

Forum medizinische Register Schweiz

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

KiKR – Kinderkrebsregister der Schweiz

Kurzbeschreibung

Das Kinderkrebsregister der Schweiz (KiKR) ist ein nationales, bevölkerungsbasiertes Register für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Registriert werden nicht nur detaillierte Informationen zur Diagnose von Neuerkrankungen, sondern auch zu Behandlung, Krankheitsverlauf und Spätfolgen. Das KiKR wertet die gesammelten Informationen aus, z. B. für die nationale Krebsstatistik und die Gesundheitsberichterstattung über Krebs, und es veröffentlicht diese auch auf der KiKR Webseite. Es informiert über die Entwicklung verschiedener Krebsarten bei Kindern und Jugendlichen, deren Verlauf und über die Wirksamkeit von Behandlungen. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen zur Prävention, einer Verbesserung der Behandlung und Nachsorge bei. Das KiKR unterstützt Forschungen zu Kinderkrebskrankungen. Seit Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) zum 01.01.2020 wird das KiKR im Auftrag des Bundes geführt, die Meldung von diagnostizierten und behandelten Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre ist obligatorisch für von Ärzt_innen, Spitäler, Labore, die Krebserkrankungen diagnostizieren und/oder behandeln. Das Gesetz regelt ebenfalls die Rechte der Patient_innen (Recht auf Information, Widerspruch und Einsicht in die eigenen Daten). Das KiKR befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern (ISPM). Es ist Mitglied der International Association of Cancer Registries (IACR) und des European Network of Cancer Registries (ENCR). Es ist aus dem Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) hervorgegangen, welches 1976 auf freiwilliger Basis gegründet wurde. Somit konnte eine konsistente Datenbasis für die Forschung (Krebsursachen, Erkenntnisgewinn über mögliche Zusammenhänge und Ursachen, Behandlungen und individuelle Risiken) sichergestellt werden. Mittlerweile sind Daten von über 13'000 Patient_innen erfasst.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Allgemeine/Innere Medizin, Hämatologie, Kinder- und Jugendmedizin, Kinderchirurgie, Med. Onkologie, Medizinische Genetik, Neurochirurgie, Neuropathologie, Nuklearmedizin, Pathologie, Prävention und Gesundheitsw., Radio-Onkologie/Strahlenth., Andere: Paediatrische Onkologie
Registertyp	Epidemiologisch

Datenarten	Soziodemographie, Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie, Risiken/ Gesundheitsrelevante Bedingungen, Andere: Spätfolgen
Status	Aktiv, seit 1976
Population	Kinder und Jugendliche, die bis zum Alter von 20 Jahren an Krebs erkrankt sind und in der Schweiz wohnhaft sind, oder behandelt werden.
Periodizität	Kontinuierlich
Geografische Abdeckung	National, die ganze Schweiz ist abgedeckt (bis zum Alter von 19 Jahren inklusive).
Trägerschaft	Universitäten
Finanzierung	Öffentlich
Schnittstellen	Zusammenarbeit mit den kantonalen Krebsregistern der Schweiz, mit der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) und internationalen Krebsregistern
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), Daten werden in NICERStat eingegeben.
In digitaler Form (Computer- unterstützte Dateneingabe)	Neuerfassung: Zwischen 30 - 90 Min. (ohne Adressvalidierung) abhängig von der Vollständigkeit der Meldung. Ergänzungen Follow-up Informationen: 10 - 45 Min. je nach Komplexität.
Teilnahmepflicht	Ja, Auf Grund von gesetzlichen Bestimmungen
Teilnahmemöglichkeit	Nein
Einwilligung Patienten	Nein
Personenbezug	Personenbezogen (der Rückschluss auf Personen ist möglich)
Datenschutz	Umsetzung der Datenschutzvorgaben gemäss KRG Art. 25 und Art. 29 und KRV Art. 28-30 sowie in Übereinstimmung mit dem Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG)
Datenzugang	Ja, Datenanfragen werden vom Kinderkrebsregister individuell beurteilt. Die Einhaltung von Datenschutzbestimmungen muss gewährleistet sein.
Qualitätssicherung	Datenregistrierung und Validierung gemäss nationalen Qualitätsvorgaben und gemäss Auftrag des Bundes
Berichterstattung	Ja, Jahresbericht, Wissenschaftliche Publikationen, KiKR Webseite https://www.kinderkrebsregister.ch/statistiken-und-berichte/ Informationen im Krebsbericht (herausgegeben vom BFS) und in der Gesundheitsberichterstattung über Krebs

Betreiberinstitution

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

Mittelstrasse 43

3012 Bern

Kontaktperson Ursula Kühnel

E-Mail: ursula.kuehnel@unibe.ch

Tel. +41 31 684 56 70

Website <https://www.kinderkrebsregister.ch/>

[https://www.kinderkrebsregister.ch/statistiken-und-berichte/jahre... ..](https://www.kinderkrebsregister.ch/statistiken-und-berichte/jahre...)

<https://www.kinderkrebsregister.ch/statistiken-und-berichte/>

[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/statistiken-und-berichte/publi... ..](https://www.kinderkrebsregister.ch/statistiken-und-berichte/publi...)