

Daten sammeln, um zu helfen

Wie das Kinderkrebsregister arbeitet

Bern, Juli 2009 – **In der Schweiz gibt es bereits seit 1976 ein Kinderkrebsregister. Die Mitarbeitenden verwalten hier aber nicht nur Daten über Krebserkrankungen bei Kindern. Das Register ist weit entfernt von einer verstaubten Sammlung endloser Zahlenreihen. Vielmehr liefert es den Ärztinnen und Ärzten, die krebserkrankte Kinder behandeln, wertvolle Informationen über Ursachen und Behandlungen von Krebserkrankungen. PD Dr. med. Claudia Kühni, Leiterin des Schweizer Kinderkrebsregisters, gab Auskunft über den Sinn und die Arbeitsweise des Registers.**

Dr. med. André Lauber

Das Schweizer Kinderkrebsregister befindet sich in einem Gebäude des Institutes für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit allen Kinderspitälern und der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologiegruppe (SPOG). Das Register sammelt vor allem Daten zur Diagnose, Behandlung, Prognose und Vorbeugung der Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen (bis zum Alter von 20 Jahren).

PD Dr. med. Claudia Kühni, Kinderärztin und Leiterin des Schweizer Kinderkrebsregisters, sprach über den Sinn des Registers und stellte einige der laufenden und zukünftigen Projekte vor.

Warum es ein Kinderkrebsregister braucht

Kinder haben andere Formen von Krebserkrankungen mit anderen Ursachen und Behandlungen als Erwachsene. Ferner leiden auch viel weniger Kinder an Krebs als Erwachsene. Würde man die Krebserkrankungen der Kinder zusammen mit denen der Erwachsenen erfassen, so gingen die Daten der Kinder vollständig unter. Will man also sinnvolle Erkenntnisse über Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

erlangen, so ist ein separates Register notwendig.

Über Ursachen, Folgen und Lebensqualität

Bei der Studie namens „CANUPIS“ geht es um die Krebsgefahr für Kinder, die in der Nähe von Kernkraftwerken wohnen. Unter der Internetadresse www.canupis.ch findet man genaue Angaben zu dieser Studie.

Eine andere Untersuchung („CEFALO“) beschäftigt sich mit der Frage, ob bei Kindern der Gebrauch von Handys einen negativen Einfluss auf das Gehirn hat. Dieser Zusammenhang wurde bisher noch nie untersucht, da es für Kinder erst seit einigen Jahren normal ist, ein Handy zu besitzen. Beide Studien untersuchen grundsätzlich die Ursachen von Tumoren bei Kindern.

Für eine wichtige Langzeitstudie des Schweizer Krebsregisters („Swiss Childhood Cancer Survivor Study“) treten die Mitarbeitenden mit denjenigen Menschen in Kontakt, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren. Anhand eines Fragebogens will man herausfinden, wie es den ehemaligen Patientinnen und Patienten heute geht und wie sie leben. Die Ergebnisse sollen helfen, die Behandlung der neu erkrankten Kinder sowie die Nachsorge der geheilten Patientinnen und Patienten weiter zu verbessern. Claudia Kühni dankt allen herzlich, welche den aufwendigen Fragebogen bereits zurückgeschickt haben, denn eine Studie ist nur so gut, wie die Daten, die in die Auswertung fliessen.

Eine weitere Studie beleuchtet die Lebensumstände von Kindern in der Schweiz im Zusammenhang mit Leukämien und Lymphomen. Man möchte herausfinden, ob gewisse soziale Verhältnisse ein Risiko für die Entstehung von Leukämien und Lymphomen darstellt.

Was bringt der ganze Aufwand nun den Betroffenen und ihren Eltern? Die Schluss-



folgerungen aus den Studien fließen zurück an die behandelnden Ärztinnen und Ärzte: Daraus ergeben sich bessere Behandlungen und neue Erkenntnisse über die Ursachen von Krebs bei Kindern. Die Studienresultate helfen auch den Betroffenen und ihren Angehörigen, die Krankheiten besser zu verstehen.

Wie steht es mit dem Datenschutz?

Daten über Menschen zu sammeln und auszuwerten, ist immer eine Gratwanderung. Einerseits braucht es genügend Angaben über die Betroffenen, um sinnvolle Schlüsse aus den Untersuchungen zu ziehen. Andererseits gibt es in der Schweiz einen strengen Datenschutz.

Damit die Arbeit des Schweizer Kinderkrebsregisters einen Nutzen bringt, wurde im Jahr 2004 eine Sonderbewilligung an das Register vergeben, die 2007 durch eine generelle Registerbewilligung ersetzt wurde. Das bedeutet jedoch nicht, dass jegliche Daten gesammelt und darüber frei verfügt werden kann:

- Patientinnen und Patienten haben das Recht, die Verwendung ihrer Daten zu verweigern.
- Die Auswertung der Daten wird anonymisiert. Das bedeutet, dass Name und Adresse der Betroffenen separat von den anderen Daten gespeichert sind.

Sowohl die Ärztinnen und Ärzte, welche die Daten sammeln als auch die Mitarbeitenden des Schweizer Krebsregisters sind der Schweigepflicht unterstellt. Claudia Kühni betonte, wie wichtig es ist, dass möglichst alle Betroffenen bei der Datenerfassung mitmachen. Nur so ist gewährleistet, dass die Resultate der Untersuchungen zu mehr Erkenntnissen und besseren Behandlungen von Krebs im Kindesalter führen.



Dr. med. Claudia Kühni ist Privatdozentin am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern

Links zum Thema

.....
www.kinderkrebsregister.ch

Anregungen von Eltern betroffener Kinder ist bei den Mitarbeitenden des Schweizerischen Kinderkrebsregisters stets willkommen (Rubrik „Kontakt“).

.....
www.canupis.ch

Website zur Studie über das Krebsrisiko von Kindern, die in der Nähe von Atomkraftwerken wohnen.

.....
www.spog.ch

Website der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologiegruppe

.....
www.ispm.ch

Website des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern

Infos zum Schweizer Kinderkrebsregister

Im Jahr 1976 gründete die Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe (SPOG) das Kinderkrebsregister. Das Ziel war, die Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen zu verbessern. Seit 2004 ist das Institut für Sozial- und Präventivmedizin in Bern die Hüterin der Daten, in enger Zusammenarbeit mit den Kinderspitälern und der SPOG. Seither ist die Datenbank unter dem Namen „Schweizer Kinderkrebsregister“ bekannt.

