



Landammann und Regierungsrat des Kantons Uri

Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Abteilung Gesundheitsstrategien
Schwarzenburgstrasse 161
3003 Bern

Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen; Vernehmlassung

Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 7. Dezember 2012 unterbreitet das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) den Kantonsregierungen das neue Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen [KRG]) zur Stellungnahme. Dafür danken wir Ihnen und äussern uns wie folgt.

1. Grundsätzliches

Wir begrüssen das Anliegen, dass Krebserkrankungen zukünftig flächendeckend, vollzählig und vollständig erfasst werden können. Insofern unterstützen wir die Stossrichtung des vorliegenden KRG.

Wir haben jedoch folgende grundsätzlichen Vorbehalte:

- a) Im Gesetzesentwurf ist vorgesehen, dass für die Erhebung und Übermittlung der Zusatzdaten eine schriftliche Einwilligung der Patientinnen und Patienten erforderlich ist (Art. 7 Abs. 3 KRG). Durch diese Bedingung wird die Arbeit der kantonalen Register unnötig und massiv erschwert. In wissenschaftlichen Kreisen stösst diese Lösung sowohl

in der Schweiz als auch in der Europäischen Union auf Unverständnis. Das jederzeitige Widerspruchs- und Widerrufsrecht (Art. 6) schützt die Patientinnen und Patienten zusammen mit der festgelegten Informationspflicht völlig genügend vor einem Eingriff in die Persönlichkeitsrechte.

- b) Wir befürworten die im Entwurf vorgeschlagene Aufteilung der Aufgaben und Zuständigkeiten zwischen Bund und Kantonen. Allerdings sind wir nicht damit einverstanden, dass die Kantone den zu erwartenden finanziellen Mehraufwand vollständig zu tragen haben. Um die finanzielle Belastung etwas zu reduzieren, schlagen wir vor, dass der Bund einen Teil der Koordinationsaktivitäten finanziert, die vom nationalen Koordinationsorgan vorgegeben werden (Art. 14 Abs. 2). Es handelt sich dabei um mindestens 10 Prozent der Kosten, die mit der Führung eines kantonalen Registers verbunden sind.
- c) Wir sind der Meinung, dass die im vorliegenden Gesetzesentwurf enthaltende Unterscheidung zwischen der Patienteninformation bei Mindestdaten (Weigerungsrecht) und der expliziten Patienteneinwilligung bei den Zusatzdaten nicht zweckmässig und praktikabel ist. Wir schlagen vor, dass das Prinzip des Weigerungsrechts auch bei den Zusatzdaten angewendet wird.

2. Antrag auf Änderung oder Ergänzung

Artikel 4 Absatz 1

Es stellt sich die Frage, ob es zweckmässig ist, die zu erhebenden Daten im Gesetz abschliessend aufzuzählen. Es sollte sichergestellt werden, dass diese Liste zeitgerecht auch evaluiert und allenfalls angepasst werden kann. Zudem ist zu überlegen, ob der Mindestdatensatz durch die Variablen zum Krankheits- und Behandlungsverlauf ergänzt werden soll.

Artikel 4 Absatz 2

Es ist nicht klar, welche Stelle die Einwilligungserklärung zur Unterzeichnung vorlegen muss. Die Laboratorien haben keinen direkten Kontakt mit den Patientinnen und Patienten.

Artikel 4 Absatz 5

Die Datenerfassung sollte primär Aufgabe der kantonalen Register bleiben und nicht der Ärzteschaft übertragen werden. Das würde zu schlechterer Datenqualität führen, weil ein Grossteil der Ärztinnen und Ärzte diese Zusatzaufgabe möglicherweise mit wenig Motivation erle-

digen würde.

Artikel 5 Absatz 3

Es wird nicht klar festgelegt, ob die Einwilligung schriftlich zu erfolgen hat und auf welche Weise die Patientinnen und Patienten oder deren gesetzliche Vertretung informiert werden muss. Wir schlagen daher vor, im Gesetz für die Zusatzdaten das Widerspruchsrecht zu verankern (analog Mindestdaten).

Artikel 7

Es ist nicht klar, welche Stelle informieren muss und wie sich das auf die Strafbestimmungen auswirkt (Art. 36).

Artikel 12

Auf die Vertrauensstelle kann verzichtet werden. Sie bewirkt nur eine Zunahme der Bürokratie.

Artikel 13

Die Daten sollten frühestens nach zehn bis 15 Jahren vernichtet werden. In epidemiologischen Analysen werden charakteristischerweise aktuelle Krankheitsverläufe mit Verläufen von etwa zehn Jahren vorher verglichen. Allenfalls ist sogar ganz auf eine Löschung der Daten zu verzichten.

Artikel 29 Absatz 3

Der Bund leistet finanzielle Unterstützung für die Koordinationsaktivitäten zwischen den kantonalen Registern und der nationalen Koordinationsstelle.

Sehr geehrte Damen und Herren, wir danken Ihnen nochmals für die Möglichkeit der Stellungnahme und ersuchen Sie um Berücksichtigung unserer Anliegen.

Altdorf, 12. März 2013



Im Namen des Regierungsrats

Der Landammann

Der Kanzleidirektor



Josef Dittli



Roman Balli