



Die MITTEILUNGEN von GPOH und KPOH



EDITORIAL

Aktuelles aus der GPOH	Seite 1
------------------------	---------

AUS DEN REGIONEN

Integrierte ambulante Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie	2
St. Jude VIVA-Forum in Pediatric Oncology in Singapur	3

AUS DEN STUDIEN

Kraniopharyngeom 2007	4
Aktueller Stand und Zukunft der Langerhanszell histiozytose (LCH)	5
Lebertumorstudie HB99	5
Kinder und Jugendliche mit gastrointestinalen Stromatumoren in der Cooperativen Weichteilsarkom-Studie (CWS-Studie)	6
AML-BFM Studien: Aktuelle Entwicklungen	6
Wechsel der GPOH-MET 97 Studienleitung nach Magdeburg	6
Familiäre und sporadische Idipathisch Thrombozytopenische Purpura (ITP): Genetische Risiko-Faktoren	7

AUS DEM KOMPETENZNETZ

Das KPOH in Zukunft	7
---------------------	---

SYMPOSIEN

Erste Ergebnisse der neuen GPOH-Arbeitsgruppe Epigenetik	8
2. Rostocker Symposium für Tumorummunologie in der Kinderheilkunde	8

PERSONALIA

Bundesverdienstkreuz für Prof. Henze	9
GPOH-Ehrenmitgliedschaft für Prof. Niethammer	10
GPOH-Förderpreis für Dr. Ulrich Schüller	10
Prof. Müller für Verbundprojekt ausgezeichnet	11
Zum 60. Geburtstag von Prof. Berthold	11

AKTUELL

Ausschreibung Nachsorgepreis	12
GPOH-Büro in Frankfurt	12
Termine, Impressum	12

Aktuelles aus der GPOH

Was hat sich in der GPOH getan seit der Strukturtagung im November? Wie immer sehr viel oder mehr als erwartet

Auf Initiative unseres Vorsitzenden Thomas Klingebiel wurde eine „Direktorenkonferenz“ ins Leben gerufen, um aktuelle Themen gemeinsam zu besprechen. Bei den beiden bisherigen Treffen stand die Finanzierung der onkologischen Kliniken bzw. Abteilungen im Mittelpunkt. Weiterhin bleibt es schwierig, die pädiatrische Onkologie und Hämatologie im DRG System „gerecht“ zu finanzieren. Unsere DRG-Arbeitsgruppe, die großartige Arbeit geleistet hat, braucht jetzt nach dem Weggang von Dr. Andreas Charitaras und nach dem Wechsel von Dr. Ralf Herold nach London Verstärkung. Prof. Frank Berthold koordiniert die Arbeitsgruppe weiterhin und bemüht sich um deren Neubesetzung. Bitte wenden Sie sich an ihn, wenn Sie in der DRG-Arbeitsgruppe aktiv werden wollen. Die Kliniken bitten wir, Fälle von besonders krasser Unterfinanzierung Herrn Prof. Berthold zu nennen. Ein Beispiel dafür wäre der Aufenthalt eines Kindes mit Hepatoblastom über 15 Tage mit vollständiger Initialdiagnostik und Chemotherapie und einem Erlös von nur 0,8 Casemix-Punkten.

Die Arbeitsgruppe von Prof. Heribert Jürgens hat sich mit der ambulanten Finanzierung der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie beschäftigt. Es gibt gegenwärtig sehr verschiedene Finanzierungsmöglichkeiten (§ 116b, Hochschulambulanzpauschale, Ermächtigung, Sozialpädiatrisches Zentrum, Tageskliniken), die in ihrer Kombination und Ausprägung ortsgebunden sind. Es gibt daher keine optimale



Isabelle Buss und Prof. Thomas Klingebiel managen seit Januar das GPOH-Büro in Frankfurt / M.

Finanzierungsmöglichkeit, die allen Kliniken/Abteilungen empfohlen werden kann. Alle Klinik- und Abteilungsleiter sind deshalb aufgefordert, in einem Gespräch mit ihrer Finanzverwaltung die jeweiligen optimalen Finanzierungsbedingungen auszuloten. Bei Rückfragen stehen sowohl der GPOH-Vorstand als auch Prof. Jürgens hilfreich zur Verfügung.

Frau PD Dr. Gudrun Fleischhack hat sich mit der Einführung von neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden (NUB) beschäftigt. Dies ist für pädiatrische Onkologie und Hämatologie ein wichtiges Finanzierungsfeld, da teure Untersuchungsmethoden und Medikamente nur über dieses Verfahren abgerechnet werden können. Es ist daher dringend notwendig, rechtzeitig an der jeweiligen Klinik Anmeldungen für dieses

Behandlungsverfahren vorzunehmen. Hilfestellungen bietet die entsprechende Internetseite der DGHO www.dgho.de/_cmsdata/_cache/cms_19.html. Auch hier bieten der GPOH-Vorstand und Frau PD Dr. Fleischhack bei Problemen ihre Unterstützung an.

Nach Inkrafttreten des G-BA-Beschlusses hat es in einigen Kliniken strukturelle Probleme gegeben. Andererseits konnten

wir als Konsequenz des G-BA Beschlusses mit den Kassen über die Referenzleistungsvergütung verhandeln. Inzwischen sind nach umfangreichen Datenerhebungen in den Studien und Ausarbeitungen von der Arbeitsgruppe Prof. Norbert Roeder Ergebnisse sichtbar, so dass die konkrete Umsetzung derzeit in Aussicht ist. Herzlichen Dank an Herrn Prof. Berthold, der sich hier besonders verdient gemacht hat.

Thomas Klingebiel und Ursula Creutzig

Integrierte ambulante Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie

Modellprojekt Verbund PädOnko Weser-Ems

Die seit Januar 2007 gültige *G-BA-Vereinbarung zur Pädiatrischen Onkologie* regelt die stationäre Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher in pädiatrisch-onkologischen Zentren. Die ambulante Betreuung pädiatrisch-onkologischer Patienten wird durch den G-BA-Beschluss nicht geregelt. Die geforderten Kriterien zur Anerkennung als stationär-behandlungsberechtigtes Zentrum haben wichtige Auswirkungen auch für die ambulante Betreuung pädiatrisch-onkologischer Patienten:

- ▶ Die Zentrierung der stationären Behandlung in großen Zentren führt zwangsläufig dazu, dass aufgrund fehlender Ressourcen und der im G-BA-Beschluss geforderten Infrastruktur eine stationäre Behandlung in kleineren und mittleren Kliniken nicht mehr möglich ist.
- ▶ Durch den Wegfall der stationären Behandlungsangebote kleinerer und mittlerer Kliniken für pädiatrisch-onkologische Patienten ergibt sich mittelfristig auch ein Verlust an pädiatrisch-onkologischer Expertise in der ambulanten Mitbetreuung durch diese Häuser.
- ▶ In regional dünn besiedelten Gebieten führt der Wegfall lokaler, ambulanten, pädiatrisch-onkologischer Behandlungsangebote zu längeren Anfahrtswegen zur ambulanten Behandlung und dadurch zu höheren gesundheitlichen Risiken, finanzieller Mehrbelastung und Einschränkungen der Lebensqualität der betroffenen Familien.
- ▶ Die zu erwartende Steigerung der Fallzahlen ambulant zu versorgender pädiatrisch-onkologischer Patienten in G-BA-anerkannten Zentren stellt diese Zentren vor besondere finanzielle und logistische Herausforderungen.

- ▶ Die ambulante, pädiatrisch-onkologische Mitbetreuung durch KV-ermächtigte Pädiater ist im Gegensatz zur G-BA-Regelung der stationären Therapie derzeit nicht strukturiert und vor dem Hintergrund des aktuellen EBM unzureichend finanziert.

Mit der jetzt geschlossenen Vereinbarung zur Integrierten Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten in Weser-Ems gelingt es erstmals, im ambulanten Bereich der Kinderkrebsbehandlung ein Versorgungsnetz finanziell abzusichern, das komplementär zu den G-BA-Vorgaben für den stationären Bereich die Versorgungsqualität der ambulanten Betreuung und Nachsorge strukturiert.

Die mit den zuständigen Kostenträgern und den Kollegen in Niederlassung geschlossene Vereinbarung zur integrierten Versorgung (IV) von krebskranken Kindern und Jugendlichen in Weser-Ems beinhaltet folgende Innovationen:

- ▶ Finanzierung der ambulanten, häuslichen Mitbetreuung durch ein mobiles Verbundteam in Weser-Ems im Rahmen der ambulanten, pädiatrisch-onkologischen Therapie und Nachsorge nach den Richtlinien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH).
- ▶ Finanzierung der ambulanten Betreuung von pädiatrisch-onkologischen Patienten in Weser-Ems durch Pädiater mit KV-Ermächtigung im Rahmen einer Quartalspauschale.
- ▶ Koordination der regionalen Angebote und Sicherung der Infrastruktur hinsichtlich der ambulanten Betreuung und Nachsorge von pädiatrisch-onkologischen Patienten.
- ▶ Etablierung von Maßnahmen zu Qualitätssicherung, Benchmarking, Fort- und Weiterbildung im Rahmen der IV im Verbund PädOnko Weser-Ems.

Die Vereinbarung zur Integrierten ambulanten Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten im Verbund PädOnko Weser-Ems ist bundesweit beispielhaft und könnte auch für andere Regionen und Patientengruppen als Modell dienen.

Hermann Müller



Prof. Hermann Müller (vorne links) initiierte die Vereinbarung zum Aufbau eines finanziell abgesicherten ambulanten Versorgungsnetzes

Kontakt:

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



St. Jude VIVA-Forum in Pediatric Oncology in Singapur

Anfang März 2008 fand das 2. St. Jude VIVA-Forum für Pädiatrische Onkologie in Singapur statt. Pädiatrischen Onkologen aus fast allen Ländern Südostasiens wie China, Japan, Indonesien, Philippinen, Indien, Burma, Taiwan und Malaysia – um nur einige zu nennen – nahmen daran teil. Das 1. St. Jude VIVA-Forum im letzten Jahr hatte das Hauptthema ALL, in diesem Jahr ging es vorwiegend um die myeloischen Leukämien. Besonders eindrucksvoll waren für mich das Interesse der Teilnehmer und die großen Unterschiede in der Behandlung und den Ergebnissen, die zum einen mit unseren vergleichbar sind und die zum anderen jedoch auch zeigen, wie schwierig eine pädiatrisch-onkologische Versorgung in manchen Entwicklungsländern ist.

Anjo Veerman (VU, Amsterdam) bemüht sich seit Anfang der 90er Jahre um ein Projekt zur Verbesserung der Versorgung von krebskranken Kindern in Indonesien, und er berichtete über die speziellen Probleme in diesen Ländern. Es gibt große Unterschiede in der Überlebenswahrscheinlichkeit zwischen den wohlhabenden und den armen Ländern (siehe Grafik), und das hat mehrere Ursachen: In den „armen“ Ländern können oft die Medikamente nicht bezahlt werden, und die Prognose hängt davon ab, ob das Einkommen der Eltern sehr niedrig oder „nur“ niedrig ist.



Filmstar Jackie Chan als Goodwill-Botschafter und Prof. Ching-Hon Pui mit krebskranken Kindern beim VIVA-Forum

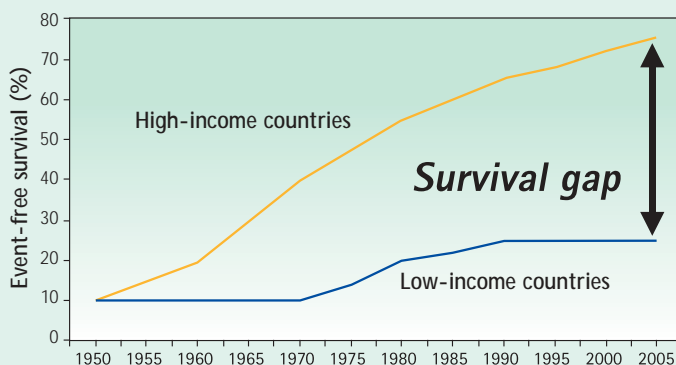
85 % und in Jakarta von 20 %. Das bedeutet auf der anderen Seite auch, dass das Behandlungsprotokoll, das wir verwenden und das häufig an die Grenzen der Verträglichkeit geht, bei uns anwendbar ist, aber nicht unter den gegebenen Umständen in anderen Ländern. Anjo Veerman: „Small differences in protocol can lead to big differences in outcome. Example: Dexametasone compared to Prednisone. On the other hand, there are similar results with different protocols and different results with the same protocols“.

Das Protokoll ist also wichtig, aber es gibt auch andere therapeutisch relevante Faktoren. Ob ein Protokoll das beste ist, ist kontext- und situationsabhängig. Das, was in einem Land optimal ist, kann in anderen Ländern verheerend oder nicht anwendbar sein. Es gibt also kein universell gültiges, bestes Protokoll.

Aus meiner Sicht zeigt sich gerade bei der AML, bei der eine sehr toxische Therapie eingesetzt wird, dass nur bei guter Infrastruktur gute Ergebnisse erreichbar sind. Die Verbesserung der Therapieergebnisse in den letzten Jahrzehnten ist nicht nur durch Intensivierung der Therapie entstanden, sondern gleichermaßen auch durch bessere Supportivmaßnahmen und mehr Erfahrung der Behandelnden. In Indonesien fehlen bislang nicht nur die Infrastruktur und Supportivtherapie, es fehlt auch in vielen Bereichen noch das Fachwissen.

Ich möchte meine Hochachtung aussprechen für die Ärzte in Indonesien, die zum Teil unter widrigen Umständen ihr Bestes geben und alles tun, um die Situation der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie im Lande zu verbessern, und für Anjo Veerman, der hier in den letzten zehn Jahren schon so manches erreicht hat. Das Erreichte ist in seinen Augen nicht zufrieden stellend, aber ein Anfang.

Ursula Creutzig



Lebenserwartung in Abhängigkeit vom finanziellen Status: Die Überlebenslücke wird größer (Original von Scott Howard, St Jude, Memphis)

Bei Kindern aus Familien mit Minimaleinkommen betrug die Therapieablehnungs-/abbruchquote fast 50 %, bei anderen Familien nur 2 %.

Vor diesem Hintergrund formulierte Anjo Veerman die Frage: Warum ist es in Holland so relativ leicht, ein gutes Ergebnis zu erzielen und in Indonesien nicht? In Holland wird die Diagnose früh gestellt, in Indonesien spät. In den Niederlanden sind die Kinder gut ernährt, in Indonesien schlecht. Die Supportivbehandlung ist in den Niederlanden ausgezeichnet, in Indonesien minimal. Die Patienten in den Niederlanden sind versichert, in Indonesien fehlt hierzu das Geld. In den Niederlanden ist die Compliance gut, in Indonesien zweifelhaft.

Wenn man die einzelnen negativen Effekte addiert, resultiert daraus in Holland ein ereignisfreies Überleben (EFS) von

KRANIOPHARYNGEOM 2007

Neues Therapiekonzept zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom

Von 2001 bis 2006 wurden 130 Kinder und Jugendliche mit Kraniopharyngeom im Rahmen der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000 hinsichtlich Verträglichkeit und Wirksamkeit der gewählten Therapiestrategien prospektiv untersucht. Die Untersuchung erbrachte folgende Ergebnisse:

1. Kraniopharyngeompatienten mit Hypothalamusbeteiligung leiden unter gravierenden Spätfolgen (Adipositas, reduzierte körperliche Aktivität, Müdigkeit), die die Lebensqualität beeinträchtigen.
2. Bei diesen Patienten mit Hypothalamusbeteiligung sollte das Kraniopharyngeom nicht komplett entfernt werden, um eine weitere Schädigung des Hypothalamus zu vermeiden.
3. Nach inkompletter Operation kommt es häufig und frühzeitig zur Progression des Tumorrestes.
4. Für diese Patienten mit Tumorrest werden neue Therapiestrategien benötigt, um die Gesundheit und Lebensqualität langfristig zu verbessern.

Sollten Teile des Kraniopharyngeoms operativ nicht zu entfernen sein, so kann die Durchführung einer erneuten Operation, eine Bestrahlungstherapie oder weiteres Abwarten erwogen werden. Eine erneute Operation hat ein hohes Risiko, da nach der Erstoperation Narben entstehen, die es dem Operateur erschweren, in einer weiteren Operation die komplette Entfernung zu erzielen. Eine Strahlentherapie bietet die Möglichkeit, ein weiteres Wachstum des Tumorrestes möglichst effektiv zu verhindern. Wann der beste Zeitpunkt für die Strahlentherapie eines Tumorrestes gekommen ist, ist bislang unklar.

Daher wird in der neuen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007, die am 1. Oktober 2007 startete, untersucht, wann für Patienten, die bei Diagnose fünf Jahre oder älter sind, der optimale Zeitpunkt für eine Bestrahlung des Tumorrestes gekommen ist. Diese Frage ist aufgrund der Ergebnisse vorangegangener Untersuchungen nicht sicher zu beantworten. Die Frage des optimalen Zeitpunktes einer Strahlentherapie des Tumorrestes wird daher randomisiert untersucht. Die Randomisation betrifft nur Patienten, die bei



Gruppenbild von Mitgliedern der Studienkommission beim HIT-Treffen in Oldenburg 2007

inkompletter operativer Entfernung des Kraniopharyngeoms fünf Jahre und älter sind, und nur den Zeitpunkt, zu dem eine Strahlentherapie durchgeführt wird. Es bestehen zwei Therapiearme:

- im Therapiearm 1 wird im Anschluss nach inkompletter OP der Tumorrest bestrahlt
- im Therapiearm 2 wird bestrahlt, wenn ein sicheres Wachstum des Tumorrestes festgestellt wird

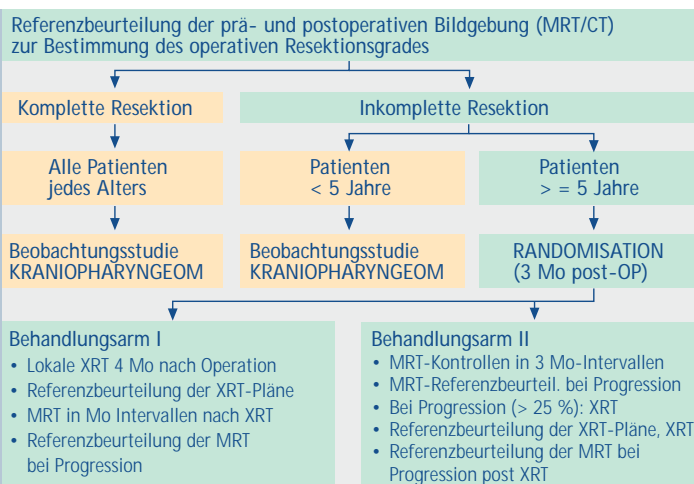
Für Patienten, die in die Gruppe mit früher Strahlentherapie nach Operation (Therapiearm 1) randomisiert werden, besteht die Möglichkeit, dass eine Bestrahlung auch in den Fällen durchgeführt wird, bei denen kein weiteres Wachstum des verbliebenen Tumorrestes auftritt. Untersuchungen haben allerdings gezeigt, dass dies auf lange Sicht nur auf weniger als 10% der Patienten zutrifft. Das geringe Risiko, dass in wenigen Fällen eine Bestrahlung durchgeführt wird, die im Nachhinein nicht notwendig gewesen wäre, ist aber gegenüber dem Risiko abzuwägen, dass eine späte Bestrahlung oder Operation bei Tumorwachstum eine ausgedehntere Therapie mit möglichen negativen Auswirkungen auf die Gesundheit und Heilungschancen nach sich ziehen kann (Therapiearm 2). In beiden Therapiearmen erfolgt die Strahlentherapie nach höchsten Qualitätsstandards und nach Prüfung durch das Referenzzentrum.

Erstmals ist es für Kraniopharyngeompatienten in KRANIOPHARYNGEOM 2007 gelungen, auch in den europäischen Nachbarländern die geplanten Untersuchungen einheitlich durchzuführen. So wird es in Zukunft möglich, auch international mehr Patienten mit dieser seltenen Erkrankung in Auswertungen einzubeziehen. Das Studienprotokoll KRANIOPHARYNGEOM 2007 ist im Internet abrufbar unter www.kinderkrebs.de/kranio2007. Die Studie wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert (www.kinderkrebsstiftung.de).

Hermann Müller

Kontakt:

Prof. Dr. Hermann Müller, Studienleiter KRANIOPHARYNGEOM 2007, Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg gGmbH, Dr.-Eden-Str. 10, 26133 Oldenburg, Email: mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de



Ablaufplan der Untersuchung KRANIOPHARYNGEOM 2007



Aktueller Stand und Zukunft der Langerhanszell histiozytose (LCH)-Studien

LCH-III Studie

In der LCH-III Studie wurden seit April 2001 1.045 PatientInnen (489 Multisystem, 556 Singlesystem) registriert, davon 887 Protokollpatienten. 255 (52%) RISK PatientInnen (Gruppe1) und 234 (48%) LOW RISK PatientInnen (Gruppe2). Gemäß den Empfehlungen des „Data Safety Monitoring Board“ beschloss das LCH-III Studienkomitee am 23.09.2007 die Randomisierung für PatientInnen der RISK als auch der LOW RSK Gruppe per 30. September zu stoppen. Bis zur Implementierung der LCH-IV Studie empfiehlt das Studienkomitee MultisystempatientInnen der RISK Gruppe nach Protokollarm A (ohne MTX) zu behandeln. Alle LOW RISK PatientInnen sollen dem langen Therapiearm für insgesamt 12 Monate zugeführt werden. Wichtig ist es, die weiteren Follow-up-Evaluierungen weiter zu berichten, um auch die Analyse der sekundären Studienziele (Überlebens-, Reaktivierungsrate oder Inzidenz von Spätfolgen) durchführen zu können. Bei den 398 Patienten mit multifokalem Knochenbefall oder „special site“ Befall i.e. kraniofaziale Knochen, Wirbelkörper mit Weichteilbefall (Gruppe3) wurde vereinbart, mit der Registrierung und den Follow-up-Evaluierungen fortzufahren, um auch in dieser Gruppe mit kompletteren Daten relevante Aussagen treffen zu können.

Planung der LCH-IV Studie

Beim Histiocyte Society Meeting in Cambridge im September 2007 wurde beschlossen, eine Studienleitung für Europa und eine für Amerika (USA, Kanada, Argentinien) zu implementieren. Frau PD. Dr. Nicole Grois wurde als Studienleiterin der LCH-IV Studie für Europa ernannt, PD Dr. Milen Minkov zu ihrem Stellvertreter und Prof. Dr. Helmut Gadner als „senior advisor“. Die amerikanische Studiengruppe wird Dr. Carlos Rodriguez-Galindo (Memphis/USA) mit Dr. Amir Shahlake (Gainesville/Florida) als Stellvertreter leiten. Prof. Dr. Stephan Ladisch und Dr. Ken McClain werden die Funktion eines „senior advisors“ für das amerikanische Studienzentrum übernehmen. Das Studienkonzept für die Initialtherapie der Multisystem PatientInnen ist in Planung, ebenso das „Second Line“-Konzept für Patienten mit Persistenz oder Reaktivierungen ohne Risikoorganbefall. Die Salvage-Therapie für Hochrisiko-PatientInnen mit Risikoorganbefall und mit ungenügendem Therapieansprechen soll so früh wie möglich nach dem LCH –S 2005 Protokoll (Studienleiter J. Donadieu) verabreicht werden. Ein Scoring-System zur objektiveren Responsebeurteilung und Risikoeinschätzung soll im Rahmen der Studie etabliert werden

Nicole Grois, Milen Minkov

Lebertumorstudie HB99 – Aktueller Stand und weitere Entwicklung

Die primären Ziele der GPOH-Studie HB99 waren:

1. die Konsolidierung der guten Therapieergebnisse bei Standardrisiko-Hepatoblastomen (SR-HB),
2. die Verbesserung der Ergebnisse bei Hochrisiko-Hepatoblastomen (HR-HB) und
3. die Verbesserung der Resektionsrate und damit des rezidivfreien Überlebens bei nicht resektablen hepatozellulären Leberkarzinomen (HCC) durch Anwendung neoadjuvanter Hochdosis-Chemotherapie mit Carboplatin und Etoposid (CARBO/VP16).

In der Zwischenzeit sind 100 Hepatoblastom- und 41 HCC-Patienten auswertbar. Beim SR-HB wurde eine Remissionsrate von 90% erreicht, somit konnte dieses primäre Ziel erreicht werden. Beim HR-HB lag die Remissionsrate nur bei 51%, was keine Verbesserung im Vergleich zu intensiver, konventionell dosierter Cisplatin enthaltender Therapie in den internationalen Studien der SIOPEL (SIOPEL) bedeutet. Beim HCC zeigte auch die Hochdosis CARBO/VP16-Therapie keine Wirkung, so dass hier fast nur bei den primär resektablen Tumoren eine Heilung erreicht wurde.

Auf der GPOH-Tagung im Sommer 2005 wurde die überwiegende Meinung deutlich, in Zukunft die GPOH-Lebertumorstudie mit ihren Teilen an die Internationalen SIOPEL-Studien zu assoziieren. Nach intensiven Vorarbeiten und Evaluierung der Möglichkeiten im Rahmen des AMG, mehrfachen Gesprächen mit der SIOPEL-Gruppe und schließlich ersten

Verhandlungen mit der Bayer-Healthcare Leverkusen wurden auf der HB99-Studienkommissionssitzung am 29.02.2008 richtungsweisende Beschlüsse für die weitere Strategie der Studie(n) gefasst, die auf der Tagung der SIOPEL-Gruppe am 10. bis 12.03.2008 in Paris vorgestellt und zustimmend zur Kenntnis genommen wurden.

Hiernach soll über ein Amendment des HB99-Protokolls für eine Interimszeit von ca. zwei Jahren

1. beim SR-HB statt IPA die Chemotherapie nur noch mit Cisplatin und Doxorubicin (PA) gegeben werden und
2. für das HR-HB eine konventionell dosierte Chemotherapie mit Cisplatin und Carboplatin/ Doxorubicin nach dem Protokoll SIOPEL-3 (Zsiros, J. et al 2007, *Pediatric Blood and Cancer* 49, 420) empfohlen werden.

Für beide Patientengruppen ist geplant, sich bei Auslaufen der derzeitigen SIOPEL-Studien für SR-HB (SIOPEL-6) und HR-HB (SIOPEL-4) an der Entwicklung und Durchführung der jeweils nachfolgenden Studien mit einem eigenen GPOH-Arm zu beteiligen.

3. Für das HCC soll so rasch wie möglich eine neue, internationale Studie über die Wirkung des Multi-Kinase-Inhibitors Sorafenib (NexavarR) zusätzlich zu Cisplatin und Doxorubicin zusammen mit der SIOPEL-Gruppe und eventuell unter Mitwirkung der Bayer-Healthcare Leverkusen erarbeitet und inauguriert werden.

Dietrich von Schweinitz, Irene Schmid, Beate Häberle

Kinder und Jugendliche mit gastrointestinalen Stromatumoren in der Cooperativen Weichteilsarkom-Studie (CWS-Studie)

Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) sind die häufigsten mesenchymalen Tumoren des Gastrointestinaltraktes im Erwachsenenalter; im Kindes- und Jugendalter sind diese Tumoren jedoch extrem selten. GIST treten typischerweise im Adoleszentenalter, hier vor allem bei Mädchen auf. Der Magen ist der häufigste Sitz des Primärtumors. Nach heutiger Auffassung gehen GIST von den interstitiellen Cajal-Zellen (ICC) aus, die im Intestinum eine Schrittmacherfunktion ausüben. Bis vor etwa zehn Jahren wurden diese Tumoren als Leiomyome/Leiomyosarkome bezeichnet. Morphologische, immunhistochemische und ultrastrukturelle Untersuchungen und der Nachweis der Rezeptortyrosinkinase C-Kit haben zu einer Abgrenzung dieser Tumoren von anderen, noch selteneren neurogenen und myogenen Tumoren des Gastrointestinaltraktes geführt. Die Daten der in den letzten 20 Jahren in Deutschland und Österreich erfassten PatientInnen mit

GIST werden derzeit ausgewertet. Aufgrund der Seltenheit dieser Tumoren im Kindes- und Jugendalter wäre eine lückenlose prospektive Erfassung dieser PatientInnen mit entsprechender Referenzpathologie und molekulargenetischer Analyse wünschenswert. Da Leiomyome/Leiomyosarkome als Weichteiltumoren stets in der Datenbank der CWS-Studien erfasst und dokumentiert wurden, sollen PatientInnen mit GIST weiterhin in das CWS-Register gemeldet werden. Eine internationale Kooperation zum Aufbau einer Europäischen GIST-Datenbank für Kinder und Jugendliche wurde initiiert.

Martin Benesch

Kontakt:

PD Dr. Martin Benesch, Graz (martin.benesch@klinikum-graz.at);
Prof. Dr. Ivo Leuschner; Kiel, Prof. Dr. Thomas Klingebiel,
Frankfurt/Main (Studienleitung CWS-Studien);
Prof. Dr. Ewa Koscielniak, Stuttgart (Studienleitung CWS-Studien)

AML-BFM Studien: Aktuelle Entwicklungen

Liebe Studienteilnehmer,

im Folgenden möchten wir Sie über die aktuellen Entwicklungen in den drei Studien AML-BFM-2004, Relapsed AML-2001 und TMD Prävention 2007 informieren.

AML-BFM-2004: wie bereits im Rahmen der BFM-Plenartagung in Nürnberg im Oktober 2007 berichtet, entsprechen die Rekrutierungszahlen den Erwartungen. Zur abschließenden Beantwortungen der Studienfragen ist nach der bisherigen Datenlage die Fortsetzung aller drei Randomisierungen (Induktion: AIE vs ADxE, Konsolidierung für Hochrisikopatienten: AI vs AI/2-CDA und kraniale Bestrahlung mit 18 vs. 12 Gy) erforderlich. Wir bitten Sie daher, wie bisher an den Randomisierungen festzuhalten! Die Vorbereitungen für die Nachfolgestudie AML-BFM 2009 laufen. Über die Ergebnisse der Studie sowie das Konzept der Nachfolgestudie werden wir nach Abschluss der Randomisierung berichten.

Relapsed AML 2001: Die Laufzeit der internationalen Rezidiv-Studie ist verlängert worden; auch hier wird die Randomisierung Dauno-FLAG vs. FLAG fortgesetzt. Eine internationale Anschlussstudie ist für 2009 geplant und wird aktuell vorbereitet. Für beide Studien (AML-BFM 2004 und Relapsed AML-2001) ist die Verfügbarkeit von Daunoxome weiterhin gewährleistet.

TMD Prävention 2007: seit Juni 2007 ist die Studie zur Prävention der AML bei Kindern mit Down Syndrom und TMD aktiv. In dieser Zeit konnten bereits 10 Patienten in die Studie aufgenommen werden. Aufgrund kleiner formaler Änderungen (Ersterhebungsbogen, Probandenversicherung (S. 34), Einwilligungserklärung Datenweitergabe (S.37)) war eine Aktualisierung des Protokolls (Version 2/2007) notwendig. Die Änderungen wurden der federführenden Ethikkommission gemeldet; das bisherige Votum behält seine Gültigkeit.

Anette Sander, Dirk Reinhardt, Ursula Creutzig

AML-BFM Studienzentrale, Medizinische Hochschule Hannover

Wechsel der GPOH-MET 97 Studienleitung nach Magdeburg

Mit der Emeritierung von Herrn Prof. Dr. Peter Bucsky im Sommer 2008 steht der Wechsel der Studienleitung für die Therapiestudie „Maligne endokrine Tumoren im Kindes- und Jugendalter – GPOH-MET 97“ an. Nach dem Beschluss der Mitgliederversammlung wurde das Mandat an Herrn PD Dr. Peter Vorwerk in Magdeburg übertragen. Inzwischen wurde der Umzug von Lübeck nach Magdeburg geplant und realisiert. Seit dem 22.02.2008 ist das Studienbüro an der Kinderklinik des Universitätsklinikums Magdeburg eingerichtet und unter folgender Anschrift erreichbar:

GPOH-MET 97

Universitätskinderklinik Magdeburg
Pädiatrische Hämatologie/Onkologie
Leipziger Straße 44, 39120 Magdeburg
Telefon:

Studienleitung PD Dr. Peter Vorwerk: 03 91 / 6 72 40 09
Studienassistentin Antje Redlich: Telefon 03 91 / 6 72 42 45
Studiensekretariat Annika Neutsch: 03 91 / 6 72 42 44
Telefax: 03 91 / 67 29 00 44
eMail: gpoH-met@med.ovgu.de



Familiäre und sporadische Idiopathisch Thrombozytopenische Purpura (ITP): Genetische Risiko-Faktoren

Patienten mit ITP haben überraschend häufig eine positive Familienanamnese für die Erkrankung¹. Verursachende oder interferierende genetische Faktoren sind daher möglich². Die Identifikation genetischer Einflussfaktoren kann helfen, die Ätiologie der Erkrankung zu verstehen. Eine Stratifizierung oder Adaptation der Therapie unter Einbeziehung verschiedener ätiologischer Faktoren wäre dann denkbar.

In der Studie „Genetische Risikofaktoren bei Patienten mit ITP“ werden Patienten mit ITP sowie eine gesunde Vergleichskohorte auf molekularer Ebene untersucht. Ein positives Votum der lokalen Ethikkommission liegt vor. Wir sind an Blutproben von Patienten und Familienmitgliedern interessiert. Interessierte Kolleginnen und Kollegen sind eingeladen, allfällige Fragen mit uns zu diskutieren. Bitte nehmen Sie Kontakt mit uns auf, wenn Studienmaterial,

„informed consent“ Formulare und/oder logistische Unterstützung erwünscht ist.

Johannes Rischewski und Thomas Kühne

Kontakt:

Johannes Rischewski und Thomas Kühne
Pädiatrische Onkologie/Hämatologie,
Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB,
Postfach, CH-4005, Basel, Schweiz
Tel: ++41 61 685 6565

E-Mail: johannes.rischewski@ukbb.ch, thomas.kuehne@ukbb.ch

¹ Rischewski JR, Imbach P, Paulussen M, Kühne T. Idiopathic Thrombocytopenic Purpura (ITP): Is there a genetic predisposition? *Pediatr Blood Cancer* 2006;47 Suppl 5:678-80

² Rischewski JR, Ehl S, Imbach P, Kühne T. Evans syndrome and cooccurrence of idiopathic thrombocytopenic purpura in families: consider autoimmune lymphoproliferative disease. *Pediatr Blood Cancer* 2008 Feb 11; [Epub ahead of print]



Am Stand des KPOH informierte Anja Bode Prof. Manfred Kaufmann, Präsident des 28. Deutschen Krebskongresses, beim Krebsaktionstag in Berlin über www.kinderkrebsinfo.de

Das KPOH in Zukunft

Die Bemühungen um die Verstärkung des Kompetenznetzes und damit die Möglichkeit, weiterhin unentgeltliche aber auch kostenpflichtige Leistungen für die GPOH anzubieten, wurden verstärkt. Ein Kombinationsmodell, das gemeinnützige und nicht gemeinnützige Tätigkeiten enthält, ist entstanden. Wir haben über diese Entwicklungen auf der Strukturtagung gesprochen und werden sie im Rahmen der GPOH Frühjahrstagung vorstellen. Hier werden wir sowohl über die bisherigen Ergebnisse des KPOH als auch über neue Entwicklungen berichten.

Ursula Creutzig



www.kinderkrebsinfo.de hilft aufklären

Eltern und Angehörige brauchen Aufklärung, um die Diagnose zu verstehen und in Therapiekonzepte für ihr krebserkranktes 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!

Kodierempfehlungen 2008

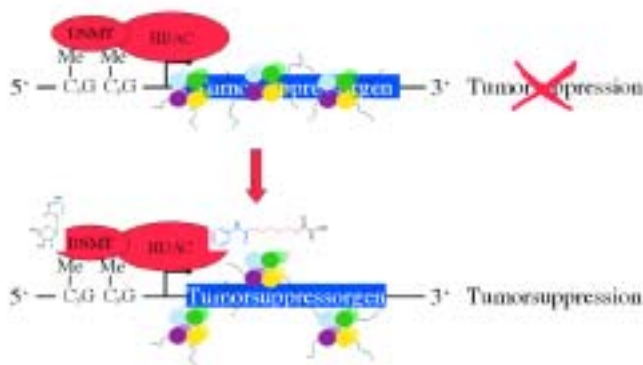
Die neuen Kodierempfehlungen für Diagnosen und Prozeduren in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie wurden kürzlich als Broschüre versandt.

Im Internet erhältlich unter http://www.kinderkrebsinfo.de/e2260/e5888/e28639/e28743/index_ger.html



Erste Ergebnisse der neuen GPOH-Arbeitsgruppe Epigenetik

Epigenetische Targets: DNA-Methyltransferasen und Histondeacetylasen



Veränderungen der Erbsubstanz DNA und der assoziierten Strukturproteine, die nicht die Basenpaarsequenz betreffen, werden als „epigenetisch“ bezeichnet. Die wichtigsten epigenetischen Mechanismen sind die Phänomene der Methylierung von Promoterassoziierten CpG Dinukleotiden, die Modifikation von Histonproteinen des Nukleosoms aber auch die zeitliche Abfolge der DNA-Replikation.

Veränderungen eines oder mehrerer epigenetischer Regulationsmechanismen wurden mehrfach als ursächlich für die Entstehung maligner Proliferation auch bei typischen Malignomen des Kindesalters beschrieben. Epigenetische Mechanismen spielen eine wichtige Rolle für verschiedene ätiologische Erklärungsmodelle von hämatologischen und onkologischen Erkrankungen. Das „Epigenom“ ist somit ein wichtiger Angriffspunkt für gezielte Therapiestrategien.

Auf Einladung von PD Dr. Michael Frühwald PhD (Münster) und Prof. Dr. Olaf Witt (Heidelberg) trafen sich am 29. Februar 2008 interessierte Wissenschaftler aus verschiedenen

deutschen und österreichischen Arbeitsgruppen zu einem ersten Gedankenaustausch am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg. Die 28 Teilnehmer wurden jeweils von den Arbeitsgruppenleitern in einem kurzen Vortrag in den Forschungsschwerpunkt und die dabei verwendeten Methoden der jeweiligen Arbeitsgruppen eingeführt und hatten dann die Gelegenheit, aktuelle und perspektivische Arbeiten von Doktoranden und Postdoktoranden zu diskutieren.

Ein Schwerpunkt der experimentellen Arbeiten waren die abweichende Methylierung von DNA aber auch von Histon-eiweißen in chemotherapieresistenten Neuroblastomen sowie die epigenetische Kontrolle der MYCN Funktion in Neuroblastomen.

Mehrere Arbeitsgruppen beschäftigen sich mit einer Kombination aus demethylierenden Substanzen und Hemmstoffen von Histondeacetylase. Zum Teil wurden diese bereits in Tiermodellen von z. B. Medulloblastomen präklinisch evaluiert. Dabei kamen sowohl Screening-Methoden als auch Analysen einzelner Signalwege in soliden Tumoren v. a. Neuroblastomen, aber auch ZNS-Tumoren und rhabdoiden Tumoren zum Einsatz.

In freundschaftlicher Atmosphäre wurden die Ergebnisse der einzelnen Arbeitsgruppen kritisch diskutiert und ergänzende Experimente und gemeinschaftliche Projekte besprochen. Die erste Tagung epigenetisch interessierter kinderonkologischer Arbeitsgruppen dokumentiert das große Interesse an diesen Phänomenen. Erste gemeinschaftliche Projekte wurden gebahnt und die Hand zu weiteren noch nicht teilnehmenden Arbeitsgruppen ausgestreckt. Alle Teilnehmer waren sich einig: Dieses Treffen muss zur festen Institution werden.

Michael Frühwald und Olaf Witt

2. Rostocker Symposium für Tumorimmunologie in der Kinderheilkunde

Am 14. und 15. März fand das „2. Rostocker Symposium für Tumorimmunologie in der Kinderheilkunde“ in der Ostseestadt statt. Aktuelle Erkenntnisse aus der Grundlagenimmunologie standen ebenso auf dem Programm wie neueste Forschungsergebnisse und Therapiemöglichkeiten.

Die Themen und Referenten zur Grundlagenimmunologie: Leukozytenmigration, M. Wilde, Münster, Immunologie und Angiogenese, L. Schweigerer, Berlin, Resistente T-Lymphozyten, G. Strauss, Ulm, HLA und KIR-Genetik, C. Falk, Heidelberg, Chronische GVHD, D. Wolff, Regensburg, T-B-Zell-Interaktion, M. Linnebacher, Rostock, B-cell Epitope Profiling, H.-J. Thiesen, Rostock, Proteinase-Inhibitor 9, C.F. Classen, Rostock.

Arbeitsgruppen aus Deutschland und Belgien berichteten zu spezifischen Forschungs- und Therapieprojekten: Immunoleranzmechanismen im Leukämiemodell, C. Klein, Hannover,

Migration und Apoptose von DC, W. Holter, Erlangen, Antigen-spezifische T-Zell-Therapie beim Glioblastom, M. Wölfl, Würzburg, Retargeting von NK-Zellen, gammadelta-T-Zellen als APC, C. Rössig, Münster, DNA-Vakzine zur Immuntherapie beim Neuroblastom, S. Fest, Berlin, Hirntumorvakzine – Neue Entwicklungen, S. van Gool, Leuven.

In freundlicher und konzentrierter Atmosphäre fanden viele interessante Diskussionen statt, es gab die Gelegenheit zu zahlreichen neuen Kontakten zwischen den Forschergruppen. Ziel ist, die Veranstaltung zu einer regelmäßigen Institution tumorimmunologisch tätiger pädiatrischer Arbeitsgruppen zu machen.

Carl Friedrich Classen

Kontakt: PD Dr. med. Carl Friedrich Classen
Leiter pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitäts-Kinder- und Jugendklinik Rostock
Rembrandtstr. 16/17, 18057 Rostock
E-Mail: carl-friedrich@med.uni-rostock.de



Bundesverdienstkreuz für Prof. Henze

Für seine Verdienste um die Berliner Hochschulmedizin und seine außerordentlichen Leistungen zugunsten krebserkrankter Kinder im In- und Ausland erhielt Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze, Sprecher des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie und Direktor der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin, im April das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland. Im Namen von GPOH und KPOH gratulieren wir herzlich!

Seit über 30 Jahren arbeitet Prof. Henze in der Kinderkrebsforschung. Seine Karriere begann er 1972 als Assistent an der Kinderklinik des städtischen Rudolf-Virchow-Krankenhauses. Die Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie an der Charité leitet Prof. Henze seit 1985. Seit dem hat sich die Klinik national und international zu einem der bedeutendsten Forschungs- und Behandlungszentren für Kinderonkologie entwickelt. Pionierarbeit leistete Prof. Henze in der Rezidivbehandlung der akuten lymphoblastischen Leukämie. Er wirkte entscheidend daran mit, dass heute auch die Therapie von Rückfallpatienten systematisch erfolgt und gilt inzwischen als einer der führenden Spezialisten für Rückfallerkrankungen. Dem Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie steht er seit seiner Gründung 1999 als Sprecher vor.

Mit seinen Forschungsergebnissen, für die er mehrfach ausgezeichnet wurde, trug Prof. Henze wesentlich dazu bei, Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen besser verstehen und behandeln zu können.

In nationalen und internationalen Vereinigungen setzt sich Prof. Henze dafür ein, die Versorgung und die Heilungschancen krebserkrankter Kinder weltweit zu verbessern. Von 1994 bis 2000 war er Vorsitzender der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Seit 1992 ist er Vorstandsmitglied der Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOP), deren Präsident er von 1998 bis 2000 war. 2003 erhielt er die Auszeichnung für Verdienste um die Entwicklung der Partnerschaftsbeziehungen zwischen Berlin und Moskau für die Förderung der medizinischen Ausbildung und Forschung bei der Behandlung krebserkrankter Kinder.



Anja Bode



Für Sie zum Sonderpreis!

Vollständig und zugleich übersichtlich: Das Nachschlagewerk zur gesamten pädiatrischen Hämatologie und Onkologie gibt Pädiatern wertvolle Leitlinien für die Diagnosestellung und Therapiewahl an die Hand.

- Alle malignen und benignen hämatologischen Erkrankungen und soliden Tumoren
- Immundefekte, Knochenmarkerkrankungen und Knochenmarktransplantationen
- Evidenzbasierten Studien, onkologische Notfälle, ethische Fragestellungen

2006. 1.228 S. 392 Abb., 192 in Farbe. Geb.
€ (D) 99,95; € (A) 102,75; sFr 163,00
ISBN 978-3-540-03702-6

Jetzt in Ihrer Buchhandlung.

GPOH-Ehrenmitgliedschaft für Prof. Niethammer



„Es ist für mich sicher einer der Höhepunkte in meiner bisherigen Amtszeit als GPOH-Vorsitzender, Dir die Ehrenmitgliedschaft der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie verleihen zu können.“

Mit diesen Worten leitete Prof. Thomas Klingebiel seine Laudatio ein, als er seinen Amtsvorgänger Prof. Dr. Dr. h.c. Dietrich Niethammer während der 70. Wissenschaftlichen Halbjahrestagung der GPOH in Frankfurt am Main mit dieser Auszeichnung der Fachgesellschaft würdigte.

Prof. Niethammer gilt als einer der Pioniere in der Knochenmark- und Stammzelltransplantation. Schon 1975 nahm er eine der beiden ersten allogenen Knochenmarktransplantationen bei einem Kind mit einer erworbenen Blutbildungsstörung in Deutschland vor. In seiner Laufbahn als Wissenschaftler und klinisch tätiger Kinderarzt hat er diesem Gebiet besondere Aufmerksamkeit gewidmet. Bedeutende Entwicklungen hat Prof. Niethammer auch auf dem Gebiet der Nachsorge bewirkt. Seit 1984 hat er die Idee der familienorientierten Rehabilitation maßgeblich unterstützt, begleitet und mitgeholfen, diese versicherungsrechtlich durchzusetzen. Für seine Verdienste um die Entwicklung und Etablierung des

Konzeptes der familienorientierten Rehabilitation schwerst chronisch kranker Kinder zeichnete ihn die Deutsche Kinderkrebsnachsorge Stiftung für das chronisch kranke Kind mit dem Nachsorgepreis 2002 aus.

Das Medizinstudium schloss Prof. Niethammer 1966 in Tübingen ab. Nach der Facharztausbildung in Ulm habilitierte er sich 1977 für das Fach Kinderheilkunde mit dem Thema „Resistenzentwicklung gegen Methotrexat und Transport von Folsäureverbindungen“. Von 1978 bis zu seiner Emeritierung im Jahr 2005 lehrte und forschte er als Professor an der Tübinger Universitätsklinik.

In der Leitung der Fachgesellschaft war Prof. Niethammer seit Anfang der 80er Jahre aktiv: von 1983 bis 1985 als stellvertretender Vorsitzender in der GPO, aus der später die GPOH hervorging, von 1985 bis 1989 als Vorsitzender und bis 1994 als stellvertretender Vorsitzender der GPOH. Hier unterstützte er maßgeblich die Gründung der psychosozialen Arbeitsgruppe der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie PSAPOH.

Auch mit seinem Engagement in bedeutenden Wissenschaftskommissionen hat er die Entwicklung der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie entscheidend befördert, sei es im Wissenschaftsrat, im Gesundheitsforschungsrat des Bundesministeriums für Bildung und Forschung oder in der Zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer.

Anja Bode

GPOH-Förderpreis für Dr. Ulrich Schüller



Dr. Ulrich Schüller ist Träger des GPOH-Förderpreises 2007. Mit dem von der Elterninitiative Kinderkrebsklinik e.V. Düsseldorf gestifteten Preis wurde seine Arbeit mit dem Thema Developmental origins of medulloblastoma from regionally restricted multipotent progenitors in the mammalian central nervous system ausgezeichnet.

Darin beschreibt er seine im Rahmen eines Forschungsaufenthaltes am Dana-Faber Cancer Institute und der Harvard Medical School in der Arbeitsgruppe von Keith Ligon

in Boston erzielten experimentellen Ergebnisse zur Entstehung von Medulloblastomen. Es gelang Dr. Schüller erstmalig nachzuweisen, dass Medulloblastome offensichtlich nicht aus einer einheitlichen, unipotenten neuronalen

Vorläuferzelle in der äußeren Körnerzellschicht des unreifen Kleinhirns hervorgehen, sondern sich aus unterschiedlichen, multipotenten und glialen Progenitorzellen entwickeln können. Ihm ist es – so das Gutachten – gelungen, „einen ganz hervorragenden, hochinnovativen Beitrag im Bereich der Schnittstelle zwischen Entwicklungsneurobiologie und Neuroonkologie“ zu leisten, dessen Resultate „grundlegende neue Erkenntnisse zur Histogenese von Medulloblastomen darstellen.“

Dr. Schüller studierte von 1995 – 2002 Medizin zunächst in Freiburg, Bonn und München und hat im Januar 2003 eine Promotion zum Thema „Expression heterotrimerer G-Proteine in der Entwicklung der Kleinhirnrinde der Maus“ vorgelegt. Seit seinem Forschungsaufenthalt in Boston von Januar 2005 bis Dezember 2006, ist er als Assistenzarzt am Zentrum für Neuropathologie der LMU München tätig, wo er auch eine selbständige Arbeitsgruppe leitet.

Anja Bode



Prof. Müller für Verbundprojekt ausgezeichnet

Mit dem Förderpreis 2007 zeichnete die Niedersächsische Krebsgesellschaft Prof. Hermann Müller im Januar für seine Verdienste um den „Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems“ aus. Das Modellprojekt, das beispielgebend für andere Regionen sein könnte, initiierte der Preisträger und Leiter des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Oldenburg bereits im Jahr 2001. Ziel war, Kinder und Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen in dem großen Einzugsgebiet Weser-Ems besser zu versorgen. Die betroffenen Patienten und ihre Familien sollten eine möglichst wohnortnahe, koordinierte und kompetente Betreuung erhalten. Durch Prof. Müllers Initiative ist es gelungen, Kliniker, niedergelassene Pädiater, ambulante Pflegedienste und Selbsthilfegruppen so zu vernetzen, dass die Behandlung

nach den Richtlinien der GPOH gewährleistet blieb und die vorhandenen medizinischen Ressourcen besser genutzt werden. Die zuvor oft langen und für die Patienten und ihre Familien strapaziösen Anfahrtswege konnten deutlich vermindert werden. Damit reduziert sich auch der finanzielle Aufwand – sowohl für die betroffenen Familien als auch für die Kostenträger.

Anja Bode



Zum 60. Geburtstag von Prof. Berthold

Am 4. Mai 2008 wurde Prof. Dr. Frank Berthold 60 Jahre alt. Er ist als Experte auf dem Gebiet des Neuroblastoms einer der führenden Vertreter der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in Deutschland. Auch international ist seine Arbeit hoch anerkannt. Im Jahr 2006 wurde er zum Präsidenten der weltweiten „Advances of Neuroblastoma Research Association“ gewählt.

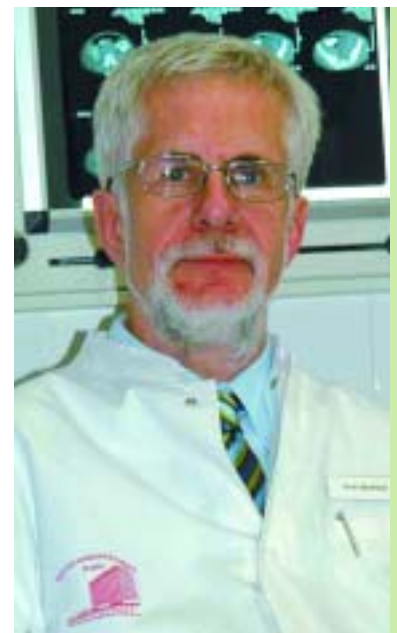
Sein Name ist untrennbar verbunden mit dem Fortschritt der klinischen Behandlung des Neuroblastoms und der Zunahme unserer Kenntnisse insbesondere über die Molekularbiologie des Neuroblastoms. In den Neuroblastomstudien ist es unter seiner Führung gelungen, die Behandlungsergebnisse für Kinder aller Stadien einerseits zu verbessern, andererseits die Toxizität zu reduzieren und differenzierte Algorithmen zu entwickeln, die es erlauben, einen Großteil der Patienten heutzutage ohne chemotherapeutische und operative Behandlung nur zu beobachten.

Seit 1986 leitet Prof. Berthold das Zentrum für Kinderonkologie und Hämatologie an der Universitätskinderklinik Köln. Im Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie hat er das Teilprojekt „Klinische Relevanz molekularer Marker bei embryonalen Tumoren“ geleitet und in diesem Rahmen eine Neuroblastom-Tumorbank etabliert, über die interessierten Forschergruppen Tumormaterial zur Erforschung des Neuroblastoms bereitgestellt werden kann.

Im Vorstand der GPOH ist unser stellvertretender Vorsitzender Prof. Berthold seit 1986 aktiv. Die Arbeitsgruppe DRG leitet er seit 2001. Seine Verhandlungserfahrung hat er in die Vereinbarung mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologischen und onkologischen Erkrankungen eingebracht, die die erste Qualitätsvereinbarung dieser Art in Deutschland ist.

Wir danken Prof. Berthold für sein erfolgreiches Engagement und gratulieren zu seinem Geburtstag. Wir wünschen ihm noch viele reiche und fruchtbare Jahre im Dienste der Pädiatrischen Onkologie sowie Freude und Gesundheit für die kommenden Lebensjahre.

Thomas Klingebiel, Vorsitzender der GPOH



► Psychosoziale S3-Leitlinie

Die S3-Leitlinie zur PSYCHOSOZIALEN VERSORGUNG IN DER PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE ist in der Langfassung publiziert (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften – AWMF). Die Kurzfassung finden Sie im Leitlinien Manual der Deutschen Krebsgesellschaft 2008 und unter den Leitlinien Kinder- und Jugendmedizin 2008. Das Manual wird von Frau Beate M. Schreiber-Gollwitzer an alle Klinikleiter verschickt. Die Entwicklung der PSAPOH-Leitlinien wurde gefördert aus Mitteln des Dachverbandes DLFH.

Ursula Creutzig, Leitlinien Koordination

Ausschreibung Nachsorgepreis 2008

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind – vergibt jedes Jahr für zukunftsweisende Arbeiten, Projekte und Initiativen der stationären und ambulanten familienorientierten Nachsorge und Betreuung den „Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind“. Der Förderpreis ist mit 10.000 Euro dotiert. Bewerbungen können für alle Projekte der Nachsorge chronisch kranker Kinder und deren Familien eingereicht werden.

Bewerbungsfrist: 31. Juli 2008.

Kontakt: Deutsche Kinderkrebsnachsorge –
Stiftung für das chronisch kranke Kind
Gemeindewaldstr. 75, 78052 VS-Tannheim
Telefon: +49 (0) 7705 - 920 500,
Telefax: +49 (0) 7705 - 920 191,
E-Mail: info@kinderkrebsnachsorge.de

**Ausführliche Informationen unter „Aktuelles“/
„Nachsorgepreis“ in www.kinderkrebsinfo.de.**

GPOH-Büro seit 01.01.2008 nur noch in Frankfurt

Wir möchten uns sehr herzlich bei Frau Braun-Munzinger für ihre langjährige Tätigkeit für die GPOH bedanken. Während der Übergangszeit, bedingt durch den Wechsel des Vorstandsvorsitzenden, hat sie sich auch weiterhin um die Tagungsorganisation und die Mitgliedsangelegenheiten gekümmert. Inzwischen sind auch diese beiden Bereiche an Isabelle Buss, Sekretärin des Vorstandsvorsitzenden, Prof. Thomas Klingebiel, in Frankfurt übergegangen. Das Büro ist Mo, Di, Do von 8.00 – 16.00 Uhr sowie Mi und Fr von 8.00 – 14.00 Uhr besetzt.

Kontakt: GPOH-Büro, Isabelle Buss
Klinikum der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik III
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main
Telefon +49 (69) 6301 3741, Telefax +49 (69) 6301 6700
E-Mail: gpoh@zki.uni-frankfurt.de

Termine

09.06.2008 – 10.06.2008

Fifth International Conference on Teenage and Young Adult Cancer Medicine, London

11.06.2008 – 14.06.2008

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

12.06.2008 – 15.06.2008

EHA – 13th Congress of the European Hematology Association Kopenhagen

28.06.2008 – 28.06.2008

SIOP-BT-Committee, Chicago

17.09.2008 – 18.09.2008

Päd-AG-KBT Jahrestagung 2008 – UKSH, Kiel

24.09.2008 – 26.09.2008

Morphologisch-Onkologisch-Pädiatrischen Seminar – MOPS Teil I, Freiburg

26.09.2008 – 28.09.2008

11. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe, Bad Sassendorf

Mi 01.10.2008 – Mo 06.10.2008

40th SIOP Congress, Berlin

10.10.2008 – 14.10.2008

Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO und SGMO Wien

16.10.2008 – 18.10.2008

7. Deutsche Kongress für Versorgungsforschung, Köln

20.11.2008 – 20.11.2008

72. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Wien

21.11.2008 – 22.11.2008

Bridging Tagung 2008, Wien

Detaillierte Informationen zu diesen und anderen Veranstaltungen unter www.kinderkrebsinfo.de/termine

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 450566847, 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