

## Krebsregistrierungsgesetz seit Januar 2020 in Kraft



Kurz erklärt von Dr. Ulrich Wagner, Direktor NICER & NKRS

Am 1. Januar 2020 ist das Krebsregistrierungsgesetz (KRG) und die entsprechende Krebsregistrierungsverordnung (KRV) in Kraft getreten. Seit diesem Datum müssen Personen und Institutionen, die an der Diagnose oder Behandlung von Krebserkrankungen oder bestimmten Vorstufen von Krebs beteiligt sind, Daten zu Diagnosen ab 1.1.2020 an das zuständige Krebsregister melden.

Alle Kantone sind seit diesem Datum verpflichtet, die Krebsregistrierung nach KRG vorzunehmen. Die Kantone betreiben dazu selbst ein Register oder sind einem bestehenden Register beigetreten. Kinderkrebs wird in einem separaten Register registriert, welches der Bund führt. Dies trifft ebenfalls auf die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) zu, die von der Stiftung NICER im Mandat des EDI betrieben wird und die die Daten der kantonalen/regionalen Register auf nationaler Ebene zusammenführt, aufbereitet und berichtet. Die Registrierung von Krebserkrankungen baut damit auf einem seit Jahren bestehenden, dezentralen System auf, hat nun aber eine gesetzlich legitimierte Aufgabenteilung und eine zentrale Führung und Aufsicht durch den Bund resp. die NKRS.

NICER tritt in dieser alten Funktion (mit neuen Aufgaben und Befugnissen) unter dem Logo der NKRS auf und kommuniziert bzgl. der Krebsregistrierung nur noch in dieser Rolle. Die NKRS betreibt aber selbst keine Forschung, da es kein gesetzlicher Auftrag ist. Forschung wird wie bis anhin als zweiter Leistungsbereich eigenständig von NICER betrieben. Wie wichtig diese Funktion ist, zeigt sich auch daran, dass die Funktion des «Wissenschaftlichen Direktors» bei NICER durch die neue «Giorgio Nosedà» Stiftungsprofessur an der Universität Zürich / EBPI sichergestellt werden wird.

Um über vollzählige und vollständige Daten zu verfügen, wurde neu für Spitäler, Ärztinnen und Ärzte eine Meldepflicht eingeführt. Mit dem neuen Gesetz wurden auch die nötigen Grundlagen für eine einheitliche Datenstruktur und Registrierung/Codierung geschaffen, um die Entwicklung von Krebserkrankungen und der Krebsversorgung zu beobachten. Dies ermöglicht z.B. wirkungsvollere Massnahmen zur Prävention und Früherkennung zu erarbeiten. Zudem sollen neu auch die Qualität der Versorgung, der Diagnosen und der Behandlungen besser beurteilt und die Versorgungsplanung der Kantone sowie die Forschung unterstützt werden können.

### Zwei neue Pflichten: Information der Patientinnen und Patienten und Meldung ans Krebsregister

#### Welche Information muss gegeben werden?

Die Ärztin oder der Arzt, der die Diagnose eröffnet, muss die Patientinnen und Patienten mündlich und schriftlich über die Meldung an das Krebsregister, den Zweck der Registrierung sowie die Patientenrechte wie Widerspruch und Einsichtnahme informieren. Dazu stellt die NKRS eine Broschüre zur Verfügung<sup>1</sup>. Die Patientin oder der Patient kann der Registrierung der Daten jederzeit widersprechen. Das entbindet die Ärztin / den Arzt aber nicht von der Meldung an das Register (Ausnahme: Die Patientin / der Patient legt einen vom Krebsregister bestätigten Widerspruch vor).

#### Was muss gemeldet werden?

Von jeder Krebserkrankung werden nun einheitliche Basisdaten erfasst. Dazu gehören die Art der Behandlung, das Behandlungsziel, die Grundlagen des Behandlungsentscheids, der Behandlungsbeginn und die Komponenten der Erstbehandlung. Zusatzdaten umfassen Angaben zu den weiteren Behandlungen nach Abschluss der Erstbehandlung und zu allfälligen Begleiterkrankungen

<sup>1</sup> Die Broschüre Patienteninformation KRG ist unter diesem Link in 4 Sprachen bestellbar und in weiteren 9 Sprachen herunterladbar: <https://www.migesplus.ch/publikationen/information-ueber-die-registrierung-von-krebserkrankungen>

(siehe Ende des Artikels «meldepflichtige Variablen»). Es wird zwischen erwachsenen Patientinnen und Patienten und Kindern und Jugendlichen unterschieden, bei denen mehr Variablen erhoben werden. Meldepflichtig sind ausschliesslich Daten zu bestätigten Diagnosen (Verdachtsfälle fallen nicht darunter).

Die meldepflichtigen Krebserkrankungen sind im Anhang 1 der Krebsregistrierungsverordnung (KRV) aufgelistet und nach ICD10-Codes geordnet.

Die Verantwortung für die korrekte und fristgerechte Meldung trägt die selbständig tätige Ärztin / der selbständig tätige Arzt oder die Leitung der betreffenden Institution im Falle einer im Anstellungsverhältnis ausgeführten Tätigkeit. Die Meldung der Daten an das Krebsregister kann an eine andere Person delegiert werden, die Verantwortung wird dabei aber nicht übertragen. Die Meldung hat innert 4 Wochen nach Diagnoseeröffnung zu erfolgen.

Die Erhebung dieser Informationen für den alleinigen Zweck der Meldung an die Krebsregister ist nicht erforderlich (z.B. Charlson-Index bei den Zusatzdaten). Nur wenn Informationen schon vorhanden sind, weil sie relevant für Diagnose und Behandlung waren, müssen sie an das zuständige Krebsregister gemeldet werden. Das ist in der Regel der Fall bei den Inhalten der Berichte, die für Kollegen verfasst werden.

#### Eine einfache Meldung ist möglich

Bei der Meldung ist es zulässig, von vielen Krebsregistern auch gewünscht und erbeten, schon existierende diagnosebezogene (Routine-)Berichte zu versenden, welche diese Informationen beinhalten, wie z.B.: Pathologieberichte, bildgebende Berichte, Berichte der Tumorboard-Sitzung, Operationsberichte, Austrittsberichte, Laborbefunde (Zytologie, Hämatologie, molekulare Analyse etc.), Transplantationsberichte, Therapie Berichte (Radio-, Chemotherapie etc.). Die Berichte sollten nur Informationen enthalten, die mit der Diagnose und / oder deren Behandlung in Verbindung stehen.

**Ich palpiere bei einer Routineuntersuchung bei einer Frau eine Veränderung in der Brust.** Nicht meldepflichtig, da bislang nur ein Verdacht besteht. **Ich weise sie zur Mammographie.** **Der sehr erfahrene Radiologe beschreibt einen auffälligen Befund** Nicht meldepflichtig, da bislang nur ein Verdacht besteht. **und macht – nach Rücksprache mit dem Hausarzt** Nicht meldepflichtig, da bislang nur ein Verdacht besteht. **– eine Biopsie.** **Der somit involvierte Pathologe, der die betroffene Frau nie sieht, stellt die Diagnose eines invasiv ductalen Mammakarzinoms.** Meldepflichtig, da eine bestätigte Diagnose vorliegt. **Die besorgte Frau meldet sich bei ihrer Gynäkologin,** Die Gynäkologin wird der betroffenen Patientin die Diagnose mitteilen. Somit ist die Gynäkologin auch diejenige, die dafür verantwortlich ist, die betroffene Patientin mündlich und schriftlich (per Broschüre der NKRS, die kostenlos in 13 Sprachen durch die NKRS zur Verfügung gestellt wird und davon in 4 Sprachen bestellbar ist- siehe Link in der Fussnote Seite 78) zu informieren. Die Gynäkologin muss dieses Informationsdatum an das Krebsregister melden. **welche die Resultate sichtet, die Ausdehnung des Tumors aber nicht abschätzen kann und die Frau an ein Brustzentrum weiterleitet. Dort wird zusätzlich eine MRI Untersuchung durchgeführt,** Meldepflichtig, da das MRI Teil der Diagnosestellung ist und somit zu den meldepflichtigen Daten gehört, die im Rahmen der Diagnosestellung zu registrieren sind. **und schliesslich wird am Tumorboard** Meldepflichtig, da die Daten des Tumorboards zu den meldepflichtigen Daten gehören, die im Rahmen der Behandlung zu registrieren sind. **– die erkrankte Frau ist dort nicht dabei... – das weitere Vorgehen festgelegt. Der Hausarzt wird unter Cc informiert und die Patientin kommt mit dem Ehemann aufgelöst zur Besprechung.** Falls die Gynäkologin der Patientin die Diagnose noch nicht mitgeteilt haben sollte, ist anzunehmen, dass der Hausarzt dies übernehmen wird. In diesem Fall ist dann auch der Hausarzt dafür verantwortlich, die Patientin mündlich und schriftlich (per Broschüre der NKRS) zu informieren und dieses Datum an das Krebsregister zu melden.

Wer meldet was? Fallbeispiel einer Gynäkologin (in grüner Farbe – die Kommentierung zur Meldepflicht in schwarz) (Quelle: BAG – mit freundlicher Genehmigung).

Dazu reicht es, wenn die Meldepflichtigen z.B. das Krebsregister mit seiner gesicherten Email Adresse (z.B. hin.ch) ins CC setzen, wenn sie Ihren Bericht an Kollegen emailen. Dabei ist allerdings zu beachten, dass die **AHV Nr.** und wenn sie die/der Diagnoseeröffnende sind – das **Informationsdatum der Patientin/des Patienten** – im Bericht oder der Email enthalten sind. Fehlen diese Variablen ist das Register verpflichtet, bei der/dem Meldepflichtigen nachzufragen. Es empfiehlt sich generell, mit dem kantonalen Krebsregister Kontakt aufzunehmen um Details zur und Möglichkeiten der Meldung zu erfahren.

Allfällige Doppelmeldungen durch verschiedene Meldepflichtige sind gewollt, um die Vollständigkeit sicherzustellen. Die AHV Nr. hilft, die Daten verschiedener Meldepflichtiger zusammenzuführen und den Fall zu vervollständigen.

Die Krebsregister übernehmen dann die Auswahl der Daten aus den Berichten und codieren diese in ihrer Software. Die Krebsregister stellen für die Übermittlung einerseits gesicherte Email Adressen zur Verfügung. Andererseits und ebenfalls als Übergangslösung auch vereinzelt Formularseiten, die z.B. die Eingabe der GLN Nr. zur Identifikation des Meldepflichtigen und der AHV Nummer der Patientin/des Patienten benötigen, bevor ein Bericht gesichert zum Register hochgeladen werden kann.

Mittelfristig wird allerdings angestrebt, dass strukturierte Daten automatisiert aus Klinik- und Praxisinformationssystemen an die Register übermittelt werden (können). Dazu wurde ein Austauschformat definiert, das es ermöglicht, dass sich Sendende - und Empfangssysteme «verstehen». Dieses «FHIR» Format ist unter dem Stichwort «Partner im Gesundheitswesen» der NKRS Webpage beschrieben. Softwareherstellern wurden vom Bund schon empfohlen, Schnittstellen einzurichten. Auch hier bieten vereinzelt Register demnächst schon FTP Seiten zum gesicherten Datenaustausch an.

Die NKRS, bei NICER beheimatet, hat eine Vielzahl von Aufgaben. V.a. soll sie die Datenqualität sicherstellen, die Daten für die verschiedenen Verwendungszwecke aufbereiten und zur Verfügung stellen, sowie selbst für die Gesundheitsberichterstattung nutzen. Im Sinne eines kontinuierlichen Verbesserungsprozesses hat die NKRS schon ab 2020 vorgesehen, mit Reflexions- und Optimierungsprozessen zu starten. Dies betrifft die Datenstruktur (was und wie muss gemeldet werden), die durch die NKRS standardisierte Kodierungspraxis der Krebsregister, aber auch die Information der Patienten und der Bevölkerung. Dazu werden Arbeits-

gruppen eingesetzt. Die medizinischen Fachgesellschaften werden, neben weiteren Anspruchsgruppen, eingeladen und einbezogen. Diese frühen Aktivitäten dienen der Erhöhung der Qualität und der Verwendungsfähigkeit der Daten, schaffen Transparenz und Nachvollziehbarkeit mit dem Ziel, schnell bessere und akzeptierte Entscheidungsgrundlagen zur Verfügung zu stellen.

*Weitere Informationen erteilen auch die kantonalen Register, deren Adressen Sie finden unter [www.nkrs.ch](http://www.nkrs.ch) oder das Bundesamt für Gesundheit unter [www.bag.admin.ch/krebsregistrierung](http://www.bag.admin.ch/krebsregistrierung). Das Kinderkrebsregister ist unter [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch) erreichbar.*

## Anhang: Meldepflichtige Variablen nach KRG

### Basisdaten

- **Patientendaten**
  1. Familienname(n)
  2. Vorname
  3. Geschlecht
  4. Geburtsdatum
  5. **AHV-Nummer**
  6. Strassenname
  7. Strassennummer
  8. Postleitzahl
  9. Orts-/Gemeindename
- **Diagnose**
  1. **Datum der Information des Patienten oder der Patientin**
  2. Inzidenzdatum
  3. Verfahren zum Erstnachweis (Methode oder Umstand)
  4. Verwendete(s) diagnostische(s) Verfahren
  5. Diagnostische Institution(en)
- **Klassifikationen**
  1. ICD<sup>1</sup>-Code
  2. ICD-O<sup>2</sup>-Topografie
  3. ICD-O-Morphologie
  4. ICD-O-Verhalten
  5. Assoziiertes In-situ-Karzinom (Ja/Nein)
  6. ICD-O Histologischer Differenzierungsgrad
  7. Lateralität
- **Stadium, Grad**
  1. Ausbreitung der Tumor
    - y-Präfix bei cTNM
    - cT
    - cN
    - cM
    - a-Präfix bei cTNM
    - y-Präfix bei pTNM
    - pT
    - m-Suffix bei pT

<sup>1</sup> ICD steht für International Classification of Diseases oder auf Deutsch Internationale Klassifikation der Krankheiten.

<sup>2</sup> ICD-O steht für International Classification of Diseases for Oncology oder auf Deutsch Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie.

- pN
- Regionärer Lymphknotenbefall
- Anzahl untersuchter regionärer Lymphknoten
- pM
- Lymphgefässinvasion
- Veneninvasion
- Perineurale Invasion
- TNM-Stadiengruppe
- Klinische Tumorgrosse
- Pathologische Tumorgrosse
- Topografie der Metastasen zum Zeitpunkt der Diagnose
- 2. Ausbreitungsstadium ausserhalb TNM (z.B. Ann-Arbor, FIGO, u.s.w.)
- 3. Histologiegrad ausserhalb ICD-O Grad (d.h. Creasman, Elston/ELLIS, WHO-ZNS)
- **Brustkrebs: tumorspezifische Prognosefaktoren**
  1. Östrogenrezeptor-Status
  2. Progesteronrezeptor-Status
  3. HER2-Rezeptorstatus
  4. Tumor-Proliferationsmarkerstatus
- **Prostatakrebs: tumorspezifische Prognosefaktoren**
  1. Prostataspezifisches Antigen (PSA) vor Behandlungsbeginn
  2. Gleason Biopsie häufigster Grad
  3. Gleason Biopsie zweithäufigster oder höchster Grad
  4. Gleason Exzision häufigster Grad
  5. Gleason Exzision zweithäufigster oder höchster Grad
  6. Gleason-Score
  7. WHO Histopathologisches Grading
- **Melanom: tumorspezifische Prognosefaktoren**
  1. Tumordicke nach Breslow
- **Darmkrebs: tumorspezifische Prognosefaktoren**
  1. Zirkumferenzielle Resektionsränder
  2. Mikrosatelliteninstabilität
- **Hodenkrebs: tumorspezifische Prognosefaktoren**
  1.  $\alpha$ -Fetoprotein
  2. hCG
  3. LDH
  4. Serumentumormarker
- **Kopf-/Halskrebs: tumorspezifische Prognosefaktoren**
  1. HPV / p16
  2. EBV
- **Behandlung: behandlungsassoziierte Prognosefaktoren**
  1. Invasiver Residualtumor
  2. Residuales In-situ-Karzinom
  3. Resektionsrand invasiver Tumor
  4. Resektionsrand In-situ-Karzinom
  5. Beurteilung Sentinel-Lymphknoten (entnommen oder nicht und Untersuchungsergebnis)
  6. Anzahl untersuchter Sentinel-Lymphknoten
  7. Anzahl befallener Sentinel-Lymphknoten
  8. Resektionsränder
  9. Lymphknoten

- **Erstbehandlungskomplex**
  1. Grundlage des Behandlungsentscheids (Tumorboard Ja/Nein)
  2. Datum des Behandlungsentscheids
  3. Ziel(e) im Rahmen des Erstbehandlungskomplexes (Kurativ/Palliativ)
  4. CHOP-Code(s) im Rahmen des Erstbehandlungskomplexes
  5. Beginn der Behandlung(en) im Rahmen des Erstbehandlungskomplexes
  6. Institutionen im Rahmen des Erstbehandlungskomplexes
- **Krankheitsverlauf (Rezidive/Metastasen/Transformationen)**
  1. Art des/der Ereignisse(s)
  2. Datum des/der Ereignisse(s)
  3. Ereignis ICD-O-Version
  4. Morphologie nach Transformation
  5. Topografie(n) post-diagnostisch auftretender Metastasen

**Zusatzdaten (bei Erwachsenen nur für Mama, Prostata und Colon)**

- **Prädispositionen**
  1. Hereditäre Prädisposition(en)
- **Begleiterkrankungen**
  1. Diabetes mellitus
  2. Lebererkrankung
  3. HIV/AIDS
  4. Moderate bis schwere chronische Nierenerkrankung
  5. Herzinsuffizienz
  6. Myokardinfarkt
  7. Chronische Lungenerkrankung
  8. Periphere Gefässerkrankung
  9. Schlaganfall oder transitorische ischämische Attacke
  10. Demenz
  11. Hemiplegie/Paraplegie
  12. Kollagenose - rheumatische Erkrankung
  13. Ulkuskrankheit
  14. Charlson-Index

*Zusatzdaten bei Kindern unterscheiden sich von denen der Erwachsenen (siehe [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)).*

### Korrespondenz:

Dr. Ulrich Wagner  
 Direktor NKRS & NICER  
 Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)  
 wird betrieben durch die Stiftung  
 Nationales Institut für Krebs Epidemiologie  
 und –registrierung (NICER), c/o University of Zurich  
 Hirschengraben 82, CH-8001 Zürich, Schweiz  
[nkrs@nicer.org](mailto:nkrs@nicer.org), [www.nkrs.ch](http://www.nkrs.ch), [www.nicer.org](http://www.nicer.org)