

Was lange währt, wird endlich gut? Das geplante Krebsregistergesetz

Das Thema Krebs beschäftigt uns alle, sei es als Mitarbeitende im Gesundheitswesen oder als Privatpersonen. 38'000 Neuerkrankungen und 16'000 Krebstodesfälle pro Jahr verdeutlichen die hohe gesundheitspolitische Relevanz dieser Krankheit. Dennoch fehlte es in der Schweiz bis anhin an zuverlässigen, flächendeckend erhobenen Daten zu Krebs (siehe auch Artikel von Iris Ritzmann, Titularprofessorin für Medizingeschichte an der Universität Zürich, in diesem Heft). Hier will das geplante Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) Abhilfe schaffen. Schon die Diskussionen um das kommende Gesetz haben, zusammen mit andern Faktoren, die Etablierung von neuen kantonalen Krebsregistern und die Entwicklung einer nationalen Koordinierungsstelle (NICER) beschleunigt. Wurden noch vor drei Jahren nur 68% der Schweizer Bevölkerung durch Krebsregister abgedeckt, so sind es aktuell mehr als 90% Bevölkerung. Damit ist die Schweiz auf gutem Wege, eine der Grundbedingungen für ein effektives nationales Krebsmonitoring zu erfüllen.

Mit dem KRG eröffnet sich auch die Chance, eine andere Schwachstelle des bisherigen Registersystems zu korrigieren. Dabei geht es um die für die Zukunft notwendige systematische Erfassung von Daten zum Behandlungs- und Krankheitsverlauf. Solche Angaben sind unentbehrlich, um die Krebstherapien zu optimieren und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Auf die Wichtigkeit solcher Datenerhebungen hat die Krebsliga Schweiz (KLS) in ihrer Stellungnahme zum Gesetzesentwurf hingewiesen (siehe auch Interview mit dem Präsidenten der KLS, Jakob Passweg). Ausserdem könnten diese «Outcome-Daten» ohne weiteren Zusatzaufwand von der behandelnden Ärzteschaft für die gesetzlich verankerte Qualitätskontrolle herangezogen werden (siehe Artikel von Jürg Nadig, SGMO). Es ist daher zu fordern, dass der im KRG aufgeführte Katalog von Mindestdaten durch ausgewählte Kernvariablen zum Behandlungs- und Krankheitsverlauf ergänzt wird. Es darf darüber hinaus nicht vergessen werden, dass heute in der Schweiz rund 250'000 Personen leben, bei denen im Verlaufe ihres Lebens die Diagnose «Krebs» gestellt wurde. Um eine gute Betreuung und Nachsorge dieser Personengruppe sicherzustellen und um die Versorgungsforschung planbar zu machen, ist man auch hierzu auf solide Datengrundlagen angewiesen. Die Artikel von Alessandra Spitale und Matthias Lorez (NICER-Arbeitsgruppe), Corinne Rüegg (SPOG) und Claudia Kuehni (SKKR) zeigen auf, wie nützlich Daten zum Überleben und zur Behandlung bei Krebs sein können und welchen Einfluss sie auf den Langzeitverlauf von Krebserkrankungen haben können.

Auf einen weiteren Zweck der Krebsregisterdaten weist der Gesetzesentwurf zum KRG hin. So sollen die gesammelten Daten dazu dienen, Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu erarbeiten, umzusetzen und deren Wirksamkeit zu überprüfen. Dies ist gerade im Hinblick auf die Evaluation von Screening-Programmen (z.B. Mammographie) aber auch von Impfprogrammen (z.B. HPV-Impfung) von grosser Bedeutung. Soll diese Zweckbestimmung des KRG effektiv umgesetzt werden, so müssen entsprechende Variablen in den Katalog der systematisch zu sammelnden Daten aufgenommen werden.

Schliesslich sollte es in einem zeitgemässen Krebsmonitoringsystem möglich sein, die Daten der Krebsregister mit andern bestehenden Datenbanken (z.B. klinische Register, Biobanken, Einwohnerkontrollregister, etc.) für verfeinerte Auswertungen zu verknüpfen. Es ist Sache des neuen Gesetzes, die Datenverknüpfung für Monitoringzwecke zu regeln und dafür zu sorgen, dass solche Vorhaben nicht durch restriktive Gesetzesvorgaben verunmöglicht oder unnötig erschwert werden.

Die Erfassung von Krebsdaten für Monitoringzwecke erfolgt in einem Spannungsfeld von Diskussionen über den Datenschutz. Das öffentliche Interesse an vollständigen (und damit aussagekräftigen) Krebsdaten steht den Bemühungen zum maximalen Per-

sönlichkeitsschutz der einzelnen Individuen gegenüber. Aus unserer Sicht müssen diese beiden Anliegen nicht in Widerspruch zueinander stehen. In der Schweiz und im Ausland haben sich bei der Krebsregistrierung die Prinzipien des «Presumed Consent» bewährt. In solchen Systemen wird mit Öffentlichkeitskampagnen, Plakaten im Wartezimmer und Broschüren bei Spitaleintritt dafür gesorgt, dass die Krebspatienten und Krebspatientinnen über die Krebsregistrierung informiert sind und sie das Recht haben, die Datenerfassung zu verweigern. Legt der Patienten kein Veto ein, so dürfen Daten, unter Einhaltung genau festgelegter Datenschutzvorkehrungen, erhoben werden. Das System des Einholens von expliziten individuellen Patienteneinwilligungen hat sich hingegen bei der Krebsregistrierung nicht bewährt, nicht zuletzt, weil damit die international geforderte Datenvollständigkeit von 95% nicht erreicht werden kann.

Das geplante Bundesgesetz baut auf bestehenden Strukturen und Prozessen auf. Dieses Vorgehen ist sinnvoll, weil die Krebsregistrierung in einem medizinisch sensitiven Bereich stattfindet und das bestehende Vertrauen in Partner und operative Abläufe für die Entwicklung und Festlegung von verbindlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen eine gute Basis darstellt. Die im Gesetz erwähnten Partner (Bundesamt für Gesundheit und Bundesamt für Statistik, kantonale Register, NICER, SKKR, etc.) haben in den vergangenen Jahren in verschiedenen Projekten bewiesen, dass sie kooperativ und gewinnbringend zusammenarbeiten können. Das neue KRG wird die Gelegenheit bieten, diese Kooperationen zu verstärken und durch neue Partnerschaften (z.B. mit klinischen Fachleuten, mit biobank-suisse, mit Krebsligen, etc.) zielgerichtet zu ergänzen. Die Tatsache, dass diese Partner und ihre Aktivitäten gut in die von der Oncosuisse entwickelte und von Bund und Kantonen gemeinsam verabschiedete «Strategie gegen Krebs 2014–2017» eingebettet sind, trägt zur Kohärenz des Krebsregistriergesetzes und seiner Ziele bei.

Eine vollständige und flächendeckende Erfassung von epidemiologischen Daten zu Krebs ist unerlässlich, um die Ursachen von Krebs besser zu verstehen, um präventive Massnahmen gezielt zu planen und wirksame Behandlungsstrategien einzuführen. Diese Daten sind für die Gesundheit der gesamten Bevölkerung ebenso relevant wie für die betroffenen Patientinnen und Patienten. Das geplante Bundesgesetz dient dazu, die epidemiologische Datensammlung durch Krebsregister in der Schweiz auf eine solide Grundlage zu stellen. Es sollte mit allen Mitteln verhindert werden, dass der schwache Stand der Krebsregistrierung in unserem Land durch eine zu restriktive Gesetzgebung weiter geschwächt wird und die Schweiz im internationalen Vergleich noch weiter ins Hintertreffen gerät. Das geplante Gesetz sollte der Krebsregistrierung eine Entwicklungsperspektive bieten, die sie befähigt, ihren Auftrag bei der Krebsbekämpfung in der Schweiz vollumfänglich zu erfüllen.

Professor Dr. med. Giorgio Nosedà
Präsident Stiftungsrat NICER

Dr. med. Rolf Heusser, MPH
Direktor NICER