



# **Jahresbericht 2015**

## **Krebsregister Aargau (KRA)**

verfasst durch  
Dr. sc. nat. Martin Adam und Dr. med. Ivan Curjurić  
Geschäftsleitung Stiftung Krebsregister Aargau

Juni 2016



## Impressum

### **Geschlechterbezeichnung:**

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für beiderlei Geschlecht.

### **Der Jahresbericht ist unter Mitarbeit von folgenden Personen entstanden:**

Herrn Dr. med. Martin Wernli, Präsident, Stiftung Krebsregister Aargau

Herrn Daniel Zimmermann, Vizepräsident, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Pascale Bruderer Wyss, Stiftungsrätin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Gunhilt Kersten Merker, Stiftungsrätin, Stiftung Krebsregister Aargau

Herr Prof. Dr. med. Markus Tolnay, Stiftungsrat, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Olivia Moser, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Marianne Reck, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Sabrina Schenkel, Ärztliche Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Anja Tovagliaro, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Tina Wagner, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

### **Herausgeber:**

Stiftung Krebsregister Aargau

Kantonsspital Aarau

Haus 40, Tellstrasse

Postfach 4037

5001 Aarau

Tel. 062 825 27 00

[www.krebsregister-aargau.ch](http://www.krebsregister-aargau.ch)

[krebsregister-aargau@hin.ch](mailto:krebsregister-aargau@hin.ch)



## Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b>	<b>7</b>
<b>Einleitung</b>	<b>8</b>
<b>1. Daten zur Krebsinzidenz 2013/2014</b>	<b>9</b>
<b>Inzidenzjahr 2013</b>	<b>9</b>
1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2013	9
1.2. Bevölkerungsbezogene Tumorbelastung im Kanton Aargau im Vergleich zur Schweiz	9
1.3. Therapie der Krebserkrankungen im Kanton Aargau	14
1.4. Interpretation Inzidenzjahr 2013	15
<b>Inzidenzjahr 2014</b>	<b>17</b>
1.5. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2014	17
1.6. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren	17
1.6.1. Männer	17
1.6.2. Frauen	18
1.7. Vergleich der Krebshäufigkeit in den Inzidenzjahren 2013 und 2014	18
1.8. Interpretation Inzidenzjahr 2014	19
<b>2. Geschäftsaktivitäten 2015</b>	<b>20</b>
2.1. Zusammenarbeit mit den kantonalen, onkologischen Leistungserbringern	20
2.2. Nationale Kooperationen	20
2.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	20
2.2.2. Registerbewilligung	22
2.2.3. Kantonale Krebsregister und NICER	22
2.3. Datenregistrierung	22
2.4. Personal und Infrastruktur	23
<b>3. Finanzen</b>	<b>24</b>
<b>4. Danksagung</b>	<b>25</b>
<b>5. Anhang</b>	<b>26</b>
5.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau	26

<b>5.1.1. Stiftungsrat</b>	<b>26</b>
<b>5.1.2. Stiftungsbeirat</b>	<b>26</b>
<b>5.1.3. Registerpersonal</b>	<b>27</b>
<b>5.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau</b>	<b>28</b>
<b>5.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtliche Rahmenbedingungen</b>	<b>28</b>
<b>5.4. Datenschutzmassnahmen</b>	<b>29</b>
<b>5.5. Organisation der Datensammlung</b>	<b>29</b>
<b>5.5.1. Art der erhobenen Daten</b>	<b>29</b>
<b>5.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen</b>	<b>30</b>
<b>5.5.3. Ablauf der Datensammlung</b>	<b>30</b>
<b>5.6. Standardisierung der Registrierungsprozesse</b>	<b>31</b>
<b>5.7. Einschlussliste Tumoren</b>	<b>32</b>
<b>6. Abkürzungen</b>	<b>33</b>
<b>7. Abbildungsverzeichnis</b>	<b>33</b>
<b>8. Quellenverzeichnis</b>	<b>34</b>

## Zusammenfassung

Im Jahr 2015 konnte das Krebsregister zum ersten Mal Zahlen zur Tumorbelastung im Kanton Aargau für die nationalen Statistiken übermitteln.

Die Sammlung, Registrierung und Auswertung der Daten aller im Kanton diagnostizierten oder behandelten, neu aufgetretenen Krebserkrankungen wurde im Jahr 2013 gestartet. In einer ersten operativen Phase wurden die Prozesse zur Erfassung der histologischen Daten und zur Identifikation der Krebsfälle im Kanton aufgebaut. Parallel dazu wurden zur Sammlung von Therapiedaten die Zusammenarbeiten mit den klinischen Behandlungszentren kontinuierlich aufgebaut. Ende 2015 wurde die erste Erhebung von Behandlungsdaten aus dem Jahr 2013 abgeschlossen.

Das Krebsregister hat dieses Jahr seine Betriebsstrukturen vor allem auf technischer Ebene noch weiterentwickelt und die Sammlung von krebserlevanten Informationen um zusätzliche Quellen erweitert.

### Stand heute

Die Krebsdaten des ersten Inzidenzjahres 2013 des Krebsregisters Aargau wurden dem Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und Registrierung (NICER) für nationale Statistiken erfolgreich zur Verfügung gestellt. Anhand der Daten des ersten vollständigen Inzidenzjahres konnten in diesem Bericht die vormals publizierten bevölkerungsbezogenen Daten zur Krebsbelastung im Kanton Aargau 2013 noch korrigiert und finalisiert werden. Die Daten wurden bereits durch NICER kontrolliert und nach internationalen Klassifikationsstandards für valide befunden. Damit stehen dem Kanton Aargau zum ersten Mal validierte und altersstandardisierte Daten zum Vergleich mit der nationalen Krebsbelastung zur Verfügung. Nach Korrektur der Unterschiede in der Altersstruktur im Kanton Aargau, im Vergleich zur Schweiz, ist die Tumorbelastung vergleichbar mit den gesamtschweizerischen Zahlen. Die Tumorbelastung bei den Aargauer Männern ist etwas höher und die bei den Frauen etwas niedriger als erwartet.

Die Fallidentifikation für das Jahr 2014 ist abgeschlossen und die histologisch verifizierten Tumorfälle für das Jahr 2014 sind registriert. Die Inzidenzzahlen für das Jahr 2014 beruhen auf allen histologisch verifizierten Tumorfällen. Für das Inzidenzjahr 2014 wurden im Kanton Aargau für 4075 Patienten 4229 Tumoren registriert, davon waren 3414 bösartig.

Alltägliche Geschäftsprozesse, wie die Schulung des Registerpersonals, Supervision und Qualitätskontrollen der Registrierungsprozesse, wurden auch dieses Jahr kontinuierlich evaluiert und verbessert.

Auf nationaler Ebene geht die Umsetzung des «Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen» gut voran. Das Krebsregister hat sich intensiv am Vernehmlassungsprozess und an der Diskussion zum Entwurf des neuen Krebsregistrierungsgesetzes beteiligt. Für die landesweite Harmonisierung der Datenerfassung und die Weiterbildung des Registerpersonals hat sich das Krebsregister wiederholt eingesetzt. Insgesamt hat sich das Krebsregister Aargau als ein wichtiger nationaler Kooperationspartner bei Fragen zur Krebsregistrierung etabliert.

## Einleitung

Der vorliegende Bericht beschreibt die Tätigkeiten des Krebsregisters Aargau für das Jahr 2015.

Ein wichtiger Meilenstein im Jahr 2015 war die Weiterentwicklung der Sammlung und Registrierung klinischer Behandlungsdaten zur Komplettierung des Inzidenzjahres 2013. Im ersten Teil des Berichts werden daher die bevölkerungsbezogenen Daten zur Krebsbelastung im Jahr 2013 aus dem Kanton Aargau präsentiert und besprochen. Diese wurden erstmalig an die nationale Krebsregistrierungsstelle (NICER) geliefert. Die Datenerhebung für das Inzidenzjahr 2014 wird im laufenden Kalenderjahr 2016 komplettiert. Entsprechend zeigen wir im vorliegenden Bericht die Tumorfrequenz der histologisch diagnostizierten Fälle und ziehen einen Vergleich zum Vorjahr.

Im zweiten Teil des Berichtes werden die Geschäftsaktivitäten der Stiftung im Jahr 2015 beschrieben. Dazu gehören auf kantonaler Ebene die Erschliessung weiterer Datenquellen zur verbesserten Sammlung und Registrierung der Behandlungsdaten sowie die Identifizierung und Erfassung von klinisch diagnostizierten Tumorfällen. Registerintern wurden die Prozesse zum Abgleich der Registerdaten mit den von den Leistungserbringern zur Verfügung gestellten Personendaten verbessert und Prozesse zur Überprüfung der Qualität der erfassten Daten wurden aufgebaut. Auf nationaler Ebene war vor allem die Mitarbeit an der Ausarbeitung zum neuen «Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen» eine zentrale Aufgabe.

Im Anhang des Berichts ist eine aktualisierte Fassung der wichtigsten Eckdaten zur Stiftung wiedergegeben sowie eine zusammenfassende Beschreibung der Datensammlungs- und Registrierprozesse. Für eine ausführliche Darstellung verweisen wir auf den Bericht über den Aufbau des Krebsregisters und den Tätigkeitsbericht 2013, welche auf unserer Homepage abrufbar sind (<http://krebsregister-aargau.ch/downloads.html>).



## 1. Daten zur Krebsinzidenz 2013/2014

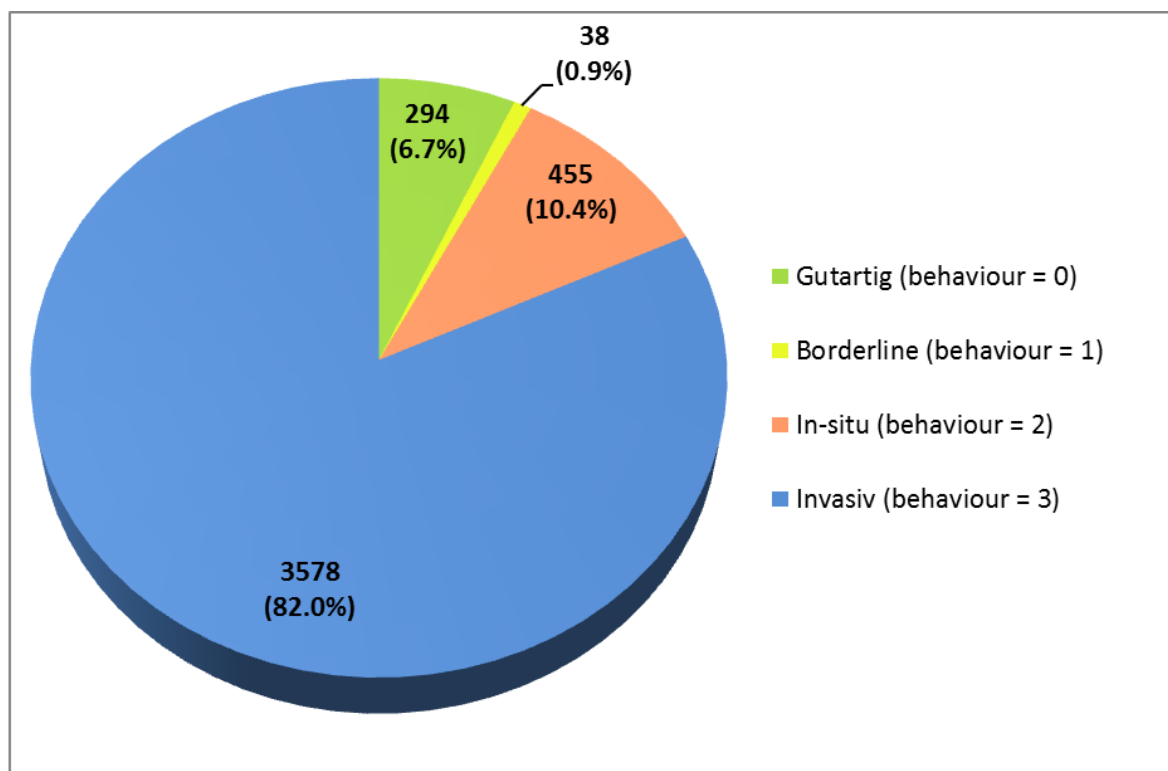
Die nachfolgenden Statistiken und Schätzwerte zur Krebsbelastung im Kanton werden getrennt für die Inzidenzjahre 2013 und 2014 dargestellt. Die Daten für das Jahr 2013 wurden mit klinischen Informationen zur Diagnostik und Therapie ergänzt und mit klinisch diagnostizierten Fällen komplettiert. Die Daten für das Jahr 2014 beruhen auf den erfassten pathologischen Gewebeschnittuntersuchungen. Das Inzidenzjahr bezeichnet dabei das Jahr, in welchem der Tumor (siehe Einschlussliste Tumoren im Anhang 5.7.) erstmalig diagnostiziert wurde.

### Inzidenzjahr 2013

#### 1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2013

Für das Inzidenzjahr 2013 wurden insgesamt 4365 Tumorerkrankungen bei 4235 Patienten registriert (Abbildung 1). In 3578 Fällen handelt es sich dabei um bösartige, invasive und in 455 Fällen um bösartige, präinvasive (sog. in-situ) Tumoren. Die Verteilung der Tumoren auf invasive Tumoren (82.0%), präinvasive Tumoren (10.4%), Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (sog. Borderline-Tumoren, 0.9%) und gutartige (6.7%) Tumoren wird durch die Tumoreinschlusskriterien bestimmt.

**Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2013 ( $N_{\text{total}} = 4365$ )**

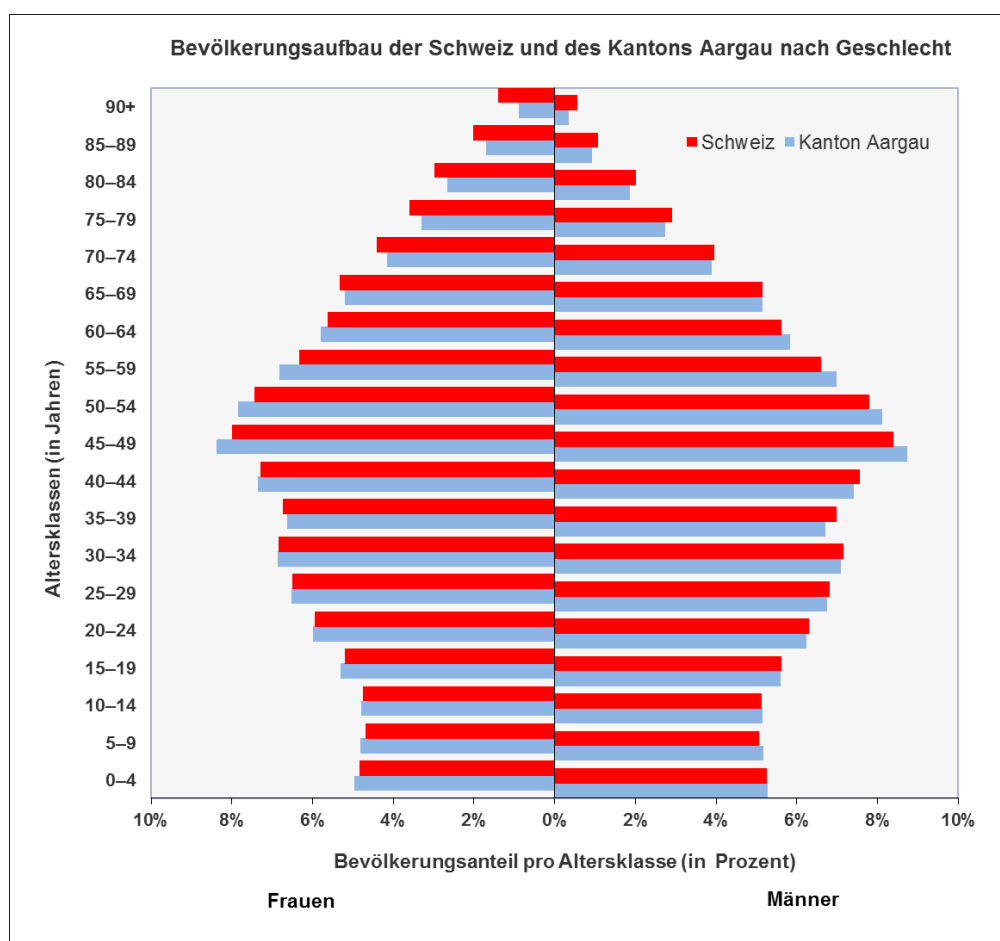


#### 1.2. Bevölkerungsbezogene Tumorbelastung im Kanton Aargau im Vergleich zur Schweiz

Die bevölkerungsbezogene Tumorbelastung wird Inzidenzrate genannt und als Anzahl neuer Tumorfälle pro 100'000 Einwohner und Jahr ausgedrückt. Da das Alter der grösste

Risikofaktor für die Entstehung von Krebserkrankungen ist, müssen die Zahlen für die Unterschiede in der Altersverteilung zwischen der Schweiz und dem Kanton Aargau korrigiert werden, um die Inzidenzrate für alle bösartigen Tumoren oder die einzelnen Tumortypen mit den nationalen Schätzwerten vergleichen zu können. In der für die Tumorzinzidenz relevanten Altersgruppe von 45–100 Jahren ist die Wohnbevölkerung des Kantons Aargau im Vergleich zur Schweiz durchschnittlich jünger, und insbesondere der Anteil der Bevölkerung in den Altersgruppen zwischen 45 und 64 Jahren ist grösser als im schweizerischen Durchschnitt (Abbildung 2). Da Frauen in dieser Altersgruppe eine höhere Tumorzinzidenz als Männer haben (vor allem bedingt durch Tumoren der Brust), resultiert eine Standardisierung auf die Schweizer Altersverteilung bei den Frauen in einer leichten Korrektur der Inzidenzraten nach unten, während diese bei den Männern steigen.

**Abbildung 2. Altersstruktur des Kantons Aargau und der Schweiz im Jahr 2013**



In den Tabellen 1 und 2 sind die altersstandardisierten Inzidenzraten für Männer und Frauen im Kanton Aargau im Vergleich zur gesamten Schweiz sowie zur Deutschschweiz und der Romandie mit dem Tessin dargestellt.

Bei den Männern beträgt die altersstandardisierte Inzidenzrate für alle Tumoren (mit Ausnahme der Basaliome und Spinaliome) im Kanton 576.5/100'000 PJ (Tabelle 1) und ist damit etwas höher im Vergleich zu den schweizerischen Zahlen, insbesondere gegenüber den Zahlen der Deutschschweiz (Schweiz insgesamt 538.4, Deutschschweiz 516.3, Romandie und Tessin 563.5/100'000 PJ).

Ein Vergleich der einzelnen Tumorarten bei den Männern zeigt, dass die Inzidenzraten der häufigen Tumoren wie Tumoren der Prostata (171.1/100'000 PJ), des Dick- und Enddarms (66.0/100'000 PJ) etwas höher im Vergleich zu den Zahlen für die gesamte Schweiz liegen (CH: Prostata 157.2/100'000 PJ, Dick- und Enddarm 60.8/100'000 PJ), während die Zahlen für die Hautmelanome (30.7/100'000 PJ) ähnlich hoch sind (CH: 31.7/100'000 PJ). Ebenso ist die Tumorzinzidenz bei den hämatologischen Tumoren überwiegend vergleichbar (Non-Hodgkin-Lymphome 19.0 vs. 20.6/100'000 PJ, Hodgkin-Lymphome 2.7 vs. 3.8/100'000 PJ, Multiples Myelom 9.2 vs. 7.4/100'000 PJ), nur die Inzidenzraten für die Leukämien sind höher als in der restlichen Schweiz (22.5 vs. 13.7/ 100'000 PJ). Die standardisierten Inzidenzraten für die Tumoren im Urogenitalbereich waren durchwegs etwas höher: Prostata (171.1 vs. 157.2/100'000 PJ), Harnblase (29.6 vs. 22.5/100'000 PJ), Hodentumoren (17.5 vs. 10.1/100'000 PJ).

Niedrigere Inzidenzraten zeigen sich hingegen vor allem bei den Tumoren der Lunge (61.7/100'000 PJ im Aargau vs. 65.8/100'000 PJ in der Deutschschweiz), der Mundhöhle und des Rachens (13.8 vs. 21.3/100'000 PJ) und der Bauchspeicheldrüse (9.2 vs. 14.8/100'000 PJ).

Bei den Frauen im Kanton Aargau beträgt die altersstandardisierte Inzidenzrate für alle Tumoren (mit Ausnahme der Basaliome und Spinaliome) 392.9/100'000 PJ (Tabelle 2). Dieser Wert liegt unter den Inzidenzzahlen für die Schweiz (Schweiz insgesamt 441.3, Deutschschweiz 420.0 und Romandie mit dem Tessin 464.9/100'000 PJ).

Auch beim Vergleich der Inzidenzraten der einzelnen Tumorarten mit den schweizerischen Zahlen ergibt sich ein ähnliches Bild. Die Inzidenzraten der Brust-Tumoren, als häufigste Tumorart bei den Frauen (147.1 vs. 143.6/100'000 PJ), sowie die der Lungentumoren (34.5 vs. 38.0/100'000 PJ) sind vergleichbar mit den Werten der Gesamtschweiz. Die restlichen Inzidenzraten liegen tendenziell eher unter den Angaben der Gesamtschweiz: von den übrigen häufigen Tumoren betrifft dies die Tumoren von Dick- und Enddarm (36.0 vs. 45.7/100'000 PJ) und die Hautmelanome (23.3 vs. 29.0/ 100'000 PJ). Ebenfalls sind die Inzidenzraten niedriger bei den weniger häufigen gynäkologischen Tumoren (Tumoren des Gebärmutterkörpers 15.6 vs. 22.1/100'000 PJ, der Eierstöcke 9.8 vs. 15.0/100'000 PJ) und in geringerem Grad bei den hämatologischen Malignomen (Non-Hodgkin-Lymphome 13.5 vs. 16.7/100'000 PJ, Leukämien 7.7 vs. 10.0/100'000 PJ und Multiple Myelome 4.0 vs. 5.9/100' 000 PJ).

**Tabelle 1 Rohe und altersstandardisierte Inzidenzraten 2013 nach Tumorart im Kanton Aargau und der Schweiz, Männer**

<b>Tumorkategorie</b>	<b>ICD-10 Kategorien</b>	<b>Rohe Rate</b>	<b>Standardisierte Rate</b>	<b>95%-Konfidenzintervall</b>		<b>Rohe Rate Schweiz<sup>1</sup></b>	<b>Rohe Rate Deutschschweiz<sup>1</sup></b>	<b>Rohe Rate Romandie &amp; Tessin<sup>1</sup></b>
Alle Tumoren <sup>a</sup>	C00-43,C45-97	500.1	<b>576.5</b>	547.7	- 605.3	<b>538.4</b>	<b>516.3</b>	<b>563.5</b>
Mundhöhle und Rachen	C00-14	12.9	<b>13.8</b>	9.5	- 18.2	<b>21.3</b>	<b>17.2</b>	<b>25.8</b>
Speiseröhre	C15	13.5	<b>16.4</b>	11.4	- 21.5	<b>10.7</b>	<b>9.3</b>	<b>12.4</b>
Magen	C16	10.4	<b>13.0</b>	8.4	- 17.6	<b>13.4</b>	<b>12.7</b>	<b>14.1</b>
Dick- und Enddarm	C18-20	55.7	<b>66.0</b>	56.0	- 76.1	<b>60.8</b>	<b>58.0</b>	<b>63.9</b>
Leber	C22	8.5	<b>8.9</b>	5.5	- 12.2	<b>15.2</b>	<b>10.6</b>	<b>20.5</b>
Gallenblase und extrahepatische Gallenwege	C23-24	2.8	<b>3.5</b>	1.2	- 5.8	<b>3.7</b>	<b>3.6</b>	<b>3.8</b>
Bauchspeicheldrüse	C25	8.5	<b>9.2</b>	5.7	- 12.8	<b>14.8</b>	<b>14.1</b>	<b>15.5</b>
Kehlkopf	C32	4.7	<b>5.8</b>	2.7	- 8.9	<b>6.5</b>	<b>5.3</b>	<b>7.9</b>
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33-34	53.2	<b>61.7</b>	52.2	- 71.2	<b>65.8</b>	<b>61.0</b>	<b>71.2</b>
Knochen, Gelenke, Knorpel	C40-41	0.6	<b>0.6</b>	0.0	- 1.5	<b>1.3</b>	<b>1.4</b>	<b>1.1</b>
Hautmelanom	C43	27.0	<b>30.7</b>	24.0	- 37.5	<b>31.7</b>	<b>32.1</b>	<b>31.3</b>
Prostata	C61	150.7	<b>171.1</b>	155.5	- 186.7	<b>157.2</b>	<b>158.8</b>	<b>155.4</b>
Hoden	C62	17.3	<b>17.5</b>	12.8	- 22.2	<b>10.1</b>	<b>10.5</b>	<b>9.7</b>
Niere	C64	11.6	<b>13.2</b>	8.8	- 17.7	<b>14.9</b>	<b>13.8</b>	<b>16.2</b>
Harnblase	C67	23.3	<b>29.6</b>	22.6	- 36.7	<b>22.5</b>	<b>19.8</b>	<b>25.7</b>
Gehirn und zentrales Nervensystem	C70-72	8.2	<b>8.8</b>	5.4	- 12.2	<b>9.0</b>	<b>9.5</b>	<b>8.4</b>
Schilddrüse	C73	4.1	<b>4.1</b>	1.9	- 6.3	<b>4.2</b>	<b>3.8</b>	<b>4.6</b>
Hodgkin-Lymphom	C81	2.5	<b>2.7</b>	0.8	- 4.6	<b>3.8</b>	<b>4.0</b>	<b>3.5</b>
Non-Hodgkin-Lymphom	C82-86, C96	17.3	<b>19.0</b>	13.9	- 24.1	<b>20.6</b>	<b>20.2</b>	<b>21.1</b>
Multiples Myelom	C90	7.9	<b>9.2</b>	5.6	- 12.9	<b>7.4</b>	<b>7.7</b>	<b>7.1</b>
Leukämie	C91-95	18.2	<b>22.5</b>	16.5	- 28.5	<b>13.7</b>	<b>13.2</b>	<b>14.2</b>

<sup>a</sup> Alle Tumorarten mit Ausnahme der nicht-melanotischen Haut-Tumoren.

<sup>1</sup> Statistiken zur nationalen Krebsinzidenz 2007-2011, NICER, 2015 (NICER, NICER Statistiken zur nationalen Krebsinzidenz 2007-2011, Interaktive Statistik, 2015).

**Tabelle 2 Rohe und altersstandardisierte Inzidenzraten 2013 nach Tumorart im Kanton Aargau und der Schweiz, Frauen**

<b>Tumorkategorie</b>	<b>ICD-10 Kategorien</b>	<b>Rohe Rate</b>	<b>Standardisierte Rate</b>	<b>95%-Konfidenzintervall</b>	<b>Rohe Rate Schweiz<sup>1</sup></b>	<b>Rohe Rate Deutschschweiz<sup>1</sup></b>	<b>Rohe Rate Romandie &amp; Tessin<sup>1</sup></b>
Alle Tumoren <sup>a</sup>	C00-43,C45-97	402.7	<b>392.9</b>	371.5 - 414.4	<b>441.3</b>	<b>420.0</b>	<b>464.9</b>
Mundhöhle und Rachen	C00-14	6.6	<b>6.5</b>	3.7 - 9.3	<b>8.2</b>	<b>7.7</b>	<b>8.9</b>
Speiseröhre	C15	3.5	<b>3.4</b>	1.4 - 5.4	<b>3.5</b>	<b>2.8</b>	<b>4.2</b>
Magen	C16	6.3	<b>6.2</b>	3.5 - 8.9	<b>7.8</b>	<b>7.2</b>	<b>8.5</b>
Dick- und Enddarm	C18-20	37.1	<b>36.0</b>	29.5 - 42.4	<b>45.7</b>	<b>43.9</b>	<b>47.6</b>
Leber	C22	3.5	<b>3.4</b>	1.4 - 5.4	<b>4.9</b>	<b>4.5</b>	<b>5.4</b>
Gallenblase und extrahepatische Gallenwege	C23-24	2.5	<b>2.4</b>	0.7 - 4.1	<b>4.1</b>	<b>4.1</b>	<b>4.2</b>
Bauchspeicheldrüse	C25	7.9	<b>7.6</b>	4.6 - 10.6	<b>14.7</b>	<b>14.3</b>	<b>15.1</b>
Kehlkopf	C32	0.9	<b>0.9</b>	0.0 - 1.9	<b>1.0</b>	<b>0.7</b>	<b>1.3</b>
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33-34	35.2	<b>34.5</b>	28.1 - 40.9	<b>38.0</b>	<b>34.7</b>	<b>41.7</b>
Knochen, Gelenke, Knorpel	C40-41	0.9	<b>0.9</b>	0.0 - 2.0	<b>0.9</b>	<b>0.9</b>	<b>1.0</b>
Hautmelanom	C43	23.9	<b>23.3</b>	18.1 - 28.5	<b>29.0</b>	<b>29.7</b>	<b>28.3</b>
Brust	C50	150.7	<b>147.1</b>	134.0 - 160.3	<b>143.6</b>	<b>132.6</b>	<b>155.8</b>
Gebärmutterhals	C53	6.9	<b>6.8</b>	3.9 - 9.6	<b>6.2</b>	<b>6.8</b>	<b>5.5</b>
Gebärmutterkörper	C54-55	16.0	<b>15.6</b>	11.3 - 19.8	<b>22.1</b>	<b>22.0</b>	<b>22.1</b>
Eierstock	C56	10.1	<b>9.8</b>	6.4 - 13.2	<b>15.0</b>	<b>13.9</b>	<b>16.3</b>
Niere	C64	6.9	<b>6.7</b>	3.9 - 9.5	<b>7.0</b>	<b>7.0</b>	<b>7.0</b>
Harnblase	C67	5.3	<b>5.1</b>	2.7 - 7.6	<b>7.0</b>	<b>6.5</b>	<b>7.6</b>
Gehirn und zentrales Nervensystem	C70-72	4.7	<b>4.7</b>	2.3 - 7.1	<b>6.5</b>	<b>6.4</b>	<b>6.5</b>
Schilddrüse	C73	9.1	<b>9.1</b>	5.8 - 12.4	<b>12.4</b>	<b>11.0</b>	<b>13.9</b>
Hodgkin-Lymphom	C81	2.2	<b>2.2</b>	0.6 - 3.8	<b>2.6</b>	<b>2.3</b>	<b>3.0</b>
Non-Hodgkin-Lymphom	C82-86, C96	13.8	<b>13.5</b>	9.5 - 17.5	<b>16.7</b>	<b>16.6</b>	<b>16.9</b>
Multipl. Myelom	C90	4.1	<b>4.0</b>	1.8 - 6.1	<b>5.9</b>	<b>6.0</b>	<b>5.7</b>
Leukämie	C91-95	7.9	<b>7.7</b>	4.7 - 10.8	<b>10.0</b>	<b>9.8</b>	<b>10.3</b>

<sup>a</sup> Alle Tumorarten mit Ausnahme der nicht-melanotischen Haut-Tumoren.<sup>1</sup> Statistiken zur nationalen Krebsinzidenz 2007-2011, NICER, 2015 (NICER, NICER Statistiken zur nationalen Krebsinzidenz 2007-2011, Interaktive Statistik, 2015).

### 1.3. Therapie der Krebserkrankungen im Kanton Aargau

Für die Zusammenstellung der registrierten Therapieinformationen des Inzidenzjahres 2013 wurden primär die malignen Tumoren ausgewertet. Von den 3578 invasiven Tumoren konnten bei 2289 (79.7%) Informationen zur durchgeführten Therapie gesammelt werden. Bei 584 Fällen (20.3%) waren nur Informationen zur Tumorart und Lokalisation verfügbar. In 63.8% der Fälle konnten Informationen zur chirurgischen Therapie gesammelt werden, in 16.8% zu Radiotherapien, in 18.1% zu systemischen Therapien (Chemotherapie, Hormontherapie, Immuntherapie oder sogenannte «targeted therapies», d.h. neuartige Medikamente, die zielgerichtet Tumorzellen angreifen). In 4.6% der Fälle wurde eine abwartende, unterstützende Patientenbehandlung verzeichnet.

## 1.4. Interpretation Inzidenzjahr 2013

Für das Inzidenzjahr 2013 wurden im Kanton Aargau 4365 Tumoren registriert, wovon 3578 bösartig waren. Im Vergleich zu den im Vorjahresbericht ausgewiesenen Zahlen konnten somit für dasselbe Inzidenzjahr weitere 498 Fälle registriert werden (davon 413 invasive Tumoren). Die Nacherfassung dieser Tumoren erfolgte einerseits im Rahmen der Sammlung und Verarbeitung der Therapiedaten durch die Identifikation von Fällen, die nur klinisch (d.h. ohne eindeutigen Gewebenachweis) oder ausserkantonale diagnostiziert wurden. Andererseits konnten noch verbleibende technische Schwierigkeiten bei der Markierung und Übermittlung von Diagnosedaten identifiziert und gelöst werden.

Nach Ausschluss der nicht-melanotischen Haut-Tumoren (Basaliome und Spinaliome, n=705), die national nicht einheitlich erfasst werden, ergibt sich für den Kanton Aargau eine rohe Inzidenzrate für bösartige Tumoren von 500 Fällen/100'000 PJ bei den Männern und 403 Fällen/100'000 PJ bei den Frauen. Nach Korrektur der Unterschiede in der Altersverteilung zwischen dem Kanton Aargau und der Gesamtschweiz (=Altersstandardisierung), sind die Inzidenzraten im Kanton Aargau für die Männer ein wenig höher (577 Fälle/100'000 PJ im Aargau vs. 538 Fälle/100'000 PJ in der Schweiz) und für die Frauen ein wenig tiefer (393 Fälle/100'000 PJ im Aargau versus 441 Fälle/100'000 PJ in der Schweiz) im Vergleich mit den nationalen Zahlen. Die im letzten Jahr ausgewiesenen Untererfassungen im nationalen Vergleich der tumorspezifischen Inzidenzraten konnten zu einem grossen Teil ausgeglichen werden (Untererfassungen wurden insbesondere bei Frauen im Bereich der gynäkologischen und kolorektalen Tumoren sowie Melanome beobachtet). Leicht tiefere Raten zeigten sich weiterhin im Bereich der Ohren-, Nasen-, Halstumoren (ORL-Tumoren) (bei den Männern), bei den Tumoren der Bauchspeicheldrüse (beide Geschlechter) sowie bei Melanomen und gynäkologischen Tumoren (Frauen). Ob dieser Abweichung statistische Schwankungen oder tatsächliche Erfassungslücken zugrunde liegen, muss durch weitere Rechercharbeit geklärt werden. Mögliche Faktoren, die Untererfassungen begünstigen, sind dezentrales Management und Dokumentation der Fälle innerhalb der einzelnen Abteilungen eines Spitals (erschwert die Fallidentifikation), Behandlung in ausserkantonalen Zentren bei seltenen Tumoren (z.B. Bauchspeicheldrüsen-Tumoren) oder verbleibende technische Probleme in der Informationsverarbeitung. Diese Faktoren werden einer gründlichen Prüfung unterzogen.

Für ungefähr 80% der bösartigen, invasiven Tumoren konnten Angaben zur durchgeführten Therapie gesammelt werden. In 64% der Fälle wurde eine chirurgische Therapie verzeichnet, meist aufgrund von Pathologieberichten zur Beurteilung von Operationspräparaten. In 17% der Fälle konnten Angaben zu Radiotherapien und in 18% zu systemischen Therapien gefunden und registriert werden. Die Informationen zu den nicht-chirurgischen Therapien stammen aus Protokollen, Auszügen und Berichten der Tumorboards zu stationären Krebsbehandlungen sowie onkologischen Verlaufskontrollen. Trotz Einbindung praktisch aller kantonalen onkologischen Versorgungszentren (mit einem Zentrum konnte noch keine Lösung zur Zusammenarbeit gefunden werden) kann zurzeit noch kein repräsentatives Bild der onkologischen Behandlungspraxis im Kanton gezeichnet werden. Eine stichprobenweise Überprüfung von Fällen, bei denen eine multimodale Therapie zu erwarten wäre, aber keine entsprechenden Angaben gefunden wurden, deutet darauf hin, dass die Behandlungen zum Teil ausserhalb von spezialisierten Tumorzentren erfolgen. Die diesbezüglichen Patientenwege sind nur teilweise bekannt und entsprechend gestaltet sich die Sammlung der Therapiedaten hier schwierig. Durch gezielte Recherchen und die vollständige Erschliessung der

verbleibenden klinischen Institutionen soll die Erfassung der Therapiedaten in Zukunft noch verbessert werden.

Die Daten des Inzidenzjahres 2013 wurden nach erfolgter Qualitätskontrolle und Validierung gemäss den Empfehlungen der IARC an die nationale Krebsregistrierungsstelle NICER gesandt, und werden fortan in die nationalen Krebsstatistiken einfließen.



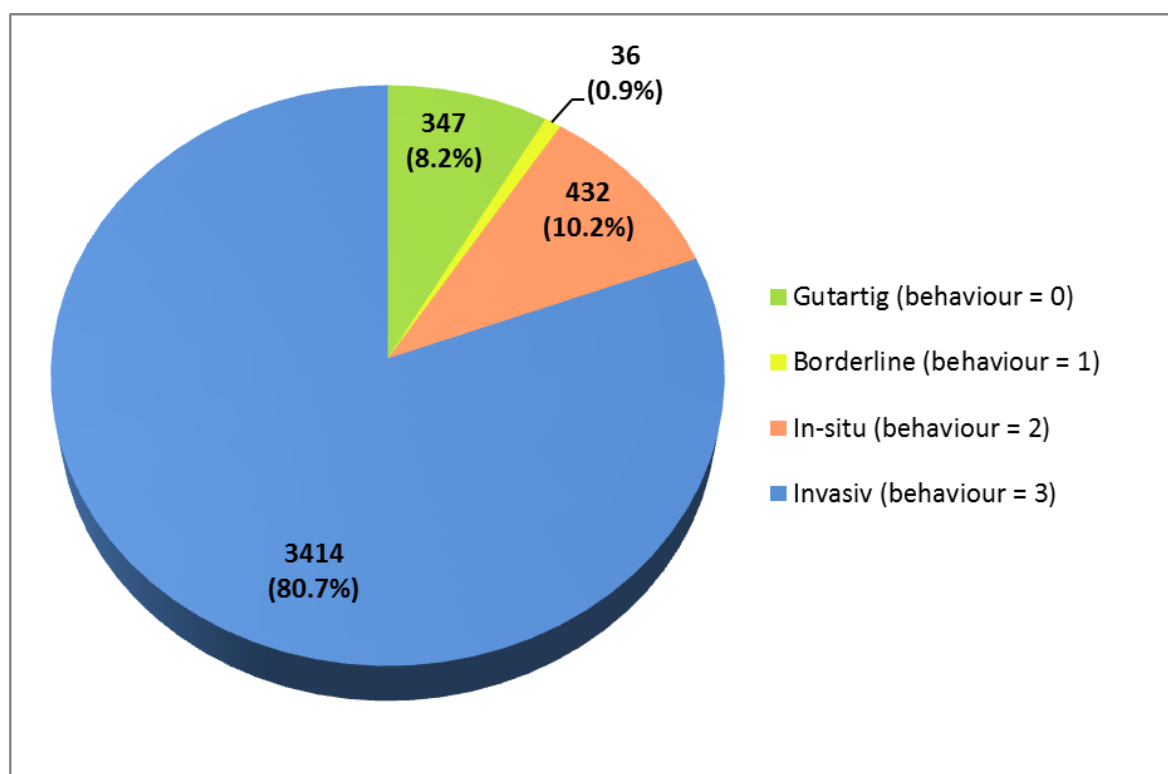
## Inzidenzjahr 2014

### 1.5. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2014

Die nachfolgenden Inzidenzzahlen beruhen auf gewebebasierten Diagnosen von Tumorfällen des Jahres 2014.

Für das Inzidenzjahr 2014 wurden insgesamt 4229 Krebserkrankungen bei 4075 Patienten registriert (Abbildung 3). In 3414 Fällen handelte es sich dabei um bösartige, invasive und in 432 Fällen um bösartige, präinvasive (sog. in-situ) Tumoren. Die Verteilung auf invasive Tumoren (80.7%), präinvasive Tumoren (10.2%), Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (sog. Borderline-Tumoren, 0.9%) und gutartige Tumoren (8.2%) ist durch die Tumoreinschlusskriterien bedingt.

**Abbildung 3. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2014 (N<sub>total</sub> =4229)**



### 1.6. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren

Die geschlechtsspezifischen Tumorfrequenzen werden nachfolgend als prozentuale Verteilung dargestellt.

#### 1.6.1. Männer

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Männern sind die Tumoren der Prostata (24.0%), gefolgt von den Basaliomen (16.2%), Tumoren des Dick- und Enddarms (10.0%) und Tumoren der Lunge (7.9%). Zu den selten vorkommenden Tumorgruppen gehören die Tumoren unklarer Primärlokalisation (2.0%), Tumoren der Bauchspeicheldrüse (1.9%), des Zentralnervensystems (1.0%) und der endokrinen Organe (0.9%).

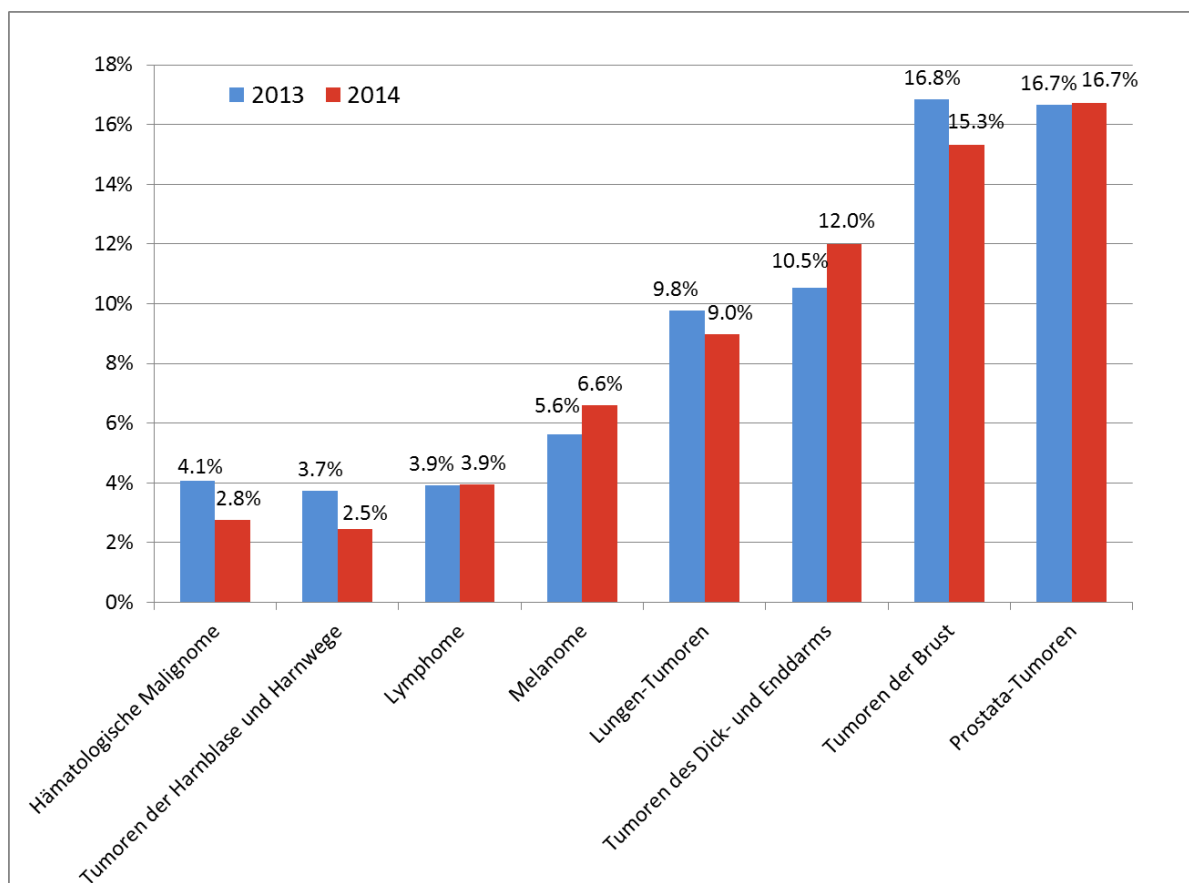
## 1.6.2. Frauen

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Frauen sind die Tumoren der Brust (26.6%), gefolgt von den Basaliomen (14.5%), Tumoren der Genitalorgane (8.7%), Tumoren des Dick- und Enddarms (8.7%) und Lungen-Tumoren (6.1%). Zu den selten vorkommenden Tumorgruppen gehören die Tumoren von Hals, Nasen und Ohren (1.8%), die Tumoren der Harnblase und Harnwege (1.7%), der Nieren (1.4%) und des Zentralnervensystems (0.6%).

## 1.7. Vergleich der Krebshäufigkeit in den Inzidenzjahren 2013 und 2014

Die prozentuale Häufigkeit der grössten Tumorgruppen im Kanton Aargau für die Inzidenzjahre 2013 und 2014 wurde miteinander verglichen (Abbildung 4). Bei der Interpretation der vorliegenden Zahlen gilt es zu berücksichtigen, dass es sich um relative Vergleiche der Tumorhäufigkeiten handelt. Für das Inzidenzjahr 2013 wurden bereits alle Fälle vollständig erfasst und daher entsprechen die prozentualen Tumorhäufigkeiten der realen Verteilung. Für das Inzidenzjahr 2014 wurden dagegen bis zur Fertigstellung des vorliegenden Berichtes nur die histologisch verifizierten Fälle registriert. Entsprechend sind hier die prozentualen Häufigkeiten der festen Tumoren noch etwas zu hoch geschätzt. In beiden Jahren stellen die Tumoren der Prostata (16.7% im Jahr 2013 und 16.7% im Jahr 2014) und der Brust (16.8 und 15.3%) die häufigsten Tumorgruppen dar, gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (10.5% und 12.0%), der Lunge (9.8% und 9.0%) und den Melanomen (5.6% und 6.6%). Die prozentuale Verteilung der Tumortypen von 2013 und 2014 ist somit sehr ähnlich.

**Abbildung 4. Prozentuale Tumorhäufigkeiten für die Inzidenzjahre 2013 und 2014**



## 1.8. Interpretation Inzidenzjahr 2014

Die Daten des Inzidenzjahres 2014 zur Tumorfrequenz sind unter Berücksichtigung der bisher verarbeiteten Datenquellen mit jenen des Inzidenzjahres 2013 vergleichbar. Zurzeit sind die Inzidenzzahlen der histologisch gesicherten Tumoren proportional zu hoch ausgewiesen. Dies ist hauptsächlich darauf zurückzuführen, dass die Erhebung und Verarbeitung der klinischen Daten für das Inzidenzjahr 2014 noch nicht abgeschlossen ist. Entsprechend fehlen Tumorfälle, die in der Klinik aufgrund von bildgebenden, klinischen und zytologischen Befunden diagnostiziert werden (z.B. hämatologische Malignome). Die vollständige Erfassung der klinischen Daten von 2014 wird vor allem die Tumorfrequenzen bei selteneren und schwierig zu diagnostizierenden Tumoren beeinflussen. Bei den häufigen Tumorkategorien wird die Gesamtzahl auch noch ansteigen, aber die relative Tumorbürden wird im Vergleich zu den übrigen Tumoren ungefähr konstant bleiben. Aussagekräftige, qualitätskontrollierte Daten zum Inzidenzjahr 2014 werden Ende 2016 vorliegen.

## 2. Geschäftsaktivitäten 2015

### 2.1. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern

Das Krebsregister Aargau steht in regelmässigem Kontakt mit den medizinischen Leitern der Pathologie-Institute, onkologischen Praxen, Kliniken und Institute im Kanton. Gemeinsam werden kontinuierlich die aktuellen Datensammelprozesse evaluiert und mögliche Verbesserungen diskutiert. Dies ist wichtig, um die Datenerhebungen des Krebsregisters möglichst nahtlos in den Klinikbetrieb zu integrieren und den Aufwand für die Leistungserbringer zu minimieren. So konnte mit den allermeisten Institutionen ein geeignetes Zusammenarbeitsmodell gefunden werden, um die benötigten Daten effizient zu erheben.

Seit Beginn der operativen Tätigkeit des Krebsregisters wurden die onkologischen Versorgungszentren an vielen Spitälern ausgebaut und begleitend spitalinterne Tumordokumentationszentren aufgebaut. Im Rahmen dieser Entwicklungen findet eine zunehmende Vereinheitlichung der medizinischen Behandlungsdokumentation statt und die Informationen zu Tumorbehandlungen werden zentral in entsprechende klinische Tumordatenbanken eingespeist. Die durch die Spitäler betriebene zentrale Ablage und Bearbeitung von Krebsdaten vereinfacht partiell die Datenerhebung durch das Krebsregister. Es muss aber beachtet werden, dass die spitalinterne Tumordokumentation primär zu Qualitätszwecken erfolgt und der Zertifizierung spezialisierter Tumorzentren dient. Das Format und der Umfang der erfassten Tumordaten decken sich daher nicht vollständig mit den registerseitigen Zielsetzungen der epidemiologischen Krebsregistrierung. Zur Erfüllung des kantonalen Auftrags muss daher auch zukünftig sichergestellt sein, dass das Krebsregister Zugang zur Dokumentation aller an der entsprechenden Institution diagnostizierten und behandelten Tumorfälle hat, unabhängig von den laufenden Qualitätssicherungsprozessen.

Aufgrund der Überschneidungen in den Datensammelprozessen des Krebsregisters und der klinischen Tumorzentren werden fortwährend Anpassungen der Zusammenarbeit diskutiert, um mögliche Synergien zu nutzen. Ein Datenaustausch in beide Richtungen würde die Zusammenarbeit weiter stärken und den resultierenden Nutzen für beide Seiten wesentlich erhöhen. Diese Ausgangslage wurde Ende 2015 mit dem kantonalen Departement für Gesundheit und Soziales diskutiert. Die diesbezüglichen rechtlichen Voraussetzungen und Möglichkeiten wurden durch eine Expertise der Rechtsabteilung geklärt (auch im Hinblick auf das kommende Krebsregistrierungsgesetz). Gemäss kantonalen Stellungnahme vom 5. April 2016 wäre ein gegenseitiger Datenaustausch im Sinne der verbesserten Krankheitsversorgung zulässig, sofern durch die Tumorzentren zu diesem Zweck ein aktives Einverständnis bei den Patienten eingeholt wird. Die rechtskonforme Umsetzung einer entsprechenden Zusammenarbeit wird in den nächsten Monaten weiter ausgearbeitet.

### 2.2. Nationale Kooperationen

#### 2.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen

Der im Oktober 2014 publizierte Entwurf des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen wies aus Sicht der Krebsregistrierung noch verschiedene, ungelöste Punkte auf:

- Das Gesetz sieht eine Umkehrung des Meldeverfahrens vor, bei welcher die Krebsdaten von den Kliniken auf Standardformularen an die Krebsregister übermittelt werden. Die Klinikinformationssysteme verfügen jedoch nirgends über die technischen Voraussetzungen zur automatischen Extraktion und Übermittlung vordefinierter Informationen (aus diesem Grund erheben die Krebsregister die benötigten Daten vor Ort). Die Kosten für diese Systemumstellung wurden nicht beziffert und deren Deckung ist ungeklärt. Die Reduktion der Datenübermittlung auf wenige Variablen anstelle von Diagnose- und Behandlungsberichten birgt auch die Gefahr von Fehl- und Doppelregistrierungen aufgrund des fehlenden Kontexts, welcher für die korrekte Interpretation und Verarbeitung der Informationen unabdingbar ist.
- Die Definition des Mindestdatensatzes war zu wenig umfangreich gewählt und beinhaltete keine Informationen zu wichtigen Behandlungs- und Verlaufsparemtern (z.B. Angaben zum Auftreten von Rezidiven und Metastasen oder die vollständige Erfassung der Ersttherapie). Diese hätte zusammen mit der oben erwähnten Einschränkung der Datenübermittlung die korrekte Messung der Krebsbelastung in der Bevölkerung infrage gestellt.
- Die Aufbewahrungsfristen für Originaldokumente waren sehr kurz angesetzt. Die Vernichtung der Originaldaten war nach 5 Jahren ab Diagnose vorgesehen. Dies würde den Zugriff auf die Daten zur Qualitätskontrolle und die Überführung der Registerdaten in neue Klassifikationssysteme behindern.
- Es wurde keine klare Abgrenzung zum Humanforschungsgesetz (HFG) gezogen. Entsprechend war nicht klar definiert, welche Daten im Rahmen des vorgesehenen Registerprivilegs erhoben und verarbeitet werden dürfen und ab wann die Bestimmungen des HFG gelten. Ebenfalls noch unklar waren die Vorgaben zur Verknüpfung der Daten mit externen Forschungsdaten.
- Die kantonale Autonomie war eingeschränkt. Die Verwendung der Registerdaten durch den Kanton war an das Vorliegen eines kantonalen Gesetzes gebunden, obwohl der Kanton als Träger des Registers die Datenerhebung finanziert.

Die Geschäftsleitung des Registers hat deshalb auch im Jahr 2015 aktiv an der Überarbeitung des Entwurfs mitgearbeitet und sich zu diesem Zweck in verschiedenen Gesprächen mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) ausgetauscht. Das Krebsregister hat sich mit kantonalen Politikern getroffen und sich mit ihnen über die guten, die kritischen und die offenen Punkte in der Formulierung des Krebsregistrierungsgesetzes unterhalten. In Gremien wie der «Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) 2014-2017» wurde zusammen mit verschiedensten Interessensvertretern der Gesetzesentwurf besprochen und Stellungnahmen wurden untereinander ausgetauscht und kommentiert. Während der Beratungen im Nationalrat wurden viele dieser Punkte behandelt und zum grossen Teil im Sinne der Krebsregistrierung angepasst. Nun muss noch eine tragbare Lösung für die Übermittlung von Krebsdaten gefunden werden, die sowohl die Kosten der Umstellung als auch die benötigte Datenqualität zur Erfüllung des Gesetzauftrages berücksichtigt. Die Möglichkeit der Verwendung krebspezifischer Berichte, wie sie bereits im klinischen Routinebetrieb erstellt werden, wäre ein wichtiger Schritt in diese Richtung. Das Krebsregister wird sich bei der Erarbeitung der Verordnungsebene, welche zurzeit im Gang ist, weiterhin für die Berücksichtigung dieser Punkte einsetzen.

### 2.2.2. Registerbewilligung

Durch das Inkrafttreten des «Bundesgesetzes über die Forschung am Menschen» (Humanforschungsgesetz, HFG) am 1. Januar 2014 und die damit einhergehende Auflösung der bisher für die Bewilligungen zuständigen Eidgenössischen Expertenkommission musste die Registerbewilligung unter den neuen rechtlichen Rahmenbedingungen erneuert werden.

Der multizentrische Antrag vom 7. August 2014, an welchem sich das Krebsregister Aargau massgeblich beteiligt hat, wurde am 12. August 2015 durch die Ethikkommission des Kantons Zürich als Leitkommission gutgeheissen. Dadurch wurde die bereits bestehende Registerbewilligung unter den Bestimmungen des HFG für zwei Jahre verlängert. Im Mai 2016 wurden die bestehenden Bewilligungen durch die Ethikkommission bis zum Inkrafttreten des «Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen» nochmals verlängert.

### 2.2.3. Kantonale Krebsregister und NICER

Die Stiftung Krebsregister Aargau ist fortlaufend aktiv an der Weiterentwicklung und Harmonisierung der nationalen Krebsregistrierung und des Krebsmonitorings beteiligt. Entsprechend hat die Geschäftsleitung regelmässig an den Treffen der NICER-Mitglieder und assoziierter Institutionen teilgenommen.

Das Krebsregister hat in der Arbeitsgruppe zur Vereinheitlichung der Kodierpraxis und Verbesserung der Krebsregistrierung mitgearbeitet und einen aktiven Beitrag zur Aktualisierung des nationalen Datensatzes zur Krebsregistrierung (NICER Core Dataset NCD 4.0) geleistet. Unter Federführung von NICER wurden im Juni und im Oktober 2015 zwei nationale Kodierworkshops durchgeführt, an welchen das Team des Krebsregisters Aargau teilgenommen hat.

Ein weiterer Schwerpunkt in der nationalen Zusammenarbeit mit den übrigen Krebsregistern und NICER ist die kritische Evaluation des Bundesgesetzes zur Registrierung von Krebserkrankungen. Auch hier engagiert sich das Krebsregister Aargau regelmässig in entsprechenden Arbeitsgruppen.

## 2.3. Datenregistrierung

Die Fallidentifikation und -registrierung anhand der gesammelten Pathologie- und Zytologieberichte für das Registerjahr 2014 wurde im Sommer 2016 abgeschlossen. Zurzeit werden die Therapiedaten für das Jahr 2014 in verschiedenen Spitälern und Praxen gesammelt und verarbeitet.

Aus Datenschutzgründen muss dabei der erste Schritt der Patientenidentifikation von den Leistungserbringern aus erfolgen. Zu diesem Zweck senden sie dem Register Listen derjenigen Patienten, die an ihrer Institution mit einer Krebserkrankung diagnostiziert oder behandelt wurden. Die in der Registerdatenbank erfassten Fälle werden mit den gesammelten Patientenlisten des aktuellen Datenjahrs abgeglichen. Dadurch können einerseits die bereits registrierten Tumorfälle auf Korrektheit überprüft und nötigenfalls korrigiert werden, andererseits werden durch den Datenabgleich auch neue Fälle identifiziert. Bei den neu identifizierten Erkrankungen handelt es sich überwiegend um klinisch diagnostizierte Fälle (d.h. Fälle, bei denen keine aussagekräftige Gewebeuntersuchung durchgeführt werden konnte und die Diagnose aufgrund des klinischen Gesamtbildes gestellt wurde). Für den Datenabgleich zwischen Registerdatenbank und Patienten- respektive Behandlungs-

listen der onkologischen Zentren wurden von der Geschäftsleitung statistische Prozeduren entwickelt, welche mögliche Schreibfehler und Abweichungen bei der Dokumentation von Patientennamen beim Datenvergleich berücksichtigen. Dadurch wird die Trefferquote des Datenabgleichs deutlich erhöht, und verschiedene Schreibweisen derselben Patientennamen auf Dokumenten von verschiedenen Institutionen führen nicht zu Fehlzuordnungen und Informationsverlusten. Nach dem Datenabgleich hat das Registerpersonal durch entsprechend gezielte Recherchen die erforderlichen Therapiedaten und gegebenenfalls benötigte ergänzende Daten zur Diagnostik für das Jahr 2013 direkt an den Kliniken erhoben. Dieses Vorgehen ist nötig, da die eingesetzten Klinikinformationssysteme keine systematische Extraktion von Therapiedaten für Listen von Patienten erlauben. Die Erhebung der krebsrelevanten Daten aus den einzelnen Krankengeschichten ist sehr arbeitsintensiv und unter Berücksichtigung des Datenschutzes nicht einfach zu realisieren. Durch das wohlwollende Engagement der Leistungserbringer konnten jedoch an den meisten Institutionen individuelle Lösungen für die lokale Datenerhebung gefunden werden, sodass nun fast alle onkologischen Versorgungszentren im Kanton als Datenquellen erschlossen wurden.

Im zweiten Halbjahr 2015 wurde parallel zur laufenden Datenerfassung viel Zeit in die Validierung der Registerdaten des Jahres 2013 und in den Aufbau entsprechender Arbeitsprozesse investiert. Die Daten für 2013 wurden im Februar 2016 erstmalig an NICER geliefert und fliessen nun in die nationalen Statistiken ein. Bei der Datenvvalidierung werden verschiedene logische und inhaltliche Plausibilitätskontrollen durchgeführt wie z.B.: Ist diese Tumorart in dieser Lokalisation möglich oder passt die angegebene diagnostische Untersuchung zur Krebsdiagnose? Zusätzlich werden fehlende Angaben in den Datensätzen identifiziert und wenn möglich ergänzt. Zur Durchführung dieser Überprüfungen wurden durch die Geschäftsleitung verschiedene Kontrollroutinen programmiert, welche zukünftige Validierungen vereinfachen und beschleunigen werden.

Die registereigenen Kodierrichtlinien wurden regelmässig überprüft und kontinuierlich an nationale und internationale Richtlinien angepasst. Für neue Kodierfragen, die sich aus der erstmaligen Bearbeitung der Therapiedaten ergeben haben, wurden den Vorgaben entsprechende Regeln definiert. Diese wurden in Teamsitzungen besprochen und schliesslich in die bestehenden Kodierrichtlinien eingearbeitet. Für ungelöste Kodierprobleme wurde die seit Anfang 2015 bestehende Möglichkeit genutzt, die Fälle anonym über die von NICER betriebene Web-Plattform TUAREG mit den anderen Registern zu besprechen.

## 2.4. Personal und Infrastruktur

Seit August 2015 wird das Team durch eine ärztliche Mitarbeiterin um 40% weiter verstärkt. Die neue Mitarbeiterin ist zuständig für die Kodierung seltener und schwieriger Tumorerkrankungen, überprüft die Therapiekodierungen und unterstützt die Geschäftsleitung bei der Lösung von Kodierfragen und Erstellung von Merkblättern.

Das Informatiksystem des Krebsregisters wurde den betrieblichen Erfordernissen entsprechend weiterentwickelt. Im ersten Quartal 2015 wurde das Dokumentenmanagementsystem für die Krebsregisterdaten produktiv geschaltet. Es ermöglicht, die Originaldokumente zu den registrierten Tumorfällen elektronisch zu verwalten, und kann mit wenig Aufwand den zukünftigen gesetzlichen Anforderungen (z.B. betreffend Aufbewahrungsfristen) angepasst werden. Ein Konzept für den halbautomatischen Abgleich der Einwohnerdaten mit den registrierten Fällen wurde erarbeitet und soll im Jahr 2016 umgesetzt werden.



### 3. Finanzen

#### Geschäftsjahr 2015 (Januar bis Dezember 2015)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchter Kredit	CHF 427'800
Zuweisung von NICER	CHF 77'000
(ohne Veränderung von Rückstellungen)	
<b>Total</b>	<b>CHF 504'800</b>
Der Kredit wurde wie folgt verwendet:	
Personalaufwendungen	CHF 478'700
Infrastrukturaufwendungen	CHF 69'200
Abschreibungen	CHF 50'200
<b>Ausgabenüberschuss</b>	<b>CHF 93'300</b>

#### Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind MwSt-bereinigt.
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2015 478'900 CHF (ohne Reserve für zweckgebundene Ausgaben) betragen.



## 4. Danksagung

Die Arbeit des Krebsregisters Aargau wäre nicht möglich ohne die Hilfe und vielfältige Unterstützung der pathologischen Institute, der onkologischen Leistungserbringer, der verschiedenen Krebsregister, der kantonalen Institutionen, der spitalinternen Fachstellen und Informatikdienste sowie der praktizierenden Ärzte. Diese Unterstützung wird freiwillig und unentgeltlich geleistet, da dem Krebsregister zu diesem Zweck keine finanziellen Mittel zur Verfügung stehen. All diesen Kooperationspartnern, welche zur erfolgreichen Krebsregistrierung im Kanton beigetragen haben, möchten wir ganz herzlich danken. Ebenfalls danken wir den Stiftungsbeiräten für ihre fachliche Unterstützung, ihre wertvollen Anregungen und die konstruktive Kritik bei der Entwicklung der Registerprozesse.

## 5. Anhang

### 5.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau

#### 5.1.1. Stiftungsrat

- Frau Pascale Bruderer Wyss  
Ständerätin Kanton Aargau
- Frau Gunhilt Kersten Merker, lic. iur.  
Beauftragte für Öffentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau
- Herr Prof. Dr. med. Markus Tolnay  
Chefarzt und Ordinarius Institut für Pathologie, Universität Basel
- Herr Dr. med. Martin Wernli  
Chefarzt, Onkologiezentrum Mittelland
- Herr Daniel Zimmermann  
Vizepräsident, Mandatsbereichsleiter Visita Treuhand AG, Lenzburg

#### 5.1.2. Stiftungsbeirat

##### ***Aargauischer Ärzteverband***

- Herr Dr. med. Hans-Ulrich Iselin  
Präsident Aargauischer Ärzteverband

##### ***Dermatologie***

- Herr Dr. med. Markus Streit  
Chefarzt Dermatologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau

##### ***Kanton Aargau***

- Frau Dr. med. Maria Inés Carvajal  
Stellvertretende Kantonsärztin, DGS Kanton Aargau

##### ***Krebsregister/Epidemiologie/Statistik***

- Herr Dr. med. Rolf Heusser  
Direktor National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER), Zürich

##### ***Medizinische Onkologie und Hämatologie***

- Herr Prof. Dr. med. Mario Bargetzi  
Chefarzt Hämatologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Kurt Beretta  
Facharzt für Innere Medizin und Onkologie-Hämatologie FMH, Rheinfelden
- Herr Dr. med. Clemens Caspar  
Leitender Arzt Onkologie, Departement Innere Medizin, Kantonsspital Baden
- Herr Prof. Dr. med. Christoph Mamot  
Chefarzt Medizinische Onkologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau

- Herr Dr. med. Razvan Popescu  
Tumor Zentrum, Hirslanden Medical Center, Aarau

### **Pathologie**

- Herr Prof. Dr. med. Rainer Grobholz  
Chefarzt pathologisches Institut, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau
- Herr PD Dr. med. Seife Hailemariam  
Institutsleiter Institut für histologische und zytologische Diagnostik, Aarau
- Herr Prof. Dr. med. Gad Singer  
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Baden

### **Radio-Onkologie**

- Herr Prof. Dr. med. Stephan Bodis  
Chefarzt Institut für Radio-Onkologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Christian von Briel  
Institut für Radiotherapie, Hirslanden Medical Center, Aarau

### **5.1.3. Registerpersonal**

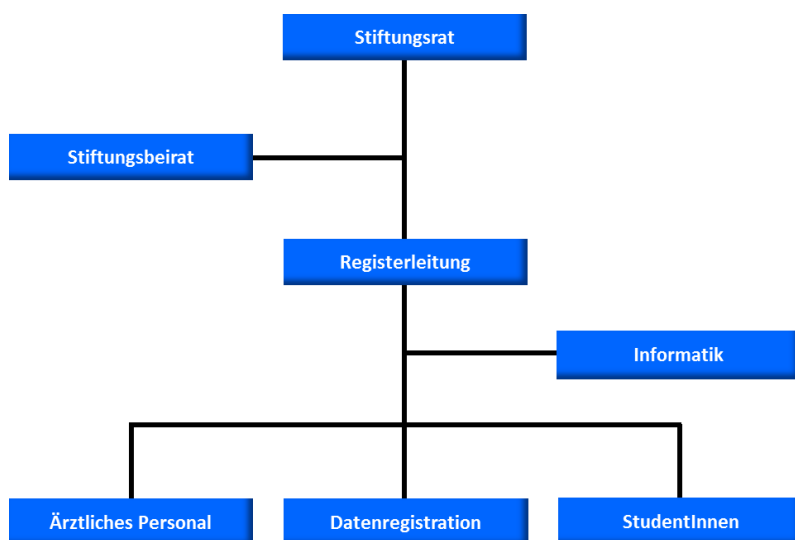
- Herr Dr. sc. nat. Martin Adam  
Epidemiologe und Biostatistiker, Geschäftsleiter (seit 01.09.2012, 50%-Pensum)
- Herr Dr. med. Ivan Curjurić  
Arzt und Epidemiologe, Geschäftsleiter (seit 01.09.2012, 50%-Pensum)
- Herr Scott Crabb  
ECO BAY Technology, 6442 Gersau  
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software
- Herr José-Antonio Granja  
GJA (Granja José-Antonio) IT Services und Solutions, 8953 Dietikon  
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software
- Frau Olivia Moser  
Dokumentation (seit 01.03.2013, 40%-Pensum)
- Frau Marianne Reck  
Administration und Dokumentation (seit 01.01.2013, 60%-Pensum)
- Frau Sabrina Schenkel  
Ärztliche Mitarbeiterin (seit 01.8.2015, 40%-Pensum)
- Frau Anja Tovagliaro  
Dokumentation (seit 01.05.2013, 40%-Pensum)
- Frau Tina Wagner  
Dokumentation (seit 01.05.2014, 40%-Pensum)

## 5.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau

Das Krebsregister Aargau ist eine vom kantonalen Gesundheitswesen unabhängige Stiftung (Abbildung 5). Die Räumlichkeiten des Krebsregisters befinden sich auf dem Areal des Kantonsspitals Aarau, Haus 40, im Untergeschoss. Das Krebsregister betreibt ein eigenes, unabhängiges Informatiknetzwerk mit geschützten Server-Bereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der Zugang zu diesen Informatikbereichen ist passwortgeschützt und dem registereigenen Personal vorbehalten. Die Informatik-Infrastruktur wird seit Stiftungsgründung auf Basis eines Leistungsauftrages durch die ECO BAY Technology, 6442 Gersau unterhalten. Für den Hardware Support ist seit Anfang 2014 die GJA (Granja José-Antonio) IT Services und Solutions zuständig.

Die Zusammensetzung der Stiftungsorgane ist im Kapitel 5.1 Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau aufgeführt.

**Abbildung 5. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau**



## 5.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtliche Rahmenbedingungen

Im Rahmenvertrag zwischen dem Regierungsrat des Kantons Aargau, vertreten durch das Departement Gesundheit und Soziales (DGS), und der Stiftung Krebsregister Aargau wird der Zweck des Krebsregisters Aargau folgendermassen definiert:

«...die erhobenen Daten (in anonymisierter Form) bilden die notwendigen Grundlagen für rationale Entscheidungen in der Gesundheitspolitik, damit auch in Zukunft die aargauische Bevölkerung eine optimale Versorgung in der Krebstherapie erhält. Die Daten dienen als Basis für die Einführung von Massnahmen zur Krebsfrüherkennung und Krebsvorbeugung, zur Bezeichnung von Risikogruppen und zur Erforschung von Ursachen.»

Die Stiftung Krebsregister Aargau arbeitet auf der Grundlage der generellen Registerbewilligung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung des Eidgenössischen Departements des Inneren (EDI). Nach Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes am 1. Januar 2014 wurde eine Erneuerung der Registerbewilligung nötig. Ein entsprechender Antrag wurde von den Krebsregistern und NICER im Juli 2014 eingereicht und von der Ethikkommission Zürich als Leitkommission am 12. August 2015 gutgeheissen. Die Registerbewilligung regelt den Zweck und den Umfang

der Datensammlung und schreibt die geltenden Auflagen bezüglich Datenschutz und Patientenaufklärung vor. Die Registerbewilligung kann auf der Homepage der Stiftung Krebsregister Aargau eingesehen werden (<http://www.krebsregister-aargau.ch/registerbewilligung.html>).

## 5.4. Datenschutzmassnahmen

Die Stiftung Krebsregister Aargau untersteht strengen Datenschutzbestimmungen, die einen umfassenden Schutz der Patientendaten gewährleisten. Gemäss Bestimmungen des Gesetzes über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen (IDAG) und der Registerbewilligung bestehen Datenschutzmassnahmen auf verschiedenen Ebenen:

- Personal: Jeder Mitarbeiter wird im korrekten Umgang mit Patientendaten geschult und untersteht gemäss Artikel 321<sup>bis</sup> des Schweizerischen Strafgesetzbuches der Geheimhaltungspflicht.
- Informatik-Infrastruktur: Das Krebsregister Aargau betreibt ein eigenes, geschütztes Informatik-Netzwerk mit separaten Serverbereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der Zugang zu den Patientendaten ist auf jenes Personal beschränkt, welches mit deren Bearbeitung betraut ist. Alle Zugriffe und Bearbeitungen werden für 10 Jahre protokolliert.
- Infrastruktur: Nur das Personal hat Zugang zu den Räumlichkeiten des Registers. Patientendaten in Papierform werden unter Verschluss gelagert und nach erfolgter Digitalisierung vernichtet.
- Datenaustausch: Das Register darf keine personenbezogenen Daten an Dritte weitergeben, mit Ausnahme von Institutionen, die ihrerseits eine Registerbewilligung besitzen.
- Datenauswertung: Die Patientendaten dürfen nur in anonymisierter Form ausgewertet und publiziert werden. Dadurch wird sichergestellt, dass keine Rückschlüsse auf die betroffene Person gezogen werden können.

## 5.5. Organisation der Datensammlung

Das Krebsregister Aargau richtet seine operativen Tätigkeiten zur Datensammlung und Datenregistrierung nach den im kantonalen Auftrag formulierten Zielen aus (siehe Kapitel 5.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtliche Rahmenbedingung).

### 5.5.1. Art der erhobenen Daten

Die Datensammlung umfasst folgende Faktoren:

- Personalien (zur korrekten Zuweisung von Berichten und Vermeidung von Doppelerfassungen)
- Angaben zu behandelnden Ärzten und Kliniken (für medizinische Rückfragen)
- Medizinische Daten zur Erkrankung (Diagnosezeitpunkt, Primärsymptome, erfolgte Untersuchungen, Lokalisation, Gewebetyp, Bösartigkeit, Tumorausbreitung, Erstbehandlungen, Überlebensstatus)

### 5.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen

Das Krebsregister Aargau stützt sich bei der Definition der Tumor-Einschlussliste auf die Empfehlungen von NICER und den kantonalen Auftrag. Die von NICER empfohlene Einschlussliste entspricht weitgehend den Richtlinien der International Association of Cancer Registries (IACR) und des European Network of Cancer Registries (ENCR). Diese sind als Mindestdatensatz für internationale Vergleichsstudien festgelegt. Im Sinne des kantonalen Leistungsauftrags erfasst das Krebsregister Aargau zusätzlich bösartige Tumoren mit hohem Krankheitswert und/oder hoher Belastung der Gesundheitsdienste sowie für die Evaluation von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen relevante Krebsvorstufen (siehe [http://www.krebsregister-aargau.ch/Einschlussliste\\_Tumoren.pdf](http://www.krebsregister-aargau.ch/Einschlussliste_Tumoren.pdf) oder Kapitel 5.7 Einschlussliste Tumoren).

### 5.5.3. Ablauf der Datensammlung

Die Krebsregister stellen in den kantonal organisierten Gesundheitsdiensten des Schweizerischen Gesundheitswesens die einzigen Institutionen dar, in denen alle Informationen zu einer Tumorerkrankung zusammenlaufen. Nur die Krebsregister sind somit in der Lage, die Patientenwege, Versorgungsmassnahmen und Krankheitsverläufe im ganzen Kanton zu dokumentieren.

Die Vollständigkeit und Qualität der Datenerfassung steigt durch die Nutzung möglichst vieler, unterschiedlicher Datenquellen und hängt daher stark von einer guten Zusammenarbeit mit den kantonalen Leistungserbringern ab. Das Krebsregister kontaktiert regelmässig die involvierten Leistungserbringer und unterstützt nach Möglichkeit die konzeptionelle und technische Umsetzung des Datenaustauschs. Das Netzwerk des Krebsregisters Aargau und die Datenwege sind schematisch in Abbildung 6 dargestellt.

Der überwiegende Teil aller Krebserkrankungen wird durch die Zusammenarbeit mit den Pathologie-Instituten im Kanton identifiziert. Die Pathologie-Institute markieren anhand der Tumoreinschlussliste des Registers Krebsbefunde und übermitteln die Informationen ans Register. Die Datenübermittlung erfolgt nach einer 3-monatigen Wartefrist (Abwarten eines potenziellen Patienten-Vetos) in verschlüsselter, elektronischer Form.

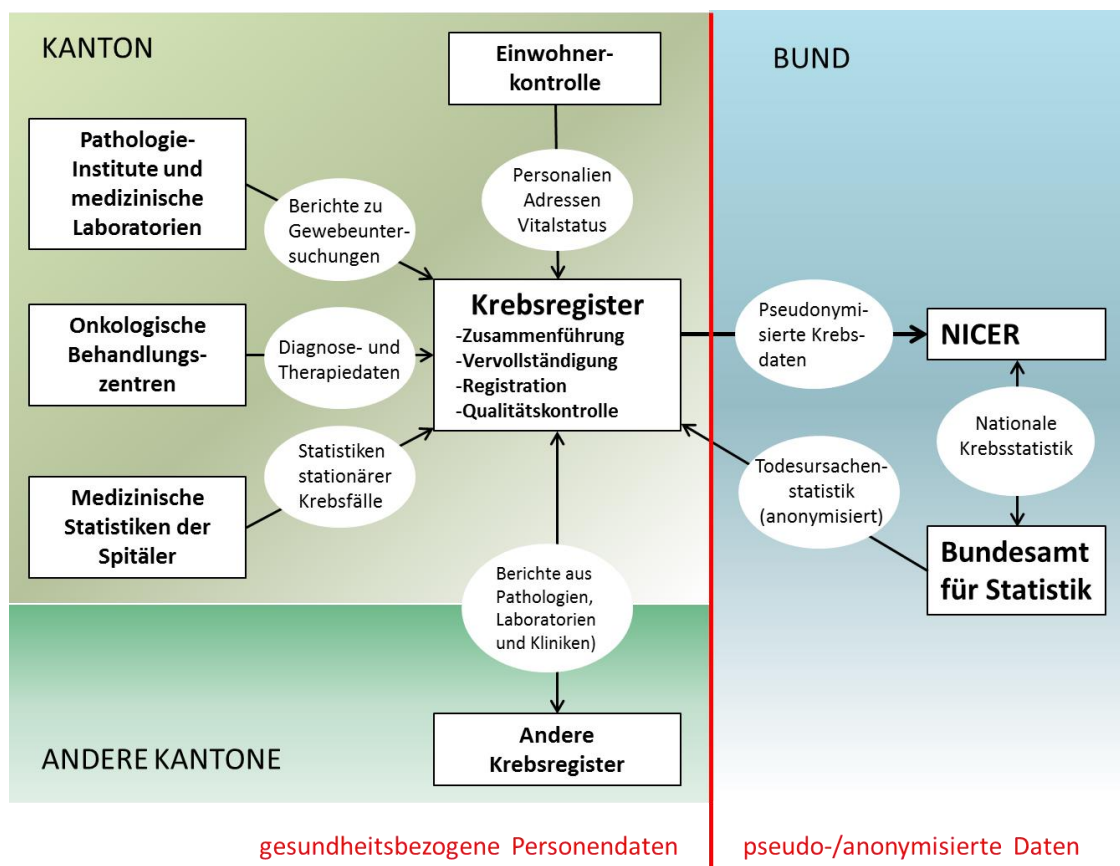
Das Krebsregister Aargau überprüft für jeden übermittelten Fall seine Zuständigkeit durch Abgleich der Patientenangaben mit der Einwohnerdatenbank der Fachstelle für Datenaustausch Aargau (FDAG). Die Daten von ausserkantonalen Patienten werden, sofern vorhanden, an das zuständige Register weitergeleitet. Umgekehrt erhält das Krebsregister Aargau die Daten von ausserkantonal abgeklärten oder behandelten Patienten vom entsprechenden Register.

Anhand der Pathologiedaten können Informationen zur Beschaffenheit des Tumors und der anatomischen Ausbreitung der Erkrankung erhoben werden. Dadurch können etwa 70% der zu registrierenden Tumordaten pro Fall erfasst werden. In Zusammenarbeit mit den onkologischen Leistungserbringern werden die restlichen Fälle identifiziert und/oder mit Angaben zur diagnostischen Abklärung und Therapie ergänzt.

Am Ende eines Erfassungsjahres werden die Registerdaten mit den Fallstatistiken der kantonalen Spitäler (stationär behandelte Erkrankungsfälle) und der Mortalitätsstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) abgeglichen, um die Vollzähligkeit zu überprüfen und verpasste Krebsfälle zu identifizieren (Qualitätskontrolle).

Nach erfolgter Qualitätskontrolle pseudonymisiert das Krebsregister die Registerdaten (d.h., alle Personen identifizierenden Informationen werden gelöscht) und sendet diese an NICER. Nach erneuter Qualitätskontrolle und Bereinigung verbleibender Unstimmigkeiten fließen die Daten dann in nationale Statistiken und internationale Vergleichsstudien ein.

**Abbildung 6. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege**



**Pseudonymisierte Daten:** Pseudonymisiert bedeutet, dass alle personenidentifizierenden Daten entfernt wurden. Der Datensatz kann nur noch vom Krebsregister über einen Schlüssel mit den Originaldaten verknüpft werden.

## 5.6. Standardisierung der Registrierungsprozesse

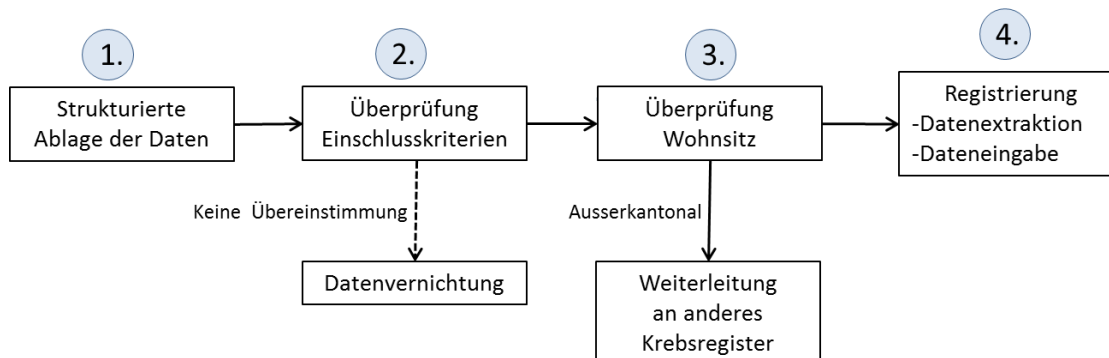
Eine standardisierte Bearbeitung und Erfassung der gesammelten Informationen ist unerlässlich, um aussagekräftige Statistiken zur Krebsbelastung und -versorgung im Kanton zu erhalten.

Dafür hat das Krebsregister Aargau ein standardisiertes Vorgehen etabliert, nach welchem die eingehenden Dokumente bearbeitet werden (Abbildung 7):

1. Nach Entgegennahme von Patientendaten werden diese zunächst strukturiert abgelegt.
2. Jeder Fall wird auf Übereinstimmung mit der Tumoreinschlussliste überprüft. Bei fehlender Übereinstimmung werden die Daten umgehend vernichtet.
3. Durch Abfrage der Einwohnerdatenbank erfolgt die Abklärung der Registerzuständigkeit. Ausserkantonale Fälle werden in einer separaten Ablage gesammelt und an das zuständige Register weitergeleitet.

4. Nach bestätigter Registerzuständigkeit erfolgt die Extraktion der Falldaten aus den Originalberichten und die Eingabe der Daten in die Registerdatenbank gemäss den geltenden nationalen und internationalen Kodierrichtlinien.

**Abbildung 7. Ablauf der Dokumentenverarbeitung**



Die Extraktion der medizinischen Informationen aus den Originalberichten und die Eingabe in die Register-Datenbank erfolgen standardisiert gemäss registerinternen Kodierrichtlinien und Handbüchern, welche auf den nationalen Vorgaben (NICER) und internationalen (IARC) Kodierrichtlinien aufbauen. Die Kodierregelwerke werden regelmässig überarbeitet, um neuen Entwicklungen bei der Tumordiagnostik und -therapie, aber auch Änderungen der Klassifikation und Registrierung zu berücksichtigen. Eine einheitliche Kodierpraxis innerhalb des Registers wird durch regelmässige Fallbesprechungen im Team sichergestellt, die Vergleichbarkeit auf nationaler Ebene durch Kodierworkshops und Ringversuche.

Während des Registrierungsprozesses werden für jede Krebserkrankung die Tumorart, der Stand der Registrierung, anfallende Kodierfragen und die benötigte Fallbearbeitungszeit festgehalten. Diese Eckdaten dienen zur fortwährenden Evaluation der Registrierungsprozesse und zum frühzeitigen Erkennen von Kodierproblemen.

## 5.7. Einschlussliste Tumoren

Einschlussliste Tumoren (V2.0)	
Alle malignen Tumoren (behaviour /3 nach ICD-O-3)	- Karzinome - Sarkome - Lymphome - Hämatologische Malignome - Haut: Melanome, Spinaliome, Basalzellkarzinome
In-situ-Tumoren (behaviour /2 nach ICD-O-3)	- Mamma: LCIS, DCIS - Haut: In-situ-Melanome, M. Bowen - Cervix: CIN3 - Prostata: PIN3
Tumoren unklarer Dignität (behaviour /1 nach ICD-O-3)	- Borderline-Tumoren des Ovars - Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) - Neuroendokrine Tumoren
Intra-epitheliale Neoplasien	- CIN, VIN, VAIN und AIN, jeweils Grad 1-3
Tumoren der Harnblase und ableitenden Harnwege	- alle unabhängig vom ICD-O-3 behaviour code
Tumoren des Zentralnervensystems (intrakranielle und intraspinale)	- alle unabhängig vom ICD-O-3 behaviour code



## 6. Abkürzungen

BFS	Bundesamt für Statistik
DGS	Departement für Gesundheit und Soziales Kanton Aargau
EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
ENCR	European Network of Cancer Registries
FDAG	Fachstelle Datenaustausch Aargau
IARC	International Agency for Research on Cancer
IDAG	Gesetz über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

## 7. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2013 ( $N_{\text{total}} = 4365$ ) .....	9
Abbildung 2. Altersstruktur des Kantons Aargau und der Schweiz im Jahr 2013 .....	10
Abbildung 3. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2014 ( $N_{\text{total}} = 4229$ ) .....	17
Abbildung 4. Prozentuale Tumorfrequenzen für die Inzidenzjahre 2013 und 2014 .....	18
Abbildung 5. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau .....	28
Abbildung 6. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege .....	31
Abbildung 7. Ablauf der Dokumentenverarbeitung.....	32

## 8. Quellenverzeichnis

- 1 NICER, «NICER Statistiken zur nationalen Krebsinzidenz 2007-2011, Interaktive Statistik», 2015. [Online]. Available: [www.nicer.org/de/statistiken-atlas/krebsinzidenz/](http://www.nicer.org/de/statistiken-atlas/krebsinzidenz/). [Zugriff am 01 06 2015].



