

Formular für die Stellungnahme im Rahmen der Vernehmlassung zur Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV)

Stellungnahme von

Name / Kanton / Firma / Organisation : Swiss Cancer Screening
Abkürzung der Firma / Organisation : SCS
Adresse, Ort : Effingerstrasse 40, Postfach, 3001 Bern
Kontaktperson : Claudia Weiss
Telefon : 031 389 93 52
E-Mail : claudia.weiss@swisscancerscreening.ch
Datum : 11. Juli 2017

Hinweise

1. Bitte dieses Deckblatt mit Ihren Angaben ausfüllen.
2. Pro Artikel der Verordnung eine eigene Zeile verwenden.
3. Ihre elektronische Stellungnahme senden Sie bitte als Word-Dokument bis am **12. Juli 2017** an krebsregistrierung@bag.admin.ch und dm@bag.admin.ch

Allgemeine Bemerkungen zum Erlasstext

Swiss Cancer Screening bedankt sich für die Einladung zur Stellungnahme zum Entwurf der Krebsregistrierung. Der Verband fördert, koordiniert und unterstützt die gemeinsamen Aktivitäten der 10 kantonalen und regionalen Krebsfrüherkennungsprogramme. Sie stellt den Zugang für definierte Zielgruppen zur organisierten Krebsfrüherkennung sicher und sorgt für die Einhaltung einheitlicher Qualitätsstandards gemäss gesetzlichen Vorgaben und Empfehlungen aus dem Public Health-Bereich. Der Verband orientiert sich dabei auch an den Kriterien des KVG: Wirksamkeit, Zweckmässigkeit, Wirtschaftlichkeit. Deshalb nutzt Swiss Cancer Screening gerne, in Kooperation mit der Schweizerischen Vereinigung gegen Krebs, Oncosuisse, die Möglichkeit zur Stellungnahme zum Ausführungsrecht des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen.

Wir begrüssen die allgemeine Stossrichtung des Entwurfs der Krebsregistrierungsverordnung (KRV), der darauf ausgerichtet ist, die Krebsregistrierung in der Schweiz zu harmonisieren und an die aktuellen Erfordernisse der onkologischen Versorgung anzupassen. Die von den Krebsregistern gesammelten epidemiologischen Daten sind eine wichtige Voraussetzung für die Prävention von Krebserkrankungen, für die Verbesserung der Diagnose- und Behandlungsqualität sowie zur Unterstützung der Versorgungsplanung. Mit dem Krebsregistrierungsgesetz und dem vorliegenden Ausführungsrecht ist eine solide rechtliche Grundlage für eine flächendeckende, vollständige und vollzählige Registrierung von Krebserkrankungen in der Schweiz geschaffen. Erfreulich ist insbesondere die geplante Erfassung von Daten zur Behandlung und zum Krankheitsverlauf, damit die Versorgungs- und Behandlungsqualität in Zukunft evaluiert und optimiert werden kann.

Vollständige Krebsregisterdaten und entsprechende Datenqualität sind wesentlich, um Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren sowie die Versorgungsplanung und die Forschung zu unterstützen. Da die notwendige Infrastruktur (z.B. Austauschformate) und die dazugehörige Qualitätssicherung erst noch aufgebaut werden müssen, ist nach Inkrafttreten des Gesetzes eine Lücke in der Datenqualität zu erwarten – insbesondere in Bezug auf die neu zu sammelnden Daten zur Behandlung und zum Krankheitsverlauf. Bis eine Automatisierung implementiert ist, muss es den einzelnen Krebsregistern erlaubt sein, unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen in Absprache mit den Meldestellen die für die korrekte medizinische Kodierung nötigen Informationen aus den Institutionen zu holen.

Mit unvollständigen Daten können auch keine korrekten Aussagen im Krebsmonitoring und der Gesundheitsberichterstattung gemacht und der Zweck des Krebsregistrierungsgesetzes nicht erfüllt werden. Um valide Aussagen zur Inzidenz der verschiedenen Tumorarten, deren geographische Verteilung, zeitliche Trends und Qualität der Versorgung machen zu können schlagen wir deshalb eine minimale Erfassung von Daten zum Widerspruch vor.

Im Entwurf fehlen wichtige Aspekte betreffend Datenaustausch zwischen Meldestellen und Krebsregistern. Bei den meldepflichtigen Personen und Institutionen fällt ein Mehraufwand an, der nicht vergütet wird. Deshalb fordern wir einerseits einen gegenseitigen Datenaustausch zwischen Krebsregistern und klinischen Meldestellen sowie zwischen Krebsregistern und Früherkennungsprogrammen und andererseits möglichst rasch einheitliche Austauschformate, die der eHealth-Strategie des Bundes entsprechen. Im Sinne eines Benchmarkings sollen Datenlieferanten Zugang zu den strukturierten, anonymisierten ausgewerteten Daten der Krebsregister erhalten. Dies bedeutet Anreiz und Motivation für Daten liefernde Institutionen, die durch die Vergleichswerte eine Orientierung für Verbesserung ihrer Versorgungs- und Behandlungsqualität erhalten. Ebenso muss der beidseitige Austausch von Daten zwischen den kantonalen Krebsregistern und dem jeweiligen Einzugsgebiet des Screening Programms zur Zweckbestimmung des Gesetzes gewährleistet sein, damit aussagekräftige Qualitätskontrollen sichergestellt und die Wirksamkeit von Früherkennungsprogrammen überprüft werden können. Der Entwurf der KRV

regelt auch keine Zuständigkeiten zur Überprüfung der Wirksamkeit und Effizienz von Früherkennungsprogrammen (Monitoring und Evaluation). Ob dies national oder kantonal geschehen soll, wird nicht ausgeführt. Sollte eine nationale Auswertung angestrebt werden, was im Sinne des Gesetzes wäre, muss der Austausch dieser Früherkennungsdaten von den lokalen Krebsregistern an das nationale Krebsregister sichergestellt werden. Darüber hinaus müsste bestimmt werden, in welchem Rahmen, in welcher Form und mit welchen Daten eine solche Berichterstattung zu erfolgen hat und wer diese Aufgabe übernimmt.

Unklar gemäss dem Entwurf der KRV ist, was auf nationaler und kantonaler Ebene als Gesundheitsberichterstattung/statistische Bearbeitung der gesammelten Daten gilt und wo die Forschung beginnt, welche die Einhaltung der Regeln des Humanforschungsgesetzes HFG verlangt. Basierend auf den Krebsregisterdaten müssen Qualitätsevaluationen und deren Publikationen möglich sein.

Die in der KRV vorgeschlagenen Fristen bewirken einen langen Zeitraum bis Inzidenz, Survival und Cause-specific survival berechnet werden können. Diese Fristen können optimiert werden. Wir schlagen dafür eine Verkürzung der Karenzfrist ab dem Datum der Diagnosestellung, die Verkürzung der Übergangsfrist auf den 31. Dezember 2021 sowie direktere Meldewege vor.

Wir danken Ihnen im Voraus für die Berücksichtigung unserer Rückmeldungen. Bei Fragen zur Stellungnahme stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Allgemeine Bemerkungen zu den Erläuterungen

Bemerkungen zu einzelnen Artikeln		
Artikel	Kommentar	Änderungsantrag
Artikel 4 Meldefristen	Kurze Meldefristen tragen zu einer geringen zeitlichen Verzögerung zwischen Diagnose/Behandlung der Krebserkrankung und deren Registrierung bei und damit zu einer Gesundheitsberichterstattung mit aktuellen Daten. Von klinischer Seite ist allerdings eine Meldefrist von vier Wochen nicht realistisch, deshalb schlagen wir eine Erhöhung der Frist im KRV auf zwölf Wochen vor.	Art. 1 Die Daten nach den Artikeln 1–3 dieser Verordnung, einschliesslich der Daten nach Artikel 3 Absatz 1 Buchstaben a–e KRG, müssen innerhalb von vierzwölf Wochen nach deren Erhebung gemeldet werden.
Artikel 6 Festlegung der zu meldenden Krebserkrankungen	Für die Festlegung der zu meldenden Krebserkrankungen von Erwachsenen verweisen wir auf die Änderungsvorschläge von NICER/SGMO und den kantonalen Krebsregistern sowie für die zu meldenden Krebserkrankungen von Kinder und Jugendlichen auf die SPOG und das Kinderkrebsregister (siehe Liste im Anhang). Die Liste in Anhang 1 KRV soll regelmässig überprüft und in Zusammenarbeit mit den Fachgesellschaften und -organisationen aktualisiert werden.	<i>siehe Änderungsanträge in der Liste im Anhang</i>
Artikel 7 Festlegung des Meldezeitraums und Form der Meldung	Meldepflichtige Organisationen sollen gemäss dem Gesetzgeber Daten in möglichst standardisierter und elektronischer Form an die Krebsregister melden (automatisierte Meldung). Wir begrüssen eine direkte Anbindung der Register an das elektronische Patientendossier oder Schnittstellen der Registersoftware zu allen Klinikinformationssystemen der Schweiz, damit die Weiterleitung der Daten an das Register für die Meldestellen vereinfacht und mit weniger zeitlichem Aufwand verbunden ist. Dies garantiert zudem eine barrierefreie und qualitativ hochstehende Meldung von Daten und Dokumente. Da die dafür notwendigen Austauschformate noch nicht definiert sind sowie die IT-Infrastruktur und die dazugehörige Qualitätssicherung erst noch aufgebaut werden müssen, ist nach Inkrafttreten des Gesetzes eine Lücke in der Datenqualität zu erwarten – insbesondere auch in Bezug	Art. 7 Abs. 5 Die meldepflichtigen Personen und Institutionen können der Meldung alle Dokumente beilegen, die zu-meldende krebsrelevante Inhalte enthalten. Beigelegt werden dürfen nur Dokumente, welche im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen. Nicht beigelegt werden dürfen Dokumente, die Angaben zur Patientin oder zum Patienten enthalten, die nicht im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen.

	<p>auf die neu zu sammelnden Daten zur Behandlung und zum Krankheitsverlauf. Bis eine Automatisierung implementiert ist, sollte es deshalb den einzelnen Krebsregistern erlaubt sein, unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen und in Absprache mit den klinischen Meldestellen, die für die korrekte medizinische Kodierung nötigen Informationen aus den Kliniken zu holen. Die Verantwortung und Umsetzung der Datenerhebung soll damit von den Krebsregistern übernommen werden.</p> <p>Abs. 5 Für eine korrekte Kodierung der Krebsfälle im Register ist das Beilegen der medizinischen Berichte unerlässlich. Deshalb sollen meldepflichtige Personen und Institutionen der Meldung «alle Dokumente beilegen, die krebisrelevant Inhalte enthalten».</p> <p>Anstelle «Nicht beigelegt werden dürfen...» schlagen wir ausserdem eine positive Formulierung vor, um sicherzustellen, dass alle für die korrekte Registrierung notwendigen Informationen an die Krebsregister geschickt werden. Bei Verwendung von Routineberichten aus der onkologischen Versorgung kann davon ausgegangen werden, dass die darin enthaltenen Informationen krebisrelevant sind.</p>	
<p>Artikel 11 Daten aus Früherkennungsprogrammen</p>	<p>Das wichtigste Qualitätsmerkmal der Krebsfrüherkennungsprogramme ist die Feststellung eines Intervallkrebises. Deswegen muss der Umfang des Datenaustausches so gestaltet sein, dass für das Programm auch die, von den Europäischen Leitlinien vorgegebene, quantitative und qualitative Analyse der Intervallkarzinome möglich ist. Daher muss das Datum des letzten Screenings unbedingt bekannt sein. Zudem sind weitere Daten (z.B. Datum Diagnose, Entscheid Konsensus Konferenz, weitere medizinische Untersuchungen oder Anmerkungen, Klassifizierungen etc.), für Qualitätszwecke notwendig.</p> <p>Der bilaterale Austausch von Daten zwischen Krebsregistern</p>	<p>Art. 11 Abs. 1 ¹ Die für die Durchführung von Früherkennungsprogrammen zuständigen Organisationen melden dem zuständigen Krebsregister jeweils bis 31. Mai die Daten zu <u>allen</u> Personen: a. die innerhalb des vergangenen Kalenderjahrs an einem Früherkennungsprogramm teilgenommen haben; und <u>oder</u> b. bei denen als Haupt- oder Nebendiagnosen eine zu meldende Krebserkrankung erfasst wurde.</p> <p>Art. 11 Abs. 3 ³ Sie umfasst die folgenden Angaben: a. zur teilnehmenden Person:</p>

	<p>tern und den Screening-Programmen muss für eine optimale Qualitätskontrolle sichergestellt sein. Nur so kann die Wirksamkeit der Früherkennungsmassnahmen überprüft und damit ein Zweck des Krebsregistrierungsgesetzes erfüllt werden.</p> <p>Für die Evaluation der Früherkennungsprogramme müssen sämtlichen Personen, welche an einem Früherkennungsprogramm teilgenommen haben, mit den Krebsregisterdaten abgeglichen werden. Deshalb ist es wesentlich, dass a. und b. nicht nur kumulative, sondern auch alternative Voraussetzungen sind («und/oder»): der Zweck ist die Daten über beide Gruppen zu erfassen und nicht nur über die Personen, die beide Voraussetzung erfüllen.</p>	<p>[...]</p> <p><u>6. Angabe der Haupt- und Nebendiagnosen nach der ICD;</u> <u>7. das Datum der letzten Screening Untersuchung;</u> <u>8. alle Daten, welche für die Erhebung der Zusatzdaten relevant sind.</u></p> <p>b. sofern vorhanden: Kontaktdaten der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes.</p> <p><u>c. eine Liste aller erfassten Daten, welche für die Qualitätssicherung des Früherkennungsprogrammes relevant sind.</u></p>
<p>Artikel 12 Information</p>	<p>In Bezug auf die mündliche Information des Patienten über die Registrierung und das Widerspruchsrecht stellt sich aus Patientensicht die Frage, inwiefern es sinnvoll ist, den Patienten nach Eröffnung der Diagnose direkt damit zu konfrontieren. Die Diagnose Krebs ist für alle Betroffenen ein Schock und ein belastender Moment. Die Aufnahmefähigkeit ist in diesem Moment beschränkt – bei den Gesprächen bleiben erfahrungsgemäss längst nicht alle Informationen hängen. Damit ist die Freiwilligkeit in Frage gestellt, die im Datenschutzgesetz festgehalten ist. Deshalb schlagen wir vor, auf die vorgesehene mündliche Information der Patientinnen und Patienten durch den diagnosestellenden Arzt/die diagnosestellende Ärztin zu verzichten. Der Arzt/die Ärztin muss allen betroffenen Personen die standardisierte Patientenbroschüre aushändigen, die über die Krebsregistrierung und das Vetorecht der Patientinnen und Patienten sowie die Möglichkeit, den Widerspruch wieder aufzuheben informiert. Die schriftliche Information ist ausreichend, da sie standardisiert abgefasst ist und die Patientin/der Patient Zeit hat, sich ausreichend mit diesen Informationen auseinanderzusetzen. Mündliche Orientierungen sind häufig subjektiv und allenfalls auch suggestiv, deren korrekte Durchführung lässt</p>	<p>Art. 12</p> <p>¹ Die Information der Patientin oder des Patienten erfolgt durch die Ärztin oder den Arzt, die oder der die Diagnose eröffnet.</p> <p>² Die Ärztin oder der Arzt informiert die Patientin oder den Patienten mündlich über:</p> <p>a. die Meldung von Daten an das zuständige Krebsregister; b. das Recht, gegen die Registrierung der Daten jederzeit und ohne Begründung Widerspruch erheben zu können.</p> <p>³² Sie oder er gibt die <u>Die Ärztin oder der Arzt informiert die Patientin oder den Patienten mit der Abgabe der</u> von der nationalen Krebsregistrierungsstelle oder vom Kinderkrebsregister zur Verfügung gestellten <u>schriftlichen</u> Patienteninformation ab.</p> <p>⁴³ Die schriftliche Patienteninformation enthält zusätzlich zu den Inhalten nach Artikel 5 KRG Angaben über:</p> <p><u>a. die Meldung von Daten an das zuständige Krebsregister;</u> <u>b. das Recht, gegen die Registrierung der Daten jederzeit und ohne Begründung Widerspruch erheben zu können.</u></p> <p><u>ac.</u> den Zweck der Krebsregistrierung; <u>bd.</u> die Pflicht der kantonalen Krebsregister, bestimmte Daten durch einen Abgleich mit den Daten der kantonalen und kommunalen Einwohnerregister ihres Zuständigkeitsgebiets, der zentralen Ausgleichsstelle (ZAS) oder des BFS zu ergänzen und zu aktualisieren;</p>

	sich nicht überprüfen. Verfügt die betroffene Person über ein elektronisches Patientendossier, sollte darin die Abgabe der schriftlichen Informationsbroschüre ersichtlich sein. Es wird zudem Aufgabe der nationalen Krebsregistrierungsstelle und dem Kinderkrebsregister – sowie der Patientenorganisationen – sein, die Öffentlichkeit über die Krebsregistrierung und deren Zweck und Nutzen zu sensibilisieren.	<p>ee. die Karenzfrist nach Artikel 16 Absatz 1;</p> <p>ef. die Anonymisierung oder Vernichtung der Daten im Fall eines Widerspruchs;</p> <p>eg. den Anspruch auf Unterstützung durch die nationale Krebsregistrierungsstelle;</p> <p>h. <u>die Möglichkeit, einen Widerspruch wieder aufzuheben.</u></p>
Artikel 13 Erhebung eines Widerspruchs	Die Vollständigkeit der Daten ist wesentlich für die Richtigkeit des Krebsmonitorings und der Gesundheitsberichterstattung. Es ist deshalb nicht sinnvoll, bei einem Widerspruch von neuen noch nicht registrierten Patienten alle Daten zu vernichten. Die Daten sollten anonymisiert registriert werden. Da das Krebsregistrierungsgesetz diese Option leider nicht vorsieht, schlagen wir eine minimale Erfassung von zusätzlichen Daten zum Widerspruch vor. Der Bundesrat kann gemäss Krebsregistrierungsgesetz festlegen, welche Daten erfasst werden müssen. Damit korrekte Aussagen über die Inzidenz von Krebserkrankungen in der Bevölkerung möglich sind, sollen neben dem Alter und dem Wohnort zum Zeitpunkt der Diagnosestellung auch Geschlecht, Diagnosejahr und Hauptdiagnose zu erfassen. Zudem schlagen wir vor, bei den zu meldenden Daten auch die Institution anzugeben, wo die Diagnose gestellt wurde. So können allfällige Fragen nach den Gründen des Vetos gestellt werden.	<p>Art. 13 Abs. 2</p> <p>² Der Widerspruch ist schriftlich zu erheben und muss folgende Angaben enthalten:</p> <p>[...]</p> <p>e. <u>Geschlecht</u></p> <p>f. <u>Diagnosejahr</u></p> <p>g. <u>Hauptdiagnose</u></p> <p>h. <u>Institution mit Nennung der Abteilung, in der die Diagnose gestellt wurde</u></p> <p>ei. Datum und Unterschrift</p>
Artikel 14 Umsetzung des Widerspruchs	Damit Aussagen über die Vollständigkeit der Daten möglich sind und um festzustellen, ob die widersprechenden Personen eine Gleichverteilung in der Bevölkerung darstellt, müssen die notwendigen Daten im Informationssystem erfasst werden können (d.h. Alter und Wohnort bei Diagnosestellung, Geschlecht, Diagnosejahr, Hauptdiagnose). Begründung siehe unter Artikel 13.	<p>Art. 14</p> <p>¹ Das Register, bei dem der Widerspruch eingereicht wurde, trägt diesen nach der Verifikation der Versichertennummer (Art. 16 Abs. 2 Bst. a) im Informationssystem nach Artikel 26 diesen und folgende Angaben ein-:</p> <p>a. <u>Alter bei Diagnose;</u></p> <p>b. <u>Wohnort bei Diagnose;</u></p> <p>c. <u>Geschlecht;</u></p> <p>d. <u>Diagnosejahr;</u></p>

		<p><u>e. Hauptdiagnose:</u> <u>f. Institution mit Nennung der Abteilung, in der die Diagnose gestellt wurde.</u></p>
<p>Artikel 16 Karenzfrist</p>	<p>Die zeitliche Verzögerung zwischen Krebsdiagnose und Registrierung sollte möglichst gering sein. Deshalb schlagen wir vor, dass die Karenzfrist ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung, nicht ab dem Eingangsdatum der Dokumente im Krebsregister gilt. Im Gegensatz zum Eingangsdatum der Meldungen beim Krebsregister ist das Datum der Diagnosestellung ein eindeutiger, fest definierter Zeitpunkt in der Registrierungskette. Zudem ist der Patientin/dem Patienten das Eingangsdatum der Meldung beim Krebsregister und somit den Ablauf der Karenzfrist nicht bekannt.</p>	<p>Art. 16 Abs. 1 ¹ Gehen bei einem kantonalen Krebsregister oder dem Kinderkrebsregister Daten zu einer Patientin oder einem Patienten ein, von der oder dem es bisher keine Daten registriert hat, so kann es die Daten registrieren, sofern die Patientin oder der Patient innerhalb von drei Monaten nach <u>dem EingangDatum der Diagnose</u> nicht Widerspruch erhebt.</p>
<p>Artikel 19 und 20 Bekanntgabe des Todesdatums durch die ZAS und das BFS</p>	<p>Für einen effizienten und reibungslosen Abgleich der gesamten Datenbank der Krebsregister mit der ZAS ist ein Batchverfahren im Webdienst heute unerlässlich, da die Krebsregister die AHV Nummer der im Vorjahr verstorbenen Patienten bis Ende Februar an das BFS melden müssen.</p>	
<p>Artikel 25 Vorgaben für die Registrierung der Zusatzdaten</p>	<p>Wir begrüßen ausdrücklich, dass das Festlegen der Struktur der Zusatzdaten Aufgabe der Nationalen Krebsregistrierungsstelle ist. Zusatzdaten sind von grosser klinischer Relevanz und Bedeutung für die Patientinnen und Patienten. Absatz 4 der Krebsregistrierungsverordnung regelt, wer in die Entscheidungen darüber einbezogen werden soll. Für die inhaltliche Diskussion von Zusatzdaten ist der Einbezug der entsprechenden Fachleute und Betroffenen essentiell. Nebst dem BAG, den Kantonen, den kantonalen Krebsregistern und dem Kinderkrebsregister müssen deshalb die Ärzteschaft und die Krebsorganisationen ebenfalls einbezogen werden.</p>	<p>Art. 25 Abs. 4 ⁴ Sie bezieht bei der Festlegung der Struktur der Zusatzdaten das Bundesamt für Gesundheit (BAG), die Kantone, die kantonalen Krebsregister, und das Kinderkrebsregister <u>sowie betroffene Fachgesellschaften und -organisationen</u> mit ein.</p>

<p>Artikel 26 Informationssystem</p>	<p>Im Informationssystem müssen zu den Widersprüchen zusätzlich das Alter, Ort, Geschlecht und die Krebsart erfasst werden. Nur so ist ersichtlich, welche Krebsarten unvollständig sind. Ohne diese Aussage können nicht die richtigen Schlüsse aus den Analysen gezogen werden. Begründung siehe unter Artikel 13.</p>	
<p>Artikel 40 Übergangsbestimmungen</p>	<p>Die im Absatz 2 erwähnte Frist von zwei Jahren für die Bearbeitung sämtlicher bestehenden Personendaten in den Krebsregistern ist eher kurz. Wir schlagen deshalb eine Frist von 3 Jahren vor.</p> <p>In Absatz 5 ist das Vernichten aller Angaben zu den Personen vorgesehen, die vor dem 1. Januar 2019 Widerspruch erhoben haben. Gemäss dem Artikel 14 Absatz 3 der Krebsregistrierungsverordnung muss die Registrierungsstelle bereits registrierte Daten von Personen die nachträglich widersprochen haben, anonymisieren. Deshalb gehen wir davon aus, dass auch Daten von bis jetzt anonymisiert registrierten widersprochenen Personen nicht vernichtet werden müssen – ansonsten ist die Vollständigkeit nicht mehr gewährleistet. Die Vollständigkeit der Daten ist wie bereits erwähnt wesentlich für die Richtigkeit des Krebsmonitorings und der Gesundheitsberichterstattung.</p> <p>Die Übergangsfristen gemäss den Bestimmungen in Absatz 6 sind zu lang. Die Gesundheitsberichterstattung und das Krebsmonitoring soll mit möglichst aktuellen Daten betrieben werden. Somit schlagen wir eine Verkürzung der Übergangsfrist auf den 31. Dezember 2021 vor. Bei den aktuell vorgeschlagenen Fristen für die Datenlieferung (Absatz a. bis d.) werden Statistiken zur Inzidenz während den Übergangsjahren erst mit mehrjähriger Verzögerung möglich sein. Wir schlagen eine Verkürzung der Fristen vor (Art. 21, 22). Dies führt zu einer Verkürzung um 8 Monate, bis die Daten analysiert werden können. Dies setzt den direkten Datenfluss vom Kinderkrebsregister an die NKRS voraus.</p>	<p>Art. 40 [...]</p> <p>² Personendaten, die vor dem Inkrafttreten dieser Verordnung in einem kantonalen Krebsregister oder im Kinderkrebsregister bearbeitet wurden, müssen bis 31. Dezember 2021⁴² kodiert, mit einer Fallnummer versehen, ergänzt, aktualisiert und an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet werden. [...]</p> <p>⁶ Vom 1. Januar 2019 bis 31. Dezember 2022 <u>31. Dezember 2021</u> gelten folgende Termine für die Bekanntgabe von Daten unter den Vollzugsstellen:</p> <p>a. Das BFS gibt dem zuständigen Krebsregister und dem Kinderkrebsregister bis <u>1. März des zweiten Jahres</u> nach der Erhebung die Daten nach den Artikeln 9 und 20 Absatz 2 bekannt.</p> <p>b. Die kantonalen Krebsregister <u>und das Kinderkrebsregister</u> leiten die registrierten, aktualisierten und ergänzten Daten und die Fallnummern bis <u>30. Juni</u> des zweiten Jahres nach der Erhebung an die nationale Krebsregistrierungsstelle weiter. Artikel 21 Absätze 2 und 3 gelten sinngemäss.</p> <p>c. Die nationale Krebsregistrierungsstelle leitet die bereinigten Daten und die Fallnummern <u>bis 31. Oktober des zweiten Jahres</u> nach der Erhebung an das BFS weiter.</p> <p>d. Das Kinderkrebsregister leitet die registrierten, aktualisierten und ergänzten Basisdaten und die Fallnummern bis 30. Juni des zweiten Jahres nach der Erhebung an das zuständige kantonale Krebsregister weiter.</p>

Bemerkungen zu den Erläuterungen		
Seite / Artikel	Kommentar	Änderungsantrag
Seite 12/13, Artikel 7	Für eine korrekte Kodierung der Krebsfälle im Register ist das Beilegen der medizinischen Berichte unerlässlich. Statt «können der Meldung alle Dokumente beilegen» sollte es deshalb zwingend «müssen» heissen.	Um den für die Krebsregistrierung entstehenden Aufwand für die Meldepflichtigen in überschaubaren Grenzen zu halten, dürfen <u>müssen</u> die Meldepflichtigen gemäss Absatz 5 dem Krebsregister Berichte weiterleiten, die sie im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit zu Dokumentationszwecken ohnehin erstellen.
Seite 14 Artikel 11	Im Rahmen der Krebsfrüherkennung wird von Personen und nicht von Patientinnen und Patienten gesprochen	Vorgesehen ist, dass die Krebsfrüherkennungsprogramme jeweils bis zum bis zum 31. Mail Angaben zu Personen Patientinnen und Patienten zu übermitteln, ... Das jeweilige Krebsregister übermittelt anschliessend die Angaben derjenigen Patientinnen und Patienten Personen, für die es nicht zuständig ist, an das zuständige Krebsregister.