

Information über die Registrierung von Tumorerkrankungen

Merkblatt zur offiziellen Information
der Patientinnen und Patienten und
deren Vertretungen.

Detailliertere Informationen finden Sie in der ausführlichen Patienten-
information auf unserer Website unter www.nkrs.ch, in den Sprachen
Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration



Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

Ihr Beitrag für eine bessere Gesundheitsversorgung

Die Broschüre informiert Sie über die gesetzlich vorgeschriebene Registrierung von gutartigen Tumoren, Krebsvorstufen und Krebserkrankungen. Dies umfasst ein breites Spektrum von Fällen. Wenn Sie diese Broschüre erhalten, heisst es nicht automatisch, dass Sie einen bösartigen Tumor haben!

Die Registrierung von Krebserkrankungen stützt sich auf das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG). Gemäss diesem Gesetz müssen Ärztinnen und Ärzte, Spitäler und Labore Informationen zu Tumorerkrankungen an das zuständige Krebsregister senden. Hier informieren wir Sie darüber, wie die Krebsregistrierung funktioniert sowie über Ihr Recht, informiert zu werden, die eigenen Daten einzusehen und der Registrierung zu widersprechen.

Informationen zu Tumorerkrankungen werden von den kantonalen Krebsregistern und dem Kinderkrebsregister gesammelt und ausgewertet. Die Daten werden danach von der Nationalen Krebsregistrierungsstelle und dem Kinderkrebsregister zusammengefasst und weiterverarbeitet.

Warum werden Ihre Daten registriert?

Mit Ihren Daten leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur möglichst vollzähligen Erfassung aller Erkrankungsfälle. Sie helfen mit, die Versorgung für alle zu verbessern, die Erkrankungen zu verstehen und sie zu bekämpfen.

1. Ihr Recht auf Information: Was wird erfasst?

Die kantonalen Krebsregister und das Kinderkrebsregister sammeln Angaben zur Person und zur Erkrankung. Folgende Arten von Informationen werden erfasst:

- Informationen zur Person (z. B. Name, Adresse, Geburtsdatum, AHV-Nummer)
- Informationen zur Tumorerkrankung (z. B. Typ und Ausbreitung des Tumors, bisherige Behandlung, Krankheitsverlauf)

Bei Brust-, Darm- oder Prostata Tumoren sowie bei Kindern und Jugendlichen unter 20 Jahren werden zusätzliche Informationen erhoben.

Diese Daten werden regelmässig durch Abgleiche mit externen Listen (Spitallisten, Einwohnerlisten etc.) ergänzt und aktualisiert.

HINWEIS:

Bevor das jeweilige Krebsregister Daten an die Nationale Krebsregistrierungsstelle weiterleitet, werden die meisten Informationen zu Ihrer Person (Name, Adresse, genaues Geburtsdatum, AHV-Nummer) entfernt.

2. Ihr Recht auf Dateneinsicht: So haben Sie Zugang zu den eigenen Daten

Sie können Ihre eigenen Daten im Krebsregister jederzeit einsehen.

Wenn Sie Ihre Daten einsehen wollen, wenden Sie sich an das Krebsregister Ihres Kantons. Für die Dateneinsicht bei Kindern und Jugendlichen kontaktieren Sie das Kinderkrebsregister (www.kinderkrebsregister.ch).

3. Ihr Recht auf Widerspruch

Sie können jederzeit schriftlich Widerspruch einlegen, wenn Sie nicht möchten, dass Ihre Daten registriert werden. Ein Widerspruch ist lebenslang und in der ganzen Schweiz gültig. Sie können den Widerspruch jederzeit auch wieder zurückziehen.

Bei einem Widerspruch innerhalb von drei Monaten nach Eingang der Meldung bei einem Krebsregister werden die Daten nicht erfasst, sondern vernichtet. Bei einem Widerspruch später als drei Monate nach Eingang der Meldung bei einem Krebsregister werden die Informationen zur Person umgehend gelöscht. Die Informationen zur Erkrankung bleiben im Register.

Es wird festgehalten, dass jemand Widerspruch eingelegt hat, und ab dem Zeitpunkt des Widerspruchs werden keine weiteren Daten registriert.

So legen Sie Widerspruch ein:

1. Beantragen Sie bei einem kantonalen Krebsregister, beim Kinderkrebsregister oder bei der Nationalen Krebsregistrierungsstelle das Formular für den Widerspruch oder laden Sie es herunter: www.nkrs.ch/downloads.
2. Füllen Sie das Formular aus und unterschreiben Sie es.
3. Schicken Sie das Formular an ein kantonales Krebsregister oder an das Kinderkrebsregister.

Sie müssen Ihren Widerspruch nicht begründen. Anschließend erhalten Sie eine schriftliche Bestätigung vom Krebsregister.

Die Adressen der kantonalen Krebsregister und des Kinderkrebsregisters finden Sie in auf unserer Webseite unter: www.nkrs.ch/krebsregister und auf dem Widerspruchsf formular.

HINWEIS:

Sie können für den Widerspruch auch einen Brief schreiben, in dem Sie Namen und Vornamen, Adresse, Geburtsdatum, Versichertennummer, Datum und Ihre Unterschrift angeben.

So sind die Daten geschützt

Der Datenschutz und die Datennutzung sind gesetzlich geregelt. Die Krebsregister richten sich nach den Vorgaben des Krebsregistrierungsgesetzes und nach weiteren Gesetzen und Regeln, die in der Schweiz gelten. Die statistische Weiterverarbeitung und Verwendung zu Forschungszwecken unterliegen klaren Bestimmungen.

So werden Ihre Daten geschützt:

- Die Daten liegen in getrennten und gesicherten elektronischen Systemen in der Schweiz.
- Alle Personen, die mit den Daten arbeiten, unterliegen der Schweigepflicht.
- Alle Datenhalter haben spezielle Datenschutz- und Sicherheitskonzepte.
- Andere Personen und Institutionen – z.B. Arbeitgeber oder die Krankenkassen – haben keinen Zugang zu den Informationen.
- Informationen für die Öffentlichkeit werden immer so aufbereitet, dass keine Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind.
- Forschende erhalten die Daten nur, wenn eine Bewilligung vorliegt. Liegt keine Bewilligung vor, erhalten sie die Daten nur anonymisiert.

Ausserdem müssen Informationen, die vom Krebsregister nicht benötigt werden, umgehend vernichtet werden. Es werden also nur Daten registriert, die einen konkreten Nutzen haben.

Sie möchten sich genauer informieren?

Für alle Fragen rund um die Krebsregistrierung sowie zur Unterstützung bei der Ausübung Ihrer Rechte ist die Nationale Krebsregistrierungsstelle Ihre Ansprechpartnerin. Für alle Fragen zur Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist das Kinderkrebsregister Ihr Ansprechpartner. Die Adressen der kantonalen Krebsregister und des Kinderkrebsregisters finden Sie auf unserer Website unter www.nkrs.ch/krebsregister.

Nationale Krebsregistrierungsstelle

Internetseite: www.nkrs.ch

E-Mail: info@nkrs.ch

Telefon: +41 44 634 53 74

Kinderkrebsregister

Internetseite: www.kinderkrebsregister.ch

E-Mail: kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch

Telefon: +41 31 631 48 61

Impressum

Herausgeber

Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)
c/o Stiftung Nationales Institut für Krebspidemiologie
und -registrierung (NICER)
Hirschengraben 82, 8001 Zürich, Schweiz

Kinderkrebsregister

Mittelstrasse 43, 3012 Bern, Schweiz

Publikationszeitpunkt

Juli 2022

Bestelladresse

BBL, Verkauf Bundespublikationen, CH-3003 Bern
www.bundespublikationen.admin.ch
Bestellnummer: 311.613.d

Gestaltung

moxi ltd., Biel

Sprachversionen

Diese Publikation ist in den Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch, Rumantsch, Englisch, Albanisch, Arabisch, Kroatisch, Polnisch, Portugiesisch, Russisch, Serbisch, Spanisch, Tamilisch, Türkisch, Deutsch Leichte Sprache, Französisch Leichte Sprache und Italienisch Leichte Sprache verfügbar.

Eine ausführliche Version dieser Broschüre existiert zudem in den Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch.

Bestellung und Download: Die Publikationen auf der Bestellplattform migesplus.ch erreichen Sie über folgenden Link → www.nkrs.ch/bestellung

Herzlichen Dank an die Mitarbeitenden folgender Institutionen für die aktive Unterstützung bei der Erarbeitung der Patienteninformation:

Nationale Krebsregistrierungsstelle, Kinderkrebsregister, Die kantonalen Krebsregister, Bundesamt für Gesundheit BAG, Bundesamt für Statistik BFS, Konferenz der Kantonalen Gesundheitsdirektoren (GDK), Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH, mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz, H+ Die Spitäler der Schweiz, Schweizerische Vereinigung gegen Krebs Oncosuisse, Schweizerische Gesellschaft für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen sQmh, Krebsliga Schweiz, Schweizerische Stiftung Patientenorganisation (SPO), Dachverband schweizerischer Patientenstellen