

### 30 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister

Als das Kinderkrebsregister 1979 ins Leben gerufen wurde, steckte die Krebsbehandlung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland noch in ihren Kinderschuhen. Die ersten bedeutsamen Schritte mit gemeinsamen kooperativen, landesweiten Studien waren getan jedoch noch viele Entwicklungen zu bewältigen. Das Kinderkrebsregister ist gemeinsam mit den Fachgesellschaften, die diese Entwicklungen koordiniert und strukturiert haben, und die sich später zur Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zusammengeschlossen haben, in diesen 30 Jahren zu einer beachtlichen Größe herangewachsen. Anfangs durch eine Finanzierung der Stiftung Volkswagenwerk auf den Weg gebracht, wird das Kinderkrebsregister heute zu je einem Drittel durch das Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit Rheinland-Pfalz, das Bundesgesundheitsministerium und einen Zusammenschluss aller Bundesländer finanziert. Das Kinderkrebsregister ist das einzige nationale Krebsregister, das auf der Basis eines intensiven Kontakts mit den betroffenen Patienten und deren Sorgeberechtigten auf einem speziellen Einverständnis der Beteiligten beruht. Die behandelnden Ärzte melden unentgeltlich und auf freiwilliger Basis, jedoch flächendeckend und vollständig. Das Register ist seit Beginn am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin Mainz angesiedelt und arbeitet intensiv mit der Fachgesellschaft GPOH zusammen.

Neben den üblichen bevölkerungsbezogenen Daten erfasst es auch wesentliche klinische Informationen, so dass es neben seiner epidemiologischen Funktion auch die Funktion eines klinischen Registers wahrnehmen kann. Es ist in mehr als 20 pädiatrisch onkologischen, von der GPOH geführten, Therapieoptimierungsstudien eingebunden. Aufgrund des Registers wissen wir, dass mehr als 90 Prozent aller in Deutschland erkrankten Kinder an diesen Therapiestudien teilnehmen. Das Register hilft uns auch dabei, die ehemaligen Patienten bis in das Erwachsenenalter zu verfolgen und Erkenntnisse über Spätfolgen der Behandlung, Zweitumore oder genetische Aspekte zu gewinnen. Nicht zuletzt sind in den letzten Jahren einige ganz wesentliche bevölkerungsbezogene Fallkontrollstudien zu kontroversen wissenschaftlichen Fragen durchgeführt worden. Eine Fallkontrollstudie über Leukämien in der Nähe von Nuklearanlagen ist im letzten Jahr in der interessierten Öffentlichkeit breit diskutiert worden.

Ein Blick in die Veröffentlichungsliste des Kinderkrebsregisters zeigt die Themenvielfalt und die Bedeutung des Registers: Mitarbeiter des Registers haben sich mit Langzeitüberlebenden, der Häufigkeit von Krebserkrankungen bei verschiedenen ethnischen Gruppen, den Risikofaktoren für Sekundärmalignomen, der Leukämiehäufigkeit in der Nähe von Atomkraftwerken und der Häufigkeit von Weichteilsarkomen und Rhabdoidtumoren genauso beschäftigt wie mit komplementären und alternativen Behandlungsmethoden.

### German Childhood Cancer Registry Turns 30

When the German Childhood Cancer Registry was created in 1979, cancer treatment for children and adolescences in Germany was still in its infancy. The first meaningful steps had been taken for shared, cooperative country-wide studies, but there were still many developments to tackle. Together with the professional associations who coordinated and structured these developments and who later joined forces as the Society for Paediatric Oncology and Haematology (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie - GPOH), the German Childhood Cancer Registry has become a considerable size in the past 30 years. After having started out with financing from the Volkswagen Foundation, the German Childhood Cancer Registry is now financed in equal parts of one third by the Ministry of Social Affairs, Labour, Health, and Demography in Rhineland Palatinate, the Federal Ministry of Health, and all other Ministries of Health of the German federal states. The German Childhood Cancer Registry is the only national cancer registry that relies upon special agreement of the participants, based on intensive contact with the affected patients and their parents or guardians. The treating physicians register cases voluntarily and on a non-remunerated basis; however coverage is comprehensive and complete. Since its beginning, the registry has been housed at the Institute for Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics at the University Medical Center, Mainz, and has worked intensively with the professional society GPOH.

In addition to the usual population-related data, the registry also captures fundamental clinical information, so that in addition to its epidemiological function, it can also take on the function of a clinical registry. It is an integral part of more than 20 paediatric oncology therapy optimisation studies led by the GPOH. Due to the registry, we know that more than 90 percent of all afflicted children in Germany participate in these therapy studies. The registry also helps to follow former patients into adulthood and to obtain insights into long-term consequences of treatment, secondary tumours and genetic aspects. Last but not least, in recent years several large population-based case-control studies have been conducted on controversial scientific questions. A case-control study on leukaemia within the vicinity of nuclear power plants has been broadly discussed by interested parties in the public in recent years.

A look at the list of the German Childhood Cancer Registry's publications shows the range of topics as well as the importance of the registry: The staff members of the registry have dealt with such topics as long-term survival, the frequency of cancer cases in different ethnic groups, the risk factors for secondary malignant tumours, the frequency of leukaemia around nuclear power plants, and the frequency of soft-tissue sarcomas and rhabdoid tumours as well as complementary and alternative treatment methods.

Das Kinderkrebsregister hat unsere Kenntnisse über Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankten im Kindes- und Jugendalter erheblich erweitert und viele Einsichten überhaupt erst ermöglicht.

Wir gratulieren zu 30 Jahren erfolgreicher Arbeit und guter Zusammenarbeit mit der GPOH und wünschen dem Kinderkrebsregister und seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern eine erfolgreiche Zukunft.

Frankfurt, 10.12.2009

Prof. Dr. Thomas Klingebiel  
Vorsitzender der GPOH

The German Childhood Cancer Registry has considerably expanded our knowledge regarding causes, progression, and treatment options for those diagnosed with cancer during childhood or adolescence, and has made many insights possible for the very first time.

We would like to congratulate the German Childhood Cancer Registry on 30 years of successful work and good cooperation with the GPOH, and wish the registry and its staff a successful future.

Frankfurt, 10 Dec. 2009

Prof. Thomas Klingebiel  
Chair of the GPOH