



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

Konzept zur Auswertung von Krebsregisterdaten

Version 1.1

Autoren

G. Eggebrecht (NKRS)

K. Staehelin (NKRS)

26.03.2025



Impressum

Redaktion: Nationale Krebsregistrierungsstelle (www.nkrs.ch)

Autoren

G. Eggebrecht (NKRS)

K. Staehelin (NKRS)

Mitwirkende

M. Lorez, M. Weber, L. Wildisen (NKRS)

Kontakt

Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)

geführt von: Stiftung Nationales Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER)

Hirschengraben 82

8001 Zürich

Tel.: 044 634 53 74

E-Mail: info@nkrs.ch

Originalsprache

Englisch

Copyright

© 2025, Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)

Abdruck – ausser für kommerzielle Nutzung – unter Angabe der Quelle gestattet.



Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	4
Abkürzungsverzeichnis.....	4
1 Einführung.....	5
1.1 Übersicht.....	5
1.2 Hintergrund.....	5
1.2.1 Entwicklung der Krebsregistrierung und Einführung des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen	5
1.2.2 Potenzial der Krebsregistrierung und der Krebsregisterdaten	8
2 Grundlage für Auswertungen	11
2.1 Meldepflichtige Tumore	11
2.2 Nationale Krebsdatenstruktur	11
2.2.1 Variablen des Basisdatensatzes für Erwachsene, Jugendliche und Kinder (Teil A).....	12
2.2.2 Variablen des Zusatzdatensatzes für Erwachsene (Teil B1), Variablen des Zusatzdatensatzes für Kinder und Jugendliche (Teil B2)	12
2.3 Datenqualität	13
2.4 Statistische Methoden	13
2.5 Datenschutz	13
3 Grundpfeiler der Publikation von Krebsregisterdaten.....	15
3.1 Jährliches Krebsmonitoring.....	15
3.2 Schweizerischer Krebsbericht	16
3.3 Gesundheitsberichterstattung über Krebs	17
3.4 Veröffentlichung weiterer statistischer Ergebnisse und Bereitstellung nicht veröffentlichter Ergebnisse	17
3.5 Bereitstellung von Daten für Forschende.....	18
4 Thematische Schwerpunkte basierend auf dem KRG.....	19
4.1 Indikatoren.....	19
4.1.1 Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen	20
4.1.2 Evaluation von Präventions- und Screening-Programmen	24
4.1.3 Evaluation der Versorgungsqualität.....	27
4.1.4 Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität.....	28
4.1.5 Unterstützung der Versorgungsplanung.....	30
4.2 Unterstützung der Forschung	31
4.3 Weiterleitung von Daten an internationale Organisationen	31
5 Anhang	32



6 Literaturverzeichnis 34

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Kantonale Krebsregister: Beginn der Datenerhebung (4) 7

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Beschreibung
aDQR	Jährlicher Qualitätsbericht der Schweizer Krebsregisterdaten (Swiss annual Data Quality Report, aDQR)
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
ECIS	Europäisches Krebsinformationssystem (European Cancer Information System, ECIS)
ENCR	Europäisches Netzwerk von Krebsregistern (European Network of Cancer Registries, ENCR)
GBE	Gesundheitsberichterstattung über Krebs
HFG	Humanforschungsgesetz
HPV	Humanes Papillomavirus
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (International Classification of Diseases, ICD)
KiKR	Kinderkrebsregister
KKR	Kantonale(s) Krebsregister
KRG	Bundesgesetz über die Registrierung von Krebskrankheiten (Krebsregistrierungsgesetz)
KRV	Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung)
NCD	Nationaler Krebsdatensatz (National Cancer Dataset, NCD)
NICER	Nationales Institut für Krebs Epidemiologie und -registrierung
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
TNM	TNM-Klassifikation maligner Tumoren
UICC	Internationale Vereinigung gegen Krebs (Union for International Cancer Control, UICC)



1 Einführung

1.1 Übersicht

Das vorliegende "Konzept zur Auswertung von Krebsregisterdaten" gibt einen Überblick über die verschiedenen Auswertungsbereiche von nationalen Krebsregisterdaten. Diese Bereiche orientieren sich an den in Artikel 2 des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebskrankheiten (KRG) (1) definierten Zwecken:

Art. 2 Zweck

Mit diesem Gesetz sollen die nötigen Datengrundlagen geschaffen werden, um:

- a. die Entwicklung von Krankheiten nach Artikel 1 zu beobachten;
- b. Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu erarbeiten, umzusetzen und deren Wirksamkeit zu überprüfen;
- c. die Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren;
- d. die Versorgungsplanung sowie die Forschung zu unterstützen.

Das "Konzept zur Auswertung von Krebsregisterdaten" beschreibt, welche Auswertungen von Krebsregisterdaten derzeit durchgeführt werden und welche für die Zukunft geplant sind, und erklärt, warum diese wichtig sind. Es geht auf die übergeordneten Fragen ein: "Wofür werden Krebsregisterdaten verwendet?" und "Wie können Krebsregisterdaten dazu beitragen, die Gesundheitsversorgung von Krebspatientinnen und -patienten zu verbessern und die Gesamtbelastung durch Krebs zu verringern?". Für die Aufklärung der Patientinnen und Patienten, ist es von entscheidender Bedeutung, transparent zu erklären, für welche Zwecke die über ihre Krankheit erhobenen Daten verwendet werden. Für Fachpersonen im Gesundheitswesen und in der Forschung, aber auch für die interessierte Öffentlichkeit ist es wichtig, aufzuzeigen, wo, in welchem Umfang und wie regelmässig sie aktuelle Informationen über die Krebsentwicklung in der Schweiz erhalten können.

Das vorliegende Konzept fokussiert sich auf die von der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) durchgeführten Auswertungen von Krebserkrankungen bei Erwachsenen auf nationaler Ebene und stützt sich auf das Konzept für die Auswertung und Veröffentlichung von Krebsdaten des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) (2). Der Übersichtlichkeit halber werden auch die Bereiche der Auswertung und Veröffentlichung beschrieben, die primär vom Bundesamt für Statistik (BFS) oder dem Kinderkrebsregister (KiKR) durchgeführt werden. Daneben führen auch die kantonalen Krebsregister (KKR) und das KiKR Analysen mit ihren jeweiligen Datensätzen durch, wie z.B. Jahresberichte der Krebsregister, Studien in Kooperation mit anderen Institutionen oder Auswertungen von spezifischen Indikatoren. Auf die Analysen der KKR und des KiKR wird in diesem Konzept nicht näher eingegangen. Weitere Informationen dazu finden Sie auf der Internetseite des jeweiligen Krebsregisters.

1.2 Hintergrund

1.2.1 Entwicklung der Krebsregistrierung und Einführung des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen

Die Registrierung von Krebsfällen bei Erwachsenen ist in der Schweiz auf kantonaler Ebene organisiert und findet in den KKR statt. In einigen Fällen haben sich mehrere Kantone zu einem regionalen Krebsregister zusammengeschlossen. Die KKR erfassen fortlaufend alle neuen Krebsfälle, die bei erwachsenen Einwohnern des jeweiligen Kantons diagnostiziert werden, sofern die Patientin oder der



Patient keinen Einspruch gegen die Registrierung erhebt. Die meldepflichtigen Krebserkrankungen sind im Anhang 1 der Krebsregistrierungsverordnung (KRV) (3) definiert. Die Fälle von Kindern und Jugendlichen bis zum Alter von 20 Jahren werden im nationalen Kinderkrebsregister erfasst. Jedes Register hat seine eigene institutionelle Struktur und arbeitet eng mit Spitälern, pathologischen Labors und anderen Stellen, die Informationen über Krebsfälle liefern können, zusammen. Die kantonalen Einwohnerregister und die Zentrale Ausgleichsstelle werden ebenfalls konsultiert, um regelmässig zu überprüfen, ob die Patientinnen und Patienten noch leben oder bereits verstorben sind. Die im KKR gesammelten Daten über Krebsfälle bei Kindern und Jugendlichen werden jährlich an das zuständige KKR weitergeleitet. Anschliessend senden die KKR die gesamten kantonalen Daten an die NKRS, wo sie zum Nationalen Krebsdatensatz (NCD) zusammengeführt werden. Bedeutsam für die Auswertung von Krebsregisterdaten ist der Einbezug der historischen Entwicklung der Krebsregistrierung in der Schweiz, insbesondere die Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) im Jahr 2020. Daten in den KKR reichen bis auf das Jahr 1970 zurück. Das KiKR wurde 1976 gegründet.

Vor Inkrafttreten des KRG konzentrierten sich die Auswertungen auf die klassischen epidemiologischen Indikatoren zur Beobachtung von Krebserkrankungen, die im standardmässigen Krebsmonitoring publiziert wurden (siehe Kapitel 3). Darüber hinaus wurden Informationen über die Art des Tumors gesammelt. Lücken gibt es jedoch bei den Behandlungsdaten (z.B. systemische Therapien) und den Daten zu Krebsvorstufen vor 2020, da sich die Datenerhebung hauptsächlich auf bösartige Tumore konzentrierte. Zudem verfügte nicht jeder Kanton über ein Krebsregister, und der Beginn der Datenerfassung in den Kantonen ist unterschiedlich (siehe Abbildung 1). Der NCD besteht aus Daten vor und nach der Einführung des KRG. Der Umfang der Datenerfassung und die nationale Abdeckung von Daten zu Krebserkrankungen bei erwachsenen Personen liegen vor Einführung des KRG somit in unterschiedlichem und geringerem Ausmass vor.

Kantonale Krebsregister: Beginn der Datenerhebung
 Registres cantonaux des tumeurs: début de l'enregistrement des données

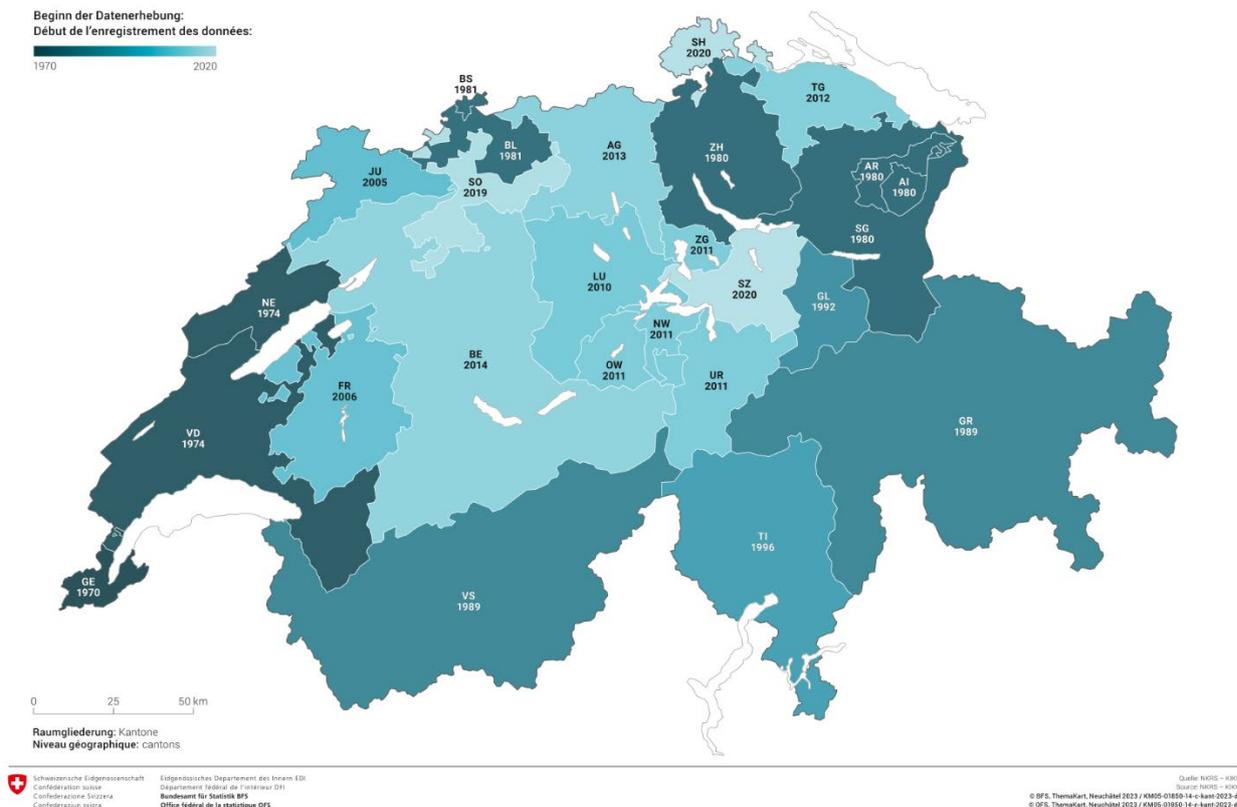


Abbildung 1: Kantonale Krebsregister: Beginn der Datenerhebung (4)

Im März 2016 hat das Parlament das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG; SR 818.33) (1) verabschiedet. Im April 2018 hat der Bundesrat die dazugehörige Verordnung (KRV; SR 818.331) (3) verabschiedet. Das KRG regelt die Erfassung von aussagekräftigen und zuverlässigen Daten über Krebsfälle in der Schweiz. Es führt eine Reihe von Neuerungen ein wie die Meldepflicht für definierte Krebsarten, die Verwendung der Versicherungsnummer (AHV-Nummer) als Personenidentifikator und die Standardisierung des Datensatzes, der Registrierung und der Datenübermittlung. Das KRG enthält auch Regelungen zu Patientenrechten und zum Datenschutz. Seit dem 1. Januar 2020 sind Ärztinnen und Ärzte, Spitäler, private und öffentliche Gesundheitseinrichtungen, die Krebserkrankungen diagnostizieren oder behandeln, verpflichtet, definierte Informationen zu bestimmten Tumorarten an das zuständige Krebsregister zu melden. Vor der Einführung des Gesetzes mussten die Informationen von den Krebsregistern selbst bei Ärzten, Labors und anderen Quellen gesammelt werden. Somit werden auf Basis des KRG und der KRV in der Schweiz nun flächendeckend und harmonisiert Datengrundlagen geschaffen, die es nicht nur ermöglichen, die Entwicklung von Krebserkrankungen zu beobachten, sondern auch Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu erarbeiten, umzusetzen und deren Wirksamkeit zu überprüfen, die Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren und die Versorgungsplanung sowie die Forschung zu unterstützen (Art. 2, KRG). Neben bösartigen Tumoren sind auch Krebsvorstufen und einige gutartige Tumoren gemäss Anhang 1 KRV meldepflichtig. Der Umfang der meldepflichtigen Krankheiten variiert je nach Alter, wobei für Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren mehr Krankheiten gemeldet werden müssen.



Die NKRS prüft die Qualität der Daten und bereitet die von den KKR übermittelten Daten so auf, dass sie für die oben erwähnten Auswertungen verwendet werden können. Zudem leitet die NKRS die aufbereiteten anonymisierten Einzelfalldaten regelmässig an das Bundesamt für Statistik (BFS) für statistische Auswertungen weiter, z.B. für das jährliche Krebsmonitoring (Art. 15, KRG) und den Schweizerischen Krebsbericht, der alle fünf Jahre veröffentlicht wird. Zusammen mit dem Kinderkrebsregister ist die NKRS auch für Gesundheitsberichterstattung über Krebs (GBE) gemäss Art. 16, KRG verantwortlich. Die GBE verfolgt das Ziel, mit der Auswertung von Krebsregisterdaten aktuelle gesundheitspolitische Fragestellungen zum Thema Krebs zu beantworten und Empfehlungen für die klinische Praxis und Gesundheitspolitik zu geben (5). Neben dem Krebsmonitoring und den Krebsberichten sind die NKRS, das KiKR und die KKR befugt, Krebsregisterdaten für eigene Forschungsinitiativen (z.B. zur Beurteilung der Diagnose- und Behandlungsqualität) zu verarbeiten und zu veröffentlichen sowie andere Forschungsprojekte durch die Bereitstellung der Daten in anonymisierter Form zu unterstützen (Art. 23, 27, KRG). Die NKRS veröffentlicht die statistischen Ergebnisse jährlich und auf Anfrage (Art. 16, KRG). Grundlage für alle Auswertungen sind die meldepflichtigen Angaben zu den Krebsfällen, die gemäss Art. 3 und 4 zu melden sind. Die Variablen für diese Informationen sind in der Nationalen Krebsdatenstruktur festgelegt und werden von der NKRS definiert (Art. 24-25, KRG). Die Nationale Krebsdatenstruktur wird in Kapitel 2.2 beschrieben.

1.2.2 Potenzial der Krebsregistrierung und der Krebsregisterdaten

Ein bedeutendes Ziel der Krebsregistrierung ist, dass die Krebsregisterdaten routinemässig ausgewertet und genutzt werden, damit die gewonnenen Erkenntnisse zur Verbesserung der Patientenversorgung und der Gesundheit der Schweizer Bevölkerung beitragen. Die schweizweit standardisiert erhobenen Informationen zu Diagnose, Ausbreitung des Tumors, Behandlung und Krankheitsverlauf können wichtige bevölkerungsbezogene Erkenntnisse zur Versorgung, Diagnose und Behandlung von Patienten mit Krebs liefern. Evidenzbasierte Auswertungen in diesen durch das KRG definierten Bereichen, sollten deshalb schrittweise aufgebaut werden. Bei der Auswahl möglicher Auswertungen ist es wichtig, das Potenzial, aber auch die Besonderheiten der Krebsregisterdaten zu berücksichtigen.

Das Potenzial der Krebsregisterdaten liegt in der vollständigen und umfassenden Erfassung der meldepflichtigen Tumoren und der im KRG, der KRV und der Nationalen Krebsdatenstruktur definierten meldepflichtigen Informationen. Durch diese auf festgelegten Standards basierende und gesamtschweizerische Datenerfassung können zuverlässige Aussagen zur Krebsbelastung in der Schweiz gemacht werden und unterschiedliche geographische resp. demographische Regionen miteinander verglichen werden.

Durch die Orientierung an internationalen Empfehlungen und Klassifikationssystemen (z.B. Empfehlungen des Europäischen Netzwerks der Krebsregister (European Network of Cancer Registries, ENCR), TNM-Klassifikation, ICD-O-3 und ICD-10) wird die nationale und internationale Vergleichbarkeit der Daten sichergestellt. Dies ist besonders wichtig für internationale Studien, den globalen Informationsaustausch und die Einordnung der Krebsentwicklung der Schweiz in das weltweite Krebsgeschehen.

Krebsregisterdaten liefern "Real-World-Daten", d. h. realitätsnahe Daten, die es ermöglichen, die Qualität und Wirksamkeit von Therapien unter Alltagsbedingungen zu beobachten und zu bewerten. Dies gibt wertvolle Einblicke in die tatsächliche Anwendung und Wirksamkeit von Behandlungen ausserhalb kontrollierter klinischer Studien. Krebsregisterdaten sind somit weniger selektiv, da sie die

gesamte Bevölkerung umfassen. Zudem sind Krebsregisterdaten über lange Zeiträume, in einigen Kantonen sogar über Jahrzehnte hinweg, verfügbar und bieten hohe Fallzahlen, was die Aussagekraft der Auswertungen erhöht. Krebsregisterdaten ermöglichen auch eine von den Leistungserbringern unabhängige Beurteilung und Beobachtung der Diagnose- und Behandlungsqualität, was im Gegensatz zu klinischen Studien steht, die in der Regel auf bestimmte Institutionen und Patientengruppen beschränkt sind.

Bei der Verwendung von Krebsregisterdaten gibt es einige wichtige Punkte zu beachten. Für Tumoren, die vor der Einführung von KRG und KRV im Jahr 2020 diagnostiziert wurden, sind möglicherweise nicht immer vollständige Informationen verfügbar. Das nationale Recht sah vor der Einführung des KRG keine Meldepflicht für Tumorerkrankungen vor, weshalb Datenlücken in Bezug auf Vollständigkeit, Vollzähligkeit sowie schweizweite Datenharmonisierung und -standardisierung bestehen. Zudem wurden in dieser Zeit die Krebsvorstufen nicht systematisch und einheitlich erfasst.

Der generelle Prozess von der Meldung der Erkrankung durch die Leistungserbringer an die Krebsregister bis hin zur Erfassung, Weiterleitung und Aufbereitung der Daten in den Registern und der NKRS nimmt Zeit in Anspruch. Dies bedeutet, dass der NCD erst etwa zwei Jahre nach dem Diagnosedatum abgeschlossen ist. Der jeweilige Krebsfall kann erst dann vollständig abgeschlossen werden, wenn die Daten über die Behandlung vorliegen, was in der Regel mehrere Monate dauert. Durch den Abgleich der Daten mit den Spitallisten der stationären Krebspatientinnen und -patienten und mit der Todesursachenstatistik werden auch Fälle ermittelt, die noch nicht erfasst wurden. Die Veröffentlichung von Statistiken mit Krebsregisterdaten ist daher nur mit einer gewissen zeitlichen Verzögerung möglich, aber dafür sind die Daten ziemlich vollständig und umfassend.

Klinische Fragen, insbesondere im Bereich der Behandlung, können nur teilweise beantwortet werden, da bei Krebserkrankungen von Erwachsenen nur der erste Behandlungskomplex erfasst wird. Das bedeutet, dass die epidemiologische Krebsregistrierung in der Schweiz derzeit nicht darauf ausgelegt ist, detaillierte Informationen über alle Behandlungen während des gesamten Krankheitsverlaufs oder über spezifische Therapieansätze zu liefern.

Um das Auftreten von Tumorerkrankungen international vergleichbar zu machen, werden sogenannte Primärtumore nach weltweit einheitlichen Regeln definiert. Ein Primärtumor ist in der Regel der ursprüngliche oder erste Tumor einer bestimmten Art im Körper eines Menschen. Metastasen oder das Wiederauftreten eines Tumors (Rezidiv) werden nicht als neue Tumorfälle gezählt, sondern im Krankheitsverlauf des Primärtumors registriert. Zweite primäre Krebserkrankungen einer anderen Art oder eines anderen Organs im Vergleich zu früher diagnostizierten Krebserkrankungen werden jedoch als neue Fälle registriert (6). Diese Primärtumore bilden die Grundlage für die meisten Auswertungen.

Eine weitere Besonderheit des NCD besteht darin, dass keine direkt identifizierenden Informationen über Patientinnen und Patienten und Institutionen verfügbar sind. Die Daten werden pseudonymisiert, bevor sie an die NKRS weitergeleitet werden. So werden beispielsweise Name und Adresse der Patientinnen und Patienten und die jeweiligen Leistungserbringer von den Krebsregistern erfasst, aber nicht an die NKRS weitergeleitet. Alle Daten, wie z. B. das Geburtsdatum oder das Datum der Diagnose, werden nur in Monaten und Jahren übermittelt. Folglich sind Rückmeldungen an bestimmte Leistungserbringer, sofern diese dies wünschen, oder Analysen detaillierter regionaler Häufungen von Krebsfällen nur über die Krebsregister, nicht aber über die NKRS möglich.

Zusammengefasst bieten Krebsregisterdaten wertvolle Möglichkeiten zur Beobachtung von Krebsentwicklungen, zur Bewertung des Stands der Versorgung und der Behandlung von



Krebspatientinnen und -patienten, und sie stellen eine wichtige Grundlage für die Versorgungsforschung dar. Das vorliegende Konzept basiert auf der gesetzlichen Lage und der Datenerhebung für Erwachsene seit Einführung des KRG und bezieht Daten aus der Zeit vor 2020 für spezifische Auswertungen ein, sofern die Datenqualität dies zulässt.

2 Grundlage für Auswertungen

Im Folgenden geht es vor allem um Daten zu Tumoren von erwachsenen Personen ≥ 20 Jahren, die die NKRS von den KKR erhält. Tumoren bei Kindern und Jugendlichen < 20 Jahren werden vom KiKR erfasst und verarbeitet (Analyse, Veröffentlichung der Ergebnisse, Zusammenarbeit mit internationalen Organisationen). Das KiKR wird ein Konzept für die Auswertung der Daten des Kinderkrebsregisters veröffentlichen. Die NKRS verwendet die Daten zu Krebsfällen bei Kindern und Jugendlichen nur für Gesamtauswertungen, d.h. Auswertungen, die die gesamte Bevölkerung über alle Altersgruppen hinweg erfassen.

2.1 Meldepflichtige Tumore

Krankenhäuser, Ärzte, Labore und andere private oder öffentliche Gesundheitseinrichtungen sind durch das KRG verpflichtet, Informationen über Tumorfälle an das jeweilige KKR zu melden. Die zu meldenden Krebserkrankungen sind in der Anlage 1 der KRV (3) definiert (siehe Tabelle 1 im Anhang). Da sich dieses Auswertungskonzept auf Tumore bei Erwachsenen konzentriert, werden die zu meldenden Tumoren im Folgenden kurz zusammengefasst. Bei Kindern und Jugendlichen gibt es weitere meldepflichtige Tumoren (siehe Tabelle 1 im Anhang).

Meldepflichtige Tumore bei Erwachsenen:

- Bösartige Tumore (C00-C97), mit Ausnahme von Basaliomen der Haut (C44)
- In-situ-Tumoren (D00-D09), mit Ausnahme von In-situ-Karzinomen der Haut
- Gutartige Neubildungen mit ungewissem oder unbekanntem Verhalten (D37-D48), mit Ausnahme der monoklonalen Gammopathie von unbestimmter Bedeutung (MGUS)
- Gutartige Neubildungen des Gehirns und anderer Teile des Zentralnervensystems (D33), der Hirnhäute (D32) und der Hypophyse (D35.2), mit Ausnahme von hormoninaktiven Hypophysen-Mikroadenomen (< 10 mm)

2.2 Nationale Krebsdatenstruktur

Die in der Krebsregistrierung gesammelten Informationen sind in der Nationalen Krebsdatenstruktur definiert. Für die Definition der Nationalen Krebsdatenstruktur ist die NKRS zuständig; das KiKR, die KKR, das BAG, das BFS, die Kantone und die medizinischen Fachgesellschaften sind in den Entscheidungsprozess eingebunden (7). Die Struktur der Basis- und Zusatzdaten basiert somit auf einem breiten nationalen Konsens und orientiert sich an internationalen Empfehlungen zur Sicherstellung der internationalen Vergleichbarkeit, an den Grundsätzen der guten statistischen und epidemiologischen Praxis sowie an den gesetzlichen Vorgaben. Dabei wird berücksichtigt, dass die Daten für regelmässige Analysen und Veröffentlichungen auf nationaler Ebene verwendet werden sollen. Die Gründe, warum und zu welchem Zweck eine Variable aufgenommen wird und warum die Daten von den Krebsregistern erfasst werden müssen, sind in der Nationalen Krebsdatenstruktur aufgeführt. Die erste Version der Nationalen Krebsdatenstruktur nach KRG und KRV wurde im Jahr 2019 veröffentlicht und wird jährlich überprüft und aktualisiert. Die Nationale Krebsdatenstruktur ist auf der Internetseite der NKRS (<https://www.nkrs.ch/en/downloads-and-links?cat=6>) verfügbar.

Die Nationale Krebsdatenstruktur ist wie folgt aufgebaut:

- Basisvariablen für Erwachsene, Jugendliche und Kinder (Teil A)
- Variablen des Zusatzdatensatzes für Erwachsene (Teil B1)



- Variablen des Zusatzdatensatzes für Kinder und Jugendliche (Teil B2)
- Kurzliste aller meldepflichtigen klinischen Variablen (Teil C)

2.2.1 Variablen des Basisdatensatzes für Erwachsene, Jugendliche und Kinder (Teil A)

Der Basisdatensatz folgt den Vorgaben in Art. 3 KRG und Art. 1 und 2 KRV. Mit den verbindlichen Basisdaten soll sichergestellt werden, dass die für eine bevölkerungsbezogene Beobachtung von Krebserkrankungen notwendigen Daten flächendeckend, vollzählig und vollständig erhoben werden.

Die Basisdaten werden in erster Linie für die statistische Auswertung von Inzidenz, Prävalenz, Krebsart, Mortalität, Überlebensrate, Art der Erstbehandlung und des Krankheitsverlaufs verwendet. Die Basisdaten werden auch, teilweise zusätzlich zu den Variablen des Zusatzdatensatzes, zur Bewertung der Qualität der Versorgung, Diagnose und Behandlung verwendet. Es ist auch möglich, die Basisdaten nach Alter, Geschlecht, Region und Stadium bei der Diagnose weiter zu stratifizieren (Art. 24, KRV). Die Basisdaten müssen für Erwachsene, Kinder und Jugendliche ab dem Zeitpunkt der Diagnose bis zum Abschluss des Erstbehandlungskomplexes gemeldet werden. Im weiteren Krankheitsverlauf sind auch das Auftreten von Rezidiven und Metastasen sowie deren Lokalisation zu melden (Art. 1 KRV).

Folgend sind einige Beispiele für Variablen im Basisdatensatz aufgeführt:

- 1.2 Geschlecht
- 2.3.1 Datum des Auftretens
- 2.6 Methode der Ersterfassung
- 3.4 ICD-O Topografie
- 4,5 cM
- 4.40 Pathologische Tumogrösse

2.2.2 Variablen des Zusatzdatensatzes für Erwachsene (Teil B1), Variablen des Zusatzdatensatzes für Kinder und Jugendliche (Teil B2)

Der Zusatzdatensatz entspricht den Anforderungen von Art. 4, KRG und Art. 3, 4, KRV. Zusatzdaten werden erhoben, um je nach den gesundheitspolitischen Erfordernissen weitere Fragen für bestimmte Krebsarten und bestimmte Personengruppen zu untersuchen.

Die Definition der Zusatzdaten bei Erwachsenen wurde von einer Arbeitsgruppe bestehend aus verschiedenen medizinischen Fachorganisationen (Schweizerische Ärztegesellschaft (FMH), Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SSMO), Schweizerische Gesellschaft für Pathologie (SSPath), Schweizerische Gesellschaft für Radiologie (SSR)), allen Mitgliedern von Oncosuisse sowie Vertretern des Bundes und der Krebsregister erarbeitet.

Die Zusatzdaten für Kinder und Jugendliche wurden vom KiKR zusammen mit Vertretern der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe und dem Bund festgelegt. Für Kinder und Jugendliche werden umfangreichere Zusatzdaten erfasst als für Erwachsene.

Für Erwachsene müssen für drei Krebsarten (Brust-, Prostata- und Darmkrebs) Zusatzdaten gemeldet werden. Für Kinder und Jugendliche müssen Zusatzdaten für alle Tumore bis zur Heilung oder zum Tod gemeldet werden (Informationen über Nachuntersuchungen sind auch nach der Heilung zu melden).

Folgend sind einige Beispiele für Variablen des Zusatzdatensatzes aufgeführt:

- 9.1 Hereditäre Prädisposition(en) (Erwachsene)
- 10.14 Charlson-Index (Erwachsene)
- 9.6.1 Spätfolge Diagnosedatum (Kinder und Jugendliche)
- 12.1 Studienpatient / Studienpatientin (Kinder und Jugendliche)
- 13.1.1 Datum der Feststellung des Remissionsstatus oder der klinischen Nachsorgeuntersuchung (Kinder und Jugendliche)

2.3 Datenqualität

Die Aussagekraft von Auswertungen hängt von der Qualität der Daten ab. Ein wesentlicher erster Bestandteil des Auswertungsprozesses ist daher die Qualitätsprüfung der Daten.

Die NKRS veröffentlicht Informationen und Bewertungen zur Datenqualität. Das Neue Datenqualitätskonzept (8) gibt einen Überblick über die verschiedenen Bereiche der Qualitätssicherung. Ein Bericht zur Datenqualität mit Ergebnissen zu verschiedenen Qualitätsindikatoren wird jährlich veröffentlicht (9). Beide Dokumente sind auf der Internetseite der NKRS verfügbar.

Die Kodierung von Tumoren in der Schweiz basiert auf international verwendeten Klassifikationssystemen wie z.B. der Internationalen Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie (International Classification of Diseases for Oncology; ICD-O-3); TNM-Klassifikation (TNM); Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (International Classification of Diseases; ICD-10), und orientiert sich an internationalen Standards und Empfehlungen in der Krebsregistrierung. Seit 2020 stellt die NKRS den KKR und dem KiKR ein schweizerisches Krebsregistrierungshandbuch zur Verfügung, das Regeln für die schweizweit einheitliche Erfassung und Kodierung von meldepflichtigen Krebserkrankungen enthält.

2.4 Statistische Methoden

Ein Überblick über die statistischen Methoden zum Krebsmonitoring (Inzidenz, Mortalität, Prävalenz, Überleben) ist auf der Internetseite der NKRS (10) verfügbar. Die weiteren, dort nicht beschriebenen, Methoden entsprechen ebenfalls wissenschaftlich etablierten Methoden und werden ggf. separat ausgewiesen. Bei den Auswertungen wird eine gute epidemiologische und statistische Praxis gewährleistet und ein hoher Wert auf die internationale Vergleichbarkeit der Daten gemäss Art. 24, KRG gelegt.

Eine Altersstandardisierung wird durchgeführt, um die Vergleichbarkeit in Bezug auf Ort und Zeit zu gewährleisten. Die Regeln des ENCR zur Definition von Primärtumoren für die Meldung und Erfassung von Tumoren müssen auch bei der statistischen Auswertung (6) berücksichtigt werden. Für Auswertungen von Tumoren mit einem Inzidenzdatum vor 2020 erfolgt in den meisten Fällen eine Hochrechnung auf die gesamte Schweiz, da vor Inkrafttreten des KRG nicht alle Tumore flächendeckend in der ganzen Schweiz erfasst wurden.

2.5 Datenschutz

Die Nutzung und Weitergabe von Daten auf Anfrage wird gemäss KRG (Art. 5-7, 10, 12, 23, 25-29) und KRV (Art. 28-30) streng kontrolliert, um den Schutz der Patientendaten zu gewährleisten. Ein Datennutzungsreglement ist auf der Internetseite der NKRS veröffentlicht. Die statistischen Ergebnisse und die zugrundeliegenden Daten werden in einer Weise veröffentlicht oder zugänglich



gemacht, die eine Identifizierung einzelner Personen oder Institutionen gemäss Art. 16 Abs. 3, KRG ausschliesst. Darüber hinaus hat jede Person das Recht, der Erfassung ihrer Daten zu widersprechen (Art. 6 KRG). Die KKR und das KiKR müssen auch das Bundesgesetz über den Datenschutz einhalten, insbesondere beim Umgang mit nicht anonymisierten Gesundheitsdaten von Patientinnen und Patienten.



3 Grundpfeiler der Publikation von Krebsregisterdaten

3.1 Jährliches Krebsmonitoring

Das Krebsmonitoring umfasst die jährliche, routinemässige, standardisierte und objektive Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen in der Schweiz. Das BFS ist für die Berechnung und Veröffentlichung der Daten des Krebsmonitorings (11) verantwortlich. Das epidemiologische Krebsmonitoring ist von entscheidender Bedeutung für die Erkennung von Trends, das Verständnis von Schwankungen bei den Krebsraten und -verläufen sowie für die Bestimmung von Risikofaktoren. Diese Informationen tragen dazu bei, wirksame Früherkennungsstrategien festzulegen, die öffentliche Gesundheitsplanung zu informieren und Prioritäten für die Forschungsaktivitäten zu setzen, um die Gesamtbelastung durch Krebs zu verringern.

Übersicht über die veröffentlichten Indikatoren des Krebsmonitorings:

- Inzidenz
 - Anzahl Fälle nach Geschlecht, Alter, Sprachregion
 - Rate der Neuerkrankungen (altersspezifisch, roh, altersstandardisiert nach europäischem oder weltweitem Standard) nach Geschlecht, Alter, Sprachregion
 - Medianes Alter
 - Kumulatives Risiko von der Geburt bis zum Alter von 70 Jahren
 - Anteil an allen Krebsarten (im Vergleich zu allen Krebsarten ausser nicht-melanotischem Hautkrebs)
- Mortalität (nicht auf der Grundlage Krebsregisterdaten, sondern auf der Grundlage der Todesursachenstatistik des BFS)
 - Anzahl Todesfälle nach Geschlecht, Alter und Sprachregion
 - Sterberate (altersspezifisch, roh, altersstandardisiert nach europäischem oder weltweitem Standard) nach Geschlecht, Alter, Sprachregion
 - Medianes Alter
 - Kumulatives Risiko von der Geburt bis zum Alter von 70 Jahren
 - Anteil von Krebsarten (im Vergleich zu allen Krebsarten)
 - Verlorene potenzielle Lebensjahre vor dem 70. Altersjahr
 - Anteil der verlorenen potenziellen Lebensjahre (im Vergleich zu allen verlorenen potenziellen Lebensjahren durch Krebs vor dem 70. Lebensjahr)
- Survival (in Entwicklung beim BFS, derzeit von der NKRS bereitgestellt, Download auf der Internetseite der NKRS)
 - Altersspezifisches und altersstandardisiertes kumulatives beobachtetes und relatives Überleben für 1, 5, 10, 15 Jahre nach der Krebsdiagnose nach Diagnosejahr, Geschlecht, Alter
- Prävalenz (bereitgestellt von der NKRS, Download auf der Internetseite der NKRS)
 - Geschätzte Anzahl der prävalenten Personen zu einem bestimmten Referenzdatum und Zukunftsprojektionen nach Jahren seit der Diagnose, Alter, Geschlecht
 - Geschätzter Anteil der prävalenten Personen zu einem bestimmten Referenzdatum und Zukunftsprojektionen nach Jahren seit der Diagnose, Alter, Geschlecht



Die Auswertungen sind über interaktive Tabellen, Excel-Listen und Grafiken auf den Internetseiten des BFS (11) und der NKRS (12) verfügbar.

3.2 Schweizerischer Krebsbericht

Der Schweizerische Krebsbericht wird alle fünf Jahre in gedruckter und elektronischer Form auf der Internetseite des BFS (13) veröffentlicht. Wie beim jährlichen Krebsmonitoring trägt das BFS die Hauptverantwortung für die Erstellung des Berichts. Die NKRS und das KiKR sind Mitherausgeber und unterstützen das BFS sowohl bei der Berechnung ausgewählter Indikatoren als auch bei der Redaktion der Texte. Seit dem letzten Schweizerischen Krebsbericht wurde das Krebsmonitoring ausgebaut, um objektive Informationen über die aktuelle Situation und die Entwicklung der Krebsindikatoren für über 25 Krebsarten in den letzten 30 Jahren zu liefern. Der Krebsbericht ergänzt das jährliche nationale Krebsmonitoring und beschreibt und ordnet die Entwicklung der Krebserkrankungen in der Schweiz auch im Hinblick auf nationale und internationale Erkenntnisse aus der Gesundheitsforschung (z.B. Risikofaktoren) ein und ermöglicht so einen internationalen Vergleich. Der erste Krebsbericht mit Daten nach der Einführung des KRG wird voraussichtlich Ende 2026 oder Anfang 2027 erscheinen und Krebsregisterdaten für die Inzidenzjahre bis und mit 2022 enthalten.

Der letzte Schweizerische Krebsbericht wurde 2021 veröffentlicht und enthielt die folgenden Auswertungen:

- Inzidenz
 - Anzahl der neuen Krebsfälle
 - Anteil an allen Krebsarten
 - Rohe, altersspezifische und standardisierte Raten (europäischer oder weltweiter Standard)
 - Medianes Alter bei der Diagnose
 - Lebenszeitrisiko und Risiko, bis zum Alter von 70 Jahren an Krebs zu erkranken
- Mortalität
 - Anzahl der Krebstodesfälle
 - Anteil an allen Krebsarten
 - Rohe, altersspezifische und standardisierte Raten (europäischer oder weltweiter Standard)
 - Medianes Alter beim Tod
 - Lebenszeitrisiko und Risiko, bis zum Alter von 70 Jahren an Krebs zu sterben
 - Potenziell verlorene Lebensjahre
- Überleben
 - Absolute Überlebensraten
 - Relative Überlebensraten
 - (Abhängig von der Relevanz der einzelnen Krebslokalisationen: Berechnung der Überlebensraten nach 1, 5 oder 10 Jahren)
- Prävalenz
 - Geschätzte Anzahl der prävalenten Personen zu einem bestimmten Referenzdatum und Zukunftsprojektionen nach Jahren seit Diagnose, Alter, Geschlecht (Periodenprävalenz)



- Raten

- Schätzung der erwarteten Erkrankungs- und Todesfälle für 2021
- Mittlere jährliche Veränderung der Raten (rohe Raten, altersstandardisierte Raten)
- Regionale und internationale Vergleiche

3.3 Gesundheitsberichterstattung über Krebs

Die Gesundheitsberichterstattung über Krebs (GBE) wird alle drei Jahre gemeinsam von der NKRS und dem KiKR veröffentlicht. Das BFS und das BAG unterstützen sie bei Bedarf. Die Themen des Gesundheitsberichts ändern sich mit jeder Publikation und werden an die gesundheitspolitischen Entwicklungen, aktuelle Forschungsfragen und das aktuelle Krebsgeschehen angepasst. Neben der Beobachtung und Beschreibung konzentriert sich die GBE auf die Interpretation der Ergebnisse und die Erarbeitung möglicher Empfehlungen für Politik, Gesundheitsfachleute und Forschende. Die GBE 2024 widmet sich dem Thema «Zweitumore in der Schweiz» und ist auf den Internetseiten der NKRS und des KiKR (5,5) verfügbar.

Die genaue Auswahl der Themen für die GBE für 2027 und 2030 ist noch nicht abgeschlossen. Einige Themen wurden im Konzept für die Auswertung und Veröffentlichung von Krebsdaten des Bundesamtes für Gesundheit im Jahr 2020 (2) vorgeschlagen.

3.4 Veröffentlichung weiterer statistischer Ergebnisse und Bereitstellung nicht veröffentlichter Ergebnisse

In Ergänzung zu den oben erwähnten Publikationen und Auswertungen von Krebsregisterdaten im Rahmen der nationalen Krebsstatistik des BFS, konzentriert sich die NKRS auf gezieltere und detailliertere Auswertungen von Krebsregisterdaten und veröffentlicht die entsprechenden Ergebnisse auf ihrer Internetseite. Darüber hinaus bearbeitet die NKRS Datenanfragen von Dritten nach einem Standardverfahren, um die Anforderungen des KRG und der KRV zu erfüllen. In ähnlicher Weise veröffentlicht und stellt das KiKR Statistiken über Krebs bei Kindern und Jugendlichen < 20 Jahren bereit.

Die Schwerpunkte der Auswertungen der NKRS und die Definition und Entwicklung der Indikatoren basieren auf dem KRG und der KRV, orientieren sich aber auch an den Auswertungen von Krebsregistern in anderen Ländern, früheren Anfragen von Forschern und gesundheitspolitischen Interessen. Auf die Indikatoren und die verschiedenen thematischen Schwerpunkte wird in Kapitel 4 näher eingegangen.

Einige Beispiele für Indikatoren, die in der Schweiz noch nicht systematisch analysiert wurden und in den kommenden Jahren etabliert werden sollen, sind:

- Auswertungen zu Inzidenz, Mortalität und Überleben
 - Nach UICC-Stadium
 - Für einzelne Tumorarten (d. h. ausserhalb der sogenannten Reportinggroups des BFS)
 - Nach bestimmten Altersgruppen (z.B. unter 50-Jährige, "Hochbetagte" aufgrund steigender Lebenserwartung (14)) (BFS: 5-Jahres-Altersgruppen)
 - Für Vorstufen von Krebserkrankungen (BFS: bösartige Tumore)
- Auswertungen der Gesamtprävalenz (engl. complete prevalence) von Krebs



Die NKRS führt auf Anfrage auch ausgewählte statistische Auswertungen durch und stellt die Ergebnisse z.B. Bundesbehörden, Leistungserbringern, Forschern, Privatpersonen und Medien zur Verfügung.

3.5 Bereitstellung von Daten für Forschende

In Übereinstimmung mit Art. 23 KRG unterstützen die NKRS, die KKR, das KiKR und das BFS die Forschung und stellen die Daten in anonymisierter Form für Forschungszwecke zur Verfügung. Der Zugriff auf die Krebsregisterdaten durch Dritte kann mit einem offiziellen Formular bei der NKRS beantragt werden. Richtlinien für Personen und Institutionen, die Statistiken oder Daten bei der NKRS anfordern, finden sich im Datennutzungsreglement, das die NKRS auf ihrer Internetseite bereitstellt. Vor der Weitergabe von Einzelfalldaten werden die Daten gemäss Art. 23, KRG und Art. 30, KRV anonymisiert. Darüber hinaus wird eine detaillierte Prüfung Anfrage durchgeführt, bei der das Risiko einer Re-Identifizierung bewertet wird. Gemäss Art. 23 Abs. 4, KRG gelten die Bestimmungen des Humanforschungsgesetzes (HFG) vom 30. September 2011 (SR 810.30) für die Erhebung, Nutzung oder Bearbeitung aller anderen und nicht anonymisierten gesundheitsbezogenen Personendaten zu Forschungszwecken.

4 Thematische Schwerpunkte basierend auf dem KRG

4.1 Indikatoren

Für die Auswertung von Krebsregisterdaten werden Indikatoren verwendet. Es gibt international etablierte epidemiologische Indikatoren wie Inzidenz, Prävalenz, Überleben und Mortalität für die Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen (15). Für andere Aspekte der Auswertung von Krebsregisterdaten gibt es keine international etablierten, standardisierten Indikatoren. Wir stellen folgend eine Auswahl von Indikatoren für die Auswertung von Krebsregisterdaten in der Schweiz vor. Bei der Entwicklung von Indikatoren orientiert sich die NKRS in einem ersten Schritt an dem vom BAG in Zusammenarbeit mit dem BFS, der NKRS und dem KiKR im Rahmen des Bundesgesetzes über die Krebsregistrierung vom Dezember 2020 entwickelten Konzept zur Auswertung und Veröffentlichung von Krebsdaten (2). Durch eine umfassende Literaturrecherche, Einbindung von etablierten nationalen und internationalen Leitlinien, Konsultationen mit Fachpersonen der Fachgesellschaften und durch die Orientierung an Indikatoren zur Qualitätssicherung (z.B. DKG) und an in der Krebsregistrierung international bereits etablierten Indikatoren, insbesondere Deutschland (16), wird eine Auswahl bestimmter Indikatoren getroffen. Die Fokussierung auf bereits etablierte Indikatoren bietet die Möglichkeit, die Ergebnisse national und international zu vergleichen.

Indikatoren werden für Krebserkrankungen im Allgemeinen und für bestimmte Tumorentitäten (z. B. Brustkrebs) einzeln erstellt. Die Auswahl der Indikatoren sollte nicht als endgültig angesehen werden, sondern sich an der Entwicklung des Krebsgeschehen und am Bedarf der Krebsversorgung und -forschung orientieren und sich sukzessive weiterentwickeln. Auch werden fortlaufend Indikatoren für andere Tumorentitäten ergänzt. Die Definitionen der Indikatoren werden in separaten Dokumenten auf der Internetseite der NKRS veröffentlicht. Die folgenden Kapitel geben einen thematischen Überblick über die Bereiche, die anhand der Indikatoren bewertet werden können. Indikatoren für die jeweiligen Bereiche sind, sofern bereits definiert, als Beispiele aufgeführt. Für einzelne Themenbereiche sind keine Indikatoren definiert, da es sich um sehr spezifische Analysen handelt, die nur bei Bedarf entwickelt werden.

Folgende Arten von Indikatoren werden basierend auf dem KRG, Art. 2 definiert:

- Indikatoren zur Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen
- Indikatoren zur Evaluation von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen
- Indikatoren zur Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität

Die definierten Indikatoren können für verschiedene Auswertungen verwendet werden. Zum Beispiel als einmalige oder regelmässige standardisierte Auswertung mit Publikation auf den Internetseiten der NKRS, der KKR oder des BFS oder als Teil des Schweizerischen Krebsberichts oder der GBE. Zudem bieten die Indikatoren der Politik, der Bevölkerung, den Forschenden, den Klinikerinnen und Klinikern, den Krebsregistern, dem BAG und dem BFS einen Überblick darüber, was mit Krebsregisterdaten auf Bevölkerungsebene ausgewertet werden kann und sollen dazu anregen, die Krebsregisterdaten vermehrt zu nutzen und zu analysieren, um die Krebsforschung zu unterstützen. Ziel der Auswertungen ist es unter anderem, Entscheidungsgrundlagen zu schaffen, um Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu stärken und die Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten zu verbessern.

Eine Auswahl von Indikatoren wird von der NKRS in regelmässigen Abständen analysiert und in geeigneter Form, z.B. in Zusammenarbeit mit den Fachgesellschaften, diskutiert und in benutzergerechter Form veröffentlicht (Art. 16, KRG).

4.1.1 Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen

Eine regelmässige und standardisierte bevölkerungsbezogene Beobachtung von Krebserkrankungen ist wichtig, um beispielsweise Veränderungen in der Inzidenz bestimmter Tumoren (Art und Ausmass der Krebsbelastung, zeitlicher Trend, räumliche Verteilung) zu erkennen und die Wirksamkeit von Diagnose, Therapie und Nachsorge zu bewerten (z. B. Mortalität, Überleben, Anwendung verschiedener Behandlungsformen). Nicht nur der nationale, sondern auch der internationale Vergleich der Indikatoren ist wertvoll. Neben dem üblichen jährlichen Krebsmonitoring und dem alle fünf Jahre erscheinenden Krebsbericht lassen sich mit den Krebsregisterdaten weitere Parameter zur Beobachtung der Krebserkrankungen in der Schweiz auswerten.

a. Standard-Statistiken

Zu den Standardstatistiken gehören die Berechnung von Inzidenz, Prävalenz, Überleben und Mortalität. Für bösartige Tumoren werden sie im jährlichen Krebsmonitoring oder im Schweizerischen Krebsbericht veröffentlicht. Bisher wurden einige Tumore in den Auswertungen zu Gruppen zusammengefasst, so dass ergänzend dazu auch eine Auswertung pro spezifischer Tumorart sinnvoll ist. Zeigen sich in den Standardstatistiken Auffälligkeiten, können diese aufgegriffen und im Rahmen spezifischer Analysen oder neuen Forschungsprojekten vertieft untersucht werden.

- **Inzidenz:** Die Inzidenz beschreibt die Anzahl der Neuerkrankungen, die innerhalb einer festgelegten Bevölkerungsgruppe in einem bestimmten Zeitraum auftreten. Sie wird als absolute Anzahl der Neuerkrankungen pro Jahr oder als Rate pro 100'000 Einwohner pro Jahr angegeben. Die Inzidenzrate gibt das Risiko für eine Krebserkrankung an. Anhand der Inzidenz können Aussagen zu sowohl zeitlichen Entwicklungen (z.B. Trends) als auch räumlichen Verteilungen (z.B. Häufungen von bestimmten Krebsarten, sog. Cluster) getroffen werden.
 - Indikator: Inzidenz

- **Prävalenz:** Die Prävalenz einer bestimmten Krebserkrankung bezeichnet die Anzahl der Personen innerhalb einer festgelegten Bevölkerungsgruppe, bei denen diese Krebsart diagnostiziert wurde und die zum Zeitpunkt der Untersuchung noch leben. Die Prävalenz ist ein wichtiges und nützliches Mass für die Krebsbelastung in der Gesellschaft. Die Prävalenz ermöglicht eine Beurteilung des Ausmasses und der Art der Krebsbelastung in der Bevölkerung und kann somit für die Versorgungsplanung wichtige Informationen bieten.
 - Indikator: Prävalenz

- **Überleben:** Das Überleben nach einer Krebsdiagnose ist ein wichtiger Indikator für die Beurteilung der Qualität des gesamten Gesundheitssystems. Vertiefte Erkenntnisse können durch Zeitreihenanalysen oder regionale Vergleiche der Überlebensraten innerhalb der Schweiz oder durch Vergleiche mit Überlebensstatistiken anderer Länder gewonnen werden. Die Überlebensrate wird als Anteil der Überlebenden (oft auch als Überlebensrate bezeichnet) zu bestimmten Zeitpunkten nach der Krebsdiagnose berechnet. Es können verschiedene

Methoden verwendet werden (z.B. Gesamtüberleben oder krebspezifisches-Überleben) und es können verschiedene Überlebenszeiten berechnet werden, wie z.B. das altersspezifische und altersstandardisierte kumulative beobachtete und relative Überleben 1 Jahr, 2 Jahre, 5 Jahre oder 10 Jahre nach der Diagnose. Im Allgemeinen spiegelt das Überleben die Zeitdifferenz zwischen dem Datum der Diagnose und dem Datum des Todes wider. Eine weitere interessante Berechnung ist die Zeit zwischen dem Diagnosedatum und dem Auftreten eines neuen krebspezifischen Ereignisses, z. B. eines Lokalrezidivs oder einer Metastasierung. Dies wird als ereignisfreies Überleben bezeichnet. Die verschiedenen Überlebensraten sind wichtige Indikatoren für die Bewertung der Diagnostik, der Wirksamkeit von Therapien und der Nachsorge bei Krebs.

- Indikator: Überleben
- Mortalität: Die Mortalität oder auch Sterblichkeit genannt, ist die Anzahl der Todesfälle innerhalb einer bestimmten Bevölkerungsgruppe in einem bestimmten Zeitraum. Sie kann als absolute Anzahl der Todesfälle pro Jahr oder als Rate pro 100.000 Einwohner pro Jahr angegeben werden. Die Mortalitätsrate misst das Risiko, an Krebs zu sterben. Die Mortalitätsstatistiken beruhen auf Angaben der Zivilstandsämter und der Ärztinnen und Ärzte, die die Todesfälle melden (Totenscheine). Die Kodierung der Todesfälle und die Bestimmung der zugrunde liegenden Todesursache (Grunderkrankung) erfolgt durch das BFS. Die Berechnung der Mortalität basiert daher auf den Daten der Todesursachenstatistik des BFS. Durch die Auswertung der jährlichen Krebssterblichkeitsrate und den Vergleich mit den Vorjahren lassen sich Rückschlüsse auf die Zunahme oder Abnahme der Krebssterblichkeit in der Bevölkerung ziehen. Dies kann zum Beispiel wichtige Hinweise über die Wirksamkeit von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen geben.

- Indikator: Mortalität

b. Prognosen für die Entwicklung von Krebs

Durch etablierte Methoden können anhand von Schätzungen Prognosen zur Entwicklung von Krebserkrankungen gemacht werden. Diese Prädiktionen in die Zukunft sind z. B. für die Inzidenz, d. h. die erwartete Anzahl neuer Krebsfälle, und für die Prävalenz, d. h. die erwartete Krebsbelastung in der Gesellschaft für einen bestimmten Zeitraum, möglich. Die Prognosen können für die Versorgungsplanung hilfreich sein.

- Indikatoren: Vorhersagen für Inzidenz, Mortalität und Prävalenz

c. Tumorstadien

Bei der Diagnose werden die meisten Tumore gemäss der Internationalen Vereinigung gegen Krebs (Union for International Cancer Control, UICC) in Stadien eingeteilt. Diese Einteilung basiert auf der TNM-Klassifikation (TNM)(17). Für einige Tumore gibt es andere spezifische Klassifikations- resp. Stadiensysteme. Das Stadium der Tumorerkrankung ist für die Patientinnen und Patienten von entscheidender Bedeutung, da es ein wichtiger prognostischer Faktor ist. Auch für die Planung der Behandlung ist das Tumorstadium entscheidend. Neben der hohen Bedeutung, die das Tumorstadium für die einzelne Person hat, ist es auch für epidemiologische, (gesundheits-)politische und medizinische Fragestellungen von grosser Bedeutung. So kann die Einführung eines Screening-Programms dazu führen, dass Tumore früher, d.h. in niedrigeren Stadien, entdeckt werden, als dies

bisher der Fall war. Darüber hinaus kann die Stadiums-spezifische Überlebenszeit bzw. Überlebensrate nach 1, 5 und 10 Jahren analysiert werden.

- Indikator: Stadienverteilung bei der Diagnose

d. Therapien

Unabhängig von der Evaluation der Qualität der Behandlung ist es von Interesse die unterschiedlichen Behandlungsformen bei den Tumoren einmal übersichtlich darzustellen. Eine Aufteilung in chirurgische Therapie, Chemotherapie, Strahlentherapie, Immuntherapie, zielgerichtete Therapie und Hormontherapie, spiegelt die Behandlungsformen auf Bevölkerungsebene wider und kann z. B. regionale Unterschiede aufzeigen. Zudem können sie helfen, Nutzungsmuster und Trends im Zeitverlauf oder auf regionaler Ebene zu erkennen und so Informationen für die Versorgungsplanung zu liefern. Zu beachten ist, dass in anderen Ländern bereits eine Entwicklung von rein epidemiologischen zu klinischen Krebsregistern stattgefunden hat. Dadurch können die Behandlungsdaten detaillierter erfasst werden. In der Schweiz, wo die bevölkerungsbezogene (epidemiologische) Krebsregistrierung etabliert ist, werden im Vergleich zu klinischen Krebsregistern weniger Behandlungsdaten erfasst. Derzeit wird in der Schweiz nur die Art der Operation detailliert erfasst, während bei zielgerichteten Therapien beispielsweise nur die Gruppe der Antikörper, nicht aber das Medikament selbst erfasst wird. Die Krebsregistrierung in der Schweiz orientiert sich an den generellen internationalen Empfehlungen zur Erfassung der Behandlungsdaten des ENCR. Die NKRS prüft aktuell die Umsetzung der im Januar 2025 neu veröffentlichten Empfehlung zur Erfassung der Behandlungsdaten.

- Indikatoren: Chirurgische Therapie, Strahlentherapie, Chemotherapie, Hormontherapie, Immuntherapie, gezielte Therapie, neoadjuvante Behandlung

e. Einzelne und seltene Tumore

In den bisherigen Auswertungen wurden verschiedene Tumore meist zu so genannten "Berichtsgruppen" zusammengefasst. Das bedeutet, dass z. B. Tumoren des Dickdarms (Colon; C18), des Rektosigmoids (C19) und des Rektums (C20) als Gruppe "kolorektales Karzinom/Darmkrebs" gemeinsam ausgewertet werden. Eine getrennte Auswertung von Inzidenz, Mortalität, Überleben und Prävalenz von spezifischen Lokalisationen, seltenen Tumoren und sehr spezifischen Tumorarten (z. B. kleinzelliges Lungenkarzinom) bietet die Möglichkeit, die Entwicklungen bei einzelnen Tumorarten genauer zu beobachten und Auffälligkeiten in den Trends zu erkennen.

- Indikatoren: Tumorspezifisch, z. B. Kolon und Rektum getrennt.

f. Präkanzeröse Läsionen und gutartige Tumore

Gemäss KRV werden nicht nur bösartige Tumore, sondern auch ausgewählte gutartige Tumore (z. B. Hirntumore), Krebsvorstufen und Tumore mit unklarem Verhalten erfasst. Diese Daten wurden bisher noch nicht systematisch ausgewertet. Im internationalen Vergleich gibt es bisher nur wenige Auswertungen auf Bevölkerungsebene. Die Beobachtung der Häufigkeit von Krebsvorstufen, auch im Vergleich zu invasiven Tumoren, kann Aufschluss über eine frühere Erkennung von Tumoren im Rahmen von organisierten oder opportunistischen Vorsorgeuntersuchungen geben. Die Auswertung von Krebsvorstufen ist daher vor allem bei Tumoren von Interesse, bei denen ein Screening möglich ist (z. B. Brustkrebs, Darmkrebs, Gebärmutterhalskrebs, Prostatakrebs, Blasenkrebs, Lungenkrebs).



Hirntumore werden unabhängig von ihrem Verhalten erfasst, da sowohl gutartige als auch bösartige Tumore zu schweren klinischen Symptomen führen können, einige Tumore sich im Laufe der Zeit zu bösartigen Tumoren entwickeln können und gutartige Tumore oft nicht primär anhand der Symptome von bösartigen Tumoren unterschieden werden können (18). Somit ist für Hirntumore die Auswertung aller Tumorarten resp. jedes Tumorverhaltens relevant.

Krebsvorstufen werden ebenfalls häufig in die Berichterstattung über Urotheltumoren einbezogen, da diese häufig eine Progression zeigen. Die Erfassung von Vorstufen bei Urotheltumoren basiert auf den Empfehlungen des ENCR (19).

- Indikatoren: Tumorspezifisch, z. B. Inzidenz D05 (In-situ-Karzinom der Brust), Anteil der Krebsvorstufen (Anteil des In-situ-Karzinoms der Brust an allen Brusttumorfällen), Anteil des invasiven Brustkrebses bei Patientinnen mit vorangegangenem In-situ-Karzinom

g. Regionale Verteilung

Für die Analyse regional begrenzter Entwicklungen ist eine Auswertung unterschiedlicher regionaler Verteilungen auf der Ebene Gemeinde, Kanton, Grossregionen, Sprachregionen, Land-Stadt oder Gesamtschweiz wichtig. In den KKR werden auch die Adressen und teilweise die Wohnhistorie der an Krebs erkrankten Personen erfasst, so dass dort Auswertungen der Krebsinzidenz in örtlich stark eingegrenzten Gebieten, sogenannte Clusteranalysen, möglich sind. Die NKRS kann nur Auswertungen auf mindestens Gemeindeebene durchführen, da ihr nur die Stadt-/Gemeindenummer, nicht aber die Wohnadresse der Person vorliegt. Die Region bezieht sich jeweils auf den Wohnort der Krebspatientin oder des Krebspatienten zum Zeitpunkt der Diagnose.

Insbesondere die Einteilung von Grossregionen hat sich international zunehmend durchgesetzt. Das statistische Amt der Europäischen Union (Eurostat) hat die Länder der Europäischen Union, das Vereinigte Königreich und die EFTA nach den Kriterien der "Nomenclature of territorial units for statistics" (NUTS-Kriterien) (20) in Regionen eingeteilt. Hierdurch lassen sich einzelne Regionen und auch kleine Länder mit grösseren Ländern anhand der Regionen besser vergleichen. Die Schweiz ist in sieben Grossregionen unterteilt. Die Auswertung von Inzidenz, Mortalität, Überleben und Prävalenz auf der Basis dieser Grossregionen bietet die Möglichkeit, ähnliche Regionen besser miteinander zu vergleichen, als dies durch eine Einteilung nach Kantonen oder Sprachregionen möglich ist.

- Indikatoren: Inzidenz, Mortalität, Überleben, Prävalenz (jeweils stratifiziert nach Grossregion, Sprachregion, usw.)

h. Altersverteilung

Krebs ist eine Erkrankung, die mit dem Alter zunimmt und je nach Art des Tumors in bestimmten Altersgruppen häufiger auftritt. Der NKRS liegt das Alter bei der Diagnose in Tagen vor. Dadurch können verschiedene Gruppen für Auswertungen gebildet werden. Häufig wird eine Gruppierung in 5-Jahres-Altersgruppen verwendet. Für spezifische Auswertungen, wie z.B. die Analyse der Früherkennungsuntersuchungen bei Brustkrebs oder Darmkrebs, sind andere Altersgruppen sinnvoll. Werden keine Altersgruppen gebildet, wird in der Regel eine Altersstandardisierung vorgenommen, um eine Vergleichbarkeit in Bezug auf Ort und Zeit zu ermöglichen.

In der Schweiz enden die Standardauswertungen im Rahmen der Krebsberichterstattung bisher mit der Altersgruppe ≥ 85 Jahre. Eine Ausweitung der Altersgruppen auf 85-89 Jahre, 90-94 Jahre und ≥ 95

Jahre, um auch die Hochbetagten einzubeziehen, wird aufgrund der steigenden Lebenserwartung derzeit viel diskutiert und erscheint sinnvoll (14), wenn die Fallzahlen genügend hoch sind.

- Indikatoren: Alter bei Diagnose, Alter bei Tod, Alter bei Behandlung, Alter bei Wiederauftreten des Tumors

i. Morphologie

Verschiedene Krebsarten haben unterschiedliche Formen und Strukturen von Krebszellen oder Krebszellverbänden, die als Morphologie bezeichnet werden. Jeder spezifischen Tumorart wird gemäss ICD-O ein spezifischer Morphologie-Code zugewiesen. Eine Darstellung der prozentualen Verteilung der verschiedenen Morphologie eines Tumors, z. B. kleinzelliges und nicht-kleinzelliges Lungenkarzinom über mehrere Jahre, kann Hinweise auf mögliche Ursachen oder Entwicklungstendenzen geben.

- Indikatoren: Invasiver Brustkrebs nach Morphologie, Vorstufen von Brustkrebs nach Morphologie

4.1.2 Evaluation von Präventions- und Screening-Programmen

Präventionsmassnahmen und Früherkennungsprogramme spielen im Kampf gegen Krebs eine entscheidende Rolle, da sie entscheidend dazu beitragen können, das Erkrankungsrisiko zu senken und die Heilungschancen zu verbessern. Im Gegensatz zur Gesetzgebung der Krebsregistrierung, ist die Krebsprävention auf kantonaler Ebene geregelt. In vielen Kantonen ist ein organisiertes Screening-Programm für Brust- und Darmkrebs etabliert. Ausserdem wird die Impfung gegen humane Papillomaviren (HPV) landesweit vom BAG empfohlen, um die Entstehung von HPV-assoziierten Tumoren zu reduzieren (21). Zur Prävention von Gebärmutterhalskrebs wird ein opportunistisches Screening angeboten. Auch für Prostatakrebs sind opportunistische Screening-Aktivitäten weit verbreitet (PSA-Messung). Zur Hautkrebsprävention und -vorsorge gibt es immer wieder Kampagnen, die auf die Bedeutung von Sonnenschutz und regelmässigen Hautkontrollen hinweisen. Für Lungentumore wurde von einer Expertengruppe ein organisiertes Screening für Risikopatienten empfohlen (23) und es gibt ein Pilotprojekt Waadt, das im Jahr 2023 gestartet wurde (23). Unter organisiertem Screening versteht man ein national oder regional organisiertes Screening-Programm mit klaren Richtlinien zu verschiedenen wichtigen Aspekten wie der Zielpopulation oder den Diagnoseverfahren. Im Rahmen des organisierten Screenings wird eine gezielte Untersuchung oder Suche nach einem asymptomatischen Tumor durchgeführt. Im Gegensatz dazu findet ein opportunistisches Screening ausserhalb eines organisierten oder bevölkerungsbezogenen Screening-Programms statt; zum Beispiel auf der Grundlage einer Empfehlung einer medizinischen Fachkraft, die eine Frau bei einer Routineuntersuchung oder bei einem Check-up erhalten hat, da ein erhöhtes Risiko für Gebärmutterhalskrebs bestehen könnte (24).

Nach Angaben der WHO können rund 30% aller Krebserkrankungen durch präventive Strategien verhindert werden (25). Dazu gehören die Reduktion des Alkoholkonsums, der Verzicht auf das Rauchen, eine gesunde Ernährung und die Durchführung der empfohlenen Impfungen, insbesondere gegen HPV und Hepatitis B. Screening-Programme, die in der Schweiz auf kantonaler Ebene organisiert sind, sollen helfen, Krebsvorstufen oder Tumore frühzeitig zu erkennen (z.B. Mammographie) oder die Entwicklung von Krebs zu verhindern (z.B. Koloskopie). Insgesamt zielen Screening-Programme darauf ab, Krebs zu verhindern oder die Behandlungsmöglichkeiten und damit die Heilungschancen durch



Früherkennung zu verbessern (26). Dies kann anhand verschiedener Indikatoren gemessen werden, z. B. durch den Vergleich der Sterblichkeitsraten oder der Stadienverteilung in den verschiedenen Gruppen (27). Einige Indikatoren, die anhand von Krebsregisterdaten bewertet werden können, sind im Folgenden aufgeführt. Vertiefende Auswertungen von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen können im Rahmen von Forschungsprojekten durchgeführt werden und andere Datenquellen und Informationen einbeziehen.

a. Diagnose durch Screening

In der Nationalen Krebsdatenstruktur erfasst die Variable "Verfahren zum Erstdiagnose" die Methode oder den Umstand, durch den ein Tumor zum ersten Mal in Erscheinung trat und der Krebs zum ersten Mal diagnostiziert wurde. Eine Auswertung dieser Variable zeigt, ob klinische Symptome, Zufallsbefund, ein organisiertes oder opportunistisches Screening oder eine Autopsie zur Diagnose des Krebses führten. Die Daten können weiter nach Kantonen mit oder ohne etabliertem Screening-Programm stratifiziert werden.

- Indikatoren: Verfahren zum Erstdiagnose, Erstdiagnose im Rahmen eines organisierten Screening-Programms

b. Stadienverteilung und Vorstufen

Die Bewertung der Tumorstadien zum Zeitpunkt der Erstdiagnose gibt Aufschluss darüber, ob Tumore früh oder spät erkannt werden. Je nach Art des Tumors zeigen die Patienten unterschiedliche Symptome. Manche Tumore bleiben lange Zeit symptomlos, während andere bereits in einem frühen Stadium Symptome zeigen. Ein Vergleich von Kantonen mit oder ohne Screening-Programmen teilnehmen, und Kantonen ohne oder mit Screening-Programmen teilnehmen, sowie ein Vergleich über die Zeit vor und nach der Einführung eines Screening-Programms kann dazu dienen, die Wirksamkeit dieser Programme zu bewerten. Der Vergleich der Tumorstadien, des Anteils der Krebsvorstufen und der Inzidenzverschiebungen kann zur Beurteilung herangezogen werden, ob Tumore durch Screening-Programme früher entdeckt werden.

- Indikatoren: Inzidenz, Stadienverteilung bei der Diagnose, Anteil der Krebsvorstufen (Anteil der In-situ-Karzinome der Brust an allen Brusttumorfällen)

c. Überleben und Mortalität

Ein Ziel von Screening-Programmen ist es, das Überleben von Krebspatientinnen und -patienten zu verlängern und die Krebssterblichkeit zu senken. Durch den Vergleich der krebspezifischen Überlebensraten vor und nach der Einführung eines Screening-Programms oder von Kantonen mit und ohne Screening-Programm oder von Patientinnen und Patienten, die in einem Screening-Programm diagnostiziert wurden, mit Patientinnen und Patienten, die nicht in einem Screening-Programm diagnostiziert wurden, lässt sich beurteilen, ob dieses Ziel erreicht wurde. Es ist zu erwarten, dass sich die Überlebenszeit aufgrund des grösseren Anteils von Tumoren in niedrigen Stadien verlängert. Auch für die Patientinnen und Patienten ist es wichtig zu wissen, ob die allgemeine Sterblichkeit und die Krebssterblichkeit durch die Programme gesenkt werden können. Der Vergleich der Krebssterblichkeit in verschiedenen Kantonen mit und ohne Screening-Programm sowie der Vergleich von im Rahmen eines Screening-Programms entdeckten Tumoren mit nicht im Rahmen eines Screening-Programms entdeckten Tumoren innerhalb eines Kantons erlaubt Rückschlüsse auf die Wirksamkeit der Programme und insbesondere auf den Nutzen für die Bevölkerung.

- Indikator: Überleben nach Diagnose im Rahmen eines Screening-Programms (ja/nein), Sterblichkeit nach Diagnose im Rahmen eines Screening-Programms (ja/nein)

d. Überdiagnosen und Übertherapien

Obwohl Screening-Programme das Potenzial haben, Tumore in einem frühen Stadium zu entdecken und damit die Behandlungsmöglichkeiten und das Überleben der Patientinnen und Patienten zu verbessern, haben sie auch mögliche Nachteile. Werden Tumore entdeckt, die zeitlebens nicht zu gesundheitlichen Einschränkungen oder zum Tod geführt hätten, wird dies als Überdiagnose bezeichnet. Eine Überdiagnose kann auch zu einer Übertherapie (28) führen. Die Therapien können wiederum zu schweren Nebenwirkungen führen und die Lebensqualität der Patientin/ des Patienten beeinträchtigen. Darüber hinaus sind Überdiagnosen und Übertherapien auch gesundheitspolitisch relevant, da sie zu zusätzlichen Kosten für das Gesundheitssystem führen (28). Eine Möglichkeit, Überdiagnosen und Übertherapien zu untersuchen, ist der Vergleich der Inzidenz- und Mortalitätsraten von Bevölkerungsgruppen mit und ohne Screening-Programm oder der Vergleich von unterschiedlichen Verfahren zum Erstdiagnose des Tumors (Zufallsbefund, klinische Symptome, organisiertes Screening, opportunistisches Screening, Selbstuntersuchung, Tod). Beim Vergleich von Bevölkerungsgruppen mit Beobachtungs-/Krebsregisterdaten müssen jedoch zusätzliche Faktoren wie die Verteilung von Risikofaktoren, unterschiedliches Gesundheitsbewusstsein und -verhalten oder die Teilnahme an Screening-Programmen berücksichtigt werden (28). Eine weitere Methode zur Analyse von Überdiagnosen ist die Bewertung der zeitlichen Entwicklung von Krebsinzidenz und Krebsstadien. Theoretisch steigt die Krebsinzidenz nach Einführung eines Screening-Programms zunächst an und kehrt nach einigen Jahren auf das Niveau vor der Einführung des Screening-Programms zurück. Im Falle einer Überdiagnose bleibt die Inzidenz über dem Niveau vor dem Screening (28).

- Indikatoren: Noch nicht definiert; spezifische Auswertungen je nach Bedarf

e. Zeitverlauf

Bestimmte Gesetzesänderungen oder die Entwicklung neuer Massnahmen zur Krebsprävention sind interessant, um die Entwicklung der Krebsinzidenz im Laufe der Zeit zu analysieren und die Auswirkungen der getroffenen Massnahmen zu bewerten.

In der Schweiz ist das Rauchen in geschlossenen Räumen wie Büros, Restaurants und Schulen seit 2010 verboten. Vorrangiges Ziel des Verbots ist es, die Bevölkerung vor dem Passivrauchen zu schützen. Nicht nur das direkte Rauchen, sondern auch das Passivrauchen gefährdet die Gesundheit und ist ein Risikofaktor für schwere Krankheiten wie Krebs und Herz-Kreislauf-Erkrankungen (29). Durch die Verringerung der Belastung der Bevölkerung durch das Passivrauchen könnte ein langfristiger Rückgang der Häufigkeit von Lungenkrebs erwartet werden, wenn das Rauchverhalten der Bevölkerung (aktive Raucher) gleichbleibt oder sogar noch weiter zurückgeht. Daher ist es interessant, die Inzidenz im Laufe der Zeit zu beobachten und die Trends im Rauchverhalten bei den Auswertungen zu berücksichtigen.

Infektionen mit humanen Papillomviren (HPV) gehören zu den häufigsten sexuell übertragbaren Infektionen und können bei Männern und Frauen zu verschiedenen Krebsarten, insbesondere zu Gebärmutterhalskrebs oder Tumoren im Rachenbereich, führen. Es gibt verschiedene Typen von HPV. Gegen einige Typen gibt es eine Impfung, die vom BAG seit 2008 für Mädchen und seit 2015 für Jungen empfohlen wird. Die Impfung kann Infektionen und in der Folge Krebserkrankungen verhindern, was

sich langfristig in einem Rückgang der Häufigkeit von HPV-assoziierten Tumoren (30) widerspiegeln sollte.

- Indikatoren: Noch nicht definiert; spezifische Auswertungen je nach Fragestellung und Tumorart

4.1.3 Evaluation der Versorgungsqualität

Unter der Versorgung im Gesundheitswesen versteht man den Zugang zu und die Verfügbarkeit von medizinischen Leistungen für Einzelpersonen oder Bevölkerungsgruppen. Eine gute und wirksame Gesundheitsversorgung für Menschen mit Krebs muss mehrere Kriterien erfüllen: Sie muss wirksam sein, die Patientensicherheit gewährleisten, ihre Leistungen auf die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Patienten abstimmen, rechtzeitig erfolgen, angemessen sein und auf koordinierte Weise erbracht werden (31). Einige dieser Kriterien können anhand von Daten aus Krebsregistern bewertet werden.

a. Zeit zwischen Diagnose und Beginn der Behandlung

Die Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit können durch die Bewertung der Zeit zwischen Diagnose und Behandlungsbeginn, z. B. dem Datum der Operation, analysiert werden. Studien haben gezeigt, dass bei Brustkrebs die Länge des Zeitraums zwischen Diagnose und Operation negativ mit dem Überleben korreliert (32).

- Indikatoren: Zeit zwischen Diagnose und Beginn der Behandlung, Zeit zwischen Diagnose und chirurgischer Behandlung

b. Besprechung in interdisziplinären Tumorboards

In international etablierten Leitlinien zur Diagnose und Behandlung von Tumoren wird fast immer empfohlen, dass die Tumorfälle in multidisziplinären Tumorboards besprochen werden, um die bestmögliche und qualitätsgesicherte Therapie für Patientinnen/ Patienten festzulegen. In der Nationalen Krebsdatenstruktur wird mit der Variable "Grundlage des Behandlungsentscheids (Erstbehandlungskomplex)" erfasst, ob die Behandlung einer Patientin/ eines Patienten in einem Tumorboard besprochen wurde oder nicht. Damit lässt sich auswerten, ob Patientinnen und Patienten die optimale Versorgung erhalten und, ob ein multidisziplinärer Austausch zur Behandlungsplanung in einem Tumorboard stattfindet.

- Indikator: Therapieentscheidung in einem Tumorboard

c. Regionale Unterschiede

Für jede Krebserkrankung erfasst das Krebsregister den Wohnort der Patientin/des Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose. Dies ermöglicht regionale Auswertungen wie z. B. städtische und ländliche Regionen oder die Entfernung zu/von Regionen mit oder ohne spezialisierte Tumorzentren. Durch den Vergleich der Inzidenz bestimmter Krebsarten oder des Überlebens von Krebspatientinnen und -patienten in verschiedenen Regionen können wichtige Informationen für die Gesundheitsforschung gewonnen werden. Niedrige Überlebensraten in bestimmten Regionen könnten zum Beispiel auf Defizite in der Versorgungsqualität wie Mängel an spezialisierten Behandlungszentren hinweisen. Auch der Einfluss der Entfernung zwischen dem Wohnort der Patientin/des Patienten und einem spezialisierten Behandlungszentrum auf die Krebsbehandlung oder das Überleben, kann mit Hilfe von

Daten aus Krebsregistern untersucht werden. Die Gesundheitsbehörden können diese Informationen für ihre Planung nutzen und so die Qualität der Versorgung verbessern.

- Indikatoren: Inzidenz, Überleben (nach Region)

d. Soziodemografische Unterschiede

Die Gesundheitsversorgung in der Schweiz ist generell auf einem hohen Niveau (33). Dennoch gibt es Personengruppen, die von einer Unter-, Über- oder Fehlversorgung betroffen sind (34). Die Identifikation dieser Gruppen bietet die Möglichkeit, Massnahmen zur Verbesserung der Chancengleichheit im Gesundheitswesen zu ergreifen. Die Krebsregisterdaten können nach Geschlecht, Alter, Nationalität, Zivilstand oder Wohnregion ausgewertet werden. Durch die Verknüpfung der Krebsregisterdaten mit dem «Swiss Neighbourhood Index of Socioeconomic Position» (35) oder anderen Variablen, die den sozioökonomischen Status repräsentieren, lassen sich zudem mögliche Ungleichheiten im Schweizer Gesundheitssystem identifizieren. Der Vergleich von Tumorstadien bei der Diagnose, der Durchführung von Tumorboards oder der Zeit von der Diagnose bis zum Behandlungsbeginn für Gruppen von Personen mit unterschiedlichen soziodemografischen Merkmalen, kann somit mögliche Unterschiede im Zugang zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz aufzeigen.

- Indikatoren: Tumorstadium bei Diagnose; Zeit zwischen Diagnose und Behandlungsbeginn; Therapieentscheidung in einem Tumorboard (jeweils stratifiziert nach Geschlecht, Alter, Region, Nationalität, Zivilstand)

4.1.4 Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität

Eine hohe Diagnosequalität zeichnet sich durch eine rechtzeitige, korrekte, präzise und patientenzentrierte Diagnostik aus. Besonders bei Krebserkrankungen ist das rasche Erkennen der Erkrankung von grosser prognostischer Bedeutung. Die Diagnose von Tumoren ist in der Regel ein stufenweiser Prozess und umfasst klinische Untersuchungen, bildgebende Verfahren, histopathologische Beurteilung und gegebenenfalls zytologische, molekulare und zytogenetische Untersuchungen. Die diagnostischen Verfahren, die ein positives Ergebnis, d. h. den Nachweis eines Tumors, erbracht haben, werden im Krebsregister erfasst.

Die Behandlung von Tumoren ist für die Patientinnen und Patienten von grosser Bedeutung und findet oft in so genannten Tumorzentren statt. Diese Zentren werden regelmässig geprüft und erhalten die Zertifizierung durch das Erreichen festgelegter Kriterien (z.B. DKG-Zertifizierung), sodass eine hohe Qualität gewährleistet ist.

Darüber hinaus gibt es nationale und internationale Leitlinien mit Empfehlungen zur Diagnostik und Behandlung von Tumorerkrankungen (z.B. deutsches S3-Leitlinienprogramm Onkologie (36)). Anhand der Daten von Krebsregistern kann die Einhaltung bestimmter Behandlungsleitlinien überprüft werden. Es ist jedoch zu beachten, dass neben den Empfehlungen der Leitlinien viele weitere Faktoren, wie der allgemeine Gesundheitszustand der Patientin/des Patienten und/oder der persönliche Wunsch für oder gegen bestimmte Therapien, die Wahl der Behandlung beeinflussen.

Die Behandlung von Tumoren erfolgt sehr spezifisch je nach Art und Ausbreitung des Tumors. Daher sind viele Auswertungen zur Evaluation der Behandlungsqualität spezifisch für einzelne Tumorarten.



a. Histologische Sicherung der Diagnose

Ein Ansatzpunkt, um die Diagnosequalität mit Krebsregisterdaten zu evaluieren, ist es den Anteil an Fällen mit histologischer Sicherung zu bestimmen. Das Ziel ist möglichst viele Tumore durch eine histologische Untersuchung zu sichern, wenn dies für diese Tumorart der Goldstandard ist. Einige Tumore, wie z.B. gewisse neuroendokrine Tumore oder Keimzelltumore, können gemäss ENCR auch auf Basis von Tumormarkern in Kombination mit klinischen Symptomen diagnostiziert und erfasst werden, jedoch erfolgt in den meisten Fällen zusätzlich eine histologische Sicherung (37). In der Krebsregistrierung wird neben den verwendeten diagnostischen Verfahren auch das Verfahren mit der höchsten Diagnosesicherheit (Histologie und zytogenetische oder molekulare Untersuchung) im Krebsregister bestimmt und kann zur Evaluation herangezogen werden.

- Indikator: Histologische Diagnosebestätigung

b. Resektionsstatus und Resektionsrand nach der Operation

Bei soliden Tumoren ist der Resektionsstatus nach der Operation ein entscheidender Prognosefaktor. Er gibt an, ob ein Tumor (und falls vorhanden Metastasen) vollständig entfernt werden konnte oder nicht. Konnte der Tumor vollständig entfernt werden, haben die Patienten in der Regel eine längere Überlebenszeit, als wenn der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte. Zusätzlich zum Resektionsstatus wird in der Krebsregistrierung auch der Resektionsrand erfasst. Der Resektionsrand gibt den Abstand des Tumors zum Rand des chirurgisch entfernten Gewebes an. Der Resektionsrand ist ein tumorspezifischer Prognosefaktor für Mundhöhlenkrebs, Brustkrebs und andere Tumore (17). Neben der reinen Darstellung der Verteilung des Resektionsstatus und der Ausprägungen des Resektionsrandes für den jeweiligen Tumor, ist als weiteres Messinstrument auch die Korrelation mit dem Überleben zu prüfen.

- Indikator: Resektionsstatus nach der Operation

c. Leitliniengerechte Therapie

Leitlinien sind tumorspezifisch, weshalb je nach Krebsart unterschiedliche Indikatoren definiert werden müssen. Mit Krebsregisterdaten kann die Einhaltung ausgewählter Leitlinienempfehlungen oder die Umsetzung neuer Leitlinien in der Praxis überprüft werden. Einschränkende Faktoren für die Auswertungen sind, dass in der Krebsregistrierung in der Schweiz nur der Erstbehandlungskomplex erfasst wird und andere Faktoren, wie die Präferenz einer Patientin/eines Patienten für eine bestimmte Therapie oder die Entscheidung, eine Behandlung abzulehnen, nicht erfasst werden. Nachfolgend sind Beispiele von Leitlinienempfehlungen für die Behandlung von Brustkrebs aufgeführt, die anhand der Krebsregisterdaten überprüft werden können. Zeigt sich z.B. bei der Diagnostik von Brustkrebs, dass dieser Hormonrezeptor-positiv ist, so wird bei invasivem Brustkrebs standardmässig eine Hormontherapie empfohlen. Ebenso wird bei invasivem Brustkrebs getestet, ob eine Überexpression oder Amplifikation des HER2-Rezeptors vorliegt, denn dann wird eine zielgerichtete Therapie mit Antikörpern empfohlen, die die Prognose verbessert (38). Wenn der Brustkrebs chirurgisch so entfernt werden kann, dass die Brust erhalten bleibt (brusterhaltende Therapie), wird nach der Operation eine Strahlentherapie empfohlen.

- Indikatoren: Leitliniengerechte Therapie, tumorspezifisch, z. B. Strahlentherapie nach brusterhaltender Therapie bei Brustkrebs und Vorstufen; Chemotherapie bei HER2-

positivem, nodal-positivem Brustkrebs; Hormontherapie bei Hormonrezeptor-positivem Brustkrebs; Antikörpertherapie bei HER2-positivem Brustkrebs

d. Überleben nach Behandlung

Das Überleben bzw. die Überlebenschancen sind für Krebspatientinnen und -patienten von immenser Bedeutung. Das Gesamtüberleben ist definiert als die Zeit von der Diagnose bis zum Tod aus jeglicher Ursache. Die Berechnung der Überlebensraten für verschiedene Therapien gibt einen Überblick über die Behandlungsqualität. Die verschiedenen Behandlungsschemata können jedoch nicht im Detail analysiert werden, da keine umfassenden Behandlungsdaten vorliegen (z. B. Medikamentenname, Dosierung, Enddatum, Zweitlinienbehandlung). Jedoch könnte evaluiert werden, ob Änderungen der Behandlungsschemata in den für die Schweiz geltenden Leitlinien, zu Veränderungen der Überlebenszeiten oder Überlebensraten im Laufe der Zeit geführt haben.

Eine Stratifizierung nach anderen prognostischen Faktoren, wie dem Stadium bei der Erstdiagnose oder dem Rezeptorstatus bei Brustkrebs, ist wichtig, um mögliche Einflussfaktoren auszuschliessen.

- Indikator: Überleben (mit weiterer Stratifizierung je nach Forschungsfrage)

e. Ereignisfreies Überleben nach Behandlung

Neben dem Gesamtüberleben ist das ereignisfreie Überleben, welches als die Zeit von der Diagnose bis zum Auftreten einer Progression, einer metachronen Metastasierung oder eines Lokalrezidivs definiert wird, ein wichtiger Parameter für die Behandlungsqualität. Es gibt Aufschluss über die langfristige Wirksamkeit der Behandlung.

- Indikator: Ereignisfreies Überleben (mit weiterer Stratifizierung je nach Forschungsfrage)

f. Rezidivrate nach Behandlung

Die Häufigkeit, mit der ein Tumor nach einer Phase der Remission oder einer erfolgreichen Erstbehandlung wieder auftritt, wird als Rezidivrate bezeichnet. Sie ist für Patientinnen/Patienten von entscheidender Bedeutung, da sie Rückschlüsse auf die Prognose zulässt. In der Krebsregistrierung werden Ereignisse im Verlauf der Erkrankung sowie das Ziel der Behandlung erfasst. Dadurch ist eine Berechnung der Rezidivrate z.B. nach primär kurativer Therapie möglich.

- Indikator: Neues Ereignis im Krankheitsverlauf (Progression, Metastasierung, Rezidiv) (mit weiterer Stratifizierung je nach Forschungsfrage)

4.1.5 Unterstützung der Versorgungsplanung

Die Krebsregistrierung kann und soll die Versorgungsplanung unterstützen. Insbesondere Prognosen über die Entwicklung von Krebserkrankungen auf kantonaler oder nationaler Ebene, wie z.B. Schätzungen der Krebsneuerkrankungen und der Krebsbelastung in der Bevölkerung, sind wichtige Parameter, um entsprechende Versorgungsstrukturen zu planen bzw. diese aufgrund des prognostizierten Bedarfs anzupassen (siehe auch Abschnitt 4.1.1 b. Prognosen zur Krebsentwicklung).



4.2 Unterstützung der Forschung

Auswertungen von Krebsregisterdaten geben einen Überblick über Krebserkrankungen auf Bevölkerungsebene. Sie fokussieren sich auf eine möglichst breite und umfassende Berichterstattung über Krebs und ermöglichen es Auffälligkeiten zu identifizieren. Die Auswertungen können zum Beispiel räumliche, zeitliche oder krebspezifische Trends aufzeigen, die in weiteren Forschungsprojekten vertieft werden können. Krebsregisterdaten bieten eine Vielzahl von Auswertungsmöglichkeiten zur Beantwortung von Fragestellungen in einem «Real-World-Setting» im Krebsbereich. Die Zusammenarbeit zwischen Krebsregistern und Forschern für vertiefte Analysen ist daher für beide Seiten wichtig.

Gemäss Artikel 23, KRG unterstützen die NKRS, das KiKR, die KKR und das BFS die Forschung. Sie stellen die Daten nach diesem Gesetz auf Anfrage in anonymisierter Form für Forschungszwecke zur Verfügung. Die Weitergabe der Daten wird streng kontrolliert und unterliegt definierten Richtlinien zur Gewährleistung der Datensicherheit (siehe Kapitel 2.5 Datenschutz). Auch das KiKR und die NKRS können gemäss KRG ihre eigenen Daten zu Forschungszwecken nutzen.

4.3 Weiterleitung von Daten an internationale Organisationen

Die NKRS und das KiKR können mit ausländischen Institutionen und internationalen Organisationen zusammenarbeiten und ihnen die anonymisierten Daten zur Verfügung stellen. Die NKRS ist für die Zusammenarbeit mit internationalen Organisationen für Krebsregisterdaten von Erwachsenen zuständig, während das KiKR für die Zusammenarbeit mit internationalen Organisationen für Daten von Kindern und Jugendlichen verantwortlich ist. Da es von grossem Interesse ist, dass die Schweiz in internationalen Studien vertreten ist, stellen die NKRS und das KiKR den folgenden Studien und Organisationen regelmässig Krebsregisterdaten zur Verfügung.

Das CONCORD-Programm der London School of Hygiene & Tropical Medicine nutzt die bereitgestellten Daten, um die Entwicklung der Krebsüberlebensraten in über 70 Ländern zu verfolgen (39). Die Auswertung der unterschiedlichen Überlebensraten ermöglicht auch den Vergleich verschiedener Gesundheitssysteme und ihrer Wirksamkeit bei der Behandlung von Krebspatientinnen/-patienten und liefert somit auch wichtige Erkenntnisse für politische Entscheidungsträger. Darüber hinaus stellen die NKRS und das KiKR dem Joint Research Centre der Europäischen Union und des ENCR regelmässig Krebsregisterdaten für die Aktualisierung des Europäischen Krebsinformationssystems (ECIS) (40) zur Verfügung. Das KiKR beteiligt sich auch an auf Kinderkrebs spezialisierten Initiativen wie dem International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage (BENCHISTA) oder dem Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors (CRICCS). Krebsregisterdaten aus der Schweiz sind auch in WHO-Publikationen zur Krebsinzidenz enthalten (z. B. Cancer Incidence in five continents CI-5, International Agency for Research on Cancer).



5 Anhang

Tabelle 1: Folgende Erkrankungen gemäss der International Classification of diseases der WHO in der Fassung von 2010 (ICD-10) müssen gemäss Anhang 1, KRV gemeldet werden; massgebend ist die mit dreistelligem Code definierte Krankheitsgruppe

Code	Bezeichnung	Basisdaten zur Diagnose / Basisdaten zur Erstbehandlung		Zusatzdaten	
		Erwachsene	Kinder und Jugendliche	Erwachsene	Kinder und Jugendliche
C-CODES					
C00–C97	Bösartige Neubildungen	ja, ausser Basaliome (C44: 8090-8098)	ja, ausser Basaliome (C44: 8090- 8098)	ja, für: Darm (C18–C20) Brust (C50) Prostata (C61)	ja, ausser Basaliome (C44: 8090-8098)
D-CODES					
D00–D09	Carcinoma in situ				
D00	Carcinoma in situ der Mundhöhle, des Ösophagus und des Magens	ja	ja	nein	ja
D01	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Verdauungsorgane	ja	ja	nein	ja
D02	Carcinoma in situ des Mittelohrs und des Atmungssystems	ja	ja	nein	ja
D03	Melanoma in situ	ja	ja	nein	ja
D04	...				
D05	Carcinoma in situ der Brustdrüse	ja	ja	nein	ja
D06	Carcinoma in situ der Cervix uteri	ja	ja	nein	ja
D07	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Genitalorgane	ja	ja	nein	ja
D09	Carcinoma in situ sonstiger und nicht näher bezeichneter Lokalisationen	ja	ja	nein	ja
D10–D36	Gutartige Neubildungen				
D32	Gutartige Neubildungen der Meningen	ja	ja	nein	ja
D33	Gutartige Neubildung des Gehirns und anderer Teile des Zentralnervensystems	ja	ja	nein	ja
D35	Gutartige Neubildung sonstiger und nicht näher bezeichneter endokriner Drüsen	nein	ja	nein	ja
D35.2	Gutartige Neubildung der Hypophyse	ja, ausser hormoninaktive Hypophysenmikroade- nome (< 10 mm)	ja, ausser hormoninaktive Hypophysenmi- kroadenome (< 10 mm)	nein	ja, ausser hormoninaktive Hypophysenmi- kroadenome (< 10 mm)
D37–D48	Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens				



D37	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der Mundhöhle und der Verdauungsorgane	ja	ja	nein	ja
D38	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens des Mittelohrs, der Atmungsorgane und der intrathorakalen Organe	ja	ja	nein	ja
D39	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der weiblichen Genitalorgane	ja	ja	nein	ja
D40	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der männlichen Genitalorgane	ja	ja	nein	ja
D41	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der Harnorgane	ja	ja	nein	ja
D42	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der Meningen	ja	ja	nein	ja
D43	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens des Gehirns und des Zentralnervensystems	ja	ja	nein	ja
D44	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens der endokrinen Drüsen, ausser Hypophyse	ja	ja	nein	ja
D45	Polycythaemia vera	ja	ja	nein	ja
D46	Myelodysplastische Syndrome	ja	ja	nein	ja
D47	Sonstige Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes	ja, ausser monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS)	ja, ausser monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS)	nein	ja, ausser monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS)
D48	Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens an sonstigen und nicht näher bezeichneten Lokalisationen	ja	ja	nein	ja
D61	Sonstige aplastische Anämien	nein	ja	nein	ja
D76	Sonstige näher bezeichnete Krankheiten mit Beteiligung des lymphoretikulären Gewebes und des retikulohistiozytären Systems	nein	ja	nein	ja



6 Literaturverzeichnis

1. SR 818.33 - Bundesgesetz vom 18. März 2016 über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG) [Internet]. [cited 2024 Mar 25]. Available from: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/289/de>
2. Konzept für die Auswertung und Veröffentlichung von Krebsdaten im Rahmen des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG) [Internet]. Version 1.0. Bern: Bundesamt für Gesundheit BAG; 2020 [cited 2023 Nov 16]. Available from: <http://www.bag.admin.ch/krge-datennutzung>
3. SR 818.331 - Verordnung vom 11. April 2018 über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV) [Internet]. [cited 2024 Mar 25]. Available from: https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/290/de#annex_1
4. Federal Statistical Office. Kantonale Krebsregister: Beginn der Datenerhebung [Internet]. [cited 2024 Sep 30]. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/en/home/statistics/catalogues-databases.assetdetail.29845860.html>
5. National Agency for Cancer Registration, Childhood Cancer Registry. Health reporting on cancer 2024 - Second primary cancers in Switzerland [Internet]. [cited 2024 Dec 19]. Available from: https://www.nkrs.ch/upload/downloads/Berichte%20und%20Statistiken/GBE/Final/Gesundheit_sberichterstattung_2024.pdf
6. International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, International Association of Cancer Registries, European Network of Cancer Registries. International rules for multiple primary cancers (ICD-O Third Edition) [Internet]. 2004 [cited 2024 Mar 25]. Available from: https://encr.eu/sites/default/files/pdf/MPrules_july2004.pdf
7. National Agency for Cancer Registration, Childhood Cancer Registry. Description of the legally binding data dictionary for all cancer registries under the new law on cancer registration [Internet]. 2019 [cited 2024 Mar 25]. Available from: <https://www.nkrs.ch/upload/downloads/Forschende/Datenstruktur/0-introduction-datadictionary-en-v1.1.pdf>
8. Lorez M, Feller A, Schmidt A, Wagner U. New Data Quality Concept [Internet]. [cited 2024 Jan 15]. Available from: <https://www.nkrs.ch/assets/files/uploads/nacr-data-quality-concept-v1.pdf>
9. National Agency for Cancer Registration. Swiss annual Data Quality Report (aDQR) 2022 [Internet]. 2023. Available from: <https://www.nkrs.ch/assets/files/uploads/final-executive-summary-29-sept-2023.pdf>
10. Abawi K, Feller A, Lorez M, Michalopoulou E, Roy E, Spycher B, et al. Statistical Methods for Cancer Reporting in Switzerland [Internet]. [cited 2024 Jan 15]. Available from: <https://www.nkrs.ch/assets/files/uploads/methodenbericht-final-20220617.pdf>
11. Federal Statistical Office. Cancer - National cancer statistics: situation and trends with regard to cancer in Switzerland. [cited 2025 Feb 17]. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/content/bfs/en/home/statistics/health/state-health/diseases/cancer.html>



12. National Agency for Cancer Registration. Downloads and Links - Statistics and reports (Cancer incidence, Cancer mortality, Cancer prevalence, Cancer survival) [Internet]. [cited 2024 Sep 12]. Available from: <https://www.nkrs.ch/de/downloads?cat=7>
13. Federal Statistical Office. Schweizerischer Krebsbericht 2021 - Stand und Entwicklungen [Internet]. 2021 [cited 2024 Nov 15]. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/en/home/statistics/catalogues-databases.assetdetail.19305696.html>
14. Hashim D, Carioli G, Malvezzi M, Bertuccio P, Waxman S, Negri E, et al. Cancer mortality in the oldest old: a global overview. *Aging*. 2020 Sep 3;12(17):16744–58.
15. Jensen OM, International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, International Association of Cancer Registries, editors. *Cancer registration: principles and methods*. Lyon, France : New York: International Agency for Research on Cancer; Distributed in the USA by Oxford University Press; 1991. 288 p. (IARC scientific publications).
16. Leitlinien Qualitätsindikatoren - Plattform § 65c - Confluence Instanz [Internet]. [cited 2023 Nov 15]. Available from: <https://plattform65c.atlassian.net/wiki/spaces/LLQI/overview?homepageId=100600511>
17. Brierley J, Gospodarowicz MK, Wittekind C, editors. *TNM classification of malignant tumours*. Eighth edition. Chichester, West Sussex, UK ; Hoboken, NJ: Wiley Blackwell; 2017. 253 p.
18. European Network of Cancer Registries. Recommendations for coding tumours of the central nervous system (CNS) [Internet]. [cited 2025 Jan 10]. Available from: https://encr.eu/sites/default/files/Recommendations/ENCR%20Recommendation%20CNS_2024_1211_EN.pdf
19. ENCR Working Group. ENCR Recommendations Recording and Reporting of Urothelial Tumours of the Urinary Tract [Internet]. [cited 2024 Oct 4]. Available from: https://encr.eu/sites/default/files/Recommendations/ENCR%20Recommendation_UT_Jun2022_EN.pdf
20. Maps - Eurostat [Internet]. [cited 2024 Apr 4]. Available from: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/nuts/maps#expand-ch-1712212413528>
21. Federal Office of Public Health. Schweizerischer Impfplan [Internet]. [cited 2024 Oct 4]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/gesund-leben/gesundheitsfoerderung-und-praevention/impfungen-prophylaxe/schweizerischer-impfplan.html>
22. Cancer screening committee. Lung Cancer Screening using LDCT [Internet]. 2019 [cited 2024 Oct 4]. Available from: <https://cancerscreeningcommittee.ch/en/topics/lung-cancer-screening-using-ldct/>
23. The Pilot Project | Lung cancer screening - Canton of Vaud [Internet]. [cited 2024 Dec 5]. Available from: <https://www.depistagepoumon-vd.ch/le-projet-pilote>
24. IARC Working Group on the Evaluation of Cancer-Preventive Strategies. *Cervical cancer screening*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2022. 1–456 p. (IARC handbooks of cancer prevention).



25. World Health Organization. Cancer. [cited 2024 Oct 4]. Cancer. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
26. Cancer - Screening and early detection [Internet]. [cited 2024 Oct 9]. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/cancer-screening-and-early-detection-of-cancer>
27. Duffy SW, Smith RA. The Evaluation of Cancer Screening. *Med Clin North Am.* 2020 Nov;104(6):939–53.
28. Chiolero A, Paccaud F, Aujesky D, Santschi V, Rodondi N. How to prevent overdiagnosis. *Swiss Med Wkly.* 2015;145:w14060.
29. World Health Organization. Tobacco [Internet]. [cited 2024 Dec 19]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/tobacco>
30. Federal Office of Public Health. Human Papilloma Virus (HPV) [Internet]. [cited 2024 Apr 22]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/hpv.html>
31. Was verstehen wir unter guter Versorgungsqualität? [Internet]. [cited 2024 Apr 4]. Available from: <https://iqtig.org/das-iqtig/rahmenbedingungen/wie-definieren-wir-gute-qualitaet/>
32. Zhu S, Li S, Huang J, Fei X, Shen K, Chen X. Time interval between breast cancer diagnosis and surgery is associated with disease outcome. *Sci Rep.* 2023 Jul 26;13(1):12091.
33. De Pietro C, Camenzind P, Sturny I, Crivelli L, Edwards-Garavoglia S, Spranger A, et al. Switzerland: Health system review. 2015. *Health Systems in Transitions.* 17(4):1–288.
34. Federal Office of Public Health. Equal opportunities in healthcare [Internet]. [cited 2024 Oct 23]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/gesundheitsliche-chancengleichheit/chancengleichheit-in-der-gesundheitsversorgung.html>
35. Panczak R, Berlin C, Voorpostel M, Zwahlen M, Egger M. The Swiss neighbourhood index of socioeconomic position: update and re-validation. *Swiss Med Wkly.* 2023 Jan 12;153(1):40028–40028.
36. Leitlinienprogramm Onkologie: German Guideline Program in Oncology (GGPO) [Internet]. [cited 2024 Dec 19]. Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/german-guideline-program-in-oncology>
37. ENCR Working Group. ENCR Recommendations Basis of Diagnosis [Internet]. 2022 [cited 2024 Oct 9]. Available from: https://encr.eu/sites/default/files/Recommendations/ENCR%20Recommendation%20BoD_Oct2022_EN_241022.pdf
38. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms, Version 4.4, 2021, AWMF Registernummer: 032-045OL, [Internet]. [cited 2023 Oct 23]. Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/mammakarzinom/>

39. Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*. 2018 Mar;391(10125):1023–75.
40. Homepage | ECIS - European Cancer Information System [Internet]. [cited 2024 Oct 9]. Available from: <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/en>