

Journal of Health Monitoring · 2023 8(2)  
DOI 10.25646/11367  
Robert Koch-Institut, Berlin

Claudia Spix, Friederike Erdmann,  
Desiree Grabow, Cécile Ronckers

Deutsches Kinderkrebsregister  
Abteilung Epidemiologie von Krebs  
im Kindesalter  
Institut für Medizinische Biometrie,  
Epidemiologie und Informatik  
Universitätsmedizin der  
Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Eingereicht: 15.12.2022  
Akzeptiert: 21.03.2023  
Veröffentlicht: 14.06.2023

# Krebs im Kindes- und Jugendalter in Deutschland – ein Überblick

## Abstract

**Hintergrund:** Krebs im Kindes- und Jugendalter stellt nur einen sehr geringen Anteil der Krebserkrankungen in Deutschland und weltweit dar, allerdings sind sie bei Kindern die häufigste krankheitsbedingte Todesursache. Das Diagnosespektrum ist vollkommen anders als bei Erwachsenen. Mehr als 90 % aller Erkrankungen von Krebs im Kindes- und Jugendalter in Deutschland werden nach zentralisierten Protokollen bzw. in Therapiestudien behandelt.

**Methode:** Die wichtigsten epidemiologischen Daten hierzu werden vom Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) seit 1980 gesammelt. Aus den Daten werden exemplarisch drei typische Diagnosen mit ihrer Häufigkeit und Prognose beschrieben: Lymphatische Leukämien (LL), Astrozytome und Neuroblastome.

**Ergebnisse:** In Deutschland gibt es jährlich ca. 2.250 Neuerkrankungen bei Kindern unter 18 Jahren. Bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren stellen Leukämien und Lymphome fast 50 % aller Neuerkrankungen, dabei überwiegen akute Formen. Die Prognose ist insgesamt deutlich besser als bei Erwachsenen.

**Schlussfolgerungen:** Zu Risikofaktoren von Krebs im Kindesalter gibt es trotz Jahrzehnten der Forschung relativ wenige konsistente Erkenntnisse zu externen Faktoren. Für die LL wird eine Rolle von Immunsystem und Infekten angenommen, ein frühes Immunsystemtraining ist anscheinend schützend. Für viele Krebsarten im Kindes- und Jugendalter findet die Forschung zunehmend genetische Risikofaktoren. Die teils sehr intensive Therapie führt bei geschätzt mindestens 75 % der Betroffenen teils schon früh, teils erst Jahrzehnte später, zu mehr oder weniger erheblichen Spätfolgen.

📌 KREBS · KINDER · JUGENDLICHE · DEUTSCHLAND · EPIDEMIOLOGIE · PROGNOSE · LANGZEITNACHBEOBACHTUNG

## 1. Einleitung

Krebs im Kindes- und Jugendalter stellt nur einen sehr geringen Anteil der Krebserkrankungen in Deutschland und weltweit dar: In Deutschland entsprechen die jährlich ca. 2.250 Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen weniger als einem halben Prozent der Gesamtzahl der Krebsfälle [1, 2]. Aus einem anderen Blickwinkel ist es jedoch so, dass bei Kindern ab 1 Jahr Krebserkrankungen die häufigste krankheitsbedingte Todesursache darstellen.

Gemessen an der langen Lebenserwartung und den Auswirkungen auf den gesamten weiteren Lebensweg der Betroffenen ist die Bedeutung des Themas größer als es rein aus der Betrachtung der Zahl neuerkrankter Kinder erscheint.

Eins von 370 Mädchen und einer von 310 Jungen ist vor dem 18. Geburtstag betroffen, davon rund die Hälfte vor dem Schulalter. Das Diagnosespektrum und die anteilmäßige Verteilung der Diagnosen unterscheiden sich erheblich von denen bei Erwachsenen: Einige relativ häufige

Diagnosen des Kindes- und Jugendalters treten im Erwachsenenalter praktisch nicht oder eher selten auf (die häufigste auch bei Kindern auftretende Diagnose im Erwachsenenalter, die Lymphome, machen rund 4 % bei Erwachsenen mit Krebs aus [2]), umgekehrt spielen im Erwachsenenalter besonders häufig beobachtete Diagnosen (Karzinome der Brust, der Prostata, des Darms und der Lunge) bei Kindern und Jugendlichen keine nennenswerte Rolle [1]. Die für einen Großteil der Fälle im Erwachsenenalter diskutierten Risikofaktoren spielen ebenfalls überwiegend keine Rolle.

Die wichtigsten epidemiologischen Daten hierzu werden seit 1980 vom Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) gesammelt, das wir in diesem Kontext kurz vorstellen möchten. Aus den Daten sollen exemplarisch drei typische Krebserkrankungen im Kindesalter mit ihrer Häufigkeit und Prognose vorgestellt werden: Lymphatische Leukämien, Astrozytome und Neuroblastome. Weiterhin geben wir einen kurzen Abriss zu Ursachen und Risikofaktoren.

Die Therapieprotokolle (Vorgaben für Diagnostik und Behandlung) in der Kinder- und Jugendonkologie sind deutschlandweit, oft sogar länderübergreifend innerhalb von Europa, pro Diagnose zentral organisiert und werden engmaschig überwacht. Dies hat Tradition in der deutschen pädiatrischen Onkologie, es ist aufgrund der geringen Fallzahlen auch erforderlich. Diese Organisationsform zielt auf eine stetige Verbesserung der Behandlung und damit der Überlebenswahrscheinlichkeit ab [3]. Die mittlerweile sehr gute Prognose bedeutet für einen erheblichen Teil der Betroffenen, dass sie dauerhaft mit Spätfolgen und Risiken leben müssen, die auf die Erkrankung und/oder die intensive Therapie zurückzuführen sind. Die Erfolge bei der Therapieverbesserung führen zu einer zunehmenden Zahl von

Überlebenden und entsprechenden Herausforderungen an das Gesundheitssystem. Die wichtigsten Aspekte der Spätfolgenforschung und Langzeitnachsorge werden vorgestellt.

## 2. Datengrundlagen

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) wurde im Jahr 1980 mit Unterstützung der Vorläufergesellschaften der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) am Standort Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz gegründet. Im Gründungsjahr des DKKR gab es noch keine flächendeckende Krebsregistrierung in Deutschland. Das DKKR ist eines der größten und ältesten Kinderkrebsregister weltweit. Zu der aktuellen weltweiten Übersicht „International Incidence of Childhood Cancer, Volume 3 (IICC3)“ der IARC (International Agency for Research on Cancer der WHO) trug das DKKR den größten Einzeldatensatz bei [4]. Die Meldungen in Deutschland erfolgen fast ausschließlich aus den Kliniken für Kinder- und Jugendonkologie. Die Richtlinie zur Kinderonkologie (KiOn-RL) des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) empfiehlt den Kliniken für Kinder- und Jugendonkologie, die Betroffenen von der Möglichkeit zur Meldung an das DKKR zu informieren [5]. Derzeit gibt es noch rund 60 solcher spezialisierter Zentren in Deutschland, wobei es einen Trend zur weiteren Zentralisierung gibt [1, 6]. Die Meldungen sind, bis auf einige wenige Krebsarten bei älteren Jugendlichen, die nicht vorwiegend in den Kliniken der Kinder- und Jugendonkologie behandelt werden, seit ca. 1987 weitestgehend vollzählig, was sich auch am internationalen Vergleich der Neuerkrankungsraten (Inzidenzraten) ablesen lässt.

Bisher meldet die behandelnde Klinik für Kinder- und Jugendonkologie ein neu erkranktes Kind an das Kinderkrebsregister auf einem Papierbogen. Derzeit wird umgestellt auf ein digitales Meldeverfahren, das zu dem der klinisch-epidemiologischen Landeskrebsregister kompatibel ist. Die Meldungen kommen dann aus dem digitalen Tumordokumentationssystem der Kliniken, die diese Aufgabe für alle onkologischen Abteilungen einer Klinik auch für die Landeskrebsregister handhaben. Damit das Deutsche Kinderkrebsregister die Daten erhalten und verarbeiten darf, ist die Einwilligungserklärung durch mindestens die sorgeberechtigte/-n Person/-en (Eltern) und je nach Alter auch die betroffene Patientin oder den betroffenen Patienten selbst erforderlich. Die Landeskrebsregister sind grundsätzlich zuständig für Patientinnen und Patienten mit einer Krebsdiagnose ab dem 18. Geburtstag. Die Abgrenzung zu und Zusammenarbeit mit den auf einer gesetzlichen Grundlage arbeitenden Landeskrebsregistern stellt eine Herausforderung dar, an der derzeit gearbeitet wird. Das gemeinsame Ziel ist dabei, keine Brüche in der Registrierung und Langzeitnachbeobachtung entstehen zu lassen.

Das DKKR erfüllt wichtige Funktionen für das deutsche Gesundheitswesen. Dazu zählen, neben regelmäßigen Jahresberichten [1] z. B. Beiträge für „Krebs in Deutschland“ des Robert Koch-Institut (RKI) [2], Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung (z. B. [7]) und die Durchführung von Forschungsvorhaben für Institutionen (z. B. Bundesamt für Strahlenschutz). Auf Anfrage erfolgen auch Sonderauswertungen zu Verdachtsfällen kleinräumiger Häufungen. Das Deutsche Kinderkrebsregister repräsentiert Deutschland in der internationalen Berichterstattung zur Kinder- und Jugendonkologie, wie z. B. dem IICC oder EUROCARE [8].

Fortschritte in der Therapie haben dazu geführt, dass mittlerweile mehr als 80% aller im Kindes- und Jugendalter an Krebs Erkrankten langfristig überleben. Das führte dazu, dass die Langzeitnachbeobachtung mittlerweile einen ebenso großen Raum in der Arbeit des DKKR einnimmt, wie die Erfassung neuer Patientinnen und Patienten. In Bezug auf die Langzeitnachbeobachtung liegt der Schwerpunkt der Registerarbeit auf den Todesfällen und der Erfassung von weiteren Krebserkrankungen, die nach einer ersten Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter erheblich häufiger auftreten als Krebs überhaupt in der vergleichbaren übrigen Bevölkerung [9].

Neben dieser Registerarbeit im engeren Sinne (Neudiagnosenerfassung, Erfassung von weiteren Krebserkrankungen und Todesfällen) trägt das DKKR zu einer Vielzahl von Forschungsprojekten bei, teils in Eigenregie, teils kooperativ und teils indem es Logistik und/oder Daten beiträgt. Mehr dazu findet sich in den Jahresberichten und unter [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de) [1].

Wir stützen uns im Folgenden bezüglich der Zahlen auf öffentlich zugängliche Quellen. Insbesondere zu nennen sind der Jahresbericht des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR) [1], die regelmäßige Publikation des RKI „Krebs in Deutschland“ [2], die Veröffentlichungen der EUROCARE-Gruppe [8], sowie die International Incidence of Childhood Cancer (IICC) [10].

Hinzu kommen eine Reihe von Übersichtsarbeiten und Bilanzveröffentlichungen überwiegend aus der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) oder zusammen mit Forscherinnen und Forschern, Ärztinnen und Ärzten der GPOH, wie z. B. [3].

In Deutschland erkranken jährlich ca. 2.250 Kinder unter 18 Jahren neu an Krebs.

### 3. Krebs im Kindes- und Jugendalter

#### 3.1 Überblick

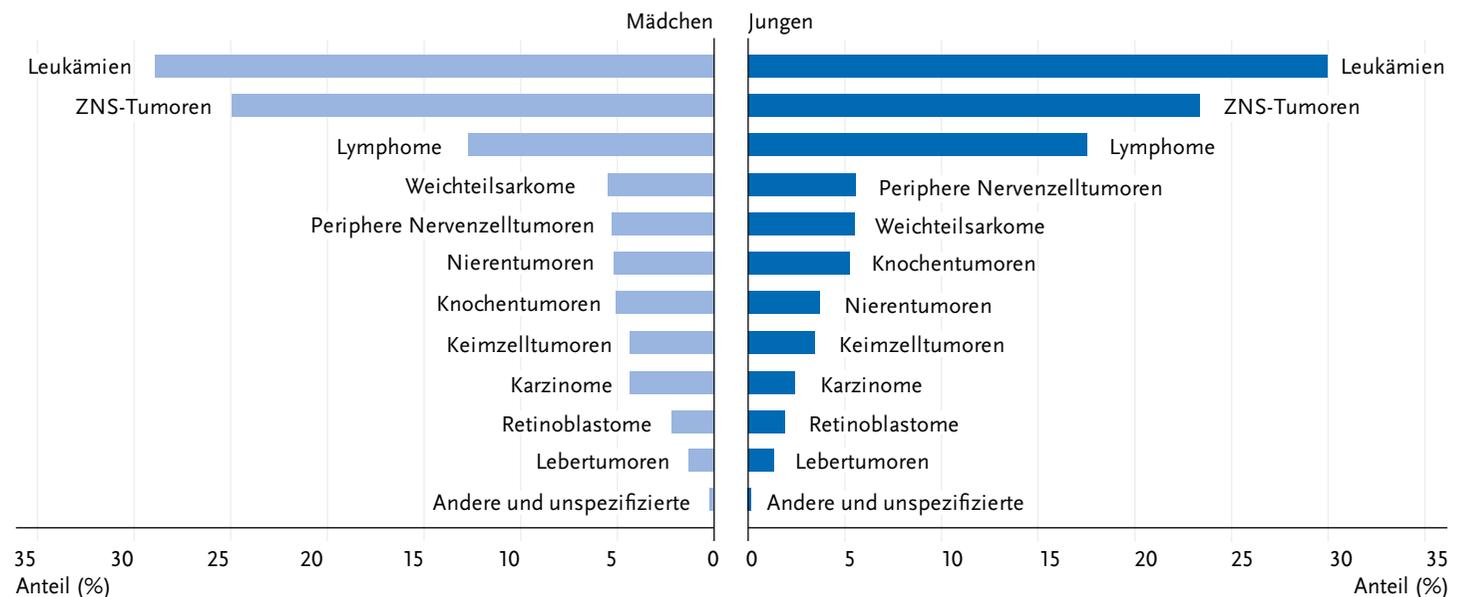
Das Deutsche Kinderkrebsregister begann mit der Registrierung im Jahre 1980, seit etwa 1987 ist es für die allermeisten Diagnosen im internationalen Vergleich vollzählig. Im Jahre 1991 wurde die Registrierung auf die neuen Länder ausgeweitet. Ab 2009 wurde die Registrierung vom Alter 0–14 auf 0–17 erweitert. Insgesamt wurden von 1980–2021 74.258 neu aufgetretene Krebsdiagnosen erfasst. Unter der derzeitigen Bevölkerungszahl bedeutet dies jährlich rund 2.250 Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren in Deutschland [1].

Neuerkrankungen bei Kindern werden nach der International Classification of Childhood Cancer (ICCC), einer grundsätzlich anderen Klassifizierung als bei Erwachsenen,

zusammengefasst und berichtet; derzeit ist die auf dem ICD-O-3 aufbauende Version ICC3 in Gebrauch [11, 12].

Bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren stellen systemische Neubildungen, also Leukämien und Lymphome und verwandte Erkrankungen, fast 50 % aller Neuerkrankungen (Abbildung 1). Dabei überwiegen akute Formen. Chronische Formen, wie z. B. die im Erwachsenenalter häufigste Leukämieform, die chronisch lymphatische Leukämie, werden nur in seltenen Ausnahmefällen (in Deutschland ca. 10-mal pro Jahr) diagnostiziert.

Bei den soliden Tumoren überwiegen Sarkome, Blastome und einige andere Formen von Neubildungen. Die im Erwachsenenalter weit überwiegenden Karzinome kommen sehr selten vor und wenn, dann vorwiegend bei älteren Jugendlichen. Bei Letzteren handelt es sich auch im Kindes- und Jugendalter bereits teilweise um therapiebedingte



**Abbildung 1**  
Prozentualer Anteil der häufigsten  
Krebsdiagnosen bei Kindern und Jugendlichen  
unter 18 Jahren in Deutschland  
nach Geschlecht (2010–2019)

Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister, [1]

## Die wichtigsten epidemiologischen Daten zu Krebs im Kindes- und Jugendalter werden vom Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) seit 1980 gesammelt und berichtet.

**Abbildung 2**  
Neuerkrankungsraten an Lymphatischer Leukämie bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland nach Geschlecht und Alter (2010–2019)  
Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister, [1]

Folgekrebserkrankungen, sogenannte „Subsequent primary neoplasms (SPN)“, wie z. B. Schilddrüsenkarzinome und Hauttumore [9].

Von SPN spricht man bei einer weiteren aufgetretenen Krebserkrankung, die nicht identisch ist mit der Erstdiagnose und keinen Rückfall derselben darstellt. Es kann sich um ein unabhängiges Ereignis handeln, aber auch um eine Folge einer genetischen Erkrankung und/oder eine Folge der Therapie der Ersterkrankung.

### 3.2 Neuerkrankungsraten, Altersverteilung und Überlebenswahrscheinlichkeit am Beispiel von drei häufigen Krebsdiagnosen

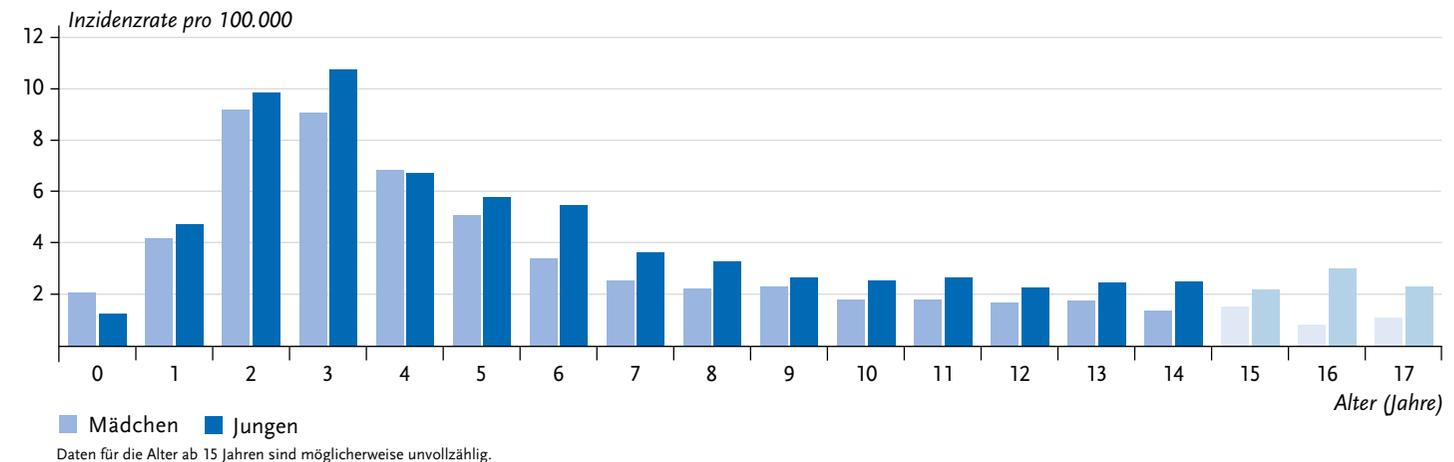
Trotz den gegenwärtig allgemein guten Überlebenschancen (s. u.) bleibt Krebs im Kindes- und Jugendalter die häufigste krankheitsbedingte Todesursache in dieser Altersgruppe.

Exemplarisch vorgestellt werden an dieser Stelle die häufigste Einzeldiagnose Lymphatische Leukämie, das

Astrozytom als der häufigste Tumor des Zentralen Nervensystems (ZNS) und eine typische bösartige Erkrankung im frühen Kindesalter, das Neuroblastom (neben den ZNS-Tumoren der häufigste solide Tumor bei Kindern).

#### Lymphatische Leukämien

Die Lymphatischen Leukämien (LL, ICC3-Gruppe I(a)) machen 75 % der Leukämien, myeloischen und myeloproliferativen Krankheiten (ICCC3-Klasse I) im Kindes- und Jugendalter aus. Weitere wichtige Diagnosen in dieser Klasse sind die Akute Myeloische Leukämie (I(b)) und das Myelodysplastische Syndrom (I(d)). 98 % aller LL sind B-Vorläuferzell-Leukämien (I(a)<sub>1</sub>) und damit Akute Lymphatische Leukämien. Eins von 1.700 Mädchen (ca. 210 Neuerkrankte/Jahr) und einer von 1.350 Jungen (ca. 280 Neuerkrankte/Jahr) erkranken vor dem 18. Geburtstag. Das durchschnittliche Diagnosealter liegt zwischen dem 5. und 6. Geburtstag, Kinder zwischen dem 1. und 6. Geburtstag sind besonders häufig betroffen. Jedoch tritt die Erkrankung auch bei Säuglingen



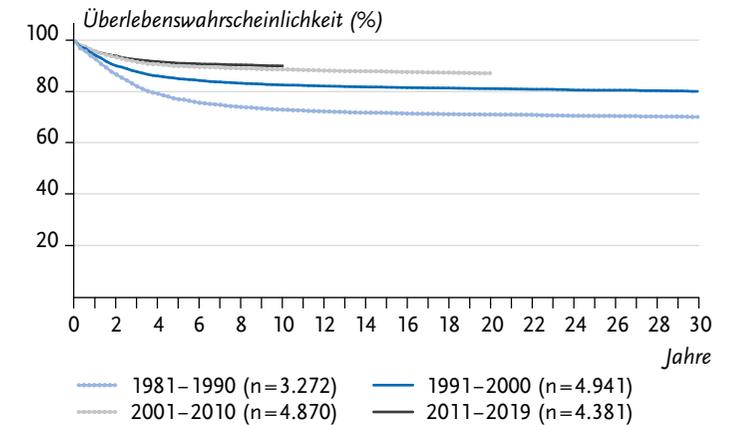
**Abbildung 3**  
**Überlebenswahrscheinlichkeit nach**  
**Lymphatischer Leukämie bei Kindern und**  
**Jugendlichen unter 18 Jahren in Deutschland**  
**nach Jahrzehnt der Diagnose**  
 Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister

## Das Diagnosespektrum im Kindes- und Jugendalter unterscheidet sich erheblich von dem bei Erwachsenen.

(„infantile Leukaemia“) und älteren Jugendlichen auf. Jungen sind in fast allen Altersklassen außer dem ersten Lebensjahr öfter betroffen als Mädchen (Abbildung 2) [1].

Die Inzidenzrate stieg in Deutschland und auch Europa seit den 1980er-Jahren leicht aber stetig an, seit etwa 2005 kann man von einem Plateau sprechen [1, 13]. Die Inzidenzrate in der ehemaligen DDR lag rund 20% unter der im damaligen Westen, seit etwa 1997 haben sich die Inzidenzraten angeglichen. Es wird angenommen, dass die anderen Lebensverhältnisse in der ehemaligen DDR, wie z. B. die höhere Impfquote, die höhere Geburtenzahl und damit größere Zahl an Geschwisterkindern, die höhere Belegungsdichte von Wohnungen und die im Vergleich zum „Westen“ häufigere und frühere Betreuung in Kindertagesstätten insgesamt eine Schutzwirkung hatten. Das wäre konsistent mit Studien, auch aus anderen Ländern, beweisen lässt es sich jedoch nicht [14, 15].

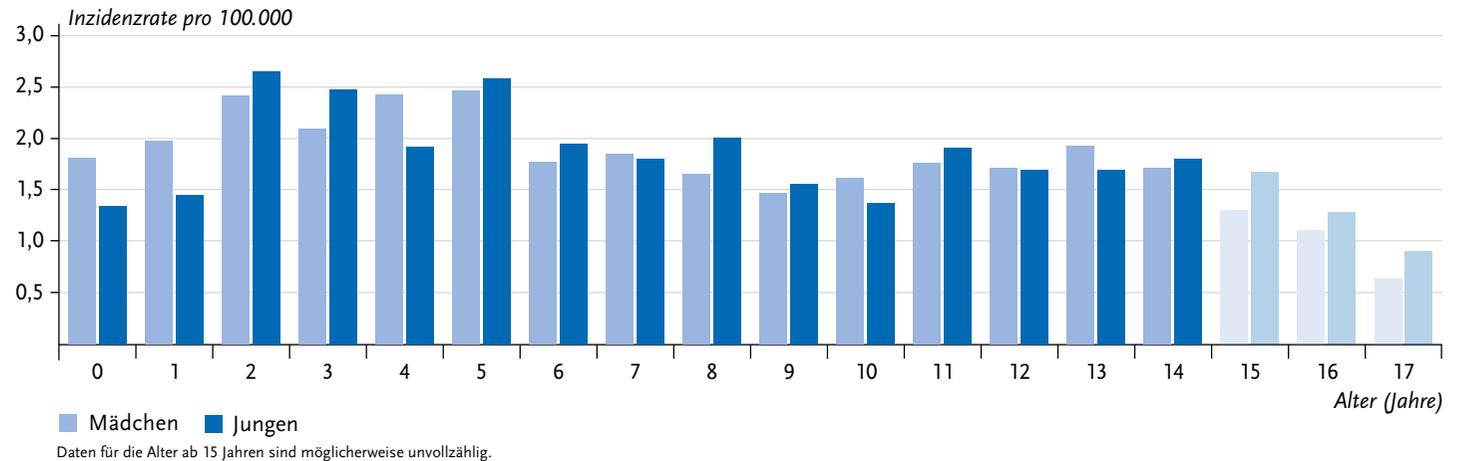
Die Überlebenswahrscheinlichkeit nach 15 Jahren liegt inzwischen bei 90% (Abbildung 3). Das 5-Jahres-Überleben von 92% in Deutschland liegt leicht über dem Europäischen Durchschnitt von 90% [1, 8]. Die Überlebenschancen haben sich seit den 1980er-Jahren, wo sie bei 64% nach 15 Jahren lagen, bis heute, wo sie bei 90% liegen, deutlich verbessert, wobei die größten Fortschritte vor dem Jahr 2000 erzielt wurden. Die Häufigkeit von SPN nach LL ist im Vergleich zum Auftreten nach allen Krebserkrankungen im Kindesalter durchschnittlich, LL treten ihrerseits eher selten als SPN auf. Im Gegensatz dazu sind Akute Myeloische Leukämien (ICCC3 I(b)) ausgesprochen häufige SPN, in den ersten fünf Jahren nach einer Erstdiagnose sind sie die häufigste Folge-Einzeldiagnose [1, 9].



### Astrozytome

Das Astrozytom (ICCC3 III(b)) macht 45% aller gemeldeten ZNS-Tumore (ICCC3 III) aus. Die gemeldeten Astrozytome wurden je etwa zur Hälfte als bösartig oder als „unsicheren Verhaltens“ gemeldet. Von allen gemeldeten ZNS-Tumoren sind 56% bösartig, davon stellen die Astrozytome 38%. Eines von 3.180 Mädchen (ca. 110 Neuerkrankte/Jahr) und einer von 3.150 Jungen (ca. 120 Neuerkrankte/Jahr) erkrankten vor dem 18. Geburtstag. Mädchen und Jungen sind etwa gleichermaßen betroffen, auch gibt es keine ausgeprägte Altersabhängigkeit (Abbildung 4). In Deutschland war bis ca. 2005 ein Anstieg erkennbar: Wir gehen davon aus, dass die nicht-bösartigen Hirntumore zunächst nicht vollzählig gemeldet wurden, der Anstieg zeigt die Bemühungen um vollzähliges Melden. Mittlerweile sind die Inzidenzraten in Deutschland vergleichbar mit denen in den Nordischen Ländern, deren Register eine besonders hohe Vollzähligkeit aufweisen [4].

**Abbildung 4**  
**Neuerkrankungsraten an Astrozytomen**  
**bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland**  
**nach Geschlecht und Alter (2010–2019)**  
 Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister, [1]



**Für viele Krebsarten im Kindes- und Jugendalter findet die Forschung zunehmend genetische Risikofaktoren.**

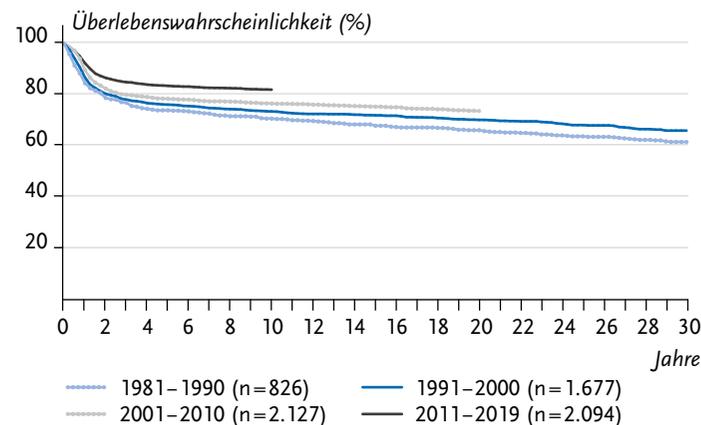
Die derzeitige Langzeitprognose ist mit 81 % für einen ZNS-Tumor im Vergleich zu anderen ZNS-Tumoren gut (Abbildung 5). Das 5-Jahres-Überleben in Deutschland liegt mit 84 % leicht über dem europäischen Schnitt von 80 % [16]. In den letzten 1–2 Jahrzehnten wurden noch weitere Verbesserungen der Überlebenschancen erzielt. Das SPN-Risiko nach Astrozytom ist im Vergleich zum

Auftreten nach allen Krebserkrankungen im Kindesalter unterdurchschnittlich. ZNS-Tumore machen knapp ein Viertel der in den ersten 30 Jahren nach Erstdiagnose beobachteten SPN aus, mehr als die Hälfte sind Meningeome (ICCC3 III(e)5), Astrozytome sind am zweithäufigsten [1, 9].

### Neuroblastome

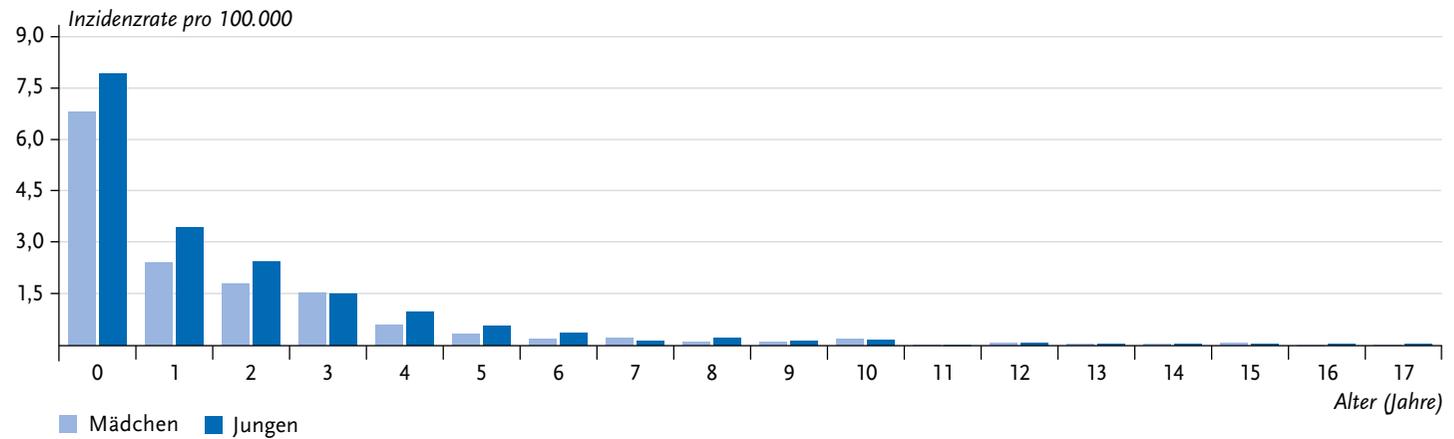
Das Neuroblastom (ICCC3 IV(a)) zählt zur Gruppe der embryonalen Tumoren, die schon sehr früh, in Einzelfällen schon vor der Geburt, diagnostiziert werden. Weitere im Kindesalter auftretende embryonale Tumoren sind die Nephroblastome (ICCC3 VI(a)), die Hepatoblastome (ICCC3 VII(a)), die Retinoblastome (ICCC3 V(a)) und die Medulloblastome (ICCC3 III(c)1) [17]. Mit einem Neuroblastom wird bis zum 18. Geburtstag eines von 6.850 Mädchen (ca. 50 Neuerkrankte/Jahr) und einer von 5.300 Jungen (ca. 70 Neuerkrankte/Jahr) diagnostiziert [1]. Neuroblastome treten fast ausschließlich vor dem Schulalter auf, am häufigsten im ersten Lebensjahr, innerhalb dessen am häufigsten

**Abbildung 5**  
**Überlebenschancen nach Astrozytom**  
**bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren**  
**in Deutschland nach Jahrzehnt der Diagnose**  
 Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister



**Abbildung 6**  
Neuerkrankungsraten an Neuroblastomen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland nach Geschlecht und Alter (2010–2019)

Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister, [1]



**Die Prognose ist deutlich besser als bei Krebserkrankungen im Erwachsenenalter, Spätfolgen sind daher ein wichtiges Thema.**

in den ersten Lebensmonaten. Jungen sind insgesamt 40 % häufiger betroffen (Abbildung 6).

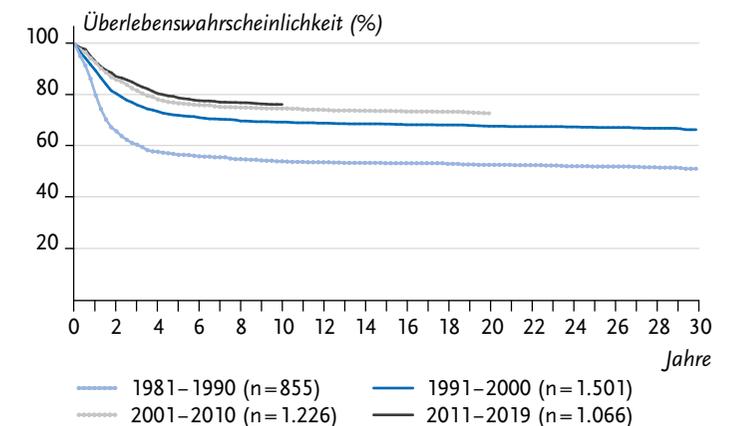
Es gab in Deutschland 1995 – 2001 ein großangelegtes Modellprojekt zur Frage, ob die Prognose durch Früherkennung (Screening) verbessert werden kann, indem man ein Neuroblastom diagnostiziert bevor es metastasiert. Es ergab sich, dass sich die Zahl der Kinder mit Metastasen leider nicht verringern ließ, während eine relativ große Zahl von Tumorformen, die sich sonst ohne Diagnose und Behandlung von selbst wieder zurückgebildet hätten, durch das Früherkennungsprogramm zusätzlich diagnostiziert und damit vermutlich unnötig behandelt wurden [18, 19]. Das deutsche Modellprojekt konzentrierte sich auf Kinder ab dem 1. Geburtstag, ein zeitgleiches ähnliches Projekt mit jüngeren Kindern in Kanada erbrachte das gleiche Ergebnis. Das Deutsche Kinderkrebsregister war für dieses Projekt unverzichtbar [20, 21].

Die Therapie machte in den 1980er- und früheren 1990er-Jahren erhebliche Fortschritte, seither sind die weiteren Verbesserungen jedoch relativ gering. Das 15-Jahres-Überleben

liegt mittlerweile bei 77 % (Abbildung 7). Das 5-Jahres-Überleben von 80 % in Deutschland liegt deutlich über dem europäischen Durchschnitt von 75 % [1, 8]. Die Prognose ist sehr stark von Lebensalter und Stadium bei Diagnose abhängig: Während Kinder unter 18 Monaten mit einem lokalisierten Tumor fast alle überleben und bei der Behandlung manchmal auf Chemotherapie und Strahlentherapie verzichtet werden kann, ist die Prognose bei Kindern ab 18

**Abbildung 7**  
Überlebenswahrscheinlichkeit nach Neuroblastom bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren in Deutschland nach Jahrzehnt der Diagnose

Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister



Monaten, von denen relativ viele schon in einem metastasierten Stadium diagnostiziert werden, trotz Jahrzehnten der Forschung und Verbesserungen der Therapie leider immer noch etwas unter 50 % [22]. Das SPN-Risiko ist im Vergleich zum Auftreten nach allen Krebserkrankungen im Kindesalter unterdurchschnittlich, als SPN kommen Neuroblastome fast nicht vor [1].

### 3.3 Ursachen und Risikofaktoren

Zu Ursachen und Risikofaktoren von Krebs im Kindesalter gibt es trotz langjähriger großer internationaler Forschungsinitiativen relativ wenige konsistente Erkenntnisse in Bezug auf externe Faktoren, insbesondere Studienergebnisse zu Umweltfaktoren sind sehr uneinheitlich. Nach aktuellem Wissensstand sind bei Kindern externe und damit prinzipiell beeinflussbare Risikofaktoren höchstens für einen kleinen Bruchteil der Erkrankungen verantwortlich zu machen.

Bei Leukämien und ZNS-Tumoren spielen Strahlenbelastung und Exposition gegenüber Pestiziden bei einer kleinen Zahl der Fälle eine Rolle [23, 24]. Für Leukämien wurde ein erhöhtes Risiko bei hohem Geburtsgewicht (20 % Risikozunahme pro kg höheres Gewicht bzw. erhöhtes Risiko für Kinder ab 4000 g) mehrfach beschrieben [25]. Aus vielen verschiedenen Blickwinkeln wurde zumindest für die LL, speziell für die häufigste Unterform der B-Vorläuferzell-Leukämien, eine Rolle von Immunsystem und Infekten beschrieben. Ein frühes Training des Immunsystems (in den ersten Lebensjahren) führt zu einem etwas geringeren Risiko. Ein Immunsystemtraining ist assoziiert mit Stillen, Impfen, vielen sozialen Kontakten mit Mensch und Tier

(was seinerseits mit dem Sozialstatus (je nach gesellschaftlichem Hintergrund höherem oder niedrigerem), großen Familien bzw. Zusammenleben mit älteren Geschwistern, institutioneller Kinderversorgung und beengten Wohnverhältnissen assoziiert ist) sowie früh durchgemachten Infekten [26–29]. Ein noch untrainiertes („naives“) Immunsystem scheint wiederum auf Infektionen in Einzelfällen mit einer Leukämie zu reagieren, was auch schon z. B. für Influenza-Epidemien beobachtet wurde [30–32].

Zu Risikofaktoren für die Entstehung eines Astrozytoms ist wenig bekannt. Für Astrozytome und Meningeome ist eine Häufung nach vorangegangener therapeutischer Schädelbestrahlung erkennbar, so dass dies als Erklärung für als Zweitkrebserkrankung auftretende Astrozytome plausibel erscheint [9, 33].

Bei vielen embryonalen Tumoren, insbesondere Nephroblastomen, werden Korrelationen mit dem Auftreten von angeborenen Fehlbildungen beschrieben [34]. Zu Risikofaktoren speziell für das Neuroblastom ist nichts bekannt. Die Entstehung von Neuroblastomzellen ist nach wie vor Gegenstand der Forschung [35, 36].

Für eine zunehmende Zahl von ihrerseits seltenen genetischen Syndromen werden derzeit teils sehr starke Zusammenhänge mit dem Krebsrisiko im Kindes- und Jugendalter erkannt, wobei die Zusammenhänge zum Teil sehr spezifisch für bestimmte Kombinationen von seltenen Syndromen und Krebstyp sind [37–44]. Zum Beispiel wurden bei RASopathien (einer spezifischen Gruppe seltener, genetischer Syndrome), wie dem Noonan-Syndrom, zehnmal mehr neu Erkrankte im Kindesalter beobachtet als im Schnitt erwartet, beim Beckwith-Wiedemann-Syndrom gut 30-mal mehr und bei der Fanconi-Anämie fast 40-mal mehr.

Die Forschung der letzten Jahre beschäftigt sich für Kinder und Jugendliche derzeit mit der Suche nach weiteren bislang nicht bekannten genetischen Risikofaktoren, die anteilmäßig für Krebs im Kindesalter eine sehr viel größere Rolle zu spielen scheinen als bislang angenommen [37, 44]. Auch bei Patientinnen und Patienten, in deren Leben mehrmals hintereinander verschiedene Krebserkrankungen auftraten, scheinen diese genetischen Syndrome teilweise verantwortlich zu sein. Nach neusten Erkenntnissen können auch die durch Chemo- oder Strahlentherapie der Ersterkrankung erhöhten SPN-Risiken nach Krebs im Kindes- und Jugendalter von prädisponierenden genetischen Faktoren modifiziert werden [45].

### 3.4 Therapie

Mehr als 90 % aller Patientinnen und Patienten mit Krebs im Kindes- und Jugendalter in Deutschland werden nach den bundesweit einheitlichen Protokollen bzw. in Therapiestudien unter dem Dach der GPOH behandelt. Dieses seit den 1970ern bewährte System beinhaltet, dass die Fachgesellschaft GPOH für jede Diagnosegruppe Verantwortliche einsetzt, die die Therapievorgaben (Protokolle) erarbeiten, weiter verbessern und deren Einhaltung in den pädiatrisch-onkologischen Kliniken überwachen [3, 46]. Aufgrund der Seltenheit der Einzeldiagnosen ist es für die Kliniken von erheblicher Bedeutung, im Rahmen dieses Systems zu jedem erkrankten Kind erfahrene spezialisierte Ansprechpartner im Verlauf der Behandlung zu haben. Bei Krebs im Kindes- und Jugendalter kommt eine große Bandbreite an Therapieformen zum Einsatz: v. a. Operation, zytostatische Chemotherapie, Strahlentherapie,

Stammzelltherapie und Antikörpertherapien [46–48]. Dabei wurden die Therapiepläne im Laufe der Jahrzehnte immer weiter ausdifferenziert, so dass heute die Therapie sehr weitgehend für die einzelnen Patientinnen und Patienten maßgeschneidert ist. Die weitere Therapieforschung erfordert auch aus diesem Grund inzwischen für fast alle Diagnosegruppen eine internationale Zusammenarbeit. Die GPOH ist hier insbesondere in die Arbeitsgruppen der SIOP (International Society of Pediatric Oncology) und SIOPE (SIOP Europa) eingebunden. Insbesondere bei Diagnosen, wo weitere Verbesserungen der Prognose kaum noch erzielt werden können, verschiebt sich der Schwerpunkt der klinischen Forschung zunehmend dahin, dass bei gleichem Erfolg kurz- und langfristige körperliche Folgen durch die Therapie auf gesundes Gewebe (Toxizität) reduziert werden sollen.

### 3.5 Langzeitüberleben und Spätfolgen

Angesichts der insgesamt guten Prognose und der langen Lebenserwartung von Kindern und Jugendlichen spielt die Langzeitnachbeobachtung nach Krebs im Kindes- und Jugendalter eine große Rolle [49]. Die teils sehr intensive Therapie führt teils schon früh, teils erst Jahrzehnte später, zu mehr oder weniger erheblichen körperlichen Spätfolgen inklusive einer erhöhten Sterblichkeit [50–52]. Die internationale Literatur geht davon aus, dass mindestens 75 % aller Überlebenden von Spätfolgen betroffen sind [53]. Einige Spätfolgen sind aus der Erwachsenenonkologie bekannt, aber in vielen Fällen spielt eine besondere Rolle, dass ein Körper im Wachstum der Chemo- oder Strahlentherapie ausgesetzt war. Spätfolgen können sich neben den besonderen

SPN-Risiken auf alle Aspekte der Gesundheit auswirken, exemplarisch wären relativ früh auftretende Herzmuskelkrankungen (Kardiomyopathien), Hörstörungen, Fertilitäts- und andere endokrine (hormonelle) Störungen zu nennen. Bestrahlungen des Gehirns können auch zu kognitiven Beeinträchtigungen führen [54–56].

Die Datenbasis zu Spätfolgen in Bezug auf ehemalige Patientinnen und Patienten bis zu einem aktuellen Alter von etwa 50 Jahren ist relativ gut, für Ältere liegen bislang leider relativ wenige Daten vor [57, 58]. Das liegt daran, dass vor ca. 1970 die Prognose von Krebs im Kindesalter noch sehr schlecht war, aber auch weil von davor kaum systematisch gesammelte Daten und größere Langzeitkohorten vorliegen: Das Deutsche Kinderkrebsregister wurde 1980 gegründet, einzelne Register, Kohorten und Datensammlungen in Europa und den USA gab es erst seit den 1970er-Jahren [59–61].

In Deutschland, wie in vielen anderen Ländern, ist der Übergang der Langzeitüberlebenden aus der Kinder- und Jugendonkologie in die niedergelassene Versorgung mit dem Erwachsenwerden ein besonderes Problem für die Betroffenen. Laufende Forschungs- und Versorgungsprojekte zum Thema befassen sich mit vielen unterschiedlichen Aspekten, z. B. das Projekt Verskik [62], das untersucht, wie sehr die Überlebenden das Gesundheitssystem zur Zeit benötigen und ob ihre Versorgung den in den Leitlinien empfohlenen Standards entspricht. Eine ganze Reihe von Initiativen aus der GPOH haben zum Ziel, den Betroffenen auf ihre Bedürfnisse besser zugeschnittene Angebote zu machen und die Leitlinien dafür zu verbessern [63]. Auf der europäischen Ebene gibt es etablierte Strukturen in einigen Ländern [64, 65] und Initiativen unter dem Dach von PanCare [66].

#### 4. Fazit

Krebs im Kindes- und Jugendalter ist selten, bezüglich seiner Diagnosen und Forschungsschwerpunkte sehr speziell und hat nur teilweise Überschneidungen mit der Registrierung und Beforschung von Krebs im höheren Lebensalter, der sehr viel häufiger auftritt. In Deutschland gibt es spezielle etablierte Strukturen für die Versorgung und Registrierung von Krebs im Kindes- und Jugendalter: die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR).

Die enge Verzahnung mit den spezialisierten Kliniken für Kinder- und Jugendonkologie, die die Vollzähligkeit bis unter 15 Jahre sicherstellt, führt derzeit dazu, dass die Vollzähligkeit für ältere Jugendliche ab 15 Jahre und bestimmte Diagnosen noch nicht gegeben ist, da diese teilweise bereits in Kliniken der allgemeinen Onkologie behandelt werden. Die Meldewege ans DKKR sind für diese Gruppe noch nicht etabliert. Die Umstellung des Meldesystems des DKKR auf elektronische Meldungen aus dem Tumordokumentationssystem der Kliniken analog zu dem Vorgehen der Landeskrebsregister soll dieses Problem lösen.

Das 10-Jahres-Überleben ist mit 85% sehr viel besser als bei Krebs im höheren Lebensalter (unter 50%) [1, 2]. Die 10-Jahres-Prognose verbesserte sich von insgesamt 66% und 74% in den 1980ern und 1990ern weiter zu 85% im letzten Jahrzehnt [1]. Bei vielen Krebsarten im Kindes- und Jugendalter ist mittlerweile ein Plateau erreicht, wo eine weitere Verbesserung kaum noch möglich zu sein scheint. Ganz im Gegensatz zu den Erwachsenen spielen bei den Risikofaktoren individuelle lebensstilbezogene Risikofaktoren eine untergeordnete Rolle. Die Forschung der

letzten Jahre findet für Krebs im Kindes- und Jugendalter immer mehr genetische Risikofaktoren, was neue Pfade für Diagnostik und Therapie, vielleicht sogar für Früherkennung eröffnet.

Der Schwerpunkt auf der Langzeitnachsorge der vielen Langzeitüberlebenden mit ihrem breiten Spektrum an Symptomen und Spätfolgen führt dazu, dass sich die Kinder- und Jugendonkologie zunehmend in der Versorgungsforschung und der Verbesserung der Langzeit-Versorgung außerhalb der stationär klinischen Versorgung engagiert.

#### Korrespondenzadresse

PD Dr. Claudia Spix  
Deutsches Kinderkrebsregister  
Abteilung Epidemiologie von Krebs im Kindesalter  
Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik  
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz  
55101 Mainz  
E-Mail: [clauspix@uni-mainz.de](mailto:clauspix@uni-mainz.de)

#### Zitierweise

Spix C, Erdmann F, Grabow D, Ronckers C (2023)  
Krebs im Kindes- und Jugendalter in Deutschland – ein Überblick.  
J Health Monit 8(2): 82–97.  
DOI 10.25646/11367

Die englische Version des Artikels ist verfügbar unter:  
[www.rki.de/jhealthmonit-en](http://www.rki.de/jhealthmonit-en)

#### Datenschutz und Ethik

Die Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters werden DSGVO-konform mit Einwilligung der Betroffenen erhoben. Für diese Übersichtsarbeit war keine gesonderte Einwilligung der Betroffenen oder ein Ethikvotum erforderlich. Die

Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters sind über die in Jahresberichten oder Publikationen veröffentlichten aggregierten Zahlen hinaus nicht öffentlich verfügbar. Eine Zusammenarbeit für spezifische Auswertungen ist auf Anfrage prinzipiell möglich.

#### Förderungshinweis

Das Deutsche Kinderkrebsregister wird zu je einem Drittel vom Bundesministerium für Gesundheit, dem Ministerium für Wissenschaft und Gesundheit des Landes Rheinland-Pfalz und den Gesundheitsministerien aller Bundesländer getragen.

#### Interessenkonflikt

Die Autorinnen geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

#### Danksagung

Dank gilt insbesondere den Betroffenen und deren Familien, ohne deren Einwilligung zur Datenverarbeitung Erkenntnisse in dieser Breite, Tiefe und Zuverlässigkeit nicht möglich wären.

Frau Trübenbach vom Deutschen Kinderkrebsregister möchten wir danken für die Auswertungen zu den Grafiken.

#### Literatur

1. Erdmann F, Kaatsch P, Grabow D et al. (2020) Annual Report 2019 (1980–2018). <https://www.kinderkrebsregister.de/dkkkr/ergebnisse/jahresberichte/jahresbericht-2019.html> (Stand: 19.04.2023)
2. Krebs in Deutschland für 2017/2018 (2021). Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (Hrsg), Berlin. <https://edoc.rki.de/handle/176904/9042> (Stand: 19.04.2023)

3. Rossig C, Juergens H, Schrappe M et al. (2013) Effective childhood cancer treatment: the impact of large scale clinical trials in Germany and Austria. *Pediatr Blood Cancer* 60(10):1574–1581
4. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries L et al. (2017) *International Incidence of Childhood Cancer, Volume III* (electronic version), Lyon, France
5. Gemeinsamer Bundesausschuss (Hrsg) (2022) Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten gemäß § 136 Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 SGB V für nach § 108 SGB V zugelassene Krankenhäuser (Richtlinie zur Kinderonkologie, KiOn-RL)
6. Kinderkrebsinfo (2022) Datenbankabfrage zu Kliniken. [https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/services/kliniken/index\\_ger.html](https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/services/kliniken/index_ger.html) (Stand: 01.12.2022)
7. Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2022) Krebs bei Kindern. [https://www.gbe-bund.de/gbe/trecherche.prc\\_them\\_rech?tk=8500&tk2=9300&p\\_uid=gast&p\\_aid=84295907&p\\_sprache=D&cnt\\_ut=27&ut=9850](https://www.gbe-bund.de/gbe/trecherche.prc_them_rech?tk=8500&tk2=9300&p_uid=gast&p_aid=84295907&p_sprache=D&cnt_ut=27&ut=9850) (Stand: 01.12.2022)
8. Botta L, Gatta G, Capocaccia R et al. (2022) Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCARE-6): results from a population-based study. *Lancet oncol* 23(12):1525–1536
9. Scholz-Kreisel P, Kaatsch P, Spix C et al. (2018) Second Malignancies Following Childhood Cancer Treatment in Germany From 1980 to 2014. *Dtsch Arztebl Int* 115(23):385–392
10. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG et al. (2017) International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet oncol* 18(6):719–731
11. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B et al. (2005) *International Classification of Childhood Cancer, third edition*. *Cancer* 103(7):1457–1467
12. World Health Organisation (2000) *ICD-O International Classification of Diseases for Oncology – Third edition*
13. Steliarova-Foucher E, Fidler MM, Colombet M et al. (2018) Changing geographical patterns and trends in cancer incidence in children and adolescents in Europe, 1991–2010 (Automated Childhood Cancer Information System): a population-based study. *Lancet oncol* 19(9):1159–1169
14. Wellbrock M, Spix C, Grabow D et al. (2021) 28-year incidence and time trends of childhood leukaemia in former East Germany compared to West Germany after German reunification: A study from the German Childhood Cancer Registry. *Cancer Epidemiol* 73:101968
15. Spix C, Eletr D, Blettner M et al. (2008) Temporal trends in the incidence rate of childhood cancer in Germany 1987–2004. *Int J Cancer* 122(8):1859–1867
16. Gatta G, Peris-Bonet R, Visser O et al. (2017) Geographical variability in survival of European children with central nervous system tumours. *Eur J Cancer* 82:137–148
17. Tulla M, Berthold F, Graf N et al. (2015) Incidence, Trends, and Survival of Children With Embryonal Tumors. *Pediatrics* 136(3):e623–632
18. Berthold F, Spix C, Erttmann R et al. (2021) Neuroblastoma Screening at 1 Year of Age: The Final Results of a Controlled Trial. *JNCI Cancer Spectr* 5(4):pkab041
19. Spix C, Michaelis J, Berthold F et al. (2003) Lead-time and overdiagnosis estimation in neuroblastoma screening. *Stat Med* 22(18):2877–2892
20. Schilling FH, Spix C, Berthold F et al. (2002) Neuroblastoma screening at one year of age. *The N Engl J Med* 346(14):1047–1053
21. Woods WG, Gao RN, Shuster JJ et al. (2002) Screening of infants and mortality due to neuroblastoma. *N Engl J Med* 346(14):1041–1046
22. Berthold F, Spix C, Kaatsch P et al. (2017) Incidence, Survival, and Treatment of Localized and Metastatic Neuroblastoma in Germany 1979–2015. *Paediatr Drugs* 19(6):577–593
23. Onyije FM, Olsson A, Baaken D et al. (2022) Environmental Risk Factors for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: An Umbrella Review. *Cancers (Basel)* 14(2)
24. Erdmann F, Ghantous A, Schüz J (2019) Environmental Agents and Childhood Cancer. In: Nriagu J (Hrsg) *Encyclopedia of Environmental Health*. Elsevier B.V., S. 347–359
25. Roman E, Lightfoot T, Smith AG et al. (2013) Childhood acute lymphoblastic leukaemia and birthweight: insights from a pooled analysis of case-control data from Germany, the United Kingdom and the United States. *Eur J Cancer* 49(6):1437–1447
26. Erdmann F, Hvidtfeldt UA, Feychting M et al. (2021) Is the risk of childhood leukaemia associated with socioeconomic measures in Denmark? A nationwide register-based case-control study. *Int J Cancer* 148(9):2227–2240

27. Kroll ME, Stiller CA, Murphy MF et al. (2011) Childhood leukaemia and socioeconomic status in England and Wales 1976–2005: evidence of higher incidence in relatively affluent communities persists over time. *Br J Cancer* 105(11):1783–1787
28. Spix C, Schulze-Rath R, Kaatsch P et al. (2009) Case-control study on risk factors for leukaemia and brain tumours in children under 5 years in Germany. *Klin Padiatr* 221(6):362–368
29. McNally RJ, Eden TO (2004) An infectious aetiology for childhood acute leukaemia: a review of the evidence. *Br J Haematol* 127(3):243–263
30. Kinlen LJ (2012) An examination, with a meta-analysis, of studies of childhood leukaemia in relation to population mixing. *Br J Cancer* 107(7):1163–1168
31. Roman E, Simpson J, Ansell P et al. (2007) Childhood acute lymphoblastic leukemia and infections in the first year of life: a report from the United Kingdom Childhood Cancer Study. *Am J Epidemiol* 165(5):496–504
32. Kroll ME, Draper GJ, Stiller CA et al. (2006) Childhood leukemia incidence in Britain, 1974–2000: time trends and possible relation to influenza epidemics. *J Natl Cancer Inst* 98(6):417–420
33. Ohgaki H, Kleihues P (2005) Epidemiology and etiology of gliomas. *Acta Neuropathol* 109(1):93–108
34. Bauer H, Rios P, Schleiermacher G et al. (2020) Maternal and perinatal characteristics, congenital malformations and the risk of wilms tumor: the ESTELLE study. *Cancer Causes Control*: 31(5):491–501
35. Tsubota S, Kadomatsu K (2018) Origin and initiation mechanisms of neuroblastoma. *Cell Tissue Res* 372(2):211–221
36. Berthold F, Hero B, Kremens B et al. (2003) Long-term results and risk profiles of patients in five consecutive trials (1979–1997) with stage 4 neuroblastoma over 1 year of age. *Cancer Lett* 197(1–2):11–17
37. Ripperger T, Bielack SS, Borkhardt A et al. (2017) Childhood cancer predisposition syndromes – A concise review and recommendations by the Cancer Predisposition Working Group of the Society for Pediatric Oncology and Hematology. *Am J Med Genet A* 173(4):1017–1037
38. Dutzmann CM, Spix C, Popp I et al. (2022) Cancer in Children With Fanconi Anemia and Ataxia-Telangiectasia – A Nationwide Register-Based Cohort Study in Germany. *J Clin Oncol*: 40(1):32–39
39. Coktu S, Spix C, Kaiser M et al. (2020) Cancer incidence and spectrum among children with genetically confirmed Beckwith-Wiedemann spectrum in Germany: a retrospective cohort study. *Br J Cancer* 123(4):619–623
40. Kratz CP, Franke L, Peters H et al. (2015) Cancer spectrum and frequency among children with Noonan, Costello, and cardio-facio-cutaneous syndromes. *Br J Cancer* 112(8):1392–1397
41. Postema FAM, Hopman SMJ, de Borgie C et al. (2021) Clinical value of a screening tool for tumor predisposition syndromes in childhood cancer patients (TuPS): a prospective, observational, multi-center study. *Fam Cancer* 20(4):263–271
42. Postema FAM, Hopman SMJ, Hennekam RC et al. (2018) Consequences of diagnosing a tumor predisposition syndrome in children with cancer: A literature review. *Pediatr Blood Cancer* 65(1)
43. Postema FAM, Hopman SMJ, Aalfs CM et al. (2017) Childhood tumours with a high probability of being part of a tumour predisposition syndrome; reason for referral for genetic consultation. *Eur J Cancer* 80:48–54
44. Stanulla M, Erdmann F, Kratz CP (2020) Risikofaktoren für Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 169(1):30–38
45. Grandt CL, Brackmann LK, Poplawski A et al. (2022) Radiation-response in primary fibroblasts of long-term survivors of childhood cancer with and without second primary neoplasms: the KiKme study. *Mol Med* 28(1):105
46. Kinderkrebsinfo (2022) Datenbankabfrage zu Behandlungsmethoden. [https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/index\\_ger.html](https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/index_ger.html) (Stand: 01.12.2022)
47. Müller C (2017) Kompendium der Therapieoptimierungsstudien bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. Band 2: Solide Tumoren. Shaker Verlag, Aachen
48. Müller C (2016) Kompendium der Therapieoptimierungsstudien bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. Band 1: Maligne hämatologische Erkrankungen. Shaker Verlag, Aachen
49. Kaatsch P, Trübenbach C, Kaiser M et al. (2022) Die Kohorte der 41.000 Langzeitüberlebenden des Deutschen Kinderkrebsregisters. *Bundesgesundheitsbl* 65: 453–461. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00103-022-03507-0> (Stand: 19.04.2023)

50. Gebauer J, Baust K, Bardi E et al. (2020) Guidelines for Long-Term Follow-Up after Childhood Cancer: Practical Implications for the Daily Work. *Oncol Res Treat* 43(3):61–69
51. Fidler MM, Reulen RC, Winter DL et al. (2016) Long term cause specific mortality among 34 489 five year survivors of childhood cancer in Great Britain: population based cohort study. *BMJ* 354:i4351
52. Byrne J, Schmidtman I, Rashid H et al. (2022) Impact of era of diagnosis on cause-specific late mortality among 77 423 five-year European survivors of childhood and adolescent cancer: The PanCareSurFup consortium. *Int J Cancer* 150(3):406–419
53. Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC et al. (2007) Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 297(24):2705–2715
54. Dörr W (2018) Spätfolgen nach Radiotherapie. *Onkologe* 24: 797–801
55. Ahmad SS, Reinius MA, Hatcher HM et al. (2016) Anticancer chemotherapy in teenagers and young adults: managing long term side effects. *BMJ* 354:i4567
56. Ahmad SS, Reinius MA, Hatcher HM et al. (2016) Anticancer chemotherapy in teenagers and young adults: managing long term side effects of chemotherapy (chart). *BMJ* 354:i4567. <https://www.bmj.com/content/bmj/suppl/2016/09/08/bmj.i4567.DC1/ahms033983.w1.pdf> (Stand: 26.04.2023)
57. Reulen RC, Winter DL, Frobisher C et al. (2010) Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA* 304(2):172–179
58. Grabow D, Kaiser M, Hjorth L et al. (2018) The PanCareSurFup cohort of 83,333 five-year survivors of childhood cancer: a cohort from 12 European countries. *Eur J Epidemiol* 33(3):335–349
59. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P et al. (2004) Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCISproject): an epidemiological study. *Lancet* 364(9451):2097–2105
60. Winther JF, Kenborg L, Byrne J et al. (2015) Childhood cancer survivor cohorts in Europe. *Acta Oncol* 54(5):655–668
61. Robison LL, Mertens AC, Boice JD et al. (2002) Study design and cohort characteristics of the Childhood Cancer Survivor Study: a multi-institutional collaborative project. *Med Pediatr Oncol* 38(4):229–239
62. Aleshchenko E, Swart E, Spix C et al. (2022) Long-term care, care needs and wellbeing of individuals after cancer in childhood or adolescence (VersKiK): study protocol of a large scale multi-methods non-interventional study. *BMC Health Serv Res* 22(1):1176
63. Gebauer J, Skinner R, Haupt R et al. (2022) The chance of transition: strategies for multidisciplinary collaboration. *Endocr Connect* 11(9)
64. Merx R, Leerink JM, Feijen E et al. (2021) Echocardiography protocol for early detection of cardiac dysfunction in childhood cancer survivors in the multicenter DCCSS LATER 2 CARD study: Design, feasibility, and reproducibility. *Echocardiography* 38(6):951–963
65. Streefkerk N, Heins MJ, Teepe JC et al. (2019) The involvement of primary care physicians in care for childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer* 66(8):e27774
66. Hjorth L, Haupt R, Skinner R et al. (2015) Survivorship after childhood cancer: PanCare: a European Network to promote optimal long-term care. *Eur J Cancer* 51(10):1203–1211

## Impressum

**Journal of Health Monitoring**

[www.rki.de/jhealthmonit](http://www.rki.de/jhealthmonit)

### Herausgeber

Robert Koch-Institut  
Nordufer 20  
13353 Berlin

### Redaktion

Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring  
Fachgebiet Gesundheitsberichterstattung  
General-Pape-Str. 62–66  
12101 Berlin  
Tel.: 030-18 754-3400  
E-Mail: [healthmonitoring@rki.de](mailto:healthmonitoring@rki.de)

### Verantwortlicher Redakteur

Dr. Thomas Ziese  
Stellvertretung: Dr. Anke-Christine Saß

### Redakteurinnen und Redakteure

Johanna Gutsche, Dr. Birte Hintzpeter,  
Dr. Livia Ryl, Simone Stimm

### Satz

Katharina Behrendt, Alexander Krönke, Kerstin Möllerke

ISSN 2511-2708

### Hinweis

Inhalte externer Beiträge spiegeln nicht notwendigerweise die  
Meinung des Robert Koch-Instituts wider.



Dieses Werk ist lizenziert unter einer  
Creative Commons Namensnennung 4.0  
International Lizenz.



**Das Robert Koch-Institut ist ein Bundesinstitut im  
Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit**