



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

Stellungnahme von

Name / Kanton / Firma / Organisation : Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz
Abkürzung der Firma / Organisation : SPO
Adresse, Ort : Häringstrasse 20, 8001 Zürich
Kontaktperson : Margrit Kessler
Telefon : 079 343 85 02
E-Mail : margrit.kessler@spo.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

Grundsätzlich begrüssen wir das neue Krebsregister. Die Patienten werden über Ihre Rechte in Artikel 12 gut informiert. Sie haben auch die Möglichkeit in Artikel 12b ihr Widerspruchsrecht anzuwenden. Werden Patientinnen und Patienten gut aufgeklärt und sind sie mit dem Vorgehen einverstanden, dann stehen den Ärzten und Forscher alle Möglichkeiten zur Verfügung.

Es ist uns ein grosses Anliegen, dass die Artikel 12-15 durch die Vernehmlassung nicht verwässert werden. Bei der Informationsveranstaltung am 15. Mai 2017 entstand der Eindruck, dass einige Zuhörer mit dem Widerspruchsrecht sehr unzufrieden sind und grosse Bias voraussagen. Sie unterstellen den Patientinnen und Patienten, dass sie vermehrt vom Widerspruchsrecht Gebrauch machen und die Daten deshalb nicht mehr genügend aussagekräftig sein werden.

Wir von der SPO sind der Meinung, dass dies nicht so sein wird. Patienten stellen ihre Daten grosszügig zur Verfügung, wenn sie keine negative Erfahrung haben. Es wurden z.B., sensible Daten durch Versicherungen gegen sie verwendet. Dann werden sie kritisch und verweigern die Registrierung ihrer Daten.

Die Vertrauensstellen werden wichtige Aufgabe übernehmen müssen. Sie sind verantwortlich, dass die Daten der Patientinnen und Patienten genügend Schutz geniessen und nur verschlüsselte Daten weitergeleitet werden.

Eine besonders strenge Aufsicht muss das Kinderkrebsregister haben. Diese Daten werden über Jahrzehnte gesammelt, weitergegeben und können die Zukunft eines jungen Erwachsenen schwer beeinträchtigen, wenn sie in falsche Hände kommen.

Allgemeine Bemerkungen zu den Erläuterungen

Aus Patientensicht wird in der Erläuterung darauf hingewiesen, dass die Patientinnen und Patienten über die Krebsregistrierung informiert werden müssen. **Es ist zu begrüssen, dass neu ein Widerspruchsrecht den Patientinnen und Patienten auch bei den Mindestdaten zugestanden wird.**

Die Einwilligung können die Betroffenen jederzeit widerrufen. Die Patientinnen und Patienten erhalten mit dem neuen Gesetz mehr Rechtssicherheit und ihre informationelle Selbstbestimmung wird gewahrt.

Die Erhebung und Übermittlung von Mindest- und Zusatzdaten ist datenschutzrechtlich abgesichert.

Neu wird das Vorgehen bezüglich der Weitergabe von Daten für die Forschung geregelt. Patientinnen und Patienten werden schriftlich oder/und mündlich von ihrem Arzt informiert. Sie können einen allfälligen Widerspruch bzw. ihre Einwilligung mitteilen. Die Übermittlung von Zusatzdaten und die Weiterleitung von Kontaktdaten an ein Forschungsprojekt müssen von den Patientinnen und Patienten explizit schriftlich genehmigt werden, was wichtig für Transparenz und Patientensicherheit ist.

Die Patientenrechte dürfen nicht geschmälert werden, auch wenn sie von einigen Leistungserbringer nicht gewünscht werden, mit der Begründung, dass viele Patienten vom Widerspruchsrecht Gebrauch machen werden und dadurch ein Bias entstehen könnte. Eine vollständige und verständliche Aufklärung und ein sorgfältiger, die Persönlichkeitsrechte der Patienten achtenden Umgang mit ihren Daten, schafft Vertrauen. Vertrauen bildet die unverzichtbare Grundlage, damit Patientinnen und Patienten ihre Daten freigeben.

Alle werden vom neuen KRG profitieren. Der Bund und die Kanton erhalten Vergleichsmöglichkeiten. **Die Patienten profitieren von verbesserten Prozessen, Ergebnissen, Daten- und Patientenschutz.** Die Leistungserbringer und Forscher können sich auf eine bessere Datengrundlage abstützen.

Registrierung anderer Krankheiten wie Herz- und Kreislauferkrankungen, Diabetes, rheumatische oder psychische Erkrankungen sollten von der öffentlichen Hand erst erfolgen werden, wenn das Krebs- und Kinderkrebsregister einwandfrei funktioniert.

Die Vertrauensstellen sind eine wichtige Institutionen zur Wahrung des **Persönlichkeitsschutzes der Patientinnen und Patienten**. Die verschlüsselten Versichertennummern ermöglichen einfache und effiziente Datenzusammenführung und wenn notwendig für wichtige Rückfragen.

Bemerkungen zu einzelnen Artikeln

Artikel	Kommentar	Änderungsantrag/Kommentar
Art. 28	Anforderung der Datenübermittlung ⁴ Die Krebsregister, das Kinderkrebsregister, die nationale Krebsregisterstelle und das BFS sorgen für eine sichere Datenübermittlung.	Das Schweizer Kinderkrebsregister sollte besonders überwacht werden. Diese Daten können junge Erwachsene, obwohl sie wieder gesund sind z.B. beruflich schwer beeinträchtigen, wenn der Datenschutz nicht absolut gewährt wird.

Bemerkungen zu den Erläuterungen

Seite / Artikel	Kommentar	Kommentar
Art. 14 Seite 15	Umsetzung des Widerspruchs Ein Widerspruch wird in zwei Stufen umgesetzt: Das kantonale Krebsregister oder das Kinderkrebsregister, das den Widerspruch erhalten hat, muss diesen unverzüglich im Informationssystem der NKRS nach Artikel 26 eintragen (Abs 1). Dies erfolgt unter Zwischenschaltung des Pseudonymisierungsdienstes, welcher die Versicherungsnummer in ein Pseudonym umwandelt und letzteres an das Informationssystem weiterleitet (vgl. auch Art. 26)	Es ist anzunehmen, dass die Patientin, der Patient den Widerspruch dem behandelnden Arzt mitteilt und dieser die Information dem kantonalen Krebsregister weiterleitet. Die meisten Eltern werden die Zustimmung für die Datenerhebung für das Kinderkrebsregister geben. Aus den Erläuterungen geht aber nicht hervor, wohin sich z.B. junge Menschen wenden können, wenn sie ihre Selbstbestimmung wahrnehmen und ihre Daten aus dem Krebsregister gelöscht haben möchten, weil sie sich als Erwachsene gesund fühlen.
<p>Im Zusammenhang mit dem Krebsregister müsste dringendst ein Gesetzgebung für Biobanken und Sammlungen von Gesundheitsdaten legiferiert werden. Derzeit ist der rechtliche Rahmen für Aktivitäten dieser Art lückenhaft. Mit den neusten Empfehlungen der SAMW zum Generalkonsent sind wir aus Patientensicht nicht zufrieden. Wir legen Ihnen unsere Vernehmlassung zusätzlich bei.</p>		