

4. Zeitliche Entwicklung der Meldungen in Ost- und Westdeutschland

Die jährliche Entwicklung der Fallzahlen gemeldeter Patienten, der Bevölkerungszahl und der daraus ermittelten altersstandardisierten Erkrankungsraten (Standard: westdeutsche Wohnbevölkerung 1987) ist, auch für die alten und neuen Bundesländern getrennt, in der Tabelle 11 wiedergegeben. Die für 1999 angegebenen Bevölkerungszahlen sind noch geschätzt und können insbesondere für die neuen Bundesländer mit ihrer sich rapide ändernden Altersstruktur als nur sehr vorläufig betrachtet werden; dies gilt damit auch für die 1999er Inzidenzen.

Die jährliche Anzahl der Meldungen in den *alten Bundesländern* lag in den letzten 5 Jahren zwischen etwa 1400 und 1550, basierend auf einer recht konstanten Population von mittlerweile etwa 10,8 Millionen Kindern. Die Inzidenzen schwanken zwischen 13,4 und 14,6/100.000 unter 15-Jährige, ohne dass hier über die Zeit eine systematische Zunahme zu verzeichnen ist. Der stetige Anstieg in den Jahren 1980 bis 1987 ist mit einer anfänglichen Untererfassung zu erklären. Seitdem sind die Inzidenzen recht stabil mit einem Peak jeweils 1992 und 1997.

Für die Leukämien war der Vollständigkeitsgrad 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. Daher waren die Inzidenzen für die Leukämien seit Beginn der Erfassung weitgehend stabil.

Bei den ZNS-Tumoren muss leider immer noch von einer beträchtlichen Untererfassung ausgegangen werden (im internationalen Vergleich auf etwa 20% geschätzt) (26). Dies betrifft in besonderem Maße die Erkrankungen, die nicht chemotherapeutisch behandelt werden. In den letzten Jahren scheint sich dies jedoch etwas verbessert zu haben. Am Ende dieses Kapitels wird darauf näher eingegangen.

Entsprechende graphische Darstellungen der zeitlichen Trends finden sich für diese und andere ausgewählte Diagnosen im Anhang A2, wobei hier bis 1990 nur die westdeutschen und seit 1991 die west- wie auch die ostdeutschen Bundesländer eingehen.

Für die *neuen Bundesländer* wurden seit 1993 jährlich zwischen 250 und 300 Patienten gemeldet (Tab. 11). Dabei nahm die Zahl der Meldungen nach einer kontinuierlichen Abnahme (einhergehend mit einem starken Rückgang der kindlichen Bevölkerung) im Jahr 1999 wieder zu. Die Erkrankungsraten stiegen von 1993 (10,8/100.000) bis 1997 kontinuierlich an (13,7/100.000), 1998 war die Inzidenz etwas niedriger und hat 1999 - vor-

4. Time trends in East and West Germany

The annual case counts, the population size and the standardized incidence rates (Standard: West German population 1987) are presented in table 11 separately for East and West. The 1999 population size is an estimate and very preliminary, as the age structure among children in East Germany is still rapidly changing. The 1999 incidence rates are consequently also preliminary.

The annual case count in *West Germany* was between about 1400 and 1550 in the last 5 years based on a constant population of about 10.8 million children. The incidence rates varied between 13.4 and 14.6/100,000 without a visible systematical trend. The continuous rise from 1980 to 1987 is due to incompleteness at the beginning of the registration. Since then incidence rates are stable with peaks in 1992 and 1997.

Leukaemias were fairly completely registered from the start, as the registry co-operated with the then ongoing clinical trials. The leukaemia incidence rates have been mostly stable since then.

The CNS tumours are still rather incompletely registered (based on international comparisons we estimate about 20% missing cases) (26). This applies especially to tumours which are not treated by chemotherapy. The situation improved slightly in the past years. For details see the end of this chapter.

A graphical display of the temporal development for these and other selected diagnoses can be found in appendix A2. This is based on West German data only until 1990 and includes East Germany since 1991.

Since 1993 we received about 250 to 300 annual case reports from *East Germany* (table 11). The numbers decreased continuously (along with a considerable reduction of the childhood population due to a dramatic drop of the birth rates), but rose again in 1999. The incidence rates rose continuously from 1993 (10.8/100,000) to 1997 (13.7/100,000), in 1998 the incidence was slightly lower, and it was highest in 1999 (15.6/100,000),

behaltlich der nur geschätzten Bevölkerungszahl - ihren bisher höchsten Wert (15,6/100.000) zu verzeichnen.

In der Abbildung 5 ist dieser zeitliche Verlauf der Inzidenzen für alte und neue Bundesländer dargestellt. Darüber hinaus ist auch eingezeichnet, wie hoch die Erkrankungsraten in der ehemaligen DDR vor der deutschen Wiedervereinigung waren. Diese Daten wurden uns freundlicherweise von Herrn Stabenow (Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen) zur Verfügung gestellt und ebenfalls auf die bundesdeutsche Wohnbevölkerung des Jahres 1987 standardisiert.

Ab 1993 nähern sich die Inzidenzen für die neuen Bundesländer denen der alten in beeindruckender Weise. Dieser Anstieg kann nur zum Teil durch die zunehmende Vollständigkeit der Registrierung erklärt werden. Denn dank des seit vielen Jahren in den alten Bundesländern bewährten Informationsverbundes, der auf der engen Zu-

which has to be viewed with caution due to the probably underestimated population size.

The temporal development of the incidence rates for East and West Germany is presented in figure 5. It also includes the incidence rates in the former GDR before reunification. These data were made available by Herrn Stabenow (Common Cancer Registry of the Federal States Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt and the Free-States of Sachsen and Thüringen) and standardized using the West German population of 1987.

Since 1993 the East German incidence rates have come impressively close to those in West Germany. This increase can only partially be explained by the increasing completeness of registration. Due to the well established informational co-operation between clinical trials and the GCCR (see chapter 2) it was possible to

Tabelle 11: 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 West and East Germany

Years	Number of cases			Incidence rates per 100,000 ⁺			Population base (in million)		
	Total	West Germany	East Germany	Total	West Germany	East Germany	Total	West Germany	East Germany
1980	1002	1002	—	9.7	9.7	—	11.187	11.187	—
1981	1032	1032	—	10.0	10.0	—	10.803	10.803	—
1982	984	984	—	10.0	10.0	—	10.392	10.392	—
1983	1069	1069	—	11.1	11.1	—	9.957	9.957	—
1984	1029	1029	—	11.0	11.0	—	9.539	9.539	—
1985	1120	1120	—	12.3	12.3	—	9.232	9.232	—
1986	1139	1139	—	12.7	12.7	—	9.070	9.070	—
1987	1189	1189	—	13.4	13.4	—	8.903	8.903	—
1988	1200	1200	—	13.3	13.3	—	9.019	9.019	—
1989	1206	1205	—	13.0	12.9	—	9.260	9.260	—
1990	1261	1261	—	13.0	13.0	—	9.621	9.621	—
1991	1638	1298	340	12.6	12.9	11.1	13.013	9.920	3.093
1992	1787	1451	336	13.6	14.1	11.6	13.166	10.191	2.975
1993	1643	1349	294	12.5	12.8	10.8	13.279	10.430	2.848
1994	1716	1411	305	13.1	13.3	11.9	13.298	10.584	2.714
1995	1751	1447	304	13.5	13.6	12.8	13.264	10.684	2.579
1996	1734	1457	277	13.5	13.4	13.6	13.209	10.965	2.244
1997	1833	1561	272	14.3	14.6	13.7	13.139	10.808	2.331
1998	1741	1482	259	13.7	13.9	12.6	13.035	10.814	2.221
1999	1722	1432	290	13.7	13.4	15.6	12.888 *	10.843 *	2.045 *
Total	27796	25118	2677						

* standardization according to the German population (census 1987)

* estimated

sammenarbeit zwischen klinischen Studien und Kinderkrebsregister basiert (s. Kap. 2), erfolgte eine rasche Einbeziehung der Kliniken aus den neuen Bundesländern, die sehr schnell nach der Wiedervereinigung bereits an diesen klinischen Studien und damit am einheitlichen Meldeverfahren teilnahmen.

Eine rasche Annäherung der ost- an die westdeutschen Erkrankungsrate zeigt sich prinzipiell auch für andere Diagnosegruppen. Und auch die für das Jahr 1999 beobachtete, für die neuen Bundesländer bisher höchste ermittelte Erkrankungsrate (möglicherweise bedingt durch die zu niedrig geschätzte Bevölkerungszahl) beschränkt sich nicht nur auf eine bestimmte Erkrankungsgruppe, sondern ist bei allen wichtigen Erkrankungen zu erkennen. Die Abbildungen 6, 7 und 8 veranschaulichen dies auch.

Es ist festzustellen, dass für die Leukämien vor der Wiedervereinigung in Ostdeutschland deutlich niedrigere Inzidenzen als für Westdeutschland beobachtet wurden und damit der beobachtete Anstieg eine besonders starke Abweichung von den früher für die DDR publizierten Inzidenzen darstellt (Abb. 6).

Bei den ZNS-Tumoren (Abb. 7) spiegelt auch der Vergleich mit den Erkrankungsrate aus der früheren DDR die bereits erwähnte Untererfassung der ZNS-Tumoren in Westdeutschland wider. Trotz des Anstieges für die neuen Bundesländer konnte zumindest bis 1998 das seinerzeit beobachtete Inzidenz-Niveau (noch) nicht erreicht werden. Einige weitere Überlegungen zur Inzidenzentwicklung der ZNS-Tumoren finden sich am Ende dieses Kapitels.

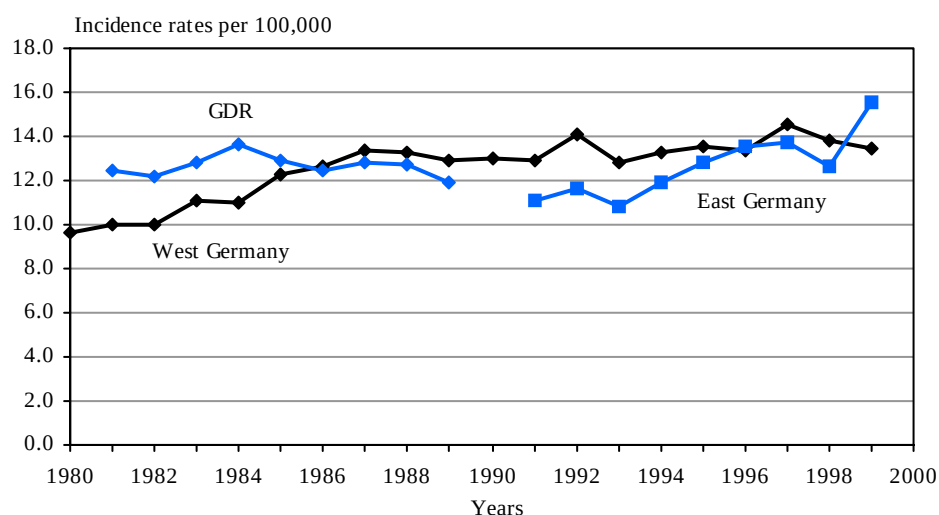
include the East German clinics into this system fairly quickly, as they participated in these trials, and thus registered their cases with us very soon after reunification.

The fast merging of East and West incidence rates can be seen for most diagnosis groups. The highest rate in 1999 (possibly due to an underestimation of the population size) can also be seen for all major disease groups (see figures 6,7, and 8).

Especially for leukaemias the incidence rates in East Germany before reunification were much lower than in West Germany, which makes the increase seem especially steep (figure 6).

Comparing the CNS incidence rates in the former GDR with the West German rates, the incomplete registration is well visible (figure 7). Although an increase can be observed in the East since 1991, the previous level was not (yet) attained until 1998. For details see the end of this chapter.

Abbildung 5: Altersstandardisierte Inzidenzen für alle Malignome in Westdeutschland, der DDR (1981-1989 vor der Wiedervereinigung) und Ostdeutschland (nach der Wiedervereinigung)
Age-standardized incidence rates for all malignancies in West Germany, GDR (1981-1989 before reunification) and East Germany (after reunification)



Für die Lymphome (Abb. 8) konnte bereits in den ersten beiden Jahren der Erfassung eine nahezu identische Inzidenz für alte und neue Bundesländer ermittelt werden, was sich prinzipiell fortsetzte. Dies reflektiert die Tatsache, dass gerade bei den Lymphomen schon ab 1991 eine hohe Teilnehmerate der ostdeutschen Kliniken an den entsprechenden klinischen Studien vorlag. Die Inzidenzen liegen in der gleichen Größenordnung wie sie für die ehemalige DDR ermittelt wurden.

Lymphomas attained the same incidence rates as West Germany already in the first two years of joint registration, which has basically continued since then (figure 8). This reflects the fact that the participation rate in the corresponding clinical trials had been high in the East German clinics already in 1991. The incidence level is the same as it was in the former GDR before reunification.

Abbildung 6: Altersstandardisierte Inzidenzen für die Leukämien in Westdeutschland, der DDR (1981-1989 vor der Wiedervereinigung) und Ostdeutschland (nach der Wiedervereinigung)
Age-standardized incidence rates for leukaemias in West Germany, GDR (1981-1989 before reunification) and East Germany (after reunification)

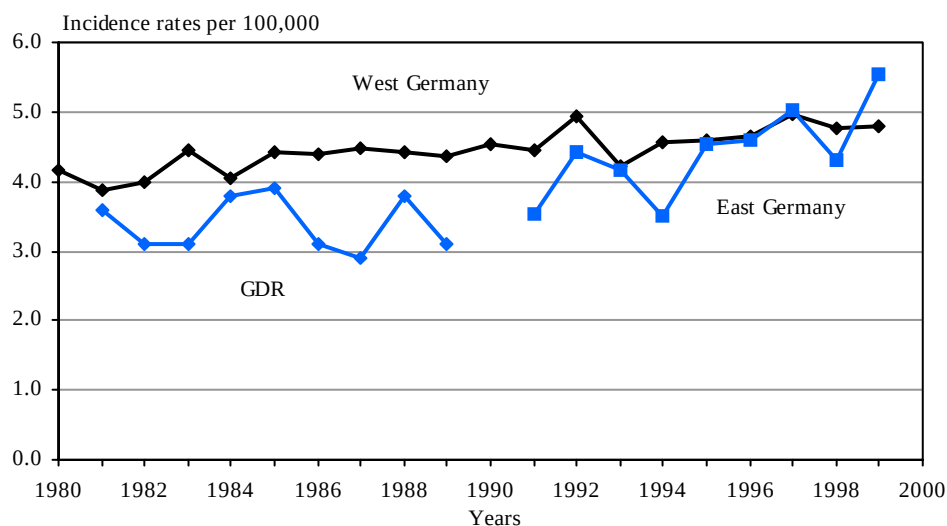
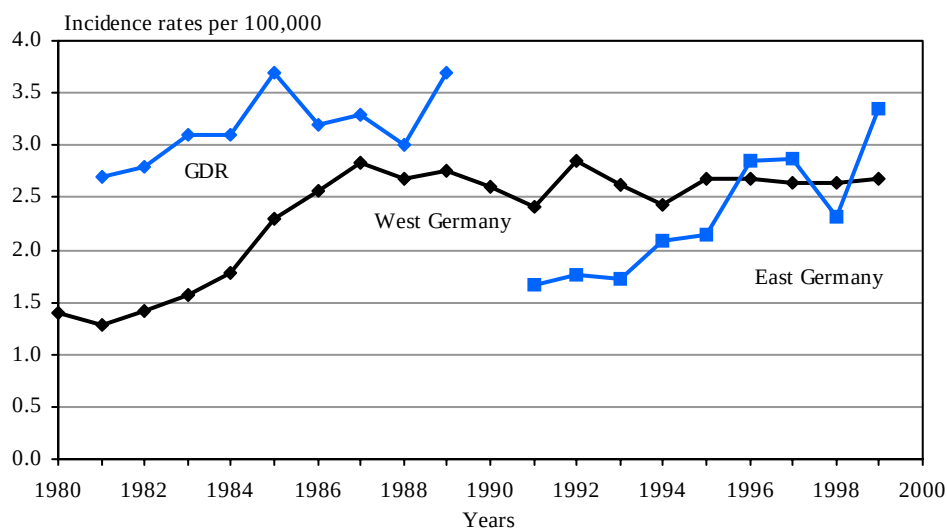


Abbildung 7: Altersstandardisierte Inzidenzen für die ZNS-Tumoren in Westdeutschland, der DDR (1981-1989 vor der Wiedervereinigung) und Ostdeutschland (nach der Wiedervereinigung)
Age-standardized incidence rates for CNS tumours in West Germany, GDR (1981-1989 before reunification) and East Germany (after reunification)



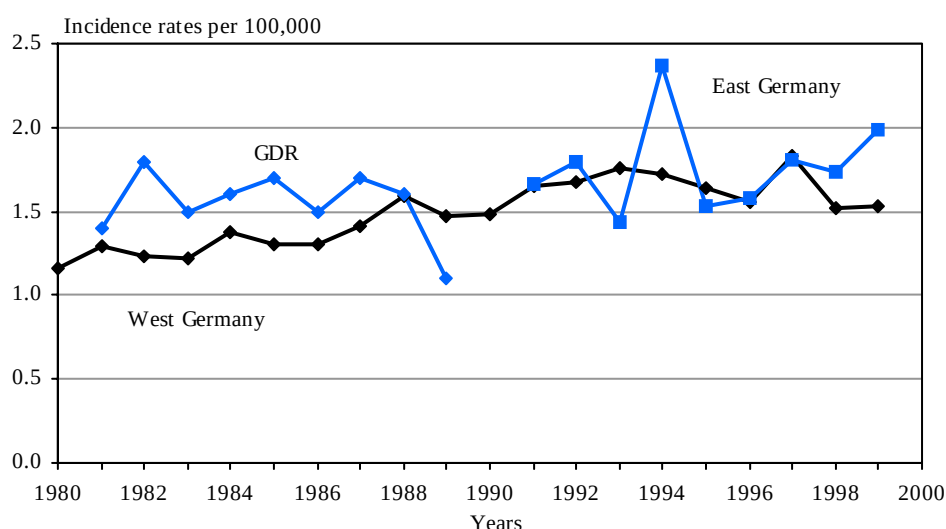
Die schnelle Annäherung der für die neuen Bundesländer ermittelten Inzidenzen an die für Westdeutschland berechneten Erkrankungsrate ist möglicherweise ein Hinweis auf die grundsätzliche Auswirkung der Wiedervereinigung auf die Entstehung kindlicher maligner Erkrankungen. Die Beobachtung kann daher Anlass zu der Vermutung geben, dass sich der veränderte Lebensstil der Bevölkerung in den neuen Bundesländern auf das Krankheitsgeschehen grundsätzlich auswirkt. Gerade bei den Leukämien existiert die Hypothese, dass ein in sehr jungem Kindesalter wenig stimuliertes Immunsystem das Auftreten kindlicher Leukämien mit bedingt. Der nachlassende Durchimpfungsgrad sowie die zurückgehende Nutzung von Kinderkrippen im Kleinkindesalter nach der Wiedervereinigung könnte z.B. dazu führen, dass in der sehr jungen Bevölkerung das Immunsystem ganz allgemein weniger stimuliert wird als früher und möglicherweise somit häufiger Leukämien auftreten.

Die Annahme eines Einflusses des geänderten Lebensstils auf die Entwicklung maligner Erkrankungen wird durch die Betrachtung der altersspezifischen Inzidenzentwicklung in den neuen Bundesländern noch verstärkt (Abb. 9): Zunächst stieg die Inzidenz bei den sehr kleinen Kindern an. Etwas verzögert erfolgte dies für die Gruppe der Ein- bis Vierjährigen, und mit einer weiteren Verzögerung scheint dies nun auch für die Fünf- bis Neunjährigen der Fall zu sein. (Der Anstieg 1999 ist hier allerdings wieder unter dem Vorbehalt nur geschätzter Bevölkerungszahlen für 1999 zu sehen.) Bei dieser Betrachtungsweise muss man

The fast merging of the rates in West and East may also be an evidence for an effect of the reunification on the etiology of childhood malignancies. We may assume that the changing life style in East Germany has an effect on the development of the diseases. For leukaemias it is hypothesized that immunological understimulation at young age is a risk factor. It is known, for example, that the rates of vaccinations and of utilization of day-nurseries for infants have dropped in East Germany since the reunification which may mean a reduced immune system stimulation.

This hypothesis is supported by the development of the age specific rates in East Germany (figure 9). The infant incidence rates increased first, followed by the age group of the 1-4 year old children, and currently we seem to observe the beginnings of this for the 5-9-year old children (with due caution because of the population size estimate). However, this observation is based on fairly small case counts, for example there are on average about 20 infant or 1 year old cases in East Germany per year, so that random variation is relatively high. An analysis of the birth cohorts since 1990 does not show a consistent pattern.

Abbildung 8: Altersstandardisierte Inzidenzen für die Lymphome in Westdeutschland, der DDR (1981-1989 vor der Wiedervereinigung) und Ostdeutschland (nach der Wiedervereinigung)
Age-standardized incidence rates for lymphomas in West Germany, GDR (1981-1989 before reunification) and East Germany (after reunification)



sich jedoch dessen bewusst sein, dass die Beobachtungen auf insgesamt sehr niedrigen Erkrankungszahlen basieren; so erkrankten in den neuen Bundesländern durchschnittlich jährlich jeweils nur etwa 20 Säuglinge oder einjährige Kinder. Eine Betrachtung der Kohorten der seit 1990 geborenen Kinder zeigte bisher keine auffälligen Ergebnisse.

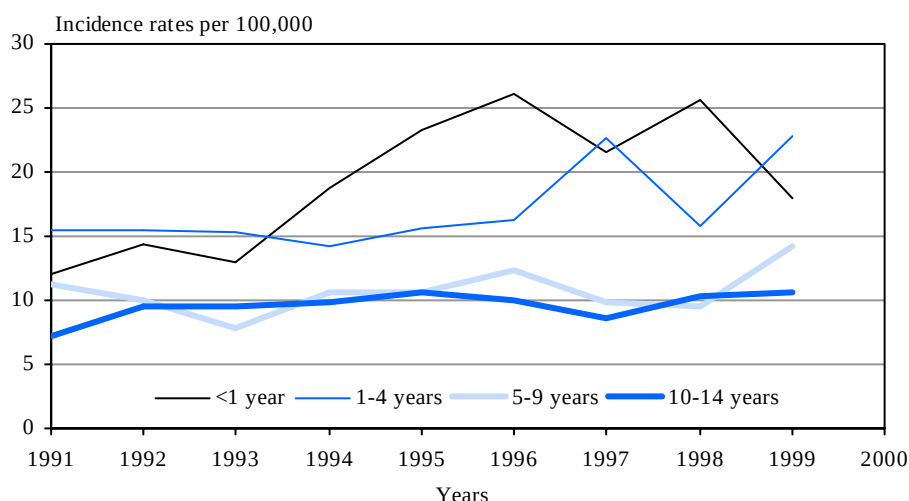
Die zeitliche Entwicklung der Meldungen in den neuen Bundesländern kann so zusammengefasst werden, dass nach Beginn der systematischen Registrierung sehr schnell ein hoher Vollständigkeitsgrad am Kinderkrebsregister erreicht werden konnte. Es ist generell eine Annäherung der Erkrankungsraten der neuen an die der alten Bundesländer zu beobachten. Diese ist jedoch nicht allein durch einen höheren Vollständigkeitsgrad der Erfassung zu erklären. Sondern sie ist möglicherweise durch die veränderten Lebensbedingungen in den neuen Bundesländern bedingt. Eine spezielle Studie soll diesen Vermutungen nachgehen.

Abschließend soll in diesem Kapitel noch etwas zu der *Inzidenzentwicklung der ZNS-Tumoren* gesagt werden. In den ersten Jahren der Registrierung war ein besonders starker Inzidenzanstieg auf etwa das Doppelte des Anfangsniveaus zu verzeichnen (Abb. 7 und 10). Mit der Initiierung erster größerer klinischer Studien zu Hirntumoren in der zweiten Hälfte der achtziger Jahre konnte ein zufriedenstellender Erfassungsgrad erzielt werden. Dann war das Meldeverhalten einige Jahre lang starken Schwankungen unterworfen. Eine Untererfassung von etwa 20% (internationaler Vergleich), besonders bei morphologisch gutarti-

Summing up we observed a high completeness of registration in East Germany fairly soon after reunification. Generally the East German rates have increased and thus have come very close to those in West Germany. This can only partly be explained by an increase in the completeness of registration. It may also be caused by a change in life style in East Germany since reunification. We are currently planning a study to investigate this further.

Finally we would like to address the problem of *CNS tumours*. The first years of registration saw a twofold increase from the initial incidence rate (figures 7 and 10). When the first large clinical trial began in the second half of the 80ies, a satisfactory compliance was achieved. After that reporting varied considerably. An underreporting of about 20% (international comparison), especially regarding benign, not chemotherapy treated tumour types, can be observed. The reason for this is that such cases are often not treated in paediatric oncological clinics, our main source of information.

Abbildung 9: Altersspezifische Inzidenzen für alle Malignome nach dem Jahr der Diagnose (Ostdeutschland: 1991-1999)
Age-specific incidence rates for all malignancies by year of diagnosis (East Germany: 1991-1999)



gen, nicht chemotherapeutisch behandelten Erkrankungen, ist zu verzeichnen. Sie basiert darauf, dass diese Erkrankungen häufig nicht in pädiatrisch-onkologischen Einrichtungen gesehen werden, die die Hauptdatenquelle des Registers darstellen.

Betrachten wir die für die alten Bundesländer ermittelten Erkrankungsdaten für ZNS-Tumoren (Abb. 7), so ist erfreulicherweise seit etwa 1995 eine relative konstante Inzidenz zu verzeichnen. Dies weist auf ein mittlerweile wohl recht stabiles Meldeverhalten hin.

Der für die neuen Bundesländer beobachtete Anstieg um 1,0/100.000 im Jahr 1999 für die ZNS-Tumoren lässt sich nicht auf eine der häufigeren Diagnose zurückführen, sondern ist in der heterogenen Gruppe der "anderen oder unspezifizierten ZNS-Tumoren" zu sehen. Die Erkrankungszahlen in den neuen Ländern sind infolge der kleineren Bevölkerungszahl generell so klein, dass beispielsweise eine Zahl von etwa 18 zusätzlichen ZNS-Tumoren gleich zu einem Anstieg der ermittelten Erkrankungsrate um etwa 1,0/100.000 führt. Eine Klinik hatte 1999 10 Patienten mehr gemeldet als im Vorjahr; dies allein macht bereits einen großen Teil des Anstieges aus.

Der Anstieg in den neuen Bundesländern führt natürlich auch zu einem Anstieg der gesamten, für die alten und neuen Bundesländer ermittelten Inzidenz für ZNS-Tumoren. So liegt für 1999 mit 2,8/100.000 unter 15-Jährige die bisher zweithöchste Inzidenz vor. Dies wird in Abbildung 10 widerspiegelt (enthält bis 1990 nur die alten und ab 1991 auch die neuen Bundesländer). Der insgesamt beobachtete Anstieg bezieht sich insbesondere auf die Astrozytome und nicht auf die PNET.

In West Germany we see relatively constant incidence rates since 1995 (figure 7), which may point to a meanwhile relatively stable compliance rate.

The increase in East Germany by 1/100,000 in 1999 for the CNS tumours is not due to a specific, large subgroup, but occurred instead in the very heterogeneous group "other and unspecified CNS tumours". Due to the small population size the case counts in East Germany are so small, that for example 18 additional cases will lead to an incidence increase of 1.0/100,000. Most of the increase is due to a single clinic, which happened to report 10 more patients in 1999 than in the previous year.

The increase in East Germany does of course also influence the observed increase of the total rate. The 1999 incidence rate is the second highest we ever observed (2.8/100,000 cases under 15 years). See also figure 10, which includes the East since 1991. The general increase is mostly due to the astrocytomas, but not the PNET.

Abbildung 10: Altersstandardisierte Inzidenzen für alle ZNS-Tumoren, Astrozytome und PNET nach dem Jahr der Diagnosestellung (Deutschland: 1980-1999)
Age-standardized incidence rates for all CNS tumours, astrocytomas and PNET by year of diagnosis (Germany: 1980-1999)

