



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

NKRS-Jahresbericht 2023



Inhalt

| | |
|---|----|
| A: Einführung und Zusammenfassung: | 3 |
| B: Detaillierte Berichterstattung | 6 |
| a) Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsrichtlinien | 6 |
| b) Überprüfung, Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten | 6 |
| c) Sicherstellung der Datenqualität | 7 |
| d) Weiterleitung der Daten an das Bundesamt für Statistik..... | 8 |
| e) Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von statistischen Ergebnissen und Grundlagen | 8 |
| f) Betreiben eines Informationssystems sowie Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen | 9 |
| g) Erstellung der Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten | 9 |
| h) Information der Bevölkerung | 10 |
| i) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Krebsregistrierung | 10 |
| j) Unterstützung der Forschung | 12 |
| k) Fachliche Begleitung der Weiterentwicklung der Registrierungssoftware | 13 |
| l) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten | 13 |
| m) Unterstützung der Kantone und der Krebsregister bei der Information der Meldepflichtigen..... | 13 |
| n) Bearbeitung von Anfragen zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen..... | 14 |
| o) Agieren als Fachstelle für die Krebsregistrierung | 14 |
| p) Weitere Aufgaben..... | 15 |
| C: Abkürzungen / Erläuterungen | 17 |



A: Einführung und Zusammenfassung:

Dieser Bericht gibt Auskunft über die von der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) erbrachten Leistungen im Jahr 2023. Die Gliederung des Berichts orientiert sich an den mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) vereinbarten Leistungszielen.

Die NKRS hat im Berichtsjahr die an sie übertragenen Aufgaben nach Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) und der zugehörigen Krebsregistrierungsverordnung (KRV) zur Hauptsache wie folgt erfüllt:

- Im Jahr 2023 wurden acht Anträge zur Anpassung und Korrektur von Variablen in der Datenstruktur bearbeitet und von allen relevanten Stakeholdern genehmigt und vom NICER Stiftungsrat NICER verabschiedet. Die überarbeitete Datenstruktur der Basisdaten (Version 1.3) und Zusatzdaten (Version 1.3) wurde am 21.12.2023 auf der Website der NKRS publiziert und trat am 01.01.2024 in Kraft.
- In Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Statistik wurde 2023 begonnen zu prüfen, ob die Datenstruktur in die Interoperabilitätsplattform I14Y des Bundes aufgenommen wird.
- Das Schweizerische Handbuch zur Krebsregistrierung (SCHB) wurde gemäss den neuesten Empfehlungen und Standards zur Kodierung aktualisiert. Die neue Jahresversion 2023 wurde am 10.5.2023 den Krebsregistern zur Verfügung gestellt. Eine Präsentation zu den Neuerungen fand im Juni statt.
- Im Sommer 2023 erfolgte die Überprüfung und Aufbereitung der kantonalen Daten zum nationalen Krebsdatensatz unter Einschluss des Inzidenzjahres 2020. Die von den kantonalen Krebsregistern (KKR) gelieferten Daten wurden auf Qualitätsmängel überprüft und allfällige Fehler von den KKR korrigiert.
- Die Datenlieferung des nationalen Datensatzes ans Bundesamt für Statistik (BFS) erfolgte am 14.09.2023.
- Die NKRS hat Auswertungen zu Inzidenz, Prävalenz und Survival unter Einschluss des neuesten Erkrankungsjahres 2020 durchgeführt. Die NKRS unterstützte auch das BFS bei der Erarbeitung der Standard-Statistiken. Am 12.12.2023 wurden gleichzeitig mit dem Bundesamt für Statistik (BFS) die aktualisierten epidemiologischen Kenngrössen (Inzidenz, Mortalität, Survival) auf der NKRS-Webseite publiziert. Für die kantonalen Krebsregister wurden Ende September 2023 Inzidenz- und Mortalitätsergebnisse auf Kantons- und Registerebene berechnet und den jeweiligen Krebsregistern zugestellt.
- Im Berichtsjahr wurde begonnen, Indikatoren zur Auswertung von Krebsregisterdaten zur Diagnose- und Behandlungsqualität bei Brust- und Prostatakrebs unter Einbezug der Medizinischen Fachgesellschaften festzulegen.
- Am 11.10.2023 wurde der neue Call-for-Data der NKRS für die Einreichung der Daten bis und mit Diagnosejahr 2022 an die kantonalen Krebsregister verschickt.
- Im 2023 wurde erstmals ein neu strukturierter Bericht zur Qualität der Krebsregisterdaten erstellt (annual Data Quality Report, aDQR). Die Ergebnisse der Qualitätsprüfungen unter Berücksichtigung des aktuellsten Inzidenzjahres 2019 wurden mit den kantonalen Krebsregistern besprochen und Ende August 2023 die finale Version des Berichtes den Registern zugestellt. Im September 2023 wurde eine Kurzfassung des aDQR auf der NKRS Webseite veröffentlicht.



- Im November 2023 wurden den Krebsregistern erste Auswertungen zur Vollzähligkeit und Vollständigkeit der Daten des Erkrankungsjahres 2020 präsentiert.
- Die NKRS hat Auswertungen zu möglichen Doppel- und Mehrfachregistrationen mit dem nationalen Krebsdatensatz bis und mit Erkrankungsjahr 2019 durchgeführt. Den KKR wurden Listen mit möglichen Mehrfachregistrationen zugestellt, damit diese die Zuständigkeit verifizieren und die kantonalen Daten allfällig bereinigen können.
- Basierend auf einem mit den Krebsregistern abgestimmten Konzept hat die NKRS im Juni 2023 zwei Ringversuche zu Brustkrebs und Lungenkrebs unter allen Krebsregistern durchgeführt. Die Resultate wurden ausgewertet und Massnahmen zur Harmonisierung der Kodierung definiert und den Krebsregistern kommuniziert.
- Ein Weiterbildungstag (CoReDay) mit einem theoretischen Input zur Kodierung von Brust- und Lungenkrebs inkl. Kodierungsübungen für Mitarbeitende der Krebsregister wurde organisiert, fachlich betreut und am 19.09.2023 durchgeführt.
- Hilfsmaterialien für die Kodierung wurden erstellt und den Krebsregistern zugestellt (z.B. Liste mit Komorbiditäten). Auch wurden Listen zur Hinterlegung in die Krebsregistrierungssoftware aktualisiert (z.B. CHOP-Behandlungscodes).
- Zusammen mit dem Kinderkrebsregister (KiKR) und unter Einbezug von Expertinnen und Experten aus Klinik, Wissenschaft und Gesundheitspolitik wurde 2023 ein Konzept für die Gesundheitsberichterstattung 2024 (GBE) erarbeitet. Das Konzept enthält die Ziele und Schwerpunkte und die Methodik für die Analysen. In der GBE 2024 wird das Risiko, an einem Zweittumor zu erkranken, untersucht. Das Konzept wurde im September 2023 ans BAG übermittelt und am 30.10.2023 in einer Kurzversion auf der NKRS Webseite veröffentlicht.
- Die NKRS hat wie schon in den Vorjahren eine Statistik der bei den Krebsregistern eingegangenen Widersprüche erstellt und diese dem BAG quartalsweise zur Verfügung gestellt.
- Die NKRS hat alle zwei Monate die neu eintreffenden Widersprüche im nationalen Krebsdatensatz umgesetzt.
- Anfang Januar 2023 wurde neu eine Patienteninformationsbroschüre in leichter Sprache publiziert (auf DE, FR, IT).
- Zur Information der Bevölkerung über die Krebsregistrierung wurde im Juli 2023 ein Umsetzungskonzept präsentiert. Daraufhin wurde mit der Umsetzung verschiedener Massnahmen begonnen (z.B. Sticker mit Kernbotschaften, Erklärfilm).
- Die NKRS konnte mit mehreren Medienauftritten (z.B. Podcast 'Wissen gegen Krebs' von Krebsforschung Schweiz, Artikel im Spendermagazin aspect der Krebsliga Schweiz) das Thema Krebsregistrierung einem breiten Publikum näherbringen.
- Im Juli 2023 wurden die schweizerischen Krebsdaten an die internationale Studie CONCORD geliefert.
- Die NKRS hat national und international an verschiedenen Arbeitsgruppen und Anlässen teilgenommen, um der Krebsregistrierung Vorschub zu leisten.
- 2023 sind 62 Anfragen für statistische Auswertungen und neun Anfragen für die Herausgabe von Daten zu Forschungszwecken eingegangen. Die angefragten Daten konnten nach Prüfung durch die NKRS den meisten Antragstellenden zur Verfügung gestellt werden.
- Die NKRS hat kontinuierlich Fragen von Patientinnen und Patienten sowie von Meldepflichtigen beantwortet. Häufige Themen waren das Widerspruchsrecht, die Meldepflicht und die Bestellung der Patienteninformationsbroschüre.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

- Als unterstützendes Angebot für die Krebsregister wurde das Anfrageportal zur Beantwortung von Fragen zur Kodierung in der Krebsregistrierung weiterentwickelt.
- Die NKRS hat 2023 die Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsregistern aktiv gefördert. Neue Austauschgefässe für die Besprechung von Kodierungsthemen wurden eingeführt. Bei einem Workshop im Januar 2023 und bei Besuchen der NKRS in den kantonalen Krebsregistern im Sommer und Herbst wurden die aktuellen Herausforderungen der Krebsregister und der Zusammenarbeit mit der NKRS aufgenommen und Massnahmen abgeleitet.



B: Detaillierte Berichterstattung

a) Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsrichtlinien

Die Festlegung der nationalen Krebs-Datenstruktur ist eine zentrale Aufgabe der NKRS. Mit der Datenstruktur wird festgelegt, mit welchen Variablen die von der Gesetzgebung vorgesehenen Basis- und Zusatzdaten zu melden und zu registrieren sind. Artikel 24 KRV schreibt vor, dass bei der Festlegung der Struktur der Basisdaten das Bundesamt für Statistik (BFS), die Kantone, die kantonalen Krebsregister, das Kinderkrebsregister und die medizinischen Fachgesellschaften miteinzubeziehen sind. Bei der Festlegung der Zusatzdaten wird gemäss Artikel 25 KRV zusätzlich das Bundesamt für Gesundheit (BAG) angehört.

2023 wurden acht Anträge zur Anpassung und Korrektur von Variablen in der Datenstruktur bearbeitet. Sieben Anträge betrafen Variablen der Basisdaten, ein Antrag bezog sich auf eine Variable der Zusatzdaten. Der Anpassungsbedarf ergab sich aufgrund von Hinweisen aus den Krebsregistern, aufgrund von überarbeiteten internationalen Empfehlungen des European Networks of Cancer Registries (ENCR) und aufgrund von gesetzlichen Veränderungen (z.B. Revision von Art. 17 in der Krebsregistrierungsverordnung). Die Anpassungen der Variablen wurden gemäss dem Prozess zur Weiterentwicklung der Datenstruktur allen kantonalen Krebsregistern (KKR), dem Kinderkrebsregister (KiKR) und der 'Arbeitsgruppe Datenstruktur' mit Vertretungen des BFS, der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), der FMH, von H+ Spitäler der Schweiz, der Krebsliga Schweiz (KLS) und des BAG vorgelegt und nach leichten Anpassungen dem Stiftungsrat von NICER zur Annahme empfohlen. Der Stiftungsrat hat alle Anträge auf Anpassung der Datenstruktur am 24.11.2023 bewilligt und verabschiedet. Die überarbeitete Datenstruktur der Basisdaten (Version 1.3) und Zusatzdaten (Version 1.3) trat am 01.01.2024 in Kraft und wurde am 20.12.2023 auf der Website der NKRS in vier Sprachen (DE, FR, IT, EN) publiziert ([National Oncological Basis Data \(nkrs.ch\)](https://www.nkrs.ch)).

Zusammen mit dem BFS wurde im Berichtsjahr geprüft, ob die Datenstruktur in die Interoperabilitätsplattform I14Y aufgenommen werden soll. Gewisse Vorarbeiten wurden geleistet, eine definitive Entscheidung war Ende 2023 noch ausstehend.

Die neue Jahresversion 2023 des 'Schweizerischen Handbuchs zur Krebsregistrierung: Standards und Entscheidungshilfen für eine schweizweit einheitliche Praxis' (SCHB) wurde am 10.5.2023 in drei Landessprachen (DE, IT, FR) den kantonalen Krebsregistern (KKR) und dem Kinderkrebsregister (KiKR) zur Verfügung gestellt. Zudem wurde die neue Version den Krebsregistern in einem Online Meeting am 15.06.2023 vorgestellt. Für die Überarbeitung des Handbuchs wurden Kodierungsfragen von Krebsregistern sowie nationale und internationale Neuerungen in Vorgaben oder Empfehlungen zur Kodierung (z.B. ENCR, IARC, IACR, ICCR) und in Diagnostik- oder Behandlungsrichtlinien von Krebserkrankungen (z.B. S3-Leitlinien) berücksichtigt und einbezogen.

b) Überprüfung, Aufbereitung und Auswertung der nationalen Daten

Die NKRS hat zwischen Ende März und Mitte August 2023 die Daten der kantonalen Krebsregister (KKR) mit dem aktuellsten Diagnosejahr 2020 über das Nationale Krebsdatensystem (NKDS) empfangen. Die Qualität der gelieferten Daten wurden mit den Prüfroutinen der NKRS und durch



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Anwendung der aktuellsten Version der JRC/ENCR-Quality Check Software (Version 2.0) überprüft und allfällige Mängel den KKR zurückgemeldet. Die von den KKR korrigierten resp. verifizierten Daten wurden schliesslich im August 2023 zum nationalen Krebsdatensatz mit den Erkrankungsjahren 1980 bis 2020 zusammengestellt.

Die NKRS hat 2023 Auswertungen zu Inzidenz, Prävalenz und Survival unter Einschluss der neu gelieferten Daten zum Erkrankungsjahr 2020 durchgeführt. Damit konnten die jährlichen Standardstatistiken, welche auf Krebsregisterdaten basieren, aktualisiert werden. Die NKRS unterstützte das BFS beim jährlichen Krebsmonitoring durch Zusendung der aktualisierten Inzidenzstatistik. Das BFS hat diese aggregierten Daten am 25.09.2023 erhalten. Die NKRS hat am 19.12.2023 auch dem Schweizerischen Gesundheitsobservatorium (Obsan) Auswertungen zu Inzidenz und Prävalenz für die Aktualisierung der Kennzahlen zu Krebs im Monitoring-System Sucht und nichtübertragbare Krankheiten (MonAM) zur Verfügung gestellt.

Für die KKR wurden Inzidenz- und Mortalitätsergebnisse für die Gesamtschweiz, die Sprachregionen und die einzelnen Kantone und Register berechnet und den jeweiligen KKR am 28.09.2023 zur Verfügung gestellt. Damit unterstützte die NKRS wie schon in der Vergangenheit die KKR beim Erstellen von Kantonsstatistiken und zur nationalen Vergleichbarkeit der Kantone.

Am 11.10.2023 wurde der neue Call for Data der NKRS für die in den Krebsregistern erfassten Daten bis und mit Diagnosejahr 2022 mit der Eingabefrist 01.12.2023 verschickt.

Im Berichtsjahr hat die NKRS begonnen, Indikatoren zur Auswertung von Krebsregisterdaten zur Diagnose- und Behandlungsqualität bei Brust- und Prostatakrebs zu definieren. Die aus der Literatur und nationalen und internationalen Therapieleitlinien zusammengetragenen Qualitätsindikatoren wurden mit Vertretern der Medizinischen Fachgesellschaften besprochen. Die Finalisierung mit allen Stakeholdern und die Publikation der Kennzahlen sind für 2024 geplant.

c) Sicherstellung der Datenqualität

Um die Datenqualität sicherzustellen hat die NKRS verschiedene Aktivitäten durchgeführt.

Im Berichtsjahr wurde erstmals ein neuer Qualitätsbericht mit Datenauswertungen bis und mit Erkrankungsjahr 2019 erstellt. Dieser Qualitätsbericht soll jährlich die Qualität der Schweizer Krebsregisterdaten ausweisen und die Register befähigen, die Qualität ihrer Daten einzuschätzen und zu verbessern (annual Data Quality Report, aDQR).

Die Schwerpunkte des aDQR 2023 wurden 2022 festgelegt und mit den Registern besprochen. Anfang 2023 wurden entsprechende Auswertungen pro Register und für die ganze Schweiz durchgeführt und die Ergebnisse am 20.3.2023 den KKR in einem Workshop präsentiert. Auffälligkeiten in der Qualität, mögliche Erklärungen dafür sowie Massnahmen zur Verbesserung der Qualität wurden mit den KKR diskutiert und im aDQR festgehalten. Die Endfassung des aDQR wurde den Krebsregistern am 30.8.2023 zugestellt. Eine Kurzfassung des aDQR (executive summary) mit Auswertungen zur Datenqualität bezogen auf die gesamte Schweiz wurde am 29.09.2023 auf der Website der NKRS in vier Sprachen (DE, FR, IT, EN) publiziert ([FINAL Executive summary 29-Sept-2023_DE.pdf \(nkrs.ch\)](#)).



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

2023 wurden erstmals Daten, welche unter dem Krebsregistrierungsgesetz (KRG) erhoben wurden, in den nationalen Datensatz eingeschlossen (Erkrankungsjahr 2020). Mit dem KRG sind neu die in Anhang 1 der KRV definierten Tumoren und die in der Datenstruktur definierten Informationen meldepflichtig. Um die Qualität dieser Daten zeitnah beurteilen zu können, wurden erste Auswertungen zur Vollzähligkeit der Tumoren (inkl. Vorstufen) und zur Vollständigkeit der Variablen durchgeführt und den KKR in einem Meeting am 23.11.2023 präsentiert.

Im Berichtsjahr hat die NKRS Auswertungen mit dem nationalen Datensatz bis und mit Erkrankungsjahr 2019 zu möglichen Doppel- oder Mehrfachregistrationen von Tumoren in verschiedenen Registern durchgeführt. Listen mit solchen möglichen Doppelerfassungen wurden den KKR am 09.08.2023 zur Verfügung gestellt. Die KKR haben daraufhin begonnen, die Fälle zu überprüfen und mögliche Mehrfachregistrationen mit anderen Registern zu klären.

Im März hat die NKRS ein Konzept für die Durchführung von Trainings und Ringversuchen erstellt und eine Umfrage dazu unter den Krebsregistern durchgeführt. Basierend auf diesem Konzept hat die NKRS im Juni 2023 zwei Ringversuche unter den Krebsregistern durchgeführt. Diese dienen der Verbesserung der Qualität und der Harmonisierung der Datenerfassung in den Registern. Alle Krebsregister haben mit mindestens einem Mitarbeitenden an den Ringversuchen mit Kodierung von Fällen zu Brustkrebs und Lungenkrebs teilgenommen. Die Resultate wurden ausgewertet und Schlussfolgerungen zur Qualitätsverbesserung und Harmonisierung gezogen.

Am 19.09.2023 wurde in Zürich ein Coders and Registrars Day (CoReDay) durchgeführt, an dem 54 Mitarbeitende von kantonalen Krebsregistern und dem Kinderkrebsregister teilgenommen haben. CoReDays dienen der Schulung und Weiterbildung von Krebsregistermitarbeitenden. Im Berichtsjahr wurden basierend auf den Resultaten der Ringversuche (s. oben) am Morgen theoretische Grundlagen zur Kodierung von Brust- und Lungenkrebs präsentiert. Am Nachmittag wurden Fälle bearbeitet und im Plenum besprochen. Der Anlass wurde parallel auf Deutsch und Französisch durchgeführt.

Zur Unterstützung der Erfassung der Zusatzdaten (Komorbiditäten) wurde eine Liste mit den zu registrierenden Begleiterkrankungen erstellt und den Krebsregistern am 10.11.2023 zugestellt.

d) Weiterleitung der Daten an das Bundesamt für Statistik

Die Weiterleitung der Einzelfalldaten vom nationalen Datensatz mit Daten bis und mit Erkrankungsjahr 2020 ans BFS erfolgte am 14.09.2023.

e) Gesundheitsberichterstattung und Veröffentlichung von statistischen Ergebnissen und Grundlagen

Die NKRS sorgt gemeinsam mit dem KiKR für die Auswertung und Veröffentlichung der Daten im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung (GBE) über Krebs. In der GBE 2024 wird das Risiko, nach einem ersten Tumor auch an einem zweiten Tumor zu erkranken, untersucht. Im Februar 2023 fand das Kick-off Meeting mit allen Beteiligten des Projektteams aus NKRS und KiKR sowie Expertinnen und Experten aus Klinik, Forschung und Gesundheitspolitik statt. Daraufhin haben die NKRS und das KiKR ein Detailkonzept für die GBE 2024 erstellt und dieses Anfang September 2023 dem BAG übermittelt.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Eine Zusammenfassung des Konzeptes wurde auf der Website der NKRS am 30.10.2023 publiziert ([Gesundheitsberichterstattung über Krebs 2024 Zweittumorrisiko \(nkrs.ch\)](#)). Im Sommer 2023 haben das KiKR und die NKRS mit den Auswertungen zum GBE 2024 begonnen, die Resultate regelmässig im Projektteam besprochen und diese auch den Expertinnen und Experten im September sowie im Oktober für ein Feedback zugestellt. Anfang Dezember haben mehrere Meetings mit den Expertinnen und Experten zur Diskussion der Resultate stattgefunden.

Die Publikation der aktualisierten Inzidenz- und Sterbestatistiken unter Einschluss der Diagnosen 2020 erfolgte am 12.12.2023 durch das BFS auf der Webseite des Bundes. Die NKRS hat diese Daten auch auf der eigenen Website aktualisiert und zusätzlich aktualisierte Statistiken zur Prävalenz und zum Überleben publiziert. Diese Veröffentlichung erfolgte zeitgleich mit dem BFS am 12.12.2023 ([Downloads und Links | NKRS](#)).

f) Betreiben eines Informationssystems sowie Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen

Der Betrieb des Informationssystems (InSy) zur Erfassung, Bearbeitung und Umsetzung von Widersprüchen wird durch den Bund (BAG und BIT) sichergestellt.

Die NKRS führt eine Widerspruchstatistik basierend auf der quartalsmässigen Meldung der Widersprüche durch die KKR. Die NKRS hat für jedes Quartal 2023 eine Widerspruchstatistik erstellt und an das BAG übermittelt. Insgesamt wurden 2023 aus den Registern 382 eingegangene Widersprüche gemeldet (Q1: 96, Q2: 101, Q3: 100, Q4: 85).

Zur zeitnahen Berücksichtigung von im laufenden Kalenderjahr eintreffenden Vetos im nationalen Datensatz, welcher die aktuelle Basis von laufenden Statistiken darstellt, erhielt die NKRS 2023 alle zwei Monate eine Liste der neu erhobenen Widersprüche aus dem InSy vom BAG und setzte diese Widersprüche im nationalen Krebsdatensatz um.

g) Erstellung der Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten

Die NKRS hat zur Aufgabe, die Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten über die Krebsregistrierung sowie zur Erhebung des Widerspruchs regelmässig zu überprüfen und gegebenenfalls zu aktualisieren. Patienteninformationsbroschüren werden den meldepflichtigen (insb. den diagnoseeröffnenden) Personen und Institutionen zur Verfügung gestellt. Die diagnoseeröffnenden Personen sind gesetzlich verpflichtet, die Broschüre den Patientinnen und Patienten abzugeben. Die NKRS stellt dabei sicher, dass die Information der Patientinnen und Patienten über die Krebsregistrierung den Vorgaben von KRG und KRV entspricht.

Die 2022 erarbeiteten Broschüren in leichter Sprache in Deutsch, Französisch und Italienisch wurden im Januar 2023 auf der Webseite der NKRS publiziert und sind seither downloadbar und als Druckversion bestellbar.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Alle Versionen der Patienteninformationsbroschüre und alle Sprachen sind auf der Website der NKRS abrufbar ([Downloads und Links | NKRS](#)).

h) Information der Bevölkerung

Die Information der Bevölkerung über geeignete Kanäle dient dem Ziel, die Krebsregistrierung der breiten Öffentlichkeit bekannter zu machen.

In den Jahren 2022 und 2023 wurde der Schwerpunkt der Bevölkerungsinformation auf die Website gelegt, damit diese benutzerfreundlicher gestaltet ist und die Informationen einfacher zugänglich sind. Dabei wurde auch das neue Design der Patienteninformationsbroschüre übernommen. Die neue Website war per Ende Dezember 2023 bis auf wenige letzte Korrekturen fertiggestellt.

Zusammen mit einer Kommunikationsagentur hat die NKRS im Berichtsjahr ein Konzept für Massnahmen zur Bevölkerungsinformation erarbeitet. Dabei wurden auch das Kinderkrebsregister, das BAG und die Kommunikationsabteilung der Krebsliga Schweiz teinbezogen. Ab Sommer wurde mit der Umsetzung von gewissen Massnahmen begonnen, wie z.B. der Erstellung von Stickern, welche die Kernbotschaften anschaulich darstellen und der Produktion eines Erklärfilms zur Krebsregistrierung.

Die Direktorin der NKRS, Katharina Staehelin, konnte durch verschiedene Medienauftritte ein breites Publikum erreichen und über die Krebsregistrierung informieren und berichten.

So erschien in der Januarausgabe 2023 des Spendermagazin aspect der Krebsliga Schweiz ein Interview mit Katharina Staehelin mit dem Titel 'Das Krebsregister dient der ganzen Gesellschaft' ([magazin-aspect-ausgabe-januar-2023.pdf \(krebsliga.ch\)](#)). Das Magazin für alle Spenderinnen und Spender der Krebsliga Schweiz erscheint auf Deutsch und Französisch und kann auch auf der Website der Krebsliga Schweiz angesehen werden.

Katharina Staehelin hat auch in einer Folge des Podcast 'Wissen gegen Krebs' von Krebsforschung Schweiz mitgewirkt. Die Folge 26 'Nationales Krebsregister – Wie die Daten der Forschung helfen' wurde am 31.05.2023 publiziert und ist auf der Website von Krebsforschung Schweiz und auf allen bekannten Streaming Plattformen für Podcasts verfügbar ([Wissen gegen Krebs - Krebsforschung Schweiz](#)).

Weiter beantwortete Katharina Staehelin mehrere Medienanfragen zu konkreten Fragen im Krebsbereich. So zum Beispiel im Podcast News Plus von Radio SRF zum Thema 'Mehr Brustkrebsfälle: Warum frühe Mammographien keine Lösung sind', der am 22.5.2023 erschien ([Mehr Brustkrebsfälle: Warum frühe Mammographien keine Lösung sind - News Plus - SRF](#)).

i) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Krebsregistrierung

Eine Zusammenarbeit mit schweizerischen, ausländischen sowie internationalen Institutionen und Organisationen dient dem Aktualhalten der Methoden der Registrierung und Kodierung, der Verwendung von Daten, der Sicherstellung der nationalen und internationalen Vergleichbarkeit sowie



der Informationsvermittlung von Neuerungen oder Änderungen (z.B. Revisionen der KRV) und erfolgt regelmässig und nach Bedarf.

Die Schweizer Daten über Krebserkrankungen werden auch internationalen Studien bekanntgegeben. Am 31.7.2023 wurden die schweizerischen Krebsdaten an CONCORD geliefert. CONCORD ist ein Programm zur globalen Beobachtung des Krebsüberlebens. Die NKRS hat auch an nationale Organisationen Daten geliefert (z.B. BFS; vgl. Kap d) Weiterleitung der Daten ans Bundesamt für Statistik).

Die NKRS engagierte sich 2023 in internationalen Gremien und besuchte internationale Kongresse zur Krebsregistrierung:

- Zwei Mitarbeitende der NKRS sind Mitglieder von ENCR-Arbeitsgruppen (Arbeitsgruppe zur Harmonisierung der Registrierung von Behandlungsdaten; Arbeitsgruppe zur Kodierung von ZNS-Tumoren) und nahmen an entsprechenden Meetings teil.
- Mehrere Mitarbeitende haben am 'Webinar on recording and reporting of urothelial tumours of the urinary tract' zu den neuen Empfehlungen bezüglich Registrierung von urothelialen Tumoren der ENCR teilgenommen (19.4.2023).
- Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin hat die NKRS am GRELL Meeting (Group for Cancer Epidemiology and Registration in Latin Language Countries) vom 31.05. bis 02.06.2023 in Frankreich vertreten und einen Vortrag zur Gesundheitsberichterstattung zu Krebs 2024 gehalten ('The Relative Risk of Second Primary Cancers Following Specific Cancer Therapies – A Swiss Cancer Registry Data Analysis').
- Die Direktorin und zwei wissenschaftliche Mitarbeitende der NKRS haben die ENCR/IACR Konferenz vom 14. bis 16.11.2023 in Granada, Spanien besucht. In Workshops und Präsentationen konnten neue Erkenntnisse zu internationalen Entwicklungen und wichtige Informationen zur Weiterentwicklung der Krebsregistrierung in der Schweiz gewonnen werden (z.B. zur Kodierung der Therapie, von Rückfällen oder dem Einsatz von künstlicher Intelligenz in der Krebsregistrierung). Die NKRS präsentierte ein Poster mit aktualisierten Lebenszeit-Prävalenz Schätzungen von Krebsdiagnosen für die Schweiz.
- Die Direktorin der NKRS wurde im Berichtsjahr in den Beirat beim Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) am Robert Koch-Institut berufen und hat an einer Sitzung des Beirats am 28.11.2023 teilgenommen.

Die NKRS war 2023 in nationalen Gremien aktiv und hat an mehreren Anlässen und Kongressen teilgenommen und Vorträge gehalten. Dadurch konnte die Krebsregistrierung weiter bekannt gemacht werden und die nationale Zusammenarbeit gestärkt werden.

- Die Direktorin und eine Mitarbeitende der NKRS haben an den Anlässen des Oncosuisse Forum zu den Themen 'Prävention und Früherkennung' (22.03.2023) und 'Forschung' (18.09.2023) teilgenommen ([Veranstaltungen - Oncosuisse](#)).
- Die Direktorin der NKRS hat im 2023 an zwei Anlässen Workshops geleitet: Am Oncosuisse Netzwerk Anlass 'Forschung' einen Workshop zur Versorgungsforschung und Epidemiologischen Forschung mit dem Titel 'Priority needs of health care and epidemiological research in the coming years' und an einem Symposium zum Thema 'Colorectal cancer screening research' von Unisanté in Lausanne am 21.09.2023 einen Workshop mit dem Titel 'How can we better use existing data



- sources to monitor CRC screening in Switzerland?'. An beiden Workshops war die Nutzung von Krebsregisterdaten zu Forschungszwecken ein zentrales Thema.
- Zusammen mit Oncosuisse wurde am Schweizerischen Kongress für Hämatologie und Onkologie (SOHC) am 22.11.2023 eine Session zur Krebsregistrierung organisiert. Bei der Session zum Thema 'Krebsregistrierung in der Schweiz: Rückmeldungen an die Meldepflichtigen' wurde die Nutzung von Krebsregisterdaten zum Zwecke der Verbesserung der Versorgungsqualität besprochen. Nach einem Inputreferat zu 'Wege und Effekte der Rückmeldung an Leistungserbringer in Deutschland' von Tobias Hartz (Geschäftsführer des klinischen Krebsregisters in Niedersachsen) wurde in einer Podiumsdiskussion mit der Direktorin der NKRS und Vertretungen von Krebsregistern und Leistungserbringern die Option von Rückmeldungen an Leistungserbringer in der Schweiz diskutiert.
 - Die Direktorin ist Mitglied der Arbeitsgruppe Registerübersicht der Fachgruppe Datenmanagement im Gesundheitswesen von digisanté und hat 2023 an mehreren Sitzungen teilgenommen. Die NKRS kann sich in dieser Arbeitsgruppe bzgl. Digitalisierung und Datenmanagement im Gesundheitswesen einbringen.
 - Die Direktorin der NKRS hat gemeinsam mit der ASRT Präsidentin Gespräche mit Delegierten von mehreren Fachgesellschaften geführt (SGGG, SGMO, SGU, SGPath), um diese bei der Meldepflicht zu unterstützen.
 - Auch hat die NKRS 2023 zusammen mit der ASRT an zwei Treffen der AGZOS (Arbeitsgruppe Zertifizierungslandschaft Onkologie Schweiz) teilgenommen, um die Datenlieferungen der Tumorzentren zu den Krebsregistern zu besprechen und zu verbessern. Die AGZOS hat daraufhin entschieden, im kommenden Jahr Workshops mit verschiedenen Stakeholdern durchzuführen, um konkrete Handlungsempfehlungen in den Bereichen Datenerfassung (gemeinsamer Datensatz), Datentransfer (strukturierte versus unstrukturierte Daten), Schnittstellen und Kosten zu erarbeiten.
 - Die Direktorin hat weitere Vorträge gehalten: am eHealth summit am 14.09.2023 in Aarau zu 'Statistische Auswertungen in der Onkologie – Once Only?!', am Lunch Seminar des EBPI der Universität Zürich zu 'Cancer registration in Switzerland: What data is collected and how is it used?' am 09.06.2023 und am MPH Alumni Anlass zu 'Krebsregistrierung in der Schweiz: die nationale Sicht' am 19.10.2023 in Zürich.

j) Unterstützung der Forschung

Neben der Nutzung der Daten aus der nationalen Krebsregistrierung für die Krebsstatistik, die Gesundheitsberichterstattung und weitere Auswertungen z.B. zur Diagnose- oder Behandlungsqualität ist auch die Nutzbarmachung der Daten für Forschungszwecke eine wichtige Aufgabe der NKRS gemäss KRG.

Neun Anfragen zur Lieferung von Einzelfalldaten zu Forschungszwecken sind im Jahr 2023 eingegangen und inhaltlich geprüft worden. Für drei Datenanfragen wurden 2023 die Daten geliefert. Eine Bearbeitung erfolgt gemäss den Bestimmungen, dass die herausgegebenen Daten anonymisiert sind und das Re-Identifikationsrisiko minimiert ist. Letzteres wird durch die Vergrößerung der Daten erreicht, soweit es die Forschungsfrage zulässt. Auch wird von den Datenempfängern ein Data



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Transfer Agreement mit weiteren Bestimmungen zum Datenschutz und zur Datenbearbeitung unterschrieben.

k) Fachliche Begleitung der Weiterentwicklung der Registrierungssoftware

Bei den kantonalen Krebsregistern und dem Kinderkrebsregister kommen drei Registrierungssoftwares zur Anwendung. Die NKRS stellt den Softwareanbietern Informationen/Listen zur Hinterlegung in die Software zur Verfügung. Dies betraf 2023 die aktualisierte Liste der CHOP-Behandlungscodes für 2023 und Änderungen in der Datenstruktur mit Anpassung von Variablen in der Software (vgl. Kap. a) Festlegung der Datenstruktur).

l) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten

Die NKRS unterstützt Patientinnen und Patienten durch Information und Auskunft. Die NKRS gewährleistet durch die Einsetzung eines Telefondienstes die Erreichbarkeit der bei der NKRS angesiedelten Anlaufstelle für die Patientinnen und Patienten sowie für die zur Vertretung berechtigten Personen zu Bürozeiten. Anfragen von Patientinnen und Patienten werden zeitnah mit so weit möglich standardisierten, qualitätsgesicherten Antworten beantwortet, wobei auf die individuellen Bedürfnisse der Anfragenden Rücksicht genommen wird.

Im Berichtsjahr 2023 wurden 62 Anfragen von Patientinnen und Patienten beantwortet. Es wurde Auskunft zur Meldepflicht, zum Widerspruchsrecht und zum Auskunftsrecht gegeben, sowie zu Zweck, Umfang und Nutzen der Krebsregistrierung.

m) Unterstützung der Kantone und der Krebsregister bei der Information der Meldepflichtigen

Die NKRS hat zur Aufgabe, die Kantone und Krebsregister bei der Information der Meldepflichtigen zu unterstützen.

Im Berichtsjahr hat die NKRS gemeinsam mit der ASRT mehrere Treffen mit Vertretungen von medizinischen Fachgesellschaften (SGMO, SGGG, SGU) durchgeführt. Diese Treffen hatten unter anderem das Ziel, Unklarheiten bei der Meldepflicht zu klären.

Im Berichtsjahr 2023 hat die NKRS 83 Anfragen von Meldepflichtigen beantwortet. Die grosse Mehrheit der Anfragen betraf die Bestellung von Patientenbroschüren. Daneben wurde auch Auskunft zur Meldepflicht, zur Informationspflicht und zu den Meldewegen gegeben.

Die NKRS hat in Absprache mit den betroffenen kantonalen Krebsregistern 2023 zwei kantonale Stellen bei Fragen der Krebsregistrierung beraten.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

n) Bearbeitung von Anfragen zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen

Im Berichtsjahr sind bei der NKRS 62 Anfragen für statistische Auswertungen und aggregierte Daten eingegangen. Diese wurden unter Angabe der Gesuchstellenden, Fragestellung und angefragten Auswertungen dokumentiert.

52 Anfragen wurden genehmigt und beantwortet. 10 Anfragen wurden von Antragstellenden wieder zurückgezogen oder Rückfragen wurden vom Antragstellenden nicht beantwortet. Keine Anfragen wurden abschlägig beantwortet (mangelnde Datenqualität, gewünschte Information oder gewünschter Zeitraum nicht Bestandteil des Nationalen Datensatzes). Die Anfragen kamen unter anderem von Universitäten, Spitälern, öffentlichen Public-Health Institutionen, von Medien, von Krebsregistern und aus der Industrie.

o) Agieren als Fachstelle für die Krebsregistrierung

Die NKRS unterstützte die KKR und das KiKR mit Hilfsmitteln zur Harmonisierung und Standardisierung. Ein wichtiges Hilfsmittel für das Einreichen und die Dokumentation von Fragen zur Krebsregistrierung ist eine von der NKRS zur Verfügung gestellte Plattform. Sie gibt den Registern eine Übersicht zu den bei der NKRS vorliegenden Anfragen, deren Bearbeitungsstatus und der Antworten. Im Berichtsjahr wurde aufgrund der Erfahrungen der ersten Jahre und der Rückmeldungen der Anwenderinnen und Anwender die Weiterentwicklung der Plattform vorangetrieben, um sie benutzerfreundlicher zu gestalten (z.B. Verbesserung der Such- und Filterfunktion, Implementation ICD10-Liste). Die überarbeitete Plattform wurde am 14.11.2023 in Betrieb genommen.

Die NKRS hat sich an den Sitzungen der Begleitgruppe Vollzug (BGV) und deren Kerngruppe beteiligt, welche seit Einführung des KRG die wichtigsten Stakeholder der KRG-Umsetzung umfasst und beim BAG angesiedelt ist (BFS, FMH, GDK, H+, ASRT, KiKR, Krebsliga, NKRS, Oncosuisse). In diesen Gremien werden die wichtigsten Massnahmen zur Förderung der KRG-Umsetzung abgestimmt. Im Berichtsjahr haben ein Treffen der Begleitgruppe Vollzug und fünf Treffen der Kerngruppe stattgefunden.

Am 17. Januar 2023 fand unter der Leitung der NKRS und in Anwesenheit des NICER-Stiftungsrates ein Workshop mit den kantonalen Krebsregistern zum Thema 'Measures to improve collaboration across organizational boundaries in cancer registration across Switzerland' statt. Im Nachgang zu diesem Workshop hat die NKRS die Krebsregister Anfang April über den Stand der Umsetzung der besprochenen Punkte informiert.

Die NKRS stand im Berichtsjahr in engem Austausch mit den Krebsregistern. Die Direktorin hat zwischen Juli und Oktober alle kantonalen Krebsregister (Ausnahme KR GRGL) besucht, sich über die Situation und Herausforderungen der Register persönlich informiert und Wünsche und Erwartungen an die NKRS abgeholt. Die Ergebnisse aus diesen Besuchen wurden in der ASRT Sitzung am 23.11.2023 den Krebsregistern vorgestellt und diskutiert.

Die NKRS hat im 2023 mit jeweils mehreren Mitarbeitenden an drei ASRT Meetings (Mai, Sept, Nov) teilgenommen, die Krebsregister über Aktivitäten der NKRS informiert und den Austausch mit den Registern gepflegt und ihre fachliche Expertise eingeholt.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Im Berichtsjahr hat die NKRS zudem neue Austauschgefässe mit den Krebsregistern zur Kodierung eingeführt.

- So wurde eine neue 'Arbeitsgruppe Kodierung' gegründet. In der AG Kodierung sind Kodierungsexpertinnen und -experten aus sechs kantonalen Krebsregistern und allen Sprachregionen der Schweiz vertreten. 2023 haben vier Treffen unter der Leitung der NKRS stattgefunden. Dabei wurden wichtige Kodierungs-Themen mit Unklarheiten besprochen und konsolidierte Entscheide gefällt. Diese Entscheide wurden auf dem Anfrageportal allen Krebsregistern zugänglich gemacht und fliessen in die neue Jahresversion des Kodierungshandbuches 2024 und andere Hilfsmittel für die Kodierung ein.
- 2023 auch neu etabliert wurde ein sogenannter Coding Coffee break. Dieses einmal monatlich stattfindende und von der NKRS organisierte informelle Austauschtreffen steht allen Mitarbeitenden der Krebsregister offen und kann dafür genutzt werden, Kodierungsfragen mit anderen Registern und der NKRS zu besprechen.

Die NKRS hat auch gemeinsam mit der ASRT eine Arbeitsgruppe zur Datennutzung gegründet. Ein Treffen unter der Leitung der ASRT hat am 23.05.2023 unter Beteiligung der NKRS stattgefunden.

Die Krebsregister wurden wöchentlich von der NKRS und der ASRT per e-Mail über Neuigkeiten aus dem Bereich Krebsregistrierung informiert ('weekly').

Im Berichtsjahr haben auch mehrere Austauschtreffen mit dem KiKR und dem BFS zur Verbesserung der Prozesse des Datenaustausches, zu Auswertungen von Daten und Datenschutzthemen bei der Nutzung der Daten stattgefunden.

p) Weitere Aufgaben

Um eine kontinuierliche Verbesserung der Zusammenarbeit der NKRS mit den KKR zu ermöglichen, wird jedes Jahr die Meinung der KKR und des KiKR zu den zentralen Aufgaben der NKRS in anonymer Form anhand von vorgängig mit dem BAG abgestimmten Fragen schriftlich eingeholt. Aus den Rückmeldungen der Krebsregister zieht die NKRS Schlussfolgerungen und definiert Massnahmen zur Verbesserung der Aufgabenerfüllung und Zusammenarbeit. Die Massnahmen aus der Umfrage 2022 hat die NKRS den KKR in einem Workshop am 17.01.2023 vorgestellt. Die Umfrage 2023 wurde im Dezember 2023 durchgeführt. Die entsprechenden Massnahmen werden im Jahr 2024 umgesetzt.

Der provisorische Jahresbericht 2023 wurde per Ende Oktober 2023 erstellt und dem BAG zugestellt. Die NKRS hat das Arbeitsprogramm 2024 aufgestellt, in dem die geplanten Arbeitsschritte und Termine festgehalten sind, um die gesetzten Jahresziele zu erreichen. Dieses Arbeitsprogramm wurde dem BAG Ende 2023 zur Verfügung gestellt.



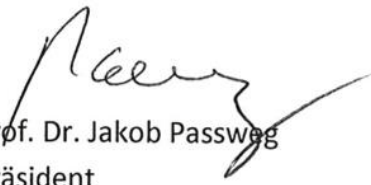
Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Dieser Bericht wurde erstellt von:


NKRS -Team von NICER (Dr. K. Staehelin, Dr. M. Lorez, Dr. L. Wildisen, Dr. G. Eggebrecht, R. Nanieva, M. Schaffner, L. Kälin).

Zürich, 2. April 2024

Für den NICER Stiftungsrat:



Prof. Dr. Jakob Passweg
Präsident



Prof. Dr. Murielle Bochud
Vizepräsidentin

NKRS - Nationale Krebsregistrierungsstelle
Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)
Hirschengraben 82
8001 Zürich
Telefon: +41 44 634 53 74
E-Mail: info@nkrs.ch
<http://www.nkrs.ch>, <http://www.nicer.org>



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

C: Abkürzungen / Erläuterungen

| | |
|---------------|---|
| ASRT | Association Suisse pour les Registres des Tumeurs (Vereinigung für die kantonalen Krebsregister in der Schweiz) |
| BAG | Bundesamt für Gesundheit |
| BFS | Bundesamt für Statistik |
| BGV | Begleitgruppe Vollzug KRG |
| BIT | Bundesamt für Informatik und Telekommunikation |
| EBPI | Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention der Universität Zürich |
| ENCR/JRC | European Network of Cancer Registries Joint Research Centre |
| FMH | Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte |
| GBE | Gesundheitsberichterstattung (Nicht nur deskriptive, sondern bewertende Berichterstattung) |
| GDK | Gesundheitsdirektorenkonferenz |
| H+ | Vereinigung der Spitäler der Schweiz |
| KiKR | Kinderkrebsregister |
| KKR | Kantonale Krebsregister |
| KLS | Krebsliga Schweiz |
| KRG | Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen |
| KRV | Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen |
| NICER | Stiftung Nationales Institut für Krebsregistrierung und -epidemiologie |
| NICERStat-KRG | Krebsregistrierungssoftware von NICER (aktualisiert gemäss KRG; Nutzung durch KKR) |
| NKDS | Nationales Krebsdatensystem (betrieben vom Bund) |
| NKRS | Nationale Krebsregistrierungsstelle (wird durch NICER betrieben) |
| Oncosuisse | Die Schweizerische Vereinigung gegen Krebs |
| RSW | Registrierungssoftware Krebsregistrierung (Entwicklung Bund; Nutzung durch KiKR) |
| SCHB | Swiss Cancer Registration Handbook |
| SGGG | Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe |



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

| | |
|--------|--|
| SGMO | Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie |
| SGPath | Schweizerische Gesellschaft für Pathologie |
| SGU | Schweizerische Gesellschaft für Urologie |
| TNM | Tumor-Nodus-Metastasen, Klassifikation zur Einteilung maligner Tumoren |