



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

Information über die Registrierung von Tumorerkrankungen

Warum werden Informationen zu Tumorerkrankungen gesammelt?

Informationen zu Tumorerkrankungen, d.h. zu Krebs und zu Vorstufen von Krebs, zu sammeln ist wichtig. Sie tragen bei zur Verbesserung bei der Diagnose, bei der Behandlung und bei der Nachbetreuung dieser Erkrankungen. Seit Januar 2020 gibt es in der Schweiz ein Gesetz, dass die Registrierung von Informationen zu Tumorerkrankungen regelt. Dieses Gesetz verlangt von der ärztlichen Fachperson, dass sie gewisse Informationen zu Ihrer Erkrankung an das Krebsregister schickt. Ein Krebsregister ist eine Art Tabelle, in die alle wichtigen Angaben zu Tumorerkrankungen eingetragen werden.

In der Schweiz gibt es die kantonalen Krebsregister und das Kinderkrebsregister.

- In den kantonalen Krebsregistern werden Informationen zu Tumorerkrankungen von Erwachsenen gesammelt, die 20 Jahre oder älter sind.
- Im Kinderkrebsregister werden Informationen zu Tumorerkrankungen von Kindern und Jugendlichen gesammelt, die jünger als 20 Jahre sind.

Was wird mit den gesammelten Informationen gemacht?

Die gesammelten Informationen helfen beim Kampf gegen Tumorerkrankungen.

Das Kinderkrebsregister und die Nationale Krebsregistrierungsstelle werten die gesammelten Informationen aus der ganzen Schweiz aus.

Zum Beispiel kann dadurch festgestellt werden, ob:

- in einer bestimmten Region in der Schweiz Tumorerkrankungen häufiger vorkommen,
- bestimmte Tumorerkrankungen über die Jahre hinweg zunehmen oder abnehmen,
- gewisse andere Erkrankungen zusätzlich auftreten.

Über diese Ergebnisse informieren das Kinderkrebsregister und die Nationale Krebsregistrierungsstelle die Schweizer Bevölkerung. Auch Ärztinnen und Ärzte, Forscherinnen und Forscher sowie Politikerinnen und Politiker erfahren so mehr über Tumorerkrankungen. Ziel ist es, Menschen mit Krebserkrankungen zu helfen. Mit dem Sammeln und Auswerten von Informationen zu Tumorerkrankungen kommt man diesem Ziel einen Schritt näher. Diese Informationen helfen, Fragen zu beantworten wie z.B.:

- wie man Krebs früh erkennen kann, um die Heilungschancen zu erhöhen oder
- wie Tumorerkrankungen besser behandelt werden können.

Welche Informationen kommen ins Krebsregister?

Zur Person

- Ihre Namen / Ihre Adresse / Ihr Geburtsdatum / Ihr Geschlecht / Ihre Versichertennummer (AHV-Nummer)

Diese Informationen sind für das korrekte Registrieren Ihres Falls notwendig. Vor der Weiterleitung werden die Informationen anonymisiert (das heisst unkenntlich gemacht), weil sie für die Auswertung nicht benötigt werden.

Zur Tumorerkrankung

- welche Art von Tumor Sie haben,
- wann und wie der Tumor festgestellt wurde.

Zur Behandlung

- wie Ihre Tumorerkrankung behandelt wird,
- das Datum des Behandlungsbeginns.

Zusätzliche Informationen bei Brust-, Darm- oder Prostata Tumoren

- ob Krebserkrankungen in Ihrer Familie schon vorgekommen sind,
- ob Sie gleichzeitig noch andere Krankheiten haben.

Zusätzliche Informationen bei Kindern und Jugendlichen (jünger als 20 Jahre)

- ob die Kinder und Jugendlichen gleichzeitig noch andere Krankheiten haben,
- ob, und wenn ja, wann und wie sie weiter behandelt werden,
- was die Behandlungen gebracht haben (z.B. Heilung),
- welche Untersuchungen es nach der Tumorerkrankung noch gab (um z.B. zu überprüfen, ob die Tumorerkrankung zurückkam oder ob es negative Folgen der Behandlung gibt).

Wie sind diese Informationen geschützt?

Krebsregister befolgen strenge Regeln, um Informationen über Sie zu erhalten, zu speichern und zu verarbeiten. Diese strengen Regeln stehen im Krebsregistrierungsgesetz. Zum Beispiel ist dort geregelt, wie die Informationen gespeichert werden, wer die Informationen nutzen darf und wann die Informationen gelöscht werden. Krankenkassen oder Arbeitgeber haben keinen Zugang zu diesen Informationen. Der Datenschutz richtet sich nach den in der Schweiz geltenden Normen und Gesetzen.

Kann ich meine Informationen im Krebsregister einsehen?

Sie können alles einsehen, was über Sie im Krebsregister steht. Um Einsicht zu erhalten, wenden Sie sich bitte schriftlich an ein Krebsregister, um Informationen zum Vorgehen zu erhalten.

Bei Erwachsenen gibt das Krebsregister Ihres Wohnkantons gerne Auskunft. Die Adresse des Krebsregisters Ihres Kantons finden Sie im Internet (Adressliste): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister. Auch die Nationale Krebsregistrierungsstelle kann Ihnen entweder per E-Mail nkrs@nicer.org oder per Telefon 044 634 53 74 weiterhelfen.

Bei Kindern und Jugendlichen können Sie das Kinderkrebsregister entweder per E-Mail kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch oder per Telefon 031 631 56 70 fragen.

Karenzfrist

Nachdem Sie diese Informationsbroschüre erhalten haben, beginnt die sogenannte Karenzfrist. Die Karenzfrist ist eine Wartefrist, die 3 Monate dauert. Sie dient dazu, dass Sie in Ruhe überlegen können, ob Sie einverstanden sind, dass Ihre Daten registriert werden.

Sind Sie einverstanden mit der Registrierung Ihrer Daten?

Dann müssen Sie nichts weiter tun.

Sind Sie nicht einverstanden mit der Registrierung Ihrer Daten?

Wenn Sie nicht wollen, dass Ihre Daten registriert werden, müssen Sie dies einem Krebsregister schriftlich mitteilen. Sie können dafür ein Formular verwenden, welches Sie bei Ihrem kantonalen Krebsregister oder beim Kinderkrebsregister erhalten. Sie müssen es ausfüllen, unterschreiben und an ein Krebsregister zurücksenden. Sie erhalten dann eine schriftliche Bestätigung vom Krebsregister. Ihre Informationen werden danach nicht mehr gesammelt.

Widersprechen Sie während der Karenzfrist, werden Ihre Daten nicht registriert. Wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt widersprechen, also nach Ablauf der Karenzfrist und das Krebsregister bereits Daten von Ihnen registriert hat, wird das Krebsregister umgehend alle registrierten Daten löschen, die mit Ihnen als *Person* in Verbindung stehen. Die Daten zu Ihrer *Erkrankung* bleiben im Register. Es ist nun aber nicht mehr zu erkennen, zu welcher Person die verbleibenden Daten gehören. Und es werden ab diesem Zeitpunkt auch keine weiteren Daten mehr von Ihnen oder Ihrer Erkrankung registriert.

Ihr Widerspruch hat keinen Einfluss auf die Behandlung Ihrer Tumorerkrankung. Sie können Ihre Meinung jederzeit ändern und Ihren Widerspruch zurückziehen. Dazu nehmen Sie bitte Kontakt mit einem Krebsregister auf.

Wie kann ich mehr über die Registrierung von Tumorerkrankungen erfahren und an wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Weitere Informationen zur Registrierung der Tumorerkrankungen finden Sie auf den Webseiten

- der kantonalen Krebsregister (Adressliste): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister
- des Kinderkrebsregisters: www.kinderkrebsregister.ch
- der Nationalen Krebsregistrierungsstelle: www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung

Fragen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

- Kinderkrebsregister (KiKR)
Mittelstrasse 43, CH-3012 Bern
E-Mail kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch
Telefon 031 631 56 70

Fragen zu Krebserkrankungen bei Erwachsenen

- Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)
Hirschengraben 82, CH-8001 Zürich
E-Mail nkrs@nicer.org
Telefon 044 634 53 74

2019_12_V2

Weitere 13 Sprachversionen dieser Patienteninformation stehen zum Download bereit unter: www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/patientinnen-und-patienten