

Krebsregister Bern

www.krebsregister.unibe.ch

Jahresbericht 2015





>>> Inhalt

Vorwort	5	Tumorerkrankungen im Kanton Bern	23
Das KRBE und seine Aktivitäten 2015	7	1 Statistische Methoden – Inzidenz und Mortalität	23
1 Aufgaben und Ziele	7	2 Fokus auf das Jahr 2013	23
2 Neues Logo	7	2.1 Inzidenz – 2013 – Kanton Bern	23
3 Organisation	8	2.2 Mortalität – 2013 – Kanton Bern	26
3.1 Steuerungsausschuss	8	Partner des Krebsregisters	31
3.2 Wissenschaftlicher Beirat	8	1 Pathologieinstitute	31
3.3 Mitarbeitende	8	2 Tumorzentren	31
3.4 Räumlichkeiten	10	3 Spitäler und Kliniken	32
3.5 Informatik/Software	10	4 Andere Krebsregister	32
4 Öffentlichkeitsarbeit	11	5 Krebsliga Bern – Mammographie-Screening	33
4.1 Vorträge/Anlässe	11	Ausblick 2016	35
4.2 Medien	11	1 Datenerhebung	35
4.3 Ärztinformation durch KAZA	11	2 Schnittstelle Tumorzentren	35
Datenerfassung am KRBE	13	3 Forschungsprojekte	35
1 Datenquellen	13	Anhang	36
1.1 Dokumente von Spitälern, Ärzten und Pathologieinstituten	13	Klassifikation	36
1.2 Tumorzentren	14	Abkürzungen	37
1.3 Spitallisten	14	Danksagung	37
1.4 Todesursachenstatistik	14	Situationsplan	37
2 Was wird erfasst	15	Impressum	37
3 Ein- und Ausschlusskriterien	15		
4 Datenqualität	16		
4.1 Weiterbildungen	16		
4.2 Vier-Augen-Prinzip	16		
4.3 Datenbereinigung und Bereitstellung für die Auswertungen	16		
Ärzte- und Patienteninformation	19		
1 Datenschutz und Behandlung von Personendaten	19		
1.1 Neue Registerbewilligung	19		
1.2 Krebsregistergesetz	19		
2 Patienteninformation	20		
3 Ärztinformation	20		

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Bericht auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.



>>> Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser

Sie halten den bereits dritten Jahresbericht des Krebsregisters Bern in den Händen!

Das Jahr 2015 kennzeichnet definitiv den Abschluss der Aufbauarbeiten dieses neuen und für die Schweiz grossen Krebsregisters: Alle 10 Mitarbeitenden sind geschult, eingearbeitet und haben sich eingelebt. In diesem Rahmen herzlichen Dank allen Mitgliedern des Krebsregisters für die ausgezeichnete Teamarbeit! Mit der Übermittlung der Daten des Registrierungsjahres 2013 an NICER Ende 2015 wurden alle in einem Krebsregister anstehenden Arbeiten zumindest einmal durchgespielt und haben ihre Funktionalität bewiesen.

Auf nationaler Ebene hat sich 2015 im Bereich Krebsregister in der Schweiz viel getan. Der Entwurf des neuen Krebsregistergesetzes wurde diskutiert, modifiziert und inzwischen durch beide Kammern verabschiedet, sodass jetzt in den

kommenden zwei Jahren die Verordnungen erarbeitet werden können. Voraussichtlich wird das neue Krebsregistergesetz 2019 in Kraft treten. Als wichtige Neuerung wird die Meldung von Krebspatienten durch Behandlungsteams in Zukunft obligatorisch werden. Aus Sicht der Patienten bleibt die Situation mit dem Weiterbestehen eines Vetorechts weitgehend unverändert. Durch das Gesetz wird die zentrale schweizerische Krebsregistrierungsstelle gestärkt werden, sodass die Harmonisierung zwischen den verschiedenen kantonalen Registern vorangetrieben werden kann.

Wir sind überzeugt, durch unsere Arbeit einen wichtigen Baustein zur Verbesserung der Krebsbehandlung, -diagnose und -früherkennung in der Schweiz beitragen zu können und möchten Ihnen unsere Arbeit auf den folgenden Seiten gerne präsentieren. Ich wünsche ihnen viel Vergnügen bei der Lektüre.

Ihr Aurel Perren
Leiter Krebsregister





>>> Das KRBE und seine Aktivitäten 2015

1 Aufgaben und Ziele

Seit dem 1. Juli 2013 erfasst das Krebsregister Bern Daten von Tumorpatienten. 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 Grundlagendaten für die Gesundheitsplanung und die epidemiologische Forschung. 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.

2 Neues Logo

Das Logo des Krebsregisters Bern wurde von Frau Samuela Rossi entworfen und wird seit November 2015 auf allen Dokumenten und bei allen Auftritten des KRBE eingesetzt.

Das Logo zeigt das wichtige und enge Zusammenspiel zwischen Krebsregister, Patient und Arzt. Der Patient steht dabei immer im Mittelpunkt. Nur wenn alle drei Parteien mitmachen, ist eine vollzählige und vollständige Erfassung von Tumordaten möglich. Das Krebsregister hat die Aufgabe, möglichst alle Tumorerkrankungen zu erfassen. Dies gelingt aber nur, wenn der Arzt aktiv mithilft und dem Krebsregister die Daten zuschickt. Der Patient ist dabei das wichtigste Glied, denn nur mit seinem Einverständnis dürfen die Daten erfasst werden, und nur so sind gezielte Forschung, Früherkennung und bessere Behandlung möglich.



Krebsregister	Patient	Arzt
Häufungen von Tumoren erkennen	Möglichst gute Lebensqualität	Vorsorge
Ursachen von Krebserkrankungen erforschen	Sinnvolle Betreuung	Optimale Behandlung
Behandlung verbessern	Vertrauen in den Arzt und in den Datenschutz	Bestmögliche Lebensqualität für Patienten
Früherkennungsprogramme evaluieren	Einwilligung in die Datenweitergabe (Vetorecht)	Meldung ans Krebsregister Patienten informieren

3 Organisation

3.1 Steuerungsausschuss

Das oberste Gremium des KRBE ist der Steuerungsausschuss. Dieser hat als Hauptaufgabe die Beratung und Überwachung des Krebsregisters, die Genehmigung von Änderungen im Organisationsreglement, Qualitätsmanagementkonzept und ISDS-Konzept sowie die Kontrolle der Finanzen. Im Steuerungsausschuss des Krebsregisters sind vertreten:

mit Stimmrecht:

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

ohne Stimmrecht:

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

Der Steuerungsausschuss trifft sich am 1. Mai 2015 zum dritten Mal. Es wird dabei die Notwendigkeit eines kantonalen Gesetzes diskutiert, da das Bundesgesetz nicht alle erforderlichen Punkte abdecken wird.

3.2 Wissenschaftlicher Beirat

Der Wissenschaftliche Beirat (Tabelle unten) hat als Hauptaufgabe das Krebsregister zu unterstützen, indem er Kontakte fördert und mithilft, neue Datenlieferanten zu mobilisieren. Der Beirat trifft sich am 23. Juni 2015 zum 3. Mal seit Registerbeginn. In diesem Jahr kann neu Frau Beate Schneider als Patientenvertreterin im Wissenschaftlichen Beirat begrüsst werden. Auch gab es einen Führungswechsel bei der Bernischen Krebsliga, so dass neu Frau Ursula Theiler als Präsidentin der Bernischen Krebsliga im Wissenschaftlichen Beirat des KRBE vertreten ist.

3.3 Mitarbeitende

Die Zahl der Mitarbeitenden steigt weiter an (Tabelle S. 9). Im Januar 2015 wird Frau Samuela Rossi als Assistentin und als Stellvertretung der Koordinatorin eingestellt. Sie arbeitet sich im ersten Jahr in die Krebsregistrierung und -kodierung ein, um dann in Zukunft vor allem wissenschaftlich für das Krebsregister tätig zu sein. Im Mai 2015 beginnt neu als Registrantin Frau Judith Schnell, und im November 2015 kommt mit Frau Anja Basci eine weitere Registrantin hinzu. So ist das Krebsregistersteam auf insgesamt 12 Mitarbeitende angewachsen, was 805 Stellenprozent entspricht.

Wissenschaftlicher Beirat

Titel	Name	Funktion
PD Dr. med.	Helmut Beltraminelli	Leiter Dermatopathologie, Inselspital
PD Dr. med.	Gilles Berclaz	Leiter Gynäkologische Onkologie, Lindenhof
Prof. Dr. med.	Matthias Egger	Leiter ISPM (Institut für Sozial- und Präventivmedizin), Universität Bern
Prof. Dr. med.	Robert Hunger	Leitender Arzt Dermatologie, Inselspital
Dr. med.	Jean-Marc Lüthi	Chefarzt Onkologie, STS AG, Thun
Prof. Dr. med.	Ralph Alexander Schmid	Direktor Thoraxchirurgie, Inselspital
Frau	Beate Schneider	Patientenvertreterin, Krebsliga Schweiz
Prof. Dr. med.	George Thalmann	Direktor Urologie, Inselspital
Frau	Ursula Theiler	Präsidentin Bernische Krebsliga
Dr. med.	Armin Thöni	Leiter Radioonkologie, Lindenhof
PD 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

Die Mitarbeitenden des KRBE können im Laufe des Jahres 2015 wiederum von vielen Weiterbildungen profitieren. Alle Mitarbeitenden nehmen an diversen Laborweiterbildungen des Instituts für Pathologie teil, und die Nähe zum Inselspital ermöglicht einzelne externe Weiterbildungen, welche vor allem das LCC und die medizinische Onkologie regelmässig anbieten. Die Tumorzentren am Inselspital bieten vereinzelt Weiterbildungen an, in deren Genuss auch das Krebsregisterpersonal kommen darf. So besuchen die Mitarbeitenden des Krebsregisters Veranstaltungen vom Brust- und vom Lungenzentrum.

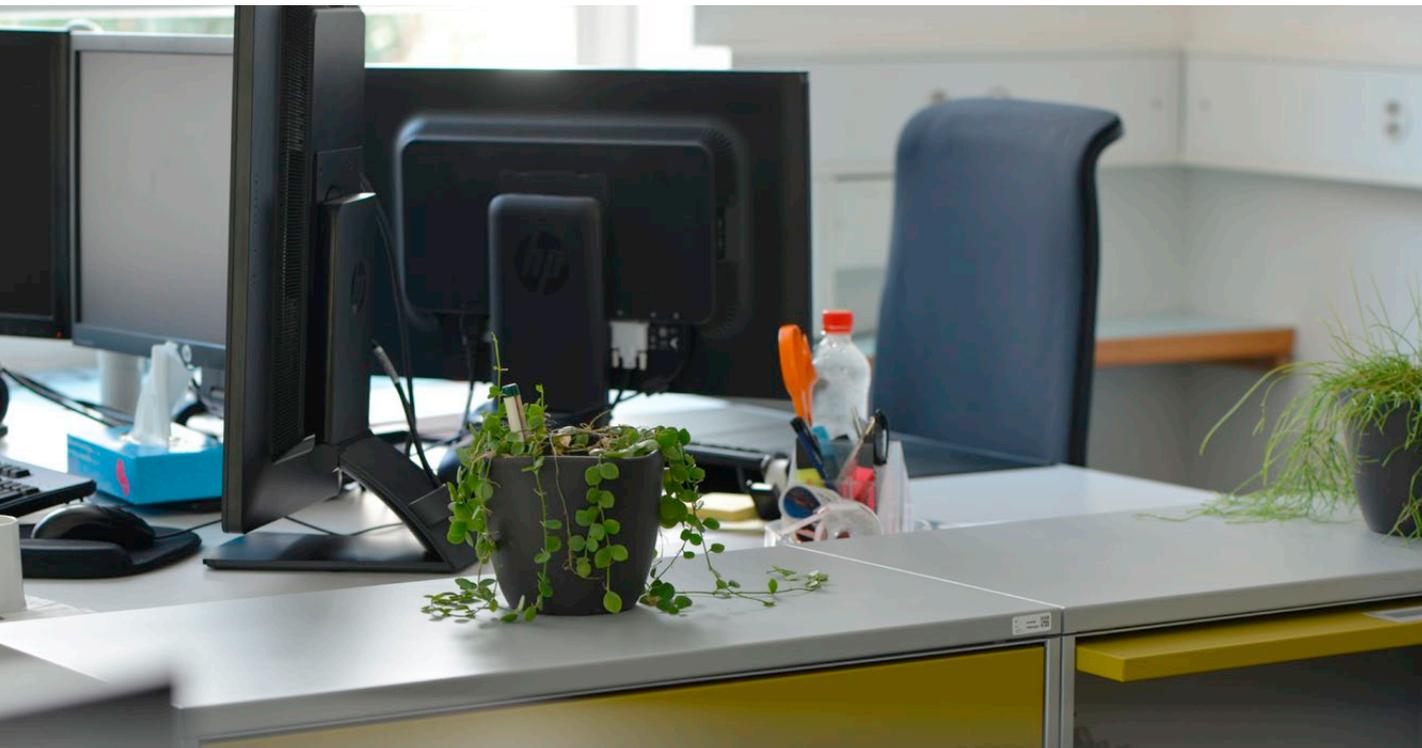
NICER bietet 2015 wiederum zwei Coders Days an. An diesen Coders Days nimmt jeweils Herr Marco Weber als Leiter Kodierung teil, um dieses Wissen dann in internen Weiterbildungen an alle Mitarbeitenden weiterzugeben. Am 13. und 14. April 2015 finden die von NICER organisierten Scientific Days in Zürich statt und werden von Frau Rossi, Herrn Weber, Frau Jordan und Herrn Perren besucht. Es wäre wünschenswert, dass solche Scientific Days regelmässig angeboten werden und weiterhin nicht nur für die Registerleitung, sondern für weitere interessierte Mitarbeitende offen sind.

Mitarbeitende tätig beim KRBE

Titel	Mitarbeitende	Funktion	Beschäftigungsgrad
Prof Dr. med.	Aurel Perren	Leiter KRBE	20%
Frau	Andrea Jordan	Koordinatorin KRBE	80% (70% ab 1.10.2015)
Frau	Samuela Rossi	Assistentin/Epidemiologin	90%
Herr	Martin Stierlin	Medizininformatiker in Ausbildung	50%
Herr	Marco Weber	Leiter Kodierung	100%
Frau	Fabiola Herrmann	Kodiererin	40%
Frau	Janine Rothen	Kodiererin	40%
Frau	Regina Andereg	Registrantin	80% (90% ab 1.10.2015)
Frau	Priska Casanova	Registrantin	100% (80% ab 1.9.2015)
Frau	Barbara Iseli	Registrantin	35%
Herr	Dino Käser	Registrant	80%
Frau	Judith Schnell	Registrantin	50%
Frau	Anja Basci	Registrantin	60%



Von links nach rechts: Regina Andereg, Judith Schnell, Fabiola Herrmann (hinten), Samuela Rossi, Martin Stierlin, Aurel Perren, Anja Basci, Janine Rothen, Andrea Jordan, Marco Weber, Dino Käser. Abwesend: Priska Casanova.



3.4 Räumlichkeiten

Das Krebsregister befindet sich im Hörsaaltrakt des Institutes für Pathologie in den Räumen H471 und H472 auf dem Inselareal. Das Büro der Krebsregisterleitung befindet sich einen Stock höher im H570. An Spitzentagen sind alle Arbeitsplätze belegt und es wird relativ eng. Darum wird im Dezember 2015 mit einem Anbau, dem zukünftigen Büro H493 für die Registerleitung, begonnen.

3.5 Informatik/Software

Im Februar findet das jährliche Softwaremeeting mit allen Krebsregistern statt, welche mit NICERStat arbeiten. Dabei werden diverse Neuigkeiten und auch Pläne für die Zukunft vorgestellt und diskutiert.

Im Mai 2015 wird dann eine neue Schnittstelle zu den klinischen Tumorzentren eingeführt, vorerst beschränkt auf die beiden Brustzentren im Insel- und Lindenhofspital. Damit können nun die Kodierung der Tumoren und auch alle Behandlungen direkt aus dem dort eingesetzten Programm ODSeasy übernommen werden. Nachdem zunächst noch einige Anpassungen am Programm vorgenommen werden müssen – trotz gründlichen Tests hielten die Live-Daten doch

noch einige Überraschungen bereit – funktioniert die Schnittstelle zu den Brustzentren nun bestens. Die so importierten Daten müssen also nur noch kontrolliert werden, wodurch die Tumorerfassung erheblich beschleunigt werden kann. Gleichzeitig mit der neuen Schnittstelle werden auch Verbesserungen bei der Sicherheit von NICERStat eingeführt, so werden nun auch sämtliche Log-Daten verschlüsselt und es lassen sich keine Rückschlüsse auf Patienten mehr ziehen.

Die Universität Bern gestaltet im Herbst ihren Internetauftritt neu, davon ist auch das Krebsregister betroffen und es erhält eine moderne Website im Corporate Design der Uni.

4 Öffentlichkeitsarbeit

Damit das Krebsregister von der Bevölkerung wahrgenommen wird und die Patienten so gut wie möglich informiert werden, bemüht sich das KRBE bei Veranstaltungen im Gesundheitswesen aufzutreten sowie die Bevölkerung über die Medien zu informieren.

4.1 Vorträge/Anlässe

Am 12. Februar 2015 werden die Onkologen des Inselspitals anlässlich einer internen Weiterbildung über das Krebsregister informiert. Es wird aufgezeigt, wie im KRBE gearbeitet wird, die Software vorgestellt und die zukünftige Schnittstelle zu den Tumorzentren aufgezeigt.

4.2 Medien

Am 10. Dezember 2015 wird die Öffentlichkeit mittels Inseraten im BUND, der Berner Zeitung, dem Bieler Tagblatt und dem Journal du Jura über die Tätigkeit des Krebsregisters Bern informiert (siehe unten). Vor allem sollen auf diesem Weg die Patienten über ihr Vetorecht in Kenntnis gesetzt werden.

4.3 Ärzteinformation durch KAZA

Am 16. Dezember 2015 wird vom Kantonsarztamt des Kantons Bern der Newsletter Kantonsarztamt - 5 / 2015 versandt. Dieser betrifft auch das Krebsregister Bern. Darin ersucht das KAZA die Ärzteschaft des Kantons Bern, dem Krebsregister aktiv Berichte zukommen zu lassen. Weiter bittet das KAZA alle Ärzte, die Patienteninformation gut sichtbar im Wartezimmer oder Eingangsbereich anzubringen und die Patienten so gut wie möglich zu informieren.



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

Stata/SE 14.2

File Edit Data Graphics Statistics User Window Help

Filter commands here

Command .rc

```

help insheet
import K:\UTS\BFS\listen\20... 198
import K:\UTS\BFS\listen\2... 198
cd K:\UTS\BFS\listen\2013...
import excel DEATH2_1313... 198
import excel DEATH2_1313... 401
import excel DEATH2_1313...
keep LAUF_KS_N GESCHLE...
codebook
rename ENDG_U_CD_GES...
keep if regeom(cause, "C")...
count
tab cause, if regeom(cause... 198
tab cause if regeom(cause...
do "C:\Users\rossi\AppData... 132
do "C:\Users\rossi\AppData... 132
do "C:\Users\rossi\AppData... 198
do "C:\Users\rossi\AppData... 111
do "C:\Users\rossi\AppData... 198
do "C:\Users\rossi\AppData... 198
do "C:\Users\rossi\AppData...
do "C:\Users\rossi\AppData...
tab icd_10, m 198
tab icd_10, m
do "C:\Users\rossi\AppData...
tab icd_10, m
tab icd_10, m
tab icd_10, m sort

```

Nebenniere	2	0.09	88.99
Sonstige endokrine Drüsen	8	0.35	89.34
Hodgkin-Lymphom	6	0.26	89.60
Non-Hodgkin-Lymphom	63	2.75	92.35
Immunoproliferative Krankheiten	5	0.22	92.57
Multiplies Myelom	44	1.92	94.50
Lymphatische Leukämie	37	1.62	96.11
Myeloische Leukämie	42	1.83	97.95
Leukämie, NNB	11	0.48	98.43
MPS	11	0.48	98.91
MDS	25	1.09	100.00
Total	2,289	100.00	

. tab icd_10, m sort

icd_10	Freq.	Percent	Cum.
Lunge, Bronchus, Trachea	370	16.16	16.16
Prostata	213	9.31	25.47
Brust	190	8.30	33.77
Pankreas	169	7.38	41.15
Dickdarm	168	7.34	48.49
Andere, NNB	114	4.98	53.47
Leber	96	4.19	57.67
Gehirn	77	3.36	61.03
Magen	75	3.28	64.31
Rektum	68	2.97	67.28
Non-Hodgkin-Lymphom	63	2.75	70.03
Harnblase	60	2.62	72.65
Ösophagus	57	2.49	75.14
Ovar	51	2.23	77.37
Niere	49	2.14	79.51
Hautmelanom	47	2.05	81.56
Multiplies Myelom	44	1.92	83.49
Myeloische Leukämie	42	1.83	85.32
Lymphatische Leukämie	37	1.62	86.94
MDS	25	1.09	88.03
Heller Hautkrebs	16	0.70	88.73
Mesotheliom	16	0.70	89.43
Nerve, Binde- und Weichteilgewebe	16	0.70	90.13
Corpus uteri	15	0.66	90.78
Zunge	14	0.61	91.39
Gallenblase	14	0.61	92.01
Mund	12	0.52	92.53
Oropharynx	12	0.52	93.05
Uterus, NNB	12	0.52	
Tonsille	11	0.48	

>>> Datenerfassung am KRBE

Das KRBE erfasst Patienten- und Tumordaten seit dem 1. Juli 2013. Nach wie vor gibt es bis zum Inkrafttreten des Krebsregistergesetzes keine Meldepflicht für Ärzte. Darum ist das KRBE auf den Goodwill der Ärzteschaft angewiesen.

1 Datenquellen

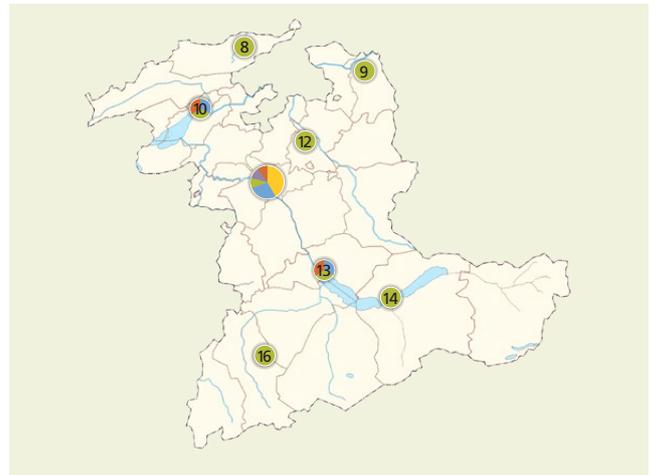
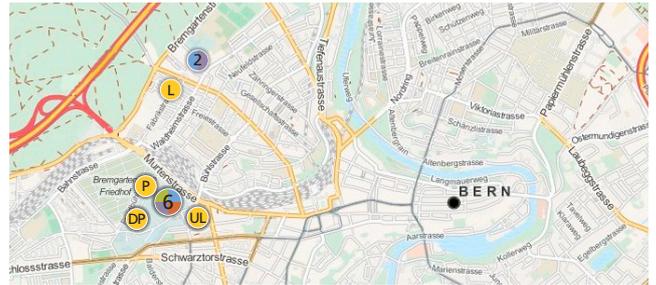
1.1 Dokumente von Spitälern, Ärzten und Pathologieinstituten

Pathologieberichte: in den meisten Fällen wird eine Krebsdiagnose durch eine histologische oder zytologische Untersuchung bestätigt. Aus diesem Grund sind die Pathologieinstitute die wichtigsten Datenquellen für das Erfassen von Tumoren. Sie machen den weitaus grössten Teil der erhaltenen Berichte aus und sind für das Erfassen von Inzidenz, Topographie, Morphologie und Tumorstadium unentbehrlich.

Onkologieberichte: die meisten Tumorpatienten werden von Onkologen behandelt. Dies ist für das KRBE die zweithäufigste Datenquelle. Täglich erhalten wir gegen 100 Berichte von verschiedenen Onkologien.

Radioonkologieberichte: alle Patienten, die eine Bestrahlung oder auch nur ein Erstgespräch für eine Bestrahlung haben, werden in Radioonkologien vorgestellt und dort wird ein Bericht erstellt. Das KRBE erhält von allen Radioonkologien im Kanton Bern die Berichte.

Datenlieferanten: Stand Dezember 2015



- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> P Institut für Pathologie Uni Bern DP Universitätsklinik für Dermatologie UL Unilabs Mittelland L Pathologie Länggasse Bern | <ul style="list-style-type: none"> 8 Onkologie 9 Radio-Onkologie 10 Pathologie 11 Hämatologie 12 Tumorzentrum |
| <ul style="list-style-type: none"> 2 Lindenhofspital 6 Inselspital Bern 8 Hôpital du Jura Bernois SA 9 Spital Region Oberaargau AG 10 Spitalzentrum Biel AG 12 Spital Burgdorf 13 Spital STS AG 14 Spital Interlaken 16 Spital Zweisimmen | <ul style="list-style-type: none"> Bern Bern Moutier Langenthal Biel/Bienne Burgdorf Thun Interlaken Zweisimmen |



1.2 Tumorzentren

Am Inselspital in Bern gibt es das Tumorzentrum Bern. Dies beinhaltet das Bauch- und Tumorzentrum, das Brustzentrum, das gynäkologische Krebszentrum, das Hauttumorzentrum, das Lungenkrebszentrum, das Sarkomzentrum und das Uroonkologie- und Prostata-Zentrum. Bei der Lindenhofgruppe gibt es ebenfalls ein Brustzentrum. Weitere Tumorzentren sind im ganzen Kanton am Entstehen. All diese Zentren erfassen ebenfalls Patienten- und Tumordaten, und kodieren diese Tumoren nach ICD-10, ICD-O-3 und TNM-7.

Da diese Tumorzentren ähnlich arbeiten wie das Krebsregister, ist es naheliegend eine Schnittstelle einzurichten, so dass nicht zweimal die gleiche Arbeit gemacht werden muss.

Im Berichtsjahr kann diese Schnittstelle für die Brustzentren entwickelt werden, erste Imports in die Krebsregistersoftware haben erfolgreich stattgefunden.

1.3 Spitallisten

Für das Inzidenzjahr 2013 erhält das KRBE von einzelnen Spitälern im Kanton Bern die sogenannten Spitallisten. Hier sind alle Patienten mit einem Tumorcode aufgeführt. Diese Listen werden mit der Registerdatenbank abgeglichen. So können fehlende Patienten bzw. Tumoren gefunden und nachträglich erfasst werden. In einem nächsten Schritt werden die dazugehörigen Spitalaustrittsberichte verlangt und falls nötig noch weitere Recherchen durchgeführt, um ein möglichst genaues Inzidenzdatum zu erhalten. Dadurch kann die Vollständigkeit und die Vollständigkeit der Erfassung für Neuerkrankungen im Jahr 2014 optimiert werden.

1.4 Todesursachenstatistik

Zum Abschluss eines Inzidenzjahres werden üblicherweise die Daten mit der Todesursachenstatistik des Bundesamts für Statistik (BFS) abgeglichen und nicht registrierte Fälle nachträglich erfasst. Im Berichtsjahr werden die Daten des Inzidenzjahres 2013 fertig bearbeitet. Auf einen Abgleich mit der Todesursachenstatistik wird für die 2013-Daten noch verzichtet, weil der Aufwand unverhältnismässig gross wäre. Die Diagnosestellung (Inzidenz) vieler Tumorerkrankungen liegt Jahre vor dem Start des Krebsregisters und das Inzidenzjahr 2013 ist nicht vollzählig, da mit der Registrierung erst Mitte des Jahres begonnen wurde. Somit macht ein Abgleich mit der Todesstatistik wenig Sinn.

2 Was wird erfasst

Das KRBE arbeitet wie auch acht andere Schweizer Krebsregister mit der Krebsregistersoftware NICERstat. Die Datenbank beinhaltet sowohl Patienten- als auch Tumordaten:

Patientendaten

- Name und Vorname
- Adresse
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Wohnort
- Nationalität
- Herkunft
- Geburtsort
- Zivilstand
- Vitalstatus
- Datum des Todes
- AHV Nummer

Tumordaten

- Inzidenzdatum
- ICD-10 Code
- Lokalisation (ICD-O-3)
- Histologie (ICD-O-3)
- Dignität
- Grading
- Ausdehnung der Krankheit (TNM Klassifikation)
- Weitere Tumormerkmale
- Basis der Diagnose
- Anlass der Konsultation (welche zur Diagnose führt)
- Durchgeführte Behandlungen
- Informationen zu loko-regionalen Rezidiven und Fernmetastasen
- Medizinisches Follow-up
- Quellen (woher haben wir die Informationen)

3 Ein- und Ausschlusskriterien

Das KRBE erfasst alle Tumorerkrankungen, die folgende Kriterien erfüllen:

Patient

- Schweizer und Ausländer mit Aufenthaltsbewilligung B oder C
- Hauptwohnsitz im Kanton Bern am Diagnose-datum / während der Behandlung
- Alle Altersgruppen
- Vetorecht des Patienten

Tumor

- Alle invasiven (malignen) Tumoren (inkl. Melanome und Spinaliome der Haut; exkl. Basaliome) (ICD-10: C00-96, D45-47; ICD-O-3 Tumoren der Dignität 3)
- Alle Gehirntumoren und Harnblasentumoren (auch benigne Tumoren) (ICD-O-3 Tumoren der Dignität 0-3)
- Intraepitheliale (in situ) Tumoren der folgenden Lokalisationen: Zervix, Vulva, Vagina, Brust, Kolorektum, sowie nicht invasive Tumoren der Haut (ICD-O-3 Tumoren der Dignität 2)
- Tumoren niedrig maligner Dignität (Borderline-Tumoren, GIST, Karzinoide) (ICD-O-3 Tumoren der Dignität 1)

4 Datenqualität

4.1 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, Herr Marco Weber, durchgeführt. Zu diesen Weiterbildungen werden auch die Tumorzentren eingeladen, mit dem Ziel, dass auch diese Mitarbeitenden sehr gut ausgebildet sind und dem KRBE entsprechend gute Daten liefern können. Gute Daten aus den Tumorzentren bedeutet weniger Aufwand für das Krebsregister.

2015 werden drei Weiterbildungen angeboten: am 22.1.2015 findet die Weiterbildung ‚Einführung in die TNM Klassifikation‘ statt, dies sind grundlegende Kenntnisse, die alle Mitarbeitenden eines Krebsregisters oder eines Tumorzentrums haben sollten. Am 21.4.2015 findet die Weiterbildung ‚Das maligne Melanom‘ statt, wo auch Mitarbeitende der Dermatologie des Inselspitals anwesend sind. Bei der Weiterbildung vom 24.11.2015 über das Mammakarzinom ist der Konferenzraum bis auf den letzten Platz besetzt, weil Mitarbeitende der Brustzentren (Insel und Lindenhofgruppe) und auch Mitarbeitende des Mammographie-Screenings eingeladen wurden.

4.2 Vier-Augen-Prinzip

Patienten und Tumordaten (Inzidenz und ICD-10 Code) werden von den Registranten erfasst. Der Kodierer überprüft diese Eingaben nochmal und schliesst den Fall ab, indem er alle benötigten Tumorangaben ergänzt (kodiert). So werden die Patientenangaben zweimal überprüft. Jeder abgeschlossene Tumor wird zusätzlich vom Leiter Kodierung oder von der Koordinatorin noch einmal überprüft und definitiv abgeschlossen. So werden alle Patienten- wie auch Tumordaten von mindestens zwei Personen gesehen und überprüft.

4.3 Datenbereinigung und Bereitstellung für die Auswertungen

Für die vielfältige wissenschaftliche Nutzung der Krebsregisterdaten ist die Qualität der Daten (Vollzähligkeit, Vollständigkeit, Validität) von höchster Bedeutung. Erst eine hohe Qualität sichert sinnvolle und stichhaltige Aussagen.

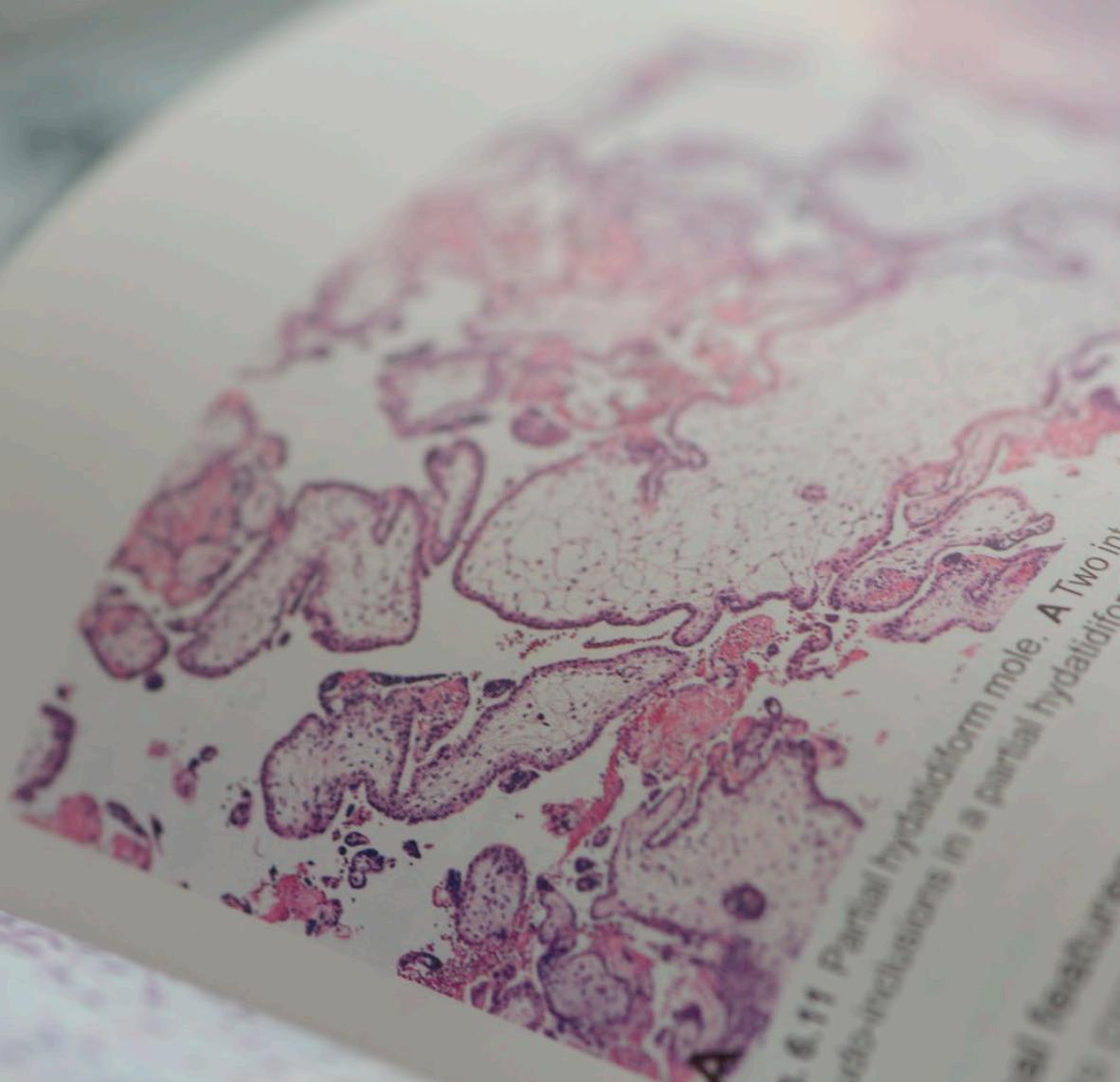
Um die Vollständigkeit, die Validität und die Vergleichbarkeit zu gewährleisten, werden mehrere Datenbereinigungsschritte durchgeführt. Zuerst werden verschiedene von KRBE und NICER vordefinierte Plausibilitätschecks entweder direkt mit der Software NICERStat oder mit dem MySQL Query Browser durchgeführt. Anschliessend werden die Daten auch mit den IARCcrgTools Packages (IARC Checks) kontrolliert. Alle Fehler, Auffälligkeiten oder Widersprüche werden verifiziert oder korrigiert. Nach diesem Schritt werden die Daten an NICER geliefert, wo nochmals eine Datenkontrolle durchgeführt wird und dann ein Feedback an das Krebsregister zurück gemeldet wird. Das KRBE korrigiert die im Feedback beanstandeten Unstimmigkeiten, im Anschluss gehen die Daten erneut an NICER und werden validiert.

Sobald die Daten «sauber» sind, werden sie zur Datenauswertung und für Berichte bereitgestellt. Dabei werden die Daten nach den IARC/IACR Regeln für multiple primäre Tumoren¹ überprüft. Schlussendlich werden die Daten aus der ICD-O-3 Klassifikation in die ICD-10 Klassifikation umgewandelt. Für diese zwei letzten Schritte werden die IARCcrgTools Packages angewendet und für die neuen hämatologischen Morphologien die Überleitungstabelle des Robert Koch Instituts².

1 Working Group Report (2005). International rules for multiple primary cancers (ICD-O third edition). Eur J Cancer Prev 14: 307-308

2 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 08.03.2016





A **Fig 6.11** Partial hydatidiform mole. A Two int
pseudo-inclusions in a partial hydatidif

Clinical feature
Patients
mole

>>> Ärzte- und Patienteninformation

1 Datenschutz und Behandlung von Personendaten

Alle Mitarbeitenden des Krebsregisters sind der Schweigepflicht unterstellt und arbeiten wie im ISDS-Konzept beschrieben. Sie halten sich streng an das Reglement zum Umgang mit nicht anonymisierten Daten. Um das Einhalten der Datenschutzvorgaben sicherzustellen, wird jährlich mindestens ein Audit durchgeführt. Am 22. September 2015 wird vom ISDS-Verantwortlichen Herr Guido Suter und Prof. Perren ein Audit im Krebsregister durchgeführt. Dabei wird dem KRBE ein sehr gutes Einhalten aller Datenschutzvorschriften attestiert.

1.1 Neue Registerbewilligung

Das KRBE hat zusammen mit NICER und den anderen Krebsregistern einen Bewilligungsantrag für ein multizentrisches Forschungsprojekt zur Weiterführung der Aktivität der Krebsregister in der Übergangphase bis zur Einführung des nationalen Krebsregistrierungsgesetzes gestellt. Dieser wurde am 12. August 2015 von der KEK Zürich im Einverständnis mit den beteiligten Ethikkommissionen Nordwest- und Zentralschweiz, Bern, Genf, St. Gallen, Thurgau, Tessin, Waadt und Wallis bewilligt.

Diese Bewilligung besagt, dass die Krebsregister nach bisherigen Vorgaben der eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis (bisherige Registerbewilligungen) weitergeführt werden dürfen.

1.2 Krebsregistergesetz

Das neue Krebsregistergesetz ist 2015 auf gutem Weg und wird am 8. Dezember 2015 im Nationalrat mit 171:3 Stimmen angenommen. Mit dem neuen Registergesetz soll eine einheitliche und gesamthafte Datenerfassung in der Schweiz erreicht werden. Die Patienten werden auch nach dem neuen Gesetz ein Vetorecht haben (keine aktive Einwilligungspflicht). Alle Ärzte und Spitäler, die Tumorpatienten behandeln oder untersuchen werden neu eine Meldepflicht haben. Die Kantone, die noch kein Register haben (Schaffhausen, Solothurn und Schwyz), werden auch verpflichtet sein ein Krebsregister zu führen oder sich einem bestehenden Krebsregister anzuschliessen. 2014 lag die Schweizer Abdeckung von erfassten Tumorerkrankungen im Verhältnis zur Bevölkerung bei ungefähr 94%.



2 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 soll sein Veto dem behandelnden Arzt melden. Dieser informiert dann das Krebsregister. Die Registerleitung löscht sämtliche allenfalls bereits erfassten Daten dieses Patienten und trägt die Verantwortung für eine dauerhafte Löschung.

3 Ärztinformation

Gemäss Registerbewilligung sollen die behandelnden Ärzte die Patienten darüber informieren, dass Daten ans Krebsregister geschickt werden. Dies geschieht am einfachsten mit der vom KRBE zur Verfügung gestellten Patienteninformation. Im November 2015 wird eine neue Patienteninformation erstellt, mit neuem Logo und Unterschrift des amtierenden Kantonsarztes (Abbildung Patienteninformation S.21), welche auch unter www.krebsregister.unibe.ch erhältlich ist. Nach Möglichkeit sollten die Patienten ihre Einwilligung zur Weiterleitung der Daten ans Krebsregister Bern geben. Ist dies nicht möglich oder unverhältnismässig kann darauf verzichtet werden.

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, 3110 Bern, oder elektronisch an die HIN geschützte E-Mail Adresse:

info@krebsregister.unibe.ch

Besten Dank an alle Ärzte die aktiv mithelfen, im Kanton Bern eine sehr gute und vollzählige Erfassung von Tumorerkrankungen zu erreichen.



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

>>> Tumorerkrankungen im Kanton Bern

Das KBRE hat zum ersten Mal ein ganzes Inzidenzjahr (2013) nach ICD-O-3 kodiert, die Daten bereinigt und an NICER geschickt. Das bedeutet, dass das Register zum ersten Mal validierte Daten veröffentlichen kann. Obwohl das ein sehr gutes Ergebnis ist, sind die nachfolgenden Inzidenzdaten mit Vorsicht zu interpretieren: das KBRE hat seine Tätigkeiten im Juli 2013 gestartet und hat die Tumorerkrankungen mit Inzidenz vor dem Start nicht aktiv gesammelt; die Daten von 2013 wurden nicht mit der Todesstatistik und auch nicht mit allen Spitalisten abgeglichen; es ist allgemein bekannt, dass ein Register ein paar Jahre braucht, um alle Datenquellen zu mobilisieren und so vollzählige Daten zu erreichen. Dies hat zur Folge, dass für das Inzidenzjahr 2013 eine Unterschätzung der Tumorerkrankungen vorliegt. Da die Erfassung der Tumorerkrankungen ein kontinuierlicher und dynamischer Prozess ist, werden viele dieser «verlorenen» Fälle mit der Zeit im Register wegen Rezidiven, Verlaufskontrollen, Zweitumoren usw. nacherfasst werden und in den zukünftigen Auswertungen berücksichtigt werden.

1 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 von Trends.

Die nachfolgenden Statistiken zur Inzidenz von Tumorneuerkrankungen entsprechen allen erfassten Tumorfällen, die die Ein- und Ausschlusskriterien (siehe S. 15) erfüllt haben und bis zum 3. Dezember 2015 erfasst wurden. Gemäss IARC/IACR Regeln für multiple primäre Tumoren wurden 43 Fälle aus den Auswertungen ausgeschlossen. Da keine vollzähligen Inzidenzdaten zur Verfügung stehen, werden hier keine Raten dargestellt.

Die Todesfälle wurden aus der Todesstatistik 2013 des BFS bezogen. Es wurden alle im Kanton Bern wohnhaften Per-

sonen mit einer malignen Tumorerkrankung (ICD-10 C00-96, D45-47) als endgültige Todesursache berücksichtigt. Zur Berechnung der rohen und altersstandardisierten Mortalitätsraten wurden die Berner Bevölkerungszahlen (Angaben von Mitte des Jahres) des BFS und die Europastandardbevölkerung¹ verwendet. Die Raten sind pro 100'000 Einwohner pro Jahr (Personenjahre) dargestellt.

2 Fokus auf das Jahr 2013

2.1 Inzidenz – 2013 – Kanton Bern

Von den 6'058 Neuerkrankungen mit Inzidenzjahr 2013 sind 3'146 (51.9%) Männer und 2'912 (48.1%) Frauen. Die Mehrheit davon (N=5'164, 85.2%) sind invasive Tumoren, gefolgt von 11.7% (N=710) in situ Tumoren (Präkanzerose), 1.6% (N=94) Borderline Tumoren und 1.5% (N=90) benigne Tumoren (Abbildung 1).

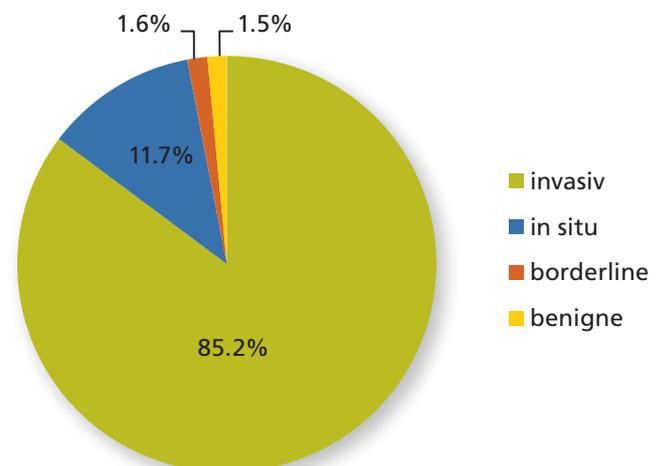


Abbildung 1: Neuerkrankungen (relative Häufigkeit) nach Dignität, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2013 – N=6'058

¹ Doll R, Cook P. Summarizing indices for comparison of cancer incidence data. International Journal of Cancer 15. Mai 1967 2(3):269-79

Invasive Tumoren

Die Klassifikation der invasiven Tumorerkrankungen nach ICD-10 ist im Anhang aufgezeigt. Der helle Hauttumor (Spinaliom) (N=475, 9.2%) ist in diesen Auswertungen nicht berücksichtigt.

Insgesamt wurden im Inzidenzjahr 2013 4'689 neue invasive Tumorerkrankungen diagnostiziert, 2'513 (53.6%) bei Männern und 2'176 (46.4%) bei Frauen.

Prostata-, Brust-, Lungen-, Dickdarm- und Hauttumoren (Hautmelanom, C43) sind die fünf häufigsten Tumoren und entsprechen mehr als der Hälfte (54.0%) aller neuen Tumorerkrankungen im Kanton Bern im Jahr 2013 (Abbildung 2). Die zwei häufigsten Tumorerkrankungen sind zwei geschlechtsspezifische Tumoren: der Prostata tumor mit 757 Fällen (16.1%) und der Brusttumor mit 713 Fällen (15.2%). Der Brusttumor tritt sehr selten bei Männern auf (N=4, 0.2%).

Die zehn am häufigsten diagnostizierten Tumoren bei Männern und Frauen sind in Abbildung 3 dargestellt. Bei Männern ist der Prostata tumor der häufigste Tumor (N=757, 30.1%), gefolgt von Lungen- (N=254, 10.1%) und Dickdarmtumor (N=181, 7.2%). Insgesamt entspricht dies 47.4% aller Krebsfälle. Harnblasen-, Magen-, Nierentumoren und multiple Myelome gehören zu den zehn häufigsten Tumoren bei Männern, aber nicht bei Frauen. Bei Frauen ist der Brusttumor der häufigste Tumor (N=709) und entspricht einem Drittel (32.6%) aller Tumorfälle. Der zweit- und dritthäufigste Tumor bei Frauen ist der Lungentumor (N=163, 7.5%) und das Hautmelanom (N=149, 6.8%). Brust, Lunge und Haut stellen fast die Hälfte aller Tumorfälle (46.9%) bei Frauen dar. Zusätzlich zum Brusttumor gibt es noch zwei geschlechtsspezifische Tumoren in den ersten zehn Positionen: Corpus uteri und Ovarialtumor. Schilddrüsen- und Pankreastumoren gehören zu den zehn häufigsten Tumoren bei Frauen aber nicht bei Männern.

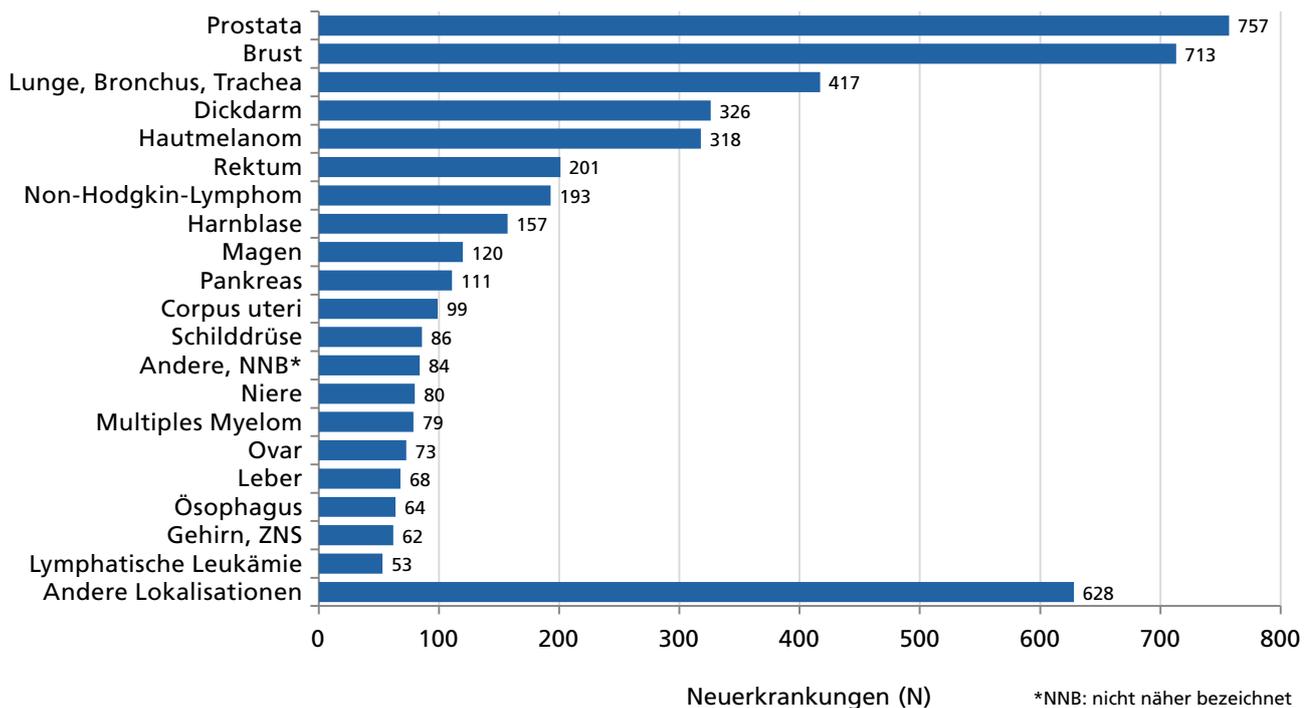


Abbildung 2: zwanzig häufigste Tumorlokalisationen (Anzahl invasive Neuerkrankungen), Kanton Bern, Inzidenzjahr 2013 – N=4'689; ohne heller Hauttumor

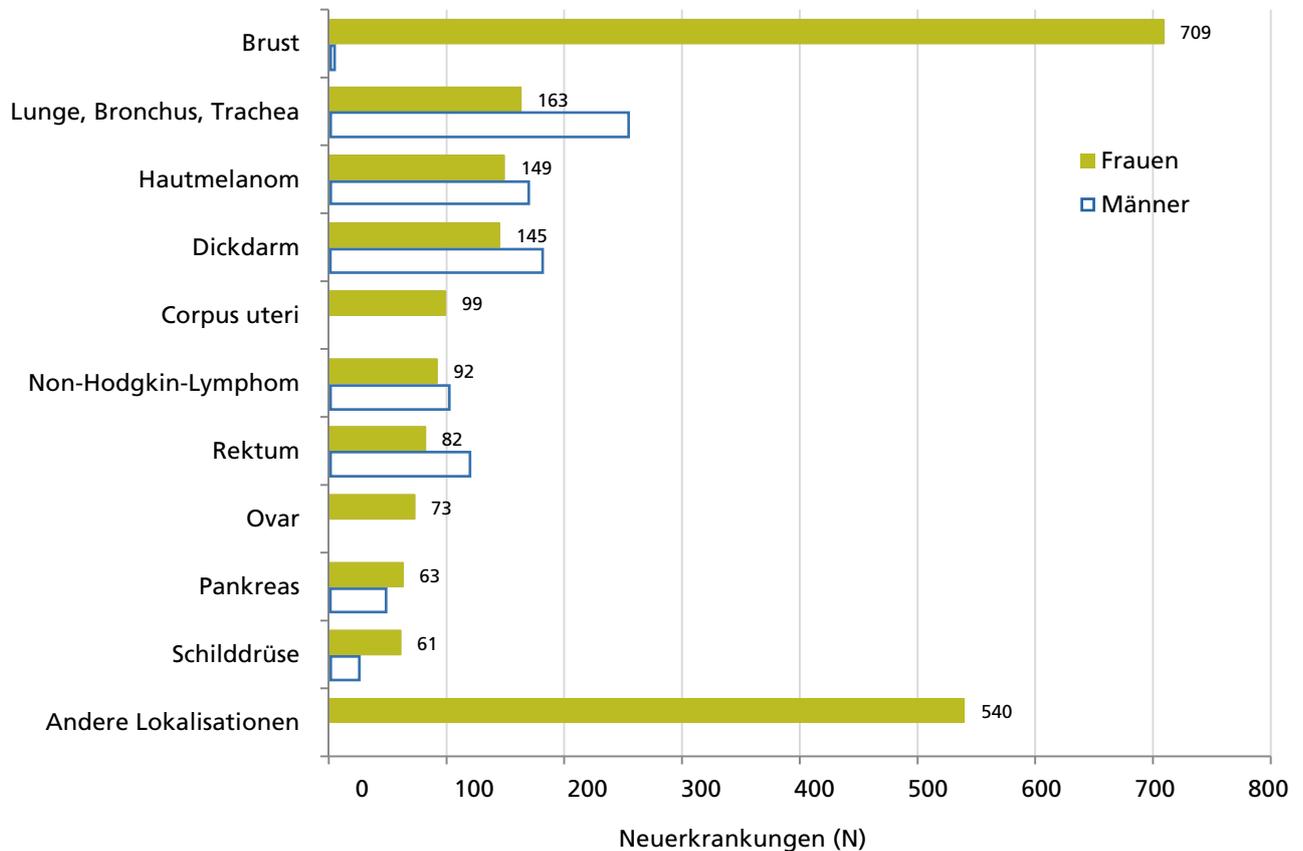
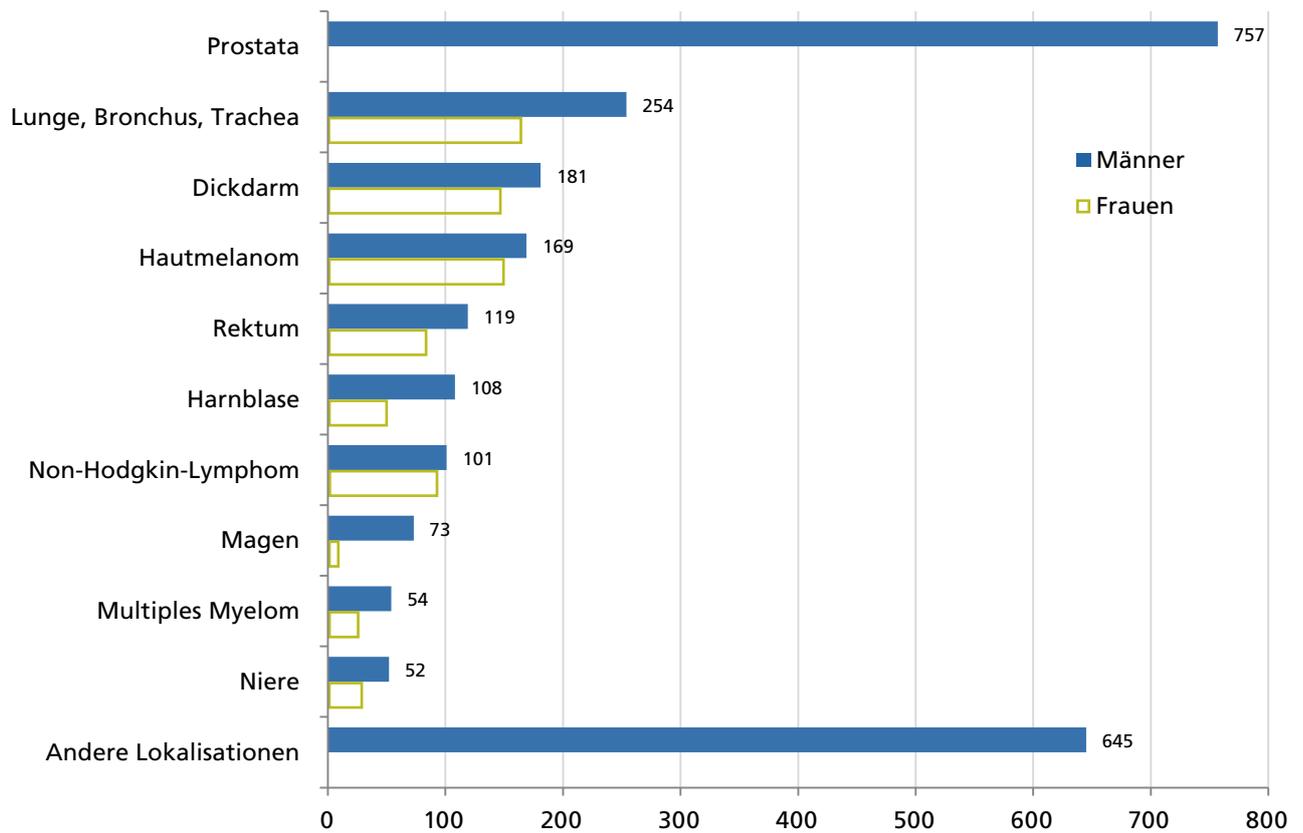


Abbildung 3: zehn häufigste Tumorlokalisationen (Anzahl invasive Neuerkrankungen) bei Männern (oben) und Frauen (unten), Kanton Bern, Inzidenzjahr 2013 – $N_{\text{Männer}} = 2'513$ und $N_{\text{Frauen}} = 2'176$; ohne heller Hauttumor

Ein Tumor kann in jedem Alter auftreten, aber die Mehrheit der Betroffenen sind zum Zeitpunkt der Diagnose älter als 50, 2'301 Männer (91.6%) und 1'841 Frauen (84.6%) (Abbildung 4). Fast ein Drittel aller Tumoren tritt sowohl bei Männern (N=738, 29.4%) als auch bei Frauen (N=619, 28.4%) auf, die älter als 75 Jahre alt sind. Die relativen Häufigkeiten aller Tumorfälle bei 25–54 Jährigen sind bei Frauen grösser als bei Männern. In der Altersgruppe der 55 bis 84 Jährigen ist dies genau umgekehrt. Bei Kindern (0–14 Jahre alt) und Jugendlichen (15–24 Jahre alt) sind die Häufigkeiten bei beiden Geschlechtern sehr tief (0.3% und 0.5% bei Knaben; 0.5% und 0.6% bei Mädchen).

2.2 Mortalität – 2013 – Kanton Bern

Im Kanton Bern sind im Jahr 2013 die Tumorerkrankungen die zweithäufigste Todesursache, nach den Herz-Kreislaufkrankheiten. Von den insgesamt 9'527 Todesfällen sind 2'289 (24.0%) durch maligne Tumorerkrankungen hervorgerufen worden (1'254 Männer und 1'035 Frauen). Das bedeutet, dass im Durchschnitt mehr als 6 Personen pro Tag wegen einer malignen Tumorerkrankung gestorben sind. Ausge-

drückt als rohe Mortalitätsrate entspricht dies 228.6 Todesfällen pro 100'000 Einwohner. Die altersstandardisierte Mortalitätsrate ist bei Männern mit 167.0 Todesfällen pro 100'000 Einwohner grösser als bei Frauen mit 107.1 Todesfällen pro 100'000 Einwohner. Im Vergleich zu nationalen Raten¹ (2008-2012 – 176.1 Todesfällen pro 100'000 Einwohner pro Jahr bei Männern und 111.0 Todesfällen pro 100'000 Einwohner pro Jahr bei Frauen), sind die Mortalitätsraten im Kanton Bern niedriger als in der gesamten Schweiz: bei Männern um 6.6% und bei Frauen um 4.4%.

Übersicht Anzahl Todesfälle und Mortalitätsraten (roh und altersstandardisiert) im Kanton Bern im Jahr 2013 nach Geschlecht:

	Total	Männer	Frauen
Todesfälle	2'289	1'254	1'035
RMR*	228.6	256.2	202.2
ASMR**	132.2	167.0	107.1

*RMR: rohe Mortalitätsrate pro 100'000 Einwohner

**ASMR: altersstandardisierte Mortalitätsrate pro 100'000 Einwohner (nach Europa-standardbevölkerung - Doll&Cook, 1967)

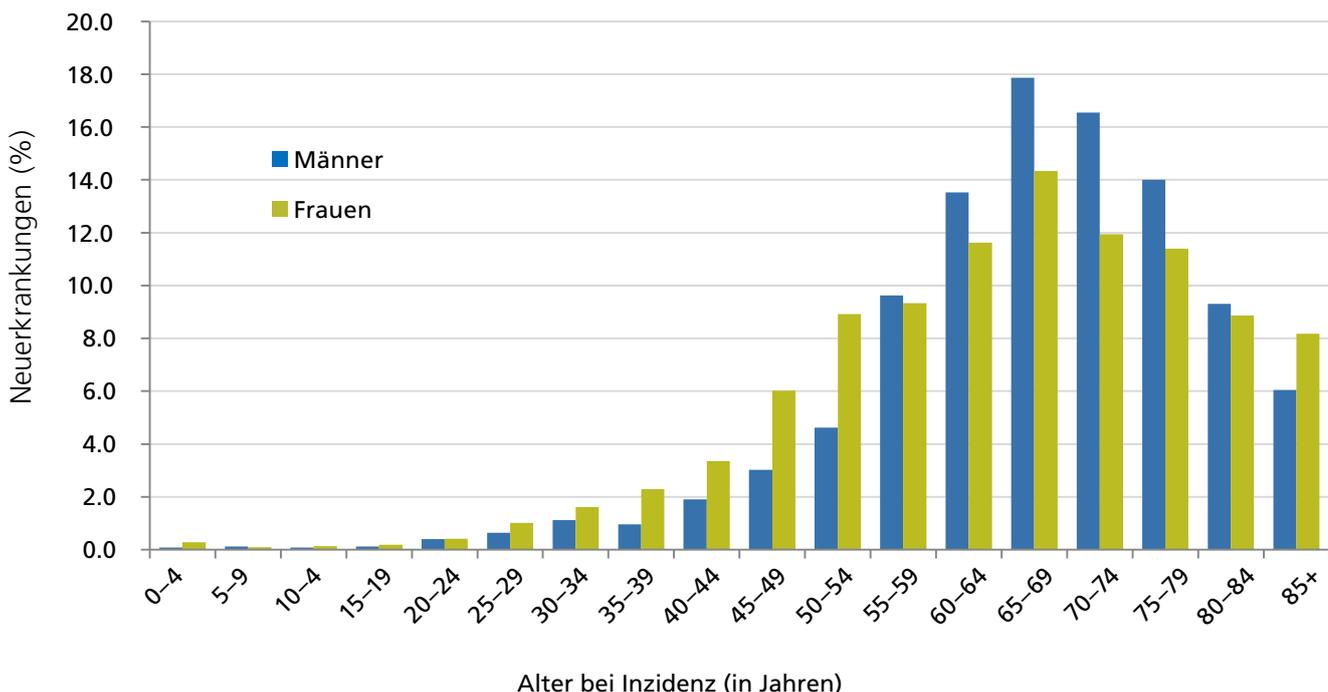


Abbildung 4: invasive Neuerkrankungen (relative Häufigkeit) nach Alter bei Inzidenz bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Inzidenzjahr 2013 - N_{Männer} = 2'513 und N_{Frauen} = 2'176; ohne heller Hauttumor

Der Lungentumor ist mit Abstand die häufigste tumorbedingte Todesursache mit 16.2% (N=370) und zusammen mit Prostata (N=213, 9.3%), Brust- (N=190, 8.3%), Pankreas- (N=169, 7.4%) und Dickdarntumoren (N=168, 7.3%) für fast die Hälfte (48.5%) aller Todesfälle verantwortlich (Abbildung 5). Der Lungentumor (N=233, 18.6%) ist der für die meisten Todesfälle verantwortliche Tumor bei Männern, vor Prostata- (N=213, 17.0%) und Dickdarntumoren (N=83, 6.6%) (Abbildung 6, oben). Ösophagus- und Harnblasentumoren gehören zu den zehn häufigsten tumorbedingten Todesursachen bei Männern aber nicht bei Frauen. Bei den Frauen ist der Brusttumor für die meisten Todesfälle verantwortlich (N=190, 18.4%). Die zweit- und dritthäufigsten Todesursachen sind der Lungen- (N=137, 13.2%) und der Pankreastumor (N=94, 9.1%). Der Ovarialtumor ist der zweithäufigste geschlechtsspezifische Tumor bei Frauen (N=51, 4.9%). Der Rektumtumor kommt in den zehn häufigsten Tumoren bei

Frauen aber nicht bei Männern vor. (Abbildung 6, unten). Die Mortalitätsraten nehmen mit dem Alter zu (Abbildung 7, oben). In den höheren Altersgruppen sind die Mortalitätsraten bei Männern deutlich höher als bei Frauen. Die Mehrheit der Todesfälle kommt bei Männern (N=1'209, 96.4%) und Frauen (N=992, 95.8%) vor, die älter als 50 Jahre sind. Mehr als die Hälfte der Todesfälle treten bei Männern und Frauen auf die älter als 75 Jahre sind, 51.5% (N=646) bzw. 55.6% (N=575). Die relativen Häufigkeiten aller Todesfälle bei 25–59 Jährigen sind bei Frauen grösser als bei Männern, während bei einem Alter von 60 bis 79 Jahren dies genau umgekehrt ist (Abbildung 7, unten).

1 Berücksichtigt nur C00-C96; Krebsmortalität in der Schweiz. Alle Krebslokalisationen. Zeitperiode: 2008-2012. <http://www.nicer.org/de/statistiken-atlas/krebsmortalitaet>. Zugang: 04.04.2016

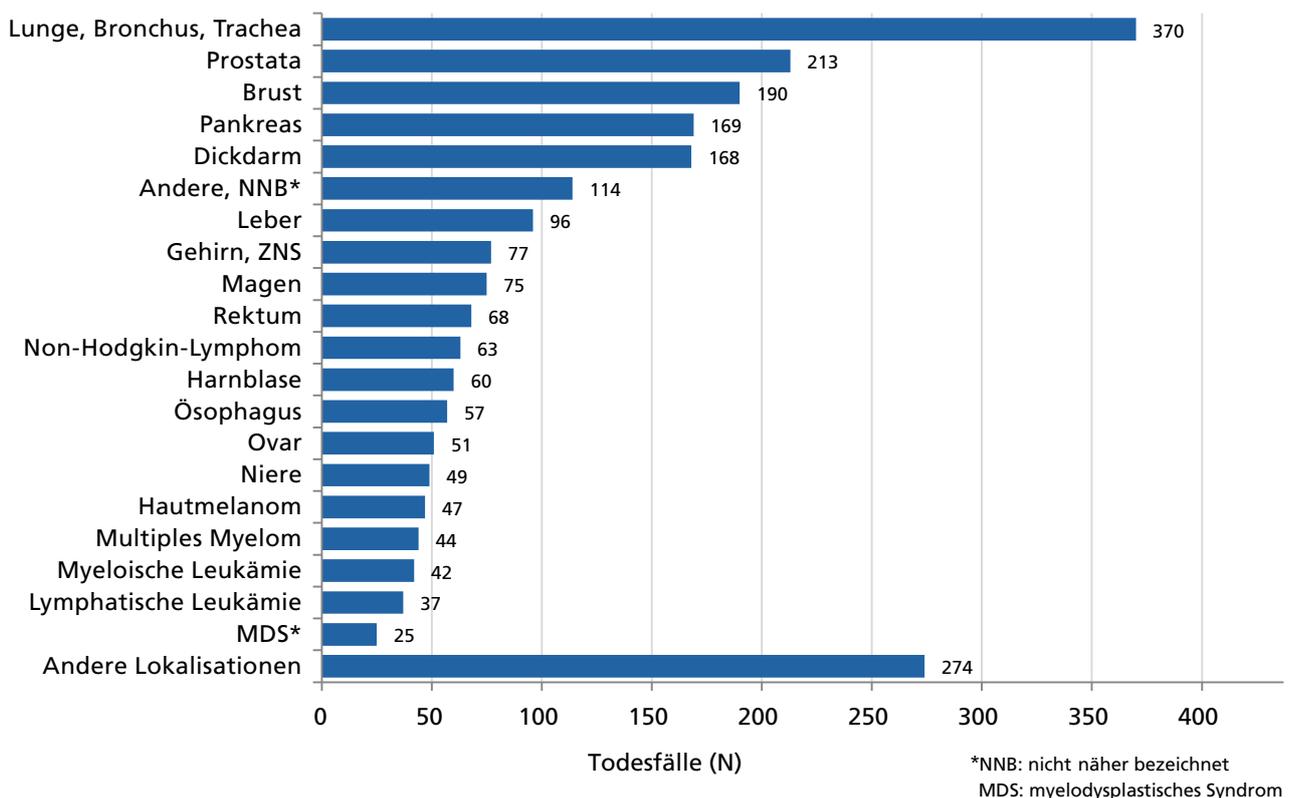


Abbildung 5: zwanzig häufigste Tumorlokalisationen (Anzahl tumorbedingte Todesfälle), Kanton Bern, Jahr 2013 - N=2'289

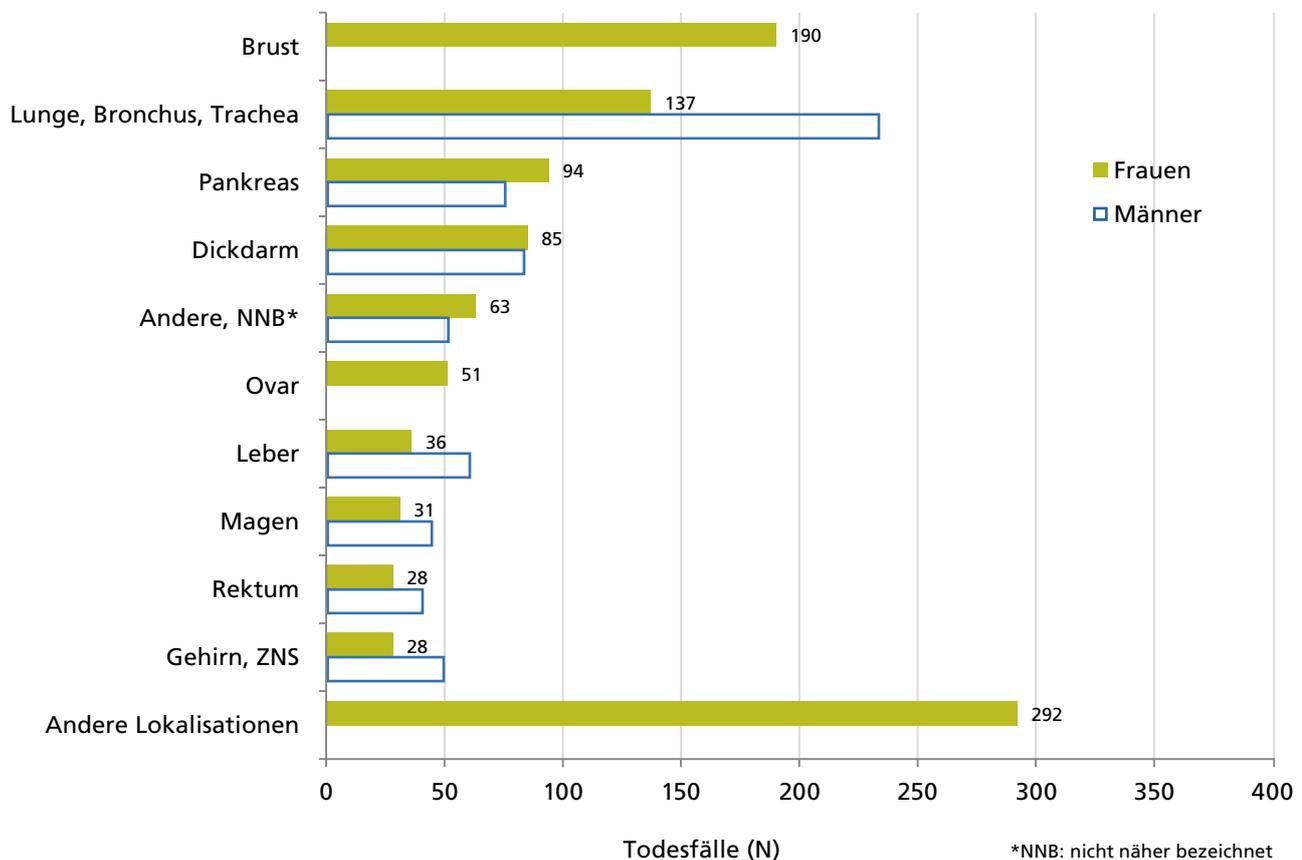
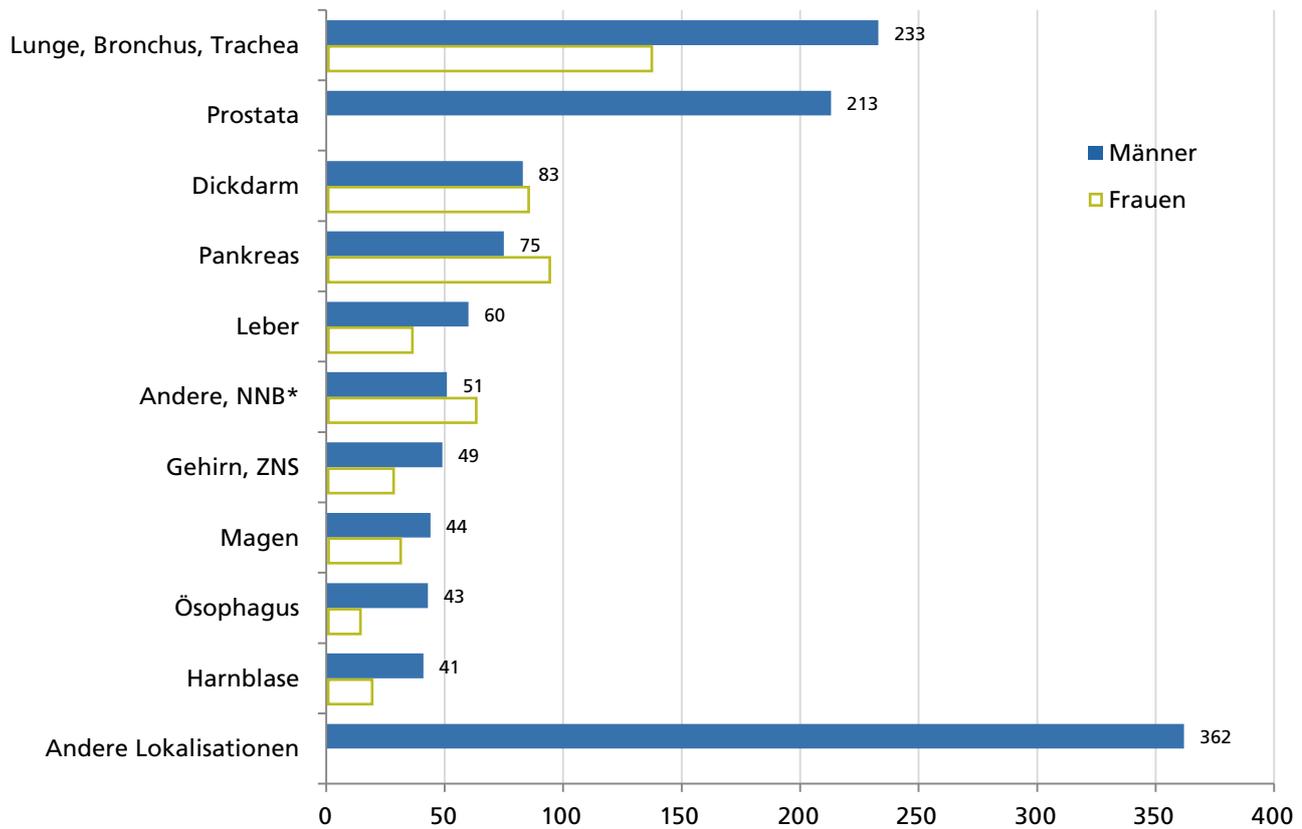


Abbildung 6: zehn häufigste Tumorkategorien (Anzahl tumorbedingte Todesfälle) bei Männern (oben) und Frauen (unten), Kanton Bern, Jahr 2013 – $N_{\text{Männer}} = 1'254$ und $N_{\text{Frauen}} = 1'035$

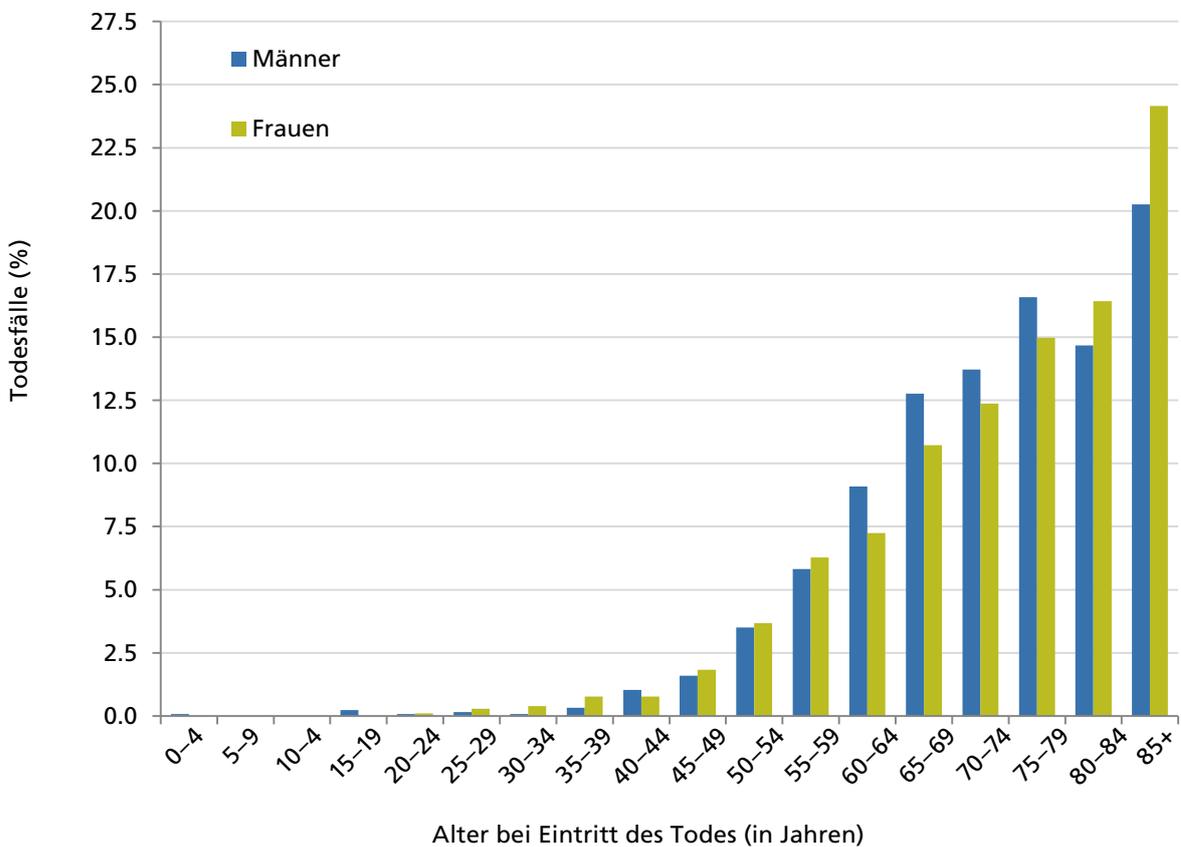
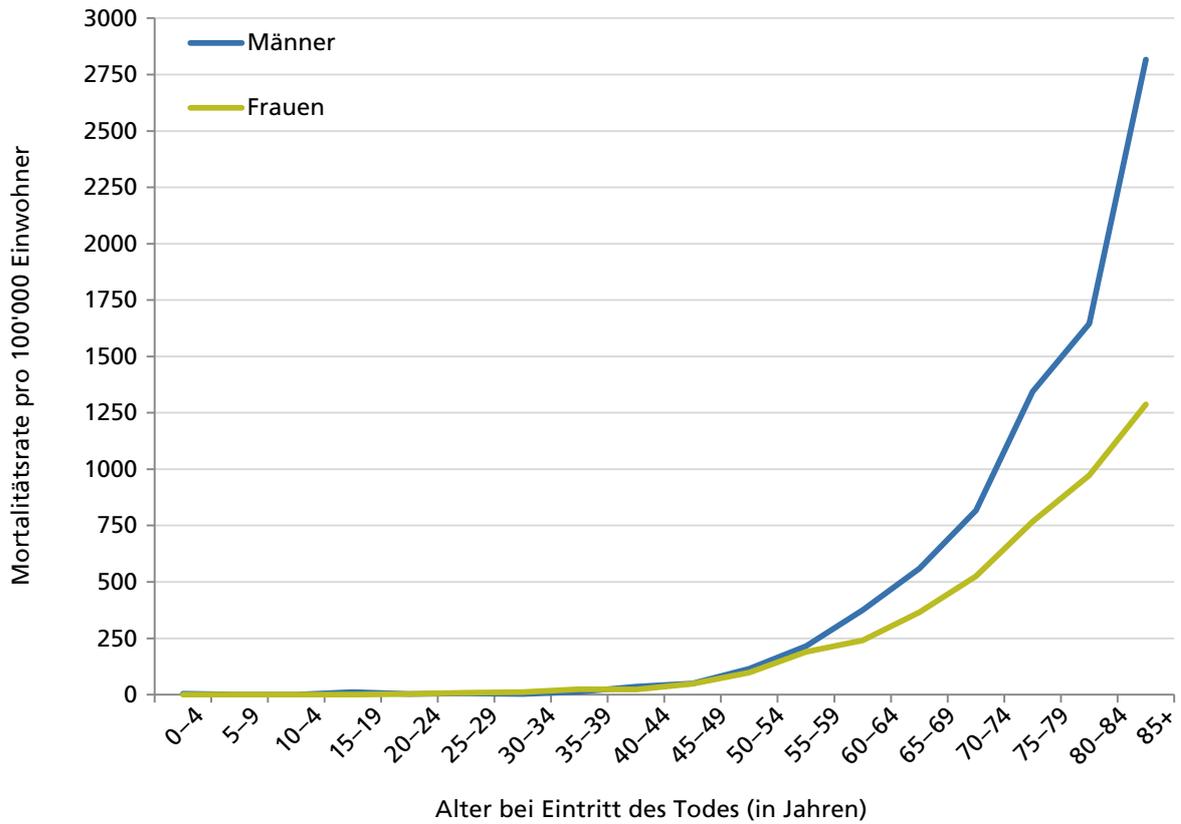


Abbildung 7: altersspezifische Mortalitätsraten (MR, oben) und tumorbedingte Todesfälle (relative Häufigkeit, unten) nach Alter bei Eintritt des Todes bei Männern und Frauen, Kanton Bern, Jahr 2013- N_{Männer} = 1'254 und N_{Frauen} = 1'035



>>> Partner des Krebsregisters

Das KRBE ist auf die gute Zusammenarbeit und die Unterstützung von verschiedenen Institutionen angewiesen. In der Schweiz gibt es noch keine Meldepflicht für Krebserkrankungen, somit sind die Krebsregister auf die freiwillige Unterstützung durch die behandelnde Ärzteschaft und die Pathologieinstitute angewiesen. Auch die gute Zusammenarbeit innerhalb der Schweizer Krebsregister ist für einen reibungslosen Datenaustausch sehr wichtig.

Um seine Ziele zu erreichen, muss das KRBE möglichst viele Datenquellen haben und viele Partner involvieren, damit die Vollständigkeit der Registerdaten gewährleistet werden kann.

1 Pathologieinstitute

Aus allen Pathologieinstituten im Kanton Bern erhält das KRBE teils wöchentlich, teils monatlich, alle Berichte, bei denen es sich um einen krebregisterrelevanten Fall handelt. Dies geschieht über die Schnittstelle. Viollier Basel schickt im Moment noch Papierberichte.

2 Tumorzentren

Die Schnittstelle zu den Tumorzentren ist noch nicht für alle Tumorarten fertig entwickelt. Für Brustkrebs funktioniert die Schnittstelle, und es können erste erfolgreiche Imports durchgeführt werden.

Pathologieinstitut	Art der Übermittlung
Dermatopathologie, Inselspital Bern	Schnittstelle
Institut für Pathologie, Universität Bern	Schnittstelle
Pathologie Länggasse Bern	Schnittstelle
Unilabs Bern	Schnittstelle
Viollier Basel	Papier

Tumorzentren	Art der Übermittlung
Lungenzentrum (LCC), Inselspital Bern	Excel Liste
Brustzentrum, Inselspital Bern	Schnittstelle ODSeasy
Brustzentrum, Lindenhof	Schnittstelle ODSeasy
Urologisches Zentrum, Inselspital Bern	Excel Liste
Hautzentrum, Inselspital Bern	Excel Liste
Bauchzentrum, Inselspital Bern	Excel Liste
Sarkomzentrum, Inselspital Bern	HIN E-Mail

Spitäler und Kliniken	Art der Übermittlung
Inselspital	
Dermatologie	HIN E-Mail
Frauenklinik	HIN E-Mail
Hämatologie	HIN E-Mail
Medizinische Onkologie	HIN E-Mail
Onkologische Bettenstation	HIN E-Mail
Plastische Chirurgie	HIN E-Mail
Thoraxchirurgie	HIN E-Mail
Radioonkologie	Papier und HIN E-Mail
Onkologie, Hôpital du Jura Bernois	Papier und HIN E-Mail
Onkologie, Spital Region Oberaargau	HIN E-Mail
Onkologie, Spitäler fmi Interlaken (Konsillien)	HIN E-Mail
Onkologie, Spitalzentrum Biel	HIN E-Mail
Onkologiezentrum, STS AG Thun	HIN E-Mail
Regionalspital Emmental	Papier
Radioonkologie, Lindenhof	HIN E-Mail
Radioonkologiezentrum Biel-Seeland-Berner Jura	HIN E-Mail
Radioonkologie Berner Oberland AG	HIN E-Mail

3 Spitäler und Kliniken

Viele Spitäler im Kanton Bern schicken täglich Berichte in PDF-Format an die HIN-geschützte Adresse des Krebsregisters.

4 Andere Krebsregister

Unter den Krebsregistern der Schweiz besteht ein einvernehmliches Verhältnis, der Datenaustausch klappt sehr gut. Das KRBE hat einen FTP-Server eingerichtet, um den Datenaustausch zu vereinfachen. Einmal monatlich werden hunderte Berichte via FTP-Server an die anderen Krebsregister in der Schweiz weitergegeben. Diese können mit einem Passwort die Berichte vom FTP-Server holen und ihrerseits Berichte für das KRBE dort ablegen.

5 Krebsliga Bern – Mammographie-Screening

Der Grosse Rat des Kantons Bern hat im Jahr 2008 beschlossen, ein kantonales Brustkrebs-Screening Programm einzuführen. Im Auftrag des Kantons wird das Screening von der Bernischen Krebsliga organisiert. Seit Herbst 2013 werden alle im Kanton Bern wohnhaften Frauen (ohne Berner Jura) im Alter von 50 bis 74 Jahren alle zwei Jahre zur Mammografie eingeladen. Die Teilnahme am Programm ist freiwillig. Ziel des Screenings ist es mitzuhelfen, die Brustkrebssterblichkeit zu senken. Das Krebsregister ist ein äusserst wichtiges Instrument für die Überprüfung der Effektivität dieses kantonalen Programmes.

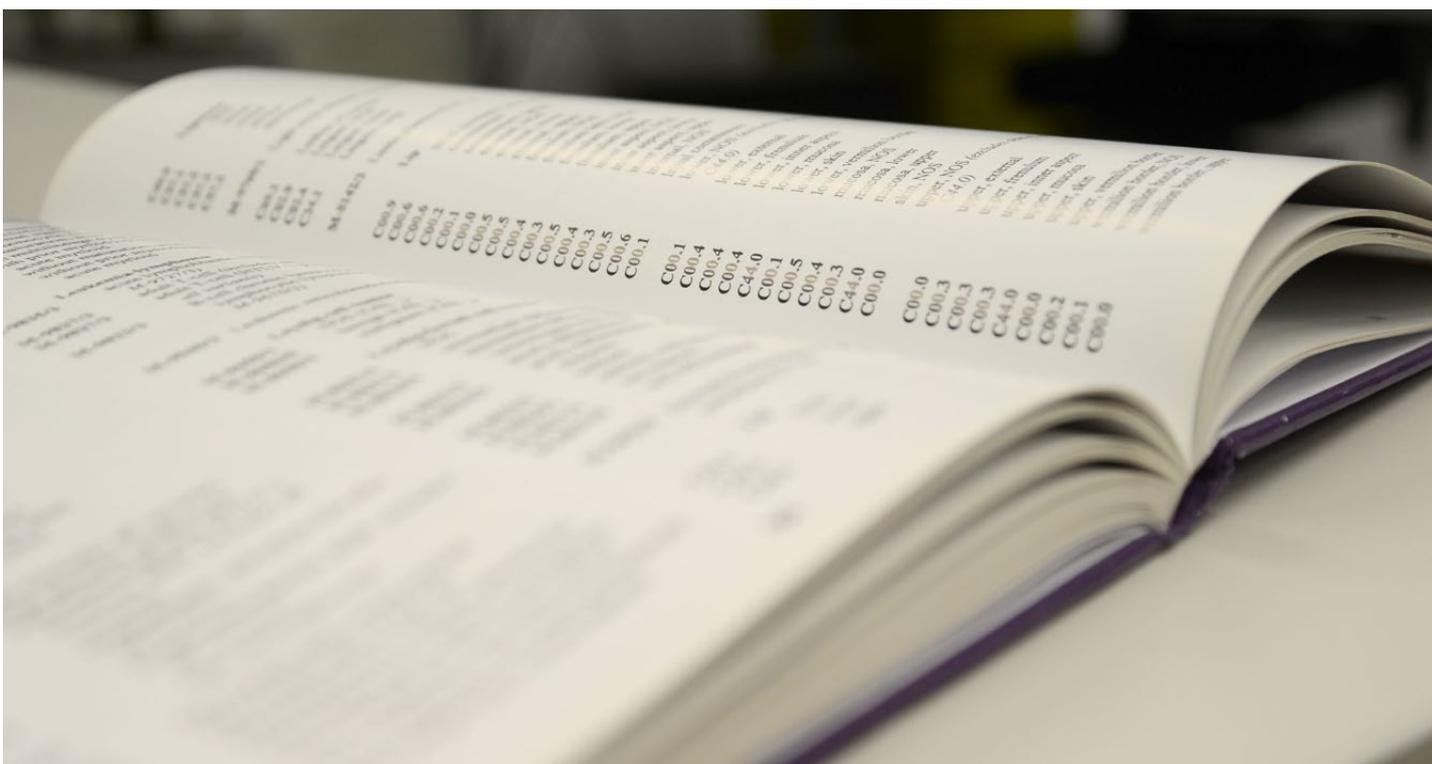
Brustkrebs ist zusammen mit Lungenkrebs bei Frauen die häufigste Krebsart und die häufigste krebsbedingte Todesursache. Brustkrebs vorzubeugen ist schwierig, da die wichtigsten Risikofaktoren nicht beeinflussbar sind (Geschlecht, Alter, Vererbung).

In der Schweiz ist die Brustkrebssterblichkeit in den letzten 30 Jahren um mehr als 30% gesunken. Man geht heute davon aus, dass sowohl verbesserte Therapien wie auch die Einführung von Mammografie-Screenings dazu beigetragen haben.

Pro Jahr werden im Kanton Bern rund 85'000 Frauen zur Teilnahme eingeladen. Nach Abzug der nicht zustellbaren Briefe, der begründeten Nichtteilnahmen und der definitiven Ablehnungen kommen jährlich rund 75'000 Frauen in Betracht, am Programm teilzunehmen. Im Jahr 2015 haben rund 22'000 Frauen (ca. 30%) am Screening teilgenommen. Die Teilnehmerate ist steigend.

Auch wenn die Frauen regelmässig am Screening teilnehmen kann es vorkommen, dass Brustkrebs ausserhalb des Screenings, z.B. innerhalb des Intervalls von 2 Jahren diagnostiziert wird. Es ist ausserordentlich wichtig, diese Fälle aufzuspüren und zu untersuchen, ob es sich um echte Intervalltumoren handelt oder ob im Screening allenfalls eine Auffälligkeit verpasst worden ist (sog. falsch negative Befunde). Ohne das Krebsregister Bern wäre es nicht möglich diese Fälle zu identifizieren. Im Jahr 2016 wird erstmals ein Datenabgleich mit dem Krebsregister Bern und eine Aufarbeitung der Intervallkrebsfälle von 2014 möglich sein.

Schliesslich wird es nur dank dem Krebsregister Bern möglich sein, in vielen Jahren eine Aussage darüber machen zu können, wie sich die Brustkrebs-Sterblichkeit im Kanton Bern verändert hat.





>>> Ausblick 2016

1 Datenerhebung

Bis Ende 2016 soll das Inzidenzjahr 2014 abgeschlossen werden. Die Kodierung ist bei Berichtserstellung für 2014 bereits fertig, ausstehend sind noch der Abgleich mit den Spitallisten und erstmals auch der Abgleich mit der Todesursachenstatistik. Für 2014 wird bereits detaillierter kodiert, d.h. es wird für alle Tumoren ein TNM eingegeben und wenn möglich mindestens eine Behandlung. Parallel dazu wird das Inzidenzjahr 2015 kodiert und die neuen Tumorerkrankungen 2016 erfasst. Die Kodierung für 2015 wird noch detaillierter durchgeführt, es werden nun alle Behandlungen erfasst. Das bedeutet, dass viele Anfragen an Ärzte und Spitäler verschickt werden müssen, wenn dem Kodierer wichtige Informationen fehlen. Dies macht die Kodierung sehr viel aufwändiger, dafür haben wir aber eine sehr gute Vollständigkeit der Daten.

2 Schnittstelle Tumorzentren

Die Schnittstelle zu den Brustzentren funktioniert. Im Laufe des Jahres 2016 wird auch bei den gynäkologischen Tumoren und Lungenkarzinomen die Schnittstelle eingerichtet, wenn möglich auch noch für weitere Tumorentitäten.

Das Krebsregister darf den Tumorzentren aus Datenschutzgründen keine Daten zurückliefern. Es wird aber importierte und bereits kodierte Fälle überprüfen, wenn nötig neu kodieren, und den Tumorzentren entsprechende Rückmeldung geben (Qualitätssicherung).

3 Forschungsprojekte

Ein Krebsregister und damit die systematische und kontinuierliche Erfassung der Tumordaten ist nur gerechtfertigt, wenn das Register auf die höchstmöglichen Qualitätsstandards zielt und wenn die erfassten Daten ausgewertet und bereitgestellt werden. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig, dass das KRBE in verschiedene nationale und internationale Projekten und Studien involviert wird. Diese Arbeit wird schon 2016 starten, sich in den kommenden Jahren immer weiterentwickeln und eine zentrale Rolle bei den KRBE-Aktivitäten spielen. Die Registrierung des KRBE beim ENCR im 2015 ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung.

>>> Anhang

Klassifikation

ICD-10	Lokalisation
C00	Lippe
C01-02	Zunge
C03-06	Mund
C07-08	Parotis, andere grosse Speicheldrüsen
C09	Tonsille
C10	Oropharynx
C11	Nasopharynx
C12-13	Hypopharynx
C14	Pharynx, NNB*
C15	Ösophagus
C16	Magen
C17	Dünndarm
C18	Dickdarm
C19-20	Rektum
C21	Anus
C22	Leber
C23-24	Gallenblase
C25	Pankreas
C30-31	Nase, Nasennebenhöhlen
C32	Larynx
C33-34	Lunge, Bronchus, Trachea
C37-38	andere thorakale Organe
C40-41	Knochen
C43	Hautmelanom
C44	Heller Hautkrebs
C45	Mesotheliom
C46	Kaposi-Sarkom
C47, 49	Nerven, Binde- und Weichteilgewebe
C50	Brust
C51	Vulva
C52	Vagina
C53	Cervix uteri
C54	Corpus uteri
C55	Uterus, NNB*
C56	Ovar
C57	Sonstige weibliche Genitalorgane
C58	Plazenta

C60	Penis
C61	Prostata
C62	Hoden
C63	Sonstige männliche Genitalorgane
C64	Niere
C65	Nierenbecken
C66	Ureter
C67	Harnblase
C68	Sonstige Harnorgane, NNB*
C69	Auge
C70-72	Gehirn, ZNS
C73	Schilddrüse
C74	Nebenniere
C75	Sonstige endokrine Drüsen
C81	Hodgkin-Lymphom
C82-86,96	Non-Hodgkin-Lymphom
C88	Immunoproliferative Krankheiten
C90	Multiples Myelom
C91	Lymphatische Leukämie
C92-94	Myeloische Leukämie
C95	Leukämie, NNB*
C26,39,48,76,80	Andere, NNB*
D45,47	myeloproliferative Störungen (MPS) ¹
D46	myelodysplastisches Syndrom (MDS) ²

* NNB: nicht näher bezeichnet

¹ Morphologie 9950/3, 996_/3 und 9975/3 (ICD-O-3)

² Morphologie 998_/3 (ICD-O-3)

Abkürzungen

ASMR	Altersstandardisierte Mortalitätsrate
BFS	Bundesamt für Statistik
ENCR	European Network of Cancer Registries
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision
ICD-O	International Statistical Classification of Diseases – Oncology, 3rd Edition
ISDS	Informationssicherheit und Datenschutz
ISPM	Institut für Sozial- und Präventivmedizin
KAZA	Kantonsarztamt
KEK	Kantonale Ethikkommission
KR	Krebsregister
KRBE	Krebsregister Bern
LCC	Lungenkrebszentrum
MR	Mortalitätsrate
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registrationn
NICERstat	Krebsregistersoftware
NNB	Nicht näher bezeichnet
ODSeasy	Software der Tumorzentren
RMR	rohe (unangepasste) Mortalitätsrate
UICC	International Union Against Cancer
WHO	World Health Organisation
ZNS	Zentrales Nervensystem

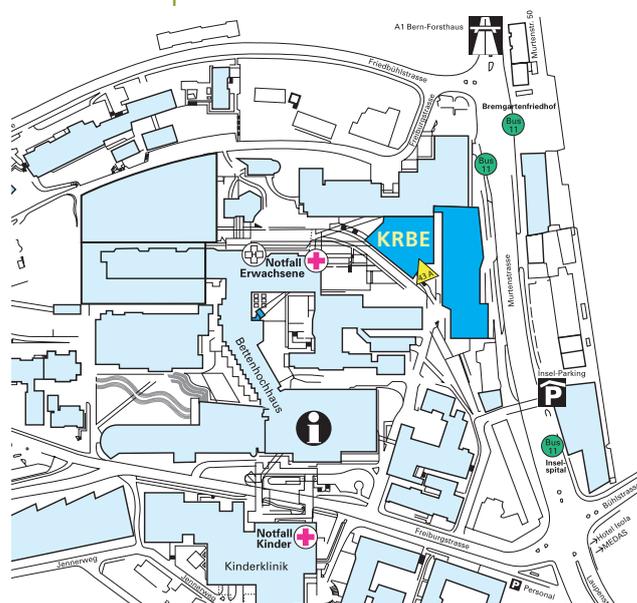
Danksagung

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.

Ein spezieller Dank geht auch an die Pathologieinstitute, die uns regelmässig Dokumente schicken.

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

Situationsplan



Impressum

Redaktion Andrea Jordan, Koordinatorin Krebsregister Bern

Auswertung Samuela Rossi, Assistentin/Epidemiologin KRBE

Layout Bernadette Rawyler, zmk bern

Fotografie Samuela Rossi

Druck Geiger AG, Bern

