

Die Rolle des Kinderkrebsregisters unter dem geplanten Krebsregistrierungsgesetz: Chancen und Risiken

Claudia E. Kuehni¹, Vera Mitter¹, Felix Niggli², Nicolas X. von der Weid³

¹ Schweizer Kinderkrebsregister, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

² Pädiatrische Onkologie, Universitätskinderklinik, Zürich

³ Pädiatrische Onkologie, Universitätskinderklinik beider Basel

Im Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) hat das Kinderkrebsregister eine zentrale Bedeutung. Es übernimmt auf nationaler Ebene das Monitoring für Kinder und Jugendliche, während Krebserkrankungen bei Erwachsenen weiterhin auf kantonaler Ebene registriert und sekundär durch eine nationale Krebsregistrierungsstelle zusammengeführt werden.

Dieser Beitrag diskutiert, inwieweit das Kinderkrebsregister den Zweck des KRG heute erfüllt, was sich unter dem KRG verändern wird und wieso ein separat geführtes Kinderkrebsregister wichtig bleibt. Für eine detaillierte Beschreibung des Kinderkrebsregisters sei auf dessen Homepage (www.kinderkrebsregister.ch) mit den Jahresberichten sowie auf den kürzlich erschienenen Artikel in der Schweizerischen Ärztezeitung verwiesen [1].

Hauptmerkmale des Krebsregistrierungsgesetzes

Das KRG bezweckt, für die Schweiz ein nationales Krebs-Monitoring aufzubauen, wie dies in vielen Ländern seit langem existiert. Erstmals soll dies für alle Altersgruppen flächendeckend geschehen. Neben der Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen (Inzidenz, Survival, Mortalität) beinhaltet der Zweckartikel (Art. 2) auch, dass Präventions- und Früherkennungsmassnahmen erarbeitet, umgesetzt und auf ihre Wirksamkeit überprüft werden, dass Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität evaluiert und die Versorgungsplanung unterstützt werden soll. Zum Minimaldatensatz gehören deshalb auch Angaben zur Erstbehandlung (Art. 4, lit. k).

Im Weiteren können Zusatzdaten auf Anweisung des Bundesrates für bestimmte Patientengruppen oder Zeiträume erhoben werden. Dies sind Angaben zum Krankheitsverlauf, detaillierte Behandlungsdaten, sowie Angaben zu

Lebensqualität, Lebensumständen, Risikofaktoren und Früherkennungsmassnahmen. (Art. 5)

Im neuen KRG haben alle Ärzte, Labors, Spitäler und Institutionen des Gesundheitswesens eine Meldepflicht. Patienten müssen über die Erhebung des Minimaldatensatzes informiert werden und haben ein Widerspruchsrecht. Zum Erfassen der Zusatzdaten und der Weitergabe von Kontaktdaten für wissenschaftliche Studien braucht es eine schriftliche Einwilligung der Patienten.

Umsetzung der Anforderungen des KRG im Schweizer Kinderkrebsregister

Das Kinderkrebsregister besteht seit 1976 und hat ein nationales Monitoring zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen aufgebaut, welches den im KRG angestrebten Zweck heute schon erfüllt:

- Nach der Aufbauarbeit bietet es seit 1990 verlässliche, bevölkerungsbasierte Daten zu Inzidenz, Mortalität und Überleben [1].
- Detaillierte Angaben zu Therapie und Teilnahme an klinischen Studien werden für Erstbehandlung und Folgebehandlungen erfasst. Dies erlaubt die Qualitätskontrolle von Diagnostik, Behandlung und Langzeitversorgung und zeitnahe Rückmeldungen an behandelnde Ärzte und Behörden.
- Zusatzdaten zu Krankheits- und Therapieverlauf (Art. 5, lit. a und lit. b) werden direkt bei den Leistungserbringern erhoben, ermöglicht durch die enge, gut etablierte Zusammenarbeit mit allen Mitglieds-Kliniken der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG).
- Angaben zu Lebensqualität, Lebensumständen, Risikofaktoren und Früherkennungsmassnahmen (Art. 5, lit. c und lit. d) werden direkt bei den Patienten erhoben. Dies geschieht beim SKKR in angegliederten Forschungsprojekten (siehe nächste Seiten).
- Hohe Datenschutzerfordernisse sind umgesetzt: Identifizierende persönliche Angaben werden streng getrennt von medizinischen Informationen in einem dem SKKR angegliederten Vertrauenszentrum erfasst, mit separater Datenbank und unabhängigem Personal.
- Die Familien werden bereits heute gemäss den Anforderungen des KRG über die Registrierung aufgeklärt. Die Erfahrung zeigt, dass nur ein kleiner Anteil der Familien vom Widerspruchsrecht Gebrauch macht. Das widerspiegelt das Vertrauen der Betroffenen in die Datensicherheit und in die Tatsache, dass Informationen nicht nur gesammelt, sondern zum Vorteil der Betroffenen konkret genutzt werden.

Organisation des Kinderkrebsregisters heute

Das Schweizer Kinderkrebsregister hat zwei Schwerpunkte: Monitoring und Forschung (Abbildung 1).

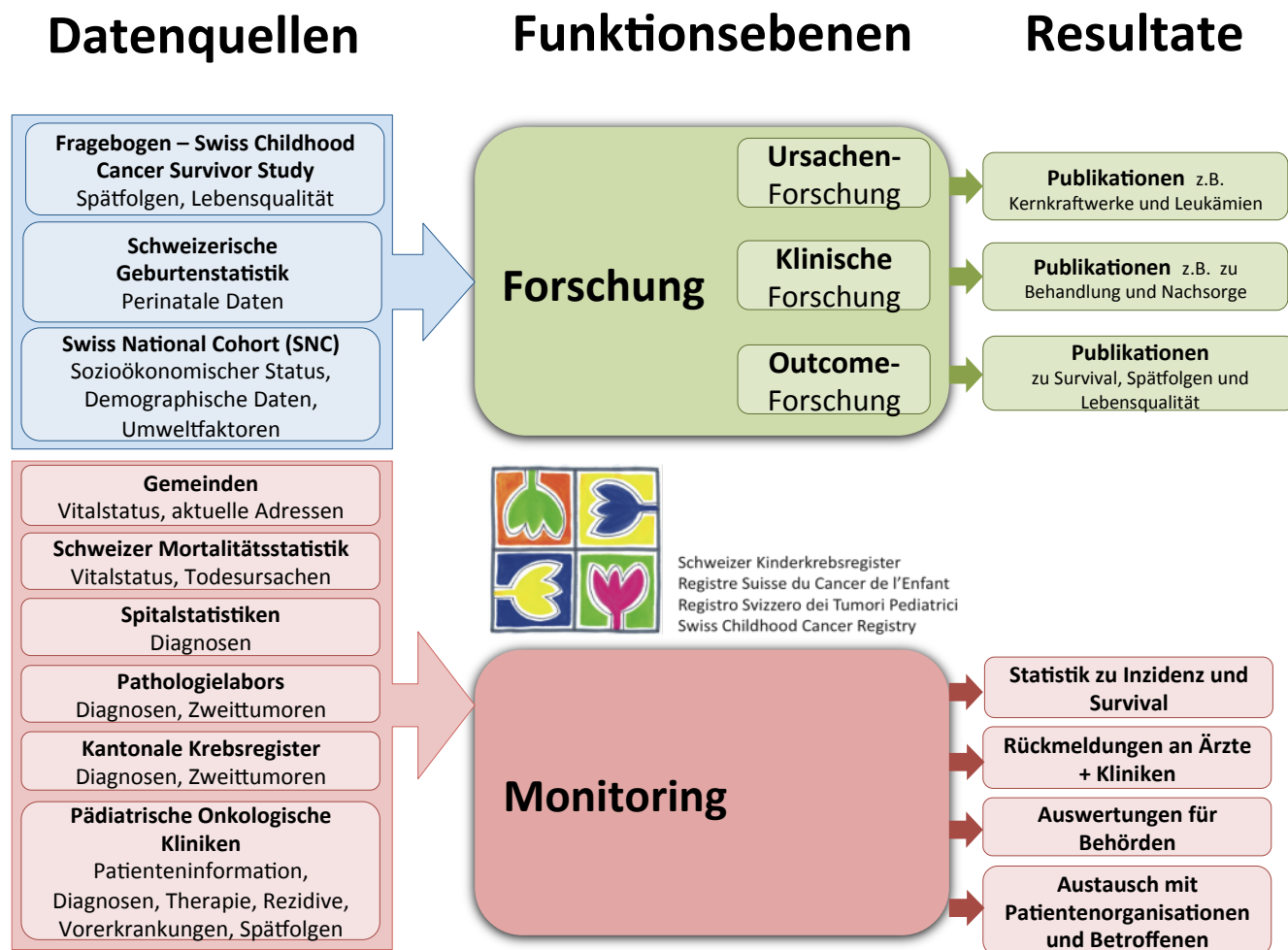
Das **Monitoring** (Abbildung 1, unterer Teil), entspricht wie beschrieben den Basisdaten (Art. 4) und einem Teil der Zusatzdaten (Art.5, lit. a und lit. b) im Krebsregistrierungsgesetz.

Die medizinischen Daten werden einerseits direkt von den behandelnden Ärzten geliefert, durch eine Ärztin in der Datenbank des Kinderkrebsregisters standardisiert erfasst und nach internationalen Richtlinien codiert. Speziell für Kinderkrebsarten kommt im SKKR neben den üblichen Klassifikationssystemen (ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology, 3rd Edition [2]) auch die kinderkrebspezifische International Classification for Childhood Cancer, 3rd Edition (ICCC3[3]) zur Anwendung. Andererseits wird die Datenvollständigkeit

durch regelmässige Abgleiche mit anderen Datenquellen (Mortalitätsstatistik, kantonale Krebsregister, Labors, Spitalstatistiken) kontrolliert und die Angaben vervollständigt. Wo notwendig werden fehlende Angaben durch Mitarbeiter des SKKR aktiv aus Krankenakten und Todeszertifikaten extrahiert. Wohnort und Vitalstatus werden im Vertrauenszentrum bei den Einwohnerkontrollen der Gemeinden verifiziert. Dieser aufwändige Prozess verursacht heute mehr Kosten als die Registrierung der medizinischen Daten und würde durch das KRG vereinfacht und kostengünstiger.

Die **Forschung** (Abbildung 1, oberer Teil) ist organisatorisch, finanziell und personell vom Monitoring getrennt. Das Kinderkrebsregister unterhält wichtige Forschungsprogramme zu Ursachen von Krebserkrankungen, deren Behandlung und Langzeitfolgen. Die Forschungsprojekte sind im Jahresbericht des SKKR detailliert beschrieben (Link zu Jahresbericht auf: www.kinderkrebsregister.ch).

Abbildung 1: Funktionsebenen des Schweizer Kinderkrebsregisters



Die Ursachenforschung untersucht in nationalen Kohortenstudien und Fall-Kontrollstudien das Risiko der Krebsentstehung bei Kindern. So wurde das Leukämierisiko von Kindern mit Wohnort in der Nähe von Kernkraftwerken untersucht [4], oder das Hirntumorrisiko bei Mobiltelefongebrauch [5]. Im Moment fokussiert die Forschung auf verkehrsbedingte Luftverschmutzung, Benzol, natürlich vorkommende Radioaktivität (Radon, Höhen- und Gesteinsstrahlung), sowie frühkindliche Infekte. Der langjährige praktisch vollständige nationale Datensatz erlaubt das Untersuchen auch von kleinen Risiken, unter fast vollständigem Vermeiden von Verzerrung aufgrund selektiver Teilnahme.

In klinisch orientierten Forschungsprojekten werden Aspekte der Therapie sowie Aspekte der Gesundheitsversorgung untersucht. Zum Beispiel die Organisation der Nachsorge der erfolgreich behandelten Patienten und Patientinnen [10,14] oder der Übergang von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin. Das SKKR ist auch an internationalen Studien beteiligt, so dass mit gepoolten Datensätzen spezielle Fragestellungen mit statistisch hoher Power analysiert werden können.

Die Outcome-Forschung beinhaltet insbesondere die nationale flächendeckende Swiss Childhood Cancer Survivor Study [6], eine Untersuchung zu Lebensqualität und Spätfolgen von Krebs im Kindesalter (siehe Artikel von Rueegg et al. in der gleichen Ausgabe des Krebsbulletins). Diese Studie, welche mit einer Teilnahmequote von 75% durch die Betroffenen selber sehr unterstützt wird, hat bereits wichtige Ergebnisse zu Langzeitfolgen nach kindlicher Krebserkrankung geliefert [7-18]. Die meisten geheilten Kinder haben eine gute Lebensqualität und psychische Gesundheit, schliessen gleichwertige Ausbildungen ab wie ihre Kollegen und sind voll ins Berufsleben integriert. Die Studie erlaubt aber auch, Risikogruppen zu identifizieren, die besonderes Monitoring oder spezielle Unterstützung und Förderung benötigen.

Was würde das Krebsregistrierungsgesetz für das Kinderkrebsregister bedeuten

Wenn das Kinderkrebsregister, wie im KRG geplant, die Registrierung aller Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen weiterführt, dann vereinfacht sich seine Arbeit merklich:

- Durch die direkte und obligatorische Meldung via Kliniken und Labors würde die flächendeckende Erfassung effizienter und kostengünstiger.
- Bestehende Duplizitäten zwischen Kinderkrebsregister und kantonalen Krebsregistern würden wegfallen, mit entsprechender Kostenersparnis.
- Die Validierung von Einwohner- und Vitalstatus wäre günstiger und effizienter dank direktem Zugang zu Gemeindedaten.

Wieso braucht es ein separates Kinderkrebsregister?

- Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen machen weniger als 1% aller Krebserkrankungen aus. Es handelt sich grösstenteils um andere Tumoren als bei Erwachsenen. Ein separates Kinderkrebsregister kann diese Daten ausführlicher erfassen, und die Eigenheiten kindlicher Krebserkrankungen genau abbilden. Die hohe Datenqualität und Expertise beim Codieren der seltenen Krebsarten kann nur in einem nationalen Kompetenzzentrum garantiert werden.
- Das SKKR arbeitet eng mit den Pädiatrischen Onkologen der Schweiz zusammen, so dass neue Erkenntnisse innert kürzester Zeit in die Praxis umgesetzt werden.
- Im Gegensatz zu Krebs bei Erwachsenen liegt die Heilungsrate bei Kindern heute bei über 80%. Damit verschieben sich Forschungsschwerpunkte von der Therapie hin zur Verminderung von negativen Langzeitfolgen. Das Kinderkrebsregister ermöglicht mit seinen Daten die Durchführung solcher Studien.
- Patienten und betroffene Familien fühlen sich durch das Kinderkrebsregister vertreten und unterstützt. Und sie unterstützen wiederum die Forschungsprojekte des SKKR mit ihrer Teilnahme.

In Deutschland, England, Frankreich und Ungarn bestehen seit Jahrzehnten staatlich finanzierte nationale Kinderkrebsregister. Da auch die klinische Medizin in Pädiatrie und Erwachsenenmedizin getrennt ist, erlaubt eine solche altersgetrennte Erfassung eine optimale Interaktion zwischen öffentlicher Gesundheit und klinischer Medizin.

Zusammenfassend erfüllt das Kinderkrebsregister heute schon alle Ziele des neuen Krebsregistrierungsgesetzes. Das qualitativ hochstehende Monitoring erfasst Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zeitnah, exakt und ausführlich und stellt Resultate für klinisch tätige Ärzte, Patienten, Behörden und Forscher zur Verfügung. Das KRG würde wichtige Aspekte der Arbeit des SKKR weiter vereinfachen.

Literatur

1. Kuehni, C., et al., *Das Schweizer Kinderkrebsregister: Erfahrungen als nationales Krebsregister*. SAEZ, 2013. 94(9): p. 327-31.
2. World Health Organization, *International Statistical Classification of Diseases for Oncology - 3rd Edition (ICD-O-3)*. 2000, Geneva: World Health Organization.
3. Steliarova-Foucher, E., et al., *International Classification of Childhood Cancer, third edition*. Cancer, 2005. 103(7): p. 1457-67.
4. Spycher, B.D., et al., *Childhood cancer and nuclear power plants in Switzerland: a census-based cohort study*. Int J Epidemiol, 2011. 40(5): p. 1247-60.
5. Aydin, D., et al., *Mobile Phone Use and Brain Tumors in Children and Adolescents: A Multicenter Case-Control Study*. J Natl Cancer Inst, 2011. 103(16): p. 1264-1276.

6. Kuehni, C.E., et al., *Cohort profile: the Swiss childhood cancer survivor study*. Int J Epidemiol, 2012. 41(6): p. 1553-64.
7. Essig, S., et al., *Health-Related Quality of Life in Long-Term Survivors of Relapsed Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia*. PLoS One, 2012. 7(5): p. e38015.
8. Gianinazzi, M.E., et al., *Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress?* Psychooncology, 2013: p. doi:10.1002/pon.3249.
9. Kuehni, C.E., et al., *Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population*. Cancer, 2012. 118(5): p. 1439-1449.
10. Michel, G., et al., *Can health beliefs help in explaining attendance to follow-up care? The Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Psychooncology, 2011. 20(10): p. 1034-1043.
11. Michel, G., et al., *Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. J Clin Oncol, 2010. 28(10): p. 1740-48.
12. Rebholz, C.E., et al., *Alcohol consumption and binge drinking in young adult childhood cancer survivors*. Pediatr Blood Cancer, 2012. 58(2): p. 256-264.
13. Rebholz, C.E., et al., *Clustering of health behaviours in adult survivors of childhood cancer and the general population*. Br J Cancer, 2012. 107(2): p. 234-242.
14. Rebholz, C.E., et al., *Follow-up care amongst long-term childhood cancer survivors: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Eur J Cancer, 2010. 47(2): p. 221-229.
15. Rueegg, C.S., et al., *Do childhood cancer survivors with physical performance limitations reach healthy activity levels?* Pediatr Blood Cancer, 2013.
16. Rueegg, C.S., et al., *Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems*. J Cancer Surviv, 2013. doi:10.1007/511764-013-0288-4
17. Rueegg, C.S., et al., *Physical performance limitations in adolescent and adult survivors of childhood cancer and their siblings*. PLoS One, 2012. 7(10): p. e47944.
18. Rueegg, C.S., et al., *Daily physical activities and sports in adult survivors of childhood cancer and healthy controls* PLoS One, 2012. 7(4): p. e34930.

Korrespondenz:

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Leiterin, Schweizer Kinderkrebsregister
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
Finkenhubelweg 11
CH-3012 Bern
kuehni@ispm.unibe.ch
www.kinderkrebsregister.ch

SAMO – Swiss Academy of Multidisciplinary Oncology



The Swiss Academy of Multidisciplinary Oncology SAMO is dedicated to promote continued education in multidisciplinary oncology and to provide an interaction platform. With our workshops, we aim to bring together physicians from different specialties and from different parts of Switzerland. Reputable speakers present topics and stimulate questions, while participants are invited to present own cases for discussion. Our workshops are designed to provide an added value and to be of explicit interest and relevance for the daily practice and activities of the participants.

Our upcoming meetings:

4.-5. October 2013 - SAMO Interdisciplinary Workshop on Gynecologic Tumors

17. October 2013 - SAMO FoROMe Post-ESMO

8.-9. November 2013 - SAMO Interdisciplinary Workshop on Urogenital Tumors

For more information please visit:

www.samo-workshop.ch