



Jahresbericht

Kinderkrebsregister der Schweiz 2023

Aufgaben gemäss Krebsregistrierungsgesetz | KRG

Impressum
HERAUSGEBER
Kinderkrebsregister
Mittelstrasse 43
3012 Bern

Tel: +41 31 684 56 70
kikr.ispm@unibe.ch
<https://www.kinderkrebsregister.ch/>
KiKR-Team



Zusammenfassung

Die Aufgaben des Kinderkrebsregisters der Schweiz (KiKR) umfassen 11 Aufgabenfelder entsprechend dem Krebsregistrierungsgesetz (KRG) und seiner Verordnung. Diese Aufgaben wurden dem KiKR per Januar 2020 vom Bund übertragen und deren Erfüllung wird vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) beaufsichtigt. Der erste Vertrag zwischen BAG und der Co-Trägerschaft des KiKR lief Ende des Jahres 2023 aus, und das BAG hat der Universität Bern, Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM) die Aufgabe der Führung des KiKR für weitere 5 Jahre übertragen.

Die Aufgaben des Kinderkrebsregisters der Schweiz 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

Das KiKR ist stark in der Implementierung der nationalen Krebsregistrierungsprozesse involviert 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 im Bereich Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Diese Kooperationen konnten in den ersten 4 Jahren seit Inkrafttreten des KRGs schon recht gut implementiert werden, an einer weiteren Optimierung wird national gearbeitet.

Parallel dazu befasst sich das KiKR weiterhin mit der Optimierung der internen Prozesse, 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, die etwas mehr Zeit in Anspruch nimmt als ursprünglich geplant.

Der Jahresbericht 2023 gibt einen Einblick in die Aufgabenerfüllung durch das KiKR und in die Fortschritte der 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 2022	9
3.1.2.	Spitalstatistik 2022, 2021 und 2020	9
3.1.3.	Projekt SpiGes (Spitalstationäre Gesundheitsdaten)	9
3.1.4.	Operativer Registrierungsprozess.....	9
3.1.5.	Weiterleitung der Basisdaten 2021 an die zuständigen kantonalen Krebsregister (KKR)	11
3.2.	Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen	12
3.3.	Bearbeitung von Widersprüchen	14
3.4.	Bereitstellung der Unterlagen zu Informationen der Patientinnen und Patienten bzw. ihrer gesetzlichen Vertretungen	14
3.5.	Internationale und nationale Zusammenarbeiten.....	15
3.5.1.	Internationale Zusammenarbeiten.....	15
3.5.2.	Nationale Zusammenarbeiten	15
3.6.	Unterstützung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS)	18
3.7.	Unterstützung der Forschung.....	19
3.8.	Auskunft für Patientinnen und Patienten.....	22
3.9.	Gesundheitsberichterstattung (GBE) und Veröffentlichung von Ergebnissen.....	22
3.10.	Bearbeitung von Aufgaben zur Statistik von Krebserkrankungen und Bereitstellung von statistischen Ergebnissen	22
3.11.	Weitere Aufgaben	23
4.	Fazit und Ausblick.....	24
5.	Publikationen 2023 unter Verwendung von KiKR-Daten.....	25
6.	Abkürzungen	28
7.	Definitionen / Glossar.....	30

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Erfassung in der RSW des KiKR, Diagnosejahr	7
Tabelle 2: Total neue Fälle 2023, unabhängig vom Inzidenzjahr, ohne Follow-Up Meldungen.....	7
Tabelle 3: Quellen der Erstdiagnose Fälle, 2023 erhalten	8
Tabelle 4: Fälle ohne Patienteninformationsdatum, nach Meldungsjahr	8
Tabelle 5: Aktuelle Kontrolltätigkeiten bei der Registrierung im KiKR	10
Tabelle 6: Kurzbeschreibung der Datenanfragen für Forschungszwecke und Evaluation im Jahr 2023	21
Tabelle 7: Kurzbeschreibung der Anfragen zur Statistik an das KiKR im Jahr 2023.....	22

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteil der Hauptdiagnosegruppen nach ICC3 und Langerhans-Zell-Histiozytose unter den neuen Fällen im Zeitraum 1991-2020 nach Alter der Diagnose.	13
Abbildung 2: Geschlechtsspezifische Sterblichkeitsrate (pro 100,000 Personen) in der Schweiz in 5-Jahreszeiträumen, für Kinder (0-14 Jahre alt), Jugendlichen (15-19 Jahre alt), getrennt und kombiniert (0-19 Jahre alt).	14
Abbildung 3: Data Flow and Data Management (SPHN Projects)	17
Abbildung 4: Anzahl der Datenanfragen an das KiKR seit dem neuen KRG	19

1. Das Kinderkrebsregister des Bundes

Seit Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG; SR 818.33) zum 01.01.2020 ist die Führung des Kinderkrebsregisters der Schweiz (KiKR), d.h. die Registrierung von Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen bis 20 Jahren, Bundesaufgabe. Diese wurde vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) der Co-Trägerschaft durch die SPOG (Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe) und die Universität Bern, Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM) übertragen. Die Co-Trägerschaft wird nach Ablauf des ersten Rahmenvertrages (Ende April 2024) aus Effizienzgründen aufgelöst. Die SPOG hat die Umstellung des Kinderkrebsregisters hin zur Bundesaufgabe im Rahmen des KRG erfolgreich begleitet.

Das BAG hat dem ISPM im Jahr 2023 die Aufgabe der Führung des KiKR für weitere fünf Jahre (2024 – 2028) übertragen. Detaillierte Informationen über das KiKR in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch befinden sich auf unserer Internetseite www.kinderkrebsregister.ch/.

Das KiKR ist ein nationales, bevölkerungsbasiertes Register für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Registriert werden nicht nur detaillierte Informationen zur Diagnose von Neuerkrankungen, sondern auch zu Behandlung, Krankheitsverlauf und Spätfolgen. Die Daten im KiKR werden genutzt, um die Entwicklung der Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu beobachten. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen zur Prävention, einer Verbesserung der Behandlung und Nachsorge bei. Das ehemalige Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) wurde in das KiKR überführt und so die Kontinuität der Datenbasis sichergestellt.

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.

Gemeldet werden die Daten an das KiKR von den kideronkologischen Spitalabteilungen, diese sind Mitglieder der SPOG-Organisation (SPOG-Kliniken). Jugendliche werden aber auch ausserhalb der SPOG-Kliniken behandelt und von diesen Abteilungen dem KiKR gemeldet.

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 2023.

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 2023 wurden insgesamt 478 Fälle erfasst: davon 287 Erstdiagnose-Fälle mit Inzidenz im Jahr 2023. In Tabelle 1 sind die Daten von 2020-2022 im Vergleich aufgezeigt. Jedes Jahr werden viele Fälle neu erfasst, die bereits im Vorjahr oder davor diagnostiziert worden sind, aber dem KiKR erst im Berichtsjahr zur Kenntnis gebracht werden. Die gesamte Erfassung von Erstdiagnosefällen in der Registrierungssoftware des Bundes (RSW) im Vergleich der Berichtsjahre 2022, 2021 und 2020 wird nachfolgend aufgezeigt (Tabelle 1). Es zeigt sich, dass weiterhin eine beträchtliche Anzahl Fälle erst im Folgejahr gemeldet werden.

Tabelle 1: Erfassung in der RSW des KiKR, Diagnosejahr

Fälle erstellt und registriert im jeweiligen Jahr	2023	2022	2021	2020
Erstdiagnosen	287	312	245	265
Erstdiagnosen im Vorjahr	108	122	81	94
Erstdiagnosen, Diagnosejahr vor 2022 resp. vor 2021 -2019	83	49	123	357
Total: Erfassung von Erstdiagnosen, Erfassungsjahr	478	483	449	716*

*Im 2020 grosser Aufwand durch Nacherfassung von altrechtlichen Fällen

Dem KiKR wurden im Jahr 2023 total 1088 neue Fall-Meldungen (neue Fälle) eingereicht (Tabelle 2). Hierin sind keine Follow-Up-Meldungen von bereits im Register aufgenommenen Fällen enthalten. 20 Fälle von 2023 sind noch in Abklärung zur definitiven Aufnahme ins Register. Die unklaren Fälle ergeben sich häufig aus Meldungen von Pathologien mit einer noch nicht bestätigten meldepflichtigen Diagnose. Diese Fälle werden bei der zuständigen Klinik abgeklärt und bei Bestätigung der meldepflichtigen Diagnose ins Register aufgenommen. Alle Pathologieberichte von Personen <20 Jahren, werden von den KKR unsortiert ans KiKR weitergeleitet. Gerade in den Pathologieberichten finden sich viele nicht-relevante Diagnosen.

Tabelle 2: Total neue Fälle 2023, unabhängig vom Inzidenzjahr, ohne Follow-Up Meldungen

Neue Fälle 2023, ohne Follow-Up's	2023	
Aufgenommene Fälle (registriert und provisorisch erfasst)	478	(43.9%)
Fälle in Abklärung	20	(1.8%)
Nicht relevante Fälle	590	(54.2%)
Total	1088	

Die Quellen aller gemeldeten Fälle mit Diagnosejahr 2023 oder früher (erhalten im Jahr 2023) werden nachfolgend dargestellt. Die Hauptquelle der Fälle für das KiKR, insbesondere für Kinder, die vor dem 16. Lebensjahr erkranken, sind 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 2023 keine Meldungen erhalten.

Tabelle 3: Quellen der Erstdiagnose Fälle, 2023 erhalten

Neue Fälle mit Inzidenzjahr	Anzahl	SPOG Kliniken	KKRs	Andere Spitäler/ Kliniken	BFS (DCN)	Spitalliste	→ davon im Austauschformat FHIR***
2023	287	198 (68.9%)	77 (26.8%)	12 (4.2%)	na*	na**	63 (22.0%)
2022	108	40 (37.0%)	65 (60.1%)	3 (2.7%)	0 (0%)	na**	8 (7.4%)
2021	35	3 (8.5%)	23 (65.7%)	0 (0%)	0 (0%)	9 (25.7%)	1 (2.8%)
2020	20	3 (15.0%)	12 (60.0%)	0 (0%)	0 (0%)	5 (25.0%)	2 (10.0%)
Vor 2020	28	4 (14.2%)	20 (71.4%)	1 (3.5%)	0 (0%)	3 (10.7%)	3 (10.7%)
Total	478	248 (51.8%)	197 (41.2%)	16 (3.3%)	0 (0%)	17 (3.5%)	77 (16.1%)

* Die Todesursachen vom BFS werden bis Ende Mai vom Vorjahr ans Krebsregister übermittelt.

** Die Spitalliste des Vorjahres wird gegen Ende des zweiten Halbjahres (bei Vollständigkeit aller Listen) bearbeitet.

*** 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 (Fast Healthcare Interoperability Resources) wurde als das zukünftige Format für den digitalen Datenaustausch im Schweizer Gesundheitswesen definiert.¹ Leider wird dieses Austauschformat nach wie vor wenig genutzt, aber die Anzahl Meldungen im Exchange Format FHIR ist weiterhin leicht steigend. Die Vorteile der automatisierten Übertragung in diesem einheitlichen Austauschformat können nicht voll genutzt werden, solange nicht mehr Meldungen in diesem Format gemacht werden.

Immer noch wird eine deutliche Anzahl der Fälle ohne Patienteninformationsdatum gemeldet (44%). Seit 2023 erhebt das KiKR separat, ob das Patienteninformationsdatum bei Erhalt der Erstmeldung vorhanden ist (Tabelle 4). Bei fehlendem Patienteninformationsdatum, wird mindestens einmal bei der meldepflichtigen Stelle nachgefragt. Auch auf Nachfrage werden nicht alle Patienteninformationsdaten nachgeliefert: auf 40% der Fälle erfolgt keine Beantwortung der Frage, so dass 18% ohne Patienteninformationsdatum in der RSW verbleiben. Die aktuelle Entwicklung zeigt keinen Rückgang im Vergleich zum Vorjahr.

Tabelle 4: Fälle ohne Patienteninformationsdatum, nach Meldungsjahr

Fälle ohne Patienteninformationsdatum, gemeldet 2023	2023	2022
Total Fälle	478	427
Fälle ohne Patienteninformationsdatum	84 (18%)	35 (8%)
Fälle ohne Patienteninformationsdatum bei Erstmeldung	208 (44%)	na*

*Für 2022 ist diese Information nicht verfügbar, sie kann nicht aus der RSW entnommen werden.

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

3.1.1. Todesursachenstatistik 2022

Die Todesursachen für das Jahr 2022 wurden bis Ende September 2023 kontrolliert und ergänzt ans BFS zurückgesendet. Der Aufwand für diese Aufgabe ist unverhältnismässig gross, weil der Abgleich immer noch zeitaufwendig manuell erfolgen muss. Bei Todesfällen, die noch nicht vom KiKR registriert waren, werden weitere Informationen von den behandelnden Institutionen nachgefragt. Leider bleiben diese Anfragen trotz Erinnerungen in den meisten Fällen unbeantwortet. Im Jahr 2021 wurden 4 Fälle festgestellt, die gemäss BFS eine meldepflichtige Diagnose aufweisen. 2 Personen wurden aufgrund des Wohnortes ausserhalb der Schweiz bei Inzidenz ausgeschlossen. Die anderen 2 Personen sind in den angegebenen Institutionen nicht bekannt, womit kein anderer Anhaltspunkt besteht, wo die Personen sonst behandelt wurden. Dies sind somit DCO (Death Certificate Only) Fälle. Jedoch nur bei einem Fall liegt das Todeszertifikat vor (Total DCO 1 Fall). Bei den Todesursachen 2022 ist noch ein Fall in Abklärung. Die definitiven Todesursachen 2022 wurden im 1. Quartal in die RSW implementiert.

3.1.2. Spitalstatistik 2022, 2021 und 2020

Das KiKR hat 2022 von allen KKR und von den drei Kinderspitälern Zürich, Ostschweiz und Beider Basel, Listen von Patientinnen und Patienten <20 Jahre erhalten, die 2022 stationär für krebsrelevante Diagnosen in Behandlung waren. Dieser Prozess funktioniert noch nicht automatisch, das KiKR muss mehrfach nachfragen. Diese 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 funktioniert und die Listen nicht standardisiert sind.

Um diesen Aufwand zu verringern, ist das KiKR sehr an einer erfolgreichen Integration der Krebsregister in das Projekt Spitalstationäre Gesundheitsdaten (Kapitel 3.1.3) interessiert.

Leider bleiben auch die Anfragen bezüglich der Fälle der Spitallisten häufig unbeantwortet. Die Fälle aus der Spitalliste werden nur ins Register aufgenommen, wenn das KiKR Dokumente erhält, welche die meldepflichtige Diagnose bestätigen. Im Jahr 2022 konnten aufgrund der Überprüfung der Spitallisten 15 neue Fälle im Register aufgenommen, für 2023 läuft der Abklärungsprozess noch.

3.1.3. Projekt SpiGes (Spitalstationäre Gesundheitsdaten)

Das KiKR beteiligt sich aktiv an der Klärung der Möglichkeit des Einbezugs der Krebsregister in das Projekt SpiGes des BFS unter der Leitung des Cancer Registration System (CRS)-Support-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 würden ein einheitliches Format der Spitallisten und direkte Spitallisten für Kinder und Jugendliche, ohne Umweg über die KKR, den Aufwand für das KiKR deutlich verringern. Deshalb engagieren wir uns für diese Umsetzung. Leider haben dazu im Jahr 2023 keine weiteren Aktivitäten unter Einbezug der Krebsregister stattgefunden.

3.1.4. Operativer Registrierungsprozess

Die folgende Übersicht (Tabelle 5) 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 Prozessen der Meldepflichtigen (einerseits unvollständige Meldungen und andererseits viele nicht-relevante Meldungen) ergeben. Der Einfluss des KiKR ist hier leider sehr begrenzt. Der Kontakt wird aber

immer wieder gesucht, um den Bedarf des KiKR zu verdeutlichen, so dass sehr kleine Fortschritte erzielt werden können. Die internen Registrierungsprozesse des KiKR konnten im Jahre 2023 mittlerweile deutlich gestrafft und effizienter gestaltet werden.

Die genannten Herausforderungen bei den Meldungen führen immer noch zu einem grossen Arbeits- und Zeitaufwand. Potenzielle Fälle, bei denen eine Anfrage nötig sein wird, werden in einer Liste aufgeführt und gesammelt an die Meldepflichtigen gesendet.

Tabelle 5: Aktuelle Kontrolltätigkeiten bei der Registrierung im KiKR

Um einen Fall in der KiKR RSW registrieren zu können...	Das bedeutet für den Registrierungsprozess
o muss eine AHV-Nummer vorhanden sein.	Die Person muss bei der Zentralen Ausgleichsstelle/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.
o ist die Karenzfrist von 3 Monaten ab dem Datum des Eingangs der Meldung im Krebsregister abzuwarten (erfolgt ein Widerspruch während der Karenzfrist, sind die eingegangenen Daten und Dokumente zu löschen)	Wenn kein Patienteninformationsdatum vorliegt, muss bei der Meldestelle einmal nachgefragt werden; ab 2022 kann der Fall auch 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 in ca. 40% erfolglos nachgefragt (40% der Nachfragen bleiben unbeantwortet), so dass schlussendlich 18% der neu eingegangenen Fälle im Jahr 2023 ohne Patientendatum verbleiben.
o muss die Person zum Zeitpunkt der Diagnose in der Schweiz wohnhaft sein.	Die Adressangaben müssen von den KKR validiert werden. Dies ist ein für beide Parteien (KiKR und KKR) sehr zeitaufwändig definierter Prozess, der überdacht werden sollte (s. Kommentar unter dieser Tabelle).
o 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.
o 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.

Um einen Fall in der KiKR RSW registrieren zu können... [Das bedeutet für den Registrierungsprozess](#)

- o 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.
-

2023 hat der Bundesrat die Botschaft zum Adressdienstgesetz an das Parlament überwiesen, um eine Grundlage für einen Nationalen Adressdienst (NAD) zu schaffen. Zu dessen Bedeutung für die Adressabklärungen im Rahmen von KRG Art. 21 Abs 1 Buchst. b, KRG Art. 9, KRV Art. 19 Abs 1 und zu Aufwand-Nutzen-Abwägungen konnte das KiKR im Jahr 2023 via das CRS-Team des BAG Input geben. Die Nutzung eines solchen NAD würde den Prozess des KiKR wesentlich erleichtern und beschleunigen, und ebenso zu einer bedeutenden Zeitersparnis bei den KKR führen. Das KiKR könnte dann die nach Gesetz notwendigen Adressabklärungen selbständig zeitnah vornehmen. Aktuell wurde der [Entwurf des Adressdienstes durch die Staatspolitische Kommission jedoch an den Bundesrat zurückgewiesen](#). Somit sieht es so aus, dass ein NAD nicht in nützlicher Frist verfügbar werden wird.

3.1.5. [Weiterleitung der Basisdaten 2021 an die zuständigen kantonalen Krebsregister \(KKR\)](#)

Die Basisdaten vom Jahr 2020 und 2021 wurden durch das KiKR Ende Oktober 2023 an die KKR weitergeleitet. Vorgängig wurde bei ca. 75% der Fälle das Vier-Augenprinzip sowie bei 100% der Fälle die Qualitätskontrolle mittels JCR-ENCR (Joint Research Center – European Network of Cancer Registries) Quality Check Software durchgeführt.

Aus der RSW erfolgt der jährliche nationale Datentransfer an die KKR kumulativ. Durch diesen kumulativen Versand der Daten werden die Daten bei den KKR jährlich überschrieben, was gewährleistet, dass Korrekturen und neue Fälle vollständig übermittelt werden. Die Datenhoheit für alle bei Kindern und Jugendlichen registrierten Fälle obliegt dem KiKR.

Provisorische Basisdaten von 2022 konnten vom KiKR bereits Ende Dezember 2023 an das KKR Neuenburg / Jura gesendet werden. Allerdings kann das KiKR provisorische Basisdaten nicht an alle KKR vorzeitig senden, sowohl aus Kapazitäts- als auch aus Prozessgründen. Die Prozesse für z.B. die Todesursachen- und Spitalstatistiken können nicht so früh abgeschlossen werden. Dies führt jedoch zu keinerlei Verzögerung im nationalen Prozess der Weiterleitung von Krebsdaten, da die anderen KKR mit ihrer Registrierung und Kodierung noch nicht so weit sind, dass sie ihre Daten vom Vorjahr an die NKRS schicken könnten.

3.2. Auswertung der Daten von Kindern und Jugendlichen

Bearbeitungsreglement

Aufgrund des revidierten Datenschutzgesetzes (revDSG, Inkrafttreten 01.09.2023) ergibt sich ein Überprüfungs- und Aktualisierungsbedarf des Bearbeitungsreglements, wobei die entsprechende Umsetzung im Jahr 2024 durchgeführt wird. Im Jahr 2023 haben das BAG und das KiKR als Vorbereitung die Verantwortlichkeiten in der Umsetzung der Aktualisierung gemäss revDSG, insbes. bzgl. des Bearbeitungsreglements, im Detail klären können.

Datennutzungsreglement

Für das Datennutzungsreglement ergab sich im Berichtsjahr kein Aktualisierungsbedarf.

Die aktuellen Formulare für Datenanfragen ([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

Der [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 2023 an das BFS gelieferten Statistiken decken den Zeitraum 1991 bis 2020 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.

Statistische Analysen auf der KiKR-Webseite

Das KiKR ist verpflichtet, in Ergänzung zu den Publikationen des BFS, die wichtigsten statistischen Ergebnisse und Grundlagen 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), geordnet 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 Qualitätsindikatoren für die Daten von krebskranken Kindern und Jugendlichen. Dabei wird vor allem die Vollständigkeit der Fallfassung im KiKR bewertet. Die Fragestellung ist, ob alle meldepflichtigen Krebsdiagnosen in einer bestimmten Population tatsächlich in der Datenbank des KiKR erfasst sind.

Die Tabellen und Zahlen auf der Webseite des KiKR wurden im 1. Quartal 2022 aktualisiert, die Krebsdiagnosen bis und mit 2018 sind enthalten:

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

Details über diese Aufgaben sind im bestehenden [Konzept Veröffentlichung KRG-Daten](#), Absatz 6 «Statistische Ergebnisse und Grundlagen» zu finden.

Die nächste Aktualisierung wird im 1. Quartal 2024 vorgenommen und wird den Zeitraum von 1991 bis 2020 abdecken. Die beiden nachfolgenden Abbildungen zeigen die Anteile der Hauptdiagnosegruppen nach ICC3 und die Sterblichkeitsraten von 1991 bis 2020.

Abbildung 1: Anteil der Hauptdiagnosegruppen nach ICC3 und Langerhans-Zell-Histiozytose unter den neuen Fällen im Zeitraum 1991-2020 nach Alter der Diagnose.

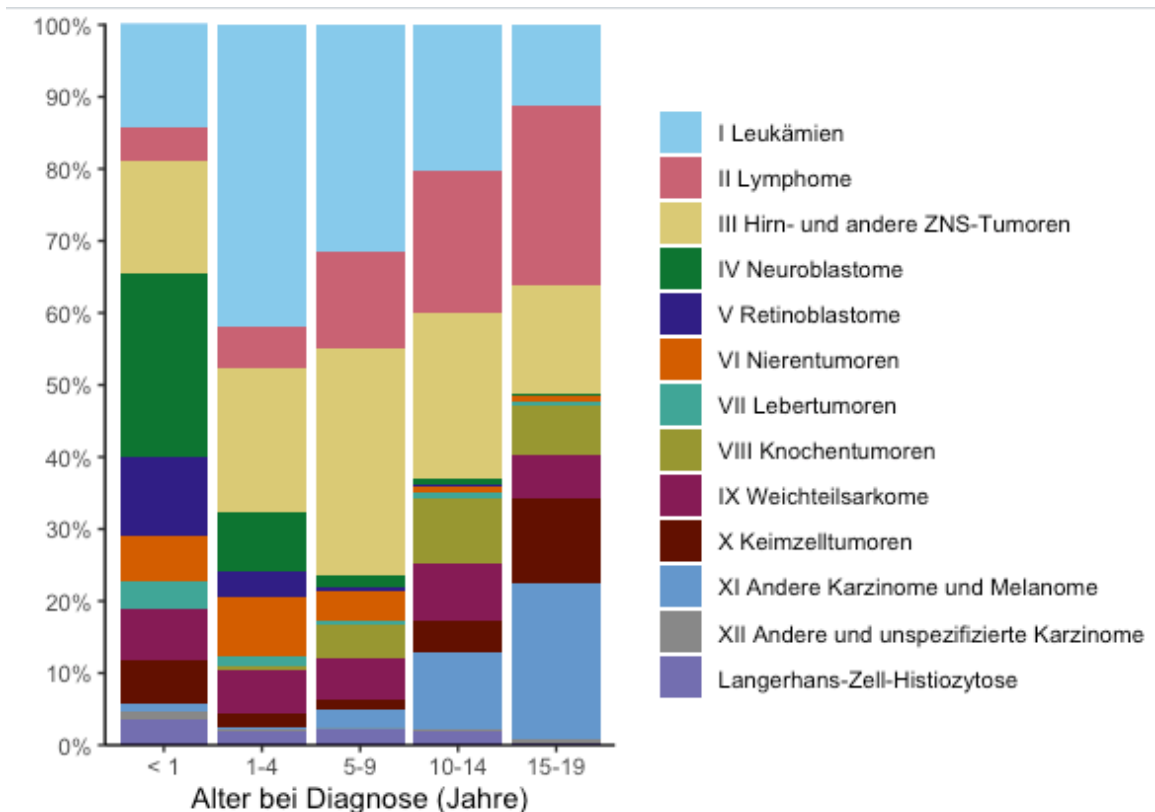
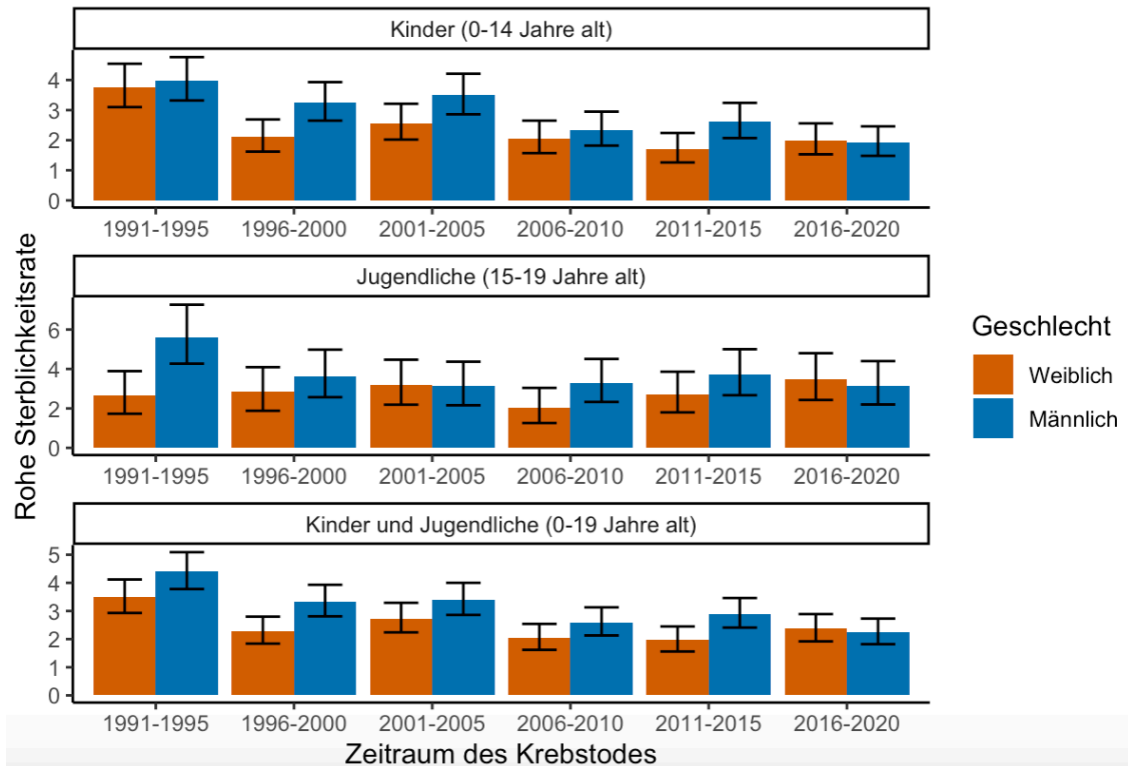


Abbildung 2: Geschlechtsspezifische Sterblichkeitsrate (pro 100,000 Personen) in der Schweiz in 5-Jahreszeiträumen, für Kinder (0-14 Jahre alt), Jugendlichen (15-19 Jahre alt), getrennt und kombiniert (0-19 Jahre alt).



3.3. Bearbeitung von Widersprüchen

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. Dieser Prozess wird von der RSW nicht unterstützt und ist manuell durchzuführen.

Die SOP (Standard Operating Procedure) zu dieser wichtigen Aufgabe aus Sicht des Schutzes der Rechte von Patientinnen und Patienten konnte im Jahr 2023 nach Eingang eines Widerspruchs finalisiert werden.

Beim KiKR sind im Jahr 2023 sieben Widersprüche von Patientinnen/ Patienten/ gesetzlicher Vertretung eingegangen. Davon waren drei Widersprüche von resp. für Personen <20 Jahren.

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

Patientinnen- und Patienteninformation

Die [aktuelle Patientinnen- und Patientenbroschüre](#) ist auf der KiKR-Webseite aufgeschaltet (in Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch). Ebenso wird in einem umfangreichen [FAQ-Akkordeon](#) zur Patientinnen- und Patienteninformation auf die häufigsten Fragen eingegangen. Im Jahr 2023 sind keine weiteren Fragen hinzugekommen.

Widerspruchsformular

Das [Widerspruchsrecht](#) ist auf der KiKR Webseite erläutert und das aktuelle [Widerspruchsformular](#) kann heruntergeladen oder beim KiKR angefordert werden.

3.5. Internationale und nationale Zusammenarbeiten

3.5.1. Internationale Zusammenarbeiten

Deutsches Kinderkrebsregister ([DKKR](#))

Die bestehende Zusammenarbeit und der Austausch zwischen dem KiKR und dem DKKR werden weiter gestärkt. Bisher durch online Austausch. Auch im Jahr 2023 war ein konkreter persönlicher Austausch zur gegenseitigen Erläuterung der Methoden und Prozesse und zur Klärung potenzieller gegenseitiger Unterstützung in Mainz noch nicht möglich, da das DKKR in intensiven Umstrukturierungs- und Umwandlungsprozessen steckt. Wir bleiben in Kontakt und avisieren den persönlichen Austausch für 2024.

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.

Datenlieferungen an internationale Kooperationspartnerinnen und -partner durch das KiKR

Seit Inkrafttreten des KRG ist das KiKR für die internationale Zusammenarbeit der ausschliessliche Ansprechpartner und Lieferant für Daten zu Krebsfällen bei Kindern und Jugendlichen. Das KiKR darf anonymisierte Daten an internationale Partnerinnen und Partner senden, als Teil internationaler Monitoring- oder Benchmarking-Studien.

Das KiKR hat im Jahr 2023 Daten für internationale Projekten übermittelt:

- Das KiKR hat im Juni 2023 Daten an das **CONCORD-4** Projekt geliefert. Dies ist ein Programm zur weltweiten Überwachung der Trends in der Krebsüberlebensrate, geleitet von der London School of Hygiene & Tropical Medicine.
- Das **Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors (CRICCS)** Projekt ist innerhalb der IARC angesiedelt. Einen Teil der Daten hat das KiKR bereits geliefert, einen weiteren Teil liefern wir nach Unterzeichnung des Data Transfer Agreements, welches aktuell in Verhandlung ist.

3.5.2. Nationale Zusammenarbeiten

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe ([SPOG](#))

Die bisherige gemeinsame Co-Trägerschaft des KiKR durch SPOG und ISPM Bern wird nach Ablauf des ersten Rahmenvertrages (Ende April 2024) aus Effizienzgründen aufgelöst. Die SPOG hat die Umstellung des Kinderkrebsregisters hin zur Bundesaufgabe im Rahmen des KRG erfolgreich begleitet. Die wissenschaftliche, fachliche Zusammenarbeit zwischen SPOG und ISPM wird weiterhin gewährleistet.

Begleitgruppe Vollzug (BGV)

Das KiKR ist Mitglied der vom BAG geführten Begleitgruppe Vollzug (BGV). 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.

Im 4. Quartal 2023 hat sich die BGV einmalig zu einem Informationsaustausch getroffen, um sich über die aktuellen Entwicklungen in Bezug auf die Krebsregistrierung in den verschiedenen Organisationen aufzudatieren.

Kerngruppe Vollzug (KG)

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

Im Jahr 2023 konnten diese Sitzungen weniger häufig stattfinden, allerdings haben sich die Teilnehmer in zwei intensiven Workshops im 2. und 4. Quartal zur Reflektion des Status und einer Neuausrichtung von KG und BGV ausgetauscht.

Ein besonders wichtiges Thema, welches das KiKR im 2023 sehr beschäftigt hat, ist die Erfassung von Zweittumoren als wichtige Spätfolgen in Personen, die im Kindes- oder Jugendalter einen Tumor hatten. Alle Stakeholder (KiKR, BAG, AST, NKRS) sind sich der Bedeutung der Kenntnisse über Zweittumoren einig, zu klären bleibt noch die Vereinbarkeit der Daten- und Dokumentenübermittlung der KKR an das KiKR mit KRG und KRV. Um dieses abschliessend zu klären, wird im Jahr 2024 ein Konzept zu erstellen sein, für welches das KiKR aktuell den Auftrag formuliert.

RSW Themen des KiKR

Das KiKR ist seit dem 1. Quartal 2023 das einzige Krebsregister, welches die RSW, erstellt durch das Bundesamt für Informatik und Telekommunikation (BIT), nutzt. Seit Beginn 2023 findet vor Ort beim KiKR 14-tägig ein intensiver Austausch statt, mit den Product Ownern der RSW beim BAG (CRS-Team) und dem Kernteam der Registrierung, Codierung und Datenqualität (RCD). Fokus ist die Umsetzung des Bedarfs des KiKR, welcher die notwendigen Grundbedingungen zur Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen widerspiegelt. Ziel ist die state-of-the-art Etablierung der Nutzung der IT-technischen Unterstützung der Arbeitsprozesse (hier steht aktuell die Umsetzung von 28 z.T. umfassenden Anforderungen aus). Im Jahr 2023 konnte das Speicher- und Ladeverhalten der RSW deutlich verbessert werden, so dass das Kernteam des KiKR nun bedeutend besser arbeiten kann.

Die Bedürfnisse des BAG/BIT an Unterstützung durch das KiKR für die Weiterentwicklung der RSW waren zu Beginn des Jahres 2023 sehr hoch, sind aber mittlerweile deutlich gesunken.

Die Datenmigration in die RSW ist immer noch nicht abgeschlossen, da für ältere Fälle ohne AHV-Nummer noch keine Lösung von Seiten BAG/BIT definiert wurde.

ASRT (Association Suisse des Registres du Cancer) – Vereinigung Schweizer Krebsregister

Das KiKR nimmt an den ASRT-Sitzungen zu definierten Traktanden als Gast teil, um die Weiterentwicklung und Optimierung der nationalen Prozesse, insbesondere auch des Datenaustausches, zu unterstützen und ist im Informationsverteiler der ASRT eingeschlossen. Im Jahr 2023 waren dies zwei Tagesmeetings im 2. und 4. Quartal.

Nationaler Kodierungs-Registrierungs-Tag (CoReDay)

Im Jahr 2022 fand nach einer längeren Pause im September wieder ein nationaler CoReDay statt, organisiert durch die NKRS für alle Krebsregister (KKR und KiKR) der Schweiz. 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)

Die Zusammenarbeit zwischen KiKR und KKS ist seit der Beendigung der Mitgliedschaft im Jahr 2022 informell und fokussiert auf Kommunikationsaktivitäten, wie die Kommunikationen zum [Internationalen Kinderkrebstag jeweils am 15.02.](#), die das KiKR auf seiner Webseite aufschaltet.

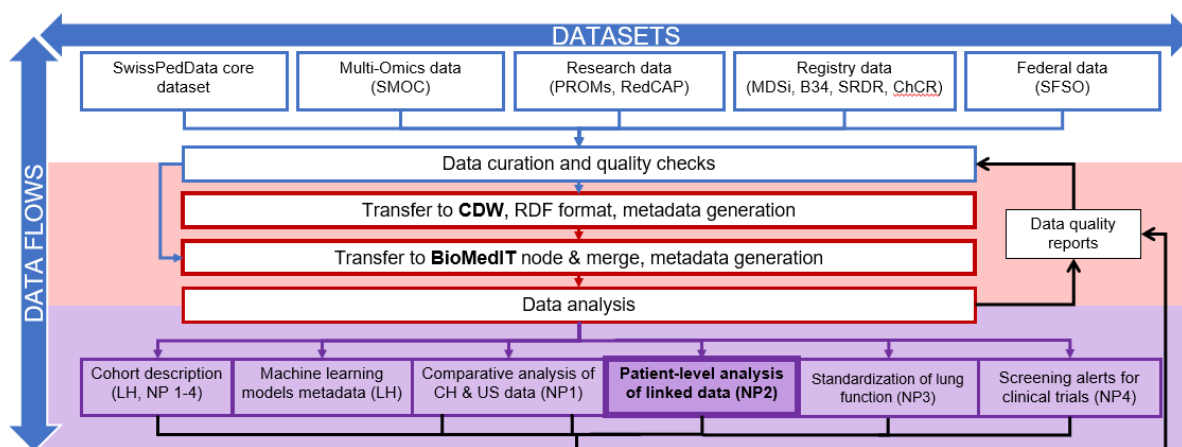
Evaluation KRG – (Auftrag des BAG an Infrac, ein Forschungs und Beratungsunternehmen für nachhaltige Entwicklung)

Das KiKR beteiligt sich weiterhin aktiv an der formativen Evaluation des KRG. Im Jahr 2023 wurde die Evaluationsphase Phase III, mit [Fokus Patientenbefragung](#), abgeschlossen und veröffentlicht. Ebenso liegt eine veröffentlichte [Stellungnahme von BAG und GDK](#) vor.

Die Quintessenz der Evaluation Phase III besteht darin, dass die Information der Patientinnen und Patienten noch nicht ausreichend sichergestellt ist und weitere Bemühungen notwendig sind. Ebenso sind die Vollständigkeit und Vollständigkeit der Meldungen weiterhin mangelhaft.

Das KiKR hat den Vorteil der engen und langjährig fachlichen Zusammenarbeit mit den SPOG-Kliniken, welche eine sehr hohe Meldezuverlässigkeit sicherstellt. Das KiKR arbeitet auch mit der CAH (Child and Adolescent Health) Forschungsgruppe am ISPM zusammen an einem verschachtelten Projekt («Nested Project 2») zur Verbesserung der Kinderkrebsregistrierung und des Datenflusses, genannt SwissPedCancer. Dieses Projekt ist eingebettet in den nationalen Datenstrom SwissPedHealth (Pediatric personalized research network Switzerland) und wird von SPHN (Swiss Personalized Health Network) und PHRT (Personalized Health and Related Technologies) finanziert. Im Jahr 2023 hat die Vorbereitungsphase für das «Nested Project 2» begonnen, welches auf die Analyse und Verbesserung des Datenflusses der Spitäler zum und vom KiKR fokussiert, siehe [Übersicht über die SPHN Nested Projects](#) und Abbildung 1.

Abbildung 3: Data Flow and Data Management (SPHN Projects)



Oncosuisse und Oncosuisse Forum

Das Kinderkrebsregister ist aktiv bei der Themenplattform 4 – Daten und Register – der Oncosuisse, bzw. des Oncosuisse Forums, dabei. Im Jahr 2023 fand die [Session Krebsregistrierung in der Schweiz: Rückmeldung an die Meldepflichtigen](#) im Rahmen eines Oncosuisse Netzwerkanlasses statt, anlässlich des SOHC (Swiss Oncology & Hematology Congress).

3.6. Unterstützung der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS)

Das KiKR unterstützt die NKRS bei fachlichen Fragen zur Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen.

Bevölkerungsinformation

Im Jahr 2023 wurde auf die Definition der Bevölkerungsinformation fokussiert. Dazu fand im 2. Quartal ein Workshop beim KiKR statt, um das Konzept für die Bevölkerungsinformation zu finalisieren, und im 4. Quartal mehrere Sitzungen um das konkrete Material (Sticker, Filmelemente) abzustimmen. Die Bevölkerungsinformationskampagne soll im Jahr 2024 gestartet werden, und greift damit eine Empfehlung im Bereich des Patientenschutzes aus der Evaluation Phase III auf.

Datenstruktur

Des Weiteren unterstützt das KiKR die Weiterentwicklung der [nationalen Krebsregister-Datenstruktur](#), insbesondere mit Fokus auf die Registrierung von Fällen bei Kindern und Jugendlichen, und hat im Jahr 2023 dazu einen Antrag an die NKRS eingereicht.

Im 4. Quartal fand ein Austausch zur Finalisierung der Datenstrukturanpassungen statt, welche von der NKRS im 2023 umgesetzt werden konnten.

Festlegung der Kodierrichtlinien

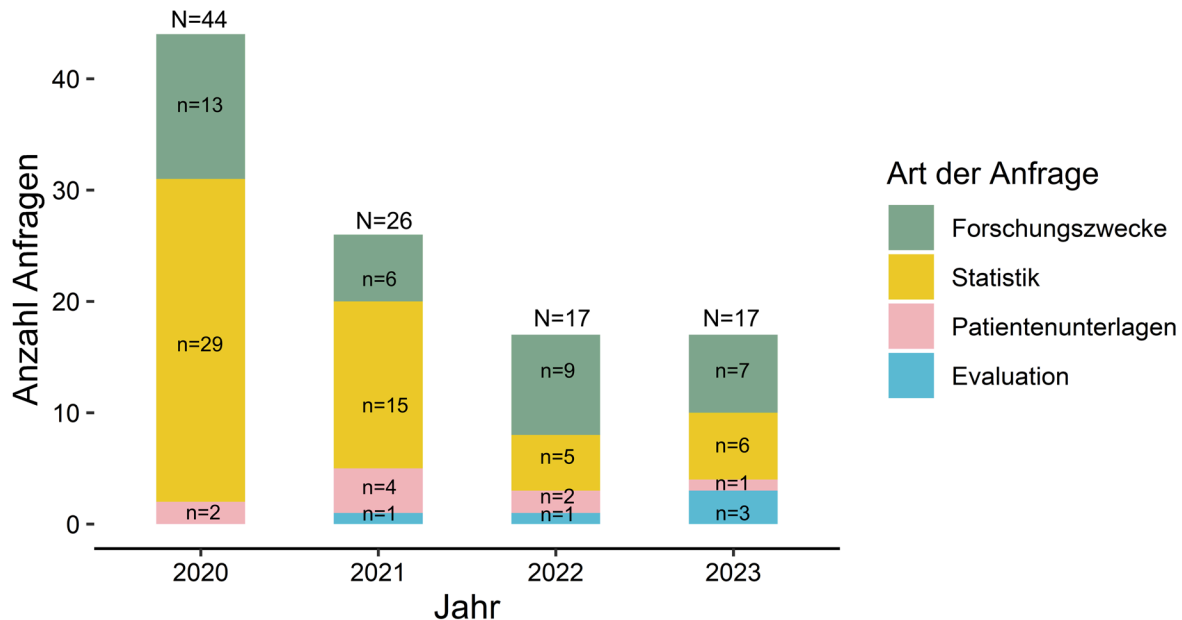
Das KiKR richtet sich vollständig an den internationalen und nationalen Standards aus. Es benutzt die NKRS Kodierhandbücher (Swiss Coding Handbook SCHB, Allgemeine Regeln und Organkapitel). Der Entwurf eines eigenen Coding Books für pädiatrische Krebsarten wird nicht weiterverfolgt, da dies keinen Zusatznutzen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

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, zu Evaluationen, zu Statistiken sowie zu Anfragen von Personen zu den über sie selbst registrierten Patientendaten und -unterlagen (siehe Kapitel 3.8).

Evaluationsanfragen dienen zur Einschätzung oder Bewertung von beteiligten Organisationen (wie Kinderkliniken, klinische Gesellschaften, oder andere Stakeholder) zur kontinuierlichen Verbesserung ihrer internen Prozesse.

Abbildung 4: Anzahl der Datenanfragen an das KiKR seit dem neuen KRG



Seit 2020 hat die Anzahl der Anfragen an das KiKR abgenommen, von insgesamt 44 Anfragen im Jahr 2020 zu 17 Anfragen im Jahr 2023 (Abbildung 2). 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 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 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 2023

Im Jahr 2023 hat das KiKR vier Datenanfragen zu Forschungszwecken und zu Evaluation aus vorherigen Jahren bearbeitet:

- Eine Studie des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB) zur Epidemiologie niedriggradiger Hirngliome in der Schweiz.
- Das AYA-Projekt der Uni Bern und Uni Luzern, welches Inzidenz, Sterblichkeit, Überleben, Sterbeursachen und Vollständigkeit der Registrierung von Krebserkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen untersucht.
- Eine Anfrage zur Evaluation des Inselspitals in Bern zur Inzidenz für verschiedene Diagnosegruppen im Jahr 2022, nach Diagnosekanton und meldender Institution im Vergleich mit den Vorjahren.
- Für das GECCOS-Projekt der Uni Genf zu genetischen Risiken für Hörverlust nach Krebsbehandlung mit Platinderivaten im Kindesalter wurde das Data Transfer Agreement ausgearbeitet, die Datenlieferung steht noch aus.

Datenanfragen im Jahr 2023

Im Jahr 2023 hat das KiKR zehn Anfragen zu Daten für Forschungszwecke oder zur Evaluation von Krebserkrankungen erhalten (Tabelle 7).

- Die Daten für die Anfragen Nr. 1-4 und Nr. 10 hat das KiKR an die anfragenden Institutionen übermittelt.
- Für die Datenlieferung der Anfrage Nr. 5-7 sind Ethikbewilligungen Voraussetzung, welche die Projektleitenden noch einholen müssen. Für Anfrage Nr. 5 wurde das Studienprotokoll zur Prüfung bei der zuständigen Ethikkommission im Februar 2024 eingereicht.
- Bei Anfrage Nr. 8 handelt es sich um ein komplexes Evaluationsprojekt, für welches die Datenaufbereitung zeitaufwändig ist. Die Lieferung erfolgt voraussichtlich im Jahre 2024.
- Anfrage Nr. 9 konnte das KiKR nicht bedienen, da Krebsfälle des aktuellen Diagnosejahres 2023 zu dem Zeitpunkt nicht vollständig waren. Da die vorgeschriebenen Prozesse nach KRG bis zur qualitativen Vollständigkeit etwa zwei Jahre dauern, werden die Jahresinzidenzdaten von 2023 erst gegen Ende 2025 für Analysen bereit sein. Vor dem KRG wurde routinemässig die Anzahl der Krebsfälle im März für das jeweilige Vorjahr an die einzelnen SPOG-Kliniken geliefert.

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. Daher muss das KiKR die Daten aus der RSW mit denen der alten Datenbank zusammenführen, was den Zeitaufwand erhöht und die Bearbeitung von Datenanfragen verzögert.

Tabelle 6: Kurzbeschreibung der Datenanfragen für Forschungszwecke und Evaluation im Jahr 2023

Nr	Art der Anfrage	Kurzbezeichnung	Schwerpunkt der Studie	Projektleitung/Institution	Ethikbewilligung	Daten geliefert
1	Forschung	CardioOnco	Prospektive multizentrische Kohortenstudie zur Diagnose kardialer Funktionsstörungen bei Überlebenden von Krebserkrankungen im Kindesalter in der Schweiz	C. Schindera, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und ISPM, Uni Bern	ja	ja
2	Forschung	Neuroblastome	Machbarkeitsstudie für Protokoll zu Neuroblastomen mit Spinalkanalinvasion in den ersten 28 Tagen nach Geburt.	M. Beck Popovic, CHUV, Lausanne	ja	ja
3	Forschung	SCCSS	Swiss Childhood Cancer Survivor Study - Vitalstatus von Kinderkrebsüberlebenden für eine Fragebogenumfrage	C. Kühni, ISPM, Uni Bern	ja	ja
4	Forschung	Musculo-skeletal	Inzidenz und Prävalenz von muskulo-skelettalen Spätfolgen bei Überlebenden von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter	G. Michel, Gesundheitswissenschaften/ Medizin, Uni Luzern	ja	ja
5	Forschung	Fertilität	Fertilität und Schwangerschaftsraten in Überlebenden von Kinderkrebs mit Diagnose zwischen 1976-2005 und 2006-2010.	T. Diesch und N. von der Weid, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)	nein	nein
6	Forschung	HLH	Natürlicher Verlauf der hämophagozytischen Lymphohistiozytose in der Schweiz	T. Slama, ISPM, Uni Bern	nein	nein
7	Forschung	Sexualität	Machbarkeitsstudie für ein Projekt zu Sexualität von Überlebenden nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter	C. Priboi, Gesundheitswissenschaften/ Medizin, Uni Luzern	nein	nein
8	Evaluation	SwissPedCancer	Auditprojekt zur Verbesserung der Datenflüsse, die Vollständigkeit und die Qualität der Krebsregistrierung im Kinderkrebsregister.	C. Kühni, ISPM, Uni Bern	ja	nein
9	Evaluation	Diagnosen Schweiz	Jährliche Anzahl der Neudiagnosen und Rezidiven pro SPOG Klinik	K. Scheinemann im Namen der Schweizer Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)	Lieferung nach KRG möglich	nein
10	Evaluation	Diagnosen Luzern	Jährliche Anzahl der Neudiagnosen und Rezidiven für Luzern ab 2020	F. Schilling, Päd. Onkologie- Hämatologie, Luzerner Kantonsspital, Kinderspital	Lieferung nach KRG möglich	ja

3.8. Auskunft für Patientinnen und Patienten

Personen oder deren gesetzliche Vertretung haben das Recht, beim KiKR Auskunft über ihre eigenen registrierten Daten zu erhalten. Die Anfrage erfolgt über ein [Kontaktformular für Patientinnen / Patienten auf der KiKR-Webseite](#), wobei sich die anfragende Person eindeutig mittels Identitätsausweises und persönlichen Daten identifizieren muss. Die Daten übermittelt das KiKR an die anfragende Person selbst oder an eine/n von der Person bestimmte/n Ärztin/Arzt. Im Jahr 2023 hat das KiKR eine Anfrage zu einem Auszug eigener Daten erhalten.

3.9. Gesundheitsberichterstattung (GBE) und Veröffentlichung von Ergebnissen

Die erste Veröffentlichung der Gesundheitsberichterstattung über Krebs mit dem Thema «Zweitumorrisiko nach einer Krebserkrankung» ist für 2024 geplant. Weitere Informationen sind im [Konzept Veröffentlichung KRG-Daten](#) zu finden, 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 Zweitumorrisiko 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 Zweitumorrisikos verwendet werden, sind im Einzelnen beschrieben. Im Jahr 2023 wurde auf den Webseiten von KiKR und NKRS eine kurze [Vorschau auf die Gesundheitsberichterstattung über Krebs 2024](#), Fokus Zweitumoren, aufgeschaltet.

Anfang 2023 haben das KiKR und die NKRS Experten und Expertinnen eingeladen – darunter politische Entscheidungsträger und Entscheidungsträgerinnen, Angehörige der Gesundheitsberufe, Forschende sowie Vertreterinnen und Vertreter der Öffentlichkeit – um gemeinsam mit ihnen den Projektplan zu reflektieren, die Daten zu verstehen, die Resultate zu interpretieren und die wichtigsten Ergebnisse zu identifizieren und zu erklären. Die Analysen laufen und sollen bis Ende Februar 2024 finalisiert werden.

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

Im Jahr 2023 erhielt das KiKR sechs Anfragen zu statistischen Kennzahlen (Tabelle 8).

Tabelle 7: Kurzbeschreibung der Anfragen zur Statistik an das KiKR im Jahr 2023

Nr	Ziel der Anfrage	Anfragende Stelle	Anfrage abgeschlossen
1	Anzahl der Überlebenden nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter für eine Spendenkampagne zu Ausbildungs- und Berufsperspektiven	Kinderkrebs Schweiz	ja
2	Anzahl der Krebsfälle in einer Schweizer Gemeinde und Entwicklung seit 2013	Rechtsdienst Kanton Aargau und betroffene Person	teils
3	Zehnjahres-Überleben in der Schweiz bei Kindern und Jugendlichen mit Krebsdiagnosen zwischen 1989-1998 und 2009-2018	Paul-Scherrer Institut	ja
4	Inzidenz von Hepatoblastomen und ihr Anteil an allen Kinderkrebsdiagnosen.	Hôpital Universitaire de Genève (HUG)	ja

Nr	Ziel der Anfrage	Anfragende Stelle	Anfrage abgeschlossen
5	Statistiken und Grafiken von Häufigkeiten unterschiedlicher Krebsdiagnosen bei Kindern im zeitlichen Verlauf	Aargauer Zeitung	ja
6	Beitrag zu einer Podcast-Serie «Wissen gegen Krebs» zu Ursachenforschung bei Kinderkrebs, deren Bedeutung und Methodik	Stiftung Krebsforschung Schweiz	ja

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 8, da es sich nicht um einmalige Datenanfragen handelt):

- Seit 2019 hat das KiKR einen Vertrag mit dem Kantonsarztamt Zürich. Gemäss diesem Vertrag² 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 Bern³, 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, die Sicherstellung der Überprüfung und Aktualisierung von Reglementen, das Reporting und die Berichterstattung an das BAG, die Personalführung, sowie das operative und strategische Management des KiKR. Für die Unterstützung von BAG/BIT zur Weiterentwicklung der RSW hat das BAG dem KiKR einen zusätzlichen Auftrag erteilt.

Erarbeitung von Prozessbeschreibungen

Die Optimierung der Abläufe, die Konsolidierung der Prozesse und die dazugehörigen operativen Prozessbeschreibungen mit klaren Zuständigkeiten und Stellvertretungen konnten im Jahr 2023 intensiviert werden. Die Festlegung und Dokumentation von notwendigen Prozessbeschreibungen (SOPs – Standard Operating Procedures) für die operative Umsetzung der KiKR-Arbeiten wird weitergeführt. Im Jahr 2023 konnten vier SOPs fertiggestellt werden, weitere SOPs liegen als weit fortgeschrittene Entwürfe vor.

Organisationsreglement

Das Organisationsreglement beschreibt den faktischen Ordnungsrahmen im Sinne der Good Governance bzgl. der Überwachung durch die Trägerschaft, der operativen Leitung des KiKR und dessen wichtigste

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.

Funktionsleitlinien. Es regelt unter anderem die Aufgaben und Befugnisse der Exekutivorgane des KiKR. Der bestehende Entwurf wurde weiterentwickelt.

Ab 2024 übernimmt das ISPM die alleinige Trägerschaft des KiKR, so dass das Organisationreglement den neuen Gegebenheiten anzupassen ist. Der erste Entwurf befindet sich im Review- und Konsolidierungsprozess.

4. Fazit und Ausblick

Das Kinderkrebsregister ist schweizweit für die Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter 20 Jahren zuständig. Und seit dem Inkrafttreten des KRG sind Meldungen an die Krebsregister verpflichtend. Die weitere Nachmigration der Daten des Schweizerischen Kinderkrebsregisters (SKKR, von 1976 bis 2019) durch das BAG / BIT ist noch nicht abgeschlossen.

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 waren die Prioritäten des KiKR weiterhin, neben der Durchführung der Registrierungen und der Codierung, die Konsolidierung und Optimierung der operativen Arbeitsprozesse innerhalb des KiKR. Ausserdem stand das Einbringen der fachlichen Expertise für die Weiterentwicklung der RSW durch BAG / BIT im Fokus, damit die Prozesse der Kinderkrebsregistrierung in Zukunft durch die Software optimal nach dem Stand der Technik unterstützt werden.

Die Definition von effizienten, verbesserten internen Prozessbeschreibungen (SOPs) konnte deutlich vorangebracht werden. 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, wird ebenfalls weitergeführt.

5. Publikationen 2023 unter Verwendung von KiKR-Daten

Die nachfolgenden Publikationen wurden unter anderem mit Daten des KiKR und / oder mit Auswertungen durch das KiKR veröffentlicht und sind alle 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*. 2023 Dec 4. doi: [10.1002/pon.6246](https://doi.org/10.1002/pon.6246). Epub ahead of print. PMID: 38047716. – Online Publikation in 2023.

Belle FN, Schindera C, Ansari M, Armstrong GT, Beck-Popovic M, Howell R, Leisenring WM, Meacham LR, Rössler J, Spycher BD, Tonorezos E, von der Weid NX, Yasui Y, Oeffinger KC, Kuehni CE. **Risk factors for overweight and obesity after childhood acute lymphoblastic leukemia in North America and Switzerland: A comparison of two cohort studies.** *Cancer Med*. 2023 Oct;12(20):20423-20436. doi: [10.1002/cam4.6588](https://doi.org/10.1002/cam4.6588). Epub 2023 Oct 9. PMID: 37807946; PMCID: PMC10652345.

Christen S, Roser K, Harju E, Gumy-Pause F, Mader L, Vetsch J, von Bueren AO, Michel G. **Worries and anxiety in parents of adult survivors of childhood cancer: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Parents.** *Pediatr Blood Cancer*. 2023 May;70(5):e30246. doi: [10.1002/pbc.30246](https://doi.org/10.1002/pbc.30246). Epub 2023 Feb 11. PMID: 36772880.

Dalkner N, Fleischmann E, Borgmann-Staudt A, Fürschuß C, Klco-Brosius C, Kepakova K, Kruseova J, Lackner H, Michel G, Mohapp A, Nagele E, Panasiuk A, Tamesberger M, Reininghaus EZ, Wiegele K, Balcerek M (2024). **Parenthood for childhood cancer survivors: unfounded fear of cancer development in offspring and related health behaviors.** *Frontiers in Psychology*. 14. doi: [10.3389/fpsyg.2023.1269216](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1269216) – Online Publikation in 2023.

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*. 2023 Jan 1;41(1):96-106. doi: [10.1200/JCO.21.02944](https://doi.org/10.1200/JCO.21.02944). Epub 2022 Sep 8. PMID: 36075007; PMCID: PMC9788976.

Dudley IM, 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 MČ, 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*. 2023 Feb 1;129(3):426-440. doi: [10.1002/cncr.34561](https://doi.org/10.1002/cncr.34561). Epub 2022 Nov 29. PMID: 36444554; PMCID: PMC10099796.

Girardi F, Di Carlo V, Stiller C, Gatta G, Woods RR, Visser O, Lacour B, Tucker TC, Coleman MP, Allemani C; CONCORD Working Group. **Global survival trends for brain tumors, by histology: Analysis of individual records for 67,776 children diagnosed in 61 countries during 2000-2014 (CONCORD-3).** *Neuro Oncol.* 2023 Mar 14;25(3):593-606. doi: [10.1093/neuonc/noac232](https://doi.org/10.1093/neuonc/noac232). PMID: 36215122; PMCID: PMC10013647.

Heymer EJ, Jóźwiak 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, Zdravec Zaletel L, Kuehni CE, Winther JF, Lähteenmäki PM, Gudmundsdottir 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.* 2023 Nov 16;JCO2300452. doi: [10.1200/JCO.23.00452](https://doi.org/10.1200/JCO.23.00452). Epub ahead of print. PMID: 37972325.

Kasteler R, Otth M, Halbeisen FS, Mader L, Singer F, Rossler 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;59(1):169-80. doi: [10.1002/ppul.26738](https://doi.org/10.1002/ppul.26738) – Online Publikation in 2023.

Kolodziejczak AS, Guerrini-Rousseau L, Planchon JM, Ecker J, Selt F, Mynarek M, Obrecht D, Sill M, Autry RJ, Stutheit-Zhao E, Hirsch S, Amouyal E, Dufour C, Ayrault O, Torrejon J, Waszak SM, Ramaswamy V, Pentikainen V, Demir HA, Clifford SC, Schwalbe EC, Massimi L, Snuderl M, Galbraith K, Karajannis MA, Hill K, Li BK, Walsh M, White CL, Redmond S, Loizos L, Jakob M, Kordes UR, Schmid I, Hauer J, Blattmann C, Filippidou M, Piccolo G, Scheurlen W, Farrag A, Grund K, Sutter C, Pietsch T, Frank S, Schewe DM, Malkin D, Ben-Arush M, Sehested A, Wong TT, Wu KS, Liu YL, Carceller F, Mueller S, Stoller S, Taylor MD, Tabori U, Bouffet E, Kool M, Sahm F, von Deimling A, Korshunov A, von Hoff K, Kratz CP, Sturm D, Jones DTW, Rutkowski S, van Tilburg CM, Witt O, Bougeard G, Pajtler KW, Pfister SM, Bourdeaut F, Milde T. **Clinical outcome of pediatric medulloblastoma patients with Li-Fraumeni syndrome.** *Neuro Oncol.* 2023 Dec 8;25(12):2273-2286. doi: [10.1093/neuonc/noad114](https://doi.org/10.1093/neuonc/noad114). PMID: 37379234; PMCID: PMC10708940.

Lopez-Cortes A, Didonè F, Botta L, Hjalgrim LL, Jakab Z, Canete Nieto A, Stiller C, Zeller B, Gatta G, Pritchard-Jones K; BENCHISTA Project Working Group. **Cancer data quality and harmonization in Europe: the experience of the BENCHISTA Project - international benchmarking of childhood cancer survival by stage.** *Front Oncol.* 2023 Aug 22;13:1232451. doi: [10.3389/fonc.2023.1232451](https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1232451). PMID: 37675230; PMCID: PMC10477775.

Reulen RC, Winter DL, Diallo I, Veres C, Llanas D, Allodji RS, Bagnasco F, Bárdi E, Feijen EAM, Alessi D, Fidler-Benaoudia MM, Høgsholt S, Teepen JC, Linge H, Haddy N, Byrne J, Debiche G, Grabow D, Gudmundsdottir T, Fauchery R, Zrafi W, Michel G, Øfstaas H, Kaatsch P, Vu-Bezin G, Jenkinson H, Kaiser M, Skinner R, Cole T, Waespe N, Sommer G, Nordenfelt S, Jankovic M, Lähteenmäki Taalas T, Maule MM, van der Pal HJH, Ronckers CM, van Leeuwen FE, Kok JL, Terenziani M, Winther Gunnes M, Wiebe T, Sacerdote C, Jakab Z, Haupt R, Lähteenmäki PM, Zdravec Zaletel L, Kuehni CE, Winther JF, Kremer LCM, Hjorth L, de Vathaire F, Hawkins MM. **Risk Factors for Primary Bone Cancer After Childhood Cancer: A PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies Nested Case-Control Study.** *J Clin Oncol.* 2023 Jul 20;41(21):3735-3746. doi: [10.1200/JCO.22.02045](https://doi.org/10.1200/JCO.22.02045). Epub 2023 May 26. Erratum in: *J Clin Oncol.* 2024 Jan 10;42(2):245. PMID: 37235821.

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.* 2023 Jun 13. doi: [10.1007/s11764-023-01413-1](https://doi.org/10.1007/s11764-023-01413-1). Epub ahead of print. PMID: 37312001.

Strebel S, Baust K, Grabow D, Byrne J, Langer T, Am Zehnhoff-Dinnesen A, Kuonen R, Weiss A, Kepak T, Kruseova J, Berger C, Calaminus G, Sommer G, Kuehni CE; PanCareLIFE Consortium. **Auditory complications among childhood cancer survivors and health-related quality of life: a PanCareLIFE study.** *J Cancer Surviv.* 2023 Sep 22. doi: [10.1007/s11764-023-01456-4](https://doi.org/10.1007/s11764-023-01456-4). Epub ahead of print. PMID: 37736773.

Strebel S, Mader L, Jörger P, Waespe N, Uhlmann S, Von Der Weid N, Ansari M, Kuehni CE. **Hearing loss after exposure to vincristine and platinum-based chemotherapy among childhood cancer survivors.** *EJC Paediatric Oncology.* 2023;1:100017. [10.1016/j.eicped.2023.100017](https://doi.org/10.1016/j.eicped.2023.100017)

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.* 2023 Jan;128(1):80-90. doi: [10.1038/s41416-022-02016-w](https://doi.org/10.1038/s41416-022-02016-w). Epub 2022 Nov 1. PMID: 36319851; PMCID: PMC9814398.

Wang Y, Ronckers CM, van Leeuwen FE, Moskowitz CS, Leisenring W, Armstrong GT, de Vathaire F, Hudson MM, Kuehni CE, Arnold MA, Demoor-Goldschmidt C, Green DM, Henderson TO, Howell RM, Ehrhardt MJ, Neglia JP, Oeffinger KC, van der Pal HJH, Robison LL, Schaapveld M, Turcotte LM, Waespe N, Kremer LCM, Teepen JC; International Consortium for Pooled Studies on Subsequent Malignancies after Childhood and Adolescent Cancer. **Subsequent female breast cancer risk associated with anthracycline chemotherapy for childhood cancer.** *Nat Med.* 2023 Sep;29(9):2268-2277. doi: [10.1038/s41591-023-02514-1](https://doi.org/10.1038/s41591-023-02514-1). Epub 2023 Sep 11. PMID: 37696934; PMCID: PMC10504074.

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
BIT	Bundesamt für Informatik und Telekommunikation
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
DKKR	Deutsches Kinderkrebsregister
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
GBE	Gesundheitsberichterstattung
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
NAD	Nationaler Adressdienst
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 der Schweiz
KKR	Kantonale Krebsregister
KKS	Kinderkrebs Schweiz
KRG	Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz) https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/289/de
KRV	Verordnung über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsverordnung) https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2018/290/de
NKRS	Nationale Krebsregistrierungsstelle
Oncosuisse	Gesellschaft von acht Organisationen und Nationales Netzwerk im Krebsbereich www.oncosuisse.ch
PHRT	Personalized Health and Related Technologies www.sfa-phrt.ch
RCD	Fachbereich Registrierung, Codierung und Datenqualität des KiKR
revDSG	revidiertes Bundesgesetz über den Datenschutz (Datenschutzgesetz) https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2022/491/de
RSW	Registrierungssoftware des Bundes
SCHB	Swiss Coding Handbook der NKRS
SPHN	SwissPedHealth Network, Pediatric Personalized Research Network Switzerland https://sphn.ch/network/projects/project-page_nds_swisspedhealth/
SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
SOP	Standard Operating Procedure (Standardarbeitsanweisung)
ZAS/UIP	Zentrale Ausgleichsstelle / Unique Person Identification

7. 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 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 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 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.