

1. Einleitung

Mit diesem Jahresbericht 2006/2007 des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR) wird erstmals eine Doppelausgabe des Berichtes vorgelegt. Er umfasst Daten von 41.185 Erkrankungsfällen bei Kindern, die seit Beginn der Erfassung im Jahr 1980 bis Dezember 2006 im Alter von unter 15 Jahren gemeldet wurden und zur deutschen Wohnbevölkerung gehören.

Das DKKR ist von Beginn an am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Johannes Gutenberg-Universität Mainz angesiedelt. Es wurde auf Initiative der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) 1980 gegründet und kooperiert sehr eng mit den behandelnden Kliniken. In der GPOH sind ca. 25 bundesweite, multizentrische klinische Studien (meist Therapieoptimierungsstudien) etabliert, nach deren Therapieempfehlungen (Protokollen) jeweils nahezu alle in Deutschland an Krebs erkrankten Kinder behandelt werden. Für fast jede Krankheitsentität ist eine solche Studie etabliert.

Ein enger, bereits von Beginn an realisierter Informationsverbund zwischen diesen klinischen Studien, den behandelnden Kliniken und dem Register stellt eine einzigartige Charakteristik des DKKR dar. Durch diese enge Zusammenarbeit und dem damit verbundenen regelmäßig durchgeführten Datenabgleich mit den klinischen Studien wird eine Vollzähligkeit von über 95% und - dank der systematischen Validierung der dokumentierten Diagnosen in den klinischen Studien - eine hohe Datenqualität erreicht. Aus dieser Besonderheit resultiert eine für das DKKR spezifische Kombination aus epidemiologischer Krebsregistrierung und klinischem Bezug.

Meldende Stellen sind die Krankenhäuser und Kliniken, in denen Kinder mit Krebserkrankung behandelt werden. Die Behandlung der pädiatrisch-onkologischen Patienten erfolgt in Deutschland weitgehend zentralisiert, wobei die Zentralisierung immer weiter fortschreitet.

Das DKKR wird auf der Basis der geltenden Datenschutzgesetze ohne eigene gesetzliche Grundlage geführt. Das bedeutet, dass grundsätzlich von den Sorgeberechtigten eine Einwilligung zur Datenspeicherung gegeben werden muss. Bei Kindern, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bereits einsichtsfähig sind, ist die Einwilligung von den Patienten selbst erforderlich. Aufgrund des großen Engagements der Eltern liegt der Anteil der nicht gegebenen Einwilligungen deutlich unter 1%, was in Bezug auf die Vollzähligkeit der Erfassung vernachlässigbar ist. Die behandelnden Ärzte melden unentgeltlich und auf freiwilliger Basis. Die Meldungen werden - unter Berücksichtigung der jeweiligen Landeskrebs-

1. Introduction

This 2006/2007 annual report is the first double issue of the GCCR (German Childhood Cancer Registry) annual report. It covers 41,185 cases in children living in Germany, who were diagnosed at age under 15 since the start of registration in 1980 until the end of 2006.

The GCCR has from the start been part of the IMBEI (Institute for Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics). It was founded at the initiative of the GPOH (Society for Paediatric Oncology and Haematology) in 1980 and cooperates closely with the treating clinics. The GPOH has established about 25 nationwide multi centre clinical studies (mostly therapy optimization studies); almost all childhood cancer cases in Germany are treated according to their recommendations (protocols); there is a study for almost each disease entity.

One of the main characteristics of the GCCR is the close cooperation between clinical studies, treating hospitals and the GCCR right from the start. This close cooperation and the regular data matches ensure a completeness of more than 95% and high data quality due to regular cross validation of diagnostic data. Compared to other epidemiological registries this adds a special clinical component to the GCCR data.

Cases are reported from all hospitals and university clinics treating paediatric oncology patients. This treatment is increasingly being centralised.

Based on general data protection laws the GCCR operates without a specific law. This means it requires the active informed consent to data storage from the patients, if old enough, or their legal guardian. Parents are very committed and refuse consent in less than 1% of the cases, so this does not reduce data quality. The treating physicians report cases voluntarily without a financial incentive. The reports are passed on to the state cancer registries, if the hospital requests this and the conditions of the respective state law are fulfilled.

registriergesetze und auf Wunsch der meldenden Klinik - an die entsprechenden Landeskrebsregister weitergeleitet.

Die beiden zurückliegenden Jahre waren für das DKKR durch einige Arbeitsschwerpunkte besonders geprägt:

- Umstellung der Diagnosenklassifizierung auf die International Classification of Childhood Cancer, Third Edition (ICCC-3) (1), rückwirkend für alle erfassten Erkrankungsfälle (Kap. 2).
- Umfassende Aufbereitung der Bevölkerungszahlen aus den neuen Bundesländern unter Berücksichtigung der dort seit der Wiedervereinigung verstärkt erfolgten Gemeindereformen; Etablierung der routinemäßigen, zentralen Beschaffung der jährlichen Bevölkerungszahlen auf Gemeindeebene für alle Bundesländer über das Statistische Landesamt Rheinland-Pfalz.
- Etablierung der regelmäßigen Datenweiterleitung vom DKKR an die Landeskrebsregister unter Berücksichtigung der spezifischen Landes-Krebsregister- und -Datenschutzgesetze (OPAL-Projekt, Kap. 4).
- Mit der Zunahme an Langzeitüberlebenden nach Krebs im Kindesalter treten Fragen zu möglichen Spätfolgen immer mehr in den Vordergrund. Das DKKR hat daher zunehmend Arbeitsaufwand in die Langzeitnachbeobachtung ehemals pädiatrisch-onkologischer Patienten investiert. Mit der Verabschiedung eines Positionspapiers der GPOH zur Langzeit-Nachbeobachtung, Nachsorge und Spätfolgenerhebung (2) wurde das DKKR als eine der studienübergreifenden GPOH-Strukturen beschrieben und ihm explizit die Aufgabe der Langzeitnachbeobachtung zentral übertragen.
- Durch die Vereinbarung zur Kinderonkologie des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) von Mai 2006 (3) sind alle kinder-onkologischen Zentren verpflichtet, ihre Erkrankungsfälle an das DKKR zu melden. Dadurch erhält das DKKR einen zusätzlichen Stellenwert im Rahmen der Qualitätssicherung. Die Vereinbarung des GBA sieht vor, dass auch die 15-, 16- und 17-Jährigen an das DKKR gemeldet werden müssen. Die Möglichkeiten einer daraus abzuleitenden Erweiterung der Erfassung am DKKR um drei Altersjahre (Registrierung von Erkrankungen bis zum 18. Geburtstag) sowie entsprechende Finanzierungsmöglichkeiten wurden eruiert und können vorsichtig optimistisch beurteilt werden.

The last years saw some specific focal points of our work:

- Recoding the registry to the usage of the International Classification of Childhood Cancer, Third Edition (ICCC-3) (1) for all cases (Chapter 2).
- Extensive overhaul of the East German population data allowing for the numerous community redefinitions since the reunification and establishment of a regular, central acquisition of the most recent annual population data for all of Germany through the statistical bureau of the state of Rhineland-Palatinate.
- Establishing the regular passing on of newly registered cases to the state registries adhering to the respective state laws and data protection laws (OPAL project, see Chapter 4).
- The increasing number of long-term survivors moves questions of late effects into the foreground. The GCCR dedicates an increasing amount of its workload to the long-term follow-up of former paediatric oncology patients. The GPOH has passed a statement on its position toward long-term follow-up, aftercare, and registration of late effects (2). This statement defines the GCCR as one of the comprehensive structures of the GPOH and puts the handling of long-term follow-up into its hands.
- The Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) passed an agreement on paediatric oncology in May 2006 (3), making reporting of cases to the GCCR from paediatric oncology centres mandatory. This makes the GCCR a major element of German paediatric oncology quality management. The GBA agreement also covers adolescent cases up to 17 years, who have to be reported to the GCCR. We are eliciting the possibilities of financing the necessary extension of systematic registration by three age years (until before the 18th birthday). With due caution, we expect this to happen.

- Mit einem neu angewendeten Ansatz, dem age-period-cohort-Modell, erfolgte am DKKR eine systematische Analyse zeitlicher Trends. Diese wurde Ende des Jahres 2007 veröffentlicht (4). Es zeigen sich in den Jahren 1987 bis 2004 statistisch signifikant ansteigende Erkrankungsraten: für Westdeutschland steigen die Inzidenzen insgesamt jährlich um 0,8% und bei den Leukämien um 0,7%. Dies deckt sich im Wesentlichen mit der in den letzten Dekaden in Europa beobachteten zeitlichen Trendentwicklung von Krebserkrankungen bei Kindern (5).
- Die am DKKR durchgeführte, durch Drittmittel finanzierte epidemiologische Studie zu Kinderkrebs in der Umgebung von Kernkraftwerken (KiKK-Studie) wurde Ende 2007 abgeschlossen und hat großes wissenschaftliches und öffentliches Interesse gefunden (Kap. 4). Im Rahmen der KiKK-Studie erfolgte erstmals eine Geocodierung von Wohnadressen erkrankter Kinder. Die Studienergebnisse wurden publiziert (6,7), Abschlussbericht, Zusammenfassung und Pressemitteilungen sind im Internet verfügbar (www.kinderkrebsregister.de).
- We systematically analysed the temporal trends of the GCCR incidence data, applying for the first time the age-period-method. This was published by the end of 2007 (4). From 1987 to 2004 we see a significant increase in incidence rates: In West Germany they increase by 0.8% annually, leukaemia by 0.7%. This is in good agreement with the temporal trends seen for children in Europe in the last decades (5).
- The third-party funded epidemiological study on childhood cancer in the vicinity of nuclear power plants (KiKK-study), was finalized late in 2007 and found considerable scientific and public interest (Chapter 4). In this study we geo-coded addresses of childhood cancer cases for the first time. We published the results internationally (6,7), the final report, summary, and press releases can be found in the internet (www.kinderkrebsregister.de).

Unser Dank für die gute Kooperation gilt den betroffenen Eltern und ihren Kindern, den behandelnden Ärzten, den Therapieoptimierungsstudien und der Fachgesellschaft GPOH. Er gilt auch dem Bundesministerium für Gesundheit und den Gesundheitsministerien der Länder für die kontinuierliche finanzielle Förderung der routinemäßigen Aufgaben des DKKR (besonderen Dank an Herrn H. Rick von dem für die Finanzierung federführenden Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz). Darüber hinaus erhalten wir von Dritten zusätzliche Finanzmittel zur Durchführung wissenschaftlicher Studien und für Strukturmaßnahmen (genannt in Tab. 11, Kap. 4), auch diesen danken wir an dieser Stelle herzlich.

Zusätzliche Informationen finden Sie unter www.kinderkrebsregister.de.

We would like to give thanks for excellent and lasting cooperation to the parents and their children, the treating physicians, the therapy optimization studies and the GPOH. We would like to extend this to the Federal Ministry of Health and the Ministries of Health in the states for the ongoing financing of our routine work. Our special thanks go to Mr. H. Rick from the Ministry for Labour, Health, and Social Affairs of the state Rhineland Palatinate. Further institutions provided third party funding for scientific projects and structural improvements (see Table 11, Chapter 4), and are thanked here very much.

Finally we would like to point you to our website www.kinderkrebsregister.de for further information.