

Nationales Institut für Krebs epidemiologie und Registrierung (NICER)

Summary

The NICER Foundation is replacing the Swiss Association of Cancer Registries as of January 1, 2008. As of July 1, 2008 the NICER Coordinating Centre will be localized at the University of Zürich. It will coordinate cancer registration in Switzerland and maintain a central databank. It will collaborate with the Federal Office for Statistics in the production of cancer statistics. Furthermore, it will promote research as well as training in cancer epidemiology.

Hintergrund

In unserem Land sollen künftig weniger Menschen an Krebs erkranken und sterben. Die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen will man verbessern. Für die Erreichung dieser drei übergeordneten Ziele des Nationalen Krebsprogrammes braucht es bevölkerungsbezogene Daten, um Handlungsbedarf und Prioritäten zu definieren und um getroffene Massnahmen zu evaluieren. Einheitliche, national gültige und qualitativ einwandfreie Krebsregisterdaten und die Gründung einer nationalen Institution gehören deshalb zu den Prioritäten des Krebsprogrammes. Mit der Gründung der Stiftung NICER ist ein wichtiges Ziel erreicht.

Organisation NICER

Die Stiftung NICER bezweckt die Schweiz weite Förderung und Unterstützung der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung und der epidemiologischen Krebsforschung.

Die Stiftung wurde von der Vereinigung Schweizerischer Krebsregister (VSKR) und Oncosuisse am 11. Mai 2007 gemeinsam gegründet. NICER übernimmt ab 1. Januar 2008 die Aufgaben der VSKR, welche per 31. Dezember 2007 aufgelöst wurde. Die Organe der Stiftung umfassen den Stiftungsrat, den wissenschaftlichen Beirat, den Registerbeirat, das Koordinationszentrum als wissenschaftliche und administrative Zentralstelle und eine externe Revisionsstelle (Box 1).

Nach der Stiftungsgründung bot NICER den Universitäten und Kantonen der Schweiz im Sinne eines Wettbewerbs die Integration des Koordinationszentrums in ihre Forschungsstrukturen an. Man wollte so die Vernetzung von NICER mit anderen Bereichen der Krebsforschung fördern. Auch die Leitungsstelle für das Koordinationszentrum wurde ausgeschrieben. Aufgrund der eingegangenen Offerten hat der Stiftungsrat am 15. November 2007 die Leiterin ernannt (Box 2) und beschlossen, das Koordinationszentrum ab 1. Juli 2008 am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich anzusiedeln. Die Universität Zürich hat die wissenschaftlichen Chancen erkannt, die sich aus der Zusammenarbeit mit NICER ergeben und die den Aufbau eines nationalen Kompetenzzentrums Krebs epidemiologie ermöglichen. Unbürokratisch und schnell wurde dem NICER Stiftungsrat ein grosszügiges Angebot in Bezug auf Räumlichkeiten, Administration und personelle Ressourcen unterbreitet. Die Universität Zürich bietet ihrerseits wesentliche Vorteile für die Verankerung einer gut vernetzten Krebs epidemiologie (z.B. Krebs als Forschungsschwer-

punkt an Universität und Institut für Sozial- und Präventivmedizin Zürich; grösstes Krebsregister der Schweiz). Als wichtige Partner im Bereich der postgraduierten Ausbildung in Krebs epidemiologie sind die Koordinationsstelle der Swiss School of Public Health (SSPH+) und des Interuniversitären Postgraduierten Programmes Public Health der Universität Zürich angegliedert.

Finanzierung von NICER

Die Krebsregister werden vor allem durch kantonale Mittel und kantonale Krebsligen finanziert. Auch der Bund beteiligt sich gemäss Bundesgesetz über die Forschung vom 7. Oktober 1983 (Forschungsgesetz) finanziell an gewissen zentralen Aufgaben. Die VSKR hat 2007 erfolgreich einen Antrag auf die Weiterführung dieser Bundessubventionen gestellt. In der Botschaft über die Förderung von Bildung, Forschung und Innovation für die Jahre 2008-2011 sind die damit verbundenen Aufgaben festgehalten. Die Bundessubventionen von CHF 4.6 Mio. sind insbesondere für die Harmonisierung, Qualitätssicherung, und gesundheitspolitische sowie wissenschaftliche Nutzung der Krebsregisterdaten vorgesehen. Zusätzlich stehen neu auch dem Bundesamt für Statistik (BFS) für die Leistungsperiode 2008-2011 CHF 0.7 Mio. zur Verfügung, um NICER bei der Publikation von Informationen über Krebskrankheiten zu unterstützen. Die Ausschüttung der Gelder wird über das Bundesamt für Gesundheit (BAG) koordiniert und über eine Leistungsvereinbarung zwischen BAG und NICER geregelt.

Box 1: Die Organe der Stiftung NICER

Stiftungsrat:

- Präsident: - Prof. Dr. G. Nosedà, ehem. Präsident Oncosuisse und Krebsstiftung Schweiz
- Vizepräsidentin: - PD Dr. C. Bouchardy Magnin, Direktorin, Krebsregister Genf
- Mitglieder: - Dr. G. Bachmann, Kantonaler Präventivmediziner St. Gallen
- Dr. S. Ess, Direktorin, Krebsregister St.Gallen/Appenzell
 - Prof. Dr. F. Gutzwiller, Direktor Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Zürich
 - Prof. Dr. U. Metzger, Chefarzt Chirurgische Klinik, Stadtspital Triemli Zürich
 - Prof. Dr. R. Obrist, Direktor Oncosuisse
 - Prof. Dr. F. Paccaud, Direktor Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Lausanne

Wissenschaftlicher Beirat:

Berät den Stiftungsrat in allen den Zweck der Stiftung betreffenden wissenschaftlichen Belangen.

- Mitglieder: - Prof. Dr. F. Berrino, Direktor, Department of Preventive and Predictive Medicine, Fondazione Istituto Nazionale dei Tumori, Milano, Italien
- Dr. A. Bordoni, Direktor, Krebsregister Tessin
 - Prof. Dr. M. Coleman, Direktor, Cancer Research UK Cancer Survival Group, Non-communicable Disease Epidemiology Unit, London School of Hygiene & Tropical Medicine, London
 - Prof. Dr. J. Faivre, Direktor, Registre Bourguignon des Cancers Digestives, Dijon, France
 - Prof. Dr. T. Hakulinen, Direktor, Krebsregister Finnland, Helsinki, Finnland

Registerbeirat:

Besteht aus den Direktoren/Direktorinnen der anerkannten kantonalen und regionalen Krebsregister. Er erlässt im Rahmen der strategischen Vorgaben des Stiftungsrates die Richtlinien für die Datenbearbeitung, Datenqualitätssicherung und für die Zusammenarbeit mit den Krebsregistern. Er identifiziert die Prioritäten in den Bereichen der epidemiologischen Krebsforschung sowie der Aus- und Weiterbildung.

Koordinationszentrum:

Das Koordinationszentrum nimmt als wissenschaftliche und administrative Zentralstelle die folgenden Aufgaben wahr:

- Koordination der Arbeiten der kantonalen und regionalen Krebsregister
- Zentrale Datenerfassung und –bearbeitung für schweizerisches Krebsmonitoring
- Wissensmanagement und –transfer
- Koordination und Unterstützung der epidemiologischen Krebsforschung
- Förderung des Forschungsnachwuchses
- Administration

Mitglieder:

PD Dr. Nicole Probst-Hensch, Direktorin

Dr. Jean-Michel Lutz, Epidemiologe, stellvertretender Direktor

P. Pury, Leiter Biostatistik

Box 2: PD Dr. Nicole Probst-Hensch, Direktorin, NICER Koordinationszentrum



N. Probst-Hensch hat in den Bereichen Pharmazie (Universität Basel) und Epidemiologie (UCLA Los Angeles) promoviert. Sie leitet seit 2002 das Krebsregister des Kantons Zürich und die Abteilung für Molekulare Epidemiologie am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Zürich. Zuvor führte sie von 1997-2002 die Abteilung für Molekulare Epidemiologie und Krebs Epidemiologie am ISPM Basel. Zwischen 1994 und 1997 forschte sie im Rahmen einer Assistenzprofessur am Norris Comprehensive Cancer Center der University of Southern California in Los Angeles im Bereich Gen-Umweltinteraktionen in der Tumorentstehung. Sie ist Mitgestalterin und Direktoratsmitglied von SNF-finanzierten SAPALDIA Kohorte und verantwortlich für den Bereich Biobank/Genetik. Zudem ist sie Stiftungsrätin von Biobank Suisse, Mitglied der eidgenössischen Expertenkommission für das Gesetz über genetische Untersuchungen am Menschen und Präsidentin der Wissenschaftskommission von Public Health Schweiz.

NICER hat sich zur Aufgabe gestellt, über die nächsten Jahre finanzielle Ressourcen zusätzlich zu den Bundessubventionen und kantonalen Beiträgen zu identifizieren. Die Bereiche Krebs Epidemiologie und -registrierung in der Schweiz sollen nachhaltig finanziert und gefördert werden.

Aufgaben von NICER

Die Krebsregister erfassen möglichst lückenlos neue Krebsdiagnosen und -todesfälle in Kantonen, für die sie zuständig sind. NICER unterstützt die kantonalen Register bei dieser Aufgabe, erstellt Richtlinien für die Datenerfassung und formuliert Zielsetzungen für Datenerhebung und -auswertung. NICER führt die kantonalen Daten in einer anonymisierten Datenbank zusammen und erstellt gesamtschweizerische Schätzungen zu Krebsinzidenz, -mortalität, -prävalenz und -überlebenswahrscheinlichkeit. Anhand dieser Daten wird die geographische, zeitliche, sowie zum Beispiel auch soziodemographische Verteilung der Krebsbelastung in der Schweizer Bevölkerung untersucht. Die Daten werden zusätzlich in internationale, vergleichende krebsepidemiologische Studien eingebracht. In Zukunft werden die Daten vermehrt mit denen weiterer wissenschaftlicher Studien und Register verknüpft,

zum Beispiel wenn es darum geht, die Vollständigkeit spezifischer Tumoregister zu prüfen und zu sichern (z.B. durch Linkage mit dem Kinderkrebsregister) oder die Krebsinzidenz in bevölkerungsrepräsentativen (Swiss Study on Air Pollution and Lung and Heart Disease in Adults, SAPALDIA) oder krankheitsspezifischer Kohorten (HIV Kohorte) zu untersuchen. Krebsregisterdaten müssen auch für den Aufbau bevölkerungs-bezogener Fall-Kontroll-Studien zur Ätiologie spezifischer Tumortypen zur Verfügung stehen. Gegenwärtig findet auf internationaler Ebene eine intensive Diskussion über mögliche Ursachen der punktuell, so auch in Genf, beobachteten Zunahme von Brustkrebs bei Frauen unter 40 statt. Der Aufbau einer schweizweiten Fall-Kontroll-Studie, um den Ursachen auf den Grund zu gehen, wird gegenwärtig ins Auge gefasst.

NICER wird die Zielsetzung der Krebsregistertätigkeit in enger Zusammenarbeit mit gesundheitspolitischen Organisationen und anderen im Bereich Krebs aktiven Institutionen festlegen, um die Prioritäten bei Datenerhebung und -auswertung frühzeitig und für die Register verbindlich zu definieren. Hier gilt es eine Balance zu finden zwischen einerseits möglichst breiter Inzidenzerfassung, welche auch die Registrierung von

in situ Tumoren und gutartiger oder border-line Tumoren umfasst, und andererseits möglichst umfangreicher Informationserfassung zu jeder Tumordiagnose (Diagnosestadium, Primärtherapie, Survival, Patienteninformation). Damit die finanziellen und personellen Ressourcen effizient genutzt werden, muss zusammen mit Partnern aus Wissenschaft und Gesundheitspolitik immer wieder neu überprüft werden, welche Daten kontinuierlich und nachhaltig zu erheben sind. Es gibt aber auch Fragestellungen, die sich durch eine einmalige Erhebung über einen beschränkten Zeitraum und eventuell wiederholt ebenso gut beantworten lassen. Ein entsprechender Entscheid ist zum Beispiel in Bezug auf die Erfassung von Vorstufen des Zervixkarzinoms dringlich. Um Erfolg und Kosten-Nutzen-Analyse der HPV-Impfung zu evaluieren reicht die Erfassung invasiver Zervixkarzinomdiagnosen nicht aus. Erwartet wird vor allem ein Rückgang in der Inzidenz nicht-invasiver Vorstufen, deren lückenlose Erfassung aber einen enormen Aufwand für die Krebsregister bedeutet. Die lückenlose Erfassung ist auch deshalb schwierig, weil zytologische Diagnosen oft auch ausserhalb der Kantons Grenzen gestellt werden. Analoge Problemstellungen ergeben sich auch für das Prostatakarzinom, wo der Nachweis für den Nutzen des PSA-Screenings

aus randomisierten Studien zwar noch aussteht, aber die Daten der Krebsregister auf eine breite Screeningtätigkeit hindeuten.

Krebsregisterdaten sind nicht nur im Bereich der primären Prävention und des Screenings wertvoll, sondern auch für die bevölkerungsbezogene Erfassung und Untersuchung der Therapie von Krebspatienten. Eine gemeinsam von den Krebsregistern durchgeführte Patterns of Care Studie, erhebt unter der Leitung von Dr. S. Ess, Leiterin Krebsregister St. Gallen, gegenwärtig Daten zur Behandlung von Frauen mit Brustkrebs in verschiedenen Regionen der Schweiz. Vergleichende Studien zu Therapie und Überleben sind auch für weitere Tumorarten geplant. Die Krebsregister sind also auch ein wichtiges Instrument bei der Evaluation von Behandlungsqualität sowie Umsetzung und Verbreitung von Therapie-Guidelines.

Immer wichtiger wird die Zusammenarbeit zwischen Krebsregistern, Klinikern und Pathologen bei der Suche nach prognostischen und prädiktiven (für den Therapieerfolg bedeutsamen) Risikomustern. Ähnlich wie bei der Entstehung chronisch komplexer Erkrankungen bestimmen auch beim Krankheitsverlauf verschiedene Faktoren zusammen das weitere Schicksal eines Patienten. Für die Identifizierung neuartiger Ansätze in der tertiären Prävention müssen deshalb Daten zu Patient, Tumor und Therapie zusammengebracht werden. NICER plant in diesem Bereich eine enge Zusammenarbeit mit der Stiftung Biobank Suisse, damit Forschende künftig effizient auf eine ausreichend grosse Anzahl gut charakterisierter biologischer Proben zurückgreifen können.

Die Aufgaben von NICER umfassen auch die Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses im Bereich Krebs-epidemiologie. In der postgraduierten Ausbildung Public Health ist der Aufbau entsprechender Curricula geplant. Die Datenbank der Krebsregister muss vermehrt im Rahmen

von MPH und PhD Projekten genutzt werden. Durch seine räumlich enge Anbindung an die SSPH+ kann das Koordinationszentrum zusammen mit interessierten Krebsregistern künftig Projekte aktiv mit betreuen und unterstützen.

Ausblick: ein nationales Krebsregister?

Die Debatte um die deutsche Studie zur Leukämiehäufigkeit bei Kindern im Umfeld von Kernkraftwerken hat wieder die Frage nach einem Register, welches die gesamte Schweiz abdeckt, aufgeworfen. Auch das nationale Krebsprogramm und die Diskussionen um die Einführung kantonaler Screening-Programme haben bei den Gesundheitspolitikern das Bewusstsein gestärkt, dass Registerdaten als Steuerungsinstrument in der Krebsbekämpfung eine zentrale Rolle spielen. Vor 2 Jahren hat das Krebsregister des Kantons Fribourg seine Tätigkeit aufgenommen und ergänzt die seit längerer Zeit aktiven 9 Krebsregister. Auch die Kantone Luzern und Zug befassen sich mit dem Aufbau eines Krebsregisters. NICER macht sich stark dafür, dass Tumorerkrankungen in einigen Jahren in der Bevölkerung der ganzen Schweiz erfasst werden. Nur so ist sichergestellt, dass Krebsbekämpfungsmassnahmen alle Regionen und Bevölkerungsgruppen, unabhängig von Wohnort, Sozialschicht oder Einwohnerstatus, gleichsam erreichen. Prioritär ist die Forcierung des Aufbaus weiterer kantonaler Register und die Zusammenführung der regional erhobenen Daten in einer anonymisierten nationalen Datenbank.

Bei den gegenwärtigen rechtlichen Rahmenbedingungen und in der föderalistischen Struktur des Gesundheitswesens ist die Erhebung nicht-anonymisierter Daten zu Krebsneuerkrankungen durch eine einzige nationale Institution noch nicht möglich. Um die rechtlichen Aspekte der nicht-anonymisierten Datenerhebung über die Kantonsgrenzen hinweg und im Hinblick auf eine mögliche

nationale Institution zu klären, wird sich NICER mit rechtlichen Fragen und Datenschutzaspekten auseinandersetzen. Adäquate rechtliche Rahmenbedingungen können die Datenerfassung durch die Krebsregister, welche über institutionelle, kantonale und nationale Grenzen hinweg effizient stattfinden muss, erleichtern und fördern. Informationen zu Patient, Tumor und Therapie sind ohne den Zugang zu nicht-anonymisierten Daten nicht erhältlich. Die Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung hat deshalb den Tumormregistern die Bewilligung für das Arbeiten mit nicht-anonymisierten Daten erteilt. In der Realität werden aber die Grenzen der Bewilligung immer wieder sichtbar. NICER hofft, zur Klärung dieser Grauzonen beitragen zu können.

NICER wird sich für eine lückenlose und aussagekräftige Krebsstatistik in unserem Land stark machen. Die Erfahrung eines schweizerischen Kompetenzzentrum für Krebs-epidemiologie, zu dem sich NICER entwickeln möchte, wird auch für die Epidemiologie anderer chronischer Erkrankungen wertvoll sein. Denn seien wir ehrlich: für die viel gepriesene Qualitätssicherung im Gesundheitswesen braucht dieses Land mehr als die Befragung von Patienten zu ihrer Zufriedenheit nach einem Spitalaufenthalt. Das trifft nicht nur auf Krebspatienten zu. Der OECD Bericht zum Gesundheitswesen in der Schweiz hat darauf hingewiesen, dass die Debatte über die nötigen Gesundheitsreformen in einem Umfeld stattfindet, in dem auf Grund der ungenügenden Datenlage in den meisten Bereichen keine Evidenzbasierten Entscheide getroffen werden können. Das möchten wir ändern.

PD Dr. Nicole Probst-Hensch
designierte Leiterin Koordinationszentrum NICER

Prof. Dr. Giorgio Nosedà
Präsident Stiftungsrat NICER

PD Dr. Christine Bouchardy Magnin
Vizepräsidentin Stiftungsrat NICER

aromasin