



25 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister

Langzeitfolgen rücken ins Blickfeld

Peter Kaatsch

Am 11. und 12. März 2005 fand anlässlich des 25-jährigen Bestehens des Deutschen Kinderkrebsregisters ein von der VolkswagenStiftung gefördertes Jubiläums-Symposium in der Mainzer Akademie der Wissenschaften und der Literatur statt. Zu den etwa 130 Teilnehmern gehörten Ärzte, Vertreter von Elternverbänden, Wissenschaftler sowie Ehrengäste aus Politik und Universität. Im Symposium wurden nationale und internationale Forschungsvorhaben vorgestellt, an denen das Kinderkrebsregister beteiligt ist. Die Vorträge sind auf der Homepage des Deutschen Kinderkrebsregisters (www.kinderkrebsregister.de) abrufbar.

Anlässlich dieses Geburtstags erschien im Mai im Deutschen Ärzteblatt ein Bericht über das Deutsche Kinderkrebsregister, der hier in leicht veränderter Form wiedergegeben wird. Er wird ergänzt durch eine Stellungnahme zu der Frage, ob Krebs bei Kindern in den Industriestaaten allgemein und speziell in Deutschland zugenommen hat. Autor beider Texte ist der Leiter des Deutschen Kinderkrebsregisters, Dr. Peter Kaatsch.

Deutschland hat eines der umfangreichsten Kinderkrebsregister der Welt. Im März feierte es seinen 25. Geburtstag mit einem Symposium. Ein guter Anlass für eine Bestandsaufnahme und einen Blick in die Zukunft.

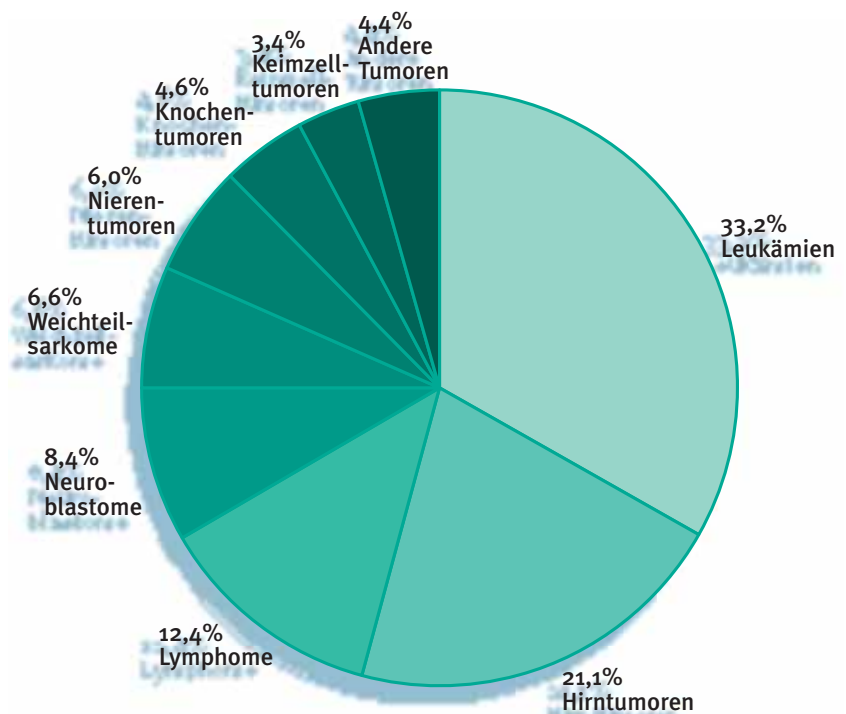
In den letzten 25 Jahren sind die Chancen, dass ein Kind eine Krebserkrankung überlebt, deutlich gestiegen. Das belegen die Daten des Deutschen

Kinderkrebsregisters. Während die Wahrscheinlichkeit, 5 Jahre nach der Diagnose noch zu leben, für die Anfang der achtziger Jahre erkrankten Kinder bei 69 % lag, ist dieser Wert mittlerweile auf 81 % gestiegen. Der Grund sind moderne Therapien und eine verbesserte Diagnostik. Mittlerweile steht die Minimierung der Langzeitfolgen im Mittelpunkt des Interesses.

Im Deutschen Kinderkrebsregister in Mainz werden seit 1980 (aus den neuen Bundesländern seit 1991) alle bei unter 15-Jährigen auftretenden Krebserkrankungen (Leukämien und bösartigen Tumoren) registriert. Auch einige nicht bösartige Tumoren, zum Beispiel Hirntumoren, werden vom Register erfasst. Damit der behandelnde

Arzt die Daten melden kann, müssen die Eltern zustimmen. Es gibt spezialisierte Zentren in Deutschland, die Kinder mit Krebserkrankungen behandeln. Deshalb war ein solches Register einfacher zu organisieren als diejenigen für Erwachsene. Inzwischen werden, außer bei den Hirntumoren, über 95 % der Fälle registriert. Damit hat die Bundesrepublik eines der umfangreichsten Kinderkrebsregister der Welt – mit einem Datenmaterial, das auch in der internationalen Forschung anerkannt ist.

Ein wichtiges Anliegen für die Zukunft ist es, auch noch die letzten Meldelücken zu schließen. Dafür ist es notwendig, dass jede Einrichtung, die ein krebskrankes Kind mit betreut





(auch ein niedergelassener Arzt oder ein städtisches Krankenhaus), diesen Fall ebenso meldet wie die speziellen Behandlungszentren, die die erforderliche Erfahrung in der Behandlung krebskranker Kinder haben. Ein Nachfragen der betroffenen Eltern, ob eine Meldung an das Register erfolgt ist, wäre hilfreich. Besonders Patienten mit Hirntumoren werden noch nicht ausreichend erfasst. Mehrfachmeldungen stellen für die Registrierung übrigens kein Problem dar.

Im Register liegen Daten von über 35.000 Patienten vor. Erfasst werden neben den Basisdaten (Alter, Geschlecht, Wohnort etc.) Angaben zur Vorgeschichte und Diagnose sowie Daten im Langzeitverlauf. Von den 12 Millionen in Deutschland lebenden Kindern erkranken jährlich etwa 1.800 an Krebs. Bei fast jedem 500. Kind wird bis zu seinem 15. Geburtstag eine bösartige Erkrankung diagnostiziert. Die Art der Erkrankungen weicht von der bei Erwachsenen deutlich ab. So genannte Karzinome sind im Kindesalter äußerst selten. Häufiger sind dagegen die so genannten embryonalen Tumoren, die es bei Erwachsenen fast gar nicht gibt: Neuroblastome, Retinoblastome, Nephroblastome, Medulloblastome oder Rhabdomyosarkome. Die meisten krebskranken Kinder leiden an Leukämie (33,2%), einem Hirntumor (21,1%) oder einem Lymphom (12,4%) (Abbildung).

Eine wichtige Frage, nicht nur für die Eltern, ist die nach den Ursachen – einer der Forschungsschwerpunkte des Deutschen Kinderkrebsregisters. Allerdings lässt sich diese Frage bei Kindern kaum beantworten. Klar ist: **Eltern haben, so weit man weiß, keinen Grund, die Verantwortung bei sich zu suchen. Es gibt nichts, was sie getan oder gelassen haben könnten, was die Erkrankung ihres Kindes ausgelöst hätte.** Im Verdacht, Krebs zu erregen, stehen zwar beispielsweise Elektrosmog und Röntgenstrahlen, jedoch nur in einer Dosis, die deutlich über den in Deutschland zu beobachtenden Werten liegt.

Immer wieder wird in der Öffentlichkeit diskutiert, ob Emissionen von Kernkraftwerken für Krebserkrankun-

Das Deutsche Kinderkrebsregister wurde 1980 von Herrn Professor Jörg Michaelis gegründet und ist am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (Direktorin Frau Professor Maria Blettner) an der Universität Mainz angesiedelt. Zu je einem Drittel wird es finanziert durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, durch das rheinland-pfälzische Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit sowie anteilig von allen Bundesländern, einschließlich Rheinland-Pfalz. Die Fachgesellschaft der Kinderonkologen (GPOH) und die von der GPOH eingesetzten Leitungen der Therapieoptimierungsstudien haben für die hohe Vollständigkeit der Erfassung am Deutschen Kinderkrebsregister und die Datenqualität einen hohen Stellenwert.

gen bei Kindern verantwortlich sind. Das Deutsche Kinderkrebsregister führte 1992 und 1997 zwei entsprechende Studien durch. Sie basierten auf dem Vergleich von Krebserkrankungsraten in der Umgebung westdeutscher Kernkraftwerke mit denjenigen in Vergleichsregionen. Diese Analysen ergaben, dass in der Nähe deutscher Kernkraftwerke nicht mehr Kinder an Krebs erkranken als in anderen Gegenden Deutschlands. Eine Ausnahme bildet das an der Elbe gelegene Kernkraftwerk Krümmel.

Im Jahr 2003 wurde im Auftrag und mit finanzieller Unterstützung des Bundesamtes für Strahlenschutz mit einer neuen Kernkraftwerksstudie mit einer anderen Vorgehensweise begonnen. Dazu wird bei Familien, deren Kind vor seinem 5. Geburtstag an Krebs erkrankte und die zu diesem Zeitpunkt in einem von 41 Landkreisen in der Nähe eines Kernkraftwerkes lebten, der genaue Abstand der Wohnadresse vom nächstgelegenen Reaktor ermittelt und mit dem Wohnortabstand anderer Familien, deren Kinder nicht erkrankt sind, verglichen. In einem zweiten Teil werden außerdem bei ausgewählten Erkrankungen (Leukämien, Lymphomen, Hirntumoren) die Eltern befragt. So sollen andere mögliche Risikofaktoren erfasst werden (etwa eine berufli-

che Strahlenbelastung der Eltern). Die Befragung läuft noch bis etwa Herbst 2005, die Studie wird voraussichtlich Ende 2006 abgeschlossen sein.

Ein weiteres Projekt – das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert wird – beschäftigt sich mit der Frage, wie häufig Eltern neben der schulmedizinischen Behandlung ihres Kindes auch sogenannte komplementäre oder alternative Behandlungsmethoden einsetzen. Darüber waren bisher in Deutschland nahezu keine Aussagen möglich.

Studien mit Fragebögen für die Eltern können jedoch nicht alle Fragen beantworten. Ein viel versprechender neuer Ansatz könnten genetische Untersuchungen sein. So wird derzeit eine kleinere humangenetische Studie mit erwachsen gewordenen Patienten durchgeführt. Langzeitbeobachtungen werden in Zukunft generell weiter an Bedeutung gewinnen. Aus den ehemals krebskranken Kindern sind längst Erwachsene geworden. Die ältesten ehemaligen Patienten, die im Register erfasst wurden, sind inzwischen 39 Jahre alt. Von Anfang an hat man am Kinderkrebsregister darauf hingearbeitet, Voraussetzungen für eine prinzipiell unbefristete Nachbeobachtung (Langzeit-follow-up) zu schaffen. Es ist deshalb möglich, auch noch nach vielen Jahren ehemalige Patienten zu kontaktieren und zur Teilnahme an weiteren Studien zu gewinnen. So kann man Langzeitfolgen in medizinischer oder auch in psychologischer Hinsicht erforschen. Beispielsweise ist eine Studie zur Lebenssituation von über 25-jährigen ehemaligen Patienten geplant, deren Pilotphase derzeit ebenfalls von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziert wird.

Am Kinderkrebsregister sind etwa 400 Patienten registriert, bei denen nach ihrer Krebserkrankung im Kindesalter eine zweite Krebserkrankung auftrat. Für sie wurden die Daten aus der Behandlung der ersten Erkrankung erfasst mit dem Ziel, mögliche Zusammenhänge zwischen einzelnen Therapieelementen und dem späteren Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung festzustellen. Diese Daten, die dankenswerterweise von



Klinik und Forschung

den Therapieoptimierungsstudien der GPOH zur Verfügung gestellt wurden, werden derzeit ausgewertet. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen von dessen Kompetenznetzförderungen finanziert.

Möglich sind diese Untersuchungen, weil sich immerhin 85 % der be-

fragten ehemaligen Patienten mit der langfristigen Datenspeicherung am Deutschen Kinderkrebsregister einverstanden erklärt haben. Und auch die Eltern der jüngeren Patienten sind offensichtlich vom Nutzen dieser Einrichtung überzeugt: 99 % von ihnen geben ihre Zustimmung zur Datenerfassung. Für dieses Vertrauen, das die

Betroffenen dem Kinderkrebsregister entgegenbringen, sei herzlich gedankt. Die so gewonnen Daten kommen auch der Allgemeinheit zu Gute. Die Studienergebnisse stehen nämlich nicht nur Wissenschaftlern zur Verfügung. Auch Privatpersonen können sich mit Fragen an das Deutsche Krebsregister wenden.
