

0. Einleitung

Der nun 20 Jahre umfassende Zeitraum systematischer Registrierung von kindlichen Krebserkrankungen mit insgesamt 28.000 erfassten Erkrankungen gibt Anlass dazu, im ersten Kapitel des vorliegenden Jubiläums-Jahresberichtes einen historischen Abriss sowie die wichtigsten Ergebnisse der bisherigen Arbeit darzustellen.

Darüber hinaus möchten wir die Gelegenheit nutzen, erneut deutlich zu machen, wie eng die Zusammenarbeit zwischen dem Kinderkrebsregister und den Leitungen der klinischen pädiatrisch-onkologischen Studien ist und wie die Beteiligten von dem bestehenden Kooperationsverbund gegenseitig profitieren (Kap. 2). Mehr als 90% der gemeldeten Kinder nehmen an einer der Studien teil. Die hieraus resultierenden Synergie-Effekte stellen eine ganz wesentliche Voraussetzung für die erfolgreiche Arbeit des Kinderkrebsregisters dar. Der Zusammenarbeit mit den klinischen Studien kommt gerade für diesen Jahresbericht eine besondere Bedeutung zu, da die Aktualität der Verlaufsdaten am Register - aufgrund einer intensivierten Bearbeitung der von den klinischen Studien bereitgestellten Daten - in diesem Jahr deutlich gesteigert werden konnte.

Auf Wunsch der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie wird in Kapitel 3 wieder mitgeteilt, wie viele Patienten dem Deutschen Kinderkrebsregister gemeldet wurden, die erst nach ihrem 15. Geburtstag erkrankten und somit prinzipiell nicht zu der unter epidemiologischen Gesichtspunkten auswertbaren Registerpopulation zu zählen sind. Die Zahlen belegen, dass sich das Behandlungsspektrum der pädiatrischen Onkologen deutlich hin zur Jugendmedizin erweitert hat.

In Kapitel 5 werden die Überlebensraten der gemeldeten Kinder dargestellt, dieses Mal mit besonderem Schwerpunkt auf die Entwicklung der Prognose über die Zeit. Die Einführung einer neuen Methodik für die Berechnung der Überlebenswahrscheinlichkeiten erhält einen zusätzlichen Stellenwert durch die erwähnte Verbesserung der Aktualität unserer Verlaufsdaten. Neben dem klassischen Ansatz wird hierbei das Periodenmodell eingesetzt, das es ermöglicht, Verbesserungen in der Prognose früher erkennen zu können als mit den üblichen Verfahren. Nicht zuletzt unter gesundheitspolitischen Aspekten ist dies bei den enormen, in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland zu verzeichnenden Fortschritten in Diagnostik und Therapie von besonderer Bedeutung.

Regionale Analysen in Kapitel 6 und die Darstellung der zeitlichen Entwicklung der Inzidenzen in den alten und neuen Bundesländern in Kapitel 4 spiegeln einen Teil der Routinearbeit des Regi-

0. Introduction

Having completed twenty years of systematic registration of childhood malignancies we would like to begin by reviewing the historic development and the major results of our work in the first chapter of this anniversary-report.

Furthermore we take this opportunity to emphasize the importance of the good cooperation between the German Childhood Cancer Registry and the principal investigators of the clinical trials, benefiting both partners (chapter 2). More than 90% of all registered children participate in a trial. The synergy effects from this are an important prerequisite for the successful work of the registry. This year the co-operation with the clinical trials was especially important as we are now able to do easier and faster processing of the follow-up data made available to us by the trial centers, which considerably increased the quality of our follow-up data.

In chapter 3 we report on the registration of patients diagnosed after their 15th birthday as requested by the Society for Paediatric Oncology and Haematology. These patients are not included in the epidemiologically usable registry population. The numbers show that paediatric oncology increasingly involves the treatment of adolescents and young adults.

In chapter 5 we present the survival rates with an emphasis on the temporal development of prognosis. The introduction of a new method for the prediction of long-term survival is especially facilitated by the above-mentioned improvement of the follow-up data. Besides results by traditional methods we present the "period-model" which allows seeing an improvement in prognosis well before this is possible by traditional methods. This demonstration of the enormous progress in paediatric oncological diagnosis and therapy is especially important from a public health viewpoint.

The regional analyses presented in chapter 6 and the temporal development of the incidence rates in the former West and East Germany presented in chapter 4 reflect part of the routine work of the

sters wider. Hierbei ist erfreulicherweise anzumerken, dass die seit wenigen Jahren recht konstante Erkrankungsrate bei den Hirntumoren endlich auf ein relativ gleichmäßiges Meldeverhalten hinweist. Die generell beobachtete Annäherung der Inzidenzen der neuen an die der alten Bundesländer ist möglicherweise durch die veränderten Lebensbedingungen in den neuen Bundesländern bedingt; allein durch einen höheren Vollständigkeitsgrad ist sie nicht zu erklären.

Von den in Kapitel 7 dargestellten laufenden Forschungsaktivitäten sei besonders auf die Studie zu elektromagnetischen Feldern und kindlichen Krebserkrankungen hingewiesen, über die in den nächsten Monaten endgültige Ergebnisse ebenso vorliegen werden wie über das Modellprojekt zur Früherkennung des Neuroblastoms. Darüber hinaus stellt im Rahmen des Kompetenznetzes in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie das Teilprojekt zu Zweitmalignomen nach Krebs im Kindesalter einen Schwerpunkt in der Arbeit des Kinderkrebsregisters dar. Das Jubiläum bietet auch Anlass, die auf der Basis des Registers bisher durchgeführten größeren Studien sowie wie die erfolgreich abgeschlossenen Promotionen und Diplomarbeiten aufzuführen.

Der gesamte Jahresbericht sowie weitere Informationen und detaillierte Tabellen sind auch zweisprachig im Internet unter der neuen Adresse www.kinderkrebsregister.de abrufbar.

registry. The incidence rate of brain tumours has been constant in recent years, which may finally point at a rather stable reporting of cases. The general merging of incidence rates from the former East and West may be due to the concurrent merging of lifestyles in East and West; it cannot be explained by increasing completeness of registration alone.

Chapter 7 presents the current research activities. We would like to especially point out our study on electromagnetic fields and childhood malignancies, whose results will be published in the next months, which we also expect to do for the results of the neuroblastoma screening study. Another current focus is the investigation of secondary malignancies after childhood cancer as part of the competence network in paediatric oncology and haematology. At the occasion of the anniversary we would also like to present a complete list of all diplomas and doctoral theses successfully completed at this registry.

The complete report, as well as additional tables, are also available in the Internet under our new address www.kinderkrebsregister.de.