

# Jahresbericht Kinderkrebsregister 2020

Aufgaben gemäss Krebsregistrierungsgesetz

(KRG [www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/289/de](http://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/289/de))

## Impressum

Herausgeber:

Kinderkrebsregister

Mittelstr. 43

3012 Bern

Tel: 031 631 48 61

[kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch](mailto:kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch)

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

KiKR-Team: [www.kinderkrebsregister.ch/uber-uns/organisation/team](http://www.kinderkrebsregister.ch/uber-uns/organisation/team)

# Inhalt

1. Das Kinderkrebsregister des Bundes .....	3
2. Aktivitäten 2020 .....	3
Registrierung der Daten von Kindern und Jugendlichen:.....	3
Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen.....	4
Nationale und internationale Zusammenarbeit.....	4
Unterstützung der Forschung.....	6
Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten bzw. ihre gesetzlichen Vertretungen...	7
Bearbeitung der Daten vor 2020.....	7
3. Fazit und Ausblick.....	7

# 1. Das Kinderkrebsregister des Bundes

Am 1. Januar 2020 trat das Krebsregistrierungsgesetz (KRG; SR 818.33) in Kraft. Dieses Bundesgesetz schreibt die Registrierung von Krebserkrankungen in der Schweiz vor. Der Bund hat die Aufgaben des Kinderkrebsregisters (KiKR) dem Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern und der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) übertragen, welche das KiKR 1976 aufgebaut und bis 2019 geleitet hatten. Das KiKR erfasst schweizweit Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis einschliesslich 19 Jahren und wertet die erfassten Daten aus.

Das Krebsregistrierungsgesetz und die zugehörige Verordnung verpflichten Ärztinnen, Ärzte, Spitäler und Labore seit Januar 2020 alle Krebsfälle bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen unter 20 Jahren direkt an das Kinderkrebsregister zu melden.

Die Forschungsprojekte des früheren SKKR werden nun durch die *Childhood Cancer Research Group* weitergeführt. Diese gehört zur Forschungsgruppe *Child and Adolescent Health* (CAH) am Institut für Sozial und Präventivmedizin der Universität Bern.

Die Aufgaben des KiKR umfassen unter anderem folgende Aufgaben (KRG, Artikel 21):

- Registrierung der gemeldeten Angaben
- Aufbereitung der Daten für statistische Auswertungen, im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung, zur Evaluation der Qualität (Diagnose- und Behandlungsqualität) und zur Weiterverwendung zu Forschungszwecken
- Durchführung der Gesundheitsberichterstattung zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen
- Veröffentlichung der Gesundheitsberichterstattung
- Zurverfügungstellung von Informationen und Unterlagen für die Öffentlichkeit [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)
- Zurverfügungstellung von Unterlagen für die Meldepflichtigen
- Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Organisationen und Institutionen zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen
- Jährliche Berichterstattung zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG)

## 2. Aktivitäten 2020

Registrierung der Daten von Kindern und Jugendlichen:

Pro Jahr sind ca. 400 neue Krebsdiagnosen (Erstdiagnosen) bei Patientinnen und Patienten bis einschliesslich 19 Jahre zu erwarten. Im Zeitraum vom 01.01.2020 - 31.12.2020 wurden dem KiKR **397** Fälle gemeldet, davon sind **281** Fälle im Jahr 2020 neu aufgetreten und **116** bereits vor 2020. Von den 397 gemeldeten Fällen wurden 63% von Stationen für pädiatrische Onkologie, 3% von anderen Spitälern/Kliniken, und 1% von ambulanten Ärztinnen und Ärzten gemeldet, während 31% von den kantonalen Krebsregistern und 2% vom BFS weitergeleitet wurden.

Die Erfassung der im Jahr 2019 diagnostizierten und behandelten Krebsdiagnosen konnte Ende März 2020 abgeschlossen werden. Zu Qualitätszwecken erstellt das KiKR für die einzelnen Stationen für pädiatrische Onkologie jeweils einen Jahresabschluss zu den von pädiatrischen

Onkologinnen/Onkologen gemeldeten Fälle (Erstdiagnosen, Jahreskontrollen, Rezidive, Zweittumore).

Das KiKR arbeitet seit August 2020 mit der neuen Registersoftware, in welche die SKKR-Daten (1976-2019) Grossteiles bereits migriert wurden. Die vollständige Migration ist im Jahr 2021 abzuschliessen.

## Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen

### Krebsbericht 2021

Der Krebsbericht wird in der Schweiz alle fünf Jahre veröffentlicht, um die Öffentlichkeit und die Fachleute des Gesundheitswesens über die neuesten Trends bei der Verbreitung von Krebs, dem Auftreten neuer Fälle, der Sterblichkeit aufgrund von Krebs und den Überlebenschancen sowie über potenzielle Risikofaktoren zu informieren. Erstellt wird dieser Bericht durch das Bundesamt für Statistik (BFS), die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und das KiKR. Der Bericht soll im Oktober 2021 erscheinen, wird Krebsdiagnosen bis einschliesslich 2017 abdecken und auf der Webseite des Kinderkrebsregisters verlinkt werden.

### «Krebs bei Kindern» auf der BFS-Webseite

Ebenfalls liefert das KiKR dem BFS jedes Jahr Statistiken zu Auftreten und Sterblichkeit bei Krebs, die auf der Webseite des BFS veröffentlicht werden.

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs/bei-kindern.html>

### Bereitstellung statistischer Analysen auf der KiKR-Webseite

Seit 2020 publiziert das KiKR auf seiner Webseite Tabellen und Zahlen zur Anzahl neuerkrankter Kinder mit einer Krebsdiagnose (Inzidenz) eingeteilt nach Diagnosegruppen, Geschlecht und Alter. Zudem werden Angaben gemacht zur Überlebenschance (Survival) und Sterblichkeit (Mortalität) von Kindern, die an Krebs erkranken. [www.kinderkrebsregister.ch/zahlen-und-berichte](http://www.kinderkrebsregister.ch/zahlen-und-berichte)

## Nationale und internationale Zusammenarbeit

### Internationale Zusammenarbeit:

#### **Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR) – [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)**

Die bestehende Zusammenarbeit und der Austausch zwischen dem KiKR und dem DKKR soll weiter gestärkt werden. Das KiKR hat am Wissenschaftlichen Symposium (Januar 2020) zum 40-jährigen Bestehen des DKKR einen Vortrag mit dem Titel «Childhood Cancer Registry Switzerland – facts, plans, challenges» gehalten.

#### **International Association of Cancer Registries (IACR) – <http://www.iacr.com.fr/>**

und

#### **European Network of Cancer Registries (ENCR) – [www.encre.eu](http://www.encre.eu)**

Das KiKR ist Mitglied der IACR und des ENCR und stellt somit die internationale Vernetzung und die Weiterentwicklung gemäss Stand der Wissenschaft sicher.

## Nationale Zusammenarbeit:

### **Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) - [www.spog.ch](http://www.spog.ch)**

#### *Forschungsrat / SPOG Scientific Meeting*

Das KiKR und die SPOG arbeiten sehr eng zusammen. Die Schweizer Kinderonkologinnen und Kinderonkologen werden regelmässig in den SPOG-Forschungsratssitzungen bzw. am jährlichen SPOG Scientific Meeting über den Stand der Arbeiten und über die relevanten Neuerungen für die Meldepflichtigen informiert.

#### *Clinical Research Coordinator (CRC) Meeting*

Das KiKR hat die Koordinatoren der Klinischen Forschung der SPOG bei einem ganztägigen CRC-KiKR-Meeting im August 2020 über das KRG, die resultierenden Pflichten und die konkreten operativen Umsetzungsprozesse informiert.

### **Bundesamt für Gesundheit (BAG)**

Das KiKR ist Mitglied der vom BAG geführten Kerngruppe Vollzug (KGV) und der Begleitgruppe Vollzug (BGV) und kann sich hier aktiv für eine effiziente operative Umsetzung des KRG einsetzen.

### **Association Suisse pour les Registres des Tumeurs (ASRT)**

Das KiKR ist assoziiertes Mitglied der Schweizerischen Vereinigung für die Krebsregister ASRT, welche die kantonalen Krebsregister vertritt.

### **Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) – [www.nkrs.ch](http://www.nkrs.ch)**

#### **am National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)**

Das KiKR arbeitet eng mit der NKRS zusammen und ist aktives Mitglied bei den Arbeitsgruppen, die von der NKRS geführt werden.

### **Krebsliga Schweiz – Krebsforschung in der Schweiz – Stiftung Krebsforschung Schweiz**

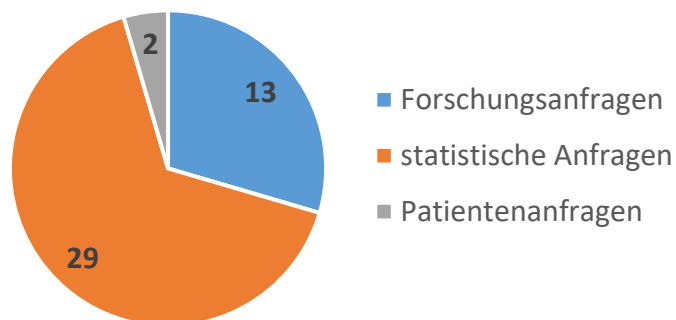
Das KiKR hat einen Beitrag mit dem Titel «Sechs Monate Krebsregistrierungsgesetz: Ein Selbstgespräch als erste Bilanz des Kinderkrebsregisters» für den «Bericht Krebsforschung in der Schweiz» geschrieben. Dieser wurde Ende Oktober auf der Webseite der Krebsliga Schweiz veröffentlicht. <https://www.krebsliga.ch/forschung/forschungsfoerderung/forschungsbericht/>

### **Kinderkrebs Schweiz – [www.kinderkrebs-schweiz.ch](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch)**

Das SKKR war Gründungsmitglied von Kinderkrebs Schweiz. Das KiKR ist in der Konferenz der Geschäftsleitenden vertreten und deckt zusammen mit der SPOG den Bereich Forschung und Monitoring innerhalb von Kinderkrebs Schweiz ab.

Vom 01.01.2020 – 31.12.2020 hat das KiKR insgesamt 44 Datenanfragen bearbeitet (siehe Grafik 1). Davon betrafen 13 Anfragen Forschungszwecke, 2 Anfragen wurden von Patientinnen/Patienten gestellt und 29 Anfragen betrafen die Statistik.

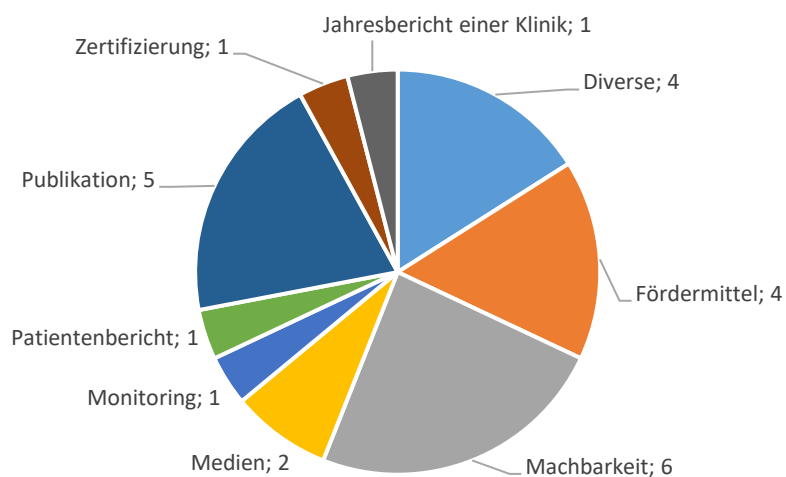
### Übersicht der Datenanfragen 2020



**Grafik 1:** Themen der im KiKR bearbeiteten Datenanfragen

Von den statistischen Anfragen kamen 25 von Kliniken und Forschungsinstitutionen, 3 aus der öffentlichen Verwaltung und 1 Anfrage von den Medien (Graphik 2). Die Anfragen seitens Kliniken und Forschungsinstitutionen dienen meist der Abschätzung der Machbarkeit von Studien und für Publikationen.

### Zweck der statistischen Anfragen von Kliniken/Forschungsinstitutionen



**Grafik 2:** Zweck statistischer Anfragen von Kliniken und Forschungsinstitutionen

## Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten bzw. ihre gesetzlichen Vertretungen

Das KiKR unterstützt anfragende Patientinnen und Patienten bzw. deren gesetzliche Vertretungen laufend. Die in Absprache mit der NKRS und dem BAG im Jahr 2019 entwickelte ausführliche Patienteninformation für betroffene Kinder und Jugendliche (bzw. deren gesetzliche Vertretungen) steht nach Fragen geordnet den Betroffenen seit 2020 zur Verfügung. Sie kann auf der Webseite des KiKR heruntergeladen werden.

<https://www.kinderkrebsregister.ch/patienten/patienteninformation/>

Die Patienteninformation enthält auch Informationen zum Widerspruchsrecht der Patientin/des Patienten. Darüber hinaus enthält die KiKR-Webseite ein Kontaktformular für Betroffene und Interessierte und gibt die Möglichkeit, direkt Fragen zu stellen. Ebenso finden Interessierte weiterführende Links zu den Themen Krebs, Patientenorganisationen, Krebsforschung und gesetzliche Grundlagen. Das Kontaktformular und die weiterführenden Links stehen seit 2020 – neben Deutsch, Französisch und Italienisch – auch auf Englisch zur Verfügung. Vom 01.01.20 bis 31.12. 2020 hat das KiKR insgesamt zwei Datenanfragen von Patientinnen/ Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertretungen bearbeitet.

## Bearbeitung der Daten vor 2020

Um das Ziel der vollständigen Erfassung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz zu erreichen, gleicht das KiKR, wie auch in den Jahren zuvor, die erfassten Fälle regelmässig mit den kantonalen Krebsregistern ab. Aufgrund dieses Abgleichs wurden im Zeitraum 01.01.- 31.12.2020 **456 bis dahin nicht im Kinderkrebsregister erfasste** Fälle registriert, die vor 2020 aufgetreten sind.

## 3. Fazit und Ausblick

Durch die Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) zum 01. Januar 2020 wurde die Meldung von Krebserkrankungen verpflichtend. Das Kinderkrebsregister ist schweizweit für die Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter 20 Jahren zuständig. Für das Jahr 2020 stand die konkrete Umsetzung des KRG im Fokus.

Das KiKR selbst führt keine Forschung mehr durch. Für die erfolgreiche epidemiologischen Forschung im Bereich von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (Entstehung, Diagnose, Therapie, Langzeitfolgen) ist aber die Unterstützung der Forschenden durch das KiKR mit der Auswertung der erfassten Daten und der Lieferung von anonymisierten Ergebnissen unabdingbar.

Für das Jahr 2021 sind die Prioritäten des KiKR, neben der Durchführung der Registrierungen, die Weiterentwicklung von effizienten Prozessen im nationalen Krebsregistrierungsbereich sowie der Abschluss der Migration der Daten vor 2020 in die neue Registrierungssoftware (RSW) des Bundes.