

Regierungsrat

Rathaus / Barfüssergasse 24
4509 Solothurn
www.so.ch

Bundesamt für Gesundheit
Abteilung Gesundheitsstrategien
Schwarzenburgstrasse 161
3003 Bern

05. März 2013

Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG); Stellungnahme

Sehr geehrte Damen und Herren

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) und lassen uns wie folgt vernehmen:

Allgemeine Bemerkungen

Im Grundsatz begrüssen wir die Schaffung der gesetzlichen Grundlagen für eine einheitliche Registrierung von Krebserkrankungen in der Schweiz. Wir würden jedoch ein zentrales Krebsregister beim Bund den verschiedenen kantonalen Krebsregistern vorziehen und regen deshalb an, die Krebsregistrierung bei Erwachsenen analog zum Kinderkrebsregister bei einer zentralen Bundesstelle vorzusehen.

In finanzieller Hinsicht sollte sich der Bund an den Kosten der Koordinationsaktivitäten, die vom nationalen Koordinationsorgan vorgegeben werden, beteiligen.

Zu den einzelnen Bestimmungen

Zu Art. 4

Es stellt sich die Frage, ob der ePatientendossier-Identifikator (ePD-ID) nicht der geeignetere Indikator für die Registrierung von Krebserkrankungen darstellt als die AHVN13 (Abs. 1 lit. b).

Es ist nicht klar, welche Stelle dem Patienten die Einwilligungserklärung zur Unterzeichnung vorlegen muss (Abs. 2). Laboratorien haben keinen direkten Kontakt zu den Patienten und Patientinnen und können diese Aufgabe nicht wahrnehmen.

Zu Art. 4 und Art. 5

Gemäss Art. 4 Abs. 4 dürfen die Mindestdaten nur an das Krebsregister übermittelt werden, wenn die Patienten und Patientinnen der Übermittlung der Daten nicht widersprochen haben (Widerspruchsrecht). Demgegenüber schreibt Art. 5 Abs. 3 eine ausdrückliche Einwilligung zur Übermittlung der Zusatzdaten vor. In beiden Fällen hat eine Information nach Art. 7 zu erfolgen. Unseres Erachtens sind keine Gründe für die zwei unterschiedlichen Zustimmungsarten ersichtlich. Der Administrativaufwand ist bei einer Widerspruchslösung praktisch gleich gross wie bei

einer Einwilligungslösung. Wir regen deshalb an, für die Übermittlung der Daten ein einheitliches Regime für sämtliche Daten vorzusehen.

Mit dem Widerspruchsrecht kann keine Vollständigkeit bei der Erhebung der Mindestdaten erreicht werden. Soll das Gesetz die Grundlage für eine flächendeckende Beobachtung der zeitlichen Entwicklung der Krebserkrankungen und anderer stark verbreiteter oder bösartiger Krankheiten und damit für eine möglichst vollzählige und vollständige Datenerhebung bieten, sollte geprüft werden, ob nicht auf das Widerspruchsrecht verzichtet werden kann. Diesfalls müsste für die Zusatzdaten an der Einwilligungslösung festgehalten werden.

Es wäre von Vorteil, wenn die Daten nach Art. 4 und 5 in strukturierter Form gemeldet würden. Damit könnte die Qualität der Meldung erhöht werden. Gleichzeitig würde verhindert, dass Angaben, welche über Art. 4 Abs. 1 und Art. 5 Abs. 1 hinaus gehen, ungerechtfertigt zu den Krebsregistern gelangen (beispielsweise umfassende Berichte). Wir regen deshalb an, bereits auf Gesetzesstufe festzulegen, dass die Daten nach Art. 4 und 5 in strukturierter Form gemeldet werden müssen.

Zu Art. 9

Gemäss Abs. 1 müssen die Daten nach Art. 4 und 5 registriert werden (lit. a). Lit. c nennt zusätzlich die Einwilligung gemäss Art. 4 Abs. 2. Der Vollständigkeit halber muss Abs. 1 lit. c um die Einwilligung nach Art. 5 Abs. 3 ergänzt werden.

Zu Art. 10

Wenn das kantonale Krebsregister bei einem Einwohnerregister nachfragt, ob ein erfasster Patient oder eine erfasste Patientin noch lebt bzw. wann er oder sie verstorben ist, gibt das Krebsregister indirekt die Tatsache der Krebserkrankung bekannt. Diese Information ist für die Aufgabenerfüllung der Einwohnerkontrolle nicht erforderlich. Datenabgleiche müssen so durchgeführt werden, dass für die Dateneigner (die Einwohnerkontrolle bzw. Einwohnerregister) nicht ersichtlich ist, bezüglich welcher Personen Daten abgeglichen werden. Umgekehrt muss sichergestellt sein, dass die Krebsregister nur jene Daten abfragen können, die sie für die Erfüllung der im Gesetz vorgesehenen Aufgaben tatsächlich benötigen.

Art. 10 Abs. 3 und Art. 11 Abs. 2 sind nicht konsistent.

Zu Art. 11

Die Erfassung der nicht übermittelten Fälle durch einen Abgleich mit der Todesursachenstatistik des BFS führt dazu, dass Daten von Personen, welche vom Widerspruchsrecht Gebrauch gemacht haben, quasi „durch die Hintertür“ doch in die Krebsregister einfließen. Wird am Widerspruchsrecht festgehalten, ist auf die regelmässige Weiterleitung der Daten der Todesfallstatistik zu verzichten.

Zu Art. 13

Gemäss Abs. 2 löschen die kantonalen Krebsregister nach einem Widerruf die bereits registrierten Zusatzdaten. Auch die nationale Krebsregistrierungsstelle und das BFS müssen über den Widerruf informiert werden, damit sie die bereits bei ihnen registrierten Daten löschen können. Das konkrete Prozedere nach einem Widerruf sollte in Art. 13 geregelt werden.

Zu Art. 29

Damit die finanzielle Belastung der Kantone etwas reduziert wird, sollte der Bund einen Teil der Koordinationsaktivitäten, die vom nationalen Koordinationsorgan vorgegeben werden (Art. 14 Abs. 2), finanzieren. Nach den Berechnungen der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren

rinnen und –direktoren (GDK) handelt es sich um 10% der Kosten, die mit der Führung eines kantonalen Registers verbunden sind. Wir beantragen deshalb, die Kostenbeteiligung des Bundes in einem neuen Abs. 3 wie folgt im Gesetz zu verankern:

³ Der Bund leistet finanzielle Unterstützung für die Koordinationsaktivitäten zwischen kantonalen Registern und der nationalen Koordinationsstelle.

Wir laden Sie ein, unsere Überlegungen zu berücksichtigen, und danken Ihnen nochmals für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

IM NAMEN DES REGIERUNGSRATES

sig.
Esther Gassler
Frau Landammann

sig.
Andreas Eng
Staatsschreiber