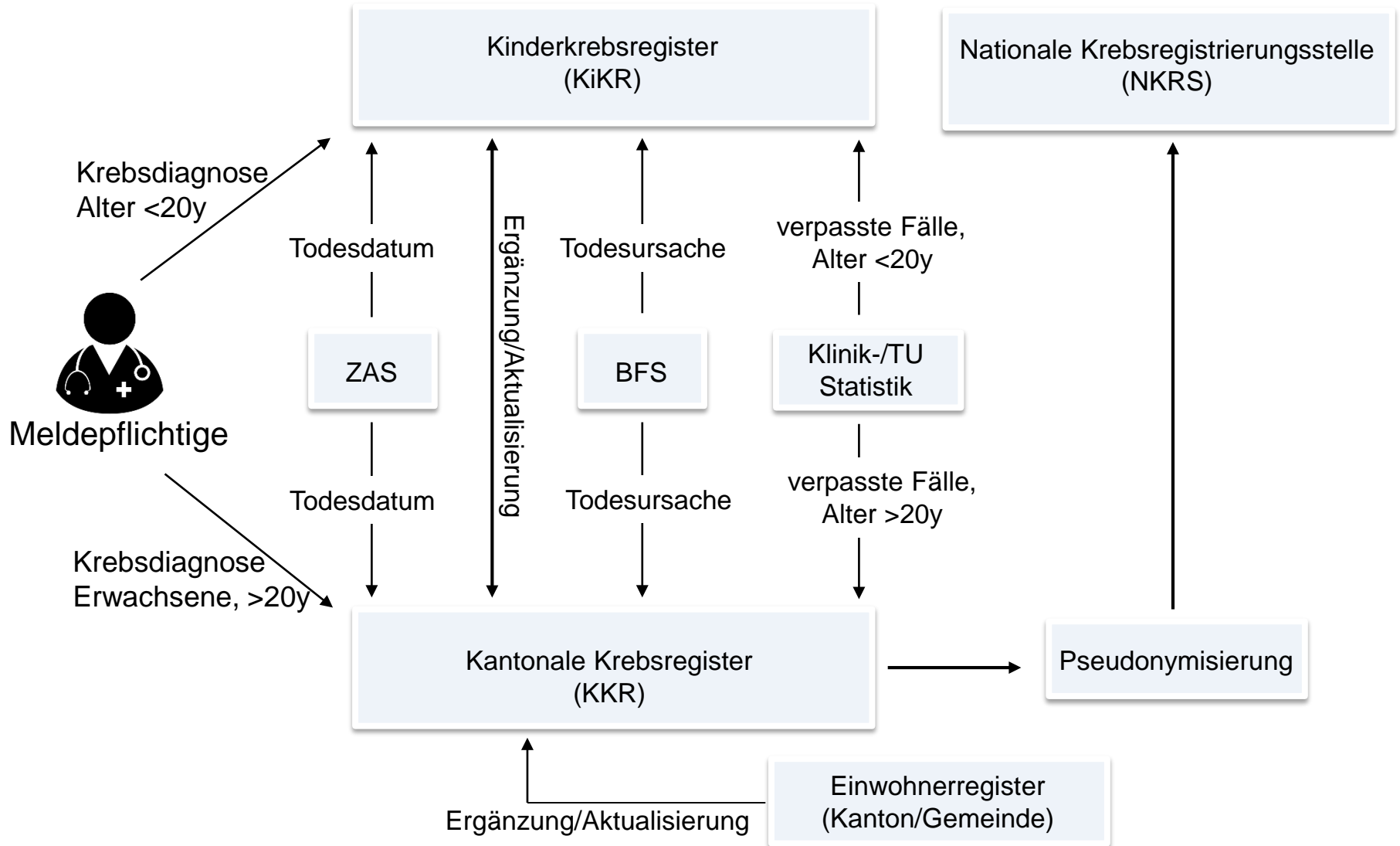
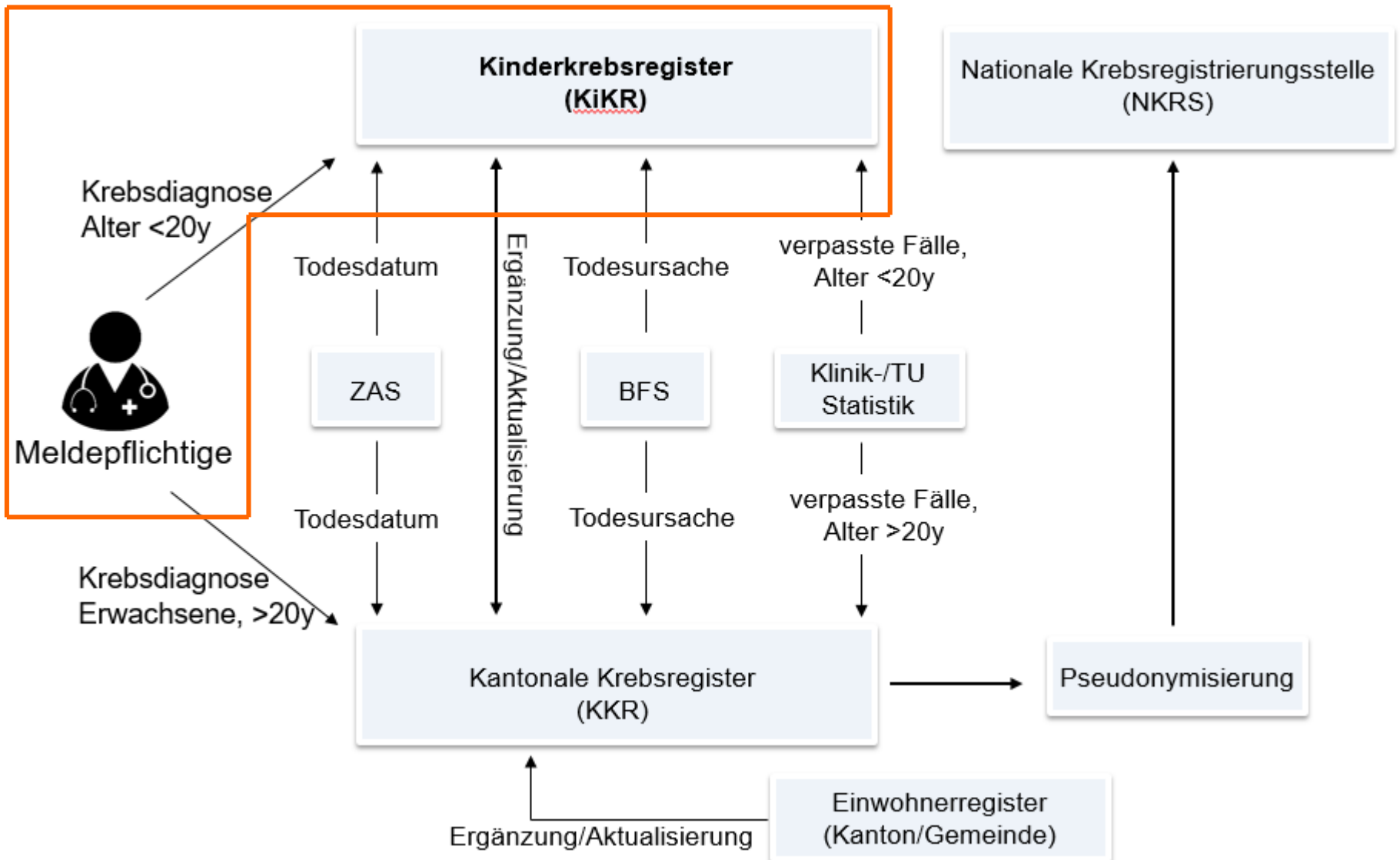


# Krebsregistrierungsgesetz (KRG): 1.1.2020

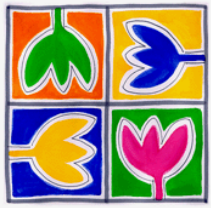


# Prozess KiKR: 1.1.2020



# Aufgaben Kinderkrebsregister KRG Art. 21

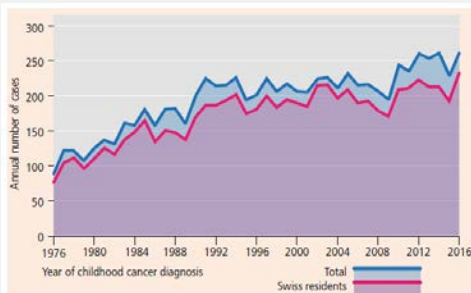
- **Registrierung** der Daten von Kindern/Jugendlichen <20J
- **Ergänzung/Aktualisierung** der Daten
- **Überprüfung** auf nicht gemeldete Krebserkrankungen
- **Aufbereitung** der Daten für statistische Auswertungen
  - **Krebsmonitoring**, **Gesundheitsberichterstattung**
  - **Evaluation Diagnose-, Behandlungsqualität**
  - Weiterverwendung zu **Forschungszwecken**
- **Veröffentlichung** der Analysen/Ergebnisse
- **Unterstützung** der Meldepflichtigen, PatientenInnen
- **Unterstützung** der NKRS: **Datenstruktur**, Software
- **Internationale Zusammenarbeit**



# Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

- existiert seit 1976
- registriert Krebsfälle bei Kindern/Jugendlichen bis 20J in CH
- dokumentiert Diagnostik, Behandlung, Teilnahme klinische Studien
- dokumentiert Kurz –, Langzeitfolgen
- kollaboriert mit Kinderonkologen (SPOG) → Feedback an Kliniken

## Monitoring



## Gesundheitsberichterstattung

aktuell 2016/10

Krebs in den Kantonen der Zentralschweiz

Interview mit Dr. Verena Pfeiffer, Projektkoordinatorin Schweizer Kinderkrebsregister, Universität Bern

### „Mortalität bleibt lebenslang erhöht.“

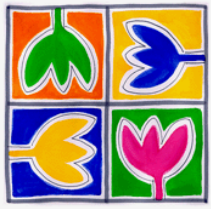
Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) feiert dieses Jahr sein 40-jähriges Bestehen. Auf welche Geschichte blickt es zurück?

Das SKKR dokumentiert die Diagnose, die Behandlung, die Kurz- und Langzeitfolgen von Krebserkrankungen bei Kindern und Ju-

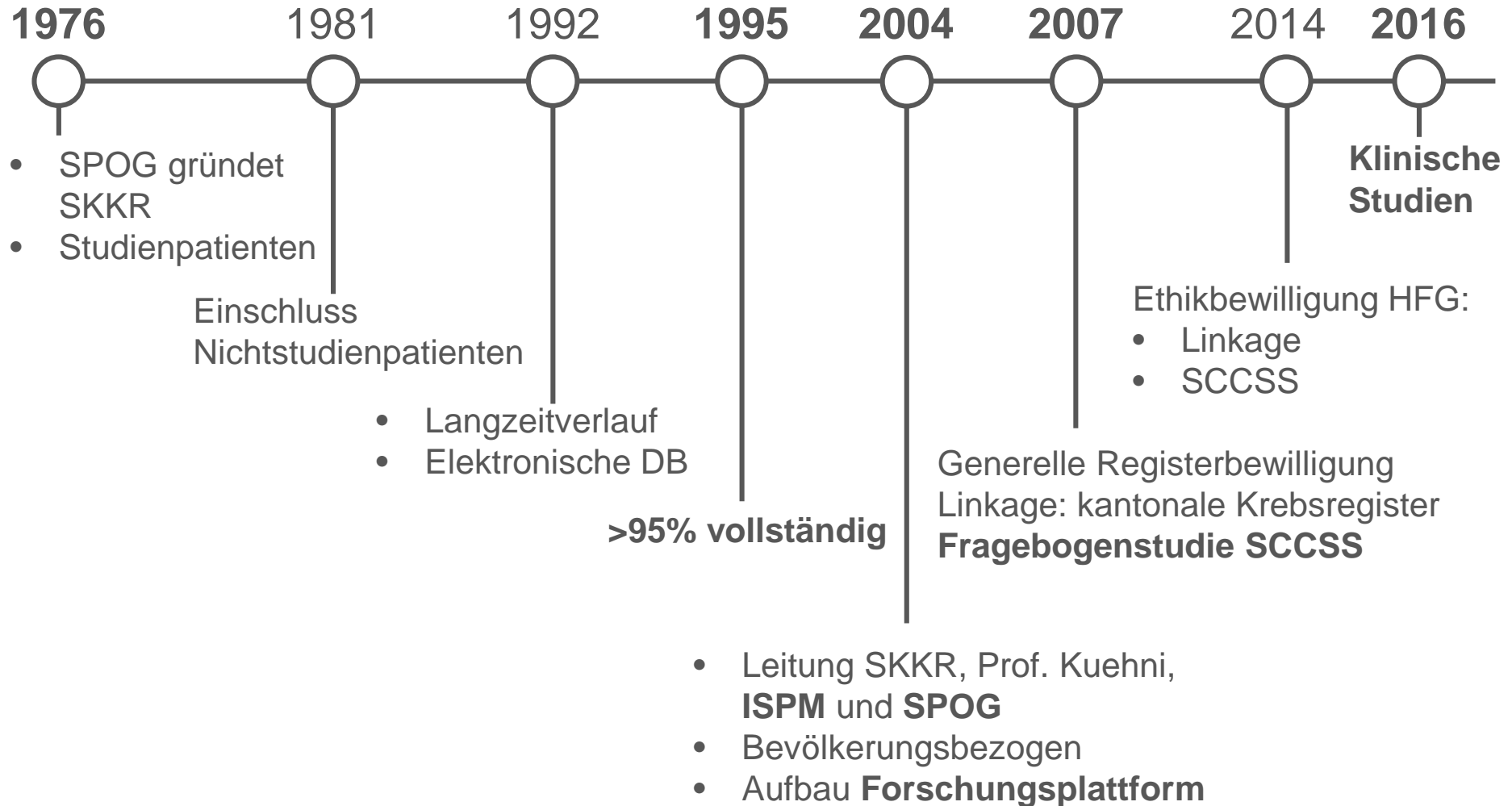
behandeln, melden dem Register alle ihre Fälle mit folgejährlichen Updates. Das SKKR vervollständigt sie, indem es die Daten regelmässig

## Forschung





> 40 Jahre



# Umstrukturierung

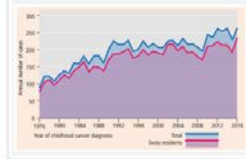
1976



Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

- existiert seit 1976
- registriert Krebsfälle bei Kindern/Jugendlichen bis 20J in CH
- dokumentiert Diagnostik, Behandlung, Teilnahme klinische Studien
- dokumentiert Kurz-, Langzeitfolgen
- kollaboriert mit Kinderonkologen (SPOG) → Feedback an Kliniken

Monitoring



Gesundheits-  
bericht-  
erstattung



~~Forschung~~



2018

Nicht-Forschungsteil wird zum

2019 Vorbereitung

2020 KRG



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Kinderkrebsregister  
(KiKR)

# Stakeholders Kinderkrebsregister



Detaillierte Präsentation um 15:15 in Raum Basel 1

Definition:

Datenstruktur <20y

Kodierungsrichtlinien <20y

Anonymisierung <20y

Unterstützung:

Software,  
Stakeholders

Erstellen:

Patienteninformation >20y,  
Widerspruchsinformation



Definition:

Gesundheitsbericht-  
erstattung >20y,  
Statistische Ergebnisse  
<20y,

Dokumentation:

neuer Registerprozess

Information:

CH Bevölkerung  
(lead NKRS)

Information:

Meldepflichtige  
<20y

In enger Zusammenarbeit mit: NKRS, BAG, KKR's, BFS



# Herausforderung Umstrukturierung - Forschung

Krebsregistrierungsgesetz (KRG)



## Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

- existiert seit 1976
- registriert Krebsfälle bei Kindern/Jugendlichen bis 20J in CH
- dokumentiert Diagnostik, Behandlung, Teilnahme klinische Studien
- dokumentiert Kurz-, Langzeitfolgen
- kollaboriert mit Kinderonkologen (SPOG) → Feedback an Kliniken



Nicht-Forschungsteil wird zum

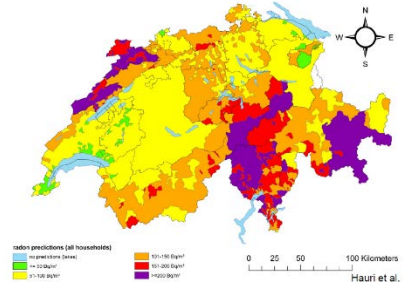


Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

**Kinderkrebsregister (KiKR)**

Humanforschungsgesetz (HFG)

## Ätiologie

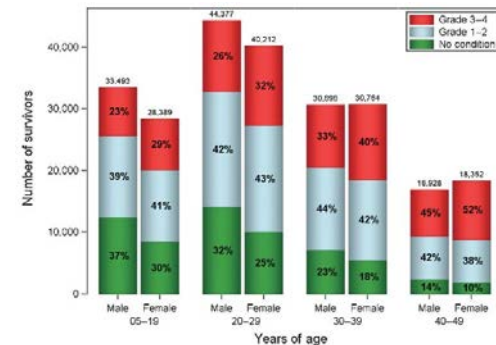


## Spätfolgen, QoL, banking



Netzwerk aus:  
Tumourbank ZH  
germline DNA Bank GE

## Follow-up



# Herausforderung Umstrukturierung - Forschung

## Krebsregistrierungsgesetz (KRG)



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Kinderkrebsregister  
(KiKR)



Für Forschungsanfragen:  
**nur aggregierte Daten**  
(≥20 Datensätze= anonymisiert)

## Humanforschungsgesetz (HFG)



**Swiss Childhood Cancer Cohort  
(SCCC)**

Aetiology, late effects, QoL, banks, follow-up



**pseudonymisierte, oder  
identifizierende Daten nötig**

Informed consent (IC) bei Dx erfragen:  
→ Patient erhält Patienteninfo KRG  
→ Patient erhält Patienteninfo und IC für  
SCCC (Ethikbewilligung)

## KiKR Team

Shelagh Redmond  
Fabien Belle  
Ben Spycher  
Elisabeth Kiraly  
Erika Brantschen  
Meltem Altun  
Julia Ruppel  
Ursina Roder  
Katharina Flandera

## SPOG

Roland Ammann  
Isabelle Lamontagne  
Nicola von der Weid  
Felix Niggli  
Heinz Hengartner  
Jeanette Greiner-Lang  
Maja Beck-Popovic  
Marc Ansari  
Katrin Scheinemann  
Jochen Rössler  
Freimut Schilling  
Pier-Luigi Brazzola



## BAG

Salome v. Greyerz  
Emin Aghayev  
Simone Bader  
Kilian Moser  
Luca Primavesi

## NKRS

Ulrich Wagner  
Anita Feller  
Matthias Lorez  
Chloé Sieber

## BFS

Christoph Junker  
Elodie Roy  
Samuela Rossi

## KKRs

All CCR heads  
**Alle anderen  
stakeholders**