

3. Zeitliche Entwicklung der Meldungen in Ost- und Westdeutschland

Die Tabelle 10 zeigt die Anzahl der seit Beginn der Registrierung im Jahr 1980 aus den alten Bundesländern und seit 1991 aus den neuen Bundesländern gemeldeten Patienten für die einzelnen Kalenderjahre, jeweils nach Ost- und Westdeutschland gegliedert. Des weiteren enthält die Tabelle die altersstandardisierten Inzidenzen (Standard: westdeutsche Wohnbevölkerung 1987) sowie die zugrundeliegenden Bevölkerungszahlen (für 1997 anhand der Anzahl von Geborenen geschätzt, da noch nicht amtlich vorliegend). Seit 1980 wurden an das Deutsche Kinderkrebsregister 24.248 unter 15jährige Kinder gemeldet, 2.108 davon seit 1991 aus den neuen Bundesländern.

Die jährliche Anzahl der Meldungen in den alten Bundesländern lag in den letzten 5 Jahren zwischen 1353 und 1506, basierend auf einer Population zwischen 10 und 11 Millionen Kindern. Für die neuen Bundesländer wurden jährlich zwischen 250 und 300 Patienten gemeldet; von Jahr zu Jahr nahm dabei die absolute Zahl der Meldungen ab, was maßgeblich durch die in Ostdeutschland zu verzeichnende, rapide zurückgehende Bevölkerung von 3,1 Millionen Kinder in 1991 auf (geschätzte) 2,1 Millionen in 1997 bedingt ist.

3. Time trends in Western and Eastern Germany

Table 10 shows the number of cases of each year since registration was started: from 1980 onwards for Western Germany and from 1991 onwards for Eastern Germany (area of the former GDR). Also age-standardized incidence rates (standard: German census 1987) and population data are shown. Due to the lack of official population data for 1997 those were estimated by using number of births. Since 1980 24,248 children below 15 years were reported to the GCCR, 2,108 of them since 1991 from Eastern Germany.

During the last 5 years in Western Germany between 1,353 and 1,506 cases were observed each year based on a population of 10 to 11 million children. In Eastern Germany 250-300 cases on average were registered per annum. The number of cases declines continuously due to the rapidly decreasing size of childhood population (3.1 million children in 1991, estimated 2.1 million in 1997).

Tabelle 10: Anzahl der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren, altersstandardisierte Inzidenz und Bevölkerungsbezug nach Jahren für West- und Ostdeutschland /
Annual number of registered cases, aged under 15, age-standardized incidence rates and population base by calendar years for Western and Eastern Germany

Years	Number of cases			Incidence rates per 100,000			Population base (in million)		
	Total	Western Germany	Eastern Germany	Total	Western Germany	Eastern Germany	Total	Western Germany	Eastern Germany
1980	1003	1003	—	9.7	9.7	—	11.187	11.187	—
1981	1036	1036	—	10.1	10.1	—	10.803	10.803	—
1982	987	987	—	10.0	10.0	—	10.392	10.392	—
1983	1069	1069	—	11.1	11.1	—	9.957	9.957	—
1984	1028	1028	—	11.0	11.0	—	9.539	9.539	—
1985	1124	1124	—	12.3	12.3	—	9.232	9.232	—
1986	1142	1142	—	12.7	12.7	—	9.070	9.070	—
1987	1193	1193	—	13.4	13.4	—	8.903	8.903	—
1988	1203	1203	—	13.3	13.3	—	9.019	9.019	—
1989	1212	1212	—	13.0	13.0	—	9.260	9.260	—
1990	1262	1262	—	13.0	13.0	—	9.621	9.621	—
1991	1639	1297	342	12.6	12.9	11.2	13.013	9.920	3.093
1992	1784	1450	334	13.6	14.1	11.5	13.166	10.191	2.975
1993	1648	1353	295	12.5	12.9	10.8	13.279	10.430	2.848
1994	1698	1395	303	12.9	13.1	11.8	13.298	10.584	2.714
1995	1732	1430	302	13.3	13.4	12.7	13.264	10.684	2.579
1996	1722	1450	272	13.4	13.3	13.3	13.209	10.965	2.244
1997	1766	1506	260	13.9	13.9	14.5	13.086 *	10.955 *	2.132 *
Total	24248	22140	2108						

* estimated

Die für die letzten 5 Jahre ermittelten Inzidenzen schwankten zwischen 12,9 und 13,9/100.000 unter 15jährige in den alten Bundesländern und zwischen 10,8 und 14,5/100.000 in den neuen Bundesländern, wobei hier seit 1993 eine kontinuierliche, weiter hinten näher diskutierte Zunahme zu verzeichnen ist. Die relativ hohen, für das Jahr 1997 ermittelten Inzidenzen sind insofern noch unter Vorbehalt zu sehen, als die hierzu zugrunde gelegten Bevölkerungszahlen nur geschätzt sind und auch noch vereinzelte Nachmeldungen zu erwarten sind.

Eine graphische Darstellung der Inzidenzentwicklung findet sich in der Abbildung 10 für die malignen Erkrankungen insgesamt ebenso wie für die Leukämien und ZNS-Tumoren als häufigste Diagnosegruppen. Hierbei sind bis 1990 nur die für die alten Bundesländer und ab 1991 die für alte und neue Bundesländer gemeinsam ermittelten Erkrankungsraten dargestellt. Analoge Abbildungen finden sich auch für viele andere Erkrankungen in Anhang A2. Für diese Art von Abbildungen erfolgte die Standardisierung grundsätzlich nach der westdeutschen Wohnbevölkerung 1987.

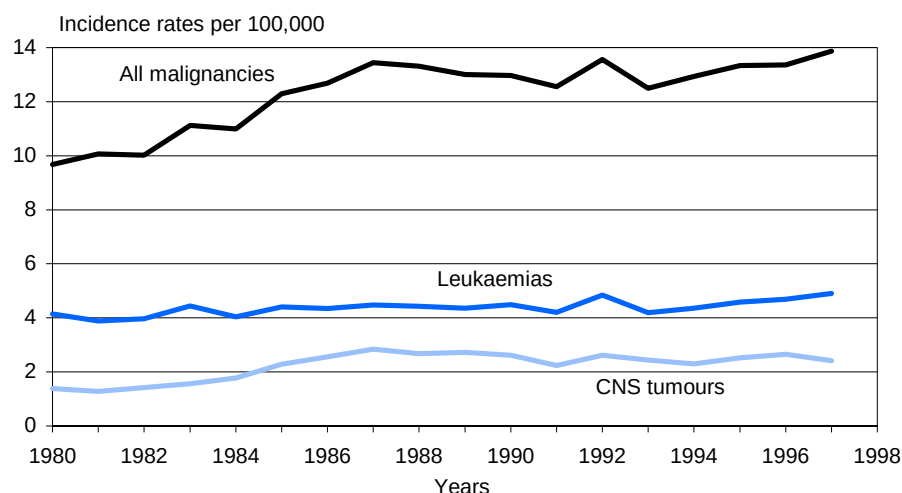
Für die malignen Erkrankungen insgesamt zeigt sich in den Jahren 1980 bis 1987 ein stetiger Anstieg, der im wesentlichen mit einer anfänglichen Untererfassung zu erklären ist. In den Jahren ab 1987 sind die Inzidenzen recht stabil mit Ausnahme eines Inzidenzpeaks im Jahr 1992, in dem für die alten Bundesländer die bisher höchste Inzidenz zu verzeichnen ist. Der in den letzten Jahren zu beobachtende Anstieg der Erkrankungsraten ist mit durch die neuen Bundesländer bedingt. Für 1997 wurde für die gesamte Bundesrepublik die bisher höchste Inzidenz von 13,9/100.000 unter 15jähri-

In Western Germany the incidence rates for each of the last 5 years varied between 12.9 and 13.9/100,000 children below 15 years. In Eastern Germany rates between 10.8 and 14.5/100,000 were calculated, since 1993 a continuous increase was observed. This increase will be commented in the second part of this chapter. The relatively high incidence rates calculated for 1997 is subject to change because population data for this year is not yet definitive.

A diagram on time trend is shown in figure 10 for all malignancies, leukaemias and CNS tumours. Until 1990, inclusively, only data from Western Germany was used for this analysis and since 1991 data from Western and Eastern Germany has been pooled. Analogous figures for many other diseases are to be found in annex A2. In this kind of figures, generally, the German census of 1987 was taken as the standard population.

For all malignancies a continuous increase is observed in the years 1980 to 1987, which is largely explained by the beginning of registration, which finished around 1987. Since that year incidence rates has been relatively constant with the exception of a peak in 1992, when in Western Germany the highest incidence rate was observed. The slight increase in the last few years is due to the incidence rates calculated for Eastern Germany. In 1997 the highest rate was calculated, the rates before that year were below the incidence peak observed in 1992.

Abbildung 10: Altersstandardisierte Inzidenzen für alle Malignome, Leukämien und ZNS-Tumoren nach dem Jahr der Diagnosestellung (Deutschland: 1980-1997) / Age-standardized incidence rates for all malignancies, leukaemias and CNS tumours by year of diagnosis (Germany: 1980-1997)



ge ermittelt, jedoch liegen die in den Jahren zuvor ermittelten Erkrankungsdaten noch unterhalb des Peaks aus dem Jahr 1992.

Dieser Peak sowie der kontinuierliche Inzidenzanstieg der letzten Jahre ist auch für die Leukämien zu verzeichnen. Ansonsten sind die Inzidenzen für die Leukämien seit Beginn der Erfassung weitgehend stabil. Der Vollständigkeitsgrad war bereits in den ersten Jahren recht hoch, da von Anfang an eine gute Kooperation zwischen dem Register und den damals schon laufenden Leukämie-Therapiestudien bestand.

Bei den ZNS-Tumoren ist in den ersten Jahren ein besonders starker Inzidenzanstieg auf etwa das Doppelte des Anfangsniveaus zu verzeichnen. Mit der Initiierung erster grösserer Therapieoptimierungsstudien zu Hirntumoren in den Jahren 1986/87 konnte vorübergehend ein zufriedenstellender Erfassungsgrad erzielt werden. Leider ist das Meldeverhalten bei den ZNS-Tumoren seitdem starken Schwankungen unterworfen (vgl. auch Abbildung in Anhang A2), und es muß nach wie vor von einer beträchtlichen Untererfassung ausgegangen werden. Dies betrifft in besonderem Maße die Erkrankungen, die nicht chemotherapeutisch behandelt und damit häufig auch nicht in pädiatrisch-onkologischen Einrichtungen, den Hauptdatenquellen des Registers, gesehen werden.

Betrachtet man für die malignen Erkrankungen insgesamt die altersspezifischen Inzidenzverläufe (Abb.11), so spiegelt sich die beschriebene Untererfassung der ersten Jahre in allen dargestellten Altersgruppen wider. Sie weisen prinzipiell einen parallelen Verlauf auf. Die Ausnahme bilden dabei die Kinder, die bei Diagnosestellung noch unter einem Jahr alt waren. Hier zeigen sich in den Jahren 1988, 1990 und 1995/1996 etwas erhöhte Erkrankungsdaten. Dieser Kurvenverlauf ist ähn-

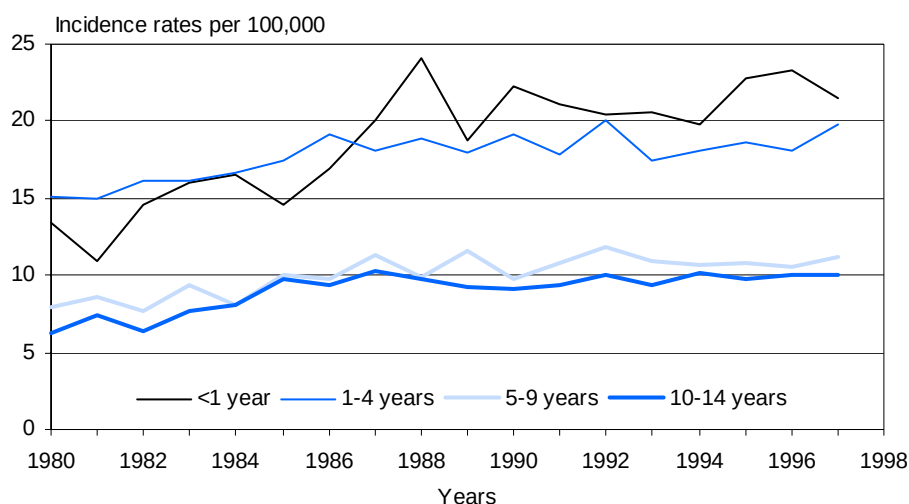
This peak and the slight increase of incidence rates in the last few years was also seen for leukaemias. Apart from that, the rates for leukaemia were constant over the whole period. This is an indication of uniform registration from beginning due to an excellent co-operation between the registry and the investigators of clinical trials on leukaemia, who had already started their trials in the 1970s.

For CNS tumours a remarkably strong increase of incidence rates was observed in the first few years of registration (in 1987 the rates were twice as high as in 1980). With the start of a large German clinical trial on CNS tumours in 1986/87 satisfying completeness of registration was achieved for a short time. But since that time, completeness has varied a lot (see figure in annex A2). Therefore an underestimation of incidence rates for CNS tumours exists, especially for tumours which were not seen by paediatric oncologists, as mentioned before.

Regarding age-specific time trends for all malignancies (fig. 11), underestimation in the first years of registration, as described above, can be shown for all selected age-groups. Apart from children below one year of age, they all show parallel curves. For this very young age-group increased incidence rates were observed in 1988, 1990 and 1995/1996. This particular curve is quite similar to that for neuroblastoma (see annex A2). Taking the age distribution of neuroblastoma into account (most chil-

Abbildung 11: Altersspezifische Inzidenzen für alle Malignome nach dem Jahr der Diagnose (Deutschland: 1980-1997) /

Age-specific incidence rates for all malignancies by year of diagnosis (Germany: 1980-1997)



lich wie die im Anhang A2 für das Neuroblastom dargestellte zeitliche Inzidenzentwicklung, was aufgrund der Altersverteilung des vorwiegend im Säuglingsalter auftretenden Neuroblastoms nicht weiter verwunderlich ist. Folgendes kann eine Erklärung für diese zeitliche Inzidenz-Entwicklung sein:

Wenn die untersuchenden Ärzte eine intensivere Diagnostik betreiben, ist im allgemeinen eine höhere Erkrankungsrate zu verzeichnen. Dies trifft besonders beim Neuroblastom zu. Die Tumoren im Stadium I werden hier oftmals überhaupt nicht diagnostiziert, weil sie häufig symptomlos sind und spontan regredieren (2). Wenn jedoch eine stärkere Sensibilisierung von Bevölkerung und Ärzten zu verzeichnen ist, werden sie deutlich häufiger entdeckt. Dies manifestiert sich dann in einer Verschiebung der Stadienverteilung hin zu den niedrigen Stadien, was am Kinderkrebsregister insbesondere in den Jahren mit höherer Neuroblastom-Inzidenz auch zu verzeichnen war (3). Eine derartige, erhöhte diagnostische Aufmerksamkeit war z.B. kurz nach dem 1986 erfolgten Tschernobyl-unfall zu beobachten und ist in den letzten Jahren auch durch die Diskussion um die Einführung des Neuroblastom-Screenings und die Durchführung einer entsprechenden bundesweiten Studie stark beeinflusst worden (vgl. auch Kapitel 5).

Gegenüberstellung von Inzidenzen für West- und Ostdeutschland

Um die Inzidenzen aus den neuen Bundesländern denen aus den alten anschaulich gegenüberzustellen, werden für verschiedene Diagnosengruppen in den Abbildungen 12, 14 und 15 deren zeitliche Inzidenzentwicklungen getrennt für West- und Ostdeutschland dargestellt. Darüber hinaus ist jeweils auch eingezeichnet, wie hoch vor der deutschen Wiedervereinigung die Erkrankungsraten waren, die aus den bekanntermaßen zuverlässigen Daten des ehemaligen Nationalen Krebsregisters der DDR ermittelt wurden. Da aus der hierzu vorliegenden Quelle (4) nicht die Inzidenzen für die einzelnen Kalenderjahre entnommen werden können, sondern nur die für den Zeitraum 1981 - 1989 ermittelte Gesamtinzidenz verfügbar ist, wurde diese durch einen diesen Zeitraum markierenden Balken dargestellt. Um die Vergleichbarkeit mit den in anderen Auswertungen dieses Berichtes wiedergegebenen Inzidenzen zu gewährleisten, wurden die in (4) publizierten Erkrankungsdaten auf die bundesdeutsche Wohnbevölkerung des Jahres 1987 standardisiert.

Vor der Wiedervereinigung lagen die für Ostdeutschland veröffentlichten Erkrankungsdaten für die malignen Erkrankungen insgesamt unterhalb der Raten, wie sie nach Abschluß der Konsolidierungsphase des Kinderkrebsregisters für West-

dren become diseased in the first year of life), this is what had to be expected. The peaks could be explained as followed:

In general, an increase of incidence rates is most plausible explained by a change in the diagnostic awareness of physicians. It is well known, that a substantial fraction of neuroblastoma which are detectable during the first year of life will regress spontaneously (2). The increased diagnostic awareness leads therefore to an increase in reporting those neuroblastomas which otherwise would regress without detection. The observed change in the stage distribution (increased reporting of lower stages) supports that theory. This observation was made at the GCCR for neuroblastoma in the years mentioned before (3). Those were the years following the Chernobyl accident in 1986 or when awareness was influenced by a discussion about establishing a neuroblastoma screening. A study to evaluate the screening in Germany was started later (see chapter 5).

Comparison of incidence rates calculated for Western and Eastern Germany

To compare incidence rates for Eastern and Western Germany time trends for some disease groups are shown in figures 12, 14 and 15 by drawing curves from 1980 to 1997 for Western and from 1991 to 1997 for Eastern Germany. To compare this additionally with the incidence rates calculated for the German Democratic Republic (GDR) (before German reunification) the corresponding rates are also shown. This data was calculated using data of the former National Cancer Registry of the GDR, which was well-known for its reliability. Because the source of data we used (4) did not include incidence rates for each particular calendar year but for the interval 1981 to 1989, in figures 12, 14 and 15 this rate is chosen and represented as a bar. To ensure comparability with other analyses in this report the data published in (4) was adjusted to the German census of 1987.

Before German reunification, the incidence rates in the GDR for all malignancies were lower than the rates which were observed by the GCCR after the first phase of the registry had finished in 1987 (fig. 12). The incidence rates calculated for Eastern

deutschland ermittelt wurden (Abb. 12). Die von uns für die Jahre 1991-1994 für die neuen Bundesländer ermittelten jährlichen Inzidenzen liegen unter denen der damaligen DDR. Seitdem nähern sich die Inzidenzen für die neuen Bundesländer denen der alten, indem sie deutlich ansteigen (1994: 11,8/100.000; 1997: 14,5/100.000). Vorbehaltlich der für 1997 nur geschätzten Bevölkerungsdaten wurde für dieses Jahr erstmals eine höhere Erkrankungsrate für Ost- als für Westdeutschland errechnet.

Diese Zunahme ist in besonderem Maße durch die sehr jungen Kinder bedingt (Abb. 13). So verdoppelte sich die Inzidenz bei den unter Einjährigen von 1993 bis 1996. Hier liegen allerdings nur kleine Fallzahlen zugrunde. Deren Rückgang in 1997 steht ein Anstieg in der nächstälteren Altersgruppe (1-4 Jahre) entgegen, für die von 1996 auf 1997 ein Anstieg um mehr als 50% zu verzeichnen war.

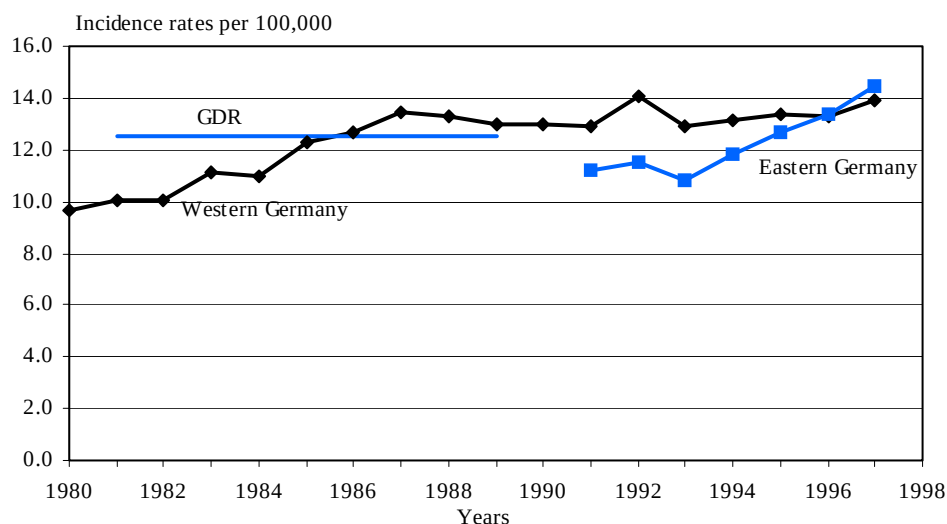
Der von uns beobachtete Inzidenzanstieg in Ostdeutschland reflektiert zum Teil die zunehmende Vollständigkeit der Registrierung. Mit dem Anstieg über den vom früher als sehr vollständig eingeschätzten Krebsregister der DDR ermittelten Durchschnittswert der Jahre 1981 bis 1989 ist die Angleichung der ostdeutschen Erkrankungsdaten an die westdeutschen verbunden. Diese Beobachtung kann Anlaß zu der Vermutung geben, daß sich der aufgrund der Wiedervereinigung veränderte Lebensstil der Bevölkerung in den neuen Bundesländern auf das Krankheitsgeschehen grundsätzlich auswirkt. Es bleibt weiteren, bereits angedachten Untersuchungen vorbehalten, dieser Hypothese nachzugehen.

Germany for the interval 1991 to 1994 were below those calculated for the former GDR for the interval 1981 to 1989. Since then incidence rates of Eastern Germany have approximated to that for Western Germany by increasing markedly (1994: 11.8/100,000 children, 1997: 14.5/100,000). In 1997, higher incidence rates were observed for Eastern Germany for the first time, provided that population data for 1997 is preliminary.

This increase is found especially for very young children (fig. 13): Incidence rates (which are based only on few cases) doubled from 1993 to 1996 for children below one year of age. The decrease in 1997 for these children was compensated by an increase of about 50 % in the age-group 1 to 4 years from 1996 to 1997.

The observed increase of incidence in Eastern Germany may partly be explained by an underreporting in the years 1991 to 1994. The increase above the mean value from the years 1981 to 1989 (recorded by the Cancer Registry of the former GDR which was well respected for completeness of registration) and the observed approximation of incidence rates for young children calculated for Eastern and Western Germany could raise the assumption that changing lifestyle in Eastern Germany after reunification influences the occurrence of diseases. It remains to be seen if further investigations, which have already been considered, confirm this hypothesis.

Abbildung 12: Altersstandardisierte Inzidenz für alle Malignome in Westdeutschland, der DDR (4) (1981-1989 vor der Wiedervereinigung) und Ostdeutschland (nach der Wiedervereinigung) / Age-standardized incidence rates for all malignancies in Western Germany, GDR (4) (1981-1989 before reunification) and Eastern Germany (after reunification)



Besonders bei den Leukämien zeigt sich ein Anstieg der Erkrankungsraten für die neuen Bundesländer (Abb. 14). Während hier die Inzidenz nur 1991 und 1994 noch auf dem gleichen niedrigen Niveau war wie in den 10 Jahren vor der Wiedervereinigung in Ostdeutschland, hat auch sie sich nun der deutlich höheren, für Westdeutschland ermittelten Inzidenz angeglichen und diese 1997 erstmals überschritten.

For leukaemia the increase of incidence rates was particularly pronounced in Eastern Germany (figure 14). Only in 1991 and 1994 the rate calculated for Eastern Germany was nearly as low as in the former GDR in the 10 years before reunification. In the meantime, incidence rates have approximated to those of Western Germany and in 1997 for the first time incidence rates for Eastern Germany were higher than for the western part.

Abbildung 13: Altersspezifische Inzidenzen für alle Malignome nach dem Jahr der Diagnose (Ostdeutschland: 1991-1997) /
Age-specific incidence rates for all malignancies by year of diagnosis (Eastern Germany: 1991-1997)

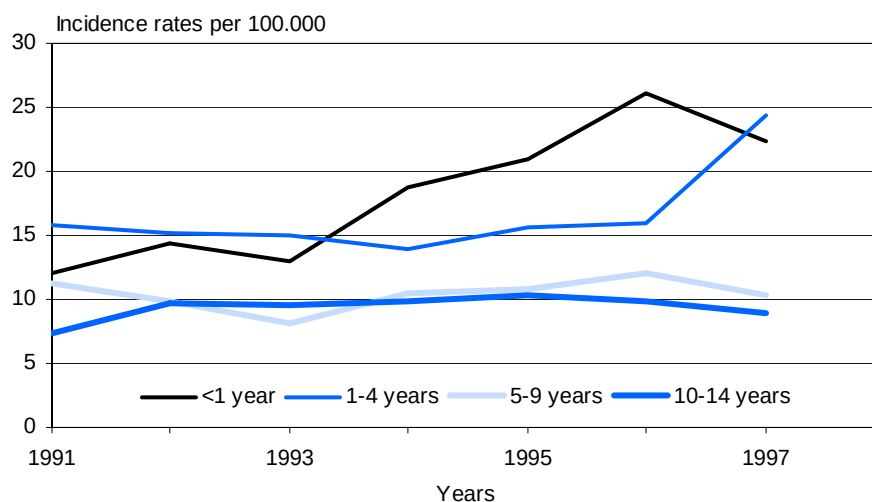
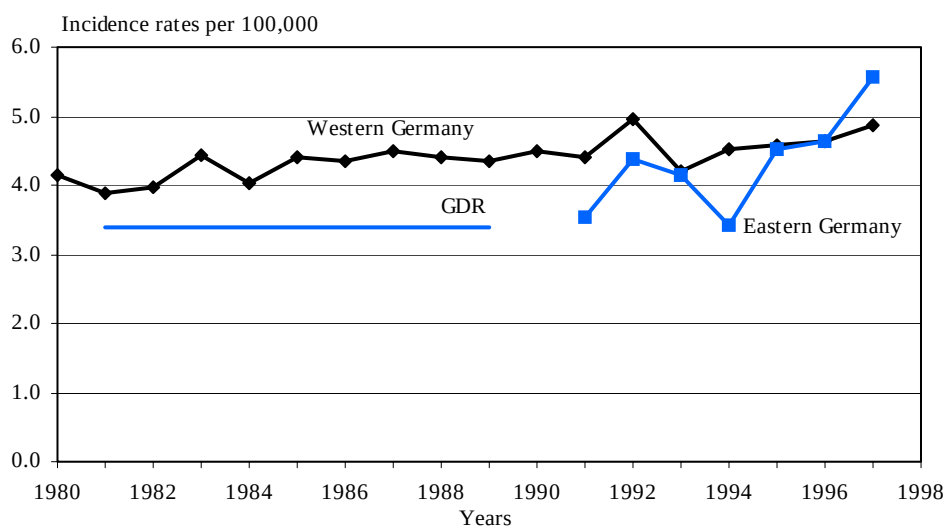


Abbildung 14: Altersstandardisierte Inzidenz für die Leukämien in Westdeutschland, der DDR (4) (1981-1989 vor der Wiedervereinigung) und Ostdeutschland (nach der Wiedervereinigung) /
Age-standardized incidence rates for leukaemias in Western Germany, GDR (4) (1981-1989 before reunification) and Eastern Germany (after reunification)



Anders verhält es sich bei den ZNS-Tumoren (Abb. 15). Hier war in der früheren DDR eine deutlich höhere Inzidenz als für die damalige Bundesrepublik beobachtet worden. Dies war sicher Ausdruck der bereits vorher erwähnten Untererfassung der ZNS-Tumoren in Westdeutschland. Auch bei diesen Tumoren steigen die Erkrankungsraten für die neuen Bundesländer auffallend stark an, und für 1997 wurde bereits eine Inzidenz fast in der seinerzeit für die DDR ermittelten Größenordnung berechnet. Es bleibt abzuwarten, ob die für Westdeutschland beobachteten Schwankungen für die ZNS-Tumoren auch in Ostdeutschland auftreten werden.

This is in contrast to CNS tumours (fig. 15). For that diagnostic group much higher incidence rates were observed in the former GDR compared to Western Germany (due to the underreporting for Western Germany mentioned before). The incidence rates for these tumours increased in Eastern Germany and in 1997 nearly the same rate was achieved as calculated for the GDR in the 1980s. It will be interesting to see whether the variation of completeness observed in Western Germany occurs in Eastern Germany as well.

Abbildung 15: Altersstandardisierte Inzidenz für die ZNS-Tumoren in Westdeutschland, der DDR (4) (1981-1989 vor der Wiedervereinigung) und Ostdeutschland (nach der Wiedervereinigung) / Age-standardized incidence rates for CNS tumours in Western Germany, GDR (4) (1981-1989 before reunification) and Eastern Germany (after reunification)

