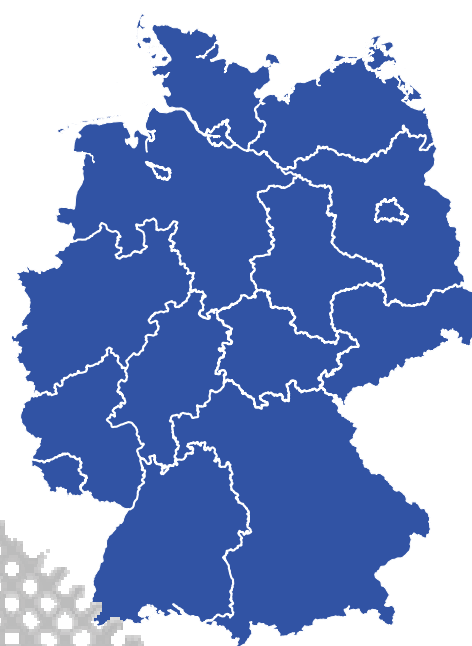




Deutsches
Kinderkrebsregister

Jahresbericht Annual Report 2005 (1980 – 2004)

German Childhood Cancer Registry



JOHANNES
GUTENBERG
UNIVERSITÄT
MAINZ

IMBEI

Institut für Medizinische Biometrie,
Epidemiologie und Informatik

Jahresbericht 2005

(1980 - 2004)

Deutsches Kinderkrebsregister

Annual Report 2005

(1980 - 2004)

German Childhood Cancer Registry

Impressum

Herausgeber:
Deutsches Kinderkrebsregister
(Leitung: Dr. Peter Kaatsch)

Postanschrift:
Deutsches Kinderkrebsregister am
Institut für Medizinische Biometrie,
Epidemiologie und Informatik (IMBEI)
Universitätsklinikum Mainz
D- 55101 Mainz

Direktorin: Universitätsprofessorin
 Dr. Maria Blettner

Telefon: +49 6131 17-3111
Fax: +49 6131 17-2968
E-Mail: kinderkrebsregister@
 imbei.uni-mainz.de

Homepage: www.kinderkrebsregister.de

Druck: Buchdruckerei Johannes Krüger
 OHG, Berlin

Auflage: 750

Peter Kaatsch
Claudia Spix

Mainz, August 2006

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Einleitung	4
2. 25 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister: wissenschaftliches Symposium März 200	6
3. Ergebnisse der Routine-Auswertung: gemeldete Erkrankungsfälle, Diagnosenspektrum, zeitliche Trendanalysen und regionalbezogene Auswertungen, Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität	8
4. Laufende Forschungsprojekte	23
5. ACCIS und andere internationale Kooperationen	29
Literatur	31
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	33

Anhang

A1: Systematische Darstellung epidemiologischer Kenngrößen nach ICCC-Diagnosen ^{*)}	35
A2: Ausgewählte Kenngrößen für die häufigsten Diagnosen und Diagnosengruppen	45
1. Maligne Erkrankungen insgesamt	46
2. Leukämien	47
3. Akute lymphatische Leukämie	48
4. Akute myeloische Leukämie	49
5. Lymphome	50
6. Morbus Hodgkin	51
7. Non-Hodgkin-Lymphom	52
8. Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumoren)	53
9. Astrozytom	54
10. Primitive neuroektodermale Tumoren	55
11. Neuroblastom	56
12. Retinoblastom	57
13. Nephroblastom (=Wilmstumor)	58
14. Knochentumoren	59
15. Osteosarkom	60
16. Ewingsarkom	61
17. Weichteilsarkome	62
18. Rhabdomyosarkom	63
19. Keimzelltumoren	64
A3: Internationale Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern (ICCC)	65
A4: Veröffentlichungen und Vorträge des Kinderkrebsregisters (ab 2003)	71

^{*)} ICCC: Internationale Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern

Table of Contents

	Page
1. Introduction	4
2. 25 Years German Childhood Cancer Registry: scientific Symposium March 2005	6
3. Routine Analyses: diagnoses and cases, time trends, regional differences, survival probabilities, and mortality	8
4. Current Research Projects at the Registry	23
5. ACCIS and other International Cooperations	29
References	31
Staff	33

Appendix

A1: Summary Data for the Diagnostic Groups According to ICCC *)	35
A2: Selected Analyses for the Most Frequent Diseases and Disease Groups	45
1. All malignancies	46
2. Leukaemias	47
3. Lymphoid leukaemia	48
4. Acute non-lymphocytic leukaemia	49
5. All lymphomas	50
6. Hodgkin's disease	51
7. Non-Hodgkin lymphoma	52
8. CNS tumours	53
9. Astrocytoma	54
10. Primitive neuroectodermal tumours	55
11. Neuroblastoma	56
12. Retinoblastoma	57
13. Nephroblastoma (=Wilms' tumour)	58
14. Bone tumours	59
15. Osteosarcoma	60
16. Ewing's sarcoma	61
17. Soft tissue sarcomas	62
18. Rhabdomyosarcoma	63
19. Germ cell tumours	64
A3: International Classification of Childhood Cancer (ICCC)	65
A4: Publications and Presentations of the Registry (since 2003)	71

*) ICCC: International Classification of Childhood Cancer

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 1st 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 Langzeitnachsbeobachtung weitere wichtige wissenschaftliche Erkenntnisse zu gewinnen.

Nicht zuletzt gilt unser Dank allen Kolleginnen und Kollegen, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Deutschen Kinderkrebsregisters und des IMBEI, 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).

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 IMBEI, 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 25th 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).

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, Diskutantin: 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 EUROCARE 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, Diskutantin: 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: Sekundär malignome 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, Diskutantin: 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

3. Ergebnisse der Routine-Auswertungen: gemeldete Erkrankungsfälle, Diagnosespektrum, zeitliche Trendanalysen und regionalbezogene Auswertungen, Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität

In diesem Kapitel, sowie in den Anhängen A1 und A2, werden die wesentlichen deskriptiven Auswertungen des Kinderkrebsregisters als Tabellen und Grafiken zusammengefasst dargestellt. Ergänzend hierzu ist auf das Internetangebot zu verweisen, in dem unter anderem weitere detaillierte, diagnosenspezifische Auswertungen getrennt für alte und neue Bundesländer sowie für verschiedene Zeiträume abrufbar sind (www.kinderkrebsregister.de). Dort findet sich auch die Beschreibung von Datengrundlage, Meldewegen, rechtlichen Grundlagen und anderer methodischer Aspekte.

Die verwendete Diagnosenklassifikation basiert letztmalig auf dem ICD-O-2 (1) und der darauf aufbauenden International Classification of Childhood Cancer (ICCC; s. Anhang A3) (2). Die Umstellung der Datenbank des Deutschen Kinderkrebsregisters auf ICD-O-3 (3) erfolgte im Jahr 2005 und die darauf aufbauende ICC3 (4) wird Grundlage der kommenden Berichte.

Die folgenden Tabellen und Abbildungen werden nicht weiter kommentiert, soweit die darin enthaltenen Ergebnisse nicht von den im vorausgegangenen Jahresbericht präsentierten Ergebnissen wesentlich abweichen.

Gemeldete Erkrankungsfälle

In den 25 Jahren 1980 bis einschließlich 2004 sind 37.168 unter 15-jährige Kinder gemeldet worden. Dies ergibt eine jährliche Inzidenz von etwa 14 Fällen pro 100.000 Kinder dieser Altersgruppe. Die Wahrscheinlichkeit für ein neugeborenes Kind, innerhalb seiner ersten 15 Lebensjahre eine bösartige Erkrankung zu erleiden, beträgt 215/100.000 (0,2 %); das heißt, bei etwa jedem 470. Kind wird bis zu seinem 15. Geburtstag eine bösartige Krebserkrankung diagnostiziert.

Vergleicht man Tabelle 5 mit der im Vorjahr veröffentlichten, so fallen, wie immer, kleinere Unterschiede in den absoluten Fallzahlen auch bei weit zurückliegenden Jahren auf. Dies ist bei einem dynamischen Register nicht ungewöhnlich und ist Folge gelegentlicher nachträglicher Richtigstellungen und Ergänzungen.

Die Behandlung der pädiatrisch-onkologischen Patienten erfolgt prinzipiell zentralisiert. Das heißt, die weitaus überwiegende Zahl der Kinder wird in großen Zentren behandelt. 9 Kliniken behandeln durchschnittlich jährlich mehr als 50 Neuerkrankungen und damit bereits mehr als ein

3. Routine Analyses: diagnoses and cases, time trends, regional differences, survival probabilities, and mortality

This chapter, along with appendices A1 and A2, presents the relevant descriptive analyses of the German Childhood Cancer Registry as tables and figures. They are supplemented by our web site, where further detailed, diagnosis specific analyses are available broken down by West and East Germany, as well as by relevant time periods (www.kinderkrebsregister.de). Here you can also find the description of our data base, our method of registration, legal, and other methodological aspects.

We are using the diagnosis classification ICC3 (International Classification of Childhood Cancer, see Appendix A3) (2) based on the ICD-O-2 (1) for the last time. The data base of the GCCR has been converted to ICD-O-3 (3) in 2005, and the next report will be based on the corresponding ICC3-3 structure (4).

The following tables and figures are discussed only where they differ from the results presented in the previous report.

Diagnoses and Cases

In the 25 years from 1980 to 2004, 37,168 children under 15 years of age were diagnosed and reported in Germany. This means an annual incidence of about 14 cases per 100,000 children in this age group. The probability for a newborn child to develop cancer before its 15th birthday is 215/100,000 (0.2 %), this implies one case per about 470 children under 15.

When comparing Table 5 to the ones published in previous years, there are as usual some small differences in the absolute numbers per year, even in early years. As this is a dynamic registry this is to be expected and is caused by occasional later corrections and additions.

The treatment of paediatric oncology patients is highly centralized. Most of the children are treated in major centres. 9 clinics treat more than 50 new cases per year; these are together more than one third of all cases. The next five clinics treat 40 to 49 new cases annually. On the other hand there are 8 clinics,

Drittel aller Kinder. 5 weitere Kliniken weisen zwischen 40 und 49 neu diagnostizierte Patienten auf. Auf der anderen Seite gibt es 8 Krankenhäuser, die durchschnittlich weniger als einen Erkrankungsfall jährlich beigetragen haben. Es sind

- 25 % der Erkrankungen aus den 6 größten,
- 50 % der Erkrankungen aus den 16 größten,
- 75 % der Erkrankungen aus den 31 größten und
- 90 % der Erkrankungen aus den 47 größten

Kliniken gemeldet worden.

Die Vollständigkeit der Registrierung liegt bei etwa 95 % mit Ausnahme der Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumoren), die nach wie vor leicht unterrepräsentiert sind. Zurückzuführen ist dies darauf, dass viele dieser Erkrankungen nicht chemotherapeutisch behandelt werden und somit in den an das Kinderkrebsregister meldenden pädiatrisch-onkologischen Abteilungen gar nicht gesehen werden. Jedoch konnte in den letzten Jahren durch entsprechende Maßnahmen der Anteil der gemeldeten ZNS-Tumoren deutlich gesteigert werden.

Über die definierte Registerpopulation hinaus (einzubeziehende Diagnosen definiert nach ICCC; Diagnosestellung vor dem 15. Geburtstag; Wohnsitz in Deutschland zum Zeitpunkt der Diagnose) werden auch einige weitere Erkrankungen sowie - unsystematisch - auch Meldungen von älteren Kindern und Jugendlichen erfasst. Auswertungen zu den Erkrankungen, die über die ICCC hinaus registriert werden (u.a. myelodysplastisches Syndrom (MDS), Langerhanszell-Histiozytose, schwere aplastische Anämie), finden sich nur in Tabellen 2 und 4.

In Tabelle 3 ist angegeben, wie groß der Anteil der über 14-Jährigen an der Zahl der Gesamtmeldungen ist: 14,3 % der in den Jahren 2000-2004 diagnostizierten und an das Register gemeldeten Erkrankungsfälle waren bei Diagnosestellung bereits 15 Jahre oder älter. Diese älteren Patienten gehören grundsätzlich nicht zur Registerpopulation und werden über die etablierten Meldewege nur unvollständig erfasst, auch weil ein Teil der Erkrankungen nicht in den Kinderkliniken behandelt wird. Die angegebenen Daten sind daher nicht repräsentativ für die deutsche Bevölkerung. Sie werden am Register zwar bei Meldung mit erfasst, jedoch werden diese Erkrankungsfälle nicht weiter bearbeitet.

Trends und regionale Verteilung

In der Tabelle 5, den Abbildungen 4 und 5 sowie im Anhang A2 sind Informationen über zeitliche Trends enthalten. Der in Westdeutschland beobachtete Inzidenzanstieg in der ersten Hälfte der achtziger Jahre ist stark durch die Anfangsphase des Registers

which contributed less than one case a year on average.

- 25 % of all cases were treated in the 6 largest,
- 50 % of all cases were treated in the 16 largest,
- 75 % of all cases were treated in the 31 largest, and
- 90 % of all cases were treated in the 47 largest

clinics.

The completeness of registration is about 95 % except for CNS (Central Nervous System) tumours, which are still somewhat underreported. Many of these cases are not treated by chemotherapy and are not seen in paediatric oncology clinics. We worked on this and were able to increase the number of reports considerably.

The well-defined registry population includes only ICCC-defined diagnoses and cases until the 15th birthday resident in Germany at the time of diagnosis. The (unsystematic) reports of older cases and some further diseases (esp. the myelodysplastic syndrome (MDS), Langerhans cell histiocytosis, severe aplastic anaemia) are listed only in Tables 2 and 4.

Table 3 gives the fraction of cases above 14 years of age; these are 14.3 % of the cases diagnosed in 2000-2004. These older patients are not really part of the registry population, their number is incomplete. Our usual pathways for obtaining reports are inappropriate for them, as not all cases at that age are treated at paediatric clinics. The data are not representative for the German population. The registry counts them when reported, but we do not apply our usual further activities to them.

Temporal Trends, Regional Variations

Table 5, Figures 4 and 5, and Appendix A2 include information on the temporal development. In West Germany, the increase seen until the mid-80ies is due to the starting phase of the registry. The later increase since the mid-90ies however (Figure 4a) is mostly due

geprägt. Hingegen beruht der in der zweiten Hälfte der neunziger Jahre bei den Erkrankungen insgesamt beobachtete Anstieg (Abb. 4a) insbesondere auf dem verbesserten Meldeverhalten bei den ZNS-Tumoren sowie auf den Neuroblastomen (Modellprojekt Früherkennung 1995-2001 in Teilen von Westdeutschland (5)) (Abb. 4c).

Zeitliche Trendentwicklungen aus den letzten Dekaden sind für Krebserkrankungen bei Kindern in Europa im Rahmen des internationalen Projektes ACCIS beschrieben (siehe auch Kapitel 5) (6,7).

Tabelle 6 beschreibt regionale Inzidenz-Unterschiede auf der Ebene von Bundesländern und Regierungsbezirken. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass die für das Neuroblastom angegebene Inzidenz in den Bundesländern, in denen die Neuroblastom-Früherkennung angeboten worden war, generell dadurch etwas höher geworden ist. Bei den Angaben für die ZNS-Tumoren ist zu bedenken, dass Regionen, in denen ein besonders gutes oder schlechtes Meldeverhalten vorliegt, folglich entsprechend ein hohes oder niedriges standardisiertes Inzidenzverhältnis (SIR) aufweisen im Vergleich zum Bundesdurchschnitt.

In der Vergangenheit wurden bereits von einzelnen Bundesländern länderspezifische Auswertungen aus dem Deutschen Kinderkrebsregister, z.B. für den jeweiligen Kinder und Jugend-Bericht, erbeten. Dies kann das Deutsche Kinderkrebsregister auf Anforderung auch weiterhin jederzeit anbieten.

Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität

Verlaufsdaten liegen von 90,1 % der in den Jahresbericht eingegangenen Patienten vor (33.501/37.168). Betrachtet man alle zur Registerpopulation gehörenden, zwischen 1980 und 2004 diagnostizierten Patienten mit Follow-up, so ist eine 5-Jahresüberlebenswahrscheinlichkeit von insgesamt 75 %, nach 10 Jahren von 72 % und nach 15 Jahren von 70 % zu verzeichnen (Tab. 8). In diesen Zahlen sind die zum Teil deutlich schlechteren Prognosen für die Kinder aus den achtziger Jahren mit enthalten.

Die Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters belegen sehr gut die deutliche Verbesserung der Heilungschancen in den vergangenen 20 Jahren. Wir haben dazu seit einigen Jahren die Tabelle 7 in unsere Routine-Berichterstattung aufgenommen. Das Langzeit-Überleben der erst kürzlich diagnostizierten Patienten ist nach Brenner hochgerechnet (farbig hinterlegte Angaben) (8). Es ist zu erkennen, dass die Erkrankungen insgesamt eine Verbesserung der 10-Jahresüberlebenswahrscheinlichkeit von 67 % (bei Kindern, die Mitte der achtziger Jahre erkrankten) auf 76 % (bei Kindern, die ab Ende der neunziger Jahre erkrankten) aufweisen.

Angaben zur Mortalität finden sich in Tab. 9 und 10.

to an increase in the completeness in CNS tumour reports and to neuroblastoma (neuroblastoma screening study in parts of western Germany in 1995-2001(5)) (Figure 4c).

The international ACCIS project presents data on temporal developments of childhood cancer over the last decades in Europe (see also Chapter 5) (6,7).

Table 6 presents the incidences by states and areas. Neuroblastoma screening was offered only in some states, which increased the incidence in these states. The degree of completeness of CNS tumour registration is very different by regions. High or low SIR (standardized incidence ratio) regions usually mean a high or low completeness in reporting compared to the national average.

Survival Probabilities and Mortality

The survival analyses are based on data from 90.1 % of all patients included in the annual report (33.501/37.168). Based on all patients diagnosed from 1980-2004 with follow-up, we see a 5-year survival probability of 75 %, 72 % after 10 years, and 70 % after 15 years (Table 8). This does however include the rather worse prognoses from the 1980ies.

The German Childhood Cancer Registry data clearly demonstrates the increase in survival in the past 20 years. Table 7 in this Chapter became part of our routine reporting a few years ago. The long-term survival of recently diagnosed patients (picked out in colour) is a projection calculated according to Brenner (8). For all diseases we see an increase in 10-year survival from 67 % (children diagnosed in the mid 1980ies) to 76 % (children diagnosed since the late 1990ies).

Mortality is presented in Tables 9 and 10.

Tabelle 1: Zahl gemeldeter Patienten und Bevölkerungsbezug (Kinder unter 15 Jahren)

Anzahl insgesamt erfasster Patienten (1980-2004):	37.168
Durchschnittliche jährliche Bevölkerung (2000-2004):	12,5 Millionen
Anzahl jährlich erfasster Neuerkrankungen:	ca. 1.800

Number of registered cases and population base (children aged under 15)

Total number of registered cases (1980-2004):	37,168
Average annual population (2000-2004):	12.5 million
Annual number of registered cases:	about 1,800

Tabelle 2: Anzahl der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren, altersstandardisierte und kumulative Inzidenz (pro 100.000) nach ICCC-Diagnosegruppe, ergänzt um weitere systematisch erfasste Erkrankungen
Number of registered cases aged under 15, age-standardized incidence rate and cumulative incidence (per 100,000) by diagnostic group (defined by ICCC), and further systematically documented diagnoses

Diagnoses	Number of cases 1980-2004		Incidence rates 1995-2004	
	Absolute	Relative (%)	Age- standard.*	Cumu- lative
Leukaemias	12716	34.2	4.8	71.7
Lymphomas	4557	12.3	1.7	24.9
CNS tumours	7431	20.0	3.0	45.5
Sympathetic nervous system tumours	2979	8.0	1.3	19.0
Retinoblastoma	848	2.3	0.3	4.6
Renal tumours	2306	6.2	0.9	13.4
Hepatic tumours	382	1.0	0.2	2.3
Bone tumours	1816	4.9	0.6	9.0
Soft tissue sarcomas	2454	6.6	1.0	14.3
Germ cell tumours	1219	3.3	0.5	7.2
Carcinomas	420	1.1	0.2	2.8
Others and unspecified	40	0.1	0.0	0.3
All malignancies	37168	100.0	14.4	215.0
Further systematically documented diagnoses				
Langerhans cell histiocytosis	1218	—	—	—
Benign/mature teratoma	507	—	—	—
Myelodysplastic syndromes	339	—	—	—
Severe aplastic anaemia	280	—	—	—
Mesoblastic nephroma	98	—	—	—

* Standard: West Germany in 1987 (census)

Abbildung 1: Relative Häufigkeit der gemeldeten Patienten nach den häufigsten Diagnosegruppen (1995-2004) (n = 17.973)
Relative frequencies of the registered patients by the most common diagnostic groups (1995-2004) (n = 17,973)

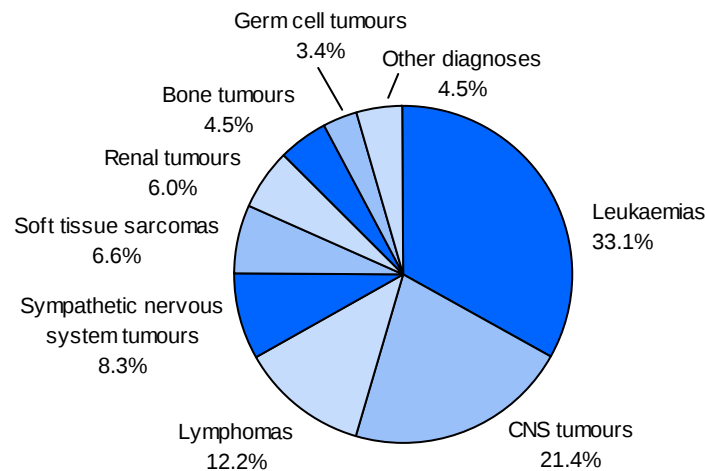


Abbildung 2: Relative Häufigkeit der gemeldeten Patienten nach den häufigsten Einzeldiagnosen (1995-2004) (n = 17.973)
Relative frequency of the registered patients by the most common diagnoses (1995-2004) (n = 17,973)

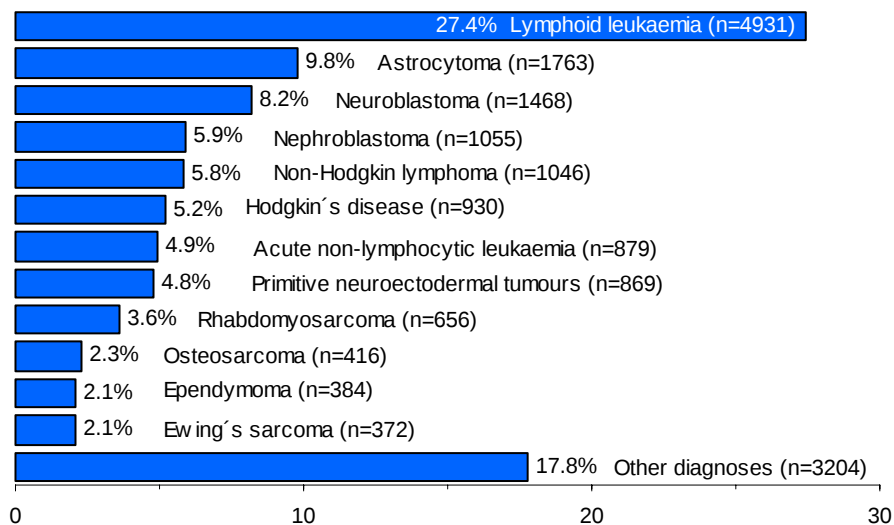


Abbildung 3: Alters- und geschlechtsspezifische Inzidenzen für alle Malignome (1995-2004)
Age- and sex-specific incidence rates for all malignancies (1995-2004)

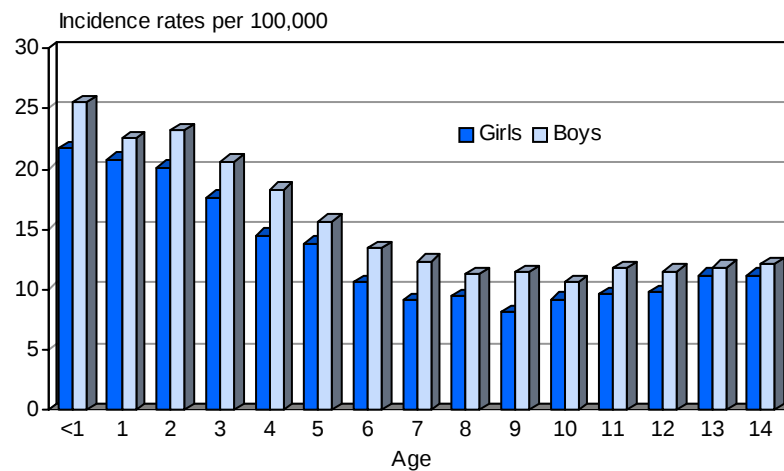


Tabelle 3: Verteilung aller Registermeldungen nach Altersgruppen bei Diagnosestellung* (ohne Altersbeschränkung und unter Einschluss aller in Tabelle 2 genannten Erkrankungen; 2000-2004)
Distribution of all reported cases by age groups at diagnosis* (without any restriction of age, including all diseases included in Table 2; 2000-2004)

Age groups (years)	Frequency	
	Absolute	Relative (%)
0-14	9713	85.7
0	1102	9.7
1-4	3240	28.6
5-9	2539	22.4
10-14	2832	25.0
≥15	1626	14.3
15-17	1340	11.8
18-20	176	1.6
21-24	62	0.6
≥25	48	0.4
All reported cases	11339	100.0

* Die 15-Jährigen und Älteren gehören nicht zur Registerpopulation und sind nicht repräsentativ für die Bevölkerung. /
 Patients aged 15 years or older are not part of the registry population and are not representative for the German population.

Tabelle 4: Ausgewählte Kenngrößen für einige nicht in der ICCC definierte Diagnosen (2000-2004)
Summary data for selected diagnoses not defined in ICCC (2000-2004)

Langerhans cell histiocytosis		Incidence rates (per 100,000)	
		Age-specific:	Age-standardized:
Number of cases:	330	< 0: 2.3	0.6
Sex ratio (boys to girls):	1.6	1-4: 0.7	
Age median:	3 8/12 years	5-9: 0.4	Cumulative:
Trial participants:	92.4 %	10-14: 0.3	8.3

Severe aplastic anaemia		Incidence rates (per 100,000)	
		Age-specific:	Age-standardized:
Number of cases:	107	< 0: 0.0	0.2
Sex ratio (boys to girls):	1.1	1-4: 0.2	
Age median:	8 8/12 years	5-9: 0.2	Cumulative:
Trial participants:	100.0 %	10-14: 0.2	2.6

Myelodysplastic syndrome		Incidence rates (per 100,000)	
		Age-specific:	Age-standardized:
Number of cases:	149	< 0: 0.5	0.2
Sex ratio (boys to girls):	1.6	1-4: 0.3	
Age median:	5 7/12 years	5-9: 0.2	Cumulative:
Trial participants:	100.0 %	10-14: 0.2	3.7

**Tabelle 5: Anzahl der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren, altersstandardisierte Inzidenz und Bevölkerungs-
bezug nach Jahren für Gesamtdeutschland sowie West- und Ostdeutschland[#]**
**Annual number of registered cases aged under 15, age-standardized incidence rates and population
base by calendar years for all of Germany, as well as West and East Germany[#]**

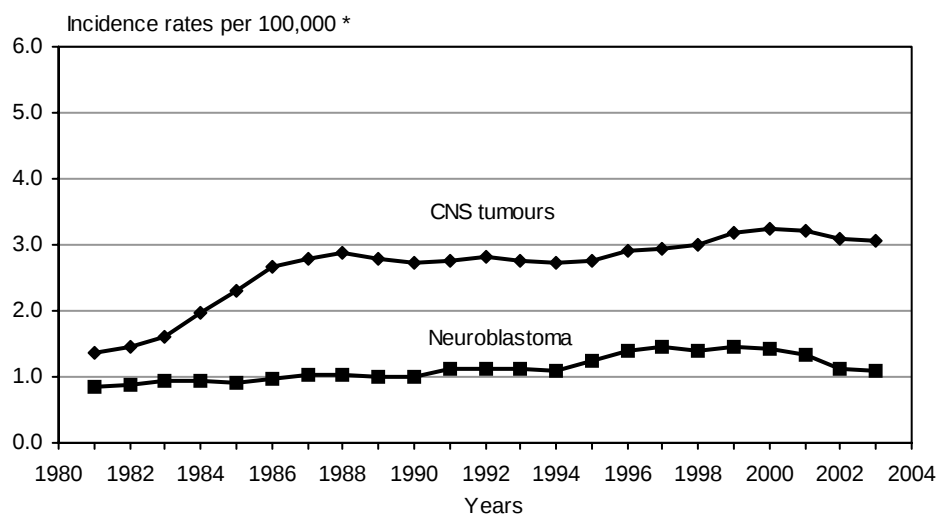
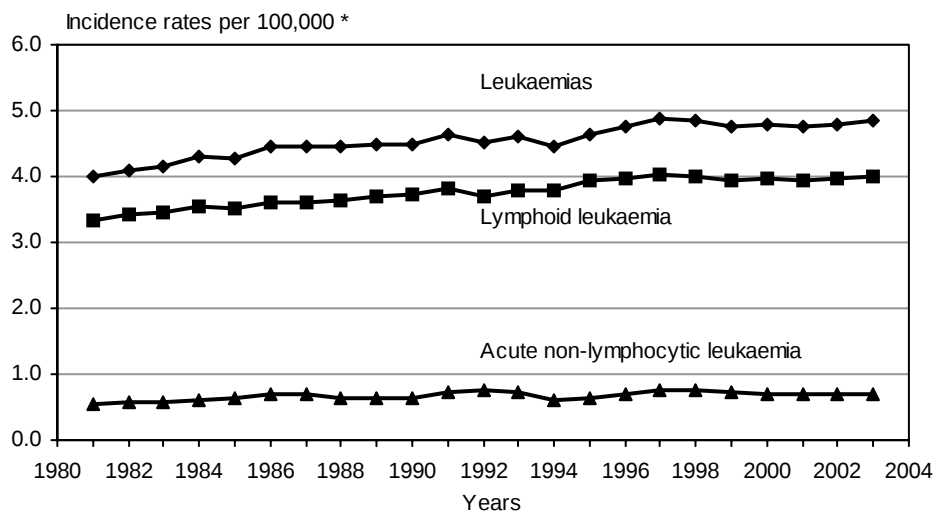
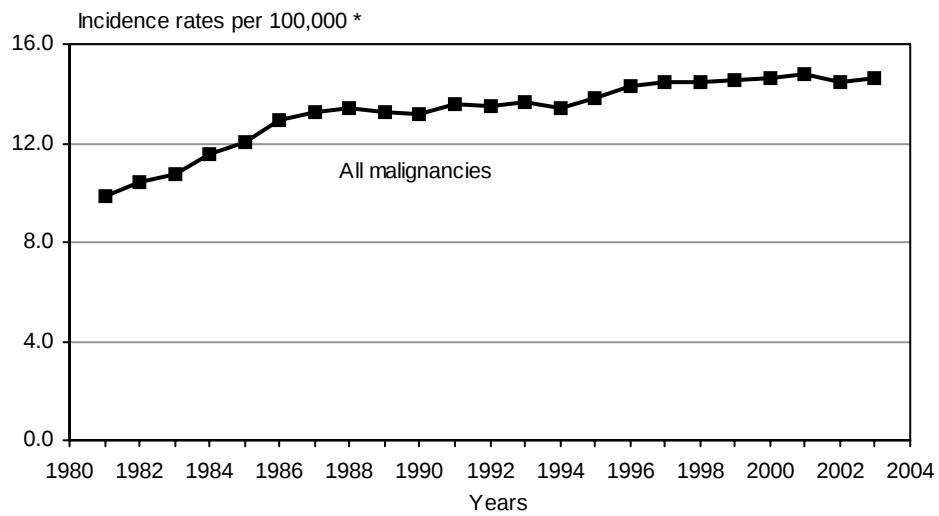
Years	Number of cases			Incidence rates per 100,000*			Population base (in million)		
	Total	West [#] Germany	East [#] Germany	Total	West [#] Germany	East [#] Germany	Total	West [#] Germany	East [#] Germany
1980	1003	970	—	9.7	9.6	—	11.187	10.903	—
1981	1034	1010	—	10.1	10.1	—	10.803	10.525	—
1982	978	953	—	9.9	9.9	—	10.392	10.121	—
1983	1075	1053	—	11.2	11.3	—	9.957	9.694	—
1984	1035	1006	—	11.1	11.1	—	9.539	9.283	—
1985	1136	1108	—	12.4	12.5	—	9.232	8.979	—
1986	1136	1104	—	12.6	12.6	—	9.070	8.815	—
1987	1211	1181	—	13.6	13.7	—	8.903	8.652	—
1988	1214	1169	—	13.4	13.3	—	9.019	8.758	—
1989	1215	1189	—	13.0	13.2	—	9.260	8.986	—
1990	1285	1243	—	13.2	13.2	—	9.621	9.333	—
1991	1663	1287	319	12.7	13.2	11.4	13.013	9.625	2.842
1992	1801	1422	314	13.7	14.2	11.9	13.166	9.889	2.731
1993	1668	1328	275	12.7	13.0	11.0	13.279	10.123	2.611
1994	1741	1405	288	13.3	13.6	12.3	13.298	10.275	2.485
1995	1780	1421	282	13.7	13.7	12.9	13.264	10.376	2.361
1996	1779	1457	250	13.8	14.0	12.1	13.209	10.449	2.244
1997	1892	1568	266	14.8	15.1	14.5	13.139	10.504	2.132
1998	1773	1479	226	14.0	14.2	12.0	13.035	10.514	2.035
1999	1801	1460	269	14.3	14.1	15.1	12.936	10.527	1.938
2000	1917	1589	272	15.3	15.3	15.8	12.836	10.534	1.842
2001	1790	1502	233	14.5	14.6	14.1	12.698	10.506	1.743
2002	1765	1473	226	14.4	14.4	14.2	12.517	10.436	1.643
2003	1712	1459	202	14.2	14.5	13.2	12.288	10.311	1.549
2004	1764	1474	224	15.0 ⁺	15.0 ⁺	15.4 ⁺	12.023 ⁺	10.135 ⁺	1.467 ⁺
Total	37168	32310	3646						

* Standard: West Germany in 1987 (census)

[#] Without Berlin. As of 2001 it is no longer possible to segregate the Berlin population data into East- and West Berlin.

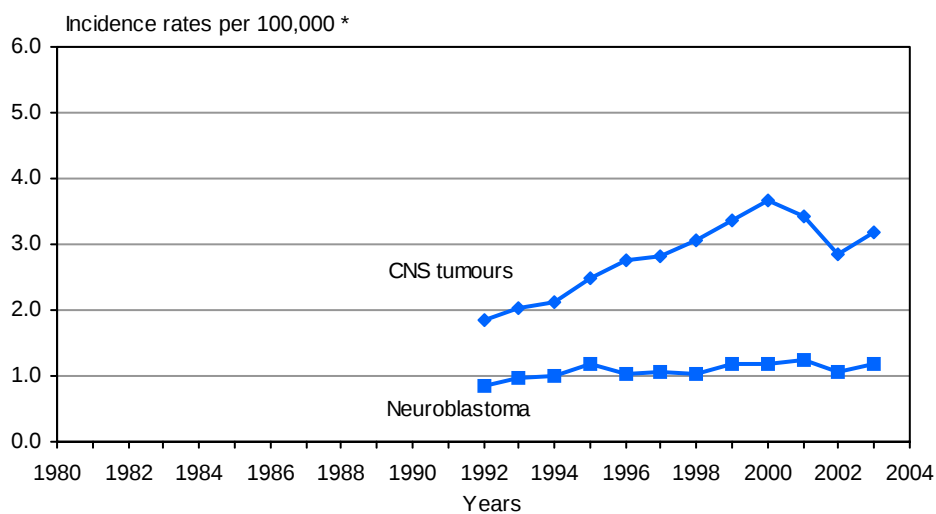
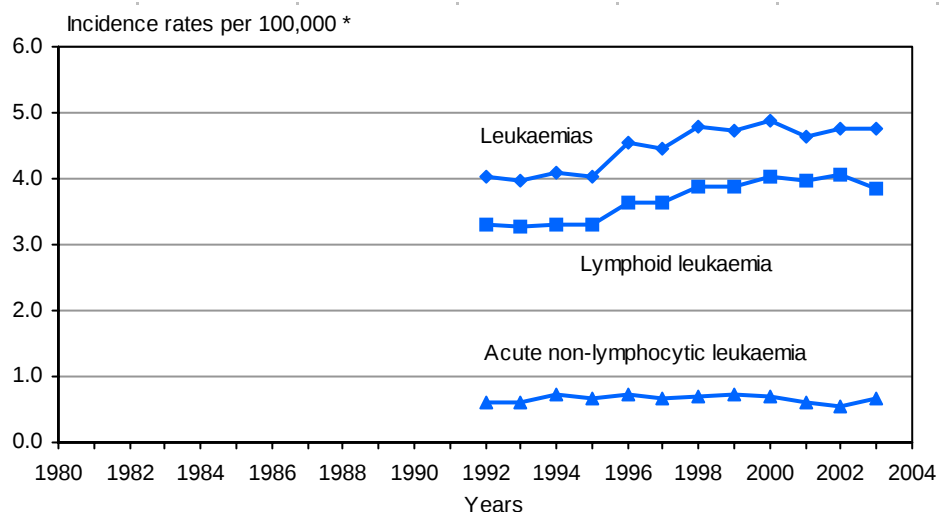
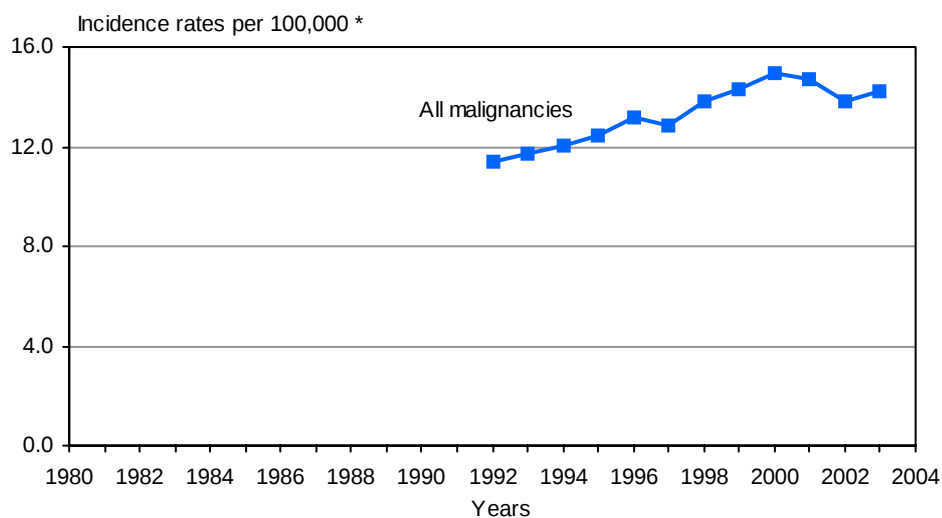
⁺ preliminary

Abbildung 4a - 4c: Altersstandardisierte Inzidenzen für alle Malignome, Leukämien, ZNS-Tumoren und Neuroblastome in Westdeutschland ohne Berlin nach dem Jahr der Diagnosestellung. Geglättete Darstellung (gleitendes 3-Jahresmittel)
 Age standardized incidence rates for all malignancies, leukaemias, CNS tumours, and neuroblastomas in West Germany without Berlin by year of diagnosis. Smoothed presentation (3-year moving average)



* Standard: West Germany in 1987 (census)

Abbildung 5a - 5c: Altersstandardisierte Inzidenzen für alle Malignome, Leukämien, ZNS-Tumoren und Neuroblastome in Ostdeutschland ohne Berlin nach dem Jahr der Diagnosestellung. Geglättete Darstellung (gleitendes 3-Jahresmittel)
Age standardized incidence rates for all malignancies, leukaemias, CNS tumours, and neuroblastomas in East Germany without Berlin by year of diagnosis. Smoothed presentation (3-year moving average)



* Standard: West Germany in 1987 (census)

Tabelle 6: Altersstandardisierte* Inzidenzen (pro 100.000), standardisierte Inzidenzverhältnisse (SIR) und 95%-Konfidenzintervalle (CI) regional gegliedert für alle Malignome und ausgewählte Diagnosen (1995-2004)
Age-standardized* incidence rates (per 100,000), standardized incidence ratios (SIR) and 95%-confidence intervals (CI) for all malignancies and selected diagnoses by states and counties (1995-2004)

Bundesländer und Regierungsbezirke	All malignancies				Leukaemias			CNS tumours			Neuroblastomas		
	No. of cases	Incidence rates	SIR	95%-CI	Incidence rates	SIR	95%-CI	Incidence rates	SIR	95%-CI	Incidence rates	SIR	95%-CI
Schleswig-Holstein	613	14.1	0.98	0.91-1.06	4.6	0.96	0.83-1.10	3.0	0.98	0.82-1.16	1.3	1.00	0.75-1.31 #
Hamburg	307	13.4	0.93	0.83-1.04	3.6	0.74	0.59-0.92	2.5	0.84	0.64-1.08	1.8	1.40	1.01-1.90 #
Niedersachsen	1754	13.8	0.96	0.91-1.00	4.9	1.02	0.94-1.10	2.6	0.84	0.75-0.93	1.3	1.06	0.90-1.23 #
Braunschweig	344	13.8	0.95	0.85-1.06	4.6	0.95	0.78-1.14	2.7	0.89	0.69-1.12	1.5	1.17	0.81-1.62
Hannover	436	13.6	0.93	0.85-1.02	4.8	1.00	0.85-1.17	2.2	0.72	0.56-0.91	1.2	0.89	0.62-1.24
Lüneburg	353	12.8	0.88	0.79-0.98	4.5	0.94	0.78-1.11	2.3	0.75	0.57-0.95	1.4	1.03	0.72-1.44
Weser-Ems	621	14.6	1.00	0.92-1.08	5.4	1.11	0.97-1.27	2.9	0.96	0.80-1.14	1.4	1.10	0.83-1.42
Bremen	127	13.9	0.97	0.81-1.15	4.1	0.85	0.60-1.17	3.4	1.11	0.75-1.57	1.1	0.88	0.42-1.62 #
Nordrhein-Westfalen	4345	15.2	1.06	1.03-1.09	5.1	1.07	1.02-1.13	3.2	1.07	1.01-1.14	1.3	0.99	0.88-1.10 #
Düsseldorf	1142	14.5	1.00	0.94-1.06	5.2	1.08	0.98-1.19	2.5	0.83	0.72-0.96	1.4	1.05	0.85-1.27
Köln	1100	16.4	1.13	1.06-1.20	5.4	1.12	1.01-1.24	3.7	1.23	1.08-1.39	1.3	0.96	0.76-1.20
Münster	702	15.9	1.10	1.02-1.18	5.6	1.16	1.02-1.31	3.3	1.08	0.91-1.27	1.1	0.89	0.65-1.18
Detmold	575	16.6	1.13	1.04-1.23	5.2	1.07	0.92-1.24	4.0	1.32	1.11-1.55	1.6	1.24	0.93-1.63
Arnsberg	825	13.9	0.96	0.89-1.03	4.5	0.93	0.82-1.05	3.3	1.08	0.94-1.24	1.0	0.79	0.59-1.02
Hessen	1335	14.5	1.01	0.96-1.06	4.9	1.02	0.92-1.11	3.0	1.00	0.88-1.12	1.4	1.09	0.91-1.31
Darmstadt	835	15.0	1.03	0.97-1.11	5.0	1.04	0.92-1.17	3.1	1.03	0.88-1.19	1.5	1.18	0.94-1.46
Gießen	245	14.5	1.00	0.88-1.13	5.0	1.03	0.82-1.28	3.1	1.02	0.76-1.33	1.3	0.98	0.60-1.52
Kassel	255	13.0	0.89	0.79-1.01	4.3	0.90	0.72-1.11	2.6	0.87	0.65-1.14	1.1	0.85	0.52-1.31
Rheinland-Pfalz	922	14.4	1.00	0.94-1.07	4.5	0.94	0.83-1.05	3.3	1.09	0.94-1.24	1.2	0.96	0.75-1.21
Koblenz	368	15.0	1.04	0.94-1.15	5.3	1.08	0.90-1.29	3.4	1.15	0.92-1.41	1.2	0.87	0.56-1.28
Trier	103	12.7	0.87	0.71-1.06	3.7	0.77	0.52-1.09	2.4	0.80	0.49-1.23	1.8	1.34	0.71-2.29
Rheinhessen-Pfalz	452	14.5	1.00	0.91-1.10	4.1	0.86	0.72-1.02	3.4	1.12	0.92-1.36	1.2	0.91	0.63-1.27
Baden-Württemberg	2518	14.7	1.02	0.98-1.06	4.6	0.95	0.88-1.02	3.1	1.02	0.93-1.11	1.5	1.17	1.03-1.33 #
Stuttgart	935	14.6	1.00	0.94-1.07	4.5	0.94	0.83-1.05	3.2	1.06	0.92-1.21	1.4	1.09	0.87-1.34
Karlsruhe	649	15.7	1.08	1.00-1.16	4.6	0.95	0.82-1.09	3.4	1.11	0.93-1.31	1.6	1.25	0.96-1.60
Freiburg	482	13.6	0.94	0.86-1.03	4.5	0.93	0.79-1.09	2.9	0.95	0.77-1.15	1.3	0.95	0.68-1.29
Tübingen	454	15.0	1.02	0.93-1.12	4.7	0.97	0.82-1.15	2.8	0.91	0.72-1.12	1.8	1.39	1.04-1.83

Tabelle 6 Forts. Table 6 cont.

Bundesländer and Regierungsbezirke	All malignancies				Leukaemias			CNS tumours			Neuroblastomas		
	No. of cases	Incidence rates	SIR	95%-CI	Incidence rates	SIR	95%-CI	Incidence rates	SIR	95%-CI	Incidence rates	SIR	95%-CI
Bayern	2709	13.9	0.96	0.93-1.00	4.7	0.99	0.93-1.05	2.9	0.97	0.89-1.05	1.1	0.87	0.75-1.00
Oberbayern	825	13.2	0.91	0.85-0.97	5.1	1.06	0.95-1.18	2.3	0.74	0.63-0.88	1.1	0.84	0.65-1.07
Niederbayern	268	14.0	0.96	0.84-1.08	4.6	0.95	0.76-1.17	3.5	1.13	0.88-1.44	0.8	0.64	0.36-1.06
Oberpfalz	264	15.0	1.03	0.91-1.16	5.0	1.04	0.83-1.28	3.7	1.21	0.94-1.54	1.2	0.94	0.57-1.45
Oberfranken	229	13.3	0.92	0.80-1.05	4.6	0.97	0.77-1.21	2.8	0.91	0.67-1.20	1.5	1.16	0.75-1.73
Mittelfranken	348	13.4	0.92	0.83-1.02	4.2	0.87	0.71-1.05	2.7	0.86	0.67-1.09	1.2	0.93	0.63-1.33
Unterfranken	309	14.1	0.98	0.87-1.09	5.0	1.04	0.86-1.26	3.6	1.19	0.95-1.48	0.9	0.65	0.38-1.05
Schwaben	467	15.8	1.09	1.00-1.20	4.5	0.94	0.78-1.11	3.7	1.22	1.00-1.46	1.1	0.86	0.58-1.22
Saarland	243	15.7	1.09	0.96-1.24	5.3	1.11	0.88-1.38	4.1	1.36	1.05-1.73	1.4	1.13	0.69-1.75
Berlin	640	13.9	0.97	0.90-1.05	4.7	1.00	0.87-1.14	2.5	0.82	0.68-0.98	1.1	0.83	0.61-1.11
Brandenburg	479	14.4	0.99	0.90-1.08	5.4	1.13	0.96-1.31	2.8	0.89	0.72-1.09	1.1	0.85	0.56-1.23
Mecklenburg-Vorpommern	334	14.0	0.97	0.87-1.08	4.4	0.91	0.74-1.11	3.7	1.21	0.97-1.48	1.1	0.86	0.52-1.32
Sachsen	736	13.4	0.94	0.87-1.01	4.2	0.89	0.78-1.02	3.3	1.11	0.96-1.28	1.1	0.82	0.60-1.09
Sachsen-Anhalt	492	14.8	1.03	0.94-1.13	4.9	1.02	0.87-1.20	3.2	1.03	0.84-1.24	1.4	1.06	0.74-1.47
Thüringen	415	13.3	0.93	0.84-1.03	4.8	1.03	0.87-1.21	2.6	0.87	0.69-1.07	1.1	0.86	0.57-1.26

Aufgrund der Gebietsreformen auf dem Gebiet der ehemaligen DDR ist eine feinere Aufteilung z.Z. nicht möglich. /
Due to regional reorganisations within the East German states, currently finer separations cannot be presented.

Mit dem Jahr 2000 wurden in Rheinland-Pfalz die Regierungsbezirke abgeschafft. Die neu geschaffenen Direktionen behalten jedoch die räumliche Einteilung bei. /
Since 2000 Rhineland-Palatinate is no longer separated into Regierungsbezirke. The new Direktionen-structure, however, follows the same borders.

* Standard: Westdeutschland 1987 (Volkszählung) / Standard: West Germany in 1987 (census)

Inzidenz möglicherweise aufgrund einer Screeningmaßnahme in den Jahren 1995-2001 tendenziell erhöht. / Incidence may be above average due to a screening project in 1995-2001.

Tabelle 7: 3-, 5-, 10- und 15-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeiten und 95%-Konfidenzintervalle für ausgewählte Diagnosen in 5-Jahres-Abschnitten (1984-2003). (Die weiß hinterlegten Werte sind konventionell geschätzt, die farbig hinterlegten sind Hochrechnungen nach (8).)

3-, 5-, 10-, and 15-year survival probabilities and 95%-confidence intervals for selected diagnoses in 5-year-periods (1984-2003). (The values on a clear background are estimated conventionally, those on a coloured background are projections according to (8).)

Diagnoses	Year of diagnosis	Number of cases	Survival probabilities and 95%-confidence intervals			
			3-year	5-year	10-year	15-year
All malignancies	1984-1988	5732	76(74-77)%	72(70-73)%	68(67-70)%	67(65-68)%
	1989-1993	7632	79(78-80)%	76(75-77)%	73(72-74)%	71(70-72)%
	1994-1998	8965	83(82-84)%	80(79-81)%	77(76-78)%	75(74-76)%
	1999-2003	8985	85(84-85)%	81(80-82)%	78(77-79)%	76(75-77)%
Leukaemias	1984-1988	1971	76(74-78)%	70(68-72)%	66(64-68)%	65(63-67)%
	1989-1993	2603	80(79-82)%	78(76-79)%	74(72-76)%	72(71-74)%
	1994-1998	3007	85(83-86)%	82(80-83)%	79(77-80)%	77(75-78)%
	1999-2003	2936	86(85-88)%	83(82-84)%	80(79-82)%	78(76-80)%
Lymphoid leukaemias	1984-1988	1607	83(81-85)%	77(75-79)%	72(70-75)%	71(69-73)%
	1989-1993	2145	87(85-88)%	84(83-86)%	80(79-82)%	79(77-81)%
	1994-1998	2506	89(88-91)%	86(85-88)%	83(81-85)%	81(80-83)%
	1999-2003	2417	90(89-91)%	87(86-89)%	84(82-85)%	82(81-84)%
Acute non-lymphocytic leukaemias	1984-1988	302	44(38-49)%	40(35-46)%	39(34-45)%	38(32-43)%
	1989-1993	405	48(43-53)%	45(40-50)%	44(39-49)%	43(38-48)%
	1994-1998	443	62(57-66)%	59(54-63)%	57(52-62)%	56(51-61)%
	1999-2003	440	67(63-72)%	63(59-68)%	61(56-66)%	60(55-65)%
Lymphomas	1984-1988	633	87(84-90)%	86(83-88)%	85(82-88)%	85(82-87)%
	1989-1993	937	93(91-94)%	92(90-94)%	91(89-92)%	90(88-92)%
	1994-1998	1138	91(89-92)%	90(89-92)%	89(87-91)%	88(86-90)%
	1999-2003	1075	93(91-95)%	92(91-94)%	91(89-93)%	90(88-92)%
CNS tumours	1984-1988	1136	70(67-73)%	66(63-69)%	62(58-65)%	58(55-62)%
	1989-1993	1537	71(68-73)%	67(65-70)%	62(60-65)%	59(56-62)%
	1994-1998	1828	76(73-78)%	72(70-74)%	66(63-68)%	62(59-65)%
	1999-2003	1978	78(76-80)%	74(72-76)%	68(65-70)%	64(61-67)%
Neuroblastomas	1984-1988	438	60(56-65)%	57(53-62)%	56(51-60)%	55(50-60)%
	1989-1993	595	67(63-71)%	63(59-67)%	60(56-64)%	59(55-63)%
	1994-1998	770	82(79-84)%	77(74-80)%	74(71-77)%	73(69-76)%
	1999-2003	710	83(80-85)%	78(75-81)%	75(72-78)%	73(70-77)%

Tabelle 8: 3-, 5-, 10- und 15-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit und Wahrscheinlichkeit rezidivfreien Überlebens (Sterbetafelverfahren ergänzt nach (8)) für die häufigsten Diagnosen (1980-2004)
3-, 5-, 10-, and 15-year survival probabilities and event-free survival probabilities (life table method extended according to (8)) for the most common diagnoses (1980-2004)

Diagnoses	Number of cases *	Probabilities							
		event-free survival				survival			
		3-	5-	10-	15-year	3-	5-	10-	15-year
Retinoblastoma	489	—	—	—	—	97	96	94	94
Hodgkin's disease	1675	89	88	86	84	97	96	94	93
Germ cell tumours	1128	82	80	79	76	91	89	87	85
Nephroblastoma	1977	81	80	80	79	88	87	86	85
Non-Hodgkin lymphoma	2165	81	79	78	77	85	84	82	81
Lymphoid leukaemia	10057	79	74	71	70	86	83	78	77
Astrocytoma	2489	72	69	63	58	78	76	73	68
Neuroblastoma	2877	62	59	58	57	71	67	64	63
Osteosarcoma	916	60	56	53	52	76	68	63	62
Rhabdomyosarcoma	1269	58	55	54	52	70	65	62	60
Ewing's sarcoma	675	61	56	53	52	71	64	59	58
Acute non-lymphocytic leukaemia	1828	45	43	41	40	53	49	47	46
Primitive neuroectodermal tumours	1567	54	49	43	40	62	56	48	43
All malignancies	33501	71	68	65	63	79	75	72	70

* with follow up available

- no data

Tabelle 9: Anzahl der gemeldeten Todesfälle innerhalb von 5 Jahren nach Diagnose aus der Gruppe der 1990-1999* gemeldeten Fälle unter 15 Jahren, alterstandardisierte und kumulative Mortalität (pro 100.000 Kinder in den Jahren 1990-1999*) nach ICCC-Diagnosegruppen
Number of registered deaths 5 years after diagnosis from the group of cases aged under 15 registered 1990-1999*, age standardized and cumulative mortality (per 100,000 children in the years 1990-1999*) by diagnostic group defined by ICCC

Diagnoses	Number of deaths		Mortality rates	
	Absolute	Relative (%)	Age-standard.	Cumulative
Leukaemias	1144	33.3	0.9	13.5
Lymphomas	189	5.5	0.2	2.2
CNS tumours	883	25.7	0.7	10.4
Sympathetic nervous system tumours	392	11.4	0.3	4.8
Retinoblastoma	3	0.1	0.0	0.0
Renal tumours	124	3.6	0.1	1.5
Hepatic tumours	36	1.1	0.0	0.4
Bone tumours	226	6.6	0.2	2.6
Soft tissue sarcomas	340	9.9	0.3	4.0
Germ cell tumours	60	1.7	0.1	0.7
Carcinomas	36	1.1	0.0	0.4
Others and unspecified	6	0.2	0.0	0.1
All malignancies	3439	100.0	2.7	40.7

* East Germany since 1991

Tabelle 10: Anzahl der verstorbenen Patienten innerhalb von 5 bzw. 10 Jahren nach Diagnose unter den gemeldeten Patienten und alterstandardisierte Mortalitätsraten nach Diagnosejahr, 1980-1999 (inklusive neue Länder seit 1991)

Annual number of deaths 5 or 10 years from diagnosis from the group of registered cases and age standardized mortality rates by year of diagnosis 1980-1999 (including East Germany since 1991)

Year of diagnosis	Deaths 5 years after diagnosis		Deaths 10 years after diagnosis	
	No. of cases	Mortality rates per 100,000*	No. of cases	Mortality rates per 100,000*
1980	345	3.3	371	3.6
1981	340	3.2	376	3.5
1982	309	3.1	342	3.4
1983	314	3.3	352	3.7
1984	322	3.4	353	3.8
1985	318	3.5	357	3.9
1986	315	3.5	348	3.9
1987	318	3.6	343	3.9
1988	306	3.4	338	3.7
1989	285	3.1	315	3.4
1990	321	3.3	349	3.6
1991 [#]	388	3.0	429	3.3
1992 [#]	415	3.2	450	3.4
1993 [#]	364	2.8	408	3.1
1994 [#]	351	2.7	384	2.9
1995 [#]	320	2.5	—	—
1996 [#]	326	2.5	—	—
1997 [#]	350	2.7	—	—
1998 [#]	308	2.4	—	—
1999 [#]	296	2.3	—	—

* Standard: West Germany in 1987 (census)

— no data

[#] Including East Germany since 1991

4. Laufende Forschungsprojekte

Im Folgenden werden die seit 2005 an Deutschen Kinderkrebsregister durchgeführten Forschungsprojekte beschrieben. Ausführlichere Informationen sind den genannten Literaturstellen sowie zum Teil den vorhergehenden Jahresberichten zu entnehmen.

Zweitmalignome nach Krebs im Kindesalter: Fall-Kontroll-Studie zu Risikofaktoren für das Entstehen von sekundären malignen Neoplasien

- gefördert von: Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie -

Durch die erfreuliche Zunahme von Langzeitüberlebenden werden Fragen zu möglichen Spätfolgen und sekundären malignen Neoplasien (SMN) immer relevanter. Am Deutschen Kinderkrebsregister läuft ein Forschungsvorhaben zur systematischen Bearbeitung von Fragestellungen, die in Zusammenhang mit SMN nach Krebs im Kindesalter stehen. Ziele sind unter anderem die möglichst vollzählige Erfassung aller SMN, die realistische Abschätzung des Risikos, eine SMN zu entwickeln, sowie die Durchführung einer Fall-Kontrollstudie. Diese Studie befasst sich mit der Identifizierung von therapiebedingten Risikofaktoren für das Entstehen von Zweitmalignomen nach Krebs im Kindesalter. Bei der Analyse der Chemotherapie werden die Einzelsubstanzen und die kombinierte Gabe unterschiedlicher Zytostatika betrachtet, mit Schwerpunkt auf den Alkylantien und den Topoisomerasehemmern.

Als weiteres Therapieelement wird die Radiotherapie mit Bestrahlungsregion und Herddosis beurteilt, isoliert und im kombinierten Einsatz zusätzlich zur Chemotherapie. Es wird der Frage nachgegangen, inwieweit eine Therapiekombination der verschiedenen Substanzklassen der Chemotherapeutika mit und ohne Radiotherapie das Risiko eines Zweitmalignoms erhöht. Bis Ende 2005 wurden 478 SMN registriert. Davon wurden 348 in die aktuelle Fall-Kontroll-Studie eingeschlossen und die Therapiedaten der Ersterkrankung recherchiert. Veröffentlichungen zu dieser Thematik sind erschienen (9-12).

Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei Kindern mit Leukämie und Tumorerkrankungen - Bundesweite Befragung zur Häufigkeit der Anwendung

- gefördert von: Deutsche Kinderkrebsstiftung - in Zusammenarbeit mit Dr. A. Längler, Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke (Projektleiter)

4. Current Research Projects at the Registry

This chapter describes briefly the current research projects and international cooperations at the German Childhood Cancer Registry. More detailed information is available in the previous report and in the references given.

Second Malignant Neoplasms after Childhood Cancer: Case Control Study on Risk Factors for the Development of Second Malignant Neoplasms

- funded by: the Federal Ministry of Education and Research in the Competence Network Paediatric Oncology and Haematology -

Survival among children with malignant disease has increased considerably in the last decades, which increases the relevance of research on late effects and second malignant neoplasms (SMN). The GCCR is currently involved in a project systematically evaluating the issue of secondary malignancies after childhood cancer. It is intended to register systematically the occurrence of all second malignancies at the GCCR, to estimate the general risk of SMN, and to conduct a case-control study. The epidemiologic study investigates mainly the primary therapy as a risk factor for SMN. When analyzing chemotherapy, we investigate single substances as well as combinations of different cytostatic drugs. The focus of the study are possibly elevated risks by alkylating substances and topoisomerase inhibitors.

Additionally we would like to gain information on the relationship between radiation dose and the risk of SMN with cumulative dose, local dose, and area of radiation, as a single risk factor and combined with chemotherapy. We investigate the effect of combinations of cytostatic agents with and without radiotherapy. By the end of 2005 478 patients with SMN after childhood cancer were registered. 348 of those were included in the embedded case control study after retrieving the data of the therapy of the primary neoplasm. Further publications can be found under (9-12).

Parental Survey on the Usage of Complementary and Alternative Medicine (CAM) in Paediatric Oncology in Germany

- funded by: the Deutsche Kinderkrebsstiftung (German Children's Cancer Foundation) - in cooperation with A. Längler, Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke (Principal investigator)

Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden (CAM) werden neben ihrem Einsatz in der Erwachsenenonkologie zunehmend auch im Bereich der pädiatrischen Onkologie eingesetzt. Ihr Einsatz geschieht in der Regel unkontrolliert und oft ohne Wissen des behandelnden pädiatrischen Onkologen. In einer epidemiologischen Studie wurden alle Familien der im deutschen Kinderkrebsregister erfassten und im Jahr 2001 erkrankten Patienten mit einem in einer Pilotphase getesteten per Post zugesandten Fragebogen zur Häufigkeit der Anwendung von CAM befragt. In die Befragung willigten 79 von 80 an der Behandlung dieser Kinder beteiligten Kliniken ein. 67% der Familien, die angesprochen werden konnten, nahmen an der Befragung teil. Diese Studie ist mittlerweile abgeschlossen und bereits publiziert (13-15).

Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs in der Umgebung von Kernkraftwerken (KiKK-Studie)

- gefördert von: Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit / Bundesamt für Strahlenschutz (BfS) -

Bis heute konnte nicht abschließend geklärt werden, ob die Emission von ionisierender Strahlung aus Kernkraftwerken im Routinebetrieb einen Risikofaktor für die Entstehung von Krebserkrankungen bei Kindern darstellt. Seit Herbst 2003 wird vom Deutschen Kinderkrebsregister eine Fall-Kontrollstudie durchgeführt. Die Hauptfrage der Studie lautet: „Wohnen Familien mit unter 5-jährigen Kindern, bei denen eine Krebserkrankung diagnostiziert wurde, näher an Kernkraftwerken als Familien mit nicht an Krebs erkrankten Kindern?“ Im ersten Teil der Studie wird individuell der Abstand der Wohnung der Familie des an Krebs erkrankten Kindes zum Kernkraftwerk ermittelt und mit dem Abstand der Wohnung von zufällig ausgewählten Kontrollfamilien verglichen. Als Studienregionen wurden jeweils mindestens 3 Landkreise in der Umgebung der 15 Leistungsreaktoren in den alten Ländern der Bundesrepublik Deutschland definiert. Der Studienzeitraum wurde bezogen auf jede Kernkraftwerksregion maximal von 1980 bis 2003 festgelegt. Als Fall wird ein Kind definiert, das an einer bösartigen Neubildung erkrankt ist, bei der Diagnosestellung jünger als 5 Jahre war, dem Deutschen Kinderkrebsregister bekannt ist und zum Zeitpunkt der Diagnosestellung seinen Wohnort in einem festgelegten Landkreis hatte.

Im zweiten Teil der Studie wird durch ein standardisiertes computergestütztes telefonisches Interview untersucht, ob potentielle Confounder die in Teil 1 untersuchte Beziehung beeinflussen. Es werden hier nur Familien mit Kindern mit ausgewählten Diagnosen und entsprechend Familien mit nicht an Krebs erkrankten Kindern von 10 geschulten Interviewern befragt. Der

Complementary and alternative medicine (CAM) is not only increasingly used in the treatment of adult cancers, but also in paediatric oncology. The usage is usually not controlled or known to the paediatric oncologist responsible for the treatment. The German Childhood Cancer Registry conducted a parental survey of all parents on the frequency of CAM-usage, whose child was diagnosed in 2001 using a mailed questionnaire, which had been tested in a previous pilot phase. 79 out of the 80 clinics who had treated these children allowed for their patients to be questioned. The study is finished and has been published (13-15).

Epidemiological Study on Childhood Cancer in the Vicinity of Nuclear Power Plants

- funded by: Federal Ministry for the Environment, Nature Conservation and Nuclear Safety/ Federal Agency for Radiation Protection (BfS) -

Until today, it remains an open question whether the emission from a routinely operated nuclear power plant is a risk factor for childhood cancer. Since fall 2003 the GCCR conducts a case control study. The main question is: Do families with children under 5 years of age, who were diagnosed with cancer, live more closely to nuclear power plants than families with children not diagnosed with cancer? In part 1 of the study the distance between the residence of the families is determined individually and families with a child with cancer are compared to the respective control families. The study region includes at least 3 counties (Kreise) around each of the 15 selected nuclear power plants in West Germany. The study period is maximally 1980-2003, depending on the study region. Cases are children, who were diagnosed with a malignancy and registered at the GCCR at an age under 5 and at that time lived in the study region.

Part two of the study determines, whether the relationship between distance and disease found in part one is influenced by potential confounders, collected through a standardized computer assisted telephone interview. The families with cases with selected diagnoses and the respective controls were questioned by specially trained interviewers. Part two of the project includes only the years of diagnosis

Studienzeitraum dieses Projektteils umfasst die Erkrankungsjahre 1993 bis 2003. Die Studienergebnisse werden für Ende 2006 erwartet. Zu dieser Thematik wurden vom Deutschen Kinderkrebsregister aktuell einige Arbeiten publiziert (16-19).

Zeitliche Variation, regionale Unterschiede und Überlebenszeitanalysen von Krebserkrankungen bei Kindern

- gefördert von: Deutsche Krebshilfe -

In diesem Projekt wird das Datenmaterial des Deutschen Kinderkrebsregisters in einem Rahmen systematisch ausgewertet, der über die routinemäßig vom Register erstellten Berichtsstatistiken hinaus geht. Auf diese Weise soll dem umfassenden Datenmaterial des Deutschen Kinderkrebsregisters durch ansprechende, diagnosespezifische Publikationen angemessen Rechnung getragen werden. Hierbei steht die wissenschaftliche Aufbereitung wichtiger, gesundheitspolitisch relevanter Fragestellungen, wie zeitliche Trendanalysen, regionalbezogene Auswertungen und Überlebenszeitanalysen im Vordergrund. Dazu werden neuere statistische epidemiologische Auswerteverfahren ihre Anwendung finden. Die Daten des Kinderkrebsregisters werden für Deutschland ausgewertet und in internationalen Kontext gestellt (z.B. zu ACCIS oder EUROCARE, s. Kap. 5).

Krebs bei türkischen Kindern in Deutschland: Inzidenzschätzung und Methodenentwicklung (CATCHING: Cancer in Turkish Children in Germany)

- gefördert von: Deutsche Krebshilfe -

in Zusammenarbeit mit der Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, AG Epidemiologie und Medizinische Statistik (Projektleiter: O. Razum, Bielefeld, H. Zeeb, Genf)

Über die Inzidenz von Krebserkrankungen bei Kindern mit nicht-deutschem ethnischen Hintergrund liegen derzeit in Deutschland kaum Erkenntnisse vor. Seit 2005 wird ein Forschungsprojekt zur Untersuchung der Krebsinzidenz bei Kindern türkischer Herkunft in Deutschland durchgeführt. Dazu wurde ein schon in anderen Zusammenhängen erfolgreich eingesetzter Namensalgorithmus weiterentwickelt und zur Identifikation von Kindern mit türkischem Migrationshintergrund auf die Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters angewendet. Aufgrund der Besonderheiten der türkischen Namensgebung, insbesondere der Nachnamen, ist eine weitgehend

1993 to 2003. Results are expected for the end of 2006. Some aspects have been published (16-19).

Temporal Variation, Regional Differences and Survival Analyses of Cancer in Children

- funded by: Deutsche Krebshilfe (German Cancer Aid) -

This project is about analysing and presenting the data of the GCCR systematically and more extensively than is possible in the routine annual reports. This way we are planning to communicate our extensive material more fully by diagnose-specific publications. The focus is on important public health issues such as trend, regional differences and survival. This will also require applying more recent statistical methods. The GCCR data is analyzed for Germany in comparison to international publications (e.g. ACCIS and EUROCARE, see Chapter 5).

Cancer in Turkish Children in Germany: Incidence Estimation and Method Development (CATCHING: Cancer in Turkish Children in Germany)

- funded by: Deutsche Krebshilfe (German Cancer Aid) -

in cooperation with University of Bielefeld, School of Public Health - WHO Collaborating Center, AG 3 – Department of Epidemiology & International Public Health (Principal Investigators: O. Razum, Bielefeld, H. Zeeb, Genf)

Until now little is known on the cancer risk of migrant children in Germany. Since 2005 we are conducting a research project on cancer incidence in children of Turkish origin in Germany. A previously successful name-based algorithm was extended and applied to the data of the GCCR to identify persons of Turkish origin. Turkish names, particularly last names, have special properties which permit identifying persons with Turkish background almost without misclassification, which is not possible for other ethnicities including German. The information on nationality provided by the clinics is neither complete nor reliable. The performance of the algorithm was very good, especially when including a manual check

zweifelsfreie Identifizierung von Personen türkischer Herkunft anhand des Namens möglich, was für andere Nationalitäten einschließlich der deutschen nicht gegeben ist. Die dem Deutschen Kinderkrebsregister vorliegenden Informationen aus der behandelnden Klinik zur Nationalität von Kindern sind hierzu wenig geeignet. Der Namensalgorithmus erwies sich als sehr zuverlässig, vor allem wenn man eine manuelle Durchsicht von Zweifelsfällen und Zusatzinformationen, insbesondere die vollen Namen der Eltern des Kindes, einschließt. Nach der Identifizierung der Fälle türkischer Herkunft werden zunächst proportionale Vergleiche der Inzidenz bei türkischen und nicht-türkischen Kindern durchgeführt. Angedacht ist weiterhin die Untersuchung von Möglichkeiten zur Verbesserung einer bevölkerungsbezogenen Inzidenzschätzung für türkische Kinder. Die in dem Projekt gewonnenen Erfahrungen werden zur Weiterentwicklung der deutschen Krebsregister in Hinsicht auf minoritätenspezifische Erhebung und Berichterstattung beitragen und als Grundlage für weitere Forschungsprojekte sowie präventionsorientierte Maßnahmen genutzt. Eine erste Publikation ist in Vorbereitung.

of unclear cases and the information on the parent's names. After the identification of the cases, we calculate proportional cancer incidence ratios (PCIR) stratified for sex and time period. A further investigation of methods for improving incidence estimation for children of Turkish origin is considered. The experiences from this project will permit to extend the reporting at the GCCR to minority specific reporting. It can also be a basis for further research and measures of prevention. A publication is in preparation.

Systematische Expressionsanalyse von DNA-Reparaturgenen bei kindlichen Malignomkrankungen (GENKIK: Genexpression bei Krebs im Kindesalter)

- gefördert von: Stiftung Rheinland-Pfalz für Innovation - in Zusammenarbeit mit dem Institut für Humangenetik der Universität Mainz (gemeinsame Projektleitung mit D. Galetzka)

Spezialisierte cDNA-Microarray-Chips erlauben, die Expression vieler Gene gleichzeitig zu untersuchen. Verwendet wird ein Chip mit 600 Genen, die mit der DNA-Reparatur assoziiert sind. Untersucht werden je 20 volljährige Probanden, die ein- bzw. zweimal an einem Malignom im Kindes- oder jungen Erwachsenenalter erkrankten im Vergleich zu Personen, die nicht an Krebs erkrankten (Normalpersonen). Für die massiv parallele Expressionsanalyse von DNA-Reparaturgenen werden nicht-transformierte Zellkulturen mit intakten Zellzyklus-Checkpoints benötigt. Nach einem ausführlichen nicht-direktiven Gespräch (mit Abklärung genetischer Risikofaktoren und Erläuterung der Studie) wird von den Probanden eine Hautbiopsie zur Etablierung von Fibroblastenkulturen entnommen. Durch die vergleichende Hybridisierung von differenziell markierten RNA-Populationen von Patient und Kontrolle auf cDNA-Microarrays kann die Expression jedes einzelnen Gens auf dem Chip analysiert werden. Es sollen Hypothesen generiert werden, ob Fehlregulationen von Reparaturgenen eine Rolle bei der Entstehung eines oder mehrerer

Systematic Analysis of Expression of Repair Genes in Children with Malignancies (GENKIK: Gene Expression and Cancer in Childhood)

- funded by: Stiftung Rheinland-Pfalz für Innovation - in cooperation with the Institute for Human Genetics at the University Mainz (joint project coordination with D. Galetzka)

Specialized cDNA-Microarray-Chips permit observing the expression of many genes simultaneously. We use a 600 gene chip of genes associated with DNA-repair. We are recruiting 20 adult persons with a malignant disease in childhood and another 20, who had a second malignancy after this. They are compared with a sample of healthy persons. This massively parallel expression analysis of DNA-repair genes requires untransformed cell-cultures with intact cell cycle check points. The volunteers are offered an in depth genetic counselling and asked to provide a skin sample to establish fibroblast cultures. The comparative hybridisation of differentially marked RNA-populations of cases and controls on the cDNA-Microarrays permits analyzing the expression of every single gene on the chip. We are intending to generate hypotheses regarding a correlation between the misregulation of repair genes and the occurrence of one or more malignancies in childhood and early in life. As the therapy of the primary cancer is a known risk factor of second malignancies, in a second step we are planning to observe the gene expression of cultures after exposure to radiation or cytostatic drugs. The study is intended

Malignome im Kindesalter spielen. Da bei der Entstehung von Zweitmalignomen auch die Therapie des Erstmalignoms eine Rolle spielen kann, wird später angestrebt, die Genexpression auch an bestrahlten oder Zytostatika-behandelten Kulturen zu untersuchen. Die Studie ist vom Charakter her eher eine Pilotstudie, die zur Grundlagenforschung und Hypothesengenerierung dient. Im Rahmen dieses interdisziplinären Projekts hat das Institut für Humangenetik der Universität Mainz den Reparaturen-Chip entwickelt und verfügt über das spezialisierte Know-how im Laborbereich. Das Deutsche Kinderkrebsregister rekrutiert die Probanden (Langzeitüberlebende nach Krebs im Kindesalter), das Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) zeichnet für die bioinformatischen und statistischen Auswertung der Daten verantwortlich.

Optimierung der Datenerhebung zur Erhöhung von Vollzähligkeit und Vollständigkeit am Deutschen Kinderkrebsregister und den Landeskrebsregistern (OPAL-Projekt)

- *gefördert von: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung -*

Im Jahr 1995 ist das Bundeskrebsregistergesetz in Kraft getreten, das die Einführung von populationsbasierten epidemiologischen Krebsregistern (EKR) in Deutschland auf Länderebene vorsah. Inzwischen haben alle Bundesländer außer Baden-Württemberg dies umgesetzt. Jedes Bundesland hat seine eigene gesetzliche Grundlage. Ziel des Projektes ist es, durch regelmäßigen Datenabgleich die Vollzähligkeit und Vollständigkeit an den EKR und dem Deutschen Kinderkrebsregister zu erhöhen. Es wurden mittlerweile die Voraussetzungen für eine prospektive Weitergabe von Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters an die EKR geschaffen. Bisher gaben 73 von 81 Krankenhäusern, in denen Krebserkrankungen bei Kindern behandelt werden, uns die Erlaubnis, Daten ihrer Patienten im Klartext an die jeweils zuständigen Landeskrebsregister weiterzuleiten und änderten entsprechend ihre Einwilligungsfomulare, um der gesetzlich vorgeschriebenen Informationspflicht genüge zu tun. Ebenso sind die gesetzlichen, technischen und praktischen Voraussetzungen für einen auch retrospektiven Datenaustausch analysiert und in Einzelfällen konkrete Vorgehensweisen bilateral vereinbart worden. Ein länderübergreifend einheitliches Vorgehen beim anonymen Datenabgleich ist aufgrund der Unterschiede in den Landeskrebsregistergesetzen nicht möglich. Das betrifft sowohl die Annahme als auch die Weitergabe anonymer bzw. pseudonymer Daten. Der Klartextabgleich von Daten ist in den meisten Bundesländern nicht erlaubt, aber ein anonymer Abgleich mittels einer bundesweit einheitlichen

as basic research for generating hypotheses. The Institute for human genetics contributes the development of the repair gene chip and the laboratory know-how to the interdisciplinary study; while the GCCR recruits the patients (long term survivors after childhood cancer), and the Institute for Medical Biometry, Epidemiology and Informatics (IMBEI) provides the bioinformatics and statistical knowledge for the data analysis.

Optimizing Data Collection to improve Completeness and Data Quality at the German Cancer Registry and the General Registries in the German States (OPAL)

- *funded by: Federal Ministry for Health and Social Security -*

In 1995 the Federal Law on Cancer Registration came into effect. It intended the introduction of population based epidemiological cancer registries (EKR) in Germany at the state level. All states except for Baden-Württemberg do now have a cancer registry on the basis of state law. With this project we are intending to increase the completeness and the data quality of the EKR and the GCCR by regularly matching our data bases. We have meanwhile worked out a system to prospectively pass on data directly to the EKR. So far 73 out of 81 hospitals have agreed to have the GCCR pass on the data on children to the EKR instead of reporting them directly, and have changed their consent forms appropriately, so the patients are informed of the reporting, which is required by law. Also we have analysed the legal, technical and practical prerequisites for a retrospective data exchange and some procedures have been agreed upon with some registries. Using the same arrangements for all EKR for the anonymous matching is not possible, as there are differences in the respective laws. This applies to passing on information as well as accepting information. Most states do not permit using open personal information for matching, but usually comparing cryptographed data seems possible. First test runs were successful and the matching of the data bases will be established in the long run.

Kontrollnummer, die nicht entschlüsselt werden kann, erscheint größtenteils möglich. Erste Abgleiche zwischen dem Deutschen Kinderkrebsregister und einigen EKR waren erfolgreich und sollen langfristig etabliert werden.

Strukturoptimierung zur Gewährleistung einer qualitätsgesicherten Langzeitbeobachtung ehemaliger pädiatrisch-onkologischer Patienten

- gefördert von: Deutsche Kinderkrebsstiftung -

Mit der immer größer werdenden Gruppe der Langzeitüberlebenden nach Krebs im Kindesalter treten Fragen zu möglichen Spätfolgen oder zur Lebensqualität und Lebenssituation immer mehr in den Vordergrund. In diesem Projekt wird die am Deutschen Kinderkrebsregister bestehende Struktur zur Durchführung der (Langzeit-)Nachbeobachtung möglichst aller derzeit 28.000 am DKKR als nicht verstorben bekannten Patienten weiter ausgebaut und optimiert. Die notwendige Verbesserung im Ablauf der (Langzeit-) Nachbeobachtung beinhaltet die konzeptionelle Optimierung der gegebenen komplexen Logistik, mit der langfristig Tausende Langzeitüberlebende in diesem Follow-up integriert sein sollen.

Die Ziele dieses Projektes sind u.a.:

- endgültige Umsetzung des entwickelten Konzeptes zur Verbesserung des Ablaufs der (Langzeit-) Nachbeobachtung;
- Schaffung einer Infrastruktur als Basis für die effiziente Durchführung von Studien zum Langzeitüberleben;
- Indikatorenbildung zur Bewertung von Vollständigkeit und Qualität der (Langzeit-) Nachbeobachtung;
- wissenschaftliche Publikation zur Methodik und Qualität der (Langzeit-) Nachbeobachtung;
- Etablierung einer aussagefähigen Todesursachenstatistik;
- Erstellung eines Konzeptes zur Ausdehnung der (Langzeit-) Nachbeobachtung auf die nach dem 15. Geburtstag in Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin diagnostizierten Patienten.

Einige Publikationen sind hierzu erschienen (20-23).

Improving the Structure of the German Childhood Cancer Registry to ensure a high-quality Long-Term-Surveillance of former Pediatric-Oncological Patients

- funded by: Deutsche Kinderkrebsstiftung (German Children's Cancer Foundation) -

As the number of long-term-survivors of childhood cancer increases, questions concerning late-effects, quality of life and living-circumstances become more and more prevalent. Within this project we intend to extend and optimize the existing structures for conducting the long-term-surveillance at the German Childhood Cancer Registry (GCCR) to enable us to follow-up almost all of the 28,000 persons with no recorded death date. Improvements in the procedure of the long-term surveillance are necessary to optimize the concept of the existing complex logistics of the registry in order to guarantee a successful follow-up of thousands of long-term-survivors.

The goals of this project are:

- The full implementation of the finalized concept for improvement of the procedure of the long-term-surveillance at the GCCR;
- The development of an infrastructure as a basis for the efficient conduct of studies on long-term-survival;
- The generation of indicators to evaluate efficiency and quality of the long-term-surveillance;
- Scientific publications of the methods and the quality of the long-term-surveillance;
- Establishing an informative cause of death-statistic;
- The development of a concept to extend the long-term-surveillance and the registration to youths or young adult patients over the age of 14.

See publications (20-23).

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.

Literaturhinweise / References

1. *Percy C, Van Holten V, Muir C, eds.* International Classification of Diseases for Oncology. Second Edition. Geneva, World Health Organisation, 1992.
2. *Kramárová E, Stiller CA.* The international classification of childhood cancer. *Int J Cancer* 68, 756-765, 1996.
3. *Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, Whelan S, eds.* International Classification of Diseases for Oncology, Third Edition. Geneva, World Health Organisation, 2000.
4. *Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P.* International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *Cancer* 103, 1457-1467, 2005.
5. *Schilling FH, Spix C, Berthold F, Erttmann R, Fehse N, Hero B, Klein G, Sander J, Schwarz K, Treuner J, Zorn U, Michaelis J.* Neuroblastoma Screening at one year of age. *New Engl J Med* 346, 1047-1053, 2002.
6. *Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin M.* Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *Lancet* 364, 2097-2105, 2004.
7. *Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Crocetti E, Magnani C, Spix C, Zambon P.* Time trends of cancer incidence in European children (1978-1997): report from the ACCIS project. *Eur J Cancer* 42 (13), in press.
8. *Brenner H, Gefeller O.* Deriving more up-to-date estimates of long-term patient survival. An alternative approach to monitoring cancer patient survival. *J Clin Epidemiol* 50, 211-216, 1997.
9. *Klein G, Michaelis J, Spix C, Wibbing R, Eggers G, Ritter J, Kaatsch P.* Second malignant neoplasms after treatment of childhood cancer. *Eur J Cancer* 39, 808-817, 2003.
10. *Klein G, Schulz B, Spix C, Kaatsch P.* Risikoabschätzung für Sekundärmalignome nach Krebs im Kindesalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 150, 564, 2002.
11. *Klein G, Schulz B, Spix C, Kaatsch P.* Risikoabschätzungen für sekundäre Malignome nach kindlicher Krebserkrankung – bevölkerungsbezogene Analysen des Deutschen Kinderkrebsregisters. *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie* 2-3/2002, 109, 2002.
12. *Kaatsch P, Klein G, Schulz B, Spix C.* Epidemiological data on secondary malignant neoplasms after childhood cancer in Germany. *Med Ped Oncol* 39, 254, 2002.
13. *Längler A, Spix C, Gottschling S, Graf N, Kaatsch P.* Elternbefragung zur Anwendung alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden in der Kinderonkologie in Deutschland. *Klin Pädiatr* 217, 357-364, 2005.
14. *Längler A, Spix C, Jung I, Kaatsch P.* Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie - Ergebnisse einer bundesweiten Elternbefragung zur Häufigkeit der Anwendung. *Monatsschr Kinderheilkd* 153, 410, 2005.
15. *Längler A, Spix C, Kaatsch P.* Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei Kindern mit Leukämien und Tumorerkrankungen - Bundesweite Befragung zur Häufigkeit der Anwendung. *WIR-Informationsschrift von DLFH-Dachverband und Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Bonn)* 1/06, 26-30, 2006.
16. *Schulze-Rath R, Kaatsch P, Schmiedel S, Spix C, Blettner M.* Krebs bei Kindern in der Umgebung von Kernkraftwerken: Bericht zu einer laufenden epidemiologischen Studie. *Umweltmed Forsch Prax* 11, 20-26, 2006.
17. *Kaatsch P.* Deutsche Studien zu Kernkraftwerken und Krebs bei Kindern. *Strahlenschutzpraxis* 4, 30-34, 2005.

18. Kaatsch P. Risikokommunikation am Beispiel von Krebs im Kindesalter in der Nähe westdeutscher Kernkraftwerke. S. 197-211 in: Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit (Hrsg.): Abschätzung, Bewertung und Management von Risiken. Veröffentlichungen der Strahlenschutzkommission, Band 56. Urban&Fischer Verlag, 2005.
19. Kaatsch P. Empfehlungen für eine gute Risikokommunikation - Erfahrungen anhand deutscher Studien zu Krebs bei Kindern und Wohnortnähe zu Kernkraftwerken. *Umweltmed Forsch Prax.* 11, 27-31, 2006.
20. Kaatsch P, Blettner M, Spix C, Jürgens H. Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Basis für die Durchführung von Studien mit Langzeitüberlebenden. <Follow-up of long-term survivors after childhood cancer in Germany> *Klin Pädiatr* 217, 169-175, 2005.
21. Kaatsch P, Blettner M. Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Grundlage für Studien mit Langzeitüberlebenden. *Monatsschr Kinderheilkd* 152, 477, 2004.
22. Kaatsch P, Klein G, Spix C. Ethische, rechtliche und praktische Aspekte eines zeitlich unbefristeten, aktiven Langzeit-follow-up am Deutschen Kinderkrebsregister. *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie* 2-3/2002, 81-82, 2002.
23. Kaatsch P, Klein G, Spix C. Die Einbeziehung betroffener pädiatrisch-onkologischer Patienten in ein unbefristetes Langzeit-follow-up. *Monatsschr Kinderheilkd* 150, 1302, 2002.
24. Steliarova-Foucher E, Coebergh JW, Kaatsch P, Pritchard-Jones K, Stiller C (editors). Special issue: Cancer in children and adolescents in Europe. *Eur J Cancer* 42(13), in press.
25. Steliarova-Foucher E, Kaatsch P, Lacour B, Pompe-Kirn V, Eser S, Miranda A, Danzon A, Ratiu A, Parkin DM. Quality, comparability and methods of analysis of data on childhood cancer in Europe (1978-1997): report from the ACCIS project. *Eur J Cancer* 42(13), in press.
26. Pritchard-Jones K, Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Stiller C, Coebergh JW. Cancer in children and adolescents in Europe: Developments over 20 years and future challenges. *Eur J Cancer* 42(13), in press.
27. Spix C, Pastore G, Sankila R, Stiller CA, Steliarova-Foucher E. Neuroblastoma incidence and survival in European children (1978-1997): report from the ACCIS-project. *Eur J Cancer* 42(13), in press.
28. Magnani C, Pastore G, Coebergh JW, Viscomi S, Spix C, Steliarova-Foucher E. Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978-97: the ACCIS project. *Eur J Cancer* 42(13), in press.
29. WHO. International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Deaths. Ninth Revision. Geneva, World Health Organisation, 1977.
30. WHO. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision. Geneva, World Health Organisation, 1992.
31. Berrino F, Capocaccia R, Coleman MP, Esteve J, Gatta G, Hakulinen T, Micheli A, Sant M, Verdecchia A (eds). Survival of cancer patients in Europe: the EURO CARE-3 study. *Annals of Oncology* 14 (Suppl 5), 2003.
32. Gatta G, Corazziari I, Magnani C, Peris-Bonet R, Roazzi P, Stiller C. Childhood cancer survival in Europe. *Annals of Oncology* 14 (Suppl 5), v119-v127, 2003.
33. Gatta G, Capocaccia R, De Angelis R, Stiller C, Coebergh JW. Cancer survival in European adolescents and young adults. *Eur J Cancer* 39, 2600-2610, 2003.
34. Gatta G, Capocaccia R, Coleman MP, Ries LA, Berrino F. Childhood cancer survival in Europe and the United States. *Cancer* 95, 1767-1772, 2002.
35. Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Terenziani M. Childhood cancer survival trends in Europe: a EURO CARE working group study. *JCO* 23, 3742-3751, 2005.

**Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter am Kinderkrebsregister und an dort durchgeführten drittmittel-
geförderten Studien (seit 2005)**
Staff at the Childhood Cancer Registry and in research projects (since 2005)

Kinderkrebsregister / Childhood Cancer Registry

Dr. Peter Kaatsch
Dr. habil. Claudia Spix

Dokumentarinnen und Informatiker / documentalists and computer technicians:

Anne Balenzia-Schmidtman
Anita Böhmer
Claudia Bremensdorfer
Monika Decher-Neff
Julia Flamme
Dipl. Inform. (FH) Jürgen Hehl
Brigitte Hillebrecht (bis/ until 31.3.2005)
Irene Jung
Ilona Kerenyi
Judith Lohaus
Monika Lückel
Doris Weil

Technische Unterstützung bei der Erstellung des Jahresberichts / technical assistance with the annual report:

Gabi Stadler

Weitere Mitarbeiter in Forschungsprojekten / staff in research projects:

Dr. Desiree Debling (seit/ since 1.1.2006)
Dr. Irene Reinisch
Dipl. Stat. Sven Schmiedel
Dr. Birgit Schulz (bis/ until 11.12.2005)
Dr. Renate Schulze-Rath
Dr. Thomas Weihkopf (seit/ since 1.7.2005)

Dokumentarinnen / documentalists:

Marianne Brömmel (seit/ since 1.1.2005)
Renate Cahill (bis/ until 28.2.2005)
Melanie Kaiser (bis/ until 30.9.2005)
Sabine Kleinfeld (bis/ until 20.9.2005)
Jessica Schönberger (seit/ since 1.6.2005)
Claudia Trübenbach (seit/ since 1.10.2005)
Thomas Ziegler (seit/ since 1.6.2005)

Die Liste der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gibt nicht die Anzahl der Stellen am Deutschen Kinderkrebsregister wieder, einige der genannten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind in Teilzeit beschäftigt. /
Several persons in this list of employees work part-time at the registry.

Anhang A1

Systematische Darstellung epidemiologischer Kenngrößen nach ICCC-Diagnosen

Appendix A1

Summary Data for Diagnostic Groups According to ICCC

Tabelle A1-1: Anzahl der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren, Geschlechterverhältnis, Altersmedian, Anteil der Studienpatienten und Überlebenswahrscheinlichkeit (Brenner Schätzer) nach Diagnose (1995-2004)
Number of cases under 15 years of age, sex ratio, age median, relative frequency of patients participating at clinical trials, and survival probabilities (Brenner estimates) by diagnosis (1995-2004)

Diagnoses	Number of cases			Sex ratio boys to girls	Age median	Trial par- ticipants (%)	Survival probabilities (%)	
	N	Relative (%)	Group (%)				5-year	10-year
All malignancies	17973	100.0	100.0	1.2	5 9/12	91.6	80	77
Leukaemias	5954	33.1	100.0	1.2	5 1/12	99.5	82	79
Lymphoid leukaemia	4931	27.4	82.8	1.2	4 10/12	99.8	87	84
Acute non-lymphocytic leukaemia	879	4.9	14.8	1.1	6 6/12	99.3	59	58
Chronic myeloid leukaemia	93	0.5	1.6	0.7	11 4/12	84.9	46	43
Other specified leukaemias	16	0.1	0.3	2.0	1 10/12	100.0	60	60
Unspecified leukaemias	35	0.2	0.6	1.8	7 2/12	100.0	55	55
Lymphomas	2197	12.2	100.0	1.8	10 8/12	98.1	91	90
Hodgkin's disease	930	5.2	42.3	1.4	12 6/12	98.0	96	95
Non-Hodgkin lymphoma	1046	5.8	47.6	2.0	9 3/12	98.2	87	86
Burkitt's lymphoma	208	1.2	9.5	4.4	8 0/12	99.0	92	92
Miscellaneous lymphoreticular neoplasms	5	0.0	0.2	0.2	3 1/12	60.0	33	33
Unspecified lymphomas	8	0.0	0.4	2.9	11 2/12	100.0	100	100
CNS tumours	3845	21.4	100.0	1.2	7 0/12	79.5	72	66
Ependymoma	384	2.1	10.0	1.2	3 8/12	76.0	69	55
Astrocytoma	1763	9.8	45.9	1.0	7 2/12	80.4	77	74
Primitive neuroectodermal tumours	869	4.8	22.6	1.6	6 7/12	86.1	63	54
Other gliomas	297	1.7	7.7	1.0	7 4/12	80.1	46	42
Other specified CNS tumours	448	2.5	11.7	1.1	8 8/12	69.4	94	90
Unspecified CNS tumours	84	0.5	2.2	1.0	6 2/12	60.7	67	65
Sympathetic nervous system tumours	1484	8.3	100.0	1.1	1 3/12	98.6	76	73
Neuroblastoma	1468	8.2	98.9	1.1	1 3/12	99.0	76	73
Other sympathetic nervous system tumours	16	0.1	1.1	0.9	6 10/12	56.3	82	82
Retinoblastoma	359	2.0	100.0	1.1	1 1/12	—	95	94
Renal tumours	1071	6.0	100.0	0.9	3 2/12	95.2	90	89
Nephroblastoma	1055	5.9	98.5	0.9	3 2/12	95.6	90	89
Renal carcinoma	15	0.1	1.4	0.7	11 0/12	66.7	85	85
Unspecified malignant renal tumours	1	0.0	0.1	0.0	10 8/12	100.0	100	100
Hepatic tumours	183	1.0	100.0	2.1	1 10/12	97.3	64	60
Hepatoblastoma	146	0.8	79.8	2.0	1 4/12	98.6	68	68

Tabelle A1-1 Forts. Table A1-1 cont.

Diagnoses	Number of cases			Sex ratio boys to girls	Age		Trial par- ticipants (%)	Survival probabilities (%)	
	N	Relative (%)	Group (%)		median			5-years	10-years
Hepatic carcinoma	36	0.2	19.7	2.4	9	8/12	91.7	50	31
Unspecified malignant hepatic tumours	1	0.0	0.5	0.0	14	5/12	100.0	100	100
Bone tumours	808	4.5	100.0	1.1	11	6/12	98.4	70	65
Osteosarcoma	416	2.3	51.5	1.0	11	12/12	98.8	72	66
Chondrosarcoma	11	0.1	1.4	0.8	13	9/12	63.6	59	59
Ewing's sarcoma	372	2.1	46.0	1.2	11	1/12	99.5	69	64
Other specified malignant bone tumours	7	0.0	0.9	0.4	8	10/12	71.4	62	62
Unspecified malignant bone tumours	2	0.0	0.2	—	13	5/12	100.0	33	33.0
Soft tissue sarcomas	1195	6.6	100.0	1.2	5	9/12	94.9	66	61
Rhabdomyosarcoma	656	3.6	54.9	1.3	4	9/12	99.1	68	64
Fibrosarcoma	119	0.7	10.0	0.9	9	3/12	85.7	73	63
Kaposi's sarcoma	0	0.0	0.0	—	—	—	—	—	—
Other specified soft tissue sarcomas	344	1.9	28.8	1.1	8	5/12	90.4	62	55
Unspecified soft tissue sarcomas	76	0.4	6.4	0.9	8	7/12	93.4	54	51
Germ cell tumours	604	3.4	100.0	0.8	8	2/12	96.5	93	90
Intracranial and intraspinal germ cell tumours	167	0.9	27.6	1.8	11	1/12	92.2	85	83
Other and unspecified non-gonadal germ cell tu.	170	0.9	28.1	0.5	0	8/12	98.2	93	88
Gonadal germ cell tumours	250	1.4	41.4	0.6	9	6/12	99.6	98	97
Gonadal carcinomas	10	0.1	1.7	0.0	10	11/12	60.0	71	71
Other and unspecified malignant gonadal tu.	7	0.0	1.2	0.0	2	8/12	100.0	100	100
Carcinomas	251	1.4	100.0	0.7	11	8/12	56.6	78	71
Adrenocortical carcinoma	26	0.1	10.4	0.6	3	7/12	80.8	48	48
Thyroid carcinoma	127	0.7	50.6	0.5	11	9/12	69.3	95	88
Nasopharyngeal carcinoma	21	0.1	8.4	1.9	13	3/12	100.0	89	81
Malignant melanoma	17	0.1	6.8	0.9	9	1/12	—	40	40
Skin carcinoma	7	0.0	2.8	0.7	10	6/12	—	69	69
Other and unspecified carcinomas	53	0.3	21.1	1.2	11	11/12	22.6	59	46
Other and unspecified	22	0.1	100.0	1.4	5	9/12	68.2	71	71
Other specified malignant tumours	14	0.1	63.6	1.8	5	5/12	71.4	77	77
Other unspecified malignant tumours	8	0.0	36.4	1.0	8	5/12	62.5	33	33

- no data

Tabelle A1-2: Anzahl der gemeldeten Fälle und Inzidenzen bezogen auf 100.000 Kinder unter 15 Jahren nach Diagnose, Alter und Geschlecht (1995-2004)
 Number of cases and incidence rates per 100,000 children under the age of 15 years by diagnosis, age, and sex (1995-2004)

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						
		Age groups					Age-specific				Age-standardized		Cumulative
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany*	World [#]	
All malignancies	girls	802	2803	2126	2275	8008	21.7	18.2	10.2	10.2	13.2	13.6	196.8
	boys	995	3424	2820	2726	9965	25.5	21.1	12.8	11.6	15.5	16.0	232.2
	total	1797	6227	4946	5001	17973	23.7	19.7	11.5	10.9	14.4	14.9	215.0
Leukaemias	girls	124	1205	754	551	2634	3.4	7.8	3.6	2.5	4.4	4.6	65.2
	boys	142	1464	1006	708	3320	3.6	9.0	4.6	3.0	5.2	5.4	77.8
	total	266	2669	1760	1259	5954	3.5	8.5	4.1	2.7	4.8	5.0	71.7
Lymphoid leukaemia	girls	59	1072	633	383	2147	1.6	7.0	3.0	1.7	3.6	3.8	53.3
	boys	65	1327	867	525	2784	1.7	8.2	3.9	2.2	4.4	4.6	65.3
	total	124	2399	1500	908	4931	1.6	7.6	3.5	2.0	4.0	4.2	59.5
Acute non-lymphocytic leukaemia	girls	56	128	98	133	415	1.5	0.8	0.5	0.6	0.7	0.7	10.2
	boys	62	130	121	151	464	1.6	0.8	0.5	0.6	0.7	0.7	10.8
	total	118	258	219	284	879	1.6	0.8	0.5	0.6	0.7	0.7	10.5
Chronic myeloid leukaemia	girls	3	4	18	30	55	0.1	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	1.3
	boys	4	3	9	22	38	0.1	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	0.8
	total	7	7	27	52	93	0.1	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	1.1
Other specified leukaemias	girls	3	0	1	1	5	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	4	2	2	3	11	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
	total	7	2	3	4	16	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
Unspecified leukaemias	girls	3	1	4	4	12	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
	boys	7	2	7	7	23	0.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.5
	total	10	3	11	11	35	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.4
Lymphomas	girls	13	67	195	485	761	0.4	0.4	0.9	2.2	1.2	1.1	17.6
	boys	6	196	514	720	1436	0.2	1.2	2.3	3.1	2.1	2.0	31.9
	total	19	263	709	1205	2197	0.3	0.8	1.7	2.6	1.7	1.6	24.9
Hodgkin's disease	girls	0	3	53	328	384	0.0	0.0	0.3	1.5	0.6	0.5	8.6
	boys	0	38	152	356	546	0.0	0.2	0.7	1.5	0.8	0.7	11.9
	total	0	41	205	684	930	0.0	0.1	0.5	1.5	0.7	0.6	10.3
Non-Hodgkin lymphoma	girls	10	55	126	142	334	0.3	0.4	0.6	0.6	0.5	0.5	7.9
	boys	6	119	278	309	712	0.2	0.7	1.3	1.3	1.1	1.0	15.9
	total	16	174	404	451	1046	0.2	0.6	0.9	1.0	0.8	0.8	12.0

Tabelle A1-2 Forts. Table A1-2 cont.

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						
		Age groups					Age-specific				Age-standardized		Cumulative
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany*	World [#]	0-14
Burkitt's lymphoma	girls	1	9	15	12	37	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	0.1	0.9
	boys	0	38	81	52	171	0.0	0.2	0.4	0.2	0.3	0.3	3.9
	total	1	47	96	64	208	0.0	0.1	0.2	0.1	0.2	0.2	2.4
Miscellaneous lympho- reticular neoplasms	girls	2	0	1	1	4	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	1	0	0	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	2	1	1	1	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
Unspecified lymphomas	girls	0	0	0	2	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	boys	0	0	3	3	6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	0	3	5	8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
CNS tumours	girls	125	487	602	520	1734	3.4	3.2	2.9	2.3	2.8	2.9	42.2
	boys	118	625	776	592	2111	3.0	3.9	3.5	2.5	3.2	3.3	48.7
	total	243	1112	1378	1112	3845	3.2	3.5	3.2	2.4	3.0	3.1	45.5
Ependymoma	girls	28	76	28	37	169	0.8	0.5	0.1	0.2	0.3	0.3	4.2
	boys	29	95	39	52	215	0.7	0.6	0.2	0.2	0.3	0.4	5.1
	total	57	171	67	89	384	0.8	0.5	0.2	0.2	0.3	0.3	4.7
Astrocytoma	girls	52	247	280	272	851	1.4	1.6	1.3	1.2	1.4	1.4	20.7
	boys	39	253	354	266	912	1.0	1.6	1.6	1.1	1.4	1.4	20.9
	total	91	500	634	538	1763	1.2	1.6	1.5	1.2	1.4	1.4	20.8
Primitive neuroectodermal tumours	girls	27	76	134	82	319	0.7	0.5	0.6	0.4	0.5	0.5	7.8
	boys	24	183	226	117	550	0.6	1.1	1.0	0.5	0.9	0.9	12.8
	total	51	259	360	199	869	0.7	0.8	0.8	0.4	0.7	0.7	10.3
Other gliomas	girls	5	40	62	35	142	0.1	0.3	0.3	0.2	0.2	0.2	3.4
	boys	7	36	63	49	155	0.2	0.2	0.3	0.2	0.2	0.2	3.5
	total	12	76	125	84	297	0.2	0.2	0.3	0.2	0.2	0.2	3.5
Other specified CNS tumours	girls	9	38	79	85	211	0.2	0.2	0.4	0.4	0.3	0.3	5.0
	boys	10	47	84	96	237	0.3	0.3	0.4	0.4	0.4	0.4	5.4
	total	19	85	163	181	448	0.3	0.3	0.4	0.4	0.3	0.3	5.2
Unspecified CNS tumours	girls	4	10	19	9	42	0.1	0.1	0.1	0.0	0.1	0.1	1.0
	boys	9	11	10	12	42	0.2	0.1	0.0	0.1	0.1	0.1	1.0
	total	13	21	29	21	84	0.2	0.1	0.1	0.0	0.1	0.1	1.0

* Standard: Westdeutschland 1987 (Volkszählung) / Standard: West Germany in 1987 (census)

[#] Standard: Weltbevölkerung / Standard: World standard population

Tabelle A1-2 Forts. Table A1-2 cont.

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						
		Age groups					Age-specific				Age-standardized		Cumulative
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany*	World [#]	0-14
Sympathetic nervous system tumours	girls	248	334	71	22	675	6.7	2.2	0.3	0.1	1.2	1.3	17.7
	boys	341	373	71	24	809	8.7	2.3	0.3	0.1	1.4	1.5	20.2
	total	589	707	142	46	1484	7.8	2.2	0.3	0.1	1.3	1.4	19.0
Neuroblastoma	girls	248	330	69	20	667	6.7	2.1	0.3	0.1	1.2	1.3	17.5
	boys	340	372	68	21	801	8.7	2.3	0.3	0.1	1.4	1.5	20.0
	total	588	702	137	41	1468	7.7	2.2	0.3	0.1	1.3	1.4	18.8
Other sympathetic nervous system tumours	girls	0	4	2	2	8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	1	1	3	3	8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	total	1	5	5	5	16	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
Retinoblastoma	girls	68	92	10	0	170	1.8	0.6	0.0	0.0	0.3	0.3	4.5
	boys	99	79	9	2	189	2.5	0.5	0.0	0.0	0.3	0.4	4.8
	total	167	171	19	2	359	2.2	0.5	0.0	0.0	0.3	0.4	4.6
Renal tumours	girls	77	335	131	23	566	2.1	2.2	0.6	0.1	1.0	1.1	14.5
	boys	89	299	97	20	505	2.3	1.8	0.4	0.1	0.8	0.9	12.3
	total	166	634	228	43	1071	2.2	2.0	0.5	0.1	0.9	1.0	13.4
Nephroblastoma	girls	77	335	128	16	556	2.1	2.2	0.6	0.1	1.0	1.1	14.3
	boys	89	298	95	17	499	2.3	1.8	0.4	0.1	0.8	0.9	12.2
	total	166	633	223	33	1055	2.2	2.0	0.5	0.1	0.9	1.0	13.2
Renal carcinoma	girls	0	0	3	6	9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	0	1	2	3	6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	1	5	9	15	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
Unspecified malignant renal tumours	girls	0	0	0	1	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	boys	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	0	0	1	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Hepatic tumours	girls	13	32	7	6	58	0.4	0.2	0.0	0.0	0.1	0.1	1.5
	boys	38	55	19	13	125	1.0	0.3	0.1	0.1	0.2	0.2	3.1
	total	51	87	26	19	183	0.7	0.3	0.1	0.0	0.2	0.2	2.3
Hepatoblastoma	girls	13	31	2	1	47	0.4	0.2	0.0	0.0	0.1	0.1	1.2
	boys	38	55	5	1	99	1.0	0.3	0.0	0.0	0.2	0.2	2.5
	total	51	86	7	2	146	0.7	0.3	0.0	0.0	0.1	0.1	1.9

Tabelle A1-2 Forts. Table A1-2 cont.

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						
		Age groups					Age-specific				Age-standardized		Cumulative
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany*	World [#]	0-14
Hepatic carcinoma	girls	0	1	5	4	10	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	0	0	14	12	26	0.0	0.0	0.1	0.1	0.0	0.0	0.6
	total	0	1	19	16	36	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.4
Unspecified malignant hepatic tumours	girls	0	0	0	1	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	boys	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	0	0	1	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Bone tumours	girls	2	26	105	248	381	0.1	0.2	0.5	1.1	0.6	0.5	8.8
	boys	4	26	101	296	427	0.1	0.2	0.5	1.3	0.6	0.6	9.3
	total	6	52	206	544	808	0.1	0.2	0.5	1.2	0.6	0.6	9.0
Osteosarcoma	girls	0	6	57	141	204	0.0	0.0	0.3	0.6	0.3	0.3	4.7
	boys	0	8	44	160	212	0.0	0.0	0.2	0.7	0.3	0.3	4.6
	total	0	14	101	301	416	0.0	0.0	0.2	0.7	0.3	0.3	4.6
Chondrosarcoma	girls	0	0	1	5	6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	1	1	3	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	1	2	8	11	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
Ewing's sarcoma	girls	2	18	46	100	166	0.1	0.1	0.2	0.4	0.3	0.2	3.9
	boys	4	17	55	130	206	0.1	0.1	0.2	0.6	0.3	0.3	4.5
	total	6	35	101	230	372	0.1	0.1	0.2	0.5	0.3	0.3	4.2
Other specified malignant bone tumours	girls	0	2	1	2	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	0	1	1	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	2	2	3	7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
Unspecified malignant bone tumours	girls	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	boys	0	0	0	2	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	0	0	2	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Soft tissue sarcomas	girls	59	160	141	177	537	1.6	1.0	0.7	0.8	0.9	0.9	13.1
	boys	81	228	171	178	658	2.1	1.4	0.8	0.8	1.0	1.1	15.4
	total	140	388	312	355	1195	1.8	1.2	0.7	0.8	1.0	1.0	14.3
Rhabdomyosarcoma	girls	22	118	84	51	275	0.6	0.8	0.4	0.2	0.5	0.5	6.8
	boys	31	168	110	72	381	0.8	1.0	0.5	0.3	0.6	0.6	9.0
	total	53	286	194	123	656	0.7	0.9	0.5	0.3	0.5	0.6	7.9

* Standard: Westdeutschland 1987 (Volkszählung) / Standard: West Germany in 1987 (census)

[#] Standard: Weltbevölkerung / Standard: World standard population

Tabelle A1-2 Forts. Table A1-2 cont.

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						
		Age groups					Age-specific				Age-standardized		Cumulative
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany*	World [#]	0-14
Fibrosarcoma	girls	12	2	13	37	64	0.3	0.0	0.1	0.2	0.1	0.1	1.5
	boys	16	7	14	18	55	0.4	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	1.3
	total	28	9	27	55	119	0.4	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	1.4
Kaposi's sarcoma	girls	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	boys	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Other specified soft tissue sarcomas	girls	21	29	33	77	160	0.6	0.2	0.2	0.3	0.3	0.3	3.8
	boys	28	49	38	69	184	0.7	0.3	0.2	0.3	0.3	0.3	4.3
	total	49	78	71	146	344	0.6	0.2	0.2	0.3	0.3	0.3	4.1
Unspecified soft tissue sarcomas	girls	4	11	11	12	38	0.1	0.1	0.1	0.1	0.1	0.1	0.9
	boys	6	4	9	19	38	0.2	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	0.9
	total	10	15	20	31	76	0.1	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	0.9
Germ cell tumours	girls	69	54	72	145	340	1.9	0.4	0.3	0.6	0.6	0.6	8.2
	boys	74	62	24	104	264	1.9	0.4	0.1	0.4	0.4	0.4	6.2
	total	143	116	96	249	604	1.9	0.4	0.2	0.5	0.5	0.5	7.2
Intracranial and intraspinal germ cell tumours	girls	3	4	22	27	56	0.1	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	1.3
	boys	6	2	22	81	111	0.2	0.0	0.1	0.3	0.2	0.1	2.4
	total	9	6	44	108	167	0.1	0.0	0.1	0.2	0.1	0.1	1.9
Other and unspecified non-gonadal germ cell tumours	girls	65	37	1	4	107	1.8	0.2	0.0	0.0	0.2	0.2	2.8
	boys	34	19	1	9	63	0.9	0.1	0.0	0.0	0.1	0.1	1.6
	total	99	56	2	13	170	1.3	0.2	0.0	0.0	0.2	0.2	2.2
Gonadal germ cell tumours	girls	0	10	46	104	160	0.0	0.1	0.2	0.5	0.2	0.2	3.7
	boys	34	41	1	14	90	0.9	0.3	0.0	0.1	0.2	0.2	2.2
	total	34	51	47	118	250	0.4	0.2	0.1	0.3	0.2	0.2	2.9
Gonadal carcinomas	girls	0	0	3	7	10	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	0	3	7	10	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
Other and unspecified malignant gonadal tumours	girls	1	3	0	3	7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	1	3	0	3	7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1

Tabelle A1-2 Forts. Table A1-2 cont.

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						
		Age groups					Age-specific				Age-standardized		Cumulative
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany*	World [#]	0-14
Carcinomas	girls	4	10	32	96	143	0.1	0.1	0.2	0.4	0.2	0.2	3.3
	boys	2	12	28	66	108	0.1	0.1	0.1	0.3	0.2	0.1	2.4
	total	6	22	60	162	251	0.1	0.1	0.1	0.4	0.2	0.2	2.8
Adrenocortical carcinoma	girls	3	7	4	2	16	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.4
	boys	2	3	3	2	10	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	total	5	10	7	4	26	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
Thyroid carcinoma	girls	0	3	15	65	83	0.0	0.0	0.1	0.3	0.1	0.1	1.9
	boys	0	4	17	23	44	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	1.0
	total	0	7	32	88	127	0.0	0.0	0.1	0.2	0.1	0.1	1.4
Nasopharyngeal carcinoma	girls	0	0	0	7	7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	0	0	0	14	14	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.3
	total	0	0	0	21	21	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
Malignant melanoma	girls	1	0	5	3	9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	0	3	1	4	8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	total	1	3	6	7	17	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
Skin carcinoma	girls	0	0	2	2	4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	0	1	2	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	0	3	4	7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
Other and unspecified carcinomas	girls	0	0	6	17	24	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.5
	boys	0	2	6	21	29	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.6
	total	0	2	12	38	53	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.6
Other and unspecified	girls	0	1	6	2	9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	1	5	4	3	13	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
	total	1	6	10	5	22	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
Other specified malignant tumours	girls	0	1	3	1	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	1	4	2	2	9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	total	1	5	5	3	14	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
Other unspecified malignant tumours	girls	0	0	3	1	4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	1	2	1	4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	1	5	2	8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1

* Standard: Westdeutschland 1987 (Volkszählung) / Standard: West Germany in 1987 (census)

[#] Standard: Weltbevölkerung / Standard: World standard population

Anhang A2

Ausgewählte Kenngrößen für die häufigsten Diagnosen und Diagnosengruppen

Appendix A2

Selected Analyses for the most frequent Diseases and Disease Groups

1. All malignancies

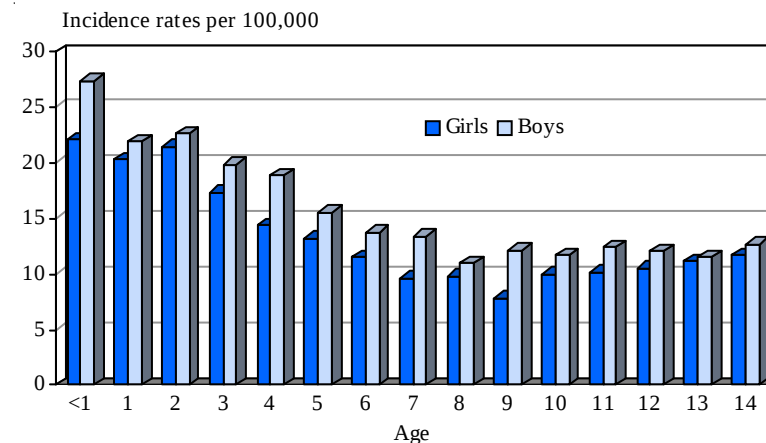
Total number of cases in the registry (1980-2004): 37168

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 75 %, 72 %, and 70 %

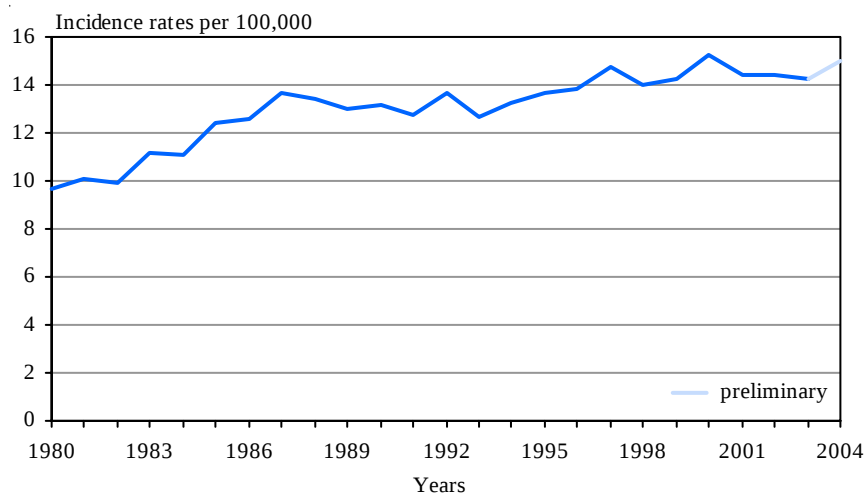
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	8948 / 8948 = 100 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 3998)	13.5	201.1
boys (n = 4950)	15.8	236.6
total (n = 8948)	14.7	219.3
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 909)	24.8	
1 - 4 years (n = 3033)	19.6	
5 - 9 years (n = 2381)	11.8	
10 - 14 years (n = 2624)	11.4	
Age:	25%-quantile	2 8/12 years
	median	5 11/12 years
	75%-quantile	10 10/12 years
Relative frequency of trial patients:	93 %	

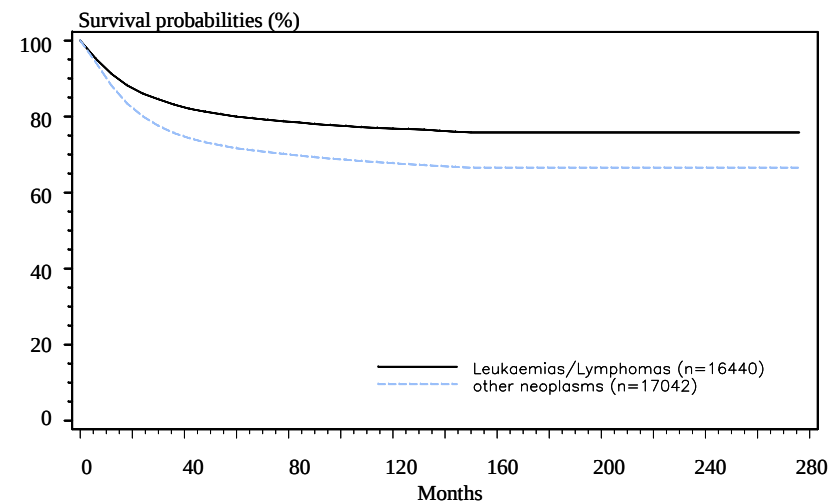
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities for leukaemias/lymphomas and other neoplasms (Germany: 1980-2004)



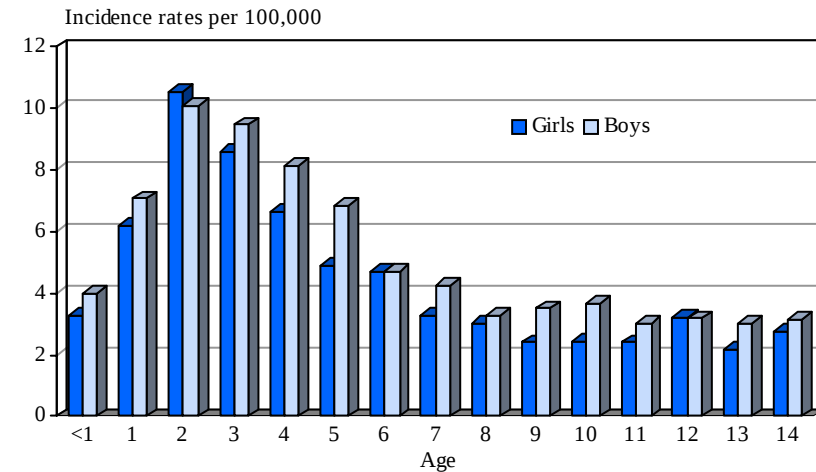
2. Leukaemias

Total number of cases in the registry (1980-2004): 12716
5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 77 %, 73 %, and 71 %

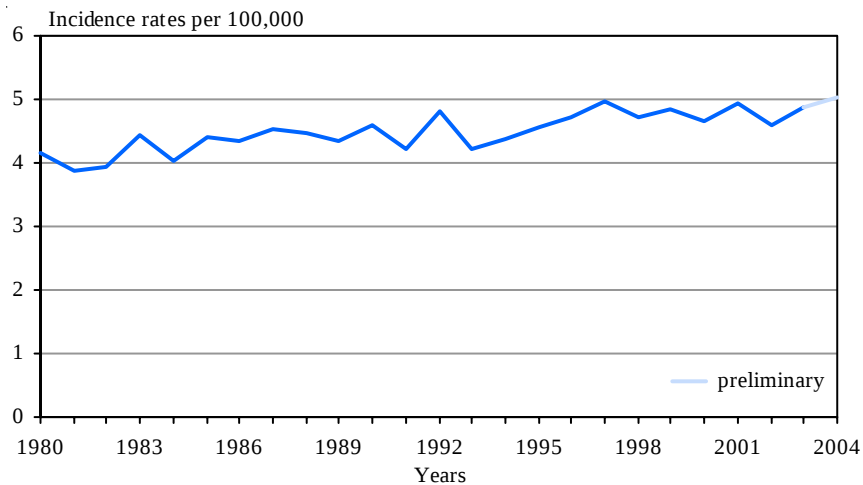
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	2922 / 8948 =32.7%	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 1312)	4.5	66.6
boys (n = 1610)	5.2	77.3
total (n = 2922)	4.8	72.1
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 134)	3.7	
1 - 4 years (n = 1294)	8.4	
5 - 9 years (n = 824)	4.1	
10 - 14 years (n = 670)	2.9	
Age:		
25%-quantile	2	11 /12 years
median	5	2 /12 years
75%-quantile	9	6 /12 years
Relative frequency of trial patients:	100 %	

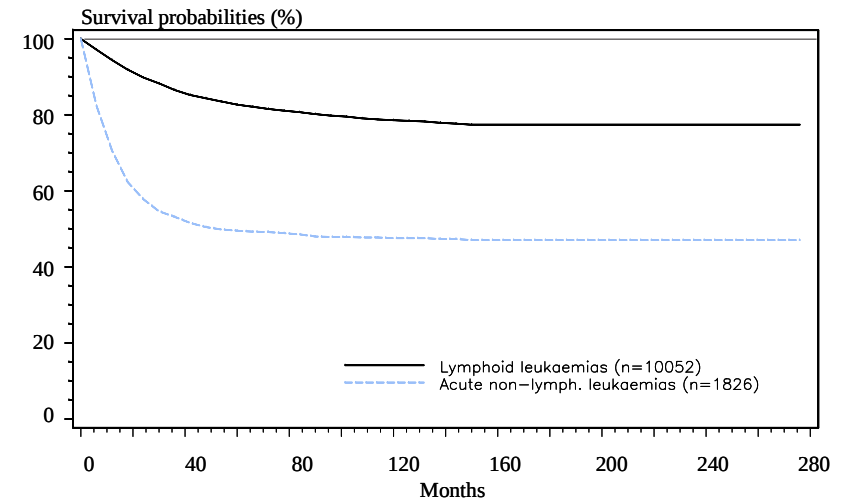
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities for lymphoid and non-lymphocytic leukaemias (Germany: 1980-2004)



3. Lymphoid leukaemia

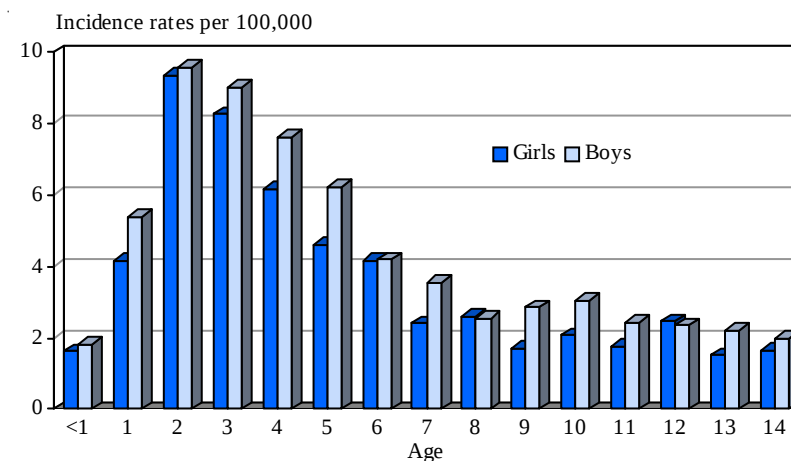
Total number of cases in the registry (1980-2004): 10485

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 83 %, 78 %, and 77 %

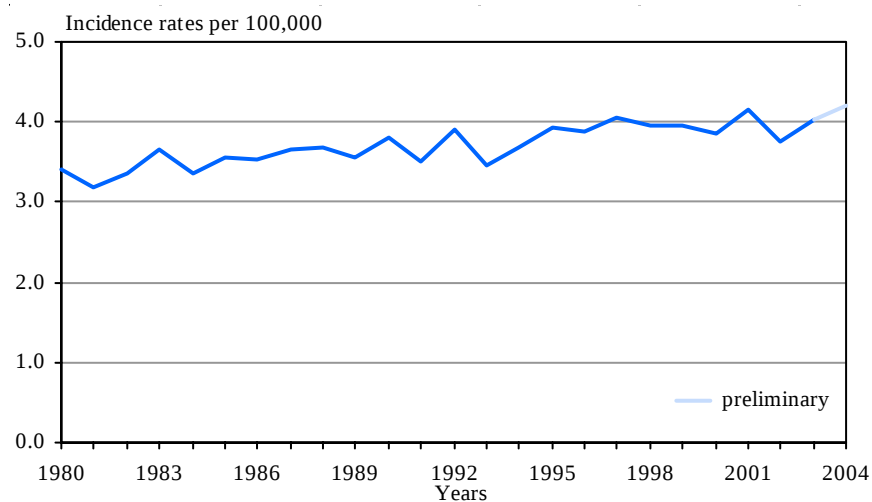
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	2418 / 8948 = 27.0%	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 1072)	3.6	54.5
boys (n = 1346)	4.3	64.8
total (n = 2418)	4.0	59.8
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 63)	1.7	
1 - 4 years (n = 1158)	7.5	
5 - 9 years (n = 703)	3.5	
10 - 14 years (n = 494)	2.1	
Age:	25%-quantile	3 0/12 years
	median	5 0/12 years
	75%-quantile	8 11/12 years
Relative frequency of trial patients:	100 %	

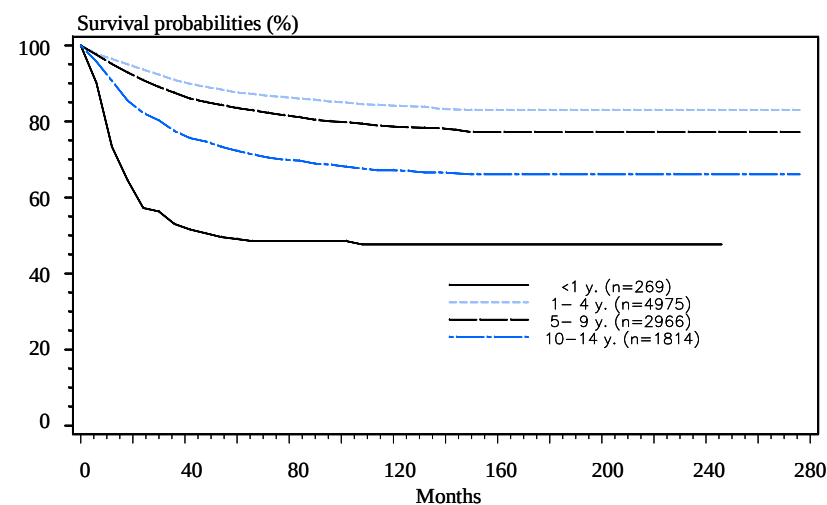
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1980-2004)



4. Acute non-lymphocytic leukaemia

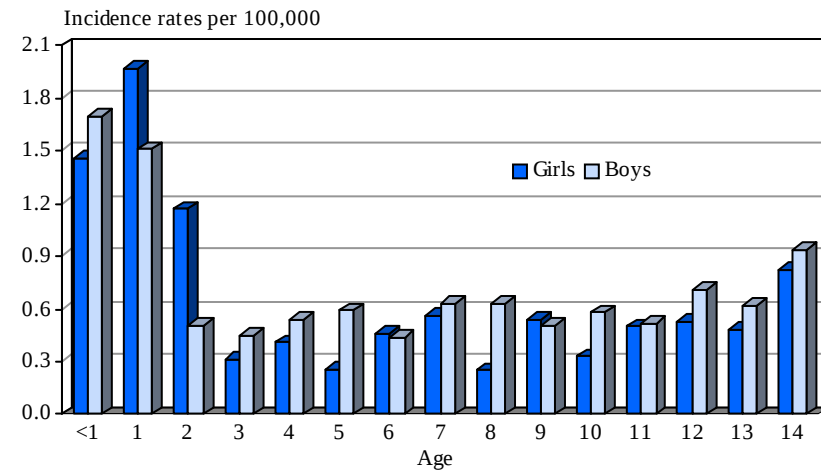
Total number of cases in the registry (1980-2004): 1911

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 49 %, 47 %, and 46 %

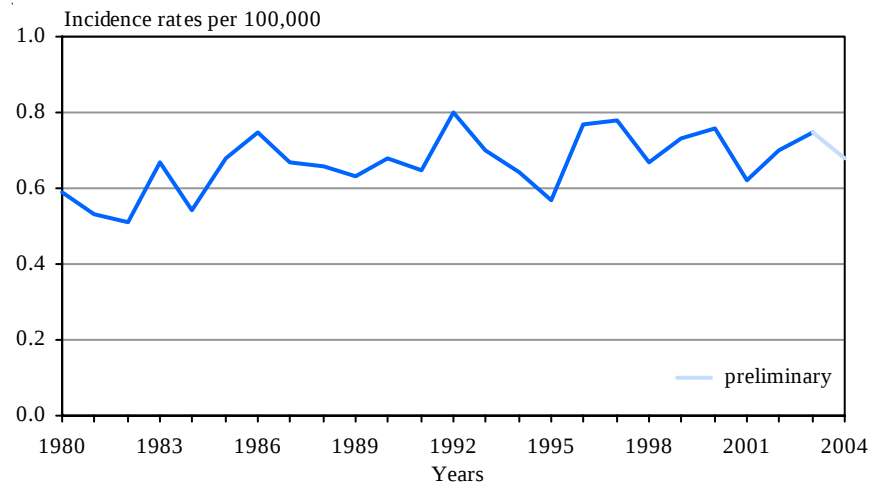
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	428 / 8948 = 4.8%	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 199)	0.7	10.1
boys (n = 229)	0.7	10.9
total (n = 428)	0.7	10.5
Sex ratio (boys to girls):	1.1 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 58)	1.6	
1 - 4 years (n = 131)	0.8	
5 - 9 years (n = 99)	0.5	
10 - 14 years (n = 140)	0.6	
Age:	25%-quantile	1 9/12 years
	median	6 5/12 years
	75%-quantile	11 6/12 years
Relative frequency of trial patients:	99 %	

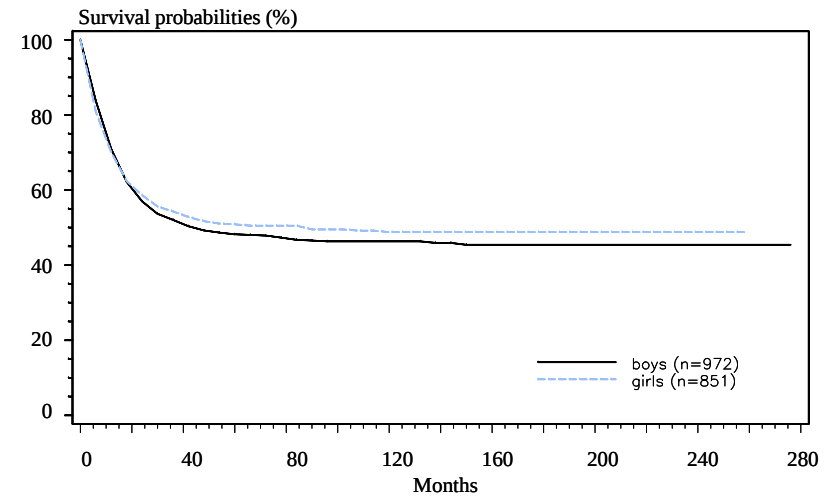
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by sex (Germany: 1980-2004)



5. All lymphomas

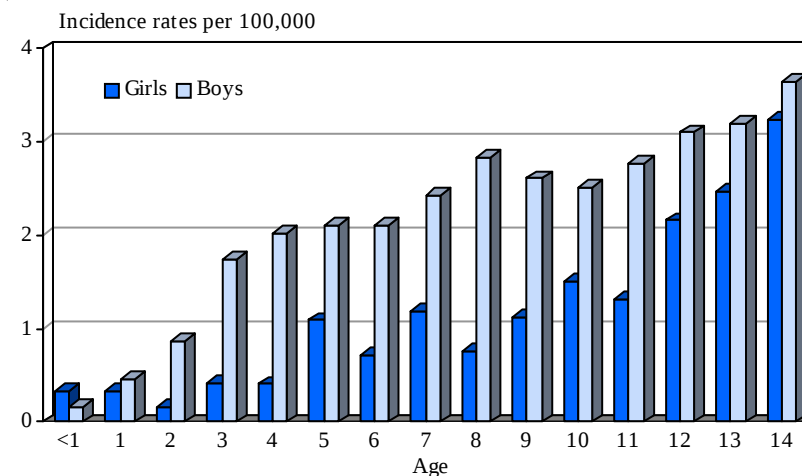
Total number of cases in the registry (1980-2004): 4557

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 88 %, 87 %, and 86 %

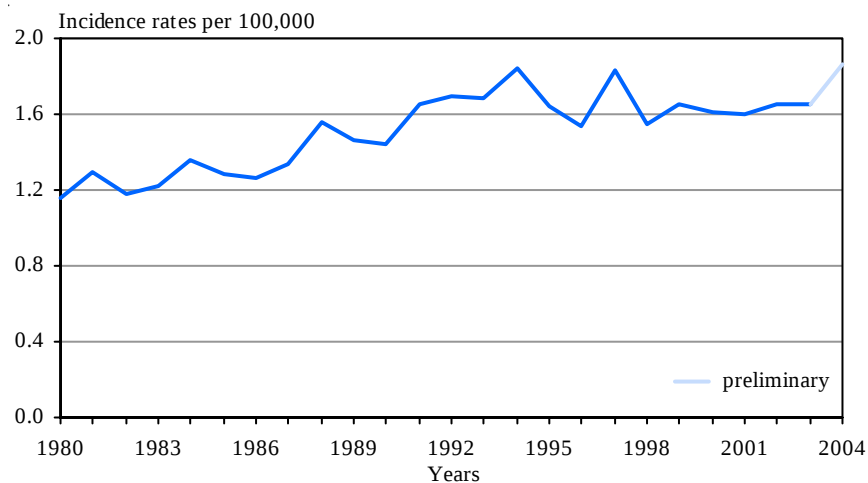
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	1087 / 8948 = 12.1 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 370)	1.1	17.2
boys (n = 717)	2.2	32.6
total (n = 1087)	1.7	25.1
Sex ratio (boys to girls):	1.9 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 9)	0.2	
1 - 4 years (n = 127)	0.8	
5 - 9 years (n = 347)	1.7	
10 - 14 years (n = 603)	2.6	
Age:	25%-quantile	7 3/12 years
	median	10 8/12 years
	75%-quantile	13 3/12 years
Relative frequency of trial patients:	97 %	

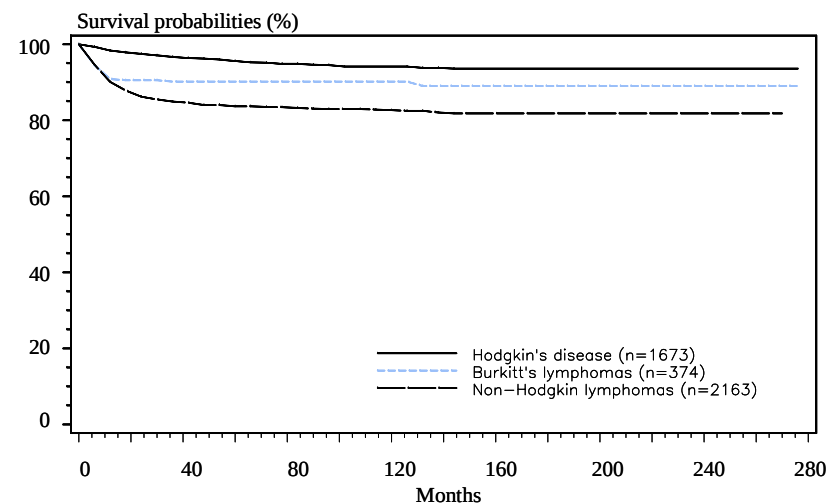
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities for different lymphomas (Germany: 1980-2004)



6. Hodgkin's disease

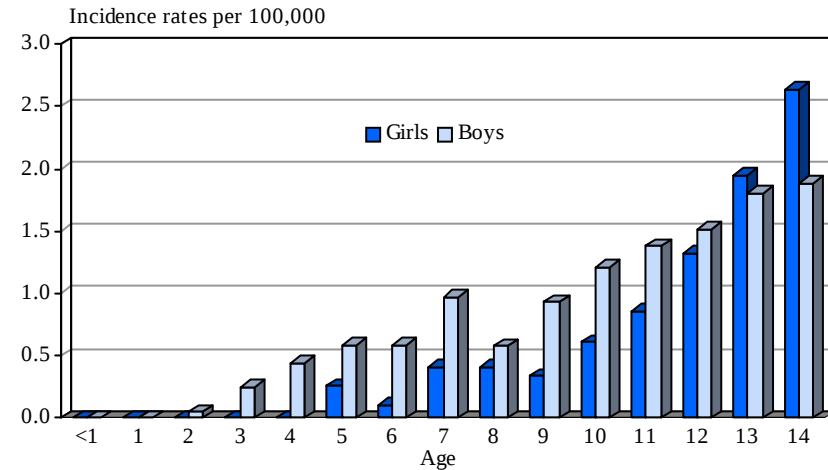
Total number of cases in the registry (1980-2004): 1883

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 96 %, 94 %, and 93 %

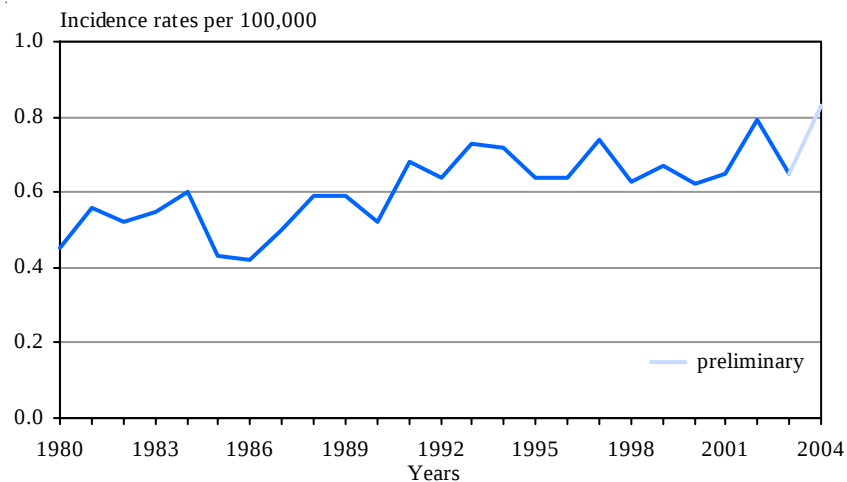
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	474 / 8948 =5.3%	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 198)	0.6	8.9
boys (n = 276)	0.8	12.2
total (n = 474)	0.7	10.6
Sex ratio (boys to girls):	1.4 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 0)	0.0	
1 - 4 years (n = 15)	0.1	
5 - 9 years (n = 106)	0.5	
10 - 14 years (n = 353)	1.5	
Age:	25%-quantile	10 0/12 years
	median	12 6/12 years
	75%-quantile	13 11/12 years
Relative frequency of trial patients:	97 %	

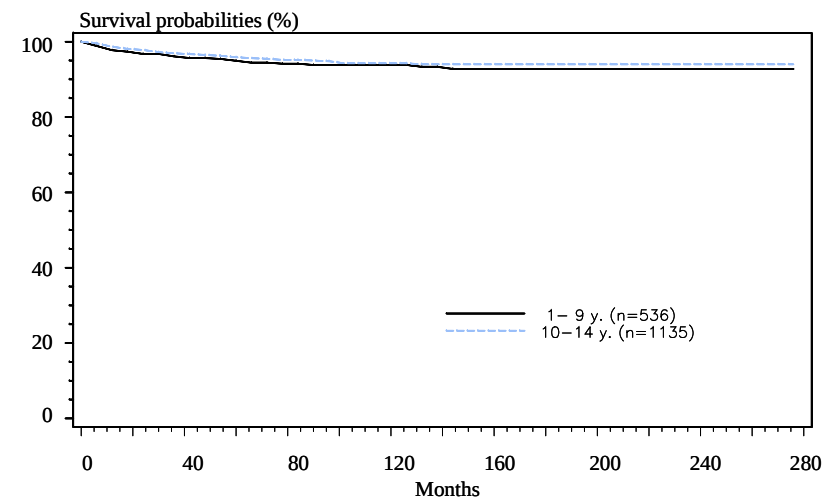
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1980-2004)



7. Non-Hodgkin lymphoma

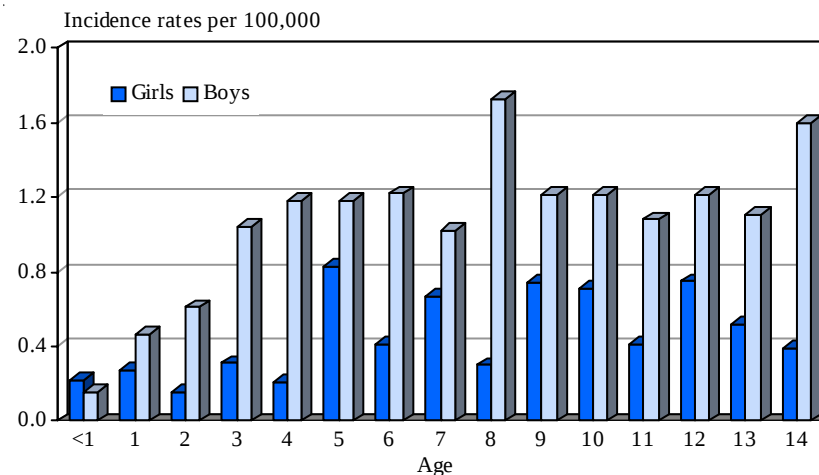
Total number of cases in the registry (1980-2004): 2204

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 84 %, 82 %, and 81 %

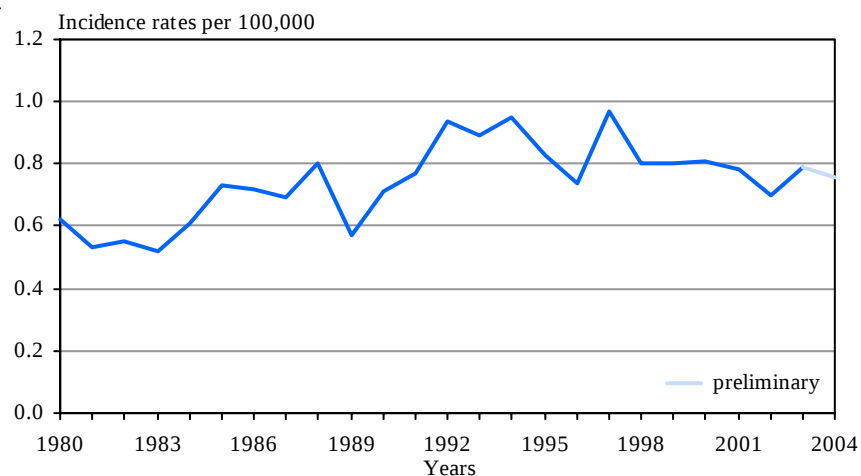
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	491 / 8948 = 5.5 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 143)	0.5	6.9
boys (n = 348)	1.1	16.0
total (n = 491)	0.8	11.6
Sex ratio (boys to girls):	2.3 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 7)	0.2	
1 - 4 years (n = 84)	0.5	
5 - 9 years (n = 190)	0.9	
10 - 14 years (n = 209)	0.9	
Age:	25%-quantile	5 9/12 years
	median	9 3/12 years
	75%-quantile	12 3/12 years
Relative frequency of trial patients:	97 %	

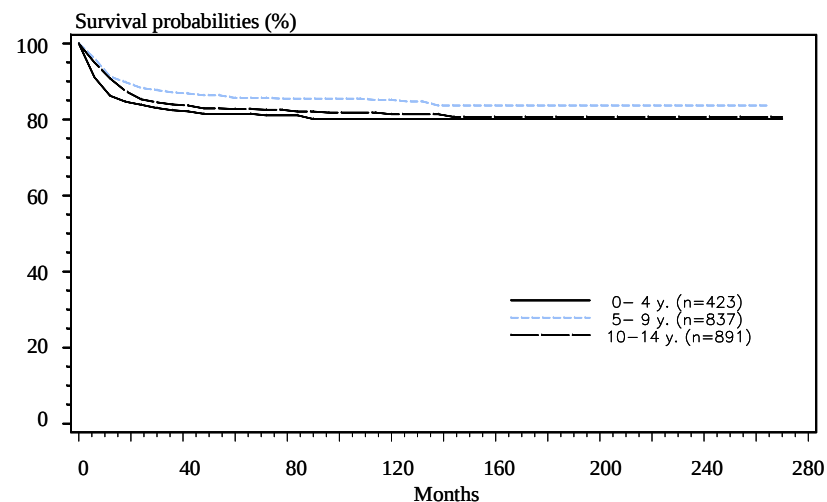
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1980-2004)



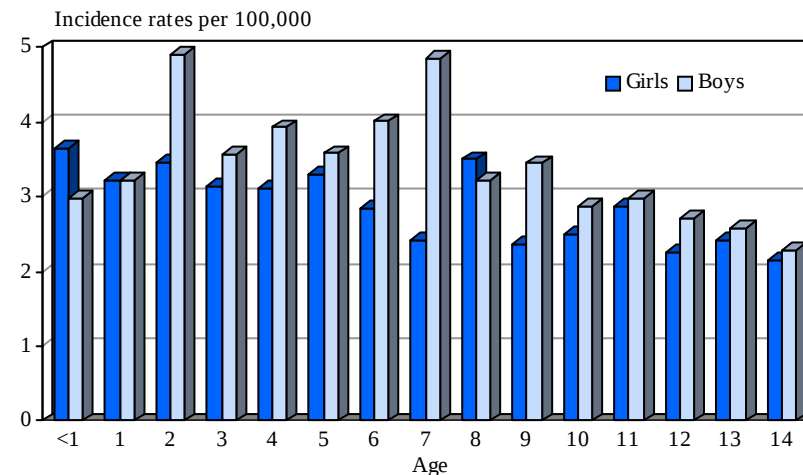
8. CNS tumours

Total number of cases in the registry (1980-2004): 7431
5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 68 %, 62 %, and 57 %

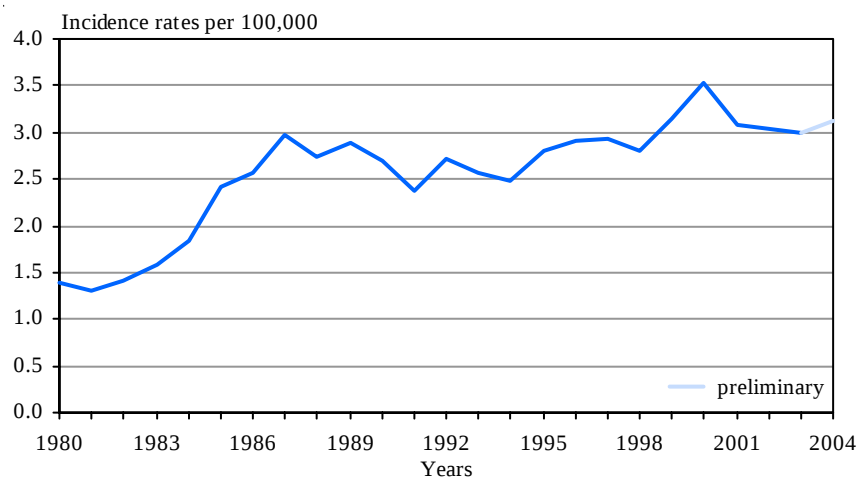
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	1945 / 8948 =21.7 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 865)	2.9	43.2
boys (n = 1080)	3.4	51.2
total (n = 1945)	3.2	47.3
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 121)	3.3	
1 - 4 years (n = 555)	3.6	
5 - 9 years (n = 679)	3.4	
10 - 14 years (n = 590)	2.6	
Age:	25%-quantile	3 7/12 years
	median	7 2/12 years
	75%-quantile	10 11/12 years
Relative frequency of trial patients:	86 %	

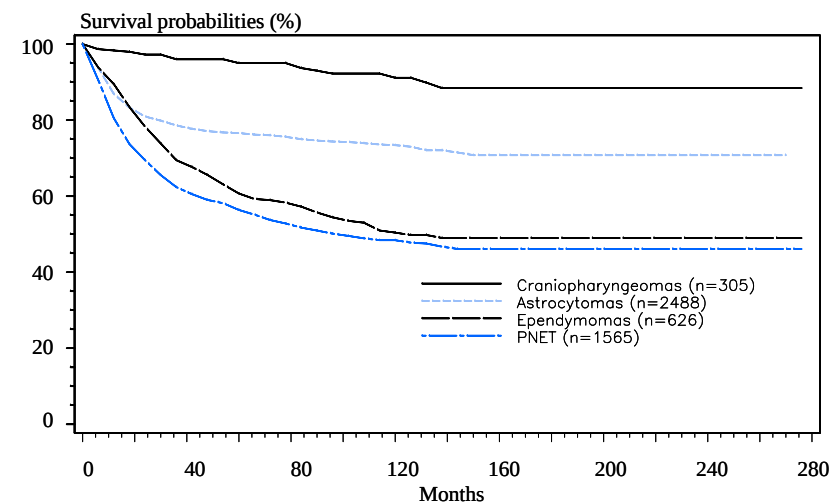
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities for different CNS tumours (Germany: 1980-2004)



9. Astrocytoma

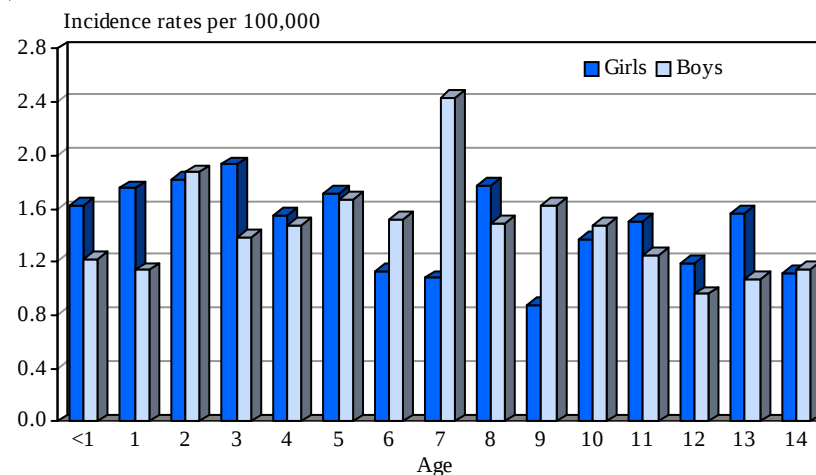
Total number of cases in the registry (1980-2004): 3110

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 76 %, 73 %, and 68 %

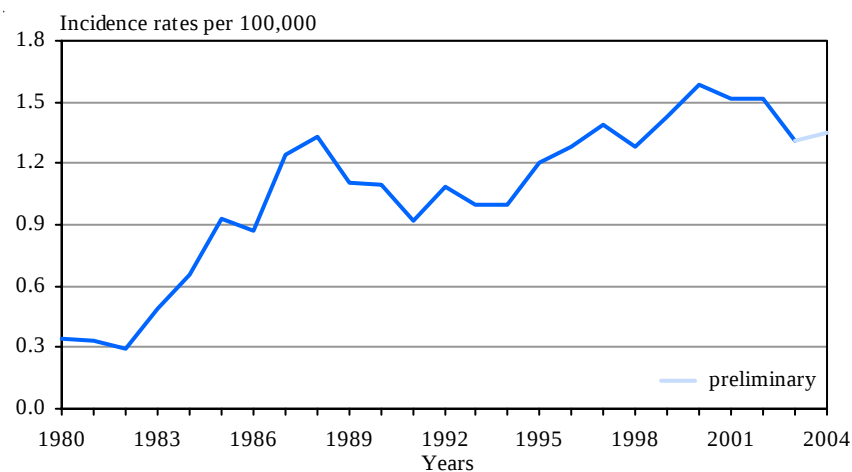
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	902 / 8948 =10.1 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 442)	1.5	22.0
boys (n = 460)	1.4	21.8
total (n = 902)	1.5	21.9
Sex ratio (boys to girls):	1 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 52)	1.4	
1 - 4 years (n = 250)	1.6	
5 - 9 years (n = 310)	1.5	
10 - 14 years (n = 290)	1.3	
Age:	25%-quantile	3 9/12 years
	median	7 5/12 years
	75%-quantile	11 1/12 years
Relative frequency of trial patients:	84 %	

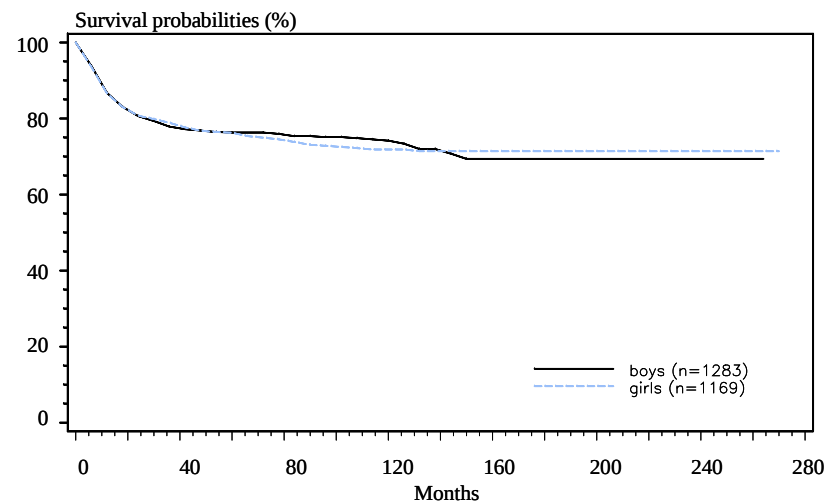
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by sex (Germany: 1980-2004)



10. Primitive neuroectodermal tumours

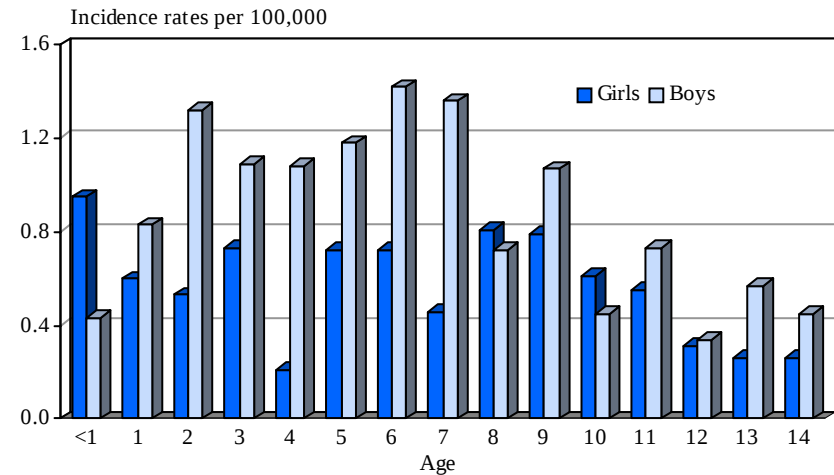
Total number of cases in the registry (1980-2004): 1826

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 56 %, 48 %, and 43 %

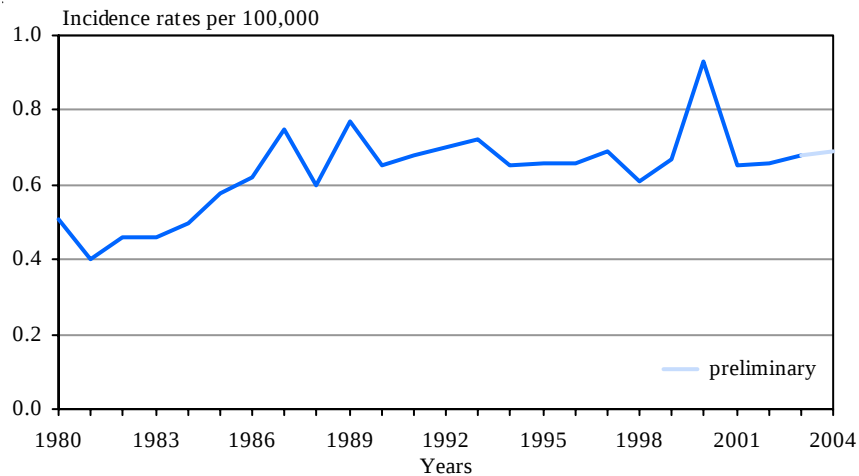
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	442 / 8948=4.9%	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 169)	0.6	8.5
boys (n = 273)	0.9	13.0
total (n = 442)	0.7	10.8
Sex ratio (boys to girls):	1.5 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 25)	0.7	
1 - 4 years (n = 125)	0.8	
5 - 9 years (n = 188)	0.9	
10 - 14 years (n = 104)	0.5	
Age:	25%-quantile	3 7/12 years
	median	6 8/12 years
	75%-quantile	9 10/12 years
Relative frequency of trial patients:	96 %	

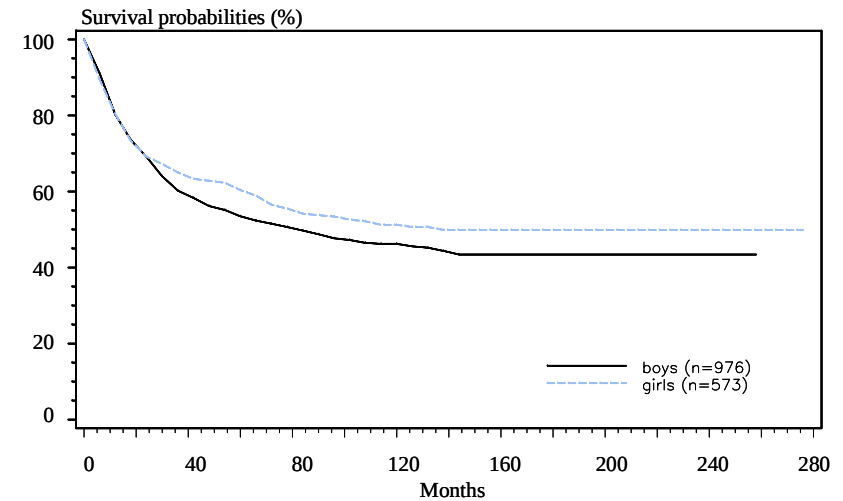
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by sex (Germany: 1980-2004)



11. Neuroblastoma

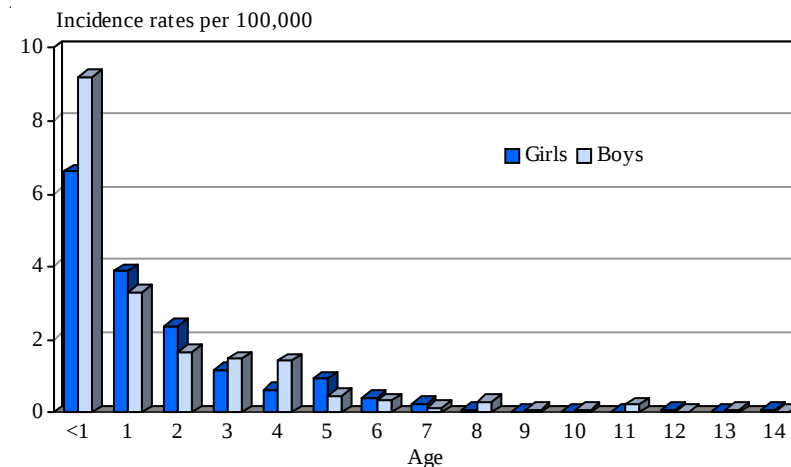
Total number of cases in the registry (1980-2004): 2949

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 67 %, 64 %, and 63 %

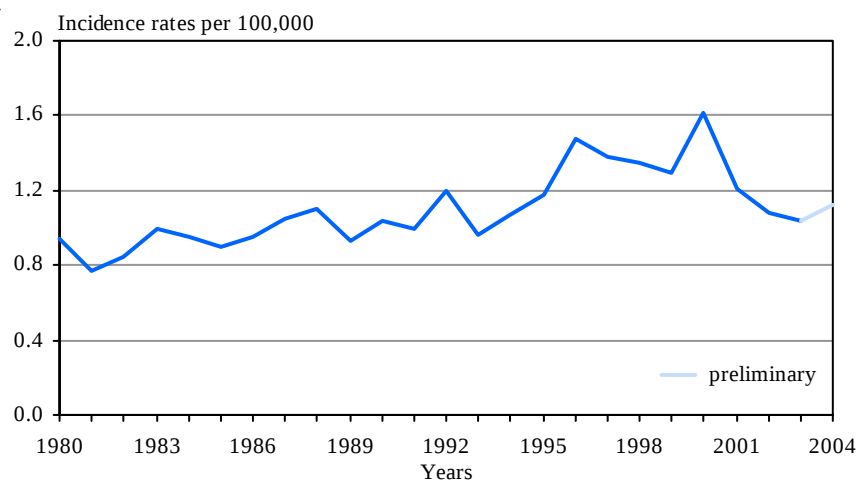
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	678 / 8948 = 7.6 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 310)	1.1	16.8
boys (n = 368)	1.3	18.9
total (n = 678)	1.2	17.9
Sex ratio (boys to girls):	1.1 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 291)	7.9	
1 - 4 years (n = 307)	2.0	
5 - 9 years (n = 62)	0.3	
10 - 14 years (n = 18)	0.1	
Age:		
25%-quantile	0	5/12 years
median	1	3/12 years
75%-quantile	3	1/12 years
Relative frequency of trial patients:	99 %	

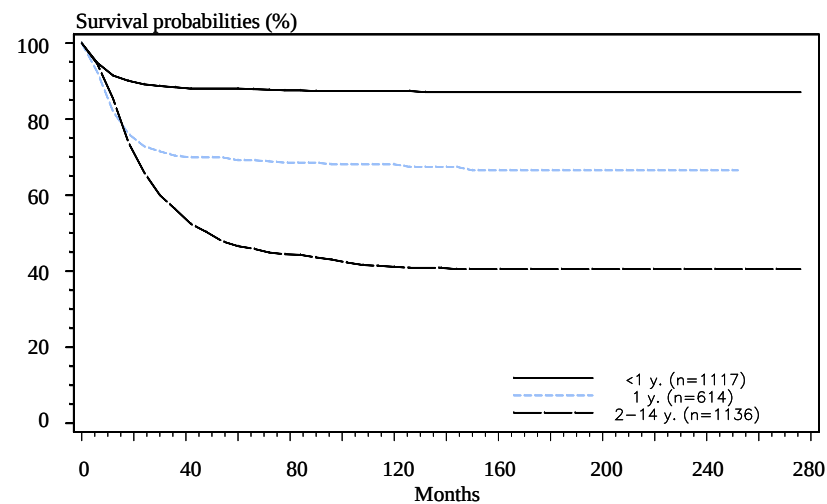
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1980-2004)



12. Retinoblastoma

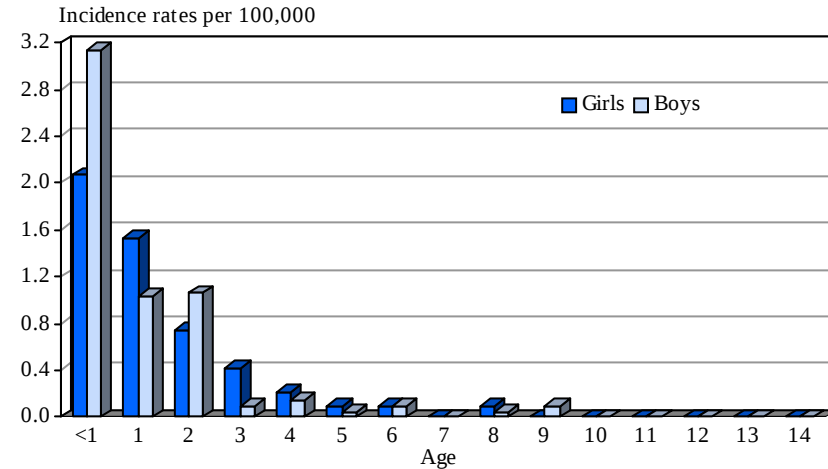
Total number of cases in the registry (1980-2004): 848

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 96 %, 94 %, and 94 %

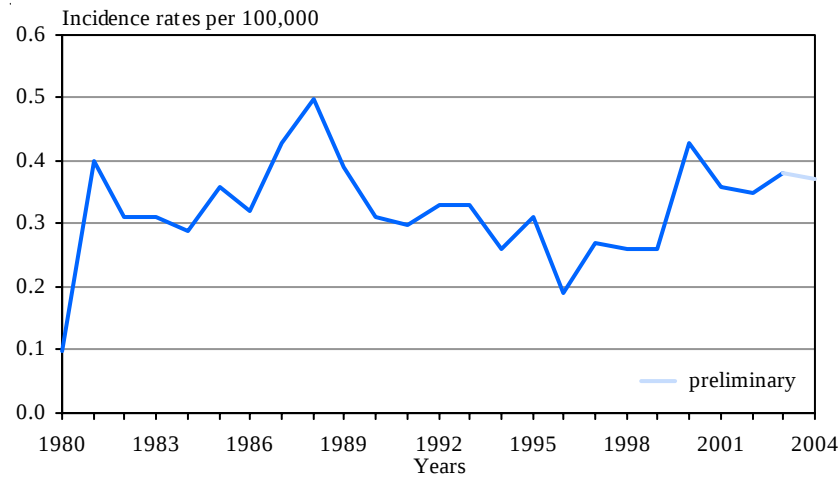
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	208 / 8948 = 2.3 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 97)	0.4	5.3
boys (n = 111)	0.4	5.8
total (n = 208)	0.4	5.5
Sex ratio (boys to girls):	1.1 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 96)	2.6	
1 - 4 years (n = 100)	0.6	
5 - 9 years (n = 12)	0.1	
10 - 14 years (n = 0)	0.0	
Age:		
25%-quantile	0	5/12 years
median	1	1/12 years
75%-quantile	2	5/12 years
Relative frequency of trial patients:	- %	

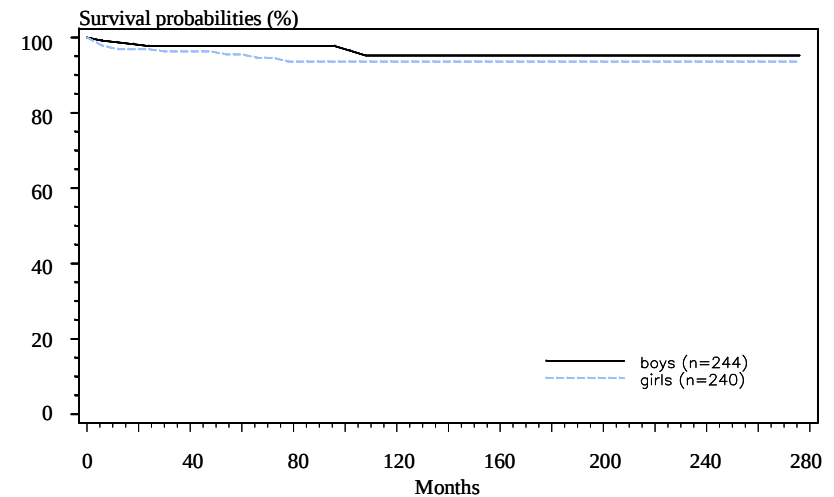
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by sex (Germany: 1980-2004)



13. Nephroblastoma

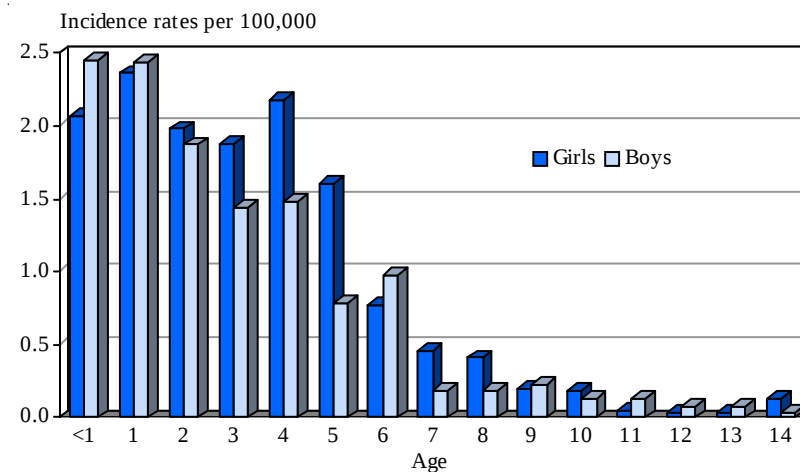
Total number of cases in the registry (1980-2004): 2271

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 87 %, 86 %, and 85 %

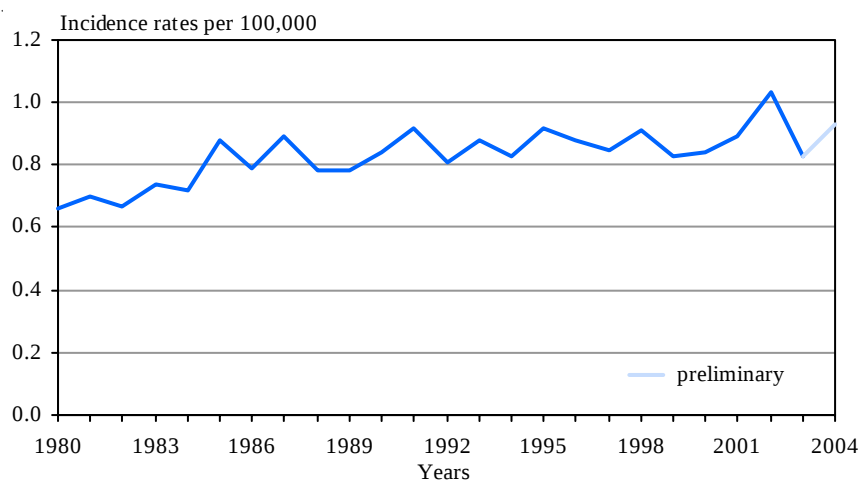
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	521 / 8948 = 5.8 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 272)	1.0	14.4
boys (n = 249)	0.8	12.5
total (n = 521)	0.9	13.4
Sex ratio (boys to girls):	0.9 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 83)	2.3	
1 - 4 years (n = 301)	1.9	
5 - 9 years (n = 116)	0.6	
10 - 14 years (n = 21)	0.1	
Age:	25%-quantile	1 6/12 years
	median	3 2/12 years
	75%-quantile	5 2/12 years
Relative frequency of trial patients:	97 %	

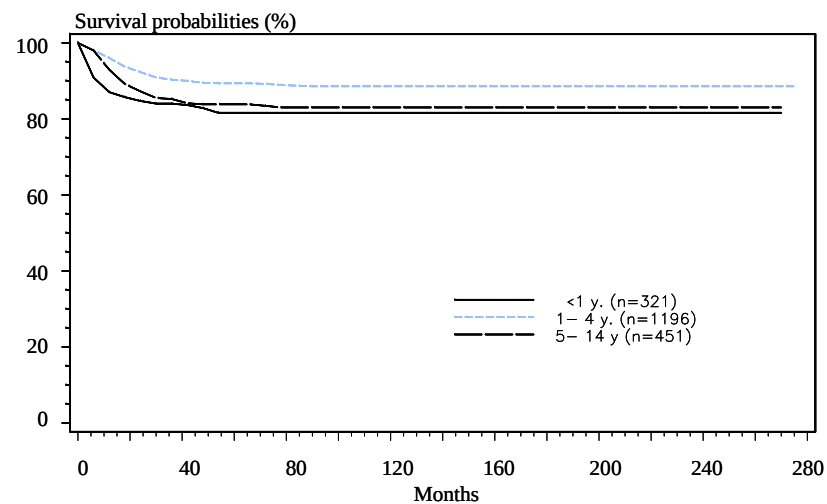
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1980-2004)



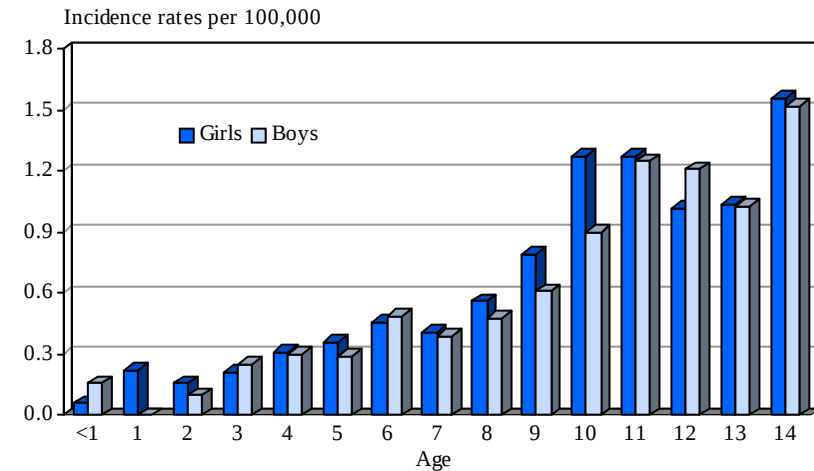
14. Bone tumours

Total number of cases in the registry (1980-2004): 1816
5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 66 %, 61 %, and 60 %

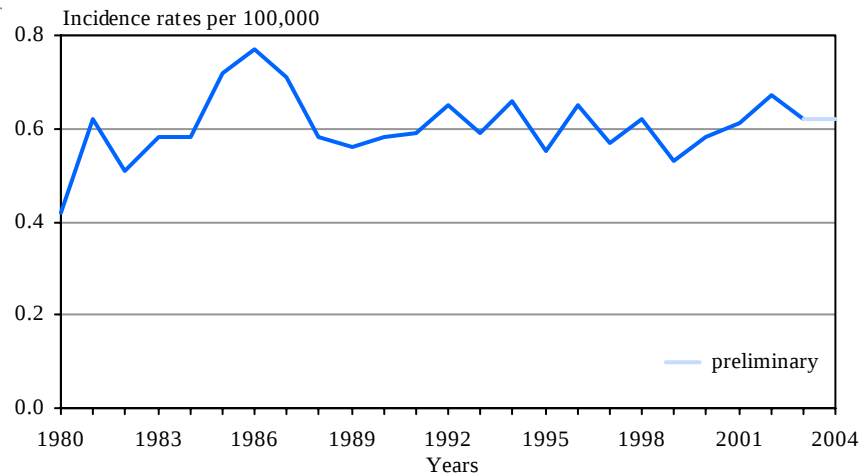
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	410 / 8948 = 4.6 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 207)	0.6	9.7
boys (n = 203)	0.6	9.0
total (n = 410)	0.6	9.3
Sex ratio (boys to girls):	0.9 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 4)	0.1	
1 - 4 years (n = 30)	0.2	
5 - 9 years (n = 98)	0.5	
10 - 14 years (n = 278)	1.2	
Age:	25%-quantile	8 11/12 years
	median	11 5/12 years
	75%-quantile	13 5/12 years
Relative frequency of trial patients:	99 %	

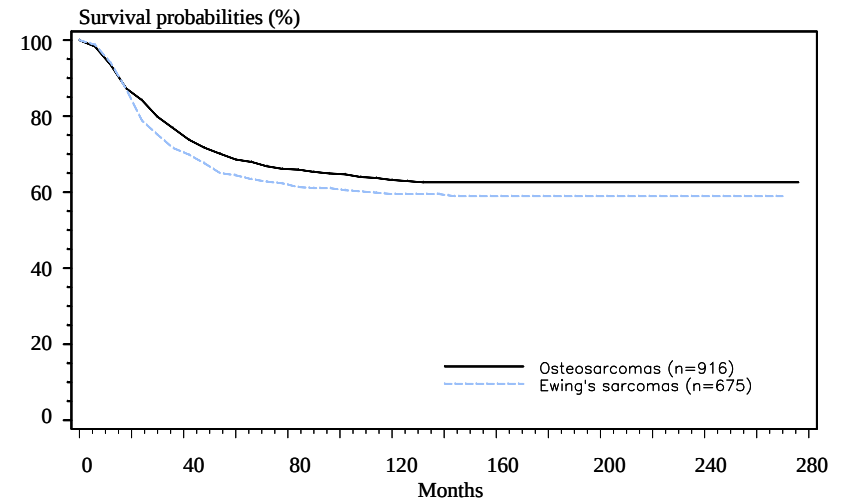
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities for Osteosarcomas and Ewing's sarcomas (Germany: 1980-2004)



15. Osteosarcoma

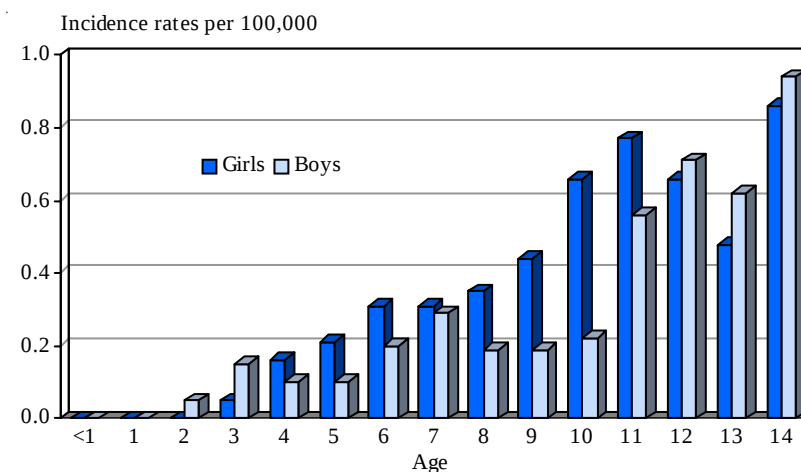
Total number of cases in the registry (1980-2004): 967

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 68 %, 63 %, and 62 %

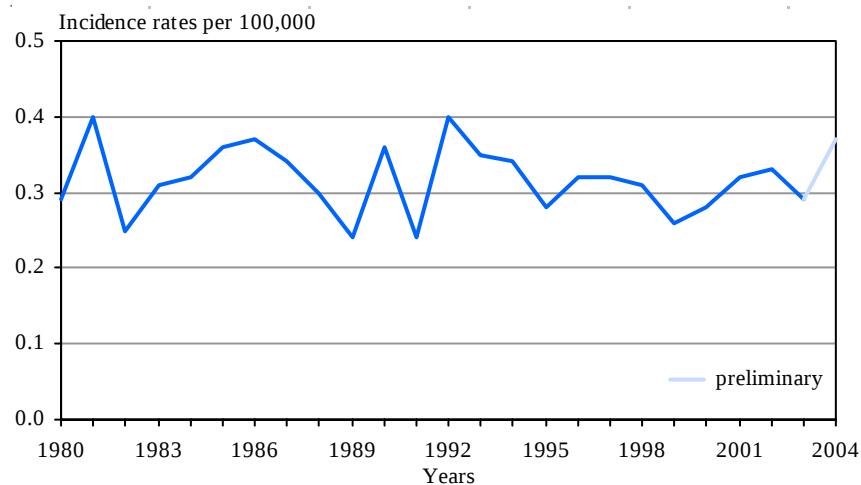
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	212 / 8948 =2.4 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 113)	0.3	5.3
boys (n = 99)	0.3	4.3
total (n = 212)	0.3	4.8
Sex ratio (boys to girls):	0.8 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 0)	0.0	
1 - 4 years (n = 10)	0.1	
5 - 9 years (n = 52)	0.3	
10 - 14 years (n = 150)	0.7	
Age:	25%-quantile	9 6/12 years
	median	11 11/12 years
	75%-quantile	13 7/12 years
Relative frequency of trial patients:	99 %	

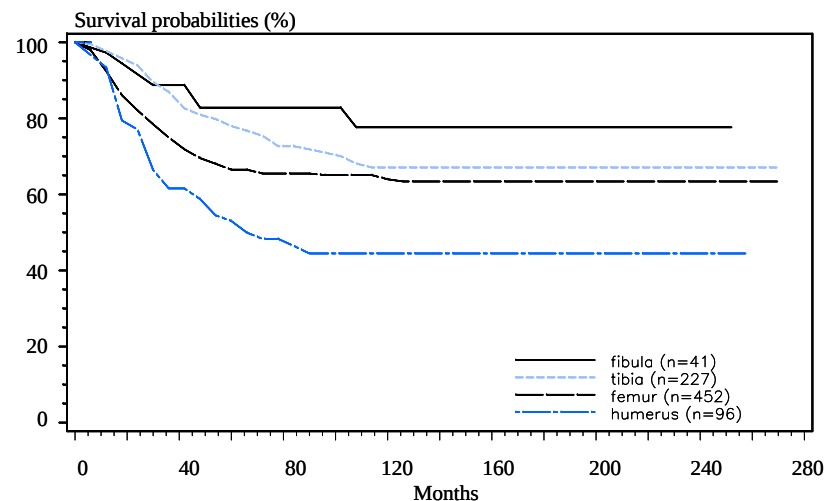
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities for osteosarcomas by site (Germany: 1980-2004)



16. Ewing's sarcoma

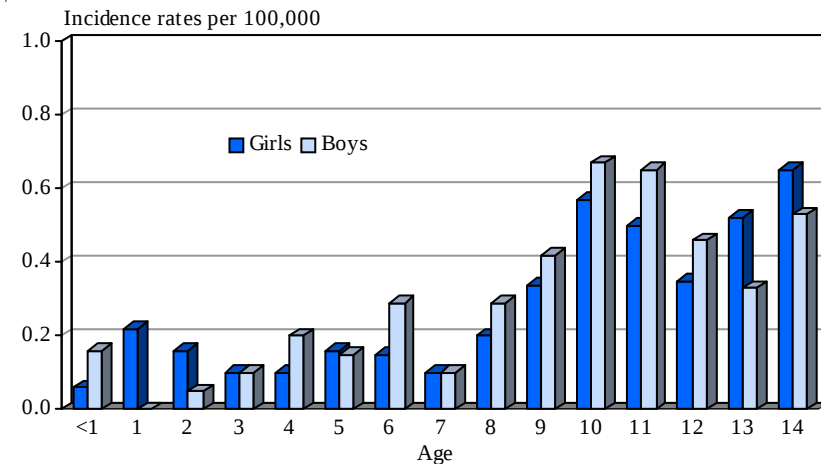
Total number of cases in the registry (1980-2004): 794

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 64 %, 59 %, and 58 %

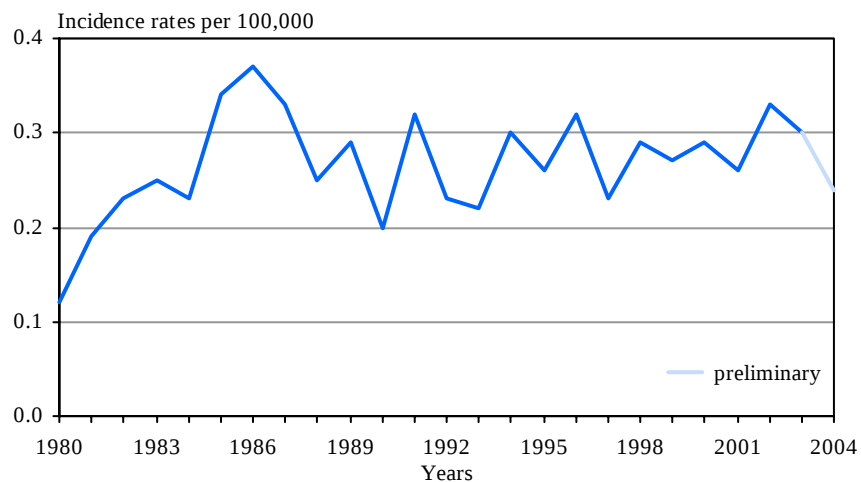
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	187 / 8948 =2.1%	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 89)	0.3	4.2
boys (n = 98)	0.3	4.4
total (n = 187)	0.3	4.3
Sex ratio (boys to girls):	1 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 4)	0.1	
1 - 4 years (n = 18)	0.1	
5 - 9 years (n = 45)	0.2	
10 - 14 years (n = 120)	0.5	
Age:	25%-quantile	8 7 /12 years
	median	10 11 /12 years
	75%-quantile	13 2 /12 years
Relative frequency of trial patients:	100 %	

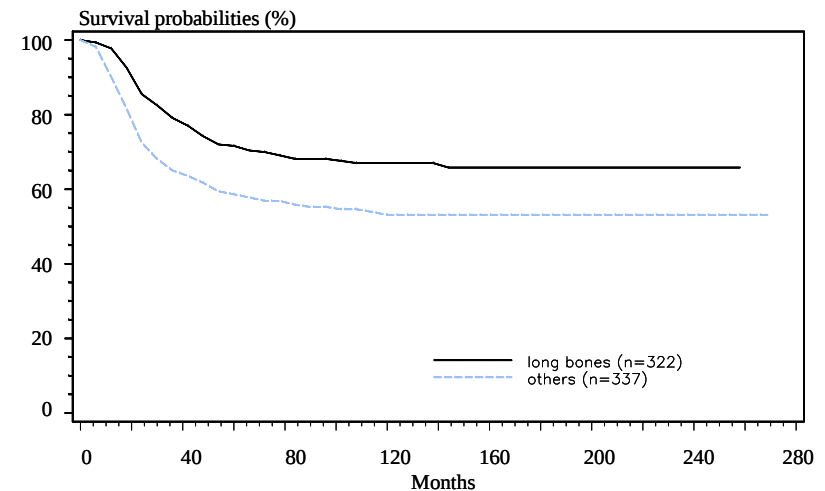
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities for Ewing's sarcomas by site (Germany: 1980-2004)



17. Soft tissue sarcomas

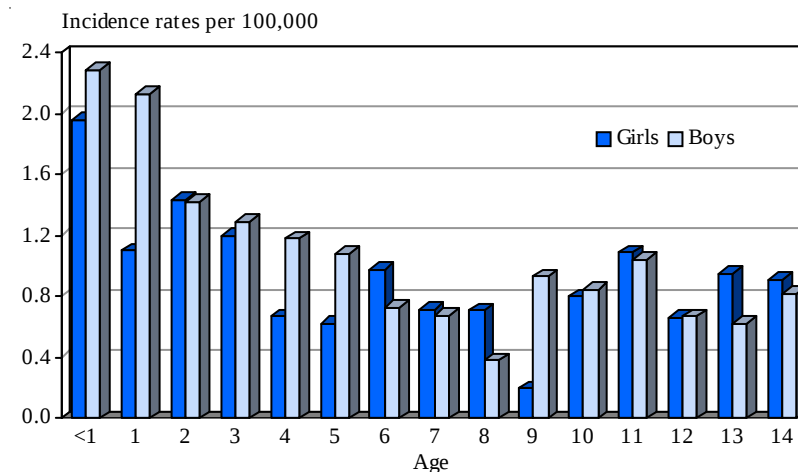
Total number of cases in the registry (1980-2004): 2454

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 64 %, 60 %, and 57 %

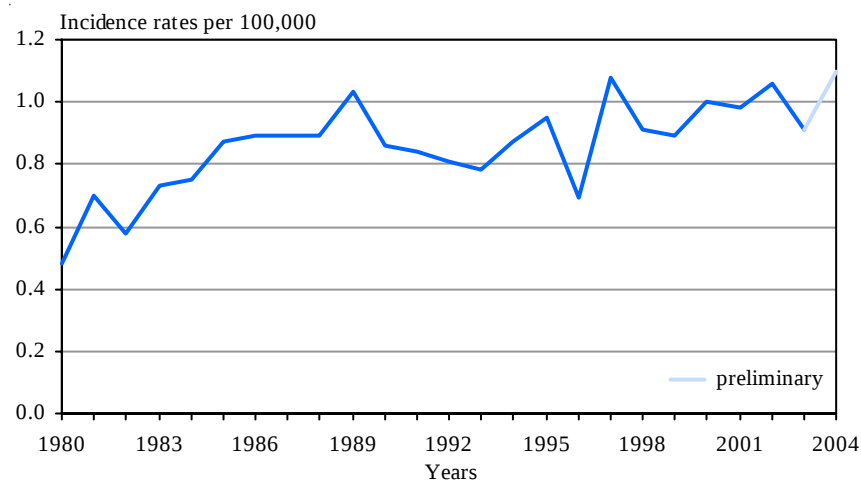
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	615 / 8948 = 6.9 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 280)	0.9	14.0
boys (n = 335)	1.1	16.1
total (n = 615)	1.0	15.1
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 78)	2.1	
1 - 4 years (n = 202)	1.3	
5 - 9 years (n = 142)	0.7	
10 - 14 years (n = 193)	0.8	
Age:	25%-quantile	2 5/12 years
	median	5 8/12 years
	75%-quantile	11 2/12 years
Relative frequency of trial patients:	93 %	

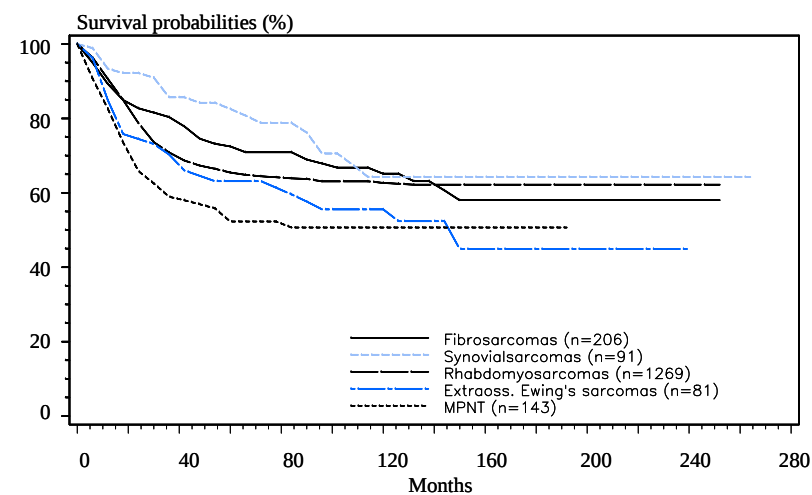
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities for different soft tissue sarcomas (Germany: 1980-2004)



18. Rhabdomyosarcoma

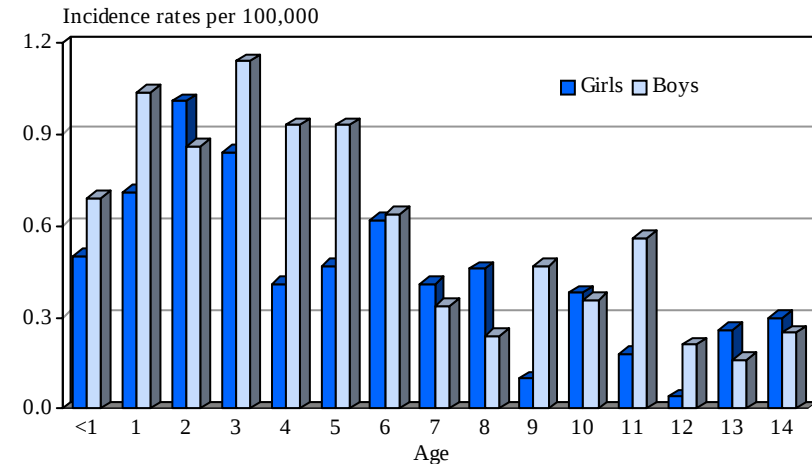
Total number of cases in the registry (1980-2004): 1407

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 65 %, 62 %, and 60 %

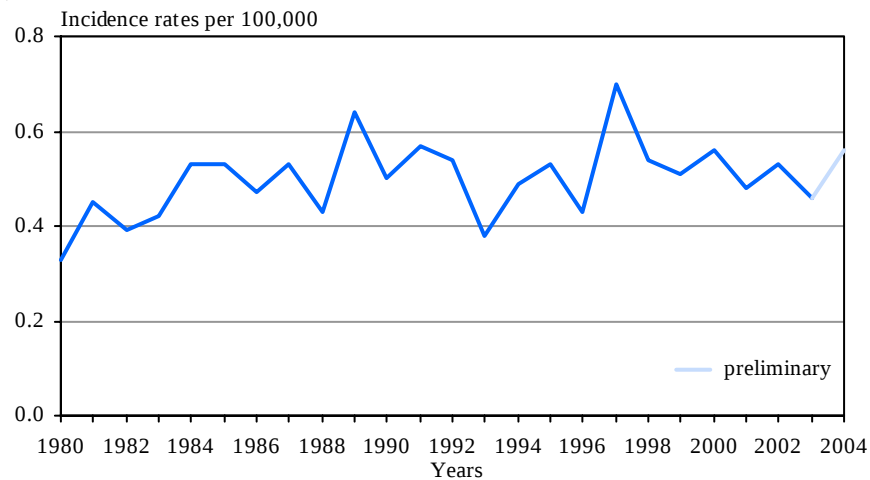
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	313 / 8948 =3.5 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 131)	0.4	6.7
boys (n = 182)	0.6	8.8
total (n = 313)	0.5	7.8
Sex ratio (boys to girls):	1.3 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 22)	0.6	
1 - 4 years (n = 135)	0.9	
5 - 9 years (n = 94)	0.5	
10 - 14 years (n = 62)	0.3	
Age:		
25%-quantile	2	9/12 years
median	4	11/12 years
75%-quantile	8	6/12 years
Relative frequency of trial patients:	99 %	

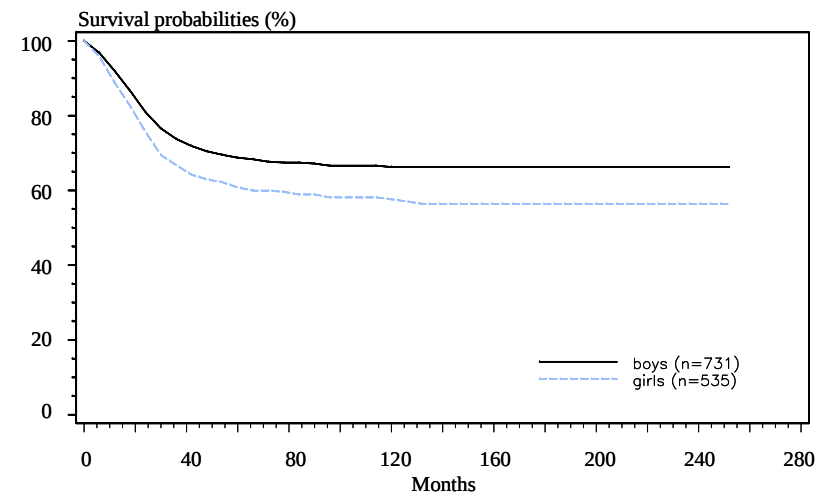
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by sex (Germany: 1980-2004)



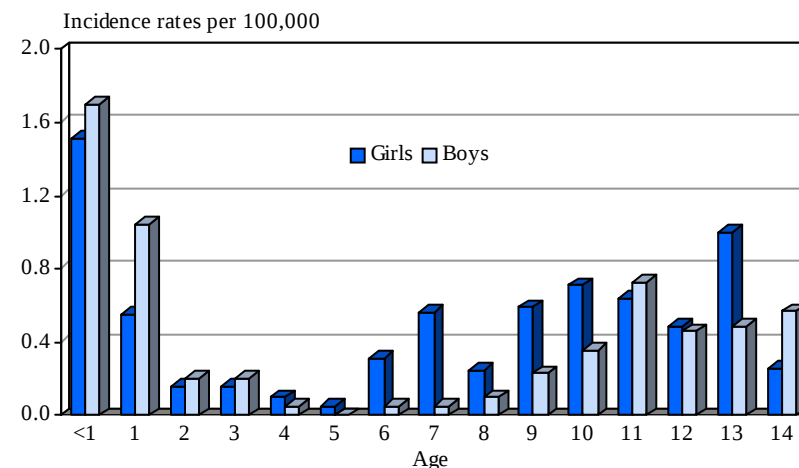
19. Germ cell tumours

Total number of cases in the registry (1980-2004): 1219
 5-, 10-, and 15-year survival probabilities (life table estimates according to (8)): 89 %, 87 %, and 85 %

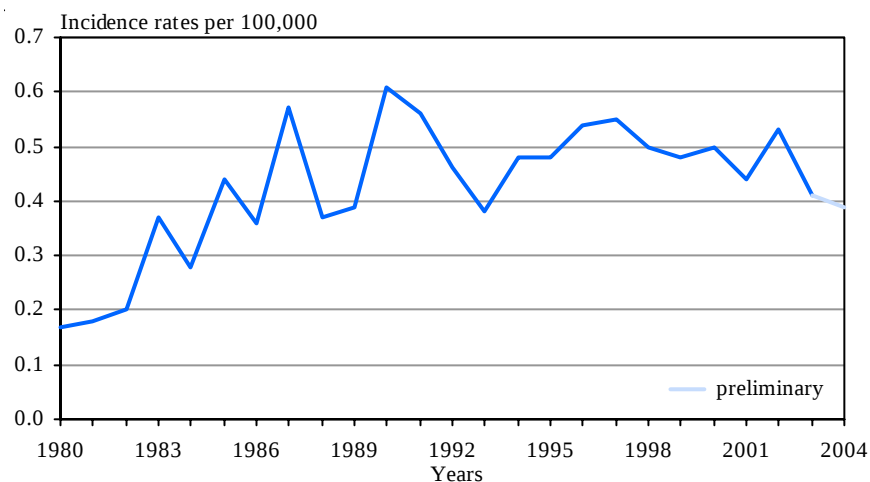
Selected characteristics (Germany: 2000-2004)

Relative frequency:	281 / 8948 = 3.1 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 149)	0.5	7.3
boys (n = 132)	0.4	6.2
total (n = 281)	0.5	6.8
Sex ratio (boys to girls):	0.9 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 59)	1.6	
1 - 4 years (n = 47)	0.3	
5 - 9 years (n = 44)	0.2	
10 - 14 years (n = 131)	0.6	
Age:		
25%-quantile	1	4/12 years
median	9	6/12 years
75%-quantile	12	4/12 years
Relative frequency of trial patients:	95 %	

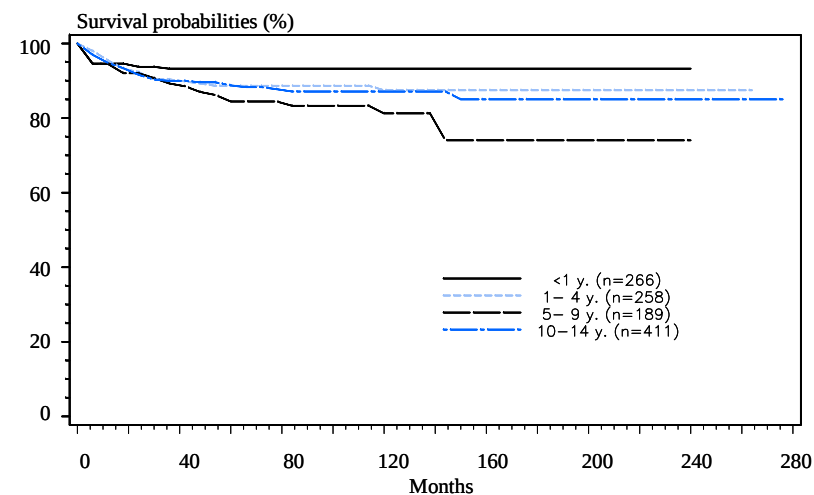
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 2000-2004)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2004)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1980-2004)



Anhang A3

Internationale Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern (ICCC)

Appendix A3

International Classification of Childhood Cancer (ICCC)

Tabelle A3-1: Internationale Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern (ICCC)
Zuordnung von ICD-O-2-Codes für Morphologie und Topographie zu diagnostischen Kategorien
- Abdruck aus (2) mit freundlicher Genehmigung der Autoren -

International Classification of Childhood Cancer (ICCC)

Categorization of morphology and topography codes, corresponding to ICD-O-2
- reprint from (2) with kind permission from the authors -

DIAGNOSTIC GROUP		ICD-O-2 CODES	
		MORPHOLOGY	TOPOGRAPHY
I LEUKAEMIA			
(a)	Lymphoid leukaemia	9820-9827, 9850	
(b)	Acute non-lymphocytic leukaemia	9840, 9841, 9861, 9864, 9866, 9867, 9891, 9894, 9910	
(c)	Chronic myeloid leukaemia	9863, 9868	
(d)	Other specified leukaemias	9830, 9842, 9860, 9862, 9870-9890, 9892, 9893, 9900, 9930-9941	
(e)	Unspecified leukaemias	9800-9804	
II LYMPHOMAS AND RETICULOENDOTHELIAL NEOPLASMS			
(a)	Hodgkin's disease	9650-9667	
(b)	Non-Hodgkin lymphoma	9591-9595, 9670-9686, 9690-9714, 9723	
(c)	Burkitt's lymphoma	9687	
(d)	Miscellaneous lymphoreticular neoplasms	9720, 9731-9764	
(e)	Unspecified lymphomas	9590	
III CNS AND MISCELLANEOUS INTRACRANIAL AND INTRASPINAL NEOPLASMS			
(a)	Ependymoma	9383, 9390-9394	✖✖
(b)	Astrocytoma	9380	C72.3
		9381, 9400-9441	
(c)	Primitive neuroectodermal tumours	9470-9473	
(d)	Other gliomas	9380	C70.0- C72.2, C72.4-C72.9
		9382, 9384	✖
		9442-9460, 9481	
(e)	Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	8270-8281, 8300, 9350-9362, 9480, 9505, 9530-9539	✖✖
(f)	Unspecified intracranial and intraspinal neoplasms	8000-8004	✖✖
IV SYMPATHETIC NERVOUS SYSTEM TUMOURS			
(a)	Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	9490, 9500	
(b)	Other sympathetic nervous system tumours	8680, 8693-8710, 9501-9504, 9520-9523	

* Behaviour code /1 is included

** Behaviour code /0 and /1 are included

Tabelle A3-1 Forts.

Tabelle A3-1 cont.

DIAGNOSTIC GROUP		ICD-O-2 CODES	
		MORPHOLOGY	TOPOGRAPHY
V	RETINOBLASTOMA		
		9510-9512	
VI	RENAL TUMOURS		
(a)	Wilms' tumour (= Nephroblastoma), rhabdoid and clear cell sarcoma	8960, 8964	
		8963	C64.9, C80.9
(b)	Renal carcinoma	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8143, 8155, 8190-8201, 8210, 8211, 8221-8231, 8240, 8241, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8573	C64.9
		8312	
(c)	Unspecified malignant renal tumours	8000-8004	C64.9
VII	HEPATIC TUMOURS		
(a)	Hepatoblastoma	8970	
(b)	Hepatic carcinoma	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8140, 8141, 8143, 8155, 8190-8201, 8210, 8211, 8230, 8231, 8240, 8241, 8244-8246, 8260-8263, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8573	C22.0, C22.1
		8160-8180	
(c)	Unspecified malignant hepatic tumours	8000-8004	C22.0, C22.1
VIII	MALIGNANT BONE TUMOURS		
(a)	Osteosarcoma	9180-9200	
(b)	Chondrosarcoma	9220-9230	
		9231, 9240	C40.0-C41.9
(c)	Ewing's sarcoma	9260	C40.0-C41.9, C80.9
		9363, 9364	C40.0-C41.9
(d)	Other specified malignant bone tumours	8812, 9250, 9261-9330, 9370	
(e)	Unspecified malignant bone tumours	8000-8004, 8800, 8801, 8803, 8804	C40.0-C41.9

Tabelle A3-1 Forts.

Tabelle A3-1 cont.

DIAGNOSTIC GROUP		ICD-O-2 CODES	
		MORPHOLOGY	TOPOGRAPHY
IX	SOFT-TISSUE SARCOMAS		
(a)	Rhabdomyosarcoma and embryonal sarcoma	8900-8920, 8991	
(b)	Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and other fibromatous neoplasms	8810, 8811, 8813-8833, 9540-9561	
(c)	Kaposi's sarcoma	9140	
(d)	Other specified soft tissue sarcomas	8840-8896, 8982, 8990, 9040-9044, 9120-9134, 9150-9170, 9251, 9581	
		8963	C00.0-C63.9, C65.9-C76.8
		9231, 9240, 9363, 9364	C00.0-C39.9, C47.0-C80.9
		9260	C00.0-C39.9, C47.0-C76.8
(e)	Unspecified soft tissue sarcomas	8800-8804	C00.0-C39.9, C44.0-C80.9
X	GERM-CELL, TROPHOBLASTIC AND OTHER GONADAL NEOPLASMS		
(a)	Intracranial and intraspinal germ cell tumours	9060-9102	✖ ✖ C70.0-C72.9, C75.1-C75.3
(b)	Other and unspecified non-gonadal germ cell tumours	9060-9102	C00.0-C55.9, C57.0-C61.9, C63.0-C69.9, C73.9-C75.0, C75.4-C80.9
(c)	Gonadal germ cell tumours	9060-9102	C56.9, C62.0-C62.9
(d)	Gonadal carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8143, 8155, 8190-8201, 8210, 8211, 8221-8241, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8573	C56.9, C62.0-C62.9
		8380, 8381, 8441-8473	
(e)	Other and unspecified malignant gonadal tumours	8590-8670, 9000	
		8000-8004	C56.9, C62.0-C62.9

** Behaviour code /0 and /1 are included

Tabelle A3-1 Forts.

Tabelle A3-1 cont.

DIAGNOSTIC GROUP		ICD-O-2 CODES	
		MORPHOLOGY	TOPOGRAPHY
XI	CARCINOMAS AND OTHER MALIGNANT EPITHELIAL NEOPLASMS		
(a)	Adrenocortical carcinoma	8370-8375	
(b)	Thyroid carcinoma	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8155, 8190, 8200, 8201, 8211, 8230, 8231, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480, 8481, 8500-8573	C73.9
		8330-8350	
(c)	Nasopharyngeal carcinoma	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8155, 8190, 8200, 8201, 8211, 8230, 8231, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480, 8481, 8504, 8510, 8550, 8560-8573	C11.0-C11.9
(d)	Malignant melanoma	8720-8780	
(e)	Skin carcinoma	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8090-8110, 8140, 8143, 8147, 8190, 8200, 8240, 8246, 8247, 8260, 8310, 8320, 8323, 8390-8420, 8430, 8480, 8542, 8560, 8570-8573, 8940	C44.0-C44.9
(f)	Other and unspecified carcinomas	8010-8082, 8120-8155, 8190-8263, 8290, 8310, 8314-8323, 8430-8440, 8480-8580, 8940, 8941	C00.0-C10.9, C12.9-C21.8, C23.9-C39.9, C48.0-C48.8, C50.0-C55.9, C57.0-C61.9, C63.0-C63.9, C65.9-C72.9, C75.0-C80.9
XII	OTHER AND UNSPECIFIED MALIGNANT NEOPLASMS		
(a)	Other specified malignant tumours	8930, 8933, 8950, 8951, 8971-8981, 9020, 9050-9053, 9110, 9580	
(b)	Other unspecified malignant tumours	8000-8004	C00.0-C21.8, C23.9-C39.9, C42.0-C55.9, C57.0-C61.9, C63.0-C63.9, C65.9-C69.9, C73.9-C75.0, C75.4-C80.9

Anhang A4

Veröffentlichungen und Vorträge des Kinderkrebsregisters (ab 2003)

Appendix A4

Publications and Presentations of the Registry (since 2003)

Publikationen mit Beteiligung des Kinderkrebsregisters since 2003
Papers published by or in co-operation with the GCCR ab 2003

2003:

Spix C, Schüz J, Klein G, Kaatsch P. Epidemiologie solider Tumoren im Kindes- und Jugendalter. *Kinder- und Jugendmedizin* 1, 4-12, 2003.

Schüz J. Non-response bias as a likely cause of the association between young maternal age at the time of delivery and the risk of cancer in the offspring. *Paediatr Perinat Epidemiol* 17, 106-112, 2003.

Creutzig U, Henze G, Bielack S, Herold R, Kaatsch P, Klusmann JH, Graf N, Reinhard D, Schrappe M, Zimmermann M, Jürgens H. Krebserkrankungen bei Kindern - Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Dtsch Arztebl* 100, A842-852, 2003.

Klein G, Michaelis J, Spix C, Wibbing R, Eggers G, Ritter J, Kaatsch P. Second malignant neoplasms after treatment of childhood cancer. *Eur J Cancer* 39, 808-817, 2003.

Schüz J, Morgan G, Böhler E, Kaatsch P, Michaelis J. Atopic disease and childhood acute lymphoblastic leukemia. *Int J Cancer* 105, 255-260, 2003.

Müller HL, Kaatsch P, Warmuth-Metz M, Flentje M, Sörensen N. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter - diagnostische und therapeutische Strategien. *Monatsschr Kinderheilkd* 151, 1056-1063, 2003.

Schüz J, Spector LF, Ross JA. Bias in studies of parental self-reported occupational exposures and childhood cancer. *Am J Epidemiol* 158, 710-716, 2003.

Berthold F, Hero B, Kremens B, Handgretinger R, Henze G, Schilling FH, Schrappe M, Simon T, Spix C. Long-term results and risk profiles of patients in five consecutive trials (1979-1997) with stage 4 neuroblastoma over 1 year of age. *Cancer Lett* 197 (1-2), 11-7, 2003.

Schilling FH, Spix C, Berthold F, Erttmann R, Sander J, Treuner J, Michaelis J. Children may not benefit from neuroblastoma screening at 1 year of age. Updated results of the population based controlled trial in Germany. *Cancer Lett* 197 (1-2), 19-28, 2003.

Schilling FH, Spix C, Berthold F, Erttmann R, Klein G, Sander J, Treuner J, Michaelis J. Neuroblastom-Früherkennung im Alter von einem Jahr in Deutschland. Eine kontrollierte populationsbezogene Studie mit unerwartetem Ausgang. *Dtsch Arztebl* 100, A1739-1746, 2003.

Spix C, Michaelis J, Berthold F, Erttmann R, Sander J, Schilling FH. Lead-time and overdiagnosis estimation in neuroblastoma screening. *Statistics in Medicine* 22, 2877-2892, 2003.

Längler A, Kaatsch P, Jung I. Pilotstudie zur Häufigkeit der Anwendung unkonventioneller Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland. *WIR-Informationsschrift der Aktion für krebserkrankte Kinder e.V. (Bonn)* 1/03, 10-12, 2003.

Schüz J. Non-response bias as a likely cause of the association between young maternal age at the time of delivery and the risk of cancer in the offspring. *Paediatr Perinat Epidemiol* 17:106-112, 2003.

Brenner H, Spix C. Combining cohort and period methods for retrospective time trend analyses of long-term cancer patient survival rates. *Br J Cancer*. 2003 Oct 6;89(7):1260-1265.

2004:

Faldum A, Emser A, Kaatsch P, Blettner M. Referenzzentrum für biometrische Betreuung der Hirntumorstudien in Mainz. *WIR-Informationsschrift der Aktion für krebserkrankte Kinder e.V. (Bonn)* 1/04, 10-12, 2004.

- Kaatsch P.* Krebs bei Kindern. S. 96-100 in: Krebs in Deutschland. 4. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe. Hrsg.: Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland. Saarbrücken, 2004.
- Kaatsch P.* Das Deutsche Kinderkrebsregister im Umfeld günstiger Rahmenbedingungen. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 47, 437-443, 2004.
- Kaatsch P, Blettner M.* Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Grundlage für Studien mit Langzeitüberlebenden. Monatsschr Kinderheilkd 152, 477, 2004.
- Spix C, Schilling FH.* Neuroblastom Früherkennung bringt keinen Nutzen. Forum 19, 27-29, 2004.
- Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin M.* Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. Lancet 364, 2097-2105, 2004.
- Kaatsch P.* Krebserkrankungen bei Kindern. S. 55-58 in: Kindergesundheit in Rheinland-Pfalz, Berichte aus dem Gesundheitswesen. Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rheinland Pfalz in Zusammenarbeit mit der Abteilung Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung des Landesgesundheitsamtes Baden-Württemberg (<http://www.masfg.rlp.de>). Oktober 2004.
- Rutkowski S, Hinkes B, Deinlein, Becker J, Warmuth-Metz M, Soerensen N, Bode U, Graf N, Berthold F, Wolff J, Kaatsch P, Pietsch T, Kortmann R, Mittler U, Urban C, Kuehl J.* Preradiation versus postradiation chemotherapy in children with supratentorial PNET aged 3 to 18 years: results of the HIT'91 trial. Neuro-Oncology 4, 6, 2004.
- 2005:
- Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P.* International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. Cancer 103, 1457-1467, 2005.
- Kaatsch P, Blettner M, Spix C, Jürgens H.* Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Basis für die Durchführung von Studien mit Langzeitüberlebenden. <Follow-up of long-term survivors after childhood cancer in Germany> Klin Pädiatr 217, 169-175, 2005.
- Kaatsch P.* Deutsches Kinderkrebsregister - Eine international angesehene Datenquelle. Dtsch Arztebl 102, A1421-1422, 2005.
- Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Terenziani M and the EURO CARE Working Group.* Childhood cancer survival trends in Europe: a EURO CARE working group study. JCO 23, 3742-3751, 2005.
- Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW.* Trends in childhood cancer incidence in Europe, 1970-1999. Lancet 365, 2088, 2005.
- Greten TF, Manns MP, Reinisch I, Kaatsch P.* Hepatocellular carcinoma occurring after successful treatment of childhood cancer with high dose chemotherapy and radiation. Gut 54, 732, 2005.
- Kaatsch P, Spix C, Schüz J.* Epidemiologie, Ätiologie, Prävention. S. 421-435 in: Gadner H, Gaedicke G, Niemeyer C, Ritter J (Hrsg): Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer Medizin Verlag Heidelberg, 2005.
- Kaatsch P.* 25 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister: Langzeitfolgen rücken ins Blickfeld - Nehmen Krebserkrankungen bei Kindern zu? WIR-Informationsschrift von DLFH-Dachverband und Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Bonn) 3/05, 16-19, 2005 und Informationsschrift Der Schmetterling, Fördergemeinschaft-Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., 11/5, 11-13, 2005.
- Schüz J, Blettner M, Michaelis J, Kaatsch P.* Ursachen von Leukämien im Kindesalter: Resümee einer Fallkontrollstudie des Deutschen Kinderkrebsregisters. Dtsch Arztebl 102, A2557-2564, 2005.
- Kaatsch P.* Deutsche Studien zu Kernkraftwerken und Krebs bei Kindern. Strahlenschutzpraxis 4, 30-34, 2005.

Minkov M, Prosch H, Steiner M, Grois N, Pötschger U, Kaatsch P, Janka-Schaub G, Gadner H. Langerhans Cell Histiocytosis in Neonates. *Pediatr Blood Cancer* 45, 802-807, 2005.

Linden T, Oommen PT, Ueck B, Kaatsch P, Frühwald M, Bucsky P. Paediatric Adrenocortical Carcinoma – Preliminary results of the therapy study GPOH-MET 97. *Monatsschr Kinderheilkd* 153, 406-407, 2005.

Beier R, Specht J, Kaatsch P, Graf N. Rhabdoidtumoren und atypische teratoide Rhabdoidtumoren in Deutschland: eine retrospektive Auswertung der Daten des Kinderkrebsregisters. *Monatsschr Kinderheilkd* 153, 405, 2005.

Längler A, Spix, Jung, Kaatsch P. Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie - Ergebnisse einer bundesweiten Elternbefragung zur Häufigkeit der Anwendung. *Monatsschr Kinderheilkd* 153, 410, 2005.

Längler A, Spix C, Gottschling S, Graf N, Kaatsch P. Elternbefragung zur Anwendung alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden in der Kinderonkologie in Deutschland. *Klin Pädiatr* 217, 357-364, 2005.

Kaatsch P. Risikokommunikation am Beispiel von Krebs im Kindesalter in der Nähe westdeutscher Kernkraftwerke. S. 197-211 in: Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit (Hrsg.): Abschätzung, Bewertung und Management von Risiken. Veröffentlichungen der Strahlenschutzkommission, Band 56. Urban&Fischer Verlag, 2005.

2006:

Längler A, Herold R, Kaatsch P, Souchon R, Tautz Chr. Kinder sind keine kleine Erwachsenen (Teil 1: Allgemeine Grundlagen der pädiatrischen Onkologie). *Kliniker* 34, 159-164, 2005 und *Notfall&Hausarztmedizin* 32, 17-22, 2006.

Schulze-Rath R, Kaatsch P, Schmiedel S, Spix C, Blettner M. Krebs bei Kindern in der Umgebung von Kernkraftwerken: Bericht zu einer laufenden epidemiologischen Studie. *Umweltmed Forsch Prax* 11, 20-26, 2006. <http://dx.doi.org/10.1065/ufp2005.12.001>

Kaatsch P. Empfehlungen für eine gute Risikokommunikation - Erfahrungen anhand deutscher Studien zu Krebs bei Kindern und Wohnortnähe zu Kernkraftwerken. *Umweltmed Forsch Prax*. 11, 27-31, 2006.

Längler A, Spix C, Kaatsch P. Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei Kindern mit Leukämien und Tumorerkrankungen - Bundesweite Befragung zur Häufigkeit der Anwendung. *WIR-Informationsschrift von DLFH-Dachverband und Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Bonn)* 1/06, 26-30, 2006.

Kaatsch P. Krebs bei Kindern. S. 100-104 in: Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. Saarbrücken (Hrsg.): Krebs in Deutschland. 5. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe, 2006.

Stang A, Streller B, Katalinic A, Lehnert M, Eisinger B, Kaatsch P, Jöckel KH. Incidence of skin lymphoma in Germany. *Ann Epidemiol* 16, 214-222, 2006.

Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Crocetti E, Magnani C, Spix C, Zambon P. Time trends of cancer incidence in European children (1978-1997): report from the ACCIS project. *Eur J Cancer* 42 (13), in press.

Steliarova-Foucher E, Kaatsch P, Lacour B, Pompe-Kirn V, Eser S, Miranda A, Danzon A, Ratiu A, Parkin DM. Quality, comparability and methods of analysis of data on childhood cancer in Europe (1978-1997): report from the ACCIS project. *Eur J Cancer* 42(13), in press.

Pritchard-Jones K, Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Stiller C, Coebergh JW. Cancer in children and adolescents in Europe: Developments over 20 years and future challenges. *Eur J Cancer* 42(13), in press.

Spix C, Pastore G, Sankila R, Stiller CA, Steliarova-Foucher E. Neuroblastoma incidence and survival in European children (1978-1997): report from the ACCIS-project. *Eur J Cancer* 42(13), in press.

Magnani C, Pastore G, Coebergh JW, Viscomi S, Spix C, Steliarova-Foucher E. Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978-97: the ACCIS project. *Eur J Cancer* 42(13), in press.

Steliarova-Foucher E, Coebergh JW, Kaatsch P, Pritchard-Jones K, Stiller C (editors). Special issue: Cancer in children and adolescents in Europe. *Eur J Cancer* 42(13), in press.

Becker N, Brenner H, Klug SJ, Schilling FH, Spix C. Beiträge der Epidemiologie zur Krebsfrüherkennung (Epidemiological contributions to Cancer Screening). *Der Onkologe*, in press.

Präsentationen mit Beteiligung des Deutschen Kinderkrebsregisters ab 2003 Presentations by or in co-operation with the GCCR since 2003

2003:

Kaatsch P. Epidemiologische Studien zu politisch kontrovers diskutierten Themen und deren Kommunikation in die Öffentlichkeit. AiP-Ausbildungsveranstaltung der Akademie für ärztliche Fortbildung in Rheinland-Pfalz, Mainz, 14.2.2003 sowie (gemeinsam mit *J. Schüz*) Seminar des Zentrums für wissenschaftliche Weiterbildung der Universität Mainz, Mainz, u.a. 17.-18.11.2003.

Kaatsch P. Kernkraftwerke in Deutschland und Krebserkrankungen im Kindesalter. 44. Jahrestagung der Sektion der EVU-Ärzte im Verband Deutscher Betriebs- und Werksärzte. Stuttgart, 14.-17.5.2003.

Kaatsch P. Das Deutsche Kinderkrebsregister und seine Forschungsergebnisse zu sekundären malignen Neoplasien. Medizinisch-wissenschaftliche Weiterbildungsveranstaltung der Universitäts-Kinder- und Jugendklinik Rostock, Rostock, 19.6.2003.

Kaatsch P. Zweitmalignome nach Krebs im Kindesalter - ein Forschungsschwerpunkt am Deutschen Kinderkrebsregister. Heidelberger Kolloquium Medizinische Biometrie, Informatik und Epidemiologie, Deutsches Krebsforschungszentrum, Heidelberg, 30.6.2003.

Kaatsch P. Krebsregistrierung in Deutschland – ist internationaler Standard erreichbar? Öffentlicher Vortragsabend „Wer, wo wann, warum? Deutschland muss bei der Krebserfassung besser werden – Krebsregister Baden-Württemberg vor einer unklaren Zukunft“, Dr. Ingeborg Gebert-Heiß-Stiftung, Singen (Htwl.), 21.7.2003.

Kaatsch P. Woher kommen Krebserkrankungen bei Kindern? Jubiläumssymposium anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Hilfe für Krebskranke Kinder Frankfurt e.V.: „Gegenwart und Perspektiven der pädiatrischen Onkologie“, Frankfurt, 13.9.2003.

Schüz J, Morgan G, Böhler E, Kaatsch P, Michaelis J. Atopic disease and childhood acute lymphoblastic leukemia. 48. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, Münster, 14.-18.09.2003.

Kaatsch P. Kindliche Leukämien in der Umgebung von Leistungsreaktoren. Fortbildungsseminar für Mitarbeiter an Regionalen Strahlenschutzzentren, Bad Münstereifel, 23.-25.10.2003.

Kaatsch P. Environmental risks and cancer in childhood - are there causal agents? Workshop Assessment of Environmental Health Risks, München, 10.-11.11.2003.

Schulze-Rath R, Böhler E, Kaatsch P. Epidemiologische Studie zu Kernkraftwerken und Kinderkrebs. Workshop „Ätiologische Forschung und gemeinsame Präventionsstrategien in der Herz-Kreislauf- und Krebs-Epidemiologie“ im Rahmen der Veranstaltung „Epidemiologie heute - bevölkerungsbezogene Forschung für evidenzbasierte Prävention“, Bremen, 21.-22.11.2003.

Kaatsch P. Evaluierung von Früherkennungsmaßnahmen, Bewertung von Therapieerfolgen, Erforschung von Ursachen - aktuelle Beispiele aus der epidemiologischen Kinderkrebsregistrierung. Jahrestagung des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz „Tumordokumentation - Erkenntnisse zur Entstehung und Behandlung von Krebserkrankungen“, Mainz, 22.11.2003.

2004:

Kaatsch P, Steliarova-Foucher E. Ein web-basierendes Informationssystem zu Krebserkrankungs- und Überlebensraten bei Kindern in Europa (ACCIS). Poster. 11. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE). Heidelberg, 16.-19.03.2004.

Spix C, Längler A, Jung I, Kaatsch P. Anwendung alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden. Elternbefragung in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland – eine Pilotstudie. Poster. 11. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE). Heidelberg, 16.-19.3.2004.

Kaatsch P, Schüz J, Mathey E, Spix C. Auswertung eines Routine-Fragebogens des Deutschen Kinderkrebsregisters an Eltern krebserkrankter Kinder (1996 – 2002). Poster. 11. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE). Heidelberg, 16.-19.03.2004.

Spix C. Modelle für die Progression des Neuroblastoms. 50. Kolloquium der Deutschen Region der Internationalen Biometrischen Gesellschaft, Heidelberg, 16.-19.3.2004.

Michaelis J, Kaatsch P. Concept and Results of the German Childhood Cancer Registry. Kathedra Europa, Universidad del Norte, Baranquilla, Kolumbien, 23.3.2004.

Kaatsch P. Epidemiologische Kinderkrebsregistrierung in Deutschland und Europa. 10. Heidelberger Ringvorlesung Epidemiologie. Universität Heidelberg, 27.4.2004.

Kaatsch P. Das Deutsche Kinderkrebsregister als Basis für die Langzeitbeobachtung nach Krebs im Kindesalter. Elterntreffen zur Mitgliederversammlung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder. Heidelberg, 8.5.2004.

Kaatsch P. Risikokommunikation am Beispiel regionaler Häufungen von Krebserkrankungen. GSF-Seminar „Konfliktfeld Umwelt und Gesundheit: Risikokommunikation - Dialog oder Akzeptanzbeschaffung?“, Leipzig, 25.5.2004.

Kaatsch P, Blettner M. Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie – Grundlage für Studien mit Langzeitüberlebenden. 63. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Berlin, 18.-19.6.2004.

Reinisch I, Kaatsch P, Spix, C. Childhood cancer registration in Germany. Genetic and Reproductive Outcomes Study, 6th Investigator Meeting at the 8th International Conference on Long-Term-Complications of Treatment of Children & Adolescent for Cancer. Niagara-on-the-Lake, Ontario, Kanada, 27.06.2004.

Kaatsch P. Krebs nach Krebs im Kindesalter - Aufbau einer Datenbasis zur Abschätzung des Risikos. XXI Onkologisches Fachgespräch über aktuelle Probleme der Kinderhämatologie. Mainz, 06.09.2004.

Reinisch I. Krebs nach Krebs im Kindesalter - Analyse möglicher Risikofaktoren. XXI. Onkologisches Fachgespräch über aktuelle Probleme der Kinderhämatologie. Mainz, 06.09.2004.

Lückel M. Klassifikation und Kodierung von malignen Erkrankungen. XXI Onkologisches Fachgespräch über aktuelle Probleme der Kinderhämatologie. Mainz, 06.09.2004.

Kaatsch P. Das Deutsche Kinderkrebsregister und seine Kernkraftwerksstudien. Arbeitsmedizinisches Kolloquium der BASF. Ludwigshafen, 07.09.2004.

Kaatsch P. Epidemiologie der Krebserkrankungen im Kindesalter in Deutschland. Symposium anlässlich des 20-jährigen Bestehens des Vereins zur Förderung der Behandlung krebskranker Kinder Hannover. Hannover, 11.09.2004.

Kaatsch P. Kommunikation wissenschaftlicher Studienergebnisse in die Öffentlichkeit am Beispiel von Krebs bei Kindern in der Nähe kerntechnischer Anlagen. Dt.Atomforum: Fortbildungsveranstaltung für Mitarbeiter aus Informationszentren kerntechnischer und konventioneller Anlagen. Gronau, 22.11.2004.

Kaatsch P, Reinisch I, Schulz B, Spix C. Second malignant neoplasms after childhood cancer - epidemiological data from the German Childhood Cancer Registry. European Network of Cancer Registries (ENCR), General Meeting and Workshop. Luxemburg, 26.-27.10.2004.

Ebinger M, Greil J, Niemeyer C, Kaatsch P, Scheurlen W, Kandolf R. Mikrosatelliten-Instabilität in Sekundärmalignomen nach Krebserkrankungen im Kindesalter, 64. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Frankfurt, 19.-20.11.2004.

Rutkowski S, Hinkes B, Deinlein, Becker J, Warmuth-Metz M, Soerensen N, Bode U, Graf N, Berthold F, Wolff J, Kaatsch P, Pietsch T, Kortmann R, Mittler U, Urban C, Kuehl J. Preradiation versus postradiation chemotherapy in children with supratentorial PNET aged 3 to 18 years: results of the HIT'91 trial. 11th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology, Boston, 13-16.6.2004.

Spix C, Graf N. Dose Intensity und Prognose des Nephroblastoms in Deutschland seit 1980. Studienleitertreffen Embryonale Tumoren Homburg/Saar, 4.11.2004.

2005:

Kaatsch P. Risikokommunikation am Beispiel von Krebs im Kindesalter in der Nähe westdeutscher Kernkraftwerke. Klausurtagung des Ausschusses „Strahlenrisiko“ der Strahlenschutzkommission. Bad Honnef, 27.-28.1.2005.

Kaatsch P. Time Trends of Childhood Cancer Incidence in Europe. Symposium: Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland. Mainz, 11.-12.3.2005.

Reinisch I. Sekundärmalignome nach Krebs im Kindesalter. Symposium: Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland. Mainz, 11.-12.3.2005.

Spix C. Langzeit-Überlebenszeitanalyse bei krebskranken Kindern. Symposium: Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland. Mainz, 11.-12.3.2005.

Schulze-Rath R. Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs in der Umgebung von Kernkraftwerken (KiKK). Symposium: Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland. Mainz, 11.-12.3.2005.

Schmiedel S, Spix C, Kaatsch P. Kindliche Krebserkrankungen und Abstand zum Kernkraftwerk - Auswerteplan für eine Fall-Kontroll-Studie. 51. Biometrisches Kolloquium, Halle an der Saale, 21.-23.3.2005

Kaatsch P. Zeitliche Trends von Krebserkrankungen bei Kindern - nehmen die Erkrankungsraten zu? Familienseminar der Deutschen Leukämieforschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. Heidelberg, 4.6.2005.

Spix, C. Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs und Fehlbildungen in der Umgebung von Kernkraftwerken (KiKK-Studie), Hintergrund und Design. Kolloquium des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg, 27.6.2005.

Kaatsch P. Zeitliche Trends von Krebserkrankungen im Kindesalter in Deutschland und Europa. 12. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE) / 50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Freiburg, 11.-15.9.2005.

Spix C, Pastore G, Sankila R, Stiller CA. Neuroblastoma incidence and survival in European children (1973-1997): report from the ACCIS project. 12. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE) / 50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Freiburg, 11.-15.9.2005.

Schmiedel S, Schulze-Rath, R, Kaatsch P. Bildung von Confoundervariablen aus komplexen Fragebögen zur Implementierung in ein Regressionsmodell. Poster. 12. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE) / 50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Freiburg, 11.-15.9.2005.

Längler A, Spix C, Jung I, Kaatsch P. Complementary and alternative medicine (CAM) in pediatric oncology - results of a nationwide parents-questionnaire on frequency of CAM-use. 37th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP). Vancouver, Kanada, 21.-24.9.2005.

Längler A, Spix C, Jung I, Kaatsch P. Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie – Ergebnisse einer bundesweiten Elternbefragung zur Häufigkeit der Anwendung. 65. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Stuttgart, 17.-18.06.2005.

Beier R, Specht J, Kaatsch P, Graf N. Rhabdoidtumoren und atypische teratoide Rhabdoidtumoren in Deutschland: eine retrospektive Auswertung der Daten des Kinderkrebsregisters. 65. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Stuttgart, 17.-18.06.2005.

Linden T, Oommen PT, Ueck B, Kaatsch P, Frühwald M, Bucskey P. Paediatric Adrenocortical Carcinoma – Preliminary results of the therapy study GPOH-MET 97. 65. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Stuttgart, 17.-18.06.2005.

Kaatsch P, Blettner M. Krebs im Kindesalter - spielt die Umwelt eine Rolle? 101. Jahrestagung Dt. Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (Kinderärztekongress). Bremen, 29.9.-2.10.2005.

Reinisch I, Kaatsch P, Blettner M. Sekundärmalignome nach Krebs im Kindesalter. 101. Jahrestagung Dt. Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (Kinderärztekongress). Bremen, 29.9.-2.10.2005.

Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin DM. Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS): a European project. 101. Jahrestagung Dt. Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (Kinderärztekongress). Bremen, 29.9.-2.10.2005.

2006:

Kaatsch P. Langzeitprojekt des Deutschen Kinderkrebsregisters. 27. Deutscher Krebskongress. Berlin, 22.-26.3.2006.

Michaelis J, Kaatsch P, Schüz J, Spix C, Schilling F. Epidemiologische Studien am Deutschen Kinderkrebsregister. Preisträgervortrag Deutscher Krebspreis 2006. 27. Deutscher Krebskongress. Berlin, 22.-26.3.2006.

Kaatsch P, Reinisch I, Spix C, McClanahan F, Blettner M. Epidemiologische Evidenz für therapieinduzierte Zweitmalignome nach kurativer Behandlung von Krebserkrankungen im Kindesalter. 12. Jahreskongress der Dt. Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO). Dresden, 25.-28.5.2006.

Kaatsch P. The German Childhood Cancer Registry as an example for synergetic effects between clinical trials, treating hospitals and epidemiological cancer registration. International Meeting of Statisticians involved in Childhood Cancer Trials. Mainz, 3.-5.5.2006.

Spix C. Epidemiologie von Krebs- und Leukämieerkrankungen bei Kindern (Häufigkeiten, zeitliche Trends, regionale Häufungen, Überlebenswahrscheinlichkeiten, Ursachen). 67. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Düsseldorf, 19.-20.5.2006.

Weihkopf T. Allgemeine Krebsregistrierung in Deutschland im Kontext mit der Registrierung von Krebs bei Kindern. 67. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Düsseldorf, 19.-20.5.2006.

Spix C. Deutsche und internationale Inzidenzen von Krebserkrankungen bei Kindern – gibt es zeitliche Trends? 1. Herdecker Symposium für integrative Kinderonkologie, Herdecke, 10.6.2006.