



Jahresbericht 2024

Krebsregister Aargau (KRA)

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

April 2025

Impressum

Geschlechterbezeichnung:

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

Der Jahresbericht ist mit Unterstützung des Stiftungsrats und aller Mitarbeitenden entstanden.

Herausgeber:

Stiftung Krebsregister Aargau
Postfach
5001 Aarau
Tel. 062 825 27 00
www.krebsregister-aargau.ch
krebsregister-aargau@hin.ch

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	1
Einleitung	2
Aktuell	3
Einführung eines kantonalen Programms zur Früherkennung von Brustkrebs	3
1. Daten zur Krebsinzidenz 2020 bis 2022	4
1.1. Besondere Datenlage durch Einführung Krebsregistrierungsgesetz	4
1.2. Daten zur Krebsinzidenz 2022	5
1.3. Anzahl Tumorneuerkrankungen im Jahr 2022	5
1.3.1. Frauen	7
1.3.2. Männer	8
1.4. Interpretation Inzidenzjahr 2022	8
1.5. Daten zu Brustkrebserkrankungen	9
1.6. Beurteilung Daten zu Brustkrebserkrankungen	11
2. Qualitätskontrolle	12
2.1. ENCR-Datenchecks	12
2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Registrierung	12
2.3. Beurteilung Datenqualität	13
3. Geschäftsaktivitäten 2024	14
3.1. Kantonale Kooperationen	14
3.1.1. Departement Gesundheit und Soziales	14
3.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern	14
3.2. Nationale Kooperationen	14
3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	14
3.2.2. Registerbewilligung	15
3.2.3. Kantonale Krebsregister und Nationale Krebsregistrierungsstelle	15
3.3. Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister	15
3.4. Krebsregister Aargau	15
3.4.1. Datenregistrierung	15
3.4.2. Personal und Infrastruktur	16

4.	Finanzen	17
5.	Danksagung	18
6.	Anhang	19
6.1.	Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau	19
6.1.1.	Stiftungsrat	19
6.1.2.	Stiftungsbeirat	19
6.2.	Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau	20
6.3.	Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen	20
6.4.	Datenschutzmassnahmen	21
6.5.	Organisation der Datensammlung	21
6.5.1.	Art der erhobenen Daten	21
6.5.2.	Erfasste Krebsdiagnosen	22
6.5.3.	Ablauf der Datensammlung	22
6.6.	Standardisierung der registerinternen Datenbearbeitung	24
6.7.	Einschlussliste Tumoren	26
7.	Abkürzungen	27
8.	Glossar	27
9.	Abbildungsverzeichnis	28
10.	Tabellenverzeichnis	28

Zusammenfassung

Das Jahr 2024 im Überblick

Das Krebsregister Aargau ist seit Ende 2012 operativ und stellt die Krebsdaten des Kantons Aargau nun bereits für zehn Inzidenzjahre, von 2013 bis 2022, für das nationale Monitoring und für die Verwendung in internationalen Statistiken zur Verfügung. Der vorliegende Bericht fokussiert vorwiegend auf das aktuell national ausgewertete Datenjahr 2022 und beleuchtet zudem Ansatzpunkte zur Erhöhung der Datenqualität.

Seit Anfang 2020 erfassen alle kantonalen Krebsregister in der Schweiz die Krebsdaten einheitlich auf Grundlage des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG). Aufgrund fehlender Patienteninformationsdaten in den Jahren 2020 und 2021 kam es umsetzungsbedingt zu Datenlücken im Aargauer Krebsregisterdatensatz. Diese wurden in Zusammenarbeit mit dem Departement Gesundheit und Soziales (DGS) sowie den Meldepflichtigen im Kanton Aargau durch Nacherfassung von etwa 3500 Fällen geschlossen. Damit sind nun alle Datenjahre des Kantons Aargau sowohl für das nationale als auch für das internationale Krebsmonitoring verwendbar. Allerdings wurde in Absprache mit dem DGS entschieden, dass aufgrund des hohen Aufwands für die Inzidenzjahre 2020 und 2021 – ähnlich wie in den Jahren 2018 und 2019 – auf die Nachverfolgung und somit auf die Erfassung der Behandlungsdaten verzichtet wird, sofern diese Daten bei der initialen Datenlieferung nicht vorlagen. Ab dem Inzidenzjahr 2022 werden bei fehlenden Daten diese Nachforschungen wieder systematisch durchgeführt. Nachdem in den letzten ein bis zwei Jahren der Fokus auf die Wiederherstellung der Vollständigkeit der Daten gelegt wurde, rückt künftig die kontinuierliche Verbesserung der Datenqualität und -vollständigkeit wieder in den Vordergrund.

Stand Daten heute

Die Daten zu den Tumorneuerkrankungen in der Aargauer Wohnbevölkerung für das Inzidenzjahr 2022 wurden fristgerecht vollständig erfasst und zum offiziellen Abgabetermin im Januar 2025 an die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) übermittelt. Nach einem vorgeschriebenen Korrekturdurchlauf wurden die Daten Ende März 2025, nach internationalen Qualitätskriterien kontrolliert und korrigiert, der nationalen Krebsstatistik zur Verfügung gestellt. Die im vorliegenden Bericht publizierten Zahlen basieren auf dem Datensatz, der im März 2025 korrigiert an die NKRS übermittelt wurde. Die Vervollständigung der Daten für 2020 und 2021 bleibt ein langfristiges Ziel und wird parallel zur Erfüllung der Routinearbeit auch weiterhin eine Aufgabe für die Zukunft sein.

Einleitung

Die Datenerfassung des Krebsregisters und die jährliche Berichterstattung in Form des Jahresberichts orientieren sich an den Vorgaben des Jahresvertrags mit dem Kanton Aargau (vertreten durch das Departement Gesundheit und Soziales) sowie an den Bestimmungen des Krebsregistrierungsgesetzes.

Zur Information der Öffentlichkeit und der medizinischen Leistungserbringer sind im Abschnitt «Aktuell» die neuesten kantonalen und nationalen Entwicklungen zur Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes zusammengefasst. In diesem Jahr präsentieren wir das kantonale Programm zur Früherkennung von Brustkrebserkrankungen, dessen Einführung im Kanton Aargau geplant ist.

Im ersten Teil des Tätigkeitsberichts beschreiben wir die Krebsbelastung im Kanton Aargau im Inzidenzjahr 2022. Aufgrund der geplanten Einführung des Brustkrebscreening-Programms präsentieren wir aktuelle Zahlen zu Brustkrebserkrankungen und den zugehörigen Therapien. Zudem berichten wir über die aktuellen Kennzahlen zur Datenqualität. Alle Statistiken zur Krebsbelastung beziehen sich dabei auf den Ende März 2025 an die NKRS gelieferten, korrigierten Datensatz*.

Im zweiten Teil des Berichts erläutern wir die Geschäftsaktivitäten der Stiftung im Jahr 2024.

Im Anhang beschreiben wir die Stiftung Krebsregister Aargau und geben Einsicht in den Ablauf der Erhebung und Registrierung von Krebsdaten gemäss der aktuellen Fassung des Krebsregistrierungsgesetzes sowie der zugehörigen Verordnung.

* Anmerkung:

Die kantonalen Krebsregister erfassen ihre Daten aufgrund des grossen Datenumfangs und des vorgeschriebenen Abgleichs mit der offiziellen Todesursachenstatistik des Bundes zurzeit noch mit einem Abstand von durchschnittlich zwei Kalenderjahren. Seit Ende 2023 wird jedoch sowohl national als auch kantonal eine Verzögerung von maximal einem Jahr gefordert. Gemeinsam mit den Kantonsverantwortlichen hat das Krebsregister Aargau konkrete Massnahmen festgelegt, mit denen es in den nächsten 4 bis 5 Jahren die national bestehende Registrierungsverzögerung im Kanton Aargau aufholen will.

Aktuell

Einführung eines kantonalen Programms zur Früherkennung von Brustkrebs

Nach der erfolgreichen Einreichung eines «Konzepts zur Einführung des Brustkrebs-screening-Programms im Kanton Aargau» durch die Krebsliga Aargau (KLA) in Zusammenarbeit mit dem Krebsregister Aargau (KRA) im Jahr 2022 wurde im September 2023 durch den Grossen Rat ein Verpflichtungskredit von 12.4 Mio. Franken für den Aufbau und den Betrieb eines Brustkrebscreening-Programms gesprochen. Im August 2024 erhielt nun die Krebsliga Aargau den Auftrag, das Projekt umzusetzen, und hat dafür am 21.8.2024 die Stiftung «Krebsscreening Aargau» gegründet.

Das Programm richtet sich an Einwohnerinnen des Kantons Aargau im Alter von 50 bis 70 Jahren. Allen Frauen in diesem Altersbereich wird zukünftig die Möglichkeit geboten, in zweijährlichen Abständen eine kostenlose Mammographie-Untersuchung in Anspruch zu nehmen. Ziel ist es, Brustkrebs vermehrt in einem frühen Stadium zu erkennen, was schonendere Therapien ermöglicht und zu höheren Heilungschancen führt.

Zur Überprüfung der Wirksamkeit des Screening-Programms werden künftig die dafür erforderlichen Daten des kantonalen Krebsregisters an das Screening-Programm übermittelt und abgeglichen. Der Abgleich mit epidemiologischen Krebsregisterdaten gilt als internationaler Standard für die Evaluation bevölkerungsbezogener Screening-Programme. Eine enge Zusammenarbeit zwischen dem Screening-Programm und dem Krebsregister ist daher für die Qualitätsprüfung und die Evaluation der Wirksamkeit des Screenings essenziell.

Ebenfalls sehr wichtig für ein gut funktionierendes Screening-Programm wird die Information der Aargauer Bevölkerung sein. Entsprechende Aufklärungskampagnen sind auf verschiedenen Kanälen geplant.

Krebsliga Aargau. (2024, August 22). Stiftung «Krebsscreening Aargau» gegründet.
Krebsliga Aargau.

<https://aargau.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/praevention/brustkrebsscreening>

1. Daten zur Krebsinzidenz 2020 bis 2022

1.1. Besondere Datenlage durch Einführung Krebsregistrierungsgesetz

Das Krebsregistrierungsgesetz (KRG) und die zugehörige Verordnung (KRV) schreiben für die Erfassung der Fälle aus den Jahren 2020 und 2021 im Krebsregister die Meldung des Patienteninformationsdatums vor (Nachweis der erfolgten Patienteninformation). Im klinischen Alltag zeigte sich, dass vielen Meldepflichtigen nicht klar war, dass sie für die gesetzlich verlangte Patienteninformation über die Krebsregistrierung und das Widerspruchsrecht verantwortlich sind. Die Formulierung im KRG liess zudem viel Interpretationsspielraum in der Frage offen, wer der diagnoseeröffnende Arzt ist. Die gesetzlich vorgeschriebene mündliche Information im Rahmen der Diagnoseeröffnung stellt zudem eine grosse Herausforderung für die Leistungserbringer dar. In vielen Fällen ist die Patienteninformation bei der Diagnoseeröffnung nicht angebracht, da die Patienten sich zu diesem Zeitpunkt zunächst mit der Tumordiagnose auseinandersetzen müssen oder ein schwerer Krankheitsverlauf vorliegt, dem Priorität vor administrativen Pflichten eingeräumt werden muss.

Die genannten Gründe führten schweizweit zu einer beträchtlichen Datenlücke, verursacht durch das Fehlen des Informationsdatums. Zur Behebung dieser Lücke hat das BAG im März 2021 einen Vorgehensvorschlag formuliert, wie die Krebsdaten auch ohne Vorliegen eines Patienteninformationsdatums registriert werden können. Der Vorschlag des BAG konnte aufgrund der fehlenden Erlaubnis der zuständigen Behörde von der Stiftung Krebsregister Aargau vorerst nicht umgesetzt werden. Stattdessen wurde versucht, auf konventionellem Weg, durch Rückfragen, die fehlenden Patienteninformationsdaten zu erhalten.

Leider konnte die Datenlücke damit nicht ausreichend geschlossen werden, sodass im September 2023 die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und das Bundesamt für Statistik (BFS) entschieden, den Aargauer Datensatz für das Inzidenzjahr 2020 vorerst nicht in die nationale Krebsstatistik aufzunehmen. Da auch für das Inzidenzjahr 2021 mit ähnlichen Problemen zu rechnen war, entschieden das DGS und die Stiftung Krebsregister Aargau Mitte Dezember 2023, den Vorschlag des BAG per kantonaler Weisung rückwirkend umzusetzen und die fehlenden Daten nachzuerfassen.

Im Jahr 2024 wurden die Daten der Inzidenzjahre 2020 und 2021 für die Datenabgabe im März 2024 zunächst in minimaler Form erfasst und eingereicht. In der Folge wurden die Daten parallel zur Erfassung der Daten des Inzidenzjahres 2022 aufkodiert und zusammen mit diesen im März 2025 national eingereicht. Allerdings wurde gemeinsam mit dem DGS entschieden, aufwandsbedingt für die Inzidenzjahre 2020–2021 auf die Nachverfolgung und somit auf die Erfassung der Behandlungsdaten zu verzichten, sofern diese Daten bei der initialen Datenlieferung nicht vorgelegen haben. Mit dem aktuell vorliegenden Inzidenzjahr 2022 werden die Daten wieder vollständig erfasst.

Abschliessend gilt es noch festzuhalten, dass nach der ersten Revision der KRV (gültig ab Inzidenzjahr 2022) ein Fall auch ohne Patienteninformationsdatum registriert werden darf,

allerdings müssen die Leistungserbringer auch nach Anpassung der rechtlichen Bestimmungen die Patienten weiterhin über die Krebsregistrierung informieren und das Informationsdatum melden.

1.2. Daten zur Krebsinzidenz 2022

Die nachfolgenden Statistiken zur Krebsbelastung im Kanton konzentrieren sich auf die aktuell national ausgewerteten Krebsdaten für das Inzidenzjahr 2022. Die dargestellten Inzidenzzahlen werden basierend auf dem an die NKRS versandten Datensatz ausgewiesen. Die angewandten Tumoreinschlusskriterien richten sich nach den Vorgaben der NKRS.

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.

1.3. Anzahl Tumorneuerkrankungen im Jahr 2022

Im Inzidenzjahr 2022 wurden insgesamt 5225 Tumorerkrankungen bei 5066 Patienten registriert (Abbildung 1). In 4466 Fällen waren es bösartige, invasive Tumoren. Die Verteilung der Tumoren auf invasive (= bösartige) Tumoren (85.5%), präinvasive (In situ) Tumoren (11.2%), Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (Borderline-Tumoren, 1.2%) und gutartige Tumoren des Zentralnervensystems (2.1%) wird durch die Tumoreinschlusskriterien bestimmt.

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2022 (N = 5225)

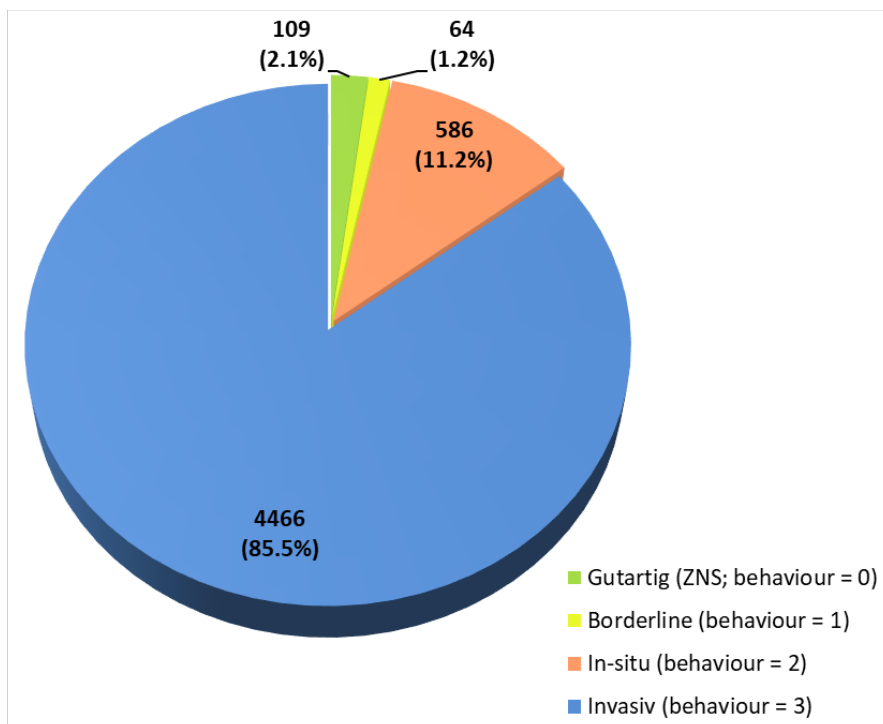


Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2020–2021 und 2022

Bösartige Tumoren		2020–2021 ^a		2022	
Tumorlokalisation	ICD-10-Code	N	%	N	%
Anus	C21	15	0.3%	10	0.2%
Bauchspeicheldrüse	C25	109	2.5%	98	2.2%
Brustdrüse	C50	533	12.3%	539	12.1%
Dick- und Enddarm	C18–C20	350	8.1%	348	7.8%
Dünndarm	C17	29	0.7%	17	0.4%
Eierstöcke	C56	40	0.9%	44	1.0%
Gallenblase, extrahepatische Gallenwege	C23–C24	29	0.7%	38	0.9%
Gebärmutterhals	C53	19	0.4%	16	0.4%
Gebärmutterkörper	C54–C55	74	1.7%	80	1.8%
Harnblase und Harnwege	C65–C68	112	2.6%	137	3.1%
Hirn, Hirnhäute und Rückenmark	C70–C72	56	1.3%	57	1.3%
Hoden	C62	45	1.0%	42	0.9%
Hodgkin-Lymphom	C81	21	0.5%	14	0.3%
Kehlkopf	C32	16	0.4%	13	0.3%
Leber, intrahepatische Gallenwege	C22	49	1.1%	48	1.1%
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33–C34	370	8.6%	364	8.2%
Lymphatische Leukämie	C91	53	1.2%	49	1.1%
Magen	C16	73	1.7%	86	1.9%
Melanom der Haut	C43	254	5.9%	258	5.8%
Mesotheliom	C45	23	0.5%	21	0.5%
Multiples Myelom und Plasmozytome	C90	52	1.2%	51	1.1%
Mundhöhle, Zunge und Rachen	C00–C06, C09–C14	74	1.7%	72	1.6%
Myelodysplastische Syndrome	D46 ^b	24	0.5%	24	0.5%
Myeloische Leukämie	C92	34	0.8%	29	0.6%
Myeloproliferative Erkrankungen	D45 ^b , D47 ^b	36	0.8%	47	1.1%
Nerven, Bindegewebe und Weichteile	C47–C49	40	0.9%	32	0.7%
Niere	C64	95	2.2%	95	2.1%
Non-Hodgkin-Lymphom	C82–C86, C96	152	3.5%	143	3.2%
Prostata	C61	719	16.7%	834	18.7%
Schilddrüse	C73	59	1.4%	71	1.6%
Speiseröhre	C15	50	1.2%	37	0.8%
Nichtmelanotischer Hautkrebs	C44	556	12.9%	581	13.0%
Andere bösartige Tumoren ^c		111	2.6%	132	3.0%
Tumoren unbekannter Primärlokalisation	C80	50	1.2%	39	0.9%
Total		4314	100%	4466	100%

^a Durchschnittliche jährliche Tumorinzidenz pro Tumorgruppe (Selektion)

^b In der ICD-10-Kodierung nicht eindeutig bösartig (D-Code), aber gemäss ICD-O-3 als maligne klassifiziert

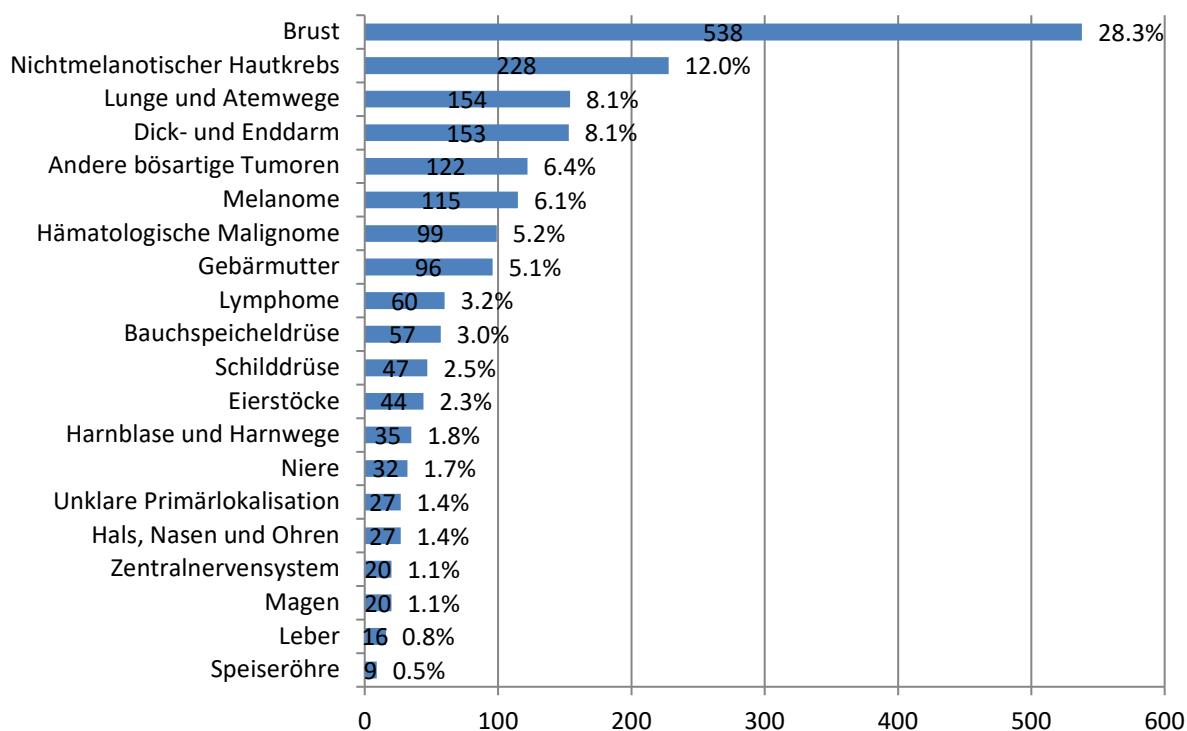
^c Tumorgruppen (ICD-10) mit Fallzahlen N<15: C07, C08, C26, C30, C31, C37, C38, C39, C40, C41, C46, C51, C52, C57, C58, C60, C63, C69, C74, C75, C76, C88, C93, C94, C95, C97

In Tabelle 1 wird die Anzahl bösartiger (invasiver) Tumoren des Inzidenzjahres 2022 mit den Inzidenzzahlen der beiden Vorjahre 2020–2021 verglichen, welche mit den gleichen Vorgaben des neuen Krebsregistrierungsgesetzes erfasst wurden. Im Vergleich der durchschnittlichen Anzahl bösartiger Tumoren einschliesslich der nicht-melanotischen Hautkrebsfälle zeigt sich der gemäss nationalem Trend erwartete Inzidenzzahlen-Anstieg (+3.5%) mit einer durchschnittlichen Tumorbelastung von 4314 malignen Fällen in den Inzidenzjahren 2020–2021 zu 4466 Fällen im Inzidenzjahr 2022 (Tabelle 1). Anteilsmässig tragen vor allem die Prostata-Tumoren (+115 Fälle / +16%) zum generellen Anstieg der Fallzahlen bei. Allerdings sieht man auch bei den Harnblasen- und Harnwegs-Tumoren einen deutlichen Anstieg der Krebsneuerkrankungen.

1.3.1. Frauen

Bei den Frauen kamen nebst dem nichtmelanotischen Hautkrebs (12.0%) die Tumoren der Brust (28.3%), der Lunge (8.1%) und des Dick- und Enddarms (8.1%) am häufigsten vor (siehe Abbildung 2).

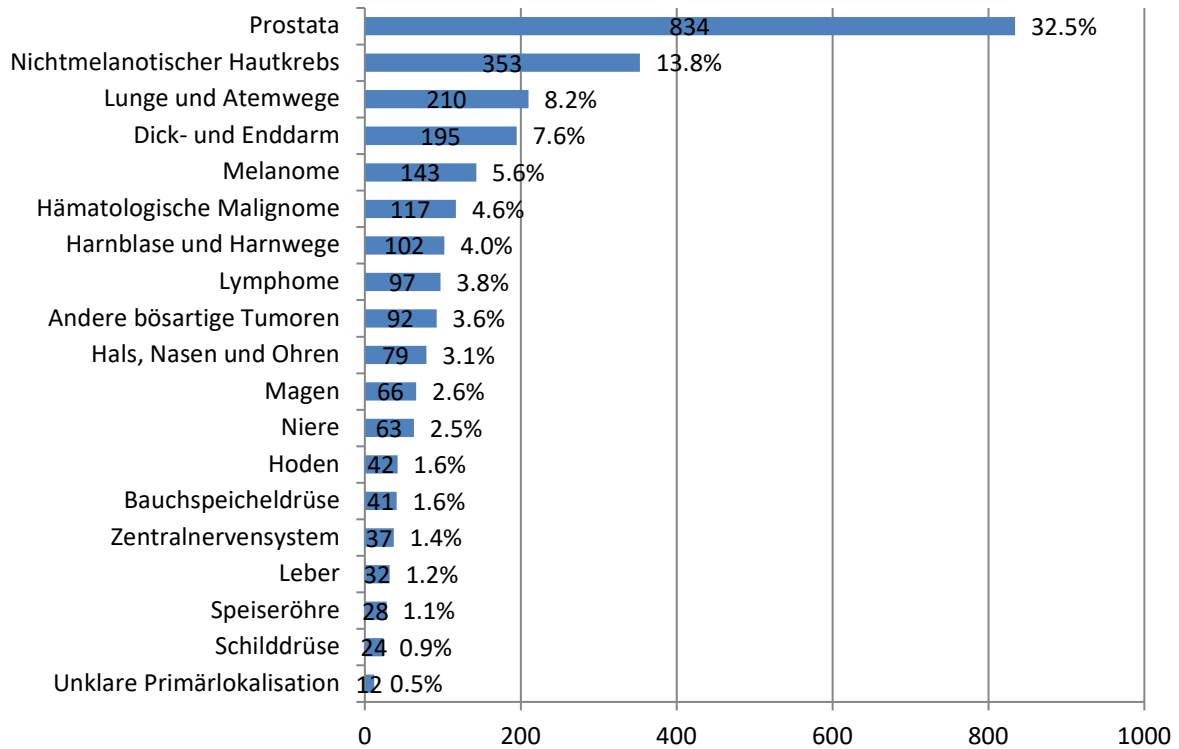
Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Lokalisation, Frauen (N = 1899)



1.3.2. Männer

Die häufigsten bösartigen Tumoren bei den Männern waren nebst dem nichtmelanotischen Hautkrebs (13.8%) die Tumoren der Prostata (32.5%), der Lunge (8.2%) sowie des Dick- und Enddarms (7.6%) (siehe Abbildung 3).

Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Lokalisation, Männer (N = 2567)



1.4. Interpretation Inzidenzjahr 2022

Im Jahr 2022 wurden im Kanton Aargau insgesamt 4466 bösartige Tumor-Neuerkrankungen erfasst, was einer Zunahme von 3.5 % im Vergleich zu den durchschnittlich 4314 bösartigen Neuerkrankungen in den beiden Vorjahren entspricht. Aufgrund der gleichen Tumor-Einschlusskriterien lässt sich die Zunahme der Krebsinzidenz im Aargau hauptsächlich durch die ebenfalls national und international ansteigenden Fallzahlen erklären. Der generelle Anstieg der Tumorneuerkrankungen kann auf verschiedene Faktoren wie die kantonale Bevölkerungszunahme, eine älter werdende Gesellschaft sowie die verfeinerten Diagnostikmethoden zurückgeführt werden. Die Daten des Inzidenzjahres 2022 wurden – wie auch die Daten der Vorjahre – nach erfolgter Qualitätskontrolle und Validierung gemäss den Vorgaben des Europäischen Netzwerks aller Krebsregister (ENCR) an die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) gesandt und fliessen in die nationalen Krebsstatistiken ein. Allerdings besteht, wie bereits in der Einleitung erwähnt, aufgrund der reduzierten Erfassung von etwa 3500 Fällen eine Lücke in der Vollständigkeit der Therapieangaben für die Inzidenzjahre 2020 bis 2021, während die Qualitätsanforderungen an die Vollzähligkeit, Konsistenz und Korrektheit erfüllt sind (siehe auch Kapitel Qualitätskontrolle).

1.5. Daten zu Brustkrebserkrankungen

Aufgrund der geplanten Einführung eines kantonalen Programms zur Früherkennung von Brustkrebs zeigen wir Statistiken zu Brustkrebserkrankungen im Aargau von 2020 bis 2022. In Tabelle 2 wird die Anzahl maligner Brustkrebsfälle und deren Vorstufen pro Jahr nach Vollständigkeitsgrad (der Fall ist vollständig oder nicht vollständig dokumentiert) dargestellt.

Tabelle 2. Anzahl Brustkrebsfälle pro Jahr mit Datenvollständigkeit

Inzidenzjahr	Vollständig		Nicht vollständig		Total
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent	
2020	435	76.3%	135	23.7%	570
2021	435	71.4%	174	28.6%	609
2022	458	77.8%	131	22.1%	589
Total	1328	75.1%	440	24.8%	1768

Insgesamt wurden in den drei nach KRG erfassten Inzidenzjahren 2020 bis 2022 zwischen 570–609 Fälle registriert. In drei Viertel aller Fälle war die Informationsverfügbarkeit vollständig, wohingegen in einem Viertel der Fälle Informationen fehlten. Bei den Fällen aus dem Inzidenzjahr 2022 ist der Rückfrageprozess noch am Laufen.

Die folgenden Statistiken beziehen sich nur auf vollständige Brustkrebsdatensätze.

In Tabelle 3 sind die Informationen zum Diagnoseanlass (wie wurde der Tumor entdeckt) aufgeführt.

Tabelle 3. Diagnoseanlass

Diagnoseanlass	Anzahl	Prozent
Symptome ^a	174	13.1
Zufallsbefund ^b	58	4.4
Check-up / Jahreskontrolle	545	41.1
Selbstuntersuchung	264	19.9
Anderer Umstand	18	1.4
Unbekannt	269	20.3
Total	1328	100.0

^a Schmerzen, Ausfluss, Veränderungen an der Brust

^b Abklärung erfolgte wegen eines anderen medizinischen Problems

41.1 % der Brustkrebsfälle wurden im Rahmen einer Kontrolluntersuchung (Jahreskontrolle, Check-up) diagnostiziert, gefolgt von 19.9 % durch Selbstuntersuchung (Ertasten eines Knotens in der Brust) sowie 13.1 %, die aufgrund von Symptomen entdeckt wurden. In 20,3 % der Fälle konnte der Umstand, der zur Diagnose führte, nicht ermittelt werden.

Die Behandlung von Brustkrebs hängt vor allem davon ab, in welchem Ausbreitungsstadium sich der Tumor zum Diagnosezeitpunkt befindet. Die Tumorausbreitung wird in der sog. TNM-Klassifikation erfasst und zusammengefasst in fünf Stadien eingeteilt (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4. Tumorausbreitung (Stadien) gemäss TNM-Klassifikation

Stadium 0	Es liegt nur eine präinvasive Vorstufe eines Brustkrebses vor.
Stadium I	Der Tumor ist max. 2 cm gross und es hat keine oder nur Mikrometastasen (< 2mm im Durchmesser) in 1–3 Lymphknoten vor.
Stadium II	Der Tumor ist max. 5 cm gross, mit Metastasen in 1–3 Lymphknoten oder der Tumor ist >5 cm gross, auf die Brustdrüse begrenzt ohne Metastasen.
Stadium III	Der Tumor ist ≤5 cm gross mit 4–9 Lymphknotenmetastasen; der Tumor ist >5 cm gross mit 1–9 Lymphknotenmetastasen; der Tumor wächst über die Brustdrüse hinaus; es hat 10 oder mehr Lymphknotenmetastasen.
Stadium IV	Es hat mindestens eine Fernmetastase (= Nachweis von Tumorgewebe ausserhalb der Primärtumorlokalisation oder der regionären Lymphknoten).

Die Verteilung der Ausbreitungsstadien bei Diagnose ist in Tabelle 5 wiedergegeben.

Tabelle 5. Tumorstadienverteilung gemäss TNM-Klassifikation

TNM-Stadium	Anzahl	Prozent
0	151	11.4%
I	480	36.1%
II	455	34.3%
III	135	10.2%
IV	107	8.1%
Total	1328	100.0%

Ein grosser Anteil der Brustkrebsneuerkrankungen wird in den noch begrenzten Stadien I (36.1%) und II (34.3%) diagnostiziert. In 10.2% der Fälle liegt zum Diagnosezeitpunkt bereits ein ausgedehnterer Befall (Stadium III) und in 8.1% liegen Fernmetastasen (Stadium IV) vor.

In Tabelle 6 sind die angewandten Behandlungsmuster nach Diagnose-Stadium dargestellt.

Tabelle 6. Therapie nach Tumorstadium bei Diagnose

Behandlung	Stadium				
	0	I	II	III	IV
Nur operativ	45.7%	17.3%	14.7%	3.7%	0.9%
Operativ & Bestrahlung	49.0%	59.8%	32.3%	11.9%	5.6%
Operativ & systemisch		7.5%	15.6%	7.4%	9.3%
Operativ & systemisch & Bestrahlung		14.4%	34.7%	70.4%	8.4%
Nur systemisch & Bestrahlung				2.2%	20.6%
Nur systemisch					22.4%
Bestrahlung & Hormontherapie					9.3
Nur Hormontherapie					19.6
Supportiv					3.7%
Andere	2.0%	1.0%	2.6%	4.4%	0.0%

Im Stadium 0 (Vorstufe) ist die Behandlung primär operativ und in rund der Hälfte der Fälle wird der Tumor auch bestrahlt. In den Stadien I–III wird hingegen meist multimodal therapiert (eine Kombination aus Operation, Chemo-, Immun- oder zielgerichteten Therapien und Bestrahlung), um die Krebserkrankung mit dem Ziel der Heilung (kurativer Therapieansatz) zu behandeln. Die Behandlung im fortgeschrittenen Stadium IV mit Fernmetastasen geschieht in der Regel nicht mit kurativem Ansatz, stattdessen steht ein möglichst langes Überleben bei bestmöglicher Lebensqualität im Vordergrund (palliativer Therapieansatz). Abhängig von der individuellen Situation kommen häufig schonendere Behandlungsoptionen oder, in 3.7 % der Fälle, eine rein symptomatische, supportive Behandlung zum Einsatz.

Bei den operativen Verfahren unterscheidet man zwischen brusterhaltenden Operationen und der vollständigen Brustentfernung (sogenannte Mastektomie) (siehe Tabelle 7). Weist der Tumor Östrogen- oder Progesteronrezeptoren auf, lässt sich das Tumorstadium durch die Gabe entsprechender Hemmstoffe verlangsamen (= Hormontherapie bei Brustkrebs).

Tabelle 7. Operationsverfahren und Hormontherapie nach Stadium

Stadium	Komplette Entfernung (Mastektomie)	Brusterhaltende Operation	Hormontherapie
0	31.1%	66.9%	13.9%
I	17.3%	81.7%	84.2%
II	33.6%	63.7%	74.9%
III	57.0%	36.3%	74.8%
IV	14.0%	10.3%	64.5%
Total	28.2%	63.5%	70.5%

Die Entscheidung, ob eine brusterhaltende Operation möglich ist oder die gesamte Brust entfernt werden muss, hängt in erster Linie von der Grösse des malignen Tumors oder seiner Vorstufe ab. Daher nimmt der Anteil brusterhaltender Eingriffe von Stadium I bis III ab, während der Anteil vollständiger Brustentfernungen zunimmt.

1.6. Beurteilung Daten zu Brustkrebskrankungen

Die im Krebsregister Aargau erfassten Brustkrebsdaten der Jahre 2020 bis 2022 sollen künftig als Grundlage zur Evaluation der Wirksamkeit eines möglichen Screening-Programms dienen. Besonders relevant sind dabei die absolute Anzahl Fälle pro Jahr sowie die Verteilung der verschiedenen Ausbreitungsstadien zum Diagnosezeitpunkt. Ein Screening-Programm führt voraussichtlich zu mehr Neudiagnosen - durch systematische Untersuchungen - und einer Verschiebung der Stadienverteilung hin zu früheren Krankheitsstadien. Die dargestellten Behandlungsdaten entsprechen in etwa den erwarteten Werten. Sie sind jedoch stark von individuellen Patientenfaktoren (z. B. Begleiterkrankungen, Patientenwunsch) und der noch nicht vollständigen Datenmeldung beeinflusst. Daher sollten sie mit Vorsicht interpretiert werden.

2. Qualitätskontrolle

2.1. ENCR-Datenchecks

Die Qualitätsprüfung der Daten der Inzidenzjahre 2020 bis 2022 wurde anhand eigener, über die Jahre weiterentwickelter Validierungsprogramme sowie mit der internationalen Software der ENCR für die Überprüfung der Datenqualität und -konsistenz vorgenommen (ENCR Checks Version 2.2.2.; URL: www.encl.eu/index.php/downloads/jrcencl-qcs). Die Datenprüfung zeigte kaum Fehler oder Ungereimtheiten in den kodierten Aargauer Registerdaten und bestätigt eine Datenkodierung in guter Qualität. Der international vorgeschriebene Abgleich zur Prüfung der Datenvollständigkeit mit der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) ist im Kapitel 2.2 beschrieben.

2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Registrierung

Die Aussagekraft und der Nutzen von Krebsregisterdaten hängen stark von einer möglichst vollzähligen und vollständigen Erfassung der Tumorerkrankungen im Einzugsgebiet ab. Die Vollständigkeit und Vollständigkeit der Fallregistrierung wird anhand international validierter Qualitätsindikatoren abgebildet. Ein wichtiger Qualitätsindikator ist der Anteil sogenannter «Death Certificate Notification (DCN)»-Fälle. Dabei handelt es sich um potenziell verpasste Krebsfälle, die dem Register nicht über die normalen Datenwege, sondern erstmalig über einen Abgleich der Daten aus der Registerdatenbank mit der Todesursachenstatistik des BFS bekannt werden. Die für eine Registrierung notwendigen Informationen werden bei den betreffenden medizinischen Leistungserbringern nachgefragt, um gegebenenfalls eine nachträgliche Registrierung zu ermöglichen. Falls die Rückfragen erfolglos sind, wird die Erkrankung lediglich anhand der in der Todesursachenbescheinigung enthaltenen Daten als sogenannter «Death Certificate Only (DCO)»-Fall registriert. Der Anteil der DCO-Fälle in der Registerdatenbank (DCO-Rate) wird international als ein wichtiges Kriterium für die Vollständigkeit und Vollständigkeit der Fallregistrierung angesehen. Gemäss internationalen Kriterien sollte die DCO-Rate eines Inzidenzjahres weniger als 5 % betragen. Weiterhin werden im Rahmen der Qualitätskontrolle auch Fälle mit ungenauer oder ganz unbekannter Primärlokalisierung ausgewiesen. Dies sind Krebsdiagnosen, die durch Untersuchungen von Tumormetastasen gestellt wurden, wobei der Ursprungsort des Tumors nur ungefähr (z. B. Magen-Darm-Trakt) oder gar nicht identifiziert werden konnte. Der Anteil dieser Fälle sollte ebenfalls nur wenige Prozent betragen. Üblicherweise werden zur Evaluation der Diagnosequalität zusätzlich auch die Anteile mikroskopisch verifizierter und klinisch (ohne Gewebeprobe) diagnostizierter Fälle überprüft.

In der Tabelle 8 sind die Qualitätsindikatoren DCN-Rate, DCO-Rate, Anteil von Fällen mit unbekannter und unspezifischer Lokalisation sowie Anteil mikroskopisch verifizierter und klinisch diagnostizierter Fälle nach Jahren aufgeschlüsselt.

Tabelle 8. Qualitätsindikatoren für Vollzähligkeit der Registrierung, nach Inzidenzjahr

Inzidenzjahr (Anzahl Fälle)	Qualitätsindikator					
	DCN-Fälle	DCO-Fälle	Unspezifische Lokalisation ^a	Unbekannte Primärlokalisierung ^b	Mikroskopisch verifizierte Fälle	Klinisch diagnostizierte Fälle
2013–2019 (29314)	4.2%	2.7%	1.8%	1.5%	94.9%	2.4%
2020 (5000)	1.7%	1.4%	1.6%	1.3%	96.0%	2.6%
2021 (5154)	2.5%	2.1%	1.4%	1.0%	95.7%	2.2%
2022 (5091)	2.2%	1.8%	1.3%	1.0%	96.1%	2.1%
Total (44559)	3.5%	2.4%	1.7%	1.3%	95.2%	2.4%

^a ICD-10-Codes: C26, C39, C48, C76 und C80

^b ICD-10-Code: C80

Die DCN-Rate lag in den Jahren 2013 bis 2019 (vor Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes) durchschnittlich bei 4.2% und schwankte ab 2020 um 2.1%. Nach Abklärung der DCN-Fälle mittels Rückfragen und Verarbeitung der eingegangenen Antworten resultierten DCO-Raten von 1.4% bis 2.1% (bei diesen Fällen verfügte das Krebsregister nur über die Todesfallmeldung). Der Anteil Fälle, bei denen der Sitz des Primärtumors nicht genau bestimmt werden konnte (sog. unspezifische Lokalisation), war mit 1.3% bis 1.6%, wie auch der Anteil Krebsfälle mit unklarem Ursprung (unbekannte Primärlokalisierung) mit 1.0% bis – 1.3%, etwas tiefer als in den Jahren vor KRG. Der Anteil mikroskopisch verifizierter Fälle lag mit 95.7% bis 96.1% hingegen leicht höher als in den Vorjahren (94.9%), der Anteil klinisch diagnostizierter Fälle lag mit 2.1% bis 2.6% in einem vergleichbaren Bereich (2.4%).

2.3. Beurteilung Datenqualität

Die nationale Qualitätsprüfung der registrierten Falldaten (siehe Kapitel 2.1) zeigt, dass die Aargauer Krebsdaten in einem hohen Grad konsistent und korrekt erfasst wurden.

Die Qualitätsindikatoren für die Fallvollzähligkeit und -vollständigkeit (DCN-Rate, DCO-Rate und Anteil Fälle mit ungenauer oder unklarer Primärlokalisierung) deuten darauf hin, dass die Registerabdeckung der kantonalen Bevölkerung trotz gesetzestbedingter Umstellungen in der Datenerhebung und -verarbeitung ab 2020 auf hohem Niveau gehalten werden konnte. Die DCO-Raten liegen nach den durchgeführten Abklärungen unter der international geforderten 5%-Schwelle und die Daten gelten damit als vollzählig erfasst. Ebenso liegen die Anteile der Fälle, die mikroskopisch verifiziert oder nur klinisch diagnostiziert wurden, im erwarteten Bereich und zeigen keine wesentlichen Schwankungen im Vergleich zu den Vorjahren.

3. Geschäftsaktivitäten 2024

3.1. Kantonale Kooperationen

3.1.1. Departement Gesundheit und Soziales

Seit 1.1.2020 vollzieht die Stiftung Krebsregister Aargau im Auftrag des Kantons die Krebsregistrierung nach KRG, basierend auf Leistungsverträgen. Um den Informationsfluss zu gewährleisten, informiert das Krebsregister Aargau das Departement für Gesundheit und Soziales (DGS) zeitnah über relevante Aktualitäten im Gesetzesvollzug und es werden regelmässig Controlling-Gespräche durchgeführt. In einer Spezialsitzung im Dezember 2023 mit dem Thema «Datenlücke, verursacht durch fehlendes Patienteninformationsdatum» haben die Kantonsverantwortlichen zusammen mit dem Krebsregister entschieden, basierend auf einer kantonalen Weisung den Vorgehensvorschlag des Bundesamts für Gesundheit (BAG) vom 21. Januar 2021 für die Verbesserung der Vollzähligkeit der Daten nachträglich noch umzusetzen. Dadurch wurde die in den Jahren 2020 und 2021 entstandene Datenlücke im ersten Quartal 2024 gefüllt. In einer Medienmitteilung des DGS Mitte Dezember 2024 wurde der Aargauer Öffentlichkeit mitgeteilt, dass die Nacherfassung der Krebsdaten erfolgreich war und somit alle Aargauer Krebsregisterdaten seit Beginn des Krebsregisters im Jahr 2013 bis zum aktuellen Datenjahr 2021 der nationalen Krebsstatistik komplett zur Verfügung stehen.

3.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern

Mit den medizinischen Leistungserbringern wurde im Rahmen der Abwicklung von Rückfragen nach fehlenden Daten ein regelmässiger Austausch gepflegt. Um die Bearbeitung der Rückfragen aufseiten der Leistungserbringer wie auch aufseiten Krebsregister zu erleichtern, wurde im 4. Quartal 2024 der Versand von Rückfragen auf einen Monatsrhythmus umgestellt (Reduktion der Anzahl Rückfragen pro Institution und Versand durch höhere Frequenz).

Fragen von Leistungserbringern zur gesetzlich korrekten Umsetzung werden jeweils zeitnah von der Geschäftsleitung beantwortet. Die Krebsregister-Homepage wurde mit aktuellen Angaben und Links zu nationalen Informationsseiten und -unterlagen aktualisiert.

3.2. Nationale Kooperationen

3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen

Wie bereits in den Vorjahren hat sich die Geschäftsleitung auch 2024 national aktiv an der Umsetzung des KRG beteiligt. So hat die Geschäftsleitung in verschiedenen nationalen Arbeitsgruppen zur Harmonisierung der Krebsregistrierung und Verbesserung der Gesetzesumsetzung im Sinne des kantonalen Auftrags mitgearbeitet.

3.2.2. Registerbewilligung

Mit Inkrafttreten von KRG/KRV ab 1. Januar 2020 wird die Erhebung und Bearbeitung von Krebsdaten auf kantonaler Ebene durch die Einführungsverordnung zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (EV KRG), und damit durch die Bestimmungen von Krebsregistrierungsgesetz und -verordnung, geregelt. Basierend auf Leistungsverträgen erfüllt die Stiftung Krebsregister Aargau ab diesem Datum im Auftrag des Kantons die Staatsaufgabe zur Krebsregistrierung nach KRG.

3.2.3. Kantonale Krebsregister und Nationale Krebsregistrierungsstelle

Die Stiftung NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) hat mit Inkrafttreten von KRG/KRV die Funktion der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) übernommen, und der ehemalige Registerbeirat der Stiftung NICER (NRAB), zusammengesetzt aus den kantonalen Krebsregistern, wurde infolge des neuen gesetzlichen Rahmens aufgelöst. Ein regelmässiger Austausch zwischen den kantonalen Krebsregistern und der NKRS findet nun jeweils in den Quartalsmeetings der ASRT (Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister) statt. Die Geschäftsleitung und die ärztliche Kodiererin haben an der weiteren Harmonisierung der nationalen Krebsregistrierung mitgearbeitet und fachliche Beiträge zu aktuellen Kodierungs- und Registrierfragen geleistet.

Auch auf Initiative der Geschäftsleitung hin hat die NKRS dieses Jahr zum ersten Mal einen Schulungs- und Austauschtag für die Datenmanagerinnen organisiert, an welchem auch die Datenmanagerinnen des Krebsregisters Aargau teilgenommen haben.

3.3. Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister

Als Nachfolgeorganisation für den NICER-Registerbeirat NRAB wurde Anfang 2020 durch die kantonalen Krebsregister mit Unterstützung der Schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz die «Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister (ASRT)» gegründet. Im Jahr 2024 hat die Geschäftsleitung an den noch stattfindenden offiziellen Treffen vor Ort oder an virtuellen Konferenzen der ASRT teilgenommen.

Zum Jahresende sind die Präsidentin und der Sekretär der ASRT ohne Ankündigung überraschend zurückgetreten, und die Vizepräsidentin ist in Pension gegangen. Da kurzfristig keine Nachfolge gefunden werden konnte, ist die ASRT zurzeit ohne Führung und die kantonalen Krebsregister haben aktuell keine offizielle Vertretung mehr. Entsprechend sind aktuell für das Jahr 2025 auch keine Treffen geplant. Als Mitgründer der Vereinigung ASRT bedauert die Geschäftsleitung diese Entwicklung sehr.

3.4. Krebsregister Aargau

3.4.1. Datenregistrierung

Gemäss Rücksprache mit dem DGS hat das Krebsregister Aargau seine Kapazitäten im Dokumentenmanagement und der Kodierung neben der regulären Erfassung der Daten aus dem Inzidenzjahr 2022 in die nachträgliche Umsetzung des BAG-Vorgehensvorschlags zur Schliessung der Datenlücke investiert. Dies umfasste die nochmalige Nachfrage der

Informationsdaten bei den medizinischen Leistungserbringern sowie die minimale Erfassung der Fälle von 2020 und 2021 zur Datenabgabefrist im März 2024. Die minimal erfassten Daten wurden in den Folgemonaten aufkodiert, wobei in Rücksprache mit dem DGS bei den entsprechenden Fällen aus den Jahren 2020 und 2021 auf die Erfassung der Therapiedaten verzichtet wurde, um die Registrierungsverzögerung nicht noch zu vergrössern. Parallel dazu erfolgte die Vollerfassung der Daten ab 2022.

Im Rahmen der Datenbearbeitung wurden die Prozesse zur Rückfrage fehlender Informationen weiter verfeinert und die Frequenz der Rückfragen wurde erhöht, um eine einfachere Verarbeitung sowohl aufseiten der medizinischen Leistungserbringer wie auch des Krebsregisters Aargau zu ermöglichen.

Aufgrund von Aktualisierungen in den europäischen Richtlinien zur Krebsregistrierung sowie Anpassungen der nationalen Vorgaben wurden die internen Kodierhandbücher des Krebsregisters Aargau komplett überarbeitet und das Personal wurde in der Umsetzung der neuen Kodierregeln geschult.

Die neu kodierten Fälle werden regelmässig systematischen Qualitätskontrollen unterzogen und wo nötig korrigiert, bevor sie jeweils fristgerecht bei der NKRS eingereicht werden.

3.4.2. Personal und Infrastruktur

Alle personellen Abgänge wurden neu besetzt. Zudem wurde gemäss einem Entwicklungsplan, welcher von der kantonsverantwortlichen Stelle für die Krebsregistrierung genehmigt wurde, eine zusätzliche 100-Prozent-Stelle geschaffen, um die national vorhandene Registrierungsverzögerung aufzuholen.

Das Krebsregister hat alle seine Reglemente inklusive des Personalreglements aktualisiert oder überarbeitet und den geltenden Datenschutzbestimmungen angepasst.

Ebenso wurde das Informationssicherheits- und Datenschutzkonzept der Stiftung Krebsregister Aargau überarbeitet, um die Konformität mit dem Datenschutzgesetz und den datenschutzrelevanten, vertraglichen Regelungen mit dem Kanton zu gewährleisten.

4. Finanzen

Geschäftsjahr 2024 (Januar bis Dezember 2024)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchte Vergütung	1'128'400 CHF
Total	1'128'400 CHF

Der Kredit wurde wie folgt verwendet:

Personalaufwendungen	1'052'300 CHF
Infrastrukturaufwendungen	144'700 CHF
Abschreibungen	10'600 CHF
Ausgabenüberschuss	79'200 CHF

Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind Mehrwertsteuer-(MwSt.)-bereinigt.
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2024 535'000 CHF betragen.

5. Danksagung

Wie jedes Jahr möchten wir uns bei all denen bedanken, welche durch ihre Mitarbeit die Krebsregistrierung im Aargau ermöglichen. 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 unentgeltlich geleistet, da dem Krebsregister zum Zweck der Datensammlung keine finanziellen Mittel zur Verfügung stehen. All diesen Kooperationspartnern, welche zur erfolgreichen Krebsregistrierung im Kanton beigetragen haben, möchten wir entsprechend ganz herzlich danken. Wir danken auch den Stiftungsbeiräten, welche mit ihrer fachlichen Expertise und mit ihrem Engagement die Umsetzung der Datenmeldungen gemäss Krebsregistrierungsgesetz in ihren Institutionen ermöglichen.

Ebenso danken wir ausdrücklich allen Patienten, die ihre Daten zur besseren Abbildung der Krebsbelastung und zukünftigen Verbesserung der Krebsversorgung im Kanton Aargau zur Verfügung stellen, für das entgegengebrachte Vertrauen.

6. Anhang

6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau

6.1.1. Stiftungsrat

- Herr Prof. Dr. med. Rainer Grobholz
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Aarau
- Frau lic. iur. Gunhilt Kersten
Ehemalige Beauftragte für Öffentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau
- Herr Dr. med. Johannes Lukaschek (Präsident)
Onkologe in Praxis, Baden
- Frau Dr. sc. nat. Martina Sigg
Ehemalige Grossrätin Kanton Aargau, Apothekerin
- 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 und Allergologie, Leiter Hautkrebszentrum, Kantonsspital Aarau

Labormedizin

- Frau PD Dr. med. Angelika Hammerer-Lercher
Chefärztin und Institutsleiterin Labormedizin, Kantonsspital Aarau

Medizinische Onkologie und Hämatologie

- Frau PD Dr. med. Sabine Gerull (seit 1.1.2022)
Chefärztin Hämatologie, Co-Leitung Onkologie, Hämatologie und Transfusionsmedizin, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Kurt Beretta
Facharzt für Innere Medizin und Onkologie-Hämatologie FMH, Rheinfelden
- Herr Prof. Dr. med. Dr. phil. nat. Sacha Rothschild
Chefarzt Zentrum für Onkologie/Hämatologie, Kantonsspital Baden
- Herr Prof. Dr. med. Christoph Mamot
Chefarzt Onkologie, Co-Leitung Onkologie, Hämatologie und Transfusionsmedizin, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Razvan Popescu
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Medizinische Onkologie, Hirslanden Medical Center, Aarau

Pathologie

- Herr Dr. med. Milo Horcic
Inhaber des Institutes für histologische und zytologische Diagnostik, Aarau
- Herr Prof. Dr. med. Gad Singer
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Baden

Radio-Onkologie

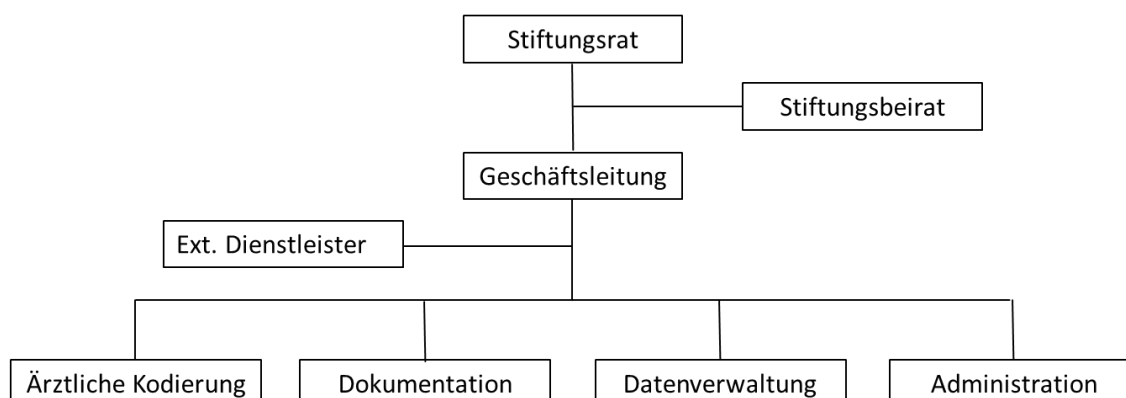
- Herr Prof. Dr. med. Oliver Riesterer
Chefarzt und Zentrumsleiter Radio-Onkologie-Zentrum KSA-KSB, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Christian von Briel
Facharzt für Radio-Onkologie, Hirslanden Medical Center, Aarau

6.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau

Das Krebsregister Aargau ist eine vom kantonalen Gesundheitswesen unabhängige Stiftung. Die Stiftung besteht aus verschiedenen Organen (Abbildung 4).

Die Räumlichkeiten des Krebsregisters befinden sich seit April 2017 am Rain in Aarau. Für den Unterhalt und Support der Informatikinfrastruktur ist seit November 2023 die Cyrill Schlecht IT Consulting GmbH 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

Mit Inkrafttreten des Eidgenössischen Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) am 1. Januar 2020 wurde die Krebsregistrierung zur Staatsaufgabe der Kantone. Infolgedessen regelt das Gesetz, zusammen mit den begleitenden Ausführungsbestimmungen, schweizweit die Erhebung und Bearbeitung von Krebsdaten für die Krebsregistrierung ab dem Datenjahr 2020. Auf dem neuen Gesetz aufbauend, wurde Ende 2019 die Zusammenarbeit zwischen dem Krebsregister und dem DGS gemäss dem aktuellen rechtlichen Rahmen in neuen Leistungsverträgen festgelegt. Seit dem 1. Januar 2023 gilt die angepasste Krebsregistrierungsverordnung (KRV, siehe <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/290/de>).

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 gemäss den KRG/KRV-Bestimmungen gilt es, Datenschutzmassnahmen auf verschiedenen Ebenen zu erfüllen:

- 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 wird separat verwaltet und ist auf jenes Personal beschränkt, welches mit deren Bearbeitung betraut ist. Die Serverbereiche für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten und alle Back-ups sind durch Verschlüsselung vor unerlaubtem Zugriff geschützt.
- 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, ausser an andere Krebsregister (bei fehlender Fallzuständigkeit) oder im Rahmen eines bewilligten HFG-Forschungsprojektes.
- Datenauswertung: Die Patientendaten dürfen nur in anonymisierter Form 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 Prozesse zur Datendokumentation und -registrierung nach den im kantonalen Auftrag und den im Krebsregistrierungsgesetz formulierten Zielen aus (siehe Kapitel 6.3, Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen).

6.5.1. Art der erhobenen Daten

Die Datensammlung umfasst folgende Informationen:

- Personalien und Sozialversicherungsnummer AHVN13 (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 diagnostische Untersuchungen, Lokalisation und Gewebetyp des Tumors, Dignität, Tumorausbreitung zum Zeitpunkt der Diagnose, Erstbehandlungen mit Therapieziel und Startdatum, Auftreten des ersten Rezidivs, Überlebensstatus)

6.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen

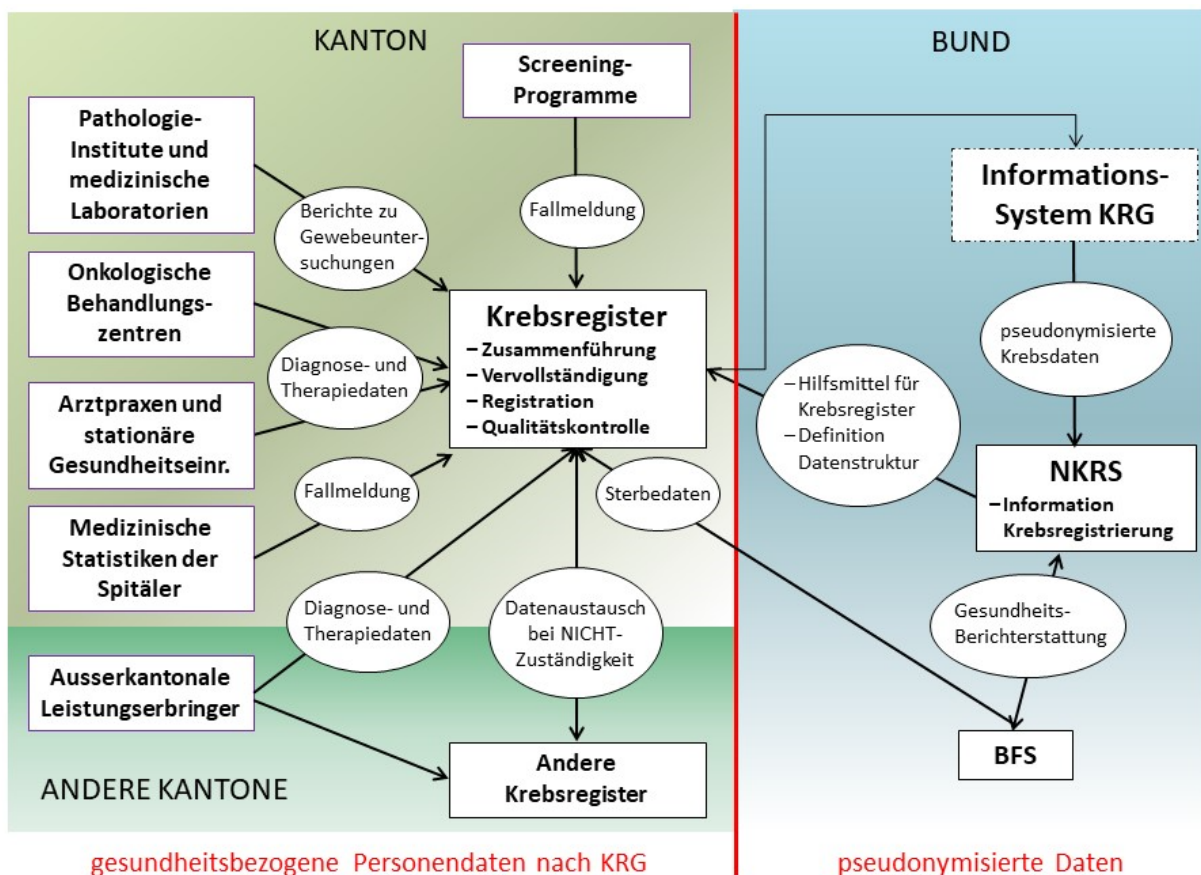
Ab Inzidenzjahr 2020 erfasst das Krebsregister Aargau alle Tumoren gemäss Anhang 1 der Krebsregistrierungsverordnung (siehe «Einschlussliste Tumoren» im Kapitel 6.7).

6.5.3. Ablauf der Datensammlung

Die Krebsregister stellen in den kantonale organisierten Gesundheitsdiensten des Schweizer Gesundheitswesens die einzigen Institutionen dar, in denen alle Informationen zu einer Tumorerkrankung institutionsübergreifend zusammenlaufen. Nur die Krebsregister sind somit in der Lage, die Patientenwege, Versorgungsmassnahmen und Krankheitsverläufe im ganzen Kanton respektive in regionalen Versorgungsnetzwerken 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 gemäss Krebsregistrierungsgesetz. 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 grösste Teil aller Krebsneuerkrankungen wird anhand der Pathologiedaten identifiziert. Dafür markieren die Pathologie-Institute gemäss der offiziellen Tumoreinschlussliste Krebsbefunde aus Gewebeuntersuchungen und übermitteln die Informationen ans Register.

Bei jedem eingegangenen Fall wird die Registerzuständigkeit durch Abgleich der Patientenangaben mit der Einwohnerdatenbank (betreut durch die Fachstelle für Datenaustausch Aargau, FDAG) überprüft. Bei Daten von ausserkantonalen Patienten unterstützt das Krebsregister die meldepflichtigen Leistungserbringer, falls gewünscht, durch Weiterleitung der Falldaten an das zuständige Krebsregister. Umgekehrt ist das Aargauer Krebsregister bei ausserkantonal abgeklärten oder behandelten Patienten auf die Unterstützung der ausserkantonalen Register und meldepflichtigen Institutionen angewiesen, um eine möglichst komplette Datenerhebung zu erreichen.

Anhand der Pathologiedaten können Informationen zur Beschaffenheit des Tumors, seiner Lokalisation und seiner anatomischen Ausbreitung zum Zeitpunkt der Diagnose erhoben werden. Dadurch können etwa 60–70% der zu registrierenden Tumordaten pro Fall erfasst werden. In Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern werden anhand der klinischen Berichte die Angaben zur diagnostischen Abklärung und Therapie ergänzt. Die klinischen Informationen dienen aber auch der Identifikation von Fällen, bei denen keine aussagekräftige Gewebeuntersuchung vorliegt und die Diagnose nur anhand von klinischen Befunden (i.d.R. Bildgebungen oder Tumormarker-Bestimmungen) gestellt werden musste.

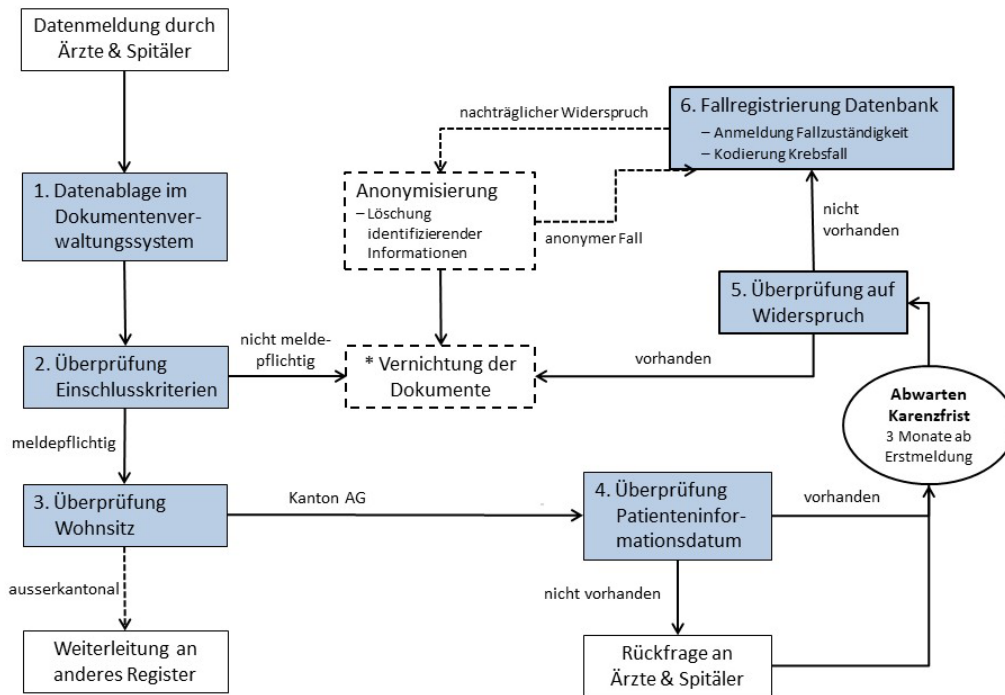
Am Ende eines Erfassungsjahres werden die registrierten Daten mit den Fallstatistiken der kantonalen Spitäler (stationär behandelte Erkrankungsfälle) und der Mortalitätsstatistik des BFS abgeglichen, um die Vollständigkeit der Fallidentifikation zu überprüfen und die Daten von verpassten Krebsfällen mittels Rückfrage einzuholen und nachträglich zu registrieren.

Zur Bereitstellung der Daten für das nationale Krebsmonitoring pseudonymisiert das Krebsregister die Registerdaten und entsprechend werden alle personenidentifizierenden Informationen gelöscht. An die Nationale Krebsregistrierungsstelle werden jeweils nur pseudonymisierte Daten versendet. Nach erneuter Qualitätskontrolle durch die nationale Stelle und Bereinigung verbleibender Unstimmigkeiten fliessen die Daten in die nationale Krebsstatistik und in internationale Vergleichsstudien ein.

6.6. Standardisierung der registerinternen Datenbearbeitung

Die Meldung, die Erhebung und die Verarbeitung von Krebsdaten (siehe Abbildung 6) werden seit 1.1.2022 durch die revidierte Krebsregistrierungsverordnung geregelt.

Abbildung 6. Ablauf der Datenbearbeitung im Register



* Datenbearbeitung: Ein Widerspruch ist dauerhaft gültig. Neu eintreffende Falldokumente werden vernichtet.

Gemäss der Revision wird die Karenzfrist für die Datenbearbeitung nun ab dem Datum der ersten Fallmeldung berechnet, und der Fall kann nach Ablauf dieser Frist registriert werden, ohne dass ein Patienteninformationsdatum im Register vorliegen muss. Für die Bearbeitung der Daten der Inzidenzjahre 2020 und 2021 gilt jedoch weiterhin die ursprüngliche Fassung der KRV-Bestimmungen. Diese wurde durch die kantonale Weisung zur Umsetzung der Empfehlung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) vom 21. Januar 2021 ergänzt, die besagt, dass eine Fallregistrierung generell ohne vorliegendes Patienteninformationsdatum nicht möglich ist, es sei denn, es erfolgt eine Umsetzung des BAG-Übergangsvorschlags. Die in Abbildung 6 dargestellten Prozesse werden im Folgenden in den einzelnen Schritten der Datenbearbeitung beschrieben.

1. Die gemeldeten Patientendaten werden zunächst im Dokumentenmanagement-System strukturiert abgelegt. Durch den Import in das Ablagesystem werden die Dokumente durchsuchbar und auffindbar gemacht.
2. Jeder Fall wird anschliessend auf Übereinstimmung mit der Tumoreinschlussliste überprüft. Bei fehlender Übereinstimmung werden die Daten umgehend vernichtet.

3. Durch Abgleich der Personendaten mit der Einwohnerdatenbank erfolgt die Abklärung der Registerzuständigkeit. Ausserkantonale Fälle werden in einer separaten Ablage gesammelt und regelmässig an das zuständige Register weitergeleitet.
4. Entspricht der Fall den Einschlusskriterien, werden die gemeldeten Daten auf das Vorhandensein eines Patienteninformationsdatums überprüft. Die Meldung des Patienteninformationsdatums dient als Nachweis, dass der Patient über die Weiterleitung seiner Daten ans Register und sein Widerspruchsrecht informiert wurde. Falls kein Informationsdatum vorliegt, wird eine Rückfrage an den Datenmelder gesendet, in welcher auch auf die Informationspflicht verwiesen wird. Im Anschluss wird eine Karenzfrist von 3 Monaten abgewartet (gilt ab Datum der ersten Fallmeldung), bevor die Daten im Register weiterverarbeitet werden.
5. Nach Ablauf der dreimonatigen Karenzfrist und vor der Fallregistrierung in der Datenbank wird vom Register geprüft, ob ein Widerspruch gegen die Registrierung eingelegt wurde. Falls ja, werden die betreffenden Daten umgehend gelöscht.
6. Wurde während der Karenzfrist kein Widerspruch eingelegt, wird ein Krebsfall in der Registerdatenbank eröffnet und die Zuständigkeit des Registers im nationalen Informationssystem für die Krebsregistrierung eingetragen (die Erfassung der Zuständigkeit im nationalen Informationssystem soll Mehrfachregistrierungen desselben Falls in verschiedenen Kantonen verhindern). Anschliessend erfolgt die Extraktion der benötigten Informationen aus den Originalberichten und die darauf basierende, standardisierte Kodierung. Wird ein Widerspruch erst nach der Fallregistrierung eingelegt, anonymisiert das Register die zuvor erfassten Daten (alle identifizierenden Informationen werden gelöscht) und löscht die Originaldokumente.

Eine standardisierte Bearbeitung und Erfassung der gemeldeten Informationen ist unerlässlich, um aussagekräftige Statistiken zur Krebsbelastung und -versorgung im Kanton zu erhalten. Die Extraktion der medizinischen Informationen aus den Originalberichten und deren Eingabe in die Registerdatenbank werden daher standardisiert gemäss Kodierrichtlinien und -handbüchern vollzogen, welche auf dem nationalen Swiss Coding Handbook und internationalen Kodierrichtlinien (z.B. der ENCR) aufbauen. Unterstützend hat das Register zusätzlich eigene Vorgaben zur Datenverarbeitung entwickelt und betriebsintern umgesetzt.

Eine intern einheitliche Kodierpraxis wird durch die systematische Einarbeitung neuer Mitarbeiter sowie regelmässige Fallbesprechungen im Kodierteam sichergestellt. National wird die Vergleichbarkeit durch Kodierworkshops und Ringversuche unterstützt.

6.7. Einschlussliste Tumoren

Das Krebsregister Aargau erfasst ab dem Datenjahr 2020 die folgenden Tumoren:

Einschlussliste Solide Tumoren (Erwachsene und Jugendliche)	
ICD-10=C00–C97: Invasive Tumoren (ICD-O-3 Dignität=3)	<ul style="list-style-type: none"> • alle, unabhängig der Lokalisation (Karzinome, Sarkome, Lymphome) • alle Hauttumoren (Ausnahme: Basalzellkarzinome)
ICD-10=D00–D09: In-situ-Tumoren (ICD-O-3 Dignität=2)	<ul style="list-style-type: none"> • alle Carcinoma in situ (Ausnahme: In-situ-Karzinome des weissen Hautkrebses) • alle intra-epithelialen hochgradigen/schweren Dysplasien (z.B. CIN3, VIN3, VAIN3, AIN3, PIN3 usw.)
ICD-10=D37–D48: Tumoren unklarer Dignität (ICD-O-3 Dignität=1)	<ul style="list-style-type: none"> • alle, unabhängig von der Lokalisation
Gutartige Tumoren (ICD-O-3 Dignität=0)	<ul style="list-style-type: none"> • benigne Tumoren der Meningen (ICD-10=D32), Tumore des Zentralnervensystems (ICD-10=D33), der Hypophyse (ICD-10=D35.2, Ausnahme: hormoninaktiv, < 10mm)
Einschlussliste Zusätzliche Tumoren nur für Jugendliche (Alter <20 Jahre)*	
Gutartige Tumoren oder Krankheiten des Blutes, der blutbildenden Organe oder des Immunsystems	<ul style="list-style-type: none"> • benigne Tumoren der endokrinen Drüsen (ICD-10=D35), sonstige aplastische Anämien (ICD-10=D61), Krankheiten des lymphoretikulären Gewebes und des retikulohistiozytären Systems

Einschlussliste Hämatologische Malignome	
Lymphome	<ul style="list-style-type: none"> • alle Lymphome (Hodgkin, Non-Hodgkin, NK-Zell, spezifische Typen)
Leukämien	<ul style="list-style-type: none"> • alle myeloischen Leukämien (akute und chronische) • alle lymphatischen Leukämien (akute und chronische) • sonstige Leukämien (z.B. NK-Zell, chronische Eosinophilen-, chronische Neutrophilen-, Haarzellen-, Mastzellenleukämien usw.)
Bösartige Plasmazellen-Neubildungen	<ul style="list-style-type: none"> • Multiple Myelome, extramedulläres Plasmozytom, solitäres Plasmozytom
Bösartige immunproliferative Krankheiten	<ul style="list-style-type: none"> • Waldenström-Makroglobulinämie, Schwerketten-Krankheiten (alpha, gamma, my) (Ausnahme: monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz [MGUS])
Myelodysplastische Syndrome	<ul style="list-style-type: none"> • Refraktäre Anämien, myelodysplastische Syndrome
Myeloproliferative Erkrankungen	<ul style="list-style-type: none"> • Essenzielle Thrombozythämie, Polycythämia vera, primäre Osteomyelofibrosen, andere myeloproliferative Neoplasien
Mastozytosen	<ul style="list-style-type: none"> • Systemische Mastozytosen, Mastzellen-Leukämien
Histiozytosen	<ul style="list-style-type: none"> • Langerhans-Zell-Histiozytosen

* werden schweizweit vom Kinderkrebsregister erfasst

Siehe auch Anhang 1 der Krebsregistrierungsverordnung (KRV) für die offizielle, nach ICD-10 aufgeschlüsselte Einschlussliste

7. Abkürzungen

ASRT	Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
DCO	Death Certificate Only
DCN	Death Certificate Notification
DGS	Departement für Gesundheit und Soziales Kanton Aargau
ENCR	European Network of Cancer Registries
FDAG	Fachstelle Datenaustausch Aargau
HFG	Humanforschungsgesetz
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
KRA	Krebsregister Aargau
KRG	Krebsregistrierungsgesetz
KRV	Krebsregistrierungsverordnung
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
NRAB	NICER Registry Advisory Board

8. Glossar

Inzidenz (Anzahl Neuerkrankungen): Die Anzahl neu auftretender Fälle in einer definierten Population während einer bestimmten Zeitdauer (i.d.R. pro Jahr)

Monitoring (Überwachung von Vorgängen): Überbegriff für alle Arten von systematischen Erfassungen, Messungen oder Beobachtungen eines Vorgangs oder Prozesses.

Prävalenz (Anzahl Krankheitsfälle): Die Anzahl Krankheitsfälle in einer definierten Population zu einem festgelegten Zeitpunkt oder während einer bestimmten Zeitdauer (i.d.R. ein Jahr).

Vollzähligkeit (Daten aller Krebsfälle): Erfassung möglichst aller Personen (gemäss internationalen Richtlinien über 95%), die neu an Krebs erkranken.

Vollständigkeit (alle Daten eines Krebsfalles): Die Angaben zur Tumorerkrankung und deren Behandlung müssen möglichst komplett vorhanden sein.

Validität (Gültigkeit der Daten): Angabe, wie gut die erhobenen Daten die Realität abbilden.

9. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2022 (N = 5225)	5
Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Lokalisation, Frauen (N = 1899)	7
Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Lokalisation, Männer (N = 2567)	8
Abbildung 4. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau	20
Abbildung 5. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege	22
Abbildung 6. Ablauf der Datenbearbeitung im Register	24

10. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2020–2021 und 2022	6
Tabelle 2. Anzahl Brustkrebsfälle pro Jahr mit Datenvollständigkeit	9
Tabelle 3. Diagnoseanlass	9
Tabelle 4. Tumorausbreitung (Stadien) gemäss TNM-Klassifikation	10
Tabelle 5. Tumorstadienverteilung gemäss TNM-Klassifikation	10
Tabelle 6. Therapie nach Tumorstadium bei Diagnose	10
Tabelle 7. Operationsverfahren und Hormontherapie nach Stadium	11
Tabelle 8. Qualitätsindikatoren für Vollständigkeit der Registrierung, nach Inzidenzjahr	13