

**Nationale Strategie gegen Krebs  
2014–2017  
Jahresbericht 2015**

**Krebs**

**Cancer**

**Cancro**



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**



**GDK** Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren  
**CDS** Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé  
**CDS** Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort des Präsidenten von Oncosuisse, Thomas Cerny</b> .....	3
<b>Einleitung</b> .....	4
<b>Was bisher geschah – ein Rückblick auf 2015</b> .....	5
<b>Die 15 NSK-Projekte – Stand der Arbeiten</b> .....	7
1.1 Stärkung der strukturellen Massnahmen und der Gesundheitskompetenz .....	7
2.1 Planung und Implementation von Darmkrebs-Screening-Programmen .....	8
2.2 Schweizweite Einführung von Brustkrebs-Screening-Programmen.....	8
2.3 Aufbau eines nationalen Expertengremiums zu Früherkennungsfragen .....	9
3.1 Patientenpfade .....	10
3.2 Guidelines und Behandlungsrichtlinien .....	10
3.3 Tumorboards .....	10
4.1 Integrierte Versorgungsorganisation .....	11
5.1 Förderung der Selbstwirksamkeit von Patientinnen und Patienten .....	12
5.2 Kompetenzbildung für Fachpersonen .....	13
6.1 Versorgungsforschung .....	14
6.2 Klinische und translationale Forschung.....	15
7.1 Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) .....	16
7.2 Registerdaten zur Behandlungsqualität und Datenverknüpfung .....	17
7.3 Wissenstransfer in Praxis und Politik .....	18
<b>Ausblick 2016</b> .....	19
Impressum .....	20

# Vorwort des Präsidenten von Oncosuisse

Vor mehr als zehn Jahren entstand auf Initiative von Oncosuisse das erste Projekt für ein nationales Krebsprogramm. Genau zehn Jahre nach dem Start des ersten Nationalen Krebsprogramms 2005–2010 durften wir erstmals den Stand unserer Arbeiten vor dem «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» präsentieren. Dieser direkte Austausch mit den politischen Entscheidungsträgern hob die gemeinsamen Bemühungen zugunsten der Betroffenen auf eine neue Ebene. Von diesem Tag an wurde die Vision, welche die Nationale Strategie gegen Krebs anstrebt, fassbarer: eine Schweiz, in der weniger Menschen an Krebs erkranken, weniger Menschen an den Folgen von Krebs leiden und sterben, mehr Menschen von Krebs geheilt werden und Betroffene und ihre Angehörigen in allen Phasen der Krankheit aktiv miteinbezogen werden und die nötige Zuwendung und Hilfe erfahren.

Subsidiär organisiert, bündelt die Nationale Strategie gegen Krebs die Kräfte, lenkt sie in eine gemeinsame Richtung. Für das föderalistisch und teils öffentlich-rechtlich, beziehungsweise privatwirtschaftlich funktionierende Gesundheitswesen der Schweiz stellt diese Aufgabe eine besondere Herausforderung dar. Die Aufmerksamkeit und die interessierten Fragen der Anwesenden zeigten auf, dass der politische Wille und die politische Unterstützung für diesen herausfordernden Weg gross sind.

Dieses Zeichen des politischen Willens und der Unterstützung nahmen die Mitwirkenden als Wertschätzung mit auf den gemeinsamen Weg und engagierten sich gestärkt in der Projektarbeit. Den aktuellen Stand dieser multifokalen Projektentwicklung finden Sie in den folgenden Texten als Orientierung über den Verlauf der Umsetzung der NSK.



*Prof. Dr. med. Thomas Cerny*

# Einleitung

**Halbzeit! Zwei Jahre nach dem Start der Nationalen Strategie gegen Krebs werden die Arbeiten zunehmend intensiver. Und die Vernetzung zwischen den Projektgruppen nimmt zu.**

Das zweite Betriebsjahr der Nationalen Strategie gegen Krebs machte deutlich, dass Akteure mit guten Rahmenbedingungen schnelle Fortschritte erzielen. Aber auch, wo Hürden bestehen, die die anstehenden Arbeiten erschweren. 2015 hat gezeigt, wo Massnahmen notwendig sind, damit die Projektthemen bearbeitet werden können. Oncosuisse hat deshalb im Rahmen des Umsetzungsauftrags einen unterstützenden Service für die Projektgruppen aufgebaut. Er soll den Gruppen mit schwierigem Umfeld erlauben, sich fortan auf den Inhalt ihrer Projektarbeit konzentrieren zu können.

Für die Inhalte sind die federführenden Organisationen zuständig. Die Anzahl dieser Organisationen nimmt weiter zu. Ein gutes Zeichen: Es verdeutlicht, wie wichtig, ja wie entscheidend es für eine zielführende Strategie ist, den eingeschlagenen Weg gemeinsam anzugehen, um die grossen Herausforderungen zu meistern, denen Betroffene und Angehörige nach der Diagnose Krebs ausgesetzt sind.

Der subsidiäre Ansatz der Nationalen Strategie gegen Krebs sichert eine breite Unterstützung der vorgeschlagenen Massnahmen. Nichtsdestotrotz werden die Behörden und die Politik gefordert sein, damit die erarbeiteten Vorschläge effektiv umgesetzt werden.

*Dr. Philippe Groux, MPH,  
Gesamtprojektleiter NSK*

# Was bisher geschah – ein Rückblick auf 2015

Wir beabsichtigten im vergangenen Jahr, den positiven Geist des konstruktiven Dialogs von 2014 weiterzuführen und die Erkenntnisse aus den Gesprächen in konkrete Aktionen umzuwandeln. Ein weiteres Ziel für das Jahr 2015 bestand darin, die Rahmenbedingungen der Projektgruppen zu verbessern. Zudem wollten wir die Interaktivität zwischen den Projektteams gezielt fördern.

Um diese Ziele zu erreichen, haben Oncosuisse und die Krebsliga Schweiz Ende 2014 die Stelle eines Gesamtprojektleiters geschaffen. Vom Haus der Krebsliga in Bern aus operierend, kann sich der Gesamtprojektleiter auf die Infrastruktur der Krebsliga Schweiz abstützen. Damit leistet die Krebsliga – zusätzlich zu ihrem grossen Engagement in der Projektarbeit – den wesentlichen Beitrag für die Schaffung von Rahmenbedingungen, die eine erfolgreiche Arbeit der Projektgruppen ermöglichen.

Die bisherigen Rahmenbedingungen konnten für die Projektgruppen unterschiedlicher nicht sein. Einige fanden Bedingungen vor, die eine wirksame Arbeit ermöglichen. Andere Projektgruppen sahen sich vor Hürden gestellt, die sie behinderten, manchmal gar daran hinderten, aktiv zu werden. Durch Einzelgespräche mit allen Projektleitern, Auftraggebern und weiteren Interessen- oder Anspruchsgruppen wurde ein Gesamtbild erstellt und ermittelt, welche Projekte welche Art von Unterstützung benötigen. Eine Folge dieser Erkenntnisse ist ein Organisationsreglement, das dem Forum eine Basis bildet. Damit verbunden sind mitunter folgende drei Massnahmen, die eine zielführende Projektarbeit gewährleisten sollen: erstens die finanzielle Unterstützung von Projektleitern und -mitarbeitern, deren Kosten nicht durch ihre Arbeitgeber oder Fachgesellschaften gedeckt werden; zweitens ein gemeinsames Extranet auf der neuen Website der Nationalen Strategie gegen Krebs ([www.nsk-krebsstrategie.ch](http://www.nsk-krebsstrategie.ch)); drittens eine erhöhte administrative Unterstützung der Projektgruppen.

Diese Massnahmen zeigten bereits erste positive Auswirkungen auf die Projektarbeiten, und sie werden ihre Wirkung 2016 noch stärker entfalten. Durch die Gründung einer Kerngruppe, die alle Projektleiter unter dem Vorsitz des Gesamtprojektleiters vereint, wird die Interaktivität zwischen den Projektgruppen verstärkt. Die Informationen über die diversen Aktivitäten werden neu direkt zwischen den Projektleitern ausgetauscht und nicht mehr wie bis anhin vom Gesamtprojektleiter gesammelt und periodisch weitergegeben. Dadurch gewinnt die Arbeit der NSK an zusätzlicher Dynamik.

Dynamik ist das Schlüsselwort für das Jahr 2015. Die NSK bewegt sich und andere. Sie weckt Interessen, bindet weitere Akteure ein, vernetzt sie miteinander. Die einzelnen Organisationen und ihre Vertreter sind zunehmend in mehreren Projekten und Teilprojekten vertreten. Diese Teilprojekte und Subgruppen, die spezifische Einzelheiten angehen, sind 2015 neu aufgekomen und begünstigen erfolgreiche Ergebnisse. Die Fähigkeiten und Stärken der einzelnen Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter werden wirksamer eingesetzt. Und: Die übergeordneten Ziele der Projekte werden in der Detailarbeit nicht aus den Augen verloren.

Die Dynamik wirkt sich auch in Stakeholder-Anlässen aus, die 2016 erstmals stattfinden werden. Im grösseren Rahmen des Forums werden allen interessierten Kreisen die Resultate der Projektarbeit präsentiert und eine breit abgestützte Diskussion wird ermöglicht. Sie bilden die Kernelemente, die zur Gründung der Begleitgruppe führen werden.

Etwas schwieriger als die Stärkung des Forums gestaltete sich die Diskussion um den Koordinationsausschuss. Dieser verfügt gemäss verabschiedeter Strategie über

beschränkte Kompetenzen: «Der aus Vertreterinnen und Vertretern des Bundes (EDI/BAG), der Kantone (GDK) und Oncosuisse zusammengesetzte Koordinationsausschuss hat die Aufgabe, die Koordination zwischen Auftraggeber und Auftragnehmer sicherzustellen, den Status der Umsetzung und allfällige Abweichungen vom Auftrag festzustellen, wo nötig Anpassungen vorzunehmen und eine jährliche Berichterstattung zuhanden des «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» sicherzustellen.» Ungeachtet dessen forderte insbesondere die FMH mehr Einfluss im Koordinationsausschuss, und dies obwohl sie diesem Gremium seit Ende 2014 angehört. Mitte Dezember wurde eine Einigung über ein gemeinsames Vorgehen erzielt. In diesem Zusammenhang wurde auch die Vertretung der nichtärztlichen Berufe im Koordinationsausschuss beschlossen.

Die Diskussionen um die Zusammensetzung des Koordinationsausschusses sind eine Folge der Dynamik des Forums. Die federführenden Organisationen prägen die Projektarbeiten und dadurch die Resultate der NSK durch die Delegation von Vertretern in den Projektgruppen. Wir betrachten es als positiv, dass eine Diskussion über die Zusammensetzung und die Rolle des Koordinationsausschusses geführt wurde. Durch den Dialog entstanden und entstehen Lösungen, welche die NSK ihren Zielen näher bringt.

Die Wertschätzung, die wir erfahren haben, indem wir den Jahresbericht 2014 vor dem versammelten «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» präsentieren durften, bestärkt uns in unserem Engagement für die Nationale Strategie gegen Krebs. Zeit, Aufmerksamkeit und interessierte Fragen der Mitglieder des Dialogs sind starke Motivatoren.

*Dr. Kathrin Kramis,  
CEO Krebsliga Schweiz,  
CEO Oncosuisse*

# Die 15 NSK-Projekte – Stand der Arbeiten

## 1.1 Stärkung der strukturellen Massnahmen und der Gesundheitskompetenz

### Ziele:

1. Auf der strukturellen Ebene (Verhältnisebene) sind geeignete präventive Massnahmen umgesetzt.
2. Auf der individuellen Ebene (Verhaltensebene) sind geeignete Massnahmen zur Gesundheitskompetenz umgesetzt.
3. Spezifische Massnahmen, welche die krebsverursachenden Risiken (z.B. Radon) reduzieren, sind entwickelt und umgesetzt.

Das Jahr 2015 wurde durch drei Schwerpunkte geprägt: die Konkretisierung der Nationalen Strategie Prävention nichtübertragbarer Krankheiten (NCD), den Projektleiterwechsel in der Krebsliga Schweiz sowie die Aufarbeitung der Tagung «Radon – unterschätztes Risiko im Wohnraum» vom 4. Dezember 2014.

Die Nationale Strategie NCD und das NSK-Projekt «1.1 Stärkung der strukturellen Massnahmen und der Gesundheitskompetenz» haben sehr viele Gemeinsamkeiten. Eine koordinierte Vorgehensweise ist zwingend notwendig. Demzufolge fokussierte sich der Einsatz der Krebsliga Schweiz als projektleitende Organisation des Projekts auf die NCD-Strategie und ihr Synergiepotenzial mit der NSK. Verschiedene Vertreter der Krebsliga Schweiz beteiligten sich an Sitzungen, Workshops, Informationsanlässen und Diskussionen. Die Krebsliga Schweiz entwickelte dadurch eine hohe Kompetenz im Bereich Prävention und Gesundheitsförderung, nicht zuletzt auch indem sie sich in der Prävention personell verstärkte und nun auch viel Wissen zur NCD-Strategie innerhalb der Krebsliga Schweiz vorhanden ist. Diese Kompetenz wird es erlauben, die Ressourcen des NSK-Projekts zielführend und effizient einzusetzen. Aus diesem Grund ist es unerheblich, dass die Projektleiterposition während mehrerer Monate vakant war.

Zur Erreichung des dritten Ziels des Projekts wurde der Fokus auf krebsspezifische Risiken wie Radon gelegt. An der Krebstagung 2014 der Krebsliga Schweiz und des Bundesamtes für Gesundheit beleuchteten Fachreferenten aus Wissenschaft, Medizin und Bauwesen das Thema aus unterschiedlichen Blickwinkeln. Aufgezeigt und diskutiert wurden Massnahmen zur Reduktion von Radon in Innenräumen sowie die Konsequenzen der neuen Rahmenbedingungen in Gesetz und Baunormen. An der Tagung nahmen Fachleute und Interessierte aus Bauwesen, Medizin, Public Health und Wissenschaft sowie Behördenvertreter, Journalisten von Fachmagazinen und Hauseigentümer teil. Der Bericht erschien Anfang 2015. Die Massnahmen zu Radon werden weiterhin verfolgt.

*Dr. Philippe Groux, MPH,  
Gesamtprojektleiter NSK*

## **2.1 Planung und Implementation von Darmkrebs-Screening-Programmen**

## **2.2 Schweizweite Einführung von Brustkrebs-Screening-Programmen**

### **Ziele:**

1. Die Erkenntnisse aus den Pilotprojekten einzelner Kantone liegen für die Planung und Umsetzung von systematischen und qualitätsgesicherten Darmkrebs-Screening-Programmen vor.
2. Der Antragsprozess zur Befreiung von der Franchise bei systematischen und qualitätsgesicherten Darmkrebs-Screening-Programmen ist durchlaufen und der Entscheid des EDI ist gefällt.
3. Brustkrebs-Screening-Programme sind schweizweit eingeführt.
4. Ein Kompetenzzentrum für die Harmonisierung von Krebs-Früherkennungsprogrammen wird schrittweise umgesetzt.

Im Mai 2014 wurden die ursprünglichen Projektziele der Projekte 2.1 und 2.2 der Nationalen Strategie gegen Krebs zusammengezogen. Die Krebsliga Schweiz (KLS) und swiss cancer screening (scs) haben die Verantwortlichkeiten neu festgelegt sowie Teilziele und Prioritäten definiert. Im Jahr 2015 wurden folgende Teilziele erreicht:

### **Kompetenzzentrum**

Unter der Leitung von Dr. C. Kessler (Public Health Services) und unter Einbezug verschiedener Akteure wurde ein detailliertes und umfassendes Konzept für den Aufbau und die Umsetzung eines Kompetenzzentrums erarbeitet (Ziel 4). Dabei zeigte sich, dass ein Kompetenzzentrum als solches für die Schweiz weder zweckmässig noch politisch umsetzbar ist. Hingegen sind sich alle Akteure einig, dass scs als zentraler Akteur den Lead in der Koordination und Harmonisierung der Qualitätssicherung für eine Mehrzahl der auf nationaler Ebene anstehenden Aufgaben übernehmen soll. scs wird somit zu einem zentralen Ansprechpartner für die Umsetzung der neuen Qualitätsstandards (s. unten).

### **Neue Qualitätsstandards**

National verbindliche Qualitätsstandards wurden im letzten Jahr unter Leitung der KLS und in Zusammenarbeit mit den zentralen Akteuren fertiggestellt und dem Bundesamt für Gesundheitswesen zur Umsetzung vorgelegt. Eine gesetzliche Verankerung und damit die Ablösung der noch gültigen Qualitätsstandards von 1999 wird erst für das Jahr 2016 erwartet. Trotzdem haben sich die Schweizer Früherkennungsprogramme das Ziel gesetzt, die neuen Qualitätsstandards bis Mitte 2017 umzusetzen.

### **Darmkrebs-Früherkennungsprogramme**

In verschiedenen Kantonen werden derzeit Machbarkeits- und Pilotstudien für Darmkrebs-Früherkennungsprogramme lanciert (Ziel 1). Entsprechend setzen sich scs, die KLS und die NSK für einen fließenden Dialog zwischen den Akteuren ein. Im März 2016 findet der erste Workshop mit allen zentralen Partnern statt. Ziel ist es, Darmkrebs-Pilotprojekte von Beginn weg möglichst koordiniert und mit gleicher Qualität durchzuführen.

*Claudia Weiss, PhD,  
Geschäftsführerin swiss cancer screening*

## 2.3 Aufbau eines nationalen Expertengremiums zu Früherkennungsfragen

### Ziel:

1. Ein nationales Expertinnen- und Expertengremium zu Früherkennungsfragen ist etabliert.

Unter der Ko-Führung von Krebsliga Schweiz (KLS) und swiss cancer screening (scs) sowie unter Beizug der Firma advocacy ag wurde ein Diskussionspapier erarbeitet, das mögliche Modelle für ein nationales Expertengremium zu Früherkennungsfragen aufzeigt und eine erste Bewertung der Modelle vornimmt.

Vorgängig wurden dazu durch advocacy ag Interviews mit den beiden wichtigsten Interessen- oder Anspruchsgruppen durchgeführt: dem Bundesamt für Gesundheit und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. Unter Beachtung dieser Gespräche wurden in einem Workshop mit Vertretern von KLS und scs Modelle konkretisiert und das Positionspapier weiterentwickelt.

Drei Zielkriterien standen dabei für die Beurteilung im Vordergrund:

1. Das Gremium wird von den Akteuren als glaubwürdig und kompetent wahrgenommen.
2. Die Entscheidungsträger bei Bund, Kantonen und Leistungserbringern stützen sich bei ihren Entscheiden auf die Empfehlungen des Gremiums.
3. Die Arbeit des Gremiums hat eine nachweisbare Wirkung: Mit den Empfehlungen fördert das Gremium Qualität, Effizienz und Wirtschaftlichkeit der Früherkennung von Krebs in der Schweiz.

Als Lösungsansätze wurden drei Modelle vorgeschlagen:

Modell 1: Kommission für die Früherkennung von Krebs im Rahmen eines in der NCD-Strategie vorgesehenen Fachgremiums für Präventionsfragen («NCD-Kommission»)

Modell 2: Ausserparlamentarische Kommission für die Früherkennung von Krebs («Ausserparlamentarische Kommission»)

Modell 3: NPO-Expertengruppe für die Früherkennung von Krebs als Übergangslösung («NPO-Expertengruppe»); Träger beispielsweise KLS oder Oncosuisse.

Bei der ersten durch die Vertreter von KLS und scs vorgenommenen Bewertung schnitten die Modelle 1 und 2 klar besser ab. Modell 3 fiel deutlich ab, und es wurde festgehalten, dass es den NSK-Auftrag nicht erfüllen würde und deshalb allenfalls nur als Übergangslösung oder als vorbereitendes Pilotmodell geeignet wäre.

Im Januar 2016 fand ein weiterer Workshop statt, sämtliche relevanten Akteure wurden dazu eingeladen. Den Teilnehmenden wurden drei Modelle zum Aufbau eines Expertengremiums präsentiert: 1. im Rahmen der NCD-Strategie, 2. als ausserparlamentarische Kommission, 3. als NPO-Expertenkommission. Es bestand Konsens, dass Modell 1 priorisiert werden soll, aber bereits jetzt im Rahmen der NSK Pilotarbeit geleistet werden soll. Die Arbeitsgruppe wird sich mit verschiedenen Themen näher auseinandersetzen (Aufgaben, Kompetenzen, Organisation und Struktur des Gremiums, Anforderungsprofile der Mitglieder, Zusammensetzung, Umsetzungsplanung). Die Ergebnisse sollen in einem weiteren Workshop in diesem Jahr zur Diskussion gestellt werden.

*Patrick Imhof,  
Beauftragter Politik, Krebsliga Schweiz*

### 3.1 Patientenpfade

### 3.2 Guidelines und Behandlungsrichtlinien

### 3.3 Tumorboards

#### Ziele:

1. Patientenpfade sind definiert.
2. Es bestehen validierte, nationale Guidelines. Verbindliche Behandlungsrichtlinien werden für die Patientenpfade umgesetzt. Abweichungen bei der Diagnosestellung und Behandlung sind dokumentiert.
3. Für jeden Patientenpfad sind Prozess-, Struktur- und Ergebnisqualitätsindikatoren definiert (konsensuell festgelegte, klinisch relevante Indikatoren).
4. Der Einbezug eines Tumorboards erfolgt nach einem standardisierten Prozess.
5. Für bestimmte seltene Krebserkrankungen sind Tumorboards eingerichtet.

Die Umsetzung der drei Projekte 3.1 «Patientenpfade», 3.2 «Guidelines und Behandlungsrichtlinien» und 3.3 «Tumorboards» erweist sich als besonders schwieriges Unterfangen. Einerseits sind die Projekte eng miteinander verknüpft, was die Komplexität erhöht, andererseits sind die Ziele selber komplex. Verbindliche Richtlinien erfordern eine konsensuelle Erarbeitung, die sehr viele Akteure involviert.

Die SAQM strebt mit ihrem Pilotprojekt «sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolonkarzinom» ähnliche Ziele an. Der Ansatz ist interessant und ein Austausch mit dem Gesamtprojektleiter NSK findet statt, aber die SAQM will leider das Projekt nicht im Rahmen der NSK durchführen.

Angesichts des Aufwands, der alleine schon mit diesem Pilotprojekt verbunden ist, sind neue Wege gefragt, um diese drei Projekte anzugehen. Es wurde eine Arbeitsgruppe unter der Leitung von Oncosuisse und der KLS initiiert. Das Ziel dieser Arbeitsgruppe ist es, Informationen über schon vorhandene Teil-Patientenpfade, Guidelines, Qualitätsindikatoren, Zertifizierungen usw. zu sammeln und daraus eine Landkarte zu erstellen. Daraus könnten Teilprojekte entstehen, die flexibler und zielführender arbeiten könnten als die drei Projekte im Paket.

*Dr. Philippe Groux, MPH,  
Gesamtprojektleiter NSK*

#### 4.1 Integrierte Versorgungsorganisation

##### Ziele:

1. Handlungsempfehlungen zur Weiterentwicklung der regionalen und nationalen Versorgungsorganisation sind erarbeitet.
2. Patientenpfade für kurative und chronische bzw. palliative Verläufe sind in Pilotregionen implementiert.
3. Dokumentation und Kommunikation sind gesichert.

Die Mehrheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Initial-Workshops vom 2. Juli 2014 waren der Ansicht, dass man in einem ersten Schritt auf gut und schlecht funktionierende existierende Interaktionen abstellen sollte und versuchen soll, daraus Regeln für die Zusammenarbeit abzuleiten. Mit der Unterstützung der Krebsliga sollen aussagekräftige Beispiele von gut und weniger gut funktionierenden Netzwerken gefunden und analysiert werden.

Aus diesem Auftrag sind zwei Teilprojekte entstanden, die dieser Frage nachgehen sollen.

Das erste Teilprojekt befasst sich mit integrierten Kommunikationslösungen. Getestet wird ein konkreter Lösungsversuch. Ausgegangen wird von einem Online-Angebot, das vor dem finanziellen Aus steht. Erarbeitet wird eine Lösung, die es allen die einen Krebspatienten betreuen, ermöglichen soll, sich über die Arbeiten der anderen Fachleute zu informieren. Zudem sollen sie ihre Kommunikation mit dem Patienten so dokumentieren können, dass aufeinander abgestimmte Vorgehensweisen möglich werden. Diese Lösung geht deutlich über ein elektronisches Patientendossier hinaus. Der Patient legt fest, wer Zugang zu seiner Akte hat.

Das zweite Teilprojekt ist das Projekt Swiss Comprehensive Cancer Center (SCCC). Dabei handelt es sich um ein schweizweites Netzwerk von regionalen, physischen wie auch virtuellen Kompetenzzentren, die für Krebspatienten und deren Umfeld effektive, integrative und hochwertige Leistungen aus einer Hand sicherstellen. Dazu werden bestehende medizinische Strukturen genutzt. Das Projekt ist unabhängig von der NSK entstanden und wird mit der bestehenden Projektstruktur innerhalb der NSK weitergeführt.

Ferner ist ein weiteres Teilprojekt in Vorbereitung, das sich mit den Chancen und Herausforderungen der Immun-Onkologie befasst.

*Dr. Philippe Groux, MPH,  
Gesamtprojektleiter NSK*

## 5.1 Förderung der Selbstwirksamkeit von Patientinnen und Patienten

### Ziele:

1. Evidenzbasierte Schulungsprogramme und Beratungsangebote für Patientinnen und Patienten sowie für das Versorgungsteam sind aufgebaut.
2. Die Prozesse der Leistungserbringenden erlauben den Patientinnen und Patienten adäquate Mitwirkungsmöglichkeiten.

Die Projektgruppe hat sich gegen die Durchführung einer Sensibilisierungskampagne zum Thema Selbstmanagement ausgesprochen. Ebenso wurde entschieden, die Klärung der Evidenz bestehender Programme nicht weiterzuverfolgen. Um die Ziele der NSK zu erreichen, wurde beschlossen, ein Teilprojekt «Forschung Selbstwirksamkeit» unter der Leitung von Manuela Eicher und Jörg Haslbeck zu lancieren.

Mitglieder des Teilprojekts Forschung haben sich am 15. September 2015 darauf geeinigt, ein bestehendes, durch Patientinnen geleitetes Selbstmanagementprogramm für Brustkrebspatientinnen zu entwickeln und zu testen. Diese Entwicklung basiert auf einem getesteten und implementierten Programm (<http://www.evivo.ch/>). Brustzentren in der deutschsprachigen Schweiz sind grundsätzlich an einer Teilnahme interessiert. Das Forschungsprotokoll wurde am 11. Januar 2016 in der Projektgruppe Selbstwirksamkeit diskutiert und findet deren Unterstützung. Das Projekt wird bei der Krebsforschung Schweiz und der Stiftung Pflegewissenschaft durch folgendes Forscherteam eingegeben: Primary Investigator: Manuela Eicher; Co-Investigators: Karin Ribi (Quality of Life Group, IBCSG), Corinne Urech (Leitende Psychologin, Frauenklinik Universitätsspital Basel), Karin Holm (Präsidentin, Patient Advocates for Cancer Research & Treatment), Jörg Haslbeck (Careum Forschung, Zürich). Im Falle einer Finanzierung wird dann von 2016 bis 2019 ein von Brustkrebspatientinnen geleitetes Selbstmanagementprogramm durch Fachexperten und Patientinnen gemeinsam entwickelt, in einer Konsensus-Konferenz mit internationalen Experten validiert und dann in einer Cluster-randomisierten Studie getestet.

Im Projekt Selbstmanagement sind neben der Forschung im Jahr 2016 weitere Aktivitäten zur Bekanntmachung bestehender Angebote zur Förderung des Selbstmanagements (inkl. Mobile Health) geplant.

*Irène Bachmann-Mettler,  
Präsidentin Onkologiepflege Schweiz*

## 5.2 Kompetenzbildung für Fachpersonen

### Ziele:

1. Für Fachpersonen aller Richtungen steht ein spezifisches Aus- und Weiterbildungsangebot bereit, das der Bewältigung der neuen Anforderungen dient und eine entsprechende Qualifizierung schafft.
2. Massnahmen der Nachwuchsförderung sowie der Förderung der Berufstreue sind auf allen Stufen definiert und in den dringendsten Bereichen eingeführt.

Am Initial-Workshop vom 2. Juli 2014 wurden die Ziele des ursprünglichen Projekts und Projektziele aus anderen Projekten mit hoher Bildungsrelevanz zusammengefasst. Es wurden Bildungsziele aus folgenden Bereichen übernommen: «Prävention und Gesundheitsförderung», «klinische und translationale Forschung» und «Epidemiologie und Monitoring».

Die Workshop-Teilnehmer sind sich einig, dass zu diesem Zeitpunkt das Projekt noch nicht an eine Projektleitung abgegeben werden kann.

2015 fanden keine Aktivitäten für dieses Projekt statt.

*Dr. Philippe Groux, MPH,  
Gesamtprojektleiter NSK*

## 6.1 Versorgungsforschung

### Ziele:

Die Wichtigkeit der Versorgungsforschung (VF) für die Schweiz ist erkannt. Ebenso die noch fehlenden Aktivitäten. Mit gezielten Fördermassnahmen wird dem entgegengetreten. Mit dem Aufbau eines Programms zur Förderung der onkologischen VF, wie sie im NSK als Ziel formuliert ist, will die KFS dieses realisieren.

Im Auftrag der Stiftung Krebsforschung Schweiz (KFS) hat der Bereich Forschungsförderung KLS & KFS ein Konzept zur «Stärkung der onkologischen Versorgungsforschung (VF) in der Schweiz» ausgearbeitet. Das Konzept ging in eine breite Vernehmlassung und wurde vom KFS-Stiftungsrat verabschiedet. Es sieht die zielgerichtete Förderung der onkologischen VF mittels einer kompetitiven Programmausschreibung vor. So sollen VF-Projekte im Umfang von jährlich CHF 0,8 bis 1 Mio. unterstützt werden. Um eine Nachhaltigkeit sowie den Effekt des «Community Building» zu erreichen, soll das Programm auf mindestens fünf Jahre angelegt sein.

Der KFS-Stiftungsrat hat eine hälftige Finanzierung des Programms in der Höhe von CHF 2 Mio. zugesichert. Dank eines erfolgreichen Fundraisings sprach eine Stiftung ebenfalls einen Unterstützungsbeitrag von CHF 2 Mio. für das Programm.

Als weiteren Schritt hat der Bereich Forschungsförderung die Rahmenbedingungen der Programmausschreibung konkretisiert. Aufgrund von Personalengpässen konnte das VF-Programm nicht wie vorgesehen in der zweiten Hälfte 2015 erstmals ausgeschrieben werden.

Erfreulicherweise hat der Bundesrat das NFP 74 «Gesundheitsversorgung» mit einem Finanzrahmen von CHF 20 Mio. bewilligt und so einen wichtigen Beitrag zur Förderung der Versorgungsforschung geleistet. Die erste Eingabefrist war Mitte Januar 2016. Wie viele onkologiespezifische Projekte realisiert werden, wird sich zeigen.

Das oben skizzierte onkologiespezifische VF-Programm wird voraussichtlich Mitte 2016 ausgeschrieben werden.

Die Pionierin der Förderung der VF in der Schweiz, die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), die dank der Bangerter-Stiftung VF-Projekte (leider waren davon onkologische Projekte ausgenommen) mit jährlich CHF 1 Mio. unterstützte, stellt ihr Programm nach fünf Jahren ein.

*Dr. Rolf Marti,  
Leiter Forschungsförderung KLS & KFS*

## 6.2 Klinische und translationale Forschung

### Ziele:

Die definierten Ziele wurden 2014 auf zwei Teilprojekte aufgeteilt. Teilprojekt I: Begleitung der gesetzeskonformen Umsetzung der Bewilligungsverfahren unter dem neuen Humanforschungsgesetz. Teilprojekt II: Erstellung einer «Landkarte» der klinischen und translationalen Forschungsprojekte in der Schweiz als Basis zur Förderung des Austauschs zwischen den Forschungsgruppen.

Teilprojekt I (Zuständigkeit: SAKK/SPOG)

### Umsetzung Humanforschungsgesetz (HFG)

Die Sicht der akademischen klinischen Forschung zur Umsetzung des HFG konnte durch die SAKK und die SPOG aktiv eingebracht werden (dritter Runder Tisch des EDI zum Masterplan «Biomedizinische Forschung und Technologie», schriftliche Stellungnahme an das EDI, Round Table mit SCTO, swissethics, Swissmedic). Folgende notwendigen und möglichen Entwicklungen wurden eingefordert oder unterstützt: verstärkt risiko-adaptierte, harmonisierte Bewertungen bei der Bewilligung von Projekten; vereinfachte Verfahren für bereits im Ausland bewilligte internationale Studien; weitere Verbesserungen in der Zusammenarbeit unter einer weiter reduzierten Anzahl von Ethikkommissionen (EK); Verbesserungen der Suchfunktion des Swiss National Clinical Trials Portal (SNCTP-Portal).

Die Möglichkeit, Forschungsprojekte an Schweizer EK elektronisch über das Webportal BASEC einzureichen, ist seit dem 2. November 2015 gegeben und seit dem 1. Januar 2016 obligatorisch.

Die Anzahl der EK wird 2016 im Zuge einer verstärkten interkantonalen Zusammenarbeit weiter auf sieben reduziert.

Teilprojekt II (Zuständigkeit: KFS)

### Erstellen einer Übersicht der klinischen und translationalen Forschungsaktivität in der Schweiz (Landkarte translationale Forschung)

Eine gezielte Förderung der klinischen und translationalen Forschung ist nur möglich, wenn eine Übersicht der wichtigsten Forschungsaktivitäten vorhanden ist. Diese sollen in einem ersten Schritt in einer Übersicht dargestellt werden.

Dazu erfolgte eine Klassifizierung der in der Schweiz im biomedizinischen Bereich tätigen Forschungsinstitutionen. Vorgenommen wurde sie aufgrund ihrer Tätigkeiten in der Krebsforschung auf der Achse Grundlagenforschung – Translationale Forschung – Klinische Forschung. Zusätzlich wurde ein Abgleich durchgeführt mit den von der KLS und der KFS geförderten interdisziplinären und translationalen Projekten.

Der Fokus der ersten Analyse galt der translationalen Krebsforschung, weshalb sich die «Landkarte» auf diese Forschung beschränkt. Die Übersicht der «translationalen Krebsforschungsaktivität in der Schweiz» ist auf Mitte 2016 geplant.

*lic. phil. Sabine Bucher,  
Politics & Development, SAKK*

*Dr. Rolf Marti,  
Leiter Forschungsförderung KLS & KFS*

## 7.1 Epidemiologie und Monitoring: Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG)

### Ziel:

1. Arbeiten zur Schaffung der notwendigen gesetzlichen Grundlagen werden weitergeführt.

Das KRG hat zum Ziel, die Krebsregistrierung schweizweit zu vereinheitlichen und die Datengrundlage in den Bereichen Behandlung und Versorgung zu verbessern. Nach der beinahe einstimmigen Verabschiedung durch den Nationalrat in der Wintersession 2015 wird der Ständerat die Vorlage in der Frühlingssession 2016 behandeln.

Der Bundesrat hat am 29. Oktober 2014 den Entwurf des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG) mit der entsprechenden Botschaft ans Parlament überwiesen. Mit dem neuen Gesetz sollen die Datengrundlagen für die Erarbeitung von Präventions- und Früherkennungsmassnahmen, für die Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sowie für die Unterstützung der kantonalen Versorgungsplanung und der Forschung zu Krebserkrankungen geschaffen werden. Das Gesetz regelt im Bereich der Krebsregistrierung die Erhebung, Registrierung und Weiterleitung von Daten, damit diese auf nationaler Ebene ausgewertet und veröffentlicht werden können. Der Entwurf sieht die Einführung einer Meldepflicht vor von diagnostizierten Krebserkrankungen durch Ärztinnen und Ärzte, Spitäler sowie weitere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens. Patientinnen und Patienten können der Registrierung ihrer Daten jederzeit widersprechen. Die bevölkerungsbezogene Beobachtung von Krebserkrankungen erfolgt durch die Auswertung der sogenannten Basisdaten. Zur Beantwortung spezifischer Fragestellungen von gesundheitspolitischer Bedeutung wird der Bundesrat für bestimmte Krebserkrankungen und Personengruppen (wie etwa Kinder und Jugendliche) zudem eine zeitlich befristete Erhebung von Zusatzdaten vorsehen.

Der Nationalrat hat die Vorlage am 8. Dezember 2015 mit 171 zu 3 Stimmen bei 0 Enthaltungen angenommen. Er hat dabei nur geringfügige Anpassungen und Präzisierungen an der Vorlage vorgenommen. So hat er die Aufbewahrungsfristen für die Originaldaten deutlich verlängert, um den Forschenden einen besseren Zugang zu diesen Daten zu ermöglichen. Zudem wurde eine Übergangsbestimmung für den Umgang mit den altrechtlich erfassten Daten der kantonalen Krebsregister und des Schweizer Kinderkrebsregisters eingefügt.

Der Ständerat wird die Vorlage in der Frühlingssession 2016 beraten. Die vorberatende Kommission hat die Fassung des Nationalrates mit einer Anpassung am 11. Januar 2016 ohne Gegenstimme gutgeheissen.

*Dr. pharm. Salome von Greyerz,  
Leiterin Abteilung Gesundheitsstrategien, BAG*

## 7.2 Registerdaten zur Behandlungsqualität und Datenverknüpfung

### Ziele:

1. Es sind fachliche Grundlagen geschaffen, die nach Inkrafttreten des KRG die Erhebung von Daten zur Behandlungsqualität erlauben. Ergebnisdaten der Früherkennung und der Behandlungsqualität werden erhoben.
2. Die erhobenen Daten sind für die Behörden und das Publikum zugänglich. Sie stehen für epidemiologische Studien zur Verfügung und sind mit andern Datenbanken verknüpfbar.

Am Follow-up-Workshop des Projektclusters J «Epidemiologie und Monitoring» im Juni 2015 wurde auf das geplante Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) hingewiesen und auf die Notwendigkeit, dafür die nötigen Daten- und Erfassungskonzepte zu konkretisieren. Die Teilnehmenden des Workshops haben entschieden, die drei Projekte getrennt voneinander weiterzuführen. Das NICER und die SGMO wurden mit der Organisation eines Initialworkshops für das Projekt 7.2 beauftragt.

Die Standardisierung von klinischen Daten und strukturierte Datenprozesse sind nicht nur im Rahmen des KRG vorgesehen, sondern auch für andere Zwecke notwendig (Zertifizierung von Kliniken, Qualitätskontrolle der klinischen Arbeit). Eine erste Aufgabe des Projekts 7.2 besteht darin, die offenen Fragen zu den einzelnen Etappen des Datenprozesses (von der Zwecksetzung und Definition der benötigten Variablen über die Datenerfassung bis hin zum Weiterleiten der Daten und der Datennutzung) zu klären, Lösungswege dazu aufzuzeichnen und diese zu bewerten. Diese Fragen sind vielschichtig und betreffen rechtliche, technische, inhaltliche, strukturelle und finanzielle Aspekte. Deshalb sollen Unterprojekte zu den verschiedenen Schwerpunktfragen gebildet werden.

Hilfestellung beim Lösen der Aufgaben bilden erste in der Schweiz durchgeführte Pilotprojekte zur Behandlungsqualität wie das Tessiner Qualitätsprojekt QC3. Bei diesem Projekt wurden in einem interdisziplinären Konsensverfahren Qualitätsindikatoren zur Behandlung von Kolonkrebs festgelegt. Darauf aufbauend wurden die nötigen klinischen Datenvariablen definiert und exportiert, vom kantonalen Krebsregister erfasst, ausgewertet und in der Form von Berichten wieder an die involvierten Stellen weitergeleitet. Ähnliche Erfahrungen mit Datenprozessen bestehen auch auf dem Gebiet der Früherkennung (Brustkrebs-Screening), wo epidemiologische Daten und klinische Daten zusammengeführt werden, um die Evaluation des Screenings vorzunehmen. Der Initialworkshop soll im Frühjahr 2016 stattfinden und die Projektgruppe sich so bilden, dass alle enthaltenen Themenfelder gut abgedeckt sind.

*Dr. med. Rolf Heusser, MPH,  
Direktor NICER*

*Dr. med. Jürg Nadig,  
Präsident SGMO*

### 7.3 Wissenstransfer in Praxis und Politik

**Ziel:**

1. Politische Entscheidungsprozesse sind zunehmend evidenzbasiert.

Daten stellen aus heutiger Sicht ein solides Fundament dar, um evidenzbasierte Entscheide treffen zu können. Umso bedeutender ist ein umfassender Informationsfluss zwischen «Datenlieferanten» und «Datennutzern». Die Projektgruppe wird im Jahr 2016 an einer Plattform für den Wissenstransfer arbeiten.

Bedarf und Nachfrage nach verlässlichen Daten über Krebs sind gross. Gegenwärtig verfügbare Daten sind dezentral abgelegt, teilweise für wenige Personen zugänglich und werden, insbesondere bei der Versorgungsplanung, ungenügend eingesetzt. Damit für die Politik und die Praxis relevante Daten vermehrt zur Verfügung stehen, sind besondere Massnahmen zur Verbesserung des Informations- und Wissenstransfers notwendig. Krebsregisterdaten sind geeignet, um eine Vielzahl von Aspekten in der Gesundheitspolitik – wie Prävention, Screening-Programme oder Behandlungsqualität – durch evidenzbasierte Entscheidungen auf der Basis wissenschaftlicher Fakten zu unterstützen. Das Ziel dieses Teilprojekts liegt im Etablieren einer Plattform, die den Informations-transfer aus der Forschung in die Politik sowie in der alltäglichen Praxis sichert.

Das Teilprojekt 7.3 wurde im Rahmen des im Juni 2015 durchgeführten Workshops zum Thema «Epidemiologie und Monitoring» in die Wege geleitet. Die Zusammensetzung der Projektgruppe wurde Ende 2015 festgelegt. Der Initialworkshop fand im Februar 2016 statt.

*Dr. med. Christoph Junker,  
Leiter Vitalstatistik BFS*

*Dr. phil. nat. Damiano Urbinello,  
Wissenschaftlicher Mitarbeiter BAG*

# Ausblick 2016

Die Nationale Strategie gegen Krebs (NSK) hat Fahrt aufgenommen. Einerseits sind die Projektarbeiten so weit fortgeschritten, dass über konkrete Massnahmen diskutiert werden kann, andererseits werden die Rahmenbedingungen durch Oncosuisse so unterstützt, dass intensiver und fokussierter gearbeitet werden kann.

Das Forum vereint alle Organisationen, die sich an der Projektarbeit beteiligen, und ist zu einer Grösse angewachsen, in der ein Organisationsreglement die Arbeit vereinfacht. Das Reglement ermöglicht zum einen bei der Projektarbeit gemeinsame Qualitätsstandards, zum anderen erleichtert es eine projektübergreifende Zusammenarbeit. Die Kerngruppe vereint alle Projektleiter sowie den Gesamtprojektleiter und treibt die Qualität sowie die Kooperation der unterschiedlichen Organisationen voran. Sie nimmt 2016 ihre Arbeit auf.

Der neu formierte Koordinationsausschuss wird seinerseits Qualitätsstandards setzen, was die Zusammenarbeit mit dem Forum vereinfachen wird. Der Gesamtprojektleiter NSK wird die Brücke zwischen den beiden Gremien schlagen.

Die Fortschritte der Projektarbeit begründen den Aufbau des dritten Gremiums der NSK, der Begleitgruppe. Sie ist zusammengesetzt aus Vertreterinnen und Vertretern der betroffenen medizinischen Fachgesellschaften, der weiteren betroffenen Berufs- und Dachverbände, der Forschungsförderungsorganisationen, der Krankenversicherer sowie der Patientenorganisationen. Die Begleitgruppe hat die Aufgabe, die Nationale Strategie gegen Krebs 2014–2017 in den Dachverbänden zu verankern und die Abstimmung mit laufenden Aktivitäten (wie Betreuung von Patienten oder Forschung) sicherzustellen.

Der Ausbau der Aktivitäten der NSK ist eine finanzielle Herausforderung. Die Kosten werden heute mehrheitlich getragen von der Krebsliga Schweiz, der Krebsforschung Schweiz, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung, vom Bundesamt für Gesundheit sowie von der Gesundheitsdirektorenkonferenz. Die federführenden Organisationen leisten mit viel Personalressourcen und teilweise auch finanziellen Mitteln einen wichtigen Beitrag. Zur Finanzierung weiterer Aktivitäten werden neue Partner notwendig sein. Die Swiss Cancer Foundation ist einer dieser neuen Partner geworden. Wenn die Ziele der NSK erreicht werden sollen, müssen 2016 zusätzliche Stiftungen, Unternehmen aus der Privatwirtschaft, Krankenkassen und weitere Verbände hinzukommen.

Der wahre Erfolg der NSK werden Massnahmen sein, welche die Schweiz näher an die Vision der Strategie heranführen: «Eine Schweiz, in der weniger Menschen an Krebs erkranken, weniger Menschen an den Folgen von Krebs leiden und sterben, mehr Menschen von Krebs geheilt werden und Betroffene und ihre Angehörigen in allen Phasen der Krankheit aktiv miteinbezogen werden und die nötige Zuwendung und Hilfe erfahren.» Dies setzt politische Unterstützung voraus. Die Forschungsstelle sotomo wurde damit beauftragt, eine schweizweite Befragung kantonaler wie nationaler Parlamentarier durchzuführen, um aufzuzeigen, wo die Ziele der NSK genügend politischen Rückhalt geniessen.

Das dritte Betriebsjahr der NSK wird sehr interessant, intensiv und wegweisend für die Zeit nach 2017 sein.

*Dr. Philippe Groux, MPH,  
Gesamtprojektleiter NSK*

## **Impressum**

Jahresbericht «Nationale Strategie gegen Krebs 2014–2017» (2015)

Herausgeber: Dialog Nationale Gesundheitspolitik

Erarbeitet durch Oncosuisse im Auftrag des «Dialog Nationale Gesundheitspolitik»

Ausgeführt von: Krebsliga Schweiz

Autoren: Kathrin Kramis, Philippe Groux und die Projektleitenden der NSK

Lektorat: Peter Ackermann, Flavia Nicolai

Bezug: [nsk@krebsliga.ch](mailto:nsk@krebsliga.ch)

Typografie und Layout: Thomas Gfeller, Basel

Informationen: Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Bern

© Mai 2016

Oncosuisse, Bern

