

Krebsregister Bern

www.krebsregister.unibe.ch

Jahresbericht 2012/13





>>> Inhalt

Einleitung	5
1 Krebsregistrierung in der Schweiz	5
2 Entwicklung im Kanton Bern	6
3 Ziele des Krebsregisters	7
Aufbauphase KRBE	9
1 Vorarbeiten 2012	9
2 Planung Aufbau des KRBE 2013	11
2.1 Planung	11
2.2 Vorarbeiten	11
3 Datenschutz	12
4 Organisation	13
4.1 Steuerungsausschuss	13
4.2 Der wissenschaftliche Beirat	14
5 Personalsituation	15
6 Infrastruktur	17
6.1 Räumlichkeiten	17
6.2 IT-Infrastruktur	17
6.3 Registersoftware	17
7 GERES (Gemeinderegistersystem)	18
8 Informationen	18
8.1 Patienteninformation	19
Start KRBE	21
1 Kickoff	21
2 Datenerfassung	23
3 Datenlieferanten	25
4 Erste Erfahrungen	28
4.1 Erhobene Daten	28
Fazit und Ausblick	33

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.



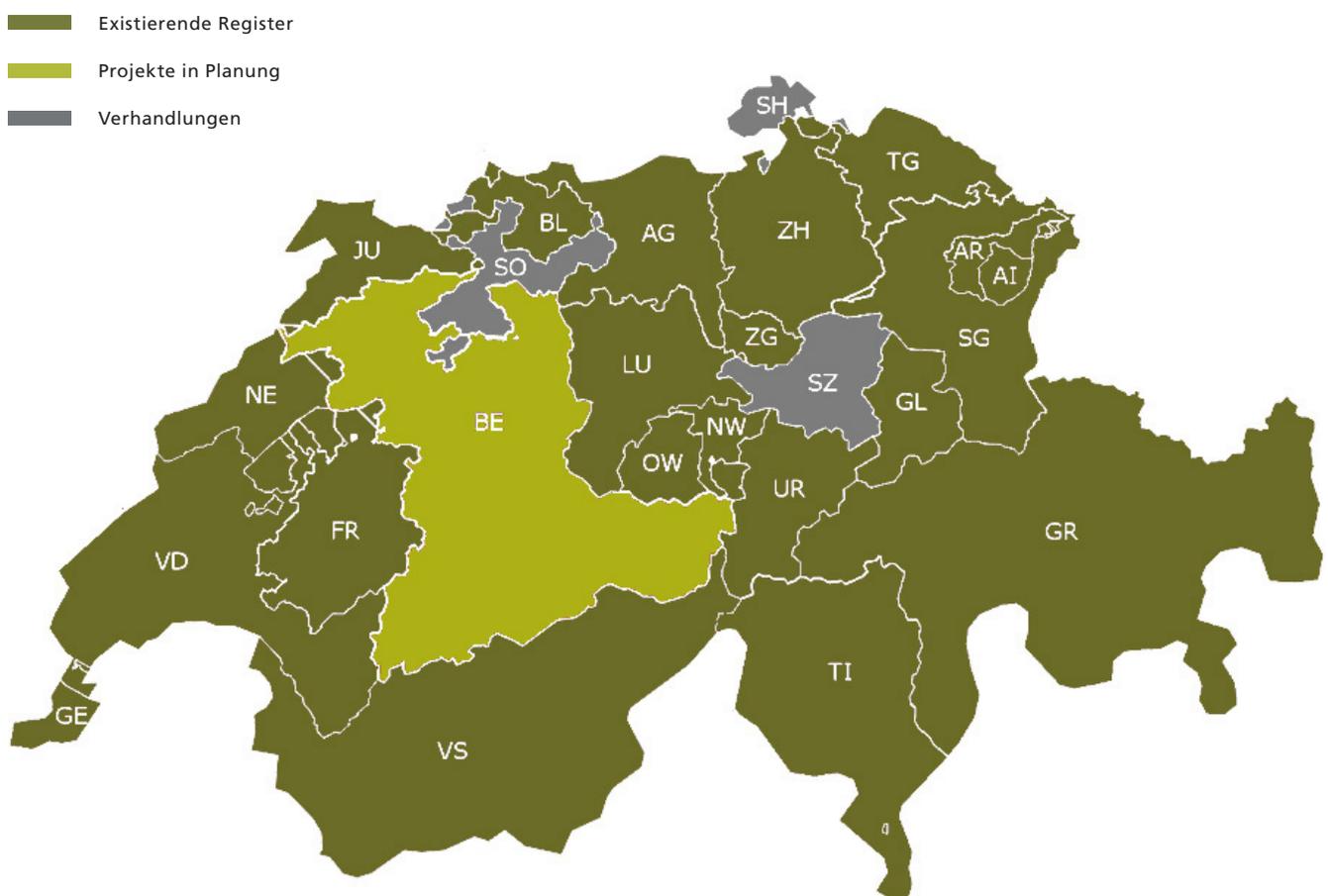
>>> Einleitung

1 Krebsregistrierung in der Schweiz

Im Jahr 2011 erfassen in der Schweiz 14 kantonale Krebsregister Daten über Tumorerkrankungen und tumorbedingte Todesfälle aus 23 Kantonen und Halbkantonen.

Zusätzlich werden durch das Schweizer Kinderkrebsregister nationale Daten zu Krebserkrankungen bei Kindern erfasst.

Damit werden 81% der Schweizer Wohnbevölkerung durch die Krebsregistrierung abgedeckt. In den vier verbleibenden Kantonen Bern, Schaffhausen, Solothurn und Schwyz sind Bestrebungen zum Aufbau von Krebsregistern oder zum Anschluss an bestehende Register im Gange. Mit nahezu einer Million Einwohnern (13% der Schweizer Bevölkerung) ist Bern hierbei der weitaus bevölkerungsreichste Kanton ohne Krebsregister.



2 Entwicklung im Kanton Bern

Im Kanton Bern bestand bis zum Jahr 1995 ein institutionelles Klinisches Tumorerregister (KTR) am Inselspital.

In einer Motion vom 21. März 2006 forderte Frau Annemarie Burkhalter-Reusser und weitere 40 Grossräte den Regierungsrat auf ein kantonales Krebsregister aufzubauen und die dazu notwendigen Mittel bereitzustellen. Am 9. April 2008 forderte wiederum Frau Burkhalter-Reusser und 34 weitere Grossräte die Errichtung eines interkantonalen Krebsregisters (BE, AG und SO) durch den Kanton Bern. Beide Motionen wurden als Postulate überwiesen.

Der Grosse Rat hat in der Novembersession 2011 beschlossen, die Umsetzung des bereits bewilligten Mammographie-Screening-Programms müsse zwingend mit der Schaffung und Einführung des Krebsregisters verknüpft werden. Aufgrund des gesamtschweizerischen Umfelds und politischen Drucks sowie dieser verlangten Verknüpfung bestand besondere zeitliche Dringlichkeit für den Aufbau eines Krebsregisters.

Am 11. Januar 2012 hat sich der Regierungsrat des Kantons Bern für eine Ausgabenbewilligung für die Jahre 2012–2018 ausgesprochen, um den Aufbau und den Betrieb eines kantonalen Krebsregisters zu ermöglichen.

Damit stand dem Aufbau eines epidemiologischen Krebsregisters im Kanton Bern nichts mehr im Wege.

Die Gesundheits- und Fürsorgedirektion (GEF) hat in einem Leistungsvertrag den Auftrag zum Aufbau und Führen eines epidemiologischen Krebsregisters an die Universität Bern übergeben. Es wurde entschieden, das Krebsregister dem Institut für Pathologie anzugliedern, was durchaus Sinn macht. Schweizweit sind acht Krebsregister (Krebsregister Basel, Zentralschweizer Krebsregister, Krebsregister Tessin, Krebsregister Graubünden /Glarus, Krebsregister Neuenburg/Jura, Krebsregister Wallis, Krebsregister Zürich/Zug, Krebsregister Thurgau) einer Pathologie angegliedert, zwei (Krebsregister Genf, Krebsregister Waadt) der universitären Sozial- und Präventivmedizin, zwei (Krebsregister St. Gallen/Appenzell, Krebsregister Freiburg) der kantonalen Krebsliga. Das Krebsregister Aargau ist eine selbständige Stiftung.

Der Leistungsvertrag zwischen dem Kanton Bern und der Universität Bern wurde am 13. November 2012 vom amtierenden Kantonsarzt PD Dr. med. Thomas Schochat, vom Direktor des Instituts für Pathologie, Prof. Dr. med. Aurel Perren und vom Verwaltungsdirektor der Universität Bern, Dr. Daniel Odermatt unterzeichnet.



3 Ziele des Krebsregisters

Das Krebsregister bezweckt die kontinuierliche und systematische Erfassung, Archivierung und Analyse von Daten zu diagnostizierten Tumorfällen. Diese Daten dienen der Durchführung von Studien, die der Krebsbekämpfung dienen. Dazu gehören die Beschreibung der Häufigkeit und Verteilung von Krebserkrankungen sowie der Merkmale der Tumoren in der Bevölkerung des Kantons Bern, die Untersuchung der zeitlichen Trendentwicklung von Krebserkrankungen, das Monitoring und die Evaluation von Vorsorge- und Früherkennungs-Massnahmen, die Analyse der Überlebenszeiten und Überlebensraten und die Untersuchung der Qualität der Versorgung.



>>> Aufbauphase des Krebsregisters Bern

1 Vorarbeiten 2012

Dem Direktor des Institutes für Pathologie, Prof. Dr. med. Aurel Perren wurde die Leitung des Krebsregisters Bern (KRBE) übertragen. Für die direkte Umsetzung und die Organisation des Registerbetriebes wurde die Stelle eines Koordinators vorgesehen. Diese Aufgabe wurde im September 2012, noch vor Unterzeichnung des Leistungsvertrages, von Frau Andrea Jordan übernommen. Ihre Aufgabe bestand zunächst darin, das Gesuch für eine Registerbewilligung bei der eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis einzureichen und den Änderungsantrag RegV für GERES (Antrag zur Änderung in der Registerverordnung um auf das Gemeinderegistersystem GERES zugreifen zu können) zu stellen. Des Weiteren ging es darum, einen Zeitplan für den Aufbau des Registers zu erstellen und die im Leistungsvertrag geforderten Konzepte wie Organisationsreglement und Qualitäts-

managementkonzept zu erstellen. Die Koordinatorin besuchte in dieser Zeit die Krebsregister AG, SG, FR, LU und das Schweizerische Kinderkrebsregister.

Ebenfalls 2012 wurde durch Prof. Perren und Frau Jordan Kontakt zu den kantonalen Datenschützerinnen Frau Rahel Lutz und Frau Jasna Meuwly aufgenommen, um eine enge Begleitung beim Aufbau des Krebsregisters von Seiten der DSA (Datenschutzaufsichtsstelle) sicherzustellen.

Leiter und Koordinatorin Krebsregister besuchten im Dezember 2012 die verschiedenen Pathologieinstitute im Kanton, Dermatopathologie Inselspital, Unilabs Mittelland und Pathologie Länggasse, um das Krebsregister vorzustellen und um eine Zusammenarbeit zu diskutieren.

Teilaufgabe / Arbeitspaket		2012			
		September	Oktober	November	Dezember
1	Datenschutz				
1.1	Zugriffsreglement				
1.2	Einberufen Steuerungsausschuss				
1.3	Qualitätsmanagementkonzept				
1.4	ISDS Konzept				
1.5	Genehmigung kant. Datenschutzbeauftragt.				
2	Registerbewilligung				
2.1	Einreichen Antrag Registerbewilligung				
2.2	Sitzung Expertenkommission				
2.3	Entscheid Expertenkommission				
3	IT / Infrastruktur				
3.1	Server kaufen / installieren				
4	Personal				
4.1	Organigramm erstellen				
4.2	Stellenausschreibung				
5	Registersoftware				
5.1	Erstkontakt / Offerte				
6	EWK				
6.1	Berechtigungsregelung GERES/ZPV				
7	Datenquellen				
7.1	Pathologische Institute / Labors				
7.2	Adressdatenbanken erstellen (Ärzte, Patho)				
8	Zusammenarbeit				
8.1	NICER / Mitgliedschaft vorbereiten				
8.2	Besuch anderer Krebsregister		AG	SG	FR
8.3	Krebsliga Bern (Mammographiescreening)				LU
					SAKK

Planung Aufbau Krebsregister 2013												
	Jan	Feb	März	April	Mai	Juni	Juli	Aug	Sept	Okt	Nov	Dez
ISDS												
Organisationsreglement												
Qualitätsmanagementkonzept												
Zugriffsreglement												
Patienten und Ärztinformation												
Anmeldung Datensammlung kant. Register												
ISDS Konzept / Vorabkontrolle												
Administration												
Homepage: Inhalt und Konzept												
Finanzbericht für GEF												
Budgetplanung 2013												
Arbeitsprozesse / Tumormerkblätter												
Infrastruktur												
Umbau Büro												
Telefonanschlüsse												
Arbeitsplätze einrichten												
Info												
Ärzte informieren												
Kickoff KRBE												
Personal												
Stellenausschreibungen												
Arbeitsbeginn Personal												
Schulung Personal												
Datenlieferanten												
Pathologie Länggasse												
Unilabs Mittelland												
Dermatopathologie												
Institut für Pathologie												
Spitäler (Onko, Radioonko)												
Hämatologie												
Mammographie Screening												
GERES												
Berechtigungsregelung												
Web Access GERES												
Nicerstat												
Installation Testversion												
Programm testen												
Änderungen / Anpassungen												
Installation Nicerstat												
Schnittstellen testen												
Beirat												
Ärzte für wissenschaftl. Beirat anfragen												
Sitzung wissenschaftlicher Beirat												
Sitzung Steuerungsausschuss												

Kickoff
Start KRBE

Es konnten alle Punkte dieser Planung erreicht werden, ausser dem GERES Zugriff, der auf Registerstart am 1. Juli 2013 geplant war.

Erfreulicherweise waren alle Pathologieinstitute von Beginn weg bereit, dem Krebsregister Daten zu liefern. Um zu grosse zeitliche und personelle Aufwände zu vermeiden, wurde bereits über eine Schnittstelle zum Krebsregister diskutiert.

Die Eidgenössische Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung hat dem Institut für Pathologie der Universität Bern unter der Leitung von Prof. Dr. med. Aurel Perren am 21. Dezember 2012 eine generelle Bewilligung für den Betrieb eines kantonalen Krebsregisters erteilt.

Die Registerbewilligung ermöglicht Ärzten im Kanton Bern eine Weitergabe von Daten ans Krebsregister Bern, ohne dass diese dadurch gegen die ärztliche Schweigepflicht verstossen.

Die behandelnden Ärzte müssen die Patienten mündlich oder schriftlich über die Weiterleitung von Daten an das Krebsregister informieren. Die Registerbewilligung sieht ein Vetorecht vor. Jeder Patient kann die Weitergabe seiner Daten und damit die Erfassung im Register verweigern.

2 Planung Aufbau KRBE 2013

2.1 Planung

Bei der Grobplanung wurde davon ausgegangen, dass im allerbesten Fall das Krebsregister Bern (KRBE) am 1. Juli 2013 mit der Registrierung beginnen kann. Mit viel Einsatz aller Beteiligten, sowohl von Seiten des KRBE wie auch der DSA (Datenschutzaufsichtsstelle), konnte diese optimistische Planung schlussendlich umgesetzt werden.

2.2 Vorarbeiten 2013

Gemäss Leistungsvertrag für den Aufbau und den Betrieb eines epidemiologischen (bevölkerungsbezogenen) Krebsregisters für den Kanton Bern zwischen dem Kanton Bern und der Universität Bern sind folgende Auflagen vor Registerstart zu erfüllen:

- Bildung eines **Steuerungsausschusses**, welchem ein Vertreter des Kantonsarztamtes der GEF angehört
- Bildung eines **wissenschaftlichen Beirats**
- Erstellen des **Organisationsreglement**
- Erstellen eines **Qualitätsmanagementkonzepts**
- Erstellen eines **ISDS Konzepts** (Informations- und Datenschutzkonzept), Registerstart erst nach Genehmigung dieses Konzeptes durch die kantonalen Datenschutzbeauftragten
- **Information** der Zielgruppen (Öffentlichkeit, Ärzte, Patienten)

Neben diesen vom Kanton verlangten Auflagen galt es vor Registerstart insbesondere folgende Punkte zu erledigen:

- Registersoftware erwerben, testen, produktive Version installieren
- Personal einstellen und schulen
- Räumlichkeiten suchen, Umbau und Möblierung
- Arbeitsplätze einrichten
- Datenlieferanten kontaktieren
- Schnittstellen einrichten

Die grösste Herausforderung und der umfangreichste Aufwand war das Erstellen des ISDS Konzeptes.

3 Datenschutz

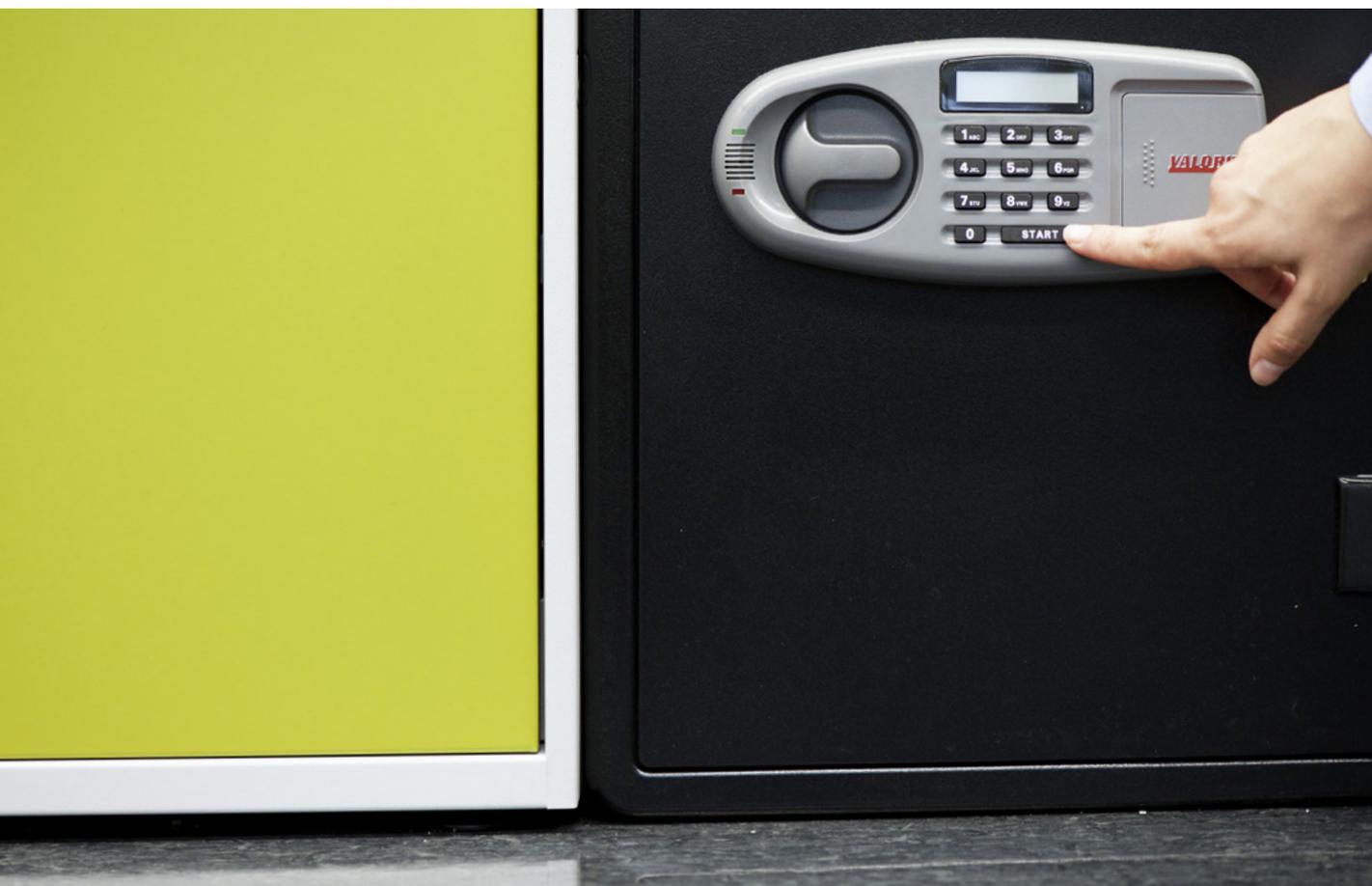
Im Kanton Bern gibt es keine Gesetzgebung zur Krebsregistrierung. Das Krebsregister Bern läuft deshalb als unbefristetes Forschungsprojekt. Umso wichtiger war beim Aufbau des Krebsregisters Bern die enge Zusammenarbeit mit der Datenschutzaufsichtsstelle (DSA) des Kantons Bern. Vor dem eigentlichen Start des Krebsregisters Bern wurde ein umfangreiches ISDS (Informationssicherheits- und Datenschutz)-Konzept erstellt. Dieses Konzept umfasst viele Dokumente wie etwa eine ausführliche IT-Dokumentation, Organisationsreglement und Qualitätsmanagementkonzept, und regelt detailliert alle Zugriffe und Berechtigungen, damit dem Datenschutz optimal entsprochen werden kann.

Für die Mithilfe beim Erstellen des ISDS-Konzeptes wurde die Firma Asept beauftragt und mit Herrn Edmund Bumann fanden wir eine gute Unterstützung beim Erstellen dieser wichtigen Dokumente. Verschiedene Mitarbeiter des Instituts für Pathologie haben ebenfalls viele Arbeitsstunden in dieses Konzept investiert. Hauptsächlich erwähnt seien hier die Mitarbeiter der IT-Abteilung, welche zusammen mit dem

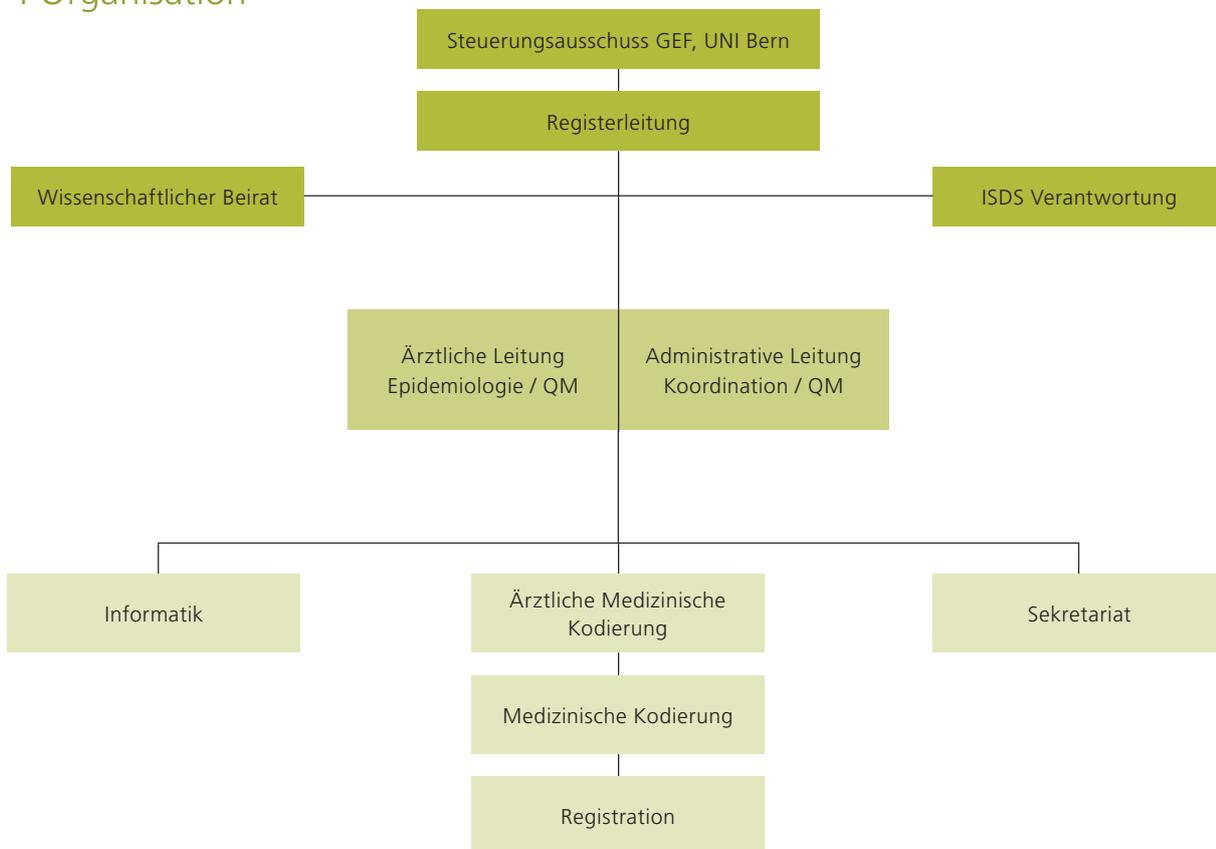
Register-Informatiker Herrn Martinelli eine ausgezeichnete IT-Dokumentation erstellt haben, und der Klinikmanager Herr Suter, der für die Dokumente Gebäude- und Raumsicherheit und das Notfallkonzept verantwortlich ist.

Das ISDS-Konzept konnte fristgerecht am 31. März 2013 bei der Datenschutzaufsichtsstelle des Kantons Bern eingereicht werden.

Am 30. April 2013 fand die Vorortkontrolle durch die kantonalen Datenschützerinnen Frau Rahel Lutz und Frau Jasna Meuwly statt. Am 14. Mai 2013 erhielt das KRBE grünes Licht von der DSA für einen Start des Krebsregisters am 1. Juli 2013. Die Vorabkontrolle lief aber noch weiter. Nach zwei Stellungnahmen seitens DSA und kleinen Anpassungen im ISDS-Konzept erhielt das KRBE mit der dritten und abschliessenden Stellungnahme am 31. Januar 2014 den definitiven Entscheid, dass das Krebsregister den Datenschutzvorschriften entspricht und gemäss dem vorliegenden Konzept weiterarbeiten darf.



4 Organisation



4.1 Steuerungsausschuss

Bei der Organisation des KRBE wurde als erstes der Steuerungsausschuss installiert, welcher aus einem Vertreter des Kantonsarztes der GEF, einem Vertreter der Universität Bern und einem Vertreter aus der Onkologie besteht.

In den Steuerungsausschuss berufen wurden Dr. med. Arthur Marx, stv. Kantonsarzt, Prof. Dr. med. Aurel Perren, Universität Bern, und Prof. Dr. med. Martin Fey, Chefarzt Onkologie Inselspital, diese drei Vertreter haben ein Stimmrecht.

Weiter eingeladen wurden ein Vertreter von NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration), Dr. Rolf Heusser, ein Treuhänder, Herr Daniel Bosshard, und die administrative Leiterin KRBE, Frau Andrea Jordan, diese drei Vertreter ohne Stimmrecht.

Alle Eingeladenen haben zugestimmt und so fand die Konstitutionssitzung am 10. Januar 2013 statt. Bei dieser Sitzung wurde u.a. das Organigramm des KRBE diskutiert und angepasst, der wissenschaftliche Beirat zusammengestellt und das Reglement des Steuerungsausschusses genehmigt.

Die Aufgaben des Steuerungsausschusses sind (gemäss Reglement):

- Beratung und Überwachung von Aufbau und Betrieb des Krebsregisters Bern
- Genehmigung des Organisationsreglements
- Genehmigung des Qualitätsmanagement Konzepts
- Genehmigung des ISDS-Konzepts
- Finanzkontrolle und Genehmigung des Budgets
- Ernennung des wissenschaftlichen Beirates
- Überwachung der Einhaltung des Leistungsvertrages mit dem Kanton Bern vom 13. November 2012
- Überwachung der Medien- und Öffentlichkeitsarbeit
- Oberaufsicht über die Leitung des Krebsregisters im Hinblick auf die Einhaltung von Gesetzen, Reglementen und Weisungen

Eine zweite Sitzung des Steuerungsausschusses war für den 25. April 2013 geplant, um über den Aufbau des KRBE zu informieren und den Kickoff zu planen. Die Sitzung musste aber kurzfristig abgesagt werden, weil zwei Mitglieder mit Stimmrecht verhindert waren. Mit der Demission von Dr. Arthur Marx als stellvertretender Kantonsarzt im Februar 2013 ist Frau Dr. Anne-Marie Maurer von der GEF ad interim in den Steuerungsausschuss nachgerückt.

4.2 Der wissenschaftliche Beirat

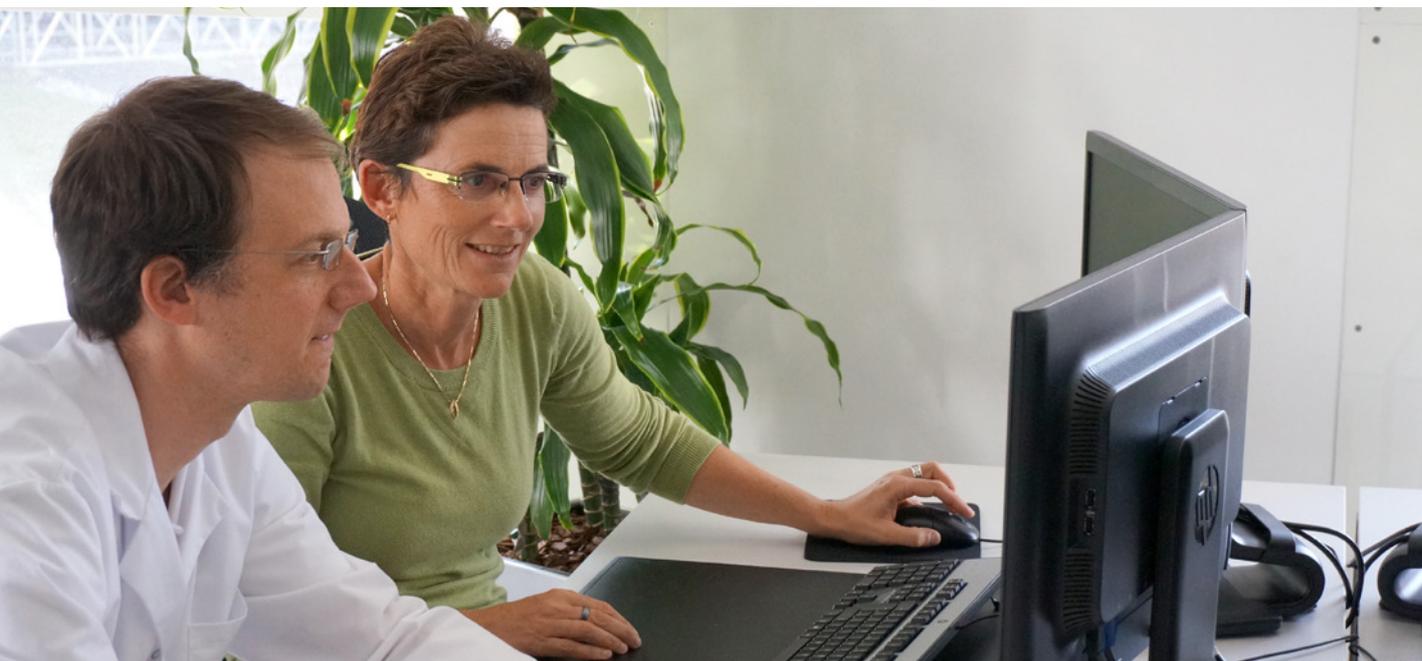
Bei der Zusammenstellung des wissenschaftlichen Beirats wurde vor allem darauf geachtet, verschiedene Fachrichtungen und verschiedene Standorte zu berücksichtigen.

Die Aufgaben des wissenschaftlichen Beirats sind:

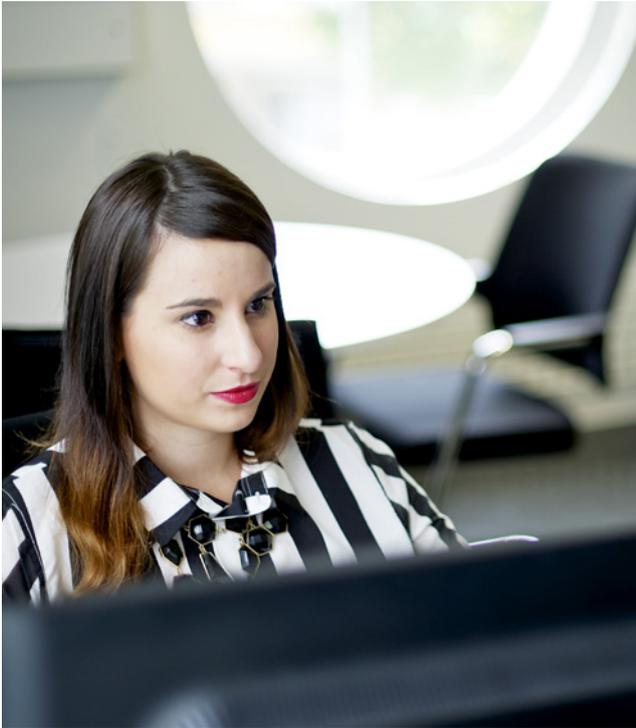
- Steht dem KRBE beratend zur Seite
- Hilft mit, die bestehenden Datenquellen aufrecht zu erhalten, zu verbessern, so wie neue Datenlieferanten zu mobilisieren
- Kann in den Beiratssitzungen mit einfachem Mehr, Anträge an den Steuerungsausschuss stellen
- Setzt sich für ein gutes Gelingen des KRBE ein und unterstützt dieses aktiv (z.B. Kontakte fördern, Vorschläge möglicher Datenlieferanten oder -prozesse, usw.)

Im wissenschaftlichen Beirat sind vertreten seit der Konstitutionssitzung vom 25. Juni 2013:

- Dr. med. Urs Wagner
Leiter **Unilabs Mittelland**
- Dr. med. Michael Von Gunten
Pathologie Längasse
- Dr. med. Helmut Beltraminelli
Leiter **Dermatopathologie Insel**
- Dr. med. Jean-Marc Lüthi
Chefarzt **Onkologie STS**
- Prof. Dr. med. Matthias Egger
Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM)
- Prof. Dr. med. Robert Hunger
Leitender Arzt **Dermatologie Insel**
- Prof. Dr. med. Ralph Alexander Schmid
Direktor **Thorax Chirurgie Insel**
- PD Dr. med. Carsten Viehl
Chefarzt **Chirurgie, Biel**
- Dr. med. Armin Thöni
Leiter **Radioonkologie, Lindenhof**
- PD Dr. med. Gilles Berclaz
Leiter **Gynäkologische Onkologie, Lindenhof**
- Prof. Dr. med. George Thalmann
Chefarzt **Urologie Insel**
- Dr. med. Stefan Birrer
Leiter **Krebsliga Bern**
- Prof. Dr. med. Heinz Zimmermann
Vertreter **Ärztegesellschaft des Kt. Bern**



Prof. A. Perren, Leiter Krebsregister, A. Jordan, Koordinatorin Krebsregister



Tania Vazquez, Sekretärin



Adrian Martinelli, Medizininformatiker

5 Personalsituation

Dem Direktor des Institutes für Pathologie, **Prof. Dr. med. Aurel Perren** wurde die **Leitung des Registers** übertragen. Seine Aufgabe besteht vor allem in der fachlichen Aufsicht über das Register, er nimmt alle offiziellen Dokumente ab, insofern dies nicht dem Steuerungsausschuss zusteht. Er ist verantwortlich gegenüber dem Kanton für das Einhalten des Budgets, er präsidiert den Steuerungsausschuss, beruft Sitzungen ein, ist verantwortlich für das Einhalten des Datenschutzes und vertritt die Interessen des Registers nach aussen.

Für die direkte Umsetzung sowie die **Organisation des Registerbetriebes** wurde die Stelle einer administrativen Leitung/Koordination vorgesehen, welche durch **Frau Andrea Jordan** wahrgenommen wird. Sie ist für das Einstellen und Führen des Personals verantwortlich, erstellt die erforderlichen Dokumente, Budget, Finanz- und Jahresbericht und ist bestrebt, immer neue Datenquellen zu erschliessen und die bestehenden zu unterhalten.

Als **Sekretärin** wurde im Februar 2013 **Frau Tania Vazquez** zu vorerst 50% eingestellt, sie ist für alle Sekretariatsaufgaben zuständig, hilft mit beim Registrieren und kontrolliert eingegebene Daten. Im Mai erhöhte sie ihr Pensum aufgrund der anfallenden Arbeiten auf 100%.

Ebenfalls im Februar 2013 wurde mit **Herrn Adrian Martinelli** ein **Medizininformatiker in Ausbildung** zu 50% eingestellt. Er war vor allem für die IT-Dokumentation im ISDS Konzept zuständig, für die Einführung und die Anpassungen der Registersoftware und für das Testen der Schnittstellen. Er hat die Webseite www.krebsregister.unibe.ch gestaltet und unterhält diese weiterhin. Er arbeitet vorläufig zu 50% im Krebsregister Bern und führt daneben sein Studium fort. Neben Informatikaufgaben hilft auch er mit beim Registrieren.

Im Februar 2013 wurde **Herr Guido Suter**, Klinikmanager am Institut für Pathologie zum **ISDS Verantwortlichen** des KRBE ernannt. Seine Aufgabe ist es, das Einhalten der Datenschutzvorschriften zu überwachen, ISDS Dokumente auf ihre Aktualität zu prüfen und mindestens einmal jährlich ein Audit im Krebsregister durchzuführen.

Als **medizinische Kodiererin** wurde im Mai 2013 **Frau Catherine Perron** zu 40% eingestellt. Sie hat die Stelle nach vier Monaten gewechselt um eine ihr besser entsprechende Aufgabe zu übernehmen.

Als **Registrant** wurde im Juli 2013 bei Registerstart **Herr Dino Käser** eingestellt, zunächst zu 40%, dann ab September zu 80%. Er hat sich sehr rasch eingearbeitet und ist für das Erfassen der Daten über die Schnittstellen zuständig.

Mit **Frau Barbara Iseli** konnte im November 2013 eine weitere **Registrantin** zu 40% eingestellt werden, welche sich ebenfalls äusserst rasch eingearbeitet hat und als medizinische Sekretärin bereits gut vertraut war mit der medizinischen Terminologie.

Frau Dr. med. Monika Käser wurde im Oktober 2013 zu 40% als **medizinische Kodiererin** eingestellt. Ihre Hauptaufgabe ist das Kodieren von Lymphomen.

Während der Sommermonate Juli und August wurde das Team durch **Frau Anja Jordan, Studentin** Veterinärmedizin im 5. Semester verstärkt. Sie hat Tumoren mit Inzidenzdatum vor 2013 kodiert.

Dieses Team hat sich als sehr engagiert und motiviert erwiesen und war sehr schnell vertraut mit dem Erfassen von Tumorfällen, so dass bis Januar 2014 fast 9000 Tumoren erfasst wurden.



Barbara Iseli, Registrantin



Dino Käser, Registrant



6 Infrastruktur

6.1 Räumlichkeiten

Im Hörsaaltrakt des Instituts für Pathologie fanden sich zwei Räume, die bis dahin von der Buchhaltung des Instituts genutzt wurden. Die Räume erwiesen sich als ideal, da sie, der Registerbewilligung entsprechend, von allen übrigen Räumlichkeiten abgetrennt und nur für die Mitarbeiter des Krebsregisters zugänglich sind. Zuerst musste aber noch eine Wand herausgerissen werden und elektrische -, Telefon- und IT-Anschlüsse installiert werden. Vorübergehend war deshalb das Krebsregister im kleinen Raum H570 neben der Cafeteria untergebracht. Der Raum H470 wurde neu möbliert und nach und nach Arbeitsplätze eingerichtet. Heute stehen 10 fertig eingerichtete Arbeitsplätze zur Verfügung.

6.2 IT-Infrastruktur

Das Krebsregister Bern kann von einer IT-Anbindung an das Institut für Pathologie profitieren, Backups und andere Sicherheitsmassnahmen werden von der IT des Instituts übernommen. Der KR-Server ist allerdings getrennt von den Servern der Pathologie. Kein Mitarbeiter des Instituts hat Zugriff auf den KR Server, umgekehrt haben die Mitarbeiter des Krebsregisters keinen Zugriff auf den Server des Instituts für Pathologie.

6.3 Registersoftware

In den Krebsregistern der Schweiz wird mit verschiedenen Registersoftware gearbeitet. Dabei hat sich das vom Krebs-

register Fribourg entwickelte System NICERStat der Firma Omnisoftory am besten durchgesetzt, und wurde bereits von sechs Krebsregistern angewandt. Insbesondere die ‚neuen‘ Krebsregister Luzern, Aargau und Thurgau haben sich auch für diese Software entschieden. So war es nahelegend für das Krebsregister Bern, auch mit NICERStat zu arbeiten. Aktuell arbeiten nun sieben Krebsregister (FR, LU, VS, ZH, AG, TG, BE) mit der NICERStat Software, Genf wird noch im Jahr 2014 dazustossen. Es finden regelmässig Softwaremeetings statt mit Vertretern aller beteiligten Krebsregister und den Softwareentwicklern. Das Programm wird laufend erweitert und den ändernden Wünschen und Vorgaben entsprechend angepasst. Die Änderungen werden jeweils von dem Krebsregister bezahlt, welches die Neuerungen wünscht. Das Krebsregister Bern konnte von vielen bereits umgesetzten Neuerungen profitieren, wie etwa der Schnittstelle zu Pathowin+ (Software vieler Pathologien), welche vom KR LU umgesetzt wurde, oder der Schnittstelle zu den Spitalisten, welche vom KR Zürich umgesetzt und bezahlt wurde.

Das Krebsregister Bern hat bis jetzt keine wesentlichen Neuerungen am Programm in Auftrag gegeben, ist aber aktuell daran, eine Schnittstelle zu den Tumorzentren zu errichten, was sich als sehr aufwändig herausstellt. Zudem wird an einer Neuerung im Programm gearbeitet und diskutiert, damit dem Veto der Patienten datenschutzmassig optimal entsprochen werden kann.



7 GERES (Gemeinderegistersystem)

Im Leistungsvertrag ist die Pflicht des KRBE festgelegt, die erhobenen tumorbezogenen Daten mit den Informationen aus der kantonalen Einwohnerplattform GERES bzw. der Zentralen Personenverwaltung (ZPV) abzugleichen, um den Vitalstatus und Verlauf der registrierten Personen zu ermitteln.

Aufgabe eines epidemiologischen Krebsregisters ist die systematische, kontinuierliche und flächendeckende Erfassung und Beschreibung der Inzidenz von Krebserkrankungen in einer definierten Bevölkerung (Monitoring). Die definierte Bevölkerung sind im Krebsregister Bern alle Einwohner des Kantons Bern, mit Hauptwohnsitz im Kanton Bern sowie Ausländer mit Aufenthaltsbewilligung B oder C. Deshalb wird vor jedem Erfassen eines Patienten zuerst der Abgleich mit GERES (Gemeinderegistersystem) gemacht, um sicher zu gehen, dass es sich um eine Person im Einzugsgebiet des KRBE handelt.

8 Informationen

Im Mai 2013 wurden alle Ärzte im Kanton Bern über den Start des Krebsregisters informiert, es wurden dazu über 3500 Briefe verschickt. Am 4. Juni 2013 erfolgte eine Medienmitteilung der GEF und der Universität Bern, mit der schweizweit über den Start des Krebsregisters informiert wurde. Die Ärzte wurden auf ihre Informationspflicht hin-

gewiesen, und die Patienten auf ihr Vetorecht aufmerksam gemacht. Dies geschah gemäss den Bestimmungen der Registerbewilligung.

Laut Registerbewilligung sollen die behandelnden Ärzte die Patienten darüber informieren, dass Daten ans Krebsregister geschickt werden. Dies kann am einfachsten mittels der Patienteninformation geschehen, welche allen im Kanton Bern praktizierenden Ärzten zugeschickt wurde. Nach Möglichkeit sollten die Patienten auch mündlich über die Weiterleitung der Daten ans Krebsregister Bern informiert werden. Ist dies nicht möglich oder unverhältnismässig kann darauf verzichtet werden. Alle Patienten haben ein Vetorecht und können die Weitergabe ihrer Daten oder die Erfassung im Register verweigern, beziehungsweise ihre Daten löschen lassen.

Wenn ein Patient sein Veto einlegt, so soll der Arzt alle mitbehandelnden Ärzte einschliesslich der Pathologieinstitute informieren. Diese werden dann keine Daten ans Krebsregister Bern liefern. Wurden bereits Daten geliefert, so informiert das Pathologieinstitut das Krebsregister Bern, welches die bereits erfassten Daten wieder löscht. Geplant ist ausserdem eine Anpassung der Krebsregistersoftware NICERStat, so dass Vetopatients nur vom Administrator gesehen werden können, und eine Erfassung dieser Patienten durch die Registranten nicht möglich ist.

8.1 Patienteninformation

Diese Patienteninformation sollte gut sichtbar in den Wartezimmern der Ärzte angebracht werden. Eine aktuelle Version kann unter www.krebsregister.unibe.ch heruntergeladen werden.

^b
**UNIVERSITÄT
BERN**

Medizinische Fakultät
Krebsregister Bern

Krebsregister Bern, Murtenstrasse 31, Postfach 62, CH-3010 Bern

Bern, im Mai 2013

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.

Spitäler und Kliniken, Ärztinnen und Ärzte, Pathologie-Institute und Laboratorien melden dem Register krebregisterrelevante Daten in nicht anonymisierter Form, 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. Pharm. Samuel Steiner
Vorsteher ad interim

Krebsregister Bern
Prof. Dr. Aurel Perren
Leiter Krebsregister



>>> Start KRBE

1 Kickoff

Am 25. Juni 2013 fand der Kickoff des KRBE statt. Dazu eingeladen wurden alle Chefärzte im Kanton Bern, alle Datenlieferanten, die Krebsregister in der Schweiz und alle Interessierten.



1 Begrüssung durch Prof. Dr. med. Peter Egli, Dekan der medizinischen Fakultät der Universität Bern



2 Begrüssung durch Frau Katharina Schönbacher Seitz, stv. Generalsekretärin (Ressort Gesundheit), Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern



3 Aufbau des Krebsregisters Bern: Prof. Dr. med. Aurel Perren, Leiter Krebsregister Bern, Direktor Institut für Pathologie, Universität Bern



4 Berner Krebsregister: epidemiologisch wichtig! Frau Dr. med. Franziska Schöni-Affolter, Grossrätin Kanton Bern, Epidemiologin HIV/AIDS Forschung an den Universitäten Lausanne und Bern



5 Mammographie-Screening-Programm im Kanton Bern: Dr. med. Stefan Birrer, Facharzt für Chirurgie, Präsident Bernische Krebsliga, Steuerungsausschuss Brust-Screening Kanton Bern



6 Krebsregistrierung in der Schweiz: Dr. Rolf Heusser, Direktor National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)

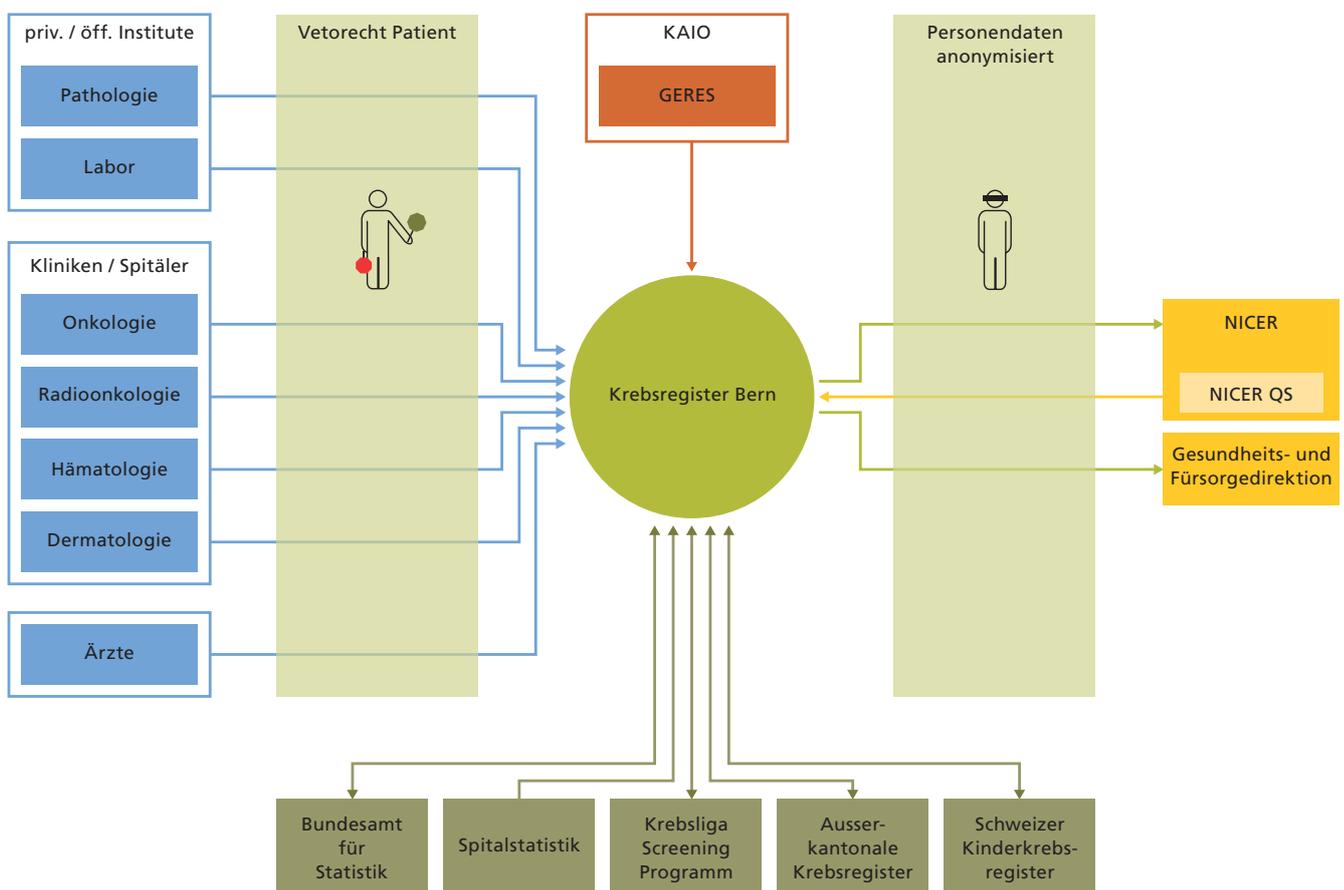
2 Datenerfassung

Das Einzugsgebiet des Krebsregisters Bern deckt den Kanton Bern ab. Das Krebsregister Bern nimmt Daten von Personen mit Krebsdiagnosen entgegen, die im Kanton Bern ihren Wohnsitz haben oder dort behandelt werden. Daten von Personen, die im Einzugsgebiet behandelt werden, aber nicht im Kanton Bern Wohnsitz haben, werden an die zuständigen Krebsregister weitergeleitet, sofern diese im Besitz einer Registerbewilligung der eidgenössischen Expertenkommission sind.

Das Krebsregister Bern erfasst alle Tumorerkrankungen basierend auf den Empfehlungen von NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) der IACR (Internation-

ational Association of Cancer Registries) und des ENCR (European Network of Cancer Registries), d.h.

- intraepitheliale (in situ) Tumoren der folgenden Lokalisationen: Zervix, Brust, Harnblase, Kolorektum, sowie nicht invasive melanotische Tumoren der Haut
- alle invasiven Neoplasien (inklusive melanotische und spinozelluläre Hauttumoren; keine Basaliome)
- alle Gehirntumoren, unabhängig von der Dignität (auch benigne Tumoren)



Um die Qualitätsstandards (Vollzähligkeit und Vollständigkeit) zu erfüllen ist das KRBE auf möglichst viele Datenlieferanten angewiesen. Die wichtigsten Datenlieferanten sind die verschiedenen Pathologieinstitute im Kanton Bern. Weitere wichtige Datenlieferanten sind Spitäler, Radioonkologen, Onkologen, Hämatologen, Dermatologen sowie alle anderen Fachärzte, die sich mit Tumorkranken befassen. Das KRBE ist laufend bemüht, die verschiedenen Datenquellen zu aktualisieren und die Übertragungswege so gut wie möglich zu automatisieren. Es besteht keine Pflicht, dem KRBE Daten zu liefern. Dies geschieht freiwillig und wird voraussichtlich erst mit dem neuen Krebsregistergesetz (KRG) obligatorisch.

Die Daten werden dem Krebsregister in Form von Berichten (Onkologie-Berichte, Pathologie-Berichte, usw.) zugestellt. Nach einem Abgleich mit GERES (Gemeinderegistersystem) erfasst und kodiert das Krebsregister die Fälle. Es besteht ein Datenaustausch mit dem Bundesamt für Statistik (Todesursachenstatistik), dem Brustscreening Programm der Krebsliga und mit allen anderen Krebsregistern in der Schweiz.

Die erfassten Daten dürfen nur anonymisiert weitergegeben werden. Diese Daten werden hauptsächlich ans National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER) geliefert, wo sie in Zusammenarbeit mit allen epidemiologischen Krebsregistern und dem Bundesamt für Statistik aufbereitet und ausgewertet werden.



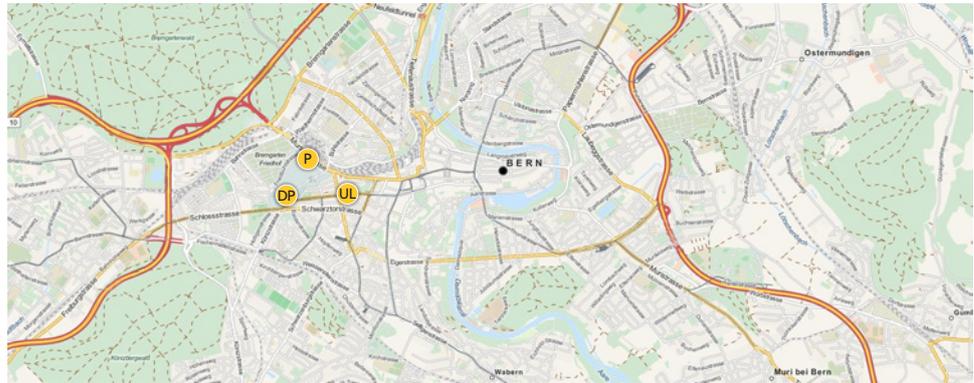


3 Datenlieferanten

Das Krebsregister Bern bevorzugt soweit möglich eine elektronische Datenübermittlung. Zu den Pathologieinstituten wurden deshalb Schnittstellen eingerichtet. Die Schnittstelle war auf der Registersoftware bereits installiert, es mussten aber noch die Pathologie Softwares angepasst werden. Dies konnte mit dem Institut für Pathologie, der Dermatopathologie des Inselspitals und Unilabs Mittelland relativ schnell umgesetzt werden, weil alle drei Institute mit derselben Software Pathowin+ arbeiten und diese nur leicht angepasst werden musste. Die Pathologie Länggasse arbeitet mit einer anderen Software wo die Anpassungen etwas aufwändiger waren. Die Schnittstelle ermöglicht den Import der Personendaten und des Pathologieberichts.

Die anderen Datenlieferanten schicken die Berichte als PDF auf die sichere HIN Email krbe@hin.ch. Zum Teil geschieht das laufend manuell durch die Sekretärinnen des Betriebs, zum Teil automatisiert einmal pro Monat. Wo eine elektronische Übermittlung zu aufwändig oder umständlich ist erhält das KRBE im Moment noch Papierkopien.

**Stand bei Registerstart
1. Juli 2013**

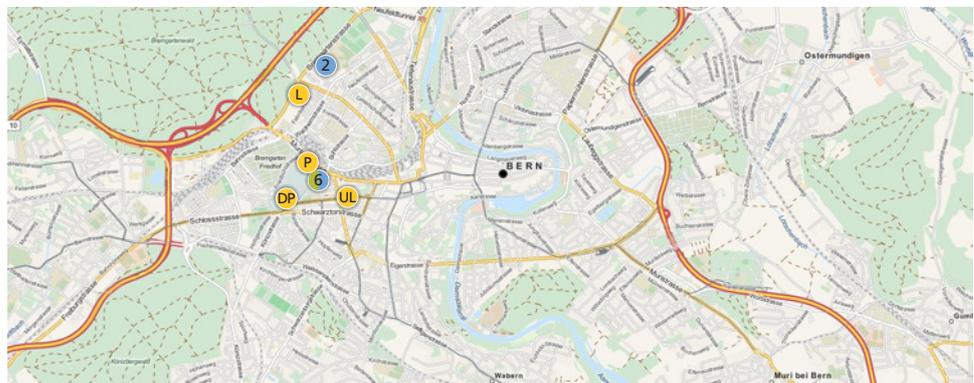


- P Institut für Pathologie Uni Bern
- DP Universitätsklinik für Dermatologie
- UL Unilabs Mittelland



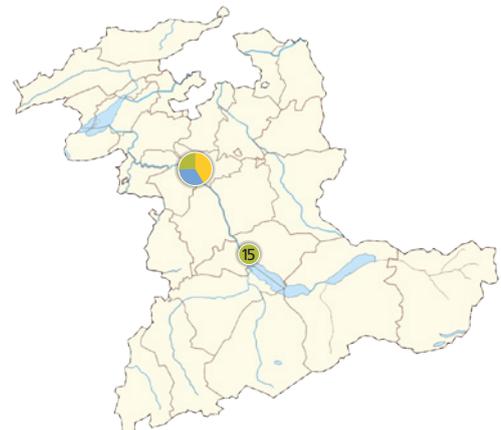
- Onkologie
- Radio-Onkologie
- Pathologie
- Hämatologie

Stand 1. Dezember 2013



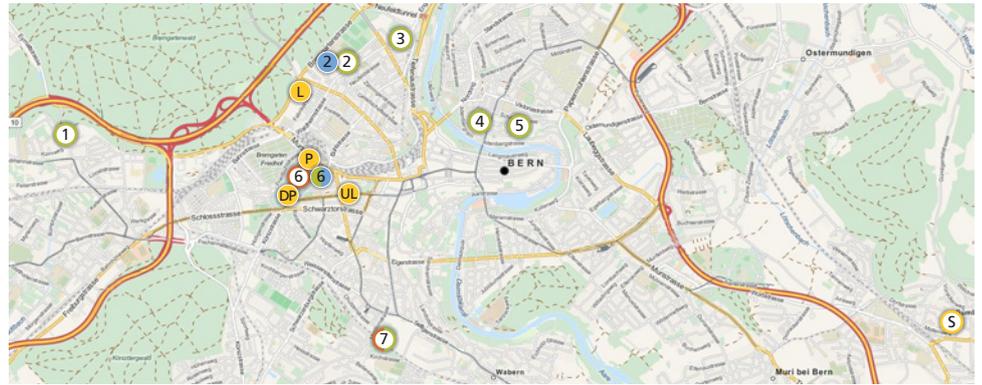
- P Institut für Pathologie Uni Bern
- DP Universitätsklinik für Dermatologie
- UL Unilabs Mittelland
- L Pathologie Länggasse Bern

- 2 Lindenhofspital
- 6 Inselspital Bern
- 15 Spital STS AG



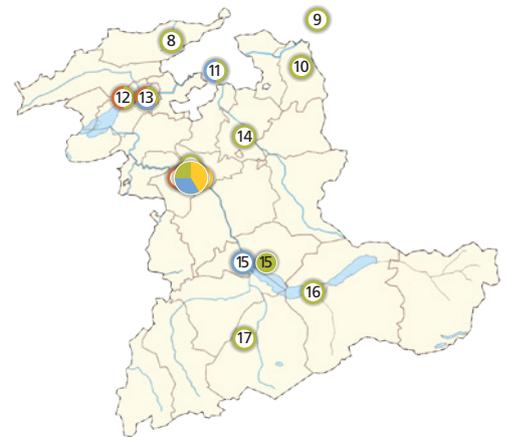
- Onkologie
- Radio-Onkologie
- Pathologie
- Hämatologie

Potentielle Datenlieferanten



- P Institut für Pathologie Uni Bern
- DP Universitätsklinik für Dermatologie
- UL Unilabs Mittelland
- L Pathologie Länggasse Bern
- 2 Lindenhofspital
- 6 Inselspital Bern
- 15 Spital STS AG

- Onkologie
- Radio-Onkologie
- Pathologie
- Hämatologie



- 5 Klinik Siloah / Dr. Jan Janzen
- 1 Klinik Permanence
- 2 Lindenhofspital
- 3 Klinik Engeried
- 4 Hirslanden Klinik Beau Site
- 5 Salem Spital Bern
- 6 Inselspital Bern
- 7 Spital Ziegler
- 8 Hôpital du Jura Bernois SA
- 9 Kantonsspital Olten
- 10 Spital Region Oberaargau AG
- 11 Bürgerspital Solothurn
- 12 Spitalzentrum Biel AG
- 13 Klinik Linde AG
- 14 Spital Burgdorf
- 15 Spital STS AG
- 16 Spital Interlaken
- 17 Spital Frutigen

- | | |
|-----------------------|------------------|
| Worbstrasse 324 | 3073 Muri b. B. |
| Bümplizstrasse 83 | 3000 Bern |
| Bremgartenstrasse 117 | 3001 Bern |
| Riedweg 15 | 3012 Bern |
| Schänzlihalde 11 | 3013 Bern |
| Schänzlistrasse 39 | 3000 Bern |
| Freiburgstrasse | 3010 Bern |
| Morillonstrasse 75 | 3001 Bern |
| rue Beausite 49 | 2740 Moutier |
| Baslerstrasse 150 | 4600 Olten |
| St. Urbanstrasse 67 | 4900 Langenthal |
| Schöngrünstrasse 42 | 4500 Solothurn |
| Vogelsang 84 | 2501 Biel/Bienne |
| Blumenrain 105 | 2503 Biel/Bienne |
| Oberburgstrasse 54 | 3400 Burgdorf |
| Krankenhausstrasse 12 | 3600 Thun |
| Weissenaustrasse 27 | 3800 Unterseen |
| Adelbodenstrasse 27 | 3714 Frutigen |

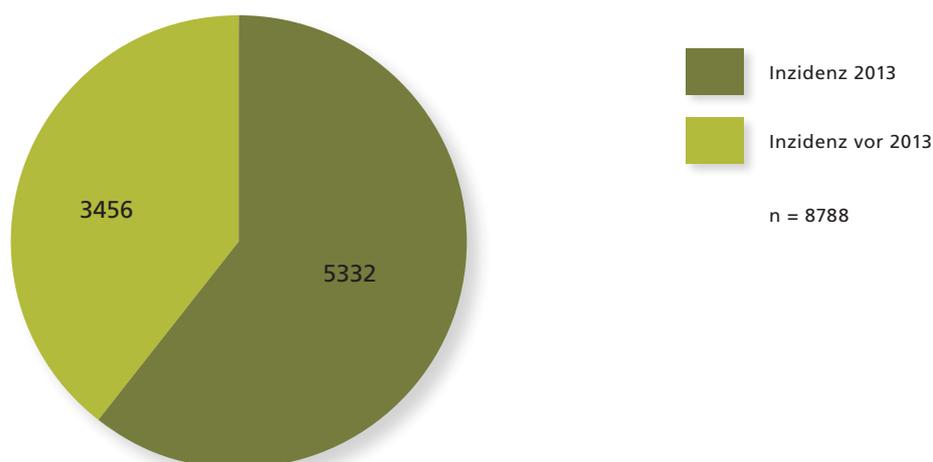
4 Erste Erfahrungen

Seit dem 1. Juli 2013 erfassen vier Mitarbeiter/innen Patienten- und Tumordaten. Das Krebsregister erhält bereits jetzt Berichte von den Pathologieinstituten im Kanton und von verschiedenen Fachabteilungen wie Onkologie und Radioonkologie. Die Datenquellen werden laufend erweitert.

Das KRBE ist sehr gut gestartet und hat seit dem Start am 1. Juli 2013 bereits über 8500 Tumoren erfasst.

Dies ist eine beachtliche Zahl und hauptsächlich der hohen Motivation der Mitarbeiter zu verdanken. In Zukunft wird der Zeitaufwand für die Datenerfassung markant steigen. Einerseits konnten die Daten bis vor kurzem noch nicht mit GERES (Gemeinderegistersystem) abgeglichen werden, dieser Datenabgleich ist seit dem 21. Januar 2014 nun möglich, und die Erfassungszeit hat sich seither mindestens verdoppelt. Zum anderen wurden die Tumoren nur mit ICD-10 Kodierung grob erfasst. In Zukunft werden die bereits erfassten Tumoren noch genau kodiert werden müssen (Lokalisation, Histologie, Dignität, Grading, Ausdehnung der Krankheit, weitere Tumormerkmale, Basis der Diagnose, Anlass der Konsultation, welche zur Diagnose führte, durchgeführte Behandlungen, usw.)

Erfasste Krebserkrankungen nach Inzidenzjahr



4.1 Erhobene Daten

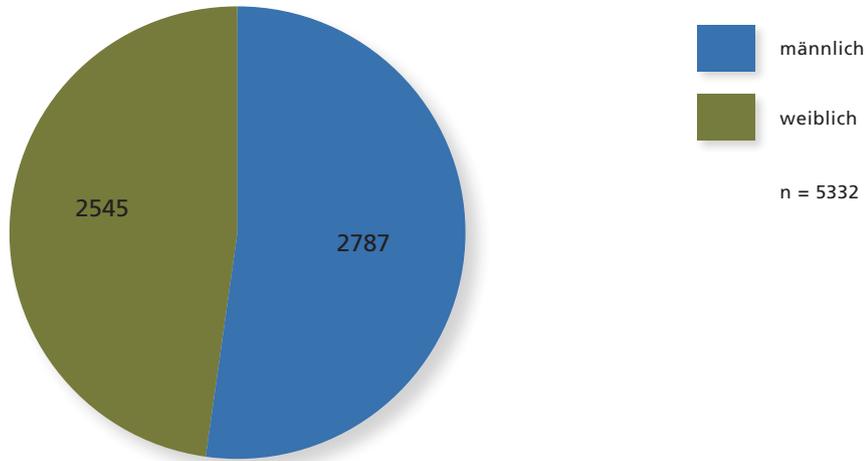
Vom 1. Juli 2013 bis 28. Januar 2014 erfasste Krebserkrankungen

Ab dem 1. Juli 2013 wurden alle eingehenden Informationen erfasst. D.h. wenn eine neue Krebserkrankung mit Inzidenz nach dem 1. Juli 2013 eingegangen ist, und auf dem Dokument ein Hinweis auf einen früheren Tumor war oder es sich um ein Rezidiv handelte, wurde auch der frühere Tumor erfasst. Dies war notwendig, weil später beim Abgleich mit den Spitallisten sonst unverhältnismässig viele nicht erfasste Tumoren entdeckt würden, was wiederum zeitintensive Recherchen bedeuten würde. Darum die relativ hohe Zahl von Krebserkrankungen mit Inzidenz vor 2013.

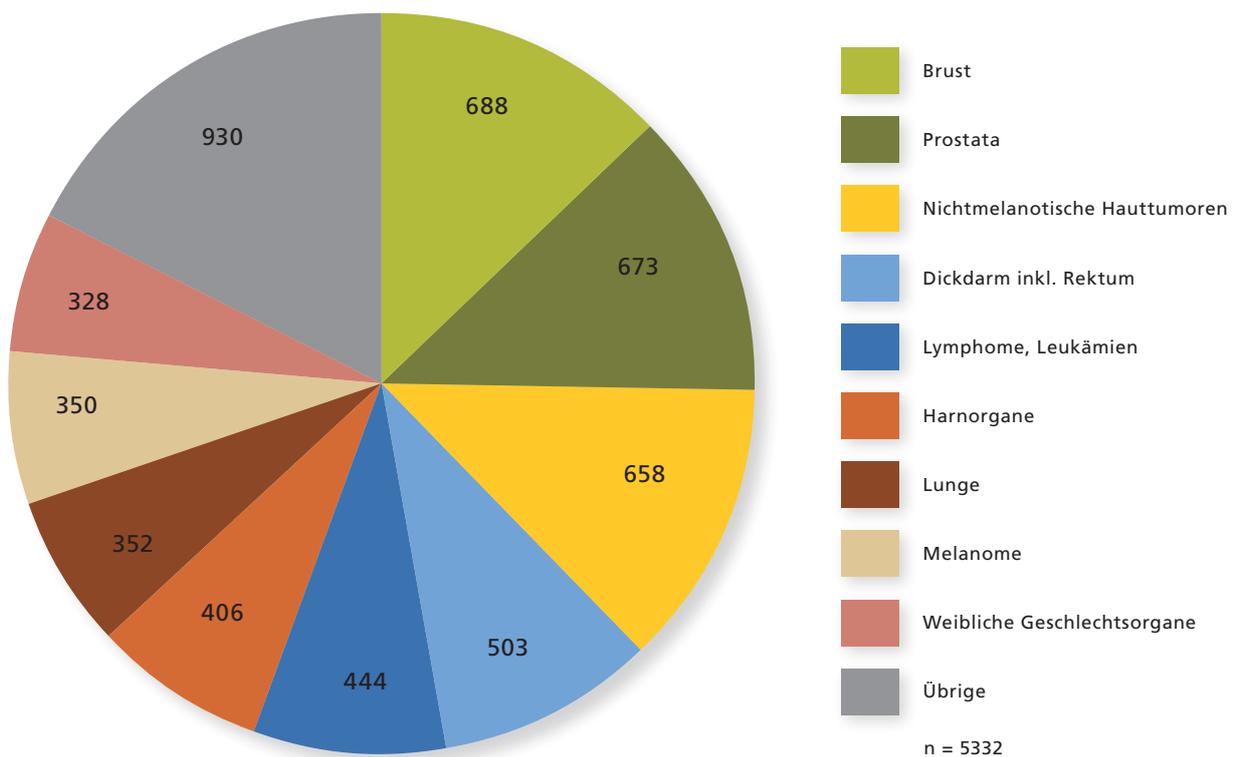
Bei den folgenden Grafiken gilt es zu beachten, dass mit der Registrierung im Juli 2013 begonnen wurde. Das Inzidenzjahr 2013 wurde also nur unvollständig erfasst.

Die Zahlen beinhalten sowohl invasive wie auch nicht-invasive Tumoren.

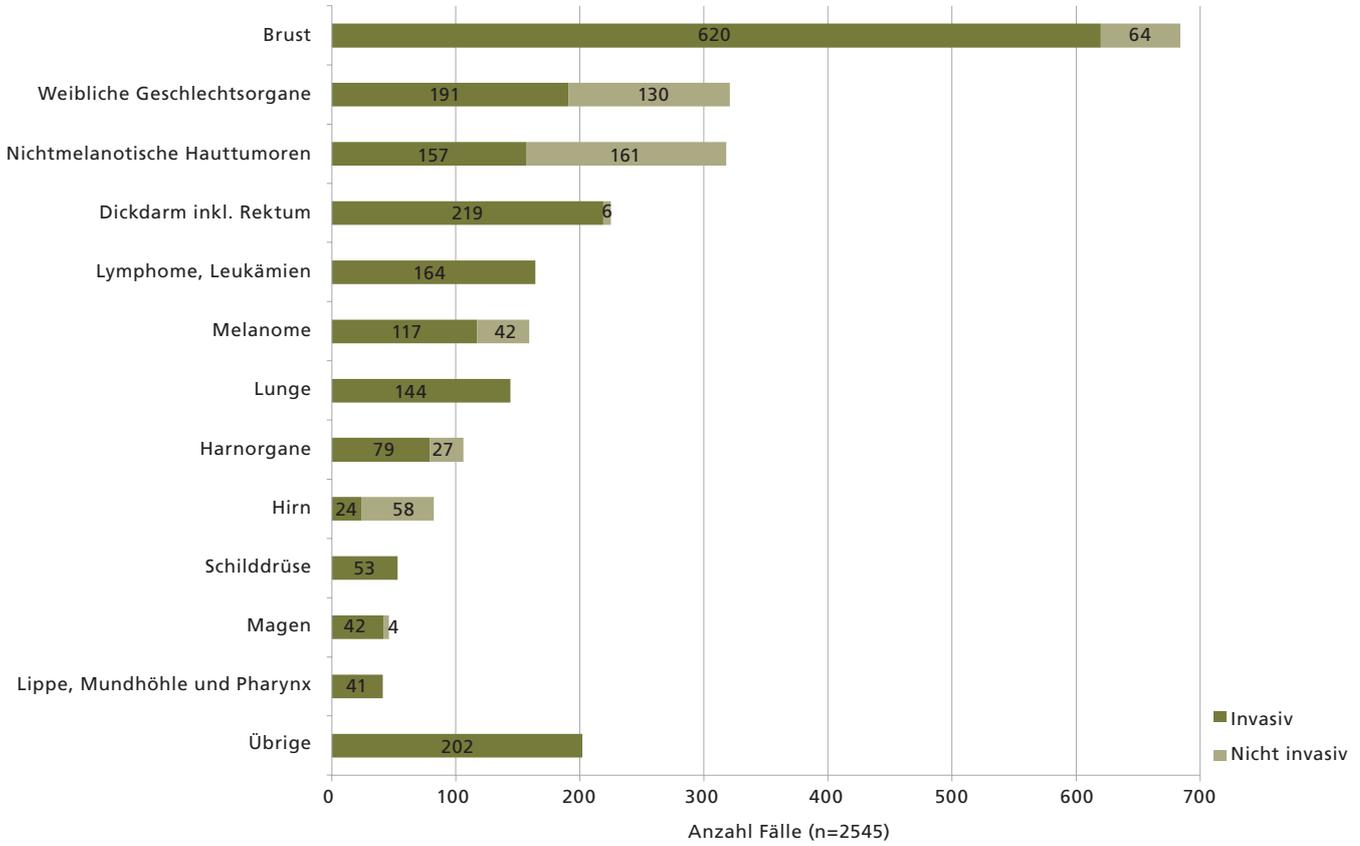
Erfasste Krebserkrankungen, Inzidenz 2013, nach Geschlecht



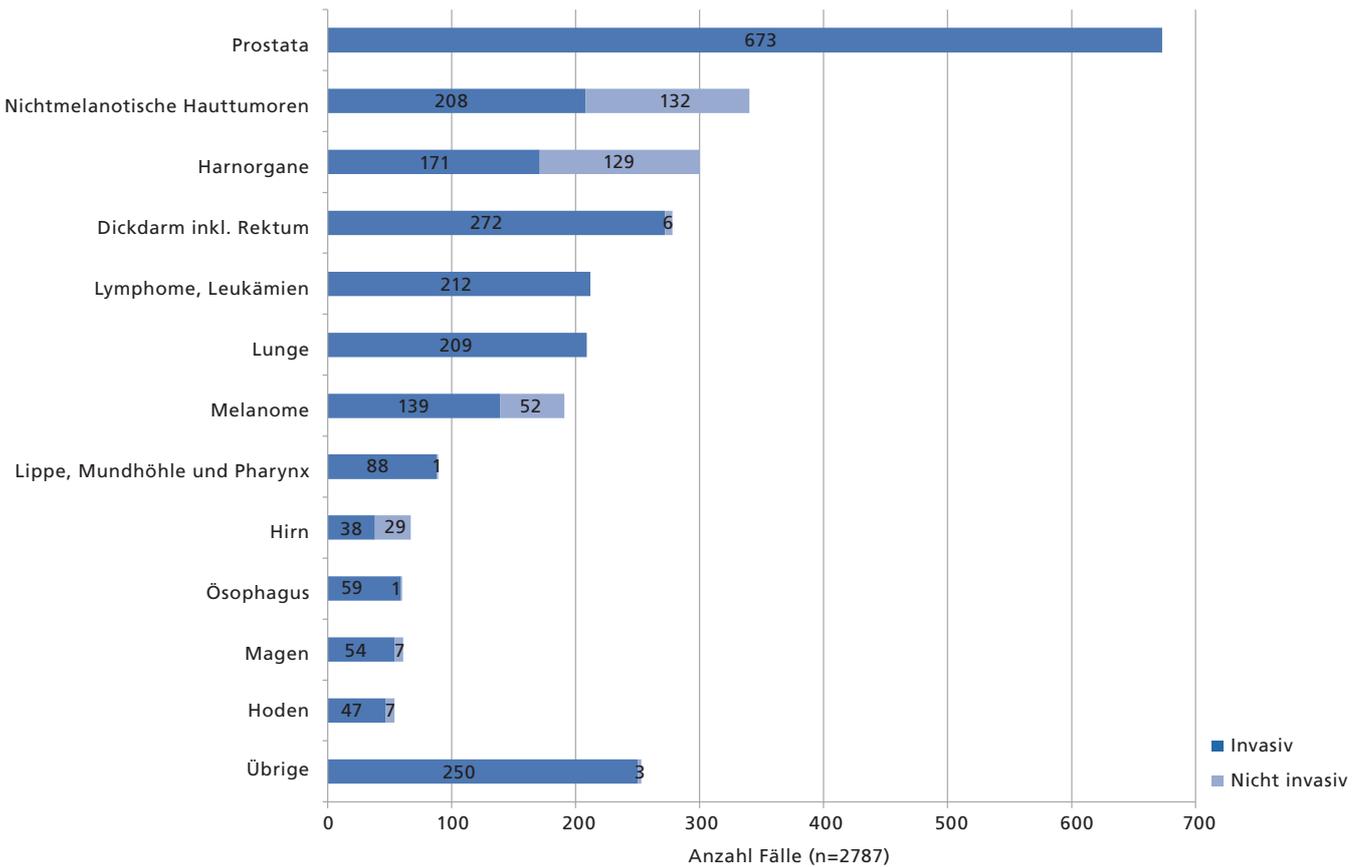
Häufigkeit der Krebserkrankungen nach Lokalisation, Inzidenz 2013, beide Geschlechter



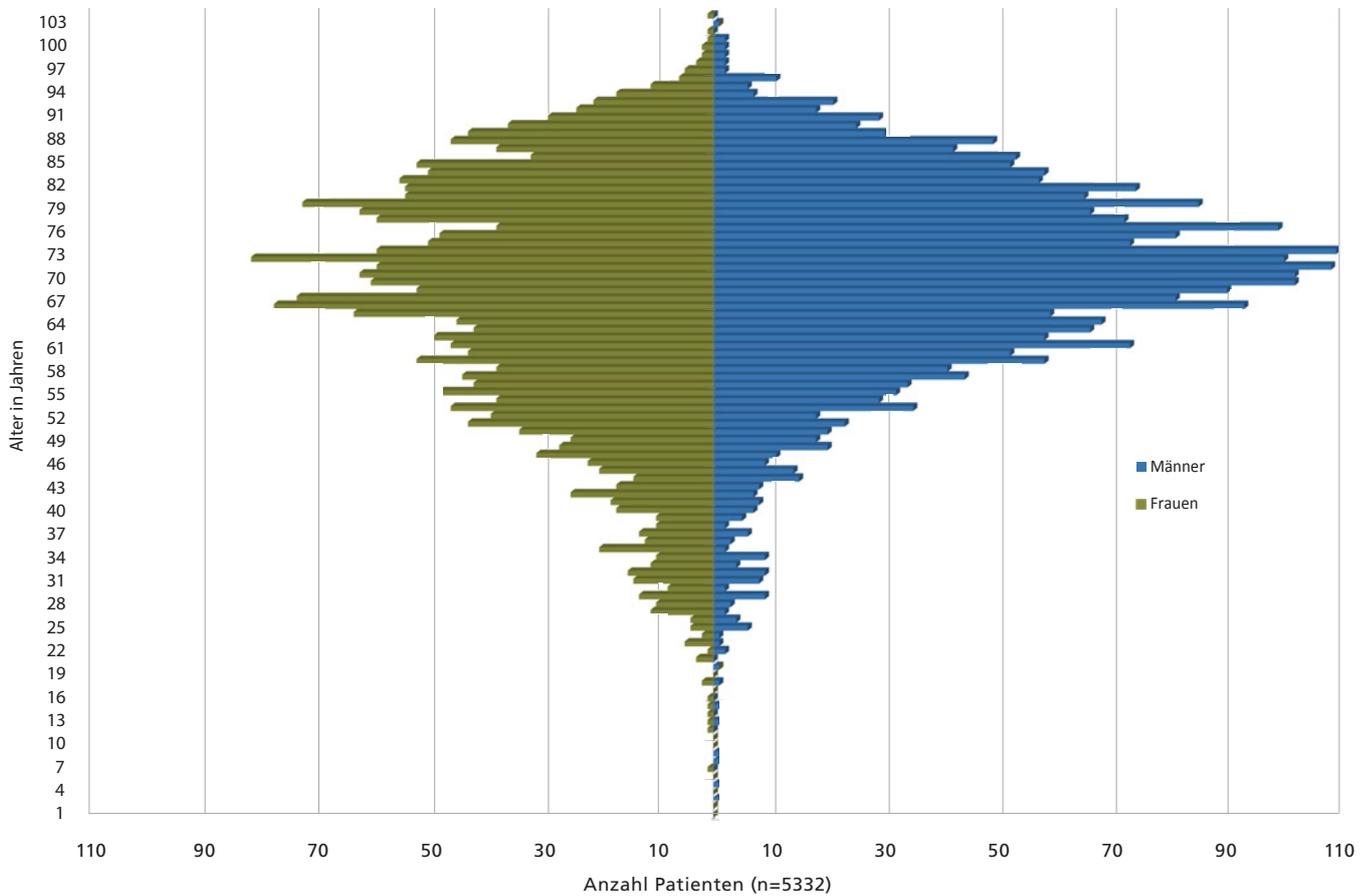
Häufigkeit der Krebserkrankungen nach Lokalisation, Inzidenz 2013, Frauen



Häufigkeit der Krebserkrankungen nach Lokalisation, Inzidenz 2013, Männer



Alterspyramide der Patienten mit Krebserkrankung, Inzidenz 2013



Die bis zum 28.01.2014 erhobenen Daten beinhalten:

Patientendaten:

- Name und Vorname
- Adresse
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Wohnort

Tumordaten:

- Datum der Diagnose (nach den europäischen Richtlinien ENCR)
- ICD-10 Code
- Quellen (woher haben wir die Informationen)



The image shows the cover of a report titled 'Krebsregister Kanton Bern'. The cover is dark with white text. The background is a blurred office setting with a light fixture visible.

**Krebsregister
Kanton Bern**

>>> Fazit und Ausblick

Der Start des KRBE kann als erfolgreich bezeichnet werden. Es stehen jedoch für das Jahr 2014 noch einige Herausforderungen an. So gilt es noch viele weitere Datenquellen zu erschliessen, insbesondere die noch fehlenden auswärtigen Spitäler.

Ein wichtiges Ziel ist es, eine Schnittstelle einzurichten zu den Tumorzentren des Inselspitals, zur Radioonkologie der Lindenhofgruppe und zur Onkologie in Thun, welche alle mit der Software ODSeasy arbeiten.

Bis jetzt wurden noch keine Tumoren kodiert. Das Personal muss in der Kodierung ausgebildet werden, es ist geplant, dass Tumorhandbücher erstellt werden, um eine einheitliche Tumorkodierung zu gewährleisten. Da 2014 das erste Kalenderjahr mit einer nahezu vollständigen Erfassung sein wird, werden neu auch der Abgleich mit den Spitallisten und mit der Todesursachenstatistik dazukommen.

Das Mammographie-Screening-Programm der Krebsliga Bern ist fast zeitgleich mit dem KRBE gestartet. Auch hier gilt es, die Zusammenarbeit aufzunehmen und die ersten Daten auszutauschen.

In der Zwischenzeit konnten noch drei weitere Mitarbeiterinnen eingestellt werden (180 Stellenprozent). Damit ist das Team auf 8 Mitarbeiter angewachsen. Im Herbst wird eine weitere Person zu 80% eingestellt werden.

Fazit: gut gestartet – aber es bleibt noch viel zu tun.



Andrea Jordan, Fabiola Herrmann, Priska Casanova, Barbara Iseli, Tania Vazquez, Janine Rothen, Dino Käser, Adrian Martinelli



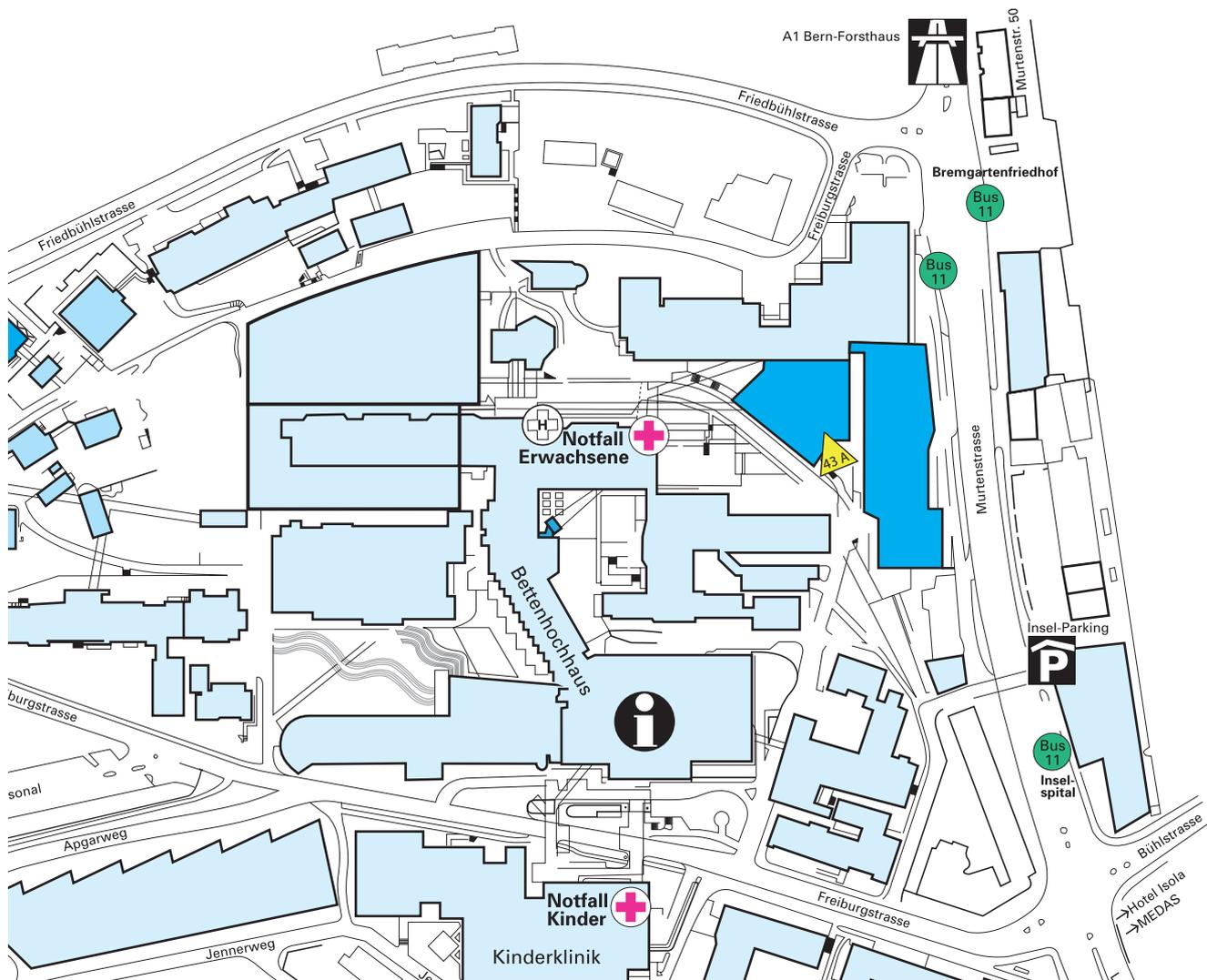
Danksagung

Ein herzliches Dankeschön allen, die beim Aufbau des Krebsregisters mitgeholfen haben und allen Datenlieferanten für die gute Zusammenarbeit.

Ein ganz besonderer Dank den Sekretärinnen und Mitarbeiterinnen, die zusätzliche Arbeit auf sich nehmen und dem Krebsregister regelmässig Daten schicken.

Alle potentiellen Datenlieferanten bitten wir um eine wohlwollende Prüfung einer zukünftigen Zusammenarbeit.

>>> Situationsplan



Impressum

Konzept Andrea Jordan, Koordinatorin Krebsregister Bern

Redaktion Mitarbeiter Krebsregister Bern

Layout Bernadette Rawyler, Krebsregister Bern

Fotografie Manu Friedrich, freischaffender Fotograf

Druck Geiger AG, Bern

