Verordnung über das Krebsregister

Vom 14. Dezember 2010 (Stand 19. Dezember 2020)

Der Regierungsrat des Kantons Zug,

gestützt auf Art. 321bis des Schweizerischen Strafgesetzbuches vom 21. Dezember 1937[1)], § 47 Abs. 1 Bst. d der Verfassung des Kantons Zug[2)] und § 45 des Gesetzes über das Gesundheitswesen im Kanton Zug vom 30. Oktober 2008[3)],

beschliesst:

1. Allgemeine Bestimmungen

§ 1 Zweck

[1] Der Kanton führt ein kantonales Krebsregister, das die in der Bevölkerung auftretenden Krebserkrankungen kontinuierlich und systematisch erfasst und auswertet.

[2] Die Auswertung der gesammelten Informationen dient dazu, den Gesundheitszustand der Bevölkerung in Bezug auf Krebserkrankungen laufend zu überwachen, die Krebsursachen und Risikofaktoren zu ermitteln, Krebsbehandlungen zu verbessern und präventive Massnahmen zu evaluieren, um Krebserkrankungen zu verhindern.

[3] Als Krebserkrankungen gelten Tumorerkrankungen gemäss der jeweils geltenden, von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erlassenen internationalen Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie.

1) SR 311
2) BGS 111.1
3) BGS 821.1

§ 2 Führung des Krebsregisters

[1] Der Regierungsrat bezeichnet eine anerkannte Registerstelle, die das kantonale Krebsregister führt. Die Gesundheitsdirektion schliesst die erforderliche Leistungsvereinbarung ab.

[2] Das kantonale Krebsregister muss über eine generelle Bewilligung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung zur Offenbarung des Berufsgeheimnisses zu Forschungszwecken im Sinne von Artikel 321[bis] des Schweizerischen Strafgesetzbuches[4)]im Bereich der Medizin und des Gesundheitswesens (Krebsregisterbewilligung) verfügen.

2. Grundsätze

§ 3 Art und Umfang der Datensammlung

[1] Das Sammeln von Daten durch das kantonale Krebsregister, der Austausch von Daten mit anderen Krebsregistern und die Übermittlung von Daten an das kantonale Krebsregister richtet sich nach der Krebsregisterbewilligung.

[2] Das kantonale Krebsregister ist berechtigt, die in § 9 bezeichneten personenbezogenen Daten von Patientinnen und Patienten mit Krebsdiagnosen entgegenzunehmen und zu bearbeiten, soweit diese Daten für die in § 1 Abs. 2 umschriebenen Zielsetzungen notwendig sind und dem Verwendungszweck nach § 4 entsprechen.

§ 4 Verwendungszweck

[1] Die Registerdaten sowie deren Analysen, Interpretationen und Publikationen sind ausschliesslich für folgende Zwecke bestimmt:

a) die Erkennung und Vorbeugung von Krebserkrankungen;
b) die Bestimmung der Risikogruppen;
c) die Erforschung der Krebsursachen;
d) die Sicherstellung der Versorgung der Bevölkerung mit Krebstherapien;
e) die Durchführung von Qualitätskontrollen;
f) die Durchführung von Screening Programmen u.ä. und
g) statistische Auswertungen.

4) SR 311

§ 5 Selbstbestimmungsrecht

[1] Das Sammeln und Bearbeiten von Daten durch das kantonale Krebsregister, der Austausch von Daten mit anderen Krebsregistern und die Übermittlung von Daten an das kantonale Krebsregister setzt voraus, dass sich die betroffenen Patientinnen und Patienten nach Aufklärung über ihre Rechte der Datenweitergabe nicht widersetzt haben (Vetorecht).

[2] Ein Widerruf beim Krebsregister ist jederzeit möglich. Bezieht sich der Widerruf auf bereits gesammelte Daten, sind diese zu anonymisieren.

[3] Es besteht für niemanden die Pflicht zur Datenbekanntgabe.

§ 6 Aufklärungspflicht

[1] Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte bzw. Spitalärztinnen und Spitalärzte sowie die weiteren zur Übermittlung von Daten ermächtigten Personen, die in direktem Kontakt zu den betroffenen Patientinnen und Patienten stehen, klären diese zum Voraus über die Aktivitäten des Krebsregisters (Forschungszwecke) und deren Rechte, die Weitergabe ihrer Daten an das Register zu untersagen (Vetorecht) auf.

§ 7 Information der ermächtigten Personen und Institutionen

[1] Das Krebsregister hat alle zur Übermittlung von Daten ermächtigten Personen und Institutionen schriftlich über den Umfang der Krebsregisterbewilligung zu informieren und sie insbesondere darauf hinzuweisen, dass die Patientinnen und Patienten vorgängig über ihr Vetorecht aufzuklären sind.

[2] Die Information hat den Hinweis zu enthalten, dass die Patientinnen und Patienten ihr Vetorecht direkt bei der behandelnden Arztperson geltend machen können und dass Daten von Patientinnen und Patienten, die die Verwendung ihrer Daten für Forschungszwecke untersagt haben, nicht ins Register weitergeleitet werden dürfen.

[3] Das kantonale Krebsregister stellt den zur Übermittlung von Datenermächtigten Personen schriftliche Unterlagen zur Verfügung, die bei der Aufklärung der Patientinnen und Patienten verwendet werden können.

[4] Die Gesundheitsdirektion informiert die Bevölkerung regelmässig über die Tätigkeit des kantonalen Krebsregisters und die Voraussetzung der Datenbearbeitung durch das Krebsregister.

3. Datenbearbeitung

§ 8 Datenbeschaffung

[1] Das kantonale Krebsregister beschafft die Daten bei den Personen und Institutionen, die nach der Krebsregisterbewilligung zur Übermittlung von Daten ermächtigt sind, wie

a) Ärztinnen und Ärzten und ihren Hilfspersonen;
b) Spitalärztinnen und Spitalärzten und ihren Hilfspersonen;
c) Pathologieinstituten;
d) medizinischen Laboratorien;
e) Spitälern und Kliniken;
f) Krebsregistern;
g) Bundesamt für Statistik;
h) Einwohnergemeinden des Kantons Zug.

§ 9 Daten von Personen mit Wohnsitz im Kanton Zug

[1] Das kantonale Krebsregister ist berechtigt, die folgenden Daten von Personen mit Wohnsitz im Kanton Zug zu bearbeiten, bei denen eine Krebsdiagnose gestellt wurde und die von ihrem Recht, die Datenweitergabe an das Krebsregister zu untersagen, keinen Gebrauch machten:

1. Personendaten
    a) Name und Vorname
    b) Geburtsdatum
    c) Geschlecht
    d) Staatsangehörigkeit bei Geburt
    e) Wohnadresse
    f) BFS-Gemeindenummer
    g) Beruf
    h) Zivilstand
    i) Vitalstatus
2. Medizinische Daten:
    a) Datum der Diagnose
    b) Grundlage der Diagnose
    c) Anlass der Konsultation, die zur Diagnose führte
    d) Lokalisation, Histologie, Dignität und Grading des Tumors
    e) Tumorstadium bei Diagnose
    f) Art der Erstbehandlungen während der ersten sechs Monate nach Diagnosestellung

[2] Um die in Abs. 1 aufgeführten Daten einzuholen und nachvollziehbar zu machen und die statistische Aussagekraft der Auswertungen zu verbessern, ist das Krebsregister berechtigt, zusätzlich Name/Bezeichnung und Adresse der in die Diagnosestellung und Behandlung involvierten medizinischen Institutionen und Personen zu bearbeiten.

§ 10 Daten von Personen mit Wohnsitz ausserhalb des Kantons Zug

[1] Das kantonale Krebsregister ist berechtigt, die in § 8 beschriebenen Daten zu gleichen Bedingungen auch von Personen mit ausserkantonalem Wohnsitz, die sich im Kanton Zug behandeln lassen, entgegenzunehmen, aufzubewahren und an das am Wohnort der betroffenen Personen zuständige Krebsregister weiterzuleiten, sofern dieses über eine entsprechende Krebsregisterbewilligung verfügt.

[2] Besteht am Wohnort der betroffenen Personen kein Krebsregister, sind die erhaltenen Daten zu löschen.

§ 11 Daten der Einwohnerkontrolle

[1] Das kantonale Krebsregister ist berechtigt, die in § 9 genannten Personendaten aus dem Einwohnerregister aller im Kanton Zug wohnhaften Personen entgegenzunehmen und mit ihren bereits erfassten Personendaten abzugleichen, soweit das zur Validierung der Qualität und zur Ergänzung der für die Registrierung erforderlichen Daten notwendig ist.

[2] Die Übermittlung erfolgt mittels elektronischer Datenträger oder über eine gesicherte elektronische Datenverbindung im elektronischen Abrufverfahren. Für Online-Zugriffe auf das Einwohnerregister bleibt die Bewilligung der Exekutivbehörde der zuständigen Einwohnergemeinde vorbehalten.

[3] Die Daten aus dem Einwohnerregister von Kantonseinwohnerinnen und Kantonseinwohnern, die nicht im Krebsregister erfasst werden, sind vom Krebsregister so bald als möglich unwiderruflich zu löschen bzw. zu vernichten.

[4] Rückfragen des Krebsregisters an die Einwohnergemeinden bezüglich einzelner erkennbarer Personen sind nicht erlaubt.

4. Informationssicherheit *

§ 12 Informationssicherheit und Kreis der Zugriffsberechtigten *

[1] Die medizinische Leitung und sämtliche Mitarbeitenden des Krebsregisters sind über Sachverhalte und Daten, die ihnen in Ausübung ihrer Tätigkeit zur Kenntnis gelangen und die von vertraulicher Natur sind, zur Verschwiegenheit verpflichtet.

[2] Das Krebsregister trifft räumliche Zugangsbeschränkungen sowie angemessene technische und organisatorische Massnahmen gegen den unbefugten Zugriff auf die bearbeiteten Daten. Es erstellt insbesondere ein Zugriffsreglement, in dem es regelt, welche Personen zu welchem Zweck und unter welchen Bedingungen Zugang zu den nicht anonymisierten Personendaten haben.

[3] Der Zugriff auf personenbezogene Daten ist auf Personen zu beschränken, die den Zugriff zur Erfüllung ihrer Aufgaben benötigen und die eine Erklärung über die ihnen auferlegte Schweigepflicht unterschrieben haben. Personen, die nicht für das Krebsregister arbeiten sowie Hilfs- und Servicepersonal darf kein Zugriff auf nicht anonymisierte Personendaten gewährt werden.

[4] Die getroffenen Massnahmen haben dem Stand der Technik zu entsprechen. Insbesondere bei der Pseudonymisierung und Anonymisierung von Personendaten sind die bestehenden technischen Möglichkeiten zu nutzen. Die elektronische Bearbeitung der personenbezogenen Daten von krebskranken Personen hat zudem in einem logistisch getrennten EDV-System zu erfolgen.

[5] Der Zugang zur Datenbank hat über eine Zutrittskontrolle zu erfolgen, die dem aktuellen Stand der Technik entspricht. Die Zugriffe auf die Datenbank sind zu dokumentieren und während mindestens zehn Jahren aufzubewahren. Die Protokolldaten dürfen keine Registerdaten enthalten.

5. Datenbekanntgabe und -aufbewahrung

§ 13 Datenweitergabe und Veröffentlichung

[1] Mit Ausnahme der Weitergabe personenbezogener Daten an andere Krebsregister mit entsprechender Krebsregisterbewilligung darf das Krebsregister nur anonymisierte Daten an Dritte, insbesondere an Statistik- und Forschungsstellen weitergeben.

[2] Das Krebsregister stellt sicher, dass aufgrund seiner Veröffentlichungen keine Rückschlüsse auf die Identität der betroffenen Personen möglich sind.

§ 14 Datenaufbewahrung

[1] Das kantonale Krebsregister bewahrt die erhobenen Personendaten in Papierform oder in elektronischer Form bis zwanzig Jahre nach dem Versterben der betroffenen Person auf. Anschliessend sind die Daten zu anonymisieren und dem Staatsarchiv anzubieten.

6. Schlussbestimmungen

§ 15 Inkrafttreten

[1] Diese Verordnung tritt am 1. Januar 2011 in Kraft.

Änderungstabelle - Nach Beschluss

Beschluss	Inkrafttreten	Element	Änderung	GS Fundstelle
14.12.2010	01.01.2011	Erlass	Erstfassung	GS 30, 807
15.12.2020	19.12.2020	Titel 4.	geändert	GS 2020/089
15.12.2020	19.12.2020	§ 12	Titel geändert	GS 2020/089

Änderungstabelle - Nach Artikel

Element	Beschluss	Inkrafttreten	Änderung	GS Fundstelle
Erlass	14.12.2010	01.01.2011	Erstfassung	GS 30, 807
Titel 4.	15.12.2020	19.12.2020	geändert	GS 2020/089
§ 12	15.12.2020	19.12.2020	Titel geändert	GS 2020/089