



www.krebsregister.unibe.ch

u^b

^b
**UNIVERSITÄT
BERN**

Jahresbericht 2016





>>> Inhalt

Vorwort	5	Ärzte- und Patienteninformation	20
Das KRBE und seine Aktivitäten 2016	7	Datenschutz und Behandlung von Personendaten	20
Aufgaben und Ziele	7	Neue Registerbewilligung	20
Organisation	7	KEK-Bewilligung	21
Steuerungsausschuss	7	Krebsregistrierungsgesetz	21
Wissenschaftlicher Beirat	8	Patienteninformation	21
Mitarbeitende	8	Ärztinformation	21
Weiterbildungen	8	Forschung und Entwicklung	23
Räumlichkeiten	10	Krebserkrankungen im Kanton Bern	24
Informatik/Software	10	Statistische Methoden – Inzidenz und Mortalität	24
Öffentlichkeitsarbeit	11	Inzidenz 2014 – Kanton Bern	25
Medien	11	Mortalität 2014 – Kanton Bern	28
Flyer Patienteninformation	12	Partner des Krebsregisters	34
Ablauf Datenerfassung	15	Datenlieferanten	34
Eingang der Daten	15	Ausblick 2017	37
Dokumente von Spitälern, Ärzten, Pathologieinstituten	15	Datenerhebung	37
Vetorecht Patient	15	Schnittstellen Tumorzentren	37
Datenerfassung im KRBE	15	Central Software Group	37
Einschlusskriterien Patient	15	Danksagung	37
Einschlusskriterien Tumor	15	Abkürzungen	38
Datenabgleich/-austausch	17	Situationsplan	39
Bundesamt für Statistik: Todesursachenstatistik	17	Impressum	39
Medizinische Codierung/Medizincontrolling:			
Spitallisten	17		
Screening-Programme	17		
Ausserkantonale Krebsregister	17		
Schweizer Kinderkrebsregister	17		
Tumorzentren	18		
Datenbereinigung/Datenweitergabe	18		
Datenbereinigung und -bereitstellung für die Auswertungen	18		
National Institute for Cancer Epidemiology and Registration	18		
European Network of Cancer Registries	19		



>>> Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser

Im Jahr 2016 ist das Krebsregister Bern definitiv von der Aufbauphase in den kontinuierlichen Betrieb übergegangen. Sämtliche vorgesehenen Stellen für Organisation, Registrierung, Codierung, Datenabgleiche sowie Informatikentwicklung sind besetzt und das Personal ist geschult. Im Herbst 2016 haben wir das erste vollständige Inzidenzjahr 2014 fristgerecht an die nationale Krebsregistrierungsstelle NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) übermitteln können. Zum ersten Mal wurde auch der Prozess des Abgleiches mit der Todesursachenstatistik des BFS durchgeführt. Somit ist das Krebsregister Bern jetzt voll funktionell und liefert ab 2014 vollständige anonymisierte Daten der in Bern wohnhaften an Krebs erkrankten Patienten.

Um die Datenerfassungsqualität zu verbessern und zu vereinfachen, wurden Schnittstellen zu verschiedenen Tumorzentren aufgebaut und erfolgreich in Betrieb genommen. Durch eine Bewilligung durch die Kantonale Ethikkommission

ist jetzt auch sichergestellt, dass falsch erfasste Daten zur Qualitätskontrolle an die Tumorzentren zurückgemeldet werden dürfen.

Auf schweizerischer Ebene wird das Krebsregistrierungsgesetz 2018 in Kraft treten; Mitarbeitende des Krebsregisters Bern geben auch bei der Entwicklung der neu kommenden schweizweiten Organisationsstruktur ihre wertvollen Inputs und sind hier aktiv beteiligt.

Ich möchte allen Mitarbeitenden des Krebsregisters auch auf diesem Weg mein herzliches Dankeschön für die exzellente Mitarbeit aussprechen und freue mich auf das kommende Jahr 2017.

Ihnen wünsche ich viel Vergnügen bei der Lektüre des Jahresberichts.

Ihr Aurel Perren
Leiter Krebsregister





>>> Das KRBE und seine Aktivitäten 2016

Aufgaben und Ziele

Das Krebsregister Bern (KRBE) erfasst seit dem 1. Juli 2013 Tumorkranke. Das KRBE ist ein epidemiologisches Krebsregister mit der Aufgabe alle Tumorerkrankungen im Kanton Bern zu registrieren.

Krebsregister bieten eine wertvolle Grundlage, um mehr über Ursachen und Entwicklung von Krebskrankheiten herauszufinden. Zu den Aufgaben der Krebsregister gehören die Untersuchung der regionalen Verteilung und der Trendentwicklung von Krebserkrankungen sowie die Bereitstellung von Daten für die Gesundheitsplanung und die epidemiologische Forschung. Diese Angaben helfen mit bei der Vorbeugung, Früherkennung und Behandlung von Tumorerkrankungen.

Als Basis für weiterführende epidemiologische Studien leistet das Krebsregister Bern einen wichtigen Beitrag zur Ursachenforschung und trägt zu einer Bewertung präventiver und kurativer Massnahmen bei.

Organisation

Steuerungsausschuss

Das oberste Organ des KRBE ist der Steuerungsausschuss. Beratung und Überwachung des Krebsregisters, die Genehmigung von Änderungen im Organisationsreglement, Qualitätsmanagementkonzept und ISDS-Konzept sowie die Kontrolle der Finanzen gehören zu den Hauptaufgaben des Steuerungsausschusses. Im Steuerungsausschuss des KRBE sind im Jahr 2016 vertreten:

Mit Stimmrecht:

- Prof. Dr. **Martin Fey**, Chefarzt Onkologie Inselspital
- Prof. Dr. **Aurel Perren**, Universität Bern
- Fr. Dr. **Linda Nartey**, stellvertretende Kantonsärztin des Kantons Bern

Ohne Stimmrecht:

- Dr. **Rolf Heusser**, NICER
- Hr. **Daniel Bosshard**, Treuhänder
- Fr. **Andrea Jordan**, Koordinatorin Krebsregister

Der Steuerungsausschuss trifft sich am 21. April 2016 zum vierten Mal. Bei diesem Treffen wird die Wichtigkeit eines kantonalen Gesetzes betont, und es wird entschieden, dies dem Kanton schriftlich zu kommunizieren. Anpassungen im Organisationsreglement und im ISDS-Konzept werden laufend während des Jahres als Zirkularbeschlüsse (E-Mail) genehmigt.

Tabelle 1 – Wissenschaftlicher Beirat

Titel	Name	Funktion
PD Dr. med.	Helmut Beltraminelli	Leiter Dermatopathologie, Insel
PD Dr. med.	Gilles Berclaz	Leiter Gynäkologische Onkologie, Lindenhof
Prof. Dr. med.	Matthias Egger	Direktor ISPM (Institut für Sozial-und Präventivmedizin), Universität Bern
Prof. Dr. med.	Robert Hunger	Leitender Arzt Dermatologie, Insel
Dr. med.	Jean-Marc Lüthi	Chefarzt Onkologie, STS AG, Thun
Prof. Dr. med.	Ralph Alexander Schmid	Direktor Thorax Chirurgie, Insel
Frau	Beate Schneider	Patientenvertreterin, Krebsliga Schweiz
Prof. Dr. med.	George Thalmann	Chefarzt Urologie, Insel
Frau	Ursula Theiler	Präsidentin Bernische Krebsliga
Dr. med.	Armin Thöni	Leiter Radioonkologie, Lindenhof
Prof. Dr. med.	Carsten Viehl	Chefarzt Chirurgie, Spitalzentrum Biel
Dr. med.	Michael Von Gunten	Leiter Pathologie Länggasse Bern
Dr. med.	Urs Wagner	Leiter Unilabs Mittelland
Prof. Dr. med.	Heinz Zimmermann	Vertreter Ärztesgesellschaft des Kantons Bern

Wissenschaftlicher Beirat

Die Aufgabe des wissenschaftlichen Beirats (Tabelle 1) ist es, das Krebsregister zu unterstützen, indem er Kontakte fördert und mithilft, neue Datenlieferanten zu mobilisieren. Der Beirat trifft sich am 7. Juni 2016 zum vierten Mal seit Registerbeginn. Bei diesem Treffen wird insbesondere diskutiert, dass es sehr schwierig ist, Belegärzte von Privatspitälern zu motivieren, dem KRBE Berichte zu schicken. Dies wird sich voraussichtlich bis zum Inkrafttreten des Bundesgesetzes nicht ändern.

Mitarbeitende

Die Zahl der Mitarbeitenden hat sich nun eingependelt und mit zehn Mitarbeitenden kann die anfallende Arbeit gut erledigt werden (Tabelle 2). Frau Barbara Iseli verlässt das KRBE Ende Februar 2016, Herr Dino Käser und Frau Priska Casanova treten am 31. August 2016 aus. Per 1. September 2016 wird Frau Nathalie Zollinger als Sekretärin und Registrantin eingestellt. Aufgrund dieser Mutationen kommt es gegen Ende 2016 zu leichten Rückständen in der Registration. Dies kann aber dank grossem Einsatz und der Flexibilität aller Mitarbeitenden gut aufgefangen werden, so dass Ende 2016 auch die Registration wieder à jour ist.

Weiterbildungen

Um eine gute Datenqualität zu ermöglichen, braucht es gut ausgebildete Mitarbeitende. Neben externen Weiterbildungen werden darum auch interne Weiterbildungen angeboten. Die Weiterbildungen werden vom Leiter Kodierung, Herrn Marco Weber, durchgeführt. Zu diesen Weiterbildungen werden auch die Mitarbeitenden der Tumorzentren eingeladen, mit dem Ziel, dass auch diese Mitarbeitenden sehr gut ausgebildet sind und dem KRBE entsprechend gute Daten liefern können.

2016 werden drei Weiterbildungen angeboten: am 15. März 2016 findet die Weiterbildung ‚Bronchus-Karzinome‘ statt, am 21. Juni 2016 ‚Kolonrektale Tumoren‘ und am 8. November 2016 ‚Prostata Karzinome‘.

Tabelle 2 – Mitarbeitende tätig beim KRBE

Titel	Mitarbeitende	Funktion	Beschäftigungsgrad
Prof Dr. med.	Aurel Perren	Leiter KRBE	20%
Frau	Andrea Jordan	Koordinatorin KRBE	70%
Frau	Samuela Rossi	Assistentin/Epidemiologin	90%
Herr	Martin Stierlin	Medizininformatiker in Ausbildung	50%
Herr	Marco Weber	Leiter Kodierung	100%
Frau	Regina Anderegg	Registrantin	90%
Frau	Fabiola Herrmann	Kodiererin	55%
Frau	Janine Rothen	Kodiererin	40%
Frau	Barbara Iseli	Registrantin	35% (bis 01.03.2016)
Frau	Priska Casanova	Registrantin	90% (bis 01.09.2016)
Herr	Dino Käser	Registrant	80% (bis 01.09.2016)
Frau	Anja Basci	Registrantin	60%
Frau	Judith Schnell	Registrantin	50%
Frau	Nathalie Zollinger	Sekretärin/Registrantin	80% (ab 01.09.2016)



Von links nach rechts: Anja Basci, Andrea Jordan, Samuela Rossi, Judith Schnell, Aurel Perren, Martin Stierlin, Nathalie Zollinger (vorne), Fabiola Herrmann (hinten), Marco Weber, Janine Rothen, Regina Anderegg.

Räumlichkeiten

Das Krebsregister befindet sich im Hörsaaltrakt des Institutes für Pathologie in den Räumen H471 und H472 auf dem Inselareal. Im April 2016 kann die Registerleitung das neue Büro H493 beziehen. Dies erweist sich als sehr nützlich, da in diesem Büro auch interne Weiterbildungen gegeben und Sitzungen abgehalten werden können. Das frühere Büro H570 der Krebsregisterleitung befindet sich einen Stock höher und wird seit April 2016 von der Assistentin/Epidemiologin genutzt.

Informatik/Software

Im KRBE arbeitet ein Medizininformatiker in Ausbildung. Dies hat den Vorteil, dass er sowohl für Informatik/Software wie auch für die Kodierung eingesetzt werden kann. Dies hat sich in den vergangenen Jahren als grosser Vorteil herausgestellt. Die IT ist aber auch ans Institut für Pathologie gebunden, da diese die ganze Serverinfrastruktur zur Verfügung stellt.

Das KRBE arbeitet wie die meisten Krebsregister in der Schweiz mit der Registersoftware NICERStat, welche von der Firma Omnisofactory Engineering SA entwickelt wurde und laufend den Bedürfnissen der Krebsregister angepasst wird. Am 17. Oktober 2016 findet ein Treffen der NICERStat User

Group statt. Es geht vor allem darum, die Software den neuen Anforderungen und Richtlinien von NICER (NICER Core Dataset Version 4) anzupassen.

Ein weiteres grosses Projekt ist die Realisierung der Schnittstellen zu den Tumorzentren. Die Tumorzentren der Inselgruppe, der Lindenhofgruppe, der Klinik Linde und der Klinik Hirslanden arbeiten mit der Software ODSeasy bzw. ODSeasyNET. Die Schnittstelle zu ODSeasy (für die Erfassung von Brustkrebs) konnte bereits 2015 realisiert werden. Die Schnittstellen zu ODSeasyNET (für alle anderen Tumorentitäten) ist während dem ganzen Jahr 2016 in Entwicklung, letzte Tests finden im Dezember 2016 statt. Ab 2017 können über diese Schnittstelle Daten importiert werden, was den grossen Vorteil hat, dass bereits codierte Tumoren in die Registersoftware importiert werden können. So muss die Codierarbeit, die bereits im Tumorzentrum geleistet wurde, nicht ein zweites Mal auch noch im KRBE gemacht werden.

Das KRBE stellt verschiedenen Datenlieferanten und allen anderen KR einen FTP-Server zur Verfügung, wo die Daten sicher für den Austausch abgelegt werden können. Im Dezember 2016 wird dieser Server zudem mit einem Sicherheitszertifikat der Universität Bern versehen.



Öffentlichkeitsarbeit

Ziel und Aufgabe des KRBE ist es unter anderem, die Bevölkerung mindestens einmal jährlich über die Krebsregistrierung und das Vetorecht der Patienten zu informieren. Dies geschieht über Inserate in den Medien und über die neu erstellten Flyer.

Medien

Printmedien: Am 15. Dezember 2016 erscheint das Inserat «Patienteninformation zum Krebsregister Bern» in fast allen Printmedien des Kantons Bern, nämlich im BUND, der Gesamtausgabe der Berner Zeitung, dem Bieler Tagblatt, dem Journal du Jura und im 20 Minuten Bern. So sollen möglichst viele Patienten erreicht und informiert werden.

Fernsehen: Am 21. März 2016 erscheint der Schweizerische Krebsbericht 2015, welcher im Auftrag des Bundes vom BFS, NICER und dem SKKR erstellt wurde. Der Bericht wird an einer Medienkonferenz vorgestellt. Zu diesem Anlass wird

im KRBE gefilmt, um die Arbeit eines Krebsregisters vorzustellen. Der Beitrag wird am Montag, 21. März 2016 in der Hauptausgabe der Tagesschau SRF Schweizer Radio und Fernsehen und der RSI Radiotelevisione svizzera italiana ausgestrahlt und erreicht damit eine breite Öffentlichkeit.

<http://www.srf.ch/news/schweiz/krebsbericht-mehr-kranksterberisiko-geringer>



^b
UNIVERSITÄT
BERN

Patienteninformation zum Krebsregister Bern

Im Krebsregister Bern werden seit dem 1. Juli 2013 Krebserkrankungen und deren Behandlungsverläufe in der Berner Bevölkerung erfasst. So können Risikogruppen ermittelt sowie Krebsursachen und die Wirksamkeit von Behandlungen erforscht werden. Dieses Register ist eine wichtige Grundlage für die **Krebsvorbeugung, Früherkennung und Behandlung**.

Die aktuellen Daten des Krebsregisters Bern sind im Jahresbericht des Krebsregisters Bern und auf der Website www.krebsregister.unibe.ch nachzulesen. Dort ist auch eine **Patienteninformation** zu finden.

Patienten können die Weitergabe ihrer Daten untersagen (Vetorecht). Dieses Veto können sie direkt bei ihrem behandelnden Arzt geltend machen. Dieser meldet das Veto dem Krebsregister, welches allenfalls bereits registrierte Daten wieder löscht.

Die vom Krebsregister erhobenen Daten leisten einen wichtigen Beitrag im Kampf gegen den Krebs. Helfen Sie mit, mehr Wissen über Krebs zu erhalten. Dies kann für alle von Nutzen sein. **Mit Ihrem Einverständnis helfen Sie uns dabei.**

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Das Krebsregister Bern

Flyer Patienteninformation

Das Krebsregister Bern wird sowohl von Ärzten wie auch von Patienten immer noch wenig wahrgenommen. Um die Patienten noch breiter zu informieren und um den Ärzten die Informationspflicht zu erleichtern wird im Sommer 2016 der Flyer Patienteninformation erstellt. Hauptverantwortlich für diesen Flyer ist Frau Samuela Rossi, Assistentin am KRBE, die bereits das Logo erstellt hat und nun nochmals ihre kreativen Fähigkeiten unter Beweis stellt. Der Flyer entsteht in kurzer Zeit ganz in Eigenregie des Krebsregisters. Für die französische Übersetzung stellt sich Hr. Ronan Gabriel, Assistenzarzt am Institut für Pathologie, zur Verfügung. Ihm sei an dieser Stelle ganz herzlich gedankt.

Die Flyer werden an alle Ärzte im Kanton Bern verschickt mit der Bitte, diese grosszügig in den Wartezimmern aufzulegen. Der Flyer stösst insbesondere bei den Ärzten auf ein positives Echo.

Erstmals werden in der Schweiz die Patienten mittels einer Broschüre über ein Krebsregister informiert. So dient der Flyer auch für die anderen Krebsregister und für NICER als Vorlage und darf frei kopiert werden (ausser Logo und Bilder). Der Flyer kann kostenlos auf der [KRBE Webseite](#) bestellt werden.



Was geschieht mit Ihren Daten?

Alle Patienten- und Tumordaten bleiben im Krebsregister gespeichert. Das KRBE leitet **anonymisierte Daten** (ohne Rückschluss auf Ihre Person) weiter.

- Anonyme Daten werden jährlich an die nationale Krebsregisterungsstelle (NICER*) für die Auswertungen auf der nationalen Ebene geschickt.
- Zudem werden anonyme Daten an internationale Institutionen (zum Beispiel IARC, ENCR und die WHO)* oder auch für Studien weitergeleitet. Vergleiche mit internationalen Daten sind unter anderem wichtig, um die Effektivität des Gesundheitssystems und der Gesundheitsstrategien in der Schweiz zu ermitteln.

Wer schickt dem KRBE Daten?

Das KRBE, wie alle anderen Krebsregister der Schweiz, verfügt über eine Bewilligung, die es **Spitälern und Kliniken, Ärzten, Pathologieinstituten und Laboratorien** erlaubt, dem Register krebserkrankungsrelevante Daten in nicht anonymisierter Form zu melden.

Welche Rolle hat der Arzt?

- Das KRBE hat keinen Patientenkontakt. Die **Information** der Patienten mit einer Krebserkrankung erfolgt daher über den behandelnden Arzt.
- Der Arzt soll den Patienten informieren und die Einwilligung zur Datenübermittlung einholen. Wenn dies nicht möglich oder unverhältnismässig ist, darf er darauf verzichten.
- Der Arzt wird dann die Daten (Berichte) dem KRBE gemäss strengen Datensicherheitsvorschriften weiterleiten.

Ausführliche Informationen finden Sie auf der KRBE Webseite. Für weitere Fragen steht das KRBE Team gerne zur Verfügung.

*ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision; ICD-O-3: International Statistical Classification of Diseases – Oncology, 3rd Edition; NICER: National Institute for Cancer Epidemiology and Registration; IARC: International Agency for Research on Cancer; ENCR: European Network of Cancer Registries; WHO: World Health Organisation.

Krebsregister Bern

Universität Bern
Murtenstrasse 31
CH-3008 Bern
Telefon: 0041 31 632 99 16
info@krebregister.unibe.ch
www.krebregister.unibe.ch



Krebsregister Bern



KREBSREGISTER BERN



UNIVERSITÄT BERN

Gemeinsam gegen Krebs

Dies gelingt nur mit einem guten Zusammenspiel zwischen Arzt, Patient und dem Krebsregister Bern.

Sie helfen mit, indem Sie

als Patient

- einer Datenweiterleitung ans Krebsregister zustimmen oder nicht widersprechen.



Patient

als Arzt

- die Patienten über das Krebsregister informieren.
- dem Krebsregister aktiv Dokumente von Patienten mit Krebserkrankungen zuschicken.



Arzt

Patienteninformation



In den letzten Jahren wurden in der Vorsorge, in der Behandlung und in der Heilung von Krebserkrankungen wichtige Fortschritte erzielt und so die Lebensqualität von Krebspatienten verbessert. Trotzdem bleibt Krebs eine vielschichtige Herausforderung für die Forschung, das Gesundheitswesen und die ganze Gesellschaft.

Das Krebsregister Bern hilft aktiv mit, sich diesen Herausforderungen zu stellen.

Was macht das Krebsregister Bern (KRBE)?

Das Krebsregister Bern ist eines von 14 Krebsregistern in der Schweiz und erfasst seit Juli 2013 Personen- und Tumordaten. Das KRBE ist ein bevölkerungsbezogenes (epidemiologisches) Register mit der Aufgabe, alle Krebserkrankungen von im Kanton Bern wohnhaften Personen zu erfassen und zu archivieren. Eine weitere Aufgabe besteht darin, diese Krebsregisterdaten zu analysieren und zu interpretieren, sowie die Daten für Forschung und Studien zur Verfügung zu stellen.

Warum sind Krebsregisterdaten so wichtig?

Mit Krebsregisterdaten kann man verschiedene wichtige Fragen beantworten, wie zum Beispiel:

- Wie häufig sind Krebserkrankungen?
Wie verändern sich diese Zahlen mit der Zeit?
- Welches sind die Ursachen von Krebs?
Welche Rolle spielen äussere Einflüsse wie soziale, wirtschaftliche und Umweltfaktoren?
- Sind die aktuellen Behandlungen erfolgreich?
Gibt es Verbesserungen bei den Überlebensraten?
- Wie ist die Lebensqualität der Patienten während und nach den Behandlungen?
- Sind Vorsorge- und Screening-Programme effizient?
Kann man diese verbessern?

Diese und viele weitere Fragen können nur dann beantwortet werden, wenn möglichst alle Krebserkrankungen erfasst sind.

Deshalb ist es wichtig, dass Sie als Patient mitwirken, indem Sie einer Datenweiterleitung ans Krebsregister nicht widersprechen.

Welche Daten werden im KRBE erfasst?

Das KRBE erfasst sowohl **Personendaten** (wie z.B. Name, Vorname, Geschlecht, Geburtsdatum, Wohnort, Nationalität und Vitalstatus) als auch **Tumordaten** (wie z.B. Erstdiagnosedatum, Art und Lokalisation des Tumors, Tumorstadium und Behandlungen). Erfasst werden alle Krebserkrankungen und auch einige Frühformen von Krebs (in-situ Tumoren) sowie einzelne gutartige Tumoren (Hirntumoren). Eine Übersicht finden Sie auf der KRBE Webseite. Die Erfassung von Tumordaten erfolgt nach nationalen und internationalen Richtlinien (ICD-10, ICD-O und TNM)*.

Für Patienten mit Wohnsitz in einem anderen Kanton werden die Daten an das jeweilige Krebsregister weitergegeben (falls ein Krebsregister für diesen Kanton existiert).

Wofür benötigt das KRBE Ihre Personendaten?

Ein Krebsregister kann eine gute **Qualität** von Registerdaten und Auswertungen nur dann gewährleisten, wenn es nicht anonymisierte (mit Rückschluss auf Ihre Person) Daten erfasst:

- Alle eingehenden Berichte und Dokumente müssen korrekt einem bestimmten Patienten und Tumor zugewiesen werden können, um Doppelerfassungen zu vermeiden.
- Ein Patient darf nur in dem Kanton registriert werden, wo er den Hauptwohnsitz hat. Patienten wechseln für die Behandlung zum Teil in andere Kantone. Nur wenn die Krebsregister Namen und Adresse kennen, können sie die Daten dem jeweils zuständigen Krebsregister zuordnen. Sonst würden Patienten zum Teil in mehreren Kantonen erfasst, was wiederum die Statistiken verfälschen würde.
- Krebsregister haben die Aufgabe, die Überlebensraten nach einer Krebserkrankung zu ermitteln. Um dies tun zu können, brauchen sie Personendaten.
- Weitere Tumoren oder Rezidive müssen korrekt zugeordnet werden können.

Welche Rechte haben Sie als Patient?

- Sie können **jederzeit ein Veto einlegen oder Ihre Einwilligung zurückziehen**. Melden Sie Ihrem Arzt oder dem Krebsregister, wenn sie nicht wollen, dass Ihre Daten dem Krebsregister gemeldet werden.
- Der Arzt wird Ihren Widerspruch dem Krebsregister weiterleiten. Falls bereits Daten von Ihnen erfasst wurden, werden diese umgehend irreversibel gelöscht. Zudem informiert der Arzt weitere mitbehandelnde Ärzte, Institute für Pathologie, Laboratorien und andere Beteiligte, damit diese keine Daten mehr ans Krebsregister schicken.
- Ein Veto bzw. eine Einwilligung hat keinen Einfluss auf die Behandlung und die Betreuung der Patienten.

Profitieren Sie als Patient vom Krebsregister?

Inwieweit registrierte Patienten einen unmittelbaren persönlichen Nutzen vom Krebsregister haben werden, ist schwierig abzuschätzen. Die Arbeit des Registers wird jedoch langfristig zu Fortschritten in der Vorsorge, der Früherkennung, der Diagnostik und der Behandlungen beitragen und so **zukünftigen Generationen grossen Nutzen** bringen.

Werden die KRBE Daten vertraulich behandelt?

Alle KRBE Mitarbeiter unterstehen dem **Berufsgeheimnis** und unterschreiben zusätzlich eine **Verschwiegenheitserklärung**. Nur die aktuellen Mitarbeiter haben Zugang zu den nicht anonymisierten Daten.

Alle Auswertungen, Publikationen und Berichte werden mit anonymisierten Daten durchgeführt und dargestellt. Eine Identifikation der Patienten ist in keinem Fall möglich.





>>> Ablauf Datenerfassung

Das KRBE erfasst seit dem 1. Juli 2013 Patienten- und Tumordaten. Für eine vollzählige Erfassung ist das KRBE auf viele Datenquellen angewiesen. Es besteht keine Meldepflicht gegenüber dem Krebsregister, diese Meldepflicht wird erst mit dem neuen Krebsregistrierungsgesetz (KRG) in Kraft treten. Die meisten Ärzte und Institutionen arbeiten bereitwillig mit dem KRBE zusammen, so dass das KRBE bereits im vierten Betriebsjahr nahezu vollzählige und vollständige Daten erfassen kann.

Eingang der Daten

Dokumente von Spitälern, Ärzten, Pathologieinstituten

Die wichtigsten Datenlieferanten für ein Krebsregister sind die **Pathologieinstitute**, denn die meisten Krebsfälle werden histologisch bestätigt. Im Kanton Bern schicken bis auf eine kleine Ausnahme alle Pathologieinstitute dem KRBE aktiv Berichte (siehe Grafik Datenlieferanten Seite 35).

Um auch nicht histologisch bestätigte Tumorerkrankungen, alle erfolgten Behandlungen und das medizinische Follow-up erfassen zu können, ist das KRBE auf weitere Datenlieferanten angewiesen. Dies sind hauptsächlich **Kliniken und Spitäler**, die dem Krebsregister verschiedenste Berichte schicken, wie etwa Spitalaustrittsberichte, Onkologie- und Radio-Onkologieberichte.

Ärzte schicken sehr selten aktiv Berichte an das Krebsregister, jedoch sind die meisten Ärzte bereit, bei Anfragen zu einzelnen Patienten, bei denen die Dokumentation ungenügend ist, dem KRBE die fehlenden Berichte zukommen zu lassen. An dieser Stelle bedanken wir uns bei allen Ärzten, die uns auf diese Weise unterstützen!

Vetorecht Patient

Wird dem KRBE ein Veto gemeldet, so erfährt nur die Koordinatorin des KRBE von diesem Veto. Sie ist dafür verantwortlich, dass bereits erfasste Daten dieses Patienten gelöscht werden und dauerhaft gelöscht bleiben.

Ein Veto soll bitte schriftlich an Frau Jordan, Koordinatorin KRBE gemeldet werden:

andrea.jordan@krebsregister.unibe.ch oder

Universität Bern
Krebsregister Bern
Frau A. Jordan
Murtenstrasse 31
3008 Bern

Datenerfassung im KRBE

Einschlusskriterien Patient

Erfasst werden alle Patienten die zur ständigen Wohnbevölkerung¹ zählen und die ihren Hauptwohnsitz bei Diagnosedatum im Kanton Bern haben.

Um diese Angaben zu überprüfen haben die Mitarbeitenden des KRBE einen Online-Zugriff auf das Gemeinderegistersystem GERES.

Einschlusskriterien Tumor

Im KRBE werden folgende Tumoren erfasst und nach ICD-O-3 und TNM 7 kodiert.

¹ Gemäss der Definition des Bundesamts für Statistik: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/grundlagen/definitionen.html>



^b
UNIVERSITÄT
BERN

Krebsregister Bern - KRBE: Tumoren - Einschlusskriterien

(gemäss NICER* Core Dataset – v4.0, März 2016 und KRBE Richtlinien)

letztes Update: Oktober 2016

Dignität	Lokalisation (ICD-10* Codes in Klammern)
Maligne Tumoren Dignität /3:	C00-C97 (exkl. Basalzellkarzinome, C44) MPS und MDS (D45, D47 und D46)
In-situ Tumoren Dignität /2:	Brust (D05) Zervix Uteri (CIN 3 D06) Kolon und Rektum (D01) Haut (D03, D04 – in situ Melanome und spinozelluläre Karzinome) Harnblase (D09)
Tumoren unklarer Dignität /1:	Borderline Tumoren des Ovars (C56) Gastrointestinale Stromatumoren (GIST – C15-C20, C49) Harnblase (D41) LAMN (D37)
Tumoren unabhängig von der Dignität:	intrakranielle / intraspinale Tumoren (C70-C72, C75, D09, D18, D42-D44, D48, D32-D33, D35)
Mässige / schwere Dysplasien:	CIN 2-3, HSIL Kolon und Rektum (nur schwere Dysplasien)

* NICER – National Institute for Cancer Epidemiology and Registration; ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision; MPS: myeloproliferative Syndrome; MDS: myelodysplastische Syndrome; CIN: zervikale intraepitheliale Neoplasie; LAMN: niedriggradige muzinöse Neoplasie der Appendix; HSIL: hochgradige squamöse intraepitheliale Läsion.

Datenabgleich/-austausch

In einem Krebsregister werden verschiedene Datenabgleiche durchgeführt, und in der Folge die Daten ausgetauscht. Der Datenrückfluss beinhaltet vor allem Korrekturen (Qualitätskontrollen) und fehlende Angaben.

Bundesamt für Statistik: Todesursachenstatistik

Das BFS schickt dem KRBE einmal jährlich die Todesursachenstatistik. Diese wird mit der Datenbank des KRBE abgeglichen und das KRBE meldet dem BFS zu korrigierende Todesursachen zurück. Nach Erhalt der definitiven Todesstatistik wird diese Liste erneut mit der Datenbank abgeglichen und nicht registrierte Fälle werden nachträglich erfasst.

2016 erhält das KRBE vom BFS die Todesstatistik des Jahres 2014 und es wird zum ersten Mal der Abgleich mit der Datenbank durchgeführt. Bei diesem Abgleich wird nur die endgültige Todesursache berücksichtigt. Von den 463 DCN-Fällen (durch ein Todeszertifikat gemeldete Fälle, die noch nicht im Krebsregister erfasst waren) werden 263 aufgefunden, 187 werden als DCO erfasst und 13 Fälle werden annulliert. Insgesamt werden ungefähr 500 Anfragen an die Ärzte, die die Todesbescheinigung unterschrieben hatten, verschickt.

Medizinische Codierung/Medizincontrolling: Spitallisten

Medizincontrollings- und/oder Codierabteilungen codieren alle Diagnosen und Behandlungen der Patienten. Das KRBE erhält auf Nachfrage von den meisten Spitälern sogenannte Spitallisten für alle Patienten mit einem Tumorcode. Diese Spitallisten werden mit der KRBE-Datenbank abgeglichen und so werden jeweils zahlreiche verpasste Fälle entdeckt. Das KRBE erhält dann für diese nicht erfassten Patienten die entsprechenden Spitalaustrittsberichte und kann die Patienten so nacherfassen. 2016 liefern bereits 11 von 15 Spitälern diese Listen, was zu einer grossen Verbesserung in der Erfassung führt und genauere Zahlen liefert. Dank der KEK-Bewilligung 'Epidemiologische Registrierung von Tumorerkrankungen im Kanton Bern – hohe Qualitätsstandards' ist es allen Spitälern erlaubt, dem KRBE diese Listen abzugeben, auch im Wissen, dass wahrscheinlich nicht alle Patienten informiert waren. Es gibt immer noch Spitäler, die aus Datenschutz- oder anderen Gründen noch zurückhaltend sind und diese Listen nicht schicken. Um eine gute und vor allem vollzählige Erfassung zu gewährleisten ist das KRBE zwingend auf diese Listen angewiesen. So bleibt zu hoffen, dass sich die wenigen verbliebenen Spitäler, die bis jetzt nicht mitmachen, noch vor Inkrafttreten des KRG bereit erklären, dem KRBE diese Spitallisten und die fehlenden Austrittsberichte zu schicken.

Screening-Programme

Im Kanton Bern bestehen zurzeit zwei Screening-Programme, das Brust-Screening Kanton Bern der Bernischen Krebsliga und des Centre de dépistage du cancer du sein BEJUNE. Mit beiden Organisationen führt das KRBE einmal jährlich einen Abgleich durch. Dem KRBE werden dazu mittels einer Liste alle positiven Befunde des Screening-Programms gemeldet. Das KRBE gleicht diese Liste mit der Datenbank ab und kann allfällig nicht erfasste Patientinnen nacherfassen und die Berichte von der jeweiligen Organisation verlangen.

Am 16. Juni 2016 besuchen Frau Dr. Aeschlimann, Leiterin der Bernischen Krebsliga, Frau Kartal, Koordinatorin des Brust-Screenings Kanton Bern und Prof. Dr. Dammann, medizinischer Leiter des Brust-Screenings Kanton Bern das Krebsregister. Bei dieser Gelegenheit übergeben sie dem KRBE zum ersten Mal die Daten des Brustscreenings 2014. Die Daten werden mit der Datenbank des KRBE abgeglichen. Alle 80 bestätigten Brustkrebsfälle des Brust-Screenings Kanton Bern sind bereits im KRBE erfasst, es müssen keine weiteren Nachforschungen angestellt werden.

Ein weiterer Datenaustausch findet am 9. September 2016 statt. Die 2015er Daten des Brust-Screenings Kanton Bern werden auf dem FTP-Server des KRBE abgelegt und in der Folge mit der KRBE-Datenbank abgeglichen. Auch dieses Mal sind die 94 bestätigten Brustkrebsfälle des Screenings alle bereits im KRBE erfasst.

Das Centre de dépistage du cancer du sein BEJUNE schickt bereits zum dritten Mal Daten. Im Januar 2017 werden sieben bestätigte Brustkrebsfälle vom Jahr 2015 gemeldet, auch diese sind alle bereits in der KRBE-Datenbank erfasst.

Ausserkantonale Krebsregister

Das KRBE erhält alle Berichte von Tumorpatienten, die im Kanton Bern behandelt werden. Einige dieser Patienten haben ihren festen Wohnsitz jedoch nicht im Kanton Bern. Die Berichte dieser ausserkantonale wohnhaften Patienten werden einmal monatlich via FTP-Server oder per Post an die entsprechenden Krebsregister übermittelt. Im Gegenzug erhält das KRBE die Berichte von Berner Patienten, die in anderen Kantonen behandelt wurden, von den entsprechenden Krebsregistern.

Schweizer Kinderkrebsregister

Bereits zum zweiten Mal nach 2015 wird ein Abgleich mit dem Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) durchgeführt. Es wird dabei jeweils ein Abgleich aller vorher erfassten

Inzidenzjahre durchgeführt. Im Jahr 2016 beinhaltet der Abgleich die Inzidenzjahre 2013, 2014 und 2015. Für die Inzidenzjahre 2013 und 2014 zeigt sich, dass das KRBE alle Fälle vom SKKR registriert hat.

Für das Inzidenzjahr 2015 fehlen dem KRBE zwei Fälle, die im SKKR registriert sind. Die fehlenden Dokumente und Angaben von diesen Fällen sowie diejenigen der Fälle, die noch nicht beim SKKR erfasst sind, werden jeweils ausgetauscht.

Tumorzentren

In folgenden Tumorzentren werden ähnlich wie im KRBE ebenfalls Patienten- und Tumordaten erfasst, und die Tumoren werden nach ICD-10, ICD-O und TNM 7 kodiert. Deshalb ist es naheliegend, dieselbe Arbeit nicht ein zweites Mal im KRBE zu machen. All diese Tumorzentren arbeiten mit derselben Software ODSeasy der Firma Asthenis. Im Auftrag des KRBE wird eine Schnittstelle entwickelt, so dass fertig codierte Tumoren im Tumorzentrum exportiert und im KRBE importiert werden können. Das KRBE kontrolliert die Fälle und gibt den Tumorzentren Rückmeldung (Qualitätskontrolle).

Inselspital UCI

www.tumorzentrum.insel.ch

Das UCI umfasst folgende Tumorzentren:

- Bauch- und Tumorzentrum
- Brustzentrum
- Gynäkologisches Krebszentrum
- Hauttumorzentrum
- Kopf- Hals-Tumorzentrum
- Lungenkrebszentrum
- Neuroonkologisches Zentrum
- Sarkomzentrum
- Uro-Onkologie und Prostata-Zentrum

Brustzentrum Lindenhofgruppe

www.brustzentrumbern.ch

Brustzentrum Klinik Linde

www.kliniklinde.ch/medizinisches-angebot/schwerpunkte/#brustzentrum

Im Berichtsjahr ist die Schnittstelle zu den Brustzentren fertig entwickelt und kann schon voll genutzt werden. Die Schnittstelle zu allen anderen Tumorzentren wird weiterentwickelt und im Dezember 2016 fertig gestellt.

Das KRBE arbeitet mit allen Tumorzentren eng zusammen, nimmt an Meetings der Qualitätsmanagementbeauftragten der Tumorzentren teil und steht in regelmässigem Kontakt mit allen Beteiligten.

Datenbereinigung/Datenweitergabe

Datenbereinigung und -bereitstellung für die Auswertungen

Um beste Qualitätsstandards (Vollzähligkeit, Vollständigkeit, Validität) zu gewährleisten, und um die Daten für eine wissenschaftliche Nutzung zur Verfügung zu stellen, werden die im KRBE erfassten Daten vor einer Datenweitergabe bereinigt (Datacleaning). Dies geschieht in mehreren Schritten:

- **Plausibilitätschecks:** einzelne Plausibilitätschecks werden im KRBE selber geschrieben. Diese Checks werden mit dem MySQL Query Browser durchgeführt. Andere Checks sind von NICER vorgegeben und werden mit der Software NICERStat durchgeführt.
- **ENCR Checks** (www.encl.eu/index.php/downloads/jrc-encl-gcs): Nach den internen Checks werden die Daten mit der JRC-ENCR Quality Check Software (QCS) geprüft. Dieses Tool wird 2016 zum ersten Mal vom ENCR zur Verfügung gestellt und laufend verbessert. Die Version V1.7.1 mit neuen Verbesserungen und Korrekturen wird erst Ende November 2016 geliefert. Das KRBE schafft es trotz der kurzen Frist, die Daten zu überprüfen um sie noch im Berichtsjahr weiterzugeben.
- **Korrekturen:** Alle Fehler, Auffälligkeiten oder Widersprüche werden verifiziert oder korrigiert.

Sind alle diese Schritte abgeschlossen, werden die Daten an NICER geliefert.

National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

NICER (www.nicer.org) ist die nationale Krebsregistrierungsstelle. Alle Krebsregister in der Schweiz schicken die Daten einmal jährlich an NICER. NICER ist verantwortlich für eine Harmonisierung und Vereinheitlichung in der Datenerfassung der Schweizer Krebsregister sowie auch für die nationalen Auswertungen.

CoRe Days: Ein Schritt um dies zu erreichen sind die NICER CoRe Days, eine Weiterbildung für Registranten und Codierer aller Krebsregister. Das KRBE nimmt an beiden angebotenen Weiterbildungen teil, am 17. März in Luzern mit verschiedensten Codierthemen. Am 22. November 2016 findet der CoReDay in Bern statt. Hauptthema dieser Weiterbildung sind die hämatologischen Erkrankungen. Das KRBE hilft bei der Organisation mit und der Anlass stösst auf ein sehr positives Echo.

NRAB: Im NRAB haben alle Registerleiter oder deren Stellvertretung einen Sitz. Das NRAB trifft sich viermal jährlich, um eine Vereinheitlichung der Krebsregistrierung zu erreichen und um wichtige Entscheide in der nationalen Krebsregistrierung zu fällen.

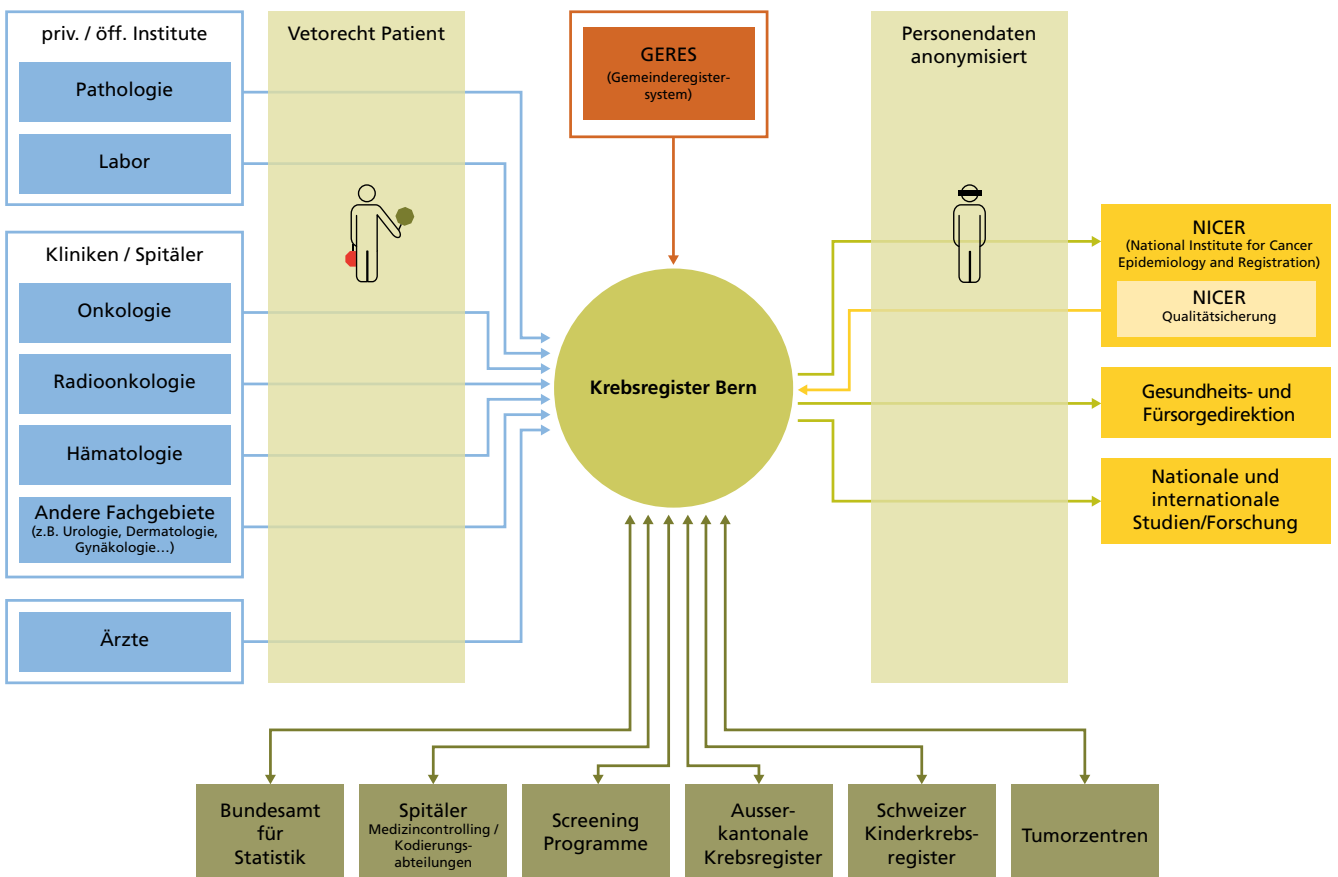
Datenbereinigung: NICER erhält die bereinigten Daten 2013–2014 fristgerecht im Dezember 2016. Bei NICER werden anschliessend weitere Datenkontrollen durchgeführt und Fehler oder Unstimmigkeiten dem KRBE zurückgemeldet. Das KRBE verifiziert diese gemeldeten Fälle und korrigiert sie falls notwendig. Im Anschluss gehen die Daten erneut an NICER und werden validiert.

Das KRBE schickt bereits zum zweiten Mal Daten an NICER, nämlich 2015 die Daten für 2013 und 2016 die Daten für 2013 und 2014.

European Network of Cancer Registries

Das ENCR stellt ein Tool zur Datenbereinigung zur Verfügung, welches 2016 erstmals von den europäischen Krebsregistern verwendet wird. Ziel des ENCR ist es Qualität, Vergleichbarkeit und Nutzbarkeit von Krebsdaten zu verbessern und regelmässig Informationen zur Krebsbelastung in Europa zur Verfügung zu stellen. Diese Daten werden für Forschung und Studien verwendet.

Das KRBE liefert 2016 erstmalig Daten an das ENCR. Im ersten Quartal 2017 wird eine Rückmeldung vom ENCR zu diesen Daten erwartet.





>>> Ärzte- und Patienteninformation

Datenschutz und Behandlung von Personendaten

Datenschutz ist im Bereich der Krebsregistrierung besonders wichtig, da es sich bei den Daten des KRBE um besonders sensible Personendaten handelt. Sowohl organisatorisch wie auch technologisch wird im KRBE alles unternommen, um diese Daten zu schützen.

Alle Mitarbeitenden des KRBE unterstehen dem Berufsgeheimnis. Mindestens einmal jährlich wird eine Schulung zum Datenschutz durchgeführt und dokumentiert.

Am 15. Dezember 2016 wird vom ISDS-Verantwortlichen Hr. Guido Suter und Prof. Aurel Perren ein Audit zum Datenschutz im Krebsregister durchgeführt. Dabei wird dem KRBE ein sehr gutes Einhalten aller Datenschutzvorschriften

attestiert. Es soll aber eine neue Risikoanalyse erstellt werden, um auch für die Zukunft besonders im IT-Bereich datenschutzmassig das Bestmögliche zu gewährleisten.

Neue Registerbewilligung

Die Registerbewilligung vom 21. Dezember 2012 ermöglicht Ärztinnen und Ärzten im Kanton Bern eine Weitergabe von Daten an das KRBE, ohne dass diese dadurch gegen die ärztliche Schweigepflicht verstossen.

Nach Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes musste 2015 die Registerbewilligung erneuert werden. Am 12. August 2015 wurde der Antrag «Multizentrisches Forschungs-

projekt zur Weiterführung der Aktivität der Krebsregister in der Übergangsphase bis zur Einführung des nationalen Krebsregistrierungsgesetzes» von der Ethikkommission Zürich mit Beteiligung der Ethikkommissionen NZ (Nordwest- und Zentralschweiz), BE, GE, SG, TG, TI, VD und VS gutgeheissen, und mit einem Amendment wird diese Bewilligung am 18. Mai 2016 verlängert bis zum Inkrafttreten des KRG.

KEK-Bewilligung

Zusätzlich zur KEK ZH Bewilligung zur Weiterführung der Aktivität der Krebsregister in der Übergangsphase bis zur Einführung des nationalen Krebsregistrierungsgesetzes wird der Antrag «Epidemiologische Registrierung von Tumorerkrankungen im Kanton Bern – hohe Qualitätsstandards» von der kantonalen Ethikkommission Bern am 30. August 2016 bewilligt. Diese Bewilligung erlaubt zusätzlich den Abgleich mit Spitallisten und die Datenrückgabe an die Datenlieferanten sowie die Verwendung der Daten zu Forschungszwecken.

Krebsregistrierungsgesetz

Am 18. März 2016 verabschieden National- und Ständerat das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) mit grosser Mehrheit bzw. einstimmig. Das Inkrafttreten wird voraussichtlich gestaffelt ab 2018 erfolgen.

Von Mai bis Dezember 2016 finden verschiedene Workshops des BAG statt, die Themen wie Screening-Programme, Basis- und Zusatzdaten, Abgleichprozesse und Datenübermittlung betreffen. An all diesen Workshops ist das KRBE vertreten und kann so aktiv an der Gestaltung der eidgenössischen Verordnung mitwirken.

Zusätzlich zum Bundesgesetz wird es auch ein kantonales Gesetz brauchen, um Verwendung der Daten für die Forschung, Datenrückgabe an Datenlieferanten und den Gebrauch der AHV-Nummer für Abgleiche zu regeln.

Patienteninformation

Alle Patienten haben ein Vetorecht und können die Weitergabe ihrer Daten oder die Erfassung im Register verweigern, beziehungsweise ihre Daten löschen lassen. Der Patient meldet sein Veto dem behandelnden Arzt. Dieser ist dafür verantwortlich, das Veto dem KRBE zu melden (siehe Abschnitt Ärzteinformation).

Ärzteinformation

Wir bitten alle Ärzte, die vom KRBE zur Verfügung gestellten Patienteninformationen gut sichtbar im Wartezimmer anzubringen und die Flyer Patienteninformation grosszügig aufzulegen. Der Arzt soll nach Möglichkeit den Patienten um seine Einwilligung bitten, dass seine Daten an das KRBE geschickt werden dürfen (KEINE schriftliche Einwilligung erforderlich). Im Minimum soll der Patient mittels Patienteninformation und/oder Flyer informiert sein. Die Patienteninformation ist auf Deutsch, Französisch und Italienisch erhältlich und kann auf der Webseite des KRBE heruntergeladen werden.

Flyer können auf der Webseite gratis nachbestellt werden.

Veto: Legt ein Patient sein Veto ein, so meldet der Arzt dies der Koordinatorin des KRBE Frau Jordan:

andrea.jordan@krebsregister.unibe.ch

Frau Jordan löscht sämtliche allenfalls bereits erfassten Daten dieses Patienten und trägt die Verantwortung für eine dauerhafte Löschung.

Das KRBE bittet alle Ärzte, welche Tumorpatienten behandeln, dem Krebsregister aktiv Berichte zu schicken. Dies kann per Post geschehen an: Universität Bern, Krebsregister Bern, Fr. Andrea Jordan, Murtenstrasse 31, 3008 Bern, oder elektronisch an die HIN geschützte E-Mail Adresse: info@krebsregister.unibe.ch

Besten Dank an alle Ärzte, die aktiv mithelfen, dass im Kanton Bern eine sehr gute und vollzählige Erfassung von Tumorerkrankungen möglich ist/wird.



 b
**UNIVERSITÄT
BERN**

Bern, im November 2015

Krebsregister Bern Information für Patientinnen und Patienten

Mit dem Krebsregister werden die Häufigkeit und die Art von Krebserkrankungen und deren Behandlungsverläufe in der Berner Bevölkerung erfasst. So können Risikogruppen ermittelt sowie Krebsursachen und die Wirksamkeit von Behandlungen erforscht werden. Dies sind wichtige Grundlagen für die Krebsvorbeugung, Früherkennung und Behandlung.

Alle kantonalen Krebsregister der Schweiz verfügen über eine Bewilligung, die es Spitälern und Kliniken, Ärztinnen und Ärzten, Pathologie-Instituten und Laboratorien erlaubt, dem Register krebregisterrelevante Daten in nicht anonymisierter Form zu melden, d.h. unter Angabe von Personalien. Für Patienten mit Wohnsitz in einem anderen Kanton werden die nicht-anonymen Daten an die jeweiligen Krebsregister weitergegeben (falls ein Krebsregister für diesen Kanton existiert). Alle Auswertungen erfolgen in anonymisierter Form. Ihr Arzt wird bei Ihnen nach Möglichkeit eine Einwilligung zur Datenweitergabe einholen. Ansonsten **können Sie die Weitergabe von Angaben über eine Krebserkrankung von sich aus untersagen (Vetorecht)**. Dieses Vetorecht können sie direkt beim behandelnden Arzt geltend machen, dieser wird die Veto-Information weitergeben, damit alle mitbeteiligten Ärzte, Institute für Pathologie, Laboratorien und andere Beteiligten diesen Willen respektieren.

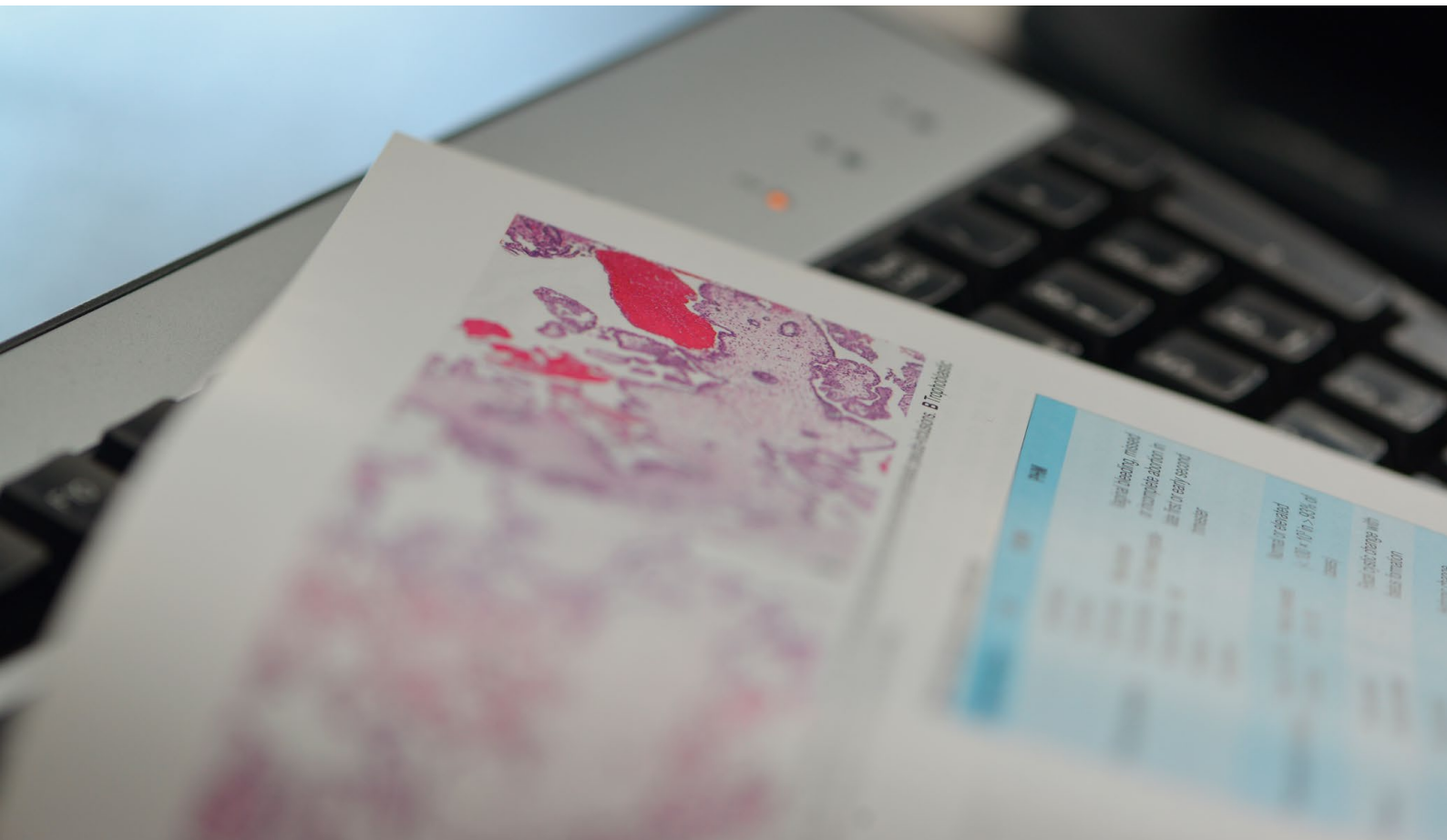
Das Krebsregister Bern unterliegt strengen Datenschutzbestimmungen. Diese gewährleisten, dass Ihre Daten absolut vertraulich behandelt und persönliche Daten nur anonymisiert verwendet werden.

Die vom Krebsregister erhobenen Daten leisten einen wichtigen Beitrag im Kampf gegen den Krebs. Helfen Sie mit, mehr Wissen über Krebs zu erhalten. Dies kann für alle von Nutzen sein. **Mit Ihrem Einverständnis helfen Sie uns dabei.**

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

KANTONSARZTAMT
Dr. med. Jan von Overbeck
Vorsteher

Krebsregister Bern
Prof. Dr. Aurel Perren
Leiter Krebsregister



>>> Forschung und Entwicklung

Um wissenschaftlich auf dem neuesten Stand zu sein und mit dem Ziel einer guten Vernetzung besucht die Epidemiologin des KRBE verschiedene Kongresse wie das wissenschaftliche Symposium SKKR am 8. und 9. September 2016 in Bern, die IARC Conference «Global cancer: occurrence, causes and avenues to prevention» vom 8. bis 10. Juni 2016 in Lyon und das ENCR Scientific Meeting and General Assembly in Baveno vom 5. bis 7. Oktober 2016. Zudem nimmt sie regelmässig an Research Meetings des ISPM teil, dies auch mit dem Ziel einer zukünftig vermehrten Zusammenarbeit.

>>> Krebserkrankungen im Kanton Bern

Das KBRE kann zum zweiten Mal **von NICER validierte Daten** veröffentlichen. Im Gegensatz zum Inzidenzjahr 2013 ist **das Jahr 2014 nahezu vollzählig**: Tumorerkrankungen wurden ab 1. Januar 2014 aktiv erfasst – 2013 wurde mit der Erfassung Mitte Juli 2013 begonnen und die Fälle vor dem Start nicht aktiv sondern nur passiv gesammelt; 2014 wurde die Datenbank mit sieben Spitallisten abgeglichen – 2013 wurden nur drei Listen berücksichtigt; die 2014-Daten wurden mit der Todesursachenstatistik vom BFS (nur die invasiven Tumorerkrankungen als endgültige Todesursache wurden berücksichtigt) abgeglichen – das war nicht der Fall für die 2013-Daten. Dies hat zur Folge, **dass direkte Vergleiche zwischen den Daten für 2013 und 2014 zu vermeiden sind. Die Inzidenz- und Mortalitätsdaten vom Inzidenzjahr 2013 werden hier deshalb nicht dargestellt.**

Statistische Methoden – Inzidenz und Mortalität

Inzidenz und Mortalität sind definiert als Anzahl neuer Tumorerkrankungen (Inzidenzfälle) beziehungsweise Tumortodesfälle, die in einer bestimmten Population und Zeitperiode aufgetreten sind. Man kann diese als absoluten Wert oder als Rate (roh – unangepasst oder altersstandardisiert) berechnen. Die absoluten Zahlen sind sehr wichtig, um die Krebsbelastung (Kosten, Folgen für die Gesellschaft) darzustellen; die Raten berücksichtigen die Risikobevölkerung und spielen darum eine wichtige Rolle beim Vergleich der Gruppen/Bevölkerung und bei der Interpretation der Trends. Auf diesem Bericht sind die rohen, altersspezifischen und (alters)standardisierten Inzidenz- und Mortalitätsraten sowie auch das kumulative Risiko dargestellt:

Rohe Inzidenz- und Mortalitätsrate:

Anzahl Tumorneuerkrankungen bzw. Todesfälle in der untersuchten Bevölkerung (hier ständige Berner Bevölkerung) innerhalb eines bestimmten Zeitraums (hier Jahr 2014) pro 100'000 Personenjahre. In der Krebsregistrierung werden Personenjahre mit der mittelmässigen Bevölkerung abgeschätzt. Die Angaben der ständigen Berner Bevölkerung von Mitte 2014 sind auf Tabelle 3 ersichtlich. Die Quelle dieser Daten ist das BFS (Statistik der Bevölkerung und der Haushalte, STATPOP).

Altersspezifische Inzidenz- und Mortalitätsrate:

Rohe Raten berechnet nach Altersgruppe; in diesen Auswertungen in fünfjährige Gruppen eingeteilt.

(Alters)Standardisierte Inzidenz- und Mortalitätsraten:

Raten die zu erwarten wären, wenn die untersuchte Bevölkerung die gleiche Altersstruktur wie die einer Standardbevölkerung hätte. Diese sind ebenfalls pro 100'000 Personenjahre dargestellt und für internationale Vergleiche gebräuchlich. In diesen Auswertungen wird die europäische Standardbevölkerung² als Referenz verwendet. Die Gewichtungsfaktoren der Standardbevölkerung sind auf der Tabelle 3 dargestellt.

Kumulatives Risiko:

Risiko vor einem bestimmten Lebensjahr (hier 75 Jahre alt) an Krebs zu erkranken oder zu sterben, wenn Krebs die einzige Todesursache wäre. Das kumulative Risiko wird als Prozentsatz dargestellt.

Die Grundlagen für die Berechnung dieser Indikatoren sind im Kapitel 7 des «Cancer Incidence in Five Continents» Vol. X beschrieben.³

Die nachfolgenden Statistiken zur Inzidenz von Tumorneuerkrankungen entsprechen allen erfassten Tumorfällen, die die Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Seite 15 «Einschlusskriterien» und «Vetorecht») erfüllt haben und bis zum 15. Dezember 2016 erfasst wurden. Die Feststellung der multiplen primären Tumoren wurde durch die IARC/IACR Regeln für die Inzidenzjahre 2013 und 2014 durchgeführt. 67 Fälle wurden aus den Auswertungen des Inzidenzjahres 2014 ausgeschlossen. Für die Umwandlung aus der ICD-O-3 Klassifikation in die ICD-10 Klassifikation wurden das IARCCrg Tool (Version

2 Doll R, Cook P. Summarizing indices for comparison of cancer incidence data. *International Journal of Cancer* 15. Mai 1967 2(3):269-79.

3 Bray F and Ferlay J (2014). Chapter 7: Age standardization. In: Forman D, Bray F, Brewster DH, Gombe Mbalawa C, Kohler B, Pineros M, Steliarova-Foucher E, Schwaminathan R, Ferlay J, editors. *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. X*. IARC Scientific Publication No 164. Lyon: International Agency for Research on Cancer.

Tabelle 3: Berner Bevölkerung (Mitte 2014) nach Altersgruppe bei Männern und Frauen und nach Gewichtungsfaktoren.
Quelle: BFS; Bemerkung: Die geschlechtsspezifischen Daten sind gerundet, darum stimmen die Summen der Spalten nicht überein.

Alter	Männer	Frauen	Total	Gewichtungsfaktoren	
				BE	Europastandard ²
0-4	24'665	23'513	48'178	4'792	8'000
5-9	23'660	22'669	46'328	4'608	7'000
10-14	23'794	22'678	46'472	4'622	7'000
15-19	26'326	25'514	51'840	5'156	7'000
20-24	29'873	28'941	58'814	5'850	7'000
25-29	32'044	32'012	64'056	6'371	7'000
30-34	33'510	33'612	67'122	6'676	7'000
35-39	32'424	32'276	64'700	6'436	7'000
40-44	35'484	35'060	70'544	7'017	7'000
45-49	39'792	39'716	79'508	7'908	7'000
50-54	38'917	39'036	77'953	7'754	7'000
55-59	34'430	34'573	69'002	6'863	6'000
60-64	30'393	31'262	61'655	6'133	5'000
65-69	28'655	30'501	59'156	5'884	4'000
70-74	21'758	24'868	46'625	4'638	3'000
75-79	15'599	20'264	35'863	3'567	2'000
80-84	11'276	17'495	28'771	2'862	1'000
85+	9'166	19'602	28'768	2'861	1'000
Total	491'761	513'589	1'005'350	100'000	100'000

2.05) und die Überleitungstabelle des Robert Koch Instituts⁴ (für die neuen hämatologischen Morphologien) angewendet. Die Todesfälle wurden aus der Todesursachenstatistik 2014 des BFS bezogen. Es wurden alle im Kanton Bern wohnhaften Personen mit einer Tumorerkrankung als endgültige Todesursache berücksichtigt.

Inzidenz 2014 – Kanton Bern

2014 wurden insgesamt 7'465 Tumorneuerkrankungen verzeichnet: 3'916 (52.5%) bei Männern und 3'549 (47.5%) bei Frauen. Die Mehrheit davon (N=6'321, 84.7%) sind invasive Tumoren, gefolgt von 12.7% (N=947) in situ Tumoren (Präkanzerose), 1.7% (N=129) benignen Tumoren und 0.9% (N=68) Borderline-Tumoren (Abbildung 1).

Invasive Tumoren: Die Klassifikation der invasiven Tumorerkrankungen nach ICD-10, die Anzahl Fälle, welche im Jahr 2014 im KRBE erfasst wurden, sowie die rohen und standardisierten Inzidenzraten sind auf der Tabelle 4 aufgezeigt. Da nur der erste gemeldete weisse Hauttumor (Spinaliom) von einem Patienten erfasst wird und zur Folge die Anzahl dieser Tumoren nicht vollzählig ist, wurden die weissen Hauttumoren (N=582, 9.2%) in diesen Auswertungen nicht berücksichtigt.

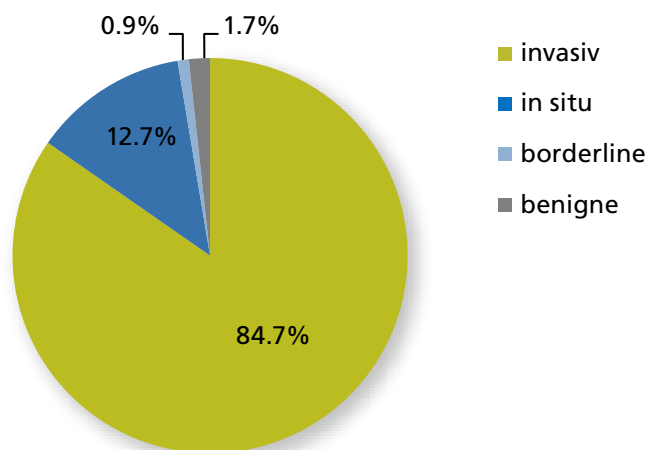


Abbildung 1: Neuerkrankungen (relative Häufigkeit) nach Dignität, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014 – N=7'465.

4 Überleitungstabelle ICD-O-3 zu ICD-10 (beide Richtungen), Stand: 26.09.2014. http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Methoden/Ueberleitungstabellen/ueberleitungstabellen_node.html. Zugang Januar 2016.

Tabelle 4: Anzahl Neuerkrankungen (N), rohe Inzidenzraten pro 100'000 Personenjahre (RIR) und altersstandardisierte Inzidenzrate (Europa-standard) pro 100'000 Personenjahre (ASIR) bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014.

ICD-10	Lokalisation	Männer			Frauen		
		N	RIR	ASIR	N	RIR	ASIR
C00-96 ohne C44; D45-47	Alle, ohne weisser Hauttumor	3'146	639.7	450.1	2'593	504.9	335.6
C00-14, C30-32	Kopf und Hals	130	26.4	19.4	52	10.1	10.1
C00-14	Mundhöhle und Rachen	104	21.1	15.7	48	4.9	4.9
C00	Lippe	5	1.0	0.7	0	0.0	0.0
C01-02	Zunge	20	4.1	2.9	9	1.8	1.2
C03-06	Mund	23	4.7	3.6	12	2.3	1.7
C07-08	Parotis, andere grosse Speicheldrüsen	7	1.4	1.0	6	1.2	0.8
C09	Tonsille	15	3.1	2.3	6	1.2	0.8
C10	Oropharynx	16	3.3	2.5	7	1.4	1.0
C11	Nasopharynx	2	0.4	0.3	1	0.2	0.2
C12-13	Hypopharynx	11	2.2	1.7	6	1.2	0.8
C14	Pharynx, NNB ¹	5	1.0	0.7	1	0.2	0.1
C15	Ösophagus	74	15.0	10.3	22	4.3	2.7
C16	Magen	72	14.8	9.9	49	9.5	5.1
C17	Dünndarm	20	4.1	3.1	16	3.1	1.6
C18-21	Dickdarm	371	75.4	51.5	284	55.3	32.3
C18-20	Kolon und Rektum	361	73.4	50.0	261	50.8	29.5
C18	Kolon	244	49.6	33.5	184	35.8	19.9
C19-20	Rektum	117	23.8	16.5	77	15.0	9.7
C21	Anus	10	2.0	1.5	23	4.5	2.7
C22	Leber	63	12.8	8.9	24	4.7	2.3
C23-24	Gallenblase	27	5.5	3.6	27	5.3	2.6
C25	Pankreas	93	18.9	12.7	88	17.1	9.5
C30-31	Nase, Nasennebenhöhlen	7	1.4	1.1	2	0.4	0.4
C32	Larynx	19	3.9	2.7	2	0.4	0.3
C33-34	Lunge, Bronchus, Trachea	334	67.9	46.9	192	37.4	24.8
C37-38	andere thorakale Organe	2	0.4	0.2	4	0.8	0.4
C40-41	Knochen	3	0.6	0.6	5	1.0	0.9
C43	Hautmelanom	213	43.3	31.9	161	31.3	24.0
C45	Mesotheliom	28	5.7	3.6	6	1.2	0.9
C46	Kaposi-Sarkom	0	0.0	0.0	1	0.2	0.2
C47,49	Nerven, Binde- und Weichteilgewebe	24	4.9	3.7	15	2.9	2.2
C50	Brust	8	1.6	1.1	859	167.3	117.0
C51	Vulva	0	0.0	0.0	15	2.9	1.9
C52	Vagina	0	0.0	0.0	5	1.0	0.6
C53	Cervix uteri	0	0.0	0.0	28	5.5	4.4
C54	Corpus uteri	0	0.0	0.0	104	20.2	14.0
C55	Uterus, NNB	0	0.0	0.0	1	0.2	0.1
C56	Ovar	0	0.0	0.0	97	18.9	12.6
C57	Sonstige weibliche Genitalorgane	0	0.0	0.0	17	3.3	1.5
C58	Plazenta	0	0.0	0.0	2	0.4	0.4
C60	Penis	10	2.0	1.2	0	0.0	0.0
C61	Prostata	910	185.0	126.6	0	0.0	0.0
C62	Hoden	59	12.0	12.0	0	0.0	0.0
C63	Sonstige männliche Genitalorgane	3	0.6	0.5	0	0.0	0.0
C64	Niere	88	17.9	12.7	46	9.0	5.8
C65	Nierenbecken	4	0.8	0.5	4	0.8	0.3
C66	Ureter	5	1.0	0.7	2	0.4	0.2
C67	Harnblase	138	28.1	18.7	45	8.8	5.0
C68	Sonstige Harnorgane, NNB	8	1.6	1.0	3	0.6	0.4
C69	Auge	5	1.0	0.6	4	0.8	0.6
C70-72	Gehirn, ZNS	44	8.9	7.0	21	4.1	2.9
C73	Schilddrüse	33	6.7	5.9	82	16.0	14.3
C74	Nebenniere	1	0.2	0.3	1	0.2	0.1
C75	Sonstige endokrine Drüsen	0	0.0	0.0	1	0.2	0.1
C81	Hodgkin-Lymphom	29	5.9	5.3	12	2.3	2.6
C82-86,96	Non-Hodgkin-Lymphom	111	22.6	16.7	109	21.2	13.4
C88	Immunoproliferative Krankheiten	5	1.0	0.8	3	0.6	0.4
C90	Multipl. Myelom	48	9.8	6.7	33	6.4	3.2
C91-95	Leukämie	72	14.6	10.9	59	11.5	8.1
C91	Lymphatische Leukämie	32	6.5	5.2	31	6.0	4.8
C92-94	Myeloische Leukämie	38	7.7	5.5	27	5.3	3.2
C95	Leukämie, NNB	2	0.4	0.2	1	0.2	0.1
C26,39,48,76,80	Andere, NNB	62	12.6	8.0	52	10.1	4.3
D45,47	Myeloproliferative Störungen (MPS)²	25	5.1	3.7	23	4.5	2.7
D46	Myelodysplastisches Syndrom (MDS)³	24	4.9	3.0	19	3.7	1.8

¹NNB: nicht näher bezeichnet; ²Morphologie 9950/3, 996_/3 und 9975/3 (ICD-O-3); ³Morphologie 998_/3 (ICD-O-3)

Im Jahr 2014 wurden 5'739 neue invasive Tumorerkrankungen von 5'535 Patienten erfasst: 3'146 (54.8%) bei Männern und 2'593 (45.2%) bei Frauen. Insgesamt sind Männer häufiger betroffen als Frauen; die gesamte standardisierte Inzidenzrate im Jahr 2014 im Kanton Bern ist bei Männern 1.3 mal höher als bei Frauen (Tabelle 4). Das Risiko vor dem 75. Lebensjahr an Krebs zu erkranken liegt bei 33.0% bei Männern (ungefähr 1 Mann von 3) und 25.1% bei Frauen (ungefähr 1 Frau von 4).

In Abbildung 2 sind die 20 häufigsten Tumoren dargestellt: Prostata-, Brust-, Dickdarm-, Lungen- und Hauttumoren (Hautmelanom, C43) zählen mehr als die Hälfte (58.0%) aller neuen Tumorerkrankungen im Kanton Bern im Jahr 2014. Die zwei häufigsten Tumorerkrankungen sind zwei geschlechts-spezifische Tumoren: der Prostata-tumor mit 910 Fällen (15.9%) und der Brusttumor mit 867 Fällen (15.1%). Der Brusttumor tritt sehr selten bei Männern auf (N=8, 0.2%). Ovarialtumoren und Tumoren des Corpus uteri befinden sich ebenfalls unter den 20 häufigsten Tumoren.

Die zehn am häufigsten erfassten Tumoren nach Geschlecht sind in Abbildung 3 ersichtlich. Bei Männern ist der Prostata-tumor der häufigste Tumor und entspricht 28.9% (N=910) der Fälle, gefolgt von Dickdarm- (N=371, 11.8%) und Lungentumor (N=334, 10.6%). Die Hälfte der männlichen Neuerkrankungen wird durch diese drei Tumoren verursacht. Bei Frauen ist der Brusttumor der häufigste Tumor (N=859) und entspricht einem Drittel (33.1%) aller Tumorfälle. Die zweit- und dritthäufigsten Tumoren bei Frauen sind Dickdarmtumoren (N=284, 11.0%) und Lungentumoren (N=192, 7.4%). Brust, Dickdarm und Lunge stellen die Hälfte aller Tumorfälle (51.1%) bei Frauen dar. Harnblasen-, Kopf- und Hals-, Nieren- und Ösophagustumoren gehören zu den zehn häufigsten Tumoren bei Männern, aber nicht bei Frauen. Bei Frauen sind dies die Schilddrüsentumoren und die Leukämien.

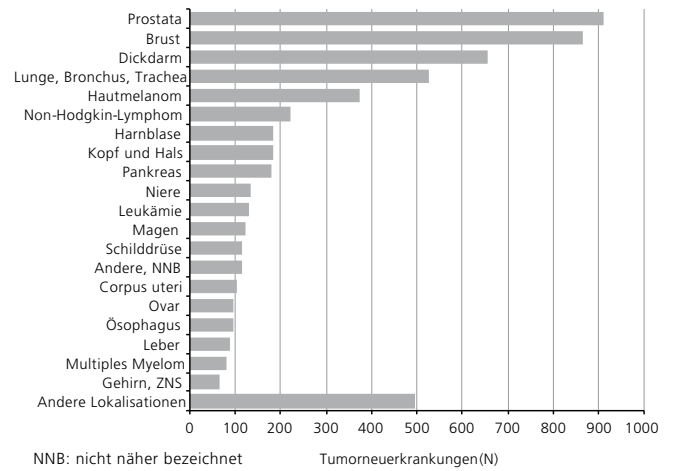


Abbildung 2: Zwanzig häufigste Tumorlokalisationen (Anzahl invasive Neuerkrankungen), Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014 – N: 5'739; ohne weisser Hauttumor.

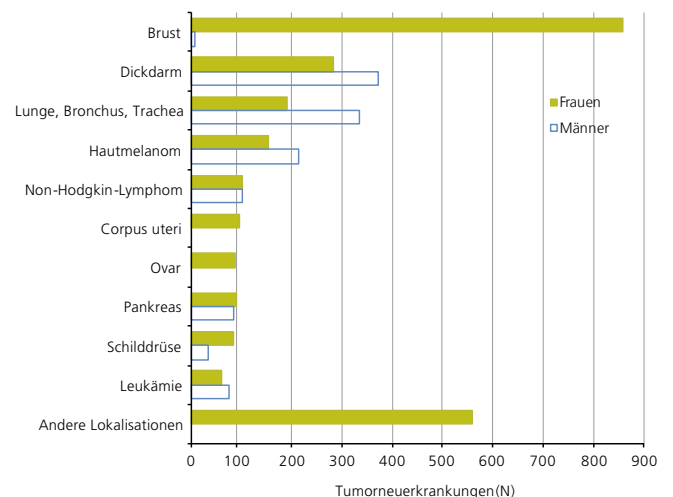
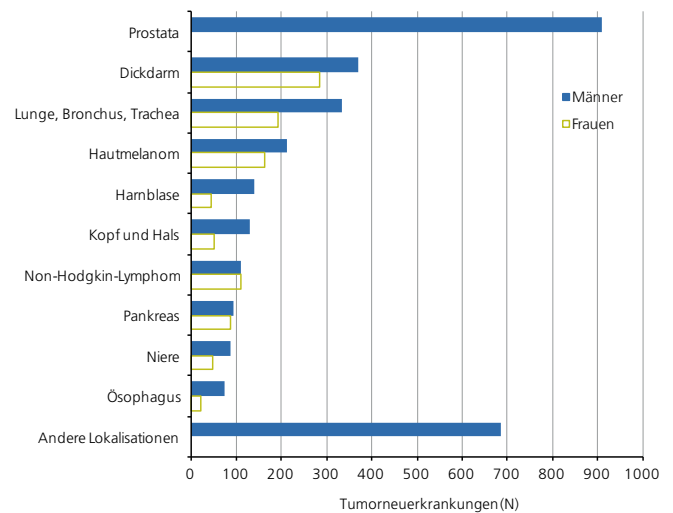


Abbildung 3: Zehn häufigste Tumorlokalisationen (Anzahl invasive Neuerkrankungen) bei Männern (oben) und Frauen (unten), Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014 – N_{Männer}: 3'146 und N_{Frauen}: 2'593; ohne weisser Hauttumor.

Ein Tumor kann in jedem Alter auftreten, aber die ältere Generation ist besonders betroffen. Die Inzidenzraten steigen sowohl bei Männern als auch bei Frauen deutlich mit dem Alter, mit einem Höchstwert bei den 80- bis 84-Jährigen. Dies ist auf der Abbildung 4 dargestellt. Die meisten Tumorerkrankungen werden ab dem 50. Lebensjahr verzeichnet (91.9% bei Männern und 85.5% bei Frauen). Fast ein Drittel der Betroffenen sind bei Diagnosestellung älter als 75 Jahre: 31.8% (N=999) bei Männern; 32.9% (N=854) bei Frauen. Aus diesem Grund und im Hinblick auf eine rasche Alterung der Bevölkerung und eine höhere Lebenserwartung ist in Zukunft ein Anstieg von Tumorneuerkrankungen zu erwarten, auch wenn die Raten über die Zeit konstant bleiben würden. Die Inzidenzraten bei Frauen zwischen dem 30. und dem 54. Lebensjahr sind höher als bei Männern; ab dem 55. Lebensjahr sind die altersspezifischen Inzidenzraten bei Männern deutlich höher als bei Frauen.

Die Tumorlokalisationen ändern mit dem Alter, wie in Abbildung 5 dargestellt ist. Der Hodentumor ist der häufigste Tumor bei den 25- bis 49-jährigen Männern und der Prostata-Tumor bei den Männern älter als 50 Jahre. Bei Frauen ist der Brusttumor der häufigste Tumor bei allen Altersgruppen. Die Anzahl der Tumorfälle bei Kindern (0-15 Jahre alt; N=18) und Jugendlichen (15-24 Jahre alt; N=33) ist niedrig und aus diesem Grund wird auf eine Darstellung der Lokalisationen nach Rangordnung verzichtet. Detaillierte Daten von Tumoren bei

Kindern stehen auf der Webseite des Schweizer Kinder Krebsregisters zur Verfügung (www.kinderkrebsregister.ch).

Mortalität 2014 – Kanton Bern

Bei 1'337 Männern und 1'065 Frauen führte eine Tumorerkrankung zum Tod. Insgesamt waren die Tumorerkrankungen (C und D Tumorcodes, 26.4%) nach den Herz-Kreislauf-Krankheiten (34.5%) die zweithäufigste Todesursache. Der Anteil von tumorbedingten Todesursachen ändert nach Alter (Abbildung 6): die Tumorerkrankungen sind die Haupttodesursachen bei Frauen zwischen 25 und 74 Jahren und bei Männern zwischen 50 und 74 Jahren. Der Anteil der Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems nimmt mit dem Alter zu und diese Krankheiten sind die häufigsten Todesursachen bei Männern und Frauen die älter als 75 Jahre sind.

Invasive Tumoren: 2014 sind 1'314 Männer und 1'037 Frauen wegen einem invasiven Tumor (C-Codes, D45-47) verstorben. Die Anzahl Todesfälle sowie die rohen und altersstandardisierten Mortalitätsraten sind nach Tumorlokalisation (ICD-10) und Geschlecht auf der Tabelle 5 aufgelistet. Das Risiko vor dem 75. Lebensjahr an einem Tumor zu sterben ist 11.2% bei Männern und 7.6% bei Frauen. Die standardisierte Mortalitätsrate (Europastandard) bei Männern ist 1.6 mal höher als bei Frauen: 171.5 bzw. 107.0 pro 100'000 Personenjahre.

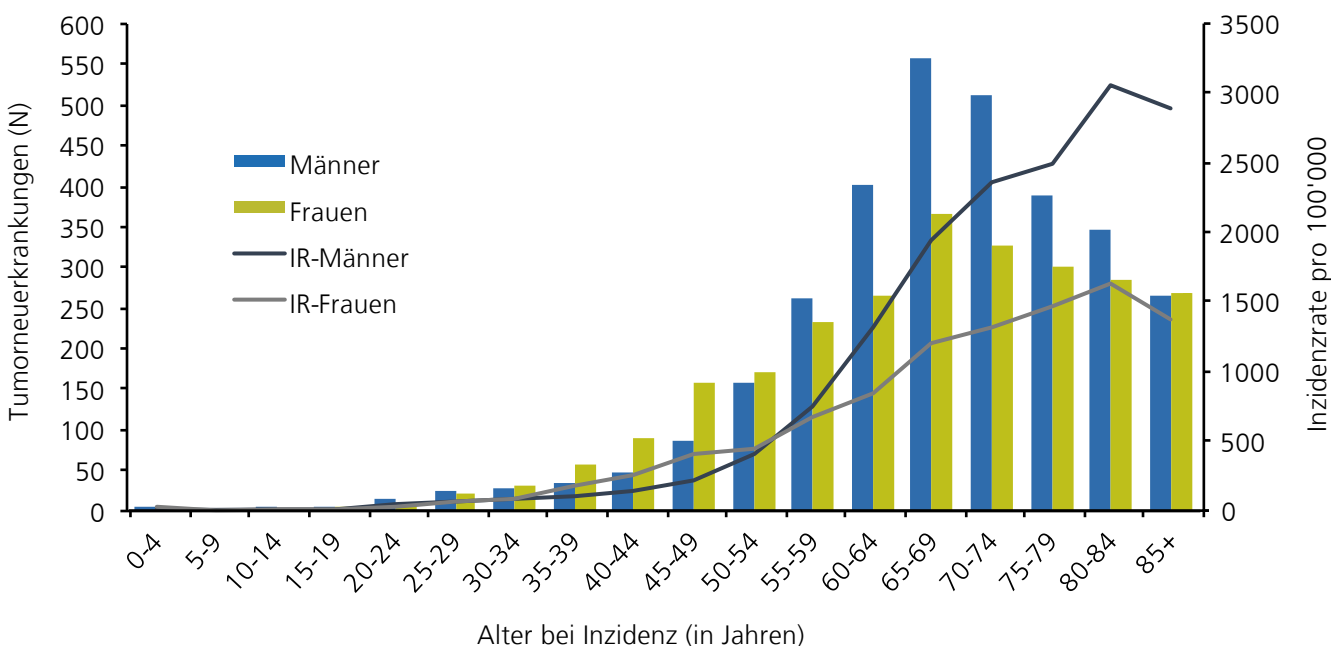
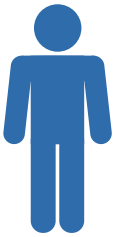


Abbildung 4: invasive Neuerkrankungen (absolute Anzahl) nach Alter und altersspezifische Inzidenzraten (IR) pro 100'000 Personenjahre bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014 - N_{Männer}: 3'146 und N_{Frauen}: 2'593; ohne weisser Hauttumor.



	25-49 (N=223)	50-74 (N=1 892)	75+ (N=999)
1	Hoden (17.0%)	Prostata (33.1%)	Prostata (27.7%)
2	Hautmelanom (16.1%)	Dickdarm (11.2%)	Dickdarm (13.1%)
3	Dickdarm (11.2%)	Lunge, Bronchus, Trachea (10.7%)	Lunge, Bronchus, Trachea (11.7%)
4	Non-Hodgkin-Lymphom (6.7%)	Hautmelanom (6.1%)	Hautmelanom (5.9%)
5	Lunge, Bronchus, Trachea (6.3%)	Kopf und Hals (5.1%)	Harnblase (5.7%)



	25-49 (N=356)	50-74 (N=1 362)	75+ (N=854)
1	Brust (41.9%)	Brust (36.1%)	Brust (25.4%)
2	Hautmelanom (12.4%)	Lunge, Bronchus, Trachea (10.0%)	Dickdarm (16.4%)
3	Schilddrüse (10.1%)	Dickdarm (8.9%)	Lunge, Bronchus, Trachea (5.4%)
4	Dickdarm (5.9%)	Hautmelanom (6.2%)	Pankreas (5.1%)
5	Cervix uteri (3.7%)	Corpus uteri (5.2%)	Andere, NNB (4.3%)

Abbildung 5: fünf häufigste Tumorlokalisationen der Neuerkrankungen nach Alter bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014 – ohne weisser Hauttumor.

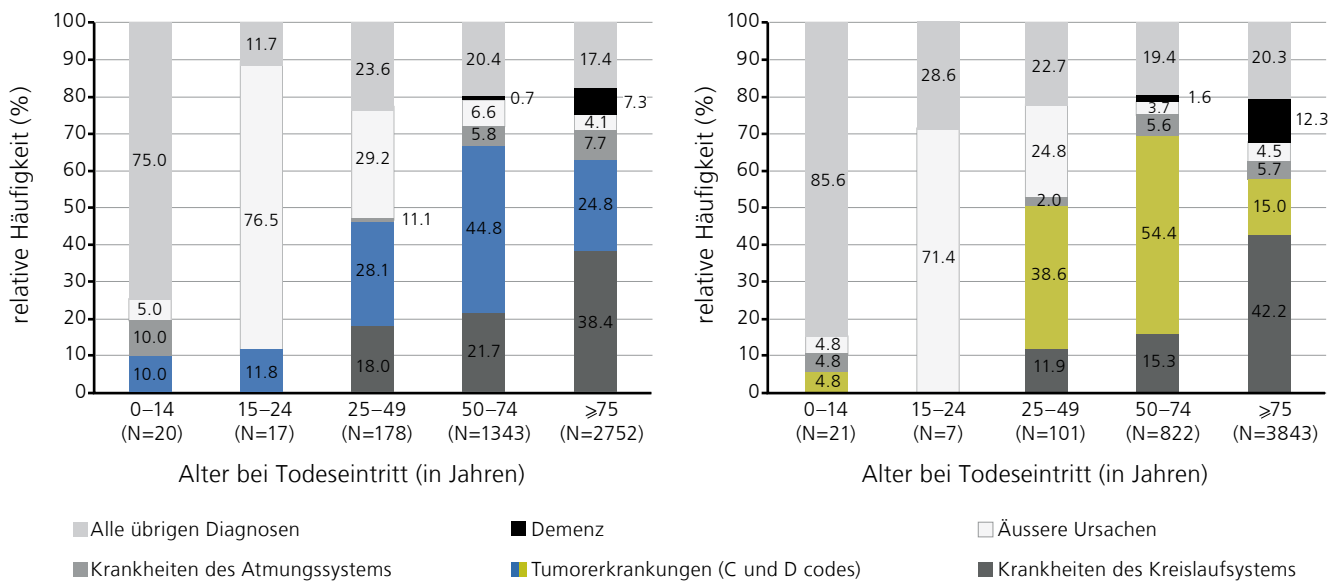


Abbildung 6: Todesursachen (relative Häufigkeiten) nach Alter bei Männern (links) und Frauen (rechts), Kanton Bern, Jahr 2014 – N_{Männer}: 4'310 und N_{Frauen}: 4'794; Quelle: BFS.

Tabelle 5: Anzahl Todesfälle (N), rohe Mortalitätsraten pro 100'000 Personenjahre (RMR) und altersstandardisierte Mortalitätsrate (Europa-standard) pro 100'000 Personenjahre (ASMR) bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Jahr 2014 – Quelle: BFS

ICD-10	Lokalisation	Männer			Frauen		
		N	RMR	ASMR	N	RMR	ASMR
C00-96, D45-47	Alle	1'314	267.2	171.5	1'037	201.9	107.0
C00-14, C30-32	Kopf und Hals	53	10.8	7.2	19	3.7	1.9
C00-14	Mundhöhle und Rachen	38	7.7	5.2	18	3.5	1.7
C00	Lippe	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
C01-02	Zunge	5	1.0	0.6	2	0.4	0.2
C03-06	Mund	8	1.6	1.2	7	1.4	0.9
C07-08	Parotis, andere grosse Speicheldrüsen	2	0.4	0.2	1	0.2	0.1
C09	Tonsille	3	0.6	0.4	2	0.4	0.2
C10	Oropharynx	8	1.6	1.2	0	0.0	0.0
C11	Nasopharynx	1	0.2	0.2	0	0.0	0.0
C12-13	Hypopharynx	10	2.0	1.4	5	1.0	0.4
C14	Pharynx, NNB	1	0.2	0.2	1	0.2	0.1
C15	Ösophagus	52	10.6	7.5	13	2.5	1.7
C16	Magen	37	7.6	5.3	30	5.9	3.2
C17	Dünndarm	6	1.2	0.8	8	1.6	0.8
C18-21	Dickdarm	153	31.1	19.3	109	21.2	10.5
C18-20	Kolon und Rektum	150	30.5	18.9	104	20.2	10.1
C18	Kolon	105	21.4	13.2	71	13.9	6.7
C19-20	Rektum	45	9.2	6.0	33	6.4	3.5
C21	Anus	3	0.6	0.4	5	1.0	0.4
C22	Leber	52	10.6	7.4	27	5.3	2.5
C23-24	Gallenblase	14	2.9	1.6	18	3.5	1.4
C25	Pankreas	68	13.9	9.4	88	17.2	8.8
C30-31	Nase, Nasennebenhöhlen	2	0.4	0.3	0	0.0	0.0
C32	Larynx	13	2.7	1.7	1	0.2	0.2
C33-34	Lunge, Bronchus, Trachea	276	56.4	37.8	156	30.5	18.9
C37-38	andere thorakale Organe	1	0.2	0.2	2	0.4	0.3
C40-41	Knochen	2	0.4	0.4	4	0.8	0.4
C43	Hautmelanom	41	8.4	5.6	16	3.1	2.2
C44	weisser Hauttumor	5	1.0	0.7	9	1.8	0.6
C45	Mesotheliom	22	4.5	2.7	4	0.8	0.3
C46	Kaposi-Sarkom	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
C47,49	Nerven, Binde- und Weichteilgewebe	4	0.8	0.7	10	2.0	1.2
C50	Brust	2	0.4	0.3	175	34.2	19.7
C51	Vulva	0	0.0	0.0	6	1.2	0.4
C52	Vagina	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
C53	Cervix uteri	0	0.0	0.0	10	2.0	1.5
C54	Corpus uteri	0	0.0	0.0	21	4.1	2.3
C55	Uterus, NNB	0	0.0	0.0	14	2.7	1.6
C56	Ovar	0	0.0	0.0	42	8.2	4.4
C57	Sonstige weibliche Genitalorgane	0	0.0	0.0	9	1.8	0.9
C58	Plazenta	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
C60	Penis	1	0.2	0.1	0	0.0	0.0
C61	Prostata	210	42.9	24.7	0	0.0	0.0
C62	Hoden	3	0.6	0.5	0	0.0	0.0
C63	Sonstige männliche Genitalorgane	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
C64	Niere	25	5.1	3.3	19	3.7	1.7
C65	Nierenbecken	8	1.6	1.0	2	0.4	0.2
C66	Ureter	2	0.4	0.3	1	0.2	0.1
C67	Harnblase	40	8.2	5.0	19	3.7	1.6
C68	Sonstige Harnorgane, NNB	9	1.8	1.1	4	0.8	0.4
C69	Auge	0	0.0	0.0	1	0.2	0.1
C70-72	Gehirn, ZNS	32	6.5	5.2	26	5.1	3.3
C73	Schilddrüse	12	2.5	1.7	3	0.6	0.2
C74	Nebenniere	2	0.4	0.4	2	0.4	0.3
C75	Sonstige endokrine Drüsen	2	0.4	0.3	0	0.0	0.0
C81	Hodgkin-Lymphom	2	0.4	0.2	0	0.0	0.0
C82-86,96	Non-Hodgkin-Lymphom	33	6.7	4.4	25	4.9	2.0
C88	Immunproliferative Krankheiten	1	0.2	0.2	2	0.4	0.2
C90	Multipl. Myelom	27	5.5	3.4	27	5.3	2.5
C91-95	Leukämie	53	10.8	6.9	42	8.2	3.7
C91	Lymphatische Leukämie	19	3.9	2.4	18	3.5	1.6
C92-94	Myeloische Leukämie	27	5.5	3.7	21	4.1	1.8
C95	Leukämie, NNB	7	1.4	0.8	3	0.6	0.3
C26,39,48,76,80	Andere, NNB	48	9.8	6.0	57	11.1	4.7
D45,47	MPS	4	0.8	0.5	7	1.4	0.5
D46	MDS	12	2.5	1.3	10	2.0	0.7

Insgesamt ist der Lungentumor die häufigste Todesursache aller Tumorerkrankungen: 432 Todesfälle (18.4%). Zusammen mit Dickdarm-, Prostata-, Brust- und Pankreastumoren ist er für die Hälfte aller Todesfälle verantwortlich. Dies ist auf der Abbildung 7 dargestellt.

Lungen-, Prostata und Dickdarntumoren sind die drei häufigsten Todesursachen bei Männern und insgesamt sind sie für fast die Hälfte (48.6%) der Todesfälle verantwortlich (Abbildung 8, links). Der Brusttumor (16.9%) ist der für die meisten Todesfälle verantwortliche Tumor bei Frauen, vor Lungen- (15.0%) und Dickdarntumoren (10.5%) (Abbildung 8, rechts). Pankreas- und Lebertumoren sowie auch Leukämien kommen ebenfalls in den zehn häufigsten Tumoren unabhängig vom Geschlecht vor.

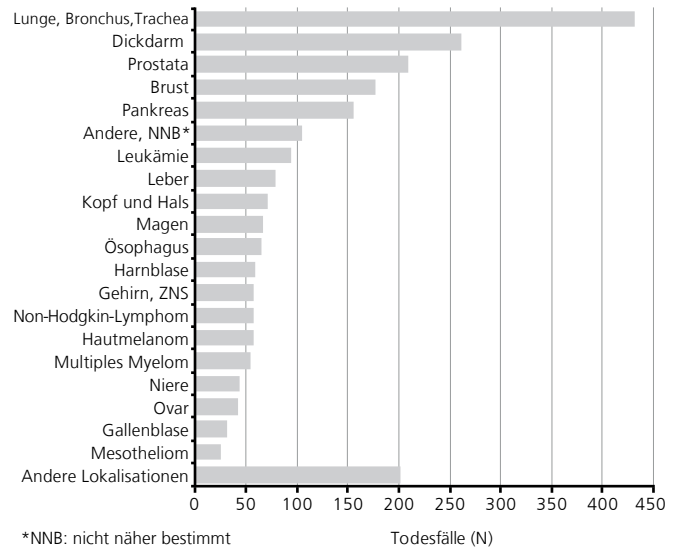


Abbildung 7: zwanzig häufigste Tumorlokalisationen (Anzahl tumorbedingte Todesfälle), Kanton Bern, Jahr 2014 – N: 2'351; Quelle: BFS

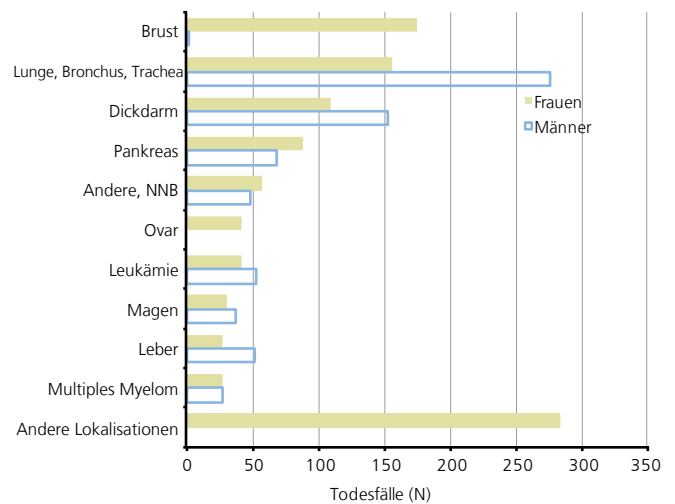
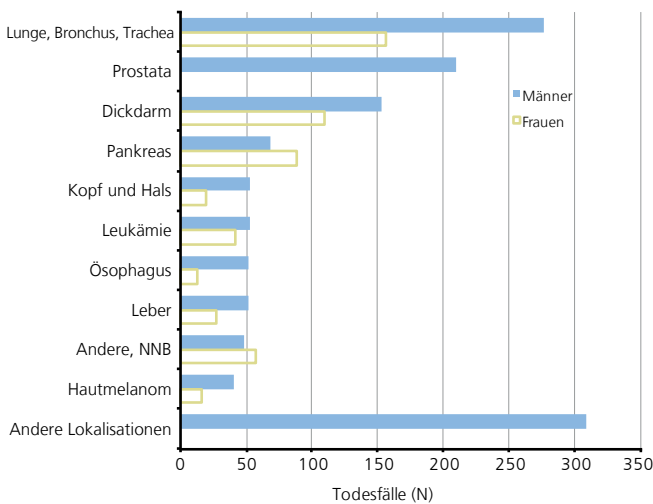


Abbildung 8: zehn häufigste Tumorlokalisationen (Anzahl tumorbedingte Todesfälle) bei Männern (links) und Frauen (rechts), Kanton Bern, Jahr 2014 – N_{Männer}: 1'314 und N_{Frauen}: 1'037; Quelle: BFS

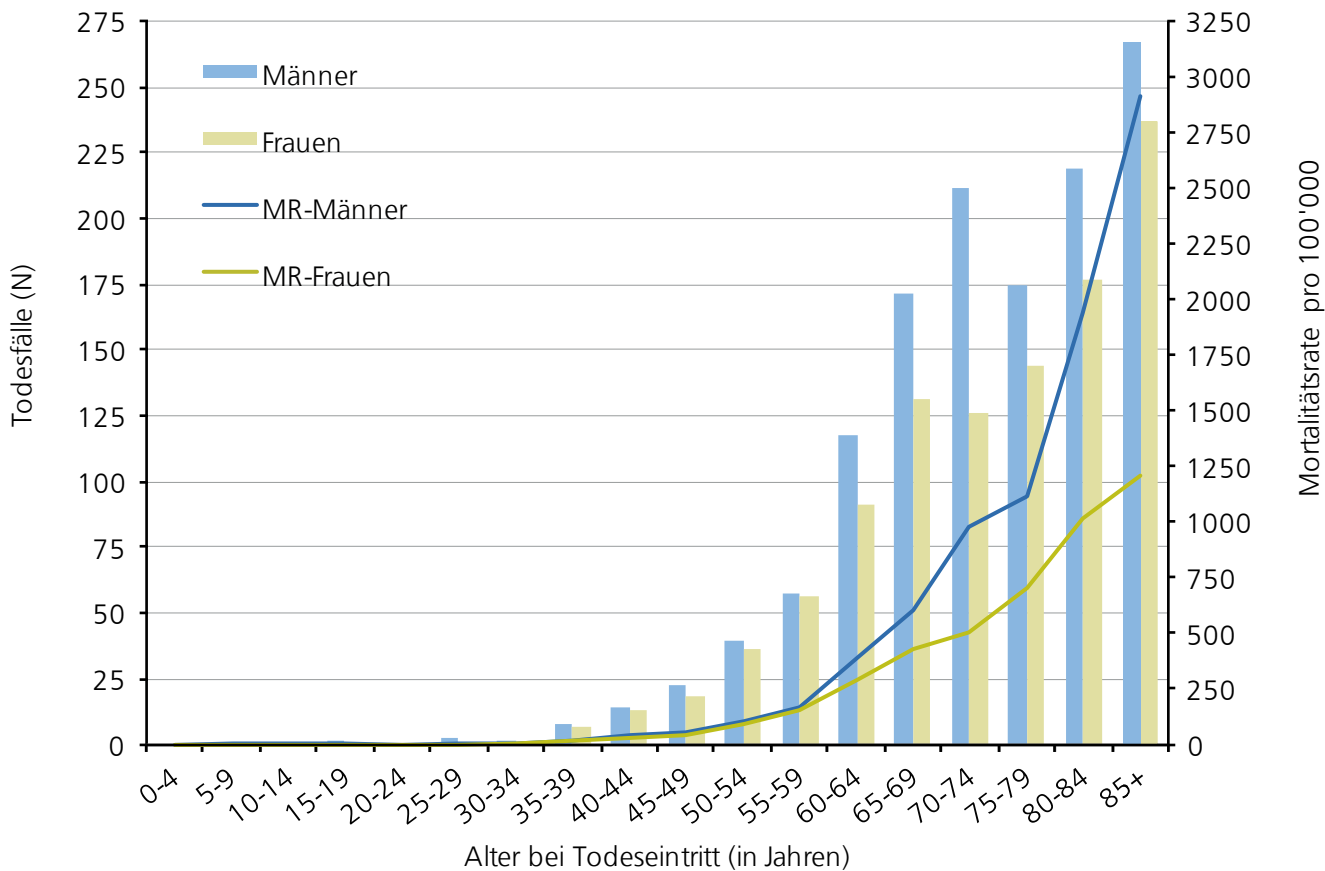
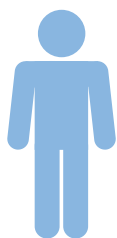


Abbildung 9: tumorbedingte Todesfälle (absolute Anzahl) nach Alter und altersspezifische Mortalitätsraten (MR) pro 100'000 Personenjahre bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014 – N_{Männer}: 1'314 und N_{Frauen}: 1'037; Quelle: BFS



	25–49 (N=50)	50–74 (N=599)	75+ (N=661)
1	Lunge, Bronchus, Trachea (22.0%)	Lunge, Bronchus, Trache (26.5%)	Prostata (24.1%)
2	Gehirn, ZNS (14.0%)	Dickdarm (10.2%)	Lunge, Bronchus, Trachea (16.0%)
3	Dickdarm (12.0%)	Prostata (8.5%)	Dickdarm (13.0%)
4	Magen (10.0%)	Pankreas (7.3%)	Andere, NNB (4.7%)
5	Leukämie (10.0%)	Ösophagus (5.8%)	Harnblase, Leukämie (4.1%)



	25–49 (N=39)	50–74 (N=440)	75+ (N=558)
1	Brust (28.2%)	Lunge, Bronchus, Trache (23.0%)	Brust (14.7%)
2	Lunge, Bronchus, Trache (12.8%)	Brust (18.6%)	Dickdarm (12.9%)
3	Leukämie (10.3%)	Pankreas (8.6%)	Lunge, Bronchus, Trache (9.0%)
4	Dickdarm, Hautmelanom (7.7%)	Dickdarm (7.7%)	Pankreas (8.8%)
5	Cervix uteri, Gehirn, ZNS (7.7%)	Ovar (5.0%)	Andere, NNB (7.7%)

Abbildung 10: fünf häufigste Tumorlokalisationen der Todesfälle nach Alter bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014 – Quelle: BFS

Die Mortalitätsraten nehmen mit dem Alter zu (Abbildung 9): ab dem 59. Lebensjahr steigen die altersspezifischen Raten deutlich und die Raten bei Männern sind höher als bei Frauen. Die Mehrheit der Todesfälle kommt bei Männern (N=1260, 95.9%) und Frauen (N=998, 96.2%) vor, die älter als 50 Jahre sind. 50.3% bzw. 53.8% der Todesfälle treten bei Männern und Frauen auf die älter als 75 Jahre sind.

Die Tumorlokalisationen der Todesfälle ändern ebenfalls nach Alter (Abbildung 10). Bei den 25- bis 74-jährigen Männern sind die Lungentumoren die Haupttodesursache; der Anteil des Prostata Tumors nimmt mit dem Alter zu und er ist der häufigste Tumor bei Männern die älter als 75 Jahre sind. Bei jungen Frauen und bei Frauen die älter als 75 Jahre sind, ist der Brusttumor die Haupttodesursache; bei Frauen zwischen 50 und 74 Jahre sind die Lungentumoren für die meisten tumorbedingten Todesfälle verantwortlich. Die Dickdarntumoren steigen mit dem Alter und bei Frauen älter als 75 Jahre stellen sie 12.9% der Todesfälle dar.

Qualität der Krebsregisterdaten

Die Evaluation der Qualität (Validität und Vollzähligkeit) eines Krebsregisters ist sehr wichtig und verschiedene Indikatoren^{5,6} wie zum Beispiel der DCO Anteil (Anteil der Fälle, bei welchen die einzige Bestätigung der Diagnose die Todesbescheinigung ist), der Anteil von den mikroskopisch (morphologisch) verifizierten Fällen (histologisch und zytologisch), der Anteil von Tumoren mit einer unbekanntem oder ungenauen Lokalisation (C26,39,48,76,80), das Verhältnis zwischen Mortalität und Inzidenz, werden oft angewendet.

Im Inzidenzjahr 2014 gibt es 244 DCN Fälle und 182 DCO Fälle (3.2%). Bei diesem Abgleich wurden nur die endgültigen Todesursachen der BFS-Statistik berücksichtigt. Bei

jungen Krebsregistern ist die Interpretation des DCO-Anteils schwieriger. Fälle, die schon vor dem Start des Krebsregisters diagnostiziert wurden und nun als Todesfälle gemeldet werden, sind schwierig zu analysieren. Die Evaluation des Trends des DCO-Anteils nach Lokalisation wird erlauben diesen Indikator besser zu beurteilen.

Der Anteil der mikroskopisch verifizierten Fälle (MV%) von ausgewählten Tumorlokalisationen ist auf der Tabelle 6 ersichtlich. Bei Tumoren, die schwierig zu biopsieren sind wie Pankreas-, Hirn-, Leber- und Lungentumoren, ist der Anteil kleiner als bei anderen Tumoren. Das bestätigt, dass das KRBE nicht nur auf Pathologieberichte, sondern auch auf Spitalberichte angewiesen ist. Um die KRBE-Anteile zu kontextualisieren, sind auch die Mittelwerte des MV% von 9 Schweizer Krebsregistern des CI5 – Vol.X⁷ dargestellt.

Der Anteil der Tumoren mit unbekannter primärer Lokalisation im Jahr 2014 beim KRBE ist 2.0% sowohl bei Männern als bei Frauen. Bei den 9 Schweizer Krebsregistern des CI5 – Vol. X ist der Mittelwert 1.5% bei Männern und 1.9% bei Frauen.

5 Bray F and Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry. Principles and methods. Part I: Comparability, validity and timeliness. *European Journal of Cancer* 45. 2009: 745-755.

6 Parkin DM and Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry. Principles and methods. Part II: Completeness. *European Journal of Cancer* 45. 2009: 756-764.

7 Forman D, Bray F, Brewster DH, Gombe Mbalawa C, Kohler B, Pineros M, Steliarova-Foucher E, Schwaminathan R, Ferlay J, editors. *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. X. IARC Scientific Publication No 164*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.

Tabelle 6: absolute Zahlen und prozentuale Anteile an mikroskopisch verifizierter Fälle (MV%) für bestimmte Tumorlokalisationen bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2014 – sowie auch MV % vom CI5 – Vol. X⁷

ICD-10	Lokalisation	Männer			Frauen		
		N	MV%	MV% - CI5*	N	MV%	MV% - CI5*
C18-21	Dickdarm	371	95.4	98.0	284	95.1	95.6
C22	Leber	63	52.4	58.5	24	45.8	57.3
C25	Pankreas	93	80.7	72.1	88	71.6	62.8
C33-34	Lunge, Bronchus, Trachea	334	86.5	91.3	192	83.3	91.0
C43	Hautmelanom	213	100.0	99.6	161	99.4	99.8
C50	Brust	8	100.0	99.5	859	97.4	98.4
C61	Prostata	910	93.1	94.1	n.a.	n.a.	n.a.
C70-72	Gehirn, ZNS	44	86.4	88.1	21	81.0	80.3
C91-95	Leukämie	72	95.8	95.8	59	93.2	95.2
C00-96, ohne C44	Alle, ohne weisser Hauttumor	3'097	91.8	93.3	2'551	92.9	93.8

* Mittelwert von 9 Schweizer Krebsregister des CI5 - Vol.X⁷



>>> Partner des Krebsregisters

Das KRBE ist auf die gute Zusammenarbeit und die Unterstützung verschiedener Partner angewiesen. Wichtige Partner sind im Kapitel Ablauf der Datenerfassung beschrieben. All diesen Partnern sei an dieser Stelle herzlich gedankt für die sehr gute Zusammenarbeit:

- Bundesamt für Statistik, BFS
- Brustscreening Kanton Bern
- Centre de dépistage du cancer du sein BEJUNE
- Alle kantonalen und regionalen Krebsregister in der Schweiz
- Schweizer Kinderkrebsregister, SKKR
- National Institute for Cancer Epidemiology and Registration, NICER
- European Network of Cancer Registries, ENCR
- Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern

Datenlieferanten

Die wichtigsten Partner sind die Datenlieferanten, ohne sie ist eine Krebsregistrierung nicht möglich.

Das Schicken von Dokumenten und Daten geschieht freiwillig, erst mit dem Inkrafttreten des neuen Krebsregistrierungsgesetzes wird eine Meldepflicht eingeführt. Umso dankbarer sind wir, dass jetzt schon so viele Spitäler und Kliniken, Pathologien und vor allem auch die Medizincontrollings-/Codierabteilungen uns so hilfreich unterstützen.

Besten Dank allen Datenlieferanten für die grosszügige Unterstützung!

Aktive Datenlieferanten (Spitäler, Kliniken, Institute)

Radio-Onkologie Zentrum Biel-Seeland-Berner Jura

Spitalzentrum Biel-Bienne
– Frauenklinik
– Onkologie
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Klinik Linde
– Brustzentrum

Hôpital du jura bernois
– Médecine interne
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Ausserkantonale
Argotlab Lausanne
Radio-Onkologie Solothurn
Viollier Basel

SRO AG
– Chirurgie
– Frauenklinik (Dr. Cap-Lanz)
– Onkologie/Hämatologie
– Tumorboard
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Pathologie Länggasse
Unilabs Pathologie Deutschschweiz

Inselspital
– Dermatologie
– Dermatopathologie
– Frauenklinik
– Hämatologie
– HNO
– Medizinische Onkologie
– Neurochirurgie
– Nuklearmedizin
– Onkologische Bettenstation
– Plastische und Handchirurgie
– Radio-Onkologie
– Thoraxchirurgie
– Tumorzentrum UCI**
– diverse Tumorboards
– Viszerale Chirurgie
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Inselgruppe
– Magen-Darm-Praxis Spital Münsingen
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Lindenhofgruppe
– Brustzentrum Bern
– Radio-Onkologie Lindenhof
– Tumorboard Lindenhof
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Hirslanden
– Brustzentrum Hirslanden
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Stiftung Diakonis
– Palliative Care
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Universität Bern
– Institut für Komplementärmedizin
– Institut für Pathologie

Spital Emmental
– Onkologie
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Spital STS AG
– Chirurgie
– Frauenklinik (Dr. Fink)
– HNO (Dr. Haudenschild)
– Onkologie
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

Radio-Onkologie Berner Oberland

Spitäler FMI AG
– Konsiliarberichte
– Medizin
– Med. Codierung/Medizincontrolling*

*Siehe Kapitel Medizinische Codierung/Medizincontrolling: Spitalisten (Seite 17)
**Siehe Kapitel Tumorzentren (Seite 18)



>>> Ausblick 2017

Datenerhebung

Im Dezember 2016 wurden die Daten von 2013-2014 an NICER und an das ENCR geliefert. Die Kodierung für das Inzidenzjahr 2015 ist bei Berichterstellung abgeschlossen, aktuell wird am Abgleich mit den Spitallisten gearbeitet. Im Herbst 2017 erfolgt dann der Abgleich mit der Todesursachenstatistik des BFS, danach die Datenbereinigung. Im Dezember werden dann die Daten von 2013–2015 an NICER geliefert. Parallel dazu wird das Inzidenzjahr 2016 codiert und die neuen Tumorerkrankungen 2017 werden laufend erfasst. Wir hoffen, dass wir im 2017 noch weitere Spitäler und Kliniken, aber auch Fachärzte motivieren können, uns aktiv Berichte zu schicken. Und vor allem die Spitalisten sind für eine vollzählige Erfassung unabdingbar, auch hier hoffen wir auf eine Mitarbeit der noch ausstehenden Spitäler. Auch werden anonymisierte Daten an internationale Projekte und Studien weitergeleitet.

Schnittstellen Tumorzentren

Ab April 2017 soll die Ende 2016 fertiggestellte Schnittstelle zu den Tumorzentren erstmals mit Echtdateien verwendet werden, d.h. es werden bereits codierte Tumoren direkt in die Datenbank importiert. Das KRBE wird diese importierten und bereits kodierten Fälle überprüfen, wenn nötig neu codieren, und den Tumorzentren entsprechende Rückmeldung geben (Qualitätssicherung).

Es wird noch eine Vereinbarung ausgearbeitet, welche die Zusammenarbeit mit dem UCI regelt. Darin soll definiert werden, wann welche Daten an die Tumorzentren weitergeleitet werden. Gemäss KEK-Bewilligung darf das KRBE sowohl Qualitätsrückmeldungen geben wie auch Todesdaten und Rezidive zurückmelden. Dies alles soll 2017 zum ersten Mal umgesetzt werden.

Central Software Group

Das KRBE ist seit Anfang 2017 in der Central Software Group vertreten und übernimmt hier den Lead. Die Aufgabe besteht darin, Anfragen zu Änderungen an der Registersoftware NICERStat mit den einzelnen Registern vorabzuklären, und dann in der Central Software Group zu diskutieren und Lösungen zu finden. Schliesslich wird die NICERStat User Group informiert und über die Umsetzung abgestimmt.

Als Leitung der Central Software Group wird das KRBE auch die Möglichkeit haben, in engem Kontakt mit dem BIT zu stehen, welches für die Entwicklung diverser Schnittstellen zuständig ist, welche benötigt werden, um die Gesetzesvorgaben IT-technisch umzusetzen.

Danksagung

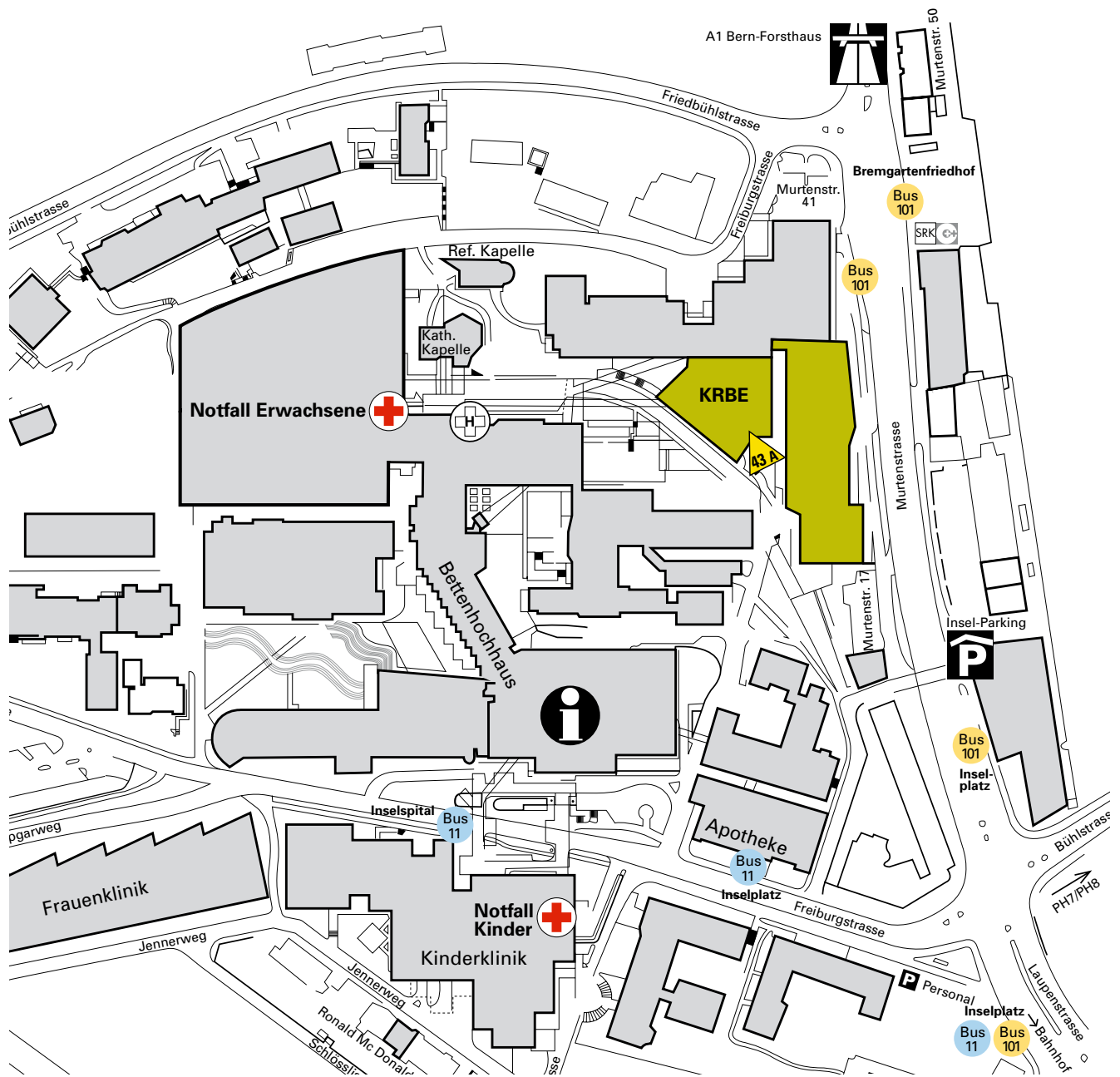
Das ganze Team des KRBE bedankt sich bei allen Partnern, vor allem bei den Sekretärinnen in den verschiedenen Institutionen, die täglich einen erheblichen Mehraufwand auf sich nehmen, um dem Krebsregister Dokumente zu schicken.

Wir freuen uns mit allen Partnern weiterhin gut zusammenzuarbeiten. Institutionen und Ärzte, die wir bis jetzt noch nicht angegangen sind, bitten wir um eine wohlwollende Prüfung einer zukünftigen Zusammenarbeit.

Abkürzungen

ASIR	Altersstandardisierte Inzidenzrate
ASMR	Altersstandardisierte Mortalitätsrate
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BEJUNE	Berne-Jura-Neuchâtel
BFS	Bundesamt für Statistik
BIT	Bundesamt für Informatik und Telekommunikation
CoRe Day	Coders Registrars Day
DCN	Death Certificate Notified
DCO	Death Certificate Only
ENCR	European Network of Cancer Registries
GERES	Gemeinderegistersystem (Einwohnerkontrolle)
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10 th Revision
ICD-O	International Statistical Classification of Diseases – Oncology, 3 rd Edition
IR	Inzidenzrate
ISDS	Informationssicherheit und Datenschutz
ISPM	Institut für Sozial- und Präventivmedizin
KEK	Kantonale Ethikkommission
KR	Krebsregister
KRBE	Krebsregister Bern
KRG	Krebsregistrierungsgesetz
MR	Mortalitätsrate
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registrationn
NICERStat	Krebsregistersoftware
NRAB	NICER Registries Advisory Board
NNB	Nicht näher bezeichnet
ODSeasy	Software der Tumorzentren
RIR	rohe (unangepasste) Inzidenzrate
RMR	rohe (unangepasste) Mortalitätsrate
SKKR	Schweizer Kinderkrebsregister
UCI	University Cancer Center Inselspital
ZNS	Zentrales Nervensystem

Situationsplan



Impressum

Redaktion Andrea Jordan, Koordinatorin KRBE

Auswertung Samuela Rossi, Assistentin/Epidemiologin KRBE

Layout Bernadette Rawyler, zmk bern

Fotografie Samuela Rossi, KRBE, Anja Jordan
S. 1, 14 und 36: Manu Friedrich

Druck Jost Druck AG, Hünibach

