



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

NKRS

Jahresbericht 2020



Inhalt

A: Einführung:	3
B: Berichterstattung.....	3
a) Festlegung der Datenstruktur und der Kodierrichtlinien	3
b) Überprüfung - Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten	6
c) Sicherstellung der Datenqualität	7
d) Weiterleitung der Daten an das Bundesamt für Statistik (Art. 15 KRG).....	9
e) Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von Ergebnissen	10
f) Betreiben eines Informationssystems sowie Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen	11
g) Erstellung der Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten	11
h) Information der Bevölkerung	12
i) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Krebsregistrierung	13
j) Unterstützung der Forschung	14
k) Fachliche Begleitung der Weiterentwicklung der Registrierungssoftware	15
l) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten	17
m) Unterstützung der Kantone und der Krebsregister bei der Information der Meldepflichtigen.....	17
n) Bearbeitung von Anfragen zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen.....	18
o) Agieren als Fachstelle für die Krebsregistrierung.....	19
p) Weitere Aufgaben.....	19
D: Abkürzungen / Erläuterungen	21
E: Anhänge	23
Anhang 1: Anfragen – Simple Statistical Requests an die NKRS im Jahr 2020	23
Anhang 2: Anfragen zur Forschungsunterstützung an die NKRS im Jahr 2020	29



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

A: Einführung:

Dieser Bericht gibt Auskunft über die von der NKRS erbrachten Leistungen im Jahr 2020. Die Gliederung des Berichts orientiert sich an den mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) vereinbarten Leistungszielen. Er reflektiert auch die Besonderheiten des Corona Jahres 2020, indem auch die NKRS zu «Homeoffice» - Arbeit genötigt war und neue Formen der Zusammenarbeit etabliert werden mussten. Dies galt sowohl für die interne als auch für die Entwicklungszusammenarbeit mit den vielfältigen externen Anspruchsträgern und Partnern. Die NKRS dankt diesen für die produktive Zusammenarbeit.

B: Berichterstattung

a) Festlegung der Datenstruktur und der Kodierrichtlinien

Die Festlegung der Datenstruktur ist eine massgebliche Aufgabe der NKRS und dient mit ihren klar definierten Beschreibungen der zu meldenden Variablen und deren Ausprägungen der Sicherstellung der Datenqualität. Mit der Datenstruktur wird festgelegt, mit welchen Variablen die von der Gesetzgebung vorgesehenen Basis- und Zusatzdaten zu melden und zu registrieren sind. Die Festlegung der Datenstruktur kann somit als Erlass einer Vollziehungsverordnung bezeichnet werden. Art. 24 der Krebsregistrierungsverordnung (KRV) schreibt vor, dass bei der Festlegung der Struktur der Basisdaten das BFS, die Kantone, die kantonalen Krebsregister, das Kinderkrebsregister und die medizinischen Fachgesellschaften miteinzubeziehen sind. Bei der Festlegung der Struktur der Zusatzdaten ist gemäss Art. 25 KRV anstelle des BFS das BAG miteinzubeziehen. Die Struktur der Basis- und Zusatzdaten wurde erstmals im März 2019 festgelegt.

Festlegung der Datenstruktur:

Im Verlauf des Berichtsjahres wurde an der Ausarbeitung des künftigen Prozesses zur Weiterentwicklung der Datenstruktur gearbeitet. Dieser sollte – gleich wie bei anderen Rechtssetzungsverfahren – einen breiten Einbezug der massgeblichen Interessengruppen ermöglichen. Ziele für 2020 waren wie im Vorjahr die Weiterentwicklung der Datenstruktur selbst, sowie die Prüfung von notwendigen Anpassungen des Anhang 1 der Verordnung zum Krebsregistrierungsgesetz (KRV).

Zu diesem Zweck wurde die NKRS Arbeitsgruppe Weiterentwicklung Datenstruktur (AG DS) ins Leben gerufen. Deren Ziel ist, zuerst den Prozess für die Weiterentwicklung der Datenstruktur zu definieren und dann in der Folge nach Massgabe dieses Prozesses die Datenstruktur zu überprüfen und soweit nötig als Handlungsempfehlung an die NKRS anzupassen und weiterzuentwickeln.



Am 4. Juni 2020 fand die erste, konstituierende Sitzung der Arbeitsgruppe «Weiterentwicklung Datenstruktur»(AG DS) statt. Die folgenden Institutionen sind in der Arbeitsgruppe vertreten: GDK, KiKR, BFS, FMH (mit SGMÖ, mfe, SAKK) KLS, NSK, H+, BAG (Gast). Die Expertise der kantonalen Krebsregister steht zur Verfügung.

Diskutiert wurden:

- Zusammenarbeitsdefinition und Rollenklärung,
- Prozessdefinition und Kriteriendefinition,
- Bedarf erheben und erkennen (Einladung und Definition der Erhebung – z.B. Formulare),
- Informationsaufbereitung durch NKRS,
- Prioritätensetzung (nach Wichtigkeit, Dringlichkeit und Ressourcenverfügbarkeit),
- Erarbeitung von Entscheidungsgrundlagen bei NKRS/Experten,
- Diskussion und Entscheid zu einer Empfehlung an die NKRS – als Basis für den formalen Einbezug der Art.24/25 KRV Organisationen u Institutionen.

An der zweiten Sitzung (am 18.August 2020) wurden weitere Fragen zur Arbeitsweise der AG und ein erster Entwurf des Prozessbeschriebs diskutiert.

Der Prozessbeschrieb wird noch anhand der Rückmeldungen der Mitglieder der Arbeitsgruppe nochmals überarbeitet. Ziel ist, den Prozessbeschrieb bis im ersten Quartal 2021 abschliessend zu überarbeiten. Nach Genehmigung durch den NICER Stiftungsrat (das leitende Organ der NKRS Trägerorganisation) wird ein breit abgestützter Prozess zur Weiterentwicklung der Datenstruktur verfügbar sein.

Die eingegangenen Feedbacks zur aktuellen Datenstruktur und die dabei geltend gemachten Beanstandungen wurden in einer Liste zusammengefasst. Die NKRS erarbeitet laufend Grundlagen für neue Anträge auf Grund der Sichtung von Anpassungsanträgen und Stellungnahmen.

Aufgrund der im Vorfeld eingegangenen dringlichen Änderungsanträgen von medizinischen Fachgesellschaften bezüglich des Anhangs 1 zur KRV, wurde der AG auch in dieser Angelegenheit eine die NKRS beratende Rolle eingeräumt und eine Empfehlung an das BAG ausgesprochen (Das Nachführen des Anhangs 1 der KRV ist ein Rechtsetzungsprozess, der durch das EDI geführt wird).

Ausserhalb der AG DS wird eine aufwändige und regelmässig zu bewältigende Teilaufgabe, das Aktualisieren der Behandlungsvariablen, die mittels CHOP Codes erfasst werden, wahrgenommen. Da diese CHOP Codes jährlich vom BFS weiterentwickelt werden, sind NKRS-seitig Mapping Tabellen für die KKR / KiKR zur Verfügung zu stellen, die es den KKR / KiKR ermöglichen gemeldete Behandlungen richtig zu registrieren (z.B. CHOP-Codes 2019 zu 2020). Notwendige CHOP-2021 Veränderungen mussten ebenfalls identifiziert werden, weil sie zu Anpassungen der Registrierungssoftware führen müssen. Die Tabelle mit Gültigkeitszeiträumen der CHOP Codes 2019-2021 wurde im Dezember 2020 zur Verfügung gestellt).



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

Ebenfalls hat sich durch die intensive Arbeit mit CHOP ergeben, dass es prüfenswert ist, eine Zuordnung von Chemotherapien zu CHOP-Codes oder von Behandlungsschemata zu CHOP (oder CHOP-like Codes) zu erstellen. Beides würde vermutlich eine Vereinfachung der Meldung wie auch der Registrierung bedeuten. Beides wird geprüft und erste Gespräche mit Experten und dem BFS haben stattgefunden.

Festlegung der Kodierrichtlinien:

Die aktuell geltenden Kodierrichtlinien wurden im Juli 2019 festgelegt. Bei der Festlegung der Kodierrichtlinien sind die KKR und das KiKR miteinzubeziehen. Ziel ist, dass auch der Prozess transparent und nachvollziehbar ist. Werden Änderungen beschlossen, muss den Registern ausreichend Zeit eingeräumt werden, um sich auf Veränderungen vorzubereiten. Auch bei der Weiterentwicklung der Kodierungsregeln im Schweizerischen Kodierungshandbuch (SCHB) stellt die NKRS sicher, dass die Kodierrichtlinien den auf internationalen Empfehlungen basierenden Standards, den Prinzipien der guten statistischen und epidemiologischen Praxis, und den rechtlichen Vorgaben entsprechen. Die daraus entstehenden Daten dienen regelmässigen Auswertungen und Publikationen auf nationaler und internationaler Ebene.

Dazu wurde der unten ersichtliche standardisierte Kriterienkatalog erarbeitet, der diese Vorgaben aufnimmt. Die NKRS gliedert danach Ihre Weiterentwicklungsvorschläge des SCHB, welche sie an die KKR und das KiKR zur Stellungnahme und Konsensfindung richtet, wie folgt:

Antragssteller:

Betroffene Teile des SCHB:

Art der Weiterentwicklung:

A. Ziel der Anpassung der Kodierungsregeln

B. Herkunft der neuen Entscheidung

C. Evidenz für die neue Entscheidung (inkl. Referenzen)

D. Bezug/Unterschiede des neuen Statements zu internationalen Standards (IACR, ENCR etc.)

E. Spezifikationen für die neue Entscheidung im Detail (mit Kommentaren und Hinweisen)

F. Beziehungen der neuen Definition zu anderen Statements im aktuellen SCHB

G. Plausibilitätskriterien für die Qualitätsprüfung des neuen Statements

H. Einschätzung des Dokumentationsaufwands

I. Einschätzung von Implementationsbarrieren für das neue Statement

Die NKRS stellt die Weiterentwicklungsvorschläge auf der etablierten Kooperationsplattform zur Diskussion zur Verfügung, nimmt die Kommentare zur weiteren Entwicklung auf und entscheidet mit Einbezug der KKR / des KiKR. Ende 2020 sind neun Vorschläge in Bearbeitung.

Wie sich in 2020 gezeigt hat, bedarf der Prozess einer Neuausrichtung und einer klareren Definition der Rollen der Beteiligten und deren Formen der Partizipation. Deshalb wurde Ende 2020 der



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

Prozess angegangen mit dem Ziel bis Ende erstes Quartal 2021 eine tragfähigere Zusammenarbeitsform zu etablieren.

NKRS Schwerpunkte sind bei der Weiterentwicklung die kommunizierten Probleme aus der täglichen Kodierungspraxis der KKR und des KiKR prioritär aufzunehmen und anzugehen, und eine einheitliche Kodierungspraxis sicherzustellen. So werden Anfragen von KKR und KiKR beantwortet und den anderen KR als Information zur Verfügung gestellt, und «weiterreichende» Anfragen in deutscher und französischer Sprache beantwortet und als Antrag auf Weiterentwicklung der Kodierrichtlinien im SCHB zur Diskussion gestellt. Zur Diskussion dient die Austauschplattform (TUaREG). Eine geeignete Form für die möglichst konsensuale Abstimmung mit den KKR /KiKR in der Weiterentwicklung der Kodierrichtlinien wird 2021 etabliert.

Laufend wurden kleineren Anfragen beantwortet und die fertiggestellten grösseren Anfragen den Kantonalen Krebsregistern (KKR) und dem Kinderkrebsregister (KiKR) als ausformulierte weiterreichende Anträge zur Änderung des SCHB zur Diskussion zur Verfügung gestellt (Eingegangen sind im Laufe des Jahres 49, bearbeitet wurden 32).

Das Zur-Verfügung-Stellen der Kodierrichtlinien beinhaltete in 2020 auch noch abschliessende Arbeiten an Version 1.1 des SCHB (einschl. Impressum), abschliessende Arbeiten am Glossar des SCHB, sowie die Beschaffung der französischen und deutschen Sprachversionen der ICD-O-3.2. (IACR stellt diese nur in Englisch zur Verfügung). Diese Sprachversionen erleichtern den KKR und dem KiKR die Nutzung des Regelwerks und damit auch die Anstellung neuer Mitarbeiter.

b) Überprüfung - Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten

Die Überprüfung, Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten von Krebserkrankungen aus dem Inzidenzjahr 2017, sowie deren Bereinigung, Freigabe und Weiterleitung sind Aufgaben der NKRS. Die Datenqualität soll ausgewiesen werden und die berechneten epidemiologischen Kerngrössen in verschiedenen Auswertungen der gleichen Daten nicht widersprüchlich und ihre Berechnungen reproduzierbar sein.

Dazu hat die NKRS die nationalen Daten von Krebserkrankungen aus dem Inzidenzjahr 2017 überprüft und die qualitätsrelevanten Beobachtungen (wie z.B. Plausibilität) mit den einzelnen KKR besprochen, sodass eine Korrektur oder eine Verifizierung erreicht wurde. Dies geschah, um sicherzustellen, dass die berechneten epidemiologischen Kerngrössen in verschiedenen Auswertungen der gleichen Daten nicht widersprüchlich und ihre Berechnungen reproduzierbar sind. Die register-spezifischen Kommentare zu den Daten wurden in einem internen Dokument zusammengefasst. Die somit national aufbereiteten Daten wurden für die Auswertung freigegeben (09.06.2020) und konnten ab diesem Datum verarbeitet, ausgewertet und publiziert werden.



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

Um den KKR die Möglichkeit zu verschaffen, mittels Eigenwahrnehmung und vergleichend mit anderen KR einen kontinuierlichen Verbesserungskreislauf in Gang zu setzen und zu halten, wurde für die KKR ein individueller Datenqualitätsbericht erstellt. Der Datenqualitätsbericht für die Datenlieferung inkl. 2017 wurde den Registern am 06.10.2020 übermittelt. Rückfragen wurden beantwortet. Während sich die jährlichen Datenprüfungen (siehe voriger Absatz) hauptsächlich auf die Korrektheit (harte Fehler), die Plausibilität (Warnungen) und die Vollständigkeit konzentrieren, gibt der Datenqualitätsbericht einen Überblick über die Datenvollständigkeit pro Variable (Register versus Gesamtdatenbestand). Die Ergebnisse sollten dazu verwendet werden, Verbesserungsbedarf zu prüfen, (z.B. falls die absolute oder relative Vollständigkeit im Vergleich zum Schweizer Durchschnitt abfällt).

Sowohl für die Datenprüfung (jeweils Anfang Jahr) als auch für den Datenqualitätsbericht (jeweils im Herbst) müssen für die Daten 2018 ff, die ab Winter 2020 bei der NKRS eintreffen, Anpassung der Programmdateien (Prüfroutinen) der statistischen Software der NKRS (STATA) an die neue KRG-Datenstruktur vorgenommen werden. Derartige Umstellungsarbeiten werden die NKRS noch die nächsten Jahre begleiten.

Die Veröffentlichung der Inzidenz-/Mortalitätsstatistik inkl. 2016 erfolgte zeitgleich mit dem BFS am 12.03.2020. Auf eine Aktualisierung des interaktiven Instant-Atlas wurde aufgrund der Datenschutzbestimmungen nach KRV verzichtet, da Fallzahlen <3 speziellen Anonymisierungsregeln unterworfen sind. In der Konsequenz wurde auch auf die Darstellung jährlicher Raten und detaillierter altersspezifischer Raten verzichtet. Dargestellt wurden Fallzahlen und Raten für die Sprachregionen und die Gesamtschweiz pro Geschlecht und vier Altersgruppen für die letzten 25 Jahre (jeweils 5 Jahre kumuliert). Die Ergebnisse und ergänzende Erläuterungen zu Methoden und Datenqualität wurde in Deutsch, Französisch und Englisch veröffentlicht.

Für die Aktualisierung der Inzidenz-/Mortalitätsstatistik wurden Populationsdatendateien auf das Jahr 2017 aufdatiert. Die Veröffentlichung erfolgte abgestimmt mit dem BFS am 12.11.2020.

Lifetables, Überlebens- und Prävalenzstatistiken wurden für Diagnosen zum Inzidenzjahr 2016 aktualisiert. Zum ersten Mal wurden die Erläuterungsdokumente und die Ergebnistabellen zusätzlich auf Deutsch und Französisch erstellt (Weitere Übersetzungsarbeiten wurden vor dem Abschluss zugunsten dringenderer Projekte unterbrochen und wurden im November 2020 abgeschlossen).

c) Sicherstellung der Datenqualität

Um die Datenqualität sicherzustellen hat die NKRS verschiedenste Aufgaben, um die herum sie Aktivitäten entwickelt. So war es 2020 folgende Ziele: 1. Erarbeitung eines Gesamtkonzeptes für Weiterentwicklung der Datenqualität, 2. Befähigung der Krebsregister, ihre Datenqualität jährlich messbar zu erhöhen. 3. Angebot an Aus- und Weiterbildungen in den Bereichen der Klassifikation und Kodierung von Krebserkrankungen für die KR anzubieten und durchzuführen, 4. Die Kantone bei



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

fachlichen Fragen der Aufsicht zu unterstützen und 5. die KR bei der Migration der kantonalen Daten mit notwendigen Informationen zu Datenqualität und Kodierrichtlinien zu unterstützen.

Die NKRS erarbeitet dazu ein Gesamtgrobkonzept für die Weiterentwicklung der Datenqualität, das aufzeigt welche Instrumente für die Weiterentwicklung der Datenqualität vorliegen und wie sie integrativ eingesetzt werden sollen. Das Konzept wird Anfang 2021 abgeschlossen, bevor er zum BAG und den KKR zur Vernehmlassung geht. Die Ergebnisse der durch die NKRS durchgeführten Datenqualitätsprüfungen (siehe Punkt b) oben) erlaubt es den Krebsregistern ihre Datenqualität regelmäßig zu messen und zu verbessern mit dem Ziel, die gesamte Datenqualität jährlich national messbar zu erhöhen.

Die beiden Spezialthemen gewidmeten nationalen Qualitätsberichte (Thema 1: Stadiumangaben; Thema 2: Behandlungsangaben) existieren wie schon 2019 nur als Entwürfe und konnten aus Ressourcengründen im Jahr 2020 nicht weiterbearbeitet werden. Sie sind nun in die Erarbeitungsschritte der nationalen Gesundheitsberichterstattung durch die NKRS eingeplant und sind Teil der «Vorher – Nachher- Datenqualitätsevaluation» der NKRS.

Auch zum Thema Datenqualität (siehe Punkt b) oben) wurden die KKR und das KiKR in anonymer Form (und in englischer Sprache) anhand vorgängig mit dem BAG abgestimmten Fragen schriftlich befragt. Die Ergebnisse werden dokumentiert. Auch dieses Feedback wird dazu genutzt allfälligen Massnahmen zur Förderung einer guten Zusammenarbeit zwischen den Beteiligten am Registrierungsprozess festzulegen und einzuleiten.

Die Datentransformationsanleitung für den Export der Registerdaten an das externe, durch NKRS vorgeschriebene, Qualitäts-Check-Programm der ENCR/JRC, musste an die vollständig neue Datenstruktur nach KRG angepasst werden und wurde den KKR im November zugesendet.

Zur Förderung einer einheitlichen Krebsregistrierung hat die NKRS im Rahmen der Aus- und Weiterbildungen in den Bereichen der Klassifikation und Kodierung von Krebserkrankungen eine Schulung für die Krebsregister angeboten. Die Schulung musste auch Grund des Corona-Lockdowns online stattfinden. Auch hier wurden die Krebsregister zu Zufriedenheit und Qualität in Bezug auf die Schulung anonym befragt und das Resultat dem BAG vorgelegt.

Die NKRS unterstütze die kantonalen Aufsichtsbehörden bei fachlichen Fragen der Aufsicht und hat die entsprechenden Leistungen dokumentiert. So verfasste die NKRS eine Empfehlung zuhanden der Kantone, um eine einheitliche Hilfestellung für betroffene KKR zu geben mit ihrem Registrierungsrückstand umzugehen. Das Problem war durch die KKR adressiert worden, die Empfehlung wurde mit den KKR, dem BAG und der GDK erarbeitet. Zudem unterstützte die NKRS die Krebsregister mit der Bereitstellung der für die Migration der kantonalen Daten notwendigen Informationen zu Datenqualität und Kodierrichtlinien. Die Migration erfolgte einerseits zur neuen Registrierungssoftware (RSW), andererseits zu NICERStat-KRG.

Um die Migration nachvollziehbar und die Daten für Dritte gesamthaft verständlich zu machen, hat die NKRS dokumentiert, welche Variablen der Datenstruktur für alle zurückliegenden Jahre bis 2003 zu erfassen und an die NKRS zu übermitteln waren und welchen Standards sie zu diesem Zeitpunkt unterlagen.



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

Viele KR berichten für das Inzidenzjahr 2020 über einen hohen Anteil an Fallmeldungen, die ohne Patienteninformationsdatum eingereicht werden. Um einen Fall registrieren zu dürfen muss nach Inkrafttreten des KRG die Patientin/der Patient über die Registrierung ihrer/seiner Daten informiert worden sein und keinen Widerspruch eingelegt haben.

Das sich nun abzeichnende Problem einer Untererfassung von Diagnosen und das daraus resultierende Ansteigen der DCO-Rate aufgrund eines fehlenden Informationsdatums wurde inhaltlich beschrieben, wobei die NKRS unterscheidet zwischen vermeidbarem Fehlen des Infodatums (betroffene Melder erheben die Information nicht oder informieren trotz Pflicht nicht) und nicht-vermeidbarem Fehlen (z.B. Diagnose erfolgt erst nach dem Tod). Letzterer potenzieller Einfluss auf den Anstieg der DCO Rate wurde von der NKRS quantitativ geschätzt. Lösungen für beide Ursachen wurden diskutiert. Auf Ende 2020 verfasste die NKRS anleitende Informationen zum Umgang mit diesen Problemen zuhanden der KKR / KiKR.

Mit der Umsetzung den von der NKRS erarbeiteten nationalen Kodiervorgaben treten Unsicherheiten bei den Anwendern auf, weil diese entweder ganz neu sind (z.B. für neue Datenvariablen) oder ungewohnt sind (nun einheitlich für bisher unterschiedlich gehandhabte Praxen für schon bekannte Variablen – auch unter Verwendung von Hinweisen auf internationale Vorgaben). Ein typisches Beispiel, welches zu einer umfassenden, allgemeinen Wegleitung für die KKR/KiKR führte, war Folgendes: Wie müssen fehlende Angaben zu bestimmten Variablen codiert werden und welche Rolle spielt dabei der Grund des Fehlens der Variable? Die Wegleitung fördert das notwendige Verständnis von fehlenden Angaben und beinhaltet eine Variable-für-Variable-spezifische Erläuterung, wie fehlende Angaben gemäss dem Grund für das Fehlen registriert werden müssen. Das Dokument beruht auf internationalen Vorlagen und Input aus dem nationalen und internationalen Expertennetzwerk der NKRS Trägerorganisation. Das erhaltene Feedback der KKR wurde verarbeitet, die finale Version im Mai verteilt und auf Basis der Anwendung im Juli nachjustiert. Formal wird diese wichtige Wegleitung nun als Appendix zum Kodierungshandbuch geführt.

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

Die NKRS unterstützt das BFS alle fünf Jahre bei der Erstellung des Krebsberichts (dieses Jahr für 2021) und jährlich beim Krebsmonitoring (in 2020 nach Absprache mit Auswertungen und Textvorschlägen zum Krebsbericht). Die Weiterleitung der Daten und Auswertungsergebnisse für das BFS Monitoring als auch in Bezug auf den Krebsbericht sind termingerecht erfolgt.

Bei der Inzidenzschätzung für Jahre mit unvollständiger Bevölkerungsabdeckung wurden für die Berechnungen bei der NKRS und dem BFS bisher verschiedene Methoden verwendet, die teilweise zu Abweichungen bei den publizierten Inzidenzraten führten. Uneinheitlichkeit bestand auch bezüglich der Verwendung und Berechnung von Vertrauensintervallen für Raten.



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

Eine erste Sitzung zur Methodenharmonisierung fand im Oktober 2019 statt (NKRS, BFS, KiKR). In drei weiteren Sitzungen im Jahr 2020 wurde eine Angleichung der verwendeten Methoden erzielt. Die neuen konsolidierten Methoden wurde durch die beteiligten Organisationen dokumentiert und werden erstmalig für die Veröffentlichungen der Inzidenzstatistik inkl. 2017 und den Krebsbericht 2021 verwendet. Die einheitliche Umsetzung innerhalb der beteiligten Organisationen wurde anhand eines Testdatensatzes validiert.

Die Methodenharmonisierung zur Überlebens- und Prävalenzstatistik, als auch für die Kurzzeit-Prädiktion von Eventraten (als Teil der Prävalenzstatistik) wurde zwischen NKRS und KiKR in zwei Sitzungen geleistet. Es wurden detaillierte statistische Methodenbeschreibungen verfasst und gemeinsam verabschiedet. Die NKRS stellte dem KiKR alle existierenden Programmfiles (STATA) zur Verfügung und das KiKR passte diese an die verwendete Statistiksoftware (R) an.

Für das BFS führte die NKRS Mitte November eine Einführung in die vom NCI in USA verwendete Methode durch, die auch von der NKRS in der Vergangenheit (z.B. in den Gemeinschaftspublikationen mit dem BFS: «Krebs in der Schweiz») zur Schätzung von Risiken, zu erkranken, oder zu sterben, verwendet wurde. Das BFS hat dieser Methode zugestimmt, sodass eine Methodenharmonisierung erreicht ist.

e) Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von Ergebnissen

Die nationale Krebsregistrierungsstelle sorgt nach KRG für die Auswertung und Veröffentlichung der Daten im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung über Krebs. Da die NKRS mit den ersten vollzähligen und vollständigen Daten, die für die Gesundheitsberichterstattung geeignet sind, ab dem Jahr 2023 rechnet, werden bis dahin die notwendigen Vorbereitungsarbeiten geleistet. Dazu gehört das Konzept für die Veröffentlichung der KRG-Daten. Basierend auf den Vorarbeiten im Jahr 2019 wurde in 2020 in enger Zusammenarbeit mit dem KiKR die Teilkonzepte (1) Gesundheitsberichterstattung über Krebs und (2) Statistische Ergebnisse und Grundlagen erstellt und im Anschluss mit BAG und BFS konsolidiert. Die Teilkonzepte sind integrativer Bestandteil des Konzepts zur Veröffentlichung von Krebsdaten im Rahmen des KRG. Das Konzept dient zur grundlegenden Orientierung der Öffentlichkeit über die Aspekte der Aufbereitung, Auswertung und Veröffentlichung von Daten und Informationen zu Krebserkrankungen in der Schweiz und wurde im Dezember 2020 durch das BAG in Deutsch, Französisch und Italienisch veröffentlicht.



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

f) Betreiben eines Informationssystems sowie Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen

Der Betrieb des Informationssystems zur Erfassung, Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen wird durch das BIT sichergestellt. Die NKRS hat keinen Zugriff auf das Informationssystem, aber führt eine Widerspruchstatistik.

Im Lichte der veränderten Interpretationen über die Aggregationsregel mit Limit N=20 (siehe KRV Art. 30, 4), konnte die 2019 erarbeitete Anonymisierungsregel in revidierter Form im März 2020 zusammen mit dem KiKR neu verabschiedet werden. Die Revision wurde ausführlich begründet allen KKR zur Verfügung gestellt. Die KKR und das KiKR können nun die nach Anonymisierung verbliebenden Daten besser verwerten und in ihren Berichten verwenden.

Die technische Umsetzung von Widersprüchen auf nationaler Ebene (Lösung vor und nach NKDB) wird aktuell mit dem BIT/BAG im Rahmen der wöchentlichen Sitzung zur NKDB diskutiert und definiert.

Die NKRS hat für jedes Quartal 2020 eine Widerspruchstatistik erstellt und an das BAG übermittelt. Insgesamt wurden 2020 aus den Registern der Eingang von 576 Widersprüchen gemeldet.

g) Erstellung der Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten

Die NKRS hat die Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten über die Krebsregistrierung sowie zur Erhebung des Widerspruchs regelmässig zu überprüfen und gegebenenfalls zu aktualisieren. Die Patienteninformation sowie das Widerspruchsformular werden dabei auf ihre Vollständigkeit, Zweckmässigkeit und Verständlichkeit überprüft. Die Broschüre wird den meldepflichtigen (insb. den diagnoseeröffnenden) Personen und Institutionen zur Verfügung gestellt (4 Sprachversionen zum Bestellen, 10 Sprachversionen zum selbst aus dem Internet laden und drucken). Die diagnoseeröffnenden Personen sind gesetzlich verpflichtet, die Broschüre den Patientinnen und Patienten abgeben.

Die Meldepflichtigen haben 2020 bestellt:

Version deutsch: 74'143 Exemplare

Version französisch: 23'189 Exemplare

Version italienisch: 7'796 Exemplare

Version englisch: 8'746 Exemplare



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

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

Am 28.09.2020 fand die erste Sitzung der Arbeitsgruppe Prüfung und Weiterentwicklung der Patienteninformation statt. An der AG nehmen Mitglieder der folgenden Institutionen teil: KKR, KiKR, BAG, FMH, KLS, Patientenstelle Zürich, SPO, H+, die GDK und die VKS. Der Betroffenenrat der KLS wurde ebenfalls um Mitarbeit in der AG gebeten und stellt Expertise zur Verfügung. Entsprechend dem Beschluss der AG liegt der Fokus der Arbeit auf dem erkannten Optimierungsbedarf der Patienteninformationsbroschüre. Berücksichtigt werden hierbei alle bisher eingegangenen Vorschläge/Kritikpunkte, zusätzliche Vorschläge der AG-Mitglieder und Vorschläge resultierend aus 2020 durchgeführten Umfragen von H+ (Mitgliederbefragung) und dem KiKR (Befragung von Meldepflichtigen, die eine Krebserkrankungen/Krebsvorstufe bei Kindern und Jugendlichen diagnostizieren/behandeln).

Als Bewertungskriterien werden die Kriterien der FMH / Dialog Ethik zur Bewertung von Patienteninformationsmaterialien und die Kriterien, die sich aus dem Auftrag an die NKRS ergeben, herangezogen (Vollständigkeit, Zweckmässigkeit, Verständlichkeit). Die Bewertung und Priorisierung von Vorschlägen erfolgt in der AG. Verbesserungsvorschläge werden durch ein Redaktionsteam erarbeitet, bestehend aus der NKRS und einzelnen Mitgliedern der AG bzw. deren Institutionen. Die 2. Sitzung der Arbeitsgruppe fand in der vierten Novemberwoche 2020 statt. Das Redaktionsteam wurde mit der Umsetzung beauftragt und wird 2021 einen Entwurf vorlegen, den die Arbeitsgruppe dann zuhanden der NKRS verabschieden kann.

h) Information der Bevölkerung

Die Information der Bevölkerung über geeignete Kanäle dient dem Ziel die Krebsregistrierung der breiten Öffentlichkeit allgemein bekannt zu machen. Die NKRS hat 2020 die bestehenden Inhalte der NKRS Webseite unter Einbezug des Kinderkrebsregisters mit den 2017er Daten ergänzt.

Aktiv wurde die NKRS mit Medieninformation zur Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes – auch z.B. über den Partner Krebsliga, was Wirkung erzeugte. Anfragen von Journalisten unterschiedlicher Medien und Kanäle (SRF Fernsehen, SRF Radio, lokale Radiostationen, Zeitschriften jeder Art, Konsumentenmagazin) wurden umfassend beantwortet. (Ulrich Wagner, der Direktor der NKRS wurde mehrfach interviewt, auch wurden Auszüge aus einem Interview in einem Beitrag über Krebsregistrierung in der Sendung 10 vor 10 im Fernsehen SRF verwendet.) Das Interesse an den Daten der NKRS wird nach einer Spitze zu Jahresbeginn über das Jahr regelmässig und in gleichbleibender Intensität bekundet. Die beschreibende Interpretation der Daten in diesen Fällen ist immer eine Dienstleistung der NKRS an die Nachfragenden resp. für die Öffentlichkeit (siehe auch Anhang 1).

Weiterführende Information sind für 2021, wenn der Bericht «Krebs in der Schweiz – Stand und Entwicklung» veröffentlicht werden wird, vorgesehen. Die Planung dazu startet Ende 2020.



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

i) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Krebsregistrierung

Eine Zusammenarbeit mit schweizerischen, ausländischen sowie internationalen Institutionen und Organisationen dient dem aktuell Halten der Methoden der Registrierung und Kodierung, der Verwendung von Daten, sowie der Sicherstellung deren Vergleichbarkeit und erfolgt regelmässig und nach Bedarf. Dies gilt auch für das Bekanntmachen der Änderungen, die sich durch das KRG ergeben.

Die Schweizer Daten über Krebserkrankungen bei Erwachsenen wurden schweizerischen, ausländischen (Deutschland – RKI, Statistik Austria) sowie internationalen Studien (CONCORD – VenusCare) termingerecht und in anonymisierter Form bekanntgegeben. Datensätze werden im Rahmen der nationalen und internationalen Zusammenarbeit immer anonymisiert. Nach der Anonymisierung der Daten kann ein Personenbezug nicht oder nur mit unverhältnismässig grossem Aufwand wiederhergestellt werden. Datenweitergaben durch die NKRS sind zweckgebunden und unter Angabe der Begründung des Gesuchs und der weitergegebenen Informationen dokumentiert.

Die NKRS kann weiterhin für ihre Zwecke das Schweizer Krebsbulletin – v.a. zur Informationsverteilung nutzen, welches von der NKRS Trägerorganisation NICER als Mitherausgeber mitgestaltet wird. Im Augenblick ist dieser Kanal vor allem zum Erreichen von Meldepflichtigen nutzenstiftend.

Da das Konzept des Bulletins im Augenblick weiterentwickelt wird, erwarten wir, dass damit weitere Zielgruppen erreicht werden können.

Gleiches gilt derzeit für die Möglichkeit sich über NICER im Oncosuisse Board mit Anliegen der Krebsregistrierung einzubringen. Die Mitwirkung bei Oncosuisse (Schweizerischen Vereinigung gegen Krebs), der Umsetzungsorganisation für die Nationale Strategie gegen Krebs, hat für die NKRS eine grosse Bedeutung, da dort alle wichtigen Krebsorganisationen im Board vertreten sind. Auch Oncosuisse entwickelt sich weiter und wird in Zukunft ein nationales Netzwerk aller relevanten Institutionen und Organisationen betreiben.

Kontakt wurde über Oncosuisse aufgenommen und gepflegt zum Swiss Personalized Health Network (SPHN) über den Workshop "Strengthening the health data-driven ecosystem in Switzerland", sowie mittels eines Meetings bezüglich des von SPHN erarbeiteten Minimal Dataset (MDS). Das SPHN betreibt auch ein onkologisches Netzwerk, das Swiss Personalized Oncology Network (SPO).

Mit dem SPHN-SPO und der SAKK wurden mehrere Meetings durchgeführt, die jeweiligen Daten- und Variablensätze analysiert und es wurde vereinbart, dass SAKK (Swiss Centralized Oncology Real Evidence Data_ = SCORED) und SPHN-SPO (vertreten durch CHUV / Unisante Lausanne) zentrale Variablen des NKDS Datensatzes in gleicher Weise aufnehmen und nach NKRS Standards kodieren. Dies soll die allfällige Verknüpfbarkeit der drei Datensätze, die unterschiedliche Schwerpunkte haben, ermöglichen. Hierbei handelt es sich ebenfalls um ein NSK Projekt.



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

Über die Mitarbeit am NSK Projekt «Tumorboard» konnte die NKRS wichtige Anliegen in diese NSK Empfehlung einbringen, welche die Meldung und Registrierung nach KRG vereinfachen kann. Die Variablen 7.1 ff des Basisdatensatzes beinhalten die Meldungen über den Erstbehandlungskomplex und dessen Grundlagen, welche i.d.R. in einem Tumorboard getroffen werden. Somit können Tumorboard – Berichte wertvolle Quellen meldepflichtiger Angaben sein, wenn die Tumorboardberichte Fällen nach KRG Logik einfach und eindeutig zugeordnet werden.

Über Oncosuisse und NICER konnte sich die NKRS in die Gestaltung des SOHC Kongresses als Mitglied des Programmkomitees einbringen. Zusammen mit der NSK wurde eine Live Session veranstaltet, die auf die Einführung des KRG fokussierte und über Erfolge und Verbesserungspotentiale und offene Herausforderungen berichtet, sowie die Hauptzielgruppe «Meldepflichtige» adressieren konnte.

j) Unterstützung der Forschung

Das Nutzarmachen der Daten aus der nationalen Krebsregistrierung ist eine der herausfordernden Aufgaben der NKRS, nicht nur für Planungs-, Versorgungs- und Behandlungs- resp. Präventionszwecke, sondern auch für Forschungszwecke. Denn das KRG fordert diese Nutzarmachung, erlegt ihr aber strenge Datenschutzrichtlinien auf. Folgende Aktivitäten hat die NKRS in 2020 unternommen:

Das KR Genf hat sich über das Institut de Santé Globale der Universität Genf in einem Eilverfahren an die NKRS gewandt, um dabei unterstützt zu werden, beim SNF ein Covid-19 relevantes Projekt zur Förderung einzureichen («Quantifying and characterizing excess COVID-19 mortality among cancer patients to guide potentially life-saving interventions in Switzerland»). Die NKRS hat am Antrag in ihrem Kompetenzbereich mitgewirkt und dargelegt, wie die Datennutzung unter KRG Regelungen in diesem Projekt national gestaltet werden kann.

Für den Projektantrag «Impact of Guidelines Adherence on Effectiveness and Safety of Health CARE Provided to MDS Patients - I-CARE for MDS (SAKK 33/18)» der Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) (Hauptantragsteller) wurde von der NKRS ein Unterstützungsschreiben für die Einreichung bei der Projektförderung Prävention in der Gesundheitsversorgung (PGV) formuliert. Die NKRS hat ihre Bereitschaft bekundet, das Projekt durch einen Vergleich der patientenzentrierten Endpunkte des Studienkollektivs mit populationsbasierten Krebsregisterdaten zu unterstützen, nachdem vorher umfangreich abgeklärt wurde, welche Daten in welcher Form und Granularität durch die NKRS zur Beantwortung der Fragestellungen unter den KRG Regelungen genutzt oder zur Verfügung gestellt werden können. Der SNF-Projektantrag «Filling in the gaps: A head-to-head comparison of approaches to handle missing vital status data in Swiss cancer registries in order to improve cancer survival estimation» von Sarah Haile, EBPI Zürich, wurde durch die NKRS – in Zusammenarbeit mit dem Krebsregister Zürich - beratend unterstützt.

Zwei wissenschaftliche Publikationsprojekte wurden durch die NKRS mit epidemiologischen Daten und beratend unterstützt:



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

- «Patterns of care and economic consequences of using bone-targeted agents for castration-sensitive prostate cancer patients with bone metastases to prevent skeletal-related events in Switzerland – the SAKK 95/16 prostate study» (Antragsteller: Sandro Stoffel, SAKK Bern). Die Publikation wurde im Oktober 2020 bei Swiss Medical Weekly eingereicht und zur Publikation angenommen.
- «The Covid-19 lockdown of elective medical procedures: An estimation of the financial effects for melanoma in Switzerland» (Antragstellerin Elisabeth Roider, Kantonsspital St. Gallen). Aktuell liegt ein erster Manuskriptentwurf vor.

Zwei weitere Kollaborationsanfragen wurden von der NKRS 2020 abschlägig beantwortet. Eine Anfrage bezog sich auf Inzidenzdaten aus 2020, welche der NKRS frühestens 2022 vorliegen. Die andere Anfrage musste aus Datenschutzgründen nach KRG/KRV abgelehnt werden, denn es wurden Einzeldaten beantragt.

Zwei weitere, bereits vor einigen Jahren gestartete Projekte wurden fortgeführt (hier durch Aktualisierung des Zahlenmaterials) und abgeschlossen:

- Andres M., Feller A., Arndt V. «Trends of Incidence, Mortality and Survival of Chronic Lymphocytic Leukaemia/Small Lymphocytic Lymphoma in Switzerland between 1997 and 2016» (Antragsteller: Martin Andres, Inselspital Bern). Das Manuskript wurde im September 2020 bei Swiss Medical Weekly eingereicht und zur Publikation angenommen.
- Benz R., Arn K., Andres M. et al 2020: «Prospective long-term follow-up after first-line subcutaneous cladribine in hairy cell leukemia: a SAKK trial; Blood Advances 4(15):3699-3707 (DOI: 10.1182/bloodadvances.2020002160)

Ein Datennutzungsreglement ist aktuell in Bearbeitung. Die Fertigstellung ist für Ende 1. Quartal 2021 terminiert.

k) Fachliche Begleitung der Weiterentwicklung der Registrierungssoftware

Aufgabe der NKRS ist es, die detaillierten Anforderungen an das NKDS zur Verfügung zu stellen und wo notwendig zu erarbeiten, damit diese auf Basis des ausgewiesenen Nutzens einzelner Anforderungen priorisiert im NKDS implementiert werden können.

Die NKRS hat die Mitwirkung bei der Entwicklung des nationalen Krebsdatensystems (NKDS: die Applikation und der Datenbank der NKRS) des BAG im September begonnen und stellt dazu Ressourcen im Umfang von bis zu 0.2 Vollzeitstellen zur Unterstützung des NKDS-Spezifikationsprozesses und bei Bedarf Fachtests vor Ort im BIT (Zollikofen BE) zur Verfügung.



Auf Grund der späten Aufnahme des Entwicklungsprozesses konnten die folgenden Aufgaben noch nicht erfüllt werden:

- Mängel in der Realisierung wurden, da die Prüfung erst in 2021 erfolgt, noch nicht dokumentiert und mit der testverantwortlichen Person des BIT abgesprochen.
- Eine Anwenderdokumentation für das NKDS liegt deshalb noch nicht vor.
- Die Schulung der betroffenen Mitarbeitenden für das NKDS findet voraussichtlich in 2021 statt.

Der Schwerpunkt der bisherigen Treffen mit dem BIT/BAG lag auf der Definition des Exportdatensatzes der Krebsregister an die NKRS (für den Zeitraum bis zur Fertigstellung der NKDS) und damit assoziierter Probleme (Datenlieferung KiKR an KKR, Schnittstelle für den Import KiKR Daten in RSW und NICERStat-KRG, rechtliche Fragen zum Export/Vermeidung von Datenlücken, technische Umsetzung der Datenweiterleitung, Umsetzung der Widersprüche vor NKDS etc.). Um auch eine Datenlieferung der NICERStat-KRG Register zu ermöglichen, wurde von der NKRS die Programmierung einer Exportschnittstelle entsprechend der Exportdefinition der RSW in Auftrag gegeben und Spezifikationen für eine Importschnittstelle für die Datenlieferung des KiKR vorbereitet.

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

Die NKRS hat Zugang zu MedReg beantragt und plant eine Anbindung an die RSW. Die NKRS erstellt die Spezifikation des Exports der Krebsregisterdaten zur NKRS bis zur Einführung der NKDS im Jahr 2021.

Die fachliche Begleitung der Registrierungssoftware schliesst auch die Betreuung von NICERStat-KRG ein, da diese Software aktuell und noch mindestens ein Jahr fast alle Registerdaten verwaltet. Die fachliche Begleitung umfasst in der Regel Probleme bei der praktischen Umsetzung der Registrier-Vorgaben der NKRS. Da nur wenig institutionalisierter Austausch zwischen dem BIT und der Softwareentwicklerin Omnisoftory besteht, übernimmt die NKRS eine koordinierende Rolle.

Folgende Geschäfte konnten geklärt werden: (1) was gilt es bei der Umsetzung der NKRS-Anonymisierungsregel nach Veto zu beachten: Details wurden in der Software umgesetzt. (2) Update zum aktuellen Status der Treatment Status Variable. (3) Vorkommen von 3 und von 4 Digits ICD Codes in der Datenstruktur. (4) Information zu den NKRS Plänen bezüglich Bereitstellung von neuer Umkodierungshilfe für Export von Daten in die Qualitätsprüfsoftware der ENCR. (5) Beantwortung der Frage nach zulässiger Verwendung von TNM-Versionen vor der Version 8. (6) Erfassung (resp. automatisches Aufzeichnen) des Meldedatums in NICERStat-KRG. (7) Umgang in NICERStat-KRG mit veralteten Gemeindefnummern in alten Diagnosen (vor 2003), die nicht pflichtmigriert werden müssen, aber trotzdem in die kantonalen Datenbanken des nationalen Datensatz übernommen werden sollen (8) Problem-Besprechung mit Omnisoftory, dass DCO Fälle manchmal ohne Namen registriert werden müssen. (9) Fragen bezüglich des Registrierens von Laktatdehydrogenase als Tumormarker und Immunophänotyp bei Lymphomen. (10) Fragen zum Export Format 2020 und Sicherstellung, dass ein rechtzeitiger Testexport an die NKRS gemacht werden kann. Dies ist notwendig, um die Prüfprogramme an die neue Datenstruktur anzupassen, bevor die offiziellen



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

Datenexports stattfinden. (11) Korrektur von NICERStat-KRG bezüglich Codekategorien Resektionsrand.

l) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten

Die NKRS unterstützt Patientinnen und Patienten durch Information und Auskunft. Die NKRS hat durch die Einsetzung eines Telefondienstes die Erreichbarkeit der bei der NKRS angesiedelten Anlaufstelle für die Patientinnen und Patienten sowie für die zur Vertretung berechtigten Personen zu Bürozeiten gewährleistet. Anfragen von Patienten über andere Kanäle werden ebenfalls zeitnah mit so weit wie möglich standardisierten Antworten beantwortet.

Die Anfragen der Patientinnen und Patienten bzw. der zur Vertretung berechtigter Person werden innert zwei Arbeitstagen beantwortet. Die quartalsmässig erstellten Berichte zu Auskunftsanfragen mit Fragestellung, Antwort, Datum der Anfrage und Datum der Antwort wurden ans BAG übermittelt.

Es wurden –zu den schon bestehenden Informationen FAQs (in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch) zuhanden der Patienten erstellt und auf der NKRS Webseite publiziert. Das Widerspruchsformular sowie dazugehörige Dokumente wurden mit den Feedbacks der KKR überarbeitet oder ergänzt. Diese stehen den Betroffenen bei den KKR zur Verfügung. Wenige bei der NKRS eingereichte Widersprüche werden an die Wohnkantonregister der Widersprechenden weitergeleitet.

Die Patienten wurden weiterhin in der Wahrnehmung ihrer Rechte gestärkt, indem den KKR rechtssichere Vorlagen und Prozesse zur Einsichtnahme von Patienten in sie betreffende Datenbestände bei den KKR zur Verfügung gestellt wurden.

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

Die NKRS hat Checklisten und Hilfsunterlagen für die Information der Meldepflichtigen durch die Kantone und die Krebsregister erstellt und verteilt. Die erarbeiteten Checklisten und Hilfsunterlagen sind KRG-konform und untereinander abgestimmt. Sie stehen den Meldepflichtigen, den Kantonen und den Krebsregistern auf der NKRS Webseite und teilweise auf der KRG-Webseite des BAG zur Verfügung. Die Hilfsunterlagen für die Kantone und die Krebsregister schliessen die häufig gestellten Fragen (FAQ) ein und werden laufend aktualisiert. Des Weiteren wurde ein Formular erstellt, das den KKR die Rückfragen bei den Meldepflichtigen erleichtert und automatisiert aus der NICERStat-KRG heraus versendet werden kann.



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

Information der Meldepflichtigen auf nationaler Ebene durch die NKRS erfolgte nach Bedarf in KRG konformer Form und in enger Abstimmung mit dem BAG und allen relevanten Stakeholdern (Krebsregistern, GDK, H+, FMH etc., unter anderem in der Begleitgruppe Vollzug) mittels Informationsschreiben. Ebenfalls zu diesen Zweck wurden verschiedene Artikel zum KRG, der Datenstruktur und der Meldepflicht im Schweizer Krebsbulletin (SKB) publiziert.

Wagner U. 2020: Krebsregistrierungsgesetz seit Januar 2020 in Kraft, Schweizer Krebsbulletin Nr. 4/2020, 78-81

Lorez M., Wagner U. 2020: Die rechtlich verbindliche Krebs-Datenstruktur nach KRG/KRV, Schweizer Krebsbulletin Nr. 4/2020, 168-171

Lorez M., Wagner U. 2020: Le dictionnaire des données nationales sur le cancer juridiquement contraignante conformément à la LEMO et à l'OEMO, , Schweizer Krebsbulletin Nr. 4/2020, 171-175

Feller A., Wagner U. 2020: Krebsregistrierungsgesetz seit Januar 2020 in Kraft – Antworten auf häufig gestellte Fragen der Meldepflichtigen, Schweizer Krebsbulletin Nr. 4/2020, 253-259

Feller A., Wagner U. 2020: vigueur depuis janvier 2020 - Réponses aux questions fréquemment posées, Schweizer Krebsbulletin Nr. 4/2020, 259-265

Feller A., Wagner U. 2020: La legge sulla registrazione delle malattie tumorali in vigore da gennaio 2020 - Risposte alle domande più frequenti delle persone soggette all'obbligo di notifica, Schweizer Krebsbulletin Nr. 4/2020, 352-358

Nach der Erfahrung der ersten Monate hat die NKRS in Abstimmung mit der BGV ein Informationsblatt für die Meldepflichtigen erstellt, welches die zum Zeitpunkt wichtigsten Punkte bezüglich der Informations- und Meldepflicht nochmals hervorhebt. Dieses wurde mit einer von der BGV unterstützten Informationswelle versendet und wird voraussichtlich 2021 im Redaktionsteil der Schweizerischen Ärztezeitung zusammen mit der FMH publiziert.

Alle Anfragen der KKR und die dazugehörigen Antworten wurden laufend dokumentiert und quartalsweise dem BAG berichtet.

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

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

Im Berichtsjahr 2020 sind 64 Anfragen betreffend spezifischen Datenanalysen eingegangen. In dreizehn Fällen wurden die Anfragen abschlägig beantwortet (mangelnde Datenqualität, gewünschte Information nicht Bestandteil des Nationalen Datensatzes oder gewünschter Zeitraum - z.B.



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

Inzidenzen für 2020 - noch nicht erhoben). Die Anfragen wurden zeitnah bearbeitet. Die Anfragen kamen aus Universitäten, Fachhochschulen und Spitälern, Krebsligen, Public-Health-Organisationen, von Medien, von Krebsregistern und aus der Industrie und sind im Anhang zu finden.

o) Agieren als Fachstelle für die Krebsregistrierung

Die NKRS unterstützte die Krebsregister mit Hilfsmitteln zur Harmonisierung und Standardisierung. Der Eingang von fachlichen Fragen von Stakeholdern sind innert fünf Arbeitstagen mitsamt dem voraussichtlichen Antworttermin quittiert. Die entsprechenden Antworten, Ergebnisse und Hilfsmittel werden allen betroffenen Stellen zur Verfügung gestellt. Alle Fragen und Antworten wurden dokumentiert und dem BAG vierteljährlich zugestellt.

Antworten auf Fragen der KKR z.B. bezüglich des Umgangs mit Daten, Widerspruch, Speicherung von Daten etc. wurde den KKR und dem KiKR beantwortet und dann als FAQ zur Verfügung gestellt

Auf Anfrage wurde von der NKRS am 10.06.2020 ein Dokument in Deutsch und Französisch erstellt, welches den KKR und dem KiKR beim Verständnis von KRV Art. 41 Abs. 4, Übergangsbestimmung, hilft.

Auf Wunsch und in Absprache mit den KKR und dem BAG hat die NKRS eine Empfehlung an die Kantone erstellt, damit die KKR bei den Kantonen eine Registrierung in reduziertem Umfang für die Diagnosen 2018 und 2019 (d.h. nicht meldepflichtige) beantragen zu können.

Auf Anfrage des BAG wurde ein Dokument erstellt, wieviel an genetischer Information in der Datenstruktur nach KRG steckt. Es wurde ein Hinweis auf den wichtigen Unterschied zwischen Geninformation zum Patienten und solcher zum Tumor erarbeitet.

Die NKRS war mit zwei Vertretern Mitglied der Begleitgruppe «Erfassung von Erkrankungen durch Pflanzenschutzmittel bei beruflichen Anwendern», eine Machbarkeitsstudie des Büros für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS beauftragt durch das Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO). Die Tätigkeit umfasste die Teilnahme an zwei Sitzungen, die Kommentierung von Berichtsentwürfen und die Teilnahme an einer telefonischen Befragung.

Des Weiteren wurde ein «Technical Comment» in Replik auf einen Artikel von Wieser et al. mit den kantonalen Krebsregistern bei Swiss Medical Weekly veröffentlicht. Der Artikel von Wieser et al. kam zu dem Schluss, dass die Inzidenzzahlen der Krebsregister zu Eierstockkrebs die reale Rate um 35% unterschätzen. Diese Diskussion ist produktiv und wird weitergeführt, hilft sie doch das Verständnis über verschiedene Datenquellen zu erhöhen und deren Nutzen für unterschiedliche Zwecke zu bewerten.

p) Weitere Aufgaben

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



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

dokumentiert. Dieses Feedback wird nun dazu genutzt allfälligen Massnahmen zur Förderung einer guten Zusammenarbeit zwischen der NKRS und den Krebsregistern weiterzuführen und wo nötig neu festzulegen. Vorschläge werden den KKR dazu voraussichtlich Anfang 2021 vorgelegt.

Erarbeitet von:

Dr. Ulrich Wagner, Direktor NKRS & NICER sowie dem NKRS -Team 2020 von NICER (Dr. K. Burkhardt, Dr. A. Feller, Dr. M. Lorez, Dr. S. Korosec-Jensen, R. Nanieva, Dr. A. Schmidt, Ch. Sieber)

Zürich im März 2021

Für den NICER Stiftungsrat:

Prof. Dr. med. Jakob Passweg
Präsident

Prof. Dr. med. Muriel Bochud
Vizepräsidentin

NKRS -Nationale Krebsregistrierungsstelle

@

NICER – Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

c/o Universität Zürich

Hirschengraben 82

8001 Zürich, Switzerland

Telefon: +41 44 634 53 74, E-Mail: nkrs@nicer.org

<http://www.nkrs.ch>, <http://www.nicer.org>



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

D: Abkürzungen / Erläuterungen

AG	Arbeitsgruppe
AGV	Arbeitsgruppe Vollzug (des KRG), eingesetzt durch das BAG
ASRT	Association Suisse pour les Registres des Tumeurs (Vereinigung der Leitenden der kantonalen Krebsregister in der Schweiz)
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
BGV	Begleitgruppe Vollzug zum KRG (in Nachfolge der AGV)
BIT	Bundesamt für Informatik und Telekommunikation
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
EBPI	Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention der Universität Zürich
ENCR/JRC	European Network of Cancer Registries Joint Research Centre
FAQ	Frequently Asked Questions
FMH	Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
GBE	Gesundheitsberichterstattung (Nicht nur deskriptive, sondern bewertende Berichterstattung)
GDK	Gesundheitsdirektorenkonferenz
H+	Vereinigung der Spitäler der Schweiz
ISDS	Informationssicherheits- und Datenschutzkonzept
ISPM	Institut für Sozial- und Präventivmedizin
KiKR	Kinderkrebsregister (wird durch eine Bietergemeinschaft aus SPOG und ISPM der Universität Bern betrieben)
KKR	Kantonale Krebsregister
KLS	Krebsliga Schweiz
KRG	Krebsregistrierungsgesetz
KRV	Krebsregistrierungsverordnung
MedReg	Medizinalberuferegister
mfe	Verband mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz
NICER	Stiftung Nationales Institut für Krebsregistrierung und -epidemiologie



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

NICERStat-KRG	Krebsregistrierungssoftware von NICER, welche die kantonalen Krebsregister für Ihre Tätigkeit nutzen. Wurde durch das BAG KRG-konform gemacht und wird voraussichtlich ab ca. 2022 durch die bundeseigene Registrierungssoftware (RSW) abgelöst
NKDB	Nationale Krebsdatenbank
NKDS	Nationales Krebsdatensystem
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle (wird durch NICER betrieben)
NSK	Nationale Strategie gegen Krebs
Oncosuisse	Die Schweizerische Vereinigung gegen Krebs
RSW	Registrierungssoftware Krebsregistrierung (Neuentwicklung Bund)
SAKK	Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung
SCHB	Swiss Coding Handbook (für die Krebsregistrierung)
SGMO	Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie
SKB	Schweizer Krebs Bulletin
SPHN	Swiss Personalized Health Network
SPHN-SPO	SPHN Swiss Personalized Oncology
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
TNM	Tumor-Nodus-Metastasen, Klassifikation zur Einteilung maligner Tumoren
TUaREG	TUMOR and REGISTRATION Onlineplattform für Krebsregister
VKS	Vereinigung der Kantonsärztinnen und Kantonsärzte der Schweiz



E: Anhänge

Anhang 1: Anfragen – Simple Statistical Requests an die NKRS im Jahr 2020

Anfrageinhalte	Anfragende	Anfrage- datum	NKRS: Status - ACCEPTED (akzeptiert) - DENIED (abgelehnt) - ON HOLD (in der Warteschleife)
Annual incidence by 5-year age-groups, sex, (region?) and cancer site	REGISTRIES	Dec 15, 20	ON HOLD first answered Dec 15 20 via phone, data protection issues have to be clarified due to partly low case numbers, clarification of purpose of the project and more detailed specification requested; current status: waiting for requestor response
Daten zu Ernährung und Krebs	ACADEMIC	Dec 11, 20	DENIED no data available Dec 11, 20
Krebsmortalität 2015-2019	PRIVATE	Dec 07, 20	DENIED no data available Dec 08, 20
Leberkarzinome	HEALTH CARE PROVIDERS	Dec 01, 20	ON HOLD waiting for specifications
Cancer incidence and mortality figures for whole of Switzerland for annual report	REGISTRIES	Dec 01, 20	ACCEPTED data sent Dec 10, 20
Einteilung der Entitäten der Routinestatistik	PUBLIC SECTOR	Nov 11, 20	ACCEPT answered Nov 30, 20
Zahlen zu Krebsinzidenz in 2020	PUBLIC SECTOR	Oct 31, 20	DENIED no data available
Trends Darmkrebs und Bauchspeicheldrüsenkrebs im Kanton Thurgau	ACADEMIC	Oct 31, 20	ACCEPT referred to the Cancer Registry East Switzerland, annual report Nov 3, 20
5-year-overall survival (all cancers)	Media	Oct 7, 20	ACCEPT Data sent October 7, 20
Folgeanfrage: kantonale Zahlen zu Harnblasenkrebs auf InstantAtlas	MEDIA	Oct 6, 20	ACCEPT answered via phone Oct 6, 20
Anzahl Krebstote in der Schweiz seit 01.01.2020 und im Monat September 2020	PRIVATE	Oct 1, 20	DENIED no data for 2020 available Oct 1, 20
Informationen zu Blasenkrebs, Interpretation epidemiologischer Kenngrössen, Umgang mit InstantAtlas	MEDIA	Oct 1, 20	ACCEPT answered via phone Oct 1, 20
Inzidenz Prostatakrebs pro Stadium	ACADEMIC	July 15, 20	ACCEPT Data sent July 17, 20



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

Aktuelle Zahl zur complete prevalence gesamt	PUBLIC SECTOR	Jun 29,20	ACCEPT publication of cantonal cancer registries sent June 30, 20
ALL, CLL, AML, CML in children and adolescents	PRIVATE	Jun 15,20	DENIED referred to childhood cancer registry Jun 15,20
cantonal incidence and mortality data for 35 localisations	REGISTRIES	Jun 12,20	ACCEPT data sent by the end of July 2020 to all cantonal cancer registries
Stage distribution by Country for NSCLC	INDUSTRY	Jun 10,20	ACCEPT Figure from Lung cancer präsensation sent June 10, 20
Cantonal cancer incidence and mortality data Aargau	PUBLIC SECTOR	June 9,20	ACCEPT referred to Annual report Aargau and cancer registry Aargau June 09, 20
Inzidenz Prostatakrebs Stadium IV (inkl. Fälle mit Progression nach Stadium IV)	HEALTH CARE PROVIDERS	June 6,20	PARTLY ACCEPTED no data for progression available June 06, 20
Infos zu vorhandene Daten zu Prostatakrebs	ACADEMIC	June 6,20	ACCEPT information given via online-meeting June 8, 20
Veröffentlichungsdatum Nationale Statistiken, kantonale Daten mit Primärtumoridentifikator, kantonale Ergebnisse	REGISTRY	June 2,20	ACCEPT Data and information sent information Jun 3 20 Data July 30 20
Inzidenz und Überleben bei Ewing Sarkoma	HEALTH CARE PROVIDERS	May 27,20	ACCEPT dat sent May 27, 20
Neudiagnosen eines metastasierten Prostatakarzinoms pro Jahr in der Schweiz	ACADEMIC	May 26, 20	ACCEPT Data sent June 12, 20



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

Prediction of Prevalence of lung cancer (ICD-10: C33-C34) for 2020, 2021, 2022, 2023,2024, and 2025	INDUSTRY	May 20,20	ACCEPT Data sent May 26,20
Inzidenz nach Stadium - Hautmelanom	HEALTH CARE PROVIDERS	May 17,20	DENIED insufficient completeness of stage information May 18, 20
Inzidenz kolorektale Lebermetastasen	HEALTH CARE PROVIDERS	May 12,20	DENIED no data available May 12, 20
Möglichkeiten Datenlinkage, Identifizierung von Patienten in der NICER-Datenbank, potentielle Kosten etc.	PUBLIC SECTOR	May 07,20	ACCEPT Information given (via interview) May 19, 20
Epidemiologischen Daten bzgl. TGCT (tensynovial giant cell tumor)	INDUSTRY	May 12, 20	ACCEPT Specifications from requester requested (May 19,20) (requestor decision outstanding)
Forschungsmöglichkeiten nach KRG, Definition Monitoring, Krebsbericht (Nationale Statistik) und Gesundheitsberichterstattung nach KRG	REGISTRY	May 07,20 & May 11,20	ACCEPT information sent May 07, 20 & May 11,20
Detaillierte Populationsdaten und Datenquellen über alle CH-Kantone	REGISTRIES	May 7,20	ACCEPT Data sent May 7,20
Long-term survival (>=10ye) bei metastasiertem Prostatakrebs	ACADEMIC	May 6,20	DENIED Insufficient data available May 06, 20
Aktuelle Inzidenz- und Prävalenzraten der CLL für die Gesamtschweiz	ACADEMIC INDUSTRY	May 6, 20	ONGOING
Inzidenz kastrationssensitiver Prostatakrebs	HEALTH CARE PROVIDERS	May 05,20	DENIED no data available June 05, 20



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

Interpretation von kantonalen Raten (Folgeanfrage)	HEALTH CARE PROVIDERS	May 04,20	ACCEPT information sent May 04, 20
Epidemiology of AML in Switzerland. How will FLT3 mutations be captured in the future and how/what treatments (including recently approved AML treatments) will be captured for FLT3 mutated AML patients; possibilities to collect additional data	INDUSTRY	April 24,20 & April 30,20	ACCEPT publication about the epidemiology of AML in Siwitzerland sent, requested information sent April 29, 20 & April 30,20
Raten Zervixkarzinom pro Kanton	HEALTH CARE PROVIDERS	April 23,20	ACCEPT data sent April 23, 20
Incidence in proximal and the distal colon by increasing age ranges (i.e., 50-55, 56-60, ..., 81-85, 86-90) and sex.	ACADEMIC	Apr 28,20	ACCEPT data sent June 30, 20
Information about pregnant cancer patients	ACADEMIC	April 16,20	DENIED no data available; information concerning alternative data sources sent
Incidence hairy cell leukemia	ACADEMIC	April 02,20	ACCEPT data sent April 6, 20
Cancer mortality and altitude	ACADEMIC	April 02,20	DENIED no data available; information concerning alternative data sources sent
Häufigkeit der Anwendung von Radiotherapien an Krebspatienten der Schweiz. Vergleich mit der Situation in England.	ACADEMIC	Mar 30,20	ACCEPT preliminary data sent Comments, publications sent Mar 31, 20
Epidemiologie HER2+ in der Schweiz	INDUSTRY	Mar 27,20	ACCEPT data sent May 7, 20
Annual lung cancer figures 2016 (overall and by age-groups)	PUBLIC SECTOR	Mar 25,20	ACCEPT data sent Mar 26, 20
Interview und Infos zum Thema Lungenkrebscreening	PRIVATE COMPANY	Mar 24,20	ACCEPT info given via interview
Availability of annual cancer figures	PRIVATE	Mar 24,20	ACCEPT information sent Mar 24, 20



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

Zahlen zu Peniskarzinome in der Schweiz	PATIENTS	Mar 23,20	ACCEPT data sent, Mar 23, 20
Schweizer Zahlen zu Krebs, beobachtete versus geschätzte Fälle, Veröffentlichungspraxis Routinestatistiken	REGISTRY	Mar 19,20	ACCEPT information sent, Mar 19, 20
Dickdarmkrebs im Kanton Fribourg	MEDIA	Mar 12,20	referred to the Cancer Registry Fribourg Mar 12, 20
Mesotheliomraten, Information zur Krebsregistrierung von Mesotheliomen	FOUNDATION	Mar 10,20	ACCEPT information sent, Mar 10, 20
Informationen bezüglich Datenfluss, Abeckung Kinder, regionale Auswertungen, Information bezüglich ZNS-Tumoren bei Kindern	MEDIA	Mar 09,20	ACCEPT information sent, for ZNS-tumours in children: referred to the childhood cancer registry Mar 09, 20
Prävalenz von Krebs	MEDIA	Mar 09,20	ACCEPT information sent Mar 09, 20
Fragen bezüglich Problem Überdiagnosen	MEDIA	Feb 28,20	ACCEPT information sent Mar 04, 20
Information concerning relative survival calculations	REGISTRY	Feb 19,20	ACCEPT information given (personal meeting) Feb 19, 20
Überlebensdaten (1-Jahr Überleben) für 1996-2000 und 2011-2015.	MEDIA	Feb 14,20	ACCEPT data sent Feb 17, 20
Abridged and smoothed lifetables including death-year 2017 for ZH, with explanations to the method and output	REGISTRY	Feb 14,20	ACCEPT data sent Feb 17, 20



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

Completeness vital status follow-up	ACADEMIC	Feb 02,20	ACCEPT data sent Feb 02, 20
Fragen zur Schweiz: - Wie entwickeln sich die allgemeinen Zahlen der Krebserkrankungen? -Gibt es bei einzelnen Krebstypen markante Zu- oder Abnahmen? Bei welchen? -Wieviele Erkrankte sterben jährlich? -Wieviele Prozent werden vom Krebs geheilt?	MEDIA	Jan 04,20	ACCEPT information sent Jan 04, 20
Inzidenz gynäkologische Sarkome	HEALTH CARE PROVIDERS	Jan 03,20	ACCEPT Data sent Jan 04, 20
Data concerning HNPCC (hereditary non-polyposis colorectal cancer) in Switzerland	HEALTH CARE PROVIDERS	Jan 28,20	DENIED no data available; information concerning new dataset starting from incidence 2020 sent Jan 28, 20
Publikationstermin Inzidenz/Mortalität 2016	PUBLIC SECTOR	Jan 22,20	ACCEPT information sent Jan 23, 20
Inzidenzzahlen für 35 Lokalisation, standardisiert nach EU-EFTA Standard 2013	PUBLIC SECTOR	Jan 20,20	ACCEPT information sent Jan 23, 20
Inzidenzstatistiken CH nach Krebsart, Sex, Altersklassen	MEDIA	Jan 17, 20	ACCEPT information sent Jan 17, 20
Auskunft und Begründung zum zeitlichen Rückstand der nationalen Krebsstatistik	ACADEMIC	Jan 17, 20	ACCEPT information sent Jan 17, 20
Inzidenz-Mortalität-Überleben CH und Ausland im Vergleich	MEDIA	Jan 9, 20	ACCEPT information sent Jan 9, 20



Anhang 2: Anfragen zur Forschungsunterstützung an die NKRS im Jahr 2020

Project Titel	Anfragender	Anfrage-datum	NKRS: Status - ACCEPTED (akzeptiert) - DENIED (abgelehnt) - ON HOLD (in der Warteschleife)
Impact of COVID on stage distribution at presentation	ACADEMIC	Oct 02, 20	DENIED latest available incidence year is 2017
Costs of Melanoma and Covid in Switzerland	ACADEMIC	Juli 01, 20	ONGOING
Bone-targeted agents for castration-sensitive prostate cancer patients with bone metastases	ACADEMIC	June 05, 20	ONGOING
SNF grand application on Cancer and Coronavirus -information on feasibility, data availability, data protection, procedures	ACADEMIC	Mar 10, 20	Finalized Status: Grant denied
Prostata Cancer - Comparison of MS data with NICER/NKRS data	ACADEMIC	Feb 20, 20	ONGOING
The epidemiology of cancer in young adults	ACADEMIC	Feb 10, 20	DENIED Forwarding of the requested data - not in compliance with the law
Dealing with missing vital status follow-up - method development	ACADEMIC	Feb 01, 20	ONGOING Status: Grant application (SNF) in preparation
Impact of Guidelines Adherence on Effectiveness and Safety of Health CARE Provided to MDS Patients	ACADEMIC	Jan 23, 20	ONGOING Status: PVG Grant submitted