

Vorwort

Der vorliegende Jahresbericht 1998 umfasst Daten von Beginn der Registerarbeit im Jahr 1980 bis einschließlich 1998. Nachdem der Jahresbericht des vergangenen Jahres erstmals in neuem Layout und zweisprachig erschienen war, wurde dessen Struktur und Konzeption auch für den aktuellen Bericht beibehalten. Die Intention der Autoren besteht darin, nicht überwiegend ein Tabellenwerk, sondern einen gut lesbaren Text mit ergänzenden Tabellen und Abbildungen zu präsentieren. Rein tabellarisch sind lediglich zwei Teile des Anhangs gestaltet, die ausführliche und diagnosenspezifisch differenzierte Kenngrößen enthalten.

Das Deutsche Kinderkrebsregister ist mittlerweile in einer deutlich umfassenderen Form im Internet vertreten (Adresse: s. Impressum). Unter anderem ist hier auch der gesamte Jahresbericht zweisprachig abrufbar. Damit soll eine noch breitere Streuung der Ergebnisse erzielt werden. Im Internet sind auch noch detailliertere Tabellen hinterlegt als aus Platzgründen in diesem Bericht dargestellt werden können.

Wie in jedem Jahr wurde auch diesmal ein Schwerpunktthema für den Jahresbericht ausgewählt. Dazu lag es auf der Hand, das Erscheinen einer IARC-Publikation (International Incidence of Childhood Cancer, Vol. II) zum Anlass zu nehmen, die für das Deutsche Kinderkrebsregister ermittelten Inzidenzen einem internationalen Vergleich zu unterziehen. Dies erfolgt im zweiten Kapitel des Berichtes. Die Daten dieser Monographie (1) belegen, dass das Deutsche Kinderkrebsregister das größte seiner Art ist: Basierend auf einer durchschnittlichen jährlichen Bevölkerung von 13,2 Millionen unter 15-Jährigen liegen Daten von 26 000 erkrankten Kindern vor, jährlich kommen etwa 1700 hinzu.

Für die im Bericht enthaltenen Überlebenszeitanalysen wurden nach längerer Zeit wieder Auswertungen in Abhängigkeit von unterschiedlichen klinisch-prognostischen Parametern vorgenommen. Diese sind im dritten Kapitel näher beschrieben und im Anhang A2 graphisch dargestellt.

Ein Teil der Registerarbeit wurde im zurückliegenden Jahr damit verbracht, Kooperationen mit anderen, allgemeinen deutschen Krebsregistern aufzubauen, die seit Inkrafttreten des Krebsregistergesetzes des Bundes Anfang 1995 in größerer Zahl aufgebaut wurden oder ihre Arbeit weiter intensiviert haben. Es besteht Einvernehmen der Beteiligten darin, dass die an das Deutsche Kinderkrebsregister gemeldeten Erkrankungsfälle den anderen Krebsregistern angeboten und - unter Berücksichtigung der länderspezifischen Gesetzgebung - auf Wunsch bereit-

Preface

The annual report presents data from the start of the registration in Germany in 1980 up to and including 1998. Last year we presented the report in a new layout and bilingual for the first time and we continue to do so. We intend to present not only a comprehensive set of tables, but also a coherent text with additional tables and figures. Complete tables and lists are found in parts of the appendix, presenting at length summary figures by diagnoses.

The German Childhood Cancer Registry (GCCR) is now also represented extensively in the Internet (for the URL see impressum). You can download the complete report in both languages. Through this we expect to make our results more widely available. Some tables that could not be included in the report because of their size can only be found on the Internet.

Every year we select a special topic for discussion. As 1998 saw the publication of the IARC monograph International Incidence of Childhood Cancer, Vol. II (1), we decided to use this as a basis for an international comparison of our incidences, see chapter 2 of this report. The data in the monograph show the German cancer registry to be the largest of its kind: Based on an average population of 13.2 million children below 15 years of age, we collected data on 26 000 cases up to 1998 and we receive another 1700 every year.

Each year we present survival analyses by some subgroup criterion. This year we chose clinical prognostic factors, which we had not done for a while. They are discussed in chapter 3 and presented graphically in appendix A2.

In 1995 the German cancer registry law was passed. The states have begun to register cancer in general or intensified work on previously existing registers. Some of our work last year consisted of setting up co-operations with those general registries. We have reached an agreement to offer our data to the general registries and to make it available to them under consideration of the state specific laws. This is possible under the data privacy law in principle. Several clinics, in particular those in the former GDR, have formally asked the Childhood Cancer Registry to regularly pass their data on to the respective general cancer registry. This avoids the necessity of double reporting to different institutions.

gestellt werden. Dies ist datenschutzrechtlich grundsätzlich möglich. Eine Reihe von Kliniken, überwiegend aus den neuen Bundesländern, hat mittlerweile das Kinderkrebsregister offiziell gebeten, die gemeldeten Daten an das jeweils zuständige allgemeine Krebsregister weiterzuleiten. Damit besteht nicht die Notwendigkeit einer doppelten Meldung an verschiedene Institutionen.

In diesem Zusammenhang soll auf die mit dem Haushaltsjahr 2000 sich ändernde Finanzierungsstruktur für das Kinderkrebsregister hingewiesen werden. Seit vielen Jahren erfolgte eine jeweils hälftige Finanzierung durch das Bundesgesundheitsministerium sowie das Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit Rheinland-Pfalz über das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e.V. Ab dem Haushaltsjahr 2000 wird es eine Änderung der finanziellen Förderung geben: Die beiden genannten Ministerien vom Bund und vom Land Rheinland-Pfalz finanzieren jeweils ein Drittel; das restliche Drittel wird anteilig von allen Bundesländern, einschließlich Rheinland-Pfalz, übernommen. Für die über die Routinearbeit des Kinderkrebsregisters hinausgehenden Forschungsaktivitäten (z.B. für die Durchführung epidemiologischer Studien) wurden darüber hinaus weitere Drittmittel bereitgestellt, einige der fördernden Institutionen sind in Kapitel 6 genannt.

Wir möchten die Gelegenheit nutzen, uns an dieser Stelle bei allen Förderern zu bedanken. Ebenso möchten wir unseren Dank den klinischen Kooperationspartnern sowie den betroffenen Eltern aussprechen, dass sie dem Register die für seine Arbeit erforderlichen Daten seit vielen Jahren zur Verfügung stellen.

Mainz, im November 1999

Peter Kaatsch
Uwe Kaletsch
Claudia Spix
Jörg Michaelis

In this context we would like to point out the new financial structure as of the year 2000. For many years we have been financed equally by the Federal Ministry of Health and the Ministry for Labour, Social Affairs and Health in Rhineland-Palatinate, through the regional Tumour Centre. This will change in the year 2000: The two institutions just named will finance a third each, while all other states together, including Rhineland-Palatinate, will finance the remaining third. Research activities that go beyond the routine work of the registry, such as epidemiological studies, are financed by grants from further institutions, some of which are referred to in chapter 6.

On this occasion we would like to thank all supporters of our work. We would also like to extend our thanks to the co-operating clinicians and all parents concerned for providing us with the data we need to do our work.

Mainz, November 1999

Peter Kaatsch
Uwe Kaletsch
Claudia Spix
Jörg Michaelis