

5. ACCIS und andere internationale Kooperationen

Zu den im folgenden genannten Projekten wurden anlässlich des Symposiums zum 25-jährigen Bestehen des Deutschen Kinderkrebsregisters Vorträge gehalten, die als pdf-Dateien unter der Homepage des Kinderkrebsregisters www.kinderkrebsregister.de Interessierten zur Verfügung stehen.

ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System)

In Zusammenarbeit mit den bevölkerungsbezogenen Krebsregistern wird mit ACCIS ein europäisches Projekt durchgeführt, das die Sammlung, Auswertung, Interpretation und Verbreitung von Daten über Krebsinzidenz und Überlebensraten bei Kindern und Jugendlichen in Europa zum Ziel hat. Derzeit beinhaltet die ACCIS-Datenbank Daten von 80 bevölkerungsbezogenen Krebsregistern, die insgesamt 50% der unter 15-jährigen europäischen Bevölkerung und ungefähr 25% der Bevölkerung zwischen 15 und 19 Jahren aus 35 europäischen Ländern abdecken. Eine erste Veröffentlichung zu ACCIS ist 2004 erschienen (6). Etwa zeitgleich mit dem Erscheinen des Jahresberichts 2005 des Deutschen Kinderkrebsregisters wird ein Sonderheft des European Journal of Cancer herauskommen, in dem die ACCIS-Daten ausführlich präsentiert werden (24). Dies basiert auf Daten von 88.465 Kindern und 15.369 Jugendlichen aus 62 Registern, die zwischen 1978 und 1997 erkrankt sind. Mit Hilfe der ACCIS-Daten werden die Krebsinzidenz und die Überlebenswahrscheinlichkeiten bezüglich ihrer zeitlichen Trends und ihrer geografischen Unterschiede in Europa betrachtet. Dies erfolgt in dem geplanten Sonderheft diagnosenübergreifend sowie auch detailliert für einzelne Erkrankungsgruppen. Bei dem ACCIS-Projekt handelt es sich um die umfangreichste Datensammlung innerhalb Europas, die das Krebskrankheitsgeschehen bei Kindern und Jugendlichen beleuchtet. Das Deutsche Kinderkrebsregister ist in das ACCIS-Projekt stark involviert. Es stellt (gemeinsam mit dem Kinderkrebsregister aus England/Wales) den größten Anteil der Patienten, ist in der Person von P. Kaatsch im Scientific Committee vertreten und ist Mitherausgeber des Sonderheftes. Darüber hinaus sind Mitarbeiter des Kinderkrebsregisters in fünf Veröffentlichungen aus dem Sonderheft als Autoren vertreten (7, 25-28).

ICCC-3 (International Classification of Childhood Cancer, Third Edition)

Den diagnosenspezifischen Auswertungen des Deutschen Kinderkrebsregisters liegt die International Classification of Childhood Cancer

5. ACCIS and other International Cooperations

The following projects were all presented as talks at the 25th anniversary celebration of the GCCR. These can be downloaded from the homepage of the GCCR www.kinderkrebsregister.de as pdf-files.

ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System)

ACCIS is a collaborative project of population based cancer registries aiming at collecting, analysing, interpreting, and presenting data on cancer incidence rates and survival of children and young people in Europe. Currently the ACCIS-data base stores data from 80 population based registries, covering about 50% of the population under 15 and about 25% of the population between 15 and 19 in 35 European countries. A first summary of the ACCIS data was published in 2004 (6). About concurrently with this report, a special issue of the European Journal of Cancer is scheduled to appear, where the ACCIS data is presented in detail. (24). These analyses are based on the data of 88.465 children and 15.369 young people from 62 registries, who were diagnosed between 1978 and 1997. On this basis, the time trend and regional variation of the incidence rate and the survival probability are presented. The special issue presents this for all diagnoses combined as well as in detail for specific disease entities. The ACCIS project is by far the most comprehensive data collection on cancer in children and youths in Europe. The GCCR is involved in this project in several ways: Together with the National Registry of Childhood Tumours for England and Wales, the GCCR provided most of the patient data included; P. Kaatsch is a member of the scientific committee; and he is co-editor of the special issue. Members of the GCCR staff are authors or co-authors in five of the publications of the special issue (7, 25-28).

ICCC-3 (International Classification of Childhood Cancer, Third Edition)

The diagnosis-specific analyses of the GCCR are based on the International Classification of Childhood Cancer (ICCC) (2). The ICCC is included

(ICCC) (2) zugrunde. Die ICCC ist im Anhang A3 des Jahresberichtes abgedruckt und insbesondere die Tabellen A1.1 und A1.2 im Anhang A1 basieren auf dieser Diagnosenklassifikation. Dem ICCC liegen noch die ICD-9 (29) und der darauf aufbauende ICD-O-2 (1) zugrunde. Nachdem die ICD-10 (30) erschien, wurde im Jahr 2000 die ICD-O-3 (3) publiziert. Daraufhin ist unter Beteiligung des Deutschen Kinderkrebsregisters für Kinder eine Anpassung der ICCC an diese fortgeschriebene Klassifikation erfolgt und als ICCC-3 publiziert worden (4). Die ICCC-3 unterscheidet sich von der vorherigen ICCC-Version insbesondere dadurch, dass die Veränderungen für die Diagnosengruppen der Leukämien und Lymphome, für die der größte Unterschied zwischen ICD-O-2 und ICD-O-3 zu verzeichnen ist, berücksichtigt wurden. Eine grundsätzliche Neuerung der ICCC-3 ist in der erweiterten Klassifikation (extended classification) zu sehen, durch die für manche Diagnosengruppen (insbesondere die mit besonders heterogenen Diagnoseentitäten) noch weitere Unterklassifikationen definiert sind. Dies ist gerade für große Krebsregister wichtig, um auch besonders seltene Erkrankungen in hohem Differenzierungsgrad und international vergleichbar darstellen zu können. In dem vorliegenden Jahresbericht 2005 wird letztmalig die Vorgänger-Diagnosenklassifikation ICCC zugrunde gelegt. Die Umstellung auf den ICD-O-3 wurde am Kinderkrebsregister mittlerweile vollzogen, sodass ab dem Jahresbericht 2006 die modifizierte Diagnosenklassifikation ICCC-3 zugrunde liegen wird.

EUROCARE

Das EUROCARE-Projekt ist ein von der EU finanziertes Projekt, das Ende der achtziger Jahre begann und in dem Überlebenswahrscheinlichkeiten von Krebspatienten im internationalen Vergleich und unter Berücksichtigung zeitlicher Trends systematisch und umfassend analysiert werden. Mittlerweile hat die EUROCARE-4-Studie begonnen. Seit 1989 sind Daten aus 21 Ländern und 70 Krebsregistern in das Projekt insgesamt eingegangen. Es umfasst 6 Millionen Erwachsene (ab 15 Jahre) und 55.000 Patienten im Kindesalter (0-14 Jahre), die zwischen 1978 und 1994 diagnostiziert wurden (31). Mittlerweile sind mehrere Publikationen zu den Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Kindern erschienen (32-35). Das Deutsche Kinderkrebsregister hat mit die meisten Daten dazu beigetragen.

as Appendix A3 of the annual report and most of the tables, especially A1.1 and A1.2, follow this classification of diagnoses. The ICCC is based on the ICD-9 (29) and the corresponding ICD-O-2 (1). After the ICD-10 (30) was published, the ICD-O-3 (3) followed in 2000. After this, the GCCR collaborated in an effort to revise the ICCC accordingly, which has recently been published under the name ICCC-3 (4). The main differences of ICCC-3 compared to ICCC concern the leukaemias and lymphomas, as these are also the main differences between ICD-O-2 and ICD-O-3. A completely new feature is the extended classification, which offers an optional further splitting of some diagnosis groups, particularly those with very heterogeneous diagnoses. This gives an opportunity especially for large registries to present even rare diagnoses in an internationally comparative way. This report for 2005 uses the ICCC for the last time. In the meantime, the data base of the registry has completely been recoded to ICD-O-3, so that the next report can be based on ICCC-3.

EUROCARE

EUROCARE is an EU-financed project established in the late 80ies, where survival probabilities of cancer patients are compared internationally and analysed with respect to time trends. EUROCARE 4 is currently in the field phase. Since 1989, the project has collected data from 21 countries and 70 registries. It contains data on 6 million adults (15 years and up) and 55,000 childhood patients (0-14 years), diagnosed between 1978 and 1994 (31). There have been a number of publications on survival probabilities in children (32-35). The GCCR is the single largest contributor to the childhood data within the project.