

Register für Krebs und Tumore

Informationen für Patientinnen und Patienten und ihre Vertretungen

Auf der Internetseite www.nkrs.ch finden Sie mehr Details.
Die Internetseite ist auf Deutsch, Französisch, Italienisch
und Englisch.



Die offizielle Patienteninformation der Nationalen Krebsregistrierungsstelle und des Kinderkrebsregisters



Automatisch registriert

Registrieren bedeutet seinen Namen oder seine Informationen in ein Register einzutragen.

Sie haben Krebs oder einen Tumor.

Ein Tumor ist ein Geschwulst (oder Ähnliches).

Ihr Arzt **registriert** Sie dann automatisch im Krebs-Register.

Er trägt Ihre Angaben in eine elektronische **Daten-Bank** ein.

Die Daten-Bank ist eine elektronische Sammlung von Daten.

Das Registrieren im Krebs-Register ist gesetzlich vorgesehen.

Das Gesetz heisst **Krebs-Registrierungs-Gesetz (KRG)**.

Auch Spitäler und Labore registrieren im Krebs-Register.

Warum haben Sie diese Broschüre erhalten?

Sie haben diese Broschüre über Krebs erhalten.

Aber vielleicht haben Sie keinen Krebs.

Sondern nur erste Anzeichen von Krebs (Vor-Stadium).

Die Anzeichen gehen vielleicht wieder zurück.

Oder Sie haben einen gut-artigen Tumor.

Darüber informiert die Broschüre:

- Wie die Krebs-Registrierung funktioniert
- Wie Sie Informationen finden
- Wie Sie die Registrierung ablehnen

Warum Krebs und Tumore registrieren

Krebs und Tumore sind schwere Erkrankungen.
Die Schweiz muss sich gut darauf vorbereiten.

Sie muss folgende Fragen beantworten:

- Wie viele Personen sind neu erkrankt?
- Welche Personen sind betroffen?
- Wie versorgen wir alle Patientinnen und Patienten?

Durch das Registrieren erhalten wir Antworten.
Das verbessert auch die medizinischen Behandlungen.

Das Registrieren Ihrer Daten

Zuerst gehen Ihre Daten ins **kantonale Register**.

Dort stehen 2 Arten von Informationen:

1. Personen-Daten

Zum Beispiel Ihr Name oder Ihr Alter

2. Medizinische Informationen

Zum Beispiel die Art des Tumors

Danach gehen die Daten an die **Nationale Krebs-Registrierungs-Stelle** (kurz **NKRS**).

Dort sind alle Krebs-Erkrankungen in der Schweiz verzeichnet.

Aber nur die **medizinischen** Informationen.

Also **ohne** die Personen-Daten.

Die Daten sind immer aktuell.

Für Kinder gibt es ein eigenes Register.

In diesen Fällen registriert man **noch mehr** Informationen:

→ Bei Brust-Krebs

→ Bei Darm-Krebs

→ Bei Prostata-Krebs

→ Bei Kindern und jungen Menschen unter 20 Jahren

Zum Beispiel, wenn der Patient oder die Patientin bestimmte Vor-Erkrankungen hatte.

Oder wenn mehrere Personen in einer Familie Brust-Krebs haben.

Zugang zu Ihren Daten

Sie können Ihre Informationen im Krebs-Register **jederzeit ansehen**.
Dazu müssen Sie sich beim Krebs-Register in Ihrem Kanton melden.

Für **Kinder und Jugendliche** gibt es ein eigenes Krebs-Register.
Sie finden es hier: www.kinderkrebsregister.ch

Wir schützen Ihre Informationen

Für das Bearbeiten von Daten gibt es klare Regeln.
Zum Beispiel das Krebs-Registrierungs-Gesetz.
Wir halten uns an diese Regeln. Ihre Daten sind immer geschützt.

So schützen wir Ihre Informationen:

- **Wir speichern Ihre Daten in sicheren Rechnern in der Schweiz.**
- **Unsere Mitarbeitenden haben Schweige-Pflicht.**
Das bedeutet: Sie halten alle Informationen geheim.
- **Wir sichern alle Daten-Träger (Datenbanken, E-Mail).**
- **Wir speichern nur nötige Informationen.**
- **Nur das Krebs-Register kann Ihre Daten lesen.**
Ihre Chefin oder Ihre Krankenkasse hat keinen Zugriff.
- **Manchmal übermitteln wir bestimmte Daten.**
Zum Beispiel die Zahl der neuen Krebs-Fälle.
Dann löschen wir zuerst Ihre Personen-Daten.
- **Forschende aus Universitäten interessieren sich für bestimmte Daten.**
Wir prüfen diese Anträge sorgfältig.
Und eine Ethik-Kommission prüft dies.
Eine Ethik-Kommission ist eine Arbeits-Gruppe von Experten und Expertinnen.
Diese Gruppe kontrolliert, ob die Personendaten gut geschützt sind.
Und ob die Rechte jeder Person respektiert werden.
Erst dann geben wir die Daten weiter.
Die Personen-Daten löschen wir vorher.

Ist das Registrieren Pflicht?

Das Registrieren ist automatisch.

Aber Sie können jederzeit **widersprechen**.

Widersprechen heisst:

Sie lehnen das Registrieren Ihrer Erkrankung ab und möchten nicht im Register stehen.

Offiziell heisst es **Widerspruch** einlegen.

Möchten Sie Widerspruch einlegen?

Sie müssen dies schriftlich tun.

Es braucht **keine** Erklärung.

Der Widerspruch ist lebenslang gültig.

Sie können ihn später aber auch zurückziehen, wenn Sie Ihre Meinung ändern.

Ihr Spital meldet Ihre Daten im Register.

Sie haben dann **3 Monate Zeit** für den Widerspruch.

Nach dem Widerspruch löscht man Ihre persönlichen und medizinischen Daten.

Sie können Ihren Widerspruch auch später einlegen.

Jemand vom Register löscht dann Ihre Personen-Daten.

Die medizinischen Daten bleiben dann jedoch registriert.

Sie möchten Ihre Erkrankung **nicht registrieren**.

Dann informieren Sie uns.

Nutzen Sie unser offizielles Formular.

Widerspruchs-Formular

1. Laden Sie das Formular im Internet herunter:
www.nkrs.ch/downloads.
2. Füllen Sie das Formular aus und unterschreiben Sie es.
3. Schicken Sie das Formular an ein Krebs-Register.
4. Die Adressen finden Sie hier: www.nkrs.ch/krebsregister
5. Danach bekommen Sie vom Krebs-Register eine Bestätigung, dass Sie nicht im Register stehen.

Sie können auch einen Brief schreiben.

Machen Sie darin bitte diese Angaben:

- Vorname und Name
- Adresse
- Geburtsdatum
- Versicherten-Nummer (AHV)

Wichtig:

Schreiben Sie das Datum auf und unterschreiben Sie den Brief.

Schicken Sie den Brief an ein Krebs-Register Ihres Kantons.

Die Adressen finden Sie hier: www.nkrs.ch/krebsregister

Kontaktieren Sie uns

Haben Sie Fragen?

Dann melden Sie sich bei Ihrem kantonalen Krebs-Register oder beim Krebs-Register für Kinder und Jugendliche.

Die Adressen finden Sie hier: www.nkrs.ch/krebsregister

Nationale Krebs-Registrierungs-Stelle

Website: www.nkrs.ch

E-Mail: info@nkrs.ch

Telefon: +41 44 634 53 74

Krebs-Register für Kinder

Website: 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 Krebsepidemiologie
und -registrierung (NICER)

Hirschengraben 82

8001 Zürich

Schweiz

Kinderkrebsregister

Mittelstrasse 43

3012 Bern

Schweiz

Veröffentlichungszeitpunkt

Dezember 2022

Bestelladresse

BBL, Verkauf Bundespublikationen, CH-3003 Bern

www.bundespublikationen.admin.ch

Bestellnummer: 311.614.d

Gestaltung

moxi ltd., Biel



Übersetzung in Leichte Sprache, Stufe A2:
Pro Infirmis, Büro für Leichte Sprache.

Sprachversionen

Diese Broschüre existiert auf Deutsch, Französisch, Italienisch, Rumantsch, Englisch, Albanisch, Arabisch, Polnisch, Portugiesisch, Russisch, Serbisch, Kroatisch, Spanisch, Tamilisch, Türkisch, Deutsch Leichte Sprache, Französisch Leichte Sprache und Italienisch Leichte Sprache.

Eine ausführliche Version dieser Broschüre existiert zudem auf Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch.

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

Die Patienten-Informationen haben wir mit Hilfe folgender Institutionen erarbeitet.

Wir bedanken uns herzlich bei ihnen:

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.