

Antrag des Regierungsrates vom 27. August 2014

5122

Krebsregistergesetz (KreReG)

(vom)

Der Kantonsrat,

nach Einsichtnahme in den Antrag des Regierungsrates vom 27. August 2014,

beschliesst:

I. Es wird folgendes Gesetz erlassen:

§ 1. ¹ Der Kanton führt zur laufenden Erfassung und Auswertung der in der Bevölkerung auftretenden Krebserkrankungen ein Register (Krebsregister). Zweck des Krebsregisters

² Die Auswertung der registrierten Daten dient

- a. der laufenden Überwachung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung in Bezug auf Krebserkrankungen,
- b. der Ermittlung von Krebsursachen und Risikofaktoren,
- c. der Verbesserung von Krebsbehandlungen,
- d. der Evaluierung präventiver Massnahmen zur Verhinderung von Krebserkrankungen.

³ Als Krebserkrankung gelten Tumorerkrankungen gemäss der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erlassenen internationalen Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie in der jeweils geltenden Fassung.

§ 2. ¹ Der Regierungsrat überträgt die Führung des Krebsregisters dem Universitätsspital Zürich oder der Universität Zürich (Registerstelle). Registerstelle

² Die Registerstelle erfüllt die ihr nach diesem Gesetz und die dem Kanton vom Bund übertragenen Aufgaben im Bereich der Krebsregistrierung.

³ Die für das Gesundheitswesen zuständige Direktion des Regierungsrates (Direktion) kann der Registerstelle Weisungen und Aufträge erteilen.

⁴ Der Kanton leistet der Registerstelle einen Kostenanteil von 100% der für die Erfüllung ihrer Aufgaben anrechenbaren Aufwendungen. Von diesen werden Drittmittel abgezogen, die der Registerstelle für die Aufgabenerfüllung zur Verfügung gestellt werden.

Daten des
Krebsregisters

§ 3. ¹ Im Krebsregister werden folgende Daten von Personen geführt, bei denen eine Krebserkrankung diagnostiziert worden ist (betroffene Personen) und die im Kanton Wohnsitz haben:

a. Personalien:

1. Name und Vornamen,
2. Geburts- und Todesdatum,
3. Geschlecht,
4. Staatsangehörigkeit,
5. Zivilstand,
6. Wohnadresse / Adressänderung bei Zu-, Um- und Wegzug,
7. Gemeindenummer des Bundesamtes für Statistik,

b. medizinische Daten:

1. Datum der Diagnose,
2. Grundlage der Diagnose,
3. Anlass der Konsultation, die zur Diagnose führte,
4. Lokalisation, Histologie, Dignität und Grading des Tumors,
5. Tumorstadium bei der Diagnose,
6. Erst-Therapien nach der Diagnosestellung.

² Zwecks Erhebung und Überprüfung der Daten gemäss Abs. 1 werden Namen, Bezeichnungen und Adressen der an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen gemäss § 4 Abs. 1 geführt.

Daten-
bekanntgabe
a. durch
Personen und
Institutionen
des Gesund-
heitswesens

§ 4. ¹ Personen und Institutionen des Gesundheitswesens, namentlich Ärztinnen und Ärzte, Pathologieinstitute, medizinische Laboratorien und Spitäler, geben der Registerstelle die Daten gemäss § 3 unentgeltlich bekannt, wenn die bundesrechtlichen Voraussetzungen dafür erfüllt sind. Die Meldepflicht gilt zusätzlich für die Daten betroffener Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz.

² Ärztinnen und Ärzte, die einer betroffenen Person die Krebsdiagnose mitteilen, informieren sie vor Beginn der Krebsbehandlung über den Zweck, die bundesrechtlichen Voraussetzungen und den Umfang der Datenweitergabe an die Registerstelle.

³ Erfährt eine Person oder Institution gemäss Abs. 1, dass die bundesrechtlichen Voraussetzungen zur Datenweitergabe nicht oder nicht mehr erfüllt sind, informiert sie

- a. die übrigen an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen gemäss Abs. 1, soweit sie ihr bekannt sind,
- b. die Registerstelle, wenn dieser bereits Daten weitergegeben worden sind.

*§ 5. ¹ Die Gemeinden geben der Registerstelle zur Überprüfung und Ergänzung der gemäss § 4 Abs. 1 übermittelten Daten jährlich unentgeltlich die Personalien gemäss § 3 Abs. 1 lit. a aller Personen bekannt, die im vorangegangenen Jahr in der Gemeinde wohnhaft waren. b. durch die Gemeinden

² Sie können der Registerstelle dazu den direkten elektronischen Zugriff auf die Daten des Einwohnerregisters gewähren.

³ Sie beschränken die Zahl der zugriffsberechtigten Personen gemäss Abs. 2 und sorgen für den Schutz des Zugriffs sowie dessen Protokollierung.

⁴ Anfragen der Registerstelle bei den Gemeinden bezüglich einzelner Personen sind nicht erlaubt.

**Tritt dieses Gesetz gleichzeitig oder nach dem geplanten Gesetz über das Meldewesen und die Einwohnerregister in Kraft, lautet § 5 wie folgt:*

§ 5. Die Registerstelle ist berechtigt, für die Überprüfung und Ergänzung der Daten gemäss § 4 Abs.1 die Personalien der betroffenen Personen aus der kantonalen Einwohnerdatenplattform zu beziehen. b. Datenbezug aus der kantonalen Einwohnerdatenplattform

§ 6. Die Registerstelle kann Daten gemäss § 3 bei anderen Krebsregisterstellen und bei Bundesbehörden beschaffen, soweit diese Stellen zur Datenbekanntgabe berechtigt sind. c. durch andere Stellen

§ 7. ¹ Die Registerstelle überprüft und ergänzt die registrierten Daten von betroffenen Personen mit Wohnsitz im Kanton und wertet sie regelmässig aus. Datenbearbeitung durch die Registerstelle

² Sie löscht oder vernichtet nicht anonymisierte Daten zehn Jahre nach dem Tod einer im Krebsregister geführten Person. a. Daten von betroffenen Personen mit Wohnsitz im Kanton

³ Sie darf anonymisierte Daten weiterhin bearbeiten, soweit diese für Zwecke gemäss § 1 Abs. 2 benötigt werden.

§ 8. ¹ Bei betroffenen Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz leitet die Registerstelle die gemeldeten Daten an die am Wohnort dieser Personen zuständige Registerstelle weiter. b. Daten von betroffenen Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz

² Führt der Wohnsitzkanton kein Krebsregister, werden die Daten unverzüglich gelöscht oder vernichtet.

§ 9. ¹ Die Registerstelle gibt nicht anonymisierte Daten betroffener Personen nur an Dritte weiter, wenn die bundesrechtlichen Voraussetzungen dafür erfüllt sind. c. Datenweitergabe und Veröffentlichung

² Sie stellt sicher, dass aufgrund ihrer Veröffentlichungen keine Rückschlüsse auf die Identität der betroffenen Personen möglich sind.

Datensicherheit	§ 10. ¹ Die Registerstelle sorgt durch angemessene technische und organisatorische Massnahmen für den Schutz der Daten des Krebsregisters. ² Sie protokolliert Zugriffe auf die nicht anonymisierten Daten der elektronischen Datenbank und bewahrt die Protokolle während zehn Jahren auf.
Information	§ 11. Die Direktion informiert die Bevölkerung regelmässig über den Zweck und die Voraussetzungen der Krebsregistrierung sowie die Tätigkeit der Registerstelle.

II. Dieses Gesetz untersteht dem fakultativen Referendum.

Weisung

1. Ausgangslage

Krebs ist die zweithäufigste Todesursache in der Schweiz. Bei rund 40% der Schweizer Bevölkerung wird im Verlaufe des Lebens eine Krebserkrankung diagnostiziert. Gemäss neusten Zahlen erkranken jährlich mehr als 38 000 Menschen an Krebs. Bezüglich verllorener Lebensjahre und -qualität gelten Krebserkrankungen als die schwersten Leiden überhaupt. Es ist davon auszugehen, dass mit der zahlenmässigen Zunahme älterer Bevölkerungsgruppen Krebsdiagnosen künftig weiter zunehmen werden. Die ständige und systematische Erfassung und Analyse der Daten über die Merkmale der in der Bevölkerung auftretenden Krebserkrankungen (Krebsepidemiologie) ist deshalb von massgeblicher Bedeutung, um Angaben zur Häufigkeit und Verbreitung der verschiedenen Krebserkrankungen im Zeitverlauf und zur Feststellung und Veränderung von Risikoprofilen (krankheitsverursachende Kombination von Risikofaktoren) machen zu können. Diese Daten dienen auch als Grundlage zur Festlegung von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen und zur Beurteilung von deren Wirksamkeit.

Einen massgeblichen Beitrag zu dieser Datenerhebung leisten die verschiedenen in der Schweiz bestehenden Krebsregister. Der Kanton Zürich verfügt seit 1980 über ein eigenes Krebsregister. Der Regierungsrat beauftragte das Institut für Klinische Pathologie des Universitätsspitals Zürich (USZ) mit der Erhebung und Auswertung krankheitsbezogener Daten von Personen mit einer Krebsdiagnose. Für das Zürcher Krebsregister besteht seit 1995 eine Krebsregisterbewilligung der Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung, welche die an der Krebsbehandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens zur Meldung krebsrelevanter Daten an das Krebsregister berechtigt.

Gemäss dem am 1. Oktober 2008 in Kraft getretenen Gesetz über die Information und den Datenschutz vom 12. Februar 2007 (IDG; LS 170.4) setzt das Bearbeiten nicht anonymisierter Gesundheitsdaten durch ein öffentliches Organ eine hinreichend bestimmte Regelung in einem formellen Gesetz voraus. Zweck und Führung des Zürcher Krebsregisters sowie die Bearbeitung krebsrelevanter Daten der Zürcher Bevölkerung müssen deshalb in einem Gesetz im formellen Sinne geregelt sein.

2. Krebsregistrierung in der Schweiz

a) Krebsregister des Kantons Zürich

aa) Organisation

Der Regierungsrat beauftragte im September 1980 das Institut für Klinische Pathologie des USZ mit dem Aufbau und der Führung eines kantonalzürcherischen Krebsregisters (RRB Nr. 3401/1980). Seit 2000 wird das Institut bei der Führung des Krebsregisters, vor allem in Fragen der klinischen Epidemiologie, massgeblich vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich (ISPMZ) unterstützt. Seit dem 1. Januar 2011 führt die Zürcher Registerstelle im Auftrag des Kantons Zug auch das Zuger Krebsregister.

bb) Zielsetzung

Die Kantonsverfassung verpflichtet den Kanton und die Gemeinden dazu, für eine ausreichende und wirtschaftlich tragbare Gesundheitsversorgung zu sorgen und die Gesundheitsvorsorge zu fördern (Art. 113 Kantonsverfassung vom 27. Februar 2005 [KV; LS 101]). Sie unterstützen insbesondere Massnahmen zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung und zur Verhütung, Früherkennung und Früherfassung von Krankheiten (§ 46 Gesundheitsgesetz vom 2. April 2007 [GesG; LS 810.1]). Die Gesundheitsdirektion überwacht dazu den Gesundheitszustand der Bevölkerung (§ 47 GesG). Um diejenigen Massnahmen zu identifizieren, die sich zur Bekämpfung von Krebserkrankungen aufdrängen, sind verlässliche Bevölkerungsdaten zur Krebs epidemiologie unabdingbar. Das Zürcher Krebsregister hat dementsprechend folgende Zielsetzungen:

- Ermittlung der Erkrankungshäufigkeit der verschiedenen Krebsformen (Inzidenz), Analyse von Inzidenz und Mortalität im Hinblick auf Trends (allgemeine Überwachungsfunktion);
- Feststellung des Ausmasses der Krebserkrankungen in der Bevölkerung zuhanden der Ärzteschaft, der Behörden und für die Krebsaufklärung der Öffentlichkeit;
- Vergleich der Krebshäufigkeit auf kantonaler, nationaler und internationaler Ebene (Beitrag zur internationalen epidemiologischen Krebsforschung);
- Korrelation entdeckter Häufigkeitsunterschiede in Zeit und Raum mit Faktoren, die bei der Krebsverursachung eine Rolle spielen könnten; Aufdeckung von Krebsursachen;

- Ermittlung von Risikogruppen in der Bevölkerung, die unter Umständen primären (Risikominderung) oder sekundären (Früherfassung) prophylaktischen Massnahmen zugänglich gemacht werden können;
- Fallsammlung für Krebsstudien für Fragestellungen aus Pathologie, Klinik und Epidemiologie;
- Methodologische Beratungsstelle für krebsepidemiologische Probleme;
- Ermittlung von Überlebensraten.

cc) Datenbearbeitung

Zur Erfüllung seiner Zielsetzungen sind im Krebsregister verschiedene Informationen über Personen mit einer Krebsdiagnose zu erfassen, insbesondere Angaben zur Art des Tumors, zur Diagnosemethode, zur Behandlung und zu Patientenmerkmalen wie Alter, Geschlecht, Wohnort und Staatsangehörigkeit. Die zu erhebenden Daten richten sich nach den internationalen Vorgaben der International Association of Cancer Registries (IACR) und den darauf abgestimmten Vorgaben des National Institute für Cancer Epidemiology and Registration (NICER). Um die tatsächliche Häufigkeit von Krebserkrankungen ermitteln zu können, nutzt die Registerstelle sämtliche verfügbaren Datenquellen, um möglichst alle Krebserkrankungen im Kanton Zürich dokumentieren zu können. Um irrtümliche Eingaben oder Doppelregistrierungen zu vermeiden, werden die Daten in nicht anonymisierter Form erhoben. Zur Kontrolle und Ergänzung der erfassten Daten werden Abgleiche mit anderen Datenquellen wie den Daten der Einwohnerregister der Gemeinden und den anonymisierten Todesfalllisten des Bundesamtes für Statistik (BFS) vorgenommen. Von der Vollständigkeit der Datensätze hängen zudem direkt auch die der Registerstelle vom Bund zugesprochenen finanziellen Abgeltungen ab.

Die im Krebsregister erfassten krebsspezifischen Daten stammen im Wesentlichen von den an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens, namentlich Ärztinnen und Ärzten und deren Hilfspersonen, Spitälern, Pathologieinstituten und medizinischen Laboratorien. Nach bisheriger Erhebungsmethode erfolgen die ersten Meldungen in der Regel von Pathologieinstituten und Laboratorien, bei denen Gewebeproben untersucht werden.

dd) Datenaustausch

Die mit der Führung des Zürcher Krebsregisters beauftragte Registerstelle hat die Aufgabe, Daten von im Kanton Zürich wohnhaften Personen mit einer Krebsdiagnose zu sammeln und auszuwerten. Daneben erhält die Registerstelle als zentrale Sammelstelle aber auch Daten von Personen, die zwar im Kanton Zürich medizinisch behandelt werden, jedoch nicht oder nicht mehr im Kanton Zürich wohnhaft sind. Diese Daten werden an die jeweils zuständigen Registerstellen weitergeleitet. In gleicher Weise nimmt die Zürcher Registerstelle von anderen Registerstellen Daten von im Kanton Zürich wohnhaften Personen mit einer Krebsdiagnose entgegen, die sich in einem anderen Kanton behandeln lassen.

Nach erfolgter Anonymisierung werden die Daten an NICER weitergeleitet. Diese Daten dienen als Grundlage für die nationale Übersicht über die Entwicklung der Krebserkrankungen in der Schweiz.

ee) Veröffentlichungen

Die Zürcher Registerstelle erstellt regelmässig einen Jahresbericht. Darin werden die Aktivitäten in der vorangegangenen Berichtsperiode, die Datenbearbeitungsverfahren und die wesentlichsten Ergebnisse aus den Datenauswertungen, insbesondere die häufigsten Krebsarten dargestellt (abrufbar unter www.krebsregister.usz.ch/Publikationen). Die Zahlen und Erkenntnisse des Zürcher Krebsregisters fliessen ausserdem regelmässig in die Gesundheitsberichterstattung ein, die das ISPMZ im Auftrag der Gesundheitsdirektion erstellt. In diesem Zusammenhang veröffentlichte das ISPMZ im August 2009 den Bericht «Krebs im Kanton Zürich – Ein Bericht des Krebsregisters».

b) Heutige Situation in der Schweiz

Anfang 2014 verfügten 23 Kantone über ein Krebsregister (ZH, LU, UR, NW, OW, SG, AI, AR, GR, GL, BL, BS, VD, GE, NE, TI, VS, FR, JU, ZG, AG, TG, BE). In den restlichen Kantonen sind Bestrebungen zum Aufbau von Krebsregistern im Gang. Daneben besteht das Schweizer Kinderkrebsregister, das auf gesamtschweizerischer Ebene Daten zu Krebserkrankungen im Kindesalter sammelt.

c) Nationale Koordination

aa) NICER

Die am ISPMZ domizilierte Stiftung National Institute of Cancer Epidemiology and Registration (NICER) bezweckt die schweizweite Förderung und Unterstützung der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung und der epidemiologischen Krebsforschung in der Schweiz. Sie verfügt über eine Leistungsvereinbarung mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und wird über Mittel aus dem Bundeshaushalt finanziert. Sie fördert die Harmonisierung, Aufbereitung, Qualitätssicherung und Nutzung der in den kantonalen und regionalen Krebsregistern erfassten Daten. Ziel ist es, die von den Krebsregisterstellen in anonymisierter Form übermittelten Daten zu analysieren und daraus Schlüsse für die erfolgreiche Krebsbekämpfung zu ziehen.

bb) Bundesamt für Statistik

Das BFS erhebt in Zusammenarbeit mit NICER Daten zur Krebs-epidemiologie und publiziert jährlich Trenddaten von nationaler Bedeutung, insbesondere Informationen zum neuesten Stand und zur Entwicklung der Krebssterblichkeit und von Krebsneuerkrankungen in der Schweiz.

3. Rechtliches

a) Heutige Situation

Die Datensammlung des Zürcher Krebsregisters beruht bisher auf dem in Ziff. 2.a erwähnten RRB von 1980 sowie auf der 1995 von der Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung gestützt auf Art. 321^{bis} des Schweizerischen Strafgesetzbuches vom 21. Dezember 1937 (StGB; SR 311) erteilten Krebsregisterbewilligung. Mit dieser generellen Bewilligung zur Offenbarung von Berufsgeheimnissen für die Krebs-epidemiologie werden Personen und Institutionen des Gesundheitswesens, die an der Diagnosestellung und Behandlung von Menschen mit einer Krebserkrankung beteiligt sind, zur Datenbekanntgabe an die Registerstelle berechtigt, wenn die betroffenen Personen in allgemeiner Weise auf diese Datenweitergabe und das Recht, die Datenweitergabe zu untersagen (Widerspruchs- oder Vetorecht), hingewiesen worden sind und davon keinen Gebrauch gemacht haben.

Am 1. Januar 2014 ist das Bundesgesetz über die Forschung am Menschen vom 30. September 2011 (Humanforschungsgesetz; HFG, SR 810.30) in Kraft getreten. Das HFG regelt unter anderem, unter welchen Voraussetzungen und in welcher Form gesundheitsbezogene Daten, die im Rahmen einer Behandlung oder eines Forschungsprojektes erhoben worden sind, zu Forschungszwecken weiterverwendet werden dürfen. Grundsätzlich gilt, dass die betroffene Person bzw. ihre gesetzliche Vertretung oder die nächsten Angehörigen nach entsprechender Aufklärung der Weiterverwendung zustimmen müssen (Art. 33 HFG). Art. 34 HFG sieht allerdings vor, dass die zuständige kantonale Ethikkommission bei fehlender Einwilligung und Information unter bestimmten Voraussetzungen Ausnahmegewilligungen erteilen kann (Art. 45 Abs. 1 Bst. b HFG). Diese Bestimmung ersetzt die bisherige Regelung in der bis Ende 2013 gültigen Fassung von Art. 321^{bis} StGB, die als Grundlage für die Erteilung von Krebsregisterbewilligungen diente. Gemäss Art. 67 HFG sind die bestehenden, bisher unbefristeten Bewilligungen für die Offenbarung des Berufsgeheimnisses in der medizinischen Forschung, mithin auch Krebsregisterbewilligungen, nach Inkrafttreten des HFG befristet weiter gültig; innerhalb eines Jahres muss bei der zuständigen kantonalen Ethikkommission ein Gesuch um Erteilung einer Ausnahmegewilligung nach Art. 45 Abs. 1 Bst. b HFG eingereicht werden. Die Registerstelle wird dementsprechend im Verlaufe des Jahres 2014 bei der kantonalen Ethikkommission ein Gesuch um Erteilung einer Ausnahmegewilligung zwecks Ablösung der bisher bestehenden Krebsregisterbewilligung einreichen. Ob und mit welchen Auflagen eine Ausnahmegewilligung erteilt wird, ist derzeit noch offen.

Die Mitarbeitenden der Registerstelle unterstehen gemäss Art. 321^{bis} Abs. 1 StGB der gleichen, strengen Schweigepflicht im Sinne von Art. 321 StGB wie die meldenden Medizinalpersonen selbst. Durch diese Regelung ist sichergestellt, dass die Registerstelle mit nicht anonymisierten, krankheitsbezogenen Personendaten arbeiten kann, die Daten aber weiterhin gegen ein unbefugtes Offenbaren gegenüber Dritten streng geschützt sind und nur unter den aufgeführten Voraussetzungen (Einwilligung oder Ausnahmegewilligung) für weitere Forschungstätigkeiten offenbart werden dürfen.

b) Entwicklungen auf Bundesebene: Ausarbeitung eines Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen

Am 3. Dezember 2010 beauftragte der Bundesrat das Eidgenössische Departement des Innern (EDI), einen Vorentwurf für gesetzliche Bestimmungen zur Registrierung von Krebserkrankungen zu erarbei-

ten, mit dem Ziel, die kantonal unterschiedlichen rechtlichen Rahmenbedingungen der Krebsregistrierung zu harmonisieren und Neuerkrankungen schweizweit vollständig zu erheben. Mit Schreiben vom 7. Dezember 2012 eröffnete das EDI das Vernehmlassungsverfahren zu einem neuen Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz; KRG). Die Vorlage wies folgende Kernelemente auf:

- Schaffung einheitlicher Vorgaben zu Umfang, Art und Qualität der zu registrierenden Daten;
- Gewährleistung einer flächendeckenden, möglichst vollzähligen und vollständigen Datenerfassung durch Einführung einer Erhebungs- und Übermittlungspflicht für Gesundheitsfachpersonen und Institutionen, die in die Diagnose und Behandlung von Krebs-erkrankungen involviert sind;
- Sicherstellung der zweckgebundenen Datenerhebung durch Einführung einer dreistufigen Datenerhebung (Mindestdaten für die bevölkerungsbezogene Beobachtung der Krebserkrankungen, Zusatzdaten für spezifische gesundheitspolitische Fragestellungen und Forschungsdaten für weitergehende Forschungsfragen);
- Widerspruchsrecht von Patientinnen und Patienten bezüglich der Erhebung und Übermittlung der Mindestdaten und ausdrückliche Einwilligung der Patientinnen und Patienten für die Erhebung und Übermittlung der Zusatzdaten;
- Aufbau auf den bestehenden Strukturen der Krebsregistrierung: Registrierung in kantonalen Krebsregistern, Verschlüsselung der Daten in der Vertrauensstelle und Weiterleitung an die nationale Krebsregistrierungsstelle, die für deren Zusammenführung, Aufbereitung und Auswertung verantwortlich ist;
- Verpflichtung der Kantone zur Führung eines kantonalen Krebsregisters;
- Führung der nationalen Krebsregistrierungsstelle, der Vertrauensstelle und des Schweizer Kinderkrebsregisters durch den Bund.

Der Regierungsrat äusserte sich im Rahmen der Vernehmlassung grundsätzlich positiv zur Schaffung eines Krebsregistrierungsgesetzes (RRB Nr. 281/2013). Gleichzeitig äusserte er die Befürchtung, dass das vorgesehene, mehrstufige Konzept der Datenerhebung die angestrebte, flächendeckende epidemiologische Überwachung der Krebsfälle in der Schweiz gefährde. Zudem forderte er eine Verstärkung der zum Schutz der besonders sensiblen Gesundheitsdaten vorgesehenen Massnahmen sowie die gesetzliche Verankerung eines Mitspracherechts der Kantone bei der Festlegung des Umfangs der Datenerhebung und der Datenauswertung. Ausserdem wurde gefordert, den kan-

tonalen Krebsregistern die gesetzliche Berechtigung einzuräumen, die erfassten Mindest- und Zusatzdaten der Kantonseinwohnerinnen und -einwohner für die kantonale Gesundheitsstatistik und Gesundheitsberichterstattung auszuwerten, sofern sie über einen entsprechenden kantonalen Auftrag verfügen.

Ende Oktober 2013 beauftragte der Bundesrat das EDI, bis Ende 2014 einen Gesetzesentwurf zu erarbeiten. Dabei wird am Aufbau auf den bestehenden Strukturen bzw. den bestehenden kantonalen Registerstellen festgehalten, während der Umfang der zu erhebenden Daten, einzelne Gesichtspunkte der Patientenrechte und des Datenschutzes, die Art und Weise der Patientenaufklärung sowie die Weiterverwendung der erhobenen Daten durch Dritte nochmals vertieft überprüft werden sollen. Nach dem gegenwärtigen Stand der Gesetzgebungsarbeiten kann davon ausgegangen werden, dass die Kantone berechtigt werden sollen, alle erhobenen Daten auch selbst auszuwerten, sofern hierfür eine Rechtsgrundlage im kantonalen Recht vorliegt.

4. Regelungsbedarf

Wie eingangs dargelegt, verlangt das IDG die Schaffung einer formellgesetzlichen Grundlage für die Führung eines kantonalen Krebsregisters. Trotz dieser gesetzlichen Vorgaben wurde im Vernehmlassungsverfahren, das im April 2011 eröffnet wurde, vorgeschlagen, vorläufig auf den Erlass eines Gesetzes zu verzichten und eine Krebsregisterverordnung zu schaffen, um die auf Bundesebene zu erwarten, wegweisenden Entscheide im Zusammenhang mit der Ausarbeitung des Humanforschungsgesetzes und des Krebsregistrierungsgesetzes bei der Gesetzgebung mit berücksichtigen zu können. Durch die bereits im September 2011 erfolgte Verabschiedung und das Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes sowie den Abschluss des Vernehmlassungsverfahrens zum Krebsregistrierungsgesetz hat sich diese Ausgangslage grundlegend geändert. Es soll deshalb, wie auch von zahlreichen Vernehmlassungsadressatinnen und -adressaten gefordert wurde, schon heute ein Krebsregistergesetz geschaffen und Zweck und Führung des Krebsregisters sowie die Datenbearbeitung bei der Krebsregistrierung transparent geregelt werden. Die Formulierung des Gesetzestextes soll im Einklang mit den Anforderungen des Humanforschungsgesetzes, aber auch mit der vorgesehenen Regelung im Krebsregistrierungsgesetz stehen. Das vorliegende Gesetz soll insbesondere eine ausreichende Rechtsgrundlage dafür bilden, dass der Kanton auch nach dem Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes die registrierten Daten im Hinblick auf die Gesundheitsstatistik und die Gesundheitsberichterstattung weiterhin selber auswerten darf.

Im Krebsregistergesetz soll zudem eine rechtliche Grundlage im Sinne von § 38a Abs. 1 des Gemeindegesetzes vom 6. Juni 1926 (GG; LS 131.1) dafür geschaffen werden, dass die Gemeinden der Registerstelle Zugriff auf das Einwohnerregister gewähren oder regelmässige Auskünfte daraus erteilen können. Mit der vorgeschlagenen Regelung der Datenbekanntgabe durch die Gemeinden soll sichergestellt werden, dass die Registerstelle die für den Datenabgleich erforderlichen Informationen aus den Einwohnerregistern erhält, ohne die für die Führung der Register zuständigen Mitarbeitenden der Gemeinden aktiv darüber informieren zu müssen, bei welchen Personen eine Krebsdiagnose gestellt worden ist, was bei Einzelanfragen unweigerlich die Folge wäre. Eine ähnliche Vorgehensweise ist im Übrigen auch in anderen Kantonen wie etwa im Kanton Freiburg und im Kanton Zug vorgesehen. Der Kanton Luzern hat die vorliegende Problematik dadurch gelöst, dass er der Luzerner Registerstelle einen Online-Zugriff auf die kantonale Einwohnerdatenplattform eingeräumt hat. Der vorliegende Gesetzesentwurf sieht für den Fall, dass das vorliegende Gesetz gleichzeitig oder nach dem geplanten Gesetz über das Meldewesen und die Einwohnerregister in Kraft treten sollte, in gleicher Weise ein Recht der Registerstelle auf einen Datenbezug aus der kantonalen Einwohnerdatenplattform vor.

Die in die Diagnosestellung und Behandlung von krebskranken Menschen eingebundenen Personen und Institutionen des Gesundheitswesens sollen zudem – wie dies auch in der Vernehmlassungsvorlage für das Krebsregistrierungsgesetz vorgesehen ist – zur Übermittlung der für die Krebsregistrierung wesentlichen Daten an die Registerstelle verpflichtet werden, sofern die rechtlichen Voraussetzungen für die straflose Datenweitergabe erfüllt sind. Schliesslich soll mit der Einführung einer Pflicht der Ärzteschaft zur Information ihrer Krebspatientinnen und -patienten über die Krebsregistrierung und mit der regelmässigen Information der Gesamtbevölkerung durch die für das Gesundheitswesen zuständige Direktion sichergestellt werden, dass sowohl die einzelnen betroffenen Menschen als auch die Bevölkerung ausreichend über Sinn und Zweck sowie Funktionsweise des Krebsregisters informiert sind. Auch der Entwurf des Krebsregistrierungsgesetzes des Bundes sieht entsprechende Informationspflichten vor.

5. Vernehmlassungsergebnis

Der Entwurf für eine Krebsregisterverordnung wurde bei den Gemeinden, den akutsomatischen Spitälern, der Universität Zürich, zwei Patientenorganisationen, bei verschiedenen Fachverbänden sowie bei

den Direktionen des Regierungsrates, der Staatskanzlei, dem Staatsarchiv und dem Datenschutzbeauftragten in Vernehmlassung gegeben. Die Gelegenheit zur Vernehmlassung wurde breit wahrgenommen. Die Weiterführung des kantonalen Krebsregisters wurde dabei mehrheitlich begrüsst. Vereinzelt wurde geltend gemacht, dass kein Raum dafür bestehe, die Krebsregistrierung lediglich auf Verordnungsstufe zu regeln. Diesem Anliegen wird mit dem vorliegenden Gesetzesentwurf Rechnung getragen.

Kritische Stellungnahmen erfolgten vor allem im Zusammenhang mit der vorgesehenen Datenerhebung bei den Gemeinden unter Hinweis auf die Gefahr der Schaffung des «gläsernen Bürgers», zumal auch Bürgerinnen und Bürger, die nicht von Krebs betroffen seien, die Weiterleitung ihrer Daten an die Registerstelle hinnehmen müssten, ohne sich dieser an sich nicht erforderlichen Datenweitergabe widersetzen zu können. Einzelne Vernehmlassungsadressaten forderten sogar den Verzicht auf eine Datenerhebung bei den Gemeinden und schlugen vor, nur bei den in die Diagnosestellung und Behandlung einbezogenen Personen und Institutionen des Gesundheitswesens Daten zu erheben. Diesbezüglich ist darauf hinzuweisen, dass ein Datenabgleich mit den Daten der Einwohnerregister unabdingbar ist, um die für eine aussagekräftige Krebsregistrierung wesentlichen Personendaten überprüfen und allenfalls auch ergänzen zu können, zumal die an der Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens nur bedingt über verlässliche Personendaten verfügen. So steht es ihnen grundsätzlich frei, ob sie den für die Krebsregistrierung massgeblichen zivilrechtlichen Wohnsitz und die Staatsangehörigkeit erheben oder nicht. Zudem sind auch die Patientinnen und Patienten nicht dazu verpflichtet, diesen Stellen die fraglichen Daten bekannt zu geben. Selbst die Versichertenkarte enthält grundsätzlich lediglich Angaben zu Namen und Vornamen, Geburtsdatum und Geschlecht der versicherten Person. Die auf der Karte mögliche elektronische Abspeicherung der Postadresse, die nicht unbedingt mit dem Wohnsitz übereinstimmen muss, ist ausserdem freiwillig. Bei dieser Sachlage wird deutlich, dass eine Datenerhebung nur bei den an der Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens zu einer ungenügenden Datenmenge und -qualität führen würde. Ausserdem würde der datenschutzrechtliche Grundsatz verletzt, dass bearbeitete Daten richtig und vollständig sein müssen. Den geltend gemachten Bedenken bezüglich einer zu weit gehenden Datenerhebung bei den Gemeinden wird im vorgeschlagenen Gesetzesentwurf dadurch Rechnung getragen, dass sich der Abgleich auf Daten beschränkt, die aufgrund des Bundesgesetzes über die Harmonisierung der Einwohnerregister und anderer amtlicher Personenregister vom 23. Juni 2006 (Registerharmonisierungsgesetz; RHG; SR 431.02) ohne-

hin regelmässig erhoben werden müssen und datenschutzrechtlich insgesamt unbedenklich erscheinen: Name, Vorname, Geburts- und Todesdatum, Geschlecht, Staatsbürgerschaft, Zivilstand, Wohnadresse/ Adressänderungen und Gemeindenummer des BFS. Den Gemeinden steht es ausserdem frei, der Registerstelle einen – inhaltlich beschränkten – elektronischen Zugriff auf die Daten ihrer Einwohnerregister zu ermöglichen, was zu einer Beschränkung der Datenbekanntgabe führen würde. Der vereinzelt geäusserte Vorschlag, dass die Registerstelle die Daten der Einwohnerregister bei denjenigen Behörden erheben sollen, denen die Gemeinden schon heute Daten aus den Einwohnerregistern zur Verfügung stellen müssten, scheitert daran, dass diese Behörden die Daten nur zweckgebunden verwenden dürfen. Erst das Inkrafttreten des geplanten Gesetzes über das Meldewesen und die Einwohnerregister und die damit verknüpfte Schaffung einer kantonalen Einwohnerdatenplattform wird einen entsprechenden Datenbezug ermöglichen. Anzumerken ist schliesslich, dass die im Gesetz vorgesehene Lösung der Datenerhebung bei den Gemeinden durchaus der Verhinderung des «gläsernen Bürgers» dient, indem die Einwohnerinnen und Einwohner unseres Kantons darauf vertrauen können, dass ihre Gesundheitsdaten auch bei Erfassung im Krebsregister nicht weiteren Behörden, insbesondere in ihrem nahen sozialen Umfeld bekannt werden. Schliesslich wird – im Gegensatz zur Vorlage für ein Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen – auf die Erhebung der AHVN13 verzichtet. Mit diesen Massnahmen soll die Akzeptanz und Zustimmung zur Krebsregistrierung gefördert werden.

Von zahlreichen Gemeinden sowie von Vertretungen der Ärzteschaft und der Spitäler wurde weiter geltend gemacht, dass ihnen durch die Datenaufbereitung und -weiterleitung und die im Gesetz vorgesehenen Informationspflichten keine Kosten entstehen dürften bzw. allfällige Kosten vom Kanton übernommen werden müssten (vgl. hierzu die Ausführungen in Ziff. 6.b und Ziff. 6.c).

6. Finanzielle Auswirkungen des Erlasses

a) auf den Kanton

Die Kosten für die Führung des Zürcher Krebsregisters setzen sich im Wesentlichen aus den Lohnkosten des Registerpersonals sowie den Infrastruktur- und Overheadkosten der Registerstelle zusammen: Die Brutto-Lohnkosten betrugen 2011 rund Fr. 770 000, 2012 rund Fr. 900 000 und 2013 rund Fr. 1 000 000, wobei der Personalbestand in Folge der Übernahme der Führung des Zuger Krebsregisters und der

(bisher nur teilweise erfolgten) Ausweitung der Datenerhebung von Level 1 auf Level 2 (siehe Erläuterungen zu § 3) – von 650 auf 940 Stellenprozent ausgebaut wurde. Die jährlichen Infrastruktur- und Overheadkosten (Miete, Informatik, Technik-Support usw.) bewegen sich zwischen Fr. 120 000 und Fr. 300 000. Die Gesamtkosten für die Führung des Zürcher und des Zuger Krebsregisters belaufen sich derzeit somit auf rund Fr. 1 200 000. Der Kanton Zug übernimmt die durch die Führung des Zuger Krebsregisters verursachten Kosten mit einem Beitrag von rund Fr. 200 000 (Fr. 1.74 pro Einwohnerin und Einwohner). Die Kosten für die Führung des Zürcher Krebsregisters betragen zurzeit rund Fr. 1 000 000 oder Fr. 0.70 pro Einwohnerin und Einwohner.

Der Kanton beteiligte sich 2012 und 2013 mit Fr. 740 000 an diesen Kosten. Die von NICER ausgerichteten Bundessubventionen betrugen 2012 Fr. 123 750 und 2013 Fr. 161 000. Die restlichen Kosten konnten durch freiwillige Zuwendungen verschiedener Organisationen abgedeckt werden. Die Höhe der in Zukunft zu erwartenden Drittmittel kann nicht eindeutig prognostiziert werden, insbesondere als derzeit noch nicht klar ist, wie sich die Höhe der Bundessubventionen angesichts der zahlreichen neu aufgebauten Krebsregister in der Schweiz und angesichts der im Kanton Zürich zu erreichenden Datenqualität entwickeln wird.

Die Erfahrungen in anderen Kantonen zeigen, dass bei der Führung von Krebsregistern auf Level 2 mit Kosten von mindestens Fr. 1 bis Fr. 1.50 pro Einwohnerin und Einwohner gerechnet werden muss. Die Kantone Thurgau und Luzern rechnen beispielsweise mit Kosten von rund Fr. 1, der Kanton Zug mit Fr. 1.74 pro Einwohnerin und Einwohner. Der von der Registerstelle zu bewältigende Aufwand und die sich daraus ergebenden Kosten werden einerseits von den Anforderungen des Kantons an Umfang und Tiefe der Datenauswertung, andererseits von Umfang und Art der tatsächlichen Unterstützung durch die Gemeinden und die Personen und Institutionen des Gesundheitswesens abhängen. Können die bei den an der Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens erhobenen Daten beispielsweise automatisiert mit den Daten der Einwohnerregister abgeglichen werden, kann der personelle Aufwand für die Datenbearbeitung erheblich verringert werden.

Angesichts dieser Ausgangslage ist bei ungefähr gleichbleibendem Anteil der Drittmittel zur Kostendeckung kurz- und mittelfristig mit einer Entschädigung der Registerstelle durch den Kanton von Fr. 1 000 000 pro Jahr zu rechnen.

Welche Auswirkungen das derzeit in Ausarbeitung befindliche Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen auf die Finanzierung des Krebsregisters haben wird, lässt sich derzeit noch

nicht abschätzen. Dies wird insbesondere davon abhängen, welche Daten in welcher Tiefe erhoben werden müssen und ob sich der Bund an den Kosten der kantonalen Register beteiligen wird oder nicht. Es ist allerdings damit zu rechnen, dass die Bundessubventionen entfallen werden.

b) auf die Gemeinden

Nach Angaben der Registerstelle bearbeiten die Zürcher Gemeinden schon heute jährlich rund 1200 Einzelanfragen im Zusammenhang mit Neuerkrankungen. Zusätzlich erfolgen ungefähr 3000 Einzelanfragen, mit denen (im Rahmen eines sogenannten «Follow-up») das Überleben fünf Jahre nach Inzidenz abgeklärt wird. Die insgesamt durchaus aufwendige Bearbeitung all dieser Einzelanfragen erfolgte bis heute stets kostenlos. Gemäss der Verordnung über die Gebühren der Gemeindebehörden vom 8. Dezember 1966 (LS 681) könnte für entsprechende Auszüge grundsätzlich eine Gebühr von Fr. 30 erhoben werden, was jährlichen Gesamtkosten von Fr. 126 000 entsprechen würde. Rechnet man diesen Betrag auf zehn Jahre auf, zeigt sich, dass sowohl das Erstellen von Sammelmeldungen bezüglich aller Gemeindegewohnerinnen und -einwohner (unter Verwendung entsprechender Software-Einrichtungen) als auch die Einräumung eines direkten Online-Zugriffes für die Gemeinden, aber auch für die Registerstelle insgesamt kostengünstiger sein werden als die bisherige Bearbeitung von Einzelanfragen. Da Gesundheitsförderung und Prävention von Kanton und Gemeinden gemeinsam zu erfüllende Aufgaben sind (Art. 113 KV; § 46 GesG), erscheint es bei dieser Ausgangslage als durchaus vertretbar, die Gemeinden im Sinne eines Beitrages an die Krebsbekämpfung und Prävention zur unentgeltlichen Datenlieferung an die Registerstelle zu verpflichten. In diesem Zusammenhang ist auch darauf hinzuweisen, dass die Gemeinden schon heute gemäss den Vorgaben des RHG und anderer Erlasse verpflichtet sind, Daten aus ihren Einwohnerregistern an den Bund oder andere Amtsstellen weiterzuleiten. Die Aufbereitung der Daten der Einwohnerregister nach einzelnen Datenkategorien gehört somit schon heute zu den regelmässigen Aufgaben der Gemeinden. Mit geeigneter Informatikunterstützung sollte es den Gemeinden deshalb möglich sein, die an die Registerstelle weiterzuleitenden Daten mit vertretbarem Aufwand aufzubereiten. Wie hoch die den Gemeinden dadurch entstehenden Kosten tatsächlich sein werden, lässt sich nicht konkret bestimmen, insbesondere weil die Gemeinden über verschiedene Software-Systeme verfügen und sie keine konkreten Angaben zu den möglichen Kosten gemacht haben. Anzuführen ist, dass bei der Gewährung eines elektro-

nischen Zugriffs die Kosten für den konkreten Datenzugriff, insbesondere die Kosten für die Einrichtung einer allfällig erforderlichen Zugangsstation bei der Registerstelle, von der Registerstelle bzw. vom Kanton übernommen werden müssten. Sobald der Datenbezug über die kantonale Einwohnerdatenplattform möglich sein wird, werden bei den Gemeinden keine Zusatzkosten mehr anfallen.

c) auf Personen und Institutionen des Gesundheitswesens (einschliesslich Regulierungsfolgenabschätzung)

Im Rahmen dieses Gesetzes werden Personen und Institutionen des Gesundheitswesens administrative Belastungen in Form von Melde- bzw. Auskunftspflichten (§ 4 Abs. 1) und Informationspflichten (§ 4 Abs. 2 und 3) auferlegt. Betroffen sind nicht nur öffentliche Institutionen, sondern auch private Unternehmen wie Arztpraxen, medizinische Laboratorien und Spitäler, die eine selbstständige, auf dauernden Erwerb ausgerichtete wirtschaftliche Tätigkeit ausüben und demzufolge unter das Gesetz zur administrativen Entlastung der Unternehmen vom 5. Januar 2009 (EntlG; LS 930.1) fallen.

Die Registerstelle sammelte in den vergangenen Jahren jährlich schätzungsweise 35 000 bis 40 000 Berichte, die rund 7000 Patientinnen und Patienten betrafen. Rund ein Fünftel dieser Berichte stammte von privaten Laboratorien und Pathologieinstituten. Die Übermittlung der Berichte erfolgte teilweise bereits in elektronischer Form, im Übrigen durch Zustellung von Kopien bereits vorhandener Laborberichte, wobei durch den Abholservice des USZ Portokosten weitgehend vermieden werden konnten. Bei vorsichtiger Schätzung ist davon auszugehen, dass die Übermittlung dieser Berichte bei den privaten Unternehmen einen administrativen Gesamtaufwand von insgesamt 250 Stunden pro Jahr verursachten. Die weiteren für das Register erforderlichen Daten wurden bei den öffentlichen Institutionen in der Regel vor Ort selber abgeholt, um deren Aufwand so weit als möglich zu verkleinern. Bei rund 5–10% aller neu erfassten Fälle mussten bei privaten Unternehmen, vorwiegend Arztpraxen, mittels standardisierter, einfach auszufüllender Formulare ergänzende Informationen eingeholt werden. Aufgrund der auf den 1. Januar 2011 eingeführten Datenerhebung auf Level 2 werden sich die Nachfragen voraussichtlich verdoppeln. Es wird geschätzt, dass sich dieser durch Nachfragen verursachte Aufwand für die privaten Unternehmen insgesamt von rund 44 auf 88 Stunden pro Jahr ausweiten wird.

Dieser grob berechnete Aufwand wurde in den vergangenen Jahren von den an der Diagnosestellung und Behandlung von Menschen mit einer Krebserkrankung beteiligten Personen und Institutionen im

Interesse der Forschung und des Gemeinwohls kostenlos erbracht. Das Krebsregister konnte deshalb trotz fehlender gesetzlicher Regelung dieser Melde- und Auskunftspflichten stets fortgeführt werden. An dem in den Erläuterungen zu § 4 dargestellten Datenerhebungsablauf der Registerstelle, der den Aufwand für die Datenbekanntgabe an die Registerstelle auf ein absolutes Mindestmass beschränkt, wird auch inskünftig festgehalten. Meldepflichtig – im Sinne einer Verpflichtung zur Meldung aus eigenem Antrieb («Bringschuld») – werden somit nur Pathologieinstitute und medizinische Laboratorien, die schon bis anhin mehrheitlich eng mit der Registerstelle zusammengearbeitet haben. Bei den übrigen an der Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens wird die Meldepflicht in einer reinen Auskunftspflicht bestehen. Da Bestrebungen bestehen, den Aufwand für die Datenlieferung mit einfach zu bedienenden elektronischen Mitteln (z. B. E-Formulare, gesicherte Webapplikationen) weiter zu verringern, ist davon auszugehen, dass trotz vermehrter Rückfragen bei den privaten Unternehmen keine nennenswerte finanzielle oder zeitliche Mehrbelastung zu erwarten ist. Da die Krebsregistrierung im öffentlichen Interesse liegt, ist deshalb an der Unentgeltlichkeit der Datenbekanntgabe gemäss § 4 Abs. 1 festzuhalten.

Eine gewisse Zusatzbelastung infolge der vorgeschlagenen Gesetzesregelung wird bei denjenigen Ärztinnen und Ärzten entstehen, die betroffenen Menschen eine Krebsdiagnose eröffnen und sie bis zum Beginn der Behandlung über die Voraussetzungen und den Umfang der Datenweitergabe an die Registerstelle informieren müssen (§ 4 Abs. 2). Diese Informationspflicht wird nach vorsichtiger Schätzung in rund einem Viertel der Fälle (bzw. bei 1750 Patientinnen und Patienten) private Unternehmen (Arztpraxen und Privatspitäler) treffen. Da diese Information aber ohne Weiteres im Rahmen der Besprechung der weiteren Behandlungsschritte und unter Zuhilfenahme von schriftlichem Informationsmaterial erfolgen kann, das die Registerstelle in den gebräuchlichsten Sprachen unentgeltlich zur Verfügung stellen wird, wird die Informationspflicht nur zu einem geringen zeitlichen Mehraufwand führen, der nicht zu entschädigen ist.

Die in § 4 Abs. 3 festgelegte gegenseitige Informationspflicht der an der Behandlung einer an Krebs erkrankten Person zusammenwirkenden Personen und Institutionen des Gesundheitswesens über das Fehlen oder Dahinfallen der Voraussetzungen für eine straflose Datenweitergabe, mit der dem Willen der betroffenen Person Nachachtung verschafft werden soll, entspricht dem Gebot des Handelns nach Treu und Glauben, letztlich aber auch dem Gebot des kollegialen Zusammenarbeitens. Da der Registerstelle nur drei Fälle bekannt sind, in denen Patientinnen und Patienten seit 1980 von ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch gemacht haben, und die Information über die Gel-

tendmachung des Widerspruchsrechtes ohne Weiteres im Zusammenhang mit der bei interdisziplinären Behandlungen ohnehin üblichen gegenseitigen Berichterstattung über die einzelnen Abklärungen und Behandlungsschritte erfolgen kann, ist kein nennenswerter Mehraufwand zu erwarten. Eine Entschädigung hierfür erübrigt sich.

7. Erläuterungen zu den einzelnen Bestimmungen

§ 1. Zweck des Krebsregisters

Mit der Formulierung von Abs. 1 wird klargestellt, dass die Krebsregistrierung bzw. die Erfassung der in der Zürcher Bevölkerung auftretenden Krebserkrankungen und deren Auswertung nach epidemiologischen Gesichtspunkten eine Aufgabe des Kantons darstellt. Die Auswertung der registrierten Daten dient gemäss Abs. 2 der laufenden Überwachung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung in Bezug auf Krebserkrankungen, der Ermittlung von Krebsursachen und Risikofaktoren, der Verbesserung von Krebsbehandlungen und der Evaluierung präventiver Massnahmen zur Verhinderung von Krebserkrankungen. Sie ermöglicht den Entscheidträgern im Bereich des Gesundheitswesens und der Gesundheitspolitik evidenzbasierte, rationale Entscheidungen im Hinblick auf Früherkennung, Versorgung und Prävention von Krebserkrankungen. Gemäss Abs. 3 richtet sich die Definition einer Krebserkrankung nach der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erlassenen «International Classification of Diseases in Oncology (ICD-O)» bzw. der internationalen Klassifikation für die Onkologie in der jeweils geltenden Fassung.

§ 2. Registerstelle

Gemäss Abs. 1 bezeichnet der Regierungsrat die Stelle, die das Zürcher Krebsregister führt. Der Kreis der Stellen, die mit der Führung des Krebsregisters beauftragt werden dürfen, wird angesichts der Tatsache, dass es sich bei personenbezogenen Daten über Krebserkrankungen um besondere Personendaten handelt, eng umschrieben und mit dem Universitätsspital Zürich und der Universität Zürich auf öffentliche Organe bzw. auf zwei Anstalten des kantonalen öffentlichen Rechts mit Sitz im Kanton Zürich beschränkt. Eine Auslagerung an eine private oder ausserkantonale Institution ist damit ausgeschlossen.

Gemäss Abs. 2 hat die Registerstelle diejenigen Aufgaben zu erfüllen, die ihr nach diesem Gesetz übertragen werden und die der Bund dem Kanton im Bereich der Krebsregistrierung überträgt. Damit wird schon heute eine Norm geschaffen, mit der bei einem allfälligen Inkrafttreten

des Krebsregistrierungsgesetzes sichergestellt wird, dass die Registerstelle auch die bundesrechtlich vorgesehenen Aufgaben zu erfüllen hat.

Gemäss Abs. 3 wird die für das Gesundheitswesen zuständige Direktion des Regierungsrates ermächtigt, der Registerstelle Weisungen bezüglich der Aufgabenerfüllung und konkrete Aufträge zu erteilen.

In Abs. 4 wird festgelegt, dass der Kanton der Registerstelle für die ihr gemäss Abs. 2 übertragenen Aufgaben einen Kostenanteil von 100% der anrechenbaren Aufwendungen leistet. Zu den anrechenbaren Aufwendungen zählen die Lohnkosten für das Registerpersonal sowie die Infrastruktur- und Overheadkosten (Miete, Informatik, Technik-Support usw.) der Registerstelle. Für die Bemessung und das Verfahren gelten im Übrigen die Bestimmungen des Staatsbeitragsgesetzes vom 1. April 1990 (LS 132.2) und der dazugehörigen Verordnung. Die Registerstelle ist dementsprechend zu einer wirksamen, wirtschaftlichen und sparsamen Aufgabenerfüllung sowie zur Offenlegung der Berechnungsgrundlagen verpflichtet. Drittmittel, die der Registerstelle zur Aufgabenerfüllung zur Verfügung stehen, führen zu einer Verminderung der anrechenbaren Aufwendungen. Zu diesen Drittmitteln zählen freiwillige Zuwendungen Dritter, aber auch finanzielle Beiträge des Bundes, welche die Registerstelle geltend machen kann und auch geltend machen muss. Im Weiteren ist darauf hinzuweisen, dass eine effiziente und möglichst umfassende Datenerhebung durch die Registerstelle – soweit möglich – das Vorliegen einer Bewilligung voraussetzt, die in Ausnahmefällen die Weitergabe nicht anonymisierter, krebsrelevanter Daten an die Registerstelle erlaubt, selbst wenn die grundsätzlich erforderliche Einwilligung der betroffenen Person fehlt. Wie in Ziff. 3.a ausgeführt wurde, kann heute noch nicht abschliessend beurteilt werden, wie eine solche Ausnahalebewilligung ausgestaltet sein wird. Anzumerken ist, dass das derzeit noch in Ausarbeitung befindliche Krebsregistrierungsgesetz des Bundes neu regeln wird, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, damit die Daten an die Registerstellen weitergeleitet werden dürfen. Zurzeit ist davon auszugehen, dass bezüglich der sogenannten Mindestdaten eine Widerspruchslösung geschaffen wird.

§ 3. Daten des Krebsregisters

Die im Jahre 2011 gültigen Richtlinien von NICER für die Krebsregistrierung sahen zwei standardisierte Stufen (Level) für die Erhebung von krebsrelevanten Daten vor:

- Level 1: Erfassung aller Neuerkrankungen anhand der Basisdaten (Krebsdiagnose, Inzidenzdatum und Angaben zu den Patientinnen und Patienten wie Namen, Vornamen, Geburtsdatum, Geschlecht, Wohnort und Nationalität);

- Level 2: zusätzliche Erfassung von Daten zu Diagnose, Therapie und sozialen Einflussgrössen (Grundlagen der Diagnose, Anlass der Konsultation für die Diagnosestellung, Tumorstadium und -grad, Art der Erstbehandlungen, Überlebensstatus, Zivilstand).

Seit Anfang 2011 werden die krebsrelevanten Daten von Personen, bei denen eine Krebserkrankung diagnostiziert worden ist (im Folgenden «betroffene Personen» genannt) und die im Kanton Zürich Wohnsitz haben, in Übereinstimmung mit den internationalen Standards und den darauf abgestützten Vorgaben von NICER gemäss Level 2 erhoben. Damit werden nicht nur Aussagen über die Anzahl von Neuerkrankungen (Inzidenz), sondern auch Aussagen über Muster und Wirksamkeit der Krebsbehandlung in den verschiedenen Regionen der Schweiz ermöglicht.

Die heute geltenden Richtlinien von NICER (NICER Online Data Dictionary vom 16. April 2013) unterscheiden nicht mehr zwischen Level 1 und 2. Die Richtlinien enthalten nur noch einen Datensatz, der grundsätzlich Level 2 entspricht, wobei die Erhebung des Zivilstandes nicht mehr vorgesehen ist.

In Abs. 1 der vorliegenden Bestimmung wird in Anlehnung an diese Vorgaben von NICER detailliert aufgeführt, welche Datenkategorien bearbeitet werden dürfen. Dabei wird aber an der Erhebung des Zivilstandes festgehalten, da dieser gemäss dem Entwurf des Krebsregistrierungsgesetzes des Bundes weiterhin zu den Mindestdaten gehören soll.

Bei den Personalien (lit. a) wird auf die Erhebung der Staatsangehörigkeit bei Geburt, wie dies im Vernehmlassungsentwurf noch vorgesehen war, verzichtet. Neu soll nur noch die aktuelle, in den Einwohnerregistern gemäss RHG geführte Staatsangehörigkeit erfasst werden. Dies entspricht auch den heutigen Vorgaben von NICER. Die Erfassung des Berufes ist ebenfalls nicht mehr vorgesehen, zumal weder Gemeinden noch die an der Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens über verlässliche Angaben darüber verfügen. Der Beruf stellt ausserdem auch keine Pflichtvariable gemäss den Vorgaben von NICER mehr dar. Auch der Entwurf des Krebsregistrierungsgesetzes zählt den Beruf nicht zu den Mindestdaten.

Bei den bearbeiteten medizinischen Daten (lit. b) wird bei der Erhebung der Erst-Therapien (Ziff. 6) auf eine zeitliche Beschränkung verzichtet, da in der Vernehmlassung geltend gemacht wurde, dass bei einer Beschränkung auf sechs Monate nicht sämtliche Erst-Therapien erfasst werden können. Wesentlich ist, dass tatsächlich nur Ersttherapien und nicht die gesamte Behandlung einer Krebserkrankung erfasst werden sollen.

Anzumerken ist, dass nach einem Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes auf Bundesebene geregelt sein wird, welche Daten registriert werden dürfen.

Da die Registerstelle neben den Daten der Personen mit einer Krebsdiagnose auch Namen, Bezeichnungen und Adressen der an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens erfassen muss, um die für die Krebsregistrierung erforderlichen Daten erheben, überprüfen und ergänzen zu können, wird in Abs. 2 eine entsprechende Ermächtigung zur Bearbeitung dieser Daten eingeführt. Mithilfe dieser Angaben sollen auch regionsbezogene, vergleichende Aussagen über die Behandlung spezifischer Krebsarten im Sinne der Qualitätskontrolle und Qualitätssicherung ermöglicht werden, beispielsweise durch Outcome-Vergleiche mit anderen Kantonen oder Landesregionen. Die Daten dürfen jedoch nicht für Qualitätskontrollen und -vergleiche bezüglich konkreter Personen und Institutionen des Gesundheitswesens verwendet werden.

§ 4. Datenbekanntgabe

a. durch Personen und Institutionen des Gesundheitswesens

Die Registerstelle beschafft die für ihre Tätigkeit erforderlichen Daten in erster Linie bei den an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten, der beruflichen Schweigepflicht unterstehenden Personen und Institutionen des Gesundheitswesens. Weitere Datenquellen sind die Gemeinden des Kantons Zürich (vgl. nachfolgend § 5), andere kantonale oder regionale Krebsregisterstellen sowie das BFS (vgl. nachfolgend § 6).

Unter welchen Voraussetzungen die der beruflichen Schweigepflicht unterstehenden, an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens, namentlich Ärztinnen und Ärzte und ihre Hilfspersonen, Pathologieinstitute, medizinische Laboratorien und Spitäler, nicht anonymisierte Daten ihrer Krebspatientinnen und -patienten der Registerstelle straflos bekannt geben dürfen, bestimmt sich nach der bundesrechtlichen Regelung zur Weitergabe und Weiterverwendung von gesundheitsbezogenen Daten zu Forschungszwecken. Wie in Ziff. 3.a dargelegt worden ist, setzt diese Datenweitergabe nach bisheriger Rechtslage voraus, dass die betroffenen Personen über ihr Recht aufgeklärt worden sind, die Weitergabe der Daten an das Krebsregister jederzeit untersagen zu können (Widerspruchs- oder Vetorecht), und von diesem Recht keinen Gebrauch gemacht haben. Das am 1. Januar 2014 in Kraft getretene HFG verlangt grundsätzlich die Einwilligung der betroffenen Personen für die Weiterleitung ihrer Daten. Unter welchen Vorausset-

zungen inskünftig Patientendaten weitergeleitet werden dürfen, wenn keine Einwilligung der betroffenen Personen vorliegt, wird die kantonale Ethikkommission gemäss den Vorgaben des HFG in einer Ausnahmebewilligung festzulegen haben. Nach einem Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes wird voraussichtlich wieder eine allgemeine Widerspruchslösung gelten. Aufgrund dieser sich verändernden Ausgangslage wird in Abs. 1 in allgemeiner Weise festgehalten, dass die Daten nur weitergeleitet werden dürfen, wenn die bundesrechtlichen Voraussetzungen dafür erfüllt sind.

Abs. 1 legt neu fest, dass nicht mehr nur ein Melderecht gilt, wenn die bundesrechtlichen Voraussetzungen für eine straflose Datenweitergabe erfüllt sind, sondern eine kantonale Meldepflicht. Diese Meldepflicht gilt zusätzlich auch für die Daten von betroffenen Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz, die sich im Kanton Zürich behandeln lassen. Mit dieser Regelung soll eine möglichst flächendeckende Datenerfassung und damit ein sinnvolles Funktionieren des Krebsregisters sichergestellt werden, ohne die Rechte der betroffenen Personen mit einer Krebsdiagnose einzuschränken.

Anzumerken ist, dass die Datenerfassung der Registerstelle bis auf Weiteres in der gleichen Form wie in den vergangenen Jahren erfolgen soll: Entgegennahme von Informationen der Pathologieinstitute und medizinischen Laboratorien, Abgleich dieser Daten mit Spitaldaten, insbesondere der Spitalstatistik, Erhebung fehlender Daten durch gezielte Nachfragen bei den an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen. Wie vorne in Ziff. 6.c ausgeführt wurde, betrifft die in Abs. 1 festgelegte Meldepflicht derzeit somit vor allem diejenigen Institutionen und Personen, die als erste eine Krebsdiagnose bestätigt haben. Dies sind in der Regel Pathologieinstitute und medizinische Laboratorien aufgrund der Ergebnisse von Gewebeuntersuchungen. Bei den übrigen an der Behandlung beteiligten Personen und Institutionen ist die Meldepflicht im Sinne einer Auskunftspflicht zu verstehen. Die Datenbekanntgabe hat zudem – wie bis anhin – unentgeltlich zu erfolgen (vgl. dazu auch Ausführungen in Ziff. 6.c). Die Registerstelle ist berechtigt, Vorgaben zur Datenlieferung zu machen, wobei sie gehalten ist, die Datenerhebung in einer möglichst einfachen, die Datenlieferanten wenig belastenden Weise vorzunehmen, insbesondere durch Verwendung einfach auszufüllender Formulare.

In den vergangenen Jahren bestanden in der Praxis immer wieder Unsicherheiten darüber, wer betroffene Personen in welcher Form über ihr Widerspruchsrecht gegen die Weiterleitung der Daten an die Registerstelle zu informieren hat und ob diese Information auch tatsächlich erfolgt ist. Da die Voraussetzungen für die «Offenbarung» von

Berufsgeheimnissen für die Forschung auf Bundesebene abschliessend geregelt sind, können die Kantone in diesem Bereich keine eigenen, präzisierenden Vorschriften erlassen. Der Kanton kann jedoch eigene Bestimmungen im Zusammenhang mit der Information betroffener Personen über die Krebsregistrierung erlassen. In Abs. 2 werden deshalb neu diejenigen Ärztinnen und Ärzte, die den betroffenen Personen die Krebsdiagnose eröffnen, verpflichtet, diese vor Beginn der Krebsbehandlung über den Zweck, die bundesrechtlichen Voraussetzungen und den Umfang der Datenweitergabe an die Registerstelle zu informieren. Mit dieser eigenständigen, im Sinne einer Berufspflicht festgelegten Informationspflicht wird gewährleistet, dass Personen mit einer Krebsdiagnose inskünftig ausreichend über die Datenweitergabe an die Registerstelle und die ihnen dagegen zustehenden Rechte informiert werden, wobei die Vornahme der Information zu dokumentieren ist. Damit sollten auch die Voraussetzungen für eine straflose Datenweitergabe im Sinne von Abs. 1 erfüllt sein, sofern die entsprechend informierten Personen von den ihnen gegen die Datenweiterleitung zustehenden Rechten keinen Gebrauch machen. Wie bereits in Ziff. 6.c ausgeführt wurde, kann die Information der betroffenen Personen beispielsweise bei der Besprechung der weiteren Behandlungsschritte und unter Zuhilfenahme von entsprechendem schriftlichem Informationsmaterial erfolgen. Die Registerstelle stellt zu diesem Zweck schriftliche Unterlagen zur Verfügung, welche die geltende rechtliche Regelung wiedergeben und für die Aufklärung verwendet werden können. Es bleibt ausserdem allen an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen weiterhin unbenommen, die betroffenen Personen auch selber über ihre Rechte aufzuklären. Anzumerken ist, dass auch der Entwurf des Krebsregistrierungsgesetzes eine entsprechende Aufklärungs- und Datenweiterleitungspflicht vorsieht. Es kann somit davon ausgegangen werden, dass die vorliegende Regelung mit der Bundeslösung im Wesentlichen übereinstimmen wird.

Gemäss Abs. 3 werden alle an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens verpflichtet, die übrigen an der Diagnosestellung und Behandlung Beteiligten zu informieren, wenn ihnen bekannt wird, dass die Voraussetzungen der Datenweitergabe nicht oder nicht mehr erfüllt sind. Dies wäre heute beispielsweise der Fall, wenn eine betroffene Person von ihrem Widerspruchsrecht Gebrauch macht. Mit dieser auf kantonaler Ebene im Sinne einer Berufspflicht eingeführten Informationspflicht soll sichergestellt werden, dass dem Patientenwillen Nachachtung verschafft wird. Aufgrund der in Abs. 2 festgelegten Informationspflicht ist davon auszugehen, dass betroffene Personen, die mit der Weiterleitung ihrer Daten an die Registerstelle nicht einverstanden sind, dies in

der Regel denjenigen Ärztinnen und Ärzten mitteilen werden, die ihnen die Krebsdiagnose eröffnet und sie über ihre Rechte gegen die Weiterleitung der Daten informiert haben. Diese Ärztinnen und Ärzte befinden sich an der Schnittstelle zwischen Pathologieinstituten und medizinischen Laboratorien, welche die Diagnose mittels Laboruntersuchungen bestätigt haben, und denjenigen Stellen, welche die Weiterbehandlung übernehmen. Eine Information über das fehlende Einverständnis zur Datenweiterleitung kann somit ohne grösseren Aufwand gleichzeitig mit der Überweisung an die weiterbehandelnden Stellen unter entsprechender Rückmeldung an die Pathologieinstitute und medizinischen Laboratorien erfolgen (vgl. weiter auch die Ausführungen in Ziff. 6.c). Betroffenen Personen steht es zudem jederzeit frei, aus eigenem Antrieb alle an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen sowie die Registerstelle zu informieren, dass sie mit der Registrierung ihrer Daten nicht einverstanden sind und diese untersagen.

*§ 5. b. durch die Gemeinden (evtl. Datenbezug aus der kantonalen Einwohnerdatenplattform)

Die Registerstelle ist zur Gewährleistung der Richtigkeit und Vollständigkeit der Daten darauf angewiesen, die ihr von den an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens übermittelten Personendaten bei Bedarf durch einen Abgleich mit den Daten der Einwohnerregister überprüfen, ergänzen und auch im Zeitverlauf anpassen zu können. Ziel ist dabei insbesondere die Klärung der für die Zuständigkeit wesentlichen Frage nach dem Wohnsitz sowie die Frage, ob die betroffene Person noch lebt oder bereits verstorben ist. Damit die Gemeinden der Registerstelle die notwendigen Informationen regelmässig zur Verfügung stellen können oder der Registerstelle einen direkten Zugriff auf das Einwohnerregister gewähren können, ist gemäss § 38 lit. a in Verbindung mit § 38a Abs. 1 GG eine rechtliche Bestimmung zu schaffen, in der Inhalt, Umfang und Modalitäten der Bekanntgabe geregelt werden. Dementsprechend wird in der vorliegenden Bestimmung detailliert festgelegt, welche Daten die Gemeinden dem Krebsregister regelmässig in welcher Form zur Verfügung stellen müssen. Wesentlich ist, wie in Ziff. 5 dargelegt wurde, dass die Datenbeschaffung ohne Einzelanfragen erfolgen soll, da diese regelmässig mit der Offenbarung der Krebserkrankung gegenüber den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Gemeinden verbunden sind. Angesichts der Tatsache, dass Ende 2013 30 der 170 Gemeinden des Kantons Zürich eine Bevölkerungszahl von unter 1000 und 108 Gemeinden eine Bevölkerungszahl von unter 5000 Personen aufwiesen, besteht bei Einzelanfragen eine er-

hebliche Wahrscheinlichkeit, dass die mit der Führung der Einwohnerregister betrauten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter betroffene Personen persönlich kennen. Dies widerspricht dem grundsätzlichen Anspruch betroffener Personen, dass ihre Erkrankung geheim bleibt und nicht infolge der Krebsregistrierung Dritten mitgeteilt wird. Einzelanfragen sollen deshalb nicht mehr zulässig sein, was in Abs. 4 ausdrücklich festgehalten wird.

Trotz der in der Vernehmlassung geäusserten Bedenken wird in Abs. 1 somit daran festgehalten, dass die Gemeinden der Registerstelle jährlich die in § 3 Abs. 1 lit. a aufgeführten Personalien aller Einwohnerinnen und Einwohner bekannt geben müssen, die im vorangegangenen Jahr in der Gemeinde wohnhaft waren. Dies erscheint gerechtfertigt, da die Interessen betroffener Personen an der Geheimhaltung ihres Gesundheitszustandes insgesamt schützenswerter erscheinen als die Interessen der übrigen Kantonseinwohnerinnen und -einwohner, dass ihre Personalien nicht an die Registerstelle weitergegeben werden. Die Registerstelle ist gemäss den datenschutzrechtlichen Grundsätzen verpflichtet, die übermittelten Daten nach dem Datenabgleich unverzüglich zu löschen oder zu vernichten, da eine Datenhaltung auf Vorrat nicht zulässig ist.

In Abs. 1 wird präzisiert, dass die Daten der Einwohnerkontrollen unentgeltlich zur Verfügung gestellt werden müssen (vgl. hierzu auch die Ausführungen in Ziff. 6.b). Ergänzend ist darauf hinzuweisen, dass im Kanton Zürich jährlich bei rund 7000 Personen eine Krebsdiagnose gestellt werden muss. Nach Angaben der Registerstelle wurden bis anhin nur bei Fällen mit widersprüchlichen oder unklaren Angaben weitere Abklärungen bei den Gemeinden vorgenommen. Die Lieferung der Daten aller im Kanton Zürich wohnhaften Personen gemäss Abs. 1, aber auch die Einräumung eines Online-Zugriffsrechtes auf die Daten der Einwohnerregister gemäss Abs. 2 ermöglichen der Registerstelle den Datenabgleich und die Datenkontrolle nicht nur bei den erkennbar unklaren Fällen, sondern bei allen Krebsfällen, ohne namentliche Einzelanfragen stellen zu müssen. Ebenfalls erheblich erleichtert wird die regelmässige Abklärung des Überlebensstatus aller Personen, die im Krebsregister erfasst sind.

Gemäss Abs. 2 sind die Gemeinden berechtigt, nicht aber verpflichtet, der Registerstelle zur Überprüfung und Ergänzung der Personalien betroffener Personen den direkten elektronischen Zugriff auf die kommunalen Einwohnerregister einzuräumen. Ein elektronischer Datenabgleich ermöglicht eine kostengünstige und effiziente Bearbeitung der Daten. Ausserdem kann auf diese Weise gewährleistet werden, dass nur auf die Personalien betroffener Personen zugegriffen wird, während die in Abs. 1 vorgesehene Datenlieferung die Persona-

lien sämtlicher Einwohnerinnen und Einwohner umfasst, somit auch von solchen, die nicht von einer Krebserkrankung betroffen sind.

Gemäss Abs. 3 haben die Gemeinden bei der Einräumung des direkten elektronischen Zugriffes die Zahl der zugriffsberechtigten Personen der Registerstelle zu beschränken. Sie haben ausserdem für den Schutz des Zugriffes und dessen Protokollierung zu sorgen; sie haben somit sicherzustellen, dass die Zugriffsprotokolle nur von konkret bezeichneten Personen zur Kontrolle der Rechtmässigkeit der Zugriffe eingesehen werden können. Die Einsichtnahme zur Feststellung, welche Einwohnerinnen und Einwohner von einer Krebsdiagnose betroffen sind, ist nicht erlaubt.

Für den Fall, dass das vorliegende Gesetz gleichzeitig oder nach dem geplanten Gesetz über das Meldewesen und die Einwohnerregister in Kraft treten sollte, wird in § 5 der direkte Datenbezug aus der kantonalen Einwohnerplattform vorgesehen. Damit entfällt jegliche Zusatzbelastung der Gemeinden durch die Krebsregistrierung.

§ 6. c. durch andere Stellen

Wie bereits in den Erläuterungen zu § 4 festgehalten wurde, beschafft die Registerstelle die für die Krebsregistrierung erforderlichen Daten auch bei anderen Krebsregisterstellen in der Schweiz sowie beim BFS. Ob diese Stellen zur Datenweitergabe an die Zürcher Registerstelle berechtigt sind, bestimmt sich nach Bundesrecht. In diesem Zusammenhang ist festzuhalten, dass die heute in der Schweiz bestehenden Krebsregisterstellen, deren Personal der Schweigepflicht gemäss Art. 321^{bis} Abs. 1 StGB unterliegt, aufgrund der gegenseitig vorliegenden Krebsregisterbewilligungen berechtigt sind, die ihnen übermittelten Daten von Personen ohne Wohnsitz im eigenen Zuständigkeitsgebiet an das zuständige Krebsregister weiterzuleiten. Ausnahmebewilligungen gemäss HFG wurden bisher noch nicht erteilt. Die Übermittlung der anonymisierten Daten der Todesursachenstatistik des BFS für Personen mit letztem Wohnsitz in der Schweiz richtet sich nach den Vorschriften der Bundesstatistikgesetzgebung. Diese Daten werden mit den Daten im Krebsregister abgeglichen, um noch nicht gemeldete Krebsfälle (sogenannte «death certificate only») erfassen und Überlebensanalysen auf Bevölkerungsebene durchführen zu können.

§ 7. Datenbearbeitung durch die Registerstelle

a. Daten von betroffenen Personen mit Wohnsitz im Kanton

Abs. 1 legt fest, dass die Registerstelle die registrierten Daten betroffener Personen mit Wohnsitz im Kanton regelmässig zu überprüfen und zu ergänzen hat. So sind etwa Wohnortswechsel, Änderungen

der Staatsbürgerschaft und das Todesdatum zu erfassen. Schliesslich wird auch die Haupttätigkeit der Registerstelle nochmals festgehalten, die in der Auswertung der registrierten Daten gemäss den Vorgaben in § 1 Abs. 2 besteht.

Gemäss Abs. 2 ist die Registerstelle verpflichtet, die nicht anonymisierten Daten von Personen mit einer Krebsdiagnose zehn Jahre nach deren Versterben unwiderruflich zu löschen oder zu vernichten, zumal davon auszugehen ist, dass ab diesem Zeitpunkt kein Interesse mehr an der Bearbeitung nicht anonymisierter Daten besteht. Die anonymisierten Daten dürfen demgegenüber gemäss Abs. 3 so lange weiter bearbeitet werden, als sie für Auswertungen im Sinne von § 1 Abs. 2 benötigt werden. Benötigt die Registerstelle die anonymisierten Daten nicht mehr für ihre Tätigkeit, bewahrt sie sie gemäss § 5 Abs. 2 IDG noch für längstens zehn Jahr auf und bietet sie anschliessend dem Staatsarchiv zur Übernahme an (§ 5 Abs. 3 IDG). Nicht anonymisierte Daten sind aufgrund der Pflicht zur Löschung von der Archivierungspflicht gemäss Archivgesetz ausgenommen.

§ 8. b. Daten von betroffenen Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz

Als zentrale Sammelstelle nimmt die Registerstelle Daten über alle Personen mit einer Krebsdiagnose entgegen, die im Kanton Zürich medizinisch behandelt werden. Dabei handelt es sich auch um Daten von Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz (vgl. auch § 4 Abs. 1). Es kommt zudem vor, dass Personen, von denen Daten gespeichert wurden, ihren Wohnsitz in einen anderen Kanton verlegen. Die Registrierung der Daten dieser Personen hat nicht im Zürcher Krebsregister, sondern im Krebsregister am Wohnort der betroffenen Personen zu erfolgen. Die Registerstelle wird deshalb in Abs. 1 für berechtigt erklärt, die Daten von Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz an die zuständige Registerstelle weiterzuleiten. Diese Datenweiterleitung wird, wie bereits in den Erläuterungen zu § 6 ausgeführt wurde, heute durch die für alle Krebsregister in der Schweiz vorliegenden Krebsregisterbewilligungen abgedeckt. Inskünftig werden hierfür Ausnahmebewilligungen nach HFG eingeholt werden müssen. Der Datenaustausch zwischen den Krebsregistern dient der möglichst lückenlosen Erfassung von Krebserkrankungen einer bestimmten Population und der Verbesserung der statistischen und wissenschaftlichen Aussagekraft der Auswertungen.

Gemäss Abs. 2 sind Daten von Personen, an deren ausserkantonalem Wohnsitz kein Krebsregister besteht, unverzüglich zu löschen oder – sofern die Daten in Papierform vorliegen – zu vernichten.

§ 9. c. Datenweitergabe und Veröffentlichung

Wie bereits ausgeführt untersteht das Personal der Registerstelle der gleichen, strengen beruflichen Schweigepflicht wie Ärztinnen und Ärzte und ihre Hilfspersonen (Art. 321^{bis} Abs. 1 in Verbindung mit Art. 321 Ziff. 1 StGB). Sie dürfen deshalb die vom Berufsgeheimnis erfassten Daten grundsätzlich nur unter den gleichen Voraussetzungen an Dritte weitergeben wie Ärztinnen und Ärzte und ihre Hilfspersonen auch. In Abs. 1 wird dementsprechend festgehalten, dass die erfassten Daten nur gemäss den Vorgaben des Bundesrechts weitergegeben werden dürfen. Eine Weitergabe oder Weiterverwendung von Daten, die dem Berufsgeheimnis unterliegen, ist somit nur mit Einwilligung der betroffenen Personen oder gemäss der Regelung in Art. 321^{bis} Abs. 2 StGB zulässig (vgl. dazu Ziff. 3.a).

In Abs. 2 wird zur Sicherstellung des Persönlichkeitsschutzes präzisierend festgehalten, dass die Veröffentlichungen der Registerstelle keine Rückschlüsse auf die Personen mit einer Krebsdiagnose ermöglichen dürfen. Diese Regelung gilt auch für die an der Diagnosestellung und Behandlung beteiligten Personen und Institutionen des Gesundheitswesens, die in Veröffentlichungen der Registerstelle nicht genannt werden dürfen.

§ 10. Datensicherheit

Informationen über die Gesundheit sind wegen ihrer Bedeutung mit einer besonderen Gefahr der Persönlichkeitsverletzung verbunden. Dies trifft auf Informationen über Krebserkrankungen in besonderem Masse zu. Die Registerstelle, die als öffentliches Organ dem im IDG geregelten kantonalen Datenschutzrecht untersteht, ist deshalb sowohl gemäss den Vorgaben in § 7 IDG, den Auflagen in der zurzeit noch gültigen Krebsregisterbewilligung sowie gemäss den Regeln des Berufsgeheimnisses verpflichtet, geeignete Vorkehrungen für die Datensicherheit zu treffen. Die Registerstelle hat dementsprechend gemäss Abs. 1 dem heutigen Stand entsprechende technische und organisatorische Massnahmen gegen den unbefugten Zugriff auf die bearbeiteten Daten zu treffen (z. B. Schaffung räumlich abgegrenzter Arbeitsplätze mit Passwortschutz, Zugriffsbeschränkungen gemäss Zugriffsreglement usw.). Die Zugriffe auf die elektronische Datenbank sind ausserdem zu protokollieren und die Protokolle sind während zehn Jahren aufzubewahren (Abs. 2).

§ 11. Information

Die für das Gesundheitswesen zuständige Direktion des Regierungsrates wird neu verpflichtet, die Bevölkerung regelmässig über den Zweck und die Voraussetzungen der Krebsregistrierung und die Tätigkeit der Registerstelle zu informieren. Damit soll sichergestellt werden, dass die Bevölkerung über die Bedeutung des Krebsregisters informiert ist. Die Akzeptanz der Krebsregistrierung sowie das Vertrauen in den sorgfältigen und sicheren Umgang mit den Daten sollen gefördert werden, um eine möglichst flächendeckende Erfassung aller Krebserkrankungen zu ermöglichen.

Im Namen des Regierungsrates

Die Präsidentin:
Aeppli

Der Staatsschreiber:
Husi