

Nationale Strategie gegen Krebs

Flächendeckende und einheitliche Krebsregistrierung startet 2020

Ein wichtiges Ziel der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) ist erreicht. Das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen ist geschaffen – und die einheitliche und flächendeckende Krebsregistrierung wird 2020 eingeführt. Deren rechtliche Verankerung ist von grosser gesundheitspolitischer Bedeutung. Allerdings müssen in den Ausführungsbestimmungen und der Umsetzung der Krebsregistrierung Kompromisse eingegangen werden.

Die landesweite und einheitliche Erfassung aller Krebserkrankungen ist eine unentbehrliche Grundlage für eine wirkungsvolle Public-Health-Politik. Dank der Registrierung der epidemiologischen Daten zu Krebs können die Ursachen der Krankheit besser verstanden, präventive Massnahmen gezielter geplant und Rückschlüsse auf bestmögliche Therapien präziser gezogen werden. Mit dem neuen Bundesgesetz, welches im März 2016 vom Parlament verabschiedet wurde, wird die Registrierung von Krebserkrankungen gesetzlich verankert. Aus Sicht der NSK ist dies ein Erfolg und ein entscheidender Schritt in eine zukunftsweisende Patientenversorgung.

Basierend auf bestehendem System

Das Krebsregistrierungsgesetz (KRG) bestimmt die Rahmenbedingungen für die Erhebung, die Registrierung und die Auswertung von Daten zu Krebserkrankungen sowie von Daten zu anderen stark verbreiteten oder bösartigen nicht übertragbaren Krankheiten. Konkret sieht es die Einführung einer Meldepflicht von diagnostizierten Krebserkrankungen durch Ärztinnen und Ärzte, Spitäler sowie weitere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens vor. Damit ist die Grundlage für eine vollständige und einheitliche Sammlung von Daten geschaffen. Zudem sind die Rahmenbedingungen zur Gewährleistung des Datenschutzes sowie das Widerspruchsrecht geregelt – Patientinnen und Patienten können der Registrierung ihrer Daten widersprechen.

Mit der Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRV) hat der Bundesrat im April 2018 die Bestimmungen für die Umsetzung des KRG verabschiedet. Gemäss der KRV baut die Registrierung der Krebserkrankungen auf dem bestehenden System auf. In kantonalen Krebsregistern – finanziert durch die Kantone – werden Daten zu Krebserkrankungen möglichst vollständig und vollzählig erfasst. Anschliessend werden auf nationa-

ABB. 1 Meldepflichtige Daten zu Krebserkrankungen gemäss KRV



ler Ebene die Daten durch die nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) zusammengeführt und aufbereitet. Im Rahmen eines Ausschreibungsverfahrens hat das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) das Nationale Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung NICER mit den Aufgaben der NKRS beauftragt. Die NKRS sorgt für die nötige Harmonisierung, Standardisierung und Analyse der Daten, und erstellt zusammen mit den zuständigen Fachstellen Gesundheitsberichterstattungen und Krebsstatistiken. Krebserkrankungen bei Kindern werden weiterhin zentral in einem Kinderkrebsregister erfasst. Mit dieser Aufgabe wurde das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) vom EDI betraut.

Basis- und Zusatzdaten

Bei jeder Krebserkrankung sollen künftig einheitliche Basisdaten erfasst werden. Dazu gehören diagnostische Daten sowie die Art, das Ziel und der Beginn der Erstbehandlung sowie die Grundlagen des Behandlungsentscheids. Zusätzlich werden sogenannte Zusatzdaten bei Erwachsenen für die drei am häufigsten auftretenden Krebserkrankungen (Brust-, Prostata- und Darmkrebs) erfasst. Diese umfassen Angaben zu Prädispositionen sowie allfällige Vor- und Begleiterkrankungen. Bei Kindern werden Zusatzdaten für alle Krebserkrankungen erfasst und auch das Ergebnis der Erstbehandlung sowie Daten zu weiteren Behandlungen und Nachsorge.

Der 2017 in die Vernehmlassung geschickte Entwurf der KRV sah einen umfassenden Satz an zu registrierenden Daten vor, beispielsweise auch die Erfassung von Zusatzdaten zu Lungenkrebs bei Erwachsenen. Es war geplant, dass das KRG am 1. Januar 2019 in Kraft tritt und damit bereits ab nächstem Jahr Krebserkrankungen in der Schweiz flächendeckend registriert würden. Aufgrund kritischer Rückmeldungen in der Vernehmlassung hat sich der Bundesrat für eine Verkleinerung des Datensatzes sowie die Verschiebung der Inkraftsetzung um ein Jahr entschieden. KRG und KRV treten deshalb erst am 1. Januar 2020 in Kraft. Geplant ist, dass die NKRS und das Kinderkrebsregister noch ab Herbst 2018 mit den Vollzugsvorbereitungsarbeiten starten. Es kam zu diesem Kompromiss, um den Registrierungsaufwand und damit die Kosten für die Kantone einzudämmen und mehr Zeit für den Vollzug zu haben.

Arbeit geht weiter

Dass die vollständige Registrierung erst ein Jahr später als ursprünglich geplant umgesetzt wird, ist zwar schade, aber nicht entscheidend, wenn im Übergangsjahr 2019 keine Datenlücke entsteht und die Finanzierung der laufenden Register sichergestellt ist. Die Kantone sollten die Vollzugsarbeiten nicht unterbrechen, es gilt, die gewonnene Zeit sinnvoll zu nutzen. So kann die zeitliche Verschiebung eine Chance sein, die Umsetzung der Krebsregistrierung in den Kantonen sowie die Datenlieferung der Meldestellen vollständig und in guter Qualität vorzubereiten und dann umzusetzen.

Gemäss dem KRG sollen die gesammelten Daten dazu dienen «Grundlagen für Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu erarbeiten und deren Wirksamkeit zu überprüfen, die Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren sowie die Versorgungsplanung und die Forschung zu unterstützen». Inwiefern dies mit dem nun eingeschränkten Basis- und Zusatzdatensatzes möglich ist, wird von Experten infrage gestellt. Es ist daher möglich, dass sich in Zukunft eine Ausweitung des Datensatzes aufdrängt. Trotzdem ist die flächendeckende und einheitliche Krebsregistrierung ein Erfolg. Um die Ziele des Krebsregistrierungsgesetzes zu erreichen, sind vollzählige und qualitativ hochwertige Daten zur Diagnose, sowie zum Krankheits- und Therapieverlauf nötig. Deshalb werden in diesem Zusammenhang zwei Projekte in der NSK-Weiterführung umgesetzt. Im Rahmen des NSK Projekts 7.1 wird die Einführung des KRG sowie der Aufbau der NKRS begleitet. Im Weiteren werden von der Arbeitsgruppe «Zusatzdaten KRG/Behandlungsqualität» im Projekt 7.2 unter dem Lead von NICER und SGMO Vorschläge für konkret zu erfassende Behandlungsdaten und Qualitätsindikatoren erarbeitet. Damit soll die Versorgungs- und Behandlungsqualität evaluiert werden können, um zu einer optimalen Versorgung aller Krebsbetroffenen in der Schweiz beizutragen.

▼ **Franziska Lenz**, Leiterin Politik & Public Affairs
Krebsliga Schweiz/Oncosuisse

▼ **Michael Röthlisberger**, Co-Leiter Gesamtprojekt NSK