

Vorwort

Das Deutsche Kinderkrebsregister hat im Jahr 1980 seine Arbeit aufgenommen. Daher bietet der diesjährige Jahresbericht Anlass zu einem Rückblick auf 20 Jahre. Dieser Rückblick ist zunächst verbunden mit einem herzlichen Dank an die im ersten Kapitel dieses Berichtes genannten ideellen und materiellen Förderer des Registers sowie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die so wesentlich zum Erfolg der Arbeit beigetragen haben.

Obwohl die Krebsregistrierung weltweit vom im Jahre 1927 gegründeten Hamburger Krebsregister ihren Ausgang nahm, waren ihre Sinnhaftigkeit und Durchführbarkeit unter deutschen Experten in den siebziger und frühen achtziger Jahren – auch unter dem Aspekt der Datenschutzdiskussion – nicht unumstritten. Dies führte dazu, dass in der Bundesrepublik lange Zeit keine flächendeckende Krebsregistrierung aufgebaut werden konnte und dass wichtige Grunddaten zur Krebsepidemiologie von Erwachsenen bis heute nur über Hochrechnungen aus dem Saarländischen Krebsregister oder die Übertragung von Daten aus anderen Ländern gewonnen werden können. Gleichzeitig zeigten die regelmäßig in wachsendem Umfang und mit wachsender Aussagekraft von der International Agency for Research on Cancer erstellten Berichte „Cancer Incidence in Five Continents“, dass der Krebsregistrierung weltweit zunehmende Aufmerksamkeit geschenkt wurde. Für Deutschland hat das Vorbild des Deutschen Kinderkrebsregisters, das bereits nach wenigen Jahren einen hohen Vollständigkeitsgrad erreichen konnte, mit dazu beigetragen, dass in der Zwischenzeit in allen Bundesländern bevölkerungsbezogene Krebsregister eingerichtet wurden.

Der jetzt vorgelegte Berichtsband zeigt, dass ein gut funktionierendes Krebsregister neben der Bereitstellung aktueller aussagefähiger Gesundheitsdaten für die gesamte Bevölkerung auch eine tragfähige Grundlage für die epidemiologische Forschung liefern kann:

Die registerbasierte epidemiologische Forschung umfasst die Untersuchung von Ursachen, Therapie und Prävention der bösartigen Erkrankungen im Kindesalter sowie deren Folgen. Die Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters belegen eindrucksvoll die in den letzten Jahren erzielten therapeutischen Fortschritte. Für die Überlebenszeitanalysen wird erstmals in unserer Berichtsreihe zusätzlich ein neuer methodischer Ansatz verwendet, der besser als die „klassischen“ Verfahren die aktuellsten Daten einbezieht. Gerade wegen der Fortschritte bei der Verlängerung der Überlebenszeiten gewinnt jedoch die Untersuchung – und Vermeidung – möglicher Spätfolgen einen besonderen Stellenwert. Durch das Deut-

Preface

The German Childhood Cancer Registry (GCCR) was established in 1980. This annual report gives the opportunity to review the past 20 years. At first we would like to thank all those who encouraged us to establish the registry and who provided the substantial funding. In chapter 1 the contributions of individuals are described in detail. We also wish to thank the staff of the GCCR for the continuing efforts in the daily work of the registry.

Although cancer registration was initiated worldwide by the foundation of the Hamburg Cancer Registry in 1927, there were many German experts in the early 70ies and 80ies who were sceptical in assessing the need for cancer registration and who saw serious problems regarding data privacy. This was one of the reasons why it was not possible to establish epidemiological cancer registries in the Federal Republic of Germany for a long time. One of the few exceptions was the Cancer Registry of the Saarland. Until today the data from this small registry are used for estimating incidence data for the whole of Germany. Parallel to this stagnation in Germany, cancer registration received more attention world-wide. This is reflected by the large amount of data which are published every five years in the volumes „Cancer Incidence in Five Continents“ by the IARC. In the meantime, however, epidemiological cancer registries have successfully been established in most of the German states. Last but not least this was encouraged by the commendable performance of the German Childhood Cancer Registry.

The present report illustrates that a well working registry does not only provide up-to-date and valid data on cancer incidence but provides a solid basis for epidemiological research:

This research is directed towards the causes, therapy and prevention of childhood malignancies and includes also the analysis of late effects. The data from the GCCR prove the therapeutic progress, which has been achieved over the last two decades. For the first time this report applies the method of „Period analysis“ to estimate the most up-to-date survival probabilities. The improved survival after childhood malignancies makes it more important to study potential late effects, especially secondary malignancies. Therefore the GCCR performs active long-term follow-up of all registered patients.

sche Kinderkrebsregister werden hierzu wichtige Beiträge durch die Intensivierung der Langzeitbeobachtungen und die Erfassung von Zweitumoren geleistet.

Das Deutsche Kinderkrebsregister hat auch in dem Modellprojekt zur Neuroblastomfrüherkennung eine wichtige Funktion. Dieses bundesweit durchgeführte Projekt, in dem erstmals in Deutschland eine Früherkennungsmaßnahme vor der generellen Einführung wissenschaftlich evaluiert wird, kann einen Vorbildcharakter für die künftige Präventivmedizin gewinnen.

Die systematische Suche nach möglichen Risikofaktoren und Ursachen von Leukämien und anderen Malignomen im Kindesalter stand im Mittelpunkt der in den vergangenen Jahren am Deutschen Kinderkrebsregister durchgeführten epidemiologischen Studien. Die wichtigsten Ergebnisse, die in der Zwischenzeit fast vollständig international publiziert wurden, sind im Kapitel 1 nochmals zusammenfassend dargestellt.

Der Bericht liefert damit neben der turnusmäßigen aktuellen Information gute Belege dafür, dass das Register in den letzten Jahren erfolgreich gearbeitet hat und wichtige Erkenntnisse gewonnen wurden, die den gegenwärtigen und zukünftigen Patienten zugute kommen. Wir hoffen, dass diese Arbeit auch in der Zukunft erfolgreich fortgesetzt werden kann, und danken allen Beteiligten für die gute Zusammenarbeit.

The GCCR also plays an important role in the ongoing nation-wide study on neuroblastoma screening. This study will provide a scientific basis for a decision on the introduction of neuroblastoma mass screening as a regular service. This illustrates the importance of a cancer registry for public health issues.

The systematic search for potential risk factors of leukaemia and other selected tumours in childhood was the goal of epidemiological studies, which have been performed at the GCCR during the last few years. Most of the study results have been published in the epidemiological literature by now. The most important results are reviewed in the present report.

The annual report 1999 reflects the successful work of the last 20 years and illustrates how registry-based epidemiological research may contribute to the health of present and future patients. We hope that this work will continue successfully in the future and we thank all those involved for their very good co-operation.



Univ.-Prof. Dr. med. Jörg Michaelis
Mainz, November 2000