



Jahresbericht 2019

Krebsregister Aargau (KRA)

verfasst durch
Dr. Martin Adam, PhD und Dr. med. Ivan Curjurić
Geschäftsleitung Stiftung Krebsregister Aargau

Juli 2020

Impressum

Geschlechterbezeichnung:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für alle Geschlechter.

Der Jahresbericht ist unter Mitarbeit von folgenden Personen der Stiftung Krebsregister Aargau entstanden:

Herrn Dr. med. Martin Wernli, Präsident

Herrn Daniel Zimmermann, Vizepräsident

Frau Gunhilt Kersten, Stiftungsrätin

Frau Dr. sc. nat. Martina Sigg, Stiftungsrätin

Herrn Prof. Dr. med. Markus Tolnay, Stiftungsrat

Herrn Dr. med. Johannes Lukaschek, Stiftungsrat

Frau Sabrina Meyer, Ärztliche Mitarbeiterin

Frau Olivia Moser, Mitarbeiterin

Frau Marianne Reck, Mitarbeiterin

Frau Melissa Schaffer, Mitarbeiterin

Frau Anja Tovagliaro, Mitarbeiterin

Frau Tina Wagner, Mitarbeiterin

Herausgeber:

Stiftung Krebsregister Aargau

Postfach

5001 Aarau

Tel. 062 825 27 00

www.krebsregister-aargau.ch

krebsregister-aargau@hin.ch

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	5
Einleitung	6
Aktuell: Das Krebsregistrierungsgesetz (KRG)	7
Gesetzliche Bestimmungen in Kürze (gültig ab 1.1.2020)	7
1. Daten zur Krebsinzidenz 2017	11
1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2017	11
1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren 2017	13
1.2.1. Frauen	13
1.2.2. Männer	14
1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2017	14
2. Qualitätskontrolle	15
2.1. ENCR-Datenchecks	15
2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Registrierung	15
2.3. Beurteilung Datenqualität	17
3. Geschäftsaktivitäten 2019	17
3.1. Kantonale Kooperationen	17
3.1.1. Departement Gesundheit und Soziales	17
3.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern	18
3.2. Nationale Kooperationen	18
3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	18
3.2.2. Registerbewilligung	19
3.2.3. Kantonale Krebsregister und NICER	19
3.3. ASRT	20
3.4. Vorträge	20
3.5. Datenerhebung	20
3.6. Personal und Infrastruktur	21
4. Finanzen	22
5. Danksagung	23
6. Anhang	24
6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau	24

6.1.1. Stiftungsrat	24
6.1.2. Stiftungsbeirat	24
6.1.3. Registerpersonal	25
6.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau	25
6.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen	26
6.4. Datenschutzmassnahmen	26
6.5. Organisation der Datensammlung	27
6.5.1. Art der erhobenen Daten	27
6.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen	27
6.5.3. Ablauf der Datensammlung	28
6.6. Standardisierung der Registrierungsprozesse	29
6.7. Einschlussliste Tumoren	31
7. Abkürzungen	32
8. Abbildungsverzeichnis	32
9. Tabellenverzeichnis	32

Zusammenfassung

Das Jahr 2019 im Überblick

Das Krebsregister Aargau ist seit Ende 2012 operativ und kann nun, nach Abschluss der Erfassung des Inzidenzjahres 2017, einen Verlauf der Krebsdaten im Kanton Aargau über fünf Jahre, 2013–2017, ausweisen und dem nationalen Krebsmonitoring zur Verfügung stellen. Alle fünf Datenjahre wurden anhand der «Death Certificate Only (DCO)»-Rate auf Vollzähligkeit überprüft. Für alle Datenjahre konnte die international geforderte DCO-Rate unter 5% nachgewiesen werden und damit wurden die Kriterien für eine vollzählige Fallerfassung immer erfüllt.

Das Arbeitsjahr 2019 war stark geprägt durch die Vorbereitungsarbeiten zur Umsetzung des am 1.1.2020 in Kraft tretenden Krebsregistrierungsgesetzes (KRG). Das Gesetz fördert eine Vereinheitlichung der Krebsregistrierung auf nationaler Ebene und erlaubt künftig die Präsentation und Analyse von national einheitlichen Daten. Initial stellen aber die erforderlichen Anpassungen insbesondere die Leistungserbringer und die Krebsregister vor einige Herausforderungen, welche gemeinsam in den nächsten Jahren gemeistert werden müssen.

National hat das Krebsregister in verschiedenen Arbeitsgruppen zum Vollzug des neuen Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) mitgearbeitet. Insgesamt hat sich das Krebsregister Aargau als ein wichtiger nationaler Kooperationspartner bei Fragen zur Krebsregistrierung etabliert.

Stand Daten heute

Die Krebsdaten der registrierten Inzidenzjahre 2013–2017 des Kantons Aargau wurden dem Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER) für nationale Statistiken zur Verfügung gestellt, durch NICER kontrolliert und nach internationalen Klassifikationsstandards für valide befunden. Damit stehen dem Kanton Aargau validierte Daten für fünf Inzidenzjahre zum Vergleich mit der nationalen Krebsbelastung zur Verfügung.

Die im vorliegenden Bericht publizierten Zahlen basieren auf dem an NICER versandten Datensatz. Die Daten zeigen im zeitlichen Verlauf von 2013 bis 2017 eine leicht ansteigende Gesamtzahl neu auftretender, bösartiger (= maligner) Tumoren im Kanton Aargau. Dieser Anstieg der Krebsinzidenz lässt sich auch national beobachten. Für das Inzidenzjahr 2017 wurden im Kanton Aargau für 3833 Patienten 4097 Tumoren registriert, davon waren 3485 bösartig. Bei den Männern waren Tumoren der Prostata (596 Tumoren; 30.1% aller malignen Tumoren bei Männern) am häufigsten, gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (204; 10.3%), den Lungentumoren (180; 9.1%), den Spinaliomen (160; 8.1%) und den Hämatologischen Malignomen (112; 5.7%). Bei den Frauen waren bösartige Tumoren der Brust am häufigsten (453 Tumoren; 30.2% aller malignen Tumoren bei Frauen), gefolgt von den Lungentumoren (145; 9.7%), den Tumoren des Dick- und Enddarms (123; 8.2%), den Melanomen (92; 6.1%) und den Hämatologischen Malignomen (84; 5.6%).

Einleitung

Der vorliegende Bericht beschreibt die Tätigkeiten des Krebsregisters Aargau für das Jahr 2019. Die Arbeiten des Krebsregisters und die jährliche Berichterstattung in Form des Jahresberichtes richten sich nach den Vorgaben des Jahresvertrags mit dem Kanton Aargau, vertreten durch das Departement Gesundheit und Soziales.

Aus aktuellem Anlass werden vor dem Tätigkeitsbericht spezifische Informationen zu den Meldewegen und Meldeprozessen gemäss dem seit 1.1.2020 geltenden Krebsregistrierungsgesetz (KRG) gegeben. In einer Zusammenfassung wird beschrieben, was nach dem Inkrafttreten des KRG für die Ärzte, Institutionen und Spitäler sowie für die Patienten gilt. Ebenso wird aufgeführt, auf welchem Weg und in welcher Form die Daten für eine Krebsregistrierung nach KRG an das zuständige Krebsregister idealerweise gemeldet werden.

Im ersten Teil des Tätigkeitsberichts beschreiben wir die bevölkerungsbezogenen Daten zur Krebsbelastung im Kanton Aargau im Inzidenzjahr 2017 * (zum Vergleich werden auch Durchschnittszahlen aus den Vorjahren 2013–2016 aufgeführt). Alle Statistiken zur Krebsbelastung beziehen sich auf den an NICER gelieferten Datensatz. Ebenso wird in diesem Teil des Berichts die Qualitätskontrolle der registrierten Daten dargestellt.

Im zweiten Teil des Berichtes werden die Geschäftsaktivitäten der Stiftung im Jahr 2019 beschrieben. National waren die Vollzugsarbeiten für die Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes, und dabei vor allem die Umstellung von der aktiven Datensammlung zur passiven Datenentgegennahme und -verarbeitung, das zentrale Thema.

Im Anhang des Berichts beschreiben wir in einer aktualisierten Fassung die wichtigsten Eckdaten zur Stiftung sowie zusammengefasst die Datensammlungs- und Registrierprozesse.

* Anmerkung:

Die kantonalen Krebsregister erfassen ihre Daten aufgrund des grossen Datenumfanges und des vorgeschriebenen Abgleichs mit der offiziellen Todesursachenstatistik des Bundes mit einem Verzug von durchschnittlich 2 Kalenderjahren.

Aktuell: Das Krebsregistrierungsgesetz (KRG)

Gesetzliche Bestimmungen in Kürze (gültig ab 1.1.2020)

Während in den Vorjahren die Zusammenarbeit mit den Krebsregistern auf freiwilliger Basis geschah, wurde mit Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes am 1. Januar 2020 eine Meldepflicht eingeführt. Somit müssen ab 2020 alle Personen und Institutionen, die an der Diagnose oder Behandlung von Krebserkrankungen beteiligt sind, Daten an das zuständige Krebsregister melden.

Das Krebsregistrierungsgesetz und die Verordnung (KRV) bringen einige Änderungen und Anpassungen für Ärzte und Patienten mit sich, die wir nachfolgend kurz zusammenfassen.

Datenmeldung nach KRG für Ärzte und Institutionen/Spitäler

In den nachfolgenden Punkten fassen wir die wichtigsten Informationen und Grundsätze zur Datenmeldung zusammen.

1. **Meldepflichtig** sind **alle** Personen und Institutionen, die in die **Diagnose** oder **Behandlung** einer meldepflichtigen Tumorerkrankung **involviert** sind.
2. Die **meldepflichtigen Tumorguppen** sind der nachfolgenden Tabelle «**Meldepflichtige Erkrankungen nach KRG**» zu entnehmen. Nicht nur bösartige Krebserkrankungen sind meldepflichtig, sondern auch Vorstufen von Krebserkrankungen und gutartige Tumoren des Zentralnervensystems.
3. **Zuständig** für die **Patienteninformation** ist der **diagnoseeröffnende Arzt**. Der Patient muss mündlich und schriftlich über die Weiterleitung seiner Daten ans Krebsregister und sein Widerspruchsrecht informiert werden.
4. Jede neue **Tumormeldung beinhaltet** zwingend das **Patienteninformationsdatum** und falls vorhanden die **AHV-Nummer**. Eine Zusammenstellung der **meldepflichtigen Informationen** findet sich in der nachfolgenden **Checkliste**.
5. Die **Meldefrist** beträgt **vier Wochen** nach klinischer Dokumentation der bestätigten Diagnosen und deren Behandlungen.
6. Eine **Meldung per Routinebericht oder per strukturierten Auszügen** aus Routineberichten ist **erwünscht**. Eine Meldung im bevorzugten FHIR-Datenstandard ist möglich. Von einer Meldung per nicht vom Krebsregister verifizierten Meldeformularen ist aus Gründen des beiderseitigen Aufwands und der Vollständigkeit abzusehen.
7. Die **Meldung** muss **geschützt** per HIN-Email oder bei grösseren Datenmengen mittels verschlüsselter Übertragung ans Datenportal des Krebsregisters erfolgen.
8. Die Krebsregister müssen **Rückfragen** stellen, wenn ihnen **meldepflichtige Angaben** zu den Krebserkrankungen gemäss KRG **fehlen**.

Als Hilfestellung für die meldepflichtigen Leistungserbringer wurde in unserem **Kanton** zusätzlich eine **Melder-Priorität** festgelegt: Zur Entlastung der Leistungserbringer versuchen wir als Krebsregister in der praktischen Umsetzung, den Aufwand so gering wie möglich zu

halten, indem wir die benötigten Daten möglichst von den primär diagnostizierenden und behandelnden Spitälern und Fachspezialisten (Chirurgen, Pathologen, Onkologen, Radioonkologen) beziehen. Diese Berichte haben aufgrund der Kontextinformationen die höchste Aussagekraft und Datenmeldequalität. Zusätzlich verringert die Datenmeldung per Routinebericht eine Vielzahl von Rückfragen und damit Arbeit beiderseits.

Achtung: Tumorerkrankungen, welche hauptsächlich in der Praxis versorgt werden, müssen unbedingt vom niedergelassenen Arzt gemeldet werden. Ein initialer Aufwand für die Standardisierung der Routineberichte (die Meldung darf nur krebsrelevante Angaben enthalten) kann, ebenso wie Rückfragen seitens Krebsregister, nicht ausgeschlossen werden.

Was bedeutet das KRG für Patienten?

Für die Patienten gelten ab 1. Januar 2020 einheitliche Rechte. Sie haben das Recht auf Information durch den diagnoseeröffnenden Arzt und ein Widerspruchsrecht gegen die Registrierung.

Recht auf Information

Patientinnen und Patienten verfügen über ein Recht auf Information. Der Patient muss mündlich darüber informiert werden, dass seine Personen- und Tumordaten dem zuständigen Krebsregister gemeldet werden und dass er das Recht hat, der Registrierung der Daten zu widersprechen.

Zudem ist der Patient durch die Abgabe der offiziellen Patienteninformation auch schriftlich zu informieren. Die offiziellen Informationsbroschüren können kostenlos unter der nachfolgenden URL bestellt werden: <https://www.migesplus.ch/publikationen/information-ueber-die-registrierung-von-krebserkrankungen>.

Widerspruchsrecht

Patienten haben ein Widerspruchsrecht. Der Widerspruch betrifft die Registrierung und die Aufbewahrung der Daten im Krebsregister. Bereits beim Krebsregister eingetroffene Unterlagen werden nach Eingang des Widerspruchs umgehend vernichtet. Bereits in der Datenbank des Krebsregisters erfasste Informationen werden anonymisiert, sodass sie nicht mehr auf die betroffene Person zurückführbar sind. Der Widerspruch muss schriftlich bei einem kantonalen Krebsregister oder dem Kinderkrebsregister eingereicht werden. Das Krebsregister bestätigt dem Patienten schriftlich die korrekte Umsetzung des Widerspruchs. Standardformulare für den Widerspruch sind auf den Websites der nationalen Krebsregistrierungsstelle, jedes Krebsregisters oder bei den Kantonsärztämtern erhältlich. Ein Widerspruch wird in der ganzen Schweiz berücksichtigt. Er kann jederzeit wieder schriftlich zurückgezogen werden.

Welche Daten müssen gemeldet werden (Datenmeldung)?

Bei allen Patienten sind neben den für eine korrekte Datenzuordnung erforderlichen Angaben zur Person Daten zur Diagnose und zur Erstbehandlung zu melden (sog. Basisdaten, siehe unten). Für die Krebslokalisationen Brust, Prostata, Kolon und Rektum sind zusätzlich die Prädispositionen sowie die Vor- und Begleiterkrankungen zu melden.

• Zum Patienten

Name und Vorname, **Versichertennummer (AHVN13)***, Wohnadresse, Geburtsdatum, Geschlecht

• Zur Diagnose

Art der Krebserkrankung, Typ und Eigenschaften des Tumors, Tumorausbreitung zum Zeitpunkt der Diagnose, Krankheitsstadium, tumorspezifische Prognosefaktoren, Untersuchungsmethode und Untersuchungsanlass, **Datum der Information des Patienten***, Diagnosedatum und Lokalisation von Metastasen und Rezidiven

• Zur Behandlung (Erstbehandlungskomplex)

Art der Behandlung und Behandlungsziel, Grundlagen des Behandlungsentscheids, Datum des Behandlungsbeginns

• Zur meldepflichtigen Person

Name und Vorname, Telefonnummer, Adresse und E-Mail-Adresse

• Zur meldepflichtigen Institution

Name der Institution, Name, Vorname und Funktion der zuständigen Ansprechperson, Telefonnummer, Adresse und E-Mail-Adresse

*** Wichtig: Bei jeder Datenmeldung muss, sofern verfügbar, die AHV-Nummer mitgeliefert werden. Bei Tumorneumeldungen muss durch den diagnoseeröffnenden Arzt zwingend das Datum, an welchem der Patient über die Krebsregistrierung informiert wurde, übermittelt werden.**

Tabelle: Meldepflichtige Krebserkrankungen nach KRG

ICD-10	Bezeichnung
C00 – C97	Bösartige Neubildungen (ohne Basaliome)
D00 – D09	In-situ-Karzinome
D32	Gutartige Neubildungen der Meningen
D33	Gutartige Neubildung des Gehirns und anderer Teile des ZNS
D35.2	Gutartige Neubildung der Hypophyse
D37 – D48	Neubildungen unsicheren oder unbekanntes Verhaltens (ohne MGUS)

1. Daten zur Krebsinzidenz 2017

Die nachfolgenden Statistiken zur Krebsbelastung im Kanton konzentrieren sich auf die Krebsdaten für das Inzidenzjahr 2017. Die dargestellten Inzidenzzahlen werden basierend auf dem an NICER versandten Datensatz ausgewiesen. Die angewandten Tumoreinschlusskriterien entsprechen den aktuell gültigen Vorgaben von NICER (siehe Einschlussliste Tumoren im Anhang 6.7.).

Die Zahlen zur Krebsbelastung beinhalten sowohl histologisch und zytologisch gesicherte Krebsfälle (durch pathologische Gewebe- und Zelluntersuchungen identifizierte Tumoren) als auch Fälle, die nur anhand klinischer Diagnoseinformationen (z.B. Bildgebungen oder Blutmarker) identifiziert wurden. Das Inzidenzjahr bezeichnet das Jahr, in welchem der Tumor erstmalig diagnostiziert wurde.

1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2017

Für das Inzidenzjahr 2017 wurden insgesamt 4097 Tumorerkrankungen bei 3833 Patienten registriert (siehe Abbildung 1). In 3485 Fällen handelt es sich dabei um bösartige, invasive Tumoren. Die Verteilung der Tumoren auf invasive Tumoren (86.2%), präinvasive Tumoren (13.0%), Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (Borderline-Tumoren, 0.4%) und gutartige Tumoren (1.5%) wird durch die Tumoreinschlusskriterien bestimmt.

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2017 (N = 4097)

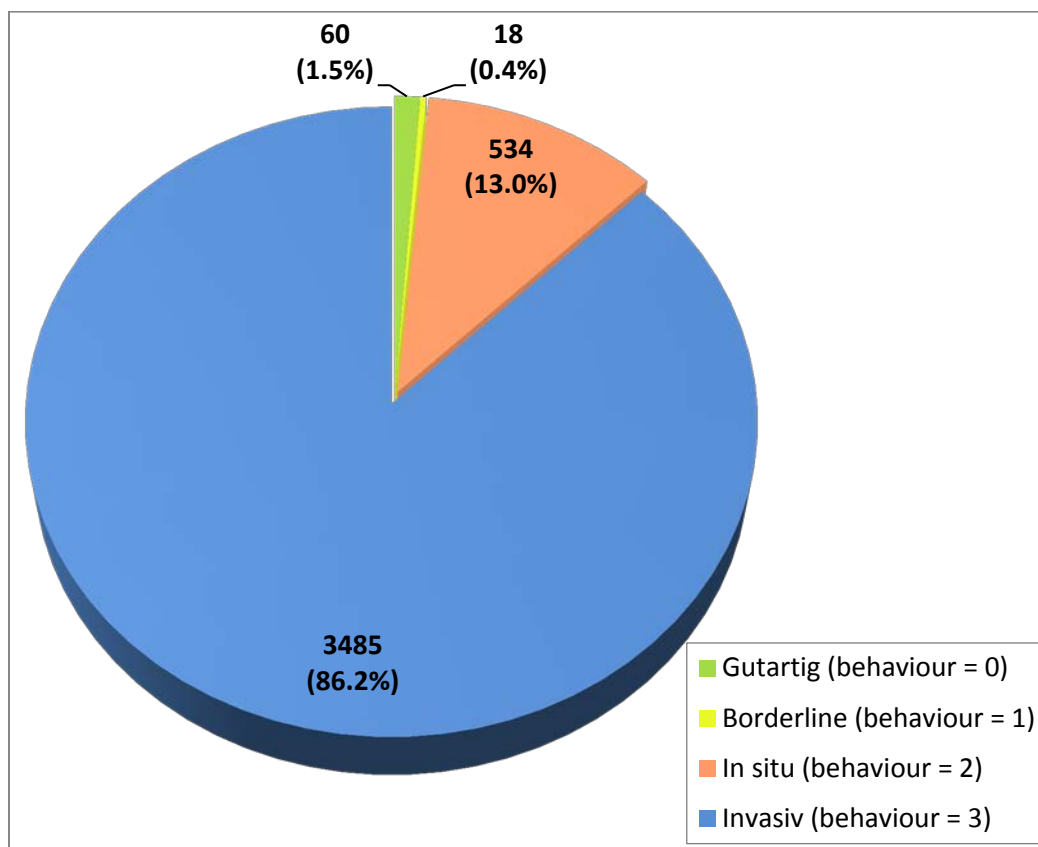


Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2013–2016 und 2017

Bösartige Tumoren		2013–2016 ^a		2017	
Tumorklassifikation	ICD10-Code	N	%	N	%
Anus	C21	<20 ^d	<0.6%	20	0.6%
Bauchspeicheldrüse	C25	98	2.9%	132	3.8%
Brustdrüse	C50	481	14.1%	455	13.1%
Dick- und Enddarm	C18–C20	333	9.8%	327	9.4%
Dünndarm	C17	<20 ^d	<0.6%	20	0.6%
Eierstöcke	C56	48	1.4%	42	1.2%
Gallenblase, extrahepatische Gallenwege	C23–C24	<20 ^d	<0.6%	21	0.6%
Gebärmutterhals	C53	<20 ^d	<0.6%	22	0.6%
Gebärmutterkörper	C54–C55	70	2.1%	47	1.3%
Harnblase und Harnwege	C65–C68	101	3.0%	99	2.8%
Hirn, Hirnhäute und Rückenmark	C70–C72	50	1.5%	55	1.6%
Hoden	C62	44	1.3%	35	1.0%
Hodgkin-Lymphom	C81	<20 ^d	<0.6%	<20 ^d	<0.6%
Kehlkopf	C32	<20 ^d	<0.6%	<20 ^d	<0.6%
Leber, intrahepatische Gallenwege	C22	47	1.4%	38	1.1%
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33–C34	328	9.6%	325	9.3%
Lymphatische Leukämie	C91	51	1.5%	45	1.3%
Magen	C16	58	1.7%	60	1.7%
Melanom der Haut	C43	200	5.8%	192	5.5%
Mesotheliom	C45	23	0.7%	<20 ^d	<0.6%
Multipl. Myelom und Plasmozytome	C90	46	1.3%	58	1.7%
Mundhöhle, Zunge und Rachen	C00–C06, C09–C14	56	1.6%	80	2.3%
Myelodysplastische Syndrome	D46 ^b	<20 ^d	<0.6%	<20 ^d	<0.6%
Myeloische Leukämie	C92	27	0.8%	31	0.9%
Myeloproliferative Erkrankungen	D45 ^b , D47 ^b	29	0.9%	34	1.0%
Nerven, Bindegewebe und Weichteile	C47–C49	30	0.9%	23	0.7%
Niere	C64	77	2.2%	78	2.2%
Non-Hodgkin-Lymphom	C82–C86, C96	115	3.4%	126	3.6%
Prostata	C61	508	14.9%	596	17.1%
Schilddrüse	C73	48	1.4%	52	1.5%
Speiseröhre	C15	47	1.4%	35	1.0%
Spinaliome	C44	231	6.8%	252	7.2%
Andere bösartige Tumoren	^c	92	2.5%	92	2.6%
Tumoren unbekannter Primärlokalisation	C80	60	1.7%	32	0.9%
Total		3415	100.0%	3485	100%

^a Durchschnittliche Tumorzinzidenz, berechnet über vier Jahre von 2013–2016 (gerundet)

^b In der ICD10-Kodierung nicht eindeutig bösartig (D-Code), aber gemäss ICD-O-3 als maligne klassifiziert

^c C07–C08, C26, C39, C46, C51–C52, C57–C58, C63, C76, C93–C95, C97

^d Aufgrund der Gesetzesbestimmungen werden in einzelnen Tumorguppen keine Fallzahlen unter 20 angezeigt.

Wenn man die durchschnittliche Fallzahl bösartiger, invasiver Tumoren über vier Inzidenzjahre 2013–2016 (durchschnittliche Fallzahl von 3415 malignen Tumoren pro Jahr) mit der Tumorbelastung im Inzidenzjahr 2017 (3485 maligne Tumoren pro Jahr) vergleicht, kann man einen leichten Fallanstieg bösartiger Tumoren um 2.0% feststellen. Werden diese Tumoren für die Inzidenzjahre 2013–2016 und 2017 nach Lokalisation aufgeschlüsselt (siehe Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2013–2016 und 2017), stellen die Tumoren der Prostata mit durchschnittlich 508 Fällen (14.9%) respektive 596 Fällen pro Jahr (17.1%) die häufigste Tumorgruppe dar, gefolgt von den Tumoren der Brustdrüse mit 481 Fällen (14.1%) resp. 455 Fällen (13.1%), den Tumoren des Dick- und Enddarms mit 333 Fällen (9.8%) resp. 327 Fällen (9.4%) und den Tumoren der Lunge, Bronchien und Luftröhre mit 328 Fällen (9.6%) resp. 325 Fällen (9.3%).

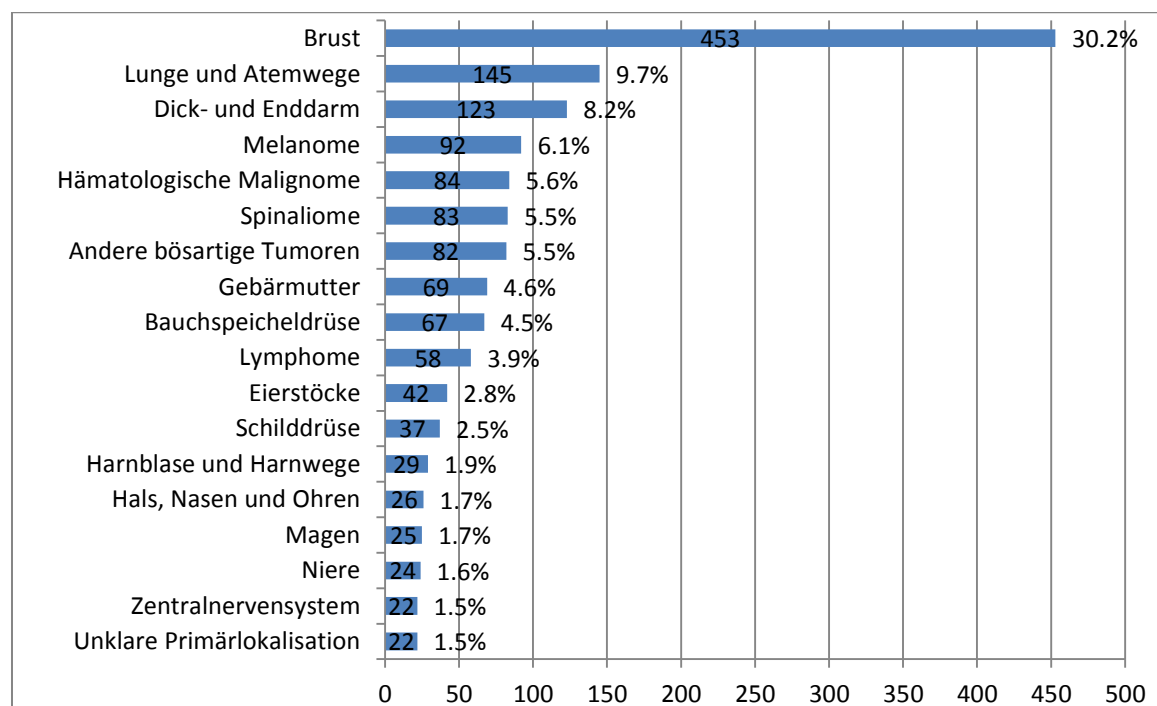
1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren 2017

Nachfolgend werden die geschlechtsspezifischen Tumorfrequenzen in absoluten Zahlen und als prozentuale Verteilung dargestellt.

1.2.1. Frauen

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Frauen sind die Tumoren der Brust (30.2%), gefolgt von den Lungentumoren (9.7%), den Tumoren des Dick- und Enddarms (8.2%) und den Melanomen (6.1%) (siehe Abbildung 2). Seltene Tumorgruppen mit Fallzahlen unter 20 Tumoren sind die Speiseröhren- und die Lebertumoren (nicht abgebildet).

Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisation, Frauen (N = 1502)

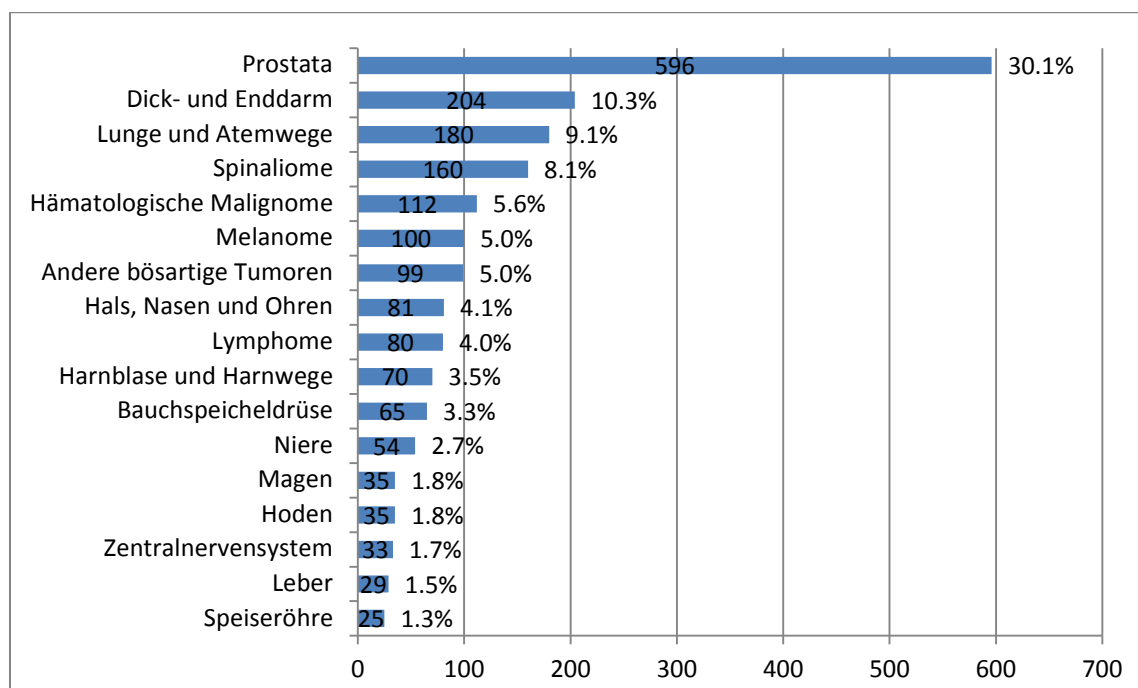


Gebärmutter: inklusive Tumoren des Gebärmutterhalses; Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen; Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen

1.2.2. Männer

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Männern sind die Prostata-tumoren (30.1%), gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (10.3%) und den Lungentumoren (9.1%) (Abbildung 3). Seltene Tumorgruppen sind die Tumoren der Schilddrüse und solche mit unklarer Primärlokalisierung (nicht abgebildet).

Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisierung, Männer (N = 1983)



Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen;

Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen; Leber: inklusive Tumoren der intrahepatischen Gallenwege

1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2017

Im Inzidenzjahr 2017 wurden für den Kanton Aargau insgesamt 3485 bösartige Tumoren registriert, was einer Zunahme um 2.0% gegenüber der durchschnittlichen Tumorinzidenz von 3415 Fällen, berechnet über die vier Jahre 2013–2016, entspricht. Diese leicht ansteigende Krebsinzidenz kann unterschiedlich interpretiert werden, entspricht aber der national und international ansteigenden Krebsinzidenz. Die Daten der Inzidenzjahre 2013–2017 wurden nach erfolgter Qualitätskontrolle und Validierung gemäss den Vorgaben des Europäischen Netzwerks aller Krebsregister (ENCR) an die nationale Krebsregistrierungsstelle NKRS gesandt und werden in die nationalen Krebsstatistiken einfließen. Die Publikation von standardisierten, vergleichbaren Statistiken zur Krebsbelastung in der Schweiz gehört zum Aufgabenbereich der NKRS, und die Zahlen des Kantons Aargau können auf der entsprechenden NKRS-Website den Schweizerischen Statistiken gegenübergestellt werden (URL: <https://www.nkrs.ch/de/statistiken-atlas/>).

2. Qualitätskontrolle

2.1. ENCR-Datenchecks

Die Qualitätsprüfung der Daten der Inzidenzjahre 2013–2017 wurde anhand eigener, über die Jahre weiterentwickelter Validierungsprogramme sowie anhand der internationalen Software der ENCR für die Überprüfung der Datenqualität und -konsistenz vorgenommen (ENCR Checks Version 1.8.1.; URL: www.enccr.eu/index.php/downloads/jrcenccr-qcs). Die Datenprüfung zeigte kaum Fehler oder Ungereimtheiten in den Aargauer Registerdaten und bestätigt eine Datenkodierung in guter Qualität.

2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Registrierung

Neben der hohen Kodierqualität ist die möglichst vollzählige Erfassung aller Tumorerkrankungen im Einzugsgebiet eine weitere Voraussetzung für den Nutzen und die Aussagekraft von Krebsregisterdaten. Das Krebsregister Aargau überprüft gemäss kantonalem Auftrag regelmässig die Vollständigkeit seiner Fallidentifikation und -registrierung. Zu diesem Zweck werden anhand der Daten in der Registerdatenbank die gängigen internationalen Qualitätsindikatoren abgebildet: Anteil sogenannter «Death Certificate Notification (DCN)»-Fälle (d.h., der Krebsfall wurde dem Krebsregister erstmalig über die Todesbescheinigung bekannt, es konnten aber noch zusätzliche klinische Informationen/Berichte zum Patienten gefunden werden), Anteil von «Death Certificate Only (DCO)»-Fällen (d.h., der Krebsfall wurde dem Register nur über die Todesbescheinigung bekannt), Anteil mikroskopisch verifizierter Fälle, Anteil klinisch diagnostizierter Fälle und Anteil von Fällen mit unbekannter oder unspezifischer Lokalisation des Primärtumors.

Der Anteil DCO-Fälle in der Registerdatenbank (DCO-Rate) wird als das wichtigste Kriterium für die Vollständigkeit der Fallregistrierung angesehen. Gemäss internationalen Kriterien sollte die DCO-Rate nach abgeschlossener Erfassung der ersten fünf Inzidenzjahre unter 5% betragen. Der Anteil mikroskopisch verifizierter (MV) Fälle bezeichnet jene Krebserkrankungen, die durch eine histologische oder zytologische Gewebeuntersuchung bestätigt wurden. Klinisch diagnostizierte Fälle sind Krebserkrankungen, die lediglich aufgrund klinischer Befunde (i. d. R. bildgebende Untersuchungen) diagnostiziert werden, da z. B. die Tumorklassifikation einer Gewebeentnahme nicht zugänglich ist oder aufgrund der Gesamtsituation (hohes Alter, fehlende therapeutische Konsequenz) darauf verzichtet wird. Der Anteil MV-Fälle sollte in der Regel um 90–95% liegen, der Anteil klinisch diagnostizierter Fälle im einstelligen Prozentbereich. Ein sehr hoher Anteil MV-Fälle (gegen 100%) deutet darauf hin, dass die Fallidentifikation des Registers sich zu stark auf die Pathologiedaten respektive auf Gewebeuntersuchungen abstützt. Fälle mit unbekannter Primärlokalisation sind Krebsdiagnosen, die durch Untersuchungen von Tumor-Metastasen gestellt wurden. Der Ursprungsort des Tumors konnte nicht identifiziert werden oder bei Fällen mit unspezifischer Lokalisation nur sehr ungenau (z. B. Magen-Darm-Trakt). Der Anteil dieser Fälle sollte nur wenige Prozent betragen.

Tabelle 2. Qualitätsindikatoren für Vollzähligkeit der Registrierung, nach Inzidenzjahr

Qualitätsindikatoren	Inzidenzjahr				
	2013	2014	2015	2016	2017
DCN	225 (5.9%)	172 (4.5%)	184 (4.6%)	118 (2.9%)	129 (3.2%)
DCO	153 (4.0%)	93 (2.4%)	98 (2.5%)	65 (1.6%)	93 (2.3%)
Klinische Fälle*	72 (1.9%)	104 (2.7%)	86 (2.2%)	105 (2.6%)	89 (2.2%)
MV-Fälle**	3578 (94.1%)	3612 (94.8%)	3797 (95.4%)	3883 (95.8%)	3915 (95.6%)
CUP***	82 (2.2%)	69 (1.8%)	63 (1.6%)	48 (1.2%)	39 (1.0%)
Unspez. Lokalis.****	92 (2.4%)	90 (2.4%)	79 (2.0%)	61 (1.5%)	55 (1.3%)

* Fälle, die ohne Gewebeentnahme diagnostiziert wurden (z.B. durch Bildgebung)

** Durch Gewebeentnahme diagnostizierte Fälle (mikroskopisch verifiziert)

*** ICD10-Code: C80

**** ICD10-Codes: C26, C39, C48, C76 und C80

In der Tabelle 2 werden die einzelnen Qualitätsindikatoren nach Inzidenzjahr aufgeschlüsselt dargestellt. Die ausgewiesenen Zahlen beziehen sich auf den im März 2020 an NICER gelieferten Datensatz für das nationale Krebsmonitoring. Der prozentuale Anteil DCN-Fälle ist kontinuierlich von ca. 6% im Jahr 2013 gesunken und hat sich auf ca. 3% eingependelt (3.2% im Jahr 2017). Die DCO-Rate konnte durch die systematische Fortführung der DCO-Abklärungen weiter gesenkt werden und fällt nun von 4.0% im Jahr 2013 kontinuierlich auf 2.3% im Jahr 2017. Der Anteil MV-Fälle bewegt sich über alle Inzidenzjahre im Bereich von 94.1 bis 95.8%, während der Anteil klinisch diagnostizierter Fälle zwischen 1.9 und 2.7% liegt. Der Anteil Fälle mit unbekannter Primärlokalisierung sank kontinuierlich von 2.2% im Jahr 2013 auf 1.0% im Jahr 2017. Bei Hinzunahme der bösartigen Neubildungen ungenau bezeichneter Lokalisationen (Verdauungssystem, Atmungssystem usw.) erhöhte sich der Anteil Fälle mit unklarer Lokalisation des Primärtumors nur geringfügig.

Tabelle 3. Qualitätsindikatoren für ausgewählte Tumorgruppen 2017

Tumorgruppe	MV-Fälle	Klinische Fälle	DCO-Fälle
	(in %)	(in %)	(in %)
Bauchspeicheldrüse	71.2	21.2	7.6
Brustdrüse	98.5	0.2	1.3
Dick- und Enddarm	97.6	0.6	1.8
Harnblase und Harnwege	95.0	1.0	4.0
Leber, intrahepatische Gallenwege	65.8	23.7	10.5
Leukämien	97.8	0.0	2.2
Lunge, Bronchien, Luftröhre	93.9	3.4	2.8
Lymphome	94.9	1.5	3.6
Melanom der Haut	99.0	0.5	0.5
Niere	85.9	10.3	3.8
Prostata	98.2	0.2	1.7
Übrige Tumoren	96.5	1.5	2.0

In Tabelle 3 werden die Anteile MV-Fälle, klinische Fälle und DCO-Fälle für ausgewählte Tumorgruppen im Inzidenzjahr 2017 aufgeschlüsselt. Dabei zeigt sich, dass die DCO-Rate vor allem bei den Tumoren von Bauchspeicheldrüse und Leber erhöht ist. Grund für die erhöhten DCO-Raten bei den Tumoren der Bauchspeicheldrüse und der Leber sind die in der Regel schnell fortschreitenden Krankheitsverläufe und die dadurch erhöhte Wahrscheinlichkeit, dass diese Krebserkrankungen dem Register erst nach dem Tod des Patienten durch ein Todeszertifikat bekannt werden. Zudem sind Tumoren von Bauchspeicheldrüse, Leber und Niere für Gewebeentnahmen schwer zugänglich, und daher sind hier erwartungsgemäss auch deutlich höhere Anteile klinisch diagnostizierter Tumoren zu beobachten (21.2%, 23.7% und 10.3%).

2.3. Beurteilung Datenqualität

Mit den durchgeführten Datenchecks gemäss internationalen Richtlinien der ENCR wurden über alle erfassten Inzidenzjahre hinweg nur wenige Fehler und Ungereimtheiten identifiziert. Die vorliegenden Qualitätsindikatoren weisen eine Bearbeitung, Registrierung und Kodierung der Krebsdaten im Krebsregister Aargau in hoher Qualität aus.

Bei Abschluss des Inzidenzjahres 2017 liegen die Qualitätsindikatoren für die Vollzähligkeit der Krebsdatenerfassung über den gesamten Erfassungszeitraum (2013–2017) im erwarteten und erforderlichen Wertebereich. Die DCO-Rate liegt nach systematischer Abklärung aller DCN-Fälle aus der Mortalitätsstatistik des Bundes für alle erfassten Datenjahre unter 5% (Krebserkrankungen, bei denen kein Zugang zu den entsprechenden Institutionen und Datenquellen besteht, z. B. ausserhalb des Einzugsgebiets behandelte Fälle, wurden auch zur DCO-Rate gezählt). Die Schwankungen der Anteile von MV-Fällen, klinischen Fällen und DCO-Fällen in einzelnen Tumorgruppen bewegten sich ebenfalls im erwarteten Rahmen. Zusammenfassend wurde durch die aufwendigen Prozesse zur Rückverfolgung und Abklärung potenziell verpasster Krebsfälle seit dem Jahr 2017 die Fallidentifikation weiter verbessert und die ausgewiesenen Indikatoren belegen eine hohe Vollzähligkeit der Krebsregisterdaten im Kanton Aargau.

3. Geschäftsaktivitäten 2019

3.1. Kantonale Kooperationen

3.1.1. Departement Gesundheit und Soziales

Das Departement Gesundheit und Soziales (DGS) beaufsichtigt als kantonale Behörde die Tätigkeit der Stiftung Krebsregister Aargau. Gemäss Vorgaben des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) wurde für die Jahre 2020–2023 ein neuer Rahmenvertrag mit dem Kanton ausgehandelt. Nach Abschluss des bisherigen Leistungsvertrages per Ende 2019 vollzieht die Stiftung ab 1. Januar 2020 im Auftrag des Kantons die Krebsregistrierung nach KRG. In halbjährlichen Sitzungen wird die Erfüllung der kantonalen Vorgaben überprüft und aktuelle kantonale und nationale Entwicklungen werden besprochen. Zusätzlich informiert das Krebsregister das DGS jährlich in Form des Tätigkeitsberichtes über das Geschäftsjahr.

3.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern

Das Krebsregister Aargau pflegt regelmässigen Kontakt mit den onkologischen Leistungserbringern im Kanton.

Zur Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes wurden seitens Bundesamt für Gesundheit, Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und Fachärzteverbände Informationsmaterialien in mehreren Wellen zuhänden der Leistungserbringer versandt. Die Geschäftsleitung des Krebsregisters Aargau hat sich in enger Rücksprache mit dem DGS jeweils an der Verteilung der offiziellen Informationen über verschiedene Kanäle beteiligt. Unter anderem wurde die Information in Zusammenarbeit mit dem DGS und dem Aargauischen Ärzteverband an alle Inhaber einer Praxisbewilligung im Kanton versandt. Die Leitungsebene der kantonalen, onkologischen Versorgungszentren wurde direkt durch die nationalen Organe informiert.

Im Anschluss an die offiziellen Informationswellen wurden die zahlreichen aufkommenden Fragen der Leistungserbringer zur gesetzlich korrekten Umsetzung regelmässig von der Geschäftsleitung beantwortet, gegebenenfalls nach vorheriger Abklärung der juristischen Sachverhalte mit dem Bundesamt für Gesundheit. In den grösseren onkologischen Zentren im Kanton hat die Geschäftsleitung die Leistungserbringer vor Ort in mehreren Sitzungen bei der Umsetzung der Gesetzesvorgaben unterstützt.

Die Geschäftsleitung hat in ihren Rückmeldungen Wert darauf gelegt, dass die eingesetzten Datenmeldeprozesse den gesetzlichen Vorgaben genügen, aber dennoch möglichst so gestaltet sind, dass dem täglichen Routinebetrieb der Institutionen Rechnung getragen und der Aufwand für die Leistungserbringer minimiert wird.

3.2. Nationale Kooperationen

3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen

Im Jahr 2019 hat sich die Geschäftsleitung des Registers wie bereits in den Vorjahren aktiv an der Umsetzung des KRG/KRV beteiligt. So hat sie unter anderem in der Vollzugsgruppe KRG/KRV des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), in Arbeitsgruppen zur Unterstützung des BAG/BIT bei Fragen zur IT-Architektur und Entwicklung der Registrier-Software und auch in entsprechenden Projektgruppen der «Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK)» mitgearbeitet. Nach Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes bleiben folgende Herausforderungen weiterhin zu lösen:

- Umkehr Datenerhebungsprozess:
Gesetz und Verordnung schreiben vor, dass die Leistungserbringer innert 4 Wochen ab Erstellungsdatum alle krebisrelevanten Daten dem zuständigen Register in verschlüsselter Form melden müssen. Im Jahr 2019 wurde aufseiten der Leistungserbringer das Hauptaugenmerk auf die Identifikation und systematische Markierung der meldepflichtigen Informationen und Dokumente gelegt. In den nächsten Jahren müssen geeignete technische Lösungen aufgebaut werden, damit die krebisrelevanten Daten möglichst automatisiert und ohne grossen Aufwand identifiziert und gemel-

det werden können. Die gemeldeten Daten werden kontinuierlich archiviert und es wird geprüft, ob die Meldung den gesetzlichen Auflagen genügt. Falls nötig stellt das Krebsregister jeweils Rückfragen, um gemeinsam mit den Leistungserbringern die Datenmeldung zu optimieren.

- Datum Patienteninformation:

Gemäss den gesetzlichen Bestimmungen müssen die Patienten mündlich und schriftlich (mittels Abgabe der offiziellen Patienteninformation) über die Weiterleitung ihrer Daten und ihr Recht auf Widerspruch gegen die Registrierung aufgeklärt werden. Zur Einhaltung der vorgesehenen Karenzfrist von 3 Monaten, bevor die Datenbearbeitung durch die Register erfolgen darf, muss das Datum der Patienteninformation dokumentiert und dem Register gemeldet werden. Die systematische Umsetzung dieser Vorgaben im klinischen Alltagsbetrieb ist herausfordernd, da die Diagnoseeröffnung und damit Informationspflicht zum Teil dezentral in den hausärztlichen Praxen vollzogen wird. Entsprechend wird die Vollständigkeit der Meldung von Informationsdaten durch das Krebsregister seit 1. Januar 2020 kontinuierlich monitorisiert und Rückfrageprozesse für die Nacherhebung werden aufgebaut.

3.2.2. Registerbewilligung

Die Registerbewilligungen aller kantonalen Krebsregister sind per 31. Dezember 2019 abgelaufen. Ab 01. Januar 2020 wird die Erhebung und Bearbeitung von Krebsdaten durch KRG/KRV und auf kantonaler Ebene durch die Einführungsverordnung zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (EV KRG) geregelt. Die Stiftung Krebsregister Aargau erfüllt ab diesem Datum im Auftrag des Kantons die Krebsregistrierung nach KRG. Im Rahmenvertrag 2020—2023 zwischen DGS und der Stiftung wurden die Einzelheiten des Auftragsverhältnisses festgelegt. Im Vorfeld der Vertragszeichnung wurden gemäss nationalen und kantonalen Anforderungen die stiftungsinternen Prozesse zur Bearbeitung von Patientendaten betreffend Verfügbarkeit, Vertraulichkeit, Integrität und Nachvollziehbarkeit von der Geschäftsleitung in einem Informationssicherheits- und Datenschutzkonzept dargelegt und von kantonalen Seite überprüft.

3.2.3. Kantonale Krebsregister und NICER

Die Geschäftsleitung des Krebsregisters Aargau hat regelmässig an den Treffen des NICER Registerbeirats (NRAB) teilgenommen. Als Präsident des NRAB hat Martin Adam die Sitzungen des NRAB geleitet und in seiner Funktion bei verschiedensten Arbeitsgruppen am Vollzug des KRG/KRV mitgewirkt und auch mehrere Positionspapiere seitens des NRAB zusammen mit den Krebsregistern erarbeitet und an den Bund versandt.

Im Jahr 2019 wurden zwei themenspezifische, nationale Kodier-Workshops durchgeführt, an welchen ausgewählte Mitglieder des Teams teilgenommen haben.

3.3. ASRT

Zur gegenseitigen Unterstützung im Vollzug der Aufgaben gemäss KRG haben die Geschäftsführerinnen und -führer der kantonalen Krebsregister am 14. November 2019 entschieden, die «Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister (ASRT)» zu gründen. In ihren Statuten verpflichtet sich die ASRT, die gemeinsamen Interessen ihrer Mitglieder und deren Organisationen zu vertreten mit dem Ziel, die standardisierte Krebsregistrierung in der Schweiz zu fördern. Ebenfalls hat die ASRT es sich als wichtiges Ziel gesetzt, den Austausch zwischen ihren Mitgliedern und den verschiedensten Fachstellen zu fördern.

3.4. Vorträge

Die Geschäftsleitung des Krebsregisters Aargau hat im Mai 2019 am Treffen des Rotary Clubs Basel-Wettstein die Arbeit des Krebsregisters vorgestellt und über die Chancen und Herausforderungen in der Umsetzung des neuen Krebsregistrierungsgesetzes gesprochen.

Im Rahmen des Swiss Oncology & Hematology Congress 2019 (Zürich, Juni 2019) hat Martin Adam als Experte an der Podiumsdiskussion zum Thema «Umsetzung KRG: Sind Sie vorbereitet?» teilgenommen.

3.5. Datenerhebung

Bis im Dezember 2019 wurden durch das Team des Krebsregisters Aargau die Daten der Inzidenzjahre 2017 und soweit möglich auch die Daten der Inzidenzjahre 2018 und 2019 erhoben. Die Verarbeitung der Krebsdaten am Register wurde weiter vereinheitlicht und wo möglich durch informatiktechnische Mittel unterstützt. Dadurch konnte die Geschwindigkeit der Datenregistrierung weiter verbessert werden. Nichtsdestotrotz bleibt die Extraktion und systematische Kodierung der relevanten medizinischen Daten sehr arbeitsintensiv und der fristgerechte Abschluss eines Inzidenzjahres erfordert eine koordinierte Teamleistung. So weit wie möglich wurde auch für das Inzidenzjahr 2017 eine systematische Fallrecherche und Datenerhebung durchgeführt. Neu wurden ab Inzidenzjahr 2017 auch die In-situ-Tumoren von Dickdarm und Rektum erfasst.

An dieser Stelle danken wir allen Personen der beteiligten Kliniken und Institutionen nochmals ausdrücklich für das entgegengebrachte Vertrauen und die Unterstützung des Krebsregisterteams in der Erhebung der Daten aus dem Jahr 2017.

Von Dezember 2019 bis Januar 2020 wurden die Fälle systematischen Qualitätskontrollen und wo nötig Korrekturen unterzogen. Zudem wurden durch Abgleich der registrierten Daten mit den Exportdaten aus der zentralen Einwohnerdatenbank des Kantons die Überlebensdaten älterer Fälle systematisch bis zum Stichdatum 31. Dezember 2018 aktualisiert. Das Inzidenzjahr 2017 konnte somit fristgerecht Ende Januar an NICER geliefert werden. Nach nochmaliger Überprüfung der Kodierungen durch ein aktualisiertes Set an Qualitätschecks, mit Fokus auf die Änderungen durch die ab Inzidenzjahr 2017 eingeführte TNM-8-Kodierung, konnte das Datenjahr 2017 im März 2020 erfolgreich abgeschlossen und dem nationalen Monitoring zur Verfügung gestellt werden.

3.6. Personal und Infrastruktur

Frau Suanne Ribow hat das Krebsregister-Team Ende Oktober 2019 verlassen. Frau Melissa Schaffer verstärkt das Registerteam neu seit November 2019 in der Registrierung und Kodierung von Tumordaten mit einem Pensum von 80%.

Wegen der gesetzlich notwendigen Anpassungen in der Informatikinfrastruktur des Registers wurden durch die Geschäftsleitung aufwendige konzeptuelle Arbeiten und viele technische Abklärungen zur Umsetzbarkeit vorgenommen. Die entsprechenden Umbauarbeiten der Infrastruktur werden im Jahr 2020 systematisch umgesetzt.

Im Hinblick auf den Vollzug von KRG/KRV wurde die Homepage des Krebsregisters Aargau systematisch überarbeitet. Es wurde Wert darauf gelegt, dass die das Gesetz betreffenden Informationen, Dokumente und Verknüpfungen von den Besuchern rasch gefunden werden können.

4. Finanzen

Geschäftsjahr 2019 (Januar bis Dezember 2019)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchter Kredit	594'243 CHF
Zuweisung von NICER	77'041 CHF
Total	671'284 CHF
Der Kredit wurde wie folgt verwendet:	
Personalaufwendungen	576'691 CHF
Infrastrukturaufwendungen	97'872 CHF
Abschreibungen	8'695 CHF
Ausgabenüberschuss	11'974 CHF

Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind MwSt-bereinigt.
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2019 185'149 CHF betragen.

5. Danksagung

Die Arbeit des Krebsregisters Aargau wäre nicht möglich ohne die Hilfe und vielfältige Unterstützung der Pathologie-Institute, der onkologischen Leistungserbringer, der verschiedenen Krebsregister, der kantonalen Fachstellen, des Aargauischen Ärzteverbands, der spitalinternen Fachstellen und Informatikdienste sowie der praktizierenden Ärzte. Diese Unterstützung wird freiwillig und unentgeltlich geleistet, da dem Krebsregister zu diesem Zweck keine finanziellen Mittel zur Verfügung stehen. All diesen Kooperationspartnern, welche zur erfolgreichen Krebsregistrierung im Kanton beigetragen haben, möchten wir ganz herzlich danken. Ebenfalls danken wir den Stiftungsbeiräten für ihre fachliche Unterstützung, ihre wertvollen Anregungen und die konstruktive Kritik bei der Anpassung der Registerprozesse zum Vollzug der neuen gesetzlichen Bestimmungen.

6. Anhang

6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau

6.1.1. Stiftungsrat

- Frau Gunhilt Kersten lic. iur.
Beauftragte für Öffentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau
- Herr Dr. med. Johannes Lukaschek (seit Ende 2019)
Onkologe in Praxis, Baden
- Frau Dr. sc. nat. Martina Sigg
Grossrätin Kanton Aargau, Apothekerin
- Herr Prof. Dr. med. Markus Tolnay
Chefarzt Institut für Pathologie, Universität Basel
- Herr Dr. med. Martin Wernli
Präsident, ehemaliger Chefarzt Onkologie/Hämatologie und Transfusionsmedizin am
Kantonsspital Aarau
- Herr Daniel Zimmermann
Vizepräsident, Mandatsbereichsleiter Visita Treuhand AG, Lenzburg

6.1.2. Stiftungsbeirat

Aargauischer Ärzteverband

- Herr Dr. med. Hans-Ulrich Iselin
Ehemaliger Präsident Aargauischer Ärzteverband

Dermatologie

- Herr Dr. med. Markus Streit
Chefarzt Dermatologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau

Labormedizin

- Frau PD Dr. med. Angelika Hammerer
Chefarztin Labormedizin, Kantonsspital Aarau

Medizinische Onkologie und Hämatologie

- Herr Prof. Dr. med. Mario Bargetzi
Chefarzt Hämatologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Kurt Beretta
Facharzt für Innere Medizin und Onkologie-Hämatologie FMH, Rheinfelden
- Herr Dr. med. Clemens Caspar
Chefarzt Onkologie/Hämatologie, Kantonsspital Baden
- Herr Prof. Dr. med. Christoph Mamot
Chefarzt Onkologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Razvan Popescu
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Medizinische Onkologie, Hirslanden Medical
Center, Aarau

Pathologie

- Herr Prof. Dr. med. Rainer Grobholz
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Milo Horcic
Facharzt Institut für histologische und zytologische Diagnostik, Aarau
- Herr Prof. Dr. med. Gad Singer
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Baden

Radio-Onkologie

- Herr Prof. Dr. med. Oliver Riesterer
Stv. Chefarzt Radio-Onkologie-Zentrum KSA-KSB, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Christian von Briel
Facharzt für Radio-Onkologie, Hirslanden Medical Center, Aarau

6.1.3. Registerpersonal

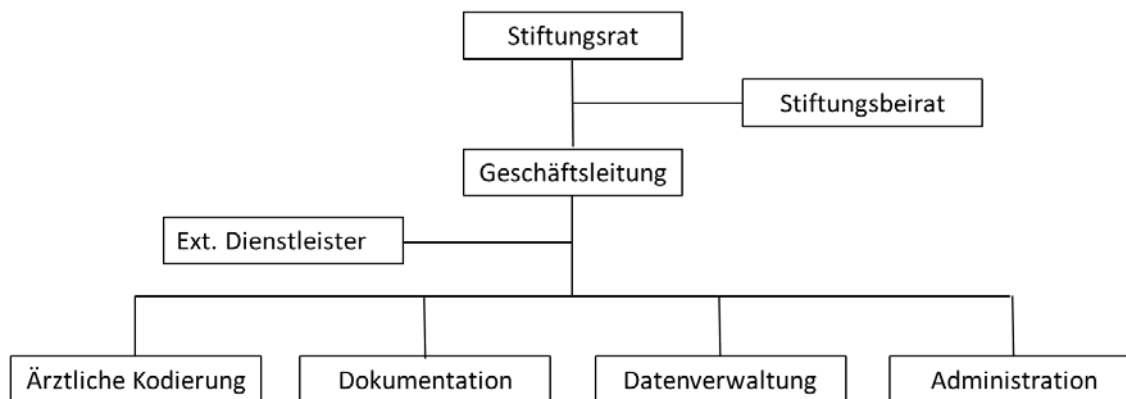
- Herr Dr. Martin Adam, PhD
Epidemiologe und Biostatistiker, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012)
- Herr Dr. med. Ivan Curjuric
Arzt und Epidemiologe, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012)
- Herr Kurt Fricker
new-win networks AG, 5034 Suhr
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software
- Frau Sabrina Meyer
Ärztliche Mitarbeiterin (seit 1.8.2015, 40%-Pensum)
- Frau Olivia Moser
Dokumentation (seit 1.3.2013, 40%-Pensum)
- Frau Marianne Reck
Administration und Dokumentation (seit 1.1.2018, 20%-Pensum)
- Frau Susanne Ribow
Administration und Dokumentation (bis 31.10.2019, 80%-Pensum)
- Frau Melissa Schaffer
Dokumentation (seit 1.11.2019, 80%-Pensum)
- Frau Anja Tovagliaro
Dokumentation (seit 1.5.2013, 50%-Pensum)
- Frau Tina Wagner
Dokumentation (seit 1.5.2014, 40%-Pensum)

6.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau

Das Krebsregister Aargau ist eine vom kantonalen Gesundheitswesen unabhängige Stiftung (siehe Abbildung 4). Die Räumlichkeiten des Krebsregisters befinden sich seit April 2017 am Rain 65 in Aarau. Das Krebsregister betreibt ein eigenes, unabhängiges Informatiknetzwerk mit geschützten Serverbereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der

Zugang zu diesen Informatikbereichen ist passwortgeschützt und dem registereigenen Personal vorbehalten. Für den Informatiksupport ist die new-win networks AG (Herr Kurt Fricker) zuständig.

Abbildung 4. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau



Die Zusammensetzung der Stiftungsorgane ist im Kapitel 6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau aufgeführt.

6.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen

Das Krebsregister Aargau hat bis Ende des Jahres 2019 die Krebsregistrierung basierend auf Leistungsverträgen mit dem Kanton Aargau, vertreten durch das Departement Gesundheit und Soziales (DGS), und auf der Grundlage einer Registerbewilligung vollzogen (generelle Registerbewilligung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung des Eidgenössischen Departements des Inneren, EDI). In der Registerbewilligung wurden der Zweck und Umfang der Datensammlung sowie die geltenden Auflagen zum Datenschutz und zur Patientenaufklärung geregelt.

Mit Inkrafttreten des Eidgenössischen Krebsregistrierungsgesetzes per 1. Januar 2020 wird die Krebsregistrierung für die Kantone zur Staatsaufgabe, und die Erhebung und Bearbeitung von Krebsdaten zum Zweck der Krebsregistrierung wird ab dem Datenjahr 2020 durch das Gesetz und die begleitenden Ausführungsbestimmungen geregelt. Ende 2019 wurde gemäss dem neuen rechtlichen Rahmen die Zusammenarbeit zwischen Krebsregister und DGS in einem neuen Leistungsvertrag für die Jahre 2020—2023 geregelt.

6.4. Datenschutzmassnahmen

Die Stiftung Krebsregister Aargau untersteht strengen Datenschutzbestimmungen, die einen umfassenden Schutz der Patientendaten gewährleisten. Gemäss Bestimmungen des Gesetzes über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen (IDAG) und der Registerbewilligung bestehen Datenschutzmassnahmen auf verschiedenen Ebenen:

- Personal: Jeder Mitarbeiter wird im korrekten Umgang mit Patientendaten geschult und untersteht gemäss Artikel 321^{bis} des Schweizerischen Strafgesetzbuches der Geheimhaltungspflicht.

- Informatikinfrastruktur: Das Krebsregister Aargau betreibt ein eigenes, geschütztes Informatiknetzwerk mit separaten Serverbereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der Zugang zu den Patientendaten ist auf jenes Personal beschränkt, welches mit deren Bearbeitung betraut ist. Alle Zugriffe und Bearbeitungen werden für 10 Jahre protokolliert.
- Infrastruktur: Nur das Personal hat Zugang zu den Räumlichkeiten des Registers. Patientendaten in Papierform werden unter Verschluss gelagert und nach erfolgter Digitalisierung vernichtet.
- Datenaustausch: Das Register darf keine personenbezogenen Daten an Dritte weitergeben, mit Ausnahme von Institutionen, die ihrerseits eine Krebsregisterbewilligung besitzen.
- Datenauswertung: Die Patientendaten dürfen nur in anonymisierter Form ausgewertet und publiziert werden. Dadurch wird sichergestellt, dass keine Rückschlüsse auf die betroffene Person gezogen werden können.

6.5. Organisation der Datensammlung

Das Krebsregister Aargau richtet seine operativen Tätigkeiten zur Datendokumentation und -registrierung nach den im kantonalen Auftrag formulierten Zielen aus (siehe Kapitel 6.3., Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen).

6.5.1. Art der erhobenen Daten

Die Datensammlung umfasst folgende Faktoren:

- Personalien (zur korrekten Zuweisung von Berichten und Vermeidung von Doppelerfassungen)
- Angaben zu behandelnden Ärzten und Kliniken (für medizinische Rückfragen)
- Medizinische Daten zur Erkrankung (Diagnosezeitpunkt, Primärsymptome, erfolgte Untersuchungen, Lokalisation, Gewebetyp, Bösartigkeit, Tumorausbreitung, Erstbehandlungen, Überlebensstatus)

6.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen

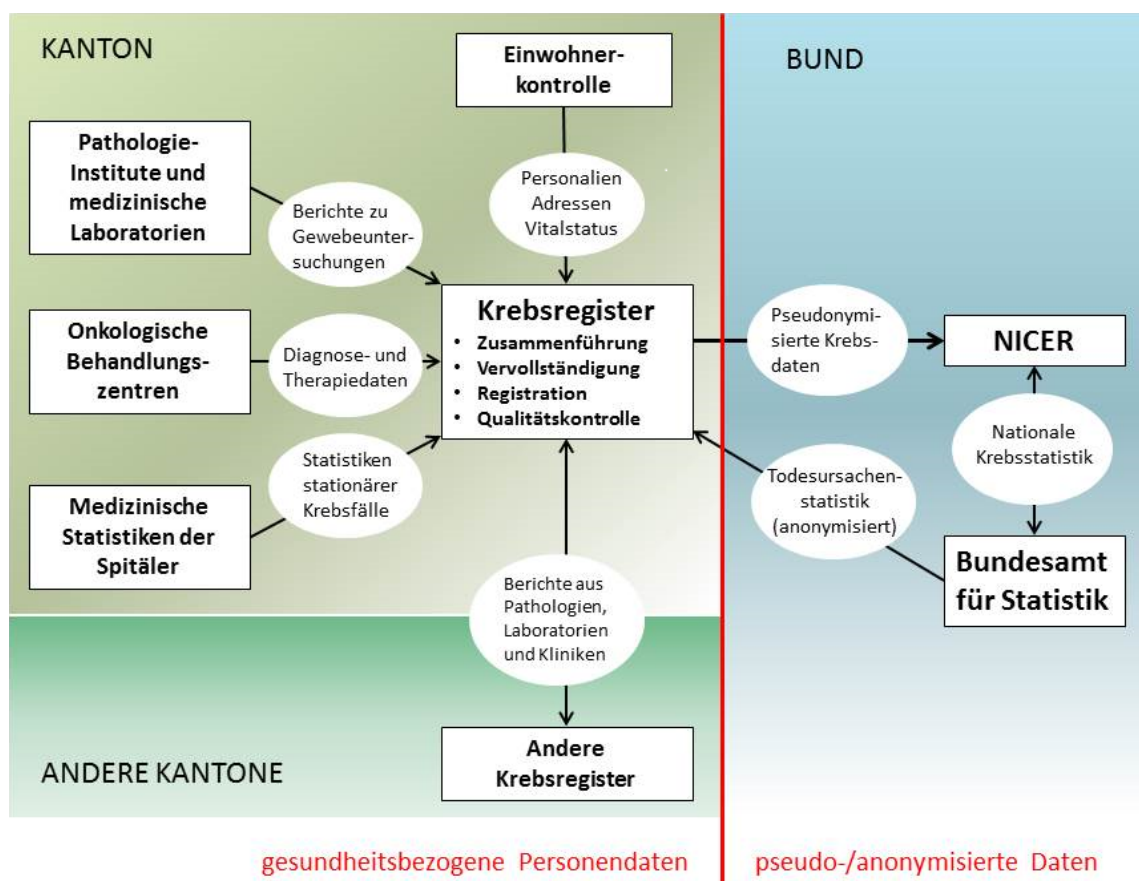
Das Krebsregister Aargau stützt sich bei der Definition der Tumoreinschlussliste auf die Empfehlungen von NICER und den kantonalen Auftrag. Die von NICER empfohlene Einschlussliste entspricht weitgehend den Richtlinien der International Association of Cancer Registries (IACR) und des European Network of Cancer Registries (ENCR). Diese sind als Mindestdatensatz für internationale Vergleichsstudien festgelegt. In Absprache mit dem DGS richtet sich das Krebsregister Aargau betreffend Tumoreinschlussliste strikt nach den Vorgaben von NICER (siehe „Einschlussliste Tumoren“ im Kapitel 6.7.). Ab Inzidenzjahr 2020 gilt die Einschlussliste gemäss Anhang 1 in der Krebsregistrierungsverordnung.

6.5.3. Ablauf der Datensammlung

Die Krebsregister stellen in den kantonally organisierten Gesundheitsdiensten des Schweizerischen Gesundheitswesens die einzigen Institutionen dar, in denen alle Informationen zu einer Tumorerkrankung zusammenlaufen. Nur die Krebsregister sind somit in der Lage, die Patientenwege, Versorgungsmassnahmen und Krankheitsverläufe im ganzen Kanton zu dokumentieren.

Die Vollständigkeit und Qualität der Datenerfassung steigt durch die Nutzung möglichst vieler, unterschiedlicher Datenquellen und hängt daher stark von einer guten Zusammenarbeit mit den kantonalen Leistungserbringern ab. Das Krebsregister kontaktiert regelmässig die involvierten Leistungserbringer und unterstützt nach Möglichkeit die konzeptionelle und technische Umsetzung der Datenmeldung. Das Netzwerk des Krebsregisters Aargau und die Datenwege sind schematisch in Abbildung 5 dargestellt.

Abbildung 5. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege



Pseudonymisierte Daten: Pseudonymisiert bedeutet, dass alle personenidentifizierenden Daten entfernt wurden. Der Datensatz kann nur noch vom Krebsregister über einen Schlüssel mit den Originaldaten verknüpft werden.

Der überwiegende Teil aller Krebserkrankungen wird durch die Zusammenarbeit mit den Pathologie-Instituten im Kanton identifiziert. Die Pathologie-Institute markieren anhand der Tumoreinschlussliste des Registers Krebsbefunde und übermitteln die Informationen ans Register.

Das Krebsregister Aargau überprüft für jeden übermittelten Fall seine Zuständigkeit durch Abgleich der Patientenangaben mit der Einwohnerdatenbank der Fachstelle für Datenaustausch Aargau (FDAG). Die Daten von ausserkantonalen Patienten werden an das zuständige Register weitergeleitet. Umgekehrt erhält das Krebsregister Aargau die Daten von ausserkantonal abgeklärten oder behandelten Patienten von den anderen Registern.

Anhand der Pathologiedaten können Informationen zur Beschaffenheit des Tumors und der anatomischen Ausbreitung der Erkrankung erhoben werden. Dadurch können etwa 70% der zu registrierenden Tumordaten pro Fall erfasst werden. In Zusammenarbeit mit den onkologischen Leistungserbringern werden die restlichen Fälle identifiziert und/oder mit Angaben zur diagnostischen Abklärung und Therapie ergänzt.

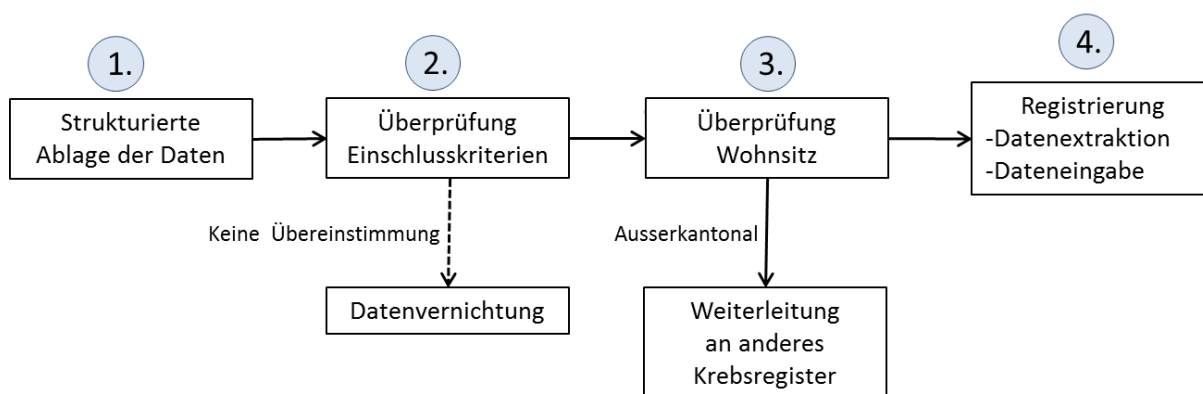
Am Ende eines Erfassungsjahres werden die Registerdaten mit den Fallstatistiken der kantonalen Spitäler (stationär behandelte Erkrankungsfälle) und der Mortalitätsstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) abgeglichen, um die Vollständigkeit zu überprüfen und verpasste Krebsfälle mittels Rückfrage nachzuregistrieren (Qualitätskontrolle).

Nach erfolgter Qualitätskontrolle pseudonymisiert das Krebsregister die Registerdaten (d. h., alle personenidentifizierenden Informationen werden gelöscht) und sendet diese an NICER. Nach erneuter Qualitätskontrolle und Bereinigung verbleibender Unstimmigkeiten fliessen die Daten in nationale Statistiken und internationale Vergleichsstudien ein.

6.6. Standardisierung der Registrierungsprozesse

Eine standardisierte Bearbeitung und Erfassung der gesammelten Informationen ist unerlässlich, um aussagekräftige Statistiken zur Krebsbelastung und -versorgung im Kanton zu erhalten. Dafür hat das Krebsregister Aargau ein standardisiertes Vorgehen etabliert, nach welchem die eingehenden Dokumente bearbeitet werden (Abbildung 6):

Abbildung 6. Ablauf der Dokumentenverarbeitung



1. Nach Entgegennahme von Patientendaten werden diese zunächst strukturiert abgelegt.
2. Jeder Fall wird auf Übereinstimmung mit der Tumoreinschlussliste überprüft. Bei fehlender Übereinstimmung werden die Daten umgehend vernichtet.

3. Durch Abfrage der Einwohnerdatenbank erfolgt die Abklärung der Registerzuständigkeit. Ausserkantonale Fälle werden in einer separaten Ablage gesammelt und an das zuständige Register weitergeleitet.
4. Nach bestätigter Registerzuständigkeit erfolgt die Extraktion der Falldaten aus den Originalberichten und die Eingabe der Daten in die Registerdatenbank gemäss den geltenden nationalen und internationalen Kodierrichtlinien.

Die Extraktion der medizinischen Informationen aus den Originalberichten und die Eingabe in die Registerdatenbank erfolgen standardisiert gemäss Kodierrichtlinien und Handbüchern, welche auf den nationalen Vorgaben (NICER) und internationalen Kodierrichtlinien (z. B. ENCR) aufbauen. Die Kodierregelwerke werden regelmässig überarbeitet, um neue Entwicklungen bei der Tumordiagnostik und -therapie, aber auch Änderungen der Klassifikation und Registrierung zu berücksichtigen. Eine einheitliche Kodierpraxis innerhalb des Registers wird durch regelmässige Fallbesprechungen im Team sichergestellt, die Vergleichbarkeit auf nationaler Ebene durch Kodierworkshops und Ringversuche.

Während des Registrierungsprozesses werden für jede Krebserkrankung die Tumorart, der Stand der Registrierung und anfallende Kodierfragen erfasst. Diese Eckdaten dienen zur fortwährenden Evaluation der Registrierungsprozesse und zum frühzeitigen Erkennen von Kodierproblemen.

6.7. Einschlussliste Tumoren

Das Krebsregister Aargau erfasst für die Datenjahre 2018/2019 die folgenden Tumoren:

Einschlussliste Tumoren	
Alle malignen Tumoren (behaviour /3 nach ICD-O-3)	<ul style="list-style-type: none"> - Karzinome - Sarkome - Lymphome - Hämatologische Malignome - Haut: Melanome, Spinaliome
In-situ-Tumoren (behaviour /2 nach ICD-0-3)	<ul style="list-style-type: none"> - Mamma: LCIS, DCIS - Haut: In-situ-Melanome, M. Bowen - Dick- und Enddarm: CIS, High-grade-Dysplasien - Intraepitheliale, HPV-assoziierte Neoplasien: CIN3, VIN3, VAIN3 und AIN3 - Prostata: PIN3
Tumoren unklarer Dignität (behaviour /1 nach ICD-0-3)	<ul style="list-style-type: none"> - Borderline-Tumoren des Ovars - Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) - Neuroendokrine Tumoren
Tumoren der Harnblase und ableitenden Harnwege	<ul style="list-style-type: none"> - alle ab ICD-0-3 behaviour /1
Tumoren des Zentralnervensystems (intrakranielle und intraspinale)	<ul style="list-style-type: none"> - alle unabhängig vom ICD-0-3 behaviour code

Einschlussliste Hämatologische Malignome
<ul style="list-style-type: none"> - Leukämien: alle myeloischen Leukämien, lymphatischen Leukämien, NK-Zell-Leukämien, Chronische Eosinophilenleukämien und Chronische Neutrophilenleukämien - Plasmozytome - Waldenström Makroglobulinämie - Schwerketten-Krankheiten (alpha, gamma, my) - Myelodysplastische Syndrome - Polycythaemia vera - Primäre Myelofibrose - Essentielle Thrombozythämie - Mastozytosen: Systemische Mastozytose, Mastzellen-Leukämie - MPN Myeloproliferative Neoplasie

Beachte: Ab Inzidenzjahr 2020 gilt die Einschlussliste gemäss Anhang 1 in der Krebsregistrierungsverordnung.

7. Abkürzungen

BAG	Bundesamt für Gesundheit
BIT	Bundesamt für Informatiktechnik
BFS	Bundesamt für Statistik
DCO	Death Certificate Only
DCN	Death Certificate Notification
DGS	Departement für Gesundheit und Soziales Kanton Aargau
EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
ENCR	European Network of Cancer Registries
FDAG	Fachstelle Datenaustausch Aargau
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
IDAG	Gesetz über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen
KRG	Krebsregistrierungsgesetz
KRV	Krebsregistrierungsverordnung
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle

8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2017 (N = 4097).....	11
Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisation, Frauen (N = 1502).....	13
Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisation, Männer (N = 1983)	14
Abbildung 4. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau	26
Abbildung 5. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege	28
Abbildung 6. Ablauf der Dokumentenverarbeitung.....	29

9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2013–2016 und 2017	12
Tabelle 2. Qualitätsindikatoren für Vollständigkeit der Registrierung, nach Inzidenzjahr	16
Tabelle 3. Qualitätsindikatoren für ausgewählte Tumorgruppen 2017	16

