



---

# Konzept für die Auswertung und Veröffentlichung von Krebsdaten

## im Rahmen des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG)

---

Version 1.0

### Autoren

Sigrid Beer-Borst, Emin Aghayev, Simone Bader und Salome von Greyerz, Bundesamt für Gesundheit (BAG)

Elodie Roy, Samuela Rossi und Christoph Junker, Bundesamt für Statistik (BFS)

Anita Feller und Ulrich Wagner, Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)

Verena Pfeiffer, Fabien Belle und Ursina Roder, Kinderkrebsregister (KiKR)

## **Impressum**

Herausgeber:

© Bundesamt für Gesundheit (BAG), Bern

Publikationszeitpunkt: Dezember 2020

Kontakt:

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

Direktionsbereich Öffentliche Gesundheit

Abteilung Gesundheitsstrategien

Sektion Krankheitsregister

krebsregistrierung@bag.admin.ch

Abrufbar unter [www.bag.admin.ch/krge-datennutzung](http://www.bag.admin.ch/krge-datennutzung)

Dieses Konzept steht nur als PDF-Dokument zur Verfügung.

Dieses Konzept ist in deutscher, französischer und italienischer Sprache verfügbar.

# Inhaltsverzeichnis

---

<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>5</b>
<b>Abbildungs- und Tabellenverzeichnis</b>	<b>6</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>7</b>
<b>2 Daten nach Krebsregistrierungsgesetz KRG</b>	<b>8</b>
2.1 Datenursprung und Datenbearbeiter .....	8
2.2 Erfasste Informationen .....	8
2.2.1 Krebserkrankungen .....	8
2.2.2 Datenstruktur und Sicherung der Datenqualität .....	9
2.2.3 Indikatoren zur Evaluation der Diagnose-, Behandlungs- und Versorgungsqualität .....	9
2.3 Epidemiologische Kenngrößen .....	10
<b>3 Jährliches Krebsmonitoring</b>	<b>11</b>
3.1 Verantwortlichkeiten .....	11
3.2 Zielsetzung und Adressaten .....	11
3.3 Daten .....	11
3.3.1 Datenquellen .....	11
3.3.2 Berücksichtigte Krebserkrankungen (ICD-Codes) .....	12
3.4 Indikatoren und epidemiologische Kenngrößen .....	12
3.5 Darstellung .....	13
3.6 Veröffentlichung .....	13
<b>4 Nationaler Krebsbericht</b>	<b>14</b>
4.1 Verantwortlichkeiten .....	14
4.2 Zielsetzung und Adressaten .....	14
4.3 Daten .....	14
4.3.1 Datenquellen .....	14
4.3.2 Berücksichtigte Krebserkrankungen (ICD-Codes) .....	14
4.4 Indikatoren und epidemiologische Kenngrößen .....	15
4.5 Darstellung .....	15
4.6 Veröffentlichung .....	16
<b>5 Gesundheitsberichterstattung über Krebs (GBE)</b>	<b>17</b>
5.1 Verantwortlichkeiten .....	17
5.2 Zielsetzung und Adressaten .....	17
5.3 Datenquellen .....	17
5.4 Dreistufiges GBE-Konzept 2024 bis 2030 .....	18
5.5 Thema der GBE 2024 .....	21
5.5.1 Zweittumorrisiko .....	21
5.6 Themen der GBE 2027 .....	21
5.6.1 Epidemiologie von Krebs .....	21

5.6.2	Auffälligkeiten aus der nationalen Krebsstatistik, Bewertung und Interpretation.....	22
5.6.3	Anteile «geheilte» Patientinnen und Patienten.....	22
5.6.4	Prädispositionen, Vorerkrankungen und Multimorbidität.....	23
5.7	Themen der GBE 2030.....	23
5.7.1	Epidemiologie von Krebs.....	23
5.7.2	Auffälligkeiten aus der Nationalen Krebsstatistik, Bewertung und Interpretation.....	24
5.7.3	Anteile «geheilte» Patientinnen und Patienten.....	24
5.7.4	Zweitumorrisiko.....	24
5.7.5	Prädispositionen, Vorerkrankungen und Multimorbidität.....	24
5.7.6	Diagnose- und Behandlungsqualität.....	24
5.7.7	Prävention, nur für Erwachsene.....	25
5.7.8	Krebsfrüherkennung, nur für Erwachsene.....	25
5.7.9	Spätfolgen, nur für Kinder und Jugendliche.....	25
5.7.10	Sonderthemen, optional.....	25
5.8	Darstellung.....	25
5.9	Veröffentlichung.....	25
<b>6</b>	<b>Statistische Ergebnisse und Grundlagen</b>	<b>27</b>
6.1	Verantwortlichkeiten.....	27
6.2	Zielsetzung und Adressaten.....	27
6.3	Daten.....	27
6.3.1	Datensatzbeschreibung und Kodierhandbuch.....	27
6.3.2	Informationen zur Datenqualität.....	28
6.4	Statistische Ergebnisse.....	29
6.4.1	Datenquellen.....	29
6.4.2	Epidemiologische Kenngrößen, Erwachsene und alle Altersgruppen.....	30
6.4.3	Epidemiologische Kenngrößen, Kinder und Jugendliche.....	31
6.4.4	Generische Indikatoren zur Evaluation der Diagnose-, Behandlungs- und Versorgungsqualität.....	31
6.5	Beschreibung der verwendeten statistischen Methoden.....	31
6.6	Datennutzungsreglement für Datenanfragen von Dritten an die NKRS und das KiKR.....	32
6.7	Darstellung und Veröffentlichung.....	32
<b>7</b>	<b>Anhang</b>	<b>33</b>
A1	Abbildung Datenfluss Teil 1 und Teil 2.....	34
A2	Qualitätsindikatoren zur Beurteilung der Diagnose- und Behandlungsqualität und des Behandlungsergebnisses.....	36
A2a	Entwicklung und Auswahl von Qualitätsindikatoren.....	36
A2b	Qualitätsindikatoren Erwachsene: Dickdarmkrebs (ICD-10 C18-C20).....	37
A2c	Qualitätsindikatoren Kinder und Jugendliche.....	41
A3	Potentielle Qualitätsindikatoren abgeleitet aus Basisdaten.....	42

## Abkürzungsverzeichnis

Akronym	Erläuterung
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
BGV	Begleitgruppe Vollzug (vormals Arbeitsgruppe Vollzug (AGV))
BR	Bundesrat
DCN	Death Certificate Notification
DCO	Death Certificate Only
ECIS	European Cancer Information System
EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
EDÖB	Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter
ENCR	European Network of Cancer Registries
ESPOP	Statistik des jährlichen Bevölkerungsstandes (1981-2010)
GBE	Gesundheitsberichterstattung für Krebskrankungen
HFG	Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz) vom 30. September 2011 (Stand am 1. Januar 2020) [SR 810.30]
HFV	Verordnung über die Humanforschung mit Ausnahme der klinischen Versuche (Humanforschungsverordnung) vom 20. September 2013 (Stand am 24. April 2018) [SR 810.301]
HV	histologisch verifiziert
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICCC-3	International Classification of Childhood Cancer ( <a href="https://seer.cancer.gov/">https://seer.cancer.gov/</a> ), third edition based on ICD-O-3
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems <a href="http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases">http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases</a>
ICD-10	ICD Version 10, zur Zeit in Verwendung, im Mai 1990 von der 43. WHA verabschiedet
ICD-11	ICD Version 11, wurde am 18. Juni 2018 von der WHO veröffentlicht
KKR	Kantonale Krebsregister
KiKR	Kinderkrebsregister
KRG	Bundesgesetz über die Registrierung von Krebskrankungen (Krebsregistrierungsgesetz) vom 18. März 2016 [SR 818.33]
KRV	Verordnung über die Registrierung von Krebskrankungen (Krebsregistrierungsverordnung) vom 11. April 2018 [SR 818.331]
MV	morphologisch verifiziert
NICER	Stiftung National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
QI	Qualitätsindikator
SEER	Surveillance, Epidemiology, and End Results Program, National Cancer Institute, USA
SPHN	Swiss Personalized Health Network
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
SR	Systematische Sammlung des Bundesrechts
STATPOP	Statistik der Bevölkerung und der Haushalte
WHA	World Health Assembly
WHO	World Health Organization
ZAS	Zentrale Ausgleichsstelle
ZNS	Zentralnervensystem

## Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

<b>Abbildung 1</b> Pfeiler für die Veröffentlichung von Daten zu Krebserkrankungen in der Schweiz, nach Inkrafttreten von KRG und KRV.....	7
<b>Tabelle 1</b> Indikatoren und epidemiologische Kenngrößen für das jährliche Krebsmonitoring .....	12
<b>Tabelle 2</b> Indikatoren und Kenngrößen für den nationalen Krebsbericht.....	15
<b>Tabelle 3</b> Übersicht dreistufiges GBE-Konzept (2024 bis 2030) .....	19
<b>Tabelle 4</b> Epidemiologische Kenngrößen Erwachsene ( $\geq 20$ Jahre) und alle Altersgruppen .....	30
<b>Tabelle 5</b> Epidemiologische Kenngrößen Kinder und Jugendliche ( $< 20$ Jahre) .....	31

# 1 Einleitung

Das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG) vom 18. März 2016 (SR 818.33) und die Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung, KRV) vom 11. April 2018 (SR 818.331) sind am 1. Januar 2020 abschliessend in Kraft getreten. Alle Fassungen des KRG und der KRV und weitere Informationen sind mithilfe der SR-Nummern in der Systematischen Sammlung des Bundesrechts (SR) zu finden unter <https://www.admin.ch/gov/de/start/bundesrecht/systematische-sammlung.html>.

Das vorliegende Konzept dient zur grundlegenden Orientierung der Öffentlichkeit über die Aspekte der Aufbereitung, Auswertung und Veröffentlichung von Daten bzw. Informationen zu Krebserkrankungen in der Schweiz. Diese Aktivitäten umfassen drei respektive vier Pfeiler (s. Abbildung 1), die vom Bundesamt für Statistik (BFS), der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und dem Kinderkrebsregister (KiKR) getragen werden. In einem Gesamtrahmen eingebettet, werden nachfolgend (s. Kapitel 3 bis 6) die gesetzeskonforme Ausgestaltung der Teilkonzepte (1) Nationale Krebsstatistik mit (1a) Jährliches Krebsmonitoring und (1b) Krebsbericht, (2) Gesundheitsberichterstattung über Krebs und (3) statistische Ergebnisse und Grundlagen in wesentlichen Grundzügen erläutert.

Die vier Teilkonzepte bauen auf einer soliden Datenbasis auf und haben dynamischen Charakter. Das heisst, sie werden sich erfahrungsbasiert weiterentwickeln, aber es werden auch Anpassungen infolge gesundheitspolitischer Gegebenheiten erfolgen. Die zuständigen Stellen erstellen zu gegebener Zeit entsprechende, detaillierte Einzelkonzepte. Zielgruppen der Veröffentlichungen sind alle Akteure in Wissenschaft, Praxis und Politik sowie die interessierte Öffentlichkeit.



**Abbildung 1** Pfeiler für die Veröffentlichung von Daten zu Krebserkrankungen in der Schweiz, nach Inkrafttreten von KRG und KRV.

## 2 Daten nach Krebsregistrierungsgesetz KRG

Dieses Kapitel hält übergreifend wesentliche Aspekte fest zu Ursprung, Aufbereitung und zur generellen Verfügbarkeit bzw. Bereitstellung von Daten für statistische Auswertungen sowie die Erstellung von Veröffentlichungen. Dabei werden die Zuständigkeiten und Interaktionen zwischen den beteiligten Institutionen berücksichtigt.

### 2.1 Datenursprung und Datenbearbeiter

Personen oder Institutionen, die ab 1. Januar 2020 eine der im Anhang 1 der KRV aufgelistete Krebserkrankungen diagnostizieren oder behandeln sind meldepflichtig. Sie melden Krebserkrankungen von Erwachsenen ( $\geq 20$  Jahre) an das örtlich zuständige kantonale Krebsregister (KKR) und Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen ( $< 20$  Jahre) an das KiKR. Dort werden die Krebserkrankungen nach Gesetzesvorgaben standardisiert erfasst.

Die Datenaufbereitung für die weitere Auswertung erfolgt durch die NKRS und das KiKR.

Das BFS ist verantwortlich für die Auswertung und Veröffentlichung der Daten für das jährliche Krebsmonitoring (s. Kapitel 3) und den alle 5 Jahre zu erstellenden Krebsbericht (s. Kapitel 4) – zusammengefasst die nationale Krebsstatistik. Die NKRS und das KiKR sind für die Auswertung und Veröffentlichung der Daten im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung (GBE) zuständig (s. Kapitel 5). Sie veröffentlichen zudem – in Ergänzung zu den Publikationen des BFS – die wichtigsten statistischen Ergebnisse und Grundlagen in benutzergerechter Form und stellen auf Anfrage Dritten nicht veröffentlichte Ergebnisse und Grundlagen in geeigneter Weise zur Verfügung (s. Kapitel 6).

Die Veröffentlichungen enthalten grundsätzlich nur aggregierte, das heisst in Tabellen und Grafiken zusammengefasste Daten. Daten von einzelnen Fällen werden nicht veröffentlicht.

Anhang 1 zeigt in einer zweiteiligen Abbildung den Datenfluss nach KRG, beginnend bei der Meldung bzw. Registrierung der Informationen in den Krebsregistern für ein Inzidenzjahr X und exemplarisch für das Inzidenzjahr 2023. Allfällige Fristen sind ebenfalls den Abbildungen zu entnehmen. Es handelt sich dabei um die in den Artikeln 10 sowie 19-22 KRV genannten (verkürzten) Fristen, die ab 1. Januar 2023 gelten. In der Zeit vom 1. Januar 2020 bis 31. Dezember 2022 gelten die in der Übergangsbestimmung Artikel 41 Absatz 7 KRV genannten längeren Fristen für die Bekanntgabe von Daten unter den Vollzugsstellen. Demzufolge sind die Daten der Inzidenzjahre 2020, 2021 und 2022 erst drei Jahre später (z.B. Daten des Inzidenzjahres 2020 bis Ende März 2023) für statistische Auswertungen aufbereitet und können somit frühestens drei Jahre nach dem jeweiligen Erhebungs-/Inzidenzjahr publiziert werden (s. Art. 41 Abs. 7 Erläuterungen zur KRV).

### 2.2 Erfasste Informationen

#### 2.2.1 Krebserkrankungen

Die zu meldenden Krebserkrankungen bei Erwachsenen sowie bei Kindern und Jugendlichen sind gemäss Artikel 5 und Anhang 1 KRV:<sup>1</sup>

- a) C00-C97 Bösartige Neubildungen
- b) D00-D09 In-situ-Neubildungen
- c) D10-D36 Gutartige Neubildungen
- d) D37-D48 Neubildungen unsicheren oder unbekanntes Verhaltens
- e) D61 Sonstige aplastische Anämien
- f) D76 Sonstige näher bezeichnete Krankheiten mit Beteiligung des lymphoretikulären Gewebes und des retikuloendothelialen Systems

---

<sup>1</sup> Codierung orientiert am internationalen Standard ICD-10, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Version 2010 (<http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases>). Die neue Version ICD-11 wurde 2019 von der WHA verabschiedet und soll gemäss WHO nach einer dreijährigen Einführungsperiode ab 1. Januar 2022 eingesetzt werden. Soweit sinnvoll, wurde ICD-11 bereits bei der Erarbeitung der Datenstruktur berücksichtigt.

### 2.2.2 Datenstruktur und Sicherung der Datenqualität

Die NKRS legt die Datenstruktur fest, das heisst die Liste der zu erfassenden Variablen mit ihren Ausprägungen und Formaten (Art. 24 und 25 KRV). Die jeweils gültige, aktuellste Version der national verbindlichen Datenstruktur wird von der NKRS online publiziert (s. Kapitel 6.3.1).

Die Datenstruktur umfasst Basis- und Zusatzdaten.

Die Basisdaten betreffen – neben Informationen zu der Patientin oder dem Patienten selbst – Diagnose und Erstbehandlung. Der Satz an Basisdaten ist für Erwachsene, Kinder und Jugendliche identisch und wird für alle zu meldenden Krebserkrankungen erfasst.

Zusatzdaten können ergänzende Daten zum Krankheitsverlauf, zur Behandlung sowie zu Früherkennungsmassnahmen sein (Art. 4 Abs. 1 Bst. a-c KRG). Gemäss Artikel 3 Erläuterungen zur KRV reduzieren sich bei Inkrafttreten der KRV die Zusatzdaten bei Erwachsenen wie nachfolgend ausgeführt und es wird vorerst von der Meldung von Daten zu Präventionsmassnahmen und individuellen Früherkennungsmassnahmen abgesehen.

Die Anzahl der Zusatzdaten unterscheidet sich bei Erwachsenen und Kindern und Jugendlichen (Art. 3 und 4 KRV). Ausserdem werden Zusatzdaten bei Kindern und Jugendlichen für alle Krebslokalisationen (Art. 5 Abs. 1, Anhang 1 KRV) erfasst, bei Erwachsenen – nach aktuellem Stand der Gesetzgebung, Artikel 3 Erläuterungen zur KRV – nur für die drei häufigsten Krebslokalisationen (Brust, Darm, Prostata). Mittels den Zusatzdaten soll bei den Erwachsenen für diese drei Krebslokalisationen in den kommenden Jahren dargestellt werden, welchen Einfluss Prädispositionen (Art. 3 Bst. a KRV) sowie Vor- und Begleiterkrankungen der Erstbehandlung (Art. 3 Bst. b KRV) auf den Krankheitsverlauf, die ereignisfreie Zeit sowie die Überlebenszeit haben.

Die Basis- und Zusatzdaten von Erwachsenen und die Basisdaten von Kindern und Jugendlichen werden bei der NKRS auf nationaler Ebene zusammengeführt. Die Zusatzdaten von Kindern und Jugendlichen werden nicht an die NKRS weitergeleitet.

Die NKRS ist für die Sicherung der Qualität der Basisdaten und der Zusatzdaten von Erwachsenen einschliesslich der regelmässigen öffentlichen Berichterstattung darüber verantwortlich. Die interne Sicherung der Qualität der Basis- und Zusatzdaten von Kindern und Jugendlichen unterliegt dem KiKR.

Soweit im Rahmen der geplanten Veröffentlichungen begründeter Bedarf besteht, ist denkbar ergänzend zu den Basis- und Zusatzdaten Daten aus der Literatur oder anderen Quellen beizuziehen. Dies wird in den Teilkonzepten (Kapitel 3 bis 5) ausgewiesen.

### 2.2.3 Indikatoren zur Evaluation der Diagnose-, Behandlungs- und Versorgungsqualität

Zum Zweck der Evaluation der Diagnose-, Behandlungs- und Versorgungsqualität bei Erwachsenen, als auch bei Kindern und Jugendlichen kommen in der GBE ausgewählte Indikatoren zur Anwendung (s. Kapitel 5). Im Folgenden werden diese als Qualitätsindikatoren (QI) bezeichnet.

#### *Festlegung und Weiterentwicklung der QI*

Nach Artikel 25 Absatz 1 Buchstabe a KRV können mit *Zusatzdaten* Aussagen zur Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität ermöglicht werden. Die NKRS stellt entsprechend bei der Festlegung der Struktur der Zusatzdaten und der Kodierungsstandards sicher, dass im Rahmen der regelmässigen GBE nach Artikel 16 KRG zum Thema Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität aktuelle Informationen publiziert werden können.

Auch *Basisdaten* können zur Ableitung von Indikatoren herangezogen werden, um die Diagnose-, Behandlungs- und Versorgungsqualität bei Erwachsenen sowie bei Kindern und Jugendlichen zu evaluieren und die Wirksamkeit von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu überprüfen (Art. 2 Bst. b und c KRG; Art. 1 Abs. 2 Bst. c Erläuterungen zur KRV). Beispielsweise ist aus epidemiologischer Sicht die Überlebenszeit ein solcher wichtiger QI (Art. 24 Erläuterungen zur KRV).

Die Struktur der Daten, und folglich die davon abgeleiteten QI, werden regelmässig überprüft und aktuellen gesundheitspolitischen Fragestellungen angepasst, um die Grundlagen für eine zeitgemässe GBE zu liefern. Die NKRS zieht idealerweise nicht nur bei der Festlegung bzw. der Anpassung der

Datenstruktur (Art. 24 Abs. 2 und Art. 25 Abs. 4 KRV), sondern auch bei der Entwicklung der QI, das BAG, die Kantone, die KKR, das KiKR und die medizinischen Fachgesellschaften mit ein. Es können je nach Fragestellung auch weitere Experten, beispielsweise aus der klinischen Praxis oder dem BFS beigezogen werden.

Die Festlegung und Auswahl der QI ist von der NKRS und dem KiKR im Rahmen des Teilkonzepts GBE (s. Kapitel 5) zu dokumentieren und in dem jeweils zu erstellenden Detailkonzept zu präzisieren. Festzuhalten sind:

- die zugrundeliegende Datenstruktur, also ob die QI von Zusatzdaten oder Basisdaten abgeleitet wurden.
- der Zweck, also die Eignung zur Evaluation der Diagnose-, Behandlungs- oder Versorgungsqualität oder der Wirksamkeit ausgewählter Präventions- und Früherkennungsmassnahmen bei Erwachsenen und/oder bei Kindern und Jugendlichen.
- pro Indikator
  - die Begründung für die Wahl,
  - Referenzangaben,
  - ob generisch oder Anwendung für bestimmte Krebserkrankungen,
  - die zur Berechnung verwendeten Variablen (Zähler, Nenner usw.),
  - soweit zutreffend, zusätzlich erforderliche Daten.

### **2.3 Epidemiologische Kenngrössen**

Informationen über die für die Datenauswertungen und Veröffentlichungen massgeblichen epidemiologischen Kenngrössen und statistischen Methoden sind in den Teilkonzepten (s. Kapitel 3 bis 6) festgehalten. Vorgesehen sind beispielsweise die Durchführung von Zeitreihenanalysen und die Berechnung von Voraussagen für die Indikatoren Inzidenz, Prävalenz, Mortalität sowie Überleben (Überlebenszeit und Überlebensrate). Je nach Entwicklung des Krebsgeschehens respektive der krebsbezogenen Fragestellungen, der Datenlage, und den Auswertungsmöglichkeiten im nationalen wie internationalen Kontext kann es zu Anpassungen oder Erweiterungen der verwendeten Kenngrössen kommen.

## 3 Jährliches Krebsmonitoring

### 3.1 Verantwortlichkeiten

Die Umsetzung des jährlichen Krebsmonitorings – als ein Teil der nationalen Krebsstatistik – liegt federführend beim BFS, in Zusammenarbeit mit der NKRS und dem KiKR (Art. 22 Abs. 1 KRG).

Das BFS ist verantwortlich für die ganze Umsetzungsphase, von der Berechnung der Indikatoren bis zur Veröffentlichung der Auswertungsergebnisse, einschliesslich dem Layout und der Beschreibung der Resultate. Die NKRS und das KiKR werden vor allem bei der Festlegung der statistischen Methoden zur Berechnung der Indikatoren beigezogen. Die NKRS beziehungsweise das KiKR stellen nach Absprache die Berechnungen von ausgewählten Indikatoren zur Verfügung.

### 3.2 Zielsetzung und Adressaten

Im Kontext des KRG wird unter Monitoring verstanden: Beobachten ohne zu beurteilen. Beim Krebsmonitoring handelt es sich demzufolge um eine routinemässige, dauernde, systematische und standardisierte Beobachtung von Krebserkrankungen in der Schweiz. Mit der epidemiologischen Beschreibung des Zustands und des Verlaufs von Krebserkrankungen liefert das jährliche Krebsmonitoring einen wichtigen Beitrag für eine evidenzbasierte Gesundheitspolitik einschliesslich Spitalplanung.

Das Krebsmonitoring soll es der Wissenschaft, der klinischen Praxis, der Politik und dem Staat, sowie der interessierten Öffentlichkeit (inklusive Medien) erlauben, das Vorkommen und den Krankheitsverlauf von einzelnen Krebserkrankungen bei Erwachsenen sowie bei Kindern und Jugendlichen beider Geschlechter in der Schweiz möglichst flächendeckend und kontinuierlich zu verfolgen.

Dieses Teilkonzept kann sich, wie die anderen Teilkonzepte, im Laufe der Zeit je nach den Bedürfnissen der Stakeholder und anderer interessierter Kreise in Absprache mit den beteiligten Partnern und unter Berücksichtigung der Ziele der anderen Teilkonzepte weiterentwickeln.

### 3.3 Daten

#### 3.3.1 Datenquellen

Das Krebsmonitoring erfolgt anhand von Basisdaten (Art. 1 und 2 KRV), die Diagnose und Erstbehandlung betreffen, sowie von Daten zu Todesursachen und zur Bevölkerung.

#### Basisdaten, Inzidenzdaten

Der Artikel 24 KRV legt die Vorgaben für die Registrierung der Basisdaten fest. Die NKRS sorgt gemäss Absatz 1 dafür, dass der Registerdatensatz alle diejenigen Variablen umfasst, die für das Krebsmonitoring erforderlich sind (Bst. a). Die NKRS wird alle Bereinigungs- und Datenbearbeitungsprozesse, die vor der Datenlieferung angewendet werden, dokumentieren und das resultierende Protokoll zusammen mit allen Basisdaten (s. Kapitel 2.2.2 und 6.3) an das BFS weiterleiten. Der Datensatz enthält keine Angaben von Namen, Vornamen und Wohnadressen der Patientinnen oder Patienten (Art. 12 Abs. 1 KRG). Das Geburts- und das Todesdatum umfassen nur Monat und Jahr (Art. 22 Erläuterungen zur KRV).

#### Todesursachendaten

Der Basisdatensatz enthält in Einklang mit KRG und KRV Angaben zu Todesursachen. Zu diesem Zweck liefert das BFS die Todesursachen an die kantonalen Krebsregister und das KiKR, mit einem Datenschutzvertrag gemäss Bundesstatistikgesetz BStatG.

Die Erstellung von Statistiken über Mortalität basiert jedoch auf der offiziellen Todesursachenstatistik. Der internationalen Praxis entsprechend, verwendet das BFS für die Berechnung der Mortalitätsindikatoren die Daten der Statistik der Todesursachen und der Totgeburten, siehe <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/erhebungen/ecod.html>.

#### Bevölkerungsdaten

Die Daten, die für die Berechnung der Raten notwendig sind, werden von der Statistik der Bevölkerung und der Haushalte (STATPOP) exportiert, zu finden unter <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/erhebungen/statpop.assetdetail.8553.html>. Die Quelle für die Daten bis und mit

2010 ist hingegen die Statistik des jährlichen Bevölkerungsstandes (ESPOP), <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/erhebungen/espob.assetdetail.6797.html>.

### 3.3.2 Berücksichtigte Krebserkrankungen (ICD-Codes)

Das Krebsmonitoring wird für folgende Krebserkrankungen umgesetzt:

- C00-C97: Bösartige Neubildungen.
- D45-D47: In der ICD-O-3 Klassifikation sind diese als bösartige Neubildungen berücksichtigt.
- In-situ-Neubildungen, gutartige Neubildungen oder Neubildungen mit unsicheren und unbekanntem Verhalten (s. Anhang 1 der KRV): Die systematische Registrierung bzw. die Kodierung dieses Teils der Neubildungen wird erst ab dem Inkrafttreten des KRG durchgeführt. Sie werden erst in das Monitoring einbezogen, wenn die folgenden Bedingungen erfüllt sind:
  - Vollzähligkeit,
  - Vollständigkeit,
  - Mindestens 3 Jahre vollzählige und vollständige Registrierung,
  - Relevanz für die Gesundheitspolitik und das Gesundheitswesen (z.B. Früherkennungsprogramme vorhanden),
  - Ziele des Krebsmonitorings gemäss Kapitel 3.2 eingehalten.

Das Krebsmonitoring enthält ein Kapitel über die Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen (< 20 Jahre) und umfasst die folgenden Neubildungen:

- Die normalerweise erst im Erwachsenenalter vorkommenden Tumore (C00-C97).
- Die für die Kindheit spezifischen Erkrankungen, wie in der ICCC Klassifikation definiert; die Tumore des Zentralnervensystems (ZNS-Tumore, ICCC Kategorie III) werden damit eingeschlossen.
- Um zusätzliche Neubildungen zu berücksichtigen, müssen auch hier die oben erwähnten Bedingungen erfüllt sein.

### 3.4 Indikatoren und epidemiologische Kenngrössen

Das Monitoring zeigt in Anlehnung an internationale Beobachtungssysteme (z.B. ENCR/European Cancer Information System ECIS und IARC Global Cancer Observatory) folgende Indikatoren: Inzidenz, Mortalität, Überleben und Erstbehandlung. Tabelle 1 zeigt die zur Beschreibung dieser Indikatoren verwendeten epidemiologischen Kenngrössen, soweit zum aktuellen Zeitpunkt bereits bestimmt.

**Tabelle 1** Indikatoren und epidemiologische Kenngrössen für das jährliche Krebsmonitoring

Indikator	Kenngrössen
<b>Inzidenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anzahl der Neukrebserkrankungen</li> <li>▪ Rohe Raten</li> <li>▪ Standardisierte Raten (Europa- oder Weltstandard)</li> <li>▪ Medianalter bei der Diagnose</li> <li>▪ Risiko an Krebs zu erkranken</li> </ul>
<b>Mortalität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anzahl der Sterbefälle</li> <li>▪ Rohe Raten</li> <li>▪ Standardisierte Raten (Europa- oder Weltstandard)</li> <li>▪ Medianalter beim Tod</li> <li>▪ Risiko an Krebs zu sterben</li> <li>▪ Verlorene potenzielle Lebensjahre</li> </ul>
<b>Überleben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beobachtete oder relative Überlebensraten z.B. nach 1, 5 oder 10 Jahren</li> </ul>
<b>Erstbehandlung</b>	Zurzeit ist noch nicht bestimmt, welche Kenngrössen für das Monitoring verwendet werden können.

Die Kenngrößen werden für alle Krebserkrankungen mit dafür genügend grossen Fallzahlen veröffentlicht. Die Veröffentlichung der Kenngrößen für in-situ Karzinome oder gutartige Neubildungen hängt zudem von den in Kapitel 3.3.2 genannten Bedingungen ab.

Die Kenngrößen werden wo sinnvoll nach Geschlecht, Alter und geografisch, zum Beispiel nach Sprach- oder Grossregionen, stratifiziert und ihre zeitliche Entwicklung wird dargestellt. Ferner werden wo sinnvoll die Daten nach Krebslokalisierung veröffentlicht.

Eine jährliche Berechnung der Prävalenz ist im Krebsmonitoring nicht vorgesehen. Die Prävalenz verändert sich nur langsam, weshalb – auch unter Beachtung des Aufwands – die Berechnung dieses Indikators nur alle fünf Jahre im Krebsbericht vorgesehen ist (s. Kapitel 4).

### **3.5 Darstellung**

Analog zur Darstellung auf dem BFS-Portal werden grundsätzlich mehrere Leseebenen angeboten und an die verschiedenen Zielgruppen angepasst. Die Darstellung soll einerseits kurz und prägnant die wichtigsten Ergebnisse darstellen, aber gleichzeitig detailliert genug sein, damit die Adressaten alle nützlichen Informationen finden.

Die wichtigsten Kenngrößen können in Form von Grafiken, Tabellen, Texten dargestellt werden, wie hier gezeigt <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs.html>. Die detaillierten Ergebnisse werden mithilfe von interaktiven Tools wie den beim BFS bestehenden STAT-TAB-Tabellen dargestellt: <https://www.pxweb.bfs.admin.ch/pxweb/de/>. Die Darstellung wird je nach Indikator bzw. Kenngrösse angepasst. Sie muss den Publikationsstandards des BFS entsprechen und diesen Standards bei Bedarf auch angepasst werden können.

Zusammen mit der Publikation der verschiedenen Kenngrößen werden Informationen zu den Definitionen und Methoden bereitgestellt. Siehe dazu <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs/spezifische.assetdetail.350148.html>.

Die drei Partnerinstitutionen, das BFS, die NKRS und das KiKR, koordinieren sich und stellen sicher, dass die Berechnungsgrundlagen der Indikatoren bzw. Kenngrößen einheitlich sind.

Die Daten/Informationen werden auf Deutsch und Französisch veröffentlicht. Sofern es die vorhandenen Ressourcen erlauben, werden sie zusätzlich auf Italienisch und Englisch zur Verfügung gestellt.

### **3.6 Veröffentlichung**

Bis auf Weiteres erfolgt die Online-Publikation der Auswertungen (Tabellen, Grafiken, Kurzkommunikate; interaktives Tabellen- und Grafikabfrage-Tool) jährlich auf der Website des BFS im Bereich 14-Gesundheit unter <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs.html>.

Das Medium (online) und der Publikationsrhythmus (jährlich) werden so beibehalten. Die erste Publikation nach Inkrafttreten des KRG basiert auf der Meldung bzw. Registrierung der neu diagnostizierten Krebserkrankungen im Jahr 2020 und unter Berücksichtigung der in Artikel 41 KRV festgehaltenen Übergangsbestimmungen. Die erste Publikation mit Daten nach KRG wird voraussichtlich im Jahr 2023 erfolgen.

Das BFS ist Referenzinstanz für das jährliche Krebsmonitoring in der Schweiz und soll als das sichtbar gemacht werden. Die beiden Partnerinstitutionen, die NKRS und das KiKR, können die aktuellsten Daten des Krebsmonitoring ebenfalls veröffentlichen, mit Verweis auf die BFS-Website als Quelle.

*Dieses Teilkonzept wurde erstellt vom BFS, unter Einbezug der NKRS, des KiKR und des BAG.*

## 4 Nationaler Krebsbericht

### 4.1 Verantwortlichkeiten

Die Erarbeitung und Publikation des nationalen Krebsberichtes folgt der bisherigen Praxis, wie sie für den Schweizerischen Krebsbericht 2015 (<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/publikationen.assetdetail.350143.html>) entwickelt wurde. Die Verantwortung für die Umsetzung auf Bundesebene liegt federführend beim BFS, in Zusammenarbeit mit der NKRS und dem KiKR (Art. 22 Abs. 1 KRG). Das BFS ist, wie beim jährlichen Krebsmonitoring, für das ganze Projekt von der Erstellung des Detailkonzepts bis zur Veröffentlichung der Auswertungsergebnisse einschliesslich dem Layout und der Beschreibung der Resultate verantwortlich. Die statistischen Methoden zur Berechnung der Indikatoren werden in Absprache mit der NKRS und dem KiKR festgelegt. Die NKRS beziehungsweise das KiKR stellen Berechnungen von ausgewählten Indikatoren zur Verfügung und können sich an der Redaktion der Texte beteiligen.

### 4.2 Zielsetzung und Adressaten

Der nationale Krebsbericht beobachtet und erläutert das Krebsgeschehen in der Schweiz. Er soll alle fünf Jahre erstellt werden.

Der Krebsbericht geht inhaltlich und formal über das jährliche Monitoring (s. Kapitel 3) hinaus. Er nutzt die aktuellsten verfügbaren Daten zu Krebserkrankungen von Erwachsenen sowie von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz, um den aktuellen Zustand, die zeitlichen Veränderungen und Trends zu präsentieren und diese in einen internationalen Kontext zu stellen. Die Beobachtungen werden soweit möglich mit Informationen aus der aktuellen wissenschaftlichen Literatur ergänzt.

Der Krebsbericht ist in erster Linie für Fachanwender aus den Bereichen Wissenschaft, klinische Praxis und Wissenschaftsjournalismus gedacht. Er dient als wichtige Grundlage zur Erstellung von anderen Überblickspublikationen, die sich an politische und staatliche Akteure, Medienschaffende sowie die interessierte Öffentlichkeit richten und die das Vorkommen und den Verlauf der Krebserkrankungen zeitlich und räumlich betrachten. Die vorgelegten Zahlen illustrieren Behandlungsangebote und Behandlungsqualität und können dementsprechend für die Versorgungsplanung der Kantone und der Angebotsplanung der Kliniken genutzt werden.

### 4.3 Daten

#### 4.3.1 Datenquellen

Der Krebsbericht beruht auf den Basisdaten (Art. 1 und 2 KRV), die Diagnose und Erstbehandlung betreffen, sowie auf Daten zu Todesursachen und der Bevölkerung.

- Inzidenzdaten: s. Kapitel 3.3.1
- Todesursachendaten: s. Kapitel 3.3.1
- Bevölkerungsdaten: s. Kapitel 3.3.1

#### 4.3.2 Berücksichtigte Krebserkrankungen (ICD-Codes)

Wie für das jährliche Krebsmonitoring (s. Kapitel 3.3.2) wird der Krebsbericht für folgende Krebserkrankungen umgesetzt:

- C00-C97: Bösartige Neubildungen.
- D45-D47: In der ICD-O-3 Klassifikation sind diese als bösartige Neubildungen berücksichtigt.
- In-situ-Neubildungen, gutartige Neubildungen oder Neubildungen mit unsicheren und unbekanntem Verhalten (s. Anhang 1 der KRV). Der Einbezug dieser Krebserkrankungen in den Krebsbericht erfolgt unter folgenden Bedingungen:  
Die Lokalisation wurde z. B. aus gesundheitspolitischer Perspektive als besonders relevant beurteilt, die Daten sind vollzählig und vollständig und wurden seit mindestens 3 Jahren registriert. Zudem muss der Einbezug den Zielen des Krebsberichtes entsprechen (s. Kapitel 4.2).

Der Krebsbericht enthält ein Kapitel über die Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen (< 20 Jahre). Dieses umfasst dieselben Neubildungen wie das Krebsmonitoring (s. Kapitel 3.3.2):

- C00-C97,
- Alle ZNS-Tumore wie in der ICCC Klassifikation definiert (ICCC Kategorie III), sowie
- zusätzliche Neubildungen, wenn die oben erwähnten Bedingungen erfüllt sind.

#### 4.4 Indikatoren und epidemiologische Kenngrößen

Zusätzlich zu den Indikatoren, die im jährlichen Krebsmonitoring veröffentlicht werden (siehe Kapitel 3), wird im Krebsbericht auch die Prävalenz berechnet und dargestellt (s. Tabelle 2). Der Krebsbericht enthält zudem gegenüber dem jährlichen Monitoring mehr Kenngrößen zu Überleben und Erstbehandlung und kann auf Risikofaktoren verweisen, die aktuell von internationalen Fachgesellschaften anerkannt oder diskutiert sind.

Die Kenngrößen werden wo sinnvoll nach Geschlecht, Alter und geografisch (z.B. Sprachregionen, Grossregionen) stratifiziert und ihre zeitliche Entwicklung wird dargestellt. Ferner werden wo sinnvoll die Daten nach Krebslokalisierung veröffentlicht.

**Tabelle 2** Indikatoren und Kenngrößen für den nationalen Krebsbericht

Indikator	Kenngrößen
<b>Inzidenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anzahl der Neukrebserkrankungen</li> <li>▪ Anteil an allen Krebserkrankungen</li> <li>▪ Rohe Raten</li> <li>▪ Standardisierte Raten (Europa- oder Weltstandard)</li> <li>▪ Medianalter bei der Diagnose</li> <li>▪ Risiko an Krebs zu erkranken</li> </ul>
<b>Überleben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beobachtete Überlebensraten</li> <li>▪ Relative Überlebensraten</li> </ul> <p>In Abhängigkeit der Relevanz für einzelne Krebslokalisationen, Berechnung der Überlebensraten nach 1, 5, oder 10 Jahren</p>
<b>Mortalität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anzahl der Sterbefälle</li> <li>▪ Rohe Raten</li> <li>▪ Standardisierte Raten (Europa- oder Weltstandard)</li> <li>▪ Medianalter beim Tod</li> <li>▪ Risiko an Krebs zu sterben</li> <li>▪ Verlorene potenzielle Lebensjahre</li> </ul>
<b>Prävalenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anzahl</li> <li>▪ Raten</li> </ul> <p>In Abhängigkeit der Relevanz für einzelne Krebslokalisationen, Berechnung der Punktprävalenz nach 1, 2, 5 oder 10 Jahren</p>
<b>Erstbehandlung</b>	Die Indikatoren für das Monitoring der Erstbehandlung werden zusammen mit der NKRS und dem KiKR in Abhängigkeit der ab 2020 neu erhobenen Daten bestimmt und zu gegebener Zeit kommuniziert.

Der nationale Krebsbericht wird laufend weiterentwickelt. Nach und nach werden die im Rahmen des KRG neu erfassten Daten in den Krebsbericht einfließen. Das betrifft beispielsweise die Auswertung von Basisdaten zur Diagnose (z.B. Stadium der Krankheit), welche erst mit dem Inkrafttreten des KRG systematisch erfasst werden.

Die Indikatoren und die Kenngrößen können grundsätzlich nach Evaluation der Bedürfnisse des Gesundheitswesens und der Gesundheitspolitik und in Absprache mit den Partnern (BAG, NKRS und KiKR) angepasst werden.

#### 4.5 Darstellung

Den Anforderungen des Fachpublikums entsprechend werden die Daten in erster Linie als Tabellen und Grafiken dargestellt und durch kurze Texte erläutert, die auf wissenschaftlicher Literatur oder Expertenmeinung basieren. Wie in den früheren Auflagen des Schweizerischen Krebsberichtes werden

die Daten nach Krebslokalisierung dargestellt (Beispiel 2015 <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/publikationen.assetdetail.350143.html>). Für die etwa zwanzig häufigsten Lokalisationen werden die Kennzahlen je nach verfügbaren Daten dargestellt. Das Layout und die Darstellung der Tabellen und Grafiken erfolgen gemäss den Publikationsstandards des BFS.

Die Angaben über die Methoden (Datenquellen, Datenqualität, Berechnung, Standardisierung, usw.) werden wie bisher in einem Methodenbericht separat publiziert (Beispiel 2015 <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/publikationen.assetdetail.350148.html>).

Der Krebsbericht wird auf Deutsch und Französisch veröffentlicht. Eine Publikation auf Italienisch und Englisch erfolgt, sofern es die vorhandenen Ressourcen erlauben.

#### **4.6 Veröffentlichung**

Der Krebsbericht soll jeweils als Broschüre erscheinen, die gedruckt und elektronisch durch das BFS veröffentlicht wird. Der nächste Krebsbericht erscheint im zweiten Halbjahr 2021 und basiert noch auf den altrechtlichen Daten. Der erste Krebsbericht, der die Daten nach Inkrafttreten des KRG einschliesst, erscheint – fristgerechte Datenlieferung vorausgesetzt – 2025 und berücksichtigt Daten der Inzidenzjahre bis 2022.

*Dieses Teilkonzept wurde erstellt vom BFS, unter Einbezug der NKRS, des KiKR und des BAG.*

## 5 Gesundheitsberichterstattung über Krebs (GBE)

### 5.1 Verantwortlichkeiten

Die Erstellung und Umsetzung des Konzepts für die GBE über Krebs liegt federführend bei der NKRS (Erwachsene) und dem KiKR (Kinder und Jugendliche). Sie stimmen ihre Arbeiten aufeinander ab und erstellen einen konsolidierten Bericht. Das BFS und das BAG werden konsultativ beigezogen.

### 5.2 Zielsetzung und Adressaten

Im Kontext des KRG liefert die GBE bewertende Betrachtungen und spricht allfällige Empfehlungen aus. Die GBE soll immer aktuelle gesundheitspolitische Fragen zum Krebsgeschehen beantworten und wird sich entsprechend dynamisch entwickeln. Es soll zunächst alle drei Jahre eine GBE erstellt werden. Adressaten sind neben politischen Entscheidungsträgern auf verschiedenen Ebenen auch diverse Akteure aus der Gesundheitsversorgung (klinische Praxis, Fachgesellschaften, Forschende usw.)

Differenzierte Analysen und Beschreibungen der gesundheitlichen Situation und der Versorgung bestimmter Bevölkerungs- sowie Patientengruppen liefern wichtige Grundlagen für Empfehlungen zuhanden von Entscheidungsträgern und den weiteren Akteuren/Adressaten. Dabei werden aktuelle wissenschaftliche Fragen und Erkenntnisse bei der Interpretation der mehrfaktoriellen Betrachtungen des Krebsgeschehens berücksichtigt (Botschaft des BR zum KRG (S. 8788, Erläuterung zu Art. 17)).

Entsprechend der KRV ist der Schwerpunkt der Betrachtungen bei den Erwachsenen auf das gesundheitspolitisch relevante Thema der «Multimorbidität» zu richten, also das gleichzeitige Vorkommen von mindestens zwei chronischen Krankheiten. Neben dem Einfluss von Vor- und Begleitkrankheiten, soll auch der Einfluss von Prädispositionen auf den Krankheitsverlauf und das Behandlungsergebnis – bzw. die QI– untersucht werden (Art. 3 Erläuterungen zur KRV).

Bei Kindern- und Jugendlichen soll neben der Untersuchung der Einflüsse von Prädispositionen und von Vor- und Begleiterkrankungen vor allem auch die Darstellung des gesamten Krankheits- und Behandlungsverlaufs einschliesslich Nachsorgeuntersuchungen in Zusammenhang mit den Behandlungsergebnissen (auch Spätfolgen) untersucht werden (Art. 4 Erläuterungen zur KRV).

### 5.3 Datenquellen

Für die GBE werden verschiedene Datenquellen herangezogen.

Die beiden Hauptdatenquellen sind:

- die Basisdaten (Art. 1 und 2 KRV; Art. 24 KRV): s. Kapitel 2.2.2, 3.3.1 und 6.3
- die Zusatzdaten (Art. 3 und 4 KRV): s. Kapitel 2.2.2

Artikel 25 KRV legt die Vorgaben für die Registrierung der Zusatzdaten fest. Der Bundesrat bestimmt für welche Krebserkrankungen Zusatzdaten erhoben werden und in welchem Umfang diese Daten zu erheben sind (Art. 4 Abs. 3 KRG). Die NKRS legt den Registerdatensatz fest, der so beschaffen sein muss, dass er Auswertungen zu den unter Artikel 25 Absatz 1 Buchstaben a und b KRV genannten Themenbereichen der GBE ermöglicht. Sie berücksichtigt dabei aktuelle gesundheitspolitische Fragestellungen (Art. 25 Abs. 2 KRV) und stellt sicher, dass die in Artikel 25 Absatz 3 KRV festgehaltenen Anforderungen erfüllt sind.

Die Struktur der Daten wird regelmässig überprüft und aktuellen gesundheitspolitischen Fragestellungen angepasst. In diesem Zusammenhang bezieht die NKRS bei der Festlegung bzw. der Anpassung der Datenstruktur der Zusatzdaten das BAG, die Kantone, die KKR, das KiKR und die medizinischen Fachgesellschaften mit ein (Art. 25 Abs. 4 KRV).

Als Hintergrundinformation wird ein Bericht über die Qualität der Basisdaten (s. Kapitel 6.3.2) und die jeweiligen Zusatzdaten verfügbar sein.

Weitere Datenquellen sind, wie im Krebsmonitoring (s. Kapitel 3.3.1):

- Todesursachendaten
- Bevölkerungsdaten

Je nach Bedarf können auch andere Datenquellen beigezogen werden, z.B. Literatur oder öffentlich zugängliche Datenbanken etc.

Sollte für die Beantwortung aktueller gesundheitspolitischer Fragen zum Krebsgeschehen eine Verknüpfung (Record Linkage) der Daten der Krebsregistrierung (Basisdaten und/oder Zusatzdaten) mit anderen als den oben genannten Daten unausweichlich sein, gilt das als ausserhalb der KRG-Bestimmungen und ist Forschung, das heisst muss konform mit dem Humanforschungsgesetz (HFG) sein (Art. 23 Abs. 4 KRG). Allfällige Verknüpfungen, besonders solche die andere statistische Datenbestände des BFS betreffen, führt das BFS durch (Art. 22 Abs. 4 KRG und Botschaft des BR zum KRG (S. 8752 und S. 8793)).

Für die erste GBE im Jahr 2024 (siehe Kapitel 5.5) werden, anders als bei der GBE in den Jahren 2027 und 2030, nur Basisdaten für die Analysen herangezogen, ergänzt durch Angaben aus der Literatur zur Interpretation der Ergebnisse.

#### **5.4 Dreistufiges GBE-Konzept 2024 bis 2030**

Die thematischen Vorgaben der KRV (s. Kapitel 5.2) wurden in die Entwicklung des dreistufigen GBE-Konzeptes (GBE 2024 – GBE 2027 – GBE 2030) integriert.

Tabelle 3 (s. Seite 19-20) gibt eine Gesamtübersicht der drei bis 2030 geplanten GBE, nach Themen/Themenblöcken, dem Beobachtungszeitraum (betroffene Inzidenzjahre), den berücksichtigten Krebserkrankungen und der Publikationsart des jeweiligen Berichts.

In einem ersten Schritt (GBE 2024) wird das Zweittumorrisiko nach einer Krebserkrankung in allen Altersstufen analysiert. In einem zweiten Schritt (GBE 2027) werden Auffälligkeiten in der Nationalen Krebsstatistik (s. Kapitel 3 und 4) untersucht und – soweit möglich – inhaltlich interpretiert. Weitere Themen bilden die Auswertung des Anteils der «geheilten» Patientinnen und Patienten und die Verteilung von Prädispositionen und Komorbiditäten unter der Voraussetzung, dass Prädispositionen und Komorbiditäten für die betreffenden Krebsarten seit mindestens drei Jahren vollzählig und vollständig registriert wurden. Die GBE 2030 umfasst neben den oben genannten Themen auch Auswertungen und deren Interpretation zu beispielsweise Prävention und Diagnose- und Behandlungsqualität. Im Weiteren kann die GBE durch weitere Themen von aktueller gesundheitspolitischer Relevanz ergänzt werden, z.B. in Form von Sonderreports oder Zusatzkapiteln der GBE.

Einzelheiten der drei GBE sind in den Kapiteln 5.5 bis 5.7 dargelegt.

**Tabelle 3** Übersicht dreistufiges GBE-Konzept (2024 bis 2030)

	GBE 2024 (Kapitel 5.5)	GBE 2027 (Kapitel 5.6)	GBE 2030 (Kapitel 5.7)
<b>Themen / Themenblöcke</b>	<p><b>Zweittumorrisiko</b></p> <p>Erwachsene: Krebs gesamt, häufige, d.h. ca. 20-25 Krebsarten</p> <p>Kinder und Jugendliche: Krebs gesamt, Hauptdiagnosen nach ICCC-3</p>	<p><b>Epidemiologie von Krebs</b></p> <p>Erwachsene: weiblicher Brustkrebs, Prostatakrebs, Dickdarmkrebs;</p> <p>Kinder &amp; Jugendliche: Krebs gesamt, Diagnosegruppen nach ICCC-3</p> <p><b>Bewertung und Interpretation von Auffälligkeiten aus der Nationalen Krebsstatistik</b></p> <p><b>Anteile «geheilte» Patientinnen und Patienten</b></p> <p>Erwachsene: weiblicher Brustkrebs, Prostatakrebs, Dickdarmkrebs;</p> <p>Kinder &amp; Jugendliche: Krebs gesamt, Diagnosegruppen nach ICCC-3</p> <p><b>Prädispositionen, Vorerkrankungen* und Multimorbidität</b></p> <p>Erwachsene: weiblicher Brustkrebs, Prostatakrebs, Dickdarmkrebs;</p> <p>Kinder &amp; Jugendliche: Diagnosen Krebs gesamt, Diagnosegruppen nach ICCC-3 – Verteilung und Auswirkung auf Erstbehandlung</p> <p>*Vorerkrankungen werden nur für Kinder und Jugendliche erfasst und ausgewertet</p>	<p><b>Epidemiologie von Krebs</b></p> <p>Erwachsene: Krebs gesamt, 5 häufigsten Krebsarten;</p> <p>Kinder &amp; Jugendliche: Krebs gesamt, Diagnosen nach ICCC-3</p> <p><b>Bewertung und Interpretation von Auffälligkeiten aus der Nationalen Krebsstatistik</b></p> <p><b>Anteile «geheilte» Patienten</b></p> <p>Erwachsene: Krebs gesamt, 5 häufigsten Krebsarten;</p> <p>Kinder &amp; Jugendliche: Krebs gesamt, Diagnosen nach ICCC-3</p> <p><b>Zweittumorrisiko</b></p> <p>Erwachsene: Krebs gesamt, häufige, d.h. ca. 20-25 Krebsarten;</p> <p>Kinder und Jugendliche: Krebs gesamt, Diagnosen nach ICCC-3</p> <p><b>Prädispositionen, Vorerkrankungen* und Multimorbidität</b></p> <p>Erwachsene: weiblicher Brustkrebs, Prostatakrebs, Dickdarmkrebs;</p> <p>Kinder &amp; Jugendliche: Krebs gesamt, Diagnosen nach ICCC-3 – Verteilung und Auswirkung auf Erstbehandlung und Outcome</p> <p>*Vorerkrankungen werden nur für Kinder und Jugendliche erfasst und ausgewertet</p> <p><b>Diagnose- und Behandlungsqualität</b></p> <p>Erwachsene: weiblicher Brustkrebs, Prostatakrebs, Dickdarmkrebs;</p> <p>Kinder &amp; Jugendliche: Diagnosen nach ICCC-3</p> <p><b>Prävention, nur für Erwachsene</b></p> <p>Anteil an vermeidbaren Krebsfällen; Darstellung der Krebspräventionsmassnahmen in der Schweiz basierend auf der Literatur / Informationen aus den Kantonen etc.</p> <p><b>Krebsfrüherkennung, nur für Erwachsene</b></p> <p>Darstellung der Krebsfrüherkennungsmassnahmen in der Schweiz basierend auf der Literatur / Informationen aus den Kantonen etc.</p> <p><b>Spätfolgen, nur für Kinder und Jugendliche:</b></p> <p>klassifiziert als ICD-10</p> <p><b>Sonderthemen, optional</b></p> <p>Aktuelle zusätzliche Fragestellungen</p>

	<b>GBE 2024</b> (Kapitel 5.5)	<b>GBE 2027</b> (Kapitel 5.6)	<b>GBE 2030</b> (Kapitel 5.7)
<b>Beobachtungszeitraum</b>	1988-2017: Diagnose erster Tumor 1988-2022: Diagnose zweiter Primärtumor, Follow-up Vitalstatus	Abhängig vom Themengebiet und den Fallzahlen	Abhängig vom Themengebiet und den Fallzahlen
<b>Berücksichtigte Krebserkrankungen</b>	Erwachsene (ICD-10): C00-43, C45-97 Kinder: Diagnosen nach ICC-3	Erwachsene (ICD-10): C50 (Frauen), C61, C18-C20 Kinder: Diagnosen nach ICC-3	Erwachsene (ICD-10): C00-43, C45-97 Kinder: Diagnosen nach ICC-3
<b>Publikationstyp</b>	Bericht in elektronischem Format auf einer primären Webseite, vor. NKRS, mit Verlinkung auf die Primärquelle von den Webseiten des KiKR, BAG und BFS	Gedruckter Bericht, erhältlich auch in elektronischem Format auf den Webseiten der NKRS (vor. Primärquelle), des KiKR, des BAG und BFS	Gedruckter Bericht, erhältlich auch in elektronischem Format auf den Webseiten der NKRS (vor. Primärquelle), des KiKR, des BAG und BFS

## 5.5 Thema der GBE 2024

Die erste GBE im Jahr 2024 wird sich, anders als jene der Jahre 2027 und 2030, einem einzigen Thema widmen.

### 5.5.1 Zweittumorrisiko

Bei einem Zweittumor handelt es sich um einen neuen Primärtumor der nicht direkt in Zusammenhang mit dem Ersttumor steht (weder Rezidiv noch Metastase des Ersttumors). Aufgrund der zunehmenden Verbesserungen beim Überleben nach Krebs nimmt das Risiko, dass Patientinnen und Patienten an einem weiteren Tumor erkranken stetig zu. Das Thema ist somit von hoher gesundheitspolitischer Relevanz.

#### a) Krebserkrankungen

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
Das Zweittumorrisiko wird für 20-25 häufige Krebsarten (Ersttumore) sowie für Krebs gesamt (C00-C97 ohne C44) berichtet.	Das Zweittumorrisiko wird für Krebs gesamt und für die Hauptdiagnosegruppen nach ICC-3 berichtet.

#### b) Indikatoren und epidemiologische Kenngrößen

Das Zweittumorrisiko wird als absolutes und relatives Risiko angegeben (Risiko im Verhältnis zur Allgemeinbevölkerung). Das relative Risiko wird durch indirekte Standardisierung ermittelt und in Form von standardisierten Inzidenzverhältnissen dargestellt.

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
Nach Altersgruppen, Zeitperioden, Überlebenszeiten und Zweittumorentität. Die Stratifikationsmöglichkeiten sind abhängig von den Fallzahlen.	Nach Altersgruppe, Zeitraum, Vorerkrankungen, Überlebenszeit und Zweittumorentität. Die Machbarkeit und Stratifikationsmöglichkeiten sind abhängig von den Fallzahlen und den Kalenderjahren, welche für die Analysen bei Kindern einbezogen werden können.

## 5.6 Themen der GBE 2027

Für die GBE 2027 können neben den Basisdaten erstmals auch Zusatzdaten genutzt werden und somit verschiedene gesundheitspolitisch relevante Themen vertieft betrachtet werden.

### 5.6.1 Epidemiologie von Krebs

Ziel dieses Themenblockes ist es, die nationale Krebsstatistik des BFS (s. Kapitel 3 und 4) durch detailliertere Analysen sinnvoll zu ergänzen und eine bewertende Betrachtung der aktuellen Situation und des Verlaufs von Krebserkrankungen vorzunehmen.

#### a) Krebserkrankungen

Die Betrachtungen erfolgen auf Grundlage der in der nationalen Krebsstatistik berücksichtigten Krebserkrankungen (s. Kapitel 3.3.2 und Kapitel 4.3.2). Der Fokus wird wie folgt gelegt:

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
Weiblicher Brustkrebs, Dickdarmkrebs und Prostatakrebs	Krebs gesamt und die Hauptdiagnosegruppen nach ICC-3

#### b) Indikatoren und epidemiologische Kenngrößen

Dargestellt wird die aktuelle Situation, Trends und Prognosen mittels der Indikatoren Inzidenz, Mortalität, Prävalenz und Überleben nach Krebs.

Das Auswertungskonzept umfasst, schematisch dargestellt:

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
Epidemiologische Standardindikatoren stratifiziert nach z.B.	Epidemiologische Standardindikatoren stratifiziert nach z.B.
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geschlecht, Krankheitsgrad und Alter</li> <li>- Subtypen (z.B. Histologie, Lokalisation)</li> <li>- Gebiet (z.B. Sprachregion)</li> <li>- ....</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geschlecht, Krankheitsgrad und Alter</li> <li>- Gebiet (z.B. Sprachregion)</li> <li>- ....</li> </ul>
Regionale Verteilung (Mapping)	Regionale Verteilung (Mapping)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzidenz und Mortalität</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzidenz und Mortalität</li> </ul>
Zusatzanalysen	Zusatzanalysen
<ul style="list-style-type: none"> <li>- nach Bedarf und Notwendigkeit für die Interpretation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nach Bedarf und Notwendigkeit für die Interpretation</li> </ul>

Die Stratifikationsmöglichkeiten sind von der Vollständigkeit der Angaben bei den Stratifikationsvariablen und den Fallzahlen abhängig.

### 5.6.2 Auffälligkeiten aus der nationalen Krebsstatistik, Bewertung und Interpretation

Auffällige Ergebnisse aus der nationalen Krebsstatistik, wie beispielsweise Trendwechsel oder ungewöhnlich hohe/niedrige Raten im internationalen Vergleich, werden in der GBE aufgegriffen und durch Zusatzanalysen und Literaturvergleiche einer bewertenden Betrachtung unterzogen. Auch stabile Ergebnisse können eine Auffälligkeit darstellen. Ein Beispiel hierfür wären stabile Raten bei Zervixkarzinomen und CIN-3+ nach ausreichendem Abstand zu den kantonalen Impfprogrammen gegen das Humane Papilloma Virus (HPV).

Die Auswahl der betrachteten Krebsarten wird auf der Basis aktueller Ergebnisse der nationalen Statistik getroffen.

### 5.6.3 Anteile «geheilte» Patientinnen und Patienten

Bevölkerungsbezogene Analysen zu den Überlebensaussichten von Krebspatientinnen und -patienten basieren in der Schweiz bisher überwiegend auf absoluten und relativen 5- oder auch 10-Jahresüberlebensraten. Die Nutzung parametrischer Analysemodelle ermöglicht es, den Anteil von Krebspatientinnen und -patienten zu ermitteln, die trotz ihrer Erkrankung keine höhere Sterblichkeit aufweisen als die Allgemeinbevölkerung. Wir bezeichnen diese als «geheilte» Patientinnen und Patienten.

#### a) Krebserkrankungen

Der Anteil an geheilten Patientinnen und Patienten wird für folgende Krebserkrankungen untersucht:

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
Weiblicher Brustkrebs, Dickdarmkrebs und Prostatakrebs	Krebs gesamt und die Hauptdiagnosegruppen nach ICC-3 in Abhängigkeit von der Fallzahl pro Hauptdiagnosegruppe.

#### b) Indikatoren und epidemiologischen Kenngrößen

Es werden die Anteile von «statistisch geheilten» Patientinnen und Patienten berechnet. Das sind die Anteile von Krebspatientinnen und -patienten, die zu definierten Zeitpunkten nach der Diagnosestellung (z.B. 5 oder 10 Jahre nach Erstdiagnose) keine höhere Sterblichkeit aufweisen als vergleichbare Personen in der Allgemeinbevölkerung.

Bei Erwachsenen ist zudem eine Stratifizierung vorgesehen nach Geschlecht, Stadium, Alter und ggf. weiteren Variablen (z.B. histologischen Subtypen). Die Stratifikationsmöglichkeiten sind von der Vollständigkeit der Angaben bei den Stratifikationsvariablen und den Fallzahlen abhängig.

#### 5.6.4 Prädispositionen, Vorerkrankungen und Multimorbidität

Verbesserte Lebensbedingungen und medizinischer Fortschritt haben zu einer deutlichen Zunahme der Lebenserwartung geführt, allerdings um den Preis einer längeren Lebenszeit mit chronischen Gesundheitsproblemen. Als Folge davon nimmt auch die Prävalenz von Multimorbidität zu, also der Anteil der Personen, die gleichzeitig an mehreren Krankheiten oder Gesundheitsproblemen leiden. Tumoprädispositionen erhöhen das Risiko an bestimmten Krebsarten zu erkranken und können das Risiko für ein Wiederauftreten des Tumors erhöhen. Prädispositionen, Vorerkrankungen (nur bei Kindern und Jugendlichen erfasst) und Begleiterkrankungen können somit einen relevanten Einfluss auf Diagnostik, Behandlung und Behandlungsergebnis haben (z.B. Wiederauftreten von Krebs, Tumorprogression, Tod).

Die Analysen zum Einfluss von Prädispositionen, Vorerkrankungen und Multimorbidität auf das Behandlungsergebnis (z.B. rezidivfreies Überleben) setzen ein ausreichend langes Follow-up (z.B. 5 Jahre für 5-Jahresüberleben, >10 Jahre für Langzeitüberleben) für eine ausreichend grosse Anzahl an Patienten voraus. Aus diesem Grund können diese Analysen erst Bestandteil der GBE 2030 sein (s. Kapitel 5.7).

##### a) Krebserkrankungen

Die geplanten Auswertungen erfolgen bei Erwachsenen bzw. Kindern und Jugendlichen für folgende Krebserkrankungen:

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
Weiblicher Brustkrebs, Dickdarmkrebs und Prostatakrebs	Hauptdiagnosen nach ICC-3

##### b) Indikatoren und epidemiologischen Kenngrößen

Das Auswertungskonzept umfasst:

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
<p>Anteil Patienten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ohne Prädispositionen / Komorbiditäten</li> <li>- mit Prädispositionen / Komorbiditäten</li> </ul> <p>Häufigkeitsverteilung Prädispositionen / Komorbiditäten.</p> <p>Einfluss von Prädispositionen / Komorbiditäten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- auf Alter und Stadium bei Diagnosestellung</li> <li>- auf Ersttherapie bzw. Ersttherapiekomponenten.</li> </ul> <p>Stratifikation erfolgt nach Geschlecht.</p> <p>Weitere Stratifikationsmöglichkeiten (z.B. Ersttherapie pro Altersgruppe) werden in Abhängigkeit von den Fallzahlen vorgenommen.</p>	<p>Häufigkeitsverteilung von Patienten ohne Prädisposition, Vorerkrankung, Komorbidität</p> <p>Häufigkeitsverteilung von Patienten mit Prädisposition, Vorerkrankung, Komorbidität</p> <p>Die Auswertung erfolgt getrennt pro Hauptdiagnose.</p> <p>Weitere Stratifikationsmöglichkeiten (Altersgruppe, Geschlecht) werden in Abhängigkeit von den Fallzahlen vorgenommen.</p>

## 5.7 Themen der GBE 2030

Die GBE 2030 ist eine thematische und inhaltliche Weiterentwicklung der GBE 2027.

### 5.7.1 Epidemiologie von Krebs

Das Thema wird analog zur GBE 2027 bearbeitet, wie in Kapitel 5.6.1 dargestellt.

Bei Erwachsenen werden die Analysen auf die fünf häufigsten Krebsarten ausgeweitet. Neu werden auch Lungenkrebs und Melanome in die Berichterstattung einbezogen.

5.7.2 Auffälligkeiten aus der Nationalen Krebsstatistik, Bewertung und Interpretation  
Das Thema wird analog zur GBE 2027 bearbeitet, wie in Kapitel 5.6.2 dargestellt.

5.7.3 Anteile «geheilte» Patientinnen und Patienten

Das Thema wird analog zur GBE 2027 bearbeitet, wie in Kapitel 5.6.3 dargestellt.

Bei Erwachsenen werden die Analysen auf die fünf häufigsten Krebsarten ausgeweitet. Neu werden auch Lungenkrebs und Melanome in die Berichterstattung einbezogen.

5.7.4 Zweitumorrisiko

Das Thema wird analog zur GBE 2024 bearbeitet, wie in Kapitel 5.5.1 dargestellt.

5.7.5 Prädispositionen, Vorerkrankungen und Multimorbidität

Das Thema wird analog zur GBE 2027 bearbeitet, wie in Kapitel 5.6.4 dargestellt.

Zusätzlich werden die Auswirkungen von Prädispositionen, Vorerkrankungen und Multimorbidität auf das Behandlungsergebnis analysiert. Hierzu werden z.B. stratifizierte Analysen durchgeführt für Patientinnen und Patienten mit/ohne Prädispositionen oder Vorerkrankungen und Multimorbidität. Die exakten Indikatoren werden auf Basis der im Jahr 2028 vorliegenden Daten definiert.

Die folgenden, neuen Themenblöcke (Kapitel 5.7.6 bis 5.7.10) ergänzen die bisherigen Betrachtungen bzw. die Berichterstattungen in den Jahren 2024 bis 2030.

5.7.6 Diagnose- und Behandlungsqualität

a) *Krebserkrankungen*

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
Weiblicher Brustkrebs, Dickdarmkrebs und Prostatakrebs.	Hauptdiagnosen nach ICCC-3.

b) *Indikatoren und epidemiologischen Kenngrössen*

Dargestellt werden Indikatoren zur Diagnose- und Behandlungsqualität für die Gesamtschweiz. Eine getrennte Darstellung nach Regionen ist prinzipiell möglich und kann bei konkreten gesundheitspolitische Fragestellungen in Form von Zusatzanalysen erfolgen.

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
Die Auswahl und Bewertung der Indikatoren erfolgt durch die AG Behandlungsdaten (aktuell nur für Dickdarmkrebs abgeschlossen, s. Anhang 3a und 3b). Kriterien für einen Indikatoreinsatz: - Von der AG Behandlungsdaten als relevant eingestuft. - Basierend auf dem Datensatz nach KRG umsetzbar (aktuelle nationale Datenstruktur s. <a href="https://www.nkrs.ch/de/daten/">https://www.nkrs.ch/de/daten/</a> ).	Auswahl von Indikatoren in Anlehnung an international verwendete Indikatoren (siehe Anhang 3a und 3c). Auswahlkriterium: - Indikatoren, sind basierend auf dem Datensatz nach KRG umsetzbar (aktuelle nationale Datenstruktur s. <a href="https://www.nkrs.ch/de/daten/">https://www.nkrs.ch/de/daten/</a> ).

Zusätzlich ist die Darstellung von risikoadjustierten Ergebnisindikatoren vorgesehen (z.B. Überleben nach Krebs adjustiert nach Risikoprofil (Alter, Prädisposition, Begleiterkrankungen) (s. Anhang 3a).

Zusätzliche Variablen, die zur Umsetzung weiterer Qualitätsindikatoren notwendig wären, lassen sich im Rahmen einer Anpassung der Datenstruktur der Zusatzdaten ergänzen (Art. 25 Abs. 4 KRV).

#### 5.7.7 Prävention, nur für Erwachsene

##### *Krebspräventionsmassnahmen*

Basierend auf Informationen von externen Quellen (Gesundheitsdirektionen der Kantone, Literatur usw.), wird über aktuell laufende und geplante Massnahmen der Krebsprävention auf nationaler und kantonaler Ebene in Form einer strukturierten Zusammenfassung berichtet.

##### *Vermeidbare Krebserkrankungen*

Ein gesundheitsbewusster Lebensstil kann helfen, das Risiko an Krebs zu erkranken zu reduzieren. Anhand von Informationen bezüglich der Verteilung von Risikofaktoren (basierend auf externen Quellen wie z.B. der Schweizerischen Gesundheitsbefragung) wird ermittelt, welcher Anteil der diagnostizierten Krebsfälle mit bestimmten Risikofaktoren wie beispielsweise Alkohol und Rauchen assoziiert ist und damit potentiell vermeidbar wäre. Die exakte Methode und Auswahl der Datenquelle gilt es noch zu definieren.

#### 5.7.8 Krebsfrüherkennung, nur für Erwachsene

Basierend auf externen Quellen (Gesundheitsdirektionen der Kantone, Literatur usw.) wird über aktuell laufende und geplante Massnahmen zur Krebsfrüherkennung, wie z.B. Screening-Programme, auf nationaler und kantonaler Ebene in Form einer strukturierten Zusammenfassung berichtet.

#### 5.7.9 Spätfolgen, nur für Kinder und Jugendliche

Spätfolgen sind Jahre nach der Krebserkrankung auftretende Gesundheitsprobleme, z.B. Herz-Kreislaufkrankungen, Unfruchtbarkeit, Hörschädigungen, weitere Tumorerkrankungen oder psychische Probleme.

Die exakten Indikatoren gilt es noch zu definieren. Beispiele geplanter Auswertungen pro ICC-3 Hauptdiagnosegruppe sind:

Häufigkeitsverteilung von Überlebenden mit neurologischen Erkrankungen (Grad 3-4).

Häufigkeitsverteilung von Überlebenden mit endokrinen Erkrankungen (Grad 3-4).

Die Möglichkeiten zu stratifizieren, beispielsweise nach Altersgruppe und Geschlecht, sind von den Fallzahlen abhängig.

#### 5.7.10 Sonderthemen, optional

Optional können dringliche gesundheitspolitische Fragen als «Sonderthemen» in die GBE aufgenommen werden oder alternativ als «Sonderausgabe» separat veröffentlicht werden. Dabei gilt es zu beachten, dass die Beantwortung neuer Fragen mit einer Änderung der Datenstruktur einhergehen kann, aber nicht zwingend muss.

## **5.8 Darstellung**

Die hier beschriebenen Auswertungen werden in erster Linie als Tabellen und Grafiken dargestellt und durch Texte erläutert und interpretiert. Das Layout und die Darstellung der Tabellen, Grafiken und Texte erfolgt nach den Publikationsstandards des BAG.

Die für die jeweilige GBE verwendeten Daten und Methoden (Datenquellen, Datenqualität, Berechnung, Standardisierung usw.) werden in der jeweiligen Publikation beschrieben beziehungsweise in einem ergänzenden Methodenbericht online verfügbar gemacht.

Die GBE wird in deutscher und französischer Sprache veröffentlicht. Eine Übersetzung ins Italienische und Englische erfolgt, sofern es die vorhandenen Ressourcen erlauben.

## **5.9 Veröffentlichung**

Die GBE erfolgt zunächst in einem Dreijahresrhythmus. Das jährliche Krebsmonitoring (s. Kapitel 3) und die für die Jahre 2025 und 2029 geplanten Schweizerischen Krebsberichte (s. Kapitel 4) des BFS liefern hierzu wichtige Informationen. Die ersten drei GBE über Krebs werden in den Jahren 2024,

2027 und 2030 in elektronischem und für die Jahre 2027 und 2030 auch in gedrucktem Format erscheinen (s. Tabelle 3). Die Veröffentlichungspraxis der GBE nach 2030 wird zu gegebener Zeit im Rahmen einer Aktualisierung des vorliegenden Konzepts festgelegt.

*Dieses Teilkonzept wurde gemeinsam erstellt von der NKRS und dem KiKR, unter Einbezug des BFS und des BAG.*

## 6 Statistische Ergebnisse und Grundlagen

### 6.1 Verantwortlichkeiten

Die NKRS und das KiKR sind verpflichtet, in Ergänzung zu den Publikationen des BFS die wichtigsten statistischen Ergebnisse und Grundlagen in benutzergerechter Form zu veröffentlichen. Zudem machen sie nicht veröffentlichte Ergebnisse und Grundlagen Dritten auf Anfrage in geeigneter Weise zugänglich (Art. 16 Abs. 2, Art. 20, Art. 21 Abs. 1 Bst. f, Art. 23 Abs. 2 und Art. 27 KRG; Botschaft des BR zum KRG (S. 8754)).

### 6.2 Zielsetzung und Adressaten

Der Wissenschaft, klinischen Praxis, Politik und Öffentlichkeit sollen die im Rahmen des KRG gesammelten Informationen zu Krebserkrankungen transparent offenstehen und den interessierten qualifizierten Akteuren weitere Auswertungen ermöglichen. Dies erfolgt durch die Bereitstellung folgender Informationen:

- Datensatzbeschreibung und Kodierhandbuch (s. Kapitel 6.3.1)
- Informationen zur Datenqualität (s. Kapitel 6.3.2)
- Statistische Ergebnisse (s. Kapitel 6.4)
- Beschreibung der verwendeten statistischen Methoden (s. Kapitel 6.5)
- Datennutzungsreglement für Datenanfragen Dritter an die NKRS und das KiKR (s. Kapitel 6.6)

### 6.3 Daten

#### 6.3.1 Datensatzbeschreibung und Kodierhandbuch

Die rechtlich verbindliche Datenstruktur nach KRG und KRV für die Registrierung von Krebserkrankungen bei Erwachsenen und bei Kindern und Jugendlichen, einschliesslich der Erläuterungen zu den Variablen und deren gültigen Ausprägungen in Form von Kodierungslisten, werden durch die NKRS festgelegt und freigegeben (s. Kapitel 2.2.2). Ebenso ist die NKRS für die Erstellung und Aktualisierung des national verbindlichen Kodierhandbuchs verantwortlich. Das KiKR unterstützt die NKRS bei der Festlegung der Datenstruktur und des Kodierhandbuchs für die Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Die Liste der zu meldenden Krebserkrankungen (Anhang 1 gemäss Art. 5 Abs. 1 KRV) wird durch das Eidgenössische Departement des Inneren (EDI) nach vorgängiger Anhörung der Kantone festgelegt und kann entsprechend nachgeführt werden (Art. 5 Abs. 2 KRV).

Die NKRS dokumentiert in Ergänzung zu den oben genannten Informationen und Dokumenten rückwirkend und zukünftig sämtliche Änderungen des nationalen Datensatzes, die seit 2003 vorgenommen wurden. Das betrifft die Datensatzstruktur, die Variablendefinitionen, die Handhabung der Kodierung (z.B. Änderung der Klassifikationssysteme) usw.

Die NKRS stellt der Öffentlichkeit die jeweils aktuell gültige Fassung der Dokumente zur Verfügung. Die Veröffentlichung der Datenstruktur einschliesslich der Begleitdokumente erfolgt über die Internetseiten der NKRS analog der aktuellen Praxis im Bereich Daten (<https://www.nkrs.ch/de/daten/>). Bis Ende 2021 werden das nationale Kodierhandbuch sowie die rückwirkende Dokumentation von Änderungen am nationalen Datensatz veröffentlicht.

### 6.3.2 Informationen zur Datenqualität

Eine gute Datenqualität ist die Voraussetzung für eine aussagekräftige und valide Interpretation der Ergebnisse der nationalen Krebsstatistik und der GBE. Für Dritte ist die Qualität der bei der NKRS und dem KiKR angefragten Daten von ebenso hoher Relevanz.

Für folgende Daten wird die Datenqualität standardmässig untersucht werden:

- Basisdaten (Art. 1 und 2 KRV; Art. 24 KRV) (s. Kapitel 3.3.1)
- Daten zu Todesursachen (s. Kapitel 3.3.1)
- Daten zur Bevölkerung (s. Kapitel 3.3.1)
- Daten der Widerspruch erhebenden Personen (Art. 15, Abs. 4 KRV)

#### *Indikatoren*

Die NKRS veröffentlicht Indikatoren zur Beurteilung der Datenqualität unter Einbezug aller Altersgruppen, basierend auf der NKRS-Datenbank. Das KiKR veröffentlicht die Qualitätsindikatoren für die Daten von krebskranken Kindern und Jugendlichen <20 Jahre, die in der Datenbank des KiKR gespeichert sind.

Die im Folgenden gelisteten Routineanalysen zur Bestimmung der Datenqualität werden der internationalen Entwicklung und den nationalen Bedürfnissen angepasst. Zudem werden sie bei Bedarf und spezifischen Fragestellungen durch weitere Qualitätsanalysen und -berichte ergänzt (z.B. Berichte zur Aktualität der Registrierung und weiterer Datenqualitätsmerkmale, welche Kernkriterien der nachhaltigen Verwendungsfähigkeit der Registerdaten darstellen)<sup>2</sup>.

Routinemässig werden unter anderem in Anwendung von Artikel 27 KRV folgende Indikatoren berechnet und veröffentlicht:

#### Indikatoren zur Messung der Vollzähligkeit<sup>3</sup>:

- Anzahl / Anteil der Personen, die vom Widerspruchsrecht Gebrauch gemacht haben.
- Anzahl / Anteil widerrufenen Widersprüche.
- Anzahl / Anteil der Widersprüche mit Nennung eines Grundes.
- Art und Häufigkeit der Gründe für die Widersprüche.
- Anteil «Death-Certificate-Only»-Fälle (%DCO)<sup>4</sup>.
- Anteil «Death-Certificate-Notification»-Fälle (%DCN)<sup>5</sup>.
- Anteil morphologisch / histologisch verifizierter Fälle (%MV, %HV)
- Mortalitäts-Inzidenz-Quotient (MI-Ratio)

#### Indikatoren zur Messung der Vollständigkeit<sup>6</sup>

- Anteil Vollständigkeit pro Variable

#### Indikatoren zur Messung der Spezifität der Angaben

- Anteil Fälle mit unspezifischer Angabe zur Morphologie des Tumors
- Anteil Fälle mit unspezifischer Angabe zur Sublokalisierung des Tumors
- Anteil Fälle behandelt in oder nach klinischen Studien (nur KiKR-Daten)

---

<sup>2</sup> Neben der Vollzähligkeit, Vergleichbarkeit und der Validität wurde 2009 erstmals die Aktualität (timeliness) als eines der vier wesentlichen Qualitätsmerkmale eines Krebsregisters aufgeführt (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19117750/>). Denkbar sind z.B. Auswertungen unter Verwendung der sogenannten «flow-method» analog zu Lorez et al. 2017 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28574868/>), in Ergänzung zu den bisherigen klassischen Indikatoren auf nationaler und regionaler Ebene.

<sup>3</sup> Vollzähligkeit der Erfassung aller neu aufgetretenen Krebserkrankungen.

<sup>4</sup> DCO-Fall (Death Certificate Only): Ein berichtspflichtiger Krebsfall, der jedoch erst durch den Abgleich von Sterbedaten mit den registrierten Krebsfällen des Krebsregisters verzeichnet wurde. Die Sterbeurkunde ist hierbei die einzige Informationsquelle. Auch durch aktive Nachforschungen (Trace-Back) konnten keine anderen Dokumente zur Bestätigung oder zeitlichen Einordnung der Diagnose gefunden werden.

<sup>5</sup> DCN-Fall (Death Certificate Notification): Ein berichtspflichtiger Krebsfall, der jedoch erst durch den Abgleich von Sterbedaten mit dem Krebsregister verzeichnet wurde. Durch aktive Nachforschungen (Trace-Back) konnte die Diagnose durch Angaben eines Mediziners bestätigt und zeitlich eingeordnet werden.

<sup>6</sup> Vollständigkeit der Angaben auf Variablenebene.

Die Auswertungen erfolgen bei Erwachsenen und Kindern und Jugendlichen für folgende Krebserkrankungen.

Erwachsene	Kinder und Jugendliche
<p>Vollzähligkeitsindikatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krebsarten analog Kapitel 3.3.2 und 4.3.2</li> </ul> <p>Vollständigkeitsindikatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die fünf häufigsten Krebsarten (Brustkrebs, Dickdarmkrebs, Lungenkrebs, Prostatakrebs, Melanom) und Krebs gesamt (C00-C97 ohne C44).</li> </ul> <p>Spezifitätsindikatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausgewählte Krebsarten (Auswahl erfolgt durch die NKRS)</li> </ul>	<p>Vollzähligkeitsindikatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krebsarten analog Kapitel 3.3.2 und 4.3.2</li> </ul> <p>Vollständigkeitsindikatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- In Abhängigkeit der Krebsart (s. Kapitel 3.3.2 und 4.3.2) wird die Vollständigkeit für ausgewählte Variablen angegeben (Auswahl erfolgt durch das KiKR).</li> </ul> <p>Spezifitätsindikatoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausgewählte Krebsarten (Auswahl erfolgt durch das KiKR)</li> </ul>

Die Einführung des KRG zum 01. Januar 2020 machte umfassende Prozessumstellungen notwendig, die sich auf die Datenqualität auswirken können. Deshalb wird zusätzlich ein einmaliger kommentierter Bericht erstellt, der die Qualität der Daten der Inzidenzjahre ab 2020 mit den Daten der vorherigen Inzidenzjahre vergleicht.

Die Ergebnisse der Routineauswertungen zur Messung der Datenqualität werden jährlich auf den Internetseiten der NKRS und des KiKR aktualisiert. Die erste Veröffentlichung entsprechend der obigen Beschreibung erfolgt im Jahr 2023/2024. Bis dahin wird die NKRS die bisherige Veröffentlichungspraxis weiterführen und das KiKR diese ab 2021 aufnehmen. Dies beinhaltet die jährliche Veröffentlichung folgender drei Indikatoren zur Datenvollständigkeit: Anteil «Death-Certificate-Only»-Fälle (%DCO), Anteil morphologisch und/oder histologisch verifizierter Fälle (%MV, %HV)<sup>7</sup> und Mortalitäts-Inzidenz-Quotient (MI-Ratio) für 21 Krebsarten bei Erwachsenen und für Krebs gesamt bei Kindern und Jugendlichen.

Die Veröffentlichung des einmaligen Berichts mit Vergleichen zur Qualität der Daten der Inzidenzjahre ab 2020 mit den Daten der vorherigen Inzidenzjahre ist für 2023/24 in Form eines Online-Berichts auf den Internetseiten der NKRS und des KiKR vorgesehen. Das setzt voraus, dass auf nationaler Ebene im Jahr 2023 mindestens die Daten für die Inzidenzjahre 2020 bis 2022 flächendeckend für die Gesamtschweiz vorliegen.

## 6.4 Statistische Ergebnisse

Gemäss der Botschaft des Bundesrats zum KRG (S. 8788) zu Artikel 17 (neu Art. 16) Absatz 2, veröffentlicht die NKRS die wichtigsten statistischen Ergebnisse zu Krebserkrankungen in der Schweiz in einer dem jeweiligen Zielpublikum angepassten Weise. Das KiKR veröffentlicht ergänzend die wichtigsten statistischen Ergebnisse zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (<20 Jahre).

Die Veröffentlichungen erfolgen über die Internetseiten der NKRS (<https://www.nkrs.ch/> Themenbereich Statistiken) und des KiKR (<https://www.kinderkrebsregister.ch/> Themenbereich Zahlen und Berichte) und werden analog zur bisherigen Praxis jährlich aktualisiert. Eine Ausnahme bilden hierbei – ebenfalls analog zur bisherigen Praxis – die bei den Erwachsenen gelisteten Ergebnisse zur zeitlich unbegrenzten Prävalenz (s. Kapitel 6.4.2), welche in grösseren Abständen (z.B. in einem 5-Jahresrythmus) und nur bei ausreichenden Ressourcen zur Verfügung gestellt werden.

### 6.4.1 Datenquellen

Folgende Datenquellen sind für die statistischen Auswertungen relevant:

- Basisdaten (Art. 1 und 2 KRV; Art. 24 KRV) (s. Kapitel 3.3.1)

<sup>7</sup> Nur bei Tumoren, die morphologisch und/oder histologisch abgeklärt werden.

- Daten zu Todesursachen (s. Kapitel 3.3.1)
- Daten zur Bevölkerung (s. Kapitel 3.3.1)

#### 6.4.2 Epidemiologische Kenngrößen, Erwachsene und alle Altersgruppen

Tabelle 4 zeigt welche epidemiologischen Kenngrößen zur Beschreibung der Indikatoren Inzidenz, Überleben, Mortalität und Prävalenz von Krebserkrankungen bei Erwachsenen ( $\geq 20$  Jahre) beziehungsweise gesamthaft für alle Altersgruppen verwendet werden.

Inzidenz und Mortalität werden für 35 Krebsarten und Krebs gesamt (C00-C97 ohne C44) – analog der bisherigen Praxis der NKRS bzw. der Stiftung NICER – ausgewertet. Inwieweit zukünftig Inzidenzzahlen für Krebsvorstufen und Carcinoma in situ veröffentlicht werden, wird basierend auf der Datenlage (z.B. Fallzahlen) und anderen Kriterien (z.B. Relevanz für die Öffentlichkeit) entschieden.

Beim Überleben und der Prävalenz orientiert sich die Auswahl der dargestellten Krebsarten vorrangig an der Fallzahl und ebenfalls an der bisherigen Praxis (aktuell 26 Krebsarten plus Krebs gesamt (C00-C97 ohne C44)). Wo sinnvoll und machbar, wird nach Geschlecht, Alter und Region (z.B. Sprachregion) stratifiziert.

**Tabelle 4** Epidemiologische Kenngrößen Erwachsene ( $\geq 20$  Jahre) und alle Altersgruppen

Indikator	Kenngrößen
<b>Inzidenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anzahl der Neukrebserkrankungen</li> <li>▪ Rohe Raten</li> <li>▪ Standardisierte Raten (Europa- oder Weltstandard)</li> <li>▪ Kurzzeitprognosen</li> </ul>
<b>Überleben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beobachtete und relative Überlebensraten z.B. nach 1, 5 oder 10 Jahren</li> </ul>
<b>Mortalität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anzahl der Sterbefälle</li> <li>▪ Rohe Raten</li> <li>▪ Standardisierte Raten (Europa- oder Weltstandard)</li> <li>▪ Kurzzeitprognosen</li> </ul>
<b>Prävalenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zeitlich begrenzte Prävalenz (bis 10 Jahre nach Diagnosestellung)</li> <li>▪ Kurzzeitprognosen zeitlich begrenzte Prävalenz</li> </ul> <p>In Abhängigkeit von den verfügbaren Ressourcen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zeitlich unbegrenzte Prävalenz</li> <li>▪ Kurzzeitprognosen zeitlich unbegrenzte Prävalenz</li> </ul>

### 6.4.3 Epidemiologische Kenngrössen, Kinder und Jugendliche

Die zur Beschreibung der Indikatoren für das Krebsgeschehen bei Kinder und Jugendlichen verwendeten epidemiologischen Kenngrössen zeigt Tabelle 5.

**Tabelle 5** Epidemiologische Kenngrössen Kinder und Jugendliche (< 20 Jahre)

Indikator	Kenngrossen
<b>Inzidenz</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Anzahl der Neukrebserkrankungen</li><li>▪ Rohe Raten</li><li>▪ Standardisierte Raten (Europa- oder Weltstandard)</li></ul>
<b>Überleben</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Beobachtete Überlebensraten z.B. nach 1, 5 oder 10 Jahren</li></ul>
<b>Mortalität</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Anzahl der Sterbefälle</li><li>▪ Rohe Raten</li><li>▪ Standardisierte Raten (Europa- oder Weltstandard)</li></ul>
<b>Prävalenz</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Zeitlich unbegrenzte Prävalenz (Lebenszeit-Prävalenz)</li></ul> In Abhängigkeit von den verfügbaren Ressourcen: <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Kurzzeitprognosen zur Prävalenz</li></ul>

### 6.4.4 Generische Indikatoren zur Evaluation der Diagnose-, Behandlungs- und Versorgungsqualität

Die um klinische Experten erweiterte Arbeitsgruppe Vollzug (AGV) (neue Bezeichnung Begleitgruppe Vollzug (BGV)) hat am 17. August 2017 eine Liste von potentiell relevanten Qualitätsindikatoren (QI) – abgeleitet aus den Basisdaten – vorgeschlagen (siehe Anhang A3). Diese QI werden für krebskranke Erwachsene durch die NKRS und die Arbeitsgruppe «Behandlungsdaten KRG» geprüft, konsolidiert und unter Ergänzung weiterer Angaben wie Einschlusskriterien, Stratifizierung und Rechenregeln bis spätestens Ende 2021 definitiv freigegeben. Für krebskranke Kinder und Jugendliche werden die in Anhang A3 angegebenen generischen Indikatoren mit der Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) konsolidiert.

Die erste der jährlich erfolgenden Veröffentlichungen auf den Internetseiten von NKRS und KiKR ist für 2023/2024 vorgesehen.

### 6.5 Beschreibung der verwendeten statistischen Methoden

Diskrepanzen zwischen den Veröffentlichungen des BFS, der NKRS und des KiKR sind zu vermeiden. Die Auswertungen im Rahmen der Nationalen Krebsstatistik (BFS), der GBE (NKRS, KiKR) und den in Kapitel 6.4 beschriebenen Auswertungen erfolgen deshalb harmonisiert. Unter Berücksichtigung internationaler Standards haben sich die NKRS, das KiKR und das BFS gemeinsam auf die Verwendung ausgewählter statistischer Methoden zur Berechnung folgender Kennwerte geeinigt:

- Inzidenz: Anzahl und Raten inklusive Vertrauensintervalle
- Mortalität: Anzahl und Raten inklusive Vertrauensintervalle
- Prävalenz: zeitlich begrenzte und zeitlich unbegrenzte Prävalenz
- Populationsbasiertes relatives Überleben
- Risiko an Krebs zu erkranken/sterben
- Verlorene potentielle Lebensjahre
- Prognosen für Inzidenz/Mortalität/Prävalenz

Die Methodenbeschreibungen werden in Form eines Online-Berichts zusammengefasst und können von der Öffentlichkeit ab Mitte 2021 über die Internetseiten der NKRS (voraussichtliche Primärquelle), des KiKR und des BFS konsultiert werden.

Bei Bedarf werden die Methodenbeschreibungen durch die NKRS, das KiKR und das BFS gemeinsam ergänzt und aktualisiert. Zusätzliche, im Rahmen der GBE (s. Kapitel 5) verwendete statistische Methoden werden durch die NKRS und das KiKR zeitgleich mit der jeweiligen GBE veröffentlicht.

## **6.6 Datennutzungsreglement für Datenanfragen von Dritten an die NKRS und das KiKR**

Die im Rahmen der Krebsregistrierung erhobenen und aufbereiteten Daten sollen durch die NKRS und das KiKR Dritten auf Anfrage in geeigneter Weise zugänglich gemacht werden (Art. 16 Abs. 2 KRG; Botschaft des BR zum KRG (S. 8754)).

Anfragen können beispielweise von kantonalen oder Bundesbehörden, von Forschenden, Leistungserbringern in der Gesundheitsversorgung, von Fachorganisationen, Medien und weiteren Akteuren bei der NKRS und dem KiKR eingehen. Es ist auch denkbar, dass Patientinnen oder Patienten beziehungsweise eine gesetzliche Vertretung für die eigenen, persönlichen Daten bzw. die des Kindes anfragen. Die Anfragen von Dritten an die NKRS und das KiKR können unterschiedlich motiviert sein. Es kann die Beantwortung einer gesundheitspolitisch relevanten Frage, zum Beispiel von besonderer regionaler Relevanz, ad hoc notwendig werden (Art. 16 Abs. 1 und 2). Daten können im Rahmen einer internationalen Zusammenarbeit (Art. 20, Art. 21 Abs. 1 Bst. h), für die Beantwortung einer spezifischen Forschungsfrage (Art. 23 KRG) oder zur Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität (Art. 27 KRG) benötigt werden.

Die NKRS und das KiKR tragen die Verantwortung, dass die Datenweitergabe in der Praxis gesetzeskonform umgesetzt wird. Der von den Dritten deklarierte Zweck der sekundären Datennutzung definiert den Umfang und das gesetzlich zulässige Format der Datenweitergabe. Ein von der NKRS und dem KiKR zur Verfügung gestelltes Datennutzungsreglement beschreibt deshalb anhand typischer Verwendungszwecke die Vorgaben für die Bereitstellung von Krebsregisterdaten an Dritte. Das Reglement kann von Datenanfragenden und der Öffentlichkeit voraussichtlich ab Mitte 2021 auf den Internetseiten der NKRS und des KiKR online konsultiert werden.

Interessierte Personen finden auf der Internetseite [www.bag.admin.ch/kr-g-datennutzung](http://www.bag.admin.ch/kr-g-datennutzung) Erläuterungen des BAG zu häufig gestellten Fragen zu den Themen Forschung, Anonymisieren und Aggregieren, Datenweitergabe und Datenbearbeitung. Die Ausführungen dienen der weiteren Orientierung und Präzisierung der gesetzlichen Grundlagen und sind in deutscher und französischer Sprache verfügbar.

## **6.7 Darstellung und Veröffentlichung**

Die in Kapitel 6.3, 6.5 und 6.6 beschriebenen Unterlagen bzw. Hilfsmittel werden der Öffentlichkeit als PDF-Dokumente oder wo sinnvoll in einem elektronisch einfach bearbeitbaren Format (z.B. Excel-Tabellen für Kodierungslisten) zur Verfügung gestellt.

Die in Kapitel 6.4 beschriebenen Ergebnisse der Auswertungen werden als Tabellen und/oder Grafiken dargestellt und – soweit für das Verständnis zwingend notwendig – ergänzend erläutert. Die Tabellen werden in einem elektronisch einfach bearbeitbaren Format (z.B. Excel-Tabellen) veröffentlicht damit die statistischen Ergebnisse/Daten einem breiten Publikum – unter Beachtung der ausgewiesenen Lizenz<sup>8</sup> – zur Weiterverwendung zur Verfügung stehen.

Die Datensatzbeschreibung und das Nationale Kodierhandbuch (s. Kapitel 6.3.1) werden in den Landessprachen Deutsch, Französisch und Italienisch verfasst. Alle anderen Dokumente/Daten werden mindestens in den Sprachen Deutsch und Französisch dargestellt. Eine Übersetzung ins Italienische und Englische erfolgt nur sofern es die vorhandenen Ressourcen erlauben.

Die Dokumente und Daten werden wie in den Kapiteln 6.3 bis 6.6 beschrieben erstellt, aktualisiert und zeitnah auf den angegebenen Internetseiten online veröffentlicht. Interessierte Personen haben so immer Zugriff auf die aktuellsten Informationen.

*Dieses Teilkonzept wurde gemeinsam erstellt von der NKRS und dem KiKR, unter Einbezug des BAG und des BFS.*

---

<sup>8</sup> [http://www.creativecommons.ch/wie-funktioniert/#cc\\_symbole](http://www.creativecommons.ch/wie-funktioniert/#cc_symbole)

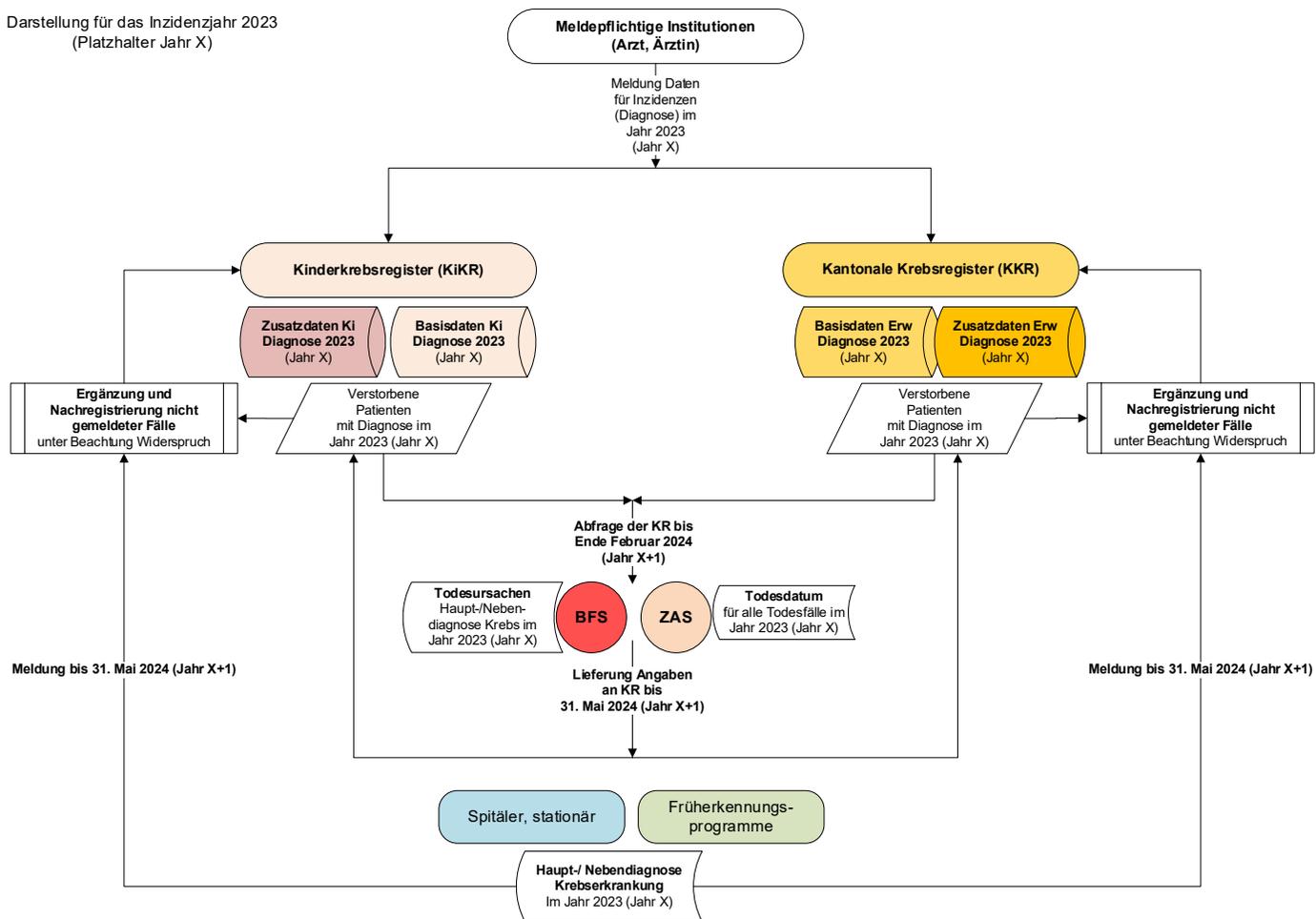
## 7 Anhang

## A1 Abbildung Datenfluss Teil 1 und Teil 2

Datenfluss von der Meldung zur (Nach-)Registrierung von Krebskrankheiten (Teil 1) und bis zur Datenauswertung und Publikation (Teil 2), exemplarisch für das Inzidenzjahr 2023. Gezeigt sind die Termine bzw. verkürzten Fristen gemäss Artikel 10 sowie 19-22 KRV, gültig ab 1. Januar 2023.

### Teil 1: Datenregistrierung und -aufbereitung, Ebene Krebsregister

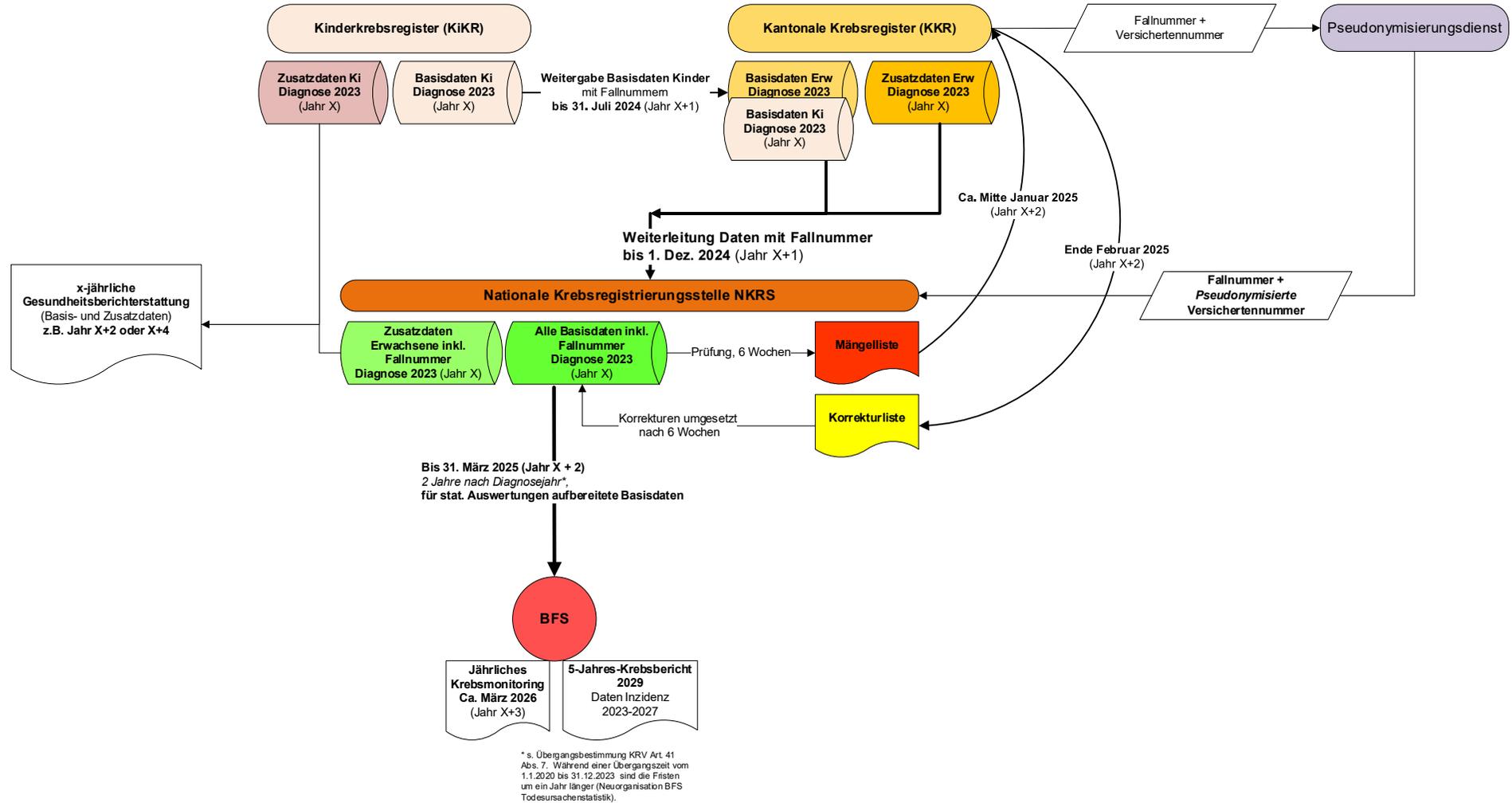
Darstellung für das Inzidenzjahr 2023  
(Platzhalter Jahr X)



## Teil 2: Datenweiterleitung für die Auswertung und Veröffentlichung von Krebsdaten, Ebene Krebsregister, NKRS und BFS.

Gezeigt sind die Termine bzw. verkürzten Fristen gemäss Artikel 10 sowie 19-22 KRV, gültig ab 1. Januar 2023

Darstellung für das Inzidenzjahr 2023  
(Platzhalter Jahr X)



## **A2 Qualitätsindikatoren zur Beurteilung der Diagnose- und Behandlungsqualität und des Behandlungsergebnisses**

### **A2a Entwicklung und Auswahl von Qualitätsindikatoren**

Für Krebserkrankungen von Erwachsenen trifft die Arbeitsgruppe (AG) Behandlungsdaten eine Auswahl relevanter und machbarer Qualitätsindikatoren. Bisher hat sie Indikatoren für den Bereich Dickdarmkrebs ausgewählt und hinsichtlich ihrer Relevanz eingestuft. Die Auswahl der Indikatoren für Dickdarmkrebs wurde ohne Vorliegen einer definitiven Datensatzbeschreibung vorgenommen. Die ausgewählten und nach heutiger Einschätzung umsetzbaren Indikatoren (basierend auf dem Datensatz nach KRG, nationale Datenstruktur v1.1) sind im Anhang A2b gelistet. Die Auswahl von Indikatoren für weitere Entitäten, namentlich Prostatakrebs und weiblicher Brustkrebs, ist noch ausstehend. Zusätzliche Variablen zur Umsetzung weiterer Qualitätsindikatoren lassen sich im Rahmen einer Anpassung der Datenstruktur der Zusatzdaten ergänzen (Art. 25 Abs. 4 KRV).

Für Krebs bei Kindern wurden in einem ersten Schritt international verwendete Qualitätsindikatoren im Rahmen einer Literaturrecherche zusammengestellt. In einem zweiten Schritt wurden jene Indikatoren ausgewählt, die basierend auf dem nationalen Datensatz v1.1 nach KRG analysiert werden können. Die ausgewählten Indikatoren sind im Anhang A2c gelistet.

Zusätzlich zu den hier gelisteten Qualitätsindikatoren ist sowohl bei Erwachsenen wie auch bei Kindern und Jugendlichen die Darstellung von risikoadjustierten Ergebnisindikatoren vorgesehen (z.B. Überleben nach Krebs adjustiert nach Risikoprofil (Alter, Prädisposition, Begleiterkrankungen)). Die Entwicklung der risikoadjustierten Indikatoren erfolgt anhand von Echtdateien.

Bei Bedarf, beispielsweise bei einer Änderung von medizinischen Leitlinien, erfolgt eine Anpassung bzw. Aktualisierung der Indikatorenlisten. Für Krebs bei Erwachsenen, werden Anpassungen durch die NKRS in enger Zusammenarbeit mit der AG Behandlungsdaten vorgenommen. Bei Kindern und Jugendlichen erfolgen die Anpassungen durch das KiKR in enger Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG).

**Qualitätsindikatoren von sehr hoher Relevanz, nach Einstufung der AG Behandlungsdaten**

Qualitätsindikator	Zähler	Nenner
Anteil an Patienten mit einer Anzahl von resezierten Lymphknoten $\geq 12$ bei Patienten mit (Operation) OP <sup>†</sup> , aber ohne neo-adjuvante Therapie	Anzahl Patienten mit einer Anzahl von resezierten Lymphknoten $\geq 12$	Anzahl Patienten mit OP <sup>†</sup> , aber ohne neo-adjuvante Therapie
Dokumentation der Resektionsgrenze bei Patienten mit totaler (TME) oder partieller mesorektale Exikisie (PME)	Anzahl Patienten, bei denen der Abstand des aboralen Tumorrandes zum aboralen Resektionsrand und der Abstand des Tumors zur zirkumferentiellen mesorektalen Resektionsschicht in mm dokumentiert wurde.	Anzahl Patienten mit Rektumkarzinom, deren Primärtumor mit TME oder PME reseziert wurde.
Prätherapeutische Vorstellung in Tumorkonferenz bei Patienten mit Rektumkarzinom oder Kolonkarzinom Stadium IV	Anzahl der Patienten, die prätherapeutisch in einer interdisziplinären Tumorkonferenz vorgestellt wurden	Anzahl Patienten mit Rektumkarzinom oder Kolonkarzinom Stadium IV
Anteil an Patienten mit lokal fortgeschrittenem Rektumkarzinom und neo-adjuvanter Radiotherapie (RT) $\pm$ Chemotherapie (ChT)	Anzahl Patienten mit lokal fortgeschrittenem Rektumkarzinom (Tumorausdehnung T3-4 und/oder jedes T, Nodalstatus N+ und Status Fernmetastase M0) und neo-adjuvanter RT $\pm$ ChT	Zahl der Patienten mit lokal fortgeschrittenem Rektumkarzinom und OP <sup>†</sup>

<sup>†</sup> ohne endoskopische Resektion und Kolostomie

ChT Chemotherapie; OP Operation; RT Radiotherapie; PME partielle mesorektale Exzision; TME totale mesorektale Exikisie

T Tumorausdehnung und Verhalten nach TNM-Klassifikation; N Nodalstatus nach TNM-Klassifikation; M Status Fernmetastasen nach TNM-Klassifikation

### Qualitätsindikatoren von hoher Relevanz, nach Einstufung der AG Behandlungsdaten

Qualitätsindikator	Zähler	Nenner
Anteil Patienten mit TNM-Stadium II mit hohem oder Stadium III mit adjuvanter ChT	Anzahl Patienten mit adjuvanter ChT	Anzahl Patienten mit TNM Stadium II (T3N0M0, T4N0M0) mit hohem Risiko (Vorhandensein von mindestens einem der folgenden Faktoren: untersuchte Lymphknoten < 12, Grad 3, lymph-vaskuläre oder perineurale Invasion, Tumorobstruktion, Tumorperforation, pT4) oder Stadium III, die operiert wurden.
Anteil Patienten bei denen Diagnose (Erstnachweis) erstmalig aufgrund von Symptomen vs. Screening vs. Zufallsbefund gestellt wurde	<p>Anzahl Patienten bei denen die Diagnose (Erstnachweis) aufgrund von Symptomen gestellt wurde (definiert als Vorhandensein oder Persistenz klinischer Ereignisse und Anzeichen, wie rektale Blutungen, okkultes Blut im Stuhl, Gewichtsverlust ohne erkennbare Ursache, allgemeine Unterleibsbeschwerden, Darmverschluss, Änderung der Darmgewohnheiten, ständige Müdigkeit, Anämie)</p> <p>Anzahl Patienten bei denen die Diagnose (Erstnachweis) basierend auf einem Screening-Ergebnis gestellt wurde (definiert als Untersuchung, wie z.B. Test auf okkultes Blut im Stuhl oder Koloskopie bei asymptomatischen Patienten)</p> <p>Anzahl Patienten, deren Diagnose (Erstnachweis) einen Zufallsbefund darstellt (basierend auf Untersuchungen oder Therapien für andere Krankheiten z.B. im Rahmen eines Spitalaufenthalts aus anderen Gründen)</p>	Anzahl Patienten gesamt
<p>Anteil der Patienten mit OP<sup>†</sup> und folgenden Angaben im pathohistologischen Befundbericht*:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Beschreibung des chirurgischen Eingriffs</li> <li>▸ Länge des Samples</li> <li>▸ Tumorlokalisierung nach WHO</li> <li>▸ <u>Grösse des Tumors</u></li> </ul>	<p>Anzahl Patienten mit folgenden Angaben im pathohistologischen Befundbericht*:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Beschreibung des chirurgischen Eingriffs</li> <li>▸ Länge des Samples</li> <li>▸ Tumorlokalisierung nach WHO</li> <li>▸ <u>Grösse des Tumors</u></li> </ul>	Anzahl Patienten mit OP <sup>†</sup>

Qualitätsindikator	Zähler	Nenner
<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ <u>Histologischer Typ nach WHO</u></li> <li>▸ <u>Histologischer Grad</u></li> <li>▸ <u>Resektionsränder</u></li> <li>▸ <u>lymph-vaskuläre Invasion</u></li> <li>▸ <u>perineurale Invasion</u></li> <li>▸ <u>Tumoreinlagerungen (diskontinuierliche extramurale Ausdehnung)</u></li> <li>▸ <u>Pathologisches Staging (pTNM)</u></li> <li>▸ Anzahl der entnommenen Lymphknoten</li> <li>▸ Behandlungseffekt</li> <li>▸ Makroskopische Integrität des Mesorektums (nur für das Rektum)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ <u>Histologischer Typ nach WHO</u></li> <li>▸ <u>Histologischer Grad</u></li> <li>▸ <u>Resektionsränder</u></li> <li>▸ <u>lymph-vaskuläre Invasion</u></li> <li>▸ <u>perineurale Invasion</u></li> <li>▸ <u>Tumoreinlagerungen (diskontinuierliche extramurale Ausdehnung)</u></li> <li>▸ <u>Pathologisches Staging (pTNM)</u></li> <li>▸ Anzahl der entnommenen Lymphknoten</li> <li>▸ Behandlungseffekt</li> <li>▸ Makroskopische Integrität des Mesorektums (nur für das Rektum)</li> </ul>	
Anteil Patienten, die innerhalb von 30 Tagen bzw. 6 Monaten nach der OP verstorben sind (postoperative Mortalität)	Anzahl Patienten, die innerhalb von 30 Tagen nach der OP verstorben sind Anzahl Patienten, die innerhalb von 6 Monaten nach der OP verstorben sind	Anzahl Patienten mit OP <sup>†</sup>
Anteil Patienten mit OP <sup>†</sup> und freien Resektionsrändern	Anzahl Patienten mit freien Resektionsrändern	Anzahl Patienten mit OP <sup>†</sup>
Anteil lebender Patienten nach 1, 3, 5 und 10 Jahren nach Diagnosestellung	Anzahl lebender Patienten nach 1, 3, 5 und 10 Jahre nach Diagnosestellung	Anzahl Patienten gesamt
Anteil Patienten mit krankheitsfreiem Überleben nach 1, 3, 5 und 10 Jahren nach kurativer Behandlung	Anzahl Patienten mit krankheitsfreiem Überleben nach 1, 3, 5 und 10 Jahren nach Diagnosestellung	Anzahl kurativ behandelte Patienten

<sup>†</sup> ohne endoskopische Resektion und Kolostomie

ChT Chemotherapie; OP Operation;

T Tumorausdehnung und Verhalten nach TNM-Klassifikation; N Nodalstatus nach TNM-Klassifikation; M Status Fernmetastasen nach TNM-Klassifikation

\* Dieser Qualitätsindikator wird nur für die unterstrichenen Merkmale angegeben. Für die anderen Merkmale können die Angaben entweder aus anderen Datenquellen stammen (z.B. OP-Bericht) oder sie sind nicht Bestandteil des nationalen Datensatzes v1.1.

**Qualitätsindikatoren von mittlerer Relevanz, nach Einstufung der AG Behandlungsdaten**

Qualitätsindikator	Zähler	Nenner
Anteil Patienten mit Notfall-OP‡	Anzahl Patienten mit Notfall-OP‡	Operativ behandelte Patienten†
Anteil Patienten mit TNM Stadium II mit hohem Risiko oder Stadium III, die sich innerhalb von 8 Wochen nach der chirurgischen Resektion eine adjuvanten ChT erhalten haben	Anzahl Patienten mit Kolonkarzinom im TNM- Stadium II oder III, die sich innerhalb von 8 Wochen nach der chirurgischen Resektion einer adjuvanten ChT unterzogen haben	

† ohne endoskopische Resektion und Kolostomie

‡ innerhalb von 24h nach Auftreten von Symptomen

ChT Chemotherapie; OP Operation

T Tumorausdehnung und Verhalten nach TNM-Klassifikation; N Nodalstatus nach TNM-Klassifikation; M Status Fernmetastasen nach TNM-Klassifikation

## A2c Qualitätsindikatoren Kinder und Jugendliche

- Relatives 5-Jahres-Überleben.
- 5-Jahre ereignisfreies Überleben: kein Rezidiv, keine Progression, kein zweiter Primärtumor.
- Behandlungsbedingte Mortalität.
- Anteil der Patientinnen und Patienten, die an einer klinischen Studie teilnehmen und Anteil der Patientinnen und Patienten, die nach einem klinischen Studienprotokoll behandelt wurden.
- Anzahl Tage zwischen Diagnose und Therapiebeginn: Wartezeit bis zur ersten therapeutischen Intervention
- Zweittumorraten 5-Jahre, 10-Jahre und 15-Jahre nach Diagnosestellung.  
Voraussetzung: Die retrospektive Verknüpfung der Daten des KiKR mit den Daten der KKR ist möglich.
- Rezidivrate 5 Jahre, 10 Jahre und 15 Jahre nach Diagnosestellung.  
Voraussetzung: Die retrospektive Verknüpfung der Daten des KiKR mit den Daten der KKR ist möglich.
- Anteil der Patientinnen und Patienten, die fruchtbarkeitserhaltende medizinische Massnahmen erhalten haben und Anteil der Patientinnen und Patienten, die einer Behandlung unterzogen wurden, die die Fruchtbarkeit beeinflussen könnte.
- Anteil von Überlebenden mit neurologischen Störungen der Grade 3-4.
- Anteil von Überlebenden mit endokrinen Störungen der Grade 3-4.

### A3 Potentielle Qualitätsindikatoren abgeleitet aus Basisdaten

Vorschlag der Arbeitsgruppe Vollzug (AGV)\* vom 17.08.2017:

<b>Indikatoren Diagnosequalität</b>
Anzahl Patientinnen und Patienten mit prätherapeutischer histologischer Diagnosesicherung durch Biopsie
Anzahl von untersuchten Lymphknoten pro Patient/Patientin und durchgeführten Sentinel-Lymphknoten-Biopsien (Wächterlymphknoten; nur für Erwachsene)
Histologische Sicherung vs. Zytologische vs. Klinische Diagnose
<b>Indikatoren Behandlungsqualität</b>
Einteilung kurativ vs. palliativ
Ereignisfreie Zeit
<b>Indikatoren Versorgungsqualität</b>
Anzahl Patientinnen und Patienten mit interdisziplinärer Tumorboard-Besprechung
Zeit zwischen Diagnosestellung und Start der Erstbehandlung - Entscheid für «watchful waiting»
Qualität der Dokumentation der Tumorausdehnung
<b>Indikatoren Wirksamkeit von Präventions- und individuellen Früherkennungsmassnahmen</b>
Inzidenz von Spätstadien - proportionale Verteilung von Früh- und Spätstadien
Standardisierte Mortalitätsrate

\* ab 1. Januar 2021 bezeichnet als «Begleitgruppe Vollzug (BGV)».