## Krebsregister:

# «Andere Länder sind deutlich weiter als die Schweiz»

**Rund 40 Prozent der Schweizer Bevölkerung erkranken im Laufe ihres Lebens an Krebs. Dr. Rolf Heusser, Direktor des Nationalen Instituts für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER), erklärt im Gespräch, warum ein nationales Krebsmonitoring wertvolle Informationen für die Vorbeugung und Behandlung von Krebserkrankungen liefern könnte. Denn noch sind nicht alle Kantone in die Datensammlung eingebunden. Im Oktober geht der Vorschlag des Bundes für ein nationales Krebsregistergesetz in die Vernehmlassung.**

Dr. Rolf Heusser, Direktor des Nationalen Instituts für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER)

***Sprechstunde: Was ist ein Krebsregister?***

**Rolf Heusser:** In einem Krebsregister werden Daten zum Auftreten und zum Verlauf von Krebs in den Kantonen und Regionen systematisch gesammelt und an NICER weitergeleitet. NICER erfasst Daten über Tumorerkrankungen und Todesfälle für 13 Krebsregister aus 22 Kantonen und Halbkantonen (Stand August 2012). Damit sind 81 Prozent der Bevölkerung abgedeckt. Auch seltene Krebsarten werden bei NICER registriert.

***Warum braucht es ein solches Krebsregister?***

Wir können dadurch die Entwicklung von Krebskrankheiten in der gesamten Schweiz überwachen. Das hilft uns, die Ursachen von Krebs besser zu verstehen und die Wirksamkeit vorbeugender Massnahmen und der Behandlung besser einschätzen zu können. Die Daten geben uns auch Aufschluss darüber, welche Bevölkerungsgruppen warum gefährdet sind und was beispielsweise Vorsorgeprogramme leisten. Die Daten von NICER sind dadurch eine wichtige Grundlage für Entscheide in der Politik, in der Prävention und in der medizinischen Praxis. Von den NICER-Resultaten profitieren also nicht nur die Patienten, sondern die ganze Gesellschaft.

***Wie müssen wir uns den Ablauf der Datensammlung vorstellen?***

Bei der Datensammlung arbeiten die Krebsregister eng mit Spitälern, niedergelassenen Ärzten, Pathologielabors (Anmerkung der Redaktion: Diese untersuchen Gewebsproben auf ihre Gut-

oder Bösartigkeit), den Einwohnerkontrollen der Städte und Gemeinden sowie dem Bundesamt für Statistik zusammen. Dadurch liegen uns Daten zur Krebsdiagnose, zur Tumorart und zum therapeutischen Vorgehen vor. Bestehen Unklarheiten bei diesen Meldungen, fragen die Krebsregister bei der jeweiligen Quelle nach. Für die nationale Koordination der Datensammlung ist NICER seit 2008 verantwortlich. Bei uns fliessen alle Daten zusammen, die wir anschliessend analysieren und als nationale Krebsstatistiken veröffentlichen können.

***Werden auch Kinder statistisch erfasst?***
Die Daten von Krebs bei Kindern werden von einer speziellen Stelle, dem schweizerischen Kinderkrebsregister gesammelt. Diese Daten liegen sogar in sehr detaillierter Form vor. Das hat einerseits mit historischen Gründen zu tun. Andererseits ist die Datensammlung bei Kindern einfacher, weil es bei dieser Gruppe pro Jahr glücklicherweise «nur» 200 neue Erkrankungsfälle gibt, im Vergleich zu 38 000 neuen Krebsfällen jährlich bei den Erwachsenen.

***Wer finanziert die Krebsregistrierung?***
Die Kosten der kantonalen Register werden überwiegend von den Kantonen getragen. Zum Teil beteiligen sich auch die Krebsligen daran. Weil NICER Aufgaben in der nationalen Koordination erfüllt, erhält es auch finanzielle Mittel vom Bundesamt für Gesundheit. Spezifische Projekte, wie zum Beispiel Forschungsprojekte, werden durch Spenden und Drittmittel finanziert.

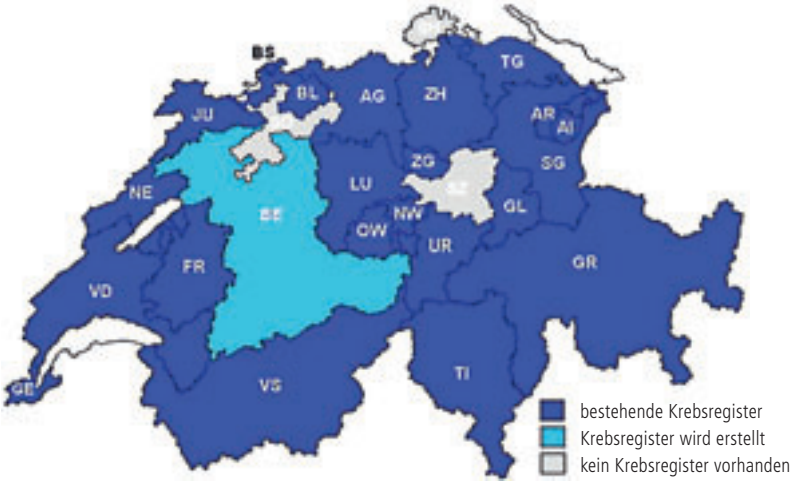
***Ist der Datenschutz gewährleistet?***
Die kantonalen Krebsregister und NICER arbeiten mit einer Registerbewilligung der Eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung. Diese Bewilligung regelt den Datenschutz, berechtigt Ärzte, Spitäler und Labors zur Meldung von Patientendaten an das jeweilige Krebsregister. Datenschutzbeauftragte überwachen, dass die von der Eidgenössischen Kommission gestellten Bedingungen zum Datenschutz eingehalten werden. NICER und seine Partner in den kantonalen Krebsregistern halten die Regeln der Vertraulichkeit strikt ein; wir beachten und wahren den Persönlichkeitsschutz. Wir publizieren nur anonymisierte Daten, und auch die kantonalen Register leiten nur anonymisierte Daten an NICER weiter. Wir kennen den Namen der an Krebs erkrankten Personen nicht, und es besteht keine Möglichkeit, die Personen zu identifizieren.

***Wie sieht die gesetzliche Situation aus?***
Bis anhin fehlen in den meisten Kantonen verbindliche gesetzliche Regelungen für die Krebsregistrierung. Seit zwei Jahren wird intensiv an einem Entwurf für die bundesrechtlichen Bestimmungen zur Krebsregistrierung gearbeitet. Das neue Gesetz soll die kantonale Gesetzgebung harmonisieren und die Möglichkeit schaffen, Neuerkrankungen von Krebs auf nationaler Ebene vollständig und vollzählig zu erfassen. Bei einer nationalen Regelung ist zudem die finanzielle Grundlage der Krebsregistrierung gesichert. Mit dem nationalen Gesetz liegt dann eine Meldepflicht vor und nicht mehr nur ein Meldekecht. Eine Verpflichtung hat immer klarere Bedingungen, was von Vorteil ist. Der Gesetzestext geht im Oktober 2012 in die öffentliche Vernehmlassung. Zielhorizont für die Umsetzung des Gesetzes ist der 1. Januar 2016. Ich bin optimistisch, dass sich alle Parteien wie Bund, Kantone, Patientenorganisationen und andere betroffene Gruppen auf einen Gesetzestext einigen können.

***Wie steht die Schweiz im internationalen Vergleich da?***
Andere Länder sind deutlich weiter als die Schweiz. In einigen skandinavischen Ländern wurden bereits in den Fünfzigerjahren nationale Krebsregister errichtet. Diese Registerdaten wurden mit andern medizinischen Datenbanken verknüpft. Damit kann wertvolle Forschung betrieben werden, die zu Resultaten führt, welche für die Gesellschaft und die Krebspatienten von grosser Bedeutung sind.
In der Schweiz reichen die Bemühungen zur systematischen Krebsdatenerfassung bis in die frühen Siebzigerjahre zurück, aber eine nationale Erfassung und die persönliche Identifikationsnummer als Verknüpfungshilfe zwischen Datenbanken fehlen bisher.

***Herr Dr. Heusser, wir danken Ihnen für das Gespräch.***

Das Interview führte Annegret Czernotta.




Überblick über die kantonalen Krebsregister. Quelle: NICER, KKR

## INFO

Dr. med. Rolf Heusser ist Direktor des Nationalen Instituts für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER) in Zürich. Er ist Präventivmediziner und Epidemiologe. NICER sammelt Daten zu allen Krebsarten erwachsener Personen in der Schweiz (siehe auch www.nicer.org). Das Institut arbeitet eng mit kantonalen und nationalen Behörden zusammen und ist durch Oncosuisse, die Schweizerische Vereinigung gegen Krebs, in die Umsetzung des Nationalen Krebsprogrammes eingebunden.