

Vorwort

Mit diesem Jahresbericht 1997 des Deutschen Kinderkrebsregisters liegt zum ersten Mal eine zweisprachige Ausgabe dieser seit 1980 regelmäßig erscheinenden Veröffentlichung vor.

Wir hoffen, daß neben der deutschen Leserschaft - hier seien neben den meldenden Ärzten die Eltern betroffener Kinder beispielhaft genannt - der Bericht nun auch für Leser im englischsprachigen Raum, in dem der Bericht ebenfalls seit vielen Jahren Verbreitung fand, eine besser verständliche Informationsquelle als bisher darstellt. Auch die Möglichkeit, den Bericht über Internet abzurufen, soll zur breiten Streuung der Ergebnisse beitragen (www-Adresse s. Impressum, S. 1).

Mit dieser Zweisprachigkeit hat sich die äußere und zum Teil auch die inhaltliche Form geändert. Es wurde jedoch - wie bisher - darauf geachtet, daß der Leser durch einen gut lesbaren Text durch den Bericht geführt wird; Tabellen, Graphiken und geographische Darstellungen dienen dabei zur Veranschaulichung und zur Zusammenfassung der Resultate. Lediglich im Anhang finden sich einige, nur der tabellarischen Ergebnisdarstellung vorbehaltene Seiten. Wir hoffen, mit dieser Art der Darstellung dem Informationsbedarf der Leser in adäquater Form Rechnung zu tragen. Wir möchten alle Leser anregen, Vorschläge und Kritik zu der Gestaltung des Berichtes an uns heranzutragen. Auf diese Weise kann es gelingen, unseren Bericht in seiner neuen Form noch weiter zu einem informativen und ansprechenden Berichtsband auszubauen.

Neben der routinemäßigen Bereitstellung aktueller Daten zum Krebsgeschehen besteht eine Hauptzielsetzung epidemiologischer Krebsregister darin, bevölkerungsbezogene Untersuchungen zu Ursachen, Prävention und Therapie zu ermöglichen. Die Durchführung solcher Studien ist daher seit dem Abschluß der Aufbauphase auch ein wesentlicher Schwerpunkt des Deutschen Kinderkrebsregisters. Im Rahmen der Jahresberichte kann über diese Studien immer nur relativ summarisch berichtet werden, wir stellen aber gern auf Anforderung die hier zitierten, weiterführenden Publikationen zur Verfügung. Beispielhaft sei an dieser Stelle auf die laufende, bundesweite Studie zur Effektivität des Neuroblastomscreenings hingewiesen, die nur auf der Basis eines gut funktionierenden Registers valide Aussagen erbringen kann. Diese Studie hat auch auf einer internationalen Konferenz im Dezember 1998 größtes Interesse gefunden, weil zur Zeit weltweit keine vergleichbare Untersuchung durchgeführt wird und daher die Ergebnisse der deutschen Studie auch wesentliche praktische Konsequenzen für Früherkennungsprogramme in anderen Ländern zur Folge haben werden.

Preface

The Annual Report 1997 of the German Childhood Cancer Registry, which has been published regularly since 1980, is available this year for the first time in a bilingual edition.

We trust that it is now a more comprehensible source of information than before, not only for the German readers - notably doctors involved in the registration process and parents of affected children - but also for the English-speaking readers where it has also been distributed for many years. Additionally, this report is available in the Internet for the interested international readership (www address see Impressum, p. 1).

As well as being bilingual, this year's report also has a new format and the content has been slightly changed. Attention has, as always, been paid to producing an easily readable text in which tables, graphs and geographical depictions have been used to illustrate and summarize results. Merely in parts of the appendix are results presented in tables only. We hope that this format adequately supplies the information the reader requires. We would be glad to receive constructive criticism so that we can further enhance this publication to produce an informative and appealing report.

Along with the routine presentation of current data about cancer, one of the main objectives of a population-based cancer registry is to ensure specific research into the causes, prevention and treatment of cancer. After the initial phase of the registry was finished, the conduct of such studies became a main emphasis of the German Childhood Cancer Registry. Only a summary of these studies can be given in the Annual Report, but on request we would be pleased to place the publications cited at the readers disposal. We draw your attention for instance to the current nation-wide study on the effectiveness of neuroblastoma screening, which can only produce valid results on the basis of a functioning registry. This study was of great interest at an international conference in December 1998, as there is no comparable study world-wide at present and therefore the results of the German study may have practical consequences for potential screening programmes in other countries as well.

Das seit 1980 arbeitende epidemiologische Kinderkrebsregister basiert auf der engen Zusammenarbeit mit den in der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zusammengeschlossenen Ärzten. Diese führen unter anderem Therapieoptimierungsstudien durch, in die zur Zeit ca. 90% aller Patienten einbezogen werden. Diese Studien stellen eine ausgesprochen wichtige, ergänzende Datenquelle für das Register dar. Wir bedanken uns an dieser Stelle sehr für die langjährige gute Kooperation mit allen in die Behandlung krebserkrankter Kinder involvierten Ärzten.

Ebenfalls gilt unser Dank den Eltern der erkrankten Kinder, die nahezu ausnahmslos ihre Einwilligung zur Speicherung und Auswertung der Daten bei uns geben und somit die Grundlage für unsere Arbeit bilden. Viele dieser Eltern stellen darüber hinaus im Rahmen unserer epidemiologischen Studien auch zum Teil sehr persönliche Daten zur Verfügung. Dies gilt ebenso für Eltern nicht betroffener Kinder, die uns dabei als Kontrollfamilien unterstützen.

Gefördert wird das Deutsche Kinderkrebsregister in seiner Routinearbeit zur Zeit vom Bundesgesundheitsministerium und vom rheinland-pfälzischen Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit (über das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e.V.). Für zusätzliche, epidemiologische Forschungsprojekte konnten darüber hinaus weitere Drittmittel eingeworben werden; einige dieser fördernden Institutionen sind in Kapitel 5 genannt. Unser Dank sei auch allen diesen Förderern ausgesprochen.

Nicht zuletzt gilt der Dank der Autoren den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Kinderkrebsregisters, die durch ihre engagierte Arbeit die erforderliche, kontinuierliche Registertätigkeit gewährleisten. Namentlich soll in diesem Jahr unser Dank Herrn R. Born, Frau I. Kerényi und Frau G. Stadler gelten, die als Mitarbeiter des Institutes die graphische Umsetzung sowie die technische Aufbereitung der Druckdateien vorgenommen haben. Frau Dr. Schmitt-Thomas sei herzlicher Dank gesagt für die Überarbeitung des englischen Textes.

The population-based German Childhood Cancer Registry, which has been in place since 1980, is based on close co-operation with the clinicians in the Society of Paediatric Oncology and Haematology (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie - GPOH). Besides other co-operative efforts they conduct clinical trials for treatment optimization, in which about 90 % of all diseased patients are included at present. These trials represent a very important, complementary source of data for the registry.

We would like to take this opportunity to thank all the doctors who are involved in the treatment of children with cancer for the good co-operation over the years. We also wish to express our thanks to the parents of the affected children as well, for giving us the permission to store and analyze the data and hence constitute the basis for our work. Many of these parents put very personal data at our disposal during the epidemiological studies. This is also true for parents of not affected children, who supported us as control families.

At present the German Childhood Cancer Registry receives financial support for its routine work from the Federal Ministry of Health and from the Ministry of Labour, Social Affairs and Health of Rheinland-Palatinate (via the regional Tumour Centre). Additionally we receive funds from other institutions, some of whom are named in chapter 5, to perform epidemiological studies. Our thanks go to those institutions who sponsored our work.

Last but not least the authors would like to thank the staff of the childhood cancer registry for their commitment in the continuous registration process. This year we would specifically like to mention Mr. R. Born, Ms. I. Kerényi and Ms. G. Stadler who - as employees of the institute - carried out the graphic conversion of tables and graphs and the technical preparation of the print files. The authors also want to thank Ms. B. Schmitt-Thomas, MD, for checking the English language.

Mainz, im Dezember 1998 Jörg Michaelis
Peter Kaatsch
Uwe Kaletsch

Mainz, December 1998 Jörg Michaelis
Peter Kaatsch
Uwe Kaletsch