

Endlich ein nationales Krebsregistrierungsgesetz für Kinder und Erwachsene

Das Krebsregistrierungsgesetz, aktuell in Vernehmlassung, plant ein nationales Regelwerk und eine angemessene Finanzierung für die Erfassung von Krebserkrankungen bei Kindern und Erwachsenen in der Schweiz.

Claudia E Kuehni^a,
Felix K. Niggli^b

Für das Schweizer Kinderkrebsregister und die Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe

a Leiterin Schweizer Kinderkrebsregister, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

b Präsident, Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe, Universitätskinderklinik, Zürich

Am 7. Dezember eröffnete der Bund die Vernehmlassung zum Krebsregistrierungsgesetz. Der Gesetzesvorentwurf baut auf bestehenden Strukturen auf: Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen werden weiter direkt im nationalen Kinderkrebsregister registriert, Krebserkrankungen bei Erwachsenen werden primär durch kantonale Krebsregister erfasst und sekundär in einer nationalen Krebsregistrierungsstelle zusammengeführt.

Das Schweizer Kinderkrebsregister (www.kinderkrebsregister.ch) und die Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe (www.spog.ch) begrüßen den Gesetzesentwurf. Endlich werden nationale gesetzliche Grundlagen geschaffen, welche die Arbeit der Krebsregister vereinfachen und standardisieren, Datenschutz und Datenqualität optimieren und die Finanzierung sichern. Die Schweiz wird damit endlich ein Erfassungssystem für Krebserkrankungen aufbauen, wie es in den meisten Nachbarländern bereits besteht.

Die Besonderheiten von Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen wurden im Gesetzesentwurf erfreulich gut berücksichtigt. Obwohl Krebs im Kindesalter selten vorkommt – in der Schweiz etwa 200 Neuerkrankungen jährlich bei Kindern vor dem 16. Lebensjahr – bleibt es die zweithäufigste Todesursache im Kindesalter. Durch das junge Erkrankungsalter sind die Auswirkungen für Betroffene und Angehörige gross. Erkrankte Kinder und Jugendliche haben ihr Leben noch vor sich und möchten nach der Heilung Aussicht haben auf eine normale Entwicklung, Schulbildung, Berufs- und Familienleben.

Kinder erkranken an anderen Tumoren als Erwachsene: Während bei letzteren Karzinome dominieren, leiden Kinder hauptsächlich unter Leukämien, Hirntumoren und einer Reihe embryonaler Tumoren. Die Vielzahl unterschiedlicher Tumore und gleichzeitige Seltenheit einzelner Tumore (*orphan diseases*) bedingen eine hohe Expertise, um eine korrekte Diagnostik, Therapie und Dokumentation zu gewährleisten. Dies ist nur möglich, wenn die behandelnden Ärztinnen und Ärzte eng untereinander vernetzt sind, die Daten national einheitlich erfasst und international zusammengefasst werden. Eine dezentrale Erfassung der Krebserkrankungen bei Kindern auf kantonaler Ebene, wie für Erwachsene aktuell der Fall und auch künftig geplant, wäre ein klarer Rückschritt.

Die Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe hat dies früh erkannt und 1976 in einer Pionierleistung ein nationales Kinderkrebsregister gegründet und über Jahre sorgfältig geführt (www.kinderkrebsregister.ch). In den bald 40 Jahren seines Bestehens hat das Schweizer Kinderkrebsregister essentielle bevölkerungsbasierte Daten zur Inzidenz und Prognose von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz erhoben und ausgewertet. Abklärung und Therapie wurden standardisiert und zentral dokumentiert und liefern Grundlagedaten für verschiedene Forschungsbereiche, sowie zur Planung und Steuerung der Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie. Die Behandlung der Kinder in internationalen Therapieoptimierungsstudien während der letzten Jahrzehnte erlaubte eine ständige Anpassung der Therapie und stete Verbesserung der Heilungsraten. Mittlerweile liegt die 10-Jahres-Überlebensrate nach Krebs im Kindesalter bei über 80%. Neben dem Sichern des Überlebens zielt die moderne Behandlungsstrategie darauf, Spätfolgen zu reduzieren. Das Kinderkrebsregister unterhält deshalb ein lebenslanges Follow-up für Mortalität, Morbidität und Lebensqualität. Ursachen von Krebserkrankungen bei Kindern werden ebenfalls systematisch erforscht. So konnten in den letzten Jahren rasch und zuverlässig Fragen nach potentiellen neuen Risikofaktoren beantwortet werden, wie zum Mobiltelefongebrauch (CEFALO-Studie; www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=2010) oder zu Kernkraftwerken (CANUPIS-Studie; www.canupis.ch)

Es wäre im Sinne der von Krebs betroffenen Kinder und ihrer Familien sehr zu begrüßen, wenn der Gesetzesentwurf wohlwollend kommentiert (Vernehmlassung bis zum 22. März) und im National- und Ständerat gut aufgenommen würde, sowie schliesslich bald in Kraft treten könnte.

Links zu weiteren Informationen

Homepage des Schweizer Kinderkrebsregisters:
www.kinderkrebsregister.ch
Medienmitteilung und Vernehmlassungsunterlagen des Bundes:
www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10374/index.html?lang=de

Korrespondenz:
Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Institut für Sozial- und
Präventivmedizin
Finkenhübelweg 11
CH-3012 Bern

[kuehni\[at\]ispm.unibe.ch](mailto:kuehni[at]ispm.unibe.ch)