



# **Jahresbericht 2018**

## **Krebsregister Aargau (KRA)**

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

Juli 2019



## Impressum

### **Geschlechterbezeichnung:**

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

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

Herrn Dr. med. Martin Wernli, Präsident

Herrn Daniel Zimmermann, Vizepräsident

Frau Pascale Bruderer Wyss, Stiftungsrätin

Frau Gunhilt Kersten, Stiftungsrätin

Frau Dr. sc. nat. Martina Sigg, Stiftungsrätin

Herr Prof. Dr. med. Markus Tolnay, Stiftungsrat

Frau Sabrina Meyer, Ärztliche Mitarbeiterin

Frau Olivia Moser, Mitarbeiterin

Frau Marianne Reck, Mitarbeiterin

Frau Susanne Ribow, Mitarbeiterin

Frau Anja Tovagliari, Mitarbeiterin

Frau Tina Wagner, Mitarbeiterin

### **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>Aktuell: Krebsregistrierungsgesetz</b>	<b>7</b>
<b>Medienmitteilung des Bundesamtes für Gesundheit vom 11.04.2018</b>	<b>7</b>
<b>Gesetzliche Bestimmungen in Kürze (gültig ab 1.1.2020)</b>	<b>8</b>
<b>1. Daten zur Krebsinzidenz 2016</b>	<b>11</b>
1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2016	11
1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren 2016	13
1.2.1. Frauen	13
1.2.2. Männer	14
1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2016	14
<b>2. Qualitätskontrolle</b>	<b>15</b>
2.1. ENCR-Datenchecks	15
2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollzähligkeit der Registrierung	15
2.3. Beurteilung Datenqualität	18
<b>3. Geschäftsaktivitäten 2018</b>	<b>18</b>
3.1. Aufträge und Bewerbungen	18
3.2. Kantonale Kooperationen	18
3.2.1. Departement Gesundheit und Soziales	18
3.2.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern	19
3.3. Nationale Kooperationen	19
3.3.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	19
3.3.2. Registerbewilligung	20
3.3.3. Kantonale Krebsregister und NICER	20
3.4. Vorträge	20
3.5. Datenerhebung	20
3.6. Personal und Infrastruktur	21

<b>4.</b>	<b>Finanzen</b>	<b>22</b>
<b>5.</b>	<b>Danksagung</b>	<b>23</b>
<b>6.</b>	<b>Anhang</b>	<b>24</b>
<b>6.1.</b>	<b>Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau</b>	<b>24</b>
6.1.1.	Stiftungsrat	24
6.1.2.	Stiftungsbeirat	24
6.1.3.	Registerpersonal	25
<b>6.2.</b>	<b>Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau</b>	<b>26</b>
<b>6.3.</b>	<b>Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen</b>	<b>26</b>
<b>6.4.</b>	<b>Datenschutzmassnahmen</b>	<b>27</b>
<b>6.5.</b>	<b>Organisation der Datensammlung</b>	<b>27</b>
6.5.1.	Art der erhobenen Daten	27
6.5.2.	Erfasste Krebsdiagnosen	28
6.5.3.	Ablauf der Datensammlung	28
<b>6.6.</b>	<b>Standardisierung der Registrierungsprozesse</b>	<b>29</b>
<b>6.7.</b>	<b>Einschlussliste Tumoren</b>	<b>31</b>
<b>7.</b>	<b>Abkürzungen</b>	<b>32</b>
<b>8.</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>32</b>
<b>9.</b>	<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>32</b>

## Zusammenfassung

### Das Jahr 2018 im Überblick

Das Krebsregister Aargau ist seit Ende 2012 operativ und stellt nun bereits die Krebsdaten für vier Inzidenzjahre, 2013–2016, des Kantons Aargau für das nationale Monitoring zur Verfügung. Die Prozesse zur Rückverfolgung der sogenannten «Death Certificate Notification (DCN)»-Fälle (Krebsfälle, die dem Register erstmals durch die Todesursachenstatistik des Bundes bekannt werden) wurden weiter ausgebaut. Nach aufwendigen Fallabklärungen weist das Krebsregister Aargau für alle vier Datenjahre eine «Death Certificate Only (DCO)»-Rate unter den international geforderten 5% aus und erfüllt damit die Kriterien für eine vollzählige Fallerfassung.

2018 wurden die registerinternen Datenbearbeitungsprozesse im Hinblick auf das neue Krebsregistrierungsgesetz stark umstrukturiert. Das Gesetz bringt in Zukunft eine Vereinheitlichung der Krebsregistrierung auf nationaler Ebene, aber zugleich auch Herausforderungen, die in den nächsten Jahren gemeistert werden müssen. Gleichzeitig wurden die Schulung des Registerpersonals als auch die Supervision und Qualitätskontrolle der Registrierungsprozesse kontinuierlich evaluiert und verbessert.

National hat das Krebsregister in verschiedenen Arbeitsgruppen zum Vollzug des neuen Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) mitgearbeitet. Insgesamt hat sich das Krebsregister Aargau als ein wichtiger nationaler Kooperationspartner bei Fragen zur Krebsregistrierung etabliert.

### Stand Daten heute

Die Krebsdaten der registrierten Inzidenzjahre 2013–2016 des Kantons Aargau wurden dem Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER) erfolgreich für nationale Statistiken zur Verfügung gestellt, durch NICER kontrolliert und nach internationalen Klassifikationsstandards für valide befunden. Damit stehen dem Kanton Aargau validierte Daten für vier Inzidenzjahre zum Vergleich mit der nationalen Krebsbelastung zur Verfügung.

Die im vorliegenden Bericht publizierten Zahlen basieren auf dem an NICER versandten Datensatz. Die aktuellen Daten zeigen im zeitlichen Verlauf von 2013 bis 2016 eine leicht ansteigende Gesamtzahl neu auftretender, bösartiger (= maligner) Tumoren im Kanton Aargau. Dieser Anstieg der Krebsinzidenz lässt sich auch national beobachten. Für das Inzidenzjahr 2016 wurden im Kanton Aargau für 3750 Patienten 3966 Tumoren registriert, davon waren 3432 bösartig. Bei den Männern waren Tumoren der Prostata (524 Tumoren; 27.8% aller malignen Tumoren bei Männern) am häufigsten, gefolgt von Lungentumoren (205; 10.9%), Tumoren des Dick- und Enddarms (203; 10.8%), Spinaliomen (161; 8.5%) und Melanomen (106; 5.6%). Bei den Frauen waren bösartige Tumoren der Brust am häufigsten (469 Tumoren; 30.4% aller malignen Tumoren bei Frauen), gefolgt von Tumoren des Dick- und Enddarms (136; 8.8%), Lungentumoren (134; 8.7%), Tumoren der Gebärmutter (103; 6.7%) und Melanomen (98; 6.3%).

## Einleitung

Der vorliegende Bericht beschreibt die Tätigkeiten des Krebsregisters Aargau für das Jahr 2018. Die Arbeiten des Krebsregisters und die jährliche Berichterstattung in Form des Jahresberichtes richten sich nach den Vorgaben des Jahresvertrages mit dem Kanton Aargau, vertreten durch das Departement Gesundheit und Soziales.

Aus aktuellem Anlass wird vor dem Tätigkeitsbericht eine kurze Einführung zum neuen, ab 1.1.2020 geltenden Krebsregistrierungsgesetz (KRG) gegeben. In einer Zusammenfassung wird beschrieben, was sich durch das Inkrafttreten des KRG für die Ärzte, Institutionen und Spitäler sowie für die Patienten ändert. Ebenso wird aufgeführt, welche Daten für eine Krebsregistrierung nach KRG an das zuständige Krebsregister gemeldet werden müssen.

Im ersten Teil des Tätigkeitsberichts beschreiben wir die bevölkerungsbezogenen Daten zur Krebsbelastung im Kanton Aargau im Inzidenzjahr 2016 (zum Vergleich werden auch Zahlen aus den Vorjahren 2013–2015 aufgeführt). Alle Statistiken zur Krebsbelastung beziehen sich auf den an NICER gelieferten Datensatz.

Im zweiten Teil des Berichtes werden die Geschäftsaktivitäten der Stiftung im Jahr 2018 beschrieben. Dazu gehörte vor allem die ausgeweitete Abklärung der durch die BFS-Todeszertifikate bekannt werdenden Krebsfälle durch einen umfangreichen Versand von Fragebögen an die zuständigen Ärzte im Kanton. National waren die Vollzugsarbeiten für die Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes, und dabei vor allem die Entwicklung der neuen Registrierungssoftware, die zentralen Themen.

Im Anhang des Berichts beschreiben wir in einer aktualisierten Fassung die wichtigsten Eckdaten zur Stiftung sowie zusammengefasst die 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>).



## Aktuell: Krebsregistrierungsgesetz

### Medienmitteilung des Bundesamtes für Gesundheit vom 11.04.2018

#### (Zusammenfassung)

#### **Krebserkrankungen werden künftig in der Schweiz einheitlich erfasst**

Pro Jahr werden in der Schweiz mehr als 40'000 neue Krebsfälle diagnostiziert, fast 17'000 Menschen sterben jährlich an Krebs. Gemäss Schätzungen des Bundesamtes für Statistik (BFS) werden aufgrund der demografischen Entwicklung die durch Krebs bedingten Todesfälle in den nächsten 20 Jahren um rund ein Drittel zunehmen.

Krebserkrankungen werden künftig in der ganzen Schweiz vollzählig und einheitlich erfasst. Damit können Prävention und Früherkennung sowie Versorgung, Diagnose und Behandlung verbessert werden.

Im März 2016 hat das Parlament das entsprechende Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) beschlossen. An seiner Sitzung vom 11. April 2018 hat der Bundesrat die dazugehörige Verordnung verabschiedet. Gesetz und Verordnung treten Anfang 2020 in Kraft.

Die Registrierung von Krebserkrankungen baut auf dem bestehenden, dezentralen System auf. Die Fälle werden in den kantonalen Krebsregistern und im Kinderkrebsregister erfasst. Auf nationaler Ebene werden die Daten anschliessend durch die nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) zusammengeführt und aufbereitet. Um auf nationaler Ebene über vollzählige Daten zu verfügen, wird für Spitäler, Ärztinnen und Ärzte eine Meldepflicht eingeführt.

Mit dem Gesetz können die nötigen Datengrundlagen geschaffen werden, um die Entwicklung von Krebserkrankungen zu beobachten. Dies ermöglicht, genauere Massnahmen zur Prävention und Früherkennung zu erarbeiten. Zudem können die Qualität der Versorgung, der Diagnosen und der Behandlungen beurteilt und die Versorgungsplanung sowie die Forschung unterstützt werden.

Die Krebsregistrierungsverordnung (KRV) regelt die Meldung und Erfassung der Daten. Von jeder Krebserkrankung werden einheitliche Basisdaten registriert. Dazu gehören die Art und das Stadium der Krebserkrankung sowie die Erstbehandlung. Bei Brust-, Prostata- und Darmkrebs werden Zusatzdaten zu Prädispositionen sowie zu Vor- und Begleiterkrankungen erfasst, bei Tumoren von Kindern und Jugendlichen detaillierte Angaben zum gesamten Verlauf der Krankheit, zu deren Behandlung und zur Nachsorge.

Patientinnen und Patienten müssen von einer Ärztin oder einem Arzt mündlich und schriftlich über ihre Rechte, den Datenschutz und über Art, Zweck und Umfang der Datenbearbeitung informiert werden. Sie können der Registrierung ihrer Daten jederzeit widersprechen.

---

Quelle: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/aktuell/medienmitteilungen.msg-id-70371.html>

## Gesetzliche Bestimmungen in Kürze (gültig ab 1.1.2020)

Am 1. Januar 2020 tritt das KRG in Kraft. Ab diesem Datum müssen Personen und Institutionen, die an der Diagnose oder Behandlung von Krebserkrankungen beteiligt sind, Daten an das zuständige Krebsregister melden. Alle Kantone sind ab diesem Datum verpflichtet, die Krebsregistrierung nach KRG vorzunehmen.

Das KRG bringt einige Änderungen und Anpassungen für Ärzte und Patienten mit sich, die wir hier kurz beschreiben.

### **Was bedeutet das KRG für Ärzte und Institutionen/Spitäler?**

#### **Meldepflicht**

Das KRG und die darauf basierende Krebsregistrierungsverordnung (KRV) verpflichten per 1. Januar 2020 Ärzte, Laboratorien, Spitäler und anderen privaten oder öffentlichen Institutionen des Gesundheitswesens, Daten zu Krebserkrankungen (siehe meldepflichtige Erkrankungen nach KRG auf der Folgeseite) an die betreffenden Krebsregister zu melden. Die Verantwortung für die korrekte und fristgerechte Meldung trägt der selbstständig tätige Arzt oder die Leitung der betreffenden Institution. Die Meldung der Daten an das Krebsregister kann an eine andere Person delegiert werden, die Verantwortung wird dabei aber nicht übertragen.

#### **Informationspflicht**

Der Arzt, der die Diagnose eröffnet, ist verpflichtet, den Patienten mündlich über die Meldung der Daten ans Register und das Widerspruchsrecht gegen die Registrierung zu informieren und die erfolgte Information mit Datum zu dokumentieren. Zudem wird dem Patienten die von der nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) zur Verfügung gestellte Informationsbroschüre abgegeben.

#### **Meldefristen und Meldezeitraum**

Die Daten sind innerhalb von vier Wochen nach ihrer Erhebung von den meldepflichtigen Personen bzw. Institutionen an das zuständige Krebsregister zu melden. Die meldepflichtigen Daten sind zudem von der Diagnose bis zum Ende des Erstbehandlungs-komplexes zu melden.

#### **Form der Meldung**

Die meldepflichtigen Daten sind elektronisch oder in Papierform zu übermitteln. Es dürfen Berichte weitergeleitet werden, die im Rahmen der beruflichen Tätigkeit der Meldepflichtigen ohnehin erstellt werden (z. B. Tumorboard-, Operations-, Pathologie, Histologie-, Zytologie- oder Spitalaustrittsberichte, Arztbriefe, bildgebende Befunde, Auszüge aus Krankengeschichten). Die weitergeleiteten Dokumente dürfen aber ausschliesslich Informationen enthalten, die im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen.

## **Was bedeutet das KRG für Patienten?**

Für die Patienten gelten ab 1. Januar 2020 einheitliche Rechte. Sie haben das Recht auf Information durch den diagnoseeröffnenden Arzt und ein Widerspruchsrecht gegen die Registrierung.

### **Recht auf Information**

Patientinnen und Patienten verfügen über ein Recht auf Information. Der Patient muss mündlich darüber informiert werden, dass seine Personen- und Tumordaten dem zuständigen Krebsregister gemeldet werden, und dass er das Recht hat, der Registrierung der Daten zu widersprechen.

Zudem ist der Patient durch die Abgabe einer Patienteninformation auch schriftlich zu informieren. Die nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) stellt dazu kostenfrei Broschüren zur Verfügung.

### **Widerspruchsrecht**

Patienten haben ein Widerspruchsrecht. Der Widerspruch betrifft die Registrierung und die Aufbewahrung der Daten im Krebsregister. Bereits am Krebsregister eingetroffene Unterlagen werden nach Eingang des Widerspruchs umgehend vernichtet. Bereits in der Datenbank des Krebsregisters erfasste Informationen werden anonymisiert, sodass sie nicht mehr auf die betroffene Person zurückführbar sind. Der Widerspruch muss schriftlich bei einem kantonalen Krebsregister oder dem Kinderkrebsregister eingereicht werden. Das Krebsregister bestätigt dem Patienten schriftlich die korrekte Umsetzung des Widerspruchs. Standardformulare für den Widerspruch sind bei der nationalen Krebsregistrierungsstelle, bei jedem Krebsregister oder bei den Kantonsarztämtern erhältlich. Ein Widerspruch wird in der ganzen Schweiz berücksichtigt. Er kann jederzeit wieder schriftlich zurückgezogen werden.

**Welche Daten müssen gemeldet werden (Datenmeldung)?**

Bei allen Patienten sind neben den für eine korrekte Datenzuordnung erforderlichen Angaben zur Person Daten zur Diagnose und zur Erstbehandlung zu melden (sog. Basisdaten, siehe unten). Für die Krebslokalisationen Brust, Prostata, Kolon und Rektum sind zusätzlich die Prädispositionen sowie die Vor- und Begleiterkrankungen zu melden.

**• Zum Patienten**

Name und Vorname, **Versichertennummer (AHVN13)\***, Wohnadresse, Geburtsdatum, Geschlecht

**• Zur Diagnose**

Art der Krebserkrankung, Typ und Eigenschaften des Tumors, Tumorausbreitung zum Zeitpunkt der Diagnose, Krankheitsstadium, tumorspezifische Prognosefaktoren, Untersuchungsmethode und Untersuchungsanlass, **Datum der Information des Patienten\***, Diagnosedatum und Lokalisation von Metastasen und Rezidiven

**• Zur Behandlung (Erstbehandlungskomplex)**

Art der Behandlung und Behandlungsziel, Grundlagen des Behandlungsentscheids, Datum des Behandlungsbeginns

**• Zur meldepflichtigen Person**

Name und Vorname, Telefonnummer, Adresse und E-Mail-Adresse

**• Zur meldepflichtigen Institution**

Name der Institution, Name, Vorname und Funktion der zuständigen Ansprechperson, Telefonnummer, Adresse und E-Mail-Adresse

**\* Wichtig: Bei jeder Datenmeldung muss neu die AHV-Nummer mitgeliefert werden. Ebenfalls muss das Datum, an welchem der Patient über die Krebsregistrierung informiert wurde, übermittelt werden.**

**Tabelle: Meldepflichtige Krebserkrankungen nach KRG**

ICD-10	Bezeichnung
C00 – C97	<b>Bösartige Neubildungen</b> (ohne Basaliome)
D00 – D09	<b>In situ Karzinome</b>
D32	<b>Gutartige Neubildungen der Meningen</b>
D33	<b>Gutartige Neubildung des Gehirns und anderer Teile des ZNS</b>
D35.2	<b>Gutartige Neubildung der Hypophyse</b>
D37 – D48	<b>Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens</b> (ohne MGUS)

## 1. Daten zur Krebsinzidenz 2016

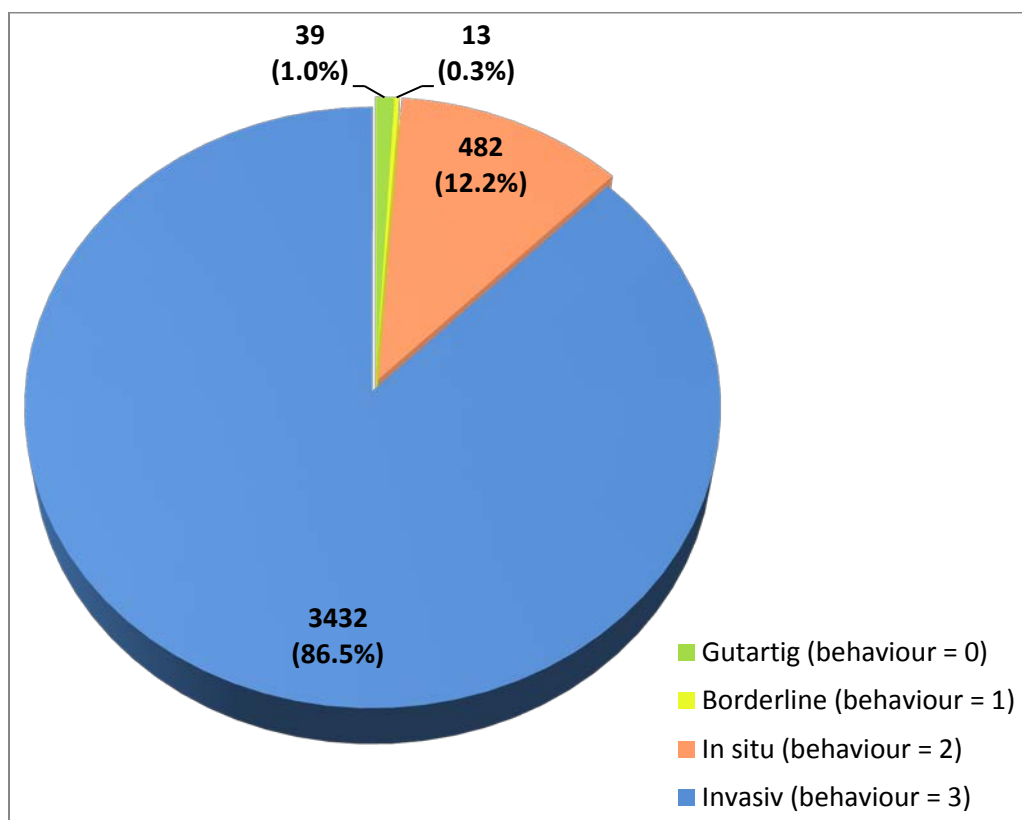
Die nachfolgenden Statistiken zur Krebsbelastung im Kanton fokussieren auf die Krebsdaten für das Inzidenzjahr 2016. Die dargestellten Inzidenzzahlen werden basierend auf dem an NICER versandten Datensatz ausgewiesen. Die angewandten Tumoreinschlusskriterien entsprechen den aktuell gültigen Vorgaben von NICER (siehe Einschlussliste Tumoren im Anhang 6.7.).

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

### 1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2016

Für das Inzidenzjahr 2016 wurden insgesamt 3966 Tumorerkrankungen bei 3750 Patienten registriert (siehe Abbildung 1). In 3432 Fällen handelt es sich dabei um bösartige, invasive Tumoren und in 482 Fällen um präinvasive (in situ) Tumoren. Die Verteilung der Tumoren auf invasive Tumoren (86.5%), präinvasive Tumoren (12.2%), Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (Borderline-Tumoren, 0.3%) und gutartige Tumoren (1.0%) wird durch die Tumoreinschlusskriterien bestimmt.

**Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2016 (N = 3966)**



**Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2013–2015 und 2016**

Bösartige Tumoren		2013–2015 <sup>a</sup>		2016	
Tumorklassifikation	ICD10-Code	N	%	N	%
Anus	C21	12	0.3%	10	0.3%
Bauchspeicheldrüse	C25	92	2.7%	108	3.1%
Brustdrüse	C50	480	14.2%	473	13.8%
Dick- und Enddarm	C18–C20	330	9.8%	339	9.9%
Dünndarm	C17	19	0.6%	13	0.4%
Eierstöcke	C56	48	1.4%	48	1.4%
Gallenblase, extrahepatische Gallenwege	C23–C24	16	0.5%	19	0.6%
Gebärmutterhals	C53	20	0.6%	19	0.6%
Gebärmutterkörper	C54–C55	65	1.9%	84	2.4%
Harnblase und Harnwege	C65–C68	102	3.0%	98	2.9%
Hirn, Hirnhäute und Rückenmark	C70–C72	48	1.4%	55	1.6%
Hoden	C62	48	1.4%	32	0.9%
Hodgkin-Lymphom	C81	16	0.5%	25	0.7%
Kehlkopf	C32	19	0.6%	18	0.5%
Leber, intrahepatische Gallenwege	C22	50	1.5%	32	0.9%
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33–C34	322	9.5%	339	9.9%
Lymphatische Leukämie	C91	48	1.4%	53	1.5%
Magen	C16	60	1.8%	51	1.5%
Melanom der Haut	C43	197	5.8%	204	5.9%
Mesotheliom	C45	22	0.7%	22	0.6%
Multipl. Myelom und Plasmozytome	C90	48	1.4%	38	1.1%
Mundhöhle, Zunge und Rachen	C00–C06, C09–C14	57	1.7%	47	1.4%
Myelodysplastische Syndrome	D46 <sup>b</sup>	16	0.5%	19	0.6%
Myeloische Leukämie	C92	28	0.8%	23	0.7%
Myeloproliferative Erkrankungen	D45 <sup>b</sup> , D47 <sup>b</sup>	27	0.8%	34	1.0%
Nerven, Bindegewebe und Weichteile	C47–C49	28	0.8%	27	0.8%
Niere	C64	75	2.2%	81	2.4%
Non-Hodgkin-Lymphom	C82–C86, C96	116	3.4%	109	3.2%
Prostata	C61	497	14.7%	524	15.3%
Schilddrüse	C73	48	1.4%	49	1.4%
Speicheldrüsen	C07–C08	7	0.2%	4	0.1%
Speiseröhre	C15	48	1.4%	43	1.3%
Spinaliome	C44	231	6.8%	257	7.5%
Andere bösartige Tumoren	<sup>c</sup>	81	2.4%	89	2.6%
Tumoren unbekannter Primärlokalisation	C80	64	1.9%	46	1.3%
<b>Total</b>		<b>3385</b>	<b>100.0%</b>	<b>3432</b>	<b>100%</b>

<sup>a</sup> Durchschnittliche Tumorzinzidenz, berechnet über drei Jahre von 2013–2015 (gerundet)

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

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

Wenn man die durchschnittliche Fallzahl bösartiger, invasiver Tumoren über die drei Inzidenzjahre 2013–2015 (durchschnittliche Fallzahl von 3385 malignen Tumoren pro Jahr) mit der Tumorbelastung im Inzidenzjahr 2016 (3432 maligne Tumoren pro Jahr) vergleicht, kann man einen leichten Fallanstieg bösartiger Tumoren um 1.4% feststellen. Werden diese Tumoren für die Inzidenzjahre 2013–2015 und 2016 nach Lokalisation aufgeschlüsselt (siehe Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation und ICD10-Code, 2013-2015 und 2016), stellen jeweils die Tumoren der Prostata mit durchschnittlich 497 Fällen (14.7%) respektive 524 Fällen pro Jahr (14.9%) die häufigste Tumorgruppe dar, gefolgt von den Tumoren der Brustdrüse mit 480 Fällen (14.2%) resp. 473 Fällen (13.9%), den Tumoren des Dick- und Enddarms mit 330 Fällen (9.8%) resp. 339 Fällen (10.3%) und den Tumoren der Lunge, Bronchien und Luftröhre mit 322 Fällen (9.5%) resp. 339 Fällen (8.7%).

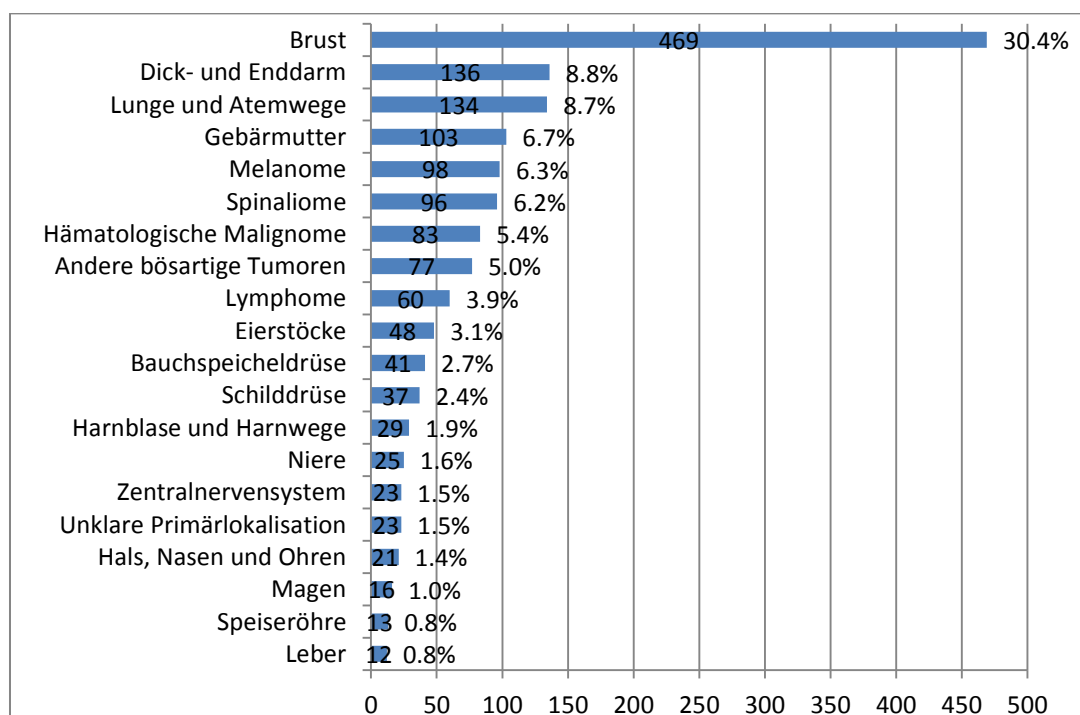
## 1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren 2016

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

### 1.2.1. Frauen

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Frauen sind die Tumoren der Brust (30.4%), gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (8.8%) und den Lungentumoren (8.7%) (siehe Abbildung 2). Eher selten vorkommende Tumorgruppen sind die Tumoren des Magens (1.0%), der Speiseröhre (0.8%) und der Leber (0.8%).

**Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisation, Frauen (N = 1544)**

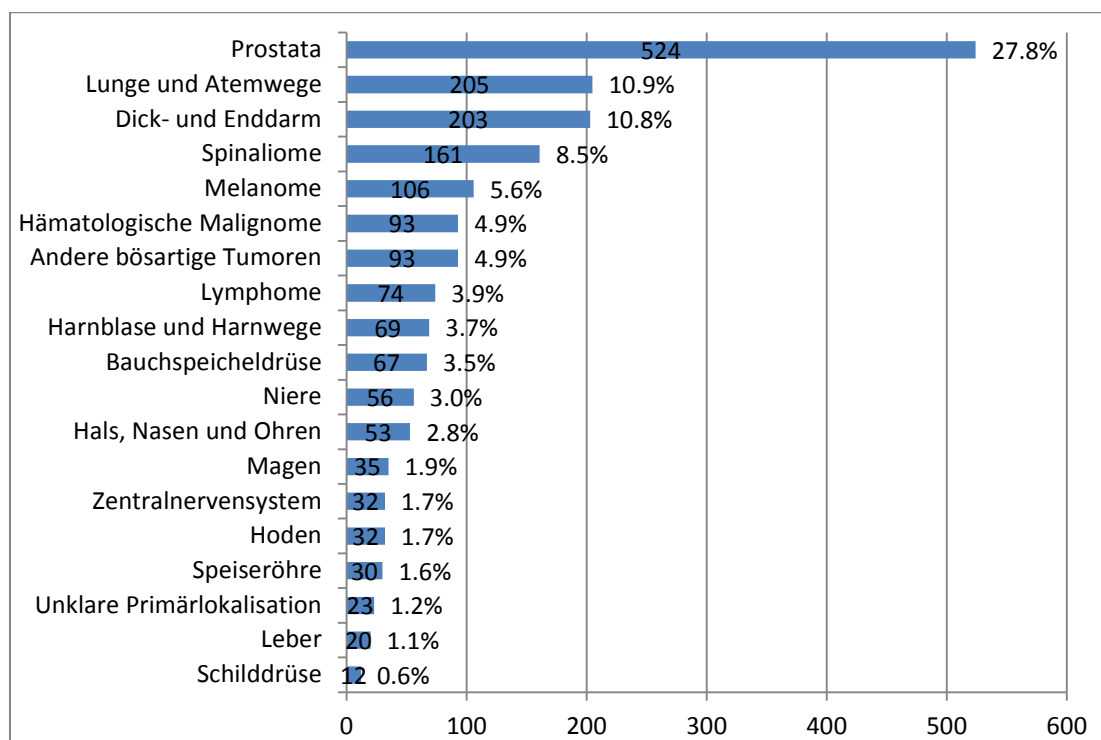


*Gebärmutter: inklusive Tumoren des Gebärmutterhalses; Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen; Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen; Leber: inklusive Tumoren der intrahepatischen Gallenwege*

### 1.2.2. Männer

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Männern sind die Prostata-tumoren (27.8%), gefolgt von den Lungentumoren (10.9%) und den Tumoren des Dick- und Enddarms (10.8%) (Abbildung 3). Zu den eher selten vorkommenden Tumoren gehören die Tumoren unklarer Primärlokalisierung (1.2%), der Leber (1.1%) und der Schilddrüse (0.6%).

**Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisierung, Männer (N = 1888)**



*Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen;*

*Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen; Leber: inklusive Tumoren der intrahepatischen Gallenwege*

### 1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2016

Im Inzidenzjahr 2016 wurden für den Kanton Aargau insgesamt 3432 bösartige Tumoren registriert, was einer Zunahme um 1.4% gegenüber der durchschnittlichen Tumorzinzidenz von 3385 Fällen, berechnet über die drei Jahre 2013–2015, entspricht. Während in den ersten beiden Registerjahren 2013 und 2014 viel Arbeit in den Aufbau der Krebsdatensammlung und damit in die Datenbreite investiert wurde, verbesserte die Erschliessung weiterer Datenquellen und die Verbesserung der Datenabgleich-Prozesse in den letzten Jahren die Datenqualität und Datentiefe. Gleichzeitig wurde durch eine bessere Überprüfung der Vollständigkeit die Nachregistrierung von verpassten Fällen ermöglicht. Die leicht ansteigende Krebsinzidenz kann unterschiedlich interpretiert werden, entspricht aber der national und international ansteigenden Krebsinzidenz. Die Daten der Inzidenzjahre 2013–2016 wurden nach erfolgter Qualitätskontrolle und Validierung gemäss den Vorgaben des Europäischen Netzwerks aller Krebsregister (ENCR) an die nationale Krebsregistrierungsstelle NICER gesandt und werden in die nationalen Krebsstatistiken einfließen.



## 2. Qualitätskontrolle

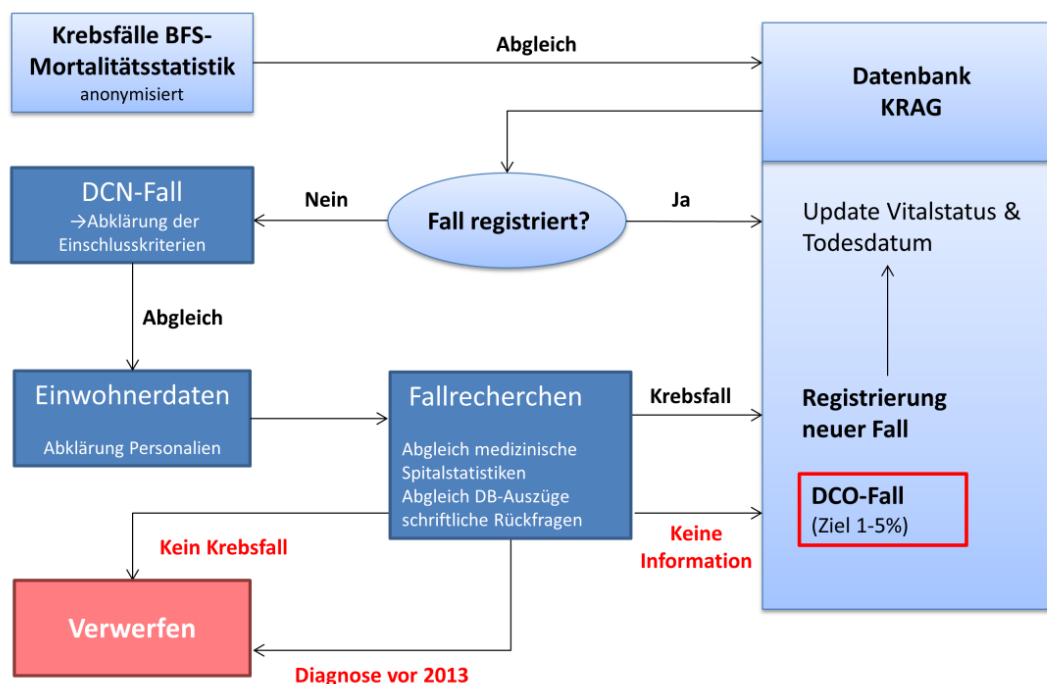
### 2.1. ENCR-Datenchecks

Die Qualitätsprüfung der Daten der Inzidenzjahre 2013–2016 wurde anhand eigener, über die Jahre weiterentwickelter Validierungsprogramme sowie anhand der internationalen Software der ENCR für die Überprüfung der Datenqualität und -konsistenz vorgenommen (ENCR Checks Version 1.8; [www.enccr.eu/index.php/downloads/jrcenccr-qcs](http://www.enccr.eu/index.php/downloads/jrcenccr-qcs)). Die Datenprüfung zeigte kaum Fehler oder Ungereimtheiten in den Aargauer Registerdaten und bestätigt eine Datenkodierung in guter Qualität.

### 2.2. Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Registrierung

Neben der hohen Kodierqualität ist die möglichst vollzählige Erfassung aller Tumorerkrankungen im Einzugsgebiet eine weitere Voraussetzung für den Nutzen und die Aussagekraft von Krebsregisterdaten. Das Krebsregister Aargau überprüft gemäss kantonalem Auftrag regelmässig die Vollständigkeit seiner Fallidentifikation- und registrierung. Zu diesem Zweck werden anhand der Daten in der Registerdatenbank die gängigen internationalen Qualitätsindikatoren abgebildet: Anteil sogenannter «Death Certificate Notification (DCN)»-Fälle (d.h., der Krebsfall wurde dem Krebsregister erstmalig über die Todesbescheinigung bekannt, es konnten aber noch zusätzliche klinische Informationen/Berichte zum Patienten gefunden werden), Anteil von «Death Certificate Only (DCO)»-Fällen (d.h., der Krebsfall wurde dem Register nur über die Todesbescheinigung bekannt), Anteil mikroskopisch verifizierter Fälle, Anteil klinisch diagnostizierter Fälle und Anteil von Fällen mit unbekannter oder unspezifischer Lokalisation des Primärtumors. 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. Ein hoher Anteil von DCN-Fällen deutet darauf hin, dass die Fallidentifikation über die normalen Datenkanäle des Registers nicht ausreichend funktioniert. Alle DCN-Fälle müssen in einem aufwendigen Prozess abgeklärt und gegebenenfalls nachregistriert werden (siehe Abbildung 4). Fälle, welche nicht in der Tumoreinschlussliste des Registers aufgeführt sind oder bei denen die Diagnosestellung vor 2013 erfolgte, werden gelöscht. Verpasste Krebsfälle werden anhand der gefundenen medizinischen Dokumentation nachregistriert. DCN-Fälle, bei denen trotz Abgleichen und Recherchen keine zusätzlichen Informationen gefunden werden, werden anhand des Todeszertifikats als DCO-Fälle registriert. Der Anteil DCO-Fälle in der Registerdatenbank (DCO-Rate) wird als das wichtigste Kriterium für die Vollständigkeit der Fallregistrierung angesehen. Gemäss internationalen Kriterien sollte die DCO-Rate nach abgeschlossener Erfassung der ersten fünf Inzidenzjahre unter 5% betragen. Der Anteil mikroskopisch verifizierter (MV) Fälle bezeichnet jene Krebserkrankungen, die durch eine histologische oder zytologische Gewebeuntersuchung diagnostiziert wurden. Klinisch diagnostizierte Fälle sind Krebserkrankungen, die lediglich aufgrund klinischer Befunde (i. d. R. bildgebende Untersuchungen) diagnostiziert werden, da z. B. die Tumorlokalisation einer Gewebeentnahme nicht zugänglich ist oder in der Gesamtsituation (hohes Alter, fehlende therapeutische Konsequenz) darauf verzichtet wird.

Abbildung 4. Prozesse zur Bestimmung der DCO-Rate



BFS: Bundesamt für Statistik. DCN: «Death Certificate Notification». DCO: «Death Certificate Only».

Der Anteil MV-Fälle sollte in der Regel um 90–95% liegen, der Anteil klinisch diagnostizierter Fälle im einstelligen Prozentbereich. Ein sehr hoher Anteil MV-Fälle (gegen 100%) deutet darauf hin, dass die Fallidentifikation des Registers sich zu stark auf die Pathologie-Daten respektive auf Gewebeuntersuchungen abstützt. Fälle mit unbekannter Primärlokalisation sind Krebsdiagnosen, die durch Untersuchungen von Tumor-Metastasen gestellt wurden. Der Ursprungsort des Tumors konnte nicht identifiziert werden oder bei Fällen mit unspezifischer Lokalisation nur sehr ungenau (z. B. Magen-Darm-Trakt). Der Anteil dieser Fälle sollte nur wenige Prozent betragen.

Tabelle 2. Qualitätsindikatoren für Vollständigkeit der Registrierung, nach Inzidenzjahr

Qualitätsindikatoren	Inzidenzjahr			
	2013	2014	2015	2016
DCN	226 (6.0%)	175 (4.6%)	178 (4.5%)	114 (2.9%)
DCO	163 (4.3%)	101 (2.7%)	98 (2.5%)	84 (2.2%)
Klinisch diagnostiziert	64 (1.7%)	98 (2.6%)	76 (1.9%)	68 (1.7%)
Mikroskopisch verifizierte	3568 (94.0%)	3595 (94.8%)	3793 (95.6%)	3815 (96.2%)
Unbekannte Primärlokalisation*	83 (2.2%)	70 (1.9%)	63 (1.6%)	48 (1.2%)
Unspezifische Lokalisation**	93 (2.5%)	91 (2.4%)	80 (2.0%)	60 (1.5%)

\* ICD10-Code: C80

\*\*ICD10-Codes: C26, C39, C48, C76 und C80

In der Tabelle 2 werden die einzelnen Qualitätsindikatoren nach Inzidenzjahr aufgeschlüsselt dargestellt. Die ausgewiesenen Zahlen beziehen sich auf den Ende Januar 2019 an NICER gelieferten Datensatz für das nationale Krebsmonitoring. Der prozentuale Anteil DCN-Fälle ist kontinuierlich von 6.0% im Jahr 2013 auf 2.9% im Jahr 2016 gesunken. Die DCO-Rate betrug 4.3% im Jahr 2013 und sank in den Folgejahren auf 2.7% (2014), 2.5% (2015) und 2.2% (2016). Der Anteil MV-Fälle bewegte sich über alle Inzidenzjahre im Bereich von 94.0–96.2%, während der Anteil klinisch diagnostizierter Fälle 1.7–2.6% betrug. Der Anteil Fälle mit unbekannter Primärlokalisierung sank von 2.2% im Jahr 2013 auf 1.2% im Jahr 2016. Der zusätzliche Einschluss bösartiger Neubildungen ungenau bezeichneter Lokalisationen (Verdauungssystem, Atmungssystem, usw.) erhöhte den Anteil der Fälle mit unspezifischer Lokalisation nur geringfügig (von 2.5% im Jahr 2013 auf 1.5% im Jahr 2016).

**Tabelle 3. Qualitätsindikatoren für ausgewählte Tumorgruppen 2016**

<b>Tumorgruppe</b>	<b>MV-Fälle (in %)</b>	<b>Klinische Fälle (in %)</b>	<b>DCO-Fälle (in %)</b>
Bauchspeicheldrüse	86.1	8.3	5.6
Brustdrüse	98.1	0.4	1.5
Dick- und Enddarm	97.4	0.9	1.8
Harnblase und Harnwege	98.0	1.0	1.0
Leber, intrahepatische Gallenwege	87.5	9.4	3.1
Leukämien	98.8	0.0	1.2
Lunge, Bronchien, Luftröhre	91.2	4.4	4.4
Lymphome	98.5	0.0	1.5
Melanom der Haut	100.0	0.0	0.0
Niere	92.6	3.7	3.7
Prostata	96.8	0.6	2.7
Übrige Tumoren	96.3	1.9	1.8

In Tabelle 3 werden die Anteile MV-Fälle, klinische Fälle und DCO-Fälle für ausgewählte Tumorgruppen im Inzidenzjahr 2016 dargestellt. Die Untersuchung einzelner Tumorgruppen zeigt, dass die DCO-Rate bei den Tumoren von Bauchspeicheldrüse, Leber, Lunge sowie bei den Nierentumoren leicht erhöht ist. Tumoren der Bauchspeicheldrüse und der Leber schreiten i. d. R. rasch voran, und daher ist die Wahrscheinlichkeit höher, dass diese Krebserkrankungen dem Register erst nach dem Tod des Patienten durch ein Todeszertifikat bekannt werden. Aus demselben Grund fallen die DCO-Raten bei den Lungentumoren leicht erhöht aus. Nierenkarzinome haben eine vergleichsweise günstige Prognose und werden bei Patienten mit geringer Lebenserwartung (z.B. hohes Alter) oft nur überwacht. Bei einem Teil der DCO-Fälle dürfte es sich daher um Diagnosen vor 2013 handeln, und ein Teil wurde vermutlich aufgrund der fehlenden Behandlung verpasst. Bei Angabe der Diagnosesicherheit von Tumoren zeigt sich erwartungsgemäss, dass Tumoren, welche für Gewebeentnahmen schwer zugänglich sind (Tumoren von Bauchspeicheldrüse, Leber und Gallenwegen, Niere und z.T. auch der Lunge), deutlich höhere Anteile klinisch diagnostizierter Tumoren aufweisen (3.7–9.4%) als gut zugängliche Tumoren (0.4–1.9%).

### 2.3. Beurteilung Datenqualität

Mit den durchgeführten Datenchecks gemäss internationalen Richtlinien der ENCR wurden über alle erfassten Inzidenzjahre hinweg nur wenige Fehler und Ungereimtheiten identifiziert. Die vorliegenden Qualitätsindikatoren weisen eine Bearbeitung, Registrierung und Kodierung der Krebsdaten im Krebsregister Aargau in hoher Qualität aus. Bei Abschluss des Inzidenzjahres 2016 liegen alle Qualitätsindikatoren für die Vollständigkeit der Krebsdatenerfassung über den gesamten Erfassungszeitraum (2013–2016) im erwarteten und erforderlichen Wertebereich. Insbesondere resultierte die Abklärung der DCN-Fälle aus der Mortalitätsstatistik des Bundes für alle erfassten Datenjahre in einer DCO-Rate von unter 5%. Zu beachten ist dabei, dass Krebserkrankungen, bei denen kein Zugang zu den entsprechenden Institutionen und Datenquellen besteht (z. B. ausserhalb des Einzugsgebiets behandelte Fälle), aufgrund der fehlenden Datenverfügbarkeit ebenso den DCN- und ggf. DCO-Fällen zugerechnet wurden. Die Schwankungen der Anteile von MV-Fällen, klinischen Fällen und DCO-Fällen bewegten sich ebenfalls im erwarteten Rahmen. Durch die seit dem Jahr 2017 unternommenen aufwendigen Prozesse zur Rückverfolgung und Abklärung potenziell verpasster Krebsfälle sowie durch die weitere Optimierung der Datenwege wurde die Fallidentifikation kontinuierlich verbessert. Zusammenfassend lassen die ausgewiesenen Indikatoren auf eine hohe Vollständigkeit der Krebsregisterdaten im Kanton Aargau schliessen.

## 3. Geschäftsaktivitäten 2018

### 3.1. Aufträge und Bewerbungen

#### Bewerbung zur Führung des Krebsregisters Aargau nach KRG:

Nach einer Vorinformation durch das Departement Gesundheit und Soziales (DGS) bezüglich der geplanten Ausschreibung zur Führung des Krebsregisters Aargau, wurde die Stiftung am 26.1.2018 offiziell zur Bewerbung eingeladen. Fristgerecht wurde die Bewerbung bis Mitte April eingereicht und Mitte Mai die Bestätigung erhalten, dass die Bewerbung erfolgreich war. Entsprechend führt die Stiftung das Krebsregister Aargau ab 2020 nach den Vorgaben des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) weiter.

#### Bewerbung zur Führung des Krebsregisters Solothurn nach KRG:

Am 12.2.2018 wurde die Stiftung durch den Kantonsarzt des Kantons Solothurn offiziell zur Bewerbung für den Aufbau und die Führung des Krebsregisters Solothurn eingeladen. Auch diese Bewerbung wurde fristgerecht Ende April eingereicht. Mitte Juni hat die Stiftung eine Absage erhalten, beauftragt wurde das Krebsregister Bern.

### 3.2. Kantonale Kooperationen

#### 3.2.1. Departement Gesundheit und Soziales

Das Departement Gesundheit und Soziales (DGS) beaufsichtigt als kantonale Behörde die Tätigkeit des Krebsregisters. In halbjährlichen Sitzungen 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.

### **3.2.2. 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 2018 wurde die Datensammlung insbesondere durch Fall-Anfragen an Praxen und Spezialärzte nochmals ausgebaut. Dafür wurde im Vorfeld des Anfragen-Versands an den Versand der Anfragen über den Aargauischen Ärzteverband (AAV) eine Informationsmail versandt. Im Anschluss wurden die Ärzte per elektronisch bearbeitbarem PDF-Dokument um zusätzliche Informationen zu spezifischen Patienten angefragt. Die Rücklaufquote der ausgefüllten Fragebogen lag bei ungefähr 50%.

### **3.3. Nationale Kooperationen**

#### **3.3.1. 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 Interessenvertreter 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 den Ständerat verabschiedet. Die finale Fassung der entsprechenden Krebsregistrierungsverordnung (KRV) wurde am 11. April 2018 veröffentlicht.

2018 hat die Geschäftsleitung des Registers sich vor allem an der Umsetzung des KRG/KRV beteiligt. So hat sie unter anderem in der Vollzugsgruppe KRG/KRV des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), an Arbeitsgruppen zur Unterstützung des BAG/BIT bei Fragen zur IT-Architektur und Entwicklung der Registrier-Software und auch in entsprechenden Projektgruppen der «Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK)» mitgearbeitet. Die zurzeit hauptsächlich zu lösenden Fragen/Herausforderungen sind im Folgenden aufgeführt:

- Umkehr Datenerhebungsprozess:  
Gesetz und Verordnung schreiben eine Umkehr der Datenerhebungsprozesse vor, indem die Leistungserbringer nun alle krebsrelevanten Daten dem zuständigen Register in verschlüsselter Form melden müssen. Es ist gesetzlich nicht vorgesehen, dass die Register, wie bisher, die Leistungserbringer vor Ort bei der Datenerhebung unterstützen können. Hier müssen in den nächsten Jahren geeignete technische Lösungen aufgebaut werden, damit alle krebsrelevanten Daten systematisch und ohne grossen Aufwand den Registern gemeldet werden können.

- **Datum Patienteninformation:**  
Die Patienten müssen nun gemäss den Vorgaben mündlich und durch Abgabe einer schriftlichen Patienteninformation über die Krebsregistrierung aufgeklärt werden. Zur Einhaltung der vorgesehenen Karenzfrist vor Registrierung muss zudem das Datum des Aufklärungsgesprächs dokumentiert und dem Register zusammen mit den Krebsdaten gemeldet werden. Es bleibt abzuwarten, inwieweit eine systematische Umsetzung dieser Vorgaben im klinischen Alltagsbetrieb realisierbar ist und ob die Anzahl nicht registrierbarer Fälle zunimmt.
- **Registrierungssoftware (RSW):**  
Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) entwickelt zurzeit zusammen mit dem Bundesamt für Informatiktechnik (BIT) eine neue Registrierungssoftware. Die Migration der Daten in die neue Software und die Anpassung an die Registrierungsinhalte sowie die Umstellung der Prozessabläufe stellen eine grosse Herausforderung für die Krebsregister dar.

### **3.3.2. Registerbewilligung**

Die Registerbewilligungen der kantonalen Krebsregister haben noch bis zum Ende des Jahres 2019 Gültigkeit. Anschliessend werden die Rechte, Pflichten und zugehörigen Prozesse, welche sich im Rahmen der Krebsdatenbearbeitung durch die Register stellen, einheitlich durch das KRG und die zugehörige KRV geregelt.

### **3.3.3. Kantonale Krebsregister und NICER**

Die Geschäftsleitung des Krebsregisters Aargau hat regelmässig an den Treffen des NICER Registerbeirats (NRAB) teilgenommen und in verschiedenen themenspezifischen Arbeitsgruppen mitgewirkt. Als Präsident des NRAB hat Dr. Martin Adam, PhD (Geschäftsleitung Stiftung Krebsregister Aargau) die Sitzungen des NRAB geleitet, in seiner Funktion bei verschiedensten Arbeitsgruppen am Vollzug des KRG/KRV mitgewirkt und auch mehrere Positionspapiere seitens des NRAB zusammen mit den Krebsregistern erarbeitet und an den Bund versandt.

Unter Federführung von NICER wurden 2018 zwei nationale Kodier-Workshops durchgeführt, an welchen das Team des Krebsregisters Aargau teilgenommen hat.

## **3.4. Vorträge**

Im Rahmen des Swiss Oncology & Hematology Congress 2018 hat Martin Adam an der Podiumsdiskussion «Standardisierung von Tumorboards» teilgenommen.

## **3.5. Datenerhebung**

Bis Dezember 2018 wurden durch das Team des Krebsregisters Aargau Daten zur Diagnose und Therapie der Fälle des Inzidenzjahres 2016 erhoben und bisher verpasste, nur klinisch diagnostizierte Fälle wurden nachregistriert. Die Erhebung der für die Registrierung relevanten Daten aus den einzelnen Krebsberichten ist sehr arbeitsintensiv und unter

Berücksichtigung des Datenschutzes nicht einfach zu realisieren. Trotzdem hat das Krebsregister so weit wie möglich für das Inzidenzjahr 2016 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 Ende Januar 2019 wurden die Fälle von 2016 mit den gesammelten klinischen Daten ergänzt und komplettiert. Der halbautomatische Abgleich mit Exportdaten aus der zentralen Einwohnerdatenbank des Kantons konnte wegen Ausfalls des Informatiktechnikers nicht durchgeführt werden und damit verbleibt die systematische Aktualisierung des Vitalstatus aller registrierten Personen vorerst auf dem Stichdatum 31. Mai 2017 bestehen. Nach erfolgter erster Validierungsrunde durch NICER und der Korrektur weniger Fehler wurde die finale Datenlieferung an NICER für das Inzidenzjahr 2016 termingerecht abgeschlossen.

Im letzten Quartal 2018 und im ersten Quartal 2019 wurden die eigenen Datenvalidierungsprozesse weiter ausgebaut und die Kodierung wurde für eine Vielzahl von Fällen nochmals überprüft.

### **3.6. Personal und Infrastruktur**

2018 gab es keine Mitarbeiterwechsel im Registerteam. Per Ende 2018 wurde beim IT-Support ein Wechsel von der GJA (Granja José-Antonio) IT Services und Solutions auf die new-win networks AG, geführt durch Herrn Kurt Fricker, vollzogen.



## 4. Finanzen

### Geschäftsjahr 2018 (Januar bis Dezember 2018)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchter Kredit	594'243 CHF
Zuweisung von NICER	77'041 CHF
<b>Total</b>	<b>671'284 CHF</b>
Der Kredit wurde wie folgt verwendet:	
Personalaufwendungen	580'066 CHF
Infrastrukturaufwendungen	108'376 CHF
Abschreibungen	8'300 CHF
<b>Ausgabenüberschuss</b>	<b>25'458 CHF</b>

#### Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind MwSt-bereinigt.
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2018 181'594 CHF betragen.



## 5. Danksagung

Die Arbeit des Krebsregisters Aargau wäre nicht möglich ohne die Hilfe und vielfältige Unterstützung der Pathologie-Institute, der onkologischen Leistungserbringer, der verschiedenen Krebsregister, der kantonalen 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.

## 6. Anhang

### 6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau

#### 6.1.1. Stiftungsrat

- Frau Pascale Bruderer Wyss (bis Ende 2018)  
Ständerätin Kanton Aargau
- Frau Gunhilt Kersten lic. iur.  
Beauftragte für Öffentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau
- Frau Dr. sc. nat. Martina Sigg (seit Ende 2018)  
Grossrätin Kanton Aargau, Apothekerin
- 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

#### 6.1.2. Stiftungsbeirat

##### ***Aargauischer Ärzteverband***

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

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

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

##### ***Labormedizin***

- Frau PD Dr. med. Angelika Hammerer  
Leitende Ärztin Labormedizin, Kantonsspital Aarau

##### ***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 Dr. med. Milo Horcic  
Facharzt Institut für histologische und zytologische Diagnostik, Aarau
- Herr Prof. Dr. med. Gad Singer  
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Baden

### **Radio-Onkologie**

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

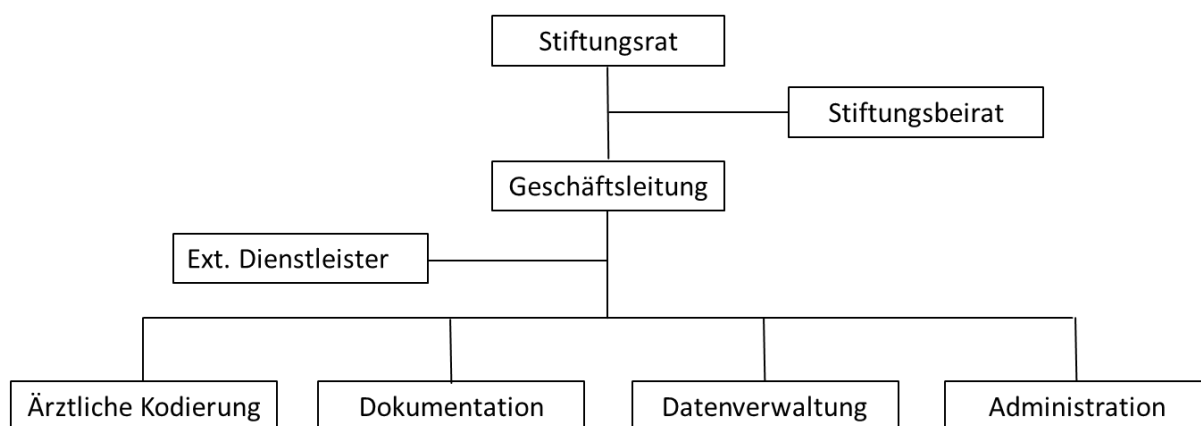
### **6.1.3. Registerpersonal**

- Herr Dr. Martin Adam, PhD  
Epidemiologe und Biostatistiker, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012, 50%-Pensum)
- Herr Dr. med. Ivan Curjuric  
Arzt und Epidemiologe, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012, 50%-Pensum)
- Herr Scott Crabb  
ECO BAY Technology, 8853 Lachen  
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 (bis Ende 2018)
- Herr Kurt Fricker  
new-win networks AG, 5034 Suhr  
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software (seit Ende 2018)
- 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 1.1.2018, 20%-Pensum)
- Frau Susanne Ribow  
Administration und Dokumentation (seit 1.10.2017, 80%-Pensum)
- Frau Anja Tovagliaro  
Dokumentation (seit 1.5.2013, 50%-Pensum)
- Frau Tina Wagner  
Dokumentation (seit 1.5.2014, 40%-Pensum)

## 6.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau

Das Krebsregister Aargau ist eine vom kantonalen Gesundheitswesen unabhängige Stiftung (siehe Abbildung 5). Die Räumlichkeiten des Krebsregisters befinden sich seit April 2017 am Rain 65 in Aarau. Das Krebsregister betreibt ein eigenes, unabhängiges Informatiknetzwerk mit geschützten Serverbereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der Zugang zu diesen Informatikbereichen ist passwortgeschützt und dem registereigenen Personal vorbehalten. Für den Informatiksupport ist seit Ende 2018 die new-win networks AG (Herr Kurt Fricker) zuständig.

**Abbildung 5. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau**



Die Zusammensetzung der Stiftungsorgane ist im Kapitel 6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau aufgeführt.

## 6.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen

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 Krebs-

registrierungsgesetzes 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/>).

#### 6.4. Datenschutzmassnahmen

Die Stiftung Krebsregister Aargau untersteht strengen Datenschutzbestimmungen, die einen umfassenden Schutz der Patientendaten gewährleisten. Gemäss Bestimmungen des Gesetzes über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen (IDAG) und 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.
- Informatikinfrastruktur: Das Krebsregister Aargau betreibt ein eigenes, geschütztes Informatiknetzwerk 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 Krebsregisterbewilligung 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.

#### 6.5. Organisation der Datensammlung

Das Krebsregister Aargau richtet seine operativen Tätigkeiten zur Datensammlung und Datenregistrierung nach den im kantonalen Auftrag formulierten Zielen aus (siehe Kapitel 6.3., Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen).

##### 6.5.1. 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)

### 6.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen

Das Krebsregister Aargau stützt sich bei der Definition der Tumoreinschlussliste 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 betreffend Tumoreinschlussliste strikt nach den Vorgaben von NICER (siehe unter „Für Fachleute: Einschlussliste Tumoren“; [www.krebsregister-aargau.ch/Dokumente/](http://www.krebsregister-aargau.ch/Dokumente/) oder Kapitel 6.7.). Ab dem Inzidenzjahr 2018 wird die in der Verordnung zum Krebsregistergesetz festgelegte Einschlussliste massgeblich für die Registrierung sein.

### 6.5.3. Ablauf der Datensammlung

Die Krebsregister stellen in den kantonal 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 6 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.

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 von den anderen Registern.

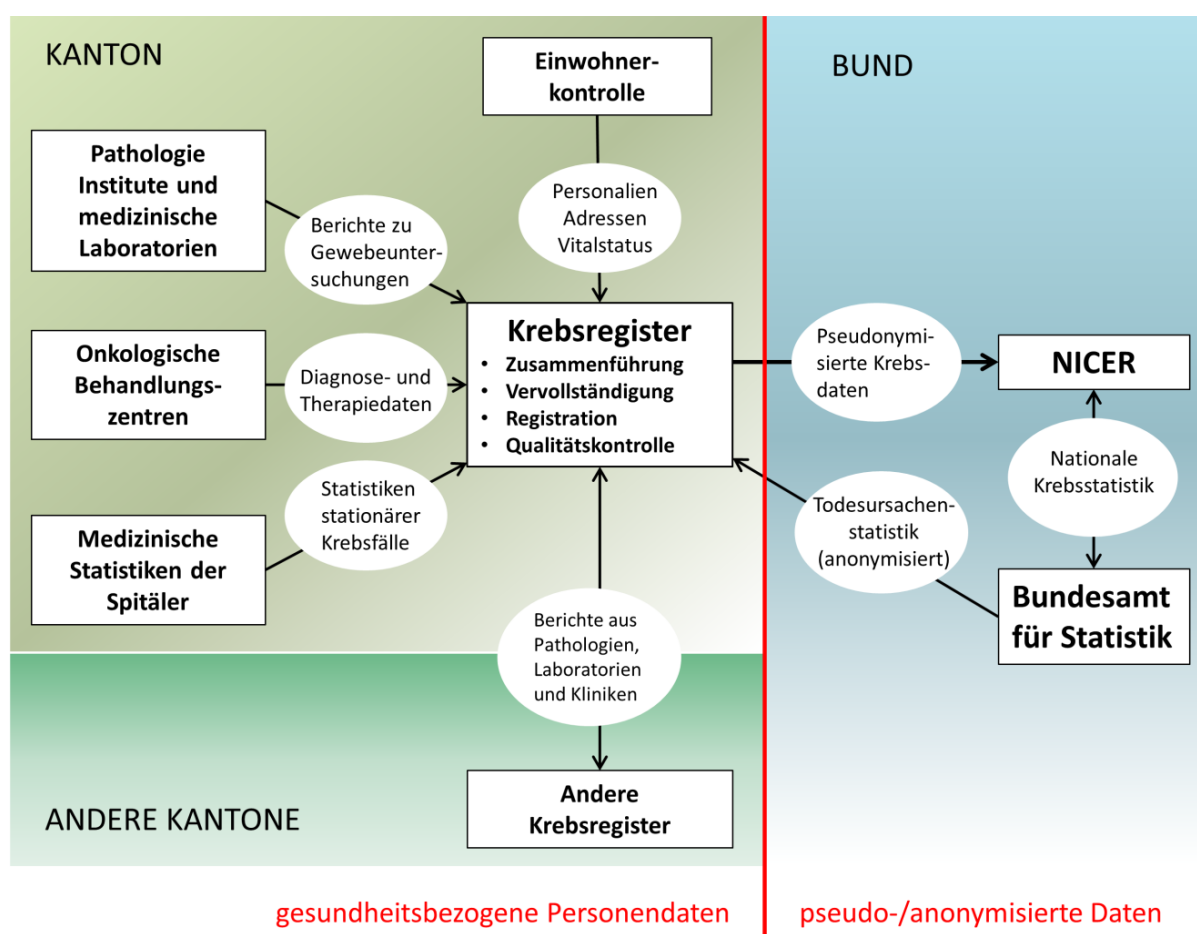
Anhand der Pathologiedaten können Informationen zur Beschaffenheit des Tumors und der anatomischen Ausbreitung der Erkrankung erhoben werden. Dadurch können etwa 70% der zu registrierenden Tumordaten pro Fall erfasst werden. In Zusammenarbeit mit den onko-

logischen 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 Vollzähligkeit 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 6. 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.*

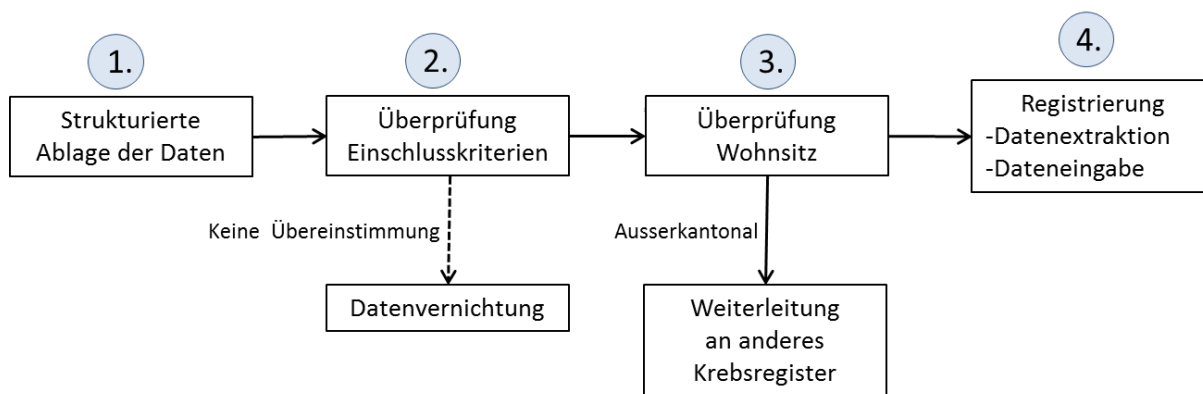
## 6.6. Standardisierung der Registrierungsprozesse

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 7):

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 7. Ablauf der Dokumentenverarbeitung**



Die Extraktion der medizinischen Informationen aus den Originalberichten und die Eingabe in die Registerdatenbank erfolgen standardisiert gemäss registerinternen Kodierrichtlinien und Handbüchern, welche auf den nationalen Vorgaben (NICER) und internationalen Kodierrichtlinien (z. B. ENCR) 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 und anfallende Kodierfragen erfasst. Diese Eckdaten dienen zur fortwährenden Evaluation der Registrierungsprozesse und zum frühzeitigen Erkennen von Kodierproblemen.



## 6.7. 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 intra-spinale)	-alle unabhängig vom ICD-0-3 behaviour code

Einschlussliste Hämatologische Malignome
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leukämien: alle myeloischen Leukämien, lymphatischen Leukämien, NK-Zell-Leukämien, Chronische Eosinophilen-Leukämien und Chronische Neutrophilenleukämien</li> <li>- Plasmozytome</li> <li>- Waldenström Makroglobulinämie</li> <li>- Schwerketten-Krankheiten (alpha, gamma, my)</li> <li>- Myelodysplastische Syndrome</li> <li>- Polycytämia vera</li> <li>- Primäre Myelofibrose</li> <li>- Essentielle Thrombozythämie</li> <li>- Mastozytosen: Systemische Mastozytose, Mastzellen-Leukämie</li> <li>- MPN Myeloproliferative Neoplasie</li> </ul>

## 7. Abkürzungen

BAG	Bundesamt für Gesundheit
BIT	Bundesamt für Informatiktechnik
BFS	Bundesamt für Statistik
DCO	Death Certificate Only
DCN	Death Certificate Notification
DGS	Departement für Gesundheit und Soziales Kanton Aargau
EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
ENCR	European Network of Cancer Registries
FDAG	Fachstelle Datenaustausch Aargau
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
IDAG	Gesetz über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen
KRG	Krebsregistrierungsgesetz
KRV	Krebsregistrierungsverordnung
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

## 8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2016 (N = 3966).....	11
Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisation, Frauen (N = 1544).....	13
Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisation, Männer (N = 1888) ....	14
Abbildung 4. Prozesse zur Bestimmung der DCO-Rate.....	16
Abbildung 5. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau .....	26
Abbildung 6. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege .....	29
Abbildung 7. Ablauf der Dokumentenverarbeitung.....	30

## 9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation, 2013–2015 und 2016 .....	12
Tabelle 2. Qualitätsindikatoren für Vollständigkeit der Registrierung, nach Inzidenzjahr .....	16
Tabelle 3. Qualitätsindikatoren für ausgewählte Tumorgruppen 2016 .....	17



