

## Grußwort für den Jahresbericht

### **30 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister**

Als das Kinderkrebsregister 1979 ins Leben gerufen wurde, steckte die Krebsbehandlung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland noch in ihren Kinderschuhen. Die ersten bedeutsamen Schritte mit gemeinsamen kooperativen, landesweiten Studien waren getan jedoch noch viele Entwicklungen zu bewältigen. Das Kinderkrebsregister ist gemeinsam mit den Fachgesellschaften, die diese Entwicklungen koordiniert und strukturiert haben, und die sich später zur Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zusammengeschlossen haben, in diesen 30 Jahren zu einer beachtlichen Größe herangewachsen. Anfangs durch eine Finanzierung der Stiftung Volkswagenwerk auf den Weg gebracht, wird das Kinderkrebsregister heute zu je einem Drittel durch das Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit Rheinland-Pfalz, das Bundesgesundheitsministerium und einen Zusammenschluss aller Bundesländer finanziert. Das Kinderkrebsregister ist das einzige nationale Krebsregister, das auf der Basis eines intensiven Kontakts mit den betroffenen Patienten und deren Sorgeberechtigten auf einem speziellen Einverständnis der Beteiligten beruht. Die behandelnden Ärzte melden unentgeltlich und auf freiwilliger Basis, jedoch flächendeckend und vollständig. Das Register ist seit Beginn am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin Mainz angesiedelt und arbeitet intensiv mit der Fachgesellschaft GPOH zusammen.

Neben den üblichen bevölkerungsbezogenen Daten erfasst es auch wesentliche klinische Informationen, so dass es neben seiner epidemiologischen Funktion auch die Funktion eines klinischen Registers wahrnehmen kann. Es ist in mehr als 20 pädiatrisch onkologischen, von der GPOH geführten, Therapieoptimierungsstudien eingebunden. Aufgrund des Registers wissen wir, dass mehr als 90 Prozent aller in Deutschland erkrankten Kinder an diesen Therapiestudien teilnehmen. Das Register hilft uns auch dabei, die ehemaligen Patienten bis in das Erwachsenenalter zu verfolgen und Erkenntnisse über Spätfolgen der Behandlung, Zweittumore oder genetische Aspekte zu gewinnen. Nicht zuletzt sind in den letzten Jahren einige ganz wesentliche bevölkerungsbezogene Fallkontrollstudien zu kontroversen wissenschaftlichen Fragen durchgeführt worden. Eine Fallkontrollstudie über Leukämien in der Nähe von Nuklearanlagen ist im letzten Jahr in der interessierten Öffentlichkeit breit diskutiert worden.

Ein Blick in die Veröffentlichungsliste des Kinderkrebsregisters zeigt die Themenvielfalt und die Bedeutung des Registers: Mitarbeiter des Registers haben sich mit Langzeitüberlebenden, der Häufigkeit von Krebserkrankungen bei verschiedenen ethnischen Gruppen, den Risikofaktoren für Sekundärmalignomen, der Leukämiehäufigkeit in der Nähe von Atomkraftwerken und der Häufigkeit von Weichteilsarkomen und Rhabdoidtumoren genauso beschäftigt wie mit komplementären und alternativen Behandlungsmethoden.

Das Kinderkrebsregister hat unsere Kenntnisse über Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankten im Kindes- und Jugendalter erheblich erweitert und viele Einsichten überhaupt erst ermöglicht.

Wir gratulieren zu 30 Jahren erfolgreicher Arbeit und guter Zusammenarbeit mit der GPOH und wünschen dem Kinderkrebsregister und seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern eine erfolgreiche Zukunft.

Frankfurt, 10.12.2009

Prof. Dr. Thomas Klingebiel  
Vorsitzender der GPOH