



---

# Ergebnisbericht der Vernehmlassung

## Revision der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRV)

---

September 2021

## Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage.....	3
2	Vernehmlassungsverfahren und Auswertungsgrundsätze.....	3
2.1	Vernehmlassungsverfahren.....	3
2.2	Auswertungsgrundsätze .....	3
3	Stellungnahmen zu den einzelnen revidierten Bestimmungen der KRV .....	3
3.1	Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation (Aufhebung von Art. 1 Abs. 1 Bst. d und Art. 2 Abs. 1 Bst. d).....	4
3.1.1	Flankierende Massnahmen zur Information der Patientinnen und Patienten und der Bevölkerung .....	4
3.1.2	Knüpfung der Registrierung der Patientinnen und Patienten ohne des Datums der Patienteninformation an zwei Kriterien .....	5
3.1.3	Ablehnung der Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation und kantonale Aufsicht.....	5
3.1.4	Informationspflicht.....	6
3.1.5	Weitere Aspekte .....	6
3.2	Berechnung der Karenzfrist ab dem Eingangsdatum der ersten Meldung im Krebsregister (Änderung von Art. 17 Abs. 1).....	7
3.3	Aufhebung der Vorgabe der Aggregation der Daten mit mindestens 20 Datensätzen (Aufhebung von Art. 30 Abs. 3 und 4).....	8
4	Rückmeldungen zu weiteren Artikeln .....	8
5	Anhänge .....	9
5.1	Liste der Vernehmlassungsteilnehmenden .....	9
5.2	Weitere Abkürzungen und Begriffe .....	12

# 1 Ausgangslage

Das Krebsregistrierungsgesetz vom 18. März 2016 (KRG; SR 818.33) regelt die Erhebung, die Registrierung und die Auswertung von Daten zu Krebserkrankungen und enthält Bestimmungen zur Förderung der Erhebung, der Registrierung und der Auswertung von Daten zu weiteren stark verbreiteten oder bösartigen nicht übertragbaren Krankheiten. Der Bundesrat verabschiedete am 11. April 2018 die dazugehörige Krebsregistrierungsverordnung (KRV; SR 818.331). Gesetz und Verordnung traten am 1. Juni 2018 (Teilkraftsetzung) resp. am 1. Januar 2020 in Kraft.

Mit der Revision der KRV sollen zwei Regelungen angepasst werden, die aktuell die Registrierung und die Veröffentlichung der Daten stark erschweren und damit den Nutzen der Krebsregistrierung reduzieren. Die Vernehmlassung zur Revision der KRV wurde durch das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) eröffnet und fand zwischen dem 29. April und dem 12. August 2021 statt.

## 2 Vernehmlassungsverfahren und Auswertungsgrundsätze

### 2.1 Vernehmlassungsverfahren

Tabellarische Übersicht über die eingegangenen Antworten:

Kategorie	Angeschriebenen	Antworten mit Stellungnahme	Antworten mit Verzicht auf Stellungnahme	Total Antworten
Kantone / GDK / KdK	27	27	0	27
In der Bundesversammlung vertretene politische Parteien	11	1	0	1
Gesamtschweizerische Dachverbände der Gemeinden / Städte / Berggebiete	3	0	1	1
Gesamtschweizerische Dachverbände der Wirtschaft / Pharma / Versicherungen	11	0	1	1
Übrige begrüßte Organisationen	56	19	0	19
Nicht angeschriebene Organisationen und Privatpersonen	0	12	0	12
<i>Total</i>	<i>108</i>	<i>59</i>	<i>2</i>	<i>61</i>

### 2.2 Auswertungsgrundsätze

Für ein möglichst umfassendes Gesamtbild werden die Stellungnahmen im vorliegenden Bericht zusammengefasst. Die Vernehmlassungsunterlagen und die Stellungnahmen sind auf folgender Internetseite publiziert:

<https://www.fedlex.admin.ch/de/consultation-procedures/ended/2021>

## 3 Stellungnahmen zu den einzelnen revidierten Bestimmungen der KRV

Die Vernehmlassungsvorlage beinhaltete drei Anpassungen. Insgesamt gingen 61 Antworten ein, wovon 2 explizit auf eine Stellungnahme verzichteten. 56 der 59 Stellungnehmenden haben die Revision insgesamt begrüßt; 3 haben sie abgelehnt.

In diesem Kapitel werden die Stellungnahmen zu den einzelnen Artikeln der revidierten Vorlage präsentiert. Formulierungsvorschläge wurden, wenn möglich, in unverändertem Wortlaut wiedergegeben.

### **3.1 Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation (Aufhebung von Art. 1 Abs. 1 Bst. d und Art. 2 Abs. 1 Bst. d)**

Von insgesamt 59 Stellungnehmenden

- stimmen 31 der Revision der beiden Artikel 1 und 2 KRV vollumfänglich zu,
- 20 weitere stimmen ihr im Grundsatz zu, hatten jedoch Bemerkungen angeführt<sup>1</sup> und
- 8 Stellungnehmenden (ACCSI, Kantone JU, NE, TI, ZG und ZH, KR NE/JU sowie privatim) lehnen sie ab.

#### **3.1.1 Flankierende Massnahmen zur Information der Patientinnen und Patienten und der Bevölkerung**

Die Bemerkungen oder Vorschläge der 20 im Grundsatz zustimmenden Stellungnehmenden variieren zwar in der Formulierung, in grosser Mehrheit wünschen oder fordern sie jedoch flankierende Massnahmen zur Information der Bevölkerung und darunter der Patientinnen und Patienten mit oder ohne spezifische Informationsschwerpunkte.

So wünschen oder fordern die Kantone AG, BE, BL, BS, FR, JU, LU und NE, die GDK (Kantone AR, GR, TG und VD schlossen sich der Stellungnahme der GDK an), die KLS, die KLOCH, die KLSH, die SPOG, Oncosuisse, die FMH, die ANQ, die ASRT, das KR VD sowie zusätzlich auch die Kantone JU, NE, ZG und ZH und das KR NE/JU verstärkte Anstrengungen zur Information und Aufklärung nicht nur der Patientinnen und Patienten, sondern auch der allgemeinen Bevölkerung, damit die Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation die Patientenrechte nicht schwächt. Dabei sieht die grosse Mehrheit dieser Vernehmlassungsteilnehmenden den Bedarf an Vorbereitung und Koordination entsprechender Arbeiten auf nationaler Ebene durch das BAG und die NKRS.

Auch die SPOG, die KLS, die KLOCH, die KLSH und Oncosuisse weisen darauf hin, dass die Kantone gefordert seien, sich in Zusammenarbeit mit den Krebsregistern um die Weiterverbreitung der Informationen auf kantonaler Ebene einzusetzen und ihre Kommunikationsbemühungen zu verstärken.

Bei der Erarbeitung und Umsetzung von entsprechenden Massnahmen sollten gemäss den Kantonen BE und AG, der GDK und der Stiftung Krebsregister AG auch Beispiele aus der internationalen Krebsregistrierung berücksichtigt werden, welche mit wirkungsvollen und zielgerichteten Kommunikationskonzepten die Stärkung der Patientenrechte ermöglichen.

Die Kantone BL, ZG und privatim empfehlen zudem eine proaktive und transparente Information der Öffentlichkeit über die Informations- und Meldepflichten von Personen und Organisationen, welche eine Krebserkrankung diagnostizieren oder behandeln (inklusive dem Spezialfall, wenn der Informationspflicht nicht nachgekommen wird) sowie über das Widerspruchsrecht der Patientinnen und Patienten.

Die SPOG, die KLS, die KLOCH, die KLSH, Oncosuisse und die Stiftung Krebsregister Aargau sprechen sich für eine zusätzliche breite Bevölkerungsinformationskampagne seitens der NKRS und des KiKR zur Sensibilisierung der Bevölkerung über den Zweck und den Nutzen der Krebsregistrierung und zur Information über die Patientenrechte, aus.

Gemäss dem Kanton ZG ist des Weiteren die Informationspflicht nach Artikel 5 KRG in Verbindung mit Artikel 13 Absatz 2 KRV bezüglich des Inhalts und Umfangs der Patientinnen- und Patienteninformation mit der Information über den kontinuierlichen Abgleich mit den Einwohnerregisterdaten zu ergänzen.

---

<sup>1</sup> Kantone AG, AR, BE, BL, BS, FR, GR, LU, TG, VD, GDK, ANQ, ASRT, FMH, KLOCH, KLS, KLSH, KR AG, Oncosuisse, SPOG

### **3.1.2 Knüpfung der Registrierung der Patientinnen und Patienten ohne des Datums der Patienteninformation an zwei Kriterien**

Gemäss dem Kanton ZG und privatim ist die vorgängige Information der Patientin oder des Patienten über die beabsichtigte Personendatenbearbeitung durch das Gebot von Treu und Glauben bedingt. Fehle ein Nachweis der Patienteninformation, könne nicht ausgeschlossen werden, dass die Patienteninformation nicht erfolgt sei. In diesem Fall würde die Personendatenbearbeitung unter Verletzung des Gebots von Treu und Glauben erfolgen.

Privatim und die Kantone TI und ZG lehnen die Revision der beiden Artikel ab und beantragen, eine Registereintragung ohne Nachweis des entsprechenden Patienteninformationsdatums an folgende zwei Kriterien zu knüpfen:

- 1) dass das Krebsregister nachweislich mindestens zweimal ohne Erfolg das Datum der Patienteninformation bei der zuständigen meldepflichtigen Person oder Organisation nachgefragt hat;
- 2) dass seit dem Diagnosedatum sechs Monate vergangen sind und von der Patientin oder dem Patienten kein Widerspruch gegen die Registrierung eingereicht worden ist.

Neben privatim und den Kantonen ZG und TI spricht sich auch die ACCSI gegen die Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation aus. Auch ACCSI verlangt für die Möglichkeit, die Daten der Patienten und Patienten ohne das Datum der Patienteninformation zu registrieren, dass das Krebsregister nachweislich mindestens zweimal ohne Erfolg das Datum der Patienteninformation bei der zuständigen meldepflichtigen Person oder Organisation nachgefragt hat.

### **3.1.3 Ablehnung der Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation und kantonale Aufsicht**

Der Kanton ZH konstatiert, dass das BAG dem Risiko von Datenlücken einen höheren Stellenwert beimisst, als dem Risiko, dass Patientinnen und Patienten, auch in Missachtung des Willens des Bundesgesetzgebers, infolge der Aufhebung der Meldepflicht für das Informationsdatum erneut nicht oder nicht hinreichend über die Krebsregistrierung informiert werden und damit auch ihr Widerspruchsrecht nicht bereits während laufender Karenzfrist wahrnehmen können. Der kanton ZH lehnt daher die Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation sowie die Revision von Artikel 17 Absatz 1 ab, da sie zu einer empfindlichen Schwächung der Patientenrechte führen würden. Gemäss Kanton ZH seien die kantonalen Gesundheitsdirektionen aufzufordern, soweit nötig durch aufsichtsrechtliche Massnahmen auf eine vollzählige Meldung des Patienteninformationsdatums hinzuwirken.

Die Kantone NE und JU sowie das KR NE/JU unterstützen hingegend die Revision des Artikel 17 Absatz 1, sehen jedoch keinen Grund für die Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation. Gemäss den Kantonen NE und JU sowie gemäss dem KR NE/JU soll auf die Revision der Artikel 1 und 2 verzichtet werden, um die Bedeutung der Patienteninformation weiterhin zu betonen sowie die Erfüllung der Berufsaufgabe der Meldepflichtigen beaufsichtigen zu können. Auch die Kantone AG, GL und ZH und die GDK (Kantone AR, GR, TG und VD schlossen sich der Stellungnahme der GDK an) wiesen auf die zentrale Bedeutung des Datums für Patienteninformation für die kantonale Aufsicht.

Gemäss Kanton ZH weiss das BAG zwar darauf hin, dass die Pflicht zur Information der Patientinnen und Patienten bestehen bleibe und wahrzunehmen sei. Die Erfahrungen aus der altrechtlichen Krebsregistrierung zeigten allerdings, dass die Einhaltung der Informationspflicht bei fehlender Pflicht zur Meldung des Informationsdatums kaum kontrolliert und gewährleistet werden könne.

Hingegen wies das KR FR darauf hin, dass das gemeldete Datum der Patienteninformation an sich keine Garantie für die stattgefundene Patienteninformation sei.

Die Kantone NE und JU sowie das KR NE/JU schlagen vor, dass die Einhaltung der Meldepflicht des Datums der Patienteninformation in Relation zur Anzahl der registrierten Krebsfälle als Indikator für die

Beobachtung der Umsetzung der Informationspflicht sowie für die Bestimmung von allfälligen fördernden Massnahmen und die Beobachtung ihrer Zweckmässigkeit genutzt wird.

#### **3.1.4 Informationspflicht**

Gemäss dem Kanton ZG ist in Artikel 13 Absatz 1 KRV die Erfassung und Meldung des Patienteninformationsdatums klar zu regeln.

Auch der Kanton BE und privatim äusserten sich dazu, dass die Informationspflicht unmissverständlich zu regeln sei. Insbesondere muss gemäss dem Kanton BE deutlicher festgehalten werden, welche Personen und Organisationen, die eine Krebserkrankung diagnostizieren oder behandeln, informationspflichtig sind. Privatim konstatiert, dass die Meldepflicht heute «Personen und Institutionen, die eine Krebserkrankung diagnostizieren» und die Informationspflicht «die Ärztin oder der Arzt, die oder der die Diagnose eröffnet» trifft, was in der Praxis zu Lücken führen kann.

Die Gesundheitsdirektion ZH hat aufsichtsrechtliche Massnahmen ergriffen. Das Vorgehen zeigt gemäss dem Kanton ZH, dass die aufsichtsrechtlichen Massnahmen durchaus zielführend wirken und weitergehende Informations- und Aufklärungskampagnen von Bund und Kantonen erforderlich sind. Die Rückmeldungen der Meldepflichtigen im Kanton ZH würden aber auch die bisherige Kritik des Kantons ZH bestätigen, wonach die KRV kein sinnvolles Meldekonzept, insbesondere keine nachvollziehbare Auslegeordnung enthalte, wer tatsächlich verpflichtet sei, zu welchem Zeitpunkt welche Daten zu melden. Die geltende Regelung, wonach jeder an der Behandlung Beteiligte «seine Daten» durch Übermittlung von Berichten oder Auszügen aus der Patientendokumentation innert vier Wochen melden muss, sei kein zielführendes Meldekonzept.

Der Kanton ZH fordert das BAG und die NKRS stattdessen auf, wie angekündigt einen detaillierten Massnahmenplan zur Verbesserung der Situation auszuarbeiten. Teil davon muss die Ausarbeitung und Umsetzung eines sinnvollen Meldekonzepts sein, das den jeweils unterschiedlichen Anforderungen an die Informations- und Meldepflicht bei den verschiedenen meldepflichtigen Krebserkrankungen, aber auch den unterschiedlichen Behandlungspfaden ausreichend Rechnung trägt.

Der Kanton AG schlägt eine Analyse der bestehenden Behandlungspfade zusammen mit den Vertretungen von Meldepflichtigen und kantonalen Krebsregistern vor, um die Unklarheiten betreffend die Zuständigkeit für die Informationspflicht zu beseitigen. Gestützt darauf gälte es dann, eine verbesserte Konzeption der Informationspflicht zu erarbeiten und in der KRV entsprechend abzubilden. Denkbar wäre aus der Sicht des Kantons AG eine Anpassung der KRV (Art. 13 Abs. 2 KRV), so dass die Informationspflicht auch nur schriftlich erfolgen kann.

Wichtig erscheint dem Kanton ZH weiter, dass die für die Krebsregistrierung erforderlichen Informations- und Meldepflichten zeitlich und inhaltlich sinnvoll mit weiteren während der Behandlung anfallenden Informations-, Aufklärungs- und Meldepflichten abgestimmt werden können. Zu denken sei dabei etwa an die Aufklärung über die Diagnose und die Behandlungsmöglichkeiten, die Aufklärung im Hinblick auf die Einholung eines Generalkonsents für die Weiterverwendung der Daten für die Forschung, aber auch an die Aufklärung im Hinblick auf den Umgang mit genetischen Daten oder das Anlegen eines elektronischen Patientendossiers. Mit einem solchen Meldekonzept könne nicht nur die Belastung der an der Behandlung beteiligten Personen und Institutionen durch die Informations- und Meldepflicht verringert, sondern auch ein datensparsames, mithin auch datenschutzfreundliches Meldesystem verankert werden, in dem insbesondere weniger «Überschussdaten» anfallen.

#### **3.1.5 Weitere Aspekte**

Der Kanton BS sieht eine mögliche Beeinträchtigung der Meldungen der anderen Parameter und Auswirkungen auf die Vollständigkeit der Daten der Krebsregisterdaten durch die Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation. Zudem eliminiert gemäss dem Kanton BS die vorgesehene Aufhebung der Meldepflicht für das Datum der Patienteninformation die Nachweisbarkeit der Patienteninformation, was dazu führen kann, dass womöglich alle beteiligten Meldepflichtigen - falls sie

sicher gehen wollen - die Patientin bzw. den Patienten nochmals informieren müssen. Der Kanton BS befürchtet das Risiko, dass die Information der Patientin bzw. des Patienten in Zukunft nicht gewährleistet sein wird und in der Folge möglicherweise auch die Daten dem Krebsregister nicht immer gemeldet werden. Dieser Umstand könne dazu führen, dass das zuständige Krebsregister inskünftig nicht mehr bezüglich des Informationsdatums, sondern hinsichtlich der Angaben und Berichte zum Tumor nachforschen muss. In einem solchen Fall drohe eine Verlagerung des Aufwands.

Die SPOG, die KLS, die KLOCH, die KLSH und Oncosuisse weisen auf die offene Frage hin, inwiefern es sinnvoll sei, Patientinnen und Patienten unmittelbar nach Eröffnung der Diagnose mit einer mündlichen Information über die Krebsregistrierung zu konfrontieren. Die Mitteilung über die Diagnose Krebs ist für die Betroffenen äusserst belastend. Die Aufnahmefähigkeit kann in diesem Moment eingeschränkt sein – bei den Gesprächen bleiben erfahrungsgemäss nicht viele Informationen hängen. Umso wichtiger ist aus der Sicht dieser Organisationen die Abgabe von schriftlichen Unterlagen, die über die Patientenrechte informieren.

### **3.2 Berechnung der Karenzfrist ab dem Eingangsdatum der ersten Meldung im Krebsregister (Änderung von Art. 17 Abs. 1)**

Von insgesamt 59 Stellungnehmenden

- stimmen 46 der Revision des Artikels 17 Absatz 1 KRV vollumfänglich zu,
- 4 weitere stimmen ihr im Grundsatz zu, hatten jedoch Bemerkungen angeführt<sup>2</sup> und
- 9 Stellungnehmenden (ACCSI, ASRT, Kantone JU, NE, TI, ZG und ZH, KR NE/JU sowie privatim) lehnen sie ab.

Die KR GR/GL und SG/AI/AR/TG stellen einen Antrag auf eine redaktionelle Änderung des vorgeschlagenen Textes, ohne diese Änderung näher zu begründen.

*Die kantonalen Krebsregister und das Kinderkrebsregister können die eingehenden Daten zu einer Patientin oder einem Patienten, von der oder dem sie bisher keine Daten registriert haben, registrieren, sofern die Patientin oder der Patient innerhalb von drei Monaten nach ~~Eingang~~ der ersten Meldung zu einer Krebserkrankung im Krebsregister nicht Widerspruch erhoben hat.*

Die Kantone BE und BL fordern die Verlängerung **der Karenzfrist auf sechs Monate** bzw. beantragen eine Überprüfung der Frist, um den Patientinnen und Patienten eine genügend lange Frist für einen allfälligen Widerspruch einzuräumen.

Die ASRT schlägt in Übereinstimmung mit der Stellungnahme von NRAB im Rahmen der Vernehmlassung zur KRV im Jahr 2017 vor, dass für den Beginn der Karenzfrist das Datum der Diagnose verwendet wird. Im Gegensatz zum Eingangsdatum der Meldungen, welches keinen Informationswert hat und in der Krebsregistrierungspraxis nicht einheitlich verwendet werde, sei das Datum der Diagnose ein eindeutiger Zeitpunkt in der Registrierungskette.

Die Kantone NE und JU und das KR NE/JU sprechen sich ebenfalls für die Berechnung der Karenzfrist ab dem Datum der Diagnose aus, um die verzögerte Registrierung bei allfälligen Spätmeldungen zu vermeiden.

Alle weiteren kantonalen Krebsregister (AG, FR, GE, GR/GL, VD, VS und SG/AI/AR/TG) sowie das Kinderkrebsregister stimmen dem Vorschlag, den Beginn der Karenzfrist auf das Eingangsdatum der ersten Meldung festzulegen, zu.

Die ACCSI, die Kantone TI, ZG und ZH sowie privatim lehnen die Revision dieses Artikels ab.

---

<sup>2</sup> Kantone BE und BL, KR GR/GL und KR SG/AI/AR/TG

### **3.3 Aufhebung der Vorgabe der Aggregation der Daten mit mindestens 20 Datensätzen (Aufhebung von Art. 30 Abs. 3 und 4)**

Von insgesamt 59 Stellungnehmenden

- stimmen 47 der Aufhebung von Artikel 30 Absätze 3 und 4 KRV vollumfänglich zu,
- 12 weitere stimmen ihr im Grundsatz zu, hatten jedoch Bemerkungen angeführt<sup>3</sup>.

Der Kanton BL, die ANQ, die FMH, die KLOCH, die KLS, die KLSH, die mfe, die SPOG und die VSÄG, stimmen der Revision zu, haben aber datenschutzrechtliche Bedenken. Die VSÄG betont die Wichtigkeit des Schutzes der Persönlichkeitsrechte der Patientinnen und Patienten, die in jedem Fall respektiert werden müsse. Die Wahrung der Persönlichkeitsrechte müsse ständig überprüft werden, um den Schutz der Persönlichkeitsrechte zu gewährleisten.

Auch mfe ist der Ansicht, dass, wenn es nicht möglich ist, die Personendaten zu anonymisieren, die Daten der jeweiligen Patientin oder des jeweiligen Patienten vom Krebsregister nicht für die Erstellung von Berichten verwendet werden sollen.

Gemäss dem Kanton BE ist für einen national einheitlichen Vollzug ohne Unsicherheiten die Ausarbeitung von klaren nationalen Leitlinien zur Aggregation unter Berücksichtigung der gewährleisteten Anonymisierung wesentlich. In diesem Zusammenhang ist es gemäss der FMH und der AND eine Bedingung zu überprüfen, ob die Art der Anonymisierung/Pseudonymisierung ausreichend ist und ob bei der Veröffentlichung von Ergebnissen jede Identifizierung einzelner Personen ausgeschlossen ist. Gemäss der FMH wird eine hinreichende Information der Patientinnen und Patienten über die Datenverwendung, über den Zweck des Krebsregisters und über ihre oder seine Rechte umso wichtiger mit der Aufhebung der Vorgabe der Aggregation von Datensätzen.

Der Kanton ZG und privatim sehen ein Potential für eine Re-Identifikation einer Patientin oder eines Patienten aus kleinen Gemeinden, wenn die ordentliche Anonymisierung nach Artikel 30 Absätze 1 und 2 die Entfernung der Gemeindenummer (Art. 9 Abs. 2 KRG) nicht vorsieht. Soweit diese Nummer im Rahmen der Anonymisierung nicht aus dem Datensatz entfernt wird, sind die Daten, um eine genügende Anonymisierung sicherzustellen, weiterhin zu aggregieren. Als Alternative zur Vorgabe, wonach mindestens 20 Datensätze aggregiert werden müssen, sollen Daten nach regionalen Gebieten (Ausschluss von kleineren Gemeinden bzw. Kleinstgemeinden) aggregiert werden oder die Gemeindenummern werden entfernt, falls nicht genügend Datensätze für eine Aggregation vorhanden sind.

## **4 Rückmeldungen zu weiteren Artikeln**

Die Stellungnahme der Stiftung Future 3.0 betrifft u.a. eine Rückmeldung zu den Artikeln 24 und 25 KRV, gemäss welcher die nationale Krebsregistrierungsstelle bei der Festlegung der Struktur der Basis- und Zusatzdaten und der Kodierungsstandards sicherstellen muss, dass die Auswertungen zusätzlich zu den aufgeführten Möglichkeiten auch nach der Gemeinde und dem Beruf der Patientin oder dem Patienten aufgliedert werden können.

Die SPOG, die KLS, die KLOCH, die KLSH und Oncosuisse wiesen auf eine fehlende Regelung der Information über die Rechte bei Erreichen der Volljährigkeit.

Zudem wiesen die SPOG, die KLS, die KLOCH, die KLSH und Oncosuisse darauf hin, dass zur Qualitätssicherung zur Vermeidung technologischer Hürden unbedingt die Harmonisierung der Austauschformate gefördert werden müsse – auch im Hinblick auf das elektronische Patientendossier und entsprechend der e-Health-Strategie des Bundes.

---

<sup>3</sup> Kantone BE, BL, ZG, ANQ, FMH, KLOCH, KLS, KLSH, mfe, privatim, SPOG und VSÄG



Der Kanton SH möchte mittel- bis langfristig die Schaffung von Lösungen anregen, welche die Beschaffung der Daten und den damit verbundenen Zeitaufwand grundsätzlich vereinfachen bzw. reduzieren. Auch interpharma regt die Förderung von Prozessen an, mit welchen klinische Routinedaten vereinfacht in die Register übertragen werden können.

## 5 Anhänge

### 5.1 Liste der Vernehmlassungsteilnehmenden

Die Liste umfasst sämtliche Vernehmlassungsteilnehmende der KRV gemäss Tabelle in Kapitel 2.1.

Abkürzung	Kantone / GDK / KdK
AG	Staatskanzlei des Kantons Aargau Chancellerie d'Etat du canton d'Argovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Argovia
AI	Ratskanzlei des Kantons Appenzell Innerrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Interno
AR	Kantonskanzlei des Kantons Appenzell Ausserrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Esterno
BE	Staatskanzlei des Kantons Bern Chancellerie d'Etat du canton de Berne Cancelleria dello Stato del Cantone di Berna
BL	Landeskanzlei des Kantons Basel-Landschaft Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Campagne Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Campagna
BS	Staatskanzlei des Kantons Basel-Stadt Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Ville Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Città
FR	Staatskanzlei des Kantons Freiburg Chancellerie d'Etat du canton de Fribourg Cancelleria dello Stato del Cantone di Friburgo
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS	Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità
GE	Staatskanzlei des Kantons Genf Chancellerie d'Etat du canton de Genève Cancelleria dello Stato del Cantone di Ginevra
GL	Regierungskanzlei des Kantons Glarus Chancellerie d'Etat du canton de Glaris Cancelleria dello Stato del Cantone di Glarona
GR	Standeskanzlei des Kantons Graubünden Chancellerie d'Etat du canton des Grisons Cancelleria dello Stato del Cantone dei Grigioni
JU	Staatskanzlei des Kantons Jura Chancellerie d'Etat du canton du Jura Cancelleria dello Stato del Cantone del Giura

LU	Staatskanzlei des Kantons Luzern Chancellerie d'Etat du canton de Lucerne Cancelleria dello Stato del Cantone di Lucerna
NE	Staatskanzlei des Kantons Neuenburg Chancellerie d'Etat du canton de Neuchâtel Cancelleria dello Stato del Cantone di Neuchâtel
NW	Staatskanzlei des Kantons Nidwalden Chancellerie d'Etat du canton de Nidwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Nidvaldo
OW	Staatskanzlei des Kantons Obwalden Chancellerie d'Etat du canton d'Obwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Obvaldo
SG	Staatskanzlei des Kantons St. Gallen Chancellerie d'Etat du canton de St-Gall Cancelleria dello Stato del Cantone di San Gallo
SH	Staatskanzlei des Kantons Schaffhausen Chancellerie d'Etat du canton de Schaffhouse Cancelleria dello Stato del Cantone di Sciaffusa
SO	Staatskanzlei des Kantons Solothurn Chancellerie d'Etat du canton de Soleure Cancelleria dello Stato del Cantone di Soletta
SZ	Staatskanzlei des Kantons Schwyz Chancellerie d'Etat du canton de Schwyz Cancelleria dello Stato del Cantone di Svitto
TG	Staatskanzlei des Kantons Thurgau Chancellerie d'Etat du canton de Thurgovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Turgovia
TI	Staatskanzlei des Kantons Tessin Chancellerie d'Etat du canton du Tessin Cancelleria dello Stato del Cantone Ticino
UR	Standeskanzlei des Kantons Uri Chancellerie d'Etat du canton d'Uri Cancelleria dello Stato del Cantone di Uri
VD	Staatskanzlei des Kantons Waadt Chancellerie d'Etat du canton de Vaud Cancelleria dello Stato del Cantone di Vaud
VS	Staatskanzlei des Kantons Wallis Chancellerie d'Etat du canton du Valais Cancelleria dello Stato del Cantone del Vallese
ZG	Staatskanzlei des Kantons Zug Chancellerie d'Etat du canton de Zoug Cancelleria dello Stato del Cantone di Zugo
ZH	Staatskanzlei des Kantons Zürich Chancellerie d'Etat du canton de Zurich Cancelleria dello Stato del Cantone di Zurigo
<b>Abkürzung</b>	<b>In der Bundesverwaltung vertretene politische Parteien</b>
SPS	Sozialdemokratische Partei der Schweiz Parti socialiste suisse

<b>Abkürzung</b>	<b>Gesamtschweizerische Dachverbände der Gemeinden, Städte und Berggebiete</b>
-	Schweizerischer Städteverband Union des villes suisses Unione delle città svizzere
<b>Abkürzung</b>	<b>Gesamtschweizerische Dachverbände der Wirtschaft</b>
-	Schweizerischer Arbeitgeberverband Union patronale suisse Unione svizzera degli imprenditori
<b>Abkürzung</b>	<b>Übrige begrüßte Organisationen</b>
ANQ	Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques
SVKR ASRT ASRT	Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister Association Suisse pour les Registres des Tumeurs Associazione Svizzera per i Registri Tumori
FMH	Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte Fédération des médecins suisses Federazione dei medici svizzeri Swiss Medical Association
ISPM Bern	Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern
mfe	Hausärzte Schweiz – Berufsverband der Haus- und Kinderärzte Médecins de famille Suisse – Association des médecins de famille et de l'enfance Suisse Medici di famiglia Svizzera – Associazione dei medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera
KiKR	Das Kinderkrebsregister Registre du cancer de l'enfant Registro die tumori pediatrici
KLS	Krebsliga Schweiz Ligue contre le cancer Suisse Lega contro il cancro Svizzera
KR FR	Registre fribourgeois des tumeurs
KR GE	Registre genevois des tumeurs
KR GR/GL	Krebsregister Graubünden-Glarus
KR NE/JU	Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs
KR ST/AI/AR/TG	Krebsregister Ostschweiz
KR VD	Registre vaudois des tumeurs
KR VS	Das Walliser Krebsregister Le registre valaisan des tumeurs
Oncosuisse	Oncosuisse
privatim	privatim, Die schweizerischen Datenschutzbeauftragten privatim, Les préposé(e)s suisses à la protection des données privatim, Gli incaricati svizzeri della protezione dei dati
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften Académie Suisse des Sciences Médicales
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera

Stiftung KR AG	Stiftung Krebsregister Aargau
<b>Abkürzung</b>	<b>Nicht angeschriebene Organisationen und Privatpersonen</b>
ACCSI	Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana
-	Ärztegesellschaft des Kantons Bern Société des Médecins du Canton de Berne
AEFU	Ärztinnen und Ärzte für Umweltschutz Médecins en faveur de l'Environnement Medici per l'Ambiente
-	Fondation Future 3.0
Interpharma	Verband der forschenden pharmazeutischen <sup>[1]</sup> <sub>SEP</sub> Firmen der Schweiz Association des entreprises pharmaceutiques suisses pratiquant la recherche
-	Kantonsspital Baselland
KLOCH	Krebsliga Ostschweiz
KLSH	Krebsliga Schaffhausen
SGDV	Schweizerische Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie
SSDV	Société Suisse de Dermatologie et Vénérologie
Unimedsuisse	Universitäre Medizin Schweiz Médecine Universitaire Suisse
USB	Universitätsspital Basel
VSÄG	Walliser Ärztegesellschaft
SMVS	Société Médicale du Valais

## 5.2 Weitere Abkürzungen und Begriffe

Abkürzung	Titel
BAG	Bundesamt für Gesundheit
OFSP	Office fédéral de la santé publique
UFSP	Ufficio federale della sanità pubblica
BFS	Bundesamt für Statistik
OFS	Office fédéral de la statistique
UFS	Ufficio federale di statistica
EDI	Eidgenössisches Departement des Innern
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DFI	Dipartimento federale dell'interno
KRG	Krebsregistrierungsgesetz vom 18. März 2016 (SR 818.33)
KRV	Krebsregistrierungsverordnung vom 11. April 2018 (SR 818.331)
NICER	National Institute of Cancer Epidemiology and Registration
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
ONEC	Organe national d'enregistrement du cancer
SNRT	Servizio nazionale di registrazione dei tumori
NRAB	NICER Registries Advisory Board