



# **Jahresbericht 2016**

## **Krebsregister Aargau (KRA)**

verfasst durch  
Dr. sc. nat. Martin Adam und Dr. med. Ivan Curjurić  
Geschäftsleitung Stiftung Krebsregister Aargau

Juni 2017



## Impressum

### **Geschlechterbezeichnung:**

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

### **Der Jahresbericht ist unter Mitarbeit von folgenden Personen entstanden:**

Herrn Dr. med. Martin Wernli, Präsident, Stiftung Krebsregister Aargau

Herrn Daniel Zimmermann, Vizepräsident, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Pascale Bruderer Wyss, Stiftungsrätin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Gunhilt Kersten, Stiftungsrätin, Stiftung Krebsregister Aargau

Herr Prof. Dr. med. Markus Tolnay, Stiftungsrat, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Sabrina Meyer, Ärztliche Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Olivia Moser, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Marianne Reck, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Anja Tovagliaro, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Tina Wagner, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

### **Herausgeber:**

Stiftung Krebsregister Aargau

Postfach 4037

5000 Aarau

Tel. 062 825 27 00

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

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



## Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b>	<b>5</b>
<b>Einleitung</b>	<b>6</b>
<b>1. Daten zur Krebsinzidenz 2014</b>	<b>7</b>
1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2014	7
1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren	9
1.2.1. Männer	9
1.2.2. Frauen	10
1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2014	10
<b>2. Qualitätskontrolle</b>	<b>11</b>
2.1. ENCR-Datenchecks	11
2.2. Bestimmung der «Death Certificate Only (DCO)»-Rate	11
<b>3. Basaliome, Spinaliome und Melanome</b>	<b>12</b>
3.1. Erfasste Hauttumoren der Inzidenzjahre 2013 und 2014	13
3.2. Interpretation Basaliomdaten	14
<b>4. Geschäftsaktivitäten 2016</b>	<b>15</b>
4.1. Kantonale Kooperationen	15
4.1.1. Departement Gesundheit und Soziales (DGS)	15
4.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern	15
4.2. Nationale Kooperationen	16
4.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	16
4.2.2. Registerbewilligung	17
4.2.3. Kantonale Krebsregister und NICER	17
4.3. Vorträge	18
4.4. Datenerhebung	18
4.5. Personal und Infrastruktur	19
<b>5. Finanzen</b>	<b>20</b>
<b>6. Danksagung</b>	<b>21</b>
<b>7. Anhang</b>	<b>22</b>
7.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau	22

<b>7.1.1. Stiftungsrat</b>	<b>22</b>
<b>7.1.2. Stiftungsbeirat</b>	<b>22</b>
<b>7.1.3. Registerpersonal</b>	<b>23</b>
<b>7.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau</b>	<b>23</b>
<b>7.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtliche Rahmenbedingungen</b>	<b>24</b>
<b>7.4. Datenschutzmassnahmen</b>	<b>25</b>
<b>7.5. Organisation der Datensammlung</b>	<b>25</b>
<b>7.5.1. Art der erhobenen Daten</b>	<b>25</b>
<b>7.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen</b>	<b>25</b>
<b>7.5.3. Ablauf der Datensammlung</b>	<b>26</b>
<b>7.6. Standardisierung der Registrierungsprozesse</b>	<b>27</b>
<b>7.7. Einschlussliste Tumoren</b>	<b>28</b>
<b>8. Abkürzungen</b>	<b>29</b>
<b>9. Abbildungsverzeichnis</b>	<b>30</b>
<b>10. Tabellenverzeichnis</b>	<b>31</b>
<b>11. Quellenverzeichnis</b>	<b>32</b>

## Zusammenfassung

Zum ersten Mal seit Bestehen hat das Krebsregister Aargau nicht nur die Daten für das Inzidenzjahr 2014 an die nationale Krebsregistrierungsstelle geliefert, sondern auch dem Europäischen Netzwerk aller Krebsregister (ENCR) die Krebsdaten des Kantons Aargau aus dem Inzidenzjahr 2013 anonymisiert für das europäische Krebsmonitoring zur Verfügung gestellt.

### Stand heute

Die Krebsdaten des zweiten registrierten Inzidenzjahres des Kantons Aargau, 2014, wurden dem Nationalen Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER) für nationale Statistiken erfolgreich zur Verfügung gestellt. Die Daten wurden bereits durch NICER kontrolliert und nach internationalen Klassifikationsstandards für valide befunden. Damit stehen dem Kanton Aargau validierte Daten von zwei Inzidenzjahren zum Vergleich mit der nationalen Krebsbelastung zur Verfügung.

Die Inzidenzzahlen für das Jahr 2014 werden nachfolgend basierend auf dem an NICER versandten Datensatz ausgewiesen. Für das Inzidenzjahr 2014 wurden im Kanton Aargau für 3447 Patienten 3557 Tumoren registriert, davon waren 3107 bösartig. Bei den Männern waren die Tumoren der Prostata (468 Tumoren) am häufigsten, gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (188), den Lungentumoren (160) und den Spinaliomen (125) und Melanomen (102). Bei den Frauen waren bösartige Tumoren der Brust am häufigsten (438 Tumoren), gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (132), Lungentumoren (101), Tumoren der Gebärmutter (inklusive Gebärmutterhals, 87) und den Melanomen (86). In Rücksprache mit dem Kanton hat das Krebsregister zusätzlich in den letzten zwei Jahren Daten zu Basaliomen (häufigste Unterart des weissen Hautkrebses) gesammelt. Mit rund 500 Fällen verursachen Basaliome etwa 55% aller bösartigen Hauttumoren pro Jahr. In Absprache mit dem Kanton als Auftraggeber wurde entschieden, die Basaliome ab dem Inzidenzjahr 2015 aus Ressourcengründen nicht mehr zu registrieren. Im vorliegenden Bericht wird den bisher registrierten Daten deshalb ein spezieller Abschnitt gewidmet.

Auf kantonaler Ebene konnten weitere Datenquellen zur verbesserten Sammlung und Registrierung der Behandlungsdaten und Identifizierung von klinisch diagnostizierten Tumorfällen erschlossen werden. Registerinterne Geschäftsprozesse, wie die Schulung des Registerpersonals als auch die Supervision und Qualitätskontrolle der Registrierungsprozesse, wurden auch in diesem Jahr kontinuierlich evaluiert und verbessert. Die Überprüfung der Qualität der erfassten Daten wurde gemäss neuen internationalen Standards erfolgreich ausgebaut.

Auf nationaler Ebene geht die Umsetzung des «Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen» gut voran. Das Krebsregister hat intensiv an der Verordnung zum Krebsregistrierungsgesetz mitgearbeitet. Die Verordnung befindet sich zurzeit in der Vernehmlassung. Für die landesweite Harmonisierung der Datenerfassung und die Weiterbildung des Registerpersonals hat sich das Krebsregister insbesondere auch im Schweizer Registernetzwerk eingesetzt. Insgesamt hat sich das Krebsregister Aargau als ein wichtiger nationaler Kooperationspartner bei Fragen zur Krebsregistrierung etabliert.

## Einleitung

Der vorliegende Bericht beschreibt die Tätigkeiten des Krebsregisters Aargau für das Jahr 2016. Im Sinne einer kantonalen Qualitätskontrolle wurde der Inhalt des Berichtes mit dem Departement Gesundheit und Soziales (vertreten durch die stellvertretende Kantonsärztin) als Auftraggeber vorbesprochen.

Im ersten Teil des Berichts beschreiben wir die bevölkerungsbezogenen Daten der Krebsbelastung im Kanton Aargau im Inzidenzjahr 2014 (zum Vergleich werden auch Zahlen von 2013 aufgeführt). Alle Statistiken zur Krebsbelastung im Inzidenzjahr 2014 beziehen sich auf den an NICER gelieferten Datensatz. Den Basaliomen haben wir einen speziellen Abschnitt gewidmet und sie mit den anderen bösartigen Hauttumoren verglichen.

Im zweiten Teil des Berichtes werden die Geschäftsaktivitäten der Stiftung im Jahr 2016 beschrieben. Dazu gehören auf kantonaler Ebene die Erschliessung weiterer Datenquellen zur verbesserten Sammlung und Registrierung der Behandlungsdaten sowie die Identifizierung und Erfassung von klinisch diagnostizierten Tumorfällen. Registerintern wurden die Prozesse zur Überprüfung der Qualität der erfassten Daten nach internationalen Standards weiter ausgebaut. Auf nationaler Ebene waren vor allem die Mitarbeit an der Ausarbeitung der Verordnung zum neuen «Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen» und das Engagement bei der Koordination des Krebsregisternetzwerks in der Schweiz die zentralen Aufgaben.

Im Anhang des Berichts ist eine aktualisierte Fassung der wichtigsten Eckdaten zur Stiftung wiedergegeben sowie eine zusammenfassende Beschreibung der Datensammlungs- und Registrierprozesse. Für eine ausführliche Darstellung verweisen wir auf den Bericht über den Aufbau des Krebsregisters und den Tätigkeitsbericht 2013, welche auf unserer Homepage abrufbar sind (<http://krebsregister-aargau.ch/downloads.html>).



## 1. Daten zur Krebsinzidenz 2014

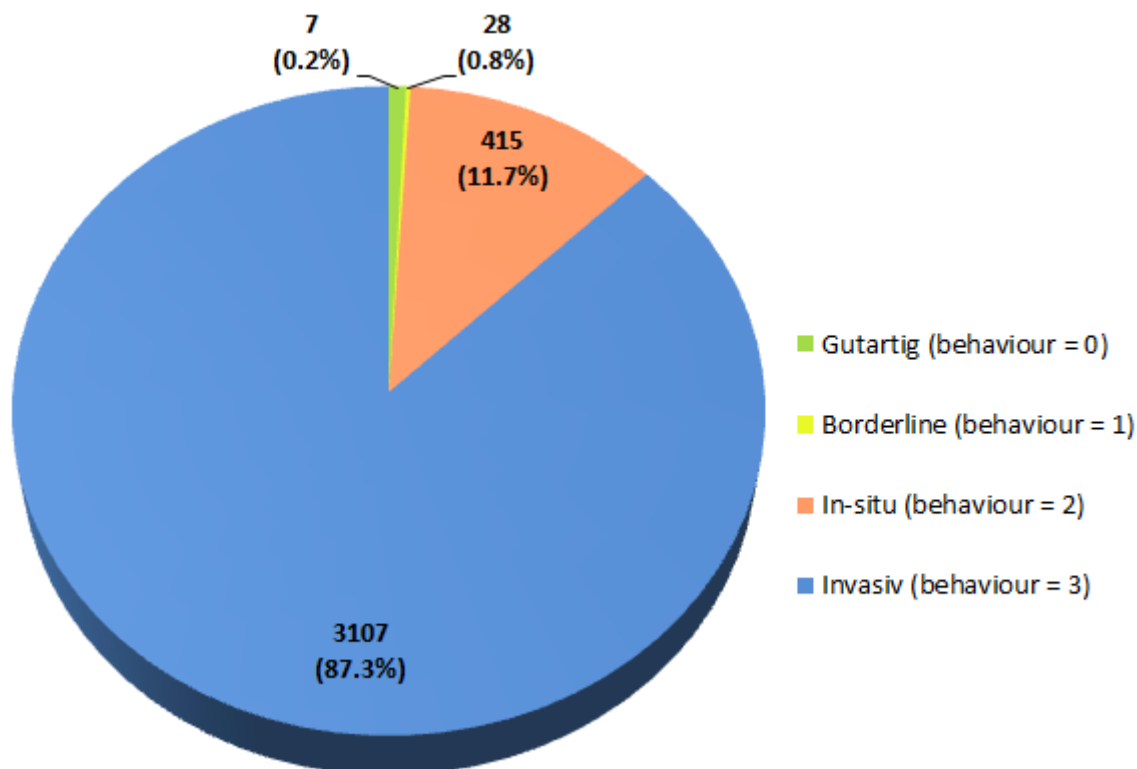
Die nachfolgenden Statistiken zur Krebsbelastung im Kanton werden hauptsächlich für das Inzidenzjahr 2014 dargestellt. Im Gegensatz zu den vorherigen Jahresberichten wurden die Basaliome (häufigste Art des weissen Hautkrebses) aus den nachfolgenden Statistiken zur jährlichen Krebsbelastung ausgeschlossen. Sie werden in einem separaten Kapitel den Spinaliomen (Plattenepithelkarzinome) und Melanomen (schwarzer Hautkrebs) gegenübergestellt.

Die Zahlen zur Krebsbelastung beinhalten sowohl histologisch gesicherte Krebsfälle (durch pathologische Gewebeschnittuntersuchungen identifizierte Tumoren) als auch Fälle, die nur anhand klinischer Diagnoseinformationen (z.B. Bildgebungen oder Blutmarker) identifiziert wurden. Das Inzidenzjahr bezeichnet das Jahr, in welchem der Tumor (siehe Einschlussliste Tumoren im Anhang 5.7.) erstmalig diagnostiziert wurde.

### 1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2014

Für das Inzidenzjahr 2014 wurden insgesamt 3557 Tumorerkrankungen bei 3447 Patienten registriert (Abbildung 1). In 3107 Fällen handelt es sich dabei um invasive Tumoren und in 415 Fällen um präinvasive (In-situ) Tumoren. Die Verteilung der Tumoren auf invasive Tumoren (87.3%), präinvasive Tumoren (11.7%), Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (Borderline Tumoren, 0.8%) und gutartige Tumoren (0.2%) wird durch die Tumoreinschlusskriterien bestimmt.

**Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2014 (N=3557)**



**Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation und ICD10, 2013 und 2014**

Tumorlokalisation	Maligne Tumoren ICD10 Code	2013		2014	
		N	%	N	%
Anus	C21	8	0.3%	15	0.5%
Bauchspeicheldrüse	C25	54	1.7%	84	2.7%
Brustdrüse	C50	489	15.7%	439	14.1%
Dick- und Enddarm	C18-C20	298	9.5%	320	10.3%
Dünndarm	C17	16	0.5%	28	0.9%
Eierstöcke	C56	33	1.1%	45	1.5%
Gallenblase und extrahepatische Gallenwege	C23-C24	16	0.5%	11	0.4%
Gebärmutterhals	C53	22	0.7%	16	0.5%
Gebärmutterkörper	C54-C55	51	1.6%	71	2.3%
Harnblase und Harnwege	C65-C68	110	3.5%	73	2.4%
Hirn, Hirnhäute und Rückenmark	C70-C72	42	1.3%	35	1.1%
Hoden	C62	54	1.7%	34	1.1%
Hodgkin-Lymphom	C81	15	0.5%	15	0.5%
Kehlkopf	C32	19	0.6%	23	0.7%
Leber und intrahepatische Gallenwege	C22	40	1.3%	35	1.1%
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33-C34	280	9.0%	261	8.4%
Lymphatische Leukämie	C91	40	1.3%	44	1.4%
Magen	C16	52	1.7%	70	2.3%
Melanom der Haut	C43	160	5.1%	188	6.1%
Mesotheliom	C45	17	0.5%	21	0.7%
Multiples Myelom und Plasmozytome	C90	39	1.2%	37	1.2%
Mundhöhle, Zunge und Rachen	C00-C06, C09-C14	51	1.6%	52	1.7%
Myelodysplastische Syndrome	D46 <sup>a</sup>	13	0.4%	23	0.7%
Myeloische Leukämie	C92	31	1.0%	23	0.7%
Myeloproliferative Erkrankungen	D45 <sup>a</sup> , D47 <sup>a</sup>	21	0.7%	19	0.6%
Nerven-, Bindegewebs- und Weichteiltumoren	C47-C49	34	1.1%	28	0.9%
Niere	C64	61	2.0%	82	2.6%
Non-Hodgkin-Lymphom	C82-C86, C96	103	3.3%	107	3.4%
Prostata	C61	480	15.4%	468	15.1%
Schilddrüse	C73	41	1.3%	55	1.8%
Speicheldrüsen	C07-C08	12	0.4%	4	0.1%
Speiseröhre	C15	56	1.8%	40	1.3%
Spinaliome	C44	231	7.4%	206	6.6%
Andere bösartige Tumoren	<sup>b</sup>	65	2.1%	72	2.3%
Tumoren unbekannter Primärlokalisation	C80	68	2.2%	63	2.0%
<b>Total</b>		<b>3122</b>	<b>100%</b>	<b>3107</b>	<b>100%</b>

<sup>a</sup> in der ICD10-Kodierung nicht eindeutig bösartig (D-Code), aber gemäss ICD-O-3 als maligne klassifiziert

<sup>b</sup> C26, C39, C46, C51-C52, C57, C58, C63, C76, C93-C95, C97

Wenn man die Tumorbelastung für die Inzidenzjahre 2014 und 2013 nach Lokalisation aufschlüsselt (siehe Tabelle 1), stellen im Inzidenzjahr 2014 die Tumoren der Prostata mit 468 Fällen (15.1%) die häufigste Tumorgruppe dar, gefolgt von den Tumoren der Brustdrüse (439 Fälle, 14.1%), den Tumoren des Dick- und Enddarms (320 Fälle, 10.3%), und den Tumoren der Lunge, Bronchien und Luftröhre (261 Fälle, 8.4%). Insgesamt wurden 3107 bösartige Tumoren (ohne Basaliome) für das Inzidenzjahr 2014 registriert. Im Inzidenzjahr 2013 sind die malignen Tumoren der Brustdrüse mit 489 Fällen (15.7%) am häufigsten, gefolgt von den Tumoren der Prostata (480 Fälle, 15.4%), den Tumoren des Dick- und Enddarms (298 Fälle, 9.5%) und den Tumoren der Lunge, Bronchien und Luftröhre (280 Fälle, 9.0%). Insgesamt wurden 3122 bösartige Tumoren (ohne Basaliome) für das Inzidenzjahr 2013 registriert. Das Krebsaufkommen im Kanton Aargau ist vergleichbar für die erfassten Inzidenzjahre 2013 und 2014.

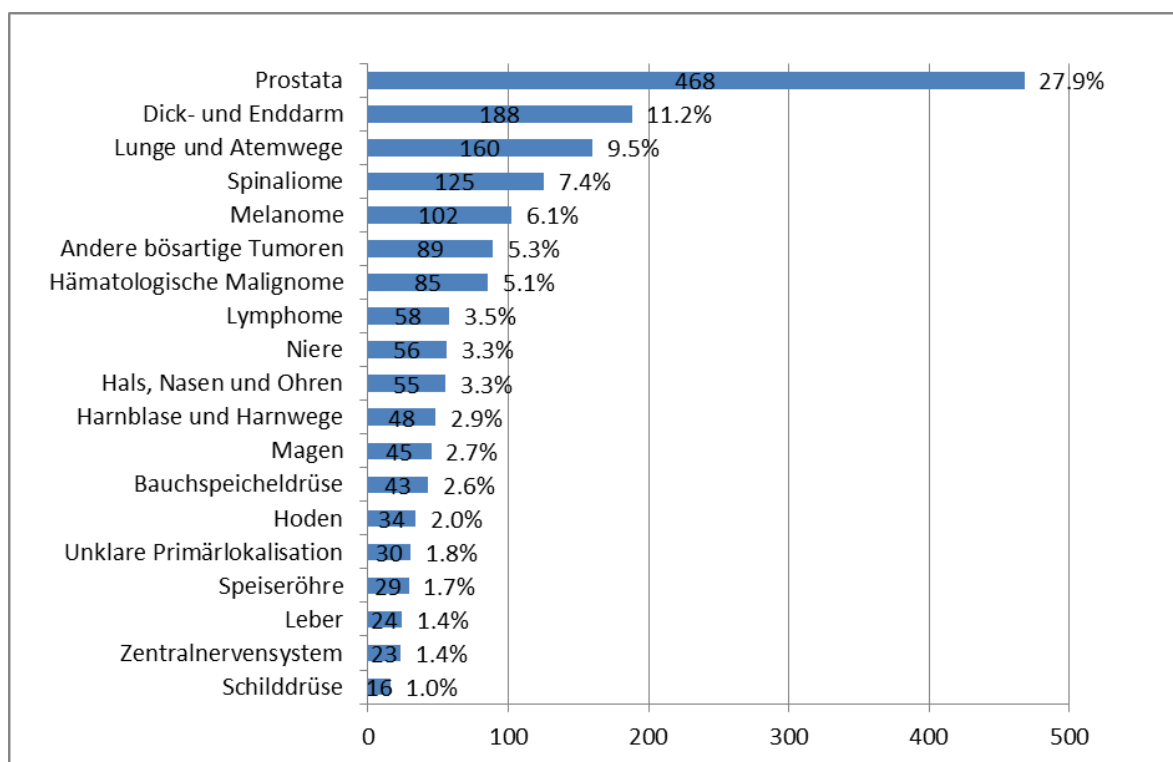
## 1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren

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

### 1.2.1. Männer

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Männern sind die Tumoren der Prostata (27.9%), gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (11.2%) und Tumoren der Lunge (9.5%) (siehe Abbildung 2). Zu den selten vorkommenden Tumorgruppen gehören die Tumoren der Leber (1.4%), Tumoren des Zentralnervensystems (1.4%) und Tumoren der Schilddrüse (1.0%).

**Abbildung 2. Häufigkeit bösartige Tumoren nach Tumorlokalisation, Männer (N=1678)**

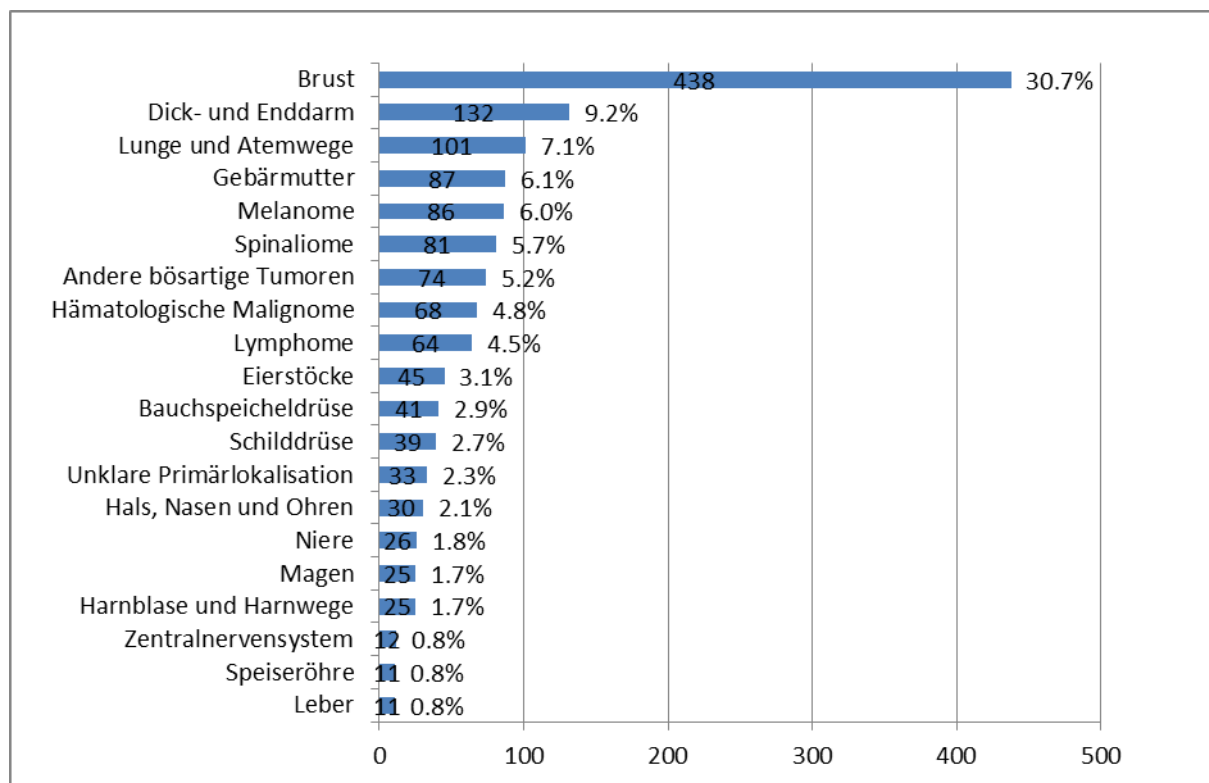


*Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen; Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen; Leber: inklusive Tumoren der intrahepatischen Gallenwege*

### 1.2.2. Frauen

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Frauen sind die Tumoren der Brust (30.7%), gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (9.2%) und den Lungentumoren (7.1%) (Abbildung 3). Zu den selten vorkommenden Tumorgruppen gehören die Tumoren des Zentralnervensystems (0.8%), die Tumoren der Speiseröhre (0.8%) und der Leber (0.8%).

**Abbildung 3. Häufigkeit bösartige Tumoren nach Tumorlokalisation, Frauen (N=1429)**



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

### 1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2014

Für das Inzidenzjahr 2014 wurden insgesamt 3557 Tumoren (3107 bösartige) und für das Inzidenzjahr 2013 insgesamt 3654 Tumoren (3122 bösartige) im Kanton Aargau registriert. In den ersten beiden Registerjahren wurde viel Arbeit in den Aufbau der Krebsdatensammlung und damit in die Datenbreite investiert. Durch die Erschliessung von weiteren Datenquellen und die Verbesserung der Datenabgleich-Prozesse konnte in den letzten beiden Jahren vermehrt Wert auf die Verbesserung der Datenqualität und Datentiefe gelegt werden. Diese Entwicklung ermöglichte gleichzeitig eine bessere Überprüfung der Datensammlung in Bezug auf die Vollständigkeit und gegebenenfalls die Nachregistrierung von verpassten Fällen. Für beide Inzidenzjahre, 2013 und 2014, konnten auf diese Weise zusätzliche Fälle gefunden und nachregistriert werden. Die beobachtbaren Unterschiede in der Anzahl Tumoren einer Lokalisation sind schwierig zu interpretieren. Die Verbesserung der Datenerhebung kann Veränderungen in beide Richtungen bewirken, indem einerseits durch den Einbezug von zusätzlichen Datenquellen bisher verpasste Fälle identifiziert, andererseits aber auch bereits registrierte Tumoren als alte Fälle mit Erstdiagnosedatum vor 2013 erkannt und ge-

löscht werden. Insofern entsprechen die ausgewiesenen Gesamtzahlen für 2013 und 2014 den Erwartungen.

Die Daten des Inzidenzjahres 2014 wurden nach erfolgter Qualitätskontrolle und Validierung gemäss den Empfehlungen des Europäischen Netzwerks aller Krebsregister (ENCR) an die nationale Krebsregistrierungsstelle NICER gesandt und werden in die nationalen Krebsstatistiken einfließen. Zusätzlich wurden die Daten für das Inzidenzjahr 2013 zuhanden des europäischen Krebsmonitorings dem ENCR zur Verfügung gestellt.

## 2. Qualitätskontrolle

### 2.1. ENCR-Datenchecks

Die Qualitätsprüfung der Daten der Inzidenzjahre 2013 und 2014 wurde anhand eigener Validierungsprogramme sowie anhand von internationaler Kodiersoftware vorgenommen. Viel Wert wurde dafür auf die Überprüfung der Daten nach den Empfehlungen der ENCR mit der zum ersten Mal zur Verfügung gestellten Software (ENCR Checks Version 1.7.1; [www.encl.eu/index.php/downloads/jrcencl-qcs](http://www.encl.eu/index.php/downloads/jrcencl-qcs)) gelegt. Die Datenprüfung gemäss ENCR-Standards zeigte kaum Fehler oder Ungereimtheiten in den Aargauer Registerdaten und bestätigte eine Datensammlung in guter Qualität.

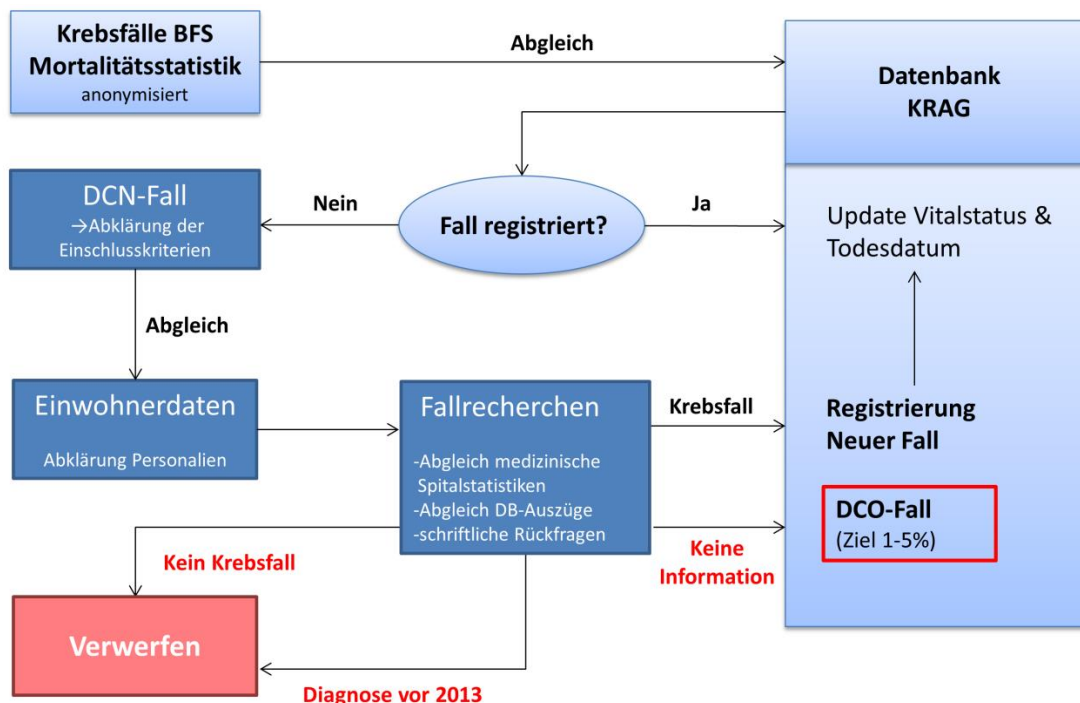
### 2.2. Bestimmung der «Death Certificate Only (DCO)»-Rate

Gemäss kantonalem Auftrag zur verbesserten Qualitätskontrolle hat das Krebsregister Aargau im ersten Quartal 2017 begonnen, die betrieblichen Prozesse für die Rückverfolgung der sogenannten «Death Certificate Notification (DCN)»-Fälle und die Bestimmung der «Death Certificate Only (DCO)»-Rate aufzubauen. Bei den DCN-Fällen handelt es sich um potenziell verpasste Krebsfälle, die durch den Abgleich der Registerdatenbank mit der Mortalitätsstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) identifiziert werden (siehe Abbildung 4). Diese Krebsfälle werden dem Krebsregister also erstmals durch das Todeszertifikat bekannt. Anschliessend muss das Krebsregister klären, welche der DCN-Fälle tatsächlich den Einschlusskriterien des Registers entsprechen und nachregistriert werden müssen.

Da die Daten der BFS-Mortalitätsstatistik anonymisiert sind, ist die Abklärung der DCN-Fälle sehr ressourcenintensiv und erfolgt in mehreren Schritten. Zuerst müssen anhand der Todeszertifikatsangaben (Geschlecht, Geburts- und Todesdatum) mittels einer aufwendigen Abfrage der Einwohnerdatenbank die möglichen Personalien des Betroffenen bestimmt werden. In einem nächsten Schritt erfolgen Abgleiche mit medizinischen Spitalstatistiken oder Datenbankauszügen von Institutionen, bei denen ein Datenzugang besteht. Dadurch können mögliche Datenquellen für gezielte und effiziente Fallrecherchen vor Ort identifiziert werden. Falls der DCN-Fall nicht in einer dieser Institutionen auffindbar ist, muss der Arzt, welcher das Todeszertifikat ausgestellt hat, schriftlich kontaktiert werden. Dieser Rückfrageprozess ist sowohl für das Register als auch die Leistungserbringer sehr arbeitsintensiv und muss, wenn immer möglich, vermieden werden. Die recherchierten Fälle werden auf die Einschlusskriterien zur Registrierung überprüft. Handelt es sich um eine Krebserkrankung, die nicht in der Tumoreinschlussliste des Registers aufgeführt ist oder die vor dem Jahr 2013 diagnostiziert wurde, wird der Fall gelöscht. Anderenfalls erfolgt eine Nachregistrierung des Krebsfalles. Alle DCN-Fälle, die trotz Abgleichen und Recherchen nicht gefunden wurden, werden in anonymisierter Form als DCO-Fälle registriert. Für diese Krebsfälle liegen folglich

nur Daten vom Todeszertifikat vor. Die DCO-Rate ist ein wichtiges internationales Qualitätskriterium für die Vollständigkeit der Krebsregistrierung und sollte nach den ersten fünf registrierten Inzidenzjahren auf einen Wert unter 5% fallen.

**Abbildung 4. Prozesse zur Bestimmung der DCO-Rate**



BFS: Bundesamt für Statistik. DCN: «death certificate notification». DCO: «death certificate only»

Bis Ende 2016 konnte das Krebsregister Aargau die Datenzugänge zu den medizinischen Leistungserbringern und die Schnittstelle zur Einwohnerdatenbank so weit ausbauen, dass erste Schritte in Richtung der Abklärung von DCN-Fällen unternommen werden konnten. Da das Register aus rechtlichen Gründen erst Fälle mit einem Diagnosedatum nach 1. Januar 2013 registrieren darf, resultieren beim Abgleich der Registerdatenbank mit der BFS-Mortalitätsstatistik 900 bis 1000 abzuklärende DCN-Fälle pro Jahr. Bei den heute beobachtbaren Überlebensraten nach einer Krebsdiagnose ist davon auszugehen, dass der grösste Teil dieser Fälle ein Diagnosedatum vor 2013 hat. Das Krebsregister konnte im ersten Quartal 2017 durch eine aufwendige Abfrage der Einwohnerdaten einen grossen Anteil möglicher Personalien der DCN-Fälle aus 2013 und 2014 bestimmen. Diese werden nun mit den bereits gesammelten medizinischen Daten abgeglichen. Bis Ende 2017 werden die Fälle mit den zur Verfügung stehenden Wegen und Mitteln überprüft und erste Zahlen zur resultierenden DCO-Rate werden im Jahr 2018 erwartet.

### 3. Basaliome, Spinaliome und Melanome

Das Krebsregister Aargau hat während der ersten zwei Inzidenzjahre alle identifizierbaren Fälle von Basaliomen gesammelt. In Absprache mit dem Kanton als Auftraggeber wurde ab dem Inzidenzjahr 2015 die Registrierung dieser Tumorentität aus Ressourcengründen eingestellt. Wegen ihrer Bedeutung für die Krankheitslast und Gesundheitskosten auf Bevölkerungsebene werden die bereits registrierten Basaliome nachfolgend in einem eigenen Abschnitt beschrieben und mit den anderen, malignen Hauttumoren verglichen.



### 3.1. Erfasste Hauttumoren der Inzidenzjahre 2013 und 2014

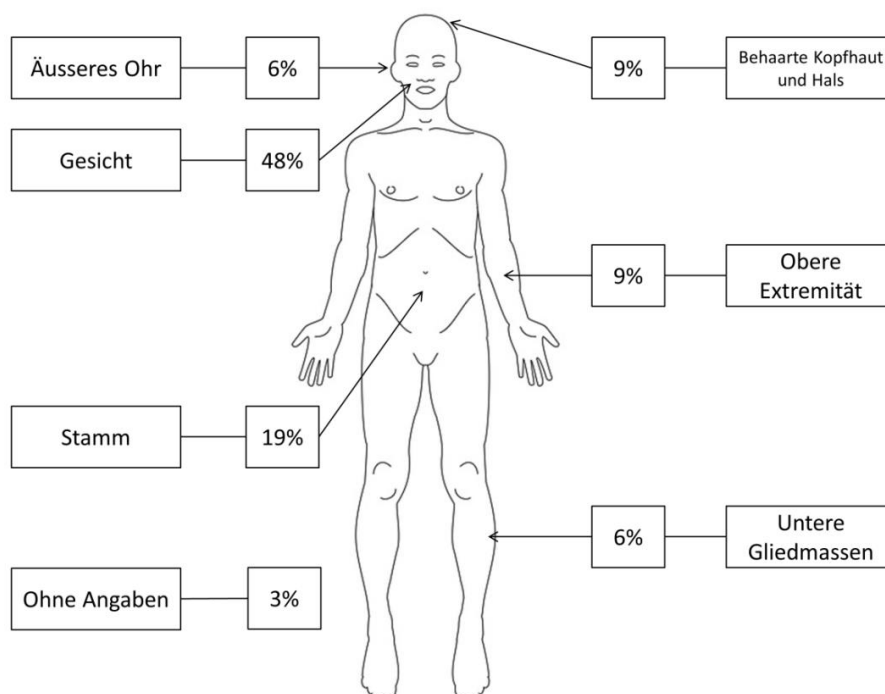
Für die Inzidenzjahre 2013 und 2014 wurden insgesamt 1806 bösartige Hauttumoren erfasst (siehe Tabelle 2), davon waren 1021 Basaliome (56.5%), 437 Spinaliome (24.2%) und 348 Melanome (19.3%). In den einzelnen Inzidenzjahren zeigte sich eine ähnliche Verteilung der Hautkrebsarten.

**Tabelle 2. Anzahl registrierter Hauttumoren**

Inzidenzjahr	Basaliome		Spinaliome		Melanome		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>2013</b>	483	55.3%	231	26.4%	160	18.3%	874	100%
<b>2014</b>	538	57.7%	206	22.1%	188	20.2%	932	100%
<b>Total</b>	1021	56.5%	437	24.2%	348	19.3%	1806	100%

Die prozentuale Verteilung der Basaliome auf die verschiedenen Körperregionen ist in Abbildung 5 dargestellt: 48% der registrierten Basaliome waren im Gesicht lokalisiert (inklusive Augenlider und Lippen), 9% im Bereich des Halses und der behaarten Kopfhaut und 6% im Bereich des äusseren Ohres. Damit traten 63% aller Basaliome im Bereich des Kopfes auf. Die übrigen Basaliome befanden sich zu 19% im Bereich des Körperstamms, zu 9% an den Schultern und Armen und zu 6% an den Hüften und Beinen. In 3% der Fälle waren keine genaueren Angaben zur Lokalisation gegeben.

**Abbildung 5. Prozentuale Verteilung der Basaliome nach Körperregion**



71.7% der Basaliome hatten einen nodulären Gewebetyp und 11.7% waren oberflächlich multifokal. In 6.7% fand sich ein infiltrierendes Basaliom und in 2.1% der Fälle wurde ein basosquamöses Karzinom registriert (d.h. ein Mischgewebetumor, der aus Anteilen eines

Basalioms und eines Spinalioms besteht). Bei 7.2% waren keine genaueren Informationen zum Gewebetyp angegeben.

**Tabelle 3. Die Verteilung der Basaliome nach Gewebetypen**

Gewebetyp (Morphologie)	Morphologiekode (nach ICD-O-3)	N	%
basosquamöses Karzinom	8094	21	2.1%
infiltrierend	8092	68	6.7%
nodulär	8097	732	71.7%
oberflächlich multifokal	8091	119	11.6%
andere Morphologie*	8093, 8095, 8098	7	0.7%
keine näheren Angaben	8090	74	7.2%
Total		1021	100%

\*adenoide, fibroepitheliale und metatypische Form

### 3.2. Interpretation Basaliomdaten

Basaliome sind die häufigste Unterart des weissen Hautkrebses. Es handelt sich dabei um maligne Tumoren der Haut, welche nur lokal in das Gewebe einwachsen, aber keine Fernmetastasen bilden. Aus diesem Grund wird die durch Basaliome verursachte Krebsbelastung in der Bevölkerung trotz internationaler Empfehlungen von den meisten Krebsregistern nicht erfasst. Die Datenlage für die Schweiz ist entsprechend unsicher, und Schätzungen reichen von 9000 bis 15'000 Personen, die jährlich neu an einer Form von weissem Hautkrebs erkranken, davon zu zwei Dritteln an Basaliomen [1] [2]. Im Kanton Aargau haben wir für die ersten beiden Inzidenzjahre (2013 und 2014) alle erstmalig diagnostizierten Basaliome erfasst und pro Jahr gegen 500 Neuerkrankungen gezählt (entspricht einem Anteil von ungefähr 57% aller bösartigen Hautkrebse). Es ist davon auszugehen, dass diese Zahl die wahre Inzidenz unterschätzt, da nicht alle Basaliome operativ entfernt und histologisch gesichert werden. Zudem wurde ein Teil der in ausserkantonalen Zentren behandelten Basaliom-Fälle verpasst, da diese Tumorguppe von vielen kantonalen Krebsregistern nicht erfasst wird.

Aufgrund der grossen Anzahl von Erkrankungen verursacht die Behandlung von Basaliomen trotz fehlender Metastasierung beträchtliche Gesundheitskosten. Betroffene erfahren häufig eine gesundheitliche Belastung durch operative Eingriffe an exponierten Stellen des Körpers. Dies betrifft insbesondere das Gesicht, welches in fast 50% der Fälle betroffen ist. Zudem kann bei ungünstiger Lokalisation oder infiltrativem Gewebetyp (welcher in ungefähr 7% der Fälle vorkommt) die vollständige Entfernung von Basaliomen sehr schwierig sein, was das Auftreten von Lokalrezidiven begünstigt und erneute Eingriffe nach sich zieht.

Die in zwei Inzidenzjahren gesammelten Basaliom-Daten stehen für künftige Forschungsprojekte zur Verfügung.



## 4. Geschäftsaktivitäten 2016

### 4.1. Kantonale Kooperationen

#### 4.1.1. Departement Gesundheit und Soziales (DGS)

Das Departement Gesundheit und Soziales (DGS) beaufsichtigt als kantonale Behörde die Tätigkeit des Krebsregisters. In halbjährlichen Sitzungen mit der Stellvertretenden Kantonsärztin (seit 1.1.2016 Frau Dr. Silvia Dehler als Nachfolgerin für Frau Dr. Maria Inés Carvajal) wird die Erfüllung der kantonalen Vorgaben überprüft und aktuelle kantonale und nationale Entwicklungen werden besprochen. Zusätzlich informiert das Krebsregister das DGS jährlich in Form eines Tätigkeitsberichtes über das Geschäftsjahr.

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

Das Krebsregister Aargau pflegt regelmässigen Kontakt mit den onkologischen Leistungserbringern im Kanton. Gemeinsam mit den Leitern der Praxen, Kliniken und Institute aus der onkologischen Versorgung werden die aktuellen Datensammelprozesse kontinuierlich evaluiert und nötigenfalls verbessert. Die Datenerhebungen des Krebsregisters sollen möglichst so gestaltet sein, dass dem täglichen Routinebetrieb der Institutionen Rechnung getragen und der Aufwand für die Leistungserbringer minimiert wird.

Im Jahr 2016 wurde die Datensammlung des Krebsregisters weiter ausgebaut. Insbesondere konnte bei vielen Gesundheitseinrichtungen eine systematische Erhebung und Verarbeitung der Krankenhausstatistik (Medizinische Statistik zu den stationären Behandlungen der Krankenhäuser) etabliert werden. Diese Statistiken sind wichtige Quellen für die Überprüfung der Vollständigkeit der kantonalen Krebsregistrierung sowie für die Abklärung und gegebenenfalls für die Nachregistrierung von verpassten Krebsfällen. Anhand der im Vorjahr gewonnenen Erfahrungen bei der Sammlung und Bearbeitung von diagnostischen und therapeutischen Daten wurden zudem gemeinsam mit den Leistungserbringern die Prozesse zur Identifikation von Tumorfällen verbessert und die registerinterne Verarbeitung der Tumordaten optimiert.

Zusammengefasst konnten bis zum Ende des Jahres 2016 mit den meisten Institutionen im Kanton langfristig tragbare Lösungen für die Zusammenarbeit definiert und erfolgreich umgesetzt werden. Mit den verbleibenden Institutionen aus dem onkologischen Bereich wird zurzeit, auch im Hinblick auf das neue Krebsregistrierungsgesetz, ein geeignetes Zusammenarbeitsmodell erarbeitet.

Im Rahmen von Qualitätssicherungsprojekten und Zertifizierungen werden durch die grossen onkologischen Versorgungseinrichtungen im Kanton Tumordokumentationszentren geführt, welche Informationen zu Tumorbehandlungen zentral in klinischen Tumordatenbanken registrieren und diese für die Qualitätssicherung zur Verfügung stellen. Trotz unterschiedlicher Datenauflösung und Zielsetzungen bei der Datensammlung würde ein Datenaustausch zwischen Krebsregister und Tumordokumentationszentren die Zusammenarbeit stärken und beiden Seiten nützen. In einem entsprechenden Pilotprojekt mit dem Kantonsspital Baden (KSB) hat das Krebsregister Aargau Abklärungen für die rechtskonforme Umsetzung eines Datenaustausches in die Wege geleitet. Durch den Rechtsdienst des DGS wurden die rechtlichen Voraussetzungen für den gegenseitigen Datenaustausch geprüft und gemäss Expertise vom 5. April 2016 wird ein aktives Einverständnis des Patienten vorausgesetzt. In Rück-

sprache mit der kantonalen Beauftragten für Öffentlichkeit und Datenschutz wurden die Arbeiten für eine Anpassung der Unterlagen für die Patienteninformation und -einwilligung im dritten Quartal 2016 gestartet. Diese Arbeiten wurden jedoch zugunsten der Koordination mit ähnlich gelagerten Bestrebungen im Rahmen der «Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) 2014–2017» vorübergehend eingestellt. Nach Klärung der Ausgangslage auf nationaler Ebene im ersten Quartal 2017 wurde das Projekt durch die Geschäftsleitung des Krebsregisters aktuell wieder aufgenommen. Für die Ausarbeitung einer rechtlich korrekten Lösung wurde eine finanzielle Unterstützung bei der Oncosuisse als Trägerin der NSK beantragt.

## 4.2. Nationale Kooperationen

### 4.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen

Der im Oktober 2014 publizierte Entwurf des «Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG)» wurde anhand der im Vernehmlassungsprozess eingebrachten Stellungnahmen der Interessensvertreter während des Jahres 2015 in mehreren Punkten erweitert und verbessert. Am 18. März 2016 wurde das Bundesgesetz in seiner revidierten Form durch den National- und Ständerat verabschiedet. Zurzeit befindet sich die Verordnung zum Krebsregistrierungsgesetz (KRV) in der Vernehmlassung (die Vernehmlassung dauert vom 5. Mai bis 12. Juli 2017). Die wichtigsten Eckpunkte des Gesetzes sind wie folgt:

- Das Gesetz legt in Artikel 3 des KRG eine Pflicht zur Meldung von Krebserkrankungen durch die Leistungserbringer an das Krebsregister fest. Momentan verfügen nicht alle Klinikinformationssysteme über die technischen Voraussetzungen zur automatisierten Extraktion und Übermittlung von Informationen. Aus diesem Grund setzen sich die Krebsregister bei der Ausarbeitung der Verordnung zum KRG dafür ein, dass sie die Leistungserbringer auch weiterhin durch gezielte Datenrecherchen vor Ort unterstützen dürfen. Nur durch flexible und für die Datenmelder tragbare, individuelle Lösungen kann eine vollständige Datenerhebung auch in Zukunft sichergestellt werden.
- Betroffene Patientinnen und Patienten haben das Recht, gegen die Registrierung ihrer Daten Einsprache zu erheben (Vetorecht). Neu wird dabei das Vetorecht direkt beim Krebsregister geltend gemacht (das Krebsregister ist die einzige Stelle, an der alle krebsrelevanten Daten im Kanton gesammelt werden), womit das Veto durch eine einmalige Meldung sichergestellt werden kann. Die Krebsregister hinterlegen die Einsprachen in verschlüsselter Weise in einem nationalen Informationssystem und vernichten im Anschluss alle Angaben zur Vetomeldung. Künftig werden alle eingehenden Patientendaten vor der Registrierung mit dem nationalen Informationssystem abgeglichen, und im Falle eines Vetos werden die eingegangenen Daten unmittelbar vernichtet.
- Die überarbeitete Definition des Mindestdatensatzes im neuesten Entwurf der Verordnung zum KRG ermöglicht die Erfüllung der im Gesetz formulierten Zielsetzungen. So sollen unter anderem die Daten zum Erstbehandlungskomplex und das Auftreten von Metastasen und Rezidiven erfasst werden können.
- Im Zusatzdatensatz wurde die Erfassung des Krankheitsverlaufs über die Erstbehandlung hinaus für die drei häufigsten Tumorgruppen beider Geschlechter (Kolonrektale-, Lungen-, Brust- und Prostata-Tumoren) festgelegt. Diese Therapieinformationen sind wichtig für eine vertiefte Evaluation der Versorgungsqualität.

- In der revidierten Gesetzesfassung wurde die kantonale Autonomie gestärkt, indem Datenanalysen für die kantonale Gesundheitsberichterstattung, abgestützt auf kantonales Recht, ermöglicht werden.

Die Geschäftsleitung des Registers hat sich im Jahr 2016 zusammen mit den anderen kantonalen Registern und dem Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER) wesentlich an der Erarbeitung der Verordnung zum KRG beteiligt. So hat sie unter anderem in der Vollzugsgruppe KRG/KRV des BAG, an Sitzungen der Schweizer Krebsregister und auch in Projektgruppen der «Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) 2014–2017» aktiv bei der kritischen Überprüfung und der Formulierung der Verordnung mitgearbeitet.

Das Krebsregister nimmt zurzeit aktiv am laufenden Vernehmlassungsverfahren zur KRV teil, um sich auch weiterhin für eine sinnvolle und zielführende Umsetzung des KRG einzusetzen.

#### 4.2.2. Registerbewilligung

Die bestehenden Registerbewilligungen der kantonalen Krebsregister wurden am 12. August 2015 durch die Ethikkommission des Kantons Zürich, basierend auf der Eingabe eines multizentrischen Forschungsgesuches, bestätigt (Eingabe vom 7. August 2014 durch NICER und die Krebsregister). Im Mai 2016 wurden die Bewilligungen durch die Ethikkommission bis zum Inkrafttreten des KRG verlängert.

#### 4.2.3. Kantonale Krebsregister und NICER

Die Geschäftsleitung des Krebsregisters Aargau hat regelmässig an den Treffen des Registerrates (NRAB) mit NICER teilgenommen und in verschiedenen themenspezifischen Arbeitsgruppen mitgewirkt. Zur Verbesserung der nationalen Zusammenarbeit unter den Registern und mit NICER hat sich die Geschäftsleitung für eine bessere Strukturierung des NRABs und für die Formalisierung der Entscheidungsprozesse des Krebsregisterrats stark gemacht. Nach ausführlicher Diskussion haben die Teilnehmenden in der Sitzung vom März 2016 die Rolle und den Aufgabenbereich des Registerratspräsidenten definiert und Dr. sc. nat. Martin Adam (Geschäftsleitung Krebsregister Aargau) zum Präsidenten sowie Dr. med. Andrea Bordoni (Geschäftsleitung Krebsregister Tessin) zum Vizepräsidenten des Registerrats gewählt. Als erste Amtshandlung hat der Präsident zusammen mit dem NRAB-Sekretär (Herrn Daniel Bosshard) ein Positionspapier zur Zusammenarbeit aller Krebsregister erarbeitet. Darin haben sich alle kantonalen Krebsregister durch Unterzeichnung verpflichtet, die Entscheidung des Registerrates nach Möglichkeit umzusetzen sowie seine Leitung und die Arbeitsgruppen zu unterstützen.

Im März 2016 wurde die Zentrale Steuerungsgruppe («Central Software Group») zur Koordination und Weiterentwicklung der Registerdatenbank NICERStat wieder aktiviert. Die Koordination der Steuerungsgruppe wurde bis Ende Jahr durch Dr. med. Ivan Curjurić aus der Geschäftsleitung des Krebsregisters Aargau übernommen.

Im Sinne der Qualitätsverbesserung und Harmonisierung der nationalen Krebsregistrierung hat die Geschäftsleitung an Erhebungen zu registerspezifischen Datensammel- und Bearbeitungsprozessen teilgenommen und aktiv bei der Standardisierung der Tumorkodierung mitgearbeitet. Im Mai 2016 wurde nach ausführlicher Diskussion und Bereinigung der Variablen definitionen die aktualisierte Version des nationalen Datensatzes zur Krebsregistrierung (NICER Core Dataset NCD 4.0) verabschiedet.

Unter Federführung von NICER wurden im März und im November 2016 zwei nationale Ko-dierworkshops durchgeführt, an welchen das Team des Krebsregisters Aargau teilgenommen hat.

### 4.3. Vorträge

An einem internationalen Kongress am Collegium Helveticum in Zürich zum Thema «One Medicine – One Oncology: Animal Cancer Registry» hat die Geschäftsleitung des Krebsregisters einen Vortrag zur Human-Krebsregistrierung in der Schweiz gegeben und mögliche Zusammenarbeiten mit dem Schweizer Tierkrebsregister evaluiert.

### 4.4. Datenerhebung

Bis Dezember 2016 wurden durch das Team des Krebsregisters Aargau Daten zur Diagnose und Therapie der Fälle des Inzidenzjahres 2014 erhoben und bisher verpasste, nur klinisch diagnostizierte Fälle wurden nachregistriert. Die Erhebung der krebsrelevanten Daten aus den einzelnen Krankengeschichten ist sehr arbeitsintensiv und unter Berücksichtigung des Datenschutzes nicht einfach zu realisieren. Trotzdem hat das Krebsregister so weit wie möglich für das Inzidenzjahr 2014 eine systematische Fallrecherche und Datenerhebung durchgeführt. An dieser Stelle danken wir allen Personen der beteiligten Kliniken und Institutionen nochmals ausdrücklich für das entgegengebrachte Vertrauen und die Unterstützung des Krebsregisterteams.

Bis zum März 2017 wurden die Fälle von 2014 mit den gesammelten klinischen Daten ergänzt und komplettiert, und ein erster halbautomatischer Abgleich mit Exportdaten aus der zentralen Einwohnerdatenbank des Kantons ermöglichte die systematische Aktualisierung des Vitalstatus aller registrierten Personen per Stichtatum 31. August 2016. Die Datenlieferung an NICER für das Inzidenzjahr 2014 konnte somit per 31. März 2017 termingerecht abgeschlossen werden.

Ebenfalls hat das Krebsregister Aargau zum ersten Mal die Aargauer Daten des Inzidenzjahres 2013 in anonymisierter Form an die Europäische Krebsregistervereinigung (ENCR) geliefert. Diese Daten werden in das europäische Krebsmonitoring (ENCR-JRC call for data) einfließen.

Im ersten Quartal 2017 wurde parallel zur laufenden Datenerfassung viel Zeit in die Validierung der Registerdaten nach internationalen Standards investiert. Die ENCR hat im November 2014 ein neues, erweitertes Set von Datenchecks zur Qualitätskontrolle publiziert. Dieses Set wurde, nach einem ersten Probelauf mit den Daten von 2013, für das Inzidenzjahr 2014 als nationaler Standard für die Überprüfung der Datenqualität erklärt. Die zusätzlich eingeführten Datenüberprüfungen führten zu einer deutlichen Verbesserung der Datenqualität und ermöglichten die Eingabe der Registerdaten von 2013 bei der ENCR.

Im Januar 2017 wurde die Tumoreinschlussliste des Krebsregisters Aargau aktualisiert. Aufgrund der erfolgten Budgetkürzungen bei zugleich erhöhten Anforderungen an die Qualitätsberichterstattung (Aufbau der Prozesse zur Rückverfolgung der «Death Certificate Only (DCO)»-Fälle) wurde in Absprache mit dem DGS die Registrierung der Basaliome (eine häufige Art des weissen Hautkrebses) und der niedriggradigen, HPV-bedingten Krebsvorstufen von Gebärmuttermund und Genitalbereich ab dem Inzidenzjahr 2015 eingestellt. Alle Pathologie-Labors im Kanton wurden entsprechend über die Anpassung der Tumoreinschlussliste informiert.

Die registereigenen Kodierrichtlinien wurden regelmässig überprüft und an nationale und internationale Richtlinien angepasst. Neue Kodierfragen werden jeweils mit den bestehenden Kodierrichtlinien abgeglichen, das Vorgehen bei der Datenkodierung wird festgelegt und in Teamsitzungen besprochen. Schwierige Fälle werden weiterhin in anonymisierter Form über die von NICER betriebene Web-Plattform TUAREG mit den anderen Registern besprochen.

#### **4.5. Personal und Infrastruktur**

Die Personalstruktur des Krebsregisters hat sich im Jahr 2016 nicht geändert. Aufgrund von länger dauernden Personalausfällen und dem gekürzten kantonalen Budget war die Erfüllung der mit dem Kanton vereinbarten Leistungen eine grosse Herausforderung. Trotz der reduzierten Arbeitsressourcen konnte die Datenlieferung an NICER für das Inzidenzjahr 2014 rechtzeitig bewerkstelligt werden.

Das Informatiksystem des Krebsregisters wurde so weit weiterentwickelt, dass die Flexibilität für zukünftige, durch das KRG bedingte Anforderungen erhalten bleibt. So wurde die Krebsregisterdatenbank im Mai 2016 einer grösseren Aktualisierung unterzogen, welche neben einer vollständigen Trennung von medizinischen und persönlichen Daten für letztere auch eine Verschlüsselung ermöglicht. Die Schnittstelle für den halbautomatischen Abgleich der Einwohnerdaten mit den registrierten Fällen wurde gemäss dem erstellten Konzept weiterentwickelt und in einem ersten kompletten Abgleich erfolgreich eingesetzt.

## 5. Finanzen

### Geschäftsjahr 2016 (Januar bis Dezember 2016)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchter Kredit	320'000 CHF
Zuweisung von NICER (ohne Veränderung von Rückstellungen)	77'041 CHF
<b>Total</b>	<b>397'041 CHF</b>
Der Kredit wurde wie folgt verwendet:	
Personalaufwendungen	499'852 CHF
Infrastrukturaufwendungen	75'428 CHF
Abschreibungen	28'912 CHF
<b>Ausgabenüberschuss</b>	<b>-207'151 CHF</b>

#### Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind MwSt-bereinigt.
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2016 479'225 CHF (ohne Reserve für zweckgebundene Ausgaben) betragen.

## 6. Danksagung

Die Arbeit des Krebsregisters Aargau wäre nicht möglich ohne die Hilfe und vielfältige Unterstützung der pathologischen Institute, der onkologischen Leistungserbringer, der verschiedenen Krebsregister, der kantonalen Institutionen, der spitalinternen Fachstellen und Informatikdienste sowie der praktizierenden Ärzte. Diese Unterstützung wird freiwillig und unentgeltlich geleistet, da dem Krebsregister zu diesem Zweck keine finanziellen Mittel zur Verfügung stehen. All diesen Kooperationspartnern, welche zur erfolgreichen Krebsregistrierung im Kanton beigetragen haben, möchten wir ganz herzlich danken. Ebenfalls danken wir den Stiftungsbeiräten für ihre fachliche Unterstützung, ihre wertvollen Anregungen und die konstruktive Kritik bei der Entwicklung der Registerprozesse.

## 7. Anhang

### 7.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau

#### 7.1.1. Stiftungsrat

- Frau Pascale Bruderer Wyss  
Ständerätin Kanton Aargau
- Frau Gunhilt Kersten lic. iur.  
Beauftragte für Öffentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau
- Herr Prof. Dr. med. Markus Tolnay  
Chefarzt Institut für Pathologie, Universität Basel
- Herr Dr. med. Martin Wernli  
Präsident, ehemaliger Chefarzt Onkologie/Hämatologie und Transfusionsmedizin am  
Kantonsspital Aarau
- Herr Daniel Zimmermann  
Vizepräsident, Mandatsbereichsleiter Visita Treuhand AG, Lenzburg

#### 7.1.2. Stiftungsbeirat

##### ***Aargauischer Ärzteverband***

- Herr Dr. med. Hans-Ulrich Iselin  
Ehemaliger Präsident Aargauischer Ärzteverband

##### ***Dermatologie***

- Herr Dr. med. Markus Streit  
Chefarzt Dermatologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau

##### ***Krebsregister/Epidemiologie/Statistik***

- Herr Dr. med. Rolf Heusser  
Direktor National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER), Zürich

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

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



**Pathologie**

- Herr Prof. Dr. med. Rainer Grobholz  
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Aarau
- Herr PD Dr. med. Seife Hailemariam  
Facharzt Institut für histologische und zytologische Diagnostik, Aarau
- Herr Prof. Dr. med. Gad Singer  
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Baden

**Radio-Onkologie**

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

**7.1.3. Registerpersonal**

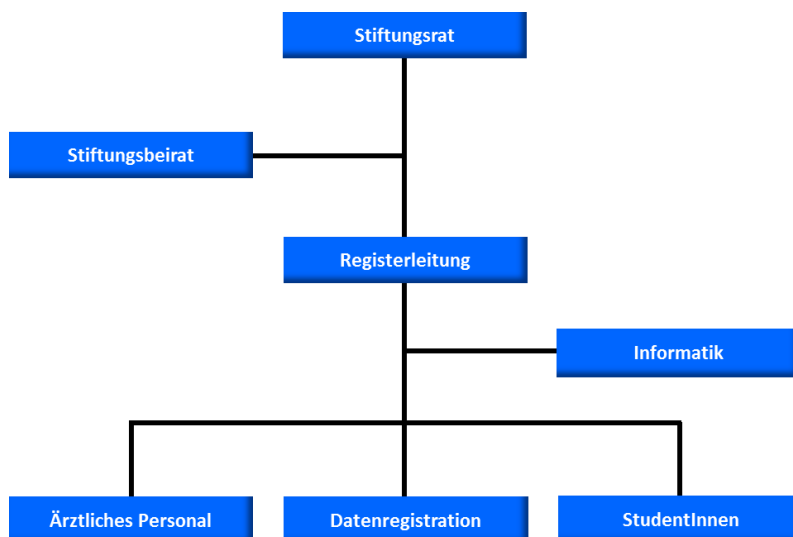
- Herr Dr. sc. nat. Martin Adam  
Epidemiologe und Biostatistiker, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012, 50%-Pensum)
- Herr Dr. med. Ivan Curjuric  
Arzt und Epidemiologe, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012, 50%-Pensum)
- Herr Scott Crabb  
ECO BAY Technology, 6442 Gersau  
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software
- Herr José-Antonio Granja  
GJA (Granja José-Antonio) IT Services und Solutions, 8953 Dietikon  
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software
- Frau Sabrina Meyer  
Ärztliche Mitarbeiterin (seit 1.8.2015, 40%-Pensum)
- Frau Olivia Moser  
Dokumentation (seit 1.3.2013, 40%-Pensum)
- Frau Marianne Reck  
Administration und Dokumentation (seit 1.1.2013, 50%-Pensum)
- Frau Anja Tovagliaro  
Dokumentation (seit 1.5.2013, 40%-Pensum)
- Frau Tina Wagner  
Dokumentation (seit 1.5.2014, 40%-Pensum)

**7.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau**

Das Krebsregister Aargau ist eine vom kantonalen Gesundheitswesen unabhängige Stiftung (Abbildung 6). Die Räumlichkeiten des Krebsregisters befinden sich seit April 2017 am Rain 65 in Aarau. Das Krebsregister betreibt ein eigenes, unabhängiges Informatiknetzwerk mit geschützten Server-Bereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der Zugang zu diesen Informatikbereichen ist passwortgeschützt und dem registereigenen Per-

sonal vorbehalten. Die Informatik-Infrastruktur wird seit Stiftungsgründung auf Basis eines Leistungsauftrages durch die ECO BAY Technology, 6442 Gersau unterhalten. Für den Hardware Support ist seit Anfang 2014 die GJA (Granja José-Antonio) IT Services und Solutions zuständig.

**Abbildung 6. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau**



Die Zusammensetzung der Stiftungsorgane ist im Kapitel 7.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau aufgeführt.

### 7.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtliche Rahmenbedingungen

Im Rahmenvertrag zwischen dem Regierungsrat des Kantons Aargau, vertreten durch das Departement Gesundheit und Soziales (DGS), und der Stiftung Krebsregister Aargau wird der Zweck des Krebsregisters Aargau folgendermassen definiert:

«...die erhobenen Daten (in anonymisierter Form) bilden die notwendigen Grundlagen für rationale Entscheidungen in der Gesundheitspolitik, damit auch in Zukunft die aargauische Bevölkerung eine optimale Versorgung in der Krebstherapie erhält. Die Daten dienen als Basis für die Einführung von Massnahmen zur Krebsfrüherkennung und Krebsvorbeugung, zur Bezeichnung von Risikogruppen und zur Erforschung von Ursachen.»

Die Stiftung Krebsregister Aargau arbeitet auf der Grundlage der generellen Registerbewilligung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung des Eidgenössischen Departements des Inneren (EDI). Nach Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes am 1. Januar 2014 wurde eine Erneuerung der Registerbewilligung nötig. Ein entsprechender Antrag wurde von den Krebsregistern und NICER im Juli 2014 eingereicht und von der Ethikkommission Zürich als Leitkommission am 12. August 2015 bewilligt. Am 18. Mai 2016 wurde die Bewilligung bis zum Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes verlängert. Die Registerbewilligung regelt den Zweck und den Umfang der Datensammlung und schreibt die geltenden Auflagen bezüglich Datenschutz und Patientenaufklärung vor. Die Registerbewilligung kann auf der Homepage der Stiftung Krebsregister Aargau eingesehen werden (<http://www.krebsregister-aargau.ch/>).

## 7.4. Datenschutzmassnahmen

Die Stiftung Krebsregister Aargau untersteht strengen Datenschutzbestimmungen, die einen umfassenden Schutz der Patientendaten gewährleisten. Gemäss Bestimmungen des Gesetzes über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen (IDAG) und der Registerbewilligung bestehen Datenschutzmassnahmen auf verschiedenen Ebenen:

- Personal: Jeder Mitarbeiter wird im korrekten Umgang mit Patientendaten geschult und untersteht gemäss Artikel 321<sup>bis</sup> des Schweizerischen Strafgesetzbuches der Geheimhaltungspflicht.
- Informatik-Infrastruktur: Das Krebsregister Aargau betreibt ein eigenes, geschütztes Informatik-Netzwerk mit separaten Serverbereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der Zugang zu den Patientendaten ist auf jenes Personal beschränkt, welches mit deren Bearbeitung betraut ist. Alle Zugriffe und Bearbeitungen werden für 10 Jahre protokolliert.
- Infrastruktur: Nur das Personal hat Zugang zu den Räumlichkeiten des Registers. Patientendaten in Papierform werden unter Verschluss gelagert und nach erfolgter Digitalisierung vernichtet.
- Datenaustausch: Das Register darf keine personenbezogenen Daten an Dritte weitergeben, mit Ausnahme von Institutionen, die ihrerseits eine Registerbewilligung besitzen.
- Datenauswertung: Die Patientendaten dürfen nur in anonymisierter Form ausgewertet und publiziert werden. Dadurch wird sichergestellt, dass keine Rückschlüsse auf die betroffene Person gezogen werden können.

## 7.5. Organisation der Datensammlung

Das Krebsregister Aargau richtet seine operativen Tätigkeiten zur Datensammlung und Datenregistrierung nach den im kantonalen Auftrag formulierten Zielen aus (siehe Kapitel 7.3, Leistungsauftrag der Stiftung und rechtliche Rahmenbedingungen).

### 7.5.1. Art der erhobenen Daten

Die Datensammlung umfasst folgende Faktoren:

- Personalien (zur korrekten Zuweisung von Berichten und Vermeidung von Doppelerfassungen)
- Angaben zu behandelnden Ärzten und Kliniken (für medizinische Rückfragen)
- Medizinische Daten zur Erkrankung (Diagnosezeitpunkt, Primärsymptome, erfolgte Untersuchungen, Lokalisation, Gewebetyp, Bösartigkeit, Tumorausbreitung, Erstbehandlungen, Überlebensstatus)

### 7.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen

Das Krebsregister Aargau stützt sich bei der Definition der Tumor-Einschlussliste auf die Empfehlungen von NICER und den kantonalen Auftrag. Die von NICER empfohlene Einschlussliste entspricht weitgehend den Richtlinien der International Association of Cancer Registries (IACR) und des European Network of Cancer Registries (ENCR). Diese sind als Mindestdatensatz für internationale Vergleichsstudien festgelegt. In Absprache mit dem DGS

richtet sich das Krebsregister Aargau ab 2017 nach der Tumoreinschlussliste, die in der Verordnung zum Krebsregistergesetz festgelegt wurde (siehe [http://www.krebsregister-aargau.ch/Einschlussliste\\_Tumoren.pdf](http://www.krebsregister-aargau.ch/Einschlussliste_Tumoren.pdf) oder Kapitel 7.7, Einschlussliste Tumoren).

### 7.5.3. Ablauf der Datensammlung

Die Krebsregister stellen in den kantonale organisierten Gesundheitsdiensten des Schweizerischen Gesundheitswesens die einzigen Institutionen dar, in denen alle Informationen zu einer Tumorerkrankung zusammenlaufen. Nur die Krebsregister sind somit in der Lage, die Patientenwege, Versorgungsmassnahmen und Krankheitsverläufe im ganzen Kanton zu dokumentieren.

Die Vollständigkeit und Qualität der Datenerfassung steigt durch die Nutzung möglichst vieler, unterschiedlicher Datenquellen und hängt daher stark von einer guten Zusammenarbeit mit den kantonalen Leistungserbringern ab. Das Krebsregister kontaktiert regelmässig die involvierten Leistungserbringer und unterstützt nach Möglichkeit die konzeptionelle und technische Umsetzung des Datenaustauschs. Das Netzwerk des Krebsregisters Aargau und die Datenwege sind schematisch in Abbildung 7 dargestellt.

Der überwiegende Teil aller Krebserkrankungen wird durch die Zusammenarbeit mit den Pathologie-Instituten im Kanton identifiziert. Die Pathologie-Institute markieren anhand der Tumoreinschlussliste des Registers Krebsbefunde und übermitteln die Informationen ans Register. Die Datenübermittlung erfolgt nach einer 3-monatigen Wartefrist (Abwarten eines potenziellen Patienten-Vetos) in verschlüsselter, elektronischer Form.

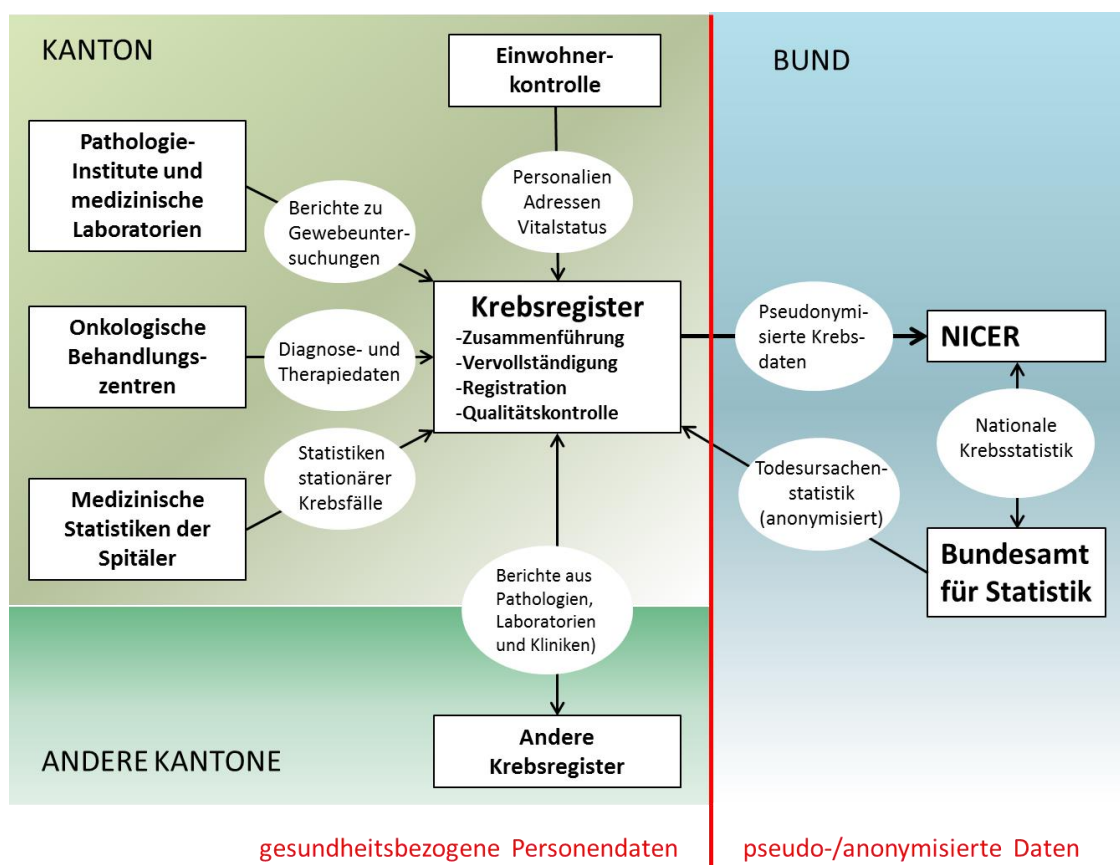
Das Krebsregister Aargau überprüft für jeden übermittelten Fall seine Zuständigkeit durch Abgleich der Patientenangaben mit der Einwohnerdatenbank der Fachstelle für Datenaustausch Aargau (FDAG). Die Daten von ausserkantonalen Patienten werden, sofern vorhanden, an das zuständige Register weitergeleitet. Umgekehrt erhält das Krebsregister Aargau die Daten von ausserkantonal abgeklärten oder behandelten Patienten vom entsprechenden Register.

Anhand der Pathologiedaten können Informationen zur Beschaffenheit des Tumors und der anatomischen Ausbreitung der Erkrankung erhoben werden. Dadurch können etwa 70% der zu registrierenden Tumordaten pro Fall erfasst werden. In Zusammenarbeit mit den onkologischen Leistungserbringern werden die restlichen Fälle identifiziert und/oder mit Angaben zur diagnostischen Abklärung und Therapie ergänzt.

Am Ende eines Erfassungsjahres werden die Registerdaten mit den Fallstatistiken der kantonalen Spitäler (stationär behandelte Erkrankungsfälle) und der Mortalitätsstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) abgeglichen, um die Vollständigkeit zu überprüfen und verpasste Krebsfälle zu identifizieren (Qualitätskontrolle).

Nach erfolgter Qualitätskontrolle pseudonymisiert das Krebsregister die Registerdaten (d.h., alle personenidentifizierenden Informationen werden gelöscht) und sendet diese an NICER. Nach erneuter Qualitätskontrolle und Bereinigung verbleibender Unstimmigkeiten fliessen die Daten in nationale Statistiken und internationale Vergleichsstudien ein.

Abbildung 7. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege



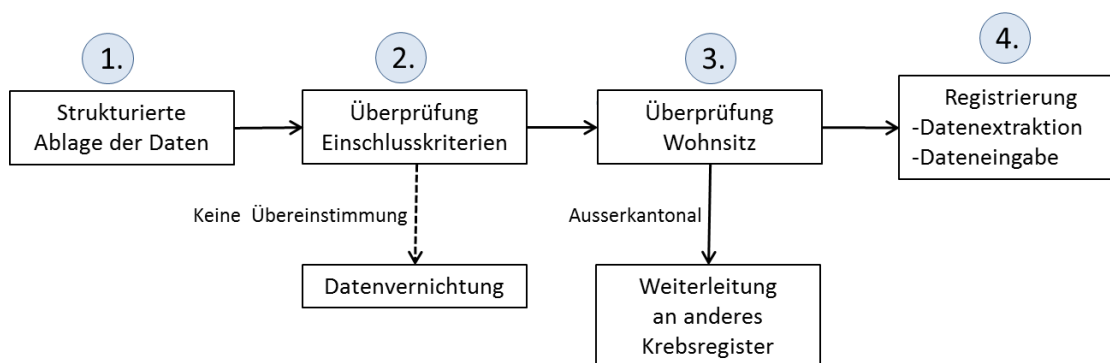
*Pseudonymisierte Daten: Pseudonymisiert bedeutet, dass alle personenidentifizierenden Daten entfernt wurden. Der Datensatz kann nur noch vom Krebsregister über einen Schlüssel mit den Originaldaten verknüpft werden.*

## 7.6. Standardisierung der Registrierungsprozesse

Eine standardisierte Bearbeitung und Erfassung der gesammelten Informationen ist unerlässlich, um aussagekräftige Statistiken zur Krebsbelastung und -versorgung im Kanton zu erhalten.

Dafür hat das Krebsregister Aargau ein standardisiertes Vorgehen etabliert, nach welchem die eingehenden Dokumente bearbeitet werden (Abbildung 8):

1. Nach Entgegennahme von Patientendaten werden diese zunächst strukturiert abgelegt.
2. Jeder Fall wird auf Übereinstimmung mit der Tumoreinschlussliste überprüft. Bei fehlender Übereinstimmung werden die Daten umgehend vernichtet.
3. Durch Abfrage der Einwohnerdatenbank erfolgt die Abklärung der Registerzuständigkeit. Ausserkantonale Fälle werden in einer separaten Ablage gesammelt und an das zuständige Register weitergeleitet.
4. Nach bestätigter Registerzuständigkeit erfolgt die Extraktion der Falldaten aus den Originalberichten und die Eingabe der Daten in die Registerdatenbank gemäss den geltenden nationalen und internationalen Kodierrichtlinien.

**Abbildung 8. Ablauf der Dokumentenverarbeitung**

Die Extraktion der medizinischen Informationen aus den Originalberichten und die Eingabe in die Register-Datenbank erfolgen standardisiert gemäss registerinternen Kodierrichtlinien und Handbüchern, welche auf den nationalen Vorgaben (NICER) und internationalen (z.B. ENCR) Kodierrichtlinien aufbauen. Die Kodierregelwerke werden regelmässig überarbeitet, um neue Entwicklungen bei der Tumordiagnostik und -therapie, aber auch Änderungen der Klassifikation und Registrierung zu berücksichtigen. Eine einheitliche Kodierpraxis innerhalb des Registers wird durch regelmässige Fallbesprechungen im Team sichergestellt, die Vergleichbarkeit auf nationaler Ebene durch Kodierworkshops und Ringversuche.

Während des Registrierungsprozesses werden für jede Krebserkrankung die Tumorart, der Stand der Registrierung, anfallende Kodierfragen und die benötigte Fallbearbeitungszeit festgehalten. Diese Eckdaten dienen zur fortwährenden Evaluation der Registrierungsprozesse und zum frühzeitigen Erkennen von Kodierproblemen.

### 7.7. Einschlussliste Tumoren

Das Krebsregister Aargau erfasst die folgenden Tumoren:

Einschlussliste Tumoren	
Alle malignen Tumoren (behaviour /3 nach ICD-O-3)	-Karzinome -Sarkome -Lymphome -Hämatologische Malignome -Haut: Melanome, Spinaliome
In-situ Tumoren (behaviour /2 nach ICD-0-3)	-Mamma: LCIS, DCIS -Haut: In-situ Melanome, M. Bowen -Dick- und Enddarm: CIS, high-grade Dysplasien -Intra-epitheliale, HPV-assoziierte Neoplasien: CIN3, VIN3, VAIN3 und AIN3 -Prostata: PIN3
Tumoren unklarer Dignität (behaviour /1 nach ICD-0-3)	-Borderline Tumoren des Ovars -Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) -Neuroendokrine Tumoren
Tumoren der Harnblase und ableitenden Harnwege	-alle ab ICD-0-3 behaviour /1
Tumoren des Zentralnervensystems (intrakranielle und intraspinale)	-alle unabhängig des ICD-0-3 behaviour code

## 8. Abkürzungen

BFS	Bundesamt für Statistik
DGS	Departement für Gesundheit und Soziales Kanton Aargau
EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
ENCR	European Network of Cancer Registries
FDAG	Fachstelle Datenaustausch Aargau
IARC	International Agency for Research on Cancer
IDAG	Gesetz über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

## 9. **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2014 (N=3557).....	7
Abbildung 2. Häufigkeit bösartige Tumoren nach Tumorlokalisation, Männer (N=1678) .....	9
Abbildung 3. Häufigkeit bösartige Tumoren nach Tumorlokalisation, Frauen (N=1429).....	10
Abbildung 4. Prozesse zur Bestimmung der DCO-Rate.....	12
Abbildung 5. Prozentuale Verteilung der Basaliome nach Körperregion .....	13
Abbildung 6. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau .....	24
Abbildung 7. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege .....	27
Abbildung 8. Ablauf der Dokumentenverarbeitung.....	28



## 10. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation und ICD10, 2013 und 2014 .....	8
Tabelle 2. Anzahl registrierter Hauttumoren .....	13
Tabelle 3. Die Verteilung der Basaliome nach Gewebetypen .....	14

## 11. Quellenverzeichnis

- [1] I. P. H. Lautenschlager Stephan, «Dermatologie: Antworten auf die steigende Inzidenz von Hauttumoren» Schweiz Med Forum, Bd. 5, pp. 1275-1276, 2015.
  
- [2] Krebsliga Schweiz, «Basaliom, Spinaliom – Nicht melanozytäre, sogenannte helle Hautkrebsformen. Eine Information der Krebsliga für Betroffene und Angehörige» Krebsliga Schweiz, Bern, Juni 2010.



