

## Aufbau eines wirksamen nationalen Krebsmonitorings in der Schweiz: eine Aufgabe von NICER und den kantonalen Krebsregistern

Rolf Heusser, Matthias Lorez, Daniel Bosshard, Giorgio Nosedà, NICER (Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung), Zürich

### Hintergrund

Krebs ist in der Schweiz eine bedeutende Krankheit. Vier von zehn Menschen erkranken im Laufe ihres Lebens an Krebs und jedes Jahr sterben rund 16'000 Menschen daran. Krebserkrankungen betreffen vor allem Menschen über 50 Jahre. Aufgrund der demographischen Entwicklung ist daher davon auszugehen, dass die Zahl der Krebsfälle in der Schweiz in Zukunft weiter zunehmen wird.

Vor diesem Hintergrund ist die Etablierung von nationalen Krebsprogrammen von grosser Bedeutung. Das Nationale Krebsprogramm für die Schweiz 2011–2015 (NKP II) hat zum Ziel, die Entstehung von Krebs wirksam zu verhindern, die Krebsfrüherkennung zu verbessern und eine Behandlung und Pflege von hoher Qualität zu garantieren.<sup>1</sup> Um diese Ziele zu erreichen, benötigt das NKP bevölkerungsbasierte und qualitativ hochstehende Daten zum Auftreten und zum Verlauf von Krebserkrankungen. Diese Daten erlauben es, Prioritäten in der Prävention, der Diagnose, der Therapie und der Nachbehandlung zu setzen und die beschlossenen Massnahmen zu evaluieren.<sup>2</sup>

Daten zu Krebserkrankungen werden in der Schweiz von kantonalen Krebsregistern gesammelt und in einer nationalen Datenbank zusammengeführt, die bei NICER angesiedelt ist (Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung). Mit seinen Partnern in den Kantonen und beim Bund zeichnet NICER für das nationale Krebsmonitoring verantwortlich und ist eine zuverlässige Informationsquelle zum Krebsgeschehen in der Schweiz.

### Organisation und Aufgaben von NICER

NICER wurde im Mai 2007 von der Vereinigung Schweizerischer Krebsregister (VSKR) und dem Verein Oncosuisse als unabhängige Stiftung gegründet.<sup>3</sup> Gemäss Statut fördert NICER die bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung und epidemiologische Krebsforschung in der Schweiz. Für strategische Entscheide ist der Stiftungsrat verantwortlich. Er ist zusammengesetzt aus Vertretern der Kantone und des Bundes, der Krebsliga Schweiz, der kantonalen Krebsregister und von Forschungsinstitutionen.

Die operativen Aufgaben werden vom NICER-Koordinationszentrum mit Sitz an der Universität Zürich wahrgenommen. Ein internationaler wissenschaftlicher Beirat und ein Registerbeirat, bestehend aus den Leiterinnen und Leitern der kantonalen Krebsregister, stehen NICER beratend zur Seite. NICER wird vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) im Rahmen eines Leistungsauftrags für das nationale Krebsmonitoring unterstützt. Weitere, zumeist projektbezogene Beiträge werden über Drittorganisationen eingebracht.

Die Aufgaben von NICER sind in Tabelle 1 dargestellt. Das Institut übernimmt im Wesentlichen die Funktionen eines nationalen Koordinationszentrums im Bereich der Krebsregistrierung und -epidemiologie. NICER harmonisiert den Prozess der Datenerhebung in der Kantonen, sichert die Qualität der vorhandenen Daten, analysiert diese in einer zentralen, anonymisierten Datenbank und veröffentlicht Krebsstatistiken auf nationaler Ebene. Diese Daten werden zusätzlich in internationale, vergleichende

**Tabelle 1: Aufgaben und Tätigkeiten von NICER**

- Verantwortung für das nationale Krebsmonitoring in der Schweiz in Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsregistern, dem BAG und dem BFS
- Sicherstellen der harmonisierten Erfassung von Krebsdaten in allen Schweizer Kantonen: zur Verfügung stellen von Richtlinien, Werkzeugen und Dienstleistungen
- Kontrolle der Datenvollständigkeit und der Datenqualität
- Aggregation der kantonalen Krebsdaten in einer nationalen Datenbank
- Analyse von Krebsdaten auf nationaler Ebene und Erstellung von nationalen Statistiken zur Krebsinzidenz und -mortalität, zur Krebsprävalenz und zum Überleben bei Krebs
- Information der Öffentlichkeit in Zusammenarbeit mit NICER-Partnern
- Einbezug der nationalen Daten in internationale Studien; Koordination internationaler Aktivitäten im Bereich der Krebs epidemiologie und -registrierung
- Verknüpfung der NICER-Datenbank mit Daten aus andern Quellen/Registern
- Förderung von kollaborativen epidemiologischen Forschungsprojekten mit NICER-Partnern und mit externen Stellen (z.B. Pattern-of-Care-Studien, ätiologische Studien, DRG-Begleitforschung)
- Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses für die Krebs epidemiologie in der Schweiz; Aufgaben in Aus- und Weiterbildungsprogrammen

Studien zur Krebs epidemiologie eingebracht. Um den Nutzen der Daten über Krebs für die Gesellschaft und die Patienten weiter zu optimieren, sollen die NICER-Daten in Zukunft vermehrt mit jenen anderer wissenschaftlicher Studien und Register verknüpft werden, etwa mit Daten des Schweizer Kinderkrebsregisters oder mit Daten aus der nationalen Kohortenstudie. Darüber hinaus stellen die bei NICER aggregierten Daten eine ausgezeichnete Plattform für weitergehende epidemiologische Studien dar. Beispiele dafür sind Fall-Kontrollstudien zur Ätiologie von Krebs, «Pattern-of-Care-Studien» oder Begleitstudien zur Einführung der DRG in der Schweiz. Die Relevanz und der Nutzen der Krebsregistrierung in der Schweiz sind in Tabelle 2 dargestellt.

NICER arbeitet eng mit nationalen und internationalen Organisationen und Institutionen zusammen. Für die Publikation der Schweizer Daten besteht eine Kooperation mit dem Bundesamt für Statistik (BFS). Seit Sommer 2010 ist NICER auch ständiges Mitglied von Oncosuisse. Partnerschaften mit der Krebsliga Schweiz (KLS), der Stiftung Krebsforschung Schweiz (KFS), der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung (SAKK) und der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) stellen die einheitliche Umsetzung des Nationalen Krebsprogrammes 2011–2015 sicher. Im Nationalen Krebsprogramm ist NICER für die Umset-

zung der Ziele im Bereich «Monitoring und Epidemiologie» verantwortlich.

### Datenbank und Datenmanagement von NICER

NICER sammelt Informationen zu Inzidenz, Prävalenz, Mortalität und zum Überleben bei Krebs in einer nationalen Datenbank. Die Daten werden von den bestehenden kantonalen Registern erhoben und aufgrund von Richtlinien in standardisierter und anonymisierter Form an NICER weitergeleitet. NICER verfügt derzeit über die Daten aus 16 Kantonen und deckt damit 68% der Schweizer Bevölkerung ab. Zusätzliche Daten zur Krebsmortalität stammen aus den Statistiken des Bundesamtes für Statistik. Rund 650'000 Krebsfälle sind derzeit in der NICER-Datenbank erfasst. Die ersten Krebsfälle wurden in der französischen Schweiz bereits zu Beginn der 1970er Jahre registriert. Qualitätstests zeigen, dass die gesammelten Daten der Schweiz äusserst zuverlässig sind und das Ausmass der Datenvollständigkeit den internationalen Standards entspricht. Aus Ressourcengründen ist es jedoch derzeit nicht in allen kantonalen Registern möglich, Follow-up-Daten zu sämtlichen Krebsarten zu sammeln. Ein weiterer Mangel der Schweizer Statistiken ist darin zu sehen, dass nicht alle Schweizer Kantone ein Krebsregister führen. Dementsprechend basieren die nationalen Daten derzeit letztendlich auf Hochrechnungen

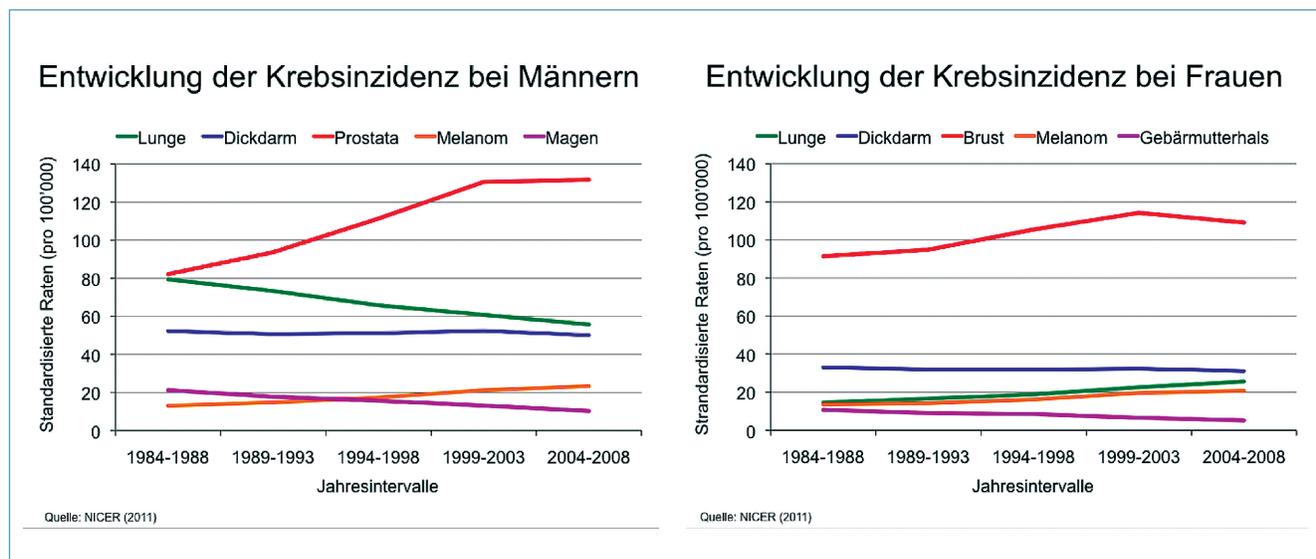
**Tabelle 2: Relevanz und Nutzen der Krebsregistrierung in der Schweiz**

#### A: Relevanz

- Datengrundlage für die Steuerung des Nationalen Krebsprogrammes: Definition von Handlungsbedarf und -prioritäten und Evaluation der Massnahmen
- Vermehrung von Wissen über die Ursachen von Krebs
- Monitoring von Krebs: Daten zum Auftreten von Krebs, zum Verlauf und zur Behandlung bei Krebs
- Planung von Massnahmen der Primär-, Sekundär-, und Tertiärprävention; Beurteilung der Wirksamkeit und Effizienz der getroffenen Massnahmen
- Beurteilung der Behandlungsqualität und der Einhaltung von Therapierichtlinien
- Ausgangsbasis für weitere, vertiefende epidemiologische Krebsforschung; z.B. Qualitätskontrolle bei Krebsbehandlung, DRG-Begleitforschung mit ergebnisorientierten Daten
- Vergleich mit den Daten anderer Länder
- Optimierung der Gesundheitsplanung und des Einsatzes von Ressourcen
- Plattform für evidenzgestützte Entscheide der Politik und Gesellschaft zum Thema Krebs

#### B: Nutzen für

Patientinnen und Patienten:	Sicherstellung adäquater Versorgung
Versorgungsplaner:	Qualitätskontrolle
Gesundheitspolitik:	Grundlagen zur Planung/Versorgungssteuerung
Klinische Forschung:	Fortschritte in der Krebsbehandlung
Bevölkerung:	Zugang zu wirksamen Vorsorgeprogrammen; Transparenz der Versorgungsqualität



Grafik 1: Entwicklung Krebsinzidenz, Männer und Frauen, Schweiz, 1984–2008

und unterliegen deshalb Ungenauigkeiten, zumal bekannt ist, dass es kantonale Unterschiede in Bezug auf die Häufigkeit und diese Behandlung von Krebs gibt. Diese Mängel können erst behoben werden, wenn die Daten zum Krebsgeschehen in der Schweiz flächendeckend und systematisch erhoben werden und wenn die Krebsregistrierung über die nötige nachhaltige Finanzierung und gesetzliche Absicherung verfügt (siehe Schweizer Krebsbulletin Juni 2011, S. 154-55).

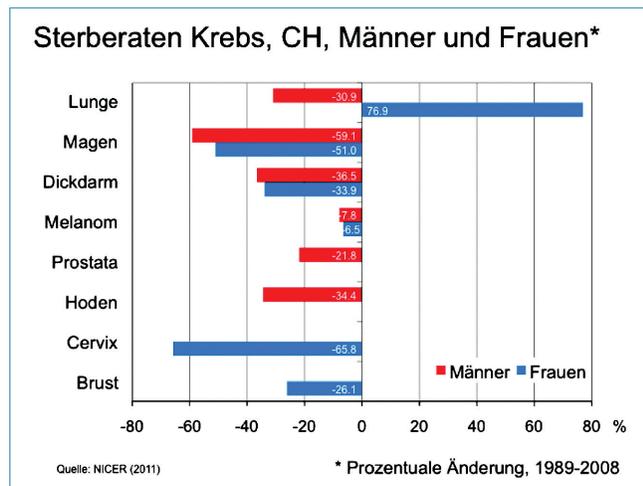
Die Stiftung NICER und die kantonalen Krebsregister unterstehen nationalen und internationalen Datenschutzrichtlinien und respektieren die entsprechenden ethischen Kodizes. Die Stiftung NICER und ihre Partner arbeiten derzeit aufgrund von Bewilligungen der Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung. Damit besteht auch eine ausreichende Grundlage dafür, dass die Institute für Pathologie, die Spitäler, die Onkologen und die Einwohnerkontrollstellen ihre Daten an die kantonalen Krebsregister weiterleiten dürfen. Fragen des Datenschutzes sollen in Zukunft einheitlich in einer nationalen Gesetzgebung geregelt werden. Dabei ist zu beachten, dass Informationen zu Patientinnen und Patienten, Tumorart, Krankheitsverlauf und Therapie ohne gewisse personenbezogene Angaben nicht gewonnen werden können und das Einholen einer aktiven Einwilligungserklärung (informed consent) aller Patienten für ein Basismonitoring nicht zweckmässig ist und sogar kontraproduktiv sein kann.<sup>4</sup>

### Wichtigste Daten zum Krebsgeschehen in der Schweiz

Einen Überblick über die Trends der Krebsinzidenz und -mortalität in der Schweiz vermittelt der Bericht «Krebs

in der Schweiz: Stand und Entwicklungen von 1983 bis 2007», der anfangs 2011 vom Bundesamt für Statistik, von NICER und dem Schweizer Kinderkrebsregister veröffentlicht wurde.<sup>5</sup> Diese Daten zeigen, dass die Anzahl jährlicher Krebsdiagnosen in der Schweiz in den letzten 20 Jahren kontinuierlich zugenommen hat; von rund 27'000 Neuerkrankungen im Jahr 1990 auf zuletzt 38'000 Neuerkrankungen im Jahre 2008 (+42%). Die Zunahme der Krebsfälle ist insbesondere auf die Überalterung in der Bevölkerung zurückzuführen. Deshalb ist davon auszugehen, dass dieser Trend weiter anhält, zumal rund 90% aller Krebsdiagnosen im Alter von über 50 Jahren gestellt werden. Die zeitlichen Verläufe der Inzidenzraten variieren je nach Krebsart (siehe auch Graphik 1). Während z.B. das Lungenkrebsrisiko bei Frauen in den letzten Jahren gestiegen ist, aufgrund des vermehrten Rauchens bei Frauen seit den 1960er Jahren, hat das Erkrankungsrisiko bei andern Krebsarten deutlich abgenommen, so etwa beim Magenkrebs aufgrund veränderter Ernährungsgewohnheiten und neuen Methoden der Nahrungsmittelkonservierung. Eine Zunahme der Inzidenz ist am deutlichsten beim Melanom auszumachen. Die Schweiz steht hier in Bezug auf Neuerkrankungen an erster Stelle der europäischen Länder. Solche Vergleiche leiden allerdings unter Verzerrungen, weil die Testraten und der Zugang zum Medizinalsystem in den verschiedenen Ländern unterschiedlich sind.

Die Sterblichkeit bei Krebs hat in den letzten 25 Jahren markant abgenommen, je um etwa 20% bei Männern und Frauen (siehe Graphik 2). Dieser Rückgang ist praktisch bei allen Krebsarten festzustellen, mit Ausnahme des Lungenkrebses bei Frauen, dessen Mortalität in den letzten 25 Jahren deutlich zugenommen hat (+76%). Der Rückgang



**Grafik 2: Sterberaten Krebs, Schweiz, Männer und Frauen, 1989-2008**

betrifft auch die häufigen Krebsarten wie Prostatakrebs beim Mann (-21%) oder Brustkrebs bei Frauen (-26%). Dies spiegelt sich auch in den entsprechenden Kurven der Überlebenswahrscheinlichkeit wieder. So beträgt etwa die 10-Jahres-Überlebensrate bei Frauen mit Brustkrebs heute im Durchschnitt 80%.

Die Abnahme der Krebssterblichkeit ist vor allem auf die Einführung neuer und besserer Therapien und auf das frühzeitige Diagnostizieren der Krebserkrankung durch Screening-Verfahren zurückzuführen. Man geht davon aus, dass diese beiden Faktoren den Rückgang der Sterberaten bei Prostatakrebs und beim Brustkrebs der Frauen ermöglichten.<sup>5</sup> Auch das Auftreten von und die Sterblichkeit an Gebärmutterhalskrebs ist in der Schweiz in den letzten Jahren stark rückläufig. Dies kann als Erfolg der breiten Einführung von Vorsorgeuntersuchungen (z.B. Krebsabstrich) verzeichnet werden.<sup>5</sup> Die Daten aus der Krebsregistrierung sind eine gute Basis für die Evaluation der Wirksamkeit von Präventions-Massnahmen.

Zwar erkranken in der Schweiz durchschnittlich mehr Menschen an Krebs als in andern Ländern, doch ist das Risiko daran zu sterben dank des breiten Zuganges zu einem qualitativ hochstehenden Gesundheitssystem niedriger. Die 5-Jahres-Überlebensrate der Schweiz gehört zu den höchsten in Europa<sup>1</sup>. Für die Gesundheitsplanung bleibt indes die Zahl der Krebsfälle ausschlaggebend. Wenn immer mehr Menschen an Krebs erkranken und nicht daran sterben, so steigt der Anteil derjenigen an, die Medikamente und gute Nachkontrollen brauchen. Prävalenzdaten und Angaben zur Überlebenswahrscheinlichkeit sind wichtige Gesundheitsindikatoren. Daher plant NICER im kommenden Jahr entsprechende Publikationen (u.a. eine Publikationsreihe im Schweizer Krebsbulletin zum Thema Überleben bei Krebs).

## Ausblick

Die Kernziele des Nationalen Krebsprogrammes 2011-2015 sind dieselben wie im Krebsprogramm 2005-2010: «Weniger Menschen in der Schweiz erkranken an Krebs» und «Weniger Menschen in der Schweiz sterben an Krebs». Ziel ist es, eine qualitativ hochstehende Versorgung sicherzustellen, mit Chancengleichheit der Bevölkerung bei der Krebsvorsorge und der Krebsbehandlung. Um dies zu gewährleisten, braucht es ein zentrales schweizerisches Krebsregister, das es erlaubt, evidenzbasierte Interventionen in der Diagnose, Prävention, Therapie und der Nachbetreuung zu entwickeln und die getroffenen Massnahmen auszuwerten. Gerade das Unglück im Kernkraftwerk Fukushima zeigt, wie wichtig ein landesweites Langzeitmonitoring auch von selteneren Krebsformen wie z.B. den Leukämien ist. Systematisch gesammelte epidemiologische Daten erlauben es in solchen Fällen, die Situation vor und nach dem Eintreten eines Ereignisses zu vergleichen und die nötigen Schlussfolgerungen zu ziehen. NICER setzt sich dafür ein, dass Krebserkrankungen in naher Zukunft in allen Schweizer Kantonen erfasst werden. NICER unterstützt deshalb die aktuell laufenden Bemühungen des Bundesrates zur Einführung eines Diagnoseregistergesetzes. Dieses Gesetz soll die Grundlagen für eine flächendeckende, national koordinierte Krebsregistrierung bilden und dabei die offenen Fragen bezüglich Organisationsform, Finanzierung, Datenerfassung und Datenschutz regeln. In einem solchen Gesetz respektive in den dazugehörigen Verordnungen ist auch zu klären, welche Daten in Zukunft zur Sicherung des Krebs-Grundmonitorings meldepflichtig sein sollen. NICER setzt sich dafür ein, dass internationale Standards bei der Datenerhebung berücksichtigt werden und der noch zu definierende Satz von Kernvariablen auch Aussagen zum Follow-up bei Krebserkrankungen erlaubt (Angaben zum Überlebensstatus und Basisangaben zur Behandlung). Da die Geldmittel für die Krebsregistrierung begrenzt sind, ist ausserdem für eine möglichst effiziente Datenerfassung zu sorgen.

Krebsregisterdaten sind nicht nur für das Basismonitoring und die Präventionsarbeit relevant, sondern eignen sich auch für die bevölkerungsbasierte Untersuchung der Therapie von Krebspatienten und für die Qualitätskontrolle im Gesundheitswesen. «Pattern-of-Care»-Studien – in der Schweiz im Bereich Brustkrebs bereits erfolgreich durchgeführt – sind auf nationaler und internationaler Ebene zu fördern und die nötigen Geldmittel dafür zu generieren. Immer wichtiger wird die Zusammenarbeit zwischen Krebsregistern, Klinikern und Pathologen auch bei der Suche nach therapie relevanten Risikomustern und neuen Ansätzen bei der tertiären Prävention. NICER plant in diesem Zusammenhang eine enge Zusammenarbeit mit der Stiftung biobank-suisse und eine stärkere

Vernetzung mit den Forscherinnen und Forschern in den Kliniken. Um die letztgenannten Ziele zu erreichen, fördert NICER den Aufbau einer Forschungsplattform zur kollaborativen epidemiologischen Krebsforschung in der Schweiz. Eine Integration des Schweizer Kinderkrebsregisters in NICER ist mittelfristig angestrebt, um auch dort Synergien zu nutzen.

NICER begrüsst Anfragen zu kollaborativer Forschung und die Verwendung der NICER-Daten als Steuerungsinstrument in der nationalen Krebsbekämpfung.

NICER will sich zu einem national und international anerkannten Kompetenzzentrum für Krebsregistrierung und epidemiologische Krebsforschung entwickeln und mit seiner Arbeit zur erfolgreichen Umsetzung des Nationalen Krebsprogrammes 2011–2015 beitragen. Die Erfahrungen von NICER und der kantonalen Krebsregister beim Aufbau eines nationalen Krebsmonitorings sind auch für die Epidemiologie anderer chronischer Krankheiten wichtig. Sie können dereinst als Modell für die Entwicklung weiterer medizinischer Register in unserem Land dienen.

#### Literatur

1. Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2011-2015; Hrsg. Oncosuisse; [www.oncosuisse.ch](http://www.oncosuisse.ch)

2. Parkin DM. The role of cancer registries in cancer control. *Int J Clin Oncol* 2008; 13: 102-111

3. Probst N, Nosedà G, Bouchardy Chr. Nationales Institut für Krebs epidemiologie und Registrierung (NICER) SKB/BSC 2008; 1: 43-46

4. Coleman MP, Evans BG, Barrett G. Confidentiality and the public interest - will we ever get it right? *Clinical Medicine* 2003; 3: 219-228

5. Bundesamt für Statistik (BFS), NICER, SKKR. Krebs in der Schweiz: Stand und Entwicklung von 1983 bis 2007; [www.krebs.bfs.admin.ch](http://www.krebs.bfs.admin.ch), [www.nicer.org](http://www.nicer.org), [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)

**Dank:** Die Autoren bedanken sich herzlich bei den Leiterinnen und Leiter der kantonalen Krebsregister, welche die Daten über Krebs sammeln und NICER zur Verfügung stellen. Ebenso bedanken wir uns beim Bundesamt für Gesundheit, beim Bundesamt für Statistik und bei der Oncosuisse für die freundliche Unterstützung.

#### Korrespondenz:

Dr. med. Rolf Heusser  
Nationales Institut für Krebs epidemiologie  
und -registrierung (NICER)  
c/o Universität Zürich, Seilergraben 49  
CH-8001 Zürich  
Tel. +41 44 634 53 74, Fax +41 44 634 54 44  
[rolf.heusser@nicer.org](mailto:rolf.heusser@nicer.org)



Deutschsprachig-Europäische  
Schule für Onkologie

## 16. Internationales Seminar «Palliativbetreuung von Tumorkranken»

19. - 21. April 2012, Kartause Ittingen, Warth b. Frauenfeld / Schweiz

Für Pflegende, Ärzte und weitere Interessierte

#### Seminarziele und -Leitung:

- Interdisziplinäre und interprofessionelle Auseinandersetzung mit fachspezifischen, gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Aspekten im Kontext Palliative Betreuung
- Förderung der wirksamen, interdisziplinären Zusammenarbeit und Kommunikation
- Aufarbeitung ausgewählter Aspekte aus der Symptomkontrolle sowie der psychosozialen und seelsorgerlichen Begleitung in der Palliativen Betreuung
- Reflexion moralisch-ethischer Aspekte in der Palliativen Betreuung

Dr. Agnes Glaus, PhD, Pflege-Expertin, Tumor- und Brustzentrum ZeTuP, St. Gallen (CH)

Dr. med. Daniel Büche/ Dr. med. Steffen Eychmüller, Palliativzentrum, Kantonsspital, St. Gallen (CH)

Dr. med. Gerda Hofmann-Wackersreuther, Palliativstation, Klinikum Nord, Nürnberg (DE)

Ulrich Oechsle, Theologe, Logotherapeut, Existenzanalytiker, eigene Praxis, Nürnberg (DE)

Prof. Dr. med. Hans-Jörg Senn, Tumor- und Brustzentrum ZeTuP, St. Gallen (CH)

#### Informationen:

Kongress-Sekretariat / deso

c/o Tumor- und Brustzentrum ZeTuP, Frau Gabi Laesser

Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, Schweiz

Tel. + 41 (0)71 243 00 32, Fax + 41 (0)71 245 68 05

Mail: [deso@oncoconferences.ch](mailto:deso@oncoconferences.ch), Web: [www.deso.oncoconferences.ch](http://www.deso.oncoconferences.ch)