

# Jahresbericht Kinderkrebsregister 2021

## 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)

## Zusammenfassung

Die Aufgaben des Kinderkrebsregisters (KiKR), welche seit Januar 2020 vom Bund übertragen wurden und vom Bundesamt für Gesundheit beaufsichtigt werden, lassen sich primär drei Aufgabenbereichen zuordnen:

- Registrierung – die Registrierung und Codierung von Krebsfällen bei Kindern und Jugendlichen unter 20 Jahren in der Registrierungssoftware (RSW) des Bundes
- Information – Bereitstellung von Informationen in Form von Informationsmaterial und durch das Anbieten von informierender Unterstützung
- Analyse – die Analyse und Lieferung von statistischen Ergebnissen und Daten

Diese Aufgabenbereiche sind verteilt auf 11 Aufgabenfelder, die jährlich reflektiert und der Entwicklung angepasst werden.

Seit Januar 2020 ist das KiKR stark an der Implementierung der nationalen Krebsregistrierungsprozesse beteiligt und unterstützt die Definition von klaren, übersichtlichen und effizienten Prozessen zwischen den beteiligten Akteuren in der Schweiz. Eine wichtige Aufgabe ist die gute Zusammenarbeit mit den kantonalen Erwachsenenkrebsregistern und aktuell insbesondere die Unterstützung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle.

Parallel dazu ist das KiKR mit der Optimierung der internen Prozesse befasst, um eine konstant hohe Qualität und kosteneffiziente Erbringung ihres Auftrags sicherzustellen. Nach der ersten Phase des Aufbaus des Kinderkrebsregisters in seiner heutigen Form, wo es vor allem auch um die Migration der bestehenden Kinderkrebsdaten ging, benötigt es nun eine Konsolidierungs- und Optimierungsphase.

Der Jahresbericht 2021 gibt einen Einblick in die Aufgabenerfüllung durch das KiKR und in die noch zu optimierenden Aspekte.

# Inhalt

1. Das Kinderkrebsregister des Bundes .....	4
2. Aktivitäten des KiKR im Jahr 2021 .....	5
2.1. Registrierung der Daten von Kindern und Jugendlichen .....	5
2.2. Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen .....	7
2.3. Bearbeitung von Widersprüchen .....	10
2.4. Informationen der Patientinnen/Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertretungen.....	10
2.5. Nationale und internationale Zusammenarbeiten .....	11
2.6. Zusammenarbeit mit der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) .....	13
2.7. Unterstützung der Forschung.....	13
2.8. Auskunft für Patienten/Patientinnen bzw. ihre gesetzlichen Vertretungen.....	14
2.9. Gesundheitsberichterstattung (GBE) und Veröffentlichung von statistischen Ergebnissen.....	14
2.10. Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen .....	14
2.11. Weitere Aufgaben .....	16
3. Fazit und Ausblick.....	17
4. Publikationen 2021 unter Verwendung von KiKR Daten .....	18
5. Abkürzungen .....	20

# 1. Das Kinderkrebsregister des Bundes

Das Krebsregistrierungsgesetz (KRG; SR 818.33) ist seit dem 01.01.2020 in Kraft. Das Bundesgesetz macht die Registrierung von Krebserkrankungen verpflichtend für jeden diagnostizierten oder behandelten Krebsfall (Art. 3 KRG). Damit müssen alle Ärztinnen/Ärzte, Spitäler, Labore und anderen Organisationen des Gesundheitswesens, die Krebserkrankungen diagnostizieren oder behandeln, die Daten an das relevante Register melden. Bei der Diagnosestellung müssen Ärztinnen/Ärzte die Patientinnen/Patienten oder die gesetzliche Vertretung ausserdem über die Registrierung informieren, einschliesslich ihrem Recht zum Widerspruch.

Die Daten im KiKR werden benutzt, um die Entwicklung der Krebserkrankungen in Kindern und Jugendlichen zu beobachten. Dies unterstützt den patientenorientierten Ansatz der SPOG-Kliniken. Das ehemalige Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) wurde in das KiKR überführt und so die kontinuierliche Datenbasis sichergestellt.

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

- Registrierung der Daten in der Registrierungssoftware (RSW) des Bundes
- Überprüfung auf nichtgemeldete Krebserkrankungen und nachträgliche Registrierung von nicht gemeldeten Krebsfällen mithilfe der Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik (BFS) und der medizinischen Statistik der Spitäler
- Aufbereitung von Daten für statistische Auswertungen, im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung, zur Evaluation der Diagnose- und der Behandlungsqualität und zur Weiterverwendung zu Forschungszwecken
- Gesundheitsberichterstattung zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen und die Veröffentlichung von Ergebnissen
- Zurverfügungstellung von Informationsmaterial über die Krebsregistrierung sowie von Unterlagen zur Erhebung eines allfälligen Widerspruchs gegen die Registrierung
- Zurverfügungstellung von Unterlagen zur Übermittlung der Angaben zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen sowie zu deren Registrierung für die Meldepflichtigen
- Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Organisationen und Institutionen zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen

## 2. Aktivitäten des KiKR im Jahr 2021

In diesem Abschnitt werden alle Arbeiten des KiKR pro Aufgabenfeld gemäss Abgeltungsvertrag zusammengefasst (Status 22.02.2022).

### 2.1. Registrierung der Daten von Kindern und Jugendlichen

Basierend auf den Erfahrungen aus früheren Jahren sind pro Jahr ca. 400 neue Krebsdiagnosen (Erstdiagnosen) bei Patienten/Patientinnen bis einschliesslich 19 Jahren zu erwarten. Im Jahr 2021 wurden insgesamt 366 Erstdiagnose-Fälle mit Inzidenz in 2021 erfasst (Tabelle 1).

Fälle erstellt und mit Inzidenz im jeweiligen Jahr	2021	2020
Erstdiagnosen, registriert	245	214
Erstdiagnosen, provisorisch erfasst	87	67
davon Fälle noch in Karenzfrist	14	42
davon Fälle ohne Patienteninformationsdatum	73	25
Fälle mit Status «Zuständigkeit abzuklären»	34	6
<b>Total: Erfassung von Erstdiagnosen</b>	<b>366</b>	<b>287</b>

**Tabelle 1:** Erfassung in der RSW des KiKR mit Diagnosejahr

Die gesamte Erfassung von Erstdiagnosefällen in der RSW des KiKR mit Diagnosejahr 2021 oder früher wird nachfolgend aufgezeigt (Tabelle 2).

Fälle erstellt und registriert im jeweiligen Jahr	2021	2020
Erstdiagnosen, Inzidenzjahr 2021 resp. 2020	245	265
Erstdiagnosen, Inzidenz im Vorjahr (2020 resp. 2019)	81	94
Erstdiagnosen, Inzidenzjahr vor 2020 resp. vor 2019	123	357
<b>Total: Erfassung von Erstdiagnosen</b>	<b>449</b>	<b>716</b>

**Tabelle 2:** Erstdiagnose Fälle erfasst in der RSW im jeweiligen Zeitraum

Die Hauptquelle der Fälle für das KiKR sind die SPOG Kliniken. Die Pflege der guten Zusammenarbeit und Sicherstellung guter Meldeprozesse ist für die erfolgreiche Registrierung von Krebsfällen bei Kindern und Jugendlichen entscheidend.

Neue Fälle mit Inzidenzjahr	Anzahl	SPOG Kliniken, [%]	KKRs <sup>1</sup> [%]	Andere Spitäler/ Kliniken [%]	BFS (DCN) [%]	Austausch-Format FHIR [%]
2021	311	220 (71%)	81 (26%)	10 (3%)	0 (0%)	48 (15%)
2020	94	47 (50%)	44 (47%)	3 (3%)	0 (0%)	1 (1%)
Vor 2020	101	8 (8%)	89 (88%)	2 (2%)	2 (2%)	0 (0%)
Unbekannt	34	2 (6%)	31 (91%)	1 (3%)	0 (0%)	4 (12%)
<b>Total</b>	<b>540</b>	<b>277 (51%)</b>	<b>245 (45%)</b>	<b>16 (3%)</b>	<b>2 (&lt;1%)</b>	<b>53 (10%)</b>

**Tabelle 3:** Quellen der Erstdiagnose Fälle

*DCN = Death Certificate Notifications*

*FHIR = Fast Healthcare Interoperability Resources*

Dies ist ein Standard zur Beschreibung von Datenformaten und Elementen (Resources) für den Austausch von elektronischen Gesundheitsdaten / Electronic Health Records (EHRs). Das FHIR Format ist das zukünftige Format für den digitalen Datenaustausch im Bereich der Krebsregistrierung. Die Transition zum neuen FHIR-Austauschformat ist für alle Beteiligten mit einem gewissen Aufwand verbunden, die effiziente Ausgestaltung der Prozesse steht noch aus.

Die Zahl der gemeldeten Fälle ist nicht identisch mit der Zahl der erfassten Fälle, weil einige Fälle, die Ende Dezember 2020 gemeldet worden waren, Anfang 2021 erfasst wurden.

Insgesamt wurden **540 neue Diagnosen** im Jahr 2021 ans KiKR gemeldet. 311 waren in 2021 diagnostiziert, 94 in 2020 und 101 in früheren Jahren. Dazu kamen 221 Meldungen von Fällen, die schon früher vom KiKR erfasst worden waren, und 431 Meldungen von Fällen mit Diagnosen, die unter dem KRG nicht zu erfassen sind oder wo die Krebspatientinnen und -patienten nicht in der Schweiz wohnhaft sind. Die Anzahl eingegangener und zu begutachtender Meldungen ist somit deutlich höher als die hier aufgezeigten Fälle.

### **Todesursachenstatistik 2019**

Ein Abgleich der vom Bundesamt für Statistik (BFS) erhaltenen Todesursachen 2019 hat im Jahr 2021 noch manuell stattgefunden (bis die Funktionalität des automatischen Abgleichs in der RSW eingerichtet ist).

<sup>1</sup> Die Meldungen wurden von den Meldestellen (Kliniken, Pathologielabors, Spitalstatistik) an die Kantonalen Krebsregister (KKRs) gesendet und an das KiKR weitergeleitet.

## **Spitalstatistik 2020**

Das KiKR erhält von den KKR die Listen mit Patientinnen und Patienten < 20 Jahre, die 2020 stationär für krebsrelevante Diagnosen in Behandlung waren. Die Listen kommen aus den KKR Spital-Meldestellen und werden dem KiKR in verschiedensten Formaten zugestellt. Die Listen werden von Hand mit Personen und Fällen, die schon vom KiKR erfasst sind, abgeglichen. Dies ist sehr zeitaufwändig, solange der automatische Abgleich in der RSW noch nicht funktionell ist.

## 2.2. Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen

### **Krebsbericht 2021**

Der Krebsbericht wird in der Schweiz alle fünf Jahre veröffentlicht. Sein Ziel ist es, die Öffentlichkeit und die Fachleute des Gesundheitswesens über die neuesten Trends bei Krebsinzidenz, -prävalenz, -mortalität und -überleben sowie über potenzielle Risikofaktoren zu informieren. Der aktuelle Krebsbericht wurde den Medien am 14. Oktober 2021 vorgestellt, er deckt die Periode 2013 – 2017 ab.

Unter der Leitung des BFS trug das KiKR zur Erstellung des Krebsberichtes bei. Für den [Krebsbericht 2021](#) hat die Statistik des KiKR Daten der zwölf ICC3-Krebshauptgruppen für Kinder (Alter 0-14 Jahre) und für Jugendliche / junge Erwachsene (Alter 15-19 Jahre) veröffentlicht. Die berechneten Statistiken umfassen altersstandardisierte Inzidenz und Mortalität, beobachtetes Überleben, zeitlich begrenzte Prävalenz, kumulatives Risiko vor Alter 15 und vor Alter 20, verlorene potenzielle Lebensjahre vor Alter 70 und die mittlere jährliche Veränderung. Weitere Informationen sind in Kapitel 5 «Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen» des Krebsberichts zu finden.

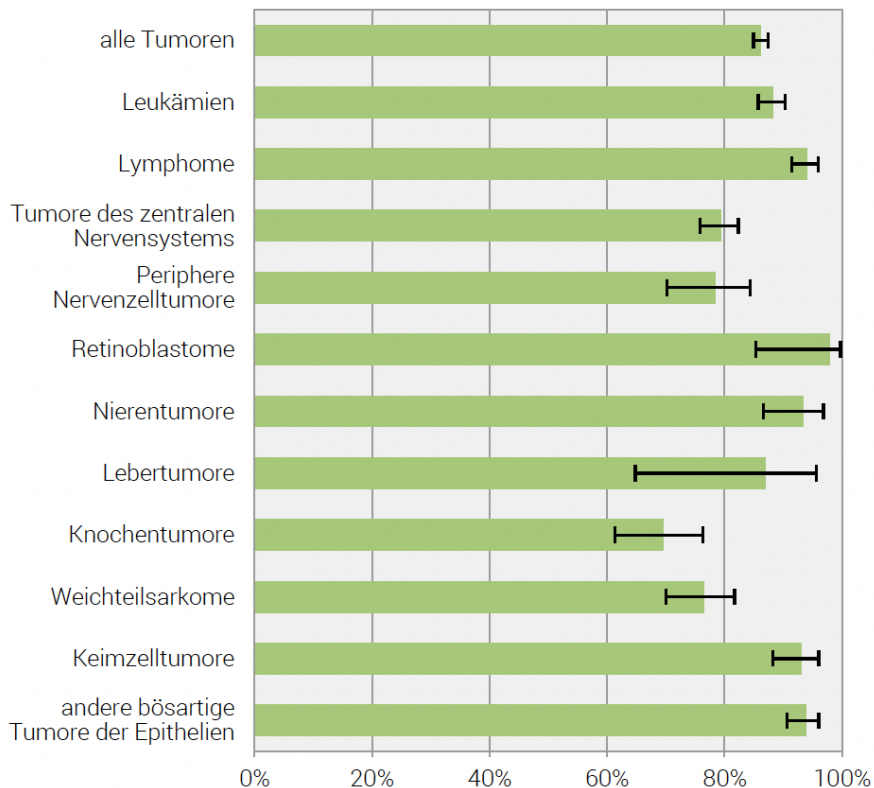
Die Kernaussagen des Krebsberichtes für Kinder und Jugendliche sind folgende:

Insgesamt sind Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen selten. In der Schweiz erkranken jährlich im Mittel 345 Kinder und Jugendliche an Krebs. Die meisten Tumorarten treten bei Jungen häufiger auf als bei Mädchen. Bei Säuglingen und Vorschulkindern treten Tumorerkrankungen häufiger auf als bei Schulkindern. Bei Jugendlichen nimmt die Inzidenz langsam wieder zu, um im Erwachsenenalter weiter anzusteigen. Die Inzidenzrate im Kindes- oder Jugendalter ist in der Schweiz vergleichbar mit jener der Nachbarländer.

## Krebs bei Kindern und Jugendlichen: 5-Jahres- überlebensrate nach Tumorgruppen, 2008–2017

Beobachtete 5-Jahres Überlebensrate

G 5.5



H Vertrauensintervall (95%)

Quelle: KiKR

© BFS 2021

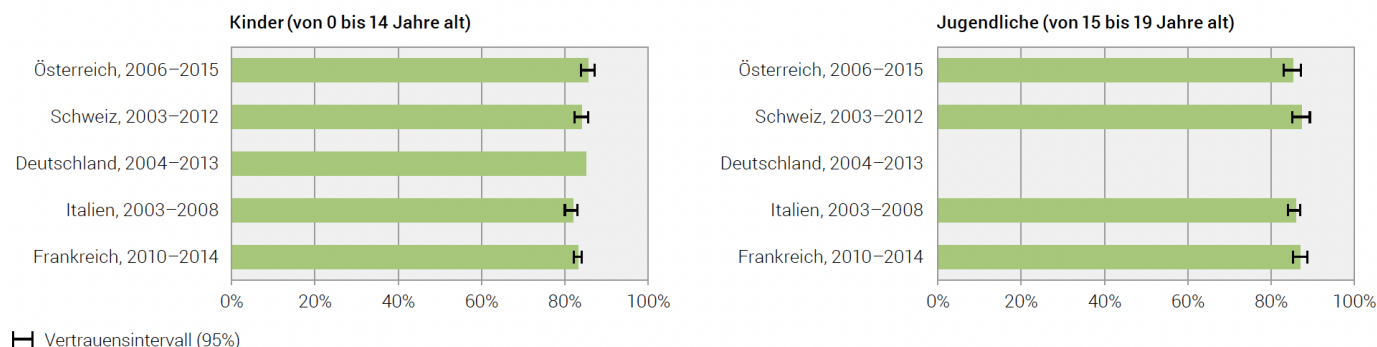
Weiter optimierte Therapien führen zu einer stetigen Verbesserung der Heilungsrate, die mittlerweile mehr als 85% beträgt und damit etwa den Heilungsraten in den Nachbarländern entspricht. Die Überlebensrate variiert aber je nach Tumor stark, von 70% für Knochentumore bis zu 94% für Lymphome. In absoluten Zahlen verstarben im Zeitraum 2013–2017 jedes Jahr durchschnittlich 36 Kinder und Jugendliche an Krebs.



## Krebs bei Kindern und Jugendlichen: Überlebensrate im Vergleich zu Nachbarländern

Beobachtete Überlebensrate

G5.6



Quelle: Informationen von nationalen Krebsregistern oder Statistikämter

© BFS 2021

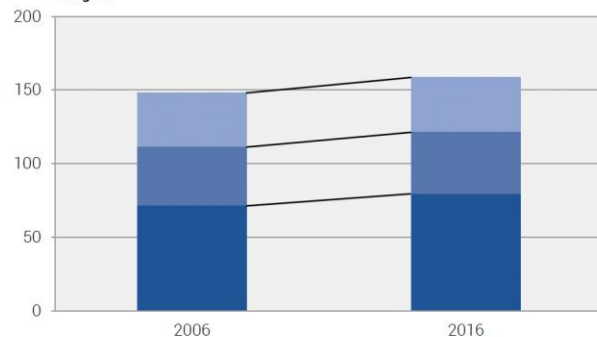
Im Jahr 2016 sind pro 100,000 in der Schweiz lebenden Kindern und Jugendlichen (0–19 Jahre) 159 Jungen und 139 Mädchen schon einmal in ihrem Leben an Krebs erkrankt. Wegen der hohen Heilungsrate, dem jungen Alter bei der Erkrankung und den möglichen Spätfolgen ist für krebskranke Kinder die Beobachtung des weiteren Verlaufs des Gesundheitszustands und der Lebensqualität sehr wichtig.

## Krebsprävalenz bei Kindern und Jugendlichen: Anteil von 0–19 Jährigen mit einer früheren Krebsdiagnose

G5.8

Anteil pro 100 000 Personen

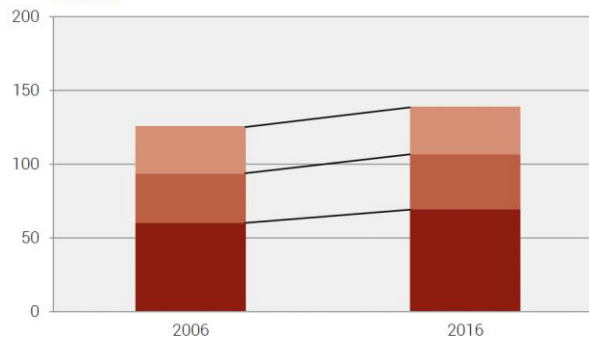
Jungen



Jahre seit Diagnose

■ 5 Jahre ■ 5–10 Jahre ■ 10–20 Jahre

Mädchen



Jahre seit Diagnose

■ 5 Jahre ■ 5–10 Jahre ■ 10–20 Jahre

Quelle: KiKR

© BFS 2021

Die Datenquellen für den Krebsbericht sind:

- BFS: Die Bevölkerungszahlen und Mortalitätsdaten zu allen Todesursachen wurden vom BFS geliefert.
- KiKR: Die Berechnungen zu Inzidenz, Überleben und Prävalenz von Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen basierten auf den Daten des KiKR.

### **Nationale Methodenstandardisierung**

Die statistischen Methoden zur Berechnung der im Krebsbericht enthaltenen Ergebnisse wurde 2020 zwischen NKRS, KiKR und BFS harmonisiert. Das KiKR hat diese Methoden nun mit leichten Anpassungen für die Situation von Kindern und Jugendlichen in der statistischen Software R implementiert und wird diese Verfahren für jegliche öffentliche Berichterstattung verwenden (z.B. die Veröffentlichung von Krebsdaten auf der KiKR Webseite).

### **«Krebs bei Kindern» auf der BFS-Webseite (Krebsportal)**

Das KiKR liefert dem BFS jedes Jahr (auf Anfrage) Statistiken zu Auftreten und Sterblichkeit bei Krebs, die auf der [Webseite des BFS](#) veröffentlicht werden.

Die Daten des KiKR werden für die Inzidenzberechnungen verwendet. Die Mortalitätsdaten des BFS werden vom KiKR für die Berechnungen der krebsbezogenen Mortalitätsstatistik aufbereitet.

Die im Jahr 2021 an das BFS gelieferten Statistiken decken den Zeitraum 1989 bis 2018 ab und analysieren Krebsdiagnosen bei Kindern (Alter 0-14 Jahre). Für weitere Informationen besuchen Sie die entsprechende [BFS Internetseite](#).

### **Statistische 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.

Die Tabellen und Zahlen auf der Webseite des KiKR wurden Anfang 2022 aktualisiert, damit sie Krebsdiagnosen bis und mit 2018 enthalten. Krebsdiagnosen nicht nur bei Kindern, sondern auch bei Jugendlichen werden veröffentlicht. Das KiKR wird auch die Qualitätsindikatoren für die Daten von krebskranken Kindern und Jugendlichen veröffentlichen, die in der Datenbank des KiKR gespeichert sind.

## 2.3. [Bearbeitung von Widersprüchen](#)

Das KiKR hat im Jahr 2021 fünf Widersprüche erhalten. Davon wurden zwei Widersprüche von erwachsenen Personen eingereicht. Widersprüche werden unverzüglich (innerhalb von 2 Arbeitstagen) in die RSW eingetragen und pro Quartal an die NKRS gemeldet.

## 2.4. [Informationen der Patientinnen/Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertretungen](#)

### **Patienteninformation**

Die aktuelle ausführliche Patienteninformation und die Patientenbroschüre (Kurzversion) sind auf der KiKR-Webseite verfügbar (in Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch), ebenso wird in einem umfangreichen FAQ-Akkordeon («ausführliche Patienteninformation») auf die häufigsten Fragen eingegangen. <https://www.kinderkrebsregister.ch/patienten/patienteninformation/>

### **Arbeitsgruppe (AG) Patienteninformation unter Leitung der NKRS**

Durch die Mitglieder dieser Arbeitsgruppe wird seit September 2020 die aktuelle Patienteninformation überarbeitet. Es hatte sich gezeigt, dass verschiedene Stakeholder ihre Bedürfnisse in der vorliegenden Broschüre nicht berücksichtigt sahen. Das KiKR hat sich auch im Jahr 2021 intensiv in die AG Patienteninformation und die zugehörige Redaktionsgruppe eingebracht und Vorschlägen zu Inhalten und Struktur der neuen Patienteninformation gemacht.

### **Widerspruchsformular**

Das Widerspruchsrecht ist auf der KiKR Webseite erläutert und das Widerspruchsformular kann verwendet oder angefordert werden. <https://www.kinderkrebsregister.ch/patienten/widerspruch/>

## 2.5. Nationale und internationale Zusammenarbeiten

### **Internationale Zusammenarbeit**

#### **Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR)**

Die bestehende Zusammenarbeit und der Austausch zwischen dem KiKR und dem DKKR sollten weiter gestärkt werden, was im 2021 noch nicht angegangen werden konnte.

#### **International Association of Cancer Registries (IACR)**

und

#### **European Network of Cancer Registries (ENCR)**

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

#### **Datenlieferungen an internationale Kooperationspartner durch das KiKR**

Seit Inkrafttreten des KRG für die internationale Zusammenarbeit ist das KiKR der ausschliessliche Ansprechpartner und Datenlieferant für Daten zu Krebsfällen in Kindern. Bis einschliesslich 2019 wurden Daten für Jugendliche (16 – 19 Jahre) von den Kantonalen Krebsregistern an internationale Projekte geliefert.

2021 hat das KiKR Data Calls für die folgenden internationalen Krebs Monitoring und Benchmarking Studien erhalten: BENCHISTA, CRICCS, CI5 (Cancer Incidence in 5 Continents) und ENCR ECIS.

### **Nationale Zusammenarbeit:**

#### **Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)**

*Forschungsrat / Research Council (RC)*

Das KiKR informiert die Schweizer Kinderonkologinnen/ -onkologen regelmässig in den SPOG-Forschungsratssitzungen bzw. am jährlichen SPOG Scientific Meeting über den Stand der Arbeiten und über die relevanten Neuerungen für die Meldepflichtigen durch die Inkraftsetzung des KRG.

*Clinical Research Coordinator (CRC) Meeting*

Das KiKR nimmt jährlich an den CRC Meetings der SPOG teil, um die gute Zusammenarbeit zu den Meldepflichtigen aufrechtzuerhalten und weiterzuentwickeln. Hier werden Fragen der CRCs der SPOG-Kliniken aufgenommen und über aktuelle Aspekte der Kinderkrebsregistrierung informiert.

### *Meldeformulare – Hilfsdokumentation KiKR:*

Das KiKR hat sein ausführliches Meldeformular nach Rückmeldung der Meldepflichtigen in allen vier Sprachen (Deutsch, Französisch, Italienisch, Englisch) ebenso wie die Anleitung zum Ausfüllen des Meldeformulars und die Checkliste für die medizinischen Berichte überarbeitet. Alle genannten Hilfsmittel für die Meldepflichtigen sind über die KiKR-Webseite in den oben genannten Sprachen herunterladbar, ebenso wie tabellarische Zusammenfassungen der Basis- und Zusatzdaten für Kinder und Jugendliche. <https://www.kinderkrebsregister.ch/meldepflichtige/>

Zudem hat das KiKR ein vereinfachtes Meldeformular entwickelt, bei welchem unter Angabe von Global Location Number (GLN), E-Mail der Ärztin / des Arztes, AHVN13 der Patientin/Patient und Datum der Patienteninformation, Originaldaten in Form von PDFs hochgeladen werden können. Das vereinfachte Meldeformular ist als Eingabemaske auf der KiKR-Webseite in den vier Sprachen verfügbar. <https://www.kinderkrebsregister.ch/meldepflichtige/vereinfachtes-meldeformular/>

Im Jahr 2021 wurde das *SPOG Manual* aktualisiert. Dieses enthält ein Kapitel für die Meldepflichtigen der SPOG-Kliniken zu ihren Pflichten und zu den Hilfsmitteln auf der KiKR-Webseite.

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

#### *Begleitgruppe Vollzug*

Das KiKR ist Mitglied der vom BAG geführten Begleitgruppe Vollzug (BGV). In dieser werden übergeordnete Themen des Vollzugs und Fragen der strategischen Weiterentwicklung der Krebsregistrierung behandelt. Die BGV ermöglicht dem KiKR (ebenso wie der NKRS) ausserdem, geplante Massnahmen zur Erfüllung seiner Aufgaben zu diskutieren.

#### *Kerngruppe Vollzug*

Das KiKR ist Mitglied der 2021 gegründeten und vom BAG geführten Kerngruppe Vollzug (KG). In dieser werden Lösungen zu operativen Problemen beim Vollzug des KRG und für die Einbringung in die BGV erarbeitet. Das KiKR hat Themen und Fragestellungen eingebracht, die sich ihm bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben stellen, und sich an der Lösungssuche zu Problemen beteiligt, die Vollzugspartner thematisiert haben.

#### *RSW-Expertengruppe*

Das KiKR ist Mitglied der RSW Expertengruppe. Hier werden geplante Neuerungen in der RSW vorgestellt, begutachtet und nach Pareto Prinzipien bewertet und priorisiert, damit sie den Bedürfnissen der Krebsregister, die die RSW benutzen, oder planen zu nutzen, entsprechen. Dies ist das Gremium, in welches das KiKR seine dringenden Anliegen bzgl. der Software einbringt.

### **ASRT (Association Suisse des Registres du Cancer)**

Das KiKR nimmt an den ASRT-Sitzungen zu definierten Traktanden teil, um die Weiterentwicklung und Optimierung der nationalen Prozesse zu unterstützen.

### **Evaluation KRG – Infrs**

Das KiKR beteiligt sich aktiv an der formativen Evaluation des KRG und hat diesbzgl. auch am Austausch der nationalen Stakeholder am 20.10.2021 teilgenommen. Hier wurde die Klärung der Differenzen in der Rollenwahrnehmung der einzelnen Player im Krebsregistrierungsprozess aufgenommen. Ein KRG-Fokusgruppengespräch zur Phase II der Evaluation fand am 30.11.2021 mit Teilnahme des KiKR statt.

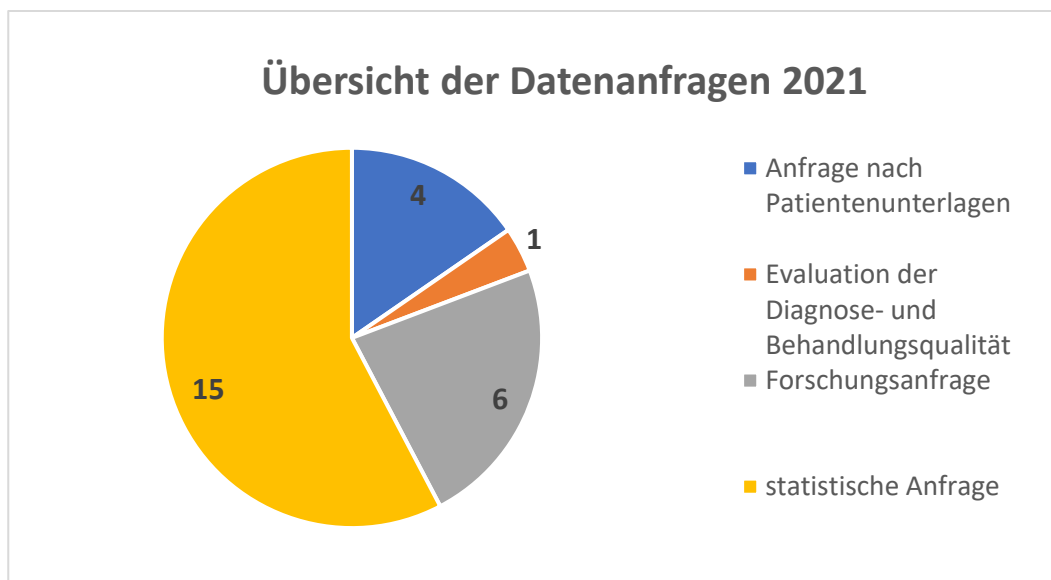
## 2.6. Zusammenarbeit mit der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS)

Das KiKR unterstützt die NKRS bei fachlichen Fragen zur Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (insbesondere der Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsstandards) und bei der Information der Patientinnen / -patienten und Gesamtbevölkerung.

- *Arbeitsgruppe Datenstruktur der NKRS*  
Die NKRS legt die Datenstruktur in enger Kollaboration mit dem KiKR fest (KRV Art. 24-25). Weitere Mitglieder der AG sind: das BFS, die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK), OncoSuisse, H+, die FMH (Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte) und die Krebsliga. Das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) ist für die Nachführung (insb. bzgl. *Anhang 1, Auflistung von meldepflichtigen Erkrankungen cf. ICD-10*) zuständig. Die Stiftung (NICER/NKRS) ist für die Vorprüfung und Weiterbearbeitung von Anträgen zur Weiterentwicklung und Korrektur der Datenstruktur sowie für Empfehlungen ans BAG zuständig. Als Mitglied der AG ist das KiKR für die Bewertung und Beurteilung von Anträgen zur Weiterentwicklung bzw. zur Korrektur der Datenstruktur mitverantwortlich.
- *Arbeitsgruppe Patienteninformation*  
Das KiKR hat sich intensiv für die Überarbeitung und Weiterentwicklung der aktuellen Patienteninformationsbroschüre eingebracht (siehe Kapitel 2.4 Informationen der Patientinnen/Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertretungen).
- *Bevölkerungsinformation*  
Die Federführung für die Bevölkerungsinformation liegt bei der NKRS; sie zieht das KiKR bei der Erarbeitung bei (KRG, Art. 19 Abs. 3). Im Dezember fand ein Bevölkerungsinformations-Workshop Krebsregistrierung statt wo insbesondere der Input des KiKR und des BAG abgeholt wurde
- *Methodenstandardisierung (NKRS, BFS, KiKR)*  
Das KiKR unterstützt die NKRS bei der Erstellung der Dokumentierung der für die öffentliche Berichterstattung verwendeten Methoden, auf die sich alle Parteien (NKRS, BFS, KiKR) geeinigt haben.

## 2.7. Unterstützung der Forschung

Im Jahr 2021 hat das KiKR insgesamt **26 Datenanfragen** erhalten (siehe Grafik 1). Von diesen erfolgten 6 Anfragen zu Forschungszwecken, 15 Anfragen zur Statistik und 4 Anfragen nach Patientenunterlagen, die entweder von Patientinnen/Patienten oder von den behandelten Ärztinnen/Ärzten kamen (s. Kapitel 2.8). Anfragen zur Abschätzung der Machbarkeit eines Forschungsvorhabens, sowie die Anfragen zur Gesundheitsversorgung werden dabei zu den Anfragen zur Statistik gezählt. In diesem Zeitraum wurde eine Anfrage zur Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität an das KiKR gestellt.



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

#### 2.8. Auskunft für /Patientinnen/Patienten / bzw. ihre gesetzlichen Vertretungen

Das KiKR unterstützt anfragende Patientinnen/Patienten bzw. deren gesetzliche Vertretungen laufend. Die KiKR Webseite enthält ein Kontaktformular für die Möglichkeit direkt Fragen zu stellen. Im Jahr 2021 erhielt das KiKR drei solcher Datenanfragen von Patienten, ausserdem gab es noch eine Anfrage nach Patientenakten von der behandelnden Ärztin. Die Dokumente wurden ihr mit der schriftlichen Einwilligung des Patienten zur Verfügung gestellt.

#### 2.9. Gesundheitsberichterstattung (GBE) und Veröffentlichung von statistischen Ergebnissen

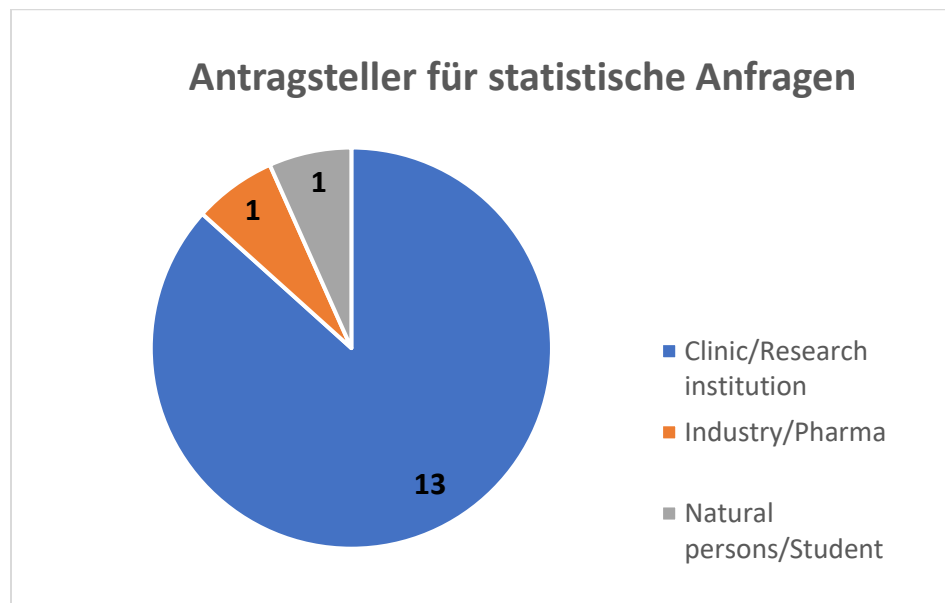
Die erste Veröffentlichung der Gesundheitsberichterstattung ist für 2024 geplant. Seit Januar 2022 besteht eine Arbeitsgruppe mit Vertretern der NKRS, des BFS und dem KiKR, um die Aufgaben und die statistischen Analysen konkret zu definieren und organisieren. Das Konzept dazu besteht und weitere Informationen sind hier zu finden [Konzept Veröffentlichung KRG-Daten](#), Absatz 5 «Gesundheitsberichterstattung über Krebs».

#### 2.10. Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen

Im Jahr 2021 erhielt das KiKR 15 statistische Anfragen. Davon kamen 13 von Kliniken und Forschungsinstitutionen, eine von einer privaten Person (von einem Arzt) und eine von einem Pharmaunternehmen (siehe Grafik 2).

Die grundsätzliche Anfrage eines pharmazeutischen Unternehmens bezog sich auf das Vorhandensein von Angaben zur Schweizer Inzidenz von anaplastisch-grosszelligen Lymphomen (ALCL) und inflammatorischen myofibroblastären Tumoren (IMT), sowie von den jeweiligen Behandlungen und

allfälligen Nebenwirkungen. Eine Konkretisierung der Anfrage (anscheinend im Rahmen eines Zulassungsverfahrens) ist dann nicht mehr erfolgt.



**Grafik 2:** Übersicht der Antragsteller für statistische Anfragen.

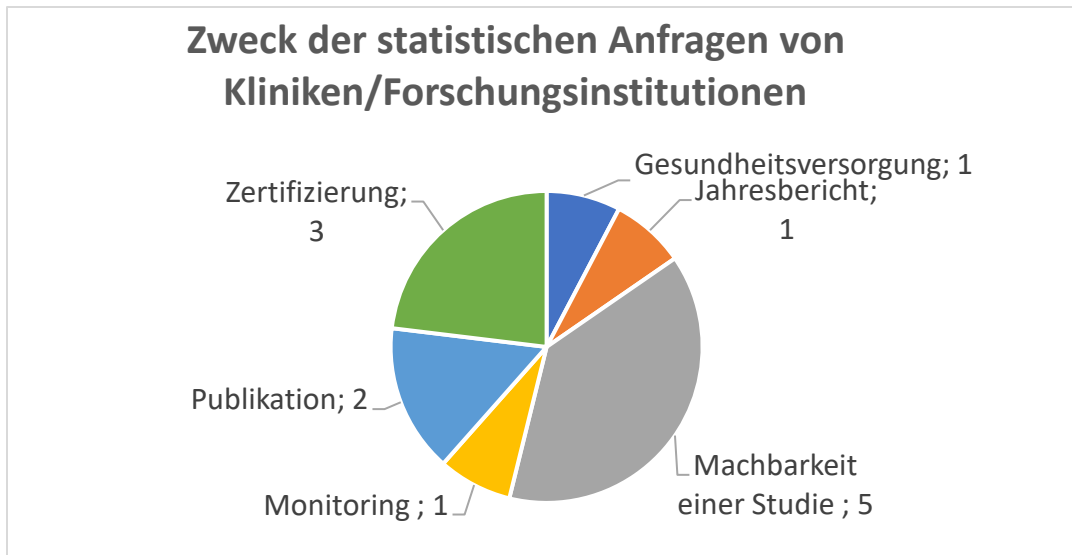
Die Anfragen zur Statistik seitens Kliniken und Forschungsinstitutionen dienten verschiedenen Zwecken (siehe Grafik 3). Fünf dieser Anfragen dienten der Abschätzung der Machbarkeit von Studien, zwei Datenanfragen flossen in Publikationen ein. Eine Anfrage kam aus einer Klinik, um die Daten für einen Jahresbericht zu ergänzen. Weiter dienten drei Datenanfragen zur Zertifizierung der Kliniken. Eine weitere Anfrage kam von einem behandelnden Arzt, welcher sich nach Kontaktdaten von seinen ehemaligen Patientinnen und Patienten erkundigte (siehe Graphik 3, Gesundheitsversorgung). Diese Anfragen bilden für das KiKR die Basis für die Entwicklung entsprechender Prozessabläufe.

Seit 2020 hat das KiKR einen gültigen Vertrag mit der Kantonsärztin bezüglich des Monitorings von ZNS-Tumoren im Kanton ZH. Gemäss diesem Vertrag<sup>2</sup> liefert das KiKR jeweils im Dezember die absolute Zahl der ZNS-Fälle nach Jahr, Bezirk und Gemeinde, die Zahl der beobachteten und erwarteten Fälle und die standardisierten Inzidenzraten (SIRs) nach 10-Jahres-Gleitperioden, sowie nach Jahr für den ganzen Kanton und nach Bezirk inklusive der Fälle nach 2010. Jedes Jahr im Juni wird nur die absolute Zahl der Fälle pro Bezirk und Jahr geliefert. Diese laufende Anfrage wurde nicht zu der Anzahl der Datenanfragen 2021 gezählt.

2021 kam die ähnliche Anfrage nach Monitoring von Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) in Kanton Bern. Das KiKR hat einen Projektvorschlag für eine erste Datenlieferung erarbeitet, eine vertragliche Vereinbarung<sup>3</sup> getroffen und die Daten im September 2021 an die Kantonsärztin geliefert.

<sup>2</sup> Der Vertrag basiert auf dem Kantonalen Gesundheitsgesetz ([GesG](#)) des Kantons Zürich, Paragraph 47.

<sup>3</sup> Der Vertrag basiert auf dem Kantonalen Gesundheitsgesetz ([GesG](#)) des Kantons Bern, Artikel 3 Absatz 2 und Artikel 4 Absatz 1 Buchstaben a und e und dem Bernischen Datenschutzgesetz ([KDSG](#)) Artikel 5 Absatz 1.



**Grafik 3:** Übersicht über den Zweck statistischer Anfragen von Kliniken und Forschungs-institutionen.

#### 2.11. Weitere Aufgaben

##### **Erarbeitung von Prozessbeschreibungen**

Mitte 2021 wurde mit der Festlegung und Dokumentation von notwendigen Prozessbeschreibungen (SOPs – Standard Operating Procedures) für die operative Umsetzung der KiKR-Arbeiten begonnen. Primär erfolgte in einer ersten Phase (2020) mit der Initiierung des KiKR als Bundesaufgabe eine Konzentration auf die Reglemente zur generellen Regelung, die nun weiter fortgeschritten sind und zügig 2022 finalisiert werden können. Um die Ablaufprozesse im KiKR zu optimieren und effizient zu gestalten, braucht es noch definierte operative Prozesse mit klaren Zuständigkeiten und Stellvertretungen, damit die Aufgaben in konstant hoher Qualität durchgeführt werden und eine allfällig nötige Aufgabenübergabe problemlos erfolgen kann. Dazu gehört auch die Weiterentwicklung von entsprechend einfachen und die Mitarbeiterinnen unterstützenden Tools.

##### **Finalisierung des Organisationsreglements**

Das Organisationsreglement beschreibt den faktischen Ordnungsrahmen im Sinne der Good Governance bzgl. der Überwachung durch die Trägerschaft (ISPM und SPOG), der operativen Leitung des KiKR und dessen wichtigste Funktionsleitlinien. Es regelt unter anderem die Aufgaben und Befugnisse der Exekutivorgane des KiKR. Hierzu wurde ein überarbeiteter Entwurf erstellt und mit den Stakeholdern von BAG, SPOG und ISPM abgeglichen.

##### **Einrichtung einer getrennten KiKR-Ordnerstruktur auf dem ISPM-Server**

Für das KiKR wurde im Jahr 2021 eine eigenständige Ordnerstruktur geschaffen. Damit wurde eine deutliche Abgrenzung gegenüber der Forschungsgruppe Child and Adolescent Health hergestellt und implementiert.



### 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 2021 stand die weitere Umsetzung des KRG und die Nachmigration der Daten des Schweizerischen Kinderkrebsregisters (SKKR von 1976 bis 2019) im Fokus.

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

Für das Jahr 2022 sind die Prioritäten des KiKR, neben der Durchführung der Registrierungen und der Codierung, die Konsolidierung und Optimierung der operativen Arbeitsprozesse sowie die Unterstützung der Weiterentwicklung der nationalen Prozesse der Krebsregistrierung in der Schweiz mit den entsprechenden Stakeholdern.

## 4. Publikationen 2021 unter Verwendung von KiKR Daten

Die nachfolgenden Publikationen wurden unter anderem mit Daten des KiKR und / oder mit Auswertungen durch das KiKR veröffentlicht.

Belle FN, Chatelan A, Kasteler R, Mader L, Guessous I, Beck-Popovic M, Ansari M, Kuehni CE, Bochud M. Dietary intake and diet quality of adult survivors of childhood cancer and the general population: Results from the SCCSS-Nutrition study. *Nutrients* 2021; 13(6). DOI: <https://doi.org/10.3390/nu13061767>.

Byrne J, Schmidtmann I, Rashid H, Hagberg O, Bagnasco F, Bardi E, De Vathaire F, Essiaf S, Falck Winther J, Frey E, Gudmundsdottir T, Haupt R, Hawkins MM, Jakab Z, Jankovic M, Kaatsch P, Kremer LCM, Kuehni CE, Harila-Saari A, Levitt G, Reulen R, Ronckers CM, Maule M, Skinner R, Steliarova-Foucher E, Terenziani M, Zandravec Zaletel L, Hjorth L, Garwicz S, Grabow D. Impact of era of diagnosis on cause-specific late mortality among 77,423 five-year European survivors of childhood and adolescent cancer: the PanCareSurFup consortium. *Int J Cancer* 2022; 150(3): 406-419 DOI: <https://doi.org/10.1002/ijc.33817>.

Calaminus G, Baust K, Berger C, Byrne J, Binder H, Casagrande L, Grabow D, Grootenhuis M, Kaatsch P, Kaiser M, Kepak T, Kepáková K, Kremer LCM, Kruseova J, Luks A, Spix C, van den Berg M, van den Heuvel-Eibrink MMM, van Dulmen-den Broeder E, Kuonen R, Sommer G, Kuehni C. Health-Related Quality of Life in European Childhood Cancer Survivors: Protocol for a Study Within PanCareLIFE. *JMIR Res Protoc* 2021; 10(1): e21851. <https://doi.org/10.2196/21851>.

Feijen EAM, van Dalen EC, van der Pal HJH, Reulen RC, Winter DL, Kuehni CE, Morsellino V, Alessi D, Allodji RS, Byrne J, Bardi E, Jakab Z, Grabow D, Garwicz S, Haddy N, Jankovic M, Kaatsch P, Levitt GA, Ronckers CM, Schindera C, Skinner R, Zaletel L, Hjorth L, Tissing WJE, De Vathaire F, Hawkins MM, Kremer LCM; PanCareSurFup consortium. Increased risk of cardiac ischaemia in a pan-European cohort of 36 205 childhood cancer survivors: a PanCareSurFup study. *Heart* 2021; 107(1): 33-40. DOI: <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2020-316655>.

Kaatsch P, Byrne J, Grabow D, Kuehni CE Member PanCareLIFE Consortium. Managing a Pan-European consortium on late effects among long-term survivors of childhood and adolescent cancer - the PanCareLIFE project. *Int J Environ Res Public Health* 2021; 18(8): 3918. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18083918>.

Kasteler R, Lichtensteiger C, Schindera C, Ansari M, Kuehni CE. Validation of questionnaire-reported chest wall abnormalities with a telephone interview in Swiss childhood cancer survivors. *BMC Cancer* 2021; 21(1): 787. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12885-021-08425-z>.

Koenig C, Ammann RA, Kuehni CE, Roessler J, Brack E. Continuous recording of vital signs with a wearable device in pediatric patients undergoing chemotherapy for cancer-an operational feasibility study. *Support Care Cancer*. (2021);29(9):5283-92. doi: 10.1007/s00520-021-06099-8.

Lupatsch JE, Kreis C, Konstantinou G, Ansari M, Kuehni CE, Spycher BD. Birth characteristics and childhood leukemia in Switzerland: a register-based case-control study. *Cancer Causes Control* 2021; (32(7): 713-723. DOI: [10.1007/s10552-021-01423-3](https://doi.org/10.1007/s10552-021-01423-3).

Mader L, Frederiksen LE, Bidstrup PE, Hargreave M, Kjaer SK, Kuehni CE, Nielsen TT, Kroyer A, Winther JF, Erdmann F. Hospital Contacts for Psychiatric Disorders in Parents of Children With Cancer in Denmark. *JNCI Cancer Spectr*. (2021);5(3):pkab036.

Mazzei-Abba A, Folly CL, Kreis C, Ammann RA, Adam C, Brack E, Egger M, Kuehni CE, Spycher BD. External background ionizing radiation and childhood cancer: Update of a nationwide cohort analysis. *J Environ Radioact*. (2021);238-239:106734. doi: 10.1016/j.jenvrad.2021.106734.

Meijer AJM, Diepstraten FA, Langer T, Broer L, Domingo IK, Clemens E, Uitterlinden AG, de Vries ACH, van Grotel M, Vermeij WP, Ozinga RA, Binder H, Byrne J, van Dulmen-den Broeder E, Garre ML, Grabow D, Kaatsch P, Kaiser M, Kenborg L, Winther JF, Rechnitzer C, Hasle H, Kepak T, Kepakova K, Tissing WJE, van der Kooi ALF, Kremer LCM, Kruseova J, Pluijm SMF, Kuehni CE, van der Pal HJH, Parfitt R, Spix C, Tillmanns A, Deuster D, Matulat P, Calaminus G, Hoetink AE, Elsner S, Gebauer J, Haupt R, Lackner H, Blattmann C, Neggers S, Rassekh SR, Wright GEB, Brooks B, Nagtegaal AP, Drogemoller BI, Ross CJD, Bhavsar AP, Am Zehnhoff-Dinnesen AG, Carleton BC, Zolk O, van den Heuvel-Eibrink MM. TCERG1L allelic variation is associated with cisplatin-induced hearing loss in childhood cancer, a PanCareLIFE study. *NPJ Precis Oncol* 2021; 5(1): 64. DOI: [10.1038/s41698-021-00178-z](https://doi.org/10.1038/s41698-021-00178-z).

Mazzei-Abba A, Folly CL, Kreis C, Ammann RA, Adam C, Brack E, Egger M, Kuehni CE, Spycher BD. External background ionizing radiation and childhood cancer: Update of a nationwide cohort analysis. *J Environ Radioact*. 2021;238-239:106734. doi: 10.1016/j.jenvrad.2021.106734.

Otth M, Yammine S, Usemann J, Latzin P, Mader L, Spycher B, Gungör T, Scheinemann K, Kuehni CE, & Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). Longitudinal lung function in childhood cancer survivors after hematopoietic stem cell transplantation-a cohort study. *Bone Marrow Transplant* 2022; 57(2): 207-214. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41409-021-01509-1>.

Otth M, Schindera C, Gungör T, Ansari M, Scheinemann K, Belle FN, Latzin P, von der Weid NX, Kuehni CE- Transplant characteristics and self-reported pulmonary outcomes in Swiss childhood cancer survivors after hematopoietic stem cell transplantation-a cohort study. *Bone Marrow Transplant* 2021; 56(5): 1065-1076. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41409-020-01137-1>.

Schindera C, Usemann J, Zuercher SJ, Jung R, Kasteler R, Frauchiger B, Naumann G, Rueegg CS, Latzin P, Kuehni CE, von der Weid NX. Pulmonary Dysfunction after Treatment for Childhood Cancer. Comparing Multiple-Breath Washout with Spirometry. *Ann Am Thorac Soc* 2021; 18(2): 281-289. DOI: <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202003-211OC>.

[Schweizerischer Krebsbericht 2021](#) - Stand und Entwicklungen. Number 19305696. Bundesamt für Statistik (BFS), Neuchâtel, Oct 2021. ISBN 978-3-303-14333-9.

Sommerhäuser G, Borgmann-Staudt A, Schilling R, Frey E, Hak J, Janhubová V, Kepakova K, Kepak T, Klco-Brosius S, Krawczuk-Rybak M, Kruseova J, Lackner H, Luks A, Michel G, Panasiuk A, Tamesberger M, Vetsch J, Balcerak M (2021). [Health of children born to childhood cancer survivors: Participant characteristics and methods of the Multicenter Offspring Study](#). *Cancer Epidemiology*, 75, 102052. Doi: 10.1016/j.canep.2021.102052.

Strebel S, Waespe N, Kuehni CE. Hearing loss in childhood cancer survivors. *Lancet Child Adolesc Health*. (2021);5(5):e17. doi: 10.1016/S2352-4642(21)00099-7.

Waespe N, Strebel S, Nava T, Uppugunduri CRS, Marino D, Mattiello V, Otth M, Gumy-Pause F, von Bueren AO, Baleydiier F, Mader L, Spoerri A, Kuehni CE, Ansari M. Cohort-based association study of germline 1 genetic variants with acute and chronic health complications of childhood cancer and its treatment: Genetic risks for childhood cancer complications Switzerland (GECCOS) study protocol. *BMJ Open* 2022; 12: e052131. DOI: [10.1136/bmjopen-2021-052131](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-052131).

Waespe N, Strebel S, Marino D, Mattiello V, Muet F, Nava T, Schindera C, Belle FN, Mader L, Spoerri A, Kuehni CE, Ansari M. Predictors for participation in DNA self-sampling of childhood cancer survivors in Switzerland. *BMC Medical Research Methodology* 2021; 21(1): 236. DOI: [10.1186/s12874-021-01428-1](https://doi.org/10.1186/s12874-021-01428-1).

Waespe N, Strebel S, Jurkovic Mlakar S, Krajinovic M, Kuehni CE, Nava T, Ansari M. Genetic Predictors for Sinusoidal Obstruction Syndrome-A Systematic Review. J Pers Med. (2021);11(5). doi: 10.3390/jpm11050347.

Waespe N, Belle FN, Redmond S, Schindera C, Spycher BD, Rössler J, Ansari M, Kuehni CE; Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Cancer predisposition syndromes as a risk factor for early second primary neoplasms after childhood cancer - A national cohort study. Eur J Cancer 2021; 145: 71-80. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2020.11.042>.

## 5. Abkürzungen

AG	Arbeitsgruppe
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
CRS	Support Cancer Registration System am BAG
DCN	Death Certificate Notifications
EHR	Electronic Health Records
ENCR	European Network of Cancer Registries
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
FMH	Fast Healthcare Interoperability Resources
GDK	Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
IACR	International Association of Cancer Registries
ISPM	Institut für Sozial- und Präventivmedizin
KFS	Krebsforschung Schweiz
KiKR	Kinderkrebsregister
KKR	Kantonale Krebsregister
KKS	Kinderkrebs Schweiz
KRG	Krebsregistrierungsgesetz
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
RSW	Registrierungssoftware des Bundes
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
ZAS	Zentrale Ausgleichsstelle