



Bundesamt für Gesundheit
Abteilung Gesundheitsstrategien
Sektion Innovationsprojekte
3003 Bern

SAMW
Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM
Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM
Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS
Swiss Academy
of Medical Sciences

Basel, 11. März 2013

**Stellungnahme
der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
zum Entwurf für ein Bundesgesetz über die Registrierung von Krebs-
erkrankungen**

Sehr geehrte Damen und Herren

Gerne nehmen wir Stellung zum Entwurf des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG). Die vollständige, standardisierte und qualitativ hochstehende Erfassung und Nutzung der Daten zu Krebserkrankungen sind eine wichtige Voraussetzung für die Prävention von Krebserkrankungen, für die Verbesserung der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sowie zur Unterstützung der Versorgungsplanung. Wir begrüßen daher eine rechtliche Grundlage für eine flächendeckende, vollständige und vollzählige Registrierung von Krebserkrankungen ausdrücklich. Wir begrüßen es zudem, dass der Bundesrat mit Artikel 23 und 24 eine Grundlage zur Förderung anderer Register erhalten soll. Nicht nur bei Krebserkrankungen, sondern bei vielen anderen, stark verbreiteten oder bösartigen, nicht übertragbaren Krankheiten ist eine gute Datengrundlage von gesundheitspolitischer Bedeutung.

Erfreulich ist auch, dass das Kinderkrebsregister, das ja seit vielen Jahren flächendeckend und nahezu vollständig operiert, nun endlich auf eine solide Basis gestellt werden soll. Das Gesetz berücksichtigt die besonderen Aspekte von Krebs bei Kindern und damit die notwendige Sonderstellung des Kinderkrebsregisters weitgehend; leider schafft es aber mit einigen Formulierungen neue Schwierigkeiten (siehe unten).

Im Begleitbericht wird zutreffend festgehalten, dass die Registrierung und statistische Auswertung der Krebsregisterdaten im Auftrag des Gemeinwesens erfolgen, durch öffentliche Mittel finanziert werden und deshalb grundsätzlich auch Zugang zu den erhobenen Daten bestehen soll (S. 65). Wir teilen diese Auffassung und begrüßen die in den Artikel 25 ff. festgehaltene Unterstützung von Forschungsvorhaben.

Der Gesetzesentwurf weist also unseres Erachtens die richtige Stossrichtung auf; einige zentrale Aspekte sollten jedoch nochmals überdacht werden.

Umfassende Registrierung (Art. 4 bis 7)

Der Gesetzesentwurf strebt an, dass von den registrierten Krebserkrankungen möglichst alle Daten erfasst werden; mit der vorgeschlagenen Regelung kann dieses Ziel jedoch nicht erreicht werden. Das vorgesehene Prozedere zum Einholen der Patienteneinwilligung (bei den Mindestdaten: Information über das Widerspruchsrecht; bei den Zusatzdaten: Erfordernis der Einwilligung) ist in der Praxis schwierig durchführbar und führt vor allem zu einer unvollständigen Registrierung. Damit eine möglichst flächendeckende Registrierung der Krebserkrankungen erreicht werden kann, schlagen wir vor, folgende Möglichkeiten zu prüfen:

- a) Verzicht auf das Widerspruchsrecht beim Mindestdatensatz. Im KRG könnte hierfür die formelle gesetzliche Grundlage geschaffen werden. Dies wäre unseres Erachtens vertretbar, weil die vollzählige Erfassung dieser Daten von grossem Interesse für die öffentliche Gesundheit ist. Zur Verbesserung der Datenlage zur Behandlungsqualität sollte der vorgeschlagene Mindestdatensatz jedoch nicht nur die Daten der Erstbehandlung, sondern auch Angaben zum Krankheits- und Behandlungsverlauf umfassen.
- b) Aufhebung der Differenzierung zwischen Mindest- und Zusatzdaten und Einführung einer Widerspruchsregelung für die Erhebung und Registrierung aller Daten. Art. 6 Abs. 2 ist zu präzisieren. Die Übermittlung des Widerspruchs kann nicht in anonymisierter Form erfolgen.

Datenschutz

Es ist unbestritten, dass dem Datenschutz ein hoher Stellenwert zukommen muss, dass es gleichzeitig aber auch notwendig ist, Mehrfachregistrierungen möglichst auszuschliessen. Die im Entwurf vorgeschlagene Schaffung einer Vertrauensstelle, welche die Aufgabe hat, die Versichertennummer (AHVN13) vor der Weiterleitung der Daten an die Nationale Krebsregistrierungsstelle (doppelt) zu verschlüsseln, überzeugt jedoch nicht. Hier wird eine neue administrative Instanz geschaffen, die nur gegenüber der (von Medizinalpersonen geführten) Nationalen Krebsregistrierungsstelle die Aufgabe einer «Vertrauensstelle» übernimmt, während das Bundesamt für Statistik (BFS) seinerseits die Daten inklusive AHVN13 erhält. Das BFS erhält sensitive Daten aus allen Lebensbereichen. Diese können mittels AHVN13 eindeutig einer Person zugeordnet werden. Unseres Erachtens sollte die Verknüpfung der Krebsregisterdaten mit anderen Daten, die dem BFS vorliegen, explizit geregelt werden.

Zu hinterfragen ist auch die vorgesehene Pflicht zur Anonymisierung der Registerdaten zehn Jahre nach dem Tod; dies würde namentlich die epidemiologische Forschung des Kinderkrebsregisters wesentlich behindern. Es ist nicht klar, welchen Vorteil eine solche Anonymisierungspflicht für die Persönlichkeitsrechte des Verstorbenen oder seiner Angehörigen bringen soll.

Gerne hoffen wir, dass Sie unsere Stellungnahme berücksichtigen.

Mit freundlichen Grüssen



Prof. Peter Meier-Abt
Präsident SAMW



lic. iur. Michelle Salathé
stv. Generalsekretärin