



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

NKRS-Jahresbericht 2022



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Inhalt

A: Einführung und Zusammenfassung:	3
B: Detaillierte Berichterstattung	5
a) Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsrichtlinien	5
b) Überprüfung, Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten	6
c) Sicherstellung der Datenqualität	7
d) Weiterleitung der Daten an das Bundesamt für Statistik (Art. 15 KRG).....	8
e) Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von Ergebnissen	8
f) Betreiben eines Informationssystems sowie Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen	9
g) Erstellung der Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten	9
h) Information der Bevölkerung	10
i) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Krebsregistrierung	10
j) Unterstützung der Forschung	11
k) Fachliche Begleitung der Weiterentwicklung der Registrierungssoftware	12
l) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten	12
m) Unterstützung der Kantone und der Krebsregister bei der Information der Meldepflichtigen.....	12
n) Bearbeitung von Anfragen zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen.....	13
o) Agieren als Fachstelle für die Krebsregistrierung	13
p) Weitere Aufgaben.....	14
C: Abkürzungen / Erläuterungen	15



A: Einführung und Zusammenfassung:

Dieser Bericht gibt Auskunft über die von der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) erbrachten Leistungen im Jahr 2022. Die Gliederung des Berichts orientiert sich an den mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) vereinbarten Leistungszielen.

Die NKRS hat im Berichtsjahr die an sie übertragenen Aufgaben nach Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) und der zugehörigen Krebsregistrierungsverordnung (KRV) zur Hauptsache wie folgt erfüllt:

- Die für 2022 gültige Basis-Datenstruktur und Zusatz-Datenstruktur für Erwachsene (Version 1.2) mit den im Jahr 2021 verabschiedeten Anpassungen wurde von der NKRS Ende März 2022 in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch online publiziert.
- Die für 2022 finalisierten Richtlinien zur Registrierung von Krebserkrankungen (Schweizerisches Krebsregistrierungshandbuch, SCHB) wurde von der NKRS im März dreisprachig (D, FR, I) veröffentlicht. Eine Präsentation zu den Neuerungen fand einmal im März und einmal im April statt.
- Das SCHB für 2023 wurde von der NKRS in der Betaversion auf Deutsch und Französisch im September veröffentlicht. Ein Workshop für die Registrierungsverantwortlichen fand am 7. November statt.
- Die Entwicklung des Nationalen Krebsdatensystems (NKDS) und der Nationalen Krebsdatenbank wurde fachlich begleitet. Über die neuen Datenimportfunktionen des NKDS wurde im 2022 die erste Datenlieferung von allen kantonalen Krebsregistern empfangen.
- Im Sommer 2022 erfolgte die Überprüfung und Aufbereitung der kantonalen Daten zum nationalen Krebsdatensatz unter Einschluss des Inzidenzjahres 2019.
- Die Datenlieferung der Mikrodaten ans Bundesamt für Statistik (BFS) erfolgte im September 2022, nachdem der nationale Datensatz auf «errors» und «warnings» auf Einzeldiagnoseebene überprüft und allfällige Fehler korrigiert wurden. Die NKRS unterstützte das BFS bei der Erarbeitung der Standard-Statistiken.
- Am 14.12.2022 wurden gleichzeitig mit dem Bundesamt für Statistik (BFS) die aktualisierten epidemiologischen Kenngrößen (Inzidenz, Mortalität, Survival) auf der NKRS-Webseite publiziert.
- Für die kantonalen Krebsregister (KKR) wurden Inzidenz- und Mortalitätsergebnisse auf Kantons- und Registerebene berechnet und den zuständigen Krebsregistern zugestellt.
- Am 6.11.2022 wurde der neue Call-for-Data der NKRS (2022) für KKR-Daten bis inklusive Diagnosejahr 2020 verschickt.
- Das Konzept für die Sicherstellung und Weiterentwicklung der Datenqualität wurde am 12.1.22 online publiziert.
- Den KKR wurden im Januar 2022 die Berichte zu ihrer Datenqualität unter Berücksichtigung des aktuellsten Inzidenzjahres 2018 zugestellt.
- Am 29.11.2022 wurde ein Workshop mit Präsentation des Konzeptes des neuen jährlichen Datenqualitätsberichtes (annual Data Quality Report, aDQR) mit allen Registerleitenden durchgeführt. Der aDQR stellt ein Hauptbestandteil des NKRS-Datenqualitätskonzept dar und



löst den alten Qualitätsreport, welcher zuletzt im Januar 2022 den Registern zugestellt wurde, ab.

- Die Software zur Durchführung von Ringversuchen wurde finalisiert, ein Zugriff für die Krebsregister eingerichtet, Schulungsmaterial erstellt und auf der KKR/KiKR/NKRS-internen Webseite am 3. Oktober 2022 veröffentlicht.
- Ein Weiterbildungstag (CoReDay) mit Kodierungsübungen für Mitarbeitende der Krebsregister wurde mit den kantonalen Krebsregistern (KKR) organisiert, fachlich betreut und im September 2022 durchgeführt.
- Eine Schulung zur Kodierung der Behandlung mit der CHOP-Klassifikation hat in französischer Sprache am 12. Dezember 2022 stattgefunden.
- Zusammen mit dem Kinderkrebsregister (KiKR) wurde ein detailliertes Konzept für die Gesundheitsberichterstattung 2024 erarbeitet. Das Konzept umfasst die Ziele und Schwerpunkte, Methodik sowie Meilensteine und Zeitplan für die Analysen und Erstellung des Berichts. Die Version 1.0 des Detailkonzept wurde am 29. Dezember 2022 ans BAG übermittelt.
- Eine neue Broschüre für die Information der Patientinnen und Patienten wurde im Juli 2022 publiziert (Standardversion in gedruckter Form auf D, F, I, E; in zehn weiteren Sprachen online verfügbar). Eine zweite, ausführlichere Broschüre wurde ebenfalls publiziert und ist in elektronischer Form verfügbar (D, F, I, E).
- Die NKRS hat national und international an verschiedenen Arbeitsgruppen und Anlässen teilgenommen, um der Krebsregistrierung Vorschub zu leisten.
- Es wurden der Forschung Daten, den Meldepflichtigen Hilfsunterlagen, sowie interessierten Behörden, Instituten und Personen Statistiken und Informationen zur Verfügung gestellt.
- Kontinuierlich wurden Fragen von Meldenden und Patientinnen und Patienten vor allem zu meldepflichtigen Erkrankungen, Bestellung der Patientenbroschüre und dem Widerspruchsrecht beantwortet.
- Als unterstützendes Angebot für die Krebsregisterleitenden in der Schulung ihres Personals wurde das Anfrageportal zur Beantwortung von Fragen zur Krebsregistrierung weiterentwickelt.



B: Detaillierte Berichterstattung

a) Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsrichtlinien

Die Festlegung der nationalen Krebs-Datenstruktur ist eine massgebliche Aufgabe der NKRS. Mit der Datenstruktur wird festgelegt, mit welchen Variablen die von der Gesetzgebung vorgesehenen Basis- und Zusatzdaten zu melden und zu registrieren sind. Artikel 24 KRV schreibt vor, dass bei der Festlegung der Struktur der Basisdaten das BFS, die Kantone, die kantonalen Krebsregister, das Kinderkrebsregister und die medizinischen Fachgesellschaften miteinzubeziehen sind.

Festlegung der nationalen Krebs-Datenstruktur:

Für die verabschiedeten Anpassungen der Datenstruktur der im Jahr 2021 (erstmalig) stattgefundenen Weiterentwicklungsrunde wurde Anfang Februar 2022 ein detaillierter "NKRS-Umsetzungsplan mit Implementierungs- und Anwendungsvorgaben der Beschlüsse des NICER Stiftungsrats zu den Anträgen und Empfehlungen der NKRS Arbeitsgruppe Weiterentwicklung der Nationalen Krebsdatenstruktur und des Anhang 1 der KRV vom 15.09.2021" erstellt und den betroffenen Stellen zugestellt.

Die für 2022 gültige Basis-Datenstruktur und Zusatz-Datenstruktur für Erwachsene (Version 1.2) wurde von der NKRS Ende März 2022 in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch online publiziert (<https://www.nkrs.ch/#panel-data>).

Der Prozess zur Weiterentwicklung der nationalen Krebs-Datenstruktur wurde aufgrund der Beschränkung der Tätigkeiten auf die notwendigsten Korrekturen vorübergehend angepasst und den Mitgliedern der Arbeitsgruppe Datenstruktur im Juni mitgeteilt (Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz [GDK], kantonalen Krebsregister [KKR] vertreten durch die Association Suisse pour les Registres des Tumeurs [ASRT], Kinderkrebsregister [KiKR], Bundesamt für Statistik [BFS], Vereinigung der Schweizer Ärzte [FMH], Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung [SAKK], Krebsliga Schweiz [KLS], Schweizerische Vereinigung gegen Krebs [Oncosuisse] sowie der Dachverband der öffentlichen und privaten Schweizer Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen [H+]). Das BAG ist Gast.

Im Vertragsjahr 2022 sind mehrere Hinweise zur Anpassung von Variablen in der Datenstruktur eingegangen. Notwendige Korrekturen befanden sich keine darunter, womit die Anpassung der Datenstruktur in Absprache mit dem BAG zurückgestellt wurde. Diese Hinweise werden im Jahr 2023 bearbeitet und Anträge erstellt, welche 2023 bewilligt werden und voraussichtlich auf 2024 in Kraft treten sollen.

Festlegung der Kodierungsrichtlinien:

Der Prozess zur Erarbeitung und Aktualisierung der Kodierungsrichtlinien wurde im Berichtsjahr plangemäss (Procedure for Cooperation within the Framework of Optimizing and Developing the Swiss Coding Handbook, March 2021) angewendet. Im März 2022 wurde die Version 2 (Jahresversion 2021) des schweizerischen Krebsregistrierungshandbuchs in drei Landessprachen (D, IT, FR) finalisiert, den KKR und dem KiKR für die einheitliche Krebsregistrierung zur Verfügung gestellt



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

und auf der NKRS/KKR/KiKR-internen Webseite publiziert. Im März (18 Teilnehmende) und April (15 Teilnehmende) fand an zwei Terminen eine Vorstellung der finalen Version statt.

Des Weiteren wurden von der NKRS Aktualisierungen, die durch Veröffentlichungen in den internationalen Kodierungsvorgaben der IARC / IACR / ENCR, in Klassifikationssystemen (ICD-O), Datensätzen der International Collaboration on Cancer Reporting (ICCR), Empfehlungen der International Cancer Benchmarking Partnership (ICBP), onkologischen Diagnostik- und Behandlungsrichtlinien und Ergebnissen aus Expertenkonsultationen (schweizerische Pathologen, H+, CHUV) resultieren, recherchiert, geprüft und in der kommenden SCHB 2023 Betaversion aufgenommen.

Da die KKR und das KiKR die Behandlungsdaten nicht automatisiert und in CHOP kodiert von den Meldepflichtigen erhalten, wurden von der NKRS vereinfachte Kodierungsregeln entwickelt, die den Anforderungen des ECIS-ENCR Call for Data 2022 gerecht werden. Ausserdem wurde die frühere CHOP-Mappingtabelle für das Mapping von CHOP-Codes auf die früheren Behandlungscodes vor KRG weiterentwickelt, um den KKR und dem KiKR eine reduzierte, kategorisierte Code-Auswahl für eine schnelle und einfache Registrierung anbieten zu können.

Per E-Mail, Telefon oder strukturiert auf dem Anfragenportal (siehe weiteres unter «o») eingegangene Fragen zur Krebsregistrierung der KKR und des KiKR wurden auf dem internationalen Grundlagenmaterial basierend und teils unter Konsultation von Expertinnen und Experten (u.a. ENCR, UICC TNM) in der Krebsregistrierung zeitnah beantwortet. Allenfalls resultierten hieraus Ergänzungen im SCHB.

Die SCHB 2023 Betaversion wurde im September 2022 den KKR und dem KiKR zur Prüfung auf Anwendbarkeit für drei Monate auf Deutsch und Französisch (provisorisch) zur Verfügung gestellt. Von den KKR und dem KiKR sind keine Anpassungsvorschläge für die SCHB 2023 Betaversion eingereicht worden. Am 7. November fand ein Workshop zum SCHB-Update (Betaversion 2023) mit jeweils einer Vertreterin und einem Vertreter der KKR und des KiKR statt.

Die Veröffentlichung der finalen Version des SCHB 2023 ist für das erste Quartal 2023 auf Deutsch, Französisch und Italienisch vorgesehen. Der von der NKRS vorgesehene kontinuierliche Aktualisierungskreislauf der Kodierungsrichtlinien kann so in Gang gesetzt und gehalten werden.

Im 2022 wurde eine Liste mit den seit 2003 in der Schweiz gültigen Kodierungsstandards erstellt.

b) Überprüfung, Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten

Die Entwicklung des Nationalen Krebsdatensystems (NKDS) und der Nationalen Krebsdatenbank wurde fachlich begleitet. Über die neuen Datenimportfunktionen des NKDS wurde im Zeitintervall zwischen Ende März und Mitte August 2022 die erste Datenlieferung mit dem aktuellsten Diagnosejahr 2019 von allen kantonalen Krebsregistern empfangen.

Im Anschluss folgte die Überprüfung der kantonalen Daten und Aufbereitung zum nationalen Datensatz unter Einschluss des Inzidenzjahres 2019.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Qualitätsbefunde durch NKRS-eigene Programme und durch Anwendung der aktuellen Version der JRC/ENCR-Quality Check Software (Version 2.0) wurden von den KKR korrigiert oder verifiziert.

Die Berechnung der epidemiologischen Kenngrößen erfolgte erstmals durch Anwendung der zwischen NKRS, BFS und KiKR abgesprochenen und im Juni 2022 finalisierten Methodik ("Statistical Methods for Cancer Reporting in Switzerland V1.0"). Die NKRS unterstützte das BFS beim jährlichen Krebsmonitoring durch Berechnung und Zusendung der aggregierten Inzidenzstatistik. Der Datenaustausch mit dem BFS (aggregierte Daten) erfolgte am 12. September 2022.

Für die KKR wurden Inzidenz- und Mortalitätsergebnisse auf Kantons- und Registerebene berechnet und den zuständigen Krebsregistern zugestellt. Erstmals wurden allen KKR auch die Inzidenz- und Mortalitätsraten der anderen KKR zugänglich gemacht, zusätzlich zum Vergleich mit der Gesamtschweiz sowie der deutsch- und französisch-/italienischsprachigen Schweiz. Damit unterstützt die NKRS die KKR beim Erstellen von Kantonsstatistiken. Um Vergleiche der KKR untereinander zu ermöglichen, wurden alle Kenngrößen mit Konfidenzgrenzen berechnet. Diese Statistik wurde in einem neu konzipierten Exceldokument mit ausführlicher Methodenbeschreibung den kantonalen Krebsregistern am 21.9.22 zur Verfügung gestellt.

Im September 2022 wurden die Populationsdenominatoren für registerspezifische Kantonsgruppen bis inklusive 2020 aktualisiert (Voraussetzungen zur statistischen Verarbeitung der Inzidenz- und Sterbefälle). Auch wurde durch das Erstellen von geglätteten Sterbetafeln ("smoothed life tables") für registerspezifische Kantonsgruppen bis inklusive Sterbejahr 2020 die Voraussetzungen zur Berechnung der relativen Überlebensraten geschaffen. Die KKR-spezifischen Sterbetafeln als auch die KKR-spezifische Populationsdenominatoren für Ratenstatistiken wurden am 17.10.22 auf der NKRS/KKR/KiKR-internen Webseite mit den Krebsregistern geteilt.

Für die Vereinfachung von zukünftigen Datenlieferungen der KKR an die NKRS (und bezogen auf die AHV-Nummer auch an das BFS) wurde gemeinsam mit dem BFS eine Lösung erarbeitet und festgelegt, welche Informationen im Filenamen enthalten sein müssen.

Am 6.11.2022 wurde der neue Call for Data der NKRS (2022) für KKR-Daten bis inklusive Diagnosejahr 2020 verschickt.

c) Sicherstellung der Datenqualität

Um die Datenqualität sicherzustellen hat die NKRS verschiedene Aktivitäten durchgeführt und neu entwickelt.

Das Konzept für die Sicherstellung und Weiterentwicklung der Datenqualität wurde am 12.1.22 auf der NKRS-Webseite publiziert.

Den KKR wurden im Januar 2022 die Berichte zu ihrer Datenqualität unter Berücksichtigung des aktuellsten Inzidenzjahres 2018 zugestellt.

Im Jahr 2022 wurde das Konzept für den jährlichen Qualitätsbericht überarbeitet. Dieser neue Datenqualitätsbericht (annual Data Quality Report, aDQR) für die Daten bis und mit Diagnosejahr 2019 wurde den Registern als Entwurf für einen Workshop am 29. November übermittelt. Dabei



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

wurden das neue Format und vorläufige Beobachtungen von relevanten Abweichungen in der Datenqualität (Ausreisser, "Flags") mit den Krebsregistern besprochen. Nach dem Workshop wurden nochmals leichte Anpassungen in den Auswertungen für den Bericht vorgenommen. Die Resultate unter Anwendung des angepassten aDQR werden im ersten Quartal 2023 mit den Krebsregistern besprochen. Danach soll die Endfassung des aDQR, welcher Erklärungen für die Abweichungen sowie allfällig zu ergreifende Massnahmen enthält, publiziert werden.

Die Durchführung von Ringversuchen unter den Krebsregistern ist gemäss KRV (Art. 27 b) vorgesehen und im Datenqualitätskonzept sowie im ordentlichen Prozess der Weiterentwicklung des SCHB beschrieben. Damit die Ringversuche nachvollziehbare und valable Resultate liefern können, wurde im ersten Halbjahr 2022 eine temporäre Software für Ringversuche, basierend auf der Registrierungs-Software NICERStat KRG, entwickelt. Diese wurde bei allen KKR und dem KiKR installiert. Eine Einführung in die Grundfunktionen der Software mit eigenverantwortlich durchzuführenden Übungen, einem zur Verfügung gestellten Handbuch und Clips zur Anwendung (jeweils auf Deutsch, Französisch und Italienisch) wurden im Oktober 2022 verschickt. Die NKRS hat begonnen, eine Methodik für die Ringversuche zu erarbeiten, die in ein Konzept zur Durchführung von Ringversuchen führen wird.

Am 26. September 2022 führte die NKRS zusammen mit der ASRT einen CoReDay durch. Eingeladen waren alle, welche in der Schweiz in einem Krebsregister kodieren. Am Anlass wurden reale Fälle bearbeitet und im Plenum besprochen, deutsch und französisch separat. Der Anlass war auch ein sozialer Anlass und ein Dankeschön an die Krebsregistermitarbeitenden.

Zur Förderung einer einheitlichen Krebsregistrierung im Bereich Behandlung hat die NKRS am 12. Dezember im Rahmen der Aus- und Weiterbildungen im Bereich Klassifikation und Kodierung von Krebserkrankungen eine CHOP-Schulung für die französischsprachigen Register durchgeführt, analog zu einer im 2021 in deutscher Sprache angebotenen Schulung. Dies erfolgte zusammen mit dem Service GAP - Codage et archivage médical des Centre Hospitalier universitaire vaudois.

d) Weiterleitung der Daten an das Bundesamt für Statistik (Art. 15 KRG)

Die Weiterleitung der Individual-Daten vom nationalen Datensatz ans BFS und deren Dokumentation erfolgte am 13. September 2022, sobald die Daten 2019 verfügbar und überprüft waren.

e) Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von Ergebnissen

Die NKRS sorgt nach KRG für die Auswertung und Veröffentlichung der Daten im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung über Krebs. Mitte Oktober 2022 hat die NKRS zusammen mit dem KiKR begonnen, einen Entwurf für ein Detailkonzept für die Gesundheitsberichterstattung 2024 aufzusetzen. Das Detailkonzept definiert spezifische Forschungsziele, Datenquellen und enthält eine Strategie für die Datenaufbereitung und Analyse. Zusätzlich enthält das Konzept eine Zeitplanung



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

mit Verantwortlichkeiten, Fristen und Zielen für alle beteiligten Parteien. Die finale Version des Detailkonzepts Version 1.0 wurde Ende Dezember 2022 ans BAG übermittelt.

Die Publikation der aktualisierten Inzidenz-, Sterbe- und Überlebensstatistiken unter Einschluss der Diagnosen 2019 erfolgte zusammen mit dem BFS am 14.12.2022 auf der Webseite des Bundes und der NKRS-Webseite (<https://www.nkrs.ch/de/stat/>). Die Veröffentlichung von Ergebnissen und Informationen zur Datenqualität, entsprechend dem Konzept für die Veröffentlichung von KRG-Daten, erfolgte auch am 14. Dezember 2022. Für drei Qualitätsindikatoren (DCO-%, MV-%, und Mortality-to-Incidence Ratio) wurde neu auf den im 2023 zu publizierenden Datenqualitätsbericht (aDQR) verwiesen, in dem diese in grösserem Umfang kommentiert und online zugänglich sein werden.

Im Juni 2022 wurde zusammen mit dem BFS und dem KiKR ein Dokument mit der Methodik zur Berechnung der epidemiologischen Kennzahlen auf der NKRS-Webseite veröffentlicht ("Statistical Methods for Cancer Reporting in Switzerland V1.0").

f) Betreiben eines Informationssystems sowie Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen

Der Betrieb des Informationssystems zur Erfassung, Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen wird durch das BIT sichergestellt. Die NKRS hat keinen Zugriff auf das Informationssystem, führt nach KRG aber eine Widerspruchstatistik basierend auf der quartalsmässigen Meldung der Widersprüche durch die KKR.

Die technische Umsetzung von Widersprüchen in den Datensätzen der NKRS, des KiKR sowie den KKR wurde zusammen mit dem BFS und dem KiKR überarbeitet. Im Juni 2022 wurde den Registern eine neue Empfehlung zur Anonymisierung zugestellt.

Die NKRS hat für jedes Quartal 2022 eine Widerspruchsstatistik erstellt und an das BAG übermittelt. Insgesamt wurden 2022 aus den Registern 387 eingegangene Widersprüche gemeldet (Q1: 114, Q2: 93, Q3: 88, Q4: 92).

Zur zeitnahen Umsetzung von im laufenden Kalenderjahr eintreffenden Vetos im nationalen Datensatz, welcher die aktuelle Basis von laufenden Statistiken darstellt, hat die NKRS zusammen mit dem BIT/BAG und dem BFS ein neues Verfahren beschlossen, welches alle 3 Monate zur Anwendung kommt und im Juni 2022 erstmals im nationalen Datensatz der NKRS, als auch in den Individualdaten des BFS, umgesetzt wurde.

g) Erstellung der Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten

Die NKRS hat zur Aufgabe, die Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten über die Krebsregistrierung sowie zur Erhebung des Widerspruchs regelmässig zu überprüfen und gegebenenfalls zu aktualisieren. Die Patienteninformations-Broschüre wird den meldepflichtigen (insb. den diagnoseeröffnenden) Personen und Institutionen zur Verfügung gestellt. Die



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

diagnoseeröffnenden Personen sind gesetzlich verpflichtet, die Broschüre den Patientinnen und Patienten abzugeben.

Die NKRS stellt dabei sicher, dass die Information der Patientinnen und Patienten über die Krebsregistrierung den Vorgaben von KRG und KRV entspricht und sich auch an national und international bereits bestehenden Dokumenten orientiert.

Im Berichtsjahr wurde die im Vorjahr begonnene Erneuerung der Broschüre abgeschlossen und im August gedruckt sowie auf der NKRS-Webseite zur Verfügung gestellt. Die Überarbeitung hatte zum Ziel, die Broschüre den sich ändernden Rechtsbestimmungen anzupassen und zielgruppengerechter gestaltet zu sein.

Die Broschüren werden in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch zum Bestellen angeboten. Weitere 10 Sprachversionen sind zum Herunterladen und Ausdrucken verfügbar. Die Versionen in leichter Sprache in Deutsch, Französisch und Italienisch wurden ebenfalls im Berichtsjahr erarbeitet und die Produktion des Druckes im Dezember in Auftrag gegeben. Neben der alle gesetzlich notwendigen Angaben enthaltenden oben erwähnten Versionen wurde auch eine ausführliche Version erarbeitet und auf dem Web zur Verfügung gestellt (auf Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch zum Herunterladen).

Alle Versionen der Patienteninformationsbroschüre und alle Sprachen sind auf der Website der NKRS abrufbar (<https://www.nkrs.ch/#panel-patienten>).

h) Information der Bevölkerung

Die Information der Bevölkerung über geeignete Kanäle dient dem Ziel, die Krebsregistrierung der breiten Öffentlichkeit allgemein bekannter zu machen. Im 2022 wurde der Schwerpunkt der Bevölkerungsinformation auf die Website gelegt, damit diese benutzerfreundlicher gestaltet ist und die Informationen einfacher zugänglich sind. Dabei wird auch das neue Design der Patienteninformationsbroschüre übernommen. Die neue Website wird 2023 aufgeschaltet.

Die NKRS hat im Dezember 2022 Ideen für künftige Massnahmen zur Bevölkerungsinformation mit der Kommunikationsagentur moxi besprochen. Diese sollen im 2023 umgesetzt werden und die Information der Bevölkerung auf eine breitere Basis stellen.

i) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Krebsregistrierung

Eine Zusammenarbeit mit schweizerischen, ausländischen sowie internationalen Institutionen und Organisationen dient dem Aktualhalten der Methoden der Registrierung und Kodierung, der Verwendung von Daten, sowie der Sicherstellung der nationalen und internationalen Vergleichbarkeit sowie der Informationsvermittlung von Neuerungen oder Änderungen (z.B. Revisionen der KRV) und erfolgt regelmässig und nach Bedarf.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Die Schweizer Daten über Krebserkrankungen bei Erwachsenen wurden internationalen Studien bekanntgegeben. Am 17.10.2022 wurden die schweizerischen Krebsdaten an das JRC (Joint Research Center) des ENCR (European Network of Cancer Registries) für das European Cancer Information System (ECIS) geliefert. Dies schloss neben dem pseudonymen Diagnosedatensatz auch aggregierte Populations- und Sterbetafel-Daten und eine durch die NKRS spezifisch an den Call for Data angepasste anonyme Krebs-Mortalitätsstatistik ein. Das aktuellste Datenjahr war 2019.

Datensätze werden im Rahmen der nationalen und internationalen Zusammenarbeit immer anonymisiert bzw. pseudonymisiert. Datenweitergaben durch die NKRS sind zweckgebunden. Die Beurteilung der Gesuche und die weitergegebenen Informationen werden dokumentiert.

Die Bedingungen für eine Datenweitergabe an internationale Organisationen (Art. 20 KRG) werden seit 2020 durch das KRG geregelt. Darüber hinaus hat die NKRS im Mai 2022 der ENCR eine Autorenschaftserklärung zugestellt, welche den Krebsregistern die Autorenrechte an ihren jeweiligen Daten sichert.

Die NKRS engagierte sich in der ENCR-Arbeitsgruppe zur Harmonisierung der Registrierung von Behandlungsdaten, die im November 2022 nach einer Pause ihre Arbeiten wieder aufgenommen hat. Die Ergebnisse der Arbeitsgruppe sind für die NKRS strategisch wichtig, denn die Behandlungsregistrierung in der Schweiz soll an diese Empfehlungen angelehnt werden. Bisher liegen Empfehlungen der Arbeitsgruppe für die Kodierung der Behandlung in Entwurfsform vor (Empfehlungen zur Erhebung, Klassifizierung und Kodierung von Behandlungsdaten). 2023 sollen sie weiter bearbeitet und publiziert werden.

Mit Oncosuisse zusammen wurde am Schweizerischen Kongress für Hämatologie und Onkologie (SOHC) im November 2022 eine Session zur Krebsregistrierung organisiert. Die Session hat auf die Nutzung von Krebsregisterdaten fokussiert. Auf diese Art konnte der Nutzen der Krebsregistrierung der Hauptzielgruppe «Meldepflichtige» aus verschiedenen Perspektiven nähergebracht werden. Die designierte Direktorin der NKRS K. Staehelin hat als Co-Chair zusammen mit Oncosuisse diese Session geleitet.

Am Open Door Day des EPBI der Universität Zürich am 9. Juli 2022 waren M. Lorez und R. Nanieva vor Ort. Es wurden ein Poster zum KRG/KRV und der NKRS ausgestellt sowie der Schweizerische Krebsbericht 2021 verteilt.

j) Unterstützung der Forschung

Neben der Nutzung der Daten aus der nationalen Krebsregistrierung für die Krebsstatistik, die Gesundheitsberichterstattung und weitere Auswertungen z.B. zur Diagnose- oder Behandlungsqualität ist auch die Nutzbarmachung der Daten für Forschungszwecke eine wichtige Aufgabe der NKRS gemäss KRG.

Diese Nutzbarmachung ist mit besonderen Datenschutzrichtlinien verbunden. Deshalb wurde im Berichtsjahr begonnen, das Datennutzungsreglement und die Datennutzungsvereinbarung in Abstimmung mit dem KiKR zu überarbeiten. Die definitive Verabschiedung steht noch aus.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Anfragen zu individuellen Daten oder Anfragen für Forschungszwecke wurden inhaltlich geprüft. Eine Bearbeitung erfolgt gemäss den Bestimmungen, dass herausgegebene Daten anonymisiert sein müssen. Die Möglichkeit, den Individualdatensatz der NKRS zu anonymisieren, wurde mit zwei Standardmethoden geprüft: k-anonymity und PRAM (post randomization method). Letztere führte zu einem Datensatz, der als anonym gelten kann und Forschenden zur Erstellung von Analyseprogrammen dienen kann. Ein solcher PRAM-Datensatz wurde im Dezember 2022 einem Forschungsteam der Universität Zürich zur Verfügung gestellt, welches die Frage untersucht, wie der Umgang mit fehlenden Informationen in der Krebsregistrierung verbessert werden kann. Nach Erstellung eines Analyseskripts durch die Forschenden anhand der PRAM-Daten und der Anwendung dieses Skripts auf die echten Daten wird sich im 2023 zeigen, ob die PRAM-Methode zur Bereitstellung von anonymisierten Daten für Forschende von der NKRS weiterverfolgt wird.

Einem Forschungsprojekt des ISPM Bern und des Department of Health Sciences and Medicine der Universität Luzern zu Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurden nach Bewilligung des Projektes durch die Ethikkommissionen Bern und Luzern und nach Unterzeichnung einer Datennutzungsvereinbarung im November 2022 Einzeldaten bereitgestellt.

k) Fachliche Begleitung der Weiterentwicklung der Registrierungssoftware

Im Berichtsjahr nahm die NKRS an den Sitzungen der RSW-Experten- und Expertinnengruppe teil.

l) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten

Die NKRS unterstützt Patientinnen und Patienten durch Information und Auskunft. Die NKRS gewährleistet durch die Einsetzung eines Telefondienstes die Erreichbarkeit der bei der NKRS angesiedelten Anlaufstelle für die Patientinnen und Patienten sowie für die zur Vertretung berechtigten Personen zu Bürozeiten. Anfragen von Patientinnen und Patienten werden zeitnah mit so weit möglich standardisierten, qualitätsgesicherten Antworten beantwortet, wobei auf die individuellen Bedürfnisse der Anfragenden Rücksicht genommen wird.

Im Berichtsjahr 2022 sind 59 Anfragen eingegangen, welche alle beantwortet werden konnten. Hauptsächlich wurde Auskunft zum Widerspruchsrecht und Auskunftsrecht gegeben, sowie zu Zweck, Umfang und Nutzen der Krebsregistrierung.

m) Unterstützung der Kantone und der Krebsregister bei der Information der Meldepflichtigen

Die NKRS hat zur Aufgabe, KRG-konforme Checklisten und Hilfsunterlagen für die Information der Meldepflichtigen durch die Kantone und die Krebsregister zu erstellen und über ihre Partner zu verteilen, respektive zur Verfügung zu stellen.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Die Information der Kantone und der Meldepflichtigen auf nationaler Ebene durch die NKRS erfolgte nach Bedarf. Zur Sicherstellung, dass die meldepflichtigen Erkrankungen bekannt und von den Meldepflichtigen und den Krebsregistern selbst ermittelt und technisch umgesetzt werden können, wurden folgende Merkblätter auf Deutsch, Italienisch und Französisch im Februar 2022 veröffentlicht und im Mai nochmals aktualisiert:

- Merkblatt: Meldepflichtige Erkrankungen (Erwachsene)
- Merkblatt: Meldepflichtige Erkrankungen (Kinder und Jugendliche)
- Hilfsunterlage meldepflichtige Erkrankungen

n) Bearbeitung von Anfragen zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen

Die NKRS hat diverse Anfragen zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen bearbeitet. Alle eingegangenen und unterstützten Anfragen sowie alle gewährten und abgelehnten Begehren zur Statistik von Krebserkrankungen sind unter Angabe von Gesuchsteller, Fragestellung, verwendeten Daten und genehmigender Person dokumentiert worden.

Im Berichtsjahr 2022 sind 42 Anfragen betreffend spezifischen Datenanalysen eingegangen. In fünf Fällen wurden die Anfragen abschlägig beantwortet (mangelnde Datenqualität, gewünschte Information oder gewünschter Zeitraum nicht Bestandteil des Nationalen Datensatzes); drei Anfragen wurden akzeptiert, aber später vom Antragstellenden wieder zurückgezogen. Die Anfragen kamen aus Universitäten, Spitälern, Krebsligen, Public-Health-Organisationen, von Medien, von Krebsregistern und aus der Industrie.

o) Agieren als Fachstelle für die Krebsregistrierung

Die NKRS unterstützte die KKR und das KiKR mit Hilfsmitteln zur Harmonisierung und Standardisierung. Das wichtigste Hilfsmittel für die Dokumentation von Fragen zur Krebsregistrierung ist eine online Plattform auf Basis Microsoft SharePoint (Request Portal). Das Portal gibt den Registern eine Übersicht zu den bei der Nationalen Krebsregistrierungsstelle vorliegenden Anfragen, deren Bearbeitungsstatus und der Antworten. Im Berichtsjahr wurde aufgrund der Erfahrungen der ersten Jahre und der Rückmeldungen der Anwenderinnen und Anwender die Weiterentwicklung dieses Portal weiterverfolgt, um es benutzerfreundlicher zu gestalten. Das überarbeitete Portal wird den Krebsregistern im 2023 vorgestellt.

Den KKR und dem KiKR wurden über diese Plattform von der NKRS entworfene Hilfsunterlagen unter anderem zur Therapie- und TNM-Kodierung sowie Literaturreferenzen zur Verfügung gestellt. Im April 2022 wurde eine Übersicht zu Weiterbildungsangeboten (NKRS und andere internationale Organisationen) recherchiert, zusammengestellt und den KKR/dem KiKR zugesandt.

Die NKRS hat sich an den Sitzungen der Begleitgruppe Vollzug (BGV) und deren Kerngruppe beteiligt, welche seit Einführung des KRG die wichtigsten Stakeholder der KRG-Umsetzung umfasst und beim



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

BAG angesiedelt ist (BFS, FMH, GDK, H+, KKR-ASRT, KiKR, Krebsliga, NKRS, Oncosuisse). Hier werden die wichtigsten Massnahmen zur Förderung der KRG-Umsetzung abgestimmt.

Die NKRS stand im Berichtsjahr im Austausch mit den Schlüsselpartnerinnen und -partnern und hat im November 2022 an einem Meeting der ASRT mit den KKR teilgenommen.

p) Weitere Aufgaben

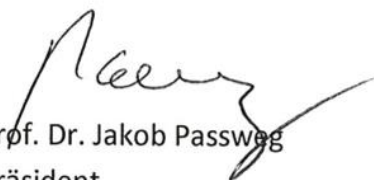
Um eine kontinuierliche Verbesserung der Zusammenarbeit der NKRS mit den KKR zu ermöglichen, wurde die Meinung der KKR / des KiKR zu den zentralen Aufgaben der NKRS in anonymer Form anhand von vorgängig mit dem BAG abgestimmten Fragen schriftlich eingeholt und dokumentiert.


Dieser Bericht wurde erstellt von:

NKRS -Team von NICER (Dr. K. Staehelin, Dr. M. Lorez, Dr. L. Wildisen, R. Nanieva, M. Schaffner, Dr. A. Schmidt) unter Mitwirkung von Daniel Bosshard, Sekretär des Stiftungsrats.

Zürich, 5. Mai 2023

Für den NICER Stiftungsrat:


Prof. Dr. Jakob Passweg
Präsident


Prof. Dr. Murielle Bochud
Vizepräsidentin

NKRS - Nationale Krebsregistrierungsstelle
Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)
Hirschengraben 82
8001 Zürich
Telefon: +41 44 634 53 74
E-Mail: info@nkrs.ch
<http://www.nkrs.ch>, <http://www.nicer.org>



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

C: Abkürzungen / Erläuterungen

AG	Arbeitsgruppe
ASRT	Association Suisse pour les Registres des Tumeurs (Vereinigung der Leitenden der kantonalen Krebsregister in der Schweiz)
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
BGV	Begleitgruppe Vollzug KRG
BIT	Bundesamt für Informatik und Telekommunikation
EBPI	Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention der Universität Zürich
ENCR/JRC	European Network of Cancer Registries Joint Research Centre
FAQ	Frequently Asked Questions, häufig gestellte Fragen
FMH	Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
GBE	Gesundheitsberichterstattung (Nicht nur deskriptive, sondern bewertende Berichterstattung)
GDK	Gesundheitsdirektorenkonferenz
H+	Vereinigung der Spitäler der Schweiz
KiKR	Kinderkrebsregister
KKR	Kantonale Krebsregister
KLS	Krebsliga Schweiz
KRG	Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen
KRV	Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen
mfe	Verband mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz
NICER	Stiftung Nationales Institut für Krebsregistrierung und -epidemiologie
NICERStat-KRG	Krebsregistrierungssoftware von NICER, welche die kantonalen Krebsregister für Ihre Tätigkeit nutzen. Wurde durch das BAG KRG-konform gemacht.
NKDB	Nationale Krebsdatenbank
NKDS	Nationales Krebsdatensystem
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle (wird durch NICER betrieben)



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Oncosuisse	Die Schweizerische Vereinigung gegen Krebs
RSW	Registrierungssoftware Krebsregistrierung (Neuentwicklung Bund)
SAKK	Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung
SCHB	Swiss Cancer Registration Handbook
SGMO	Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie
SKB	Schweizer Krebs Bulletin
TNM	Tumor-Nodus-Metastasen, Klassifikation zur Einteilung maligner Tumoren
VKS	Vereinigung der Kantonsärztinnen und Kantonsärzte der Schweiz