nicer
Foundation
National Institute for
Cancer Epidemiology
and Registration

Informationstagung Tumordokumentation Potsdam 2017

Krebsregistrierung in der Schweiz: Stand und Entwicklungsperspektiven

Rolf Heusser, Direktor NICER

Präsentation Rolf Heusser, 19. Juni 2017

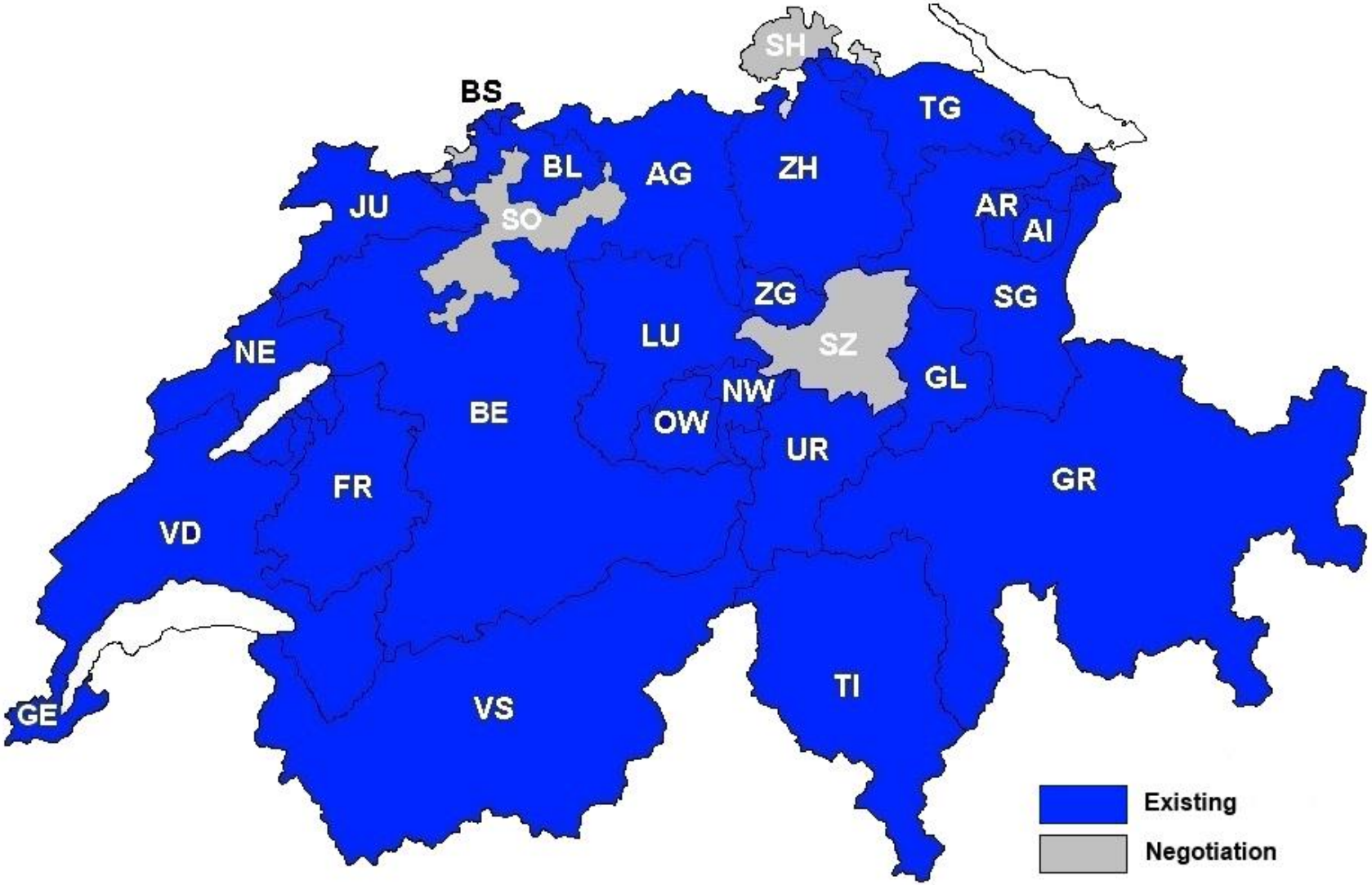
- Krebsregistrierung in der Schweiz - Status quo
- Perspektiven (Harmonisierung, Gebrauch Daten, etc.)
- Nationales Krebsregistrierungsgesetz – was wird anders?

nicer
Foundation
National Institute for
Cancer Epidemiology
and Registration

Krebsregistrierung in der Schweiz

Status quo

Krebsregister, Schweiz – Stand 2017



Krebsregistrierung Schweiz

nicer
Foundation
National Institute for
Cancer Epidemiology
and Registration

Eigenschaften: Status 2017

- Föderale Struktur des Systems, Start in späten 60ern
- Keine Meldepflicht bisher
- Kantonale Unterschiede (Gesetz, Prozesse, etc.)
- Nationale Koordination 2007 ff (NICER)

nicer

National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
Nationales Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung
Institut National pour l'Épidémiologie et l'Enregistrement du Cancer
Istituto Nazionale per l'Epidemiologia e la Registrazione del Cancro

NICER – Leitbild

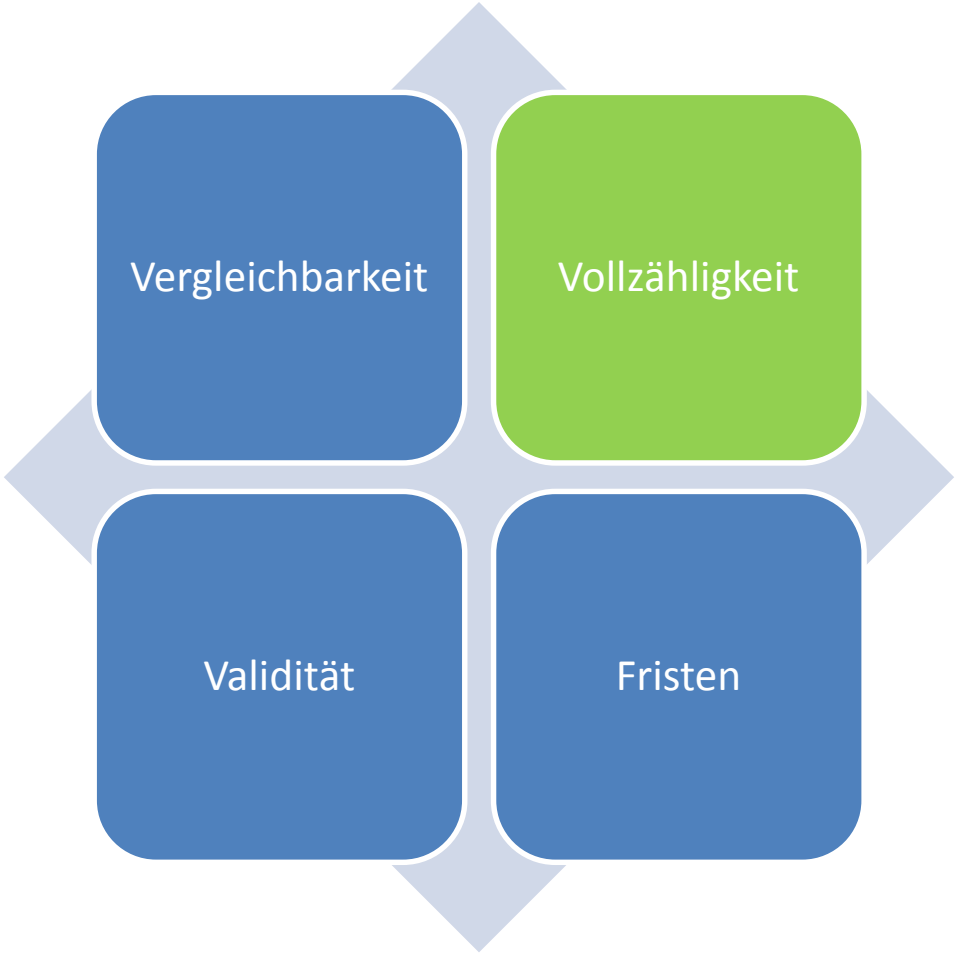
- Nationales Koordinationszentrum: Harmonisierung, Standardisierung
- Zusammenführen der Daten, Qualitätskontrolle
- Analyse und Dissemination der nationalen Daten
- Förderung der Krebsepidemiologie/Forschung
- Arbeit gemäss internationalen Standards

Draft Statement RH, 1.9.2010

NICER Kerndatensatz (NCD)

- Patient Identifier
- Tumour Identifier
- Home Canton
- Gender
- Month / Year of birth
- Nationality
- Basis of diagnosis
- Death Certificate Notification
- Month / Year / Age of incidence
- Primary tumour sequence number
- Laterality
- Topography
- Morphology
- Behaviour
- ICD-O-Version
- ICD-10
- Month / Year / Age of Registration
- Month /Year / Age of Completion
- Marital status
- Detection
- Pathological and clinical TNM
- Version of UICC TNM
- Grade of differentiation
- Lymphatic vessel (LV) / venous invasion
- Lymph nodes examined / invaded
- Month / year /age of 1st treatment
- Type of 1st -5th treatment
- Life Status
- Month / year /age of follow-up
- Cause of death

Datenqualität in der Krebsregistrierung



Bray, F. and D. M. Parkin (2009). Eur J Cancer **45**(5): 747-755.

Indikatoren zur Erfassung der Vollzähligkeit

- Traditionelle Indikatoren: %DCN, %DCO, %MV
- Semiquantitative Schätzung : M/I Ratio vs 1-RS
- Quantitative Schätzung : “Flow Methode” (Bullard et al. 2000)

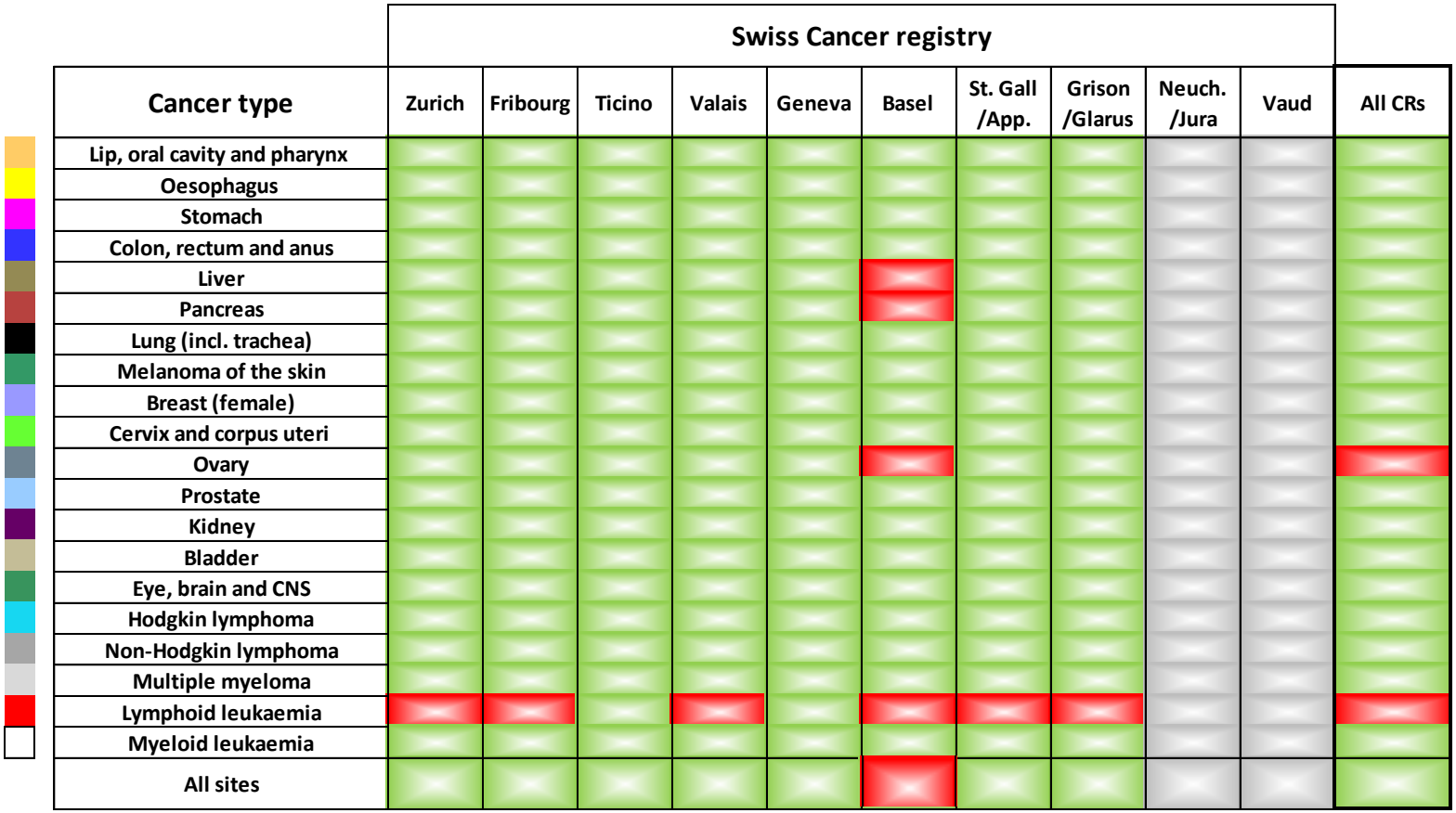
Source: Parkin, D. M. and F. Bray (2009). Eur J Cancer **45**(5): 756-764

a) Indirect indicators: %DCN, %DCO, %MV

Cancer type	Swiss Cancer registry																														
	Zurich			Fribourg			Ticino			Valais			Geneva			Basel			St. Gall /App.			Grison /Glarus			Neuch. /Jura			Vaud			All CRs		
	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV	DCN	DCO	MV
Lip, oral cavity and pharynx																															
Oesophagus																															
Stomach																															
Colon, rectum and anus																															
Liver																															
Pancreas																															
Lung (incl. trachea)																															
Melanoma of the skin																															
Breast (female)																															
Cervix and corpus uteri																															
Ovary																															
Prostate																															
Kidney																															
Bladder																															
Eye, brain and CNS																															
Hodgkin lymphoma																															
Non-Hodgkin lymphoma																															
Multiple myeloma																															
Lymphoid leukaemia																															
Myeloid leukaemia																															
All sites																															

Tab. 1. Simple measures of validity such as %DCN, %DCO, %MV are also used as indirect indicators for completeness. %DCN or %DCO ≥ 10% are flagged in dark yellow. Cases of unexpected high %MV are flagged in red. Grey colour indicates missing information.

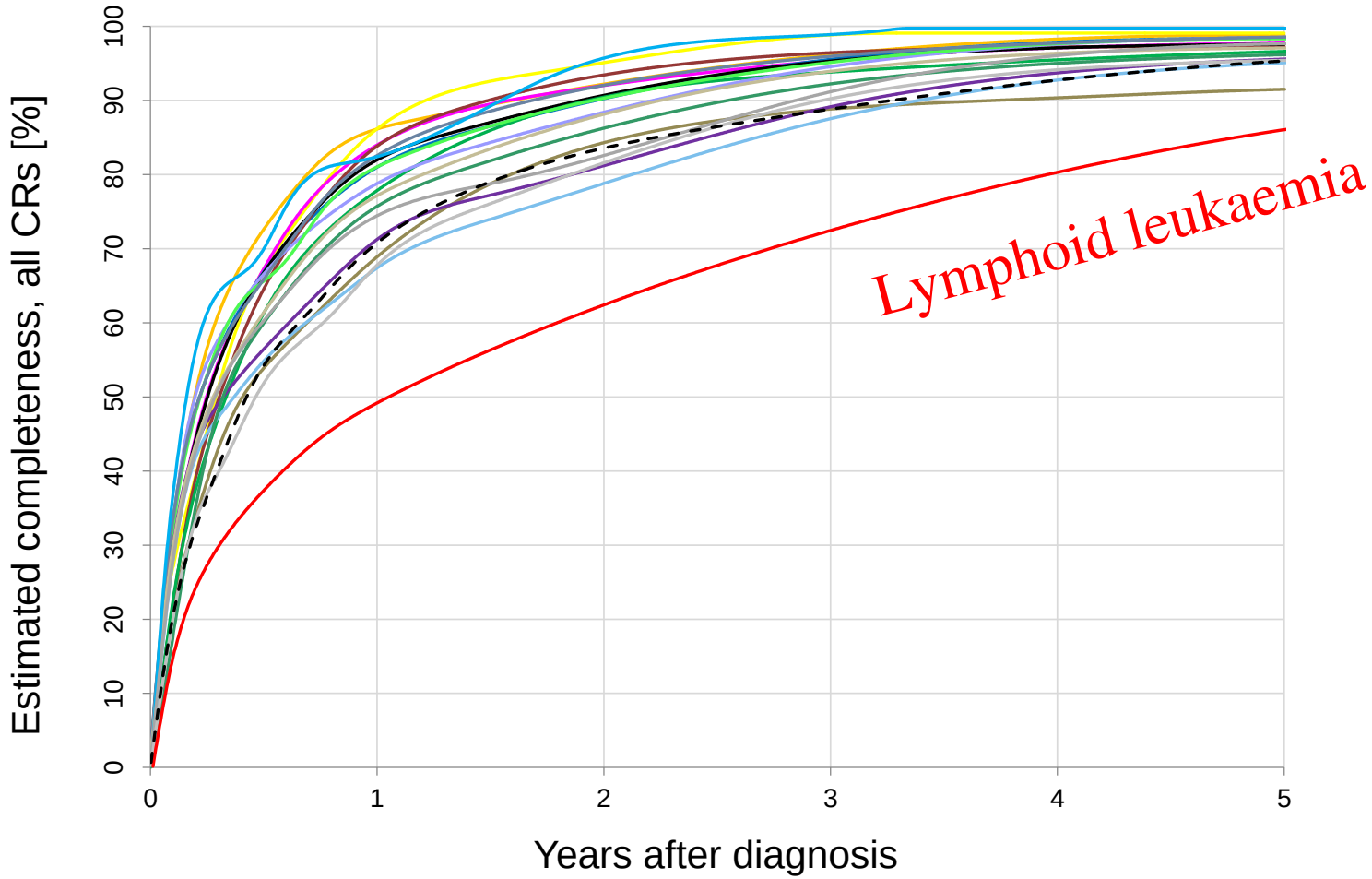
Semiquantitative estimate of case completeness M/I Ratio vs 1-RS



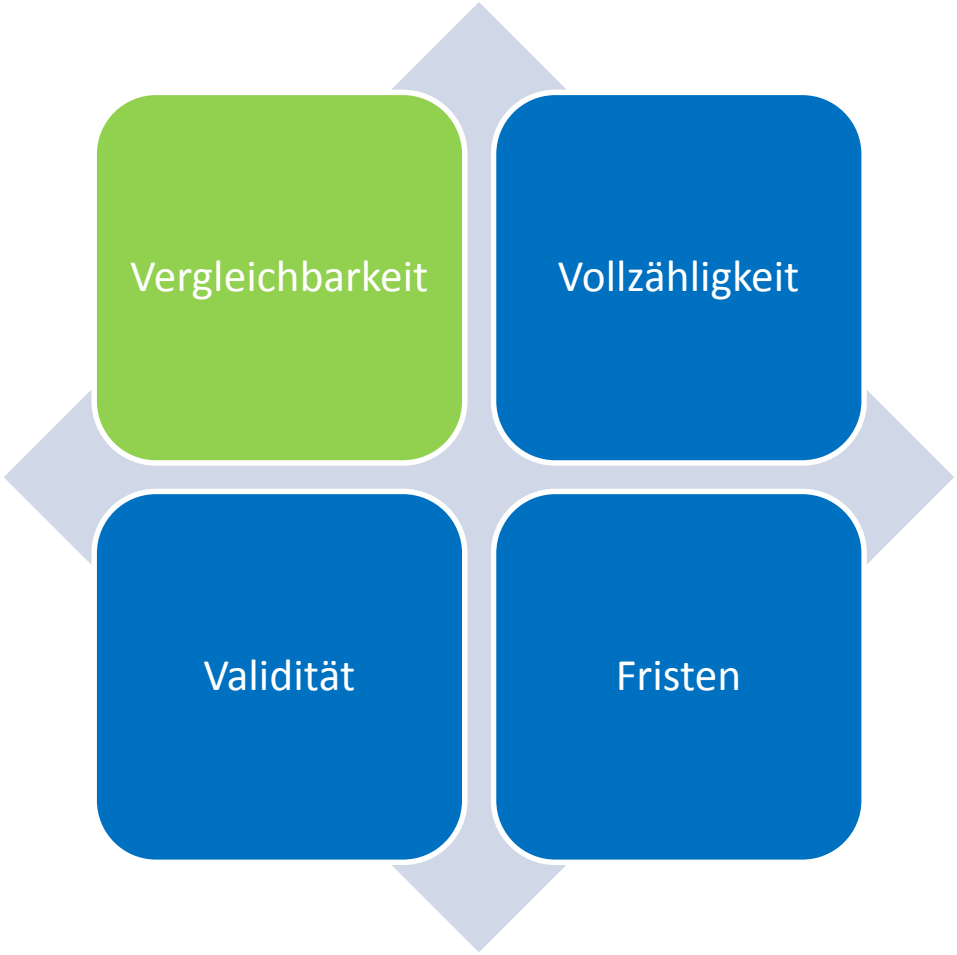
Tab. 2. Colour-coded difference between MI Ratio and 1-Relative Survival. Flagged cases in red. Grey cases were not determined due to lack of vital-status information at the time of analysis.

Cases were flagged as potentially under-registered, if M/I Ratio was ≥ 10% larger than expected from 1-relative survival

Quantitative estimation of completeness by cancer site (Flow-Method, pooled CR data)



Datenqualität in der Krebsregistrierung



Bray, F. and D. M. Parkin (2009). Eur J Cancer **45**(5): 747-755.

NICER Projekte zur Evaluation der Vergleichbarkeit

- VARICO: (Variations in coding) (Ringversuche)
- COPRA: Coding patterns
- VARIMO: Variations in incidence and mortality

-> Kodierunterschiede zwischen Registern existieren

- Survey zu Registrierungspraktiken
- Qualitätsberichte anpassen (Feedback an Register)
- CoreDay: Coders and Registrars Training Day

CoReDays 2015-2017

Datum	Ort	Thema	Dozierende	Teil-nehmer
21.11.2014	St. Gallen	Leukämien & Lymphome	M. Wolf & R. Brunner	26
25.06.2015	Zürich	Eierstockkrebs Diskussion VARICO Fälle	J. Diebold A. Burgherr	34
12.10.2015	Zürich	TNM Kodierung	C. Wittekind	42
17.03.2016	Luzern	Lungenkrebs & Hautkrebs	A. Soltermann, M. Friedrich, N. Stief, A.Burgherr	42
22.11.2016	Bern	Hämato-Onkologie, CHOP	M. Maynadie B. Camey	53
23.03.2017	Zürich	TNM Kodierung, 8. Aufl.	C. Wittekind	50

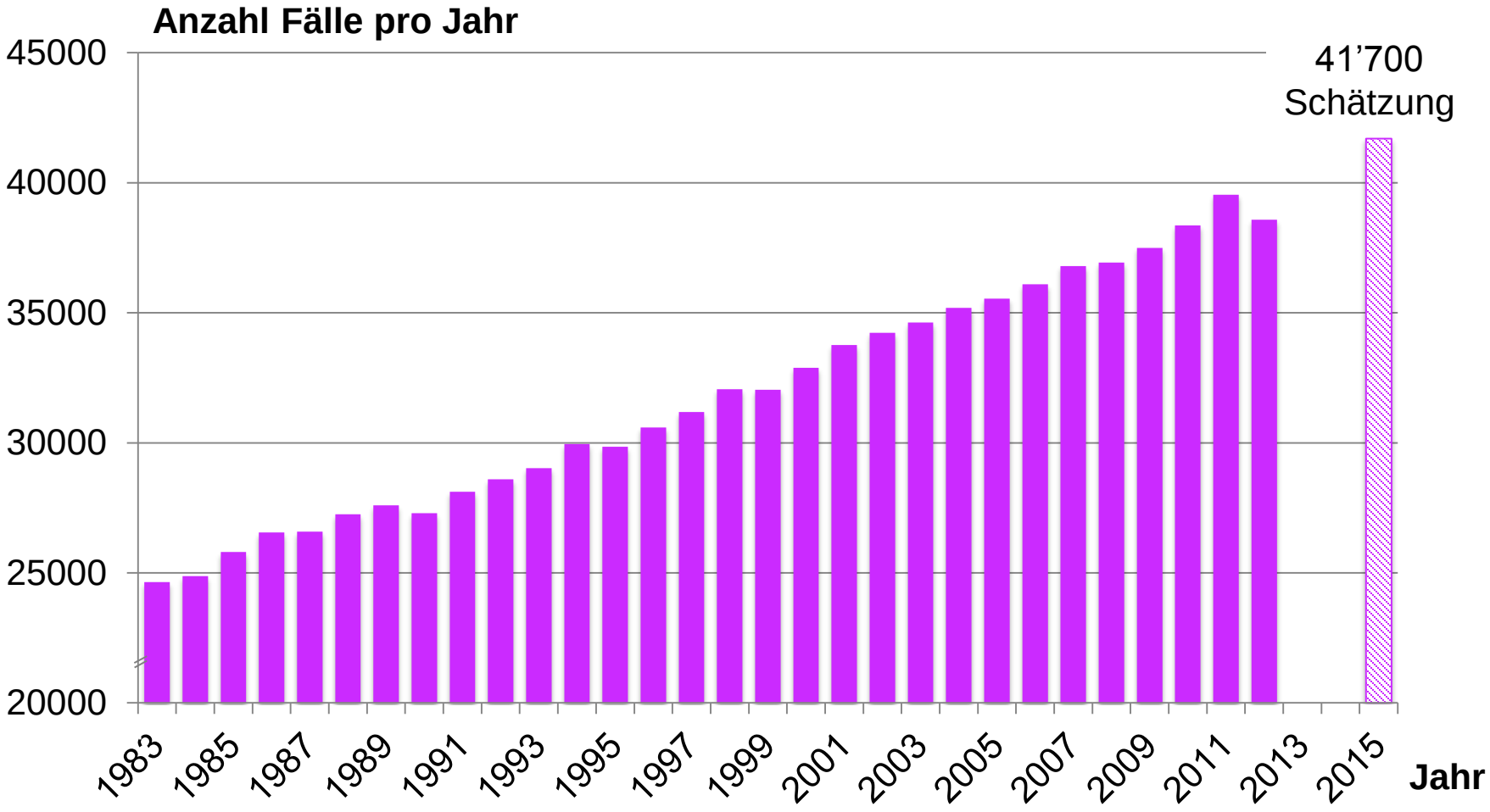
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Statistik

Statistik Schweiz

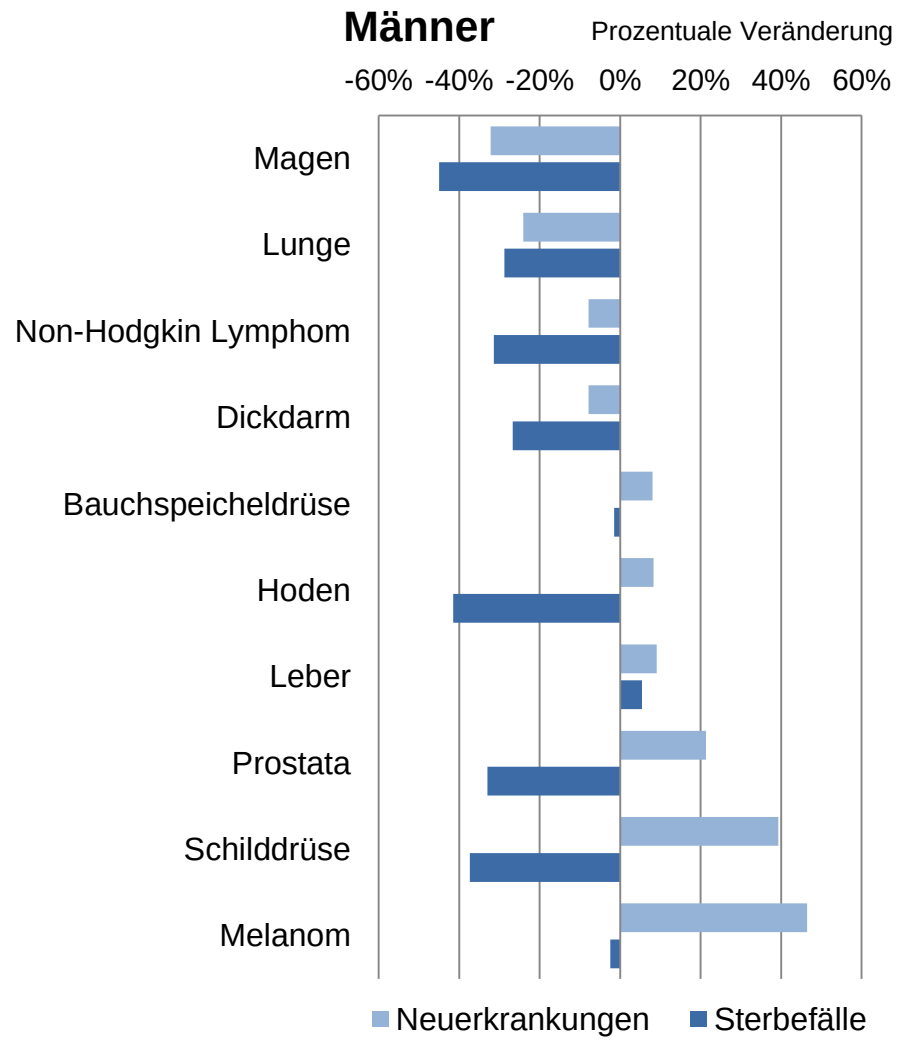
Schweizerischer Krebsbericht 2015

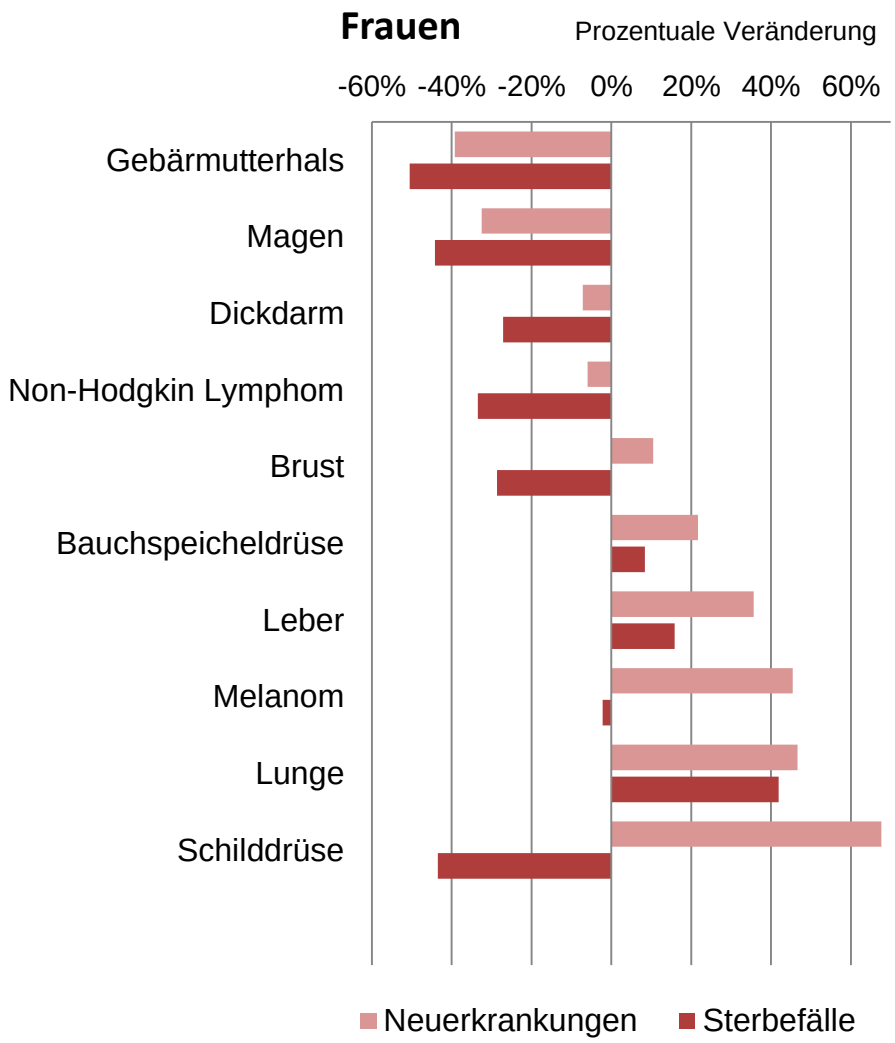
Krebs in der Schweiz, 1983 – 2015
Neuerkrankungen pro Jahr



Quelle: NICER 2015

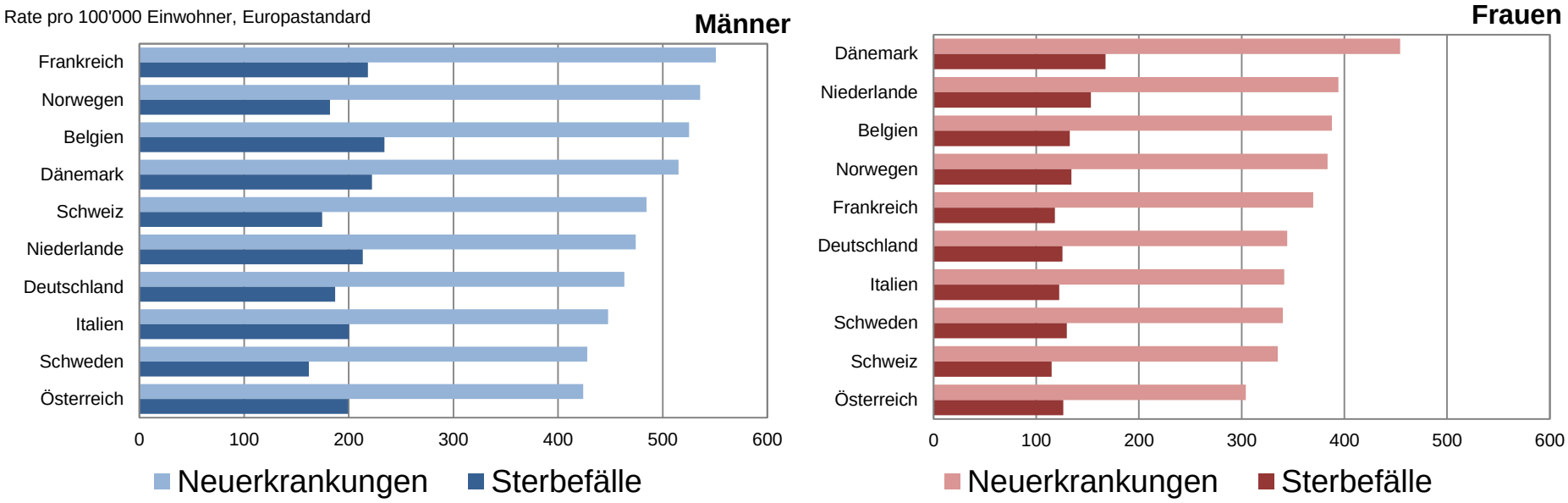
Neuerkrankungen und Sterblichkeit, Krebs CH
Entwicklung von 1993 bis 2012





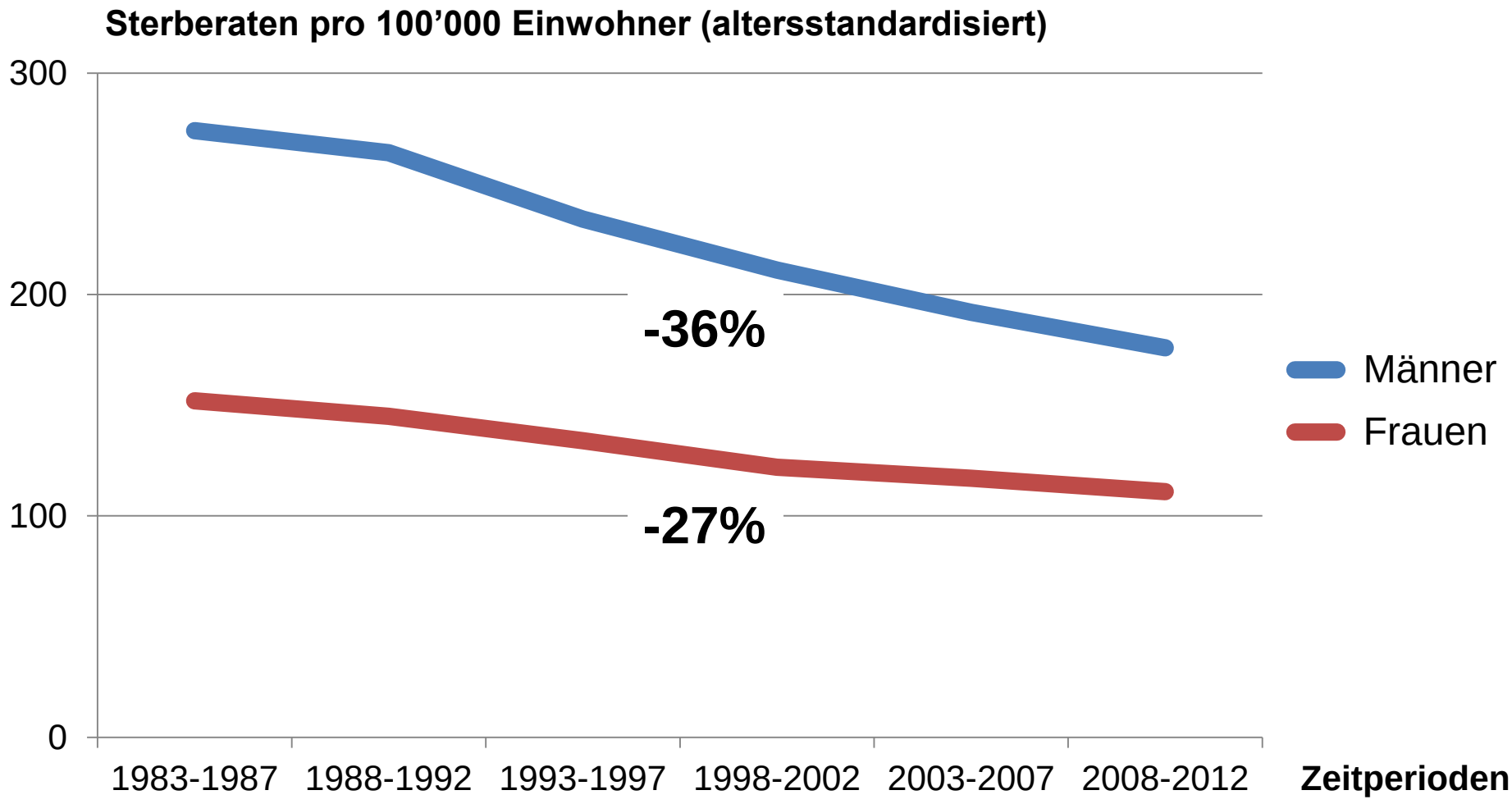
Quelle: NICER-Neuerkrankungsraten (standardisiert), BFS-Sterberaten (standardisiert)

Neuerkrankungen und Sterblichkeit im internationalen Vergleich, 2012



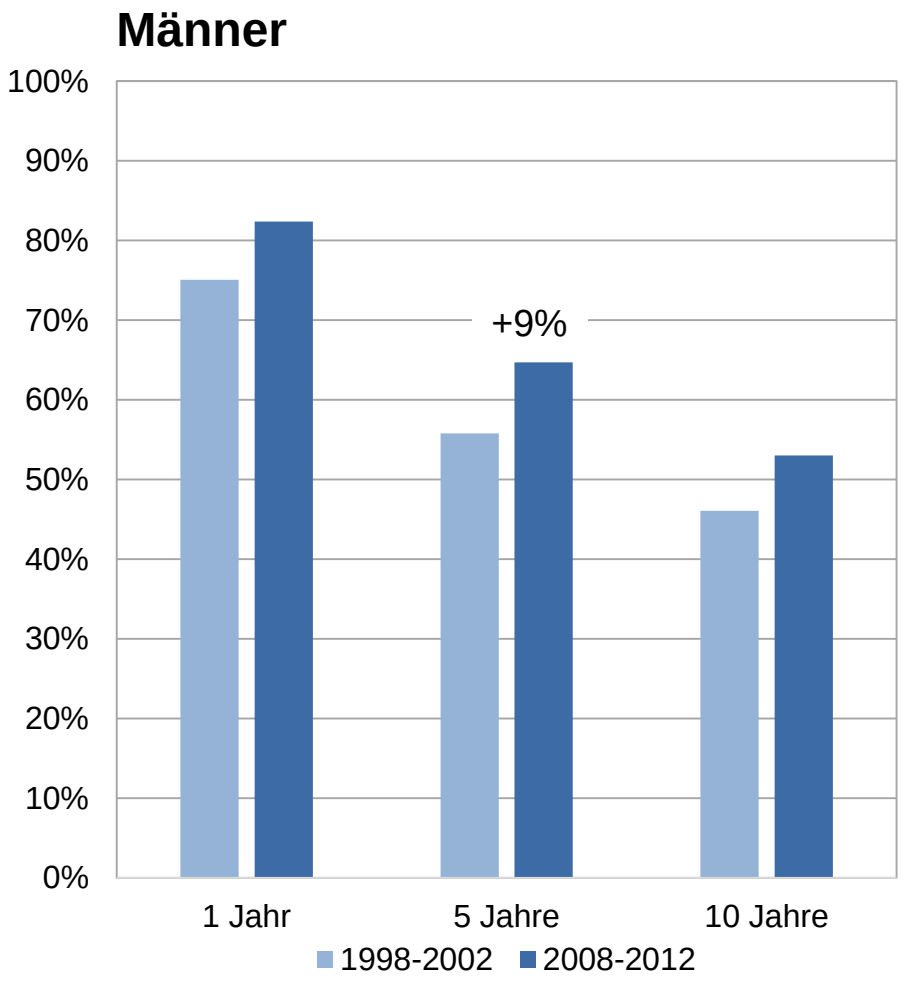
Quelle: Ferlay J. et al. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012

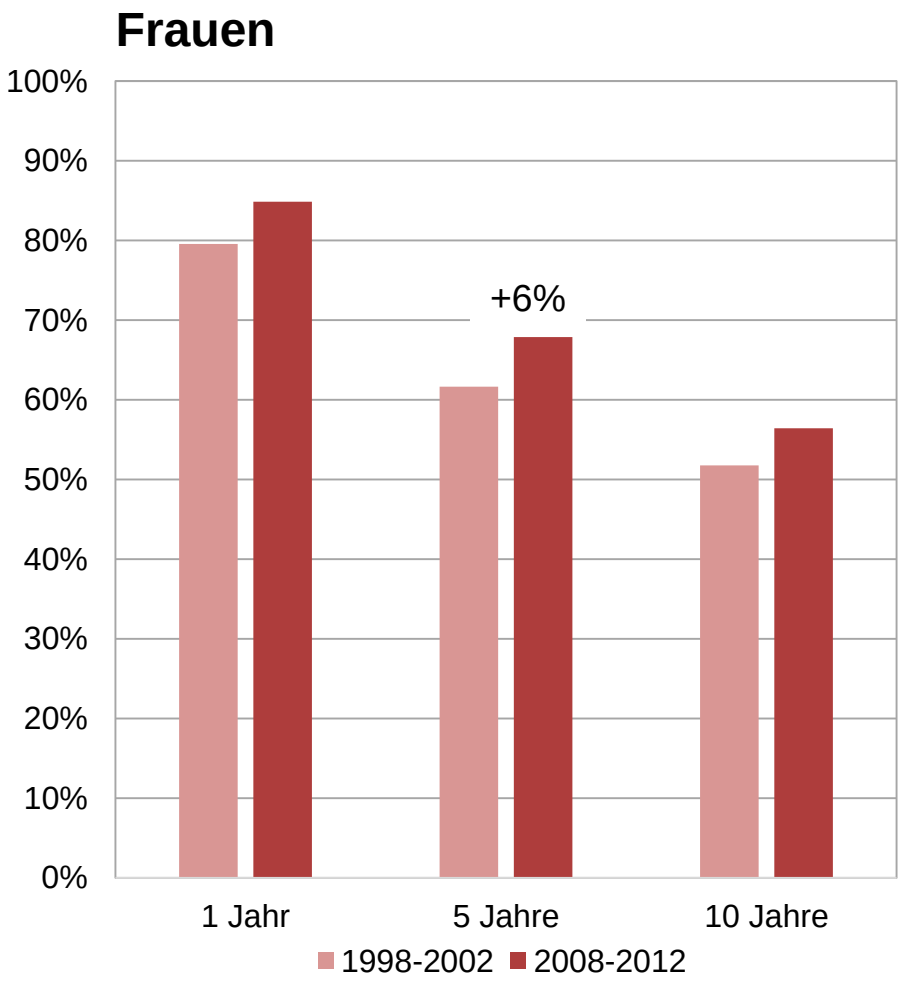
Sterberaten Krebs, CH
Zeitliche Entwicklung, 1983 – 2012



Quelle: BFS

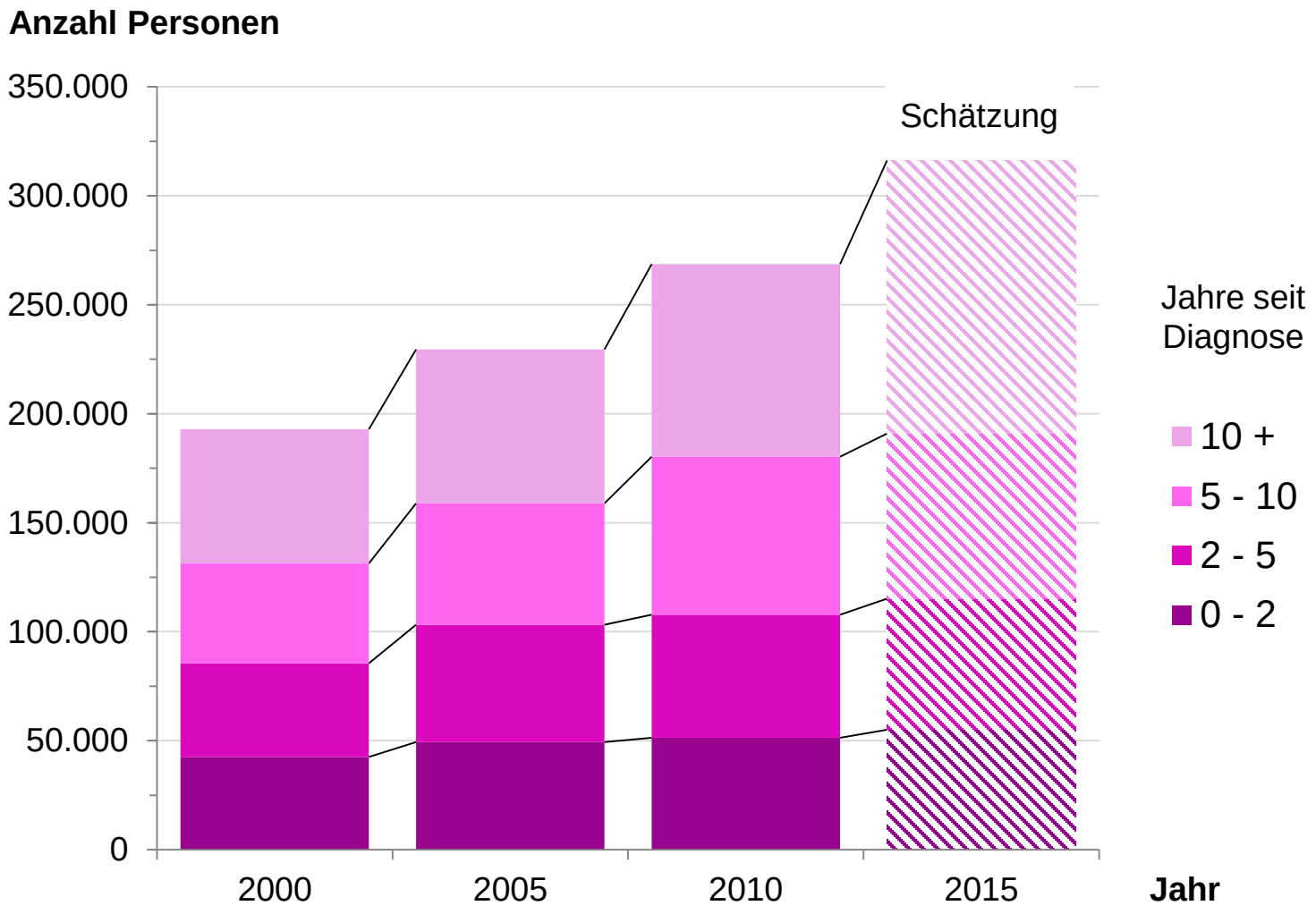
Überlebenszeit nach Krebsdiagnose
Entwicklung 1998 – 2012, CH





Quelle: NICER / Relatives Überleben

Personen mit einer Krebsdiagnose, CH 2000 – 2015, Männer und Frauen



nicer
Foundation
National Institute for
Cancer Epidemiology
and Registration

Krebsregistrierung in der Schweiz
Perspektiven

Versorgung und Krebsregistrierung

- Grundversorger werden vermehrt mit Langzeitüberlebenden konfrontiert
- Störungen des Wohlbefindens häufig-→ Bedürfnisorientiertes Handeln wichtig
- Interdisziplinäre Versorgungsmodelle aufbauen
- Klinische Daten für die Krebsregistrierung nötig (Behandlung, Verlauf, Lebensqualität, etc.)

Krebsregistrierung Schweiz

- Schweizer Krebsregister im Wandel: epidemiologische Register → klinisch-epidemiologische Register
- Enge Zusammenarbeit mit Datenzulieferern in Klinik und Praxis nötig, inkl. Feedback

Zusammenarbeit

Krebsregistrierung und Forschung

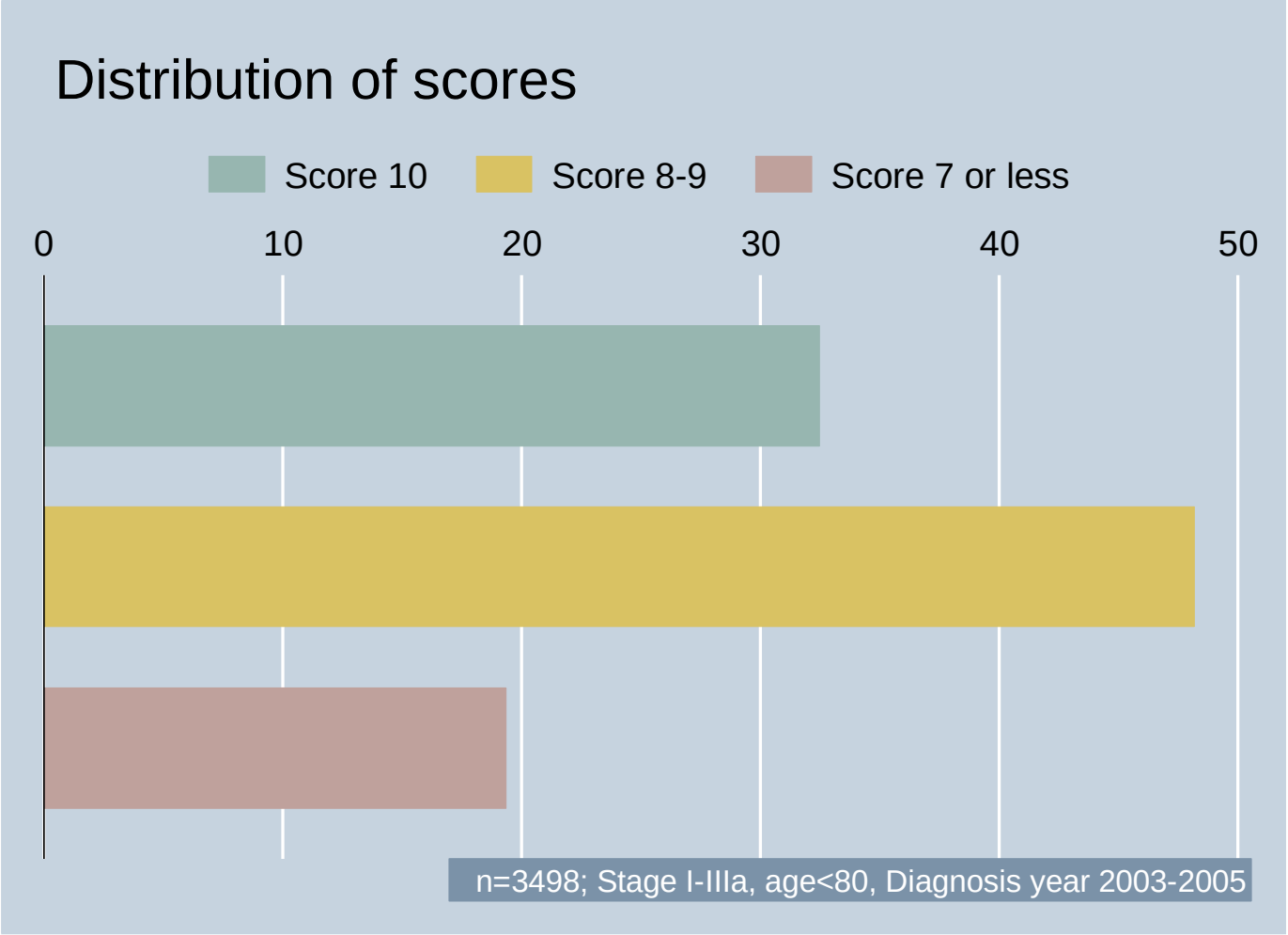
Epidemiologische Surveillance	Ursachen	Wirkung präventiver Interventionen
Screening-Effekte	**Versorgungsforschung Versorgungsqualität**	Ökonomische Evaluationen und Versorgungsplanung
Prognosen Lebensqualität	Methoden der Krebsregistrierung	…

Pattern-of-Care Studie Brustkrebs, Schweiz (2010)

Forschungsfragen

- Gibt es in Bezug auf Behandlungen von Brustkrebs kantonale Unterschiede?
- Welches sind die Prädiktoren für eine optimale (respektive nicht-optimale) Versorgung?
- Hat die Standardbehandlung die Patientinnen erreicht (Score-System mit max. 10 Punkten)?

POC-Study Breast Cancer in CH



Source: Silvia Ess et al. Predictors of state-of the art management of early breast cancer in CH Annals of Oncology, 2011; 22: 618-24

Prädiktoren für „State of the Art“ Behandlung

Unabhägige Prädiktoren (multivariate Analysen):

- Operateure mit hohem “caseload” (OR = 1.43)
- Team involviert in klinische Forschung (OR= 1.42)
- Wohnort urban/nicht-urban (OR=1.47)
- Kanton (ORs bis 3)
- Alter (nur für tiefe Scores)

→ Akkreditierung der Brustzentren als Folge der Studie

Source: S. Ess et al. / Annals of Oncology 22 (2011) 618-624

nicer
Foundation
National Institute for
Cancer Epidemiology
and Registration

Krebsregistrierung in der Schweiz
Neues Nationales Gesetz (KRG)

KRG – Zwecksetzung

- Krebsmonitoring in Schweiz
- Evaluation von Präventions- und Früherkennungsprogrammen
- Evaluation der Behandlungs-, Diagnose- und Versorgungsqualität
- Versorgungsplanung
- Unterstützung der Forschung

nicer
Foundation
National Institute for
Cancer Epidemiology
and Registration

Was ist neu im KRG

- Meldepflicht
- Passive Patienten-Einwilligung, Recht auf Widerspruch
- Basisdatensatz beinhaltet auch klinische Daten
- Zusatzdaten für Evaluation von Behandlungs- und Versorgungsqualität + von Früherkennungsprogrammen
- Automatischer Zugang zur Einwohnerkontrolle
- Datengebrauch und Datenaufbewahrung reguliert
- Stärkere Patientenrechte

KRG - Fahrplan

Foundation
National Institute for
Cancer Epidemiology
and Registration

- Gesetz angenommen von Parlament 18. März 2016
- Arbeit am Verordnungsrecht bis Dezember 2016
- Öffentliche Vernehmlassung bis Juli 2017
- Schlussversion Bundesrat März 2018
- In-Kraft Treten KRG: 1.1.2019
- Nationale Teile schon im März 2018 aktiviert