

4. Regionalbezogene Analysen

Routinemäßige Analysen

Regelmäßig werden vom Kinderkrebsregister regionalbezogene Auswertungen auf Bundesland-, Regierungsbezirks-, Landkreis- und Gemeindeebene durchgeführt. Kartographisch erfolgen Darstellungen für die Landkreise sowie für die Bundesländer. Darüber hinaus werden standardisierte Inzidenzverhältnisse (SIR) mit ihren auf der Poisson-Verteilung basierenden 95%-Konfidenzintervallen (KI) auch für alle Regierungsbezirke und Bundesländer veröffentlicht. Das SIR berechnet sich aus dem Verhältnis von beobachteter zu erwarteter Fallzahl in dem entsprechenden Gebiet. Dabei wird zur Berechnung der erwarteten Fallzahlen die für die Bundesrepublik und den entsprechenden Zeitraum vom Kinderkrebsregister ermittelte Inzidenz zugrunde gelegt und auf die Bevölkerungszahl der jeweiligen Region bezogen. Liegt das KI oberhalb des Wertes 1, kann von einer statistisch auffällig erhöhten Erkrankungsrate gesprochen werden; liegt das KI unterhalb der 1, liegt eine statistisch auffällig erniedrigte Inzidenz vor. Das KI ist im allgemeinen um so schmaler desto größer die zugrunde liegende Population ist.

Für die routinemäßige Berichterstattung wird grundsätzlich ein 10-Jahreszeitraum zugrunde gelegt, da bei der Seltenheit kindlicher maligner Erkrankungen kurze Beobachtungszeiträume zu besonders instabilen Inzidenzschätzungen führen. So ist im allgemeinen erst bei einem 10-Jahreszeitraum für die malignen Erkrankungen insgesamt in jedem der 328 westdeutschen Landkreise mindestens ein Erkrankungsfall zu verzeichnen. Bei den Leukämien als häufigste Diagnosengruppe trifft dies schon nicht mehr unbedingt zu. Lediglich bei der Darstellung auf Bundeslandebene als höchste, gewählte Aggregierungsstufe ist ein kürzerer Zeitraum, hier konkret 5 Jahre, angemessen. Demzufolge werden für die erst seit 1991 mit einbezogenen Bundesländer regionalbezogene Analysen routinemäßig vorerst nur auf Bundeslandebene vorgelegt.

In den beiden Karten 1 und 2 sind die altersstandardisierten Inzidenzen (Standard: westdeutsche Wohnbevölkerung 1987) für die 328 Landkreise und kreisfreien Städte der alten Bundesländer für die malignen Erkrankungen insgesamt sowie für die Leukämien dargestellt. Die Einteilung der Inzidenzkategorien wurde derart gewählt, daß die 5% der Landkreise mit der höchsten Inzidenz dunkelrot eingefärbt wurden, die 10% Landkreise mit den nächst niedrigeren Inzidenzen sind etwas heller und weitere 15% noch heller eingefärbt. Die mittlere, gelb dargestellte Klasse kennzeichnet die 40% der Landkreise, die am wenigsten von der durchschnittlichen Inzidenz abweichen. Bei der Einteilung der mit niedrigeren Inzidenzen verbundenen Landkreise wurden analog zu dem Beschrie-

4. Geographical analyses

Routinely performed analyses

In Germany four levels of administratively defined areas exist: 14,800 'Gemeinden' (communities) as the smallest ones, 444 'Landkreise' (districts) as an aggregation of communities, 41 'Regierungsbezirke' (counties) as a further aggregation and 16 'Bundesländer' (states). The GCCR performs geographical analysis routinely for all these levels. Maps are produced for states and districts. Additionally, Standardized Incidence Rates (SIR) and their 95%-confidence intervals (CI) based on the Poisson distribution are published for states and counties. SIR is the ratio of observed to expected cases in the particular area. Numbers of expected cases were computed by calculating age-specific incidence rates for the FRG and the particular time interval and were related to the area of interest. If the CI includes 1, no significant result is recorded. The smaller the underlying population the higher the range of the CI.

For routinely published reports a 10 year time interval is chosen. Because of the rarity of childhood malignancies shorter intervals lead to unstable estimates of incidence rates. So, in general, in each of the districts only when a 10 year time interval is taken as a basis at least one malignancy occurs in this period. For leukaemias as the most common diagnostic group this is already not the case. Solely for geographical analyses on the state level as the most aggregated form a shorter interval of 5 years is adequate. So routinely published geographical analyses for Eastern Germany are only performed for states for the time being.

The two maps 1 and 2 show age-standardised incidence rates (standard: German census 1987) for the 328 districts of Western Germany for all malignancies and for leukaemias. Incidence rates were classified as follows: 5% of all districts with the highest incidence rates were coloured with a dark red, 10 % of the districts with the next lower rates were marked with a lighter and the next 15 % with an even lighter red. The medium class includes those 40 % of the districts which deviate least from average. For classifying the remaining districts, for which incidence rates are lower than average, the 30th, 15th and 5th percentiles were used analogous to the described method.

benen das 30., 15. und 5. Perzentil verwendet.

Bei der Betrachtung dieser Karten zeigt sich nicht der visuelle Eindruck einer ausgeprägten großräumigen Häufung hoher oder niedriger Inzidenzen. Es muß hierbei dem Betrachter bewußt sein, daß derartige kartographische Darstellungen von Inzidenzen und prinzipiell auch von Mortalitäten nur sehr eingeschränkt interpretierbar sind (5) und einen rein deskriptiven Charakter haben. Beweise möglicher Ursachen lassen sich damit grundsätzlich nicht herleiten.

Für die malignen Erkrankungen insgesamt weisen von den 328 Landkreisen der alten Bundesländer 12 ein auffällig erhöhtes und 7 Landkreise ein auffällig erniedrigtes SIR auf. Hier ist jeweils der Wert 1 nicht im entsprechenden 95%-KI enthalten. 13 Landkreise weisen im gesamten 10-Jahreszeitraum jeweils weniger als 10 Fälle auf. Bei den Leukämien ist die Anzahl der Landkreise mit statistisch auffällig erhöhtem (Anzahl=8) oder erniedrigtem SIR (n=3) geringer. Insgesamt weisen 6 Landkreise von 1988 bis 1997 jeweils lediglich einen einzigen Leukämie-Erkrankungsfall auf, in einem Landkreis wurde gar kein Fall beobachtet. Die beobachteten Erkrankungsraten liegen innerhalb der statistisch erwarteten Schwankungsbreite.

Die Tabelle 11 zeigt für alle westdeutschen Regierungsbezirke und Bundesländer das SIR sowie dessen 95%-KI für die malignen Erkrankungen insgesamt sowie für weitere ausgewählte Diagnosen. Zur Berechnung der erwarteten Fallzahlen wurde die für Westdeutschland ermittelte Inzidenz zugrunde gelegt. Für die malignen Erkrankungen insgesamt zeigt sich für kein Bundesland eine statistisch auffällig hohe oder niedrige Inzidenz. Allenfalls für Bayern ist eine grenzwertig niedrige Inzidenz zu verzeichnen, wobei diese besonders aus den miteinander benachbarten Regierungsbezirken Oberbayern, Niederbayern, Oberpfalz und Oberfranken resultiert. Bei den Regierungsbezirken weist Köln eine statistisch auffällig erhöhte Inzidenz auf (SIR=1.11, KI:1.04-1.18), für Weser-Ems ist sie auffällig erniedrigt (SIR=0.88, KI:0.80-0.96).

Für die Leukämien enthält das KI für jede der Regionen den Wert 1. Bei den Lymphomen ist im hessischen Regierungsbezirk Kassel eine deutlich erniedrigte Inzidenz zu beobachten (SIR=0.57, KI:0.34-0.90), was sich auch auf die Gesamtinzidenz für das Bundesland Hessen auswirkt. Das Neuroblastom weist in Hamburg eine statistisch auffällig Häufung auf, wobei das KI recht breit ist (SIR=1.62, KI:1.17-2.20). Statistisch auffällig niedrig sind die Neuroblastom-Inzidenzen in den Regierungsbezirken Weser-Ems und Oberbayern. Fast in allen bayerischen Regierungsbezirken wurde das Neuroblastom seltener als erwartet gemeldet, so daß dies für das gesamte Bundesland statistisch auffällig niedrig ist (SIR=0.82, KI:0.71-0.95).

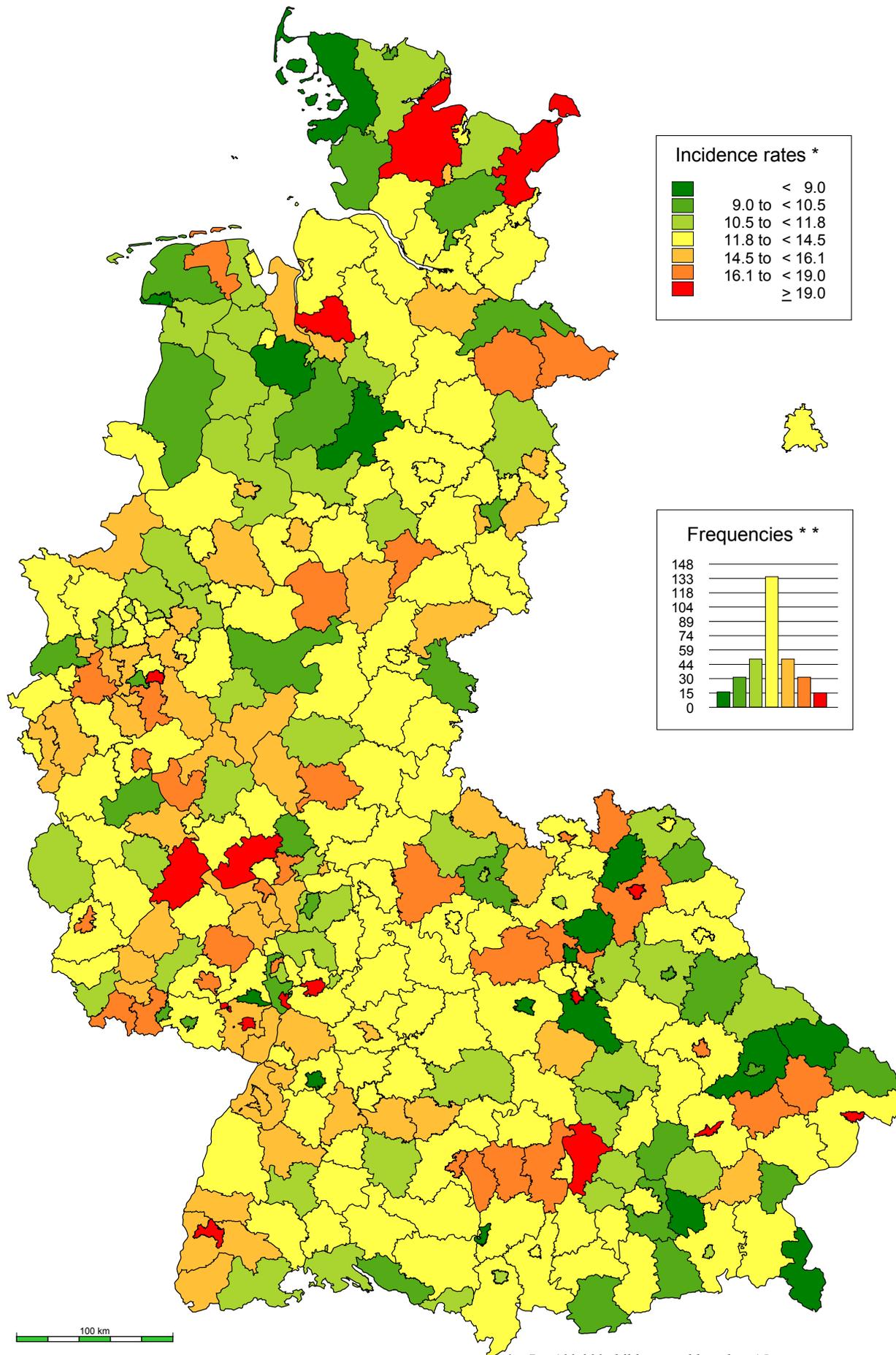
Looking at the maps no clustering of districts with high or low incidence rates is seen. One has to be aware of the large limitations when interpreting such maps (5). They have only descriptive character and are not suited to derive potential causes, in general.

For all malignancies 12 of the 328 Western Germany districts show a significantly increased and 7 a significantly decreased SIR. In 13 districts less than 10 cases were observed between 1988 and 1997. For leukaemias 8 districts show significantly increased and 3 districts decreased rates; in 6 districts only one and in one districts not any case were reported to the GCCR. The observed distribution of incidence rates corresponds to the statistical expectation.

Table 11 shows the SIR and corresponding CI for all western states and counties both for all malignancies and some selected diseases. For calculating the number of expected cases incidence rates are based on cases in Western Germany. None of the states show a significantly high or low incidence rate for all malignancies. At most in Bavaria (Bayern) a remarkably low rate was observed, which results mainly from the neighbouring counties Oberbayern, Niederbayern, Oberpfalz and Oberfranken. Two counties show significantly increased and decreased incidence rates, respectively.

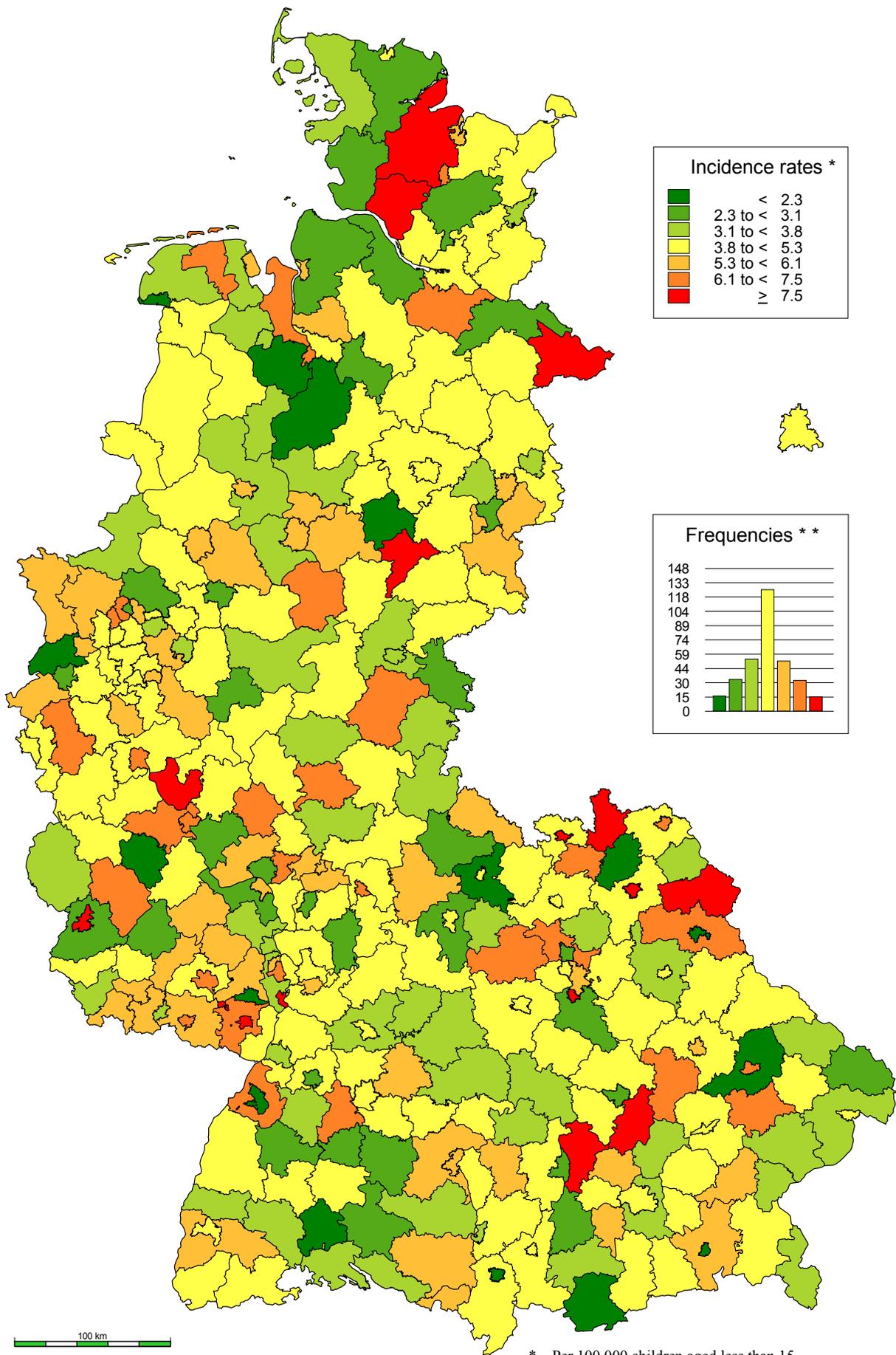
Analysing leukaemias for each of the states and counties, it can be shown that all CI include 1. For lymphomas the county Kassel shows a significantly decreased incidence rate (SIR = 0.57, CI: 0.34-0.90) which has an effect on the state Hesse (Hessen). Neuroblastomas in Hamburg show a significantly increased risk with a SIR of 1.62 (CI with a wide range: 1.17-2.20). Two counties show significantly decreased rates. In nearly all counties of Bavaria neuroblastomas occur less frequently than calculated for Western Germany. So Bavaria, in total, shows a significantly low SIR for neuroblastoma (SIR = 0.82, CI: 0.71-0.95).

Map 1: Incidence rates of all malignancies by districts (Western Germany: 1988-1997)



* Per 100,000 children aged less than 15
 ** Frequencies of districts in each incidence category

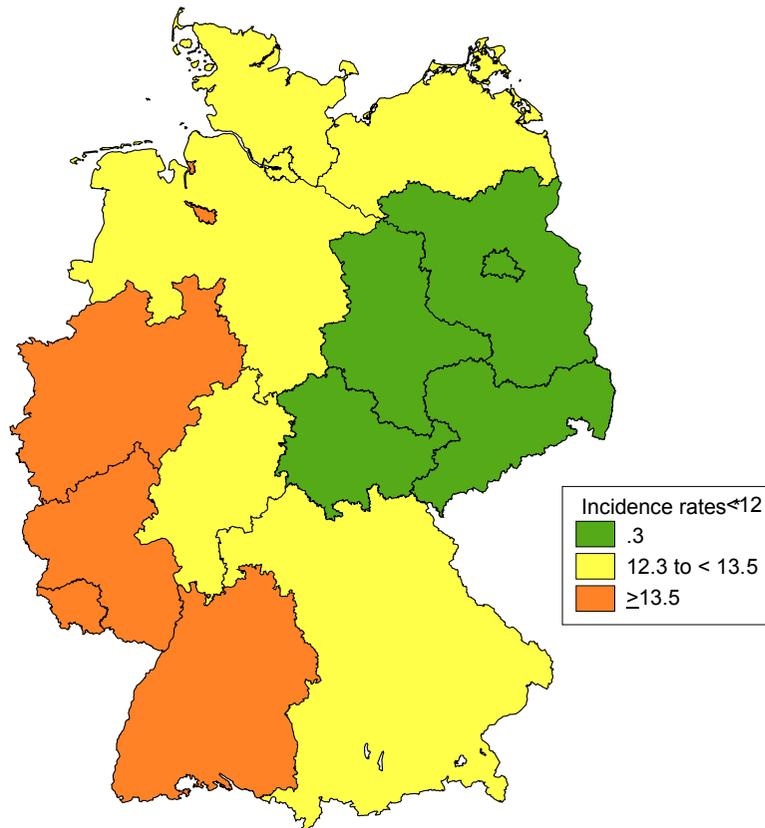
Map 2: Incidence rates of leukaemias by districts (Western Germany: 1988-1997)



* Per 100,000 children aged less than 15

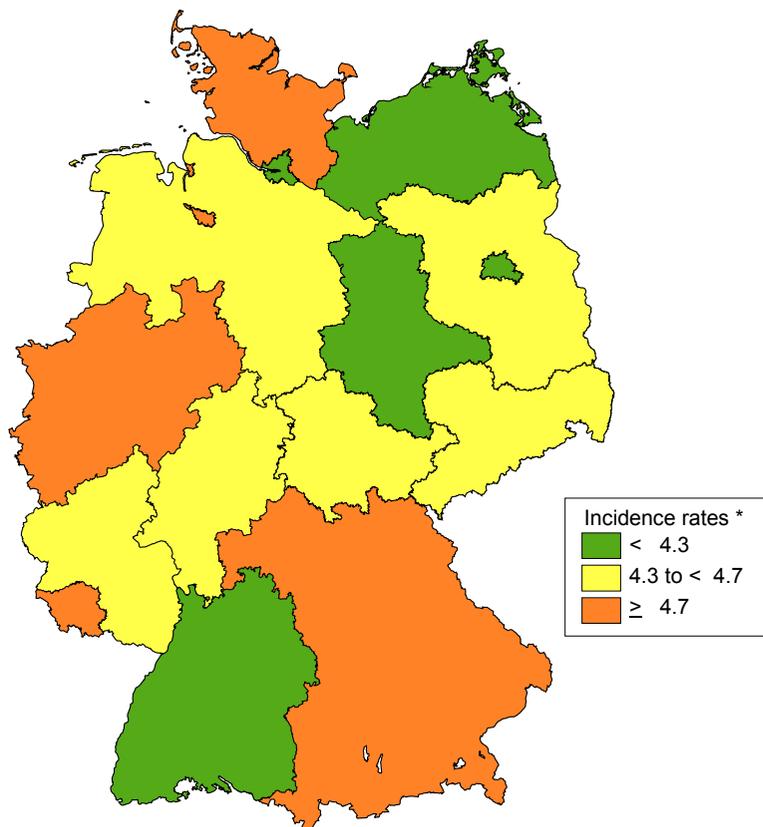
** Frequencies of districts in each incidence category

Map 3: Incidence rates of all malignancies by states (Germany: 1993-1997)



* Per 100,000 children aged less than 15

Map 4: Incidence rates of leukaemias by states (Germany: 1993-1997)



* Per 100,000 children aged less than 15

Tabelle 11: Standardisierte Inzidenzverhältnisse (SIR) und 95%-Konfidenzintervalle (CI), regional gegliedert nach ausgewählten Diagnosen (Westdeutschland: 1988-1997) / Standardized incidence ratios (SIR) and 95%-confidence intervals (CI) for selected diagnoses by states and counties (Western Germany: 1988-1997)

Bundesländer and Regierungsbezirke	All malignancies		Leukaemias		Lymphomas		Neuroblastomas	
	SIR	95%-CI	SIR	95%-CI	SIR	95%-CI	SIR	95%-CI
Schleswig-Holstein	0.99	0.91-1.08	1.06	0.92-1.22	1.01	0.78-1.28	0.91	0.66-1.23
Hamburg	1.04	0.92-1.16	0.90	0.72-1.10	1.00	0.69-1.39	1.62	1.17-2.20
Niedersachsen	0.96	0.91-1.01	0.95	0.87-1.03	0.91	0.78-1.06	0.94	0.78-1.12
Braunschweig	1.00	0.89-1.11	0.97	0.80-1.17	0.97	0.69-1.33	1.04	0.69-1.49
Hannover	0.97	0.88-1.07	0.96	0.80-1.13	0.89	0.65-1.20	0.97	0.68-1.36
Lüneburg	1.03	0.92-1.14	0.96	0.79-1.16	0.84	0.58-1.17	1.18	0.81-1.65
Weser-Ems	0.88	0.80-0.96	0.91	0.78-1.06	0.94	0.72-1.21	0.70	0.48-0.99
Bremen	1.09	0.91-1.29	1.01	0.73-1.37	1.02	0.57-1.69	1.07	0.55-1.90
Nordrhein-Westfalen	1.01	0.98-1.05	1.01	0.95-1.06	1.04	0.94-1.13	1.10	0.99-1.22
Düsseldorf	1.00	0.94-1.06	1.02	0.92-1.13	1.04	0.87-1.23	1.08	0.88-1.32
Köln	1.11	1.04-1.18	1.09	0.97-1.21	1.08	0.89-1.30	1.18	0.94-1.45
Münster	0.97	0.89-1.05	0.91	0.78-1.05	1.17	0.93-1.45	1.04	0.77-1.36
Detmold	1.02	0.93-1.12	1.07	0.91-1.25	0.89	0.65-1.18	1.31	0.97-1.74
Arnsberg	0.96	0.89-1.03	0.94	0.82-1.06	0.97	0.78-1.19	0.98	0.76-1.25
Hessen	0.98	0.93-1.04	1.03	0.93-1.13	0.81	0.67-0.97	0.90	0.73-1.11
Darmstadt	0.97	0.89-1.04	1.03	0.91-1.17	0.81	0.63-1.03	0.97	0.74-1.25
Gießen	1.11	0.97-1.26	1.13	0.90-1.40	1.08	0.72-1.55	0.76	0.41-1.27
Kassel	0.92	0.80-1.04	0.94	0.75-1.16	0.57	0.34-0.90	0.83	0.49-1.32
Rheinland-Pfalz	1.06	0.99-1.13	1.11	0.99-1.24	1.06	0.87-1.28	1.02	0.80-1.29
Koblenz	1.06	0.95-1.18	1.10	0.91-1.31	0.93	0.65-1.30	1.10	0.74-1.58
Trier	1.04	0.86-1.25	1.11	0.79-1.50	1.21	0.69-1.96	0.99	0.45-1.88
Rheinhessen-Pfalz	1.07	0.97-1.17	1.11	0.95-1.30	1.12	0.85-1.46	0.96	0.66-1.35
Baden-Württemberg	1.02	0.98-1.06	0.96	0.89-1.03	1.07	0.95-1.20	1.07	0.93-1.23
Stuttgart	1.03	0.96-1.10	1.03	0.91-1.15	1.01	0.82-1.23	1.05	0.83-1.32
Karlsruhe	1.05	0.97-1.14	0.96	0.82-1.11	1.23	0.98-1.54	0.99	0.73-1.32
Freiburg	1.01	0.92-1.11	0.90	0.75-1.06	1.04	0.79-1.35	1.02	0.73-1.39
Tübingen	0.96	0.87-1.06	0.90	0.75-1.08	1.00	0.74-1.33	1.26	0.91-1.70
Bayern	0.96	0.92-1.00	1.01	0.94-1.08	1.01	0.90-1.13	0.82	0.71-0.95
Oberbayern	0.88	0.82-0.95	1.02	0.90-1.15	1.10	0.90-1.33	0.64	0.47-0.86
Niederbayern	0.96	0.84-1.09	0.91	0.72-1.13	0.94	0.63-1.34	0.71	0.40-1.17
Oberpfalz	0.92	0.80-1.05	1.07	0.86-1.33	0.92	0.60-1.34	0.82	0.47-1.33
Oberfranken	0.97	0.84-1.10	1.11	0.89-1.37	0.92	0.60-1.34	1.08	0.67-1.65
Mittelfranken	1.01	0.90-1.12	1.13	0.94-1.34	1.12	0.82-1.50	0.89	0.58-1.30
Unterfranken	0.99	0.88-1.11	0.88	0.71-1.08	0.95	0.66-1.33	0.93	0.59-1.40
Schwaben	1.10	1.00-1.21	0.95	0.79-1.14	0.96	0.70-1.29	0.98	0.67-1.38
Saarland	1.11	0.97-1.26	1.08	0.85-1.34	0.95	0.61-1.40	0.78	0.43-1.31
Berlin (West)	0.99	0.90-1.10	0.95	0.79-1.13	0.97	0.71-1.29	1.01	0.70-1.40

Die Tabelle 12 zeigt Ergebnisse von Analysen für alle 16 deutschen Bundesländer, basierend auf dem letztverfügbaren 5-Jahreszeitraum (1993-1997). Die erwarteten Fallzahlen wurden aus der für Gesamtdeutschland ermittelten Inzidenz berechnet. Das Saarland zeigt als einziges Bundesland für alle Malignome eine statistisch auffällig erhöhte jährliche Inzidenz. Sie beträgt 17,1/100 000 unter 15jährige mit einem SIR von 1.30 (KI:1.09-1.53). Für die malignen Erkrankungen insgesamt weisen alle

Results of geographical analyses for all 16 German states are reflected in table 12, based on a 5 year time interval 1993-1997. The number of expected cases were calculated using incidence rates for Western and Eastern Germany, in total. Saarland is the only state which show a statistically increased SIR of 1.30 (CI: 1.09-1.53); the incidence rate is 17.1/100,000 children. All states of Eastern Germany (apart from Mecklenburg-Vorpommern) show a SIR below 1 for all malignancies. This can

Tabelle 12: Altersstandardisierte Inzidenzen (pro 100.000), standardisierte Inzidenzverhältnisse (SIR) und 95%-Konfidenzintervalle (CI) für alle Malignome und für Leukämien nach Bundesländern (Deutschland: 1993-1997) /

Age-standardized incidence rates (per 100,000), standardized incidence ratios (SIR) and 95%-confidence intervals (CI) for all malignancies and leukaemias by states (Germany: 1993-1997)

Bundesländer	All malignancies			Leukaemias		
	Incidence rates	SIR	95%-CI	Incidence rates	SIR	95%-CI
Baden-Württemberg	13.6	1.03	0.97-1.09	4.2	0.93	0.84-1.03
Bayern	13.1	1.00	0.94-1.05	4.7	1.04	0.94-1.13
Berlin	12.2	0.93	0.83-1.04	4.2	0.95	0.78-1.14
Brandenburg	11.9	0.88	0.77-1.00	4.4	0.95	0.76-1.18
Bremen	14.3	1.09	0.85-1.38	5.1	1.13	0.72-1.67
Hamburg	13.1	0.99	0.84-1.17	4.2	0.92	0.68-1.22
Hessen	13.4	1.01	0.94-1.10	4.6	1.02	0.88-1.16
Mecklenburg-Vorpommern	12.9	1.01	0.87-1.16	3.7	0.83	0.63-1.08
Niedersachsen	12.5	0.95	0.88-1.02	4.5	0.99	0.88-1.11
Nordrhein-Westfalen	13.7	1.04	0.99-1.09	4.7	1.04	0.97-1.13
Rheinland-Pfalz	13.7	1.04	0.94-1.14	4.5	1.00	0.84-1.17
Saarland	17.1	1.30	1.09-1.53	5.7	1.26	0.92-1.67
Sachsen	12.2	0.95	0.86-1.04	4.4	0.96	0.81-1.14
Sachsen-Anhalt	11.9	0.89	0.78-1.01	3.8	0.87	0.69-1.08
Schleswig-Holstein	13.4	1.02	0.90-1.14	5.1	1.13	0.92-1.36
Thüringen	11.3	0.90	0.79-1.03	4.4	1.01	0.81-1.25

neuen Bundesländer bis auf Mecklenburg-Vorpommern ein SIR von unter 1 auf. Dies ist - wie in Abbildung 12 veranschaulicht - auf die in den ersten Jahren nach Beginn der Erfassung für diese Bundesländer vergleichsweise niedrigen Inzidenzen zurückzuführen. Dieses Ergebnis wird auch durch die Darstellung in Karte 3 widerspiegelt.

Bei den Leukämien (Tab. 12 und Karte 4) ist ein solches Ost-West-Gefälle nicht zu verzeichnen. Hier kann als Begründung die von Anfang an sehr gute Kooperation im Rahmen der Leukämie-Therapiestudien herangezogen werden, die unmittelbar nach Beginn der Erfassung in den neuen Bundesländern bereits zu einem besonders hohen Vollständigkeitsgrad führte.

Spezielle Untersuchungen zu öffentlich diskutierten (potentiellen) Erkrankungshäufungen

Neben diesen routinemäßig durchgeführten Analysen, die auch ein ausgewogenes Monitoring der Inzidenzen auf Gemeindeebene umfassen, werden vom Kinderkrebsregister häufig weitere regionalbezogene Untersuchungen durchgeführt. Diese erfolgen beispielsweise aufgrund von Anfragen an das Register oder anlässlich von Hinweisen auf mögliche Erkrankungshäufungen von besorgten Bürgern, Journalisten, niedergelassenen Ärzten,

be explained with the low incidence rates in the first years after registration had begun in Eastern Germany, as previously mentioned. Map 3 shows this west-east gradient for all malignancies.

This was not observed for leukaemia (map 4, table 12), for which in 1991 a high completeness of registration was already achieved in Eastern Germany. This is due to the fast expansion of the leukaemia trials into the hospitals of Eastern Germany after reunification and the very good co-operation between the trial investigators and the GCCR.

Particular investigations in regions discussed in the public as (potential) clusters

Apart from the routinely performed analyses, which also include an appropriate monitoring of incidence rates calculated for communities, further geographical analyses were often conducted by the registry. They were pushed by inquiries made for example by concerned or anxious citizens, journalists, practitioners, public health authorities or ministry officials. Proposals how to manage these cluster investigations are published elsewhere (e. g. 6,

Gesundheitsämtern oder Ministerien. Es gibt eine Reihe von Empfehlungen zur Vorgehensweise bei derartigen Untersuchungen (z.B. 6, 7, 8). Einer der Schritte nach Abklärung der tatsächlich beobachteten Erkrankungsfälle und der Ermittlung eines tatsächlichen, auffälligen Überschusses an Fällen ist die Einbeziehung der betroffenen Familien in eine systematische Befragung. Für das Kinderkrebsregister kann dazu auf einen in diversen Fallkontrollstudien bereits erfolgreich eingesetzten Elternfragebogen zurückgegriffen werden, der in Kombination mit einer telefonischen Befragung bereits bei mehreren Tausend Eltern Anwendung fand. Die Ergebnisse der Elternbefragung können hierbei unterschiedlichen, im Rahmen einer bundesweiten Fallkontrollstudie bereits rekrutierten Kontrollgruppen gegenübergestellt werden. Man muß sich bei diesen Befragungen bewußt machen, daß es sich bei vielen der - auch international - beschriebenen „Cluster“ um jeweils weniger als ein halbes Dutzend zugrunde liegender Erkrankungsfälle handelt und somit durch eine Befragung der Betroffenen im allgemeinen lediglich Kasuistiken erstellt werden. Neben dem psychologischen Effekt der unmittelbaren Einbeziehung der Betroffenen hat eine solche Erhebung auch den Vorteil, möglicherweise in der betroffenen Personengruppe bestehende, ungewöhnliche Merkmalskonstellationen zu erkennen. So wäre es beispielsweise von Interesse, wenn die Väter betroffener Kinder auffallend häufig in dem gleichen Unternehmen arbeiten würden. Darüber hinaus kann eine solche Befragung erkennen lassen, ob möglicherweise bei einer Gruppe von Kindern mehrere, bekannte Risikofaktoren gemeinsam vorlagen und damit die Erkrankungshäufung bewirkt haben könnten. Und im Hinblick auf die Ursachensuche für das weltweit beobachtete Phänomen der Clusterung seltener Erkrankungen können die erhobenen Daten mit in Auswertungen einbezogen werden, in denen z.B. mehrere bekannte Clusterregionen zusammengefaßt und entsprechenden Kontrollgruppen gegenübergestellt werden.

Im Anhang A4 sind die Stellungnahmen aufgeführt, die aufgrund spezieller regionalbezogener Untersuchungen vom Kinderkrebsregister in den vergangenen zwei Jahren erstellt wurden. Als Beispiel für eine ergänzende Befragung betroffener Eltern zur Klärung der beobachteten Erkrankungsraten können hier der Landkreis Rendsburg-Eckernförde und die Stadt Remscheid genannt werden. Die Ergebnisse dieser Analysen wurden den Gesundheitsämtern zur Verfügung gestellt und sind dort prinzipiell erhältlich. Bisher haben allerdings die vom Deutschen Kinderkrebsregister durchgeführten Clusteruntersuchungen keinen Hinweis auf lokal wirksame Risikofaktoren ergeben.

7, 8) and are not described here. After a validation of the observed cases and a confirmation of a statistically significant excess of cases had taken place, the next step could be to involve concerned families into inquiries by interviewing them. The GCCR is able to use a well proved questionnaire which - in combination with an interview by telephone - was applied for particular case control studies. The results which were derived from the questionnaires could be compared with different control groups which already had served as control groups in case control studies. It has to be born in mind that such inquiries generate often only casuistries because many of the international described „clusters“ depend on very few cases, say a handful. With these questionnaires information was obtained on medical history, domestic and occupational expositions, life style, places of residence and other items. Involving concerned persons has a positive psychological effect, in general. Furthermore, interviewing patients or their parents could help to identify uncommon constellations of family characteristics. For example, to get the information that several fathers of affected children have the same employer could give a hint on a potential association. Additionally, such inquiries could serve for looking at coincident characteristics and a potential cumulation of known risk factors in the diseased individuals. With regard to finding a cause for the well-known phenomenon of clustering of rare diseases, data collected by such inquiries could be incorporated into summarized analyses of other known clusters.

In annex A4 an overview is given over all reports which the GCCR provided within the last two years to assess potential clusters. As examples for inquiries which used self-administered questionnaires the district Rendsburg-Eckernförde and the city of Remscheid can be mentioned. Corresponding reports are available at the health authorities responsible. So far, however, cluster analyses performed by the GCCR did not result in the detection of any locally effective risk factors.