

Medienmitteilung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle und des Kinderkrebsregisters

Krebserkrankungen in der Schweiz einheitlich und vollständig erfassen

9. Dezember 2019. Am 1. Januar 2020 tritt das Krebsregistrierungsgesetz (KRG) in Kraft. Es schreibt vor, dass Krebserkrankungen in der Schweiz einheitlich und vollständig erfasst werden. Damit sind alle Ärzte, Laboratorien, Spitäler und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens, die Krebs diagnostizieren oder behandeln, verpflichtet, Angaben zu bestimmten Krebsarten und deren Vorstufen an die kantonalen Krebsregister zu melden. Diese systematische Erfassung dient dazu, Krebserkrankungen in Zukunft besser zu verstehen und die Behandlungen zu optimieren.

Mit dem neuen Gesetz wird sichergestellt, dass die für die bevölkerungsbezogene Beobachtung von Krebserkrankungen notwendigen Daten flächendeckend, vollzählig und vollständig erhoben werden. Bei unter 20-jährigen Patientinnen und Patienten geht die Meldung an das Kinderkrebsregister (KiKR), bei Erwachsenen an das jeweilige kantonale / regionale Krebsregister.

Warum werden die Daten von Krebserkrankungen registriert?

In der Schweiz ist jeder zweite Mensch im Laufe seines Lebens von Krebs betroffen. Jedes Jahr erkranken etwa 40 500 Personen neu an Krebs und rund 16 700 Menschen sterben an Krebs. Die Zahl wird auch in Zukunft weiter steigen, denn die Bevölkerung der Schweiz wird im Durchschnitt immer älter und Krebserkrankungen treten bei älteren Menschen gehäuft auf. Doch auch die Zahl jener Menschen, die dank Fortschritten in der Diagnostik und Behandlung eine Krebserkrankung überleben, nimmt zu. Im Jahr 2030 soll es in der Schweiz laut Hochrechnungen bis zu einer halben Million sogenannter „Langzeitüberlebende“ oder „Cancer Survivors“ geben. Wir sprechen heute bei Krebs von einer chronischen Krankheit, die auch das Gesundheitswesen vor grosse finanzielle und personelle Herausforderungen stellt.

Welchen Nutzen bietet die Datenerfassung bzw. Registrierung?

Ziel des KRG ist eine schweizweit einheitliche und vollständige Datenerhebung von Krebserkrankungen. Mit der systematischen Erfassung von aussagekräftigen, verlässlichen Daten lässt sich schweizweit die Entwicklung von Krebserkrankungen über die Jahre hinweg beobachten. Somit sollen Krebserkrankungen in Zukunft besser verstanden, behandelt und versorgt werden können. Politisch Verantwortliche, Ärzteschaft und Fachorganisationen können auf diese epidemiologischen Daten zurückgreifen, um evidenzbasierte Entscheide in der Prävention und der Therapie von Krebserkrankungen zu fällen.

Mit den erfassten Angaben kann beispielsweise untersucht werden, ob Krebserkrankungen in der Schweiz zu- oder abnehmen oder ob es regionale Häufungen gibt. Ein weiterer Nutzen ist, dass die Daten international vergleichbar werden. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen dazu bei, Früherkennungs- oder Präventionsmassnahmen zu evaluieren und weiterzuentwickeln und eine optimale Versorgung und Nachsorge zu gewährleisten. Auch für die Forschung sind diese Erhebungen von grosser Relevanz.

Welche Daten werden dem zuständigen Register übermittelt?

Das KRG unterscheidet je nach Alter der Patientinnen und Patienten und Art der Krebserkrankung, welche Daten gemeldet werden. Bei allen Krebserkrankungen und deren Vorstufen werden folgende Informationen registriert:

Angaben zur Patientin/zum Patienten; zur meldepflichtigen Person oder Institution; zur Krebsdiagnose und zur Behandlung (siehe die Seite für Patientinnen und Patienten unter www.nkrs.ch oder www.kinderkrebsregister.ch für detailliertere Angaben). Bei den sehr häufig auftretenden Krebserkrankungen der *Brust, des Darms, oder der Prostata* werden folgende zusätzliche Angaben zur Patientin oder dem Patienten registriert: familiäre oder fallbedingte Veranlagungen, Vor- und Begleiterkrankungen. Bei Kindern und Jugendlichen (Personen unter 20 Jahren) sind folgende Angaben zu erfassen: Vor- und Begleiterkrankungen, Ergebnis der Behandlung und alle nachfolgenden Behandlungen sowie das Ergebnis der Nachsorgeuntersuchungen.

Werden die Krebsregisterdaten veröffentlicht?

Die Daten gehen in die Nationale Krebsstatistik ein, die aus der Krebsbeobachtung (jährlich online verfügbar) und dem Krebsbericht (Publikation im 5-Jahres-Turnus in gedruckter Form) besteht. Letzterer dient dazu, das Krebsgeschehen näher zu erläutern und geht inhaltlich über die jährliche Beobachtung hinaus. Zudem sind in Zukunft auch eine Gesundheitsberichterstattung für Krebserkrankungen und differenzierte Analysen und Beschreibungen der gesundheitlichen Situation und der Versorgung bestimmter Bevölkerungs- und Patientengruppen vorgesehen. Hier soll nicht nur beobachtet, sondern beurteilt und Handlungsempfehlungen zur Optimierung formuliert werden.

Wie werden die Daten sowie die Patientinnen und die Patienten geschützt?

Die Datenbearbeitung unterliegt dem Krebsregistrierungsgesetz und dem Datenschutzgesetz. Die Daten werden vertraulich behandelt. Die Mitarbeitenden der zuständigen Krebsregister unterstehen der Schweigepflicht. Nur sie dürfen die personenbezogenen Informationen der Patientinnen und Patienten (d.h. Name, Vorname, Wohnadresse, Versichertennummer und Fallnummer) bearbeiten und registrieren. Der Schutz der Persönlichkeitsrechte von Patientinnen und Patienten wird zudem durch die Informationspflicht der ärztlichen Fachperson, die die Diagnose mitteilt, gefördert. Diese ärztliche Fachperson hat die Pflicht zu informieren, einerseits zur Krebsregistrierung selbst, andererseits zur Möglichkeit, der Registrierung zu widersprechen. Auch die Patientenbroschüre, die die ärztliche Fachperson dabei an die Patientinnen und Patienten abgibt, dient diesem Zweck.

Welche Rechte haben die Patientinnen und Patienten bzw. die gesetzliche Vertretung?

- **Informationsrecht:** Die Patientinnen und Patienten haben das Recht auf Information durch eine medizinische Fachperson. Patientinnen und Patienten, bzw. deren gesetzlichen Vertreter, die nach der Information durch eine Fachperson die Krebsregistrierung sowie deren Regelungen befürworten, brauchen nicht aktiv zu werden.
- **Widerspruchsrecht:** Falls sie jedoch nicht damit einverstanden sind, dass ihre Daten bzw. die ihres Kindes registriert werden, müssen sie bei einem kantonalen / regionalen Krebsregister oder dem Kinderkrebsregister schriftlich einen Widerspruch gegen die Registrierung einlegen.
- **Auskunftsrecht:** Patientinnen und Patienten, bzw. deren gesetzlichen Vertretungen, haben das Recht, vom zuständigen Krebsregister zu erfahren, ob -- und falls ja -- welche Daten über sie registriert wurden. Dies erfolgt ebenfalls über das zuständige kantonale / regionale Krebsregister oder das Kinderkrebsregister.

Weitere Informationen?

Die Nationale Krebsregistrierungsstelle und das Kinderkrebsregister haben **Broschüren für Patientinnen und Patienten bzw. die gesetzliche Vertretung** erarbeitet. Sie stehen in 14 Sprachen zur Verfügung und sind ab dem 1. Januar 2020 erhältlich unter: www.nkrs.ch und

www.kinderkrebsregister.ch. Dort sind auch ausführliche Informationen zur Krebsregistrierung und für Patientinnen und Patienten bzw. deren gesetzliche Vertreter zu finden.

Siehe auch www.bag.admin.ch und www.nkrs.ch für weitere Informationen über das Krebsregistrierungsgesetz, Krebsregistrierungsverordnung und Erläuterungen sowie www.gdk-cds.ch für weitere Informationen der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). Die Adressen der kantonalen / regionalen Krebsregister sind zu finden unter: www.nkrs.ch.

BOX: Zuständige Organisationen der Krebsregistrierung

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS), das Kinderkrebsregister (KiKR) und das Bundesamt für Statistik (BFS) mit der Auswertung der Daten beauftragt.

- 1) Die **kantonalen / regionalen Krebsregister** erfassen Krebserkrankungen und deren Behandlungen bei Erwachsenen (ab 20 Jahren), die im Kanton / in der Region des jeweiligen Krebsregisters wohnen. Dort werden alle Informationen, die von den meldepflichtigen ärztlichen Fachpersonen und Einrichtungen kommen, registriert. Die kantonalen Krebsregister übermitteln jährlich der Nationalen Krebsregistrierungsstelle die in der Schweiz registrierten Krebserkrankungen.
- 2) Das **Kinderkrebsregister (KiKR)** ist die nationale Stelle für alle Fragen und Auswertungen zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Es erfasst schweizweit Angaben zu allen krebskranken Kindern und Jugendlichen bis 20 Jahre. Das Kinderkrebsregister übermittelt einmal pro Jahr die registrierungspflichtigen erfassten Daten an die kantonalen / regionalen Krebsregister.
- 3) Die **Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)** ist diejenige nationale Stelle, in der Daten zu allen in der Schweiz auftretenden Krebserkrankungen aus den kantonalen / regionalen Krebsregistern zusammenlaufen. Sie ist für die Vereinheitlichung der Informationssammlung, der Registrierung und Codierung, der Qualitätssicherung und auch für die Auswertung zuständig.
- 4) Das **Bundesamt für Statistik (BFS)** als nationales Kompetenzzentrum führt die Statistik der Todesursachen und wird das nationale Krebsmonitoring übernehmen. Zusammen mit dem KiKR und der NKRS veröffentlicht das BFS den nationalen Krebsbericht.

Kontakt für Medienanfragen:

Dr. Ulrich Wagner, Direktor Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS), Tel. 044 634 53 74

Dr. Verena Pfeiffer, Co-Leiterin Kinderkrebsregister (KiKR), Tel. 031 631 56 70

Bundesamt für Gesundheit (BAG), media@bag.admin.ch

Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)

Hirschengraben 82
8001 Zürich
Tel +41 (44) 634 53 74
www.nkrs.ch
nkrs@nicer.org

Kinderkrebsregister (KiKR)

Mittelstrasse 43
3012 Bern
Tel +41 (31) 631 56 70
www.kinderkrebsregister.ch
kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch