



# **Jahresbericht 2022**

## **Krebsregister Aargau (KRA)**

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

April 2023

## 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. Johannes Lukaschek, Präsident Stiftungsrat

Herrn Daniel Zimmermann, Vizepräsident

Herr Prof. Dr. med. Rainer Grobholz, Stiftungsrat

Frau lic. iur. Gunhilt Kersten, Stiftungsrätin

Frau Dr. sc. nat. Martina Sigg, Stiftungsrätin

Herrn Dr. med. Martin Wernli, Stiftungsrat

Frau Carla Ambrozzo, Datenmanagerin

Frau Sofia Barkalaia, Kodiererin

Frau Milena Caruso, Datenmanagerin

Frau Gabriela Imfeld-Holliger, Kodiererin

Frau Sabrina Meyer, Ärztliche Kodiererin

Frau Olivia Moser, Kodiererin

Frau Melissa Hausenberger, Kodiererin

Frau Anja Tovagliaro, Kodiererin

Frau Helena von der Heide, Kodiererin

Frau Tina Wagner, Kodiererin

Frau Madeleine Wittwer, Kodiererin

### **Herausgeber:**

Stiftung Krebsregister Aargau

Postfach

5001 Aarau

Tel. 062 825 27 00

[www.krebsregister-aargau.ch](http://www.krebsregister-aargau.ch)

[krebsregister-aargau@hin.ch](mailto:krebsregister-aargau@hin.ch)

## Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b>	<b>1</b>
<b>Einleitung</b>	<b>2</b>
<b>Aktuell</b>	<b>3</b>
<b>Anpassung Krebsregistrierungsverordnung (KRV) ab 2023</b>	<b>3</b>
<b>Informationen für die Meldepflichtigen</b>	<b>3</b>
<b>1. Daten zur Krebsinzidenz 2020</b>	<b>4</b>
1.1. Besondere Datenlage durch Einführung Krebsregistrierungsgesetz	4
1.2. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2020	6
1.3. Interpretation der Datenvollständigkeit anhand des Inzidenzjahres 2020	8
1.4. Nicht erhaltene klinische Informationen	8
1.5. Interpretation Daten-Vollständigkeit	11
1.6. Ansätze zur Verbesserung der Vollständigkeit und Vollständigkeit	12
<b>2. Qualitätskontrolle</b>	<b>13</b>
2.1. ENCR-Datenchecks	13
2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Registrierung	13
2.3. Beurteilung Datenqualität	13
<b>3. Geschäftsaktivitäten 2022</b>	<b>14</b>
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	15
3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	15
3.2.2. Registerbewilligung	15
3.2.3. Kantonale Krebsregister und Nationale Krebsregistrierungsstelle	15
3.3. Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister	16
3.4. Krebsregister Aargau	16
3.4.1. Krebsregistrierungsprozesse	16
3.4.2. Personal und Infrastruktur	17
<b>4. Finanzen</b>	<b>18</b>
<b>5. Danksagung</b>	<b>19</b>

<b>6.</b>	<b>Anhang</b>	<b>20</b>
6.1.	Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau	20
6.1.1.	Stiftungsrat	20
6.1.2.	Stiftungsbeirat	20
6.1.3.	Registerpersonal	21
6.2.	Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau	22
6.3.	Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen	22
6.4.	Datenschutzmassnahmen	22
6.5.	Organisation der Datensammlung	23
6.5.1.	Art der erhobenen Daten	23
6.5.2.	Erfasste Krebsdiagnosen	23
6.5.3.	Ablauf der Datensammlung	23
6.6.	Standardisierung der registerinternen Datenbearbeitung	25
6.7.	Einschlussliste Tumoren	28
<b>7.</b>	<b>Abkürzungen</b>	<b>29</b>
<b>8.</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>29</b>
<b>9.</b>	<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>29</b>

## Zusammenfassung

### Das Jahr 2022 im Überblick

Das Krebsregister Aargau ist seit Ende 2012 operativ und stellt die Krebsdaten des Kantons Aargau für acht Inzidenzjahre, von 2013 bis 2020, für das nationale Monitoring zur Verfügung. Der vorliegende Bericht fokussiert sich mit der üblichen Registrierverzögerung von ungefähr 2 Jahren auf die Krebsdaten des Jahres 2020. Zum ersten Mal seit Beginn der Krebsregistrierung kann das Krebsregister Aargau keinen vollständigen Datensatz der nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) für die nationale Statistik zur Verfügung stellen. Die Einführung des neuen Krebsregistrierungsgesetzes hat zu vielen Umstellungen in den Datenmeldeprozessen und auch den Datenverarbeitungsprozessen geführt. Insbesondere das Fehlen des für die Registrierung eines Falls vorausgesetzten Patienteninformationsdatums, als Nachweis der durchgeführten Information der Patienten über die Krebsregistrierung, hat zu einer grossen Datenlücke geführt. Anhand der in diesem Bericht ausgewiesenen Daten schätzen wir die Grösse dieser Lücke im Inzidenzjahr 2020 auf mindestens 24% der erwarteten Anzahl Tumorfälle. Dies wird voraussichtlich zur Nichtverwendung des Datenjahres im nationalen Krebsmonitoring und internationalen Vergleichsstudien führen.

Das Arbeitsjahr 2022 war, wie in den beiden Vorjahren, stark geprägt durch die Arbeiten zur Umsetzung des am 1.1.2020 in Kraft getretenen Krebsregistrierungsgesetzes (KRG). Obwohl die erforderlichen Anpassungen an das neue Krebsregistrierungssystem sowohl für die Leistungserbringer als auch für die Krebsregister noch immer eine Herausforderung darstellen, scheinen die auf allen Seiten vorgenommenen Verbesserungen mehr und mehr zu wirken. Es wird aber auch zukünftig eine zentrale Aufgabe des Krebsregisters bleiben, die Prozesse zur Datenmeldung und Datenregistrierung kontinuierlich zu verbessern.

National hat das Krebsregister auch dieses Jahr in verschiedenen Arbeitsgruppen zum Vollzug des KRG mitgearbeitet. Das Krebsregister Aargau hat sich national als ein wichtiger Kooperationspartner bei Fragen zur Krebsregistrierung etabliert.

### Stand Daten heute

Die Daten zu den Tumorneuerkrankungen in der Aargauer Wohnbevölkerung aus dem Jahr 2020 wurden, insofern sie zum offiziellen Abgabetermin im Februar 2023 verfügbar waren, der NKRS für nationale Statistiken zur Verfügung gestellt, durch diese kontrolliert und nach internationalen Klassifikationsstandards für valide kodiert befunden.

Die im vorliegenden Bericht publizierten Zahlen basieren auf dem im Februar 2023 an die NKRS versandten Datensatz. Aufgrund des nicht vollzähligen (fehlende Fälle) und unvollständigen (fehlende klinische Informationen) Datensatzes fokussiert sich die diesjährige Analyse der Daten vor allem auf die Identifikation von Lücken in der Datensammlung und auf Ansätze zur Verbesserung.

Das Ziel des Krebsregisters Aargau ist es, spätestens ab Inzidenzjahr 2022 die kantonale Krebsregistrierung wieder vollständig und auf qualitativ hohem Niveau durchführen zu können.

## Einleitung

Im vorliegenden Jahresbericht werden die Tätigkeiten des Krebsregisters Aargau im Jahr 2022 beschrieben. Die Datenerfassung 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) und den Bestimmungen des Krebsregistrierungsgesetzes.

Zur Information für die Leistungserbringer sind im Abschnitt «Aktuell» jeweils die neuesten Entwicklungen und Informationen zur Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes zusammengefasst.

Im ersten Teil des Tätigkeitsberichts beschreiben und analysieren wir vor allem die Probleme bei der Meldung und Registrierung der bevölkerungsbezogenen Daten zur Krebsbelastung im Kanton Aargau im Inzidenzjahr 2020 sowie die Gründe, welche zu einem unvollständigen Datensatz geführt haben\*. Gleichzeitig werden, basierend auf der Analyse der Datensammelprozesse, auch Ansätze generiert, wie die Datenerhebung in Zukunft noch verbessert werden kann. Alle Statistiken zur Krebsbelastung im Inzidenzjahr 2020 beziehen sich auf den an die NKRS gelieferten Datensatz. Soweit sie durchführbar war, wird in diesem Teil des Berichts auch die Qualitätskontrolle der registrierten Daten beschrieben.

Im zweiten Teil des Berichts werden die Geschäftsaktivitäten der Stiftung im Jahr 2022 beschrieben. Auf nationaler Ebene stand, wie in den Vorjahren, die Identifikation der Schwierigkeiten in der Datenmeldung und Datenregistrierung gemäss Krebsregistrierungsgesetz im Vordergrund. Zur Verbesserung der Krebsregisterprozesse wurden die Datenablage- und -verarbeitungsprozesse optimiert, und es wurde ein halbautomatisches Rückfragesystem entwickelt, welches die systematische Nachverfolgung fehlender Daten erlaubt.

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

### \* 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 zwei Kalenderjahren.

## Aktuell

### Anpassung Krebsregistrierungsverordnung (KRV) ab 2023

Die KRV wurde zum zweiten Mal revidiert. In der neuen Version (gültig ab 1. Januar 2023) sind hormoninaktive Hypophysenadenome mit Durchmesser < 10 mm nicht mehr meldepflichtig. Weiter wird festgehalten, dass nur Basalzellkarzinome der Haut (ICD-10 Code C44 und ICD-O-3 Morphologie-Codes 8090–8098), nicht aber Basalzellkarzinome anderer Lokalisationen von der Meldepflicht ausgenommen sind.

### Informationen für die Meldepflichtigen

Die nationale Informationshoheit über die Bestimmungen und die Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes liegt bei der NKRS. Allerdings sind die kantonalen Krebsregister dazu angehalten, bei der regionalen Information der Meldepflichtigen mitzuwirken. Dafür steht das Krebsregister Aargau seit Beginn seiner Tätigkeit in regem Austausch mit den grösseren meldepflichtigen Institutionen im Kanton. Auch die niedergelassenen Ärzte wurden jeweils über wichtige Änderungen in der Krebsregistrierung informiert, allerdings hauptsächlich über die vorgesehene Weitergabe von national zur Verfügung gestellten Informationen. Anhand des ersten nach KRG-Vorgaben erhobenen Datenjahres ist es dem Krebsregister nun wichtig, melder-spezifische Rückmeldungen zu geben, mit dem Ziel, die Datenmeldung kontinuierlich zu verbessern und den beidseitigen Aufwand zu minimieren. Aus diesem Grund erarbeitet das Krebsregister zurzeit einen Leitfaden für die niedergelassenen Ärzte, in welchem die wichtigsten Punkte zur Datenmeldung und zur Patienteninformation nach KRG erklärt werden. Anhand von Meldeszenarien soll darin aufgezeigt werden, welche Daten entlang der Behandlungskette dem Krebsregister für eine optimierte Datenmeldung gesendet werden sollen. Ebenso soll anhand der Ergebnisse der Analysen zur Datenqualität gezeigt werden, wo dieser Prozess noch verbessert werden kann. In ähnlicher Weise wird das Krebsregister die meldenden Spitäler und Kliniken über die identifizierten Datenlücken informieren, mögliche Ursachen bestimmen und gemeinsam individuelle Lösungen zur Verbesserung der Fallmarkierung und kontinuierlichen Datenmeldung (von der Diagnose bis zum Ende der Ersttherapie) evaluieren.

Parallel zu diesen Informationskampagnen wird das Krebsregister Aargau zudem das in den letzten zwei Jahren aufgebaute Rückfragesystem in Betrieb nehmen und die betreffenden Institutionen zur Nachmeldung der fehlenden klinischen Informationen anfragen, mit dem Ziel, die identifizierten Datenlücken bis zum nächsten Datenabgabetermin möglichst zu schliessen.

## 1. Daten zur Krebsinzidenz 2020

### 1.1. Besondere Datenlage durch Einführung Krebsregistrierungsgesetz

Im klinischen Alltag hat sich gezeigt, dass die Prozesse zur systematischen Umsetzung der Bestimmungen des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) und der Krebsregistrierungsverordnung (KRV) national und kantonal noch verbessert werden können.

Insbesondere war vielen Meldepflichtigen nicht klar, dass sie für die gesetzlich verlangte Patienteninformation über die Krebsregistrierung zuständig sind, ebenso waren der Umfang und die Art der Datenmeldung zu wenig genau bekannt, oder die rechtlichen Bestimmungen wurden unterschiedlich interpretiert.

Die gesetzlich geforderte Patienteninformation durch den diagnoseeröffnenden Arzt liess zu viel Interpretationsspielraum in der Frage offen, wer der diagnoseeröffnende Arzt ist. Dies führte dazu, dass sich eine wesentliche Zahl der Meldepflichtigen nicht für die Patienteninformation verantwortlich fühlte. Zudem stellt die vorgeschriebene mündliche Information im Rahmen der Diagnoseeröffnung eine grosse Herausforderung dar, da sie einen Eingriff in die ärztlichen Arbeitsabläufe bedeutet. So ist die Patienteninformation in vielen Fällen bei der Diagnoseeröffnung nicht angebracht, da die Patienten sich zu diesem Zeitpunkt mit einer Tumor-Diagnose auseinandersetzen müssen, oder es liegt beispielsweise ein schwerer Krankheitsverlauf vor, dem Priorität vor administrativen Pflichten eingeräumt werden muss. Infolgedessen wurde eine beträchtliche Anzahl der Patienten nicht gemäss den gesetzlichen Bestimmungen informiert und/oder das Informationsdatum, als Nachweis für die stattgefundenen Patienteninformation, wurde den Krebsregistern nicht zugestellt. Durch die Formulierung der ersten, mittlerweile bereits wieder revidierten Fassung der KRV (in Kraft von 1. Januar 2020 bis 31. Dezember 2021) wird allerdings für die Fallregistrierung vorausgesetzt, dass ein Patienteninformationsdatum vorliegt. Entsprechend führt das in vielen Fallmeldungen fehlende Informationsdatum in den Inzidenzjahren 2020 und 2021 im Krebsregister Aargau zu einem nicht vollzähligen Datensatz.

Den Meldepflichtigen wurde 2019 als Erklärung für die zu meldenden Daten durch die NKRS ein Datenstruktur-Dokument zugestellt. Dieses listet die in der KRV angegebenen, meldepflichtigen Informationen eines Krebsfalls in Form von ungefähr 100–120 Variablen des nationalen Krebs-Basisdatensatzes auf. In dieser Form sind die Informationen aber in den allermeisten Klinikinformationssystemen nicht abrufbar. Um den Meldeaufwand zu minimieren, erlaubt es die KRV-Formulierung deshalb den Meldepflichtigen, für die Datenmeldung Berichte zu verwenden, die im klinischen Alltag geschrieben werden (sogenannte Routineberichte), allerdings mit der Einschränkung, dass diese nur tumorrelevante Informationen enthalten. Der Ansatz, Routineberichte für die Datenmeldung zu verwenden, ist sicher sinnvoll (diese Berichte werden standardmässig geschrieben und anhand der vorhandenen Kontextinformationen wird bei der Krebsregistrierung klar, ob weitere Daten erwartet werden können oder nicht). Leider führt aber die Einschränkung, dass nur tumorrelevante Informationen versendet werden dürfen, zu viel Unsicherheit unter den Meldepflichtigen. Im schlechtesten Fall hat sie zur Konsequenz, dass Fälle gar nicht oder nur sehr unvollständig gemeldet werden. Entsprechend besteht hier eine Dunkelziffer von nicht-



gemeldeten Fällen, welche es nachzuverfolgen gilt. Mögliche Lösungsansätze für dieses Problem wären die standardisierte Strukturierung der Routineberichte oder die Ergänzung von vorhandenen, rein onkologischen Berichten mit den fehlenden Angaben.

Zusammengefasst zeigt sich, dass auch drei Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes noch viele Unklarheiten darüber bestehen, wer (diagnoseeröffnender Arzt) den Patienten wie (mündlich und schriftlich) informieren muss, welche Tumoren (siehe Tumoreinschlussliste) meldepflichtig sind und welche Daten (siehe nationale Datenstruktur) in welcher Form (Routinebericht oder Berichtauszug) gemeldet werden müssen. Die beiden wichtigsten Resultate unserer ersten Analysen der Datenmeldung nach KRG waren, dass das Patienteninformationsdatum vor den Rückfragen in ungefähr 35–40% der gemeldeten Fälle fehlte und die Fallmeldungen in 25–30% der Fälle unvollständig waren.

Aufgrund der registerseitigen Rückfragen und unseres Feedbacks an die Meldepflichtigen wurden und werden die Prozesse in vielen Institutionen kontinuierlich angepasst, und die Datenmeldung verbessert sich stetig. Nach Hinweis auf die fehlende Patienteninformation und/oder das fehlende Datum der Information wurden viele Patienten noch nachinformiert und das fehlende Informationsdatum nachgereicht. Trotzdem blieb auch nach mehrfachen Rückfragen für das Inzidenzjahr 2020 eine Datenlücke von ungefähr 20–25% bestehen.

Nach Rückmeldung durch die kantonalen Krebsregister und entsprechender Abklärung durch die Erfassung von Qualitätsindikatoren in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) zeigte sich dasselbe Bild mit den fehlenden Patienteninformationsdaten über die ganze Schweiz hinweg. Nach nationaler Evaluation der Indikatoren kam das BAG zum Schluss, dass die Gründe für die Nichtmeldung des Patienteninformationsdatums zahlreich und kantonal unterschiedlich sind. Aus diesem Grund genügte eine simple Anpassung der Informations- und Meldeprozesse nicht, sondern es brauchte zur Lösung dieses Problems eine Revision der KRV. Ab der ersten Revision der KRV (gültig ab 1. Januar 2022) darf ein Fall nun auch ohne Patienteninformationsdatum registriert werden. Allerdings müssen die Leistungserbringer auch nach Anpassung der rechtlichen Bestimmungen die Patienten weiterhin über die Krebsregistrierung informieren und das Informationsdatum melden. Für die Erfassung der Krebsfälle der Inzidenzjahre 2020 und 2021, bleibt allerdings das Vorliegen eines Patienteninformationsdatums auch rückwirkend weiterhin Pflicht für die Krebsregistrierung. Aufgrund der entstandenen nationalen Datenlücke, hat das BAG daher im März 2021 einen Vorgehensvorschlag formuliert, wie man die Krebsdaten auch ohne Vorliegen eines Patienteninformationsdatums registrieren kann. Der Kanton Aargau hat zusammen mit der juristischen Abteilung und in Rücksprache mit dem Krebsregister Aargau allerdings entschieden, diesen Vorgehensvorschlag aufgrund rechtlicher Unsicherheiten in der Umsetzung nicht anzuwenden. Dementsprechend wird das Krebsregister Aargau die Daten der Inzidenzjahre 2020 und 2021 voraussichtlich nicht in genügender Vollzähligkeit für das nationale Krebsmonitoring und für nationale oder internationale Studien zur Verfügung stellen können.

Nachfolgend analysieren wir nicht nur die entstandene Datenlücke in der Krebsregistrierung des Inzidenzjahres 2020, sondern erörtern vor allem auch mögliche Ursachen für die fehlenden klinischen Informationen.

## 1.2. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2020

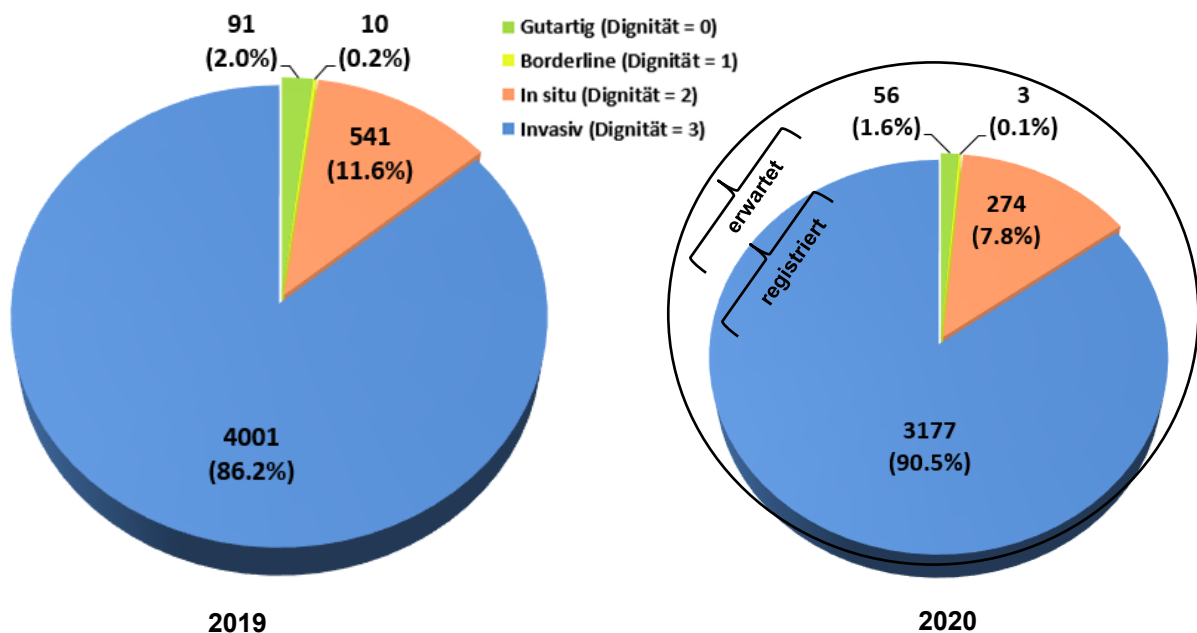
Die nachfolgenden Statistiken zur kantonalen Krebsbelastung konzentrieren sich auf die Daten des Inzidenzjahres 2020 im Vergleich zum Vorjahr. Die dargestellten Inzidenzzahlen werden basierend auf dem an die NKRS versandten Datensatz ausgewiesen. Die angewandten Tumoreinschlusskriterien richten sich nach den Vorgaben der NKRS.

Die präsentierten 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.

Vergleicht man die Anzahl Tumorneuerkrankungen für das Inzidenzjahr 2020 mit der Anzahl für das Inzidenzjahr 2019 nach biologischem Verhalten (=Dignität), sieht man über alle Verhaltensgruppen hinweg eine deutliche Abnahme der registrierten Fälle. Nimmt man für 2020 eine vergleichbare Anzahl Tumoren wie für 2019 an (grosser Kreis: mindestens erwartete Anzahl Tumorneuerkrankungen für 2020), beträgt die Lücke mindestens 1133 Fälle (24.4%), unterschiedlich stark verteilt auf die verschiedenen Tumorgruppen. Achtung: theoretisch müsste die Zahl der Neuerkrankungen im Jahr 2020 im Total sogar grösser sein als 2019, da aufgrund der besseren Diagnostik und des längeren Überlebens der Menschen die Inzidenz in den letzten Jahren kontinuierlich zugenommen hat.

Es zeigt sich eine Abnahme von N=824 Fällen (-20.6%) bei den bösartigen, invasiven Tumoren, eine Abnahme von N=267 Fällen (-50.6%) bei den präinvasiven Tumoren, eine Abnahme von 7 Fällen (-70.0%) bei den Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (Borderline-Tumoren) und eine Abnahme von 35 Fällen (-38.5%) bei den gutartigen Tumoren. Insgesamt stellt das eine Abnahme registrierter Fälle von N=1133 (-24.4%) dar (kleiner Kreis: Anzahl registrierter Tumorneuerkrankungen für 2020).

**Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach Dignität für 2019 (N=4643) und für 2020 (N=3510)**



**Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2019 und 2020 im Vergleich**

Bösartige Tumoren		2019 <sup>a</sup>	2020 <sup>a</sup>	2020/2019
Tumorlokalisation	ICD-10-Code	N	N	%
Anus	C21	13	10	76.9%
Bauchspeicheldrüse	C25	112	88	78.6%
Brustdrüse	C50	519	434	83.6%
Dick- und Enddarm	C18–C20	344	240	69.8%
Dünndarm	C17	23	23	100.0%
Eierstöcke	C56	36	26	72.2%
Gallenblase, extrahepatische Gallenwege	C23–C24	38	29	76.3%
Gebärmutterhals	C53	18	16	88.9%
Gebärmutterkörper	C54–C55	79	66	83.5%
Harnblase und Harnwege	C65–C68	131	88	67.2%
Hirn, Hirnhäute und Rückenmark	C70–C72	54	49	90.7%
Hoden	C62	39	44	112.8%
Hodgkin-Lymphom	C81	19	10	52.6%
Kehlkopf	C32	21	18	85.7%
Leber, intrahepatische Gallenwege	C22	60	29	48.3%
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33–C34	408	310	76.0%
Lymphatische Leukämie	C91	41	37	90.2%
Magen	C16	74	51	68.9%
Melanom der Haut	C43	242	148	61.2%
Mesotheliom	C45	22	20	90.9%
Multiples Myelom und Plasmozytome	C90	56	38	67.9%
Mundhöhle, Zunge und Rachen	C00–C06, C09–C14	66	62	93.9%
Myelodysplastische Syndrome	D46 <sup>b</sup>	24	16	66.7%
Myeloische Leukämie	C92	23	21	91.3%
Myeloproliferative Erkrankungen	D45 <sup>b</sup> , D47 <sup>b</sup>	37	21	56.8%
Nerven, Bindegewebe und Weichteile	C47–C49	27	22	81.5%
Niere	C64	101	65	64.4%
Non-Hodgkin-Lymphom	C82–C86, C96	145	113	77.9%
Prostata	C61	656	554	84.5%
Schilddrüse	C73	60	48	80.0%
Speiseröhre	C15	46	31	67.4%
Plattenepithelkarzinom der Haut	C44	285	341	119.6%
Andere bösartige Tumoren	<sup>c</sup>	131	70	53.4%
Tumoren unbekannter Primärlokalisation	C80	51	39	76.5%
<b>Total</b>		<b>4001</b>	<b>3177</b>	<b>79.4%</b>

<sup>a</sup> Tumorinzidenz pro Tumorgruppe (Selektion)

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

<sup>c</sup> C07–C08, C26, C39, C46, C51–C52, C57–C58, C63, C76, C93–C95, C97

Wenn man die durchschnittliche Fallzahl bösartiger, invasiver Tumoren im Inzidenzjahr 2019 (N=4001) mit der Tumorbelastung im Inzidenzjahr 2020 (N=3177) vergleicht, sieht man die Datenlücke besonders stark bei den malignen Tumoren der Leber und der intrahepatischen Gallenwege (-51.7%) sowie bei den Hodgkin-Tumoren (-47.4%). Allerdings sieht man 2020, im Vergleich zu 2019, auch eine Mehrmeldung der Hodentumore (+12.8%) und der Plattenepithelkarzinome der Haut (+19.6%). Anteilsmässig sind es vor allem die häufig vorkommenden Tumoren, welche zur durchschnittlichen Datenlücke von 20.6% bei den bösartigen Tumoren beitragen. Einen dementsprechend grossen Anteil an der Datenlücke haben die Tumoren des Dick- und Enddarms (N=104 maligne Tumorneuerkrankungen weniger für 2020 im Vergleich zu 2019; P=Prozentualer Anteil an der Datenlücke=-12.6%), die Tumoren der Lunge, Bronchien, Luftröhre (N=98; P=-11.9%), die Tumoren der Prostata (N=102; P=-12.4%), die Melanome der Haut (N=94; P=-11.4%) sowie die Tumoren der Brust (N=85; P=-10.3%). Die Datenlücke wäre prozentual gesehen sogar noch etwas grösser, wären 2020 nicht noch mehr Plattenepithelkarzinome der Haut (N=56; P=+19.6%) im Vergleich zum Vorjahr gemeldet worden.

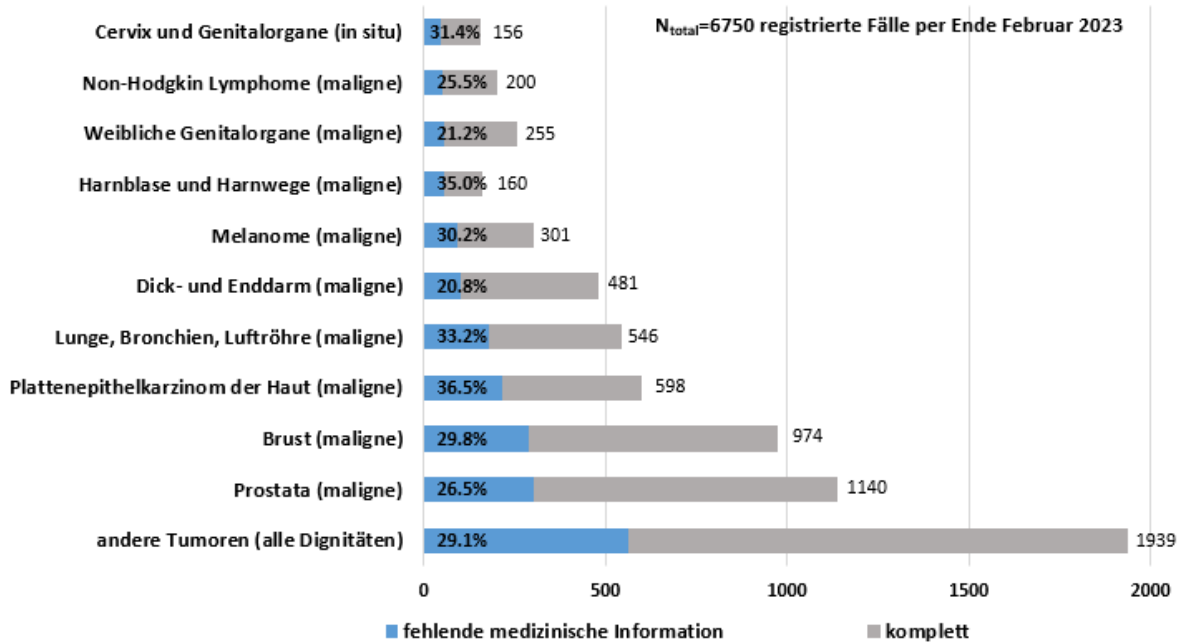
### 1.3. Interpretation der Datenvollständigkeit anhand des Inzidenzjahres 2020

Am stärksten zeigen sich die Fallverluste bei den meldepflichtigen gutartigen Tumoren (Tumoren des Zentralnervensystems), den Tumoren mit unklarem, biologischem Verhalten (sogenannte Borderline-Tumoren) und den in-situ-Karzinomen (Krebsvorstufen). Bei den bösartigen, invasiven Tumoren ist die Lücke etwas kleiner (-20%) und anteilmässig am stärksten durch die häufig auftretenden Tumoren verursacht. Aufgrund der zahlreichen Rückfragen nach fehlenden Patienteninformationsdaten bei Fällen, die ohne Datum ans Krebsregister gemeldet wurden, zeigt es sich, dass ein Grossteil der beobachteten Datenlücke von mindestens 24% durch den fehlenden Nachweis einer Patienteninformation entstanden ist. Erst wenn das Patienteninformationsdatum für die Registrierung nicht mehr vorausgesetzt wird (gilt für alle Tumorneuerkrankungen ab 2022), kann man ergründen, wie gross der Anteil an Fällen wirklich ist, die trotz Meldepflicht gar nicht ans Krebsregister gemeldet wurden. Die Analysen und Rückmeldungen der letzten beiden Jahre zeigen, dass viele Leistungserbringer nicht wissen, dass auch Krebsvorstufen, Borderline-Tumoren und im Zentralnervensystem lokalisierte, gutartige Tumoren unter die Meldepflicht fallen. Es ist bei diesen Tumoren momentan von einer relevanten Anzahl Nicht-Meldungen auszugehen. Fälle, die in ausserkantonalen Strukturen diagnostiziert und behandelt werden, stellen eine zusätzliche Herausforderung dar. Die entsprechenden Falldaten werden hier oft nicht direkt ans Krebsregister Aargau gemeldet, sondern gelangen über das lokale Krebsregister, über andere Meldepflichtige oder schlechtestenfalls gar nicht zum Register. In diesen Fällen muss die Datenmeldung mit Unterstützung des jeweiligen kantonalen Krebsregisters kontinuierlich verbessert werden.

### 1.4. Nicht erhaltene klinische Informationen

Zur Evaluation der Vollständigkeit der Datenmeldungen wurde der Anteil registrierter Fälle (Daten der Inzidenzjahre 2020 bis 2022; Stand Ende Februar 2023) mit ausstehenden, medizinischen Informationen (offene Rückfragen) nach Tumortyp verglichen (Abbildung 2).

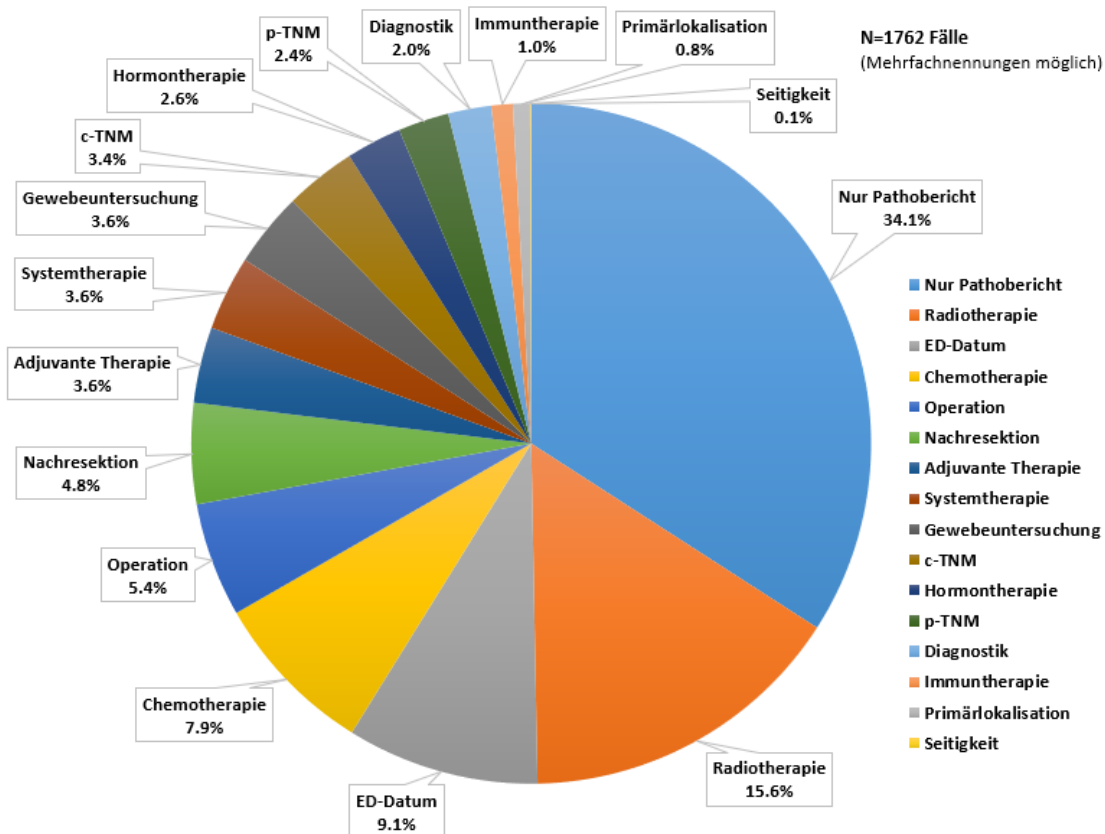
**Abbildung 2. Anteil Fälle mit fehlenden medizinischen Informationen nach Tumortyp**



Während der Anteil fehlender Informationen bei den meisten Tumortypen zwischen 25% und 35% lag, fallen mengenmässig am meisten die fehlenden Daten bei den Prostata Tumoren (N=302 Fälle) und den Brusttumoren (N=290) ins Gewicht.

Wenn man die fehlenden medizinischen Angaben untersucht (Mehrfachnennungen möglich), fallen deutliche Unterschiede zwischen den Spital- und Praxismeldungen auf.

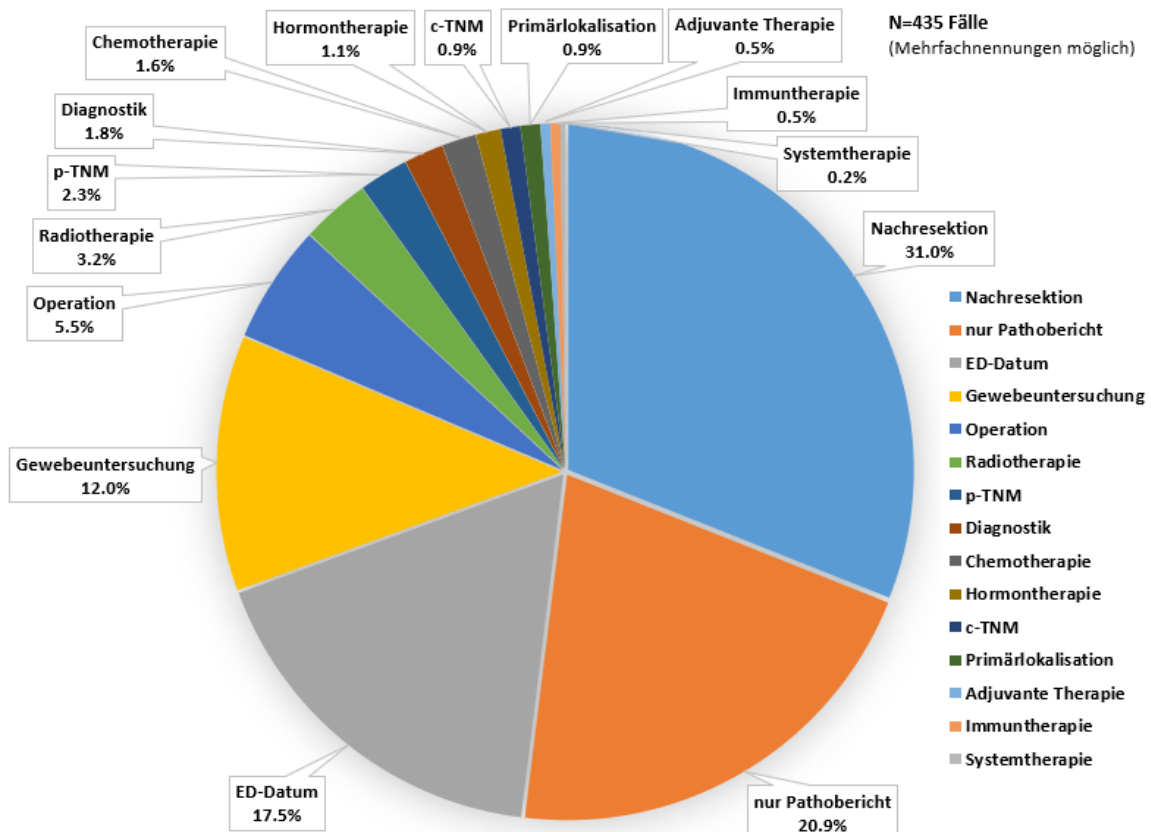
**Abbildung 3. Fehlende medizinische Angaben nach Kategorie bei Spitalmeldungen**



Bei den Datenmeldungen aus den Spitälern (Abbildung 3) wurde in 34.1% der Fälle kein klinischer Bericht gemeldet, sondern es wurde nur eine Gewebeuntersuchung zum Tumorfall übermittelt (Histologie oder Zytologie). In 15.6% der Fälle mit fehlenden Informationen wurde keine Angabe zu einer geplanten Strahlentherapie zugesandt, in 9.1% der Fälle war anhand der Informationen das genaue Diagnosedatum nicht ersichtlich, in ungefähr 5–8% der Fälle fehlten Angaben zu geplanten Operationen, Nachresektionen, Chemotherapien oder multi-modalen, systemischen Therapien. In 1–4% der Fälle fehlten diagnostische Angaben zur genauen Tumorlokalisation, zur Tumorausdehnung bei der Diagnose oder zu den durchgeführten Zusatzuntersuchungen am Tumorgewebe.

Bei den Datenmeldungen aus medizinischen Praxen fehlte oft (in 31.0% der Fälle) eine Angabe zu geplanten Nachresektionen. In 20.9% der Fälle lag dem Register nur eine Gewebeuntersuchung zum Tumorfall vor, und klinische Informationen wurden gar nicht gemeldet. 17.5% der ausstehenden Informationen betrafen genauere Angaben zum Diagnosedatum und bei 12% der Fälle fehlte das Resultat einer erfolgten Gewebeuntersuchung. Im Bereich von 1–6% standen noch Angaben zu den verschiedenen Therapien oder genauere diagnostische Angaben aus.

**Abbildung 4. Fehlende medizinische Angaben nach Kategorie bei Praxismeldungen**



## 1.5. Interpretation Daten-Vollständigkeit

Eine erste Auswertung der Vollständigkeit aller per Ende Februar registrierten Fälle der Inzidenzjahre 2020 bis 2022 zeigt, dass je nach Tumortyp bei 25%–35% der registrierten Fälle noch Informationen eingeholt werden müssen (unvollständige Erfassung gemäss nationaler Datenstruktur). In einem hohen Prozentsatz der unvollständigen Fälle wurde überhaupt keine klinische Information ans Krebsregister gemeldet (34% der Fälle bei Meldungen aus Spitälern und 21% bei Meldungen aus der Praxis). Dies deutet auf eine fehlende Identifikation des meldepflichtigen Falles aufseiten des Spitals oder der Praxis hin. Diese Fälle hat das Krebsregister meist durch die Meldung einer Gewebeuntersuchung eines Pathologielabors identifiziert und aufgrund des angegebenen Zuweisers als Praxis- oder Spitalmeldung identifiziert. Durch die Pathologie-Institute werden tumoröse Befunde in den Gewebeuntersuchungen seit Jahren systematisch für die Krebsregister markiert und gemeldet, und die Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes hat keine Änderungen in dieser Praxis zur Folge gehabt. Die Daten einer Gewebeuntersuchung reichen allerdings für eine vollständige Registrierung gemäss nationalen Vorgaben nicht aus.

Der hohe Anteil von fehlenden Angaben zu Nachresektionen im Praxisumfeld (31%) widerspiegelt die Tatsache, dass dem Krebsregister aus der Grundversorgung und den spezialärztlichen Praxen viele kleinere Hauttumoren gemeldet werden (insbesondere von dermatologischen Praxen), aber nach der Meldung des Ersteingriffs oft die Meldung der kompletten Erstbehandlung vergessen geht. Dies könnte darauf hindeuten, dass vielen praktizierenden Ärzten nicht bewusst ist, dass dem Krebsregister gemäss Gesetz der sogenannte «Ersttherapiekomplex» (=die komplette Erstbehandlung, bis der Tumor entweder ganz verschwindet, unter Kontrolle gebracht wurde und überwacht wird oder weiterwächst und einer Folgebehandlung bedarf) komplett gemeldet werden muss. In diesem Sinne müssen wohl auch die fehlenden Informationen zu einzelnen Therapie-modalitäten bei Datenmeldungen aus dem Spitalumfeld interpretiert werden. Oft liegt dem Register in diesen Fällen das Protokoll einer interdisziplinären Tumorkonferenz vor, welches die meisten diagnostischen Angaben und auch die empfohlene Therapie aufführt. Allerdings wird dem Krebsregister im Anschluss nicht mehr gemeldet, ob die empfohlene Behandlung oder Zusatzuntersuchungen tatsächlich durchgeführt wurden. In diese Kategorie fallen auch die 15.6% fehlenden Angaben zu geplanten Strahlentherapien bei den Spitalmeldungen. Hier kommt vermutlich noch eine zusätzliche Schnittstellenproblematik hinzu, da die Radiotherapien oft nach Abschluss der stationären Behandlung im ambulanten Setting durchgeführt werden. Das bedeutet, dass für die Abbildung des Therapieverlaufs eine Datenmeldung durch den nachbehandelnden Leistungserbringer erfolgen müsste.

Bei den fehlenden Informationen zum Diagnosedatum liegen dem Register meist nur Angaben zum Monat und zum Jahr der Diagnose vor, jedoch keine genauen Informationen zu Art und Datum der diagnostischen Untersuchungen. In manchen Fällen ist aus den medizinischen Angaben nicht ersichtlich, ob es sich beim diagnostizierten Tumorleiden um eine Neuerkrankung oder ein Rezidiv handelt. Genaue Angaben zum Diagnosedatum werden jedoch im nationalen Datensatz verlangt und entsprechend müssen diese Informationen vom Krebsregister aufwendig nachgefragt werden.

## 1.6. Ansätze zur Verbesserung der Vollzähligkeit und Vollständigkeit

Die Datenmeldungen ans Krebsregister werden auch in Zukunft für die meldepflichtigen Leistungserbringer sowohl im Praxis- wie auch im Spitalumfeld einen nicht zu unterschätzenden Zusatzaufwand erfordern. Die Auswertung der Datenvollständigkeit zeigt, dass bei den Meldepflichtigen auch nach der in den letzten Jahren durchgeführten nationalen Informationskampagne noch immer eine Informationslücke betreffend Pflicht zur Patienteninformation und Datenmeldung besteht. Dies deckt sich auch mit den Rückmeldungen, die das Register von den Leistungserbringern im Rahmen von Rückfragen zu Patienteninformationsdaten und medizinischen Informationen erhalten hat: Vielen Leistungserbringern ist aufgrund der Fülle der Informationen immer noch nicht klar, wer den Patienten informieren und wer wie welche Daten ans Krebsregister melden muss.

Um auf kantonaler Ebene die Information über die gesetzlichen Vorgaben zu verbessern, erarbeitet das Krebsregister zurzeit einen Leitfaden für praktizierende Ärzte, in welchem die wichtigsten Punkte zur Datenmeldung und Patienteninformation nach KRG erklärt werden. Im Rahmen eines Newsletters soll dieser Leitfaden im Jahr 2023 an die praktizierende Ärzteschaft verteilt werden.

Ebenso wird das Krebsregister die meldenden Spitäler und Kliniken über die identifizierten Datenlücken informieren und wegen der hohen Datenmengen, die aus dem Spitalbereich ans Krebsregister gelangen, mit den betreffenden Institutionen individuelle Lösungen zur Verbesserung der Fallmarkierung und vollständigen Datenmeldung einschliesslich der kompletten Ersttherapie suchen.

Parallel zu den Informationskampagnen wird das Krebsregister das aufgebaute Rückfragesystem regelmässig nutzen und optimieren, um die betreffenden Institutionen zur Nachmeldung der fehlenden Daten anzufragen. Mit diesem Vorgehen sollen die identifizierten Datenlücken bis zum nächsten Datenabgabetermin möglichst geschlossen werden.



## 2. Qualitätskontrolle

### 2.1. ENCR-Datenchecks

Die Qualitätsprüfung der Daten des Inzidenzjahres 2020 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 2.0; URL: [www.encl.eu/index.php/downloads/jrcencr-qcs](http://www.encl.eu/index.php/downloads/jrcencr-qcs)). Die Datenprüfung zeigte kaum Fehler oder Ungereimtheiten in den Aargauer Registerdaten und bestätigt eine Datenkodierung in guter Qualität.

Der international vorgeschriebene Abgleich zur Prüfung der Datenvollständigkeit mittels Abgleichs mit der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) kann leider nur auf dem nicht vollzähligen Datensatz vorgenommen werden und ist daher nicht aussagekräftig.

### 2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Registrierung

Aufgrund der im Zuge der gesetzlichen Regelungen strukturell verursachten Datenlücke im Inzidenzjahr 2020 ist eine aussagekräftige Analyse der Indikatoren zur Datenvollständigkeit nicht möglich. Aus diesem Grund wird für das Inzidenzjahr 2020 auf die Berechnung und Auswertung dieser Indikatoren verzichtet. Die zurzeit sich auf weniger als 80% belaufende Fallvollständigkeit soll durch weiterlaufende Rückfragen noch verbessert werden. Allerdings ist davon auszugehen, dass die international und national geforderte Vollständigkeit von 95% auch nach mehrfachen Rückfragen nicht erreicht werden kann.

### 2.3. Beurteilung Datenqualität

Für das Inzidenzjahr 2020 kann festgehalten werden, dass die verfügbaren Tumordaten in einer hohen Datenqualität registriert wurden. Die strukturell verursachten Schwierigkeiten bei der Datenbearbeitung hinterlassen, neben der oben erwähnten Vollständigkeitslücke, auch eine Vollständigkeitslücke (fehlende Informationen) bei geschätzt 25–30% der registrierten Fälle. Die angestrebte und international geforderte Abdeckungsrate von 95% konnte für das Inzidenzjahr 2020 nicht erreicht werden. Somit wird das Krebsregister Aargau bei wissenschaftlichen Projekten und nationalen/internationalen Krebsmonitoring-Analysen, welche die Inzidenzjahre 2020 und 2021 einschliessen, aufgrund der ungenügenden Datenqualität nicht teilnehmen können.

## 3. Geschäftsaktivitäten 2022

### 3.1. Kantonale Kooperationen

#### 3.1.1. Departement Gesundheit und Soziales

Seit dem 1. Januar 2020 vollzieht die Stiftung Krebsregister Aargau auf Basis eines Rahmenvertrags für die Jahre 2020–2023 im Auftrag des Kantons die Krebsregistrierung nach KRG. 2022 wurden, wie vertraglich vorgeschrieben, zwei Controlling-Sitzungen zur Prüfung der Leistungserfüllung mit dem Departement für Gesundheit und Soziales (DGS) durchgeführt. Um den Informationsfluss zu gewährleisten, informiert das Krebsregister Aargau das DGS jeweils über relevante Aktualitäten im Vollzug des Krebsregistrierungsgesetzes. Die Kantonsverantwortlichen haben 2021 entschieden und diese Entscheidung 2022 nochmals bestätigt, keine rechtsverbindliche Weisung zur Umsetzung des Vorgehensvorschlags des Bundesamts für Gesundheit (BAG) für die Verbesserung der Vollständigkeit der Daten zu erlassen. Dementsprechend hat das Krebsregister Aargau Patienten, welche auch nach Rückfrage ohne Patienteninformationsdatum blieben, nicht erfasst. An den Controlling-Sitzungen wurden die Kantonsverantwortlichen über die sich daraus ergebende, gesetzlich verursachte Datenlücke jeweils informiert.

#### 3.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern

Das Krebsregister Aargau pflegt einen regelmässigen Kontakt mit den onkologischen Leistungserbringern im Kanton. Wie im Vorjahr lag der Fokus der Gespräche auf der Identifikation der Schwierigkeiten einer vollständigen Datenmeldung zur Umsetzung des neuen Krebsregistrierungsgesetzes. In den Gesprächen zeigte es sich, dass die Umkehr des Datenerhebungsprozesses die medizinischen Leistungserbringer auch drei Jahre nach Inkrafttreten des KRG noch immer Schwierigkeiten bereitet. Aufgrund der neu eingeführten Meldepflicht für Krebserkrankungen müssen in den meisten Institutionen Prozesse für eine aktive Fallidentifikation und systematische Fallmarkierung sowie für eine aktive Datenmeldung in der geforderten Frist weiter ausgebaut werden (innert 4 Wochen ab Erstellungsdatum müssen alle krebsrelevanten Daten dem zuständigen Register in verschlüsselter Form aktiv gemeldet werden). Allerdings zeigte sich, dass für eine systematische Fallidentifikation die technischen Lösungen und Prozesse meist noch verbessert werden müssen. Ebenfalls müssen vielerorts die klinischen Routineberichte noch standardisiert strukturiert werden, sodass auch die Selektion der zu meldenden Informationen möglichst effizient wird und die Datenmeldung automatisiert werden kann. Gemeinsam mit den Leistungserbringern ist das Krebsregister bemüht, die Meldepflichtigen bei einer effizienten Datenmeldung zu unterstützen. Aktuell auftretende Fragen von Leistungserbringern zur gesetzlich korrekten Umsetzung wurden regelmässig von der Geschäftsleitung beantwortet, gegebenenfalls nach vorheriger Abklärung der juristischen Sachverhalte mit dem kantonalen Datenschutz. In den grösseren onkologischen Zentren im Kanton hat die Geschäftsleitung die Leistungserbringer bei Bedarf in Besprechungen vor Ort bei der Umsetzung der Gesetzesvorgaben unterstützt.

## 3.2. Nationale Kooperationen

### 3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen

Wie bereits in den Vorjahren hat sich die Geschäftsleitung auch national im Jahr 2022 aktiv an der Umsetzung des KRG beteiligt. So hat die Geschäftsleitung aktiv im Sinne des kantonalen Auftrags in verschiedenen nationalen Arbeitsgruppen zur Harmonisierung der Krebsregistrierung und Verbesserung der Gesetzesumsetzung mitgearbeitet. Im Speziellen hat die Geschäftsleitung in Absprache mit den Kantonsverantwortlichen eine ausführliche Rückmeldung zum BAG-Konzept «Monitoring des Vollzugs von KRG/KRV» gegeben. Dabei wurde jeder vom BAG vorgeschlagene Indikator in Bezug auf Aussagekraft, Vergleichbarkeit und Erfassungsmöglichkeit beurteilt und kommentiert.

Nachdem durch die KRV-Revision ab 2022 das Problem der fehlenden Patientendaten für die Krebsregistrierung entschärft wurde, rückte die Verbesserung der Datenmeldung durch die Spitäler und Praxen vermehrt in den Vordergrund.

Eine zweite Revision der KRV nimmt ab 1. Januar 2023 kleine, hormoninaktive Hypophysenadenome von der Meldepflicht aus und stellt zudem klar, dass Basalzellkarzinome anderer Organe als der Haut meldepflichtig sind.

### 3.2.2. Registerbewilligung

Mit Inkrafttreten von KRG/KRV ab 1. Januar 2020 wird die Erhebung und Bearbeitung von Krebsdaten auf kantonalen Ebene durch die Einführungsverordnung zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (EV KRG), und damit durch die Bestimmungen von Krebsregistrierungsgesetz und -verordnung, geregelt. Gemäss Rahmenvertrag 2020–2023 erfüllt die Stiftung Krebsregister Aargau ab diesem Datum im Auftrag des Kantons die 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 Kodierspezialistin des Krebsregisters Aargau haben über die verfügbaren Kommunikationskanäle an der weiteren Harmonisierung der Krebsregistrierung mitgearbeitet und fachliche Beiträge zu aktuellen Kodierungs- und Registrierfragen geleistet.

Das Kodierteam hat am diesjährigen nationalen NKRS-Kodier-Workshop zahlreich teilgenommen.

### 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. In den Statuten definiert sich die ASRT insbesondere als fachliches Koordinations- und Austauschorgan, um eine einheitliche, standardisierte und qualitativ hochstehende Krebsregistrierung in der Schweiz zu gewährleisten. In effizienter und abgestimmter Zusammenarbeit werden die gemeinsamen Herausforderungen der Krebsregister angegangen. Ziel der ASRT ist es, aktuelle Fragestellungen in der Krebsregistrierung gemeinsam zu bearbeiten sowie Synergien und Know-how gegenseitig zu nutzen, damit nicht jedes Register die gleichen Probleme alleine lösen muss. Ebenfalls hat die ASRT es sich als wichtiges Ziel gesetzt, den Austausch zwischen ihren Mitgliedern und den verschiedenen Fachstellen zu fördern.

Im Jahr 2022 hat die Geschäftsleitung regelmässig an Treffen vor Ort oder an virtuellen Konferenzen der ASRT teilgenommen.

### 3.4. Krebsregister Aargau

#### 3.4.1. Krebsregistrierungsprozesse

Im Jahr 2022 wurden durch das Team des Krebsregisters Aargau primär die Daten des Inzidenzjahres 2020 und auch die Daten des Inzidenzjahres 2021 in der Datenbank erfasst. Gleichzeitig wurden aber auch die Datenmeldungen von Fällen mit Diagnosejahr 2022 gemäss den Vorgaben von KRG/KRV bearbeitet. Dies umfasste die Überprüfung und Validierung der Versichertennummer (AHVN13) und die Klärung der Registerzuständigkeit (ausserkantonale Fälle wurden an das zuständige Register weitergeleitet). Im Anschluss wurden die Fallunterlagen auf Vorliegen eines Patienteninformationsdatums geprüft. Falls der betroffene Patient nicht nachweislich über die Krebsregistrierung und sein Vetorecht informiert worden war, versandte das Register eine Rückfrage an den Datenmelder mit der Aufforderung, das Datum nachzuliefern oder den Patienten nachträglich noch zu informieren. Fälle mit dokumentiertem Patienteninformationsdatum wurden strukturiert im System abgelegt und während der Karenzfrist von 3 Monaten ab Informationsdatum nicht weiterverarbeitet. Zur Registrierung der Daten der Inzidenzjahre 2020, 2021 und 2022 werden für alle erhaltenen Einzeldatenmeldungen weitere Unterlagen im Dokumentenmanagementsystem recherchiert, die Informationen zusammengeführt und danach systematisch kodiert.

Mit Beginn der Erfassung des Datenjahres 2022 wurde zur Verbesserung der Datenverarbeitungsprozesse das interne Dokumentenmanagement komplett umgestellt. Das ganze Management der Falldaten wird neu komplett ausserhalb der Registrierungssoftware vorgenommen. Damit hat sich das Krebsregister praktisch unabhängig von der zu verwendenden Registrierungssoftware gemacht (die nationale Registrierungssoftware des Bundes ist noch immer in Entwicklung und es ist zurzeit unklar, ob das Krebsregister diese zukünftig, im Sinne der nationalen Harmonisierung, verwenden wird). Diese Umstellung ermöglicht es auch, dass nun alle Berichte und Daten unabhängig von der Form der Meldung nach dem gleichen Prozess verarbeitet werden können. Die Standardisierung der Datenverarbeitung

wird zusätzlich dadurch gefördert, dass alle internen Prozesse vom Dateneingang bis zur Datenkodierung in Standardvorgehensweisen («SOPs») und/oder Anleitungen definiert werden. Die vorgenommenen Anpassungen haben, nach anfänglichem Mehraufwand, die Fallübersicht, die Kodiereffizienz und vor allem die Verarbeitungsqualität wesentlich gesteigert.

Bei fehlenden klinischen Informationen werden die plausibelsten Quellen identifiziert und Rückfragen versendet. Dafür wurde das in den letzten zwei Jahren aufgebaute halbautomatische Rückfragesystem verwendet. Damit können nun Anfragen zu Patienteninformationsdaten und zu fehlenden medizinischen Angaben grösstenteils systematisch und in regelmässigen Abständen aus der Datenbank heraus generiert werden. Im Rahmen des Aufbaus wurden verschiedene Softwareprogramme und Zusatzmodule sowie Prozesse getestet und schliesslich implementiert. Durch das Rückfragesystem soll der Krebsregistrierungsprozess noch effizienter und lückenloser gestaltet werden.

Die verfügbaren Fälle des Inzidenzjahres 2020 wurden systematischen Qualitätskontrollen und wo nötig Korrekturen unterzogen, bevor sie Anfang Februar 2023 fristgerecht bei der NKRS eingereicht wurden.

#### **3.4.2. Personal und Infrastruktur**

Frau Gabriela Bernasconi hat das Krebsregister per Ende 2021 verlassen. Ihre Stelle als Datenmanagerin wurde im Februar durch Frau Milena Caruso neu besetzt.

Frau Olivia Moser hat das Krebsregister Ende Januar verlassen. Ihre Stelle als Kodiererin wurde im April durch Frau Helena von der Heide neu besetzt.

## 4. Finanzen

### Geschäftsjahr 2022 (Januar bis Dezember 2022)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchte Vergütung	1'084'600 CHF
<b>Total</b>	<b>1'084'600 CHF</b>
Der Kredit wurde wie folgt verwendet:	
Personalaufwendungen	959'200 CHF
Infrastrukturaufwendungen	94'400 CHF
Abschreibungen	11'700 CHF
<b>Einnahmenüberschuss</b>	<b>19'300 CHF</b>

#### Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind Mehrwertsteuer-(MwSt.)-bereinigt.
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2022 629'800 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 spital-internen 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 (seit 1.1.2022)  
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Aarau
- Frau lic. iur. Gunhilt Kersten  
Beauftragte für Öffentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau
- Herr Dr. med. Johannes Lukaschek (seit 1.1.2022 Präsident der Stiftung)  
Onkologe in Praxis, Baden
- Frau Dr. sc. nat. Martina Sigg  
Ehemalige Grossrätin Kanton Aargau, Apothekerin
- Herr Dr. med. Martin Wernli  
Präsident, ehemaliger Chefarzt Onkologie/Hämatologie und Transfusionsmedizin am  
Kantonsspital Aarau (bis 31.12.2022 Stiftungsrat und Präsident Emeritus)
- 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  
Chefärztin Labormedizin, Kantonsspital Aarau

##### ***Medizinische Onkologie und Hämatologie***

- Frau Prof. Dr. med. Sabine Gerull (seit 1.1.2022)  
Stv. Chefärztin, Fachbereichsleiterin Hämatologie und Transfusionsmedizin,  
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 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  
Chefarzt und Zentrumsleiter Radio-Onkologie-Zentrum KSA-KSB, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Christian von Briel  
Facharzt für Radio-Onkologie, Hirslanden Medical Center, Aarau

### **6.1.3. Registerpersonal**

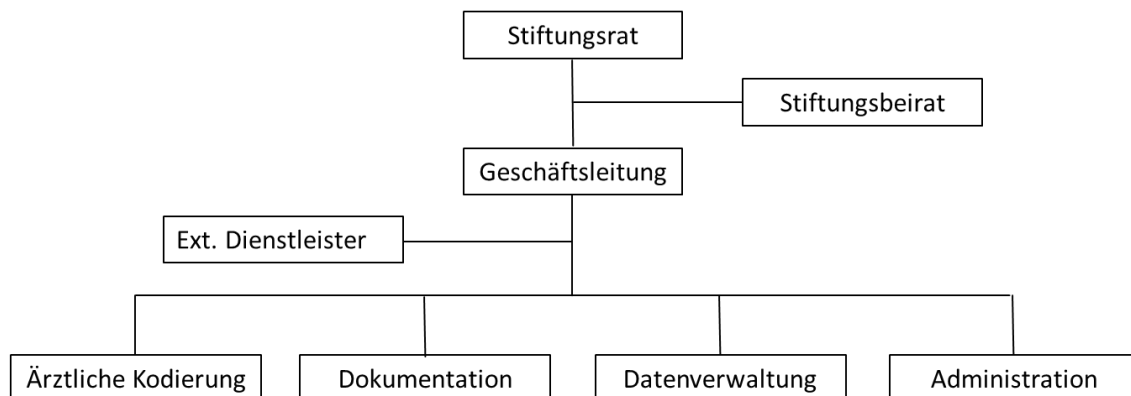
- Herr Dr. Martin Adam, PhD  
Epidemiologe und Biostatistiker, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012)
- Herr Dr. med. Ivan Curjurić  
Arzt und Epidemiologe, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012)
- Herr Kurt Fricker  
new-win networks AG, 5034 Suhr  
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software
- Frau Carla Ambrozzo  
Dokumentenverwaltung (seit 1.2.2021, 80%-Pensum)
- Frau Sofia Barkalaia  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.2.2020, 70%-Pensum)
- Frau Milena Caruso  
Dokumentenverwaltung (seit 1.2.2022, 100%-Pensum)
- Frau Helena von der Heide  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.4.2022, 60%-Pensum)
- Frau Gabriela Imfeld-Holliger  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.3.2021, 40%-Pensum)
- Frau Sabrina Meyer  
Ärztliche Mitarbeiterin (seit 1.8.2015, 40%-Pensum)
- Frau Olivia Moser  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.3.2013 bis 31.1.2022, 40%-Pensum)
- Frau Melissa Hausenberger  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.11.2019, 50%-Pensum)
- Frau Anja Tovagliaro  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.5.2013, 60%-Pensum)
- Frau Tina Wagner  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.5.2014, 40%-Pensum)
- Frau Madeleine Wittwer  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.5.2021, 70%-Pensum)

## 6.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau

Das Krebsregister Aargau ist eine vom kantonalen Gesundheitswesen unabhängige Stiftung. Die Stiftung besteht aus verschiedenen Organen (Abbildung 5).

Die Räumlichkeiten des Krebsregisters befinden sich seit April 2017 am Rain 65 in Aarau. Für den Unterhalt und Support der Informatikinfrastruktur ist die new-win networks AG (Herr Kurt Fricker) zuständig.

**Abbildung 5. 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) per 1. Januar 2020 wird die Krebsregistrierung für die Kantone zur Staatsaufgabe. Infolgedessen wird die Erhebung und Bearbeitung von Krebsdaten zum Zweck der Krebsregistrierung 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. 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<sup>bis</sup> 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.
- 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 der anderen Krebsregister (bei fehlender Fallzuständigkeit) oder im Rahmen eines bewilligten HFG-Forschungsprojektes (i.d.R. nach Einholung einer aktiven Einwilligung beim Patienten).
- 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

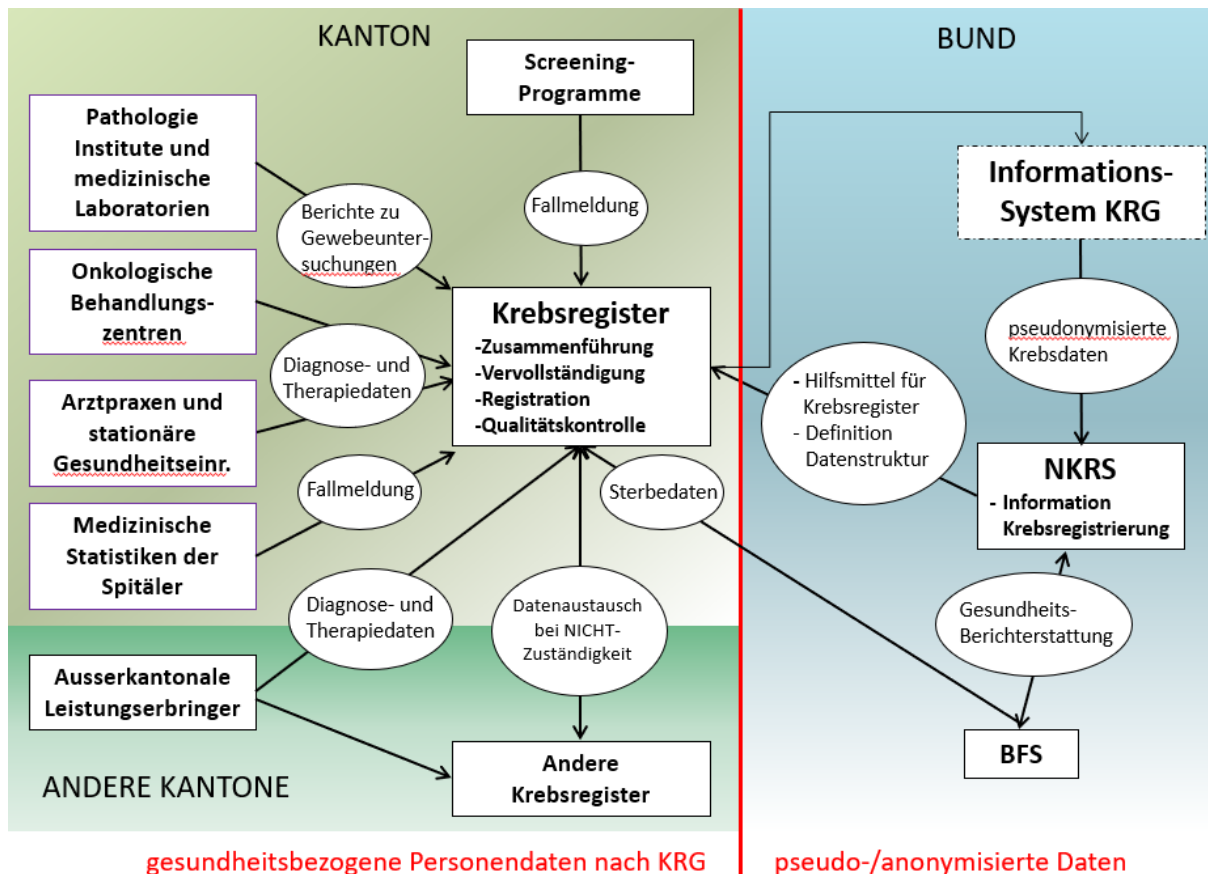
Das Krebsregister Aargau erfasst ab dem Inzidenzjahr 2020 alle Tumoren, die gemäss Anhang 1 der Krebsregistrierungsverordnung meldepflichtig sind (siehe «Einschlussliste Tumoren» im Kapitel 6.7).

### 6.5.3. Ablauf der Datensammlung

Die Krebsregister stellen in den kantonal 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 6 dargestellt.

**Abbildung 6. 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 offiziellen Tumoreinschliessliste Krebsbefunde aus Gewebeuntersuchungen und übermitteln die Informationen ans Register.

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

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.

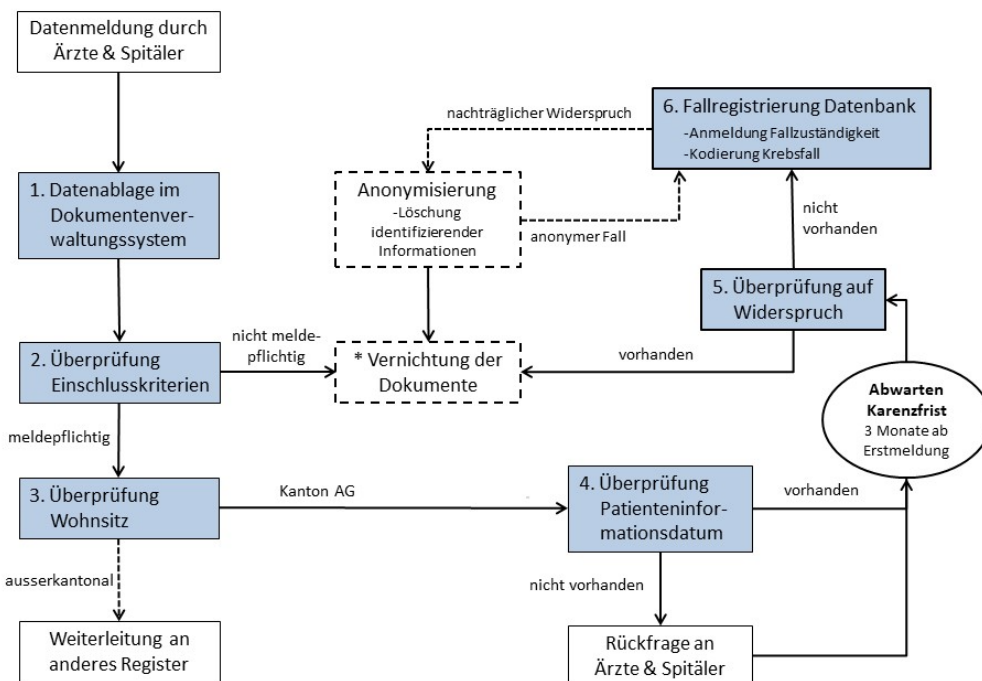
Am Ende eines Erfassungsjahres werden die registrierten Daten mit den Fallstatistiken der kantonalen Spitäler (stationär behandelte Erkrankungsfälle) und der Mortalitätsstatistik des BFS abgeglichen, um die Vollzähligkeit der Fallidentifikation zu überprüfen und die Daten von verpassten Krebsfällen mittels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

Eine wichtige Revision der Krebsregistrierungsverordnung (KRV) trat am 1. Januar 2022 in Kraft und gilt ab diesem Zeitpunkt für die Meldung, die Erhebung und Verarbeitung von Krebsdaten (siehe Abbildung 7).

**Abbildung 7. Ablauf der Datenbearbeitung im Register**



\* Datenbearbeitung: Ein Widerspruch ist dauerhaft gültig. Neu eintreffende Fall-Dokumente werden vernichtet.

Neu wird gemäss Revision die Karenzfrist für die Datenbearbeitung ab dem Datum der ersten Fallmeldung gerechnet, und der Fall kann nach deren Ablauf registriert werden (für die Fallregistrierung muss am Register kein Patienteninformationsdatum mehr vorliegen). Für die Bearbeitung der Daten der Inzidenzjahre 2020 und 2021 gilt noch die erste Fassung der KRV-Bestimmungen (keine Fallregistrierung ohne Patienteninformationsdatum). Nachfolgend werden die einzelnen Schritte der Datenbearbeitung gemäss den in Abbildung 7 dargestellten Prozessen 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 Tumoreinschussliste 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 eingegeben 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 zugehörigen 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 Kodier-

richtlinien 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)	
<b>ICD-10=C00–C97:</b> Invasive Tumoren (ICD-O-3 Dignität=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alle, unabhängig der Lokalisation (Karzinome, Sarkome, Lymphome)</li> <li>• alle Hauttumoren (<b>Ausnahme: Basalzellkarzinome</b>)</li> </ul>
<b>ICD-10=D00–D09:</b> In-situ-Tumoren (ICD-O-3 Dignität=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alle Carcinoma in situ (<b>Ausnahme: In-situ-Karzinome des weissen Hautkrebses</b>)</li> <li>• alle intra-epithelialen hochgradigen/schweren Dysplasien (z.B. CIN3, VIN3, VAIN3, AIN3, PIN3 usw.)</li> </ul>
<b>ICD-10=D37–D48:</b> Tumoren unklarer Dignität (ICD-O-3 Dignität=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alle, unabhängig von der Lokalisation</li> </ul>
Gutartige Tumoren (ICD-O-3 Dignität=0)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• benigne Tumoren der Meningen (<b>ICD-10=D32</b>), des Zentralnervensystems (<b>ICD-10=D33</b>), der Hypophyse (<b>ICD-10=D35.2</b>, <b>Ausnahme: hormoninaktiv, &lt; 10mm</b>)</li> </ul>
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"> <li>• benigne Tumoren der endokrinen Drüsen (ICD-10=D35), sonstige aplastische Anämien (ICD-10=D61), Krankheiten des lymphoretikulären Gewebes und des retikulohistiozytären Systems</li> </ul>

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

\* 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. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach Dignität für 2019 (N=4643) und für 2020 (N=3510)	6
Abbildung 2. Anteil Fälle mit fehlenden medizinischen Informationen nach Tumortyp	9
Abbildung 3. Fehlende medizinische Angaben nach Kategorie bei Spitalmeldungen	9
Abbildung 4. Fehlende medizinische Angaben nach Kategorie bei Praxismeldungen	10
Abbildung 5. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau	22
Abbildung 6. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege	24
Abbildung 7. Ablauf der Datenbearbeitung im Register	25

## 9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2019 und 2020 im Vergleich	7
--	---