

## **Faktenblatt: Epidemiologie**

Stand: 30.01.2015

### **Ausgangslage**

Das epidemiologische Monitoring von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz erfolgt durch das Schweizer Kinderkrebsregister [SKKR] in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe [SPOG]. Seit 1976 registriert das Schweizer Kinderkrebsregister schweizweit alle Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 20 Jahren. Es zeigt, wie häufig Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen vorkommen und wie sich diese über die Zeit verändern. Es ermöglicht auch, die Ursachen von Krebs bei Kindern zu erforschen, sowie die Behandlungsqualität zu dokumentieren, um diese langfristig zu verbessern und Spätfolgen zu vermeiden.

### **Welche Daten werden registriert?**

Im Schweizer Kinderkrebsregister werden alle Kinder und Jugendlichen erfasst, die bis zum Alter von 20 Jahren an Krebs, einem Tumor, einer Leukämie oder einer anderen seltenen krebsähnlichen Krankheit erkranken und die in der Schweiz abgeklärt oder behandelt werden. Die Daten stammen aus verschiedenen Quellen: Krankheitsbezogene Daten von Ärzten und aus Krankenakten von Spitälern, Angaben über die Tumore von den Pathologielaboratorien und weitere Daten aus den Routinestatistiken (Geburtenstatistik, Todesursachenstatistik, kantonale Krebsregister).

### **Wie häufig ist Krebs bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz?**

Insgesamt sind heute im Schweizer Kinderkrebsregister rund 9000 Fälle von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen registriert, die sich auf 8600 Patienten verteilen. Davon waren 7600 Betroffene bei Diagnose in der Schweiz wohnhaft. Die restlichen 1000 kamen aus dem Ausland zur Behandlung in die Schweiz. Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind glücklicherweise selten. Nur 1% aller Krebsfälle in der Schweiz treten vor dem 21. Lebensjahr auf. Dies sind jährlich etwa 300 Neuerkrankungen, davon 200 Neuerkrankungen bei 0-14-Jährigen und rund 100 Neuerkrankungen bei 15-20-Jährigen. Im Moment leben ca. 5000 Personen in der Schweiz, die seit 1976 als Kind an Krebs erkrankt waren und geheilt werden konnten.

### **Welches sind die häufigsten Krebsarten bei Kindern und Jugendlichen?**

Erwachsene erkranken vor allem an Krebs der Haut, Schleimhaut und Weichteile, z. B. Haut-, Lungen-, Gebärmutterhals-, Dickdarm-, Brust- und Prostatakrebs. Kinder und Jugendliche hingegen erkranken am häufigsten an Leukämien [33%], Hirntumoren [20%], Lymphomen [12%], Weichteilsarkomen [7%], Knochentumoren [4%] und Krebserkrankungen aus unreifem, embryonalem Gewebe [Retino-, Neuro-, Nephro- und Hepatoblastome sowie Keimzelltumore [zusammen 18%]].

### **Wie hoch sind die Überlebensrate und die Sterblichkeit?**

Dank moderner Behandlungsmethoden hat sich in den letzten vier Jahrzehnten die Überlebensrate von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen massiv verbessert: die 10-Jahres-Überlebensrate aller Tumorerkrankungen zusammen ist von etwa 60% in den frühen 1980er-Jahren auf aktuell 81% gestiegen. Sie variiert jedoch je nach diagnostiziertem Tumor: Die besten Überlebensraten mit mehr als 90% findet man bei Kindern mit Lymphomen [92%], Keimzelltumoren [96%], Retinoblastomen [96%] oder Nephroblastomen [91%]. Deutlich schlechtere Über-

lebensraten haben Kinder mit Leukämien [83%], einem Weichteilsarkom [74%], einer Krebserkrankung des Zentralnervensystems [72%] oder Neuroblastomen [63%]. Trotz der verbesserten Überlebensraten sind Krebserkrankungen immer noch die zweithäufigste Todesursache bei Kindern (nach Unfällen). In den ersten 30 Jahren nach Diagnose ist ein Rückfall des ursprünglichen Tumors die häufigste Todesursache. Danach dominieren Zweitumore und therapiebedingte chronische Krankheiten wie Herz-Kreislauf- und Lungenerkrankungen die Todesursachen. Insgesamt ist in der Schweiz die Langzeitsterblichkeit bei Kinderkrebsüberlebenden etwa 10-mal höher als bei der Gesamtbevölkerung.

### **Wie geht es ehemaligen Krebspatienten?**

Die aktuelle Lebenssituation und Lebensqualität von ehemaligen Krebspatienten wird mit Hilfe von Fragebögen erfasst. Ein Drittel der Überlebenden leidet an leichten, ein weiteres Drittel an schwerwiegenden Spätfolgen. Die aktuellen Untersuchungen betreffen Herz-Kreislauf- und Lungenerkrankungen sowie Hörprobleme. Die subjektive Lebensqualität der ehemaligen Krebspatienten ist jedoch erfreulich gut und vergleichbar mit der der Normalbevölkerung.

### **Weiterführende Informationen**

- Schweizer Kinderkrebsregister, [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)
- Jahresbericht des Schweizer Kinderkrebsregisters:  
[www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=1910](http://www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=1910)
- Wengenroth L, Schindler M, Kuonen R, Kuehni CE. Krebs als Kind oder Teenager: das Leben danach. Schweizer Krebsbulletin 2014; 4; 292-295
- Kuehni CE, Michel G, Egger M, Zwahlen M, Beck Popovic M, Niggli F, Weid NX für die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) und das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR), Das Schweizer Kinderkrebsregister: Erfahrungen als nationales Krebsregister. [Le Registre suisse du cancer de l'enfant: expériences comme Registre national du cancer.] Schweizerische Ärztezeitung, 2013;94: 9.
- BFS NICER SKKR Krebs in der Schweiz, Stand der Entwicklung von 1983 bis 2007; Kapitel 5.

### **Kontakt**

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni  
Leiterin Kinderkrebsregister  
Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM)  
Universität Bern  
Finkenhubelweg 11  
3012 Bern  
Tel: 031 631 35 07  
[claudia.kuehni@ispm.unibe.ch](mailto:claudia.kuehni@ispm.unibe.ch)