

REGIERUNGSRAT

Regierungsgebäude, 5001 Aarau
Telefon 062 835 12 40, Fax 062 835 12 50
regierungsrat@ag.ch
www.ag.ch/regierungsrat

A-Post-Plus
Bundesamt für Gesundheit
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Bern

11. August 2021

Revision der Krebsregistrierungsverordnung (SR 881.331); Vernehmlassung

Sehr geehrte Damen und Herren

Der Regierungsrat des Kantons Aargau bedankt sich für die Möglichkeit, zur geplanten Revision der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV) vom 11. April 2018 (SR 818.331) Stellung nehmen zu können. Gerne nimmt der Regierungsrat diese mit den nachfolgenden Ausführungen wahr.

Der Regierungsrat des Kantons Aargau begrüsst die geplante Revision der KRV. Das häufig fehlende Patienteninformationsdatum stellt den Vollzug der Krebsregistrierungsgesetzgebung heute vor grosse Herausforderungen. Trotz zusätzlicher Aufwände der kantonalen Krebsregister bleibt das Datum der Patienteninformation in vielen Fällen unbekannt, was eine Registrierung der Daten verunmöglicht. Der Vorschlag der Verordnungsrevision sieht folglich vor, dass künftig die Karenzfrist für die Registrierung von Patientendaten bereits ab dem Eingangsdatum der ersten Meldung im Krebsregister, und nicht mehr ab dem Datum der Patienteninformation, berechnet wird.

Der Regierungsrat des Kantons Aargau bedauert, dass die Wahrnehmung der Meldepflicht zum Patienteninformationsdatum trotz mehreren flankierenden Massnahmen seit Verabschiedung des Gesetzes nicht erreicht werden konnte und der erläuternde Bericht zur Verordnungsanpassung keine Übersicht gibt über die Gründe der Nichteinhaltung der Meldepflicht.

Mit dem Wegfall der Meldepflicht für das Patienteninformationsdatum wird kaum zu verhindern sein, dass die Information in gewissen Fällen nicht mehr erfolgen wird. Die auf den 1. Januar 2020 in Kraft getretene Gesetzgebung zur Krebsregistrierung wollte unter anderem genau die Patientenrechte stärker gewichten.

Gleichzeitig ist davon auszugehen, dass selbst mit weiteren Massnahmen zur Verbesserung der Meldepflicht auch in Zukunft das Patienteninformationsdatum nicht ausreichend gemeldet und damit beträchtliche Daten nicht registriert werden können. Das Interesse an einer möglichst lückenlosen, sowohl national als auch international aussagekräftigen Datensammlung auf Bevölkerungsebene erachtet der Regierungsrat als zentral. Mit unvollständigen Daten ist der Nutzen der Krebsregistrierung insgesamt in Frage gestellt. In Abwägung der verschiedenen Aspekte unterstützt der Regierungsrat den Revisionsvorschlag.

Damit die Lösung die Patientenrechte nicht massgeblich schwächt, müssen aus Sicht des Regierungsrats die Anstrengungen zur Information und Aufklärung – nicht nur der Patienten, sondern auch der allgemeinen Bevölkerung – verstärkt werden. Der Regierungsrat erwartet aus datenschutzrechtlichen Gründen, dass auf nationaler Ebene entsprechende Arbeiten durch das BAG und die nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) vorbereitet und koordiniert werden.

Unsere ausführliche Vernehmlassung entnehmen Sie bitte dem beiliegenden Antwortformular.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Vernehmlassung.

Freundliche Grüsse

Im Namen des Regierungsrats

Stephan Attiger
Landammann

Joana Filippi
Staatsschreiberin

Beilage

- Antwortformular

Kopie

- krebsregistrierung@bag.admin.ch



**Revision der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (SR 818.331):
Fakultative Vernehmlassung 30.04.21 - 12.08.21**

Stellungnahme von

Name / Firma / Organisation : Regierungsrat des Kantons Aargau

Abkürzung der Firma / Organisation : RR AG

Adresse : Regierungsgebäude, 5001 Aarau

Kontaktperson : Lynn Moser, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Telefon : 062 835 37 75

E-Mail : lynn.moser@ag.ch

Datum : 11. August 2021

Wichtige Hinweise:

1. Verwenden Sie bitte für jeden Artikel der Verordnung eine eigene Zeile
2. Ihre elektronische Stellungnahme in Word und PDF senden Sie bitte **bis am 12. August 2021** an folgende E-Mail-Adresse:

krebsregistrierung@bag.admin.ch



Revision der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (SR 818.331): Fakultative Vernehmlassung 30.04.21 - 12.08.21

Allgemeine Bemerkungen

Das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG) vom 18. März 2016 (SR 818.33) ist am 1. Januar 2020 zusammen mit der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV) in Kraft getreten. Die Krebsregistrierung in der Schweiz hat damit einschneidende Veränderungen erfahren. Während in einigen Kantonen überhaupt erst auf diesen Zeitpunkt hin ein neues Krebsregister aufgebaut werden musste, haben sich auch die Rahmenbedingungen in den Kantonen, die bereits zuvor ein Krebsregister geführt haben, grundlegend verändert. Namentlich ist insbesondere die neu eingeführte Meldepflicht zu erwähnen, wie auch die neu implementierten Meldewege. Während es früher beispielsweise nicht unüblich war, dass die Krebsregister die von ihnen benötigten Daten selber in den medizinischen Institutionen "abgeholt" haben, sind sie heute darauf angewiesen, die erforderlichen Daten von den Meldepflichtigen "geliefert" zu erhalten.

Im Interesse einer möglichst vollständigen Krebsregistrierung – welche ein wesentliches Qualitätsmerkmal und eine zentrale Voraussetzung für den Nutzen eines Krebsregisters darstellt – hat sich der Gesetzgeber entschieden, den Betroffenen ein Widerspruchsrecht einzuräumen, anstelle des grundsätzlich für eine Datenbearbeitung üblicherweise erforderlichen Zustimmungserfordernisses. Vor diesem Hintergrund hat eine tatsächlich stattfindende Aufklärung der Betroffenen sowohl über die bestehende Meldepflicht wie auch über das Widerspruchsrecht eine zentrale Bedeutung. Nur wenn die Betroffenen darüber tatsächlich in Kenntnis sind, sind sie auch in der Lage, ihre Rechte wahrnehmen zu können.

Damit die vorliegende Verordnungsanpassung die Patientenrechte nicht massgeblich schwächt, müssen aus Sicht des Regierungsrats die Anstrengungen zur Information und Aufklärung – nicht nur der Patienten, sondern auch der allgemeinen Bevölkerung – verstärkt werden. Der Regierungsrat erwartet aus datenschutzrechtlichen Gründen, dass auf nationaler Ebene entsprechende Arbeiten durch das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) vorbereitet und koordiniert werden. Mit Vertretenden von Meldepflichtigen und kantonalen Krebsregistern sollen zum Beispiel die bestehenden Behandlungspfade analysiert und Unklarheiten betreffend die Zuständigkeit für Informationspflicht beseitigt werden. Gestützt darauf gilt es eine verbesserte Konzeption der Informationspflicht zu erarbeiten und in der KRV entsprechend abzubilden. Denkbar wäre eine Anpassung der KRV (Art. 13 Abs. 2 KRV), dass die Informationspflicht auch nur schriftlich erfolgen kann.

Der Regierungsrat regt an, bei der Erarbeitung und Umsetzung von entsprechenden Massnahmen auch Beispiele der internationalen Krebsregistrierung zu berücksichtigen, welche mit wirkungsvollen und zielgerichteten Kommunikationskonzepten die Stärkung der Patientenrechte ermöglichen. Der Kanton Aargau wird sich in Zusammenarbeit mit dem kantonalen Krebsregister um die Weiterverbreitung der Informationen und Kommunikationsbemühungen auf kantonaler Ebene einsetzen.

Artikel	Kommentar / Bemerkungen	Antrag für Änderungsvorschlag (Textvorschlag)
Art. 1 Abs. 1 Art. 2 Abs. 1 Art. 17 Abs. 1	Gemäss Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 1 KRV ist das Datum der Patienteninformation meldepflichtig. Die Karenzfrist für die Registrierung der Daten im Krebsregister beginnt mit dem Datum der Information der Patientin oder des Patienten (Art. 17 Abs. 1 KRV). Damit wird sichergestellt, dass zum einen der Informationspflicht tatsächlich nachgekommen wird und zum anderen, dass die Betroffenen von ihrem Widerspruchsrecht mit einer angemessenen Bedenkzeit Gebrauch machen können. Diese Regelungen bereiten nun in der Vollzugspraxis Probleme. Trotz zusätzlicher Aufwände der kantonalen Krebsregister bleibt das Datum der Patienteninformation in vielen Fällen unbekannt, was eine Registrierung der Daten verunmöglicht. Der Vorschlag der Verordnungsrevision sieht folglich vor, dass künftig die Meldepflicht des Patientendatums aufgehoben und die Karenzfrist für die Registrierung von Patientendaten bereits ab dem Eingangsdatum der ersten Meldung im Krebsregister, und nicht mehr ab dem Datum der Patienteninformation, berechnet wird. Der Regierungsrat des Kantons Aargau bedauert, dass die Wahrnehmung der Meldepflicht zum Patienteninformationsdatum trotz mehreren flankierenden Massnahmen seit Verabschiedung des Gesetzes (fünf Informationswellen mit Versand von Informationsunterlagen an die Meldepflichten – unter anderem über die kantonalen Gesundheitsdirektionen – direkte Information der Meldepflichtigen durch die Krebsregister bei Meldungen ohne Patienteninformationsdatum, Artikel in der Ärztezeitung, Auftritte bei Kongressen und Tagungen der Fachverbände) nicht erreicht werden konnte. Da der erläuternde Bericht zur Verordnungsanpassung keine Übersicht gibt über die Gründe der Nichteinhaltung der Meldepflicht, kann auch nicht beurteilt werden, ob die ergriffenen flankierenden Massnahmen zielführend gewesen sind. Gemäss Auskunft des Krebsregisters Aargau sind die Hauptgründe für das Fehlen der Patienteninformationsdaten Unklarheiten bei den Spitälern und der niedergelassenen Ärzteschaft, wer als diagnoseeröffnender Arzt dafür zuständig ist. Gerade bei grossen Spitälern und nicht zentralisiertem System erweist sich die Zuständigkeit oft als schwierig. Aus diesen	



**Revision der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (SR 818.331):
Fakultative Vernehmlassung 30.04.21 - 12.08.21**

	Rückmeldungen ist zu schliessen, dass nicht nur die Meldung des Datums allein Schwierigkeiten bereitet, sondern dass bereits unklar ist, wer eigentlich für die Information der Patienten zuständig ist. Die vorgeschlagene Verordnungsanpassung kommt aus Sicht des Regierungsrats zu grossen Teilen den Personen und Institutionen entgegen, welche ihrer gesetzlichen Meldepflicht nicht nachkommen, was sich negativ auf die Patientenrechte auswirken kann. Dieser Aspekt hätte in den Erläuterungen zur Verordnungsanpassung zwingend aufgeführt werden müssen. Mit dem Wegfall der Meldepflicht für das Patienteninformationsdatum wird kaum zu verhindern sein, dass die Information in gewissen Fällen nicht mehr erfolgen wird. Die auf den 1. Januar 2020 in Kraft getretene Gesetzgebung zur Krebsregistrierung wollte unter anderem genau die Patientenrechte stärker gewichten. Die Informations- und Meldepflicht gilt grundsätzlich als Berufspflicht. Mit der Aufhebung der Pflicht zur Meldung des Patienteninformationsdatums fällt die Möglichkeit zur Verbesserung für den Kanton weg, mittels aufsichtsrechtlicher Massnahmen auf die Einhaltung dieses Patientenrechts Einfluss nehmen zu können. Gleichzeitig ist davon auszugehen, dass selbst mit weiteren Massnahmen zur Verbesserung der Meldepflicht auch in Zukunft das Patienteninformationsdatum nicht ausreichend gemeldet und damit beträchtliche Daten nicht registriert werden können. Das Interesse an einer möglichst lückenlosen, sowohl national als auch international aussagekräftigen Datensammlung auf Bevölkerungsebene erachtet der Regierungsrat als zentral. Mit unvollständigen Daten ist der Nutzen der Krebsregistrierung insgesamt in Frage gestellt. In Abwägung der verschiedenen Aspekte unterstützt der Regierungsrat den Revisionsvorschlag. Damit die Lösung die Patientenrechte nicht massgeblich schwächt, fordert der Regierungsrat auf nationaler Ebene Anstrengungen zur Information und Aufklärung (Vgl. Allgemeine Ausführungen).	
--	--	--

Art. 30	Keine Bemerkungen.	

Unser Fazit (bitte nur eine Antwort ankreuzen)

☐	Zustimmung
☒	Zustimmung mit Vorbehalten / Änderungswünschen
☐	Grundsätzliche Überarbeitung
☐	Ablehnung