

Medienmitteilung, 17. September 2018

Kinderkrebs besser erfassen, erforschen und behandeln

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) an der Universität Bern erfasst seit über 40 Jahren Angaben von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Nun wird daraus im Auftrag des Bundes ein Bundeskinderkrebsregister, das die Dokumentation, Diagnose und Behandlung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen zusätzlich verbessern wird.

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) ist ein nationales Register für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Es befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern (ISPM) und arbeitet eng mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) zusammen. Das SKKR erfasst Neuerkrankungen, dokumentiert die Behandlung und beinhaltet Langzeituntersuchungen. Dadurch trägt es dazu bei, die Ursachen von Krebserkrankungen besser zu verstehen, die Vorbeugung zu unterstützen, die Behandlung zu verbessern und Spätfolgen zu vermeiden. Alle Schweizer Kinderkliniken, welche krebskranke Kinder behandeln, melden dem Register neue Diagnosen und senden danach jährliche Updates.

Bisher gab es aber keine schweizweite Pflicht, dem SKKR neue Krebserkrankungen zu melden. Dies ändert sich nun mit dem neuen Krebsregistrierungsgesetz, das am 1. Januar 2020 in Kraft tritt. Das Gesetz sieht ein vom Bund geführtes Kinderkrebsregister vor. Das Schweizer Kinderkrebsregister am ISPM hat sich zusammen mit der SPOG für diese Bundesaufgabe beworben und diese jetzt vom Bund übertragen bekommen.

Krebs bei Kindern ist anders

In der Schweiz erkranken jährlich etwa 300 Kinder und Jugendliche an Krebs. Obwohl Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen selten sind, handelt es sich um andere Krebsarten als bei Erwachsenen. Am häufigsten sind bei Kindern Leukämien, Hirntumoren, Lymphome und eine Reihe von seltenen Tumoren aus unreifem embryonalem Gewebe, welche bei Erwachsenen nicht vorkommen.

«Für die Behandlung von Krebs bei Kindern braucht es Fachexpertise, ebenso für die Registrierung und die Untersuchung von Ursachen und Spätfolgen», sagt Verena Pfeiffer vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern, Co-Leiterin des Bundeskinderkrebsregisters. So können als Spätfolgen chronische Gesundheitsprobleme aufgrund der ehemaligen Krebserkrankung oder der Behandlung auftreten – auch nach Jahrzehnten, was die Lebensqualität vermindert. «Da nur wenige Kinder und Jugendliche betroffen sind, sich die Krebsarten aber von denen der

Erwachsenen unterscheiden, braucht es eine nationale Erfassung im Register», sagt Pfeiffer. «Nur so könnten aussagekräftiges nationales Krebsmonitoring, Gesundheitsberichterstattung und Forschung zu diesem Thema betrieben werden.»

In anderen europäischen Ländern werden Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bereits national erfasst, etwa in Deutschland und Frankreich. Diese Anforderung hat nun auch der Bund im Krebsregistrierungsgesetz umgesetzt.

Umfassende Registrierung

Gemäss Krebsregistrierungsgesetz hat das Bundeskinderkrebsregister die Aufgabe, an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche bis zu einem Alter von 19 Jahren zu erfassen, über deren Gesundheit zu berichten und Ergebnisse zu veröffentlichen, sowie die Forschung und internationale Zusammenarbeit auf diesem Gebiet zu unterstützen. Diese Aufgaben werden ab 2020 vom Bund finanziert. «Nun haben wir einen gesetzlichen Auftrag und eine stabile Finanzierung, was eine grosse Verbesserung darstellt für Patientinnen und Patienten, für ihre Angehörigen, für behandelnde Ärztinnen und Ärzte» sagt Pfeiffer. Die Forschung zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen, wie sie das Schweizer Kindekrebsregister bereits jetzt durchführt, fällt hingegen nicht unter das Krebsregistrierungsgesetz und ist weiterhin auf Drittmittelfinanzierung angewiesen.

Pfeiffer leitet das Bundeskinderkrebsregister zusammen mit Claudia Kuehni vom ISPM. «Wir freuen uns sehr über dieses Mandat», sagt Kuehni. «Das Schweizer Kinderkrebsregister ist prädestiniert für diese Aufgabe, da es seit Beginn eng mit den behandelnden Kinderonkologinnen und -onkologen, betroffenen Eltern und den Kindern und Jugendlichen zusammen arbeitet und über einschlägige Erfahrung im nationalen Krebsmonitoring, der öffentlichen Gesundheitsberichterstattung und der Forschung zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen verfügt.»

Schweizer Kinderkrebsregister: 40 Jahre im Dienst der Patientinnen und Patienten

Das Schweizer Kinderkrebsregister erfasst seit 1976 Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Bis 2017 waren es Daten von 12361 diagnostizierten Fällen in 12174 Patientinnen und Patienten.

Erfasst werden nicht nur detaillierte Informationen zur Diagnose, sondern auch zur Behandlung, Krankheitsverlauf, Spätfolgen und Lebensqualität. Aufgrund dieser Informationen war in den letzten Jahrzehnten schweizweites Krebsmonitoring und öffentliche Gesundheitsberichterstattung möglich. Darunter fallen etwa Aussagen zu folgenden Fragen: wie viele Kinder und Jugendliche werden pro Jahr in der Schweiz mit einer Krebserkrankung neu diagnostiziert; wie viele junge Betroffene leben momentan in der Schweiz mit einer Krebserkrankung; welche Krebserkrankungen sind bei Kindern und Jugendlichen am häufigsten und welche haben die besten Heilungschancen?

Eine wichtige Rolle spielt auch die Forschung, unter anderem zu möglichen Ursachen von Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Erforscht werden auch mögliche Spätfolgen und Strategien zu deren Verminderung, sowie Möglichkeiten zur Verbesserung bzw. Standardisierung des lebenslangen Monitorings (Nachsorge). Rund zwei Drittel der ehemaligen Patientinnen und Patienten entwickeln später Nebenwirkungen der Therapie, wie andere Tumorerkrankungen oder chronische Gesundheitsprobleme, sogenannte Spätfolgen. Wenn ihre Gesundheit regelmässig und langfristig kontrolliert wird, können Spätfolgen wie Herz-Kreislauferkrankungen, Unfruchtbarkeit, Hörschädigungen oder psychische Probleme früh entdeckt und behandelt werden.

Das Bundeskinderkrebsregister bleibt weiterhin am Institut für Sozial- und Präventivmedizin angesiedelt und arbeitet weiter eng mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) zusammen.

Weitere Informationen:

Schweizer Kinderkrebsregister: <https://www.kinderkrebsregister.ch/>

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG): <https://www.spog.ch/>

Krebsregistrierung und Krebsregistrierungsgesetz:

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/krebs/krebsregistrierung.html>

Kontakt:

Prof. Dr. Claudia Kuehni, 1. Co-Leitung Schweizer Kinderkrebsregister

Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern

Telefon: +41 31 631 35 07

Email: claudia.kuehni@ispm.unibe.ch

Dr. Verena Pfeiffer, 2. Co-Leitung Schweizer Kinderkrebsregister

Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern

Telefon: +41 31 631 56 70

Email: verena.pfeiffer@ispm.unibe.ch