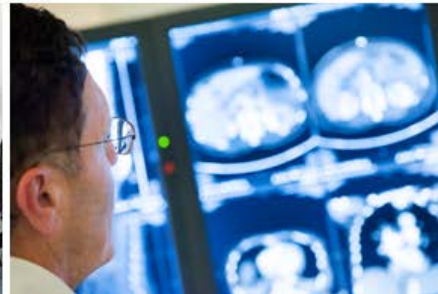




Register in der Medizin: Wo steht die Schweiz aus Sicht Politik/Verwaltung?

01. Februar 2018

Dr. Salome von Greyerz





Krebsregister lässt auf sich warten

Mit einer nationalen Erfassung der Fälle liesse sich die Krankheit besser bekämpfen

STEFAN BOSS

Gewisse Krebsarten haben in den letzten Jahren stark zugenommen, wie eine neue Untersuchung des Bundesamts für Gesundheit zeigt. Eine Ursache ist das Rauchen.

Die Zahl der Krebsfälle ist in den letzten Jahren stark angestiegen. Inzwischen müssen vier von zehn Personen damit rechnen, im Laufe ihre Lebens mit dieser schwerwiegenden Diagnose konfrontiert zu werden. Dies ist die schlechte Nachricht eines gestern veröffentlichten Übersichtsberichts «Krebs in der Schweiz von 1983 bis 2007». Die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu sterben, hat aber deutlich abgenommen. Soweit die gute Nachricht der neuen Publikation, die vom Bundesamt für Statistik und vom Nationalen Institut für Krebs Epidemiologie und Registrierung (Nicer) herausgegeben wurde.

BESSERE THERAPIEN. Die Zunahme der Fälle hat laut Rolf Heusser von Nicer da-

brasant ist, welche Krebsarten zugenommen, welche abgenommen haben. Bei den Frauen schnellten in der Beobachtungsperiode 2003 bis 2007 im Vergleich zur Periode 1998 bis 2002 die Anzahl der Lungenkrebsfälle nach oben. (+16 Prozent). «Dies ist eine Folge des Rauchens bei der jüngeren Generation», sagt Heusser.

Ebenfalls mehr Erkrankungen gibt es bei Frauen und Männern beim schwarzen Hautkrebs (+12 Prozent). Wirkt sich das Loch in der Ozonschicht auf diese Krebsart aus, die durch hohe UV-Strahlung verursacht wird? «Das ist nicht die wahrscheinlichste Ursache», sagt Heusser. Er geht davon aus, dass eine häufigere Abklärung von Hautveränderungen zu mehr Krebsdiagnosen geführt habe. «Auch könnte sich die Vorliebe von Schweizern für Reisen in Äquatorgebiete auswirken.»

Nicht erklären lässt sich laut Heusser, warum es in der Region Basel im

Krebsarten, die abgenommen haben. Seit 40 Jahren ist zum Beispiel Magenkrebs klar im Rückgang begriffen. Heusser begründet dies damit, dass Lebensmittel heute in Kühlschränken aufbewahrt werden und dass weniger gepökeltes Fleisch gegessen wird.

Weitere Erfolge im Kampf gegen Krebs könnten erzielt werden, wenn die Schweiz ein nationales Krebsregister einrichten würde. Ein entsprechendes Ansinnen fand im Parlament bis anhin keine Mehrheit. Bisher gibt es nur kantonale Krebsregister, die etwa 60 Prozent der Wohnbevölkerung abdecken. Die Forscher der gestern publizierten Studie mussten sich auf diese kantonalen Angaben stützen und die nationalen Zahlen hochrechnen. Dies führt zu Verzerrungen.

Anfang Dezember hat der Bundesrat einen ersten Schritt zur Schaffung eines nationalen Registers gemacht. Er gab dem Innendepartement den Auf-

ZWEITHÄUFIGSTE TODESURSACHE KREBS

Mehr Krebsfälle – weniger Tote

Jedes Jahr sterben 16 000 Menschen in der Schweiz an Krebs. Wie eine Studie zeigt, nehmen Hautmelanome stark

zu. Die Zunahme der Fälle hat laut Rolf Heusser von Nicer da-

Mehr Lungenkrebs bei Frauen

Im Vergleich der Beobachtungsperioden 1998–2002 und 2005–2007 nahm bei Frauen der Lungenkrebs um 16 Prozent zu – mehr als bei allen anderen Lokalisationen. Die Studie führt diese Entwicklung auf die Zunahme des Rauchens bei den jüngeren Generationen zurück. Auch bei anderen Krebsarten zeigen sich Zunahmen; so zum Beispiel bei Schilddrüsenkrebs sowie Haut-

Strahlungen. So tragen Tabakrauch, Umweltverschmutzung und Radon wesentlich zum Lungenkrebsrisiko bei, während der häufige Genuss von geräucher-ten, gesalzenen, getrockneten oder gepökelten Esswaren das Risiko erhöht, an Magenkrebs zu erkranken.

Viel mehr Hautmelanome

Die Prävention vieler Krebsarten besteht primär aus der bestmöglichen Vermeidung von Risikofaktoren. Sie kann aber auch auf gesundheitsfördernden Verhaltensweisen und medizinischen

erwachsenen Personen werden kantonal erfasst. Doch nicht alle Kantone machen diese Registrierung. Der Kanton Bern und einige andere Kantone haben noch kein Krebsregister; für schweizweite Aussagen zu Neuerkrankungen müssen deshalb Schätzungen vorgenommen werden. Die Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern arbeitet derzeit an einem Konzept für ein Krebsregister, wie «Der Bund» berichtete. Auf nationaler Ebene wertet das National Institute of Cancer Epidemiology and Registration (Nicer) die von den Kanto-

TAGESTHEMA: KREBS IN DER SCHWEIZ

«Unkorrekt gesagt die negative Folge der Emanzipation»

Immer mehr Schweizerinnen erkranken laut einer gestern vorletzten Statistik an Lun-

genkrebs. 2900 Todesfälle pro Jahr. Gravierend sind diese Zahlen auch, weil sie gar nicht nötig wären. Lun-

genkrebs ist auch Rolf Streuli, Präsident der Lungengeneniga Schweiz. Er verweist insbesondere auf die USA, wo restriktive

Verbote erlassen wurden. Beim

von

Jedes Jahr 16 000 Krebstote

In der Schweiz erkranken jährlich mehr als 35 000 Menschen an Krebs, 16 000 sterben daran. Bei den Frauen hat in den letzten Jahren der Lungenkrebs am deutlichsten zugenommen. Markante Zunahmen zeigen sich auch beim Schilddrüsenkrebs und bei Hautmelanomen. Die entsprechenden Zahlen sind gestern in Bern veröffentlicht worden.

Die häufigsten Krebserkrankungen in der Schweiz 2003–2007

Männer (pro 100 000 Einwohner)	Frauen (pro 100 000 Einwohnerinnen)
Prostata	Brust
133,7	110,5
Lungen, Bronchien, Luftröhre	Dickdarm
56,5	31,5
Dickdarm	Lungen, Bronchien, Luftröhre
50,2	25,2
Hautmelanom	Hautmelanom
22,3	20,8
Blase	Gebärmutter
19,7	17,6
Mundhöhle und Rachen	Non-Hodgkin-Lymphom
17,8	12,7
Non-Hodgkin-Lymphom	Eierstock
16,5	11,5
Leukämie	Bauchspeicheldrüse
12,4	8,7
Niere	Schilddrüse
11,6	8,1
Leber	Leukämie
10,9	7,5

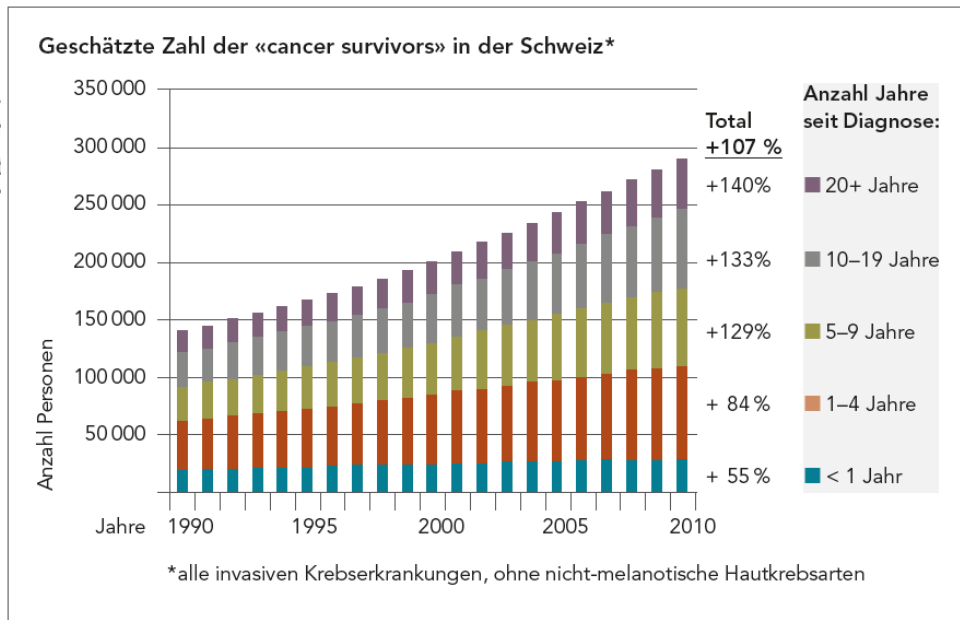
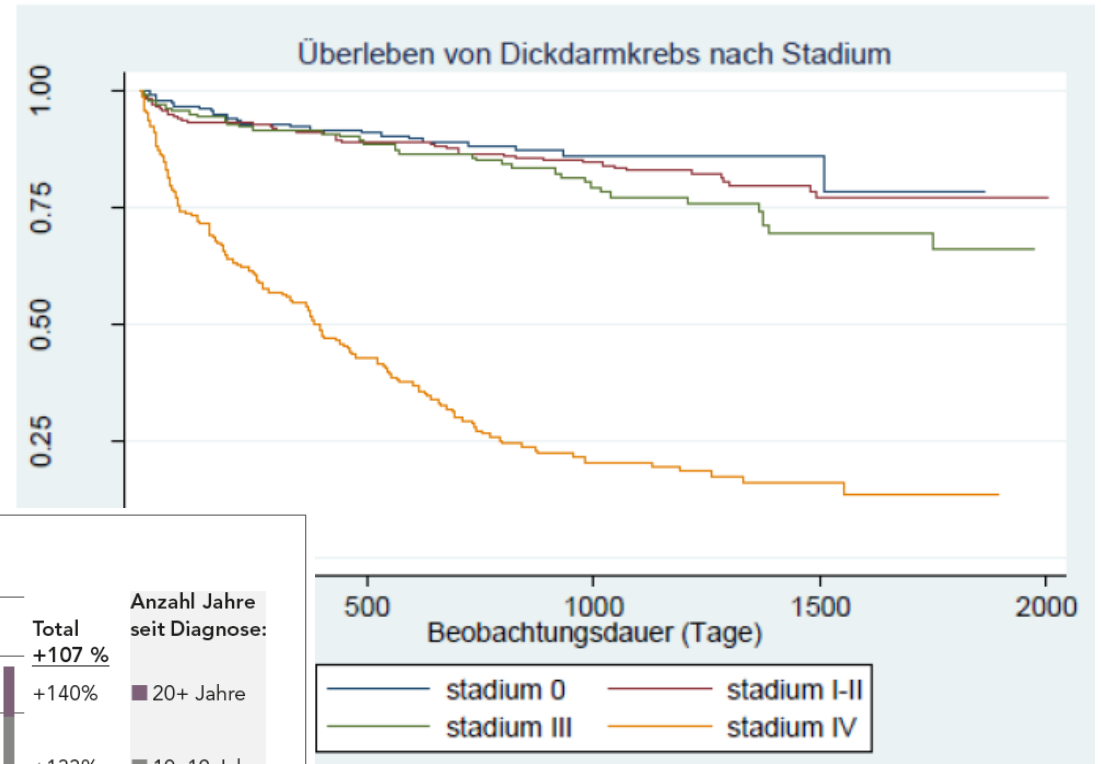
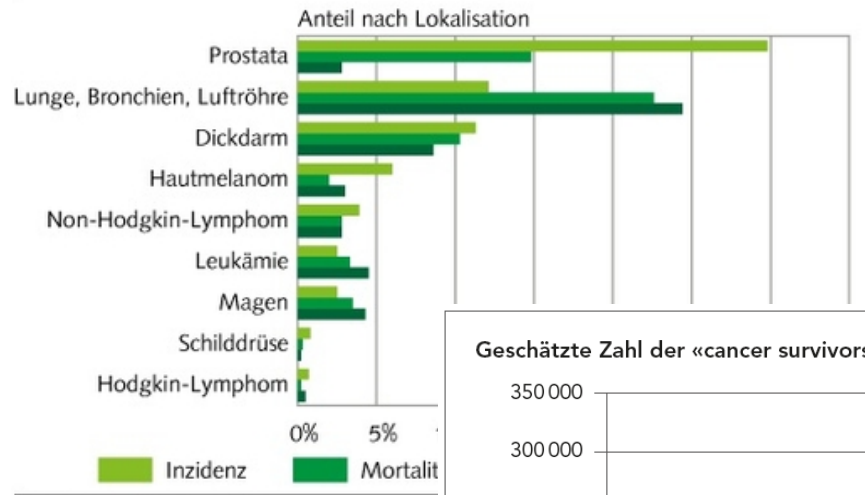
Neue Therapien, bessere Diagnostik

Am Berner Inselspital wird über Krebs geforscht. Fast zu allen Tumortypen werde eine klinische Studie durchgeführt, sagt Adrian Ochsenbein von der Universitätsklinik für Medizinische Onkologie des Inselspitals. Das bedeute für Patienten auch, dass sie Zugang zu neuen Medikamenten haben.



Nutzen der Krebsregistrierung

Inzidenz, Mortalität und verlorene potenzielle Lebensjahre (VPL) bei Männern, nach Lokalisation, 2007–2011



Zentrale Neuerungen in der Krebsregistrierung durch das KRG

- ❖ Daten sollen sowohl für das Monitoring wie auch für die Gesundheitsberichterstattung genutzt werden können -> Unterscheidung von Basisdaten (Monitoring) und Zusatzdaten (Gesundheitsberichterstattung zu ausgewählten Fragestellungen).
- ❖ Ziel ist die bevölkerungsbezogene Beobachtung von Krebserkrankungen -> flächendeckende, vollzählige und vollständige Datenerhebung soll durch Meldepflicht gewährleistet werden.
- ❖ Schweizweite Harmonisierung der Datenregistrierung -> Registerdatensatz wird durch die zukünftige Nationale Krebsregistrierungsstelle festgelegt, ebenso wie die Kodierungsstandards.
- ❖ Schweizweit einheitliche Regelung der Patientenrechte -> Widerspruchsrecht für Patientinnen und Patienten und Karenzfrist für die Krebsregister vor der Registrierung neuer Fälle.
- ❖ Datenbearbeitung und Datenweiterleitung sollen sicher und datenschutzkonform erfolgen -> (mittelfristig) ausschliesslich elektronische Datenübermittlung, Verwendung von Berichten und Dokumenten, die im medizinischen Alltag ohnehin erstellt werden, sowie Verwendung der AHVN13 als Identifikator zur Unterstützung der automatischen Datenabgleiche mit ZAS, BFS und kantonalen Einwohnerregistern.



Wieso nur ein Krebsregistrierungsgesetz und kein Registergesetz?

- ❖ Keine Einigkeit, für welche anderen Erkrankungen bevölkerungsbezogene Daten in einem epidemiologischen Register registriert werden sollen.
- ❖ Dieser Entscheid kann nach Massgabe des Datenschutzgesetzes nicht an den Bundesrat delegiert werden.
- ❖ Epidemiologische Register sind teuer -> sind sie wirklich die richtige Form zur Beantwortung gesundheitspolitischer Fragestellungen (z. B. Demenzregister) und deshalb durch Bund und/oder Kantone zu finanzieren?
- ❖ Gesetzliche Rahmenbedingungen für Register sind für kurzfristige Forschungsfragen zu wenig flexibel.
- ❖ Forschung mit gesundheitsbezogenen Daten ist im Humanforschungsgesetz abschliessend geregelt.

Was kann man aus der Erarbeitung des KRG und der KRV lernen?

- ❖ Grenze zwischen Registerdaten und Forschungsdaten ist unscharf.
- ❖ Festlegung der Datensätze ist ein Balanceakt zwischen den Wünschen der Register und den Finanzierungsmöglichkeiten der Kantone.
- ❖ Effiziente Datenübermittlung kann mit den Anforderungen des Datenschutzes und der informationellen Selbstbestimmung in Konflikt geraten.
- ❖ Wunsch nach möglichst breiter Weiterverwendung von Registerdaten zu Forschungszwecken kann mit den Anforderungen des Datenschutzes und der informationellen Selbstbestimmung in Konflikt geraten.
- ❖ Erwartungen/Hoffnungen der Politik und Rahmenbedingungen für die Umsetzung sind nicht immer deckungsgleich.
- Es braucht wohl keine neue Register- oder Forschungsethik, aber eine breite öffentliche Diskussion über den Nutzen und die Risiken der Weiterverwendung von (digitalen) Gesundheitsdaten.

Fragen für die Zukunft

- ❖ Braucht es weitere epidemiologische Register – wenn ja für welche Erkrankungen?
- ❖ Bringt die verstärkte Digitalisierung der Primärdatenerfassung in Kliniken und bei den niedergelassenen Ärzten den erhofften Effizienzgewinn für die Datenweitergabe an Register?
- ❖ Gelingt es, Qualitätsindikatoren festzulegen, die mit Registerdaten epidemiologischer Register erfasst und sinnvoll ausgewertet werden können?
- ❖ Wird die durch Registerdaten mögliche Transparenz bezüglich Diagnose- und Behandlungsqualität auch zu den gewünschten Veränderungen bei den Leistungserbringern führen?
- ❖ Welche Auswirkungen werden Projekte wie die Swiss Personalized Health Network Initiative auf die Bedeutung von epidemiologischen und klinischen Register haben?