



FAQs – Patientinnen und Patienten

FAQs Patientinnen und Patienten - weitere häufig gestellte Fragen.....2

Bei mir wurde Krebs diagnostiziert. Warum wurde ich schriftlich und mündlich über die Krebsregistrierung informiert?.....	2
Gibt es eine Regelung zu welchem Zeitpunkt ich als Patientin oder Patient über die Krebsregistrierung informiert werden muss?.....	2
Weshalb gibt es eine Meldepflicht für Krebserkrankungen?.....	2
Ich möchte eine unabhängige Zweitmeinung zu meiner Krebsdiagnose einholen. Erhält die betreffende Ärztin / der Arzt Informationen aus dem Krebsregister zu meiner Diagnose und dem bisherigen Verlauf?.....	2
Wer hat Zugang zu meinen im Rahmen der Krebsregistrierung gespeicherten Daten?.....	3
Wer ist verantwortlich für die Meldung meiner Krebserkrankung? Muss ich als Patientin oder Patient irgendetwas tun?.....	3
Gibt es Berichte, welche Sie produzieren, die für die Allgemeinheit bestimmt sind?.....	3
Ich möchte wissen, was über meine Krebserkrankung im Rahmen der Krebsregistrierung gespeichert wurde. Ist das möglich und wie muss ich vorgehen?.....	4
Wie werden meinen Daten geschützt?.....	5
Darf ich meiner Ärztin / meinem Arzt sagen, dass er zu mir nichts melden darf?.....	5
Ich stehe mit den kantonalen Krebsregistern in beruflicher Beziehung. Was kann ich tun, damit die Mitarbeiter des Krebsregisters nicht erfahren, dass ich an Krebs erkrankt bin?.....	5
Ich möchte nicht, dass irgendjemand ausser meinem Arzt weiss, dass ich Krebs habe. Wie gehe ich vor?.....	6
Ich möchte Widerspruch gegen die Registrierung meiner Krebserkrankung einlegen. Was muss ich tun?.....	6
Ich möchte Widerspruch gegen die Registrierung meiner Krebserkrankung einlegen, kann das Widerspruchsformular aber nicht herunterladen. Was muss ich tun?.....	7
Woher weiss ich, dass mein Widerspruch umgesetzt wurde?.....	7
Ich habe Widerspruch eingelegt. Kann ich den Widerspruch auch wieder zurückziehen?.....	7

Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)

Stiftung Nationales Institut für Krebs Epidemiologie und -registrierung (NICER)

c/o Universität Zürich

Hirschengraben 82

CH-8001 Zürich

Tel +41 (0)44 634 53 74

nkrs@nicer.org

<http://www.nkrs.ch>

FAQs Patientinnen und Patienten - weitere häufig gestellte Fragen

Bei mir wurde Krebs diagnostiziert. Warum wurde ich schriftlich und mündlich über die Krebsregistrierung informiert?

Durch die schriftliche und mündliche Information soll sichergestellt werden, dass Sie als Patientin oder Patienten verstehen, was die Registrierung ihrer Tumordiagnose bedeutet, und dass sie die Möglichkeit haben, dieser Registrierung zu widersprechen. Es soll auch sichergestellt werden, dass Sie als Patientin oder Patient die Gelegenheit haben, hierzu Fragen zu stellen.

Gibt es eine Regelung zu welchem Zeitpunkt ich als Patientin oder Patient über die Krebsregistrierung informiert werden muss?

Es liegt im Ermessen der ärztlichen Fachperson festzulegen, wann der geeignete Zeitpunkt für die Information über die Krebsregistrierung ist. Sie sollten jedoch möglichst zeitnah nachdem Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde auch über die Krebsregistrierung informiert werden.

Weshalb gibt es eine Meldepflicht für Krebserkrankungen?

Mit den unter dem Krebsregistrierungsgesetz zu registrierenden Angaben soll sichergestellt werden, dass die für eine bevölkerungsbezogene Beobachtung von Krebserkrankungen notwendigen Daten flächendeckend, vollzählig und vollständig erhoben werden. Dies ist nur über eine gesetzliche Meldepflicht von diagnostizierten Krebserkrankungen für Ärztinnen und Ärzte, Spitäler, Labore und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens zu erreichen.

Ich möchte eine unabhängige Zweitmeinung zu meiner Krebsdiagnose einholen. Erhält die betreffende Ärztin / der Arzt Informationen aus dem Krebsregister zu meiner Diagnose und dem bisherigen Verlauf?

Ihre Daten werden jederzeit vertraulich behandelt. Die Krebsregister befolgen strenge Regeln, um Informationen über Sie zu speichern und zu verarbeiten. Diese Regeln sind im Krebsregistrierungsgesetz und im Datenschutzgesetz festgehalten. Zum Beispiel, wie die Informationen gespeichert werden, wer die Informationen benutzen darf und wann die Informationen gelöscht werden. Ausserdem unterliegen die Mitarbeitenden der Krebsregister der Schweigepflicht. Nur sie dürfen Ihre personenbezogenen Informationen (z.B. Namen, Vornamen, Wohnadresse) bearbeiten und registrieren. Krankenkassen, Versicherungen oder Arbeitgeber haben z.B. keinen Zugang zu diesen Informationen. Ebenso werden die Informationen nicht an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt weitergeleitet. Kurzum: Ärztinnen und Ärzte, die Krebs diagnostizieren und behandeln, sind meldepflichtig. Sie erhalten aber selbst keine individuellen Informationen zu Krebspatienten aus den kantonalen Krebsregistern oder der Nationalen Stelle für Krebsregistrierung (NKRS).

Wer hat Zugang zu meinen im Rahmen der Krebsregistrierung gespeicherten Daten?

Zu personenbezogenen Angaben (wie z.B. Name, Vorname und Wohnadresse) haben nur Mitarbeiter des Krebsregisters Zugang. Die Krebsregister befolgen strenge Regeln, um Informationen über Sie zu speichern und zu verarbeiten. Diese Regeln sind im Krebsregistrierungsgesetz und im Datenschutzgesetz festgehalten. Zum Beispiel, wie die Informationen gespeichert werden, wer die Informationen benutzen darf und wann die Informationen gelöscht werden. Ausserdem unterliegen die Mitarbeitenden der Krebsregister der Schweigepflicht. Nur sie dürfen Ihre personenbezogenen Informationen (z.B. Namen, Vornamen, Wohnadresse) bearbeiten und registrieren. Krankenkassen, Versicherungen oder Arbeitgeber haben z.B. keinen Zugang zu diesen Informationen.

Wer ist verantwortlich für die Meldung meiner Krebserkrankung? Muss ich als Patientin oder Patient irgendetwas tun?

Die Verantwortung für die korrekte und fristgerechte Meldung trägt die selbstständig tätige Ärztin / der selbstständig tätige Arzt. Werden Sie in einer Institution diagnostiziert oder behandelt, ist es die Leitung der betreffenden Institution (z.B. Spital). Auch alle Labors, die in Ihrer Diagnose involviert sind, müssen selbständig Ihre Daten melden, was auch dort die Leitung sicherstellen muss. Falls Sie mit der Meldung und Registrierung einverstanden sind, müssen Sie als Patientin oder Patient nichts unternehmen.

Gibt es Berichte, welche Sie produzieren, die für die Allgemeinheit bestimmt sind?

Die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS), das Kinderkrebsregister (KiKR) und das Bundesamt für Statistik (BFS) werten die gesammelten Informationen aus der ganzen Schweiz aus und informieren regelmässig die Schweizer Bevölkerung, Ärztinnen und Ärzte, Politikerinnen und Politiker wie auch Forscherinnen und Forscher über das Krebsgeschehen in der Schweiz. Die gesammelten Daten werden u.a. für die Nationale Krebsstatistik und die Gesundheitsberichtserstattung für Krebserkrankungen genutzt, welche im Folgenden näher erläutert werden:

Nationale Krebsstatistik

Die Nationale Krebsstatistik besteht aus dem Krebsmonitoring (jährlich online verfügbar) und dem Krebsbericht (Publikation im 5-Jahres-Turnus in gedruckter Form). Im Kontext des Krebsregistrierungsgesetzes wird unter Monitoring verstanden zu beobachten *ohne* zu beurteilen. Beim Krebsmonitoring handelt es sich dementsprechend um eine routinemässige, standardisierte Beobachtung von Daten zu Krebserkrankungen in der Schweiz.

Der Nationale Krebsbericht dient dazu, das Krebsgeschehen näher zu erläutern und geht damit inhaltlich über das jährliche Monitoring hinaus. Der Nationale Krebsbericht

soll es der Wissenschaft, klinischen Praxis und der Politik/dem Staat, sowie der interessierten Öffentlichkeit erlauben, das Vorkommen und den Verlauf der Krebserkrankungen zeitlich und räumlich zu betrachten. Weiterhin bietet der Bericht zukünftig die Möglichkeit, diese Beobachtungen für verschiedene Patientengruppen im Kontext der Diagnose und der gewählten Behandlungsangebote für die Versorgungsplanung zu nutzen.

Die Verantwortung für die Umsetzung der Nationalen Statistik liegt federführend beim Bundesamt für Statistik (BFS), in Zusammenarbeit mit der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und dem Kinderkrebsregister (KiKR).

Gesundheitsberichterstattung für Krebserkrankungen

Die Gesundheitsberichterstattung für Krebserkrankungen wird zukünftig eine Ergänzung zur Nationalen Krebsstatistik darstellen. Im Kontext des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) liefert die Gesundheitsberichterstattung für Krebserkrankungen *bewertende* Betrachtungen und spricht allfällige Empfehlungen aus.

Die Gesundheitsberichterstattung für Krebserkrankungen beantwortet jeweils aktuelle gesundheitspolitische Fragen zum Krebsgeschehen. Adressaten sind neben politischen Entscheidungsträgern auf verschiedenen Ebenen auch diverse Akteure aus der Gesundheitsversorgung (klinische Praxis, Fachgesellschaften, Forschende, etc.).

Differenzierte Analysen und Beschreibungen der gesundheitlichen Situation und der Versorgung bestimmter Bevölkerungs- sowie Patientengruppen liefern wichtige Grundlagen für Empfehlungen zuhanden von Entscheidungsträgern und den obengenannten Akteuren. Dabei werden aktuelle wissenschaftliche Fragen und Erkenntnisse bei der Interpretation der Betrachtungen des Krebsgeschehens berücksichtigt.

Die Verantwortung für die Umsetzung der Gesundheitsberichterstattung liegt bei der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und dem Kinderkrebsregister (KiKR).

Ich möchte wissen, was über meine Krebserkrankung im Rahmen der Krebsregistrierung gespeichert wurde. Ist das möglich und wie muss ich vorgehen?

Sie haben jederzeit das Recht, zu erfahren, was über Ihre Krebserkrankung und zu Ihrer Person im Krebsregister gespeichert ist. Sie müssen lediglich ein Gesuch beim zuständigen Krebsregister einreichen. Für Patientinnen und Patienten, die bei der Diagnosestellung 20 Jahre oder älter waren, ist ihr kantonales Krebsregister zuständig (Wohnkanton bei Diagnosestellung). Für Patientinnen und Patienten, die bei der Diagnosestellung jünger als 20 Jahre waren, ist das Kinderkrebsregister zuständig. Bitte kontaktieren Sie das zuständige Krebsregister. Die Kontaktinformationen der Krebsregister finden Sie hier:

<https://www.nkrs.ch/de/partner-gesundheitswesen/krebsregister/>.

Wie werden meinen Daten geschützt?

Die Krebsregister befolgen strenge Regeln, um Informationen über Sie zu speichern und zu verarbeiten. Diese Regeln sind im Krebsregistrierungsgesetz und im Datenschutzgesetz festgehalten. Zum Beispiel, wie die Informationen gespeichert werden, wer die Informationen benutzen darf und wann die Informationen gelöscht werden. Ausserdem unterliegen die Mitarbeitenden der Krebsregister der Schweigepflicht. Nur sie dürfen Ihre personenbezogenen Informationen (z.B. Namen, Vornamen, Wohnadresse) bearbeiten und registrieren. Krankenkassen, Versicherungen, Arbeitgeber und Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte haben z.B. keinen Zugang zu diesen Informationen.

Darf ich meiner Ärztin / meinem Arzt sagen, dass er zu mir nichts melden darf?

Die Ärztin / der Arzt, der Ihnen die Diagnose mitgeteilt sowie Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte sind gesetzlich verpflichtet Daten zu Ihrer Krebserkrankung an das zuständige Krebsregister zu übermitteln. Sie haben jedoch das Recht der Registrierung Ihrer Daten zu widersprechen. Wichtig ist: Der Widerspruch muss schriftlich erfolgen. Sie können entweder selbst ein Schreiben verfassen oder das Widerspruchsformular verwenden, welches auf den Webseiten der Krebsregister zur Verfügung gestellt wird. Falls Sie selbst ein Schreiben verfassen möchten, beachten Sie bitte, dass Ihr Widerspruch folgende Angaben beinhalten muss: Vor- und Nachnamen, Geburtsdatum, Wohnadresse, Versichertennummer (AHVN13), Datum und Unterschrift. Sie können sich auch jederzeit an eines der kantonalen Krebsregister oder an das Kinderkrebsregister wenden, welche Ihnen das Widerspruchsformular auch gerne per Post zusendet. Die Kontaktinformationen der Krebsregister finden Sie hier: <https://www.nkrs.ch/de/partner-gesundheitswesen/krebsregister/>.

Ich stehe mit den kantonalen Krebsregistern in beruflicher Beziehung. Was kann ich tun, damit die Mitarbeiter des Krebsregisters nicht erfahren, dass ich an Krebs erkrankt bin?

Seit Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) am 01.01.2020 sind Personen bzw. Institutionen, die eine Krebserkrankung oder eine meldepflichtige Vorstufe einer Krebserkrankung diagnostizieren oder behandeln, meldepflichtig. Die Meldepflicht besteht auch dann, wenn Ihre Ärztin / Ihren Arzt von Ihnen darüber informiert wurde, dass Sie von Ihrem Widerspruchsrecht gebraucht gemacht haben bzw. dies noch tun werden. Der Widerspruch richtet sich gegen die *Registrierung und die Aufbewahrung der Daten im Krebsregister*, nicht gegen die Meldung. Nur wenn Sie als Patientin oder Patient der Ärztin oder dem Arzt die durch das Krebsregister ausgestellte **Bestätigung des Widerspruchs** vorlegen, dürfen die Daten nicht ans Krebsregister gemeldet werden (Art. 6, Abs. 2 KRV). Allerdings kann auch in diesem Fall nicht ausgeschlossen werden, dass beim zuständigen kantonalen Krebsregister namentliche Meldungen zu Ihrer Person eingehen (z.B. aus den Laboren). Alle Mitarbeitenden der Krebsregister unterliegen der Schweigepflicht. Nur sie dürfen Ihre

personenbezogenen Informationen (z.B. Namen, Vornamen, Wohnadresse) bearbeiten. Eine Verletzung der Schweigepflicht hat strafrechtliche Konsequenzen. Zur Information: Falls Sie vor Ablauf der Karenzfrist Widerspruch eingelegt haben, werden Ihre Daten im Krebsregister nicht registriert. Falls Sie nach Ablauf der Karenzfrist Widerspruch einlegen, werden ihre Daten anonymisiert. In beiden Fällen werden alle bereits vorhandenen und eingehenden Unterlagen zu Ihrer Krebserkrankung vernichtet.

Ich möchte nicht, dass irgendjemand ausser meinem Arzt weiss, dass ich Krebs habe. Wie gehe ich vor?

Seit Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) am 01.01.2020 sind Personen bzw. Institutionen, die eine Krebserkrankung oder eine meldepflichtige Vorstufe einer Krebserkrankung diagnostizieren oder behandeln, meldepflichtig.

Die Meldepflicht besteht auch dann, wenn Ihre Ärztin / Ihren Arzt von Ihnen darüber informiert wurde, dass Sie von Ihrem Widerspruchsrecht gebraucht gemacht haben bzw. dies noch tun werden. Der Widerspruch richtet sich gegen die *Registrierung und die Aufbewahrung der Daten im Krebsregister*, nicht gegen die Meldung. Es gibt nur eine einzige Ausnahme von der Meldepflicht (Art. 6, Abs. 2 KRV). Nämlich dann, wenn sie als Patientin oder Patient der Ärztin oder dem Arzt die durch das Krebsregister ausgestellte Bestätigung des Widerspruchs vorlegen. Allerdings kann auch in diesem Fall nicht ausgeschlossen werden, dass beim zuständigen kantonalen Krebsregister namentliche Meldungen zu Ihrer Person eingehen (z.B. aus den Laboren). Ihre Daten werden jedoch jederzeit vertraulich behandelt. Die Krebsregister befolgen strenge Regeln, um Informationen zu speichern und zu verarbeiten. Diese Regeln sind im Krebsregistrierungsgesetz und im Datenschutzgesetz festgehalten. Alle Mitarbeitenden der Krebsregister unterliegen der Schweigepflicht. Nur sie dürfen Ihre personenbezogenen Informationen (z.B. Namen, Vornamen, Wohnadresse) bearbeiten. Eine Verletzung der Schweigepflicht hat strafrechtliche Konsequenzen.

Zur Information: Falls Sie vor Ablauf der Karenzfrist Widerspruch eingelegt haben, werden Ihre Daten im Krebsregister nicht registriert. Falls Sie nach Ablauf der Karenzfrist Widerspruch einlegen, werden ihre Daten anonymisiert. In beiden Fällen werden alle bereits vorhandenen und eingehenden Unterlagen zu Ihrer Krebserkrankung vernichtet.

Ich möchte Widerspruch gegen die Registrierung meiner Krebserkrankung einlegen. Was muss ich tun?

Sie können jederzeit Widerspruch gegen die Registrierung Ihrer Krebserkrankung einlegen. Das ist Ihr gutes Recht. Wichtig ist: Der Widerspruch muss schriftlich erfolgen. Sie können entweder selbst ein Schreiben verfassen oder das Widerspruchsformular verwenden, welches auf den Webseiten der Krebsregister zur Verfügung gestellt wird. Falls Sie selbst ein Schreiben verfassen möchten, beachten Sie bitte das Ihr Widerspruch folgende Angaben beinhalten muss: Vor- und Nachnamen, Wohnadresse, Geburtsdatum, Versichertennummer (AHVN13), Datum und Unterschrift. Sie können

sich auch jederzeit an eines der kantonalen Krebsregister oder an das Kinderkrebsregister wenden, welche Ihnen das Widerspruchsformular auch gerne per Post zusendet. Die Kontaktinformationen der Krebsregister finden Sie hier: <https://www.nkrs.ch/de/partner-gesundheitswesen/krebsregister/>.

Ich möchte Widerspruch gegen die Registrierung meiner Krebserkrankung einlegen, kann das Widerspruchsformular aber nicht herunterladen. Was muss ich tun?

Der Widerspruch muss zwar schriftlich erfolgen, Sie können aber auch selbst ein Schreiben verfassen. Bitte beachten Sie hierbei, dass der Widerspruch folgende Angaben beinhalten muss: Vor- und Nachnamen, Wohnadresse, Geburtsdatum, , Versichertennummer (AHVN13), Datum und Unterschrift. Sie können sich auch jederzeit an eines der kantonalen Krebsregister oder an das Kinderkrebsregister wenden, welche Ihnen das Widerspruchsformular auch gerne per Post zusendet. Die Kontaktinformationen der Krebsregister finden Sie hier: <https://www.nkrs.ch/de/partner-gesundheitswesen/krebsregister/>.

Woher weiss ich, dass mein Widerspruch umgesetzt wurde?

Nach Bearbeitung Ihres schriftlichen Widerspruchs im Krebsregister erhalten Sie eine schriftliche Bestätigung darüber, dass Ihr Widerspruch erfasst und umgesetzt wurde. Bitte beachten Sie, dass der Widerspruch schriftlich erfolgen muss und folgende Angaben beinhalten muss: Vor- und Nachnamen, Wohnadresse, Geburtsdatum, , Versichertennummer (AHVN13), Datum und Unterschrift. Sie können auch das Widerspruchsformular verwenden, welches auf den Webseiten der der kantonalen Krebsregister und dem Kinderkrebsregister zur Verfügung gestellt wird. Bei Fragen zum Widerspruch können Sie sich jederzeit an eines der kantonalen Krebsregister oder an das Kinderkrebsregister wenden. Die Kontaktinformationen der Krebsregister finden Sie hier: <https://www.nkrs.ch/de/partner-gesundheitswesen/krebsregister/>.

Ich habe Widerspruch eingelegt. Kann ich den Widerspruch auch wieder zurückziehen?

Sie können den Widerspruch jederzeit zurückziehen. Kontaktieren Sie hierfür eines der kantonalen Krebsregister oder das Kinderkrebsregister. Die Kontaktinformationen der Krebsregister finden Sie hier: <https://www.nkrs.ch/de/partner-gesundheitswesen/krebsregister/>.