

4. Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität

Im Jahresbericht 1999 wurde erstmals ein Verfahren vorgestellt, das es erlaubt, hochgerechnete Wahrscheinlichkeiten auch für das Langzeitüberleben erst kürzlich diagnostizierter Patienten anzugeben (1). Mit diesem Bericht führen wir dieses Verfahren überwiegend als das Routineberechnungsverfahren ein. Neben dem Jahresbericht 1999 wurde es auch in zwei internationalen Veröffentlichungen über Überlebenszeitdaten aus dem Kinderkrebsregister angewandt (2,3).

Unabhängig davon wurden in den letzten Jahren immer wieder Fragen an uns herangetragen, wie viele Todesfälle bei an Krebs erkrankten Kindern in Deutschland tatsächlich beobachtet werden. Wir präsentieren daraufhin erstmals Tabellen mit Todesfallzahlen und Mortalitätsraten. Wir stellen die Daten analog zur Präsentation der Inzidenz nach Diagnosejahren dar (Tabellen 2,5).

Überlebenswahrscheinlichkeiten

Die Überlebenszeitanalysen basieren auf 26.609 zwischen 1980 und 2000 diagnostizierten unter 15-jährigen Kindern, von denen Verlaufsdaten vorliegen. Das sind 88.8 % aller gemeldeten Fälle. Der leicht größere Anteil im Vergleich zum letzten Jahr zeigt, dass die Fortsetzung unserer Bemühungen um Vervollständigung der Langzeitbeobachtungsdaten in enger Zusammenarbeit mit den Therapieoptimierungsstudien der GPOH und den Kliniken Erfolge zeigt.

Wir wenden ein neues Verfahren für hochgerechnete Wahrscheinlichkeiten für das Langzeitüberleben von erst kürzlich diagnostizierten Patienten an. Voraussetzung ist das Vorliegen möglichst vollständiger Langzeit-Follow-up Daten aus einer entsprechenden Zahl vorangegangener Diagnosejahre. Das Verfahren lässt sich auf beliebige Diagnosezeiträume anwenden, besonders geeignet ist es jedoch, um die Auswirkung der aktuellen Therapiefortschritte auf das Langzeitüberleben zu dokumentieren. Bei Auswertungen überwiegend länger zurückliegender Diagnosezeiträume, wie z.B. bei der zusammenfassenden Darstellung der Überlebenswahrscheinlichkeiten der gesamten Registerpopulation in Tabelle 7, unterscheiden sich die Ergebnisse kaum von den Auswertungen nach dem traditionellen Verfahren. Aus technischen Gründen basieren die Angaben in den Anhängen vorläufig weiterhin auf dem traditionellen Kaplan-Meier-Verfahren.

4. Survival and Mortality

In the annual report 1999 we presented for the first time survival estimates based on a method, which allows to calculate projected long-term survival estimates for recently diagnosed patients (1). With this report we establish this method as part of our routine reporting. We recently presented analyses of our childhood registry data based on this method in international publications (2,3).

Independently from this we have been asked repeatedly over the last years to present figures on the actual number of deaths and mortality. We are now presenting such figures for the first time. We chose to present them analogous to the incidence by year of diagnosis (Tables 2,5).

Survival probabilities

The survival estimates are based on 26,609 children under the age of 15 diagnosed between 1980 and 2000, for whom follow-up data is available. These are 88.8 % of all cases reported. The slight increase compared to the previous year is due to our ongoing efforts for completing follow-up in close cooperation with the clinical trials and the clinics.

The method requires complete follow-up data for patients diagnosed in previous years. It can be applied to any diagnosis period. However, it is especially appropriate for documenting the improvements of therapy over time. When analyzing mostly patients diagnosed long ago, as for example in the summary analyses of the whole registry population in Table 7, the results are similar to those obtained by the traditional methods. For technical reasons the computations in the appendix are still based on traditional Kaplan-Meier estimates.

Es ist ein Grundproblem aktiver Follow-up-Daten, dass Todesfälle tendenziell zeitgerecht und vollständig gemeldet werden, während die Informationen zu noch lebenden Patienten meist erst verzögert und oft nicht vollständig vorliegen, insbesondere wenn sich diese nicht mehr regelmäßig in ihrer behandelnden Klinik vorstellen. Als Faustregel kann gelten, dass es umso schwieriger ist, ein „Lebenszeichen“ von einem Patienten zu erhalten, je besser es demjenigen geht. Eine leichte Unterschätzung der Überlebenswahrscheinlichkeit muss daher angenommen werden.

Tabelle 7 zeigt die 3-, 5-, 10- und 15-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeiten für die wichtigsten Diagnosen, ergänzt um die Angabe der ereignisfreien Überlebenswahrscheinlichkeit. Die 5-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit für die malignen Erkrankungen insgesamt beträgt 74 %, nach 15 Jahren lebten noch 68 % der betroffenen Kinder, bei 62 % war auch kein Rezidiv aufgetreten. Die besten Überlebenschancen (>90 % nach 15 Jahren) unter den häufigeren Krebsarten haben Kinder mit Retinoblastom und Morbus Hodgkin; die schlechtesten (<50 % nach 15 Jahren) haben Kinder mit primitiven neuroektodermalen Tumoren und mit AML.

Bezüglich des ereignisfreien Überlebens weisen die Diagnosen die gleiche Rangfolge auf wie bezüglich des Überlebens. Eine größere Differenz zwischen Überleben und rezidivfreiem Überleben deutet auf einen höheren Anteil von längere Zeit überleben-

Active follow up data has one basic flaw: While deaths are usually reported timely and complete, information on living patients tends to be delayed and incomplete, especially when the patient is no longer regularly examined at the clinic. As a rule of thumb, it is the harder to get a “life sign” from a patient the better his or her condition is. We therefore must assume a slight underestimation of survival probability.

Table 7 shows the 3-, 5-, 10-, and 15-year survival probabilities and event-free survival probabilities for the major diagnoses. The five-year survival probability for the malignancies is 74 %, after 15 years 68 % of the children were still alive, and 62 % had not experienced relapse or death. The highest survival probabilities (>90 % after 15 years) among the major disease groups were observed for Retinoblastoma and Hodgkin’s disease; the worst (<50 % after 15 years) are seen in children with primitive neuroectodermal tumours and acute non-lymphocytic leukaemia.

Regarding event-free survival, the major diagnoses show the same ranking as regarding survival. A large difference between survival and event-free survival points at a large fraction of long-term surviving patients with a relapse. Large

Tabelle 7: 3-, 5-, 10- und 15-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit und Wahrscheinlichkeit rezidivfreien Überlebens (Sterbetafelverfahren ergänzt nach (1)) für die häufigsten Diagnosen (1980-2000)
3-, 5-, 10-, and 15-year survival probabilities and event-free survival probabilities (life table method extended according to (1)) for the most common diagnoses (1980-2000)

Diagnoses	Number of cases *	Probabilities							
		event-free survival				survival			
		3-	5-	10-	15-year	3-	5-	10-	15-year
Retinoblastoma	449	–	–	–	–	97	97	95	95
Hodgkin's disease	1462	87	86	83	82	97	95	93	92
Nephroblastoma	1661	80	80	79	78	87	86	85	84
Germ cell tumours	899	81	78	76	75	89	87	86	83
Non-Hodgkin lymphoma	1768	80	79	76	75	83	82	81	79
Lymphoid leukaemia	7945	77	72	68	67	85	81	76	74
Astrocytoma	1855	72	68	61	57	78	76	74	68
Neuroblastoma	2423	61	59	57	56	70	65	63	62
Osteosarcoma	763	63	58	54	53	75	67	62	61
Rhabdomyosarcoma	1004	58	55	53	51	69	64	60	58
Ewing's sarcoma	542	61	55	51	51	71	63	58	57
Acute non-lymphocytic leukaemia	1509	42	40	38	37	49	45	44	42
Primitive neuroectodermal tumours	1148	51	46	40	37	58	52	43	38
All malignancies	26609	70	66	63	62	78	74	70	68

* : with follow up available

- : no data

den Rezidivpatienten hin. Besonders groß ist die Differenz bei Morbus Hodgkin und Keimzelltumoren mit ihrer insgesamt eher günstigen Prognose und besonders klein beim Non-Hodgkin-Lymphom und primitiven neuroektodermalen Tumoren, die letztere Diagnose hat eine besonders ungünstige Prognose.

Bei vielen Erkrankungen ereignen sich mehr als 5 Jahre nach Diagnose kaum noch weitere Todesfälle, deutliche Ausnahmen sind das Ewing-Sarkom und einige Hirntumoren.

Tabelle 8 präsentiert einen Überblick über die Entwicklung der Überlebenswahrscheinlichkeiten seit 1981 für einige ausgewählte Diagnosen. Die teilweise auf beobachteten Daten und teilweise auf Hochrechnung beruhenden Angaben sind farblich unterschieden. Dabei ist die Angabe zum 15-Jahresüberleben der seit 1996 Diagnostizierten mit der vergleichsweise größten Unsicherheit behaftet.

Über die Diagnosen insgesamt zeigt sich von 1981 bis heute eine stetige Verbesserung der Prognose von einem 5-Jahresüberleben von 69 % auf 81 %. Das Langzeitüberleben (15 Jahre) lag Anfang der 80er bei nur 63 % und wird für die in den letzten 5 Jahren diagnostizierten voraussichtlich 75% erreichen.

Bei den ALL verbesserte sich die 5-Jahresüberlebenswahrscheinlichkeit von 1981-85 bis zum letzten 5-Jahreszeitraum von 76 % auf 87 %, das Langzeitüberleben von 69 % auf 81 %. Bei den AML wurde eine Verbesserung der 5-Jahresüberlebenswahrscheinlichkeit von 38 % auf 58 % und beim Langzeitüberleben eine beachtliche Steigerung von 35 % auf 56 % erzielt. Bei den Lymphomen wurden Erfolge vor allem bis Anfang der 90er erzielt, seither wird das erreichte hohe Niveau gehalten.

Bei den ZNS-Tumoren gilt in besonderem Maße die Feststellung, dass es sich um eine Gruppe mit mehreren, sehr heterogenen Diagnosen handelt, die sich auf mehrere Therapieoptimierungsstudien verteilen. Angesichts des mehrfach beschriebenen, bei den ZNS-Tumoren über die Zeit variierenden Vollzähligkeitsgrades der einzelnen Diagnoseuntergruppen, ist die Analyse nur mit Vorsicht zu interpretieren. Bei den ZNS-Tumoren insgesamt zeigen unsere Auswertungen seit etwa 1986 keine wesentliche Veränderung der Prognose. Der auffallend starke Abfall des Langzeitüberlebens gegenüber dem Kurzzeitüberleben dürfte teilweise ein Artefakt der dünnen Datenlage beim Langzeit-Follow-up vor allem zu Beginn der Registrierung sein.

Während in der Therapie des Neuroblastoms in den 80ern (5-Jahresüberlebenswahrscheinlichkeit 56 %) kleinere Verbesserungen erzielt werden konnten, wurde seither eine erhebliche Verbesserung der Prognose auf 81 % erzielt, auch das Langzeitüberleben liegt mittlerweile voraussichtlich bei 75 %,

differences are observed for Hodgkin's disease and germ cell tumours, which generally have a good prognosis; small differences are observed for Non-Hodgkin-lymphomas and primitive neuroectodermal tumours, the latter is a disease with rather bad prognosis.

Deaths more than five years after diagnosis, occur only for some diagnoses, e.g. Ewing's sarcoma and some CNS tumours.

Table 8 presents an overview of the development of survival since 1981 for some selected diagnoses. Some of the estimates are based partially on projection, these are marked in blue. The estimate for the 15-year survival of the most recent time period, 1996-2000, is the least reliable one.

For all diagnoses, we see a steady improvement of prognosis since 1981, the five-year survival increased from 69 % to 81 %. The long-term survival (15 years) was at 63 % in the early 80ies and is projected to 75 % for those diagnosed in the last 5 years.

Lymphoid leukaemias show an increase of the survival probability from 1981 - 1985 to the most recent 5-year period from 76 % to 87 %, the long-term survival improved from 69 % to 81 %. For the acute non-lymphocytic leukaemias we see an improvement from 38 % to 58 % for the 5-year survival, while the long-term survival increased considerably from 35 % to 56 %. The lymphoma treatment showed progress until the early 90ies, since then the level of survival has remained high.

The CNS tumours are a rather heterogeneous group of sub-entities treated in a number of different therapy optimization trials. We have pointed out repeatedly that completeness has not yet been achieved for CNS tumours and the completeness varies over the years for different sub-entities. The figures have thus to be interpreted with caution. Our analyses show no remarkable change in prognosis since about 1986. The large drop of the long-term survival compared to the short-term survival is presumably an artefact caused by very incomplete long-term follow-up for patients diagnosed at the start of registration.

The therapy of neuroblastoma was slightly improved in the 80ies (five-year survival probability 56 % in the early 80ies). Since then a considerable improvement of the prognosis has been achieved (81 %), while the long-term survival is currently 75 % as compared to 53 % in the early

Tabelle 8: 3-, 5-, 10- und 15-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeiten und 95%-Konfidenzintervalle für ausgewählte Diagnosen in 5-Jahres-Abschnitten (1981-2000). (Die weiß hinterlegten Werte sind konventionell geschätzt, die farbig hinterlegten sind Hochrechnungen).

3-, 5-, 10-, and 15-year survival probabilities and 95%-confidence intervals for selected diagnoses in 5-year-periods (1981-2000). (The values on a clear background are estimated conventionally, those on a blue background are projections).

Diagnoses	Year of diagnosis	Number of cases	Survival probabilities and 95%-confidence intervals			
			3-year	5-year	10-year	15-year
All malignancies	1981-1985	5265	73(72-74)%	69(67-70)%	65(63-66)%	63(62-64)%
	1986-1990	6071	77(76-78)%	74(73-75)%	71(69-72)%	68(67-70)%
	1991-1995	8642	80(79-81)%	77(76-78)%	74(73-75)%	71(70-73)%
	1996-2000	8999	84(83-85)%	81(80-82)%	77(76-78)%	75(73-76)%
Leukaemias	1981-1985	1972	75(73-77)%	69(67-71)%	64(62-67)%	62(60-65)%
	1986-1990	2040	78(77-80)%	74(72-76)%	70(68-72)%	68(66-70)%
	1991-1995	2931	82(81-83)%	80(78-81)%	76(74-78)%	74(72-76)%
	1996-2000	3032	84(83-86)%	82(80-83)%	78(76-80)%	76(74-78)%
Lymphoid leukaemias	1981-1985	1614	82(80-84)%	76(74-78)%	71(69-73)%	69(66-71)%
	1986-1990	1659	85(83-87)%	80(78-82)%	76(74-78)%	74(72-77)%
	1991-1995	2444	88(86-89)%	85(84-87)%	81(79-83)%	79(77-81)%
	1996-2000	2476	89(88-91)%	87(85-88)%	83(81-84)%	81(79-83)%
Acute non-lymphocytic leukaemias	1981-1985	292	42(36-48)%	38(32-43)%	36(30-41)%	35(29-41)%
	1986-1990	315	47(42-53)%	44(39-50)%	43(37-48)%	42(36-47)%
	1991-1995	433	52(47-56)%	50(45-55)%	49(44-54)%	48(43-53)%
	1996-2000	469	59(55-64)%	58(53-63)%	57(52-62)%	56(50-61)%
Lymphomas	1981-1985	666	84(81-86)%	82(79-85)%	80(77-83)%	79(76-82)%
	1986-1990	661	88(86-91)%	87(84-89)%	86(84-89)%	85(82-88)%
	1991-1995	1140	93(91-94)%	92(90-93)%	91(89-93)%	89(86-91)%
	1996-2000	1101	91(89-93)%	90(88-92)%	89(87-91)%	87(85-90)%
CNS tumours	1981-1985	819	64(60-67)%	58(54-61)%	52(48-56)%	48(43-52)%
	1986-1990	1268	70(68-73)%	67(64-70)%	63(60-66)%	57(52-61)%
	1991-1995	1683	72(70-75)%	68(66-71)%	62(59-65)%	56(52-60)%
	1996-2000	1844	76(73-78)%	71(68-74)%	65(62-68)%	58(54-63)%
Neuroblastomas	1981-1985	394	60(55-65)%	56(51-61)%	54(49-59)%	53(48-58)%
	1986-1990	468	64(60-69)%	60(56-65)%	58(53-62)%	57(52-61)%
	1991-1995	677	69(65-73)%	65(61-68)%	62(58-65)%	60(57-64)%
	1996-2000	832	85(82-87)%	81(78-83)%	76(73-80)%	75(71-79)%

im Gegensatz zu 53 % zu Beginn der 80er. Dies kommt nicht nur durch eine Verschiebung der Alters- und Stadienzusammensetzung zustande, sondern wird auch innerhalb der Alters- und Stadienklassen beobachtet. Diese Entwicklung begann bereits vor dem Modellprojekt Neuroblastomscreening im Jahre 1995 (s. Kapitel 6). Die Verbesserung scheint daher überwiegend ein Erfolg der Therapie zu sein. Bei Fällen mit lokalisierten Stadien (1-3) und Säuglingen im Stadium 4s wurden kleinere Verbesserungen erzielt. Entscheidend ist die erhebliche Reduzierung der 5-Jahres-Sterberate bei den disseminierten Stadium 4-Fällen und hier der besonders problematischen Gruppe der älteren Fälle (> 1 Jahr). Die Verbesserung seit 1996 ist bislang nur in geringem Maße auf

80ies. This is partly due to a shift of the age and stage distribution, but it is also observed within the age and stage classes. This development had its onset before the start of the neuroblastoma screening study in 1995 (see chapter 6). The improvement seems thus mainly to be an accomplishment of the therapy improvements. Some improvements were made for the localized stages (1-3) and infants at stage 4s. Especially relevant are improvements regarding the disseminated stages 4, including the problematic subgroup of older cases (> 1 year). The screening project, which began in 1995, does not have much influence yet, and increased survival probabilities are also observed in the control area, where screening was not offered.

das seit 1995 durchgeführte Screening-Modellprojekt zurückzuführen, denn eine erhöhte Überlebenswahrscheinlichkeit wird auch im Kontrollgebiet beobachtet (dort wurde kein Screening angeboten).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich die Aussichten für praktisch alle Diagnosen und Diagnosegruppen im Laufe der letzten 20 Jahre verbessert haben, und zwar ganz besonders die Aussichten für das Langzeitüberleben.

Ergänzend zu diesen Ergebnissen werden Überlebenszeiten auch pro Erkrankungsgruppe und für einzelne Erkrankungen im Anhang 2 grafisch in Kaplan-Meier-Darstellung präsentiert. Dabei zeigen die Darstellungen Überlebenskurven nach ausgewählten Subentitäten oder prognostischen Kriterien.

Mortalität

Bei der Darstellung der Mortalität in den wichtigsten Diagnosegruppen wurde als Kompromiss zwischen Aktualität und Vollständigkeit die Präsentation der Todesfälle bis 5 Jahre nach Diagnose aus der Gruppe der 1980-1995 Diagnostizierten gewählt. Bei der Darstellung nach Diagnosejahren wäre es möglich gewesen, je Diagnosejahr die gesamte bis heute beobachtete Mortalität darzustellen. Bei weiter zurückliegenden Diagnosejahren sind jedoch aufgrund der längeren Nachverfolgungszeit mehr Todesfälle zu erwarten. Daher wurden, um Vergleichbarkeit zu gewährleisten, nur die Todesfälle innerhalb von 5 (Diagnosen bis 1995) und 10 Jahren (Diagnosen bis 1990) nach Diagnose aufgelistet. Auf eine Darstellung nach Sterbejahr wurde verzichtet, da uns erst ab 1980 diagnostizierte Fälle vorliegen: alle Sterbefälle von vorher diagnostizierten Patienten würden fehlen und die Darstellung ergäbe damit ein verzerrtes Bild. Ebenso wurde auf eine Einteilung nach Sterbealter verzichtet, da ein erheblicher Teil der uns gemeldeten Kinder erst nach dem 15. Lebensjahr verstirbt, die Erkrankungsfälle für die Altersgruppen über 15 jedoch nicht systematisch und vollständig vorliegen.

Die amtliche Todesursachenstatistik präsentiert die kindliche Mortalität nach

- Sterbejahr
- Sterbealter
- Todesursache (Grunderkrankung)
- ICD10, das sind Lokalisationscodes.

Unsere Datenlage erlaubt eine Darstellung nach

- Diagnosejahr
- Diagnosealter (nicht durchgeführt wegen kleiner Fallzahlen)
- maligner Erkrankung
- ICD-O-2, das sind morphologische Entitäten.

In summary we see that prognosis has improved for practically all diagnoses and diagnosis subgroups over the last 20 years, especially the long-term prognosis.

Survival times are presented not only in this chapter but also in the Appendix 2 by disease groups and diseases in the form of Kaplan-Meier plots. Per disease or disease group we present curves by selected prognostic criteria.

Mortality

We present the mortality of the major diagnosis groups as deaths within five years after diagnosis out of cases diagnosed from 1980-95 as a compromise between being up-to-date and complete. When presenting data by year of diagnosis, we could have included all mortality registered until today. However, as the longer observation time would have led to more deaths in cases diagnosed earlier, we chose to present only the deaths within 5 (diagnoses until 1995) and 10 years (diagnoses until 1990) after diagnosis to ensure comparability. We chose not to present data by year of death, as we do have cases only from 1980 onwards: all deaths from patients diagnosed earlier would be missing and the presentation would be potentially misleading. We also decided not to present data by age at death, as a considerable number of deaths occurs after the 15th birthday, but we have no complete data on cases above 14.

The official cause of death statistics in Germany present the childhood mortality by

- year of death
- age at death
- cause of death (underlying disease)
- ICD10 (localisation code)

Our data is best suited for a presentation by

- year of diagnosis
- age at diagnosis (not presented due to small numbers of deaths)
- malignant disease
- ICD-O-2, this is the coding for morphological entities

Wir berichten alle Todesfälle in der Gruppe der wegen maligner Erkrankungen bei uns registrierten Kinder, unabhängig davon ob der Tod durch die Grunderkrankung, die Therapie oder eine andere Ursache bedingt ist.

Bei allen Bemühungen um Vollständigkeit und vollständige Nachbeobachtung müssen wir weiterhin darauf hinweisen, dass auch Angaben fehlen können, insbesondere bei lange nach Diagnose erfolgten Todesfällen.

Insgesamt wurden innerhalb von 5 Jahren nach Diagnose für in den Jahren 1980-1995 diagnostizierte Kinder 3290 Todesfälle an das Kinderkebsregister gemeldet (Tabelle 9). Bezogen auf die Bevölkerung und die Altersverteilung der unter 15-jährigen in den Diagnosejahren 1986-95 sind dies durchschnittlich 3 Todesfälle auf 100.000 Kinder pro Jahr.

Die größte Zahl der Todesfälle (1115 unter den in den Jahren 1980-95 diagnostizierten, das sind rund ein Drittel aller Todesfälle) trat bei den Leukämiefällen auf, dabei waren auch rund ein Drittel aller Erkrankungsfälle Leukämien (Tabelle 2). Die zweitgrößte Gruppe der Todesfälle bilden die Hirntumoren (24 %), im Verhältnis zu ihrem Vorkommen ist dies überdurchschnittlich hoch. Möglicherweise reflektiert dies teilweise eine Untererfassung von Fällen mit guter Prognose. Ansonsten bilden Diagnosen mit geringer Überlebenswahrscheinlichkeit überdurchschnittlich große Anteile an den Todesfällen und umgekehrt.

We report all deaths among all registered children with a malignancy independently of the cause of death, whether it is disease related, therapy related, or due to other causes.

Notwithstanding our efforts for completeness of records and follow-up, we have to point out that there may be information missing, especially on deaths long after diagnosis.

In this time period we counted 3290 deaths children registered 1980-95 with a malignant disease within 5 years of diagnosis (Table 9). Related to the population and the age distribution at age <15 in the diagnosis years 1986-95, these are on average 3 deaths per 100,000 children.

The largest number of deaths (1115 among those diagnosed from 1980-95, these are about one third of all deaths) was observed in leukaemia cases, also about one third of all cases are leukaemias (Table 2). The second largest group are CNS tumours (24 %), relative to their occurrence this is more than expected. This may reflect incompleteness in the registration of less severe cases. Generally diagnoses with low survival probability yield above average numbers of deaths and vice versa.

Tabelle 9: Anzahl der gemeldeten Todesfälle innerhalb von 5 Jahren nach Diagnose aus der Gruppe der 1980-1995+ gemeldeten Fälle unter 15 Jahren, alterstandardisierte und kumulative Mortalität (pro 100.000 Kinder in den Jahren 1986-1995+) nach ICCC-Diagnosegruppen.
Number of registered deaths 5 years after diagnosis from the group of cases aged under 15, registered 1980-1995+, age standardized and cumulative mortality (per 100,000 children in the years 1986-1995+) by diagnostic group defined by ICCC.

Diagnoses	Number of deaths		Mortality rates	
	Absolute	Relative (%)	Age-standard.	Cumulative
Leukaemias	1115	33.9	1.0	15.0
Lymphomas	177	5.4	0.2	2.4
CNS tumours	782	23.8	0.7	10.5
Sympathetic nervous system tumours	417	12.7	0.4	5.6
Retinoblastoma	5	0.2	0.0	0.1
Renal tumours	122	3.7	0.1	1.6
Hepatic tumours	55	1.7	0.1	0.7
Bone tumours	221	6.7	0.2	3.0
Soft tissue sarcomas	300	9.1	0.3	4.0
Germ cell tumours	62	1.9	0.1	0.8
Carcinomas	30	0.9	0.0	0.4
Others and unspecified	4	0.1	0.0	0.1
All malignancies	3290	100.0	3.0	44.1

*) East Germany since 1991

Die zeitliche Entwicklung der Mortalität muss im Zusammenhang mit der zeitlichen Entwicklung der Inzidenz gesehen werden (Abbildung 9, Tabelle 5). Während die Inzidenz der kindlichen Krebserkrankungen in den ersten Jahren der Berichterstattung noch deutliche Untererfassung zeigte und in letzten 15 Jahren weitgehend konstant war, stellt sich die Entwicklung der Zahl der Sterbefälle anders dar (Tabelle 10). Sie lag zu Beginn der 80er nur unwesentlich unter der zweiten Hälfte der 80er, was darauf schließen lässt, dass möglicherweise die damalige Untererfassung vor allem Fälle mit guter Prognose betraf. Analog zu den entsprechenden Erkenntnissen aus den Überlebenszeitkurven lässt sich auch hier erkennen, dass die überwiegende Mehrzahl der Todesfälle innerhalb von 5 Jahren nach Diagnosestellung eintritt. Seit etwa 1991 ist eine gewisse Reduzierung der Mortalität bei kindlichen Krebserkrankten festzustellen. Dabei darf die letzte Angabe (für 1995) nicht überbewertet werden, da eventuell noch einzelne Informationen über in den letzten Jahren Verstorbene fehlen. Seit der Wiedervereinigung ist jährlich mit etwa 350-380 Todesfällen (unter etwa 13 Millionen Kindern) innerhalb von 5 Jahren nach Diagnose zu rechnen, mit fallender Tendenz. Diese ist zum allergrößten Teil auf immer weiter verbesserte Therapien zurückzuführen.

The temporal development of mortality must be interpreted in context with the temporal development of the incidence (Figure 9, Table 5). The incidence shows considerable incompleteness in the first years of registration and has been more or less constant for the last 15 years. Mortality however was not much lower in the first half of the 80ies compared to the second half, which may mean that the incompleteness back then was mostly due to less severe cases (Table 10). In analogy to the survival data we can also see that almost all deaths occur within the first 5 years after diagnosis. Since about 1991 we observe a slight drop in mortality. The figure for 1995 should be interpreted with caution, as there may still be observations missing. Since reunification we observe annually about 350-380 deaths within 5 years after diagnosis (out of about 13 million children) with a downward trend. This is mainly due to progress in therapy.

Tabelle 10: Anzahl der verstorbenen Patienten innerhalb von 5 bzw. 10 Jahren nach Diagnose unter den gemeldeten Patienten und alterstandardisierte Mortalitätsraten nach Diagnosejahr, 1980-1995 (inklusive neue Länder seit 1991)
Annual number of deaths 5 or 10 years from diagnosis from the group of registered cases and age standardized mortality rates by year of diagnosis 1980-1995 (including East Germany since 1991)

Year of diagnosis	Deaths 5 years after diagnosis		Deaths 10 years after diagnosis	
	No. of cases	Mortality rates per 100,000*	No. of cases	Mortality rates per 100,000*
1980	341	3.3	367	3.5
1981	339	3.2	375	3.5
1982	311	3.1	344	3.5
1983	312	3.3	349	3.6
1984	320	3.4	349	3.7
1985	316	3.4	354	3.8
1986	314	3.5	346	3.8
1987	320	3.6	341	3.8
1988	305	3.4	336	3.7
1989	283	3.0	311	3.3
1990	314	3.2	339	3.5
1991 #	377	2.9	–	–
1992 #	408	3.1	–	–
1993 #	349	2.7	–	–
1994 #	331	2.5	–	–
1995 #	289	2.2	–	–

* Standard: West Germany in 1987 (census)

–: no data

including East Germany since 1991