1. Einleitung

Das Deutsche Kinderkrebsregister hat im Jahr 1980 seine Arbeit aufgenommen. Seitdem sind insgesamt 35.367 unter 15jährige Kinder an das Register gemeldet worden, die die Grundlage für den nun vorliegenden Jahresbericht bilden.

Ab dem Jahr 2005 blicken wir auf 25 Jahre systematische Registrierung von Krebserkrankungen im Kindesalter zurück. Es ist geplant, diesen Geburtstag durch ein wissenschaftliches Symposium am 10. und 11. März 2005 in Mainz zu begehen. Dieses Jubiläum wird auch Anlass sein, den kommenden Jahresbericht ausführlicher und in einer etwas veränderten Form zu gestalten. Deshalb, und weil der Jahresbericht des Vorjahres erst etwas verspätet im März 2004 erschien, ist der nun vorliegende Bericht in seinem Umfang und in seiner grafischen Aufbereitung etwas reduziert worden.

Die Ergebnisse der Routineauswertungen zur Beschreibung der gemeldeten Erkrankungsfälle und des Diagnosespektrums, die Inzidenzen und deren zeitliche Trends und regionale Verteilung sowie Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität werden in Kapitel 2 sowie im Anhang A1 und A2 ausführlich dargestellt.

In Kapitel 3 sind die aktuell am Deutschen Kinderkrebsregister laufenden Forschungsprojekte sowie einige ausgewählte internationale Kooperationsprojekte kurz beschrieben. Im Rahmen dieser internationalen Zusammenarbeit erfolgte auch die inhaltliche Überarbeitung der International Classification of Childhood Cancer (ICCC), die im vorliegenden Jahresbericht noch in seiner bisherigen Form verwendet wurde (s. Anhang A3). Diese Revidierung war notwendig geworden, um die ICCC an den aktuellen, auf der ICD-10 basierenden Onkologieschlüssel ICD-O 3rd edition, anzupassen. Das Jahr 2004 ist für das Deutsche Kinderkrebsregister unter anderem durch die entsprechenden vorbereitenden Umstellungen vom ICD-O-2 auf den ICD-O-3 geprägt.

Finanziert wird das Deutsche Kinderkrebsregister jeweils zu einem Drittel 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 werden Forschungsprojekte von anderen Förderern finanziert (u. a. Deutsche Kinderkrebsstiftung; Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit; Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie).

Wir möchten uns für diese Finanzierung herzlich bedanken. Unser ausdrücklicher Dank gilt auch der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und hier besonders den meldenden Kliniken und den in die Fachgesellschaft

1. Introduction

The German Childhood Cancer Registry started operating in 1980. Since then 35,367 cases under 15 years of age have been reported. These are described in the following report.

In 2005 we will be looking back over 25 years of systematic registration. We are planning to celebrate this by a scientific symposium on March 10th and 11th 2005. This anniversary also prompts a major change in the scope and structure of the annual report. The previous report came out rather late (in March 2004), so this last report in the old form will be somewhat reduced in size and design.

The results of the routine analyses describing the reported cases and diseases, incidence, temporal trends, regional distribution, survival, and mortality are reported in their usual form in Chapter 2 as well as in Appendices A1 and A2.

Chapter 3 briefly presents current research projects and international cooperations. An important cooperation is our contribution to the revision of the International Classification of Childhood Cancer (ICCC). This report still uses the previous version (see Appendix A3). The revision had become necessary to adapt the ICCC to the new ICD-O 3rd edition based on the current ICD-10. One of the major tasks of the year 2004 is the reorganization of the whole registry from ICD-O-2 to ICD-O-3.

The funding of the registry comes to a third each from the Federal Ministry for Health and Social Security, the Ministry for Labour, Health, and Social Affairs of the state Rhineland Palatinate and from the 16 states together. Specific research projects are funded by other agencies, such as the German Children's Cancer Foundation, the Federal Agency for Radiation Protection, or the Federal Ministry of Education and Research in the Competence Network Paediatric Oncology and Haematology.

We would like to thank all institutions involved for financing our work. We would also like to explicitly thank the Society for Paediatric Oncology and Haematology (GPOH) for their cooperation, and especially the reporting clinics and the therapy

eingebetteten Therapieoptimierungsstudien, die uns regelmäßig Daten zur Verfügung stellen und damit erheblich zur hohen Vollständigkeit und der guten Datenqualität beitragen.

Auch den Eltern der betroffenen Kinder sei sehr herzlich gedankt für das Vertrauen, dass wir die Daten ihrer Kinder speichern dürfen, und für die engagierte Mitarbeit bei unseren Forschungsprojekten.

Hingewiesen sei an dieser Stelle auf das Internetangebot des Deutschen Kinderkrebsregisters (www.kinderkrebsregister.de).

optimization studies, who regularly provide us with high quality data ensuring the completeness and data quality of the registry.

Finally we would like to thank the parents for entrusting us their children's data and for their cooperation in our research projects.

For more information we would like to point you to our web-site www.kinderkrebsregister.de.