

Diagnoseregister und Datenschutz

.....am Beispiel Krebsregister

Prof. Dr. Nicole Probst-Hensch

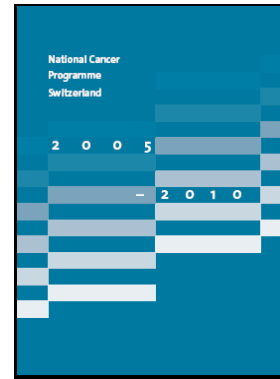
Leiterin

Epidemiologie & Prävention Chronische Erkrankungen

NICER (National Institute for Cancer Epidemiology & Registration
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
Universität Zürich

<http://www.nicer-swiss.ch/>

- **Zielsetzung Krebsregister/Krebsepidemiologie**
 - **Krebsbekämpfung**
 - **Monitoring**
 - **Forschung**
- **Datenquellen**
- **Konzept Vetorecht/Registerbewilligung**
- **Datenschutzprobleme**
- **Lösungsansätze**



Ziel der Krebsprogramme

- Senkung von Krebshäufigkeit und Sterblichkeit
- Senkung der Anzahl verlorener Lebensjahre
- Erhöhung der Lebensqualität von Krebspatienten

▶ Senkung Exposition Krebsrisikofaktoren

▶ Verbesserung Früherkennung

▶ Verbesserung Behandlung



gezielt

und

evidenzbasiert

The evolution of the population-based cancer registry

Donald M. Parkin

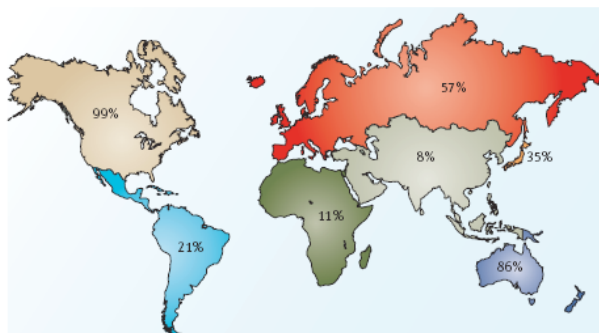
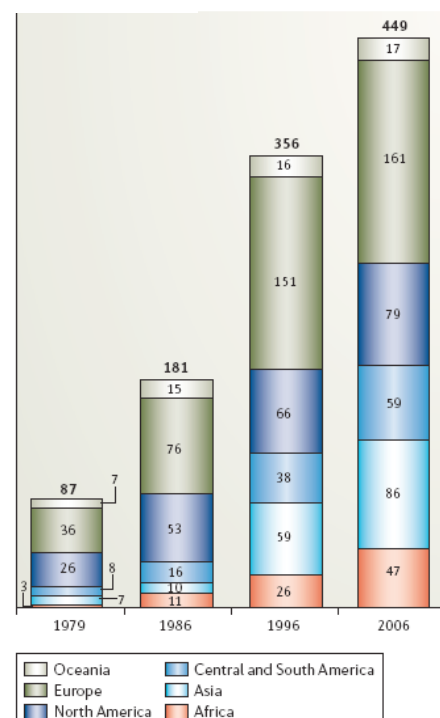
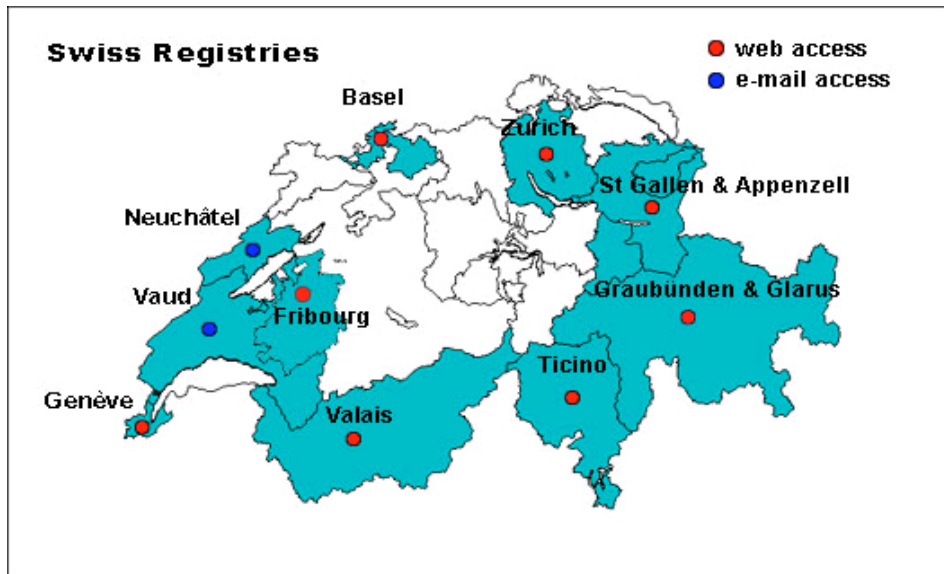


Figure 1 | Cancer registry coverage; the geographic coverage (per cent of total population) of cancer registries by region. The map includes all registries that are members of the International Association of Cancer Registries in 2006.



Krebsregister in der Schweiz

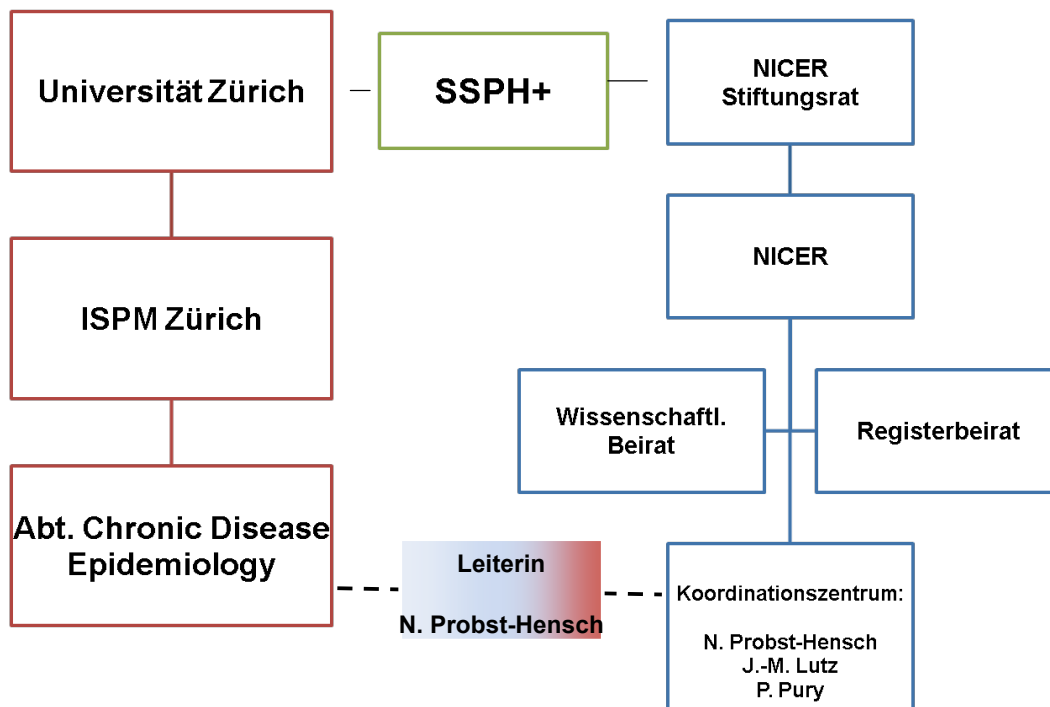


- + Krebsregister Fribourg, Jura
- + Kinderkrebsregister CH

nicer National
Institute for
Cancer
Epidemiology and
Registration

- gegründet 2007 durch Vereinigung Schweizer Krebsregister und Oncosuisse
- finanziert durch Bund und Universität Zürich

NICER an der Universität Zürich



Zielsetzungen von NICER

- Überwachung/Koordinierung/Harmonisierung /Datennutzung Krebsregister Schweiz
- zentrale Datenbank der Krebsregister
- Krebsstatistik in Zusammenarbeit mit Bundesamt für Statistik
- Zusammenarbeit auf Ebene nationale Krebsbekämpfung
- Ausbildung Krebs-epidemiologie
- Monitoring/Forschung (national/international)

Zielsetzung bevölkerungsbezogene Krebs epidemiologie und -registrierung

Erfassung ALLER Krebsdiagnosen und Krebstodesfälle
in einer bekannten und definierten Grundbevölkerung
mittels bevölkerungsbezogener Krebsregister



unverfälschte Zusammenhänge zwischen
Risikofaktoren und Gesundheit

generalisierbare Resultate

Prävention für alle

nicer



- Zielsetzung Krebsregister/Krebsepidemiologie
 - Krebsbekämpfung
 - **Monitoring**
 - Forschung
- Datenquellen
- Konzept Vetorecht/Registerbewilligung
- Datenschutzprobleme
- Lösungsansätze

**Monitoring
in
den
Bereichen**

Primäre Prävention
Sekundäre Prävention
Tertiäre Prävention

**Langfristige Hormontherapie nach der Menopause (HT) erhöht die
Brustkrebsinzidenz**

-

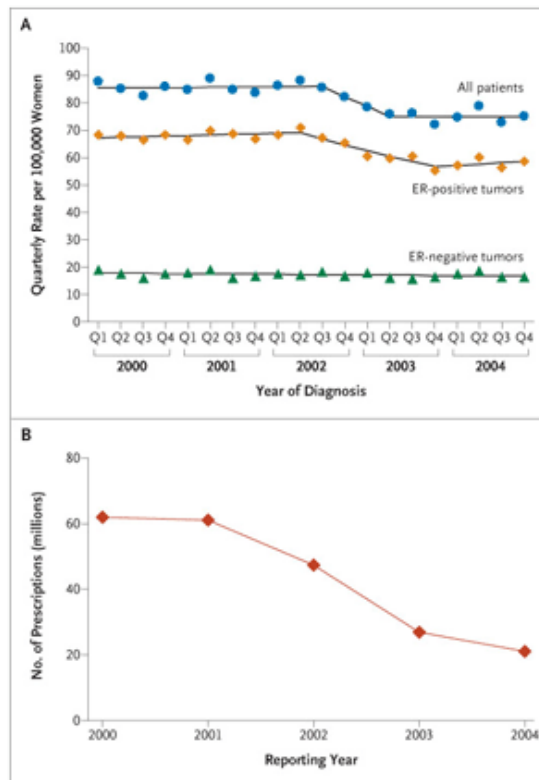
Rückgang der Verschreibungen von HT in den USA

-

Rückgang in der Brustkrebsinzidenz ?

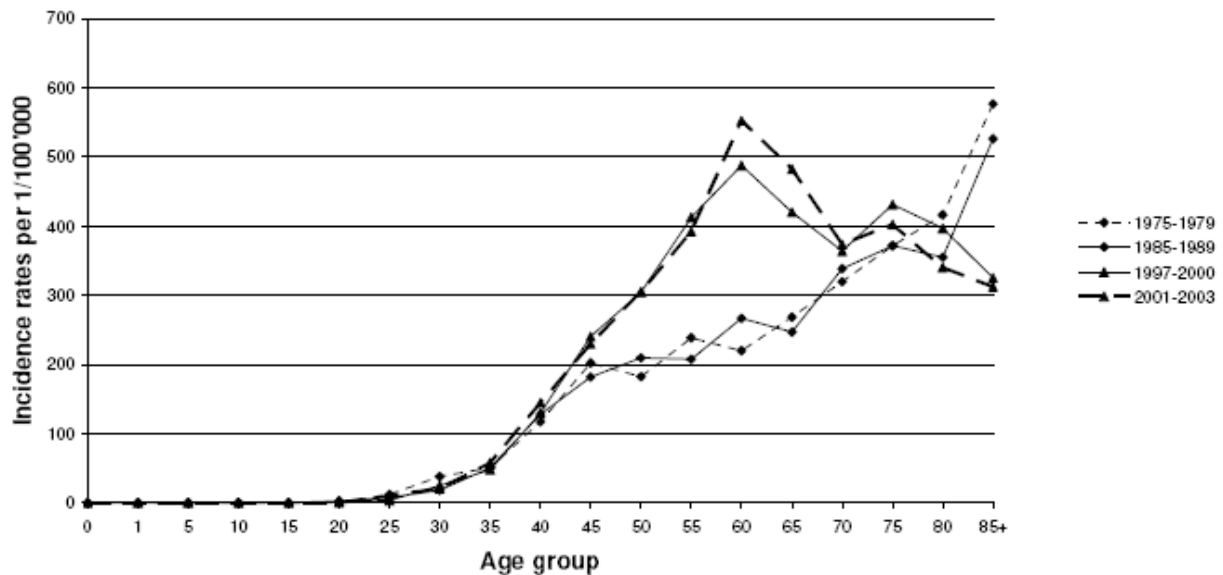
Rückgang in der Brustkrebsinzidenz in den USA, Jahr 2003

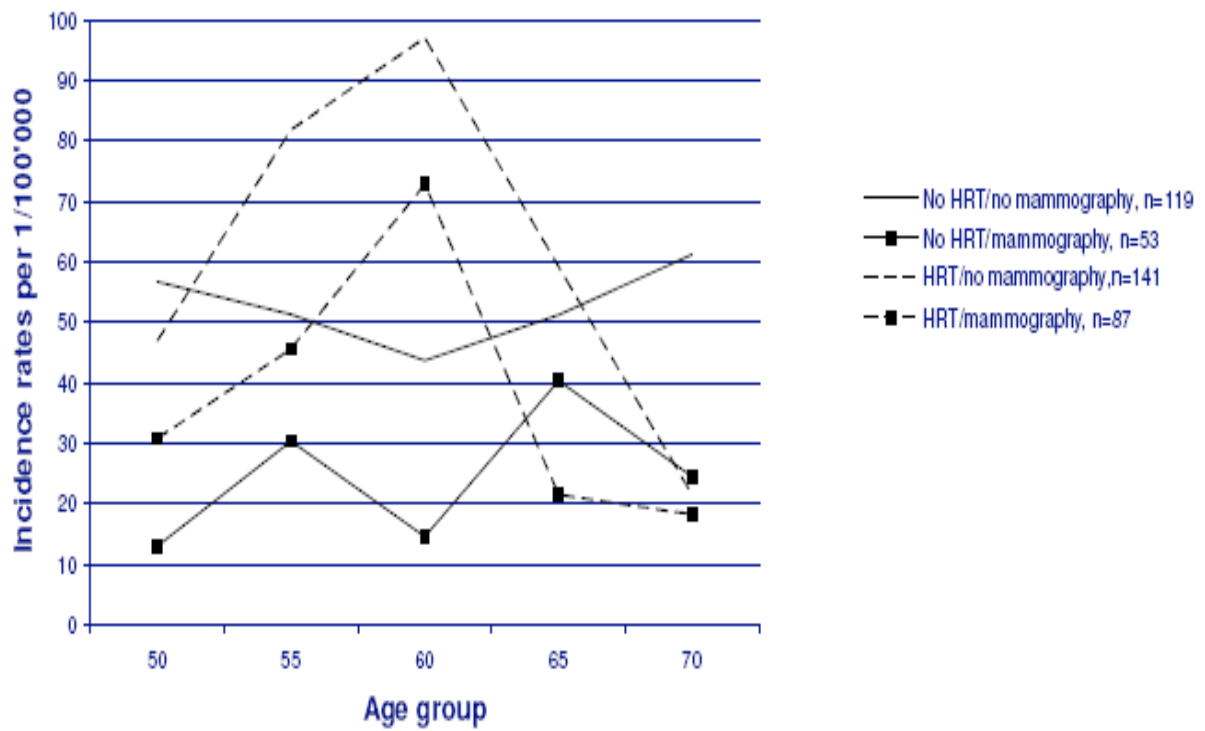
Ravdin et al. N Engl J Med 2007



Remarkable change in age-specific breast cancer incidence in the Swiss Canton of Geneva and its possible relation with the use of hormone replacement therapy

Bouchardy et al. BMC Cancer 2006





**Monitoring
in
den
Bereichen**

Primäre Prävention
Sekundäre Prävention
Tertiäre Prävention

Einführung von Mammographie-Screening Programmen

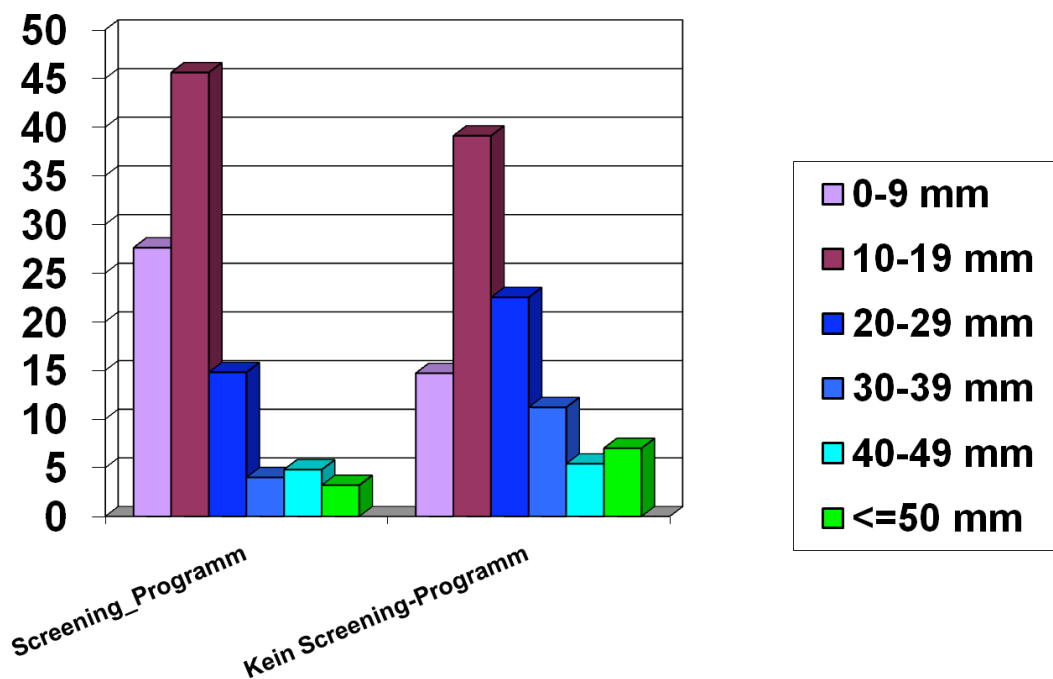
-

Bringen die Programme den gewünschten Erfolg?

frühere Diagnosen
Rückgang der Brustkrebssterblichkeit
keine Überdiagnosen

Auswirkungen von Mammographie Screening in der Praxis

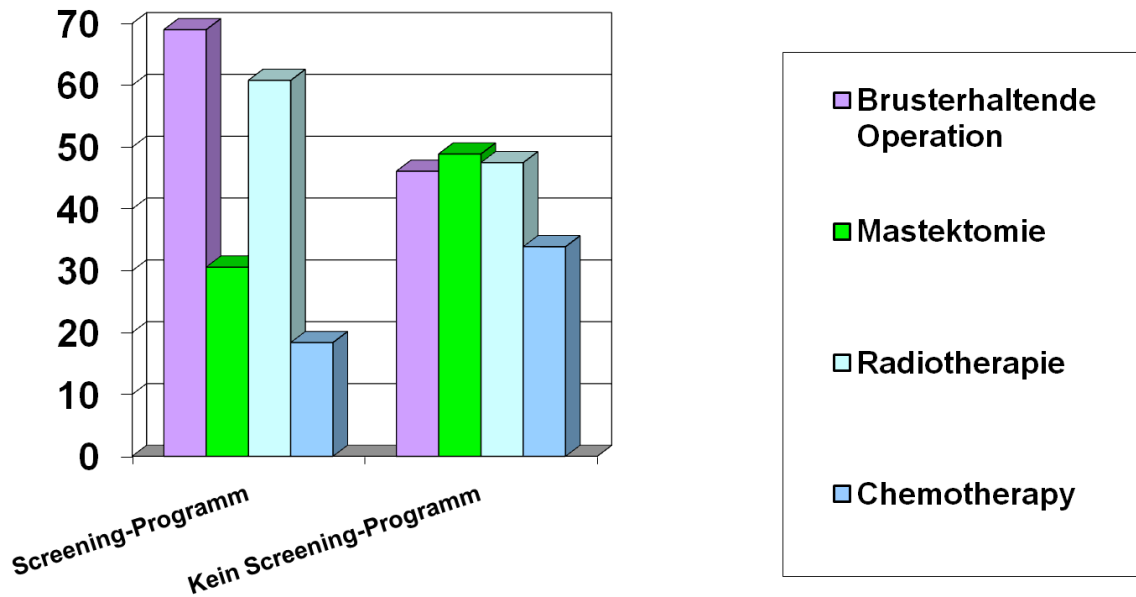
Clayforth C et al. ANZ J Surg 2005



Verteilung der Tumorgrosse in Abhängigkeit von Art der Diagnosemethode,
Frauen, 50-69 jährig

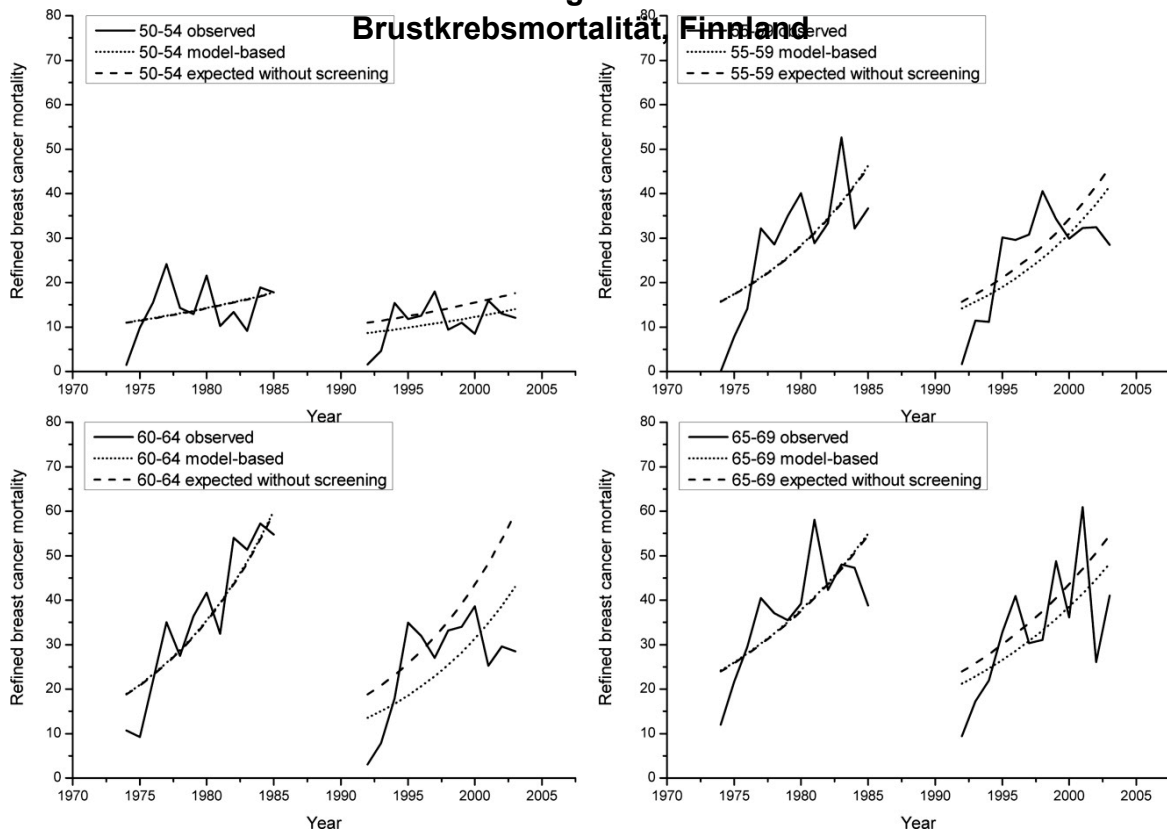
Auswirkungen von Mammographie Screening in der Praxis

Clayforth C et al. ANZ J Surg 2005



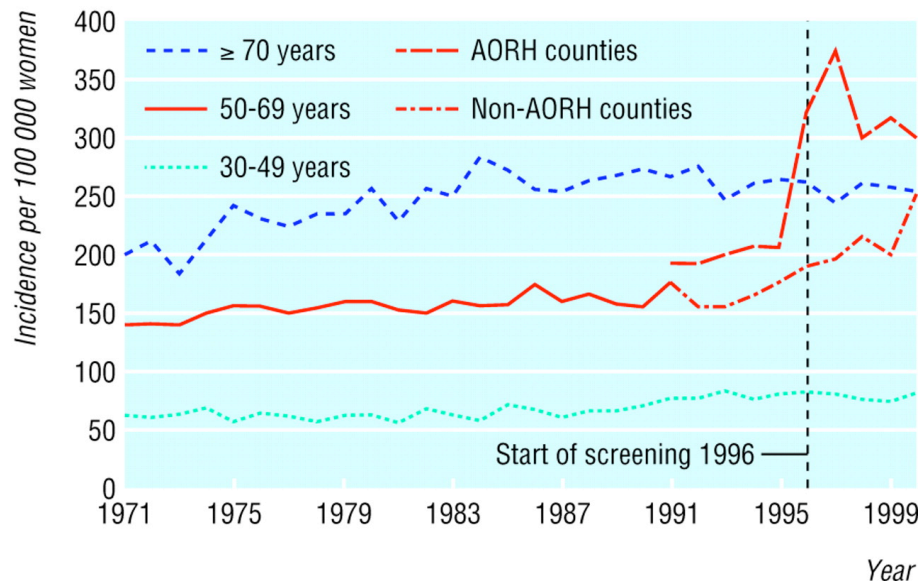
Primärbehandlung in Abhängigkeit der Diagnoseart

Sarkeala, Int J Cancer 2008 Organisiertes Mammographie Screening senkt die Brustkrebsmortalität, Finnland



Altersspezifische Brustkrebsinzidenz in Norwegen.

Getrennte Darstellung der Inzidenz in Altersklasse 50-69 für Staaten mit und ohne organisiertes Mammographie-Screening



Zahl, P.-H. et al. BMJ 2004;328:921-924

BMJ

Copyright ©2004 BMJ Publishing Group Ltd.

**Monitoring
in
Den
Bereichen**

**Primäre Prävention
Sekundäre Prävention
Tertiäre Prävention**

Was ist die Überlebenschance nach einer Brustkrebsdiagnose im nationalen und internationalen Vergleich ?

Werden Frauen mit Brustkrebs gemäss international anerkannten Richtlinien diagnostiziert und therapiert ?

**Überleben von Krebspatienten
in Europa
EUROCARE-4**

Lancet Oncology 2008

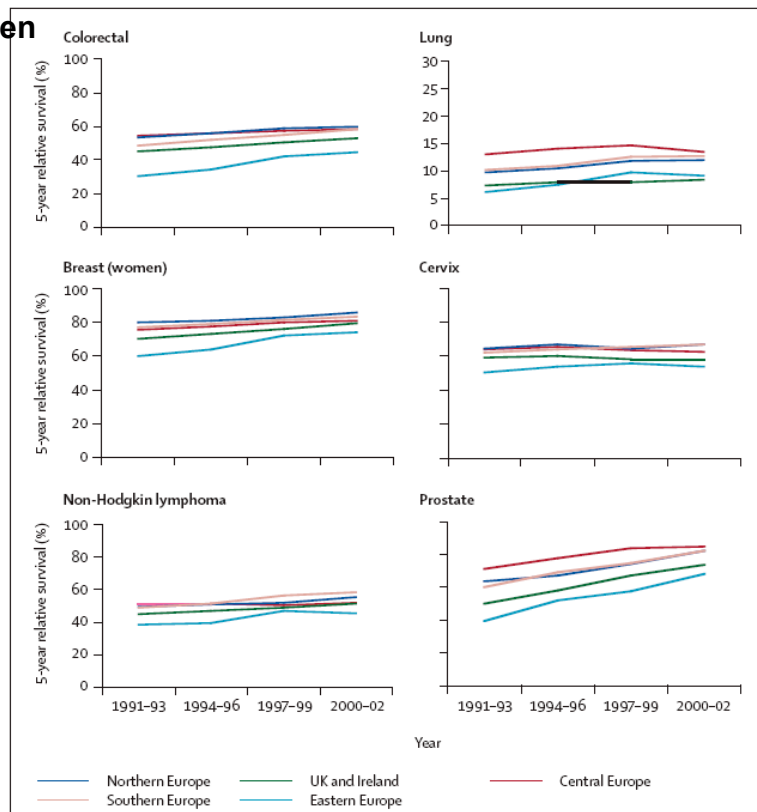
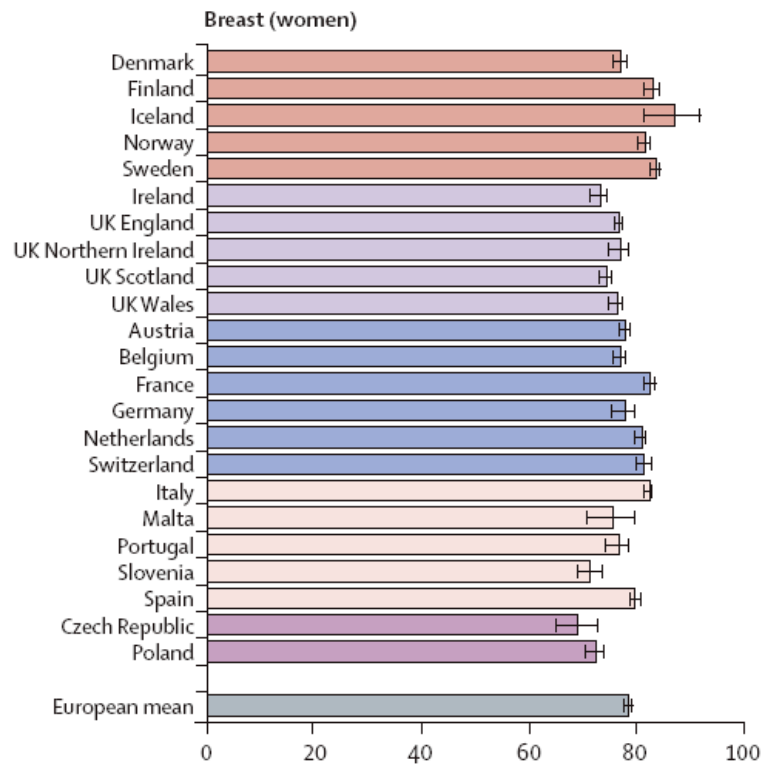


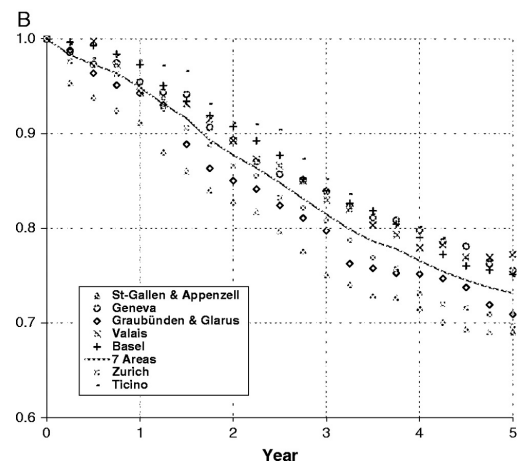
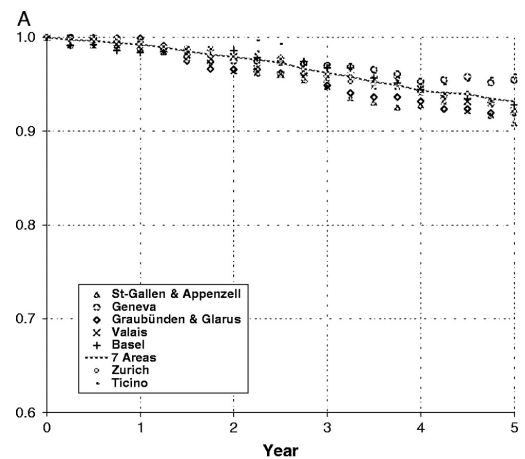
Figure 3: 5-year period survival profiles (%) from 1991 to 2002, by geographical area and cancer site. Survival are age-adjusted.

Altersadjustiertes relatives Überleben nach Brustkrebs in Europa

EUROCARE-4, Lancet Oncology 2008



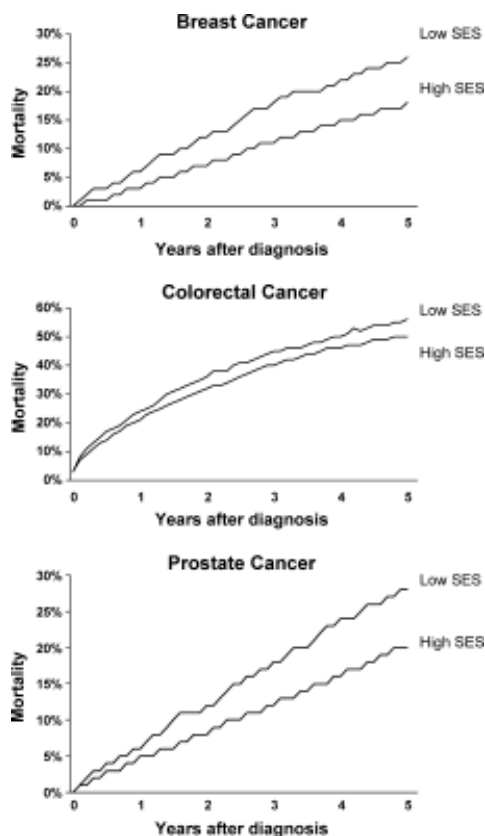
Relatives Überleben nach Brustkrebs
 (A) Fälle ohne Lymphknotenbefall
 (B) Fälle mit Lymphknotenbefall
 (Zeitraum: 1993-1997/8)



Einfluss Sozialschicht auf Überleben nach Brustkrebs

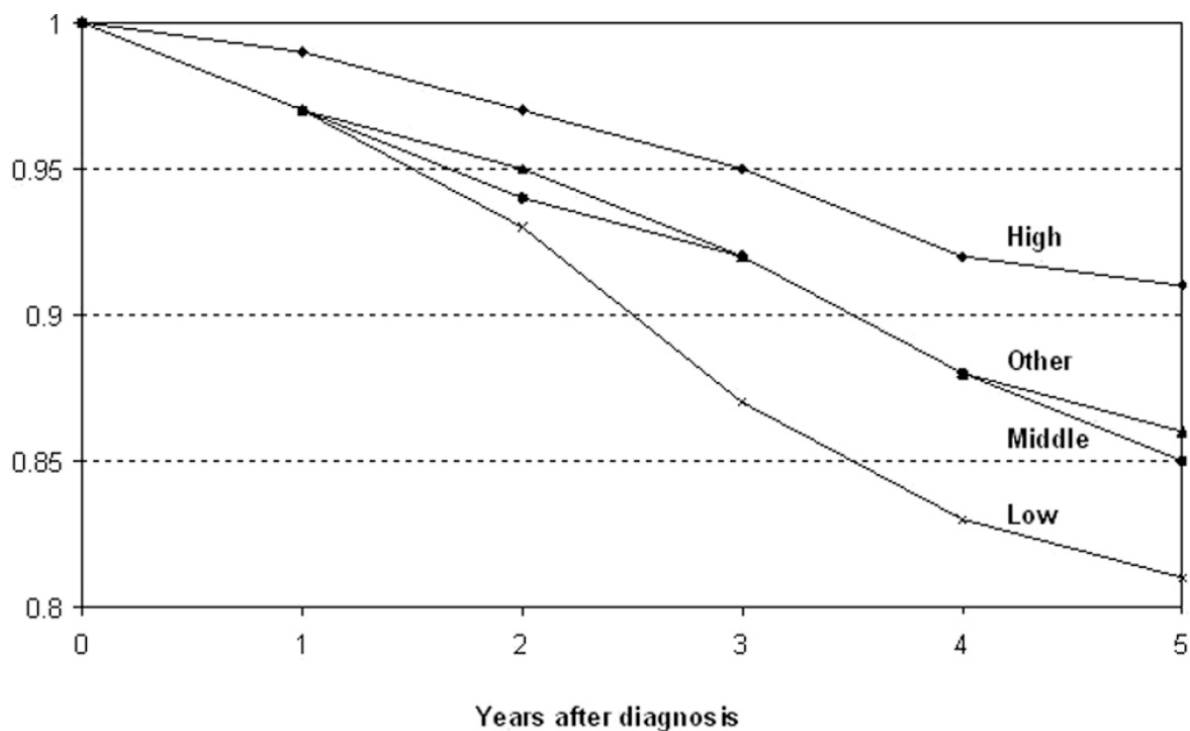
National Program of Cancer Registries Patterns of Care Study

Byers et al. Cancer 2008



Sozialschicht ist ein wichtiger und unabhängiger Prognose für Brustkrebs – auch in der Schweiz

Bouchardy et al. Int J Cancer 2006;119:1145-1151



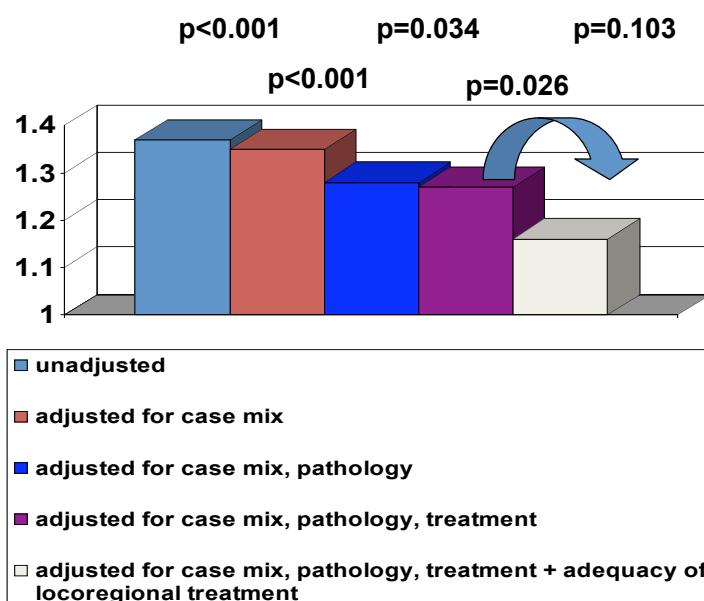
Spezialisierung und Überleben nach Brustkrebs

Kingsmore et al. Br J Cancer 2003;88:1708-1712

| Faktor | 5-year Gesamtüberleben (%) | | Relativer Hazard Ratio 95% CI | |
|-----------------------|----------------------------|--------------------------|-------------------------------|-----------|
| | Spezialisierter Chirurg | Nicht-spezialis. Chirurg | Ratio | 95% CI |
| Tumorgrösse: | | | | |
| <2 | 90% | 82% | 0.78 | 0.64-0.91 |
| 2-39 | 77% | 69% | 0.79 | 0.69-0.92 |
| 4+ | 50% | 51% | 0.99 | 0.83-1.19 |
| Sozialschicht: | | | | |
| Oberschicht | 79% | 71% | 0.88 | 0.74-1.04 |
| Mittelschicht | 77% | 68% | 0.83 | 0.74-0.94 |
| Unterschicht | 74% | 64% | 0.82 | 0.72-0.93 |

Wieso spielt die Spezialisierung des Chirurgen eine Rolle ?

Kingsmore et al. Br J Cancer 2004;90:1920-1925



**Überlebensvorteil
dank Spezialisierung:
bessere loko-regionale
Behandlung**

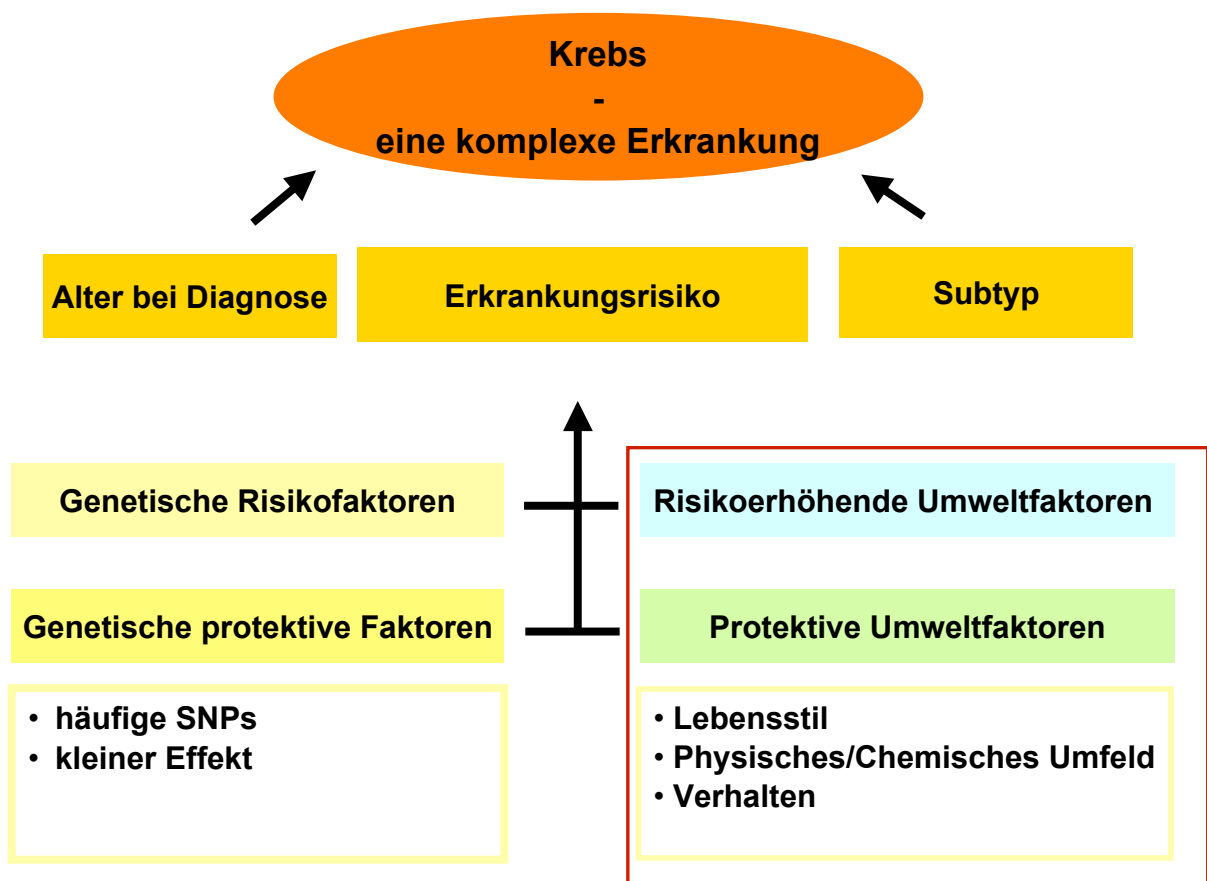
- Zielsetzung Krebsregister/Krebsepidemiologie
 - Krebsbekämpfung
 - Monitoring
 - **Forschung**

- Datenquellen

- Konzept Vetorecht/Registrierbewilligung

- Datenschutzprobleme

- Lösungsansätze



Übergewicht und Primäre Prävention

-

Aufgaben der Krebs epidemiologie

- **Bevölkerungs-bezogene Fall-Kontroll/Kohortenstudien um Übergewicht als Risikofaktoren zu identifizieren**
- **Krebsregister um zeitlichen Verlauf von übergewichts-assozierten Krebsarten zu verfolgen**
- **Bevölkerungs-bezogene Surveys zu Prävalenz Übergewicht**
- **Berechnung des Prozentsatzes von Krebsfällen, die durch Übergewicht mitverursacht sind**

Übergewicht und Krebsrisiko

BODY FATNESS, AND THE RISK OF CANCER

In the judgement of the Panel, the factors listed below modify the risk of cancer. Judgements are graded according to the strength of the evidence.

| | DECREASES RISK | | INCREASES RISK | |
|--|---------------------|------------------------------|---|--|
| | Exposure | Cancer site | Exposure | Cancer site |
| Convincing | | | Body fatness Abdominal fatness | Oesophagus¹ Pancreas Colorectum Breast (postmenopause) Endometrium Kidney Colorectum |
| Probable | Body fatness | Breast (premenopause) | Body fatness Abdominal fatness Adult weight gain | Gallbladder² Pancreas Breast (postmenopause) Endometrium Breast (postmenopause) |
| Limited — suggestive | | | Body fatness Low body fatness | Liver Lung |
| Substantial effect on risk unlikely | None identified | | | |

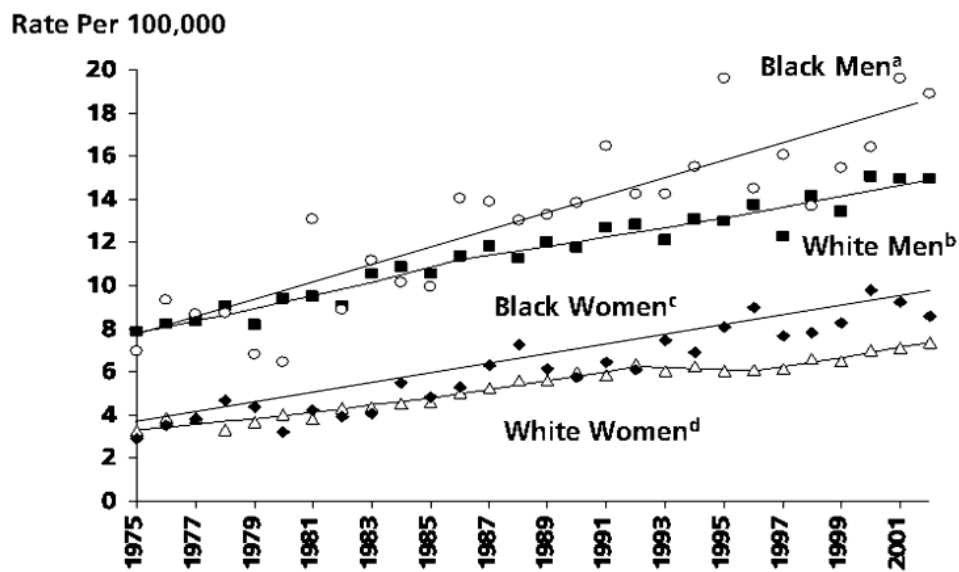
1 For oesophageal adenocarcinomas only.

2 Directly and indirectly, through the formation of gallstones.

For an explanation of all the terms used in the matrix, please see chapter 3.5.1, the text of this section, and the glossary.

Zunahme Inzidenz Nierenzell-Karzinom in den USA

Ward et al. *Interpreting Cancer Trends*. Ann NY Acad Sci 2006



APC=annual percent change based on rates that were age-standardized to the 2000 U.S. population

^a APC=3.1*, 1975-2002

^b APC=1.8*, 1986-2002

^c APC=3.7*, 1975-2002

^d APC=3.3*, 1996-2002

*APC is significant (p<0.05)

Source: NCI SEER Program, 2005

Übergewicht in der Schweiz

Health Survey 2007

Männer

- 38 % übergewichtig (BMI 25-30)
- 9% fettleibig (BMI>30)

Frauen

- 21% übergewichtig (BMI 25-30)
- 8% fettleibig (BMI>30)

Durch Übergewicht verursachter Anteil von Krebs in der Schweiz und in der EU

Ceschi et al. *Swiss Med Wkly* 2007

| Cancer site | RR for overweight ¹ vs. normal weight [1] | RR for obese ² vs. normal weight [1] | PAF% in EU population [1] | PAF% in CH population | Nr. of cases in CH population |
|--|--|---|---------------------------|-----------------------|-------------------------------|
| Cancer incidence | | | | | |
| Colon men | 1.15 | 1.33 | 11.1 | 7.6 | 157 |
| Colon women | 1.15 | 1.33 | 10.7 | 5.5 | 101 |
| Breast in post-menopausal women ³ | 1.12 | 1.25 | 8.5 | 6.2 | 172 |
| Endometrium | 1.59 | 2.52 | 39.2 | 19.5 | 160 |
| Renal cell | 1.36 | 1.84 | 25.0 | 15.6 | 101 |
| Total cancers | | | 4.2 | 2.0 | 691 |

Übergewicht und Früherkennung

-

Aufgaben der Krebsepidemiologie

- **Bevölkerungs-bezogene Studien zur Untersuchung des Zusammenhangs von Übergewicht mit:**
 - Teilnahme an Screening
 - Diagnosestadium
 - Screening-Ergebnis

Krebsscreening und Übergewicht in Kanada

Mitchell et al. Am J Prev Med 2008

Adjustierte Odds Ratios für Krebscreening-Teilnahme nach BMI Kategorie im Vergleich zu normalgewichtigen Kontrollen

| | Overweight OR (95% CI) | Class-I obesity OR (95% CI) | Class-II obesity OR (95% CI) | Class-III obesity OR (95% CI) |
|------------------------|---------------------------|--------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| Pap smear N=37,673 | 0.87 (0.81,0.94) | 0.79 (0.72,0.88) | 0.62 (0.54,0.71) | 0.61 (0.53,0.72) |
| Mammogramm N=13,129 | 1.02 (0.91,1.14) | 0.90 (0.77,1.04) | 1.02 (0.80,1.30) | 0.85 (0.66,1.09) |
| FOBT N=3'867 | 1.15 (0.96,1.38) | 1.21 (0.93,1.58) | 1.03 (0.64,1.67) | 0.99 (0.53,1.87) |

Body Mass and Breast Cancer

Relationship between Method of Detection and Stage of Disease

Reeves et al. Cancer 1996

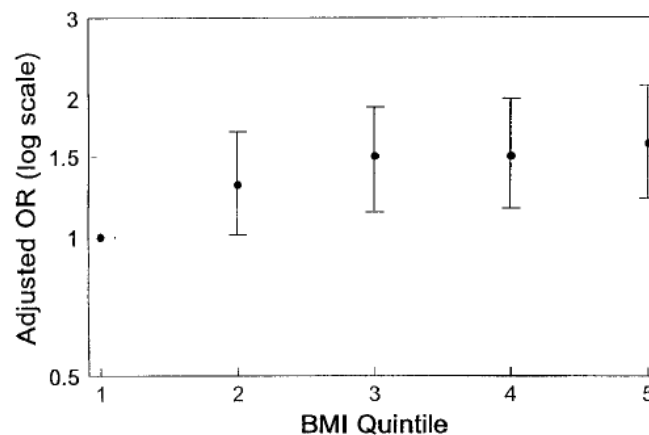
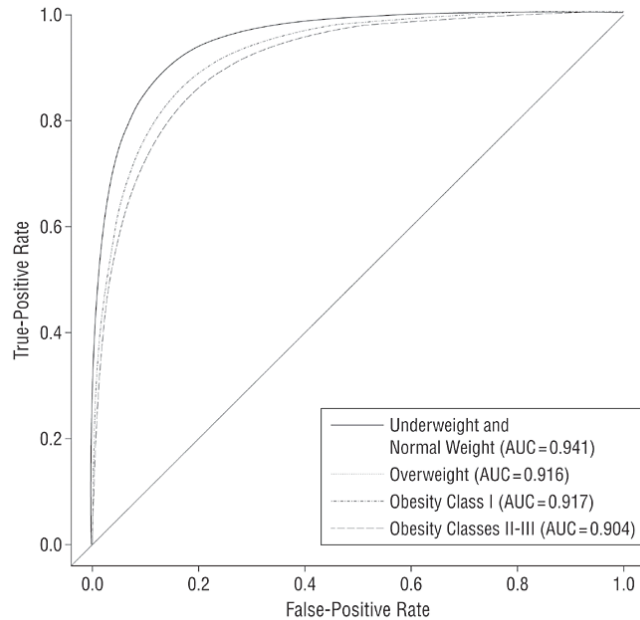


FIGURE 1. Adjusted odds ratios (OR) and 95% confidence intervals (95% CI) for the likelihood of nonlocalized disease by quintile of body mass index (BMI), for 2692 breast cancer cases diagnosed between 1987 and 1990 in Wisconsin. ORs are adjusted for age, race, education, year of diagnosis, method of cancer detection, and number of previous mammograms.

Receiver operating characteristic curves for body mass index

adjusted for clinical covariates,
including age, menopausal or hormone therapy, breast density, time since last mammogram
(N = 100 622 screening mammogram encounters; n = 67 989 women)

Elmore, J. G. et al. Arch Intern Med 2004;164:1140-1147.



Übergewicht und Tertiäre Prävention

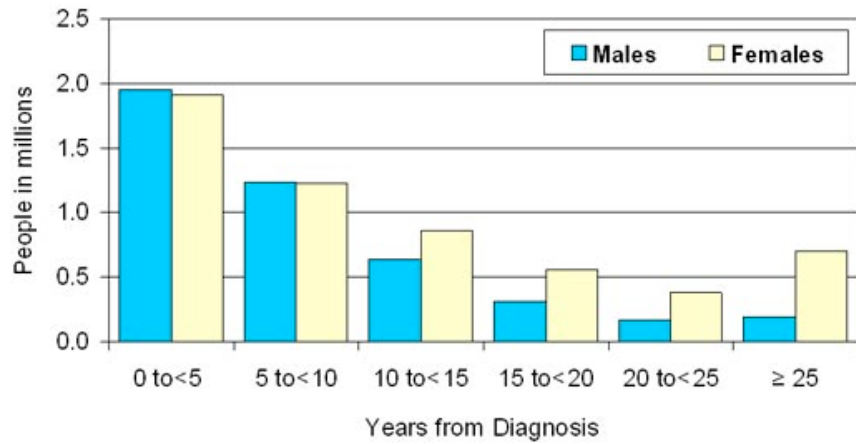
-

Aufgaben der Krebspidemiologie

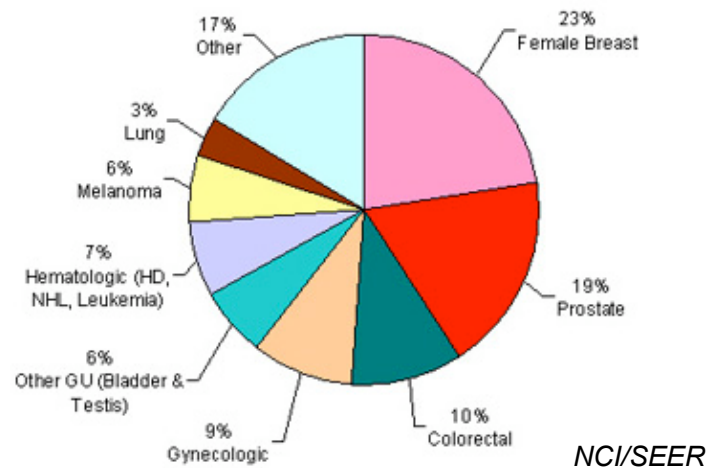
In bevölkerungs-bezogenen Kohorten von Krebsüberlebenden Untersuchung des Zusammenhangs von Übergewicht mit :

- Mortalität
- Überleben
- Inzidenz von Zweitumoren
- Molekularen Tumorprofilen
- Rückfall
- Qualität/Zugang zu Behandlung
- Lebensqualität

Geschätzte Zahl Krebsüberlebende, US 2005

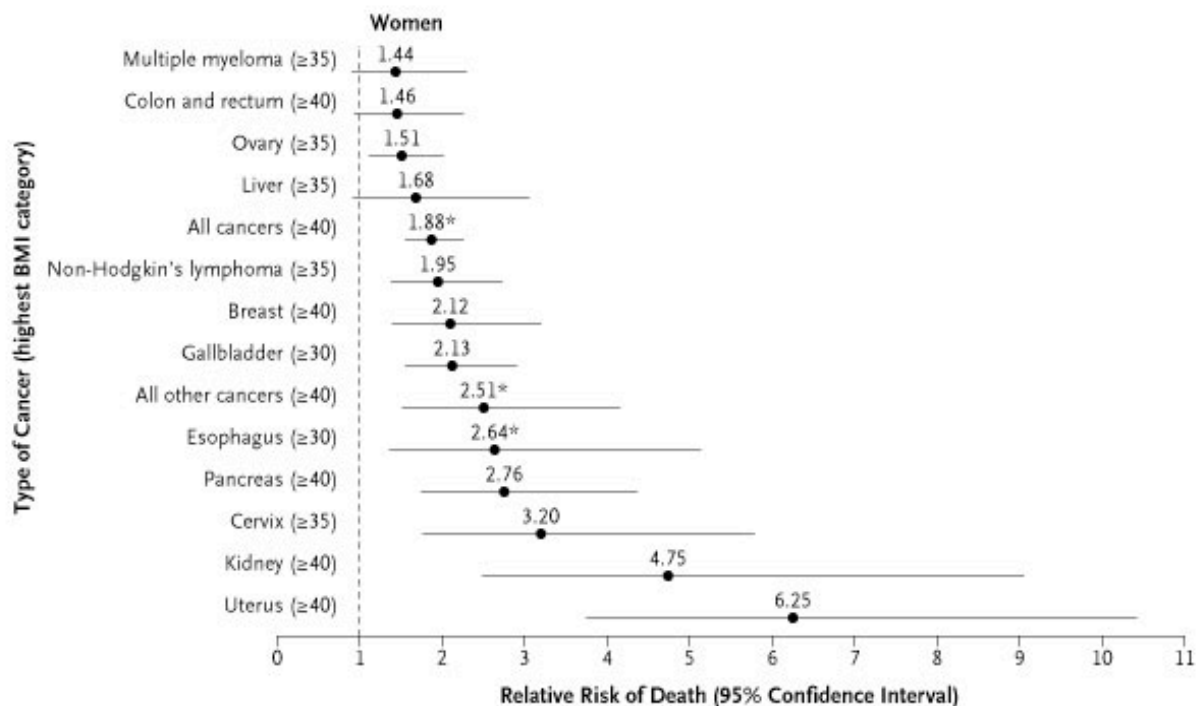


Verteilung Krebsüberlebende, US 2005



Übergewicht und Krebsmortalität in U.S Kohorte

Calle et al. *N Engl J Medicine* 2003;348:1625-1638



14 bis 20% aller Krebstodesfälle bei U.S. Frauen über 30 sind mitbedingt durch Übergewicht

Weight Gain Prior to Diagnosis and Survival from Breast Cancer

Rebecca J. Cleveland,¹ Sybil M. Eng,² Page E. Abrahamson,⁶ Julie A. Britton,³ Susan L. Teitelbaum,³ Alfred I. Neugut,^{4,5} and Marilie D. Gammon¹

¹Department of Epidemiology, School of Public Health, University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina; ²Global Epidemiology, Safety, and Risk Management, Pfizer, Inc.; ³Department of Community and Preventive Medicine, Mt. Sinai School of Medicine; ⁴Department of Epidemiology, Mailman School of Public Health, Columbia University; ⁵Department of Medicine, College of Physicians and Surgeons, Columbia University, New York, New York; and ⁶Cancer Prevention Program, Fred Hutchinson Cancer Research Center, Seattle, Washington

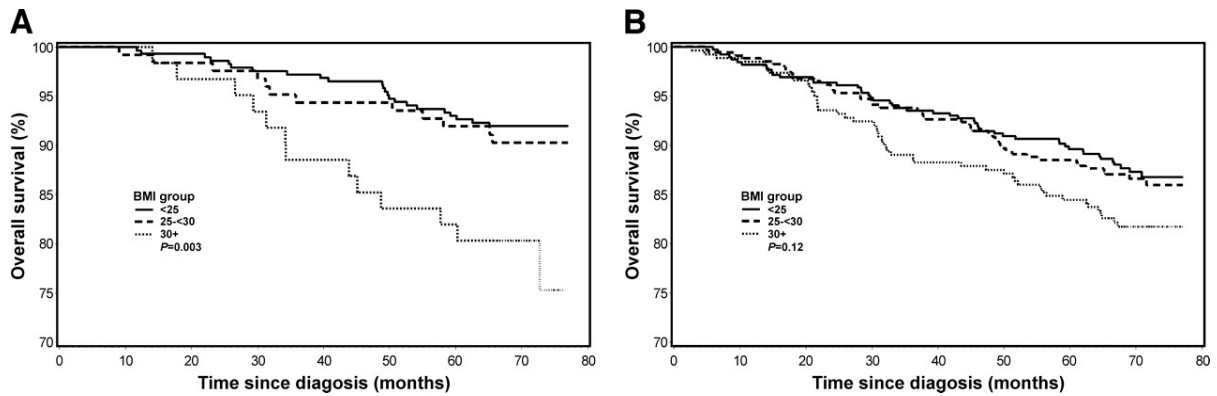
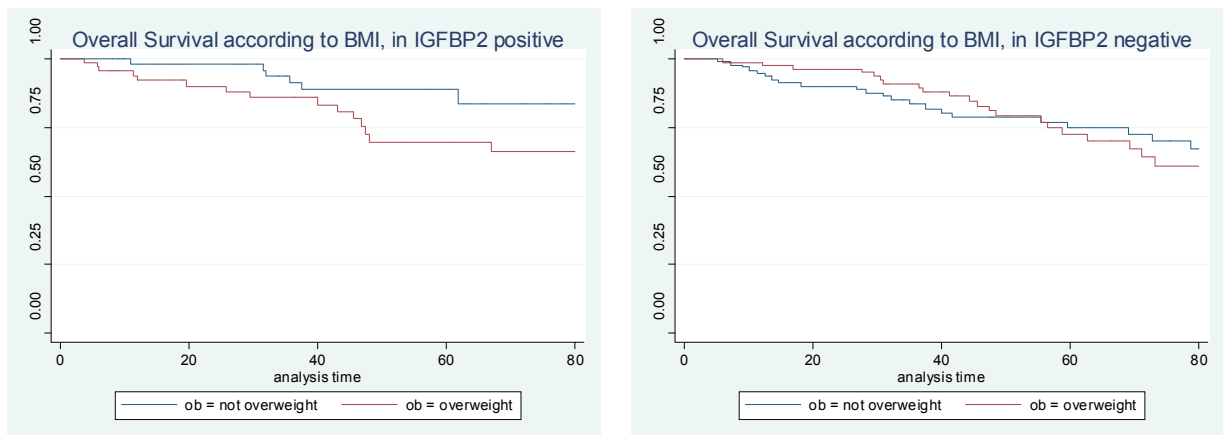


Figure 1. Kaplan-Meier survival curves for mortality due to all causes after breast cancer diagnosis, stratified by BMI group. **A.** Premenopausal breast cancer diagnosis. **B.** Postmenopausal breast cancer diagnosis.

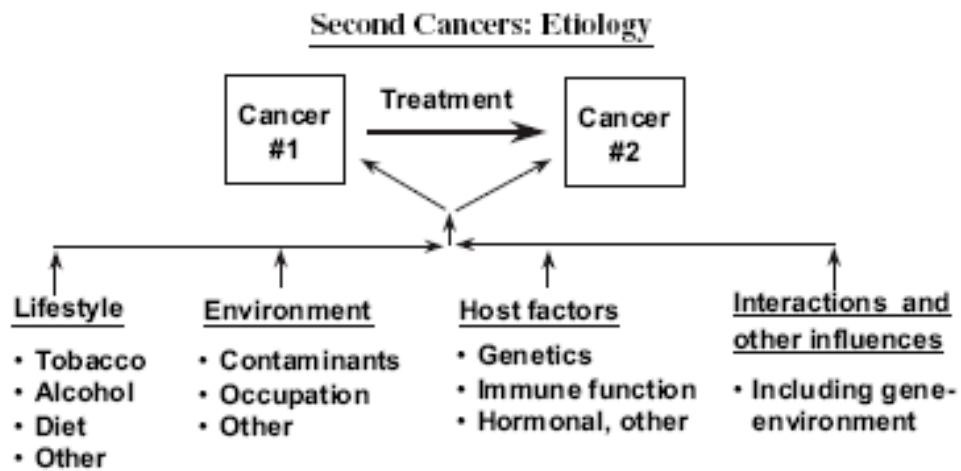
Einfluss von Körpergewicht und Expression von IGF Proteinen auf Gesamtüberleben nach Brustkrebs

Probst-Hensch et al. submitted

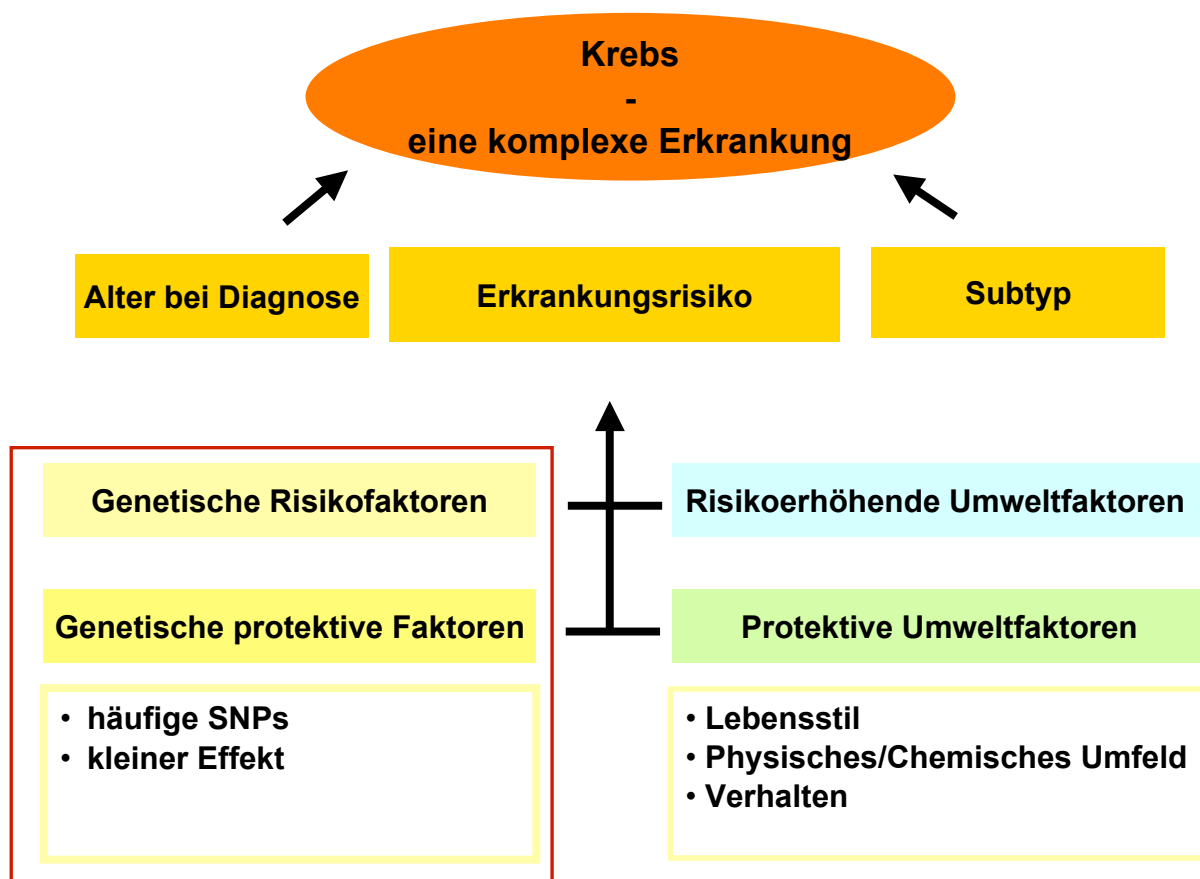


Cancer Survivorship - Second Primary Cancers

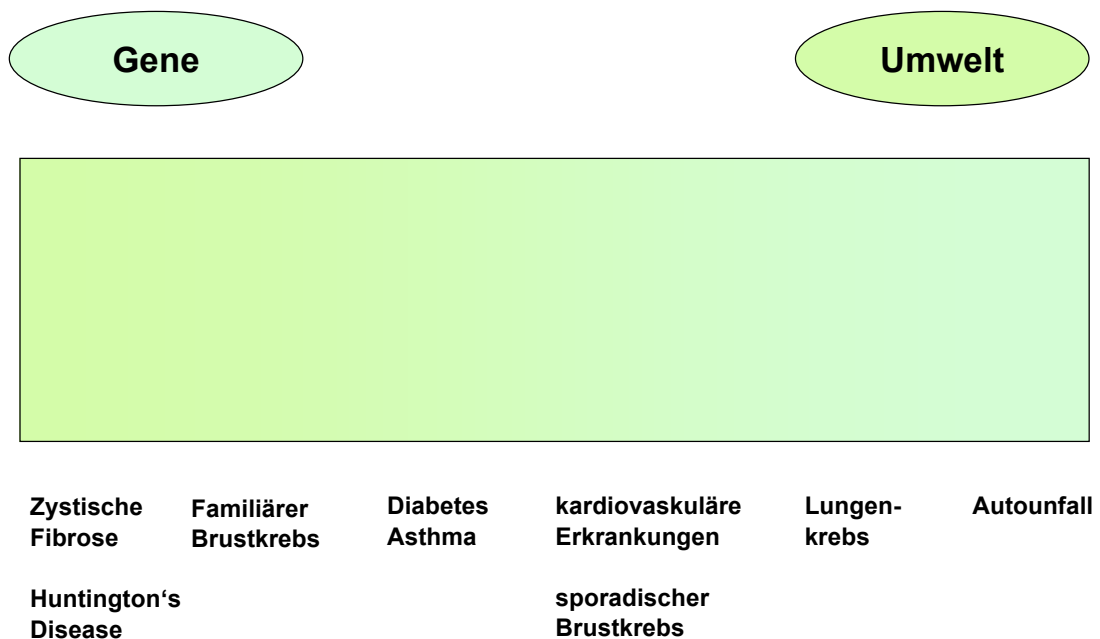
Travis et al. J Natl Cancer Inst 2006;98:15



about 15% of incident cancers are second- or higher order cancers



Monogenetische versus komplexe Erkrankungen: relative Bedeutung von genetischer Variabilität und Umwelt



Genomweite Suche versus Kandidatengen-Suche

Genomweite Suche

- hypothesenfrei
- dichtes Set von Markern über das ganze Genom verteilt

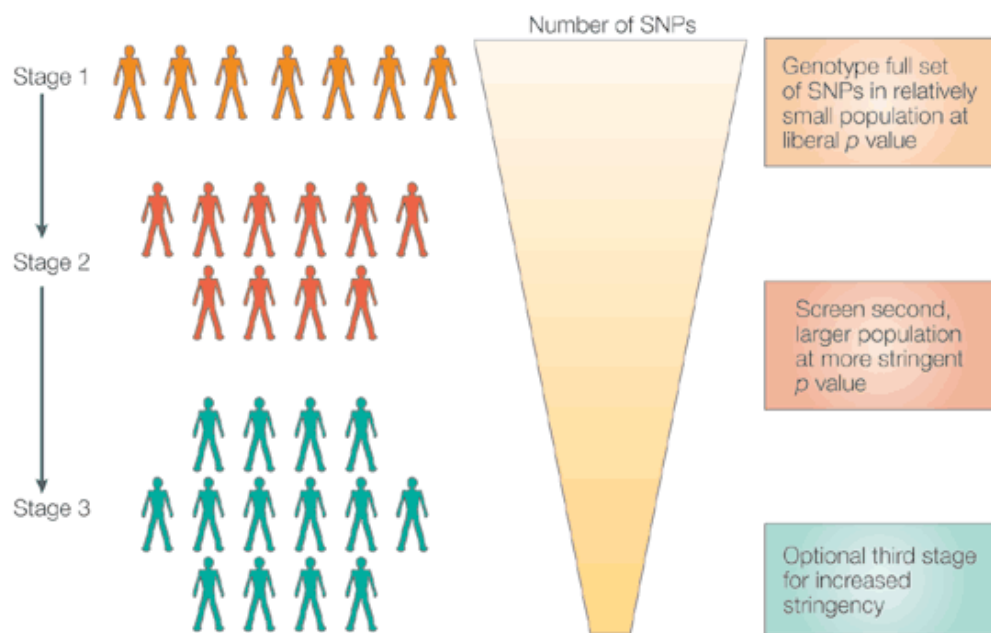
Kandidatengen-Suche

- basiert auf bestehendem Krankheitsverständnis
- prüft gezielt Variabilität in Kandidatengen

Hypothesenfreie Suche nach Genen

Genomweite Assoziationsstudien

Hirschhorn JN, Daly MJ. et al. *Nat Rev Genetics* 2005;6:95-108



Nature Reviews | Genetics

Vol 447 | 28 June 2007 | doi:10.1038/nature05887

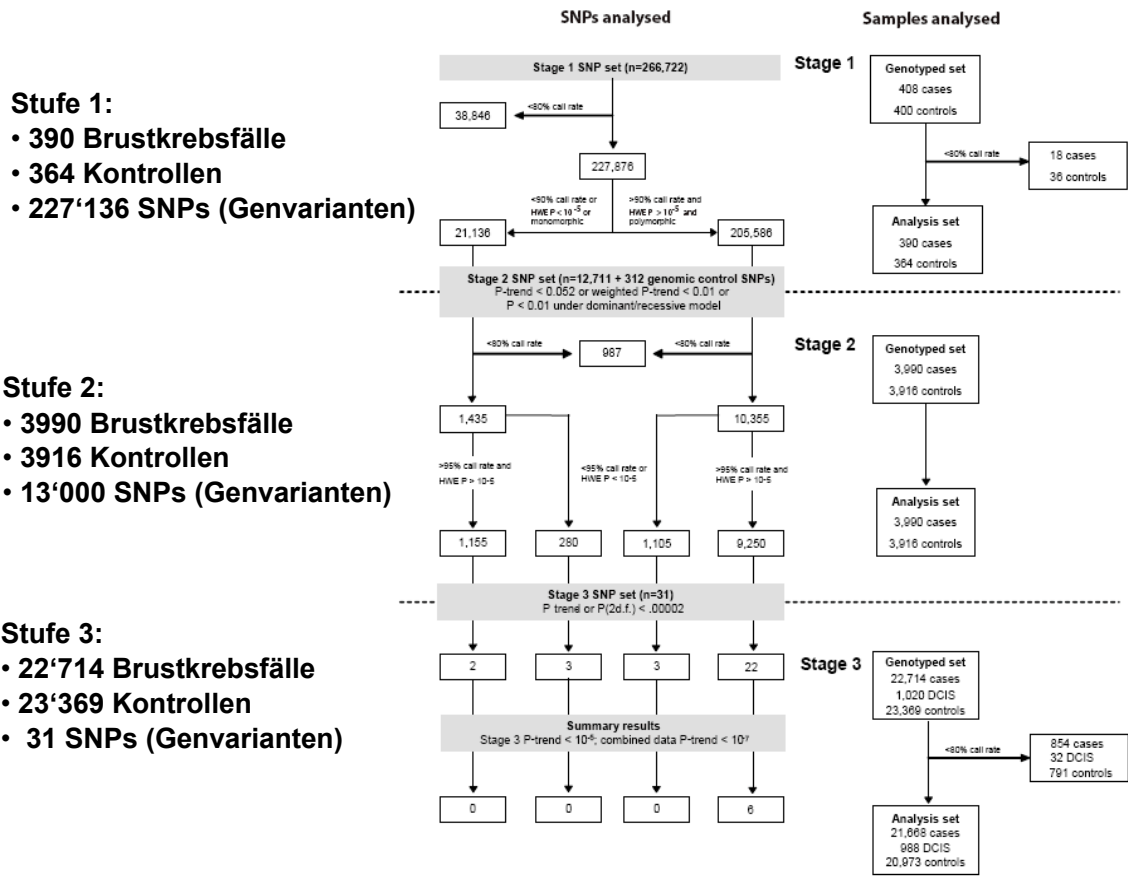
nature

ARTICLES

Genome-wide association study identifies novel breast cancer susceptibility loci

Douglas F. Easton¹, Karen A. Pooley², Alison M. Dunning², Paul D. P. Pharoah², Deborah Thompson¹, Dennis G. Ballinger³, Jeffery P. Struwing⁴, Jonathan Morrison², Helen Field², Robert Luben⁵, Nicholas Wareham⁵, Shahana Ahmed⁶, Catherine S. Healey², Richard Bowman⁶, the SEARCH collaborators^{2,4}, Kerstin B. Meyer⁷, Christopher A. Haiman⁸, Laurence K. Kolonel⁹, Brian E. Henderson⁸, Loic Le Marchand⁹, Paul Brennan¹⁰, Suleeporn Sangrajrang¹¹, Valerie Gaborieau¹⁰, Fabrice Odefrey¹⁰, Chen-Yang Shen¹², Pei-Ei Wu¹², Hui-Chun Wang¹², Diana Eccles¹³, D. Gareth Evans¹⁴, Julian Peto¹⁵, Olivia Fletcher¹⁶, Nichola Johnson¹⁶, Sheila Seal¹⁷, Michael R. Stratton^{17,18}, Nazneen Rahman¹⁷, Georgia Chenevix-Trench¹⁹, Stig E. Bojesen²⁰, Børge G. Nordestgaard²⁰, Christen K. Axelsson²¹, Montserrat Garcia-Closas²², Louise Brinton²², Stephen Chanock²³, Jolanta Lissowska²⁴, Beata Peplonska²⁵, Heli Nevanlinna²⁶, Rainer Fagerholm²⁶, Hannaleena Eerola^{26,27}, Daehee Kang²⁸, Keun-Young Yoo^{28,29}, Dong-Young Noh²⁸, Sei-Hyun Ahn³⁰, David J. Hunter^{31,32}, Susan E. Hankinson³², David G. Cox³¹, Per Hall³³, Sara Wedren³³, Jianjun Liu³⁴, Yen-Ling Low³⁴, Natalia Bogdanova^{35,36}, Peter Schürmann³⁶, Thilo Dörk³⁶, Rob A. E. M. Tollenaar³⁷, Catharina E. Jacobi³⁸, Peter Devilee³⁹, Jan G. M. Klijn⁴⁰, Alice J. Sigurdson⁴¹, Michele M. Doody⁴¹, Bruce H. Alexander⁴², Jinghui Zhang⁴, Angela Cox⁴³, Ian W. Brock⁴³, Gordon MacPherson⁴³, Malcolm W. R. Reed⁴⁴, Fergus J. Couch⁴⁵, Ellen L. Goode⁴⁵, Janet E. Olson⁴⁵, Hanne Meijers-Heijboer^{46,47}, Ans van den Ouweland⁴⁷, André Uitterlinden⁴⁸, Fernando Rivadeneira⁴⁸, Roger L. Milne⁴⁹, Gloria Ribas⁴⁹, Anna Gonzalez-Neira⁴⁹, Javier Benitez⁴⁹, John L. Hopper⁵⁰, Margaret McCredie⁵¹, Melissa Southey⁵⁰, Graham G. Giles⁵², Chris Schroen⁵³, Christina Justenhoven⁵⁴, Hiltrud Brauch⁵⁴, Ute Hamann⁵⁵, Yon-Dschun Ko⁵⁶, Amanda B. Spurdle¹⁹, Jonathan Beesley¹⁹, Xiaoping Chen¹⁹, kConFab⁵⁷, AOCs Management Group^{19,57}, Arto Mannermaa^{58,59}, Veli-Matti Kosma^{58,59}, Vesa Kataja^{58,60}, Jaana Hartikainen^{58,59}, Nicholas E. Day⁵, David R. Cox³ & Bruce A. J. Ponder^{2,7}

Breast cancer exhibits familial aggregation, consistent with variation in genetic susceptibility to the disease. Known susceptibility genes account for less than 25% of the familial risk of breast cancer, and the residual genetic variance is likely to be due to variants conferring more moderate risks. To identify further susceptibility alleles, we conducted a two-stage genome-wide association study in 4,398 breast cancer cases and 4,316 controls, followed by a third stage in which 30 single nucleotide polymorphisms (SNPs) were tested for confirmation in 21,860 cases and 22,578 controls from 22 studies. We used 227,876 SNPs that were estimated to correlate with 77% of known common SNPs in Europeans at $r^2 > 0.5$. SNPs in five novel independent loci exhibited strong and consistent evidence of association with breast cancer ($P < 10^{-7}$). Four of these contain plausible causative genes (*FGFR2*, *TNRC9*, *MAP3K1* and *LSPI*). At the second stage, 1,792 SNPs were significant at the $P < 0.05$ level compared with an estimated 1,343 that would be expected by chance, indicating that many additional common susceptibility alleles may be identifiable by this approach.



Stufe 1:

- 390 Brustkrebsfälle
- 364 Kontrollen
- 227'136 SNPs (Genvarianten)

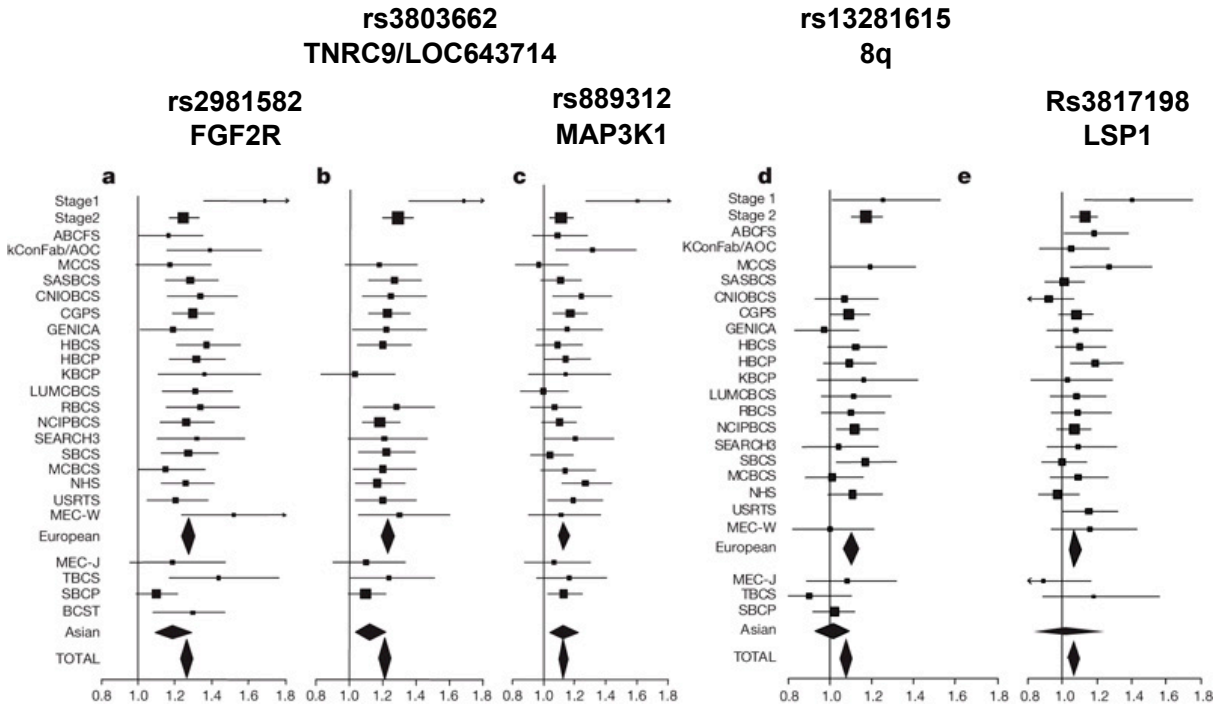
Stufe 2:

- 3990 Brustkrebsfälle
- 3916 Kontrollen
- 13'000 SNPs (Genvarianten)

Stufe 3:

- 22'714 Brustkrebsfälle
- 23'369 Kontrollen
- 31 SNPs (Genvarianten)

5 Genvarianten sehr stark assoziiert mit Brustkrebsrisiko in genomweiter Suche



Forest plots of the per-allele odds ratios for each of the five SNPs reaching genome-wide significance

Implikationen der Studie

- Hinweis auf Relevanz bisher unbekannter Mechanismen:
 - bisher vorallem Gene im Bereich DNA Reparatur/Hormone
 - neu: Gene Zellwachstum/Zell-Signalling
- häufige Polymorphismen:
 - 14% der UK Bevölkerung sind homozygot für FGFR SNP:
 - relative Risikoerhöhung klein, Brustkrebsrisiko bis Alter 70:
 - 10.5% homozygot mutant
 - 6.7% heterozygot mutant
 - 5.5% homozygot Wildtyp
 - in absoluten Zahlen ist das ein grosser Effekt:
 - ca. 15'000 Brustkrebsfälle/Jahr in UK:
 - absolute Risikoerhöhung von 2%: **ca. 300 Fälle/Jahr**

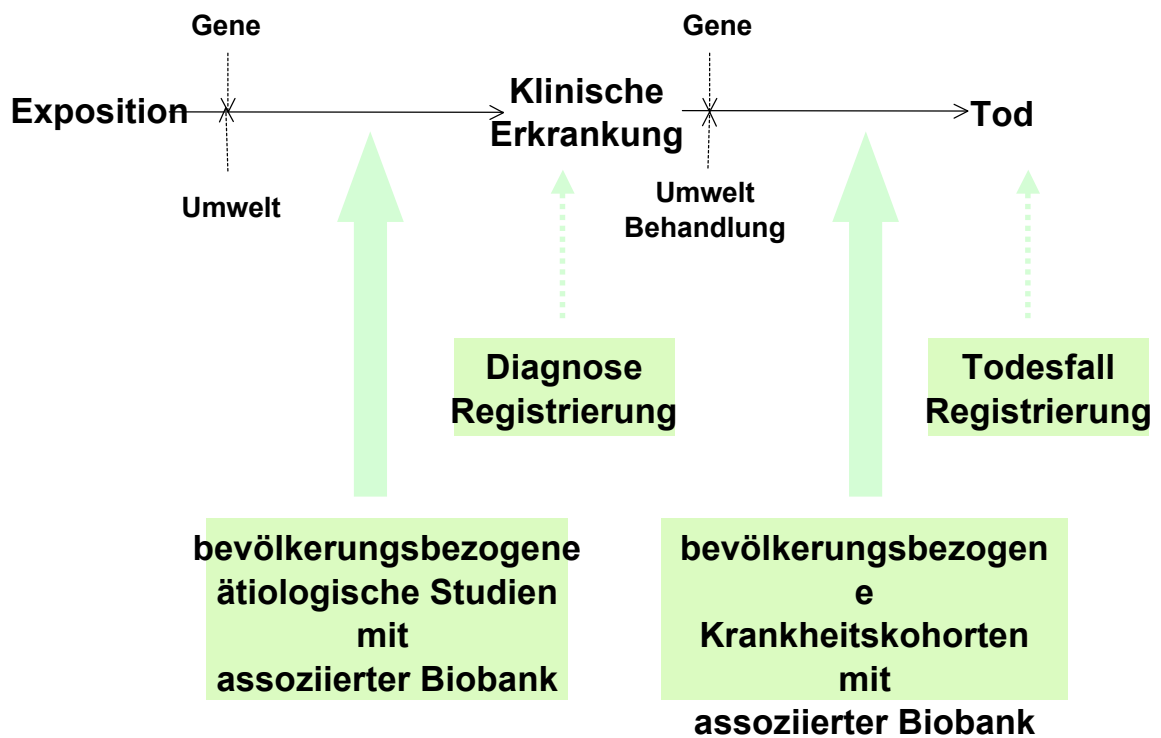
Polygenes, Risk Prediction, and Targeted Prevention of Breast Cancer

Paul D.P. Pharoah, Ph.D., Antonis C. Antoniou, Ph.D., Douglas F. Easton, Ph.D., and Bruce A.J. Ponder, F.R.S.

Table 2. Absolute Risks of Breast Cancer According to Percentile of Population.*

| Percentile of Population | Relative Risk | Lifetime Risk† | 10-Yr Risk at 50 Yr of Age† | Age at Which 10-Yr Risk ≥2.3% |
|--------------------------|---------------|----------------|-----------------------------|-------------------------------|
| | | % | | yr |
| 5 | 0.63 | 6.1 | 1.5 | NA‡ |
| 10 | 0.69 | 6.7 | 1.6 | NA‡ |
| 20 | 0.77 | 7.4 | 1.8 | NA‡ |
| 40 | 0.90 | 8.6 | 2.1 | 53 |
| 60 | 1.03 | 9.7 | 2.4 | 49 |
| 80 | 1.20 | 11.0 | 2.7 | 45 |
| 90 | 1.35 | 12.0 | 3.0 | 43 |
| 95 | 1.49 | 14.0 | 3.4 | 41 |

Epidemiologische Monitoring- und Forschungsinstrumente



nicer



- Zielsetzung Krebsregister/Krebsepidemiologie
 - Krebsbekämpfung
 - Monitoring
 - Forschung
- **Datenquellen**
- Konzept Vetorecht/Registrierbewilligung
- Datenschutzprobleme
- Lösungsansätze

Krebsregistrierung

- verschiedene Behandlungen
- verschiedene Quellen
- ein Patient
-

Name

und

Geburtsdatum

und

Weitere Daten

als

Link



Datenerfassung kantonale Krebsregister: Basisinzidenz

Geschlecht

Geburtsdatum

Wohnort

Diagnosegrundlage

Inzidenzdatum

Lateralität

Topographie

Morphologie

Tumordignität

Datenerfassung kantonale Krebsregister:

**Details Patient
Diagnosestadium
Survival
Therapie**

Zivilstand

Beruf

Nationalität

Detektionsmethode

Tumorgrösse/-stadium

Differenzierungsgrad

Anzahl untersuchte/positive Lymphknoten

Überlebensstatus/Todesdatum

Primärtherapie

Datenquellen kantonaler Krebsregister

- **Institute für Pathologie / Hämatologie (namentlich)**
- **Spital-Statistik (krebsrelevante Diagnosen) (namentlich)**
- **Hausärzte (namentlich)**
- **BFS (anonymisiert)**
 - Todesursachen-Statistik
- **Einwohnerkontrollen (namentlich)**
 - Personalien (Wohnort) / Lifestatus
- **Andere Krebsregister der Schweiz (namentlich)**

Linkage Studien mit Daten kantonaler Krebsregister/NICER Datenbank

- Linkage Kantonale Krebsregister /
Kinderkrebsregister (namentlich, sichtbar)
- Linkage Kantonale Krebsregister / HIV Kohorte
(namentlich, nicht sichtbar)
- Linkage Kantonale Krebsregister / Swiss National
Cohort (nicht namentlich, approximativ)

nicer



- Zielsetzung Krebsregister/Krebsepidemiologie
 - Krebsbekämpfung
 - Monitoring
 - Forschung
- Datenquellen
- **Konzept Vetorecht/Registerbewilligung**
- Datenschutzprobleme
- Lösungsansätze

Registerbewilligungen Kantonale Krebsregister

Bsp: Kanton Zürich

Generelle Bewilligung zur Offenbarung des Berufsgeheimnisses in der medizinischen Forschung für die nicht-anonymisierte Datenerhebung durch das Krebsregister des Kantons Zürich vom 27. Februar 1995 zu folgenden Zwecken:

- **Basisstatistik Inzidenz Kanton Zürich**
- **Tumorhäufigkeit nach Untergruppen/Zeit und im Rahmen von Massnahmen der Vorsorge und Früherkennung**
- **spezielle epidemiologische Studien**
- **Überlebensanalysen**
- **Zusammenarbeit für klinische Studien**

05.11.2007

Fortbildung Radio-Onkologie USZ

65

**Generelle Bewilligung zur Offenbarung des Berufsgeheimnisses in der medizinischen Forschung für die nicht-anonymisierte Datenerhebung durch das Krebsregister des Kantons Zürich
27. Februar 1995**

- Dem Krebsregister Zürich wird eine Bewilligung erteilt, welche das Recht umfasst, Daten zu sammeln über Personen, die an Krebs erkrankt sind und entweder im Kanton Zürich Wohnsitz haben oder dort behandelt werden
- Das Krebsregister ist berechtigt, Daten über Personen, die nicht im Kanton Zürich Wohnsitz haben, an das entsprechende, kantonale Krebsregister weiterzuleiten

**Generelle Bewilligung zur Offenbarung des
Berufsgeheimnisses in der medizinischen Forschung
für die nicht-anonymisierte Datenerhebung
durch das Krebsregister des Kantons Zürich
27. Februar 1995**

- Sämtlichen in der Schweiz praktizierenden Ärzten und Ärztinnen, Spitalärzten und Spitalärztinnen sowie deren Hilfspersonen und insbesondere den Instituten für Pathologie, den medizinischen Laboratorien, die histologische und zytologische Untersuchungen durchführen, sowie der Vereinigung Schweizerischer Krankenhäuser (VESKA) wird die Bewilligung erteilt, Daten in nicht-anonymisierter Form an das Krebsregister weiterzuleiten

**Generelle Bewilligung zur Offenbarung des
Berufsgeheimnisses in der medizinischen Forschung
für die nicht-anonymisierte Datenerhebung
durch das Krebsregister des Kantons Zürich
27. Februar 1995**

Auflagen:

- Stand-Alone EDV System mit doppeltem Passwortschutz für Personendaten/medizinische Daten
- Zugriff Datenbank/Archiv nur Registerperson mit Bewilligung/Schweigepflicht
- Datenweitergabe an Dritte anonymisiert
- Informationspflicht/Vetorecht Patient:
 - Auflegen/Aufhängen Merkblatt
 - Spitalbroschüre
 - mündlich/persönlich

- Zielsetzung Krebsregister/Krebsepidemiologie
 - Krebsbekämpfung
 - Monitoring
 - Forschung
- Datenquellen
- Konzept Vetorecht/Registrierbewilligung
- **Datenschutzprobleme**
- Lösungsansätze

Problemkreise

Nicht-Anonymisierte Daten:

- Namen versus AHV Nummer versus PID
- Exakte Daten Geburt/Tod und Wohnort

Vollständigkeit Statistik:

- Meldepflicht versus Melderecht
- Datenschutz versus Autonomierecht
- fehlende Daten auf nationaler Ebene

• Grauzone Vetorecht Patient:

- nicht überprüfbar, ob Patient ablehnen konnte
- nicht überprüfbar, ob Patient zustimmen konnte

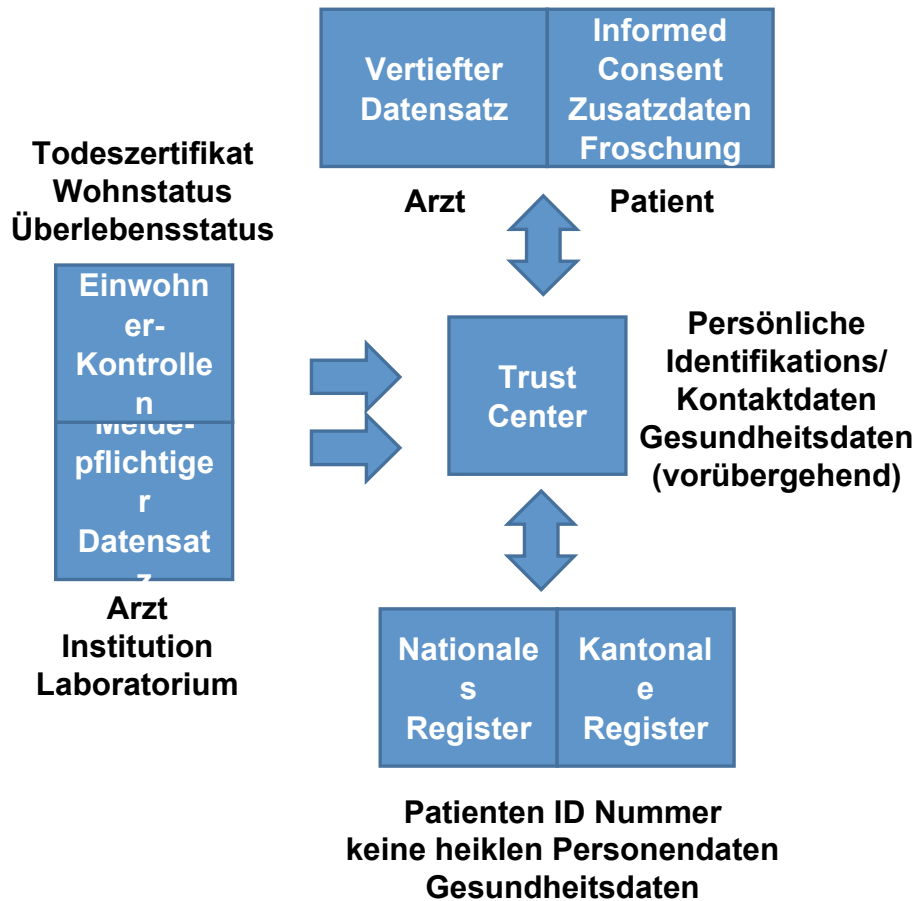
Datentiefe:

- Fragebogen versus Registrierung
- Monitoring versus Forschung

- **Zielsetzung Krebsregister/Krebsepidemiologie**
 - Krebsbekämpfung
 - Monitoring
 - Forschung
- **Datenquellen**
- **Konzept Vetorecht/Registrierbewilligung**
- **Datenschutzprobleme**
- **Lösungsansätze**

Lösungsansätze

- **Gesetzliche Grundlagen für schweizweite Diagnoseregistrierung**
- **Einführung Persönliche Identifikationsnummer (?)**
- **Elektronischer Abgleich Einwohnerkontrollen/Krebsregister**
- **Meldepflicht für Diagnosen mit definiertem Datensatzn**
 - **Kriterien welche Diagnosen und Daten**
 - **Entscheidungsgremium**
 - **Flexibilität**
- **Verpflichtung der Institutionen (Laboratorien/Spitäler) zur Aufklärung:**
 - **über Meldepflicht**
 - **über Vetorecht/Informed Consent für vertiefte Datenerhebung**
- **Verpflichtung der Institutionen (Spitäler) zur Einführung eines breiten Informed Consent für Nutzung Daten und biologisches Material für Forschungszwecke**
- **Finanzielle Mittel für effiziente Datensicherheit**
- **Trustcenter**



es gibt nicht nur
den Supergau des Datenmissbrauchs
sondern auch
den Supergau der fehlenden Daten

Patienten haben nicht nur das Recht auf Persönlichkeitsschutz

sondern auch
das Recht Forschung aktiv zu unterstützen

The Swiss Chronic Disease Project

OECD and WHO survey of Switzerland's health system:

4. Greater transparency over quality and effectiveness of care is needed. Nation-wide indicators of quality of care are lacking and a national effort to collect data on care quality should be put in place. The existing reliance on professional self-regulation to ensure quality of care may not be sufficient to guarantee that best-practice standards of care are being met. Professional self-regulation can be improved by further development of best-practice guidelines, more information on medical errors and better links between performance and rewards and sanctions.