



## Ihre Mithilfe ist gefragt

Im Rahmen der Langzeitnachbeobachtung möchten wir gerne ab und zu Kontakt zu Ihnen aufnehmen, um Sie über aktuelle Forschungsaktivitäten und neue Versorgungsangebote zu informieren. Gerne stehen wir Ihnen auch für Ihre Fragen zur Verfügung.

**Vielen herzlichen Dank!**

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)



Deutsches  
Kinderkrebsregister

### Kontakt:



#### Dr. Desiree Grabow

#### Leitung des Deutschen Kinderkrebsregisters

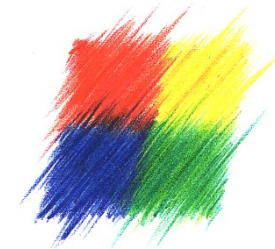
Abteilung Epidemiologie von Krebs im Kindesalter  
am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie  
und Informatik (IMBEI), Universitätsmedizin Mainz

Telefon : +49 (0) 6131 / 39 - 38754  
E-Mail : [info@kinderkrebsregister.de](mailto:info@kinderkrebsregister.de)  
Homepage : [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)

### Unsere Kooperationspartner:

Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) mit den meldenden Kliniken und den in die Fachgesellschaft eingebundenen multizentrischen Studien und Registern:

[www.gpoh.de](http://www.gpoh.de) und [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)



# Das Deutsche Kinderkrebsregister



## Wie arbeitet das Deutsche Kinderkrebsregister?

Das Deutsche Kinderkrebsregister ist am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin Mainz angesiedelt. Seit 1980 erfolgt hier die bundesweite zentrale Registrierung von Krebserkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren in Deutschland, seit 2009 erweitert auf Jugendliche unter 18 Jahren.

Außerdem werden auch einige andere Erkrankungen wie Erkrankungen des blutbildenden Systems und Erkrankungen der körpereigenen Abwehr erfasst. Dafür arbeiten wir eng mit den behandelnden Ärzt:innen zusammen. Diese melden Neuerkrankungen mit Zustimmung der Eltern, Sorgeberechtigten oder ggf. der Patient:innen an das Register und informieren uns über den Krankheitsverlauf.

**Unser Ziel ist es, das Wissen über Krebserkrankungen zu steigern, deren Ursachen zu erforschen und sowohl die Versorgung der Patient:innen als auch das Überleben zu verbessern.**



## Wie viele Kinder erkranken jedes Jahr an Krebs?

Das Register erhält derzeit jedes Jahr etwa 2400 Meldungen über Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren. Das bedeutet, dass von 100.000 unter 18-jährigen Kindern und Jugendlichen in Deutschland pro Jahr etwa 18 an Krebs erkranken.

Die Leukämien stellen mit etwa 30% der Fälle die häufigste Diagnosegruppe dar. Das heißt, es erkranken jährlich etwa 730 Kinder und Jugendliche in Deutschland an Leukämie. Die zweithäufigste Diagnosegruppe bilden die Hirntumoren. Bei Säuglingen und Kleinkindern treten Krebserkrankungen deutlich häufiger auf als bei älteren Kindern und Jugendlichen. Mädchen erkranken etwas seltener als Jungen.



## Was weiß man über die Ursachen von Krebserkrankungen im Kindesalter?

Trotz intensiver Forschungsinitiativen sind bisher nur wenige Ursachen und Risikofaktoren für Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter bekannt.

Man weiß zum Beispiel, dass starke radioaktive Strahlung eine Krebserkrankung begünstigen kann. Weitere Zusammenhänge zwischen Umwelteinflüssen und der Entstehung von Krebserkrankungen sind bei Kindern und Jugendlichen nahezu unbekannt. Allerdings sind Zusammenhänge infolge ihrer Seltenheit auch viel schwieriger nachzuweisen als bei Erwachsenen.

Es gibt einige Tumorerkrankungen, die vererbt werden und daher in bestimmten Familien gehäuft auftreten. Außerdem ist bei einigen seltenen genetischen Syndromen das Krebsrisiko bei Kindern erhöht. Auch ein Zusammenhang mit dem Immunsystem wird vermutet, konnte bisher allerdings nicht belegt werden.

Im Einzelfall lässt sich jedoch meist nicht sagen, warum ein Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt.

Zu vielen Fragestellungen führt das Register wissenschaftliche Studien durch oder unterstützt nationale und internationale Forschungsgruppen bei deren Studien.

Unsere Aktivitäten und Forschungsergebnisse finden sich auf unserer Webseite und in unseren Jahresberichten.



## Therapien, Heilung: Und was kommt dann?

Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen haben heute eine Heilungschance von mehr als 85%. Bei den Leukämien hat sich das Überleben besonders deutlich verbessert. Dieser Erfolg beruht im Wesentlichen auf den seit 1980 kontinuierlich durchgeführten Therapieoptimierungsstudien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und anderen (inter-)nationalen klinischen Verbänden.

Mehr als 90% aller an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen in Deutschland werden nach einheitlichen Standards behandelt. Die Behandlungsmöglichkeiten werden dabei stets angepasst und verbessert.

Die Registrierung im Deutschen Kinderkrebsregister und die Langzeitnachbeobachtung von ehemaligen Betroffenen bilden die Grundlage für die Versorgung der ehemaligen Patient:innen und die Erforschung von Spätfolgen.

Dies können körperliche Probleme sein, wie weitere Tumoren oder bspw. Erkrankungen von Herz oder Gehör, und auch psychische Folgen durch Einschränkungen im Alltag oder Beruf.

Eine gute Nachricht ist, dass immer mehr spezialisierte Nachsorgekliniken und -ambulanzen aufgebaut werden, sodass die ehemaligen Betroffenen zukünftig auch wohnortnah leichter Ansprechpartner für die Zeit nach Ende der Therapie / im Erwachsenenalter finden können.



## Datenschutz

Der Umgang mit den gewonnenen Informationen unterliegt den strengen Regeln des Datenschutzes. Ausführliche Informationen finden Sie unter <https://www.kinderkrebsregister.de/dkkr/ueberuns/datenschutz.html>

Die wichtigsten Eckpunkte sind:

- Wir schützen die Daten vor fremdem Zugriff.
- Unsere statistischen Auswertungen erfolgen ohne Personenbezug und unsere Ergebnisse stellen wir zusammengefasst dar, so dass Rückschlüsse auf Einzelpersonen nicht möglich sind.
- Alle Mitarbeiter:innen unterliegen der Schweigepflicht.