



Bern, 26. April 2021

Adressaten:

die Kantonsregierungen

Revision der Krebsregistrierungsverordnung (SR 881.331): Eröffnung des Vernehmlassungsverfahrens

Sehr geehrte Frau Präsidentin
Sehr geehrter Herr Präsident
Sehr geehrte Regierungsmitglieder

Das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) führt bei den Kantonen, den politischen Parteien, den gesamtschweizerischen Dachverbänden der Gemeinden, Städte und Berggebiete, den gesamtschweizerischen Dachverbänden der Wirtschaft und den interessierten Kreisen zur Revision der Krebsregistrierungsverordnung (SR 881.331) ein fakultatives Vernehmlassungsverfahren durch.

Die Vernehmlassungsfrist dauert bis **12. August 2021**.

Mit dieser Revision sollen zwei Regelungen angepasst werden, die aktuell die Registrierung und die Veröffentlichung der Daten stark erschweren und damit den Nutzen der Krebsregistrierung reduzieren.

Zum einen soll die **Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation** (Art. 1 Abs. 1 Bst. d und Art. 2 Abs. 1 Bst. d KRV) aufgehoben werden. Das Datum der Patienteninformation fehlt heute trotz diverser flankierenden Massnahmen, die seit Herbst 2020 ergriffen wurden, in knapp der Hälfte der gemeldeten Fälle. Die ressourcenaufwendigen Nachforschungen der Krebsregister bleiben in mehr als 20% der Fälle erfolglos und diese Fälle dürfen ohne vorliegendes Datum der Patienteninformation nach geltendem Recht ohne weiteres nicht registriert werden. Datenlücken dieser Grössenordnung lassen verlässliche statistische Aussagen zur Verbreitung von Krebserkrankungen auf Bevölkerungsebene nicht mehr zu.

Der Beginn der Karenzfrist für die Registrierung von Patientendaten soll neu ab dem Eingangsdatum der Meldung im Krebsregister (Art. 17 Abs. 1 KRV) berechnet werden. Der substantielle Aufwand der Krebsregister, der im Zusammenhang mit den Nachforschungen bei fehlendem Patienteninformationsdatum entsteht, fällt mit dieser Änderung weg.

Zum anderen soll die **Vorgabe zu Aggregation der Daten von mindestens 20 Datensätzen** (Art. 30 Abs. 1 und 2 KRV) bei der Zurverfügungstellung der Daten zu Forschungszwecken (Art. 23 Abs. 2 KRG), bei der Bekanntgabe der Daten aus der Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität durch die Krebsregister (Art. 27 KRG) und im Rahmen der kantonalen Berichterstattung (Art. 32 Abs. 5 KRG) aufgehoben werden. Diese Vorgabe hat viele Fragen und Unsicherheiten im Rahmen des



Vollzugs ausgelöst und die Berichterstattung über die Patientengruppen mit weniger als 20 Fällen, wie beispielsweise bei seltenen Krebserkrankungen, verunmöglicht. Diese Vorgabe limitiert die Möglichkeiten der Anonymisierung und der Aggregation auf einen einzigen Ansatz, den der Zusammenführung von mindestens 20 Datensätzen, und schliesst alle anderen Ansätze aus, wie beispielsweise die Aggregation nach geographischer Region oder nach Zeitperiode. Diese übergeordnete Vorgabe steht im Widerspruch zur international üblichen Praxis für die Berichterstattung über Krebs und wird mit vorliegender Revision aufgehoben.

Die Vernehmlassungsunterlagen können bezogen werden über die Internetadresse: <http://www.admin.ch/ch/d/gg/pc/pendent.html>.

Wir sind bestrebt, die Dokumente im Sinne des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG; SR 151.3) barrierefrei zu publizieren. Wir ersuchen Sie daher, Ihre Stellungnahmen, wenn möglich, elektronisch (**bitte nebst einer PDF-Version auch eine Word-Version**) innert der Vernehmlassungsfrist an folgende Email-Adresse zu senden:

Krebsregistrierung@bag.admin.ch

Für Rückfragen steht Ihnen Emin Aghayev (Bundesamt für Gesundheit) per E-Mail (emin.aghayev@bag.admin.ch) oder telefonisch (058 460 55 20) zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüssen

Alain Berset
Bundesrat