

1. Einleitung

Der Jahresbericht 2002 beinhaltet Daten aus den Jahren 1980, dem Beginn der Registerarbeit, bis einschließlich 2001. In diesem Zeitraum sind 31.840 vor ihrem 15. Geburtstag diagnostizierte Kinder mit maligner Erkrankung an das Deutsche Kinderkrebsregister gemeldet worden, 3.237 davon aus den seit 1991 mit einbezogenen neuen Bundesländern.

Der vorliegende Bericht enthält wiederum Routineauswertungen, deren Ergebnisse in Kapitel 2 sowie im Anhang dargestellt sind, sowie in diesem Jahr drei Schwerpunktthemen.

Das erste dieser Themen beschäftigt sich mit der Etablierung eines aktiven, zeitlich unbefristeten Langzeit-follow-up. Es wurde in den vergangenen Jahren systematisch ausgebaut und basiert mittlerweile auf über 25.000 als lebend registrierten Fällen. Damit ist eine ausgezeichnete Datenbasis für vielversprechende Forschungsmöglichkeiten, zum Beispiel zu möglichen Auswirkungen der Krebsbehandlung auf die Fertilität oder Studien über die Nachkommen von Langzeitüberlebenden, gegeben. Dazu wird in Kapitel 3 beschrieben, wie in einem Drei-Phasen-Modell Verlaufsdaten gewonnen werden, indem zunächst Daten aus den Therapieoptimierungsstudien genutzt werden, dann die Kliniken direkt ihre Verlaufsinformationen an das Kinderkrebsregister weiterleiten und in der dritten Phase direkt an die Betroffenen herangetreten wird.

Das zweite Schwerpunktthema befasst sich in Kapitel 4 mit dem abgeschlossenen Modellprojekt zur Früherkennung des Neuroblastoms. Dieses Projekt gilt als Beispiel dafür, dass eine zur flächendeckenden Einführung zur Diskussion stehende Krebsvorsorgemaßnahme zuvor in einer kontrollierten Studie wissenschaftlich auf ihren Nutzen hin überprüft werden sollte. Die Daten der gescreenten Kinder wurden dazu mit dem Datenbestand des Kinderkrebsregisters in kryptografierter Form kontinuierlich abgeglichen und die wissenschaftliche Begleituntersuchung des Vorhabens erfolgte am Register. Das Ergebnis ist, dass der Nutzen des Screenings zu gering und das Ausmaß unnötig behandelter Patienten zu hoch wäre, um eine Einführung der Screening-Maßnahme zu rechtfertigen.

Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt des Registers beschäftigt sich mit dem Auftreten sekundärer maligner Erkrankungen. In diesem Vorhaben erfolgt die systematische Erfassung sekundärer maligner Neoplasien, unter anderen um valide Risikoabschätzungen durchzuführen und den wohl bestehenden Zusammenhang zwischen der Therapie der ersten Krebserkrankung und dem Auftreten einer weiteren malignen Erkrankung näher untersuchen zu können. Dieses Vorhaben wird in Kapitel 5 beschrieben.

1. Introduction

The annual report 2002 covers data from 1980 (where registration began) to the end of 2001. In this period 31,840 children, who were diagnosed with a malignant disease, were reported to the German Childhood Cancer Registry, 3,237 of them from former East Germany.

This report contains the usual routine evaluations, presented in Chapter 2 and in the Appendix, as well as three special topics.

The first special topic presents an overview over our active, open-end long-term follow-up. It was intensified considerably in the last years and includes currently more than 25,000 living cases. This will provide an excellent basis for promising research regarding effects of cancer treatment on e.g. fertility or offspring of long-term survivors. Chapter 3 presents the three-step model used for obtaining the data, first from the therapy optimization trials, later from the clinics, and only after this from the concerned families.

The second main topic in Chapter 4 presents the just finished neuroblastoma screening evaluation Project. This project demonstrates that a general introduction of a screening programme should always be preceded by a scientific evaluation in a controlled trial. The encrypted data from the screened children was continuously matched with the German Childhood Cancer Registry data. The epidemiological aspect of the scientific evaluation was conducted at the registry. The result is that the possible benefit of screening is far too small and the number of unnecessarily treated patients would be unacceptably large to justify introducing the screening programme.

Second malignancies are another focal point of the registry. In this project we systematically register second malignant neoplasms, mainly in order to obtain valid risk estimates and to analyse a likely relationship between the primary therapy and further malignancies. This project is presented in Chapter 5.

Im Anhang findet sich auch die Darstellung der den Auswertungen zugrunde liegenden International Classification of Childhood Cancer (ICCC) sowie eine Auflistung der seit dem Jahr 2000 unter Beteiligung des Kinderkrebsregisters erfolgten Publikationen und Präsentationen. Weitere Informationen aus dem Kinderkrebsregister, so auch eine Beschreibung der dem Register zugrunde liegenden Methodik oder weitere detaillierte diagnosenspezifische Auswertungen sind im Internet unter www.kinderkrebsregister.de verfügbar. Auch die Jahresberichte sind hier abrufbar.

In diesem Zusammenhang soll auf die seit Mitte 2002 bereit stehende, weltweit größte Datenbank zu Krebs im Kindesalter hingewiesen werden (ACCIS – Automated Childhood Cancer Information System). Hierin sind Daten aus 80 Krebsregistern aus 30 europäischen Ländern mit etwa 160.000 Erkrankungsfällen enthalten. Das Deutsche Kinderkrebsregister stellt einen sehr großen Anteil der in ACCIS enthaltenen Daten und ist durch die Mitgliedschaft im ACCIS Scientific Committee in die Entwicklung von ACCIS mit involviert. Ein öffentlicher Zugang zu diesen Daten ist seit kurzem über das Internet gegeben: <http://www-dep.iarc.fr/accis.htm>.

Die Finanzierung des Deutschen Kinderkrebsregisters erfolgt seit dem Haushaltsjahr 2000 unter der Mitwirkung aller Bundesländer (ein Drittel durch das Bundesgesundheitsministerium, ein weiteres Drittel durch das Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit Rheinland-Pfalz und das letzte Drittel anteilig durch die 16 Bundesländer). Dies veranlasst uns, die Länder dazu zu animieren, verstärkt länderbezogene Auswertungen anzufordern. So konnten in den niedersächsischen Kinder- und Jugendgesundheitsbericht 2002 und in den baden-württembergischen Bericht zur Kindergesundheit 2000 speziell vom Kinderkrebsregister durchgeführte Auswertungen aufgenommen werden. Darüber hinaus werden immer wieder aus verschiedenen Landesbehörden – meist im Zusammenhang mit möglichen regionalen Häufungen – Sonderauswertungen erbeten und durchgeführt. Länderbezogene Inzidenzen, für die alten Bundesländer auch auf Regierungsbezirksebene, sind in den Jahresberichten seit vielen Jahren enthalten, in diesem Bericht in Kapitel 2.

Für die finanzielle Förderung möchten wir den genannten Institutionen ebenso Dank sagen wie den anderen Drittmittelgebern, ohne deren Unterstützung die auf dem Kinderkrebsregister basierenden Forschungsprojekte nicht möglich wären. Als Beispiel sei das Projekt zu sekundären malignen Neoplasien nach Krebs im Kindesalter genannt, das im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert wird.

The appendix includes the definition of the International Classification of Childhood Cancer (ICCC) as used in all evaluations; as well as a list of all publications and presentations since 2000, which involved the German Childhood Cancer Registry. The annual reports, as well as further details, foremost methodological detail and detailed tables by diagnosis, are available under www.kinderkrebsregister.de.

In this context we would like to refer the reader to the largest childhood cancer database world wide, which was established in mid 2002 (ACCIS – Automated Childhood Cancer Information System). It includes data from 80 registries from 30 European countries and overall about 160,000 cases. The German Childhood Cancer Registry provided a large part of this data. We are members of the ACCIS Scientific Committee and contribute to the development of ACCIS. Public access to this data was recently made available: <http://www-dep.iarc.fr/accis.htm>.

Since 2000 the funding of the German Childhood Cancer Registry is shared by the Federal Ministry of Health (one third), the Rhineland-Palatinate Ministry for Social Affairs and Health (one third), and all 16 states in the Federal Republic of Germany (one third). The states could take advantage of this by asking for state specific evaluations. We have recently contributed to the Lower Saxony Children-and-Youths-Health Report 2002 and the Baden-Württemberg Childhood-Health Report 2002. Beyond this we keep answering to requests for special evaluations by various state institutions, usually in context with an actual or suspected regional cluster. This annual report has always contained state specific incidence data, in West Germany split down to counties; in this report see Chapter 2.

We would like to thank the institutions named for their funding, as well as other funding institutions, without whose support we would not be able to conduct the research projects based on the registry data. As an example we would like to point out the secondary malignancy project, which is funded by the Federal Ministry of Education and Research in the framework of the Competence Network in Paediatric Oncology and Haematology.