

Notification Scenario Project

Sabine Rohrmann, KR ZH/ZG/SH/SZ
Katharina Staehelin, KR BS/BL



Oncosuisse Netzwerkanlass zu

Daten und Register

27. Juni 2022, 11.30 bis 18.00 Uhr
in der Welle7 am Bahnhof Bern.

Wo liegen die aktuellen Herausforderungen beim Thema Daten und Register in der Schweizer Onkologie? Welcher konkrete Handlungsbedarf ergibt sich daraus? Welche Lösungsansätze gilt es prioritär zu verfolgen?

Gemeinsam mit Ihnen, den in der onkologischen Datenerhebung und -nutzung wirksamen Akteuren, wollen wir diesen Fragen nachgehen.

Wir freuen uns auf Ihre Perspektive und auf Ihren Input!

Die Themenplattform

Die Themenplattform 4 «Daten und Register» nimmt das wichtige Gebiet der Erhebung, Sammlung und Auswertung von Daten im Krebsbereich auf. Hier sind sowohl klinische wie epidemiologische Register gemeint. Insbesondere ist das Nationale Krebsregister der Schweiz ein zentrales Thema, aber auch andere Registerprojekte sowie überstehende Themen wie Datenverknüpfbarkeit bzw. -Interoperabilität werden aufgenommen.

Das Oncosuisse Forum

Ziel des Oncosuisse Forums ist die schweizweite Vernetzung aller Akteure entlang des onkologischen Patientenpfades. Oncosuisse ist die unabhängige Dachgesellschaft von acht Schweizer Krebsorganisationen.

Kontakt

Oncosuisse
Effingerstrasse 40
3008 Bern
T. 058 058 88 77
info@oncosuisse.ch
www.oncosuisse.ch



Programm	
11.30–12.45 Uhr	Netzwerkanlass der Akteure mit Projektpräsentationen
12.50–13.05 Uhr	Kick-off
13.15–14.00 Uhr	Workshop-Teil 1
14.10–15.00 Uhr	Workshop-Teil 2
15.00–15.15 Uhr	Pause
15.15–16.45 Uhr	Ergebnispräsentation und Diskussion
16.45–17.00 Uhr	Facit
17.00–18.00 Uhr	Netzwerk-Apero

Sprache
Jede Teilnehmer:in spricht in ihrer Sprache (D/F/E).

Veranstaltungsort
Kongresszentrum Welle7, Schanzlenstrasse 5, Deck 3 im Bahnhof Bern.

Anmeldung
Bitte melden Sie sich bis am 15. Mai 2022 an: www.oncosuisse.ch/Netzwerkanlass-4
Die Teilnahme am Netzwerkanlass ist kostenlos. Die Teilnehmerzahl ist limitiert.



Starting point

KRG, Art. 3 Erhebung und Meldung der Basisdaten

¹ Ärztinnen und Ärzte, Spitäler und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens, die eine Krebserkrankung diagnostizieren oder behandeln (meldepflichtige Personen und Institutionen), erheben die folgenden Basisdaten der Patientin oder des Patienten:

- a. Name und Vorname;
- b. Versichertennummer nach Artikel 50c des Bundesgesetzes vom 20. Dezember 1946³ über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (Versichertennummer);
- c. Wohnadresse;
- d. Geburtsdatum;
- e. Geschlecht;
- f. diagnostische Daten zur Krebserkrankung;
- g. Daten zur Erstbehandlung.

² Sie melden die Daten zusammen mit den zu ihrer Identifikation erforderlichen Daten dem zuständigen Krebsregister.

KRV, Art. 6 Meldefrist und Ausnahme von der Meldepflicht

¹ Die Daten nach den Artikeln 1–4, einschliesslich der Daten nach Artikel 3 Absatz 1 Buchstaben a–e KRG, müssen innerhalb von vier Wochen nach der Erhebung gemeldet werden.

Cancer Registration Law - Problems

- Many physicians, hospitals and pathology institutes report the data on a regular basis, however:
 - this is not always the case and cantonal cancer registries have to follow-up on this via e-mails and phone calls or get in contact with cantonal directories
 - the timeframe of reporting data within four weeks is hardly ever met
 - if physicians, hospitals and pathology institutes report the data they are rarely ever complete: in particular date of information is missing in up to 50% of the cases, but also information on treatment, medical follow-up is often missing
 - however, also a flood of unnecessary documents such as follow-up reports
- Workshops with the cantonal cancer registries on what can be done at different levels to solve these problems

Notification scenarios
Results of Workshop 1
Main Results

What are the main problems? Hospitals

Methods for cancer case identification	Case identification by pathology flags and/or tumor board, tumor center, hospital statistics (1x/month), patient information date, manually, combination by IT algorithm <i>Problem: varies between clinics, departments and hospitals; depends very much on single physicians</i>
Methods for selection of relevant reports	Manually, definition of departments and report type, combination by IT algorithm <i>Problem: relevant reports are not assembled (send individually by different units); extraction of relevant information; many irrelevant reports;</i>
Notified reports	Tumorboard report (not systematically), tumor center epicrisis (eg export from ODS easy), inpatient exit report, outpatient consultation report, radio-oncology report, surgery report (less frequent) <i>Problem: Too many and not the relevant ones</i>
Form of notification	Structured and unstructured data, missing AHV-Nr, single reports per mail (frequent), upload via form on Website (little used)
Responsibility for notification	the respective department, one defined person, the tumor center <i>Problem: Often nobody dedicated to this task; depends very much on dedicated physicians/secretaries</i>
Communication	hospital responsible in scientific board of the cancer registry, defined person per hospital, (person in) department, directive from health department <i>Problem: intensive follow-up on missing information via e-mail and phone calls</i>

What are the main problems? “Belegspitaeler”, private practices and pathologies

«Belegspitaeler»	
Notification process	Partly by doctors, partly by hospitals (eg tumorboards) <i>Problem: Doctors, not the hospitals are responsible for notification</i>
Hospital lists	<i>Problem: Hospital lists sometimes do not include treating doctor</i>
Doctors	
Possible best practice model	Swiss Society of Dermatology, notification form
Precancerosis	Refusal of informing the patient and notifying information, eg CIN2; GP/specialist does not need to see again the patient after the pathology-based diagnosis <i>To be discussed with NKRS? (ICD-10 round robin in 2021)</i>
Reaching the doctors / identifying the relevant doctors	When doctors do not notify, the cancer registry doesn't know about them <i>Problem: KRG/LEMO not well known</i> <i>Some doctors refuse to cooperate; some “cause” a lot of vetos</i>
Pathologies	
Methods for selection of cases and relevant reports	Codes (ADICAP, Snomed, ICD-O), manually per report (cancer flag), manually per patient (patient flag), no selection <i>Problem: no uniform coding system and no filter/selection</i>
Notified reports	<i>Gaps: Reports without cancer evidence (eg re-resection, after neoadjuvant therapy)</i> <i>Many irrelevant reports</i>

Notification scenario project

Results of Workshop 1:
Good practice examples

Good practice model: Hospital (CHUV)

Unified and structured data transmission

- From all relevant CHUV Departments (incl. tumour board and radio-oncology reports, pathology [*CHUV cases only!*], etc.)
- Two-monthly transmission (*.csv file*) via secured platform

Data

- 40 variables with linked pdf documents
- Patient information date
- Unique ID: systematic use of OASI numby
- Separate datafiles by canton

Win-Win situation with regard to ... efficiency, data-interoperability, scientific collaboration etc.

Good practice model: Pathology

Transmission based on ADICAP codes

- Specific filters for adults, young people ≤ 20 years and specific cantonal selection
- If a patient's report has been transmitted, subsequent reports will also be transmitted (negative re-resection, follow-up).

Data

- Exports contains: .csv file with PDF reports.
- Three separate exports according to the different filters
- The .csv file contains columns with the ADICAP code
- Cancer registry can automatically transcode the ADICAP into ICD-O-3 codes (topo, morpho and behaviour) (about 75% correct recoding!)

Notification scenario project

Results of Workshop 2:
Main results

What needs to be done to improve notification?

Digitalization

- Continue and enhance the development and implementation of **standardized and structured reporting** => standardized pathology/tumor board reports, structured data from tumor centers

Informing and training hospitals/doctors/laboratories

- Communication of **good practice models**
- Definition of **notification points** during the process of cancer diagnosis and treatment (“Meldeereignisse”) => which information has to be sent at which point
- Different solutions by cancer entity => working with **medical associations**
- Education on cancer registration with **credits** for doctors

Emphasize the benefit of cancer registration

- **Position paper** for different stakeholder (by NACR, FOPH, cancer registries) => Why are cancer registry data important?

What's next?

- Collaboration with other stakeholders?
 - cantons, FOPH, NACR/NKRS
 - medical associations (FMH, Fachgesellschaften), hospitals, Oncosuisse etc.
 - Priorisation
- *Your ideas: please contact us if you have thoughts about this. we are happy to take other ideas into account!*