

## **Information über die Registrierung von Krebserkrankungen für Patientinnen und Patienten bis 19 Jahre bzw. deren gesetzliche Vertretung**

Seit Januar 2020 ist die Registrierung von spezifischen Daten zu Krebserkrankungen schweizweit gesetzlich vorgeschrieben.

Sie als Patientin, oder Patient bzw. als gesetzliche Vertretung (z.B. Eltern) haben das Recht über die Krebsregistrierung informiert zu werden und allenfalls Widerspruch einzulegen. Sie haben auch das Recht Auskunft über die registrierten Daten zu erhalten.

### **Gibt es eine gesetzliche Grundlage für die Krebsregistrierung?**

Ja, das Krebsregistrierungsgesetz (KRG; SR 818.33; (ab Januar 2020 in Kraft)). Es regelt das Erfassen aussagekräftiger und verlässlicher Daten zu Krebserkrankungen in der Schweiz.

### **Wer informiert mich oder mein Kind?**

Die ärztliche Fachperson, welche die Diagnose mitteilt, ist verantwortlich für Ihre Information (bzw. die Ihres Kindes). Das kann z.B. die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt sein. Die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt kann aber auch eine medizinische Fachperson mit Ihrer Information beauftragen.

### **Über was werde ich oder mein Kind informiert?**

Informiert werden Sie (bzw. Ihr Kind) über Ihre im Krebsregistrierungsgesetz verankerten Rechte (bzw. die Ihres Kindes), über den Schutz Ihrer Personendaten (bzw. die Ihres Kindes) und über Sinn und Zweck der Krebsregistrierung.

### **Wie werde ich, oder mein Kind informiert?**

Sie (bzw. Ihr Kind) werden mündlich informiert und erhalten eine Patienteninformationsbroschüre.

### **Nationale Krebsregistrierung, warum?**

Durch die ab Januar 2020 gesetzlich geregelte Krebsregistrierung soll die Datenerhebung von Krebserkrankungen standardisiert werden. Dies verbessert die Datenqualität zu Krebserkrankungen in der Schweiz. Das Erfassen von aussagekräftigen, verlässlichen Daten ist die Voraussetzung, um schweizweit die Entwicklung von Krebserkrankungen über die Jahre hinweg zu beobachten. Ziel ist, Krebserkrankungen in Zukunft besser zu verstehen und noch besser behandeln zu können. Mit den erfassten Angaben kann z.B. untersucht werden, ob Krebserkrankungen in der Schweiz über die Zeit hinweg zu- oder abnehmen, oder ob es regionale Häufungen gibt. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen bei, Früherkennungs-, oder Präventionsmassnahmen zu entwickeln und eine optimale Versorgung und Nachsorge zu gewährleisten und sollen zudem die Forschung unterstützen. Unter medizinischer Versorgung versteht man medizinische Leistungen, welche die Gesundheit einer Person sichern, z.B. dass optimal behandelt wird. Nachsorge bedeutet, dass die Patientin oder der Patient auch nach der Krebserkrankung noch ärztlich betreut wird, z.B. durch sogenannte Nachsorgeuntersuchungen. Besonders bei ehemals krebskranken Kindern und Jugendlichen ist die Nachsorge wichtig, da sie je nach Krebsart und Behandlung Spätfolgen entwickeln können. Spätfolgen sind Jahre nach der Krebserkrankung auftretende Gesundheitsprobleme, z.B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Unfruchtbarkeit, Hörschädigungen oder psychische Probleme.

### **Krebsregistrierung bei Kindern und Jugendlichen – anders als bei Erwachsenen? Warum?**

Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind selten. In der Schweiz erkranken jährlich etwa 400 Kinder und Jugendliche. Das mittlere Erkrankungsalter beträgt fünf Jahre; Jungen sind etwas häufiger betroffen als Mädchen. Kinder erkranken an anderen Krebsarten als Erwachsene. Am häufigsten sind bei Kindern Leukämien, Hirntumore, Lymphome und eine Reihe von seltenen Tumoren aus unreifem embryonalem Gewebe, welche bei Erwachsenen nicht vorkommen. Für die Krebsregistrierung von Kinder und Jugendlichen, ebenso wie für das Krebsmonitoring, die Gesundheitsberichterstattung und für wissenschaftlichen Untersuchungen ist es nötig, Daten auf nationaler Ebene zusammenzufassen. Deshalb sieht das Krebsregistrierungsgesetz die Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis zu 19 Jahre im Kinderkrebsregister vor. Krebserkrankungen bei Erwachsenen werden im jeweiligen kantonalen Krebsregister erfasst, in dem die Patientin oder der Patient wohnt.

### **Kinderkrebsregister, wer ist das? Was machen die und warum?**

Das Kinderkrebsregister (KiKR) ist ein nationales Register für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Es erfasst Neuerkrankungen und Daten zum gesamten Krankheits- und Behandlungsverlauf. Das Krebsregistrierungsgesetz verpflichtet Ärztinnen und Ärzte sowie Spitäler, alle diagnostizierten Krebsfälle bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre an das Kinderkrebsregister zu melden. Dank der möglichst vollständigen Registrierung können verlässliche Aussagen über die Entwicklung verschiedener Krebsarten, deren Verlauf und die Wirksamkeit von Behandlungen gemacht werden.

### **Meldepflichtige, kantonale Krebsregister, Nationale Krebsregistrierungsstelle, Bundesamt für Statistik, wer sind sie? Was machen die und warum?**

- **Meldepflichtige** sind Ärztinnen und Ärzte, Spitäler, Pathologieinstitute und medizinische Laboratorien, die eine Krebserkrankung diagnostizieren und/oder behandeln. Die Meldepflichtigen übermitteln die Daten an das zuständige Krebsregister (Kinderkrebsregister oder kantonale Krebsregister).
- Die **kantonale Krebsregister** erfassen Krebserkrankungen bei Erwachsenen (ab 20 Jahre), die im Kanton des jeweiligen Krebsregisters wohnen. Sie erfassen ebenfalls Neuerkrankungen und Daten zur Krankheit und Behandlung. Die kantonalen Krebsregister melden jährlich der Nationalen Krebsregistrierungsstelle die in der Schweiz auftretenden Krebserkrankungen.
- Die **Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)**, ist diejenige nationale Stelle, in der Daten zu allen in der Schweiz auftretenden Krebserkrankungen zusammenlaufen. Sie überprüft die Qualität der Daten und meldet diese den Krebsregistern zurück. Die Nationale Krebsregistrierungsstelle und das Kinderkrebsregister sind für die nationale **Gesundheitsberichterstattung** verantwortlich. Die Nationale Krebsregistrierungsstelle übermittelt ebenso wie das Kinderkrebsregister die Krebsdaten, die für das nationale Krebsmonitoring nötig sind, an das Bundesamt für Statistik.
- Das **Bundesamt für Statistik** ist das nationale Kompetenzzentrum der öffentlichen Statistik der Schweiz. Es erhält von der Nationalen Krebsregistrierungsstelle und dem Kinderkrebsregister Krebsdaten, die für das **nationale Krebsmonitoring** nötig sind. Das nationale Krebsmonitoring enthält Daten über:
  - Die **Inzidenz**: Anzahl der Krebsneuerkrankungsfälle in der Schweiz innerhalb eines bestimmten Zeitraums.
  - Die **Prävalenz**: Anteil der in der Schweiz zu einem bestimmten Zeitpunkt vorhandenen Krebsfälle.

- Die **Mortalität**: Anzahl der Todesfälle in der Schweiz in einem bestimmten Zeitraum.
- Das **Überleben**: Überlebenszeit von Patientinnen und Patienten nach einer Krebsdiagnosestellung.

Ziel aller (Meldepflichtige, Kinderkrebsregister, Kantonale Krebsregister, Nationale Krebsregistrierungsstelle, Bundesamt für Statistik) ist eine möglichst vollständige Registrierung zu garantieren, um verlässliche Aussagen über die Entwicklung verschiedener Krebsarten, deren Verlauf und die Wirksamkeit von Behandlungen machen zu können.

### **Welche Daten werden über mich oder mein Kind erfasst?**

Erfasst werden bei krebskranken Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre folgende Angaben:

- **Persönliche** wie Namen, Vornamen, Geburtsdatum, Geschlecht, Versichertennummer (AHVN13) und Wohnadresse
- **Meldende Ärztin oder meldender Arzt** bzw. diejenige oder derjenige, die oder der die Daten an das Kinderkrebsregister gemeldet hat: Namen und Kontaktangaben des diagnosestellenden und/oder der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes sowie des Spitals, in dem sie oder er arbeitet.
- **Krebsdiagnose**, d.h. um welche Art der Krebserkrankung handelt es sich, was hat der Tumor für Eigenschaften, wie weit fortgeschritten ist die Krankheit (Krankheitsstadium), aus welchem Grund wurde die Diagnose gestellt (Anlass der Diagnose), wie wurde die Diagnose gestellt, Datum der Information der Patientin oder des Patienten, Auftreten von Metastasen und Rezidiven sowie deren Lokalisation und ob Vor- und Begleiterkrankungen diagnostiziert wurden.
- **Behandlung**, d.h. wie wurde behandelt und mit welchem Ziel, Angaben warum so behandelt wird (Behandlungsentscheid?), wann wurde mit der Behandlung begonnen und was hat die Behandlung gebracht (Ergebnis der Behandlung z.B. Heilung) und welche Nachsorgeuntersuchungen wurden nach der Behandlung durchgeführt.

### **Wie bearbeitet das Kinderkrebsregister meine Daten, bzw. die meines Kindes?**

Dem Kinderkrebsregister wurde vom Bund die Aufgabe übertragen, Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis zu 19 Jahre schweizweit zu registrieren. Die von der meldenden Ärztin oder dem meldenden Arzt an das Kinderkrebsregister übermittelten Daten werden nach Ablauf der dreimonatigen Karenzfrist (siehe Erklärung im Absatz unten) vom Krebsregister erfasst, d.h. registriert. Die registrierten Angaben werden ergänzt, z.B. wird die Krebsdiagnose nach internationalen Standards klassifiziert (kodierte) und aktualisiert, z.B. wird die Adresse mit Hilfe der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister abgeglichen. Der Lebensstatus wird durch die Zentrale Ausgleichsstelle überprüft. Auch kann das Kinderkrebsregister bei der meldenden Ärztin oder bei dem meldenden Arzt fehlende Informationen erfragen. Mit Hilfe der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik und den medizinischen Statistiken der Spitäler wird überprüft, ob Krebsfälle nicht gemeldet wurden, damit diese nachträglich erfasst werden können. Das Kinderkrebsregister meldet zu Informationszwecken jährlich den kantonalen Krebsregistern die Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre, die im jeweiligen Kanton des kantonalen Krebsregisters wohnen.

### **Karenzfrist – was bedeutet das?**

Die Karenzfrist beträgt drei Monate und beginnt an dem Tag, an dem Sie von ihrem behandelnden Arzt (bzw. einer medizinischen Fachperson) über die Krebsregistrierung informiert wurden. Die Karenzfrist ist eine Bedenkzeit für die Patientinnen und Patienten, bzw. die gesetzliche Vertretung, ob sie der

Registrierung ihrer Daten bzw. der Daten ihres Kindes zustimmen. Innerhalb dieser Zeit darf das Kinderkrebsregister keine gemeldeten Daten registrieren. Der Registrierung vorgelagerte Arbeiten dürfen vom Kinderkrebsregister während der Karenzfrist vorgenommen werden. Diese sind die provisorische Erfassung gemeldeter Daten (z.B. medizinischer Berichte) zur Kontrolle der Versichertennummer, zur Prüfung ob bereits Daten erfasst wurden und zur Prüfung der Zuständigkeit des Kinderkrebsregister.

### **Wie lange werden meine Daten gespeichert?**

Die meldende Ärztin oder der meldende Arzt kann dem Kinderkrebsregister Auszüge aus Krankenakten (z.B. Operationsberichte, Spitalaustrittsberichte), welche die zu meldenden Daten enthalten, weiterleiten. Diese gemeldeten Berichte darf das Kinderkrebsregister bis 80 Jahre nach dem Tod der jungen (unter 20-jährigen) Patientinnen und Patienten aufbewahren.

### **Datenschutz – werden meine Daten vertraulich behandelt?**

Ja, Ihre Daten bzw. die Ihres Kindes werden vertraulich behandelt. Die Datenbearbeitung folgt dem Krebsregistrierungsgesetz und dem Datenschutzgesetz. Die Mitarbeitenden des Kinderkrebsregisters unterliegen der Schweigepflicht. Nur sie dürfen personenbezogene Informationen der Patientinnen oder Patienten (z.B. Namen, Vornamen, Wohnadresse und Versichertennummer) bearbeiten und registrieren.

### **Wie werden die erfassten Daten genutzt?**

Die erfassten Daten werden ausgewertet mit dem Ziel Krebserkrankungen in Zukunft besser zu verstehen und noch besser behandeln zu können. Mit den erfassten Angaben kann untersucht werden, ob sich Krebserkrankungen in der Schweiz über die Zeit hinweg verändern, z.B. zu- oder abnehmen, oder ob es regionale Häufungen gibt. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen bei eine optimale Versorgung und Nachsorge zu gewährleisten und Früherkennungs-, oder Präventionsmassnahmen zu entwickeln. Die erfassten Angaben sollen auch für weiterführende Forschung genutzt werden können.

### **Welche Rechte habe ich als Patientin oder Patient bzw. als gesetzliche Vertretung?**

Patientinnen und Patienten bzw. deren gesetzliche Vertretung (z.B. Eltern) haben ein Auskunftsrecht und ein Widerspruchsrecht.

#### ***Auskunftsrecht - Darf ich erfahren, ob und welche Daten über mich erfasst sind?***

Als Patientin oder Patient bzw. gesetzliche Vertretung haben Sie das Recht vom Kinderkrebsregister Auskunft zu erhalten, ob und falls ja, welche Angaben über Sie bzw. Ihr Kind erfasst sind. Falls Sie Auskunft über die erfassten Angaben von Ihnen bzw. Ihrem Kind erhalten möchten, dann füllen Sie bitte unser Auskunftsformular aus, unterschreiben es und schicken es, wie hier beschrieben, an das Kinderkrebsregister.

#### ***Widerspruchsrecht – was heisst das?***

Als Patientin oder Patient bzw. gesetzliche Vertretung haben Sie das Recht der Registrierung Ihrer Daten bzw. der Daten Ihres Kindes jederzeit zu widersprechen. Falls Sie Widerspruch einlegen möchten, dann müssen Sie uns Ihren Widerspruch schriftlich, d.h. per Brief oder per E-Mail, mitteilen. Hierfür können Sie das Standardformular verwenden. Ihr schriftlicher Widerspruch muss folgende Angaben der Patientin/des Patienten enthalten: Vor- und Nachnamen, Wohnadresse, Geburtsdatum, Versichertennummer (AHVN13). Wenn Sie möchten, können Sie uns den Grund ihres Widerspruchs mitteilen, diese Angabe ist freiwillig. Der schriftliche Widerspruch muss unterschrieben werden, für Kinder/Jugendliche unter 18

Jahre unterschreibt ein Elternteil bzw. die gesetzliche Vertretung. Volljährige (über 18 Jahre) Patientinnen und Patienten unterschreiben selbst. Ihr Widerspruch hat keinen Einfluss auf Ihre Behandlung oder die Behandlung Ihres Kindes. Nach Erhalt Ihres schriftlichen Widerspruchs informiert das Kinderkrebsregister Sie schriftlich darüber, dass ihr Widerspruch erfasst wurde.

### ***Ich habe Widerspruch eingelegt – was passiert jetzt mit meinen Daten bzw. denen meines Kindes?***

Hier unterscheidet das Krebsregistrierungsgesetz drei Szenarien:

***1. Sie legen Widerspruch als gesunder Mensch ein:***

Sie haben das Recht für sich als gesunder Mensch oder für Ihr Kind bereits vor einer möglichen Krebsdiagnose Widerspruch einzulegen. Falls Sie oder Ihr Kind später im Leben an Krebs erkranken, gilt ihr zuvor gemeldeter Widerspruch. Das Kinderkrebsregister registriert dann keine Daten von Ihnen bzw. Ihrem Kind. Das Kinderkrebsregister meldet lediglich zu Statistikzwecken das Alter bei Diagnose in Jahren, das Geschlecht, den Wohnort und - falls angegeben - den Grund des Widerspruchs an die Nationale Krebsregistrierungsstelle.

***2. Sie legen Widerspruch in der „Karenzfrist“ ein:***

Die Karenzfrist beträgt drei Monate und beginnt an dem Tag, an dem Sie von ihrem behandelnden Arzt (bzw. einer ärztlichen Fachperson) über die Krebsregistrierung informiert wurden. Falls Sie innerhalb dieser drei Monate Widerspruch beim Kinderkrebsregister einlegen, werden von Ihnen bzw. Ihrem Kind keine Daten registriert. Das Kinderkrebsregister meldet lediglich zu Statistikzwecken das Alter bei Diagnose in Jahren, das Geschlecht, den Wohnort, und - falls angegeben, den Grund des Widerspruchs an die Nationale Krebsregistrierungsstelle.

***3. Sie legen nach Ablauf der Karenzfrist Widerspruch ein:***

Sind drei Monate vergangen nachdem sie von ihrem behandelnden Arzt (bzw. einer medizinischen Fachperson) über die Krebsregistrierung informiert wurden, dann ist die Karenzfrist abgelaufen. Zu diesem Zeitpunkt wurden die vom Arzt an das Kinderkrebsregister gemeldeten Angaben bereits registriert. Legen Sie nach der Karenzfrist Widerspruch ein, dann werden Ihre Angaben anonymisiert. Dies bedeutet, dass man diese Angaben keiner Person mehr zuordnen kann. Auch hier meldet das Kinderkrebsregister zu Statistikzwecken das Alter bei Diagnose in Jahren, das Geschlecht, den Wohnort und falls angegeben den Grund des Widerspruchs an die Nationale Krebsregistrierungsstelle.

### ***Kann ich den Widerspruch auch wieder zurückziehen?***

Jederzeit können Sie Ihren Widerspruch wieder zurückziehen. Kontaktieren Sie dafür einfach die Nationale Krebsregistrierungsstelle.

### ***Wie lange gilt mein Widerspruch?***

Ihr Widerspruch gilt auch über den Tod hinaus bzw. solange bis Sie diesen wieder zurückziehen.