



Jahresbericht 2017

Krebsregister Aargau (KRA)

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

Juli 2018

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, Stiftungsrätin, Stiftung Krebsregister Aargau

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

Frau Sabrina Meyer, Ärztliche Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Olivia Moser, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Marianne Reck, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Susanne Ribow, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Anja Tovagliari, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Frau Tina Wagner, Mitarbeiterin, Stiftung Krebsregister Aargau

Herausgeber:

Stiftung Krebsregister Aargau

Postfach 4037

5000 Aarau

Tel. 062 825 27 00

www.krebsregister-aargau.ch

krebsregister-aargau@hin.ch

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	5
Einleitung	6
1. Daten zur Krebsinzidenz 2015	7
1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2015	7
1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren	9
1.2.1. Frauen	9
1.2.2. Männer	10
1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2015	10
2. Qualitätskontrolle	11
2.1. ENCR-Datenchecks	11
2.2. Bestimmung der «Death Certificate Only (DCO)»-Rate	11
2.3. Beurteilung Datenqualität	13
3. Geschäftsaktivitäten 2017	14
3.1. Kantonale Kooperationen	14
3.1.1. Departement Gesundheit und Soziales (DGS)	14
3.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern	14
3.2. Nationale Kooperationen	15
3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	15
3.2.2. Registerbewilligung	16
3.2.3. Kantonale Krebsregister und NICER	16
3.3. Datenerhebung	16
3.4. Personal und Infrastruktur	17
4. Finanzen	18
5. Danksagung	19
6. Anhang	20
6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau	20
6.1.1. Stiftungsrat	20
6.1.2. Stiftungsbeirat	20
6.1.3. Registerpersonal	21

6.2.	Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau	22
6.3.	Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen	22
6.4.	Datenschutzmassnahmen	23
6.5.	Organisation der Datensammlung	23
6.5.1.	Art der erhobenen Daten	23
6.5.2.	Erfasste Krebsdiagnosen	24
6.5.3.	Ablauf der Datensammlung	24
6.6.	Standardisierung der Registrierungsprozesse	25
6.7.	Einschlussliste Tumoren	27
7.	Abkürzungen	28
8.	Abbildungsverzeichnis	28
9.	Tabellenverzeichnis	28

Zusammenfassung

Das Krebsregister Aargau stellt mit dem Inzidenzjahr 2015 zum dritten Mal die Krebsdaten des Kantons Aargau für das nationale Monitoring zur Verfügung. Für die Rückverfolgung der sogenannten «Death Certificate Notification (DCN)»-Fälle (Krebsfälle, die dem Register erstmals durch die Todesursachenstatistik des Bundes bekannt werden) wurden neue Rechercheprozesse aufgebaut. Nach aufwendigen Fallabklärungen weist das Krebsregister Aargau für das Inzidenzjahr 2015 eine «Death Certificate Only (DCO)»-Rate von 3,2% aus. Damit liegt die DCO-Rate deutlich unter den international geforderten 5% und bestätigt eine vollzählige Fallerfassung.

Stand heute

Die Krebsdaten der registrierten Inzidenzjahre 2013–2015 des Kantons Aargau wurden dem Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER) erfolgreich für nationale Statistiken zur Verfügung gestellt, durch NICER kontrolliert und nach internationalen Klassifikationsstandards für valide befunden. Damit stehen dem Kanton Aargau validierte Daten für drei Inzidenzjahre zum Vergleich mit der nationalen Krebsbelastung zur Verfügung.

Die im vorliegenden Bericht publizierten Zahlen basieren auf dem an NICER versandten Datensatz. Die aktuellen Daten zeigen im zeitlichen Verlauf von 2013 bis 2015 eine leicht ansteigende Gesamtzahl neu auftretender Tumoren im Kanton Aargau. Dieser Anstieg der Krebsinzidenz lässt sich auch national beobachten. Für das Inzidenzjahr 2015 wurden im Kanton Aargau für 3576 Patienten 3676 Tumoren registriert, davon waren 3216 bösartig. Bei den Männern waren die Tumoren der Prostata (462 Tumoren) am häufigsten, gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (187), den Lungentumoren (179) und den Spinaliomen (131) und Melanomen (124). Bei den Frauen waren bösartige Tumoren der Brust am häufigsten (450 Tumoren), gefolgt von Lungentumoren (153), Tumoren des Dick- und Enddarms (136) und den Melanomen (93) und Spinaliomen (80). In Absprache mit dem Kanton als Auftraggeber wurde aufgrund der begrenzten finanziellen Ressourcen entschieden, ab dem Inzidenzjahr 2015 Basaliome nicht mehr zu registrieren und nötigenfalls auch nicht mehr für alle Tumorgruppen die Behandlung zu erfassen.

Auf kantonaler Ebene wurde die Datenrecherche von Krebsfällen durch Einbezug zusätzlicher, nicht primär onkologisch ausgerichteter Institutionen noch komplettiert. Registerinterne Geschäftsprozesse, wie die Schulung des Registerpersonals als auch die Supervision und Qualitätskontrolle der Registrierungsprozesse, wurden auch in diesem Jahr kontinuierlich evaluiert und verbessert.

National hat das Krebsregister im Vernehmlassungsprozess intensiv an der Verordnung zum Krebsregistrierungsgesetz mitgearbeitet. Für die landesweite Harmonisierung der Datenerfassung und die Weiterbildung des Registerpersonals hat sich das Krebsregister insbesondere auch im Schweizer Registernetzwerk 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 2017. Die Arbeiten des Krebsregisters und die jährliche Berichterstattung in Form des Jahresberichtes richten sich nach den Vorgaben des Jahresvertrages mit dem Kanton Aargau, vertreten durch das Departement Gesundheit und Soziales.

Im ersten Teil des Berichts beschreiben wir die bevölkerungsbezogenen Daten der Krebsbelastung im Kanton Aargau im Inzidenzjahr 2015 (zum Vergleich werden auch Zahlen von 2013 und 2014 aufgeführt). Alle Statistiken zur Krebsbelastung beziehen sich auf den an NICER gelieferten Datensatz.

Im zweiten Teil des Berichtes werden die Geschäftsaktivitäten der Stiftung im Jahr 2017 beschrieben. Dazu gehören auf kantonaler Ebene die Erschliessung weiterer Datenquellen zur Identifizierung und Erfassung von klinisch diagnostizierten Tumorfällen sowie die Abklärung der durch die BFS-Todeszertifikate bekannt werdenden Krebsfälle. In einem Pilotprojekt wurde zudem die Möglichkeit einer noch effizienteren Zusammenarbeit mit den Tumorzentren geprüft. National waren die Vollzugsarbeiten für die Umsetzung des Krebsregistrierungsgesetzes und die Formulierung der zugehörigen Verordnung die zentralen Themen.

Im Anhang des Berichts beschreiben wir in einer aktualisierten Fassung die wichtigsten Eckdaten zur Stiftung sowie zusammengefasst die 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 2015

Die nachfolgenden Statistiken zur Krebsbelastung im Kanton fokussieren auf die Krebsdaten für das Inzidenzjahr 2015. Die dargestellten Inzidenzzahlen werden basierend auf dem an NICER versandten Datensatz ausgewiesen. Die angewandten Tumoreinschlusskriterien entsprechen den aktuell gültigen Vorgaben von NICER (NCD 3.3).

Die Zahlen zur Krebsbelastung beinhalten sowohl histologisch gesicherte Krebsfälle (durch pathologische Gewebeschnittuntersuchungen identifizierte Tumoren) als auch Fälle, die nur anhand klinischer Diagnoseinformationen (z.B. Bildgebungen oder Blutmarker) identifiziert wurden. Das Inzidenzjahr bezeichnet das Jahr, in welchem der Tumor (siehe Einschlussliste Tumoren im Anhang 6.7.) erstmalig diagnostiziert wurde.

1.1. Erfasste Krebserkrankungen für das Inzidenzjahr 2015

Für das Inzidenzjahr 2015 wurden insgesamt 3676 Tumorerkrankungen bei 3576 Patienten registriert (siehe Abbildung 1). In 3216 Fällen handelt es sich dabei um invasive Tumoren und in 414 Fällen um präinvasive (in situ) Tumoren. Die Verteilung der Tumoren auf invasive Tumoren (87,5%), präinvasive Tumoren (11,2%), Tumoren mit unbestimmtem biologischem Verhalten (Borderline-Tumoren, 0,3%) und gutartige Tumoren (1,0%) wird durch die Tumoreinschlusskriterien bestimmt.

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2015 (N=3676)

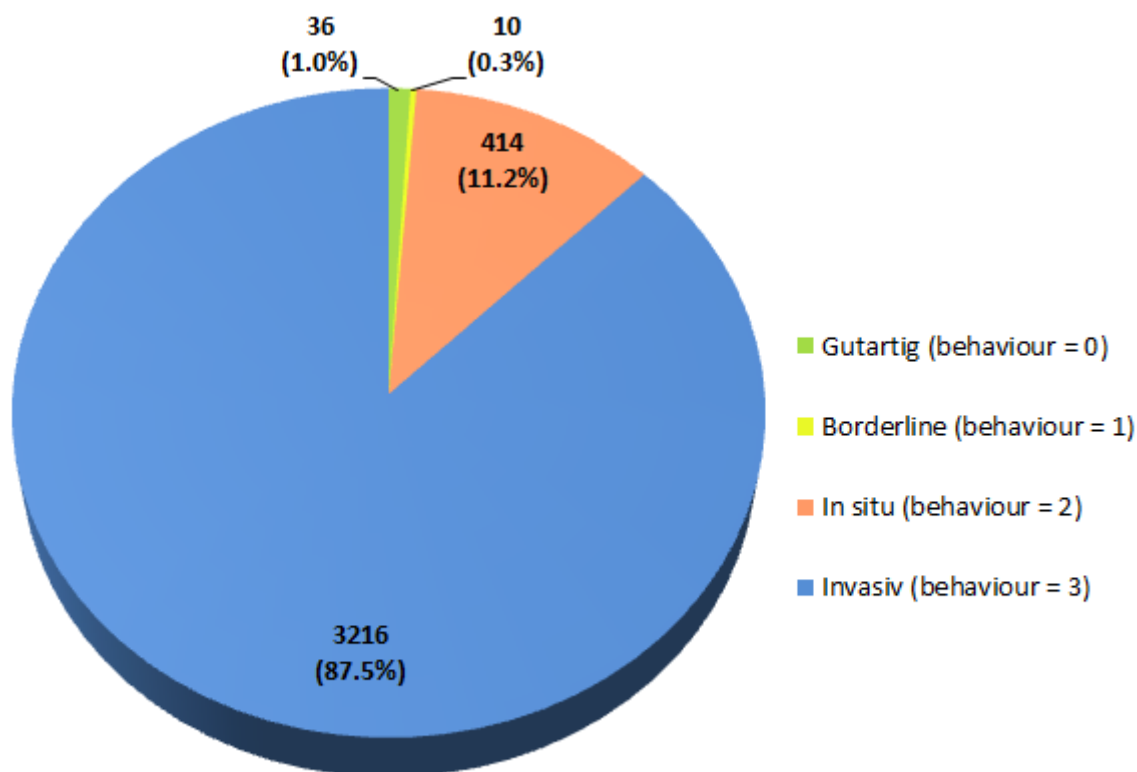


Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation und ICD10-Code, 2013–2015

Maligne Tumoren		2013		2014		2015	
Tumorlokalisation	ICD10 Code	N	%	N	%	N	%
Anus	C21	8	0.3%	15	0.5%	10	0.3%
Bauchspeicheldrüse	C25	57	1.8%	91	2.9%	87	2.7%
Brustdrüse	C50	489	15.5%	443	13.9%	451	14.0%
Dick- und Enddarm	C18-C20	299	9.5%	327	10.3%	323	10.0%
Dünndarm	C17	15	0.5%	29	0.9%	11	0.3%
Eierstöcke	C56	34	1.1%	47	1.5%	44	1.4%
Gallenblase, extrahepatische Gallenwege	C23-C24	17	0.5%	12	0.4%	14	0.4%
Gebärmutterhals	C53	22	0.7%	16	0.5%	19	0.6%
Gebärmutterkörper	C54-C55	51	1.6%	72	2.3%	56	1.7%
Harnblase und Harnwege	C65-C68	112	3.6%	76	2.4%	94	2.9%
Hirn, Hirnhäute und Rückenmark	C70-C72	41	1.3%	35	1.1%	51	1.6%
Hoden	C62	56	1.8%	35	1.1%	50	1.6%
Hodgkin-Lymphom	C81	15	0.5%	16	0.5%	15	0.5%
Kehlkopf	C32	19	0.6%	24	0.8%	9	0.3%
Leber, intrahepatische Gallenwege	C22	41	1.3%	44	1.4%	43	1.3%
Lunge, Bronchien, Luftröhre	C33-C34	284	9.0%	276	8.7%	332	10.3%
Lymphatische Leukämie	C91	45	1.4%	47	1.5%	42	1.3%
Magen	C16	51	1.6%	69	2.2%	48	1.5%
Melanom der Haut	C43	167	5.3%	194	6.1%	217	6.7%
Mesotheliom	C45	17	0.5%	21	0.7%	19	0.6%
Multiples Myelom und Plasmozytome	C90	40	1.3%	38	1.2%	53	1.6%
Mundhöhle, Zunge und Rachen	C00-C06, C09-C14	51	1.6%	51	1.6%	64	2.0%
Myelodysplastische Syndrome	D46 ^a	13	0.4%	22	0.7%	16	0.5%
Myeloische Leukämie	C92	28	0.9%	26	0.8%	21	0.7%
Myeloproliferative Erkrankungen	D45 ^a , D47 ^a	25	0.8%	25	0.8%	26	0.8%
Nerven, Bindegewebe und Weichteile	C47-C49	34	1.1%	26	0.8%	25	0.8%
Niere	C64	62	2.0%	85	2.7%	64	2.0%
Non-Hodgkin-Lymphom	C82-C86, C96	105	3.3%	107	3.4%	125	3.9%
Prostata	C61	481	15.3%	472	14.9%	462	14.4%
Schilddrüse	C73	41	1.3%	56	1.8%	44	1.4%
Speicheldrüsen	C07-C08	12	0.4%	4	0.1%	5	0.2%
Speiseröhre	C15	56	1.8%	40	1.3%	38	1.2%
Spinaliome	C44	233	7.4%	208	6.5%	215	6.7%
Andere bösartige Tumoren	^b	65	2.1%	78	2.5%	67	2.1%
Tumoren unbekannter Primärlokalisation	C80	59	1.9%	50	1.6%	56	1.7%
Total		3145	100%	3177	100%	3216	100%

^a in der ICD10-Codierung nicht eindeutig bösartig (D-Code), aber gemäss ICD-O-3 als maligne klassifiziert

^b C26, C39, C46, C51–C52, C57, C58, C63, C76, C93–C95, C97

Wenn man die Tumorbelastung für die Inzidenzjahre 2013–2015 nach Lokalisation aufschlüsselt (siehe Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation und ICD10-Code, 2013–2015), stellen über die drei Inzidenzjahre hinweg die Tumoren der Prostata mit durchschnittlich 472 Fällen pro Jahr (14,9%) die häufigste Tumorgruppe dar, gefolgt von den Tumoren der Brustdrüse (461 Fälle, 14,5%), den Tumoren des Dick- und Enddarms (316 Fälle, 9,9%) und den Tumoren der Lunge, Bronchien und Luftröhre (297 Fälle, 9,3%). Über alle drei Inzidenzjahre hinweg ist ein leichter Anstieg der Häufigkeit bösartiger Tumoren (ohne Basaliome) festzustellen. Insgesamt wurden 3145 bösartige Tumoren für das Inzidenzjahr 2013 registriert, im Inzidenzjahr 2014 waren es 3177 bösartige Tumoren (+1,0%) und im Inzidenzjahr 2015 waren es 3216 bösartige Tumoren (+2,3%).

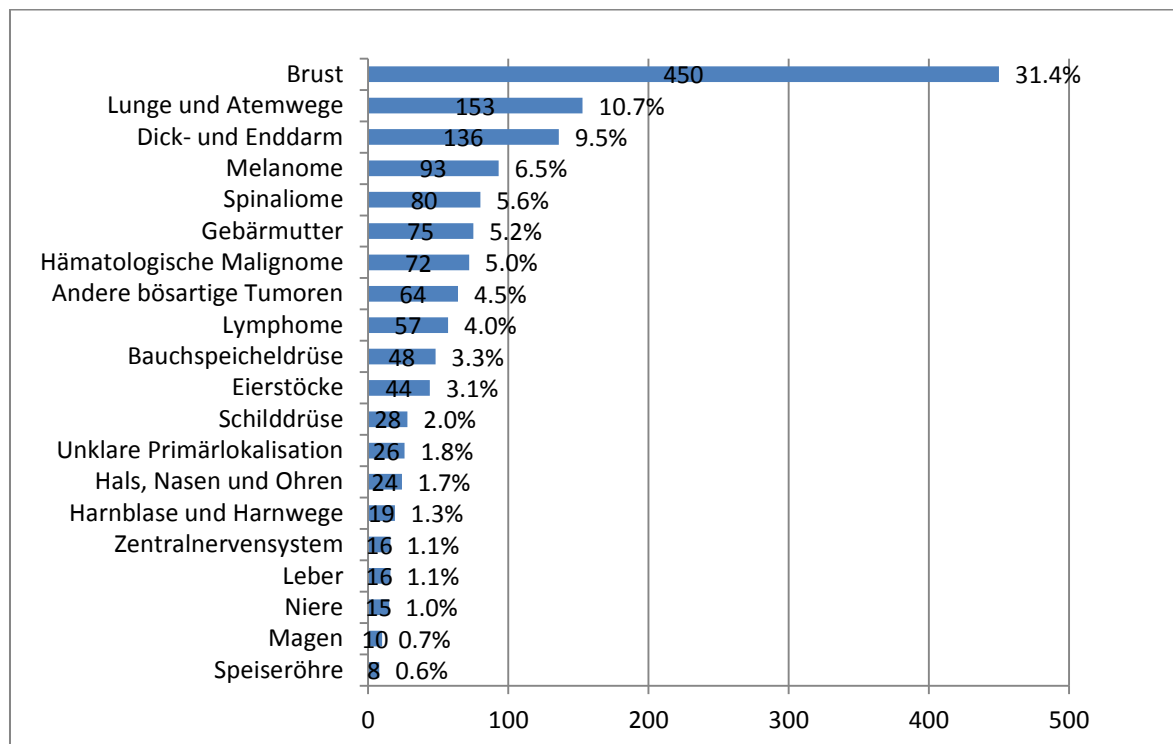
1.2. Geschlechtsspezifische Inzidenz der Tumoren

Nachfolgend werden die geschlechtsspezifischen Tumorhäufigkeiten in absoluten Zahlen und als prozentuale Verteilung dargestellt.

1.2.1. Frauen

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Frauen sind die Tumoren der Brust (31,4%), gefolgt von den Lungentumoren (10,7%) und den Tumoren des Dick- und Enddarms (9,5%) (siehe Abbildung 2). Selten vorkommende Tumorgruppen sind die Tumoren der Niere (1,0%), die Magentumoren (0,7%) und die Tumoren der Speiseröhre (0,6%).

Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisation, Frauen (N=1434)

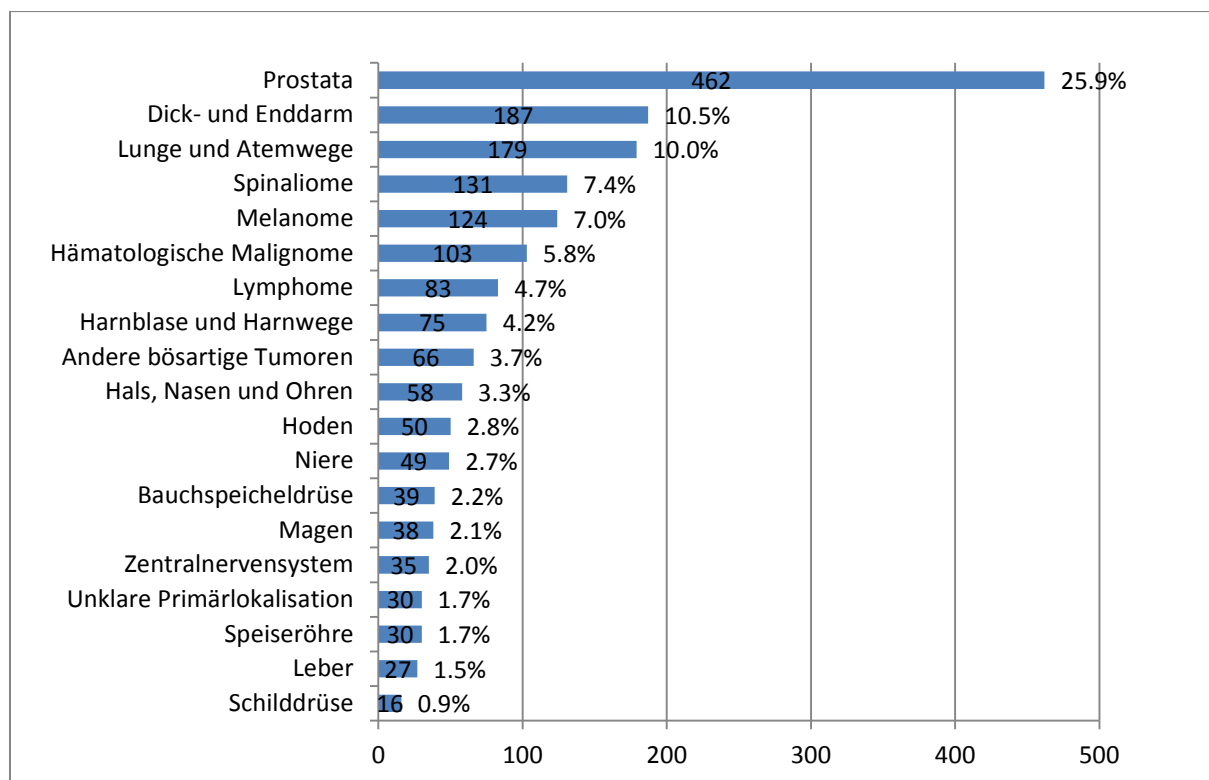


Gebärmutter: inklusive Tumoren des Gebärmutterhalses; Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen; Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen; Leber: inklusive Tumoren der intrahepatischen Gallenwege

1.2.2. Männer

Die am häufigsten vorkommenden bösartigen Tumoren bei den Männern sind die Tumoren der Prostata (25,9%), gefolgt von den Tumoren des Dick- und Enddarms (10,5%) und Tumoren der Lunge (10,0%) (siehe Abbildung 3). Zu den selten vorkommenden Tumorgruppen gehören die Tumoren der Speiseröhre (1,7%), die Tumoren der Leber (1,5%) und die Tumoren der Schilddrüse (0,9%).

Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisation, Männer (N=1782)



*Hämatologische Malignome: Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen;
Hals, Nasen, Ohren: inklusive Speicheldrüsen; Leber: inklusive Tumoren der intrahepatischen Gallenwege*

1.3. Interpretation Inzidenzjahr 2015

Im Inzidenzjahr 2015 wurden für den Kanton Aargau insgesamt 3216 bösartige Tumoren registriert, was einer Zunahme um 2,3% bzw. 1,3% gegenüber den Inzidenzjahren 2013 bzw. 2014 entspricht. In den ersten beiden Registerjahren wurde viel Arbeit in den Aufbau der Krebsdatensammlung und damit in die Datenbreite investiert. Durch die Erschliessung von weiteren Datenquellen und die Verbesserung der Datenabgleich-Prozesse konnte in den letzten vier Jahren vermehrt Wert auf die Verbesserung der Datenqualität und Datentiefe gelegt werden. Diese Entwicklung ermöglichte gleichzeitig eine bessere Überprüfung der Datensammlung in Bezug auf die Vollständigkeit und gegebenenfalls die Nachregistrierung von verpassten Fällen. Für die Inzidenzjahre 2013–2014 konnten auf diese Weise zusätzliche Fälle gefunden und nachregistriert werden. Die beobachtbaren Unterschiede in der Anzahl Tumoren einer Lokalisation sind schwierig zu interpretieren. Die Verbesserung der Da-

tenerhebung und der Datenvalidierung kann Veränderungen in beide Richtungen bewirken, indem durch Einbezug von zusätzlichen Datenquellen bisher verpasste Fälle identifiziert oder umcodiert werden, während bereits registrierte Tumoren als alte Fälle mit Erstdiagnosedatum vor 2013 erkannt und gelöscht werden. Die leicht ansteigende Krebsinzidenz von 2013 bis 2015 interpretieren wir als natürliche Folge einer national ansteigenden Krebsinzidenz, andererseits ist sie aber auch eine Folge der verbesserten Datenrecherche. Insgesamt entsprechen die ausgewiesenen Inzidenzzahlen im nationalen Vergleich den Erwartungen. Die Daten der Inzidenzjahre 2013–2015 wurden nach erfolgter Qualitätskontrolle und Validierung gemäss den Empfehlungen des Europäischen Netzwerks aller Krebsregister (ENCR) an die nationale Krebsregistrierungsstelle NICER gesandt und werden in die nationalen Krebsstatistiken einfliessen.

2. Qualitätskontrolle

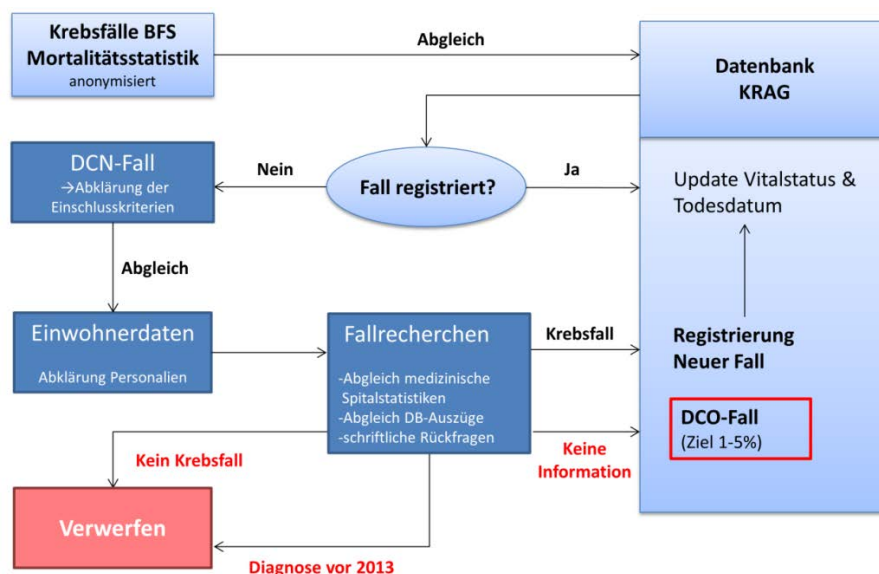
2.1. ENCR-Datenchecks

Die Qualitätsprüfung der Daten der Inzidenzjahre 2013–2015 wurde anhand eigener, über die Jahre weiterentwickelter Validierungsprogramme sowie anhand von internationaler Co-diersoftware vorgenommen. Viel Wert wurde dafür auf die Überprüfung der Daten nach den Empfehlungen der ENCR gelegt. Die Datenprüfung erfolgte hierzu mit der zum ersten Mal zur Verfügung gestellten Software (ENCR Checks Version 1.7.1; www.encl.eu/index.php/downloads/jrcencl-qcs) und zeigte kaum Fehler oder Ungereimtheiten in den Aargauer Registerdaten. Dies bestätigt eine Datensammlung in guter Qualität.

2.2. Bestimmung der «Death Certificate Only (DCO)»-Rate

Gemäss kantonalem Auftrag zur verbesserten Qualitätskontrolle hat das Krebsregister Aargau im ersten Quartal 2017 begonnen, die betrieblichen Prozesse für die Rückverfolgung der sogenannten «Death Certificate Notification (DCN)»-Fälle und die Bestimmung der «Death Certificate Only (DCO)»-Rate aufzubauen. Bei den DCN-Fällen handelt es sich um potenziell verpasste Krebsfälle, die durch den Abgleich der Registerdatenbank mit der Mortalitätsstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) identifiziert werden. Diese Fälle müssen in einem aufwendigen Prozess abgeklärt und gegebenenfalls nachregistriert werden (siehe Abbildung 4). Fälle, welche nicht in der Tumoreinschlussliste des Registers aufgeführt sind oder bei denen die Diagnosestellung vor 2013 erfolgte, werden gelöscht. Verpasste Krebsfälle werden anhand der gefundenen medizinischen Dokumentation nachregistriert. DCN-Fälle, bei denen trotz Abgleichen und Recherchen keine zusätzlichen Informationen gefunden werden, werden anhand des Todeszertifikats als sogenannte DCO-Fälle registriert. Gemäss geltenden Qualitätsvorgaben sollte der Anteil DCO-Fälle in der Registerdatenbank, nach abgeschlossener Erfassung der ersten fünf Inzidenzjahre, unter 5% liegen.

Abbildung 4. Prozesse zur Bestimmung der DCO-Rate



BFS: Bundesamt für Statistik. DCN: «Death Certificate Notification». DCO: «Death Certificate Only»

Nach dem Aufbau der Abgleichs- und Rückverfolgungsprozesse hat das Krebsregister Aargau eine DCN-Abklärung für die (seit dem 1. Januar 2013) erfassten Inzidenzjahre 2013–2015 durchgeführt. Die aktuellen Resultate der Abklärungen (Stichdatum 1. Mai 2018) sind in der Tabelle 2 wiedergegeben. Für die Inzidenzjahre 2013, 2014 und 2015 waren jeweils 1058, 953 und 724 Krebsfälle in der Mortalitätsstatistik des Bundes zu finden, welche nicht in der Registerdatenbank erfasst waren. Von diesen Fällen konnten 790 (75% der insgesamt abzuklärenden Fälle für das Inzidenzjahr), 745 (78%) und 528 (73%) ausgeschlossen werden, da sie entweder nicht zur Tumoreinschlussliste gehörten oder weil die Diagnose vor 2013 gestellt wurde. Für die jeweiligen Inzidenzjahre resultierten 268 (25% der insgesamt abzuklärenden Fälle für das Inzidenzjahr), 208 (22%) und 196 DCN-Fälle (27%), welche in die weitere Abklärung und Verarbeitung einfließen. Bis zum Stichdatum am 1. Mai 2018 konnten in jeweils 39, 69 und 73 Fällen aus den Inzidenzjahren 2013, 2014 und 2015 medizinische Informationen gefunden werden, die eine Nachregistrierung ermöglichen. Die verbleibenden 229, 139 und 123 Fälle werden vorerst als DCO-Fälle in die Datenbank aufgenommen, aber die Fallsuche wird fortgesetzt.

Tabelle 2. Resultate DCN-Abklärungen

Resultate DCN-Fall-Abklärungen	Inzidenzjahr		
	2013	2014	2015
abzuklärende Krebsfälle	1058 (100%)	953 (100%)	724 (100%)
ausgeschlossen	790 (75%)	745 (78%)	528 (73%)
verbleibende DCN-Fälle*	268 (25%)	208 (22%)	196 (27%)
medizinische Information gefunden	39 (3%)	69 (7%)	73 (10%)
DCO-Fälle	229 (22%)	139 (15%)	123 (17%)

*werden zurzeit verarbeitet und nachregistriert

Als Qualitätskriterien für die Vollzähligkeit der Krebsregistrierung werden national primär die DCO-Rate und der Anteil mikroskopisch verifizierter (MV) Fälle ausgewertet. Der prozentuale Anteil MV-Fälle zeigt, inwieweit ein Register seine Fallidentifikation auf die Verarbeitung von Gewebeuntersuchungen aus der Pathologie abstützt. Der MV-Anteil sollte idealerweise nahe bei 95% liegen.

In der aktuellen Datenlieferung vom Januar 2018 wurden für die Inzidenzjahre 2013, 2014 und 2015 je 3585, 3631 und 3676 Fälle an NICER versandt (die Register senden jährlich ihren gesamten Datenbestand ein). Wie aus Tabelle 3 ersichtlich ist, ergeben sich unter Berücksichtigung der im Datenversand enthaltenen, bereits registrierten DCN-Fälle für die Inzidenzjahre 2013, 2014 und 2015 zusätzlich 251, 188 und 142 DCN-Fälle, die zur Gesamtzahl der Fälle eines Inzidenzjahres dazugezählt werden müssen.

Aus den vorliegenden Zahlen ergeben sich DCN-Raten von 7,0, 4,9 und 3,7% für die einzelnen Inzidenzjahre. Die DCO-Rate als wichtigstes Kriterium für die Vollzähligkeit der Fälle betrug 6,0% für das Inzidenzjahr 2013, 3,6% für 2014 und 3,2% für 2015. Unter Einbezug der bis zum Datenversand registrierten klinischen Fälle (Diagnosen ohne Sicherung mittels Gewebeuntersuchung) ergeben sich damit in den Inzidenzjahren 2013–2015 92,6%, 93,6% und 95,0% mikroskopisch verifizierte Fälle.

Tabelle 3. Qualitätsindikatoren für Vollzähligkeit der Registrierung

Vollständigkeits-Qualitätsindikatoren	Inzidenzjahr		
	2013	2014	2015
Versand Januar 2018	3585	3631	3676
klinische Fälle	34	57	49
DCN bereits erfasst	17	20	54
DCN in Bearbeitung	251	188	142
DCO	229	139	123
Total (100%)	3836	3819	3818
DCN-Fälle, in %	7.0	4.9	3.7
DCO-Fälle, in %	6.0	3.6	3.2
MV-Fälle, in %	92.6	93.6	95.0

2.3. Beurteilung Datenqualität

Mit den durchgeführten Datenchecks gemäss internationalen Richtlinien der ENCR wurden über alle erfassten Inzidenzjahre hinweg nur wenige Fehler und Ungereimtheiten identifiziert. Die Bearbeitung und Codierung der Krebsdaten am Register wird daher nach einem hohen Qualitätsstandard vollzogen, und die resultierenden Registerdaten sind von hoher Güte. Die Abklärung der DCN-Fälle aus der Mortalitätsstatistik des Bundes zeigt, dass bereits ab dem zweiten Inzidenzjahr 2014 eine DCO-Rate von unter 5% erreicht wurde. Dies spricht für einen hohen Abdeckungsgrad und eine weitgehend vollzählige Erfassung der Krebsfälle im Einzugsgebiet des Registers. Bei den Fällen von 2013 liegt die DCO-Rate zurzeit noch bei 6,0%, und das Krebsregister wird weitere Abklärungen in die Wege leiten, um auch für das

erste Inzidenzjahr die gesetzten Qualitätsstandards zu erfüllen. Die DCN-Raten und damit der Anteil Fälle, welche dem Register erst durch die Todesursachenstatistik des Bundes bekannt werden, liegen leicht über den DCO-Raten (die DCO-Rate ist eine Teilmenge der DCN-Rate). Zu beachten ist dabei, dass Krebserkrankungen, bei denen kein Zugang zu den entsprechenden Institutionen und Datenquellen besteht (z.B. ausserhalb des Einzugsgebiets behandelte Fälle), aufgrund der fehlenden Datenverfügbarkeit den DCN- und ggf. DCO-Fällen zugerechnet wurden. Die Anteile mikroskopisch verifizierter Fälle liegen unter Berücksichtigung der DCO-Raten zwischen 92 und 95%, was im erwarteten Qualitätsrahmen liegt.

3. Geschäftsaktivitäten 2017

3.1. Kantonale Kooperationen

3.1.1. Departement Gesundheit und Soziales (DGS)

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

3.1.2. Zusammenarbeit mit den kantonalen onkologischen Leistungserbringern

Das Krebsregister Aargau pflegt regelmässigen Kontakt mit den onkologischen Leistungserbringern im Kanton. Gemeinsam mit den Leitern der Praxen, Kliniken und Institute aus der onkologischen Versorgung werden die aktuellen Datensammelprozesse kontinuierlich evaluiert und nötigenfalls verbessert. Die Datenerhebungen des Krebsregisters sollen möglichst so gestaltet sein, dass dem täglichen Routinebetrieb der Institutionen Rechnung getragen und der Aufwand für die Leistungserbringer minimiert wird.

Im Jahr 2017 wurde die Datensammlung des Krebsregisters nochmals ausgebaut. Insbesondere konnte bei einigen nicht primär onkologisch ausgerichteten Gesundheitseinrichtungen die Fallsuche, unter anderem durch Einbezug der Spitalstatistiken, verbessert werden.

Im Rahmen von Qualitätssicherungsprojekten und Zertifizierungen werden durch die grossen onkologischen Versorgungseinrichtungen im Kanton Tumordokumentationszentren geführt, welche Informationen zu Tumorbehandlungen zentral in klinischen Tumordatenbanken registrieren und diese für die Qualitätssicherung zur Verfügung stellen. Trotz unterschiedlicher Datenauflösung und Zielsetzungen bei der Datensammlung würde ein uneingeschränkter Datenaustausch zwischen Krebsregister und Tumordokumentationszentren die Zusammenarbeit stärken und beiden Seiten nützen. In einem entsprechenden Pilotprojekt mit dem Kantonsspital Baden (KSB) hat das Krebsregister Aargau Abklärungen für die rechtskonforme Umsetzung eines Datenaustausches durchgeführt. In diesem Prozess wurden Vorlagen für Patienteninformationen und Einverständniserklärungen zum Datenaustausch zwischen Tumorzentren und Krebsregister erarbeitet und der Datenschutzbeauftragten des Kantons zur Prüfung vorgelegt.

3.2. Nationale Kooperationen

3.2.1. Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen

Der im Oktober 2014 publizierte Entwurf des «Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG)» wurde anhand der im Vernehmlassungsprozess eingebrachten Stellungnahmen der Interessenvertreter während des Jahres 2015 in mehreren Punkten erweitert und verbessert. Am 18. März 2016 wurde das Bundesgesetz in seiner revidierten Form durch den National- und den Ständerat verabschiedet.

Von 2016 bis 2017 hat sich die Geschäftsleitung des Registers zusammen mit den anderen kantonalen Registern und dem Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER) wesentlich an der Erarbeitung der Verordnung zum KRG beteiligt. So hat sie unter anderem in der Vollzugsgruppe KRG/KRV des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), an Sitzungen der Schweizer Krebsregister und auch in Projektgruppen der «Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK) 2014–2017» aktiv bei der kritischen Überprüfung und der Formulierung der Verordnung mitgearbeitet. Aufgrund seines Vorsitzes im Krebsregisterrat NRAB war das Krebsregister in der Vernehmlassungsphase vom 5. Mai bis 12. Juli 2017 massgeblich an der Ausarbeitung und Formulierung einer gemeinsamen Stellungnahme aller kantonalen Krebsregister beteiligt.

Die Krebsregister sind mit dem Basisdatensatz, wie er in der am 11.4.2018 publizierten Krebsregistrierungsverordnung definiert und im erläuternden Bericht ausgeführt wird, zufrieden, da die eingeschlossenen Variablen ein gutes kantonales und nationales Krebsmonitoring ermöglichen. Folgende Herausforderungen bleiben aber noch zu lösen:

Gesetz und Verordnung schreiben eine Umkehr der Datenerhebungsprozesse vor, indem die Leistungserbringer nun alle relevanten Daten dem Register in verschlüsselter Form melden müssen. Es ist jedoch nicht vorgesehen, dass die Register wie bisher die Leistungserbringer vor Ort bei der Datenerhebung unterstützen können. Hier müssen in den nächsten Jahren geeignete technische Lösungen aufgebaut werden, damit alle krebsrelevanten Daten systematisch und ohne grossen Aufwand den Registern gemeldet werden können.

Die Patienten müssen nun gemäss den Vorgaben mündlich und durch Abgabe einer schriftlichen Patienteninformation über die Krebsregistrierung aufgeklärt werden. Zur Einhaltung der vorgesehenen Karenzfrist vor Registrierung muss zudem das Datum des Aufklärungsgesprächs dokumentiert und dem Register zusammen mit den Krebsdaten gemeldet werden. Es bleibt abzuwarten, inwieweit eine systematische Umsetzung dieser Vorgaben im klinischen Alltagsbetrieb realisierbar ist und ob die Anzahl nichtregistrierbarer Fälle zunimmt.

Zurzeit sieht die Definition des Zusatzdatensatzes bei erwachsenen Krebspatienten lediglich die Erfassung von Prädispositionen und Komorbiditäten vor. Damit wird der Zusatzdatensatz nicht den im Gesetz vorgesehenen Zielsetzungen gerecht (Beantwortung aktueller gesundheitspolitischer Fragestellungen, Überprüfung von Vorsorge- und Früherkennungsmassnahmen) und muss in Zukunft durch die nationale Krebsregistrierungsstelle und beteiligte Interessenvertreter in geeigneter Form erweitert werden.

3.2.2. Registerbewilligung

Die bestehenden Registerbewilligungen der kantonalen Krebsregister wurden am 12. August 2015 durch die Ethikkommission des Kantons Zürich, basierend auf der Eingabe eines multi-zentrischen Forschungsgesuches, bestätigt (Eingabe vom 7. August 2014 durch NICER und die Krebsregister). Im Mai 2016 wurden die Bewilligungen durch die Ethikkommission bis zum Inkrafttreten des KRG (am 1.1.2020) verlängert.

3.2.3. Kantonale Krebsregister und NICER

Die Geschäftsleitung des Krebsregisters Aargau hat regelmässig an den Treffen des Registerrates (NRAB) mit NICER teilgenommen und in verschiedenen themenspezifischen Arbeitsgruppen mitgewirkt. Als Präsident des NRAB hat Dr. Martin Adam, PhD (Geschäftsleitung Krebsregister Aargau) die Sitzungen des NRAB geleitet, in seiner Funktion in verschiedensten Arbeitsgruppen am Vollzug des KRG/KRV mitgewirkt und auch mehrere Stellungnahmen seitens des NRAB zusammen mit den Krebsregistern erarbeitet und an den Bund versandt.

Im Sinne der Qualitätsverbesserung und Harmonisierung der nationalen Krebsregistrierung hat die Geschäftsleitung an Erhebungen zu registerspezifischen Datensammel- und Bearbeitungsprozessen teilgenommen und aktiv bei der Standardisierung der Tumorcodierung mitgearbeitet.

Unter Federführung von NICER wurden im März und im Oktober 2017 zwei nationale Codierworkshops durchgeführt, an welchen das Team des Krebsregisters Aargau teilgenommen hat.

3.3. Datenerhebung

Bis Dezember 2017 wurden durch das Team des Krebsregisters Aargau Daten zur Diagnose und Therapie der Fälle des Inzidenzjahres 2015 erhoben und bisher verpasste, nur klinisch diagnostizierte Fälle wurden nachregistriert. Die Erhebung der krebsrelevanten Daten aus den einzelnen Krankengeschichten ist sehr arbeitsintensiv und unter Berücksichtigung des Datenschutzes nicht einfach zu realisieren. Trotzdem hat das Krebsregister so weit wie möglich für das Inzidenzjahr 2015 eine systematische Fallrecherche und Datenerhebung durchgeführt. An dieser Stelle danken wir allen Personen der beteiligten Kliniken und Institutionen nochmals ausdrücklich für das entgegengebrachte Vertrauen und die Unterstützung des Krebsregisterteams.

Bis Ende Januar 2018 wurden die Fälle von 2015 mit den gesammelten klinischen Daten ergänzt und komplettiert, und ein halbautomatischer Abgleich mit Exportdaten aus der zentralen Einwohnerdatenbank des Kantons ermöglichte die systematische Aktualisierung des Vitalstatus aller registrierten Personen per Stichtatum 31. Mai 2017. Nach erfolgter erster Validierungsrunde durch NICER und der Korrektur weniger Fehler wurde die finale Datenlieferung an NICER für das Inzidenzjahr 2015 termingerecht abgeschlossen.

Im ersten Quartal und im letzten Quartal 2017 wurde parallel zur laufenden Datenerfassung viel Zeit in die Validierung der Registerdaten nach internationalen Standards investiert. Die ENCR hat im November 2014 ein neues, erweitertes Set von Datenchecks zur Qualitätskontrolle publiziert (Update vom 24. November 2016). Dieses Set wird zurzeit als nationaler Standard für die Überprüfung der Datenqualität gebraucht. Die zusätzlich eingeführten Datenüberprüfungen führten zu einer deutlichen Verbesserung der Datenqualität und ermöglichten die Eingabe der Registerdaten von 2013 bei der ENCR und die Aufnahme als vollwertiges Mitglied bei der Internationalen Vereinigung der Krebsregister (IACR).

Im Januar 2017 wurde die Tumoreinschlussliste des Krebsregisters Aargau aktualisiert. Aufgrund der erfolgten Budgetkürzungen und der zugleich erhöhten Anforderungen an die Qualitätskontrolle (Aufbau der Prozesse zur Rückverfolgung und Ausweisung der DCO-Rate) wurde in Absprache mit dem DGS die Registrierung der Basaliome (eine häufige Art des weissen Hautkrebses) und der niedriggradigen, HPV-bedingten Krebsvorstufen von Gebärmuttermund und Genitalbereich ab dem Inzidenzjahr 2015 eingestellt. Alle Pathologie-Labors im Kanton wurden entsprechend über die Anpassung der Tumoreinschlussliste informiert. Zudem wurden die Therapiedaten des Inzidenzjahres 2015 nur für die am häufigsten vorkommenden Tumoren erfasst (Brust, Prostata, Kolorektale Tumoren, Lungentumoren und Melanome). Die bereits gesammelten, aber nicht registrierten Therapiedaten für die restlichen Tumoren sollen nach Möglichkeit nacherfasst werden.

Die registereigenen Codierrichtlinien wurden regelmässig überprüft und an nationale und internationale Richtlinien angepasst. Neue Codierfragen werden jeweils mit den bestehenden Codierrichtlinien abgeglichen, und das Vorgehen bei der Datencodierung wird festgelegt und in Teamsitzungen besprochen. Schwierige Fälle werden weiterhin in anonymisierter Form über die von NICER betriebene Web-Plattform TUAREG mit den anderen Registern besprochen.

3.4. Personal und Infrastruktur

Die langjährige Mitarbeiterin Frau Marianne Reck ging Ende Jahr in Pension und wurde durch Frau Susanne Ribow ersetzt. Leider hatten wir auch dieses Jahr länger dauernde Personalausfälle zu beklagen, und zusammen mit dem nach wie vor gekürzten kantonalen Budget war die Erfüllung der mit dem Kanton vereinbarten Leistungen eine grosse Herausforderung. Trotz der reduzierten Arbeitsressourcen konnte die Datenlieferung an NICER, wenn auch mit Einschränkungen bei der Datentiefe (Ausschluss der Therapiedaten für weniger häufige Tumorgruppen), für das Inzidenzjahr 2015 rechtzeitig abgeschlossen werden.

Die Informatikinfrastruktur des Krebsregisters wurde gemäss Vorgaben der Serviceverträge im Rahmen des normalen Budgets erneuert. Die Schnittstelle für den halbautomatischen Abgleich der Einwohnerdaten wurde weiterentwickelt und eine erste, lauffähige Version wurde in Betrieb genommen.

4. Finanzen

Geschäftsjahr 2017 (Januar bis Dezember 2017)

Durch die Stiftung Krebsregister Aargau beanspruchter Kredit	582'778 CHF
Zuweisung von NICER	77'041 CHF
Total	659'819 CHF
Der Kredit wurde wie folgt verwendet:	
Personalaufwendungen	510'441 CHF
Infrastrukturaufwendungen	114'154 CHF
Abschreibungen	26'261 CHF
Einnahmenüberschuss	8'963 CHF

Hinweise:

- Die vorstehenden Beträge sind MwSt-bereinigt.
- Die Liquidität hat per 31. Dezember 2017 136'139 CHF betragen.

5. 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.

6. Anhang

6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau

6.1.1. Stiftungsrat

- Frau Pascale Bruderer Wyss
Ständerätin Kanton Aargau
- Frau Gunhilt Kersten lic. iur.
Beauftragte für Öffentlichkeit und Datenschutz Kanton Aargau
- Herr Prof. Dr. med. Markus Tolnay
Chefarzt Institut für Pathologie, Universität Basel
- Herr Dr. med. Martin Wernli
Präsident, ehemaliger Chefarzt Onkologie/Hämatologie und Transfusionsmedizin am
Kantonsspital Aarau
- Herr Daniel Zimmermann
Vizepräsident, Mandatsbereichsleiter Visita Treuhand AG, Lenzburg

6.1.2. Stiftungsbeirat

Aargauischer Ärzteverband

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

Dermatologie

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

Krebsregister/Epidemiologie/Statistik

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

Labormedizin

- Frau PD Dr. med. Angelika Hammerer
Leitende Ärztin Labormedizin, Kantonsspital Aarau

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/Hämatologie, Kantonsspital Baden
- Herr Prof. Dr. med. Christoph Mamot
Chefarzt Onkologie, Medizinische Universitätsklinik, Kantonsspital Aarau

- Herr Dr. med. Razvan Popescu
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Medizinische Onkologie, Hirslanden Medical Center, Aarau

Pathologie

- Herr Prof. Dr. med. Rainer Grobholz
Chefarzt Institut für Pathologie, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Milo Horcic
Facharzt 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 Radio-Onkologie-Zentrum KSA-KSB, Kantonsspital Aarau
- Herr Dr. med. Christian von Briel
Facharzt für Radio-Onkologie, Hirslanden Medical Center, Aarau

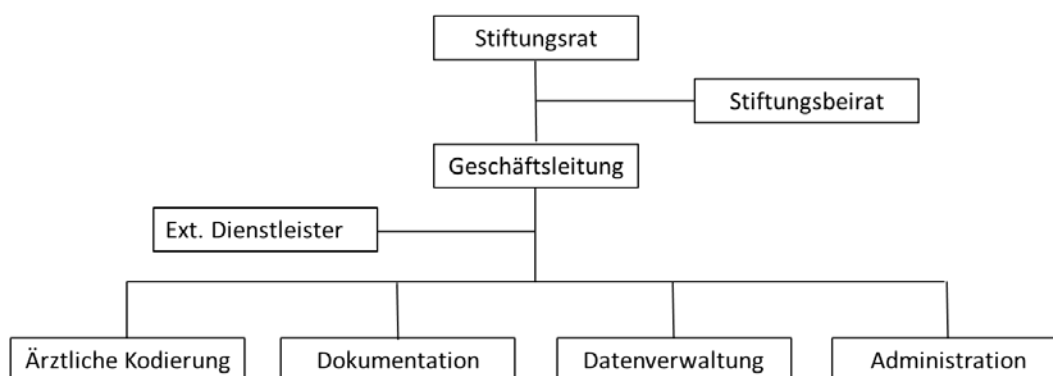
6.1.3. Registerpersonal

- Herr Dr. Martin Adam, PhD
Epidemiologe und Biostatistiker, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012, 50%-Pensum)
- Herr Dr. med. Ivan Curjuric
Arzt und Epidemiologe, Geschäftsleiter (seit 1.9.2012, 50%-Pensum)
- Herr Scott Crabb
ECO BAY Technology, 8853 Lachen
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 Sabrina Meyer
Ärztliche Mitarbeiterin (seit 1.8.2015, 40%-Pensum)
- Frau Olivia Moser
Dokumentation (seit 1.3.2013, 40%-Pensum)
- Frau Marianne Reck
Administration und Dokumentation (seit 1.1.2013 bis 31.12.2017, 40%-Pensum)
- Frau Susanne Ribow
Administration und Dokumentation (seit 1.10.2017, 80%-Pensum)
- Frau Anja Tovagliaro
Dokumentation (seit 1.5.2013, 40%-Pensum)
- Frau Tina Wagner
Dokumentation (seit 1.5.2014, 40%-Pensum)

6.2. Organisation der Stiftung Krebsregister Aargau

Das Krebsregister Aargau ist eine vom kantonalen Gesundheitswesen unabhängige Stiftung (siehe Abbildung 5). Die Räumlichkeiten des Krebsregisters befinden sich seit April 2017 am Rain 65 in Aarau. Das Krebsregister betreibt ein eigenes, unabhängiges Informatiknetzwerk mit geschützten Serverbereichen für die Ablage und Bearbeitung von Patientendaten. Der Zugang zu diesen Informatikbereichen ist passwortgeschützt und dem registereigenen Personal vorbehalten. Für den Informatiksupport ist die GJA (Granja José-Antonio) IT Services und Solutions zuständig.

Abbildung 5. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau



Die Zusammensetzung der Stiftungsorgane ist im Kapitel 6.1. Personelle Zusammensetzung der Stiftung Krebsregister Aargau aufgeführt.

6.3. Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen

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 bewilligt. Am 18. Mai 2016 wurde die Bewilligung bis zum Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes verlängert. Die Registerbewilligung regelt den Zweck und den Umfang der Datensammlung und schreibt die geltenden Auflagen bezüglich Datenschutz und Patienten-

aufklärung vor. Die Registerbewilligung kann auf der Homepage der Stiftung Krebsregister Aargau eingesehen werden (<http://www.krebsregister-aargau.ch/>).

6.4. 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^{bis} des Schweizerischen Strafgesetzbuches der Geheimhaltungspflicht.
- Informatikinfrastruktur: Das Krebsregister Aargau betreibt ein eigenes, geschütztes Informatiknetzwerk 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.

6.5. Organisation der Datensammlung

Das Krebsregister Aargau richtet seine operativen Tätigkeiten zur Datensammlung und Datenregistrierung nach den im kantonalen Auftrag formulierten Zielen aus (siehe Kapitel 6.3, Leistungsauftrag der Stiftung und rechtlicher Rahmen).

6.5.1. 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)

6.5.2. Erfasste Krebsdiagnosen

Das Krebsregister Aargau stützt sich bei der Definition der Tumoreinschlussliste 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. In Absprache mit dem DGS richtet sich das Krebsregister Aargau betreffend Tumoreinschlussliste strikt nach den Vorgaben von NICER (siehe http://www.krebsregister-aargau.ch/Einschlussliste_Tumoren.pdf oder Kapitel 6.7, Einschlussliste Tumoren). Ab dem Inzidenzjahr 2018 wird die in der Verordnung zum Krebsregistergesetz festgelegte Einschlussliste massgeblich für die Registrierung sein.

6.5.3. 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.

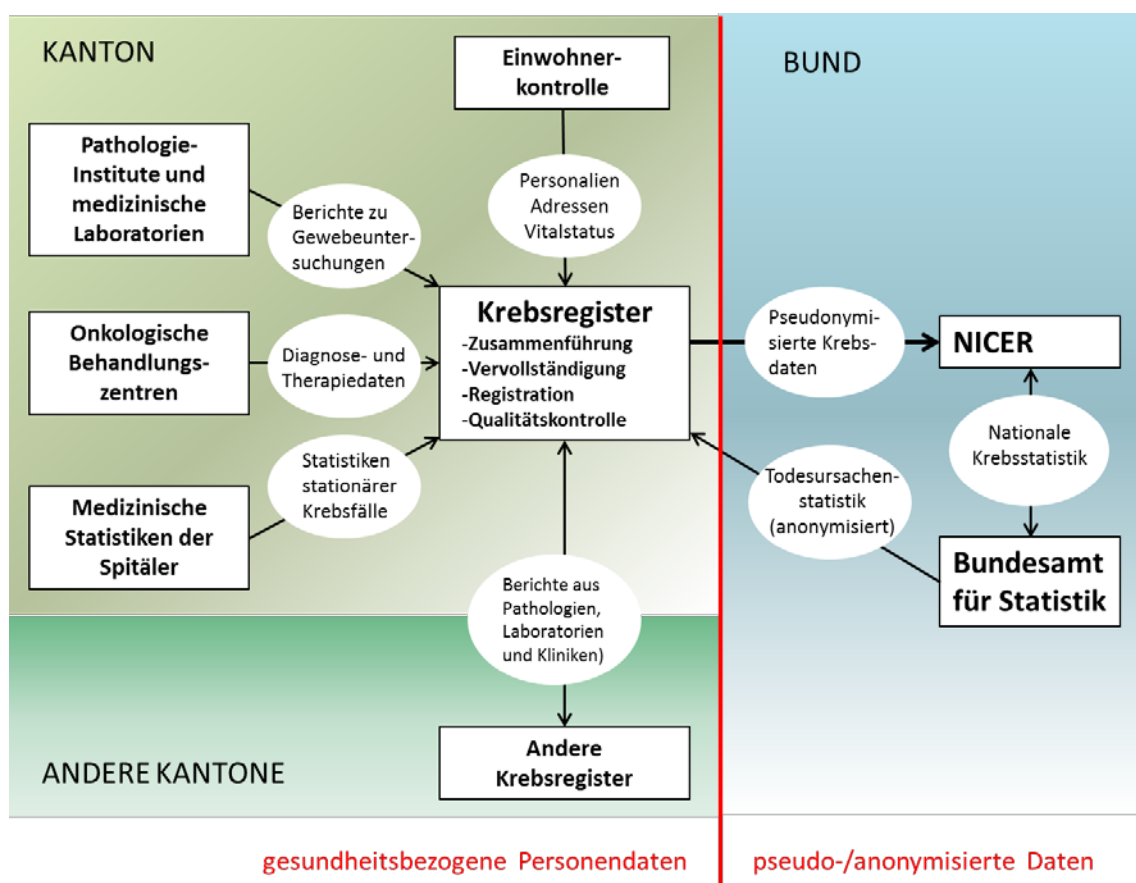
Das Krebsregister Aargau überprüft für jeden übermittelten Fall seine Zuständigkeit durch Abgleich der Patientenangaben mit der Einwohnerdatenbank der Fachstelle für Datenaustausch Aargau (FDAG). Die Daten von ausserkantonalen Patienten werden, sofern vorhanden, an das zuständige Register weitergeleitet. 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 personenidentifizierenden Informationen werden gelöscht) und sendet diese an NICER. Nach erneuter Qualitätskontrolle und Bereinigung verbleibender Unstimmigkeiten fließen die Daten 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.

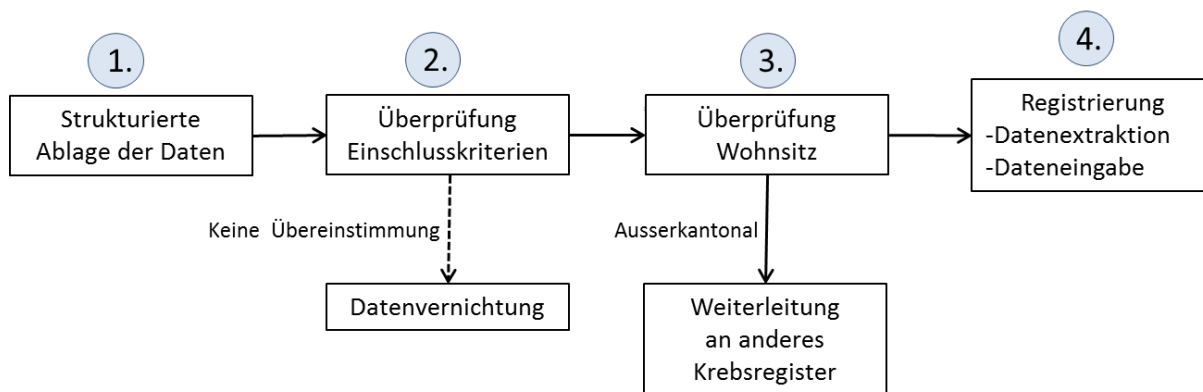
6.6. Standardisierung der Registrierungsprozesse

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 Codierrichtlinien.

Abbildung 7. Ablauf der Dokumentenverarbeitung



Die Extraktion der medizinischen Informationen aus den Originalberichten und die Eingabe in die Registerdatenbank erfolgen standardisiert gemäss registerinternen Codierrichtlinien und Handbüchern, welche auf den nationalen Vorgaben (NICER) und internationalen (z.B. ENCR) Codierrichtlinien aufbauen. Die Codierregelwerke werden regelmässig überarbeitet, um neue Entwicklungen bei der Tumordiagnostik und -therapie, aber auch Änderungen der Klassifikation und Registrierung zu berücksichtigen. Eine einheitliche Codierpraxis innerhalb des Registers wird durch regelmässige Fallbesprechungen im Team sichergestellt, die Vergleichbarkeit auf nationaler Ebene durch Codierworkshops und Ringversuche.

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

6.7. Einschlussliste Tumoren

Das Krebsregister Aargau erfasst die folgenden Tumoren:

Einschlussliste Tumoren	
Alle malignen Tumoren (behaviour /3 nach ICD-O-3)	-Karzinome -Sarkome -Lymphome -Hämatologische Malignome -Haut: Melanome, Spinaliome
In-situ-Tumoren (behaviour /2 nach ICD-0-3)	-Mamma: LCIS, DCIS -Haut: In-situ-Melanome, M. Bowen -Dick- und Enddarm: CIS, High-grade-Dysplasien -Intra-epitheliale, HPV-assoziierte Neoplasien: CIN3, VIN3, VAIN3 und AIN3 -Prostata: PIN3
Tumoren unklarer Dignität (behaviour /1 nach ICD-0-3)	-Borderline-Tumoren des Ovars -Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) -Neuroendokrine Tumoren
Tumoren der Harnblase und ableitenden Harnwege	-alle ab ICD-0-3 behaviour /1
Tumoren des Zentralnervensystems (intrakranielle und intraspinale)	-alle unabhängig des ICD-0-3 behaviour code

7. Abkürzungen

BAG	Bundesamt für Gesundheit
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
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
IDAG	Gesetz über die Information der Öffentlichkeit, den Datenschutz und das Archivwesen
KRG	Krebsregistrierungsgesetz
KRV	Krebsregistrierungsverordnung
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Anzahl Tumoren nach biologischem Verhalten 2015 (N=3676).....	7
Abbildung 2. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisierung, Frauen (N=1434).....	9
Abbildung 3. Häufigkeit bösartiger Tumoren nach Tumorlokalisierung, Männer (N=1782).....	10
Abbildung 4. Prozesse zur Bestimmung der DCO-Rate.....	12
Abbildung 5. Organigramm Stiftung Krebsregister Aargau	22
Abbildung 6. Netzwerk des Krebsregisters Aargau und Datenwege	25
Abbildung 7. Ablauf der Dokumentenverarbeitung.....	26

9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Anzahl bösartiger Tumoren nach Lokalisation und ICD10-Code, 2013–2015	8
Tabelle 2. Resultate DCN-Abklärungen.....	12
Tabelle 3. Qualitätsindikatoren für Vollständigkeit der Registrierung.....	13

