



# **Jahresbericht 2013**

## **Krebsregister Aargau (KRA)**

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

Juni 2014

## 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 in 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 Marianne Reck, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Olivia Moser, 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)

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



## Editorial

### **Sorgfältig, gründlich und nützlich**

Gewiss, die Menschheit wäre von weniger Leid betroffen, gäbe es keine Krebserkrankungen. Und wenn es keine Krebserkrankungen gäbe, bräuchte es auch kein Krebsregister. So weit, so klar. Doch die Welt ist etwas komplizierter. Es gibt immer mehr Menschen, die von immer neuen Formen von Krebserkrankungen betroffen sind. Deshalb ist es wichtig, dass wir möglichst viel über die Krankheiten wissen. Und das können wir nur, wenn wir über möglichst viele Diagnose- und Therapiedaten verfügen, die wir möglichst umfassend und möglichst aussagekräftig auswerten.

Ich bin vor diesem Hintergrund froh, dass das Krebsregister Aargau auf guten Wegen ist und seit Anfang 2013 systematisch aufgebaut wird. Wie gesagt: Über Daten verfügen ist das eine, sie geschickt auswerten das andere. Beides ist in unserem Kanton der Fall. Dank der Arbeit der Stiftung Krebsregister Aargau und dank der Arbeit der Leistungserbringer in der Onkologie. Es ist mir ein Anliegen, beiden Seiten für das bisher Geleistete von Herzen zu danken. Wir haben nunmehr eine zweijährige Aufbauphase hinter uns, die durchaus anspruchsvoll war. Dafür stehen wir jetzt an einem Punkt, da dank der Sorgfalt und Gründlichkeit, die den Aufbau begleiteten, eine professionelle Basis für eine professionelle Registrierung und für professionelle Ergebnisse vorhanden ist.

Das ist wichtig, weil wir die Daten für die bedarfsorientierte (onkologische) Gesundheitsversorgung brauchen. Das ist wichtig, weil die Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung davon abhängt. Das ist wichtig, weil wir die Krebsbelastung im Kanton im zeitlichen Verlauf erfassen wollen. Und das ist wichtig, weil Prävention und Früherkennung ebenso davon abhängen wie die epidemiologische und klinische Krebsforschung. Wobei in diesem Zusammenhang entscheidend ist, dass der Aargau keine "Insellösung" schafft, sondern in Bezug auf das Krebsmonitoring national und international vollständig vernetzt ist.

Deshalb – zum Schluss: Wir bringen die Krebserkrankungen mit keinem Register aus der Welt. Aber wir können das Leben mit Krebs durch ein qualitativ und quantitativ gutes Register etwas besser machen. Ich bin gespannt, welche Ergebnisse die erste vollständige Jahresauswertung bringen wird. Und welche Schlüsse für die (onkologische) Gesundheitsversorgung wir über die Zeit werden gewinnen können.

Susanne Hochuli

Regierungsrätin

## Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b>	<b>6</b>
<b>Einleitung</b>	<b>7</b>
<b>1. Organisation und Leistungsauftrag des Krebsregisters</b>	<b>8</b>
1.1. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau	8
1.2. Lokalisation, Räumlichkeiten	8
1.3. Informatik System	8
1.4. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtliche Rahmenbedingungen	9
1.4.1. Leistungsauftrag Kanton	9
1.4.2. Die wichtigsten Punkte der Registerbewilligung	9
1.4.3. Registrierung gemäss IDAG (Gesetzesartikel §22)	9
1.4.4. Datenschutzmassnahmen	10
<b>2. Daten zur Krebsinzidenz 2013 (Stichdatum 30.09.2013)</b>	<b>11</b>
2.1. Datenaustausch mit anderen kantonalen Krebsregistern	11
2.2. Geschlechtsspezifische Verteilung der Tumoren	12
2.2.1. Männer	12
2.2.2. Frauen	13
2.3. Altersverteilung	14
2.4. Tumorhäufigkeiten im Kanton Aargau im Vergleich zur Schweiz	14
2.5. Interpretation	16
<b>3. Kommunikationsarbeit</b>	<b>17</b>
3.1. Information der Ärzte im Kanton	17
3.2. Gespräche mit kantonalen, onkologischen Leistungserbringern	17
3.3. Homepage	17
<b>4. Nationale Zusammenarbeit</b>	<b>18</b>
4.1. Stellungnahme zum „Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen“	18
4.2. Mitarbeit bei der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) 2014-2017	18
<b>5. Organisation der Datensammlung</b>	<b>19</b>
5.1. Ziele der Datenerhebung	19
5.2. Art der erhobenen Daten	19
5.3. Erfasste Krebs-Diagnosen	19
5.4. Position des Krebsregisters in der „medizinischen Versorgungslandschaft“	19

<b>6.</b>	<b>Das Krebsregister-Netzwerk und die Erschliessung der Datenquellen</b>	<b>21</b>
6.1.	Pathologische Institute	21
6.2.	Medizinische Daten der Spitaler, Kliniken und Praxen	21
6.3.	Medizinische Statistik der Spitaler	22
6.4.	Fachstelle Datenaustausch Aargau (FDAG)	22
6.5.	Beauftragte fur offentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau	22
6.6.	Departement Gesundheit und Soziales (DGS)	22
6.7.	Andere Krebsregister der Schweiz	22
6.8.	Nationales Institut fur Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER)	23
6.9.	Bundesamt fur Statistik (BFS)	23
<b>7.</b>	<b>Standardisierung der Registrierungsprozesse</b>	<b>24</b>
7.1.	Definition der Arbeitsprozesse bei der Dokumentenverarbeitung	24
7.2.	Verfassung von Kodier-Richtlinien	24
7.3.	Schulung und Einarbeitung des Personals	25
7.4.	Prozessevaluation und Qualitatskontrolle	25
<b>8.</b>	<b>Ausbau des Informatik Systems</b>	<b>26</b>
8.1.	Datenbank-Software	26
8.2.	Dokumenten-Archivierung	26
8.3.	Aufbau gesicherter ubertragungswege fur elektronische Daten	26
<b>9.</b>	<b>Finanzen</b>	<b>27</b>
<b>10.</b>	<b>Danksagung</b>	<b>28</b>
<b>11.</b>	<b>Abkurzungen</b>	<b>28</b>
<b>12.</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>28</b>
<b>13.</b>	<b>Anhang</b>	<b>29</b>

## Zusammenfassung

Das Krebsregister Aargau erfasst standardisiert seit dem 01.01.2013 Daten zu allen neu aufgetretenen Krebserkrankungen im Kanton. Die Identifikation und Sammlung der Tumordaten in den pathologischen Instituten des Kantons ist bereits voll ausgebaut. Die Sammlung von Diagnose- und Therapiedaten an den onkologischen Zentren ist vielerorts etabliert und wird fortlaufend erweitert. In Zukunft werden weitere Datenquellen die Vollständigkeit und Qualität der Daten noch erhöhen. Der Umfang und die Art der erfassten Daten richtet sich nach dem kantonalen Auftrag und den Vorgaben für die Beteiligung am nationalen Krebsmonitoring und an internationalen Vergleichsstudien.

Dem Kanton und interessierten Fachkreisen stehen mit den bisher gesammelten Daten erste Zahlen zur Abschätzung der kantonalen Krebsbelastung zur Verfügung. Das Krebsregister hat 2338 Krebserkrankungen bis zum Stichdatum vom 30.09.2013 erfasst, welche im Zeitraum vom 01.01.2013-30.09.2013 diagnostiziert wurden. Die Verteilung des Erkrankungsalters und der Tumorarten sind unter Berücksichtigung der noch laufenden Erfassung des Jahres 2013 annähernd mit nationalen Statistiken vergleichbar. Nach Abschluss der vorgeschriebenen Qualitätskontrollen (einschliesslich Abgleich mit der Todesursachenstatistik des Bundes) werden Ende 2015 vollständige Krebsinzidenz-Daten für das Jahr 2013 vorliegen. Parallel zur Komplettierung der Datensammlung für 2013 werden die neuen Fälle des laufenden Jahres 2014 erfasst.

Die technischen und personellen Ressourcen des Krebsregisters wurden im Jahr 2013 planmässig weiterentwickelt. Das Personal wurde systematisch geschult und in die Organisation der Registrierungsprozesse einbezogen. Zur Effizienzsteigerung und Vorbeugung von Fehlern bei repetitiven Arbeiten wurden standardisierte Abläufe und Informatiklösungen erarbeitet. Die Stiftung Krebsregister Aargau verfügt damit über nachhaltige und moderne Betriebsstrukturen, die es ihr ermöglichen, künftige Herausforderungen an ein effizientes und effektives Krebsmonitoring zu erfüllen.

Die bereits gut funktionierende Zusammenarbeit mit den onkologischen Leistungserbringern ist für die erfolgreiche Erfassung der Krebsbelastung im Kanton entscheidend. Durch regelmässige Gespräche werden rechtliche und organisatorische Fragen zur Datensammlung geklärt. Das Departement für Gesundheit und Soziales (DGS) wird aktiv über die operative Entwicklung des Registers informiert, und wichtige kantonale oder nationale Entwicklungen mit Auswirkungen auf die Krebsregistrierung werden besprochen. Das Krebsregister ist somit kantonal gut integriert und baut zur Erfüllung der Zielsetzungen auf den lokalen Versorgungsstrukturen auf.

Das Krebsregister Aargau nimmt aktiv im Netzwerk des Nationalen Instituts für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER) und der anderen Register an Projekten zur Standardisierung und Qualitätskontrolle der Krebsregistrierung teil.

Bei der Verfassung des neuen Bundesgesetzes über die Krebsregistrierung wurde die kantonale Perspektive eingebracht. Dieses Engagement soll auch in Zukunft fortgeführt werden, um die Beantwortung kantonalen Fragestellungen zu ermöglichen.

Das Krebsregister wird im Jahr 2014 seine Datensammlung erweitern und ab 2015 die Datengrundlage für eine bedarfsgerechte onkologische Gesundheitsversorgung und zur Umsetzung sinnvoller Massnahmen in der Prävention, der Früherkennung und der Behandlung von Krebskrankheiten im Kanton liefern.

## Einleitung

Die „Stiftung Krebsregister Aargau“ wurde am 26.05.2011 von der Krebsliga Aargau mit dem Ziel gegründet, die Krebsbelastung im Kanton zu erfassen, eine solide Datengrundlage für die Evaluation von Vorbeugemassnahmen und Therapien zu schaffen und zu einer bedarfsgerechten Versorgung von Tumorerkrankungen beizutragen. Diese Zielsetzungen sind auch im Rahmenvertrag mit dem Departement für Gesundheit und Soziales vom November 2011 festgehalten.

Voranehend an die Stiftungsgründung wurden vom Grosse Rat des Kantons Aargau in seiner Botschaft vom 14.12.2010 (GR.10.319) die finanziellen Mittel zum Aufbau und zur Führung eines kantonalen Krebsregisters zugesprochen.

Während der Aufbauphase 2011/2012 wurden die rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen geklärt (Referenz „Bericht über den Aufbau des Krebsregisters Aargau (KRA) 2011/2012“ vom März 2013), so dass im Jahr 2013 der Übergang zur operativen Betriebsphase vollzogen werden konnte.

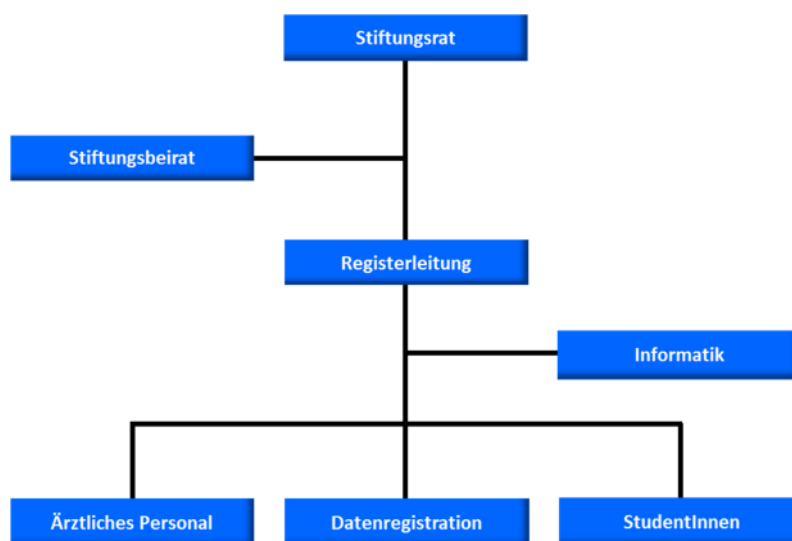
Der vorliegende Bericht beschreibt die Geschäftsaktivitäten der Stiftung Krebsregister Aargau im Jahr 2013 in Bezug auf die Entwicklung der operativen Prozesse und des Personalbestands, sowie auf die Sammlung von Daten der Tumoren, welche ab dem 01. Januar 2013 diagnostiziert wurden. Anhand der erfassten Tumordaten werden erste Zahlen zur Krebsbelastung im Kanton präsentiert.

## 1. Organisation und Leistungsauftrag des Krebsregisters

### 1.1. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau

Das Krebsregister Aargau ist eine vom kantonalen Gesundheitswesen unabhängige Stiftung. Sie gliedert sich in den Stiftungsrat (5 Personen), den Stiftungsbeirat (15 Personen) und das Registerpersonal einschliesslich der Geschäftsleitung (5 Personen, insgesamt ein 240% Arbeitspensum) (Abbildung 1., Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau). Die personelle Zusammensetzung ist im Anhang aufgeführt.

**Abbildung 1. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau**



### 1.2. Lokalisation, Räumlichkeiten

Das Krebsregister hat zwei Räume (ein Büro, ein Serverraum) auf dem Areal des Kantonsspital Aarau (KSA) in den Räumlichkeiten der „Stiftung Blutspende SRK Aargau-Solothurn“ gemietet. Das Büro befindet sich im KSA Haus 40 „Blutspendezentrum SRK, Onkologie, Hämatologie“ im ersten Untergeschoss.

### 1.3. Informatik System

Das Krebsregister betreibt ein eigenes, unabhängiges Informatiknetzwerk mit geschützten Server-Bereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der Zugang zu diesen Informatik-Bereichen ist passwortgeschützt und dem registereigenen Personal vorbehalten.

Die gesammelten Krebsdaten werden in einer MySQL-basierten Datenbank erfasst, die bereits von mehreren anderen, kantonalen Registern betrieben wird und die Kompatibilität zum Daten-Übertrag an das nationale Register NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) sicherstellt.

Zur Verwaltung und Archivierung der Originaldaten wird zurzeit der Aufbau eines Daten-Archivierungssystems vorangetrieben.

Für die elektronische Übertragung grösserer Datenmengen stehen den medizinischen Leistungserbringern des Kantons entweder der verschlüsselte E-mail Dienst von HIN



(HEALTH INFO NET AG, Winterthur) oder das gesicherte Datenportal des Krebsregisters zur Verfügung.

Die Informatik-Infrastruktur wird seit Stiftungsgründung auf Basis eines Leistungsauftrages durch die ECO BAY Technology, 6442 Gersau unterhalten.

## **1.4. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtliche Rahmenbedingungen**

### **1.4.1. Leistungsauftrag Kanton**

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 Grundlage für diesen Rahmenvertrag zur Führung des Krebsregisters Aargau bildet die vom Grossen Rat verabschiedete Botschaft zum Aufbau und Betrieb eines kantonalen klinischen Krebsregisters (14.12.2010; GR.10.319-1).

Der Umfang der Datensammlung richtet sich primär nach den aktuellen Empfehlungen des Nationalen Instituts für Krebsepidemiologie und –registrierung (NICER; Referenz Heusser R., Nosedà G. „Rahmenbedingungen für ein wirksames Krebsmonitoring in der Schweiz“, Schweizer Krebs-Bulletin 2012; 32(2): 143-148.). Siehe auch Kapitel 5.2 Art der erhobenen Daten, Seite 20.

### **1.4.2. Die wichtigsten Punkte der Registerbewilligung**

Im Kanton Aargau fehlen, wie in den meisten Kantonen, verbindliche gesetzliche Regelungen für die Krebsregistrierung. Die Stiftung Krebsregister Aargau arbeitet daher auf der Grundlage der generellen Registerbewilligung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung des Eidgenössischen Departements des Inneren (EDI).

Die Registerbewilligung regelt, auf Basis des bestehenden Leistungsauftrags, 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>). Eine wichtige Auflage ist, dass die behandelnden Ärzte die betroffenen Patienten in geeigneter Form über die Registrierung informieren und sie insbesondere über ihr Vetorecht aufklären. Nach Erfüllung der Informationspflicht dürfen die medizinischen Leistungserbringer nicht-anonymisierte, krebsrelevante Daten an das Krebsregister melden, ohne dass es zu einer Verletzung des Berufsgeheimnisses kommt.

### **1.4.3. Registrierung gemäss IDAG (Gesetzesartikel §22)**

Die Stiftung Krebsregister Aargau hat gemäss Bestimmungen von Paragraph 22 des „Gesetzes über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen (IDAG)“ Ende 2013 ein Dokument zur Registrierung der Register-Datensammlung bei der

Beauftragten für Öffentlichkeit und Datenschutz angemeldet. Das Dokument beschreibt die Rechtsgrundlagen der Krebsregistrierung. Darin eingeschlossen sind die verantwortlichen Institutionen und Personen, die Art und der Zweck der Datensammlung, die Zugriffsberechtigungen auf die Daten, sowie die involvierten Zusammenarbeitspartner.

#### 1.4.4. Datenschutzmassnahmen

Die Stiftung Krebsregister Aargau untersteht strengen Datenschutzbestimmungen. Gemäss IDAG und der Registerbewilligung sind die Datenschutzmassnahmen auf verschiedenen Ebenen verankert:

- Personal: Jeder Mitarbeiter wird im korrekten Umgang mit Patientendaten geschult und untersteht gemäss Artikel 321<sup>bis</sup> des Schweizerischen Strafgesetzbuches der Geheimhaltungspflicht. Mitarbeiter-Mutationen werden der Eidgenössischen Expertenkommission des EDI gemeldet.
- Informatik-Infrastruktur: Das Krebsregister Aargau betreibt ein eigenes, geschütztes Informatik-Netzwerk. Die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten erfolgt auf separaten Serverbereichen mittels spezialisierter Software. Der Zugang zu den Patientendaten ist auf jenes Registerpersonal beschränkt, welches mit deren Bearbeitung betraut ist. Alle Zugriffe und Bearbeitungen der Patientendaten werden protokolliert und die Protokolle für 10 Jahre aufbewahrt.
- Infrastruktur: Der Zugang zu den Räumlichkeiten des Registers ist auf das Personal beschränkt. Patientendaten in Papierform werden unter Verschluss gelagert und nach erfolgter Digitalisierung vernichtet.
- Datenaustausch: Das Register darf keine personenbezogenen Daten an Dritte weitergeben, mit Ausnahme an Institutionen, die ihrerseits eine Registerbewilligung besitzen. Diese Regelung kommt bei Patienten zum Tragen, welche im Kanton Aargau behandelt wurden aber ausserhalb des Kantons wohnen. Ihre Dokumente werden an das zuständige Krebsregister weitergereicht.
- Datenauswertung: Die Patientendaten dürfen nur in anonymisierter Form ausgewertet und publiziert werden. Durch die Anonymisierung der Daten wird sichergestellt, dass keine Rückschlüsse auf die betroffene Person gezogen werden können.

Durch die beschriebenen Massnahmen ist ein umfassender Schutz der Patientendaten gewährleistet.

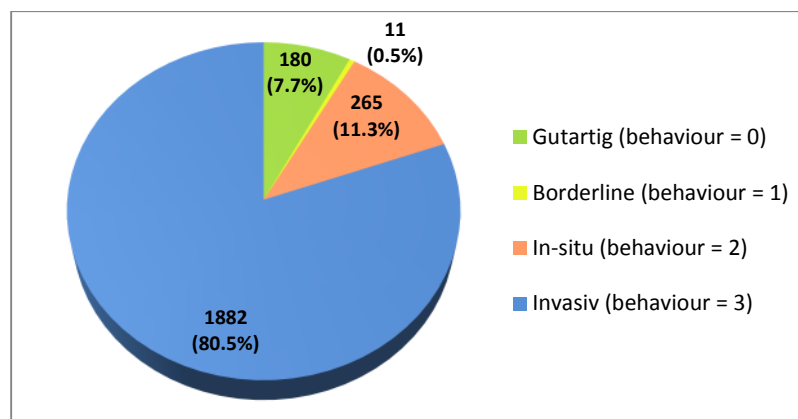
## 2. Daten zur Krebsinzidenz 2013 (Stichdatum 30.09.2013)

Die nachfolgenden Statistiken zur Anzahl Tumor- Neuerkrankungen (Inzidenz) entsprechen dem Zeitraum vom 01. Januar bis 30. September 2013. Die präsentierten Fallzahlen basieren überwiegend auf den untersuchten Gewebeentnahmen der drei grossen pathologischen Institute im Kanton.

### 2.1. Datenaustausch mit anderen kantonalen Krebsregistern

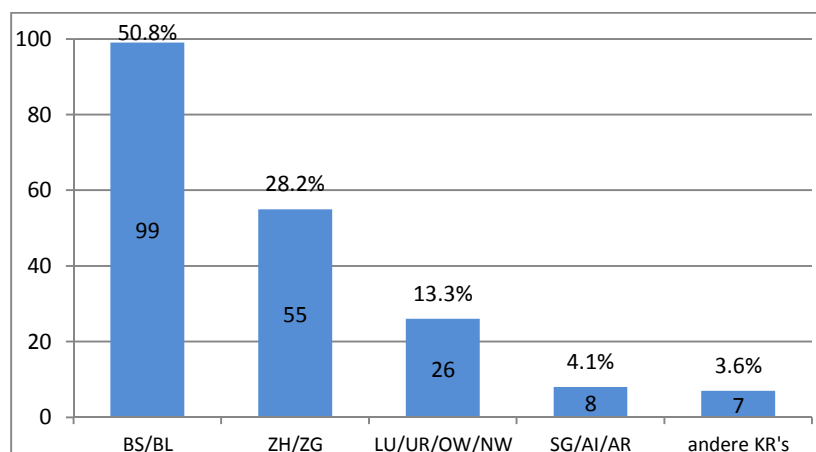
Insgesamt wurden bis zum Stichdatum 2338 Krebserkrankungen registriert. In Abbildung 2. ist die Verteilung der Krebserkrankungen anhand ihres biologischen Verhaltens in gutartige Tumoren, Tumoren mit unklarem Verhalten (sog. „borderline“ Fälle), hochgradige Vorstufen (in-situ Fälle) und maligne Tumoren aufgeführt. Die Verteilung der Tumore nach biologischem Tumorverhalten ist hauptsächlich durch die Registrierungskriterien (Tumor-Einschlusskriterien) bestimmt.

**Abbildung 2. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten ( $N_{\text{total}}=2338$ )**



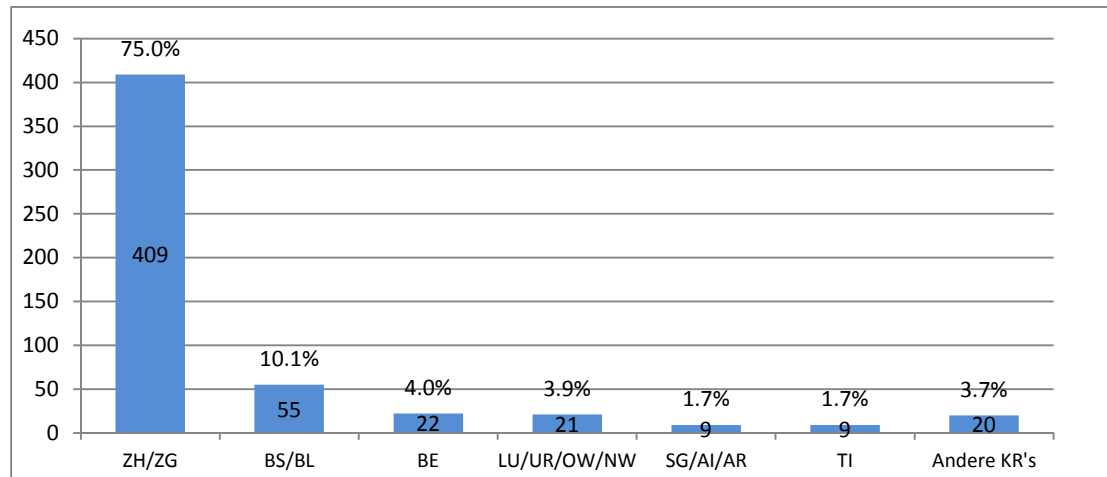
Von den erfassten, im Jahr 2013 diagnostizierten Patienten, wurden dem Krebsregister 195 Fälle (8.3%) aus anderen Registern gemeldet. Es handelt sich hierbei um Erkrankungen, die in anderen Kantonen diagnostiziert oder behandelt wurden. Der grösste Teil dieser Fälle kommt von den bestehenden Registern der Nachbarkantone (Abbildung 3.).

**Abbildung 3. Verteilung der ausserkantonal diagnostizierten oder behandelten Krebserkrankungen nach meldendem Krebsregister ( $N_{\text{total}}=195$ )**



Umgekehrt hat das Krebsregister Aargau insgesamt 545 Fälle an die anderen kantonalen Krebsregister weitergeleitet. Die Verteilung der ausserkantonalen Fälle erklärt sich durch die bereits etablierten überkantonalen Kooperationen der verschiedenen medizinischen Leistungserbringer des Kantons (Abbildung 4. nach Register aufgeschlüsselt).

**Abbildung 4. Verteilung der weitergeleiteten Fälle ausserkantonal wohnhafter Patienten nach empfangendem Register (N<sub>total</sub>=545)**

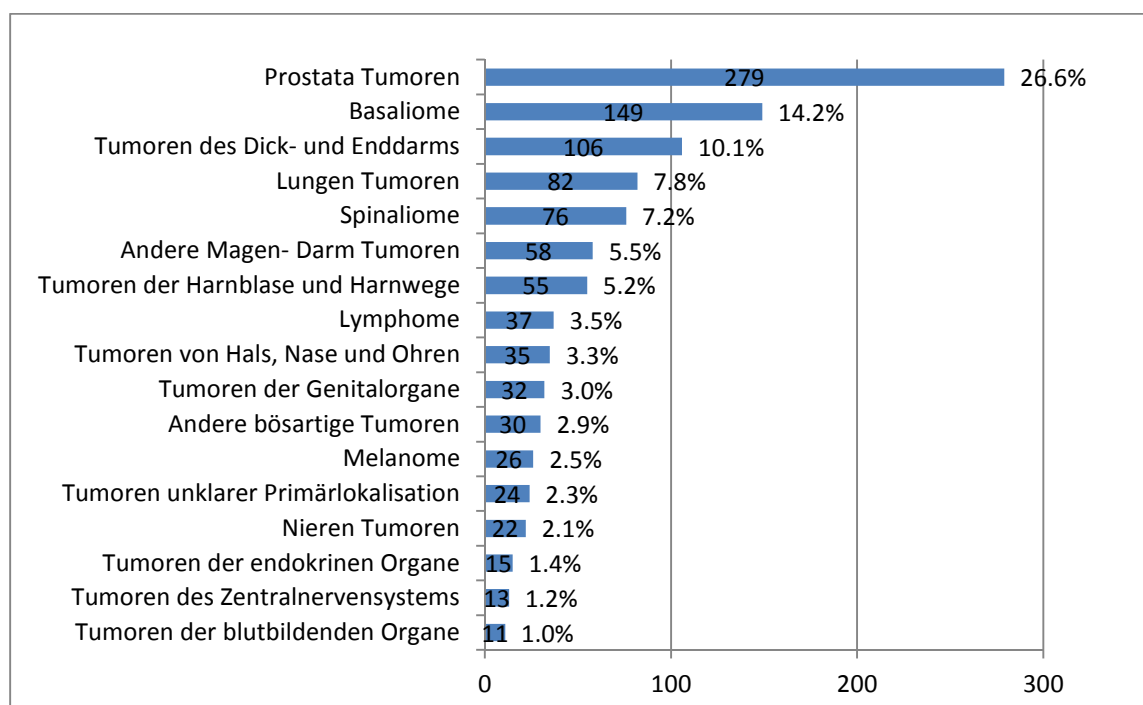


## 2.2. Geschlechtsspezifische Verteilung der Tumoren

Die Abbildungen 5. und 6. zeigen die Verteilung der registrierten Fälle nach Tumorart für Frauen und Männer. Zu beachten ist bei diesen Auswertungen, dass die Basaliome und Spinaliome (zusammengefasst als weisser Hautkrebs bezeichnet) mit eingeschlossen sind. Die Basaliome und Spinaliome werden nicht in allen Registern erfasst und fliessen daher für gewöhnlich nicht in nationale Statistiken ein. Durch Einschluss „des weissen Hautkrebses“ in die vorliegenden Auswertungen sind die prozentualen Häufigkeiten der übrigen Tumoren im Vergleich zu den nationalen Zahlen niedriger.

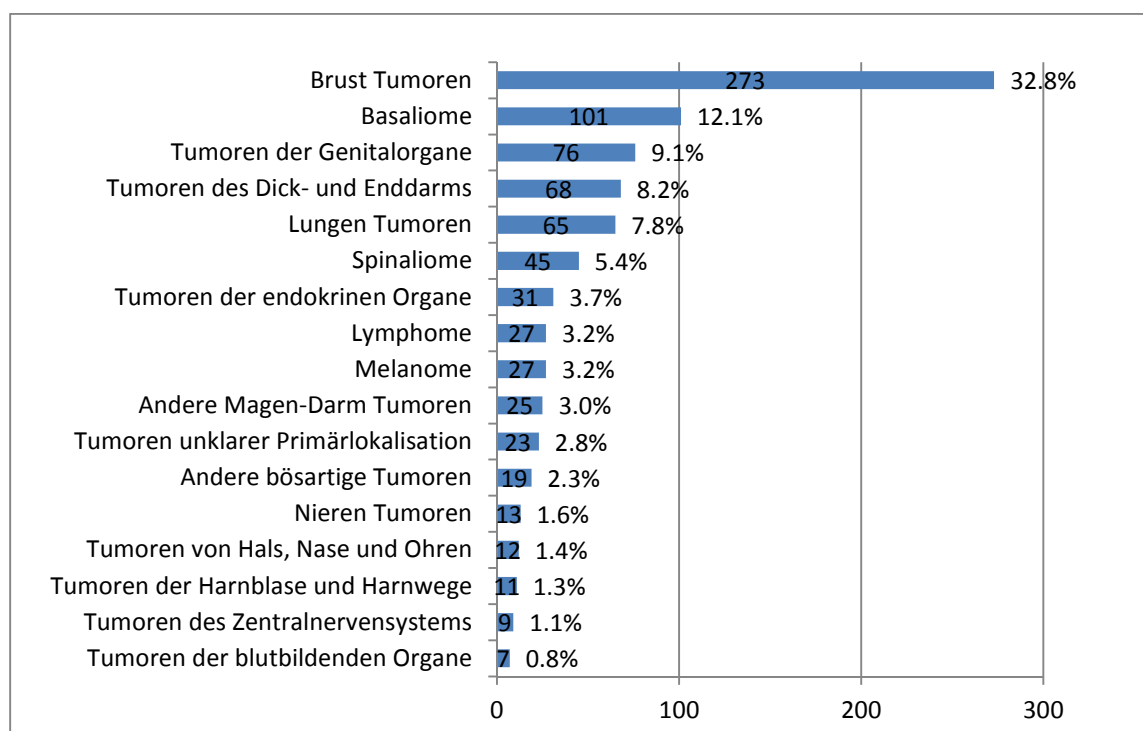
### 2.2.1. Männer

Die Prostata-Tumoren sind mit 26.6% die häufigste Krebserkrankung der Männer, gefolgt von den Basaliomen (14.2%), Tumoren des Dick- und Enddarms (10.1%), Tumoren der Lunge (7.8%), Spinaliomen (7.2%), anderen Tumoren des Magendarmtraktes (5.5%) und den Tumoren der Harnblase und Harnwege (5.2%). Alle übrigen Tumorarten traten mit einer Häufigkeit unter 5 % auf.

**Abbildung 5. Verteilung der bösartigen Tumoren bei Männern (N<sub>total</sub>=1050)**

### 2.2.2. Frauen

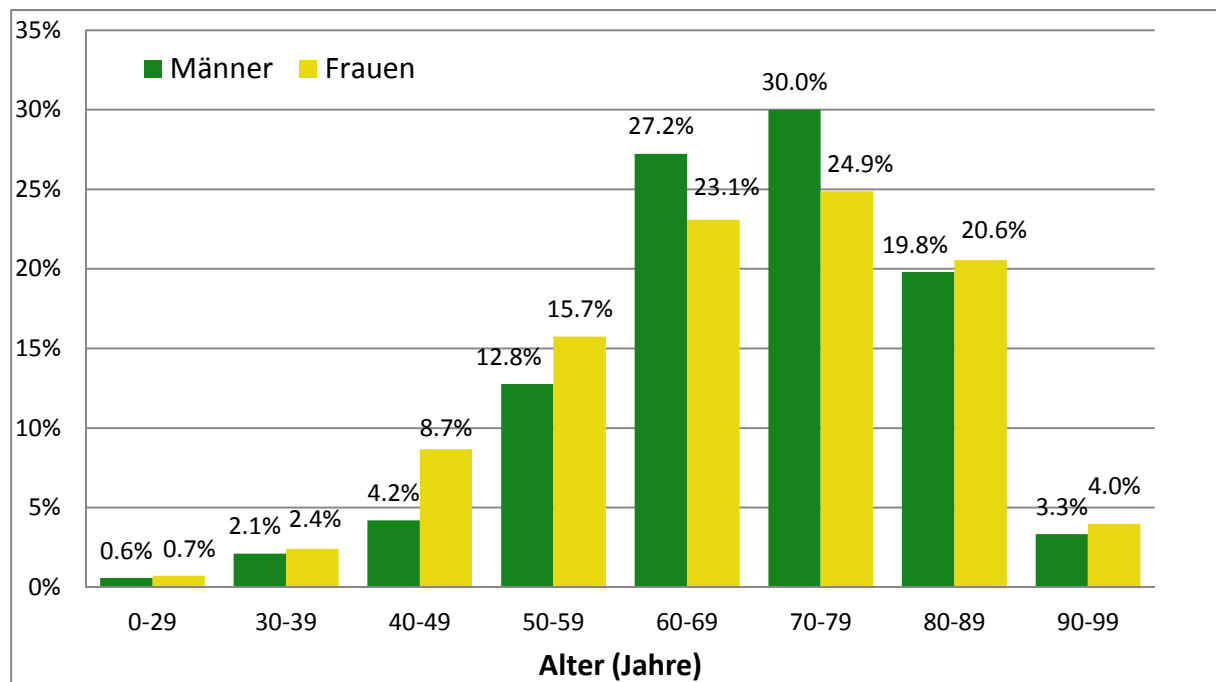
Die häufigste Krebserkrankung bei den Frauen sind bösartige Tumoren der Brust mit 32.8%, gefolgt von den Basaliomen (12.1%), Tumoren der Genitalorgane (9.1%), des Dick- und Enddarms (8.2%), Tumoren der Lungen (7.8%), sowie Spinaliomen (5.4%). Alle übrigen Tumorarten traten mit einer Häufigkeit unter 5% auf.

**Abbildung 6. Verteilung der bösartigen Tumoren bei Frauen (N<sub>total</sub>=832)**

### 2.3. Altersverteilung

Die Abbildung 7. zeigt die Verteilung bösartiger Tumoren nach Altersgruppen und Geschlecht. Bei Männern traten bösartige Tumoren am häufigsten in der Altersklasse der 70-79-Jährigen auf (30.0%), gefolgt von den 60-69- (27.2%) und 80-89-Jährigen (19.8%). Bei den Frauen waren diese drei Altersklassen auch am häufigsten von Tumorerkrankungen betroffen. Die Verteilung der Krebserkrankungen nach Altersgruppen ist jedoch ausgeglichener, 23.1% bei den 60-69-Jährigen, 24.9% bei den 70-79-Jährigen, und 20.6% bei den 80-89-Jährigen. Ungefähr ein Drittel aller bösartigen Tumoren trat vor dem Rentenalter auf (Männer 33.6%; Frauen 36.5%) und betrifft somit die erwerbstätige Bevölkerung.

**Abbildung 7. Verteilung bösartiger Tumoren nach Altersgruppen und Geschlecht**



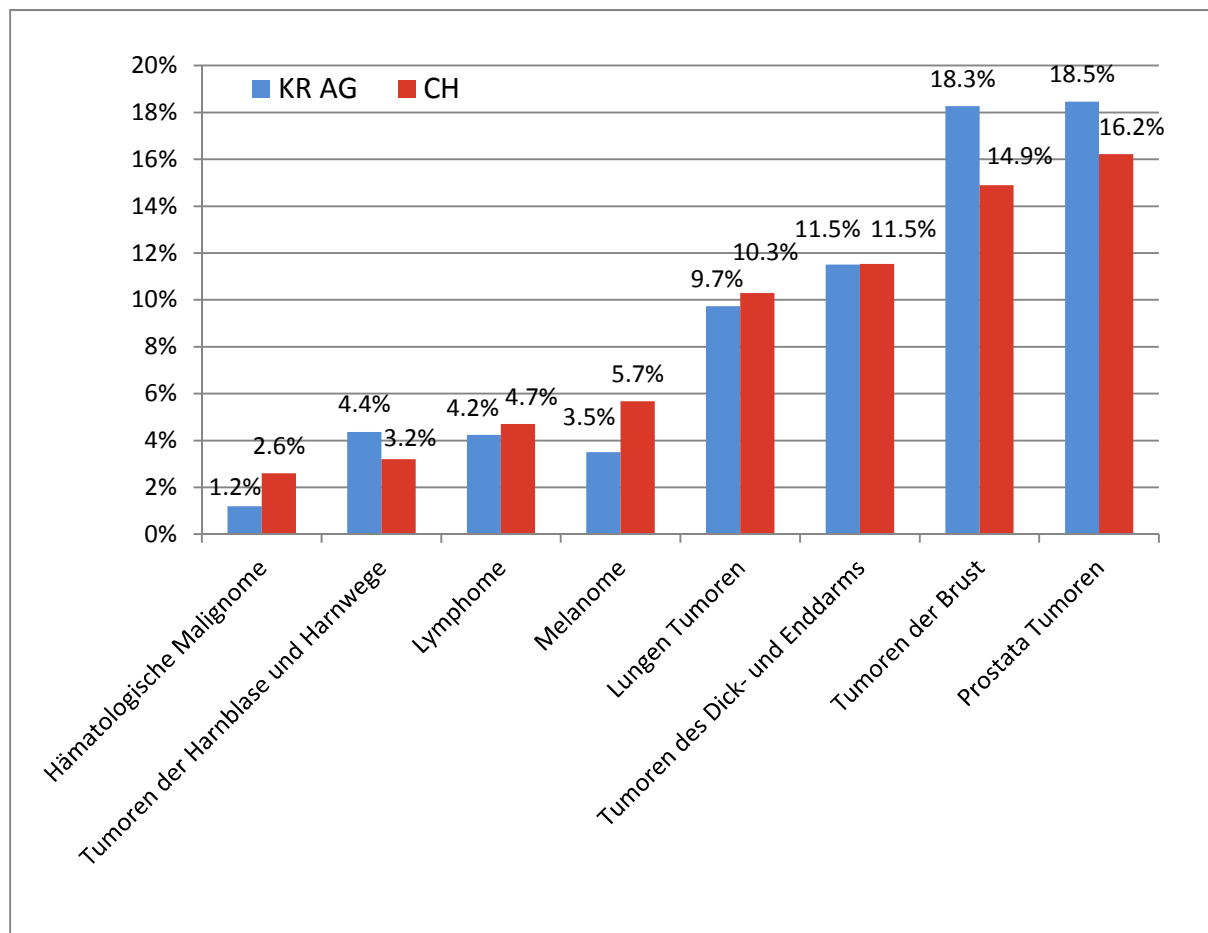
### 2.4. Tumorhäufigkeiten im Kanton Aargau im Vergleich zur Schweiz

Die prozentuale Häufigkeit der grössten Tumorgruppen im Kanton Aargau wurde mit national aggregierten Daten der Jahre 2006-2010 verglichen (Abbildung 8.). Bei der Interpretation der vorliegenden Zahlen gilt es zu berücksichtigen, dass es sich bei diesen Analysen um relative Vergleiche handelt. Bezogen auf die Summe der erfassten Fälle, führt die bessere Registrierung gewisser Tumorarten im Vergleich zu weniger gut erfassten Arten, zu einer Erhöhung der prozentualen Tumorhäufigkeiten. Umgekehrt werden weniger gut erfasste Tumorarten prozentual unterschätzt. Somit entsprechen die vorliegenden Zahlen eher dem Erfassungsgrad der verschiedenen Tumoren und nicht dem realen Auftreten von Tumorerkrankungen in der Bevölkerung. Sichere Aussagen hierzu können erst nach Vervollständigung der Datenerhebung für das Jahr 2013 und erfolgter Qualitätskontrolle gemacht werden.

Der Vergleich mit den nationalen Statistiken zeigt, dass Tumoren der Prostata und der Brust mit 18.5% und 18.3 % im Krebsregister Aargau einen grösseren Anteil an den gesamthaft registrierten, bösartigen Tumoren ausmachen, als auf nationaler Ebene (16.2% und 14.9%).

Eine relative Mehr-Registrierung besteht auch bei Tumoren der Harnblase und Harnwege (4.4% versus 3.2%), während bei Tumoren der Lungen-, des Dick- und Enddarm und des lymphatischen Systems die prozentualen Anteile ähnlich sind. Für die Melanome (3.5% versus 5.7%) und Tumoren der blutbildenden Organe (1.2% versus 2.6%) wurden im Kanton prozentual weniger Fälle registriert als auf nationaler Ebene.

**Abbildung 8. Prozentuale Tumorfrequenzen im Kanton Aargau und der Schweiz**



**KR AG:** Prozentuale Häufigkeiten der vom Krebsregister Aargau für das Jahr 2013 registrierten Tumoren

**CH:** Prozentuale Häufigkeiten der Tumoren für die Schweiz. Die Schätzwerte beruhen auf den verfügbaren Statistiken der Jahre 2006-2010 (*Quelle:* Krebsinzidenz: Neuerkrankungen, Raten, Entwicklung, Medianalter, Risiko, pro Krebslokalisation (Dokument su-d-14.02.02.02.10i). NICER und Bundesamt für Statistik (BFS). URL: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/05/key/01/02.html>, download vom 01.04.2014)

## 2.5. Interpretation

Bei der Interpretation der Daten sind zwei wichtige Faktoren zu berücksichtigen. Erstens ist die Erhebung für das Jahr 2013 noch nicht abgeschlossen (die präsentierten Ergebnisse beruhen auf den Daten der ersten drei Quartale), und zweitens basiert die Auswertung überwiegend auf den Daten aus den kantonalen pathologischen Instituten (da noch nicht alle klinisch-onkologischen Quellen erschlossen sind).

Daher wird bis zum Ende des Erfassungsjahres der Datenbestand noch um ca. 25-30% anwachsen und die präsentierten relativen Tumorfrequenzen können sich noch ändern. Durch das Fehlen der klinischen Diagnosedaten werden zurzeit nur Tumoren erfasst, deren Diagnose auf einer Gewebeentnahme beruht (sogenannt histologisch gesicherte Fälle). Dies erklärt zum Beispiel die geringere prozentuale Häufigkeit der Bluttumoren im Vergleich zu den schweizerischen Zahlen. Zu beachten ist auch, dass ausserkantonale diagnostizierte und behandelte Krebserkrankungen zuerst durch das entsprechende Register verarbeitet werden und mit zeitlicher Verzögerung im Krebsregister Aargau eingehen. Dadurch könnte die relative Untererfassung der Melanome verursacht sein, da diese zum Teil in dafür spezialisierten Labors der Nachbarkantone untersucht werden. Die relative Überregistrierung von Prostata- und Brusttumoren könnte wiederum durch die zentralisierte und gute Datenverfügbarkeit in den entsprechenden, spezialisierten Zentren des Kantons Aargau bedingt sein. Die Unterschiede in der Vollständigkeit der Erfassung wirken sich insbesondere bei den seltenen Tumorarten aus, da hier die statistischen Schwankungen pro erfassten oder verpassten Fall am grössten ausfallen. Entsprechend ist die Verteilung der Tumoren mit Häufigkeiten unter 5% bei Männern und Frauen schwierig zu interpretieren. Die Reihenfolge der häufigen Tumoren entspricht unter Berücksichtigung der noch unvollständigen Erfassung etwa den nationalen Statistiken. Analog ist auch die prozentuale Verteilung der bösartigen Tumoren hinsichtlich Alter mit den nationalen Zahlen vergleichbar.

Sichere Aussagen über die Häufigkeiten spezifischer Tumoren in der Aargauer Bevölkerung können nach Einschluss aller klinisch-onkologischen Quellen, der Komplettierung des Inzidenzjahres 2013, sowie dem Abgleich der Daten mit den Fallstatistiken der Spitäler und der Todesursachenstatistik des Bundes gemacht werden. Dieser Prozess dauert in der Schweiz etwa zwei Jahre, so dass qualitätskontrollierte Daten zum ersten Erfassungsjahr gegen Ende des Jahres 2015 vorliegen werden.



### **3. Kommunikationsarbeit**

#### **3.1. Information der Ärzte im Kanton**

Von Ende 2012 bis Anfang 2013 wurden alle Ärzte mit Praxisbewilligung sowie die ärztliche Führungsebene der Spitäler im Kanton Aargau schriftlich über die Aufnahme der operativen Betriebsphase und die damit in Zusammenhang stehenden rechtlichen Auflagen betreffend Patientenaufklärung und Umsetzung möglicher Patienten-Einsprachen informiert.

Gleichzeitig wurde den medizinischen Leistungserbringern folgendes Informationsmaterial zur Verfügung gestellt:

- Faktenblatt zur Krebsregistrierung
- Lamierte Patienteninformation zum Krebsregister Aargau für den Aushang in Labor/Praxis/Spital

Diese Informationsmaterialien können auf der Homepage der Stiftung Krebsregister Aargau bezogen werden (<http://www.krebsregister-aargau.ch/downloads.html>).

#### **3.2. Gespräche mit kantonalen, onkologischen Leistungserbringern**

Die Geschäftsleitung des Krebsregisters führte regelmässig Gespräche mit den medizinischen Leitern involvierter Kliniken und Institute. Dabei wurden aktuelle Entwicklungen am Register besprochen, verbleibende juristische Fragen in Zusammenhang mit der Datensammlung geklärt und Informationen über die vor Ort verwendeten Klinikinformations- und Ablagesysteme gesammelt.

Auf Basis der Besprechungen und Evaluationen wurde mit mehreren Institutionen eine vertragliche Regelung der Zusammenarbeit (sog. Datenlieferungsverträge) aufgesetzt. Für die Datensammlung an den einzelnen Kliniken und Instituten wurden individuelle, langfristige Lösungen gesucht, welche die Ressourcen effizient nutzen und sich möglichst gut in den Routinebetrieb einfügen.

#### **3.3. Homepage**

Die Homepage wurde umfassend überarbeitet und stellt nun die wichtigsten Informationen zur Stiftung, Hintergrundwissen zur Krebsregistrierung sowie spezifische Unterlagen für Fachpersonen (Patienteninformation, Registerbewilligung, Fakten zur Krebsregistrierung etc.) zur Verfügung ([www.krebsregister-aargau.ch/](http://www.krebsregister-aargau.ch/)).

## 4. Nationale Zusammenarbeit

Die Stiftung Krebsregister Aargau ist an der Entwicklung der nationalen Krebsregistrierung und des Krebsmonitorings beteiligt. Die Geschäftsleitung hat aktiv an den regelmässigen Treffen der NICER- Mitglieder und assoziierten Institutionen teilgenommen und sich für eine Vereinheitlichung der Kodier-Praxis und Verbesserung der Krebsregistrierung eingesetzt. Das nationale Engagement wird im Rahmen von spezifischen Arbeitsgruppen zur Qualitätssicherung und zur Ausarbeitung des „Bundesgesetzes zur Registrierung von Krebserkrankungen“ fortgeführt. In Projektgruppen beteiligt sich das Krebsregister an der Nationalen Strategie gegen Krebs.

### 4.1. Stellungnahme zum „Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen“

Die Stiftung Krebsregister Aargau wurde vom Bund eingeladen am Vernehmlassungsverfahren zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen teilzunehmen und hat fristgerecht im März 2013 eine Stellungnahme zum Entwurf des Bundesgesetzes eingereicht (link: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10374/14506/14514/>).

Die Stiftung hat unter anderem folgende Punkte aufgeführt:

- Der Mindestdatensatz soll mit international anerkannten Variablen zum Krankheits- und Behandlungsverlauf ergänzt und die Zusatzdaten sollten im Sinne der Forschung offen definiert werden
- Für die Zusatzdaten soll wie bei den Mindestdaten das Prinzip „Weigerungsrecht bei informiertem Patient“ gelten (Patientenveto gegen die Registrierung)
- Das Patientenveto gegen die Registrierung soll zentral am Krebsregister umgesetzt werden (automatische Datensperre)
- Originaldaten sollen nicht vernichtet werden müssen, und wenn, dann frühestens nach einer Mindestaufbewahrungsdauer von 20 Jahren
- Die Automatisierung der Datenerfassung und Datenübermittlung obliegt den kantonalen Institutionen und soll vom Bund finanziell unterstützt werden
- Registereigene Forschung liegt im Interesse des Kantons als Auftraggeber des Krebsregisters und soll entsprechend gefördert und inhaltlich von registerexterner Forschung abgegrenzt werden

Zusätzlich hat sich die Stiftung Krebsregister Aargau an der gemeinsamen Stellungnahme der Stiftung NICER und aller kantonalen Krebsregister beteiligt.

Im Dezember 2013 war die Geschäftsleitung des Krebsregisters Aargau zusammen mit anderen Vertretern der kantonalen Krebsregister, mit NICER und den Verantwortlichen des Bundes an der Revision des Gesetzesentwurfes beteiligt.

### 4.2. Mitarbeit bei der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) 2014-2017

Im Dezember 2013 wurde offiziell die neue nationale Strategie gegen Krebs (NSK) für die Jahre 2014-2017 vorgestellt. Das Krebsregister Aargau hat bei der Koordinationsstelle der NSK Interesse an der Mitarbeit in den Projektgruppen für Früherkennungsprogramme sowie im Bereich „Epidemiologie und Monitoring“ bekundet.

## 5. Organisation der Datensammlung

### 5.1. Ziele der Datenerhebung

Das Krebsregister Aargau richtet seine operativen Tätigkeiten zur Datensammlung und Datenregistrierung nach den im kantonalen Auftrag formulierten Zielen aus:

- Erarbeitung der Datengrundlagen für eine bedarfsorientierte Gesundheitsversorgung
- Überwachung der Krebsbelastung im zeitlichen Verlauf
- Evaluation von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen
- Epidemiologische und klinische Krebsforschung
- Bereitstellung von Daten zur Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung

### 5.2. 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, Erst-Behandlungen, Überlebensstatus)

Die Krebsdaten werden gemäss den Vorgaben des kantonalen Auftrags (siehe oben) und von NICER (Release 3.0 des NICER Core Data Sets) gesammelt. NICER hat es sich zum Ziel gesetzt, harmonisiert auf nationaler Ebene Krebsdaten zu sammeln für:

- Die Inzidenz- und Prävalenzberechnung von Krebs in der Schweiz
- Überlebensanalysen zur Evaluation von Krebs-Screening Programmen, Krebs-Therapien, und zur Teilnahme an nationalen und internationalen Studien

### 5.3. Erfasste Krebs-Diagnosen

Die Empfehlungen von NICER, betreffend den zu erfassenden Tumorarten, stützen sich auf die Richtlinien der International Association of Cancer Registries (IACR) und des European Network of Cancer Registries (ENCR). Diese sind im Sinne eines Mindestdatensatzes für internationale Vergleichsstudien festgelegt. Im Hinblick auf die Vorgaben des kantonalen Leistungsauftrags hat das Krebsregister Aargau die von NICER empfohlene Tumor-Einschlussliste um bösartige Tumoren mit hohem Krankheitswert und/oder hoher Belastung der Gesundheitsdienste erweitert. Ebenso wurden zusätzliche Krebsvorstufen eingeschlossen, deren Erfassung für die Evaluation von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen wichtig ist ([http://www.krebsregister-aargau.ch/Einschlussliste\\_Tumoren.pdf](http://www.krebsregister-aargau.ch/Einschlussliste_Tumoren.pdf)).

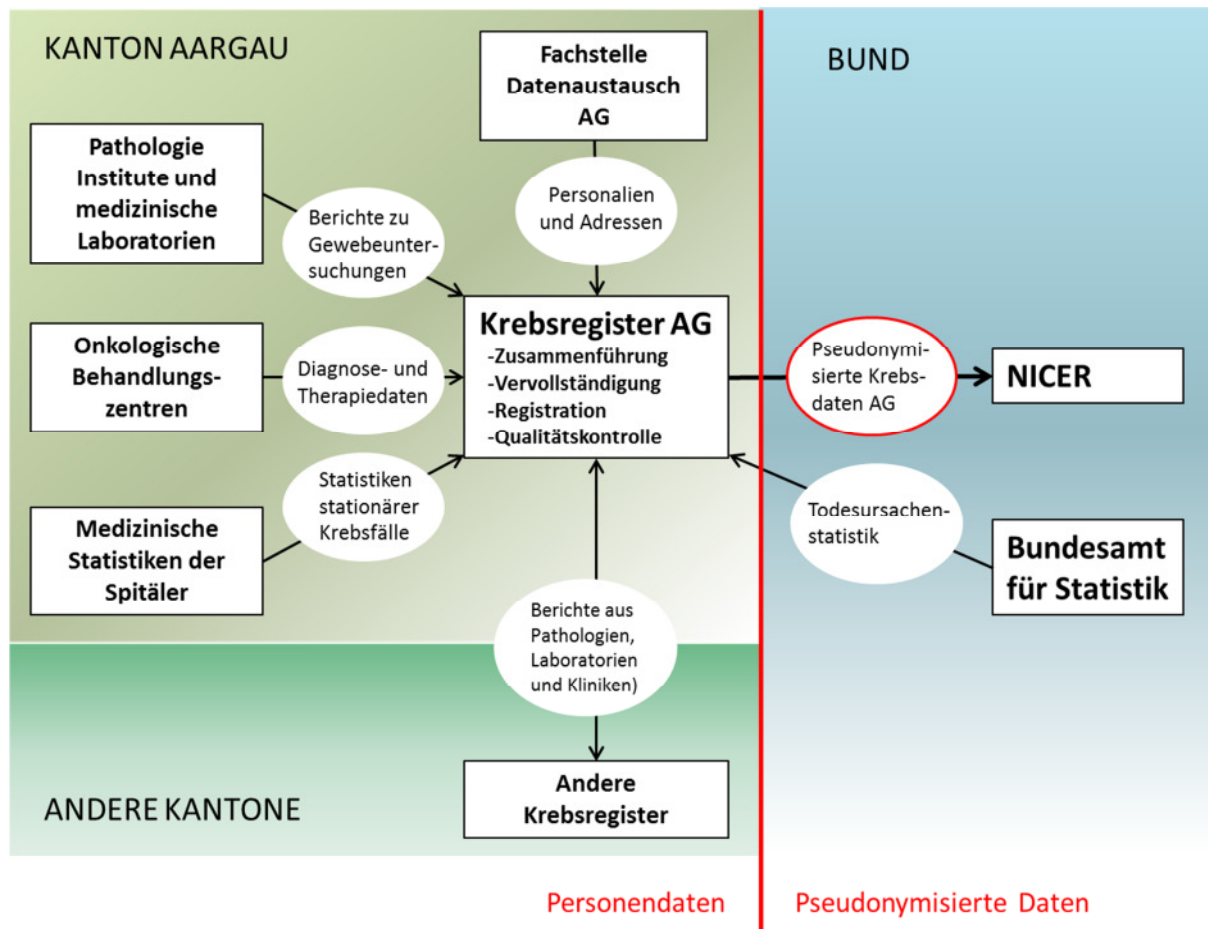
### 5.4. Position des Krebsregisters in der „medizinischen Versorgungslandschaft“

Die Krebsregister stellen in den kantonal organisierten Gesundheitsdiensten des Schweizerischen Gesundheitswesens die einzigen Institutionen dar, in denen alle Informationen zu einer Tumorerkrankung zusammen laufen. Das Netzwerk des Krebsregisters Aargau und die Datenwege sind schematisch in Abbildung 9. dargestellt. Das Krebsregister ist somit exklusiv in der Lage, ein repräsentatives Bild der Patientenwege,

medizinischer Versorgungsmassnahmen und Krankheitsverläufe im Kanton zu beschreiben. Das Krebsgeschehen und die Versorgungsrealität eines Kantons kann nur mit einer standardisierten Datenerfassung in einem Krebsregister überwacht werden. Die Qualität der Erfassung hängt dabei stark von einer guten Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern ab.

Das Krebsregister ist dem kantonalen Auftrag entsprechend als Ergänzung zu den bereits bestehenden kantonalen Strukturen der onkologischen Versorgungslandschaft ins Gesundheitssystem eingegliedert.

**Abbildung 9. 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.

## 6. Das Krebsregister-Netzwerk und die Erschliessung der Datenquellen

Die Qualität der Krebsregistrierung basiert nicht alleine auf der Präzision der Datenerfassung, sondern auch auf der Vollständigkeit der zu erfassenden Krebsfälle. Um eine möglichst vollständige Erfassung zu garantieren und gleichzeitig auch bereits erfasste Informationen zu überprüfen, werden möglichst viele, unterschiedliche Datenquellen genutzt.

Das Krebsregister kontaktiert daher regelmässig die involvierten Leistungserbringer und unterstützt nach Möglichkeit die konzeptionelle und technische Umsetzung des Datenaustauschs.

### 6.1. Pathologische Institute

Die Zusammenarbeit mit den drei grössten pathologischen Instituten des Kantons (pathologisches Institut des Kantonsspitals Aarau, Institut für Pathologie des Kantonsspitals Baden, Institut für histologische und zytologische Diagnostik Aarau) ist sehr gut etabliert. In Kooperation wurde in allen drei pathologischen Instituten eine Schnittstelle für die Markierung von Krebsfällen in die Pathologie-Software eingebaut. Die markierten Fälle werden nach einer 3-monatigen Wartefrist (abwarten eines potentiellen Patienten-Vetos) per verschlüsselter, elektronischer Datenübermittlung ans Krebsregister übertragen. Mittels Gewebeentnahmen können die allermeisten soliden Tumoren erfasst und Informationen zur Beschaffenheit des Tumors und der anatomischen Ausbreitung der Tumorerkrankung erhoben werden. Anhand der Pathologie-Berichte können etwa 70% der gemäss NICER-Vorgaben benötigten Informationen pro Fall gewonnen werden. Daten zur diagnostischen Abklärung und Therapie fehlen in den Pathologie-Berichten grösstenteils. Deshalb können klinisch oder laborchemisch diagnostizierte Krebserkrankungen mit diesen Daten nicht erfasst werden (z.B. hämatologische Malignome).

### 6.2. Medizinische Daten der Spitäler, Kliniken und Praxen

Für das Krebsregister ist die Kooperation mit den verschiedenen Spitälern, Kliniken und Praxen, die an der onkologischen Versorgung im Kanton beteiligt sind, von grosser Bedeutung. Mithilfe der klinischen Leistungserbringer werden die registrierten Fälle mit Diagnose- und Therapiedaten ergänzt, sowie die rein klinisch (d.h. ohne Entnahme einer Gewebeprobe) diagnostizierten Fälle identifiziert und registriert.

Im ersten Erfassungsjahr wurde bei der Erschliessung der klinischen Datenquellen der Schwerpunkt auf die Abteilungen der Kantonsspitäler Aarau und Baden, das Tumor Zentrum der Hirslanden Klinik Aarau und die praktizierenden onkologischen Leistungserbringer in Rheinfelden gesetzt. Durch die Unterschiede in den informatik-technischen Strukturen und betrieblichen Abläufen ist die Erschliessung unterschiedlich weit fortgeschritten. Zugang zu den Daten besteht etwa bei der Hälfte aller Institutionen. Die Fallidentifikation und die Datenübertragungswege werden mit grosser Unterstützung der lokalen Informatikdienste künftig weiter optimiert und die Zusammenarbeit mit weiteren klinischen Institutionen und praktizierenden Leistungserbringern im Kanton verstärkt.

### **6.3. Medizinische Statistik der Spitäler**

Der Abgleich der Registerdaten mit den Fallstatistiken von Spitälern am Ende eines Erfassungsjahres ist sehr hilfreich. In der medizinischen Statistik werden alle stationär behandelten und abgerechneten Erkrankungsfälle mittels international verwendeter Diagnoseklassifikation „ICD10“ erfasst. Somit können die medizinischen Statistiken eines Spitals zur Überprüfung der Vollzähligkeit und der Identifikation von verpassten Krebsfällen verwendet werden.

Die Verarbeitung der medizinischen Daten der Spitalstatistik ist je nach Institution unterschiedlich weit fortgeschritten.

### **6.4. Fachstelle Datenaustausch Aargau (FDAG)**

Das Krebsregister Aargau erfasst die Krebserkrankungen von Personen mit ständigem Wohnsitz im Kanton (Daten von Personen, die im Kanton abgeklärt oder behandelt wurden, die aber einen ausserkantonalen Wohnsitz haben, werden an das zuständige kantonale Register weitergeleitet). Für die Überprüfung der Kantonzugehörigkeit und Abklärung des Vitalstatus benötigt das Krebsregister Angaben aus der zentralen Einwohnerdatenbank. Die Zusammenarbeit mit der zuständigen Fachstelle Datenaustausch Aargau (FDAG) ist vorbildlich. In Absprache mit der Beauftragten für Datenschutz des Kantons wurde ein begrenzter, abgesicherter Onlinezugriff auf die Einwohnerdatenbank eingerichtet. Zurzeit wird an einer Informatiklösung zur Automatisierung des jährlichen Datenabgleichs bereits registrierter Patienten gearbeitet.

### **6.5. Beauftragte für Öffentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau**

In Datenschutzbelangen ist das Krebsregister mit der Beauftragten für Öffentlichkeit und Datenschutz (als Stiftungsrätin des Krebsregisters Aargau) in regelmässigem Austausch. Diese Zusammenarbeit ist sehr hilfreich und zielführend für einen datenschutzkonformen Entwurf der Datensammlung.

### **6.6. Departement Gesundheit und Soziales (DGS)**

Das Departement Gesundheit und Soziales (DGS) beaufsichtigt als kantonale Behörde die Tätigkeit des Krebsregisters. In regelmässigen Sitzungen mit der Stellvertretenden Kantonsärztin (Stiftungsbeirätin des Krebsregisters Aargau) wird die Erfüllung der kantonalen Vorgaben überprüft und aktuelle kantonale und nationale Entwicklungen werden besprochen. Zusätzlich informiert das Krebsregister das Departement Gesundheit und Soziales jährlich in Form eines Tätigkeitsberichtes über den Geschäftsgang.

### **6.7. Andere Krebsregister der Schweiz**

Die Zusammenarbeit mit den anderen Krebsregistern funktioniert sehr gut. Der regelmässige Datenaustausch ist essentiell für die Erfassung von Aargauer Patienten, die in anderen Kantonen behandelt werden. Dies betrifft vor allem Personen, die nahe der Kantonsgrenze wohnhaft sind und Personen mit seltenen Tumoren, welche in spezialisierten Zentren behandelt werden. Der Austausch von Daten erfolgt entweder schriftlich oder per elektronisch verschlüsselter Datenübertragung. Auf informeller Ebene findet ein nützlicher Erfahrungsaustausch betreffend Fragen zur Datensammlung, Praxis der Daten-Kodierung sowie zu organisatorisch-technischen Belangen der Krebsregistrierung statt.

## 6.8. Nationales Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER)

Das Krebsregister arbeitet auf verschiedenen Ebenen mit NICER zusammen. Ein Hauptbestandteil der Zusammenarbeit ist dabei die Aufbereitung und der Versand der Krebsregisterdaten an NICER für den Einschluss in nationale Statistiken und internationale Vergleichsstudien. Zuvor werden folgende Qualitätskontrollen durchgeführt:

- Format- und Kode-Kontrollen
- Überprüfung der Daten auf Konsistenz und Plausibilität
- Fall-Vollzähligkeits-Kontrolle (Abschätzung fehlender Krebsfälle)
- Vollständigkeits-Kontrolle der Datensätze (erfasste Variablen pro Fall)

Die Krebsregisterdaten werden anschliessend pseudonymisiert (d.h. alle personenidentifizierenden Daten werden gelöscht) an NICER gesendet. Nach Eingang der kantonalen Krebsregister-Daten führt NICER ebenfalls eine Datenqualitätskontrolle durch. Entdeckte Fehler und Unstimmigkeiten werden im Bereinigungsverfahren zwischen kantonalem Register und NICER behoben. Das Krebsregister Aargau wird die vollständigen und abgeglichenen Daten aus dem Jahr 2013 Ende 2015 erstmals an NICER liefern.

## 6.9. Bundesamt für Statistik (BFS)

Für die Qualitätssicherung sind die Krebsregister gemäss internationalen Kriterien verpflichtet, die Daten mit der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) abzugleichen. Der Abgleich dient der Bestimmung der Vollzähligkeit einer Datenerfassung und ermöglicht die Identifikation sogenannter „Death Certificate Notification“ (DCN) Fälle. Dies sind Krebsfälle, welche erst durch die Todesursachenstatistik des Bundes erkannt werden können und deren Daten nachträglich durch das Krebsregister rückverfolgt und komplettiert werden müssen.

Die Todesursachenstatistik des BFS für das Jahr 2013 wird im Jahr 2015 verfügbar sein. Die Stiftung Krebsregister Aargau steht zurzeit betreffend Ausarbeitung eines Zusammenarbeitsvertrages mit dem BFS in Kontakt.

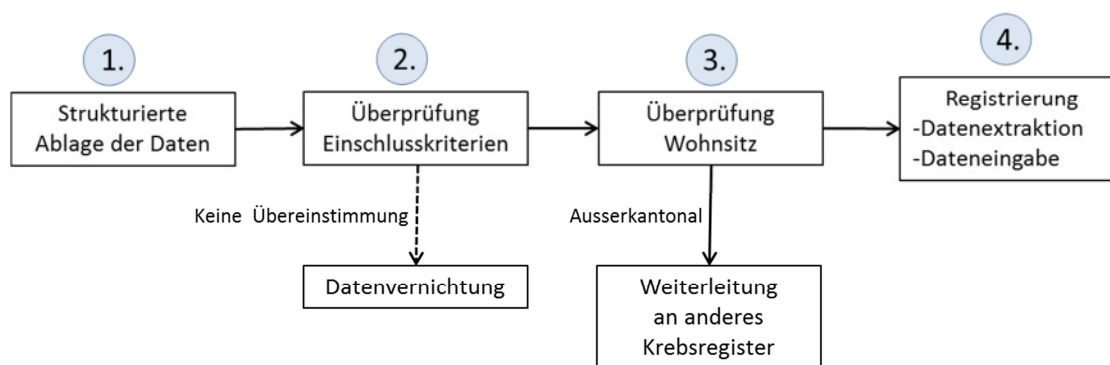
## 7. Standardisierung der Registrierungsprozesse

### 7.1. Definition der Arbeitsprozesse bei der Dokumentenverarbeitung

Um ein systematisches Vorgehen bei der Bearbeitung der Patientendaten zu gewährleisten, wurde der Ablauf der Dokumentenverarbeitung in mehrere Schritte aufgeteilt (Abbildung 10.):

1. Nach Entgegennahme von Patientendaten werden diese zunächst strukturiert abgelegt.
2. Jeder Fall wird auf Übereinstimmung mit der Tumor-Einschlussliste überprüft. Bei fehlender Übereinstimmung werden die Daten umgehend vernichtet.
3. Mittels 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 Kodier-Richtlinien.

**Abbildung 10. Ablauf der Dokumentenverarbeitung**



### 7.2. Verfassung von Kodier-Richtlinien

Für eine hohe Qualität und Aussagekraft der registrierten Tumordaten muss die Extraktion der medizinischen Informationen aus den Originalberichten und die Eingabe in die Registerdatenbank in systematischer und standardisierter Weise erfolgen. Daher wurden aufbauend auf den nationalen Vorgaben (NICER) und internationalen (IARC) Kodier-Richtlinien registerinterne Kodier-Standards erarbeitet und in Dokumenten und Handbüchern festgehalten. Bei der Verfassung und Überarbeitung der Kodier-Richtlinien wurde auf einen aktiven Einbezug der Dokumentalisten geachtet, um die Praxistauglichkeit der Dokumente sicherzustellen, den Wissenstransfer und den Aufbau von Kodier-„know-how“ zu ermöglichen und schliesslich eine einheitliche, registerinterne Fall-Registrierung zu garantieren.

Die Kodierung der einzelnen Datenbankfelder wurde in einem „Handbuch zur Registrierung“ (im Sinne von „Standard Operating Procedures“) durch die Geschäftsleitung festgelegt.

In Zusammenarbeit mit dem Zentralschweizer Krebsregister (Dr. med. David F. Pfeiffer Koordinator Krebsregister) und dem Krebsregister Bern (Andrea Jordan, administrative Leitung / Koordination Krebsregister) wurden für die Dokumentalisten Merkblätter zur



Klassifikation und Kodierung der häufigsten Tumorarten verfasst (Tumoren der Brust, Prostata, Lunge, des Dick- und Enddarms, und Melanome). Zusätzlich wurden für das Krebsregister Aargau Merkblätter für Tumoren der Harnwege und nicht-melanotische Hauttumoren verfasst. Die Merkblätter sind ein Arbeitsinstrument in der täglichen Fall-Kodierung und dienen als Nachschlagehilfe zur Klassifikation der Tumoren hinsichtlich Lokalisation und Gewebetyp, anatomischer Ausbreitung und Stadieneinteilung, sowie zur Kodierung der Therapiemassnahmen. Zusätzlich geben die Merkblätter Auskunft zu Risikofaktoren, Symptomen und Diagnosegrundlagen.

Alle Handbücher und Merkblätter werden durch die Dokumentalisten regelmässig im Routinebetrieb verwendet und laufend gemäss Absprachen mit der Geschäftsleitung überarbeitet.

### **7.3. Schulung und Einarbeitung des Personals**

Die korrekte, standardisierte Klassifikation und Registrierung von Tumordaten erfordert ein spezialisiertes Fachwissen. Dieses ist ausserhalb eines Krebsregisters nicht zu erwerben. Mitarbeiter werden in den ersten Monaten anhand von Übungsfällen in der Extraktion und Registrierung von Tumordaten gemäss den geltenden Kodier-Richtlinien geschult. In dieser Zeit wird der korrekte Umgang mit Patientendaten, auch aus Sicht des Datenschutzes, und die Handhabung der Register-Programme erlernt.

Zur Sicherstellung einer einheitlichen registerinternen Kodier-Praxis werden spezifische Kodier-Fragen regelmässig zwischen Geschäftsleitung und Dokumentalisten im Team besprochen.

### **7.4. Prozessevaluation und Qualitätskontrolle**

Die Dokumentalisten halten für jede Krebserkrankung die Tumorart, den Stand der Registrierung, anfallende Kodier-Fragen und die benötigte Fallbearbeitungszeit fest. Die Geschäftsleitung überprüft regelmässig die Fallregistrierung und -dokumentation, um den Fortschritt der Kodier-Arbeiten sowie den Zeitbedarf abzuschätzen. Durch diesen Prozess können Probleme bei der Kodierung spezifischer Tumoren frühzeitig erkannt und gelöst werden. Gleichzeitig dient die Dokumentation der Geschäftsleitung als Vorlage für die gezielte Überprüfung der Datenregistrierung im Rahmen der regelmässigen Qualitätskontrollen.

## **8. Ausbau des Informatik Systems**

### **8.1. Datenbank-Software**

Das Krebsregister Aargau benutzt die unter den kantonalen Krebsregistern üblicherweise verwendete Registrierungssoftware NICERstat, um national einheitliche Erfassungsstandards zu garantieren. Die technischen Voraussetzungen zur Anonymisierung und zum Export der Daten im NICER-konformen Format sind bereits in die Registerdatenbank eingebaut, sodass dafür keine weiteren Anpassungen vorgenommen werden müssen.

### **8.2. Dokumenten-Archivierung**

Die Registerdatenbank hat keine implementierte Funktion zur strukturierten Ablage und systematischen Verwaltung der Originaldokumente. Daher wurde in Zusammenarbeit mit der KINETIC AG, Lenzburg, eine Software für die Dokumentenarchivierung eingeführt und ein Konzept für die Integration in die Registerdatenbank verfasst. Die Verwaltungsfunktionen sichern die korrekte Datenzuordnung auf Fallebene und erleichtern damit die Qualitätskontrolle bei der Datenregistrierung spezifischer Tumoren, die Überführung von Fällen in neue Klassifikationen anhand der Originaldaten, die Erhebung von zusätzlichen Daten im Rahmen von Forschungsprojekten und das systematische Löschen von Dokumenten nach Ablauf einer Mindestaufbewahrungszeit.

### **8.3. Aufbau gesicherter Übertragungswege für elektronische Daten**

Für den Versand einzelner Datensätze wird das Webmail von HIN (HEALTH INFO NET AG, Winterthur) verwendet, einer im Schweizer Gesundheitswesen anerkannten datenschutzkonformen Extranetplattform.

Für den Versand grösserer Datensätze, welche die Kapazität von E-mails übersteigen, hat das Krebsregister ein Datenportal aufgebaut. Dieses erlaubt den medizinischen Leistungserbringern, die Daten per verschlüsselter Internetleitung ans Register zu senden. Alle Übertragungen werden auf Dateiebene protokolliert und dauerhaft dokumentiert.

Das Portal wird regelmässig von den pathologischen Instituten im Kanton genutzt und steht bei Bedarf auch anderen Leistungserbringern offen.

## 9. Finanzen

### Geschäftsjahr 2013 (Januar bis Dezember 2013)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchter Kredit (ohne Zuweisung für zweckgebundene Ausgaben)	CHF	604'600
Der Kredit wurde wie folgt verwendet:		
Personalaufwendungen	CHF	396'000
Infrastrukturaufwendungen	CHF	86'600
Investitionen	CHF	53'900
Einnahmenüberschuss nach Investitionen	CHF	68'100

#### Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind MWSt-bereinigt
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2013 CHF 235'900 (ohne Reserve für zweckgebundene Ausgaben) betragen

## 10. Danksagung

Die Arbeit des Krebsregisters 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, weil dem Krebsregister zu diesem Zweck keine finanziellen Mittel zur Verfügung stehen. All diesen Zusammenarbeitspartnern, 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.

## 11. Abkürzungen

BFS	Bundesamt für Statistik
DCN	Death Certificate Notification
DGS	Departement für Gesundheit und Soziales Kanton Aargau
EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
ENCR	European Network of Cancer Registries
FDAG	Fachstelle Datenaustausch Aargau
HIN	Health Info Net AG
IARC	International Association of Cancer Registries
IDAG	Gesetz über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen
KSA	Kantonsspital Aarau
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
NSK	Nationale Strategie gegen Krebs
SRK	Schweizerisches rotes Kreuz

## 12. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1.	Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau .....	8
Abbildung 2.	Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten ( $N_{\text{total}}=2338$ ).....	11
Abbildung 3.	Verteilung der ausserkantonal diagnostizierten oder behandelten Krebserkrankungen nach meldendem Krebsregister ( $N_{\text{total}}=195$ ) .....	11
Abbildung 4.	Verteilung der weitergeleiteten Fälle ausserkantonal wohnhafter Patienten nach empfangendem Register ( $N_{\text{total}}=545$ ).....	12
Abbildung 5.	Verteilung der bösartigen Tumoren bei Männern ( $N_{\text{total}}=1050$ ).....	13
Abbildung 6.	Verteilung der bösartigen Tumoren bei Frauen ( $N_{\text{total}}=832$ ) .....	13
Abbildung 7.	Verteilung bösartiger Tumoren nach Altersgruppen und Geschlecht .....	14
Abbildung 8.	Prozentuale Tumorhäufigkeiten im Kanton Aargau und der Schweiz.....	15
Abbildung 9.	Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege.....	20
Abbildung 10.	Ablauf der Dokumentenverarbeitung .....	24

## 13. Anhang

### Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau:

#### 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  
Präsident, Chefarzt und Zentrumsleiter Zentrum für Onkologie/Hämatologie und Transfusionsmedizin, Kantonsspital Aarau
- Herr Daniel Zimmermann  
Vizepräsident, Mandatsbereichsleiter Visita Treuhand AG, Lenzburg

#### 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
- Frau Prof. Dr. sc. nat. Nicole Probst-Hensch  
Head Unit Chronic Disease Epidemiology, Swiss Tropical and Public Health Institute  
Swiss TPH, Basel

##### **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 PD 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, 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, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Christian von Briel  
Institut für Radiotherapie, Hirslanden Medical Center, Aarau

### **Registerpersonal**

- Herr Dr. sc. nat. Martin Adam  
Epidemiologe und Biostatistiker, Geschäftsleiter (ab 01.09.2012, 50%-Pensum)
- Herr Dr. med. Ivan Curjuric  
Arzt und Epidemiologe, Geschäftsleiter (ab 01.09.2012, 50%-Pensum)
- Frau Marianne Reck  
Administration und Dokumentation (ab 01.01.2013, 60%-Pensum)
- Frau Olivia Moser  
Dokumentation (ab 01.03.2013, 40%-Pensum)
- Frau Anja Tovagliaro  
Dokumentation (ab 01.05.2013, 40%-Pensum)
- Herr Scott Crabb;  
ECO BAY Technology, 6442 Gersau  
IT-Dienstleistungen für Hard- und Software