



Vernehmlassungsentwurf

Krebsregisterverordnung

Stand: 11. April 2011

Der Regierungsrat beschliesst:

| | I. Allgemeine Bestimmungen |
|--|--|
| Zweck | <p>§ 1 ¹Der Kanton führt zur kontinuierlichen Erfassung und Auswertung der in der Bevölkerung auftretenden Krebserkrankungen ein kantonales Krebsregister.</p> <p>²Die Auswertung der gesammelten Informationen dient der laufenden Überwachung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung in Bezug auf Krebserkrankungen, der Ermittlung von Krebsursachen und Risikofaktoren, der Verbesserung von Krebsbehandlungen und der Evaluierung präventiver Massnahmen zur Verhinderung von Krebserkrankungen.</p> <p>³Als Krebserkrankung gelten Tumorerkrankungen gemäss der jeweils geltenden, von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erlassenen internationalen Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie.</p> |
| Führung des Krebsregisters | <p>§ 2 ¹Der Regierungsrat bezeichnet die Registerstelle. Er überträgt die Führung des Krebsregisters dem Universitätsspital Zürich, der Universität Zürich oder einer kantonalen Verwaltungseinheit.</p> <p>²Die Registerstelle muss über eine generelle Bewilligung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung gemäss Art. 321bis des Schweizerischen Strafgesetzbuches (StGB) zu Forschungszwecken im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens (Krebsregisterbewilligung) verfügen.</p> <p>³Die Registerstelle kann aufgrund vertraglicher Vereinbarungen auch für andere Kantone die Krebsregistertätigkeit übernehmen.</p> |
| | II. Datenbearbeitung |
| Datenbearbeitung a. Krebsregisterspezifische Daten von Personen mit Wohnsitz im Kanton Zürich | <p>§ 3 Das Krebsregister ist berechtigt, die folgenden Daten von Personen mit Wohnsitz im Kanton Zürich zu bearbeiten, bei denen eine Krebsdiagnose gestellt worden ist und die von ihrem Recht, die Datenweitergabe an das Krebsregister zu untersagen, keinen Gebrauch gemacht haben:</p> |

| | |
|---|--|
| | <p>Personendaten:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Name und Vorname b. Geburtsdatum c. Geschlecht d. Staatsangehörigkeit bei Geburt e. Wohnadresse f. BFS-Gemeindenummer f. Beruf g. Zivilstand h. Vitalstatus <p>Medizinische Daten:</p> <ul style="list-style-type: none"> i. Datum der Diagnose j. Grundlage der Diagnose k. Anlass der Konsultation, die zur Diagnose führte l. Lokalisation, Histologie, Dignität und Grading des Tumors m. Tumorstadium bei Diagnose n. Art der Erstbehandlungen während der ersten sechs Monate nach Diagnosestellung |
| <p>b. Daten der Behandler</p> | <p>§ 4 Das Krebsregister ist zwecks Überprüfung und Ergänzung der in § 3 aufgeführten Daten berechtigt, den Namen bzw. die Bezeichnung und die Adresse der in die Diagnosestellung und Behandlung involvierten medizinischen Institutionen und Personen zu erfassen.</p> |
| <p>c. Krebsregisterspezifische Daten von Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz</p> | <p>§ 5 ¹Das Krebsregister ist berechtigt, die gleichen Daten wie in § 3 von Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz, die sich im Kanton Zürich behandeln lassen, entgegenzunehmen, aufzubewahren und an das am Wohnort der betroffenen Personen für die Registrierung zuständige Krebsregister weiterzuleiten, sofern dieses über eine Krebsregisterbewilligung verfügt.</p> <p>²Besteht am Wohnort der betroffenen Personen kein Krebsregister, werden die erhaltenen Daten gelöscht.</p> |
| <p>d. Daten der Einwohnerkontrolle</p> | <p>§ 6 ¹Das Krebsregister ist berechtigt, zur Überprüfung und Ergänzung der für die Registrierung erforderlichen Personendaten gemäss § 3 die von den Gemeinden des Kantons Zürich gemäss § 9 bekanntzugebenden Daten entgegenzunehmen und mit ihren bereits erfassten Daten abzugleichen.</p> <p>²Die von den Gemeinden übermittelten Daten aus den Einwohnerregistern sind nach dem Datenabgleich so bald als möglich unwiderruflich zu löschen bzw. zu vernichten.</p> <p>³Anfragen des Krebsregisters an die Gemeinden be-</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>züglich einzelner erkennbarer Personen sind nicht erlaubt.</p> |
| Datenbeschaffung | <p>§ 7 Das Krebsregister beschafft die Daten insbesondere bei</p> <ul style="list-style-type: none"> a. ärztlichen Privatpraxen b. Pathologieinstituten c. medizinischen Laboratorien d. Spitälern e. Krebsregistern f. Bundesamt für Statistik g. Gemeinden des Kantons Zürich |
| Datenübermittlung an das Krebsregister a. Krebspezifische Daten | <p>§ 8 ¹Die Übermittlung nicht anonymisierter Daten durch die in § 7 lit. a - e aufgeführten Personen und Institutionen richtet sich nach Art. 321bis Abs. 2 StGB und setzt voraus, dass die betroffenen Personen über ihr Recht informiert sind, die Weitergabe der Daten an das Krebsregister jederzeit untersagen zu können (Widerspruchsrecht) und von diesem Recht keinen Gebrauch gemacht haben.</p> <p>²Die Information der betroffenen Personen über das Widerspruchsrecht erfolgt in der Regel durch diejenigen Ärztinnen und Ärzte, die in direktem Kontakt zu den betroffenen Personen stehen. Das Krebsregister stellt schriftliche Unterlagen zur Verfügung, die bei der Information verwendet werden können.</p> <p>³Machen betroffene Personen von ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch, sind diejenigen Ärztinnen und Ärzte und Institutionen, bei denen die Erklärung eingeht, verpflichtet, unverzüglich sämtliche an der Behandlung beteiligten Personen und Institutionen darüber zu informieren. Sind bereits Meldungen an das Krebsregister erfolgt, ist auch das Krebsregister entsprechend zu informieren.</p> <p>⁴Solange die betroffenen Personen von ihrem Widerspruchsrecht keinen Gebrauch gemacht haben, sind die in § 7 lit. a - d aufgeführten, im Kanton Zürich tätigen Personen und Institutionen verpflichtet, die Daten gemäss § 3 nach deren Erhebung so bald als möglich an das Krebsregister weiterzuleiten.</p> <p>⁵Der Kanton informiert die Bevölkerung regelmässig über die Tätigkeit des Krebsregisters und die Voraussetzungen der Datenbearbeitung durch das Krebsregister.</p> |
| b. Daten der Gemeinden | <p>§ 9 ¹Die Gemeinden des Kantons Zürich übermitteln dem Krebsregister jährlich die folgenden Daten aller im Verlaufe des Jahres in der Gemeinde wohnhaft gewesenen Personen zum Zwecke des Datenabgleichs:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Name und Vorname |

| | |
|--------------------------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> b. Geburtsdatum c. Geschlecht d. Staatsangehörigkeit bei Geburt e. Adresse f. Adressänderungen (bei Zuzug, Umzug oder Wegzug) g. BFS-Gemeindenummer h. Beruf i. Zivilstand j. Vitalstatus <p>²Die Übermittlung erfolgt mittels elektronischer Datenträger oder über eine gesicherte elektronische Datenverbindung.</p> <p>³Die Gemeinden können dem Krebsregister auch einen direkten Online-Zugriff auf das Einwohnerregister einräumen, wobei der Zugang auf die in Abs. 1 aufgeführten Daten zu beschränken ist.</p> <p>⁴Bei einem direkten Datenzugriff bezeichnet das Krebsregister die Zugriffsberechtigten und schützt und protokolliert den Zugriff. Der Zugriff hat sich auf die Daten von Personen mit einer Krebsdiagnose zu beschränken.</p> |
| Datenweitergabe und Veröffentlichung | <p>§ 10 ¹ Das Krebsregister darf nicht anonymisierte Daten nur gemäss den Vorgaben von Art. 321bis Abs. 2 StGB für die Forschung im Bereich der Medizin oder des Gesundheitswesens gegenüber Dritten offenbaren.</p> <p>² Das Krebsregister stellt sicher, dass aufgrund seiner Veröffentlichungen keine Rückschlüsse auf die Identität der betroffenen Personen möglich sind.</p> |
| Datenaufbewahrung | <p>§ 11 Das Krebsregister bewahrt die erhobenen Daten gemäss § 3 in Papierform oder in elektronischer Form bis zehn Jahre nach dem Versterben der betroffenen Personen auf. Anschliessend sind die nicht anonymisierten Daten zu vernichten oder zu löschen. Die anonymisierten Daten dürfen auch nach Ablauf der Frist noch so lange bearbeitet werden, als sie für Auswertungen im Sinne von § 1 Abs. 1 benötigt werden.</p> |
| Datensicherheit | <p>§ 12 ¹Das Krebsregister trifft räumliche Zugangsbeschränkungen sowie angemessene technische und organisatorische Massnahmen gegen den unbefugten Zugriff auf die bearbeiteten Daten. Es erstellt insbesondere ein Zugriffsreglement, in welchem geregelt wird, welche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsregisters zu welchem Zweck und unter welchen Bedingungen Zugang zu den nicht anonymisierten Daten haben. Personen, die nicht zum Per-</p> |



sonal des Krebsregisters gehören, darf kein Datenzugriff eingeräumt werden.

²Der Zugang zur elektronischen Datenbank ist auf bestimmte Arbeitsplätze zu beschränken und erfolgt über eine Benutzeridentifikation mit Passwortschutz.

³Zugriffe auf die elektronische Datenbank sind zu protokollieren und während mindestens zehn Jahren aufzubewahren. Die Protokolldaten dürfen keine Registerdaten enthalten.
