Jahresbericht Kinderkrebsregister 2022

Aufgaben gemäss Krebsregistrierungsgesetz | KRG

Impressum

HERAUSGEBER

Kinderkrebsregister
Mittelstrasse 43
3012 Bern

Tel: +41 31 684 56 70
kikr.ispm@unibe.ch
www.kinderkrebsregister.ch

KiKR-Team

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

CC BY NC ND

Zusammenfassung

Die Aufgaben des Kinderkrebsregisters (KiKR), lassen sich primär drei Aufgabenbereichen zuordnen:

- Registrierung – die Registrierung und Codierung von Krebsfällen bei Kindern und Jugendlichen < 20 Jahren in der Registrierungssoftware (RSW) des Bundes
- Information – Bereitstellung von Informationen in Form von Informationsmaterial und Unterstützung
- Veröffentlichung von Daten – die Analyse und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen und Daten sowie die Unterstützung der Forschung

Diese Aufgabenbereiche sind verteilt auf 11 Aufgabenfelder, die jährlich reflektiert und angepasst werden. Die Aufgaben wurden dem KiKR per Januar 2020 vom Bund übertragen und deren Erfüllung wird vom Bundesamt für Gesundheit beaufsichtigt.

Das KiKR ist stark an der Implementierung der nationalen Krebsregistrierungsprozesse beteiligt und unterstützt die Definition von klaren, übersichtlichen und effizienten Prozessen zwischen den beteiligten Akteurinnen und Akteuren in der Schweiz. Eine wichtige Aufgabe ist die Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsregistern (KKR) und der nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS), sowie deren Unterstützung.

Parallel dazu ist das KiKR mit der Optimierung der internen Prozesse befasst, um eine konstant hohe Qualität und kosteneffiziente Erbringung seines 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, befindet sich das KiKR nun in einer Konsolidierungs- und Optimierungsphase.

Der Jahresbericht 2022 gibt einen Einblick in die Aufgabenerfüllung durch das KiKR und in die noch zu optimierenden Aspekte.

Inhaltsverzeichnis

1. Das Kinderkrebsregister des Bundes 5
2. Aufgabenfelder des KiKR 6
3. Stand der Arbeiten pro Aufgabenfeld 7
3.1. Registrierung der Daten von Kindern und Jugendlichen 7
3.1.1. Todesursachenstatistik 2020 und 2021 9
3.1.2. Spitalstatistik 2020 und 2021 9
3.1.3. Projekt SpiGes (Spitalstationäre Gesundheitsdaten) 9
3.1.4. Operativer Registrierungsprozess 10
3.1.5. Weiterleitung der Basisdaten 2020 an die zuständigen kantonalen Krebsregister (KKR) 11
3.2. Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen 11
3.3. Bearbeitung von Widersprüchen 13
3.4. Bereitstellung der Unterlagen zu Informationen der Patientinnen und Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertretungen 13
3.5. Nationale und internationale Zusammenarbeiten 14
3.5.1. Internationale Zusammenarbeit 14
3.5.2. Nationale Zusammenarbeit 15
3.6. Unterstützung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) 17
3.7. Unterstützung der Forschung 18
3.8. Auskunft für Patientinnen und Patienten 21
3.9. Gesundheitsberichterstattung (GBE) und Veröffentlichung von Ergebnissen 21
3.10. Bearbeitung von Aufgaben zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen 21
3.11. Weitere Aufgaben 22
4. Fazit und Ausblick 23
5. Publikationen 2022 unter Verwendung von KiKR Daten 24
6. Abkürzungen 26
7. Definitionen / Glossar 27

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Erfassung in der RSW des KiKR, Diagnosejahr 7
Tabelle 2: Erstdiagnose Fälle erfasst in der RSW, Erfassungsjahr 7
Tabelle 3: Quellen der Erstdiagnose Fälle, 2022 erhalten 8
Tabelle 4: Aktuelle Kontrolltätigkeiten bei der Registrierung im KiKR 10
Tabelle 5: Kurzbeschrieb der Datenanfragen für Forschungszwecke und Evaluation im Jahr 2022 20
Tabelle 6: Kurzbeschrieb der Anfragen zur Statistik an das KiKR im Jahr 2022 21

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anzahl der Datenanfragen an das KiKR seit dem neuen KRG 12
Abbildung 1: Anzahl der Datenanfragen an das KiKR seit dem neuen KRG 18

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 und Ärzte, Spitäler, Labore und anderen Organisationen des Gesundheitswesens, die Krebserkrankungen diagnostizieren oder behandeln, die Daten an das zuständige Register melden. Bei der Diagnosestellung müssen Ärztinnen und Ärzte die Patientinnen und Patienten oder die gesetzliche Vertretung ausserdem über die Registrierung informieren, einschliesslich ihrem Recht zum Widerspruch.

Die Bundesaufgabe zur Führung des Kinderkrebsregisters in der Schweiz(KiKR), d.h. die Registrierung von Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen bis 20 Jahren, wurde vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) der Co-Trägerschaft durch die SPOG (Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe) und die Universität Bern, Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM) übertragen. Detaillierte Informationen über das KiKR in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch befinden sich auf seiner Internetseite www.kinderkrebsregister.ch/.

Die Daten im KiKR werden benutzt, um die Entwicklung der Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu beobachten. Dies unterstützt den patientenorientierten Ansatz der Kliniken, von denen viele der SPOG-Organisation angehören (SPOG-Kliniken). Insbesondere Jugendliche werden aber auch ausserhalb der SPOG-Kliniken behandelt. Das ehemalige Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) wurde in das KiKR überführt und so die Kontinuität der Datenbasis sichergestellt.

Gemäss KRG, Art. 21 erfüllt das KiKR folgende Aufgaben:

- Überprüfung der Zuständigkeit für die gemeldeten Krebsfälle
- Ergänzung und Aktualisierung der gemeldeten Angaben
- Registrierung der Daten in der Registrierungssoftware (RSW) des Bundes
- Überprüfung auf nicht-gemeldete 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

Dieser vorliegende Jahresbericht dient als Rechenschaftsbericht gegenüber dem BAG und berichtet über die Arbeiten des KiKR im Kalenderjahr 2022.

2. Aufgabenfelder des KiKR

Zur besseren Übersichtlichkeit werden die komplexen und umfassenden Aufgaben des KiKR in diesem Bericht in denselben elf Aufgabenfeldern wie im Abgeltungsvertrag mit dem BAG, basierend auf Art. 21 KRG, dargestellt:

Aufgabenfelder	Kapitel
a) Registrierung der Daten von Kindern und Jugendlichen (KRG, Art. 9 Abs. 3, Art. 21 Abs. 1 Bst. a-d, Abs. 2-4; KRV, Art. 20 und Art. 41 Abs. 7 Bst. d)	3.1
b) Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen (KRG, Art. 21 Abs. 1 Bst. e und Art. 27)	3.2
c) Bearbeitung von Widersprüchen (KRV, Art. 26 Abs. 3)	3.3
d) Bereitstellung der Unterlagen zur Information der Patientinnen und Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertretungen (KRG, Art. 17 Bst. b)	3.4
e) Nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (KRG, Art. 20)	3.5
f) Unterstützung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) bei fachlichen Fragen zur Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, insbesondere bei der Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsstandards (KRG, Art. 21 Abs. 1 Bst. g)	3.6
g) Unterstützung der Forschung (KRG, Art. 23)	3.7
h) Unterstützung und Auskunft für Patientinnen und Patienten bzw. ihre gesetzlichen Vertretungen (KRG, Art. 7)	3.8
i) Gesundheitsberichterstattung (GBE) und Veröffentlichung von Ergebnissen (KRG, Art. 21. Abs. 1 Bst. f)	3.9
j) Bearbeitung von Aufgaben zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen (KRG, Art. 16)	3.10
k) Weitere Aufgaben (Prozessentwicklung und -optimierung, Finanzen, Personalführung, Management Board)	3.11

3. Stand der Arbeiten pro Aufgabenfeld

In diesem Abschnitt werden alle Arbeiten des KiKR pro Aufgabenfeld gemäss Abgeltungsvertrag zusammengefasst.

3.1. Registrierung der Daten von Kindern und Jugendlichen

Basierend auf den Erfahrungen aus früheren Jahren sind pro Jahr ca. 400 neue Krebsdiagnosen (Erstdiagnosen) bei Patientinnen und Patienten bis einschliesslich 19 Jahren zu erwarten. Im Jahr 2022 wurden insgesamt 325 Erstdiagnose-Fälle mit Inzidenz im Jahr 2022 erfasst. Die Daten von 2021 und 2020 sind als Vergleich aufgezeigt (Tabelle 1). Da Fälle ohne Patienteninformationsdatum ab 2022 vollständig registriert werden können (diese Variable wird wie jede andere behandelt und bei den Meldepflichtigen einmalig nachgefragt), ist die Anzahl provisorischer Erfassungen am Ende des Jahres 2022 deutlich niedriger als in den vergangenen zwei Jahren.

Tabelle 1: Erfassung in der RSW des KiKR, Diagnosejahr

Fälle erstellt und mit Inzidenz im jeweiligen Jahr	2022	2021	2020
Erstdiagnosen, registriert	312	245	214
Erstdiagnosen, provisorisch erfasst	10	87	67
davon Fälle immer noch in Karenzfrist	2	14	42
davon Fälle ohne Patienteninformationsdatum	na*	73	25
Fälle mit Status «Zuständigkeit abzuklären»	3	34	6
Total: Erfassung von Erstdiagnosen pro Diagnosejahr	325	366	287

* Seit 2022 können Fälle auch ohne Patienteninformationsdatum in der RSW registriert werden. Ein fehlendes Patienteninformationsdatum ist also kein Grund mehr für eine nicht abgeschlossene, provisorische Registrierung und wird deshalb nicht mehr in dieser Tabelle angegeben.

Das KiKR erhält jeweils auch eine grosse Anzahl nicht relevanter Fälle (siehe Glossar, Kapitel 7): 96, 431 resp. 558 in den Jahren 2020, 2021 resp. 2022. Die geringere Anzahl nicht relevanter Fälle im Jahr 2020 könnte einerseits dadurch erklärt sein, dass die Erfassung noch nicht so systematisch und strukturiert vorgenommen wurde. Zum anderen ist es möglich, dass heute von den Meldepflichtigen vermehrt vorsichthalber zu viele Fälle gemeldet werden. Die Abklärung der Relevanz der gemeldeten Fälle für das KiKR nimmt recht viel Zeit in Anspruch.

Die KKR erhalten alle Pathologieberichte unsortiert und leiten alle Daten zu Personen < 20 Jahren an das KiKR weiter. Gerade in den Pathologieberichten finden sich viele nicht-relevante Diagnosen.

Jedes Jahr werden viele Fälle neu erfasst, die bereits im Vorjahr oder davor diagnostiziert worden sind. Die gesamte Erfassung von Erstdiagnosefällen in der RSW im Vergleich der Berichtsjahre 2022, 2021 und 2020 wird nachfolgend aufgezeigt (Tabelle 2).

Tabelle 2: Erstdiagnose Fälle erfasst in der RSW, Erfassungsjahr

Fälle erstellt und registriert im jeweiligen Jahr	2022	2021	2020
Erstdiagnosen (Diagnosejahr gemäss Spaltentitel)	312	245	265
Erstdiagnosen im Vorjahr	122	81	94
Erstdiagnosen, Diagnosejahr vor 2021 resp. vor 2020 und vor 2019	49	123	357
Total: Erfassung von Erstdiagnosen, Erfassungsjahr	483	449	716

Hierbei zeigte sich im Jahr 2020 ein grosser Aufwand an Erstdiagnosen mit Inzidenzjahr vor 2019, weil viele altrechtliche Fälle 2020 nacherfasst wurden. Im Jahr 2021 wurden weniger und im Jahr 2022 wurden keine Verknüpfungen mit den KKR mehr durchgeführt, da die KKR seit Inkrafttreten des KRG alle Fälle für Personen < 20 Jahren direkt an das KiKR weiterleiten. Bis 2022 sind vor KRG diagnostizierten Fälle bereits durch wiederholte Verknüpfungen identifiziert und nacherfasst worden.

Die Quellen aller gemeldeten Fälle mit Diagnosejahr 2022 oder früher (erhalten im Jahr 2022) werden nachfolgend dargestellt. Die Hauptquelle der Fälle für das KiKR, insbesondere für Kinder, die vor dem 16. Lebensjahr erkranken, sind natürlich die SPOG-Kliniken. Die Pflege der guten Zusammenarbeit und Sicherstellung guter Meldeprozesse ist für die erfolgreiche Registrierung von Krebsfällen von Kindern und Jugendlichen entscheidend. Von niedergelassenen Ärztinnen oder Ärzten hat das KiKR im Jahr 2022 keine Meldungen erhalten. Die Zahl der gemeldeten Fälle ist nicht identisch mit der Zahl der erfassten Fälle, weil einige Fälle, die Ende Dezember des Vorjahres gemeldet werden, Anfang des nächsten Jahres erfasst werden.

Tabelle 3: Quellen der Erstdiagnose Fälle, 2022 erhalten

Neue Fälle mit Inzidenzjahr	Anzahl	SPOG Kliniken	KKRs*	Andere Spitäler/ Kliniken	BFS (DCN)**	→ davon im Austausch-Format FHIR***
2022	313	222 (70.9%)	72 (23.0%)	19 (6.1%)	0 (0%)	59 (18.8%)
2021	85	47 (55.3%)	35 (41.2%)	3 (3.5%)	0 (0%)	12 (14.1%)
2020	11	2 (18.2%)	9 (81.8%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (9.1%)
Vor 2020	19	3 (15.8%)	15 (78.9%)	1 (5.3%)	0 (0%)	3 (15.8%)
Unbekannt	10	6 (60.0%)	3 (30.0%)	1 (10.0%)	0 (0%)	2 (20.0%)
Total	438	280 (63.9%)	134 (30.6%)	24 (5.5%)	0 (0%)	77 (17.6%)

* Die Meldungen wurden von den Meldestellen (Kliniken, Pathologielabore, Spitalstatistik) an die Kantonalen Krebsregister (KKRs) gesendet und an das KiKR weitergeleitet.

** Death Cases Notifications – Aufgrund der Todesursachenliste des BFS ergaben sich in den letzten drei Jahren keine neuen Fälle.

*** FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) ist ein Standard zur Beschreibung von Datenformaten und Elementen (Resources) für den Austausch von elektronischen Gesundheitsdaten / Electronic Health Records (EHRs)

FHIR wurde als das zukünftige Format für den digitalen Datenaustausch im Schweizer Gesundheitswesen definiert.[1] Leider wird es nach wie vor wenig genutzt und ist bisher nicht gut implementiert. Die Anzahl Meldungen im Exchange Format FHIR steigt immerhin weiterhin leicht. Die Vorteile der automatisierten Übertragung in diesem einheitlichen Austauschformat können nicht voll genutzt werden, solange nicht mehr Meldungen in diesem Format gemacht werden.

Insgesamt wurden 438 neue Diagnosen im Jahr 2022 an das KiKR gemeldet. 313 wurden im Jahr 2022 diagnostiziert, 85 im Jahr 2021 und 40 in früheren Jahren. Dazu kam eine Fallmeldung, die schon früher vom KiKR erfasst worden war, und 558 Meldungen von Fällen mit Diagnosen, die unter dem KRG nicht zu erfassen sind oder von Krebspatientinnen und -patienten stammen, die nicht in der Schweiz wohnhaft sind.

[1] https://www.hl7.ch/de/assets/File/Technisches_Komitee/BFH_Umfrageergebnisse_FHIR.pdf
https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/E/overview-ihe-hl7-fhir.pdf

Die Anzahl eingegangener und zu begutachtender Meldungen ist somit deutlich höher als die in der Tabelle aufgezeigten Erstdiagnosefälle.

3.1.1. Todesursachenstatistik 2020 und 2021

Die Ursachen der Todesfälle im Jahr 2020 wurden 2022 abschliessend bearbeitet, d.h. auf Korrektheit und Vollständigkeit überprüft und der Vergleich mit den Daten durchgeführt, die bereits vom KiKR erfasst sind. Bei Todesfällen, die noch nicht vom KiKR registriert sein sollten, werden weitere Informationen von den behandelnden Institutionen nachgefragt.

Das KiKR hat vom BFS die provisorische Todesursachenstatistik 2021 Anfang November 2022 erhalten. Eine Überprüfung auf Korrektheit und Vollständigkeit wurde durchgeführt und dem BFS gemeldet. Auch 2022 hatte dieser Abgleich immer noch zeitaufwändig manuell zu erfolgen, da die Teil-Automatisierung in der RSW noch nicht vollständig funktionierend implementiert ist. Somit ist der Aufwand für diese Aufgabe immer noch unverhältnismässig gross.

3.1.2. Spitalstatistik 2020 und 2021

Das KiKR hat 2020 von allen KKR (ausser von einem KKR) und von den drei Kinderspitälern Zürich, Ostschweiz, und Beider Basel, Listen von Patientinnen und Patienten < 20 Jahre erhalten, die 2020 stationär für krebsrelevante Diagnosen in Behandlung waren. Die Listen kommen von den KKR Spital-Meldestellen oder direkt von den Kinderspitälern und werden dem KiKR in verschiedensten Formaten zugestellt. Sie werden manuell 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 und die Listen nicht standardisiert sind.

Durch den Ausschluss von Fällen, die für das KiKR nicht relevant waren (d. h. Fälle aus dem Ausland oder Nicht-Krebsfälle), ergab der manuelle Abgleich, dass 76% der 602 eingegangenen relevanten Fälle bereits vom KiKR erfasst wurden. Die restlichen 24% der Fälle wurden nicht vom KiKR erfasst und bedürfen weiterer Nachforschungen.

Für 2021 sind noch nicht alle Spitalstatistiken eingegangen. Ein erster Abgleich mit den registrierten Fällen in der RSW hat stattgefunden. Sobald alle Listen vorhanden sind, startet das RCD-Team (Team des KiKR welches für die Registrierung, Codierung und Datenqualität der Eingaben zuständig ist) mit dem Nachfragen nach den Dokumenten für Patientinnen und Patienten, die bisher nicht im Register sind.

3.1.3. Projekt SpiGes (Spitalstationäre Gesundheitsdaten)

Das KiKR beteiligt sich aktiv an der Klärung der Möglichkeit des Einbezugs der Krebsregister in das Project SpiGes des BFS unter der Leitung des Support Cancer Registration System (CRS)-Teams des BAG. Dies ist ein Pilotprojekt des Programms Nationale Datenbewirtschaftung des BFS, um den Bundesratsbeschluss vom 27.09.2019 «Mehrfachnutzung von Daten (Umsetzung des «Once-Only» Prinzips)» zu erfüllen. Bei erfolgreicher Teilnahme der Krebsregister wird es möglich sein die Spitallisten direkt von einer Plattform herunterzuladen. Der Aufwand des Nachhakens nach diesen Listen würde wegfallen. Ausserdem würde ein einheitliches Format der Spitallisten und direkte Spitallisten für Kinder und Jugendliche, ohne über die KKR gehen zu müssen, den Aufwand für das KiKR deutlich verringern. Deshalb engagieren wir uns für diese Umsetzung.

3.1.4. Operativer Registrierungsprozess

Die folgende Übersicht (Tabelle 4) fasst die Kontrolltätigkeiten im KiKR vor der Registrierung in der RSW zusammen. Aktuell ist das KiKR noch mit Herausforderungen bei der Registrierung konfrontiert, welche sich aus den noch nicht vollständig etablierten Routineprozessen sowie der fehlenden Umsetzung in der RSW und bei den Meldepflichtigen (einerseits unvollständige Meldungen und andererseits viele nicht-relevante Meldungen) ergeben. Diese Herausforderungen vergrössern den Arbeits- und Zeitaufwand.

Tabelle 4: Aktuelle Kontrolltätigkeiten bei der Registrierung im KiKR

Um einen Fall in der KiKR RSW registrieren zu können…	Das bedeutet für den Registrierungsprozess
○ muss eine AHV-Nummer vorhanden sein.	Die Person muss bei der Zentralen Ausgleichstelle/Unique Person Identification (ZAS/UPI) registriert sein. Da auch ähnlich eingegebene Namen gefunden werden (ein vollständiger Fit ist nicht notwendig, sondern es werden Vorschläge für ähnliche Schreibweisen gegeben) funktioniert dies bestens.
○ ist die Karenzfrist von 3 Monaten ab dem Datum der Patienteninformation oder ersatzweise ab dem Datum des Eingangs der Meldung im Krebsregister abzuwarten (Sicherstellung kein Widerspruch während der Karenzfrist).	Wenn kein Patienteninformationsdatum vorliegt, muss bei der Meldestelle einmal nachgefragt werden; ab 2022 kann der Fall direkt ohne Patienteninformationsdatum registriert werden (Prozessänderung gemäss KRV-Revision ab 2022). Solche Fälle aus 2020 und 2021 wurden nach 6 Monaten mit einem fiktiven Patienteninformationsdatum registriert (durch das BAG definierte Übergangslösung). Ein fehlendes Patienteninformationsdatum wird weiterhin meist erfolglos nachgefragt.
○ muss die Person zum Zeitpunkt der Diagnose in der Schweiz wohnhaft sein.	Die Adressangaben müssen bei den KKRs validiert werden. Dies ist ein für beide Parteien sehr zeitaufwändig definierter Prozess, der überdacht werden sollte.
○ muss eine Diagnose vorliegen, die unter das KRG fällt.	Die Diagnose wird in den gelieferten Dokumenten kontrolliert, gegebenenfalls müssen weitere Dokumente angefordert und Abklärungen vorgenommen werden. Von den Meldepflichtigen gehen viele nicht relevante Diagnosen ein (siehe Kapitel 3.1), was den Aufwand im KiKR deutlich erhöht.
○ muss die Person zum Zeitpunkt der Inzidenz <20 Jahre alt sein.	Das Inzidenzdatum muss in den gelieferten Dokumenten sichtbar sein oder gegebenenfalls müssen weitere Dokumente angefordert werden.
○ muss die vollständige Information vorhanden sein, um alle Basis- und Zusatzdaten zu erfassen.	Bei der Codierung bemerkte fehlende Informationen müssen bei den Meldestellen per E-Mail nachgefragt werden (Dokumente und/oder Angaben von Hand). In der RSW gibt es keine technische Möglichkeit direkt nachzufragen. Mittlerweile können Nachfragen in der RSW dokumentiert werden, was den Nachfrageprozess aber nicht ausreichend unterstützt.

3.1.5. Weiterleitung der Basisdaten 2020 an die zuständigen kantonalen Krebsregister (KKR)

Für die Qualitätskontrolle der Krebsfall-Basisdaten von 2020 wurde die JRC-ENCR (Joint Research Center - European Network of Cancer Registries) Quality Check Software, Version jrc-qcs-2.0 angewandt (für die Variablen Basis of Diagnosis, Topography, Morphology, Behaviour, Sex, Date of Incidence, Date of Birth) und eine Überprüfung der Kodierung mittels stichprobenweisem Vieraugenprinzip durchgeführt. Die Basisdaten konnten aufgrund Software- und Schnittstellenproblemen erst im Januar 2023 an die Software der KKR (NICERStat-KRG) weitergeleitet werden.

3.2. Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen

Finalisierung des Datennutzungsreglements

Das Datennutzungsreglement wurde im Jahr 2022 finalisiert. Auch die Überarbeitung der Formulare für Datenanfragen wurde finalisiert und die aktuellen Formulare (Patientinnen-/Patientenanfrageformular und Datenanfrageformulare) stehen der Öffentlichkeit mit einer ausführlichen Beschreibung (in Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch) der vorhandenen und lieferbaren Daten auf der KiKR-Webseite zur Verfügung.

Nationale Methodenstandardisierung

Die NKRS und das KiKR haben in Zusammenarbeit mit dem BFS eine technische Beschreibung der harmonisierten Methodik in englischer Sprache verfasst, welche von den drei Parteien einheitlich für die öffentliche Berichterstattung verwendet wird. Unter der Leitung der NKRS wurde die Dokumentierung der Methoden erstellt. Dieser technische Methodenbericht ist auf der KiKR-Webseite öffentlich zugänglich. Das Dokument umfasst eine Beschreibung der Datengrundlagen (Daten zu Krebspatientinnen und Krebspatienten und zur allgemeinen Bevölkerung) und der verwendeten statistischen Methoden zur Berechnung.

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

Das KiKR liefert dem BFS jedes Jahr (auf Anfrage) Statistiken zu Auftreten (Inzidenz) und Sterblichkeit (Mortalität) 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 2022 an das BFS gelieferten Statistiken decken den Zeitraum 1990 bis 2019 ab und analysieren Krebsdiagnosen der 12 Hauptgruppen laut der International Classification of Childhood Cancer, Third Edition (ICCC-3) bei Kindern (Alter 0-14 Jahre). Weitere Informationen sind auf der entsprechenden BFS-Internetseite «Krebs bei Kindern» zu finden, wie die nachfolgende Grafik zur Zeitlichen Entwicklung von Krebserkrankungen bei Kindern.

Abbildung 1: Krebs bei Kindern: Zeitliche Entwicklung

Statistische Analysen auf der KiKR-Webseite

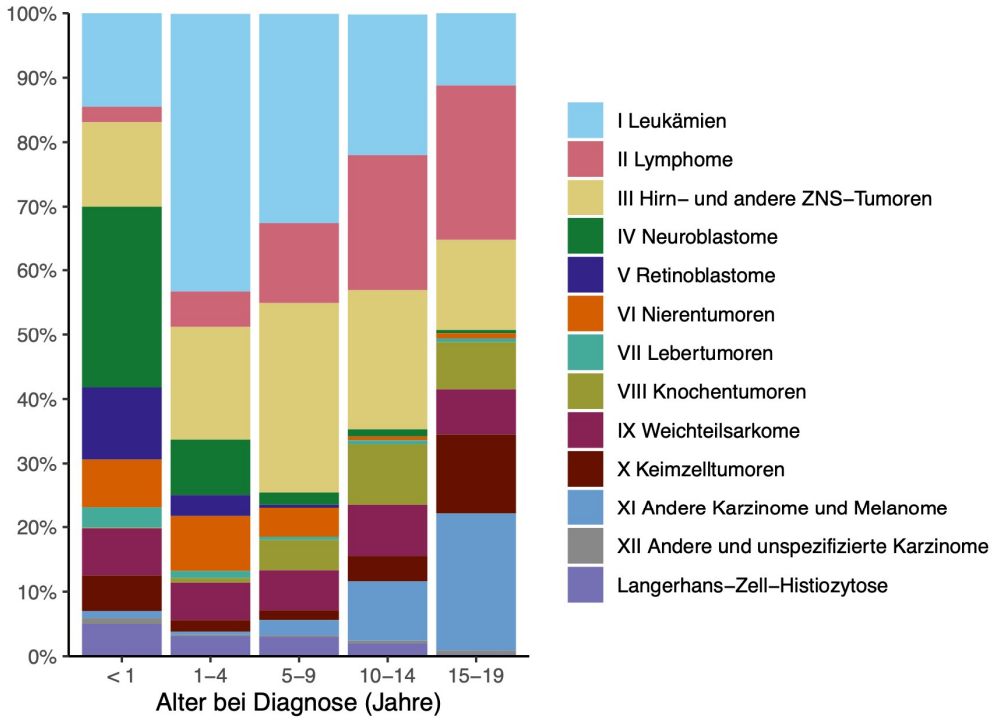
Das KiKR ist verpflichtet, in Ergänzung zu den Publikationen des BFS, die wichtigsten statistischen Ergebnisse und Grundlagen in benutzergerechter Form zu veröffentlichen. Seit 2020 werden auf der KiKR Webseite in vier Sprachen (Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch) Tabellen und Zahlen zur Anzahl neu erkrankter Kinder und Jugendlicher mit einer Krebsdiagnose (Inzidenz), stratifiziert nach Diagnosegruppen, Geschlecht und Alter, publiziert. Zudem werden Angaben gemacht zur Sterblichkeit (Mortalität) und zum Überleben (Survival) von Kindern und Jugendlichen, die an Krebs erkranken. Das KiKR veröffentlicht auch die Qualitätsindikatoren für die Daten von krebskranken Kindern und Jugendlichen, die in der Datenbank des KiKR gespeichert sind.

Die Tabellen und Zahlen auf der Webseite des KiKR wurden in Q1 2022 aktualisiert, die Krebsdiagnosen bis und mit 2018 sind enthalten, siehe auch Abbildung 2:

- Datensatzbeschreibung und verfügbare Variablen
- Statistiken: Inzidenz, Mortalität, Überleben, Datenqualität
- Beschreibung der verwendeten statistischen Methoden
- Datennutzungsreglement für Datenanfragen Dritter an das KiKR

Abbildung 2: Anteil der Hauptdiagnosegruppen nach ICCC-3.

Abbildung 1: **Anteil** der Hauptdiagnosegruppen nach ICCC-3[1] und Langerhans-Zell-Histiozytose unter den neuen Fällen im Zeitraum **1980-2018** nach Alter bei Diagnose.



[1] Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. Cancer. 2005 Apr 1; 103(7):1457-67. doi:10.1002/cncr.20910. PMID: 15712273.

Details über diese Aufgaben sind im bestehenden Konzept Veröffentlichung KRG-Daten, Absatz 6 «Statistische Ergebnisse und Grundlagen» zu finden

3.3. Bearbeitung von Widersprüchen

Das KiKR hat im Jahr 2022 keine Widersprüche erhalten.

Mittlerweile wurde die teil-automatisierte Anonymisierung für vollständig registrierte Krebsfälle in der RSW umgesetzt. Bei Widersprüchen während der Karenzfrist (von Personen, die noch nicht vollständig in der RSW registriert sind), werden alle Dokumente und provisorischen RSW-Einträge unverzüglich gelöscht.

3.4. Bereitstellung der Unterlagen zu Informationen der Patientinnen und Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertretungen

Patientinnen- und Patienteninformation

Nach der nun erfolgten Finalisierung durch die NKRS konnte die aktualisierte Patientinnen- und Patientenbroschüre im Jahr 2022 auf der KiKR-Webseite aufgeschaltet werden (in Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch). Ebenso wird in einem umfangreichen FAQ-Akkordeon zur Patientinnen- und Patienteninformation auf die häufigsten Fragen eingegangen. Im Jahr 2022 sind keine weiteren Fragen hinzugekommen.

Widerspruchsformular

Die Aktualisierung des Widerspruchsformulars konnte 2022 ebenfalls abgeschlossen werden, die Adressen aller Krebsregister wurden ergänzt und das Layout modernisiert. Das Widerspruchsrecht ist auf der KiKR Webseite erläutert und das Widerspruchsformular kann verwendet oder beim KiKR angefordert werden.

3.5. Nationale und internationale Zusammenarbeiten

3.5.1. Internationale Zusammenarbeit

Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR)

Die bestehende Zusammenarbeit und der Austausch zwischen dem KiKR und dem DKKR sollten weiter gestärkt werden, was 2022 noch nicht angegangen werden konnte (personelle Situation, Leitungswechsel beim DKKR). 2023 ist ein konkreter persönlicher Austausch in Mainz geplant, zur gegenseitigen Erläuterung der Methoden und Prozesse und zur Klärung potentieller gegenseitiger Unterstützung.

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 des Registers gemäss Stand der Wissenschaft sicher.

Im Jahr 2022 hat das KiKR an 2 online Workshops teilgenommen: ENCR Webinar on cancer registration am 06.04.2022 und WHO Webinar Introduction to ICD-11 am 13.04.2022. Ausserdem haben die Mitarbeitenden selektiv an einzelnen Programmpunkten (wie Plenary 9: Children, Adolescents, Young Adults' Cancer Surveillance and Follow-Up) der IACR 2022 Virtual Scientific Conference vom 08. bis 10.11.2022 teilgenommen.

Datenlieferungen an internationale Kooperationspartnerinnen und -partner durch das KiKR

Seit Inkrafttreten des KRG ist das KiKR für die internationale Zusammenarbeit der ausschliessliche Ansprechpartner und Datenlieferant für Daten zu Krebsfällen bei Kindern und Jugendlichen. Das KiKR darf anonymisiert Daten an internationale Partnerinnen und Partner senden, als Teil internationaler Monitoring- oder Benchmarking-Studien (z.B. BENCHISTA, CRICCS).

Daten, die an die internationalen Partnerinnen und Partner gesendet werden, werden als anonymisiert angesehen (BAG, NKRS, KiKR): alle Personenangaben werden gelöscht, alle Datumsangaben minimiert und die internationalen Partnerinnen und Partner haben keine Möglichkeit, die Personen zu identifizieren. Für die Datenlieferantin und den Datenlieferanten (NKRS, KiKR) sind die Daten pseudonymisiert. Das im Jahr 2021 zu dieser Thematik angekündigte interne Positionspapier des KiKR liegt vor und ist dem BAG in Q1 2022 zugestellt worden. Nach KRG soll die Lieferung an internationale Monitoring- und Benchmarking-Studien unkompliziert möglich sein. Und für das KiKR ist es wichtig, Datenlieferungen zu den Anfragen durch internationale Vereinigungen wie die International Agency for Research on Cancer (IARC) und ENCR pragmatisch sicherzustellen.

Das KiKR hat im Jahr 2022 Daten für zwei Data Calls von internationalen Projekten aus dem Jahr 2021 übermittelt. Ausserdem hat das KiKR im Jahr 2022 zwei Data Calls erhalten, die 2023 bearbeitet werden:

- Für das Benchmarking-Projekt **BENCHISTA**, an welchem das KiKR seit 2021 mitarbeitet, haben wir im Jahr 2022 die Toronto-Staging-Daten geliefert.
- Das **Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors (CRICCS)** Projekt ist innerhalb der IARC angesiedelt. Für den Data Call 2021 hat das KiKR im Jahr 2022 einen Teil der Daten liefern können, ein weiterer Teil wird 2023 geliefert.
- Das jährliche Update für das **European Cancer Information System (ECIS)**, organisiert durch das ENCR und das JRC, wird im Juni 2023 geliefert.
- Das KiKR wird am **CONCORD-4** Projekt teilnehmen mit Lieferung der Daten im Juni 2023 (Data Call 2022).

Weiter hat das KiKR an der internationalen Umfrage der IARC zu den Herausforderungen der Registrierung von Tumoren des Zentralen Nervensystems teilgenommen.

3.5.2. Nationale Zusammenarbeit

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) Forschungsrat / Research Council (RC)

Das KiKR informierte die Schweizer Kinderonkologinnen und -onkologen auf Anfrage über den Stand der Arbeiten und über die relevanten Neuerungen für die Meldepflichtigen durch die Inkraftsetzung des KRG. Auf Ende 2022 wurde die Mitgliedschaft des KiKR bei der SPOG beendet, da das KiKR keine eigene Rechtsperson ist. Das KiKR hat aber angeboten diese Updates weiterhin auf Einladung zu geben.

SPOG – Clinical Research Coordinator (CRC) Meeting

Das KiKR nimmt jährlich an den CRC-Meetings der SPOG teil, um die gute Zusammenarbeit mit den Meldepflichtigen aufrechtzuerhalten und weiterzuentwickeln. Hier werden Fragen der CRCs der SPOG-Kliniken aufgenommen und über aktuelle Aspekte der Kinderkrebsregistrierung informiert. Das Meeting im Berichtsjahr fand am 03.11.2022 statt.

Begleitgruppe Vollzug

Das KiKR ist Mitglied der vom BAG geführten Begleitgruppe Vollzug (BGV), die sich auch im Jahr 2022 einmal pro Quartal ausgetauscht hat. In der BGV sind die wichtigen Stakeholder der nationalen Krebsregistrierung vertreten: BAG, GDK, FMH, H+, Kantonsärztlicher Dienst, ASRT, KiKR, NKRS, KLS, Oncosuisse. In der Begleitgruppe werden übergeordnete Themen des Vollzugs und Fragen der strategischen Weiterentwicklung der Krebsregistrierung auf nationaler Ebene behandelt.

Der Hauptfokus der BGV ist ein Massnahmenpaket aller Akteurinnen und Akteuren zur Verbesserung der Umsetzung der Patientinnen- und Patienteninformation und der Meldepflicht.

Kerngruppe Vollzug

Das KiKR ist aktives Mitglied der 2021 gegründeten und vom BAG geführten Kerngruppe Vollzug (KG), welche sich monatlich austauscht. In der KG sind die nationalen Stakeholder vertreten, die der konkreten operativen Umsetzung der Krebsregistrierung enger betraut sind: BAG (Vertretung des Gesetzgebers, Aufsicht NKRS und KiKR), NKRS, ASRT (kantonale Register), KiKR (nationales Kinderkrebsregister), GDK (Kantonsvertretung) sowie die FMH und H+ (Meldepflichtige), In dieser werden Lösungen zu operativen Problemen der nationalen Stakeholder der Krebsregistrierung beim Vollzug des KRG und für die Einbringung in die BGV erarbeitet.

RSW-Expertengruppe

Das KiKR ist Mitglied der RSW-Expertengruppe, deren online Besprechungen vierzehntägig geplant waren. Die Durchführung dieses Austausches wurde im Laufe des Jahres 2022 sistiert, nachdem sich herausgestellt hat, dass die Klärung des Wechsels der KKR auf die RSW des Bundes zuerst ein anderes Gremium benötigt, bevor eine Konkretisierung der Anforderungen an die RSW fortgeführt werden kann.

RSW Themen des KiKR

Aktuell findet, etabliert im Jahr 2022, wöchentlich ein Austausch statt zwischen dem CRS-Team des BAG und fachlichen Vertretern des KiKR. Fokus ist die Klärung der Anforderungen des KiKR, dem einzigen Register, welches momentan die RSW benutzt, und deren Umsetzung in der RSW.

Dieser Bedarf widerspiegelt die Erfordernisse, um die gesetzlichen Anforderungen zu erfüllen. Aktuell ist der Bedarf des CRS-Teams an das KiKR zur Unterstützung der Weiterentwicklung der RSW sehr hoch.

Datenmigrationen in die RSW finden weiterhin statt, z.B. das Freitext-Feld Geburtsort in die RSW Variable Geburtsort, andere stehen noch aus, z.B. ältere Fälle ohne AHV-Nummer.

ASRT (Association Suisse des Registres du Cancer)

Das KiKR nimmt an den ASRT-Sitzungen zu definierten Traktanden als Gast teil, um die Weiterentwicklung und Optimierung der nationalen Prozesse zu unterstützen und ist im Informationsverteiler der ASRT eingeschlossen.

Nationaler Kodierungs-Registrierungs-Tag (CoReDay)

Im Jahr 2022 fand nach einer längeren Pause im September wieder ein nationaler CoReDay statt. Dieser Austausch zur Standardisierung, Harmonisierung und Qualitätssteigerung der Krebsregistrierung wird vom KiKR sehr geschätzt, auch wenn der Fokus nicht auf der Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen liegt.

Kinderkrebs Schweiz (KKS)

Das KiKR (als SKKR-Gründungsmitglied von Kinderkrebs Schweiz) war auch 2022 an der Mitgliederversammlung und an einer der beiden Konferenzen der Geschäftsleitenden vertreten. Die Aktivitäten von KKS fokussieren vor allem auf die Förderung der Forschung und die Unterstützung von Angehörigen bei Kinderkrebsfällen (Aktionsfelder gemäss KKS-Webseite: Sensibilisierung, Forschung, Interessenvertretung, Kooperationen, Nachsorge, Fundraising, Selbsthilfe). Seit Inkrafttreten des KRG hat das KiKR keine Forschungsaufgaben mehr. Die Mitgliedschaft des KiKR bei Kinderkrebs Schweiz wurde deshalb auf Ende 2022 beendet. Ohne den Forschungsanteil entspricht das KiKR nicht mehr dem Zweck von KKS. Der Forschungsteil des ehemaligen Schweizer Kinderkrebsregisters wird durch die am ISPM angesiedelte Forschungsgruppe Kinderkrebs weitergeführt, welche insbesondere Ursachen und Spätfolgen von Krebserkrankungen bei Kindern auf nationaler Ebene systematisch erfasst. Deshalb wird ab 2023 die Universität Bern Mitglied bei KKS.

Evaluation KRG – (Auftrag des BAG an das Forschungsunternehmen Infras)

Das KiKR beteiligt sich aktiv an der formativen Evaluation des KRG inkl. Überprüfung des Arbeitsberichtes Phase II Anfang 2022. Der Arbeitsbericht und die Stellungnahme des BAG sind inzwischen veröffentlicht. Am 25.10.2022 fand das KRG-Fokusgruppengespräch Phase III statt.

Im Rahmen der Evaluation wurde 2022 eine Befragung von Patientinnen und Patienten zur Krebsregistrierung durchgeführt, für die das KiKR auf seiner Website zur Teilnahme motivierte.

3.6. Unterstützung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS)

Das KiKR unterstützt die NKRS bei fachlichen Fragen zur Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. 2022 fanden keine weiteren Aktivitäten zur Festlegung der Datenstruktur und der Kodierungsstandards statt.

AG Datenstruktur der NKRS

Die NKRS legt die Datenstruktur in enger Kollaboration mit dem KiKR fest (Art. 24-25 KRV). Die im letzten Jahr definierten Weiterentwicklungen und Korrekturen zur Datenstruktur wurden in der ersten Hälfte dieses Jahres umgesetzt. Eine Weiterentwicklung konnte durch die NKRS aus Ressourcengründen nicht angegangen werden, 2022 fanden keine weiteren Anpassungen statt. Das KiKR hatte auf die zu hohe Komplexität und die Ineffizienz des Prozesses hingewiesen und sein Interesse an einem effizienteren Prozess mit einem Fast Track und der Klärung der Entscheidungshoheit für Themen, die ausschliesslich die Registrierung von Krebsfällen bei Kindern und Jugendliche betreffen, deponiert. Ziel ist eine pragmatische, effiziente Vorgehensweise. Die Optimierung des Prozesses durch die NKRS steht noch aus.

AG Patientinnen- und Patienteninformation

Mit der erfolgreichen Aktualisierung der Patientinnen- und Patienteninformation (siehe Kapitel 3.4) konnte die Arbeit der AG Patientinnen- und Patienteninformation unter der Leitung der NKRS abgeschlossen werden.

Bevölkerungsinformation

Die Federführung für die Bevölkerungsinformation liegt bei der NKRS; sie zieht das KiKR bei der Erarbeitung bei (KRG, Art. 19 Abs. 3). 2022 fanden keine weiteren Schritte zur Entwicklung einer Strategie oder zum Inhalt der Bevölkerungsinformation statt.

Festlegung der Kodierrichtlinien

Das KiKR richtet sich vollständig an den internationalen und nationalen Standards aus. Es benutzt die NKRS Kodierhandbücher (Swiss Coding Handbook SCHB, Allgemeine Regeln und Organkapitel). Der Entwurf eines eigenen Coding Books für pädiatrische Krebsarten wird nicht weiterverfolgt, da dies keinen Zusatznutzen für die Kodierung im KiKR liefert. Das KiKR ist dabei Merkblätter zu erstellen, insbesondere für spezifische pädiatrische Onkologiekodierungen (Zusatzvariablen der Erfassung bei Kindern und Jugendlichen) und für die Kodierabläufe im KiKR, welche in einer SOP integriert werden.

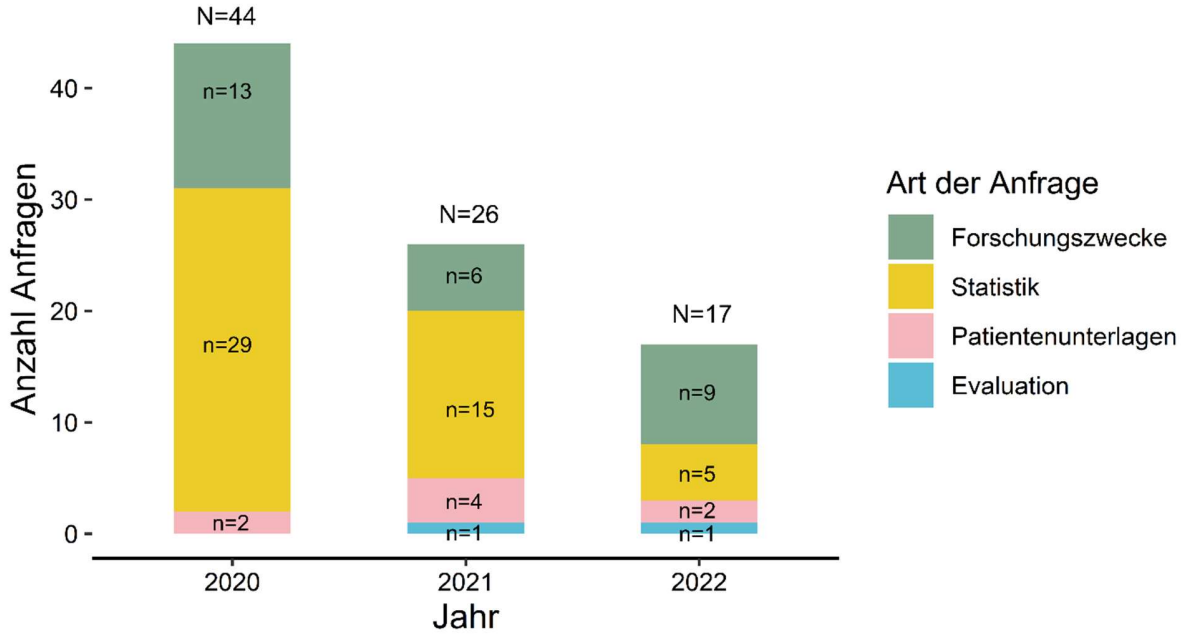
Methodenstandardisierung (NKRS, BFS, KiKR)

Das KiKR unterstützte 2022 die NKRS bei der Erstellung der Dokumentierung, siehe Absatz Nationale Methodenstandardisierung in Kapitel 3.2.

3.7. Unterstützung der Forschung

Die Unterstützung der Forschung ist Teil des Zweckartikels des KRG. Das KiKR dokumentiert seit Inkrafttreten des KRG im Jahr 2020 die Anzahl eingegangener Datenanfragen zu Forschungszwecken, zur Statistik und zu Anfragen von registrierten Personen zu eigenen Patientenunterlagen.

Abbildung 3: Anzahl der Datenanfragen an das KiKR seit dem neuen KRG



In den letzten beiden Jahren hat die Anzahl der Anfragen an das KiKR abgenommen, von insgesamt 44 Anfragen im Jahr 2020 zu 17 Anfragen im Jahr 2022 (Abbildung 1). Dies liegt vor allem am Rückgang zu den Anfragen zur Statistik. Ein Grund für die hohe Zahl an Anfragen im Jahr 2020 könnte sein, dass während der Pandemiezeit vermehrt Machbarkeitsstudien angefragt wurden. Ein verbessertes Angebot von Statistiken auf unserer Website könnte dazu führen, dass viele Interessierte die gewünschten Zahlen direkt von dort entnehmen und somit nicht mehr beim KiKR anfragen. Wir haben aber auch festgestellt, dass die meisten Anfragen in den vergangenen Jahren von SPOG Mitgliedern kamen, und dass vor allem diese SPOG-Anfragen deutlich abgenommen haben. Die SPOG hat uns immer wiederholt zurückgemeldet, dass es seit dem KRG komplizierter geworden ist, Daten für ein Projekt zu erhalten oder eine kurze Datenanfrage zu machen. Hinzu kommt neu eine zeitliche Verzögerung von zwei Jahren zwischen Diagnose und Vollständigkeit des KiKR, bedingt durch die neuen Prozesse (z.B. durch die Abstimmung von Daten zwischen den Krebsregistern und dem BFS). Die vor Inkrafttreten des KRG gewohnte zeitnahe Verfügbarkeit von aktuellen Daten des Kinderkrebsregisters ist momentan nicht möglich. Diese Hürden führen u.a. dazu, dass die Mitglieder der SPOG kaum noch Daten oder Statistiken anfragen.

Bearbeitung von Datenanfragen aus den Jahren vor 2022

Im Jahr 2022 hat das KiKR vier Datenanfragen zu Forschungszwecken aus dem Jahr 2021 bearbeitet:

- Das Bereavement-Projekt der Universität Luzern, bei welchem die langfristigen psychologischen und soziodemografischen Konsequenzen und der Unterstützungsbedarf von trauernden Eltern untersucht und mit Eltern von Überlebenden nach Krebs im Kindesalter und der Schweizer Bevölkerung verglichen wird.

- Ein Projekt der Universität Luzern zu muskuloskelettalen Spätfolgen, bei welchem epidemiologische Kennzahlen (z.B. Häufigkeit) von muskuloskelettalen Spätfolgen nach einer Krebserkrankung im Kindesalter analysiert und die Inanspruchnahme von Physiotherapie, körperliche Funktionsfähigkeit und körperliche Aktivität bei Überlebenden mit muskuloskelettalen Spätfolgen untersucht werden.
- Die Neuroblastom-Studie des Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) zur Untersuchung der Therapie und der langfristigen Entwicklung von Kindern, bei denen in den ersten sechs Lebensmonaten ein Neuroblastom diagnostiziert wurde.
- Für die Studie des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB) zur Epidemiologie niedriggradiger Hirngliome in der Schweiz ist aktuell eine Anfrage in Bearbeitung. Die dafür notwendigen statistischen Auswertungen sind anspruchsvoll und zeitaufwändig.

Datenanfragen des Jahres 2022

Im Jahr 2022 hat das KiKR zehn Anfragen zu Daten für Forschungszwecke oder zur Evaluation von Krebserkrankungen erhalten (Tabelle 5).

- Die Daten für die Anfragen Nr. 1-6 hat das KiKR an die anfragenden Institutionen übermittelt. Eine Teillieferung für die Anfrage Nr. 6 steht noch aus.
- Für die Datenlieferung der Anfrage Nr. 7 ist ein Data Transfer Agreement Voraussetzung, welches aktuell in Verhandlung ist.
- Die Anfrage Nr. 8 hat das KiKR abgelehnt, da Adressen für Fragebogenstudien benötigt werden. Im Moment hat das KiKR keine Infrastruktur und keine ethisch-rechtliche Grundlage, um Studien dieser Art zu unterstützen.
- Zwei Anfragen (Nr. 9 und 10) konnte das KiKR nicht bedienen, da die Anfragenden Krebsfälle des Diagnosejahres 2022 für ihre Fragestellungen benötigten. Das KiKR ist für die Diagnosejahre 2021 und 2022 zum jetzigen Zeitpunkt nicht vollständig, da die vorgeschriebenen Prozesse nach KRG bis zur qualitativen Vollständigkeit etwa zwei Jahre dauern. Die Jahresinzidenzdaten von 2022 werden erst gegen Ende 2024 für Analysen bereit sein.

Für die Inzidenzjahre vor 2020 sind nicht für alle Inzidenzfälle die AHV-Nummern bekannt, und somit können diese Fälle aktuell noch immer nicht in der RSW gespeichert werden. Um Daten für eine Datenanfrage zu extrahieren, muss das KiKR daher die Daten aus der RSW mit denen der alten Datenbank zusammenführen, was die Bearbeitung von Anfragen verzögert.

Tabelle 5: Kurzbeschrieb der Datenanfragen für Forschungszwecke und Evaluation im Jahr 2022

Nr	Art der Anfrage	Kurzbe-zeichnung	Schwerpunkt der Studie	Projektleitung/Institution	Grant(s)	Ethik-bewil-ligung	Daten geliefert
1	Forschung	Ototox	Einfluss neuartiger ototoxischer Wirk-stoffe auf Gehör nach Krebs im Kindes-alter, insbesondere von Vinca-Alkaloiden	M. Ansari, Päd. Onkologie/ Hämatologie, Uni Genf; C. Kühni, ISPM, Uni Bern	CANSEARCH Foundation und Krebsliga Schweiz (HSR-4951-11-2019)	ja	ja
2	Forschung	GROKids	Psychologische Folgen und Bedürfnisse von Großeltern, deren Enkelkind eine Krebsdiagnose hatte	G. Michel, Gesundheitswissen-schaften/ Medizin, Uni Luzern; Päd. Onkologie/Hämatologie, Inselspital, Bern	Schweizerischer Nationalfond (10001C_182129/1)	ja	ja
3	Forschung	HEAR	Screening zu Schwerhörigkeit nach Krebs im Kindesalter	C. Kühni, ISPM, Uni Bern	Krebsliga Schweiz (HSR-4951-11-2019)	ja	ja
4	Forschung	Pulmo Follow Up	Pulmonale Spätfolgen nach Bestrahlung der Lunge oder Chemotherapie mit Bleomycin, Busulfan oder Nitrosoureas im Kindesalter	C. Kühni, ISPM, Uni Bern	Krebsforschung Schweiz (KFS-5302-02-2021)	ja	ja
5	Forschung	LCH	Gesundheitsprobleme nach Langerhans-Zell-Histiozytose und Zusammenhang zwischen Art der Erkrankung und Spät-folgen	C. Schindera, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und ISPM, Uni Bern	Krebsliga Schweiz und Krebsforschung Schweiz (KFS-5027-02-2020, KLS/KFS-4825-01-2019) Kinderkrebs Schweiz; Kinderkrebshilfe Schweiz; Stiftung für krebskranke Kinder-Regio Basiliensis; Nachwuchsförderung der Universität Basel	ja	ja
6	Forschung	AYA	Inzidenz, Sterblichkeit, Überleben, Sterbeursachen und Vollständigkeit der Registrierung von Krebserkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen	K. Roser, Gesundheitswissen-schaften/ Medizin, Uni Luzern; B. Spycher, ISPM, Uni Bern	Krebsliga Schweiz (KLS -5432-08-2021)	ja	teils
7	Forschung	GECCOS II	Genetische Risiken für Hörverlust nach Krebsbehandlung mit Platinderivaten im Kindesalter	M. Ansari, Päd. Onkologie/ Hämatologie, Uni Genf	CANSEARCH Foundation; Schweizer National-fonds (31BL30_185396), Krebsforschung Schweiz (KFS-4722-02-2019, KLS/KFS-4825-01-2019)	ja	nein
8	Forschung	Treatment quality	Behandlungsqualität von Krebspatienten	D. Schwappach, Patienten-sicherheit, Uni Bern	-	nein	nein
9	Forschung	Swiss-Pearl	Lungengesundheit bei Kindern während Krebstherapie; Phänotypen und Geno-typen für Lungenfunktionsstörungen	J. Usemann, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)	Krebsforschung Schweiz (KFS-5511-02-2022)	ja	nein
10	Evaluation	Statistik CH	Inzidenz für verschiedene Diagnose-gruppen im Jahr 2022, nach Diagnose-kanton und meldender Institution und Vergleich mit den Vorjahren	M. Kaess-Kartal, Päd. Onkologie/ Hämatologie, Inselspital, Bern	-	Lieferung nach KRG möglich	nein

3.8. Auskunft für Patientinnen und Patienten

Personen, die im KiKR registriert sind oder deren gesetzliche Vertretung haben das Recht, beim KiKR Auskunft über ihre eigenen registrierten Daten zu erhalten. Die Anfrage erfolgt über ein Kontaktformular auf der KiKR-Webseite, wenn die anfragende Person sich eindeutig mittels Identitätsausweises und persönlichen Daten identifizieren kann. Die Daten übermittelt das KiKR an die anfragende Person selber oder an eine/n von der Person bestimmte/n Ärztin/Arzt. Im Jahr 2022 hat das KiKR zwei Anfragen zu einem Auszug eigener Daten von registrierten Personen erhalten und umgehend beantwortet.

3.9. Gesundheitsberichterstattung (GBE) und Veröffentlichung von Ergebnissen

Die erste Veröffentlichung der Gesundheitsberichterstattung mit dem Thema «Zweittumorrisiko nach einer Krebserkrankung» ist für 2024 geplant. Das Konzept dazu besteht und weitere Informationen sind hier zu finden Konzept Veröffentlichung KRG-Daten, Absatz 5 «Gesundheitsberichterstattung über Krebs». Seit Januar 2022 besteht eine Arbeitsgruppe mit Vertreterinnen und Vertretern der NKRS und des KiKR, um die Aufgaben und die statistischen Analysen konkret zu definieren und zu organisieren. Ende 2022 haben das KiKR und die NKRS dem BAG einen ersten Projektplan vorgelegt. Im Projektplan ist dargelegt, was bisher über das Zweittumorrisiko in der Schweiz und in anderen Ländern erforscht wurde, die allgemeinen Ziele, Schwerpunktthemen und Nebenziele der Berichterstattung. Die Daten und die statistischen Methoden, die für die Schätzung des Zweittumorrisikos verwendet werden, sind im Einzelnen beschrieben. Anfang 2023 werden das KiKR und die NKRS Experten einladen – darunter politische Entscheidungsträger, Angehörige der Gesundheitsberufe, Forschende sowie Vertreterinnen und Vertreter der Öffentlichkeit – um gemeinsam mit ihnen den Projektplan zu reflektieren und zu verbessern. Die zweite Version des Projektplans der GBE wird im März / April 2023 finalisiert.

3.10. Bearbeitung von Aufgaben zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen

Im Jahr 2022 erhielt das KiKR fünf Anfragen zu statistischen Kennzahlen (Tabelle 6).

Tabelle 6: Kurzbeschrieb der Anfragen zur Statistik an das KiKR im Jahr 2022

Nr	Ziel der Anfrage	Anfragende Stelle	Anfrage abgeschlossen
1	Gründe für den Verzicht einer Protonentherapie bei Kindern mit Krebsdiagnose zu evaluieren.	Zentrum für Protonentherapie, Paul Scherrer Institut	ja
2	Die durchschnittliche Anzahl der diagnostizierten Fälle pro Jahr bei Kindern und Jugendlichen im Kanton Solothurn zu beschreiben.	Krebsliga Solothurn	ja
3	Die Anzahl Krebserkrankungen bei Kindern vom Jahr 2021 mit den Vorjahren in der Schweiz zu vergleichen.	Luzerner Zeitung	ja
4	Interview zum Thema Krebs bei Kindern aufgrund von Schadstoffeinflüssen.	Schweizer Radio und Fernsehen	ja
5	Interview zum Thema Hirntumoren und Zusammenhang mit Mobiltelefonen.	Zeitung Matin Dimanche	nein

Zusätzlich liefert das KiKR regelmässig Statistiken zum Monitoring von Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) an die Kantonsarztämter der Kantone Bern und Zürich (nicht enthalten in Tabelle 6, da es sich nicht um einmalige Datenanfragen handelt):

- Seit 2019 hat das KiKR einen Vertrag mit dem Kantonsarztamt Zürich. Gemäss diesem Vertrag[2] liefert das KiKR jeweils im Dezember die absolute Zahl der ZNS-Tumoren 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 die absolute Zahl der Fälle pro Bezirk und Jahr geliefert.
- Seit 2021 gibt es eine analoge Anfrage nach einem Monitoring von ZNS-Tumoren und eine vertragliche Vereinbarung zwischen dem KiKR und dem Kantonsarztamt Bern[3], nach welchem das KiKR entsprechend zweimal im Jahr Statistiken liefert.

3.11. Weitere Aufgaben

Hierzu zählen alle Aufgaben der operativen Führung des Kinderkrebsregisters wie das Vertragsmanagement, die Finanzkontrolle, die Prozessentwicklung, das Reporting und die Berichterstattung an das BAG, die Personalführung, die Weiterentwicklung der RSW sowie das operative und strategische Management des KiKR.

Erarbeitung von Prozessbeschreibungen

In einer ersten Phase (2020-2021) des Aufbaus des KiKR als Bundesaufgabe fand eine Konzentration auf die Reglemente zu generellen Regelungen von KiKR Prozessen (Datennutzungs- und Bearbeitungsreglement, ISDS (Informationssicherheit und Datenschutz) -Konzept statt, welche im Jahr 2022 finalisiert werden konnten.

Nun braucht es zur Optimierung der Abläufe und Konsolidierung der Prozesse noch definierte operative Prozessbeschreibungen mit klaren Zuständigkeiten und Stellvertretungen. So können die Aufgaben dann konstant in hoher Qualität durchgeführt werden. Die 2021 begonnene Festlegung und Dokumentation von notwendigen Prozessbeschreibungen (SOPs – Standard Operating Procedures) für die operative Umsetzung der KiKR-Arbeiten wurde 2022 weitergeführt. Diese Optimierung der Ablaufprozesse ist neben den laufenden Aufgaben mit den geringen Ressourcen nur sehr langsam voranzubringen. Mittlerweile konnten lediglich zwei kleinere SOPs fertiggestellt werden. Wie in Kapitel 3.3 bereits beschrieben, liegt aktuell ein Fokus auf der SOP Veto, der andere Fokus auf der Optimierung der Registrierungsprozesse.

Organisationsreglement

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. Der bestehende Entwurf wurde weiterentwickelt. Jedoch hat sich in der zweiten Hälfte des Jahres 2022 auf Basis der Erfahrungen der ersten drei Jahre des KiKR herauskristallisiert, dass die gemeinsame Trägerschaft aus Effizienzgründen aufgelöst werden sollte. Diese bringt für beide Parteien

[2] Der Vertrag basiert auf dem Kantonalen Gesundheitsgesetz (GesG) des Kantons Zürich, Paragraph 47.
[3] 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.

keinen Zusatznutzen. Die juristischen Anforderungen können so vereinfacht, der Ressourcenaufwand verringert und die operative Führung des KiKR kann effizienter gestaltet werden.

Ab 2024 übernimmt das ISPM die alleinige Trägerschaft des KiKR. Das Organisationreglement ist also den neuen Gegebenheiten anzupassen. Die enge Kooperation des KiKR mit der SPOG soll im neuen Organisationsreglement durch die Definition des Expertenpools weitergeführt werden.

4. 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 2022 stand die weitere Umsetzung des KRG im KiKR selbst und zusammen mit den nationalen Stakeholdern im Vordergrund. Die weitere Nachmigration der Daten des Schweizerischen Kinderkrebsregisters (SKKR von 1976 bis 2019) durch das BAG / BIT erfolgt fortlaufend.

Für die erfolgreiche epidemiologische 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 2023 sind die Prioritäten des KiKR weiterhin, neben der Durchführung der Registrierungen und der Codierung, die Konsolidierung und Optimierung der operativen Arbeitsprozesse innerhalb des KiKR. Deshalb wird die Definition von effizienten, verbesserten internen Prozessbeschreibungen (SOPs) vorangetrieben. Ausserdem steht die Unterstützung der Definition und Weiterentwicklung der nationalen Prozesse der Krebsregistrierung in der Schweiz mit den entsprechenden Stakeholdern, wie z.B. die Begleitung der Evaluationsphase III, im Vordergrund.

5. Publikationen 2022 unter Verwendung von KiKR Daten

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

Kasteler R, Otth M, Halbeisen FS, Mader L, Singer F, Rössler J, von der Weid NX, Ansari M, Kuehni CE. Longitudinal assessment of lung function in Swiss childhood cancer survivors. Preprint from *medRxiv*. 2022; doi: https://doi.org/10.1101/2022.03.16.22272460

Otth M, Yammine S, Usemann J, Latzin P, Mader L, Spycher B, Güngör T, Scheinemann K, Kuehni CE. Longitudinal lung function in childhood cancer survivors after hematopoietic stem cell transplantation-a cohort study. Bone Marrow Transplant. Bone Marrow Transplant. 2022 Feb;57(2):207-214. doi: 10.1038/s41409-021-01509-1 . Epub 2021 Nov 8.

Strebel S, Mader L, Sláma T, Waespe N, Weiss A, Parfitt R, Am Zehnhoff-Dinnesen A, Kompis M, von der Weid NX, Ansari M, Kuehni CE. Severity of hearing loss after platinum chemotherapy in childhood cancer survivors. Pediatr Blood Cancer. 2022 Sep;69(9):e29755. doi: 10.1002/pbc.29755. Epub 2022 Jun 19. PMID: 35723448.

Mader L, Sláma T, Schindera C, Rössler J, von der Weid NX, Belle FN, Kuehni CE. Social, emotional, and behavioral functioning in young childhood cancer survivors with chronic health conditions. Pediatr Blood Cancer. 2022 Sep;69(9):e29756. doi: 10.1002/pbc.29756. Epub 2022 May 13. PMID: 35561093.

Mazzei A, Konstantinoudis G, Kreis C, Diezi M, Ammann RA, Zwahlen M, Kühni C, Spycher BD. Childhood cancer and residential proximity to petrol stations: a nationwide registry-based case-control study in Switzerland and an updated meta-analysis. Int Arch Occup Environ Health. 2022 Jul;95(5):927-938. doi: 10.1007/s00420-021-01767-y. Epub 2021 Oct 15. PMID: 34652533; PMCID: PMC9203398.

Belle FN, Sláma T, Schindera C, Diesch-Furlanetto T, Kartal-Kaess M, Kuehni CE, Mader L. Body image in adolescent survivors of childhood cancer: The role of chronic health conditions. Pediatr Blood Cancer. 2022 Nov;69(11):e29958. doi: 10.1002/pbc.29958. Epub 2022 Sep 8.PMID: 36073857

Waespe N, Strebel S, Nava T, Uppugunduri CRS, Marino D, Mattiello V, Otth M, Gumy-Pause F, Von Bueren AO, Baleydier F, Mader L, Spoerri A, Kuehni CE, Ansari M. Cohort-based association study of germline 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 Jan 24;12(1):e052131. doi: 10.1136/bmjopen-2021-052131.PMID: 35074812

Kreis C, Heritier H, Scheinemann K, Hengartner H, de Hoogh K, Roosli M, Spycher BD. Childhood cancer and traffic-related air pollution in Switzerland: A nationwide census-based cohort study. Environ Int. 2022;166:107380. doi: 10.1016/j.envint.2022.107380 .Online ahead of print

de Baat EC, Feijen EAM, Reulen RC, Allodji RS, Bagnasco F, Bardi E, Belle FN, Byrne J, van Dalen EC, Debiche G, Diallo I, Grabow D, Hjorth L, Jankovic M, Kuehni CE, Levitt G, Llanas D, Loonen J, Zaletel LZ, Maule MM, Miligi L, van der Pal HJH, Ronckers CM, Sacerdote C, Skinner R, Jakab Z, Veres C, Haddy N, Winter DL, de Vathaire F, Hawkins MM, Kremer LCM. Risk Factors for Heart Failure Among Pan-European Childhood Cancer Survivors: A PanCareSurFup and ProCardio Cohort and Nested Case-Control Study. J Clin Oncol. 2022 Sep 8:JCO2102944. doi: 10.1200/JCO.21.02944. Online ahead of print.PMID: 36075007

Sunguc C, Hawkins MM, Winter DL, Dudley IM, Heymer EJ, Teepen JC, Allodji RS, Belle FN, Bagnasco F, Byrne J, Bárdi E, Ronckers CM, Haddy N, Gudmundsdottir T, Garwicz S, Jankovic M, van der Pal HJH, Mazić MČ, Schindera C, Grabow D, Maule MM, Kaatsch P, Kaiser M, Fresneau B, Michel G, Skinner R, Wiebe T, Sacerdote C, Jakab Z, Gunnes MW, Terenziani M, Winther JF, Lähteenmäki PM, Zaletel LZ, Kuehni CE, Kremer LC, Haupt R, de Vathaire F, Hjorth L, Reulen RC. Risk of subsequent primary oral cancer in a cohort of 69,460 5-year survivors of childhood and adolescent cancer in Europe: the PanCareSurFup study. Br J Cancer. 2022 Nov 1. doi: 10.1038/s41416-022-02016-w. Online ahead of print.PMID: 36319851

Dudley S, Sunguc C, Heymer EJ, Winter DL, Teepen JC, Belle FN, Bárdi E, Bagnasco F, Gudmundsdottir T, Skinner R, Michel G, Byrne J, Øfstaas H, Jankovic M, Mazić MC, Mader L, Loonen J, Garwicz† S, Wiebe T, Alessi D, Allodji RS, Haddy N, Grabow D, Kaatsch P, Kaiser M, Maule MM, Jakab Z, Gunnes MW, Terenziani M, Zaletel LZ, Kuehni CE, Haupt R, de Vathaire F, Kremer LC, Lähteenmäki PM, Winther JF, Hjorth L, Hawkins MM, Reulen RC. Risk of subsequent primary lymphoma in a cohort of 69,460 five-year survivors of childhood and adolescent cancer in Europe: the PanCareSurFup study. Cancer 2022. doi: 10.1002/cncr.34561.

Wang Y, Kremer LCM, van Leeuwen FE, Armstrong GT, Leisenring W, de Vathaire F, Hudson MM, Kuehni CE, Arnold MA, Haddy N, Demoor-Goldschmidt C, Diallo I, Howell RM, Ehrhardt MJ, Moskowitz CS, Neglia JP, van der Pal HJH, Robison LL, Schaapveld M, Turcotte LM, Waespe N, Ronckers CM, Teepen JC; Cohort profile: Risk and risk factors for female breast cancer after treatment for childhood and adolescent cancer: an internationally pooled cohort. International Consortium for Pooled Studies on Subsequent Malignancies after Childhood and Adolescent Cancer.BMJ Open. 2022 Nov 7;12(11):e065910. doi: 10.1136/bmjopen-2022-065910.PMID: 36344003

Wang Y, Reulen RC, Kremer LCM, de Vathaire F, Haupt R, Zadravec Zaletel L, Bagnasco F, Demoor-Goldschmidt C, van Dorp WJ, Haddy N, Hjorth L, Jakab Z, Kuehni CE, Lähteenmäki PM, van der Pal HJH, Sacerdote C, Skinner R, Terenziani M, Wesenberg F, Winther JF, van Leeuwen FE, Hawkins MM, Teepen JC, van Dalen EC, Ronckers CM. Male breast cancer after childhood cancer: Systematic review and analyses in the PanCareSurFup cohort. Eur J Cancer. 2022 Apr;165:27-47. doi: 10.1016/j.ejca.2022.01.001. Epub 2022 Feb 21. PMID: 35202973.

Byrne J, Schmidtmann I, Rashid H, Hagberg O, Bagnasco F, Bardi E, De Vathaire F, Essiaf S, Winther JF, 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, Zaletel LZ, Hjorth L, Garwicz S, Grabow D. Impact of era of diagnosis on cause-specific late mortality among 77423 five-year European survivors of childhood and adolescent cancer: The PanCareSurFup consortium. Int J Cancer. 2022 Feb 1;150(3):406-419. doi: 10.1002/ijc.33817. Epub 2021 Oct 21.PMID: 34551126

Ssenyonga N, Stiller C, Nakata K, Shalkow J, Redmond S, Bulliard JL, Girardi F, Fowler C, Marcos-Gragera R, Bonaventure A, Saint-Jacques N, Minicozzi P, De P, Rodríguez-Barranco M, Larønningen S, Di Carlo V, Mägi M, Valkov M, Seppä K, Wyn Huws D, Coleman MP, Allemani C; Kuehni CE (Member of CONCORD-3 Working Group). Worldwide trends in population-based survival for children, adolescents, and young adults diagnosed with leukaemia, by subtype, during 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual data from 258 cancer registries in 61 countries Lancet Child Adolesc Health. 2022 Jun;6(6):409-431. doi: 10.1016/S2352-4642(22)00095-5. Epub 2022 Apr 22.

Girardi F, Matz M, Stiller C, You H, Marcos Gragera R, Valkov MY, Bulliard JL, De P, Morrison D, Wanner M, O'Brian DK, Saint-Jacques N, Coleman MP, Allemani C, Kuehni CE, Redmond SM (Members of CONCORD-3 Working Group). Global survival trends for brain tumors, by histology: analysis of individual records for 556,237 adults diagnosed in 59 countries during 2000-2014 (CONCORD-3). Neuro Oncol. 2022. doi: 10.1093/neuonc/noac217. Online ahead of print.

Laura Botta, Gemma Gatta, Riccardo Capocaccia, Charles Stiller, Adela Cañete, Luigino Dal Maso, Kaire Innos, Ana Mihor, Friederike Erdmann, Claudia Spix, Brigitte Lacour, Rafael Marcos-Gragera, Deirdre Murray, Silvia Rossi, on behalf of the EUROCARE-6 Working Group* Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCARE-6): results from a population-based study. The Lancet Oncology 2022 Nov 15. DOI: https://doi.org/10.1016/S1470-2045(22)00637-4

6. Abkürzungen

Art.	Artikel
ASRT	Association Suisse des Registres du Cancer
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BENCHISTA	International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage https://www.ucl.ac.uk/child-health/research/developmental-biology-and-cancer/benchista-project
BFS	Bundesamt für Statistik
Bst.	Buchstabe
CAH	Child and Adolescent Health Research Group
CONCORD	Global surveillance on cancer survival of the Cancer Survival Group of the London School of Hygiene & Tropical Medicine https://csg.lshtm.ac.uk/research/themes/concord-programme/
CRICCS	Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors https://criccs.iarc.who.int/
CRS	Support Cancer Registration System am BAG
DCN	Death Certificate Notifications
ECIS	European Cancer Information System https://ecis.jrc.ec.europa.eu/
EHR	Electronic Health Records
ENCR	European Network of Cancer Registries
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
FMH	Foederatio Medicorum Helveticorum, Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
GDK	Gesundheitsdirektorenkonferenz
H+	Verband «Die Spitäler der Schweiz»
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
ISDS	Informationssicherheit und Datenschutz
ISPM	Institut für Sozial- und Präventivmedizin
JRC	Joint Research Center (JRC) https://commission.europa.eu/about-european-commission/departments-and-executive-agencies/joint-research-centre_en
KFS	Krebsforschung Schweiz
KiKR	Kinderkrebsregister
KKR	Kantonale Krebsregister
KKS	Kinderkrebs Schweiz

KRG	Krebsregistrierungsgesetz
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
Oncosuisse	Gesellschaft von acht Organisationen und Nationales Netzwerk im Krebsbereich www.oncosuisse.ch
RCD	Fachbereich Registrierung, Codierung und Datenqualität des KiKR
RSW	Registrierungssoftware des Bundes
SCHB	Swiss Coding Handbook der NKRS
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
SOP	Standard Operating Procedure (Standardarbeitsanweisung)
ZAS/UPI	Zentrale Ausgleichsstelle / Unique Person Identification

7. Definitionen / Glossar

Karenzfrist	Der Bundesrat hat eine Karenzfrist von 3 Monaten festgelegt, bis zu deren Ablauf das Kinderkrebsregister mit der Registrierung von bereits übermittelten Daten zuwarten muss. Auf diese Weise erhalten die Patientinnen und Patienten eine angemessene Bedenkzeit, um sich für oder gegen die Wahrnehmung ihres Widerspruchsrechts zu entscheiden. Nur wenn nach Ablauf der Karenzfrist kein Widerspruch gegen die Registrierung der Daten im Kinderkrebsregister eingegangen ist, werden die entsprechenden Daten registriert (Art. 6 Abs. 1 KRG). siehe Informationsbroschüre für Patientinnen- und Patienten Seite 17
Erstdiagnose	Erste Diagnose der Krebserkrankung, standardisiert auf das Datum der Gewebeentnahmen
Inzidenz	Häufigkeit von Neuerkrankungen: Unter Inzidenz versteht man die Anzahl neu aufgetretener Krankheitsfälle innerhalb einer definierten Gruppe in einem bestimmten Zeitraum.
Diagnosedatum	Das Diagnose- oder Inzidenzdatum entspricht dem Datum der Erstdiagnose bei einem Patienten / einer Patientin.
Diagnosejahr	Jahr des Auftretens einer Erkrankung (Inzidenzjahr)
Relevante Fälle	Relevante Fälle für das Kinderkrebsregister sind Krebsfälle bei Kindern und Jugendlichen < 20 Jahren gemäss KRG und gemäss meldepflichtigen Krebserkrankungen nach Anhang 1, KVG. Die Krebsregister der Schweiz sind bevölkerungsbezogene Register: erfasst werden Fälle in der Schweizer Bevölkerung (Aufenthalt ≥ 12 Monate) und wohnhaft in der Schweiz bei Diagnosestellung.