

Cancer Survivorship Tagung Olten 2018

NICER

Krebsregistrierung informiert uns weiter !

Anita Feller

Epidemiologin

Nationales Institut für Krebs epidemiologie und
-registrierung (NICER)

www.nicer.org

Überblick

- I. Krebsregistrierung allgemein / Schweiz**

- II. Cancer (Survivorship) in der Schweiz –
Ergebnisse basierend auf Daten der
Krebsregistrierung**

Überblick

I. Krebsregistrierung allgemein / Schweiz

- Krebsregistrierung allgemein
- Krebsregistrierung in der Schweiz
- Welche Daten werden gesammelt
- Warum werden die Daten gesammelt
- Was ändert sich durch das neue Nationale Gesetz zur Krebsregistrierung

Formen der Krebsregistrierung

- populationsbasierte Krebsregistrierung
- spitalbasierte (klinische) Krebsregistrierung
- Mischformen (speziell in der jüngeren Zeit)

Formen der Krebsregistrierung

- populationsbasierte Krebsregistrierung
- spitalbasierte (klinische) Krebsregistrierung
- Mischformen (speziell in der jüngeren Zeit)

Krebsregister epidemiologisch vs. klinisch - 2 unterschiedliche Welten?

Populationsbasierte “epidemiologische” Krebsregister

- Sammeln Daten für **klar definierte/ausgewählte Bevölkerungen** (z.B. Einwohner einer Region oder Landes)
- Sammeln Fallberichte/Daten zum Auftreten von Krebs aus **verschiedenen Quellen** (Behandlungseinrichtungen, Klinikern, Pathologen, Todesbescheinigungen).
- **Historisch** liegt der Schwerpunkt auf dem Monitoring von Krebsneuerkrankungen (**Inzidenz**), der Sterblichkeit (**Mortalität**) und dem Überleben nach Krebs (**Survival**)
- Fehlen detaillierter klinischer Angaben (Multimorbidität, molekulare Subtypisierung, Therapie)

⇒ **vollzählige Erfassung aller Krebsfälle der Zielpopulation** ⇒ **Aussage bez. Population**

Spitalbasierte Krebsregister (klinische Krebsregister)

- Ziel ist es, die Krebstherapie in einem Spital (**oder einem Spitalverbund**) zu überwachen/analysieren
- sammeln **detaillierte Daten zur Diagnose und Behandlung**
- dienen **der Qualitätssicherung in der Versorgung** und/oder **klinischer Forschung**
- keine klar definierte Zielpopulation (Nenner?)
- Follow-up ?
- In der Regel bezogen auf einzelne Institution (-> nicht bevölkerungsbezogen)
- **Repräsentativität?**

⇒ **Erfassung orientiert sich an Ziel/Fragestellung** ⇒ **Aussagekraft beschränkt sich auf das Untersuchungskollektiv**

Was sammeln epidemiologische Krebsregister (*historisch betrachtet*)?

Wesentliche (notwendige) Variablen

- Personenidentifikation (Name etc.)
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Adresse (Hauptwohnsitz)
- Ethnie (falls die Bevölkerung zwei oder mehr ethnische Gruppen umfasst)
- **Inzidenzdatum**
- **Diagnosesicherung**
- **Tumorlokalisation**
- **Tumorhistologie (-morphologie)**
- **Tumorverhalten (gutartig, unsicheres Verhalten, in situ oder maligne)**
- Datenquelle

Empfohlene Variablen

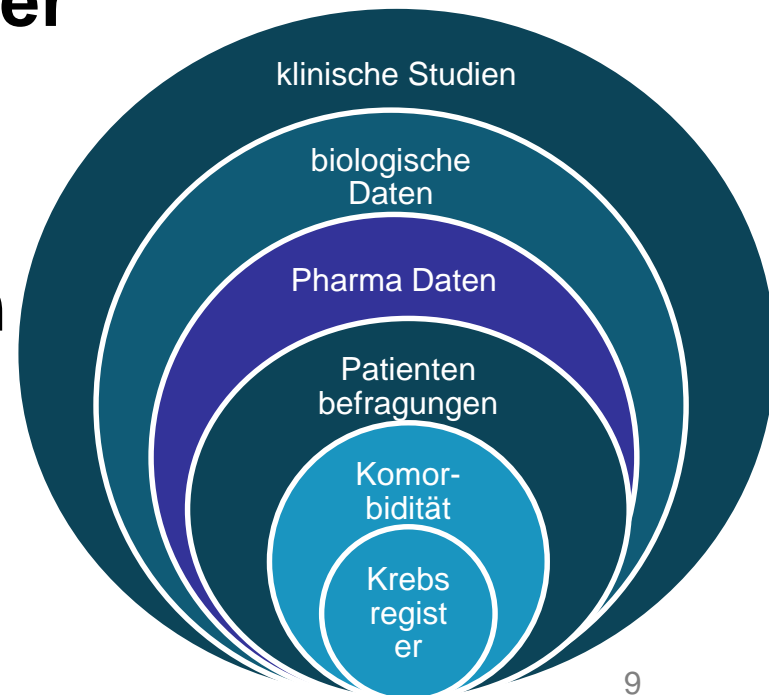
- Datum des letzten Kontakts
- Vitalstatus zum Zeitpunkt des letzten Kontakts (lebend, verstorben, emigriert)
- Krebsstadium
- Erstbehandlung

Populationsbasierte Krebsregistrierung - neuere Entwicklungen

- Krebsregistrierung ist kein Selbstzweck
-> Anpassung der Ziele und Aufgaben
- Ausweitung der Aufgaben auf
 - Aspekte der Krebsvorsorge, Früherkennung, Behandlung und Pflege
 - Evaluation der Krebsbehandlung
 - Versorgungsplanung

Neuere Formen von Krebsregistern

- **Klinische-epidemiologische Krebsregister**
z.B. Deutschland (Sammlung von > 100 Variablen)
- **„Umfassende“ Krebsregister**
z.B. Niederlande
- **verknüpfbare Datenbanken**
z.B. skandinavische Länder



Die Entwicklung der Krebsregistrierung in der Schweiz

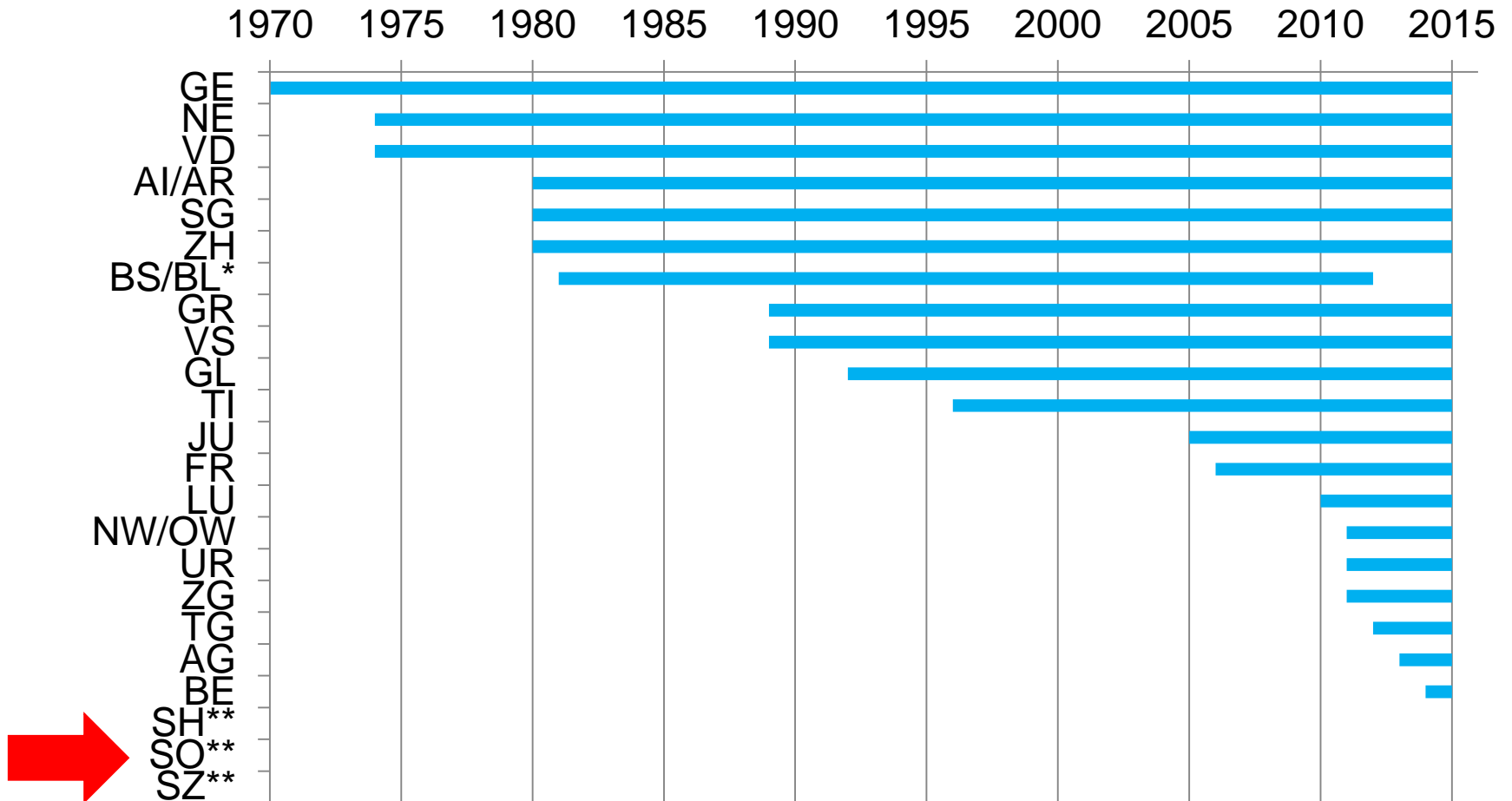


Krebsregistrierung in der Schweiz

- kantonale Organisation (nach kantonalem Recht) -> kantonale/regionale Krebsregister (KKR) (AUSNAHME: Kinderkrebsregister)
- Datensammlung nach internationalem Standard (IACR/ENCR)
- KKR sind verlinkt/pflegen einen Austausch mit allen Krankenhäusern und Pathologielaboren in ihrem Einzugsgebiet
- Abgleich mit Todesursachenstatistik (Sterbeurkunden)
- Abgleich mit Einwohnermeldeämtern
 - Wohnsitzüberprüfung -> ggf. Weiterleitung an zuständiges KKR
 - Aktualisierung des Vitalstatus
- Die Meldung von Krebsfällen durch die Ärzte/Spitäler etc. ist in den meisten Kantonen freiwillig (trotzdem hohe Vollständigkeit)
- Patienten haben das Recht die Registrierung abzulehnen (Vetorecht)
- Kontrolle/Sammlung der Daten auf nationaler Ebene durch NICER

vorhandene Daten pro Kanton

komplettierte Inzidenzjahre



*(bisher) keine Daten für 2013-2015

** Datenerfassung beginnt voraussichtlich 2020

Nationale Krebsstatistik Schweiz

NICER – Leitbild und Aufgaben

- Koordination und Unterstützung der kantonalen/regionalen Schweizer Krebsregister
- Harmonisierung der Daten und Sicherung der Qualität selbiger
- Analysieren und Publizieren von Daten (nationale Berichterstattung, zusammen mit BFS)
- Aufbau Forschungsplattform (mit Verwendung der Daten)
- Internationale Kooperationen (IACR, ENCR, DACH)

Nationale Krebsstatistik Schweiz

Nutzen von Krebsstatistiken

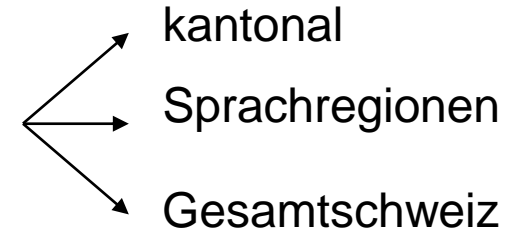
- Wissen über Ursachen und Verlauf von Krebserkrankungen
- Beurteilung der Wirksamkeit von Prävention
- Verbesserung der Behandlungen von Krebserkrankungen
- Optimierung Gesundheitsplanung und Einsatz von Ressourcen
- Basis für evidenzgestützte Entscheidungen in der Gesundheitspolitik und der Gesellschaft

Nationale Krebsstatistik Schweiz

Was wird aktuell publiziert

jährlich:

- Inzidenz und Mortalität für 35 Krebsarten
- Survival für 28 Krebsarten
- Prävalenz für 25 Krebsarten
- Serie im Schweizer Krebsbulletin (4xjährlich)



5-jährig:

- Krebsbericht Schweiz (NICER; BFS, SKKR)

unregelmässig:

- Veröffentlichungen in wissenschaftlichen Journals (peer-reviewed)
- Sonstiges



Swiss Cancer Report 2015
Current situation and developments



Was ändert sich durch das neue Nationale Gesetz zur Krebsregistrierung?

- Meldepflicht
- schweizweite Krebsregistrierung
- Passive Patienten-Einwilligung, Recht auf Widerspruch
- Basisdatensatz enthält auch klinische Daten
- Zusatzdaten für Evaluation von Behandlungen und Versorgungsqualität + von Früherkennungsprogrammen
- Automatischer Zugang zur Einwohnerkontrolle
- Verpflichtende Datenlieferung an nationale Ebene (NICER)



Zusammenarbeit

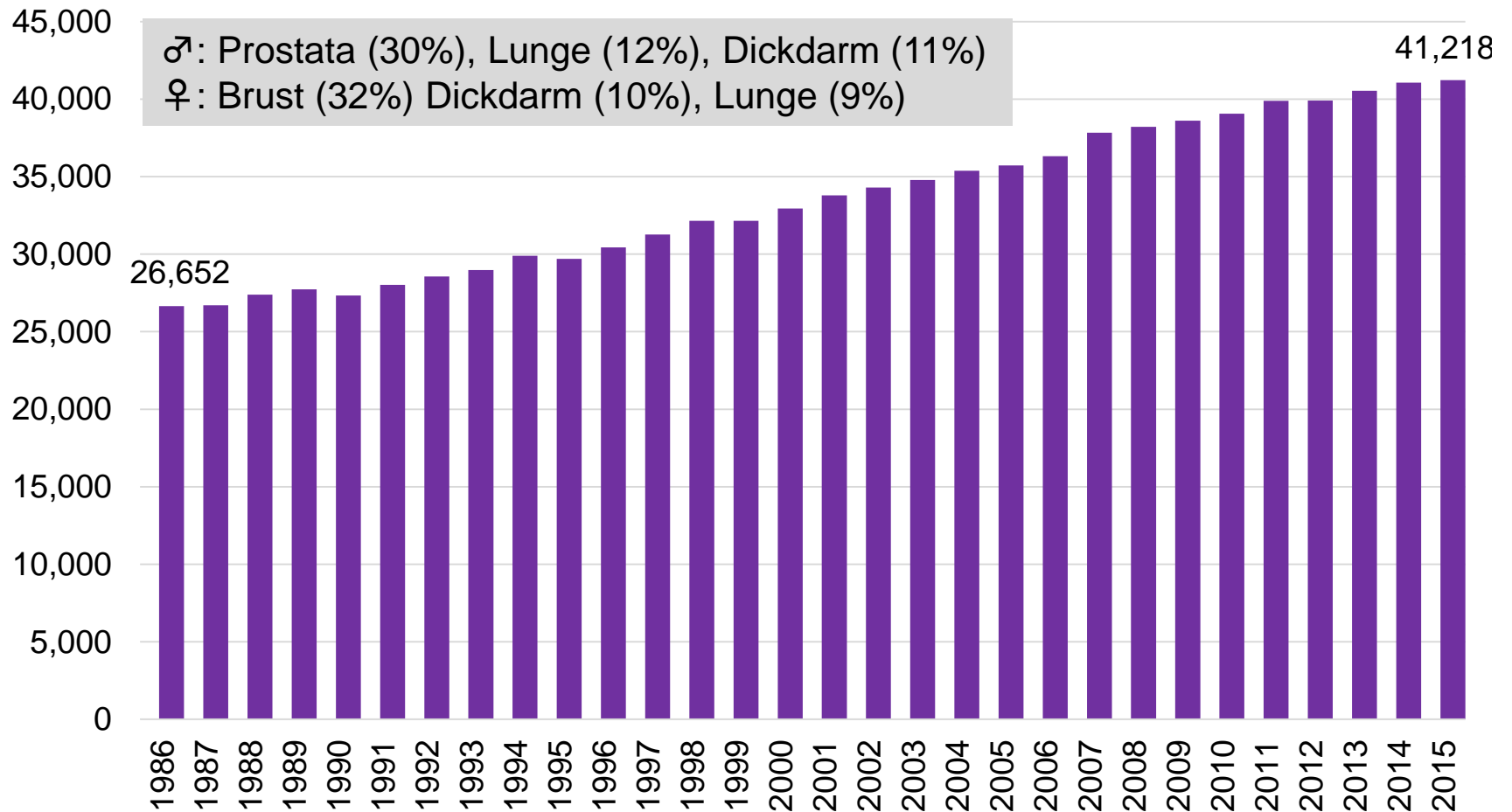
Überblick

I. Cancer (Survivorship) in der Schweiz – Ergebnisse basierend auf Daten der Krebsregistrierung

- Gesundheitsrelevanz von Krebs
- Risiko von Zweittumoren
- Sozioökonomischer Status und Stadium bei Diagnose bzw. Survival
- laufende Studien

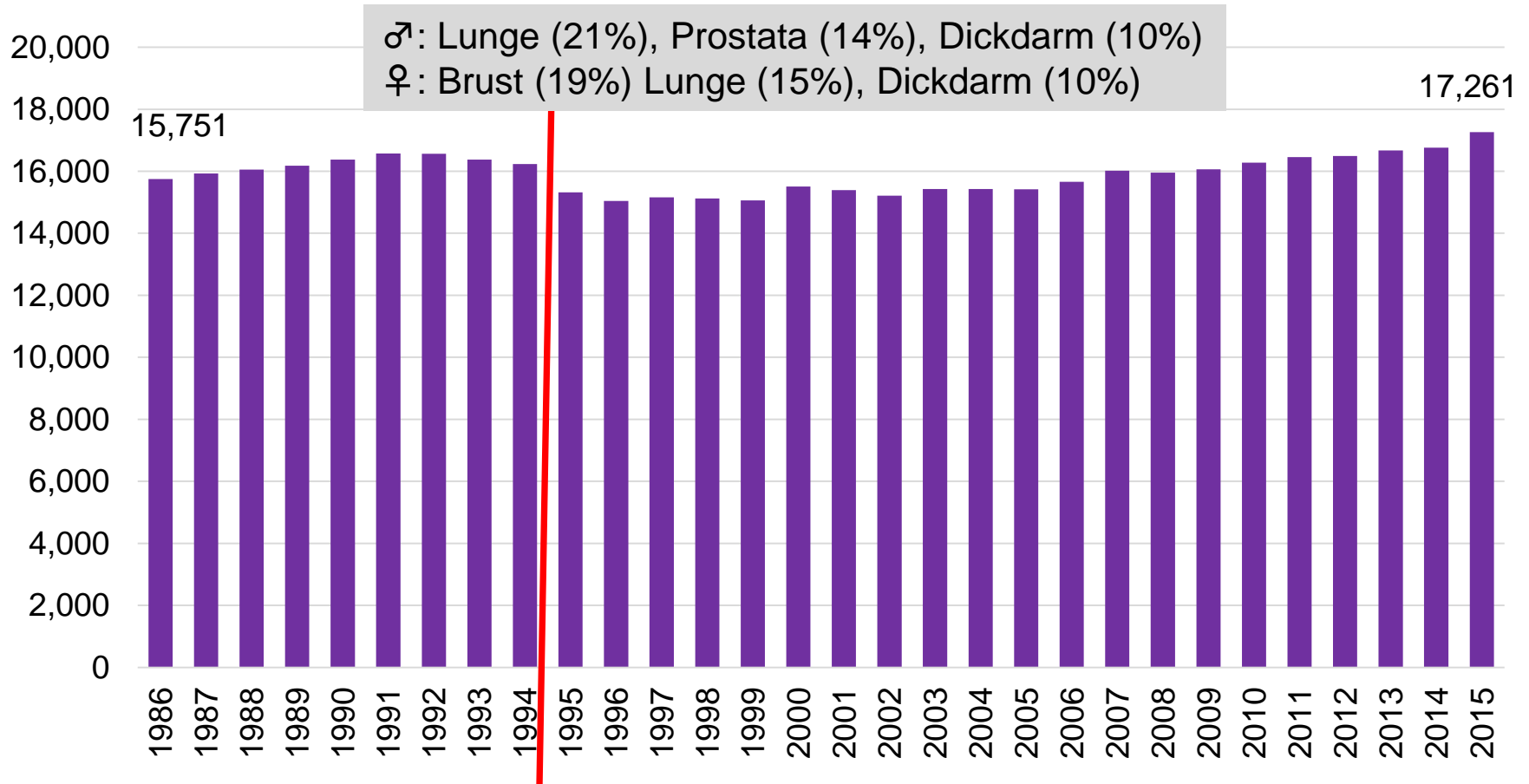
Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

Anzahl Krebsneuerkrankungen in der Schweiz



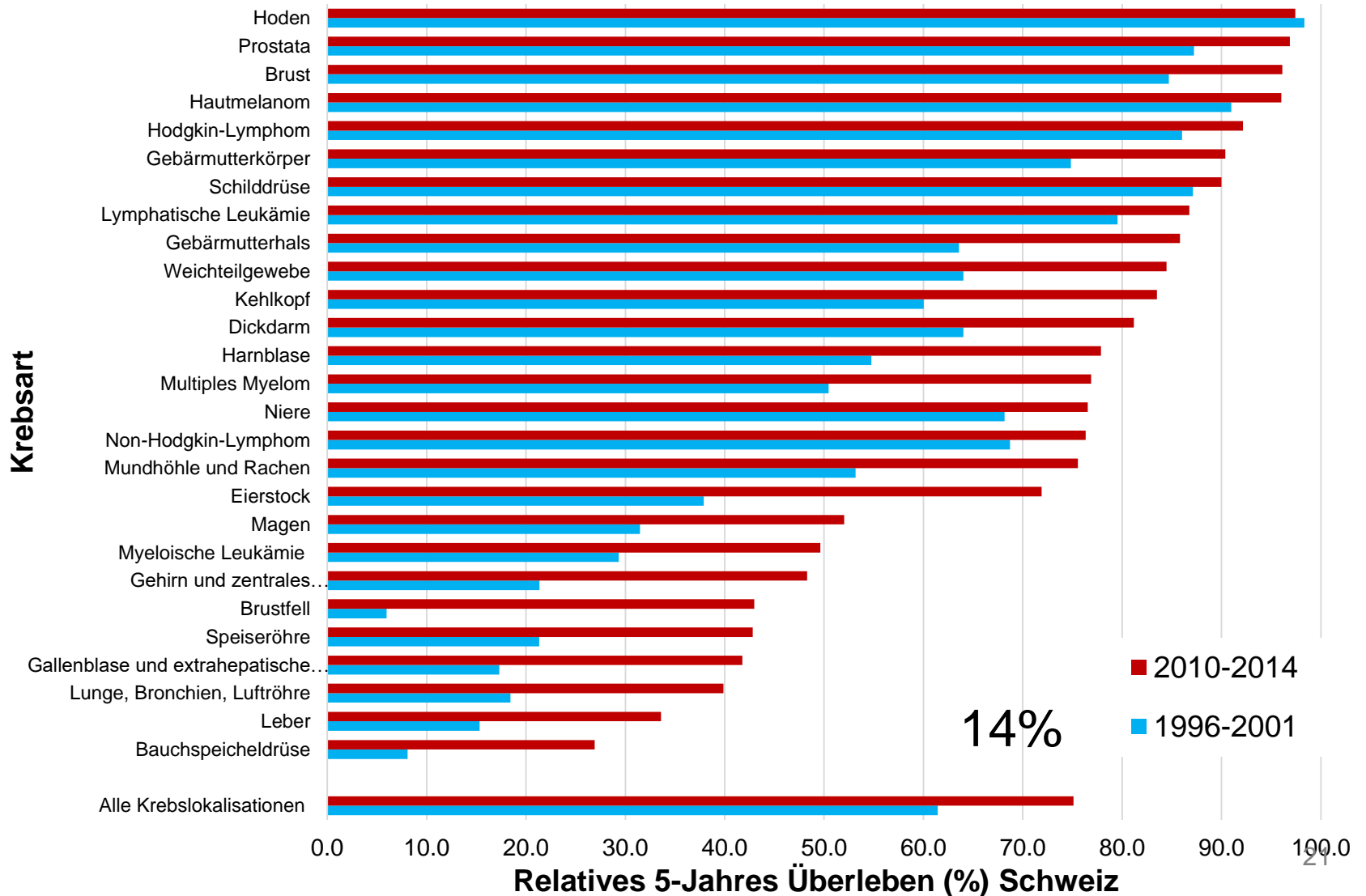
Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

Anzahl Krebssterbefälle in der Schweiz



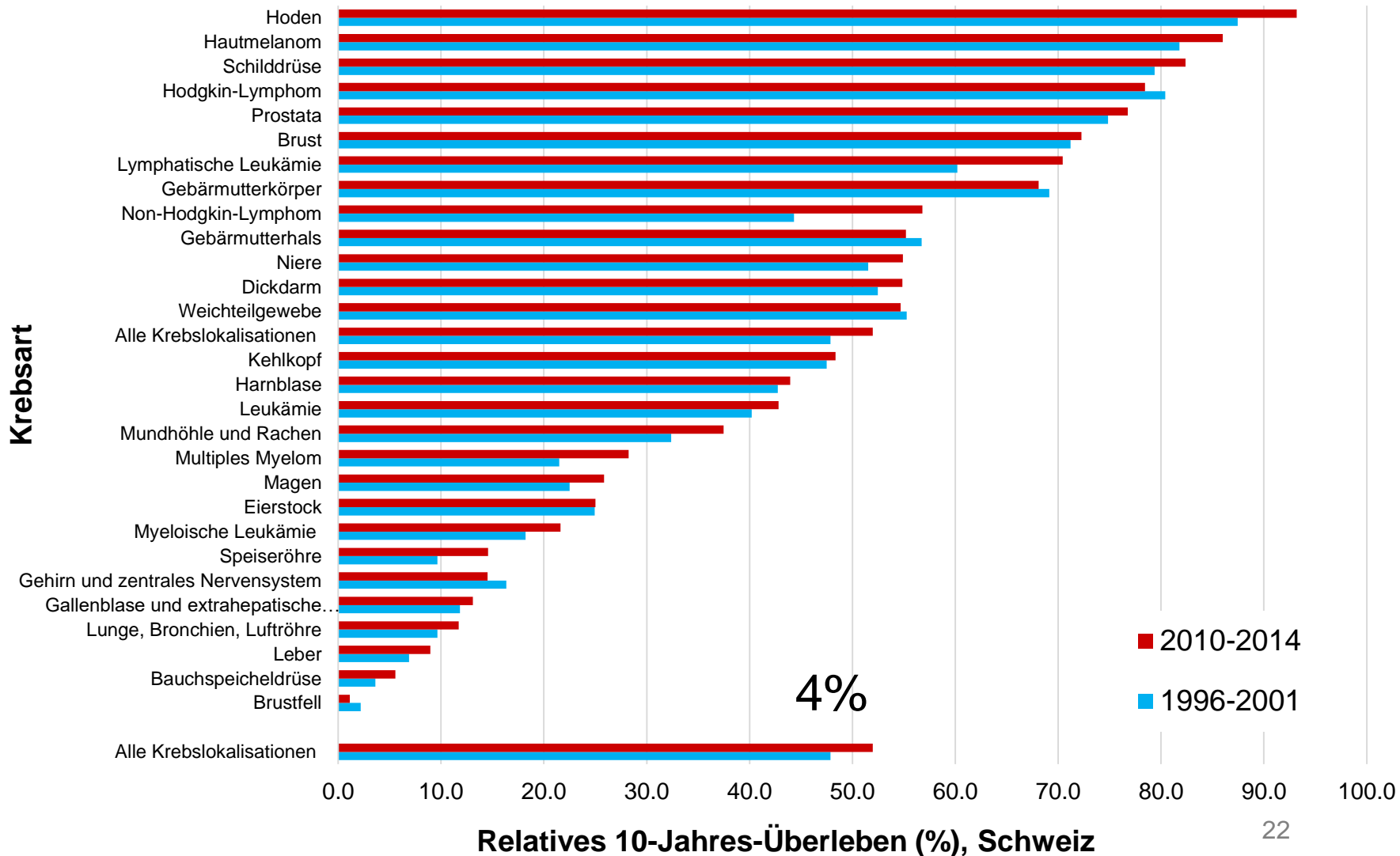
Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

Überleben nach Krebs



Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

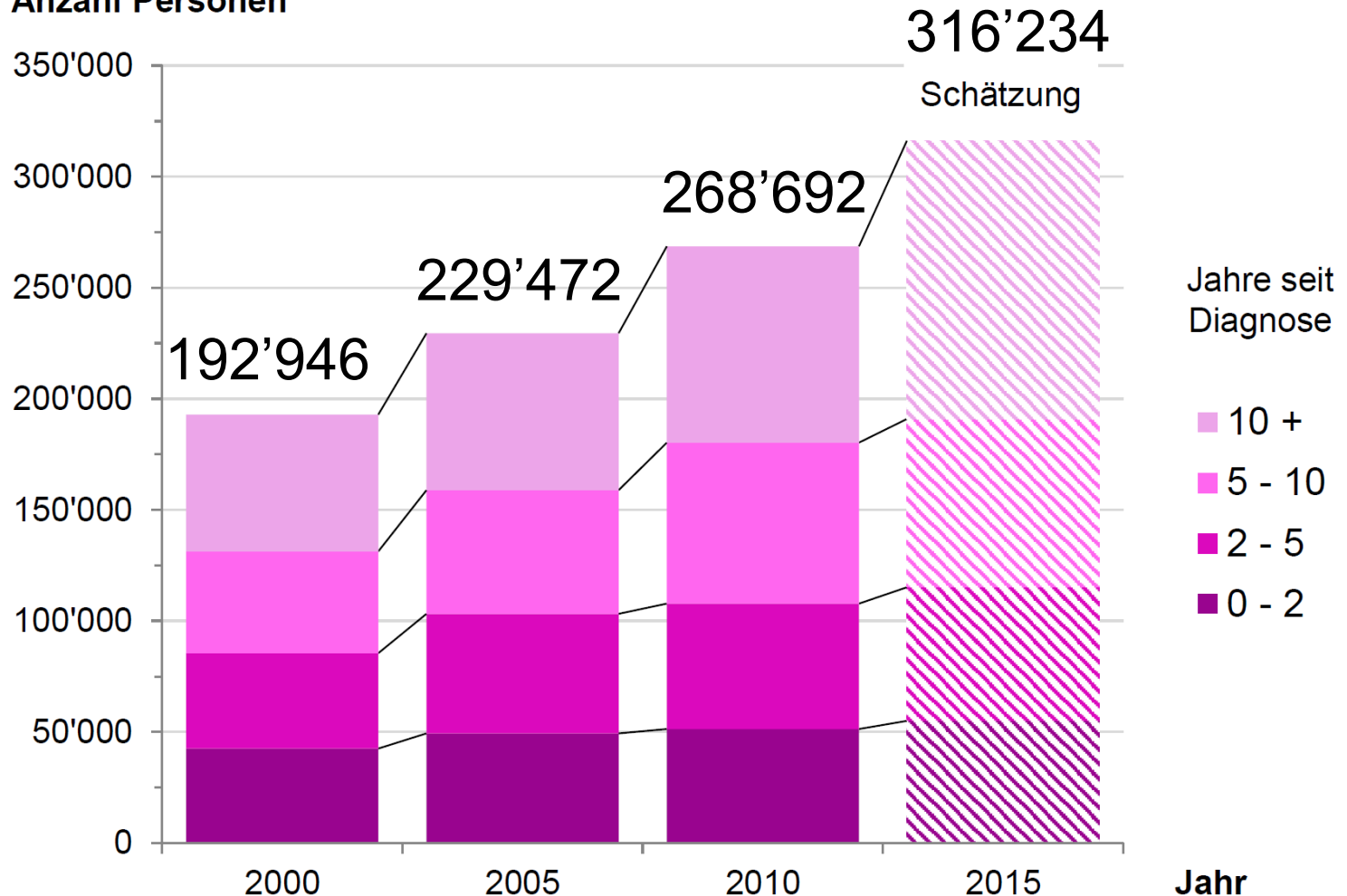
Überleben nach Krebs



Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

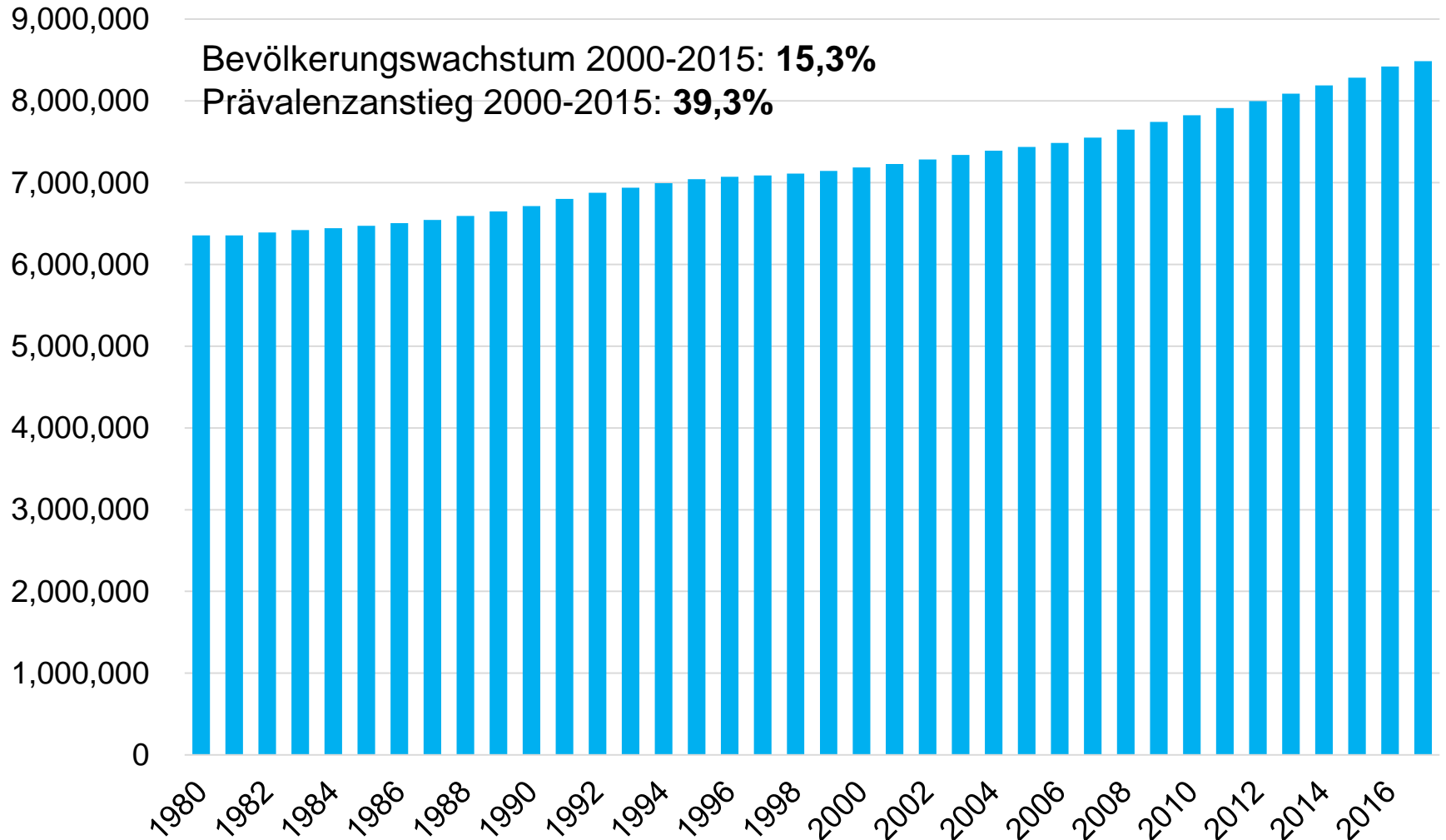
Personen mit einer Krebsdiagnose (Prävalenz), 2000 – 2015

Anzahl Personen



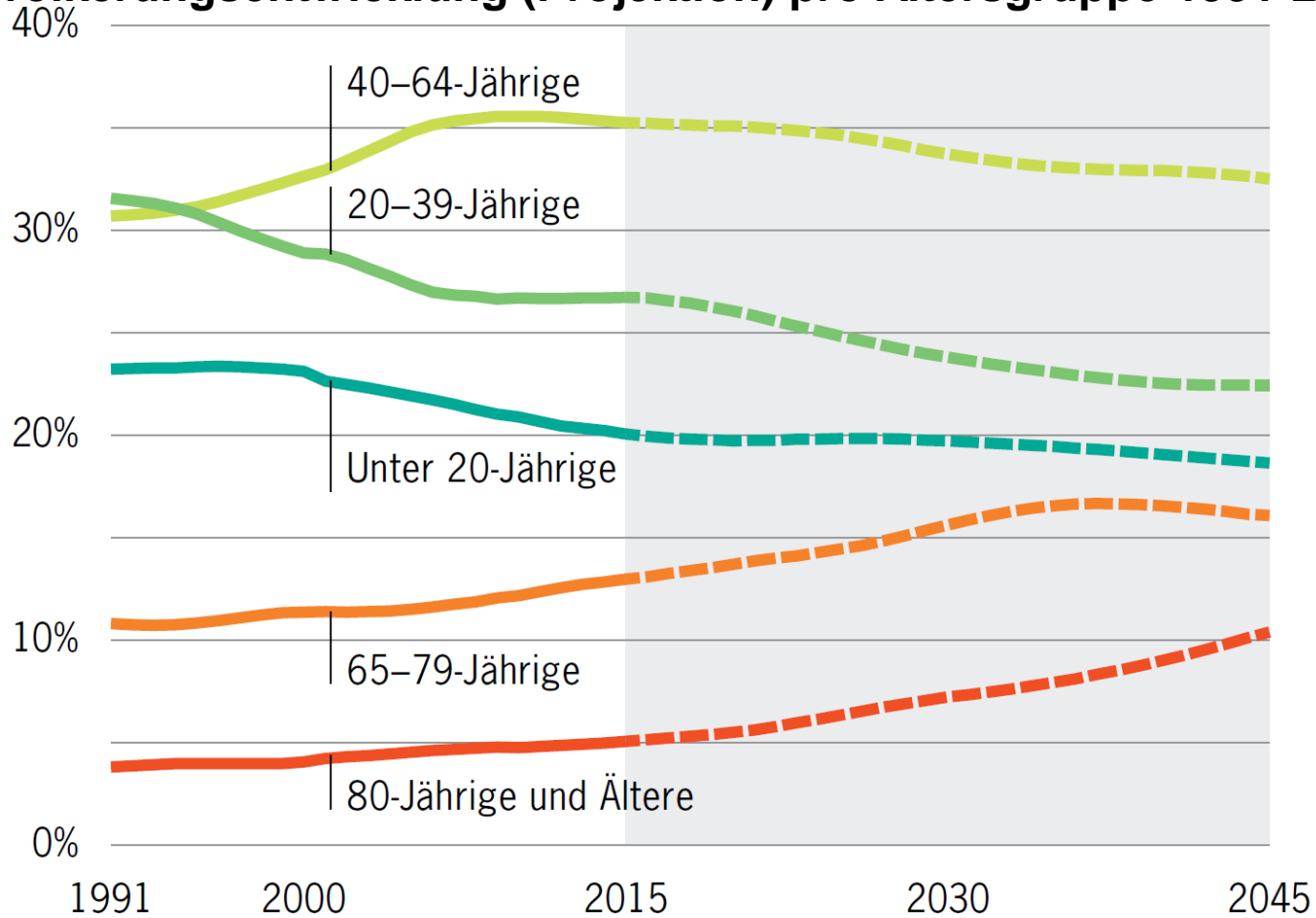
Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

Bevölkerungsentwicklung 1980-2017



Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

Bevölkerungsentwicklung (Projektion) pro Altersgruppe 1991-2045



Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

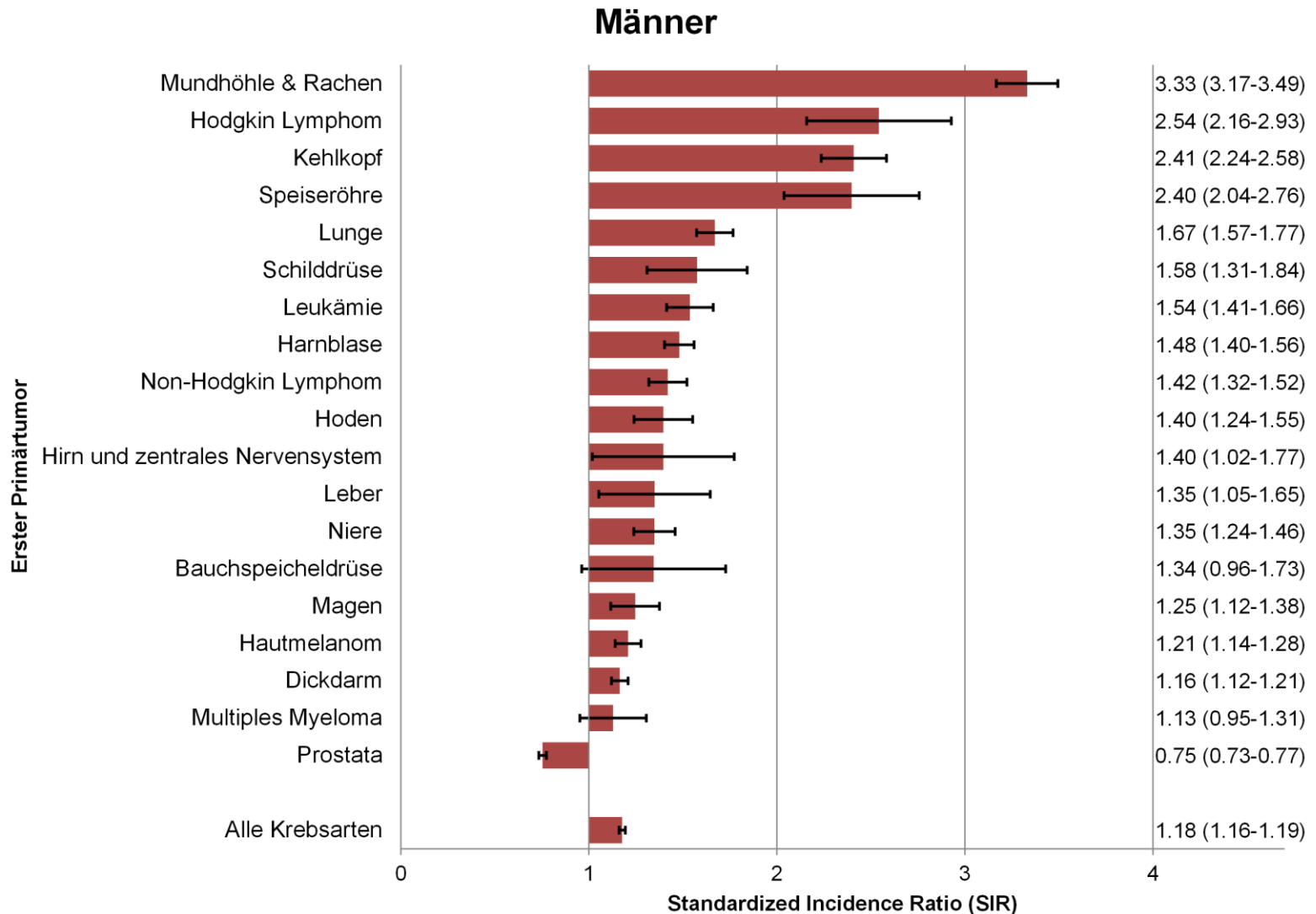
- Fast jeder zweite erkrankt im Laufe des Lebens an Krebs
- 42'000 Fälle werden jährlich neu diagnostiziert
- 17,000 Menschen sterben jährlich an Krebs
- >90% aller Krebsfälle werden bei Menschen im Alter von 50+ Jahren diagnostiziert
- Der Anteil älterer Menschen mit Krebs wird aufgrund der (Über)alterung der Bevölkerung weiter steigen
- Die Anzahl von Krebsüberlebenden nimmt exponentiell zu

Gesundheitsrelevanz von Krebs in der Schweiz

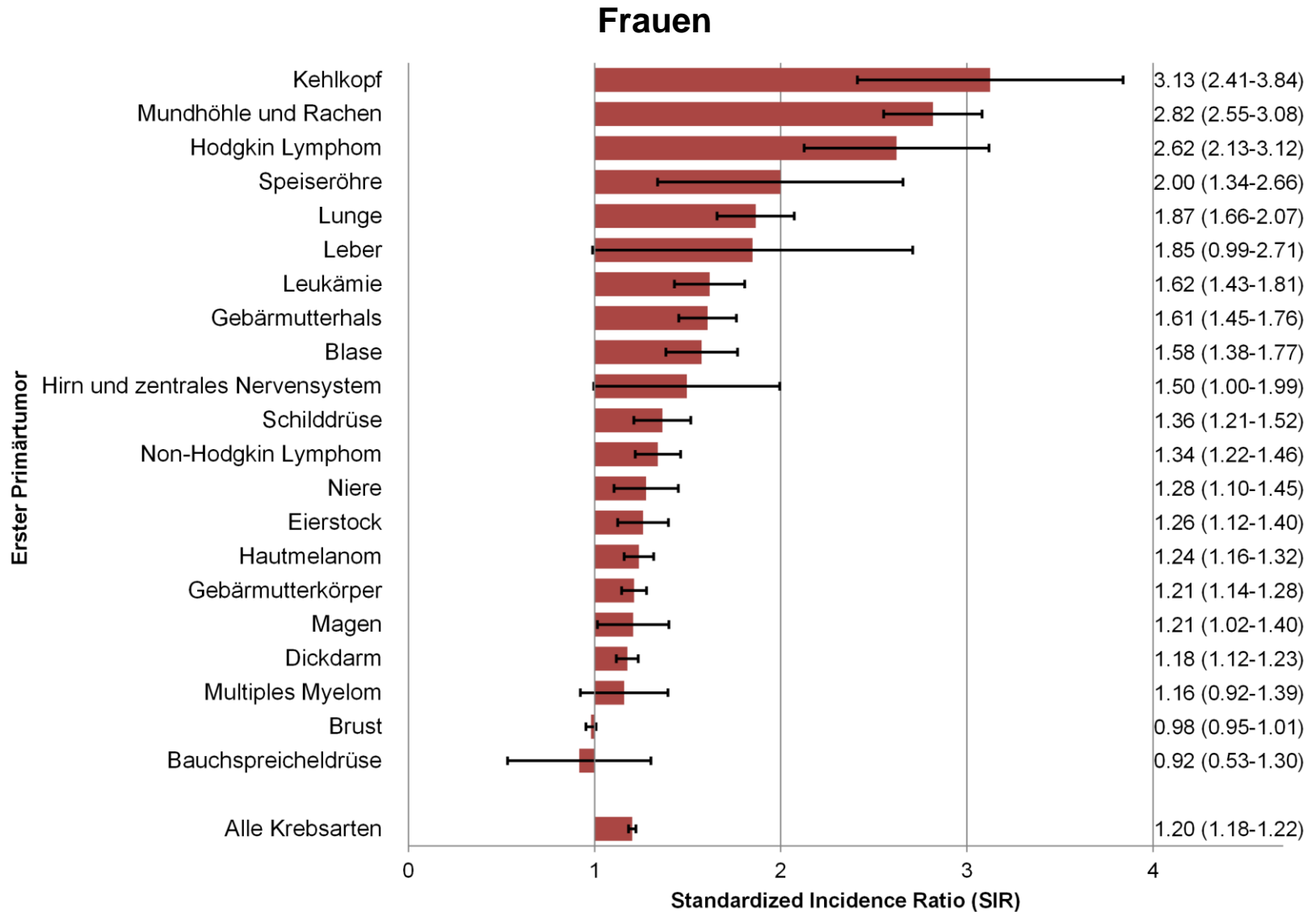
Versorgung und Krebsregistrierung

- Grundversorger werden vermehrt mit Langzeitüberlebenden konfrontiert
- Störungen des Wohlbefindens häufig-> bedürfnisorientiertes Handeln notwendig
- Interdisziplinäre Versorgungsmodelle aufbauen
- Klinische Daten für die Behandlungsqualität nötig (Behandlung, Verlauf, Lebensqualität, etc.)

Relatives Risiko von Zweittumoren



Relatives Risiko von Zweittumoren



Sozioökonomischer Status und Krebs - Stadium bei Diagnose und Survival

Datenquelle: Krebsregisterdaten verlinkt mit Daten
der Schweizer Nationalkohorte

- **Brustkrebs**
- **Dickdarmkrebs**
- ggf. weitere Entitäten (Prostatakrebs, Lungenkrebs, Melanom etc.)

Sozioökonomischer Status und Brustkrebs - Ergebnisse

SES und Tumorstadium

- höherer SES erhöht die Chance in einem früheren Stadium diagnostiziert zu werden in bedeutsamen Ausmass.

Weitere relevante Faktoren:

- Diagnose im Altersfenster mit expliziter Screening-Empfehlung erhöht die Chance früher diagnostiziert zu werden
- In Kantonen mit organisiertem Screening werden Frauen öfter in früherem Stadium diagnostiziert
- Nicht-Verheiratete Frauen werden öfter in einem späteren Stadium diagnostiziert

SES und Überleben nach Brustkrebs

- Frauen mit höherem SES überleben länger, auch wenn der Krebs im gleichem Stadium diagnostiziert wurde
- Frauen aus ländlicheren Regionen zeigten schlechteres Überleben

Pattern of Care (POC) von Prostatakrebs in der Schweiz

Studie zur Behandlung von Prostatakrebspatienten

Systematische und detaillierte Datensammlung :

- Multimorbidität
- Krebsvorerkrankungen
- Diagnose und Behandlung
- Behandlungsergebnisse

PROCAS

Prostate Cancer Survivorship in Switzerland

Befragung zur Langzeit-Lebensqualität nach Prostatakrebs
in der Schweiz

<http://www.procas.ch/>

PROCAS

Prostate Cancer Survivorship in Switzerland



Hintergrund & Ziele

Teilnahme an Studie

Argumente

Kontakt

DE | FR

Beteiligte Organisationen



Stiftung Nationales Institut für Krebs-epidemiologie und -registrierung (NICER)
c/o Universität Zürich
Seilergraben 49
8001 Zürich
Tel +41 44 634 53 74
Fax +41 44 634 54 44
contact@procas.ch



Universität Zürich
Epidemiology, Biostatistics &
Prevention Institute (EBPI)
Hirschengraben 84
8001 Zürich

Studienleiter
PD Dr. med. Volker Arndt
Wissenschaftlicher Direktor NICER

Unterstützung

Die Studie wird unterstützt von:



Europa Uomo
Schweiz



Schweizerische
Gesellschaft für
Urologie



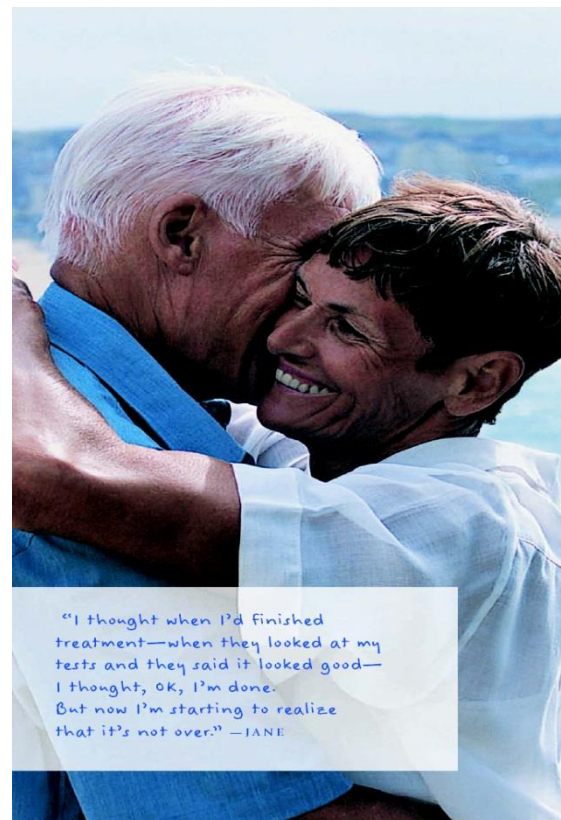
Krebsliga
Schweiz

Die Studie wird finanziell
unterstützt von:



Swiss Bridge
Foundation

"I thought I could get right back into my normal work routine, but I'm finding that I just don't have the same energy that I used to." —BILL



"I thought when I'd finished treatment—when they looked at my tests and they said it looked good—I thought, OK, I'm done. But now I'm starting to realize that it's not over." —JANE



"While I was having chemo, I quit doing almost everything. So when treatment ended, the challenge for me was, what am I going to do now with my life? What should I go back to doing?" —LEN

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!