



National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
Nationales Institut für Krebs Epidemiologie und -registrierung
Institut National pour l'Épidémiologie et l'Enregistrement du Cancer
Istituto Nazionale per l'Epidemiologia e la Registrazione del Cancro

Folgender Text erschien in englischer Sprache im Schweizer Krebsbulletin 2-2011, Juni 2011:

Möglicher Nutzen eines neuen nationalen Gesetzes zur Registrierung von Krebserkrankungen für die Krebsprävention und –kontrolle in der Schweiz

Wie Dr. Marti von der KLS in seinem Editorial in der März-Ausgabe des SKB, sind auch wir bei NICER dankbar und erfreut über die Nachricht des EDI, dass die Arbeit an der Entwicklung eines nationalen Gesetzes zur Registrierung von Krebserkrankungen bald aufgenommen wird. Dies ist ein weiterer wichtiger Schritt für die Krebsbekämpfung und -prävention in der Schweiz, der sich bei fachgerechter Umsetzung positiv auf das Leben vieler Menschen auswirken und als Unterstützung für andere wichtige nationale Initiativen der Gesundheitspolitik dienen kann.

Eine Krebsdiagnose ist eine der tiefgreifendsten klinischen Erfahrungen, die ein Patient in seinem Leben machen kann. Darüber hinaus zählt die Versorgung von Krebspatienten zu den komplexesten, zeit- und ressourcenaufwändigsten Versorgungsleistungen des Gesundheitswesens. Alle Akteure des Gesundheitswesens – Patienten, Ärzte, Pflegekräfte, Planer, Krankenversicherer, Forscher und Geldgeber – müssen sich diesen Fakten stellen. Die Anliegen einer wirksamen Krebsprävention und einer kosteneffektiven, guten Krebsbehandlung können ohne entsprechende Informationen zur Epidemiologie (d.h. Monitoring der Erkrankungen und des Krebsverlaufes) nicht erfüllt werden. Wir hoffen, dass das neue Gesetz zur Registrierung von Krebserkrankungen die Grundlage für eine umfassende und breit abgestützte Krebsarbeit bieten wird.

Die Krebsarbeit in der Schweiz profitiert seit vielen Jahren von der Unterstützung der Krebsligen und der zuständigen regionalen Krebsregister. Diese haben ohne nationales Mandat Pionierarbeit im Bereich Krebsregistrierung und Epidemiologie geleistet. Im Laufe der Zeit haben deren engagierten Fachkräfte eine funktionierende, wachsende und sich ständig verbessernde Infrastruktur für kantonale Krebsinformationen geschaffen. Im Jahr 2007 wurde NICER als kollaboratives Netzwerk zur Förderung und Unterstützung der nationalen, populationsbasierten Krebsregistrierung und epidemiologischen Krebsforschung hier in der Schweiz gegründet. Seitdem sind die kantonalen Daten zusammengelegt worden, um aktualisierte nationale Statistiken zur nationalen Krebsinzidenz und -mortalität zu erstellen (verfügbare Datenabdeckung von ungefähr 68% der Bevölkerung, einsehbar unter: <http://nicer.org/default.aspx?NavigationID=5&SubNavigationID=35>). Darüber hinaus nahm die Schweiz an verschiedenen, grossen internationalen Kooperationsprojekten zur epidemiologischen Forschung ein (z.B. CONCORD-Projekt <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1863949> und Eurocare-Studie <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19128955>). Es ist überaus wichtig, dass diese nationalen Initiativen durch das neue Gesetz zur Registrierung von Krebserkrankungen unterstützt und fortgeführt werden. Doch ebenso von Bedeutung ist auch, dass das neue Gesetz die flächendeckende

Krebsregistrierung in allen Schweizer Kantonen einführt und für eine nationale Koordination sorgt. Darüberhinaus ist die Arbeit in der Krebsregistrierung auf die Ziele anderer Initiativen der nationalen Gesundheitspolitik abzustimmen (z.B. SwissDRG, nationale Gesundheitsvorsorge, nationales Krebsprogramm).

Weil es derzeit kein nationales Gesetz zur Registrierung von Krebserkrankungen gibt, sind die Daten inkonsistent (kantonale Unterschiede in Datenerfassung und Datenaustausch). Dadurch sind landesweite Auswertungen von Krebsdaten nur unzureichend verfügbar. Ausserdem kommt es zu paradoxen Situationen, bei denen externe Initiativen (wie z.B. das Eurocare-Projekt) umfassende epidemiologische Informationen (z.B. zum Überleben) aus einzelnen Kantonen erhält, die entsprechenden Daten auf nationaler Ebene aber nicht einmal ansatzweise vorhanden sind. Internationale Standards haben uns gezeigt, dass es nur durch eine vollständige, flächendeckende Erfassung von Daten zu allen vier relevanten Krebsstatistiken (Inzidenz, Mortalität, Prävalenz, Überleben möglich ist, die Krebslast und die durch Prävention und Behandlung erreichten Verbesserungen zu messen. Das neue nationale Gesetz zur Registrierung von Krebserkrankungen muss gewährleisten, dass die für eine valide und umfassende nationale Krebsbekämpfung erforderliche epidemiologische Mindestinformationen auf diesen gut etablierten Standards basieren und landesweit verfügbar sind, ohne dafür eine ausdrückliche Einverständniserklärung aller Krebspatienten eingeholt werden muss.

Wird das neue Gesetz für die Krebsregistrierung sinnvoll umgesetzt, könnten gleichzeitig auch andere Ziele der bestehenden nationalen Gesundheitspolitik unterstützt werden. Werden vollständige und hochwertige Daten für alle vier Krebsstatistiken routinemässig erfasst und zusätzlich die Prävention und Patientenversorgung in grossen, randomisiert ausgewählten Stichproben kontrolliert, so würde dies auch den Vorgaben des DRG Gesetzes (d.h. Monitoring der Ergebnisse und der Qualität der Versorgung), des nationalen Krebsprogramms (d.h. Senkung der Krebslast und Verbesserung der Lebensqualität von Krebspatienten) sowie des nationalen Gesetzes über Gesundheitsprävention entsprechen (d.h. Messung der Zielvorgaben für die Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention auf nationaler Ebene). Dadurch würde zudem eine wertvolle landesweite Plattform für eine gute Planung der Ressourcen des Gesundheitswesens für Krebserkrankungen geschaffen, während gleichzeitig kollaborative, epidemiologische Forschungsaktivitäten auf Weltklassenniveau gefördert werden könnten.

Ohne ein entsprechendes nationales Gesetz zur Registrierung von Krebserkrankungen, das die Erfassung eines Mindestdatensatzes für das Krebsmonitoring nach internationalen Standards regelt und die entsprechende nötige kantonale und nationale Infrastruktur sichert, wird die Schweiz den künftigen Herausforderungen im Umgang mit Krebserkrankungen nicht gerecht werden können. NICER arbeitet eng mit seinen Partnern auf kantonaler und nationaler Ebene zusammen, um die nationalen Bemühungen für eine bessere Krebsbekämpfung und –prävention zu unterstützen. NICER begrüsst deshalb die Etablierung eines nationalen Gesetzes zur Registrierung von Krebserkrankungen, durch das der Nutzen für alle maximiert wird (z.B. weniger Fragmentierung der Krebsinformation, Erstellung landesweiter Statistiken und Transparenz im Hinblick auf die Qualität und Wirksamkeit von Prävention und Versorgung). Eine detaillierte Stellungnahme von NICER und den kantonalen Registern zum neuen

Gesetz zur Registrierung von Krebserkrankungen finden Sie auf der Website von NICER (<http://nicer.org/default.aspx?NavigationID=5&SubNavigationID=31>).

Kerri M. Clough-Gorr, *Forschungsleiterin*

Daniel Bosshard, *Treuhänder*

Rolf Heusser, *Direktor*

Giorgio Nosedà, *Präsident*

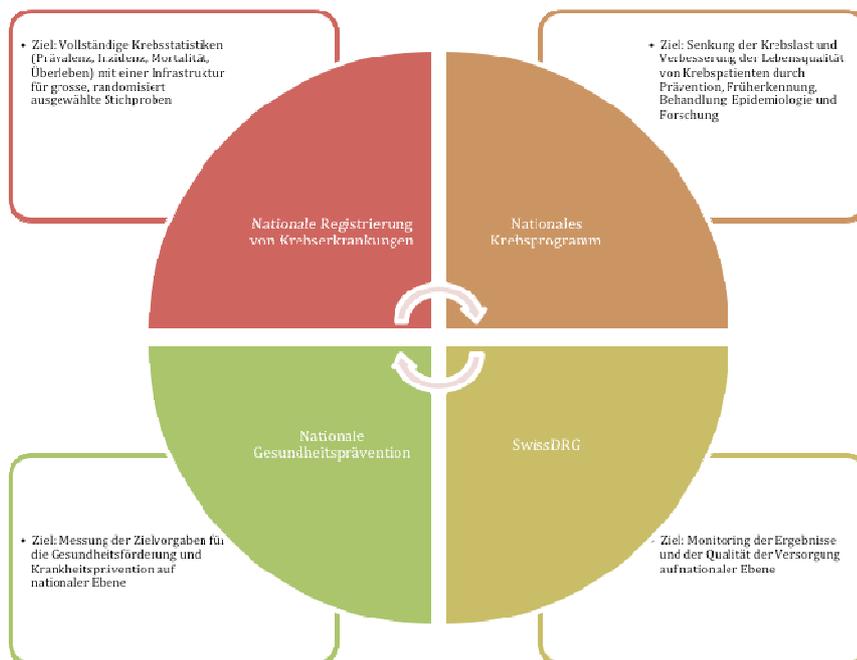


Abbildung 1: Mögliche synergistische Überlappung der Ziele bestehender nationaler Initiativen zur Gesundheitspolitik und eines neuen Gesetzes zur Registrierung von Krebserkrankungen.