

2. 25 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister: wissenschaftliches Symposium

Anlässlich des 25-jährigen Bestehens des Deutschen Kinderkrebsregisters wurde am 11. und 12. März 2005 unter dem Titel *Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland* ein wissenschaftliches Symposium durchgeführt. Über 100 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus dem In- und Ausland sowie Vertreter von Elternverbänden und Presse nahmen an der Veranstaltung in der Akademie der Wissenschaften und der Literatur in Mainz teil. In zahlreichen Vorträgen wurde auf der Grundlage epidemiologischer Daten und 25 Jahre Kinderkrebsregistrierung der aktuelle Stand der Wissenschaft diskutiert. Das Symposium wurde dabei dankenswerterweise finanziell von der VolkswagenStiftung unterstützt.

Nach Grußworten von Vertretern aus Politik, Universität, der Eltern und der pädiatrischen Onkologie stellten zunächst ausländische Referenten Ergebnisse aus europäischen Kooperationsprojekten mit dem DKKR vor. In einer zweiten Sitzung wurde in mehreren Vorträgen die Bedeutung der medizinischen Biometrie und medizinischen Informatik für viele klinische Forschungsprojekte in der pädiatrischen Onkologie deutlich. Am zweiten Tag des Symposiums wurden aktuelle Forschungsprojekte des DKKR vorgestellt: Neben Studien zur Ätiologie von kindlichen Krebserkrankungen spielen Forschungsvorhaben über das Langzeitüberleben mit der Frage der Entstehung von Zweittumoren oder zur Lebensqualität bei Langzeitüberlebenden sowie ein Projekt zur Nutzung komplementärer und alternativer Behandlungsmethoden eine wichtige Rolle.

In den Vorträgen und den anschließenden Diskussionen wurde deutlich, dass eine fundierte wissenschaftliche Auseinandersetzung ohne die sorgfältige vollständige Registrierung der relevanten Daten zu den Krebserkrankungen bei Kindern, wie sie im DKKR seit Jahren in guter Kooperation mit den Therapieoptimierungsstudien, den pädiatrischen Onkologen generell sowie den Eltern durchgeführt wird, nicht möglich wäre. Am Rande des Symposiums wurden in zahlreichen fruchtbaren Diskussionen neue Kooperationsprojekte angedacht, die das Tätigkeitsspektrum des Deutschen Kinderkrebsregisters erweitern können.

Die Veranstaltung fand gutes Presseecho, u.a. in den SWR-Fernsehnachrichten des ersten Tages. Die PowerPoint-Präsentationen sowie Foto-Impressionen können auf der Homepage des DKKR (www.kinderkrebsregister.de) abgerufen werden, das Tagungsprogramm ist in der folgenden Tabelle wiedergegeben.

2. 25 Years German Childhood Cancer Registry: scientific Symposium

On the occasion of the 25th anniversary of the German Childhood Cancer Registry we organized a scientific symposium entitled *Epidemiologic Research in Paediatric Oncology after 25 Years of Childhood Cancer Registration in Germany* on March 11th and 12th 2005. More than 100 scientists from Germany and other countries as well as representatives of parent organizations and the press participated in the event, which took place in the Akademie der Wissenschaften und der Literatur in Mainz. The presentations gave an overview of the current status of science in this field on the basis of 25 years of cancer registration. The symposium was supported by the Volkswagen Foundation.

The symposium opened with official greetings by representatives from politics, the university, the parents, and paediatric oncologists. This was followed by presentations from international cooperation partners of the GCCR. The next section presented the importance of medical biostatistics and medical informatics for clinical research projects in paediatric oncology. On the second day, current research projects of the GCCR were presented: Studies on the aetiology of childhood cancer, research on long-term survivors regarding second tumours as well as quality of life, and an investigation on the usage of complementary and alternative treatment concepts.

The presentations and the ensuing discussions made it clear that substantiated scientific debate is not possible without a complete registration of all relevant data on childhood cancer. For this we have been cooperating from the start with the therapy optimization studies trials, the paediatric oncologists and the parents, who have made it all possible. From further discussions we obtained fresh ideas for future cooperations, which might extend the scope of the scientific research at the GCCR.

The event was covered by the press, such as in the SWR-TV news on the first day. The presentations as well as photos can be viewed on the homepage of the GCCR (www.kinderkrebsregister.de), the program follows on the next page.

Wissenschaftliches Programm des Symposiums *Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkebsregistrierung in Deutschland* anlässlich des 25-jährigen Bestehens des Deutschen Kinderkebsregisters
Scientific program of the symposium *Epidemiologic Research in Paediatric Oncology after 25 Years of Childhood Cancer Registration in Germany* on the occasion of the 25th anniversary of the German Childhood Cancer Registry

FREITAG 11.03.2005

14:00-14:45 Begrüßung (Peter Kaatsch) und Grußworte

- Präsident der Akademie der Wissenschaften u. der Literatur (Clemens Zintzen)
- Präsident der Johannes Gutenberg-Universität Mainz (Jörg Michaelis)
- Dekan des Fachbereichs Medizin der Universität Mainz (Reinhard Urban)
- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (Gabriele Hundsdörfer)
- Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rheinland-Pfalz (Eleonora Lossen-Geißler)
- Vorsitzender der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Heribert Jürgens, Münster)
- Vorstandsvorsitzender der Dt. Kinderkrebsstiftung und der Dt. Leukämie-Forschungshilfe (Ulrich Ropertz)
- Direktorin des Instituts für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz (Maria Blettner)

14:45-16:15 Europäische Projekte unter Beteiligung des Deutschen Kinderkrebsregisters (Vorsitz: Joachim Schüz, Diskutant: Maria Blettner)

- Eva Steliarova-Foucher, Lyon: The Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS) - A European Project
- Gemma Gatta, Mailand: Childhood Cancer Survival in Europe - The EURO CARE Project
- Charles Stiller, Oxford: The International Classification of Childhood Cancer, 3rd Edition (ICCC-3)
- Peter Kaatsch, Mainz: Time Trends of Childhood Cancer Incidence in Europe

16:45-18:15 Medizinische Biometrie und Informatik (Vorsitz: Günter Henze, Diskutant: Charlotte Niemeyer)

- Hermann Müller, Oldenburg: Biometrische Unterstützung der Hirntumorstudien durch das IMBEI aus Sicht eines Studienleiters
- Andreas Faldum, Mainz: Neue biometrische Konzepte zur flexiblen Gestaltung von Therapieoptimierungsstudien in der pädiatrischen Onkologie
- Klaus Pommerening, Mainz: Pseudonymisierung und kryptographische Verschlüsselung beim Austausch von Patientendaten
- Norbert Graf, Homburg: Basisdatensatz, automatische Therapieberechnung, Dokumentationssysteme - Hilfsmittel

SAMSTAG 12.03.2005

9:00-10:30 Forschungsprojekte am Kinderkrebsregister - Teil 1 (Vorsitz: Martin Schrappe, Diskutant: Jörg Michaelis)

- Joachim Schüz, Mainz: Fallkontrollstudien am Deutschen Kinderkrebsregister zu Ursachen von Krebs im Kindesalter
- Irene Reinisch, Mainz: Sekundärmalignome nach Krebs im Kindesalter
- Hajo Zeeb, Bielefeld: Krebsinzidenz bei Kindern türkischer Herkunft
- Renate Schulze-Rath, Mainz: Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs in der Umgebung von Kernkraftwerken (KiKK)

11:00-12:30 Forschungsprojekte am Kinderkrebsregister - Teil 2, Aspekte des Langzeitüberlebens (Vorsitz: Thomas Klingebiel, Diskutant: Renate Heymans)

- Alfred Längler, Herdecke: Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie
- Claudia Spix, Mainz: Langzeit-Überlebenszeitanalysen bei krebskranken Kindern
- Gabriele Calaminus, Düsseldorf: Überlebensqualität von Erwachsenen nach Krebs im Kindesalter
- Eva Frey, Wien: Ethische Aspekte der Langzeitnachsorge pädiatrischer PatientInnen im Erwachsenenalter

12:30-13:00 Resumée, Verabschiedung