



# **Jahresbericht 2021**

## **Krebsregister Aargau (KRA)**

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

April 2022

## Impressum

### **Geschlechterbezeichnung:**

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

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

Herrn Dr. med. Martin Wernli, Präsident Stiftungsrat

Herrn Daniel Zimmermann, Vizepräsident

Frau lic. iur. Gunhilt Kersten, Stiftungsrätin

Herrn Dr. med. Johannes Lukaschek, Stiftungsrat

Frau Dr. sc. nat. Martina Sigg, Stiftungsrätin

Herrn Prof. Dr. med. Markus Tolnay, Stiftungsrat

Frau Carla Ambrozzo, Datenmanagerin

Frau Gabriela Bernasconi, Datenmanagerin

Frau Sofia Barkalaia, Kodiererin

Frau Gabriela Imfeld-Holliger, Kodiererin

Frau Sabrina Meyer, Ärztliche Kodiererin

Frau Olivia Moser, Kodiererin

Frau Melissa Schaffer, Kodiererin

Frau Anja Tovagliaro, 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>
Pressemitteilung zur 1. Revision der Krebsregistrierungsverordnung	3
Informationen für meldepflichtige Ärzte und Institutionen	4
<b>1. Daten zur Krebsinzidenz 2019</b>	<b>5</b>
1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2019	5
1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren 2019	7
1.2.1. Frauen	7
1.2.2. Männer	8
1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2019	8
1.4. Tumor-Neuerkrankungsraten im Aargau im Vergleich zur Schweiz	9
1.5. Krebsmortalität im Aargau im Vergleich zur Schweiz	11
1.6. Interpretation Vergleich Tumorbelastung Aargau versus Schweiz	12
<b>2. Qualitätskontrolle</b>	<b>14</b>
2.1. ENCR-Datenchecks	14
2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollzähligkeit der Registrierung	14
2.3. Beurteilung Datenqualität	15
<b>3. Geschäftsaktivitäten 2021</b>	<b>16</b>
3.1. Kantonale Kooperationen	16
3.1.1. Departement Gesundheit und Soziales	16
3.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern	16
3.2. Nationale Kooperationen	16
3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	16
3.2.2. Registerbewilligung	18
3.2.3. Kantonale Krebsregister und Nationale Krebsregistrierungsstelle	18
3.3. Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister	19
3.4. Datenerhebung	19
3.5. Personal und Infrastruktur	20

<b>4.</b>	<b>Finanzen</b>	<b>21</b>
<b>5.</b>	<b>Danksagung</b>	<b>22</b>
<b>6.</b>	<b>Anhang</b>	<b>23</b>
<b>6.1.</b>	<b>Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau</b>	<b>23</b>
6.1.1.	Stiftungsrat	23
6.1.2.	Stiftungsbeirat	23
6.1.3.	Registerpersonal	24
<b>6.2.</b>	<b>Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau</b>	<b>25</b>
<b>6.3.</b>	<b>Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen</b>	<b>25</b>
<b>6.4.</b>	<b>Datenschutzmassnahmen</b>	<b>25</b>
<b>6.5.</b>	<b>Organisation der Datensammlung</b>	<b>26</b>
6.5.1.	Art der erhobenen Daten	26
6.5.2.	Erfasste Krebsdiagnosen	26
6.5.3.	Ablauf der Datensammlung	26
<b>6.6.</b>	<b>Standardisierung der registerinternen Datenbearbeitung</b>	<b>28</b>
<b>6.7.</b>	<b>Einschlussliste Tumoren</b>	<b>30</b>
<b>7.</b>	<b>Abkürzungen</b>	<b>31</b>
<b>8.</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>32</b>
<b>9.</b>	<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>32</b>

## Zusammenfassung

### Das Jahr 2021 im Überblick

Das Krebsregister Aargau ist seit Ende 2012 operativ und stellt die Krebsdaten des Kantons Aargau für sieben Inzidenzjahre, von 2013 bis 2019, für das nationale Monitoring zur Verfügung. Der vorliegende Bericht fokussiert sich mit der üblichen Registrierverzögerung von ungefähr 2 Jahren auf die Krebsdaten des Jahres 2019. Alle Datenjahre wurden anhand international gültiger Qualitätskriterien auf Vollzähligkeit überprüft.

Das Arbeitsjahr 2021 war wie das Vorjahr stark geprägt durch die Arbeiten zur Umsetzung des am 1.1.2020 in Kraft getretenen Krebsregistrierungsgesetzes (KRG). Dabei stellen die erforderlichen Anpassungen an das neue Krebsregistrierungssystem insbesondere die Leistungserbringer und die Krebsregister noch immer vor grosse Herausforderungen, welche gemeinsam, auch mithilfe einer verbesserten Unterstützung durch die nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS), in den nächsten Jahren gemeistert werden müssen.

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 Krebsdaten des Inzidenzjahres 2019 des Kantons Aargau wurden der NKRS für nationale Statistiken zur Verfügung gestellt, durch diese kontrolliert und nach internationalen Klassifikationsstandards für valide befunden. Damit stehen dem Kanton Aargau validierte Daten für sieben Inzidenzjahre zum Vergleich mit der nationalen Krebsbelastung zur Verfügung.

Die im vorliegenden Bericht publizierten Zahlen basieren auf dem im März 2022 für das nationale Krebsmonitoring an die NKRS versandten Datensatz. Die Daten zeigen im zeitlichen Verlauf von 2013 bis 2019 eine ansteigende Gesamtzahl neu auftretender, bösartiger (= maligner) Tumoren im Kanton Aargau. Dieser Anstieg der Krebsinzidenz lässt sich auch national beobachten. Für das Inzidenzjahr 2019 wurden im Kanton Aargau für 4414 Patienten 4526 Tumoren registriert, davon waren 3903 bösartig. Bei den Männern waren Tumoren der Prostata (650 Tumoren; 29.5% aller malignen Tumoren bei Männern) am häufigsten, gefolgt von den Lungentumoren (219; 9.9%) und den Tumoren des Dick- und Enddarms (194; 8.8%). Bei den Frauen waren bösartige Tumoren der Brust am häufigsten (512 Tumoren; 30.2% aller malignen Tumoren bei Frauen), gefolgt von den Lungentumoren (185; 10.9%) und den Tumoren des Dick- und Enddarms (145; 8.5%).

## Einleitung

Im vorliegenden Jahresbericht werden die Tätigkeiten des Krebsregisters Aargau im Jahr 2021 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» die neuesten Entwicklungen und Informationen zur Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes zusammengefasst.

Im ersten Teil des Tätigkeitsberichts beschreiben wir die bevölkerungsbezogenen Daten zur Krebsbelastung im Kanton Aargau im Inzidenzjahr 2019\* (zum Vergleich werden auch Durchschnittszahlen aus den Vorjahren 2013–2018 aufgeführt). Alle Statistiken zur Krebsbelastung beziehen sich auf den an die NKRS gelieferten Datensatz. Ebenso wird in diesem Teil des Berichts die Qualitätskontrolle der registrierten Daten beschrieben.

Im zweiten Teil des Berichts werden die Geschäftsaktivitäten der Stiftung im Jahr 2021 beschrieben. National standen die Vollzugsarbeiten für die Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes, und dabei vor allem das in vielen Fällen fehlende Patienteninformationsdatum und die Unvollständigkeit von spezifischen klinischen Informationen, im Vordergrund. Für die Nachverfolgung fehlender Daten musste ein aufwendiges Rückfragesystem erstellt werden.

Im Anhang beschreiben wir die Stiftung Krebsregister Aargau und geben Einsicht in den Ablauf der Erhebung und Registrierung von Krebsdaten gemäss neuer Gesetzgebung.

\* Anmerkung:

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

## Aktuell

### Pressemitteilung zur 1. Revision der Krebsregistrierungsverordnung

Der Bundesrat hat am 17.11.2021 zur Vereinfachung der Registrierung und Veröffentlichung von Krebserkrankungen eine erste Revision der Krebsregistrierungsverordnung beschlossen. Die Pressemitteilung dazu wird nachfolgend aufgeführt:



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Der Bundesrat

# Registrierung und Veröffentlichung von Krebserkrankungen werden vereinfacht

**Bern, 17.11.2021 - Die Berichterstattung über Krebsdiagnosen soll vereinfacht werden. Der Bundesrat hat an seiner Sitzung vom 17. November 2021 eine entsprechende Änderung der Krebsregistrierungsverordnung beschlossen. Unter anderem wird der Beginn der Bedenkzeit für einen allfälligen Widerspruch gegen die Registrierung der Daten zu einer Krebserkrankung neu festgelegt.**

Ärztinnen und Ärzte, Laboratorien, Spitäler und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens sind verpflichtet, bestimmte Daten zu Krebserkrankungen zu melden. Das Ziel ist eine vollzählige Krebsregistrierung in der Schweiz. Die Kantone sind zudem verpflichtet, ein kantonales Krebsregister zu führen oder sich einem bereits bestehenden kantonalen oder regionalen Register anzuschliessen.

Eine Patientin oder ein Patient hat das Recht die Anonymisierung der registrierten Daten zu verlangen sowie die Registrierung von Beginn an abzulehnen. Für die Ablehnung der Registrierung wird den Betroffenen eine dreimonatige Bedenkzeit eingeräumt. Bisher galt diese Bedenkzeit ab dem Datum der Information der betroffenen Person. Neu gilt sie ab dem Eingangsdatum der ersten Meldung im Krebsregister. Diese Änderung vereinfacht die Arbeit der Krebsregister.

Die Pflicht der Information der Patientinnen und Patienten bleibt unverändert. Personen und Institutionen, die eine Krebserkrankung diagnostizieren oder behandeln und die Daten dem zuständigen Krebsregister melden, müssen weiterhin ihre Patientinnen und Patienten über die Krebsregistrierung informieren und das Datum der Information an die Patientin oder an den Patienten an das zuständige Krebsregister melden.

#### Adresse für Rückfragen

Bundesamt für Gesundheit, Kommunikation, +41 58 462 95 05, [media@bag.admin.ch](mailto:media@bag.admin.ch)

Link: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-85924.html>

## Informationen für meldepflichtige Ärzte und Institutionen

Zur Unterstützung der meldepflichtigen Ärzte und Institutionen hat die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) auf ihrer Homepage eine «Frequently asked questions (FAQ)»-Seite und mehrere Merkblätter publiziert (URL: <https://www.nkrs.ch/de/meldepflichtige/faq/>).

Die wichtigsten Informationen zur Datenmeldung nach KRG werden im «Informationsblatt zur Meldepflicht und Informationspflicht nach dem Krebsregistrierungsgesetz (KRG)» (URL: <https://nkrs.ch/assets/files/krebsregistrierung/newsletter/infoblatt-de.pdf>) zusammengefasst. Die Liste der meldepflichtigen Erkrankungen wird für Kinder und Jugendliche (unter 20-jährige Patienten) im «Merkblatt Meldepflichtige Erkrankungen Kinder und Adoleszente» (URL: <https://www.nkrs.ch/assets/files/uploads/merkblatt-meldepflichtige-erkrankungen-kinder-adoleszente.pdf>) erläutert und für Erwachsene im «Merkblatt Meldepflichtige Erkrankungen Erwachsene» (URL: <https://www.nkrs.ch/assets/files/uploads/merkblatt-meldepflichtige-erkrankungen-erwachsene.pdf>).

Die wichtigsten Punkte zur Umsetzung der vom KRG vorgeschriebenen Patienteninformation werden für die Meldepflichtigen nachfolgend kurz zusammengefasst.

### **Patienteninformation: Das Wichtigste in Kürze**

Als Meldepflichtige haben Sie eine wichtige Aufgabe in der Sicherstellung der Patienteninformation. Fragen Sie bitte die Patienten jeweils, ob sie über die Datenmeldung ans Krebsregister informiert wurden. Falls nicht, holen Sie bitte die aktive mündliche und schriftliche Information nach (siehe unten) und melden Sie das Informationsdatum an das zuständige Register. Weisen Sie zudem auch den diagnoseeröffnenden Arzt auf die für ihn geltende Informationspflicht hin, damit helfen Sie, die Patienteninformation, analog der Patientenaufklärung bei operativen Eingriffen, als Routineprozess zu etablieren.

Die Patienteninformation wird korrekt umgesetzt, indem Sie:

- den Patienten mündlich mitteilen, dass ihre Daten ans Krebsregister weitergeleitet werden und sie ein Widerspruchsrecht gegen deren Bearbeitung und Registrierung haben;
- den Patienten durch Abgabe der offiziellen Informationsbroschüre der NKRS ermöglichen, in Ruhe zu Hause einen informierten Entscheid bezüglich der Registrierung der eigenen Daten zu fällen;
- das Informationsdatum in Ihrer Patienten-Dokumentation notieren und es innert 4 Wochen ans Krebsregister melden.

**Beachten Sie bitte:** Die Meldepflichtigen sind nicht für die Umsetzung der Widerspruchsregelung zuständig. Ein Widerspruch wird von den Patienten direkt beim Krebsregister eingereicht, die dafür nötigen Formulare sind auf den Homepages der NKRS und jedes Krebsregisters verlinkt.

Für weitere Auskünfte steht Ihnen das kantonale Krebsregister gerne zur Verfügung.



## 1. Daten zur Krebsinzidenz 2019

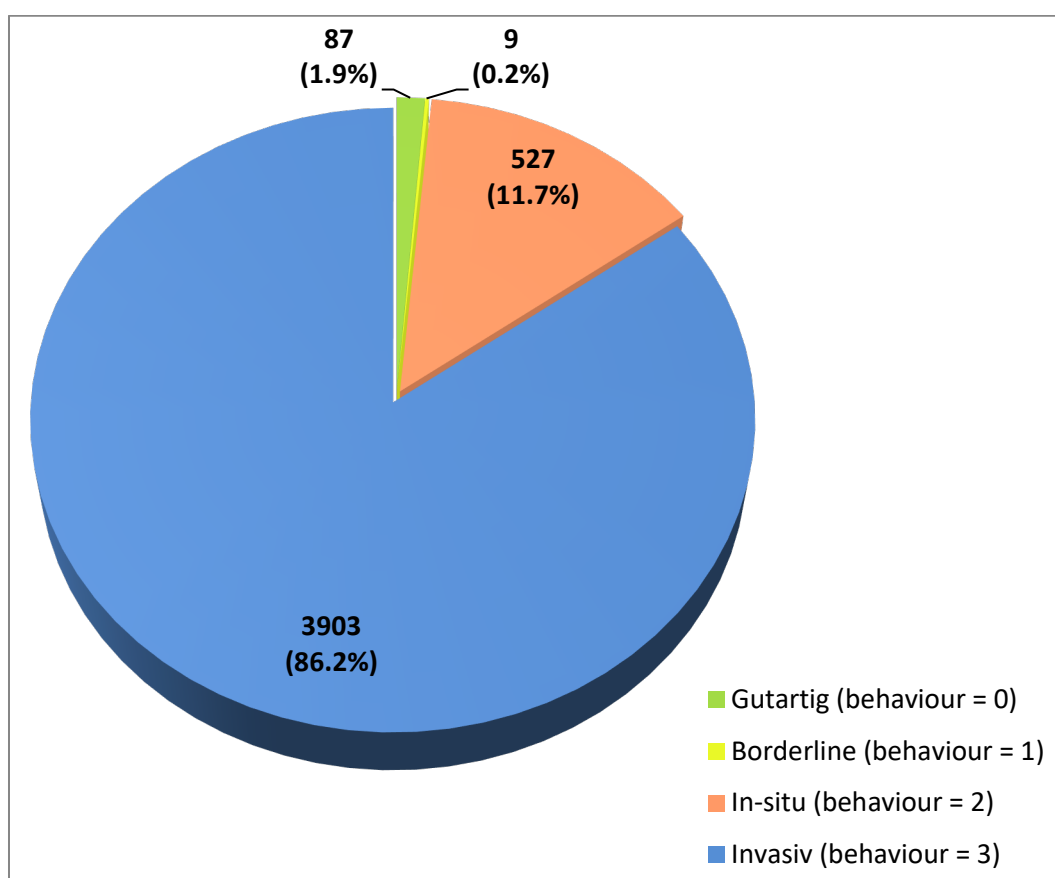
Die nachfolgenden Statistiken zur Krebsbelastung im Kanton konzentrieren sich auf die Krebsdaten für das Inzidenzjahr 2019. Die dargestellten Inzidenzzahlen werden basierend auf dem an die NKRS versandten Datensatz ausgewiesen. Die angewandten Tumoreinschlusskriterien richten sich nach den Vorgaben der 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.

### 1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2019

Für das Inzidenzjahr 2019 wurden insgesamt 4526 Tumorerkrankungen bei 4414 Patienten registriert (siehe Abbildung 1). In 3903 Fällen handelte es sich dabei um bösartige, invasive Tumoren. Die Verteilung der Tumoren auf invasive Tumoren (86.2%), präinvasive Tumoren (11.7%), Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (Borderline-Tumoren, 0.2%) und gutartige Tumoren (1.9%) wird durch die Tumoreinschlusskriterien bestimmt.

**Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2019 (N = 4526)**



**Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2013–2018 und 2019**

Bösartige Tumoren		2013–2018 <sup>a</sup>		2019	
Tumorklassifikation	ICD10-Code	N	%	N	%
Anus	C21	14	0.4%	13	0.3%
Bauchspeicheldrüse	C25	105	3.0%	109	2.8%
Brustdrüse	C50	468	13.3%	515	13.2%
Dick- und Enddarm	C18–C20	333	9.5%	339	8.7%
Dünndarm	C17	19	0.5%	23	0.6%
Eierstöcke	C56	46	1.3%	36	0.9%
Gallenblase, extrahepatische Gallenwege	C23–C24	20	0.6%	39	1.0%
Gebärmutterhals	C53	20	0.6%	16	0.4%
Gebärmutterkörper	C54–C55	67	1.9%	79	2.0%
Harnblase und Harnwege	C65–C68	104	3.0%	131	3.4%
Hirn, Hirnhäute und Rückenmark	C70–C72	52	1.5%	54	1.4%
Hoden	C62	42	1.2%	37	0.9%
Hodgkin-Lymphom	C81	18	0.5%	18	0.5%
Kehlkopf	C32	21	0.6%	21	0.5%
Leber, intrahepatische Gallenwege	C22	44	1.3%	53	1.4%
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33–C34	325	9.3%	404	10.4%
Lymphatische Leukämie	C91	51	1.5%	35	0.9%
Magen	C16	62	1.8%	75	1.9%
Melanom der Haut	C43	212	6.0%	210	5.4%
Mesotheliom	C45	22	0.6%	21	0.5%
Multiples Myelom und Plasmozytome	C90	51	1.4%	53	1.4%
Mundhöhle, Zunge und Rachen	C00–C06, C09–C14	63	1.8%	66	1.7%
Myelodysplastische Syndrome	D46 <sup>b</sup>	21	0.6%	23	0.6%
Myeloische Leukämie	C92	29	0.8%	22	0.6%
Myeloproliferative Erkrankungen	D45 <sup>b</sup> , D47 <sup>b</sup>	33	0.9%	32	0.8%
Nerven, Bindegewebe und Weichteile	C47–C49	27	0.8%	27	0.7%
Niere	C64	78	2.2%	99	2.5%
Non-Hodgkin-Lymphom	C82–C86, C96	121	3.4%	141	3.6%
Prostata	C61	544	15.5%	650	16.7%
Schilddrüse	C73	52	1.5%	58	1.5%
Speiseröhre	C15	46	1.3%	44	1.1%
Spinaliome	C44	246	7.0%	283	7.3%
Andere bösartige Tumoren	<sup>c</sup>	109	3.1%	128	3.3%
Tumoren unbekannter Primärlokalisation	C80	55	1.6%	49	1.3%
<b>Total</b>		<b>3516</b>	<b>100%</b>	<b>3903</b>	<b>100%</b>

<sup>a</sup> Durchschnittliche Tumorzinzidenz, berechnet über sechs Jahre von 2013 bis 2018 (gerundet)

<sup>b</sup> In der ICD10-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 über sechs Inzidenzjahre 2013–2018 (durchschnittliche Fallzahl von 3516 malignen Tumoren pro Jahr) mit der Tumorbelastung im Inzidenzjahr 2019 (3903 maligne Tumoren) vergleicht, kann man einen Fallanstieg bösartiger Tumoren um 11.0% feststellen. Werden diese Tumoren für die Inzidenzjahre 2013–2018 und 2019 nach Lokalisation aufgeschlüsselt (siehe Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2013–2018 und 2019), stellen die Tumoren der Prostata mit durchschnittlich 544 Fällen (15.5%) resp. 650 Fällen 2019 (16.7%) die häufigste Tumorgruppe dar, gefolgt von den Tumoren der Brustdrüse mit 468 Fällen (13.3%) resp. 515 Fällen (13.2%), den Tumoren der Lunge, Bronchien und Luftröhre mit 325 Fällen (9.3%) resp. 404 Fällen (10.4%) den Tumoren des Dick- und Enddarms mit 333 Fällen (9.5%) resp. 339 Fällen (8.7%). Die höheren Tumorfallzahlen im Inzidenzjahr 2019 im Vergleich zu den Vorjahren sind insbesondere auf eine Zunahme der Anzahl Brust-, Lungen- und Prostata-Tumoren sowie der Spinaliome zurückzuführen.

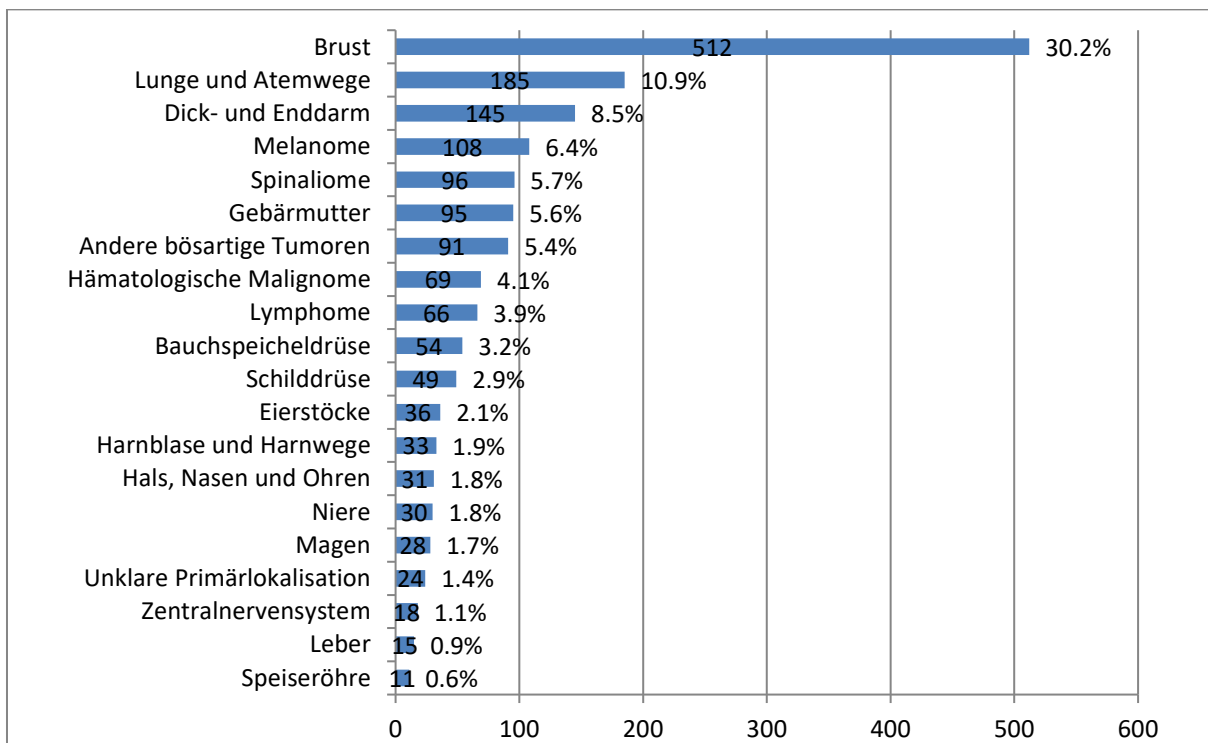
## 1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren 2019

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

### 1.2.1. Frauen

Die häufigsten bösartigen Tumoren bei den Frauen sind die Tumoren der Brust (30.2%), der Lunge (10.9%) sowie des Dick- und Enddarms (8.5%) (siehe Abbildung 2).

**Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Lokalisation, Frauen (N = 1696)**

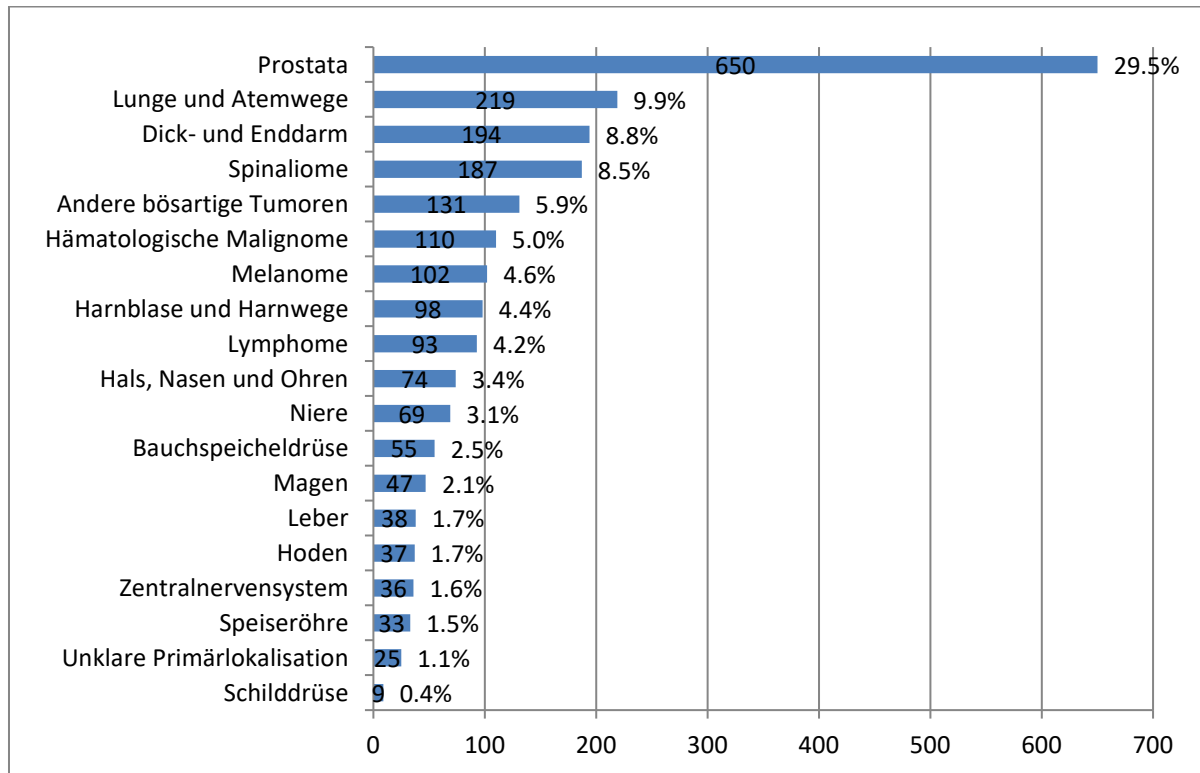


*Gebärmutter: inklusive Tumoren des Gebärmutterhalses; Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen; Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen*

### 1.2.2. Männer

Die häufigsten bösartigen Tumoren bei den Männern sind die Tumoren der Prostata (29.5%), der Lunge (9.9%) und des Dick- und Enddarms (8.8%) (Abbildung 3).

**Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Lokalisation, Männer (N = 2207)**



*Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen;  
Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen; Leber: inklusive Tumoren der intrahepatischen Gallenwege*

### 1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2019

Im Jahr 2019 wurden im Kanton Aargau insgesamt 3903 bösartige Tumor-Neuerkrankungen erfasst, dies entspricht einer Zunahme von 11.0% im Vergleich zu den durchschnittlich gemessenen 3516 Neuerkrankungen von 2013 bis 2018. Für diesen Anstieg gibt es unterschiedliche Erklärungsansätze, die Zunahme an Tumor-Neuerkrankungen entspricht aber grundsätzlich der national und international ansteigenden Krebsinzidenz. Beispielsweise ist die Zunahme der Lungentumoren bei Frauen ein international beobachtetes Phänomen, verursacht durch eine später angestiegene Raucherprävalenz bei den Frauen im Vergleich zu den Männern. Seit der Jahrhundertwende hat die Raucherprävalenz in der Schweiz bei beiden Geschlechtern jedoch abgenommen, und entsprechend erwartet man zukünftig eine abnehmende Lungenkrebsrate. Die allgemein höhere Krebsinzidenz im Vergleich zu den Vorjahren wird aber zusätzlich auch durch eine verbesserte Meldepraxis verstärkt, welche mit der Einführung des neuen Krebsregistrierungsgesetzes am 1.1.2020 und der damit verbundenen Meldepflicht einhergeht. Vor allem bei den Tumoren der Brust, der Lunge, der Prostata sowie den Hauttumoren (Melanom und Spinaliom) scheint sich die Meldepraxis verbessert zu haben. Die Daten des Inzidenzjahres 2019 wurden nach erfolgter

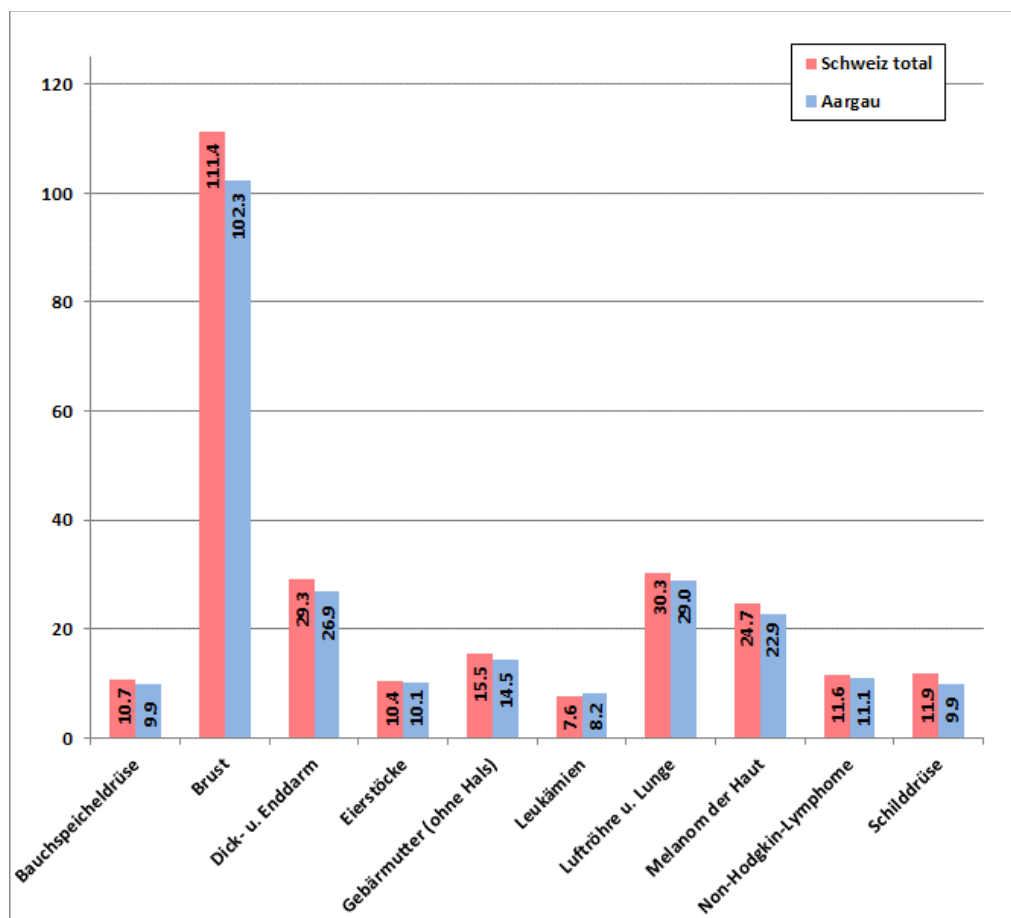
Qualitätskontrolle und Validierung gemäss den Vorgaben des Europäischen Netzwerks aller Krebsregister (ENCR) an die nationale Krebsregistrierungsstelle NKRS gesandt und werden in die nationalen Krebsstatistiken einfließen.

#### 1.4. Tumor-Neuerkrankungsraten im Aargau im Vergleich zur Schweiz

Im Januar 2022 wurden die aktuellen Zahlen zu den Tumor-Neuerkrankungen in der Schweiz durch die NKRS und das Bundesamt für Statistik (BFS) publiziert. Nachfolgend haben wir zur Veranschaulichung die nationale Krebsinzidenz für die 5-Jahres-Periode zwischen 2014 bis 2018 den Daten aus dem Kanton Aargau gegenübergestellt.

Um den Vergleich zwischen Bevölkerungsgruppen unterschiedlicher Regionen zu ermöglichen, werden die Tumorfrequenzen altersstandardisiert (für die Altersstandardisierung wird die Europäische Standard-Population von 1976 verwendet) und stratifiziert nach Geschlecht dargestellt. Entsprechend werden nachfolgend die beobachteten Tumorfrequenzen im Kanton Aargau altersstandardisiert den Zahlen aus der gesamten Schweiz getrennt für Frauen (Abbildung 4) und Männer (Abbildung 5) gegenübergestellt.

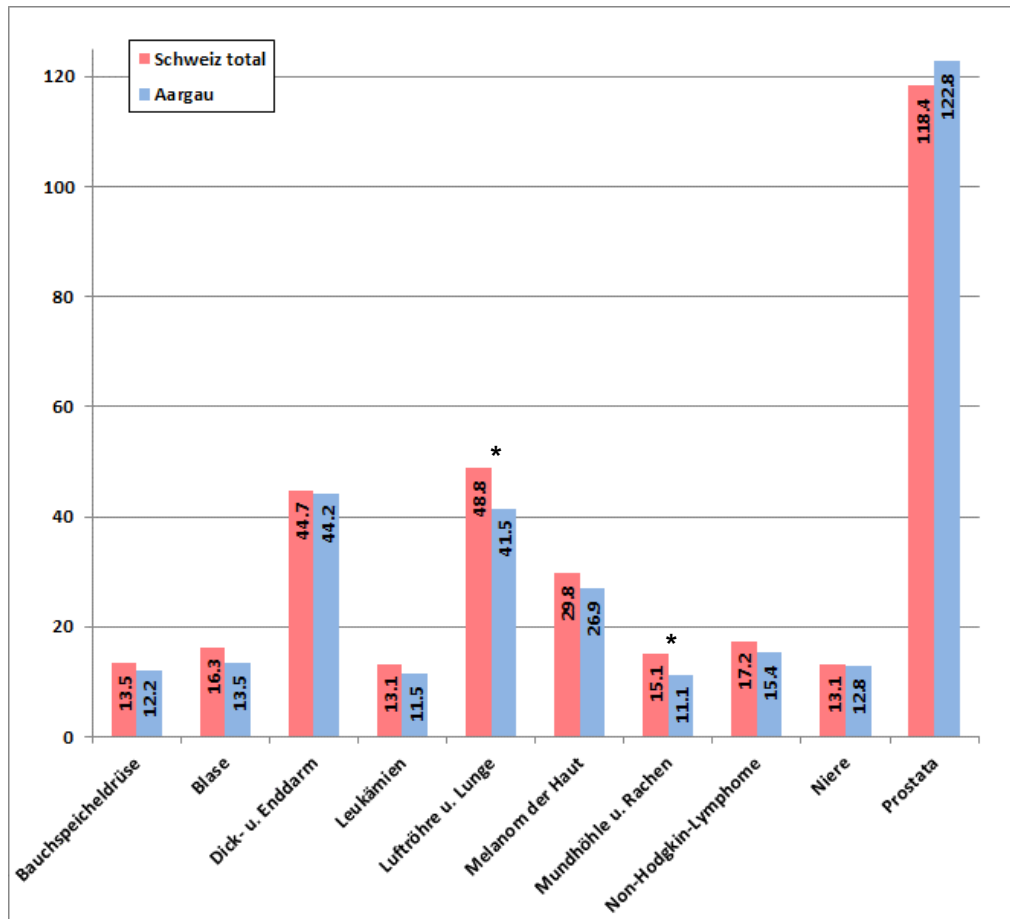
**Abbildung 4. Tumor-Neuerkrankungsraten bei Frauen 2014–2018, Vergleich national**



Für die meisten untersuchten Tumorguppen sind die Neuerkrankungsraten bei den Frauen zwischen der Schweiz und dem Aargau vergleichbar. Bei den Brusttumoren ist die Rate für den Aargau etwas tiefer als in der Gesamtschweiz (Aargau: 102.3 Neuerkrankungen pro

100'000 Personen und Jahr (PY) versus Schweiz: 111.4 / 100'000 PY), aber vergleichbar mit der Rate in der Deutschschweiz (107.0 Neuerkrankungen / 100'000 PY, in der Grafik nicht dargestellt). Auch über alle Tumorgruppen hinweg zeigt sich für den Kanton Aargau eine leicht tiefere Neuerkrankungsrate im Vergleich zur Schweiz (Aargau: 308.9 / 100'000 PY versus Deutschschweiz: 323.3 / 100'000 PY und Schweiz: 331.7 / 100'000 PY).

**Abbildung 5. Tumor-Neuerkrankungsraten bei Männern 2014–2018, Vergleich national**



\* Signifikant tiefer, resp. höher verglichen mit den Zahlen der Deutschschweiz resp. der Schweiz

Im Vergleich zur gesamten Schweiz ist die Neuerkrankungsrate der Männer im Aargau leicht niedriger bei den Tumoren von Mundhöhle und Rachen (Aargau: 11.1 / 100'000 PY versus Schweiz: 15.1 / 100'000 PY), bei den Tumoren von Luftröhre und Lunge (41.5 vs. 48.8 Neuerkrankungen / 100'000 PY), Blasentumoren (13.5 vs. 16.3 Neuerkrankungen / 100'000 PY) und über alle Tumorgruppen hinweg (399.5 vs. 428.0 Neuerkrankungen / 100'000 PY). Die leicht tieferen Raten der Männer im Aargau zeigen sich mit Ausnahme der Blasentumoren für dieselben Tumorgruppen auch im Vergleich mit der Deutschschweiz, jedoch in geringerem Ausmass.

### 1.5. Krebsmortalität im Aargau im Vergleich zur Schweiz

Analog zu den standardisierten Tumor-Neuerkrankungsraten wird nachfolgend die Krebssterblichkeit im Kanton Aargau in den Jahren 2014–2018 getrennt für Männer und Frauen in Form von standardisierten Mortalitätsraten (Europastandard 1976) den Schweizer Statistiken gegenübergestellt. Die Daten wurden im Januar 2022 durch die NKRS und das Bundesamt für Statistik (BFS) publiziert. Im Gegensatz zu den Tumor-Neuerkrankungsraten sind die standardisierten Sterblichkeitsraten für alle Tumorkategorien und über beide Geschlechter mit den Schweizer Statistiken vergleichbar.

Dabei weist bei den Frauen Brustkrebs mit 19.9 Krebstodesfällen pro 100'000 Personenjahre (PY) die höchste Sterblichkeitsrate auf (siehe Tabelle 2), gefolgt von Lungenkrebs (19.4 Krebstodesfälle pro 100'000 PY) und Bauchspeicheldrüsenkrebs (9.5 Krebstodesfälle pro 100'000 PY).

**Tabelle 2. Mortalitätsraten bei Frauen 2014–2018, im nationalen Vergleich**

Krebslokalisation	Schweiz			Aargau		
	Anzahl Fälle <sup>a</sup>	Stand. Mortalitäts-Rate <sup>b</sup>	95% Konfidenzintervall	Anzahl Fälle	Stand. Mortalitäts-Rate <sup>b</sup>	95% Konfidenzintervall
Bauchspeicheldrüse	3'395	<b>8.8</b>	8.5 – 9.1	260	<b>9.5</b>	8.3 – 10.8
Brust	6'924	<b>19.5</b>	19.0 – 20.0	513	<b>19.9</b>	18.1 – 21.8
Dick- & Enddarm	3'756	<b>9.3</b>	9.0 – 9.7	262	<b>9.1</b>	7.9 – 10.3
Eierstöcke	2'079	<b>5.9</b>	5.6 – 6.2	161	<b>6.2</b>	5.3 – 7.4
Gebärmutter (ohne Hals)	1'072	<b>2.8</b>	2.6 – 3.0	83	<b>2.9</b>	2.3 – 3.6
Leukämien	1'285	<b>3.2</b>	3.0 – 3.4	92	<b>3.5</b>	2.7 – 4.3
Luftröhre & Lunge	6'302	<b>18.9</b>	18.4 – 19.4	482	<b>19.4</b>	17.7 – 21.3
Melanom der Haut	633	<b>1.8</b>	1.6 – 1.9	50	<b>2.0</b>	1.4 – 2.7
NH-Lymphome	1'213	<b>2.8</b>	2.6 – 3.0	95	<b>3.1</b>	2.5 – 3.9
Schilddrüse	186	<b>0.4</b>	0.4 – 0.5	9	<b>0.2</b>	0.1 – 0.5
alle Krebslokalisationen	38'575	<b>104.2</b>	103.1 – 105.4	2'851	<b>106.6</b>	102.5 – 110.8

<sup>a</sup> Geschätzte Anzahl, falls Populationsabdeckung <100%

<sup>b</sup> Rate pro 100'000 Personenjahre, altersstandardisiert gemäss Europäischer Standardbevölkerung 1976

Bei den Männern weist Lungenkrebs die höchste Sterblichkeitsrate mit 31.7 Krebstodesfällen pro 100'000 PY auf (siehe Tabelle 3), gefolgt von Prostata-Krebs (21.3 Krebstodesfälle pro 100'000 PY) und Dickdarmkrebs (14.8 Krebstodesfälle pro 100'000 PY).

Bei der Interpretation dieser Mortalitätsstatistiken gilt es zu beachten, dass die Anzahl beobachteter Krebstodesfälle nicht nur durch die Bösartigkeit der Tumoren, sondern ebenso durch die Krebshäufigkeit in der Bevölkerung beeinflusst wird. Aus diesem Grund gibt es bei den häufigen Tumoren wie den Brust- und den Prostata-Tumoren auch am meisten Todesfälle.

**Tabelle 3. Mortalitätsraten bei Männern 2014–2018, im nationalen Vergleich**

Krebslokalisation	Schweiz			Aargau		
	Anzahl Fälle <sup>a</sup>	Stand. Mortalitäts-Rate <sup>b</sup>	95% Konfidenzintervall	Anzahl Fälle	Stand. Mortalitäts-Rate <sup>b</sup>	95% Konfidenzintervall
Bauchspeicheldrüse	3'337	<b>11.4</b>	11.0 – 11.8	230	<b>10.2</b>	8.9 – 11.6
Blase	1'986	<b>6.2</b>	5.9 – 6.5	135	<b>5.6</b>	4.7 – 6.6
Dick- & Enddarm	4'666	<b>15.3</b>	14.9 – 15.8	345	<b>14.8</b>	13.3 – 16.5
Leukämien	1'657	<b>5.4</b>	5.2 – 5.7	111	<b>4.7</b>	3.9 – 5.7
Luftröhre & Lunge	10'024	<b>34.4</b>	33.7 – 35.1	723	<b>31.7</b>	29.4 – 34.1
Melanom der Haut	913	<b>3.1</b>	2.9 – 3.3	79	<b>3.5</b>	2.7 – 4.3
Mundhöhle & Rachen	1'553	<b>5.6</b>	5.3 – 5.8	94	<b>4.3</b>	3.5 – 5.3
NH-Lymphome	1'444	<b>4.7</b>	4.4 – 4.9	101	<b>4.3</b>	3.5 – 5.3
Niere	985	<b>3.3</b>	3.1 – 3.5	74	<b>3.3</b>	2.6 – 4.2
Prostata	6'760	<b>20.3</b>	19.8 – 20.8	527	<b>21.3</b>	19.5 – 23.2
alle Krebslokalisationen	47'307	<b>157.5</b>	156.0 – 158.9	3'503	<b>151.8</b>	146.7 – 157.0

<sup>a</sup> Geschätzte Anzahl, falls Populationsabdeckung <100%

<sup>b</sup> Rate pro 100'000 Personenjahre, altersstandardisiert gemäss Europäischer Standardbevölkerung 1976

## 1.6. Interpretation Vergleich Tumorbelastung Aargau versus Schweiz

Der Vergleich der Aargauer, Deutschschweizer und nationalen Neuerkrankungszahlen zeigt für die meisten Tumorgruppen ähnliche Werte, in ein paar Gruppen sind die Raten im Kanton Aargau jedoch leicht niedriger. Im Gegensatz zu den Neuerkrankungsraten sind die Sterberaten im Kanton Aargau über alle Tumoren und bei beiden Geschlechtern mit den Schweizer Zahlen vergleichbar. Die beobachteten Unterschiede in den Neuerkrankungsraten sind schwierig zu interpretieren, da diese Kennzahl vor der Einführung des neuen Krebsregistrierungsgesetzes am 1.1.2020 und der damit einhergehenden national standardisierten Fallerfassung stark von den unterschiedlichen Rahmenbedingungen der Krebsregistrierung in den einzelnen Kantonen beeinflusst wurde: Die Krebsregistrierung in den Kantonen war geprägt von den verfügbaren, finanziellen Ressourcen, dem Datenzugang und von den kantonalen Registriervorgaben. Die Daten zur Todesursachenstatistik werden hingegen seit mehreren Jahrzehnten schweizweit in standardisierter Weise und gemäss international validierten Methoden erhoben, und entsprechend zeigen sich hier vergleichbare Zahlen für den Kanton Aargau und die Schweiz.

Die sehr wahrscheinlich durch die heterogenen kantonalen Voraussetzungen verursachten Unterschiede in der Datenmeldung und der Datenregistrierung haben im Kanton Aargau vermutlich zu den leicht niedrigeren Neuerkrankungszahlen von 2014 bis 2018 über alle Tumorgruppen hinweg geführt. Konkret könnten diese Lücken entstanden sein, indem eine unbekannte Anzahl ausserkantonal diagnostizierter und behandelter Aargauer Tumorpatienten dem Krebsregister nicht gemeldet wurden. Andere, weniger dominante Ursachen für die tieferen Erkrankungszahlen sind nicht eindeutig zu identifizieren. Entsprechend



können die teilweise tieferen Neuerkrankungszahlen vor dem Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes nicht abschliessend interpretiert werden.

Zusammengefasst kann man festhalten, dass die Aargauer Zahlen zur Inzidenz und zur Mortalität mit den Schweizer Zahlen grösstenteils vergleichbar sind. In spezifischen Tumorgruppen sind die Neuerkrankungsraten im Kanton Aargau signifikant tiefer, dieser Unterschied ist aber höchstwahrscheinlich mit den unterschiedlichen Rahmenbedingungen in der Krebsregistrierung vor 2020 zu erklären. In ein paar Jahren, wenn die systematische Umsetzung der gesetzlichen Bestimmungen zu einer weitgehenden Harmonisierung der Krebsregistrierung in der Schweiz geführt hat, können verbleibende Differenzen besser interpretiert werden.

## 2. Qualitätskontrolle

### 2.1. ENCR-Datenchecks

Die Qualitätsprüfung der Daten des Inzidenzjahres 2019 wurde anhand eigener, über die Jahre weiterentwickelter Validierungsprogramme sowie anhand der internationalen Software der ENCR für die Überprüfung der Datenqualität und -konsistenz vorgenommen (ENCR Checks Version 1.8.1.; URL: [www.encl.eu/index.php/downloads/jrcencl-qcs](http://www.encl.eu/index.php/downloads/jrcencl-qcs)). Die Datenprüfung zeigte kaum Fehler oder Ungereimtheiten in den Aargauer Registerdaten und bestätigt eine Datenkodierung in guter Qualität. Ebenfalls wurde der international vorgeschriebene Abgleich zur Prüfung der Datenvollständigkeit mittels Abgleichs mit der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) vorgenommen (siehe nächstes Kapitel).

### 2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Registrierung

Die Aussagekraft und damit der Nutzen von Krebsregisterdaten hängen stark von einer möglichst vollständigen Erfassung aller Tumorerkrankungen im Einzugsgebiet ab. Die Vollständigkeit der Fallregistrierung wird anhand international validierter Qualitätsindikatoren abgebildet. Ein wichtiger Qualitätsindikator ist der Anteil sog. «Death Certificate Notification (DCN)»-Fälle. Dies sind über die normalen Datenwege potenziell verpasste Krebsfälle, welche dem Register erstmalig über einen Abgleich mit der Todesursachenstatistik des BFS mit der Registerdatenbank bekannt werden. Die für eine Registrierung notwendigen Informationen werden bei den medizinischen jeweils 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 sog. «Death Certificate Only (DCO)»-Fall registriert. Der Anteil DCO-Fälle in der Registerdatenbank (DCO-Rate) wird international als das wichtigste Kriterium für die Vollständigkeit der Fallregistrierung angesehen. Gemäss internationalen Kriterien sollte die DCO-Rate eines Inzidenzjahres unter 5% betragen. Der Anteil mikroskopisch verifizierter (MV) Fälle bezeichnet Krebserkrankungen, die durch eine histologische oder zytologische Gewebeuntersuchung diagnostiziert wurden. Sogenannte klinische Diagnosen sind Fälle, die nur aufgrund klinischer Befunde (i.d.R. bildgebende Untersuchungen) diagnostiziert werden, da beispielsweise die Tumorlokalisierung schwierig zugänglich ist oder in der Gesamtsituation (hohes Alter, fehlende therapeutische Konsequenz) auf eine Gewebeentnahme verzichtet wird. Der Anteil MV-Fälle sollte in der Regel bei 90–95% liegen, der Anteil klinisch diagnostizierter Fälle sollte hingegen im einstelligen Prozentbereich sein (ein sehr hoher Anteil MV-Fälle – gegen 100% – deutet darauf hin, dass die Fallidentifikation sich zu stark auf Gewebeuntersuchungen abstützt). Weiter werden im Rahmen der Qualitätskontrolle auch Fälle mit ungenauer oder ganz unbekannter Primärlokalisierung ausgewiesen. Dies sind Krebsdiagnosen, die durch Untersuchungen von Tumor-Metastasen 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.

**Tabelle 4. Qualitätsindikatoren für Vollzähligkeit der Registrierung, nach Inzidenzjahr**

Inzidenzjahr (Anzahl Fälle)	Qualitätsindikator					
	DCN- Fälle	DCO- Fälle	Mikroskopisch verifiziert <sup>a</sup>	Klinisch diagnostiziert <sup>b</sup>	Unspezifische Lokalisation <sup>c</sup>	Unbekannte Primärlokalisation <sup>d</sup>
<b>2013</b> (3800)	6.0%	<b>4.1%</b>	93.9%	2.0%	2.1%	1.9%
<b>2014</b> (3788)	4.6%	<b>2.5%</b>	94.9%	2.7%	1.9%	1.6%
<b>2015</b> (3955)	4.7%	<b>2.5%</b>	95.5%	2.0%	1.7%	1.4%
<b>2016</b> (4048)	3.0%	<b>1.6%</b>	96.0%	2.4%	1.3%	1.1%
<b>2017</b> (4163)	3.4%	<b>2.2%</b>	95.2%	2.5%	1.1%	0.8%
<b>2018</b> (4555)	3.6%	<b>3.0%</b>	95.3%	1.7%	1.7%	1.3%
<b>2019</b> (4526)	4.4%	<b>3.8%</b>	93.9%	2.2%	1.3%	1.1%

<sup>a</sup> Durch Gewebeentnahme diagnostizierte Fälle (mikroskopisch verifiziert)

<sup>b</sup> Fälle, die ohne Gewebeentnahme diagnostiziert wurden (z.B. durch Bildgebung)

<sup>c</sup> ICD10-Codes: C26, C39, C48, C76 und C80

<sup>d</sup> ICD10-Code: C80

In der Tabelle 4 sind die Qualitätsindikatoren nach Inzidenzjahr ausgewiesen (basierend auf dem 2022 an die NKRS versandten Datensatz). Der prozentuale Anteil DCN-Fälle ist von 6.0% im Jahr 2013 auf 3.0% im Jahr 2016 gesunken und bis zum Inzidenzjahr 2019 wieder leicht bis auf 4.4% angestiegen. Die DCO-Rate sank in analoger Weise von 4.1% im Jahr 2013 auf 1.6% 2016 und zeigte danach wieder einen Anstieg auf 3.8% bis zum Jahr 2019. Über alle Inzidenzjahre hinweg wurde der geforderte Maximalwert von 5% nicht überschritten. Der Anteil MV-Fälle lag in allen Inzidenzjahren im Bereich von 93.9%–96.0%, während der Anteil klinischer Fälle zwischen 1.7% und 2.7% schwankte. Fälle mit ungenauer oder unbekannter Primärlokalisation bewegten sich anteilmässig im Bereich von 0.8% bis 2.1%.

### 2.3. Beurteilung Datenqualität

Die gemäss internationalen Richtlinien der ENCR durchgeführten Datenchecks wiesen über alle erfassten Inzidenzjahre hinweg eine Bearbeitung, Registrierung und Kodierung der Krebsdaten im Krebsregister Aargau in hoher Qualität aus.

Ebenfalls liegen die Qualitätsindikatoren für die Vollzähligkeit der Inzidenzjahre 2013–2019 im erforderlichen Wertebereich: Die DCO-Rate liegt nach systematischer Abklärung aller DCN-Fälle aus der Mortalitätsstatistik des BFS für alle erfassten Datenjahre unter 5% (Krebserkrankungen, bei denen kein Zugang zu den entsprechenden Institutionen und Datenquellen besteht, z. B. ausserhalb des Einzugsgebiets behandelte Fälle, wurden auch zur DCO-Rate gezählt). Die Schwankungen der Anteile von MV-Fällen, klinischen Fällen und DCO-Fällen bewegten sich ebenfalls im erwarteten Rahmen.

### 3. Geschäftsaktivitäten 2021

#### 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. Der Rahmenvertrag wurde im Juli 2020 ergänzt, um die Erfassung der verbleibenden Fälle aus den Übergangsjahren 2018 und 2019 im Rahmen des KRG zu gewährleisten. 2021 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, keine rechtsverbindliche Weisung zur Umsetzung des Vorgehensvorschlags des Bundesamts für Gesundheit (BAG) für die Verbesserung der Vollständigkeit der Daten zu erlassen, und entsprechend hat das KRA Patienten, welche auch nach Rückfrage ohne Patienteninformationsdatum blieben, nicht erfasst.

##### 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 und der Lösungsfindung mit den Leistungserbringern erwartungsgemäss auf der konkreten Umsetzung des neuen Krebsregistrierungsgesetzes.

Jeweils aktuell auftretende Fragen von Leistungserbringern zur gesetzlich korrekten Umsetzung wurden regelmässig von der Geschäftsleitung beantwortet, gegebenenfalls nach vorheriger Abklärung der juristischen Sachverhalte mit dem Bundesamt für Gesundheit. In den grösseren onkologischen Zentren im Kanton hat die Geschäftsleitung die Leistungserbringer 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 im Jahr 2021 aktiv an der Umsetzung des KRG beteiligt. So hat sie sich unter anderem sehr in der Information und Beratung der Leistungserbringer zur Umsetzung der Gesetzesvorgaben zur Patienteninformation und Datenmeldung engagiert. Ebenso arbeitet die Geschäftsleitung im Sinne des kantonalen Auftrags in verschiedenen nationalen Arbeitsgruppen zur Harmonisierung der Krebsregistrierung und Verbesserung der Gesetzesumsetzung mit. Zu Beginn des Jahres 2021 (zweites Datenerfassungsjahr nach KRG) wurde auf Hinweis der kantonalen Krebsregister und nach entsprechender Sammlung von Qualitätsindikatoren offensichtlich, dass in knapp der Hälfte der Fälle das zur Registrierung erforderliche Patienteninformationsdatum

nicht gemeldet wird. Auch die ressourcenaufwendigen Nachforschungen der kantonalen Krebsregister blieben im Durchschnitt in 15–20% der Fälle erfolglos. Gemäss Evaluation des BAG waren die Gründe für die Nichtmeldung des Patienteninformationsdatums zahlreich und kantonal unterschiedlich. Deshalb wurde in der revidierten Fassung der Krebsregistrierungsverordnung (KRV; gültig per 1. Januar 2022) auf die Voraussetzung verzichtet, dass für die registerseitige Bearbeitung und Erfassung eines Falles das Patienteninformationsdatum vorliegen muss. Das Datum der Patienteninformation bleibt für die Leistungserbringer aber weiterhin meldepflichtig und gilt als Nachweis für die stattgefundenene Patienteninformation. Diese Regelung ermöglicht den Kantonen, anhand der gemeldeten beziehungsweise nicht gemeldeten Daten die Einhaltung der gesetzlich vorgeschriebenen Patienteninformation zu überprüfen.

Ebenso wurde in der aktuellen KRV-Revision die Vorgabe der Aggregation der Daten mit mindestens 20 Datensätzen zur Anonymisierung (vor der Weiterverwendung zu Publikations- oder Forschungszwecken) aufgehoben (Art. 30 Abs. 3 KRV). Das Bundesamt für Gesundheit erläuterte, dass die entsprechende Regelung im Widerspruch zu Artikel 23 KRG stehen würde, welcher Dritten die Zurverfügungstellung von anonymisierten Einzeldaten für Forschungszwecke erlaubt. Durch die Aufhebung der Bestimmung wurde die Inkonsistenz in den Bestimmungen korrigiert.

Die zu lösenden Herausforderungen im Vollzug bleiben ungefähr gleich wie im Vorjahr, allerdings hat sich deren Gewichtung verändert: Durch die KRV-Revision wurde das Problem der fehlenden Patienteninformationsdaten für die Krebsregistrierung entschärft und damit die grösste Schwierigkeit für eine vollzählige Datensammlung beseitigt. Dafür rücken nun die Herausforderungen einer vollständigen Datenmeldung in den Vordergrund. Entsprechend sind es vor allem die fehlenden klinischen Informationen, welche die Qualität der Krebsregistrierung nach KRG gefährden. Auch diese Entwicklung ist auf die KRG-bedingte Umkehr des Datenerhebungsprozesses zurückzuführen.

#### Umkehr Datenerhebungsprozess:

Die Umkehr des Datenerhebungsprozesses stellt die medizinischen Leistungserbringer auch zwei Jahre nach Inkrafttreten des KRG noch immer vor Herausforderungen. So schreiben Gesetz und Verordnung vor, dass die Leistungserbringer innert 4 Wochen ab Erstellungsdatum alle krebsrelevanten Daten dem zuständigen Register in verschlüsselter Form melden müssen. Aufgrund der neu eingeführten Meldepflicht für Krebserkrankungen mussten in den meisten Institutionen Prozesse für eine aktive Fallidentifikation und systematische Fallmarkierung sowie eine aktive Datenmeldung ans Krebsregister eingeführt werden. Für die systematische Fallidentifikation muss die Entwicklung von geeigneten technischen Lösungen und Prozessen weitergeführt werden, damit die krebsrelevanten Daten zukünftig möglichst automatisiert und ohne grossen Aufwand identifiziert und gemeldet werden. Ebenfalls müssen vielerorts die klinischen Routineberichte noch standardisiert werden, sodass auch die Selektion der zu meldenden Informationen möglichst effizient ist.

Meldung der notwendigen klinischen Daten:

Nachdem das Problem der fehlenden Patienteninformationsdaten durch die KRV-Revision zumindest registerseitig entschärft wurde, muss nun vor allem die Datenvollständigkeit verbessert werden. Viele Institutionen, die zu Beginn des Jahres 2020 unvollständige Datenmeldungen gemacht haben, konnten ihre Prozesse durch das registerseitige Feedback anpassen und vollziehen nun die KRG-Bestimmungen sehr gut. Unklar bleibt jedoch noch immer, wie hoch die Zahl der Praxen und ambulanten Versorger ist, welche trotz Meldepflicht und Teilnahme an der Diagnostik und Behandlung von Krebsbehandlungen keine Daten melden. Die Recherche dieser Daten ist denn nun auch der prioritäre Ansatzpunkt zur Verbesserung der Datenvollständigkeit, und dafür wird das aufwendige Rückfragesystem im nächsten Jahr noch weiter ausgebaut werden.

Ausbau Dokumentations- und Rückfrageprozesse:

Das Inkrafttreten des KRG hat auch das Krebsregister vor verschiedene neue Herausforderungen in der Dokumentation und Registrierung der kantonalen Krebsdaten gestellt. Aufgrund der neuen Datenschutzbestimmungen mussten die internen Datenverarbeitungsprozesse reorganisiert und auch die Informatikinfrastruktur kontinuierlich angepasst werden. Die Mehrzahl an gemeldeten Dokumenten hat zu einem viel grösseren Verwaltungsaufwand geführt, weil die gemeldeten Daten kontinuierlich gemäss den gesetzlichen Kriterien geprüft, selektioniert und schliesslich archiviert werden müssen. Zusätzlich musste das Krebsregister bei Fehlen von wichtigen oder sogar notwendigen (Patienteninformationsdatum) Meldeinformationen Rückfragen an die Leistungserbringer stellen. Neben den KRG-bedingten Prozessanpassungen wurde der Routinebetrieb zur fristgerechten Bearbeitung und Einreichung des Inzidenzjahres 2019 bei der NKRS aufrechterhalten.

**3.2.2. Registerbewilligung**

Mit Inkrafttreten von KRG/KRV ab 01. 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. 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) wurde infolge des neuen gesetzlichen Rahmens aufgelöst. Aufgrund der durch die Corona-Pandemie bedingten Einschränkungen war der fachliche Austausch im Jahr 2021 nur elektronisch möglich. 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.

Die NKRS hat 2021 aufgrund der Corona-Situation keinen nationalen Kodier-Workshop im persönlichen Rahmen durchgeführt.

### 3.3. Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister

Als Nachfolgeorganisation für den 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 verschiedensten Fachstellen zu fördern.

Im Jahr 2021 hat die Geschäftsleitung regelmässig an Treffen vor Ort oder virtuellen Konferenzen der ASRT teilgenommen. Martin Adam hat als Präsident die Sitzungen der ASRT geleitet und in dieser Funktion in der «Begleitgruppe Vollzug» des Bundes bei der Umsetzung des KRG/KRV sowie in verschiedenen anderen nationalen Arbeitsgruppen mitgearbeitet. Nach vier Jahren im Amt als NRAB-Präsident (2016–2019), Mitgründung und präsidialer Leitung des ASRT von 2020 bis 2021 und nach Mithilfe bei der Lösungsfindung für die drängendsten Herausforderungen im KRG-Vollzug ist Martin Adam als Präsident des ASRT Ende Jahr zurückgetreten, um in Zukunft beim Aufbau des Aargauer Brustkrebs-screening-Programms mitzuarbeiten.

### 3.4. Datenerhebung

Im Jahr 2021 wurden durch das Team des Krebsregisters Aargau primär die Daten des Inzidenzjahres 2019 und auch Daten des Inzidenzjahres 2020 in der Datenbank erfasst. Gleichzeitig wurden aber auch die Datenmeldungen von Fällen mit Diagnosejahr 2021 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 und 2021 werden alle erhaltenen Einzeldatenmeldungen mit den systematischen Krebsdatenexporten der Pathologie-Institute und Tumorzentren im Kanton in der Registerdatenbank gekoppelt und danach systematisch kodiert.

Die Fälle des Inzidenzjahres 2019 wurden systematischen Qualitätskontrollen und wo nötig Korrekturen unterzogen. Das Inzidenzjahr 2019 wurde Anfang März 2022 fristgerecht an die NKRS geliefert.

### **3.5. Personal und Infrastruktur**

Frau Carla Ambrozzo hat im Februar 2021 ihre Tätigkeit als Datenmanagerin mit einem Pensum von 80% aufgenommen.

Frau Bernasconi (Datenmanagerin zu 60%) hat das Krebsregister auf Ende Jahr verlassen.



## 4. Finanzen

### Geschäftsjahr 2021 (Januar bis Dezember 2021)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchte Vergütung	1'073'500 CHF
<b>Total</b>	<b>1'073'500 CHF</b>
Der Kredit wurde wie folgt verwendet:	
Personalaufwendungen	902'200 CHF
Infrastrukturaufwendungen	100'800 CHF
Abschreibungen	17'700 CHF
<b>Einnahmenüberschuss</b>	<b>52'800 CHF</b>

#### Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind Mehrwertsteuer (MwSt)-bereinigt.
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2021 740'700 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 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 Prof. Dr. med. Markus Tolnay (bis 31.12.2021)  
Chefarzt Institut für Pathologie, Universität Basel
- Herr Dr. med. Martin Wernli  
Präsident, ehemaliger Chefarzt Onkologie/Hämatologie und Transfusionsmedizin am Kantonsspital Aarau (seit 1.1.2022 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  
Chefarztin Labormedizin, Kantonsspital Aarau

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

- Herr Prof. Dr. med. Mario Bargetzi (bis 31.12.2021)  
Chefarzt Hämatologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Kurt Beretta  
Facharzt für Innere Medizin und Onkologie-Hämatologie FMH, Rheinfelden
- Herr Dr. med. Clemens Caspar  
Chefarzt Onkologie/Hämatologie, Kantonsspital Baden
- Herr Prof. Dr. med. Christoph Mamot  
Chefarzt Onkologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Razvan Popescu  
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Medizinische Onkologie, Hirslanden Medical Center, Aarau

### **Pathologie**

- Herr Prof. Dr. med. Rainer Grobholz (bis 31.12.2021, seit 1.1.2022 Stiftungsrat)  
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Milo Horcic  
Facharzt Institut für histologische und zytologische Diagnostik, Aarau
- Herr Prof. Dr. med. Gad Singer  
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Baden

### **Radio-Onkologie**

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

### **6.1.3. Registerpersonal**

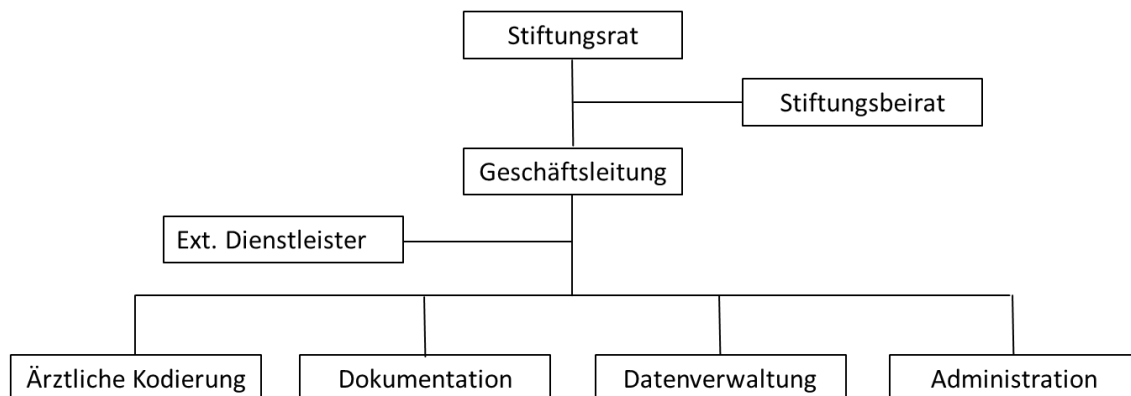
- Herr Dr. Martin Adam, PhD  
Epidemiologe und Biostatistiker, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012)
- Herr Dr. med. Ivan Curjuric  
Arzt und Epidemiologe, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012)
- Herr Kurt Fricker  
new-win networks AG, 5034 Suhr  
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software
- Frau Carla Ambrozzo  
Dokumentenverwaltung (seit 1.2.2021, 80%-Pensum)
- Frau Sofia Barkalaia  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.2.2020, 70%-Pensum)
- Frau Gabriela Bernasconi  
Dokumentenverwaltung (seit 1.6.2020 bis 31.12.2021, 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, 40%-Pensum)
- Frau Melissa Schaffer  
Dokumentation und Kodierung (seit 1.11.2019, 80%-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 (siehe Abbildung 6).

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 6. 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 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.

## 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, Bösartigkeit, 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 2021 alle Tumoren, die gemäss Anhang 1 der Krebsregistrierungsverordnung meldepflichtig sind (siehe «Einschlussliste Tumoren» im Kapitel 6.7).

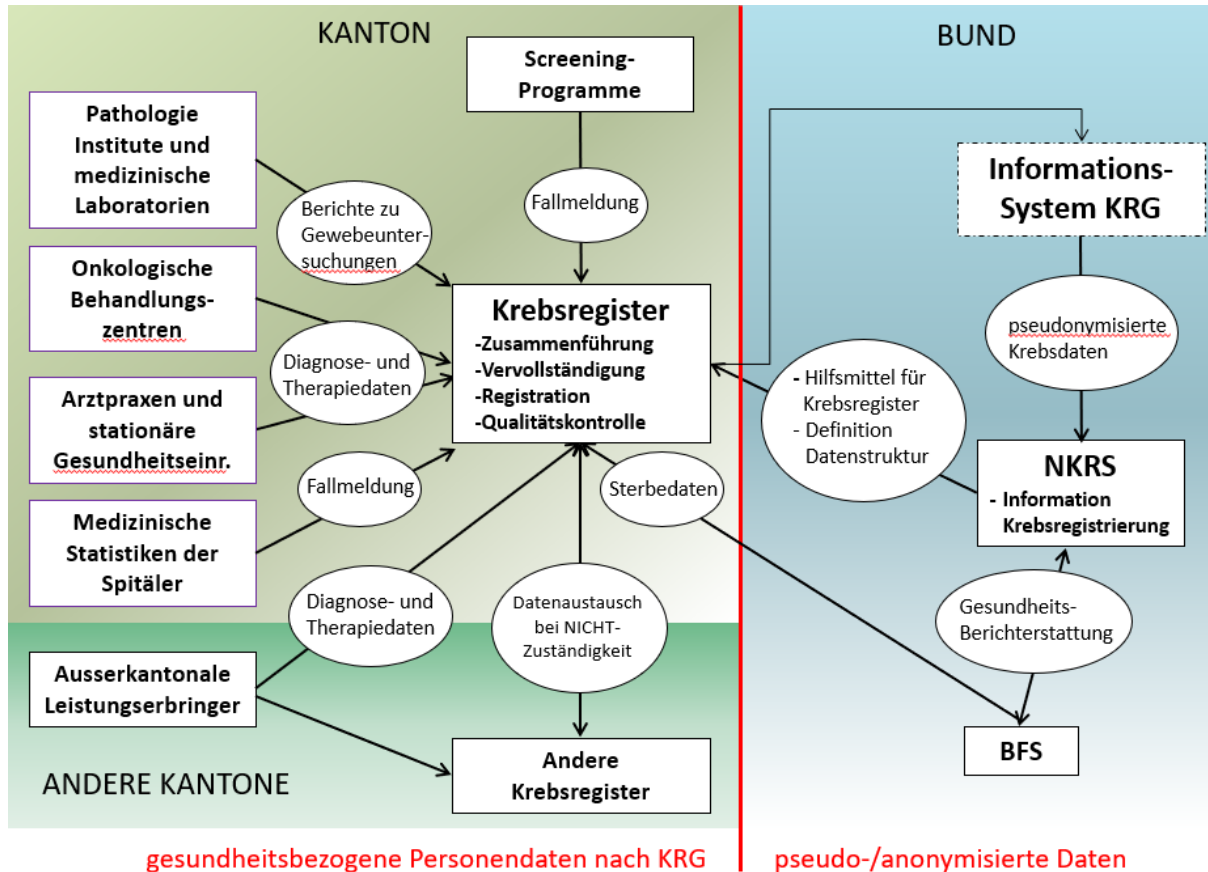
### 6.5.3. Ablauf der Datensammlung

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 zu dokumentieren.

Die Vollständigkeit und Qualität der Datenerfassung steigt durch die Nutzung möglichst vieler, unterschiedlicher Datenquellen und hängt daher stark von einer guten Zusammen-

arbeit 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 7 dargestellt.

**Abbildung 7. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege**



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

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

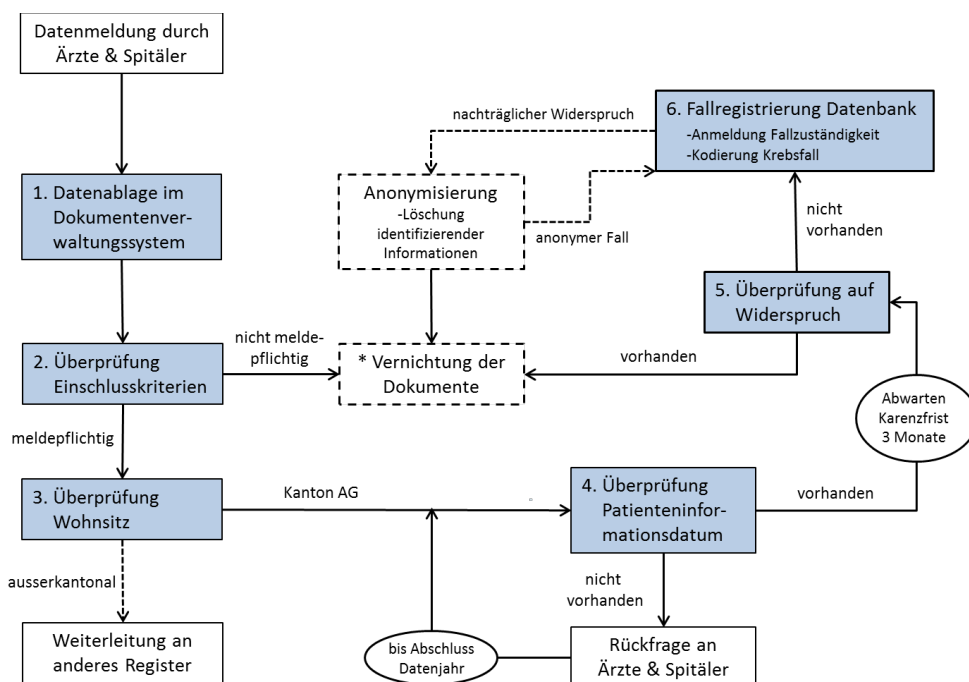
Am Ende eines Erfassungsjahres werden die registrierten Daten mit den Fallstatistiken der kantonalen Spitäler (stationär behandelte Erkrankungsfälle) und der Mortalitätsstatistik des BFS abgeglichen, um die Vollzähligkeit der Fallidentifikation zu überprüfen und verpasste Krebsfälle mittels Rückfrage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

Nach erfolgter Qualitätskontrolle 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 Revision der Krebsregistrierungsverordnung (KRV) trat am 1. Januar 2022 in Kraft und gilt ab diesem Zeitpunkt für die Meldung, die Sammlung und Verarbeitung von Krebsdaten. Für die Bearbeitung der Daten der Inzidenzjahre 2020 und 2021 gilt die erste Fassung der KRV-Bestimmungen, für welche die entsprechenden, gesetzlich vorgeschriebenen Datenabgleiche und Datenüberprüfungen in Abbildung 7 dargestellt und anschliessend erklärt werden.

**Abbildung 8. Ablauf der Datenbearbeitung im Register**



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



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. Ohne Informationsdatum dürfen die Daten nicht weiterverarbeitet werden, sondern müssen bei den Meldern nachgefragt werden.
5. Wurde der Patient nachweislich informiert (Vorliegen des Informationsdatums bei der Datenmeldung), werden die Daten nach Ablauf der Karenzfrist (beginnt ab dem Informationsdatum) von 3 Monaten weiterverarbeitet.
6. Nach Ablauf der dreimonatigen Karenzfrist und vor der Eröffnung eines Falls in der Datenbank wird vom Register geprüft, ob ein Widerspruch gegen die Registrierung eingegeben wurde. Falls ja, werden die betreffenden Daten umgehend gelöscht.
7. 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 Kodierrichtlinien und -handbüchern vollzogen, welche auf dem nationalen Swiss Coding Handbook und internationalen Kodierrichtlinien (z.B. 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>ICD10=C00–C97:</b> Invasive Tumoren (ICD-O-3/behaviour=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alle, unabhängig der Lokalisation (Karzinome, Sarkome, Lymphome)</li> <li>• alle Hauttumoren (<b>Ausnahme: Basaliome</b>)</li> </ul>
<b>ICD10=D00–D09:</b> In-situ Tumoren (ICD-O-3/behaviour=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>ICD10=D37–D48:</b> Tumoren unklarer Dignität (ICD-O-3/behaviour=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alle, unabhängig von der Lokalisation</li> </ul>
Gutartige Tumoren (ICD-O-3/behaviour=0)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• benigne Tumoren der Meningen (<b>ICD10=D32</b>), des Zentralnervensystems (<b>ICD10=D33</b>), der Hypophyse (<b>ICD10=D35.2</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 (ICD10=D35), sonstige aplastische Anämien (ICD10=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, Schwerketten-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, 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>

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
MV	Mikroskopisch verifiziert
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
NRAB	NICER Registry Advisory Board

## 8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2019 (N = 4526)	5
Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Lokalisation, Frauen (N = 1696)	7
Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Lokalisation, Männer (N = 2207)	8
Abbildung 4. Tumor-Neuerkrankungsraten bei Frauen 2014–2018, Vergleich national	9
Abbildung 5. Tumor-Neuerkrankungsraten bei Männern 2014–2018, Vergleich national	10
Abbildung 6. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau	25
Abbildung 7. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege	27
Abbildung 8. Ablauf der Datenbearbeitung im Register	28

## 9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2013–2018 und 2019	6
Tabelle 2. Mortalitätsraten bei Frauen 2014–2018, im nationalen Vergleich	11
Tabelle 3. Mortalitätsraten bei Männern 2014–2018, im nationalen Vergleich	12
Tabelle 4. Qualitätsindikatoren für Vollständigkeit der Registrierung, nach Inzidenzjahr	15