



Anhang 3: Aufgaben der NKRS¹

Die NKRS ist die nationale Fachstelle für die kantonalen Krebsregister und das Kinderkrebsregister und fungiert als Ansprechpartnerin für Dritte bei Fragen rund um die Krebsregistrierung sowie die Nutzung der registrierten Daten. Ihre Aufgaben gemäss KRG und KRV werden nachfolgend aufgelistet.

1. Festlegung der Struktur der Basisdaten und der Kodierungsstandards

Einbezug des Bundesamts für Statistik (BFS), der Kantone, der kantonalen Krebsregister, des Kinderkrebsregisters und der medizinischen Fachgesellschaften bei der Festlegung der Struktur der Basisdaten. Festlegung der Kodierungsstandards und Sicherstellung, dass:

- a) jährlich statistische Auswertungen zu folgenden Themenbereichen möglich sind:
 - i) Erkrankungshäufigkeit,
 - ii) Krankheitsverlauf,
 - iii) Sterblichkeit,
 - iv) Überlebensrate,
 - v) Art, Ziel und Ergebnis der Erstbehandlung,
 - vi) Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität;
- b) die Auswertungen nach Alter, Geschlecht, Region und Stadium bei der Diagnosestellung erfolgen können;
- c) die gute epidemiologische und wissenschaftliche Praxis gesichert wird;
- d) die internationale Vergleichbarkeit der Daten gewährleistet ist.

2. Festlegung der Struktur der Zusatzdaten und der Kodierungsstandards

Einbezug des Bundesamts für Gesundheit (BAG), der Kantone, der kantonalen Krebsregister, des Kinderkrebsregisters und der medizinischen Fachgesellschaften bei der Festlegung der Struktur der Zusatzdaten. Festlegung der Kodierungsstandards sowie Sicherstellung, dass:

- a) im Rahmen der regelmässigen Gesundheitsberichterstattung, bezogen auf die jeweilige Krebserkrankung, zu folgenden Themenbereichen aktuelle Informationen publiziert werden können und dabei aktuelle gesundheitspolitische Fragestellungen berücksichtigt werden:
 - i) Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität,
 - ii) Wirksamkeit ausgewählter Präventions- und Früherkennungsmassnahmen;
- b) die Auswertungen nach Alter, Geschlecht, Region und Stadium bei der Diagnosestellung gegliedert werden können;
- c) die gute epidemiologische und gute wissenschaftliche Praxis gesichert wird;
- d) die besonderen Anforderungen an die Registrierung von Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen berücksichtigt werden;
- e) die internationale Vergleichbarkeit der Daten möglich ist.

3. Information der Patientinnen und Patienten

- a) Erstellung und Bereitstellung der erforderlichen Patienteninformationen sowie der Hilfsmittel zur Erhebung des Widerspruchs;
- b) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten.

4. Information der Bevölkerung

- a) Entwicklung von geeigneten Kommunikationsmassnahmen und Sicherstellung, dass die gesamte Bevölkerung entlang dieser Massnahmen regelmässig über die Ziele und Zwecke der Krebsregistrierung in der Schweiz sowie über die Arbeitsweise der Krebsregister informiert wird. Die abgegebenen Informationen müssen Angaben darüber enthalten:
 - i) welchen Nutzen die Krebsregistrierung für die Bevölkerung hat,
 - ii) welche Daten für die Krebsregistrierung zu erheben sind,

¹ - die effektiven Leistungen werden vertraglich vereinbart

- iii) auf welche Weise die Daten durch die Krebsregister bearbeitet werden,
 - iv) welche Bedingungen die kantonalen Krebsregister, das Kinderkrebsregister und die NKRS bei der Datenbearbeitung einhalten müssen,
 - v) wie die Krebsregistrierung abläuft,
 - vi) welche Rechte die Patientinnen und Patienten haben (darunter fällt z.B. das Recht, der Registrierung von Daten zu widersprechen [Art. 6 KRG]),
 - vii) welche Unterstützung die NKRS Patientinnen und Patienten zur Wahrnehmung ihrer Rechte bietet,
 - viii) dass jede und jeder das Recht hat auf Einsichtnahme in die Daten, die im Krebsregister zur eigenen Person und Erkrankung registriert sind;
- b) Einbezug des Kinderkrebsregisters bei der Erarbeitung der Informationen, um den besonderen Anforderungen an die Sensibilität im Bereich der Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen.

5. Überprüfung, Aufbereitung und Auswertung der Daten sowie Veröffentlichung von Ergebnissen

- a) Überprüfung der von den kantonalen Krebsregistern registrierten Daten;
- b) Fachliche Führung und Weiterentwicklung des vom Bund zur Verfügung gestellten Nationalen Krebsdatensystems (NKDS) für Empfang, Prüfung, Zusammenführung und Weiterleitung der Daten aus den kantonalen Krebsregistern. Die Weiterentwicklung des NKDS obliegt dem Bundesamt für Informatik und Telekommunikation (BIT) im Auftrag des BAG, wofür fachliche Expertise über die Datenbearbeitung auf nationaler Ebene durch die NKRS benötigt wird (insbesondere in den Bereichen Überprüfung, Aufbereitung und Bereitstellung der Daten zu Analyse Zwecken);
- c) Aufbereitung der Daten für diverse Auswertungen und die Weiterverwendung zu Forschungszwecken;
- d) Veröffentlichung von statistischen Ergebnissen und Grundlagen und Bereitstellung nicht veröffentlichter Ergebnisse und Grundlagen in geeigneter Weise für Dritte auf Anfrage;
- e) Auswertungen für Dritte, für jährliche Routinestatistiken und für den alle 5 Jahre erscheinenden nationalen Krebsbericht;
- f) Auswertungen und Veröffentlichungen im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung:
 - i) Auswertung und Veröffentlichung insbesondere der Zusatzdaten in benutzergerechter Form,
 - ii) Kommentierung der Daten vor dem Hintergrund aktueller wissenschaftlicher Diskussionen und Darstellung der Zusammenhänge zwischen den Faktoren, die das Krebsgeschehen beeinflussen,
 - iii) Berücksichtigung aktueller gesundheitspolitischer Fragestellungen, beispielsweise zur Wirksamkeit ausgewählter Präventions- und Früherkennungsmassnahmen, zu Unterschieden in der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität oder zur Diagnose- und Behandlungsqualität bei ausgewählten Bevölkerungsgruppen;
- g) Auswertungen zur Evaluation der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität;
- h) Sicherstellung, dass jede Identifizierung einzelner Personen oder Institutionen in den statistischen Ergebnissen und Grundlagen ausgeschlossen ist;
- i) Nutzung und Weitergabe von Daten gemäss bestehenden und/oder anzupassenden Reglementen.

6. Sicherstellung der Datenqualität

In Ergänzung zu den Aufgaben 1 und 2:

- a) Vorgabe der auf internationalen Empfehlungen basierenden Kodierungsstandards für die Krebsregistrierung in der Schweiz;
- b) Bereitstellung von Tumorhandbüchern und Richtlinien für die Kodierung;
- c) Durchführung regelmässiger Ringversuche, in deren Rahmen alle Krebsregister dieselben Originaldaten (Fallbeispiele) zur Kodierung erhalten. Auswertung der Ergebnisse und Umsetzung der daraus folgenden erforderlichen Verbesserungsmassnahmen;
- d) Überprüfung der Datenqualität in der täglichen Praxis unter der Berücksichtigung der international etablierten Qualitätsindikatoren der Krebsregistrierung, wie etwa:
 - i) Richtigkeit,
 - ii) Vollzähligkeit,
 - iii) Vollständigkeit,
 - iv) Aktualität der registrierten Daten;

- e) Stichprobenweise Sichtung der Register- und der Originaldaten der kantonalen Krebsregister und des Kinderkrebsregisters bei gegebenem Anlass. Zur Gewährleistung des Datenschutzes sind dabei einerseits Vor- und Nachname, Wohnadresse und Versichertennummer der Patientin oder des Patienten und andererseits die Angaben zu den meldepflichtigen Personen und Institutionen vom Einsichtsrecht ausgenommen;
- f) Rückmeldung der Ergebnisse der Überprüfung;
- g) Unterstützung der kantonalen Krebsregister und des Kinderkrebsregisters durch fachlichen Austausch;
- h) Information der kantonalen Krebsregister spätestens sechs Wochen nach Eingang der Daten über allfällige Mängel. Die kantonalen Krebsregister leiten die berichtigten Daten spätestens sechs Wochen nach der Bemängelung an die NKRS weiter;
- i) Unterstützung der Aus- und der Weiterbildung des Personals der kantonalen Krebsregister durch Beratungs- und Schulungsleistungen. Darunter fällt beispielsweise das Angebot von geeigneten Schulungen im Bereich der Klassierung und Kodierung von Krebserkrankungen;
- j) Information der kantonalen Aufsichtsbehörden über die nicht korrekt behobenen Qualitätsmängel und Unterstützung der Kantone in fachlichen Fragen der Aufsicht.

7. Weiterleitung der Daten an das BFS

Weiterleitung der für statistische Auswertungen aufbereiteten Daten mit den Fallnummern an das BFS; nicht weitergeleitet werden die pseudonymisierten Versichertennummern.

8. Nationale und internationale Zusammenarbeit sowie Forschung

- a) Zusammenarbeit mit nationalen, ausländischen sowie internationalen Institutionen und Organisationen;
- b) Bekanntgabe der aufbereiteten Daten in anonymisierter Form an nationale, ausländische sowie internationale Institutionen und Organisationen;
- c) Datenweitergabe zu Forschungszwecken.

9. Bearbeitung von Widersprüchen

- a) Anonymisierung der registrierten Daten bei Widerspruch;
- b) Statistische Auswertung der von den Registern zu Widersprüchen gelieferten Daten.

10. Prozessbeschreibungen

Weiterentwicklung bestehender / Erarbeitung neuer Prozesse sowie deren Dokumentation.

11. Weitere Aufgaben

Erstellung von Hilfsmitteln wie beispielsweise schweizweit gültige Dokumente für Krebsregister, medizinische Fachgesellschaften oder meldepflichtige Organisationen / Personen zur einheitlichen und standardisierten Erhebung und Übermittlung der Daten sowie zu deren Registrierung.