

## Forum medizinische Register Schweiz

Auszug aus der Register Online-Plattform der FMH-Website ([www.fmh.ch](http://www.fmh.ch) > Themen > Qualität / SAQM > [Register](#)).

### SKKR – Schweizer Kinderkrebsregister

#### Kurzbeschreibung

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) ist ein nationales, bevölkerungsbezogenes Register für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Es registriert Neuerkrankungen, Behandlung und Langzeit-Follow-up, und trägt zur Erfassung von Ursachen von Krebserkrankungen, zur Vorbeugung, zur Verbesserung der Behandlung und zum Vermeiden von Spätfolgen bei. Das SKKR befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und arbeitet eng mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) zusammen. Alle Schweizer Kinderkliniken, welche krebskranke Kinder behandeln, melden dem Register neu diagnostizierte Patienten und senden danach jährliche Updates. Weitere Patienten werden in Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsregistern der Schweiz, den Spitälern und Pathologielabors registriert. Daten von rund 13'000 Patienten sind erfasst. Das SKKR ist Mitglied der International Association of Cancer Registries (IACR) und des European Network of Cancer Registries (ENCR). Am 1.1.2020 tritt das Krebsregistrierungsgesetz in Kraft. Das im Krebsregistrierungsgesetz vorgesehene Kinderkrebsregister wird ab 2020 vom Schweizer Kinderkrebsregister geführt werden. 2019 bereitet sich das SKKR auf diese Bundesaufgabe vor. Ab 2020 wird sich die Struktur und der Datensatz des Kinderkrebsregisters mit dem Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes ändern.

#### Weitere Informationen

<b>Fachrichtung</b>	Kardiologie, Medizinische Genetik, Orthopädische Chirurgie, Pathologie, Psychiatrie und Psychotherapie, Andere: Paediatische Onkologie
<b>Registertyp</b>	Epidemiologisch
<b>Datenarten</b>	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Ergebnis-, Prozess-, Strukturqualität, Andere: Spätfolgen
<b>Status</b>	Aktiv, seit 1976

<b>Population</b>	Kinder und Jugendliche, die bis zum Alter von 20 Jahren an Krebs erkrankt sind und in der Schweiz wohnhaft sind, oder behandelt werden.
<b>Periodizität</b>	Kontinuierlich
<b>Geografische Abdeckung</b>	National, die ganze Schweiz ist abgedeckt (bis zum Alter von 20 Jahren).
<b>Trägerschaft</b>	Medizinische Fachgesellschaften, Universitäten
<b>Finanzierung</b>	Gemischt
<b>Schnittstellen</b>	Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsregistern der Schweiz, mit dem National Institute of Child Epidemiology and Registration (NICER) und weiteren pädiatrischen Registern :https://www.ispm.unibe.ch/research/research_groups/child_and_adolescent_health/index_eng
<b>Datenerfassung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Papiergebunden</li> <li>• In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Daten werden in eine SQL Datenbank ACCES Front End eingegeben.</li> </ul>
<b>In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)</b>	Neuerfassung: Zwischen 30 - 90 Min. (ohne Adressvalidierung) je nachdem wie komplett der Fall oder ob Nachfragen gestellt werden müssen. Ergänzungen Follow-up Informationen: 10 - 45 Min. nach Komplexität.
<b>Teilnahmepflicht</b>	Nein
<b>Teilnahmemöglichkeit</b>	Ja, unter bestimmten Voraussetzungen : Anfragen werden vom SKKR und vom Forschungsrat der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) individuell beurteilt.
<b>Einwilligung Patienten</b>	Ja
<b>Personenbezug</b>	Personenbezogen ( <i>der Rückschluss auf Personen ist möglich</i> )
<b>Datenschutz</b>	-Schweigepflicht aller Mitarbeiter -Datenbank auf hochgesicherten speziellem Server, Firewalls - Personendaten getrennt von Erkrankungsdaten gespeichert, nur begrenztem Mitarbeiterkreis zugänglich -Aufbewahrung aller Dokumente in abgeschlossenen Räumen -Auswertung der Daten anonymisiert.
<b>Datenzugang</b>	Ja, Anfragen werden vom SKKR und vom Forschungsrat der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) individuell beurteilt. Die Einhaltung von Datenschutzbestimmungen muss gewährleistet sein.
<b>Qualitätssicherung</b>	- Dateneingabe durch geschultes Personal - Fehlende Angaben in Rücksprache mit den Datenlieferanten ergänzt - Abgleich und Ergänzung mit kantonalen Krebsregistern / Mortalitätsstatistik des Bundesamtes für Statistik - Validierung der Zugehörigkeit zur Registerpopulation über Einwohnergemeinden.

## Betreiberinstitution

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern  
Mittelstrasse 43  
3012 Bern

Kontaktperson Claudia Kuehni; Verena Pfeiffer

E-Mail: [claudia.kuehni@unibe.ch](mailto:claudia.kuehni@unibe.ch)

Tel. +41 31 631 56 70

[https://www.kinderkrebsregister.ch/fileadmin/KKR08/uploads/pdf/Ja... ...](https://www.kinderkrebsregister.ch/fileadmin/KKR08/uploads/pdf/Ja...)

[https://www.kinderkrebsregister.ch/fileadmin/KKR08/uploads/pdf/Fa... ...](https://www.kinderkrebsregister.ch/fileadmin/KKR08/uploads/pdf/Fa...)

[https://www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=2794&tx\\_news\\_pi1%... ...](https://www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=2794&tx_news_pi1%...)

[https://www.kinderkrebsregister.ch/fileadmin/KKR08/uploads/pdf/Kr... ...](https://www.kinderkrebsregister.ch/fileadmin/KKR08/uploads/pdf/Kr...)

[https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.21129/abstract;js... ...](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.21129/abstract;js...)