

Bundesgesetz vom 18. März 2016 über die Registrierung von Krebserkrankungen (SR 818.33)

# Informationen für meldepflichtige Personen und Institutionen

Häufig gestellte Fragen (FAQ)

Version vom 11. April 2018 (aktualisiert im Januar 2019)

# Inhalt

1	Meldepflicht	3
1 1.1 1.2 1.3 1.4 1.5 1.6 1.7 1.8	Weshalb wird eine Meldepflicht eingeführt?	3 3 3 4 4
1.11	zu übermitteln? Was geschieht mit diesen Daten?	
2	Patienteninformation	5
2.1 2.2 2.3 2.4 2.5	Wer informiert den Patienten oder die Patientin? Wann soll informiert werden? Auf welche Art und Weise soll informiert werden? Was beinhalten die Broschüren? Wo ist das Informationsmaterial erhältlich?	6 6
3	Widerspruchsrecht	7
3.1 3.2 3.3 3.4 3.5 3.6 3.7	Wer kann einen Widerspruch einreichen? Wo kann der Widerspruch eingereicht werden? Wie muss der Widerspruch eingereicht werden? Wogegen richtet sich der Widerspruch? Gilt der Widerspruch bis ans Lebensende oder bis nach dem Tod? Was geschieht mit den Daten im Fall eines Widerspruchs? Kann ein einmal eingelegter Widerspruch später widerrufen werden?	7 7 7 8
4	Bearbeitung der Daten im Krebsregister	8
4.1	Was geschieht mit den gemeldeten Daten im Krebsregister?	8
5	Auswertung der Daten	9
5.1 5.2	Für welche Auswertungen werden die Daten verwendet? Werden Krebsregisterdaten auch für Forschungszwecke verwendet?	
6	Weitere Informationen, Dokumente und Ansprechpersonen	9
Anhang	g 1: Zu meldende Krebserkrankungen	10
Anhang	2: Exemplarische Darstellung des Basisdatensatzes	13

# 1 Meldepflicht

# 1.1 Weshalb wird eine Meldepflicht eingeführt?

Mit den Basisdaten soll sichergestellt werden, dass die für eine bevölkerungsbezogene Beobachtung von Krebserkrankungen notwendigen Daten flächendeckend, vollzählig und vollständig erhoben werden. Dies ist nur über die gesetzlich vorgesehene Einführung einer Meldepflicht von diagnostizierten Krebserkrankungen für Ärztinnen und Ärzte, Spitäler, Labore und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens zu erreichen.

# 1.2 Wer ist meldepflichtig?

Grundsätzlich gilt, dass diejenige Person oder Organisation für die Meldung von Daten zu einem mit der Krebserkrankung im Zusammenhang stehenden Ereignis zuständig ist, bei der die Daten jeweils anfallen.

# 1.3 Wer ist verantwortlich für die Meldung?

Die Verantwortung für die korrekte und fristgerechte Meldung trägt die selbständig tätige Ärztin oder der selbständig tätige Arzt, beziehungsweise die Leitung des jeweiligen Spitals oder der jeweiligen Institution.

#### 1.4 Kann die Meldung der Daten an eine andere Person delegiert werden?

Die Meldung der Daten an das Krebsregister kann von der selbständig tätigen Ärztin oder dem selbständig tätigen Arzt, beziehungsweise der Leitung des jeweiligen Spitals oder der jeweiligen Institution an eine andere Person delegiert werden. Die Verantwortung trägt jedoch die Ärztin oder der Arzt beziehungsweise die Leitung des jeweiligen Spitals oder der jeweiligen Institution.

#### 1.5 Welche Meldefrist gilt?

Die Daten müssen bis jeweils vier Wochen nach deren Erhebung gemeldet werden.

#### 1.6 Welche Krebserkrankungen sind meldepflichtig?

Die meldepflichtigen Krebserkrankungen sind im Anhang 1 der <u>Krebsregistrierungsverordnung</u> (KRV) sowie im Anhang 1 dieses Dokuments ersichtlich. Es wird zwischen erwachsenen Patientinnen und Patienten und Kindern und Jugendlichen (Patienten und Patientinnen, die jünger als 20 Jahre sind) unterschieden. Diejenigen Krebserkrankungen, welche nicht im Anhang 1 genannt sind, unterliegen nicht der Meldepflicht nach Krebsregistrierungsgesetz (KRG). Dazu gehören beispielsweise bei Erwachsenen Basaliome (weisser Hautkrebs).

Meldepflichtig sind ausschliesslich Daten zu bestätigten Diagnosen. Hat beispielsweise eine Hausärztin oder ein Hausarzt den Verdacht, eine Patientin oder ein Patient könne an Krebs erkrankt sein und gibt weiterführende Untersuchungen in Auftrag, so handelt es sich zu diesem Zeitpunkt lediglich um eine nicht bestätigte Vermutung. Derartige Verdachtsfälle unterliegen nicht der Meldepflicht.

# 1.7 Welche Angaben sind zu melden?

- Basisdaten bei Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen (exemplarischer Basisdatensatz s. Anhang 2 dieses Dokuments)
  - Zur Patientin oder zum Patienten
    - Name und Vorname
    - Versichertennummer (AHVN13)
    - Wohnadresse
    - Geburtsdatum
    - Geschlecht
  - Zur meldepflichtigen Person (für allfällige Rückfragen des Krebsregisters)
    - Name und Vorname
    - Telefonnummer
    - Adresse und E-Mail-Adresse
  - Zur meldepflichtigen Institution (für allfällige Rückfragen des Krebsregisters)
    - Name, Vorname und Funktion der zuständigen Ansprechperson
    - Telefonnummer
    - Adresse und E-Mail-Adresse
  - Zur Diagnose
    - Art der Krebserkrankung, Typ und Eigenschaften des Tumors
    - Tumorausbreitung zum Zeitpunkt der Diagnose, Krankheitsstadium, tumorspezifische Prognosefaktoren
    - Untersuchungsmethode und Untersuchungsanlass
    - Datum der Information der Patientin oder des Patienten
    - Diagnosedatum und Lokalisation von Metastasen und Rezidiven
  - Zur Behandlung (Erstbehandlungskomplex)
    - Art der Behandlung und Behandlungsziel
    - Grundlagen des Behandlungsentscheids
    - Behandlungsbeginn

# 1.8 In welcher Form können die meldepflichtigen Angaben an das kantonale Krebsregister bzw. an das Kinderkrebsregister übermittelt werden?

Die meldepflichtigen Daten können elektronisch oder in Papierform an das kantonale Krebsregister bzw. an das Kinderkrebsregister übermittelt werden. Um den Meldeaufwand in überschaubaren Grenzen zu halten, dürfen Berichte ans Krebsregister weitergeleitet werden, die im Rahmen der beruflichen Tätigkeit der meldepflichtigen Personen und Institutionen ohnehin erstellt werden. Darunter fallen beispielsweise Tumorboard-, Operations-, Pathologie-, Histologie-, Zytologie- oder Spitalaustrittsberichte, Arztbriefe oder Auszüge aus der Krankengeschichte. Es ist sicherzustellen, dass diese Dokumente ausschliesslich Informationen enthalten, die im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen.

# 1.9 An wen ist die Meldung zu richten?

Bei erwachsenen Patientinnen und Patienten ist die Meldung an das Krebsregister des Kantons, in welchem die betreffende Patientin oder der betreffende Patient zum Zeitpunkt der Diagnose seinen Wohnsitz hat, zu richten.

Bei Patientinnen und Patienten, die jünger als 20 Jahre sind (bis 19.99 Jahre), ist die Meldung an das Kinderkrebsregister zu richten, unabhängig davon, wo die Patientin oder der Patient zum Zeitpunkt der Diagnose wohnhaft ist.

# 1.10 Welche identifizierenden Angaben der meldepflichtigen Person oder Institution sind zu übermitteln? Was geschieht mit diesen Daten?

Damit das Krebsregister im Bedarfsfall Rückfragen stellen kann, müssen die Angaben übermittelt werden, die erforderlich sind, um die meldepflichtige Person oder Institution bei Bedarf kontaktieren zu können. Dazu gehören der Vorname und Name sowie die Funktion der zuständigen Ansprechperson und der Name der Institution.

Das KRG enthält eine Bestimmung (Art. 27), die die Möglichkeit vorsieht, dass Daten aus der Krebsregistrierung auch zur Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität verwendet werden können. Diese Daten dürfen aber nur dann bearbeitet und bekanntgegeben werden, wenn die meldepflichtige Person oder Institution ausdrücklich in die Bekanntgabe von Daten eingewilligt haben, die ihre Identifikation ermöglichen.

# 1.11 Was sind die Folgen bei unwissentlicher oder wissentlicher Verletzung der Meldepflicht?

Bei der Meldepflicht gemäss KRG handelt es sich um eine Berufspflicht im Sinne von Art. 40 des Medizinalberufegesetzes (MedBG). Die Aufsicht über die Einhaltung der Meldepflicht liegt bei den kantonalen Behörden. Art. 40 MedBG gilt zum aktuellen Zeitpunkt lediglich für universitäre Medizinalpersonen, die privatwirtschaftlich in eigener fachlicher Verantwortung tätig sind. Ärztinnen und Ärzte, die in öffentlich-rechtlichen Institutionen tätig sind, werden zum jetzigen Zeitpunkt nicht von Art. 40 MedBG erfasst (eine diesbezügliche Änderung tritt voraussichtlich am 1.1.2020 in Kraft). Der Kanton kann sich jedoch bei einer allfälligen Missachtung der Meldepflicht auch auf das kantonale Gesundheitsrecht stützen und disziplinarische Massnahmen anordnen.

# 2 Patienteninformation

#### 2.1 Wer informiert den Patienten oder die Patientin?

An der Diagnose und der Behandlung einer Krebserkrankung ist in der Regel eine ganze Reihe von Fachpersonen und unterschiedlichen Institutionen beteiligt. Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die Diagnose übermittelt, ist dafür verantwortlich, die Patientin oder den Patienten zu informieren. Die *Verantwortung* für die Information ist also klar festgelegt. Es liegt aber im Ermessen der ärztlichen Fachperson festzulegen, welche *Person* die Patientin oder den Patienten im konkreten Fall informiert und wann der geeignete Zeitpunkt für die Information ist.

Die ärztliche Fachperson ist ausserdem dafür verantwortlich, dass die Information der Patientin oder des Patienten - beispielsweise in der Krankengeschichte - dokumentiert wird

Alle übrigen Fachpersonen, die an der Diagnose einer Krebserkrankung beteiligt sind,

(z.B. Angestellte von Pathologieinstituten, Radiologieinstituten oder Laboratorien), oder die im weiteren Verlauf die Behandlung der Krebserkrankung durchführen, sind nicht verpflichtet zu informieren.

# 2.2 Wann soll informiert werden?

Es liegt im Ermessen der ärztlichen Fachperson, welche die Diagnose mitteilt, festzulegen, wann der geeignete Zeitpunkt für die Information der Patientin oder des Patienten im konkreten Fall ist.

Die Information sollte jedoch möglichst zeitnah nach der Mitteilung der Diagnose erfolgen.

#### 2.3 Auf welche Art und Weise soll informiert werden?

Die Information muss sowohl mündlich als auch schriftlich erfolgen. Die Patientin oder der Patient ist mündlich über Folgendes zu informieren:

- Patientendaten werden dem zuständigen Krebsregister gemeldet
- sie oder er hat das Recht, der Registrierung ihrer oder seiner Daten zu widersprechen.

Eine mündliche Information ist zur Wahrung des Selbstbestimmungsrechts wichtig; sie ermöglicht der Patientin oder dem Patienten, bei Unklarheiten Rückfragen zu stellen. Darüber hinaus besteht die Pflicht, die Patientin oder den Patienten durch die Abgabe einer Standardbroschüre auch schriftlich zu informieren. Die nationale Krebsregistrierungsstelle und das Kinderkrebsregister stellen zu diesem Zweck kostenfrei Broschüren zur Verfügung. Die Broschüre der Nationalen Krebsregistrierungsstelle wendet sich an erwachsene Patientinnen und Patienten, die des Kinderkrebsregisters wendet sich an betroffene Kinder und Jugendliche und deren Eltern.

# 2.4 Was beinhalten die Broschüren?

Die Broschüren enthalten Informationen zu folgenden Themen:

- Sinn und Zweck der Krebsregistrierung
- Pflichten der an der Krebsregistrierung beteiligten Organisationen
- Rechte, die Patientinnen oder Patienten im Zusammenhang mit der Registrierung und Bearbeitung der Daten haben.

In der Broschüre wird auch dargelegt, an welche Stellen Daten bekannt gegeben werden (kantonales Krebsregister, Kinderkrebsregister), welche weiteren Stellen die Daten erhalten (nationale Krebsregistrierungsstelle und Bundesamt für Statistik, ggf. Früherkennungsprogramme) bzw. von welchen Stellen zusätzliche Daten abgerufen werden dürfen (kantonale und kommunale Einwohnerregister des Zuständigkeitsgebietes des jeweiligen Krebsregisters, Zentrale Ausgleichsstelle, Bundesamt für Statistik). Darüber hinaus werden die Patientinnen und Patienten darauf aufmerksam gemacht, dass Dokumente, die von Meldepflichtigen ans Krebsregister gesandt werden, Informationen enthalten können, die zwar für eine korrekte Arbeit in den Krebsregistern wichtig sind, die aber selbst nicht registriert werden.

#### 2.5 Wo ist das Informationsmaterial erhältlich?

Die Informationen zur Krebsregistrierung für erwachsene Patientinnen und Patienten und für Eltern von erkrankten Kindern und Jugendlichen stellen die nationale Krebsregistrierungsstelle und das Kinderkrebsregister im Laufe des Jahres 2018 in Form von zwei Broschüren kostenlos zur Verfügung.

# 3 Widerspruchsrecht

# 3.1 Wer kann einen Widerspruch einreichen?

Nur die Patientin oder der Patient selbst (bzw. ihre oder seine gesetzliche Vertretung) kann einen Widerspruch einreichen.

# 3.2 Wo kann der Widerspruch eingereicht werden?

Der Widerspruch muss bei einem Krebsregister eingereicht werden. Es spielt keine Rolle, bei welchem. Ein Widerspruch wird stets in der ganzen Schweiz berücksichtigt.

# 3.3 Wie muss der Widerspruch eingereicht werden?

Der Widerspruch muss schriftlich eingereicht werden und folgende Angaben zur widersprechenden Person enthalten:

- Name und Vorname
- Adresse
- Geburtsdatum
- Versichertennummer (AHVN13)
- Datum und Unterschrift

Auch der Beweggrund für den Widerspruch kann angegeben werden, dies ist jedoch freiwillig.

Für das Einlegen des Widerspruchs kann auch das entsprechende Standardformular benutzt werden, das bei der nationalen Krebsregistrierungsstelle, bei jedem Krebsregister oder bei den Kantonsarztämtern erhältlich ist.

# 3.4 Wogegen richtet sich der Widerspruch?

Der Widerspruch betrifft die Registrierung und die Aufbewahrung der Daten im Krebsregister.

#### 3.5 Gilt der Widerspruch bis ans Lebensende oder bis nach dem Tod?

Ein Widerspruch gilt über den Tod hinaus. Dies gilt auch dann, wenn ein Krebsregister von einer Krebsdiagnose über die Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik erfährt.

# 3.6 Was geschieht mit den Daten im Fall eines Widerspruchs?

Es gibt drei unterschiedliche Kategorien von Daten, die beim Krebsregister im Widerspruchsfall zu beachten sind und somit drei folgende Szenarien:

- a) Die Originaldaten, die von den meldepflichtigen Personen und Institutionen ans Krebsregister gelangt sind oder in Zukunft gelangen k\u00f6nnen, werden in jedem Fall umgehend gel\u00f6scht.
- b) Falls sich zum Zeitpunkt des Widerspruchs bereits Angaben in der Datenbank des Krebsregisters befinden, werden diese anonymisiert. Nach dem Widerspruch werden keine Daten mehr registriert.
- c) Der Brief oder das Formular, das zum Einlegen des Widerspruchs ans Krebsregister gesendet wurde, wird nach der Zustellung einer Bestätigung an die widersprechende Person gelöscht. Alter, Geschlecht und Wohnort sowie eine allfällige Begründung des Widerspruchs werden in anonymisierter Form zu Statistikzwecken an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet.

# 3.7 Kann ein einmal eingelegter Widerspruch später widerrufen werden?

Ein einmal eingelegter Widerspruch kann zu einem späteren Zeitpunkt ohne Begründung auf demselben schriftlichen Weg bei einem Krebsregister wieder zurückgezogen werden.

Die Daten zu einem betroffenen Krebsfall gelangen nur durch eine allfällige erneute Zustellung ans Krebsregister.

# 4 Bearbeitung der Daten im Krebsregister

# 4.1 Was geschieht mit den gemeldeten Daten im Krebsregister?

- Die Krebsregister registrieren Daten zur Person, zur Diagnose und zur Behandlung aus den gemeldeten Unterlagen. Treffen neue Angaben ein, werden die registrierten Daten entsprechend aktualisiert.
- Personenidentifizierende Angaben werden auf ihre Richtigkeit kontrolliert und separat von den medizinischen Daten gespeichert. Das Todesdatum sowie die Todesursache werden durch Datenabgleiche mit anderen amtlichen Stellen (d.h. der zentralen Ausgleichsstelle und dem Bundesamt für Statistik) ergänzt.
- Einmal im Jahr werden die registrierten Daten in anonymisierter Form an die nationale Krebsregistrierungsstelle und von dort an das Bundesamt für Statistik weitergeleitet. Das Bundesamt für Statistik, die nationale Krebsregistrierungsstelle sowie das Kinderkrebsregister sind für das Krebsmonitoring und die Gesundheitsberichterstattung zuständig und publizieren die Daten in Form von aggregierten Statistiken.
- Die Daten dürfen zudem in anonymisierter Form für die Evaluation von Diagnose- und Behandlungsqualität, für die Planung und Evaluation von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen sowie für die Forschung verwendet werden.

# 5 Auswertung der Daten

# 5.1 Für welche Auswertungen werden die Daten verwendet?

Die Erhebung der Daten dient in erster Linie der Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen, der Erarbeitung von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen sowie der Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität. Die *Basisdaten* werden vom Bundesamt für Statistik in Zusammenarbeit mit der nationalen Krebsregistrierungsstelle und dem Kinderkrebsregister ausgewertet. Die Ergebnisse werden in Form eines jährlichen Krebsmonitorings sowie des alle 5 Jahre erscheinenden Krebsberichts veröffentlicht. Das Monitoring umfasst die wichtigsten epidemiologischen Kennzahlen wie Prävalenz, Inzidenz, Mortalität und Überlebensraten jeweils nach Krebslokalisationen und bildet dadurch das nationale Krebsgeschehen ab. Der Krebsbericht ist ein umfassenderes Dokument und enthält detaillierter Informationen sowie Erläuterungen.

Kantonale Daten können zudem Erkenntnisse für die kantonale Versorgungsplanung liefern.

Für gesundheitspolitisch relevante Fragestellungen werden darüber hinaus *Zusatzdaten* ausgewertet, die in die Gesundheitsberichterstattung einfliessen. Bei den Zusatzdaten zu Krebserkrankungen von Erwachsenen liegt der Fokus in den kommenden Jahren auf dem Thema Multimorbidität. Diese Daten müssen zunächst ausschliesslich für die drei häufigsten Lokalisationen, also Brust, Prostata und Darm gemeldet werden. Bei Kindern und Jugendlichen werden umfassendere Zusatzdaten als bei Erwachsenen erfasst. Diese Daten dienen der genauen Darstellung des gesamten Krankheitsund Behandlungsverlaufs einschliesslich der Behandlungsergebnisse sowie der Erfassung der Angaben zu Nachsorgeuntersuchungen.

# 5.2 Werden Krebsregisterdaten auch für Forschungszwecke verwendet?

Daten können in anonymisierter und ggf. aggregierter Form (wenn sie mindestens 20 Datensätze umfassen) Dritten zur Verfügung gestellt werden. Forschungsprojekte fallen in den Regelungsbereich des Humanforschungsgesetzes und benötigen, wenn sie nicht anonymisiert oder aggregiert verwendet werden, neben der Bewilligung der kantonal zuständigen Ethikkommission auch eine informierte Einwilligung der Patientinnen und Patienten.

# 6 Weitere Informationen, Dokumente und Ansprechpersonen

- Krebsregistrierungsgesetz und Botschaft, Krebsregistrierungsverordnung und Erläuterungen.
- Kantonale Krebsregister
- <u>Schweizer Kinderkrebsregister</u> (Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen)
- <u>Nationales Institut für Krebsepidemiologie und –registrierung</u> (Registrierung von Krebserkrankungen bei Erwachsenen)
- Gesundheitsdirektionen / Kantonsarztämter
- Bundesamt für Gesundheit, krebsregistrierung@bag.admin.ch, simone.bader@bag.admin.ch
- Bundesamt für Statistik

# Anhang 1: Zu meldende Krebserkrankungen

Folgende Erkrankungen gemäss der *International Classification of diseases* der WHO in der Fassung von 2010<sup>1</sup> (ICD-10) müssen gemeldet werden; massgebend ist die mit dreistelligem Code definierte Krankheitsgruppe:

		Basisdaten zu Basisdaten zu lung	ur Diagnose / ur Erstbehand-	Zusatzdaten	
Code	Bezeichnung	Erwachsene	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	Kinder und Jugendliche
C-CODES					
C00-C97	Bösartige Neubildungen	ja, ausser Basa- liome	ja	ja, für: Darm (C18 – C20) Brust (C50) Prostata (C61)	ja
D-CODES					
D00-D09	Carcinoma in situ				
D00	Carcinoma in situ der Mundhöhle, des Ösophagus und des Magens	ja	ja	nein	ja
D01	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Verdauungsorgane	ja	ja	nein	ja
D02	Carcinoma in situ des Mittelohrs und des Atmungssytems	ja	ja	nein	ja
D03	Melanoma in situ	ja	ja	nein	ja

Der Text der Klassifizierung kann beim Bundesamt für Gesundheit, 3003 Bern kostenlos eingesehen oder abgerufen werden unter: www.bag.admin.ch > Themen > Mensch & Gesundheit > Nichtübertragbare Krankheiten > Krebs sowie unter www.who.int > Health topics > Classifications of disease.

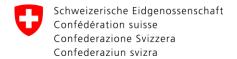
		Basisdaten zur Diagnose / Basisdaten zur Erstbehand- lung		Zusatzdaten	
Code	Bezeichnung	Erwachsene	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	Kinder und Jugendliche
D04	Carcinoma in situ der Haut	ja	ja	nein	ja
D05	Carcinoma in situ der Brustdrüse	ja	ja	nein	ja
D06	Carcinoma in situ der Cervix uteri	ja	ja	nein	ja
D07	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Genitalorgane	ja	ja	nein	ja
D09	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Lokalisationen	ja	ja	nein	ja
D10-D36	Gutartige Neubildungen				
D32	Gutartige Neubildungen der Meningen	ja	ja	nein	ja
D33	Gutartige Neubildung des Gehirns und anderer Teile des Zentralnervensystems	ja	ja	nein	ja
D35	Gutartige Neubildung sonstiger und nicht näher bezeichneter endokriner Drüsen	nein	ja	nein	ja
D35.2	Gutartige Neubildung der Hypophyse	ja	ja	nein	ja
D37-D48	Neubildungen unsicheren oder unbekannten Verhaltens				
D37	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens der Mundhöhle und der Verdauungsorgane	ja	ja	nein	ja
D38	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens des Mittelohrs, der Atmungsorgane und der intrathorakalen Organe	ja	ja	nein	ja
D39	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens der weiblichen Genitalorgane	ja	ja	nein	ja

		Basisdaten zur Diagnose / Basisdaten zur Erstbehand- lung		Zusatzdaten	
Code	Bezeichnung	Erwachsene	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	Kinder und Jugendliche
D40	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens der männlichen Genitalorgane	ja	ja	nein	ja
D41	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens der Harnorgane	ja	ja	nein	ja
D42	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens der Meningen	ja	ja	nein	ja
D43	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens des Gehirns und des Zentralnervensystems	ja	ja	nein	ja
D44	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens der endokrinen Drüsen, ausser Hypophyse	ja	ja	nein	ja
D45	Polycythaemia vera	ja	ja	nein	ja
D46	Myelodysplastische Syndrome	ja	ja	nein	ja
D47	Sonstige Neubildungen unsicheren oder unbekannten Verhaltens des lymphati- schen, blutbildenden und verwandten Gewebes	ja, ausser mono- klonale Gam- mopathie unbe- stimmter Signi- fikanz (MGUS)	ja, ausser mono- klonale Gammo- pathie unbe- stimmter Signifi- kanz (MGUS)	nein	ja, ausser monoklo- nale Gammopathie unbestimmter Sig- nifikanz (MGUS)
D48	Neubildung unsicheren oder unbekannten Verhaltens an sonstigen und nicht näher bezeichneten Lokalisationen	ja	ja	nein	ja
D61	Sonstige aplastische Anämien	nein	ja	nein	ja
D76	Sonstige näher bezeichnete Krankheiten mit Beteiligung des lymphoretikulären Gewebes und des retikulohistiozytären Systems	nein	ja	nein	ja

Bundesamt für Gesundheit BAG Direktionsbereich Gesundheitspolitik

# Anhang 2: Exemplarische Darstellung des Basisdatensatzes

Unterkategorie	Erläuterungen (Beispiele)			
Diagnostische Daten zur Krebserkrankung				
Art der Krebserkrankung: Typ und Eigenschaften des Tumors	<ul> <li>Erst-, Zweit-, Dritt-,tumor</li> <li>Seitenlokalisation</li> <li>Topografie</li> <li>Morphologie</li> <li>Verhalten</li> <li>ICD-O-Version und Code</li> <li>ICD-10-Version und Code</li> <li>ICCC-3-Version und Code</li> </ul>			
Tumorausbreitung zum Zeitpunkt der Diagnose; Krankheitsstadium	<ul> <li>Version der UICC TNM</li> <li>Tumorausbreitung und Tumorbefall umliegender Strukturen gemäss prätherapeutischer klinischer Beurteilung</li> <li>Regionärer Lymphknoten-Befall gemäss prätherapeutischer klinischer Beurteilung</li> <li>Fernmetastasen gemäss prätherapeutischer klinischer Beurteilung</li> <li>Tumorausbreitung und Tumorbefall umliegender Strukturen gemäss postoperativ histopathologischer Beurteilung</li> <li>Regionärer Lymphknoten-Befall gemäss postoperativer histopathologischer Beurteilung</li> <li>Sentinel Lymphknoten-Befall gemäss postoperativer histopathologischer Beurteilung</li> <li>Fernmetastasen gemäss postoperativer histopathologischer Beurteilung</li> <li>Andere Staging Systeme (für spezifische Tumoren): z.B. Ann Arbor, WHO (CML), FIGO, Binet, rai, Toronto staging system etc.</li> <li>Staging Stufe für andere Systeme</li> <li>Weitere für das TNM Staging erforderliche Faktoren (wie z.B: Serum-marker – gemäss aktueller TNM-Definition)</li> </ul>			
tumorspezifische Prognosefaktoren	Je nach Krebserkrankung: Histologischer Differenzierungsgrad, Lymphge- fässinvasion, Veneninvasion, Perineuralscheideninvasion, Tumorgrösse, Anzahl untersuchter und Anzahl befallener Lymphknoten, molekulare und zytogenetische Information, Hormonrezeptoren, andere tumorspezifische Informationen etc.			
Untersuchungsmethode bzw. Grundlage der Diagnose	<ul> <li>z.B. Zytologie, Histologie, Autopsie, bildgebende Verfahren, klinische Untersuchungen etc. (jeweils mit Angabe Tag, Monat, Jahr der Untersuchung)</li> </ul>			
Untersuchungsanlass	<ul> <li>z.B. klinische Symptome, Zufallsbefund inkl. Autopsie, Routineuntersuchung, Früherkennungsprogramm, opportunistisches Screening, Selbstuntersuchung, etc.</li> </ul>			
Datum der Information der Patientin oder des Patienten	- Tag, Monat, Jahr der Information			



#### **Bundesamt für Gesundheit BAG** Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Metastasen und Rezidive	- Tag, Monat, Jahr der Feststellung
	<ul> <li>Lokalisation</li> </ul>

Daten zur Erstbehandlung (Erstbehandlungskomplex)				
Art der Behandlung (für jede Behandlungsmassnahme)	<ul> <li>Behandlungscode (z.B. CHOP-Code zur Kodierung von Behandlungen wie z.B. Operation, Chemo-, Radio-, Hormontherapie, Knochenmark- oder Stammzelltransplantation, Antikörpertherapie)</li> </ul>			
	Zeitlicher Behandlungsplan (adjuvant, neoadjuvant)			
Ziel der Behandlung (für jede Behandlungsmassnahme)	- kurativ, palliativ, explorativ etc.			
Grundlagen des Behandlungsent- scheids	<ul> <li>Tumorboard: Ja (Tag, Monat, Jahr) oder Nein = anderer Entscheidprozess (Präzisierung des Prozesses und Tag, Monat, Jahr)</li> </ul>			
(einmal für gesamten Erstbehand- lungskomplex)				
Behandlungsbeginn (für jede Behandlungsmassnahme)	- Tag, Monat, Jahr			