



Die MITTEILUNGEN von GPOH und KPOH



EDITORIAL	Seite
„Viele Wege führen nach Rom ...“	1
STRUKTUR UND KLINIKEN	
Strukturen der POH – Bericht WIAD/KPOH	3
AUS DEN STUDIEN	
Zur Diskussion: Maximal tolerable Dosis oder individuell erträgliche Therapie?	3
Neuropsychologische Basisdiagnostik im Behandlungsnetzwerk HIT	4
Streiflicht von der BFM-Plenartagung	5
10. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe	5
COSS lädt ein zum: ESF/EURAMOS-1-Trainingskurs	6
ITCC-004-GEMOX	
Erste ITCC-Studie in Deutschland rekrutiert Patienten mit refraktären und rezidierten soliden Tumoren	6
KINDERKREBSINFO	
Studienregistrierung	6

AUS DEM KOMPETENZNETZ	
Neue Mitarbeiterinnen im KPOH	8
Kooperationen onkologischer Dienste	8
GPOH	
Die GPOH-Schwerpunktheft der <i>Klinischen Pädiatrie</i>	8
PERSONALIA	
Prof. Dr. Karl Weltes 65. Geburtstag	10
Kind-Philipp-Preis 2007	10
Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind – verliehen	11
KURZ NOTIERT	
Patiententagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung: Leukämien und Lymphome im Kindes- und Jugendalter	11
Psychosoziale Leitlinie als S3-Leitlinie erstellt	11
AKTUELL	
Termine, Impressum	12

„Viele Wege führen nach Rom ...“

Liebe Mitglieder,

Sie wurden in den letzten Mitteilungen informiert, dass die zentralen Leistungen des Kompetenznetzes in einer eigenständigen Organisation fortgeführt werden sollen. Diesen Fortführungsbestrebungen haben die Teilnehmer der letzten Strukturtagung mehrheitlich zugestimmt. Für diese wichtige Unterstützung möchte ich mich im Namen der Geschäftsführung des Kompetenznetzes bedanken.

Dass eine solche Unternehmung nicht immer ein geradliniger Prozess, sondern mitunter ein recht komplexes und langwieriges Unterfangen mit vielschichtigen Fragestellungen ist, zeigt sich insbesondere dann, wenn im Businessplan detailliert beschrieben werden muss, welche Angebote die zukünftige Organisation machen soll und wie diese zu Ihnen kommen sollen.

Nicht nur der Businessplan, sondern auch die inhaltliche Diskussion machen deutlich, dass diese zukünftige Organisation die besondere Aufgabe hat, mit den Angeboten nicht ausschließlich einzelnen großen oder kleinen Studien oder großen oder kleinen Kliniken zu nutzen, sondern den sehr heterogenen Anforderungen aller Mitglieder in der GPOH gerecht zu werden.

Dass gerade die Heterogenität der GPOH und die unterschiedlichen Bedürfnisse und Sichtweisen ihrer Mitglieder



nicht nur die besondere Herausforderung, sondern gleichermaßen die besondere Möglichkeit des Netzwerkes darstellen, wird sich jetzt und in den nächsten zwei Jahren zeigen. Denn wenn am 01.01.2009 die Weichen für eine neue Organisation zur Weiterführung der Angebote des Kompetenznetzes gestellt sind, werden insbesondere Sie bewiesen haben, dass unterschiedliche Bedürfnisse und Anforderungen in der Medizin nicht unbedingt dazu führen müssen, sich auseinander zu entwickeln und unterschiedliche Interessenvertretungen zu gründen, die in der Folge um die immer knapper werdenden Mittel konkurrieren.

Insbesondere die inhaltliche Diskussion um die Ausgestaltung der neuen Organisation hat die Leitung des Kompetenznetzes veranlasst, das Forum der GPOH Mitteilungen zu

nutzen, um Sie über die aktuellen Entwicklungen im Ver-
stetigungsprozess auf dem Laufenden zu halten und auch
weiterhin Ihre kritische, aber konstruktive Unterstützung
einzufordern.

Seit acht Jahren werden mit Hilfe der finanziellen Förderung
des Bundesforschungsministeriums Dienstleistungen vom
Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
für Studienzentralen, Studienmitarbeiter, Patienten, Patienten-
angehörige, behandelnde Ärzte und Pädiatrische Zentren
angeboten und in Anspruch genommen. Neben Ihrem uner-
müdlichen Einsatz für die Patienten haben diese Leistungen
auch dazu beigetragen, die Qualität der Behandlungser-
gebnisse krebskranker Kinder zu sichern und zu fördern.

Auf bundesdeutschem und europäischem Parkett wachsen
die gesetzlichen Anforderungen, wie das 2004 reformierte
Arzneimittelgesetz (AMG) und die Rechtsverordnung über
die Anwendung der guten klinischen Praxis (GCP) zeigen.
Der Gesetzgeber erhöht den administrativen Regelungsbedarf
in Studien und Kliniken, um Qualität in der Behandlung und
Forschung zu sichern und zu fördern.

Sie leiden zunehmend darunter, dass Sie einen erheblichen
Teil Ihrer Zeit und Energie mit der Dokumentation, Ver-
arbeitung und Übermittlung von Daten krebskranker Kinder
verbringen, statt diese Ihren Patienten widmen zu können.
Sie weisen zu Recht darauf hin, dass die GPOH und ihre
Mitglieder seit vielen Jahren im Rahmen von Therapie-
optimierungsstudien finanzielle und personelle Ressourcen
investieren, um die Behandlungsergebnisse krebskranker
Kinder ständig zu verbessern. Dennoch wird es der Pädiatri-
schen Onkologie und Hämatologie nicht anders ergehen als
anderen Disziplinen. Der Nachweis von Qualität wird immer
lauter gefordert und wird erbracht werden müssen.

Die Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses
(GBA) über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die
stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit
hämato-onkologischen Krankheiten und die intensiv geführ-
ten Diskussionen zu den GBA-Kriterien verdeutlichen, dass
zentrale Unterstützungsleistungen zur Entlastung von
Studienzentralen und Kliniken wichtiger werden. Überdies
sind diese den besonderen Bedürfnissen der Pädiatrischen
Onkologie und Hämatologie anzupassen, soll die bisher
erreichte Qualität in der Versorgung gesichert und weiter ver-
bessert werden.

Konträr zur wachsenden Notwendigkeit einer zentralen
Struktur, die auch operative Leistungen für die Fachgesell-
schaft erbringen kann, verringert sich die jährliche finanziel-
le Unterstützung für das Kompetenznetz und läuft spätestens
am 31.12.2008 vollständig aus.

Aus diesen Gründen ist geplant, eine rechtlich selbständige
Gesellschaft zu gründen, die die zentralen Aufgaben des
Kompetenznetzes fortführt und in bewährter Kooperation mit

Ihnen weitere übergreifende Dienstleistungen für die Pädia-
trische Onkologie und Hämatologie in Deutschland ent-
wickelt und anbietet. In diesem Kontext hat sich in diesem
Jahr eine Arbeitsgruppe konstituiert, welche den Auftrag
hat, die Details der Gründungsaktivitäten auszuarbeiten.

Kernaufgaben sind die Unterstützung und Beratung der
Behandlungseinrichtungen und Studienzentralen bei der
Planung und Durchführung wissenschaftlicher Studien in der
Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, die Unterstützung
der Behandlungseinrichtungen bei der Verbesserung der
Prozess- und Versorgungsqualität sowie die Öffentlichkeits-
arbeit. Selbstverständlich gewordene Services wie das Wis-
sens- und Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de sollen
fortgeführt und weiter verbessert werden.

Nutznieser der Dienstleistungen sind insbesondere Studien-
zentralen und Behandlungseinrichtungen, deren Leiter, Ärzte,
Wissenschaftler, Mitarbeiter sowie entsprechende Fachver-
bände, Stiftungen und weitere Vereinigungen. Die Transfe-
leistungen in der Öffentlichkeitsarbeit richten sich insbeson-
dere an Patienten und deren Angehörige sowie die GPOH
und ihre Fachleute.

Die neue Organisation soll eine gemeinnützige Organisation
werden, die finanziell selbständig ist und grundsätzlich
unabhängig agieren kann. Das Ziel, das Unternehmen auf
eine solide finanzielle Basis zu stellen, wird über eine Misch-
finanzierung angestrebt. Die Gemeinnützigkeit des zukünf-
tigen Unternehmens ist einer der Gründe, weshalb in der
Zwischenzeit die Idee der Genossenschaft verworfen werden
musste. Aktuell erarbeiten wir die Details des Businessplans
mit einer alternativen Unternehmensform. Trotz der verän-
derten Organisationsform unterscheiden sich Ziel und Zweck
der zukünftigen Organisation aber nicht von den bisherigen.

Dass eine so große Herausforderung nicht von einem einzel-
nen allein, sondern nur in einem Netzwerk aus kompetenten
Partnern, die sich gegenseitig unterstützen, bewältigt werden
kann, liegt auf der Hand.

In der Arbeitsgruppe arbeiten für die GPOH T. Klingebiel, H.
Jürgens, D. Körholz, A. Längler, H. Müller, aber auch externe
Kooperationspartner und Spezialisten wie T. Volkmann
(Steuerberatungsgesellschaft Röver & Partner) und U. Ropertz
von der Kinderkrebsstiftung/Deutsche Leukämie-Forschungs-
hilfe sowie G. Henze, U. Creutzig und U. Ouakidi als Ver-
treterInnen des KPOH an den Details für eine zukünftige
Organisation.

Helfen Sie der Geschäftsführung des Kompetenznetzes und
der Arbeitsgruppe dabei! Kritisch. Konstruktiv. Kompetent.
Und vergessen sie nicht, viele Wege führen nach Rom und
dies wurde bekanntlich auch nicht an einem Tag erbaut.

Mit freundlichen Grüßen

Uda Ouakidi, Projektleiterin KPOH

Strukturen der POH – Bericht WIAD/KPOH

Eine differenzierte Bestandsaufnahme der Versorgungsstrukturen in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (POH) in Deutschland liegt jetzt als Bericht des Wissenschaftlichen Instituts der Ärzte Deutschlands gem. e.V. (WIAD) vor. Er wurde im Auftrag und in Zusammenarbeit mit der Koordinationszentrale des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie erstellt und beinhaltet auch eine Bestandsaufnahme der Veränderungen, die durch das Kompetenznetz erfolgt sind (z. B. Vernetzung, Einsatz von Forschungs- und Studienassistenten).

Die Daten zu Struktur und Ausstattung in den Pädiatrisch-Onkologischen Kliniken und Abteilungen beziehen sich auf das Jahr 2003. Die 54 größten POH-Abteilungen haben an der Befragung teilgenommen. Ergänzend wurde im Februar 2005 eine zusätzliche Erhebung zur intensivmedizinischen Versorgung in der POH durchgeführt. Ferner sind die Ergebnisse der von 2002 bis 2005 kontinuierlich durchgeführten Interviews mit den Forschungs- und Studienassistenten/innen und die Ergebnisse einer schriftlichen Befragung von Pflegekräften in den 30 Kliniken, in denen die FSA tätig waren, enthalten. In einem übergreifenden Kapitel werden auf der Grundlage der Analyse Rahmenbedingungen, aktuelle Entwicklungen und Empfehlungen zur Etablierung von POH-Zentren dargestellt. Die Ergebnisse liefern damit eine detaillierte Beschreibung des Spektrums der derzeitigen

Versorgungsbedingungen und stehen somit als Argumentationshilfe für interne und externe Diskussionen beispielsweise zur Einführung von Qualitätssichernden und -verbessernden Maßnahmen zur Verfügung. Weiterhin wird den Kliniken durch eine Gegenüberstellung der eigenen Ausgangslage mit der Bandbreite aller Kliniken ein Vergleich im Sinne eines Bench-Markings ermöglicht.

Herzlichen Dank insbesondere an Dr. Ralf Herold und Dr. Ralf Reiche für die ausgezeichnete Arbeit. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse wird auch im kommenden Heft der *Klinischen Pädiatrie* publiziert.

Der Bericht kann bezogen werden bei der KPOH Zentrale in Berlin oder beim GPOH Sekretariat Frankfurt zum Preis von 30 € (zahlbar auf das GPOH Konto Nr. 0951779000 bei der Dresdner Bank AG Köln, BLZ 370 800 40).

Ursula Creutzig

Ralf Reiche und Ralf Herold
Strukturen in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung der Jahre 2000-2006, in Zusammenarbeit mit der Koordinationszentrale des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) (Hrsg.) (2007)
ISBN: 978-3-9804732-2-4



Zur Diskussion: Maximal tolerable Dosis oder individuell erträgliche Therapie?

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

heute möchte ich mich kurz mit einer Frage an Sie wenden, die aus meiner Sicht einer neuen Diskussion bedarf. Ich möchte daher eine Art 0-Hypothese aufstellen: „Unsere Behandlungskonzepte haben das Maß des Zumutbaren überschritten – wir müssen zu einer Kultur der individuellen Dosisanpassung zurückkehren“.

Die Rate schwerer Nebenwirkungen steigt offensichtlich. Dies entspricht der persönlichen Erfahrung und wird wohl auch in den Studiengruppen gesehen. Natürlich spielt die bessere Erfassung von Schweren Unerwünschten Ereignissen (SAE) eine Rolle und dies ist sicher nicht Anlass zur Sorge. Anlass zur Sorge geben aber die zunehmenden schweren Infektionen mit Bakterien, Viren und Pilzen und die daher immer intensiveren antibiotischen, antimykotischen und antiviralen Schemata der Fieberbehandlung bzw. sogar der zunehmende präemptive Einsatz.

Dieser Supportivbereich wird zudem durch neue Arzneimittel, wissenschaftliche Publikation und auch Marketing stark gefördert. Das Nicht-Anwenden verfügbarer Wachstumsfaktoren und Antiinfektiva, auch wenn sie für Kinder noch längst nicht geprüft sind, gerät unter immer höheren Rechtfertigungsdruck.

Die verbreitete Anwendung ist aber unausweichlich mit einer erheblichen zusätzlichen Medikamentenbelastung, unüberschaubaren und gefährlichen Wechselwirkungen und vielschichtigen zusätzlichen Nebenwirkungen sowie erheblichen Kosten verbunden. Es bleibt oft unklar, ob diese zusätzlichen Medikationen eigentlich das Problem entschärfen oder eventual sogar noch zu weiteren Problemen beitragen.

Die Studiengruppen verfolgen diese therapiebedingte Morbidität und Mortalität genau und gewissenhaft, schließen aber überwiegend, dass die therapierten Kinder noch intensiver überwacht, noch mehr präemptiv behandelt werden müssen. Auch wenn in Einzelfällen die empfohlenen Dosierungen systematisch reduziert werden (z. B. Etoposid-Neuroblastom), so gilt doch immer, dass die Therapieschemata sich an den in der Gruppe der Patienten statistisch als zumutbar erkannten Dosierungen orientieren. Wir behandeln aber innerhalb dieser Studien Patienten mit extrem unterschiedlicher individueller genetischer Ausstattung, erzielen hier sehr unterschiedliche Wirkstoffkonzentrationen, treffen auf individuell unterschiedlich empfindliche Organe und Gewebe.

Die Patienten haben Anspruch auf die für sie persönlich erträgliche Therapieintensität, auf das Vermeiden von starken Nebenwirkungen – sie haben nicht die Pflicht, viertgradige Toxizität und die damit verbundene Supportivtherapie zu ertragen.

Vor Zeiten des GCSF war es eine Selbstverständlichkeit, bei hoher Toxizität im nächsten Block die Dosierung der in Frage kommenden Medikamente um 10 – >30 % zu reduzieren. Belege, dass das diesen Patienten geschadet hat, liegen nicht vor. Ist die Anpassung der Dosis unter Berücksichtigung der individuellen Verträglichkeit wirklich schlechter als Therapiepausen durch Komplikationen oder ergänzende Medikamente? Da sind – auch gestützt durch Erfahrungen z. B. bei der ALL – Zweifel berechtigt.

Ich würde mich freuen, wenn wir hierzu in eine Diskussion eintreten könnten – und bin überzeugt, dass wir den Kindern besser gerecht werden, wenn wir Schadensvermeidung vor Schadensbegrenzung setzen, weniger als bisher auf die Behandelbarkeit von Nebenwirkungen vertrauen und mehr als im Moment zu einer Kultur der individuellen Zumutbarkeit zurückkehren.

Joachim Boos

Kontakt: info@kinderkrebsinfo.de

Neuropsychologische Basisdiagnostik im Behandlungsnetzwerk HIT

Ab November 2007 können Kinder mit Hirntumoren im Behandlungsnetzwerk HIT studienübergreifend mit einem einheitlichen, multizentrisch einsetzbaren neuropsychologischen Basisdiagnostikum untersucht werden. Das Konzept für die etwa einstündige Untersuchung legten Psychologen aus 21 deutschen und österreichischen kideronkologischen Zentren im Rahmen einer konstituierenden Sitzung Ende September in Würzburg fest und setzen damit einen entsprechenden Beschluss der Hirntumorstudienleiter des HIT-Netzwerkes um.

Ziel ist zum einen die genauere Identifizierung von erkrankungs- und therapiebedingten Spätfolgen sowie zum anderen deren risikoadaptierte Verminderung innerhalb der Therapiekonzepte künftiger Therapieoptimierungsstudien im Behandlungsnetzwerk HIT. Das Kurzdiagnostikum besteht aus Standardverfahren, mit denen die mentale, reaktive, motorische und aufmerksamkeitsorientierte Prüfung der Leistungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen zwischen 4 und 18 Jahren (siehe Tabelle) geprüft wird. Die Basisdiagnostik bezieht sich in seinen Grundzügen auf das Würzburger Kurzdiagnostikum (WÜP-KD; H. Ottensmeier et al. 2006), das auf wesentlichen Faktoren des empirisch gefundenen CHC-Modells (nach J.B. Carroll, 1993) beruht und einen späteren Vergleich der Testergebnisse mit Untersuchungen anderer Studiengruppen zulässt.

Die Untersuchungen sollen, zeitgleich mit Erhebungen zur Lebensqualität, zwei und fünf Jahre nach Diagnosestellung durchgeführt werden. Da eine initiale Untersuchung die Unterscheidung von erkrankungsbedingten und therapieassoziierten Spätfolgen ermöglicht, sollen zusätzlich alle Kinder, bei denen sich eine initiale Untersuchung durchführen lässt, vor Beginn der adjuvanten Therapie ebenfalls untersucht werden.

Die studienspezifischen wie übergreifenden Rahmenbedingungen werden im Behandlungsnetzwerk HIT abgestimmt und entsprechende Informationen zu Inhalt und Durchführung erstellt. Die Dokumentation der Daten wird über die jeweiligen Studienzentralen erfolgen.

Weiterführende Informationen über das Basisdiagnostikum sind über die u.g. Psychologen der Arbeitsgruppe erhältlich. Ebenso bieten wir an, bei der Beschaffung des Testmaterials behilflich zu sein und gegebenenfalls Schulungen zu organisieren.

Holger Ottensmeier, Stefan Rutkowski

Andreas Wiener, Gabriele Calaminus

Kontakt:

Dipl. Psych. Dr. Holger Ottensmeier, Universitätskinderklinik Würzburg

ottensmeie_h@klinik.uni-wuerzburg.de, Tel. 0931/201-27755

Dipl. Psych. Andreas Wiener, Universitätskinderklinik Münster

Andreas.Wiener@ukmuenster.de, Tel. 0251/83-52424

Prüfgegenstand	CHC-Faktor ^[1]	Altersbereich	Messverfahren	Anmerkung Messverfahren	Dauer (Min.)	aktuelle Preise 9/2007
Geistige Entwicklung (Intelligenz)	G	0;0 – 3;0	- Bayley Scales of Infant and Toddler Development III (BSID III Screening Test) - o. BSID-II (deutsch)	Screening Test Version < 3;0 J	15 – 25 mind. 30	Vollversion 1000 \$ Screening ca. 200 € Vollversion 1380 €
Intelligenz (fluide)	Gf	4;0 – 65	- Coloured Progressive Matrices (CPM) - Progressive Matrices (SPM)	- CPM: ≥ 4;0 J - SPM: > 11;0 J	10 – 20 20 – 30	63,50 € 57,00 €
Intelligenz (kristalline)	Gc	3;0 – 74	Alternativ Untertest „Wortschatz“ aus: - Hannover-Wechsler-Intelligenztest für das Vorschulalter III (HAWIVA-III); - Hamburg-Wechsler-Intelligenztest Kinder IV - Wechsler-Intelligenztest Erwachsene (WIE)	- HAWIVA III: ≥ 3;0 J - HAWIK-IV: > 6;5 J - WIE: > 16;0 J	5 – 10 10 10	998 € 980 € 780 €
Arbeitsgedächtnis	Gsm	3;0 – 18	Untertest „Zahlennachsprechen“ aus: - Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC / KABC-II)	K-ABC: ≥ 3;0 J K-ABC II: > 12;0 J	5 7	K-ABC II (Untertest) über HIT2000 Studienzentrale ^[2]
Visuomotorik	Gv	3;0 – 17;11	The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI; Manual; 4/5 Ed.)	ohne Ergänzungstests	10	(5 Aufl.) 88 €
(selektive) Aufmerksamkeit	Gsm	6;0 – 14;11	Continuous Performance Test (CPT-k)	Kurzfassung	7	ca. 200 €
Feinmotorik	Gpm	ab 3;0	Perdue Pegboard	Steckbrett	5	ca. 110 €
				Gesamtzeit	15 – 82	

[1] Faktor im CHC-Intelligenzmodell (nach J.B. Carroll, (1993). Human Cognitive Abilities: A Survey of Factor Analytic Studies. New York: Cambridge University Press) und Kurzdiagnostik (Ottensmeier et al. (2006) Kindheit und Entwicklung, 15(2))

[2] Informationsmaterial kann von Studienzentrale zur Verfügung gestellt werden



Streiflicht von der BFM-Plenartagung

Es war eine gut besuchte und erfolgreiche Tagung, die vom 11. bis 13. Oktober 2007 in Nürnberg stattfand. Herzlichen Dank an den Gastgeber Prof. Dr. Wolfram Scheurlen und an Prof. Dr. Martin Schrappe, die die Hauptlast der Vorbereitung zu tragen hatten.

Nachdrücklich haben diesmal insbesondere die Studien mit geringeren Patientenzahlen um die Unterstützung der teilnehmenden Kliniken geworben. Gerade für die eher seltenen Diagnosen bietet die Kooperation der BFM-Kliniken große Chancen, wichtige Beiträge zur Klärung der Pathogenese und der systematischen Therapieoptimierung leisten zu können. Drei Beispiele seien hier kurz aufgegriffen:

Unkonventionell aber unterhaltsam und treffend war der Beitrag, mit dem Dr. Birgit Burkhardt auf die therapeutischen und biologischen Herausforderungen bei den lymphoblastischen T-Zell Lymphomen (T-LBL) aufmerksam machte. In Analogie zu bekannten Fußballvereinen warb sie um

Unterstützung für vermeintliche „underdogs“; hier speziell im Sinne eines geeigneten Materialversands an die Studienzentralen, um gegebenenfalls prognostisch relevante biologische Parameter bei T-LBL untersuchen und mit der häufigeren und besser erforschten T-ALL vergleichen zu können.



Prof. Dr. Alfred Reiter unterstrich, dass in der B-NHL BFM Rituximab Window Studie noch ca. 20 Patienten mit protokollgerechter Response-Beurteilung fehlen, um die Studie abzuschließen zu können. Und Dr. Ingrid Furlan aus der MDS Studienzentrale gelang es, mit viel Humor für vollständige Angaben auf den Einsendebögen bei der Materialeinsendung zu werben, um zeitaufwendige Rückfragen in den Kliniken zu vermeiden.

Appell an uns alle: Denken wir an die Kleinen!

Ursula Creutzig

10. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe

Neueste Ergebnisse und künftige Projekte der Studienzentrale KRANIOPHARYNGEOM 2007 stellte Prof. Dr. Hermann Müller, Studienzentrale Kraniopharyngeom Oldenburg, beim diesjährigen Treffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe im September in Bad Sassendorf vor:

Eine kleine Gruppe von übergewichtigen erwachsenen Patienten, die im Kindes- und Jugendalter an einem Kraniopharyngeom erkrankten, soll hinsichtlich der Leberfunktion untersucht werden. In der Vergangenheit zeigte sich, dass einige Patienten auffällige Leberwerte boten, die bisher als Folge einer Steatose gedeutet wurden. Inzwischen wissen wir, dass diese auffälligen Werte auch erste Zeichen einer drohenden Leberzirrhose sein können. Welche Parameter diese Gefahr frühzeitig zu erkennen helfen, soll in einer Untersuchung (Blutentnahme, Ultraschall und Computertomographie [CT] der Leber) analysiert werden.

Zwischen 2001 und 2006 wurden 124 neue Patienten in der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000 untersucht. Nach inkompletter Entfernung kam es häufig zu einem weiteren Wachstum des Tumorrestes. Bei Beteiligung des Hypothalamus bestanden besondere Gefahren für die langfristige Gesundheit. Eine komplette Entfernung des Tumors sollte bei Hypothalamusbeteiligung nicht intendiert werden, da sich die Lebensqualität dadurch verschlechtert. Für Patienten, die bei Diagnose fünf Jahre oder älter sind und bei denen der Tumor nicht komplett entfernt werden kann, wird deswegen in Zukunft randomisiert untersucht, wann der ideale Zeitpunkt für eine lokale Bestrahlung gekommen ist. Der verbliebene Tumorrest soll entweder sofort nach OP oder bei Progression bestrahlt werden. Weitere geplante Untersuchungen befassen sich mit der Wirksamkeit und Verträglichkeit von „Appetitzüglern“, chirurgischen Eingriffen am Magendarmtrakt zur Adipositas-

therapie und der Bedeutung von gastrointestinalen Hormonen, die das Hunger- und Sättigungsgefühl regeln.

In Vorträgen zum Thema „Fruchtbarkeit und Sexualität“ wurden von Prof. Haidl, Bonn, und Dr. Rösing, Bonn, die Behandlungsmöglichkeiten für erwachsene Patienten erklärt. Herr Dr. Pohl, Regensburg und Herr Dr. Lehrke, Bonn, gaben einen aktuellen Überblick über die strahlentherapeutischen Behandlungsmöglichkeiten. Die Probleme von Geschwistern tumorerekrankter Patienten wurden von PD Di Gallo in einem wunderbaren Vortrag exemplarisch und mit großem Einfühlungsvermögen dargestellt. Herr Dr. Maroske erläuterte die Möglichkeiten und Grenzen chirurgischer Maßnahmen am Magen-Darmtrakt zur Behandlung einer Adipositas. In parallelen Workshops zu Lymphdrainage, Sozialrecht, Nordic Walking, Gesprächsrunden für Geschwisterkinder u. a. konnten sich die Teilnehmer informieren und aktiv betätigen. In der Expertensprechstunde (Neurochirurgie: Prof. Sörensen, Würzburg; Adipositaschirurgie: Dr. Maroske, Rotenburg o.d.T.; Strahlentherapie: Dr. Pohl, Regensburg, Dr. Lehrke, Köln; Endokrinologie: Prof. Müller, Oldenburg; Lebensqualität: PD Di Gallo, Basel) wurden Fragen der Betroffenen beantwortet und Erfahrungen ausgetauscht.

Das nächste Treffen der Gruppe wird vom 26. bis 28. September 2008 wieder in Haus Düsse, Bad Sassendorf stattfinden. Vorläufiges Programm der Veranstaltung und Anmeldung ab März 2008 unter www.kinderkrebsstiftung.de.

Hermann Müller

Kontakt: Prof. Dr. med. Hermann Müller
Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg gGmbH
Dr.-Eden-Str. 10, 26133 Oldenburg
E-Mail: mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de

Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS

COSS lädt ein zum:

ESF/EURAMOS-1-Trainingskurs

„Pan European Clinical Trials under current EU Regulations“
am 24. und 25. Januar 2008 in London/England

Wir freuen uns, Sie am 24./25. Januar 2008 nach London/England einladen zu können. Mit dem Trainingskurs in London gehen die von der COSS-Gruppe initiierten europaweiten Trainingsseminare „Pan European Clinical Trials under current EU Regulations“ für Prüffärzte, „Study Nurses“ und Dokumentare in die dritte Runde. Die Durchführung erfolgt zusammen mit den Partnern aus den kooperierenden europäischen und amerikanischen Gruppen, die Organisation hat dieses Mal die European-Osteosarcoma-Intergroup (EOI) übernommen. Dank finanzieller Unterstützung durch die European Science Foundation im Rahmen des ECT-EUROCORES-Programmes fallen für Teilnehmer aus EURAMOS-Kliniken keine Teilnahmegebühren an und die Reise- und Übernachtungskosten werden erstattet.

Ein reichhaltiges Programm, gefüllt mit Plenumsvorträgen, Workshops in deutscher Sprache und einem Netzwerk fördernden Abendprogramm wird eine wichtige Plattform zur

Wissensvermittlung und zum Ideenaustausch sein, bei dem sich Gelegenheit bietet, die Referenten, die Mitarbeiter der Studienleitung und die in die EURAMOS-Studie eingebundenen Mitarbeiter anderer Kliniken kennen zu lernen und sich mit Ihnen auszutauschen.

Mit diesem Kurs wollen wir neben den mit der Dokumentation befassten Personen wie z. B. medizinischen Dokumentaren, „Study Nurses“ vor allem auch die Stationsärzte ansprechen, um sie mit wichtigen Aspekten, die im klinischen Alltag für die Durchführung der Studie relevant sind, vertraut zu machen. Neben der Wissensvermittlung über die theoretischen Grundlagen einer klinischen Studie unter Berücksichtigung der GCP-Prinzipien, wird das Thema Randomisierung einen weiteren inhaltlichen Schwerpunkt bilden.

Kontakt: Prof. Dr. Stefan Bielack, Dr. Dorothe Carrle, Matthias Kevric, COSS-Studienzentrale, Olgahospital, Bismarckstr. 8, 70176 Stuttgart
www.olgahospital-stuttgart.de

Stefan Bielack

ITCC-004-GEMOX

Erste ITCC-Studie in Deutschland rekrutiert Patienten mit refraktären und rezidivierten soliden Tumoren

Im Mai 2007 ist die erste Studie der Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC) in Deutschland gestartet. Das ITCC-Konsortium (www.itcc-consortium.org) arbeitet auf zwei Ebenen an der Verbesserung von Arzneimitteln für krebskranke Kinder: durch gezielte präklinische Medikamentenentwicklung, sowie Durchführung klinischer Phase I/II-Studien unter den Rahmenbedingungen der europäischen Regularien. Mittlerweile gehören dem Netzwerk neun Forschungslabore und über 30 pädiatrisch-onkologische Zentren aus fünf europäischen Ländern an.

Bei der ersten in Deutschland angelaufenen Studie handelt es sich um eine europäische multizentrische Phase-II-Studie zur

Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit refraktären bzw. rezidivierten soliden Tumoren, bei denen die Standardtherapien versagt haben. Zur Behandlung wird eine Kombination der Wirkstoffe Gemcitabin und Oxaliplatin eingesetzt. Die Studie rekrutiert Patienten in fünf Strata: Medulloblastome, andere ZNS-Tumore, Neuroblastome, Osteosarkome und sonstige solide Nicht-ZNS Tumore in den folgenden deutschen Zentren: Berlin, Bonn, Frankfurt, Münster und Stuttgart. Als „delegated Institution“ des Sponsors für Deutschland agiert das Zentrum für klinische Studien in Münster.

Joachim Boos

Kontakt: Dr. Miriam Kruschke, PAED-Modul, Zentrum für klinische Studien Münster (E-Mail: miriam.kruschke@ukmuenster.de).

► Studienregistrierung

Auf den Seiten von www.kinderkrebsinfo.de können Sie sich als GPOH-Mitglied die Studienprotokolle herunterladen. Hierfür müssen Sie erstmalig ein Softzertifikat installieren (http://www.kinderkrebsinfo.de/e1662/e4999/e5018/index__ger.html).

Sie werden dann nach einem Passwort gefragt, das Sie über das Kontaktformular erfragen können.

Einzelne Protokolle sind zudem mit einem Passwort geschützt. Das Passwort erhalten Sie beim Studienleiter.

Der Chipkartenzugang (z. B. Zugang zum PID-Generator) wird schrittweise durch Passwörter ersetzt.

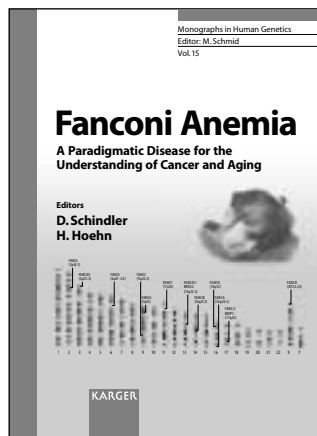
Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Andrea Barth, Tel.: 030 / 450 566 074, E-Mail: andrea.barth@charite.de.

Elucidates the connection between genetic instability, cancer and premature aging

Fanconi Anemia

A Paradigmatic Disease for the Understanding of Cancer and Aging

Editors
Detlev Schindler
Holger Hoehn



Genetics, Hematology, Pediatrics, Cell Biology, Human Genetics, Leukemia, Molecular Biology, Oncology, Gerontology

Fanconi anemia (FA) is a rare genetic disease discovered 80 years ago by Guido Fanconi, an eminent Swiss pediatrician. It is characterized by short stature, skeletal anomalies, increased incidence of solid tumors and leukemias, bone marrow failure and cellular sensitivity to DNA damaging agents.

Following a historical account, exemplary case reports and the current status of FA genes and their mutations, this volume discusses neoplasia in FA as well as current approaches to pre- and postnatal diagnosis. Further topics include revertant mosaicism as a kind of 'natural gene therapy' and hematopoietic stem cell transplantation as the only curative approach in FA. The final chapters investigate evolutionary aspects of the FA genes with special emphasis on the avian genome and the involvement of FA genes in recombinational types of DNA repair.

Physicians and researchers in the fields of pediatrics, hematology, cancer, genetics, DNA repair and aging will benefit from understanding this disease, which illustrates the complex network of genomic maintenance systems that protect us from cancer and premature aging.

Contents

Editorial: **Schmid, M.**
Preface: **Schindler, D.; Hoehn, H.**

Introductory Remarks

Why, What and How Can We Learn from a Rare Disease Like Fanconi Anemia?
Schroeder-Kurth, T.

Fanconi Anemia: A Disease with Many Faces:

Dietrich, R.; Velleuer, E.

Milestones in Fanconi Anemia Research:

Digweed, M.; Hoehn, H.; Sperling, K.

Fanconi Anemia Genes: Structure, Mutations, and

Genotype-Phenotype Correlations: **Kalb, R.;**

Neveling, K.; Herterich, S.; Schindler, D.

Cancer in Fanconi Anemia and Fanconi Anemia Genes

in Cancer: **Neveling, K.; Kalb, R.; Schindler, D.**

Clonal Chromosomal Aberrations in Bone Marrow

Cells of Fanconi Anemia Patients: Results and

Implications: **Neitzel, H.; Köhl, J.-S.;**

Gerlach, A.; Ebell, W.; Tönnies, H.

Interphase FISH-Assay for the Detection of MDS-

and AML-Associated Chromosomal Imbalances in

Native Bone Marrow and Peripheral Blood Cells:

Tönnies, H.; Huber, S.; Volarikova, E.;

Gerlach, A.; Neitzel, H.

Applications of Cell Cycle Testing in Fanconi Anemia:

Schindler, D.; Friedl, R.; Gavvovidis, I.;

Kalb, R.; Neveling, K.; Linka, Y.;

Hanenberg, H.; Kubbies, M.; Hoehn, H.

Prenatal Diagnosis of Fanconi Anemia: Functional and

Molecular Testing: **Bechtold, A.; Kalb, R.;**

Neveling, K.; Friedl, R.; Gottwald, B.;

Herterich, S.; Schmutz, M.;

Heilmann, C.; Hanenberg, H.; Schindler, D.

Revertant Mosaicism in Fanconi Anemia: Natural

Gene Therapy at Work: **Hoehn, H.; Kalb, R.;**

Neveling, K.; Friedl, R.; Bechtold, A.;

Herterich, S.; Sun, Y.; Gruhn, B.;

Hanenberg, H.; Schindler, D.

Stem Cell Transplantation in Fanconi Anemia –

Recent Advances with Alternative Donors:

Eyrich, M.; Winkler, B.; Schlegel, P.G.

Fanconi Anemia Genes in Vertebrates: Evolutionary

Conservation, Sex-Linkage, and Embryonic

Expression of *FANCC* and *FANCG* in Avian Cells:

Nanda, I.; Buwe, A.; Wizenman, A.; Takata, M.;

Haaf, T.; Schartl, M.; Schmid, M.

Studying Homologous Recombination in Fanconi

Anemia: **Demuth, I.; Digweed, M.**

Functional Knock-Down of Human *RAD51* for Testing

the Fanconi Anemia-BRCA Connection: **Rio, P.;**

Hanenberg, H.

Author and Subject Index

www.karger.com/mohug

Monographs in Human Genetics, Vol. 15

Editor: Schmid, M. (Würzburg)
ISSN 0077-0876

Fanconi Anemia

A Paradigmatic Disease for the Understanding of Cancer and Aging

Editors: Schindler, D.; Hoehn, H. (Würzburg)

XII + 230 p., 59 fig., 34 in color, 14 tab., hard cover, 2007

CHF 218.- / EUR 155.50 / USD 198.25

Prices subject to change

EUR price for Germany, USD price for USA only

ISBN 978-3-8055-8277-3

Please send: _____ copy/ies

Postage and handling free with prepayment

Payment:

Please charge to my credit card

American Express Diners Eurocard

MasterCard Visa

Card No.: _____

Exp. date: _____

CVV/CVC _____

(3 digits in the signature field on the back of VISA and Mastercard)

Check enclosed Please bill me

Orders may be placed with any bookshop, subscription agency, directly with the publisher or through a Karger distributor.

Fax: +41 61 306 12 34

S. Karger AG, P.O. Box, CH-4009 Basel (Switzerland)

E-Mail orders@karger.ch, www.karger.com

Name/Address: _____

Date: _____

Signature: _____

K107231

KARGER

Neue Mitarbeiterinnen im KPOH



Christiane Tenbessel entwickelt seit Juni im KPOH Methoden, mit denen sich Qualität in Studienzentralen und Kliniken aufbauen und sicherstellen lässt. Durch ihre Ausbildung als Fachkrankenschwester für Intensivpflege und Anästhesie, ihr pflegewissenschaftliches Diplom und durch einen Masterabschluss in Gesundheitswissenschaften hat sie sich mit vielen Aspekten des Gesundheitswesens beschäftigt und auf Fragen des Qualitätsmanagements spezialisiert.



Anja Bode ist seit Juni Redakteurin beim Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de, das von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung gefördert wird und bringt ihre Erfahrung in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit in das KPOH ein. Nach dem Magister-Studium in Germanistik, Publizistik und Psychologie

machte sie eine journalistische Ausbildung und wechselte später in die Öffentlichkeitsarbeit. Ihr besonderes Interesse gilt den Gebieten Wissenschaft und Forschung.

Uda Ouakidi ist seit Juli Projektleiterin in der KPOH-Zentrale und treibt die Verstärkung des Kompetenznetzes voran. Sie kümmert sie sich um die interne Organisationsentwicklung, definiert gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen die künftigen Geschäftsfelder, entwickelt einen Businessplan und identifiziert Finanzierungsmöglichkeiten für die zukünftige Organisation. Der Wirtschaftsgeographin, die zuvor sieben Jahre eine Beratungsstelle für kleine und mittlere Unternehmen in einem europäischen Netzwerk geleitet und dort als Beraterin für Internationalisierung und Forschungsförderprogramme tätig war, obliegen im KPOH zudem die Finanz- und Personalverantwortung.



Anja Bode

Kooperationen onkologischer Dienste

Auf dem Deutschen Krebskongress, der im Februar in Berlin stattfindet, wird es erstmals eine gemeinsame Präsentation verschiedener Gesundheitsdienste geben, die im Internet Informationen zu Krebserkrankungen anbieten. Mit einem Poster werden die Dienste zur Qualitätssicherung von Portalen Stellung nehmen, die über Krebserkrankungen informieren. Die sich präsentierenden Anbieter gehören dem vom KPOH initiierten Arbeitskreis onkologischer Informationsdienste im Internet an, der zum einen die Möglichkeit bietet, Erfahrungen auszutauschen. Dabei stehen vor allem technische Fragen und Fragen der Qualitätssicherung im Vordergrund. Zum anderen erwachsen den teilnehmenden Organisationen

durch diesen Verbund Synergieeffekte. Bei den jährlichen vom KPOH organisierten Treffen wie im vergangenen August in Berlin werden Kooperationen vereinbart, von denen alle profitieren. So gehören neben der Präsentation des Arbeitskreises auf dem Krebskongress die gegenseitige Verlinkung und Erwähnung in den jeweiligen Printmedien zu den Maßnahmen, mit denen die Mitglieder dieses Verbundes ihre Zusammenarbeit fortsetzen und intensivieren wollen. Auch soll der gemeinsame Auftritt der Internetdienste wie er z. B. in [kinderkrebsinfo](http://www.kinderkrebsinfo.de) unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/partner> zu sehen ist, demnächst aktualisiert werden.

Anja Bode

Die GPOH-Schwerpunktheft der *Klinischen Pädiatrie*

Der Impact Factor der *Klinischen Pädiatrie* hat für das Jahre 2005 erstmals die magische Grenze von 1 überschritten (7). Der Impact Factor ist die gemittelte Zitierungsrate der Artikel einer Zeitschrift aus dem Zeitraum von zwei Kalenderjahren in dem darauf folgenden Kalenderjahr. Er wird von dem Institute for Scientific Information (ISI) in Philadelphia veröffentlicht. Erfreulich für die *Klinische Pädiatrie* – aber auch für die GPOH – ist, dass der Impact Factor für 2006 wieder im gleichen Bereich liegt und der 2005 erworbene Mittelfeldplatz unter 73 internationalen Zeitschriften, die von ISI unter der Rubrik Pediatrics gelistet werden, erfolgreich hat verteidigt werden können. Hierfür ist den Lesern und Autoren der *Klinischen Pädiatrie* zu danken.

Da der Impact Factor eines Journals durch einen sehr einfachen Rechengang ermittelt wird, ist klar ersichtlich, dass durch ihn nicht der wissenschaftliche Wert einer einzelnen Publikation wiedergegeben werden kann. Trotzdem wird

dieser Bewertungsmaßstab weithin eingesetzt, u. a. von den Fakultäten zur Evaluation der publizatorischen Leistung von jungen Wissenschaftlern oder auch von ganzen Abteilungen bzw. von den Wissenschaftsministerien bei der leistungsbezogenen Mittelvergabe für die Forschung.

Seit 1977 berichtet die durch Hertel, Kornhuber und Landbeck begründete *Klinische Pädiatrie* in Form von Schwerpunktheften über die pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Aus den ursprünglichen Verhandlungsberichten der GPOH-Tagungen sind schrittweise Originalarbeiten, Übersichtsartikel und informative Kasuistiken geworden, so dass Schellong in seiner Funktion als Bandredakteur ein Peer-Review-Verfahren eingeführt hat. In Folge der zunehmenden Zahl von eingereichten Manuskripten und um deren rasche Publikation zu ermöglichen, erscheinen seit 2003 jährlich zwei Schwerpunktheft bei gleichzeitig erhöhter Seitenzahl.



Für die Fortentwicklung der Zeitschrift ist es hilfreich, über Informationen zum Verhalten der Leser und der Autoren zu verfügen. Die Zeitschriften, die von vielen Lesern fest abonniert sind und dadurch über eine große Auflage verfügen, haben völlig andere Ressourcen als Journale, die nur von Institutionen wie Bibliotheken oder wissenschaftlichen Fachgesellschaften geordert werden. Deshalb sind gerade für die vergleichsweise teuren Zeitschriften mit niedriger Auflage der Impact Factor und die Positionierung im internationalen Vergleich wichtig, damit die von Wissenschaftlern in Anspruch genommenen bzw. getragenen Institutionen als Abonnenten erhalten bleiben.

Etwa die Hälfte der Artikel in der *Klinischen Pädiatrie* hat seit 2003 einen onkologisch-hämatologischen Hintergrund; diese Arbeiten werden im Mittel doppelt so häufig zitiert wie die der anderen pädiatrischen Spezialgebiete. Wesentlich hierfür ist die starke Vernetzung innerhalb der GPOH, die inzwischen über die kooperativen und interdisziplinär angelegten Therapieoptimierungsstudien hinausreicht und durch die KPOH-Förderung seitens der Bundesregierung noch weiter zugenommen hat. Mittels eines einfachen formalisierten Verfahrens lässt sich diese Entwicklung anhand der Veröffentlichungen nachvollziehen.

Es werden für die Jahre 2005 und 2006 jeweils die drei Publikationen mit den häufigsten Zitierungen aus den GPOH-Schwerpunktheften und die aus den Heften der allgemeinen Pädiatrie gegenübergestellt. Bei den sechs Publikationen aus der allgemeinen Pädiatrie handelt es sich viermal um klinische Beobachtungsstudien (2, 9, 15, 17), eine randomisierte Prüfung (18) und eine innovative Pilotstudie (13), die alle monoinstitutionell durchgeführt wurden. Dagegen haben zwei der GPOH-Beiträge mit besonders häufiger Zitierung eine

gesundheitspolitische Zielrichtung (3, 5), drei weitere sind kooperative interdisziplinär angelegte Projekte (8, 11, 16) und nur eine Arbeit ist eine monoinstitutionelle Pilotstudie – allerdings mit translationalen Aspekten (10). Derartige innovative Verfahren bedeuten eine Arzneimittelentwicklung in der Kinderonkologie (1), die die Vorgaben der 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes zu berücksichtigen haben und kooperativ bearbeitet werden (4).

Positiv bemerkbar sind also überregionale Studien und interdisziplinäre Kooperationen, die zu einer höheren Patientendichte führen und entsprechende Strukturen erfordern. Hier hat die pädiatrische Onkologie und Hämatologie über Jahrzehnte Vorleistungen erbracht und u. a. mit den GPOH-Schwerpunktheften darüber Rechenschaft abgelegt. An dieser Stelle sei dem Thieme Verlag und seinen derzeitigen Repräsentanten Dr Siegfried Steindl und Volker Niem für die Publikationsmöglichkeit gedankt.

Ulrich Göbel, Herausgeber der *Klinischen Pädiatrie*

Zitierung der Arbeiten der *Klinischen Pädiatrie* aus den Jahren 2006, 2005 und 2004

Jahr	Zitierungen	0	1–3	4–6	7–9	≥ 10	Σ
2006	Anzahl der Arbeiten	53	10	-	-	-	63
	kumulierte Zitate	0	12	-	-	-	12
2005	Anzahl der Arbeiten	45	23	4	2	-	74*
	kumulierte Zitate	0	45	19	16	-	80
2004	Anzahl der Arbeiten	15	26	7	5	3	56
	kumulierte Zitate	0	45	33	36	44	158

*inklusive Supplement [9] mit 14 Beiträgen

Quelle: Science Citation Index Expanded, ISI Web of KnowledgeSM; Stichtag: 31.06.2007. (Die der Tabelle zugrundeliegende Liste kann angefordert werden unter: heinrich@med.uni-duesseldorf.de) Unabhängig von der fachlichen Zuordnung sind die Publikationen in der Tabelle nach der Häufigkeit ihrer Zitierungen sortiert und die kumulierten Zitierungen bis zum Stichtag 30.06.07 für die Jahre 2004–2006 zusammengefasst.

Literatur

- Benninger-Döring G, Boos J. Arzneimittelentwicklung in der Kinderonkologie. *Klin Pädiatr* 2006; 218: 152
- Borte M. et al. Behandlung von Patienten mit primären Antikörpermangelsyndromen in Deutschland. *Klin Pädiatr* 2005; 217: 276
- Creutzig U. et al. Konzepte der GPOH und des Kompetenznetzes zur Weiterentwicklung und Qualitätssicherung in der Pädiatrischen Onkologie. *Klin Pädiatr* 2005; 216: 379
- Dilloo D. et al. Dauer der Einlagerung autologer Blutstammzellprodukte von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. *Klin Pädiatr* 2005; 217: 371
- Graf N., Göbel U. Therapieoptimierungsstudien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes zur Umsetzung der EU-Richtlinie. *Klin Pädiatr* 2004; 216: 129
- Groll AH., Lehrnbecher T. New Antifungal Drugs and the Pediatric Cancer Patient: Current Status of Clinical Development. *Klin Pädiatr* 2005; 217: 158
- Herausgeber und Verlag: In eigener Sache – Impact Factor 2006: 1,036. *Klin Pädiatr* 2006; 218: 247
- Kaatsch P. et al. Das Langzeit-Follow-up in der deutschen pädiatrischen Onkologie als Basis für die Durchführung von Studien mit Langzeitüberlebenden. *Klin Pädiatr* 2005; 217: 169
- Klepper J. et al. Die ketogene Diät in den deutschsprachigen Ländern im Jahr 2003: eine Standortbestimmung. *Klin Pädiatr* 2005; 216: 277
- Lang P. et al. Ein Vergleich von Methoden zur Gewinnung hämatopoetischer Stammzellen für die haploidentische Transplantation: Erste Resultate einer Pilotstudie. *Klin Pädiatr* 2005; 217: 334
- Langer T. et al. Prospektive multizentrische Erfassung von schweren Spätfolgen bei Sarkompatienten im Late-Effects-Surveillance-System (LESS). *Klin Pädiatr* 2005; 217: 176
- Laws H-J, Lehrnbecher Th (Hrsg.): Therapie von Infektionen in der Kinderonkologie. *Klin Pädiatr* 2005; 217: S1
- Müller H. et al. Gibt es Prädiktoren für proliferierende Stadien der Retinopathia praematurorum und ist eine Sauerstoffsupplementation als konservative Therapiemöglichkeit sinnvoll? *Klin Pädiatr* 2005; 217: 53
- Neu-Yilik G, Kulozik AE. MRNA-Metabolism and Hereditary Disorders: A Tale of Surveillance and escape. *Klin Pädiatr* 2004; 216: 304–314
- Pape L. et al. Bakterielle Erreger, Resistenzentwicklung und Behandlungsoptionen beim ambulant erworbenen Harnwegsinfekt im Kindesalter. *Klin Pädiatr* 2005; 216: 83
- Reinhard H. et al. Ergebnisse der Therapiestudie SIOP 93–01/GPOH für die Behandlung von Patienten mit unilateralem nicht-metastasierendem Wilms-Tumor. *Klin Pädiatr* 2005; 216: 132
- Reinehr T. et al. Evaluation der Schulung „OBELDICKS“ für adipöse Kinder und Jugendliche. *Klin Pädiatr* 2005; 217: 1
- Yalaz M. et al. Vergleich der Wirkung zweier natürlicher Surfactantpräparate in der Therapie des Atemnotsyndroms Frühgeborene. *Klin Pädiatr* 2005; 216: 230

Prof. Dr. Karl Welte 65. Geburtstag



Gefeiert wurde mit einem wissenschaftlichen Symposium zum Thema „Disorders of Hematopoiesis“ in Hannover und mit einem zünftigen Abend im Hannoverschen Zoo im Maharscha-Palast direkt im Angesicht der Tiger. Herr Prof. Lothar Kanz, Direktor der medizinischen Universitätsklinik Tübingen, hielt eine wunderbare Laudatio, aus der wir leider aus Platzgründen nur Auszüge berichten können.

Er sprach über die ungewöhnliche Kindheit von Karl Welte, über die Brillanz seines wissenschaftlichen Werkes und seine persönlichen Attribute. Aufgewachsen in Nachkriegsdeutschland hatten Karl Welte und seine vier Geschwister eine schwere Kindheit und keine Möglichkeit, eine höhere Schule zu besuchen. So begann er seine Karriere als Postangestellter. Bei der Post wurden seine Fähigkeiten erkannt und er konnte in Stuttgart zur Abendschule gehen und anschließend in Tübingen und Berlin Medizin studieren. 1976 bewarb er sich um eine Stelle bei Prof. Riehm und unterstützte das Team Riehm und Gardner in den ersten ALL-Studien. 1979 ging Karl Welte an das Institut für Molekularbiologie in Frankfurt zu Prof. P. Chandra. Dort lernte er die Isolierung von Proteinen und es gelang ihm in Zusammenarbeit mit Robert Gallo vom NIH eine Reverse Transkriptase aus dem humanen Osteosarkom-Gewebe zu isolieren. 1981 gaben ihm Mertelsmann und Moore die Möglichkeit, sich als Post-Doc für experimentelle Hämatologie am Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York dem Thema Interleukin 2 zu widmen. Sehr schnell gelang es ihm, Interleukin 2 zu isolieren, eine Substanz, die später bei Patienten mit AIDS und SCID eingesetzt wurde. Zusammen

mit Richard O'Reilly konnte er dann mit Unterstützung eines Stipendiums vom National Cancer Institute den Stellenwert von Interleukin 2 nach Knochenmarktransplantation erforschen. 1983 gelang ihm die entscheidende Isolierung des Granulocyte-Colony Stimulating Factor (G-CSF) zusammen mit Larry Souza, einem jungen Postdoktoranden, der in einer kleinen Biotechnik-Firma (AMGEN) in Kalifornien tätig war. Sie waren dann in der Lage rekombinantes G-CSF zu produzieren, eine Pioniertat, die 1986 in Science publiziert wurde.

1987 kam Karl Welte zurück nach Deutschland und 1995 übernahm er die Leitung der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie in Hannover. Dank seiner Initiative wurde ein internationales Register für Kinder mit kongenitalen Neutropenien aufgebaut. Dieses Register enthält heute mehr als tausend Patienten. Diese Aktivitäten führten dazu, dass er zusammen mit Christoph Klein und Bodo Grimbacher (Freiburg) die zugrunde liegenden Mutationen des Kostmann-Syndroms identifizieren konnte. Insgesamt ist damit sein Lebenswerk mehr als beeindruckend. Es hat fundamentale Auswirkungen für die klinische Hämatologie und Onkologie und damit für die Behandlung dieser Patienten gehabt

Lothar Kanz sagt am Ende seiner Rede „Karl hat großes Charisma, immer gute Laune und ist begeisterungsfähig, gleichzeitig aber bescheiden und feinfühlig, ehrlich und unbestechlich, tolerant und großzügig.“

Wir wünschen Dir, Karl, eine gute Zeit für die nächsten fünf Jahre als Senior Research Professor in Hannover.

Ursula Creutzig im Namen der GPOH und der Redaktion

Kind-Philipp-Preis 2007



Für die Entdeckung der genetischen Ursache der als „Kostmann-Syndrom“ bezeichneten Immunerkrankung erhielt Prof. Christoph Klein, Oberarzt der Abteilung Kinderheilkunde, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover, den diesjährigen Kind-Philipp-Preis. Mit diesem Preis in Höhe von 10.000 Euro zeichnet die Kind-Philipp-Stiftung jedes Jahr die beste Arbeit deutschsprachiger Autoren zur Erforschung von Leukämie und Krebs bei

Kindern aus. Die Verleihung fand im Juni Rahmen der 69. Wissenschaftlichen Tagung der GPOH in Berlin statt.

Die nach dem schwedischen Arzt Rolf Kostmann benannte seltene Erbkrankheit ist durch das Fehlen von bestimmten weißen Blutkörperchen, den neutrophilen Granulozyten,

charakterisiert. Schon in den ersten Lebensmonaten erleiden die betroffenen Kinder lebensgefährliche bakterielle Infektionen wie Lungenentzündung, Abszesse der inneren Organe oder der Haut. Während die betroffenen Patienten früher bereits im Kindesalter ihren Infektionen erlagen, gibt es heute dank der Entwicklung rekombinanter Zytokine gute medikamentöse Therapiemöglichkeiten, die ein längeres Überleben sicherstellen. Dennoch kann die Krankheit nicht geheilt werden. Zudem entwickeln viele Betroffene im Laufe der Erkrankung zusätzlich eine Leukämie.

Christoph Klein und seinen Mitarbeitern ist es gelungen, den molekularen Schlüssel zum Verständnis der Krankheitsentstehung zu identifizieren. Das als HAXI bezeichnete Gen ist bei Kostmann-Patienten so verändert, dass ein Eiweiß-Molekül, das als wichtiger Regulator in der Zellentwicklung fungiert, nicht gebildet werden kann. Dadurch können auch die für die Immunabwehr entscheidenden neutrophilen Granulozyten nicht entstehen.



Mit diesen Erkenntnissen wird erstmals eine exakte molekulare Diagnostik möglich. Darüber hinaus eröffnen sich gänzlich neue Aspekte für gentherapeutische Behandlungsstrategien des Kostmann-Syndroms. Da auch bei Leukämien gestörte Reifungsprozesse der Blutzellen von entscheidender Bedeutung sind, nehmen die Wissenschaftler das entdeckte Gen auch als mögliche Zielstruktur für neue Therapieansätze dieser Erkrankung in den Fokus.

Christoph Klein, geboren 1964, studierte Medizin und Philosophie in Ulm, Harvard und München. 1991 promovierte er in Medizin, 2000 erhielt er einen naturwissenschaftlichen

Doktorgrad in Immunologie an der Universität Paris. Er absolvierte seine kinderärztliche Ausbildung an den Universitäten in München und Freiburg, seine Spezialausbildung in pädiatrischer Immunologie, Hämatologie und Onkologie an den akademischen Zentren in Paris (Hôpital Necker des Enfants Malades) und Boston (Children's Hospital und Dana-Farber-Cancer-Institute). Im Jahr 2000 nahm Christoph Klein einen Ruf auf die C3-Stiftungsprofessur für Experimentelle Hämatologie an der MHH an, wo er seit 2001 die DFG-geförderte „Klinische Forschergruppe Stammzelltransplantation“ leitet.

Anja Bode

Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind – verliehen

Am 9. November 2007 wurde der mit 10.000 Euro dotierte Förderpreis zu gleichen Teilen an Prof. Dr. Günther Schellong aus Münster und Prof. Dr. Jörn D. Beck aus Erlangen verliehen. Prof. Günther Schellong erhielt den Preis für das GPOH-Projekt Spätfolgen nach Morbus Hodgkin, das seit 1998 von

der DLFH gefördert wird. Prof. Dr. Jörn D. Beck zeichnete die Stiftung für sein Projekt „Erfassung, Analyse und Aufarbeitung von Spätfolgen bei Kindern nach einer Krebserkrankung“ aus.



Patiententagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung: Leukämien und Lymphome im Kindes- und Jugendalter



Am 20./21. Oktober 2007 fand in der Medizinischen Hochschule Hannover eine bundesweite Tagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung für Patienten und Angehörige statt zum Thema „Leukämien und Lymphome im Kindes- und Jugendalter“. Im Mittelpunkt des Programms standen aktuelle und neue Behandlungsmöglichkeiten sowie im Bereich der Nachsorge das Spektrum der Langzeitfolgen, Krankheitsbewältigung und Lebensqualität, Rehabilitationskonzepte und das erlebnispädagogische Angebot im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Rund 200 Teilnehmer, darunter auch viele ehemalige Patienten, nutzten dabei die Gelegenheit zu regem Erfahrungsaustausch untereinander und zum intensiven Dialog mit den Referenten, u. a. in krankheitsbildspezifischen Workshops mit den GPOH-Studienleitern.



Erwähnenswert ist sicher auch, dass Prof. Günther Schellong seine ehemaligen Hodgkin-Patienten eingeladen hatte (siehe Bild) und dass davon insgesamt 75 zum Teil mit eigenen Kindern gekommen waren. Die Behandlung liegt bei diesen ehemaligen Patienten 12 bis 25 Jahre zurück.

Renate Heymans



Psychosoziale Leitlinie als S3-Leitlinie erstellt

Die Leitlinie zur PSYCHOSOZIALEN VERSORGUNG IN DER PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE ist als S3 Leitlinie erstellt worden. Autorinnen sind: Hildegard M. Schröder, Susanne Lilienthal, Beate M. Schreiber-Gollwitzer, Barbara Griessmeier von der Arbeitsgruppe Leitlinien der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH). Beratung und Moderation erfolgten durch Prof. Dr. med. Hans-

Konrad Selbmann (Tübingen) und PD Dr. med. Ina Kopp (Marburg) von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Die Leitlinie erscheint als Kurzfassung Anfang nächsten Jahres im Leitlinien Manual der Deutschen Krebsgesellschaft und unter den Leitlinien Kinder- und Jugendmedizin.

Ursula Creutzig, Leitlinien Koordination

Termine

08. 12. – 11. 12. 2007

ASH-Symposium, Atlanta, Georgia

13. 12. – 15. 12. 2007

2nd International Tuebingen-Symposium on Pediatric Solid Tumors, Tübingen

24. 01. – 25. 01. 2008

ESF/EURAMOS-1-Trainingskurs „Pan European Clinical Trials under current EU regulations“, London, UK

16. 02. – 20. 02. 2008

Acute Leukemias XII – International Symposium, München

20. 02. – 22. 02. 2008

Freiburger Morphologie-Kurs (MOPS) Teil II, Freiburg

20. 02. – 23. 02. 2008

28. Deutscher Krebskongress, Berlin

05. 03. – 08. 03. 2008

Pediatric and Adolescent Osteosarcoma Symposium, Houston, Texas

14. 03. – 15. 03. 2008

2. Rostocker Symposium für Tumormimmunologie im Kindersalter

30. 03. – 02. 04. 2008

EBMT 2008, Florenz, Italien

04. 04. – 06. 04. 2008

I-BFM Congress, Glasgow, Schottland

07. 04. – 09. 04. 2008

Childhood Leukemia Symposium, Glasgow, Schottland

17. 04. – 18. 04. 2008

Strukturtagung der GPOH und des KPOH, Hannover

16. 05. – 17. 05. 2008

71. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der GPOH, Berlin

11. 06. – 14. 06. 2008

XXI. Jahrestagung der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung, Wilsede

19. 06. – 22. 06. 2008

13th Congress of the European Hematology Association, Lissabon, Portugal

04. 09. – 06. 09. 2008

BFM-Tagung, Bonn

01. 10. – 06. 10. 2008

40th SIOP Congress, Berlin

10. 10. – 14. 10. 2008

Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO und SGMO, Wien, Österreich

21. 11. – 22. 11. 2008

72. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der GPOH, Frankfurt

06. 12. – 09. 12. 2008

ASH-Symposium, San Francisco, Kalifornien

Detaillierte Informationen zu diesen und anderen Veranstaltungen unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/termine>.



DRG-Kodierempfehlungen 2007

Für dieses Jahr ist kein neues Heft zu den Kodierempfehlungen gedruckt worden.

Die neuen Kodierempfehlungen sind jetzt jedoch online verfügbar: <http://www.kinderkrebsinfo.de/drg>

www.kinderkrebsinfo.de hilft aufklären

Eltern und Angehörige brauchen Aufklärung, um die Diagnose zu verstehen und in Therapiekonzepte für ihr krebskrankes Kind einwilligen zu können. Machen Sie auf das Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de bereits im ärztlichen Aufklärungsgespräch aufmerksam. Die übersichtlichen, verständlichen, umfassenden und detaillierten Informationen helfen Eltern – aufgeklärte Eltern helfen Ihnen und den kleinen Patienten!

IMPRESSUM

ISSN 1613-5687 (Internet) / 1613-5679 (Print)

Copyright © 2007 by Coordination and Management Group, Competence Network Pediatric Oncology and Hematology, Charité, Berlin, Germany;
c/o koordinationszentrale@kompetenznetz-paed-onkologie.de
Redaktion:

Prof. Dr. Ursula Creutzig, Thea-Bähnisch-Weg 12,
30657 Hannover, Tel.: +49 (0)511-6046677,
Fax: +49 (0)511-6046404, ursula@creutzig.de,
Anja Bode, Charité - Universitätsmedizin Berlin,
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin,
Tel.: +49 (0)30 450566835, Fax: +49 (0)30450566965,
anja.bode@charite.de

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, der GPOH oder des Kompetenznetzes wieder.

Die Mitteilungen erscheinen zu den Tagungen der GPOH und/oder des Kompetenznetzes und in der Internetpräsenz der GPOH (<http://www.GPOH.de/>).

Das Kompetenznetz wird gefördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung