



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI

Position H+ - Juni 2025

Krebsregistrierung in der Schweiz

Position

- **Einheitliches nationales Register anstreben:** Zentrale Steuerung mit einheitlicher Software, dezentrale/kantonale Erfassungsstellen weiterhin möglich.
- **Technische Integration und Automatisierung fördern:** Schnittstellen zu klinischen Systemen, medienbruchfreier Datentransfer und KI-gestützte Prozesse sind essenziell.
- **Lückenlose Anwendung des „Once Only“ Prinzip:** Eine Information wird genau nur ein einziges Mal physisch erfasst.
- **Klare Zuständigkeiten und Standards schaffen:** Einheitliche Kodierungen, definierte Datenfelder, koordinierte Meldestrukturen, Interoperabilität der Daten erforderlich.
- **Rückmeldungen gesetzlich verankern:** Kliniken müssen Zugang zu aggregierten und nutzbaren Auswertungen ihrer Daten erhalten – essenziell für Qualitätssicherung und Steuerung.
- **Aufklärungspflicht praxisnah gestalten:** Entweder durch Widerspruchsregelung oder durch Delegation an nichtärztliches Personal vereinfachen.
- **Finanzielle Anreize für Datenlieferung schaffen:** neue (d. h. ausserhalb des KVG) adäquate Finanzierungsmöglichkeiten müssen angeboten werden, um die höchst wichtige Arbeit von Spitälern und Arztpraxen zu entschädigen.
- **An internationale Best Practices anschliessen:** Orientierung an erfolgreichen Modellen (z. B. Skandinavien, NHS, Deutschland) zur Sicherung von Qualität und Nutzbarkeit.
- **Einbettung in nationale Strategien:** Krebsregister müssen Teil einer künftigen nationalen medizinischen Registerstrategie werden. Dabei sind die nationalen Richtlinien einer definierten Digitalstrategie (z. B. DigiSanté) ohne Ausnahme anzuwenden.

1 Einleitung

Im Rahmen des Projekts zur Klärung des Zielbildes des KRG (Krebsregistrierungsgesetz) und die geplante Anschaffung einer neuer Registrierungssoftware, nutzt H+ die Gelegenheit die Sicht der Spitäler und Kliniken, als Datenlieferant, einzubringen.

Während das Bundesgesetz zur Krebsregistrierung (KRG) eine nationale Grundlage schafft, bleibt die operative Umsetzung weitgehend kantonal organisiert – mit deutlichen Auswirkungen auf Effizienz, Datenqualität und wissenschaftliche Nutzungsmöglichkeiten. Die folgenden Ausführungen vereinen zwei Perspektiven: die strategischen Überlegungen zur Reorganisation der Krebsregistrierung (Zielbild) sowie die praktischen Erfahrungen des Datenmanagements an verschiedene schweizer Spitäler.

2 Aktuelle Herausforderungen

Die aktuelle Ausgestaltung der Krebsregistrierung in der Schweiz ist durch erhebliche strukturelle, technische und gesetzliche Hürden geprägt:

- **Fragmentierte Registerstruktur**
Obwohl das Krebsregister auf einer nationalen gesetzlichen Grundlage basiert, wird es faktisch kantonal geführt – in rund 13 Registern mit eigener Organisation. Diese Aufteilung ist weder effizient noch wirtschaftlich vertretbar. Der Betrieb eines einzigen zentralen nationalen Registers mit einheitlicher Software und übergeordneter Steuerung ist anzustreben. Die heutigen kantonalen Register könnten als dezentrale Erfassungsstellen erhalten bleiben.
- **Fehlende technische Infrastruktur & Medienbrüche**
Es mangelt an Schnittstellen zwischen den klinischen Dokumentationssystemen und den Krebsregistern. Der Datenfluss erfolgt häufig über mehrere manuelle Zwischenschritte, was ineffizient und fehleranfällig ist. Standardisierte Exportmöglichkeiten aus Tumordatenbanken fehlen. Medienbrüche führen zu redundanter Erfassung und Mehrfachmeldungen.
- **Unklare Zuständigkeiten & mangelnde Standardisierung**
Datenmeldungen erfolgen über verschiedene Systeme (Pathologie, Tumorboards, Onkologie etc.) und sind nicht ausreichend koordiniert. Die Kodierung (z. B. ICD-O-3) ist nicht flächendeckend einheitlich. Unklare Begriffe und unzureichend definierte Datenfelder verursachen hohe Rückfragequoten.
- **Aufklärungspflicht als Hürde**
Die gesetzlich geforderte individuelle Aufklärung zur Datenweitergabe bindet viele Ressourcen. Eine gesetzliche Widerspruchslösung – wie sie z. B. bei der Organspende diskutiert wird – könnte deutlich praktikabler sein. Sollte die Aufklärungspflicht bestehen bleiben, muss sie delegierbar an nichtärztliches Personal sein.
- **Keine Rückmeldung an meldende Institutionen**
Nach heutiger Rechtslage (KRG) ist ein Rückfluss von Follow-up-Daten an Kliniken verboten – ein gravierender Nachteil z. B. für zertifizierte Krebszentren. Damit fehlt eine zentrale Grundlage für Benchmarking, Qualitätssicherung und klinische Steuerung.
- **Fehlende wirtschaftliche Anreize**
Die Verpflichtung zur Datenlieferung ist zwar gesetzlich geregelt, jedoch erfolgt keine finanzielle Gegenleistung. In Anbetracht des gesamten gesellschaftlichen Nutzens, den die Spitäler und Arztpraxen mit ihrer Arbeit bei der Aufbereitung, Qualitätsprüfung und Zustellung dieser Daten generieren, ist dies inakzeptabel. Dieser Aufwand ist angemessen zu vergüten, da die damit verbundenen Dienstleistungen nicht als OKP-Leistungen am Patient zu verstehen sind und sodann auch nicht als OKP-"eintarifiziert" betrachtet werden können. Vor diesem Hintergrund dürfte es schwierig sein, die Finanzierung dieser Arbeit über das KVG abzuwickeln. Es ist eine neue Finanzierungsquelle anzustreben.

3 Nutzung und Mehrwert von Krebsregisterdaten

Die im Rahmen der Krebsregistrierung erfassten Daten bieten hohes Potenzial – für Forschung, Qualitätssicherung, Versorgungssteuerung und Gesundheitsplanung. Damit dieses Potenzial ausgeschöpft werden kann, braucht es:

- **Hohe Datenqualität**
Nur vollständige, korrekte und aktuelle Daten (z. B. bei Follow-up oder Kodierung) ermöglichen valide Auswertungen.
- **Zweckgerichtete Verwendung**
Daten sollen nicht nur für statistische Zwecke dienen, sondern aktiv für klinische Prozessverbesserung und Qualitätsvergleiche (Benchmarking) genutzt werden.
- **Zugang und Rückmeldung**
Kliniken brauchen kostenloser Zugang zu aggregierten, anonymisierten oder

pseudonymisierten Auswertungen ihrer eigenen Daten. Der Rückfluss relevanter Informationen muss gesetzlich erlaubt und technisch umgesetzt werden.

- **Zentrale tumorbezogene Datenbank**
Eine strukturierte, schweizweite Datenbank mit Tumor- und Follow-up-Daten könnte Behandlungsentscheidungen, Zertifizierungen und nationale Versorgungsplanung stützen.
- **Internationale Anschlussfähigkeit**
Vergleichbare Basisdatensätze würden die Integration in europäische Forschungsnetzwerke und internationale Vergleiche erleichtern.

4 Was macht eine gute Krebsregistrierung aus?

Eine moderne, leistungsfähige Krebsregistrierung erfüllt mehr als gesetzliche Pflichten. Sie...

- ... stellt einheitliche, strukturierte, interoperable Schnittstellen zur Verfügung,
- ... nutzt Automatisierung (z. B. KI), um Effizienz und Datenqualität zu erhöhen,
- ... ermöglicht Rückmeldungen an die Datenliefernden zur Qualitätsentwicklung,
- ... bietet nützliche Auswertungen für klinische und strategische Steuerung,
- ... ist technisch mit bestehenden Systemen (KIS, Tumordatenbanken, Pathologie) integrierbar,
- ... nutzt standardisierte Kodierungen (z. B. ICD-O-3),
- ... entspricht hohen Datenschutz- und Sicherheitsstandards, ohne Nutzbarkeit zu behindern,
- ... und ist eingebettet in nationale Digitalstrategien wie DigiSanté oder in einer nationalen medizinischen Register Strategie, die allerdings noch aufzustellen ist.

5 Blick ins Ausland

Internationale Beispiele zeigen, wie moderne Krebsregister funktionieren können:

Deutschland

Durch die Verknüpfung von Klinikdokumentation und Krebsregistrierung im Rahmen der DKG-Zertifizierungen erfolgt ein systematischer Rückfluss qualitätsgesicherter Daten an die meldenden Institutionen – inkl. Benchmarking-Berichte und Fallanalysen.

Skandinavien

In Dänemark und Schweden sind Krebsregister tief im Gesundheitssystem verankert. Die dort zentral erfassten Gesundheitsdaten dienen aktiv der Versorgung, Forschung und Steuerung. Datenquellen sind vernetzt, outcome-orientiert und international vergleichbar.

Eine wichtige Rolle in diesem Zusammenhang spielen übergeordnete Strukturen wie **NO-MESCO** (Nordic Medico-Statistical Committee) und **NOSOSCO** (Nordic Social Statistical Committee), die mit der Plattform [NHWStat](#) eine gemeinsame statistische Grundlage für die Gesundheitsberichterstattung der nordischen Länder bieten. Diese Initiative ermöglicht unter anderem eine **vergleichbare und transparente Darstellung von Krebsinzidenzen, Behandlungsverläufen und Überlebensraten** über Ländergrenzen hinweg - eine Praxis, von der die Schweiz aktuell noch weit entfernt ist.

Grossbritannien (NHS)

Das Krebsregister des NHS genießt trotz der allgemeinen Probleme des Systems hohes internationales Ansehen. Es zeichnet sich durch Vollständigkeit, Auswertbarkeit und zentrale Steuerung aus.

Diese Länder zeigen: Eine moderne Registerlandschaft lebt von klarer Verantwortung, zentraler Organisation, gesetzlich abgesicherter Rückmeldung und technologischer Integration.

6 Vision einer idealen Krebsregistrierung

Basierend auf den Erfahrungen aus der Praxis und dem internationalen Vergleich lässt sich folgendes Zielbild ableiten:

Eine zukunftsorientierte Krebsregistrierung der Schweiz sollte...

- zentral organisiert, kann aber dezentral erfasst sein,
- einheitliche Standards und universelle Schnittstellen aufweisen,
- KI-basierte Auswertung als Zwischenlösung und Unterstützung nutzen,
- klinisch nutzbare Rückmeldungen gesetzlich verankern,
- rechtlich abgesicherte Datenflüsse und klare Rollenverteilungen vorsehen,
- wirtschaftlich adäquat vergütet (sowohl Leistungserbringer als Registerbetreiber) und damit nachhaltig betrieben werden,
- sich an bestmöglichen internationalen Standards orientieren.
- Und Bestandteil einer nationalen medizinischen Register Strategie sein, die noch aufzustellen ist.

Nur so kann die Schweiz den Spagat zwischen gesetzlicher Verpflichtung und klinischem Nutzen überwinden – und Krebsregister zu einem tragenden Element der onkologischen Versorgungsqualität machen.

H+ Die Spitäler der Schweiz ist der nationale Verband der öffentlichen und privaten Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen. Ihm sind 218 Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen als Aktivmitglieder an 503 Standorten sowie 133 Verbände, Behörden, Institutionen, Firmen und Einzelpersonen als Partnerschaftsmitglieder angeschlossen. H+ repräsentiert Gesundheitsinstitutionen mit rund 200'000 Erwerbstätigen.
