

Rahmenbedingungen für ein wirksames Krebsmonitoring in der Schweiz

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

basierte Entscheide in der Prävention und der Therapie von Krebserkrankungen fällen zu können. Damit ein nationales System der Krebsüberwachung aber auch wirksam sein kann, müssen die dafür notwendigen operativen Strukturen, eine adäquate gesetzliche Grundlage und eine ausreichende Finanzierung vorhanden sein. Dieser Artikel beleuchtet diese drei Hauptaspekte aus aktueller Sicht und leitet daraus Empfehlungen für die Zukunft ab.

Einführung

Rund 40 Prozent der Schweizer Bevölkerung erkranken im Laufe ihres Lebens an Krebs und jedes Jahr sterben rund 16'000 Menschen an den Folgen dieser Krankheit. Vor diesem Hintergrund ist ein nationales Krebsmonitoring – und damit verbunden die flächendeckende und umfassende Registrierung der Krebserkrankungen in der Schweiz – von grosser gesundheitspolitischer und gesellschaftlicher Bedeutung. Ärzteschaft, Fachorganisationen und politisch Verantwortliche müssen auf diese epidemiologischen Daten zurückgreifen können, um evidenz-

Operative Strukturen für die Krebsregistrierung in der Schweiz

Die kantonalen Krebsregister

Daten zum Auftreten und Verlauf von Krebs werden in den Kantonen und Regionen systematisch gesammelt und dann an das Nationale Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER) weitergeleitet. Zur Zeit (April 2012) erfassen 12 Krebsregister Daten über Tumorerkrankungen und Todesfälle aus 22 Kantonen und Halbkantonen. Damit sind 81 Prozent der Bevölkerung abgedeckt. In den Kantonen Bern, Schaffhausen, Solothurn und Schwyz sind Bestrebungen zum Aufbau eines Krebsregisters im Gange.

Tab. 1. Übersicht kantonale Krebsregister in der Schweiz (Stand 1.1.2012)

Krebsregister	Erfasste Kantone	Gründungsjahr	Gesetzliche Grundlage	Gesetzliche Grundlage	Registerbewilligung	Erfasste Bevölkerung	Neuerkrankungen (2009)***	Erfasste Daten Level 1	Erfasste Daten Level 2*	
Basel	BS, BL	1969	+	-	+	461 000	2205	+	+	
Genf	GE	1970	-	-	+	453 000	2282	+	+	
Waadt	VD, NE, JU	1972 1974 2009	NE VD JU	-	-	+	944 000	4448	+	(-)
Zürich	ZH, ZG	1980 2011	ZH ZG	(+)** -	- +	+	1 351 000 (nur Zürich)	6152 (nur Zürich)	+	+
St. Gallen	SG, AI, AR	1980 1980	SG AI/AR	-	-	+	544 000	2353	+	+
Wallis	VS	1989	-	+	+	307 000	1609	+	+	
Graubünden	GR, GL	1989 1992	GR GL	-	-	+	231 000	1202	+	+
Tessin	TI	1996	+	-	+	336 000	1845	+	+	
Freiburg	FR	2007	-	+	+	273 000	1208	+	+	
Luzern	LU, UR, NW, OW	2010 2011	LU UR,NW,OW	+	+	+	460 000	Noch offen	+	geplant
Aargau	AG	2011	+	(+)	(+) wird eingeholt	620 000	Noch offen	geplant	geplant	
Thurgau	TG	2011	-	-	(+) wird eingeholt	245 000	Noch offen	geplant	geplant	

* Definiert durch Vorhandensein von Follow-up-Information in NICER-Datenbank

** vorgesehen

*** Primärtumoren (ausser: nicht-melanotische Hauttumoren)

Tabelle 1 gibt einen Überblick über die kantonalen Krebsregister. Der Aufbau der Krebsregister erfolgte in den vergangenen Jahrzehnten schrittweise. Die ersten Bestrebungen hierzu gehen auf die frühen 1970er Jahre zurück (GE, BS/BL, NE/VD), viele Krebsregister wurden aber erst in den letzten zwei Jahren errichtet (LU, ZG, UR, OW/NW, AG, TG). In den meisten Fällen geht die Errichtung der Krebsregister auf Initiativen der Gesundheitsdirektionen bzw. der Kantonsregierungen zurück. Auch die kantonalen Krebsligen spielten beim Aufbau eine wichtige Rolle. In rund der Hälfte der Schweizer Kantone bestehen heute Mammographie-Screeningprogramme zur Früherkennung von Brustkrebs, deren Wirksamkeit mit Hilfe von Krebsregisterdaten überprüft werden kann. Diese Erfahrungen haben massgeblich zur Etablierung der neueren Krebsregister beigetragen. Bei einem Grossteil der Register handelt es sich um öffentlich-rechtliche Institutionen. Dort, wo private Trägerschaften bestehen, z.B. durch die Krebsligen, existieren Leistungsverträge oder Auftragsverhältnisse mit den Kantonen.

Bei der Datensammlung arbeiten die Krebsregister eng mit Spitälern, pathologischen Labors, niedergelassenen Ärzten, den Einwohnerkontrollen sowie bezüglich der Todesursachenstatistik mit dem Bundesamt für Statistik (BFS) zusammen. Bestehen Unklarheiten bei den Meldungen aus diesen Quellen, fragen die Krebsregister nach. Gesammelt werden routinemässig sozioökonomische Variablen und Daten zur Krebsdiagnose, zur Art des Tumors, zur Tumorbegrenzung und zur Art der Ersttherapie. Die Datensammlung wird in zwei Ebenen eingeteilt: Ebene 1 sind Daten, welche die Inzidenzberechnung von Krebs erlauben (Level1), bei Ebene 2 kommen Ergänzungen zum Tumortypen, zur Diagnosestellung, zur Ersttherapie und zum Vitalstatus hinzu (Level 2). Der Zugang zu den Datenquellen ist von Kanton zu Kanton unterschiedlich, gleiches gilt auch für die zur Verfügung stehenden IT-Systeme. Die Überprüfung der Korrektheit und der Vollständigkeit der Informationen ist eine wichtige Aufgabe der kantonalen Register. Allerdings hängt die Vollständigkeit der Datensammlung nicht zuletzt auch von den finanziellen Ressourcen der Register ab. Die finanziellen Mittel bestimmen zudem weitgehend, ob ein Register seine Daten für die Forschung nutzt oder nicht.

Alle Register arbeiten auf der Grundlage einer Registerbewilligung. Die gesetzlichen Grundlagen für die Krebsregistrierung und die geltenden Datenschutzbestimmungen sind jedoch von Kanton zu Kanton verschieden (siehe Kapitel «Gesetzliche Grundlagen»).

Eine wichtige Aufgabe für die Zukunft wird das Schliessen der Lücken in der Registrierung sein (Figur 1). Dies ist

Figur 1. Krebsregistrierung Schweiz - 2012



aus nationaler Sicht bedeutungsvoll, weil festgestellt wurde, dass Unterschiede im Auftreten und Verlauf der Tumorerkrankungen in den Kantonen bestehen und dies die Schätzung der nationalen Krebskennwerte verzerren kann. Es ist ermutigend, dass das Berner Kantonsparlament kürzlich grünes Licht zur Errichtung eines kantonalen Krebsregisters gegeben hat (Beschluss vom 28.3.2012). Wenn der Kanton Bern ab 2013 Krebsfälle systematisch erfasst, werden in der Schweiz bereits 94 Prozent der Bevölkerung erfasst sein. Dieser Abdeckungsgrad lässt glaubwürdige Aussagen zu Auftreten und Verlauf von Krebs zu. Eine weitere wichtige zukünftige Aufgabe wird es sein, die Datenerfassung in den verschiedenen Kantonen zu harmonisieren und auf nationaler Ebene qualitativ abzusichern. Schliesslich gilt es auch, die Rahmenbedingungen für die Krebsregistrierung in den Kantonen zu verbessern (siehe Kapitel «Finanzielle Grundlagen»).

NICER – das Nationale Institut für Krebs-epidemiologie und -registrierung

Für die nationale Koordination ist seit 2008 NICER verantwortlich¹. NICER harmonisiert den Prozess der Datenerhebung in den Kantonen, aggregiert, kontrolliert und sichert die Qualität der Daten, analysiert diese in einer zentralen, anonymisierten Datenbank und veröffentlicht Krebsstatistiken auf nationaler Ebene. Um diese Aufgaben zu erfüllen, arbeitet NICER eng mit den kantonalen und nationalen Behörden zusammen und ist durch Onco-suisse in die Erarbeitung und Umsetzung des Nationalen Krebsprogrammes 2011–2015 (NKP II) eingebunden (1). Für die kantonalen Krebsregister bietet NICER eine Reihe von Dienstleistungen an. Dazu gehören zum Beispiel die Mithilfe beim Erstellen der kantonalen Jahresberichte, die statistische und epidemiologische Beratung, die Organisation von Trainings-Workshops, der Aufbau einer elektronischen Austauschplattform, die Eingabe

1. NICER übernahm diese Funktion von der Vereinigung Schweizerischer Krebsregister (VSKR), die seit 1978 koordinierend tätig war. Die Struktur und die Aufgaben von NICER wurden im Schweizer Krebsbulletin bereits vorgestellt (SKB Nr. 3, September 2011), sodass an dieser Stelle auf eine ausführliche Beschreibung verzichtet wird.

von gemeinsamen Forschungsgesuchen, die Koordination in internationalen Projekten, und vieles mehr. NICER ist eine private, unabhängige Stiftung.

NICER hat in den vergangenen vier Jahren – mit den kantonalen Partnern und auf der Basis von internationalen Standards – einen Mindestdatensatz für die Krebserfassung festgelegt und Qualitätskontrollen eingeführt. Erfolgreich war auch der Einsatz für ein gemeinsames Dateneingabesystem. Zudem wurden Richtlinien für die kollaborative Forschung und für gemeinsame Publikationen erarbeitet. In Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsregistern, dem Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) und dem Bundesamt für Statistik (BFS), publizierte NICER im Februar 2011 eine Übersicht zur Krebsentwicklung in der Schweiz in den vergangenen 25 Jahren, die auf ein überaus grosses Echo in Medien und Fachkreisen stiess (2). Um für die Zukunft noch besser gerüstet zu sein, hat NICER seine Kommunikationsanstrengungen professionalisiert (neue Website, Organisation von Weiterbildungskursen, Erstellen von Positionspapieren und Faktenblättern, etc.) und Kontakte zu renommierten internationalen Krebsregistern geknüpft.

Wichtige aktuelle Anstrengungen von NICER umfassen den Aufbau einer Plattform für die kollaborative epidemiologische Forschung und die Mitarbeit an der Gestaltung des geplanten nationalen Gesetzes für die Registrierung von Krebs und andern Krankheiten (siehe auch Kapitel «Gesetzliche Grundlagen»). Bis zum Inkrafttreten des neuen Gesetzes muss NICER beweisen, dass es die vorgesehene Rolle als nationale Datenbank und Koordinierungsstelle auch wirklich übernehmen kann. NICER soll in Zukunft auch vermehrt seine Kompetenz in die epidemiologische Forschung einbringen und zu einer Drehscheibe der kollaborativen epidemiologischen Krebsforschung in der Schweiz werden. In Zukunft wird es wichtig sein, die erhobenen Daten zielgerichtet zu verwenden und mit anderen Datenquellen zu verknüpfen. Um sicherzustellen, dass die Patientinnen und Patienten von den gesammelten Daten profitieren können, müssen die Kontakte zu den Kliniken und den klinisch tätigen Ärzten intensiviert werden.

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) und klinische Krebsregister

Als weiteres populationsbezogenes Register ist seit 1976 das SKKR tätig. Es sammelt Daten zu Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter in der Schweiz (ca. 200 Neuerkrankungen pro Jahr). Aufgrund einer Spezialbewilligung kann das Kinderkrebsregister auch vertieft Daten sammeln (z.B. zur Behandlungsqualität), was seinen Nutzen zusätzlich steigert. Aufgrund der gemeinsamen inhaltlichen Interessen (z.B. Auswirkungen einer

Krebserkrankung im Kindesalter auf das Erwachsenenalter) und der gemeinsamen nationalen Ausrichtung wird es wichtig sein, dass das SKKR und NICER in Zukunft eng zusammenarbeiten. Eine Zusammenführung von SKKR und NICER könnte sich auch aus organisatorischen und finanziellen Überlegungen lohnen. Ähnliche Überlegungen gelten auch für die Zusammenarbeit zwischen NICER und der Stiftung Biobank-suisse.

Nebst den epidemiologisch ausgerichteten Registern existieren in der Schweiz auch klinisch orientierte Register, so zum Beispiel das Schweizerische Register für Neuro-Endokrine Tumoren. Es bestehen Pläne für den Aufbau weiterer behandlungsorientierter Register auf nationaler oder kantonaler Ebene (z.B. Aufbau von Registern für Melanome oder Sarkome). Die Etablierung klinischer Register sollte jedoch in enger Abstimmung mit populationsbezogenen Registern erfolgen. Nur wenn die Datenbankstrukturen vergleichbar sind, können die verschiedenen Datenquellen zu einem späteren Zeitpunkt gewinnbringend miteinander verknüpft werden.

Gesetzliche Regelungen

Registerbewilligung

Zur Zeit fehlen in den meisten Kantonen verbindliche gesetzliche Regelungen für die Krebsregistrierung. Alle kantonalen Register verfügen hingegen über eine generelle Registerbewilligung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung nach Artikel 321bis StGB (3). Diese Bewilligung berechtigt Ärzte, Spitäler und Labors zur Meldung von nicht-anonymisierten Patientendaten an das jeweilige Krebsregister. Die Bewilligung an die Register wurde erteilt, weil ein Arbeiten mit vollständig anonymisierten Daten nicht möglich ist (da doppelte Meldungen erkennbar sein müssen), das aktive Einwilligen der betroffenen Personen nur schwer oder gar nicht möglich ist und das Interesse der Öffentlichkeit das Geheimhalteinteresse der einzelnen Personen überwiegt. Die Eingriffe in die Persönlichkeitsrechte sollen aber möglichst gering gehalten werden. Deshalb muss dafür gesorgt sein, dass die Patienten über den Gebrauch der Daten informiert sind und ein Vetorecht haben (presumed informed consent). Ausserdem müssen die Zugriffsrechte zu den Daten klar geregelt sein und die Mitarbeitenden der Krebsregister sind der Schweigepflicht unterstellt.

Kantonale Gesetzgebung

Die Registerbewilligung allein garantiert jedoch keine landesweite Registrierung der Krebsfälle, weil darin die eigentliche Verpflichtung zur Meldung von Krebsdaten fehlt. Um die Gesetzeslage zu verbessern, haben einige Kantone (n=8) auf Gesetzes- oder Verordnungsstufe entsprechende Ergänzungen vorgenommen. Die gesetzlichen

Anpassungen sind sehr unterschiedlich ausgefallen. Im Kanton Basel-Stadt wurde im revidierten Gesundheitsgesetz (2011) lediglich festgehalten, dass der Kanton ein Krebsregister führt. Im Kanton Luzern werden nebst der Verankerung des Registers auch die Art der Datensammlung, Aspekte zur Datensicherheit und die Aufklärungspflicht der Patienten gesetzlich geregelt. Im Kanton Zug wurden via Verordnung Spezifizierungen zur Krebsregistrierung mit ähnlichen Inhalten wie der Registerbewilligung erlassen. In der Verordnung des Kantons Wallis ist das Krebsregister lediglich als eine vom Staat delegierbare Aufgabe aufgeführt und im Kanton Freiburg wird wiederum auf dem Verordnungsweg via Verknüpfung zum Gesetz über die Einwohnerkontrolle der Zweck und die Finanzierung des dortigen Registers geregelt.

In weiteren Kantonen bestehen spezielle Regelungen, die das Krebsregister betreffen, wie zum Beispiel ein Vertrag des Kantonsspitals Genf mit dem dortigen Krebsregister betreffend Lieferung von Daten. Auch in Bezug auf die Datenschutzgesetze präsentiert sich in den Kantonen ein unterschiedliches Bild.

Nationale Gesetzgebung

Das Fehlen einer nationalen Gesetzgebung für die Krebsregistrierung erschwerte bis anhin eine harmonisierte und gesamtschweizerische Datenerhebung und -verarbeitung. Dieser Mangel soll durch ein neues Gesetz über die Registrierung von Krebs und anderen Krankheiten behoben werden. Im Dezember 2010 beauftragte der Bundesrat das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) damit, einen Entwurf für bundesrechtliche Bestimmungen zur Registrierung von Krebs auszuarbeiten (4). Das neue Gesetz soll die Grundlage bilden zur Harmonisierung der kantonalen Gesetzgebungen und die Möglichkeit schaffen, Neuerkrankungen von Krebs auf nationaler Ebene vollständig und vollzählig zu erfassen. Das Gesetz soll ein wirksames Krebsmonitoring ermöglichen, aber gleichzeitig auch den Datenschutz und die Patientenrechte wahren. Erste Vorabklärungen zu einer solchen Gesetzgebung wurden in einer vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) geleiteten Arbeitsgruppe gemacht, in der NICER ebenfalls vertreten war.

NICER nimmt in Bezug auf das geplante Gesetz folgende Positionen ein:

- NICER unterstützt die Errichtung eines spezifischen Gesetzes, welches die Voraussetzungen schafft, Daten zu Krebserkrankungen in allen Kantonen nach einheitlichen Standards zu erfassen und in einer nationalen Datenbank zusammenzuführen.
- Die Zweckbestimmung des Gesetzes sollte sich nicht nur auf Aufgaben der epidemiologischen Überwachung beschränken, sondern auch die Beobachtung der

Krankheitsverläufe und der Behandlungsqualität mit einschliessen.

- NICER befürwortet die Meldepflicht für benötigte Kerndaten («Mindestdatensatz»), der Mindestdatensatz soll internationalen Anforderungen des Krebsmonitorings genügen.
- Das Gesetz soll sicherstellen, dass die Erhebung von weiterführenden, für das Krebsmonitoring relevanten Daten – zum Beispiel zur Behandlungsqualität oder zu den Vorsorgeprogrammen – unter erleichterten Bedingungen möglich ist («presumed consent»-Lösung für Patienten/Widerspruchsrecht).
- Der Zugang der kantonalen und nationalen Registerstellen zu Daten von Einwohnerregistern aus der Todesursachenstatistik muss geregelt und sichergestellt sein.
- Die Einführung eines Personenidentifikators ist vorzusehen, um unter Wahrung der Anonymität Verknüpfungen von Registerdaten vornehmen zu können.
- Für die Zielerreichung des Gesetzes ist eine systematische Qualitätskontrolle der Daten auf nationaler Ebene unerlässlich, die nationale Stelle braucht dafür den entsprechenden Zugang zu den primären Daten und zu den Follow-up Informationen.
- Um den international geforderten Deckungsgrad von >90 Prozent zu generieren, müssen die kantonalen Register Zugang zu den relevanten Datenquellen haben und im Zweifelsfall aktiv nachfragen dürfen.
- Die Finanzierung der Krebsregistrierung muss nachhaltig erfolgen; die Beiträge des Bundes und der Kantone müssen so bemessen sein, dass die im Gesetz definierten Zweckbestimmungen erfüllbar sind.
- Die aktive Nutzung der Daten in der epidemiologischen Forschung sollte durch das Gesetz unterstützt respektive gefördert werden.

Die entsprechenden Positionspapiere sind zu finden unter: www.nicer.org

Die öffentliche Vernehmlassung zum geplanten Gesetz soll im Herbst 2012 durchgeführt werden. Wenn der Terminplan des BAG eingehalten werden kann, wäre die Inkraftsetzung des Gesetzes per 2016 möglich. Das Gesetz, das unter anderem die Datenerhebung, den Datenschutz, die Rollen der zuständigen Organe und die Finanzierung regelt, wird als Meilenstein für die Etablierung eines nachhaltigen und wirksamen Krebsmonitorings in der Schweiz betrachtet.

Finanzierung

Umfrage zu den Kosten der Krebsregistrierung

NICER führte im November 2011 eine Umfrage bei den kantonalen Krebsregistern durch, um den Arbeitsaufwand und die minimalen Kosten zur Erfassung und Verarbei-

tung von Level 1- und-2-Daten bestimmen zu können. Die Berechnungen basieren auf den von den kantonalen Registern ermittelten Arbeitsstunden und den entsprechenden Kosten für Personal und Infrastruktur. Die Extremwerte im Bereich des Personals und der Infrastruktur wurden statistisch korrigiert. Die Daten zeigen, dass

- die Krebsregister für ihre Arbeit im Durchschnitt jährlich 213 Arbeitstage pro 100'000 Einwohner aufwenden, abhängig von der Kantonsgrösse und den finanziellen Realitäten
- der überwiegende Teil des Arbeitsaufwandes (76%) auf das Sammeln der Daten und das Codieren entfällt
- für die Arbeit in einem mittelgrossen Register mit ca. 1 Arbeitskraft/100'000 Einwohner gerechnet werden muss
- die minimalen durchschnittlichen Kosten für diese Arbeit nicht unter CHF 1.30 bis 1.40 pro Einwohner liegen sollen, wobei kantonale Besonderheiten zu berücksichtigen sind.

Bei der Interpretation der erhobenen Mindestkosten ist grosse Vorsicht geboten, weil diese stark von den Arbeitsbedingungen der kantonalen Register abhängig sind. Die Spannweite der Kosten in den Kantonen variiert von CHF 1.– bis über 2.– pro Einwohner, abhängig von Anzahl und Art der Datenquellen, der IT-Infrastruktur, der Art des Zugangs zu Pathologieberichten, den Spitallisten und den Einwohnerkontrolldaten usw. Es ist aus diesem Grund unter den gegebenen Verhältnissen wenig sinnvoll, einen verbindlichen schweizerischen Grenzwert festzulegen.

Finanzsituation in den Kantonen

Die den kantonalen Registern zur Verfügung gestellten finanziellen Mittel sind – im Vergleich mit den durch die Umfrage errechneten durchschnittlichen Kosten – knapp bemessen. Die Anzahl der beschäftigten Mitarbeiter unterschreitet in einigen Kantonen den ermittelten Wert von 1 Mitarbeiter pro 100'000 Einwohner klar. Ebenso decken die Kantonsbeiträge die berechneten Registrierungskosten pro Einwohner in manchen Fällen nicht ab. Die Budgets der kantonalen Register werden im Durchschnitt zu 70 bis 80 Prozent durch die Kantone beglichen, der verbleibende Rest wird je zur Hälfte von NICER und aus Beiträgen aus Drittmitteln bestritten. Bedingt durch die knappen Ressourcen ist die Vollständigkeit der erhobenen Daten nicht in allen Fällen gewährleistet, was sich negativ auf die Datenqualität auswirkt.

Aus den in der Umfrage erhobenen Finanzdaten lassen sich Mindestaufwände bei der Registrierung von ca. CHF 250.– pro neuem Krankheitsfall berechnen. In früheren Untersuchungen lagen die Schätzwerte gar noch etwas höher (CHF 300.– bis 450.– pro Fall), wobei auch hier festgestellt wurde, dass die Kosten von Kanton zu Kanton, aufgrund der unterschiedlichen Rahmenbedingun-

gen, stark variieren (5). Die durch NICER begonnenen Harmonisierungsmassnahmen können dazu beitragen, die Kosten der zukünftigen Krebsregistrierung zu senken und die Kostenverteilung transparenter zu machen. Auch lässt sich ein gewisses langfristiges Sparpotenzial durch den gezielten Einsatz moderner IT-Mittel sowie durch den erleichterten Zugang zu Daten (z.B. zentralisierte Daten der Einwohnerkontrollen) ausmachen. Es verbleiben aber grundsätzliche Finanzprobleme für die kantonalen Krebsregister, welche nur durch aktive Mithilfe der Kantonsregierungen gelöst werden können.

Finanzsituation bei nationalen Registerstellen

Seit seinem Start im Jahr 2008 kann NICER auf Subventionen des Bundes (Leistungs- und Subventionsverträge mit dem Bundesamt für Gesundheit BAG) zählen. Weitere, zumeist projektbezogene Beiträge werden über Drittorganisationen eingebracht. Damit die Stiftung NICER ihre Aufgaben im Bereich des nationalen Krebsmonitorings erfüllen kann, ist sie auf eine ausreichende Finanzierung angewiesen. Budgetberechnungen zeigen, dass dafür Finanzbeiträge des Bundes im Bereich von ca. 1,5 Mio Franken pro Jahr nötig sind. Etwas mehr als die Hälfte des Betrages wird an die kantonalen Krebsregister weitergegeben. Als Gegenleistung liefern diese NICER auf regelmässiger Basis standardisierte und qualitativ hochstehende Daten zum Krebsgeschehen und zum Krebsverlauf. Die Beiträge von NICER an die kantonalen Register decken heute durchschnittlich 10 bis 15 Prozent der Gesamtkosten der Krebsregister ab.

Weil sich immer mehr Kantone an der Krebsregistrierung beteiligen, gleichzeitig aber die finanziellen Zuwendungen des Bundes in den letzten Jahren stabil blieben, sind Engpässe in der Finanzierung von NICER in naher Zukunft absehbar. Bereits heute wird das Stiftungskapital dazu benützt, neue Register in ihrer Entstehungsphase finanziell zu unterstützen. Ausserdem ist der Aufbau einer epidemiologischen Forschungsplattform nicht Teil der Bundesunterstützung, sodass NICER in diesem Bereich weiterhin auf Drittmittelgelder, z.B. Stiftung Krebsforschung Schweiz (SKF) angewiesen sein wird. Prekär ist derzeit auch die Situation der Finanzierung des Schweizer Kinderkrebsregisters. Die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) hat die weitere finanzielle Unterstützung des SKKR von einer Integration in die NICER-Strukturen abhängig gemacht. Erste Schritte in diese Richtung werden derzeit unternommen. Sowohl in Bezug auf NICER als auch auf das SKKR ist zu hoffen, dass die Finanzierung mit Inkrafttreten des geplanten Krebsregistergesetzes stabilisiert und nachhaltig gesichert werden kann.

Diskussion

Die stetige Zunahme der Krebserkrankungen in der Schweiz, gesundheitspolitische Aktualitäten, wie z.B. die Frage der Sicherheit von Kernkraftwerken und Diskussionen um die Einführung von kantonalen und nationalen Screeningprogrammen, haben in der Bevölkerung und in der Politik das Bewusstsein für die Wichtigkeit eines wirksamen nationalen Krebsmonitorings geschärft. Vorstösse im National- und Ständerat forderten die Erfassung von Krebsdaten in allen Kantonen und deren Zusammenführung in einem nationalen Register (Initiativen Geri Müller und Bea Heim), um so die Grundlagen für gesundheitspolitische Entscheidungen treffen zu können. Eine Motion von Ständerat Hans Altherr (Appenzell-Ausserrhodan), der eine nationale Krebsstrategie und auch die Errichtung einer harmonisierten nationalen Krebsdatenbank fordert, wurde in beiden Räten ohne Gegenstimmen überwiesen und vom Bundesrat entgegengenommen. Damit wird das Nationale Krebsprogramm 2011–2015 NKP II politisch eingebettet und abgesichert. Die Umsetzung des NKP II wird in allen seinen Bereichen vom Zugang zu glaubwürdigen epidemiologischen Daten abhängig sein, die aus der Krebsregistrierung stammen (6).

Auch als Gesetzgeber ist der Bund aktiv geworden und hat mit dem Auftrag, ein nationales Gesetz zur Krebsregistrierung zu erarbeiten, einen wichtigen Meilenstein für die Schaffung eines wirksamen nationalen Krebsmonitorings in der Schweiz gelegt. NICER hofft auf eine möglichst schnelle Umsetzung des neuen Gesetzes, zumal die heutige Rechtslage für die Krebsregistrierung unklar und uneinheitlich ist. Bereits von den Vorarbeiten zum neuen Gesetz gehen wichtige Impulse aus, die das Erreichen der im NKP II gesetzten Ziele im Bereich des Krebsmonitorings begünstigen.

Damit NICER, das SKKR und die kantonalen Register ihre Aufgaben im Bereich des nationalen Krebsmonitorings erfüllen können, sind sie auf eine ausreichende Finanzierung angewiesen. In diesem Bereich besteht nach wie vor Handlungsbedarf, doch ist zu hoffen, dass die aktuellen Finanzprobleme spätestens durch die Inkraftsetzung des neuen Gesetzes gelöst werden können. Bis zu diesem Zeitpunkt sind, unter Einbezug von Bund und Kantonen, gute Übergangslösungen zu suchen.

Ein Krebsmonitoring ist nur dann wirksam, wenn die Datenerhebung flächendeckend, vollständig und vollzählig erfolgt. Aus diesen Gründen ist es wichtig, nun Priorität darauf zu legen, die bestehenden Lücken in der Krebsregistrierung der Schweiz zu schliessen und die Datenqualität weiter zu erhöhen. Die Prozesse der Datenerfassung, der Datenlieferung und der Datenverarbeitung konnten schon weitgehend harmonisiert werden, das Zusammen-

spiel zwischen dezentralen und zentralen Stellen hat sich gut bewährt und kann für das zukünftige Krebsregistrierungssystem übernommen werden. In Zukunft gilt es vermehrt darauf zu achten, dass die gewonnenen Daten in der Praxis verwendet werden und für weiterführende Forschung nutzbar sind. Die Krebsregister skandinavischer Länder wie Dänemark oder Finnland können uns in dieser Hinsicht als Vorbild dienen (7 und 8).

Um die Rolle als zukünftiges nationales Register wahrnehmen zu können, muss sich NICER in seiner Arbeit weiterhin professionalisieren, so etwa durch das Einrichten von automatisierten Qualitätssicherungsprozessen oder den Aufbau einer Plattform für die epidemiologische Forschung, und die Beziehungen zu seinen kantonalen und nationalen Partnern ausbauen und verstärken. Es gilt, Synergien zu nutzen und durch stetige und gute Arbeit eine Atmosphäre des Vertrauens und gegenseitigen Verständnisses aufzubauen, welches dann die Grundlage für ein gut funktionierendes Krebsmonitoring in der Schweiz darstellt.

Literatur

1. Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2011–2015, Schweizerische Vereinigung gegen Krebs Oncosuisse (Hrsg.), <http://www.oncosuisse.ch/seiten/oncosuisse/?oid=1464&lang=de>
2. Bundesamt für Statistik (BFS), NICER, SKKR, Krebs in der Schweiz: Stand und Entwicklung von 1983 bis 2007, www.krebs.bfs.admin.ch, www.nicer.org, www.kinderkrebsregister.ch
3. <http://www.bag.admin.ch/org/02329/index.html?lang=de>
4. <http://www.news.admin.ch/message/?lang=de&msg-id=36562>
5. Bouchardy Ch, Probst N. et al., Towards the Creation of a National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (Schweizerisches Institut für Angewandte Krebsforschung (SIAK), interner Bericht, 2003)
6. Parkin DM, The Evolution of Population based Cancer Registry. *Nature Reviews*, August 2006: 603–612
7. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/en/> (Finnish Cancer Registry)
8. Gjerstorff ML, The Danish Cancer Registry. *Scand J Public Health* 2011; 39: 42–45

Dank

Die Autoren danken den Leiterinnen und Leitern der kantonalen Krebsregister, welche die Daten über Krebs mit grosser Sorgfalt sammeln und NICER zur Verfügung stellen. Ebenso danken die Autoren dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Oncosuisse für deren freundliche Unterstützung.

Korrespondenz:

Dr. med. Rolf Heusser
Nationales Institut für Krebs-epidemiologie und
-registrierung (NICER)
Seilergraben 49, CH-8001 Zürich
Tel. +41 44 634 53 74
Fax +41 44 634 49 09
rolf.heusser@nicer.org, www.nicer.org