

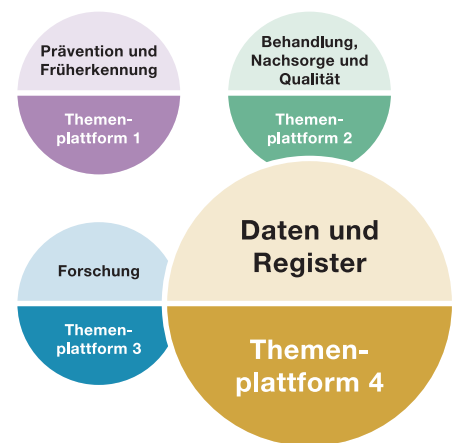
# oncosuisse forum

## Oncosuisse Netzwerkanlass zu

## Daten und Register

27. Juni 2022, 11.30 bis 18.00 Uhr  
in der Welle7 am Bahnhof Bern, Schanzenstr. 5

Dieser Anlass ist Teil des «Oncosuisse Forum» von Oncosuisse. Ziel des Oncosuisse Forums ist die schweizweite Vernetzung aller Akteure entlang des onkologischen Patientenpfades.



|                 |  |  |                                   |
|-----------------|--|--|-----------------------------------|
| 11.30–12.45 Uhr | <b>Netzwerk-Lunch</b>                                    | Stehlunch mit Projektpräsentationen:   | <b>Foyer &amp; Eventsaal</b>      |
| 11.50–12.00 Uhr |  | • Swiss Personalized Health Network SPHN – An overview, Thomas Geiger, Managing Director SPHN                                |                                   |
| 12.00–12.10 Uhr |  | • Swiss Personalized Oncology SPO, Olivier Michielin, Chefarzt Zentrum für Präzisionsonkologie CHUV                          | <b>Präsentationen in Englisch</b> |
| 12.10–12.20 Uhr |  | • Swiss Centralized Oncology Real World Evidence Data (SCORED), Charlotte Maddox, Head of Clinical Project Development, SAKK |                                   |
| 12.20–12.30 Uhr |  | • Cancer Registration: Notification Scenario Project, Sabine Rohrmann & Katharina Staehelin, Co-Präsidentinnen ASRT          |                                   |
| 12.50–13.05 Uhr | <b>Oncosuisse Forum</b>                                  | Kurzvorstellung Oncosuisse und Oncosuisse Forum, Ziele und Ablauf Netzwerkanlass   | <b>Eventsaal</b>                  |
| 13.15–14.00 Uhr | <b>Workshop Runde 1</b>                                  | Themen: siehe Seiten 2 und 3   | <b>Workshop-Räume</b>             |
| 14.10–15.00 Uhr | <b>Workshop Runde 2</b>                                  | Themen: siehe Seiten 2 und 3   | <b>Workshop-Räume</b>             |
| 15.00–15.25 Uhr | <b>Kaffeepause</b>                                       |  | <b>Foyer</b>                      |
| 15.25–16.45 Uhr | <b>Präsentation &amp; Diskussion Workshop-Ergebnisse</b> | Vorstellung durch die Workshop-Moderator:innen, Input durch alle Teilnehmenden   | <b>Eventsaal</b>                  |
| 16.45–17.00 Uhr | <b>Fazit &amp; Ausblick</b>                              |  | <b>Eventsaal</b>                  |
| 17.00–18.00 Uhr | <b>Apero</b>   | Apero zum Vertiefen & Netzwerken   | <b>Foyer</b>                      |

Ziel des Anlasses ist es, gemeinsam den Handlungsbedarf im Bereich Daten & Register der Schweizer Onkologie-Versorgung zu definieren und Handlungsempfehlungen zu entwickeln.

[www.oncosuisse.ch](http://www.oncosuisse.ch)

Mit freundlicher Unterstützung von:



oncosuisse

nicer  
Foundation  
National Institute for  
Cancer Epidemiology  
and Registration



krebsliga schweiz  
ligue suisse contre le cancer  
lega svizzera contro il cancro

krebsforschung schweiz  
recherche suisse contre le cancer  
ricerca svizzera contro il cancro  
swiss cancer research



Onkologiepflege Schweiz  
Soins en Oncologie Suisse  
Cure Oncologica Svizzera

SAKK  
WE BRING PROGRESS TO CANCER CARE

SGKSSH

SPG

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe  
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse  
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera  
Swiss Pediatric Oncology Group

SSMO  
SGMO

## Kurzbeschriebe Workshops

### 1 Daten-Erfassung bei den Leistungs- erbringern

#### Standardisierung an der Quelle als Schlüssel zum späteren Nutzungspotential

Wie kommen wir zu einem nationalen Konsens in Bezug auf den Umfang und die Semantik der erhobenen Patientendaten? Welche rechtlichen, technischen (KIS, Tumordokumentationssysteme) oder infrastrukturellen Voraussetzungen (Clinical Data Warehouses) braucht es? Wie inkludiert man mittlere und kleinere Spitäler und den praxis-ambulanten Bereich? Wie kommen wir zu automatisierten Schnittstellen mit den KIS, Tumordokumentationssystemen? Braucht es ein Minimal Data Set für die Onkologie, bzw. bestehen dazu bereits Vorschläge (SPO)? Was setzen die angewandten Zertifizierungen (DKG) hier bereits voraus?

*Moderation DE:* **Esther Kraft**, Leiterin Abteilung Daten, Demographie und Qualität, FMH

*Moderation FR:* **Sabine Thomas**, wiss. Mitarbeiterin, stv. Generalsekretärin, Unimed Suisse

### 2 Daten-Interopera- bilität & strukturierter Daten-Austausch

#### Was braucht es für eine optimale gemeinsame Nutzung der verfügbaren Daten?

Inwiefern unterscheiden sich die verschiedenen Tumordokumentationssysteme in den Spitälern der Schweiz in Bezug auf die Abbildung von Daten und Metadaten (Einheiten, Umstände der Erhebung, Strukturierung, Codierung ...). Welcher Handlungsbedarf entsteht daraus in Bezug auf einen strukturierten Datenaustausch bzw. eine Daten-Interoperabilität zwischen den Spitälern und weiteren Datenquellen? Werden international gültige Standards genügend berücksichtigt? Inwiefern bietet das Swiss Personalized Health Network SPHN oder andere Initiativen hier bereits funktionierende Lösungen? Was braucht es zusätzlich?

*Moderation DE:* **Nassima Mehira**, Leiterin Direktionsbereich Digitale Transformation und Steuerung, Leiterin Abteilung Steuerung, BAG und **Manuela Lenk**, Vizedirektorin BFS

*Moderation FR:* **Jean-Luc Bulliard**, Wissenschaftlicher Direktor Krebsregister VD & Co-Leiter Bereich Chronische Krankheiten, Unisanté

### 3 Daten-Linkage

#### Was braucht es, damit zusammengehörende Daten aus verschiedenen Datensammlungen verbunden werden können?

Zahlreiche Datensammlungen enthalten Daten der gleichen Patient:innen, so z. B. Kantonale bzw. das Nationale Krebsregister, die SAKK SCORED, das Swiss Personalized Oncology Projekt, lokale klinische Register oder krankheitsspezifische Kohorten. Wie

kommen wir zu einem Daten-Linkage, so dass die Datensätze einer Person in den verschiedenen Datensammlungen erkannt und verknüpft werden können? Wie weit sind wir in Bezug auf einen Unique Identifier?

*Moderation:* **Claudia Kuehni**, Leiterin Schweizer Kinderkrebsregister

#### 4 Datenschutz vs. Datennutzung

##### Wie überwinden wir die Hürden – oder gibt es sie gar nicht?

Die in der onkologischen Versorgung erhobenen Patientendaten können für Diagnosestellung, Monitoring, Forschung und idealerweise letztlich für die Verbesserung der Versorgung genutzt werden. Voraussetzung für diese Nutzungen ist nebst den technischen Aspekten auch die Klärung, welche Daten wofür genutzt werden dürfen. Unter welchen Voraussetzungen wurden die jeweiligen Daten erhoben? Welches sind die gesetzlichen Regelungen, die es einzuhalten gilt (Humanforschungsgesetz, Krebsregistrierungsgesetz, Datenschutzgesetz)? Ist beispielsweise eine Einwilligung des Patienten für das Forschungsprojekt nötig? Wenn ja, genügt ein «Generalkonsent» oder muss ein expliziter Konsent für das Projekt eingeholt werden? Wie unterscheiden sich die Nutzungsbedingungen zu Diagnosezwecken?

Welche Herausforderungen stellen sich gegenwärtig in diesem Bereich, welche Lösungsansätze gibt es und welche braucht es noch?

*Moderation:* **Julia Maurer**, Lead ELSI Helpdesk SPHN, Personalized Health Informatics, Swiss Institute of Bioinformatics

#### 5 Datennutzung/Datenfeedback an die Leistungserbringer und weitere Stakeholder

##### Wer braucht welche Daten & was sind die Herausforderungen?

Die Leistungserbringer der onkologischen Versorgung liefern Daten an verschiedene Datensammlungen wie z.B. an die Kantonalen Krebsregister, an die Zertifizierungsstellen (DKG, Q-Label, Swiss Cancer Network), an Projekte wie Swiss Personalized Oncology, SAKK SCORED oder auch an Register der hochspezialisierten Medizin HSM. Was sind Ihre Erwartungen bezüglich eines Datenfeedbacks? Welche Daten möchten Sie in welcher Form zurückgespiegelt erhalten? Was braucht es, damit ein Benchmarking möglich ist? Welche anderen Akteure sind interessiert an einer weiteren Bearbeitung bzw. Auswertung dieser Daten? In welcher Form?

*Moderation:* **Renate Steden**, Leiterin Organisation Tumorzentrum, KS Winterthur

#### 6 Finanzierung von Gesundheits-Datensammlungen

##### Wie können wir eine nachhaltige Finanzierung erreichen und welche Finanzquellen gibt es?

Der Aufbau und insbesondere der längerfristige Betrieb einer Gesundheitsdatensammlung bringen finanzielle Herausforderungen mit sich: ohne nachhaltige Finanzierungsstrategie sind Registerprojekte nicht zielführend. Welche Finanzquellen gibt es? Mit welchen Bedingungen sollte die Finanzierung verknüpft sein: mit der Datenqualität? Mit dem Einhalten internationaler Standards? Mit der Interoperabilität mit anderen Gesundheitsdatensammlungen? Welche weiteren Aspekte sind zu beachten?

*Moderation:* **Simona Berardi**, Leiterin Abteilung Projekte, Schweizerischer Nationalfonds SNF