



TÄTIGKEITSBERICHT

2020

Registerleitung: Prof. Dr. med. Joachim Diebold
Leitende med. Dokumentationsassistentin, Stv. Leitung Krebsregister: Anja Burgherr
Wissenschaftliche Mitarbeiterin: Dr. sc. nat. ETH Daniela Dyntar, MPH (Verfasserin)

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

Mitarbeitende per Ende 2020

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

Dr. sc. nat. ETH Daniela Dyntar, MPH (Wissenschaftliche Mitarbeiterin), Verfasserin

Anja Burgherr (Leitende med. Dokumentationsassistentin, Stv. Leitung Krebsregister)

Helen Flüeler (Dokumentationsassistentin)

Michèle Guelaoui (Dokumentationsassistentin)

Susanne Hauser (Dokumentationsassistentin/ Qualitätskontrolle)

Barbara Isler (Dokumentationsassistentin)

Karin Muff (Dokumentationsassistentin)

Yvonne Rohrer (Dokumentationsassistentin/ Qualitätskontrolle)

Sarah Weber (Dokumentationsassistentin/ Qualitätskontrolle)

Gabriela Weisstanner (Dokumentationsassistentin, bis Oktober 2020)

Vreni Zürcher (Dokumentationsassistentin)

Andrea Rapolani (Dokumentationsassistentin)

Corina Canonica (Dokumentationsassistentin)

Urs von Wartburg (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

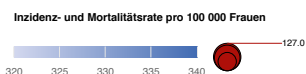
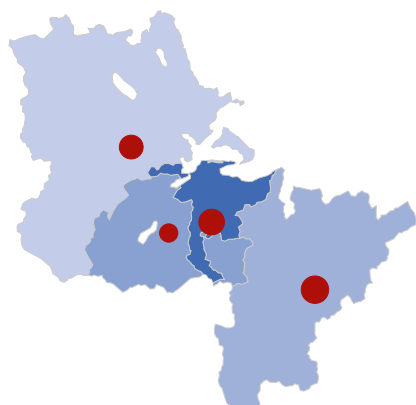
Fotos: AURA Foto Film Verlag GmbH

Titelbild: Wilhem Tell-Darsteller Ernst Gunti mit Walter bei einem Fotoshooting in Altdorf (1979)

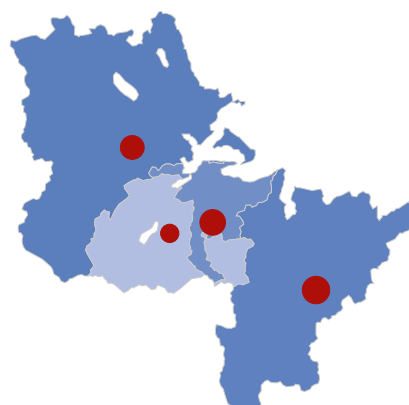
Inhalt

Einleitung	4
1. Datenquellen	5
2. Datenerfassung	7
3. Analysen der erfassten Daten	13
4. Wissenschaftliche Projekte	20
5. (Inter-) nationale Zusammenarbeit	31
6. Danksagung an die Partner des ZKR	32
7. Finanzen, Organisation und Mitarbeitende	34
8. Agenda 2020 und Ausblick 2021	37
Glossar	39

Krebs: Inzidenz- und Mortalitätsrate, Frauen 2013-2017
Zentralschweizer Kantone Luzern, Nidwalden, Obwalden und Uri



Krebs: Inzidenz- und Mortalitätsrate, Männer 2013-2017
Zentralschweizer Kantone Luzern, Nidwalden, Obwalden und Uri



Weiterführende Analysen finden Sie unter:
WEB-Artikel zu Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz
2013-2017.

Publiziert am 03. Dezember 2020

Auterschaft:

Agnes Zwimpfer, LUSTAT

Daniela Dyntar, ZKR

Einleitung

Nach rund 10-jähriger Geschichte des nationalen Krebsregistrierungsgesetzes trat dieses im Berichtsjahr 2020 in Kraft. Dementsprechend war es ein turbulentes, spannendes Jahr, wo wir aber weiterhin auf unsere medizinischen Partner zählen durften, welche durch das Bundesgesetz zu Meldepflichtigen geworden sind.

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.

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

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 auf die 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 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, die neu die Meldepflichtigen darstellen.**

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. Bereits zum dritten Mal in der jungen Geschichte des Zentralschweizer Krebsregisters in Folge können wir 5-Jahres-Inzidenzraten (Jahre 2013-2017) auswerten und den erfreulichen Vergleich zur ganzen Schweiz präsentieren: Die Zahlen zu Krebserkrankungen- und sterbefällen bewegen sich im Gesamtschweizer Durchschnitt, tendenziell sogar darunter.

Downloadplattform für Krebszahlen

Die Plattform von Krebszahlen und Grafiken nach Auswahl (z.B. Geschlecht, Alter) **www.lustat.ch/daten** wurde mit dem neuen Inzidenzjahr ergänzt.

Weiterführende Analysen finden Sie unter:

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

Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz
WEB-Artikel 03.12.2020

frühere Erscheinungen:

- Bulletin LUSTAT Aktuell 2020/01
- Web-Artikel LUSTAT-ZKR, 2018
- Bulletins LUSTATAktuell 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 krebsbedingter Sterblichkeit im Bulletin LUSTAT Aktuell oder als Webartikel.

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 Tumorpatienten 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 Jahres 2019 noch keine Meldepflicht. Bis zu jenem Zeitpunkt mussten die Krebsregister selber aktiv werden, um die Tumordaten möglichst vollständig erheben zu können.

Der Meldeprozess hat sich mit dem Inkrafttreten des neuen Eidgenössischen Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) ab 01.01.2020 geändert, die Datenquellen jedoch bleiben die Gleichen.

Der aktuelle Tätigkeitsbericht des Betriebsjahres 2020 enthält die gesammelten Zentralschweizer Krebsdaten der Inzidenzjahre 2013-2017. Für die neuen Abläufe verweisen wir gerne auf unsere Publikation Lustataktuell2020/01 inkl. eines Interviews mit der Projektleiterin Krebsregistrierungsgesetz am Bundesamt für Gesundheit (BAG).

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 (ZKR) laufend zugestellt werden, falls diese Berichte Patienten aus den Wohnkantonen LU, NW, OW oder UR betreffen. Im Gegenzug leitet das ZKR Berichte an andere kantonale Krebsregister weiter. Es handelt sich dabei vorwiegend um Pathologieberichte, welche Patienten mit Wohnsitz ausserhalb des Einzugsgebietes des ZKR betreffen.

Kantonale 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 Inzidenzzeitpunkt 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 schon seit vielen Jahren online via zentraler Einwohnerdatenplattform vornehmen.

NID- und OBWALDEN: Das Informatik Leistungszentrum Obwalden und Nidwalden (ILS), welches die Einwohnerdatenplattform Geres verwaltet, stellt dem Register seit Anfang 2018 ebenfalls einen geschützten elektronischen Zugriff zur Verfügung. Dadurch wird die Arbeit des Krebsregisters -und letztlich auch der Einwohnerkontrollämter - vereinfacht.

Jährliche Aktualisierungen

Todesursachenstatistik des BFS

Eine weitere, für das Krebsregister sehr wichtige Datenquelle, stellt die Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik (TU-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 BFS geklärt und allenfalls bereinigt werden. Dadurch kann einerseits das Krebsregister seine Daten komplettieren, andererseits kann das BFS gewisse Ungenauigkeiten seiner Datensätze bereinigen. Die derart bereinigten Zahlen gehen in die abschliessende, jährlich publizierte TU-BFS ein und werden zu einem späteren Zeitpunkt den Krebsregistern als definitive Daten zur Verfügung gestellt. Diese werden in die Registerdatenbank aufgenommen und den entsprechenden Patienten angefügt. Anhand der TU-BFS-Daten 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

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

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).

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 2017 wurden im Zentralschweizer Krebsregister insgesamt 4'459 Tumorerkrankungen bei 4'202 Patienten/-innen erfasst. Zu beachten gilt, dass nur die invasiven, d.h. bösartigen Tumoren (behaviour=3) im Einzugsgebiet vollständig erfasst werden, dies entspricht 3'626 Tumoren (81% 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.

Inzidenzjahr 2017

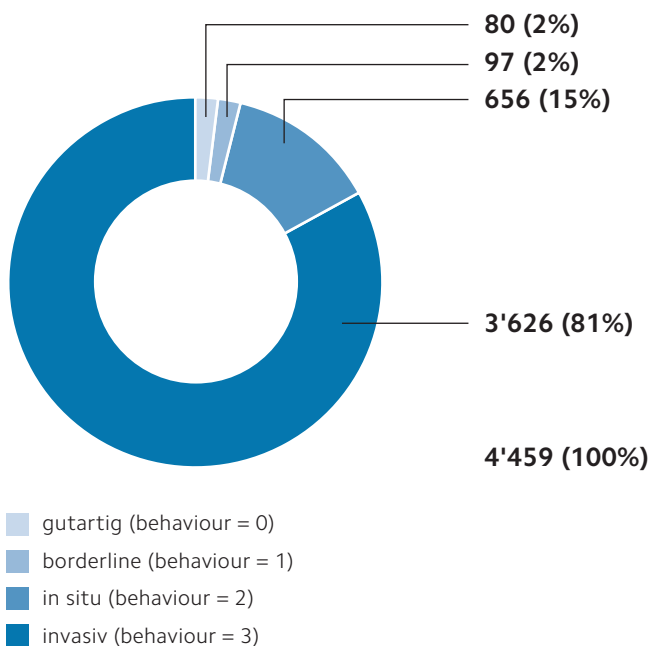


Abb 1. Anteil (relative Häufigkeit) aller erfasster Tumoren im ZKR nach biologischem Verhalten (behaviour = 0, 1, 2, 3). Kantone LU, NW, OW und UR, Inzidenzjahr 2017 (N=4'459 bei 4'202 Patienten; mehrere Tumoren pro Patient/in möglich.). Stand 15.02.2021

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
	Karzinomide 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. Dies gilt bis Inzidenz 2019, ab 2020 gelten die Kriterien, die im neuen Bundesgesetz zur Krebsregistrierung (KRG) aufgeführt sind.

Um sich an nationale und internationale Standards anzupassen wurden in den letzten Jahren Erweiterungen in der Fallenerfassung 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. Dies gilt bis Inzidenz 2019, ab 2020 gelten die Kriterien, die im neuen Bundesgesetz zur Krebsregistrierung (KRG) aufgeführt sind.

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 müs-

sen 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. 2020 gesamthaft

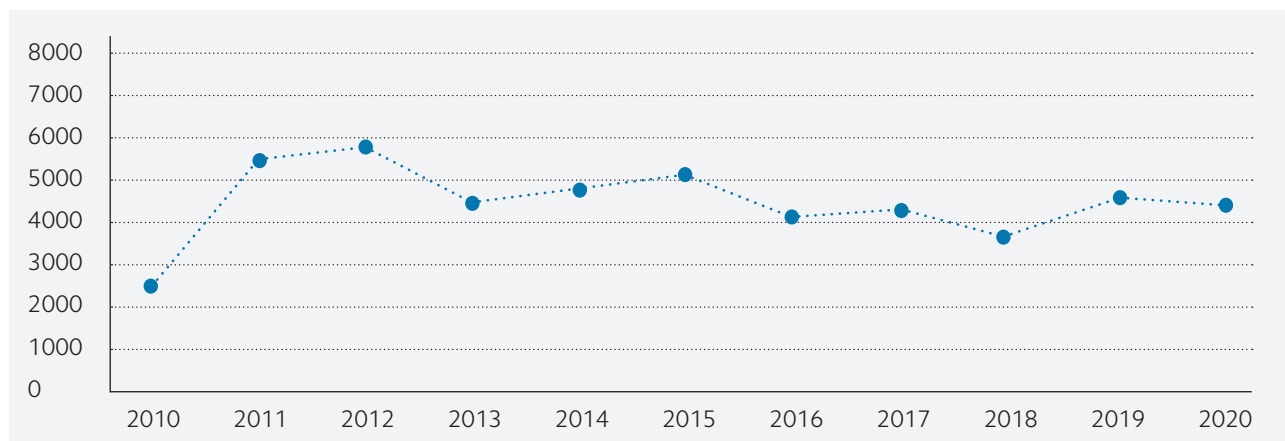


Abb.2. Anzahl der insgesamt pro Erfassungsjahr neu registrierten Tumoren (nicht zu verwechseln mit den Fallzahlen pro Diagnosejahr). Stand 08.03.2021. Erklärungen: Im ersten Jahr (2010) des ZKR-Betriebs wurden nur die Tumoren für den Kanton Luzern erfasst. Ab 2011 kam die Erfassung der Kantone Nidwalden, 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
2020	3412	416	320	322	4470

Tab. 4: Anzahl der am Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) neu registrierten Tumoren nach Erfassungsjahr und Kanton. Im Berichtsjahr 2020 erfasst: je 45% (Inzidenzjahr 2019 und 2018) und 10% (2017 und früher). Stand 08.03.2021.

4'470 Tumoren neu erfasst, davon betrafen 3'412 den Kanton Luzern, 416 Nidwalden, 320 Obwalden und 322 Uri (Abb.2 und Tab.4). Darunter finden sich rund 45%, 45% bzw. 2% aus den Diagnosejahren 2019, 2018 bzw. 2017. Die restlichen im Berichtsjahr 2020 neu erfassten Tumoren 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.

Basis der Diagnose (klinisch und DCO-Fälle)

Ein Indikator zur Bestimmung der Vollständigkeit der Tumorerfassung in Krebsregistern, ist der Anteil an sog. DCO-Fällen (Death Certificate Only), welche mit Hilfe der jährlich vom BFS gelieferten Todesursachenstatistik berechnet werden kann. 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 Informationen zum entsprechenden Tumorleiden gefunden werden

LU	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Alle invasiven Tumorfälle (beh=3)*	1839	1779	1896	1990	1940	2041	2053	2046
DCO (bd=0)	35	45	59	46	51	67	48	59
Anteil DCO-Fälle	1.9%	2.5%	3.1%	2.3%	2.6%	3.3%	2.3%	2.9%

NW	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Alle invasiven Tumorfälle (beh=3)*	201	204	245	217	233	212	254	242
DCO (bd=0)	6	6	8	10	11	6	11	10
Anteil DCO-Fälle	3.0%	2.9%	3.3%	4.6%	4.7%	2.8%	4.3%	4.1%

OW	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Alle invasiven Tumorfälle (beh=3)*	187	172	188	156	177	201	193	213
DCO (bd=0)	8	7	10	8	12	13	5	7
Anteil DCO-Fälle	4.3%	4.1%	5.3%	5.1%	6.8%	6.5%	2.6%	3.3%

UR	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Alle invasiven Tumorfälle (beh=3)*	198	201	180	181	222	201	214	223
DCO (bd=0)	34	18	28	20	29	16	7	4
Anteil DCO-Fälle	17.2%	9.0%	15.6%	11.0%	13.1%	8.0%	3.3%	1.8%

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 15.02.2021.

können. 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.

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 ab dem 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 Tumore 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

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 Fall-

zahlen (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.

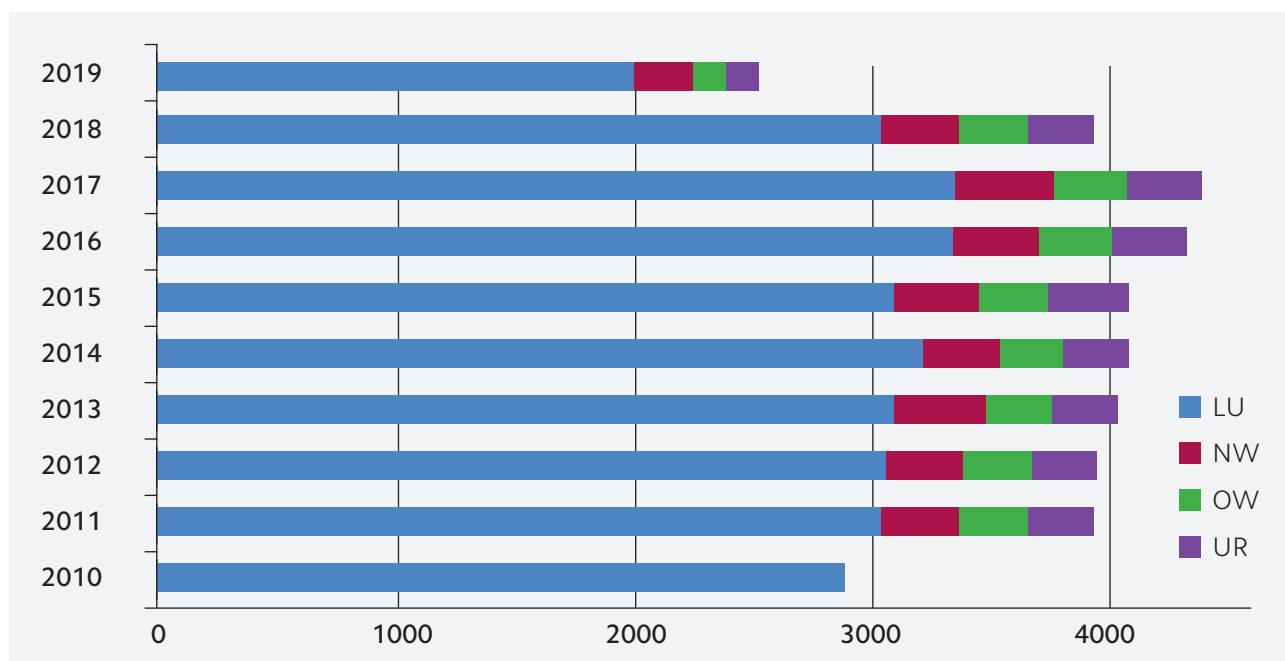


Abb. 3. Anzahl der in den Kantonen LU, NW, OW, UR registrierten Tumoren nach Diagnosejahr (alle Dignitäten nach den Kriterien in Tabelle 2). Stand 15.02.2021

Diagnosejahr	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
LU	2'883	3'038	3'062	3'098	3'225	3'104	3'355	3'408	3'034	1'996
NW	—	331	325	387	328	356	356	420	338	257
OW	—	290	286	282	265	291	310	312	296	158
UR	—	275	273	276	273	340	320	319	320	158
Total	2'883	3'934	3'946	4'043	4'091	4'091	4'341	4'459	3'988	2'569

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 15.02.2021: d.h. die Diagnosejahre 2019 und 2020 sind noch nicht vollständig erfasst.

Region Zentralschweiz im Vergleich zur Gesamtschweiz, Jahre 2013-2017

Bereits zum dritten 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 2013-2017). Somit wird unsere ganze Region (inter-)national vergleichbar. Da das Krebsrisiko stark vom Alter abhängt, wurde eine Altersstandardisierung mittels der europäischen Standardbevölkerung durchgeführt. Dies

ermöglicht Vergleiche zwischen Kantonen, Regionen, 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 Raten der Zentralschweizer Krebsneuerkrankungen und Sterbefälle dar und sind im Vergleich zu den unteren grauen Balken, welche die Gesamtschweizer Raten aufweisen, gleich hoch oder sogar leicht darunter.

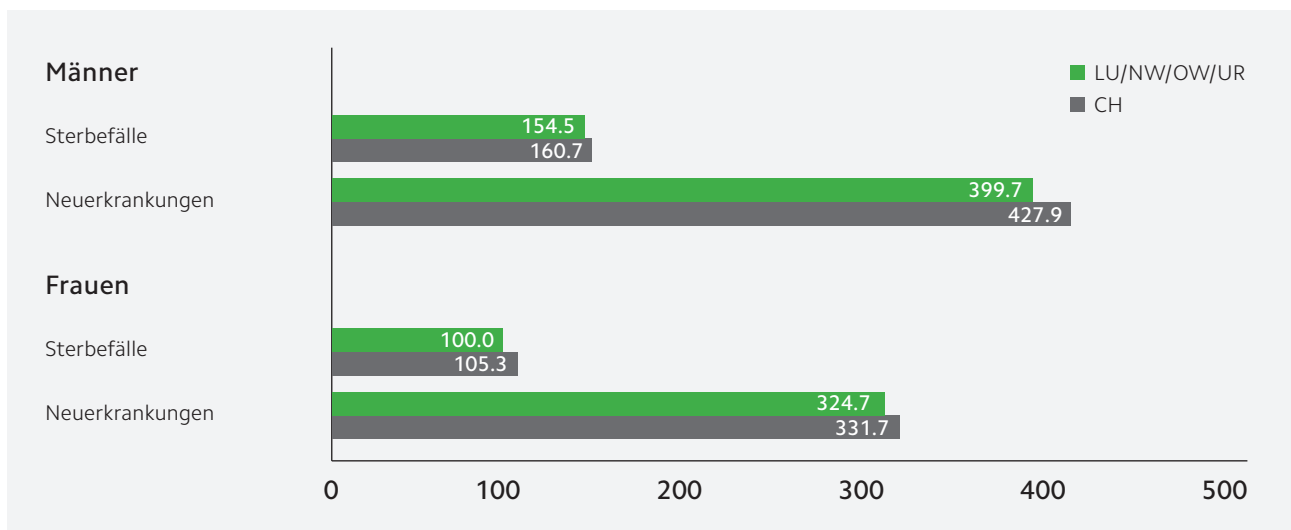


Abb 4. Zum dritten Mal in Folge erfreulicher Vergleich Zentralschweiz (LU, UR, OW, NW) zur Gesamtschweiz: Inzidenz- und Mortalitätsraten, Jahre 2013-2017, altersstandardisiert (Europastandard), pro 100'000 Einwohner. Die ASR der Kantone LU, NW, OW, UR entsprechen folgenden Fallzahlen. Sterbefälle: M: 2798, F: 2154; Neuerkrankungen: M: 6696, F: 5721. Datenquellen: Zentralschweizer Krebsregister, BFS-Sterbefälle und NKRS.

In der Tabelle 7 (folgende Seite) finden sich die Zahlen der 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 2013-2017.

Am häufigsten von bösartigen Tumoren betroffen waren dabei die Prostata (28% bei den Männern), die weibliche Brust (32% bei den Frauen), der Dickdarm (M: 10%; F: 9%) und die Lunge (M: 11%; F: 8%). Mit

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

Die oben aufgezählten fünf Hauptlokalisationen von Krebsneuerkrankungen repräsentieren zusammen in den Jahren 2013-2017 mehr als die Hälfte aller Krebserkrankungen (M: 3765 Fälle, 56% und F: 3240 Fälle, 57%) von invasiven Tumorneuerkrankungen in den Zentralschweizer Kantonen (LU, NW, OW, UR).

Lokalisation	Männer				Frauen			
	Anzahl (N)	RR	ASR	ASR (CH)	Anzahl (N)	RR	ASR	ASR (CH)
Mund, Pharynx, Speicheldrüse	226	17.7	14.1	15.3	107	8.4	6.1	6.4
Ösophagus	134	10.5	7.8	8.2	43	3.4	2.2	2.2
Magen	196	15.3	11.3	11.2	96	7.5	4.5	5
Dünndarm	29	2.3	1.8	2.8	26	2.0	1.3	1.7
Dickdarm, Rektum	690	54.0	40.2	45.6	531	41.5	26.8	29.7
Anus	24	1.9	1.3	1.3	26	2.0	1.4	2.5
Leber	144	11.3	8.2	11.7	71	5.5	3.5	3.5
Gallenblase, Gallenwege	36	2.8	2.0	2.9	56	4.4	2.4	2.5
Pankreas	238	18.6	13.7	13.6	200	15.6	9.3	10.5
Larynx	56	4.4	3.3	4.2	<20*	—	—	0.8
Lunge, Trachea	726	56.8	42.6	49.6	434	33.9	23.7	29.9
Thoraxorgane, Pleura	43	3.4	2.5	3	<20*	—	—	0.4
Knochen	<20*	—	—	1.3	<20*	—	—	1
Hautmelanom	496	38.8	30.1	28.6	470	36.7	28.0	24.2
Nerven, Bindegewebe	40	3.1	2.7	3.4	43	3.4	2.9	2.4
Brust	22	1.7	1.4	1	1805	141.0	108.6	111.8
Cervix uteri					92	7.2	6.3	5.2
Corpus Uteri					280	21.9	16.2	15.6
Ovar					188	14.7	10.8	10.6
Prostata	1853	144.9	109.5	116.1				
Hoden	174	13.6	13.3	11.2				
Niere	223	17.4	13.3	13	104	8.1	5.8	5.1
Harnblase	208	16.3	11.4	16.4	77	6.0	3.8	4.4
Nierenbecken, Harnleiter	28	2.2	1.5	2	21	1.6	1.0	1
Auge	<20*	—	—	0.6	<20*	—	—	0.4
Gehirn	124	9.7	8.2	7.8	93	7.3	6.1	5.1
Schilddrüse	88	6.9	5.9	4.9	186	14.5	12.7	11.9
Hodgkin Lymphome	44	3.4	3.2	3.7	35	2.7	2.8	2.6
Non-Hodgkin Lymphome	255	19.9	15.6	17.2	202	15.8	10.7	11.4
Multipl. Myelom	111	8.7	6.4	6.6	71	5.5	3.4	4.2
Leukämien	204	16.0	12.4	13.3	133	10.4	7.4	7.7
Andere C-codes	259	20.3	14.4	11.8	291	22.7	14.3	11.9
C00-43,C45-97	6696	523.6	399.7	427.9	5721	446.8	324.7	331.7

Tab.7. Jährliche maligne Krebsneuerkrankungen für die Wohnbevölkerung der Zentralschweiz (Kantone LU/NW/OW/UR) in den Diagnosejahren 2013-2017, 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.

*<20 Fälle dürfen nach der neuen Bundesverordnung zum Krebsregistrierungsgesetz nicht mehr publiziert werden. siehe KRV Art.30 Pkt.3+4: [3:] Daten, die nach den Artikeln 23 Absatz 2, 27 und 32 KRG Dritten bekanntgegeben werden, müssen vorgängig aggregiert werden. [4:] Daten, die aggregiert wurden, gelten als anonymisiert, wenn sie mindestens 20 Datensätze umfassen

Aktuellste Zahlen der Krebsneuerkrankungen pro Kanton, 2017

Für alle Zentralschweizer Kantone konnten die Zahlen für das Jahr 2017 abschliessend ausgewertet werden. Die Zahlen für das Jahr 2018 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 im Verlauf des Jahres 2021 verfügbar sein werden.

In der Tabelle 8 wird die Anzahl der malignen Krebsneuerkrankungen für das Inzidenzjahr 2017 nach Lokalisation und Geschlecht für jeden Kanton separat aufgelistet. Dabei sind in der Auswertung der Hauttumoren nur die malignen Melanome (ohne Basalzellkarzinome und Spinaliome) berücksichtigt.

In der Zentralschweiz wie in der Gesamtschweiz ist bei Männern das Erkrankungsrisiko für Prostatakrebs am grössten, bei den Frauen dasjenige für Brustkrebs. Wie auch für die Lokalisationen Dickdarm, Lunge, und Hautmelanom bewegen sich diese Fünfjahresinzidenzraten (2013-2017) in der Region Zentralschweiz in ähnlichen Bereichen wie in der Gesamtschweiz. (Siehe Tabelle 7)

Wichtige Änderung per 1. Januar 2020

*<20 Fälle dürfen nach der neuen Bundesverordnung zum Krebsregistrierungsgesetz nicht mehr publiziert werden. siehe KRV Art.30 Pkt.3+4: [3:] Daten, die nach den Artikeln 23 Absatz 2, 27 und 32 KRG Dritten bekanntgegeben werden, müssen vorgängig aggregiert werden. [4:] Daten, die aggregiert wurden, gelten als anonymisiert, wenn sie mindestens 20 Datensätze umfassen.

Lokalisation	LU 2017		NW 2017		OW 2017		UR 2017	
	Anzahl (n)		Anzahl (n)		Anzahl (n)		Anzahl (n)	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Mund, Pharynx, Speicheldrüse	35	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Ösophagus	22	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Magen	26	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Dünndarm	<20*	<20*	0	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Dickdarm, Rektum	98	76	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Anus	<20*	<20*	0	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Leber	21	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Gallenblase, Gallenwege	<20*	<20*	0	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Pankreas	43	27	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Larynx	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Lunge, Trachea	112	71	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Thoraxorgane, Pleura	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Knochen	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Hautmelanom	73	70	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Nerven, Bindegewebe	<20*	<20*	0	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Brust	<20*	310	<20*	27	<20*	31	<20*	27
Cervix uteri		<20*		<20*		<20*		<20*
Corpus Uteri		42		<20*		<20*		<20*
Ovar		25		<20*		<20*		<20*
Prostata	317		38		26		39	
Hoden	25		<20*		<20*		<20*	
Niere	35	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Harnblase	31	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Nierenbecken, Harnleiter	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Auge	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Gehirn	20	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Schilddrüse	<20*	20	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Hodgkin Lymphome	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Non-Hodgkin Lymphome	46	33	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Multiples Myelom	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Leukämien	25	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
Andere C-codes	37	45	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*	<20*
C00-43,C45-97	1047	877	131	111	84	94	115	93

Tab.8. Anzahl maligner Krebsneuerkrankungen für die Wohnbevölkerung der Kantone Luzern (LU), Nidwalden (NW), Obwalden (OW) und Uri (UR) im Diagnosejahr 2017, aufgeteilt nach Lokalisation (ohne nicht-melanotischer Hautkrebs).

*<20 Fälle dürfen nach der neuen Bundesverordnung zum Krebsregistrierungsgesetz nicht mehr publiziert werden. siehe KRV Art.30 Pkt.3+4: [3:] Daten, die nach den Artikeln 23 Absatz 2, 27 und 32 KRG Dritten bekanntgegeben werden, müssen vorgängig aggregiert werden. [4:] Daten, die aggregiert wurden, gelten als anonymisiert, wenn sie mindestens 20 Datensätze umfassen

Mortalität in der Region Zentralschweiz im Vergleich zur Gesamtschweiz, Jahre 2013-2017

In der folgenden Tabelle 9 sind die krebsbedingten Sterbefälle und die dazugehörigen Mortalitätsraten (ASR) in der Zentralschweiz im Vergleich zu den altersstandardisierten Raten der Gesamtschweiz dargestellt; summiert über die Jahre 2013-2017. Die altersstandardisierten Mortalitätsraten für die Zentralschweiz bewegen sich im gleichen Bereich wie die Raten der Gesamtschweiz, tendenziell sogar darunter.

In der Zentralschweiz war in den Jahren 2013-2017 bei den Männern die krebsbedingte Mortalitätsrate am höchsten für den Lungenkrebs, gefolgt von Prostatakrebs, Dickdarmkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs und Leberkrebs. Bei den Frauen folgen auf den Brustkrebs der Lungenkrebs, Dickdarmkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs und Eierstockkrebs. Diese fünf Sterberaten umfassen je 57% aller Krebstodesfälle.

Lokalisation	Männer					Frauen			
	Anzahl (N)	RR	ASR	ASR (CH)		Anzahl (N)	RR	ASR	ASR (CH)
1 Lunge, Trachea	539	42.1	31.0	35.2	1 Brust	425	33.2	21.0	19.7
2 Prostata	461	36.0	23.4	20.8	2 Lunge, Trachea	279	21.8	14.4	19.0
3 Dickdarm, Rektum	261	20.4	14.1	15.5	3 Dickdarm, Rektum	213	16.6	9.6	9.5
4 Pankreas	203	15.9	11.5	11.3	4 Pankreas	186	14.5	8.2	8.7
5 Leber	129	10.1	7.1	8.9	5 Ovar	116	9.1	5.8	6.0
Leukämien	112	8.8	6.3	5.6	Gehirn	61	4.8	3.7	3.5
Magen	109	8.5	6.0	6.0	NH-Lymphome	76	5.9	2.9	3.0
Gehirn	98	7.7	5.9	6.0	Leber	57	4.5	2.8	3.1
NH-Lymphome	98	7.7	5.4	4.8	Corpus Uteri	58	4.5	2.8	2.9
Harnblase	97	7.6	5.1	6.4	Magen	64	5.0	2.7	2.9
Ösophagus	90	7.0	5.1	6.1	Leukämien	61	4.8	2.5	3.2
Mundhöhle, Rachen	76	5.9	4.5	5.7	Multiples Myelom	57	4.5	2.4	2.2
Multiples Myelom	71	5.6	3.9	3.2	Harnblase	47	3.7	2.0	1.9
Niere	68	5.3	3.8	3.4	Hautmelanom	44	3.4	2.1	1.8
Hautmelanom	64	5.0	3.7	3.2	Mundhöhle, Rachen	35	2.7	1.6	1.8
Thoraxorgane, Pleura	27	2.1	1.6	2.0	Gallenblase, Gallenwege	39	3.0	1.5	1.4
Larynx	21	1.6	1.2	1.2	Ösophagus	30	2.3	1.3	1.5
Gallenblase, Gallenwege	<20*			1.4	Niere	31	2.4	1.3	1.3
Schilddrüse	<20*			0.5	Cervix uteri	<20*			1.2
Knochen	<20*			0.5	Schilddrüse	<20*			0.4
Hoden	<20*			0.3	Knochen	<20*			0.4
Hodgkin Lymphome	<20*			0.3	Thoraxorgane, Pleura	<20*			0.3
Brust	<20*				Hodgkin Lymphome	<20*			0.2
					Larynx	<20*			0.2
C00-43,C45-97	2798	218.8	154.5	160.7	C00-43,C45-97	2154	168.2	100.0	105.3

Tab.9. Sterbefälle und Sterberaten für die Wohnbevölkerung der Zentralschweiz (Kantone LU/NW/OW/UR) in den Diagnosejahren 2013-2017 (jährliche Mittelwerte), aufgeteilt nach Lokalisation (ICD-10) und Geschlecht; im Vergleich zu den 5-Jahresmortalitätsraten (ASR) der Gesamtschweiz. N: Anzahl, RR: Rohe Mortalitätsrate pro 100'000 Einwohner, ASR: Altersstandardisierte Mortalitätsrate pro 100'000 Einwohner, gemäss Europa-Bevölkerungsstandard.

Quellen: Zentralschweizer Krebsregister, NKRS, BFS-Todesursachenstatistik

4. Wissenschaftliche Projekte

Projekt 1

Web-Artikel analog zu den bisherigen jährlichen Bulletins Lustat Aktuell.

Publikation und Medienmitteilung am 3. Dezember 2020

www.zentralschweizer-krebsregister.ch
unter Publikationen

Autorinnen

Lic. phil. I Agnes Zwimpfer, Psychologin

LUSTAT Statistik Luzern

Dr. sc. nat. ETH Daniela Dytar, MPH,

Epidemiologin

Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) der Kantone Luzern, Uri, Nid- und Obwalden

Hauptteil

Zahlen zu Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz 2013-2017

Spezialthema

Studie zur Krebsversorgung in der Zentralschweiz: «Mit gezielten Interventionen die Lebensqualität von Krebsbetroffenen verbessern».

Interview mit Oliver Kessler, Projektleiter der neuen HSLU-Studie zur Verbesserung der Lebensqualität von Krebsbetroffenen in der Zentralschweiz.

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 Dytar statt.

Update der Downloadplattform 2011-2017: Update <https://www.lustat.ch/daten?fachbereich=160&unterbereich=332&stichwort=Krebs>

Fachbereich
Gesundheit

Unterbereich
Gesundheit der Bevölkerung

Stichwort
Krebs

Krebs: Inzidenz, Mortalität und Hospitalisierungen nach Geschlecht seit 2011
Kantonsübersicht Schweiz

Krebs: Inzidenz und Mortalität nach Geschlecht 2013-2017
Kantonsübersicht Schweiz

Krebs: Inzidenz, Mortalität und Spitalaufenthalte (jeweils Anzahl Fälle) nach Alter seit 2011
Kantonsübersicht Schweiz

Geschlecht

Krebs: Inzidenz und Mortalität der häufigsten Lokalisationen nach Geschlecht
Kantonsübersicht Schweiz

Einheit Periode

Krebs: Inzidenz und Mortalität der häufigsten Lokalisationen nach Geschlecht
Kantonsübersicht Schweiz

Periode

Krebs: Inzidenz, Mortalität und Hospitalisierungen nach Kanton seit 2011
Kantonsübersicht Schweiz

Krebs: Inzidenz und Mortalität nach Geschlecht und Kanton
Kantonsübersicht Schweiz

Periode

Krebs: Inzidenz- und Mortalitätsrate nach Geschlecht und Alter
Kantonsübersicht Schweiz

Periode

Krebs: Inzidenz- und Mortalitätsrate nach Geschlecht
Kantonsübersicht Schweiz

Geschlecht Periode

Krebs: Altersspezifische Rate der Neuerkrankungen, Todesfälle und Hospitalisierungen nach Geschlecht seit 2011
Kantonsübersicht Schweiz

Geschlecht

Die Downloadplattform von Zentralschweizer Krebsregisterdaten, welche auf www.lustat.ch/daten anlässlich des Webartikels 2018 eingerichtet wurde, ist nun upgedatet mit Inzidenzzahlen ab 2011 bis und mit 2017.

Krebs: Inzidenz, Mortalität und Hospitalisierungen nach Geschlecht seit 2011

Zentralschweizer Kantone Luzern, Nidwalden, Obwalden, Uri

	Total	Männer	Frauen
Krebsneuerkrankungen 1			
2011	2'352	1'283	1'069
2012	2'283	1'202	1'081
2013	2'418	1'315	1'103
2014	2'439	1'333	1'106
2015	2'466	1'311	1'155
2016	2'542	1'360	1'182
2017	2'552	1'377	1'175
2011-2015 ²	2'392	1'289	1'103
2012-2016 ²	2'430	1'304	1'125
2013-2017 ²	2'483	1'339	1'144
Krebsbedingte Todesfälle			
2011	900	490	410
2012	985	555	430
2013	988	564	424
2014	987	560	427
2015	1'052	605	447
2016	930	500	430
2017	995	569	426
2011-2015 ²	982	555	428
2012-2016 ²	988	557	432
2013-2017 ²	990	560	431
Krebsbedingte stationäre Spitalaufenthalte 3			
2011	4'220	2'211	2'009
2012	4'068	2'186	1'882
2013	4'461	2'434	2'027
2014	4'530	2'456	2'074
2015	4'633	2'458	2'175
2016	5'135	2'758	2'377
2017	5'154	2'821	2'333
2011-2015 ²	4'382	2'349	2'033
2012-2016 ²	4'565	2'458	2'107
2013-2017 ²	4'783	2'585	2'197

¹ Inzidenz: Primärtumore nach den Regeln der IARC/IACR, ohne nicht-melanotischer Hautkrebs (Datenstand: 06.02.2020)² Durchschnittswerte pro 5-Jahres-Periode, gerundet³ Austritte stationärer Patienten und Patientinnen mit Hauptdiagnose C00-C97 gemäss ICD-10

Datenquelle: Zentralschweizer Krebsregister (ZKR), Todesursachenstatistik (BFS), Medizinische Statistik (BFS), LUSTAT Statistik Luzern (LUSTAT). Aktualisiert 30.11.2020.

Projekt 2

A) Adolescent and Young Adult (AYA) cancer in Switzerland: Epidemiology and psychosocial health

Posterpräsentation anlässlich der Swiss Public Health Conference SPHC2020:

https://sphc.ch/de/vergangene-konferenzen/sphc-2020_Luzern/programm/

Zentralschweizer Pilotstudie und Ausweitung auf die Gesamtschweiz

Autorinnen

Dr. phil. Katharina Roser

Departement für Gesundheitswissenschaften und Medizin, Universität Luzern

Dr. sc. nat. ETH Daniela Dyntar, MPH

Zentralschweizer Krebsregister (ZKR) der Kantone Luzern, Uri, Nid- und Obwalden

Pilotstudie in der Zentralschweiz mit Krebsdaten der Kantone LU/NW/OW/UR

Das Zentralschweizer Krebsregister hat im Jahr 2017 zusammen mit Frau Dr. Katharina Roser, wissenschaftliche Mitarbeiterin im Forschungsteam von Frau Prof. Dr. Gisela Michel, Departement für Gesundheitswissenschaften und Medizin an der Universität Luzern, ein wissenschaftliches Projekt gestartet. 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 und werden mit zusätzlichen Inzidenzjahren (2011-2017) im laufenden Jahr in einem peer-reviewed Journal (Swiss Medical Weekly, Journal of Adolescent and Young Adult Oncology o.Ä.) publiziert.

B) Ausweitung des AYA-Projektes auf die GESAMTSCHWEIZ

Aktuell weiten wir das Projekt auf die Gesamtschweiz aus mit einem Datensatz aller kantonalen Krebsregister der Schweiz.

Das Projekt verfolgt zwei Ziele:

1. die Epidemiologie von Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (AYA) in der Schweiz zum ersten Mal analysieren und publizieren, damit andere – wie beispielweise Krebsligen – Zahlen zum Untermauern ihrer Angebote haben
2. Beschreiben der psychosozialen Situation (u. a. Ausbildung, Erwerbstätigkeit, psychische Gesundheit, Wohlbefinden) bei Überlebenden von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (AYA) in der Schweiz

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.

Adolescent and young adult (AYA) cancer in Switzerland: epidemiology and psychosocial health



Katharina Roser¹, Daniela Dyntar^{1,2}

¹ Department of Health Sciences and Medicine, University of Lucerne, Lucerne, Switzerland

² Cancer Registry of Central Switzerland (LU/NW/OW/UR), Lucerne, Switzerland

BACKGROUND

- Cancer in adolescents and young adults (AYAs, 15-39 years of age) is different from cancer in children or in older adults
- Important developmental tasks can be affected
- Research in this group is limited
- **New project:** Investigate AYA cancer epidemiology and psychosocial health of AYA cancer survivors

PROJECT AIMS

- 1) **Epidemiological Study:** Provide overview of the epidemiology of AYA cancer in Switzerland
- 2) **Psychosocial Health Study:** Assess psychosocial health, psychosocial problems and needs in AYA cancer survivors

METHODS

1) Epidemiological Study

- AYAs diagnosed with cancer at age 15-39 years in Switzerland
- Categorization of AYA cancer cases according to AYA cancer classification^{1,2} (based on ICD-O-3³)
- Incidence rates and corresponding mortality and survival rates for Switzerland
- Pilot study with data from Central Switzerland



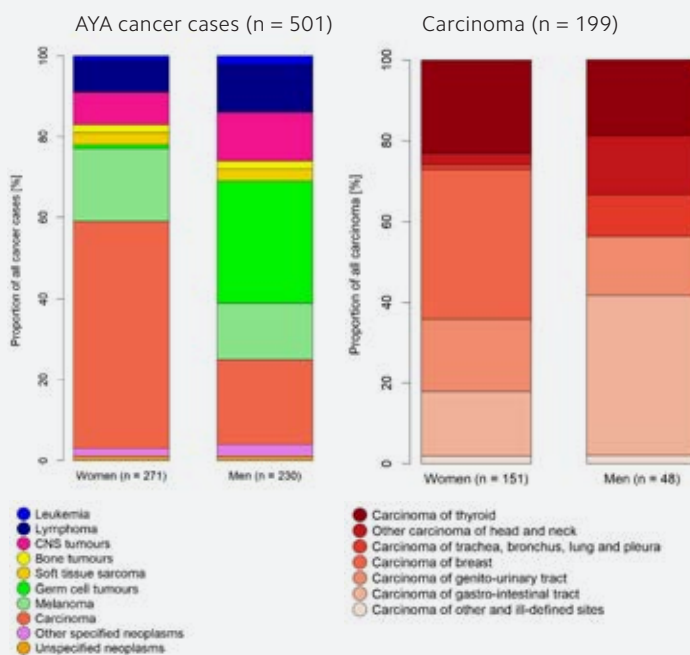
2) Psychosocial Health Study

- Cross-sectional online questionnaire survey
- Individuals aged 15-39 years at initial cancer diagnosis, who survived cancer for >2 years
- Outcomes: → Psychosocial situation at diagnosis and at time of study (e.g. education, employment, partnership, health-related quality of life, and psychological distress)
→ Psychosocial problems and needs

EXPECTED RESULTS

- 1) Detailed overview of epidemiology of AYA cancer in Switzerland
- 2) Insights into psychosocial health and psychosocial problems AYA cancer survivors might encounter during the cancer trajectory → Project will help to adapt and/or develop support services for AYA cancer patients and survivors and onsequently improve health and well-being of AYA cancer survivors.

RESULTS of PILOT STUDY in Central Switzerland



ZENTRALSCHWEIZER
KREBSREGISTER

- 501 AYA cancer cases in Central Switzerland (LU, UR, OW, NW) between 2011 and 2014 in 265 women and 229 men (multiple tumours in some patients)
- Carcinoma (55.7%) are the most common tumours in female AYAs
- In male AYAs, germ cell tumours (29.6%) and carcinoma (20.9%) are most prevalent

References

- 1 Birch J.M., Alston R.D., Kelsey A.M., Quinn M.J., Babb P., McNally R.J., Classification and incidence of cancers in adolescents and young adults in England 1979-1997. Br J Cancer, 2002. 87(11): p. 1267-74.
- 2 Barr, R.D., E.J. Holowaty, and J.M. Birch, Classification schemes for tumors diagnosed in adolescents and young adults. Cancer, 2006. 106(7): p. 1425-30.
- 3 World Health Organization (WHO), International classification of diseases for oncology (ICD-O) – 3rd edition. 2000: Geneva, Switzerland.

Funding

Palatin-Stiftung, Zentralschweizer Krebsliga, Avenir Stiftung, two anonymous foundations; research commission of the University of Lucerne, Cancer Registry of Central Switzerland

PALATIN
STIFTUNG

krebsliga zentralschweiz

AVENIRA
STIFTUNG FOUNDATION

Projekt 3

Jung und Krebs?

AYA-Programm (AYA = Adolescents and Young Adults with cancer)

Austausch mit Krebsliga beider Basel und Vernetzung zu Zentralschweizer Krebsliga (Carmen Stenico, Leitern)

Treffen mit der Krebsliga beider Basel, welche bereits Angebote für AYAs haben.

Dr. phil. Irene Schlögl-Beck, Relations Management
Koudelka Carlyn, Leiterin Begegnungszentrum,
Zertifizierte Beraterin Advanced Care Planning

Wir werden in Bezug auf die Fragebogenentwicklung des psychosozialen Teils unseres AYA-Projektes (Roser&Dyntar) und der daraus folgenden möglichen Unterstützungsangebote mit ihnen zusammenarbeiten dürfen. Ziel ist auch, die Zentralschweiz einzubeziehen, was mit einem ersten Schritt bereits gelungen ist. Wir konnten Carmen Stenico, Leiterin der Zentralschweizer Krebsliga, mit der Krebsliga beider Basel zum AYA-Thema erfolgreich vernetzen und freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit.

Die Krebsliga beider Basel bietet das ganze Jahr über spezifische Angebote für junge Betroffene und Angehörige an. www.klbb.ch

- Checkliste für Betroffene und Angehörige
- AYA Event
- AYA Online & Input: Referate zu Themen, welche junge Menschen mit oder nach Krebs besonders beschäftigen
- AYA Awareness Day



AYA = Adolescents and Young Adults
with cancer

basel.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/jung-und-krebs/

Projekt 4

Mehr Lebensqualität für Menschen mit Krebs (HSLU-Umsetzungsstudie)

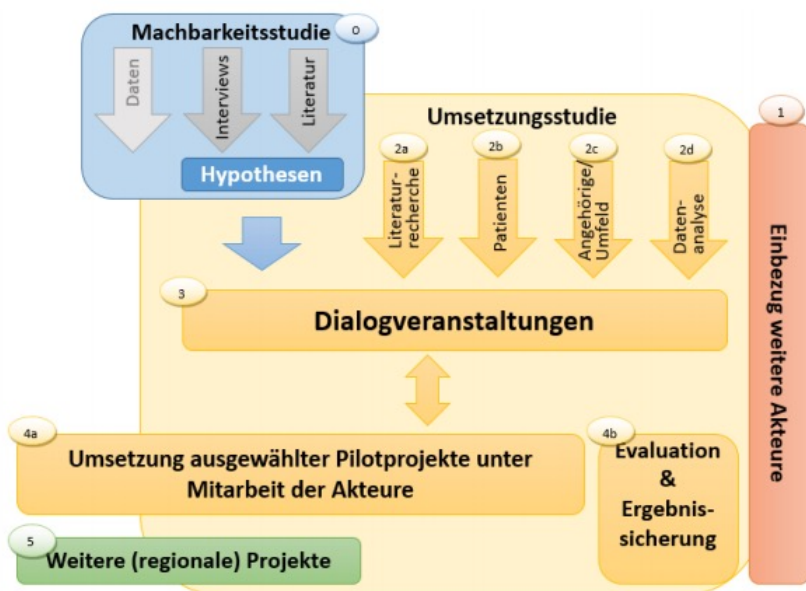
Verbesserung der Lebensqualität und der Versorgungseffizienz in der Schweizer Krebsbehandlung – Regionale Patient*innenpfade, interprofessionelle Behandlungssettings und Cancer Survivorship

Interdisziplinäre konsultative Begleitgruppe

Während des Projekts steht der Hochschule Luzern eine Begleitgruppe - bestehend aus Fachpersonen der relevanten Anspruchsgruppen inklusive Patientinnen und Patienten - zur Seite, um Impulse und fachliche Unterstützung einfließen zu lassen. 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, Zentralschweizer Krebsregister und der Krebsliga Zentralschweiz

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



Den aktuellen Stand des Projektes und eine Zusammenfassung ausgewählter Forschungsergebnisse finden Sie hier: www.hslu.ch/krebs

Methodik Umsetzungsstudie

(2a) Literaturrecherche zu den Themen Lebensqualität, Behandlungsqualität und Versorgungseffizienz. (2b, 2c) Erkenntnisse aus Interviews und schriftlicher Befragung von Patient*innen und Angehörigen. (2d) Datenanalyse. (2a-d) wird mit den Anspruchsgruppen diskutiert, ergänzt und überprüft. (Schritt 3) Umsetzungsstudie mit Befragung der Patient*innen sowie der Angehörigen und umfassender «Dialogprozess». In Form von Gesprächen sowie kleineren und grösseren Veranstaltungen resp.

Workshops sollen die verschiedenen Akteure und Anspruchsgruppen in einem zielorientierten Setting miteinander in Kontakt kommen. Bereits durch diesen Dialog soll sich eine positive Dynamik hin zu einer vernetzteren und patientenzentrierten Zusammenarbeit entwickeln. (4a) Entwicklung und Umsetzung von Pilotprojekten zu Prävention/Früherkennung/Versorgung. (4b) Evaluation und Ergebnis-sicherung verläuft ab Projektbeginn bis zum Projektabschluss.

Projekt 5

Webpage des Zentralschweizer Krebsregisters (ZKR)

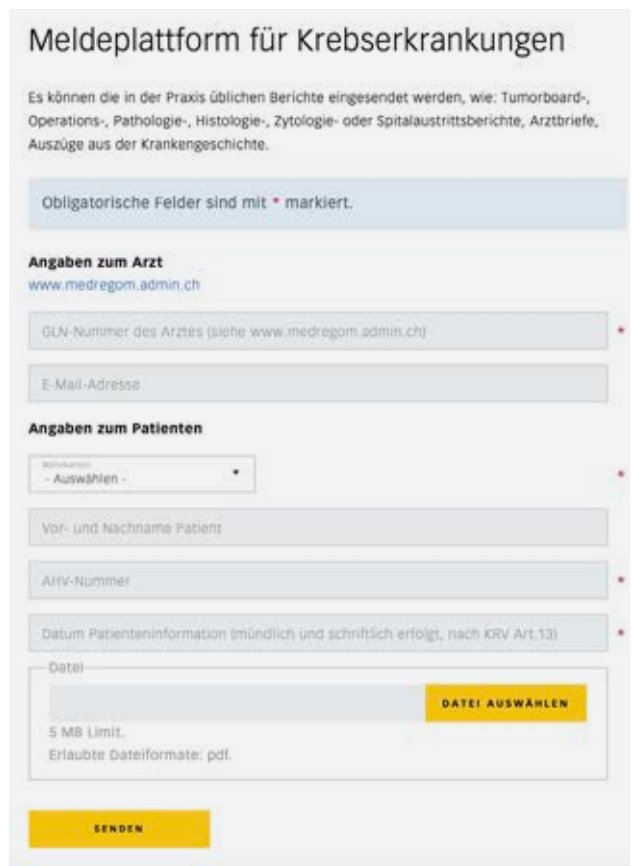
https://www.zentralschweizer-krebsregister.ch
 Content Management: Die aktuellsten Dokumente und Informationen zum Bundesgesetz werden durch die Web Admin Frau Dr. D. Dyntar laufend ergänzt und an den neuen Meldeprozess angepasst.

Neue Uploadplattform zur Unterstützung der Meldepflichtigen:

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 Hauptzielgruppen auf unserer Webpage je ein separater Reiter als Oberkapitel zugewiesen: 1) Patienten, 2) Meldepflichtige. Das Kapitel 3) Publikationen für das interessierte Fachpublikum bleibt bestehen.

Zusätzlich wurde eine neue Uploadplattform eingerichtet, um den Meldepflichtigen den Meldeprozess zu erleichtern (siehe Bild).



Projekt 6**Datenschutz unter dem neuen Gesetz (KRG):
Erarbeitung des Bearbeitungsreglementes****P042- Bearbeitungsreglement-Zentralschweizer
Krebsregister**

Darin werden Themen geregelt wie beispielsweise:

1) Datensammlung: Zweck und Inhalt, Verantwortlichkeiten, Benutzerkreis, Rollen, Zugriffsberechtigung, Datenbearbeitungsverfahren, Speicherung,

Archivierung, Anonymisierung, Vernichtung, Sperrung, technische und organisatorische Massnahmen, Bekanntgabeprotokolle, Transportprotokolle

2) Prozessbeschreibungen: zu Registrierung, Widerspruch, Datensatzauszügen, Datenbekanntgabe und Schnittstellen

3) Rechte der betroffenen Personen: Informationsrecht, Auskunftsrecht, Widerspruchsrecht, Recht auf Berichtigung, Verfahren der Rechtsausübung

Version	Datum	Beschreibung	Name
0.10	24.01.2020	Erstellung Initialversion	Redguard AG
0.20	25.01.2020	Anpassung Layout, Ergänzung Inhalte	Redguard AG
	24.02.2020	Kick-Off-Meeting am Register	Redguard AG/ZSKR
0.30	20.03.2020	Erarbeitung Entwurf 1	Redguard AG
0.40	23.03.2020	Interner Review	Redguard AG
0.50	27.03.2020	Abgabe Entwurf 1/Review ZSKR	Redguard AG/ZSKR
0.60	22.04.2020	Einarbeitung Feedback ZSKR, int. Review	Redguard AG
0.70	24.04.2020	Entwurf 2/Einarbeitung Feedback interner Review/ Bearbeitung offener Punkte	Redguard AG/ZSKR
0.80	07.05.2020	Abgabe Entwurf 3/Review ZSKR	Redguard AG/ZSKR
0.90	26.05.2020	Einarbeitung offene Punkte/Review ZSKR	Redguard AG/ZSKR
1.00	04.06.2020	Einarbeitung Feedback ZSKR	Redguard AG
1.01	11.06.2020	Einfügen des Beiblatts/Review Datenschutzbeauftragter Luzern	Redguard AG/ Matthias R. Schönbächler
1.02	18.11.2020	Bearbeitung Feedback Datenschutzbeauftragter Luzern	Redguard AG
1.03	27.11.2020	Arbeitsversion: Einarbeitung Inputs ZSKR und Ergänzung der Änderungsempfehlungen	Redguard AG
1.04	1.12.2020	Review-Runde	Matthias R. Schönbächler, Laura Kiviharju, ZSKR, Redguard AG
1.08	09.01.2021	Überarbeitung gemäss Input Datenschützer*innen des Kantons Luzern	Redguard AG / ZSKR

Funktion	Name	Organisation
Stv. Leitung Krebsregister	Anja Burgherr	Zentralschweizer Krebsregister
Wissenschaftliche Mitarbeiterin	Daniela Dyntar	Zentralschweizer Krebsregister
Chefarzt Pathologie/Leiter Institute Leiter Zentralschweizer KR	Joachim Diebold	Zentralschweizer Krebsregister Luzerner Kantonsspital
Prüfende	Matthias R. Schönbächler	Datenschutzbeauftragter des Kantons Luzern
Kenntnisnahme	Datenschützer*innen	Kantone NW/OW/UR

Projekt 7

Veröffentlichung von kantonalen Krebsdaten unter der neuen Bundesregelung (KRG/KRV)

Dr. Daniela Dyntar: Leitung einer ASRT-Arbeitsgruppe der Schweizerischen Vereinigung für die Krebsregister (SVKR/ASRT) zu Anonymisierung für Publikation und Datenweitergabe

Ausgangslage

Im Januar 2020 sind das Bundesgesetz zur Krebsregistrierung (KRG) und die dazugehörige Verordnung (KRV) in Kraft getreten. Die Änderungen zur Datenanonymisierung, welche durch die Punkte 3+4 des KR-VArt.30 verordnet wurden, haben einen einschränken- den Einfluss auf die Veröffentlichung von Krebsdaten, sowie die Weitergabe an Dritte.

818.331

**Verordnung
über die Registrierung von Krebserkrankungen
(Krebsregistrierungsverordnung, KRV)**

vom 11. April 2018 (Stand am 15. März 2021)

*Der Schweizerische Bundesrat,
gestützt auf das Krebsregistrierungsgesetz vom 18. März 2016¹ (KRG),
verordnet:*

Art. 30 Anonymisierung

¹ Zur Anonymisierung gesundheitsbezogener Personendaten müssen alle Angaben, die für sich allein oder in ihrer Kombination die Wiederherstellung des Bezugs zu einer Person ohne unverhältnismässigen Aufwand erlauben, irreversibel unkenntlich gemacht oder gelöscht werden.

² Insbesondere unkenntlich gemacht oder gelöscht werden müssen Name, Wohnadresse und eindeutig kennzeichnende Identifikationsnummern. Das Geburts- und das Todesdatum dürfen nur Monat und Jahr umfassen.

³ Daten, die nach den Artikeln 23 Absatz 2, 27 und 32 KRG Dritten bekanntgegeben werden, müssen vorgängig aggregiert werden.

⁴ Daten, die aggregiert wurden, gelten als anonymisiert, wenn sie mindestens 20 Datensätze umfassen.

Diese neu verordnete Umsetzungslösung mit der beschränkenden «N<20 Regel» führt dazu, dass die kantonalen Krebsregister kaum noch einen sinnvollen Jahresbericht mit Krebsmonitoring-Daten abdrucken können. Vor allem für kleinere Kantone wie bei uns der Kanton Uri, Nidwalden und Obwalden ist es nicht mehr möglich, die Inzidenz von mehreren Tumorgruppen auszuweisen.

Aus diesem Grund können für das aktuellste vollständige Inzidenzjahr 2017 nur noch die Inzidenzzahlen für den Brustkrebs bei Frauen und für den Prostatakrebs bei den Männern für alle unsere vier Kantone genau ausgewiesen werden (siehe Tabelle 8). Auch beim grösseren Kanton Luzern müssen laut der KRV genaue Zahlen zu 13 Tumorgruppen fehlen bzw. dürfen nur als «<20 Fälle» angegeben werden. Aufgrund dieser neu verordneten Praxis können die anteilmässigen Prozente nicht mal mehr der wichtigsten fünf Hauptlokalisationen ausgewiesen werden. Folglich dürfen auch die Grafiken pro Kanton und Hauptlokalisation (Seite 23, Tätigkeitsbericht 2019) unter der neuen Bundesregelung nicht mehr dargestellt werden.

Ziel der ASRT-Arbeitsgruppe

Die kantonalen Krebsregister möchten ihren kantonalen Auftrag wie bisher erfüllen können. Deshalb wurde letztes Jahr 2020 eine ASRT-Arbeitsgruppe unter der Leitung von Dr. Daniela Dyntar gegründet. Mit Argumenten von kantonalen und nationalen Experten und anhand des internationalen Usus für die Veröffentlichung von Krebsdaten haben wir ein Dokument als Vorbereitung für einen Antrag ans BAG erstellt. Durch den ASRT-Präsidenten wurde das BAG vorinformiert, so dass bereits Argumente aus unserem Dokument in die erste KRV-Revision eingeflossen sind. Aktuell läuft das fakultative Vernehmlassungsverfahren dazu: «Vorgabe zu Aggregierung der Daten von mindestens 20 Datensätzen». Die Vernehmlassungsfrist dauert bis 12. August 2021. Unser Dokument soll durch seinen Informationsgehalt weiterhin zu einem verbesserten Vollzug des KRG/KRV beitragen.

Diverse Projekte, laufend

- A) Bereitstellung von Analysen für Anfragen von Ärzten, Tumorzentren, Forschungsgruppen und Gemeinden im Einzugsgebiet zu allen oder spezifischen Tumorlokalisationen oder zum Krebsrisiko nach soziodemografischen Merkmalen in der Zentralschweiz.
Beispiele aus dem Berichtsjahr: Hirnmetastasen bei soliden Tumoren (PhD-Arbeit), heterogene (adenosquamöse und pleomorphe) Lungenkarzinome, Auditanfragen.
- B) Betreuung von Studierenden bei Dissertationen ZKR & Pathologie LUKS
Valentina Allmann: "Lungenkrebs im Zeitalter der zielgerichteten Immuntherapien – eine retrospektive Auswertung der Daten von 2015 – 2018 des Zentralschweizer Krebsregisters zusammen mit dem onkologischen Zentrums am Luzerner Kantonsspital (LUKS)"
- C) Bereitstellung der Zentralschweizer Daten für (inter-) nationale Auswertungen, Datenbankmanagement
- D) Vernetzung mit wissenschaftlichen Mitarbeitenden von NKRS/NICER, BAG, BFS und anderen kantonalen Krebsregistern und deren Vereinigung in der ASRT.
- E) Ab dem Berichtsjahr ist Frau Dr. D. Dyntar bis auf weiteres zusätzlich als Oberassistentin in der Gruppe von Prof. Gisela Michel, Dep. Gesundheitswissenschaften und Medizin an der Universität Luzern angestellt.

Agenda 2020 und Ausblick 2021

- **Publikation der Zentralschweizer Krebsdaten 2014-2018 in Zusammenarbeit mit dem statistischen Amt des Kantons Luzern (LUSTAT)**
- **Wissenschaftliche Publikation zum Thema «Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (AYA) in der Zentralschweiz»**
- **Mitarbeit in der Gesamtschweizer AYA-Studie: «Adolescent and Young Adult (AYA) cancer in Switzerland: Epidemiology and psychosocial health»**
- **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
- **Datenbankmanagement, Erarbeitung neuer Prozesse, Implementieren neuer SQL-Abfragen für Datenexporte und Datenlieferungen aus neuer Datenbanksoftware (NicerStat-KRG)**
- **Bereitstellung von Analysen für Anfragen von Ärzten, Tumorzentren, Forschungsgruppen und Gemeinden im Einzugsgebiet**



Strassenkünstler beim Luzernerhof 1991

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 Krebsregister erhobenen Daten fliessen einerseits in kantonale Publikationen und andererseits in nationale und internationale Auswertungen ein.

National

Über die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS/ Nicer) 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 2018 waren Ende 2020 verfügbar. Bis Februar 2021 hatten die Krebsregister die Möglichkeit, ihre Daten zum Inzidenzjahr 2018 zu vervollständigen. Die Auswertungen der Inzidenzzahlen bis 2018 durch die NKRS werden im ersten

Halbjahr 2021 fertig gestellt werden. In ausgewerteter Form liegen bis jetzt die Krebsneuerkrankungen der Jahre 2010-2017 für den Kanton Luzern, sowie für die Jahre 2011-2017 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. Diese Unterstützung 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 Münstertingen

- Institut für Pathologie, Kantonsspital St. Gallen
- Instituto Cantonale di Patologia, Locarno
- Institut Central des Hôpitaux Valaisans, Sion

Private Pathologie Institute

- Bioanalytica AG, Zytologie, Luzern
- Inst. f. histozytologische Diagnostik, Aarau
- Kempf&Pfaltz, Histo-/Zytologie, Zürich
- Labor Team W AG, Goldach
- Medica AG und Pathologie Dr. Noll AG, Pathologie-Zentrum, Zürich
- Pathologie Institut Enge, Zürich
- Pathologie Länggasse, Bern
- Regenbogen AG, Institut für morphologische Diagnostik Kreuzlingen
- Unilabs Mittelland, Medizinische Analytik und Pathologie, Bern
- Viollier AG, Histo-/Zytologie, Basel

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.

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
- Kantonsspital Uri, Altdorf
- Hirslanden Klinik St. Anna, Luzern
- Universitätsspital Zürich,
- Universitätsspital Basel
- Spitäler Kanton Zürich
- weitere Kantonsspitäler

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 sicher weitergeleitet 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
Michèle Blöchliger, Gesundheits- und Sozial-
direktorin, Regierungsrätin
Karen Dörr, Vorsteherin Gesundheitsamt
- OBWALDEN
Maya Büchi-Kaiser, Gesundheits-, Sozial- und
Finanzdirektorin, Landstatthalter
Olivier Gerber, Leiter Gesundheitsamt
- URI
Christian Arnold, Gesundheits-, Sozial- und
Umweltdirektor, Regierungsrat
Roland Hartmann, Vorsteher Gesundheitsamt

Sonstige Partner

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, neues Bearbeitungskonzept, etc.).

Jede/-r Patient/-in hat jederzeit das Recht, das sogenannte Widerspruchsrecht geltend zu machen, d.h. die Weiterleitung von Angaben über die eigene Krebserkrankung abzulehnen. Dieser Widerspruch 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 (NKRS) und in das zentrale System eingespielen, so dass auch in keinem anderen Krebsregister Daten registriert werden, falls diese Person ihren Wohnort wechseln würde und ihren Widerspruch zwischenzeitlich nicht zurückgezogen hätte.

Die Datenschutzbeauftragten der am Zentralschweizer Krebsregister beteiligten Kantone wurden und werden laufend über die Arbeit des Krebsregisters informiert. In regelmässigen Abständen finden Treffen mit den zuständigen Datenschützer*innen statt. Im Berichtsjahr intensivte sich dieser Austausch beträchtlich, da unter dem neuen Bundesgesetz (KRG) ein entsprechendes umfassendes Datenschutzkonzept (siehe Kapitel Bearbeitungsreglement) erstellt werden musste.

7a. Finanzen

	2020	Budget 2021
Personalkosten	827'415	800'000
Sachkosten	40'492	58'036
Aufwand für Anlagenutzung	0	0
Verwaltungs- und Informatikkosten	12'401	13'600
Büromaterial, Drucksachen, Fachliteraturen und Zeitschriften	12'401	13'100
Spesen	0	500
Übriger Sachaufwand	28'091	44'436
Verwaltungsfremdleistungen	2'120	21'386
Informatikkosten	24'805	22'000
Übriger Sachaufwand	1'166	1'050
Belastungen LUKS	180'239	186'021
Kosten Gesamt	1'048'147	1'044'057
Beiträge		
Kanton Luzern	614'336	624'422
Kanton Uri	54'650	55'217
Kanton Nidwalden	64'834	65'258
Kanton Obwalden	56'761	57'149
Beiträge gesamt	790'581	802'044
Ergebnis	-257'566	-242'013

7b. Organisation und Mitarbeitende

Das Berichtsjahr 2020 stellt das 11. Betriebsjahr des Zentralschweizer Krebsregisters dar. Neben dem Leiter des Krebsregisters, Prof. Joachim Diebold, Leiter Departemente/Chefarzt Pathologie Luzerner Kantons-
spitals waren folgende Mitarbeitende im 2020 für das Zentralschweizer Krebsregister tätig

Mitarbeitende	Tätigkeit	Pensum	Pensum	Kommentar
Anja Burgherr	Leitende Dokumentations assistentin und Stv. Leitung Krebsregister	100%	100%	Beförderung zu Stv. Leitung Krebsregister
Daniela Dyntar	Wissenschaftliche Mitarbeiterin	60%	50%	Reduktion ab 08/2020
Barbara Isler	Datenerfassung/Codierung	100%	90%	Reduktion ab 07/2020
Vreni Zürcher	Datenerfassung/Codierung	100%	90%	Reduktion ab 07/2020
Michèle Guelaoui	Datenerfassung/Codierung	80%	80%	
Karin Muff	Datenerfassung/Codierung	70%	60%	Reduktion ab 07/2020
Gabriela Weisstanner	Datenerfassung/Codierung	60% (Jan+Feb) 50% (Mrz-Jun) 40% (Juli-Okt)		Austritt per Ende Oktober
Andrea Rapolani	Datenerfassung/Codierung	65%	55%	Reduktion ab 07/2020
Susanne Hauser	Datenerfassung/Codierung/ Qualitätskontrolle	50%	40%	Reduktion ab 07/2020
Helen Flüeler	Datenerfassung/Codierung	50%	40%	Reduktion ab 07/2020
Yvonne Rohrer	Datenerfassung/Codierung	40%	40%	
Sarah Weber	Datenerfassung/Codierung/ Qualitätskontrolle	40%	40%	
Urs von Wartburg	Datenerfassung	50%	40%	Reduktion ab 07/2020
Corina Canonica	Datenerfassung/Codierung	30%	20%	Reduktion ab 10/2020
Lorena Graf	Studentische Mitarbeiterin	20%	20%	
Total	Leitung/Koordination	100%	100%	
	Datenerfassung/Codierung	695%	565%	
	Wissenschaftliche Arbeit	60%	50%	
	Qualitätskontrolle	60%	50%	
Total		915%	765%	



8. Agenda 2020 und Ausblick 2021

Termine und Veranstaltungen im 2020

Aufgrund der Covidmassnahmen konnten die üblichen Veranstaltungen unter den kantonalen Registern (ASRT), mit der nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS/Nicer), mit dem BAG/BIT und die Weiterbildungen des Registerpersonals (CoReDays) nur in sehr reduziertem Rahmen stattfinden. Meist erfolgte der Austausch per Email, Telefon und Videokonferenzen.

Teammeetings fanden mit den Mitarbeitenden vor Ort wöchentlich statt; für diejenigen im Homeoffice wurde jeweils ein Protokoll erstellt. Die Leitung und stv. Leitung trafen sich im monatlichen Rhythmus.

Termine der ASRT-Meetings

5. März

18. Juni

16. September

BAG/BIT-Pilotprojekt zur neuen Registersoftware

Das Codierteam testete zusammen mit dem Team BAG/BIT mehrere Migrationen, welche die LUKS-IT mitbetreute. Dies hat im letzten Jahr sehr viele Ressourcen gebunden. Ende Jahr musste dann dennoch entschieden werden, dass das Zentralschweizer Krebsregister vorerst auf die Back-Up-Lösung von NicerStat-KRG zurückgreifen wird, da die neue Software des Bundes noch nicht genügend ausgereift ist.

Ausblick 2021

- Teilnahme an regelmässigen Treffen der neu gegründeten Schweizerischen Vereinigung der Krebsregister SVKR/ASRT
- Teilnahme / Mitarbeit an Projektgruppenarbeiten der ASRT
- Austauschtreffen mit den kantonalen Behörden (Gesundheitsamt, Datenschutz)
- Interne Vorbereitungen für das Inkrafttreten des Bundesgesetzes KRG (Registersoftware, Prozesse, Datenschutz, etc.)
- Migration der Daten von Nicerstat auf Nicer Stat-KRG
- 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 und Institutionen bei Unsicherheiten und Fragen
- Vorträge in Spitälern, Abteilungen, Teams über das neue KRG/ KRV zur Unterstützung für die Meldung von Tumorerkrankungen.

Linke Seite:

Museglauf: Bei der ersten Austragung im Jahr 1978 waren rund 1500 Läuferinnen und Läufer am Start.



Politesse mit Schneegestöber
am Pilatusplatz 1982

Glossar

AYA	Altersgruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen
ASR	Altersstandardisierte Rate von Inzidenz oder Mortalität
ASRT	ASRT – Association Suisse pour les Registres des Tumeurs ASRT – Associazione Svizzera per i Registri Tumori SART – Swiss Association for Cancer Registries SVKR – Schweizerische Vereinigung für die Krebsregister
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	Jeder Krebsfall, der dem Register erstmals per Todesfall-
Death Certificate Notification	bescheinigung bekannt wird
DCO	Jeder Krebsfall, der dem Register erstmals per Todesfall-
Death Certificate Only	bescheinigung bekannt wird (DCN-Fall) und für den trotz Zurückverfolgung (Follow-back) keine klinischen Informationen eingeholt werden können
Dignität/Behaviour	Biologisches Tumorverhalten (maligne = bösartig, benigne = gutartig)
EK/EWK	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
KKR	Kantonales Krebs-Register
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)
TU	Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik
TUaREG	Elektronische Plattform der NKRS/NICER für den Austausch mit den kantonalen Krebsregistern (KKRs)
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