



TÄTIGKEITSBERICHT

2019

Registerleitung: Prof. Dr. med. Joachim Diebold
Leitende medizinische Dokumentationsassistentin: Anja Burgherr
Wiss. Mitarbeiterin: Dr. sc. nat. Daniela Dyntar, MPH (Verfasserin)

Zentralschweizer Krebsregister Krebsregister der Kantone Luzern, Obwalden, Nidwalden und Uri

Mitarbeitende per Ende 2019

Prof. Dr. med. Joachim Diebold (Leiter Zentralschweizer Krebsregister)

Dr. med. David F. Pfeiffer (Koordinator Zentralschweizer Krebsregister, bis Ende März 2019)

Dr. sc. nat. Daniela Dyntar (Wiss. Mitarbeiterin Zentralschweizer Krebsregister) Verfasserin

Anja Burgherr (Leitende medizinische Dokumentationsassistentin)

Helen Flüeler (Dokumentationsassistentin)

Michèle Guelaoui (Dokumentationsassistentin)

Susanne Hauser (Dokumentationsassistentin/ Qualitätskontrolle)

Barbara Isler (Dokumentationsassistentin)

Karin Muff (Dokumentationsassistentin)

Nadine Paunovic (Dokumentationsassistentin, bis Ende August 2019)

Yvonne Rohrer (Dokumentationsassistentin/ Qualitätskontrolle)

Sarah Weber (Dokumentationsassistentin/ Qualitätskontrolle)

Gabriela Weisstanner (Dokumentationsassistentin)

Vreni Zürcher (Dokumentationsassistentin)

Andrea Rapolani (Dokumentationsassistentin)

Corina Canonica (Dokumentationsassistentin)

Urs von Warthburg (Dokumentationsassistent)

Kontaktinformationen

Zentralschweizer Krebsregister

Krebsregister der Kantone Luzern, Obwalden, Nidwalden, Uri

c/o Luzerner Kantonsspital

Spitalstrasse

CH-6000 Luzern 16

Tel. +41 41 205 24 36

E-Mail krebsregister@luks.ch

www.zentralschweizer-krebsregister.ch

Fotos: Emanuel Ammon, AURA Foto Film Verlag GmbH

Druck: Druckerei Ebikon

Titelbild: Hoch über dem Vierwaldstättersee

Unerwartete Perspektiven: Die Kantone LU, NW, OW und UR aus der Luft

Inhalt

Einleitung	5
1. Datenquellen	7
2. Datenerfassung	11
3. Analysen der erfassten Daten	19
4. Wissenschaftliche Projekte	26
5. (Inter-) nationale Zusammenarbeit	34
6. Danksagung an die Partner des ZKR	35
7. Finanzen, Organisation und Mitarbeitende	39
8. Agenda 2019 und Ausblick 2020	41
Glossar	43

lustat
aktuell
www.lustat.ch

2020/01

ZENTRALSCHWEIZER KREBSREGISTER
LUSTAT Statistik Luzern ist vom Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) beauftragt, die Registerdaten jährlich auszuwerten und zu veröffentlichen.

Krebs in der Zentralschweiz

Seite 1

Krebsbedingte Neuerkrankungen, Todesfälle und Hospitalisierungen

Seite 4

Nationales Krebsregistrierungsgesetz KRG

Seite 5

Interview mit Simone Bader, Projektleiterin KRG, BAG

Seite 6

KREBS IN DEN KANTONEN DER ZENTRALSCHWEIZ

Zentralschweizer Krebsrate tiefer als gesamtschweizerische

2012 bis und mit 2016 sind in den vier Kantonen Luzern, Uri, Ob- und Nidwalden pro Jahr im Durchschnitt 2'419 Personen neu an Krebs erkrankt. Krebsneuerkrankungen sind in der Zentralschweiz seltener als in der Gesamtschweiz, vor allem bei Männern.

Das Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) registriert die Krebsneuerkrankungen in den vier Kantonen Luzern, Uri, Ob- und Nidwalden und stellt diese Daten dem nationalen Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung NICER für schweizweite Auswertungen zur Verfügung.

In den Jahren 2012 bis und mit 2016 betrug die altersstandardisierte Inzidenzrate (vgl. Box S. 3) gemäss NICER für die gesamte Schweiz 425 Erkrankungsfälle pro 100'000 Männer und 331 Erkrankungsfälle pro 100'000 Frauen (Datenstand: 30.9.2019). In den Zentralschweizer Kantonen lag diese Rate bei den Männern bei 395 und bei den Frauen bei 323 Fällen. Statistisch signifikant ist dieser Unterschied zwischen der Zentral- und der Gesamtschweiz jedoch nur bei den Männern.

Krebsbedingte Todesfälle treten in der Zentralschweiz annähernd in gleicher Häufigkeit auf wie schweizweit. Im besagten Zeitraum lag die altersstandardisierte Mortalitätsrate der Zentralschweiz bei den Männern bei 158 Fällen (CH: 164) und bei den Frauen bei 102 Fällen (CH: 107).

Seit dem 1. Januar 2020 unterliegt die Krebsregistrierung in der Schweiz dem Krebsregistrierungsgesetz (KRG). Näheres zum neu

Krebs: Inzidenz- und Mortalitätsrate nach Geschlecht und Alter 2012-2016 Zentralschweizer Kantone Luzern, Nidwalden, Obwalden und Uri

ISSUE: CA 001 Datenquelle: Zentralschweizer Krebsregister; Bundesamt für Statistik – STATPOP; Swisscancerregister
LUSTAT Statistik Luzern
Altersspezifische Rate: Fälle pro Altersgruppe dividiert durch Bevölkerung desselben Alters, jeweils pro 100 000 Einwohner/innen. Inzidenz: Primärfälle nach den Regeln der IARC/IACR, ohne nicht-melanotischer Hautkrebs (Datenstand: 30.09.2019)

Weiterführende Analysen finden Sie unter:
Bulletin Lustat Aktuell 2020/01.
Autorinnen: A. Zwimpfer, D. Dyntar.



Einleitung

Rund 10 Jahre sind seit der Gründung des Zentralschweizer Krebsregisters (ZKR) der Kantone Luzern, Nidwalden, Obwalden und Uri vergangen und wir dürfen gerade auch dank der guten Zusammenarbeit mit den medizinischen Partnern und den Kantonen in der Region auf eine Erfolgsgeschichte zurückblicken.

Ab diesem Jahr werden die kantonalen Gesetze durch das Bundesgesetz zur Krebsregistrierung (KRG) ergänzt. Vorbereitungen liefen im Berichtsjahr auf Hochtouren. Zusammen mit den Kantonen wurden die meldepflichtigen Institute und die Ärzteschaft in der Zentralschweiz sorgfältig auf die Änderungen vorbereitet.

Auch wenn nun mit dem neuen Bundesgesetz die Meldepflicht eingeführt worden ist, bleiben wir als kantonales Krebsregister weiterhin die erste Ansprechstelle in Ihrer Region. Teilen Sie uns mit, falls wir zur Vereinfachung der neuen Prozesse beitragen können. Gerne nehmen wir Ihre Anregungen entgegen.

Der Tätigkeitsbericht gestattet einerseits Einblick in die geleistete Arbeit des ZKR in den vergangenen Jahren und gibt andererseits einen groben Überblick über die Krebsbelastung in den Zentralschweizer Kantonen Luzern, Nidwalden, Obwalden und Uri. Der Arbeitsaufwand für die Registrierung und Codierung wird weiterhin den grössten Teil der Ressourcen binden. Die vollständige Datenerfassung stellt die Basis dar, um solide Angaben zur effektiven Krebsbelastung in der Zentralschweiz machen zu können.

Bei ihrer Tätigkeit sind die Mitarbeitenden des Krebsregisters darum auf die wohlwollende Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Institutionen angewiesen. Dazu zählen einzelne Kliniken und Abteilungen

der medizinischen Codierung in verschiedenen Spitälern ebenso wie Pathologieinstitute, verschiedene Laboratorien und Einwohnerkontrollämter und nicht zuletzt auch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte in ihren Praxen im Einzugsgebiet des Krebsregisters.

Das ZKR sagt «Herzlichen Dank!» und freut sich auf das Fortsetzen der guten Zusammenarbeit mit seinen Partnern in der Region Zentralschweiz.

Bereits zum zweiten Mal in der jungen Geschichte des Zentralschweizer Krebsregisters in Folge können wir 5-Jahres-Inzidenzzahlen (Jahre 2012-2016) auswerten und den erfreulichen Vergleich zur ganzen Schweiz präsentieren: Die Zahlen zu Krebserkrankungen- und sterbefällen bewegen sich im Zentralschweizer Durchschnitt, tendenziell sogar darunter.

Die Downloadplattform www.lustat.ch/daten für Krebszahlen und Grafiken nach Auswahl (z.B. Geschlecht, Alter) wurde mit dem neuen Inzidenzzahl ergänzt.

Weiterführende Analysen finden Sie unter:

<https://www.lustat.ch/analysen/gesundheit>
www.zentralschweizer-krebsregister.ch

Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz

→ Bulletin LUSTAT Aktuell 2020/01

→ Web-Artikel LUSTAT-ZKR, 2018
Bulletin LUSTAT Aktuell 2017/10; 2016/10;
2015/09; 2014/10; 2013/10; 2012/11
(Kt.LU)

Im Auftrag und in enger Zusammenarbeit mit dem Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) veröffentlicht LUSTAT Statistik Luzern jährlich die Registerdaten der Kantone Luzern, Uri, Ob- und Nidwalden und publiziert entsprechende Analysen zu Krebsneuerkrankungen und krebbedingter Sterblichkeit im Bulletin LUSTAT Aktuell oder als Webartikel.

*Linke Seite
Blick am Morgen auf Hergiswil und Pilatus*



1. Datenquellen

Das Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) hat den Auftrag, epidemiologische Daten über die Krebsbelastung in den Kantonen Luzern, Obwalden, Nidwalden und Uri zu erheben. Im Gegensatz zu einem klinischen Krebsregister, in welchem nur Angaben über die an einer bestimmten Institution behandelten Tumorkrankungen erfasst werden, hat ein epidemiologisches Register die Aufgabe, alle in einer definierten Population – beispielsweise in einer kantonale Wohnbevölkerung – neu aufgetretenen Krebserkrankungen zu erfassen.

Für Krebserkrankungen bestand bis zum Ende des Berichtjahres 2019 noch keine Meldepflicht. Bis zu diesem Zeitpunkt mussten die Krebsregister selber aktiv werden, um die Tumordaten möglichst vollständig erheben zu können.

Dies hat sich mit dem Inkrafttreten des neuen Eidgenössischen Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) ab 01.01.2020 geändert. Der aktuelle Tätigkeitsbericht des Betriebsjahres 2019 beschreibt die bis Ende Dezember 2019 gültigen Abläufe.

Dem Register sind dazu folgende Quellen zugänglich:

Pathologieberichte

Pathologieberichte stellen im Rahmen der Krebsregistrierung die ergiebigste und valideste Information bezüglich einer Tumorerkrankung dar. Krebsdiagnosen basieren in den allermeisten Fällen auf Gewebuntersuchungen (Biopsien) oder Zelluntersuchungen (Zytologie). Somit bestand auch im vergangenen Jahr eine Hauptarbeit des Registerpersonals darin, Pathologieberichte durchzusehen, die relevanten Angaben zu einer Tumorerkrankung daraus zu extrahieren, diese Daten medizinisch zu codieren und in der Registerdatenbank in den entsprechenden vorgegebenen Kategorien zu Krebsart, Verhalten, Ausdehnung, Therapien, etc. zu erfassen.

Spitalaustrittsberichte

Daneben sind Informationen aus relevanten Spitalaustrittsberichten, welche anhand der medizinischen Codierung selektioniert werden können, eine wichtige Datenquelle für das Krebsregister. Die Daten der medizinischen Codierung werden in allen Spitälern generiert, da sie neben statistischen Zwecken auch zur Abrechnung herangezogen werden.

Berichte von und für die Krebsregister anderer Kantone

Eine weitere Datenquelle stellen Berichte aus anderen kantonalen Krebsregistern dar, welche dem Zentralschweizer Krebsregister laufend zugestellt werden, falls diese Berichte Patienten aus den Wohnkantonen LU, NW, OW oder UR betreffen. Im Gegenzug leitet das Zentralschweizer Krebsregister Berichte an andere kantonale Krebsregister weiter. Es handelt sich dabei vorwiegend um Pathologieberichte, welche Patienten mit Wohnsitz ausserhalb des Einzugsgebietes des Zentralschweizer Krebsregisters betreffen. Durch die in den vergangenen Jahren neu entstandenen Krebsregister, namentlich in den Nachbarkantonen Aargau und Bern, hat die Anzahl der aus ande-

ren Registern eingehenden respektive die an andere Register weitergeleiteten Berichte stetig zugenommen. Dies kann beispielsweise an der Anzahl der Fälle dargestellt werden, für welche das Zentralschweizer Krebsregister – meist mehrere – Berichte an andere Register weiterleitet. Betrug die Anzahl der Fälle im Jahr 2010, dem ersten Betriebsjahr des Zentralschweizer Krebsregisters, noch 24 Berichte, stieg die Anzahl der verschickten Berichte rasch auf mehrere Hundert an. Im Jahr 2019 wurden für über 500 Patienten Berichte an andere Krebsregister weitergeleitet (Tab.1).

Kalenderjahr	Anzahl Fälle
2010	24
2011	112
2012	585
2013	659
2014	708
2015	707
2016	683
2017	619
2018	422
2019	532

Tab. 1: Jährliche Anzahl der Krebsfälle, für welche Berichte vom Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) an Krebsregister derjenigen Kantone weitergeleitet werden, in welchen die Patienten ihren Wohnsitz zum Inzidenzeitpunkt hatten.

Anfragen an niedergelassene Ärzte und Ärztinnen

Um Unklarheiten oder fehlende Angaben zu Tumorerkrankungen klären zu können, sind Anfragen an behandelnde Ärzte ebenfalls unumgänglich. Denn es gibt Fälle, bei welchen trotz aufwendiger Suche in allen zugänglichen obengenannten Quellen die nötigen Informationen für die Registerdatenbank fehlen. Im Berichtsjahr 2019 (2018) hat das Krebsregister insgesamt 7 (29) Anfragen an niedergelassene Ärztinnen und Ärzte versandt. Davon wurden 2 (20) ausgefüllt und an das Register retourniert. Dies entspricht einer Rücklaufquote von rund 29% (69%). Dabei werden vom Krebsregister in der Regel vorge-

fertigte, standardisierte Fragebogen versandt. Damit soll sich der Aufwand für die angefragte Ärzteschaft in einem vertretbaren Rahmen bewegen.

Aemter der kantonalen Einwohnerkontrollen

Für ein epidemiologisches Krebsregister spielt der Hauptwohnsitz des Patienten zum Zeitpunkt der Erstdiagnose (Inzidenz) des Tumors die zentrale Rolle. Nur wer zum Zeitpunkt der Diagnose in einem der Kantone LU, NW, OW oder UR gewohnt hat, wird im Zentralschweizer Krebsregister erfasst, unabhängig davon, wo seine Behandlungen stattfinden. Wer hingegen zwar in einem dieser Kantone behandelt wurde, aber zum Inzidenzeitpunkt nicht in diesen Kantonen seinen Hauptwohnsitz hatte, wird nicht im ZKR erfasst, sondern an die entsprechenden anderen kantonalen Krebsregister weitergeleitet.

LUZERN und URI: Die Überprüfung der Personendaten der Kantone Luzern und Uri kann das Krebsregister jeweils online via zentraler Einwohnerdatenplattform vornehmen. Dieses Vorgehen vereinfacht die Arbeiten des Registers, insbesondere kann noch vor einer allfälligen Eröffnung eines neuen Falles die Zugehörigkeit zum Einzugsgebiet und somit zur Datenbank des Zentralschweizer Krebsregisters geklärt werden.

NID- und OBWALDEN: Bis Anfang 2018 wurden die Einwohnerkontrollämter der Kantone Nidwalden und Obwalden durch das Zentralschweizer Krebsregister im Rahmen der Überprüfung der Zugehörigkeit der zu erfassenden Personen zum Einzugsgebiet des Registers, der korrekten Personalien (Name, Vorname, Geburtsdatum, Wohnadresse), aber auch im Zusammenhang mit der Aktualisierung des Vitalstatus bereits erfasster Personen kontaktiert. Bei einer Neuerfassung erfolgte diese Anfrage in Form eines individuellen Fragebogens. Für die jährliche Aktualisierung des Vitalstatus aller Personen in der Registerdatenbank wurde für jede Einwohnerkontrolle eine Liste der erfassten Personen versandt.

Dies war für alle beteiligten Personen/ Behörden sehr aufwendig. Die leitende Dokumentationsassistentin stellte einen Antrag für einen Zugriff auf die Einwohnerdatenplattform Geres beim Informatik Leistungszentrum (ILS) Obwalden und Nidwalden. NEU erteilte das Informatik Leistungszentrum Obwalden und Nidwalden (ILS), welches die Einwohnerdatenplattform Geres verwaltet, seit anfangs 2018 einen Zugriff für das Zentralschweizer Krebsregister für die Kantone Ob- und Nidwalden. Vergleichbare Datenplattformen bestehen auch in den Kantonen Luzern und Uri und können dort schon länger durch das Krebsregister genutzt werden. Dadurch wird die Arbeit des Krebsregisters -und letztlich auch der Einwohnerkontrollämter - vereinfacht.

Datenquellen periodischer Aktualisierungen

Todesursachenstatistik - Aktualisierung zwei Mal pro Jahr

Eine weitere, für das Krebsregister sehr wichtige Datenquelle, stellt die Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik (BfS) dar. Die Angaben über die Todesursachen werden dem Register vom BfS in einer ersten Datenlieferung als provisorische Daten zugestellt. Es handelt sich dabei um anonymisierte Daten, welche registerintern derart aufgearbeitet werden müssen, dass sie sich mit den bereits in der Registerdatenbank erfassten Fällen vergleichen lassen. Dabei festgestellte Diskrepanzen oder Unklarheiten hinsichtlich des vorliegenden Tumorleidens können mit dem Bundesamt für Statistik geklärt und allenfalls bereinigt werden. Dadurch kann einerseits das Krebsregister seine Daten komplettieren, andererseits kann das Bundesamt für Statistik gewisse Ungenauigkeiten seiner Datensätze bereinigen. Die derart bereinigten Zahlen gehen in die abschliessende, jährlich publizierte Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik ein und werden zudem zu einem späteren Zeitpunkt den Krebsregistern als de-

finitive Daten zur Verfügung gestellt. Die definitiven Daten der Todesursachen werden in die Registerdatenbank aufgenommen und den entsprechenden Patienten angefügt. Anhand der Daten des Bundesamts für Statistik kann das Krebsregister seine Anzahl an sog. DCO (death certificate only) – Fällen bestimmen und gewinnt dadurch einen Anhaltspunkt, wie komplett die Datenerfassung des Registers letztlich erfolgte.

Spitallisten - Jährliche Aktualisierung

Spitäler im Einzugsgebiet senden jährlich eine Liste ans Zentralschweizer Krebsregister mit denjenigen Fällen, welche wegen eines Krebsleidens behandelt wurden. Wie bei den Spitalaustrittsberichten stützen sich diese Listen auf Daten der medizinischen Codierung, welche in allen Spitälern generiert werden, da sie neben statistischen Zwecken auch zur Abrechnung herangezogen werden. Diese Spitallisten werden im Krebsregister mit den bereits erfassten Fällen in der Registerdatenbank abgeglichen und allenfalls fehlende Fälle werden neu aufgenommen und retrospektiv ergänzt.

Vitalstatus - Jährliche Aktualisierung

Eine weitere relevante Registerarbeit besteht darin, einmal jährlich den Vitalstatus aller bereits im Register erfassten Personen zu aktualisieren. Diese Überprüfung erfolgte in allen Kantonen mit den zentralen Einwohnerdatenplattformen (online).

Durch die periodische Aktualisierung des Vitalstatus zeigt sich im zehnten Erfassungsjahr des Zentralschweizer Krebsregisters, dass von den Patienten in den Kantonen LU, NW, OW und Uri, bei welchen im Jahr 2011 erstmals ein Tumorleiden diagnostiziert wurde (Inzidenz 2011), rund 50% heute noch leben. Genauer gesagt: von 2'338 Patienten mit Krebsdiagnose (nur invasive Tumoren, ohne nicht-melanotischer Hautkrebs) lebten am 31.12.2018 noch 1'086 Personen.



2. Datenerfassung

Ein Krebsfall wird im Register nur dann erfasst, wenn er einerseits den Einschlusskriterien in Tabelle 2 entspricht und andererseits der/die Patient/-in zum Zeitpunkt der Erstdiagnose im Einzugsgebiet der Kantone Luzern, Uri, Nid- und Obwalden lebte (Hauptwohnsitz). In der Tabelle 2 findet sich eine Zusammenstellung der am Zentralschweizer Krebsregister aufgenommenen Tumorarten, aufgeteilt nach der Dignität bzw. dem biologischen Verhalten der Tumoren (umgangssprachlich auch 'bösartig/gutartig' genannt).

Für das Inzidenzjahr 2016 wurden im Zentralschweizer Krebsregister insgesamt 4'318 Tumorerkrankungen bei 4'082 Patienten/-innen erfasst. Zu beachten gilt, dass nur die invasiven, d.h. bösartigen Tumoren (behaviour=3) im Einzugsgebiet vollständig erfasst werden, dies entspricht 3'576 Tumoren (83% aller erfassten Tumoren, siehe Abb. 1). Tumoren von gutartigem, unklarem oder in situ Verhalten werden nur von denjenigen Lokalisationen erfasst, welche in Tab. 2 aufgeführt sind.

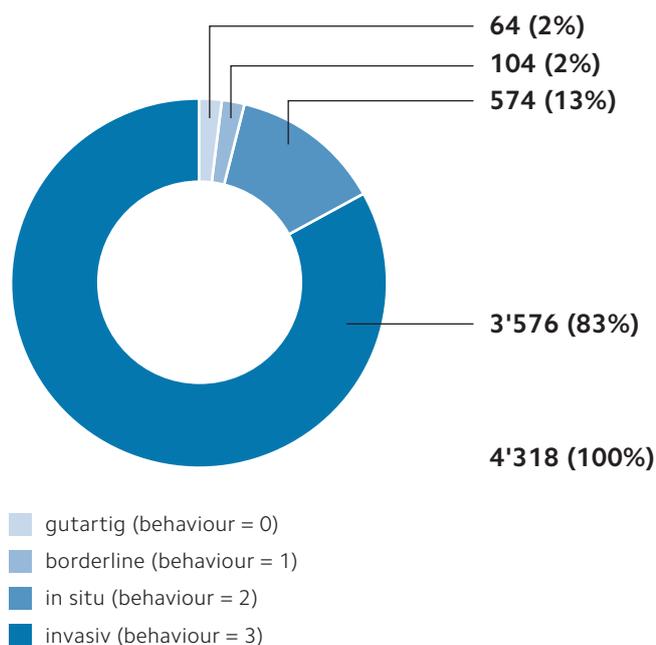


Abb 1. Anteil (relative Häufigkeit) aller erfasster Tumoren im ZKR nach biologischem Verhalten (behaviour = 0, 1, 2, 3). Kantone LU, NW, OW und UR, Inzidenzjahr 2016 (N=4'318 bei 4'082 Patienten; mehrere Tumoren pro Patient/in möglich.). Stand 27.02.2020

Alle malignen Tumoren (Dignität/3)	Karzinome
	Sarkome
	Lymphome
	Melanome
Hochgradige Dysplasie/ in situ Karzinome/ Melanome (Dignität/2)	Mamma.C50
	Kolon, Rektum, Anus. C18, C19, C20, C21
	Ableitende Harnwege: Nierenbecken, Ureter, Harnblase, Harnröhre (C65-67, C68.0,1,8)
	Melanome der Haut (C44)
	Hochgradige Dysplasie folgender Lokalisationen → Haut der äusseren Genitalien. C51,C52, C60.9, C63.2 → VAIN III, VIN III, AIN III C52.9; C51; C44.5 → Cervix (CIN III; HSIL) Endocervix C53.0, Exocervix C53.1
Tumoren unklarer Dignität (Dignität/1)	Borderline-Tumoren. Ovar. C56
	Karzinoide M8240/. bis M8249/.
	Gastrointestinale Stromatumoren, GIST M8936/.
Tumoren unabhängig von der Dignität	Ableitende Harnwege
	Intrakranielle und intraspinale Tumoren
	ZNS, Meningen, intrakranielle Neurinome/Tumoren. C70/71/72
	Hypophysenadenome C75.1, C75.2
	Kraniopharyngeom M9350/. bis 9352/.
	Adamantinome und Ameloblastome M9310/.

Tab. 2: Am Zentralschweizer Krebsregister erfasste Tumorarten. Besonderheit bei Hauttumoren: Jedes neu auftretende Melanom wird als eigenständiger Tumor erfasst. Bei Basalzell- und Plattenepithelkarzinomen wird pro Patient jeweils nur der erste Tumor als eigenständiger erfasst.

Um sich an nationale und internationale Standards anzupassen wurden in den letzten zwei Jahren Erweiterungen in der Fallfassung vorgenommen: Im Februar 2016 wurde beschlossen, dass neu nicht mehr nur die Haupttumorlokalisationen Brust, Dickdarm (Kolon, Rektum) und Lunge umfassend dokumentiert werden, sondern nun alle Tumoren auf einem Level 2 (siehe Tabelle 3) erfasst werden sollen, ausgenommen blieben der nicht-melanotische Hautkrebs und Lymphome und Leukämien.

Ab Inzidenzjahr 2017 werden nun auch Lymphome und Leukämien ausführlich (Level 2) erfasst. Dies bindet zwar mehr Ressourcen pro Fallaufnahme, ermöglicht in der Folge aber erweiterte Analysen auf regionalem Level und verbindende Analysen auf nationaler und internationaler Stufe.

Jahr der Erstdiagnose	Level 1	Level 2
	- Soziodemographie - Vitalstatus - Inzidenzdatum - ICD-10, ICD-O, Topographie, Morphologie, Dignität, Grading - Diagnoseanlass - Datenquellen - Grundlage der Diagnose	Wie Level 1 PLUS: cTNM, pTNM, Stadium - Ausdehnung des Tumors (Resektionsränder, etc) - geplante und durchgeführte Therapien
bis 2009 (LU)	Alle Tumoren	-
bis 2010 (NW, OW, UR)		
2010 (LU) Registerstart	Alle Tumoren ausser Level 2	Mamma, Kolon, Rektum
2011-2014	Alle Tumoren ausser Level 2	Mamma, Kolon, Rektum, Lunge
NEU für alle Inzidenzen ab 2015 Beschluss, gültig ab Feb. 2015	Plattenepithel- und Basalzellkarzinome der Haut, Lymphome und Leukämien, Kinder (bis und mit vollendetes 20. Lebensjahr), Lymphome und Leukämien	ALLE Tumoren Ausser (siehe Level 1)
Neu für Inzidenzen ab 2017 Lymphome und Leukämien Beschluss, gültig ab Okt. 2017	Plattenepithel- und Basalzellkarzinome der Haut, Kinder (bis und mit vollendetes 20. Lebensjahr)	ALLE Tumoren Ausser (siehe Level 1) Neu: Lymphome und Leukämien

Tab. 3: Detaillierungsgrad der am Zentralschweizer Krebsregister erfassten Tumorarten und Änderungen nach Inzidenzjahr.

Qualitätskontrolle

Zur Verbesserung der Datenqualität im Zentralschweizer Krebsregister wurde im Januar 2017 eine Qualitätskontrolle eingeführt (40%-Pensum). Im Jahr 2018 wurden zwei Mitarbeiterinnen für die Qualitätskontrolle eingesetzt (ca. 50%-Pensum). Im Jahr 2019 wurde das Pensum der Qualitätskontrolle auf ein 60%-Pensum erhöht. Die Qualitätskontrolle schaut sich den kompletten Tumorfall an und bespricht mit der zuständigen Mitarbeiterin, welche den Fall bearbeitet hat, allfällige Verbesserungen, Änderungen, etc.

Die Qualitätskontrolle hat ein besonderes Augenmerk auf die Tumordaten.

Es werden alle Tumorfälle von der Qualitätskontrolle überprüft, ausser

- CIN2+3/gynäkologische in situ
- nicht-melanotische Hauttumore
- gutartige Hirntumoren
- Tumoren vor 2010.

Zusätzlich werden alle Fälle pro Inzidenzjahr jeweils Ende Jahr von allen DokumentationsassistentInnen nochmals überarbeitet / vervollständigt. Anschliessend durchlaufen die Daten den IARC- / ENCR-Check.

Latenzzeit bei Datenerfassungen

Die Datenerfassung in epidemiologischen Krebsregistern erfolgt aus mehreren Gründen mit einer zeitlichen Verzögerung von mehreren Monaten bis Jahren, da einerseits viele verschiedene Datenquellen (siehe Kapitel Datenquellen) konsultiert werden müssen und andererseits diese Datenquellen selber auch eine Latenzzeit beinhalten. Beispielsweise müssen alle Pathologie- und Spital-Berichte abgewartet werden, um Ausdehnung, Metastasierung und Behandlungsverlauf genau erfassen zu können. Die Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik kann auch erst mit einer Verzögerung von 18-24

Monaten geliefert werden. Am Zentralschweizer Krebsregister wurden im Berichtsjahr vom 01.01. bis 31. 12. 2019 gesamthaft 4'621 Tumoren neu erfasst, davon betrafen 3'618 den Kanton Luzern, 372 Nidwalden, 306 Obwalden und 325 Uri (Abb.2 und Tab.4). Darunter finden sich rund 30% bzw. 50% aus den Diagnosejahren 2018 bzw 2017. Die restlichen im Berichtsjahr 2019 neu erfassten Tumoren (20%) sind früheren Inzidenzjahren zuzurechnen. Dadurch wird verständlich, dass die Zahl der im Verlauf eines Jahres im Register neu erfassten Tumoren von den Inzidenzzahlen für das entsprechende Kalenderjahr abweicht.

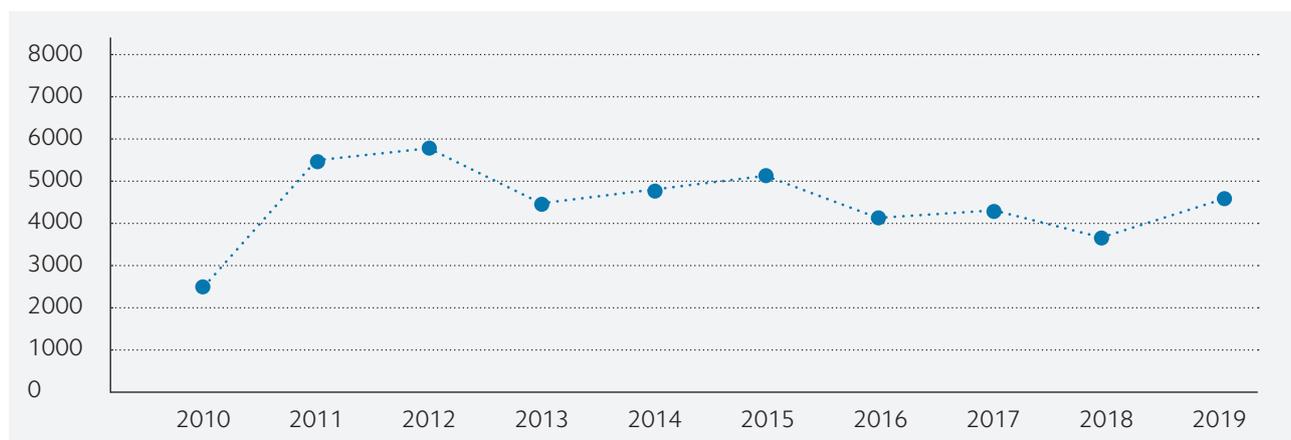


Abb.2. **Anzahl der insgesamt pro Erfassungsjahr neu registrierten Tumoren** (nicht zu verwechseln mit den Fallzahlen pro Diagnosejahr!). Stand 27.02.2020. Erklärungen: Im ersten Jahr (2010) des Zentralschweizer Krebsregisters wurden nur die Krebsfälle für den Kanton Luzern erfasst. Ab 2011 kam die Erfassung der Kantone Nidwalden, Obwalden und Uri dazu. Ab Februar 2016 wird die ausführlichere Erfassung auf einem Level 2 (mit Therapieformen, etc.) von den Tumoren von Brust, Dickdarm und Lunge auf fast alle Tumortypen ausgeweitet (Tab. 3); für das Inzidenzjahr 2017 kommen zusätzlich die Lymphome und Leukämien hinzu.

Erfassungsjahr	LU	NW	OW	UR	Total
2010	2501	–	–	–	2501
2011	4663	322	254	178	5417
2012	4367	546	483	343	5739
2013	3481	392	288	358	4519
2014	3723	425	329	346	4823
2015	4012	454	334	344	5144
2016	3026	426	342	359	4153
2017	3332	353	279	311	4275
2018	2775	282	288	354	3699
2019	3618	372	306	325	4621

Tab. 4: Anzahl der im Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) neu registrierten Tumoren nach Erfassungsjahr und Kanton. Im Berichtsjahr 2019 erfasst: 30% (Inzidenzjahr 2018); 50% (2017) und 20% (2016 und früher)

Basis der Diagnose (klinisch und DCO-Fälle)

Per 01.01.2020 tritt das neue nationale Krebsregistrierungsgesetz (KRG) in Kraft und mit ihm der Systemwechsel in der Datenregistrierung. Unter anderem ist eine Meldepflicht für Krebserkrankungen vorgesehen, welche letztlich dazu führen sollte, dass annähernd hundert Prozent der Krebserkrankungen erfasst werden können. Aktuell besteht keine Meldepflicht.

Die Frage, wie vollständig die Tumorerfassung heute bereits erfolgt, versuchen die Krebsregister anhand der Todesursachenstatistik des BfS zu beantworten.

Dabei spielt der Anteil an sog. DCO-Fällen (Death Certificate Only) eine entscheidende Rolle. Bei den DCO-Fällen handelt es sich um all jene Tumorerkrankungen, von welchen ein Krebsregister erstmals aufgrund der Todesursachenstatistik Kenntnis erhält und bei welchen auch retrospektiv in den dem Register zugänglichen Datenquellen keine Information zum entsprechenden Tumorleiden gefunden werden kann. Die einzige dem Krebsregister vorliegende Grundlage betreffs eines Tumorleidens stellt dann also das Todeszertifikat dar, auf welchem eine Krebserkrankung erwähnt wird. Gemäss internationalen Regeln wird das Todesdatum als Inzidenzdatum genommen.

LU	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Alle invasiven Tumorfälle (beh=3)*	1832	1838	1774	1893	1981	1930	2030	2013
DCO (bd=0)	36	35	45	59	46	51	67	48
Anteil DCO-Fälle	2.0%	1.9%	2.5%	3.1%	2.3%	2.6%	3.3%	2.4%

NW	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Alle invasiven Tumorfälle (beh=3)*	201	204	242	217	232	213	251
DCO (bd=0)	6	6	9	10	11	6	11
Anteil DCO-Fälle	3.0%	2.9%	3.7%	4.6%	4.7%	2.8%	4.4%

OW	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Alle invasiven Tumorfälle (beh=3)*	187	173	186	155	176	198	189
DCO (bd=0)	8	7	10	8	12	13	5
Anteil DCO-Fälle	4.3%	4.0%	5.4%	5.2%	6.8%	6.6%	2.6%

UR	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Alle invasiven Tumorfälle (beh=3)*	198	201	182	183	222	201	212
DCO (bd=0)	34	18	30	20	29	16	7
Anteil DCO-Fälle	17.2%	9.0%	16.5%	10.9%	13.1%	8.0%	3.3%

Tab. 5. Indikator für die Vollständigkeit von Registererfassungen. DCO-Rate nach Inzidenzjahr: Anteil der Tumorfälle für welche dem Krebsregister einzig das Todeszertifikat als Datenquelle zur Verfügung stand (Death Certificate Only). Eingeschlossen sind alle erfassten invasiven Tumorerkrankungen (behaviour=3), *ohne nicht-melanotischer Hautkrebs. Stand 27.02.2020.

Der international festgelegte Standard für die DCO-Rate als Indikator für Vollständigkeit der Erfassung in Krebsregistern liegt bei maximal 5% nach fünf Jahren Aufbauphase. Dieser Wert konnte für die Kantone Luzern (2-3%), Nidwalden (3-5%) und etwas knapper auch für den Kanton Obwalden (4-7%) von Registerbeginn an recht gut eingehalten werden (Tab. 5).

Die DCO-Raten für den Kanton Uri bewegten sich lange oberhalb des 5%-Standards, konnten aber erfreulicherweise im Laufe der letzten Jahre gesenkt werden. Dies lässt sich teilweise damit erklären, dass das Kantonsspital Uri dem Krebsregister erst für das Jahr 2016 eine Zusammenstellung der Krebsregister relevanten stationären Hospitalisationen (sog. «Spitalliste») zur Verfügung stellen konnte.

Dies zeigt die Wichtigkeit der sog. «Spitallisten», da sie einen guten Dienst zur Erreichung der Vollständigkeit der Krebsregisterdatenbank leisten. Insbesondere im Falle von Tumorpatienten, bei welchen keine morphologische Diagnostik (weder Biopsie noch Zytologie) vorgenommen wird, würden dem Krebsregister mit einer nicht unerheblichen Wahrscheinlichkeit diese Fälle entgehen. Für rund 5% der invasiven Tumoren in der Zentralschweiz liegen als Basis der Diagnose nur klinische Untersuchungen wie Radiologie oder Tumormarker vor.

ICD-10: Die internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, ist die Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der medizinischen Versorgung. Hier dargestellt die ICD-10-Codes der malignen Krebserkrankungen.

ICD-10 (WHO)

ICD-10	Lokalisation
C00-14	Mund, Pharynx, Speicheldrüse
C15	Ösophagus
C16	Magen
C17	Dünndarm
C18-20	Dickdarm, Rektum
C21	Anus
C22	Leber
C23-24	Gallenblase, Gallenwege
C25	Pankreas
C32	Larynx
C33-34	Lunge, Trachea
C38.4,C45.0	Thoraxorgane, Pleura
C40-41	Knochen
C43	Hautmelanom
C47,C49	Nerven, Bindegewebe
C50	Brust
C53	Cervix uteri
C54-55	Corpus Uteri
C56	Ovar
C61	Prostata
C62	Hoden
C64	Niere
C67	Harnblase
C65-66,C68	Nierenbecken, Harnleiter
C69	Auge
C70-72	Gehirn
C73	Schilddrüse
C81	Hodgkin Lymphome
C82-86,C96	Non-Hodgkin Lymphome
C90	Multiples Myelom
C91	Lymphatische Leukämie
C92-94	Myeloische Leukämie
C95	Leukämie, NBB
C26, C39, C46, C48, C51-C52, C58, C63,C76, C80, C97	Andere maligne Krebserkrankungen
C00-43,C45-97/ ohne C44	Total maligner Krebserkrankungen/ohne nicht-melanotischer Hautkrebs

Rolle der Altersstruktur für Prognosen der Krebsbelastung

Im Zusammenhang mit Krebserkrankungen ist die Altersstruktur der beobachteten Bevölkerung von grosser Bedeutung, um beispielsweise zukünftige Gesundheitskosten berechnen, Risikofaktoren erforschen oder verschiedene kantonale und nationale Bevölkerungen miteinander vergleichen zu können. In der Schweiz hat sich die Altersstruktur in den vergangenen Jahrzehnten stark verändert. Basierend auf den Angaben des Bundesamtes für Statistik (BFS) wies die Altersverteilung der Schweizer Bevölkerung um 1900 noch eine typische 'Pyramidenform' auf: die breite Basis bildeten die jungen Personen und gegen oben dünnte sich die Bevölkerung aus mit einer schmalen Spitze bei rund 90 Altersjahren. Die Pyramidenform hat sich in den folgenden Jahrzehnten bis heute sukzessive verändert zu einer Art «Pilzform», welche vor allem die Zunahme der Personen ab rund 50 bis über 100 Altersjahren deutlich zum Ausdruck bringt. Laut allen drei vom BFS prognostizierten Bevölkerungsszenarien wird diese Entwicklung in Richtung Hochaltrigkeit weitergehen.

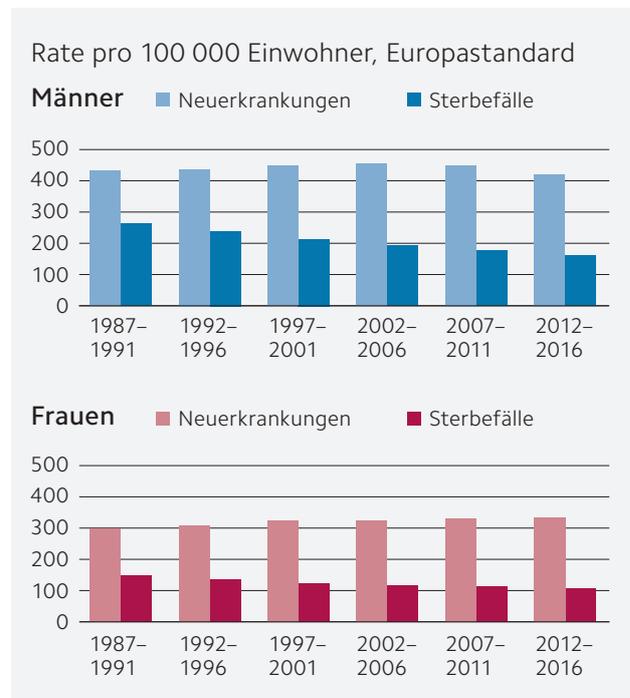
Erfreuliche Entwicklung

Aus der prognostizierten demographischen Entwicklung kann zwar auch künftig von einer leichten Zunahme an Tumorneuerkrankungen ausgegangen werden, da Krebs immer noch mengenmässig eine «Alterskrankheit» ist.

Vergleicht man nun jedoch die Entwicklung der Krebsneuerkrankungen und Krebstodesfälle der letzten 30 Jahre (1987-2016) in der Schweiz zeigt sich ein erfreuliches Bild: die Sterbefälle gehen stetig zurück, was teilweise auf die grossen Fortschritte in der Erkennung und der Behandlung von Krebs zurückzuführen ist. Um solche Fortschritte auf Bevölkerungsebene nachweisen zu können, sind Zahlen von Krebsregistern unabdingbar.

Altersstandardisierung

Sollen die im Rahmen der epidemiologischen Krebsregistrierung erhobenen Daten mit der Vergangenheit oder zwischen unterschiedlichen Populationen oder zwischen unterschiedlichen Nationen hinsichtlich Krebsbelastung verglichen werden, werden die Daten gemäss international üblichen epidemiologischen Verfahren und Methoden aufgearbeitet. Zur Berechnung der Inzidenzrate werden dabei Bevölkerungszahlen beigezogen, welche in der Schweiz durch das Bundesamt für Statistik (BFS) erhoben werden. Um die Werte für internationale Vergleiche verwenden zu können, erfolgt eine Standardisierung anhand einer sog. europäischen Standardbevölkerung. Eine Standardbevölkerung ist eine 'künstliche' Bevölkerung mit einer fiktiven Altersstruktur. Sie kann darum als einheitliche Basis zur Berechnung vergleichbarer Masszahlen zwischen verschiedenen Bevölkerungen herangezogen werden.



Krebs insgesamt, zeitliche Entwicklung in der Schweiz. Quelle: Neuerkrankungen geschätzt aufgrund der Daten der kantonalen Krebsregister, ohne nicht melanotischer Hautkrebs (NICER, Krebsregister), Sterbefälle (BFS). Veröffentlicht am 12.03. 2020



3. Analysen der erfassten Daten

Die erfassten Daten werden einer epidemiologischen Datenauswertung zugeführt. Dabei werden mittels unterschiedlicher Methoden verschiedene Kennziffern errechnet. Grundlage dieser Auswertungen sind neben Angaben zur Wohnbevölkerung die absoluten Fallzahlen

(Anzahl Neuerkrankungen an einer bestimmten Krebsform). Die absoluten Fallzahlen haben eine Bedeutung unter volkswirtschaftlichen Aspekten, da sie in Zusammenhang mit den Gesundheitskosten gebracht werden können.

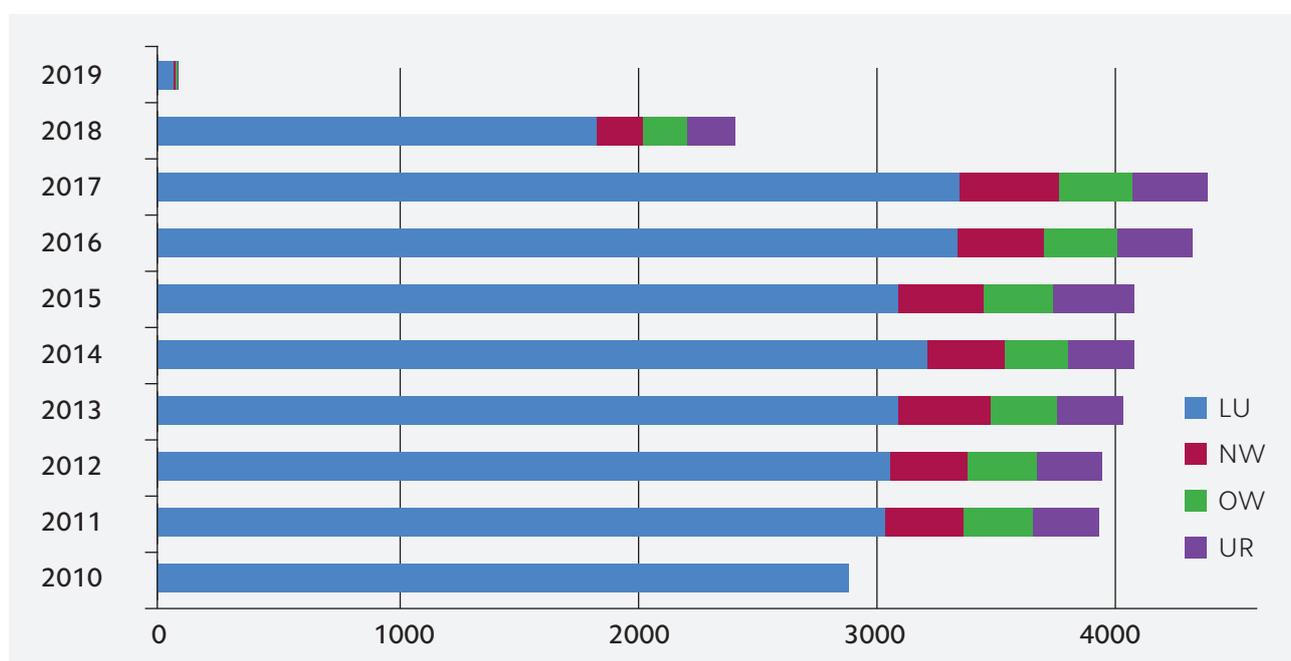


Abb. 3. Anzahl der in den Kantonen LU, NW, OW, UR registrierten Tumoren nach Diagnosejahr (alle Dignitäten nach den Kriterien in Tabelle 2). STAND 27.02.2020.

Diagnosejahr	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
LU	2885	3034	3054	3091	3209	3091	3338	3346	1828	62
NW		331	326	384	327	355	357	413	196	9
OW		289	286	279	264	290	307	308	181	7
UR		275	273	277	273	338	319	314	205	5
Total		3929	3939	4031	4073	4074	4321	4381	2410	83

Tab. 6. Anzahl aller im ZKR registrierten Tumoren nach Diagnosejahr (Inzidenzjahr). Eingeschlossen sind Tumoren jeden biologischen Verhaltens (invasiv, gutartig, in situ und borderline) anhand der Kriterien in Tabelle 2. Stand 27.02.2020: d.h. die Diagnosejahre 2018 und 2019 sind noch nicht vollständig erfasst

Region Zentralschweiz im Vergleich zur Gesamtschweiz, Jahre 2012-2016

Bereits zum zweiten Mal in der jungen Geschichte des Zentralschweizer Krebsregisters erreichen nach Luzern auch die Kantone NW, OW und UR die 5-Jahres-Marke für Inzidenzzahlen (Jahre 2012-2016). Somit wird unsere ganze Region (inter-)national vergleichbar. Da das Krebsrisiko stark vom Alter abhängt, wurde eine Altersstandardisierung mittels der europäischen Standardbevölkerung durchge-

führt. Dies ermöglicht Vergleiche mit anderen Kantonen, Ländern und Kontinenten.

Die Abbildung 4 präsentiert den erfreulichen Vergleich von Krebszahlen der Zentralschweiz mit der gesamten Schweiz. Die jeweils oberen grünen Balken stellen die Zentralschweizer Krebsneuerkrankungen und Sterbefälle dar und sind im Vergleich zu den unteren grauen Balken gleich oder sogar leicht darunter.

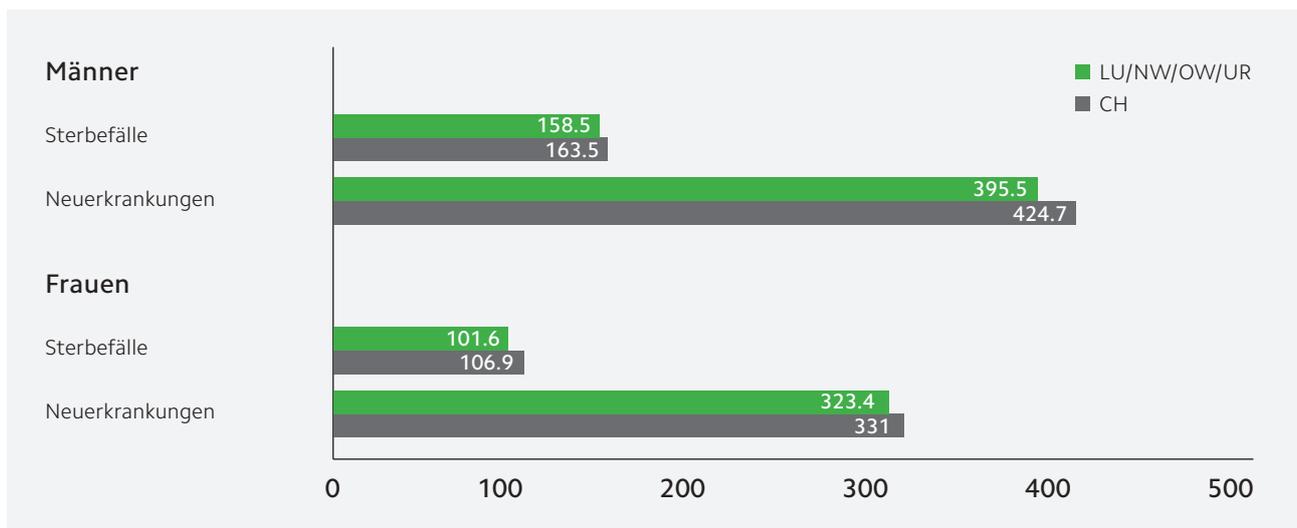


Abb 4. Zum zweiten Mal in Folge erfreulicher Vergleich Zentralschweiz (LU, UR, OW, NW) zur Gesamtschweiz: Inzidenz- und Mortalitätsraten, Jahre 2012-2016, altersstandardisiert (Europastandard), pro 100'000 Einwohner. Die ASR der Kantone LU, NW, OW, UR entsprechen folgenden Fallzahlen. Sterbefälle: M: 2784, F: 2158; Neuerkrankungen: M:6470, F: 5626. Datenquellen: Zentralschweizer Krebsregister, BFS-Todesursachenstatistik und NICER.

In der Tabelle 7 (folgende Seite) finden sich die Zahlen wder malignen Krebsneuerkrankungen und die dazugehörigen Inzidenzraten nach Lokalisation und Geschlecht in der Zentralschweiz im Vergleich zu den altersstandardisierten Raten der Gesamtschweiz, summiert über die Jahre 2012-2016.

Am häufigsten von bösartigen Tumoren betroffen waren dabei die Prostata (26% bei den Männern), die weibliche Brust (31% bei den Frauen), der Dickdarm (M: 11%; F: 10%) und die Lunge (M: 11%; F: 7%). Mit 7%

bei den Männern und 8% bei den Frauen zählten die malignen Hautmelanome ebenfalls zu den häufigsten Tumoren (Tab. 7).

Die aufgeführten fünf Hauptlokalisationen von Krebsneuerkrankungen ergeben für die Jahre 2012-2016 insgesamt 6'771 (M: 56%; F: 56%) invasive Tumorneuerkrankungen in den Zentralschweizer Kantonen (LU, NW, OW, UR) und repräsentieren damit zusammen mehr als die Hälfte aller Krebserkrankungen (Tab 7).

Lokalisation	Männer				Frauen			
	Anzahl (N)	RR	ASR	ASR (CH)	Anzahl (N)	RR	ASR	ASR (CH)
Mund, Pharynx, Speicheldrüse	211	16.7	13.5	15.6	97	7.6	5.7	6.4
Ösophagus	139	11.0	8.4	8.4	43	3.4	2.2	2.3
Magen	190	15.0	11.2	11.1	104	8.2	5.1	5.1
Dünndarm	30	2.4	1.9	2.7	31	2.4	1.8	1.7
Dickdarm, Rektum	695	54.9	41.4	45.8	538	42.4	28.1	29.7
Anus	22	1.7	1.3	1.3	26	2.0	1.5	2.4
Leber	147	11.6	8.7	11.7	67	5.3	3.3	3.5
Gallenblase, Gallenwege	33	2.6	2.0	2.8	61	4.8	2.8	2.5
Pankreas	221	17.5	13.2	13.1	202	15.9	9.5	10.1
Larynx	57	4.5	3.5	4.3	11	0.9	0.6	0.7
Lunge, Trachea	721	57.0	43.3	49.6	408	32.1	22.7	29.2
Thoraxorgane, Pleura	44	3.5	2.6	3.1	8	0.6	0.4	0.4
Knochen	14	1.1	1.0	1.2	16	1.3	1.3	1.0
Hautmelanom	483	38.2	30.1	28.2	464	36.6	28.2	24.0
Nerven, Bindegewebe	37	2.9	2.5	3.4	36	2.8	2.5	2.4
Brust	21	1.7	1.3	1.0	1750	137.9	105.9	112.0
Cervix uteri	0	0.0	0.0	0.0	86	6.8	5.9	5.2
Corpus Uteri	0	0.0	0.0	0.0	263	20.7	15.4	15.8
Ovar	0	0.0	0.0	0.0	197	15.5	11.4	10.7
Prostata	1712	135.3	103.4	113.8	0	0.0	0.0	0.0
Hoden	169	13.4	13.0	11.2	0	0.0	0.0	0.0
Niere	214	16.9	13.1	13.0	110	8.7	6.2	5.2
Harnblase	212	16.8	12.0	16.6	74	5.8	3.6	4.4
Nierenbecken, Harnleiter	26	2.1	1.4	2.0	21	1.7	1.0	1.0
Auge	9	0.7	0.5	0.7	7	0.6	0.5	0.5
Gehirn	117	9.2	7.9	7.5	92	7.2	6.1	5.0
Schilddrüse	83	6.6	5.6	4.8	194	15.3	13.4	12.2
Hodgkin Lymphome	49	3.9	3.5	3.7	37	2.9	2.9	2.6
Non-Hodgkin Lymphome	245	19.4	15.2	16.9	180	14.2	10.1	11.6
Multiples Myelom	245	19.4	15.2	16.9	180	14.2	10.1	11.6
Lymphatische Leukämie	81	6.4	5.2	7.2	44	3.5	2.3	3.7
Myeloische Leukämie	84	6.6	5.2	5.3	64	5.0	3.9	3.6
Leukämie, NBB	2	0.2	0.2	0.2	3	0.2	0.1	0.1
Andere	289	22.8	16.5	12.0	321	25.3	15.5	12.0
Total	6470	511.3	395.2	424.7	5626	443.2	323.4	331.0

Tab.7. Maligne Krebsneuerkrankungen für die Wohnbevölkerung der Zentralschweiz (Kantone LU/NW/OW/UR) in den Diagnosejahren 2012-2016, aufgeteilt nach Lokalisation (ICD-10) und Geschlecht; im Vergleich zu den 5-Jahresraten (ASR) der Gesamtschweiz. Ohne nicht-melanotischer Hautkrebs. N: Anzahl, RR: Rohe Inzidenzrate pro 100'000 Einwohner, ASR: Altersstandardisierte Inzidenzrate pro 100'000 Einwohner, gemäss Europa-Bevölkerungsstandard.

Aktuelle Zahlen der Krebsneuerkrankungen pro Kanton, 2016

Für alle Zentralschweizer Kantone konnten die Zahlen für das Jahr 2016 abschliessend ausgewertet werden. Die Zahlen für das Jahr 2017 wurden bereinigt und als anonymisierter Datensatz an die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) geschickt. Dort werden sie mit den Zahlen der weiteren Kantone zu einem Gesamtschweizer Datensatz aggregiert und analysiert, so dass sie in der zweiten Hälfte 2020 verfügbar sein werden.

In der Zentralschweiz wie in der Gesamtschweiz ist bei Männern das Risiko für Prostatakrebs am grössten, bei den Frauen dasjenige für Brustkrebs. Auch für die Lokalisationen Dickdarm, Lunge, und Hautmelanom bewegen sich die Fünfjahresinzidenzraten (2012-2016) der Gesamtschweiz in ähnlichen Bereichen wie für die Region der Zentralschweiz. Diese fünf Hauptlokalisationen werden für das aktuellste Inzidenzjahr 2016 nach Geschlecht für jeden Kanton einzeln dargestellt (Abb. 5).

In der Tabelle 8 wird die Anzahl der malignen Krebsneuerkrankungen im Inzidenzjahr 2016 nach allen Lokalisationen und nach Geschlecht für jeden Kanton separat aufgelistet. Dabei sind in der Auswertung der Hauttumoren nur die malignen Melanome (ohne Basalzellkarzinome und Spinaliome) berücksichtigt.

In allen vier Kantonen sind die malignen Tumoren von Prostata, Brust, Dickdarm, Lunge und Haut (Melanome) gemeinsam für rund die Hälfte aller Krebsneuerkrankungen verantwortlich. Bei den Frauen spielt vor allem der Brustkrebs und bei den Männern der Prostatakrebs eine grosse Rolle (Tab. 8).

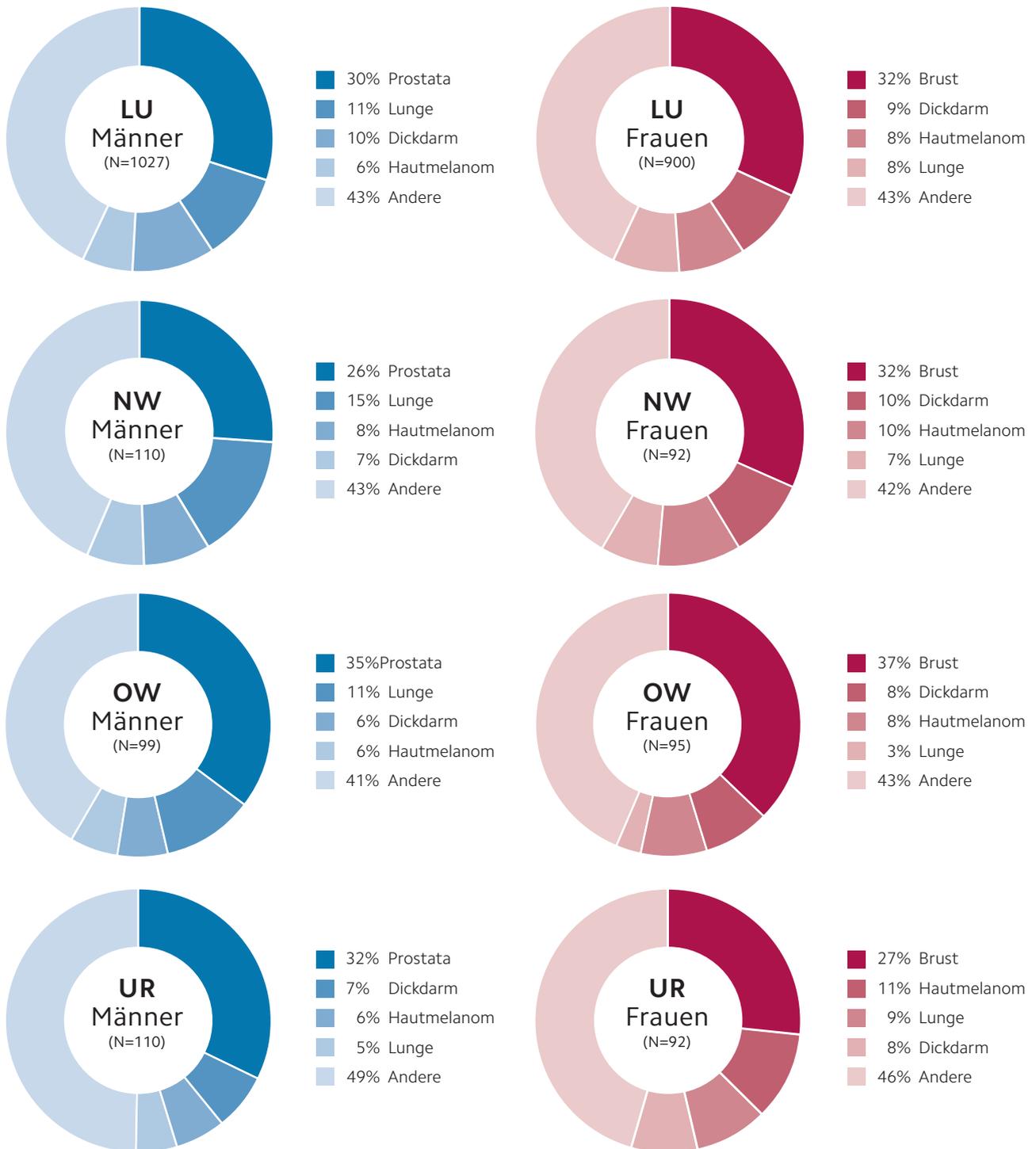


Abb. 5. Anteil von Prostata- bzw. Brust-, Lunge-, Dickdarm- und Hautkrebs (Melanom) an allen malignen Krebsneu-erkrankungen in den Kantonen LU, NW, OW und UR. Diagnosejahr 2016. Lokalisation nach ICD-10 (ohne nicht-melanotischer Hautkrebs): Lunge (C33-34), Prostata (C61), Brust (C50), Dickdarm (C18-C20) und Hautmelanom (C43)

Lokalisation	LU 2016		NW 2016		OW 2016		UR 2016	
	Anzahl (n)		Anzahl (n)		Anzahl (n)		Anzahl (n)	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Mund, Pharynx, Speicheldrüse	37	19	9	4	3	2	2	0
Ösophagus	20	5	3	1	4	1	0	1
Magen	27	12	2	0	5	2	6	2
Dünndarm	5	6	0	1	1	0	0	0
Dickdarm, Rektum	105	81	8	9	6	8	8	7
Anus	7	3	0	2	0	1	0	0
Leber	17	14	2	0	0	2	0	0
Gallenblase, Gallenwege	0	8	0	0	1	2	1	2
Pankreas	38	30	3	6	3	6	7	7
Larynx	7	2	1	1	1	0	0	0
Lunge, Trachea	109	76	17	6	11	3	6	8
Thoraxorgane, Pleura	8	1	0	1	1	1	1	0
Knochen	4	2	0	0	1	0	1	2
Hautmelanom	63	68	9	9	6	8	7	10
Nerven, Bindegewebe	9	4	2	0	0	2	1	2
Brust	3	287	0	29	0	35	0	25
Cervix uteri	0	15	0	1	0	2	0	0
Corpus Uteri	0	41	0	3	0	5	0	3
Ovar	0	29	0	2	0	2	0	3
Prostata	310	0	29	0	35	0	35	0
Hoden	33	0	1	0	0	0	1	0
Niere	35	12	1	0	1	0	7	6
Harnblase	37	14	2	0	2	0	5	1
Nierenbecken, Harnleiter	5	1	0	0	1	0	0	0
Auge	4	0	0	0	0	1	0	0
Gehirn	19	14	3	3	2	2	0	1
Schilddrüse	13	38	1	4	0	3	0	0
Hodgkin Lymphome	3	6	1	0	1	0	1	3
Non-Hodgkin Lymphome	35	33	6	6	3	3	5	1
Multiples Myelom	16	12	3	1	3	1	1	0
Lymphatische Leukämie	12	7	2	0	0	0	6	0
Myeloische Leukämie	10	8	1	1	1	0	2	0
Leukämie, NBB	0	1	0	0	0	0	0	0
Andere	36	51	4	2	7	3	7	8
Total	1027	900	110	92	99	95	110	92

Tab.8. Anzahl maligner Krebsneuerkrankungen für die Wohnbevölkerung der Kantone Luzern (LU), Nidwalden (NW), Obwalden (OW) und Uri (UR) im Diagnosejahr 2016, aufgeteilt nach Lokalisation (ohne nicht-melanotischer Hautkrebs).



Bahnhofplatz Luzern mit Busbahnhof

4. Wissenschaftliche Projekte

Projekt 1

Publikation, 8 Seiten, Bulletin Lustat Aktuell 2020/01.

<https://www.zentralschweizer-krebsregister.ch/publikationen>

https://www.lustat.ch/files/lustat/analysen/aktuell/2020/lustataktuell_2020_01.pdf

Autorinnen

Lic. phil. I Agnes Zwimpfer, Psychologin

LUSTAT Statistik Luzern

Dr. sc. nat. Daniela Dyntar, MPH

Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) der Kantone Luzern, Uri, Ob- und Nidwalden

Teil1: Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz 2012-2016

Teil 2: Spezialthema und Interview zum Inkrafttreten des neuen Bundesgesetzes (KRG) zur Krebsregistrierung

Dr. D. Dyntar: Artikel zu «Landesweit einheitliche Registrierung erreicht» und **Interview mit Dr. Simone Bader, Projektleiterin KRG am BAG:** «Ergebnisse machen den Nutzen deutlich».

LUSTAT Statistik Luzern ist vom Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) unter der Leitung von Prof. Dr. med. Joachim Diebold beauftragt, die Registerdaten der Kantone Luzern, Uri, Ob- und Nidwalden jährlich auszuwerten. Dies fand auch im Berichtsjahr wieder in regem Austausch und enger Zusammenarbeit mit dem Zentralschweizer Krebsregister - durch die wissenschaftliche Mitarbeiterin Dr. sc. nat. Daniela Dyntar statt.

The screenshot shows the Lustat website's search interface. At the top left is the Lustat logo. A navigation bar contains the following menu items: DATEN, ANALYSEN, INDIKATOREN, SERVICES, and ÜBER UNS. Below the navigation bar is a search form with the following fields:

- Fachbereich: Dropdown menu with 'Gesundheit' selected.
- Unterbereich: Dropdown menu with 'Gesundheit der Bevölkerung' selected.
- Stichwort: Text input field containing 'krebs'.
- Raumtyp: Empty dropdown menu.
- Raumname: Empty text input field.

Below the search form, a message reads: 'Es wurden 9 Objekte gefunden.'

Die Downloadplattform von Zentralschweizer Krebsregisterdaten, welche auf www.lustat.ch/daten anlässlich des letzten Webartikels eingerichtet wurde, ist nun upgedatet bis und mit Inzidenzjahr 2016.
<https://www.lustat.ch/daten?fachbereich=160&unterbereich=332&stichwort=Krebs>

Krebs: Inzidenz, Mortalität und Hospitalisierungen nach Kanton 2012-2016

Zentralschweizer Kantone Luzern, Nidwalden, Obwalden, Uri

	Luzern			Nidwalden			Obwalden			URI		
	Total	M	F	Total	M	F	Total	M	F	Total	M	F
Krebsneuerkrankungen¹												
2012	1'717	896	821	198	101	97	169	95	74	197	103	94
2013	1'818	1'008	810	233	119	114	175	85	90	181	94	87
2014	1'894	1'023	871	211	114	97	147	85	62	182	102	80
2015	1'839	951	888	226	129	97	167	95	72	217	124	93
2016	1'927	1'027	900	202	110	92	194	99	95	202	110	92
2012-16²	1'839	981	858	214	115	99	170	92	79	196	107	89
Krebsbedingte Todesfälle												
2012	748	427	321	68	33	35	91	51	40	78	44	34
2013	732	417	315	106	64	42	66	38	28	84	45	39
2014	736	402	334	95	66	29	68	42	26	88	50	38
2015	806	470	336	76	44	32	62	40	22	108	51	57
2016	696	376	320	82	42	40	67	37	30	85	45	40
2012-16²	744	418	325	85	50	36	71	42	29	89	47	42
Krebsbedingte stationäre Spitalaufenthalte³												
2012	3'113	1'657	1'456	312	171	141	296	167	129	347	191	156
2013	3'381	1'842	1'539	451	251	200	298	158	140	331	183	148
2014	3'473	1'854	1'619	377	211	166	297	162	135	383	229	154
2015	3'536	1'838	1'698	365	199	166	318	184	134	414	237	177
2016	3'946	2'105	1'841	413	224	189	386	219	167	390	210	180
2012-16²	3'490	1'859	1'631	384	211	172	319	178	141	373	210	163

1 Inzidenz: Primärtumore nach den Regeln der IARC/IACR, ohne nicht-melanotischer Hautkrebs (Datenstand: 05.03.2019)

2 Durchschnittswerte der Jahre 2012-2016, gerundet

3 Austritte stationärer Patienten und Patientinnen mit Hauptdiagnose C00-C97 gemäss ICD-10

LUSTAT Statistik Luzern

Datenquelle: Zentralschweizer Krebsregister; Bundesamt für Statistik - Med. Statistik, Todesursachenstatistik

Projekt 2

Zentralschweizer Pilotstudie zu Krebserkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (AYA)

Autorinnen

Dr. phil. Katharina Roser

Departement für Gesundheitswissenschaften und Medizin, Universität Luzern

Dr. sc. nat. Daniela Dyntar, MPH

Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) der Kantone Luzern, Uri, Ob- und Nidwalden

Während Krebserkrankungen bei Kindern sehr selten sind, beginnt die Inzidenzrate bereits in den Jugendjahren anzusteigen. Jugendliche und junge Erwachsene erkranken nicht an denselben Krebsarten wie Kinder und ältere Personen. Studien zu Krebserkrankungen in dieser Altersgruppe gibt es jedoch noch kaum.

Das Zentralschweizer Krebsregister konnte im 2017 ein wissenschaftliches Projekt starten und dafür Frau Dr. Katharina Roser, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Luzern, anstellen. Dr. Roser arbeitet im Forschungsteam von Frau Prof. Dr. Gisela Michel, Professorin für Gesundheits- und Sozialverhalten, Direktorin MSc Health Science an der Universität Luzern, und in der Lehre und unterrichtet Kurse in Statistik und Epidemiologie, Mathematik, Literatursuche und Schreiben.

Die Daten des Zentralschweizer Krebsregisters zu Krebsfällen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (15- bis 39-Jährigen) in der Zentralschweiz wurden von Dr. K. Roser in Zusammenarbeit mit Frau Dr. D. Dyntar (wiss. Mitarbeiterin im Register) aufbereitet und mittels einer international spezifisch für diese Altersgruppe entwickelten Krebskategorisierung in die entsprechenden Diagnosegruppen eingeteilt. Erste deskriptive Analysen wurden in der Ausgabe

2017/10 von LUSTAT Aktuell veröffentlicht.

Die Analysen können nun erfreulicherweise um zwei zusätzliche Inzidenzjahre erweitert werden und also die Jahre 2011 bis 2017 einschliessen. Dies wird die Aussagekraft weiter erhöhen. Eine Publikation in einem wissenschaftlichen peer-reviewed Journal (Swiss Medical Weekly, Journal of Adolescent and Young Adult Oncology o.Ä.) ist für das laufende Jahr 2020 geplant.

Zusätzlich dient unser Zentralschweizer Projekt als Pilotstudie für eine Ausweitung der Thematik auf die ganze Schweiz im Rahmen eines Forschungsprojektes von Dr. Katharina Roser, das am 1. Januar 2020 begonnen hat und drei Jahre dauern wird.

Das Projekt verfolgt zwei Ziele: 1) die Epidemiologie von Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen und 2) die psychosoziale Situation (u. a. Ausbildung, Erwerbstätigkeit, psychische Gesundheit, Wohlbefinden) bei Überlebenden von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter in der Schweiz zu beschreiben.

Das Zentralschweizer Krebsregister wird Teil des Schweizer Projektes sein.

Projekt 3:

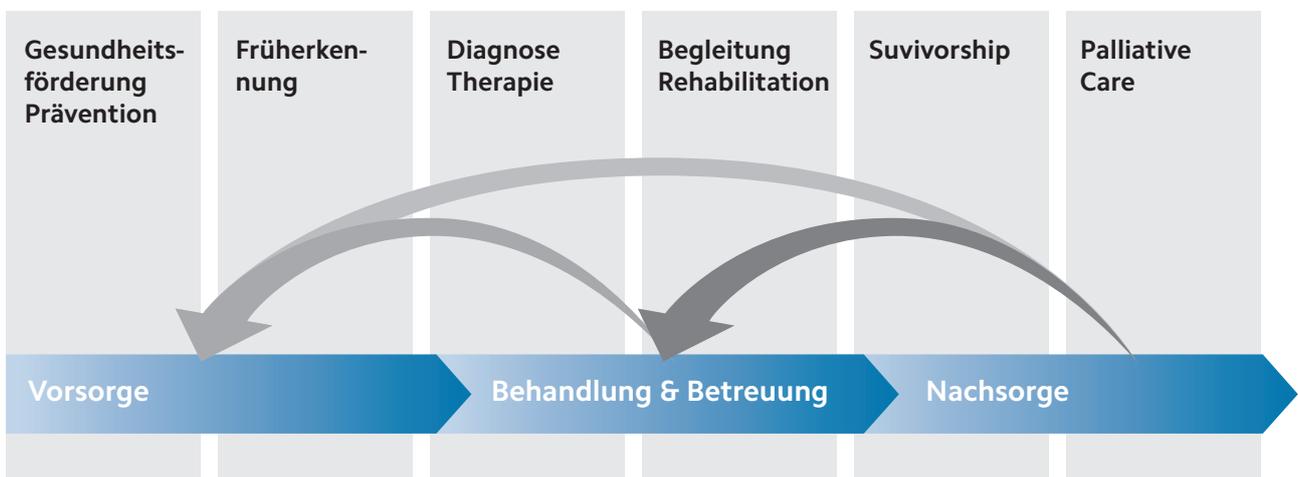
HSLU: Mehr Lebensqualität für Menschen mit Krebs
<https://news.hslu.ch/krebsversorgung/>

Mit einer Studie wollen Forschende der Hochschule Luzern (HSLU) eine Grundlage schaffen, um die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Krebs zu verbessern. Die Studie trägt folgenden Titel: «Verbesserung der Lebensqualität und der Versorgungseffizienz in der Schweizer Krebsbehandlung – Regionale Patientenpfade, interprofessionelle Behandlungssettings und Cancer Survivorship»

Interdisziplinäre Begleitgruppe

Die Umsetzungsstudie wird durch eine interdisziplinäre Begleitgruppe unterstützt. Ziel ist, einen Echo-raum einzurichten, in dem die Anliegen der Berufs- und Patientengruppen reflektiert werden und der als Multiplikator im Umfeld wirken kann. Dadurch soll der Informationsaustausch und die inhaltliche Qualität sichergestellt werden. Die Begleitgruppe soll möglichst viele Anspruchsgruppen der Zentralschweizer Kantone repräsentieren: mit Fachpersonen aus den Bereichen Onkologie, Spitex, Hausärzteschaft, Psychoonkologie, Sozialdienst, Palliative Care und der Krebsliga Zentralschweiz

Das Zentralschweizer Krebsregister ist mit Frau Dr. D. Dyntar in der Begleitgruppe des Projektes vertreten und unterstützt das Projekt vor allem mit Prävalenzdaten des Zentralschweizer Krebsregisters und weiterem Fachwissen in Public Health, Schweizer Gesundheitsbefragungen und Erhebungen, Fragebogenkonstruktion, Krebs Epidemiologie und Krebsregistrierung.



Projekt 4

Umgestaltung Webpage des Zentralschweizer Krebsregisters (ZKR)

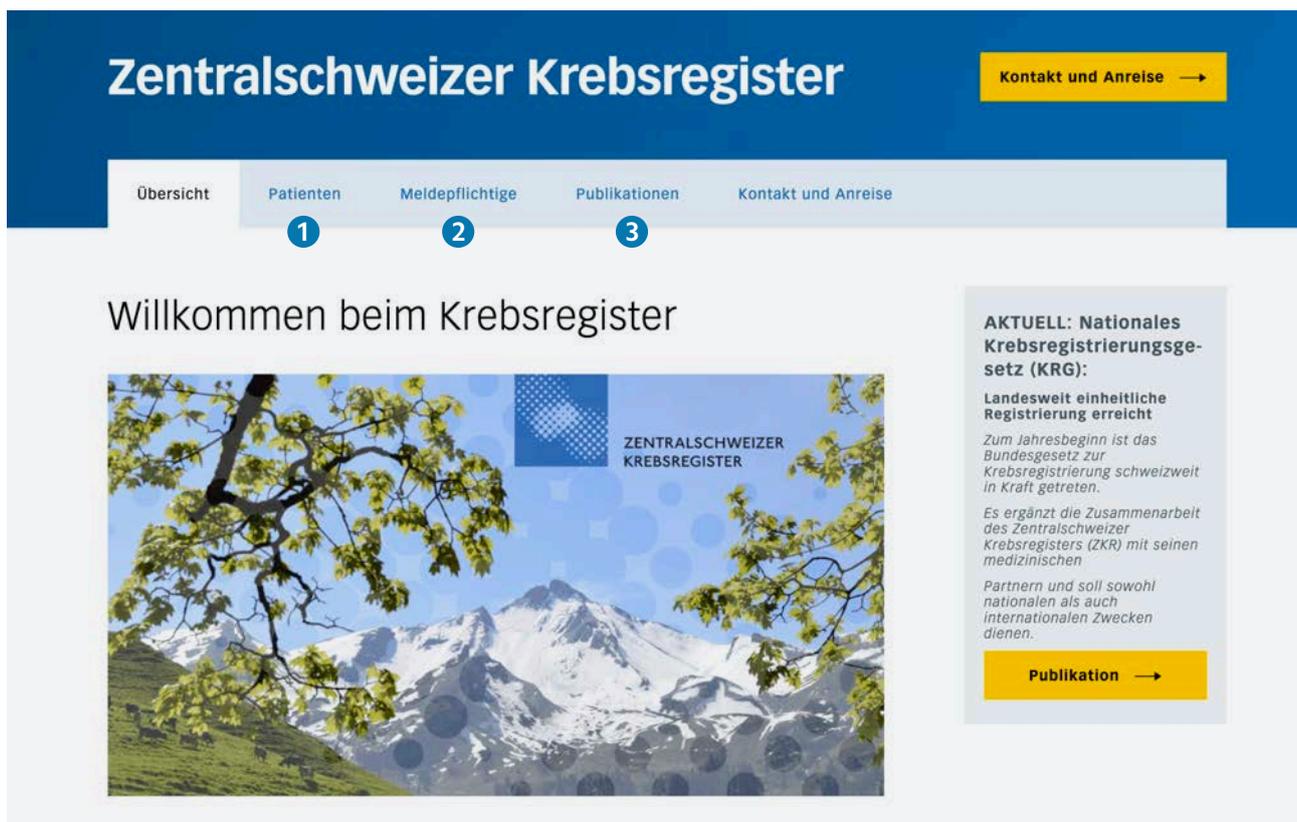
Aufgrund des Inkrafttretens des neuen Bundesgesetzes zur Krebsregistrierung (KRG) wurde die ZKR-Webpage von Dr. D. Dyntar umgestaltet. Einerseits gibt es eine Umkehrung im System vom Melderecht zur Meldepflicht, andererseits wurde die Patienteninformation (inkl. Widerspruchsrecht) ausgeweitet. Deshalb wurde den beiden Hauptzielgrup-

pen auf unserer Webpage je ein separater Reiter als Oberkapitel zugewiesen:

- 1 Patienten
- 2 Meldepflichtige

Das Kapitel 3 **Publikationen** für das interessierte Fachpublikum bleibt bestehen.

Die aktuellsten Dokumente und neuen Informationen zum Bundesgesetz werden laufend ergänzt.



Projekt 5

Registration of ovarian cancer in Switzerland

Comparison of hospital discharge data to data from cantonal cancer registries.

Response as technical comment on:

Wieser et al. Ovarian cancer in Switzerland: incidence and treatment according to hospital registry data. Feller A, Bopp M, Lorez M, Zellweger U, Adam M, Curjuric I, Staehelin K, Perren A, Bergron Y, Rapiti E, Mousavi M, **Diebold J, Dyntar D**, Bulliard JL, Maspoli M, Bordoni A, Konzelmann I, Wagner U, Rohrmann S. DOI: Publication Date: 07.02.2020, Swiss Med Wkly. 2020;150:w20179



Swiss Medical Weekly

Prozesse in kantonalen Krebsregistern

Kantonale (epidemiologische) Krebsregister sammeln Daten aus verschiedenen Quellen über alle neu auftretenden Krebsfälle, die in einer genau definierten Bevölkerung mit Wohnsitz in einer bestimmten geografischen Region (ZKR: LU/NW/OW/UR) auftreten. Ihr Hauptziel ist es, Statistiken über das Auftreten von Krebs in einer definierten Bevölkerung zu erstellen und einen Rahmen für die Bewertung und Kontrolle der Auswirkungen von Krebs in der Gemeinschaft zu schaffen. Die wichtigsten Datenquellen sind Pathologielaboratorien, Spitalberichte und Todesbescheinigungen, aber auch Aufzeichnungen aus anderen Einrichtungen wie Radiotherapie- und Onkologieabteilungen, Zentren für bildgebende Verfahren und hämatologische Laboratorien sowie Austrittsberichte.

Spitallistencodierung vs. Krebsregisterdatenbank

Wir haben in mehreren kantonalen Registern ausgewertet, wie viele Fälle, welche in den klinischen Entlassungsdaten als bösartige Ovarialkarzinome codiert waren, sich als nicht-bösartige Fälle von Eierstock-

krebs herausstellten (unter Ausschluss von prävalenten und nicht residenten Fällen). Nach sorgfältiger Durchsicht der Pathologieberichte stellten sich 21-62% aller aus den Spitallisten gemeldeten Ovarialkrebsfälle als D39 (Neoplasma eines unsicheren oder unbekanntens Verhaltens der weiblichen Genitalorgane) oder als völlig andere Diagnose heraus. Obwohl dies nur für einen Teil der Schweizer Register gilt, zeigen die zusätzlichen Fälle einen erheblichen Anteil an Falschmeldungen in den Spitallisten.

Um die Gesamtschweizer Antwort aller kantonalen Krebsregister auch **mit Zentralschweizer Daten zu untermauern**, hat das Zentralschweizer Krebsregister (**Dr. D. Dyntar**) seine Ovarialkarzinome in der Datenbank Fall für Fall mit den jährlich gelieferten Spitallisten abgeglichen und **die Resultate den Hauptautoren zur Verfügung gestellt**.

Wir fanden ebenfalls, dass die uns jährlich gelieferten Spitallisten eine beträchtliche Anzahl an Missklassifikationen aufweisen und zwar in beide Richtungen: D.h. nicht-maligne Ovarialtumoren wurden in der Spitalliste als maligne codiert und umgekehrt.

Fazit

Dies zeigt, dass die systematische Krebsregistrierung aus mehreren Quellen und mit regelmässiger Qualitätskontrolle nach internationalen Standards, wie sie von den kantonalen Krebsregistern in der Schweiz betrieben wird, nach wie vor die zuverlässigsten Daten zur Krebsinzidenz in der Schweiz liefert.

→ Der Vorwurf von Wieser et al einer systematischen Unterregistrierung von Ovarialkarzinomen in den kantonalen Krebsregistern konnte – mit klaren Zahlen belegt – zurückgewiesen werden. Mit unserer Antwort zeigten wir, dass die beobachtete hohe Rate von Ovarialkarzinomen in den Klinikentlassungsdaten ein Artefakt ist.

Diverse Projekte, laufend

- a) Bereitstellung von Analysen für Anfragen von Ärzten, Tumorzentren und Forschungsgruppen zu allen oder spezifischen Tumorlokalisationen nach soziodemografischen Merkmalen in der Zentralschweiz.
Beispiele aus dem Berichtsjahr:
1. Mammakarzinome: Statistische Analysen und wiss. Recherchen für Prof. Andreas Gutzeit
 2. Analysen zu Dickdarmkrebs
 3. Analysen zu Rhabdomyosarkomen
- b) Betreuung von Studierenden bei Dissertationen ZKR & Pathologie LUKS
Bettina Marturet Fendt: «Behandlungspfad Kolorektalkarzinom: eine populationsbasierte Erfassung der Umsetzung der SAQM-Empfehlungen für die Pathologie in der Zentralschweiz»
Valentina Allmann: «Lungenkrebs im Zeitalter der zielgerichteten Immuntherapien – eine retrospektive Auswertung der Daten von 2015 – 2018 des onkologischen Zentrums am Luzerner Kantonsspital (LUKS)»
- c) Bereitstellung der Zentralschweizer Daten für (inter-) nationale Auswertungen
- d) Regelmässiger Austausch und Teilnahme an Research Seminaren in Health Sciences an der Universität Luzern bei Prof. Dr. Gisela Michel & Prof. Dr. Stefan Boes. Health Sciences, Policy, Medicine and Health Economics.
- e) Vernetzung mit wissenschaftlichen Mitarbeitenden von NICER und anderen Krebsregistern: Im Berichtsjahr war Dr. D. Dyntar zusätzlich bei NKRS/NICER als externe Expertin im Vorbereitungsprozess für das neue KRG angestellt

Ausblick 2020

- **Publikation in Zusammenarbeit mit dem statistischen Amt des Kantons Luzern (LUSTAT)**
- **Wissenschaftliche Publikation zum Thema «Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (AYA) in der Zentralschweiz»**
- **Zusammenarbeit mit der HSLU:**
Regionales Projekt zur Krebsversorgung in der Zentralschweiz
- **Betreuung von Studierenden bei Dissertationen ZKR & Pathologie LUKS**
Bettina Marturet Fendt: Kolorektalkarzinom
Valentina Allmann: Lungenkrebs
- **Bereitstellung von Analysen für Anfragen von Ärzten, Tumorzentren und Forschungsgruppen**
- **Neue Registersoftware:**
Bearbeitungskonzept und Datenschutz, neue Prozesse definieren zum Datenexport, Datenlieferungen, Abgrenzung zu Projekten mit Ethikbewilligung etc.



5. (Inter-)nationale Zusammenarbeit

Trotz administrativer Angliederung des Zentralschweizer Krebsregisters (ZKR) an die Pathologie des Luzerner Kantonsspitals LUKS stellt das Register eine eigenständige Organisation dar, welche finanziell durch die vier am Register beteiligten Kantone Luzern (LU), Nidwalden (NW), Obwalden (OW) und Uri (UR) entsprechend ihrer Bevölkerungszahl getragen wird. Die durch das Zentralschweizer Krebsregister erhobenen Daten gehen in nationale und internationale Auswertungen ein, welche durch das Nationale Institut für Krebsepidemiologie und Krebsregistrierung (NICER) bzw. das Netzwerk der europäischen Krebsregister (ENCR) erstellt werden.

National

Über NICER (Nationales Institut für Krebsepidemiologie und Krebsregistrierung) stellt das Zentralschweizer Krebsregister seine Daten für Gesamtschweizerische Veröffentlichungen wie dem Schweizer Krebsbericht und dem Schweizer Krebsmonitoring zur Verfügung. Das Zusammenführen aller Daten aus den kantonalen Krebsregistern und eine gemeinsame epidemiologische Auswertung wurden bisher in der Schweiz einmal jährlich durch NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) vorgenommen. Allerdings muss bei der Bereitstellung der Daten beachtet werden, dass nie ganz aktuelles Zahlenmaterial vorhanden sein kann. In der Datenerfassung werden verschiedene Datenquellen berücksichtigt. Daraus ergibt sich eine zeitliche Latenz bereits bei der Datenerfassung. Beispielsweise stehen die Angaben der Todesursachenstatistik des Bundesamts für Statistik den Krebsregistern erstmals mit einer Verzögerung von 18 Monaten in provisorischer Form zur Verfügung.

Die definitiven Zahlen des Zentralschweizer Krebsregisters des Jahres 2017 waren Ende 2019 verfügbar. Bis Januar 2020 hatten die Krebsregister die Möglichkeit, ihre Daten zum Inzidenzjahr 2017 zu vervollstän-

digen. Die Auswertungen der Inzidenzzahlen 2017 durch NICER werden im ersten Halbjahr 2020 fertig gestellt werden. In ausgewerteter Form liegen bis jetzt die Krebsneuerkrankungen der Jahre 2010-2016 für den Kanton Luzern, sowie für die Jahre 2011-2016 für die Kantone Nidwalden, Obwalden und Uri vor.

International

Das Zentralschweizer Krebsregister stellt seine Daten über die Plattform des European Network of Cancer Registries (ENCR) für internationale Veröffentlichungen in Zusammenarbeit mit dem Joint Research Center (JRC) der europäischen Kommission zur Verfügung.

Die ENCR wurde im Jahr 1989 im Rahmen des Programms «Europe Against Cancer» der europäischen Kommission gegründet; aufgrund der Initiative verschiedener internationaler Krebsorganisationen: International Agency for Research on Cancer (IARC), Association of Nordic Cancer Registries (ANCR), International Association of Cancer Registries (IACR) und Latin Language Registry Group (GRELL).

Die ENCR ist eine professionelle Non-Profit-Organisation, welche sich zum Ziel gesetzt hat, die Zusammenarbeit zwischen den regionalen europäischen Krebsregistern (KR) zu fördern, Standards für die Datenerhebung zu setzen und Weiterbildungen für KR-Mitarbeitende anzubieten. Durch die regelmässigen und zeitlich abgestimmten Datenlieferungen aus den europäischen Krebsregistern soll eine solide Datenbasis geschaffen werden, um die Krebsbelastung (Inzidenz, Mortalität, Prävalenz und Überlebensraten) in der Europäischen Union (EU) und Europa im weiteren Sinn zu erfassen.

Das JRC ist Teil der europäischen Kommission. Es besteht aus sieben wissenschaftlichen Instituten an fünf verschiedenen Orten in fünf verschiedenen Mitgliedsländern.

6. Danksagung an die Partner des Zentralschweizer Krebsregisters

Das Zentralschweizer Krebsregister ist in Luzern angesiedelt und kann dank der administrativen Angliederung an die Pathologie des Luzerner Kantonsspitals LUKS, dem grössten, nichtuniversitären Spital der Schweiz, von dessen Infrastruktur profitieren. Die gut und zeitgemäss ausgerüsteten Büroräumlichkeiten des Krebsregisters befinden sich im Personalhaus 40 im 2. Stock. Das Zentralschweizer Krebsregister verfügt über elf Arbeitsplätze. Die Registermitarbeitenden können verschiedenste Angebote (Fortbildungen, Vorträge, Restaurant, Kiosk, Apotheke, etc.) des Luzerner Kantonsspitals nutzen.

Um die Daten von Krebsneuerkrankungen möglichst vollständig erheben zu können, ist das Krebsregister auf Zusammenarbeit und Unterstützung durch verschiedene Institutionen und Akteure des Gesundheitswesens aber auch auf die Einwohnerkontrollämter angewiesen. Weitere wichtige Angaben zu Tumorleiden erhält das Krebsregister aus mehreren Pathologieinstituten der Schweiz. Die für das Zentralschweizer Krebsregister relevanten Berichte werden dabei in der Regel durch andere Krebsregister weitergeleitet (via secured Email oder FTP-Zugang). Aus den nachfolgend aufgeführten Instituten konnte das Zentralschweizer Krebsregister auch im vergangenen Jahr Berichte und Informationen verarbeiten und der Datenbank anfügen. Diese Unterstützung wird freiwillig geleistet, da dem Krebsregister keine finanziellen Mittel für diesen Zweck zur Verfügung stehen und soll an dieser Stelle bei allen Partnern ganz herzlich verdankt werden.

Öffentliche Pathologie-Institute

- Pathologisches Institut Luzerner Kantonsspital LUKS
- Institut für Pathologie und Molekularpathologie, Universitätsspital USZ, Zürich
- Institut für Neuropathologie, Universitätsspital USZ, Zürich
- Institut für Dermatopathologie, Universitätsspital USZ, Zürich

- Universitätsspital Basel, Pathologie
- Institut für Pathologie, Universität Bern
- Inselspital, Universitätsspital Bern, Dermatopathologie
- Service de pathologie clinique – Hôpitaux Universitaires de Genève
- Institut für Pathologie, Stadtspital Triemli, Zürich
- Pathologisches Institut, Kantonsspital Aarau
- Institut für Pathologie, Kantonsspital Münstertal
- Institut für Pathologie, Kantonsspital St. Gallen
- Instituto Cantonale di Patologia, Locarno
- Institut Central des Hôpitaux Valaisans, Sion

Private Pathologie Institute

- Kempf und Pfaltz, Histologische Diagnostik, Zürich
- Institut für histologische und zytologische Diagnostik, Aarau
- Viollier AG, Histopathologie/Zytologie, Basel
- Unilabs Laboratorien Mittelland, Bern
- Pathologie Länggasse, Bern
- Labor Team W AG, Goldach
- Regenbogen AG, Institut für morphologische Diagnostik Kreuzlingen
- Medica, Institut für Pathologie, Zürich
- Pathologie Institut Enge Zürich
- Pathologie-Institut für bioptische Diagnostik, Dr. med. Peter Noll, Zürich
- Unilabs Mittelland, Medizinische Analytik und Pathologie, Bern

Neben Angaben aus Pathologieinstituten, welche relevante diagnostische Informationen beinhalten, konnte das Krebsregister meist ergänzende Angaben aus Kliniken und externen Spitälern verarbeiten und dadurch Tumordatensätze vervollständigen. Entsprechende Angaben stammten dabei aus den nachfolgend aufgeführten Institutionen. Angaben aus den Spitalstatistiken sind für das Register vor allem hilfreich in der Frage hinsichtlich Vollständigkeit der Datenerfassung.

Kliniken Luzerner Kantonsspital LUKS

- Radioonkologie, LUKS
- Onkologie, LUKS
- Hämatologie, LUKS
- Radiologie, LUKS

Andere Kliniken

- Kantonsspital Uri
- Kantonsspital Obwalden
- Kantonsspital Nidwalden
- Hirslanden Klinik St. Anna, Luzern

Spitalstatistiken

- Luzerner Kantonsspital, LUKS
- Kantonsspital Nidwalden, Stans
- Kantonsspital Obwalden, Sarnen
- Hirslanden Klinik St. Anna, Luzern
- Universitätsspital Zürich,
- Universitätsspital Basel
- Spitäler Kanton Zürich
- weitere Kantonsspitäler

Angaben zu ausserkantonalen Behandlungen werden dem Zentralschweizer Krebsregister aus den entsprechenden Spitalstatistiken durch die entsprechenden kantonalen Krebsregister zugänglich gemacht.

Ausserkantonale Krebsregister

Die Zusammenarbeit mit ausserkantonalen Krebsregistern hat sich gefestigt und gewisse Datenplattformen wurden via FTP-Server (oder secured Emails) hergestellt, sodass datengeschützt Dokumente zur Vervollständigung von Tumordatensätzen sichergestellt werden können.

Zentralschweizer Kantone

• LUZERN

Gesundheits- und Sozialdepartement
Guido Graf, Vorsteher und Regierungsrat
Dienststelle Gesundheit und Sport:
David Dürr, Dienststellenleiter
Roberto Parisi, wiss. Mitarbeiter

• NIDWALDEN

Gesundheits- und Sozialdirektion:
Michèle Blöchliger, Direktorin und Regierungsrätin
Karen Dörr, Vorsteherin Gesundheitsamt

• OBWALDEN

Gesundheit und Soziales, Finanzdepartement
Maya Büchi-Kaiser, Vorsteherin, Regierungsrätin
und Landstatthalter
Patrick Csomor, Leiter Gesundheitsamt

• URI

Gesundheits-, Sozial- und Umweltdirektion,
Barbara Bär, Direktorin und Regierungsrätin
Roland Hartmann, Vorsteher Gesundheitsamt

Sonstige Partner

Weitere wichtige Informationen, insbesondere zur Überprüfung der Vollständigkeit der Datenerfassung durch das Zentralschweizer Krebsregister, liefert das Bundesamt für Statistik (BfS) mit der jährlichen Todesursachenstatistik.

Datenschutz

Epidemiologische Krebsregister sind auf nicht anonymisierte Personendaten und auf einen limitierten Datenaustausch zwischen Ärzten, Pathologieinstituten und Spitälern angewiesen. Dieser Datenaustausch unterliegt strengen Richtlinien, welchen in Krebsregistern ein sehr hoher Stellenwert beigemessen wird. Entsprechende Massnahmen werden getroffen, um eine hohe Sicherheit bezüglich des Datenschutzes gewährleisten zu können (separate Räumlichkeiten, Passwortschutz, Verschwiegenheitserklärungen, etc.)

Jede/-r Patient/-in hat jederzeit das Recht, das sogenannte Vetorecht geltend zu machen, d.h. die Weiterleitung von Angaben über die eigene Krebserkrankung abzulehnen. Dieses Vetorecht kann bei jedem kantonalen Krebsregister oder dem Kinderkrebsregister (für Personen <20 J.) geltend gemacht werden. Das Veto wird für die gesamtschweizerische Dokumentation an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet.

Die Datenschutzbeauftragten der am Zentralschweizer Krebsregister beteiligten Kantone wurden und werden über die Arbeit des Krebsregisters informiert. In gewissen Abständen finden Treffen mit den zuständigen Datenschützern statt.



7a. Finanzen

	2019	Budget 2020
Personalkosten	780'646	796'258
Sachkosten	27'130	27'944
Haushaltskosten	240	247
Kosten für Anlagenutzung	113	117
Verwaltungs- und Informatikkosten	26'777	27'580
Büromaterial, Durcksachen, Fotokopien	614	632
Spesen	826	851
Verwaltungsfremdleistungen	11'756	12'109
Informatikkosten	4'947	5'096
übrige Büro- und Verwaltungsspesen	8'633	8'892
Belastungen LUKS	192'723	198'504
Kosten Gesamt	1'000'498	1'022'707
Beiträge		
Kanton Luzern	609'759	614'336
Kanton Uri	54'448	54'650
Kanton Nidwalden	64'454	64'835
Kanton Obwalden	56'363	56'762
NICER	61'209	0
Beiträge gesamt	846'233	790'581
Ergebnis	-154'265	-232'126

7b. Organisation und Mitarbeitende

Das Berichtsjahr 2019 stellt das 10. Betriebsjahr des Zentralschweizer Krebsregisters dar. Neben dem Leiter des Krebsregisters, Prof. Joachim Diebold, Chefarzt Pathologie Luzerner Kantonsspital sowie dem Koordinator Krebsregister, Dr. David Pfeiffer, Leitender Arzt Pathologie, waren folgende Mitarbeitende im Zentralschweizer Krebsregister tätig:

Mitarbeitende	Tätigkeit	Pensum	Kommentar
Anja Burgherr	Leitende Dokumentationsassistentin	100%	
Daniela Dyntar	Wissenschaftliche Mitarbeiterin	60%	
Barbara Isler	Datenerfassung/Codierung	100%	
Vreni Zürcher	Datenerfassung/Codierung	100%	
Michèle Guelaoui	Datenerfassung/Codierung	80%	
Karin Muff	Datenerfassung/Codierung	70%	
Gabriela Weisstanner	Datenerfassung/Codierung	60%	
Andrea Rapolani	Datenerfassung/Codierung	60%	
Susanne Hauser	Datenerfassung/ Codierung/ Qualitätskontrolle	50%	
Helen Flüeler	Datenerfassung/Codierung	40%	
Yvonne Rohrer	Datenerfassung/Codierung	40%	
Sarah Weber	Datenerfassung/ Codierung/ Qualitätskontrolle	40%	
Nadine Paunovic	Datenerfassung/Codierung	10%	Bis Ende August 2019
Corina Canonica	Datenerfassung/Codierung	30%	
Urs von Wartburg	Datenerfassung	20%	
Total	Leitung/Koordination	100%	
	Datenerfassung/Codierung	640%	
	Wissenschaftliche Mitarbeit	60%	
	Qualitätskontrolle	60%	
Total		860%	

8. Agenda 2019 und Ausblick 2020

Auf nationaler Ebene beteiligte sich das Zentralschweizer Krebsregister auch im Berichtsjahr 2019 an regelmässigen Treffen der kantonalen Krebsregister. Diese Treffen werden durch das Nationale Institut für Krebs epidemiologie und -Registrierung (NICER) organisiert und fanden in Zürich und Bern statt. Inhaltlich werden bei diesen Treffen beispielsweise Themen wie die Vereinheitlichung der Datenerfassung, das Nationale Gesetz zur Krebsregistrierung (KRG) oder die Finanzen besprochen und Projekte vorgestellt. Da NICER nun die Funktion der nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) übernommen hat, wurden die Strukturen angepasst und das NICER Registry Advisory Board (NRAB) wurde aufgelöst. Die nationalen Krebsregister gründen nun eine schweizerische Vereinigung aller Krebsregister (ASRT), welche die Interessen der Krebsregister vertreten soll.

Das neue Krebsregistrierungsgesetz (KRG)

Am 01.01.2020 ist das neue Bundesgesetz zur Krebsregistrierung (KRG) in Kraft getreten. Das Bundesamt für Informatik und Technik (BIT) hat vom Bund den Auftrag erhalten für das Kinderkrebsregister eine neue Software zur Datenerfassung nach Vorgaben des neuen Gesetzes zu entwickeln, welche nun programmiert und umgesetzt wurde. Zusätzlich wurde die Software auch für die kantonalen Krebsregister weiterentwickelt, aber nicht alle kantonalen Krebsregister werden von Anfang an diese Software benutzen. Für Krebsregister, welche diese Software im 2020 und 2021 noch nicht in Anspruch nehmen, wurde eine Nicerstat-KRG-Software-Lösung entwickelt. Das Zentralschweizer Krebsregister ist im Pilotprojekt des BAG und des BIT involviert und hat das Ziel, die neue Registersoftware des Bundes (BAG/ BIT) 2020 einzuführen und zu nutzen. Somit beteiligt sich das Zentralschweizer Krebsregister rege an der Entwicklung der neuen Registersoftware und trägt einen erheblichen Teil dazu bei, dass auch ab 2021 die anderen kantonalen Krebsregister die Softwarelösung einführen und nutzen können.

Teilnahme an CoRe-Days 2019:

Im Bestreben, die Datenerfassung zwischen den einzelnen kantonalen Registern zu vereinheitlichen und dadurch die Datenqualität zu steigern, wurden auch im vergangenen Jahr nationale Weiterbildungstage, sog. CoRe-Day's (Coders and Registration Day) organisiert, an welchen die Mitarbeitenden des Zentralschweizer Krebsregisters rege teilnahmen. Diese CoRe-Days werden auch weiterhin von der NKRS organisiert und Ziel ist es, dass das Zentralschweizer Krebsregister an diesen Weiterbildungen rege teilnimmt.

Ausblick 2020

Folgende Aufgaben werden im laufenden Jahr 2020 in Angriff genommen bzw. sind als Ziele gesetzt:

- Beitritt zur Schweizerischen Vereinigung der Krebsregister ASRT
- Teilnahme an regelmässigen Treffen der ASRT
- Interne Vorbereitungen für das Inkrafttreten des KRG ab 01.01.2020 (Registersoftware, Prozesse, etc.)
- Migration der Daten von Nicerstat in die neue Registersoftware (RSW)
- Schulung MA für die neue Software
- Teilnahme an CoRe-Days, organisiert durch NKRS
- Arbeiten nach den Bedingungen des Bundesgesetzes und der Verordnung KRG/ KRV
- Unterstützung der meldepflichtigen Ärzte bei Unsicherheiten und Fragen
- Zusammenarbeit mit den meldepflichtigen Ärzten verstärken

Termine und Veranstaltungen

Übersicht von Veranstaltungen, an welchen das Zentralschweizer Krebsregister im Berichtsjahr teilgenommen hat oder involviert war:

Meetings der kantonalen Krebsregister mit dem Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER)	26.02.2019
	25.06.2019
	19.09.2019
	14.11.2019
BAG/ BIT-Pilotprojekt Registersoftware	12.03.2019
	02.04.2019
	09.04.2019
	27.06.2019
	26.09.2019
	24.10.2019
	12.12.2019
BAG/ LEMO Workshop	02.09.2019
NICER CoRe-Days	#11 am 11. April 2019 in Zürich PHZH Topics: Bladder cancer coding, lectures and exercises. JRC-ENCR Quality Check Software, report and software update, lectures and exercises. Speakers from the European Commission: Carmen Martos, MD PhD, Cancer information group and Francesco Giusti, MSc PhD, Expert on JRC-ENCR Quality Check Software
	#12 am 05. November 2019, Zürich PHZH Topics: Introduction and information on KRG 2020. Summary of past decisions regarding coding and data migration. Presentation on Swiss Coding Handbook issues arising under the cancer registration act. Speakers from NICER: Dr. Ulrich Wagner, Director Dr. Matthias Lorez, Senior Biostatistician Regina Nanieva, Medical Documentalist
Regelmässige Meetings intern mit Mitarbeitenden und Vorgesetzten	Monatlich bis zweimonatlich
Besprechungen der Registerleitung	Monatlich

Glossar

AYA	Altersgruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen
ASR	Altersstandardisierte Rate
ASRT	Neue Vereinigung der kantonalen Krebsregister in der Schweiz
ADT	Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BfS	Bundesamt für Statistik
BIT	Bundesamt für Informatik und Telekommunikation
CoReDay	Coders and Registration Day Weiterbildungstag von NICER für kantonale Krebsregister
CHOP	Schweizerische Operationsklassifikation (Instrument zur medizinischen Kodierung von Therapien)
DCN Death Certificate Notification	Jeder Krebsfall, der dem Register erstmals per Todesfallbescheinigung bekannt wird
DCO Death Certificate Only	Jeder Krebsfall, der dem Register erstmals per Todesfallbescheinigung bekannt wird (DCN-Fall) und für den trotz Zurückverfolgung (Follow-back) keine klinischen Informationen eingeholt werden können
Dignität	Biologisches Tumorverhalten (maligne = bösartig, benigne = gutartig)
DVMD	Deutscher Verband für Dokumentation und Informationsmanagement in der Medizin e.V.
EK	Einwohnerkontrollamt
ENCR	Europäisches Netzwerk der Krebsregister
GEKID	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.
Inzidenzjahr	Jahr, in welchem der Tumor erstmals diagnostiziert wurde, auch Diagnosejahr genannt
KRG/KRV	Krebsregistrierungsgesetz/Krebsregistrierungsverordnung
NRAB	NICER Registries Advisory Board (Registerbeirat), Quartalstreffen der Direktoren/Direktorinnen der anerkannten kantonalen Krebsregister
LU	Kanton Luzern
LUSTAT	Statistisches Amt des Kantons Luzern
NICER	Stiftung Nationales Institut für Krebs Epidemiologie und -Registrierung
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
NW	Kanton Nidwalden
OW	Kanton Obwalden
Spitallisten	Liste von Spitälern mit der medizinischen Kodierung der Diagnosen, die zur Hospitalisation geführt haben (dient der Abrechnung und weiteren Statistiken)
SR/NR	Ständerat, Nationalrat
TU	Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik
TUaREG	Elektronische Plattform für den Austausch zwischen den kantonalen Krebsregistern der Schweiz
UR	Kanton Uri
ZKR	Zentralschweizer Krebsregister



Zentralschweizer Krebsregister
Krebsregister der Kantone Luzern, Obwalden, Nidwalden, Uri
c/o Luzerner Kantonsspital
Spitalstrasse
CH-6000 Luzern 16

Tel +41 41 205 24 36
E-Mail krebsregister@luks.ch
www.zentralschweizer-krebsregister.ch