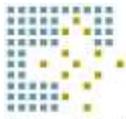




Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

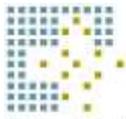
NKRS

Jahresbericht 2019



Inhaltsverzeichnis:

A: Einführung:.....	3
B: Abkürzungen / Erläuterungen:.....	4
C: Berichterstattung gemäss der Struktur der Aufgaben im Vertrag NKRS mit dem BAG	5
1. Arbeitsprogramm 2019.	5
2. Festlegung der Datenstruktur und der Kodierrichtlinien für die Krebserkrankungen sowie Abstimmung mit dem Kinderkrebsregister	5
3. Die erforderlichen Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten sowie Hilfsmittel zur Erhebung des Widerspruchs.....	8
4. Information der Bevölkerung.	10
5. Unterstützung der Kantone.....	11
6. Dokumentation der Prozesse und Erstellung der Konzepte	11
7. Unterstützung des BAG, des Bundesamtes für Informatik und Telekommunikation (BIT), des Bundesamtes für Statistik (BFS) sowie der kantonalen Krebsregister und der Behörden bei der Erstellung von Entscheidungsgrundlagen oder konzeptuellen Dokumenten, die die Krebserkrankungen bei Erwachsenen betreffen	13
8. Fachliche Begleitung der Entwicklung der vom Bund zur Verfügung gestellten Registrierungssoftware.	14
9. Arbeitsprogramm 2020.	15
D: Dank	15



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

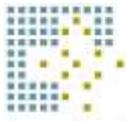
A: Einführung:

Das Eidgenössische Departement des Inneren hat Mitte 2018 per Verfügung die Aufgaben der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) nach KRG nach einem Auswahlverfahren an die Stiftung Nationales Institut für Krebs epidemiologie und Registrierung (NICER) übertragen.

Die Stiftung NICER hat schon in der Vergangenheit eine Vielzahl der im Krebsregistrierungsgesetz (KRG) genannten Aufgaben wahrgenommen und ist das schweizerische Kompetenzzentrum für nationale Krebsregisterdaten.

Dieser Bericht gibt Auskunft über die von der NKRS erbrachten Leistungen im Jahr 2019. Die Erstellung des Berichts ist ein Meilenstein des Vertrages zwischen NICER und dem BAG. In der Struktur nimmt der Bericht die im Vertrag verwendete Leistungsgliederung auf (9 Leistungsziele mit jeweils blau eingefärbten Unterzielen).

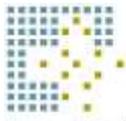
Die Aufgaben der NKRS bildeten im Jahr 2019 v.a. Vorbereitungsaufgaben und -verantwortlichkeiten ab, die die Vorbereitung der Umsetzung des KRG und den Einstieg in die Krebsregistrierung nach Inkrafttreten am 01.01.2020 sicherstellen sollten.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

B: Abkürzungen / Erläuterungen:

AG	Arbeitsgruppe
AGV	Arbeitsgruppe Vollzug (des KRG), eingesetzt durch das BAG
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
FMH	Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
GBE	Gesundheitsberichterstattung (Nicht nur deskriptive, sondern bewertende Berichterstattung)
GDK	Gesundheitsdirektorenkonferenz
Hplus	Vereinigung der Spitäler der Schweiz
ISDS	Informationssicherheits- und Datenschutzkonzept
ISPM	Institut für Sozial- und Präventivmedizin
NICERStat-KRG	Krebsregistrierungssoftware von NICER, welche die kantonalen Krebsregister für Ihre Tätigkeit nutzen. Wurde durch das BAG KRG-konform gemacht und wird voraussichtlich ab ca. 2022 durch die bundeseigene Registrierungssoftware (RSW) abgelöst
KiKR	Kinderkrebsregister (wird durch eine Bietergemeinschaft aus SPOG und ISPM der Universität Bern betrieben)
KRG	Krebsregistrierungsgesetz
KRV	Krebsregistrierungsverordnung
NICER	Stiftung Nationales Institut für Krebsregistrierung und -epidemiologie
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle (wird durch NICER betrieben)
RSW	Registrierungssoftware Krebsregistrierung (Neuentwicklung Bund)
SCHB	Swiss Coding Handbook (für die Krebsregistrierung)
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe



C: Berichterstattung gemäss der Struktur der Aufgaben im Vertrag mit dem BAG

1. Arbeitsprogramm 2019.

Das Vorgehen zur Erfüllung der übertragenen Aufgaben im Jahr 2019 wurde festgelegt.

Das Arbeitsprogramm wurde ab 02.2019 in Abstimmung mit dem KiKR erstellt. Die Entwicklungsarbeit in diesen Aufgabenfeldern war für die Beteiligten Neuland, das eine hohe Komplexität bzgl. Inhalten, Prozessen und Anspruchsgruppenpartizipation aufwies. Die vorgabengerechte Planung erwies sich als sehr sportiv, in Teilen terminlich als zu optimistisch. Trotzdem ist es der NKRS gelungen die Aufgaben grossmehrheitlich abzuarbeiten und die Produkte so zur Verfügung zu stellen, dass ein Start in die neue Ära der gesetzlichen Krebsregistrierung möglich war.

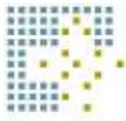
2. Festlegung der Datenstruktur und der Kodierrichtlinien für die Krebserkrankungen sowie Abstimmung mit dem Kinderkrebsregister.

Die Datenstruktur und die Kodierungsstandards wurden nach den Prinzipien der guten statistischen und epidemiologischen Praxis festgelegt und dokumentiert und entsprechen der rechtlichen Vorgaben.

Die Arbeitsgruppe (AG) Datenstruktur, die für die Definition der KRG konformen Datenstrukturen zuständig und ab 2019 von der NKRS geführt wurde, hatte die Aufgabe, das bisher Erarbeitete in formale Dokumente umzuwandeln. Die Teile der Nationalen Krebsdatenstruktur, welche nur das Kinderkrebsregister betreffen, wurden nur von diesem bearbeitet.

Für alle Variablen wurden Verwendungsbegründungen formuliert. Von der NKRS wurden vier separate Dokumente in Englisch verfasst: (1) Nationale Krebsdatenstruktur, V 1.0, Teil A, Basis Variablen, (2) Nationale Krebsdatenstruktur, V 1.0, Teil B1, Zusatz - Variablen Erwachsene, (3) Nationale Krebsdatenstruktur, V 1.0, Teil C, Kurzliste der meldepflichtigen klinischen Variablen, (4) Einführung in den Basis- und Zusatzdaten. Alle Dokumente erschienen in Deutsch, Französisch und Italienisch.

Dafür mussten zahlreiche bisher offen gelassene Entscheidungen aus dem Jahr 2017/18 über Variablenaufnahmen, bzw. Variablenkodierungen (oft auch hier erst beispielhaft erarbeitet), innerhalb der AG Datenstruktur vorbesprochen werden. Offen sind Art und Anzahl der zu verwendenden Prognosefaktoren geblieben. Um hier zu konkreten



Ergebnissen zu gelangen, holte die NKRS Stellungnahmen von Vertretern der medizinischen Fachgesellschaften ein. Daran schloss sich eine vollständige Abstimmungsrunde der Dokumente der Nationalen Krebsdatenstruktur bei allen Kantonalen Krebsregistern (KKR) an sowie die Verarbeitung aller Feedbacks.

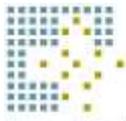
Die Nationale Krebsdatenstruktur auf einen Stand zu bringen, der es erlaubte die Meldepflichtigen zu informieren und einzubeziehenden Organisationen nach KRV (Kantone, BFS, medizinische Fachgesellschaften) damit zu bedienen, was im März erfolgte, bedeutete für die NKRS viel nicht geplanten Aufwand. Daraus resultierte ein verzögerter Start der Arbeiten an den Codierungshandbüchern (siehe unten) und eine notwendige Umverteilung an Ressourcen innerhalb der NKRS.

Die Dokumente liegen auf Englisch, Deutsch, Französisch und Italienisch vor. Schon bald entstand der Bedarf für erste Modifikationen, der in den englischen Versionen, den Arbeitsversionen nicht zum Vorschein gekommen war. Es hatte sich z.B. gezeigt, dass bestimmte Codierungen einzelner Variablen nicht in der geplanten Form umsetzbar waren, woraus ein bedeutender Informationsverlust sowohl für die Gesundheitsberichterstattung (GBE), als auch für die Messung der Behandlungsqualität resultiert hätte. Um dem entgegenzutreten wurden Telefoninterviews mit KKR geführt, die Diskussionen innerhalb der AG Datenstruktur vorangetrieben und ein Lösungsvorschlag mit neuer Variable «Behandlungs-Status» erstellt und bei den KKR vernehmlasst. Diese Variable wurde bei den Kantonen und dem BFS zur Stellungnahme mit positiver Rückmeldung eingereicht. Die Aktualisierung der Datenverzeichnisse auf den Stand v1.1 wurde in der Dokumentation der Veränderungen «List of Changes» festgehalten und vorbereitet. Die medizinischen Fachgesellschaften werden 2020 im Rahmen der Weiterentwicklung der Datenstruktur dazu befragt, bevor eine allfällig angepasste Version in Kraft gesetzt wird.

Da die NKRS mit der Definition der Datenstruktur rechtssetzende Befugnisse durch das KRG erhalten hat, ist vorgesehen, dass der Stiftungsrat von NICER, der sich aus Experten verschiedener Couleur und Provenienz zusammensetzt die Weiterentwicklungen abschliessend gutheisst, bevor diese in Kraft gesetzt werden.

Codelisten für jede Variable wurden erstellt, in die Nationale Krebsdatenstruktur eingearbeitet und für die Softwareentwicklung RSW /und -anpassung von NICERStat nach NICERStat KRG zur Verfügung gestellt.

Den Krebsregistern sowie Dienstchefs der kantonalen Gesundheitsdepartemente und den Kantonsärztinnen und Kantonsärzten wurden die notwendigen Informationen (einschl. denjenigen über die neue Datenstruktur, Datenkodier- und Datenqualitätsstandards, sowie die Registrierungssoftware) und Materialien (unter



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

anderem Kodierrichtlinien und regelmässig zu aktualisierende Faktenblätter für Tumor- und Therapiekodierung) zur Verfügung gestellt, um einen möglichst reibungslosen Vollzug zu gewährleisten.

Die KKR und die kantonalen Behörden sind entweder direkter, aktiver Teil des Entwicklungsprozesses aller Materialien oder wurden eng miteinbezogen. Hier diente die AGV als zielführendes Koordinationsgremium. Wie in der Verordnung festgehalten, wurde die Nationale Krebsdatenstruktur V1.1 den Kantonen, den med. Fachgesellschaften und dem BFS vorgelegt, modifiziert und finalisiert. Ein Versand der vorgeschriebenen Meldeinformationen erfolgte ebenso wie die Bereitstellung mittels eines Online Links.

Das Swiss Coding Handbook (SCHB) wurde in seiner Struktur und Inhalt bis 15.07. entwickelt, den KKR zu Abstimmung vorgelegt und akzeptiert.

Das SCHB ist das zentrale Hilfsmittel der NKRS für Registrierende und Kodierende, die sich im Rahmen der Krebsregistrierung mit der Kodierung der Diagnosen und Behandlungen bei der Bearbeitung der Krebsfälle befassen.

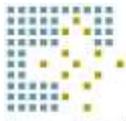
Das SCHB wird als das zentrale Element erachtet, um wichtige Ziele des KRG zu erreichen: Vollständigkeit, Validität und Qualität der Daten.

Das Ziel dieser Vorschriften ist es, den Krebsregistern zuverlässige Instrumente zur Verfügung zu stellen, um eine koordinierte, harmonisierte Datenerfassung und -kodierung in der ganzen Schweiz sicherzustellen.

Detailliertere Entitätenkapitel welche von den KKR gewünscht wurden, wurden auf Basis von Arbeitsmaterialien mehrerer junger (epidemiologischer) Register weiterentwickelt und aktualisiert, dann den KKR zur Verfügung gestellt, von diesen kommentiert, von der NKRS nochmals weiterentwickelt und überarbeitet und sind dann via der NKRS eigenen Kommunikationsplattform TuaReg zugänglich gemacht worden.

Insgesamt besteht das SCHB aus folgenden Teilen, die jeweils in einer der Version 1.0 in Deutsch und Französisch zur Verfügung gestellt und abschliessend zur Version 1.1. weiterentwickelt wurden. Die italienische Übersetzung erfolgt in 2020.:

- Allgemeiner Teil Buch A: Einführung
- Allgemeiner Teil Buch B: Kommentare zu den Variablen der Basisdaten (alle Altersstufen, s. Dataset).
- Allgemeiner Teil Buch C: Kodierungshandbuch für Erwachsene
- Tumoren der Brust
- Tumoren der Prostata
- Tumoren der Lunge



- Tumoren des Kolons
- Maligne Neoplasien der hämatopoetischen und lymphatischen Gewebe
- Behandlungscodierungstabelle: Neuentwicklung der Behandlungscodierung in Anlehnung an das System des BFS/Swiss-DRG: CHOP-like end-codes
- Glossar mit mehr als 450 Begriffen und Definitionen
- Abkürzungsverzeichnis, Literaturverzeichnis

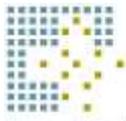
Die NKRS hat sich, basierend auf der gut 10 jährigen Erfahrung von NICER in der Zusammenarbeit mit den kantonalen Registern bei den Bemühungen zur Harmonisierung und Standardisierung von Codierungspraxen wegen der Verfügbarkeit des Basismaterials entschieden, das SCHB in einer Landessprache zu entwickeln (Deutsch) und für eine erste Optimierungsrunde zur Verfügung zu stellen (V.0.9) (entgegen der bisherigen Praxis alles in Englisch abzuwickeln). Die Feedbacks wurden gesichtet, bewertet und integriert in eine Version 1. Diese wurde ins Französische übersetzt und den romanischen Kantonen für Ihr Feedback zur Verfügung gestellt. Auch hier wurden die Rückmeldungen gesichtet, bewertet und in die Arbeitsversion (D) integriert, bevor diese dann wieder nach F übersetzt wurde.

Das sehr ressourcenaufwändige Erarbeiten und zur Verfügung stellen des SCHB in den Sprachen D, F in der Arbeitsversion und der Finalversion (I folgte später) erhöht einerseits die Verständlichkeit und Qualität / Präzision der Kodierungsanweisungen der NKRS, andererseits bedeutet es eine Entlastung der KKR. Diese hatten bisher in die Übersetzung und Interpretation der Vorgaben in die Bearbeitungssprachen investieren müssen. Dabei waren eigene kantonale Werte und Vorstellungen eingeflossen. Diese konnten nun in eine schweizweite Diskussion eingebracht werden und bei Akzeptanz weitergeführt werden. Es liegt auf der Hand, dass bei einer Standardisierung auch eigene Praktiken aufgegeben werden müssen. Das Regelwerk stösst also nicht überall auf ungeteilte Gegenliebe.

Die NKRS ist dem BAG dabei dankbar, dass es diese Bearbeitungs- und Sprachversionenpraxis mittels einer guten Form der intensiven Unterstützung durch die Übernahme eines Grossteils der Übersetzungen unterstützt hat.

3. Die erforderlichen Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten sowie Hilfsmittel zur Erhebung des Widerspruchs

Die Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten über die Krebsregistrierung sowie Hilfsmittel zur Erhebung des Widerspruchs wurden in drei



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Landessprachen (Deutsch, Französisch, Italienisch) und weiteren Sprachen erstellt (die Sprachen wurden durch die NKRS basierend auf die grössten Sprachgruppen in der Schweiz festgelegt). Die Übersetzung und der Druck der Unterlagen zur Information sowie die Übersetzung der Hilfsmittel zur Erhebung des Widerspruches erfolgten durch das BAG.

Die Patienteninformation wurde in Zusammenarbeit mit dem Kinderkrebsregister und mit Unterstützung des BAG entwickelt, bevor sie den KKR zum Feedback zugestellt wurde. Sie wurde dort kommentiert und Verbesserungsvorschläge wurden angemerkt. Die Anmerkungen der KKR wurden so weit als möglich berücksichtigt, ohne die Vorarbeiten und Vorüberlegungen an das Konzept und die Umsetzung zu gefährden. Auch die Vertreter der Meldepflichtigen (Hplus und Kantone) wurden zum Entwurf der Patienteninformation befragt und deren Rückmeldungen konnten grossenteils berücksichtigt werden.

Die Patienteninformation wurde wie die bisherigen Information an die Meldepflichtigen über die AGV Mitglieder GDK, Hplus, FMH und KKR versandt, eine Bestellmöglichkeit für die Broschüre in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch geschaffen und auf der NKRS Seite zum Download zur Verfügung gestellt um sie an neu erkrankte Patientinnen und Patienten abzugeben. Zehn weitere Sprachversionen liegen zum Herunterladen bereit.

Zur Entwicklung der Patienteninformation wurden Vorlagen wie Informationen des Bundes, Patienteninformationen aus der Schweiz und Deutschland (z.B. Hamburg) genutzt und eine erste Version auch unter Berücksichtigung von Kriterien des FMH Leitfadens zu Patienteninformation erstellt. Ein professioneller Texter, der Erfahrung mit einfacher Sprache hat, wurde engagiert, der Bund wirkte mit. Die Patienteninformation wurde in einer verständlichen Sprache verfasst und Probestpersonen vorgelegt.

Die Patienteninformation wurde für Erwachsene und Kinder resp. deren Vertreter gleichermaßen entwickelt.

Das Widerspruchsformular, welches Patienten die ein Veto gegen die Registrierung einlegen wollen, zur Verfügung gestellt wird wurde ebenfalls in Zusammenarbeit mit dem KiKR und mit Unterstützung des BAG entwickelt, ein Prozess des zur Verfügung Stellens etabliert, den KKR präsentiert und KiKR und den KKR ein Link zum Download mitgeteilt. Dieser wird auf deren Webseiten verfügbar gemacht (und nicht bei der NKRS, da diese über keine Patientendaten verfügen soll). Das Recht auf Widerspruch gegen die Registrierung ist neben dem Informationsrecht und dem Einsichtsrecht der dritte Pfeiler der Patientenrechte, deren Wahrung im KRG eine wesentliche Rolle spielt.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

4. Information der Bevölkerung.

«Die Bevölkerung wurde darüber informiert, dass Krebserkrankungen schweizweit registriert werden und an welchen Stellen weitere Informationen erhältlich sind.» Das Kinderkrebsregister wurde von der NKRS bei der Information der Bevölkerung über die Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen einbezogen. Die Erarbeitung der Information der Bevölkerung erfolgt in enger Abstimmung mit dem BAG. Die Informationen sind auf einer Website verfügbar.

Ein Konzept für die Bevölkerungsinformation wurde von der NKRS erstellt. Eine erste Version wurde ab September 2019 in Deutsch und Französisch auf der NKRS-Internetseite als allgemeine Information aufgeschaltet und auf Italienisch und Englisch im Oktober und November ergänzt:

<https://www.nicer.org/de/krebsregistrierung/allgemeines/>

<https://www.nicer.org/fr/enregistrement-cancer/information-generales/>

<https://www.nicer.org/en/cancer-registration/general-information/>

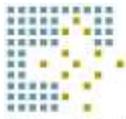
<https://www.nicer.org/it/registrazione-tumori/informazione-generale/>

(Nachtrag 2020: Inzwischen auf den Seiten www.nkrs.ch, www.onec.ch, www.snrt.ch, www.nacr.ch zu finden).

Der mit dem KiKR abgestimmte Text wurde dem BAG im November vorgestellt. Er bildet die Grundlage für die Aktualisierung der Webpage.

Die Bevölkerungsinformation ist in 14 Abschnitte unterteilt und informiert über folgende Aspekte der Krebsregistrierung in der Schweiz:

1. Was ist Krebs?
2. Krebs in der Schweiz
3. Kurze Geschichte der Krebsregistrierung in der Schweiz
4. Das Krebsregistrierungsgesetz (KRG) und die Verordnung
5. Sinn und Zweck der Nationalen Krebsregistrierung und des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG)
6. Die Aufgaben der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und des Kinderkrebsregisters (KiKR)
7. Umfang der Datensammlung im Rahmen der Krebsregistrierung
8. Die Verarbeitung der Krebsregisterdaten
9. Die Rechte der Patientinnen und Patienten in der Krebsregistrierung
10. Datenschutz
11. Veröffentlichung der Krebsregisterdaten – Die Nationale Krebsstatistik und die Gesundheitsberichterstattung für Krebserkrankungen
12. Links zu den kantonalen/regionalen Krebsregistern und dem Kinderkrebsregister



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

13. PDF der Patienteninformation in einer langen und in einer kurz vereinfachten Sprachversion stehen als PDF und Link zur Verfügung
14. Weiterführende Informationen

Eine Medienmitteilung wurde in Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz erstellt und mit dem KiKR abgestimmt. Die Medienmitteilung wurde im November veröffentlicht und ebenfalls von der KLS aufgeschaltet.

Zahlreiche Reaktionen von Medien führen zu einer Berichterstattung über das im Jahr 2020 in Kraft tretende KRG und dessen Ziel- und Zwecksetzung, sowie die Rolle der kantonalen Register und der NKRS. Dabei wurde sowohl national als auch regional im neuen Jahr berichtet.

5. Unterstützung der Kantone

Die Kantone wurden bei Bedarf bei der Information der Meldepflichtigen mit Unterlagen und Informationen unterstützt, die in Abstimmung mit dem BAG erarbeitet wurden.

Individuelle Anfragen der Kantone, die über die allgemeine Information der Kantone und die enge Zusammenarbeit mit den verschiedenen Mitgliedern der AGV (GDK, Hplus, und KKR) hinausgingen, wurden von der NKRS beantwortet. Auch individuelle Fragen der Meldepflichtigen wurden beantwortet.

6. Dokumentation der Prozesse und Erstellung der Konzepte

Die Geschäftsorganisation (einschliesslich Rollenkonzept und das Datenbearbeitungsreglement) soll festgelegt werden.

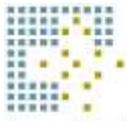
Die Aufgabe der Dokumentation der Geschäftsorganisation wurde im Jahr 2019 noch nicht abgeschlossen.

Prozesse und Rollen wurden, soweit sie noch nicht in den vorhandenen Standards (SOPs) fixiert sind, in einem ersten Entwurf des Informationssicherheits- und Datenschutzkonzept (ISDS) eingearbeitet. Dieser wurde dem BAG zur Kommentierung präsentiert.

Die Datenweitergaberegulierung nach KRG/KRV wurde durch die NKRS und das KiKR ab Sommer 2019 begonnen zu erarbeiten.

Das Dokument beantwortet folgende Fragen:

- 1.) Wer wäre eine potenzielle Antragstellerin / ein potenzieller Antragsteller?
- 2.) Welche/r Antragsteller/in darf welche Art von Daten erhalten (Datenklassifizierung)?



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

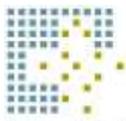
- 3.) Wie sollen und können Daten bereitgestellt werden?
- 4.) Was darf die/der Antragsteller/in mit den empfangenen Daten machen (z.B. Copyright)?

Das Dokument spiegelt die Interpretation der NKRS und des KiKRs wider und wurde mit noch zu klärenden Fragen und zur Konsolidierung an das BAG übermittelt. Das Reglement wird im Jahr 2020 abgeschlossen.

Das Grobkonzept zur Gesundheitsberichterstattung bei Erwachsenen wird erstellt. Für die kommenden Jahre wird der Schwerpunkt der Betrachtungen bei Erwachsenen das Thema «Multimorbidität» sein.

Die Aufgabe wurde 2019 noch nicht abgeschlossen.

Als ersten Schritt zur Entwicklung eines Konzeptes zur Gesundheitsberichterstattung für Krebserkrankungen wurde die internationale Literatur zur Gesundheitsberichterstattung für Krebserkrankungen gesichtet (Beschränkung auf deutsch- und englischsprachige GBE). Die zwischen NKRS und KiKR konsolidierten Ergebnisse wurden dem BAG und BFS präsentiert. Zusammenfassend ergab die Sichtung der Literatur, dass eine strikte Trennung zwischen Krebsmonitoring und GBE (analog Definition KRG) i.d.R. nicht vorgenommen wird. Wo eine Definition bzw. eine theoretische Trennung erwähnt wird, ist diese nicht analog KRG. Dennoch konnten insbesondere dem «Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016» viele Anregungen in Bezug auf mögliche Themen und Themenkomplexe entnommen werden. In einem weiteren Schritt wurden die Ergebnisse der Literaturrecherche sowie die Ergebnisse des Gruppenworkshops «Vorbereitungsarbeiten zum Verordnungsrecht KRG – Datennutzung» hinsichtlich ihrer Machbarkeit bewertet, und im Anschluss - unter Berücksichtigung der Zielsetzung des KRG und der Rahmenbedingungen (z.B. wann stehen welche Daten zur Verfügung) - in ein Grobkonzept für die GBE 2024, 2027 und 2030 überführt. Eine erste Version des Grobkonzept wurde auf Basis von Rückmeldungen des BAG an ausgewählte Stakeholder zur Kommentierung übersandt. Die Rückmeldungen und der daraus resultierende inhaltliche Änderungsbedarf bezüglich des GBE-Konzeptes wurde mit dem BAG und dem BFS besprochen, definitorische Abgrenzung zwischen Gesundheitsberichterstattung und dem Bereich Statistische Ergebnisse und Grundlagen gelegt, die erst nach der Konsolidierung der Inhalte der GBE vorgenommen werden kann.



7. Unterstützung des BAG, des Bundesamtes für Informatik und Telekommunikation (BIT), des Bundesamtes für Statistik (BFS) sowie der kantonalen Krebsregister und der Behörden bei der Erstellung von Entscheidungsgrundlagen oder konzeptuellen Dokumenten, die die Krebserkrankungen bei Erwachsenen betreffen .

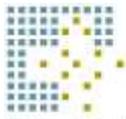
Die Beratung und Unterstützung der relevanten Bundesbehörden finden zeitnah, kompetent und effizient statt.

Die fachlichen Fragen, die sich im Hinblick auf den Vollzug stellen, werden priorisiert, zeitnah beantwortet und dokumentiert.

Es findet im Allgemeinen ein zielführender fachlicher Austausch mit den genannten Einrichtungen statt. Die neue Rolle von NICER als NKRS, mit erweiterten Regelungskompetenzen (welche in der bisherigen Zusammenarbeit mit den kantonalen Registern nicht vorhanden war) v.a. in Bezug auf Datenstruktur und Codierung, welche über die Harmonisierung und Standardisierung eine hohe Datenqualität sicherstellen muss, führt zu einem anspruchsvollen Change Prozess in diesem Systemwechsel. Es hat sich im Laufe des Berichtsjahres gezeigt, dass auch hier Verbesserungspotential besteht und dass Erwartungen und Ansprüche am besten durch klar definierte Prozess- und Zuständigkeitsregelungen abgebildet werden und diese den jeweiligen Partner bewusst sind. NKRS seitig werden sie im Jahr 2020 erarbeitet.

Als Beispiele können für das BAG /BIT erwähnt werden:

- Das Erstellen eines Zeitplans aufgrund der Befragung der KKR im August, wie Datenlieferung an die NKRS zum Jahreswechsel 2019/2020 koordiniert werden müssen mit der Datenmigration auf die neue Registrierungssoftware des Bundes (RSW) oder der weiterentwickelten NICERStat Registrierungssoftware «NICERStat-KRG» ablaufen kann. Versendung an alle KKR zur Zustimmung/Ablehnung. Information an alle Beteiligten über den Zeitplan.
- Einschätzung der Auswirkung des Ausfalls der Erfassung der Inzidenzjahre, die nicht durch die Übergangsfrist der KRV gedeckt sind.
- Die NKRS greift über ihren Träger, die Stiftung NICER den Kantonen und den KKR unter die Arme indem sie die Registrierung der Inzidenzjahre 2018 und 2019 als Verlängerung nach «altem Regime» als NICER -Multi Center Studie beantragt. Ohne diese Unterstützung können nur 3 Kantone nach altem Regime registrieren und die Inzidenzjahre würden voraussichtlich nicht ohne grossen Mehraufwand und in schlechterer Qualität registriert werden können, im schlechtesten Fall ausfallen.



Das BFS w bei der Erstellung von den Detailkonzepten zum jährlichen Krebsmonitoring und zum alle 5 Jahre erscheinenden Krebsbericht bei Bedarf fachlich unterstützt.

Die Zusammenarbeit mit dem BFS ist gut, zumeist sogar sehr fruchtbar. Auch die Arbeitsteilung bzgl. Monitoring wurde diskutiert (wer publiziert in welcher Granularität), aber wegen Prozessverzögerungen noch im Jahr 2019 nicht abschliessend entschieden. Bzgl. des Krebsberichts, den das BFS mit seinen Partnern KiKR und NKRS herausgibt, unterstützt die NKRS das BFS mit dem Lead in einer Arbeitsgruppe zur Methodenstandardisierung, welche im Jahr 2020 vorangetrieben und abgeschlossen und deren Ergebnisse im Jahr 2021 dokumentiert werden.

8. Fachliche Begleitung der Entwicklung der vom Bund zur Verfügung gestellten Registrierungssoftware.

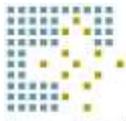
Der Abgeltungsempfänger unterstützt das BAG Projektteam bei Fragen zu Prozessen der Datenkodierung und -registrierung in den kantonalen Krebsregistern kompetent und zeitnah.

Es werden seitens der NKRS Unterstützungstätigkeiten für das Entwicklungsteam der neuen Registrierungssoftware, welche durch das BIT wahrgenommen wird, erbracht. Beispiele hierzu sind:

- Beantwortung zahlreicher mail-Anfragen zu Detailproblemen im Rahmen Datenmigration.
- Diskussion mit KKR und fällen von Entscheiden über Vorgaben beim Datenmapping bei folgenden Variablen: «Type of event» (Rekurrenz); «Civil status»; «First treatment complex code(s)»; «Diagnostic method(s) used».
- Bei 8 Variablen gab es Probleme bei der Migration und die NKRS machte ausführlich begründete Vorgaben zum Datenmapping.
- Für die Datenmigration der KKR wurde weiterhin eine Mapping Tabelle - alte zu neue Behandlungscodes erstellt.

Der Vorgang der Datenanonymisierung einschliesslich der zu anonymisierenden Daten nach einem Widerspruch wird festgelegt und dokumentiert. Nach dem Anonymisierungsvorgang kann ein Personenbezug nicht oder nur mit unverhältnismässig grossem Aufwand wiederhergestellt werden.

Die NKRS erarbeitete mit dem KiKR eine Vereinbarung über den Umgang mit Patientendaten beim Patientenwiderspruch nach schon erfolgter Registrierung und



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

legte sie dem BAG vor. Diese Regelung ist eng ausgelegt, sodass die Wahrung der Patientenrechte deutlich über dem wissenschaftlichen Erkenntnisinteresse und der potentiell wertvollen Rückmeldung zum Widerspruch steht, die dazu führen könnte das Vetoverhalten besser zu verstehen und allenfalls Hinweise auf Optimierungspotentiale im Informationsprozess und der -materialien zu erhalten.

9. Arbeitsprogramm 2020.

Das Vorgehen zur Erfüllung der übertragenen Aufgaben im Jahr 2020 wird auf Basis der Liste der zu übertragenden Aufgaben, die der Abgeltungsgeber dem Abgeltungsempfänger bis zum 1. August 2019 vorzulegen hat, erarbeitet.

Die Aufgaben der NKRS im Jahr 2020 wurden aufgrund Budgetdiskussionen auf den Februar 2020 verschoben.

D: Dank

Ein spezieller Dank ist auszusprechen dem Krebsregister Bern/Solothurn und dem Zentralschweizer Krebsregister welche die NKRS in der Erarbeitung des SCHB besonders unterstützten. Ebenso ist der Stiftung NICER für die grosszügige finanzielle Unterstützung der NKRS im Jahr 2019 und dem BAG für die enge Begleitung der Aktivitäten zu danken.

Zürich im Juni 2020

Dr. Ulrich Wagner, Direktor NKRS & NICER sowie das NKRS -Team 2019 von NICER (Dr. D. Dyntar, Dr. A. Feller, F. Galli, Dr. M. Lorez, R. Nanieva, N. Pupikofer, Ch. Sieber)

NKRS -Nationale Krebsregistrierungsstelle

Wird betrieben durch die Stiftung NICER

National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

c/o Universität Zürich

Hirschengraben 82

8001 Zürich, Switzerland

Telefon: +41 44 634 53 74, E-Mail: nkrs@nicer.org

<http://www.nkrs.ch>, <http://www.nicer.org>