

**Nationale Strategie gegen Krebs
2014–2020
Jahresbericht 2017**

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

Vorwort des Präsidenten von Oncosuisse, Jakob R. Passweg	3
Rückblick auf 2017	4
Organisiertes Brust- und Darmkrebsscreening in der Schweiz	
Swiss Cancer Screening und Krebsliga Schweiz	5
Sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolorektalkarzinom	6
Swiss Comprehensive Cancer Centers, Chancen und Herausforderungen	
Immunonkologie und Symposien zur integrierten Versorgung	7
Selbstmanagementprogramm von und für Brustkrebspatientinnen	9
Internationales Symposium «Selbstwirksamkeit digital fördern»	10
Förderung der Selbstwirksamkeit von Patientinnen und Patienten	11
Entwicklung digitales Lernangebot «Cancer Literacy»	12
Versorgungsforschung	13
Klinische und translationale Forschung	14
Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG)	15
Arbeitsgruppe Behandlungsdaten KRG	16
Wissenstransfer in Alltag und Politik	17
Ausblick 2018–2020	18
Gesamtübersicht NSK-Weiterführung 2017–2020	19
Impressum	20

2017: der Entscheid zur Weiterführung der Nationalen Strategie gegen Krebs (NSK)

2017 war ein Jahr mit wichtigen Entscheiden für die Nationale Strategie gegen Krebs. Der Dialog Nationale Gesundheitspolitik, Bund und Kantone, haben sich für eine Weiterführung der NSK bis Ende 2020 entschieden und den Lead für diese letzte Phase der Strategie erneut Oncosuisse übertragen.

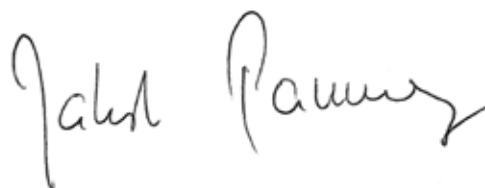
Der Auftrag zur Umsetzung der Nationalen Strategie gegen Krebs sah ursprünglich vor, diese Ende 2017 abzuschliessen. Vor diesem Hintergrund hat die Geschäftsstelle der Oncosuisse die Gelegenheit wahrgenommen, Erreichtes zu validieren und eine Zwischenevaluation durchführen zu lassen. Somit konnte eine Grundlage geschaffen werden, um sich für die Weiterführung der Nationalen Strategie gegen Krebs einzusetzen. Nach der Sichtung von Stärken, Schwächen, Risiken und Chancen konnte die Entscheidung zur Weiterführung bis Ende 2020 vorbereitet werden.

Die Gesamtstruktur sowie die vielen Projekte der NSK wurden durch den Einsatz des Gesamtprojektleiters Philippe Groux und der Projektleitenden im Zeitraum von 2014–2017 aufgebaut und konzeptionell vorbereitet. Im Forschungsbereich wurden beispielsweise Programme der Versorgungsforschung mit 1,8 Millionen Franken unterstützt. Bei etlichen Projekten steht man vor der Umsetzung. Umso wichtiger war es, den Dialog Nationale Gesundheitspolitik von der Notwendigkeit einer Weiterführung zu überzeugen. Das ist gelungen. Der Weiterführungsbericht wurde Ende 2017 vom Dialog Nationale Gesundheitspolitik verabschiedet. Bis Ende 2020 kann nun im Auftrag von Bund und Kantonen an diesen Projekten weitergearbeitet und konkrete Aktivitäten realisiert werden. Auch wenn es bis anhin noch nicht möglich war, alle Projekte aktiv anzugehen bzw. Ergebnisse aufzuzeigen, muss das Engagement zur Bewältigung von Krebskrankheiten auf allen Ebenen vorangetrieben werden, sodass die künftig gewonnenen Erkenntnisse vermehrt in die Praxis transferiert und in die Politik einfliessen können.

In dieser Weiterführungsphase wurde die Leitung an zwei neue Co-Gesamtprojektleitende, Catherine Gasser und Michael Röthlisberger, übergeben.

Im 2018 sollen die Projekte vorangetrieben und die Chancen wahrgenommen werden, möglichst viele Resultate und Erkenntnisse sichtbar zu machen und sich der Politik gegenüber zu beweisen.

Im Namen der Oncosuisse danke ich allen für die engagierte Arbeit und zähle auch in den kommenden Jahren auf Ihre Unterstützung. Ein besonderer Dank gilt den Projektleitenden, die im nachfolgenden Bericht den Stand der Arbeiten aus ihrer Sicht darstellen.



Prof. Dr. med. Jakob R. Passweg

Rückblick auf 2017: Mit neuer Leitung in die Verlängerung

Die Nationale Strategie gegen Krebs ist 2017 im letzten Jahr der ursprünglich geplanten Periode 2014–2017 angekommen. In vielen Projekten wurden grosse Fortschritte erzielt und man spürt, dass die Idee der NSK – Fortschritt durch national koordinierte Anstrengungen – von den beteiligten Akteuren immer mehr verinnerlicht wurde und aktiv gelebt wird. Die Projektleitenden geben in den nachfolgenden Berichten zu den Projekten ihre eigene Meinung zur Entwicklung ihrer Projekte 2017 wider. Die Texte wurden inhaltlich nicht verändert.

Es hat sich allerdings auch gezeigt, dass einige Projekte noch nicht an einem Punkt angekommen sind, an welchem sie nach 2017 – dem eigentlich geplanten Ende der Strategie – beendet oder sich selber überlassen werden könnten. Zu komplex sind die Themen, zu anspruchsvoll war das «Aufgleisen» der Aktivitäten sowie das Formieren und das sich Einspielen der Projektgruppen. Frühzeitig wurde daher mit Bund und Kantonen als Auftraggeber beschlossen, eine Verlängerung der Strategie bis 2020 zu prüfen und zu formulieren. So war das Jahr 2017 stark geprägt von der Ausarbeitung dieser Strategieverlängerung. Die Eckpunkte der Verlängerung waren einerseits die Vorgaben des Auftraggebers: Anpassen der Projekte an neue Entwicklungen auf der fachlichen Ebene, Verknüpfen der Aktivitäten mit anderen nationalen Strategien und Aktionsplänen, Intensivieren der Informations- und Kommunikationsaktivitäten, Festlegen von Schwerpunkten sowie Schaffen von organisatorischen Voraussetzungen, die ein gemeinsames Weiterverfolgen der Ziele der NSK auch nach 2020 ermöglichen. Andererseits wurde ganz bewusst ein differenziertes Feedback der Stakeholder eingeholt – hauptsächlich von den NSK-Projektleitenden, den Institutionen der Oncosuisse sowie zentralen Partnern wie beispielsweise der FMH oder dem Verband Onkologiepflege Schweiz. Aus diesem Fächer von Ansprüchen galt es, einen so breit wie möglich abgestützten Konsens zu finden und die Projekte der NSK-Weiterführung bis 2020 entsprechend zu umschreiben. Diese konsolidierte Sammlung von Aktivitäten wurde am 23. November 2017 vom Dialog Nationale Gesundheitspolitik verabschiedet und die Weiterführung der NSK somit von Bund und Kantonen als Auftraggeber beschlossen.

Die Hauptarbeit in diesem Prozess wurde von der Oncosuisse-Geschäftsstelle sowie von der neu besetzten NSK-Gesamtleitung erbracht. Nachdem sich Philippe Groux per Ende Juli 2017 von der Gesamtleitung zurückgezogen hatte, konnte die Stelle mit einer Co-Leitung durch Catherine Gasser und Michael Röthlisberger besetzt werden. Obwohl Philippe Groux beste Arbeit geleistet hatte, wurde die Arbeitslast durch die sich entwickelnden und wachsenden Projekte bereits 2017 zu einer grossen Herausforderung. Aus diesem Grund und insbesondere durch die Forderung von Bund und Kantonen, in einer nächsten Phase der NSK die Kommunikationsaktivitäten wie auch die Vernetzung unter den Krebsorganisationen und gegenüber anderen Gesundheitsstrategien und Initiativen zu verstärken, wurde entschieden, die Gesamtleitung zu erweitern und ein Leitungs-Team mit Erfahrungen in den Bereichen Gesundheitspolitik, Forschung, Kommunikation sowie patientenorientierter Projektarbeit einzustellen. Die erfolgreiche Gestaltung des Weiterführungskonzepts in einem eng gesteckten Zeitrahmen – bei gleichzeitiger Weiterführung der laufenden Aktivitäten – lässt mich zuversichtlich in die Zukunft blicken. In diesem Sinne danke ich Philippe Groux für seinen Einsatz, und ich wünsche der neuen Co-Leitung bestes Gelingen für die kommenden Jahre.

*Dr. Kathrin Kramis,
Geschäftsleitung Oncosuisse*

Organisiertes Brust- und Darmkrebscreening in der Schweiz Swiss Cancer Screening und Krebsliga Schweiz

Im Mai 2014 wurden die ursprünglichen Ziele der Projekte 2.1. und 2.2. der Nationalen Strategie gegen Krebs zusammengezogen. Die Krebsliga Schweiz KLS und Swiss Cancer Screening SCS haben 2017 in diesen Bereichen gemeinsam grosse Teilziele erreicht.

Darmkrebsfrüherkennungsprogramme

Die 2016 begonnenen Arbeiten wurden sowohl auf der strategischen wie operativen Ebene kontinuierlich umgesetzt. Vertreter der Hausärzte, der Gesellschaft für Gastroenterologie und PharmaSuisse sind neu Mitglieder der von SCS und KLS geleiteten Koordinationsgruppe. In einer gemeinsamen Charta verpflichten sie sich zur koordinierten interprofessionellen Zusammenarbeit mit der Vision, der gesamten Bevölkerung Zugang zu einer Darmkrebsfrüherkennung mit garantierter Qualität zu geben. Der beratende wissenschaftliche Ausschuss, bestehend aus Behördenvertretern, Akademie und Fachgesellschaften, hat ebenfalls seine Arbeit aufgenommen. Auf nationaler Ebene wurden einheitliche Ein- und Ausschlusskriterien definiert, der quantitative immunologische Test als einziger geeigneter Stuhltest für die Darmkrebsfrüherkennung bestimmt und der Cut-off-Wert für Hämoglobin bei diesem Stuhltest festgelegt.

Im Oktober 2017 hat der 2. Nationale Workshop Darmkrebsfrüherkennung stattgefunden. Damit wurde ein koordinierter Informationsaustausch auf nationaler Ebene etabliert und ein Teilziel des Projektes umgesetzt.

2017 hat die Subprojektgruppe «Coordination Latin» mit der Überarbeitung der Broschüre sowie vorbereitenden Diskussionen für eine vereinfachte Kostenabrechnung mit den Versicherern begonnen. Die Arbeitsgruppe fördert den Austausch in der lateinischen Schweiz und entwickelt gemeinsam operative Prozesse für die 2018 im JU/NE/GE und VS einzuführenden Darmkrebsfrüherkennungsprogramme.

Kompetenzzentrum und Qualitätsstandards

Nach der Auflösung der Projektgruppe Ende 2015 hat SCS die nationale Koordination und Harmonisierung der Qualitätssicherung in der organisierten Brustkrebsfrüherkennung kontinuierlich weitergeführt und ausgedehnt. Die zwölf Brustkrebsfrüherkennungsprogramme setzen die Qualitätsstandards grösstenteils harmonisiert um. Eine neue, leicht verständliche Informationsbroschüre und ein Flyer zur Mammographie, erarbeitet von der Krebsliga in Zusammenarbeit mit den kantonalen Früherkennungsprogrammen, wurde 2017 ebenfalls veröffentlicht. Die grösste Herausforderung stellt 2017/18 der temporäre Unterbruch des Screeningprogramms für Brustkrebs im Kanton Bern dar. Eine gesetzliche Verankerung der unter KLS-Leitung im Herbst 2014 erarbeiteten Qualitätsstandards ist nach Gesprächen mit dem Bundesamt für Gesundheit nicht vorgesehen. Somit kann ein Teilziel der NSK 2.1. nicht erfolgreich abgeschlossen werden.

*Claudia Weiss, PhD,
Geschäftsführerin swiss cancer screening*

Sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolorektalkarzinom

Im Rahmen des Pilotprojekts sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolorektalkarzinom (CRC) erarbeiteten und verabschiedeten 20 Fachgesellschaften und Berufsgruppen die Grundlagen, damit alle CRC-Patientinnen und -Patienten, unabhängig von ihrem Wohnort in der Schweiz, eine qualitativ hochwertige Versorgung erhalten.

Im Rahmen des Pilotprojekts für einen interprofessionellen, sektorenübergreifenden Behandlungspfad Kolorektalkarzinom erarbeiteten und verabschiedeten in einem strukturierten bottom-up-Prozess 20 in die Behandlung von Betroffenen involvierte Fachgesellschaften und Berufsgruppen die Grundlagen, damit alle Patientinnen und Patienten mit Kolorektalkarzinom (CRC), unabhängig von ihrem Wohnort in der Schweiz, eine qualitativ hochwertige, auf (inter-)nationalen evidenzbasierten Richtlinien, bestmöglich koordinierte Versorgung erhalten.

Das nun veröffentlichte schematische Pfadmodell ist bei allen CRC-Betroffenen anwendbar, weil es zusätzlich zu den Aspekten der primären Tumorerkrankung sowohl Komorbiditäten wie auch Lebenserwartung berücksichtigt.

Das generische Behandlungspfad-Modell wird nun dahingehend geprüft, ob es sich auch für andere nationale Behandlungspfade innerhalb und ausserhalb der Onkologie verwenden lässt.

Der Behandlungspfad dient als Qualitätssicherungs- und -Entwicklungsinstrument für eine multiprofessionelle, evidenzbasierte Patientenbetreuung. Der Behandlungspfad gilt allerdings lediglich für den Regelfall und ist keine für jeden Einzelfall gültige Handlungsanweisung. Das Betreuungsteam berücksichtigt die individuelle Situation des Patienten und seine allfälligen Komorbiditäten und entscheidet, ob und wie weit die Behandlung dem Behandlungspfad folgen soll und kann. Abweichungen von den Guidelines sind aber zu begründen.

Mit der Verabschiedung und Publikation des sektorenübergreifenden Behandlungspfads Kolorektalkarzinom ist der SAQM und den 20 beteiligten Organisationen ein erster Meilenstein gelungen, der auch international Beachtung fand. Das vorliegende Schema mit den hinterlegten Guidelines und Empfehlungen wird innerhalb des Projekts regelmässig auf seine Aktualität geprüft, evaluiert und angepasst.

Gleichzeitig ist das vorliegende Behandlungspfadschema in der täglichen Arbeit mit den Patientinnen und Patienten durch die ärztlichen und medizinisch-therapeutischen Leistungserbringer umzusetzen.

*Esther Kraft, lic. rer. oec.,
Dr. med. Jürg Nadig,
Dr. med. Jürg Pfisterer,
Projektleitung,
SAQM – Schweizerische Akademie
für Qualität in der Medizin der FMH*

Swiss Comprehensive Cancer Centers, Chancen und Herausforderungen Immunonkologie und Symposien zur integrierten Versorgung

Die Schweiz ist noch sehr weit weg von einem gemeinsamen Verständnis einer Versorgungsorganisation im Sinne von Comprehensive Cancer Care. Die Idee eines Netzwerks geniesst grosse Akzeptanz und muss weiterverfolgt werden. Ende November starteten Arbeiten zur Gründung einer Arbeitsgemeinschaft der Schweizer Krebszentren.

Ein Experten-Think-Tank verfasste Empfehlungen, wie der zunehmende Stellenwert der neuen Immunonkologika genutzt werden kann, um die Versorgungsqualität und den Nutzen für die Patienten in der Onkologie weiter zu steigern.

Die Reihe der Symposien zur integrierten Versorgung wurde auch 2017 weitergeführt.

Swiss Comprehensive Cancer Centers

Der Gesamtprojektleiter der NSK führte Gespräche mit Vertretern potenzieller Kompetenzzentren, damit a) abgeklärt werden kann, wie ihr Zentrum grundsätzlich zur Beschreibung von Kompetenzzentren in der Schweiz, wie sie in der NSK formuliert ist, steht, und b) wie die Zentren in ihren Strukturen und Prozessen heute aufgestellt sind. Ferner wurden sie befragt, wie das jeweilige Zentrum hinsichtlich Kernprozess, Supportprozess und Managementprozess organisiert ist und welche Herausforderungen als nächste zu bewältigen sind.

Die Schweiz ist jedoch noch sehr weit weg von einem gemeinsamen Verständnis einer Versorgungsorganisation im Sinne von Comprehensive Cancer Care und erst recht von einer Einigung auf die Einführung von CCCs mit einer gemeinsamen zentralen Plattform. Die einzelnen Zentren stehen vor unterschiedlichen Schritten, um näher an ein CCC heranzukommen. Eine koordinierte Weiterentwicklung der einzelnen Zentren, welche den unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht wird, kann zielführend sein. Die Idee eines Netzwerks geniesst grosse Akzeptanz und muss weiterverfolgt werden. Ende November starteten Arbeiten zur Gründung einer Arbeitsgemeinschaft der Schweizer Krebszentren.

Das Projekt hat zudem neu den Auftrag erhalten, das sogenannte Cancer Co-Working voranzutreiben. Zu dem Thema fanden bereits erste Gespräche statt.

Chancen und Herausforderungen Immunonkologie

Die aktuellen Fortschritte in der Immunonkologie wecken grosse Hoffnungen für die Krebsbehandlung. Gleichzeitig sind aufgrund der dynamischen Entwicklungen viele Fragen im Zusammenhang mit diesen neuen Therapien noch offen. Ein Experten-Think-Tank verfolgte das Ziel, den zunehmenden Stellenwert der neuen Immunonkologika zu nutzen, um die Versorgungsqualität und den Nutzen für die Patienten in der Onkologie weiter zu steigern. Der Think Tank setzte sich aus neun Experten verschiedener Stakeholdergruppen zusammen, die in die Versorgung von Krebspatienten involviert sind (NSK (Leitung), Forschung, Medizinische Onkologie, Onkologie-Pflege, Grundversorger / Netzwerke, Krankenversicherer, Angehörigenvertreter, Krebsliga Schweiz, Industrie). Der Think-Tank erarbeitete Empfehlungen, wie die Chancen und Herausforderungen der Immunonkologika anzugehen sind.

Symposien

Die Reihe der Symposien zur integrierten Versorgung wurde weitergeführt. Ein Symposium zeigte am Beispiel des Kantons Genf und seinem Universitätsspital, wie das elektronische Patientendossier mit dem Klinikinformationssystem des Krebszentrums verknüpft werden kann und so einen Beitrag zur guten Führung des Krebszentrums leistet. Ein zweites Symposium zeigte die spezielle Situation der integrierten Versorgung bei krebsbetroffenen Kindern und Jugendlichen auf. Aufgrund der hohen Heilungsraten verfügt die pädiatrische Onkologie über eine Langzeitperspektive zur Betreuung von Krebspatienten, die dank der Therapieerfolge auch auf die Erwachsenenonkologie zukommen wird.

Dokumente sind zu finden unter: www.nsk-krebsstrategie.ch/downloads

*Dr. Philippe Groux, MPH,
Gesamtprojektleiter NSK (bis Juli 2017),
Projektleiter SCCC (ab August 2017)*

Selbstmanagementprogramm von und für Brustkrebspatientinnen

Von 2016–2017 haben Patientinnen, eine Patientinnenvertretung und Fachpersonen gemeinsam ein Selbstmanagementprogramm entwickelt. Neu am Programm ist vor allem, dass es von geschulten, ehemaligen Brustkrebspatientinnen geleitet wird. Eine Pilotstudie testet nun dessen Machbarkeit und Wirksamkeit in Brustzentren.

An der Universität Stanford wurde ein Selbstmanagementprogramm für Krebsbetroffene entwickelt (Cancer Thriving and Surviving Program, CTS), welches positive Auswirkungen auf die Selbstmanagement-Kompetenzen der Teilnehmenden hat. Eine Besonderheit des CTS ist, dass es durch Betroffene selbst («Peers») geleitet wird. Bislang existierte das CTS in der Schweiz noch nicht. Im Rahmen der Nationalen Strategie gegen Krebs (2014–2017) wurde das CTS in diesem Referenzforschungsprojekt ins Deutsche übersetzt und anschliessend auf die speziellen Bedürfnisse von Brustkrebsbetroffenen angepasst. An der Adaption waren Brustkrebsbetroffene, Psychoonkologen/innen, Ärzte/innen, Breast Care Nurses¹ und Wissenschaftler/innen beteiligt. Ziel war die Erarbeitung von Selbstmanagement-Themen für Schweizer Brustkrebspatientinnen und diese in die deutsche Version des CTS zu integrieren. Eine Pilotstudie untersucht nun, ob das brustkrebsspezifische Selbstmanagement-Programm (Cancer Thriving and Surviving Program for Breast Cancer Survivors in Switzerland – CTS-BC-CH) Verbesserungen in den Selbstmanagementkompetenzen, der Selbstwirksamkeit, der Gesundheitskompetenz und der Symptombelastung bewirken kann und ob es sich nach Abschluss der Akuttherapie in den klinischen Behandlungspfad integrieren lässt. Die Studie findet am Brustzentrum des Universitätsspitals Basel und jenem des Inselspitals Bern statt. Das CTS-BC-CH besteht aus einem 7-wöchigen Workshop (je 2–2,5 Stunden pro Woche). Die Kurse leiten zwei Brustkrebsbetroffene der jeweiligen Brustzentren, die dafür von zertifizierten Master-Trainerinnen ausgebildet wurden. Die Ergebnisse werden erste Erkenntnisse über die Durchführbarkeit und den potenziellen Nutzen eines durch Peers geleiteten Selbstmanagementprogramms für Brustkrebspatientinnen liefern. Die Entwicklung des Programms ist im Blog (<http://blog.careum.ch/brustkrebspatient-empowerment/>) beschrieben und am Patientenforum im Rahmen der SAKK-Halbjahresversammlung präsentiert worden.

*Manuela Eicher, Professeure Associée,
Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins,
CHUV UNIL*

¹ diplomierte Pflegefachfrau, mit zusätzlicher Spezialisierung, um Brustkrebspatientinnen und deren Angehörige zu pflegen und zu betreuen

Internationales Symposium «Selbstwirksamkeit digital fördern»

Ein interdisziplinäres Komitee hat ein internationales Symposium über digital unterstützte Selbstwirksamkeit bei Krebs organisiert. Es konnten hochkarätige nationale und internationale Referentinnen und Referenten gewonnen werden, die im Februar 2018 die aktuellen Entwicklungen aus verschiedenen Perspektiven beleuchteten.

Digitale Anwendungen für Krebsbetroffene entwickeln sich mit rasantem Tempo. Für Entwickler und Anwender ist es nicht einfach, sich einen Überblick über die vielfältigen Angebote und Entwicklungen zu verschaffen. Neben dem Gewinn von elektronischen Daten und einer vereinfachten Kommunikation erhofft man sich von digitalen Anwendungen auch die Förderung der Selbstwirksamkeit der Patienten. So stellt sich die Frage, ob und wie diese vielfältigen Ziele erreicht werden können und welche Herausforderungen sich bei der Entwicklung von digitalen Anwendungen eigens für Krebsbetroffene stellen.

Ein interdisziplinäres Organisationskomitee, bestehend aus Dr. Rolf Marti und Prof. Manuela Eicher (CHUV-UNIL), PD Dr. Jürgen Barth (Uni ZH), Mathis Brauchbar (Advocacy AG), Dr. Catherine Gasser (NSK), Dr. Ursula Koch (Krebsliga Schweiz) und Dr. Eberhard Scheurer (e-health Consulting), hat ein Symposium entworfen, um diese Aspekte zu beleuchten und den Austausch zwischen Entwicklern und Anwendern zu ermöglichen. Es konnten hochkarätige Referentinnen und Referenten (Prof. Ethan Basch, University of North Carolina, USA; Prof. Irma Verdonck-de Leeuw, Vrije Universiteit Amsterdam, NL; Prof. Claire Foster, Macmillan Survivorship Research Group, UK und Prof. Urte Scholz, Universität Zürich, CH) gewonnen werden. Weiter präsentierten verschiedene Schweizer Teams ihre Anwendungen. Neben Inputreferaten fand auch ein interaktiver «meet-the-expert»-Teil statt, an dem die Anwendungen getestet werden konnten. Eine Zusammenfassung der Tagung soll in Form eines Artikels erfolgen. Zusätzliche Informationen zur Tagung finden sich unter <http://digiself2018.ch>.

*Manuela Eicher
Professeure Associée,
Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins,
CHUV UNIL*

*Dr. Rolf Marti
Leiter Forschung, Innovation & Entwicklung,
Krebsliga Schweiz*

Förderung der Selbstwirksamkeit der Patientinnen und Patienten

Mit ausdrücktherapeutischen Methoden das Vertrauen in die eigenen Quellen und Fähigkeiten zu fördern und weiter zu entwickeln, ist ein anerkannter Ansatz, der auch bei Menschen mit einer Krebserkrankung wirksam ist.

Die Arbeitsgruppe «Selbstwirksamkeit» hat ein Konzept mit aktuellen, wissenschaftlich fundierten Grundlagen zur Förderung der Selbstwirksamkeit bei Krebsbetroffenen erstellt (Lucia Stäubli, Kunsttherapeutin, St. Claraspital, Basel und Vertreterin der SGPO). Aus einer Reihe möglicher Ansätze wurde das expressive, kreative Schreiben als ein für betroffene Personen möglicher Weg zur Förderung der Selbstwirksamkeit gewählt. Schreiben kann dazu beitragen, mit einhergehenden Veränderungen während einer Krebserkrankung besser zurechtzukommen und daraus Energie für allfällige Anpassungen der Lebensgestaltung zu schöpfen.

Nach Expertengesprächen wurde beschlossen, gemeinsam mit der Fachexpertin Eva Maria Imboden, M. A in Expressive Arts in Beratung, Coaching und Supervision (EGS), eine dreitägige «Schreibwerkstatt» zu entwickeln. Das Angebot wird 2018 als Pilot durchgeführt und wissenschaftlich evaluiert. Bei positiven Erfahrungen soll das Seminar regelmässig angeboten werden. In einem nächsten Schritt wird geprüft, in welchem Rahmen Texte von Krebsbetroffenen szenisch dargestellt werden können.

*Irène Bachmann-Mettler,
Präsidentin Onkologiepflege Schweiz*

Entwicklung digitales Lernangebot «Cancer Literacy»

Mit einer innovativen digitalen Lernplattform soll die krebsbezogene Gesundheitskompetenz von Fachleuten gefördert werden. Dies soll schlussendlich den Krebsbetroffenen und deren Angehörigen zugutekommen und leistet auch einen Beitrag zur digitalen Transformation innerhalb der Krebsliga.

Eine interaktive Lernplattform kann bei Fachkräften im Gesundheitswesen zur Förderung der krebsbezogenen Gesundheitskompetenz, auch «Cancer Literacy» genannt, beitragen und sie so im Umgang mit Betroffenen und deren Angehörigen unterstützen. Zielgruppe des Angebots sind vorerst Pflegefachleute, Hausärzte/innen sowie Onkologen/innen. Dabei wird auf die unterschiedlichen Phasen der Erkrankung entlang des Patientenpfades fokussiert. Die Fachkräfte sollen damit für die Sichtweisen und Erfahrungen von Betroffenen sensibilisiert und in ihren kommunikativen und edukativen Kompetenzen gestärkt werden. So können sie Betroffene im Umgang mit der Krebserkrankung und den Symptomen – ihrem Selbstmanagement – unterstützen.

Zweitens ist geplant, moderne, didaktisch auf neuen Erkenntnissen beruhende Grundlagen mit einem umfassenden Wissensmanagement-Ansatz digital zur Verfügung zu stellen. Innerhalb der Lernplattform sollen Austausch- und Lerncommunities aufgebaut werden. Faktenbasiertes, praxisrelevantes Wissen und Kompetenzen zu «Cancer Literacy» können auf diese Weise interdisziplinär und kollaborativ in einer «Community of Practice» ausgetauscht, weiterentwickelt und bewahrt werden.

In Zukunft soll die digitale Lernplattform in Aus- und Weiterbildungsangebote von Bildungsinstitutionen integriert und laufend an neue Trends und Entwicklungen im Gesundheitssystem angepasst werden.

Im Berichtsjahr führte LerNetz auf Mandatsbasis eine Machbarkeitsanalyse durch, um Erfolg und Risiko des Projekts abzuwägen. Zudem erarbeitete LerNetz in Zusammenarbeit mit Gesundheitsfachleuten und der Krebsliga Schweiz einen ersten Prototypen. Es wurden auch erste Gespräche mit Bildungsinstitutionen geführt, um die Praxistauglichkeit des Projekts einschätzen zu können.

Mit diesem Projekt reagiert die Krebsliga Schweiz auf eine Lücke im Angebot und ein Bedürfnis der kantonalen und regionalen Ligen. Bisher gibt es international und in der Schweiz kaum umfassende digitale Lernangebote zu «Cancer Literacy». Mit diesem Innovationsprojekt sollen sorgfältig Mehrwert, Chancen sowie Risiken abgewogen werden. Das Vorhaben stösst bereits auf grosses Interesse bei Fachleuten und Bildungsinstitutionen.

*Anna Gerber, lic. phil. hist, EMBA FH,
Fachspezialistin Bildung, Krebsliga Schweiz*

Versorgungsforschung

Das Förderprogramm «Health Services Research in Oncology and Cancer Care» soll einen wichtigen Beitrag zur Stärkung der onkologischen Versorgungsforschung leisten. Das 2016 ins Leben gerufene Programm ist zunächst über einen Zeitraum von fünf Jahren angedacht. 2017 haben die ersten Projekte eine Förderung erhalten.

Analog zu einer Initiative der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften hat die Krebsforschung Schweiz mit finanzieller Unterstützung der Stiftung Accentus (Marlies-Engeler-Fonds) ein Förderprogramm zur Stärkung der onkologischen Versorgungsforschung ins Leben gerufen. Das Programm mit dem Namen «Health Services Research in Oncology and Cancer Care» wurde im Sommer 2016 zum ersten Mal ausgeschrieben. Eingereicht wurden 44 Projektideen mit einem Gesamtbetrag von mehr als 6,5 Millionen Franken. Für die Begutachtung der Forschungsgesuche wurde eine wissenschaftliche Kommission mit Expertinnen und Experten aus dem In- und Ausland zusammengestellt. Die Begutachtung erfolgte in einem zweistufigen Verfahren. Elf der 44 Projekte wurden zunächst für die Eingabe eines detaillierteren Projektantrages ausgewählt. Im Frühjahr 2017 wurde entschieden, sieben der elf Projekte mit einem Betrag von knapp einer Million Franken zu fördern.

Die zweite Ausschreibung des Programms fand im September 2017 statt. Es wurden 29 Projekte in Höhe von 4,2 Millionen Franken eingegeben. Vierzehn stehen in der engeren Auswahl. Über die Finanzierung wird 2018 entschieden.

Nach Ende der ersten Ausschreibung wurden die Kommissionsmitglieder gebeten, die Konzipierung und Durchführung des Programms kritisch zu evaluieren. Aufgrund der positiven Rückmeldungen wurde entschieden, das Programm in gleicher Form bis 2020 fortzuführen. Erfreulich war zudem die thematische Bandbreite der erhaltenen Forschungsprojekte, was sich auch in der Zugehörigkeit der Antragsteller widerspiegelte. Die meisten Projekte wurden von Forschenden aus Universitäten, Fachhochschulen und Spitälern eingegeben, aber auch von Patientenorganisationen, Krebsregistern und Krankenkassen.

Die ersten Ergebnisse der ausgewählten Projekte werden für 2019 erwartet. Ziel soll sein, gesundheitspolitisch relevante Erkenntnisse frühzeitig zu erkennen und in Politik und Praxis zu transferieren. Zudem soll die Versorgungsforschungscommunity durch gezielte Vernetzung und Austausch mit anderen Förderinitiativen im Bereich der Versorgungsforschung, insbesondere des NFP 74 «Gesundheitsversorgung» des Schweizerischen Nationalfonds, unterstützt und gestärkt werden.

*Dr. Rolf Marti,
Leiter Bereich Forschung, Innovation und Entwicklung,
Krebsliga Schweiz*

*Peggy Janich, PhD.,
Leiterin Forschungsförderung,
Krebsliga Schweiz*

Klinische und translationale Forschung

Die ursprünglich definierten Ziele waren 2014 auf zwei Teilprojekte reduziert und aufgeteilt worden: Im ersten soll der Austausch zwischen den Forschenden in der Grundlagenforschung, der translationalen und der klinischen Forschung gefördert werden. Das zweite fokussiert auf die gesetzeskonforme Umsetzung der Bewilligungsverfahren (Humanforschungsgesetz, HFG).

Teilprojekt I: Humanforschungsgesetz (SAKK/SPOG)

Das Teilprojekt I fokussiert auf eine gesetzeskonforme, forschungsfreundliche Umsetzung des HFG. 2017 engagierten sich SAKK/SPOG in der Vernehmlassung zur Vorlage des Generalkonsenses zur Verwendung von Gesundheitsdaten und Proben in der medizinischen Forschung. Es wurde ebenfalls eine Vertreterin in die Begleitgruppe Evaluation HFG entsandt.

Teilprojekt II: Translationale und klinische Forschung (Zuständigkeit KFS)

Zentraler Bestandteil des Teilprojekts ist eine Bestandsaufnahme der Forschungsaktivitäten im Bereich der translationalen Krebsforschung in der Schweiz. 2016 wurden anhand von bibliometrischen Analysen die wichtigsten Forschungsinstitutionen identifiziert. Zudem wurde die Situation der translationalen Forschung in der Schweiz eingehend in einem Expertenworkshop diskutiert. Der abschliessende Bericht mit den Ergebnissen der Analyse und einer Reihe von Empfehlungen für bessere Rahmenbedingungen in der translationalen und klinischen Forschung ist in Bearbeitung. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Verbesserungspotenzial vor allem im Bereich der Nachwuchsförderung besteht, insbesondere in der klinischen Forschung. Die Veröffentlichung des Berichts erfolgt 2018. Danach gilt das Teilprojekt «translationale und klinische Forschung» als abgeschlossen.

Mit der Lancierung der NSK 2017–2020 wird das Teilprojekt I zugunsten neu fokussierter Handlungsfelder eingestellt. Nichtsdestotrotz werden sich die Vertreter von SAKK/SPOG weiterhin aktiv für nötige Verbesserungen einsetzen, wie: Anschluss von Swissmedic an BASEC, Reduktion des administrativen Aufwands, weitere Harmonisierung in der Beurteilung von Gesuchen, klare Kompetenzabgrenzung, Leit-EK/weitere EK bei Multicenter-Studien, Verbesserung der Nutzerfreundlichkeit und dadurch Transparenz des SNCTP, Erleichterung der Prozedur bei internationalen Projekten sowie Kostensenkung und Effizienzsteigerung durch weitere Reduktion der Zahl der EK.

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

*Dr. Rolf Marti,
Leiter Bereich Forschung, Innovation und Entwicklung,
Krebsliga Schweiz*

*Peggy Janich, PhD.,
Leiterin Forschungsförderung,
Krebsliga Schweiz*

Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG)

Das Krebsregistrierungsgesetz vom 18. März 2016 hat zum Ziel, die Krebsregistrierung schweizweit zu vereinheitlichen und die Datengrundlage in den Bereichen Behandlung und Versorgung zu verbessern. Im Jahre 2017 wurde die Vernehmlassung zum Ausführungsrecht durchgeführt. Die Inkraftsetzung ist für den 1. Januar 2019 geplant.

Mit dem Krebsregistrierungsgesetz, das am 18. März 2016 vom Parlament verabschiedet wurde, 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 sieht die Einführung einer Meldepflicht von diagnostizierten Krebserkrankungen durch Ärztinnen und Ärzte, Spitäler sowie weitere Institutionen des Gesundheitswesens vor. Patientinnen und Patienten können allerdings 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 kann der Bundesrat für bestimmte Krebserkrankungen und Personengruppen (wie etwa Kinder und Jugendliche) zudem eine Erhebung von Zusatzdaten anordnen.

Die Vernehmlassung zum Ausführungsrecht wurde vom Bundesrat am 5. April 2017 eröffnet und dauerte bis zum 12. Juli 2017. Das Ausführungsrecht konkretisiert insbesondere, welche Basis- und Zusatzdaten von den meldepflichtigen Stellen an das zuständige Krebsregister zu übermitteln sind und in welcher Form dies zu erfolgen hat. Auch die Patientenrechte (Information und Widerspruchsrecht) werden durch das Ausführungsrecht konkretisiert. Zudem regelt es die Vorgaben für den Datenaustausch zwischen den Vollzugsstellen und legt die zur Gewährleistung der Datensicherheit einzuhaltenden Massnahmen fest. Die Ergebnisse der Vernehmlassung wurden im Herbst 2017 mit allen betroffenen Akteuren diskutiert und das BAG ist zuversichtlich, dass dem Bundesrat eine Fassung unterbreitet werden kann, die einen guten Kompromiss zwischen den verschiedenen Anliegen darstellt. Zudem hat das EDI die Eröffnung des Auswahlverfahrens betreffend der Übertragung von Aufgaben der nationalen Krebsregistrierungsstelle und des Kinderkrebsregisters am 3. Oktober 2017 im Bundesblatt veröffentlicht. Die Frist zur Einreichung der Angebote dauerte bis am 4. Dezember 2017. Das EDI wird den Entscheid über das Ergebnis des Auswahlverfahrens nach dem Inkrafttreten des KRG kommunizieren.

Gemäss aktueller Planung wird der Bundesrat das KRG per 1. Januar 2019 in Kraft setzen.

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

Arbeitsgruppe Behandlungsdaten Krebsregistrierungsgesetz (KRG)

Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe «Behandlungsdaten KRG» hat zum Ziel, Qualitätsindikatoren aus Krebsregisterdaten zur Beurteilung der Versorgungs-, Diagnose und Behandlungsqualität zu bestimmen. 2017 wurden Qualitätsindikatoren zu Kolorektalkrebs bestimmt, eine Auswahl für Prostata- und Brustkrebs ist in Planung:

Die Arbeitsgruppe obliegt der Federführung von NICER und SGMO und hat zum Ziel, aus den nach KRG/KRV zu registrierenden Krebsdaten Qualitätsindikatoren abzuleiten. Diese sollen die Beurteilung der Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität für Kolorektal-, Prostata- und Brustkrebs erlauben. Die Arbeitsgruppe wurde im Januar 2017 konstituiert und im Verlaufe des Jahres um weitere relevante Stakeholder ergänzt. Ende des Jahres 2017 umfasste die Arbeitsgruppe Vertreterinnen und Vertreter folgender Organisationen: BAG, FMH, SAKK, SGMO, SGPath, SGVC, SKKR, SPOG, KLS, NICER, NSK sowie kantonaler Krebsregister. 2017 fanden insgesamt drei Sitzungen statt. In der ersten Sitzung wurde die Arbeitsgruppe konstituiert und das Vorgehen abgestimmt. In der zweiten Sitzung wurde eine Expertin der klinischen Krebsregistrierung eingeladen, um über die Erfahrungen aus Deutschland zu berichten. In Ergänzung wurden die Arbeiten zur Bildung von Qualitätsindikatoren im Kanton Tessin präsentiert. In der dritten Sitzung wurden aufbauend auf den Vorarbeiten aus Deutschland und dem Tessin Qualitätsindikatoren zum Kolorektalkrebs ausgewählt und bei relevanten Organisationen in die Vernehmlassung geschickt. Die definitive Liste dieser Qualitätsindikatoren soll im ersten Halbjahr 2018 verabschiedet werden. Im selben Jahr soll nach dem gleichen Verfahren eine Auswahl an Qualitätsindikatoren für Prostatakrebs getroffen werden. 2019 ist geplant, die Selektion von Qualitätsindikatoren für Brustkrebs auszuwählen. Die Liste der ausgewählten Qualitätsindikatoren für Kolorektalkrebs hat gezeigt, dass fast alle Indikatoren aus den Basis- und Zusatzdaten nach KRG/KRV abgeleitet werden können. Die Auswahl der Qualitätsindikatoren konnte innerhalb der Arbeitsgruppe sehr effizient vorgenommen werden. Es ist daher davon auszugehen, dass die Auswahl von Indikatoren zu den weiteren Krebsarten innerhalb der nächsten zwei Jahre erfolgen kann. Neben der Selektion wird sich die Arbeitsgruppe mit der Operationalisierung der Qualitätsindikatoren und der Rückmeldung der Ergebnisse an die Kliniken befassen.

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

*Dr. med. Felicitas Hitz,
Vorstandsmitglied SGMO*

Wissenstransfer in Alltag und Politik

Heutzutage erschweren Unmengen an Informationen den Zugang zu gezielten wissenschaftlichen Erkenntnissen, auch in der Politik. Der Bedarf an systematischen Informationen nimmt weiter zu und ein koordinierter Wissenstransfer von aufbereiteten Informationen ist unabdingbar, um evidenzbasierte Entscheidungen treffen zu können.

Krebserkrankungen sind die häufigste Ursache für vorzeitige Sterblichkeit und die zweithäufigste Todesursache in der Schweiz. Der Bedarf nach evidenzbasierten Grundlagen zu Krebs für die Ausrichtung zukünftiger gesundheitspolitischer Diskussionen ist gross, um beispielsweise in der Prävention, bei Screening-Programmen oder bei der Behandlungsqualität evidenzbasierte Entscheidungen fällen zu können. Wissenstransfer findet bereits heute in umfassender Form statt. Oftmals erschwert aber gerade diese Informationsflut den Entscheidungsträgern die Entscheidungsfindung. Viele der heute verfügbaren Daten sind fragmentiert und unzugänglich oder werden – wie insbesondere bei der Versorgungsplanung – ungenügend berücksichtigt. Im Weiteren sind die Anforderungen unterschiedlicher Zielgruppen an einen optimal funktionierenden Wissenstransfer heterogen. Der Wissenstransfer muss zukünftig systematisch und koordiniert ausgerichtet werden. Die Informationen müssen adressatengerecht zugeschnitten sein und themenspezifisch an die relevanten Zielgruppen übermittelt werden. Im Rahmen des Teilprojektes 7.3 wurde zusammen mit der Projektgruppe, bestehend aus Akteuren aus Politik, Verwaltung, Forschung und Nichtregierungsorganisationen, ein Rahmenkonzept erarbeitet für eine zukünftige Ausgestaltung einer möglichen Plattform für den Wissenstransfer in Alltag und Politik.

Mit dem Inkrafttreten des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG) wird die Datengrundlage im Hinblick auf Präventions- und Früherkennungsmassnahmen, Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität sowie Versorgungsplanung verbessert. Die regelmässige Auswertung dieser Registerdaten ermöglicht die Informationsvermittlung zum Krebsgeschehen in der Schweiz und zu Grundlagen zur Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität.

Aufgrund der Neuausrichtung und Verlängerung der Nationalen Strategie gegen Krebs wurde entschieden, das Teilprojekt in die Begleitaktivität «Kommunikation, Stakeholder Management & Wissenstransfer» zu integrieren und den gewählten Ansatz dort weiterzuentwickeln.

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

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

Ausblick 2018–2020

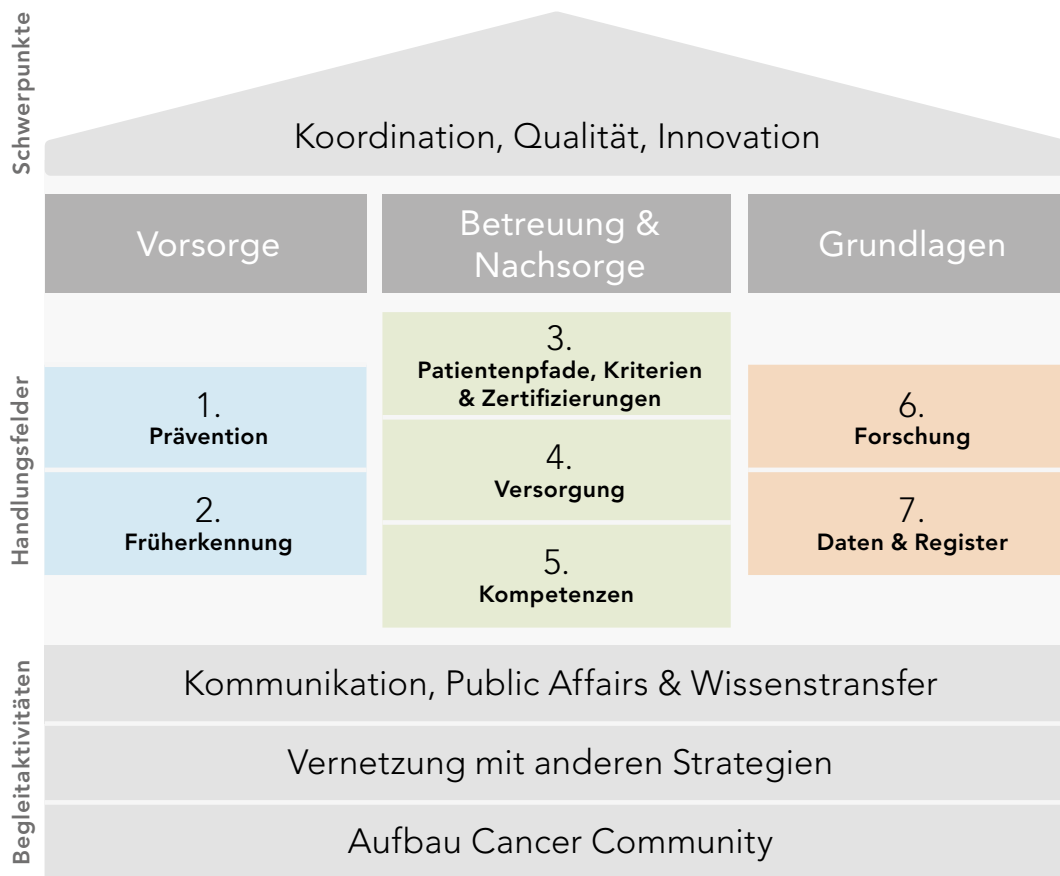
Als neues Leitungsteam durften wir die NSK zu einem entscheidenden und sehr reizvollen Zeitpunkt übernehmen. Einer möglichen Verlängerung standen alle Beteiligten – der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» (Dialog NGP), also Eidgenössisches Departement des Innern (EDI) und Gesundheitskonferenz der Kantone (GDK) sowie Auftragnehmer Oncosuisse und die Projektleitenden – grundsätzlich positiv gegenüber. Über die strategische Ausrichtung, die genaue Ausgestaltung der Projekte oder auch die Art und Intensität der Kommunikationsaktivitäten herrschte jedoch noch keine Klarheit. Diese Tatsache sowie die relativ kurze Zeit von drei Monaten, welche uns de facto zur Verfügung stand, machte die Aufgabe gleichzeitig auch zu einer Herausforderung.

Umso erfreuter waren wir, von allen Seiten grosse Motivation und starker Wille zur Kooperation zu spüren. Naturgemäss hatten die verschiedenen Stakeholder mitunter divergierende Vorstellungen davon, welche Schwerpunkte gelegt, welche Projekte unter wessen Leitung prioritär angegangen werden sollten oder wie die Ressourcen am gewinnbringendsten eingebracht werden können. Es konnte jedoch in allen Fällen eine Kompromisslösung gefunden werden, mit welcher sich alle Beteiligten zufrieden zeigten. So konnten wir als Resultat zahlreicher Diskussionen, Workshops und bilateraler Treffen einen Weiterführungsbericht erarbeiten und dem Dialog Nationale Gesundheitspolitik übermitteln. Am 23.11.2017 wurde dieser gutgeheissen, die Weiterführung somit offiziell bestätigt.

Dieser Bericht enthält nebst einleitenden Begleitinformationen betreffend Ausgestaltung der NSK-Weiterführung auch grundsätzliche Beschreibungen aller geplanten Aktivitäten, welche in den kommenden Jahren stattfinden sollen. Aufgrund der zur Verfügung stehenden Zeit war es nicht möglich, bis zur Fertigstellung des Weiterführungsberichts mit allen beteiligten Institutionen vertiefte Gespräche über die Details dieser Aktivitäten zu führen. Nach einer intensiven Besprechungsphase, die alle Stakeholder mit einschliesst, werden wir im Frühjahr 2018 eine detaillierte Liste der Aktivitäten vorlegen, welche ebenfalls vom Dialog NGP bestätigt werden muss. Dieser Umsetzungsplan wird auf der NSK-Homepage zum Download zur Verfügung stehen.

Mit der Verabschiedung des Umsetzungsplans wird die Phase der Weiterführungsplanung in die Phase II der Umsetzung übergehen und wir freuen uns schon sehr, uns verstärkt dem Support, der Kommunikation und der Vernetzung der laufenden NSK-Projekte 2018–2020 widmen zu können. Dies sind Arbeiten, welche wir als Gesamtleitung anbieten können. Für die Ausführung der Projekte wird die NSK aber auch in den nächsten Jahren auf den «Drive» sämtlicher Institutionen und Personen der Schweizer Krebsgemeinschaft angewiesen sein, und wir sind äusserst glücklich darüber, das starke Engagement und den enormen Einsatz aller Beteiligten zu spüren – in diesem Sinne: auf eine erfolgreiche Umsetzung der NSK 2018–2020!

*Dr. Catherine Gasser und Dr. Michael Röthlisberger
Co-Leitende Nationale Strategie gegen Krebs (NSK)*



Gesamtübersicht NSK-Weiterführung 2017–2020



Impressum

Jahresbericht «Nationale Strategie gegen Krebs 2014–2020» (2017)

Herausgeber: Dialog Nationale Gesundheitspolitik

Erarbeitet durch Oncosuisse im Auftrag des «Dialog Nationale Gesundheitspolitik»

Ausgeführt von: Krebsliga Schweiz

Autoren: Kathrin Kramis, Michael Röthlisberger, Catherine Gasser und die Projektleitenden der NSK

Lektorat: Beatrice Bösiger, Flavia Nicolai

Bezug: nsk@krebsliga.ch

Typografie und Layout: Krebsliga Schweiz

Informationen: Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Bern

© April 2018

Oncosuisse, Bern