

Krebs

Cancer

Cancro

Nationale Strategie gegen Krebs
Stratégie nationale contre le cancer

2014–2020

Nationale Strategie gegen Krebs - Bericht an Kerngruppe zum Projekt *6.2.4. Klinische Register*

Jessica Schulz (SAKK)
Bern, 17. März 2020

Stand der Arbeiten / Fortschritte

- **Ausgangslage: Drei nationale klinische onkologische Register-Projekte in der Schweiz**
 - Swiss Personalized Oncology (SPO): Driver project of Swiss Personalized Health Network (SPHN)
 - Alpine Tumor Immunology Registry (Alpine TIR)
 - Onconavigator
- **Kleinere Datensammlungen mit ähnlichem Zweck existieren in den verschiedenen Institutionen bzw. Spitälern**
 - **Grosses Potential von Datensammlungen: Enthaltene Daten müssen interoperabel und somit austausch- und kombinierbar sein**
- **Kurztagung «Oncology Registries: what's going on in Switzerland?» Nov 19**
 - Vernetzung der Verantwortlichen und der weiteren Krebs-Community
 - Vorstellen der existierenden Datensammlungen in der klinischen Onkologie
 - Koordination der existierenden Initiativen (z.B. über SAKK Real World Data (RWD))
 - Diskussion von Potentialen, Chancen und Herausforderungen für die Zukunft

SAKK Strategie

Strategie der SAKK: Etablierung einer nationalen Plattform und der benötigten Infrastruktur für Register => SAKK Real World Database (RWD)

- Daten aller Projekte sind über RWD vernetzt (z.B. zwischen AlpineTIR und Onconavigator)
- Daten sind zwischen einzelnen Projekten austauschbar
- Alle Daten stehen allen Forschungsfragen zur Verfügung
- Alle SAKK Mitglieder, unabhängig von der lokalen Infrastruktur können teilnehmen (Daten teilen und Forschungsfragen stellen)

RWD ist komplementär zu SPHN/Oncology; eine enge Kollaboration wurde etabliert, um eine Nationalisierung von Datenerfassung und –austausch effektiv und ohne Doppelspurigkeiten zu erreichen

RWD wurde auch mit dem nationalen Krebsregister abgeglichen; in Zusammenarbeit SAKK-NICER wurde evaluiert, dass die Ziele und somit die erfassten Daten sich unterscheiden; RWD hat einen klinischen und genomischen Schwerpunkt, während NICER epidemiologische Daten verwaltet

Krebs

Cancer

Cancro

Nationale Strategie gegen Krebs
Stratégie nationale contre le cancer

2014–2020

Kritische Faktoren / Probleme

Datenaustausch – Technische und politische Herausforderungen:

- **Unterschiedliche Systeme, Schnittstellen**
- **Partikularinteressen, Finanzierungsformen**
- **Datenschutz, Eigentum der Daten, Nutzungsrechte**