

Was geschieht mit Ihren Daten?

Alle Patienten- und Tumordaten bleiben im Krebsregister gespeichert. Das KRBESO leitet **anonymisierte Daten** (ohne Rückschluss auf Ihre Person) weiter.

- Anonyme Daten werden jährlich an die nationale Krebsregistrierungsstelle (NICER*) für die Auswertungen auf der nationalen Ebene geschickt.
- Zudem werden anonyme Daten an internationale Institutionen (zum Beispiel IARC, ENCR und die WHO)* oder auch für Studien weitergeleitet. Vergleiche mit internationalen Daten sind unter anderem wichtig, um die Effektivität des Gesundheitssystems und der Gesundheitsstrategien in der Schweiz zu ermitteln.

Wer schickt dem KRBESO Daten?

Das KRBESO, wie alle anderen Krebsregister der Schweiz, verfügt über eine Bewilligung, die es **Spitälern und Kliniken, Ärzten, Pathologieinstituten und Laboratorien** erlaubt, dem Register krebregisterrelevante Daten in nicht anonymisierter Form zu melden.

Welche Rolle hat der Arzt?

- Das KRBESO hat keinen Patientenkontakt. Die **Information** der Patienten mit einer Krebserkrankung erfolgt daher über den behandelnden Arzt.
- Der Arzt informiert den Patienten über die Datenweitergabe ans Krebsregister.
- Der Arzt wird dann die Daten (Berichte) dem KRBESO gemäss strengen Datensicherheitsvorschriften weiterleiten.

Ausführliche Informationen finden Sie auf der KRBESO Webseite. Für weitere Fragen steht das KRBESO Team gerne zur Verfügung.

*ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision; ICD-O-3: International Statistical Classification of Diseases – Oncology, 3rd Edition; NICER: National Institute for Cancer Epidemiology and Registration; IARC: International Agency for Research on Cancer; ENCR: European Network of Cancer Registries; WHO: World Health Organisation.

u^b

UNIVERSITÄT
BERN

Krebsregister Bern Solothurn

Universität Bern
Murtenstrasse 31
CH-3008 Bern
Telefon: 0041 31 632 99 16
info@krebsregister.unibe.ch
www.krebsregister.unibe.ch



Krebsregister
Bern Solothurn

Gemeinsam gegen Krebs

Dies gelingt nur mit einem guten Zusammenspiel zwischen Arzt, Patient und dem Krebsregister Bern Solothurn.

Sie helfen mit, indem Sie

als Patient

- einer Datenweiterleitung ans Krebsregister zustimmen oder nicht widersprechen.



Patient

als Arzt

- die Patienten über das Krebsregister informieren.
- dem Krebsregister aktiv Dokumente von Patienten mit Krebserkrankungen zuschicken.



Arzt



KREBSREGISTER
BERN SOLOTHURN

Patienteninformation

Gemeinsam gegen Krebs!



In den letzten Jahren wurden in der Vorsorge, in der Behandlung und in der Heilung von Krebserkrankungen wichtige Fortschritte erzielt und so die Lebensqualität von Krebspatienten verbessert. Trotzdem bleibt Krebs eine vielschichtige Herausforderung für die Forschung, das Gesundheitswesen und die ganze Gesellschaft.

Das Krebsregister Bern Solothurn hilft aktiv mit, sich diesen Herausforderungen zu stellen.

Was macht das Krebsregister Bern Solothurn (KRBESO)?

Das Krebsregister Bern Solothurn ist eines von 14 Krebsregistern in der Schweiz und erfasst seit Juli 2013 Personen- und Tumordaten für den Kanton Bern und ab Januar 2019 für den Kanton Solothurn. Das KRBESO ist ein bevölkerungsbezogenes (epidemiologisches) Register mit der Aufgabe, alle Krebserkrankungen von in den Kantonen Bern und Solothurn wohnhaften Personen zu erfassen und zu archivieren. Eine weitere Aufgabe besteht darin, diese Krebsregisterdaten zu analysieren und zu interpretieren, so wie die Daten für Forschung und Studien zur Verfügung zu stellen.

Warum sind Krebsregisterdaten so wichtig?

Mit Krebsregisterdaten kann man verschiedene wichtige Fragen beantworten, wie zum Beispiel:

- Wie häufig sind Krebserkrankungen?
Wie verändern sich diese Zahlen im Laufe der Zeit?
- Welches sind die Ursachen von Krebs?
Welche Rolle spielen äussere Einflüsse wie soziale, wirtschaftliche und Umweltfaktoren?
- Sind die aktuellen Behandlungen erfolgreich?
Gibt es Verbesserungen bei den Überlebensraten?
- Wie ist die Lebensqualität der Patienten während und nach den Behandlungen?
- Sind Vorsorge- und Screening-Programme effizient?
Kann man diese verbessern?

Diese und viele weitere Fragen können nur dann beantwortet werden, wenn möglichst alle Krebserkrankungen erfasst sind.

Deshalb ist es wichtig, dass Sie als Patient mithelfen, indem Sie einer Datenweiterleitung ans Krebsregister nicht widersprechen.

Welche Daten werden im KRBESO erfasst?

Das KRBESO erfasst sowohl **Personendaten** (wie z.B. Name, Vorname, Geschlecht, Geburtsdatum, AHV-Nummer, Wohnort, Nationalität und Vitalstatus) als auch **Tumordaten** (wie z.B. Erstdiagnosedatum, Art und Lokalisation des Tumors, Tumorstadium und Behandlungen). Erfasst werden alle Krebserkrankungen und auch einige Frühformen von Krebs (in-situ Tumoren) sowie einzelne gutartige Tumoren (Hirntumoren). Eine Übersicht finden Sie auf der KRBESO Webseite. Die Erfassung von Tumordaten erfolgt nach nationalen und internationalen Richtlinien (ICD-10, ICD-O und TNM)*.

Für Patienten mit Wohnsitz in einem anderen Kanton werden die Daten an das jeweilige Krebsregister weitergegeben.

Wofür benötigt das KRBESO Ihre Personendaten?

Ein Krebsregister kann eine gute **Qualität** von Registerdaten und Auswertungen nur dann gewährleisten, wenn es nicht anonymisierte (mit Rückschluss auf Ihre Person) Daten erfasst:

- Alle eingehenden Berichte und Dokumente müssen korrekt einem bestimmten Patienten und Tumor zugewiesen werden können, um Doppelerfassungen zu vermeiden.
- Ein Patient darf nur in dem Kanton registriert werden, wo er den Hauptwohnsitz hat. Patienten wechseln für die Behandlung zum Teil in andere Kantone. Nur wenn die Krebsregister Namen und Adresse kennen, können sie die Daten dem jeweils zuständigen Krebsregister zuordnen. Sonst würden Patienten zum Teil in mehreren Kantonen erfasst, was wiederum die Statistiken verfälschen würde.
- Krebsregister haben die Aufgabe, die Überlebensraten nach einer Krebserkrankung zu ermitteln. Um dies tun zu können, brauchen sie Personendaten.
- Weitere Tumoren oder Rezidive müssen korrekt zugeordnet werden können.

Welche Rechte haben Sie als Patient?

- Sie können **jederzeit ein Veto einlegen oder Ihre Einwilligung zurückziehen**. Melden Sie Ihrem Arzt oder dem Krebsregister, wenn Sie nicht wollen, dass Ihre Daten dem Krebsregister gemeldet werden.
- Der Arzt wird Ihren Widerspruch dem Krebsregister weiterleiten. Falls bereits Daten von Ihnen erfasst wurden, werden diese umgehend irreversibel gelöscht.
- Ein Veto bzw. eine Einwilligung hat keinen Einfluss auf die Behandlung und die Betreuung der Patienten.

Profitieren Sie als Patient vom Krebsregister?

Inwieweit registrierte Patienten einen unmittelbaren persönlichen Nutzen vom Krebsregister haben werden, ist schwierig abzuschätzen. Die Arbeit des Registers wird jedoch langfristig zu Fortschritten in der Vorsorge, der Früherkennung, der Diagnostik und der Behandlungen beitragen und so **zukünftigen Generationen grossen Nutzen** bringen.

Werden die KRBESO Daten vertraulich behandelt?

Alle KRBESO Mitarbeiter unterstehen dem **Berufsgeheimnis** und unterschreiben zusätzlich eine **Verschwiegenheitserklärung**. Nur die aktuellen Mitarbeiter haben Zugang zu den nicht anonymisierten Daten.

Alle Auswertungen, Publikationen und Berichte werden mit anonymisierten Daten durchgeführt und dargestellt. Eine Identifikation der Patienten ist in keinem Fall möglich.

