



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

NKRS Jahresbericht 2021



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.....	4
a) Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsrichtlinien	4
b) Überprüfung - Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten	7
c) Sicherstellung der Datenqualität	9
d) Weiterleitung der Daten an das Bundesamt für Statistik (Art. 15 KRG).....	10
e) Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von Ergebnissen	10
f) Betreiben eines Informationssystems sowie Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen	11
g) Erstellung der Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten	11
h) Information der Bevölkerung	12
i) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Krebsregistrierung	12
j) Unterstützung der Forschung.....	14
k) Fachliche Begleitung der Weiterentwicklung der Registrierungssoftware.....	15
l) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten	17
m) Unterstützung der Kantone und der Krebsregister bei der Information der Meldepflichtigen	17
n) Bearbeitung von Anfragen zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen	18
o) Agieren als Fachstelle für die Krebsregistrierung.....	18
p) Weitere Aufgaben	18
C: Abkürzungen / Erläuterungen	20



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

A: Einführung und Zusammenfassung

Dieser Bericht gibt Auskunft über die von der Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) erbrachten Leistungen im Jahr 2021. 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 aus dem Gesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) und aus der zugehörigen Krebsregistrierungsverordnung (KRV) zur Hauptsache wie folgt erfüllt:

- Für die Aktualisierung der Datenstruktur für die Registrierung von Krebserkrankungen und des Anhangs zur KRV mit den zu meldenden Diagnosen wurde ein formeller Prozess installiert und vollständig durchgeführt.
- Die Richtlinien zur Kodierung von Krebserkrankungen wurden mit Partnern überarbeitet, was ebenfalls einem neu festgelegten Prozess folgte.
- Zur fortlaufenden Befähigung der Mitarbeitenden in den Krebsregistern wurde ein Anfrageportal aufgesetzt. Zudem wurden Umfragen und Workshops durchgeführt und eine Schulung zu CHOP-Codes in deutscher Sprache angeboten.
- Die Daten der Krebsregister wurden erstmals nach den Vorgaben des KRG erhalten, überprüft und aufbereitet.
- Zur Sicherstellung und weiteren Verbesserung der Datenqualität wurde weiter am Gesamtkonzept für die Weiterentwicklung der Datenqualität gearbeitet. Den Krebsregistern wurden Qualitätsberichte zugestellt.
- Die Datenlieferung ans Bundesamt für Statistik (BFS) erfolgte pünktlich. Die NKRS hat am Krebsbericht 2021 mitgearbeitet, welcher im Oktober 2021 veröffentlicht wurde.
- Es wurden mit Partnern an den Grundlagen für die Gesundheitsberichterstattung zu Krebs ab 2024 gearbeitet.
- Eine neue Broschüre für die Information der Patientinnen und Patienten wurde redigiert und es wurde ein erstes Konzept für die Information der Bevölkerung entworfen.
- Die NKRS hat sich nationale und international in Arbeitsgruppen und Anlässe eingebracht, um der Krebsregistrierung Vorschub zu leisten.
- Die Entwicklung des Nationalen Krebsdatensystems und der Nationalen Krebsdatenbank wurde fachlich begleitet.
- Es wurden der Forschung Daten, den Meldepflichtigen Hilfsunterlagen, sowie interessierten Behörden, Instituten und Personen Statistiken und Informationen zur Verfügung gestellt.



B: Detaillierte Berichterstattung

a) Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsrichtlinien

Die Festlegung der 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 Datenstruktur:

Im Verlauf des Berichtsjahres wurde die Ausarbeitung des Prozesses zur Festlegung der Datenstruktur durch die NKRS Arbeitsgruppe Weiterentwicklung Datenstruktur (AG Datenstruktur) abgeschlossen und durch den Stiftungsrat der Stiftung Nationales Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER), das leitende Organ der NKRS Trägerorganisation, in Kraft gesetzt.

Mitgliedsorganisationen der AG Datenstruktur sind seit Anfang die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), das Kinderkrebsregister (KiKR), das Bundesamt für Statistik (BFS), die Vereinigung der Schweizer Ärzte [FMH; mit der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO)], Haus- und Kinderärzte Schweiz (mfe), die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK), die Krebsliga Schweiz (KLS), die Schweizerische Vereinigung gegen Krebs (Oncosuisse) sowie der Dachverband der öffentlichen und privaten Schweizer Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen (H+). Seit 11. November 2021 sind die kantonalen Krebsregister (KKR) ebenfalls Mitglied, vertreten durch die Association Suisse pour les Registres des Tumeurs (ASRT; bis dahin: Mitwirkung als beigezogene Experten). Das BAG ist Gast. Der Prozess ermöglicht – gleich wie bei einem Rechtssetzungsverfahren – einen breiten Einbezug der massgeblichen Interessengruppen. Die AG Datenstruktur nimmt im selben Prozess auch die Prüfungs- und Empfehlungserarbeitung bezüglich des Anhangs 1 zur KRV vor.

Im Vertragsjahr 2021 wurden bis Anfang Juni zahlreiche Meldungen der KKR und medizinischer Fachorganisationen sowie NKRS-interne Erfahrungen zu potenziell notwendigen Korrektur- und Änderungsanträgen bearbeitet. Diese Abstimmungen und Abklärungen kulminierten in 17 Anträgen, die von den Mitgliedern der AG Datenstruktur besprochen und Mitte September mit einer finalen Empfehlung verabschiedet wurden. Nach Prüfung und Beschluss durch den NICER Stiftungsrat resultierten verschiedene Korrekturen und Änderungen zur Datenstruktur und zwei Empfehlungen an das BAG zur Nachführung des Anhangs 1 der KRV ab 2023.

Ausserhalb der AG Datenstruktur wurde im Berichtsjahr eine aufwändige Teilaufgabe wahrgenommen: das Aktualisieren der Behandlungsvariablen, die mittels CHOP Codes (Schweizerische Operationsklassifikation) erfasst werden. Da diese CHOP Codes jährlich vom Bundesamt für Statistik (BFS) weiterentwickelt werden, sind von der NKRS Mapping-Tabellen für die KKR / KiKR zur Verfügung zu stellen, die es den KKR / KiKR ermöglichen, gemeldete Behandlungen



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

richtig zu registrieren. CHOP-2022 Veränderungen wurden zudem analysiert, weil sie zu Anpassungen der Registrierungssoftware führen können. Die Tabelle mit Gültigkeitszeiträumen der CHOP Codes 2019-2022 wurde im Dezember 2021 zur Verfügung gestellt.

Die Datenübermittlung der KKR an die NKRS erfolgte im Frühjahr 2021 erstmalig entsprechend der Nationalen Datenstruktur nach dem Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG). Hierbei traten vielfältige Schwierigkeiten auf, die erst im Verlauf des ersten Quartals 2021 gelöst werden konnten. Die Problembereiche betrafen die softwaretechnische Umsetzung von Export- und Importroutinen auf Seiten der Registrierungssoftware (RSW) und NICERStat-KRG, die technische und zeitliche Umsetzung der Datenflüsse (z.B. KiKR an KKR), Mängel in den Kodelisten der Nationalen Datenstruktur und uneinheitliche Exporte RSW vs. NICERStat-KRG sowie die Kodierungsrichtlinien.

Festlegung der Kodierungsrichtlinien:

Der Prozess zur Erarbeitung und Aktualisierung der Kodierungsrichtlinien wurde im Berichtsjahr plangemäss überarbeitet. Dies wurde in Zusammenarbeit mit den KKR und dem Kinderkrebsregister im ordentlichen Prozessbeschrieb «Vorgehensweise zur Zusammenarbeit im Rahmen der Verbesserung und Weiterentwicklung des Schweizerischen Kodierungshandbuchs (SCHB)» realisiert.

Per E-Mail, Telefon oder durch das von der NKRS seit 6. März 2021 zur Verfügung gestellte Anfragenportal wurden mit dem internationalen Grundlagenmaterial eindeutig beantwortbare eingegangene Anfragen der KKR jeweils im Rahmen des Agierens als Fachstelle in der Krebsregistrierung beantwortet. Mehrfach erfolgte dies im Rahmen von virtuellen Treffen. Um die Kommunikation in der Krebsregistrierungsgemeinschaft zu verbessern und die Koordination zu erleichtern, wurde den KKR und dem Kinderkrebsregister das Angebot eines regelmässigen «Zvieri» für einen informellen Austausch zur Verfügung gestellt.

Häufig gestellte Fragen oder nicht eindeutig beantwortbare Fragen, die eine Anpassung des von der NKRS erarbeiteten Schweizerischen Kodierungshandbuchs (SCHB) erforderten, wurden im Rahmen des ordentlichen Prozesses im kurzen Verfahren abgeschlossen und finden sich in der Revision des SCHB (Version 2, beta) wieder. Die Version 2 wurde als beta- (Test-) Version im Frühherbst den KKR, dem KiKR und der ASRT mit der Bitte um allfällige Rückmeldungen bis Jahresende zur Verfügung gestellt. Auf Bitte von den deutschsprachigen Krebsregistern wurde ein eineinhalbstündiger online-Workshop zur Handhabung und zu den wichtigsten Anpassungen des SCHB durchgeführt, welchen die NKRS offeriert hatte. So können sich diese Register optimal in die Weiterentwicklung der Kodierungsrichtlinien einbringen und allfällige bisher nicht gesehene notwendige Korrekturen adressieren. Der von der NKRS vorgesehene kontinuierliche Verbesserungskreislauf der Kodierungsrichtlinien kann so in Gang gesetzt und gehalten werden.



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

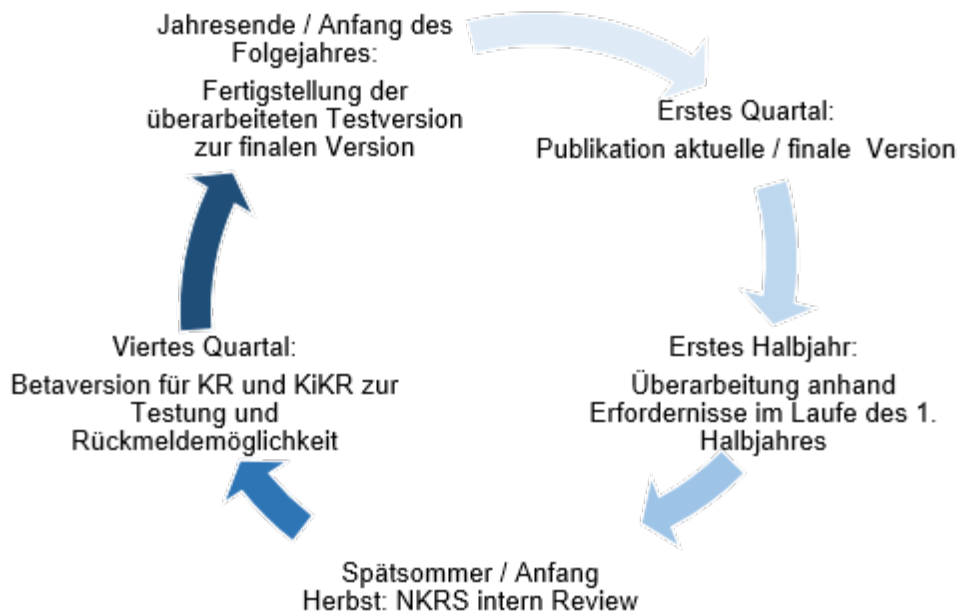


Abbildung 1: Schema des zeitlichen Ablaufes der Aktualisierungen des schweizerischen Kodierungshandbuches (SCHB)

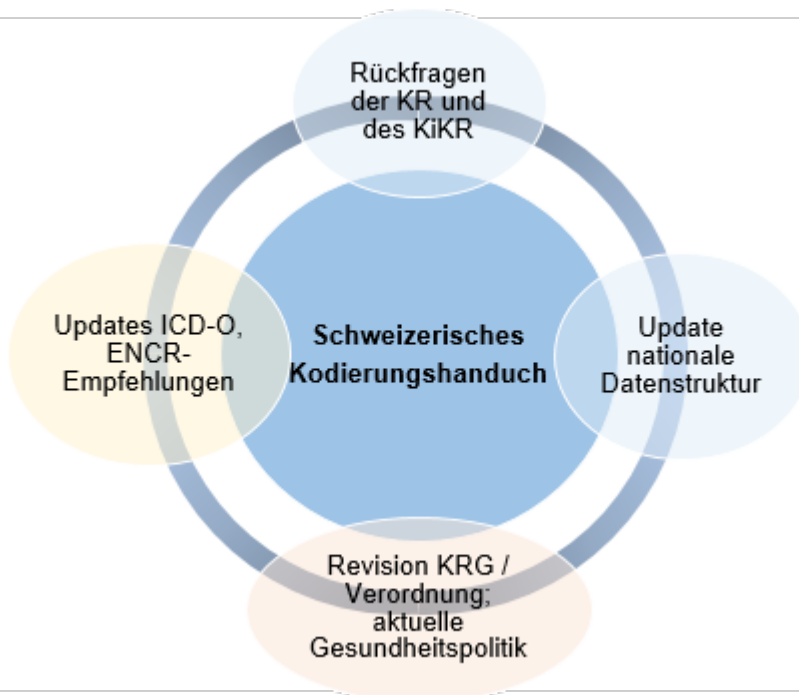


Abbildung 2: Schematische Darstellung der Einflussgrößen auf die Anpassung des schweizerischen Kodierungshandbuches (SCHB)



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

Die KKR und das Kinderkrebsregister können ihre Fragen zur Kodierung strukturiert über ein Anfrageportal stellen (siehe weiteres unter «o»). Das Portal gibt den Registern eine Übersicht zu den bei der Nationalen Krebsregistrierungsstelle vorliegenden Anfragen, deren Bearbeitungsstatus und den Antworten. Es sind im Berichtsjahr 83 Anfragen eingegangen. Zusammen mit den 73 Anfragen, die vom Vorjahr übertragen wurden, sind davon insgesamt 124 abgeschlossen worden.

Umfragen/Schulung:

Im Rahmen der Abklärung zu den meldepflichtigen Erkrankungen nach KRV Anhang 1 im Zusammenhang mit der Einführung der ICD-O in der Version 3.2 auf den 1. Januar-2020 (Diagnosedatum) wurde hierzu das «lange Verfahren» nach dem Prozessbeschrieb «Vorgehensweise zur Zusammenarbeit im Rahmen der Verbesserung und Weiterentwicklung des Schweizerischen Kodierungshandbuches (SCHB)» vorgenommen.

Es wurden zwei Umfragen mit 20 und 21 Testfällen unter Verwendung eines Umfragen-Tools durchgeführt. Da die Aussagekraft der Umfragen, an welcher noch zu wenige Teilnehmerinnen und Teilnehmer mitgemacht haben, noch nicht dem Aufwand für die Erstellung, Durchführung und Auswertung entspricht, hat die NKRS erste Schritte zur Programmierung einer Software für Ringversuche unternommen.

Im Rahmen der Diskussion der individuellen Ergebnisse zur Umfrage wurde die Thematik der ICD-10 Kodierung und durch das ICD-O 3-Update bedingte Änderungen mit einzelnen interessierten Krebsregistern (zwei französischsprachige, drei deutschsprachige) in Workshops diskutiert und erläutert. Für beide Umfragen wurden insgesamt sieben (fünf für deutschsprachige, zwei für französischsprachige Register) individuelle Ergebnisberichte erstellt, um ein optimales Lernergebnis zu erzielen.

b) Überprüfung - Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten

Die Überprüfung, Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten von Krebserkrankungen aus dem Inzidenzjahr 2018, sowie deren Bereinigung, Freigabe und Weiterleitung sind Aufgaben der NKRS. Die Datenqualität soll ausgewiesen werden und die berechneten epidemiologischen Kerngrößen in verschiedenen Auswertungen der gleichen Daten nicht widersprüchlich und ihre Berechnungen reproduzierbar sein.

Dazu hat die NKRS die nationalen Daten von Krebserkrankungen seit dem Beginn der Registrierung bis inklusive Inzidenzjahr 2018 überprüft und die qualitätsrelevanten Beobachtungen (wie z.B. Plausibilität) mit den einzelnen KKR besprochen, sodass eine Korrektur oder eine Verifizierung erreicht wurde. Die Einreichung der 2018er Daten und deren Verarbeitung erfolgte zum ersten Mal nach der neuen Datenstruktur und nach KRG/KRV Regelungen. Eine für die KKR/KiKR und die NKRS herausfordernde Arbeit. Eine besondere Schwierigkeit ergab sich für die NKRS aus der Umsetzung des Art. 41 Abs. 3a KRV (ausschliesslich das Inzidenzjahr 2018 war durch die KKR einzureichen).



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

Einzelinzidenzjahre enthalten keine Aktualisierungen des Vitalstatus für Patientinnen und Patienten vorheriger Inzidenzjahre, was darin resultierte, dass keine aktualisierte Überlebensstatistik für alle Patientinnen und Patienten möglich war. Weitere separate, aber nicht geplante Datenlieferung und -arbeiten ermöglichten dann aber den aktualisierten Vitalstatus und / oder die Todesursachen mit den schon eingegangenen Daten zu verbinden und einen vollständig aktualisierten Datensatz zu erstellen.

Qualitätsbefunde wurden von den KKR korrigiert oder verifiziert, sodass sichergestellt ist, dass die berechneten epidemiologischen Kerngrößen in verschiedenen Auswertungen der gleichen Daten nicht widersprüchlich und ihre Berechnungen reproduzierbar sind. Die register-spezifischen Kommentare zu den Daten wurden in einem internen Dokument zusammengefasst. Die somit national aufbereiteten Daten wurden für die Auswertung freigegebenen (6. August-2021) und konnten ab diesem Datum verarbeitet, ausgewertet und publiziert werden.

Im Berichtszeitraum wurden der NKRS erstmalig pseudonymisierte AHV-Nummern von den Krebsregistern übermittelt. Mittelfristig ist eine automatisierte Verarbeitung durch das Nationale Krebsdatensystem (NKDS), einer Datenbank die vom Bundesamt für Informatik und Telekommunikation (BIT) betrieben wird, vorgesehen. Um eine zeitnahe Überprüfung und Verarbeitung der Dateien zu ermöglichen, wurde ein Softwaretool entwickelt und nach einer Testreihe für die interne Verwendung freigegeben.

Um den KKR die Möglichkeit zu verschaffen, mittels Eigenwahrnehmung und vergleichend mit anderen KKR einen kontinuierlichen Verbesserungskreislauf bezüglich Datenqualität in Gang zu setzen und zu halten, wurde.

für die KKR ein individueller Datenqualitätsbericht erstellt. Der Datenqualitätsbericht für die Datenlieferung inkl. 2018 wurde den Registern im November 2021 übermittelt. Die Inhalte des Qualitätsberichts entsprechen den Inhalten der Vorjahre. Rückfragen werden entsprechend zeitnah beantwortet. Während sich die jährlichen Datenprüfungen (siehe voriger Absatz) hauptsächlich auf die Korrektheit (harte Fehler), die Plausibilität (Warnungen) und die Vollzähligkeit konzentrieren, gibt der Datenqualitätsbericht einen Überblick über die Datenvollständigkeit pro Variable (Register versus Gesamtdatenbestand). Die Ergebnisse sollten dazu verwendet werden, Verbesserungsbedarf zu prüfen (z.B. falls die absolute oder relative Vollständigkeit im Vergleich zum Schweizer Durchschnitt abfällt).

Sowohl für die Datenprüfung (jeweils Anfang Jahr) als auch für den Datenqualitätsbericht müssen für die Daten 2018 ff, die ab Winter 2020 bei der NKRS eintrafen, Anpassungen an den Programmdateien (Prüfroutinen) der Statistiksoftware (Stata) an die neue KRG-Datenstruktur vorgenommen werden.

Der Datenaustausch mit dem BFS (Individualdaten und aggregierte Daten) erfolgte fristgerecht entsprechend gemeinsam vereinbarter Termine. Für die erstmalige Lieferung der Individualdaten wurde eine Dokumentation der übermittelten Daten und eine Exportspezifikation erarbeitet und dem BFS zur Verfügung gestellt.

Die Veröffentlichung der Inzidenz-/Mortalitätsstatistik inkl. 2018 konnte aufgrund einer Verzögerung beim BFS nicht mehr 2021 erfolgen.



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

Für die KKR wurden Inzidenz- und Mortalitätsergebnisse auf Kantons- und Registerebene berechnet und den zuständigen Krebsregistern zugestellt. Für die Aktualisierung der Inzidenz-/Mortalitätsstatistik wurden Populationsdatendateien auf das Jahr 2019 aufdatiert. Life Tables (Sterbetafeln), Überlebens- und Prävalenzstatistiken wurden für Diagnosen zum Inzidenzjahr 2018 aktualisiert.

c) Sicherstellung der Datenqualität

Um die Datenqualität sicherzustellen hat die NKRS verschiedene Aufgaben mit entsprechenden Aktivitäten entwickelt. So waren es 2021 folgende Ziele: 1. Erarbeitung eines Gesamtkonzeptes für Weiterentwicklung der Datenqualität, 2. Befähigung der Krebsregister, ihre Datenqualität jährlich messbar zu erhöhen, 3. Angebot an Aus- und Weiterbildungen in den Bereichen der Klassifikation und Kodierung von Krebserkrankungen für die KKR anzubieten und durchzuführen, 4. die Kantone bei fachlichen Fragen der Aufsicht zu unterstützen und 5. die KKR bei der Migration der kantonalen Daten mit notwendigen Informationen zu Datenqualität und Kodierrichtlinien zu unterstützen.

Die NKRS hat dazu im März 2021 einen Entwurf eines Gesamtkonzeptes für die Weiterentwicklung der Datenqualität vorgelegt, das aufzeigt, welche Instrumente für die Weiterentwicklung der Datenqualität vorliegen und wie sie integrativ eingesetzt werden sollen. Das Konzept wurde im Laufe des Berichtsjahres unter Einbezug der KKR / KiKR weiterentwickelt. Die Ergebnisse der durch die NKRS durchgeführten Datenqualitätsprüfungen (siehe Punkt b) oben) erlauben es den Krebsregistern, ihre Datenqualität regelmässig zu messen und zu verbessern mit dem Ziel, die gesamte Datenqualität jährlich national messbar zu erhöhen.

Zur Datenqualität wie zu anderen wichtigen Themen wurden die KKR und das KiKR in anonymer Form anhand vorgängig mit dem BAG abgestimmten Fragen schriftlich befragt. Die Ergebnisse wurden dokumentiert.

Zur Förderung einer einheitlichen Krebsregistrierung hat die NKRS im Rahmen der Aus- und Weiterbildungen in den Bereichen der Klassifikation und Kodierung von Krebserkrankungen eine CHOP Schulung in deutscher Sprache für die Krebsregister angeboten. Als nationaler Partner wurde hierfür H+ Bildung ausgewählt. Der allgemeine Teil der CHOP Schulung liegt schon vor und wird ergänzt durch einen krebsspezifischen Teil (mit der NKRS ausgewählt und erarbeitet), die beide durch ausgewählte Spezialisten angeboten werden.

Die NKRS unterstützt bei Bedarf die kantonalen Aufsichtsbehörden bei fachlichen Fragen der Aufsicht und dokumentiert die entsprechenden Leistungen. Um die Migration vom bisherigen Erfassungssystem auf die Datenstruktur und Kodierung nach KRG nachvollziehbar und die Daten für Dritte gesamthaft verständlich zu machen, hat die NKRS für die vergangenen Inzidenzjahre nachgeführt, welche Variablen der Datenstruktur für alle zurückliegenden Jahre bis 2003 zu erfassen und an die NKRS zu übermitteln waren und welchen Standards (TNM Klassifikation, ICD Klassifikation) sie zu diesem Zeitpunkt unterlagen.



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

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

Die NKRS unterstützt das BFS alle fünf Jahre bei der Erstellung des Krebsberichts und jährlich beim Krebsmonitoring (im Jahr 2021 nach Absprache mit Auswertungen und Textvorschlägen zum Krebsbericht). Die Weiterleitung der Daten und Auswertungsergebnisse für das BFS Monitoring als auch in Bezug auf den Krebsbericht sind termingerecht erfolgt. Die Arbeiten am Krebsbericht 2021 konnten im August 2021 erfolgreich abgeschlossen werden. Am 14. Oktober wurde im Medienzentrum des Bundeshauses zusammen mit den Erstellungspartnern BFS und KiKR, sowie dem Auftraggeber BAG eine Pressekonferenz abgehalten. Die wichtigsten Entwicklungen in der Krebsepidemiologie wurden vorgestellt.

Die Methodenharmonisierung zur Überlebens- und Prävalenzstatistik, als auch für die Kurzzeit-Prädiktion von Eventraten (als Teil der Prävalenzstatistik) wurde zwischen NKRS und KiKR geleistet. Es wurden detaillierte statistische Methodenbeschreibungen verfasst und gemeinsam verabschiedet. Die NKRS stellte dem KiKR alle existierenden von der NKRS erstellten Programmdateien zur Verfügung.

e) Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von Ergebnissen

Die nationale Krebsregistrierungsstelle sorgt nach KRG für die Auswertung und Veröffentlichung der Daten im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung über Krebs. Da die NKRS mit den ersten vollzähligen und vollständigen Daten, die für die Gesundheitsberichterstattung geeignet sind, ab dem Jahr 2023 rechnet, werden bis dahin die notwendigen Vorbereitungsarbeiten geleistet. Die Veröffentlichung von Ergebnissen und Informationen zur Datenqualität, entsprechend dem Konzept für die Veröffentlichung von KRG-Daten, erfolgte am 14. Dezember 2021. In Bearbeitung findet sich, unter Koordination der NKRS und in Zusammenarbeit mit dem KiKR und dem BFS, eine umfassende Dokumentation der harmonisierten Methoden.

Voraussetzungen zur statistischen Verarbeitung der Inzidenz- und Sterbefälle wurden durch die Aktualisierung der Populationsdenominatoren bis inklusive 2019 geschaffen, spezifisch für registerspezifische Kantonsgruppen.

Voraussetzungen zur statistischen Verarbeitung der Überlebensdaten wurden geschaffen durch das Erarbeiten von Berechnungen von Sterbetafeln bis inklusive 2020, spezifisch für registerspezifische Kantonsgruppen.

Die aktualisierte Inzidenz- und Sterbestatistik standen Ende 2021 zur Publikation auf der Webseite bereit.



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

Die Prävalenzstatistik und Überlebensstatistik wurden unter Einschluss der Diagnosen 2018 aktualisiert.

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, aber führt eine Widerspruchstatistik.

Die technische Umsetzung von Widersprüchen auf nationaler Ebene innerhalb der NKDS wurde mit dem BIT/BAG im Rahmen der wöchentlichen Sitzung zur Nationalen Krebsdatenbank (NKDB) diskutiert und definiert. Es wird eine automatisierte Lösung zur Umsetzung der Widersprüche innerhalb der NKDS angestrebt. Noch nicht abschliessend geklärt ist der Umgang mit Projektdaten ausserhalb der NKDS. Diesbezüglich steht die NKRS mit dem KiKR und dem BFS in Kontakt, um einen einheitlichen Umgang zu gewährleisten.

Die NKRS hat für jedes Quartal 2021 eine Widerspruchsstatistik erstellt und an das BAG übermittelt. Insgesamt wurden 2021 aus den Registern der Eingang von 456 (Q1:91, Q2:130, Q3:122, Q4:113) Widersprüchen gemeldet.

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 (4 Sprachversionen zum Bestellen, 10 Sprachversionen zum selbst aus dem Internet laden und drucken). Die diagnoseeröffnenden Personen sind gesetzlich verpflichtet, die Broschüre den Patientinnen und Patienten abgeben.

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 Jahr 2021 wurden die 2020 begonnen Arbeiten zur Prüfung und Weiterentwicklung der Patienteninformation fortgeführt. Im Jahr 2021 fanden Sitzungen der NKRS Arbeitsgruppe "Prüfung und Weiterentwicklung der Patienteninformation" statt, mehrere Sitzungen der einberufenen Redaktionsgruppe sowie bilaterale Meetings zwischen NKRS und KiKR. In der AG haben folgende Mitglieder der folgenden Institutionen Einsitz: KKR, KiKR, BAG (Gast), FMH, KLS, Patientenstelle Zürich, SPO, H+, GDK, VKS und SQMH. Die Redaktionsgruppe setzt sich aus zwei Vertretern der KKR



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

und der NKRS und jeweils einer Vertretung des KiKR, der SQMH und der Krebsliga zusammen. Der Betroffenenrat der KLS wurde ebenfalls um Mitarbeit in der AG gebeten und stellte seine Expertise in Form einer Kommentierung der ersten Überarbeitung zur Verfügung. Basierend auf den Beschlüssen der AG aus 2020 erarbeitete die Redaktionsgruppe eine erste Neufassung der Patienteninformationsbroschüre. Der Vorschlag des Redaktionsteams wurde Mitte Februar zur Kommentierung an die AG-Mitglieder und die KKR aus der Romandie (französische Fassung) versandt. Auf Beschluss der AG und in Abstimmung mit dem BAG erfolgte die weitere Bearbeitung der Patientenbroschüre ab September durch eine Kommunikationsagentur unter Leitung und im Auftrag der NKRS. Ziel der Arbeit war ein professionelleres Design, Ergänzung der Broschüre durch erläuternde Grafiken, sowie eine professionelle Überarbeitung der textlichen Inhalte (z.B. konsequente Verwendung einer leicht verständlichen Sprache, Vorschläge für die Vermittlung der Kernbotschaften etc.). Eine neue Version der Informationen für Patientinnen und Patienten lag Ende 2021 in konsolidierter Form vor.

h) Information der Bevölkerung

Die Information der Bevölkerung über geeignete Kanäle dient dem Ziel die Krebsregistrierung der breiten Öffentlichkeit allgemein bekannter zu machen. Die NKRS hat 2021 die bestehenden Inhalte der NKRS Webseite unter Einbezug des Kinderkrebsregisters mit den 2017er Daten ergänzt.

Aktiv wurde die NKRS mit Medieninformation und einer Pressekonferenz (mit den Partnern BFS und KiKR, sowie dem BAG) zum Krebsbericht 2021. Die koordinierte Medienarbeit (auch z.B. über den Partner Krebsliga und Oncosuisse) erzeugte Wirkung und trug dazu bei, dass das Thema in den Medien breit aufgenommen wurde. Anfragen zu diesen Inhalten wurden umfassend beantwortet. Das Interesse an den Daten der NKRS wird über das Jahr hinweg regelmässig und in gleichbleibender Intensität bekundet.

Die NKRS hat zusammen mit einer Kommunikationsagentur ein erstes Konzept erarbeitet, welches die Information der Bevölkerung auf eine breitere Basis stellen soll und v.a. systematischer betreiben soll.

Ziel ist die Krebsregistrierung so bekannt zu machen, dass sie eine breite Unterstützung erfährt und sich die Beteiligten – egal in welcher Rolle – gut und sicher in diesem System bewegen können.

i) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Krebsregistrierung

Eine Zusammenarbeit mit schweizerischen, ausländischen sowie internationalen Institutionen und Organisationen dient dem aktuell Halten der Methoden der Registrierung und Kodierung, der



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

Verwendung von Daten, sowie der Sicherstellung deren Vergleichbarkeit und erfolgt regelmässig und nach Bedarf. Dies gilt auch für das Bekanntmachen der Änderungen, die sich durch das KRG ergeben.

Die Schweizer Daten über Krebserkrankungen bei Erwachsenen wurden schweizerischen, ausländischen (Deutschland – RKI, Statistik Austria) sowie internationalen Studien (IARC/IACR Cancer Incidence in Five Continents vol. XII) termingerecht und in anonymisierter Form bekanntgegeben. Datensätze werden im Rahmen der nationalen und internationalen Zusammenarbeit immer anonymisiert. Nach der Anonymisierung der Daten kann ein Personenbezug nicht oder nur mit unverhältnismässig grossem Aufwand wiederhergestellt werden. Datenweitergaben durch die NKRS sind zweckgebunden und unter Angabe der Begründung des Gesuchs und der weitergegebenen Informationen dokumentiert. Die Schweizer Beteiligung an Europäischen Krebsstatistiken (ECIS; EUROCARE) wurde sichergestellt durch Datenlieferung an das JRC (Joint Research Center) des ENCR European Network of Cancer Registries) Die Bedingungen für eine Datenweitergabe an internationale Organisationen (Art. 20 KRG) werden seit Inkrafttreten des KRG in einem Zusammenarbeitsvertrag nach KRG geregelt.

Die NKRS engagierte sich in einer ENCR Arbeitsgruppe zur Harmonisierung der Registrierung von Behandlungsdaten. Es haben im Jahr 2021 drei halbtägige Workshops stattgefunden (online) in denen Registervertreter der EU-Länder und weiterer europäischer Länder den besten gangbaren Weg zur Registrierung von Behandlungsdaten diskutiert haben. Die Ergebnisse der Arbeitsgruppe sind für die NKRS strategisch wichtig, denn die Behandlungsregistrierung in der Schweiz, welche bisher über die Registrierung von CHOP Codes läuft, soll an diese Empfehlungen angelehnt werden.

Für die NKRS bestand weiterhin für ihre Zwecke das Schweizer Krebsbulletin (SKB) – v.a. zur Informationsverteilung zu nutzen, welches von der NKRS Trägerorganisation NICER als Mitherausgeberin mitgestaltet wird. Dieser Kanal war vor allem zum Erreichen von Meldepflichtigen nützlich. Das Informationsblatt zur Meldepflicht und Informationspflicht nach dem Krebsregistrierungsgesetz (KRG) wurde in der Ausgabe SKB Nr. 1/2021 publiziert.

Die NKRS nutzt weiterhin die Möglichkeit sich dank dem Sitz von NICER im Oncosuisse Board mit Anliegen der Krebsregistrierung einzubringen. Die Mitwirkung bei Oncosuisse (Schweizerischen Vereinigung gegen Krebs), der bisherigen Umsetzungsorganisation für die Nationale Strategie gegen Krebs, hat für die NKRS eine grosse Bedeutung, da dort alle wichtigen Krebsorganisationen im Board vertreten sind. Auch Oncosuisse entwickelt sich weiter und wird in Zukunft ein nationales Netzwerk aller relevanten Institutionen und Organisationen betreiben (Oncosuisse – Form). In diesem Forum ist der Aufbau einer Themenplattform “Daten und Register” vorgesehen, in welcher die NKRS Anliegen platzieren und Partner gewinnen kann.

Über Oncosuisse konnte sich die NKRS in die Gestaltung des Schweizerischen Kongresses für Hämatologie und Onkologie (SOHC) als Mitglied des Programmkomitees einbringen. Zusammen mit der Oncosuisse wurde eine Session veranstaltet, die auf die Datennutzung der Krebsregistrierung fokussierte und diese der Hauptzielgruppe «Meldepflichtige» aus verschiedenen Perspektiven näherbringen konnte.

Mit den Kollegen des Zentrums für Krebsregisterdaten des Robert Koch Instituts (RKI) in Deutschland und den Kollegen der Krebsregistrierung der Statistik Austria wurde ein Treffen (online)



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

durchgeführt, an dem sich die Ländervertreter über die neuesten Entwicklungen in ihren Ländern informierten.

Im nationalen und internationalen Rahmen wurden folgende Veranstaltungen aktiv mitgestaltet:

- SOHC Conference, 18.11.2021 (inkl. Poster Präsentation einer ausgewählten Studie des Forschungsprojektes Prostate Cancer Survivorship in Switzerland) (Anita Feller)
- SOHC Conference, 19.11.2021 Kurzvortrag zur Datennutzung in der NKRS, Podiumsteilnahme (Ulrich Wagner)
- ENCR virtual Scientific Meeting, 16.-18.11.2021 (inkl. Poster Präsentation zum Thema Zweittumorrisiko in der Schweiz) (Anita Feller)
- Kiwanis Club Dietikon: Vortrag zum Stand der Epidemiologie und Registrierung von Krebs (Ulrich Wagner)

j) Unterstützung der Forschung

Das Nutzbarmachen der Daten aus der nationalen Krebsregistrierung ist eine der herausfordernden Aufgaben der NKRS, nicht nur für Planungs-, Versorgungs- und Behandlungs- resp. Präventionszwecke, sondern auch für Forschungszwecke. Denn das KRG fordert diese Nutzbarmachung, erlegt ihr aber strenge Datenschutzrichtlinien auf. Folgende Aktivitäten hat die NKRS im Jahr 2021 unternommen:

Der Projektantrag «Filling in the gaps: A head-to-head comparison of approaches to handle missing vital status data in Swiss cancer registries in order to improve cancer survival estimation» einer Antragstellerin des EBPI Zürich, wurde durch die NKRS – in Zusammenarbeit mit dem Krebsregister Zürich - beratend unterstützt. Eine Einreichung ist bei Fond'action, der Beatrice Ederer-Weber Stiftung und/oder der Iten-Kohaut-Stiftung vorgesehen bzw. bereits erfolgt.

Verschiedene wissenschaftliche Publikationsprojekte wurden durch die NKRS beraten und mit epidemiologischen Daten bedient:

- The Covid-19 lockdown of elective medical procedures: An estimation of the financial effects for melanoma in Switzerland. (Antragstellerin des Kantonsspital St. Gallen). Das Projekt wurde 2020 gestartet und mit ergänzendem und aktualisiertem Zahlenmaterial unterstützt. Aktuell liegt ein überarbeiteter Manuskriptentwurf vor.
- Vergleich von Überlebenszeiten von Krebspatientinnen und -patienten. (Antragstellerin des Kantonsspital Olten).
- Projektion von Inzidenzraten (Methodenvergleich) (Antragsteller der Universität Lausanne).
- Aktualisierung der Lung Cancer Statistiken nach Krebsmorphologie und nach Krebsstadium, welche 2017 der Forschungsgruppe Prof. Schwenkgelenks aus dem EBPI Zürich zur Verfügung gestellt worden sind und 2018 zur Publikation "Cost-effectiveness of low-dose CT screening for lung cancer in a European country with high prevalence of smoking - A



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

modelling study“ geführt hatten. Sowie Aktualisierung der Diagnosejahre 2014-2018: Inzidenzraten; Inzidenz-basierte Mortalitätsraten; Survivalproportionen.

- Potential to improve therapy of Chronic Myeloid Leukemia (CML), especially for patients with older age: incidence, mortality, and survival of patients with CML in Switzerland from 1995-2017. (Antragstellerin der Universität Bern). Die Publikation wurde im Oktober 2021 bei der Fachzeitschrift «Cancer» eingereicht. Das Projekt selbst wurde schon vor einigen Jahren gestartet und durch die NKRS durch Aktualisierung des Zahlenmaterials, methodische Beratung und Kommentierung des Manuskripts unterstützt.

Ein bereits vor einigen Jahren gestartetes Kollaborationsprojekt wurde 2021 mit einer Veröffentlichung im Swiss Medical Weekly abgeschlossen.

- Andres M., Feller A., Arndt V. Trends of Incidence, Mortality and Survival of Chronic Lymphocytic Leukaemia/Small Lymphocytic Lymphoma in Switzerland between 1997 and 2016.

Anfragen zu individuellen Daten oder Anfragen zu aggregierten Daten basierend auf Fallzahlen ≤ 20 für Forschungszwecke wurden inhaltlich geprüft. Eine Bearbeitung erfolgt gemäss dem Entwurf des Datennutzungsreglements der NKRS (erstellt in Zusammenarbeit mit KiKR) entsprechend dem dort festgelegten Prozedere.

Im Jahr 2021 wurde intensiv am Datennutzungsreglement gearbeitet. Eine erste Fassung wurde dem BAG im Frühling 2021 übermittelt. Dem gingen auch mehrere Sitzungen zur Abstimmung mit dem KiKR voraus.

Zudem hat die NKRS zwei Bachelorarbeiten von Studierenden der Fachhochschule Nordwestschweiz (FHNW) – Hochschule für Wirtschaft betreut.

k) Fachliche Begleitung der Weiterentwicklung der Registrierungssoftware

Aufgabe der NKRS ist es, an der Erarbeitung der detaillierten Anforderungen an das NKDS (die Applikation und der Datenbank der NKRS) mitzuwirken und wo notwendig den Nutzen einzelner Anforderungen zu schätzen, damit diese entsprechend priorisiert im NKDS implementiert werden können.

Die NKRS hat die Mitwirkung bei der Entwicklung des nationalen Krebsdatensystems des BAG im September 2020 begonnen und stellt dazu Ressourcen im Umfang von bis zu 0.2 Vollzeitstellen zur Unterstützung des NKDS-Spezifikationsprozesses und bei Bedarf Fachtests vor Ort im BIT (Zollikofen BE) zur Verfügung. Bisher stehen der NKRS im produktiven Modus erst die SEDEX-Schnittstelle zur Datenübermittlung und ein entsprechendes Interface zur Verfügung.



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

Die NKRS erarbeitete den Ablauf der Datenübermittlung der Inzidenzen des Kalenderjahrs 2019 und erstellte eine Liste der von den KKR angewendeten europäischen und internationalen Klassifikationen und Kodierrichtlinien ab 2003 und bis 2018.

Die fachliche Begleitung der Registrierungssoftware schliesst auch die administrative Abwicklung von zwingend erforderlichen Anpassungen an von NICERStat-KRG in Rücksprache mit dem BAG mit ein, da diese Software aktuell und noch mindestens ein Jahr fast alle Registerdaten verwaltet. Die fachliche Begleitung umfasst in der Regel Probleme bei der praktischen Umsetzung der Registrier-Vorgaben der NKRS.

Die Mitarbeitenden der Nationalen Krebsregistrierungsstelle sind als Benutzer der RSW als Testkanton registriert und verwenden sie regelmässig. Ausserdem muss weiterhin NICERStat-KRG upgedatet und verwendet werden.

Es wurden die ICD-O-3.2 Morphologie- und Topographietabellen auf Deutsch[1], Französisch[2] und Englisch[3] und CHOP-Code-Tabellen nach Einführungsjahr sortierbar auf Deutsch, Französisch und Italienisch anhand der offiziellen CHOP-Klassifikationen des BFS[4] für NICERStat-KRG und RSW erstellt und den KKR / dem KiKR zur Verfügung gestellt. Das ist eine jährlich wiederkehrende Arbeit, da die Klassifikationen einer ständigen Weiterentwicklung unterliegen.

Um das Datenqualitätskriterium einer zeitnahen Registrierung zu ermöglichen, wurden im SCHB Version 2 beta notwendige Anforderungen an die RSW formuliert. Hiermit soll eine möglichst automatisierte, fehlerminimierte und standardisierte Registrierung erfolgen können. Es wurde zudem über den aktuellen Stand in der ICD-10 Kodierung informiert, zu der in der RSW eine Automatisierung über die ICD-O-3.2 Kodierung erfolgen soll.

Es erfolgte weiterhin eine Abklärung, inwiefern die RSW für Ringversuche verwendet werden kann. Da es im Augenblick administrativ für die KKR und der NKRS in zeitlicher und personeller Hinsicht zu aufwändig ist, wurde die Verwendung der RSW zum jetzigen Zeitpunkt mit den vorgeschlagenen Verwendungsmöglichkeiten ausgeschlossen. Die notwendigen Funktionalitäten werden zu einem späteren Zeitpunkt in der RSW implementiert werden können.

Ebenfalls wurde ein Antrag an die Projektgruppe RSW gestellt, damit Intervallkarzinome an die NKRS übermittelt werden können. Die abschliessende Beurteilung durch die Projektgruppe RSW ist noch ausstehend.

[1] <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/downloads/> (zuletzt abgerufen am 1.11.2021)

[2] Französischsprachige Version vom Krebsregister Belgien freundlicher Weise zur Verfügung gestellt [3] http://www.iacr.com.fr/images/Newsflash/ICD-O-3.2_final_update09102020.xls (zuletzt abgerufen am 1.11.2021)

[4] <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/nomenklaturen/medkk/instrumente-medizinische-kodierung.html> (zuletzt abgerufen am 1.11.2021)



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

l) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten

Die NKRS unterstützt Patientinnen und Patienten durch Information und Auskunft. Die NKRS hat 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 gewährleistet. Anfragen von Patientinnen und Patienten über andere Kanäle werden ebenfalls zeitnah mit so weit wie möglich standardisiert qualitätsgesicherten Antworten beantwortet.

Die Anfragen der Patientinnen und Patienten bzw. der zur Vertretung berechtigter Person werden i.d.R. innert zwei Arbeitstagen beantwortet. Die FAQ für Patientinnen und Patienten wurden aktualisiert und auf der NKRS Webseite publiziert.

Im Berichtsjahr 2021 sind 91 Anfragen eingegangen, welche alle behandelt werden konnten. Hauptsächlich wurde Auskunft gegeben zu Zweck, Umfang und Nutzen der Krebsregistrierung und zum Widerspruchsrecht.

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. Sie stehen den Meldepflichtigen, den Kantonen und den Krebsregistern auf der NKRS Webseite und teilweise auf der KRG-Webseite des BAG zur Verfügung. Die auf der Webseite präsentierten häufig gestellten Fragen (FAQ) werden periodisch aktualisiert. Des Weiteren wurde Briefmodule erstellt, die den KKR die Rückfragen bei den Meldepflichtigen erleichtert und automatisiert aus der NICERStat-KRG heraus versendet werden können.

Die FAQ für Meldepflichtige wurden aktualisiert und auf der NKRS Webseite publiziert.

Die Information 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 und Französisch erstellt:

- Merkblatt meldepflichtige Erkrankungen beim Erwachsenen
- Merkblatt meldepflichtige Erkrankungen beim Kind und Heranwachsenden
- Hilfsunterlage meldepflichtige Erkrankungen



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

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

Die NKRS hat laufend 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 2021 sind 69 Anfragen betreffend spezifischen Datenanalysen eingegangen. In 20 Fällen wurden die Anfragen abschlägig beantwortet (mangelnde Datenqualität, gewünschte Information nicht Bestandteil des Nationalen Datensatzes oder gewünschter Zeitraum - z.B. Inzidenzen – für den COVID-Zeitraum noch nicht erhoben). Die Anfragen wurden zeitnah bearbeitet. Die Anfragen kamen aus Universitäten, Fachhochschulen und 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 mit Hilfsmitteln zur Harmonisierung und Standardisierung. Der Eingang von fachlichen Fragen von Stakeholdern sind innert fünf Arbeitstagen mitsamt dem voraussichtlichen Antworttermin quittiert. Die entsprechenden Antworten, Ergebnisse und Hilfsmittel werden allen betroffenen Stellen zur Verfügung gestellt. 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 BAG angesiedelt ist (BFS, FMH, GDK, H+, KKR-ASRT, KiKR, Krebsliga, NKRS, Oncosuisse). Hier werden die wichtigsten Umsetzungsmassnahmen zur Förderung der KRG Umsetzung abgestimmt. Im Auftrag der BGV wurden Indikatoren berechnet, welche helfen sollen, eine potenzielle Untererfassung von Diagnosen aus dem Jahr 2018 zu erkennen. Dabei wurden beobachtete Fallzahlen und Raten aus Diagnosejahren 2016 und 2017 extrapoliert, unter Berücksichtigung der veränderten Falldefinitionen des KRG, sodass erwartete Fallzahlen und Raten des Diagnosejahres 2018 pro Register und Krebsart resultierten.

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.

Die NKRS Webseite wurde im Geschäftsjahr laufend den Gegebenheiten angepasst. Dies umfasst beispielsweise die Publikation der FAQs für Melder, Patientinnen und Patienten, den Krebsbericht



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

2021 oder wichtige Ankündigungen bezüglich Änderungen der Krebsregistrierungsverordnung (z.B. Streichung Meldepflicht für Carcinoma in situ). Die Webseite wurde extern evaluiert, woraus Empfehlungen für eine zukünftige Überarbeitung erfolgten.


Dieser Bericht wurde erstellt von:

Dr. Ulrich Wagner, Direktor NKRS & NICER und dem NKRS -Team 2021 von NICER (Dr. A. Feller, Dr. M. Lorez, R. Nanieva, M. Schaffner MSc ETH, Dr. A. Schmidt) unter Mitwirkung von Daniel Bosshard, Sekretär des Stiftungsrats.

Zürich 31. März 2022

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)
c/o Universität Zürich
Hirschengraben 82
8001 Zürich, Switzerland
Telefon: +41 44 634 53 74, E-Mail: nkrs@nicer.org
<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 zum 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 Coding Handbook (für die Krebsregistrierung)
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