

3. Laufende Forschungsprojekte und internationale Kooperationen

Im Folgenden werden kursorisch die derzeit am Deutschen Kinderkrebsregister laufenden Forschungsprojekte beschrieben sowie auf ausgewählte aktuelle internationale Kooperationen hingewiesen. Ausführlichere Informationen hierüber sind den genannten Literaturstellen sowie den Jahresberichten 2002 und 2003 zu entnehmen.

Sekundäre maligne Neoplasien nach Krebs im Kindesalter

- gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie -

Im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie wurde die systematische Registrierung sekundärer maligner Neoplasien (SMN) nach Krebs im Kindesalter am Deutschen Kinderkrebsregister weiter ausgebaut. Insgesamt sind am Kinderkrebsregister über 400 Patienten registriert, bei denen nach ihrer Krebserkrankung im Kindesalter eine zweite maligne Erkrankung auftrat.

In diesem geförderten Projekt wird eine eingebettete Fallkontrollstudie durchgeführt. Hierbei werden für jeden Patienten mit SMN (Fall) zwei passende Patienten ohne SMN (Kontrollen) ausgewählt. Mit Hilfe der Therapieoptimierungsstudien werden die Therapiedaten aus der Behandlung der ersten malignen Erkrankung erfasst mit dem Ziel, mögliche Kausalitäten zwischen einzelnen Therapieelementen und späterem Auftreten einer weiteren malignen Erkrankung feststellen zu können. Die erhobenen Daten werden derzeit ausgewertet (8,9).

Elternbefragung zu alternativen und komplementären Behandlungsmethoden

- gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung -

In Zusammenarbeit mit dem Gemeinschaftskrankenhaus in Herdecke (Projektleitung: Dr. A. Längler) führt das Deutsche Kinderkrebsregister eine Befragung aller Eltern von im Jahr 2001 erkrankten Kindern durch. Damit sollen erstmals Aussagen für die Bundesrepublik darüber gewonnen werden, wie häufig alternative und komplementäre Behandlungsmethoden im Rahmen der Krebserkrankung eines Kindes in Anspruch genommen werden. Das Projekt wird Anfang 2005 abgeschlossen sein. Die Ergebnisse der Pilotstudie wurden bereits publiziert (10).

3. Current Research Projects at the Registry

This chapter describes briefly the current research projects and international cooperations at the German Childhood Cancer Registry. More detailed information is available in the previous report and in the references given.

Second Malignant Neoplasms after Childhood Cancer

- funded by the Federal Ministry of Education and Research in the Competence Network Paediatric Oncology and Haematology -

The systematic registration of second malignant neoplasms (SMN) after a primary cancer in childhood, an element of the Competence Network Paediatric Oncology and Haematology, was further developed at the German Childhood Cancer Registry. More than 400 patients with SMN after childhood cancer are registered at the German Childhood Cancer Registry.

The project includes an imbedded case control study. For each patient with an SMN (case) two matching patients without SMN (controls) are selected. With the help of the respective therapy trial group the therapy data of the first malignancy are recorded in order to investigate the possibility of a causal relationship between elements of the therapy and a subsequent SMN. The data are currently being analysed (8,9).

Parental survey on the usage of complementary and alternative medicine in paediatric oncology in Germany

- funded by the Deutsche Kinderkrebsstiftung (German Children's Cancer Foundation) -

The German Childhood Cancer Registry is currently carrying out a parental survey of all parents, whose child was diagnosed in 2001 in cooperation with the Gemeinschaftskrankenhaus in Herdecke (Principal Investigator: Dr. A. Längler). This will for the first time permit quantifying the extent to which complementary and alternative medicine is applied in Children with cancer in Germany. The project will be completed by 2005. The pilot study results were published (10).

Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs und Fehlbildungen in der Umgebung von Kernkraftwerken

- gefördert vom Bundesamt für Strahlenschutz (BfS) -

In diesem Vorhaben wird der Frage nachgegangen, ob das Krebserrkrankungsrisiko bei jungen Kindern von der Entfernung zum nächstgelegenen Leistungsreaktor abhängig ist. Dazu wird eine Fallkontrollstudie zu Krebserkrankungen bei unter 5jährigen Kindern durchgeführt. Mit dieser Studie wird erstmalig in Deutschland zur Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Kernkraftwerken und Kinderkrebs ein Studienansatz mit individueller Expositionsschätzung angewendet. Als individuelles Expositionsmaß wird dabei der Abstand der genauen Wohnadresse eines jeden Probanden zum nächstgelegenen Leistungsreaktor herangezogen. Dabei gehen Informationen zu etwa 1600 Fällen und je Fall 3 Bevölkerungs-Kontrollen in die Studie ein.

Zur Abwägung von anderen potenziell assoziierten Risikofaktoren erfolgt für einen Teil der Probanden eine Befragung der Eltern. Befragt werden die Eltern von knapp 500 erkrankten und etwa 1000 nicht erkrankten Kindern. Die Befragung begann im September 2004, der Abschluss der Studie ist für die zweite Jahreshälfte 2006 vorgesehen.

Ein nicht im Zusammenhang mit Krebserkrankungen stehender Studienteil beinhaltet eine Machbarkeitsstudie für eine Fallkontrollstudie zu angeborenen Fehlbildungen. Diese wird von der Kinderklinik und Kinderpoliklinik der Universität Mainz, im speziellen von den Mitarbeitern des dort angesiedelten Geburtenregisters (Mainzer Modell), und dem DKFZ (Deutsches Krebsforschungszentrum) bearbeitet.

Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS)

- gefördert von der Europäischen Kommission im Rahmen des „Europe Against Cancer“-Programms zusammen mit der International Agency for Research on Cancer (IARC)-

Das Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS) ist ein EU-gefördertes Projekt des Internationalen Krebsforschungszentrums in Lyon mit dem Ziel, Daten zu Krebserkrankungsraten und Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Kindern und Jugendlichen in Europa zu sammeln, zugänglich zu machen und zu bewerten. Es bietet eine einzigartige Grundlage für Studien zur Entstehung von Krebs bei Kindern. Weiterhin erlaubt es das für die öffentliche Gesundheitsforschung wichtige Monitoring der Inzidenzen (zeitliche Trends, geographische

Epidemiological Study on Childhood Cancer and Malformations in the Vicinity of Nuclear Power Plants

- funded by the Federal Agency for Radiation Protection (BfS) -

This project investigates the question whether the risk of developing a malignancy in young children depends on the distance of the residence to the nearest nuclear power plant. The method is a case control study in children aged below 5 years. For the first time in Germany this question is investigated based on individual exposure estimates. The individual exposure is estimated by the distance of the place of residence to the nearest nuclear power plant. The study includes data from about 1600 cases and 3 population based controls per case.

For a subset of these individuals (about 500 cases and 1000 controls) the parents are interviewed to allow considering other potential risk factors. The interviews start in September 2004 and we expect to complete analyses by the end of 2006.

A further study part not dealing with childhood cancer is a feasibility study for a case control study on congenital malformations. This part is conducted by the birth registry (Mainzer Modell) at the Children's Clinic and Policlinic of the Mainz University in cooperation with the DKFZ (German Cancer Research Centre).

Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS)

- funded by the European Commission in the framework of the Europe Against Cancer program, jointly with International Agency for Research on Cancer (IARC) -

The Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS) is the EU-funded project aiming at collection, presentation and interpretation of data on cancer incidence and survival of children and adolescents in Europe. It provides a unique source of information for studies of aetiology of childhood cancer as well as for purposes of public health, by monitoring the patterns and trends of incidence and population-based survival in children and adolescents.

Unterschiede) und Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Kindern und Jugendlichen.

Die ACCIS-Datenbasis enthält Informationen von 80 bevölkerungsbezogenen Krebsregistern, die in den 35 teilnehmenden europäischen Ländern etwa 50% der Bevölkerung im Alter von 0-14 und 25% der Bevölkerung im Alter von 15-19 abdecken. Gespeichert sind mehr als 160.000 Fälle von Krebs im Kindes- und Jugendalter bezogen auf 2,6 Milliarden Personenjahre aus den Jahren 1970-2001 (11).

Das Deutsche Kinderkrebsregister sowie das Kinderkrebsregister aus England/Wales stellen in ACCIS den größten Anteil der Patientendaten. Beide Register sind personell auch im ACCIS Scientific Committee vertreten. Eine erste Veröffentlichung der ACCIS-Daten ist fertig gestellt (12).

Eine Sonderheft des European Journal of Cancer ist in Vorbereitung, in dem Anfang 2005 in übergreifenden und diagnosenspezifischen Publikationen Ergebnisse aus der ACCIS-Datenbank veröffentlicht werden.

International Classification of Childhood Cancer, 3rd Edition (ICCC-3)

Für die internationale Vergleichbarkeit von epidemiologischen Daten zu Krebserkrankungen ist eine weltweit einheitliche Klassifikation wichtig.

Im Jahre 1996 wurde die International Classification of Childhood Cancer (ICCC) von der International Agency for Research on Cancer in Lyon definiert (2) (s. Anhang A3). Mit der Erstellung der ICCC war die Anpassung an die zweite Auflage des ICD-O-2 (1) vollzogen. Diese Klassifikation wurde vom Deutschen Kinderkrebsregister übernommen (s. Struktur der Anhangstabellen A1-1 und A1-2). Die ICCC bietet einen Standard für internationale Vergleiche von Inzidenzdaten und Überlebensdaten.

Nachdem im Jahr 2000 die dritte Auflage, der ICD-O-3, publiziert wurde (3), ist nun die Anpassung der ICCC auf diese fortgeschriebene Klassifikation erfolgt. Die unter maßgeblicher Beteiligung des Deutschen Kinderkrebsregisters erstellte Klassifikation ist zur Publikation eingereicht.

The ACCIS database contains data from 80 population-based cancer registries that cover about 50% of the population aged 0-14 and about 25% of the population aged 15-19 living in the 35 participating countries. It covers 2.6 billion person-years giving rise to over 160,000 cases of childhood and adolescent cancer diagnosed during the period 1970-2001 (11).

The largest data sets included in ACCIS are from the German Childhood Registry and the National Registry of Childhood Tumours in England/Wales. Both registries are also represented in the ACCIS Scientific Committee. A first publication based on ACCIS-data will appear soon (12).

A special issue of the European Journal of Cancer is in preparation, presenting the general and diagnosis specific results from the project based on the ACCIS data base. It is expected to appear early in 2005.

International Classification of Childhood Cancer, 3rd Edition (ICCC-3)

When wishing to compare epidemiological data on cancer internationally, having a worldwide-accepted classification is crucial.

In 1996 the ICCC (International Classification of Childhood Cancer) was defined by the International Agency for Research on Cancer in Lyon (2) (see Appendix A3). It was based on the ICD-O-2 (1). We have used this classification since then (see the structure of the Tables in Appendices A1-1 and A1-2). This classification offers a standard for the presentation of international data on childhood cancer incidence and survival.

Since ICD-O-3 had been published in 2000 (3) a new ICCC has been fitted to it. The German Childhood Cancer Registry has been deeply involved in the development of the new classification, which has meanwhile been submitted for publication.