

Mit dem vorliegenden Jahresbericht, der Daten von 1980 bis einschließlich 2010 enthält, liegt nun erstmalig seit einigen Jahren wieder ein Jahresbericht als Druckexemplar vor. Er unterscheidet sich von den vorherigen Jahresberichten durch ein neu gewähltes Layout und insbesondere dadurch, dass die dargestellten Diagnosen noch weiter aufgegliedert sind als in den früheren Jahresberichten. Die Einteilung folgt der internationalen Klassifikation von Krebserkrankungen im Kindesalter, ICC-3. Diese enthält in ihrer sog. „Extended Classification“ eine noch feinere Aufteilung in spezifische Erkrankungen, für die wir nun auch die wichtigsten epidemiologischen Kenngrößen darstellen. In den zurückliegenden Jahren wurde keine Druckversion des Jahresberichts erstellt, auf der Internetseite www.kinderkrebsregister.de sind jedoch alle Jahresberichte mit Grafiken, Tabellen etc. fortgeschrieben worden und sind dort abrufbar.

Der aktuelle Jahresbericht enthält Daten von 48.397 Kindern, die vor ihrem 15. Geburtstag diagnostiziert wurden, sowie von weiteren knapp 4.000 Jugendlichen mit Diagnosestellung zwischen dem 15. und 18. Geburtstag.

Anlässlich des 30-jährigen Bestehens des Deutschen Kinderkrebsregisters hatte der damalige Vorsitzende der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Herr Prof. Dr. Thomas Klingebiel ein Grußwort geschrieben, das in diesem Bericht abgedruckt ist. Dies möchten wir zum Anlass nehmen, uns bei der GPOH als Fachgesellschaft, bei den GPOH-Therapieoptimierungsstudien und -Diagnoseregistern sowie bei den behandelnden Kliniken für die langjährige vertrauensvolle Zusammenarbeit zu bedanken. Das Informationsnetzwerk zwischen diesen Beteiligten hat ganz wesentlich zu der hohen Datenqualität und -vollständigkeit beigetragen, für die das Deutsche Kinderkrebsregister, das größte seiner Art, weltweit anerkannt ist. Ebenso möchten wir diese Gelegenheit nutzen, uns bei den Eltern und den Patienten, die wir später als Erwachsene regelmäßig kontaktieren, dafür zu bedanken, dass sie uns ihre Daten bereitwillig zur Verfügung stellen.

Das Deutsche Kinderkrebsregister wird seit vielen Jahren vom Bundesgesundheitsministerium und von allen 16 Landesgesundheitsministerien finanziert. Stellvertretend hierfür möchte ich dem rheinland-pfälzischen Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Demografie danken, das mit mehr als einem Drittel des Finanzvolumens den größten Teil der Finanzierung trägt und mit seinen Gesprächspartnern vor Ort in Mainz für die Belange des Deutschen Kinderkrebsregisters immer ein offenes Ohr hat.

Die zurückliegenden Jahre waren aus Sicht des Deutschen Kinderkrebsregisters erfreulicherweise dadurch geprägt, dass eine Reihe von Gesetzen, Vereinbarungen, verbindlichen Beschlüssen und grundsätzlichen, offiziellen Stellungnahmen verabschiedet wurde, die die Bedeutung des Deutschen Kinderkrebsregisters weiter untermauert haben.

The annual report presented, which covers data from 1980-2010, is the first one in print for a number of years. It differs from previous reports by its layout and a more detailed presentation of diagnoses. The data is presented by the International Classification of Childhood Cancer, ICC-3. This classification permits presenting epidemiological measures of specific diseases by the newly introduced „extended classification“. In the last years we did not provide a printed version, but the respective latest data was available with figures and tables on our webpage www.kinderkrebsregister.de.

This current report is based on the data from 48,397 children diagnosed before their 15th birthday, as well as about 4000 adolescents diagnosed between their 15th and 18th birthday.

When the German Childhood Cancer Registry celebrated its 30th anniversary the chairman of the society for pediatric hematology and oncology (GPOH), Herr Prof. Dr. Thomas Klingebiel, Frankfurt, provided greetings, which you can find printed in this report. On this occasion we would like to thank the GPOH, the GPOH therapy optimization studies, the GPOH disease registries, and all treating hospitals for many years of trusting cooperation. Our network of information is the basis for the high data quality and completeness of the German Childhood Cancer Registry, the largest of its kind, for which it is internationally acclaimed. Concurrently we would like to thank the parents and the patients, whom we interact with directly as they grow up, for trusting us with their data.

For many years the German Childhood Cancer Registry has been funded by the Federal Ministry for health and all 16 State Ministries for health. As a representative we would like to thank the Rhineland-Palatinate Ministry for Labour, Social Affairs, Health and Demography, which contributes more than a third of the funding and is always willing to listen to the needs of the GCCR.

The past years saw a number of laws, agreements and binding resolutions which consolidate the position of the German Childhood Cancer Registry. We would like to call special attention to the agreement of the Gemeinsamen Bundesausschuss in 2006, which made reporting of cases mandatory for all pediatric oncology centers as part of their quality control. On this occasion

Besonders möchten wir auf die Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses von 2006 verweisen, in dem alle kinderonkologischen Zentren verpflichtet wurden, ihre Erkrankungsfälle im Rahmen der Qualitätssicherung an das Deutsche Kinderkrebsregister zu melden. Dies war auch der Anlass, dass in 2009 auch die zwischen dem 15. und 18. Geburtstag an Krebs erkrankten Kinder systematisch in die Registrierung aufgenommen wurden. Dies war ein seit vielen Jahren von Seiten der pädiatrischen Onkologen und Hämatologen bestehender Wunsch, der jedoch aus förderungstechnischen Gründen vorher nicht realisierbar war. Wir sind dankbar dafür, dass die an der Finanzierung des Deutschen Kinderkrebsregisters beteiligten Ministerien die Notwendigkeit für die entsprechende Erweiterung gesehen haben. In diesem Rahmen ist es auch gelungen, eine dauerhafte Finanzierung durch diese Ministerien für die immer stärker in den Fokus gelangende Langzeitnachbeobachtung zu erhalten. Dies ist im Hinblick auf die Erforschung von Spätfolgen wie Organtoxizitäten, Zweitneoplasien (ein Schwerpunkt unserer Tätigkeit) und lebensqualitätsbezogenen Faktoren von ganz großer Bedeutung, nimmt doch die Zahl der langzeitüberlebenden Patienten ständig zu. Der Bericht stellt dar, dass knapp 30.000 Patienten mit aktuell vorhandenen Adressen in unsere aktive Langzeitnachbeobachtung einbezogen sind.

Die für die Konsolidierung des Deutschen Kinderkrebsregisters relevanten Stellungnahmen und Beschlüsse sind in dem Methodenteil des vorliegenden Jahresberichtes mit den entsprechenden Verweisen aufgeführt. Ebenso sind diese Dokumente über unsere mittlerweile stark überarbeitete Internet-Darstellung abrufbar.

Das Deutsche Kinderkrebsregister hat seit vielen Jahren immer wieder zusätzliche, durch weitere Drittmittelgeber finanzierte Forschungsprojekte durchgeführt. Als ein Meilenstein kann die Übernahme eines Arbeitspakets im Rahmen eines EU- Forschungsprojektes genannt werden. Wir sind in PanCareSurFup (FP7 Framework Program, Grant Agreement Nr. 257505) federführend für das Arbeitspaket „Data Base and Harmonization“ verantwortlich. Darin erfolgt eine systematische Evaluation der in Europa verfügbaren Daten über Langzeitüberlebende nach Krebs im Kindes- und Jugendalter. Insofern hat die Kohorte der Langzeitüberlebenden am Deutsche Kinderkrebsregister für die Spätfolgenforschung nicht nur in der deutschen pädiatrischen Onkologie, sondern auch international eine besondere Bedeutung. Nicht nur damit glauben wir, eine anhaltende Bedeutung unserer Arbeit für das Wohlergehen der Patienten erzielt zu haben.

Peter Kaatsch

Mainz, im September 2012

we were also able to extend our registration systematically to cases until their 18th birthday in 2009. This had been requested for years by the pediatric oncologists and hematologists for many years, but had not been covered by our funding. We are grateful the ministries saw the necessity to extend our funding accordingly. On this occasion we were also able to obtain a permanent funding for the increasingly important long-term follow-up. As the number of long-term survivors keeps increasing, research on late effects such as organ toxicities, second neoplasms (a key aspect of our work), and quality of life becomes more important. This report shows that about 30.000 former patients with concurrent address data are now included in the active long-term follow-up.

The agreements and decisions which have consolidated the basis of the German Childhood Cancer Registry are listed and referenced in the methods section of this report. All documents are also available on our revised webpage.

In previous years the German Childhood Cancer Registry has been involved in a number of projects with extra funding. We consider being assigned an EU-research project work package a milestone. Within PanCareSurFup (FP7 Framework Program, Grant Agreement Nr. 257505) we are work package leader for „Data Base and Harmonization“. This project systematically evaluates European data on long term survivors after cancer in childhood and adolescence. Thus the cohort of long term survivors at the German Childhood Cancer Registry is not only important for pediatric oncology in Germany but also internationally. We believe, this contributes further to relevance of our work for the well-being of the patients.