

JAHRESBERICHT

Kinderkrebsregister der Schweiz

20
24



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



Highlights im Jahr 2024

Erste Veröffentlichung der Gesundheitsberichterstattung über Krebs (GBE) 2024

Die Analyse der Krebsregisterdaten des ersten GBE fokussiert auf das Risiko von Zweittumoren und bestätigt das deutlich erhöhte Risiko bei Kindern und Jugendlichen, siehe Kapitel 7, Erkenntnisse aus der Krebsforschung.

Bevölkerungsinformation ist lanciert

Im Jahr 2024 wurde die Information der breiten Bevölkerung über die Krebsregistrierung in der Schweiz lanciert, unter der Leitung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS). Mit eingängigen Grafiken und einem Video wird die Bedeutung der Krebsregistrierung erläutert und die breite Wahrnehmung gefördert: www.krebsregistrierung.ch

Unterstützung der Kinderkrebsforschung und der Patient:innen

Für acht nationale Forschungsprojekte konnten Daten durch das Kinderkrebsregister (KiKR) beigesteuert werden. Sechs Nachfragen nach Zahlen zu Krebs, die über die veröffentlichten Statistiken auf der Webseite des KiKR hinausgehen, wurden beantwortet. Zwei Kantonsärzämter erhielten Statistiken zum Krebsmonitoring von Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) und vier Anfragen von Patient:innen oder deren gesetzlicher Vertretung nach eigenen Daten wurden umgehend beantwortet.

Prozessoptimierung

Das KiKR konnte die internen Prozesse erfolgreich weiter straffen und die Lieferung der Basisdaten 2022 an die Kantonalen Erwachsenenkrebsregister um vier Monate beschleunigen.

Intensivierte internationale Zusammenarbeit

Mit einem intensiven Workshop beim Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) in Mainz hat das Kinderkrebsregister die internationale Zusammenarbeit intensiviert.

Inhaltsverzeichnis

1.	Das Kinderkrebsregister der Schweiz (KiKR)	4
2.	Zahlen und Fakten zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen	5
3.	Das KiKR stellt sich vor.....	7
4.	Wie gelangen die Daten ins KiKR?	9
5.	Resultate	13
6.	Nutzen der KiKR Daten	24
7.	Aktuelles aus der Kinderkrebsforschung	26
8.	Unsere Partner	28
9.	Dank von Herzen	29
10.	Publikationen 2024 unter Verwendung von KiKR-Daten.....	30
11.	Abkürzungen	33
12.	Definitionen / Glossar.....	35
13.	Anhang Resultate	36

1. Das Kinderkrebsregister der Schweiz (KiKR)



Das Kinderkrebsregister der Schweiz (KiKR) ist vom Bund beauftragt, Krebserkrankungen, die vor dem Alter von 20 Jahren auftreten, in der ganzen Schweiz zu erfassen, zu überwachen und darüber zu berichten. Das KiKR registriert detaillierte Informationen zu neu aufgetretenen Tumoren und Daten zu Behandlungen, Krankheitsverlauf, Rückfällen der Erkrankung und Spätfolgen.

Die Daten dienen dem Monitoring, das heisst der Überwachung von wichtigen Kennzahlen zu Krebs in der Schweiz, wie dem Neuaufreten von Tumoren (Inzidenz) oder der Heilungsrate (Überleben), siehe Kapitel 2 und 5.

Die Routinedaten werden regelmässig ausgewertet und auf der [KiKR Webseite](#) veröffentlicht. Das KiKR übermittelt die Daten auch dem Bundesamt für Statistik (BFS) für das jährliche Krebsmonitoring [«Krebs bei Kindern»](#) und für den alle fünf Jahre erscheinenden [Schweizerischen Krebsbericht](#). Der Gesundheitsbericht zu Krebs hat zum Ziel, über die Routineberichterstattung hinaus aktuellen Themen und gesundheitspolitischen Fragen zum Krebsgeschehen nachzugehen und Empfehlungen abzugeben. [Der erste Gesundheitsbericht](#) ist 2024 erschienen und beschreibt das Risiko von ehemals krebskranken Menschen, an einem Zweittumor (also einem neuen Tumor) zu erkranken.

Andererseits ermöglicht der reiche Datensatz des KiKR die Teilnahme an internationalen und nationalen Forschungsstudien, welche zum Ziel haben, das Auftreten von Krebserkrankungen zu verstehen, die Behandlung zu verbessern und

den betroffenen jungen Menschen eine Zukunft mit möglichst wenig Spätfolgen und optimaler Lebensqualität zu ermöglichen, siehe Kapitel 6 und 10. Auch Spitäler können Daten ihrer Patient:innen zur Qualitätssicherung zurückerhalten.

Das Kinderkrebsregister wurde ursprünglich als nationales Register durch die [Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe \(SPOG\)](#) auf freiwilliger Basis gegründet und wird bereits seit 2004 am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern (ISPM) geführt. Seit Inkrafttreten des [Krebsregistrierungsgesetzes \(KRG\)](#) am 01. Januar 2020 ist die Führung eines Kinderkrebsregisters in der Schweiz Bundesaufgabe und wird im Mandat durch das Bundesamt für Gesundheit (BAG) weiterhin am ISPM geführt. Seitdem ist die Meldung von Krebserkrankungen obligatorisch für Ärzt:innen, Spitäler und Labore. Das Gesetz regelt auch die Rechte der Patient:innen (Recht auf Information, Recht auf Widerspruch gegen eine Registrierung und Recht auf Einsicht in die eigenen Daten), siehe [Krebsregistrierung in der Schweiz](#).

Dieser Jahresbericht zeigt, wie das KiKR arbeitet und beschreibt exemplarisch aktuelle Ergebnisse.

2. Zahlen und Fakten zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen

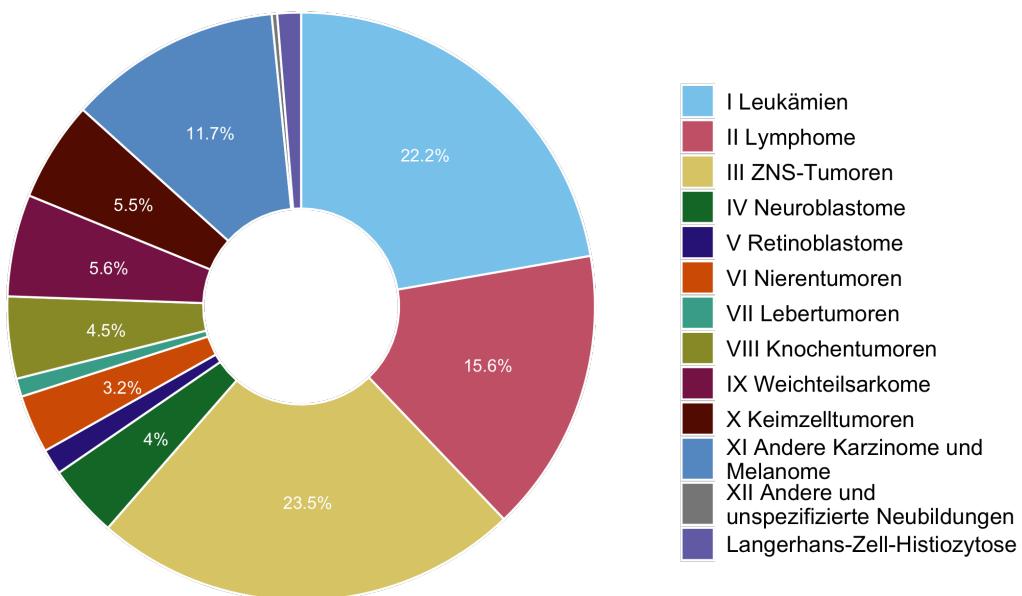
Dieses Kapitel beantwortet häufig gestellte Fragen zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen:
Wie viele Fälle gibt es jährlich in der Schweiz?
Welche Krebsarten sind am häufigsten?
Wie hoch sind die Überlebenschancen?
Wie viele Betroffene leben derzeit in der Schweiz?

Kinder und Jugendlichen erkranken im Vergleich zu älteren Personen selten an Krebs. **Jährlich registriert das KiKR durchschnittlich 357 Krebserkrankungen:** 243 bei Kindern und 114 bei Jugendlichen (Mittelwert der Jahre 2013-2022). **Dies entspricht 22 neuen Fälle pro 100'000 Kinder und Jugendliche pro Jahr.**

Kinder und Jugendliche weisen im Vergleich zu Erwachsenen ein anderes Muster von Krebsarten auf. Nach der internationalen Klassifikation der Tumore im Kindesalter (International Classification of Childhood Cancer - ICCC-3¹)

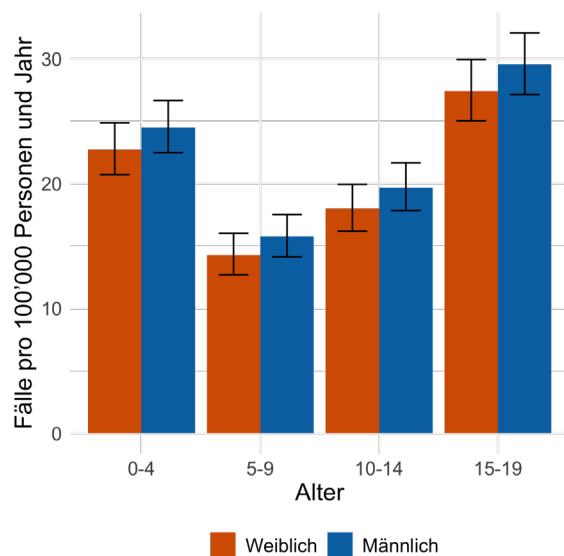
werden sie in 12 Hauptgruppen eingeteilt. Am häufigsten sind Tumore des zentralen Nervensystems (ZNS) (etwa 24%), Leukämien (22%) und Lymphome (16%), die zusammen über die Hälfte aller Fälle ausmachen (G2.1). Weitere Krebsarten entstehen aus embryonalem Gewebe, darunter Neuroblastome (4%), Nierentumore (3%), Lebertumore (1%), Keimzelltumore (6%) und Retinoblastome (1%). Keimzelltumore treten in Keimdrüsen (Eierstöcken und Hoden) auf, aber auch an anderen Stellen, wie dem Gehirn. Zudem kommen Weichteilsarkome (6%), bösartige Knochentumore (5%) sowie Karzinome und Melanome (12%) vor. Obwohl die Langerhans-Zell-Histiozytose (1%) nicht in der ICCC-3-Klassifikation aufgeführt ist, wird sie aufgrund ihrer ähnlichen Behandlungsweise vom KiKR erfasst und in den Statistiken berücksichtigt.

G2.1 Anteil der registrierten Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen nach Krebsart gemäss ICCC-3 und Langerhans-Zell-Histiozytose basierend auf Daten von 2013-2022. (Nicht aufgeführte Anteile sind < 2%).

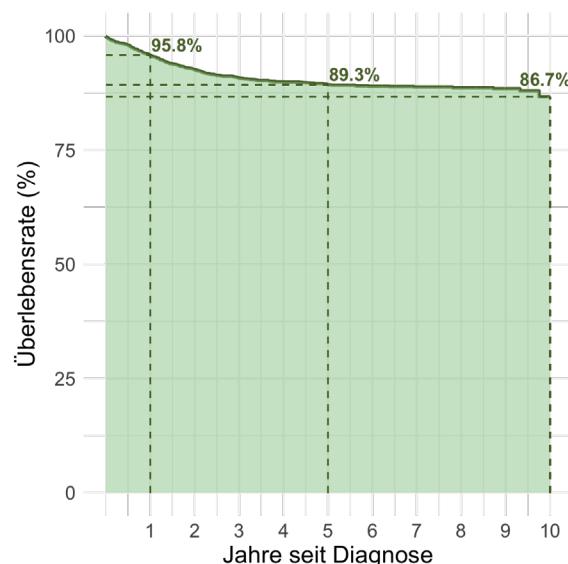


¹ Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *Cancer* 2005;103:1457-67.

G2.2 Inzidenz bei Kindern und Jugendlichen: Raten pro 100'000 Personenjahre nach Alter und Geschlecht basierend auf Daten von 2013-2022.



G2.3 Überleben von Kindern und Jugendlichen: Rate im Zeitverlauf nach Krebskrankung basierend auf Daten von 2013-2022.



Krebs tritt bei männlichen Kindern und Jugendlichen etwas häufiger auf als bei weiblichen Kindern und Jugendlichen und variiert mit dem Alter (G2.2). Vorschulkinder erkranken häufiger als ältere Kinder. Im Jugendalter steigt die Inzidenz wieder an.

Dank grosser Fortschritte in der Krebstherapie überleben heute die meisten betroffenen Kinder und Jugendlichen. Ein Jahr nach Diagnose liegt die Überlebenswahrscheinlichkeit bei 96%. Mindestens 5 Jahre überleben 90% der

Betroffenen und nach 10 Jahren sind es 87% (G2.3).

Im Jahr 2022 lebten in der Schweiz rund 3000 Kinder und Jugendliche, die schon einmal in ihrem Leben an Krebs erkrankt waren. Dies entspricht etwa 170 pro 100'000 Personen im Alter von 0 bis 19 Jahren. Aufgrund der steigenden Überlebensraten ist zu erwarten, dass diese Zahl künftig zunimmt. Detaillierte Ergebnisse zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen werden in Kapitel 5 vorgestellt.

3. Das KiKR stellt sich vor

Das nationale Kinderkrebsregister heute

Die Führung des Kinderkrebsregisters der Schweiz ist zwar seit Inkrafttreten des KRG eine Aufgabe des Bundes, tatsächlich gibt es das Kinderkrebsregister in der Schweiz auf freiwilliger Basis aber schon seit fast 50 Jahren. Und mittlerweile sind bis Ende 2024 Daten von über 13'000 Patient:innen im KiKR erfasst.

Zur Geschichte

Das KiKR ist aus dem Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) hervorgegangen, welches 1976 auf freiwilliger Basis von der [Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe \(SPOG\)](#) gegründet wurde. Dies ist die Vereinigung der neun Schweizer Kinderonkologien, in denen Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen behandelt werden. Ganz zu Beginn wurden nur Teilnehmer:innen von klinischen Behandlungsstudien registriert, aber schon ab 1981 wurden alle in der Schweiz behandelten Patient:innen eingeschlossen und seit 1992 wurden auch Langzeitverlauf und Spätfolgen bei den geheilten Patient:innen erhoben. Trotz fehlender Pflicht zur Meldung war die Registrierung bei Kindern bis zum Alter von 15 Jahren ab 1990 nahezu komplett, es ist das einzige national flächendeckende Krebsregister der Schweiz.

Wieso braucht es ein spezifisches Kinderkrebsregister?

Kinderkrebstumoren sind seltene Tumoren, es braucht zur Beurteilung spezielle Expertisen sowie nationale und internationale Kooperationen auf dem Fachgebiet der Kinderkreberkrankungen und -registrierung. Deshalb erfolgt die Kinderkrebsregistrierung

national, hingegen werden Krebserkrankungen bei Erwachsenen kantonal registriert. Alle Kinder und jugendlichen Patient:innen nehmen an Therapie- oder entsprechenden Studien teil oder werden nach Studienschemata behandelt.

Die Codierung der Krebsfälle erfolgt durch Fachkräfte mit medizinischer Expertise, nach internationalen und nationalen Richtlinien und im Austausch mit internationalen Experten. Zusätzlich zu den nationalen und internationalen Klassifikationen, die auch für Krebserkrankungen bei Erwachsenen verwendet werden, (z.B. die Internationale Klassifikation der Erkrankungen (ICD-10), der Krebserkrankungen (ICD-O) sowie der TNM-Klassifikation), erfolgt die Kodierung der Kinderkrebsfälle nach kinderspezifischen Standards, wie z.B. der Internationalen Klassifikation für Kinderkreberkrankungen (ICCC-3) und den Toronto Childhood Cancer Staging Guidelines.



Das Kernteam des Bereichs Registrierung, Codierung und Datenqualität (RCD) (von links: Sophia della Valle, Mirjam Weiss, Maria Hammer, Christina Cinar-Kaufmann, Gabrielle Vautravers Bayram)



Das gesamte KiKR-Team von links nach rechts: Alex Junghans, Christina Çinar-Kaufmann, Sophia della Valle, Eleftheria Michalopoulou, Gabrielle Vautravers Bayram, Maria Hammer, Claudia Kühni, Ursula Kühnel, Grit Sommer, Mirjam Weiss, Ben Spycher

Die operative Führung und Arbeit des Kinderkrebsregisters erfolgt durch ein [kleines Team von 11 Personen](#) in Teilzeit (6,5 Vollzeitbeschäftigte).

Leitung	Claudia Kühni
Koordination	Ursula Kühnel
Registrierung & Codierung	Sophia della Valle, Christina Çinar-Kaufmann, Maria Hammer, Gabrielle Vautravers Bayram, Mirjam Weiss
Statistik	Ben Spycher, Eleftheria Michalopoulou
Datenanfragen	Grit Sommer, Alex Junghans

Der Anschluss an die Universität Bern ermöglicht es dem KiKR auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft zu bleiben und registernahe Forschung professionell zu unterstützen. Im KiKR werden die Daten erfasst, die für Forschungen zu medizinischen und epidemiologischen

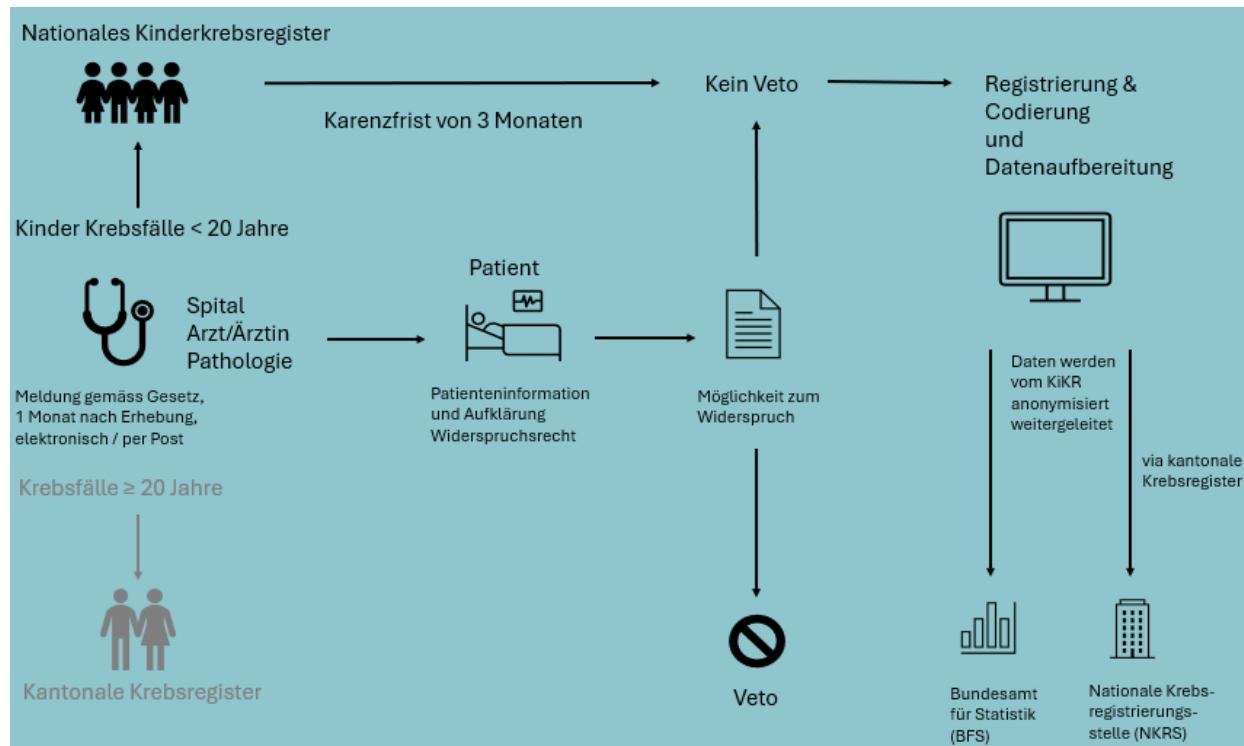
Fragestellungen benötigt werden. Durch das Team Statistik, Reporting und Datenmanagement erfolgen die Routineauswertungen und die Datenbearbeitungen für die Weitergabe an Forschende. Es bildet die Kontaktstelle zu externen Forschenden, Behörden-, Arzt- und Patientenanfragen.



Das Kernteam Statistik, Reporting und Datenmanagement (von links: Alex Junghans, Grit Sommer, Eleftheria Michalopoulou, Ben Spycher)

4. Wie gelangen die Daten ins KiKR?

Alle Fachpersonen, die meldepflichtige Tumoren diagnostizieren oder behandeln, müssen Daten an das Krebsregister melden. Dabei sind Rechte und Pflichten, Fristen und Datendetails per Gesetz und Verordnung vorgegeben.



Datenflüsse im nationalen Kinderkrebsregister (Personen <20 Jahre)

Der Prozess der Erfassung von Krebsfällen bei Kindern und Jugendlichen unter 20 Jahren erfolgt in mehreren Schritten:

1. Meldung durch medizinische Einrichtungen

Sobald ein Krebsfall diagnostiziert wird, sind Spitäler, Ärzte:innen sowie Pathologielabore gesetzlich verpflichtet, diesen innerhalb eines Monats an das zuständige Register zu melden. Dies kann elektronisch oder per Post erfolgen.

2. Patienteninformation und Widerspruchsrecht

Die betroffene Person bzw. dessen gesetzliche Vertretung wird über die Registrierung informiert und erhält die Möglichkeit, jederzeit Widerspruch (ein Veto) gegen die Registrierung einzulegen. Falls der Widerspruch innerhalb einer Karenzfrist von drei Monaten nach Diagnose eingereicht wird, werden die Daten gelöscht, ansonsten anonymisiert. Nähere Erläuterungen sind in der [Patienteninformation](#) und der [Bevölkerungsinformation](#) zu finden.

3. Verarbeitung der Daten

- Falls kein Widerspruch eingelegt wird, erfolgt die Registrierung des Falles im nationalen Kinderkrebsregister, die Falldaten werden codiert und die Daten für den nationalen Krebsdatensatz und das Krebsmonitoring aufbereitet.
- Falls der Widerspruch innerhalb einer Karentzfrist von drei Monaten nach Diagnose eingereicht wird, wird der Fall nicht registriert und die Daten gelöscht. Wir der Widerspruch später eingereicht, werden die Daten anonymisiert.

4. Weiterleitung und Anonymisierung

Nach der Registrierung werden die Daten durch das KiKR verarbeitet und an verschiedene Institutionen weitergeleitet:

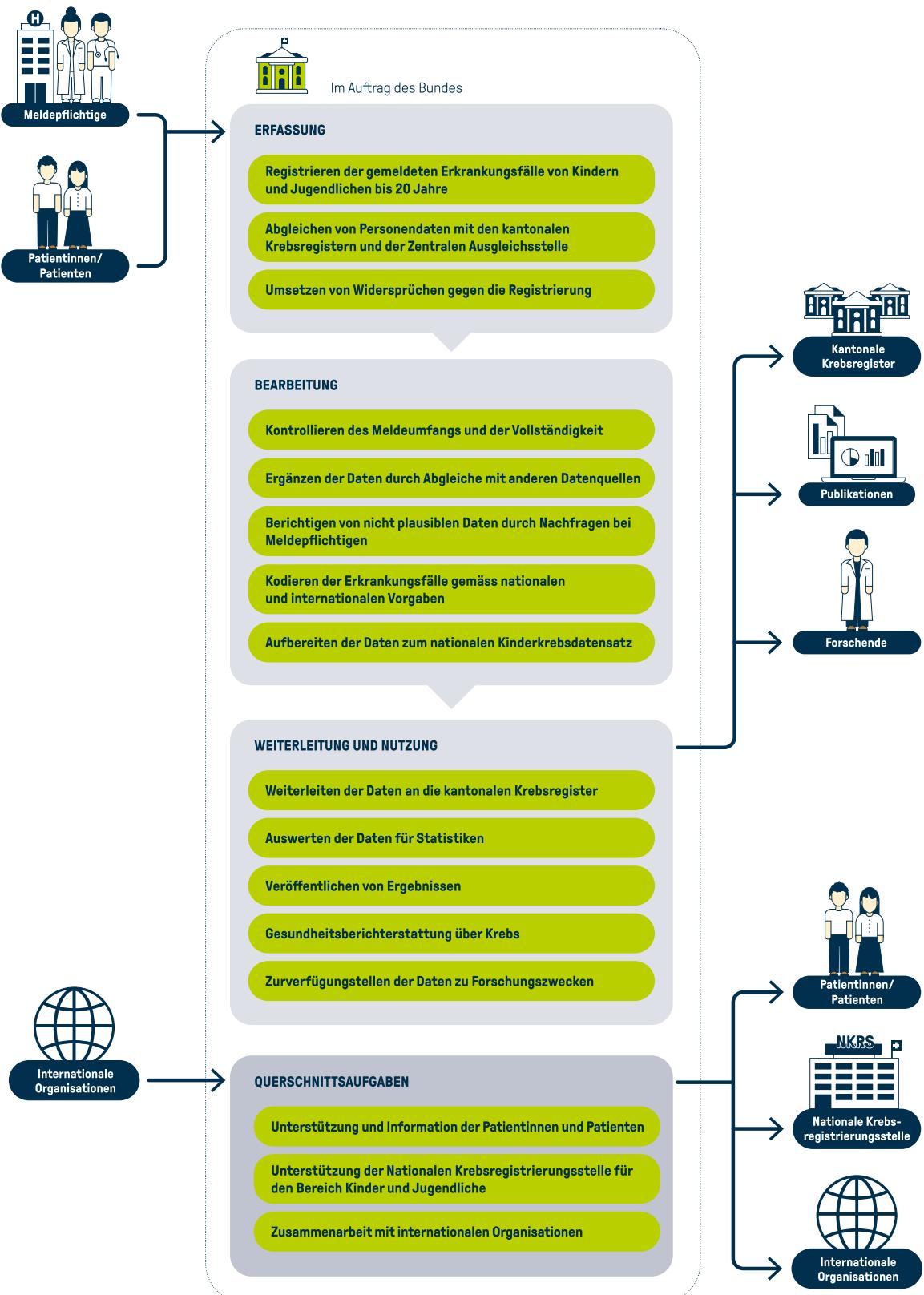
- an die Kantonale Krebsregister
Von dort werden diese anonymisiert an die Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) für den nationalen Krebsdatensatz weitergeleitet.
- An das Bundesamt für Statistik (BFS) liefert das KiKR statistische Auswertungen.

Was geschieht mit den Daten?

Zuerst führt das KiKR umfassende Datenbearbeitungen durch, um die Qualität und Vollständigkeit sicherzustellen (Details siehe Grafiken). Außerdem werden Daten mit anderen Registern und Statistiken (z.B. Statistiken der Spitäler, Todesursachenstatistik des Bundesamtes für Statistik) abgeglichen, kontrolliert und ergänzt, um eine möglichste hohe Vollzähligkeit der erfassten Tumorerkrankungen zu erreichen.

Das KiKR erstellt Auswertungen (siehe Kapitel 2 und 5) und veröffentlicht diese jährlich auf der [KiKR Webseite](#), es unterstützt Forschungsprojekte (siehe Kapitel 7 Aktuelles aus der Kinderkrebsforschung und Kapitel 10 Publikationen 2025) und Datenanfragen von Behörden, Ärzt:innen und Patient:innen resp. deren gesetzlicher Vertretung (siehe Kapitel 6 Nutzen der Daten).

Aufgaben des nationalen Kinderkrebsregisters der Schweiz



Welche Tumoren sind meldepflichtig?

ICD-10 Codes	Meldepflichtige Tumorerkrankungen
C00-C97	Bösartige Neubildungen
D00-D03, D05-D09	In situ Neubildungen
D32, D33, D35 (D35.2, D35.3, D35.4)	Gutartige Neubildungen der Meningen, des Gehirns und anderer Teile des Zentralen Nervensystems und gutartige Neubildungen endokriner Drüsen des Kopfes/Gehirns (Hypophyse, Epiphyse, Ductus craniopharyngealis)
D37-D48	Neubildungen unsicheren/unbekannten Verhaltens
D61	Sonstige Aplastische Anämien
D76	Sonstige näher bezeichnete Krankheiten mit Beteiligung des lymphoretikulären Gewebes und des retikulohistiozytären Systems

Meldepflichtig sind alle bösartigen Krebserkrankungen, welche in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) mit einem C-Code bezeichnet werden. Außerdem werden auch bestimmte gutartige oder unsichere Neubildungen registriert, welche mit einem D-Code beziffert werden. Es handelt sich dabei um Erkrankungen, welche zwar nicht ganz klar bösartig sind, aber wegen ihrer Lokalisation (zum Beispiel im Gehirn) oder ihrer weiten Verbreitung im Körper trotzdem gefährlich werden können und eine Krebstherapie oder langjährige Überwachung benötigen. Bei Kindern handelt es sich hier vor allem um alle gutartigen Neubildungen des Gehirns und zentralen Nervensystems, um aplastische Anämien, Histiozytosen und gewisse andere seltene Erkrankungen. Einige dieser seltenen Diagnosen werden in der Schweiz für Erwachsene nicht erfasst. Ausführlichere Informationen finden sich im [Merkblatt für Meldepflichtige](#).

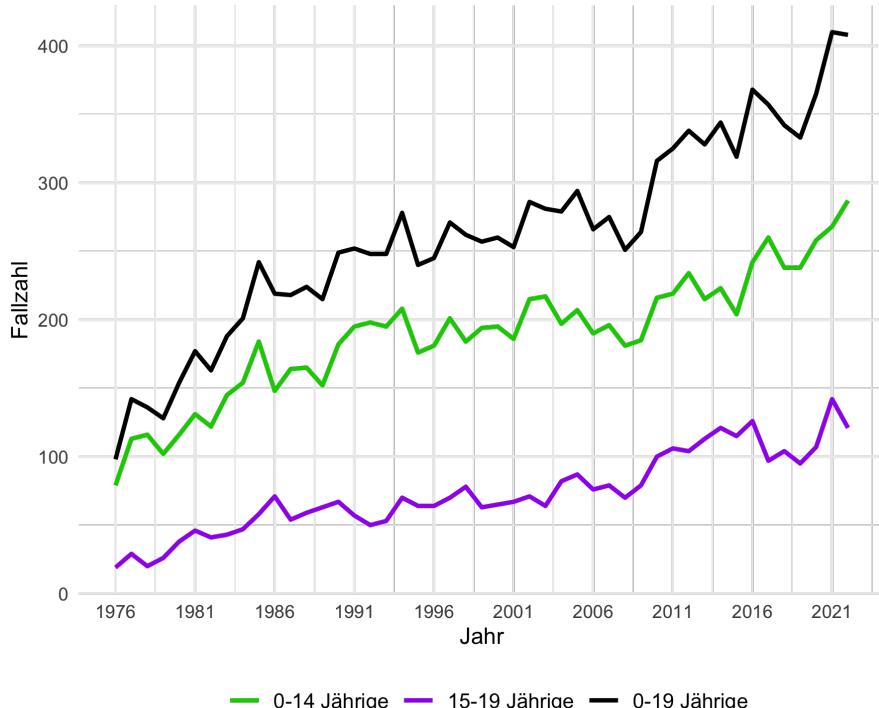
5. Resultate

Dieses Kapitel zeigt Neuerkrankungen (Inzidenz) und Sterblichkeit (Mortalität) pro 100'000 Personen und Jahr nach Diagnosegruppen, Geschlecht und Alter sowie die Überlebensraten und die Anzahl aktuell lebende betroffene Personen (Prävalenz) in der Schweizer Bevölkerung. Berücksichtigt werden Krebserkrankungen aus den 12 ICCC-3-Hauptgruppen sowie die Langerhans-Zell-Histiozytose, für die, aufgrund der geringen Anzahl von Todesfällen, keine Mortalität ausgewiesen wird. Die weiteren meldepflichtigen Erkrankungen, die z.T. erst seit 2020 registriert werden (s. meldepflichtige Erkrankungen in Kapitel 4), fliessen nicht in die Analysen ein. Die verwendete Methodik wird im Bericht [Statistical Methods for Cancer Reporting in Switzerland](#) (nur auf Englisch verfügbar) ausführlich beschrieben.

Methodische Anmerkung

Die in diesem Kapitel präsentierten Daten zur Altersgruppe der 0 bis 15-Jährigen basieren auf den rohen Fallzahlen, da das KiKR seit Beginn der Registrierung im Jahr 1976 flächendeckend verfügbar ist. Für Personen im Alter von 16 bis 19 Jahren war vor Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes die Erfassung durch das KiKR unvollständig und stark auf den Datenaustausch mit bestehenden kantonalen Registern angewiesen. Für die Inzidenzberechnungen wurden deshalb die Fallzahlen für diese Altersgruppe nicht direkt verwendet, sondern auf die Gesamtzahl der Fälle hochgerechnet, die bei vollständiger Registrierung in der Schweiz erfasst worden wären (da nicht jeder Kanton ein Krebsregister hatte).

G5.1 Jährliche Fallzahl der vom KiKR registrierten Krebserkrankungen bei in der Schweiz wohnhaften Kindern (0-14 Jahre) und Jugendlichen (15-19 Jahre) getrennt und kombiniert (0-19 Jahre) basierend auf Daten von 1976-2022. Berücksichtigt werden Krebserkrankungen aus den ICCC-3-Hauptgruppen sowie die Langerhans-Zell-Histiozytose.



Registrierte Krebsfälle

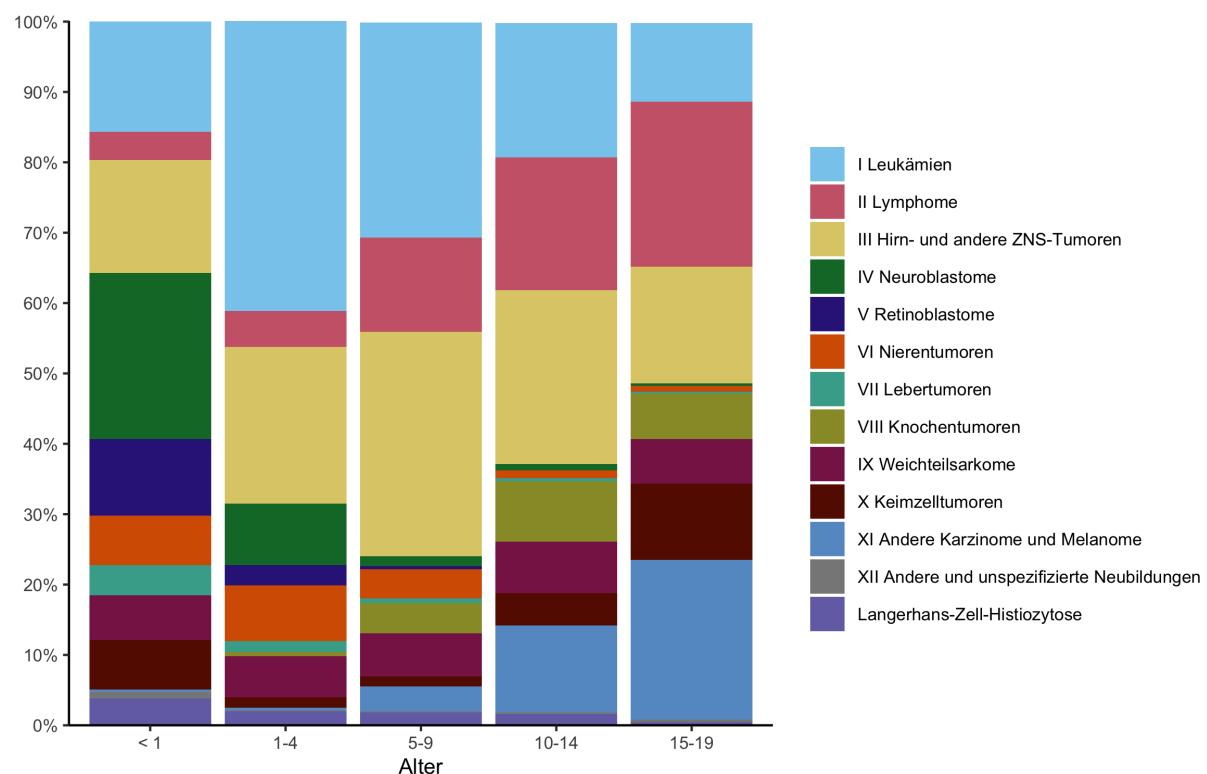
Seit 1976 (Gründung des KiKR) bis zum 31. Dezember 2022 wurden insgesamt 12'317 Krebsfälle registriert. Diese Tumore wurden bei 12'140 Patient:innen diagnostiziert. Die Zahl, der im KiKR registrierten Fälle, ist im Laufe der Zeit gestiegen (G5.1), was teilweise auf Verbesserungen in der Krebsregistrierung zurückzuführen ist. Der Trend widerspiegelt aber auch eine effektive Zunahme der Krebserkrankungen durch die steigende Bevölkerungszahl in der Schweiz und wahrscheinlich leicht ansteigende Inzidenzraten (vergleiche G5.4). Wie aus der Grafik G5.1 ersichtlich ist, schwankt die Zahl der jährlich registrierten Krebsfälle wesentlich.

Krebsarten und Neuerkrankungen

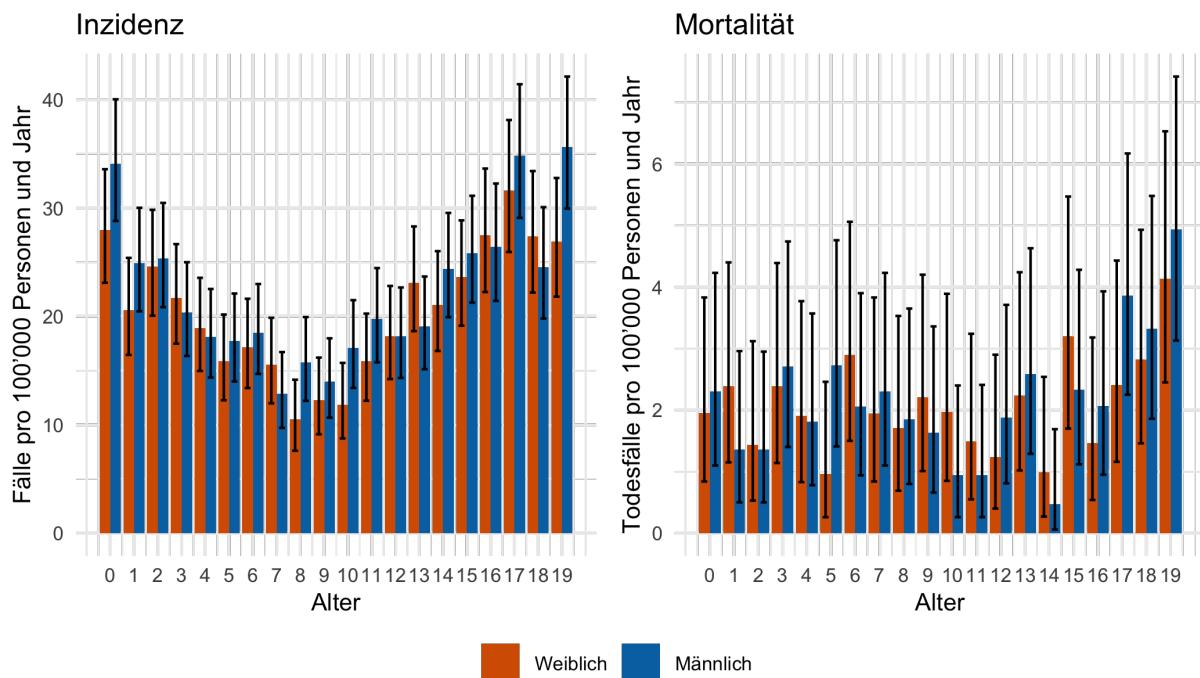
Die Art der Krebserkrankungen verändert sich im Laufe der Kindheit und der Adoleszenz deutlich: bei Säuglingen (Alter <1 Jahr) dominieren embryonale Tumore (z.B. Neuroblastome), bei Vorschulkindern Leukämien, und im Schulalter treten Lymphome und Knochentumore häufiger auf (G5.2).

Ab dem Alter von 10 Jahren nimmt der Anteil der Karzinome und Melanome zu, die zusammen mit Lymphomen, Leukämien und Keimzelltumoren bei Jugendlichen am häufigsten vorkommen. ZNS-Tumore bilden in allen Altersgruppen einen wesentlichen Anteil (G5.2).

G5.2 Anteil der ICCC-3-Hauptgruppen und der Langerhans-Zell-Histiozytose nach Alter bei Diagnose basierend auf Daten von 2003-2022.



G5.3 Altersspezifische Inzidenz und Mortalität bei Kindern und Jugendlichen: Raten pro 100'000 Personenjahre mit 95% Vertrauensintervallen nach Geschlecht basierend auf Daten von 2013-2022. Beachten Sie die unterschiedlichen Skalen.



Im Zeitraum 2013-2022 betrug die Inzidenzrate für Kinder (0-14 Jahre) 19 und für Jugendliche 29 pro 100'000 Personen und Jahr (Personenjahre). Für weibliche und männliche Kinder und Jugendliche ist die Krebsinzidenz in den ersten Jahren relativ hoch, sinkt während der Kindheit erst und nimmt ab dem 10. Lebensjahr wieder zu (G5.3). Bei weiblichen Kindern und Jugendlichen fand sich die niedrigste altersspezifische Inzidenzrate mit 10.5 Fällen pro 100'000 Personenjahre im Alter von 8 Jahren; bei männlichen Kindern und Jugendlichen mit 12.9 Fällen pro 100'000 Personenjahre im Alter von 7 Jahren. Die höchste Inzidenz fand sich bei weiblichen bzw. männlichen Kindern und Jugendlichen mit 31.6 bzw. 35.7 Fällen pro 100'000 Personenjahre im Alter von 17 bzw. 19 Jahren (G5.3).

Abbildung G5.4 zeigt ab 2008 eine leichte Zunahme der Inzidenz für beide Geschlechter. Diese Zunahme könnte einen tatsächlichen Anstieg aber auch eine verbesserte Diagnostik (z.B. bei ZNS-Tumoren) widerspiegeln.

Die Tabellen T5.1-T5.3 beschreiben die Anzahl Krebsfälle und die Inzidenz pro 100'000 Personenjahre im Zeitraum 2013-2022 nach Krebsart getrennt für Kinder (T5.1: 0-14 Jahre) und Jugendliche (T5.2: 15-19 Jahre) und gemeinsam (T5.3: 0-19 Jahre). Über alle Altersgruppen hinweg (0-19 Jahre) betrug die Inzidenzrate für Leukämien 4.8, für Lymphome 3.4 und für ZNS-Tumore 5.1 Fälle pro 100'000 Personenjahre.

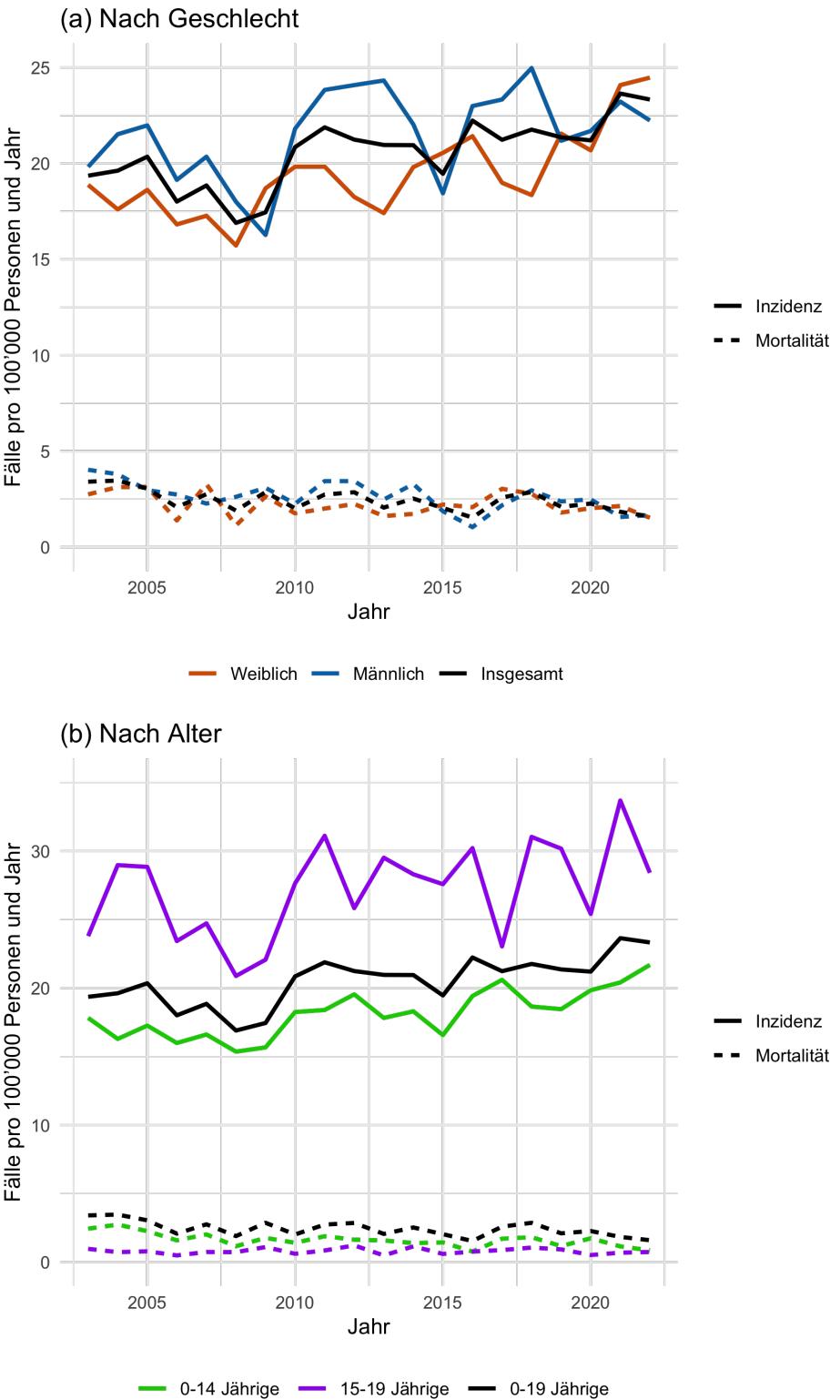
Sterblichkeit

Krebs ist die häufigste krankheitsbedingte Todesursache bei Kindern und Jugendlichen. Die Mortalitätsrate betrug im Zeitraum 2013-2022 bei Kindern 1.8 und bei Jugendlichen 3.1 Todesfälle pro 100'000 Personenjahre. Die Mortalität liegt während der Kindheit auf einem recht tiefen Niveau, steigt aber in der Adoleszenz an (G5.3). Die Tabellen T5.4-T5.6 beschreiben Krebstodesfälle nach ICCC-3 im Zeitraum 2013-2022 separat für Kinder (T5.4: 0-14 Jahre) und Jugendliche (T5.5: 15-19 Jahre) und gemeinsam (T5.6: 0-19 Jahre). Bei beiden Altersgruppen sind Hirntumoren und andere ZNS-Tumoren die häufigste Todesursache.

Betrachtet man die Mortalität über die Zeit, von 2003 bis 2022 (G5.4), so zeigt sich eine sinkende

Tendenz, was kontinuierliche Verbesserungen in der Therapie widerspiegelt.

G5.4 Inzidenz und Mortalität bei Kindern (0-14 Jahre) und Jugendlichen (15-19 Jahre) über die Zeit: Raten pro 100'000 Personenjahre nach Geschlecht (a) und nach Alter (b) basierend auf Daten von 2003-2022.



T5.1 Krebserkrankungen bei Kindern (0-14 Jahre), 2013-2022: Anzahl Fälle (n), relative Häufigkeit (%), Inzidenzrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Diagnose in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart		n	%	Inzidenz	Median Alter	Geschlechterverhältnis (männlich: weiblich)
I	Leukämien	669	27.98	5.28	4.0	1.31
Ia	Lymphoide Leukämien	538	80.42	4.25	4.0	1.26
Ib	Akute myeloische Leukämien	74	11.06	0.58	3.0	1.31
II	Lymphome	281	11.75	2.22	10.0	1.96
IIa	Hodgkin-Lymphome	95	33.81	0.75	11.0	1.88
IIb	Non-Hodgkin-Lymphome (ausser Burkitt Lymphom)	77	27.40	0.61	9.0	1.33
III	Hirn- und andere ZNS-Tumoren	645	26.98	5.09	6.0	1.02
IIIa	Ependymome und Plexus choroideus Tumor	70	10.85	0.55	3.0	2.33
IIIb	Astrozytome	242	37.52	1.91	6.0	0.89
IIIc	Intrakranielle und intraspinale embryonale Tumore	98	15.19	0.77	4.0	1.23
IV	Neuroblastome	139	5.81	1.1	1.0	1.24
V	Retinoblastome	51	2.13	0.4	0.0	1.83
VI	Nierentumoren	112	4.68	0.88	3.0	0.96
VII	Leber tumoren	35	1.46	0.28	1.0	1.33
VIII	VIII Knochentumoren	95	3.97	0.75	11.0	0.73
IX	Weichteilsarkome	133	5.56	1.05	5.0	0.87
X	Keimzell tumoren	77	3.22	0.61	9.0	0.88
XI	Andere Karzinome und Melanome	148	6.19	1.17	12.0	0.80
XII	Andere und unspezifizierte Karzinome	6	0.25	0.05	11.0	0.20
Insgesamt (ohne Langerhans-Zell-Histiozytose)		2391	100.00	18.88	6.0	1.15
Langerhans-Zell-Histiozytose		42	1.73	0.33	3.5	1.00
Insgesamt (inkl. Langerhans-Zell-Histiozytose)		2433	100.00	19.21	6.0	1.15

Die Tabelle zeigt nur Hauptgruppen und häufigeren Untergruppen gemäss ICCC-3 und Langerhans-Zell-Histiozytose. Die Gesamtzahl weicht von der Summe der Subgruppen ab, da nicht alle Subgruppen dargestellt sind. Eine vollständige Tabelle ist im Anhang Resultate zu finden.

T5.2 Krebserkrankungen bei Jugendlichen (15-19 Jahre), 2013-2022: Anzahl hochgerechneter Fälle (n), relative Häufigkeit (%), Inzidenzrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Diagnose in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart		n	%	Inzidenz	Median Alter	Geschlechter verhältnis (männlich: weiblich)
I	Leukämien	146	11.93	3.38	17.0	1.68
Ia	Lymphoide Leukämien	73	49.73	1.68	17.0	2.14
Ib	Akute myeloische Leukämien	31	21.51	0.73	17.0	1.25
II	Lymphome	290	23.69	6.71	17.0	1.46
IIa	Hodgkin-Lymphome	222	76.67	5.15	17.0	1.26
IIb	Non-Hodgkin-Lymphome (ausser Burkitt Lymphom)	55	19.00	1.28	16.5	2.40
III	Hirn- und andere ZNS-Tumoren	216	17.65	5.00	17.0	0.75
IIIa	Ependymome und Plexus choroideus Tumor	20	9.06	0.45	17.0	0.89
IIIb	Astrozytome	65	29.91	1.50	17.0	0.75
IIIc	Intrakranielle und intraspinale embryonale Tumore	14	6.27	0.31	18.0	0.68
IV	Neuroblastome	8	0.67	0.19	18.0	0.40
V	Retinoblastome	0	0.00	0.00	-	-
VI	Nierentumoren	7	0.56	0.16	16.0	0.91
VII	Leber tumoren	1	0.09	0.03	NA ¹	NA ¹
VIII	VIII Knochentumoren	71	5.81	1.65	17.0	1.44
IX	Weichteilsarkome	73	5.99	1.70	17.0	2.01
X	Keimzell tumoren	124	10.13	2.87	17.0	4.02
XI	Andere Karzinome und Melanome	281	22.98	6.51	17.0	0.53
XII	Andere und unspezifizierte Karzinome	6	0.49	0.14	18.0	0.24
Insgesamt (ohne Langerhans-Zell-Histiozytose)		1222	100.00	28.34	17.0	1.14
Langerhans-Zell-Histiozytose		7	0.57	0.16	17.0	4.77
Insgesamt (inkl. Langerhans-Zell-Histiozytose)		1229	100.00	28.5	17.0	1.14

¹NA: Werte entweder nicht berechenbar oder nicht gezeigt, um die Preisgabe individueller Informationen zu vermeiden. Zum Beispiel wenn alle Fälle mit einer bestimmten Diagnose das gleiche Geschlecht haben, wird das Geschlechterverhältnis nicht angezeigt.

Die Tabelle zeigt nur Hauptgruppen und häufigeren Untergruppen gemäss ICCC-3 und Langerhans-Zell-Histiozytose. Die Gesamtzahl weicht von der Summe der Subgruppen ab, da nicht alle Subgruppen dargestellt sind. Eine vollständige Tabelle ist im Anhang Resultate zu finden.

T5.3 Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (0-19 Jahre), 2013-2022: Anzahl hochgerechneter Fälle (n), relative Häufigkeit (%), Inzidenzrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Diagnose in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart		n	%	Inzidenz	Median Alter	Geschlechter verhältnis (männlich: weiblich)
I	Leukämien	815	22.55	4.80	6.0	1.37
Ia	Lymphoide Leukämien	611	74.92	3.60	5.0	1.34
Ib	Akute myeloische Leukämien	105	12.93	0.62	8.0	1.29
II	Lymphome	571	15.79	3.36	14.0	1.68
IIa	Hodgkin-Lymphome	317	55.56	1.87	16.0	1.42
IIb	Non-Hodgkin-Lymphome (ausser Burkitt Lymphom)	132	23.14	0.78	13.0	1.68
III	Hirn- und andere ZNS-Tumoren	861	23.82	5.07	9.0	0.95
IIIa	Ependymome und Plexus choroideus Tumor	90	10.40	0.53	5.0	1.86
IIIb	Astrozytome	307	35.61	1.81	8.0	0.86
IIIc	Intrakranielle und intraspinale embryonale Tumore	112	12.96	0.66	5.0	1.14
IV	Neuroblastome	147	4.07	0.87	1.0	1.17
V	Retinoblastome	51	1.41	0.30	0.0	1.83
VI	Nierentumoren	119	3.29	0.70	3.0	0.96
VII	Leber tumoren	36	1.00	0.21	1.5	1.41
VIII	VIII Knochentumoren	166	4.59	0.98	13.0	0.97
IX	Weichteilsarkome	206	5.71	1.21	10.0	1.16
X	Keimzell tumoren	201	5.56	1.18	16.0	2.06
XI	Andere Karzinome und Melanome	429	11.87	2.53	16.0	0.61
XII	Andere und unspezifizierte Karzinome	12	0.33	0.07	14.0	0.22
Insgesamt (ohne Langerhans-Zell-Histiozytose)		3613	100.00	21.28	10.0	1.15
Langerhans-Zell-Histiozytose		49	1.34	0.29	5.0	1.21
Insgesamt (inkl. Langerhans-Zell-Histiozytose)		3662	100.00	21.57	10.0	1.15

Die Tabelle zeigt nur Hauptgruppen und häufigeren Untergruppen gemäss ICCC-3 und Langerhans-Zell-Histiozytose. Die Gesamtzahl weicht von der Summe der Subgruppen ab, da nicht alle Subgruppen dargestellt sind. Eine vollständige Tabelle ist im Anhang Resultate zu finden.

T5.4 Krebstodesfälle bei Kindern (0-14 Jahre), 2013-2022: Anzahl Todesfälle (n), relative Häufigkeit (%), Mortalitätsrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Tod in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart		n	%	Mortalität	Median Alter	Geschlechterverhältnis (männlich: weiblich)
I	Leukämien	40	17.32	0.32	5.0	1.00
II	Lymphome	7	3.03	0.06	12.0	2.50
III	Hirn- und andere ZNS-Tumoren	113	48.92	0.89	6.0	0.98
IV	Neuroblastome	18	7.79	0.14	5.0	1.00
V	Retinoblastome	0	0.00	0.00	-	-
VI	Nierentumoren	6	2.60	0.05	4.0	5.00
VII	Lebertumoren	4	1.73	0.03	6.0	3.00
VIII	Knochentumoren	17	7.36	0.13	11.0	0.89
IX	Weichteilsarkome	17	7.36	0.13	5.0	0.89
X	Keimzelltumoren	0	0.00	0.00	-	-
XI	Andere Karzinome und Melanome	3	1.30	0.02	13.0	0.00
XII	Andere und unspezifiziert Neubildungen	6	2.60	0.05	7.0	1.00
Insgesamt		231	100.00	1.82	6	1.03

T5.5 Krebstodesfälle bei Jugendlichen (15-19 Jahre), 2013-2022: Anzahl Todesfälle (n), relative Häufigkeit (%), Mortalitätsrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Tod in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart		n	%	Mortalität	Median Alter	Geschlechterverhältnis (männlich: weiblich)
I	Leukämien	22	16.54	0.51	18.0	1.44
II	Lymphome	10	7.52	0.23	17.0	2.33
III	Hirn- und andere ZNS-Tumoren	32	24.06	0.74	17.0	1.29
IV	Neuroblastome	5	3.76	0.12	18.0	0.25
V	Retinoblastome	0	0.00	0.00	-	-
VI	Nierentumoren	2	1.50	0.05	16.5	1.00
VII	Lebertumoren	1	0.75	0.02	NA ¹	NA ¹
VIII	Knochentumoren	27	20.30	0.63	17.0	0.93
IX	Weichteilsarkome	20	15.04	0.46	18.0	1.50
X	Keimzelltumoren	3	2.26	0.07	19.0	NA ¹
XI	Andere Karzinome und Melanome	6	4.51	0.14	19.0	1.00
XII	Andere und unspezifiziert Neubildungen	5	3.76	0.12	19.0	0.67
Insgesamt		133	100.00	3.08	18.0	1.25

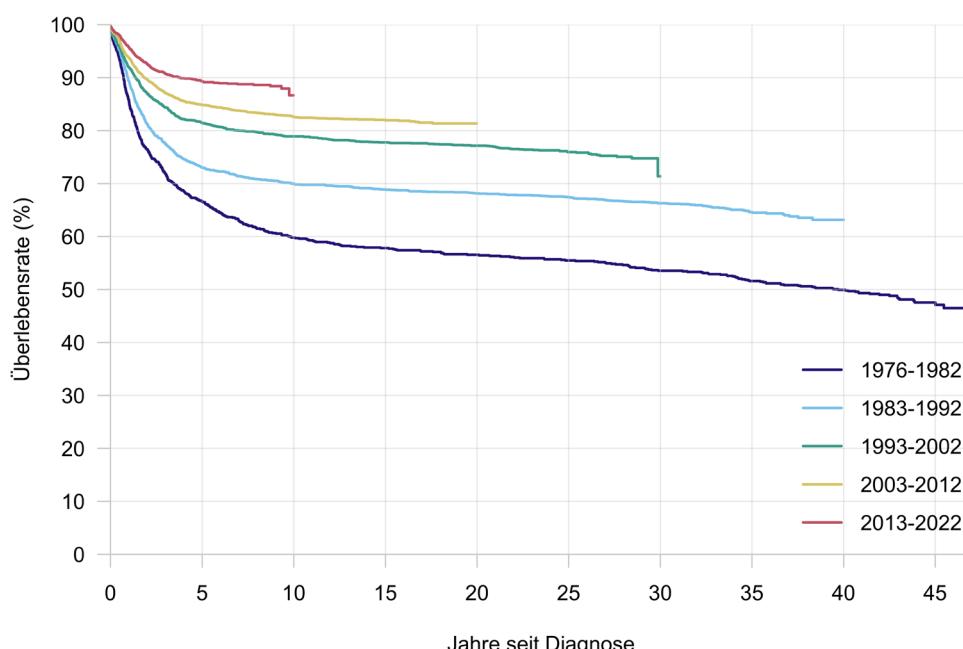
¹NA: Werte entweder nicht berechenbar oder nicht gezeigt, um die Preisgabe individueller Informationen zu vermeiden. Zum Beispiel wenn alle Fälle mit einer bestimmten Diagnose das gleiche Geschlecht haben, wird das Geschlechterverhältnis nicht angezeigt.

T5.6 Krebstodesfälle bei Kindern und Jugendlichen (0-19 Jahre), 2013-2022: Anzahl Todesfälle (n), relative Häufigkeit (%), Mortalitätsrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Tod in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart		n	%	Mortalität	Median Alter	Geschlechter -verhältnis (männlich: weiblich)
I	Leukämien	62	17.03	0.37	10.0	1.14
II	Lymphome	17	4.67	0.10	16.0	2.40
III	Hirn- und andere ZNS-Tumoren	145	39.84	0.85	8.0	1.04
IV	Neuroblastome	23	6.32	0.14	6.5	0.77
V	Retinoblastome	0	0.00	0.00	-	-
VI	Nierentumoren	8	2.20	0.05	8.0	3.00
VII	Lebertumoren	5	1.37	0.03	10.0	4.00
VIII	Knochentumoren	44	12.09	0.26	15.0	0.91
IX	Weichteilsarkome	37	10.16	0.22	15.0	1.18
X	Keimzelltumoren	3	0.82	0.02	19.0	NA ¹
XI	Andere Karzinome und Melanome	9	2.47	0.05	18.0	0.50
XII	Andere und unspezifiziert Neubildungen	11	3.02	0.06	14.0	0.83
Insgesamt		364	100.00	2.14	11.0	1.10

¹NA: Werte entweder nicht berechenbar oder nicht gezeigt, um die Preisgabe individueller Informationen zu vermeiden. Zum Beispiel wenn alle Fälle mit einer bestimmten Diagnose das gleiche Geschlecht haben, wird das Geschlechterverhältnis nicht angezeigt.

G5.5 Überleben von Kindern und Jugendlichen nach Diagnosezeitraum: Rate im Zeitverlauf nach Krebserkrankung.

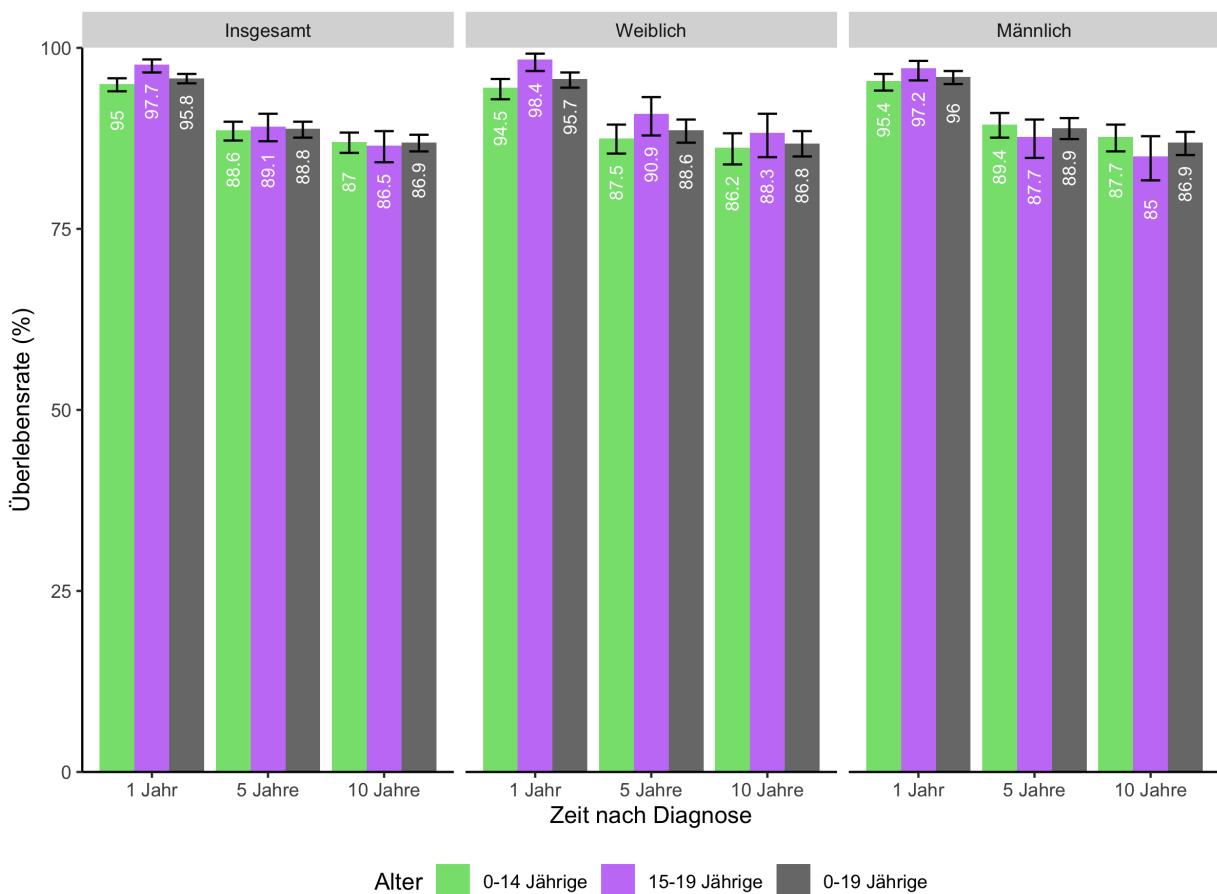


Überleben

Die Überlebensrate nach einer Krebskrankung im Kindes- oder Jugendalter hat sich in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert (G5.5). Die Zehnjahresüberlebensrate stieg von 60% bei Kindern und Jugendlichen, die zwischen 1976 und 1982 diagnostiziert wurden, auf 70% in der Diagnoseperiode 1983-1992, 79% zwischen 1993-2002, 83% zwischen 2003-2012 und 87% in der Periode 2013-2022 (G5.5).

Die Langzeitüberlebensrate (10 Jahre nach der Krebsdiagnose) im Zeitraum 2013-2022 unterscheidet sich nicht wesentlich zwischen Kindern und Jugendlichen (G5.6). Weibliche Jugendliche scheinen etwas höhere Überlebenschancen zu haben als männliche Jugendliche (G5.6). Dies könnte daran liegen, dass weibliche Jugendliche häufiger an Krebsarten mit besserer Prognose erkranken, wie z. B. Schilddrüsenkarzinomen.

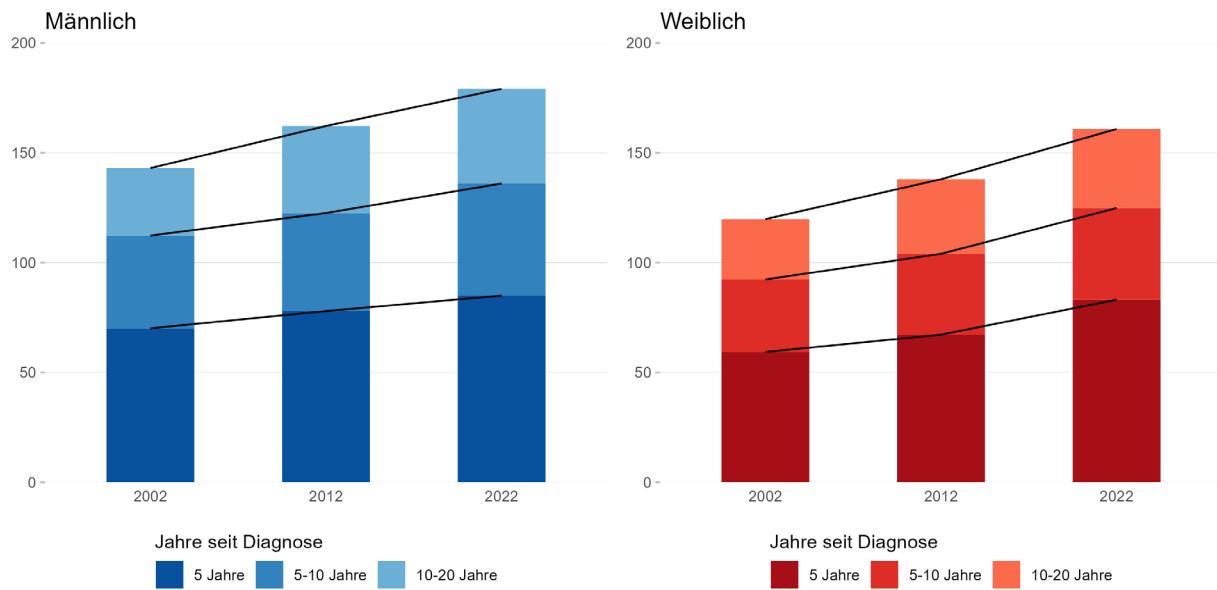
G5.6 1-, 5- und 10-Jahres-Überleben von Kindern (0-14 Jahre) und Jugendlichen (15-19 Jahre) getrennt und kombiniert (0-19 Jahre): Raten insgesamt und nach Geschlecht basierend auf Daten von 2013-2022. Fehlerbalken zeigen 95%-Vertrauensintervalle.



Anzahl Betroffene in der Bevölkerung

Ende 2022 lebten in der Schweiz etwa 3000 Kinder und Jugendliche mit einer früheren Krebsdiagnose. Pro 100'000 Personen entspricht dies 170 Betroffenen (Prävalenzrate weibliche Kinder und Jugendliche: 160.8, Prävalenzrate männliche Kinder und Jugendliche: 179.1; G5.7). Die Prävalenz hat in den vergangenen Jahrzehnten dank steigender Überlebensraten zugenommen.

G5.7 Krebsprävalenz bei Kindern und Jugendlichen: Anzahl pro 100'000 0–19-Jährige mit früherer Krebserkrankung in der Schweizer Bevölkerung.



6. Nutzen der KiKR Daten

Was haben die Daten des KiKR für einen Nutzen?

Das KiKR unterstützt die Nutzung der Daten zu Forschungs- und zu Evaluationszwecken. Auch ehemalige Betroffene können auf Anfrage ihre Daten erhalten. Dieses Recht ist im Krebsregistrierungsgesetz verankert. Die Möglichkeit der Datenanfragen wird rege genutzt. Allein im Jahr 2024 hat das KiKR 22 Anfragen erhalten von Eltern, Behörden, ehemaligen Patient:innen, Betroffenenorganisationen, Ärzt:innen oder von Forschenden. Im Folgenden geben wir einige Beispiele aus den letzten Jahren, wie die Daten genutzt werden können.

Für Eltern

Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit erstellte das KiKR vor einigen Jahren ein Faktenblatt zum Betreuungs- und Pflegeaufwand, den Eltern für ein krebskrankes Kind leisten. Der durchschnittliche Arbeitsausfall für Eltern – allein die Tage, welche ein Elternteil mit dem kranken Kind im Spital verbringt – wurde dabei auf 155 Tagen berechnet. Dieses Faktenblatt diente als eine der Grundlagen für das 2021 in Kraft getretene neue Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege. Es gewährt betreuenden Personen bessere finanzielle Unterstützung und pro Jahr einen bezahlten 14-wöchigen Betreuungs-Urlaub (statt vorher nur 3 Tage).

Für ehemalige Patient:innen

Das KiKR erhält von Kliniken und Laboren detaillierte Angaben zu Diagnosen, Untersuchungen und Behandlungen und speichert diese in seiner Datenbank. Ehemalige Betroffene können sich jederzeit ans KiKR wenden, um eine Kopie ihrer Daten zu erhalten. Dies ist nützlich, wenn genaue Informationen benötigt werden und diese in der ehemals behandelnden Klinik nicht mehr auffindbar sind,

was leider immer wieder der Fall ist. Solche Angaben sind zum Beispiel nützlich für die Planung einer erneuten Strahlentherapie bei einer zweiten Tumorerkrankung, oder von individualisierten Vorsorgeuntersuchungen. Nach bestimmten Therapien ist es sinnvoll, Vorsorgeuntersuchungen wie Dickdarmspiegelungen oder Mammographien in einem jüngeren Alter zu beginnen als dies der Allgemeinbevölkerung empfohlen wird.

Für Betroffenenorganisationen

Betroffenenorganisationen machen die Bevölkerung auf Anliegen von Kinderkrebsbetroffenen und deren Familien aufmerksam, möchten aber vor allem auch die betroffenen Familien mit Rat und Tat unterstützen. Dazu brauchen sie Kennzahlen und Daten, zum Beispiel wie viele geheilte Kinderkrebspatient:innen aktuell in der Schweiz leben, wie häufig gewisse Krebsdiagnosen vorkommen oder wie hoch das Risiko für Betroffene ist, einen zweiten Tumor zu bekommen. Auch die Information über aktuelle Forschungsergebnisse mit Daten aus dem KiKR werden via den Organisationen an Betroffene und Familien vermittelt.

Für Ärzt:innen

Das KiKR ist eine wichtige Quelle für die Ärzt:innen der SPOG-Kliniken (Spitäler, die der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) angeschlossen, welche immer wieder Auszüge wünschen zur Anzahl ihrer neu diagnostizierten Krebsfälle oder wie viele Patient:innen in klinischen Studien teilnehmen. Wenn ein Zentrum den Eindruck hat, dass es zu einer zeitlichen Häufung neuer Krebsfälle kommt, kann mit den Daten des KiKR untersucht werden, ob sich eine solche Häufung mit dem Zufall vereinbaren lässt oder ob man die Region genauer überwachen sollte. Das KiKR gibt den Ärzt:innen auf Anfrage auch Auskunft zum Vergleich mit anderen Kliniken bezüglich Anzahl

behandelter Krebsdiagnosen oder Überlebensrate der Patient:innen.

Für Forschende

Das KiKR ermöglicht mit den Daten eine Vielzahl von Forschungsprojekten. Die unterstützten Projekte beinhalten Forschung zu Ursachen von Krebs im Kindes- und Jugendalter, Erforschung von Spätfolgen nach Kinderkrebs, oder Studien, die konkrete Nachsorgeuntersuchungen für ehemalige Patient:innen anbieten. Konkrete Beispiele für Forschung unter Einbezug von Daten aus dem KiKR finden sich in Kapitel 7.

Wie kann ich Daten aus dem KiKR erhalten?

Für jede Datenanfrage benötigt das KiKR Informationen über Zweck und Inhalt der gewünschten Daten von der anfragenden Person. Die [Formulare für Datenanfragen](#) auf Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch können von der Website des KiKR heruntergeladen werden.

Die Mitarbeitenden des KiKR prüfen alle Datenanfragen nach ethisch-rechtlichen Kriterien und ob die gewünschten Daten in der Datenbank vorhanden sind. Auf der KiKR-Website wird auch erklärt, welche [Arten von Daten](#) es gibt, denn je nach Art der gewünschten Daten müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein, damit eine Lieferung möglich und erlaubt ist.

[Eigene Daten von Patient:innen](#) liefert das KiKR der betroffenen Person auf Anfrage. Das KiKR prüft, ob es sich bei der anfragenden Person tatsächlich um den/die ehemalige(n) Patient:in oder die gesetzliche Vertretung handelt. Dazu ist eine Identifizierung mittels einer offiziellen ID notwendig.

[Statistiken oder aggregierte Daten](#) sind Daten, die keine Rückschlüsse auf einzelne Personen zulassen (z.B. Anzahl aller Neudiagnosen im Jahr 2024 pro Krebsdiagnose). Solche Daten sind schnell und ohne Ethikantrag erhältlich. Viele [wichtige Statistiken](#) haben wir auf unserer Website bereits publiziert und sie können direkt dort abgelesen werden. In seltenen Fällen braucht es zusätzliche Analysen.

[Wenn Forschende ganze Datensätze benötigen](#) so können diese nur unter sehr strikten Bedingungen zur Verfügung gestellt werden. Behandelnde onkologische Kliniken können Daten ihrer eigenen Patient:innen zu Evaluationszwecken (Qualitätssicherung) rasch und meist ohne Ethikbewilligung erhalten, da sie die Daten ohnehin in ihren Kliniksystemen einsehen können. Andere Forschende benötigen eine Bewilligung der zuständigen Ethikkommission und müssen ebenfalls strengste Datenschutzmassnahmen einhalten. Ein Vertrag regelt Datennutzung und sichert den Datenschutz. Das KiKR ist aktuell dabei eine Lösung zu definieren, damit die Daten anonymisiert auf Hochsicherheitsservern zur Verfügung gestellt werden, wo sie ausgewertet, aber nicht heruntergeladen werden können.

Internationale Monitoring- oder Benchmarking-Studien

Das KiKR liefert anonymisierte Daten an internationale kollaborative Studien:

- **CONCORD-4** ist ein Programm zur weltweiten Überwachung von Trends in der Krebsüberlebensrate, geleitet von der London School of Hygiene & Tropical Medicine.
- Das **European Network of Cancer Registries - European Cancer Information System (ENCR-ECIS)** gibt regelmässig eine Übersicht über die Belastung durch Krebs in den einzelnen europäischen Ländern.
- Das **Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors (CRICCS)** Projekt ist an der International Agency for Research on Cancer (IARC) angesiedelt und untersucht das Zweittumorrisiko nach Krebs im Kindesalter.
- **International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage (BENCHISTA)** ist eine Zusammenarbeit aus 70 Krebsregistern, um die Krebsregistrierung zu vereinheitlichen und zu verbessern.
- **EUROCARE** ist ein Monitoring-Projekt zum Vergleich von Krebshäufigkeit, Überlebenstrends und Krebsbehandlung zwischen europäischen Ländern.

7. Aktuelles aus der Kinderkrebsforschung

Dank der Forschung mit den erhobenen Daten können jedes Jahr neue Erkenntnisse gewonnen werden. Hier stellen wir eine Auswahl von publizierten Erkenntnissen im Jahr 2024 kurz vor. Die Referenzen und die vollständige Liste der Publikationen unter Verwendung von KiKR-Daten befinden sich in Kapitel 10 Publikationen 2024.

Überleben von Jugendlichen und jungen Erwachsenen bei Krebserkrankungen

Diese Studie (Trama et al 2024) untersuchte das 5-Jahres-Überleben von Jugendlichen und jungen Erwachsenen (AYA 15–39 Jahre) mit Krebs in Europa. In EUROCARE-6 wurden Daten von etwa 700.000 Krebspatient:innen analysiert, die zwischen 2000 und 2013 diagnostiziert wurden. Der Fokus lag auf den 12 häufigsten Krebsarten in dieser Altersgruppe. Die Ergebnisse zeigen erhebliche Unterschiede im Überleben zwischen den europäischen Ländern und Verbesserungen im Zeitverlauf, insbesondere bei hämatologischen Krebserkrankungen.

Gesundheitsberichterstattung über Krebs 2024 – Risiko für Zweittumore

Alle drei Jahre erarbeiten die Nationale Krebsregistrierungsstelle und das KiKR einen Gesundheitsbericht über Krebs, welcher aktuelle gesundheitspolitische Fragestellungen im Krebsbereich aufgreift, bewertende Betrachtungen liefert und Empfehlungen ausspricht. Die erste Gesundheitsberichterstattung (GBE) fokussiert auf das Zweittumorrisiko und ist im Jahr 2024 erschienen. Aufgrund besserer Diagnosemöglichkeiten und Fortschritten in der Krebsbehandlung steigen die Überlebenschancen für die meisten Krebsarten. Dies führt dazu, dass die Anzahl der Krebsüberlebenden in der Schweiz zunimmt. Krebsüberlebende haben jedoch ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines Zweittumors.

Von 1990 bis 2019 – einem Betrachtungszeitraum von 30 Jahren – wurden in den Schweizer Krebsregistern 551'887 Ersttumore und 46'348 Zweittumore erfasst, das sind 5'341

Zweittumorfälle mehr, als durch das allgemeine Krebsrisiko zu erwarten gewesen wären.

Faktoren wie das Alter bei der Ersterkrankung, die vergangene Zeit seit der Ersttumordiagnose sowie die Art und die Behandlung des ersten Tumors beeinflussen das Zeittumorrisiko entscheidend.

Personen, die im Kindesalter (0–14 Jahre) an Krebs erkrankt waren, hatten ein sechsmal höheres Risiko einen Zweittumor zu entwickeln, als Gleichalte aus der Allgemeinbevölkerung, an einem ersten Tumor zu erkranken. Personen mit einer Erstdiagnose im jungen Erwachsenenalter (15–39 Jahre) wiesen ein doppelt so hohes Risiko und Personen mit Erstdiagnose im älteren Erwachsenenalter (ab 40 Jahren) ein um 12% erhöhtes Risiko auf. Das Risiko, an einem zweiten Tumor zu erkranken, blieb über Jahrzehnte nach der ersten Diagnose erhöht.

Gliome und Meningiome nach Krebs im Kinder- und Jugendalter

Eine europäische Studie untersuchte in 70'000 Überlebenden von Krebserkrankungen im Kindes- oder Jugendalter, wie viele von ihnen später an einem Gliom oder Meningiom (Tumoren des Zentralen Nervensystems) erkrankten. Das Risiko für ein Gliom war dabei 7,5-mal höher, für ein Meningiom 6-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung. Besonders gefährdet waren Überlebende von Leukämien und Hirntumoren, insbesondere nach einer Bestrahlung im Kopfbereich (Heymer et al 2024).

Klinischer Verlauf akuter myeloischer Leukämien bei Säuglingen

Für eine Studie bei Säuglingen mit akuter myeloischer Leukämie und Beteiligung der Haut wurden Daten zum klinischen Verlauf, zu Behandlung und zum Überleben von 50 Patient:innen aus der Schweiz, Italien, den Niederlanden und den USA gesammelt. Bei einem Viertel der Patient:innen war auch das zentrale Nervensystem durch den Krebs betroffen. Drei Viertel der Kinder waren 5 Jahre nach Diagnose am Leben, und die meisten von ihnen ohne Rückfall (Rezidive), (Renaud et al. 2024).

Beschwerden im Bewegungsapparat nach Krebs im Kindes- und Jugendalter

Gesunde Knochen, Gelenke und Muskeln sind wichtig, um im Alltag zurechtzukommen. Jede/r vierte ehemalige Kinderkrebspatient:in hat in einem Fragebogen jedoch Beschwerden im Bewegungsapparat angegeben. Diese kamen öfters vor bei Frauen, nach Knochenkrebs, nach einem Rückfall der Krebserkrankung (Rezidiv), und bei Betroffenen, die früh in der Kindheit an Krebs erkrankt waren. Das ärztliche Personal kann sensibilisiert werden im Rahmen der Nachsorge nach Knochen-, Gelenk-, oder Muskelbeschwerden zu fragen. Die Betroffenen können z. B. mit Physiotherapie ihre Beschwerden lindern und so im Alltag besser zurechtzukommen. (Christen et al. 2024).

Rückmeldungen erwachsener ehemaliger Kinderkrebspatient:innen

Nach Abschluss der Krebstherapie beginnt bei den Betroffenen die Nachsorge, die sich an internationalen Richtlinien orientiert. Eine Studie hat nun untersucht, wie es ehemaligen Betroffenen im Erwachsenenalter geht und wie zufrieden sie mit einem individualisierten und besonders umfassenden Nachsorgemodell sind. Fast alle ehemaligen Kinderkrebspatient:innen (94%) hatten Gesundheitsprobleme, und ihre Lebensqualität war schlechter als die der Allgemeinbevölkerung. Dennoch waren die meisten (>90%) sehr zufrieden mit der umfassenden Nachsorge (Tinner et al. 2024).

8. Unsere Partner

Das KiKR arbeitet sehr eng mit den verschiedenen Stakeholdern zusammen.

Das sind in erster Linie die meldepflichtigen Personen und Spitäler, insbesondere die [SPOG-Kliniken](#) (Spitäler, die der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe angeschlossen sind), welche sich um die Behandlung von Kinderkrebsbetroffenen kümmern und sich mit klinischer Forschung zur Weiterentwicklung der Therapiemöglichkeiten befassen.

Andererseits pflegt das KiKR auch engen Kontakt mit Betroffenen- und Elternorganisationen, wie der Dachorganisation [Kinderkrebs Schweiz \(KKS\)](#) und den verschiedenen regionalen Gruppen [ARFEC](#) (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer), [Kinderkrebshilfe Schweiz](#), [Kinderkrebshilfe Zentralschweiz](#) und [Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis](#). In regelmässigen Treffen werden Informationen ausgetauscht und Bedürfnisse der betroffenen Familien abgeholt.

Es besteht eine sehr enge Kooperation mit den [Kantonalen Krebsregistern](#) für Tumorerkrankungen bei erwachsenen Personen, der [Nationalen Krebsregistrierungsstelle](#), und mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG). Hier ist das KiKR auch eine aktive Teilnehmerin in den Fachgruppen zur Umsetzung des KRG. Mit dem BFS besteht ebenfalls eine enge Zusammenarbeit, neben der Sicherstellung der Vollzähligkeit und Vollständigkeit der Daten, in der Publikation von Ergebnissen zu [Krebs bei Kindern](#), die vom KiKR geliefert werden.

Ebenso führt das KiKR einen intensiven Austausch mit anderen Krebsregistern, insbesondere dem [Deutschen Kinderkrebsregister \(DKKR\)](#), mit dem im Jahr 2024 ein mehrtägiger Intensivworkshop stattfand.

Da die Krebserkrankungen bei Kindern zu den seltenen Erkrankungen gehören ist ein Austausch auf internationaler Ebene besonders wichtig, um Vergleichsmöglichkeiten (Benchmarking) und Synergien zu schaffen. Das KiKR ist Mitglied der International Association of Cancer Registries (IACR) und des European Network of Cancer Registries (ENCR).

Und das KiKR pflegt viele internationale Kooperationen und beteiligt sich an den internationalen Studien, wie in Kapitel 6 detailliert erläutert wurde: dem International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage ([BENCHISTA](#)) und anderen Projekten des Europäischen Netzwerkes der Krebsregister ([ENCR](#)) wie dem Europäischen Krebs-Informationssystem ([ECIS](#)), mit der [Cancer Survival Group](#) der London School of Hygiene & Tropical Medicine, welche die globale Studien (Surveillance) zum Krebsüberleben ([CONCORD](#)) durchführt; und natürlich mit den internationalen, durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) geführten, Organisationen International Agency for Cancer Registration ([IACR](#)) und International Agency for Research on Cancer ([IARC](#)).

9. Dank von Herzen

Für die Erhebung der Daten zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist das KiKR auf die enge Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen und Akteuren angewiesen. Wir bedanken uns an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Ärzt:innen, Spitalern, Pathologien und insbesondere bei den SPOG-Kliniken und bei deren Clinical Datamanagern. Nur die gute Zusammenarbeit ermöglicht eine erfolgreiche Kinderkrebsregistrierung.

Ebenso danken wir von Herzen allen Patient:innen, die ihre Daten zur Verfügung stellen, für das uns entgegengebrachte Vertrauen. Nur mit der vollständigen Erhebung von Daten zu Krebserkrankungen kann das Krebsgeschehen in der Schweiz fortlaufend beobachtet und abgebildet werden.

Die Vollzähligkeit, Vollständigkeit, Korrektheit und Aktualität der Daten sind zentral damit ein relevanter Beitrag für eine bessere Versorgung von Tumorpatient:innen geleistet werden kann.

Ausblick

Im Jahr 2025 wird sich das KiKR mit der Migration der Datenbank befassen, da der Betrieb der Registrierungssoftware des Bundes eingestellt wird. Das KiKR freut sich zur Lösung national effizienter Krebsregistrierungsprozesse beitragen zu können, die allen beteiligten Akteuren einen Zusatznutzen schafft. Das KiKR unterstützt ganz besonders alle Bestrebungen der Digitalisierung im Gesundheitswesen, um die Arbeit für die Meldepflichtigen zu erleichtern und den Aufwand zu reduzieren, kurz um die Registerführung effizienter zu machen.

Ausserdem wird beim KiKR gemäss Entscheid der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) das zukünftige Register Hochspezialisierte Medizin in der Pädiatrischen Onkologie geführt werden. Dies werden wir ab 2025 implementieren.



Impressum

Herausgeber: Kinderkrebsregister, Mittelstrasse 34, 3012 Bern, www.kinderkrebsregister.ch

10. Publikationen 2024 unter Verwendung von KiKR-Daten

Die [Publikationen aus vergangenen Jahren](#) sind auf der KiKR Webseite aufgeschaltet.

Peer Reviewed

Baenziger J, Roser K, Mader L, Ilic A, Sansom-Daly UM, von Bueren AO, Tinner EM, Michel G. **Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors compared to the general population:** A report from the Swiss childhood cancer survivor study-Parents. Psychooncology. 2024 Jan;33(1):e6246. doi: [10.1002/pon.6246](https://doi.org/10.1002/pon.6246). Epub 2023 Dec 4. PMID: 38047716.

Christen S, Roser K, Mader L, Otth M, Scheinemann K, Sommer G, Kuehni C, Michel G. **Incidence and prevalence of musculoskeletal health conditions in survivors of childhood and adolescent cancers: A report from the Swiss childhood cancer survivor study.** Cancer Med. 2024 Apr;13(8):e7204. doi: [10.1002/cam4.7204](https://doi.org/10.1002/cam4.7204). PMID: 38650581; PMCID: PMC11036073.

Crespi CM, Sudan M, Juutilainen J, Roivainen P, Hareuveny R, Huss A, Kandel S, Karim-Kos HE, Thuróczy G, Jakab Z, Spycher BD, Flueckiger B, Vermeulen R, Vergara X, Kheifets L. **International study of childhood leukemia in residences near electrical transformer rooms.** Environ Res. 2024 May 15;249:118459. doi: [10.1016/j.envres.2024.118459](https://doi.org/10.1016/j.envres.2024.118459). Epub 2024 Feb 11. PMID: 38346482.

de Beijer IAE, Bouwman E, Mulder RL, Steensma P, Brown MC, Araújo-Soares V, Balcerik M, Bardi E, Falck Winther J, Frederiksen LE, van Gorp M, Oberti S, van Kalsbeek RJ, Kepak T, Kepakova K, Gsell H, Kienesberger A, van Litsenburg R, Mader L, Michel G, Muraca M, van den Oever SR, van der Pal HJH, Roser K, Skinner R, Stolman I, Uyttebroeck A, Kremer LCM, Loonen J, van Dalen EC, Pluijm SMF; PanCareFollowUp Consortium. **Barriers, facilitators, and other factors associated with health behaviors in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: A systematic review.** Cancer Med. 2024 Jun;13(12):e7361. doi: [10.1002/cam4.7361](https://doi.org/10.1002/cam4.7361). PMID: 39291862; PMCID: PMC11192647.

de Paula Silva N, Gini A, Dolya A, Colombet M, Soerjomataram I, Youlden D, Stiller C, Steliarova-Foucher E; CRICCS consortium; Aitken J, Bray F, Colombet M, de Paula Silva N, Dolya A, Erdmann F, Winther JF, Gini A, Heenen D, Hjorth L, Kuehni CE, Pritchard-Jones K, Piñeros M, Soerjomataram I, Steliarova-Foucher E, Stiller C, Tomášková Z, Youlden D. **Prevalence of childhood cancer survivors in Europe: a scoping review.** EJC Paediatr Oncol. 2024 Jun;3:None. doi: [10.1016/j.ejcped.2024.100155](https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2024.100155). PMID: 38915419; PMCID: PMC11195017.

Hau EM, Sláma T, Essig S, Michel G, Wengenroth L, Bergstraesser E, von der Weid NX, Schindera C, Kuehni CE. **Validation of self-reported cardiovascular problems in childhood cancer survivors by contacting general practitioners: feasibility and results.** BMC Prim Care. 2024 Mar 8;25(1):81. doi: [10.1186/s12875-024-02322-7](https://doi.org/10.1186/s12875-024-02322-7). PMID: 38459512; PMCID: PMC10921568.

Heymer EJ, Hawkins MM, Winter DL, Teepen JC, Sunguc C, Ronckers CM, Allodji RS, Alessi D, Sugden E, Belle FN, Bagnasco F, Byrne J, Bárdi E, Garwicz S, Grabow D, Jankovic M, Kaatsch P, Kaiser M, Michel G, Schindera C, Haddy N, Journey N, Česen Mazić M, Skinner R, Kok JL, Gunnes MW, Wiebe T, Sacerdote C, Maule MM, Terenziani M, Jakab Z, Winther JF, Lähteenmäki PM, Zadravec Zaletel L, Haupt R, Kuehni CE, Kremer LC, de Vathaire F, Hjorth L, Reulen RC. **Risk of subsequent gliomas and meningiomas among 69,460 5-year survivors of childhood and adolescent cancer in Europe: the PanCareSurFup study.** Br J Cancer. 2024 Jan 19. doi: [10.1038/s41416-024-02577-y](https://doi.org/10.1038/s41416-024-02577-y). Epub ahead of print. PMID: 38243010.

Heymer EJ, Józwiak K, Kremer LC, Winter DL, de Vathaire F, Sunguc C, Sugden E, Kok JL, van der Pal HJH, Hjorth L, Jakab Z, Maule MM, Haupt R, Bagnasco F, Terenziani M, Diallo I, Gunnes MW, Sommer G, Zadravec Zaletel L, Kuehni CE, Winther JF, Lähteenmäki PM, Guðmundsdóttir T, Allodji RS, Skinner R, Ronckers CM, Hawkins MM, Reulen RC, Teepen JC. **Cumulative Absolute Risk of Subsequent Colorectal Cancer After Abdominopelvic Radiotherapy Among Childhood Cancer Survivors: A PanCareSurFup Study.** J Clin Oncol. 2024 Jan 20;42(3):336-347. doi: [10.1200/JCO.23.00452](https://doi.org/10.1200/JCO.23.00452). Epub 2023 Nov 16. PMID: 37972325.

Indini A, Didoné F, Massi D, Puig S, Casadevall JR, Bennett D, Katalinic A, Sanvisens A., Ferrari A., Lasalvia P, Demuru E, Ragusa R, Mayer-da-Silva a, Blum M, Mousavi M, Kuehni CE, Mihor A, Mandalà M and Trama A. **Incidence and prognosis of Cutaneous Melanoma in European adolescents and young adults (AYAs):EUROCARE-6 retrospective cohort results,** European Journal of Cancer,(2024) doi:<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2024.115079>

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-A multicenter cohort study.** Pediatr Pulmonol. 2024 Jan;59(1):169-180. doi: [10.1002/ppul.26738](https://doi.org/10.1002/ppul.26738). Epub 2023 Oct 31. PMID: 37905693.

Otth M, Kasteler R, Mulder RL, Agrusa J, Armenian SH, Barnea D, Bergeron A, Bhatt NS, Bourke SJ, Constine LS, Goutaki M, Green DM, Hennewig U, Houdouin V, Hudson MM, Kremer L, Latzin P, Ng A, Oeffinger KC, Schindera C, Skinner R, Sommer G, Srinivasan S, Stokes DC, Versluys B, Waespe N, Weiner DJ, Dietz AC, Kuehni CE. **Recommendations for surveillance of pulmonary dysfunction among childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group.** EClinicalMedicine. 2024 Feb 20;69:102487. doi: [10.1016/j.eclim.2024.102487](https://doi.org/10.1016/j.eclim.2024.102487). PMID: 38420219; PMCID: PMC10900250.

Raguindin PF, Rueegg CS, Kälin S, Bergstraesser E, von der Weid NX, Tinner EM, Kuehni CE, Michel G. **Longitudinal changes of psychological distress among childhood cancer survivors: The Swiss Childhood Cancer Survivor Study.** Pediatr Blood Cancer. 2024 Jun 2:e31095. doi: [10.1002/pbc.31095](https://doi.org/10.1002/pbc.31095). Epub ahead of print. PMID: 38825751.

Renaud J, Goemans BF, Locatelli F, Pigazzi M, Redmond S, Kuehni CE, Destaillats A, Alonzo TA, Gerbing RB, Gamis A, Aplenc R, Renella R, Cooper T, Ceppi F. **Characteristics and treatment of acute myeloid neoplasms with cutaneous involvement in infants up to 6 months of age: A retrospective study.** Pediatr Blood Cancer. 2024 Jul;71(7):e31006. doi: [10.1002/pbc.31006](https://doi.org/10.1002/pbc.31006). Epub 2024 Apr 14. PMID: 38616361.

Scobioala S, Parfitt R, Matulat P, Byrne J, Langer T, Troschel FM, Hesping AE, Clemens E, Kaatsch P, Grabow D, Kaiser M, Spix C, Kremer LC, Calaminus G, Baust K, Kuehni CE, Weiss A, Strebel S, Kuonen R, Elsner S, Haupt R, Garré ML, Gruhn B, Kepak T, Kepakova K, Winther JF, Kenborg L, Rechnitzer C, Hasle H, Kruseova J, Luks A, Lackner H, Bielack S, Beck JD, Jürgens H, van den Heuvel-Eibrink MM, Zolk O, Eich HT, Am Zehnhoff-Dinnesen A; PanCareLIFE Consortium. **The impact of the temporal sequence of cranial radiotherapy and platin-based chemotherapy on hearing impairment in pediatric and adolescent CNS and head-and-neck cancer patients:** A report from the PanCareLIFE consortium. Int J Cancer. 2024 Jan 15;154(2):320-331. doi: [10.1002/ijc.34732](https://doi.org/10.1002/ijc.34732). Epub 2023 Sep 15. PMID: 37715472.

Sláma T, Belle FN, Strebel S, Christen S, Hägler-Laube E, Rössler J, Kuehni CE, von der Weid NX, Schindera C. **Prevalence and factors associated with cancer-related fatigue in Swiss adult survivors of childhood**

cancer. J Cancer Surviv. 2024 Feb;18(1):135-143. doi: [10.1007/s11764-023-01413-1](https://doi.org/10.1007/s11764-023-01413-1). Epub 2023 Jun 13. PMID: 37312001; PMCID: PMC10866786.

Sláma T, Mader L, Žarković M, Malär R, Schifferli A, von der Weid NX, Kuehni CE, Schindera C. **Chronic health conditions after childhood Langerhans cell histiocytosis: Results from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study.** J Cancer Surviv. 2024 Feb 14. doi: [10.1007/s11764-024-01544-z](https://doi.org/10.1007/s11764-024-01544-z). Epub ahead of print. PMID: 38353855.

Tinner EME, Dogan O, Boesing M, Roser K, Michel G, Minder AE, Maier S, Bayha M, Affolter H, Baumgartner C, Meienberg F, Kuehni C, Rössler J, Wertli MM, Leuppi JD. **Characteristics and feedback of adult survivors of childhood cancer seen in Swiss comprehensive follow-up clinics led by general internists: a prospective cohort study.** BMJ Open. 2024 Jul 11;14(7):e081823. doi: [10.1136/bmjopen-2023-081823](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-081823). PMID: 38991689; PMCID: PMC11284864.

Trama A, Botta L, Stiller C, Visser O, Cañete-Nieto A, Spycher B, Bielska-Lasota M, Katalinic A, Vener C, Innos K, Marcos-Gragera R, Paapsi K, Guevara M, Demuru E, Mousavi SM, Blum M, Eberle A, Ferrari A, Bernasconi A, Lasalvia P; EUROCARE-6 Working Group. **Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2010–2014.** Eur J Cancer. 2024 Jan 24;202:113558. doi: [10.1016/j.ejca.2024.113558](https://doi.org/10.1016/j.ejca.2024.113558). Epub ahead of print. PMID: 38489859.

Vokinger AK, Pedraza EC, Tinner EM, von Bueren AO, Scheinemann K, Bergstraesser E, Michel G, De Clercq E. **Support Experiences and Wishes of Bereaved Parents After the Loss of Their Child to Cancer.** Pediatr Blood Cancer. 2024 Nov 6:e31426. doi: [10.1002/pbc.31426](https://doi.org/10.1002/pbc.31426). Epub ahead of print. PMID: 39503149.

Virgili G, Capocaccia R, Botta L, Bennett D, Hadjistilianou T, Innos K, Karim-Kos H, Kuehni CE, Kuhnel U, Mazzini C, Canete Nieto A, Paapsi K, Parravano M, Ronckers CM, Rossi S, Stiller C, Vicini G, Visser O, Gatta G; EUROCARE-6 Working Group. **Survival and Health Care Burden of Children With Retinoblastoma in Europe.** JAMA Ophthalmol. 2024 Oct 10. doi: [10.1001/jamaophthalmol.2024.4140](https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2024.4140). Epub ahead of print. PMID: 39388193.

Žarković M, Sommer G, Nigg C, Sláma T, Schneider C, Ansari M, von der Weid N, Schindera C, Kuehni CE. **Parental smoking and respiratory outcomes in young childhood cancer survivors.** Pediatr Blood Cancer. 2024 Nov;71(11):e31310. doi: [10.1002/pbc.31310](https://doi.org/10.1002/pbc.31310). Epub 2024 Sep 3. PMID: 39228077.

Ohne Peer Review

Wildisen L, Michalopoulou E, Spycher BD, Kuehnel UM, Kuehni CE, Staehelin K. **Zweittumore in der Schweiz: Das Risiko einer zweiten Tumorerkrankung nach einer ersten Diagnose.** Zürich, Bern: Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS), Nationales Kinderkrebsregister (KiKR). 2024. (Gesundheitsberichterstattung über Krebs, Nr. 1). 52 Seiten. doi: [10.48620/87253](https://doi.org/10.48620/87253). <https://www.kinderkrebsregister.ch/statistiken-und-berichte/gesundheits-berichterstattung/>.

11. Abkürzungen

Abs.	Absatz
ARFEC	Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer
Art.	Artikel
AYA	Adolescents and Young Adults, Jugendlichen und jungen Erwachsenen 15–39 Jahre
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
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/
DKKR	Deutsches Kinderkrebsregister
ECIS	European Cancer Information System https://ecis.jrc.ec.europa.eu/
ENCR	European Network of Cancer Registries
EUROCARE	EUROpean CAncer REgistry based study on survival and care of cancer patients (Monitoring-Projekt zum Vergleich von Krebshäufigkeit, Überlebenstrends und Krebsbehandlung zwischen europäischen Ländern)
GBE	Gesundheitsberichterstattung
GDK	Gesundheitsdirektorenkonferenz
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICCC-3	International Classification of Childhood Cancer, Version 3.0, Internationalen Klassifikation für Kinderkrebskrankungen
ICD	International Classification of Diseases, Internationalen Klassifikation der Krankheiten
ICD-O	International Classification of Diseases of Oncology, Internationale Klassifikation Krebskrankungen
ISPM	Institut für Sozial- und Präventivmedizin
KiKR	Nationales Kinderkrebsregister der Schweiz seit 2020
KKS	Kinderkrebs Schweiz
KRG	Bundesgesetz über die Registrierung von Krebskrankungen (Krebsregistrierungsgesetz) https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/289/de
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle

RCD	Fachbereich Registrierung, Codierung und Datenqualität des KiKR
SKKR	Schweizer Kinderkrebsregister bis Ende 2019
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
WHO	World Health Organisation, Weltgesundheitsorganisation
ZNS	Zentrales Nervensystem

12. Definitionen / Glossar

Karenzfrist	Der Bundesrat hat eine Karenzfrist von 3 Monaten festgelegt, bis zu deren Ablauf die Krebsregister mit der Registrierung von bereits übermittelten Daten zuwarten müssen. Auf diese Weise erhalten die Patient:innen 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 Gewebe- oder Zellentnahmen
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 Patient:innen.
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.

13. Anhang Resultate

T13.1 Krebserkrankungen bei Kindern (0-14 Jahre) in der Schweiz, 2013-2022: Anzahl Fälle (n), relative Häufigkeit (%), Inzidenzrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Diagnose in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart	n	%	Inzidenz	Median Alter	Geschlechterverhältnis (männlich: weiblich)
I Leukämien	669	27.98	5.28	4.0	1.31
Ia Lymphoide Leukämien	538	80.42	4.25	4.0	1.26
Ib Akute myeloische Leukämien	74	11.06	0.58	3.0	1.31
Ic Chronische myeloproliferative Erkrankungen	14	2.09	0.11	13.0	1.80
Id Myelodysplastisches Syndrom und andere myeloproliferative Erkrankungen	39	5.83	0.31	6.0	2.25
Ie Nicht spezifizierte und andere spezifizierte Leukämien	4	0.60	0.03	4.0	0.33
II Lymphome	281	11.75	2.22	10.0	1.96
IIa Hodgkin-Lymphome	95	33.81	0.75	11.0	1.88
IIb Non-Hodgkin-Lymphome (ausser Burkitt-Lymphom)	77	27.40	0.61	9.0	1.33
IIc Burkitt-Lymphom	63	22.42	0.50	8.0	5.30
IID Verschiedene lymphoretikuläre Neoplasien	46	16.37	0.36	4.5	1.42
IIe Nicht spezifizierte Lymphome	0	0.00	0.00	-	-
III Hirn- und andere ZNS-Tumoren	645	26.98	5.09	6.0	1.02
IIIA Ependymome und Plexus choroideus Tumor	70	10.85	0.55	3.0	2.33
IIIB Astrozytome	242	37.52	1.91	6.0	0.89
IIIC Intrakranielle und intraspinale embryonale Tumore	98	15.19	0.77	4.0	1.23
IIID Andere Gliome	87	13.49	0.69	8.0	0.81
IIIE Sonstige spezifizierte intrakranielle und intraspinale Neoplasmen	116	17.98	0.92	9.0	0.93
IIIF Nicht spezifizierte intrakranielle und intraspinale Neubildungen	32	4.96	0.25	8.0	0.78
IV Neuroblastome	139	5.81	1.10	1.0	1.24
IVa Neuroblastom und Ganglioneuroblastom	131	94.24	1.03	1.0	1.26
IVb Andere periphere Nervenzelltumoren	8	5.76	0.06	12.5	1.00
V Retinoblastome	51	2.13	0.40	0.0	1.83
VI Nierentumoren	112	4.68	0.88	3.0	0.96
VIa Nephroblastom und andere nicht-epitheliale Nierentumoren	106	94.64	0.84	3.0	0.93
VIb Nierenkarzinome	6	5.36	0.05	14.0	2.00
VII Lebertumoren	35	1.46	0.28	1.0	1.33
VIIa Hepatoblastom	28	80.00	0.22	1.0	1.33

VIIb Hepatische Karzinome	7	20.00	0.06	5.0	1.33
VIIc Nicht spezifizierte bösartige Lebertumoren	0	0.00	0.00	-	-
VIII Knochentumoren	95	3.97	0.75	11.0	0.73
VIIIa Osteosarkome	55	57.89	0.43	12.0	0.62
VIIIb Chondrosarkome“ (Knochensarkome)	3	3.16	0.02	14.0	2.00
VIIIc Ewing-Tumor und verwandte Knochensarkome	35	36.84	0.28	11.0	0.84
VIIId Andere spezifizierte bösartige Knochentumore	2	2.11	0.02	10.0	1.00
VIIIf Nicht spezifizierte Knochentumore	0	0.00	0.00	-	-
IX Weichteilsarkome	133	5.56	1.05	5.0	0.87
IXa Rhabdomyosarkome	65	48.87	0.51	4.0	0.71
IXb Fibrosarkome, periphere Nervenscheidenentumore und andere fibröse Neoplasmen	17	12.78	0.13	10.0	1.13
IXc Kaposi-Sarkom	0	0.00	0.00	-	-
IXd Andere spezifizierte Weichteilsarkome	41	30.83	0.32	10.0	0.95
IXe Nicht spezifizierte Weichteilsarkome	10	7.52	0.08	6.5	1.50
X Keimzelltumoren	77	3.22	0.61	9.0	0.88
Xa Intrakranielle und intraspinale Keimzelltumoren	28	36.36	0.22	10.5	1.80
Xb Bösartige extrakranielle und extragonadale Keimzelltumoren	21	27.27	0.17	0.0	0.75
Xc Bösartige Keimzelltumoren der Gonaden	27	35.06	0.21	12.0	0.42
Xd Gonadenkarzinome	0	0.00	0.00	-	-
Xe Sonstige und nicht spezifizierte bösartige Keimzelltumoren	1	1.30	0.01	NA ¹	NA ¹
XI Andere Karzinome und Melanome	148	6.19	1.17	12.0	0.80
XIa Nebennierenrindenkarzinome	3	2.03	0.02	8.0	NA ¹
XIb Schilddrüsenkarzinome	23	15.54	0.18	12.0	0.44
XIc Nasopharynxkarzinome	1	0.68	0.01	NA ¹	NA ¹
XId Bösartige Melanome	18	12.16	0.14	11.5	0.64
XIe Hautkarzinome	15	10.14	0.12	12.0	0.88
XIf Sonstige und nicht spezifizierte Karzinome	88	59.46	0.69	12.0	1.00
XII Andere und unspezifizierte Karzinome	6	0.25	0.05	11.0	0.20
XIIa Sonstige spezifizierte bösartige Tumore	4	66.67	0.03	11.0	NA ¹
XIIb Sonstige nicht spezifizierte bösartige Tumore	2	33.33	0.02	7.0	1.00
Insgesamt (ohne Langerhans-Zell-Histiozytose)	2391	100.00	18.88	6.0	1.15
Langerhans-Zell-Histiozytose	42	1.73	0.33	3.5	1.00
Insgesamt (inkl. Langerhans-Zell-Histiozytose)	2433	100.00	19.21	6.0	1.15

¹NA: Werte entweder nicht berechenbar oder nicht gezeigt, um die Preisgabe individueller Informationen zu vermeiden. Zum Beispiel wenn alle Fälle mit einer bestimmten Diagnose das gleiche Geschlecht haben, wird das Geschlechterverhältnis nicht angezeigt.

T13.2 Krebserkrankungen bei Jugendlichen (15-19 Jahre) in der Schweiz, 2013-2022: Anzahl Fälle (n), relative Häufigkeit (%), Inzidenzrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Diagnose in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart	n	%	Inzidenz	Median Alter	Geschlechterverhältnis (männlich: weiblich)
I Leukämien	146	11.93	3.38	17.0	1.68
Ia Lymphoide Leukämien	73	49.73	1.68	17.0	2.14
Ib Akute myeloische Leukämien	31	21.51	0.73	17.0	1.25
Ic Chronische myeloproliferative Erkrankungen	24	16.76	0.57	17.0	1.54
Id Myelodysplastisches Syndrom und andere myeloproliferative Erkrankungen	13	8.86	0.30	16.0	1.32
Ie Nicht spezifizierte und andere spezifizierte Leukämien	5	3.14	0.11	16.5	1.06
II Lymphome	290	23.69	6.71	17.0	1.46
IIa Hodgkin-Lymphome	222	76.67	5.15	17.0	1.26
IIb Non-Hodgkin-Lymphome (ausser Burkitt-Lymphom)	55	19.00	1.28	16.5	2.40
IIc Burkitt-Lymphom	7	2.40	0.16	17.5	NA ¹
IID Verschiedene lymphoretikuläre Neoplasien	3	1.19	0.08	16.0	0.41
IIe Nicht spezifizierte Lymphome	2	0.74	0.05	17.0	0.88
III Hirn- und andere ZNS-Tumoren	216	17.65	5.00	17.0	0.75
IIIa Ependymome und Plexus choroideus Tumor	20	9.06	0.45	17.0	0.89
IIIb Astrozytome	65	29.91	1.50	17.0	0.75
IIIc Intrakranielle und intraspinale embryonale Tumore	14	6.27	0.31	18.0	0.68
IIId Andere Gliome	26	12.07	0.60	17.0	1.29
IIIe Sonstige spezifizierte intrakranielle und intraspinale Neoplasmen	71	32.87	1.64	17.0	0.67
IIIf Nicht spezifizierte intrakranielle und intraspinale Neubildungen	21	9.82	0.49	17.0	0.47
IV Neuroblastome	8	0.67	0.19	18.0	0.40
IVa Neuroblastom und Ganglioneuroblastom	1	14.91	0.03	NA ¹	NA ¹
IVb Andere periphere Nervenzelltumoren	7	85.09	0.16	18.0	0.51
V Retinoblastome	0	0.00	0.00	-	-
VI Nierentumoren	7	0.56	0.16	16.0	0.91
VIA Nephroblastom und andere nicht-epitheliale Nierentumoren	2	34.39	0.05	16.0	0.92
VIB Nierenkarzinome	4	65.61	0.10	17.0	0.91
VII Lebertumoren	1	0.09	0.03	NA ¹	NA ¹
VIIA Hepatoblastom	0	0.00	0.00	-	-
VIIB Hepatische Karzinome	1	100.00	0.03	NA ¹	NA ¹

VIIc Nicht spezifizierte bösartige Lebertumoren	0	0.00	0.00	-	-
VIII Knochentumoren	71	5.81	1.65	17.0	1.44
VIIIa Osteosarkome	38	53.54	0.88	16.0	1.69
VIIIb Chondrosarkome“ (Knochensarkome)	9	13.37	0.22	18.5	1.58
VIIIc Ewing-Tumor und verwandte Knochensarkome	20	28.18	0.46	16.0	0.99
VIIId Andere spezifizierte bösartige Knochentumore	2	3.32	0.05	18.0	0.93
VIIIE Nicht spezifizierte Knochentumore	1	1.59	0.03	NA ¹	NA ¹
IX Weichteilsarkome	73	5.99	1.70	17.0	2.01
IXa Rhabdomyosarkome	15	21.01	0.36	17.0	1.51
IXb Fibrosarkome, periphere Nervenscheidenentumore und andere fibröse Neoplasmen	15	19.84	0.34	17.0	1.17
IXc Kaposi-Sarkom	0	0.00	0.00	-	-
IXd Andere spezifizierte Weichteilsarkome	29	39.89	0.68	17.0	4.33
IXe Nicht spezifizierte Weichteilsarkome	14	19.26	0.33	17.0	1.34
X Keimzelltumoren	124	10.13	2.87	17.0	4.02
Xa Intrakranielle und intraspinale Keimzelltumoren	14	10.92	0.31	17.0	10.04
Xb Bösartige extrakranielle und extragonadale Keimzelltumoren	5	3.88	0.11	17.5	2.93
Xc Bösartige Keimzelltumoren der Gonaden	97	77.98	2.24	17.5	5.17
Xd Gonadenkarzinome	5	4.43	0.13	18.0	0.26
Xe Sonstige und nicht spezifizierte bösartige Keimzelltumoren	3	2.78	0.08	17.0	0.55
XI Andere Karzinome und Melanome	281	22.98	6.51	17.0	0.53
Xla Nebennierenrindenkarzinome	5	1.68	0.11	18.0	NA ¹
Xlb Schilddrüsenkarzinome	82	29.27	1.91	17.0	0.34
Xlc Nasopharynxkarzinome	1	0.44	0.03	NA ¹	NA ¹
Xld Bösartige Melanome	45	16.05	1.05	18.0	1.25
Xle Hautkarzinome	15	5.35	0.35	16.0	0.86
Xlf Sonstige und nicht spezifizierte Karzinome	133	47.21	3.07	17.0	0.48
XII Andere und unspezifizierte Karzinome	6	0.49	0.14	18.0	0.24
XIIa Sonstige spezifizierte bösartige Tumore	2	38.14	0.05	17.5	1.00
XIIb Sonstige nicht spezifizierte bösartige Tumore	4	61.86	0.09	19.0	NA ¹
Insgesamt (ohne Langerhans-Zell-Histiozytose)	1222	100.00	28.34	17.0	1.14
Langerhans-Zell-Histiozytose	7	0.57	0.16	17.0	4.77
Insgesamt (inkl. Langerhans-Zell-Histiozytose)	1229	100.00	28.50	17.0	1.14

¹NA: Werte entweder nicht berechenbar oder nicht gezeigt, um die Preisgabe individueller Informationen zu vermeiden. Zum Beispiel wenn alle Fälle mit einer bestimmten Diagnose das gleiche Geschlecht haben, wird das Geschlechterverhältnis nicht angezeigt.

T13. 3 Krebskrankungen bei Kindern und Jugendlichen (0-19 Jahre) in der Schweiz, 2013-2022: Anzahl Fälle (n), relative Häufigkeit (%), Inzidenzrate (pro 100'000 Personenjahre), Median des Alters bei Diagnose in Jahren, und Geschlechterverhältnis.

Krebsart	n	%	Inzidenz	Median Alter	Geschlechterverhältnis (männlich: weiblich)
I Leukämien	815	22.55	4.80	6.0	1.37
Ia Lymphoide Leukämien	611	74.92	3.60	5.0	1.34
Ib Akute myeloische Leukämien	105	12.93	0.62	8.0	1.29
Ic Chronische myeloproliferative Erkrankungen	38	4.72	0.23	15.0	1.63
Id Myelodysplastisches Syndrom und andere myeloproliferative Erkrankungen	52	6.37	0.31	7.0	1.95
Ie Nicht spezifizierte und andere spezifizierte Leukämien	9	1.05	0.05	11.5	0.64
II Lymphome	571	15.79	3.36	14.0	1.68
IIa Hodgkin-Lymphome	317	55.56	1.87	16.0	1.42
IIb Non-Hodgkin-Lymphome (ausser Burkitt-Lymphom)	132	23.14	0.78	13.0	1.68
IIc Burkitt-Lymphom	70	12.26	0.41	8.0	5.99
IID Verschiedene lymphoretikuläre Neoplasien	49	8.67	0.29	5.0	1.31
IIe Nicht spezifizierte Lymphome	2	0.37	0.01	17.0	0.88
III Hirn- und andere ZNS-Tumoren	861	23.82	5.07	9.0	0.95
IIIa Ependymome und Plexus choroideus Tumor	90	10.40	0.53	5.0	1.86
IIIb Astrozytome	307	35.61	1.81	8.0	0.86
IIIc Intrakranielle und intraspinale embryonale Tumore	112	12.96	0.66	5.0	1.14
IIId Andere Gliome	113	13.13	0.67	10.0	0.90
IIIf Sonstige spezifizierte intrakranielle und intraspinale Neoplasmen	187	21.72	1.10	13.0	0.83
IIIf Nicht spezifizierte intrakranielle und intraspinale Neubildungen	53	6.18	0.31	10.5	0.64
IV Neuroblastome	147	4.07	0.87	1.0	1.17
IVa Neuroblastom und Ganglioneuroblastom	132	89.82	0.78	1.0	1.23
IVb Andere periphere Nervenzelltumoren	15	10.18	0.09	14.0	0.74
V Retinoblastome	51	1.41	0.30	0.0	1.83
VI Nierentumoren	119	3.29	0.70	3.0	0.96
VIA Nephroblastom und andere nicht-epithelialie Nierentumoren	108	91.17	0.64	3.0	0.93
VIB Nierenkarzinome	10	8.83	0.06	14.0	1.41
VII Lebertumoren	36	1.00	0.21	1.5	1.41
VIIA Hepatoblastom	28	77.49	0.16	1.0	1.33
VIIB Hepatische Karzinome	8	22.51	0.05	6.5	1.71

VIIc Nicht spezifizierte bösartige Lebertumoren	0	0.00	0	-	-
VIII Knochentumoren	166	4.59	0.98	13.0	0.97
VIIIa Osteosarkome	93	56.03	0.55	13.0	0.93
VIIIb Chondrosarkome“ (Knochensarkome)	12	7.52	0.07	17.0	1.67
VIIIc Ewing-Tumor und verwandte Knochensarkome	55	33.14	0.32	13.0	0.89
VIIId Andere spezifizierte bösartige Knochentumore	4	2.62	0.03	15.0	0.96
VIIIE Nicht spezifizierte Knochentumore	1	0.68	0.01	NA ¹	NA ¹
IX Weichteilsarkome	206	5.71	1.21	10.0	1.16
IXa Rhabdomyosarkome	80	38.98	0.47	5.0	0.82
IXb Fibrosarkome, periphere Nervenscheidenentumore und andere fibröse Neoplasmen	32	15.29	0.19	13.5	1.14
IXc Kaposi-Sarkom	0	0.00	0	-	-
IXd Andere spezifizierte Weichteilsarkome	70	34.05	0.41	12.0	1.65
IXe Nicht spezifizierte Weichteilsarkome	24	11.69	0.14	15.5	1.40
X Keimzelltumoren	201	5.56	1.18	16.0	2.06
Xa Intrakranielle und intraspinale Keimzelltumoren	42	20.68	0.24	12.5	2.70
Xb Bösartige extrakranielle und extragonadale Keimzelltumoren	26	12.85	0.15	0.0	0.95
Xc Bösartige Keimzelltumoren der Gonaden	124	61.53	0.73	17.0	2.57
Xd Gonadenkarzinome	5	2.73	0.03	18.0	0.26
Xe Sonstige und nicht spezifizierte bösartige Keimzelltumoren	4	2.21	0.03	16.0	1.00
XI Andere Karzinome und Melanome	429	11.87	2.53	16.0	0.61
XIa Nebennierenrindenkarzinome	8	1.80	0.05	17.0	NA ¹
XIb Schilddrüsenkarzinome	105	24.54	0.62	16.5	0.36
XIc Nasopharynxkarzinome	2	0.52	0.01	15.5	NA ¹
XId Bösartige Melanome	63	14.71	0.37	17.0	1.03
XIe Hautkarzinome	30	7.00	0.18	14.0	0.87
XIf Sonstige und nicht spezifizierte Karzinome	221	51.43	1.30	15.0	0.65
XII Andere und unspezifizierte Karzinome	12	0.33	0.07	14.0	0.22
XIIa Sonstige spezifizierte bösartige Tumore	6	52.47	0.04	13.0	0.22
XIIb Sonstige nicht spezifizierte bösartige Tumore	6	47.53	0.03	16.0	0.21
Insgesamt (ohne Langerhans-Zell-Histiozytose)	3613	100.00	21.28	10.0	1.15
Langerhans-Zell-Histiozytose	49	1.34	0.29	5.0	1.21
Insgesamt (inkl. Langerhans-Zell-Histiozytose)	3662	100.00	21.57	10.0	1.15

¹NA: Werte entweder nicht berechenbar oder nicht gezeigt, um die Preisgabe individueller Informationen zu vermeiden. Zum Beispiel wenn alle Fälle mit einer bestimmten Diagnose das gleiche Geschlecht haben, wird das Geschlechterverhältnis nicht angezeigt.