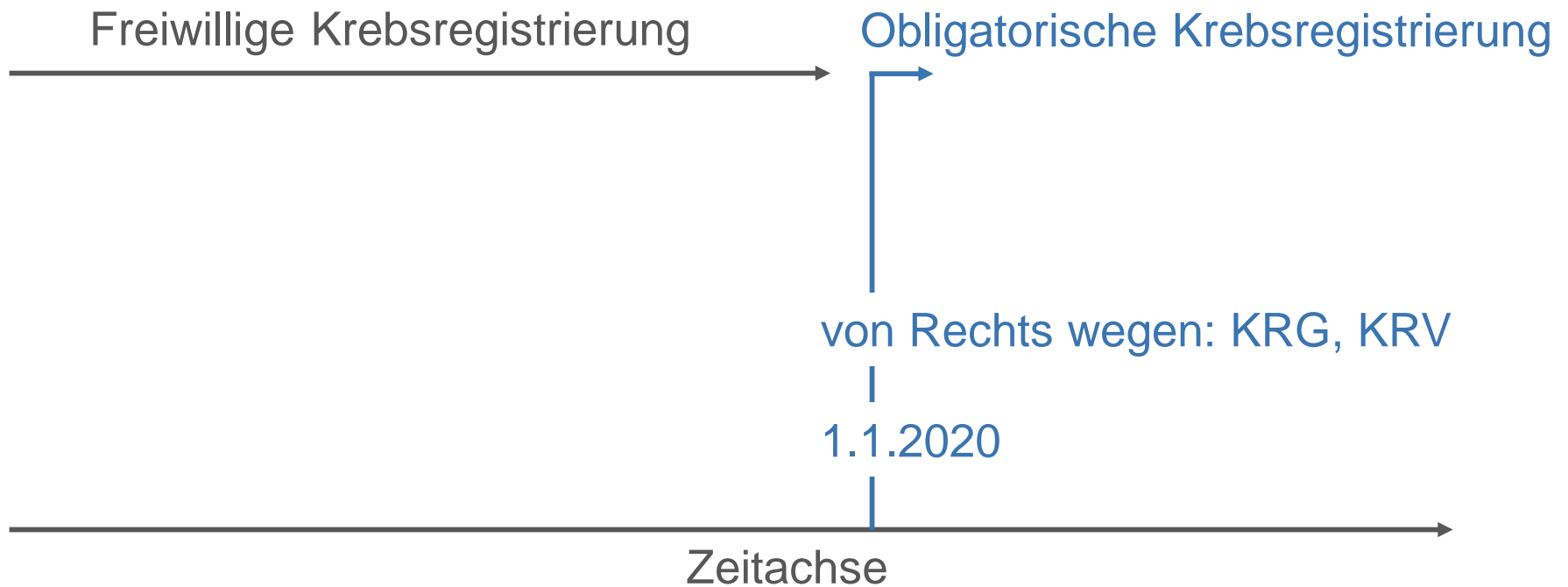


Das neue Kinderkrebsregister: Fakten, Pläne und Herausforderungen

Prof. Claudia Kühni, Dr. Verena Pfeiffer

Krebsregistrierung CH



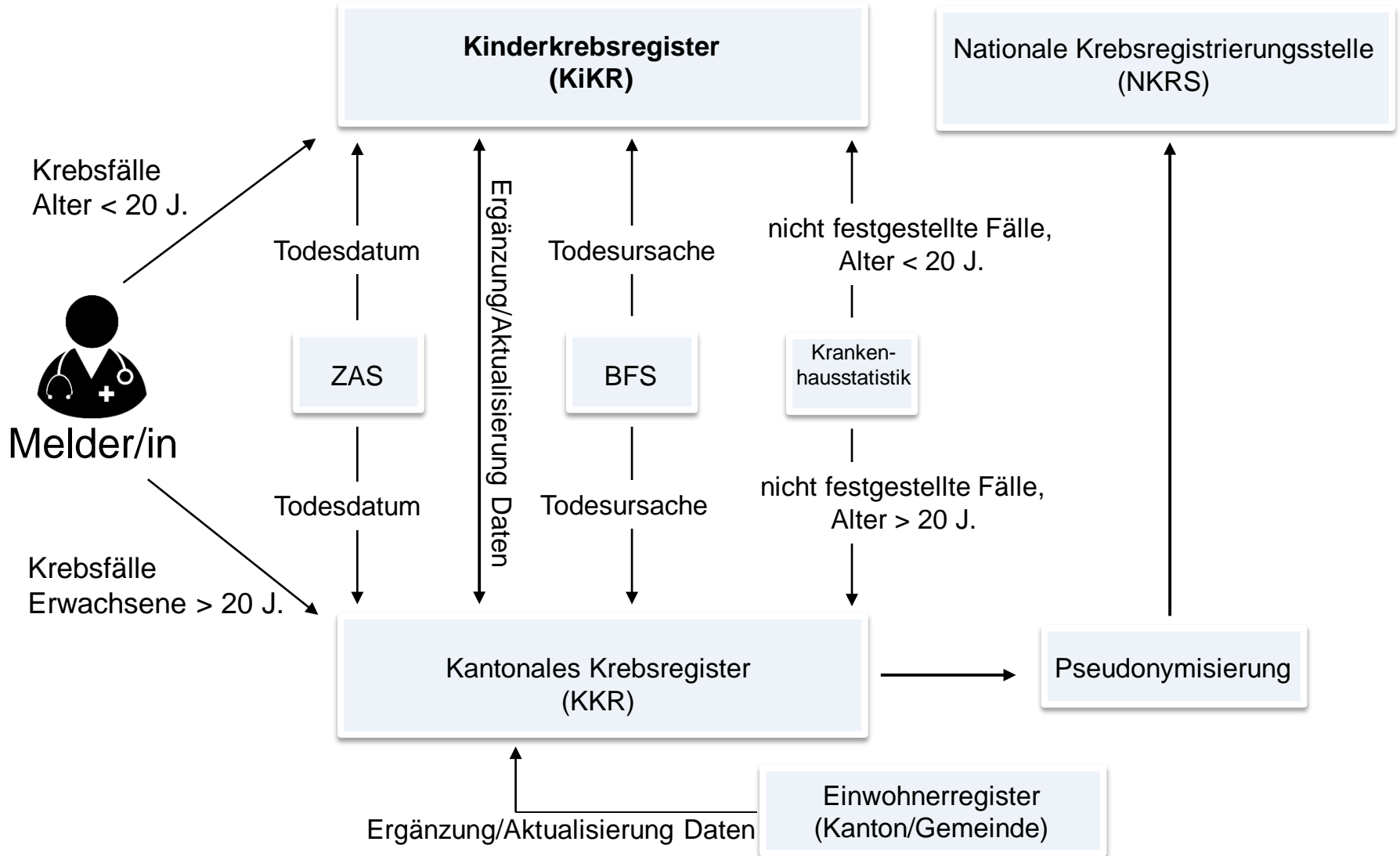
Zweck des Gesetzes (KRG)

Art. 2 Zweck

Mit diesem Gesetz sollen die nötigen Datengrundlagen geschaffen werden, um:

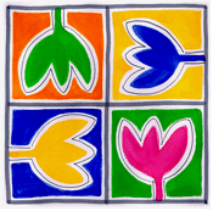
- a) die Entwicklung von Krankheiten nach Artikel 1 zu beobachten;
- b) Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu erarbeiten, umzusetzen und deren Wirksamkeit zu überprüfen;
- c) die Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität zu evaluieren;
- d) die Versorgungsplanung sowie die Forschung zu unterstützen.

Krebsregistrierungsgesetz (KRG): 1.1.2020



Aufgaben Kinderkrebsregister KRG Art. 21

- **Registrierung** der Daten an Krebs erkrankter Kinder/Jugendlicher <20J
- **Ergänzung**/Aktualisierung der Daten
- **Aktive Überprüfung** auf nicht gemeldete Krebsfälle
- **Aufbereitung** der Daten für statistische Auswertungen
 - **Krebsmonitoring**, **Gesundheitsberichterstattung**
 - Evaluation der Diagnose- und Behandlungs**qualität**
 - Weiterverwendung zu **Forschungszwecken**
- **Veröffentlichung** von Analysen/Ergebnissen
- **Unterstützung** für Meldepflichtige, Patientinnen und Patienten
- Unterstützung der NKRS: **Datenstruktur**, Software
- **Internationale Zusammenarbeit**

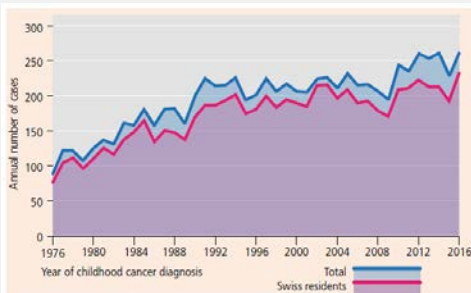


Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

- Seit 1976
- Erfasst Krebsfälle bei Kindern/Jugendlichen bis 20 Jahren in CH
- Dokumentiert Diagnosen, Behandlungen, Teilnahme an klinischen Studien
- Dokumentiert Kurz- und Langzeituntersuchungen
- Zusammenarbeit mit pädiatrischen Onkolog/innen (SPOG) → Feedback



Monitoring



Gesundheits- berichterstattung

aktuell 2016/10 7
Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz

Interview mit Dr. Verena Pfeiffer, Projektkoordinatorin Schweizer Kinderkrebsregister, Universität Bern

„Mortalität bleibt lebenslang erhöht.“

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) feiert dieses Jahr sein 40-jähriges Bestehen. Auf welche Geschichte blickt es zurück?

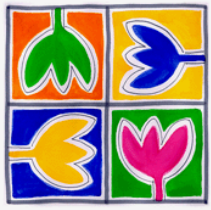
Das SKKR dokumentiert die Diagnose, die Behandlung, die Kurz- und Langzeitfolgen von Krebserkrankungen bei Kindern und Ju-

behandelt, melden dem Register alle ihre Fälle mit folgejählichen Updates. Das SKKR vervollständigt sie, indem es die Daten regelmässig

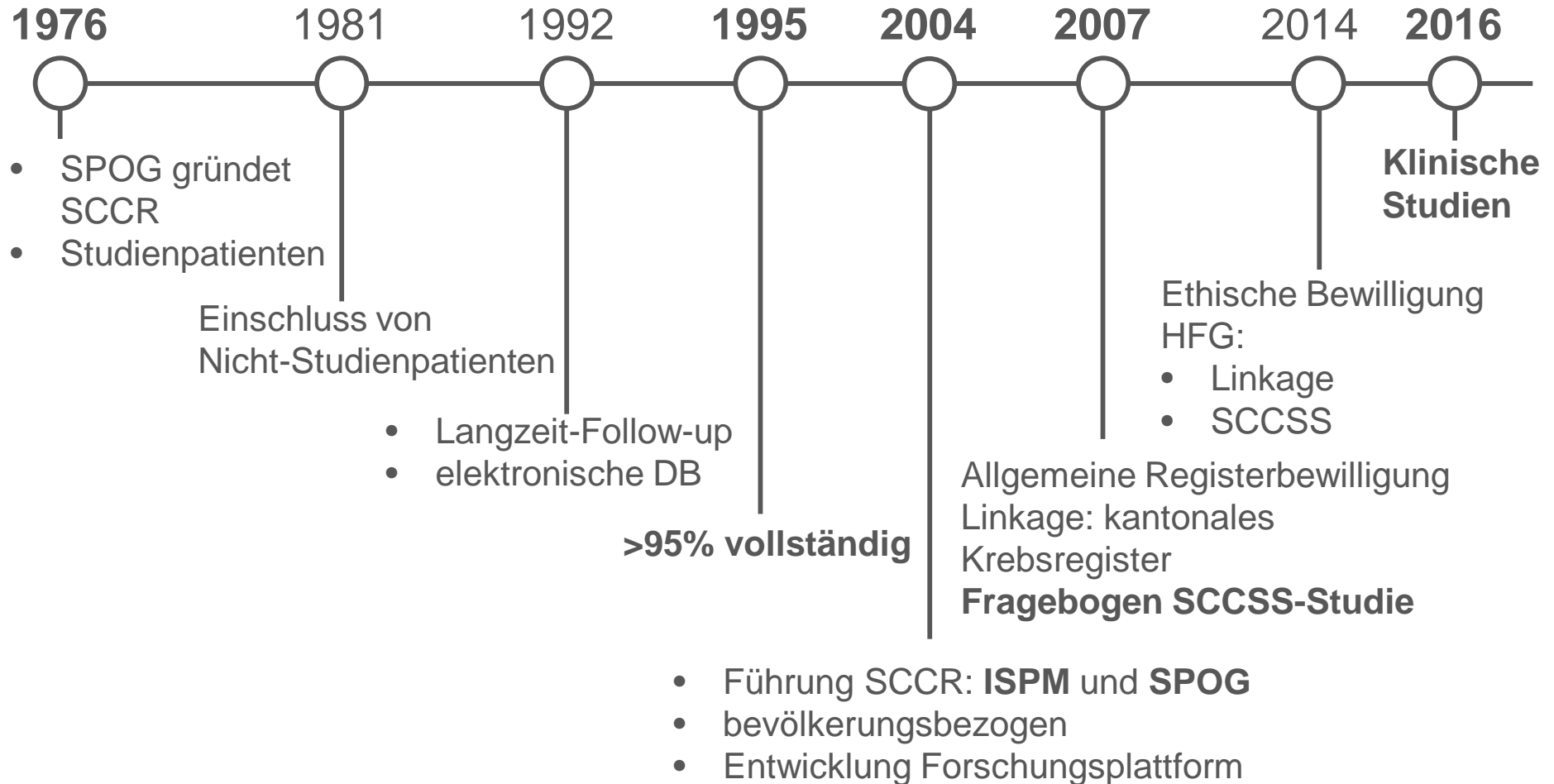


Forschung





> 40 Jahre



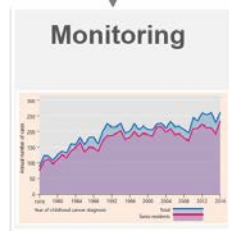
Umstrukturierung

1976



Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

- Seit 1976
- Erfasst Krebsfälle bei Kindern/Jugendlichen bis 20 Jahren in CH
- Dokumentiert Diagnosen, Behandlungen, Teilnahme an klinischen Studien
- Dokumentiert Kurz- und Langzeituntersuchungen
- Zusammenarbeit mit pädiatrischen Onkolog/innen (SPOG) → Feedback



2018

2019 Vorbereitung

2020 KRG

Nicht-Forschungsteil wird



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

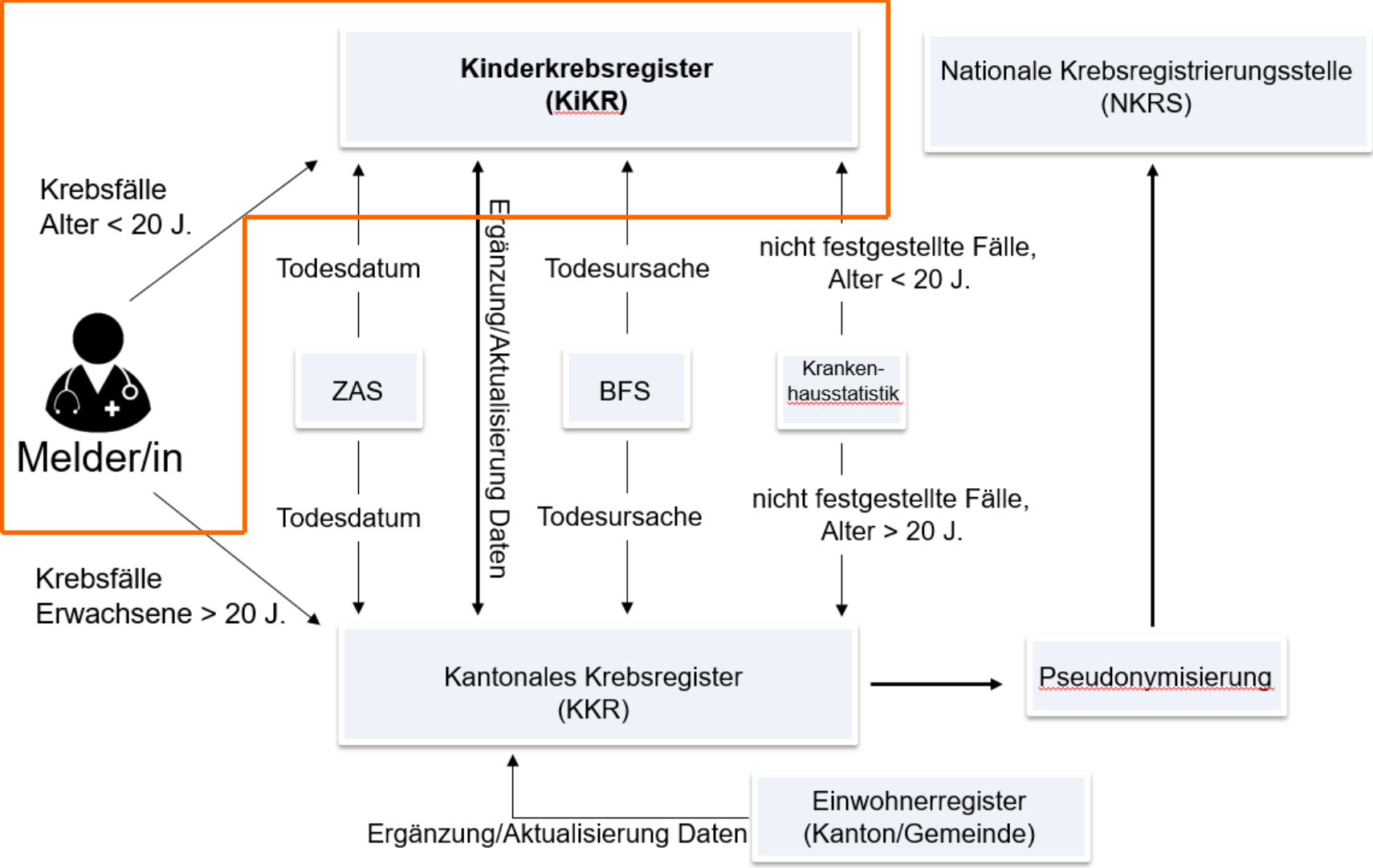


Kinderkrebsregister
(KiKR)

Stakeholder Kinderkrebsregister



Prozess KiKR im Einzelnen: 1.1.2020



Fakten

Meldepflicht



Krebsfälle Alter < 20 J.

Meldepflicht

Kinderkrebsregister
(KiKR)

- Wer:** Personen oder Institutionen, die eine Krebserkrankung oder eine Krebsvorstufe diagnostizieren oder behandeln, sind meldepflichtig.
- Was:** Krebserkrankungen (Anhang 1 KRV) und dazugehörige Basis- und Zusatzdaten (Datenstruktur KRG) bei allen Krebsdiagnosen bei Kindern und Jugendlichen bis 19 J.
- Wann:** innert vier Wochen nach Erhalt der relevanten Daten (z.B. pathologisches Gutachten)
- Wie:** Zustellung elektronisch bzw. per E-Mail
- An wen:** an das zuständige Krebsregister; Alter < 20 J. an das Kinderkrebsregister

Wer ist meldepflichtig?



Krebsfälle Alter < 20 J.

Meldepflicht

Kinderkrebsregister
(KiKR)

Wer ist meldepflichtig?

Personen oder Institutionen, die eine Krebserkrankung oder eine Krebsvorstufe diagnostizieren oder behandeln, sind meldepflichtig.

Wer ist für die Meldung verantwortlich?

Die Verantwortung für die korrekte und rechtzeitige Meldung liegt beim/bei der freiberuflichen Arzt/Ärztin bzw. bei der Geschäftsleitung des jeweiligen Spitals oder der jeweiligen Institution.

Kann die Meldung an eine andere Person delegiert werden?

Ja, aber die Verantwortung für die korrekte und rechtzeitige Meldung bleibt beim/bei der freiberuflichen Arzt/Ärztin bzw. bei der Geschäftsleitung des jeweiligen Spitals oder der jeweiligen Institution.



Krebsfälle Alter < 20 J.



Kinderkrebregister
(KiKR)

Zu meldende Krebserkrankungen:

ICD-10 Codes	zu registrierende Tumorerkrankungen
C-codes	
C00-C97	Bösartige Neubildungen
D-codes	
D00-D09	Carcinoma in situ
D32, D33, D35, D35.2	Gute Neubildungen der Meningen, des Gehirns und anderer Teile des Zentralen Nervensystems und sonstiger nicht näher bezeichneter endokriner Drüsen und gutartige Neubildung der Hypophyse
D37-D48	Neubildungen unsicheren/unbekannten Verhaltens
D61	Sonstige Aplastische Anämien
D76 (ausser D76.2, D76.3)	Sonstige näher bezeichnete Krankheiten mit Beteiligung des lymphoretikulären Gewebes und des retikulohistiozytären Systems

Alle zu meldenden Krebserkrankungen (KRG) sind in Anhang 1 der KRV im Einzelnen aufgeführt.

Muss ich auch bei Verdacht auf Krebs eine Meldung machen?

Nein. Nur bestätigte Diagnosen müssen gemeldet werden.

Fakten

Welche Daten?



Melder/in

Krebsfälle Alter < 20 J.



Kinderkrebsregister
(KiKR)

Obligatorische Datenstruktur

Basisdaten Diagnosedaten	Basisdaten Metastasen und Rezidive
Basisdaten Daten zur Erstbehandlung: Art und Zweck der Behandlung Grundlage Behandlungsentscheid Beginn der Behandlung	Zusatzdaten Daten zu nachfolgenden Behandlungen: Art und Zweck der Behandlung Grundlage Behandlungsentscheid Beginn der Behandlung Ergebnis der Behandlung
Zusatzdaten Prädispositionen, Vor- und Begleiterkrankungen	



Diagnose

Lebenszeit



Heilung oder Tod

Fakten

Basisdaten im Einzelnen



Melder/in

Krebsfälle Alter < 20 J.



Kinderkrebsregister
(KiKR)

Basisdaten				
zur Patientin/Patient	zur Diagnose	zur Behandlung (Erstbehandlungskomplex)	zur meldepflichtigen Person	zur meldepflichtigen Institution
1. Name, Vorname 2. Versichertennummer (AHVN13)* 3. Wohnadresse 4. Geburtsdatum 5. Geschlecht	1. Datum der Diagnose 2. Art der Krebserkrankung 3. Typ und Eigenschaften des Tumors 4. Tumorausbreitung zum Zeitpunkt der Diagnose 5. Krankheitsstadium 6. tumorspezifische Prognosefaktoren 7. Untersuchungsmethode 8. Untersuchungsanlass 9. Datum der Patienteninformation 10. Datum der Diagnose und Lokalisation von Metastasen und Rezidiven	1. Art der Behandlung und Behandlungsziel 2. Grundlagen des Behandlungsentscheids 3. Datum des Behandlungsbeginns	1. Name, Vorname 2. Telefonnummer 3. Adresse und E-Mail-Adresse	1. Name meldepflichtigen Institution 2. Name, Vorname und Funktion der zuständigen Ansprechperson 3. Telefonnummer 4. Adresse und E-Mail-Adresse

* die AHVN13 und das Datum der Patienteninformation sind jeder Meldung beizufügen

Die Basisdatenstruktur kann von der Website der NKRS heruntergeladen werden:

<https://www.nicer.org/de/krebsregistrierung/krebsregistrierung-nach-krig-ab-112020/>

Die NKRS hat die Schweizer Spitäler im Juni 2019 über die obligatorische Datenstruktur informiert.

Fakten

Zusatzdaten im Einzelnen



Melder/in

Krebsfälle Alter < 20 J.



Kinderkrebsregister
(KiKR)

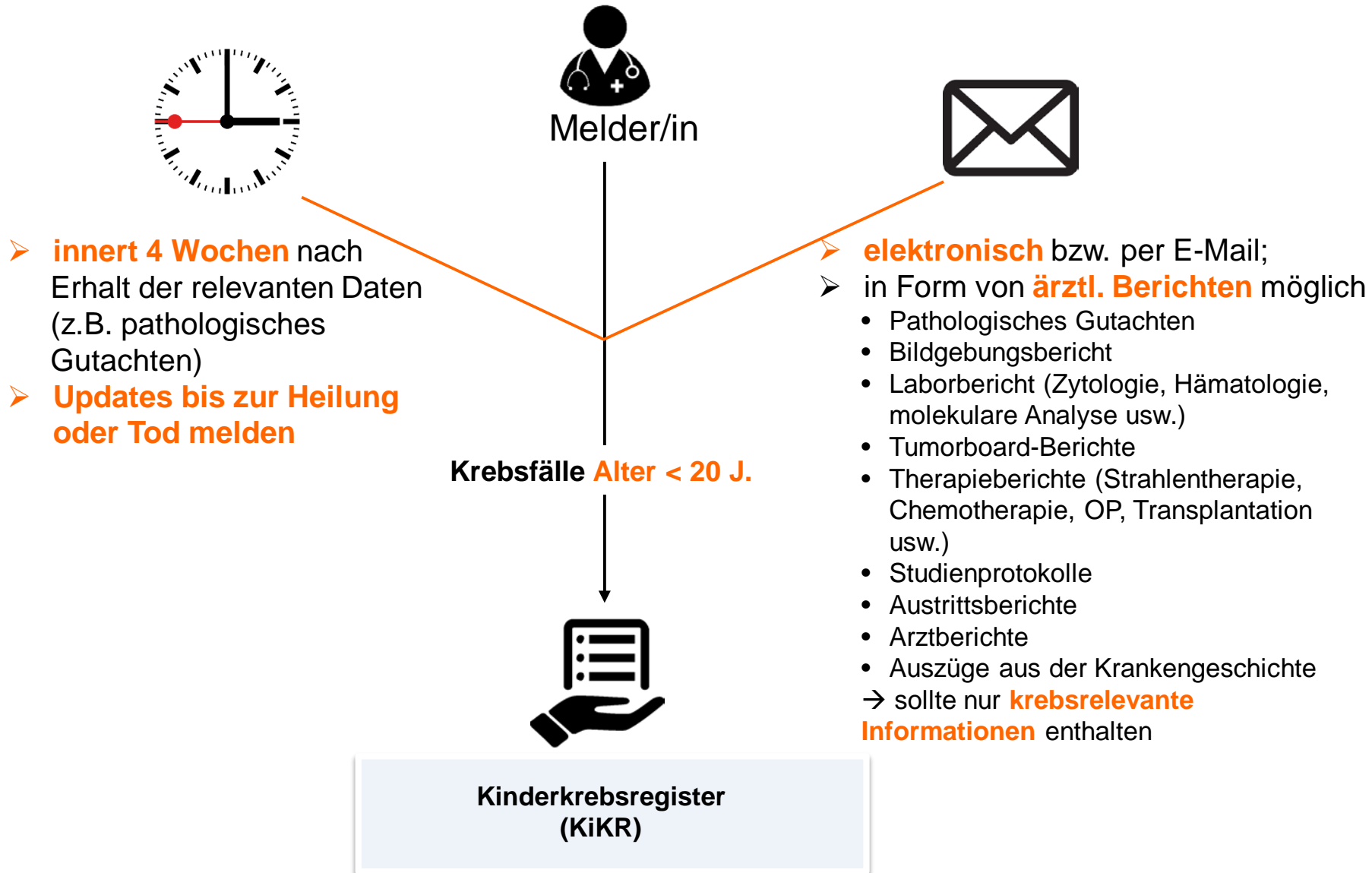
Zusatzdaten				
zur Patientin/Patient	zum Gesundheitszustand	zur Behandlung (weitere auf die Erstbehandlung folgende)	zur meldepflichtigen Person	zur meldepflichtigen Institution
1. Name, Vorname, 2. Versichertennummer (AHVN 13)*, 3. Wohnadresse, 4. Geburtsdatum, 5. Geschlecht	1. Prädispositionen, 2. Vorerkrankungen, 3. Begleiterkrankungen, 4. Spätfolgen	1. Ergebnis der Erstbehandlung, 2. Art der weiteren Behandlung und Behandlungsziel, 3. Grundlagen des weiteren Behandlungsentscheids, 4. Datum des Behandlungsbeginns, 5. Ergebnis der weiteren Behandlung, 6. Angaben zu Nachsorgeuntersuchungen	1. Name, Vorname, 2. Telefonnummer, 3. Adresse und Email- Adresse	1. Name, Vorname 2. Name, Vorname und Funktion der zuständigen Ansprechperson, 3. Telefonnummer, 4. Adresse und E-Mail-Adresse

* die AHVN 13 und das Datum der Patienteninformation sind jeder Meldung beizufügen

Die Zusatzdatenstruktur kann von der Website der NKRS heruntergeladen werden:

<https://www.nicer.org/de/krebsregistrierung/krebsregistrierung-nach-krig-ab-112020/>

Die NKRS hat die Schweizer Spitäler im Juni 2019 über die obligatorische Datenstruktur informiert.

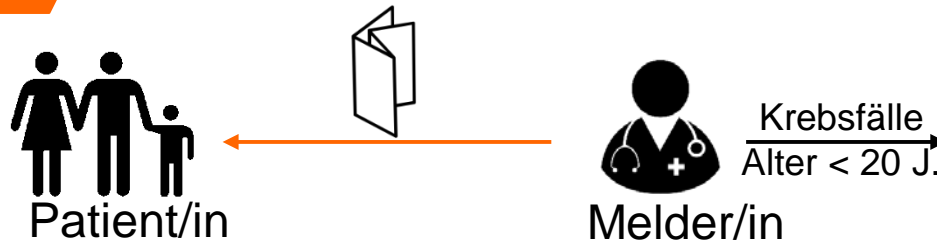




- Wer:** Der Arzt, der den Patienten über die Krebsdiagnose informiert, ist für die Patienteninformation verantwortlich.
- Was:** über die Weitergabe der relevanten Krebsdaten an das KiKR, über das Recht des Patienten auf Widerspruch
- Wie:** Der Patient muss mündlich und schriftlich mittels Abgabe der entsprechenden Broschüre zur Patienteninformation (von NKRS und KiKR bereitgestellt) informiert werden.
- Wann:** Der Arzt entscheidet, wann der Patient informiert werden soll; die Information sollte bald nach Meldung der Erkrankung erfolgen.
- Plus:** Der Arzt muss das Datum der Patienteninformation dokumentieren, z.B. mittels Klinikinformationssystem.

Fakten

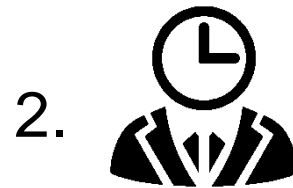
Inhalt der Broschüre zur Patienteninformation



Kinderkrebsregister (KiKR)



Zweck Krebsregistrierung



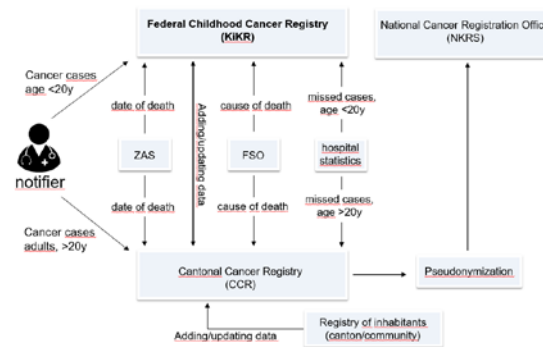
Pflichten der Krebsregistrierungsakteure



Patientenrechte bei Krebsregistrierung

Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG)

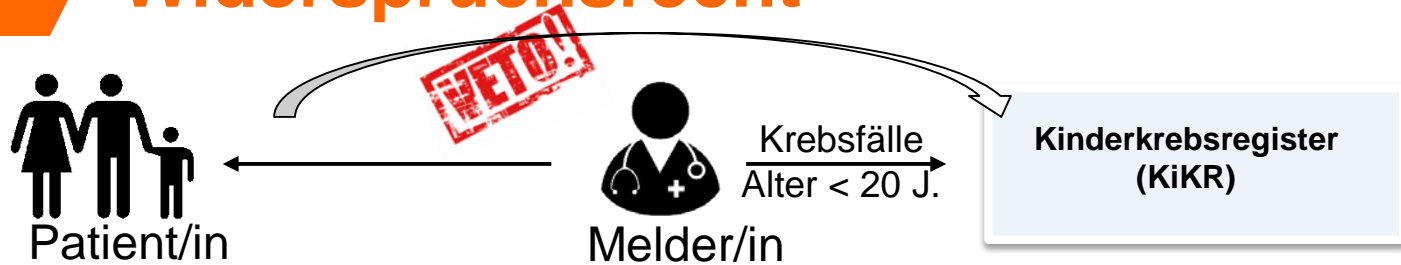
vom 18. März 2016



Die Broschüre zur Patienteninformation wird von NKRS und KiKR erarbeitet und ist ab Q3-4 2019 erhältlich.

Fakten

Widerspruchsrecht



Wer: Patient selbst oder gesetzliche Vertretung (Eltern) sind widerspruchsberechtigt.

Wie: Widerspruch ist schriftlich einzulegen.
Ein von NKRS, KiKR oder Kantonsarzt abgegebenes Widerspruchsformular kann verwendet werden.
obligatorisch: Vor- und Nachname, Adresse, Geburtsdatum, AHVN13, Datum und Unterschrift des Patienten oder gesetzlichen Vertreters
fakultativ: Widerspruchsgrund

An wen: Widerspruch ist bei einem Krebsregister (z.B. KiKR) einzulegen.

Gegen: Krebsregistrierung und Krebsdatenerfassung im Register

Gültigkeit: Widerspruch gilt über den Tod hinaus oder bis zu Rückzug.

Fakten

Widerspruch: Was geschieht mit den Daten?

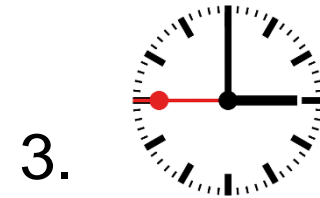


Originaldaten der Meldenden werden vernichtet (z.B. Krankenberichte).



Widerspruch nach Karenzfrist:
Bereits erfasste Daten werden anonymisiert.
Behalten werden:

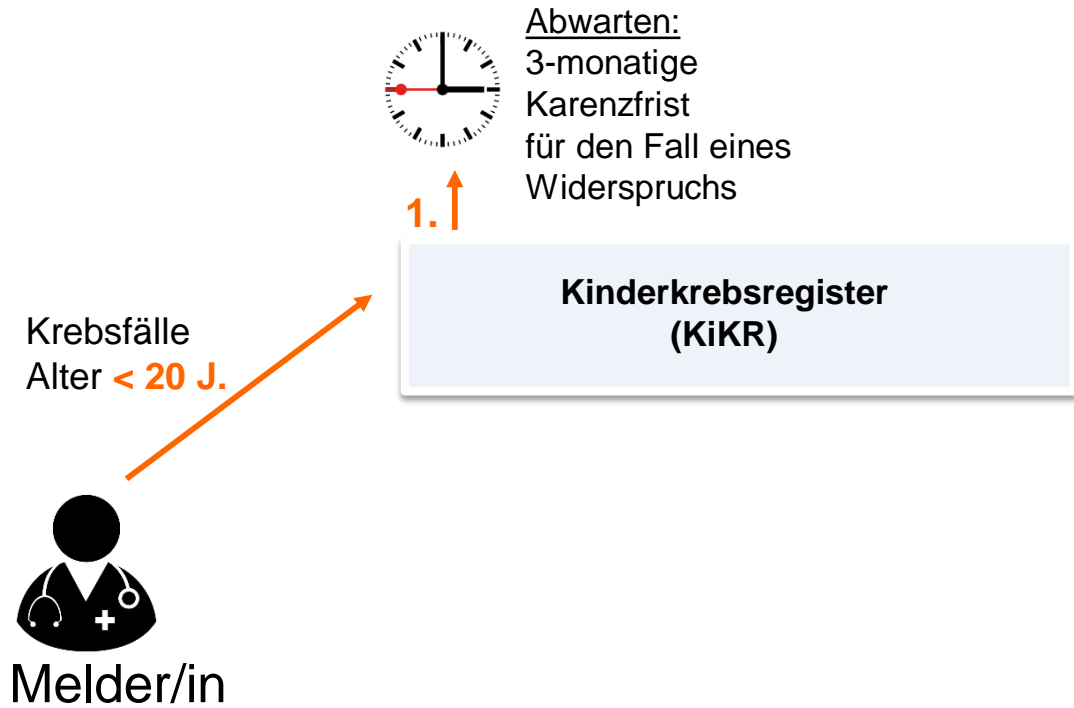
- Diagnosejahr
- Durchschnittsalter bei Diagnose (0-19 J.)
- Geschlecht
- Diagnosegruppe (nur, wenn > 20 Datensätze)



Widerspruch innert Karenzfrist:
Alle gemeldeten Daten werden vernichtet.

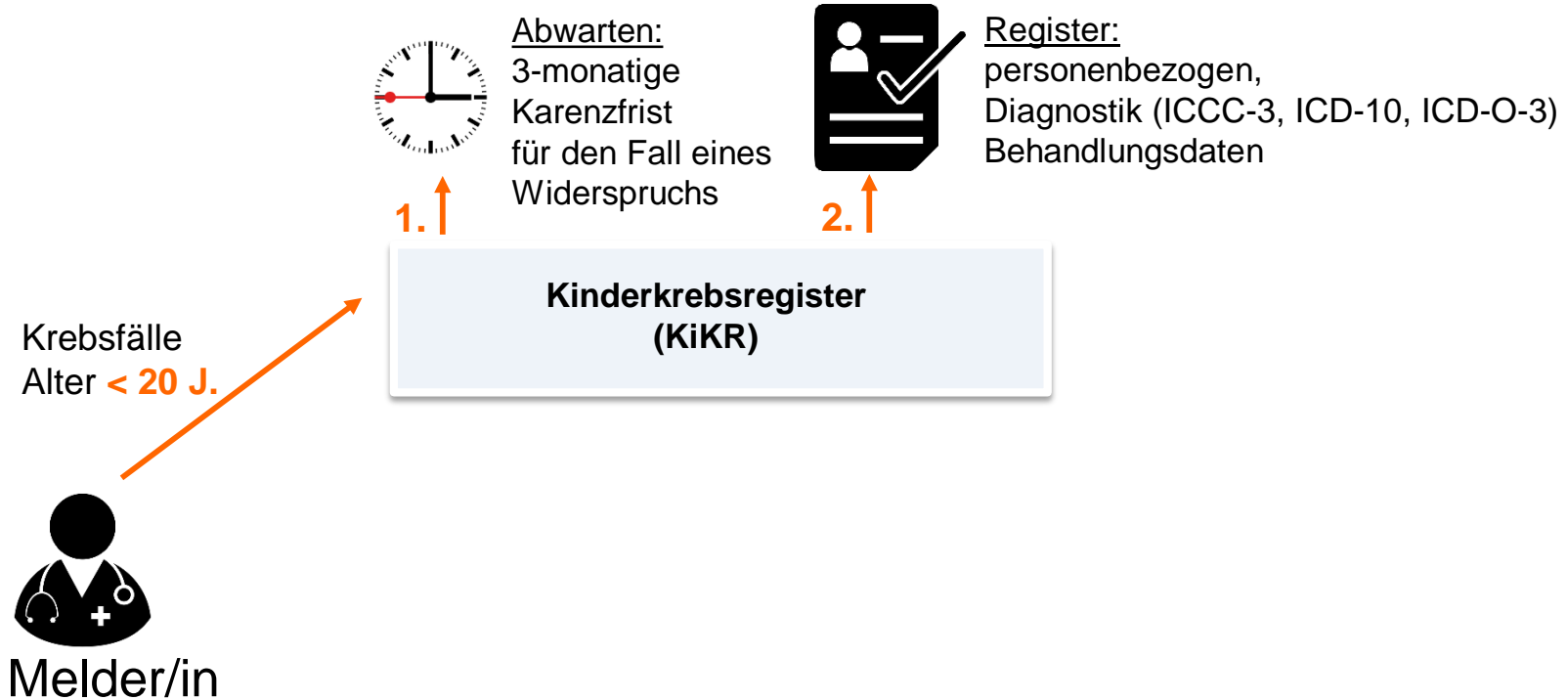
Fakten

Was geschieht mit den Daten im KiKR?



Fakten

Was geschieht mit den Daten im KiKR?



Fakten

Was geschieht mit den Daten im KiKR?



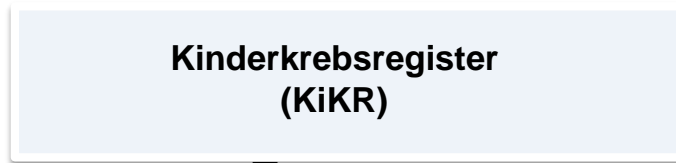
Abwarten:
3-monatige
Karenzfrist
für den Fall eines
Widerspruchs



Register:
personenbezogen,
Diagnostik (ICCC-3, ICD-10, ICD-O-3)
Behandlungsdaten

1. ↑

2. ↑



Krebsfälle
Alter < 20 J.



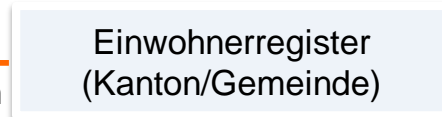
Melder/in

Krebsfälle
Erwachsene > 20 J.

3. ↑
Ergänzung/Aktualisierung Daten

Ergänzung und Aktualisierung personenbezogener Daten:
Geburtsort, Zivilstand, Nationalität, Postleitzahl
Vor- und Nachname, AHVN13, Wohnadresse,
Geburtsdatum, Geschlecht

Sekundärer Krebs:
Weitergabe der Information zu sekundärem Krebs, wenn
Patient/in als Kind oder Jugendliche/r Krebs hatte



Ergänzung/Aktualisierung Daten

Fakten

Was geschieht mit den Daten im KiKR?



Abwarten:
3-monatige
Karenzfrist
für den Fall eines
Widerspruchs



Register:
personenbezogen,
Diagnostik (ICCC-3, ICD-10, ICD-O-3)
Behandlungsdaten

1. ↑

2. ↑

**Kinderkrebsregister
(KiKR)**

Krebsfälle
Alter < 20 J.



Melder/in

Krebsfälle
Erwachsene > 20 J.

4. ↑
Todesdatum

ZAS

Todesdatum

3. ↑
Ergänzung/Aktualisierung Daten

**Kantonales Krebsregister
(KKR)**

Ergänzung/Aktualisierung Daten

**Einwohnerregister
(Kanton/Gemeinde)**

Fakten

Was geschieht mit den Daten im KiKR?



Abwarten:
3-monatige
Karenzfrist
für den Fall eines
Widerspruchs



Register:
personenbezogen,
Diagnostik (ICCC-3, ICD-10, ICD-O-3)
Behandlungsdaten

1. ↑

2. ↑

**Schweizerisches Kinderkrebsregister
(KiKR)**

Krebsfälle
Alter < 20 J.



Melder/in

Krebsfälle
Erwachsene > 20 J.

4. ↑
Todesdatum

ZAS

5. ↑
Todesursache

BFS

Todesdatum

Todesursache

Ergänzung/Aktualisierung Daten

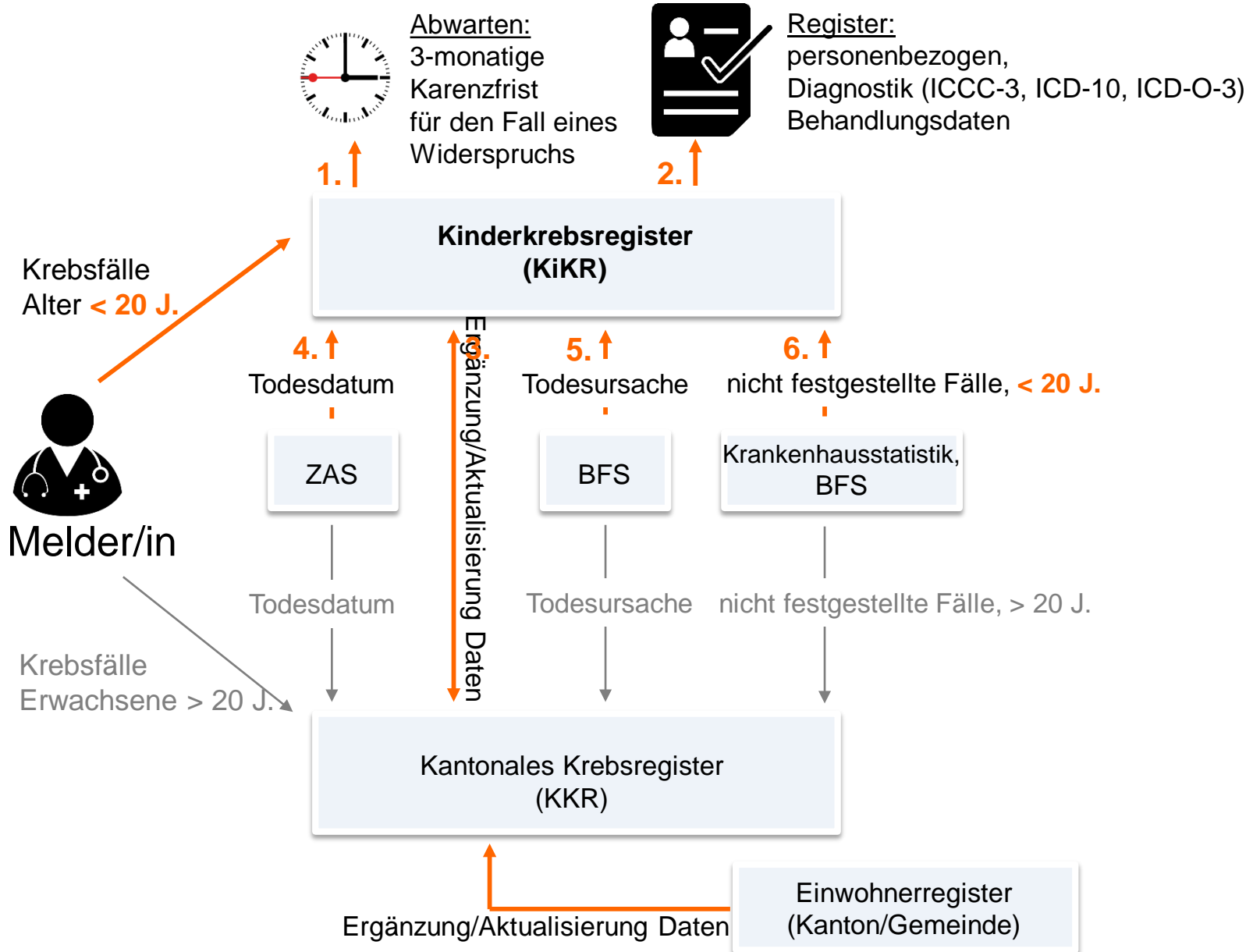
**Kantonales Krebsregister
(KKR)**

Ergänzung/Aktualisierung Daten

**Einwohnerregister
(Kanton/Gemeinde)**

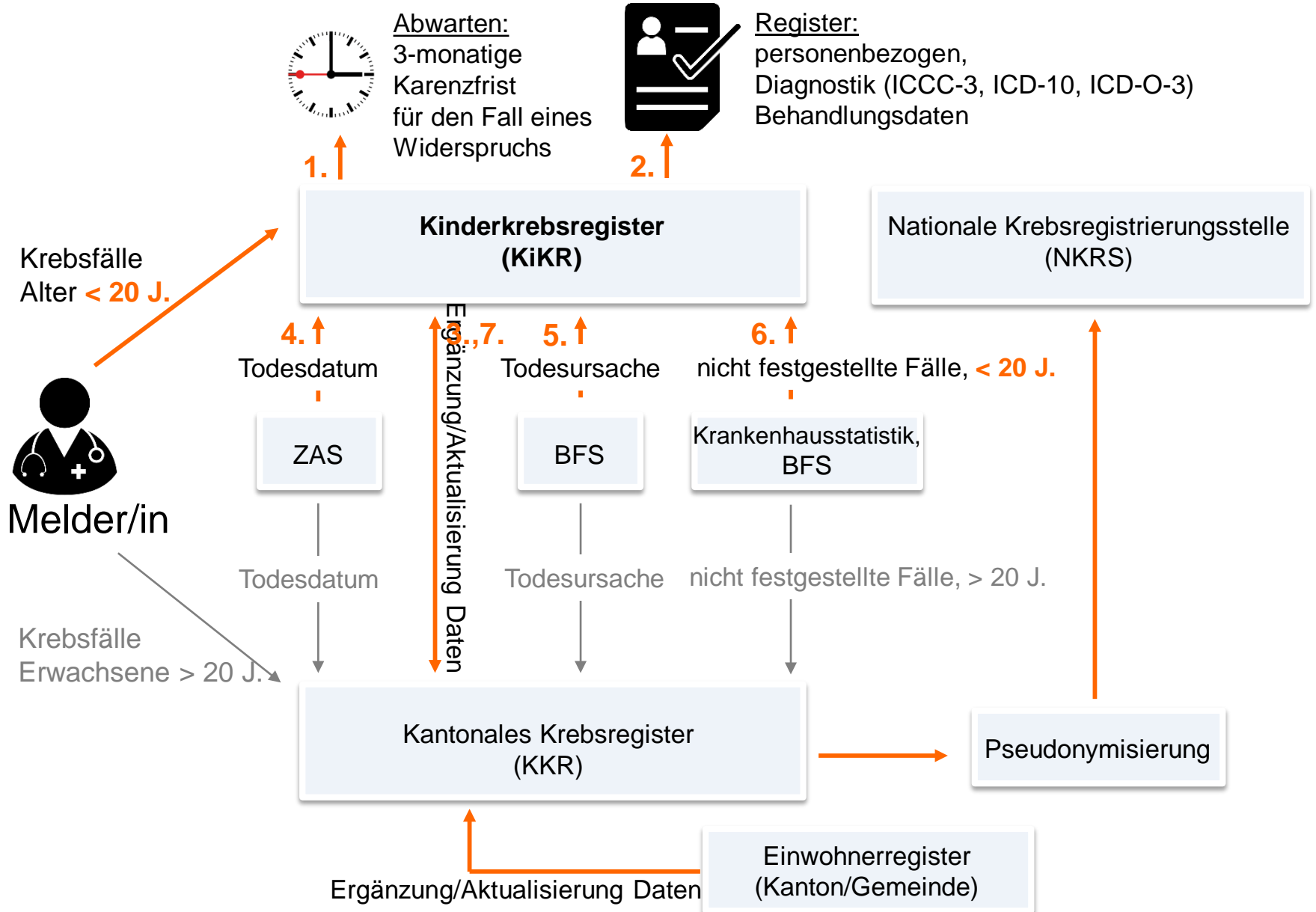
Fakten

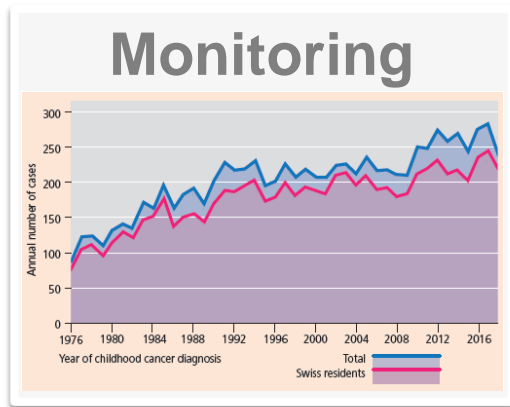
Was geschieht mit den Daten im KiKR?



Fakten

Was geschieht mit den Daten im KiKR?



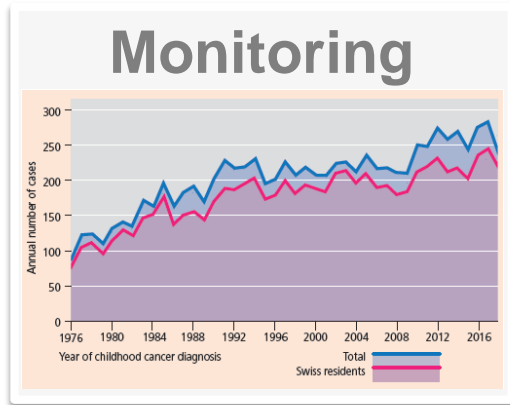


Was: Prävalenz, Inzidenz, Mortalität, Überleben pro Krebsart/Standort

Welche Daten: Basisdaten, Beobachten, kein Urteil

Wie: CH Krebsstatistik (1 J.)
Krebsbericht (5 J.)

Wer: BFS
NKRS
KiKR



Was: Prävalenz, Inzidenz, Mortalität, Überleben pro Krebsart/Standort

Tbd: sekundäre Tumore, Spätfolgen, Datenqualität, QLS

Welche Daten: Basisdaten, Beobachten, kein Urteil

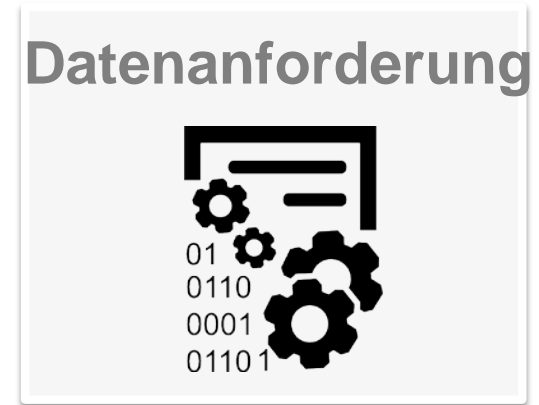
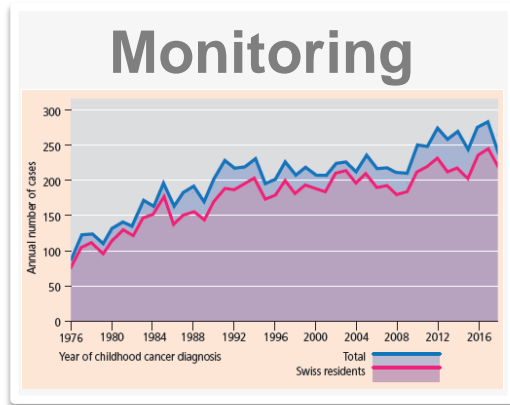
Basis- + Zusatzdaten, Evaluation, z.B. Empfehlungen

Wie: CH Krebsstatistik (1 J.)
Krebsbericht (5 J.)

Online, Print (3 J.)

Wer: BFS
NKRS
KiKR

NKRS
KiKR



Was: Prävalenz, Inzidenz, Mortalität, Überleben pro Krebsart/Standort

Tbd: sekundäre Tumore, Spätfolgen, Datenqualität, QLS

Tbd: Dx-Auswertung, Behandlungsqualität, Rechercheaufträge

Welche Daten: Basisdaten, Beobachten, kein Urteil

Basis- + Zusatzdaten, Evaluation, z.B. Empfehlungen

Basis- + Zusatzdaten, nur aggregiert (≥ 20 Datensätze=anonym)

Wie: CH Krebsstatistik (1 J.) Krebsbericht (5 J.)

Online, Print (3 J.)

Online (1 J.), auf Verlangen

Wer: BFS
NKRS
KiKR

**NKRS
KiKR**

**NKRS
KiKR**

Kinderkrebsregister



Definition:

Datenstruktur < 20 J.

Kodierungsregeln < 20 J.

Anonymisierung < 20 J.

Support:

Software,
Stakeholder

Entwicklung:

Patienteninformation,
Information Widerspruch
< 20 J.



Definition:

Gesundheitsberichterstattung

Datenanforderung < 20 J.,

Dokument:

Neuer Registrierungs-
prozess

Information:

CH Bevölkerung
(Leitung NKRS)

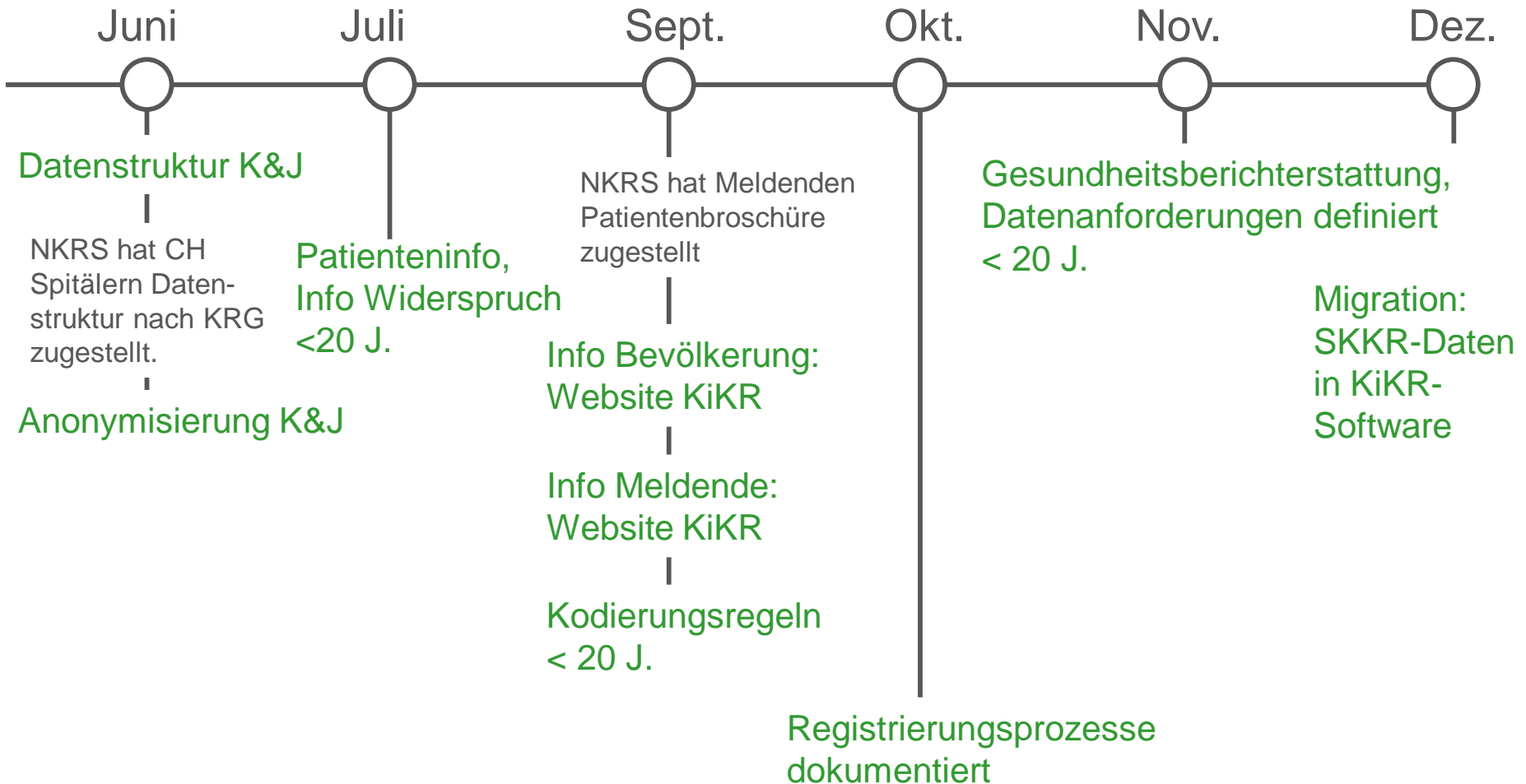
Information:

Meldende < 20 J.

Alles in enger Zusammenarbeit mit: NKRS, BAG, KKR, BFS

Plan

KiKR 2019: Zeitachse



Umstrukturierung - Forschung



Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

- Seit 1976
- Erfasst Krebsfälle bei Kindern/Jugendlichen bis 20 Jahren in CH
- Dokumentiert Diagnosen, Behandlungen, Teilnahme an klinischen Studien
- Dokumentiert Kurz- und Langzeituntersuchungen
- Zusammenarbeit mit pädiatrischen Onkolog/innen (SPOG) → Feedback



Nicht-Forschungsteil wird



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Kinderkrebsregister (KiKR)
Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

1976

2018

2019

2020




Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

- Seit 1976
- Erfasst Krebsfälle bei Kindern/Jugendlichen bis 20 Jahren in CH
- Dokumentiert Diagnosen, Behandlungen, Teilnahme an klinischen Studien
- Dokumentiert Kurz- und Langzeituntersuchungen
- Zusammenarbeit mit pädiatrischen Onkolog/innen (SPOG) → Feedback



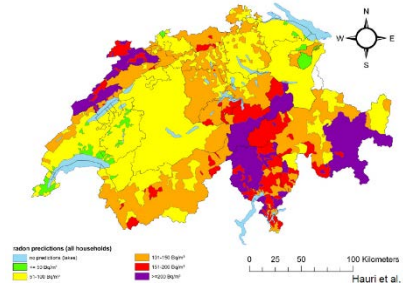
Nicht-Forschungsteil wird

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Kinderkrebsregister (KiKR)

Ätiologie



Spätfolgen, QoL, Banking

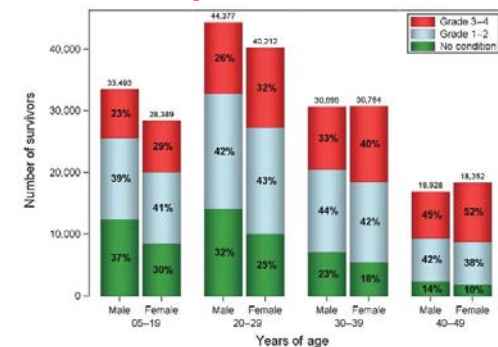


Swiss Survivors

Erfragbogen

Netzwerk mit:
Tumorbank ZH
Germline DNA-Bank GE

Follow-up





Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

- Seit 1976
- Erfasst Krebsfälle bei Kindern/Jugendlichen bis 20 Jahren in CH
- Dokumentiert Diagnosen, Behandlungen, Teilnahme an klinischen Studien
- Dokumentiert Kurz- und Langzeituntersuchungen
- Zusammenarbeit mit pädiatrischen Onkolog/innen (SPOG) → Feedback



Nicht-Forschungsteil wird

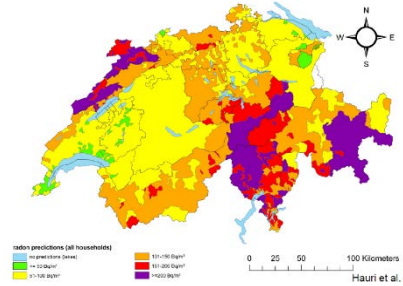


Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Kinderkrebsregister (KiKR)

Ätiologie

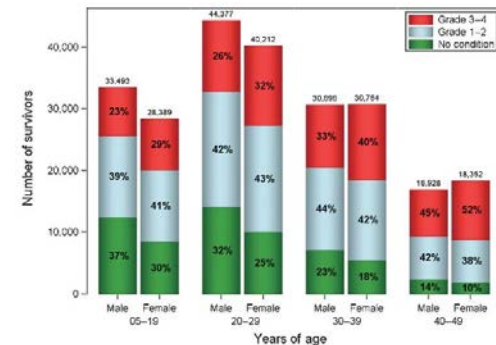


Spätfolgen, QoL, Banking



Netzwerk mit:
Tumorbank ZH
Germline DNA-Bank GE

Follow-up





Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



**Kinderkrebsregister
(KiKR)**



Für Rechercheaufträge:
nur aggregierte Daten
(≥20 Datensätze = anonymisiert)

Krebsregistrierungsgesetz (KRG)



**Swiss Childhood Cancer Cohort
(SCCC)**

Ätiologie, Spätfolgen, QoL, Banken, Follow-up

Ethik|benötigt

pseudonymisierte oder
identifizierende Daten benötigt



Informierte Einwilligung (IE) verlangen:
→ Patient erhält Patienteninfo nach KRG
→ Patient erhält Patienteninfo und IE für
SCCC (ethische Bewilligung)

Humanforschungsgesetz (HFG)

Gesetzgebung

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/gesetze-und-bewilligungen/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-krebsregistrierung/Krebsregistrierungsgesetz.html>

KiKR

www.kinderkrebsregister.ch

NKRS

<https://www.nicer.org/de/krebsregistrierung/krebsregistrierung-nach-kr-g-ab-112020/>

Kontakt KKR

<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/krebs/registrierung-von-krebserkrankungen/vollzug/krebsregister-schweiz.pdf.download.pdf/krebsregister-schweiz.pdf>

KiKR

Shelagh Redmond
Fabien Belle
Ben Spycher
Elisabeth Kiraly
Erika Brantschen
Meltem Altun
Julia Ruppel
Ursina Roder
Katharina Flandera



SPOG

Roland Ammann
Isabelle Lamontagne
Nicola von der Weid
Felix Niggli
Jeannette Greiner Lang
Heinz Hengartner
Maja Beck-Popovic
Marc Ansari
Katrín Scheinemann
Jochen Rössler
Freimut Schilling
Pier-Luigi Brazzola

BAG

Salome v. Greyerz
Emin Aghayev
Simone Bader
Kilian Moser
Luca Primavesi

NKRS

Ulrich Wagner
Anita Feller
Matthias Lorez
Chloé Sieber

BFS

Christoph Junker
Elodie Roy
Samuela Rossi

KKR

Alle Leitenden
von KKR

**Alle anderen
Stakeholder**