

Der Ausbau der Krebsregistrierung in der Schweiz

Christoph Junker

Schweizerische Gesellschaft für Prävention und Gesundheitswesen, Bern

Die Krebsregistrierung liefert wichtige Datengrundlagen zur Bekämpfung von Krebserkrankungen. Krebs ist vor dem 70. Altersjahr die häufigste Todesursache und für über 50 Prozent der verlorenen potenziellen Lebensjahre verantwortlich. Krebs kann in jedem Alter und unabhängig vom Umfeld auftreten. Viele Fragen zu den Erkrankungen und ihren Ursachen sind ungeklärt. Verlässliche Daten zu Häufigkeiten und Heilungschancen sowie die wissenschaftliche Analyse dieser Daten, die sich nur mit Hilfe von Registern gewinnen lassen, sind notwendig.

Beobachtung verbessert Wirksamkeitsprüfung und Evaluation

Die flächendeckende Beobachtung der Krebserkrankungen in der Schweizer Bevölkerung, möglichst vollzählig und vollständig, erlaubt das Monitoring der zeitlichen Entwicklung. Die Informationen tragen zur Erarbeitung, Umsetzung und Wirksamkeitsüberprüfung von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen, zur Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sowie zur Unterstützung der Versorgungsplanung bei. Die Erhebung weiterer Daten zu Forschungszwecken soll erleichtert werden.

Der politische Wille, die Krebsregistrierung in der Schweiz in diesem Sinn auszubauen, besteht. Nationalrat Geri Müller forderte mit der Motion «Flächendeckendes Schweizer Krebsregister» 2007 den Bundesrat auf, ein gesamtschweizerisches, flächendeckendes Krebsregister zu erstellen und die dazu erforderlichen gesetzlichen Grundlagen zu schaffen [1]. Die parlamentarische Initiative Bea Heim «Nationales Krebsregister» vom 21. Dezember 2007 will gesetzliche Grundlagen schaffen, damit Krebsdaten nach einheitlichen Methoden in allen Kantonen erhoben und in einem nationalen Register zusammengeführt und veröffentlicht werden [2]. Die Kommissionen für soziale Sicherheit und Gesundheit des National- und Ständerats unterstützen diese Initiative einstimmig.

Die Motion Altherr «Nationale Strategie der Krebsbekämpfung. Für mehr Chancengleichheit und Effizienz» vom 16. Juni 2011 beauftragt den Bundesrat, unter Einbezug betroffener Organisationen, Fachpersonen, Fachschaften und der Kantone, eine nationale Strategie für eine verbesserte Krebsvermeidung und -bekämpfung zu erarbeiten [3]. Dabei sei eine qualitativ hochstehende Versorgung nach anerkannten Kriterien sicherzustellen und die Effizienz zu erhöhen, damit für die gesamte Bevölkerung der Schweiz Chancengleichheit besteht hinsichtlich Früherkennung, Diagnose und Behandlung

nach neuesten Erkenntnissen. Ebenfalls sei die psychosoziale und palliative Betreuung zu gewährleisten. Dazu werden nach Ansicht des Motionärs eine Harmonisierung der Krebsfrüherkennung, ein national harmonisiertes Krebsregister, der rechtsgleiche Zugang zu wirksamen Therapien sowie eine optimierte Zusammenarbeit der Fachinstanzen benötigt.

Am 3. Dezember 2010 beauftragte der Bundesrat das Eidgenössische Departement des Innern, einen Vorentwurf für bundesgesetzliche Bestimmungen zur Registrierung von Krebs und anderen stark verbreiteten oder bösartigen Krankheiten zu erarbeiten [4]. Das Bundesamt für Gesundheit erarbeitete daraufhin den Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen [5]. Zwischen dem 7. Dezember 2012 und dem 22. März 2013 hat der Bundesrat diesen Vorentwurf in die öffentliche Vernehmlassung gegeben. 122 Stellungnahmen gingen ein. Fast einstimmig unterstützen die Antwortenden die Schaffung eines neuen Bundesgesetzes. Allerdings verlangen auch fast alle, dass die vorgeschlagenen Regelungen angepasst oder sogar grundlegend überarbeitet werden. Selbstverständlich zielen die vorgebrachten Änderungsvorschläge teilweise in diametral gegensätzliche Richtungen.

Datenerhebung und Patientenrechte

Umstritten sind insbesondere der Umfang der Datenerhebung und die Ausgestaltung der Patientenrechte. Es wird in der kommenden Überarbeitung darum gehen, beides ins Gleichgewicht zu bringen. Die Datenerhebung muss auf die zwingend notwendigen Daten beschränkt werden, und die Patientenrechte sollen optimal ausgestaltet werden. Beides darf aber den Ärzten nicht unnötige und zeitfressende Zusatzarbeit bescheren. Die Strategie zur Reduktion der Belastung der Befragten geht dahin, möglichst schon irgendwo anders registrierte Daten zu verwenden, die so nicht doppelt und dreifach erhoben werden müssen. Diese Strategie lässt sich nur umsetzen, wenn Daten verschiedener Quellen miteinander verknüpft werden können.

Das ist heikel. Im Zeitalter fast unbeschränkter elektronischer Überwachungsmöglichkeiten sind die Bürger misstrauisch: Wer wird Zugang zu den Daten bekommen? Die kantonalen und regionalen Krebsregister erhalten die Daten mit Personenbezeichnungen. Vorgesehen sind folgende Sicherheitsmassnahmen:

- Personen- und Krankheitsdaten werden getrennt aufbewahrt. Nur einzelne Vertrauenspersonen sollen Zugang zum «Schlüssel» haben.



Christoph Junker

Der Autor ist Mitglied des Kernteams des BAG, das mit der Erarbeitung des Gesetzesentwurfs beauftragt ist. Der vorliegende Text stellt seine persönliche Meinung dar.

- Die Personendaten sollen mit der Sozialversicherungsnummer ergänzt werden. Sie wird zusammen mit dem gültigen Wohnsitz aus dem Einwohnerregister abgefragt. Dies geschieht so, dass Gemeinde oder Kanton die Abfrage nicht der Krankheit zuordnen können.
- Die Sozialversicherungsnummer erlaubt ausserdem, den Datenschutz konsequent und effizient durchzusetzen. Effizient heisst hier: An der Handhabung der Daten sind wenige Personen beteiligt, die selbst bei ihrer Tätigkeit beaufsichtigt werden können. Dies verursacht geringe Kosten. Jede andere Lösung, etwa die Schaffung einer eigenen Gesundheitsstatistiknummer, hätte Kosten im zweistelligen Millionenbereich zur Folge; das wird sich der Bund nicht leisten können.

Krebsregister sind keine Qualitätsregister

Umstritten ist zurzeit noch der Umfang der Datenerhebung. Ein Teil der Kliniker, insbesondere die wissenschaftlich tätigen, wünscht sich für den Aufbau von Qualitätsregistern sehr detaillierte Angaben zu den Behandlungsverläufen. Sie müssen zur Kenntnis nehmen, dass Krebsregister in der Regel keine Qualitätsregister sind. Bei der Überarbeitung des Vorentwurfs ist die Frage des zu erfassenden Datenumfangs nochmals zu überdenken. Wie können die Daten der Krebsregister als Basis von Qualitätsregistern genutzt werden? Welche zusätzlichen gesetzlichen Bestimmungen sind dazu noch notwendig?

Die Fragen sind knifflig, sollen aber dennoch zügig angegangen werden. Der Bundesrat möchte den Gesetzesentwurf Ende 2014 zuhanden des Parlaments verabschieden. In der Zwischenzeit steht aber die Entwicklung der Krebsregistrierung in der Schweiz nicht still. 2007 wurden die Bevölkerungsdaten von 15 Kantonen in elf Registern erfasst, dies betraf 62% der Bevölkerung. Darauf basierend veröffentlichte das Bundesamt für Statistik zusammen mit dem Nationalen Institut für Krebs-epidemiologie und Registrierung 2011 seinen ersten Bericht über Krebs in der Schweiz [6]. Heute bestehen vier weitere Register, in 23 Kantonen werden Daten erfasst. Nur Schaffhausen, Solothurn und Schwyz fehlen noch.

Korrespondenz:

Dr. med. Christoph Junker
Schweizerische Gesellschaft für Prävention
und Gesundheitswesen
Effingerstrasse 54
CH-3001 Bern
[christoph.junker\[at\]bluewin.ch](mailto:christoph.junker[at]bluewin.ch)

Literatur

- 1 Motion Müller vom 4.10.2007: www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaeft.aspx?gesch_id=20073638.
- 2 Parlamentarische Initiative Heim vom 21.12.2007: www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaeft.aspx?gesch_id=20070501.
- 3 Motion Hans Altherr vom 16.6.2011: www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaeft.aspx?gesch_id=20113584.
- 4 Bundesratsauftrag: www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10374/13542/index.html?lang=de.
- 5 Vernehmlassung: www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10374/14506/index.html?lang=de.
- 6 Krebs in der Schweiz. Stand und Entwicklung von 1983 bis 2007: www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/05/dos/01.html.