

## 1. Einleitung

Das Deutsche Kinderkrebsregister ist am 1. Januar 2005 25 Jahre alt geworden. Das ist ein Anlass, besonders denjenigen zu danken, die das Deutsche Kinderkrebsregister über viele Jahre finanziell fördern. Dies sind und waren:

- die VolkswagenStiftung, die eine 5-jährige Anfangsphase förderte;
- das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, das 15 Jahre lang das Deutsche Kinderkrebsregister zur Hälfte und ab dem Jahr 2000 zu einem Drittel finanziert;
- das Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit des Landes Rheinland-Pfalz, das ebenfalls 15 Jahre lang die Hälfte und seit 2000 etwas mehr als ein Drittel finanziert;
- die Gesundheitsministerien der übrigen Länder, die seit dem Haushaltsjahr 2000 mit unterschiedlichen Anteilen gemeinsam ein knappes Drittel des Finanzvolumens tragen.

Durch diese Förderungen und durch die Unterstützung durch das Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universität Mainz (IMBEI), an dem das Deutsche Kinderkrebsregister angesiedelt ist, kann das Register seine routinemäßigen Aufgaben durchführen. Im Rahmen wissenschaftlicher Forschungsprojekte und flankierender Strukturmaßnahmen sind zusätzliche Finanzmittel erforderlich. Wir sind einer Reihe von weiteren Förderern dafür sehr dankbar. Einige, die derzeit aktuelle Forschungsvorhaben fördern (Kap. 4), sollen hier stellvertretend genannt werden:

- Deutsche Kinderkrebsstiftung
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (Kompetenznetzförderung)
- Deutsche Krebshilfe
- Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit
- Bundesamt für Strahlenschutz
- Stiftung Rheinland-Pfalz für Innovation

Neben der finanziellen trägt auch die praktische und ideelle Unterstützung wesentlich zum Gelingen unserer Arbeit bei. Wir möchten daher unseren ausdrücklichen Dank für die vertrauensvolle Zusammenarbeit folgenden Kooperationspartnern aussprechen:

- der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) (Vorsitzender: Prof. Dr. H. Jürgens);
- den meldenden Kliniken;
- den Studienleitungen der in der GPOH eingebetteten Therapieoptimierungs- und

## 1. Introduction

The German Childhood Cancer Registry (GCCR) has been active for 25 years on January 1<sup>st</sup> 2005. On this occasion we would like to thank especially all those, who have been funding and supporting our work over all or some of these years:

- the Volkswagen Foundation, which funded the first five years;
- the Federal Ministry for Health and Social Security, which funded half of the GCCR for 15 years and a third since the year 2000;
- the Ministry for Labour, Health, and Social Affairs of the state Rhineland Palatinate, which also funded half of the GCCR for 15 years and slightly more than one third since the year 2000;
- the ministries of health of all other German states, who jointly fund the remaining third since 2000.

This funding and the further support by the Institute for Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics of the University Mainz (IMBEI), where the GCCR resides, enable the registry to perform its routine tasks. Scientific research projects and accompanying structural measures require additional funding. We would like to thank a number of further sponsors. Those who fund current research projects (see Chapter 4) are named here as representatives:

- German Children's Cancer Foundation (Deutsche Kinderkrebsstiftung)
- Federal Ministry of Education and Research (competence network funding)
- German Cancer Aid (Deutsche Krebshilfe)
- Federal Ministry for the Environment, Nature Conservation and Nuclear Safety
- Federal Office for Radiation Protection (BfS)
- Stiftung Rheinland-Pfalz für Innovation

Beyond financial support, our work also depends substantially on practical and ideational support. For this we would like to explicitly thank our partners for many years of trusting cooperation:

- The Society for Paediatric Oncology and Haematology (GPOH) (Chairman: Prof. Dr. H. Jürgens);
- the reporting hospitals;
- the trial groups of the therapy optimization studies within the GPOH, who provide us

Registerstudien, die uns regelmäßig Daten zur Verfügung stellen und damit erheblich zur hohen Vollständigkeit und zur guten Datenqualität beitragen;

- den Eltern der betroffenen Kinder, die fast ausnahmslos ihre Einwilligung zur Speicherung der Daten ihrer Kinder geben und uns durch ihre engagierte Mitarbeit bei unseren Forschungsprojekten unterstützen;
- den erwachsen gewordenen ehemaligen Patienten, die es uns durch ihre Einwilligung in die langfristige Datenspeicherung ermöglichen, im Rahmen der Langzeitnachbeobachtung weitere wichtige wissenschaftliche Erkenntnisse zu gewinnen.

Nicht zuletzt gilt unser Dank allen Kolleginnen und Kollegen, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Deutschen Kinderkrebsregisters und des IMBEL, die sich in den zurückliegenden 25 Jahren und auch weiterhin mit dem Deutschen Kinderkrebsregister identifizieren und denen auch das international zu verzeichnende hohe Ansehen des Registers zu verdanken ist.

In den 25 Jahren von 1980 bis 2004 sind im Deutschen Kinderkrebsregister 37.168 Erkrankungsfälle bei Kindern unter 15 Jahren gemeldet worden. Diese Datenbasis stellt weltweit eine der größten dieser Art dar. Dies manifestiert sich auch in den beiden größten europäischen Verbundprojekten zu Inzidenzen und Überlebenswahrscheinlichkeiten bei (Kinder-) Krebserkrankungen (ACCIS und EUROCARE; Kap. 5), zu denen wir aus Deutschland mit den größten Anteil der Daten beitragen. Anlässlich des 25-jährigen Geburtstages des Kinderkrebsregisters wurde ein wissenschaftliches Symposium durchgeführt (Kap. 2), bei dem von unseren ausländischen Kooperationspartnern auch diese Projekte vorgestellt wurden.

Wie in den vorherigen Jahresberichten werden im vorliegenden Jahresbericht 2005 die Ergebnisse der Routineauswertungen zur Beschreibung der gemeldeten Erkrankungsfälle und des Diagnosespektrums, die Inzidenzen und deren zeitliche Trends und regionale Verteilung sowie Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität ausführlich dargestellt (Kap. 3). Darüber hinaus enthalten die Tabellenanhänge A1 und A2 für 42 diagnosenspezifische Untergruppen differenzierte Angaben zu Inzidenzen und Überlebensraten. Zusätzliche diagnosenspezifische Auswertungen im Detail sind im Internet bereitgestellt. Dort sind unter anderem auch die früheren Jahresberichte, Informationen über die Methodik der Erfassung, Datenschutzaspekte und Pressemitteilungen abrufbar ([www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)).

regularly with data and thus contribute considerably to completeness and data quality;

- the parents for almost always giving permission for storing the personal and medical data of their children and for dedicatedly supporting our research projects;
- the adult former patients for giving permission to continue storing their data, so we can learn more about the long-term sequelae of childhood cancer.

Finally we would like to thank all colleagues, the GCCR staff and co-workers from the IMBEL, for continuing identification with the work of the GCCR, which helps our reputation nationally and internationally.

In the 25 years from 1980 to 2004, 37,168 cases under 15 years of age have been reported. This is one of the largest data bases of this kind world wide. This manifests itself also in the two major European projects on incidence and survival in children with cancer (ACCIS and EUROCARE, see Chapter 5), to which Germany contributes the single largest portion of the data. On the occasion of the 25<sup>th</sup> anniversary we held a scientific symposium (see Chapter 2), where our international cooperation partners also presented these projects.

As in previous reports, we present the results of the routine analyses describing the reported cases and diseases, incidence, temporal trends, regional distribution, survival, and mortality in their usual form in Chapter 3. Appendices A1 and A2 list details on incidence and survival for 42 diagnostic subgroups. Additional analyses for specific diagnoses can be obtained via the internet. Here you can also download previous annual reports and information on methods and data privacy as well as press releases ([www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)).