehe das Risiko, dass ganze Datensätze verloren gehen und die Aussagekraft des Registers vermindert wird. Durch eine allfällige erneute Anforderung der Daten würden auch die Kosten der Registrierung steigen. Zudem könnten später entdeckte Fehler, welche anlässlich der Registrierung aufgetreten sind, nicht mehr korrigiert werden. Die Aufbewahrung der Originaldokumente solle deshalb wie bisher zeitlich unlimitiert ermöglicht werden.

Für das **KR-BSBL** und das **Unispital BS** erschwert die generelle Vernichtung von übermittelten Daten nach deren Registrierung bzw. spätestens 3 Jahre nach deren Eingang die Überprüfung und Plausibilisierung, insbesondere auch die Rückverfolgung von Krebsfällen, die vielleicht mit einem niedrigeren Evidenzlevel (klinische Diagnose) bereits registriert wurden, wenn im weiteren Verlauf Zusatzinformationen auftauchen, deren Rückverfolgung einen anderen Evidenzlevel oder allenfalls sogar ein anderes Inzidenzdatum zur Folge hätten. Interpretationen von Daten ändern sich im Laufe des medizinischen Fortschrittes. Eine vergleichende Untersuchung verschiedener Tumorstadien über längere Zeiträume sei nur dann möglich, wenn die Originaldaten vorliegen, um z.B. unterschiedliche Stadieneinteilungen nach TNM miteinander vergleichen zu können.

Auch die **SGPath** beantragt, Absatz 1 zu streichen. Gerade in der Pathologie wisse man, dass Krebsentitäten durch zunehmende Erkenntnis neu klassifiziert werden müssen und entsprechend wären diese Daten dann verloren und ein enormer Schatz an Wissen würde einfach verloren gehen. Neu solle eine Mindestaufbewahrungsdauer der Daten (z.B. 20 Jahre) aufgeführt werden.

Auch **Oncosuisse** erscheint die Frist für die Vernichtung der Originaldaten spätestens drei Jahre nach deren Eingang zu kurz. Bei gewissen Tumorarten müsse auch nach mehreren Jahren auf die Originaldaten zurückgegriffen werden können, um eine Reklassifizierung durchzuführen. Vor allem die Aufbewahrung von Pathologieberichten spiele hier eine wichtige Rolle. Im Gesetz solle deshalb definiert werden, was unter Originaldaten zu verstehen ist, und zudem gewährleistet werden, dass Origi-

naldaten zu Krebserkrankungen während eines ausreichenden Zeitraumes zur Verfügung stehen und auch zu einem späteren Zeitpunkt von den Krebsregistern verwendet werden können.

Für den Kanton **VS** und das **KR-VS** wäre es wünschenswert, dass die kantonalen Register die Daten länger als die im Gesetzesvorentwurf vorgesehenen drei Jahre behalten können, denn diese Frist verunmöglicht es, den Krankheitsverlauf zu verfolgen oder epidemiologische Studien durchzuführen. Eine Frist von 10 Jahren nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursachen, wie bei der Anonymisierung (Art. 13 Abs. 3), scheint ihnen angemessen.

Eine Frist von 10 Jahren nach dem Tod schlagen auch die **ACSI** und die **SKS** vor: Die gesetzlich vorgesehene Datenvernichtung nach 3 Jahren verunmöglicht eine zeitliche Evaluation des Krankheitsverlaufs und der Überlebensdauer, selbst kurzfristig. Die Mitwirkung an der Krankheitsüberwachung auf internationaler Ebene ist mangels Vollständigkeit, Zuverlässigkeit und verfügbarer Daten nicht mehr möglich.

Auch der Kanton **SG**, die **GPS / GB**, das **KR-SGAIAR** und **H+** schlagen in Analogie zur Aufbewahrungspflicht von Krankenakten vor, dass die übermittelten Daten erst 10 Jahre nach deren Eingang vernichtet werden.

Für die Kantone **LU** und **UR** sollten die Daten frühestens nach 10–15 Jahren vernichtet werden. In epidemiologischen Analysen würden charakteristischerweise aktuelle Krankheitsverläufe mit Verläufen von etwa 10 Jahren vorher verglichen. Für den Kanton **UR** ist allenfalls sogar ganz auf eine Löschung der Daten zu verzichten.

Für die **FMH** macht die vorgesehene Vernichtung der übermittelten Daten spätestens drei Jahre nach deren Eingang, keinen Sinn. Es müsse auch später noch möglich sein, Diagnosen zu überprüfen und deren Klassifikation zu revidieren. Zum anderen würden die Möglichkeiten zur Forschung sehr stark eingeschränkt. Es sei zu berücksichtigen, dass Spätfolgen erst viele Jahre oder gar Jahrzehnte später auftreten können.

Die **FDP** weist darauf hin, dass die Vernichtung von Originaldaten auf kantonaler Ebene nach drei Jahren spätere Untersuchungen verunmögliche: Ergäben sich aus dem Monitoring wissenschaftlich relevante Fragestellungen, müssten unter Umständen die Daten in ihrem ursprünglichen Kontext betrachtet werden, damit diese interpretiert werden können. So könnten Krankheiten sowohl im zeitlichen Verlauf als auch im lokalen Kontext studiert werden. Auch die Beteiligung an internationalen Vergleichsstudien erfordere eine längere Aufbewahrungszeit. Von der Vernichtung der Daten nach drei Jahren solle deshalb abgesehen werden.

Für die **KL-BS** schränkt eine Begrenzung der Aufbewahrung der Daten von Krebspatienten auf drei Jahre den Wert der Krebsregistrierung erheblich ein. Heute liege das mittlere 10-Jahres-Überleben von Tumorpatienten bei 50 %. Daraus ergebe sich, dass lange Krankheitsverläufe zur Regel werden. Darüber hinaus würden heute durch moderne Tumortherapien viele Tumoren geheilt (5-Jahres Heilung). Bei diesen Patientinnen und Patienten sei es jedoch von besonderem Interesse zu evaluieren, ob Jahre oder Jahrzehnte später in Abhängigkeit von der primären Tumortherapie erneut Tumore am gleichen Organsystem oder anderen Organsystemen auftreten.

Das **SKKR**, die **SCTO**, die **SPOG** und das **SwissPedNet** bitten um eine Klärung dieses Artikels: Es bleibe unklar, welche Originaldaten gelöscht werden sollen. Sollten die Pathologieberichte gemeint sein, wäre bei diesen jedenfalls eine längerdauernde (unbeschränkte) Aufbewahrung sinnvoll, da die Klassifikationssysteme und Codierungsregeln von Tumoren alle paar Jahre neu angepasst werden. Bei gewissen Tumoren müsse auf die Original-Pathologieberichte zurückgegriffen werden, um eine neue korrekte Codierung vorzunehmen und die Daten sinnvoll für die Forschung nutzen zu können.

Die **KL-CH** und die **SAKK** sind grundsätzlich mit der Bestimmung einverstanden. Es gelte aber erstens zu klären, was unter den Originaldaten zu verstehen ist und zweitens müssten auch nach mehreren Jahren Reklassifikationen von Krebsdiagnosen möglich sein. Es sei nachvollziehbar, dass im

Rahmen einer automatisierten Datenübermittlung über ein Klinik- oder Praxisinformationssystem Originalakten in den Krebsregistern nicht mehr im gleichen Umfang benötigt werden, wie dies heute noch der Fall ist. Gehe man von einem funktionierenden Übermittlungssystem aus, dürfte die verlangte Aktenvernichtung kein Problem darstellen. Die Umstellung sei jedoch mit gewisser Skepsis zu betrachten. Um aber z.B. Reklassifikationen vornehmen zu können, müsse gewährleistet sein, dass krebsrelevante Daten über längere Zeiträume zur Verfügung stehen. Dies betreffe in erster Linie Pathologieberichte und Therapiedaten. Im Gesetz sei zu definieren, was unter den Daten gemäss Artikel 13 zu verstehen ist. Es sei zu gewährleisten, dass Originaldaten zu Krebserkrankungen während einer ausreichenden Frist zur Verfügung stehen und auch zu einem späteren Zeitpunkt von den Krebsregistern verwendet werden können.

Die **SFSM** und die **SGMO** beantragen die Berücksichtigung der Qualitätsregister durch folgende Ergänzung: «… die nationale Krebsregistrierungsstelle *und die Qualitätsregister der Fachgesellschaften* …».

Absatz 2

Die Kantone **AG** und **SO** sowie **PRIVATIM** empfehlen, den Ablauf bei einem Widerruf einer Einwilligung zur Erhebung der Zusatzdaten gesetzlich festzulegen. Sie weisen darauf hin, dass insbesondere die nationale Krebsregistrierungsstelle über den Widerruf informiert werden müsste, damit sie die bereits bei ihr registrierten Zusatzdaten löschen kann. Darüber hinaus müsste auch eine Meldung an das BFS erfolgen, welches die Daten eventuell ebenfalls bereits erhalten hat und auch löschen müsste.

Der Kanton **BS** schlägt vor, Artikel 13 so zu fassen, dass das vorgeschlagene Zwei-Säulen-Prinzip mit Widerspruchsmöglichkeit, aber ohne Einwilligungserfordernis umgesetzt werden kann. Absatz 2 sei deshalb zu streichen.

Absatz 3

Für die **FMH** stellt die Anonymisierung der Daten 10 Jahre nach der Erfassung des Todes und der Todesursache eine Einschränkung der Forschung dar. Sie ist zusammen mit der **UNION** der Meinung, dass die vorgesehene Anonymisierung nach einem Widerspruch der Patientin oder des Patienten in dieser Form keinen Sinn macht, weil sie sich nicht auf das BFS und auch nicht auf die nationale Stelle auswirke. Wenn eine Patientin oder ein Patient widerspricht, müssten die bereits erhobenen Daten, soweit möglich, auf allen Ebenen gelöscht werden.

Der Kanton **BS** beantragt, auf die Anonymisierung 10 Jahre nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursache zu verzichten.

Für die **SAMW** und die **SCTO** ist die vorgesehene Pflicht zur Anonymisierung der Registerdaten 10 Jahre nach dem Tod zu hinterfragen; dies würde namentlich die epidemiologische Forschung des Kinderkrebsregisters wesentlich behindern. Es sei nicht klar, welchen Vorteil eine solche Anonymisierungspflicht für die Persönlichkeitsrechte der oder des Verstorbenen oder der Angehörigen bringen soll. In die gleiche Richtung geht auch die Argumentation von **Oncosuisse** und der **SGPG**.

Das **SKKR**, das **HealthSem** und die **SPOG** erachten die vorgesehene Anonymisierung der Daten 10 Jahre nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursachen als sehr problematisch besonders für seltene Erkrankungen, wie es alle Tumoren bei Kindern und viele Tumorarten bei Erwachsenen seien. Anonymisierte Daten könnten nur noch sehr beschränkt für die Forschung verwendet werden. Insbesondere könnten dort nachträglich für wichtige Forschungsprojekte keine Zusatzinformationen mehr eingeholt werden. Dies verunmögliche wichtige Erkenntnisse zur Verbesserung von Prävention und Therapie bei künftigen Patientinnen und Patienten, z.B. aus Gründen zu kleiner Patientenzahlen bei seltenen Erkrankungen (statistische Power). Auf eine Anonymisierung der Daten nach dem Tod sei zu verzichten, ausser dies würde explizit von den Patientinnen und Patienten oder deren gesetzlichen Vertretern so gewünscht. Den gleichen Antrag stellt das **SwissPedNet**.

Für die **HÄ CH** würde die vorgesehene Anonymisierung aller Daten 10 Jahre nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursache wichtige Forschungsvorhaben stark behindern oder verunmöglichen. Bei anonymisierten Daten könnten nachträglich keine Zusatzinformationen mehr eingeholt werden, die möglicherweise erst lange retrospektiv von Bedeutung sind. Auf die vorgesehene Anonymisierung aller Daten 10 Jahre nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursache solle verzichtet werden.

Auch die **CCSS** schlägt vor, auf die Anonymisierung der Daten zu verzichten. Für die Forschung im Bereich Kinderkrebs sei es essentiell, dass auch viele Jahre nach dem Tod von Patientinnen und Patienten die erhobenen Daten weiterhin verwendet werden können.

Für **B. Rindlisbacher** ist die vorgeschlagene Anonymisierung der Daten 10 Jahre nach Erfassung des Todesdatums nicht nötig, ja unerwünscht. Durch eine solche Anonymisierung würden gewisse Forschungsvorhaben verunmöglicht, weil die allenfalls für die Fragestellung nötige, zusätzliche Erhebung gewisser Daten verunmöglicht werde. Er meint, dass viele Betroffene eine solche Anonymisierung nicht wünschen, weil ihre Motivation, überhaupt beim Register mitzumachen, darauf beruhe, nicht nur für den eigenen Nutzen sondern auch zum Nutzen aller anderen, insbesondere jüngeren Betroffenen mitzuhelfen, einen möglichst grossen Erkenntnisgewinn zur Krankheit zu ermöglichen. Es könne nicht Aufgabe des Gesetzgebers sein, eine Anonymisierung vorzuschreiben, wenn dies für einen Grossteil der Betroffenen kein relevantes Anliegen sei, ja oft sogar im Widerspruch stehen werde zum Wunsch der Registrierten. Falls die Anonymisierung als wichtig erachtet werde, wäre es wesentlich sinnvoller vorzuschreiben, dass den Registrierten die Option angeboten werden muss, dass ihre Daten 10 Jahre nach ihrem Tod anonymisiert werden.

Die **KkhS**, die **POPS** und die **SkKB** finden es nicht nötig, dass Daten von verstorbenen Kindern 10 Jahre nach Erfassen des Todes anonymisiert und so für die Forschung fast wertlos gemacht werden. Es sei wichtig, aus nicht erfolgreichen Behandlungsverläufen zu lernen, damit die Überlebenschancen für künftig erkrankte Kinder verbessert werden können.

5.4 4. Abschnitt: Nationale Krebsregistrierungsstelle

KL-BS, KL-CH, SBK und **PH-CH** begrüssen die Führung einer nationalen Krebsregistrierungsstelle ausdrücklich und unterstützen den Vorschlag, damit die Stiftung Nicer zu beauftragen.

Art. 14 Erfassung, Überprüfung und Aufbereitung der Daten

[1] Die nationale Krebsregistrierungsstelle erfasst die Daten, welche die kantonalen Krebsregister und die Vertrauensstelle weitergeleitet haben.

[2] Sie überprüft die Daten und informiert die betreffenden Register über allfällige Mängel.

[3] Sie bereitet die Daten auf für:

a. die nationale Krebsstatistik;

b. die Auswertungen im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung;

c. weitere Auswertungen für Forschung, Planung und Statistik.

[4] Die nationale Krebsregistrierungsstelle führt über die Zahl der Patientinnen und Patienten, die von ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch gemacht haben, eine nationale Statistik.

Absatz 3

Die **SULM** beantragt, dass die aufbereiteten Daten auf jeden Fall anonymisiert werden.

Die **FMH** fordert, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle die Daten den medizinischen Fachgesellschaften als wichtiges Element der Qualitätssicherung für deren Qualitätsregister zur Verfügung stellt.

Absatz 4

Die Kantone **GR** und **ZH,** das **SKKR,** die **FMH,** die **SCTO**, die **SPOG** und das **SwissPedNet** erachten das Führen einer Statistik über die Anzahl der widersprechenden Patienten auf der Grundlage anonymisierter Daten als nicht sinnvoll. Die Kantone **GR** und **ZH** fordern den Verzicht auf eine solche Statistik, das **SKKR,** die **SCTO**, die **SPOG** und das **SwissPedNet** beantragen, dass die Machbarkeit des Vorgehens geklärt und allenfalls das Prozedere adaptiert wird.

Art. 15 Weiterleitung von Daten

[1] Die nationale Krebsregistrierungsstelle leitet die für die nationale Krebsstatistik aufbereiteten Daten mit der verschlüsselten Versichertennummer regelmässig an die Vertrauensstelle weiter. Die Vertrauensstelle entschlüsselt die Versichertennummer und leitet diese mit den aufbereiteten Daten an das BFS weiter.

[2] Die nationale Krebsregistrierungsstelle kann die aufbereiteten Daten auf Anfrage anderen Verwaltungsstellen des Bundes und der Kantone für nicht personenbezogene Zwecke, insbesondere für Forschung, Planung und Statistik, ohne verschlüsselte Versichertennummer zur Verfügung stellen, sofern:

a. die Daten von der Verwaltungsstelle anonymisiert oder vernichtet werden, sobald es der Zweck des Bearbeitens erlaubt;

b. die Verwaltungsstelle sich verpflichtet, die erhaltenen Daten nicht an Dritte weiterzuleiten;

c. die Verwaltungsstelle die Ergebnisse so bekannt gibt, dass jede Identifizierung der Patientinnen und Patienten sowie der zur Erhebung der Daten verpflichteten Personen und Institutionen ausgeschlossen ist.

[3] Die nationale Krebsregistrierungsstelle kann die aufbereiteten Daten in anonymisierter Form an internationale Organisationen weiterleiten.

[4] Die Weiterleitung von Daten an Dritte zum Zweck der Forschung richtet sich nach Artikel 28.

[5] Der Bundesrat bestimmt die Modalitäten, den Zeitpunkt und die Periodizität der Datenweiterleitung.

Die Kantone **AI** und **AR** machen darauf aufmerksam, dass die zu erhebenden Daten teuer sind und einen Marktwert haben. Sie sollten deshalb ausschliesslich dem Bundesamt für Statistik, den kantonalen Gesundheitsdepartementen sowie den Krebsligen kostenlos für den Eigengebrauch zur Verfügung gestellt werden. Sie fordern, dass bei Weitergabe anonymisierter Daten an Dritte durch den Bund, diese den Marktwert zu bezahlen haben und die daraus resultierenden Einnahmen zur Finanzierung der Krebsregister eingesetzt werden.

Absatz 1

5 Kantone[48], 11 Krebsregister[49], Nicer und **PRIVATIM,** erachten das Weiterleiten von Einzeldaten mit unverschlüsselter Versichertennummer an das BFS als datenschutzrechtlich heikel. Das **KR-FR** macht geltend, dass diese Weiterleitung ans BFS den Datenschutzbestimmungen widerspreche. Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** machen zudem darauf aufmerksam, dass die Verwendung der AHVN13 als eindeutiger Identifikator im Zusammenhang mit der Weiterleitung der Daten ans BFS grundsätzlich problematisch sei, solange die Verknüpfung von Daten beim BFS nicht restriktiv und hinreichend bestimmt geregelt sei. Beim BFS liefen heute aus allen Lebensbereichen sensitivste Daten von durch die AHVN13 eindeutig bestimmten Personen zusammen, ohne dass die notwendigen einschränkenden Rechtsgrundlagen vorhanden seien.
Für die **FMH** und die **UNION** ist es nicht vertretbar, dass das nationale Register, welches die Auswertungen - auch für die Gesundheitsberichterstattung - durchführt, pseudonymisierte Daten erhält und das BFS personenbezogene Daten, noch dazu mit der AHV-Nummer, um diese Daten dann mit ande-

[48] AG, FR, NW, OW, TG

[49] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

ren Datenbeständen zu verknüpfen. Geeignet, erforderlich und verhältnismässig für die Gesundheitsberichterstattung durch das BFS seien höchstens aggregierte Daten. Auch das **Unispital BS** moniert, dass im BFS eine Aufhebung der Anonymisierung des Datensatzes eines einzelnen Patienten möglich sei, ohne dass dafür eine Zweckbindung angegeben werde. Dies widerspreche elementar dem bisherigen Grundsatz, dass nicht anonymisierte Daten im Krebsregister zu verbleiben haben. Das **HealthSem, PH-CH,** der **SBK** und die **SULM** weisen darauf hin, dass bei einer Weiterleitung der aufbereiteten Daten mit der entschlüsselten AHV-Nummer ans BFS, das BFS potentiell mehr Informationen habe als die nationale Registrierungsstelle. Die Weitergabe von Daten an das BFS solle deshalb nur anonymisiert erfolgen, also ohne AHV-Nummer oder andere Identifikationsnummer.
Für die **GPS / PB,** das **KR-GLGR,** das **KR-SGAIAR** und **H+** stellt die Weiterleitung von Einzeldaten mit unverschlüsselter Versichertennummer an das BFS für unbestimmte Datenverknüpfungen einen Widerspruch zum Recht des Patienten auf Information über Art, Umfang und Zweck der Datenbearbeitung dar. Sie sind gegen die direkte Übermittelung unverschlüsselter Daten in diesem sensiblen Bereich. Allenfalls sei hier eine Vertrauensstelle vorzusehen.

Falls die personalisierte Meldung an das BFS nötig ist, verlangen die Kantone **FR, NW, OW** und **TG, 12 Krebsregister**[50]**, Nicer, H+, das HealthSem, PH-CH,** der **SBK** und die **SULM** eine Begründung und eine entsprechende Regelungen der Patienteninformation. Das **HealthSem, PH-CH** und der **SBK** verlangen, dass die Patienten die Einwilligung für eine Weiterleitung an das BFS verweigern können.

Der Kanton **ZH** hält fest, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle gemäss Absatz 1 sämtliche für die nationale Krebsstatistik aufbereiteten Daten mit der verschlüsselten Versichertennummer an die Vertrauensstelle weiterleitet. Die Kantone **ZG** und **ZH** fordern, dass der Übermittlungsprozess in einer Weise ausgestaltet wird, dass die Vertrauensstelle keine Einsicht in die Gesundheitsdaten erhält, sondern nur in jene Daten, die zu ihrer Aufgabenerfüllung erforderlich sind.
Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** weisen darauf hin, dass die Vertrauensstelle für die Verschlüsselung und Entschlüsselung der Daten keiner Einsicht in die medizinischen Inhaltsdaten bedürfe. Sollte am Konzept bezüglich der Weiterleitung sämtlicher aufbereiteter Daten inklusive AHV-Nummer ans BFS festgehalten werden, schlagen der Kanton **AG** und **PRIVATIM** vor, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle die aufbereiteten Daten verschlüsselt (Transportverschlüsselung) und diese so zusammen mit der verschlüsselten (pseudonymisierten) Versicherungsnummer an die Vertrauensstelle weiterleitet. Die Vertrauensstelle entschlüssle dann lediglich die Versichertennummer und erst das BFS sei in der Lage, die Transportverschlüsselung der medizinischen Inhaltsdaten aufzuheben.

Absatz 2

Die Kantone **AG** und **BS** sowie **PRIVATIM** gehen davon aus, dass die drei Voraussetzungen kumulativ erfüllt sein müssen, um dem Persönlichkeitsschutz der Einzelnen weitestgehend Rechnung zu tragen, zumal dem erläuternden Bericht kein Hinweis zu entnehmen sei, dass dies anders zu verstehen wäre. Sie empfehlen deshalb, am Ende von Buchstabe a ein Komma zu setzen und das Semikolon am Ende von Buchstabe b durch ein «*und*» zu ersetzen.

Die Kantone **GL, GR** und **ZH,** die **FMH,** die **SULM** und die **UNION** fordern, dass auch anderen Verwaltungsstellen Daten nur in anonymisierter Form zur Verfügung gestellt werden und der Absatz entsprechend neu formuliert wird.

Die **SFSM** und die **SGMO** verlangen, dass auch Fachgesellschaftsregister die aufbereiteten Daten zur Verfügung gestellt bekommen.

[50] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

Das **SKKR,** das **Health Sem,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPEdNet** weisen darauf hin, dass zur korrekten Interpretation von Daten für Forschung, Versorgungsplanung und Statistik genaues Wissen zu Herkunft, Qualität und Bedeutung der gesammelten Daten benötigt werde und erachten es deshalb als sinnvoller, wenn Daten zu Kindern und Jugendlichen direkt vom nationalen Kinderkrebsregister an Verwaltungsstellen bzw. internationale Organisationen (Abs. 3) weitergeleitet werden.

Absatz 2 Buchstabe a

Die Kantone **AG** und **BS** sowie **PRIVATIM** weisen auf das Verhältnismässigkeitsprinzip hin, wonach personenidentifizierende Daten nur dann weitergeleitet werden dürften, wenn der Zweck der Datenbearbeitung durch die Verwaltungsstellen des Bundes und der Kantone nicht ohne die identifizierenden Daten erfüllt werden könne. Ansonsten seien nur bereits anonymisierte Daten weiterzuleiten. Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** empfehlen einen dementsprechenden Zusatz im Gesetzestext.

Für das **SKKR,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPEdNet** enthält Absatz 2 Buchstabe a einen Widerspruch, da er die Anonymisierung der Daten durch die Verwaltungsstelle verlangt, diese jedoch bereits anonymisiert seien, da die nationale Krebsregistrierungsstelle gemäss Artikel 12 Absätze 1 und 3 nur anonyme Daten und bereits verschlüsselte Versichertennummern erhält.

Absatz 3

Das **Unispital BS** ist der Ansicht, dass die Modalitäten dieser «kann»-Bestimmung gemäss Absatz 5 vom Bundesrat geregelt werden sollen. Bisher habe die Zusammenarbeit mit internationalen Organisationen in der Kompetenz der Krebsregister gelegen, die dies direkt oder in Koordination mit Nicer durchgeführt hätten. Das **Unispital BS** weist darauf hin, dass die Weiterleitung der Daten an internationale Organisationen auch der externen Qualitätssicherung der Krebsregistrierung in der Schweiz diene und wünscht, dass die Entscheidung über eine Mitarbeit an internationalen Studien auch in Zukunft bei den Krebsregistern bzw. bei Nicer liegt.

Art. 16 Krebsstatistik, Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von Ergebnissen

[1] Die nationale Krebsregistrierungsstelle unterstützt das BFS bei der Erarbeitung der nationalen Krebsstatistik.

[2] Sie sorgt für die Auswertung der Daten im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung.

[3] Sie veröffentlicht die wichtigsten statistischen Ergebnisse und Grundlagen in benutzergerechter Form. Nicht veröffentlichte Ergebnisse und Grundlagen werden auf geeignete Weise zugänglich gemacht.

[4] Die statistischen Ergebnisse und Grundlagen werden in einer Form veröffentlicht oder zugänglich gemacht, die jede Identifizierung der Patientinnen und Patienten sowie der zur Erhebung der Daten verpflichteten Personen und Institutionen ausschliesst.

Absatz 1

Die **SFSM** und die **SGMO** beantragen folgende Ergänzung: «…unterstützt das BFS *und die Qualitätsregister* bei der Erarbeitung der nationalen Krebsstatistik *und der Qualitätsberichte*.»

Absatz 3

Die **SFSM** und die **SGMO** beantragen folgende Ergänzung: «Sie veröffentlicht *zusammen mit den Fachgesellschaften* die wichtigsten statistischen Ergebnisse und Grundlagen in benutzergerechter Form. Nicht veröffentlichte Ergebnisse und Grundlagen werden auf geeignete Weise zugänglich gemacht. *Die Qualitätsregister orientieren die Verwaltungsstellen des Bundes und der Kantone regelmässig über die Qualitätsentwicklung in der Krebsbehandlung.*»

Art. 17 Datenvernichtung und Anonymisierung

[1] Die nationale Krebsregistrierungsstelle löscht nach einem Widerruf einer nach Artikel 5 Absatz 3 erteilten Einwilligung bereits erfasste Zusatzdaten.

[2] Sie anonymisiert:

a. die Daten zehn Jahre nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursachen;

b. die Mindestdaten nach einem Widerspruch nach Artikel 4 Absatz 4.

[3] Der Bundesrat regelt die Anforderungen an die korrekte und sichere Anonymisierung.

Die **FMH** gibt zu bedenken, dass auf der Basis von anonymen Widerspruchsmeldungen nach Artikel 6 Absatz 2 Daten weder gelöscht noch anonymisiert werden können.

Absatz 2

Die **AefU** und die **PSR** halten die vorgesehene Anonymisierung aller Daten 10 Jahre nach dem Tod für nicht sinnvoll; es müsse eine möglichst lückenlose und auch wissenschaftlich robuste Erforschung der Krebserkrankungen möglich sein.

Auch für die **SGP** sollte auf die Pflicht zur Anonymisierung der Daten 10 Jahre nach einem Todesfall verzichtet werden, da diese Regelung die epidemiologische Forschung nachweislich behindern und keine plausible Verbesserung des Datenschutzes bringen würde.

Das **SKKR**, die **SCTO**, die **SPOG** und das **SwissPedNet** stellen den gleichen Antrag wie zu Artikel 13: Auf eine Anonymisierung der Daten nach dem Tod sei zu verzichten, ausser dies würde explizit von den Patientinnen und Patienten oder deren gesetzlichen Vertretern so gewünscht. Auch die Begründung des Antrags ist die gleiche wie bei Artikel 13.

B. Rindlisbacher erachtet die vorgeschlagene Anonymisierung der Daten 10 Jahre nach Erfassung des Todesdatums – gleich wie bei Artikel 13 – als nicht nötig, ja unerwünscht.

Für die **SFSM** und die **SGMO** sollten die Daten länger als 10 Jahre nach Erfassung des Todesdatums und der Todesursachen zur Verfügung stehen, um (epidemiologische) Forschung zu betreiben.

Art. 18 Sicherstellung der Datenqualität

[1] Die nationale Krebsregistrierungsstelle überprüft regelmässig die Qualität der Datenregistrierung durch die kantonalen Krebsregister und das Schweizer Kinderkrebsregister und trifft bei Bedarf die erforderlichen Massnahmen.

[2] Sie kann zu diesem Zweck die registrierten Daten mit Ausnahme der personenidentifizierenden Daten bei den kantonalen Krebsregistern und dem Schweizer Kinderkrebsregister stichprobenweise einsehen.

[3] Sie legt für die kantonalen Krebsregister und das Schweizer Kinderkrebsregister die Datenstruktur und die Kodierungsstandards fest.

Absatz 2 erläuternder Bericht

Die Kantone **AG** und **ZG** sowie **PRIVATIM** bemerken, dass hier bezüglich der personenidentifizierenden Daten nur Nach- und Vorname sowie die Wohnadresse genannt werden. Sie fordern, dass auch die Versichertennummer zu den personenidentifizierenden Daten gehört, welche von der nationalen Krebsregistrierungsstelle nicht eingesehen werden dürfen.

Absatz 3

Das **SKKR,** das **Health Sem,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPEdNet** sind der Meinung, dass das Kinderkrebsregister über die Expertise und Spezialisierung zur Erfassung und Kodierung von Kinderkrebs verfügt und die besonderen Anforderungen an die Datenqualität, sowie die Stolpersteine

kennt. Sie schlagen deshalb vor, das Kinderkrebsregister aus der Formulierung herauszunehmen und folgenden Absatz 4 hinzuzufügen: «*Sie legt in Absprache/gemeinsam mit dem Schweizer Kinderkrebsregister die Datenstruktur und die Kodierungsstandards für das Schweizer Kinderkrebsregister fest.*»

Art. 19 Unterstützungsmassnahmen

[1] Die nationale Krebsregistrierungsstelle erstellt die Hilfsmittel, die für die Erhebung und Übermittlung der Daten erforderlich sind.

[2] Sie stellt die für die Information der Patientinnen und Patienten erforderlichen Unterlagen zur Verfügung.

[3] Sie kann die Aus- und Weiterbildung des Personals der kantonalen Krebsregister und des Schweizer Kinderkrebsregisters unterstützen.

Absatz 1

Die **HÄ CH** fordern die Anpassung der Erhebungs- und Übermittlungsformulare an bestehende Schnittstellen mit der elektronischen Krankengeschichte (eKG). Wenn immer möglich, sollte auf spezielle Erfassungsformulare verzichtet und auf Extraktion von Routinedaten gesetzt werden, die in einer eKG bereits erfasst seien.

Absatz 2

Das **SKKR,** das **Health Sem,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPEdNet,** halten fest, dass zur altersgerechten Information von Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern entsprechendes Fachwissen benötigt werde. Sie schlagen deshalb vor, diese Aufgabe in Bezug auf Krebs bei Kindern dem Kinderkrebsregister zu übertragen.

Absatz 3

Der Kanton **SG,** die **GPS / GB,** das **KR-BE,** das **KR-GLGR** und das **KR-SGAIAR** betonen die Wichtigkeit einer einheitlichen Aus- und Weiterbildung des Personals der kantonalen Krebsregister hinsichtlich der Harmonisierung und Qualität der von den Krebsregistern aufbereiteten Daten. Sie schlagen vor, «kann … unterstützen» durch «*unterstützt und koordiniert*» zu ersetzen. Das **KR-BE** beantragt zudem folgende Ergänzung: «… *erstellt Tumorhandbücher, wo Erfassung, Codierung und Richtlinien für die Krebsregistrierung in der Schweiz festgehalten und geregelt sind.*»

Die Kantone **GL** und **ZH** beantragen den Absatz dahingehend zu ergänzen, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle regelmässig unentgeltliche Schulungen anbietet, insbesondere im Bereich der Klassierung und Kodierung von Krebsfällen.

Die **AVCP** und das **CP** beantragen, den Satzteil zu streichen: «… *und des Schweizer Kinderkrebsregisters* ....».

Art. 20 Information der Bevölkerung

[1] Die nationale Krebsregistrierungsstelle informiert die Bevölkerung regelmässig über die Registrierung von Krebserkrankungen in der Schweiz.

[2] Die Information muss insbesondere Angaben beinhalten über:

a. die Voraussetzungen der Datenbearbeitung durch die kantonalen Krebsregister, das Schweizer Kinderkrebsregister und die nationale Krebsregistrierungsstelle;

b. die in den kantonalen Krebsregistern, dem Schweizer Kinderkrebsregister und der nationalen Krebsregistrierungsstelle erfassten Daten;

c. die Rechte der eingetragenen Personen.

Der Kanton **ZH** begrüsst die regelmässige Information der Bevölkerung über die Krebsregistrierung durch die nationale Krebsregistrierungsstelle.

Die **SPO** betont die Wichtigkeit der ausdrücklichen Erwähnung der Patientenrechte sowie des Vollzugs der Bestimmung und weist darauf hin, dass die Information der Bevölkerung über ihre Rechte als Patienten und Patientinnen Voraussetzung sei für die Stärkung des Vertrauens in die Aktivitäten des Bundes im Bereich der Krebsbekämpfung. Die **SPO** schlägt vor, dass die nationale Krebsregistrierungsstelle die Informationsaktivitäten unter Beizug oder in Zusammenarbeit mit den krankheitsunabhängigen Patientenorganisationen durchführt und beantragt folgende Ergänzung: «*Die Umsetzung der Information erfolgt unter Beizug von krankheitsunabhängigen Patientenorganisationen.*»

Art. 21 Internationale Zusammenarbeit

Die nationale Krebsregistrierungsstelle arbeitet mit ausländischen Behörden und Institutionen sowie mit internationalen Organisationen zusammen.

Der Kanton **BE** fordert, dem Bundesrat ergänzend die Kompetenz zu erteilen, Art und Umfang der internationalen Zusammenarbeit zu regeln.

5.5 5. Abschnitt: Schweizer Kinderkrebsregister

Art. 22

[1] Das Schweizer Kinderkrebsregister ist bei Krebserkrankungen junger Patientinnen und Patienten für die Aufgaben der kantonalen Krebsregister nach den Artikeln 8–11 und 13 und für die Aufgaben der nationalen Krebsregistrierungsstelle nach Artikel 14 Absatz 3 und Artikel 16 zuständig.
[2] Das Schweizer Kinderkrebsregister leitet die Daten nach Artikel 9 Absatz 1 und 2 regelmässig an das zuständige kantonale Krebsregister weiter.

Santésuisse beantragt die Streichung des Artikels und die Aufnahme aller relevanten Passagen in den 4. Abschnitt.

Absatz 1

Gemäss den Kantonen **SH** und **VS** ist der Begriff «junge Patientinnen und Patienten» zu ungenau und kann zu Abgrenzungsschwierigkeiten führen. Das **Unispital BS** weist darauf hin, dass international nur Patientinnen und Patienten bis zu 15 Jahren als Kinder gelten. Wird das vorgeschlagene System dennoch beibehalten, sollte nach Ansicht des **KR-VS** eine klare und genaue Altersgrenze festgelegt werden.

Um die Wirtschaftlichkeit der Krebsregistrierung in der Schweiz in Zukunft zu optimieren und Parallelaktivitäten mit kantonalen Krebsregistern und der nationalen Krebsregistrierungsstelle zu vermeiden schlagen das **SKKR,** das **HealthSem,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPEdNet** vor, dass das Schweizer Kinderkrebsregister die Datensätze sowohl an die kantonalen Krebsregister weiterleitet (damit jeder Kanton einen kompletten Datensatz für seine Bevölkerung besitzt), wie auch direkt an die nationale Krebsregistrierungsstelle sowie Fallnummer und Versichertennummer direkt an die Vertrauensstelle. Deshalb beantragen sie folgende Änderung: «*… Artikel 8 - 13 und für die Aufgaben der nationalen Krebsregistrierungsstelle nach Artikel 14 Absatz 3, Artikel 15 Absätze 2 und 3, Artikel 16 und Artikel 19 Absatz 2 zuständig*.»

5.6 6. Abschnitt: Förderung der Registrierung anderer Krankheiten

Art. 23 Finanzhilfen

Der Bund kann im Rahmen der bewilligten Kredite Registern, die Daten über andere nicht übertragbare Krankheiten als Krebs, die stark verbreitet oder bösartig sind, bearbeiten, Finanzhilfen gewähren, wenn die Register:

a. einem oder mehreren Zwecken nach Artikel 2 dienen;

b. über ein geeignetes Qualitätssicherungssystem verfügen; und

c. Daten bearbeiten, die:

1. gesamtschweizerische Hochrechnungen für bestimmte Bevölkerungsgruppen erlauben, und

2. für die Gesundheitsberichterstattung von Bedeutung sind.

6 Kantone[51], die **GDK,** die **GELIKO,** das **HealthSem,** die **IGSK,** die **KAV,** das **kf, B. Rindlisbacher,** die **SAMW,** die **SCTO,** die **SDG,** die **SDS,** die **SGED,** die **SHS,** die **SPS** und die **SwissDiab** begrüssen die vorgesehene Förderung weiterer Register zur Registrierung von anderen nicht übertragbaren Krankheiten, die stark verbreitet oder bösartig sind. Der Kanton **ZH** beantragt, dass nur Register Finanzhilfen erhalten sollen, die bei der Erhebung und Bearbeitung der Gesundheitsdaten die Bestimmungen des Berufsgeheimnisses und des Datenschutzes konsequent einhalten. Laut der **IGSK** ist darauf zu achten, dass mit dem Krebsregistrierungsgesetz weitere Register z.B. für seltene Krankheiten, nicht ausgeschlossen werden. Die **IGSK** beantragt folgende Anpassung: «… Registern, die Daten über andere nicht übertragbare Krankheiten als Krebs, *welche bösartig und lebensbedrohend sind*…».

Auch gemäss der **SCTO** ist es ausserordentlich wichtig, dass mit den Artikeln 23 und 24 die Grundlage zur Förderung von Registern in anderen geeigneten Therapiegebieten geschaffen wird, da unter gesellschaftlichen, volkswirtschaftlichen und gesundheitspolitischen Aspekten eine gute Datengrundlage auch bei anderen Krankheiten ausser Krebs von ebenso grosser Bedeutung sei.

Die **GELIKO** spricht sich klar für eine national einheitliche Erfassung, Registrierung und Auswertung von Daten zu nichtübertragbaren chronischen Krankheiten aus und legt gleichzeitig grossen Wert darauf, dass dabei internationale Standards und Erfahrungen gebührend berücksichtigt werden.

Die **SFSM** und die **SGMO** geben zu bedenken, dass Finanzhilfen an Qualitätsregister der Fachgesellschaften zu Karzinomen damit nicht möglich seien.

PRIVATIM weist darauf hin, dass auch im Rahmen der Registrierung von Daten zu anderen nicht übertragbaren Krankheiten, die stark verbreitet oder bösartig sind und die Finanzhilfen vom Bund erhalten sollen, dem Persönlichkeitsschutz der betroffenen Personen Rechnung zu tragen sei. ln Anbetracht der Tatsache, dass nicht für jede nach Artikel 23 registrierte Krankheit eine hinreichend bestimmte Gesetzesgrundlage analog dem Krebsregistrierungsgesetz vorhanden sei, bedürfe es gemäss **PRIVATIM** zwingend der Einwilligung der betroffenen Personen in die Datenbearbeitung; ein blosses Widerspruchsrecht genüge in diesen Fällen nicht. Die **SULM** bemängelt, dass im Artikel generell Vorgaben zu Datenerhebung, Geheimniswahrung, Datensicherheit und Datenweitergaben fehlen. Die **FMH** schlägt vor, dass das Gesetz in Bezug auf weitere Register nicht auf Finanzhilfen beschränkt wird, sondern für alle Register geltende Grundsätze entwickelt und die entsprechenden Regelungen vorgesehen werden.

Santésuisse beantragt die Streichung des Artikels.

Interpharma sieht in dem Artikel den zentralen Mangel der Gesetzesvorlage und spricht sich dafür aus, dass das neue Gesetz als Krankheitsregistergesetz aufgesetzt wird und dem Bund die Aufgabe übertragen wird, Register für die aus Public Health-Sicht wichtigen Krankheiten wie Diabetes, Herz-

[51] AG, BE, BL, GE, GL, ZH

Kreislauferkrankungen, chronisch obstruktive Lungenkrankheit, Demenz und Krebserkrankungen sowie auch für seltene Krankheiten zu etablieren.

Absatz 1 Buchstabe c

Der **FASMED** und **pharmaSuisse** beantragen die Streichung von Absatz 1 Buchstabe c. Den Hinweis unter Absatz 1 Buchstabe a auf den Zweckartikel (Art. 2) empfinden sie als ausreichend und Absatz 1 Buchstabe c als überflüssig bzw. zu einschränkend.

Art. 24 Weiterleitung von Daten

[1] Register, die Finanzhilfen erhalten, stellen dem Bundesamt für Gesundheit die für die Gesundheitsberichterstattung erforderlichen Daten zur Verfügung.

[2] Sie übermitteln die Daten so, dass keine Rückschlüsse möglich sind auf:

a. die im Register erfassten Personen;

b. Personen und Institutionen, die dem Register Daten übermittelt haben.

[3] Das Bundesamt für Gesundheit kann die Daten auf Anfrage an andere Verwaltungsstellen des Bundes und der Kantone für nicht personenbezogene Zwecke, insbesondere für Forschung, Planung und Statistik, weiterleiten.

Die Kantone **SH** und **ZH** halten fest, dass die Weiterleitung von Daten in diesem Bereich mindestens ebenso heikel sei wie diejenige an die oder durch die Krebsregister. Es sei deshalb nicht verständlich, dass diese lediglich bruchstückhaft geregelt sei und die Konkretisierung dieser Regelung auf die Ebene von Leistungsvereinbarungen delegiert werde.

Die **FMH** bemerkt, dass der vorgesehene Grundsatz, für die Gesundheitsberichterstattung notwendige Daten dem BAG zu melden, nicht mit der vorgesehenen Rolle des BFS bei der Krebsregistrierung übereinstimmt. Die **FMH** fordert eine Rollenklärung und weist darauf hin, dass in jedem Fall nur aggregierte Daten weitergeleitet werden dürften, da es keinen Grund gibt für die Meldung von Einzeldatensätzen an das BAG oder das BFS.

Die **GHORIV** und die **SVM** äussern sich dahingehend, dass eine gemeinsame Analyse der Krebsregisterdaten mit den Daten der anderen nicht übertragbaren Krankheiten unerlässlich ist, um eine vertiefte Analyse der Sterblichkeitsursachen in der Schweiz zu ermöglichen, da ältere Patientinnen und Patienten an mehreren Krankheiten leiden können.

Santésuisse bezeichnet den Artikel als überflüssig und fordert dessen Streichung.

Absatz 2 Buchstabe b

Die **SFSM** und die **SGMO** wünschen, dass dies nicht für Qualitätsregister von Fachgesellschaften gilt, die Leistungserbringer jedoch über ein Widerspruchsrecht verfügen.

Der **FASMED** fordert die explizite Erwähnung von Firmen (Herstellerfirmen von Arzneimitteln oder Medizinprodukten usw.), falls diese nicht eindeutig unter den Begriff «Institutionen» fallen und beantragt folgende Änderung: «Personen, Institutionen *und Firmen, …*».

Absatz 3

Der **FASMED** weist darauf hin, dass Register es erlauben, Massnahmen der Prävention, Steuerung der Versorgung oder Qualitätssicherung auf ihre Wirkung zu evaluieren und wünscht, dass diese Zielsetzungen mit der Kurzformel «Evaluation und Qualitätssicherung» explizit erwähnt werden. Deshalb formuliert der **FASMED** folgenden Änderungsantrag: «…, *insbesondere für Forschung, Planung, Statistik, Evaluation und Qualitätssicherung, …*».

5.7 7. Abschnitt: Forschung

Art. 25 Grundsatz

Die kantonalen Krebsregister, das Schweizerische Kinderkrebsregister und die nationale Krebsregistrierungsstelle unterstützen die Forschung.

Der Grundsatz, dass die kantonalen Krebsregister, das Schweizerische Kinderkrebsregister und die nationale Krebsregistrierungsstelle die Forschung unterstützen, wird von der **KL-CH, Oncosuisse,** der **SAKK** und der **SCTO** ausdrücklich begrüsst.

Auch **santésuisse** unterstützt die vorgeschlagene Regelung, will aber die Unterstützungspflicht auf die nationale Krebsregistrierungsstelle beschränken und beantragt eine entsprechende Anpassung des Normtextes.

Zahlreiche Stellungnahmen stellen fest, dass die Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit anderen Datenquellen im Gesetzesentwurf nicht geregelt werde (**6 Kantone**[52]**, 14 Krebsregister**[53]**, Nicer,** das **HealthSem,** die **KL-CH, Oncosuisse, PH-CH,** der **SBK** und die **SHS**). Die Datenverknüpfung mit beispielsweise klinischen Registern, Kohortenstudien oder Daten der Geburten- und Krankenhausstatistik sei jedoch unabdingbar und aus dem Forschungsalltag nicht wegzudenken. Einhellig wird daher eine entsprechende Ergänzung des 7. Abschnittes des Gesetzes gefordert. Die Mehrzahl der vorgenannten Stellungnahmen schlagen vor, dass die Verknüpfung ohne individuelle Zustimmung der involvierten Patienten erlaubt werde, sofern sie zu Monitoringzwecken erfolge. Einzelne Stimmen fordern zusätzlich eine Bewilligung der zuständigen Ethikkommission (**KR-FR, PH-CH, SBK** und **SHS**).

Der Kanton **VD** nennt demgegenüber keine besonderen Verknüpfungsvoraussetzungen und weist auf die Möglichkeiten der computergestützten Zusammenführung von Datenbeständen hin, welche die Anonymität der Patientinnen und Patienten gewährleiste.

Art. 26 Verwendung der Daten für registereigene Forschungsprojekte

Verwenden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der kantonalen Krebsregister, des Schweizerischen Kinderkrebsregisters oder der nationalen Krebsregistrierungsstelle die Daten nach Artikel 14 Absatz 1 für Forschungsprojekte dieser Register, so gelten die Bestimmungen des Humanforschungsgesetzes vom 30. September 2011[54].

Die Vorgabe, wonach für die Verwendung von Registerdaten für registereigene Forschungsprojekte die Bestimmungen des Humanforschungsgesetzes gelten, stiess auf Kritik. Der Kanton **ZH** fordert eine ergänzende Bestimmung, wonach die kantonalen Krebsregister berechtigt sind, die erfassten Mindest- und Zusatzdaten nicht nur gemäss den Vorgaben der vorliegenden Bestimmung für registereigene Forschungsprojekte zu verwenden, sondern auch für kantonale Aufgaben im Bereich der Gesundheitsstatistik und Gesundheitsberichterstattung, sofern sie über einen entsprechenden gesetzlichen Auftrag des Kantons verfügen.

5 Kantone[55]**, 14 Krebsregister**[56] und **Nicer** verlangen, dass die Verwendung und Analyse von bereits erhobenen Krebsdaten durch die Krebsregister nicht als Forschung im Sinne des HFG gelte und den

[52] FR, NW, OW, TG, VD,ZG

[53] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-GRGL, KR-JU, KR-NE, KR-SGAIAR, KR-TG, KR-TI, KR-VD, Kr-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

[54] BBl **2011** 7415

[55] FR, NW, OW, TG, ZG

[56] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-GRGL, KR-JU, KR-NE, KR-SGAIAR, KR-TG, KR-TI, KR-VD, Kr-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

im Gesetz aufgelisteten Regierungsstellen unbenommen bleibe. Die Bestimmung sei entsprechend zu präzisieren.

Der Kanton **VD** kritisiert, die Bestimmung schränke die Autonomie der Kantone zur Vornahme von kantonalen Auswertungen der Registerdaten ein. Die vorgesehene Bewilligungspflicht durch die zuständige Ethikkommission sowie die Einwilligung der betroffenen Personen sei übermässig restriktiv. Andere Stimmen schlagen vor, dass das Humanforschungsgesetz nur auf registereigene Forschungsprojekte anzuwenden sei, sofern ein erneuter Patientenkontakt bzw. invasive oder interventionelle Studien durchgeführt werden (**HealthSem, PH-CH, SBK** und **SwissPedNet**).

Oncosuisse verlangt, dass für registereigene Forschungsprojekte und Beobachtungsstudien ohne Patientenkontakt keine explizite Einwilligung der Patientinnen und Patienten vorgeschrieben werde und dass derartige Vorhaben vom HFG ausgenommen bleiben. Das **SKKR,** die **SCTO** und die **SPOG** regen an, die registereigene Forschung ohne Patientenkontakt mit anonymen Daten zwar vom Geltungsbereich des HFG auszunehmen, aber eine Zustimmung der Ethikkommission vorzuschreiben. Andernfalls würde das Gesetz die Krebsforschung in relevanter Art verschlechtern statt fördern. Zudem sei der Verweis auf Artikel 14 falsch, richtigerweise müsste Artikel 4 Absatz 1 zitiert werden.

Die **FMH** kritisiert, die Trennung zwischen "normaler" Auswertung im Rahmen des KRG und "vertiefter" Auswertung (HFG) entspreche nicht der medizinischen Realität; die Grenze sei fliessend. Solange die registerinterne Auswertung auf bereits erhobenen Daten beruhe, soll dies nicht als Forschung gelten.

Art. 27 Weiterleitung von Kontaktdaten

[1] Die kantonalen Krebsregister und das Schweizer Kinderkrebsregister geben auf Anfrage den Nachnamen, den Vornamen und die Wohnadresse von Patientinnen und Patienten, die für ein Forschungsprojekt in Frage kommen, an die Projektleitung eines Forschungsprojekts weiter, sofern:

a. die schriftliche Einwilligung der Patientin oder des Patienten vorliegt;

b. das Forschungsprojekt von der zuständigen Ethikkommission bewilligt wurde;

c. die Projektleitung sich verpflichtet, die erhaltenen Kontaktdaten nicht an Dritte weiterzuleiten und die Ergebnisse des Forschungsprojekts nur so bekanntzugeben, dass keine Rückschlüsse auf die betroffenen Personen möglich sind; und

d. der Datenschutz gewährleistet ist und die notwendigen Vereinbarungen getroffen wurden.

[2] Die Projektleitung kann die Patientinnen und Patienten zum Zweck der Teilnahme am bewilligten Forschungsprojekt kontaktieren.

[3] Sie darf die Namens- und Adresslisten, die sie von den kantonalen Krebsregistern und vom Schweizer Kinderkrebsregister erhalten hat, nur so lange aufbewahren, wie diese für den genannten Zweck bearbeitet werden müssen.

Die Kantone **AR**, **GL** und **GR** verlangen die Streichung der Bestimmung; zur Begründung wird auf die Ausführungen zu Artikel 4 Absatz 2 verwiesen. Auch der Kanton **ZH** schlägt den Verzicht auf die Bestimmung vor. Andernfalls sei der Begriff der "Gewährleistung des Datenschutzes" in Absatz 1 Buchstabe c zu konkretisieren.

Die **CCSS** unterstützen die vorgeschlagene Regelung. Das **SKKR,** das **HealthSem,** die **KkhS,** die **POPS,** die **SCTO,** die **SkKB,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** legen dar, dass gewisse Patientengruppen, insbesondere Kinder, von zahlreichen Forschergruppen erforscht werden. Damit die Betroffenen vor allzu häufigen Anfragen durch Forscherinnen und Forscher geschützt seien, müsse eine zentrale Kontroll- und Filterinstanz vorgeschrieben werden; die Ethikkommissionen allein genügten hierfür nicht. Für das Kinderkrebsregister habe es sich bewährt, die Anfragen zu filtern und das Datum von Anfragen für eine Studienteilnahme pro Patientengruppe festzuhalten. Jeder Forschungsleiter müsse nach der heutigen Praxis neben der Bewilligung der zuständigen Ethikkommission zusätzlich einen Antrag an den Forschungsrat der SPOG richten. Als zentrale Filter- und Kontrollinstanz kämen das Schweizerische Kinderkrebsregister oder eine andere nationale Stelle in Frage.

Auch für die **SAKK** muss ein gewisses Mass an Koordination zum Schutz der Patientinnen und Patienten sichergestellt werden. Zusammen mit **CardioVasc**, der **SGK** und der **SHS** wird daher gefordert, es sei zu prüfen, wie eine Triage der Anfragen gemacht werden könne, welche sowohl den Anliegen der Patientinnen und Patienten wie auch der Krebsregister und der Forschenden Rechnung trage. Vorgeschlagen wird dabei die Koordination basierend auf Leitlinien, welche z.B. die Koordinationsstelle der Ethikkommissionen gemäss Artikel 55 HFG oder einer andere Instanz vorgegeben werden. Weitere Stellungnahmen schliessen sich dieser Forderung an, und schlagen unter anderem (zusätzlich) die kantonalen Krebsregister (**KL-BS, KL-CH, PH-CH** und **SBK**), Nicer oder das Schweizerische Kinderkrebsregister (**Oncosuisse**) als Koordinierungs- und Filterstelle vor.

Absatz 1 Buchstabe a

Um Verwechslungen zu vermeiden, empfehlen der Kanton **AG** und **PRIVATIM** auszuschreiben, dass es sich um eine Einwilligung nach Artikel 4 Absatz 2 handelt.

Absatz 1 Buchstabe d

Für den Kanton **AG** und **PRIVATIM** ist nicht klar, was mit dieser Bestimmung genau gemeint sei. Die Gewährleistung des Datenschutzes dienten auch die Verpflichtungen unter Buchstaben a und c.

Absatz 2

Die **SPO** kritisiert, dass der Begriff der Projektleitung nicht definiert sei und verlangt eine präzisere Bezeichnung der zur Kontaktaufnahme berechtigten Person. Sinnvoll wäre allenfalls, dass die Verantwortlichen der Krebsregister mit den Patientinnen und Patienten in Kontakt treten würden. Zu vermeiden gelte es in jedem Fall, dass Vertreter von Pharmaunternehmungen oder sonstiger Forschungsvertreter, die sich bei Forschungsprojekten um das Management oder die Finanzierung kümmern (sog. Sponsoren), Anfragen an Patientinnen und Patienten richten könnten. Es sei bereits vorgekommen, dass Krebspatienten von Vertretern von Pharmafirmen zu Hause aufgesucht worden seien, um sie von neuen Krebsmedikamenten zu überzeugen.

Art. 28 Weiterleitung von Mindest- und Zusatzdaten

[1] Die nationale Krebsregistrierungsstelle stellt Dritten auf Anfrage die Mindestdaten nach Artikel 4 in anonymisierter Form zur Verfügung.

[2] Sie leitet auf Anfrage die Zusatzdaten nach Artikel 5 und die mit ihnen verbundenen Mindestdaten ohne verschlüsselte Versichertennummer zu Forschungszwecken weiter, sofern:

a. die Einwilligung der Patientin oder des Patienten vorliegt;

b. die Daten keine identifizierenden Angaben über die an der Behandlung beteiligten Leistungserbringer mehr enthalten;

c. die Empfängerin oder der Empfänger sich verpflichtet, die Daten zu anonymisieren oder zu vernichten, sobald der Zweck des Bearbeitens dies erlaubt;

d. die Empfängerin oder der Empfänger sich verpflichtet, die Daten nicht an Dritte weiterzuleiten und die Ergebnisse nur so bekanntzugeben, dass keine Rückschlüsse auf betroffene Personen und Institutionen möglich sind; und

e. der Datenschutz gewährleistet ist und die notwendigen Vereinbarungen getroffen wurden.

[3] Für die Weiterleitung von Daten durch die kantonalen Krebsregister sowie das Schweizerische Kinderkrebsregister an Dritte gelten die Voraussetzungen nach den Absätzen 1 und 2 sinngemäss. Nicht weitergeleitet werden der Name, der Vorname, die Wohnadresse und die Versichertennummer der Patientin oder des Patienten.

Die **KL-BS,** die **KL-CH** und die **SAKK** begrüssen die vorgeschlagene Regelung ausdrücklich und erachten die Voraussetzungen für die Weiterleitung von Registerdaten als angemessen. Der **Oncosuisse, PH-CH** und **SBK** verlangen demgegenüber Präzisierungen.

Die Kantone **FR, NW, OW** und **TG, 13 Krebsregister**[57] und **Nicer** verlangen als zusätzliche Voraussetzung, dass die Weitergabe der Registerdaten nicht automatisiert, sondern nur nach vorgängiger Evaluation des Gesuchs durch die nationale Krebsregistrierungsstelle erfolgt. Auch der Kanton **VD** vertritt diese Meinung, verlangt aber zusätzlich, dass die kantonalen Krebsregister in die Gesuchsbeurteilung einbezogen werden.

Die **SGPath** ist erstaunt, dass für die Datenweiterleitung keine Bewilligung einer Ethikkommission vorgeschrieben sei. Zudem soll das Gesetz die Krebsregister verpflichten, die im Rahmen des gesetzlichen Auftrages erarbeiteten Daten anderen Forschern für bewilligte und registrierte Studien zur Verfügung zu stellen.

Für die **GAeSO** ist die Bestimmung in der vorliegenden Form hochgradig problematisch. Sofern nicht als zusätzliche Voraussetzung das Vorliegen eines konkreten und begründeten sowie übergeordneten Interesses des Datenempfängers vorgeschrieben wird, sei auf die Norm zu verzichten.

Absatz 1

Die Kantone **GR** und **ZH** verlangen eine Ergänzung des Gesetzes, so dass anonymisierte Mindestdaten nur zu Forschungszwecken weitergeleitet werden dürfen.

Die **FMH** weist mit Blick auf den erläuternden Bericht (S. 67 f.) ergänzend darauf hin, dass bei der Anonymisierung auch ein besonderes Augenmerk auf die medizinischen Daten zu legen sei, da gerade bei seltenen Erkrankungen anhand dieser Daten der Rückschluss auf die betroffene Person möglich sei.

Absatz 2

Die Kantone **AG** und **BS** sowie **PRIVATIM** merken an, dass die Weiterleitung von nicht anonymisierten Daten mit Blick auf das Verhältnismässigkeitsprinzip nur zulässig sei, wenn der Forschungszweck nicht ebenso mit anonymisierten Daten erreicht werden kann. Das Gesetz sei mit einer entsprechenden Einschränkung für die Weitergabe zu ergänzen.

Die Kantone **GR** und **ZH** zeigen sich ausserordentlich irritiert, dass der Prozess der Einwilligungseinholung lediglich in Fussnote 106 des erläuternden Berichts beschrieben statt im Gesetz festgehalten werde. Zudem bestehe ein inhaltlicher Widerspruch zwischen den Buchstaben b und d bezüglich der Identifizierbarkeit der beteiligten Leistungserbringer. Aus diesen Gründen sei eine grundlegende Überarbeitung der Bestimmung erforderlich.

Für das **KR-AG** ist es nicht nachvollziehbar, dass für die Weiterleitung der Zusatzdaten zu Forschungszwecken an Dritte keine Bewilligung des Forschungsprojekts durch die zuständige Ethikkommission vorgeschrieben ist – dies im Gegensatz zu Artikel 26 bezüglich registereigener Forschungsprojekte. Eine entsprechende Erläuterung sei daher notwendig. Zudem sei sicherzustellen, dass die kantonalen Krebsregister in den Prozess der Weiterleitung einbezogen werden, weshalb eine Ergänzung von Absatz 2 vorgeschlagen wird.

Zahlreiche Stellungnahmen kritisieren, es sei unklar, welche Einwilligung gemäss Buchstabe a gemeint ist und verlangen eine entsprechende Klarstellung von Absatz 2 Buchstabe a (**KL-BS, KL-CH, Oncosuisse, PH-CH, SAKK, SBK, SULM).** Nach den Kantonen **AG, BS** und **ZH** sowie **PRIVATIM** sollte festgehalten werden, dass es sich um eine Einwilligung gemäss Humanforschungsgesetz handle. Allerdings sei es fraglich, ob die nationale Krebsregistrierungsstelle überhaupt prüfen könne, ob eine entsprechende Einwilligung vorliege, da sie keine personenidentifizierenden Angaben zur Verfügung habe. Demgegenüber geht das **SKKR** davon aus, dass es sich um die Einwilligung für die Kon-

[57] KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-GRGL, KR-JU, KR-NE, KR-SGAIAR, KR-TG, KR-TI, KR-VD, Kr-VS, KR-ZHZG, KR-Zs

taktweitergabe nach Artikel 4 Absatz 2 handelt. Die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** vermuten schliesslich, es handle sich um die Einwilligung nach Artikel 5.

Das **SKKR,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** stellen einen Widerspruch fest zwischen der in Absatz 1 festgelegten Pflicht zur Anonymisierung der Mindestdaten vor deren Weiterleitung und der in Absatz 2 Buchstaben c und d vorgeschriebenen Pflicht zur Anonymisierung der Zusatzdaten nach der Verwendung durch den Datenempfänger.

Der Kanton **AG** und **PRIVATIM** kritisieren bezüglich Buchstabe e, dass auch die Vorgaben gemäss Buchstaben a-d der Gewährleistung des Datenschutzes dienen und verlangen eine entsprechende Klarstellung.

Absatz 3

Die Kantone **AG** und **SG** sowie **PRIVATIM** machen darauf aufmerksam, dass bereits aufgrund der Kombination von Geburtsdatum, Geschlecht, Wohnort und Staatsangehörigkeit Personen mit hoher Wahrscheinlichkeit identifiziert werden können. Daher sei auf die Weiterleitung des exakten Geburtsdatums zu verzichten und stattdessen nur das Geburtsjahr zu verwenden.

Der Kanton **SZ** legt dar, dass für zahlreiche epidemiologische Fragestellungen die Kenntnis des Wohnortes erforderlich sei, was jedoch gemäss der vorliegenden Bestimmung verunmöglicht werde. Daher sei zusammen mit den Forschenden zu prüfen, wie die Lokalisierung der Krebsfälle möglich gemacht werden kann.

Die **SFSM** und die **SGMO** merken an, falls die Weiterleitung der Daten an die Qualitätsregister der Fachgesellschaften nicht bereits in Artikel 12 geregelt werde, müsse die Regelung in Artikel 28 erfolgen, um Qualitätsregister zu ermöglichen.

5.8 8. Abschnitt: Aufgaben von Bund und Kantonen

Siehe auch Ziffer 4.2.7 Finanzierung.

Art. 29 Bund

[1] Der Bund führt:

a. eine nationale Krebsregistrierungsstelle;

b. ein Schweizer Kinderkrebsregister;

c. eine Vertrauensstelle, die für die Verschlüsselung der Versichertennummer zuständig ist.

[2] Die Vertrauensstelle ist von der nationalen Krebsregistrierungsstelle, den kantonalen Krebsregistern und dem Schweizer Kinderkrebsregister administrativ und organisatorisch unabhängig.

Die Kantone **BE** und **LU** und die **GDK** befürworten die Aufteilung der Aufgaben und Zuständigkeiten zwischen Bund und Kantonen. Gleichzeitig halten sie aber fest, dass die Kantone einen erheblichen finanziellen Aufwand zu tragen haben (Fr. 1.30 pro Einwohner). Dies führe innert Kürze zu einer Verdoppelung der Summe, welche die Kantone und die GDK gegenwärtig für die kantonalen Krebsregister einsetzen (aktuell CHF 5'930'000). Um diesen Betrag zu reduzieren, sollte der Bund einen Teil der Koordinationsaktivitäten im Sinne von Artikel 14 Absatz 2 finanzieren, wobei es sich schätzungsweise um 10 % der Registerkosten handle. Gefordert wird daher ein neuer Absatz 3, wonach der Bund finanzielle Unterstützung für die Koordinationsaktivitäten zwischen den kantonalen Registern und der nationalen Koordinationsstelle leisten muss. Im selben Sinn äussern sich die Kantone **BS, NE, NW, OW, SG, SO, TI, UR** sowie **AG**, wobei letzterer davon ausgeht, dass die Mehrkosten fast 20% ausmachen. Auch der Kanton **FR** zeigt sich besorgt wegen der absehbaren Kostensteigerung und begrüsst den Antrag der GDK. Die Kantone **GL, GR** und **ZH** verlangen schliesslich, dass der Bund ver-

pflichtet werde, sich in massgeblicher Weise an den Kosten der kantonalen Krebsregister sowie der Koordinationsaktivitäten zu beteiligen, zumal die Daten für Bundesaufgaben verwendet werden.

Absatz 1 Buchstabe a

Das **SKKR,** das **HealthSem**, die **SCTO** und die **SPOG** begrüssen ausdrücklich, dass der Bund das Schweizerische Kinderkrebsregister führt. Die bisherige unsichere finanzielle Lage habe eine dauernde Bedrohung dargestellt und das Funktionieren behindert.

Absatz 1 Buchstabe c

Für die **GAeSO** muss die Vertrauensstelle zwingend die Einhaltung des Datenschutzes kontrollieren. Zudem könnte sie die einheitliche Organisation der Aufklärung und Einwilligung übernehmen, etwa indem sie entsprechende Formulare zur Verfügung stellt.

Die **FMH** und die **UNION** verlangen den Verzicht der Weiterleitung der verschlüsselten Versichertennummer an die nationale Krebsregistrierungsstelle, weshalb die entsprechende Verschlüsselungseinrichtung (Vertrauensstelle) nicht länger notwendig sei. Allenfalls denkbar sei, dass die Vertrauensstelle eine Funktion bei der Zusammenführung von Daten, insbesondere denjenigen der Einwohner- und Todesstatistikregister übernehmen könnte.

Die **SAMW** und die **SCTO** kritisieren, mit der Vertrauensstelle werde eine neue administrative Instanz geschaffen, deren einzige Aufgabe in der Verschlüsselung der Versichertennummer gegenüber der (von Medizinalpersonen) geführten nationalen Krebsregistrierungsstelle bestehe, während das BFS die Daten mit der unverschlüsselten Versichertennummer erhalte.

Art. 30 Kantone

[1] Die Kantone führen kantonale Krebsregister. Mehrere Kantone können gemeinsam ein Register führen.

[2] Sie sorgen dafür, dass:

a. die kantonalen Krebsregister ihre Aufgaben effizient erfüllen und dabei den Datenschutz gewährleisten;

b. das Personal der kantonalen Krebsregister eine angemessene Aus- und Weiterbildung erhält;

c. die kantonalen Krebsregister und das Schweizer Kinderkrebsregister ihre Daten mit denjenigen der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister abgleichen können (Art. 8 und 10).

[3] Die Kantone können vorsehen, dass die kantonalen und kommunalen Einwohnerregister den kantonalen Krebsregistern und dem Schweizer Kinderkrebsregister zum Abgleich nach Absatz 2 Buchstabe c den Zugriff auf die erforderlichen Daten im Abrufverfahren ermöglichen.

6 Kantone[58]**, 11 Krebsregister**[59]**, Nicer, PH-CH** und der **SBK** verlangen, die Finanzierung der Krebsregister zu überdenken, jedenfalls soweit nationale Koordinationsaufgaben betroffen seien.

Der Kanton **AG** macht darauf aufmerksam, dass nicht alle Krebsregister von den Kantonen selbst betrieben werden. Nötig sei eine Ergänzung des Gesetzes, damit der Kanton den Betrieb des Registers auslagern oder sich an privaten Krebsregistern beteiligen kann. Beim Kanton verbleibe dann die Aufsichtsverantwortung über den Datenschutz**.**

Der Kanton **SZ** erachtet es nicht als notwendig, die Kantone zu verpflichten, ein Krebsregister zu führen und damit ihre Autonomie zu beschneiden. Daher wird eine entsprechende Änderung der die Harmonisierung der Krebsregister betreffenden Bestimmungen verlangt.

---

[58] FR, NW, OW, TG, VD, ZG

[59] KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-JU, KR-NE, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-ZHZG, KR-Zs

Die **KL-CH** und die **KL-BS** relativieren die Aussage im erläuternden Bericht, wonach die Kantone zur Finanzierung auch Partnerschaften mit den Krebsligen eingehen könnten: Die Krebsligen würden nur in Ausnahmefällen eine Anstossfinanzierung gewähren, ansonsten aber davon ausgehen, dass die Krebsregistrierung Sache der öffentlichen Hand sei.

Das **KR-AG** verlangt, die erheblichen Zusatzkosten, welche durch die geplante Umstellung auf die Meldestellen zukommen, zu berücksichtigen.

Der **VSED** legt dar, dass nicht alle Kantone über ein Einwohnerregister verfügen, welches eine einfache Datenabfrage ermögliche. Die hierfür notwendigen Investitionskosten dürften allerdings nicht den Gemeinden aufgebürdet werden, weshalb ein neuer Absatz 4 gefordert wird, wonach die Kosten für das Abrufverfahren bei den Einwohnerdiensten durch den Bund getragen werden.

Absatz 2 Buchstabe a

Für die **SVP** ist es selbstverständlich, dass die kantonalen Krebsregister ihre Aufgabe effizient zu erfüllen haben. Diese Vorgabe sei überflüssig, mit dem Föderalismus nicht zu vereinbaren und stelle die Kantone als unmündig und unfähig dar, weshalb sie zu streichen sei.

Absatz 2 Buchstabe b

Die Bestimmung ist nach Meinung des Kantons **ZH** dahingehend zu ändern, dass die Kantone dafür sorgen müssen, dass das Personal der Krebsregister über eine angemessene Aus- und Weiterbildung verfügt.

Die **SVP** moniert, die angemessene Aus- und Weiterbildung des Personals sei einzig Sache der Kantone und verlangt die Streichung der Bestimmung. Sie sei überflüssig und nicht mit dem Föderalismus vereinbar und stelle die Kantone als unfähig dar.

Die **FMH** weist darauf hin, dass der durch die Rollenänderung bedingte Verlust von Fachkompetenz in den kantonalen Krebsregistern nicht durch einen Gesetzesartikel wie den vorliegenden verhindert werden kann.

Absatz 2 Buchstabe c

Mehrere Kantone lehnen es ab, den Krebsregistern anderer Kantone den Datenabgleich mit den eigenen Einwohnerregistern zu gewähren (Kantone **GL, GR** und **ZH**). Neben technischen und finanziellen Bedenken aufgrund der teilweise fehlenden Zentralisierung der Einwohnerregister wird auch auf die als datenschutzrechtlich heikel einzustufenden Anfragen von Krebsregistern bei den Gemeinden hingewiesen. Die Bestimmung sei dahingehend zu ändern, dass lediglich dem eigenen Krebsregister der Abgleich mit den Daten der kommunalen Einwohnerregistern gewährt werde. Alternativ sei ein Datenabgleich mit den beim BFS vorhandenen Daten zu prüfen.

Art. 31 Übertragung von Aufgaben

[1] Der Bundesrat kann Aufgaben nach diesem Gesetz Organisationen und Personen des öffentlichen oder privaten Rechts übertragen. Dies gilt insbesondere für:

a. die Aufgaben der nationalen Krebsregistrierungsstelle nach den Artikeln 14–21;

b. die Aufgaben des Schweizer Kinderkrebsregisters nach Artikel 22;

c. die Aufgaben der Vertrauensstelle nach Artikel 29 Absatz 1 Buchstabe c.

[2] Er beaufsichtigt die mit der Aufgabenerfüllung betrauten Organisationen und Personen.

[3] Organisationen und Personen, die Aufgaben nach Absatz 1 wahrnehmen, haben Anspruch auf Entschädigung der ihnen übertragenen Aufgaben. Der Bundesrat regelt den Umfang und die Modalitäten der Entschädigung.

Absatz 1 Buchstabe c

Die **FMH** fordert, dass die Vertrauensstelle zwingend aus der Bundesverwaltung auszulagern sei.

Absatz 3

Das **SKKR,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** begrüssen die Führung des Kinderkrebsregisters durch den Bund und die damit einhergehende Finanzierung sehr. Die bisherige unsichere finanzielle Lage habe eine dauernde Bedrohung und Behinderung dargestellt für die wichtige Kontinuität im Funktionieren und der Weiterentwicklung des Kinderkrebsregisters.

Die **SFSM** und die **SGMO** bemerken, dass hier auch die Fachgesellschaften für Qualitätsregister Erwähnung finden müssten.

Art. 32 Evaluation

[1] Das Eidgenössische Departement des Innern sorgt dafür, dass Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit der Massnahmen nach diesem Gesetz periodisch, erstmals aber spätestens fünf Jahre nach dessen Inkrafttreten, evaluiert werden.

[2] Es erstattet dem Bundesrat Bericht über die Ergebnisse und unterbreitet ihm einen Vorschlag für das weitere Vorgehen.

Das **SKKR,** das **HealthSem,** die **SCTO,** die **SPOG** und das **SwissPedNet** begrüssen die vorgesehene periodische Evaluation und Gesetzesanpassung vorbehaltlos.

Der Kanton **SZ** begrüsst zwar grundsätzlich die vorgesehene Gesetzesevaluation, kritisiert aber die Laufzeit von 5 Jahren als zu kurz. Anpassungen und Ergänzungen der Register seien mit Blick auf die Homogenität der Krebsregisterdaten und die hohe Latenzzeit von Krebs nur vorzunehmen, wenn dies zwingend erforderlich sei. Ferner sei zu prüfen, ob der Detaillierungsgrad der Bestimmung nicht zu hoch ist.

5.9 9. Abschnitt: Vollzug

Art. 35 Versichertennummer

[1] Die nach Artikel 4 Absatz 1 zur Erhebung von Daten verpflichteten Personen und Institutionen, die für die Führung der kantonalen Krebsregister, des Schweizer Kinderkrebsregisters und der Vertrauensstelle zuständigen Stellen sowie das BFS sind berechtigt, die Versichertennummer für die Erfüllung der ihnen nach diesem Gesetz übertragenen Aufgaben systematisch zu verwenden.

[2] Die für die Führung der nationalen Krebsregistrierungsstelle zuständige Stelle ist berechtigt, die verschlüsselte Versichertennummer für die Erfüllung der ihr nach diesem Gesetz übertragenen Aufgaben systematisch zu verwenden.

Siehe auch Ziffer 4.2.5 Verwendung der Versichertennummer.

Die Kantone **GL, GR** und **ZH** stehen der Verwendung der Versichertennummer im Kontext der Krebsregistrierung kritisch gegenüber. Sie weisen darauf hin, dass die Verwendung der AHVN13 ausserhalb des Sozialversicherungsbereichs den ursprünglichen Absichten des Gesetzgebers bei deren Einführung widerspreche. Die multiple Verwendung der AHVN 13 und die dadurch entstehenden Verknüpfungsmöglichkeiten von Daten aus dem Bereich der Bildung, der Steuern, der Sozialversicherungen und neu auch den Gesundheitsdaten stelle ein wachsendes Risiko für die Persönlichkeitsrechte der Bürgerinnen und Bürger dar. Wenn an der systematischen Verwendung der AHVN13 im gesamten Gesundheitsbereich festgehalten werde (z.B. bei der Erhebung der medizinische Statistik der Krankenhäuser, der geplanten Statistik der ambulanten Gesundheitsversorgung, bei der Meldung meldepflichtiger Krankheiten, bei der Krebsregistrierung, etc.), so verfüge der Bund durch die entspre-

chenden Verknüpfungen über umfassende Gesundheitsinformationen über jede einzelne Bürgerin und jeden einzelnen Bürger.

Die Kantone **GR** und **ZH** werfen die Frage auf, ob dieser Prozess gerade im Zusammenhang mit dem vorliegenden Gesetzesentwurf vorangetrieben werden soll. Zusammen mit dem Kanton **GL** wird gefordert, es sei zu prüfen, ob die Versichertennummer durch eine neutrale Identifikationsnummer ersetzt werden kann.

Die Kantone **GL, GR** und **ZH,** die **SAMW** und die **SCTO** verlangen eine klare Bestimmung, zu welchen Zwecken Datenverknüpfungen – insbesondere durch das BFS – vorgenommen werden dürfen. Gemäss dem Kanton **ZH** sei dabei die Aufgabenerfüllung und der Zweck des Krebsregistergesetzes massgebend. Der Kanton **GL** verlangt darüber hinaus klare Löschvorschriften sowie ein generelles Verbot der Weitergabe der Versichertennummer.

Absatz 1

Die **FMH** und die **UNION** verlangen unter Hinweis auf vorstehende Ausführungen, das BFS sei in der Aufzählung der Berechtigten zu streichen.

Absatz 2

Gemäss der **FMH** und der **UNION** muss die nationale Krebsregistrierungsstelle mit von der Versichertennummer unabhängigen Patienten- bzw. Fallidentifikatoren arbeiten.

5.10 10. Abschnitt: Strafbestimmungen

Art. 36 Übertretungen

[1] Mit Busse wird bestraft, wer vorsätzlich:

a. die Pflicht zur Erhebung und Übermittlung von Daten verletzt (Art. 4 und 5);

b. die Informationspflicht verletzt (Art. 7);

c. gegen eine Ausführungsvorschrift verstösst, deren Übertretung vom Bundesrat für strafbar erklärt wird.

[2] Versuch und Gehilfenschaft sind strafbar.

[3] Eine Übertretung und die Strafe für eine Übertretung verjähren in fünf Jahren.

[4] In besonders leichten Fällen kann auf Strafanzeige, Strafverfolgung und Bestrafung verzichtet werden.

Die **GAeSO** erlaubt sich den Hinweis, dass bei der Gesetzgebung das Arztgeheimnis im Sinne des strafrechtlichen Berufsgeheimnisses genügend geschützt werde solle und andererseits die Ärzteschaft eine gesetzliche Legitimation erhalte, welche sie nicht einer allfälligen Strafverfolgung aussetzt oder Standesverfahren zur Folge haben kann. Demnach sei bei der Bereinigung der Gesetzgebung eine entsprechende Ausnahmenorm aufzunehmen.

Absatz 1 Buchstabe a

Für die **FMH** ist es unverhältnismässig und der Sache nicht dienlich, die Verletzung der Meldepflicht unter Strafe zu stellen. Entscheidend für eine gute Datenqualität seien vielmehr klare Zuständigkeiten sowie eine angemessene Finanzierung.

Anhang 1 Abkürzungen der Vernehmlassungsteilnehmenden /
Annexe 1 Abréviations des participants à la consultation /
Allegato 1 Abbreviazioni dei partecipanti alla consultazione

Abkürzung / Abréviation / Abbreviazione	Organisation / Participants / Organizzazione
ACSI	Konsumentenverband der italienischen Schweiz Association des consommateurs de Suisse italienne Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana
AefU MfE	Ärztinnen und Ärzte für Umweltschutz Médecins en faveur de l'environnement Medici per la protezione dell'ambiente
AG	Staatskanzlei des Kantons Aargau Chancellerie d'Etat du canton d'Argovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Argovia
AI	Ratskanzlei des Kantons Appenzell Innerrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Interno
ANQ	Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques Associazione nazionale per lo sviluppo della qualità in ospedali e cliniche
AR	Kantonskanzlei des Kantons Appenzell Ausserrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieur Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Esterno
AVCP	Waadtländer Verband der Privatkliniken Association vaudoise des cliniques privées Associazione vodese delle cliniche private
B. Rindlisbacher	Bernhard Rindlisbacher
BE	Staatskanzlei des Kantons Bern Chancellerie d'Etat du canton de Berne Cancelleria dello Stato del Cantone di Berna
BL	Landeskanzlei des Kantons Basel-Landschaft Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Campagne Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Campagna
BS	Staatskanzlei des Kantons Basel-Stadt Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Ville Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Città
CardioVasc	CardioVasc Suisse
CCSS	Childhood Cancer Survivors Switzerland

CP	Centre Patronal Centre patronal Centro padronale
CVP PDC PPD	Christlichdemokratische Volkspartei Parti démocrate-chrétien Partito popolare democratico
dakomed FedMedCom	Dachverband Komplementärmedizin Fédération de la médecine complémentaire Federazione della medicina complementare
E. Straub	Erna Straub-Weiss
EVP PEV PEV	Evangelische Volkspartei der Schweiz Parti evangélique suisse Partito evangelico svizzero
FAMH	Schweizerischer Verband der Leiter Medizinisch-Analytischer Laboratorien Association suisse des chefs de laboratoires d'analyses médicales Associazione svizzera dei responsabili di laboratori d'analisi mediche
FASMED	Dachverband der Schweizerischen Handels- und Industrievereinigung der Medizintechnik Fédération des associations suisses du commerce et de l'industrie de la technologie médicale Federazione delle associazioni svizzere del commercio e dell'industria della tecnologia medica
FDP PLR PLR	FDP. Die Liberalen PLR. Les Libéraux-Radicaux PLR. I Liberali Radicali
FMH	Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte Fédération des médecins suisses Federazione dei medici svizzeri
FR	Staatskanzlei des Kantons Freiburg Chancellerie d'Etat du Canton de Fribourg Cancelleria dello Stato del Cantone di Friburgo
GAeSO	Gesellschaft der Ärztinnen und Ärzte des Kantons Solothurn
GDK CDS CDS	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità
GE	Staatskanzlei des Kantons Genf Chancellerie d'Etat du Canton de Genève Cancelleria dello Stato del Cantone di Ginevra
GELIKO	Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz Conférence nationale suisse des ligues de la santé Conferenza nazionale svizzera delle leghe per la salute
GHORIV	Zusammenschluss der Onko-Hämatologen, Infektologen und Radio-Onkologen der SVM Groupement des oncologues-hématologues, infectiologues et radio-oncologues de la SVM

GL	Regierungskanzlei des Kantons Glarus Chancellerie d'Etat du canton de Glaris Cancelleria dello Stato del Cantone di Glarona
GPS / GB PES PES	Grüne Partei der Schweiz / Grünes Bündnis Parti écologiste suisse / Alliance verte Partito ecologista svizzero - I Verdi
GR	Standeskanzlei des Kantons Graubünden Chancellerie d'Etat du canton des Grisons Cancelleria dello Stato del Cantone dei Grigioni
H+	H+ Die Spitäler der Schweiz H+ Les Hôpitaux de Suisse H+ Gli Ospedali Svizzeri
HÄ CH	Hausärzte Schweiz – Berufsverband der Haus- und Kinderärzte Médecins de famille Suisse – Association des médecins de famille et de l'enfance Suisse Medici di famiglia Svizzera – Associazione dei medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera
HealthSem	Seminar für Gesundheitswissenschaften und Gesundheitspolitik, Universität Luzern
IG eHealth	IG eHealth
IGSK	IG Seltene Krankheiten Communauté d'intérêt pour les maladies rares CI Malattie rare
Interpharma	Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz Association des entreprises pharmaceutiques suisses pratiquant la recherche Associazione delle imprese farmaceutiche svizzere che praticano la ricerca
JU	Staatskanzlei des Kantons Jura Chancellerie d'Etat du Canton du Jura Cancelleria dello Stato del Cantone del Giura
KAV/APC	Schweizerische Kantonsapothekervereinigung Association des pharmaciens cantonaux Associazione dei farmacisti cantonali
kf	Konsumentenforum Forum des consommateurs Forum dei consumatori
KIKOM	Kollegiale Instanz für Komplementärmedizin
KkhS	Kinderkrebshilfe Schweiz Aide suisse en cas de cancer infantile Organizzazione d'auto-aiuto per bambini malati di cancro
KL-BS	Krebsliga beider Basel Ligue contre le cancer des deux Bâle Lega contro il cancro dei due Semicantoni di Basilea
KL-CH	Krebsliga Schweiz Ligue suisse contre le cancer Lega svizzera contro il cancro

KL-VD	Waadtländer Krebsliga Ligue vaudoise contre le cancer Lega vodese contro il cancro
KR-AG	Stiftung Krebsregister Aargau
KR-BE	Krebsregister Kanton Bern Registre bernois des tumeurs Registro dei tumori del Cantone di Berna
KR-BSBL	Krebsregister beider Basel Registre des tumeurs des deux Bâle Registro dei tumori dei due Semicantoni di Basilea
KR-FR	Krebsregister Freiburg Registre fribourgeois des tumeurs Registro dei tumori del Cantone di Friburgo
KR-GE	Krebsregister Genf Registre genevois des tumeurs Registro dei tumori del Cantone di Ginevra
KR-GRGL	Kantonales Krebsregister Graubünden und Glarus Registre des tumeurs des Grisons et de Glaris Registro dei tumori dei Cantoni dei Grigioni e di Glarona
KR-JU	Krebsregister Jura Registre jurassien des tumeurs Registro dei tumori del Cantone del Giura
KR-NE	Krebsregister Neuenburg Registre neuchâtelois des tumeurs Registro dei tumori del Cantone di Neuchâtel
KR-SGAIAR	Krebsregister St.Gallen-Appenzell Registre des tumeurs de St-Gall et d'Appenzell Registro dei tumori dei Cantoni di San Gallo e di Appenzello
KR-TG	Krebsregister Thurgau Registre argovien des tumeurs Registro dei tumori del Cantone di Turgovia
KR-TI	Kantonales Krebsregister Tessin Registro cantonale dei tumori
KR-VD	Krebsregister Waadt Registre vaudois des tumeurs Registro dei tumori del Cantone di Vaud
KR-VS	Krebsregister Wallis Registre valaisan des tumeurs Registro dei tumori del Cantone del Vallese
KR-ZHZG	Krebsregister der Kantone Zürich und Zug Registre des tumeurs de Zurich et de Zoug Registro dei tumori dei Cantoni di Zurigo e di Zugo
KR-Zs	Zentralschweizer Krebsregister Registre des tumeurs de Suisse centrale Registro dei tumori della Svizzera centrale

LU	Staatskanzlei des Kantons Luzern Chancellerie d'Etat du canton de Lucerne Cancelleria dello Stato del Cantone di Lucerna
NE	Staatskanzlei des Kantons Neuenburg Chancellerie d'Etat du Canton de Neuchâtel Cancelleria dello Stato del Cantone di Neuchâtel
Nicer	Stiftung Nationales Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
NW	Staatskanzlei des Kantons Nidwalden Chancellerie d'Etat du canton de Nidwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Nidvaldo
Oncosuisse	Oncosuisse
OW	Staatskanzlei des Kantons Obwalden Chancellerie d'Etat du canton d'Obwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Obvaldo
PH-CH	Public Health Schweiz Santé publique Suisse Salute pubblica Svizzera
pharmaSuisse	Schweizerischer Apothekerverband Société suisse des pharmaciens Società svizzera dei farmacisti
POPS	Pädiatrische Onkologiepflegegruppe Schweiz Groupe de travail Soins en oncologie pédiatrique Gruppo Oncologia Pediatrica Svizzera
PRIVATIM	Die Schweizerischen Datenschutzbeauftragten Les commissaires suisses à la protection des données Gli incaricati svizzeri per la protezione dei dati
PSR	Ärzte für Soziale Verantwortung Médecins pour une responsabilité sociale Physicians for Social Responsibility
RVK	Verband der kleinen und mittleren Krankenversicherer Fédération des petits et moyens assureurs-maladie Associazione dei piccoli e medi assicuratori malattia
SAKK	Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro
SAMW ASSM ASSM	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften Académie suisse des sciences médicales Accademia svizzera delle scienze mediche
santésuisse	Santésuisse, Die Schweizer Krankenversicherer Santésuisse, Les assureurs-maladie suisses Santésuisse, Associazione degli assicuratori-malattie svizzeri
SAV UPS USI	Schweizerischer Arbeitgeberverband Union patronale suisse Unione svizzera degli imprenditori

SBK ASI ASI	Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner Association suisse des infirmières et infirmiers Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri
SCG	Schweizerische Chiropraktoren-Gesellschaft ChiroSuisse ChiroSuisse, association suisse des chiropraticiens Associazione Svizzera dei Chiropratici ChiroSuisse
SCS	swiss cancer screening - Schweizerischer Verband der Krebs-Früherkennungsprogramme swiss cancer screening - Fédération suisse des programmes de dépistage du cancer Federazione svizzera dei programmi di screening del cancro
SCTO	Swiss Clinical Trial Organisation
SDG ASD ASD	Schweizerische Diabetesgesellschaft Association suisse du diabète Associazione svizzera per il diabete
SDS	Schweizerische Diabetes-Stiftung Fondation de l'association suisse du diabète Fondazione dell'Associazione svizzera per il diabete
SFSM	Swiss Federation of Specialities in Medicine
SG	Staatskanzlei des Kantons St. Gallen Chancellerie d'Etat du canton de St-Gall Cancelleria dello Stato del Cantone di San Gallo
SGED SSED SSED	Schweizerische Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie Società Svizzera di Endocrinologia e Diabetologia
SGK SSC SSC	Schweizerische Gesellschaft für Kardiologie Société suisse de cardiologie Società Svizzera di Cardiologia
SGMO SSOM SSOM	Schweizerische Gesellschaft für medizinische Onkologie Société suisse d'oncologie médicale Società svizzera di oncologia medica
SGORL SSORL	Schweizerische Gesellschaft für Oto-Rhino-Laryngologie, Hals- und Gesichtschirurgie Société suisse d'oto-rhino-laryngologie et de chirurgie cervico-faciale Società svizzera di Otorinolaringologia e di Chirurgia Cervico-Facciale
SGP SSP SSP	Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie Société suisse de pédiatrie Società svizzera di pediatria
SGPath SSPath SSPath	Schweizerische Gesellschaft für Pathologie Société suisse de pathologie Società Svizzera di Patologia
SGPG SSSP SSPP	Schweizerische Gesellschaft der Fachärztinnen und -ärzte für Prävention und Gesundheitswesen Société suisse des médecins spécialistes en prévention et santé publique Società svizzera dei medici specialisti in prevenzione e salute pubblica
SH	Staatskanzlei des Kantons Schaffhausen Chancellerie d'Etat du canton de Schaffhouse Cancelleria dello Stato del Cantone di Sciaffusa

SHS	Schweizerische Herzstiftung Fondation suisse de cardiologie Fondazione svizzera di cardiologia
SkKB	Stiftung für krebskranke Kinder Basel
SKKR	Schweizer Kinderkrebsregister Registre suisse du cancer de l'enfant Registro svizzero dei tumori pediatrici
SKS	Stiftung für Konsumentenschutz Fondation pour la protection des consommateurs Fondazione per la protezione dei consumatori
SNF FNS FNS	Schweizerischer Nationalfonds Fonds national suisse Fondo nazionale svizzero
SO	Staatskanzlei des Kantons Solothurn Chancellerie d'Etat du canton de Soleure Cancelleria dello Stato del Cantone di Soletta
SPO OSP OSP	Stiftung SPO Patientenschutz Fondation Organisation suisse des patients OSP Fondazione Organizzazione svizzera dei pazienti OSP
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe Groupe d'oncologie pédiatrique suisse Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
SPS PSS PSS	Sozialdemokratische Partei der Schweiz Parti socialiste suisse Partito socialista svizzero
SSV UVS UCS	Schweizerischer Städteverband Union des villes suisses Unione delle città svizzere
STP	Stiftung für Patientensicherheit Fondation pour la sécurité des patients Fondazione Sicurezza dei pazienti Svizzera
SULM USML USML	Schweizerische Union für Labormedizin Union suisse de médecine de laboratoire Unione svizzera di medicina di laboratorio
SVM	Waadtländer Medizingesellschaft Société Vaudoise de Médecine Società vodese di medicina
SVP UDC UDC	Schweizerische Volkspartei Union Démocratique du Centre Unione Democratica di Centro
SVV	Schweizerischer Versicherungsverband Association suisse d'assurances Associazione svizzera d'assicurazioni
SwissTPH	Schweizerisches Tropen- und Public-Health-Institut Institut tropical et de santé publique suisse Istituto tropicale e di salute pubblica svizzero

SwissDiab	Swiss Diabetes Pilot-Study
SwissPedNet	Schweizer Netzwerk der pädiatrischen klinischen Forschung
SZ	Staatskanzlei des Kantons Schwyz Chancellerie d'Etat du canton de Schwyz Cancelleria dello Stato del Cantone di Svitto
TG	Staatskanzlei des Kantons Thurgau Chancellerie d'Etat du canton de Thurgovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Turgovia
TI	Staatskanzlei des Kantons Tessin Chancellerie d'Etat du canton du Tessin Cancelleria dello Stato del Cantone Ticino
UNIL-FBM	Biologisch-medizinische Fakultät der Universität Lausanne Abteilung für Forschung und Unterweisung in Komplementärmedizin Faculté de biologie et de médecine Unité de recherche et d'enseignement sur les médecines complémentaires
UNION	Union schweizerischer komplementärmedizinischer Ärzteorganisationen Union des sociétés suisses de médecine complémentaire Unione delle associazioni mediche svizzere di medicina complementare
Unispital BS	Universitätsspital Basel Hôpital universitaire de Bâle Ospedale universitario di Basilea
UR	Standeskanzlei des Kantons Uri Chancellerie d'Etat du canton d'Uri Cancelleria dello Stato del Cantone di Uri
VD	Staatskanzlei des Kantons Waadt Chancellerie d'Etat du canton de Vaud Cancelleria dello Stato del Cantone di Vaud
VS	Staatskanzlei des Kantons Wallis Chancellerie d'Etat du canton du Valais Cancelleria dello Stato del Cantone del Vallese
VSED ASSH ASSA	Verband Schweizerischer Einwohnerdienste Association suisse des services des habitants Associazione svizzera dei servizi agli abitanti
ZG	Staatskanzlei des Kantons Zug Chancellerie d'Etat du canton de Zoug Cancelleria dello Stato del Cantone di Zugo
ZH	Staatskanzlei des Kantons Zürich Chancellerie d'Etat du canton de Zurich Cancelleria dello Stato del Cantone di Zurigo

Anhang 2 Detaillierte Übersicht über die Stellungnahmen

Kategorie	Zu-stimmung	Änderungswünsche / Vorbehalte	grundsätzliche Überarbeitung	Ableh-nung	Total
Kantone und Konferenzen der Kantone		**25** AG, AI, AR, BE, BL, BS, FR, GE, GL, JU, LU, NE, NW, OW UR, SG, SH, SO, SZ, TG, TI, VD, VS, ZH GDK	**2** GR, ZG		**27**
Kantonsübergreifende Vereinigungen	**1** KAV	**2** PRIVATIM, VSED			**3**
Politische Parteien	**1** EVP	**4** FDP, Grüne / GB, SPS, SVP		**1** CVP	**6**
Gesamtschweizerische Dachverbände					
Kantonale Krebsregister, Nicer, SKKR		**16** KR-AG, KR-BE, KR-BSBL, KR-FR, KR-GRGL, KR-JU, KR-NE, KR-SGAIAR, KR-TG, KR-TI, KR-VD, KR-VS, KR-ZHZG, KR-Zs, Nicer, SKKR	**1** KR-GE		**17**
Leistungserbringer und Fachorganisationen	**2** SCG, FAMH	**20** AVCP, DAKOMED, FMH, GAeSO, H+, HÄ CH, pharmaSuisse, POPS, SBK, SFSM, SGED, SGK, SGMO, SGORL, SGP, SGPath, SGPG, SPOG, UNION, Unispital BS	**2** GHORIV, SVM		**24**
Gesundheits-organisationen	**1** KL-VD	**15** AefU, CardioVasc, GELIKO, IGSK, KkhS, KL-BS, KL-CH, Oncosuisse, PH-CH, PSR, SCS, SDG, SDS, SHS, SkKB			**16**
Bildungs- und Forschungs-organisationen		**8** HealthSem, KIKOM, SAKK, SAMW, SCTO, SwissPedNet, SwissTPH, UNIL-FBM			**8**
Patienten- und Konsumenten-organisationen	**1** STP	**3** CCSS, kf, SPO	**2** ACSI, SKS		**6**
Wirtschaftsverbände		**1** CP	**3** FASMED, IG eHealth, Interpharma		**4**
Versicherer		**3** RVK, santésuisse, SVV			**3**
Andere Organisationen	**1** ANQ	**2** SULM, SwissDiab			**3**
Privatpersonen		**2** E. Straub, B. Rindlisbacher			**2**
Total	**7**	**101**	**10**	**1**	**119**

Anhang 3 Liste der Vernehmlassungsadressaten /
Annexe 3 Liste des destinataires /
Allegato 3 Elenco dei destinatari

Kantone / Cantons / Cantoni

- Alle Kantonsregierungen / tous les gouvernements cantonaux / tutti i governi cantonali
- Konferenz der Kantonsregierungen / conférence des gouvernements cantonaux / conferenza dei governi cantonali

In der Bundesversammlung vertretene politische Parteien / partis politiques représentés à l'Assemblée fédérale / partiti rappresentati nell'Assemblea federale

- Bürgerlich-Demokratische Partei Schweiz BDP
  Parti bourgeois-démocratique Suisse PBD
  Partito borghese-democratico Svizzero PBD
- Christlichdemokratische Volkspartei der Schweiz CVP
  Parti démocrate-chrétien PDC
  Partito popolare democratico PPD
- Christlich-soziale Partei Obwalden csp-ow
- Christlichsoziale Volkspartei Oberwallis
- Evangelische Volkspartei der Schweiz EVP
  Parti evangélique suisse PEV
  Partito evangelico svizzero PEV
- FDP. Die Liberalen
  PLR. Les Libéraux-Radicaux
  PLR. I Liberali Radicali
- Grüne Partei der Schweiz GPS / Grünes Bündnis GB (Mitglied GPS)
  Parti écologiste suisse PES
  Partito ecologista svizzero PES
- Grünliberale Partei glp
  Parti vert-libéral PVL
  Partito verde liberale PVL
- Lega dei Ticinesi (Lega)
- Mouvement Citoyens Romand (MCR)
- Schweizerische Volkspartei SVP
  Union Démocratique du Centre UDC
  Unione Democratica di Centro UDC
- Sozialdemokratische Partei der Schweiz SPS
  Parti socialiste suisse PSS
  Partito socialista svizzero PSS

Gesamtschweizerische Dachverbände der Gemeinden, Städte und Berggebiete / associations faîtières des communes, des villes et des régions de montagne qui œuvrent au niveau national / associazioni mantello nazionali dei Comuni, delle città e delle regioni di montagna

- Schweizerischer Gemeindeverband SGV
  Association des Communes Suisses ACS
  Associazione dei Comuni Svizzeri ACS
- Schweizerischer Städteverband SSV
  Union des villes suisses UVS
  Unione delle città svizzere UCS
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für die Berggebiete SAB
  Groupement suisse pour les régions de montagne
  Gruppo svizzero per le regioni di montagna

Gesamtschweizerische Dachverbände der Wirtschaft / associations faîtières de l'économie qui œuvrent au niveau national / associazioni mantello nazionali dell'economia

- economiesuisse, Verband der Schweizer Unternehmen
  Fédération des entreprises suisses
  Federazione delle imprese svizzere
- Schweizerischer Gewerbeverband (SGV)
  Union suisse des arts et métiers (USAM)
  Unione svizzera delle arti e mestieri (USAM)
- Schweizerischer Arbeitgeberverband (SAV)
  Union patronale suisse (UPS)
  Unione svizzera degli imprenditori (USI)
- Schweizerischer Bauernverband (SBV)
  Union suisse des paysans (USP)
  Unione svizzera dei contadini (USC)
- Schweizerische Bankiervereinigung (SBV)
  Association suisse des banquiers (ASB)
  Associazione svizzera dei banchieri (ASB)
- Schweizerischer Gewerkschaftsbund (SGB)
  Union syndicale suisse (USS)
  Unione sindacale svizzera (USS)
- Kaufmännischer Verband Schweiz (KV Schweiz)
  Société suisse des employés de commerce (SEC Suisse)
  Società svizzera degli impiegati di commercio (SIC Svizzera)
- Travail.Suisse

Übrige Organisationen / autres organisations / altre organizzazioni

- Akademien der Wissenschaften Schweiz (AWS)
  Académies suisses des sciences
  Accademie svizzere delle scienze
- Allianz Schweizer Krankenversicherer (ASK)
  Alliance des assureurs maladie suisses
  Unione degli assicuratori malattia svizzeri
- Konsumentenverband der italienischen Schweiz (ACSI)
  Association des consommateurs de Suisse italienne
  Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana
- Bioethik-Kommission der Schweizerischen Bischofskonferenz (BK-SBK)
  Commission bioéthique de la Conférence des évêques suisses
  Commissione bioetica della Conferenza dei vescovi svizzeri
- CardioVasc Suisse
- Dachverband Schweizerischer Patientenstellen (DVSP)
  Organisation faîtière des associations suisses de défense et d'information des patients
  Federazione delle associazioni svizzere di difesa e d'informazione dei pazienti
- Diabetesregister
- Etude Suisse de Cohorte VIH
- Fédération romande des Consommateurs (frc)
- Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH)
  Fédération des médecins suisses
  Federazione dei medici svizzeri
- Stiftung Nationales Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung
  Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer
  Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (Nicer)
- GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren
  CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
  CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità
- GELIKO - Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz
  Conférence nationale suisse des ligues de la santé
  Conferenza nazionale svizzera delle leghe per la salute
- H+ Die Spitäler der Schweiz
  H+ Les Hôpitaux de Suisse
  H+ Gli Ospedali Svizzeri
- Hausärzte Schweiz – Berufsverband der Haus- und Kinderärzte (HÄ CH)
  Médecins de famille Suisse – Association des médecins de famille et de l'enfance Suisse
  Medici di famiglia Svizzera – Associazione dei medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera
- Institut für Evaluative Forschung in der Medizin (IEFM)
  Institut de recherche évaluative en médecine
  Istituto per la ricerca valutativa in medicina
- Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern (ISPM BE)
  Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne
  Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Berna
- Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Lausanne (IUMSP)
  Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne
  Istituto universitario di medicina sociale e preventiva di Losanna

- Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich (ISPM ZH)
  Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Zurich
  Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Zurigo
- Kantonales Krebsregister Graubünden und Glarus
  Registre des tumeurs des Grisons et de Glaris
  Registro dei tumori dei Cantoni dei Grigioni e di Glarona
- Kollegium für Hausarztmedizin (KHM)
  Collège de médecine de premier recours (MPR)
  Collegio di medicina di base (CMB)
- Konferenz der kantonalen Ärztegesellschaften (KKA)
  Conférence des sociétés cantonales de médecine (CCM)
  Conferenza delle società mediche cantonali (CMC)
- Konsumentenforum (kf)
  Forum des consommateurs
  Forum dei consumatori
- Konsumenten-Vereinigung Nordwestschweiz (KVN)
- Krebsliga Schweiz
  Ligue suisse contre le cancer
  Lega svizzera contro il cancro
- Krebsregister beider Basel
  Registre des tumeurs des deux Bâle
  Registro dei tumori dei due Semicantoni di Basilea
- Krebsregister der Kantone Zürich und Zug
  Registre des tumeurs de Zurich et de Zoug
  Registro dei tumori dei Cantoni di Zurigo e di Zugo
- Krebsregister Kanton Bern
  Registre bernois des tumeurs
  Registro dei tumori del Cantone di Berna
- Krebsregister St.Gallen-Appenzell
  Registre des tumeurs de St-Gall et d'Appenzell
  Registro dei tumori dei Cantoni di San Gallo e di Appenzello
- Krebsregister Thurgau
  Registre argovien des tumeurs
  Registro dei tumori del Cantone di Turgovia
- Lungenliga Schweiz (LL CH)
  Ligue pulmonaire suisse
  Lega polmonare svizzera
- National Registry of Acute Myocardial Infarction in Switzerland (AmisPlus)
- Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken (ANQ)
  Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques
  Associazione nazionale per lo sviluppo della qualità in ospedali e cliniche
- Oncosuisse
- Privatim, Die Schweizerischen Datenschutzbeauftragten
  Privatim, les commissaires suisses à la protection des données
  Privatim, gli incaricati svizzeri per la protezione dei dati

- Privatkliniken Schweiz (PKS)
  Cliniques privées suisses
  Cliniche private svizzere
- ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
  ProRaris, Alliance maladies rares - Suisse
  ProRaris, Alleanza malattie rare - Svizzera
- Pro Senectute Schweiz
  Pro Senectute Suisse
  Pro Senectute Svizzera
- Public Health Schweiz (PH-CH)
  Santé publique Suisse
  Salute pubblica Svizzera
- Krebsregister Freiburg
  Registre fribourgeois des tumeurs
  Registro dei tumori del Cantone di Friburgo
- Krebsregister Genf
  Registre genevois des tumeurs
  Registro dei tumori del Cantone di Ginevra
- Krebsregister Jura
  Registre jurassien des tumeurs
  Registro dei tumori del Cantone del Giura
- Krebsregister Neuenburg
  Registre neuchâtelois des tumeurs
  Registro dei tumori del Cantone di Neuchâtel
- Krebsregister Wallis
  Registre valaisan des tumeurs
  Registro dei tumori del Cantone del Vallese
- Krebsregister Waadt
  Registre vaudois des tumeurs
  Registro dei tumori del Cantone di Vaud
- Kantonales Krebsregister Tessin
  Registre tessinois des tumeurs
  Registro cantonale dei tumori
- Rheumaliga Schweiz
  Ligue suisse contre le rhumatisme
  Lega svizzera contro il reumatismo
- Santésuisse, Die Schweizer Krankenversicherer
  Santésuisse, Les assureurs-maladie suisses
  Santésuisse, Associazione degli assicuratori-malattie svizzeri
- Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)
  Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE)
  Registro svizzero dei tumori pediatrici
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
  Académie suisse des sciences médicales (ASSM)
  Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM)
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)
  Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer
  Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro

- Schweizerische Belegärzte-Vereinigung (SBV)
  Société suisse des entrepreneurs (SSE)
  Società svizzera degli impresari-costruttori (SSIC)

- Schweizerische Diabetes-Gesellschaft (SDG)
  Association suisse du diabète (ASD)
  Associazione svizzera per il diabete (ASD)

- Schweizerische Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (SGAI)
  Société suisse d'allergologie et d'Immunologie (SSAI)
  Società Svizzera di Allergologia e Immunologia (SSAI)

- Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie (SGG)
  Société suisse de gérontologie (SSG)
  Società svizzera di gerontologia (SSG)

- Schweizerische Gesellschaft für Gesundheitspolitik (SGGP)
  Société suisse pour la politique de la santé (SSPS)
  Società svizzera per la politica della salute (SSPS)

- Schweizerische Gesellschaft für Hämatologie (SGH)
  Société suisse d'hématologie (SSH)
  Società Svizzera di Ematologia (SSH)

- Schweizerische Gesellschaft für Innere Medizin (SGIM)
  Société suisse de médecine interne (SSMI)
  Società svizzera di medicina interna (SSMI)

- Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG)
  Société suisse de génétique médicale (SSGM)
  Società Svizzera di Genetica Medica (SSGM)

- Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO)
  Société suisse d'oncologie médicale (SSOM)
  Società svizzera di oncologia medica (SSOM)

- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie (SGP)
  Société suisse de pédiatrie (SSP)
  Società svizzera di pediatria (SSP)

- Schweizerische Gesellschaft für Pathologie (SGPath)
  Société suisse de pathologie (SSPath)
  Società Svizzera di Patologia (SSPath)

- Schweizerische Herzstiftung (SHS)
  Fondation suisse de cardiologie
  Fondazione svizzera di cardiologia

- Schweizerische Kantonsapothekervereinigung (KAV/APC)
  Association des pharmaciens cantonaux (KAV/APC)
  Associazione dei farmacisti cantonali (KAV/APC)

- Schweizerische Kommission für Qualitätssicherung im medizinischen Labor (Qualab)
  Commission suisse pour l'assurance de qualité dans le laboratoire médical (Qualab)
  Commissione svizzera per l'assicurazione di qualità nel laboratorio medico (Qualab)

- Schweizerische Medikamenten-Informationsstelle (SMI)
  Bureau suisse d'information sur les médicaments (ISM)

- Schweizerische Nationalfonds (SNF)
  Fonds national suisse (FNS)
  Fondo nazionale svizzero (FNS)

- Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)
  Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG)
  Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG)
- Schweizerische Union für Labormedizin (SULM)
  Union suisse de médecine de laboratoire (USML)
  Unione svizzera di medicina di laboratorio (USML)
- Schweizerische Chiropraktoren-Gesellschaft ChiroSuisse (SCG)
  Association suisse des chiropraticiens ChiroSuisse (ASC)
  Associazione svizzera dei chiropratici ChiroSuisse (ASC)
- Schweizerischer Apothekerverband (pharmaSuisse)
  Société suisse des pharmaciens
  Società svizzera dei farmacisti
- Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK)
  Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI)
  Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri (ASI)
- Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund (SEK)
  Fédération des églises protestantes de Suisse (FEPS)
  Federazione delle chiese protestanti della Svizzera (FCPS)
- Schweizerischer Seniorenrat (SSR)
  Conseil suisse des aînés (CSA)
  Consiglio svizzero degli anziani (CSA)
- Schweizerischer Verband der Leiter Medizinisch-Analytischer Laboratorien (FAMH)
  Association suisse des chefs de laboratoires d'analyses médicales
  Associazione svizzera dei responsabili di laboratori d'analisi mediche
- Schweizerischer Versicherungsverband (SVV)
  Association suisse d'assurances
  Associazione svizzera d'assicurazioni
- Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK)
  Croix-Rouge suisse (CRS)
  Croce Rossa svizzera (CRS)
- Schweizerisches Tropen- und Public Health-Institut (Swiss TPH)
  Institut tropical et de santé publique suisse
  Istituto tropicale e di salute pubblica svizzero
- Schweizerisches Zentrum für Qualitätskontrolle (CSCQ)
  Centre suisse de contrôle de qualité (CSCQ)
  Centro svizzero di controllo della qualità (CSCQ)
- Spitex Verband Schweiz
  Association suisse des services d’aide et de soins à domicile
  Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio
- Stiftung für Konsumentenschutz (SKS)
  Fondation pour la protection des consommateurs
  Fondazione per la protezione dei consumatori
- Stiftung für Patientensicherheit (STP)
  Fondation pour la sécurité des patients
  Fondazione Sicurezza dei pazienti Svizzera
- Stiftung Krebsregister Aargau

- Stiftung SPO Patientenschutz
  Fondation Organisation suisse des patients OSP
  Fondazione Organizzazione svizzera dei pazienti OSP

- Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz (Interpharma)
  Association des entreprises pharmaceutiques suisses pratiquant la recherche
  Associazione delle imprese farmaceutiche svizzere che praticano la ricerca

- Verband Heime und Institutionen Schweiz (CURAVIVA)
  Association des homes et institutions sociales suisses
  Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri

- Verband Schweizerischer Assistenz- und Oberärztinnen und -ärzte (VSAO)
  Association suisse des médecins-assistants et chefs de clinique (ASMAC)
  Associazione svizzera dei medici assistenti e capiclinica (ASMAC)

- Verband Schweizerischer Einwohnerdienste (VSED)
  Association suisse des services des habitants (ASSH)
  Associazione svizzera dei servizi agli abitanti (ASSA)

- Verein der Leitenden Spitalärztinnen und -ärzte der Schweiz (VLSS)
  Association des médecins dirigeants d'hôpitaux de Suisse (AMDHS)
  Associazione medici dirigenti ospedalieri svizzeri (AMDOS)

- Vereinigung der kantonalen Beauftragten für Gesundheitsförderung in der Schweiz (VBGF)
  Association suisse des responsables cantonaux pour la promotion de la santé (ARPS)
  Associazione svizzera dei responsabili cantonali per la promozione della salute (ARPS)

- Vereinigung der Kantonsärzte Schweiz (VKS)
  Association des médecins cantonaux de Suisse (AMCS)
  Associazione dei medici cantonali della Svizzera (AMCS)

- Zentralschweizer Krebsregister
  Registre des tumeurs de Suisse centrale
  Registro dei tumori della Svizzera centrale