

The Swiss Childhood Cancer Registry (SCCR)

From causes to outcomes

Claudia Kuehni, Head of the SCCR

The Swiss Cancer League (SCL) and the Swiss Childhood Cancer Registry (SCCR) have had a very fruitful partnership during the past years. By sponsoring important research projects, the SCL contributed significantly towards the development of the SCCR from a hospital-based database to an internationally recognised population-based childhood cancer registry with high-quality research. Supported projects span the whole range from aetiological research to long-term outcomes.

Study on Childhood Cancer and Nuclear Power Plants in Switzerland

A large ongoing project investigating potential causes of cancer in children is CANUPIS, the Study on Childhood Cancer and Nuclear Power Plants in Switzerland, supported by the SCL and the Swiss Federal Office of Health. This project determines, whether the place where children grow up is related to their cancer risk. For this study, the full address history from birth to diagnosis has been collected for all children diagnosed with cancer in Switzerland. These addresses are compared to addresses of all healthy children in Switzerland, to determine if diseased children lived closer to nuclear plants. Addresses for healthy children come from the Swiss National Cohort, a dataset combining information from the Swiss censuses and migration and mortality statistics with geocoded information on the localisation of all buildings in Switzerland.

CANUPIS is unique in the world, with its national coverage, the elegant cohort design, assessment of place of residence throughout childhood and not only at the time of diagnosis, its capability to avoid participation and recall bias and its possibility to correct for many confounders. Apart from contributing to the question about nuclear power plants, the huge database of geocoded risk factors and addresses created by CANUPIS will allow studying other potential aetiological factors, such as electric power lines, radio and TV transmit-

ters, major roads and petrol stations, and areas with increased pesticide use or high population mixing. First results will be published in 2011.

The Swiss Childhood Cancer Survivor Study

On the other end of the spectrum of cancer in children is the nationwide Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS), a SCL-funded research project on quality of life in young adults who have been cured from cancer in childhood. Due to continuous improvements in therapy, about 80% of children attained by cancer can nowadays be cured. Quality of life, somatic health, psychological well-being as well as social and educational outcomes of survivors are therefore becoming increasingly important.

The SCCR has identified current addresses and sent a detailed questionnaire to all childhood cancer survivors diagnosed since 1976. Collaboration is excellent, with about 80% of questionnaires returned. First results show that the large majority of former patients have a good quality of life and low levels of psychological distress. However, a minority suffers from increased distress which would merit closer observation and psychological counselling. Ongoing analyses look at somatic health, education, family planning and fertility of cured patients, health care utilisation and medical follow-up.

Future challenges

There is one area, where the Childhood Cancer Registry would warmly welcome a closer collaboration with the SCL, but also with federal or cantonal governments. Currently, the SCCR receives financial support for research, but it has no stable funding for the routine work. Leading a cancer registry necessitates specialist expertise and daily hard work. Information on new patients must be collected in hospitals, checked for completeness and quality and entered into the database. Diagnoses must be coded according to international standards, information on treatments and outcome gathered in regular intervals, the database maintained, data analysed and summarised in reports to feed back to clinicians, patients and the public. All this needs qualified work by physicians, data managers, statisticians and computer specialists.

For many years, much of this work has been done on a voluntary basis by the paediatric oncologists themselves, with some financial support from pharmaceuti-

cal companies. While the workload of the SCCR steadily increases because of rising numbers of patients and improved data quality, the difficult economic situation worldwide has caused a dramatic decrease in support from private industries. Stable financial contributions towards the daily work of the SCCR are urgently needed, and it is in this area that the SCCR would welcome a closer collaboration with the SCL, either as direct financial contribution or as professional support in lobbying for other funding.

Correspondence address:

Claudia E. Kuehni, MD, MSc
Head, Swiss Childhood Cancer Registry
Institute of Social and Preventive Medicine
University of Bern, Finkenhubelweg 11
CH-3012 Bern
kuehni@ispm.unibe.ch
www.kinderkrebsregister.ch, www.ispm.ch

Public Health Schweiz

100 Jahre Krebsliga – Gratulation an eine Lokomotive der Prävention

Markus Kaufmann, Zentralsekretär

Rückblick auf Erreichtes

Die Krebsliga engagiert sich in ganz unterschiedlichen Bereichen: von der Prävention über die Forschungsförderung bis zur Beratung von Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen. Mit diesem ganzheitlichen Ansatz hat die Krebsliga dazu beigetragen, dass Krebs heute kein Tabuthema mehr ist, grosse medizinische Fortschritte erzielt wurden, die Bevölkerung besser informiert ist und die Patienten besser unterstützt werden.

Noch nicht optimal ist, dass die Schweiz immer noch nicht über ein nationales Krebsregister verfügt, und dass das von der Krebsliga erarbeitete nationale Krebsprogramm 2006–2009 zu wenig Beachtung erhalten hat.

Schwerpunkte der Zusammenarbeit

Public Health Schweiz arbeitet eng mit der Krebsliga zusammen. Inhaltlich setzen wir zurzeit den Schwerpunkt auf das Präventionsgesetz. Hierfür engagiert sich die Krebsliga als Mitglied der Allianz «Gesunde Schweiz». Im Themenbereich Früherkennung bearbeitet eine Arbeitsgruppe von Public Health Schweiz das Thema einer nationalen Screeningkommission. Auch hier besteht eine gute Zusammenarbeit mit der Krebsliga. Räumlich und organisatorisch besteht ebenfalls ein direkter Bezug: Public Health Schweiz ist seit 1997 Mieter in einem Nebengebäude des Hauses der Krebsliga. Und seit 2009

ist Ursula Zybach, Leiterin des Bereichs Präventionsprogramme, Präsidentin von Public Health Schweiz.

Für uns ist es wichtig, dass sich die grossen Gesundheitsligen über ihr Kernthema hinaus für übergeordnete Anliegen im Bereich Public Health engagieren. Wir sind sehr froh, dass die Krebsliga mit dieser Optik als aktives Mitglied bei Public Health Schweiz mitwirkt.

Anliegen für die Zukunft

Wir wünschen uns eine noch stärkere Berücksichtigung von Public Health Aspekten, insbesondere im Bereich der Prävention. Krebsprävention hat viel mit Lebensstil zu tun. Neben Kampagnen und individueller Verhaltensprävention braucht es auch Verhältnisprävention. Wie der Kampf für rauchfreie Restaurants zeigt, sind für erfolgreiche gesetzliche Änderungen ein langfristiges politisches Engagement und ein gemeinsames Vorgehen aller Gesundheitsorganisationen nötig.

Wir hoffen, dass die Krebsliga auch in Zukunft als Lokomotive fungiert, wenn es darum geht, Gesundheitsförderung und Prävention zu stärken und entsprechende gesundheitspolitische Vorstösse zu starten. Denn nur die grossen Gesundheitsligen verfügen über die nötigen Ressourcen, um Gegner von Präventionsmassnahmen die Stirn zu bieten. Wenn es gleichzeitig gelingt, gemeinsam mit den vielen kleinen Organisationen aufzutreten und das Gärtchendenken zu überwinden, werden gesundheitspolitische Meilensteine wie die Annahme des Präventionsgesetzes möglich.

Korrespondenzadresse:

Markus Kaufmann, MPH
Zentralsekretär
Public Health Schweiz
Effingerstrasse 54, CH-3001 Bern
kaufmann@public-health.ch