

## 1. Einleitung

Der vorliegende Jahresbericht 2003 umfasst die Erkrankungsjahre 1980 bis 2002. In diesen 23 Jahren wurden dem Deutschen Kinderkrebsregister 33.714 Erkrankungsfälle aus Deutschland gemeldet, die bei Kindern vor deren 15. Geburtstag diagnostiziert wurden.

Neben den Ergebnissen der Routineauswertungen wird im vorliegenden Bericht über Ergebnisse berichtet, die sich aus dem seit 1996 bei den Eltern neu erkrankter Kinder eingesetzten Elternfragebogen ergeben. Außerdem wird mit dem Schwerpunkt der Erfassung sekundärer maligner Neoplasien erneut das Thema Langzeitfollow-up aufgegriffen, das in Zusammenarbeit mit den klinischen Studien am Deutschen Kinderkrebsregister etabliert wurde.

An dieser Stelle sei auf epidemiologisch und gesundheitspolitisch wichtige internationale Projekte hingewiesen, in denen Daten aus nahezu allen europäischen bevölkerungsbezogenen Krebsregistern, so auch aus dem Deutschen Kinderkrebsregister, zusammengestellt sind. Das Projekt EUROCARE befasst sich vorwiegend mit dem zeitlichen und regionalen Vergleich von Überlebensraten und ist nicht nur auf Kinder beschränkt. Im Projekt ACCIS wurde eine über das Internet allgemein verfügbare Datenbank erstellt, in der ausschließlich für Kinder Inzidenzen und Überlebenswahrscheinlichkeiten im europäischen Kontext bereit gestellt sind. In diesem in Kooperation mit dem internationalen Krebsforschungszentrum (IARC) durchgeführten Projekt ist das Deutsche Kinderkrebsregister in besonderem Maße involviert. Diese beiden internationalen Vorhaben und die Mitarbeit bei der Neuauflage der Internationalen Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern (ICCC-3) werden im vorliegenden Bericht skizziert.

Es folgt eine Beschreibung der am Register durchgeführten, laufenden Forschungsprojekte. Sie befassen sich mit dem Einsatz alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie, sowie mit der in der Öffentlichkeit nach wie vor emotional diskutierten Frage, ob und inwieweit junge Kinder gehäuft in der Nähe westdeutscher Kernkraftwerke erkranken. Beide Projekte wurden im Jahr 2003 begonnen.

Bei dieser Gelegenheit möchten wir auf das Internet-Angebot des Deutschen Kinderkrebsregisters verweisen ([www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)). Darin sind alle Jahresberichte seit dem Bericht 1997 abrufbar, so auch der Jahresbericht 2000, in dem das Internet-Angebot ausführlich beschrieben wurde. Über diese Berichte hinaus sind im Internet noch detailliertere,

## 1. Introduction

In this annual report we present the diagnosis years 1980-2002. 33,714 children from Germany, who were diagnosed before their 15<sup>th</sup> birthday, were reported to the registry in these 23 years.

First we present the routine analyses. This is followed by a summary of results from the parental questionnaire in use since 1996. Again we focus on the long-term follow-up, with its emphasis on second malignant neoplasms, which we conduct in cooperation with the clinical trials.

The German Childhood Cancer Registry is involved in a number of international projects by European cancer registries with a major public health impact: EUROCARE deals with the temporal and spatial differences in cancer survival of children and adults. ACCIS is an Internet database of all incidences and survival probabilities for children only, available in Europe. The latter project is conducted by the IARC (International Agency for Research on Cancer) with particular involvement of the German Childhood Cancer Registry. Both projects and the engagement of the German Childhood Cancer Registry in the revision of the International Classification of Childhood Cancer (ICCC-3) are presented briefly in this report.

The next chapter describes the current research projects at the registry. We are involved in a cooperative project assessing the use of CAM (complementary and alternative medicine) by parents of children with cancer. The other project investigates, whether and to what extent young children develop cancer more often, when living in the vicinity of a West German nuclear power plant: a rather controversial issue. Both projects started in 2003.

We would like to refer the reader to the German Childhood Cancer Registry website ([www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)). All annual reports since 1997 are available here, including the 2002 report, which describes the website contents extensively. Every year, the web site offers detailed, diagnosis specific tables with information beyond the report. The description of

diagnosenspezifische Auswertungen abrufbar (*Auswertung im Detail*). Die Beschreibung der Methodik, mit der das Kinderkrebsregister arbeitet, ist unter *Jahresberichte und Methodik* abrufbar.

Aus datenverarbeitungstechnischer Sicht ist das Jahr 2003 für das Kinderkrebsregister geprägt durch die Umstellung auf ein modernes Datenhaltungssystem mit relationalem Datenbankmodell. Diese Umstellung hat zu einer Verzögerung bei der Erstellung des vorliegenden Jahresberichtes geführt.

Ein wichtiges Ereignis ist am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik, an dem das Deutsche Kinderkrebsregister von Beginn an eingebunden ist, zu verzeichnen: Die Stelle des langjährigen Direktors des Institutes, Herrn Universitätsprofessor Dr. Jörg Michaelis, der im Dezember 2001 das Amt des Präsidenten der Johannes Gutenberg-Universität Mainz übernommen hatte, wurde am 1. Oktober 2003 mit Frau Universitätsprofessorin Dr. Maria Blettner besetzt. Wir freuen uns, mit Frau Prof. Blettner eine Epidemiologin als Institutsdirektorin zu haben, die der Arbeit des Deutschen Kinderkrebsregisters ausgesprochen aufgeschlossen gegenüber steht und die bereits eine Reihe neuer Impulse gegeben hat.

### **Danksagung**

Wir möchten uns für die Finanzierung des Deutschen Kinderkrebsregisters bei den langjährigen Förderern bedanken: Jeweils ein Drittel des Finanzvolumens wird getragen vom Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung, vom Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit des Landes Rheinland-Pfalz sowie anteilig durch die 16 Bundesländer. Darüber hinaus sei allen weiteren Drittmittelgebern gedankt, ohne deren Unterstützung die auf dem Kinderkrebsregister basierenden Forschungsprojekte nicht möglich wären. Zum Beispiel werden die aktuellen, in diesem Bericht vorgestellten Forschungsprojekte finanziert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie), durch das Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit und durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Bedanken möchten wir uns auch bei den Eltern der betroffenen Kinder, die durch ihre Mitarbeit ganz erheblich dazu beitragen, dass die auf dem Kinderkrebsregister aufbauende Ursachen- und Therapieforschung weiter vorangetrieben werden kann. In den letzten Jahren haben wir auch verstärkt die mittlerweile erwachsen gewordenen, ehemaligen Patienten im Rahmen verschiedener Vorhaben angesprochen. Wir bedanken uns auch

the basic methods used at the German Childhood Cancer Registry can be found under *Annual reports, Methods*.

In terms of data processing, the year 2003 saw the major upgrade from our old database to a new relational database. This conversion led to delays in the preparation of this report.

The IMBEI (Institute for Medical Biostatistics, Epidemiology, and Informatics), at which the German Childhood Cancer Registry is located since it was founded, has also seen a major change: Its director of many years, Prof. Dr. Jörg Michaelis went to become president of the University Mainz in December 2001. In October 2003, Prof. Dr. Maria Blettner was appointed director of the institute. We are particularly happy to see an epidemiologist in this position, who has shown great interest in the work of the registry and has already stimulated new areas of research.

### **Acknowledgements**

We would like to thank our sponsors of many years: Our finances are contributed to one third by the Federal Ministry of Health and Social Security, one third by the Ministry for Labour, Social Affairs, Family, and Health of the state Rhineland Palatinate and one third by the 16 federal states together. Our research projects would not be possible without grants from further third parties, whom we would like to thank at this point. The projects presented in this report are supported by the Federal Ministry of Education and Research (via the Competence Network Paediatric Oncology and Haematology), by the Federal Ministry of the Environment, Nature Conservation, and Nuclear Safety, and finally by the Deutschen Kinderkrebsstiftung (German Children's Cancer Foundation).

We are also very grateful to the parents of the children in question, without whose cooperation the research regarding causes and therapy of childhood cancer based on this registry could not be as successful. In the last years we have increased our efforts to contact adult, former patients directly. We thank them too for their cooperation and trust.

bei ihnen für ihre Zusammenarbeit und Aufgeschlossenheit uns gegenüber.

An dieser Stelle sei auch einmal ganz besonderer Dank den mehr als 20 Studienleitungen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) gesagt, die durch das entgegengebrachte Vertrauen und ihre Bereitschaft, dem Kinderkrebsregister regelmäßig Daten aus ihren Therapieoptimierungsstudien zur Verfügung zu stellen, erheblich zu der hohen Vollständigkeit und der guten Datenqualität am Register beitragen. Durch die auf Gegenseitigkeit beruhende gute Zusammenarbeit zwischen den Therapieoptimierungsstudien, den behandelnden Kliniken und dem Kinderkrebsregister ist es gelungen, Vorteile für alle Beteiligten zu erzielen und entstandene Synergieeffekte effektiv nutzen zu können.

Last but not least, special thanks go to the more than 20 GPOH (Society for Paediatric Oncology and Haematology) therapy optimization trial groups, whose readiness to exchange data contributes considerably to the completeness and high data quality at the registry. This close cooperation between hospitals, trials, and the German Childhood Cancer Registry brings advantages for all parties involved.