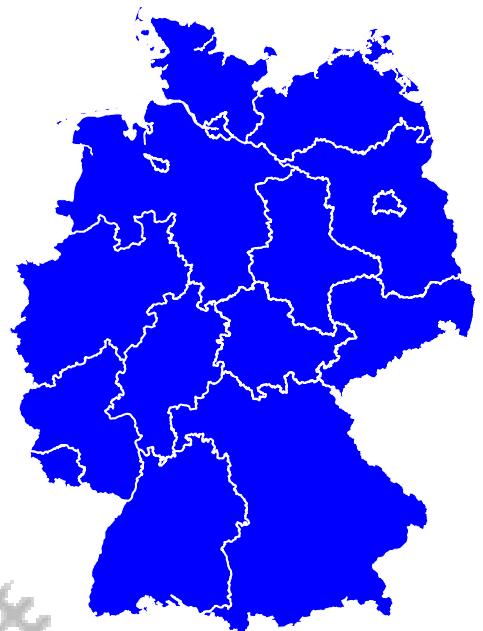


*Deutsches
Kinderkrebsregister*

Jahresbericht Annual Report 2006/07 (1980 – 2006)

German Childhood Cancer Registry



Jahresbericht 2006/07

(1980 - 2006)

**Deutsches
Kinderkrebsregister
(DKKR)**

Annual Report 2006/07

(1980 - 2006)

**German Childhood
Cancer Registry
(GCCR)**

Impressum

Herausgeber:
Deutsches Kinderkrebsregister
(Leitung: Dr. Peter Kaatsch)

Postanschrift:
Deutsches Kinderkrebsregister am
Institut für Medizinische Biometrie,
Epidemiologie und Informatik (IMBEI)
Universitätsklinikum Mainz
D- 55101 Mainz

Direktorin: Universitätsprofessorin
Dr. Maria Blettner

Telefon: +49 6131 17-3111
Fax: +49 6131 17-2968
E-Mail: kinderkrebsregister@
imbei.uni-mainz.de

Homepage: www.kinderkrebsregister.de

Druck: Druckerei Lindner OHG, Mainz

Auflage: 750

Peter Kaatsch
Claudia Spix Mainz, Januar 2008

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Einleitung	5
2. Verwendung einer aktualisierten Diagnosenklassifikation (International Classification of Childhood Cancer, Third Edition)	8
3. Ergebnisse der Routine-Auswertungen (gemeldete Erkrankungsfälle, Diagnosespektrum, zeitliche Trendanalysen und regionalbezogene Auswertungen, Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität)	11
4. Forschungsprojekte und internationale Kooperationsprojekte	27
Literatur	42
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	45
 Anhang	
A1: Systematische Darstellung epidemiologischer Kenngrößen nach ICCC-Diagnosen *)	47
A2: Ausgewählte Kenngrößen für die häufigsten Diagnosen und Diagnosengruppen	57
1. Alle Malignome	58
2. Leukämien, myeloproliferative und myelodysplastische Erkrankungen	59
3. Lymphatische Leukämien	60
4. Akute myeloische Leukämien	61
5. Lymphome und retikuloendotheliale Neoplasien	62
6. Hodgkin Lymphome	63
7. Non-Hodgkin Lymphome	64
8. ZNS- und verschiedene intrakranielle und intraspinale Neoplasien	65
9. Astrozytome	66
10. Intrakranielle und intraspinale embryonale Tumoren	67
11. Neuroblastome und Ganglioneuroblastome	68
12. Retinoblastome	69
13. Nephroblastome und andere nicht-epitheliale Nierentumoren	70
14. Lebertumoren	71
15. Maligne Knochentumoren	72
16. Osteosarkome	73
17. Ewingtumoren und verwandte Knochensarkome	74
18. Weichteil- und andere extraossäre Sarkome	75
19. Rhabdomyosarkome	76
20. Keimzelltumoren, Trophoblastische Tumoren und Neoplasien der Gonaden	77
21. Andere maligne epitheliale Neoplasien und maligne Melanome	78
 A3: Internationale Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern (ICCC-3)	79
A4: Veröffentlichungen und Präsentationen des Kinderkrebsregisters (ab 2004)	85

*) ICCC: Internationale Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern

Table of Contents

	Page
1. Introduction	5
2. Using the updated diagnosis classification (International Classification of Childhood Cancer, Third Edition)	8
3. Routine Analyses: diagnoses and cases, time trends, regional differences, survival probabilities, and mortality	11
4. Research Projects and International Cooperation Projects	27
References	42
Staff	45
Appendix	
A1: Summary Data for the Diagnostic Groups According to ICCC *)	47
A2: Selected Analyses for the Most Frequent Diseases and Disease Groups	57
1. All malignancies	58
2. Leukaemias, myeloproliferative and myelodysplastic diseases	59
3. Lymphoid leukaemias	60
4. Acute myeloid leukaemias	61
5. Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	62
6. Hodgkin lymphomas	63
7. Non-Hodgkin lymphomas	64
8. CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	65
9. Astrocytomas	66
10. Intracranial and intraspinal embryonal tumours	67
11. Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	68
12. Retinoblastoma	69
13. Nephroblastoma and other non-epithelial renal tumours	70
14. Hepatic tumours	71
15. Malignant bone tumours	72
16. Osteosarcomas	73
17. Ewing tumour and related sarcomas of bone	74
18. Soft tissue and other extraosseous sarcomas	75
19. Rhabdomyosarcomas	76
20. Germ cell tumours, trophoblastic tumours and neoplasms of gonads	77
21. Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	78
A3: International Classification of Childhood Cancer (ICCC-3)	79
A4: Publications and Presentations of the Registry (since 2004)	85

*) ICCC: International Classification of Childhood Cancer

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.

registergesetze 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 kinderonkologischen Zentren verpflichtet, ihre Erkrankungsfälle an das DKKR zu melden. Dadurch erhält das DKKR einen zusätzlichen Stellenwert im Rahmen der Qualitäts sicherung. 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.

2. Verwendung einer aktualisierten Diagnosenklassifikation (International Classification of Childhood Cancer, Third Edition)

Am Deutschen Kinderkrebsregister wird unterschieden zwischen der *Registerdatenmenge im engen Sinne* (enthält alle in der jeweils zugrunde gelegten International Classification of Childhood Cancer definierten Diagnosen) und der *erweiterten Registerdatenmenge*, in der einige wenige, zusätzlich systematisch erfasste Erkrankungen (z.B. die Langerhanszell-Histiozytose) enthalten sind. In der Tabelle 2 des vorliegenden Berichtes (Kap. 3) sowie in den entsprechenden Tabellen der vorhergehenden Jahresberichte ist angegeben, zu welcher dieser beiden Registerdatenmengen die einzelnen pädiatrisch-onkologischen Diagnosen jeweils gehören.

Im Jahre 2000 wurde von der WHO, basierend auf der ICD-10 (8), die aktuell gültige Klassifikation der Onkologie, die ICD-O-3 (9), herausgegeben. Auf Basis der Vorgängerversion ICD-O-2 (10) war seinerzeit mit der ICCC (International Classification of Childhood Cancer) (11) eine zusammenfassende Klassifikation der kindlichen Krebserkrankungen erstellt worden. Das Deutsche Kinderkrebsregister berichtet seither die registrierten Fälle in diesen Klassen. Von einer Arbeitsgruppe der International Agency for Research on Cancer (IARC) wurde im Jahr 2005 in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderkrebsregister eine entsprechende neue Klassifikation, die ICCC-3, erstellt (1).

Im Laufe der Jahre 2005 und 2006 erfolgte die Umstellung des gesamten Registers auf die ICD-O-3-Klassifikation und dem vorliegenden Jahresbericht liegt erstmals die darauf basierende ICCC-3 zugrunde. Da diese Klassifikation in vieler Hinsicht detaillierter ist als die Vorgängerversion, führte die Umstellung zu einer Reihe von Verschiebungen und Umwidmungen einzelner Diagnosenkategorien und zur Hinzunahme von bislang nicht zur Registerdatenmenge im engen Sinne gehörenden Diagnosen, zum Beispiel zum Einschluss des myelodysplastischen Syndroms (MDS).

Die neue Diagnosenklassifikation ICCC-3 ist im Anhang A3 abgedruckt.

Im Vergleich zu unseren im Jahresbericht 2005 publizierten Daten ist nun in allen Jahren eine höhere Fallzahl und damit auch eine jährlich um etwa 0,6/100.000 unter 15-Jährige höhere Gesamtinzidenz zu verzeichnen. Dies ist zu einem wesentlichen Teil darauf zurückzuführen, dass das MDS bisher lediglich zur erweiterten Registerdatenmenge gehörte, mit der Umstellung auf die ICD-O-3 nun aber als maligne Erkrankung gewertet wird, damit einer ICCC-3-Gruppe zugeordnet wird und somit in die Registerdatenmenge im engen Sinne

2. Using the updated diagnosis classification (International Classification of Childhood Cancer, Third Edition)

The GCCR differentiates between the *registry data in the narrow sense* (including all diagnoses covered by the respective International Classification of Childhood Cancer) and the *extended registry data*, which covers a few additionally systematically recorded diagnoses, such as Langerhanszell-Histiocytosis. Table 2 of this report (Chapter 3) and the corresponding tables of previous GCCR reports show the respective registry data bases for each disease entity.

In 2000 the WHO published the current oncology classification, ICD-O-3 (9) based on the current classification of diseases ICD-10 (8). Based on the previous ICD-O-2 (10), paediatric oncologists had worked out a summary classification of childhood cancers, the ICCC (International Classification of Childhood Cancer (11)). Since then, the GCCR uses this classification to present its data. An IARC committee including GCCR experts worked out a corresponding new classification, ICCC-3 (1).

During 2005, the entire registry was converted to ICD-O-3. This classification is in many respects more precise and more detailed than the previous version, leading to a number of shifts, reassessments and also additions of some diagnoses into the registry data in the narrow sense, as e.g. the myelodysplastic syndrome (MDS).

The ICCC-3 is presented as Appendix 3.

Comparing the tables in this report to those in the annual report of 2005, we first note the higher number of cases in all years and consequently also the higher incidence of about 0.6/100,000 per year for cases under 15 years of age. The main cause is the inclusion of the myelodysplastic syndrome (MDS), which had previously been registered in the extended registry data, and is now considered as a malignant disease in ICD-O-3, has been included in ICCC-3, and thus is now included in the registry data in the narrow sense. A few more rare and

aufgenommen wurde. Hinzu kommen einige weitere seltene Diagnosen, da die ICD-O-3 an vielen Stellen eine präzisere Einordnung erlaubt. Damit zählen jetzt auch einzelne Fälle zur Registerdatenmenge im engen Sinne, die bisher zwar auch gemeldet wurden, jedoch nicht als maligne Erkrankung zählten. Inklusive der MDS sind dies nun über 500 „zusätzlich“ berichtete Fälle seit 1980.

Einige der wesentlichen Veränderungen durch die Umstellung vom vorherigen ICCC auf den nun aktuellen ICCC-3 werden im Folgenden beschrieben:

In die Klasse ICCC-3 I (Leukämien, myeloproliferative und myelodysplastische Erkrankungen) wurde die MDS aufgenommen. Einige bisher den chronisch myeloischen Leukämien zugeordnete Fälle werden jetzt ebenfalls als myeloproliferative Erkrankungen klassifiziert: chronische myelomonozytäre Leukämien und juvenile myelomonozytäre Leukämien.

In der Klasse ICCC-3 II (Lymphome und retikuloendotheliale Neubildungen) wurden einige früher unter der Langerhanszell-Histiozytose (LCH) subsummierte Fälle der disseminierten LCH jetzt den lymphoretikulären Neoplasien und damit der Registerdatenmenge im engen Sinne zugeordnet. Die nicht disseminierte LCH gehört weiterhin nur zur erweiterten Registerdatenmenge.

Relativ viele Änderungen ergaben sich bei den Tumoren des zentralen Nervensystems und den sonstigen intrakranialen und intraspinalen Neubildungen (ICCC-3 III). Die ICD-O-3 ermöglicht jetzt die genaue Codierung von gutartigen Hypophysenadenomen und Gangliozytomen, wodurch diese früher einer Sammelklasse zugeordneten und nicht in der ICCC eingeschlossenen Diagnosen jetzt in Klasse III der ICCC-3 eingeordnet werden können. Zentrale Neurozytome und Gliofibrome werden jetzt neu als „borderline“ eingestuft. Zwischen den Astrozytomen und den sonstigen Gliomen gab es einige Verschiebungen. Der Klasse der intrakranialen und intraspinalen embryonalen Tumoren werden nicht nur die bisherigen primitiven neuroektodermalen Tumoren zugeordnet, sondern auch eine Reihe von bislang unter Weichteilsarkomen und anderen Tumoren des sympathischen Nervensystems einsortierte Tumoren, konkret insbesondere Fälle von atypischen teratoiden/rhabdoiden Tumoren (neuer Code im ICD-O-3), Neuroepitheliomen und Medulloepitheliomen.

Daher sind jetzt kaum noch periphere Nervensystemtumoren (ICCC-3 IV) registriert, die keine Neuroblastome oder Ganglioneuroblastome (ICCC-3 IVa) sind (in den letzten 10 Jahren insgesamt 6).

Aus den bisherigen Weichteilsarkomen werden jetzt einige seltene Fälle fibröser Histiozytome den

special diseases, which had previously not been counted as malignant disease, are now also included in the registry data in the narrow sense. These few and the rather frequent MDS cases together „add“ about 500 cases to the reported registry data since 1980.

Some of the major changes due to the reclassification from ICCC to ICCC-3 are now being described in more detail in the following:

The class ICCC-3 I (Leukaemias, myeloproliferative and myelodysplastic diseases) now includes MDS. Additionally some diseases previously classified as chronic myeloid leukaemias are now included in the myeloproliferative diseases: Chronic myelomonocytic leukaemias and juvenile myelomonocytic leukaemias.

ICCC-3 II (Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms) now lists some cases of disseminated Langerhanszell-Histiocytosis (LCH) under the miscellaneous lymphoreticular neoplasms, thus including them in the registry data in the narrow sense. The non-disseminated LCH remains in the extended registry data.

The class ICCC-3 III, CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms, saw fairly many changes. The ICD-O-3 now permits identifying benign pituitary adenomas and gangliocytomas, so that they can be reassigned from the „other“ class outside the ICCC into ICCC-3 III. Central neurocytomas and gliofibromas are now considered „borderline“. A number of cases were exchanged between astrocytomas and other gliomas. Primitive neuroectodermal tumours remain in the class of the intracranial and intraspinal tumours, and are supplemented by a number of tumours previously classified as soft tissue sarcomas or other tumours of the nervous system: specifically some cases of atypical teratoid/rhabdoid tumours (new code in ICD-O-3), neuroepitheliomas and medulloepitheliomas.

As a consequence, we hardly see any nervous system tumours (ICCC-3 IV) besides neuroblastoma and ganglioneuroblastoma (ICCC-3 IVa) any more, exactly 6 cases in the last 10 years.

Out of the previous soft tissue sarcomas a few cases of fibrous histiocytoma are now assigned to the

malignen Knochentumoren (ICCC-3 VIII) zugerechnet. Aus diesen diversen Gründen ist die Inzidenz der Weichteilsarkome und anderer extraossärer Sarkome (ICCC-3 IX), insbesondere bei den sehr jungen Kindern, in diesem Bericht etwas geringer als die der Weichteilsarkome in früheren, ICD-O-2 basierten Berichten. Innerhalb der Klasse der Weichteilsarkome und anderer extraossärer Sarkome gibt es eine größere Zahl von histiozytären Fibromen und Dermatofibrosarkomen, die nicht mehr den fibromatösen Neoplasien, sondern den anderen spezifizierten Weichteilsarkomen zugeordnet werden. Die neuen, präziseren Codes im ICD-O-3 erlauben es, einige wenige bislang den unspezifizierten Tumoren zugeordnete Fälle von desmoplastischen klein-/rundzelligen Tumoren den Weichteilsarkomen zuzuordnen.

Die ICD-O-3 ermöglicht weiterhin die Zuordnung einiger bisher als unspezifizierte Tumoren (ICCC XIIb) geltender Diagnosen zu den sonstigen spezifizierten Tumoren (ICCC-3 XIIa). Dadurch konnte die Gruppe der sonstigen nicht spezifizierten Tumoren (ICCC-3 XIIb) auf sehr wenige Fälle (5 in den letzten 10 Jahren) reduziert werden. Die geringe Größe dieser Gruppe ist ein Qualitätsmerkmal für Krebsregister: Über 99,9% aller gemeldeten Erkrankungsfälle können sehr spezifisch den einzelnen Diagnosenklassen zugeordnet werden.

malignant bone tumours (ICCC-3 VIII). For these various reasons the incidence of the soft tissue sarcomas and other extraosseous sarcomas (ICCC-3 IX) is lower than in previous reports based on ICD-O-2, especially in very young children. Within the class of soft tissue and other extraosseous sarcomas there is a notable number of histiocytous fibromas and dermatofibrosarcomas, which are no longer considered fibromatous neoplasms, but rather other specified soft tissue sarcomas. The new precise codes in ICD-O-3 permit to reassign a number of desmoplastic or small/round cell tumours from unspecified tumours to the soft tissue sarcomas.

Finally ICD-O-3 permits moving a number of previously other unspecified malignant tumours (ICCC XIIb) into other specified malignant tumours (ICCC-3 XIIa). The size of this group is a quality criterion for cancer registries. More than 99.9% of all German cases can be assigned to a specific class.

3. Ergebnisse der Routine-Auswertungen: gemeldete Erkrankungsfälle, Diagnospektrum, zeitliche Trendanalysen, regionalbezogene Auswertungen, Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität

In diesem Kapitel, sowie in den Anhängen A1 und A2, werden die wesentlichen deskriptiven Auswertungen des Kinderkrebsregisters als Tabellen und Grafiken zusammengefasst dargestellt. Ergänzend hierzu ist auf das Internetangebot zu verweisen, in dem unter anderem weitere detaillierte, diagnostikspezifische Auswertungen getrennt für alte und neue Bundesländer sowie für verschiedene Zeiträume abrufbar sind (www.kinderkrebsregister.de). Dort findet sich auch die Beschreibung von Datengrundlage, Meldewegen, rechtlichen Grundlagen und anderer methodischer Aspekte.

Die verwendete Diagnoseklassifikation basiert in diesem Bericht erstmalig auf der ICD O-3 (9) und der darauf aufbauenden entsprechend überarbeiteten International Classification of Childhood Cancer, Third Edition (ICCC-3; s. Anhang A3) (1). Des Weiteren wurden in Vorbereitung auf eine künftige Gesamtumstrukturierung des Jahresberichts alle hier präsentierten Tabellen so umgestellt, dass sie sich auf den aktuellen 10-Jahreszeitraum (1997-2006) beziehen. An einigen Stellen werden zusätzlich die Informationen aus dem gesamten Registerzeitraum ab 1980 angegeben.

Die folgenden Tabellen und Abbildungen werden nicht weiter kommentiert, soweit die darin enthaltenen Ergebnisse nicht von den im vorausgegangenen Jahresbericht präsentierten Ergebnissen wesentlich abweichen bzw. diese Abweichungen nur auf die Einschränkung oder Erweiterung des Zeitraums auf 10 Jahre zurückzuführen sind. Dies gilt insbesondere für die Gesamtbetrachtung der Überlebenswahrscheinlichkeit. Auf Veränderungen, die auf die Umstellung der Diagnoseklassifikation zurückgehen, wird in Kapitel 2 besonders eingegangen.

Gemeldete Erkrankungsfälle

In den Jahren 1980 bis einschließlich 2006 sind 41.185 unter 15-jährige Kinder gemeldet worden. Dies ergibt eine jährliche Inzidenz von 15,0 Fällen pro 100.000 Kinder dieser Altersgruppe. Die Wahrscheinlichkeit für ein neugeborenes Kind, innerhalb seiner ersten 15 Lebensjahre eine bösartige Erkrankung zu erleiden, beträgt 224/100.000 (0,2 %); das heißt, bei etwa jedem 450. Kind wird bis zu seinem 15. Geburtstag eine bösartige Krebserkrankung diagnostiziert.

Die Behandlung der pädiatrisch-onkologischen Patienten erfolgt in Deutschland prinzipiell zentralisiert. Das heißt, die weitaus überwiegende

3. Routine Analyses: diagnoses and cases, time trends, regional differences, survival probabilities, and mortality

This chapter, along with appendices A1 and A2, presents the relevant descriptive analyses of the German Childhood Cancer Registry as tables and figures. They are supplemented by our web site, where further detailed, diagnosis specific analyses are available broken down by West and East Germany, as well as by relevant time periods (www.kinderkrebsregister.de). Here you can also find the description of our data base, our method of registration, legal, and other methodological aspects.

The classification of diagnoses uses the ICD-O-3 (9) based ICCC-3 (International Classification of Childhood Cancer, see Appendix A3 (1)) for the first time. Another change refers to the content of the tables: We are planning to completely restructure the annual report. As a first step, all tables now refer to the last 10 years. Where it is indicated, additional information back to the start of the registry in 1980 is included.

The following tables and figures are discussed only where they differ from the results presented in the previous report, unless the difference is caused by changing the time basis to the last 10 years. Such changes are especially seen for the survival analyses. Changes due to the change in the diagnosis classification are described in detail in Chapter 2.

Diagnoses and Cases

In the years from 1980 to 2006, 41,185 children under 15 years of age were diagnosed and reported in Germany. This means an annual incidence of about 15 cases per 100,000 children in this age group. The probability for a newborn child to develop cancer before its 15th birthday is 224/100,000 (0.2 %); this implies one case per about 450 newborn children until their 15th birthday.

The treatment of paediatric oncology patients is highly centralized. Most of the children are treated in major centres. 9 clinics treated more than 50 new

Zahl der Kinder wird in großen Zentren behandelt. 9 Kliniken behandelten in den letzten 5 Jahren durchschnittlich jährlich mehr als 50 Neuerkrankungen und damit bereits mehr als ein Drittel aller Kinder. 6 weitere Kliniken weisen zwischen 40 und 49 neu diagnostizierte Patienten auf. Auf der anderen Seite gibt es 16 Krankenhäuser, die durchschnittlich weniger als einen Erkrankungsfall jährlich gemeldet haben. Es sind

- 25 % der Erkrankungen aus den 6 größten,
- 50 % der Erkrankungen aus den 15 größten,
- 75 % der Erkrankungen aus den 30 größten und
- 90 % der Erkrankungen aus den 46 größten

Kliniken gemeldet worden.

Die Vollzähligkeit der Registrierung liegt bei etwa 95 % mit Ausnahme der Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumoren), die nach wie vor leicht unterrepräsentiert sind. Zurückzu führen ist dies darauf, dass viele dieser Erkrankungen nicht chemotherapeutisch behandelt werden und somit in den an das Kinderkrebsregister meldenden pädiatrisch-onkologischen Abteilungen unbekannt sind. Jedoch konnte in den letzten Jahren durch entsprechende Maßnahmen der Anteil der gemeldeten ZNS-Tumoren deutlich gesteigert werden, wie auch aus den Trendgrafiken in Abb. 4 und Anhang A2 erkennbar ist. Über die definierte Registerpopulation hinaus (einzu beziehende Diagnosen definiert nach ICCC-3; Diagnosestellung vor dem 15. Geburtstag; Wohnsitz in Deutschland zum Zeitpunkt der Diagnose) werden auch einige weitere Erkrankungen sowie - unsystematisch - auch Meldungen von älteren Kindern und Jugendlichen erfasst. Auswertungen zu den Erkrankungen, die über die ICCC-3 hinaus registriert werden (u.a. nicht disseminierte Langerhanszell-Histiozytose, benigne/mature Teratome, schwere aplastische Anämie und das mesoblastische Nephrom), finden sich nur in Tabellen 2 und 4. In Tabelle 3 ist angegeben, wie groß der Anteil der über 14-Jährigen an der Zahl der Gesamtmeldungen ist: 13,9 % der in den Jahren 1997-2006 diagnostizierten und an das Register gemeldeten Erkrankungsfälle waren bei Diagnosestellung bereits 15 Jahre oder älter. Diese älteren Patienten gehören grundsätzlich nicht zur Registerpopulation und werden über die etablierten Meldewege nur unvollständig erfasst, auch weil ein Teil der Erkrankungen (bisher) nicht in den Kinderkliniken behandelt wurde. Die angegebenen Daten sind daher nicht repräsentativ für die deutsche Bevölkerung. Sie werden am Register zwar bei Meldung mit erfasst, jedoch werden diese Erkrankungsfälle bisher nicht weiter bearbeitet.

In einer Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) zur Kinderonkologie in Deutschland (3) wird eine Reihe von Forderungen an die behandelnden Kliniken gestellt. Darunter

cases per year in the last 5 years; these are together more than one third of all cases. The next six clinics treat 40 to 49 new cases annually. On the other hand there are 16 clinics, which contributed less than one case a year on average:

- 25 % of all cases were treated in the 6 largest,
- 50 % of all cases were treated in the 15 largest,
- 75 % of all cases were treated in the 30 largest, and
- 90 % of all cases were treated in the 46 largest clinics.

The completeness of registration is about 95 % except for CNS (Central Nervous System) tumours, which are still somewhat underreported. Many of these cases are not treated by chemotherapy and are not seen in paediatric oncology clinics. We worked on this and were able to increase the number of reports considerably, as can be seen in Figure 4 and Appendix A2. The well-defined registry population includes only ICCC-3-defined diagnoses and cases until the 15th birthday resident in Germany at the time of diagnosis. The (unsystematic) reports of older cases and some further diseases (such as non-disseminated Langerhans cell histiocytosis, benign/mature teratoma, severe aplastic anaemia, or mesoblastic nephroma) are listed only in Tables 2 and 4. Table 3 gives the fraction of cases above 14 years of age; these are 13.9 % of the cases diagnosed in 1997-2006. These older patients are not part of the registry population, their number is incomplete. Our usual pathways for obtaining reports are inappropriate for them, as not all cases at that age are treated at paediatric hospitals. The data are not representative for the German population. The registry counts them when reported, but we do not apply our usual further activities to them.

In 2006 an agreement of the Gemeinsamer Bundesausschuss defined a number of requirements for treating hospitals (3): Children and adolescents up until the age of 17 with typical paediatric-

auch, dass onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, soweit es sich um besonders im Kindes- und Jugendalter vorkommende hämato-onkologische Krankheiten handelt, bis zum 18. Geburtstag ausschließlich in Zentren für die pädiatrisch-hämato-onkologische Versorgung behandelt werden sollen und dass diese Fälle an das Deutsche Kinderkrebsregister gemeldet werden müssen (§6 Abs. 2). Daraus leitet das Deutsche Kinderkrebsregister einen Auftrag ab, seine Arbeit auf bei Diagnosestellung unter 18-jährigen Patienten zu erweitern, gegebenenfalls, um international vergleichbar zu sein, auch auf Patienten unter 20 (12). Da der bisherige Auftrag von Seiten der Geldgeber des Deutschen Kinderkrebsregisters (Landesgesundheitsministerien und Bundesgesundheitsministerium) ausdrücklich nur die Erkrankungsfälle bis unter 15 Jahre einschließt und andererseits bei einer Erweiterung bis zum 18. Geburtstag mit 20-25% zusätzlich zu bearbeitenden Fällen zu rechnen wäre, hat das Deutsche Kinderkrebsregister dies bereits bei Vertretern seiner Geldgeber angesprochen. Die Realisierbarkeit einer Alterserweiterung kann vorsichtig optimistisch beurteilt werden.

Zeitliche Trends

In der Tabelle 5, den Abbildungen 4 und 5 sowie im Anhang A2 sind Informationen über zeitliche Trends enthalten. Der in Westdeutschland beobachtete Inzidenzanstieg in der ersten Hälfte der achtziger Jahre ist stark durch die Anfangsphase des Registers geprägt. Hingegen beruht der in der zweiten Hälfte der neunziger Jahre bei den Erkrankungen insgesamt beobachtete Anstieg (Abb. 4a) insbesondere auf vollzähligeren Meldungen bei den ZNS-Tumoren sowie auf den Neuroblastomen (Modellprojekt Früherkennung 1995-2001 in Teilen von Westdeutschland (13)) (Abb. 4c).

In einer kürzlich erschienenen Publikation wurden Ergebnisse der Trendanalysen vom Deutschen Kinderkrebsregister veröffentlicht (4): Alle Malignome zusammen zeigen eine signifikante Zunahme (0,8% pro Jahr im Westen Deutschlands für 1987-2004, 2,1% pro Jahr im Osten für 1991-2004). Dieser Gesamtrend ist im Westen größtenteils auf die signifikante Zunahme der lymphoblastischen Leukämien zurückzuführen (0,7% pro Jahr). Für die akute myeloische Leukämie und Non-Hodgkin-Lymphome wurden keine nachweisbaren zeitlichen Veränderungen gefunden. Beim Morbus Hodgkin zeigt sich ein Kohorten-Effekt in Westdeutschland bei den nach der Wiedervereinigung geborenen Kindern. Die verbesserte Meldung von ZNS-Tumoren führte zu einer erheblichen Zunahme über die Zeit; beim Neuroblastom wurde ein auf das Screening-Modellprojekt zurückzuführender Periodeneffekt beobachtet. Die für Deutschland beobachteten zeitlichen Tendenzschwankungen sind

haemato-oncological diseases may only be treated in paediatric-haemato-oncological centres. Moreover, all these cases need to be reported to the GCCR. The GCCR considers this an assignment to extend its range to ages under 18; or perhaps even to under 20 in order to be internationally compatible (12). Our current funding from the federal and state health authorities explicitly covers only cases under 15. When expanding to adolescents we expect 20-25% more cases. We are currently discussing the issue of expansion with our funding agencies and expect to be able to implement it.

Temporal Trends

Table 5, Figures 4 and 5, and Appendix A2 include information on the temporal development. In West Germany, the increase seen until the mid-80ies is due to the starting phase of the registry. The later increase since the mid-90ies however (Figure 4a) is mostly due to an increase in the completeness in CNS tumour reports and to neuroblastoma (neuroblastoma screening study in parts of western Germany in 1995- 2001) (13) (Figure 4c).

We recently published our systematic analyses in the International Journal of Cancer (4): All malignant diseases together exhibit a significant increase by 0.8% per year in West Germany 1987-2004, 2.1% annually in the East 1991-2004. The trend in the West is mainly due to the significant increase in lymphoid leukaemia (0.7% per year). Acute myeloid leukaemia and non-Hodgkin-Lymphoma do not exhibit a temporal trend. Hodgkin's disease shows a cohort effect in West Germany for children born after reunification. The improvement in the reporting of CNS tumours led to a considerable increase over time; neuroblastoma exhibited a period effect clearly due to the screening project. The trends seen in West Germany are very similar to those seen over the last decades in Europe (5).

im Wesentlichen vergleichbar mit den in den letzten Dekaden in Europa beobachteten (5).

Regionale Verteilung

Tabelle 6 beschreibt regionale Inzidenz-Unterschiede auf der Ebene von Bundesländern und Regierungsbezirken. Bis vor kurzem konnten wir die neuen Länder nicht weiter unterteilen, da die häufigen lokalen Gebietsreformen seit der Wiedervereinigung die räumliche Zuordnung der Bevölkerungszahlen unterhalb der Länderebene erschwerten. Wir haben mit Hilfe der entsprechenden Änderungsdateien des statistischen Bundesamtes jetzt die Datenbank der gemeindespezifischen Bevölkerungszahlen auf den aktuellen Stand gebracht und können daher in Tabelle 6 erstmals auch für die neuen Länder Daten auf Regierungsbezirksebene präsentieren. Auch kleinräumige regionale Anfragen für die neuen Länder sind jetzt beantwortbar. Bei den regionalen Angaben für die ZNS-Tumoren ist zu bedenken, dass Regionen, in denen ein besonders gutes oder schlechtes Meldeverhalten vorliegt, folglich entsprechend ein hohes oder niedriges standardisiertes Inzidenzverhältnis (SIR) im Vergleich zum Bundesdurchschnitt aufweisen. In der Vergangenheit wurden bereits von einzelnen Bundesländern länderspezifische Auswertungen aus dem Deutschen Kinderkrebsregister, z.B. für den jeweiligen Kinder- und Jugend-Bericht oder entsprechende Gesundheitsberichte erbeten. Dies kann das Deutsche Kinderkrebsregister auf Anforderung auch weiterhin jederzeit anbieten.

Überlebenswahrscheinlichkeiten und Mortalität

Verlaufsdaten liegen von 76,8 % der in den Jahresbericht eingegangenen Patienten aus den letzten 10 Jahren vor (14.985/19.517) (Tab. 8). Dabei fehlen Nachbeobachtungswerte natürlich besonders von den erst kürzlich diagnostizierten Patienten. Für einige ausgewählte Diagnosen präsentiert Tabelle 7 Überlebenswahrscheinlichkeiten in 5-Jahreszeiträumen seit 1980. Diese Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters belegen sehr gut die deutliche Verbesserung der Heilungschancen seit 1980. Da das verwendete Hochrechnungsverfahren (14) bei unvollständigem Follow-up im aktuellsten Zeitraum verzerrte Ergebnisse liefert, werden in Tabelle 7 die Ergebnisse nur bis 2004 präsentiert. Im aktuellsten präsentierten Diagnosezeitraum (2000-2004) liegt noch eine Unterschätzung der Überlebenswahrscheinlichkeit vor. Der deutliche Rückgang der ermittelten Überlebenswahrscheinlichkeit in diesem letzten Zeitraum beim Neuroblastom ist Folge des 1995-2001 durchgeföhrten Modellprojekts Früherkennung, das durch erhebliche Überdiagnose von prognostisch guten Erkrankungen mit niedrigen Stadien vorübergehend zu künstlich verbesserten Überlebenswahrscheinlichkeiten führte (13). Angaben zur Zahl der Verstorbenen nach Diagnosen und Erkrankungsjahren finden sich in den Tabellen 9 und 10.

Regional Variations

Table 6 presents the incidence rates by states and areas. Until recently we were unable to present data below the state level in the area of the former GDR, as the definition of smaller units (communities, counties) kept being changed. We have now implemented the change-files from the Federal statistical bureau and can present data for smaller regions in the eastern states for the first time. From now on we are able to answer requests for all communities in Germany. The degree of completeness of CNS tumour registration is very different by regions, high or low SIR (standardized incidence ratio) regions usually mean a high or low completeness in reporting compared to the national average.

Survival Probabilities and Mortality

The survival analyses are based on data from 76.8 % of all patients from the last 10 years included in the annual report (14.985/19.517) (Table 8). The follow-up is mostly missing for recently diagnosed patients. Table 7 presents projected survival probabilities in 5-year periods since 1980. This presents very well the improvement of the prognosis since 1980. The method used for the projection (14) is rather sensitive to incomplete follow-up in the most recent time period, so Table 7 covers only cases until 2004. In the most recent diagnosis period included (2000-2004) there is still an underestimation of the survival probability. The clearly visible decrease of the prognosis of neuroblastoma in the most recent time period is a consequence of the neuroblastoma screening project, which caused considerable overdiagnosis and thus artificially increased the survival probability for cases diagnosed from 1995-2001 (13). Tables 9 and 10 present the numbers of observed deaths by diagnosis and year of diagnosis.

Tabelle 1: Zahl gemeldeter Patienten auf Basis des ICCC-3 am Deutschen Kinderkrebsregister und Bevölkerungsbezug (Kinder unter 15 Jahren)

Anzahl insgesamt erfasster Patienten (1980-2006):	41.185
Anzahl insgesamt erfasster Patienten (1997-2006):	18.283
Durchschnittschnittliche jährliche Bevölkerung (1997-2006):	12,5 Millionen
Anzahl jährlich erfasster Neuerkrankungen:	ca. 1.800

Number of registered cases based on ICCC-3 at the German Childhood Cancer Registry and population base (children aged under 15)

Total number of registered cases (1980-2006):	41,185
Total number of registered cases (1997-2006):	18,283
Average annual population (1997-2006):	12.5 million
Annual number of registered cases:	about 1,800

Tabelle 2: Anzahl der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung, alters-standardisierte Inzidenzrate und kumulative Inzidenz (pro 100.000) nach ICCC-3-Diagnosegruppen, ergänzt um weitere systematisch erfasste Erkrankungen

Number of registered cases in Germany aged under 15, age-standardized incidence rate and cumulative incidence (per 100,000) by diagnostic groups as defined by ICCC-3, and further systematically documented diagnoses

Diagnoses	Number of cases 1980-2006		Number of cases 1997-2006		Incidence rates 1997-2006	
	Absolute	Relative (%)	Absolute	Relative (%)	Age-standard.*	Cumulative
Leukaemias	14312	34.8	6237	34.1	5.2	77.0
Lymphomas	4977	12.1	2154	11.8	1.7	25.1
CNS tumours	8435	20.5	4049	22.1	3.3	49.1
Peripheral nervous cell tumours	3238	7.9	1433	7.8	1.3	18.7
Retinoblastoma	912	2.2	367	2.0	0.3	4.8
Renal tumours	2482	6.0	1027	5.6	0.9	13.1
Hepatic tumours	421	1.0	196	1.1	0.2	2.5
Bone tumours	1976	4.8	806	4.4	0.6	9.2
Soft tissue sarcomas	2596	6.3	1138	6.2	0.9	13.9
Germ cell tumours	1320	3.2	580	3.2	0.5	7.1
Carcinomas	475	1.2	275	1.5	0.2	3.2
Others and unspecified	41	0.1	21	0.1	0.0	0.3
All malignancies	41185	100.0	18283	100.0	15.0	223.9
Further systematically documented diagnoses						
Langerhans cell histiocytosis	1312	-	639	-	-	-
Benign/mature teratoma	613	-	348	-	-	-
Severe aplastic anaemia	308	-	205	-	-	-
Mesoblastic nephroma	108	-	42	-	-	-

* Standard: West Germany in 1987 (census)

Abbildung 1: Relative Häufigkeit der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung nach den häufigsten ICCC-3 Diagnose-Hauptgruppen (1997-2006) (n = 18.283)

Relative frequencies of the registered patients aged under 15 in Germany by the most common main ICCC-3 diagnosis groups (1997-2006) (n = 18,283)

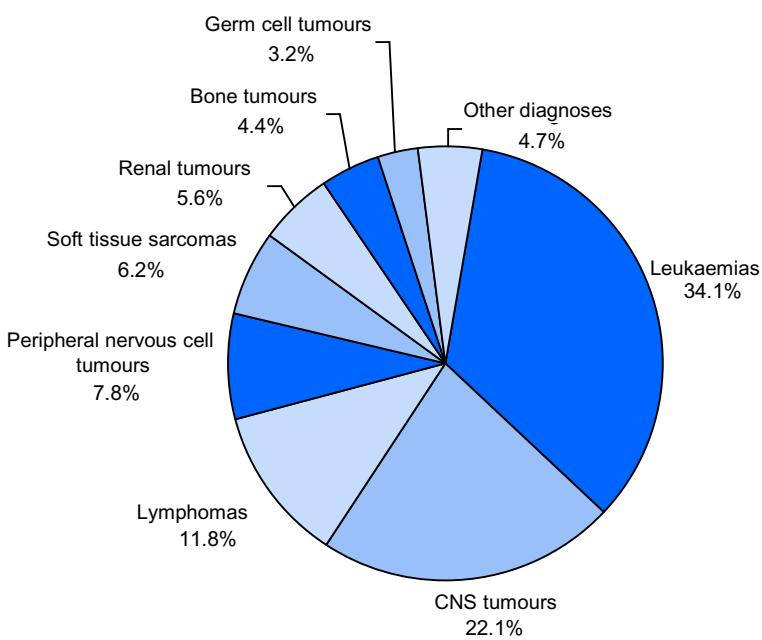


Abbildung 2: Relative Häufigkeit der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung nach den häufigsten ICCC-3 Diagnose-Untergruppen (1997-2006) (n = 18.283)

Relative frequencies of the registered patients aged under 15 in Germany by the most common ICCC-3 diagnosis subgroups (1997-2006) (n = 18,283)

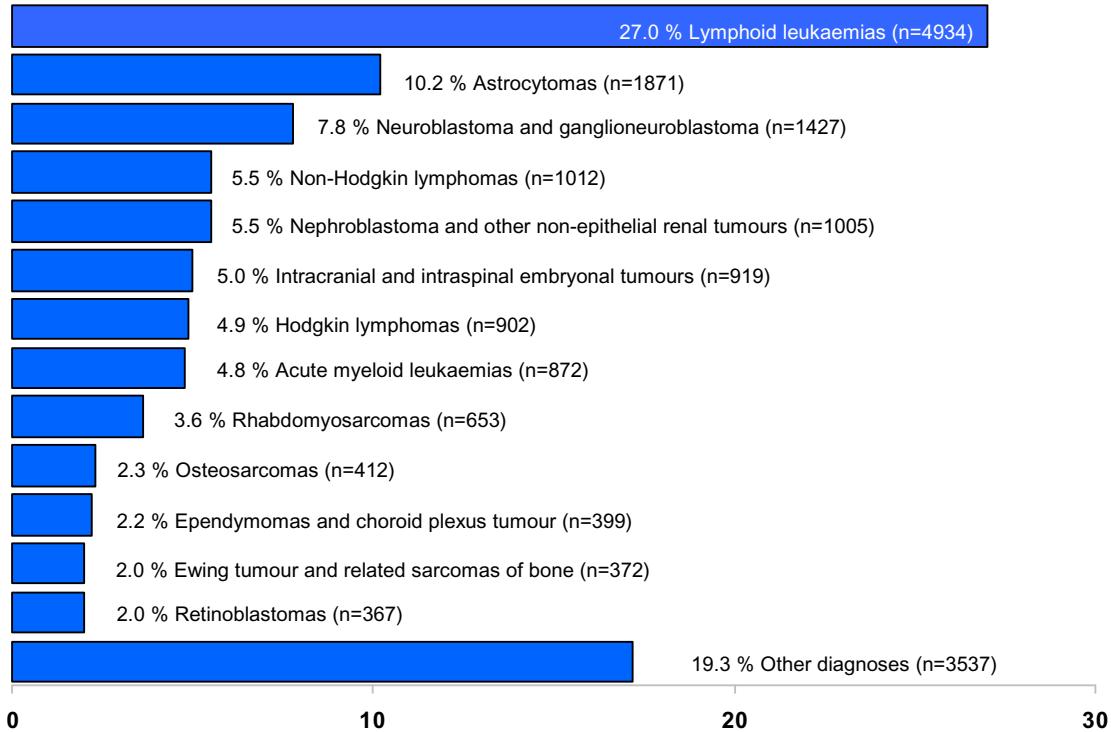


Abbildung 3: Alters- und geschlechtsspezifische Inzidenzen für alle Malignome auf Basis des ICCC-3 der Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung (1997-2006)
Age- and sex-specific incidence rates for all malignancies based on ICCC-3 of patients aged under 15 in Germany (1997-2006)

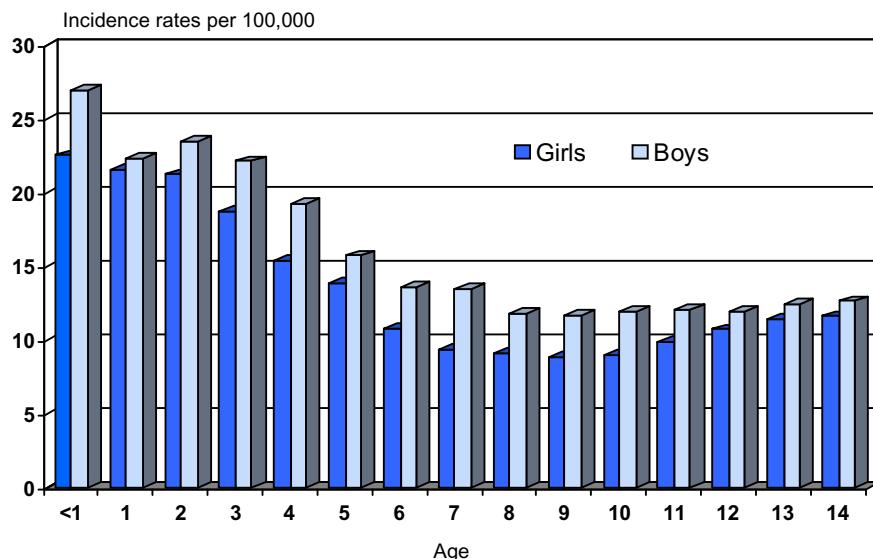


Tabelle 3: Verteilung aller Registermeldungen aus der deutschen Wohnbevölkerung nach Altersgruppen bei Diagnosestellung* (ohne Altersbeschränkung und unter Einschluss aller in Tabelle 2 genannten Erkrankungen; 1997-2006)
Distribution of all reported cases in Germany by age groups at diagnosis* (without any restriction of age, including all diseases included in Table 2; 1997-2006)

Age groups (years)	Frequency	
	Absolute	Relative (%)
0	2208	9.7
1-4	6627	29.3
5-9	5194	22.9
10-14	5488	24.2
0-14	19517	86.1
15-19	2864	12.6
20-24	179	0.8
≥25	95	0.4
≥15	3138	13.9
All reported cases	22655	100.0

* Die 15-jährigen und Älteren gehören nicht zur Registerpopulation und sind nicht repräsentativ für die Bevölkerung. /

Patients aged 15 years or older are not part of the registry population and are not representative for the German population.

Tabelle 4: Ausgewählte Kenngrößen für einige nicht in der ICCC-3 definierte Diagnosen der Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung (1997-2006)
Summary data for selected diagnoses not defined in ICCC-3 of patients under 15 in Germany (1997-2006)

Langerhans cell histiocytosis		Incidence rates (per 100,000)	
		Age-specific:	Age-standardized*:
Number of cases:	639	< 0: 2.2	0.5
Sex ratio (boys to girls):	1.8	1-4: 0.6	
Age median (year,month):	3y 10 m	5-9: 0.4	Cumulative incidence:
Trial participants:	91.4 %	10-14: 0.3	8.0

Benign/mature teratoma		Incidence rates (per 100,000)	
		Age-specific:	Age-standardized*:
Number of cases:	348	< 0: 2.2	0.3
Sex ratio (boys to girls):	0.3	1-4: 0.2	
Age median (year,month):	1y 4 m	5-9: 0.1	Cumulative incidence:
Trial participants:	94.8 %	10-14: 0.2	4.4

Severe aplastic anaemia		Incidence rates (per 100,000)	
		Age-specific:	Age-standardized*:
Number of cases:	205	< 0: 0.1	0.2
Sex ratio (boys to girls):	1.1	1-4: 0.1	
Age median (year,month):	8y 9 m	5-9: 0.2	Cumulative incidence:
Trial participants:	98.5 %	10-14: 0.2	2.4

Mesoblastic nephroma		Incidence rates (per 100,000)	
		Age-specific:	Age-standardized*:
Number of cases:	42	< 0: 0.5	0.0
Sex ratio (boys to girls):	1.6	1-4: 0.0	
Age median (year,month):	0y 0 m	5-9: 0.0	Cumulative incidence:
Trial participants:	90.5 %	10-14: 0.0	0.6

* Standard: West Germany in 1987 (census)

Tabelle 5: Anzahl der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren auf Basis des ICCC-3, altersstandardisierte Inzidenz und Bevölkerungsbezug nach Jahren für Gesamtdeutschland sowie West- und Ostdeutschland[#]
Annual number of registered cases aged under 15 based on ICCC-3, age-standardized incidence rate and population base by calendar years for all of Germany, as well as West and East Germany[#]

Years	Number of cases			Incidence rates per 100,000 *			Population base (in million)		
	Total	West # Germany	East # Germany	Total	West # Germany	East # Germany	Total	West # Germany	East # Germany
1980	1008	976	-	9.7	9.7	-	11.187	10.903	-
1981	1039	1014	-	10.1	10.2	-	10.803	10.525	-
1982	981	957	-	9.9	10.0	-	10.392	10.121	-
1983	1078	1056	-	11.2	11.3	-	9.957	9.694	-
1984	1031	1001	-	11.0	11.0	-	9.539	9.283	-
1985	1140	1111	-	12.5	12.5	-	9.232	8.979	-
1986	1146	1114	-	12.7	12.7	-	9.070	8.815	-
1987	1215	1185	-	13.7	13.7	-	8.903	8.652	-
1988	1219	1174	-	13.5	13.4	-	9.019	8.758	-
1989	1220	1195	-	13.1	13.2	-	9.260	8.986	-
1990	1298	1254	-	13.3	13.3	-	9.621	9.333	-
1991	1672	1295	320	12.8	13.3	11.4	13.013	9.625	2.842
1992	1814	1433	316	13.8	14.3	12.0	13.166	9.889	2.731
1993	1685	1343	275	12.8	13.2	11.0	13.279	10.123	2.611
1994	1764	1421	295	13.4	13.8	12.6	13.298	10.275	2.485
1995	1799	1438	282	13.9	13.9	12.9	13.264	10.376	2.361
1996	1793	1468	253	13.9	14.1	12.2	13.209	10.449	2.244
1997	1900	1574	267	14.9	15.1	14.6	13.139	10.504	2.132
1998	1801	1503	231	14.2	14.4	12.3	13.035	10.514	2.035
1999	1868	1508	287	14.8	14.5	16.0	12.936	10.527	1.938
2000	1969	1631	280	15.7	15.7	16.1	12.836	10.534	1.842
2001	1829	1537	236	14.8	14.9	14.3	12.698	10.506	1.743
2002	1822	1518	234	14.9	14.9	14.7	12.517	10.436	1.643
2003	1761	1501	209	14.6	14.9	13.7	12.288	10.311	1.549
2004	1850	1549	233	15.7	15.7	16.0	12.042	10.155	1.470
2005	1794	1509	223	15.6	15.6	15.8	11.787	9.975	1.403
2006	1689	1435	205	15.0 ⁺	15.1 ⁺	14.7 ⁺	11.548 ⁺	9.772 ⁺	1.369 ⁺
Total	41185	35700	4146						

* Standard: West Germany in 1987 (census)

Without Berlin. As of 2001 it is no longer possible to segregate the Berlin population data into East- and West Berlin.

⁺ preliminary

Abbildung 4a-4c: Altersstandardisierte Inzidenzen für alle Malignome, Leukämien, ZNS-Tumoren und Neuroblastome der Patienten unter 15 Jahren in Westdeutschland ohne Berlin nach dem Jahr der Diagnosestellung. Geglättete Darstellung (gleitendes 3-Jahremittel)

Age-standardized incidence rates for all malignancies, leukaemias, CNS tumours, and neuroblastomas of patients under 15 in West Germany without Berlin by year of diagnosis. Smoothed presentation (3-year moving average)

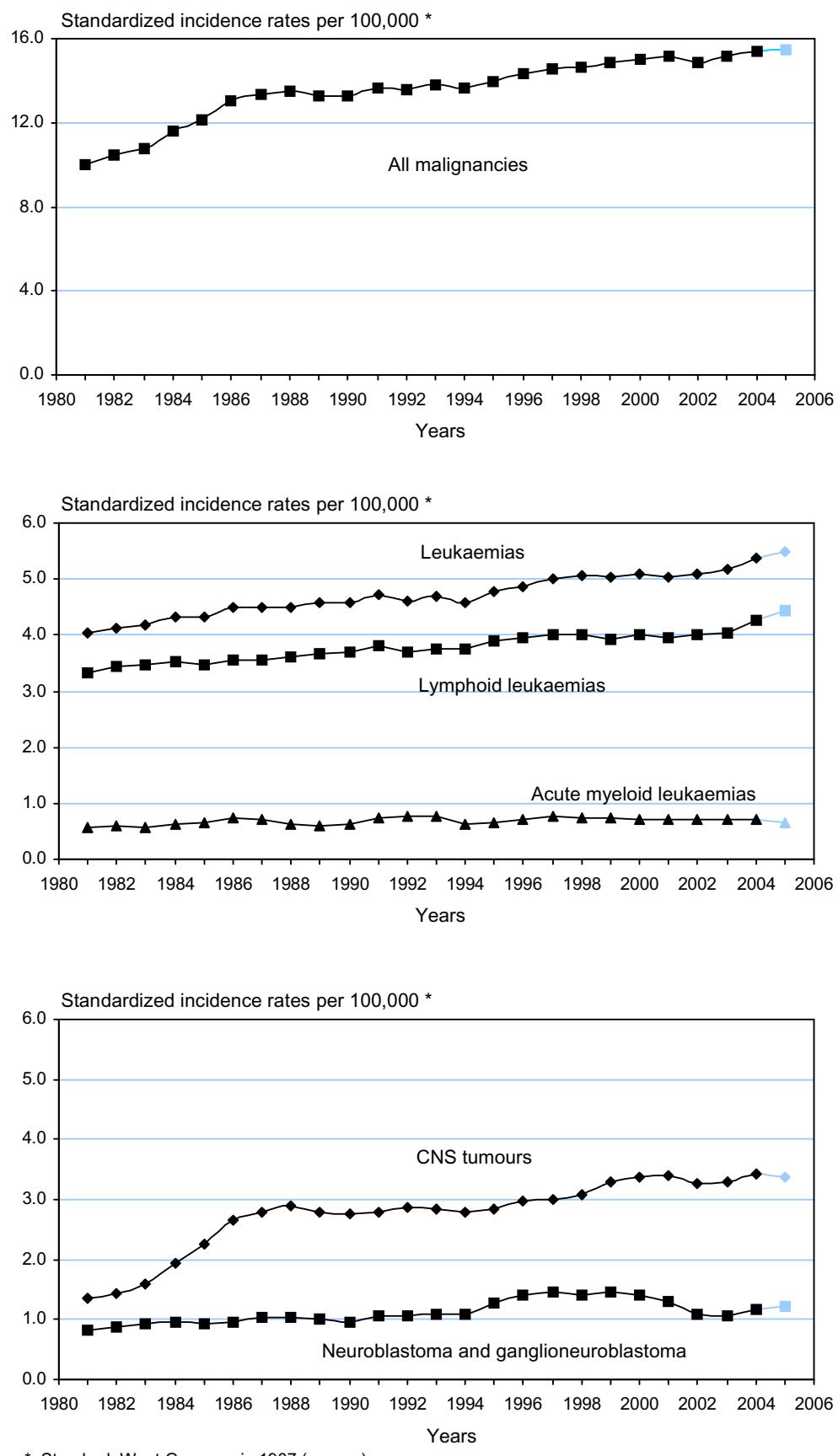
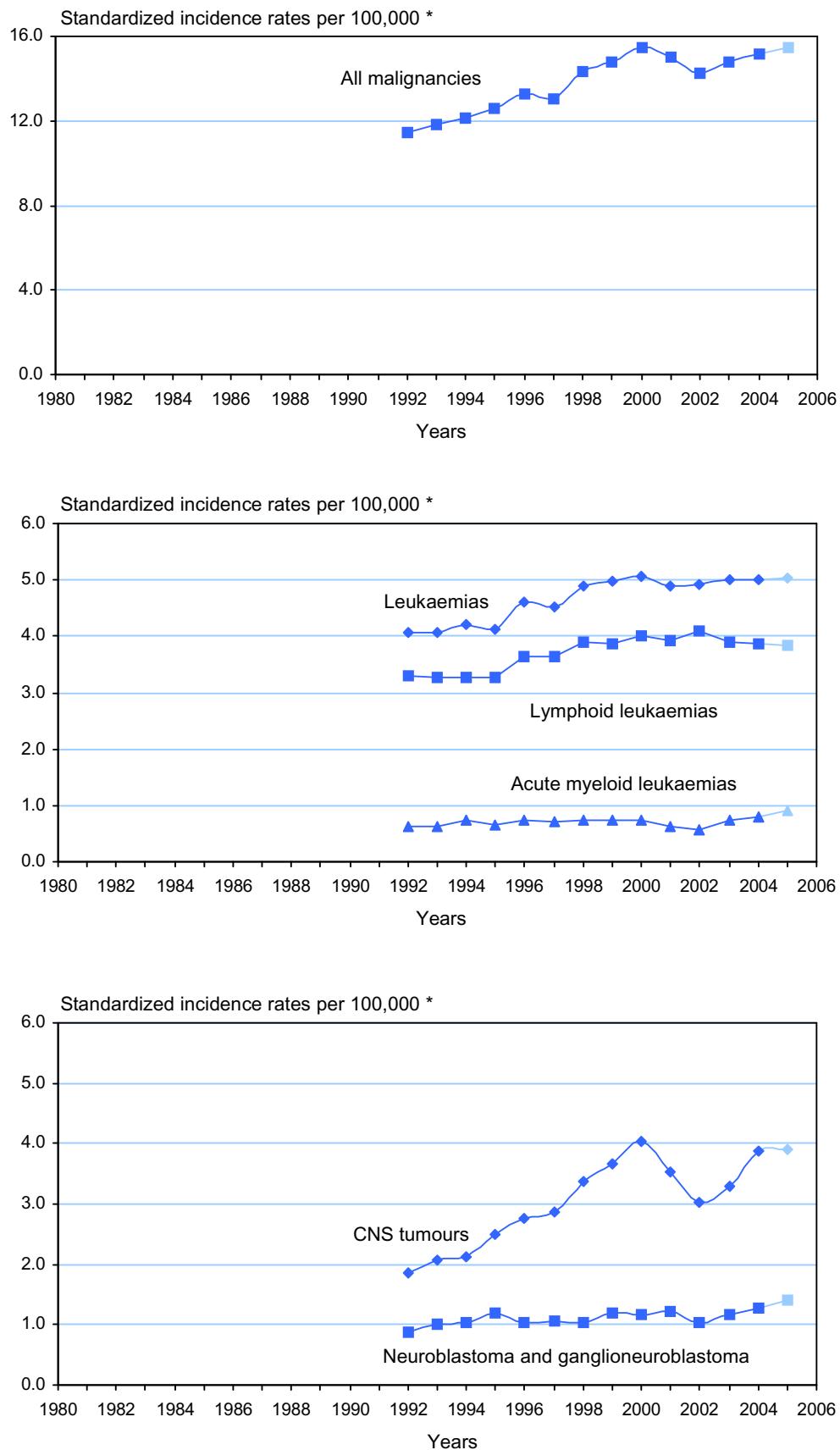


Abbildung 5a-5c: Altersstandardisierte Inzidenzen für alle Malignome, Leukämien, ZNS-Tumoren und Neuroblastome der Patienten unter 15 Jahren in Ostdeutschland ohne Berlin nach dem Jahr der Diagnosestellung. Geglättete Darstellung (gleitendes 3-Jahremittel)

Age-standardized incidence rates for all malignancies, leukaemias, CNS tumours, and neuroblastomas of patients under 15 in East Germany without Berlin by year of diagnosis. Smoothed presentation (3-year moving average)



* Standard: West Germany in 1987 (census)

Tabelle 6: Altersstandardisierte* Inzidenzen (pro100.000), standardisierte Inzidenzverhältnisse (SIR) und 95%-Konfidenzintervalle (CI) regional gegliedert für alle Malignome der Patienten unter 15 Jahren und ausgewählte Diagnosen auf Basis des ICCC-3 (1997-2006)
 Age-standardized* incidence rates (per 100,000), standardized incidence ratios (SIR) and 95%-confidence intervals (CI) for all malignancies of patients under 15 and selected diagnoses by region based on ICCC-3 (1997-2006)

Bundesländer und Regierungsbezirke States and counties	All malignancies				Leukaemias			CNS tumours			Neuroblastomas		
	No. of cases	Incidence rate	SIR	95%-CI									
Schleswig-Holstein	645	14.9	0.98	0.91-1.06	5.1	0.98	0.85-1.12	3.3	0.98	0.82-1.15	1.3	1.01	0.76-1.33 [#]
Hamburg	328	14.3	0.94	0.84-1.05	4.6	0.87	0.72-1.06	2.8	0.83	0.64-1.07	1.7	1.28	0.90-1.76 [#]
Niedersachsen	1843	14.6	0.96	0.92-1.01	5.3	1.02	0.94-1.10	2.9	0.87	0.78-0.96	1.3	1.03	0.88-1.21 [#]
Braunschweig	336	14.0	0.92	0.82-1.02	4.8	0.92	0.76-1.11	2.7	0.81	0.63-1.03	1.3	1.05	0.70-1.51
Hannover	464	14.7	0.96	0.88-1.06	5.4	1.04	0.89-1.21	2.9	0.88	0.71-1.08	1.1	0.92	0.64-1.28
Lüneburg	375	13.8	0.91	0.82-1.00	4.8	0.92	0.77-1.09	2.5	0.74	0.58-0.94	1.5	1.16	0.82-1.59
Weser-Ems	668	16.0	1.05	0.97-1.13	6.0	1.15	1.01-1.30	3.3	1.00	0.84-1.18	1.4	1.11	0.84-1.45
Bremen	125	14.0	0.92	0.77-1.09	4.2	0.80	0.56-1.10	3.6	1.10	0.76-1.54	1.0	0.91	0.42-1.74 [#]
Nordrhein-Westfalen	4418	15.7	1.04	1.01-1.07	5.5	1.04	0.99-1.10	3.5	1.06	0.99-1.13	1.2	0.93	0.83-1.04 [#]
Düsseldorf	1193	15.6	1.02	0.97-1.08	5.4	1.04	0.94-1.14	3.1	0.92	0.81-1.05	1.4	1.07	0.87-1.30
Köln	1106	16.7	1.10	1.04-1.17	5.8	1.11	1.01-1.23	3.9	1.18	1.04-1.33	1.2	0.93	0.73-1.17
Münster	709	16.5	1.09	1.01-1.17	6.1	1.18	1.04-1.33	3.6	1.09	0.92-1.27	1.1	0.84	0.60-1.13
Detmold	573	16.8	1.10	1.01-1.20	5.5	1.05	0.90-1.21	4.0	1.22	1.03-1.44	1.4	1.06	0.77-1.42
Arnsberg	837	14.5	0.96	0.90-1.03	4.8	0.92	0.82-1.04	3.4	1.03	0.89-1.19	1.0	0.81	0.61-1.05
Hessen	1407	15.5	1.02	0.97-1.07	5.1	0.99	0.90-1.08	3.4	1.02	0.91-1.14	1.5	1.17	0.98-1.39
Darmstadt	880	16.0	1.05	0.99-1.13	5.5	1.06	0.94-1.19	3.3	1.00	0.86-1.16	1.6	1.27	1.02-1.57
Gießen	267	16.3	1.08	0.95-1.21	5.2	1.00	0.80-1.24	3.7	1.13	0.86-1.44	1.5	1.15	0.72-1.74
Kassel	261	13.8	0.91	0.80-1.02	4.2	0.80	0.64-1.00	3.3	1.00	0.77-1.28	1.2	0.95	0.59-1.45
Rheinland-Pfalz	965	15.4	1.02	0.95-1.08	5.1	0.98	0.88-1.10	3.6	1.09	0.95-1.24	1.3	0.99	0.77-1.25
Koblenz	370	15.6	1.03	0.93-1.14	6.0	1.14	0.96-1.35	3.4	1.02	0.81-1.27	1.1	0.85	0.54-1.27
Trier	124	15.7	1.04	0.86-1.23	4.4	0.83	0.58-1.16	3.4	1.01	0.67-1.47	2.0	1.58	0.86-2.65
Rheinhessen-Pfalz	471	15.5	1.03	0.94-1.12	4.8	0.92	0.78-1.09	3.9	1.18	0.98-1.41	1.3	1.02	0.71-1.42

Tabelle 6 Forts.

Table 6 cont.

Bundesländer und Regierungsbezirke States and counties	All malignancies				Leukaemias			CNS tumours			Neuroblastomas		
	No. of cases	Incidence rate	SIR	95%-CI									
Baden-Württemberg	2553	15.1	0.99	0.95-1.03	5.1	0.97	0.91-1.04	3.2	0.97	0.89-1.06	1.4	1.11	0.97-1.26 [#]
Stuttgart	944	15.0	0.99	0.93-1.05	5.2	1.00	0.90-1.12	3.4	1.01	0.88-1.15	1.2	0.96	0.75-1.21
Karlsruhe	643	15.9	1.04	0.96-1.13	5.0	0.96	0.83-1.10	3.4	1.03	0.87-1.22	1.8	1.35	1.05-1.72
Freiburg	485	14.0	0.92	0.84-1.01	4.9	0.94	0.80-1.09	2.9	0.88	0.71-1.06	1.2	0.96	0.68-1.32
Tübingen	481	16.3	1.06	0.97-1.16	5.3	1.01	0.86-1.18	3.3	0.97	0.79-1.18	1.7	1.40	1.03-1.85
Bayern	2740	14.2	0.94	0.90-0.97	4.9	0.95	0.89-1.01	3.1	0.92	0.85-1.00	1.2	0.92	0.80-1.05
Oberbayern	868	13.9	0.92	0.86-0.98	5.4	1.04	0.93-1.16	2.4	0.71	0.60-0.83	1.3	0.98	0.77-1.22
Niederbayern	257	13.7	0.90	0.79-1.01	4.1	0.79	0.62-0.98	3.6	1.08	0.84-1.37	0.8	0.63	0.34-1.06
Oberpfalz	243	14.2	0.93	0.82-1.05	4.3	0.82	0.64-1.03	3.8	1.13	0.87-1.44	1.1	0.87	0.51-1.39
Oberfranken	245	14.7	0.98	0.86-1.11	5.1	1.00	0.80-1.24	3.2	0.97	0.73-1.26	1.7	1.30	0.84-1.92
Mittelfranken	347	13.7	0.90	0.81-1.00	4.4	0.84	0.69-1.01	2.7	0.80	0.62-1.01	1.4	1.08	0.74-1.53
Unterfranken	310	14.7	0.97	0.87-1.09	5.5	1.05	0.87-1.26	3.7	1.14	0.91-1.42	0.9	0.75	0.43-1.22
Schwaben	470	16.2	1.07	0.98-1.17	5.3	1.01	0.85-1.18	3.7	1.13	0.93-1.36	1.2	0.93	0.64-1.32
Saarland	232	15.6	1.03	0.90-1.17	5.4	1.05	0.84-1.31	4.3	1.27	0.98-1.62	1.3	1.04	0.61-1.67
Berlin	613	13.9	0.92	0.85-0.99	5.0	0.97	0.84-1.11	2.4	0.72	0.59-0.87	1.0	0.82	0.59-1.10
Brandenburg	469	15.1	0.98	0.89-1.07	5.7	1.07	0.91-1.24	3.1	0.91	0.74-1.12	1.0	0.83	0.55-1.20
Mecklenburg-Vorpommern	328	15.0	0.99	0.88-1.10	4.8	0.93	0.76-1.13	3.6	1.09	0.87-1.36	1.1	0.93	0.57-1.44
Sachsen	729	14.4	0.94	0.88-1.01	4.5	0.87	0.76-0.99	3.9	1.16	1.01-1.34	1.1	0.86	0.64-1.13
Chemnitz	256	14.2	0.95	0.84-1.08	4.4	0.87	0.69-1.09	3.3	1.00	0.76-1.29	1.1	0.88	0.51-1.40
Dresden	281	14.3	0.93	0.83-1.05	3.7	0.71	0.55-0.89	4.6	1.40	1.13-1.72	1.4	1.09	0.71-1.61
Leipzig	191	16.1	1.03	0.89-1.19	6.4	1.21	0.96-1.52	3.9	1.13	0.83-1.51	0.7	0.64	0.28-1.27
Sachsen-Anhalt	473	15.4	1.03	0.94-1.12	5.1	0.97	0.82-1.14	3.8	1.15	0.95-1.38	1.3	1.13	0.78-1.58
Dessau	102	17.5	1.15	0.94-1.40	3.7	0.75	0.47-1.15	6.1	1.88	1.32-2.59	1.9	1.75	0.84-3.22
Halle	156	15.8	1.07	0.91-1.26	5.2	1.01	0.75-1.34	4.1	1.27	0.91-1.73	1.7	1.43	0.78-2.40
Magdeburg	215	15.2	1.01	0.88-1.15	5.8	1.10	0.87-1.37	2.9	0.84	0.60-1.15	0.9	0.74	0.36-1.37
Thüringen	414	14.5	0.96	0.87-1.05	5.1	0.99	0.84-1.17	3.1	0.96	0.77-1.17	1.3	1.01	0.69-1.43

Mit den Jahren 2000, 2004 und 2005 wurden in Rheinland-Pfalz, Sachsen-Anhalt und Niedersachsen die Regierungsbezirke abgeschafft. Die neu geschaffenen Direktionen behalten jedoch die räumliche Einteilung bei. / Since 2000, 2004 and 2005 Rhineland-Palatinate, Saxony-Anhalt and Lower Saxony are no longer separated into Regierungsbezirke. The new Direktionen-structure, however, follows the same borders.

* Standard: Westdeutschland 1987 (Volkszählung) / Standard: West Germany in 1987 (census)

Inzidenz möglicherweise aufgrund einer Screeningmaßnahme in den Jahren 1995-2001 tendenziell erhöht. / Incidence may be above average due to a screening project in 1995-2001.

Tabelle 7: 3-, 5-, 10- und 15-Jahre-Überlebenswahrscheinlichkeiten und 95%-Konfidenzintervalle für ausgewählte Diagnosen auf Basis des ICCC-3 in 5-Jahres-Abschnitten (1980-2004) der Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung.
 (Die nicht hinterlegten Werte sind konventionell geschätzt, die hinterlegten sind Hochrechnungen (siehe Text).)
3-, 5-, 10- and 15-year survival probabilities and 95%-confidence intervals for selected diagnoses based on ICCC-3 in 5-year-periods (1980-2004) of patients under 15 in Germany.
 (The values on a clear background are estimated conventionally, those on a background are projections (see text).)

Diagnoses	Year of diagnosis	Number of cases	Survival probabilities and 95%-confidence intervals			
			3-year	5-year	10-year	15-year
All malignancies	1980-1984	5137	71(70-73)%	67(66-69)%	64(62-65)%	62(61-64)%
	1985-1989	5940	77(76-78)%	73(72-74)%	70(68-71)%	68(67-69)%
	1990-1994	8233	79(78-80)%	76(75-77)%	74(73-74)%	72(71-73)%
	1995-1999	9161	84(83-84)%	81(80-81)%	77(76-78)%	75(74-76)%
	2000-2004	9231	83(82-84)%	80(79-81)%	76(75-78)%	74(73-76)%
Leukaemias	1980-1984	2000	74(72-76)%	69(67-71)%	64(62-67)%	63(61-65)%
	1985-1989	2027	76(75-78)%	71(69-73)%	68(65-70)%	66(64-68)%
	1990-1994	2820	80(79-82)%	77(76-79)%	75(73-76)%	73(71-74)%
	1995-1999	3130	84(83-86)%	81(80-83)%	79(78-81)%	77(75-79)%
	2000-2004	3091	87(86-88)%	84(82-85)%	81(80-83)%	79(77-81)%
Lymphoid leukaemias	1980-1984	1628	81(79-83)%	76(74-78)%	71(69-73)%	70(67-72)%
	1985-1989	1622	84(82-85)%	78(76-80)%	74(72-76)%	73(70-75)%
	1990-1994	2294	87(86-89)%	85(83-86)%	82(80-83)%	79(78-81)%
	1995-1999	2514	90(89-91)%	87(86-88)%	85(83-86)%	83(81-84)%
	2000-2004	2427	91(90-93)%	89(87-90)%	86(84-87)%	83(82-85)%
Acute myeloid leukaemias	1980-1984	292	43(37-49)%	39(33-44)%	36(31-42)%	36(30-41)%
	1985-1989	313	47(41-52)%	43(38-49)%	42(36-47)%	40(35-46)%
	1990-1994	430	49(44-54)%	46(41-51)%	45(40-50)%	44(39-49)%
	1995-1999	452	61(57-66)%	58(54-63)%	57(52-61)%	55(50-60)%
	2000-2004	432	67(62-72)%	62(57-67)%	62(57-67)%	60(55-65)%
Lymphomas	1980-1984	687	82(79-85)%	80(77-83)%	79(75-82)%	78(75-81)%
	1985-1989	639	87(85-90)%	86(83-88)%	85(82-88)%	84(81-87)%
	1990-1994	1064	92(90-93)%	91(89-93)%	90(88-92)%	88(86-90)%
	1995-1999	1116	91(90-93)%	91(89-92)%	90(88-92)%	88(86-90)%
	2000-2004	1103	93(91-95)%	92(90-94)%	91(89-93)%	89(87-92)%
CNS tumours	1980-1984	747	60(57-64)%	55(51-59)%	50(46-54)%	46(42-50)%
	1985-1989	1238	72(69-75)%	68(65-71)%	63(60-66)%	60(57-63)%
	1990-1994	1633	72(70-74)%	68(66-71)%	63(61-66)%	60(58-63)%
	1995-1999	1957	74(72-76)%	71(68-73)%	64(62-67)%	61(58-64)%
	2000-2004	2079	74(72-77)%	71(69-74)%	65(62-68)%	62(58-65)%
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1980-1984	397	56(51-61)%	52(47-57)%	50(45-55)%	50(45-55)%
	1985-1989	441	64(59-68)%	60(55-64)%	59(54-63)%	57(52-62)%
	1990-1994	639	66(63-70)%	63(59-67)%	60(56-64)%	59(55-63)%
	1995-1999	791	84(82-87)%	80(77-83)%	76(73-79)%	74(71-77)%
	2000-2004	678	79(75-82)%	75(71-78)%	71(67-75)%	69(65-73)%

Tabelle 8: 3-, 5-, 10- und 15-Jahre-Überlebenswahrscheinlichkeit und Wahrscheinlichkeit rezidivfreien Überlebens für die häufigsten Diagnosen auf Basis des ICCC-3 der Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung (1997-2006)
3-, 5-, 10- und 15-year survival probabilities and event-free survival probabilities for the most common diagnoses based on ICCC-3 of patients aged under 15 in Germany (1997-2006)

Diagnoses	Number of cases *	Probabilities							
		event-free survival				survival			
		3-	5-	10-	15-year	3-	5-	10-	15-year
Hodgkin lymphomas	820	91	90	88	86	97	97	95	94
Germ cell tumours	424	88	86	84	82	95	94	92	90
Nephroblastoma	775	85	84	83	83	91	90	89	89
Retinoblastoma	55	-	-	-	-	93	-	-	-
Lymphoid leukaemias	4628	85	80	78	77	91	88	85	83
Non-Hodgkin lymphomas	839	83	81	80	79	88	87	86	85
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1354	68	65	64	62	83	78	75	73
Astrocytomas	1536	75	73	68	64	79	77	73	70
Rhabdomyosarcomas	420	65	63	62	61	78	74	71	69
Osteosarcomas	302	66	62	58	56	82	73	68	67
Ewing tumor and related sarcomas of bone	302	67	62	60	59	74	69	65	65
Acute myeloid leukaemias	794	54	52	51	49	65	62	60	58
Intracranial and intraspinal embryonal tumours	630	56	51	45	43	68	61	52	48
All malignancies	14985	76	73	70	69	84	81	77	76

* with follow up available

- insufficient data

Tabelle 9: Anzahl der gemeldeten Todesfälle innerhalb von 5 Jahren nach Diagnose aus der Gruppe der 1992-2001 gemeldeten Fälle unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung, altersstandardisierte und kumulative Mortalität (pro 100.000 Kinder in den Jahren 1992-2001) nach ICCC-3-Diagnosegruppen
Number of registered deaths 5 years after diagnosis from the group of cases aged under 15 in Germany registered 1992-2001, age standardized and cumulative mortality (per 100,000 children in the years 1992-2001) by diagnostic groups defined by ICCC-3

Diagnoses	Number of deaths		Mortality rates	
	Absolute	Relative (%)	Age-standard.	Cumulative
Leukaemias	1159	32.9	0.9	13.4
Lymphomas	199	5.6	0.2	2.3
CNS tumours	954	27.0	0.7	11.1
Peripheral nervous cell tumours	381	10.8	0.3	4.6
Retinoblastoma	8	0.2	0.0	0.1
Renal tumours	113	3.2	0.1	1.4
Hepatic tumours	49	1.4	0.0	0.6
Bone tumours	229	6.5	0.2	2.6
Soft tissue sarcomas	341	9.7	0.3	4.0
Germ cell tumours	48	1.4	0.0	0.5
Carcinomas	42	1.2	0.0	0.5
Others and unspecified	5	0.1	0.0	0.1
All malignancies	3528	100.0	2.7	40.9

Tabelle 10: Anzahl der verstorbenen Patienten innerhalb von 5 bzw. 10 Jahren nach Diagnose auf Basis des ICCC-3 unter den gemeldeten Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung und alterstandardisierte Mortalitätsraten nach Diagnosejahr, 1980-2001 (inklusive neue Länder seit 1991)

Annual number of deaths 5 or 10 years from diagnosis based on ICCC-3 from the group of registered cases aged under 15 in Germany and age standardized mortality rates by year of diagnosis 1980-2001 (including East Germany since 1991)

Year of diagnosis	Deaths within 5 years after diagnosis		Deaths within 10 years after diagnosis	
	No. of cases	Mortality rates per 100,000*	No. of cases	Mortality rates per 100,000*
1980	348	3.3	375	3.6
1981	344	3.3	380	3.6
1982	314	3.2	348	3.5
1983	319	3.3	358	3.7
1984	326	3.5	356	3.8
1985	323	3.5	364	4.0
1986	319	3.5	354	3.9
1987	326	3.7	351	4.0
1988	316	3.5	349	3.9
1989	294	3.2	326	3.5
1990	325	3.3	354	3.6
1991 #	399	3.1	444	3.4
1992 #	433	3.3	469	3.6
1993 #	380	2.9	424	3.2
1994 #	366	2.8	399	3.0
1995 #	327	2.5	371	2.8
1996 #	340	2.6	371	2.9
1997 #	358	2.8		
1998 #	332	2.6		
1999 #	340	2.7		
2000 #	364	2.9		
2001 #	288	2.3		

* Standard: West Germany in 1987 (census), age at diagnosis

Including East Germany since 1991

4. Forschungsprojekte und internationale Kooperationsprojekte

In den Tabellen 11 (deutsche Version) und 12 (englische Version) sind alle am Deutschen Kinderkrebsregister seit 2004 abgeschlossenen sowie die derzeit laufenden Projekte aufgelistet. Einige werden im Folgenden näher erläutert, weitere ausführliche Informationen sind den genannten Literaturstellen und den vorhergehenden Jahresberichten zu entnehmen. Wir bedanken uns an dieser Stelle für die finanzielle Unterstützung durch die Drittmittelgeber, durch die die Durchführung dieser Studien ermöglicht wurde (Tab. 11).

Zweitmalignome nach Krebs im Kindesalter: Fall-Kontroll-Studie zu den Risikofaktoren für das Entstehen von sekundären malignen Neoplasien

Im Rahmen der Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Förderkennzeichen 0GJ0419) wurde die prospektive Erfassung sekundärer maligner Neoplasien (SMN) am Deutschen Kinderkrebsregister etabliert (15,16). Bis Ende 2007 wurden 659 Personen mit einer SMN nach Krebserkrankung im Kindesalter registriert. Davon wurden 348 in einer in diesem Projekt durchgeführten Fall-Kontroll-Studie eingeschlossen und dazu die Therapiedaten der einzelnen Ersterkrankungen recherchiert. Diese Studie befasste sich mit der Identifizierung von therapiebedingten Risikofaktoren für das Entstehen von SMN nach Krebs im Kindesalter. Das Manuskript zur Publikation der Studienergebnisse ist fertiggestellt.

OPAL: Optimierung der Datenerhebung zur Erhöhung von Vollzähligkeit und Vollständigkeit am Deutschen Kinderkrebsregister und den Landeskrebsregistern

Im Bundeskrebsregistergesetz von 1995 wurde festgeschrieben, dass in Deutschland flächen-deckend Landeskrebsregister eingeführt werden sollen. Es existieren heute 9 verschiedene Gesetze (Landeskrebsregistergesetze) sowie ein entsprechender Staatsvertrag.

Zwischen der Gesellschaft Epidemiologischer Krebsregister in Deutschland (GEKID), den Landeskrebsregistern (LKR) und dem Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) wurde bereits vor Jahren vereinbart, dass Kinder grundsätzlich weiterhin an das DKKR gemeldet werden. Das DKKR leitet im Auftrag der meldenden Kliniken die Meldungen - unter Berücksichtigung der entsprechenden Krebsregistergesetze - an das jeweilige LKR weiter. Diese prospektive Weiterleitung der Daten informierter Patienten

4. Research Projects and International Cooperation Projects

Tables 11 (German version) and 12 (English version) list all projects conducted at the GCCR since 2004, finished projects as well as ongoing projects. Some are described in more detail below; more information is available from the references and previous reports. We thank the sponsors of the projects (listed in Table 11).

Second malignant neoplasms after childhood cancer: Case control study on risk factors

The GCCR established a prospective registration of second malignant neoplasms (SMN) as part of the competence network for Paediatric Oncology and Haematology (Grant No. 0GJ0419) (15,16). By the end of 2007, 659 patients with SMN after childhood cancer were registered. 348 of those were included in the embedded case control study after retrieving the data of the therapy of the primary neoplasm. This study aims at identifying risk factors for SMN after childhood cancer. A manuscript of these results has recently been finished.

OPAL: Optimizing data collection to improve completeness and data quality at the German Cancer Registry and the general cancer registries in the German states (State cancer registries)

In 1995 the Federal Law on Cancer Registration decreed the introduction of population based epidemiological state cancer registries (EKR) in Germany. As a consequence of this there are now 9 different cancer registry laws and one corresponding inner-state treaty.

The Society of Epidemiological Cancer Registries in Germany and the GCCR have agreed years ago to register children principally via the GCCR. On behalf of the treating clinic the GCCR passes the reports of childhood cases on to the state registries, under adherence of the respective state cancer registry laws. So far data from 3078 cases (informed according to the respective state law) has been passed on (Table 13). This procedure helps to avoid double reporting from the hospital, while the state cancer registries do not have to

Tabelle 11: Forschungsprojekte und internationale Kooperationsprojekte seit 2004 (see Table 12 for the English version)

Projektbezeichnung	Studentyp	Literatur	Projektleitung	Eingeworbene Finanzmittel am DKKR/IMBEI	Fördernde Institution
Zweitmalignome nach Krebs im Kindesalter: Fall-Kontroll-Studie zu den Risikofaktoren für das Entstehen von sekundären malignen Neoplasien	Fall-Kontroll-Studie	15, 16	DKKR/IMBEI	ja	Bundesministerium für Bildung und Forschung (Kompetenznetzförderung)
Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei Kindern mit Leukämie und Tumorerkrankungen – Bundesweite Befragung zur Häufigkeit der Anwendung	Registerbasierte Umfrage	17-19	Gemeinschaftskrankenhaus Witten-Herdecke (A. Längler)	ja	Deutsche Kinderkrebsstiftung
OPAL: Optimierung der Datenerhebung zur Erhöhung von Vollzähligkeit und Vollständigkeit am Deutschen Kinderkrebsregister und den Landeskrebsregistern	Strukturelles Projekt	-	DKKR/IMBEI	ja	Bundesgesundheitsministerium
Lebenssituation und Lebensqualität Erwachsener nach Krebserkrankung im Kindesalter (Pilotphase)	Pilotbefragung	-	DKKR/IMBEI und Univ.-Kinderklinik Düsseldorf (G. Calaminus)	ja	Deutsche Kinderkrebsstiftung
ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System	Internationale Datenbank; Erstellung eines Sonderheftes des European Journal of Cancer	5, 20-29	IARC, Lyon (E. Steliarova-Foucher)	nein	-
ICCC-3: International Classification of Childhood Cancer, Third Edition	Diagnosenklassifikation	1	IARC, Lyon (E. Steliarova-Foucher)	nein	-
CATCHING: Krebs bei türkischen Kindern in Deutschland: Inzidenzschätzung und Methodenentwicklung	Registerbasierte Analyse	30, 31	Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld (O. Razum)	ja	Deutsche Krebshilfe

Tabelle 11 Forts.

Table 11 cont.

Projektbezeichnung	Studentyp	Literatur	Projektleitung	Eingeworbene Finanzmittel am DKKR/IMBEI	Fördernde Institution
EUROCARE: Survival of cancer patients in Europe Follow-up Studie		32	Divisione di epidemiologia, Istituto Nazionale dei Tumori, Mailand, Italien (F. Berrino)	nein	-
Strukturoptimierung zur Gewährleistung einer qualitätsgesicherten Langzeitbeobachtung ehemaliger pädiatrisch-onkologischer Patienten	Strukturelles Projekt	33	DKKR/IMBEI	ja	Deutsche Kinderkrebsstiftung
Zeitliche Variation, regionale Unterschiede und Überlebenszeitanalysen – Auswertungen aus 25 Jahren deutscher Kinderkrebsregistrierung	Register-basierte Studie	4, 34-37	DKKR/IMBEI	ja	Deutsche Krebshilfe
KiKK: Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs in der Nähe von Kernkraftwerken	Fall-Kontroll-Studie	6, 7, 38-41	DKKR/IMBEI	ja	Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit über das Bundesamt für Strahlenschutz
GENKIK: Systematische Expressionsanalyse von DNA-Reparaturgenen bei kindlichen Malignomerkrankungen	Fall-Kontroll-Studie	-	DKKR/IMBEI und Institut für Humangenetik der Universität Mainz (D. Galetzka)	ja	Stiftung Rheinland-Pfalz für Innovation
KISS: Kindliche Leukämien und Expositionen um hochfrequente Sendestationen	Fall-Kontroll-Studie	42-44	DKKR/IMBEI und Danish Cancer Society (J. Schüz)	ja	Bundesamt für Strahlenschutz im Rahmen des Deutschen Mobilfunkforschungsprogramms
RICC: Kohortenstudie zur Abschätzung des Krebsrisikos durch diagnostische Strahlenexposition im Kindesalter	Kohortenstudie	45, 46	DKKR/IMBEI	ja	Bundesamt für Strahlenschutz

IMBEI: Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik

DKKR: Deutsches Kinderkrebsregister

IARC: International Agency for Research on Cancer, Lyon, Frankreich

Tabelle 12: Research projects and international cooperations since 2004 (see table 11 for the German version)

Name of the project	Type of study	References
Second malignant neoplasms after childhood cancer: Risk factors for the development of second malignant neoplasms	Case-Control Study	15, 16
Parental survey on the usage of complementary and alternative medicine (CAM) in paediatric oncology in Germany	Registry-based survey	17-19
OPAL: Optimizing data collection to improve completeness and data quality at the German cancer registry and the general cancer registries in the German states	Structural project	-
General situation and quality of life of adults after childhood cancer (pilot phase)	Pilot survey	-
ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System	International data base on childhood cancer; Compilation of a special issue of the European Journal of Cancer	5, 20-29
ICCC-3: International Classification of Childhood Cancer, Third edition	Classification of childhood cancer diagnoses	1
CATCHING: Cancer in Turkish children in Germany: Incidence estimation and method development	Registry-based analysis	30, 31
EUROCARE: Survival of cancer patients in Europe	Follow-up Study	32
Improving the structure of long-term surveillance of former childhood cancer patients	Structural project	33
Temporal variation, regional differences and survival analyses of cancer in children – 25 years of German Childhood Cancer Registration	Registry-based study	4, 34-37
KiKK: Epidemiological study on childhood cancer in the vicinity of nuclear power plants	Case-Control Study	6, 7, 38-41
GENKIK: Systematic analysis of expression of repair genes in children with malignancies	Case-Control Study	-
KISS: Childhood leukaemia in the vicinity of radio and television transmitters	Case-Control Study	42-44
RICC: Cohort study for estimating the risk of childhood cancer by diagnostic radiation exposure	Cohort Study	45, 46

konnte bisher für 3.078 Patienten erfolgen (Tab. 13). Durch dieses Vorgehen werden Doppelmeldungen und damit unnötige Belastungen der meldenden Kliniken vermieden, die LKR müssen keine zusätzliche Motivationsarbeit bezüglich der Meldung pädiatrischer Krebserkrankungen leisten und die Meldewege ebenso wie die hohe Datenqualität des Kinderkrebsregisters bleiben erhalten.

Angestrebgt ist nun noch die Etablierung eines regelmäßigen Datenabgleiches auch der retrospektiv erfassten Patientendaten zwischen den LKR und dem DKKR. So sollen unter Berücksichtigung der gesetzlichen Bestimmungen die Lücken in der Vollzähligkeit und Vollständigkeit der Erfassung bei DKKR und LKR geschlossen und die Datenqualität noch weiter erhöht werden. Im Rahmen des Langzeitnachbeobachtung können durch derartige Abgleiche für das DKKR wichtige Informationen über das Auftreten von sekundären malignen Neoplasien gewonnen werden. Hierzu sind jedoch noch datenschutzrechtliche Probleme zu klären, technische Umsetzungsmöglichkeiten zu erarbeiten und Kooperationsvereinbarungen zwischen dem DKKR und den LKR abzuschließen.

additionally motivate the hospitals. The established reporting from the clinics to the GCCR remains unaltered and continues to contribute to the high quality of childhood cancer data at the GCCR.

As a next step we are intending to regularly match the databases of the GCCR and the state registries. While adhering to the respective data protection laws this is intended to increase completeness and data quality for both types of registries. The long-term follow-up of the GCCR would profit by data on SMN. While the technical aspects are being worked out, this still requires resolving considerable legal problems to be able to set up cooperation treaties between the GCCR and the respective state registries.

Tabelle 13: Zahl der vom Deutschen Kinderkrebsregister an die jeweiligen Landeskrebsregister (LKR) bis einschließlich 2006 weitergeleiteten Meldungen
Number of forwarded reports from the German Childhood Cancer Registry to the state cancer registries (LKR) up to and including 2006

State cancer registry	Diagnosis period from	to	Cases
Krebsregister Schleswig-Holstein	11.03.2002	31.10.2006	156
Hamburgisches Krebsregister	09.02.2004	31.12.2006	116
Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen	01.01.2002	31.10.2006	479
Bremer Krebsregister	09.01.2004	31.10.2006	23
Epidemiologisches Krebsregister NRW *	01.01.1998	31.12.2006	1321
Krebsregister Rheinland-Pfalz	01.01.2002	31.01.2006	162
Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern	01.01.2002	31.10.2006	594
Epidemiologisches Krebsregister Saarland	01.12.2004	31.10.2006	51
Gemeinsames Krebsregister GKR *	01.01.2004	01.04.2006	176
Total			3078

* ab dem 01.07.2005 für ganz Nordrhein-Westfalen, vorher nur für den Regierungsbezirk Münster / since July 2005 for all of North Rhine-Westphalia, previously only for county Münster

* der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen / the states Berlin, Mecklenburg-Western Pomerania, Saxony-Anhalt, the Free States of Saxony and Thuringia

Anmerkung/Note:

In Hessen und Baden-Württemberg befinden sich die Landeskrebsregister derzeit zum Teil im Aufbau / in the states of Hesse and Baden-Württemberg the state cancer registries are under development

Lebenssituation und Lebensqualität Erwachsenen nach Krebserkrankung im Kindesalter (Pilotstudie)

Zur Lebenssituation und Lebensqualität ehemaliger pädiatrisch-onkologischer Patienten, die das Erwachsenenalter erreicht haben, gibt es viele internationale, jedoch wenig deutsche Untersuchungen. Daher ist es wichtig, durch eine Befragung Betroffener die Bereiche innerhalb der Nachbetreuung zu ermitteln, die einer besonderen Evaluation bedürfen. Daraus könnten langfristig Empfehlungen erarbeitet werden, welche gesundheitlichen und psychosozialen Problembereiche (z.B. bei Berufsfundung, Familie, finanzielle Absicherung) bei ehemaligen onkologischen Patienten bestehen und wie im Rahmen der Nachbetreuung auch im Sinne möglicher Prävention vorgegangen werden kann. Je 30 Fälle (als Kind an Krebs erkrankt) und Kontrollen (Allgemeinbevölkerung), die mittlerweile 25 Jahre und älter sind, wurden ausgewählt, um die grundsätzliche Durchführbarkeit einer solchen Studie zu untersuchen. Dazu wurden zwischen dem 1.1.2006 und dem 1.8.2006 diese Fälle und Kontrollen gebeten, ein Fragebogenheft mit Fragen zur Lebenssituation, Lebensqualität, Fatigue-Syndrom und zu Sekundärerkrankungen auszufüllen. 21 ehemalige Patienten und 11 Kontrollpersonen nahmen (bei einmaliger Erinnerung) an der Befragung teil. Die Pilotphase zeigte eine gute Machbarkeit eines solchen Projektes.

ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System

In diesem europäischen Projekt sind europaweit die Daten sämtlicher bevölkerungsbezogenen Krebsregister zu Kindern und Jugendlichen, zusammengeführt. In übergreifende Analysen wurden nur Register einbezogen, die definierte Qualitätskriterien erfüllen (20,21). Dieses Projekt wurde über mehrere Jahre von der International Agency for Research on Cancer (IARC, Lyon) koordiniert und hat seinen vorläufigen Abschluss gefunden in der Veröffentlichung eines Sonderheftes des European Journal of Cancer mit dem Titel „Cancer in Children and Adolescents in Europe“ (22). Das Deutsche Kinderkrebsregister ist als Ko-Gasteditor dieses Sonderheftes sowie durch die Mitgliedschaft im ACCIS Scientific Committee stark involviert. Es hat gemeinsam mit dem Kinderkrebsregister aus England/Wales den größten Anteil an Patientendaten beigetragen. Insgesamt enthält die der interessierten Allgemeinheit zur Verfügung stehende, interaktive Datenbank (<http://www-dep.iarc.fr/accis.htm>) Daten aus 80 Krebsregistern aus 30 europäischen Ländern mit etwa 160.000 Erkrankungsfällen. Mitglieder der GPOH und des Kinderkrebsregisters sind durch Autorenschaften in 8 der 20 im genannten Sonderheft enthaltenen Originalarbeiten vertreten (5,23-29).

General situation and quality of life of adults after childhood cancer (Pilot Study)

The general situation and quality of life of former paediatric oncology patients in adulthood has been thoroughly investigated internationally, but there is little information on the situation in Germany. Identifying areas requiring an evaluation of long-term support can be obtained by interviewing the concerned persons. This could result in long-term recommendations on health related or psycho-social problem areas (such as selecting a profession, family, financial security) with respect to support or prevention. A feasibility study selected 30 cases (childhood cancer cases) and 30 controls (general population) aged 25 or older. The interviews were sent out from January 2006 to July 2006, and the questionnaire covered areas such as general situation, quality of life, fatigue-syndrome, and secondary diseases. 21 former patient and 11 controls participated in the study (after one reminder). The pilot study demonstrated the feasibility of this project.

ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System

ACCIS is a European Project covering all population-based cancer registries with respect to data on children and adolescents. In the analyses, only registries fulfilling certain minimum quality criteria were included (20,21). The project ran several years and was coordinated by the International Agency for Research on Cancer (IARC, Lyon). The project is finished for now by publishing a supplement in the European Journal of Cancer entitled „Cancer in Children and Adolescents in Europe“ (22). The GCCR is involved by co-editing the supplement and by its membership in the scientific committee. Together with the National Registry of Childhood Tumours for England and Wales, the GCCR provided most of the patient data included. Currently the ACCIS-data base, which can be accessed by the public (<http://www-dep.iarc.fr/accis.htm>), stores data from 80 population based registries in 30 European countries with about 160,000 cases. Members of the GCCR and the GPOH were involved in 8 out of the 20 publications included in the supplement mentioned above (5,23-29).

ICCC-3: International Classification of Childhood Cancer, Third Edition

Zur Gewährleistung der Vergleichbarkeit von Inzidenzen und Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Krebs im Kindesalter war 1996 die International Classification of Childhood Cancer (ICCC) definiert worden (11). Diese lag den bisherigen diagnostikspezifischen Auswertungen des Deutschen Kinderkrebsregisters (z.B. in dessen Jahresberichten) zugrunde. Die ICCC basierte auf der internationalen Klassifikation der Erkrankungen ICD-9 und der darauf aufbauenden, für die Onkologie entwickelten ICD-O-2 (10). Nach Veröffentlichung der Nachfolgeversionen ICD-10 (8) und ICD-O-3 (9) erfolgte unter Beteiligung des Deutschen Kinderkrebsregisters eine Anpassung der ICCC an diese fortgeschriebene Klassifikation und wurde als ICCC-3 im Jahr 2005 publiziert (1). Die ICCC-3 unterscheidet sich von der vorherigen ICCC-Version insbesondere dadurch, dass neuere Erkenntnisse zu den Diagnosengruppen Leukämien und Lymphome, für die der größte Unterschied zwischen ICDO-2 und ICDO-3 zu verzeichnen ist, berücksichtigt wurden. Eine Neuerung des ICCC-3 ist in der erweiterten Klassifikation (extended classification) zu sehen, durch die für manche Diagnosengruppen (insbesondere die mit besonders heterogenen Diagnoseentitäten) noch weitere Unterklassifikationen definiert sind. Dies ist gerade für große Krebsregister wichtig, um auch besonders seltene Erkrankungen in hohem Differenzierungsgrad und international vergleichbar darstellen zu können. Die Umstellung auf den ICD-O-3 wurde mittlerweile auch am Deutschen Kinderkrebsregister vollzogen, sodass mittlerweile auch hier die modifizierte Diagnosenklassifikation ICCC-3 zugrunde liegt (Kap. 2).

CATCHING: Krebs bei türkischen Kindern in Deutschland: Inzidenzschätzung und Methodenentwicklung

Über die Inzidenz von Krebserkrankungen bei Kindern mit nicht-deutschem ethnischen Hintergrund liegen derzeit in Deutschland kaum Erkenntnisse vor. Es wurde ein schon in anderen Zusammenhängen erfolgreich eingesetzter Namensalgorithmus weiterentwickelt und zur Identifikation türkischer Kinder im Deutschen Kinderkrebsregister genutzt. Dabei wurden von 1980-2005 4,7% Kinder türkischer Herkunft im Deutschen Kinderkrebsregister identifiziert. Ein methodischer Projektteil sollte zur Verbesserung einer bevölkerungsbezogenen Inzidenzschätzung für türkische Kinder beitragen. Es ergab sich, dass die Datenlage in Deutschland, besonders wegen der zunehmenden Einbürgerung von Personen türkischer Herkunft, eine Abschätzung der Bevölkerungsbasis nicht ohne weiteres erlaubt und damit über ein derartiges Projekt hinaus keine

ICCC-3: International Classification of Childhood Cancer, Third Edition

In 1996 the ICCC was defined to enable comparing incidences and survival probabilities of childhood cancer (11). The diagnosis-specific analyses of the GCCR were based on this until the last annual report (2005). The ICCC was based on the International Classification of Diseases ICD-9 (29) and the corresponding oncology-specific classification ICD-O-2 (10). When the next versions ICD-10 (8) and ICD-O-3 (9) had been published, the ICCC was revised accordingly under participation of the GCCR and was published in 2005 under the name ICCC-3 (1). The main differences of ICCC-3 compared to ICCC are due to updated medical knowledge regarding leukaemias and lymphomas, these are also the main differences between ICD-O-2 and ICD-O-3. A new feature of ICCC-3 is the extended classification, which offers an optional further splitting of some diagnosis groups, particularly those with very heterogeneous diagnoses. This gives an opportunity especially for large registries to present even rare diagnoses in fine detail in an internationally comparative way. Meanwhile, the data base of the GCCR has completely been recoded to ICD-O-3, and results are now presented according to ICCC-3 (Chapter 2).

CATCHING: Cancer in Turkish Children in Germany: Incidence estimation and method development

Until recently little was known on the cancer risk of migrant children in Germany. A previously successful name-based algorithm was extended and applied to the data of the GCCR to identify children of Turkish origin. For the years 1980-2005 4.7% children with Turkish origin were identified in the GCCR. A further investigation of methods for improving incidence estimation for children of Turkish origin was intended. However, the data on migrants in Germany, especially with the increasing naturalization, does not allow determining the base population for such an investigation. A general estimation of incidence beyond the project is not possible.

migrantenspezifische Abschätzung von Inzidenzen möglich ist.

Möglich sind jedoch proportionale Vergleiche der Inzidenz bei türkischen und deutschen Kindern. Hierbei fanden sich einige geringfügige Abweichungen, die jedoch Zufall oder Artefakte des Verfahrens sein können. Es gibt keinen Hinweis auf eine besondere Häufung bei Kindern türkischer Herkunft bezüglich einzelner kindlicher Krebserkrankungen. Ein Vergleich der Überlebenszeiten erbrachte keinerlei Unterschied in der Versorgung türkischstämmiger und nichttürkischstämmiger kindlicher Patienten in deutschen Kliniken (30,31).

Strukturoptimierung zur Gewährleistung einer qualitätsgesicherten Langzeitnachbeobachtung ehemaliger pädiatrisch-onkologischer Patienten

Mit der Zunahme an Langzeitüberlebenden nach Krebs im Kindesalter treten Fragen zu möglichen Spätfolgen oder zur Lebensqualität und Lebenssituation immer mehr in den Vordergrund. Studien unter Einbeziehung von Langzeitüberlebenden erhalten, auch im internationalen Kontext, einen immer höheren Stellenwert. Das Deutsche Kinderkrebsregister investiert neben der Aufnahme und Speicherung neuer Krebserkrankungsfälle bei Kindern bis zum Alter von 14 Jahren somit zunehmend Arbeitsaufwand in die Langzeitnachbeobachtung ehemals pädiatrisch-onkologischer Patienten (33). Dieser Schwerpunkt konnte vor allem durch die Projektfinanzierung im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie sowie durch die Deutschen Kinderkrebsstiftung strukturell und qualitativ deutlich ausgebaut werden. Im Rahmen dieses Projektes soll die am Deutschen Kinderkrebsregister bestehende Struktur zur Durchführung der Langzeitbeobachtung möglichst aller derzeit 28.000 am Deutschen Kinderkrebsregister als lebend bekannte Patienten weiter ausgebaut und optimiert werden. Die notwendige Verbesserung im Ablauf der Langzeitnachbeobachtung beinhaltet die konzeptionelle Optimierung der gegebenen komplexen Logistik, mit der langfristig Tausende Langzeitüberlebende in diese Langzeitnachbeobachtung integriert sein sollen. Hierzu sind Management-Aufgaben ebenso zu zählen wie die programmtechnische Umsetzung zur Verbesserung der einzelnen Abläufe.

Mit der datenverarbeitungs-technischen Neustrukturierung der Benutzeroberfläche, Datenbankerweiterungen und Re-Programmierung werden Eingabemöglichkeiten für mittlerweile neu zu erhebende Merkmale (z.B. temporäre Adressen im Ausland) geschaffen. Regelungsmechanismen steuern automatisiert die Auswahl aus einer Vielzahl

We have to resort to comparisons of disease proportion. We found minor differences which may be random or artefacts of the proportional incidences method. There are no indications that certain diseases might be particularly frequent among children of Turkish origin. Comparing survival probabilities, we found no differences in the prognosis of children of Turkish or non-Turkish origin when treated in German hospitals (30,31).

Improving the structure of long-term surveillance of former childhood cancer patients

As the number of long-term survivors of childhood cancer increases, questions concerning late effects, quality of life, and living-circumstances become more and more prevalent. Studies on long-term survivors are gaining increasing interest, nationally and internationally. On top of the routine registration and storage of all new cases until the age of 14, the GCCR dedicates an increasing amount of time to the long-term follow-up of former paediatric oncology patients (33). This extension, with respect to structure and to quality, was enabled by the financial support within the competence network Paediatric Oncology and by the German Children's Cancer Foundation. The project is to extend and optimize the existing structures for conducting the long-term surveillance at the GCCR to enable us to follow-up almost all of the 28,000 registered cases with no recorded death date. The necessary improvements in the procedure of the long-term surveillance are necessary to optimize the concept of the existing complex logistics. In the long run, thousands of long-term survivors are to be followed-up regularly. This requires building management structures and developing software support. The data entry facilities need to be adapted, the data base setup has to be extended and the general procedures need programming, for example to be able to newly store temporary foreign addresses.

Newly programmed algorithms select the appropriate address to send a letter to out of the numerous addresses available, such as address at diagnosis, parental address, separate addresses of mother and father, patient's address, address of a nursing home. The GCCR currently uses two separate databases: one for routinely registering

vorliegender Adressen die jeweils für das Anschreiben geeignete (Adresse zum Zeitpunkt der Diagnose, Elternadresse, separate Adresse von Vater oder Mutter, Patientenadresse, Adresse von Betreuungseinrichtungen). Zudem sollen, um effizienter arbeiten zu können und Inkonsistenzen zu vermeiden, die vorhandenen Datenbanken in eine integrierte Gesamt-Datenbank überführt werden. Das DKKR verfügt derzeit noch über zwei Datenbanksystem: die „Registerdatenbank“ und parallel dazu eine speziell für die Langzeit-Nachbeobachtung entwickelten „Organisations-datenbank“. Ziel ist auch, die administrative Abwicklung verschiedener mit Befragung Langzeitüberlebender einhergehender Studienvor-haben parallel und effektiv zueinander zu gewährleisten.

Zeitliche Variation, regionale Unterschiede und Überlebenszeitanalysen von Krebserkrankungen bei Kindern aus 25 Jahren deutscher Kinderkrebsregistrierung

Das Deutsche Kinderkrebsregister verfügt über einen weltweit einzigartigen Datenkörper zu allen kindlichen Krebserkrankungen unter 15 Jahren in Deutschland aus über 25 Jahren. Das Projekt hat das Ziel, das in den vorliegenden Daten vorhandene große Auswertungspotenzial auszuschöpfen und insbesondere wichtige gesundheitspolitisch relevante Fragestellungen, wie zeitlichen Trendanalysen, regionalbezogenen Auswertungen oder Überlebenszeitanalysen, wissenschaftlich aufzubereiten. Die Auswertung zeitlicher Trends ist abgeschlossen (4). Sie erbrachte einen jährlichen signifikanten Anstieg der kindlichen Krebserkrankungen um 0,8%, was im Wesentlichen auf die erhebliche Verbesserung der Meldung von Tumoren des zentralen Nervensystems und den signifikanten Anstieg um jährlich 0,7% bei der häufigsten Einzeldiagnose, der lymphatischen Leukämie zurückzuführen ist. Eine Serie diagnosten-spezifischer Veröffentlichungen mit Registerdaten wird erstellt, dabei werden die Daten des Kinderkrebsregisters in einen internationalen Kontext gestellt (34-37).

KiKK: Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs in der Umgebung von Kernkraftwerken

Seit 2003 wurde am Deutschen Kinderkrebsregister die KiKK-Studie durchgeführt (6,7,38-41). In diese Untersuchung gingen Daten von mehr als 6.000 Kindern ein, die in der Umgebung von Kernkraftwerken wohnten. Die Studie wurde vom Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit über das Bundesamt für Strahlenschutz (BfS) finanziert.

cases and one for organizing the long-term follow-up. These are going to be integrated into one joint database to increase efficiency and to avoid incongruence. In the future we expect to have to handle several studies on long-term survivors in parallel, which we will need to coordinate efficiently.

Temporal variation, regional differences and survival analyses of cancer in children

The GCCR has at its disposal a unique database on children with cancer in Germany spanning more than 25 years. This project intends to explore the data base beyond the routine analyses. The main questions are issues of public health concern: temporal trends, survival analyses, regional analyses, all approached scientifically. The analysis of temporal trends is finalized for the time being (4). It yielded an annual significant increase by 0.8%, which is mainly due to the considerable improvements of the reporting of central nervous system tumours and the significant annual increase by 0.7% of the most frequent single diagnosis, namely lymphoid leukaemia. We are currently working on a series of diagnosis-specific publications, comparing the GCCR data with international data (34-37).

KiKK: Epidemiological study on childhood cancer in the vicinity of nuclear power plants

Since 2003 the GCCR has been conducting the so called KiKK-study (6,7,38-41). It includes data from more than 6000 children living in the vicinity of German nuclear power plants. The study was funded by the Federal Ministry for the Environment, Nature Conservation and Nuclear Safety via the Federal Office for Radiation Protection (BfS).

Was war das Ziel der Studie? Immer wieder wird der Verdacht geäußert, dass Kinder in der Nähe von Kernkraftwerken häufiger an Krebs erkranken. Eine frühere Studie des Kinderkrebsregisters schien darauf hinzudeuten, dass speziell das Leukämie-Risiko bei jüngeren Kindern erhöht war. Die KiKK-Studie verglich daher die Daten von Kindern unter fünf Jahren, die in der Umgebung von Kernkraftwerken gelebt hatten, als sie an Krebs erkrankten, mit denen von Kindern aus denselben Regionen, die nicht erkrankt waren. Ziel war es herauszufinden, ob die erkrankten Kinder im Durchschnitt näher an den Kraftwerken gewohnt hatten als die nicht erkrankten.

Wie sind wir vorgegangen? Bereits in den Jahren 1992 und 1997 hat das Kinderkrebsregister zwei Studien über Kinderkrebskrankungen in der Umgebung von Kernkraftwerken veröffentlicht. Dabei wurden Daten von Kindern unter 15 Jahren ausgewertet. Ein viel diskutierter Nebenbefund der ersten Studie bestand darin, dass bei Kindern unter fünf Jahren Leukämien gehäuft im 5-km-Umkreis von Kernkraftwerken aufgetreten waren. Um dieses Ergebnis nochmals zu untersuchen und mögliche Erklärungen zu finden, wurde die KiKK-Studie durchgeführt, bei der ein anderer methodischer Ansatz gewählt wurde. Es handelte sich dabei um eine so genannte Fall-Kontroll-Studie, in der an Krebs erkrankte Kinder („Fälle“) mit nicht an Krebs erkrankten Kindern („Kontrollen“) aus jeweils derselben Region verglichen wurden. Die Daten der Kinder, die im Alter unter fünf Jahren an Krebs erkrankt waren und zum Zeitpunkt der Diagnose in der Nähe eines von 16 Kernkraftwerken (Abb. 6) gewohnt hatten, stammten aus dem Deutschen Kinderkrebsregister (1.592 Fälle). In den früheren Studien war der Zeitraum von 1980 bis 1995 abgedeckt worden, in die KiKK-Studie wurden zusätzlich die Jahre 1996–2003 einbezogen. Damit waren über zwei Drittel der Erkrankungsfälle der neuen Untersuchung bereits in den früheren Studien enthalten.

Zu jedem Fall wurden aus derselben Region Kontrollen mit demselben Alter und Geschlecht zufällig ausgewählt (insgesamt 4.735). Für alle wurde der Abstand der Wohnung zum nächstgelegenen Kernkraftwerk mit einer mittleren Genauigkeit von ungefähr 25 Metern ermittelt.

Bei einem Teil der Fälle und Kontrollen versuchten wir in einem zweiten Schritt mit Fragebögen weitere Risikofaktoren zu ermitteln, die als Confounder wirken könnten. Confounder sind andere Faktoren, die das Erkrankungsrisiko beeinflussen und unter Umständen das Studienergebnis verfälschen.

Was sind die wichtigsten Ergebnisse? Unsere Studie hat bestätigt, dass sich in Deutschland ein

What was the study question? Time and again it was suspected that children living in the vicinity of nuclear power plants are more frequently diagnosed with cancer. An earlier study of the GCCR may be interpreted as pointing at an increased risk for leukaemia in young children. The KiKK study compares data from children under 5 years of age living in the vicinity of nuclear power plants at the time of diagnosis with healthy children from the same region. The question was whether the cases had been living closer on average compared to the healthy controls.

How did we do it? The GCCR published studies on childhood cancer in the vicinity of nuclear power plants in 1992 and 1997. These studies included cases under 15 years of age. A widely discussed exploratory result was an excess incidence in leukaemia cases under 5 years of age in the inner 5km-zone. This result was to be investigated in more detail and explanations were to be sought in the KiKK-study, which was conducted with a different method as the previous studies. This case-control study compares cases (children with the disease) to controls (children without the disease) from the same region. The data of the cases, diagnosed at age under 5 years and living in the vicinity of one of the 16 nuclear power plants at diagnosis (Figure 6), came from the GCCR (1592 cases). The previous studies covered the period 1980–1995, the KiKK-study additionally included 1996–2003. About two thirds of the cases from the inner 5km-zone had already been included in the previous studies.

Each case was matched with controls from the same region by year, age and sex (4,735 altogether). For each person the distance of the home to the nearest nuclear power plant was determined by a mean precision of about 25 meters.

A subset of cases and controls was to be interviewed with respect to other risk factors, which might act as confounders. Confounders are other risk factors for the disease in question which might confound the results of the study.

What are the main results? The study confirmed the existence of an association between the distance

Zusammenhang beobachten lässt zwischen der Nähe der Wohnung zu einem Kernkraftwerk und dem Risiko eines Kindes, vor seinem fünften Geburtstag an Krebs zu erkranken. Für den untersuchten Zeitraum (1980-2003) wurde für das Wohnen innerhalb einer 5 km-Zone um eines der 16 Kernkraftwerke in Bezug auf Krebsleiden insgesamt ein „attributables“ Risiko von etwa 0,2 % errechnet. Das heißt, in dieser Zeit wären 29 der insgesamt in Deutschland aufgetretenen 13.373 Krebserkrankungen bei Kindern unter fünf Jahren dem Wohnen innerhalb der 5 km-Zone um ein Kernkraftwerk zuzuschreiben, vorausgesetzt die Modellannahmen, auf denen unsere Berechnungen basieren, sind richtig und es besteht ein ursächlicher Zusammenhang. Das wären 1,2 Fälle pro Jahr. Auf die Untergruppe der Leukämien bezogen errechneten wir ein „attributables“ Risiko von etwa 0,3 %. Das wären 20 der 5.893 Leukämieerkrankungen bei Kindern unter fünf Jahren in ganz Deutschland in der betreffenden Zeit und damit 0,8 Fälle pro Jahr. Der für die gesamten Krebserkrankungen beobachtete Effekt kommt im Wesentlichen durch die Erhöhung des Risikos bei der relativ großen Gruppe der Leukämien zustande. Diese Risikoschätzungen sind allerdings wegen der zugrunde liegenden kleinen Fallzahlen mit einer erheblichen Unsicherheit behaftet.

Leider haben in der zweiten Phase der Studie zu wenige Eltern die Fragebögen beantwortet. Das gilt vor allem für die innere 5 km-Zone. Deshalb ließ sich nicht ermitteln, ob die Studienergebnisse durch mögliche Confounder verzerrt wurden.

Wie lassen sich die Ergebnisse deuten? Kann man aus den Ergebnissen der KiKK-Studie schließen, dass aus Kernkraftwerken Strahlung entweicht und bei Kindern Krebs und speziell Leukämie verursacht? Kurz gesagt: nein.

Die Belastung von Personen durch radioaktive Strahlung wird in Millisievert (mSv) gemessen. Als Grenzwert für die Belastung in der Umgebung von kerntechnischen Anlagen in Deutschland gelten 0,3 mSv pro Jahr. Die tatsächlichen Belastungen liegen weit darunter. So schätzt man, dass eine Person, deren Wohnsitz sich in 5 km Entfernung von einem deutschen Kernkraftwerk befindet, einer Belastung zwischen 0,0000019 mSv und 0,0003200 mSv Strahlung in der Luft ausgesetzt ist. Die jährliche natürliche Strahlenexposition in Deutschland beträgt etwa 1,4 mSv (ohne Radon). Demgegenüber ist die Strahlenbelastung in der Nähe deutscher Kernkraftwerke folglich um den Faktor 1.000 bis 100.000 niedriger. Nach dem derzeitigen wissenschaftlichen Erkenntnisstand lässt sich also die erhöhte Anzahl der Kinderkrebsfälle und speziell der Leukämiefälle in der Umgebung von Kernkraftwerken nicht durch die davon ausgehende radioaktive Strahlung erklären.

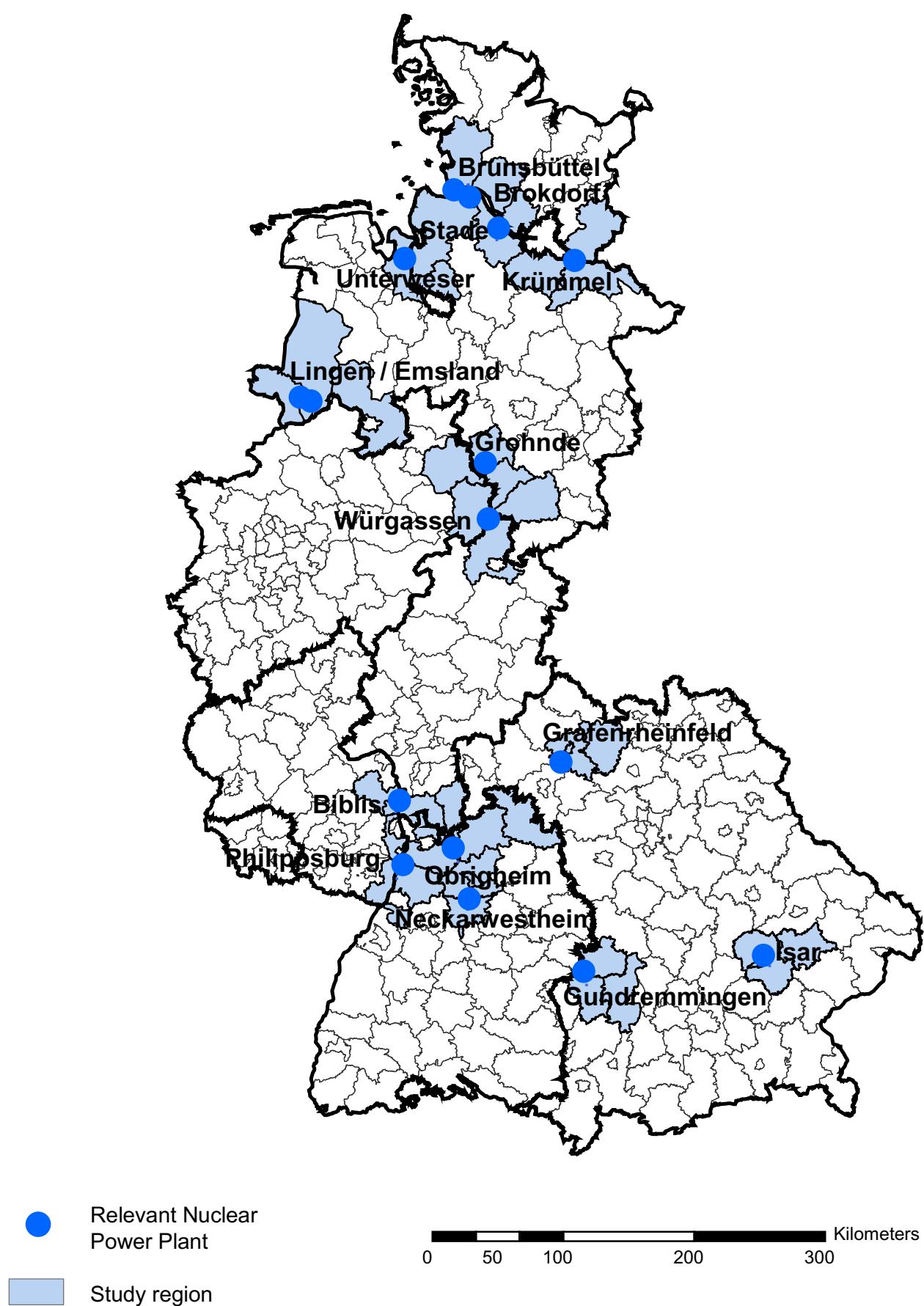
of the place of residence and the nearest nuclear power plant and the cancer risk of a child. For the time period under investigation (1980-2003) about 0.2% of all cancer cases under 5 years in Germany can be attributed to living inside the 5-km zone of one of the 16 nuclear power plants. These are 29 cases out of all 13,373 registered cases under 5 years in Germany in this time period, given the assumption that the modelling of the risk function was correct and the association is causal. This would be 1,2 cases per year. This effect is mostly due to the risk increase in the fairly large group of the leukaemias. The absolute numbers certainly suffer from statistical uncertainty.

In part 2, regrettably too few parents were willing to respond to the interview. This is especially true in the inner 5km-zone. Thus the question of confounding could not be investigated.

How is the result interpreted? Can it be concluded, that nuclear power plants emit radiation to an extent that causes cancer and especially leukaemia in children? In summary we would say no.

The actual intake of radiation is measured in Millisievert (mSv). The limit in the vicinity of nuclear power plants in Germany is 0.3 mSv per year. Currently it is estimated that a person living 5km from a German nuclear power plant is exposed to at least 0.0000019 mSv and at most 0.0003200 mSv from the air. The annual natural background radiation in Germany is about 1.4 mSv, so the additional radiation from German nuclear power plants is about 1,000 to 100,000 times lower. According to the current knowledge in radiation biology the increased number of childhood cases, especially leukaemia cases, cannot be explained by radioactive emissions from the nuclear power plants.

Abbildung 6: Studienregionen und studienrelevante Kernkraftwerke der KiKK-Studie
Study areas and nuclear power plants included in the KiKK-Study



Vielen dürfte bekannt sein, dass in der Nähe des Kernkraftwerks Krümmel eine unerwartet große Anzahl von Kindern an Leukämie erkrankte. Man könnte daher vermuten, dass sich der beobachtete Effekt in unserer Studie vielleicht auf diese Fälle zurückführen lässt. Diese Erkrankungen haben das Ergebnis unserer Studie in der Tat beeinflusst. Aber auch ohne sie findet man noch eine Erhöhung des Erkrankungsrisikos.

Die KiKK-Studie erlaubt keine Aussage darüber, wodurch sich die beobachtete Erhöhung der Anzahl von Kinderkrebsfällen in der Umgebung deutscher Kernkraftwerke erklären lässt. Denkbar wäre, dass bisher noch unbekannte Faktoren beteiligt sind oder dass es sich doch um Zufall handelt.

Fazit: In Deutschland lässt sich ein Zusammenhang beobachten zwischen der Nähe der Wohnung zu einem Kernkraftwerk und dem Risiko, dass ein Kind vor seinem fünften Geburtstag an Krebs (vor allem an Leukämie) erkrankt. Warum das so ist, lässt sich mit unseren Daten leider nicht erklären. Allerdings kommt nach heutigem Wissen Strahlung, die von Kernkraftwerken im Normalbetrieb ausgeht, als Ursache nicht in Betracht.

KiSS: Epidemiologische Studie zum Zusammenhang zwischen Kinderkrebs und Expositionen um große Sendeeinrichtungen

Die Studie untersucht einen möglichen Zusammenhang zwischen kindlichen Leukämien und der Exposition durch hochfrequente Sendestationen (42-44). Der vermehrte Einsatz der Funktechnologie für Hörfunk, Fernsehen und Mobilfunk ist eng mit der Zunahme der Exposition des Menschen gegenüber hochfrequenten elektromagnetischen Feldern verbunden. Aufgrund des rasch zunehmenden Einsatzes werden elektromagnetische Felder und deren Bedeutung für die menschliche Gesundheit seit einigen Jahren zunehmend intensiv und vor allem kontrovers diskutiert. Dabei ist der Fokus der Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit und in den Medien zurzeit auf den Mobilfunksektor gerichtet. Die Strahlung von Radio- und Fernsehsendern unterscheidet sich von der Mobilfunkstrahlung in erster Linie durch Frequenz und Modulation. Die Sendeleistung von Radio- und TV-Sendern liegt im Bereich von wenigen Watt bis zu mehreren hundert Kilowatt pro Sender. Alle Sender auf einem Sendeturm können zusammen unter Umständen eine Leistung von mehr als einem Megawatt aufweisen. Diese Sendeleistung ist somit deutlich höher als diejenige von Mobilfunkbasisstationen. Das bedeutet, dass um solche Radio/TV-Sendetürme ein viel größeres Gebiet exponiert ist als um Basisstationen.

Many may know that an unexpected high number of childhood cases are being reported from the vicinity of the nuclear power plant Krümmel. It might be assumed that the effect observed in the study is solely due to the observation in Krümmel. These cases were included in the study and have certainly influenced it, but we also find an effect when excluding Krümmel.

The KiKK-study does not give an explanation for the increased number of childhood cancer cases in the vicinity of nuclear power plants. Possibilities are randomness or unknown confounding factors.

Conclusion: In Germany we observe an association between the distance of the residence to the nearest nuclear power plant and the risk of being diagnosed with cancer before the 5th birthday, especially with leukaemia. The data does not give an explanation for this. According to current knowledge radiation emitted from nuclear power plants on a daily basis is an unlikely candidate.

KiSS: Childhood leukaemia in the vicinity of radio and television transmitters

The study investigates the possibility of an association between childhood leukaemia and exposure through high frequency transmitters (42-44). The increased usage of radio technology for radio, television and mobile phones leads to an increase in exposure to high frequency electromagnetic fields. Due to this increase there is considerable controversial discussion regarding their health impact. So far the public and the media focused on mobile phone transmitters. The emission from radio and television transmitters differs from this mainly by frequency and modulation. The transmitting power of radio and television transmitters extends from a few Watt up to several kilo Watt per transmitter. All transmitters on a tower together may add up to more than one mega Watt. This is thus considerably more than the emission from mobile phone base stations. As a consequence the exposed area around a radio/television transmitter is considerably larger.

Vor diesem Hintergrund wird eine Fall-Kontroll-Studie durchgeführt, die das Leukämierisiko bei Kindern in der Umgebung von Sendestationen überprüft. Zum Studiengebiet gehören 17 leistungsstarke Mittelwellensender (AM) und 8 UKW/TV-Sender in Westdeutschland. Zur Studienpopulation gehören alle im Diagnosezeitraum aufgetretenen Fälle, die im Umkreis der Sender leben bzw. gelebt haben. Als „Fälle“ werden alle Kinder zwischen 0-14 Jahren definiert, die im Diagnosezeitraum von 1984 bis 2003 an einer primären Leukämie erkrankt und dem Deutschen Kinderkrebsregister bekannt sind ($n=2,015$). Matchkriterien für Kontrollen sind Alter, Geschlecht, Wohnort und Meldezeitpunkt.

Wesentliches Element der Studie ist die individuelle Expositionsabschätzung, basierend auf der abgestrahlten Sendeleistung über die Zeit. Hierzu werden die Betriebsdaten der Betreiber genutzt. Insbesondere bei Rundfunksendeanlagen trifft die Annahme einer mit wachsender Entfernung monoton zunehmenden Exposition häufig nicht zu, so dass eine Expositionsabschätzung, die lediglich auf der Entfernung zur Expositionsquelle beruht, nicht geeignet ist. Daher wird mit Hilfe von aktuellen und historischen Betreiberdaten zu den ausgewählten Sende-anlagen die mittlere Exposition im Jahr vor dem Diagnosezeitpunkt geschätzt. In ausgewählten Studienregionen werden Messreihen zur Validierung der berechneten Exposition durchgeführt.

RICC: Kohortenstudie zur Abschätzung des Krebsrisikos durch diagnostische Strahlenexposition im Kindesalter

Diese epidemiologische Kohortenstudie untersucht, ob es einen Zusammenhang zwischen diagnostischer Strahlenbelastung im Kindesalter und dem Risiko an Krebs zu erkranken gibt, wobei zunächst nur das Krebsrisiko im Kindesalter untersucht wird (45). Dazu werden klinische Daten und Röntgenexpositionsparameter, die im Dr.-von-Haunerschen-Kinderspital der Universität München seit 1976 bis heute gesammelt wurden, genutzt. Diese Daten umfassen gegenwärtig ca. 210.000 Röntgenuntersuchungen von etwa 100.000 Kindern.

Krebsfälle werden durch einen anonymisierten Abgleich mit dem Deutschen Kinderkrebsregister festgestellt. Ein Team von Medizinphysikern bestimmt die Strahlenexposition dieser Kinder durch diagnostische Maßnahmen (46). Zur Bewertung des strahleninduzierten Krebsrisikos werden zum einen ein externer Vergleich der Krebserkrankungsraten mit derjenigen gleichaltriger Kinder, aufgeschlüsselt nach klinischer Indikation und zum anderen ein interner

This is the background for a case-control study investigating the risk of leukaemia of children living around transmitters. The study area includes 17 strong AM transmitters and 8 FM/TV transmitters in West Germany. The study population covers all cases in the study period living around these transmitters. „Cases“ are all children aged 0-14 diagnosed with leukaemia from 1984-2003 and registered at the GCCR ($n=2,015$). Matching criteria for controls are age, sex, region and period.

A main element of the study is an individual estimate of exposure, based on the transmission power per time. For this we use data from the operating radio stations. Especially the exposure from radio transmitters does not depend simply on distance to the nearest transmitter. Based on historic data from the operators, an individual estimate of exposure in the year before diagnosis is determined. In some regions, actual measurements are conducted to validate the estimated exposure.

RICC: Cohort study for estimating the risk of childhood cancer by diagnostic radiation exposure

This is a cohort study investigating an association between diagnostic radiation in childhood and subsequent childhood cancer (45). The study uses clinical data and data on diagnostic radiation exposure collected by the Dr.-von-Haunersches-Kinderspital of the university München since 1976. This data base currently covers about 210,000 diagnostic radiation exposures of about 100,000 children.

Cancer cases are identified by an anonymous match with the GCCR. A team of medical physics experts estimates the actual exposure of the children with radiation (46). In order to evaluate a potential risk increase we conduct a) an external comparison with the cancer incidence of children of the same age broken down by clinical indication, and b) an internal comparison by radiation dose and clinical indication. An exact description of the radiation dose by diagnostics

Vergleich, aufgeschlüsselt nach erhaltener Strahlendosis und klinischer Indikation durchgeführt. Die genaue Beschreibung der Strahlenexposition durch diagnostische Maßnahmen bei Kindern ist ein wichtiges Teilziel dieser Studie. In einer Machbarkeitsstudie wird geprüft, ob die Kohorte durch ähnliche Datensammlungen aus anderen Kliniken erweitert werden kann, um damit zu bundesweit repräsentativen und noch belastbareren Ergebnissen zu kommen.

in children is an important part of the study. Finally a feasibility study will investigate whether the cohort can be extended by data from other hospitals to obtain representative data for all of Germany and a higher power of the study.

Literaturhinweise / References

1. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *Cancer* 103, 1457-1467, 2005.
2. Calaminus G, Kaatsch P. Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zu (Langzeit-)Nachbeobachtung, (Langzeit-)Nachsorge und Spätfolgenerhebung von pädiatrisch-onkologischen Patienten <Positionspaper of the Society of Pediatric Oncology and Hematology (GPOH) on (Long-Term) Surveillance, (Long-Term) Follow-Up and Late Effect Evaluation in Pediatric Oncology Patients>. *Klin Pädiatr* 219, 173-178, 2007.
3. Gemeinsamer Bundesausschuss. „Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten gemäß § 137 Abs. 1 Satz 3 nr. 2 SGB V für nach § 108 SGB V zugelassene Krankenhäuser (Vereinbarung zur Kinderonkologie). Gemeinsamer Bundesausschuss, 2006. http://www.kinderkrebsinfo.de/e2260/e13266/e13870/Vereinbarung_Onkologie-2006-05-16_ger.pdf.
4. Spix C, Eletr D, Blettner M, Kaatsch P. Temporal trends in the incidence rate of childhood cancer in Germany 1987-2004. *Int J Cancer* 122, 1859-1867, 2008.
5. Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Crocetti E, Magnani C, Spix C, Zambon P. Time trends of cancer incidence in European children (1978-1997): report from the ACCIS project. *Eur J Cancer* 42, 1961-1971, 2006.
6. Kaatsch P, Spix C, Schulze-Rath R, Schmiedel S, Blettner M. Leukaemia in young children living in the vicinity of German nuclear power plants. *Int J Cancer* 122, 721-726, 2008.
7. Spix C, Schmiedel S, Kaatsch P, Schulze-Rath R, Blettner M. Case-Control Study on Childhood Cancer in the Vicinity of Nuclear Power Plants in Germany 1980-2003. *Eur J Cancer* 44, 275-284, 2007.
8. WHO. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision. Geneva, World Health Organisation, 1992.
9. Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sabin L, Parkin DM, Whelan S (editors). International Classification of Diseases for Oncology, Third Edition. Geneva, World Health Organisation, 2000.
10. Percy C, Van Holten V, Muir C (editors). International Classification of Diseases for Oncology. Second Edition. Geneva, World Health Organisation, 1992.
11. Kramárová E, Stiller CA. The international classification of childhood cancer. *Int J Cancer* 68, 756-765, 1996.
12. Stiller CA, Desandes E, Danon SE, Izarzugaza I, Ratiu A, Vassileva-Valerianova Z, Steliarova-Foucher E. Cancer incidence and survival in European adolescents (1978-1997). Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer* 42, 1915-51, 2006.
13. Schilling FH, Spix C, Berthold F, Erttmann R, Fehse N, Hero B, Klein G, Sander J, Schwarz K, Treuner J, Zorn U, Michaelis J. Neuroblastoma Screening at one year of age. *New Engl J Med* 346, 1047-53, 2002.
14. Brenner H, Spix C. Combining cohort and period methods for retrospective time trend analyses of long-term cancer patient survival rates. *Br J Cancer* 89, 1260-1265, 2003.
15. Klein G, Michaelis J, Spix C, Wibbing R, Eggers G, Ritter J, Kaatsch P. Second malignant neoplasms after treatment of childhood cancer. *Eur J Cancer* 39, 808-817, 2003.
16. Reinisch I, Kaatsch P, Blettner M. Sekundärmalignome nach Krebs im Kindesalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 153, Suppl 2, K061.03V, 2005.
17. Längler A, Spix C, Gottschling S, Graf N, Kaatsch P. Elternbefragung zur Anwendung alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden in der Kinderonkologie in Deutschland. *Klin Pädiatr* 217, 357-364, 2005.
18. Längler A, Spix, Jung, Kaatsch P. Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie - Ergebnisse einer bundesweiten Elternbefragung zur Häufigkeit der Anwendung. *Monatsschr Kinderheilkd* 153, 410, 2005.
19. Längler A, Spix C, Kaatsch P. Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei Kindern mit Leukämien und Tumorerkrankungen - Bundesweite Befragung zur Häufigkeit der Anwendung.

WIR-Informationsschrift von DLFH-Dachverband und Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Bonn) 1/06, 26-30, 2006.

20. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin M. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. Lancet 364, 2097-2105, 2004.
21. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW. Trends in childhood cancer incidence in Europe, 1970-1999. Lancet 365, 2088, 2005.
22. Steliarova-Foucher E, Coebergh JW, Kaatsch P, Pritchard-Jones K, Stiller C (editors). Special issue: Cancer in children and adolescents in Europe. Eur J Cancer 42, 1913-2190, 2006.
23. Henze G. Cancer in children and adolescents in Europe. Foreword. Eur J Cancer 42, 1913-1914, 2006.
24. Steliarova-Foucher E, Kaatsch P, Lacour B, Pompe-Kirn V, Eser S, Miranda A, Danzon A, Ratiu A, Parkin DM. Quality, comparability and methods of analysis of data on childhood cancer in Europe (1978-1997): report from the ACCIS project. Eur J Cancer 42, 1915-1951, 2006.
25. Magnani C, Pastore G, Coebergh JW, Visconti S, Spix C, Steliarova-Foucher E. Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978-97: the ACCIS project, Eur J Cancer 42, 1981-2005, 2006.
26. Spix C, Pastore G, Sankila R, Stiller CA, Steliarova-Foucher E. Neuroblastoma incidence and survival in European children (1978-1997): report from the ACCIS-project. Eur J Cancer 42, 2081-2091, 2006.
27. Pastore G, Znaor A, Spreafico F, Graf N, Pritchard-Jones K, Steliarova-Foucher E. Malignant renal tumors incidence and survival in European children (1978-1997): Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. Eur J Cancer 42, 2103-2114, 2006.
28. Stiller CA, Bielack SS, Jundt G, Steliarova-Foucher E. Bone tumors in European children and adolescents, 1978-1997. Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. Eur J Cancer 42, 2124-2135, 2006.
29. Pritchard-Jones K, Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Coebergh JWW. Cancer in children and adolescents in Europe: Developments over 20 years and future challenges. Eur J Cancer 42, 2183-2190, 2006.
30. Spallek J, Kaatsch P, Spix C, Ullusoy N, Zeeb H, Razum O. Namensbasierte Identifizierung von Fällen mit türkischer Herkunft im Kinderkrebsregister Mainz. Gesundheitswesen 68, 643-649, 2006.
31. Spallek J, Spix C, Zeeb H, Kaatsch P, Razum O. Cancer among Children of Turkish Origin. European Journal of Epidemiology 21 (suppl.), 112. 2006.
32. Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Terenziani M and the EUROCARE Working Group. Childhood cancer survival trends in Europe: a EUROCARE working group study. JCO 23, 3742-3751, 2005.
33. Kaatsch P, Blettner M, Spix C, Jürgens H. Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Basis für die Durchführung von Studien mit Langzeitüberlebenden. <Follow-up of long-term survivors after childhood cancer in Germany> Klin Pädiatr 217, 169-175, 2005.
34. Weihkopf T, Bletter M, Dantonello T, Jung I, Klingebiel T, Koscielniak E, Lückel M, Spix C, Kaatsch P. Incidence and time trends of soft tissue sarcomas in German Children 1985-2004 - A report from the population-based German Childhood Cancer Registry. Eur J Cancer 44, 432-440, 2008.
35. Selle B, Furtwängler R, Graf N, Kaatsch P, Bruder E, Leuschner I. Population-based study of renal cell carcinoma in children in Germany, 1980-2005: More frequently localized tumors and underlying disorders compared with adult counterparts. Cancer 107, 2906-2914, 2006.
36. Stang A, Rusner C, Eisinger B, Stegmaier C, Kaatsch P. Subtype-specific incidence of testicular cancer in Germany. A pooled analysis of nine population-based cancer registries. Int J Androl 30, 1-11, 2007.
37. Gosepath J, Spix C, Talebloo B, Blettner M, Mann WJ. Incidence of childhood cancer of the head and neck in Germany. Annals of Oncology 18, 1716-1721, 2007.
38. Schulze-Rath R, Kaatsch P, Schmiedel S, Spix C, Blettner M. Krebs bei Kindern in der Umgebung von Kernkraftwerken: Bericht zu einer laufenden epidemiologischen Studie. Umweltmed Forsch Prax 11, 20-26, 2006.

39. *Kaatsch P.* Empfehlungen für eine gute Risikokommunikation - Erfahrungen anhand deutscher Studien zu Krebs bei Kindern und Wohnortnähe zu Kernkraftwerken. *Umweltmed Forsch Prax* 11, 27-31, 2006.
40. *Kaatsch P.* Deutsche Studien zu Kernkraftwerken und Krebs bei Kindern. *Strahlenschutzpraxis* 4, 30-34, 2005.
41. *Kaatsch P.* Risikokommunikation am Beispiel von Krebs im Kindesalter in der Nähe westdeutscher Kernkraftwerke. S. 197-211 in: Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit (Hrsg.): Abschätzung, Bewertung und Management von Risiken. Veröffentlichungen der Strahlenschutzkommission, Band 56. Urban&Fischer Verlag, 2005.
42. *Merzenich H, Schmiedel S, Bennack S, Brüggemeyer H, Philipp J, Spix C, Blettner M, Schüz J.* Leukämie bei Kindern in der Umgebung von Sendestationen des Rundfunks – Anforderungen an das Studiendesign. *Umweltmed Forsch Prax* 12, 213-223, 2007.
43. *Philipp J, Merzenich H, Brüggemeyer H, Schmiedel S, Blettner M, Schüz J.* Retrospektive Bestimmung der elektromagnetischen Exposition durch analoge Rundfunksender im Rahmen von KiSS. *Advances in Radio Science* 5, 1-10, 2007.
44. *Brüggemeyer H, Philipp J, Merzenich H, Schmiedel S, Blettner M, Schüz J.* Kindliche Leukämien und EMF-Expositionen in der Umgebung hochfrequenter Sendestationen (KiSS) – Fragestellung und Studienbeschreibung. *Advances in Radio Science* 5, 183-188, 2007.
45. *Hammer GP, Seuchter SA, Seidenbusch M, Regulla DF, Schneider K, Blettner M.* Diagnostische Strahlenbelastung und Kinderkrebs – die RICC-Studie. p. 113 in: Kongress Medizin und Gesellschaft 2007, edited by Wichmann HE, Nowak D, and Zapf A, Erlangen: Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, 2007.
46. *Seidenbusch MC, Kohn MM, Gallitzendorfer V, Regulla DF, Schneider K.* Analysis of radiation exposure data and dosimetric aspects – survey from 1976 to 2003 of 200.000 paediatric X-ray examinations in Dr. von Hauner's Children's Hospital, University of Munich. *Paediatr Radiol* 34 Suppl. 2, 147, 2004.

**Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter am Deutschen Kinderkrebsregister und in angegliederten
Forschungsprojekten**
Staff at the German Childhood Cancer Registry and in associated research projects

Wissenschaftliche Mitarbeiter / Scientists

Dr. Peter Kaatsch (Leitung/Head)
Dr. habil. Claudia Spix (Stellvertreterin/Deputy)
Dr. Desiree Debling
Dipl. Soz. Andreas Mergenthaler

Dokumentarinnen und Informatiker / documentalists and computer technicians:

Anita Böhmer
Claudia Bremensdorfer
Marianne Brömmel
Monika Decher-Neff
Julia Flamme
Dipl. Inform. (FH) Jürgen Hehl
Irene Jung
Ilona Kerenyi
Judith Lohaus
Monika Lückel
Gabi Stadler
Claudia Trübenbach
Doris Weil
Thomas Ziegler

Anhang A1

Systematische Darstellung epidemiologischer Kenngrößen nach ICCC-Diagnosen

Appendix A1

Summary Data for Diagnostic Groups According to ICCC

Tabelle A1-1: Anzahl der gemeldeten Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung, Geschlechterverhältnis, Altersmedian, Anteil der Studienpatienten und Überlebenswahrscheinlichkeit nach ICCC-3 Diagnosegruppen (1997-2006)
Number of cases under 15 years of age in Germany, sex ratio, age median, relative frequency of patients participating at clinical trials, and survival probabilities by ICCC-3 diagnostic groups (1997-2006)

Diagnoses	Number of cases			Sex ratio boys to girls	Age median (year month)	Trial par- ticipants (%)	Survival probabilities (%)	
	N	Relative (%)	Group (%)				5-year	10-year
All malignancies	18283	100,0	100,0	1,2	5y 10m	91,7	81	77
Leukaemias, myeloproliferative and myelodysplastic diseases	6237	34,1	100,0	1,2	5y 0m	99,2	83	80
Lymphoid leukaemias	4934	27,0	79,1	1,3	4y 9m	99,7	88	85
Acute myeloid leukaemias	872	4,8	14,0	1,1	6y 3m	98,5	62	60
Chronic myeloproliferative diseases	84	0,5	1,3	0,7	11y 5m	92,9	60	57
Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases	291	1,6	4,7	1,5	5y 9m	93,8	66	66
Unspecified and other specified leukaemias	56	0,3	0,9	1,9	5y 4m	100,0	50	50
Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	2154	11,8	100,0	1,9	10y 7m	97,4	92	90
Hodgkin lymphomas	902	4,9	41,9	1,4	12y 6m	97,9	97	95
Non-Hodgkin lymphomas	1012	5,5	47,0	2,3	9y 3m	96,9	87	86
Burkitt lymphoma	223	1,2	10,4	4,1	8y 3m	97,8	92	92
Miscellaneous lymphoreticular neoplasms	12	0,1	0,6	1,0	0y 11m	83,3	22	22
Unspecified lymphomas	5	0,0	0,2	-	13y 3m	100,0	100	100
CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	4049	22,1	100,0	1,2	6y 11m	80,6	72	66
Ependymomas and choroid plexus tumour	399	2,2	9,9	1,3	3y 9m	78,9	73	62
Astrocytomas	1871	10,2	46,2	1,1	7y 3m	82,8	77	73
Intracranial and intraspinal embryonal tumours	919	5,0	22,7	1,7	6y 1m	83,4	61	52
Other gliomas	306	1,7	7,6	1,1	7y 8m	81,0	37	35
Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	494	2,7	12,2	1,1	9y 2m	71,7	94	91
Unspecified intracranial and intraspinal neoplasms	60	0,3	1,5	1,3	6y 4m	51,7	58	57
Neuroblastoma and other peripheral nervous cell tumours	1433	7,8	100,0	1,2	1y 3m	99,0	78	75
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1427	7,8	99,6	1,3	1y 3m	99,3	78	75
Other peripheral nervous cell tumours	6	0,0	0,4	-	9y 6m	16,7	60	60
Retinoblastoma	367	2,0	100,0	1,1	1y 2m	-	-	-
Renal tumours	1027	5,6	100,0	0,9	3y 3m	95,4	90	89
Nephroblastoma and other non-epithelial renal tumours	1005	5,5	97,9	0,9	3y 3m	96,2	90	89
Renal carcinomas	22	0,1	2,1	0,6	11y 7m	59,1	81	81
Unspecified malignant renal tumours	0	0,0	0,0	-	-	-	-	-

Tabelle A1-1 Forts.

Table A1-1 cont.

Diagnoses	Number of cases			Sex ratio boys to girls	Age median (year month)	Trial par- ticipants (%)	Survival probabilities (%)	
	N	Relative (%)	Group (%)				5-year	10-year
Hepatic tumours	196	1,1	100,0	2,0	1y 10m	98,0	62	58
Hepatoblastoma	153	0,8	78,1	1,8	1y 4m	98,7	69	67
Hepatic carcinomas	41	0,2	20,9	3,1	9y 8m	95,1	40	23
Unspecified malignant hepatic tumours	2	0,0	1,0	-	7y 9m	100,0	33	33
Malignant bone tumours	806	4,4	100,0	1,1	11y 7m	98,4	71	66
Osteosarcomas	412	2,3	51,1	1,0	12y 0m	98,3	73	68
Chondrosarcomas	11	0,1	1,4	0,8	13y 9m	72,7	65	54
Ewing tumour and related sarcomas of bone	372	2,0	46,2	1,4	11y 1m	99,5	69	65
Other specified malignant bone tumours	9	0,0	1,1	-	10y 7m	88,9	58	58
Unspecified malignant bone tumours	2	0,0	0,2	-	11y 7m	100,0	100	100
Soft tissue and other extraosseous sarcomas	1138	6,2	100,0	1,2	6y 4m	95,5	73	69
Rhabdomyosarcomas	653	3,6	57,4	1,3	4y 8m	98,3	74	71
Fibrosarcomas, peripheral nerve sheath tumours and other fibromatous neoplasms	92	0,5	8,1	0,9	8y 12m	82,6	68	60
Kaposi sarcoma	0	0,0	0,0	-	- - -	-	-	-
Other specified soft tissue sarcomas	311	1,7	27,3	1,1	10y 3m	94,2	75	69
Unspecified soft tissue sarcomas	82	0,4	7,2	1,1	8y 7m	92,7	69	60
Germ cell tumours, trophoblastic tumours and neoplasms of gonads	580	3,2	100,0	0,8	8y 2m	96,9	94	92
Intracranial and intraspinal germ cell tumours	156	0,9	26,9	2,0	11y 1m	93,6	89	87
Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumours	172	0,9	29,7	0,5	0y 6m	97,7	96	94
Malignant gonadal germ cell tumours	242	1,3	41,7	0,6	9y 9m	99,6	98	97
Gonadal carcinomas	9	0,0	1,6	-	11y 1m	66,7	50	50
Other and unspecified malignant gonadal tumours	1	0,0	0,2	-	2y 8m	100,0	100	100
Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	275	1,5	100,0	0,7	11y 9m	65,1	76	68
Adrenocortical carcinomas	33	0,2	12,0	0,5	3y 5m	90,9	43	43
Thyroid carcinomas	137	0,7	49,8	0,5	12y 1m	81,8	94	86
Nasopharyngeal carcinomas	21	0,1	7,6	2,5	13y 2m	100,0	88	78
Malignant melanomas	21	0,1	7,6	0,9	8y 8m	-	52	52
Skin carcinomas	7	0,0	2,5	-	10y 6m	-	64	64
Other and unspecified carcinomas	56	0,3	20,4	1,1	12y 8m	28,6	55	43
Others and unspecified malignant neoplasms	21	0,1	100,0	1,1	5y 9m	71,4	73	73
Other specified malignant tumours	16	0,1	76,2	1,3	5y 8m	68,8	77	77
Other unspecified malignant tumours	5	0,0	23,8	-	11y 4m	80,0	50	50

- insufficient data

Tabelle A1-2: Anzahl der gemeldeten Fälle und Inzidenzen bezogen auf 100.000 Kinder unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung nach Diagnose auf Basis des ICCC-3, Alter und Geschlecht (1997-2006)
Number of cases and incidence rates per 100,000 children under the age of 15 years in Germany by diagnosis based on ICCC-3, age and sex (1997-2006)

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						
		Age groups					Age-specific			Age-standardized		Cumulative	
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany *	World #	
All malignancies	girls	816	2886	2101	2332	8135	22.6	19.3	10.4	10.6	13.7	14.2	204.7
	boys	1027	3454	2829	2838	10148	27.0	21.9	13.3	12.3	16.2	16.7	242.1
	total	1843	6340	4930	5170	18283	24.8	20.6	11.9	11.5	15.0	15.5	223.9
Leukaemias, myeloproliferative and myelodysplastic diseases	girls	145	1297	759	576	2777	4.0	8.7	3.8	2.6	4.7	5.0	70.5
	boys	161	1522	1012	765	3460	4.2	9.6	4.8	3.3	5.6	5.8	83.0
	total	306	2819	1771	1341	6237	4.1	9.2	4.3	3.0	5.2	5.4	77.0
Lymphoid leukaemias	girls	60	1119	616	383	2178	1.7	7.5	3.0	1.7	3.7	3.9	55.5
	boys	65	1329	824	538	2756	1.7	8.4	3.9	2.3	4.4	4.7	66.3
	total	125	2448	1440	921	4934	1.7	8.0	3.5	2.0	4.1	4.3	61.1
Acute myeloid leukaemias	girls	65	134	87	127	413	1.8	0.9	0.4	0.6	0.7	0.7	10.4
	boys	61	128	127	143	459	1.6	0.8	0.6	0.6	0.7	0.8	10.9
	total	126	262	214	270	872	1.7	0.9	0.5	0.6	0.7	0.7	10.7
Chronic myeloproliferative diseases	girls	1	3	19	26	49	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	1.2
	boys	1	3	10	21	35	0.0	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	0.8
	total	2	6	29	47	84	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	1.0
Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases	girls	13	39	31	35	118	0.4	0.3	0.2	0.2	0.2	0.2	3.0
	boys	22	55	42	54	173	0.6	0.3	0.2	0.2	0.3	0.3	4.1
	total	35	94	73	89	291	0.5	0.3	0.2	0.2	0.2	0.3	3.6
Unspecified and other specified leukaemias	girls	6	2	6	5	19	0.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.5
	boys	12	7	9	9	37	0.3	0.0	0.0	0.0	0.1	0.1	0.9
	total	18	9	15	14	56	0.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1	0.7
Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	girls	14	65	187	468	734	0.4	0.4	0.9	2.1	1.2	1.1	17.4
	boys	9	186	513	712	1420	0.2	1.2	2.4	3.1	2.1	2.1	32.4
	total	23	251	700	1180	2154	0.3	0.8	1.7	2.6	1.7	1.6	25.1
Hodgkin lymphomas	girls	0	3	53	318	374	0.0	0.0	0.3	1.4	0.6	0.5	8.6
	boys	0	33	143	352	528	0.0	0.2	0.7	1.5	0.8	0.7	11.8
	total	0	36	196	670	902	0.0	0.1	0.5	1.5	0.7	0.6	10.3
Non-Hodgkin lymphomas	girls	9	50	117	133	309	0.2	0.3	0.6	0.6	0.5	0.5	7.5
	boys	5	113	283	302	703	0.1	0.7	1.3	1.3	1.1	1.0	16.2
	total	14	163	400	435	1012	0.2	0.5	1.0	1.0	0.8	0.8	11.9

Tabelle A1-2 Forts.

Table A1-2 cont.

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						Cumulative
		Age groups					Age-specific			Age-standardized			
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany *	World #	0-14
Burkitt lymphoma	girls	1	11	17	15	44	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	0.1	1.1
	boys	0	38	86	55	179	0.0	0.2	0.4	0.2	0.3	0.3	4.2
	total	1	49	103	70	223	0.0	0.2	0.2	0.2	0.2	0.2	2.7
Miscellaneous lymphoreticular neoplasms	girls	4	1	0	1	6	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	4	2	0	0	6	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	total	8	3	0	1	12	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
Unspecified lymphomas	girls	0	0	0	1	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	boys	0	0	1	3	4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	0	1	4	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	girls	136	518	609	550	1813	3.8	3.5	3.0	2.5	3.0	3.1	45.2
	boys	146	664	778	648	2236	3.8	4.2	3.7	2.8	3.5	3.6	52.9
	total	282	1182	1387	1198	4049	3.8	3.8	3.3	2.7	3.3	3.3	49.1
Ependymomas and choroid plexus tumour	girls	30	79	27	36	172	0.8	0.5	0.1	0.2	0.3	0.3	4.4
	boys	29	103	37	58	227	0.8	0.7	0.2	0.3	0.4	0.4	5.5
	total	59	182	64	94	399	0.8	0.6	0.2	0.2	0.3	0.4	5.0
Astrocytomas	girls	51	256	298	285	890	1.4	1.7	1.5	1.3	1.5	1.5	22.1
	boys	41	267	370	303	981	1.1	1.7	1.7	1.3	1.5	1.6	23.1
	total	92	523	668	588	1871	1.2	1.7	1.6	1.3	1.5	1.5	22.6
Intracranial and intraspinal embryonal tumours	girls	39	96	135	75	345	1.1	0.6	0.7	0.3	0.6	0.6	8.7
	boys	47	204	212	111	574	1.2	1.3	1.0	0.5	0.9	1.0	13.8
	total	86	300	347	186	919	1.2	1.0	0.8	0.4	0.8	0.8	11.3
Other gliomas	girls	6	35	61	44	146	0.2	0.2	0.3	0.2	0.2	0.2	3.6
	boys	10	37	57	56	160	0.3	0.2	0.3	0.2	0.2	0.3	3.7
	total	16	72	118	100	306	0.2	0.2	0.3	0.2	0.2	0.3	3.7
Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	girls	8	45	76	105	234	0.2	0.3	0.4	0.5	0.4	0.4	5.7
	boys	12	47	92	109	260	0.3	0.3	0.4	0.5	0.4	0.4	6.0
	total	20	92	168	214	494	0.3	0.3	0.4	0.5	0.4	0.4	5.9
Unspecified intracranial and intraspinal neoplasms	girls	2	7	12	5	26	0.1	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	0.7
	boys	7	6	10	11	34	0.2	0.0	0.0	0.0	0.1	0.1	0.8
	total	9	13	22	16	60	0.1	0.0	0.1	0.0	0.0	0.1	0.7
Neuroblastoma and other peripheral nervous cell tumours	girls	242	305	67	23	637	6.7	2.0	0.3	0.1	1.2	1.3	17.0
	boys	354	354	66	22	796	9.3	2.2	0.3	0.1	1.4	1.6	20.3
	total	596	659	133	45	1433	8.0	2.1	0.3	0.1	1.3	1.4	18.7

* Standard: Westdeutschland 1987 (Volkszählung) / Standard: West Germany in 1987 (census)

Standard: SEGI-Weltbevölkerung / Standard: SEGI-World standard population

Tabelle A1-2 Forts.

Table A1-2 cont.

Tabelle A1-2 Forts.

Table A1-2 cont.

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						Cumulative
		Age groups					Age-specific				Age-standardized		
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany *	World #	0-14
Malignant bone tumours	girls	1	26	96	253	376	0.0	0.2	0.5	1.2	0.6	0.5	8.9
	boys	5	25	111	289	430	0.1	0.2	0.5	1.2	0.6	0.6	9.6
	total	6	51	207	542	806	0.1	0.2	0.5	1.2	0.6	0.6	9.2
Osteosarcomas	girls	0	7	56	144	207	0.0	0.0	0.3	0.7	0.3	0.3	4.9
	boys	0	6	44	155	205	0.0	0.0	0.2	0.7	0.3	0.3	4.5
	total	0	13	100	299	412	0.0	0.0	0.2	0.7	0.3	0.3	4.7
Chondrosarcomas	girls	0	0	1	5	6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	1	0	4	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	1	1	9	11	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
Ewing tumour and related sarcomas of bone	girls	1	17	38	100	156	0.0	0.1	0.2	0.5	0.2	0.2	3.7
	boys	5	18	65	128	216	0.1	0.1	0.3	0.6	0.3	0.3	4.9
	total	6	35	103	228	372	0.1	0.1	0.2	0.5	0.3	0.3	4.3
Other specified malignant bone tumours	girls	0	2	0	4	6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	0	2	1	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	2	2	5	9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
Unspecified malignant bone tumours	girls	0	0	1	0	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	boys	0	0	0	1	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	0	1	1	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Soft tissue and other extraosseous sarcomas	girls	43	160	137	178	518	1.2	1.1	0.7	0.8	0.9	0.9	12.9
	boys	62	209	167	182	620	1.6	1.3	0.8	0.8	1.0	1.0	14.8
	total	105	369	304	360	1138	1.4	1.2	0.7	0.8	0.9	1.0	13.9
Rhabdomyosarcomas	girls	19	131	80	53	283	0.5	0.9	0.4	0.2	0.5	0.5	7.2
	boys	26	161	113	70	370	0.7	1.0	0.5	0.3	0.6	0.6	8.9
	total	45	292	193	123	653	0.6	0.9	0.5	0.3	0.5	0.6	8.1
Fibrosarcomas, peripheral nerve sheath tumours and other fibromatous neoplasms	girls	12	3	10	24	49	0.3	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	1.2
	boys	13	6	7	17	43	0.3	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	1.0
	total	25	9	17	41	92	0.3	0.0	0.0	0.1	0.1	0.1	1.1
Kaposi sarcoma	girls	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	boys	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Other specified soft tissue sarcomas	girls	8	15	35	88	146	0.2	0.1	0.2	0.4	0.2	0.2	3.5
	boys	15	38	39	73	165	0.4	0.2	0.2	0.3	0.3	0.3	3.8
	total	23	53	74	161	311	0.3	0.2	0.2	0.4	0.2	0.2	3.7

* Standard: Westdeutschland 1987 (Volkszählung) / Standard: West Germany in 1987 (census)

Standard: SEGI-Weltbevölkerung / Standard: SEGI-World standard population

Tabelle A1-2 Forts.

Table A1-2 cont.

Tabelle A1-2 Forts.

Table A1-2 cont.

Diagnoses	Sex	Number of cases					Incidence rates (per 100,000)						Cumulative
		Age groups					Age-specific			Age-standardized			
		0	1-4	5-9	10-14	0-14	0	1-4	5-9	10-14	Germany *	World #	0-14
Malignant melanomas	girls	1	0	5	5	11	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
	boys	1	4	1	4	10	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	total	2	4	6	9	21	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
Skin carcinomas	girls	0	0	2	2	4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	0	1	2	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	total	0	0	3	4	7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
Other and unspecified carcinomas	girls	0	0	5	22	27	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.6
	boys	0	2	4	23	29	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.6
	total	0	2	9	45	56	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.6
Others and unspecified malignant neoplasms	girls	0	2	4	4	10	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	1	4	3	3	11	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
	total	1	6	7	7	21	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.3
Other specified malignant tumours	girls	0	2	3	2	7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	boys	1	3	3	2	9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
	total	1	5	6	4	16	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2
Other unspecified malignant tumours	girls	0	0	1	2	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
	boys	0	1	0	1	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	total	0	1	1	3	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1

Anhang A2

Ausgewählte Kenngrößen für die häufigsten Diagnosen und Diagnosengruppen

Appendix A2

Selected analyses for the most frequent diseases and disease groups

1. All malignancies

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

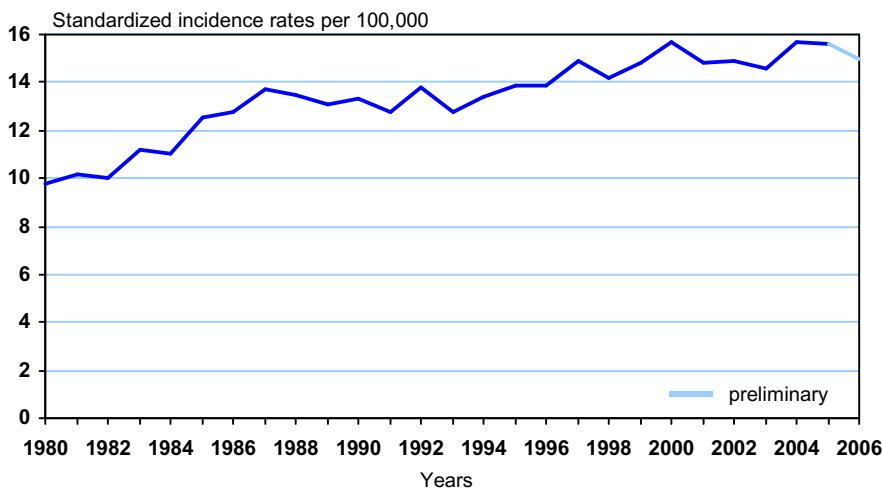
Total number of cases in the registry (1980-2006): 41185

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 81%, 77% and 76%

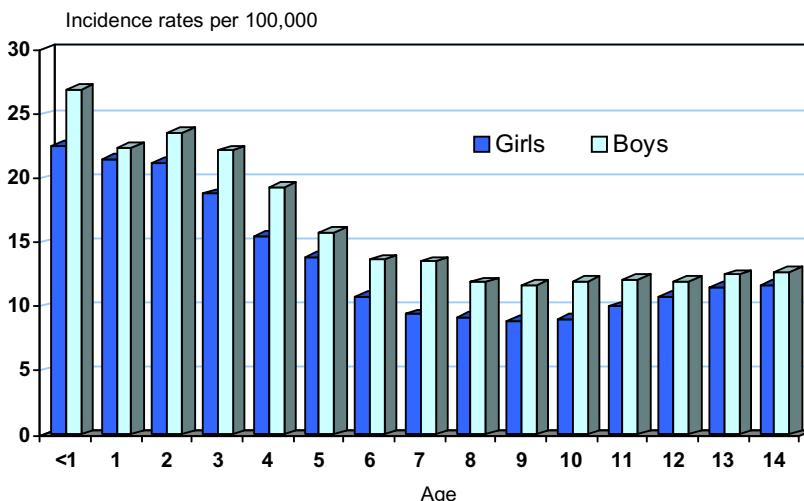
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	18283 / 18283 = 100 %
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized cumulative
girls (n = 8135)	13.7 204.7
boys (n = 10148)	16.2 242.1
total (n = 18283)	15.0 223.9
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000):	
less than 1 year (n = 1843)	24.8
1 - 4 years (n = 6340)	20.6
5 - 9 years (n = 4930)	11.9
10 - 14 years (n = 5170)	11.5
Age (year month)	
25%-quantile	2y 8m
median	5y 10m
75%-quantile	10y 8m
Relative frequency of trial patients:	92 %

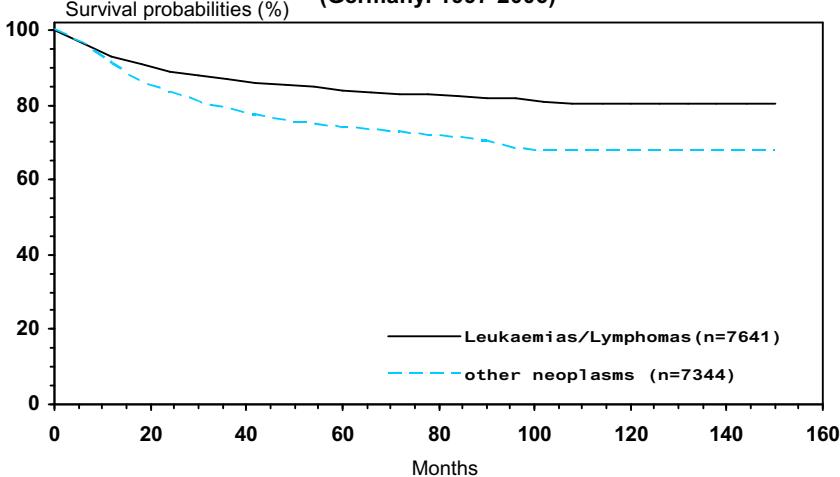
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities for leukaemias/lymphomas and other neoplasms (Germany: 1997-2006)



2. Leukaemias, myeloproliferative and myelodysplastic diseases

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

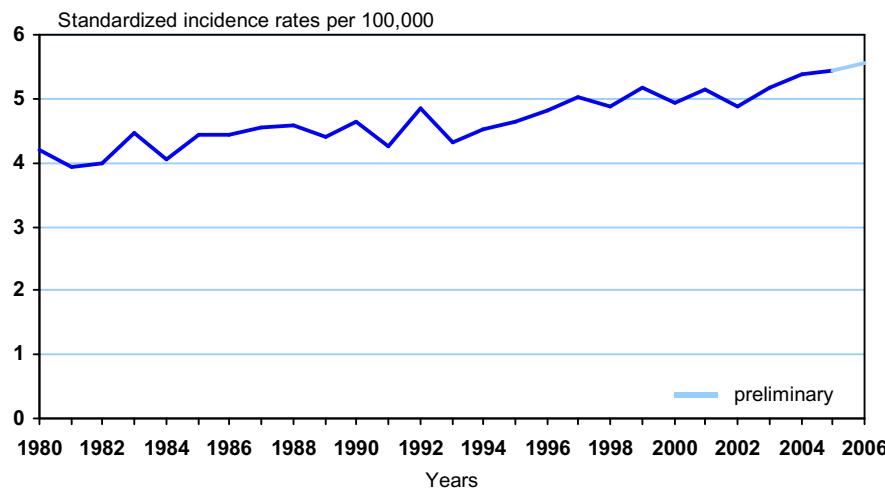
Total number of cases in the registry (1980-2006): 14312

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 83%, 80% and 78%

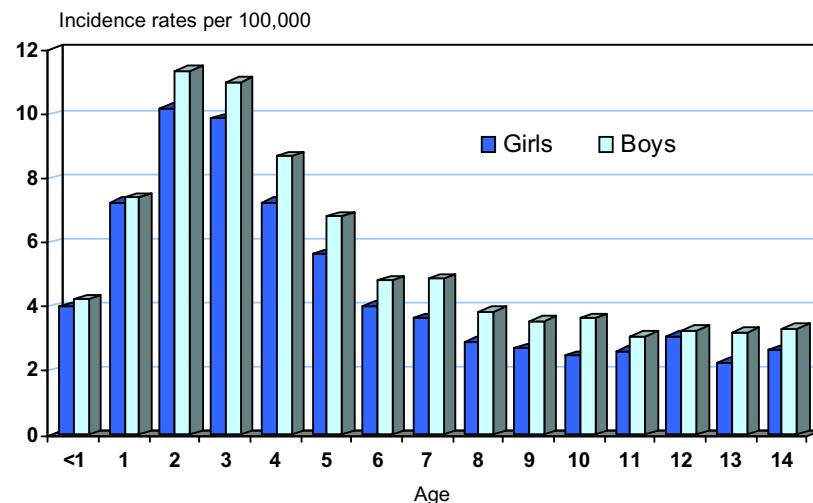
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	6237 / 18283 = 34.1 %
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized cumulative
girls (n = 2777)	4.7 70.5
boys (n = 3460)	5.6 83.0
total (n = 6237)	5.2 77.0
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000):	
less than 1 year (n = 306)	4.1
1 - 4 years (n = 2819)	9.2
5 - 9 years (n = 1771)	4.3
10 - 14 years (n = 1341)	3.0
Age (year month)	
25%-quantile	2y 11m
median	5y 0m
75%-quantile	9y 2m
Relative frequency of trial patients:	99 %

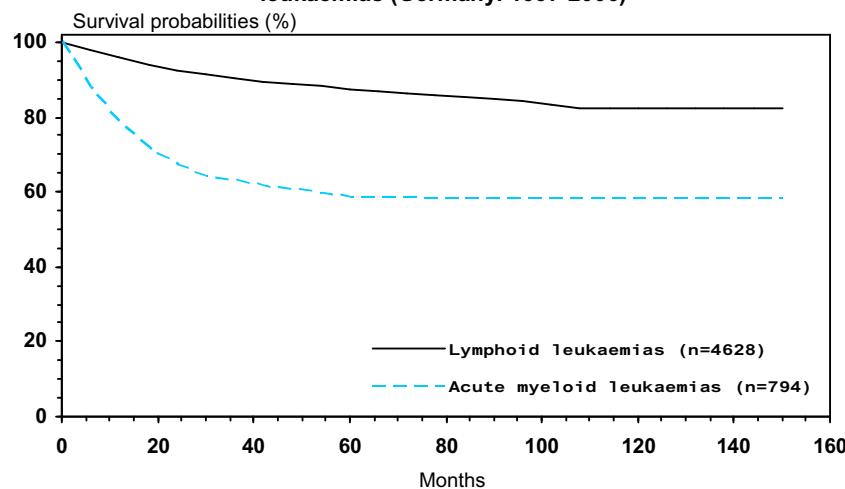
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities for lymphoid and acute myeloid leukaemias (Germany: 1997-2006)



3. Lymphoid leukaemias

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

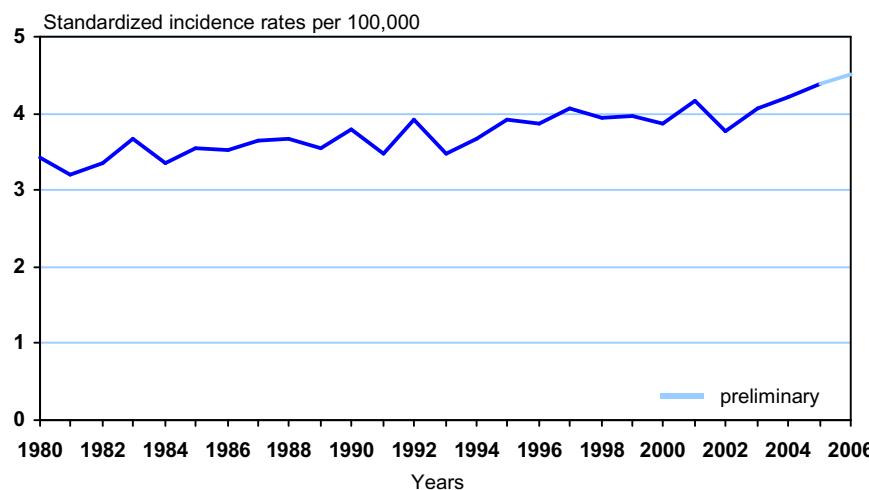
Total number of cases in the registry (1980-2006): 11489

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 88%, 85% and 83%

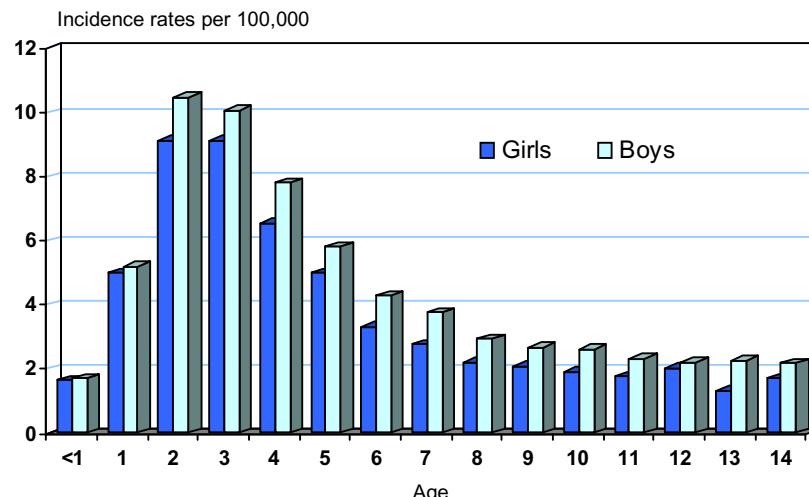
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	4934 / 18283 = 27.0 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 2178)	3.7	55.5
boys (n = 2756)	4.4	66.3
total (n = 4934)	4.1	61.1
Sex ratio (boys to girls):	1.3 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 125)	1.7	
1 - 4 years (n = 2448)	8.0	
5 - 9 years (n = 1440)	3.5	
10 - 14 years (n = 921)	2.0	
Age (year month)		
25%-quantile	3y 0m	
median	4y 9m	
75%-quantile	8y 6m	
Relative frequency of trial patients:	100 %	

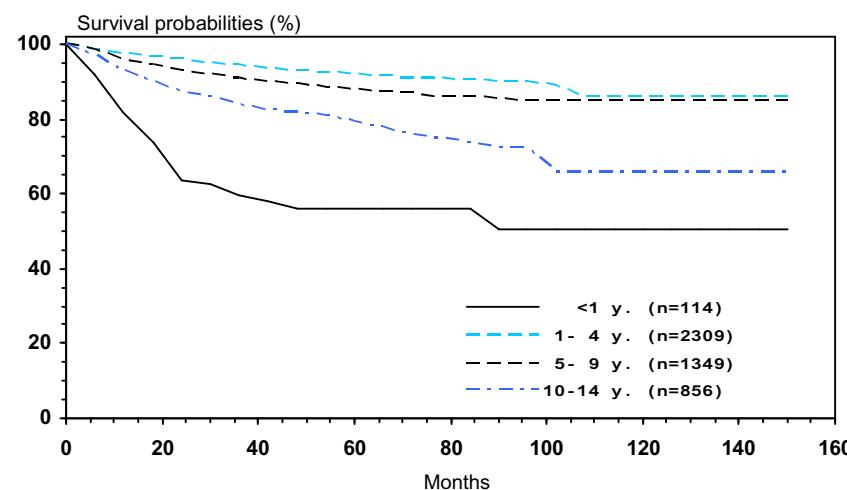
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1997-2006)



4. Acute myeloid leukaemias

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

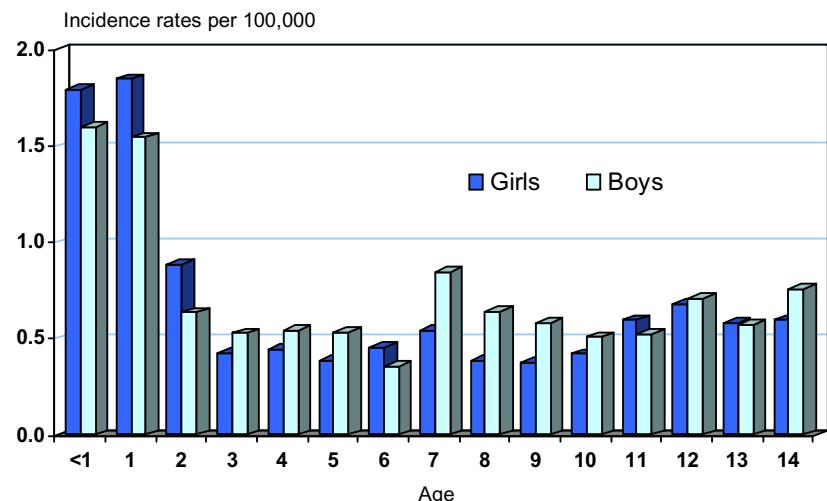
Total number of cases in the registry (1980-2006): 2080

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 62%, 60% and 58%

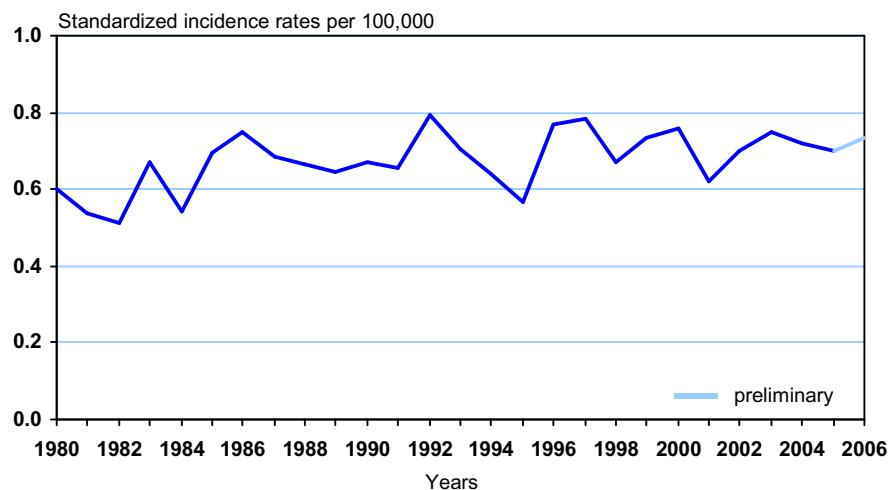
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	872 / 18283 = 4.8 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 413)	0.7	10.4
boys (n = 459)	0.7	10.9
total (n = 872)	0.7	10.7
Sex ratio (boys to girls):	1.1 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 126)	1.7	
1 - 4 years (n = 262)	0.9	
5 - 9 years (n = 214)	0.5	
10 - 14 years (n = 270)	0.6	
Age (year month)		
25%-quantile	1y 9m	
median	6y 3m	
75%-quantile	11y 1m	
Relative frequency of trial patients:	99 %	

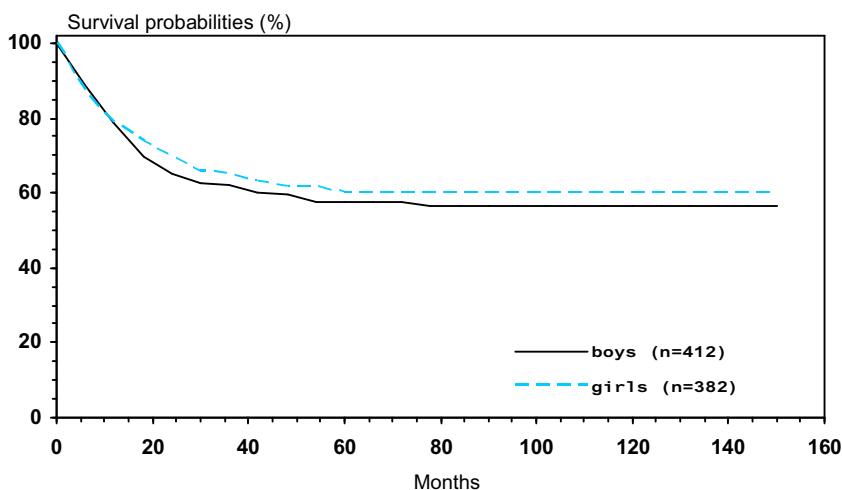
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Survival probabilities by sex (Germany: 1997-2006)



5. Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

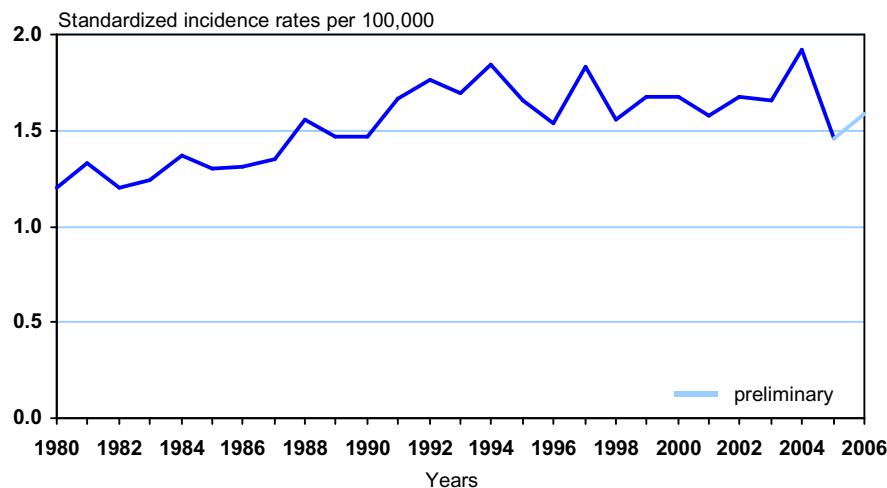
Total number of cases in the registry (1980-2006): 4977

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 92%, 90% and 89%

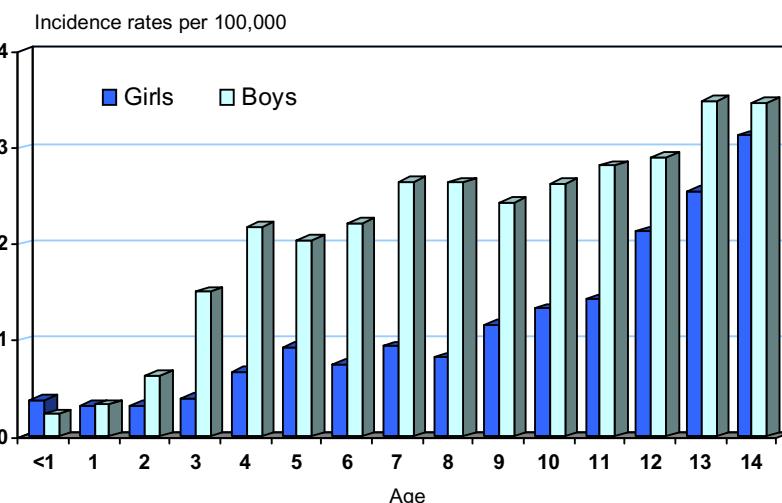
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	2154 / 18283 = 11.8 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 734)	1.2	17.4
boys (n = 1420)	2.1	32.4
total (n = 2154)	1.7	25.1
Sex ratio (boys to girls):	1.9 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 23)	0.3	
1 - 4 years (n = 251)	0.8	
5 - 9 years (n = 700)	1.7	
10 - 14 years (n = 1180)	2.6	
Age (year month)		
25%-quantile	7y 2m	
median	10y 7m	
75%-quantile	13y 2m	
Relative frequency of trial patients:	97 %	

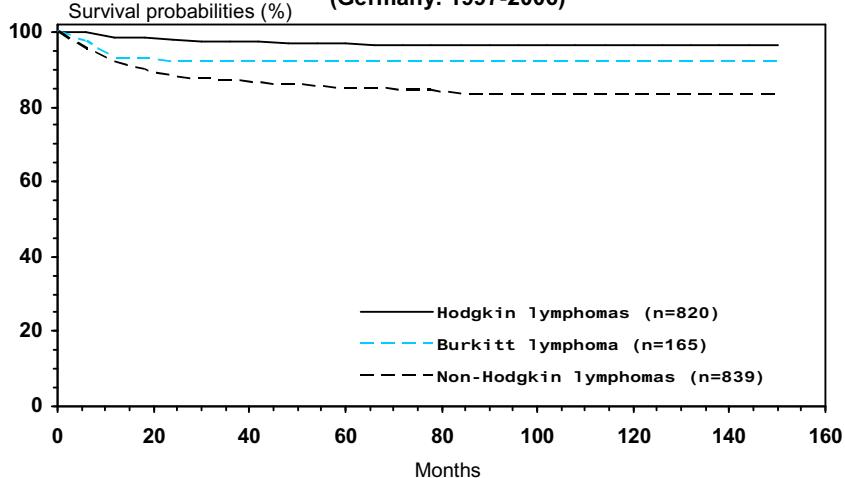
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities for different lymphomas (Germany: 1997-2006)



6. Hodgkin lymphomas

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

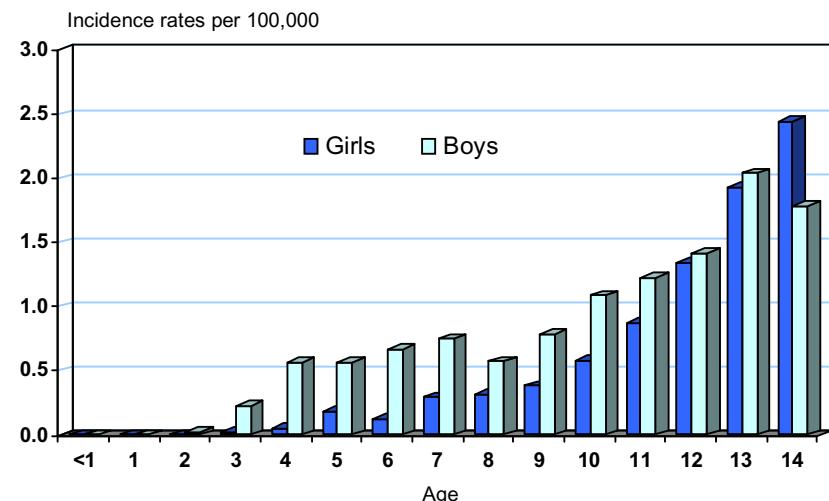
Total number of cases in the registry (1980-2006): 2030

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 97%, 95% and 94%

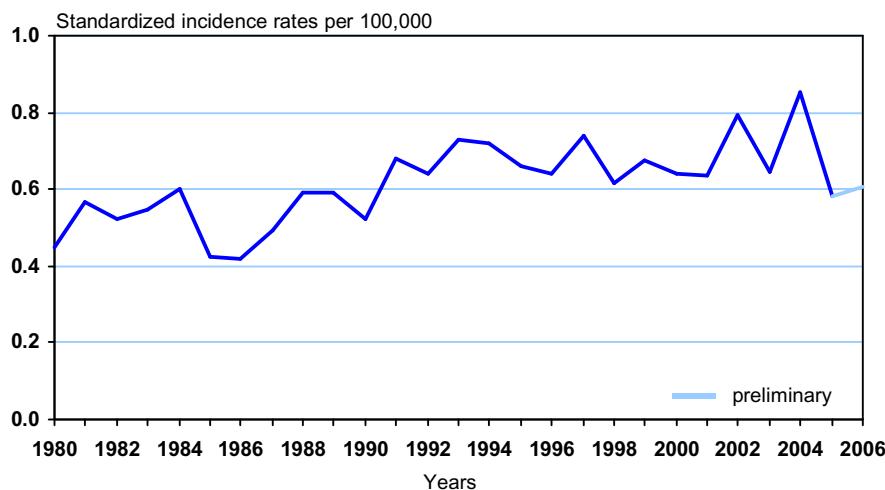
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	902 / 18283 = 4.9 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 374)	0.6	8.6
boys (n = 528)	0.8	11.8
total (n = 902)	0.7	10.3
Sex ratio (boys to girls):	1.4 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 0)	0.0	
1 - 4 years (n = 36)	0.1	
5 - 9 years (n = 196)	0.5	
10 - 14 years (n = 670)	1.5	
Age (year month)		
25%-quantile	9y 10m	
median	12y 6m	
75%-quantile	13y 10m	
Relative frequency of trial patients:	98 %	

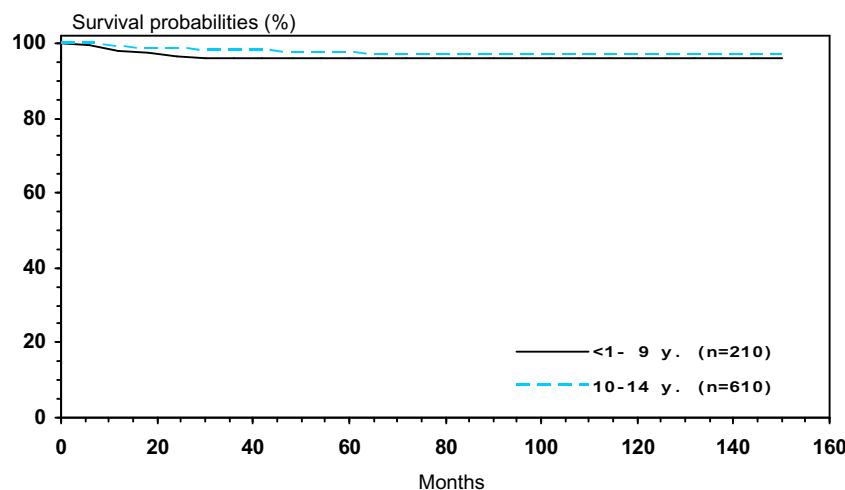
Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1997-2006)



7. Non-Hodgkin lymphomas

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

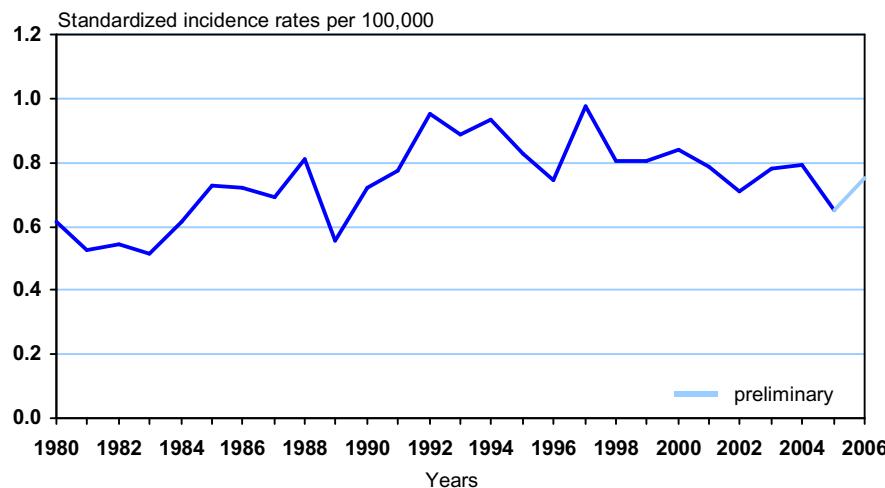
Total number of cases in the registry (1980-2006): 2380

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 87%, 86% and 85%

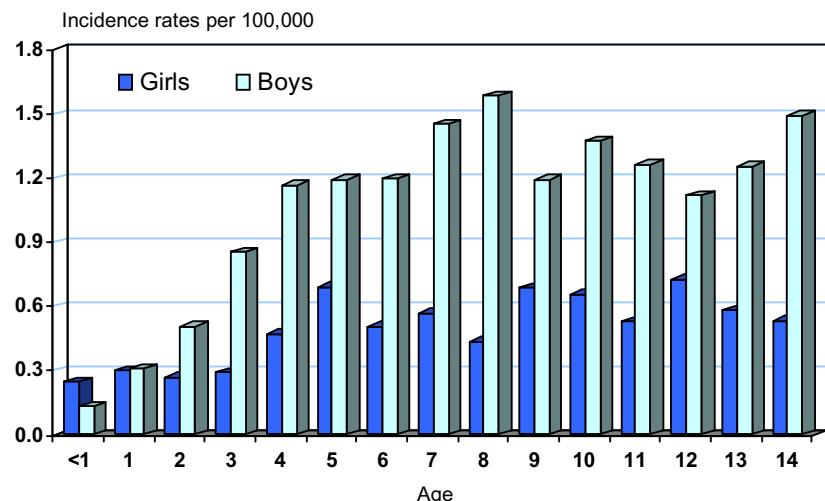
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	1012 / 18283 = 5.5 %
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized cumulative
girls (n = 309)	0.5 7.5
boys (n = 703)	1.1 16.2
total (n = 1012)	0.8 11.9
Sex ratio (boys to girls):	2.3 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000):	
less than 1 year (n = 14)	0.2
1 - 4 years (n = 163)	0.5
5 - 9 years (n = 400)	1.0
10 - 14 years (n = 435)	1.0
Age (year month)	
25%-quantile	6y 0m
median	9y 3m
75%-quantile	12y 1m
Relative frequency of trial patients:	97 %

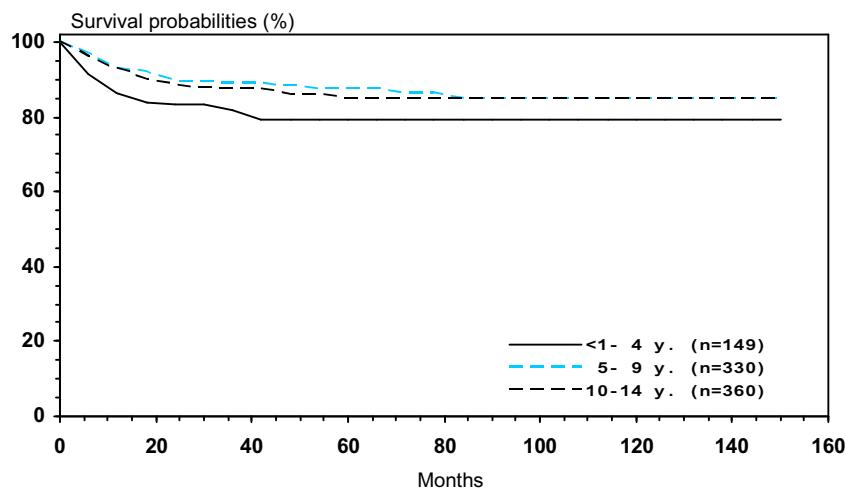
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1997-2006)



8. CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

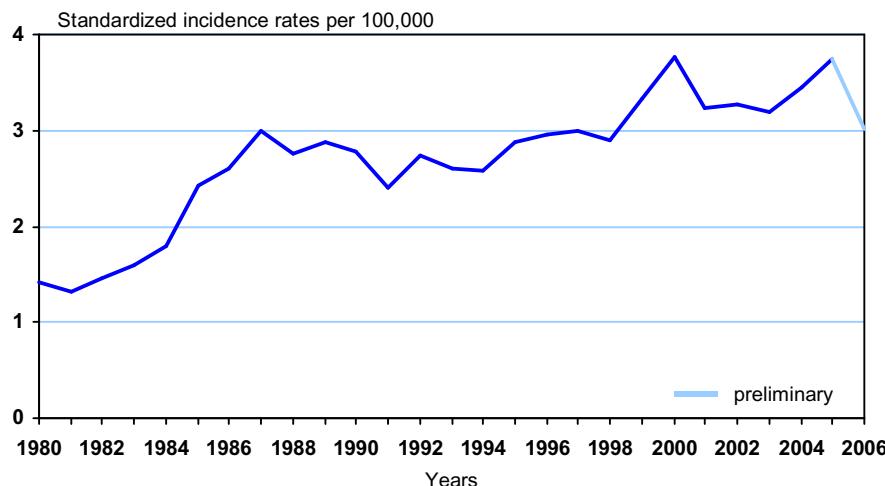
Total number of cases in the registry (1980-2006): 8435

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 72%, 66% and 62%

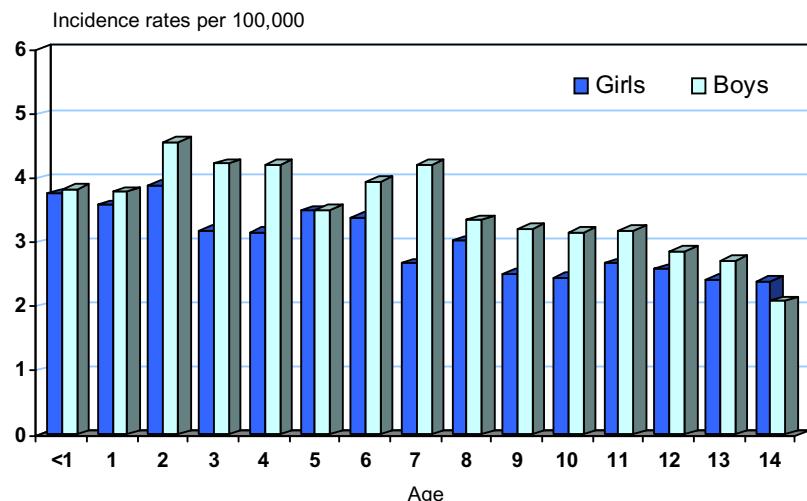
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	4049 / 18283 = 22.1 %
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized cumulative
girls (n = 1813)	3.0 45.2
boys (n = 2236)	3.5 52.9
total (n = 4049)	3.3 49.1
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000):	
less than 1 year (n = 282)	3.8
1 - 4 years (n = 1182)	3.8
5 - 9 years (n = 1387)	3.3
10 - 14 years (n = 1198)	2.7
Age (year month)	
25%-quantile	3y 5m
median	6y 11m
75%-quantile	10y 9m
Relative frequency of trial patients:	81 %

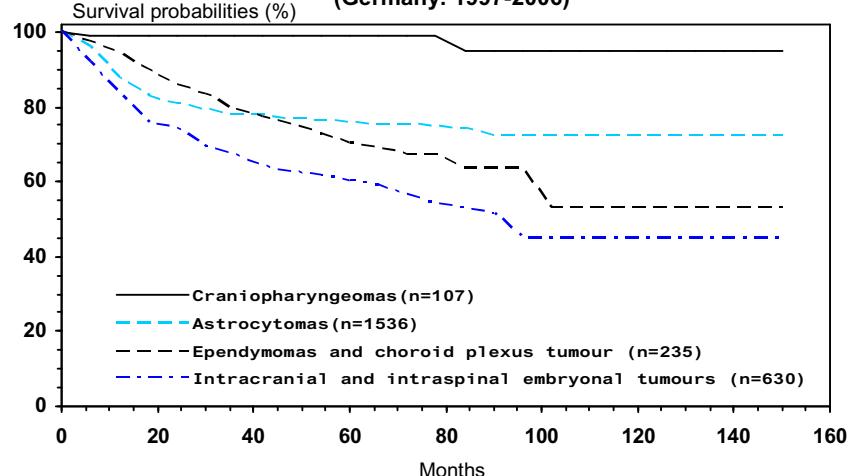
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities for different CNS tumours (Germany: 1997-2006)



9. Astrocytomas

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

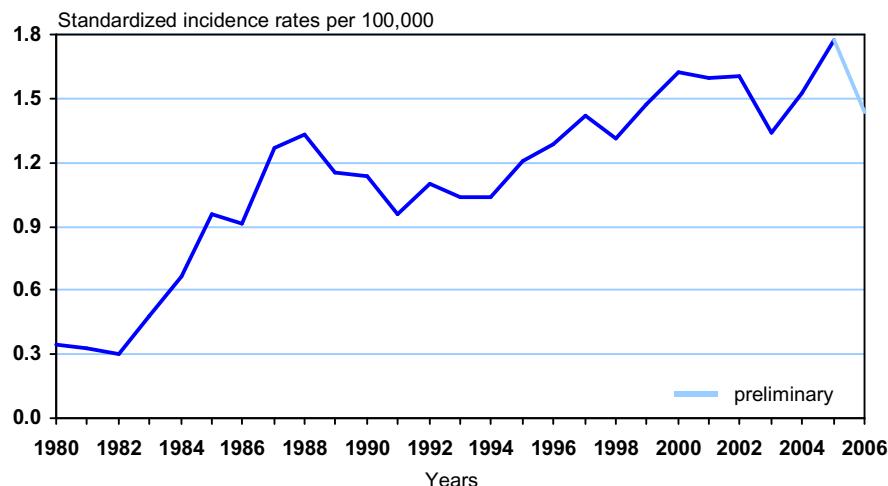
Total number of cases in the registry (1980-2006): 3578

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 77%, 73% and 70%

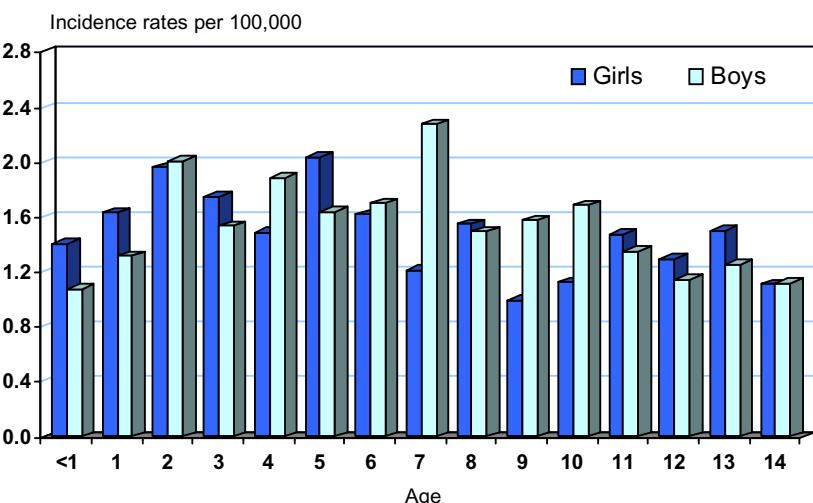
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	1871 / 18283 = 10.2 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 890)	1.5	22.1
boys (n = 981)	1.5	23.1
total (n = 1871)	1.5	22.6
Sex ratio (boys to girls):	1.1 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 92)	1.2	
1 - 4 years (n = 523)	1.7	
5 - 9 years (n = 668)	1.6	
10 - 14 years (n = 588)	1.3	
Age (year month)		
25%-quantile	3y 11m	
median	7y 3m	
75%-quantile	11y 0m	
Relative frequency of trial patients:	83 %	

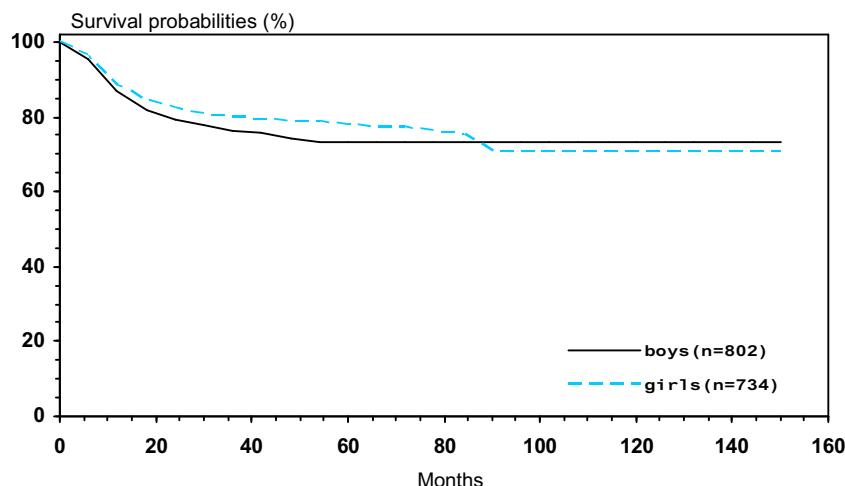
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by sex (Germany: 1997-2006)



10. Intracranial and intraspinal embryonal tumours

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

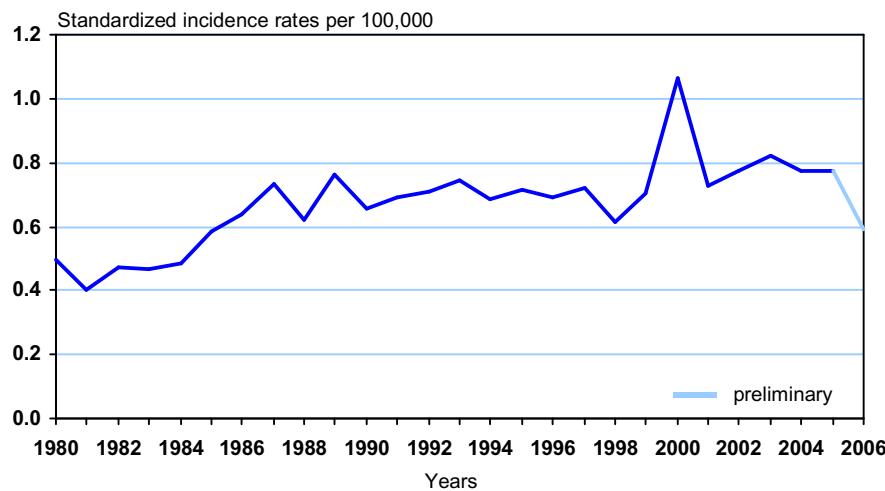
Total number of cases in the registry (1980-2006): 2070

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 61%, 52% and 48%

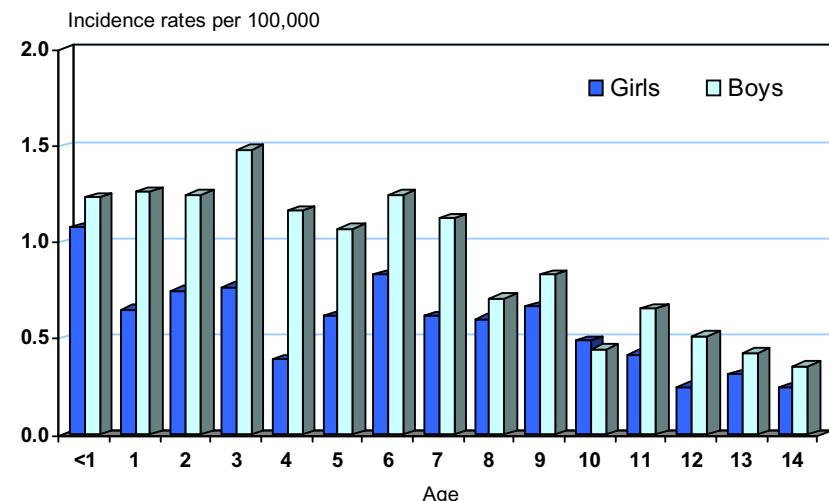
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	919 / 18283 = 5.0 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 345)	0.6	8.7
boys (n = 574)	0.9	13.8
total (n = 919)	0.8	11.3
Sex ratio (boys to girls):	1.7 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 86)	1.2	
1 - 4 years (n = 300)	1.0	
5 - 9 years (n = 347)	0.8	
10 - 14 years (n = 186)	0.4	
Age (year month)		
25%-quantile	2y 10m	
median	6y 1m	
75%-quantile	9y 4m	
Relative frequency of trial patients:	83 %	

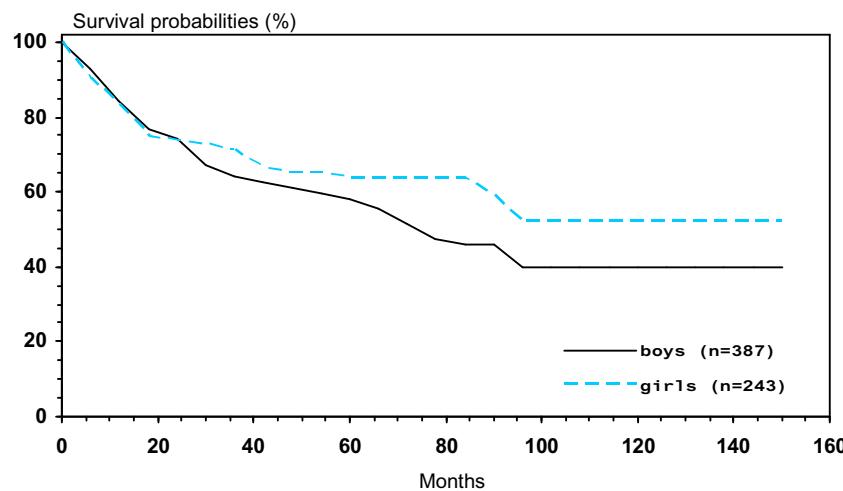
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by sex (Germany: 1997-2006)



11. Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

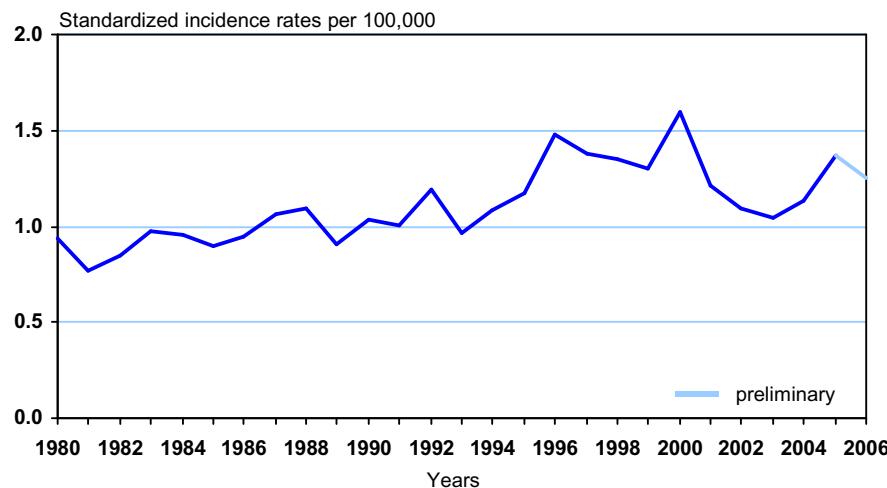
Total number of cases in the registry (1980-2006): 3220

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 78%, 75% and 73%

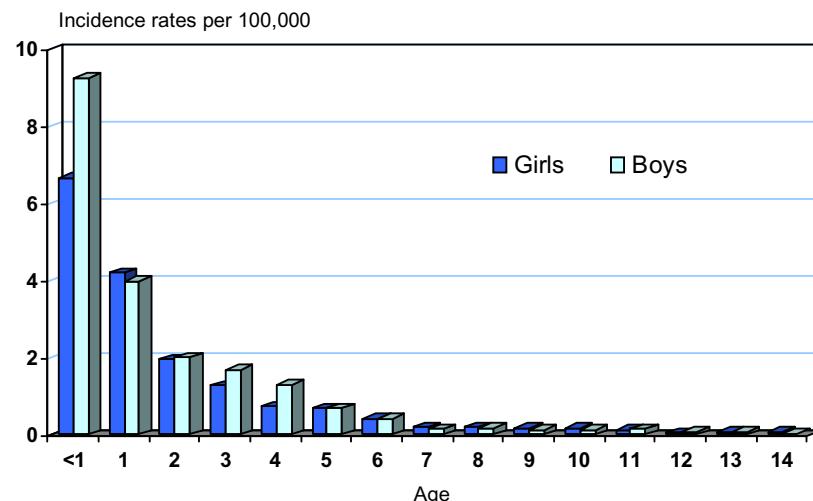
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	1427 / 18283 = 7.8 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 634)	1.2	16.9
boys (n = 793)	1.4	20.2
total (n = 1427)	1.3	18.6
Sex ratio (boys to girls):	1.3 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 596)	8.0	
1 - 4 years (n = 658)	2.1	
5 - 9 years (n = 131)	0.3	
10 - 14 years (n = 42)	0.1	
Age (year month)		
25%-quantile	0y 4m	
median	1y 3m	
75%-quantile	3y 1m	
Relative frequency of trial patients:	99 %	

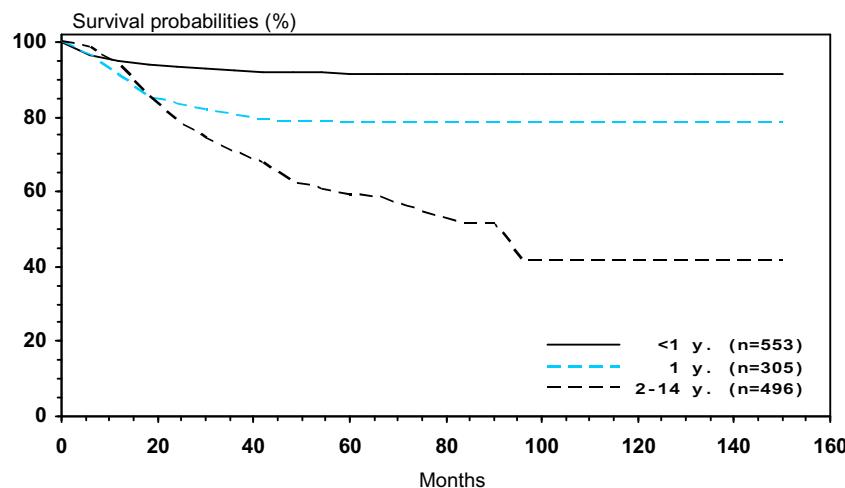
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1997-2006)



12. Retinoblastoma

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

Total number of cases in the registry (1980-2006): 912

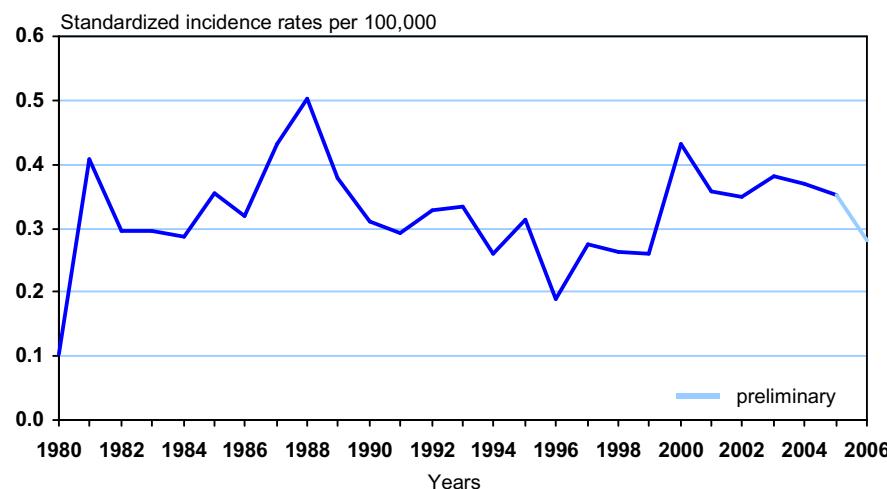
5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): -

- insufficient data

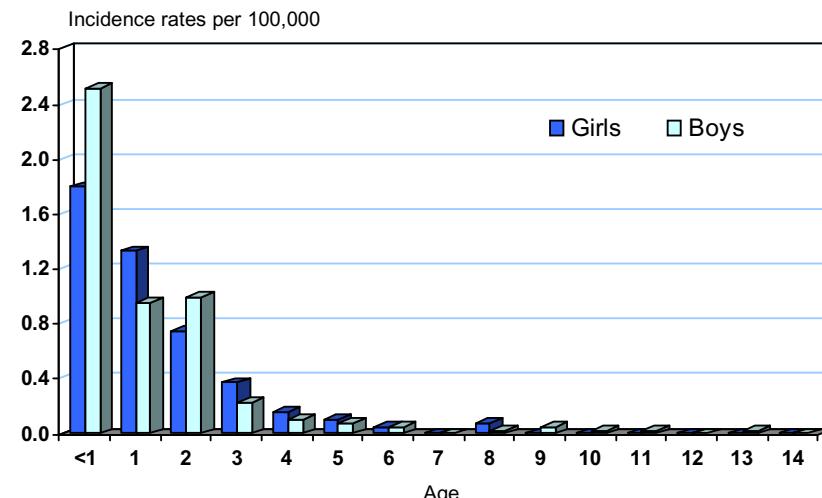
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	367 / 18283 = 2.0 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 171)	0.3	4.6
boys (n = 196)	0.3	5.0
total (n = 367)	0.3	4.8
Sex ratio (boys to girls):		1.1 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000)		
less than 1 year (n = 161)	2.2	
1 - 4 years (n = 186)	0.6	
5 - 9 years (n = 17)	0.0	
10 - 14 years (n = 3)	0.0	
Age (year month)		
25%-quantile	0y 5m	
median	1y 2m	
75%-quantile	2y 5m	
Relative frequency of trial patients:	-	

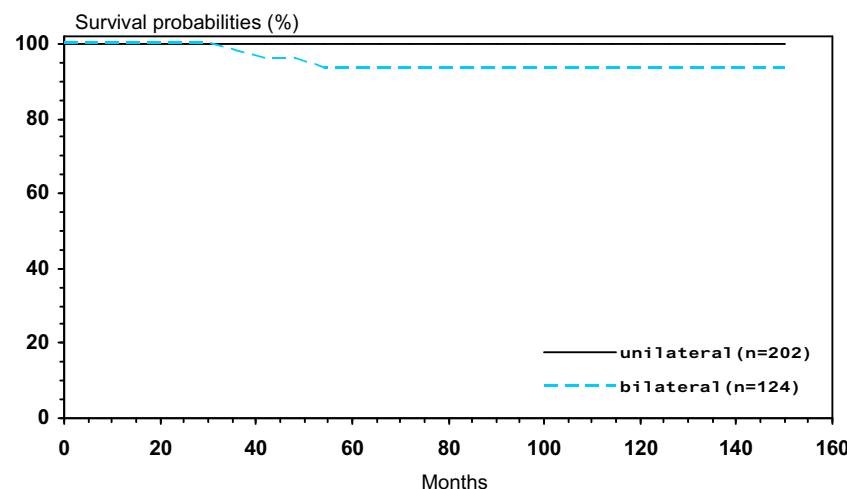
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by sex (Germany: 1997-2006)



13. Nephroblastoma and other non-epithelial renal tumours

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

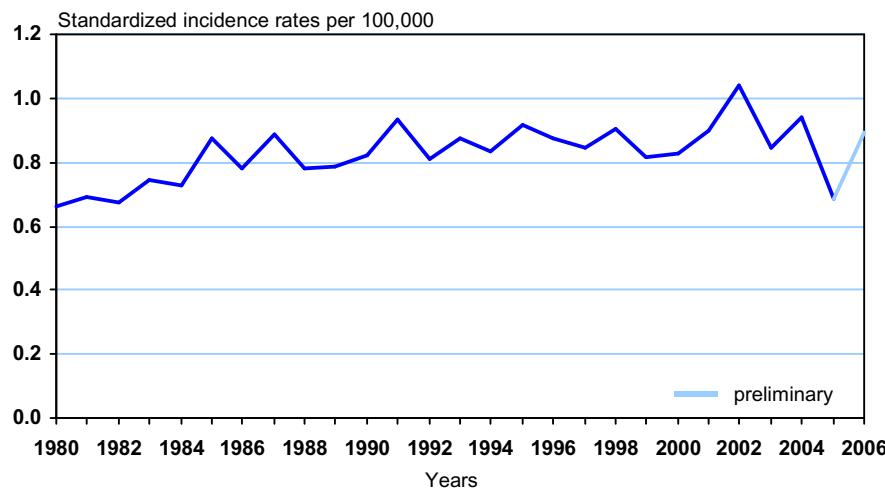
Total number of cases in the registry (1980-2006): 2439

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 90%, 89% and 89%

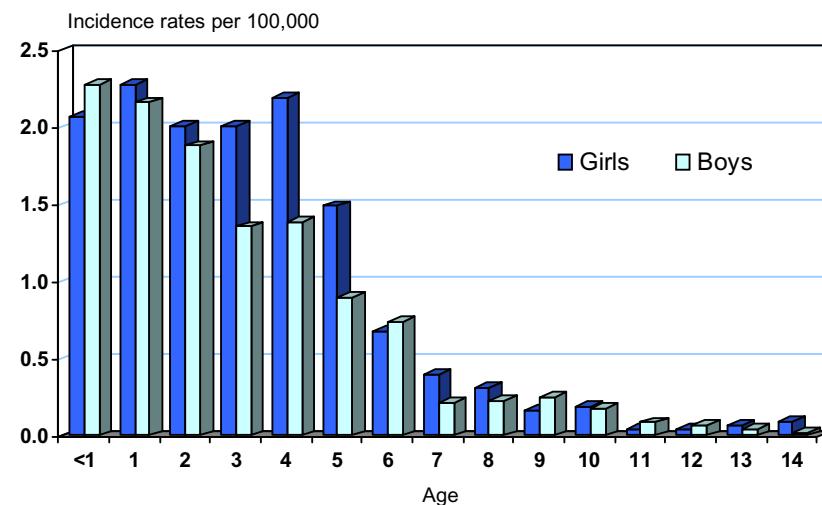
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	1005 / 18283 = 5.5 %
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized cumulative
girls (n = 534)	0.9 14.0
boys (n = 471)	0.8 11.8
total (n = 1005)	0.9 12.9
Sex ratio (boys to girls):	0.9 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000):	
less than 1 year (n = 162)	2.2
1 - 4 years (n = 587)	1.9
5 - 9 years (n = 219)	0.5
10 - 14 years (n = 37)	0.1
Age (year month)	
25%-quantile	1y 6m
median	3y 3m
75%-quantile	5y 1m
Relative frequency of trial patients:	96 %

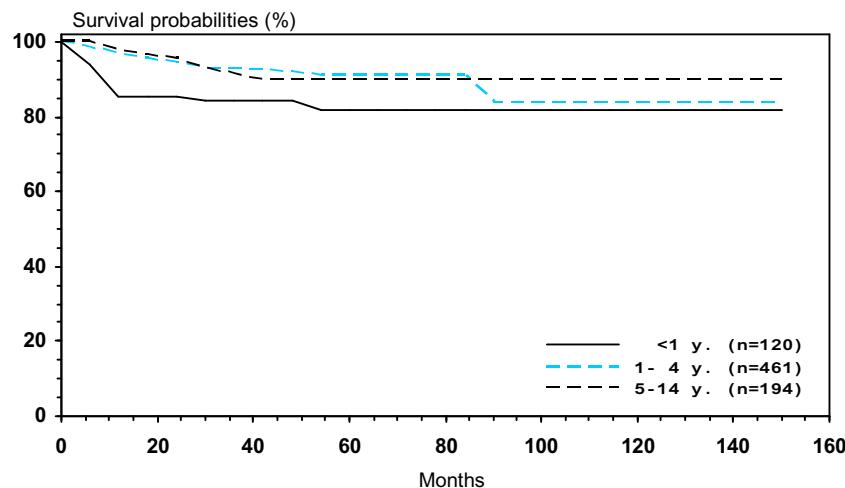
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1997-2006)



14. Hepatic tumours

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

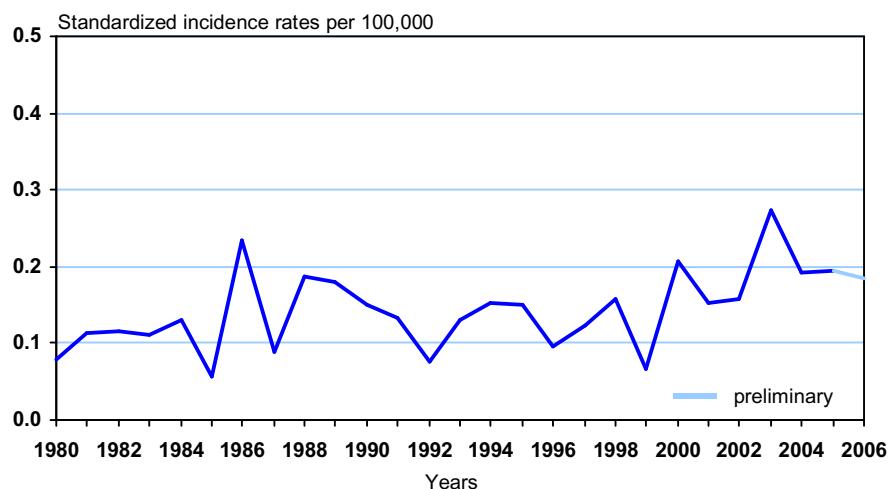
Total number of cases in the registry (1980-2006): 421

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 62%, 58% and 56%

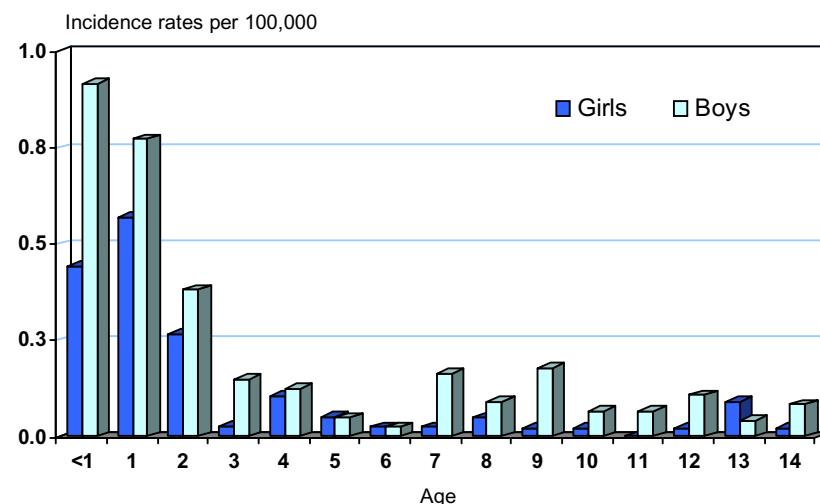
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	196 / 18283 = 1.1 %
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized cumulative
girls (n = 66)	0.1 1.7
boys (n = 130)	0.2 3.2
total (n = 196)	0.2 2.5
Sex ratio (boys to girls):	2 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000):	
less than 1 year (n = 51)	0.7
1 - 4 years (n = 92)	0.3
5 - 9 years (n = 29)	0.1
10 - 14 years (n = 24)	0.1
Age (year month)	
25%-quantile	1y 0m
median	1y 10m
75%-quantile	6y 4m
Relative frequency of trial patients:	98 %

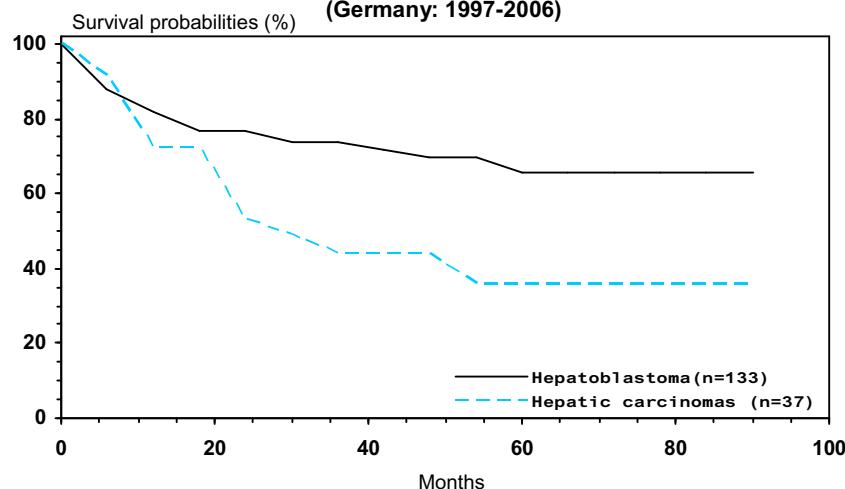
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities for different Hepatic tumours (Germany: 1997-2006)



15. Malignant bone tumours

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

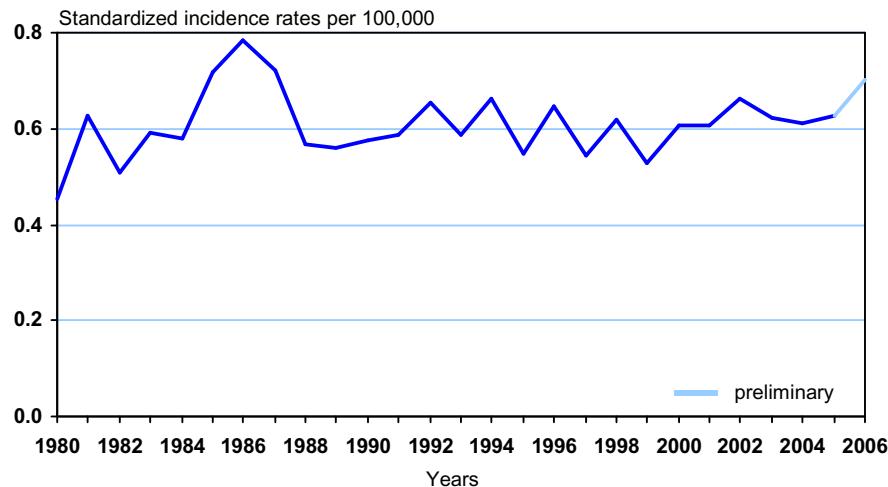
Total number of cases in the registry (1980-2006): 1976

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 71%, 66% and 66%

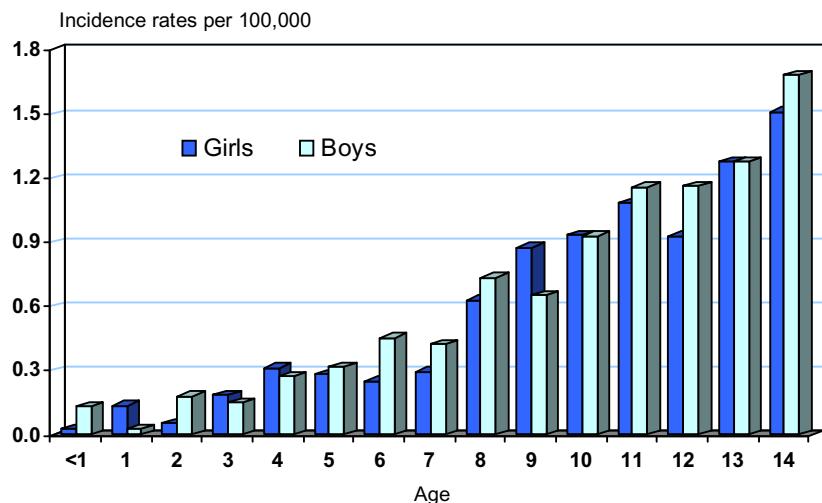
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	806 / 18283 = 4.4 %
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized cumulative
girls (n = 376)	0.6 8.9
boys (n = 430)	0.6 9.6
total (n = 806)	0.6 9.2
Sex ratio (boys to girls):	1.1 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000):	
less than 1 year (n = 6)	0.1
1 - 4 years (n = 51)	0.2
5 - 9 years (n = 207)	0.5
10 - 14 years (n = 542)	1.2
Age (year month)	
25%-quantile	9y 1m
median	11y 7m
75%-quantile	13y 7m
Relative frequency of trial patients:	98 %

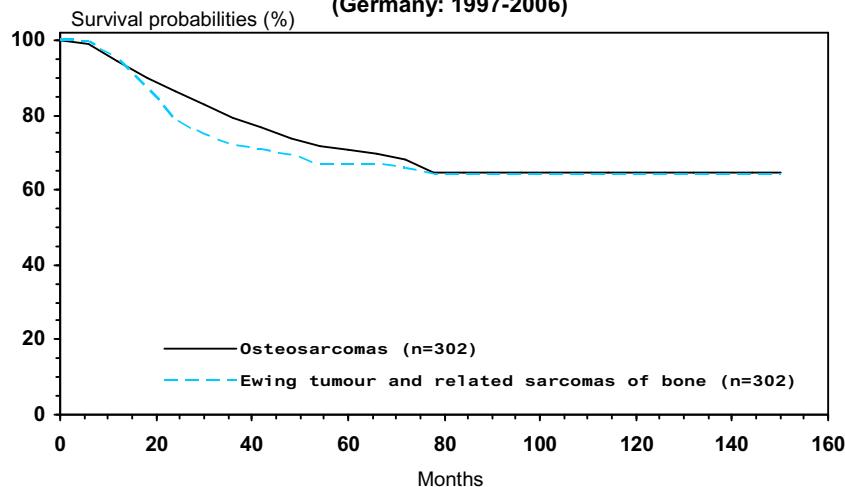
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities for Osteosarcomas and Ewing tumour and related sarcomas of bone (Germany: 1997-2006)



16. Osteosarcomas

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

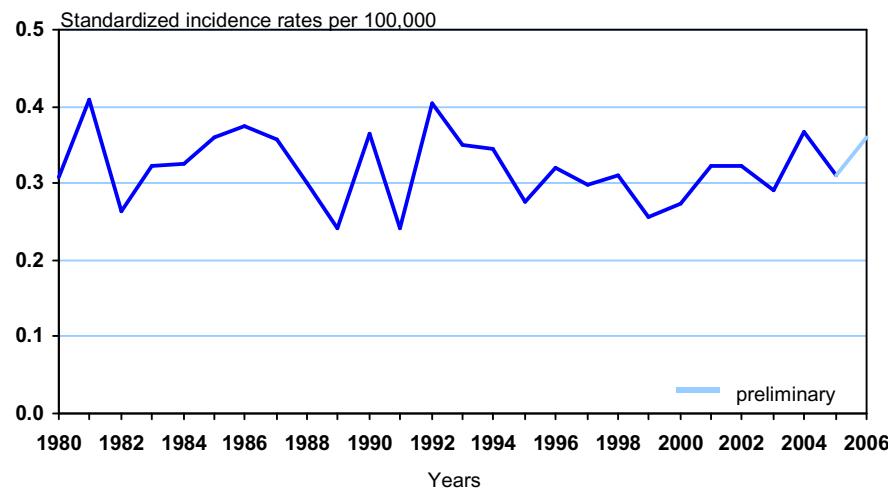
Total number of cases in the registry (1980-2006): 1045

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 73%, 68% and 67%

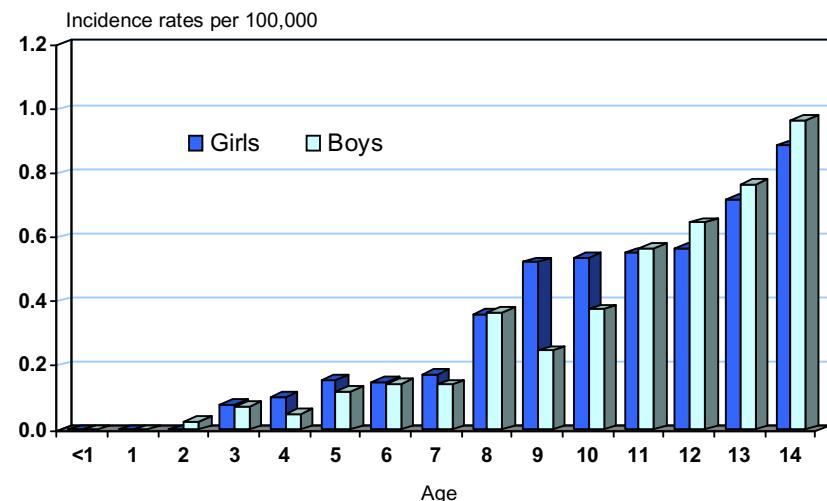
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	412 / 18283 = 2.3 %
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized cumulative
girls (n = 207)	0.3 4.9
boys (n = 205)	0.3 4.5
total (n = 412)	0.3 4.7
Sex ratio (boys to girls):	1 : 1
Age-specific incidence rates (per 100,000):	
less than 1 year (n = 0)	0.0
1 - 4 years (n = 13)	0.0
5 - 9 years (n = 100)	0.2
10 - 14 years (n = 299)	0.7
Age (year month)	
25%-quantile	9y 9m
median	12y 0m
75%-quantile	13y 10m
Relative frequency of trial patients:	98 %

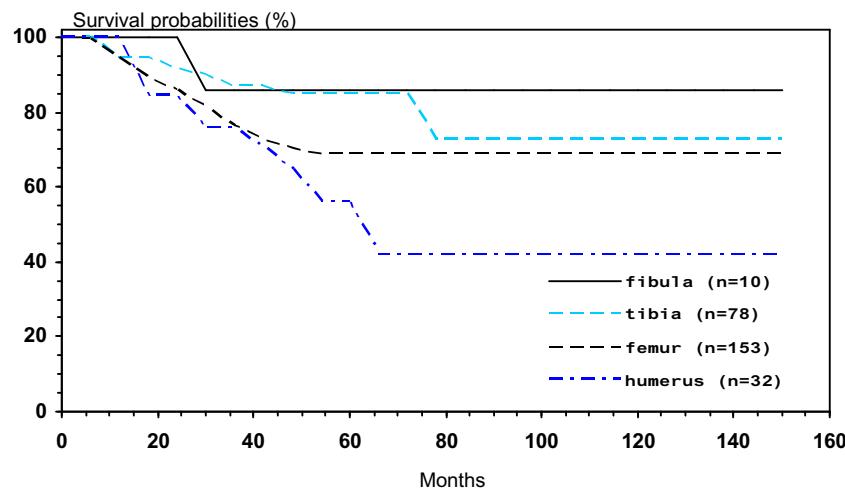
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by site (Germany: 1997-2006)



17. Ewing tumour and related sarcomas of bone

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

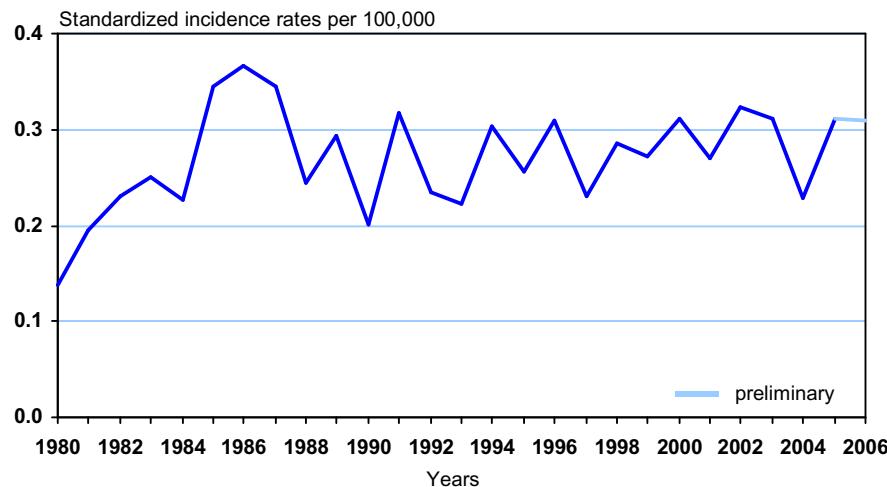
Total number of cases in the registry (1980-2006): 872

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 69%, 65% and 65%

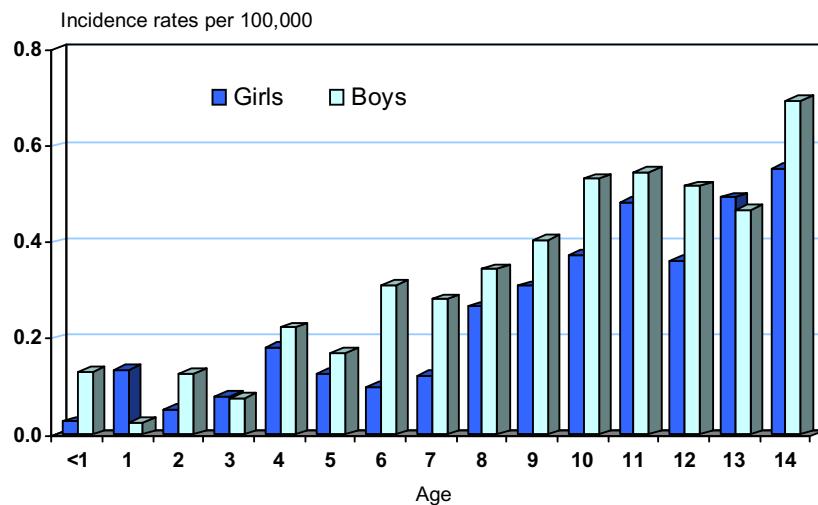
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	372 / 18283 = 2.0 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 156)	0.2	3.7
boys (n = 216)	0.3	4.9
total (n = 372)	0.3	4.3
Sex ratio (boys to girls):	1.4 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 6)	0.1	
1 - 4 years (n = 35)	0.1	
5 - 9 years (n = 103)	0.2	
10 - 14 years (n = 228)	0.5	
Age (year month)		
25%-quantile	8y 4m	
median	11y 1m	
75%-quantile	13y 3m	
Relative frequency of trial patients:	99 %	

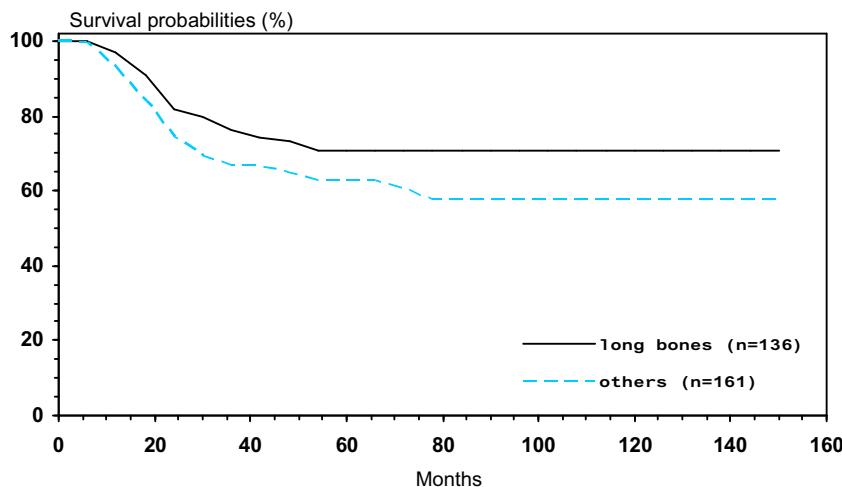
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by bone form (Germany: 1997-2006)



18. Soft tissue and other extraosseous sarcomas

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

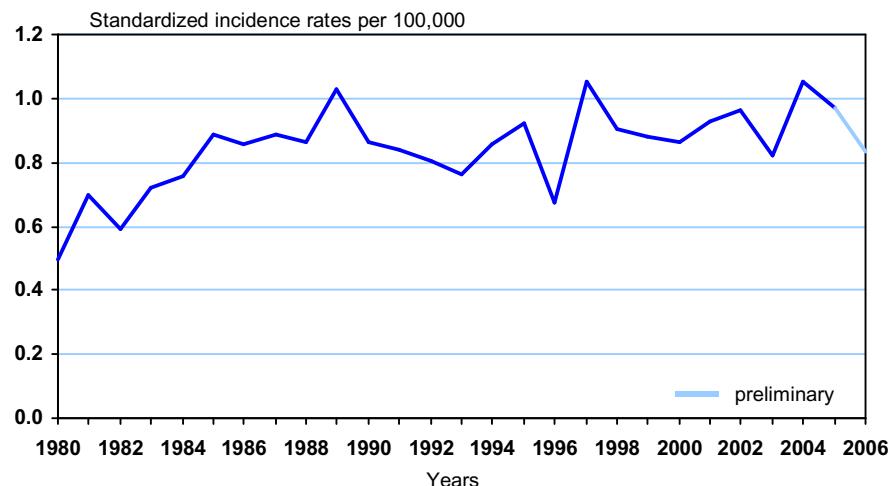
Total number of cases in the registry (1980-2006): 2596

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 73%, 69% and 66%

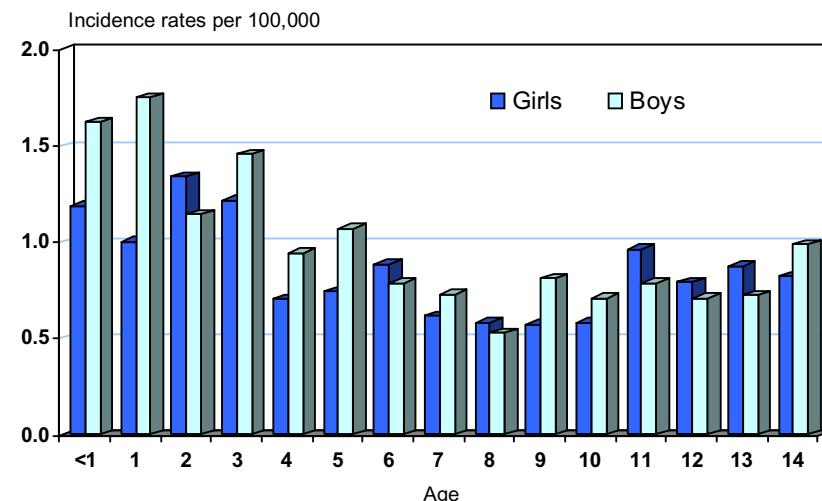
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	1138 / 18283 = 6.2 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 518)	0.9	12.9
boys (n = 620)	1.0	14.8
total (n = 1138)	0.9	13.9
Sex ratio (boys to girls):	1.2 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 105)	1.4	
1 - 4 years (n = 369)	1.2	
5 - 9 years (n = 304)	0.7	
10 - 14 years (n = 360)	0.8	
Age (year month)		
25%-quantile	2y 9m	
median	6y 4m	
75%-quantile	11y 3m	
Relative frequency of trial patients:	96 %	

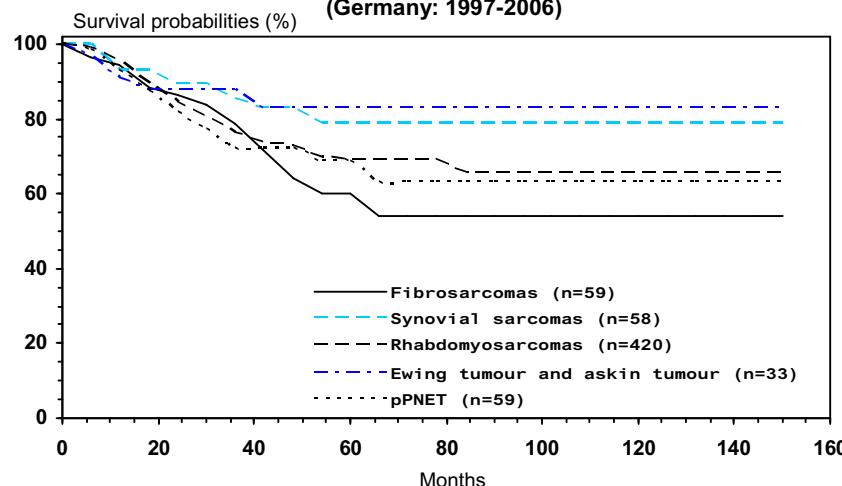
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities for different soft tissue sarcomas (Germany: 1997-2006)



19. Rhabdomyosarcomas

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

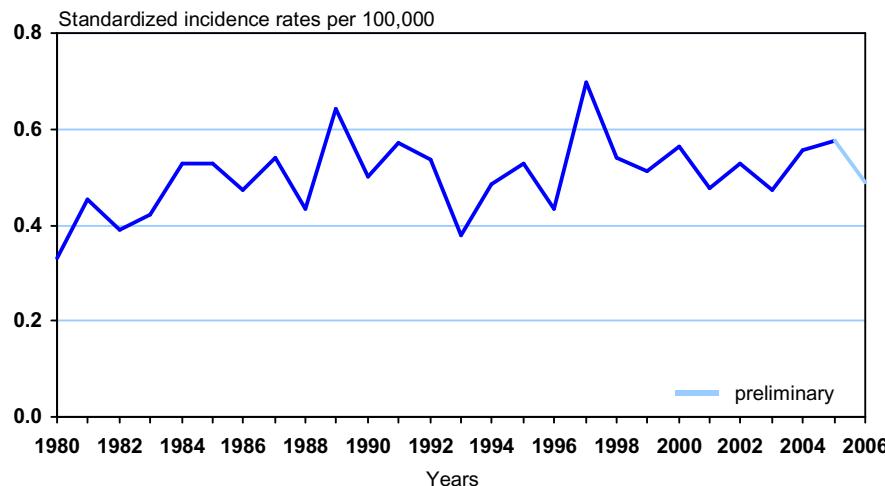
Total number of cases in the registry (1980-2006): 1528

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 74%, 71% and 69%

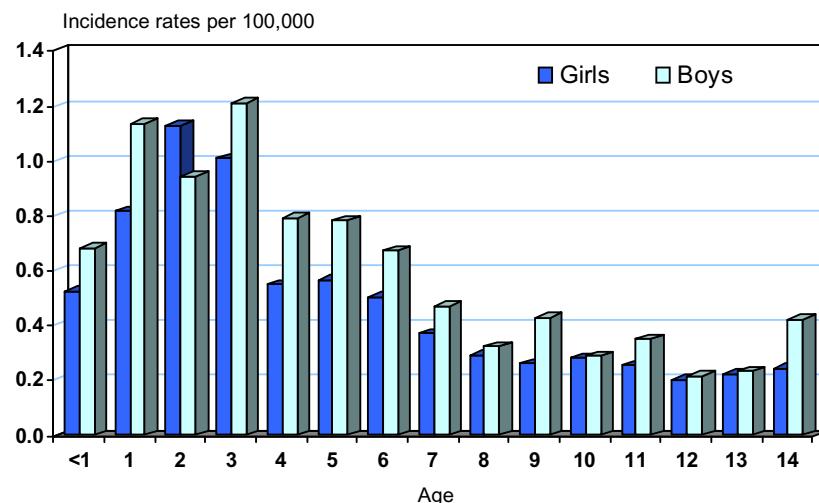
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	653 / 18283 = 3.6 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 283)	0.5	7.2
boys (n = 370)	0.6	8.9
total (n = 653)	0.5	8.1
Sex ratio (boys to girls):	1.3 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 45)	0.6	
1 - 4 years (n = 292)	0.9	
5 - 9 years (n = 193)	0.5	
10 - 14 years (n = 123)	0.3	
Age (year month)		
25%-quantile	2y 7m	
median	4y 8m	
75%-quantile	8y 5m	
Relative frequency of trial patients:	98 %	

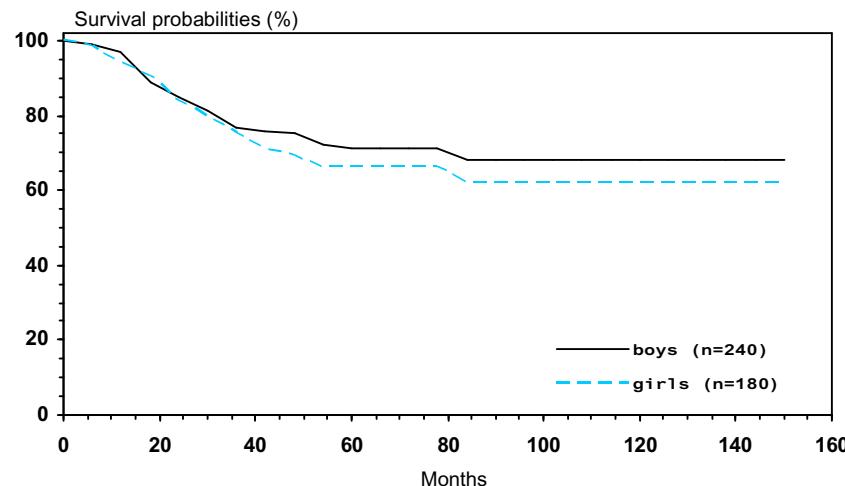
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by sex (Germany: 1997-2006)



20. Germ cell tumours, trophoblastic tumours and neoplasms of gonads

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

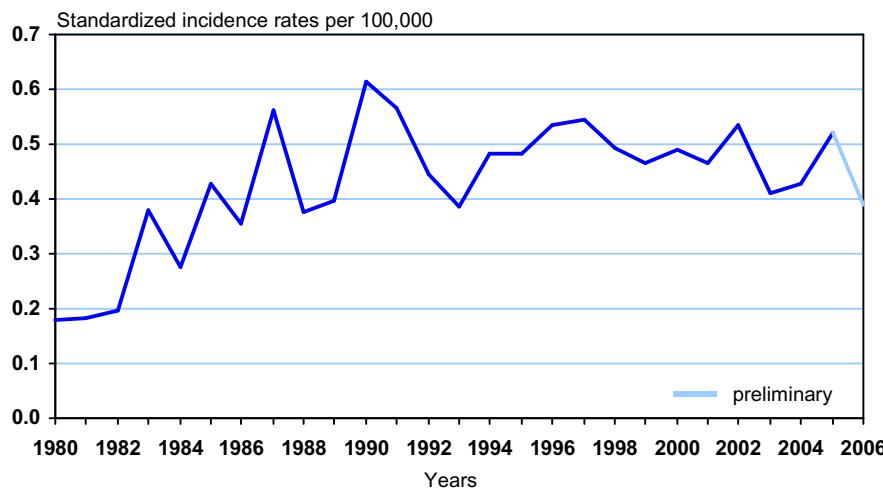
Total number of cases in the registry (1980-2006): 1320

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 94%, 92% and 90%

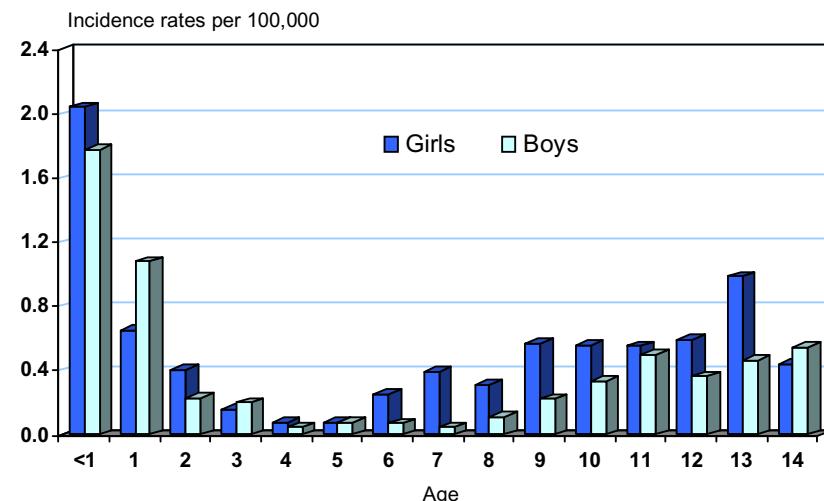
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	580 / 18283 = 3.2 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 326)	0.5	8.1
boys (n = 254)	0.4	6.1
total (n = 580)	0.5	7.1
Sex ratio (boys to girls):	0.8 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000)		
less than 1 year (n = 142)	1.9	
1 - 4 years (n = 109)	0.4	
5 - 9 years (n = 89)	0.2	
10 - 14 years (n = 240)	0.5	
Age (year month)		
25%-quantile	1y 1m	
median	8y 2m	
75%-quantile	12y 3m	
Relative frequency of trial patients:	97 %	

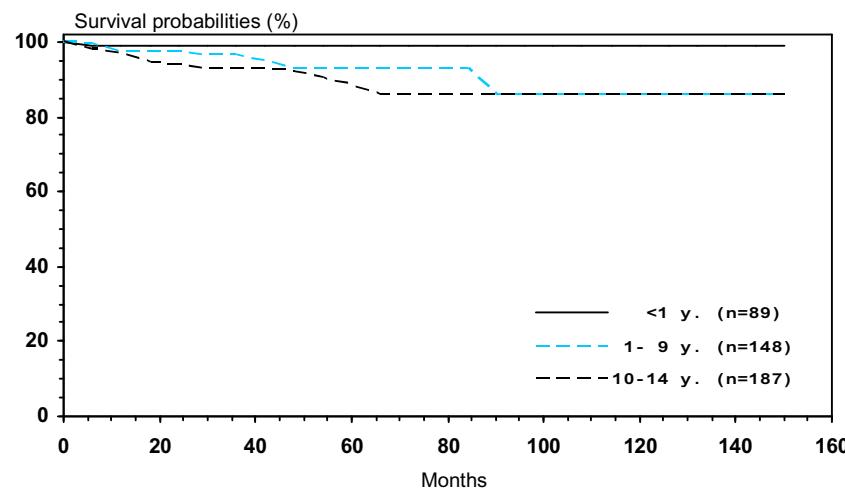
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities by age-groups (Germany: 1997-2006)



21. Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas

Cases in Germany aged under 15 years based on ICCC-3

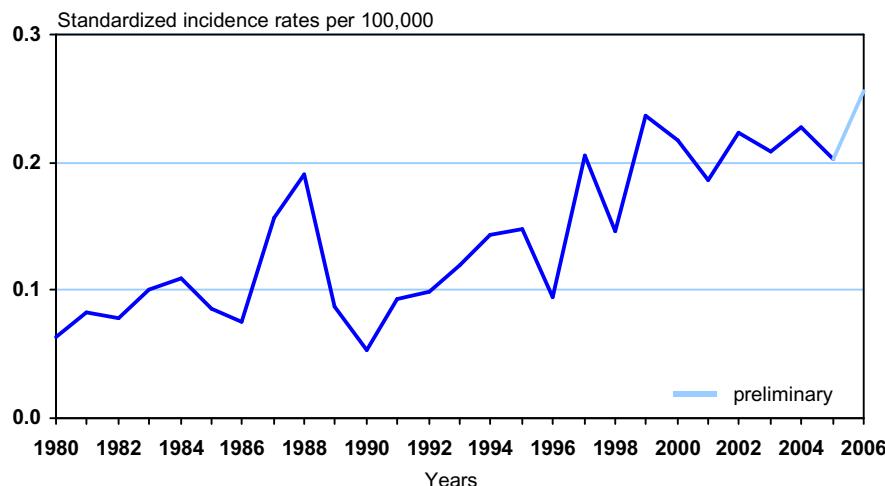
Total number of cases in the registry (1980-2006): 475

5-, 10-, and 15-year survival probabilities (1997-2006): 76%, 68% and 68%

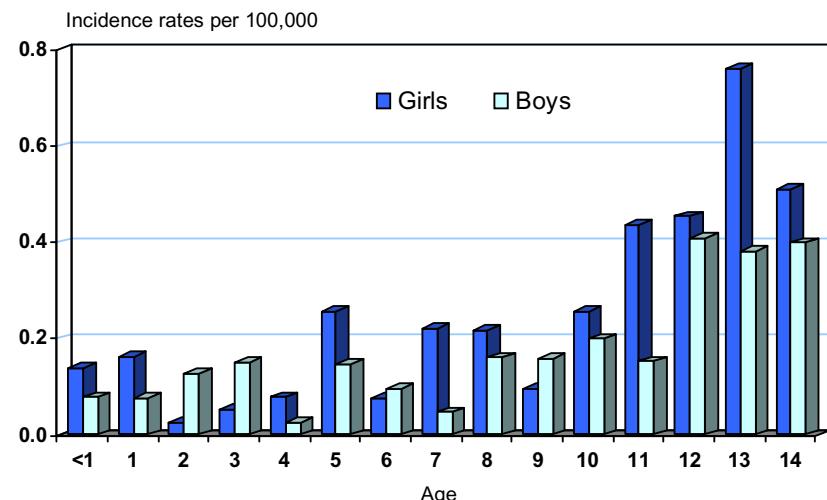
Selected characteristics (Germany: 1997-2006)

Relative frequency:	275 / 18283 = 1.5 %	
Incidence rates (per 100,000):	age-standardized	cumulative
girls (n = 159)	0.2	3.8
boys (n = 116)	0.2	2.6
total (n = 275)	0.2	3.2
Sex ratio (boys to girls):	0.7 : 1	
Age-specific incidence rates (per 100,000):		
less than 1 year (n = 8)	0.1	
1 - 4 years (n = 27)	0.1	
5 - 9 years (n = 61)	0.1	
10 - 14 years (n = 179)	0.4	
Age (year month)		
25%-quantile	7y 11m	
median	11y 9m	
75%-quantile	13y 7m	
Relative frequency of trial patients:	65 %	

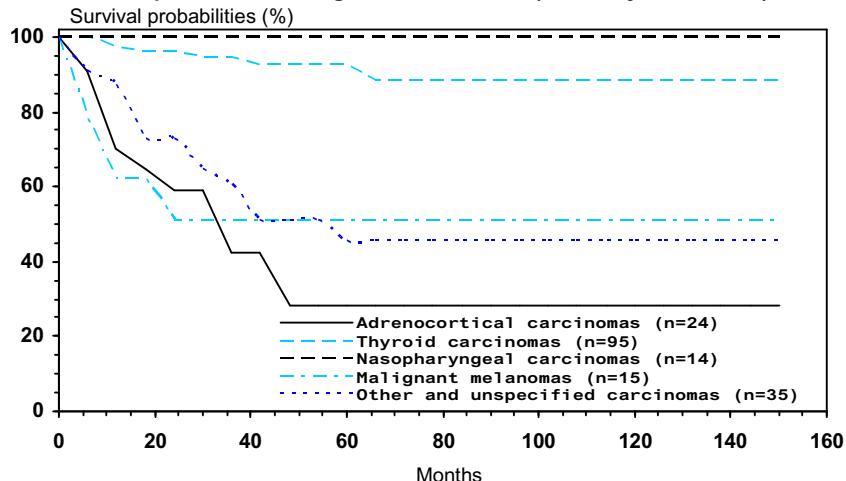
Age-standardized annual incidence rates (Germany: 1980-2006)



Age- and sex-specific incidence rates (Germany: 1997-2006)



Survival probabilities for selected other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas (Germany: 1997-2006)



Anhang A3

Internationale Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern (ICCC-3)

Appendix A3

International Classification of Childhood Cancer (ICCC-3)

Tabelle A3-1: Internationale Klassifikation der Krebserkrankungen bei Kindern (ICCC-3)
Zuordnung von ICD-O-3-Codes für Morphologie und Topographie zu diagnostischen Kategorien
International Classification of Childhood Cancer (ICCC-3)
Categorization of morphology and topography codes, corresponding to ICD-O-3
Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. Cancer 103, 1457-1467, 2005.

DIAGNOSTIC GROUP	ICD-O-3 CODES	
	MORPHOLOGY	TOPOGRAPHY
I LEUKAEMIAS, MYELOPROLIFERATIVE AND MYELODYSPLASTIC DISEASES		
(a) Lymphoid leukaemias	9820, 9823, 9826, 9827, 9831-9837, 9940, 9948	
(b) Acute myeloid leukaemias	9840, 9861, 9866, 9867, 9870-9874, 9891, 9895-9897, 9910, 9920, 9931	
(c) Chronic myeloproliferative diseases	9863, 9875, 9876, 9950, 9960-9964	
(d) Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases	9945, 9946, 9975, 9980, 9982-9987, 9989	
(e) Unspecified and other specified leukaemias	9800, 9801, 9805, 9860, 9930	
II LYMPHOMAS AND RETICULOENDOTHELIAL NEOPLASMS		
(a) Hodgkin lymphomas	9650-9655, 9659, 9661-9665, 9667	
(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	9591, 9670, 9671, 9673, 9675, 9678-9680, 9684, 9689-9691, 9695, 9698-9702, 9705, 9708, 9709, 9714, 9716-9719, 9727-9729, 9731-9734, 9760-9762, 9764-9769, 9970	
(c) Burkitt lymphoma	9687	
(d) Miscellaneous lymphoreticular neoplasms	9740-9742, 9750, 9754-9758	
(e) Unspecified lymphomas	9590, 9596	
III CNS AND MISCELLANEOUS INTRACRANIAL AND INTRASPINAL NEOPLASMS		
(a) Ependymomas and choroid plexus tumour	9383, 9390-9394	*
(b) Astrocytomas	9380	*
	9384, 9400-9411, 9420, 9421-9424, 9440-9442	*
(c) Intracranial and intraspinal embryonal tumours	9470-9474, 9480, 9508	*
	9501-9504	*
(d) Other gliomas	9380	*
	9381, 9382, 9430, 9444, 9450, 9451, 9460	C70.0-C72.2, C72.4-C72.9, C75.1, C75.3
(e) Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	8270-8281, 8300, 9350-9352, 9360-9362, 9412, 9413, 9492, 9493, 9505-9507, 9530-9539, 9582	*
(f) Unspecified intracranial and intraspinal neoplasms	8000-8005	C70.0-C72.9, C75.1-C75.3
IV NEUROBLASTOMA AND OTHER PERIPHERAL NERVOUS CELL TUMOURS		
(a) Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	9490, 9500	
(b) Other peripheral nervous cell tumours	8680-8683, 8690-8693, 8700, 9520-9523	
	9501-9504	C00.0-C69.9, C73.9-C80.9

* Tumours with non-malignant behaviour are included

Tabelle A3-1: Forts.

Tabelle A3-1: cont.

DIAGNOSTIC GROUP	ICD-O-3 CODES	
	MORPHOLOGY	TOPOGRAPHY
V RETINOBLASTOMA	9510-9514	
VI RENAL TUMOURS		
(a) Nephroblastoma and other non-epithelial renal tumours	8959, 8960, 8964-8967 8963, 9364	C64.9
(b) Renal carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8143, 8155, 8190-8201, 8210, 8211, 8221-8231, 8240, 8241, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8576	C64.9
	8311, 8312, 8316-8319, 8361	
(c) Unspecified malignant renal tumours	8000-8005	C64.9
VII HEPATIC TUMOURS		
(a) Hepatoblastoma	8970	
(b) Hepatic carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8140, 8141, 8143, 8155, 8190-8201, 8210, 8211, 8230, 8231, 8240, 8241, 8244-8246, 8260-8264, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8576 8160-8180	C22.0, C22.1
(c) Unspecified malignant hepatic tumours	8000-8005	C22.0, C22.1
VIII MALIGNANT BONE TUMOURS		
(a) Osteosarcomas	9180-9187, 9191-9195, 9200	C40.0-C41.9, C76.0-C76.8, C80.9
(b) Chondrosarcomas	9210, 9220, 9240 9221, 9230, 9241-9243	C40.0-C41.9, C76.0-C76.8, C80.9
(c) Ewing tumour and related sarcomas of bone	9260 9363-9365	C40.0-C41.9, C76.0-C76.8, C80.9 C40.0-C41.9
(d) Other specified malignant bone tumours	8810, 8811, 8823, 8830 8812, 9250, 9261, 9262, 9270-9275, 9280-9282, 9290, 9300-9302, 9310-9312, 9320-9322, 9330, 9340-9342, 9370-9372	C40.0-C41.9
(e) Unspecified malignant bone tumours	8000-8005, 8800, 8801, 8803-8805	C40.0-C41.9

Tabelle A3-1: Forts.

Tabelle A3-1: cont.

DIAGNOSTIC GROUP	ICD-O-3 CODES	
	MORPHOLOGY	TOPOGRAPHY
IX SOFT TISSUE AND OTHER EXTRASSEOUS SARCOMAS		
(a) Rhabdomyosarcomas	8900-8905, 8910, 8912, 8920, 8991	
(b) Fibrosarcomas, peripheral nerve sheath tumours and other fibromatous neoplasms	8810, 8811, 8813-8815, 8821, 8823, 8834-8835 8820, 8822, 8824-8827, 9150, 9160, 9491, 9540-9571, 9580	C00.0-C39.9 C44.0-C80.9
(c) Kaposi sarcoma	9140	
(d) Other specified soft tissue sarcomas	8587, 8710-8713, 8806, 8831-8833, 8836, 8840-8842, 8850-8858, 8860-8862, 8870, 8880, 8881, 8890-8898, 8921, 8982, 8990, 9040-9044, 9120-9125, 9130-9133, 9135, 9136, 9141, 9142, 9161, 9170-9175, 9231, 9251, 9252, 9373, 9581 8830 8963 9180, 9210, 9220, 9240 9260 9364 9365	C00.0-C39.9, C44.0-C80.9 C00.0-C63.9, C65.9-C69.9, C73.9-C80.9 C49.0-C49.9 C00.0-C39.9, C47.0-C75.9 C00.0-C39.9, C47.0-C63.9, C65.9-C69.9, C73.9-C80.9 C00.0-C39.9, C47.0-C63.9, C65.9-C80.9
(e) Unspecified soft tissue sarcomas	8800-8805	C00.0-C39.9, C44.0-C80.9
X GERM CELL TUMOURS, TROPHOBLASTIC TUMOURS AND NEOPLASMS OF GONADS		
(a) Intracranial and intraspinal germ cell tumours	9060-9065, 9070-9072, 9080- 9085, 9100, 9101	* C70.0-C72.9, C75.1-C75.3
(b) Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumours	9060-9065, 9070-9072, 9080-9085, 9100-9105	C00.0-C55.9, C57.0-C61.9, C63.0-C69.9, C73.9-C75.0, C75.4-C80.9
(c) Malignant gonadal germ cell tumours	9060-9065, 9070-9073, 9080-9085, 9090, 9091, 9100, 9101	C56.9, C62.0-C62.9
(d) Gonadal carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8143, 8190-8201, 8210, 8211, 8221-8241, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8313, 8320, 8323, 8380-8384, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8573, 9000, 9014, 9015 8441-8444, 8450, 8451, 8460-8473	C56.9, C62.0-C62.9
(e) Other and unspecified malignant gonadal tumours	8590-8671 8000-8005	C56.9, C62.0-C62.9

* Tumours with non-malignant behaviour are included

Tabelle A3-1: Forts.

Tabelle A3-1: cont.

DIAGNOSTIC GROUP	ICD-O-3 CODES	
	MORPHOLOGY	TOPOGRAPHY
XI OTHER MALIGNANT EPITHELIAL NEOPLASMS AND MALIGNANT MELANOMAS		
(a) Adrenocortical carcinomas	8370-8375	
(b) Thyroid carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8190, 8200, 8201, 8211, 8230, 8231, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480, 8481, 8510, 8560-8573	C73.9
	8330-8337, 8340-8347, 8350	
(c) Nasopharyngeal carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8083, 8120-8122, 8130-8141, 8190, 8200, 8201, 8211, 8230, 8231, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480, 8481, 8500-8576	C11.0-C11.9
(d) Malignant melanomas	8720-8780, 8790	
(e) Skin carcinomas	8010-8041, 8050-8075, 8078, 8082, 8090-8110, 8140, 8143, 8147, 8190, 8200, 8240, 8246, 8247, 8260, 8310, 8320, 8323, 8390-8420, 8430, 8480, 8542, 8560, 8570-8573, 8940, 8941	C44.0-C44.9
(f) Other and unspecified carcinomas	8010-8084, 8120-8157, 8190-8264, 8290, 8310, 8313-8315, 8320-8325, 8360, 8380-8384, 8430-8440, 8452-8454, 8480-8586, 8588-8589, 8940, 8941, 8983, 9000, 9010-9016, 9020, 9030	C00.0-C10.9, C12.9-C21.8, C23.9-C39.9, C48.0-C48.8, C50.0-C55.9, C57.0-C61.9, C63.0-C63.9, C65.9-C72.9, C75.0-C80.9
XII OTHER AND UNSPECIFIED MALIGNANT NEOPLASMS		
(a) Other specified malignant tumours	8930-8936, 8950, 8951, 8971-8981, 9050-9055, 9110	
	9363	C00.0-C39.9, C47.0-C75.9
(b) Other unspecified malignant tumours	8000-8005	C00.0-C21.8, C23.9-C39.9, C42.0-C55.9, C57.0-C61.9, C63.0-C63.9, C65.9-C69.9, C73.9-C75.0, C75.4-C80.9

Anhang A4

Veröffentlichungen und Vorträge des Kinderkrebsregisters (ab 2004)

Appendix A4

Publications and Presentations of the Registry (since 2004)

Publikationen mit Beteiligung des Deutschen Kinderkrebsregisters ab 2004
Papers published by or in co-operation with the German Childhood Cancer Registry since 2004

2004:

Kaatsch P. Das Deutsche Kinderkrebsregister im Umfeld günstiger Rahmenbedingungen. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 47, 437-443, 2004.

Faldum A, Emser A, Kaatsch P, Blettner M. Referenzzentrum für biometrische Betreuung der Hirntumorstudien in Mainz. *WIR-Informationsschrift* der Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Bonn) 1/04, 10-12, 2004.

Kaatsch P. Krebs bei Kindern. S. 96-100 in: Krebs in Deutschland. 4. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe. Hrsg.: Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland. Saarbrücken, 2004.

Kaatsch P, Blettner M. Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Grundlage für Studien mit Langzeitüberlebenden. *Monatschr Kinderheilkd* 152, 477, 2004.

Spix C, Schilling FH. Neuroblastom Früherkennung bringt keinen Nutzen. *Forum* 19, 27-29, 2004.

Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin M. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *Lancet* 364, 2097-2105, 2004.

Kaatsch P. Krebserkrankungen bei Kindern. S. 55-58 in: Kindergesundheit in Rheinland-Pfalz, Berichte aus dem Gesundheitswesen. Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rheinland-Pfalz in Zusammenarbeit mit der Abteilung Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung des Landesgesundheitsamtes Baden-Württemberg. Oktober 2004.

Rutkowski S, Hinkes B, Deinlein, Becker J, Warmuth-Metz M, Soerensen N, Bode U, Graf N, Berthold F, Wolf J, Kaatsch P, Pietsch T, Kortmann R, Mittler U, Urban C, Kuehl J. Preradiation versus postradiation chemotherapy in children with supratentorial PNET aged 3 to 18 years: results of HIT'91 trial. *Neuro-Oncology* 4,6, 2004.

2005:

Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *Cancer* 103, 1457-1467, 2005.

Kaatsch P, Blettner M, Spix C, Jürgens H. Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Basis für die Durchführung von Studien mit Langzeitüberlebenden <Follow-up of long-term survivors after childhood cancer in Germany> *Klin Pädiatr* 217, 169-175, 2005.

Kaatsch, P. Deutsches Kinderkrebsregister – eine international angesehene Datenquelle. *Dtsch Arztebl* 102, A1421-1422, 2005.

Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Terenziani M and the EUROCARE Working Group. Childhood cancer survival trends in Europe: a EUROCARE Working Group study. *JCO* 23, 3742-3751, 2005.

Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW. Trends in childhood cancer incidence in Europe, 1970-1999. *Lancet* 365, 2088, 2005.

Greten TF, Manns MP, Reinisch I, Kaatsch P. Hepatocellular carcinoma occurring after successful treatment of childhood cancer with high dose chemotherapy and radiation. *Gut* 54, 732, 2005.

Kaatsch P, Spix C, Schüz J. Epidemiologie, Ätiologie, Prävention. S. 421-435 in: Gadner H, Gaedicke G, Niemeyer C, Ritter J (Hrsg): Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Springer Medizin Verlag Heidelberg, 2005.

Kaatsch P. 25 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister: Langzeitfolgen rücken ins Blickfeld – Nehmen Krebserkrankungen bei Kindern zu? *WIR-Informationsschrift* von DLFH-Dachverband und Aktion für

krebskranke Kinder e.V. (Bonn) 3/05, 16-19, 2005 und Informationsschrift Der Schmetterling, Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., 11/5, 11-13, 2005.

Schüz J, Blettner M, Michaelis J, Kaatsch P. Ursachen von Leukämien im Kindesalter: Resumee einer Fallkontrollstudie des Deutschen Kinderkrebsregisters. Dtsch Arztbl 102, A2557-2564, 2005.

Kaatsch P. Deutsche Studien zu Kernkraftwerken und Krebs bei Kindern. Strahlenschutzpraxis 4, 30-34, 2005.

Minkov M, Prosch H, Steiner M, Pötschger U, Kaatsch P, Janka-Schaub G, Gadner H. Langerhans Cell Histiocytosis in Neonates. Pediatr Blood Cancer 45, 802-807, 2005.

Linden T, Oommen PT, Ueck B, Kaatsch P, Fröhwald M, Bucsky P. Paediatric Adrenocortical Carcinoma – Preliminary results of the therapy study GPOH-MET 97. Monatsschr Kinderheilkd 153, 406-407, 2005.

Beier R, Specht J, Kaatsch P, Graf N. Rhabdoidtumoren und atypische teratoide Rhabdoidtumoren in Deutschland: eine retrospektive Auswertung der Daten des Kinderkrebsregisters. Monatsschr Kinderheilkd 153, 405, 2005.

Längler A, Spix C, Jung, Kaatsch P. Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie – Ergebnisse einer bundesweiten Elternbefragung zur Häufigkeit der Anwendung. Monatsschr Kinderheilkd 153, 410, 2005.

Längler A, Spix C, Gottschling S, Graf N, Kaatsch P. Elternbefragung zur Anwendung alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden in der Kinderonkologie in Deutschland. <Parents-interview on use of complementary and alternative medicine in pediatric oncology in Germany> Klin Pädiatr 217, 357-364, 2005.

Kaatsch P. Risikokommunikation am Beispiel von Krebs im Kindesalter in der Nähe westdeutscher Kernkraftwerke. S. 197-211 in: Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit (Hrsg.): Abschätzung, Bewertung und Management von Risiken. Veröffentlichungen der Strahlenschutzkommission, Band 56. Urban & Fischer Verlag, 2005.

Kaatsch P, Blettner M. Krebs im Kindesalter – spielt die Umwelt eine Rolle? Monatsschr. Kinderheilkd 153, Suppl 2, K061.03V, 2005.

Reinisch I, Kaatsch P, Blettner M. Sekundärmalignome nach Krebs im Kindesalter. Monatsschr. Kinderheilkd 153, Suppl 2, K061.03V, 2005.

Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin DM. Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS): a European project. Monatsschr. Kinderheilkd 153, Suppl 2, K061.02V, 2005.

2006:

Längler A, Herold R, Kaatsch P, Souchon R, Tautz Chr. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen (Teil 1: Allgemeine Grundlagen der pädiatrischen Onkologie). Klinikarzt 34, 159-164, 2005 und Notfall&Hausarztmedizin 32, 17-22, 2006.

Schulze-Rath R, Kaatsch P, Schmiedel S, Spix C, Blettner M. Krebs bei Kindern in der Umgebung von Kernkraftwerken: Bericht zu einer laufenden epidemiologischen Studie. Umweltmed Forsch Prax 11, 20-26, 2006.

Kaatsch P. Empfehlungen für eine gute Risikokommunikation – Erfahrungen anhand deutscher Studien zu Krebs bei Kindern in der Wohnortnähe zu Kernkraftwerken. Umweltmed Forsch Prax 11, 27-31, 2006.

Längler A, Spix C, Kaatsch P. Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei Kindern mit Leukämien und Tumorerkrankungen – Bundesweite Befragung zur Häufigkeit der Anwendung. WIR-

Informationsschrift von DLFH-Dachverband und Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Bonn) 1/06, 26-30, 2006.

Kaatsch P. Krebs bei Kindern. S. 100-104 in: Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. Saarbrücken (Hrsg.): Krebs in Deutschland. 5. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe, 2006.

Stang A, Streller B, Katalinic A, Lehnert M, Eisinger B, Kaatsch P, Jöckel KH. Incidence of skin lymphoma in Germany. Ann Epidemiol 16, 214-222, 2006.

Spallek J, Spix C, Zeeb H, Kaatsch P, Razum O. Cancer among children of Turkish origin. Eur J Epid 21 (suppl.), 112, 2006.

Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Crocetti E, Magnani C, Spix C, Zambon P. Time trends of cancer incidence in European children (1978-1997): report from the ACCIS project. Eur J Cancer 42, 1961-1971, 2006.

Steliarova-Foucher E, Kaatsch P, Lacour B, Pompe-Kirn V, Eser S, Miranda A, Danzon A, Ratiu A, Parkin DM. Quality, comparabilità and methods of analysis of data on childhood cancer in Europe (1978-1997). Report from the ACCIS-project. Eur J Cancer 42, 1915-1951, 2006.

Pritchard-Jones K, Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Coebergh JW. Cancer in children and adolescents in Europe: Development over 20 years and future challenges. Eur J Cancer 42, 2183-2190, 2006.

Spix C, Pastore G, Sankila R, Stiller CA, Steliarova-Foucher E. Neuroblastoma incidence and survival in European children (1978-1997): report from the ACCIS-project. Eur J Cancer 42, 2081-2091, 2006.

Magnani C, Pastore G, Coebergh JW, Visconti S, Spix C, Steliarova-Foucher E. Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978-97: the ACCIS project, Eur J Cancer 42, 1981-2005, 2006.

Becker N, Brenner H, Klug SJ, Schilling FH, Spix C. Beiträge der Epidemiologie zur Krebsfrüherkennung (Epidemiological contributions to Cancer Screening). Der Onkologe, 11, 1136-1145, 2006.

Steliarova-Foucher E, Coebergh JW, Kaatsch P, Pritchard-Jones K, Stiller C (editors). Special issue : Cancer in children and adolescents in Europe. Eur J Cancer 42, 1913-2190, 2006.

Kaatsch P, Spix C, Steliarova-Foucher E. Childhood cancer incidence in Germany and total Europe: Are actual changes seen in time trends? Pediatric Blood Cancer 47, 2006 SIOP Abstracts, 456, 2006.

Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin DM. Childhood cancer incidence patterns and trends in Europe: the ACCIS project. Pediatric Blood Cancer 47, 2006 SIOP Abstracts, S7.01, 2006.

Spallek J, Kaatsch P, Spix C, Ulusoy N, Zeeb H, Razum O. Namensbasierte Identifizierung von Fällen mit türkischer Herkunft im Kinderkrebsregister Mainz. <Name-based identification of cases of Turkish origin in the childhood cancer registry in Mainz> Gesundheitswesen 68, 643-649, 2006.

Selle B, Furtwängler R, Graf N, Kaatsch P, Bruder E, Leuschner I. Population-based study of renal cell carcinoma in children in Germany , 1980-2005: More frequently localized tumors and underlying disorders compared with adult counterparts. Cancer 107, 2906-2914, 2006.

2007:

Schüz J, Weihkopf TB, Kaatsch P. Medication use during pregnancy and risk of childhood cancer in the offspring. Eur J Pediatr 166, 433-441, 2007.

Debling D, Blettner M, Brömmel M, Kerenyi I, Kaatsch P. Welche Langzeitfolgen hat Krebs im Kindesalter? Studien sollen Auskunft geben. WIR-Informationsschrift 1/2007, 24-25 und Total Normal - Zeitschrift für junge Menschen mit Krebs 31/2007, 8-9. DLFH-Dachverband und Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Bonn), 2007.

Calaminus G, Kaatsch P. Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zu (Langzeit-)Nachbeobachtung, (Langzeit-)Nachsorge und Spätfolgenerhebung von pädiatrisch-onkologischen Patienten <Positionspaper of the Society of Pediatric Oncology and Hematology (GPOH) on (Long-Term) Surveillance, (Long-Term) Follow-Up and Late Effect Evaluation in Pediatric Oncology Patients>. Klin Pädiatr 219, 173-178, 2007.

Blettner M, Hammer G, Merzenich H, Kaatsch P. Strahlenepidemiologische Forschung am Deutschen Kinderkrebsregister. Monatsschr Kinderheilkd. 155, 401-402, 2007.

Kaatsch P, Spix C, Blettner M. Untersuchungen regionaler Häufungen bei Krebs im Kindesalter in Deutschland. Monatsschr Kinderheilkd. 155, 401, 2007.

Spix C, Kaatsch P. Zeitliche Trends von Inzidenz und Überlebenswahrscheinlichkeit von Krebs im Kindesalter in Deutschland und Europa. Monatsschr Kinderheilkd. 155, 401, 2007.

Svendsen AL, Weihkopf T, Kaatsch P, Schüz J. Exposure to magnetic fields and survival after diagnosis of childhood leukaemia - a German cohort study. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 16, 1167-1171, 2007.

Gosepath J, Spix C, Talebo B, Blettner M, Mann WJ. Incidence of childhood cancer of the head and neck in Germany. Annals of Oncology 18: 1716-1721, 2007.

Schüz J, Forman MR. Birthweight by gestational age and childhood cancer. Cancer Cancer Control 18, 655-663, 2007.

Arndt V, Kaatsch P, Steliarova-Foucher E, Peris-Bonet R, Brenner H. Up-to-date monitoring of childhood cancer long-term survival in Europe: Central nervous system tumours. Annals of Oncology, 18, 1561-1568, 2007.

Arndt V, Lacour B, Steliarova-Foucher E, Spix C, Znaor A, Pastore G, Stiller C, Brenner H. Up-to-date monitoring of childhood cancer long term survival in Europe: tumors of the sympathetic nervous system, retinoblastoma, renal and bone tumors, and soft tissue sarcomas. Annals of Oncology 18, 1722-1733, 2007.

Merzenich H, Schmiedel S, Bennack S, Brüggemeyer H, Philipp J, Spix C, Blettner M, Schüz J. Leukämie bei Kindern in der Umgebung von Sendestationen des Rundfunks – Anforderungen an das Studiendesign. Umweltmedizin in Forschung und Praxis 12, 213-223, 2007

Philipp J, Merzenich H, Brüggemeyer H, Schmiedel S, Blettner M, Schüz J. Retrospektive Bestimmung der elektromagnetischen Exposition durch analoge Rundfunksender im Rahmen von KiSS. Advances in Radio Science 5, 1-10, 2007.

Brüggemeyer H, Philipp J, Merzenich H, Schmiedel S, Blettner M, Schüz J. Kindliche Leukämien und EMF-Expositionen in der Umgebung hochfrequenter Sendestationen (KiSS) – Fragestellung und Studienbeschreibung. Advances in Radio Science 5, 183-188, 2007.

G. P. Hammer, S. A. Seuchter, M. Seidenbusch, D. F. Regulla, K. Schneider, and M. Blettner. Diagnostische Strahlenbelastung und Kinderkrebs - die RICC-Studie. In: Kongress Medizin und Gesellschaft 2007, p. 113 in: H. E. Wichmann, D. Nowak, and A. Zapf, Erlangen: Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, 2007.

Spix C, Schmiedel S, Kaatsch P, Schulze-Rath R, Blettner M. Case-Control Study on Childhood Cancer in the Vicinity of Nuclear Power Plants in Germany 1980-2003. Eur J Cancer 44, 275-284, 2007.

Stang A, Rusner C, Eisinger B, Stegmaier C, Kaatsch P. Subtype-specific incidence of testicular cancer in Germany. A pooled analysis of nine population-based cancer registries. Int J Androl, 30, 1-11, 2007.

2008:

Weihkopf T, Blettner M, Dantonello T, Jung I, Klingebiel T, Koscielniak E, Lückel M, Spix C, Kaatsch P. Incidence and time trends of soft tissue sarcomas in German Children 1985-2004 – a report from the population-based German Childhood Cancer registry. Eur J Cancer 44, 432-440, 2008.

Borgmann A, Zinn C, Hartmann R, Herold R, Kaatsch P, Escherich G, Möricke A, Henze G, von Stackelberg A for the ALL-REZ BFM Study Group. Secondary malignant neoplasms after intensive treatment of relapse acute lymphoblastic leukaemia in childhood. Eur J Cancer 44, 257-268, 2008.

Kaatsch P, Spix C, Schulze-Rath R, Schmiedel S, Blettner M. Leukaemia in young children living in the vicinity of German nuclear power plants. Int J Cancer 122, 721-726, 2008.

Spix C, Eletr D, Blettner M, Kaatsch P. Temporal trends in the incidence rate of childhood cancer in Germany 1987-2004. Int J Cancer 122, 1859-1867, 2008.

Präsentationen mit Beteiligung des Deutschen Kinderkrebsregisters ab 2004 **Presentations by or in co-operation with the German Childhood Cancer Registry since 2004**

2004:

Kaatsch P, Steliarova-Foucher E. Ein web-basierendes Informationssystem zu Krebserkrankungs- und Überlebensraten bei Kindern in Europa (ACCIS). Poster. 11. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE). Heidelberg, 16.-19.03.2004.

Spix C, Längler A, Jung I, Kaatsch P. Anwendung alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden. Elternbefragung in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland – eine Pilotstudie. Poster. 11. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE). Heidelberg, 16.-19.3.2004.

Kaatsch P, Schüz J, Mathey E, Spix C. Auswertungen eines Routine-Fragebogens des Deutschen Kinderkrebsregisters an Eltern krebskranker Kinder (1996-2002). Poster. 11. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE). Heidelberg, 16.-19.3.2004.

Spix C. Modelle für die Progression des Neuroblastoms. 50. Kolloquium der Deutschen Region der Internationalen Biometrischen Gesellschaft, Heidelberg, 16.-19.3.2004.

Michaelis J, Kaatsch P. Concept and Results of the German Childhood Cancer Registry. Kathedra Europa, Universidad del Norte, Baranquilla, Kolumbien, 23.3.2004.

Kaatsch P. Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland und Europa. 10. Heidelberger Ringvorlesung Epidemiologie. Universität Heidelberg, 27.4.2004.

Kaatsch P. Das Deutsche Kinderkrebsregister als Basis für die Langzeitbeobachtung nach Krebs im Kindesalter. Elterntreffen zur Mitgliederversammlung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder. Heidelberg, 8.5.2004.

Kaatsch P. Risikokommunikation am Beispiel regionaler Häufungen von Krebserkrankungen. GSF-Seminar „Konfliktfeld Umwelt und Gesundheit: Risikokommunikation Dialog oder Akzeptanzbeschaffung?“, Leipzig, 25.5.2004.

Kaatsch P, Blettner M. Das Langzeit-follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie – Grundlage für Studien mit Langzeitüberlebenden. 63. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Berlin, 18.-19.6.2004.

Reinisch I, Kaatsch P, Spix C. Childhood cancer registration in Germany. Genetic and Reproductive Outcomes Study, 6th Investigator meeting at the 8th International Conference on Long-term Complications of Treatment of Children & Adolescent for Cancer. Niagara-on-the-lake, Ontario, Kanada, 27.06.2004.

Kaatsch P. Krebs nach Krebs im Kindesalter – Aufbau einer Datenbasis zur Abschätzung des Risikos. XXI Onkologisches Fachgespräch über aktuelle Probleme der Kinderonkologie. Mainz, 06.09.2004.

Reinisch I. Krebs nach Krebs im Kindesalter – Analyse möglicher Risikofaktoren. XXI Onkologisches Fachgespräch über aktuelle Probleme der Kinderonkologie. Mainz, 06.09.2004.

Lückel M. Klassifikation und Kodierung von malignen Erkrankungen. XXI Onkologisches Fachgespräch über aktuelle Probleme der Kinderonkologie. Mainz, 06.09.2004.

Kaatsch P. Das Deutsche Kinderkrebsregister und seine Kernkraftwerksstudien. Arbeitsmedizinisches Kolloquium der BASF. Ludwigshafen, 07.09.2004.

Kaatsch P. Epidemiologie der Krebserkrankungen im Kindesalter in Deutschland. Symposium anlässlich des 20-jährigen Bestehens des Vereins zur Förderung der Behandlung krebskranker Kinder Hannover. Hannover, 11.09.2004.

Kaatsch P. Kommunikation wissenschaftlicher Studienergebnisse in der Öffentlichkeit am Beispiel von Krebs bei Kindern in der Nähe kerntechnischer Anlagen. Dt. Atomforum: Fortbildungsveranstaltungen für Mitarbeiter aus Informationszentren kerntechnischer und konventioneller Anlagen. Gronau, 22.11.2004.

Kaatsch P, Reinisch I, Schulz B, Spix C. Second malignant neoplasms after childhood cancer - epidemiological data from the German Childhood Cancer Registry. European Network of Cancer Registries (ENCR), General Meeting and Workshop. Luxemburg, 26.-27.10.2004.

Ebinger M, Greil J, Niemeyer C, Kaatsch P, Scheurlen W, Kandolf R. Mikrosatelliten-Instabilität in Sekundärmalignomen nach Krebserkrankungen im Kindesalter, 64. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Frankfurt, 19.-20.11.2004.

Rutkowski S, Hinkes B, Deinlein, Becker J, Warmuth-Metz M, Soerensen N, Bode U, Graf N, Berthold F, Wolff J, Kaatsch P, Pietsch T, Kortmann R, Mittler U, Urban C, Kuehl J. Preradiation versus postradiation chemotherapy in children with supratentorial PNET aged 3 to 18 years: results of the HIT'97 trial. 11th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology, Boston, 13-16.6.2004.

Spix C, Graf N. Dose Intensity und Prognose des Nephroblastoms in Deutschland seit 1980. Studienleitertreffen Embryonale Tumoren Homburg/Saar, 4.7.2004.

Schüz J, Merzenich H. „Bericht zu den Ergebnissen der Pilotstudie“, 3. Kolloquium „Epidemiologische Forschungsvorhaben des BfS zu elektromagnetischen Hochfrequenzfeldern“, München, Neuherberg 14.11.2004

2005:

Kaatsch P. Risikokommunikation am Beispiel von Krebs im Kindesalter in der Nähe westdeutscher Kernkraftwerke. Klausurtagung des Ausschusses „Strahlenrisiko“ der Strahlenschutzkommission. Bad Honnef, 27.-28.12.2005.

Kaatsch P. Time Trends of Childhood Cancer incidence in Europe. Symposium: Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland. Mainz, 11.-12.3.2005.

Reinisch I. Sekundärmalignome nach Krebs im Kindesalter. Symposium: Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland. Mainz, 11.-12.3.2005.

Spix C. Langzeit-Überlebenszeitanalyse bei krebskranken Kindern. Symposium: Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland. Mainz, 11.-12.3.2005.

Schulze-Rath R. Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs in der Umgebung von Kernkraftwerken (KiKK). Symposium: Epidemiologische Forschung in der pädiatrischen Onkologie nach 25 Jahren Kinderkrebsregistrierung in Deutschland. Mainz, 11.-12.3.2005.

Schmiedel S, Spix C, Kaatsch P. Kindliche Krebserkrankungen und Abstand zum Kernkraftwerk - Auswertereplan für eine Fall-Kontroll-Studie. 51. Biometrisches Kolloquium, Halle an der Saale, 21.-23.3.2005

Kaatsch P. Zeitliche Trends von Krebserkrankungen bei Kindern - nehmen die Erkrankungsraten zu? Familienseminar der Deutschen Leukämieforschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e. V. Heidelberg, 4.6.2005.

Spix, C. Epidemiologische Studie zu Kinderkrebs und Fehlbildungen in der Umgebung von Kernkraftwerken (KiKK-Studie), Hintergrund und Design. Kolloquium des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg, 27.6.2005.

Kaatsch P. Zeitliche Trends von Krebserkrankungen im Kindesalter in Deutschland und Europa. 12. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE) / 50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Freiburg, 11.-15.9.2005.

Spix C, Pastore G, Sankila R, Stiller CA. Neuroblastoma incidence and survival in European children (1973-1997): report from the ACCIS project. 12. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE) / 50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Freiburg, 11.-15.9.2005.

Schmiedel S, Schulze-Rath R, Kaatsch P. Bildung von Confoundervariablen aus komplexen Fragebögen zur Implementierung in ein Regressionsmodell. Poster. 12. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie (DAE) / 50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Freiburg, 11.-15.9.2005.

Längler A, Spix C, Jung I, Kaatsch P. Complementary and alternative medicine (CAM) in pediatric oncology - results of a nationwide parents-questionnaire on frequency of CAM-use. 37th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP). Vancouver, Kanada, 21.-24.9.2005.

Längler A, Spix C, Jung I, Kaatsch P. Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie - Ergebnisse einer bundesweiten Elternbefragung zur Häufigkeit der Anwendung. 65. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Stuttgart, 17.-18.06.2005.

Beier R, Specht J, Kaatsch P, Graf N. Rhabdoidtumoren und atypische teratoide Rhabdoidtumoren in Deutschland: eine retrospektive Auswertung der Daten des Kinderkrebsregisters. 65. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Stuttgart, 17.-18.06.2005.

Linden T, Oommen PT, Ueck B, Kaatsch P, Frühwald M, Bucsky P. Paediatric Adrenocortical Carcinoma - Preliminary results of the therapy study GPOH-MET 97. 65. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Stuttgart, 17.-18.06.2005.

Kaatsch P, Blettner M. Krebs im Kindesalter- spielt die Umwelt eine Rolle? 101. Jahrestagung Dt. Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (Kinderärztekongress). Bremen, 29.9.-2.10.2005.

Reinisch I, Kaatsch P, Blettner M. Sekundärmalignome nach Krebs im Kindesalter. 101. Jahrestagung Dt. Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (Kinderärztekongress). Bremen, 29.9.-2.10.2005.

Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin DM. Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS): a European project. 101. Jahrestagung Dt. Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (Kinderärztekongress). Bremen, 29.9.-2.10.2005.

Gatta G. Survival trends in Europe for lymphoid leukemia in childhood and adolescent. Vancouver, Canada 2005.

Wachowski, O, Zimmermann M, Burkhardt B, Determann O, Meyer U, Kaatsch P, Mann G, Parwaresch R, Riehm H, Schrappe M, Reiter A. Secondary neoplasms subsequent to Berlin-Frankfurt-Münster (BFM) therapy of non-Hodgkin lymphoma of childhood: significantly higher risk for patients with lymphoblastic lymphoma compared to other NHL-subtypes. 47th meeting of the American Society of Hematology (ASH). Atlanta, USA, 10.-13.12.2005.

2006:

Kaatsch P. Langzeitprojekt des Deutschen Kinderkrebsregisters. 27. Deutscher Krebskongress. Berlin, 22.-26.3.2006.

Michaelis J, Kaatsch P, Schütz J, Spix C, Schilling F. Epidemiologische Studien am Deutschen Kinderkrebsregister. Preisträgervortrag Deutscher Krebspreis 2006. 27. Deutscher Krebskongress. Berlin, 22.-26.3.2006.

Kaatsch P, Reinisch I, Spix C, McClanahan F, Blettner M. Epidemiologische Evidenz für therapieinduzierte Zweitmalignome nach kurativer Behandlung von Krebserkrankungen im Kindesalter. 12. Jahrestagung der Dt. Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO). Dresden, 25.-28.5.2006.

Kaatsch P. The German Childhood Cancer Registry as an example for synergetic effects between clinical trials, treating hospitals and epidemiological Cancer registration. International Meeting of Statisticians involved in Childhood Cancer Trials. Mainz, 3.-5.5.2006.

Spix C. Epidemiologie von Krebs- und Leukämieerkrankungen bei Kindern (Häufigkeiten, zeitliche Trends, regionale Häufungen, Überlebenswahrscheinlichkeiten, Ursachen). 67. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Düsseldorf, 19.-20.5.2006.

Weihkopf T. Albgemeine Krebsregistrierung in Deutschland im Kontext mit der Registrierung von Krebs bei Kindern. 67. wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Düsseldorf, 19.-20.5.2006.

Spix C. Deutsche und internationale Inzidenzen von Krebserkrankungen bei Kindern - gibt es zeitliche Trends? 1. Herdecker Symposium für integrative Kinderonkologie, Herdecke, 10.6.2006.

Kaatsch P. Epidemiologie von Krebserkrankungen bei Kindern: Häufigkeiten im internationalen Vergleich. Internationales wissenschaftliches Symposium zum 10-jährigen Jubiläum des regionalen Kinderhämatologischen Zentrums Perm. Perm, Russland, 13.6.2006.

Spallek J, Spix C, Zeeb H, Kaatsch P, Razum O. Cancer among children of Turkish origin in Germany. Poster. IEA-EEF European Congress of Epidemiology, Utrecht 28.6.-1.7.2006.

Debling D, Kaatsch P. Methodik zur (Langzeit-)Nachbeobachtung ehemals pädiatrisch-onkologischer Patienten durch das Deutsche Kinderkrebsregister. 51. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Leipzig, 11-13.9.2006.

Reinisch I, Spix C, Blettner M, Kaatsch P. Therapiebedingte Risikofaktoren von Zweitmalignomen – eine Fall-Kontroll-Studie des Deutschen Kinderkrebsregisters. 51. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Leipzig, 11-13.9.2006.

Spix C, Längler A, Kaatsch P. Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie – Ergebnisse einer Elternbefragung in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderkrebsregister. 51. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS). Leipzig, 11-13.9.2006.

Kaatsch P, Blettner M, Spix C, Steliarova-Foucher E. Childhood cancer incidence in Germany and total Europe: Are actual changes seen in time trends? Poster. 38th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP). Genf, 17.-21.9.2006.

Steliarova-Foucher E, Stiller CA, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin DM. Childhood cancer incidence patterns and trends in Europe: the ACCIS project. 38th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP). Genf, 17.-21.9.2006.

Debling D, Kaatsch P. Ist ein unbefristetes Langzeit-Follow-Up onkologischer Patienten auf der Basis von epidemiologischen Registern in Deutschland realisierbar? Poster. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi). Greifswald, 21.-23.9.2006.

Spallek J, Spix C, Zeeb H, Kaatsch P, Razum O. Krebs bei Kindern türkischer Herkunft in Deutschland. Poster. 1. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) Greifswald, 21.-23.9.2006.

Weihkopf T, Blettner M, Kaatsch P, Ziegler T, Spix C. Optimierung des Datenaustausches zur Erhöhung der Vollzähligkeit und Vollständigkeit am Deutschen Kinderkrebsregister und in den Landeskrebsregistern (OPAL). Poster. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi). Greifswald, 21.-23.9.2006.

Schmiedel S, Spix C, Kaatsch P. Kontrollziehung aus historischen, rekonstruierten Einwohnermelddaten im Rahmen einer Fall-Kontroll-Studie. Poster. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi). Greifswald, 21.-23.9.2006.

Debling D, Blettner M, Kaatsch P. Methodological aspects of the long-term-surveillance of the German Childhood Cancer Registry (GCCR) of formerly pediatric-oncological patients. UKAR&NCR Conference „The Role of Cancer Registries in Surveillance and Cancer Care“, Amsterdam, 18.-20.10.2006.

Spallek J, Spix C, Zeeb H, Kaatsch P, Razum O. Identification of Turkish migrants in the German Childhood Cancer Registry. EUPHA: Pre-conference on Migrant Health, Montreux, Schweiz, 15.11.2006.

Spallek J, Spix C, Zeeb H, Kaatsch P, Razum O. Cancer among Turkish children in Germany. IAE-Tagung vom 28.Juni bis 1. Juli 2006 in Utrecht, NL. Poster.

Spix C. Wann macht Screening Sinn: Erfahrungen aus dem Neuroblastom-Screening. Jahrestagung Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin in Mainz, 14.9.2006.

2007:

Svendsen AL, Weihkopf T, Kaatsch P, Schüz J. Exposure to magnetic fields and survival after diagnosis of childhood leukaemia - a German cohort study. Poster. 8th International Congress of the European Bioelectromagnetics Association (EBEA), Bordeaux, 10.-13.4.2007.

Kaatsch P. Epidemiologie von Leukämien im Kindesalter und das Auftreten von Erkrankungshäufungen. Informationsveranstaltung der Friedrich-Naumann-Stiftung: „Leukämie, eine Krankheit des blutbildenden Systems - Epidemiologie, Stand der Erforschung der Ursachen, Fortschritte bei der Heilung der Krankheit“. Geesthacht, 25.4.2007.

Blettner M, Hammer G, Merzenich H, Kaatsch P. Strahlenepidemiologische Forschung am Deutschen Kinderkrebsregister. 69. Wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Berlin, 1.-2.6.2007.

Kaatsch P, Spix C, Blettner M. Untersuchungen regionaler Häufungen bei Krebs im Kindesalter in Deutschland. 69. Wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Berlin, 1.-2.6.2007.

Spix C, Kaatsch P. Zeitliche Trends von Inzidenz und Überlebenswahrscheinlichkeit von Krebs im Kindesalter in Deutschland und Europa. 69. Wissenschaftliche Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Berlin, 1.-2.6.2007.

Kaatsch P. Epidemiologie von Krebskrankheiten im Kindesalter: Zeitliche Trendanalysen und Ursachenforschung. Kinderonkologisches Symposium. Ludwigshafen, 9.6.2007.

Rusner C, Stang A, Eisinger B, Stegmaier C, Kaatsch P. Inzidenz primär-maligner testikulärer Neoplasien – Eine Auswertung bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland. Poster. Kongress „Medizin und Gesellschaft“ – 52. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Augsburg, 17.-19.9.2007.

Kaatsch P. Inzidenzen und Art der Zweitmalignome bei Tumortherapie im Kindesalter. Gemeinsame Tagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie (DGHO). Basel, 5.-10.10.2007.

Zeeb H, Spallek J, Razum O, Kaatsch P, Spix C. Cancer survival among children with Turkish migrant background in Germany 1980-2005: a registry-based analysis. 15th European Congress on Public Health EUPHA. Helsinki, Finnland, 11-13.10.2007.

Zeeb H, Spallek J, Razum O, Spix C. Krebserkrankungen bei Kindern türkischer Herkunft in Deutschland. GPOH Tagung, Berlin 2.6.2007.

Spix C, Spallek J, Zeeb H, Razum O, Kaatsch P. Überlebenswahrscheinlichkeit für Krebserkrankungen bei Kindern mit türkischem Migrationshintergrund in Deutschland. Poster. Kongress „Medizin und Gesellschaft“ - 52. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Augsburg, 17. - 19.9. 2007.

Merzenich M, Schmiedel S, Brüggemeyer H, Schüz J. Childhood Leukaemia in Relation to Radiofrequency Radiation (RFR) Emitted from Television and Radio Broadcast Transmitters, European BioElectromagnetics Association (EBEA) conference 10. - 13. April 2007, Bordeaux, France.

Merzenich H, Schmiedel S. „Case-control study on childhood leukaemia and proximity to radio and television transmitters“, German Mobile Telecommunication Research Programme, International Workshop on long Term effects, Munich, October 11-12, 2007.

Schmiedel S, Philipp J, Wendler J, Merzenich H, Brüggemeyer H, Schüz J. Validierung des Expositionsmaßes in der epidemiologischen Studie zum Zusammenhang zwischen Kinderkrebs und Expositionen um große Sendeeinrichtungen (KiSS), Kongress Medizin und Gesellschaft, Augsburg, September 2007.

Weihkopf T, Blettner M, Jung I, Dantonello T, Kaatsch P. Weichteilsarkome im Kindesalter - Inzidenz und Überleben in Deutschland 1985-2004. Poster. Kongress „Medizin und Gesellschaft“ - 52. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Augsburg, 17.-19.9.2007.

Debling D, Spix C, Blettner M, Kaatsch P. Datenbasis für Studien mit ehemaligen Kinderkrebspatienten und Qualität der Langzeitnachbeobachtung. Poster. Kongress „Medizin und Gesellschaft“ - 52. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Augsburg, 17.-19.9.2007.

Kaatsch P. Krebscluster – Strategien zur Risikokommunikation. Kongress „Medizin und Gesellschaft“ - 52. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Augsburg, 17.-19.9.2007.