



Die MITTEILUNGEN der GPOH



Editorial	Seite	Aktuelles aus Studien und Registern	Seite
Alles neu macht der Mai	1	MET-GPOH-Studie	3
Neue Therapien und Nachsorgeoptionen		STEP	4
Gehen lernt man		EURAMOS	5
durch gehen	2	HIT-Tagung	6
LESS-Nachsorgepass	2	Personalien	
Pan-Care-Surf-Cup	3	Krebspreis	6
		Bericht des ehemaligen	
		Vorsitzenden der GPOH e. V.	6
		Impressum	8

Alles neu macht der Mai!

So lautet das allseits bekannte Sprichwort. Bei der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie setzten einige Neuerungen und Veränderungen allerdings schon einige Monate früher ein. Im September des letzten Jahres wurde der Vorstand neu gewählt; die neue Vorstandsvorsitzende ist Frau Prof. Dr. Angelika Eggert (Essen). Sie löste nach zwei Amtsperioden und insgesamt 6 Jahren Prof. Dr. Thomas Klingebiel (Frankfurt) ab. Als Stellvertretende Vorsitzende wurden Prof. Dr. Stefan Rutkowski (Hamburg) und Prof. Dr. Dirk Reinhardt (Hannover) gewählt; Prof. Dr. Dominik Schneider (Dortmund) wurde Schriftführer und Prof. Dr. Andreas Kulozik (Heidelberg) wurde in seinem Amt als Schatzmeister bestätigt. Weitere Vorstandsmitglieder sind seit September außerdem Frau Dr. Gabriele Calaminus (Münster), Prof. Dr. Holger Cario (Ulm), Frau Dr. Ulrike Leiss (Wien), Frau Prof. Dr. Claudia Rössig (Münster) und Frau PD Dr. Beate Timmermann (Essen).

In dieser Ausgabe der Mitteilungen finden Sie einen interessanten Rückblick von Prof. Klingebiel über seine Aktivitäten als Vorstandsvorsitzender der GPOH.

Mit dem Ende der Amtszeit von Herrn Prof. Klingebiel wurde auch das GPOH-Büro, das langjährig sehr engagiert von Frau Buss geleitet wurde, geschlossen. Diese Arbeit übernimmt nun die GPOH-Geschäftsstelle in Berlin.

Eine weitere Neuerung war die Durchführung der GPOH-Studienleitertagung am 07. und 08. März dieses Jahres in Berlin.

Auf Anregung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO) fand unsere Studienleitertagung diesmal erstmalig gemeinsam mit

der Frühjahrstagung der DGHO statt. Ein gelungenes Experiment, das wir zukünftig zumindest alle 2 Jahre gerne wiederholen möchten.

Aktuelle Themen, wie Engpässe in der Arzneimittelversorgung oder die anstehenden Änderungen der EU-Studienregularien, konnten so gemeinsam besprochen und zukünftig mit gemeinsamer Stimme entsprechend politisch adressiert werden.

Und noch eine Neuigkeit: Frau Prof. Eggert wechselt zum 1.7.2013 vom Universitätsklinikum Essen als Nachfolgerin von Prof. Dr. Günter Henze nach Berlin an die Charité.



Neben aktuellen Berichten aus den Studien und Registern möchten wir zukünftig in den GPOH-Mitteilungen auch gerne über neue Angebote in einzelnen Kliniken berichten, die für alle GPOH-Mitglieder von Interesse sind. Den Anfang macht in dieser Ausgabe ein Beispiel aus der Klinik Tannheim. Die Klinik ist eine von 5 hervorragenden Rehabilitations-Einrichtungen für krebskranke Kinder in Deutschland. Sie alle erfüllen wichtige Aufgaben in der Nachsorge unserer Patienten. Weitere Beiträge sind jederzeit herzlich willkommen!



Wir wünschen Ihnen viel Freude bei der Lektüre und dem Entdecken weiterer Neuigkeiten.

A. Eggert, Th. Mandel



Gehen lernt man durch Gehen

Seit Ende 2012 konnten wir in unserem Hause die Möglichkeit der Ganganalyse und Gangschulung erheblich verbessern: Erfreulicherweise sind wir aus Spendenmitteln in die Lage versetzt worden, Patienten mit Gangstörungen - gleich welcher Ursache - zukünftig noch besser gerecht zu werden. Sowohl Patienten mit neurologischen als auch musculo-skelettalen Ursachen der Gangstörung, sowie extrem ausgeprägten Kraft- und Ausdauerdefiziten, können unter dem Motto „Gehen lernt man durch Gehen“ Mobilität

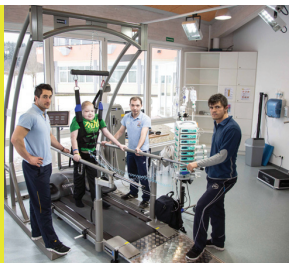
wiedererlangen. Die klinische Ganganalyse wird auf einem Lokomotionslaufband mit zwei HDV-Kameras und der Software „Templo“ durchgeführt. Mit den Protokollen der klinischen Ganganalyse können alle relevanten zeitlichen Gangparameter und kinematischen Größen erhoben werden, die wichtig sind, um die richtige Behandlung abzuleiten. Günter Hermann, Leiter der Physiotherapie, verfügt über eine 20 jährige Erfahrung in der Behandlung von Skelettumortpatienten, Durchführung von Gangschulung und klinischer Ganganalyse. Mit der in das Laufband integrierten Druckmessplatte kann zusätzlich der zeitliche Verlauf und die Verteilung von Bodenreaktionskräften gemessen und analysiert werden.

Ferner kann mit diesem System eine virtuelle Gangschulung durchgeführt werden. Dabei werden die Schritte auf einen vor dem Laufband stehenden Bildschirm projiziert, so dass der Patient auf einem Waldweg Hindernissen ausweichen bzw. diese überwinden muss. Gerade für Kinder

und Jugendliche Patienten kann somit die Motivation für eine intensive Gangschulung gesteigert werden. Die Gang-

analyse wird am Anfang und am Ende einer Rehamaßnahme durchgeführt, um die Therapiefortschritte objektiv zu dokumentieren. Selbstverständlich werden den Patienten bzw. der Heimatklinik die Videos und Messergebnisse zur Verfügung gestellt. Wir sind überzeugt, dass durch die motorische und medizinische Rehabilitation der Patient auch ganzheitlich profitiert, indem ihm die wiedergewonnene oder verbesserte Mobilität auch im Selbstwertgefühl und im Erleben von Gesundheit und Normalität stärkt und aktiver am Leben teilhaben lässt.

G. Hermann,
H.-P. Grüttner



Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH Gemeinwaldstr. 75
D 78052 VS-Tannheim

NACHSORGE-Broschüren der Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance Systems (LESS)

Herr Professor Dr. T. Langer (LESS-Studienleiter) hat gemeinsam mit Mitgliedern seiner Arbeitsgruppe eine sehr wichtige und notwendige Hilfe für PatientInnen in der Phase der Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter entwickelt, die NACHSORGE-Broschüren. Die jetzt vorliegende Broschüre richtet sich an Kinder und Jugendliche nach der Behandlung eines malignen Knochentumors (Osteosarkom/Ewing-Sarkom), weitere Broschüren zu den Themen Weichteiltumore, Leukämien, Hirntumore, Lymphome und embryonale Tumore sollen folgen. Jede dieser Broschüren enthält einen Kalenderanhang, in dem Untersuchungstermine, Befunde und weitere notwendige Angaben zur Nachsorge eingetra-

gen werden können. Damit wird diese Broschüre individualisiert. „Dank der erheblichen Fortschritte in der Therapie von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter wird die Gruppe der Überlebenden immer größer. Diese Erfolge verlangen aber oft eine recht aggressive Behandlung.“, sagt Prof. Langer. Die individuelle Nachsorge ist notwendig, um Gesundheitsstörungen und Beeinträchtigungen der Teilhabe als Folge einer Krebstherapie sowie eventuelle Lokalrezidive und/oder Metastasen frühzeitig zu erkennen und zu entdecken. Je früher solche Befunde erkannt und behandelt werden, desto besser ist meist die Prognose einer Heilung. „Krebsnachsorge ist somit zugleich Krankheitsvorsorge“, so Langer.



Die Broschüre wurde gemeinsam mit Eickhoff Kommunikation und der Medizinjournalistin Christine Vetter als Partner gestaltet. Die Madeleine Schickedanz-Kinderkrebs-Stiftung in Fürth fördert dieses Projekt finanziell. Graphik und Design der Broschüre wurden von Petra Wöhrmann aus München und Kai Funck aus Köln erar-

beitet. Die Broschüre kann als Printmedium bei LESS bezogen werden (li-less@uk-erlangen.de); eine Onlineversion (www.nachsorge-ist-vorsorge.de) ist derzeit in Vorbereitung.

Th. Langer

Optimierung der Langzeitnachsorge durch EU-gefördertes Projekt

PanCareSurFup steht für „Pancare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-up Studies“ und ist ein von der Europäischen Kommission für fünf Jahre finanziertes Forschungsprojekt (www.pancaresurfup.eu), das die Mitglieder der 2008 gegründeten internationalen PanCare-Gruppe unter der Leitung von Lars Hjorth (Pädiatrische Onkologie/Hämatologie der Universität Lund, Schweden) entwickelt haben. Dieses Projekt soll in der Zeit von 2011-2016 nicht nur zur Harmonisierung der Betreuung ehemaliger Krebspatienten des Kinder- und Jugendalters in ganz Europa beitragen, sondern auch im internationalen Rahmen wesentliche Spätfolgen untersuchen mit besonderem Augenmerk auf folgende gesundheitliche Probleme bei Langzeit-Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter:

- Kardio-vaskuläre Erkrankungen
- die Entstehung von Zweittumoren und
- späte Todesfälle

Die Ergebnisse dieser Untersuchungen sollen dazu beitragen, europäische Leitlinien zur optimalen Nachsorge ehemaliger Patienten sowie zur Weiterbehandlung im

Erwachsenenalter zu entwickeln. Damit wird den ehemaligen Patienten sowie ihren betreuenden Ärzten geholfen, schwerwiegende Nebenwirkungen früher zu erkennen und damit erfolgreicher zu behandeln. Die Leitlinien sollen auch den Übergang von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin erleichtern helfen.

Als Ergebnis der PanCareSurFup-Untersuchungen kann ein besseres Verständnis der Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung im Kindes- und Jugendalter helfen, Behandlungsstrategien zu entwickeln, die nichts an Effektivität einbüßen, aber ohne das Risiko gravierender Spätfolgen eingesetzt werden können. Mehr Informationen zum Projekt sind zu finden unter: www.pancaresurfup.eu. Ein Flyer (in mehreren Sprachen) soll die interessierte Öffentlichkeit über das Projekt informieren. In den Strukturen der PanCare-Gruppe wurde inzwischen der PanCareLife-Antrag erarbeitet mit den Schwerpunktthemen Fertilität und Oto-toxizität unter dem Gesamtspekt von Lebensqualität, der zurzeit von den Experten der EU begutachtet wird.

J. D. Beck / G. Bode

Start des GPOH-MET-Registers ab dem 01.01.2013

Die Interdisziplinäre Multizentrische Therapieoptimierungsstudie „Maligne endokrine Tumoren im Kindes- und Jugendalter - GPOH-MET 97“ wurde zum 31.12.2012 endgültig geschlossen. Während der Laufzeit von 15 Jahren konnten über 800 Patienten eingeschlossen werden. Die Auswertung von Studienpatienten der GPOH-MET 97 Studie erbrachte neue Erkenntnisse hinsichtlich der Therapie von Neuroendokrinen Tumoren der Appendix und Nebennierenrindentumoren.

Seit dem 01.01.2013 werden Patienten mit malignen endokrinen Tumoren (MET) im GPOH-MET-Register erfasst. Die erfassten Tumorentitäten sind unverändert:

- Schilddrüsenkarzinome (differenziert, medullär) sowie C-Zell Hyperplasie

- Nebennierenrindentumoren (Karzinom, Adenom sowie Tumoren unklarer Dignität)
- Phäochromozytome / Paragangliome
- Gastroenteropankreatische neuroendokrine Neoplasien (Karzinoide/Neuroendokrine Tumoren der Appendix, des Bronchus, des Pankreas und anderer Lokalisationen)

Die Studienzentrale in Magdeburg wird für konsiliarische Anfragen wie gewohnt zu Verfügung stehen. Einen Vordruck für konsiliarische Anfragen sowie weitergehende Informationen zum Register finden Sie im Studienportal von kinderkrebsinfo.de.

Eine Empfehlung der GPOH-MET Studiengruppe hinsichtlich Diagnostik, Therapie und Nachsorge von MET wird derzeit in Abstimmung mit den einzelnen involvier-

ten Fachorganisationen (Chirurgie, Nuklearmedizin, Endokrinologie) erarbeitet und dann ergänzend zur Verfügung gestellt.

P. Vorwerk

Kontaktdaten:
GPOH-MET Studienzentrale
Leitung: PD Dr. med. Peter Vorwerk
Universitätsklinikum Magdeburg A. ö. R.
Universitätskinderklinik, Päd. Hämatologie u. Onkologie
Leipziger Straße 44
39120 Magdeburg
Telefon +49 (391) 67 24009
Fax +49 (391) 67 24292



Erfolgreicher Start der Registrierung des Registers „Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie“ (STEP)

Entsprechend des Votums der GPOH Mitgliederversammlung im Mai 2012 hat die Arbeitsgruppe Seltene Tumoren unter der Leitung von Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider und Dr. med. Ines B. Brecht ein prospektives Register für Seltene Tumoren aufgebaut. Das Registerprotokoll, die Patienteninformationen und Einwilligungen wurden im Oktober 2012 durch die Ethikkommission der Universität Erlangen positiv begutachtet und die Registrierung in das STEP Register für Seltene Tumorerkrankungen eingeleitet (offizieller Start 01.11.2012). Das Registerprotokoll wurde Ende 2012 als Hardcopy-Version sowie auch als PDF-Datei zirkuliert (auch erhältlich über www.kinderkrebsinfo.de). Im STEP Register wird eine detaillierte, krankheitsbezogene Datenerfassung seltener, maligner und Borderline Tumorerkrankungen mit anschließender weiterführender Analyse der Daten angestrebt.

Die Einschlusskriterien für die zentrale Erfassung in der Datenbank sind:

- Diagnose eines seltenen soliden Tumors. Die histologische Entität wird nicht als Einschlusskriterium einer Therapieoptimierungsstudie der GPOH für Studienpatienten bzw. Beobachtungspatienten geführt. Somit liegt für diesen Tumor in den Therapieoptimierungsstudien keine Behandlungsempfehlung vor.
- Alter bei Diagnose: Neugeborenperiode bis 18 Jahre. Bei jungen Erwachsenen kann auf Wunsch und nach Erläuterung der Einwilligung eine Registrierung in der Datenbank und/oder eine Vermittlung von konsiliarischen Ansprechpartnern im Rahmen des Kompetenznetzes erfolgen. Der primäre Behandlungsauftrag besteht aber für die internistisch onkologischen Kliniken bzw. die onkologisch ausgerichteten Kliniken der Spezialdisziplinen.

- Information, Aufklärung, schriftliche Einwilligung des Patienten bzw. der Erziehungsberechtigten in den Datentransfer.

Der Dokumentationsablauf ist wie folgt geplant (siehe auch Abbildung): Die Patienten werden wie gewohnt zunächst in kurzer Form („Klinikanfrage“) nach Dortmund gemeldet. Im Rahmen dieser Meldung erfolgen – soweit gewünscht – eine klinische Beratung sowie eine Referenz-Begutachtung. In allen Fällen sollte eine referenzpathologische Begutachtung durch Prof. Dr. med. I. Leuschner (Kindertumregister Kiel) und der Versand von Gewebe an die Biobank in Köln („Biocase“) erfolgen. Wichtig für eine flächendeckende Erfassung seltener Tumoren im Kindesalter ist auch die Meldung an das Kinderkrebsregister in Mainz. Im Anschluss erhalten die meldenden Kliniken automatisch eine Anfrage aus Erlangen mit der Bitte, einen gleichzeitig zur Verfügung gestellten Dokumentationsbogen per FAX oder Post an den Projektstandort Erlangen zu schicken und ggf. durch Arztbriefe und Befunde zu ergänzen.

Mittlerweile liegt vielen teilnehmenden Kliniken bereits ein positives Votum auch der lokalen Ethikkommissionen vor. Die ersten detaillierten Dokumentationsbögen wurden bereits ausgefüllt und an die Studienzentrale gesandt. Im Rahmen der wissenschaftlichen Frühjahrstagung der GPOH werden die Ergebnisse einer gemeinsamen retrospektiven Analyse zu Kolonkarzinomen im Kindes- und Jugendalter demonstriert. Weitere Informationen und Hilfestellungen erhalten die Forschungs- und Studienassistenten/innen im Rahmen Ihrer eigenen Tagung. Wir bedanken uns ganz herzlich für die gute Zusammenarbeit und hoffen, dass wir mit Ihnen gemeinsam die Versorgungssituation der Patienten mit seltenen Tumoren im Kindes- und Jugendalter weiter verbessern können. Für Rückfragen stehen wir Ihnen jederzeit gern zur Verfügung.



Ansprechpartner:

Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider, Registerleiter
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Westfälisches Kinderzentrum, Klinikum Dortmund gGmbH
Beurhausstr. 40
44137 Dortmund
Tel: 0231-953-21670, Fax: 0231-953-21047
E-Mail: dominik.schneider@klinikumdo.de

Karin Henrichs, Dokumentarin
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Westfälisches Kinderzentrum, Klinikum Dortmund gGmbH
Beurhausstr. 40
44137 Dortmund
Tel: 0231-953-21671, Fax: 0231-953-21047
E-Mail: Karin.Henrichs@klinikumdo.de

Dr. med. Ines B. Brecht, Registerleiterin
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Kinder- und Jugendklinik
Universitätsklinikum Erlangen
Loschgestr. 15
91054 Erlangen
Tel: 09131-85-41219, Fax: 09131-85-36286
E-Mail: ines.brecht@uk-erlangen.de

Marion Peters, Dokumentarin
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Kinder- und Jugendklinik
Universitätsklinikum Erlangen
Loschgestr. 15
91054 Erlangen
Tel: 09131-85-33733, Fax: 09131-85-36286
E-Mail: Marion.Peters@uk-erlangen.de



EURAMOS: Bericht der European Science Foundation (ESF)

Die Europäisch-Amerikanische Osteosarkomstudie EURAMOS-Studie wird unter dem Dach des Pan-European Clinical Trials (ECT) - EUROCORES der European Science Foundation durchgeführt. Mehrere nationale Mitgliedsorganisationen der ESF, zuvorderst die Deutsche Forschungsgemeinschaft DFG, fördern die Studie und haben damit die erforderliche internationale Vernetzung erst möglich gemacht. (Der COSS-Anteil der Studie wird zudem von der Deutschen Krebshilfe unterstützt.)

Mit 2.260 Patienten aus 326 Einrichtungen aus Europa, Nordamerika und Australasien, darunter 520 Patienten der COSS-Gruppe, ist EURAMOS auch dank dieser Unterstützung die bei weitem größte Osteosarkomstudie geworden, die es weltweit jemals gegeben hat. Die European Science Foundation hat zum Rekrutierungsende einen Abschlussbericht zum ECT-EUROCORES herausgegeben, der unter [http://www.esf.europa.eu/press/2013/05/051301.htm](#) abrufbar ist.

Die europäische und transatlantische Kooperation der in EURAMOS verbundenen Osteosarkomgruppen wird darin erfreulicherweise außerordentlich positiv beurteilt, ein gemeinsamer Erfolg aller teilnehmenden Kliniken und der Teams der kooperierenden Studiengruppen!

Die EURAMOS-Studie selbst läuft natürlich noch und die letzten Patienten haben ihre Therapie noch nicht ganz abgeschlossen. Die ersten Ergebnisse, die des Good Responder Armes (+/- pegyliertes Interferon alpha), können allerdings aller Voraussicht nach Anfang Juni im Rahmen der ASCO-Tagung 2013 präsentiert werden. Die COSS-Studienzentrale bedankt sich ganz herzlich bei allen, die zu diesem Erfolg beigetragen haben!

S. Bielack

Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT

Die diesjährige Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT der GPOH fand am 15./16. März 2013 am Deutschen Krebsforschungszentrum in Kooperation mit dem Universitätsklinikum in Heidelberg statt. Die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltete Tagung wurde von Prof. Dr. Olaf Witt, Prof. Dr.



Stefan Pfister und PD Dr. Pablo Hernáiz Driever wissenschaftlich geleitet. Rund 200 Ärzte und Wissenschaftler diskutierten über aktuelle Ergebnisse und Entwicklungen aus den Hirntumorstudien der GPOH. Schwerpunktthemen der diesjährigen Veranstaltung waren neueste Erkenntnisse aus der Genomforschung zu den molekularen Ursachen von pädiatrischen Hirntumoren, aktuelle Entwicklungen

im Bereich der zielgerichteten Therapien und Bestahlungsmöglichkeiten sowie familiäre Krebsdispositionssyndrome, die mit Hirntumoren einhergehen. Darüber hinaus wurde die Frage diskutiert, wie in Zukunft Therapien anhand der Funktion des ZNS mit Hilfe von klinisch-neurologischen Scores und Messung der Sehfunktion besser evaluiert werden können. Die HIT Netzwerktagung 2013 wurde durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung und das Deutsche Krebsforschungszentrum finanziell unterstützt.

O. Witt

Deutscher Krebspreis



Prof. Dr. med. Stefan Pfister wurde in der Kategorie „Translationale Forschung“ des Deutschen Krebspreises geehrt.

Pfister, der am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg die molekularen Eigenschaften der drei häufigsten kindlichen Hirntumore niedriggradiges Astrozytom, Medulloblastom und Ependymom untersucht, teilt sich diese Auszeich-

nung mit Prof. Dr. med. Roman Thomas vom Max-Planck-Institut für Neurologische Forschung in Köln.

Pfister und MitarbeiterInnen seiner Arbeitsgruppe konnten einen Gentest entwickelnder beim Medullaablastom fünf verschiedene Risikogruppen definieren kann, somit kann die Therapie nun dem Risiko entsprechend individualisiert werden.

Bericht des ehemaligen Vorsitzenden der GPOH e. V.

Einem solchen Bericht hat der intensive Dank an die Kolleginnen und Kollegen in Vorstand und Beirat, an die Geschäftsführer/innen und die Sekretariatsunterstützung voranzugehen. Dieser Dank ist bei der Mitgliederversammlung im September 2012 in Hamburg ad personam erfolgt und wird hier noch einmal wiederholt.



Der Rückblick auf die letzten 6 Jahre beginnt mit dem „Alltagsgeschäft“: Vorstandssitzungen, adhoc-Sitzungen und Telefonkonferenzen in beträchtlicher Zahl. Diese Sitzungen und Konferenzen dienten dem Zweck, Probleme zu erkennen, Lösungen zu formulieren

und Voraussetzungen für die Umsetzung zu schaffen.

Schon zu Beginn der Amtszeit haben wir die Satzung der GPOH und die Geschäftsordnung des Vorstands reformiert und den aktuellen Erfordernissen angepasst. Dabei und bei anderen Strukturänderungen mit rechtlicher Implikation war es unerlässlich, die Hilfe einer Anwaltskanzlei in Anspruch zu nehmen. Um die Arbeit des Vorstands

auf eine sichere Basis zu stellen, wurde eine Haftpflicht- und eine D&O-Versicherung abgeschlossen.

Im Zentrum der Arbeit stehen und standen die wissenschaftlichen Halbjahrestagungen. Es kam darauf an, die Tradition der GPOH zu wahren und gleichzeitig mit Veranstaltungen wie in Wien und in Hamburg neue Wege zu gehen, auch um die Verbindung zur Kinder- und Jugendmedizin zu zeigen.

Es ist gelungen, den „Low Budget“- Charakter unserer Halbjahrestagung zu erhalten, was angesichts steigender Kosten, vor allem bei den Tagungs-Locations und den Orten der Abendveranstaltung, nicht ganz einfach war.

Während der Studienleitertagungen, die über Jahre in Hannover stattfanden, haben wir uns intensiv den Problemen der Studien zugewandt, die überwiegend um das Arzneimittelgesetz, die europäische Arzneimittel-Direktive und die Fragen der Internationalisierung der Studien kreisten. Mit der Direktorenkonferenz sind wir einen neuen Weg gegangen. Sie wurde von den Direktoren und Abteilungsleitern unserer Kliniken sehr gut angenommen und diente



dem Austausch über Fragen der Finanzierung der Kliniken und Abteilungen und dem Aufbau eines Informationsnetzwerks, das es den einzelnen Einrichtungen erlaubt, bessere Argumente in den aktuellen und kommenden Verteilungsauseinandersetzungen zu finden.

Die neue Satzung sieht die Einrichtung von Arbeitsgemeinschaften vor. Die Etablierung solcher studienübergreifenden Verbände verhindert die Ausgründung von Gruppen aus der GPOH und bindet entsprechende Zentrifugalkräfte.

Neu eingeführt wurde auch die Rolle von Beauftragten, die durch die Mitglieder mandatiert werden und für Arzneimittelsicherheit, für Phase I/II Studien und für die nicht-studienferassten Entitäten im PRST zuständig sind.

Das Herzstück der Arbeit der GPOH sind die Studien. Hier ist es gelungen, durch die Neufassung der Studienregeln einen angemessenen Regelungsrahmen zu schaffen, der es uns erleichtert, neue Studien auf den Weg zu bringen, die Kontinuität der Arbeit zu sichern und dabei gleichzeitig Transparenz und demokratische Willensbildung zu ihrem Recht kommen zu lassen.

Es war ein langgehegtes Ziel der GPOH- Arbeit, für möglichst alle Studien eine einheitliche Datenplattform zu entwickeln, zu benutzen, um Patienten für verschiedene Register, Datenbanken und Studien nur einmal dokumentieren zu müssen. Diesem Ziel kommen wir dank der großzügigen Unterstützung durch die DKKS durch die erfolgreiche Einführung der Datenplattform nun näher.

Die Knappheit der Finanzen ist ein besonderes Merkmal unserer Arbeit. Die Mitgliederversammlung im Frühjahr 2012 hat eine Beitragserhöhung beschlossen und dem neuen Vorstand den Weg geebnet, die zahlreichen Verpflichtungen unserer Fachgesellschaft auch finanzieren zu können. Trotzdem sind wir noch immer eine „preiswerte“ Fachgesellschaft, die ihren Mitgliedern für den gezahlten Beitrag eine Menge bietet: neben den bisher kostenlosen Halbjahrestagungen gibt es zwei Ausgaben der Klinischen Pädiatrie, bisweilen sogar Sonderhefte, Studien auf Welt-niveau und jede Menge Service. Dies hat seinen Preis, den die Mitglieder in Zukunft mit einem höheren Beitrag auch mitfinanzieren.

Zur Professionalisierung unserer Arbeit und infolge der zunehmenden Kontrolle durch die Finanzbehörden, ergab sich die Notwendigkeit einer regelmäßigen Konsultation eines Steuerberaters.

In den letzten sechs Jahren konnte ein langjähriges Ziel realisiert und die Früchte der Arbeit des vorausgehenden Vorstands geerntet werden. Es ist gelungen, auf der Grundlage der Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschuss eine Finanzierung der Referenzeinrichtungen, die neben den Studien unsere wichtigsten Instrumente der Qualitätssicherung sind, zu vereinbaren.

Wie mühsam Gesundheitspolitik ist, weiß jeder Zeitungsleser. Wie lange es dauert, bis man ein Ziel erreicht, zeigt unser Ringen um die Zentrumszuschläge. Im ersten Jahr unserer Amtszeit haben wir gemeinsam mit dem Vorstand von DLFH und DKKS das Bundesministerium für Gesundheit und die Selbstverwaltungspartner in ein Gespräch

über die systematische Unterfinanzierung der Kliniken einbezogen. Obwohl wir mittlerweile eine Gesetzesänderung auf den Weg gebracht haben und dem Gesetz nach einen Anspruch auf Zentrumszuschläge haben, die wir überdies solide kalkuliert haben, müssen wir erleben, dass die örtlichen Krankenkassen oft alles andere als kooperativ sind. Angesichts des zunehmenden Finanzvolumens, das unsere Fachgesellschaft bewegt, haben wir uns zur Gründung einer gemeinnützigen GmbH entschlossen, in die wir das finanzielle Risiko unserer vielfältigen Aktivitäten auslagern wollen. Eventuelle finanzielle Probleme dürfen auf keinen Fall den Weiterbestand der GPOH als Verein gefährden.

In unsere Amtszeit fiel das Ende der KPOH- Förderung, die noch unter der Vorstandschaft von Prof. Günter Henze in intensiver Zusammenarbeit mit Prof. Ursula Creutzig erfolgreich beantragt worden war. Wir hatten das Problem zu lösen, die Strukturen der KPOH finanzierbar zu halten. Ich habe in meinem Bericht bereits mehrfach auf die gute Zusammenarbeit mit der DKKS und vor allem den Menschen, die hinter der DKKS und der DLFH stehen hingewiesen. Mein Dank gilt hier vor allem, stellvertretend für alle, den Vorsitzenden und der Geschäftsführung. Die DKKS hat die GPOH in vielfältiger Weise unterstützt und stellt einen unverzichtbaren Partner für unsere Fachgesellschaft dar.

Die Förderung des Nachwuchses ist ein wichtiges und sensibles Thema. Wir haben daher gefördert durch die DKKS einen gut besuchten Workshop in Bonn durchgeführt.

Die GPOH agiert nicht alleine; dem scheidenden Vorstand ist die Zusammenarbeit mit den Förderern - der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Kinderkrebsstiftung - von Beginn an ein zentrales Anliegen gewesen.

Auch die Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsgesellschaft wurde intensiviert. Wir haben uns regelmäßig am Deutschen Krebskongress beteiligt und waren in den Gremien präsent. Drei Krebspreise in den letzten 6 Jahren für Mitglieder der GPOH sind sicher auch ein Zeichen für diese gute Zusammenarbeit und Präsenz.

Die DGHO ist ein wichtiger Partner, mit dem die Kooperation wieder in Gange gekommen ist. Es finden regelmäßige Gespräche auf Geschäftsführerebene statt, an der Jahrestagung der DGHO in Stuttgart 2012 waren wir beteiligt, ebenso an einer gemeinsamen Tagung in Berlin im März 2013.

SIOP Europe hat sich zu einer unverzichtbaren Plattform der pädiatrischen Onkologie entwickelt, die auf europäischer Ebene uns Sichtbarkeit und Präsenz in den Entscheidungsgremien verleiht. Daher hat sich der Vorstand für ein finanzielles Engagement der GPOH Mitglieder eingesetzt und ein positives Votum auf der letzten MV erhalten. Der Vorstand arbeitet mit in der neu gegründeten ECRC.

Der GPOH- Vorstand war und ist präsent bei Stellungnahmen, z.B. aktuell zur PET/CT und zur geplanten EU Regulation zu klinischen Studien.

Th. Klingebiel

Deutsche
Kinder
KREBS
Stiftung



Impressum

ISSN 2194-9972 (Internet) / 2194-9964 (Print)
Copyright © Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin, Deutschland

Redaktion:
Dr. med. Thomas Mandel
Wolfgang Seel, Dipl. Soz. Wiss.
Chausseestraße 128/129, 10115 Berlin
Telefon: 030 / 27 59 02 19, Telefax: 030 / 27 59 02 21
E-Mail: t.mandel@gpoh.de, w.seel@gpoh.de

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

Die Mitteilungen erscheinen zu den Tagungen der GPOH und in der Internetpräsenz der GPOH www.gpoh.de