

## **Methodik zur (Langzeit-)Nachbeobachtung ehemals pädiatrisch-onkologischer Patienten durch das Deutsche Kinderkrebsregister**

Debling D, Kaatsch P

*Deutsches Kinderkrebsregister, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI), Universität Mainz, Deutschland  
debling@imbei.uni-mainz.de*

**Einleitung und Fragestellung** Mit der immer größer werdenden Gruppe der (Langzeit-)Überlebenden nach Krebs, insbesondere im Kindesalter [1], nehmen Fragen im Hinblick auf mögliche Spätfolgen, sekundäre maligne Erkrankungen oder zur Lebensqualität einen besonderen Stellenwert ein. Zur Erfassung der Spätfolgen ist die Kontaktaufnahme zu den ehemaligen Patienten erforderlich. Eine wesentliche Voraussetzung für die Durchführung solcher Studien ist eine zeitlich möglichst unbefristete, bei Kindern weit in das Erwachsenenalter hineinreichende Nachbeobachtung ehemals erkrankter Patienten.

**Konzept der (Langzeit-)Nachbeobachtung des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR)** Seit über zwei Jahrzehnten existiert am DKKR eine einzigartige Datenbasis, in der systematisch alle malignen Krebserkrankungen bei Kindern erfasst werden [2]. Diese Datengrundlage ermöglicht u.a. Studien unter Einbezug von (Langzeit-) Überlebenden nach Krebs im Kindesalter langfristig und repräsentativ für Deutschland zu unterstützen. Durch die Ausarbeitung eines Positionspapieres der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie und Überlegungen zur Etablierung eines Ausschusses zur Koordinierung von sich häufenden Studienanfragen werden derzeit Regelungsmechanismen geschaffen, die festlegen, für welche Anfragen die dazu erforderlichen direkten Patientenkontakte hergestellt werden dürfen.

**Erste Ergebnisse** Am DKKR sind mindestens 28.000 der ehemals erkrankten Kinder nicht als verstorben bekannt. Etwa 8.000 dieser Patienten sind mittlerweile mindestens 18 Jahre alt und ihre Erkrankung liegt länger als 5 Jahre zurück. Im Rahmen des Einholens von Einwilligungen inzwischen herangewachsener ehemalig pädiatrisch-onkologischer Patienten hat sich gezeigt, dass knapp 85% ihre Einwilligung zur weiteren Datenspeicherung geben, 12% antworten nicht, 3% verweigern explizit [3].

**Diskussion** Diese Erfahrungen am DKKR lassen vermuten, dass auch zukünftig trotz der sensiblen Thematik eine sehr gute Erreichbarkeit der ehemaligen Patienten nach einer langen Zeitspanne gewährleistet ist. Die (Langzeit-)Nachbeobachtung des DKKR hat aus Aspekten der klinischen Qualitätssicherung, der Strukturoptimierung und epidemiologischen Fragestellungen hohe Relevanz. Mit Hilfe der Etablierung der (Langzeit-)Nachbeobachtung in den Routineablauf des DKKR kann die Kontinuität in der Weiterentwicklung und Optimierung der bereits realisierten Maßnahmen und der durch die Kompetenznetzförderung geschaffenen Strukturen gewährleistet werden. Das für die pädiatrische Onkologie gewählte Modell ist voraussichtlich auch auf allgemeine bevölkerungsbezogene Krebsregister übertragbar.

**Danksagung** Dieses Projekt wird unterstützt von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Kompetenznetzes für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.

### **Literatur**

- [1] Creutzig U, Henze G, Bielack S, Herold R, Kaatsch P, Klusmann JH, Graf N, Reinhard D, Schrappe M, Zimmermann M, Jürgens H. Krebserkrankungen bei Kindern - Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. Dt Ärztebl 2003; 100: A842-52.
- [2] Kaatsch P. Das Deutsche Kinderkrebsregister im Umfeld günstiger Rahmenbedingungen. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 2004; 47: 437-43.
- [3] 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. Klin Pädiatr 2005; 217(3): 169-75.