



EDITORIAL / PREIS	Seite
Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung	1
Fritz-Lampert-Preis 2008	2
AUS STUDIEN, REGISTER UND ARBEITSGEMEINSCHAFTEN	
Studienaudit Rhabdoide Tumoren - AT/RT-ZNS Pilotstudie	3
HIT-Studienzentrale bald in Hamburg	3
Behandlungsnetzwerk HIT tagte in Augsburg	3
18. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“	4
SIOP-Nephroblastomstudie wird zur SIOP-Renal Tumour Study Group	4
Neuroendokrine Tumoren (NET) der Appendix bei Kindern und Jugendlichen	5
VOD-DF-Studie abgeschlossen	5
POCAM-Studie	6
Wechsel der Studienleitungen	6
Jahresbericht 2008 des Deutschen Kinderkrebsregisters	7
Informationstag für Dokumentare und Dokumentarinnen	7
Selbsthilfegruppe für Sichelzell- und Thalassämiepatienten	7

PERSONALIA	Seite
Gritta Janka emeritiert	8
Dietrich von Schweinitz Akademie-Mitglied	8
Ehrendoktorwürde für Peter Bucsky	8
Deutscher Krebspreis für Günter Henze	8
AUS GPOH UND KPOH / NETZWERKE	
Deutsche Kinderkrebsstiftung stärkt zentrale GPOH-Strukturen	9
Spende von „Tour der Hoffnung“	9
Arbeitsgemeinschaft ambulant tätiger pädiatrischer Hämatologen und Onkologen gegründet	9
Informationsnetzwerk für seltene Tumoren im Kindes- und Jugendalter	10
Das Netzwerk „Angeborene Störungen der Blutbildung“	11
„3. Rostocker Symposium für Tumorummunologie in der Kinderheilkunde“	11
AKTUELL	
Termine / Impressum	12

Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung

Einer der engagiertesten Förderer der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie wäre im vergangenen Jahr 100 Jahre alt geworden: Dr.-Ing. Walter Reiners. Er gründete 1972 die Kind-Philipp-Stiftung zur Förderung der Erforschung der Grundlagen von Leukämie und Krebs im Kindesalter, nachdem sein Sohn Philipp an einer akuten Leukämie verstorben war. Zu Ehren und zum Gedenken des Stifters findet im Rahmen der GPOH-Tagung in Berlin das Kind-Philipp-Symposium statt. Gleichzeitig wird der Kind-Philipp-Preis zum 30. Mal verliehen (siehe Tabelle Seite 2).

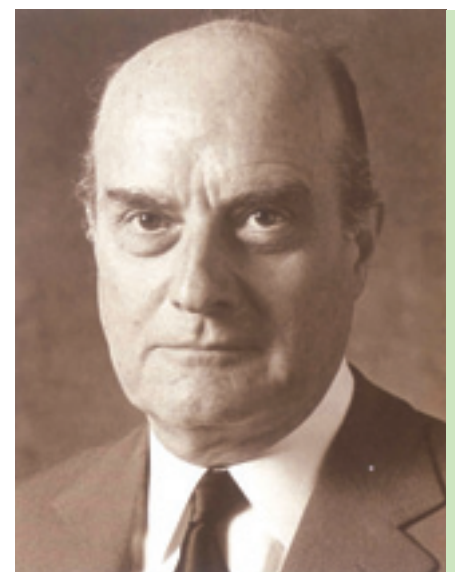
Der Berliner Staatssekretär für Wissenschaft und Forschung Hans-Gerhard Husung wird das Symposium eröffnen. Anschließend wird der Vorsitzende des Stifterbeirats Prof. Dr. Michael Hertl über die Bedeutung der Fördermaßnahmen sprechen, die die Kind-Philipp-Stiftung für die Entwicklung der pädiatrisch-onkologischen Forschung hat. Sieben ehemalige Preisträger werden dann beispielhaft für andere geförderte Projekte berichten, wie sich ihre damaligen Ergebnisse der klinischen- oder der Grundlagenforschung weiter entwickelt haben.

Die Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung entspringt der leidvollen Erfahrung, dass Menschen Krankheit und Tod ausgeliefert sind. Philipp Reiners war 14 Jahre alt, als er trotz aller Therapie, die ihm die Medizin zu diesem Zeitpunkt geben konnte, verstarb. Sein Vater, Dr.-Ing. Walter Reiners,

Inhaber einer Textilfabrik in Mönchengladbach, rief die Stiftung ins Leben, im Gedanken, die Forschung zu fördern, um anderen Familien dieses Leid zu ersparen.

Jan Reiners, der Bruder des verstorbenen Philipp ist seit dem Tod des Stifters 1980 als Vertreter der Stifterfamilie im Beirat der Stiftung. Michael Hertl, Beiratsmitglied der ersten Stunde, hat seitdem den Vorsitz übernommen.

Die Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung im Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft vergibt seit 1972 jährlich den Kind-Philipp-Preis für die beste wissenschaftliche Arbeit auf dem Gesamtgebiet der pädiatrisch-onkologischen Forschung im deutschsprachigen Raum. Der Preis ist mit 10.000 Euro dotiert.



Stiftungsgründer Dr.-Ing. Walter Reiners

Die Liste der Preisträger spiegelt nicht nur die hervorragenden Leistungen der Pädiatrischen Onkologen in der klinischen Forschung und in der Grundlagenforschung wider. An der Auszeichnung dieser Forschungsergebnisse wird auch die Wirkungskraft deutlich, die diese Stiftung für die Entwicklung der pädiatrisch-onkologischen Forschung entfaltet hat, denn der Kind-Philipp-Preis ist nur eine der Maßnahmen, mit der sich die Stiftung in der Leukämieforschung engagiert. Weitere sind aktuell das Kind-Philipp-Rückkehrstipendium, das Kind-Philipp-Doktorandenstipendium, das Kind-Philipp-Reisestipendium, die Jahrestagungen der internationalen BFM-Studiengruppe, die Kind-Philipp-Expertentagung, die Kind-Philipp-Jahrestagung oder die Strukturtagung der GPOH und des KPOH.

Ursula Creutzig

Jahr	Preisträger	Jahr	Preisträger
1972	N. Kluge, A. Knebel, H. Meldris, B. Weichmann, G. Gaedicke, S. Dube, W. Ostertag, Göttingen	1989	Keine Preisverleihung
1973	H. Riehm, Berlin	1990	P. H. Krammer, K.-M. Debatin, Heidelberg
1974	Keine Preisverleihung	1991	L. Schweigener, Heidelberg
1975	K. Lennert, Kiel	1992	Th. Lion, Wien
1976	R. Eife, München	1993	Keine Preisverleihung
1977	P. Chandra, B. Kornhuber, H. Laube, Linda K. Steel, Frankfurt a. M.	1994	H. Christiansen, Gießen
1978	Keine Preisverleihung	1995	M. Ollert, K. David, C. Schmitt, Hamburg
1979	Keine Preisverleihung	1996	I. M. Ambros, Wien
1980	G. Henze, H.-J. Langermann, Berlin	1997	D. Lohmann, Essen
1981	B. Lau, München	1998	A. Borkhardt, Gießen
1982	Th. Graf, Heidelberg	1999	Keine Preisverleihung
1983	C. Bartram, Ulm und G. Grosveld, Rotterdam	2000	A. Eggert, Essen
1984	M. Andreoff, New York	2001	S. Fulda, Ulm und S. Ehl, Freiburg
1985	Keine Preisverleihung	2002	C. Schmitt, Berlin
1986	K. Welte, Hannover	2003	D. Steinbach, Jana und P. Bader, Tübingen
1987	D. Drahovsky (posthum) und Th. Boehm, Frankfurt a. M.	2004	J. Kühl (posthum) und S. Rutkowski, Würzburg
1988	G. Schellong, U. Creutzig und J. Ritter, Münster	2005	C. Kratz, Freiburg und A. Schramm, Essen
		2006	C. Klein, Hannover
		2007	P. Landgraf, Düsseldorf

Fritz-Lampert-Preis 2008



Prof. Dr. Fritz Lampert

In jährlichem Wechsel würdigt die Koblenzer Transaid-Stiftung für krebskranke Kinder hervorragende deutsche und russische Forschungsergebnisse der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie mit dem „Fritz-Lampert-Preis“. Dieser wurde erstmals am 1. Juni 2008 an den Moskauer Krebspezialisten Prof. Dr. med. Alexander Karachunskiy überreicht. Die Übergabe des Preises erfolgte in Moskau im Rahmen eines fröhlichen Kinderfestes, an dem zahlreiche Familien krebskranker Kinder sowie russische Persönlichkeiten teilnahmen. Als Veranstaltungsort diente die Baustelle des Zentralen Krebsforschungszentrums, das am Leninprospekt für 300 Millionen Euro errichtet wird. Der Bauzaun wurde als Kunstakt in das Fest mit einbezogen: Kinder und Prominente verschönerten den Zaun mit Bemalungen.

Ausgezeichnet wurde die Arbeit von Prof. Dr. med. Alexander Karachunskiy „Results of the first randomized multicentre trial on childhood acute lymphoblastic leukaemia in Russia“. *Leukemia* 2008, 22: 1144. Die Behandlungsstudie umfasste über 800 Patienten aus zehn Zentren der Russischen Föderation. In enger Zusammenarbeit mit der Berliner Charité

konnte die Untersuchung zeigen, dass eine 70-prozentige, dem Standard im Westen entsprechende Heilung mit einer maßvoll eingesetzten Chemotherapie möglich ist. Das Preisgeld in Höhe von 10.000 Euro stellte Alexander Karachunskiy der von ihm geführten multizentrischen Studiengruppe zur Verfügung.

Um den „Fritz-Lampert-Preis“ können sich Autoren mit einer wissenschaftlichen Arbeit aus dem klinischen Bereich oder aus der Grundlagenforschung bewerben. Die Bewerber sollten an einer Klinik oder Institution im deutsch-russischsprachigen Raum tätig sein. Namenspatron des Preises ist der frühere Leiter der Abteilung Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie und Onkologie des Zentrums für Kinderheilkunde im Gießener Universitätsklinikum, Prof. Dr. Fritz Lampert.

In diesem Jahr soll der „Fritz-Lampert-Preis“ auf der GPOH-Wintertagung übergeben werden, die am 20. und 21. November 2009 in Frankfurt am Main stattfindet. Ausgezeichnet wird eine wissenschaftliche Arbeit aus Klinik oder Labor, die 2008 veröffentlicht oder als Manuskript fertig gestellt wurde. Es können sich auch mehrere Autoren einer Arbeit bewerben. Die ausgezeichneten Forschungsergebnisse können dem Fachpublikum im Rahmen der Tagung als Referat vorgestellt werden.

Anja Bode, Ursula Creutzig



Kinderfest an der Baustelle des Zentralen Krebsforschungszentrums in Moskau



Studienaudit Rhabdoide Tumoren – AT/RT-ZNS Pilotstudie

Atypische Teratoid/Rhabdoid Tumoren (AT/RT) des zentralen Nervensystems (AT/RT-ZNS) sind aggressive embryonale Tumoren, die vorwiegend bei Säuglingen und jungen Kleinkindern auftreten. Diese Tumoren sind sehr selten und haben eine äußerst ungünstige Prognose.

Im März 2008 stellte die Studiengruppe der Regensburger AT/RT-ZNS Pilotstudie auf der 17. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“ in Bonn sehr gute Behandlungsergebnisse von 19 Patienten mit AT/RT-ZNS vor. Kontrovers diskutiert wurde die Korrektheit der erhobenen Daten, die eventuell Auswirkungen auf zukünftige Therapieprotokolle haben. Auf Vorschlag des GPOH-Vorstands sollten die Daten der Regensburger Arbeitsgruppe einer externen Begutachtung unterzogen werden.

Dies erfolgte Anfang Dezember 2008 im Auftrag des GPOH-Vorsitzenden unter der Koordination von Martin Benesch aus dem österreichischen Graz und mit Beteiligung von Ulrich Göbel aus Düsseldorf und Monika Warmuth-Metz aus Würzburg.

Als Ergebnis wurde folgende Bewertung formuliert: Durch eine intensive multimodale Behandlung (Tumorresektion, aggressive Induktionschemotherapie, Erhaltungstherapie, lokale Bestrahlung, intrathekale Chemotherapie; zusätzliche Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation bei drei Patienten) konnte in der vorliegenden Serie von Patienten mit AT/RT-ZNS unter Inkaufnahme von zum Teil erheblicher Akuttoxizität bei zwei Drittel der Patienten eine komplette Remission erzielt werden. Es ist jedoch anhand der limitierten Fallzahl und dem nicht einheitlichen Verhalten der Tumoren unter den Therapiemaßnahmen nicht möglich, die Effizienz eines bestimmten Protokollelements oder auch mehrerer Elemente zu beurteilen.

Damit hat die Auditgruppe bestätigt, dass die Daten korrekt erhoben wurden und die Ergebnisse der AT/RT Studie den wissenschaftlichen Ansprüchen genügen.

Thomas Klingebiel und Ursula Creutzig



www.kinderkrebsinfo.de

HIT-Studienzentrale bald in Hamburg

Verbunden mit meinem Wechsel an die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf wird die Studienzentrale HIT 2000 voraussichtlich im Frühsommer 2009 ebenfalls nach Hamburg umziehen. Der genaue Termin wird noch mitgeteilt. Bitte senden Sie bis dahin alle Studien-Korrespondenz und Anfragen weiterhin an die Studienzentrale in Würzburg. Selbstverständlich können Sie mich in besonderen Fällen auch direkt am UKE kontaktieren.

Behandlungsnetzwerk HIT tagte in Augsburg

Zum sechsten Mal veranstaltete die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Rahmen ihres Förderungsschwerpunktes die Jahrestagung des Behandlungsnetzwerks HIT. Sie fand am 13. und 14. März 2009 unter der wissenschaftlichen Leitung von Oberärztin und Studienleiterin Dr. Astrid K. Gnekow im Klinikum Augsburg statt. Neben Fortbildungen auf den Gebieten der Molekulargenetik, der radiologischen Diagnostik und der Biometrie standen die multizentrischen Therapieoptimierungsstudien der GPOH zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Tumoren des Zentralnervensystems im Mittelpunkt der Veranstaltung.



SIOP-LGG-Studienleiterin Dr. Astrid K. Gnekow eröffnet am 13. März 2009 die Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT in Augsburg

155 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Deutschland, Österreich, der Schweiz, den Niederlanden und aus Belgien nahmen am Tagungsprogramm und an den Präferenztreffen der HIT-Studien teil. Studien, Referenzzentren und Begleitforschungsprojekte des Behandlungsnetzwerks HIT werden seit dem Jahr 2000 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert, derzeit mit rund 1,3 Millionen Euro pro Jahr. Flächendeckende interdisziplinäre Kooperationen im HIT-Studienverbund stellen eine optimale Basis für den klinisch-wissenschaftlichen Fortschritt dar und sichern die Behandlungsqualität für pädiatrische Hirntumorpatienten auf hohem, international anerkanntem Niveau.

An die HIT-Tagung schloss sich mit interessanten Beiträgen und Diskussionen die 18. Arbeitstagung für Experimentelle Neuroonkologie unter der Leitung von PD Dr. Bernhard Erdlenbruch, Minden, an.

Renate Heymans, Deutsche Kinderkrebsstiftung

Kontakt:

Studienzentrale HIT 2000, Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Dr. André von Büren, St.-Assistent
E-Mail: bueren_a@kinderklinik.uni-wuerzburg.de;
Wiebke Treulieb, Dokumentation
E-Mail: hitchem@mail.uni-wuerzburg.de;
Prof. S. Rutkowski, Studienleiter HIT 2000
Tel.: 040-7410-53024; Fax: 040-7410-54601;
E-Mail: s.rutkowski@uke.de

Stefan Rutkowski

18. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“

Im Anschluss an die HIT-Netzwerktagung traf sich die Arbeitsgruppe „Experimentelle Neuroonkologie“ am 14. und 15. März 2009 in Augsburg. Tagungsleiter PD Dr. Bernhard Erdlenbruch und Dr. Astrid Gnekow hatten zu der inzwischen 18. Jahrestagung in die Räume der Kinderklinik Augsburg eingeladen. Im Rahmen von 19 Vorträgen tauschten sich die 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Deutschland, Belgien, Österreich und der Schweiz über neueste wissenschaftliche Ergebnisse aus der Neuroonkologie aus.

Am ersten Tag wurde nach dem Schwerpunktthema neuer molekulargenetischer Therapie- und Stratifizierungsansätze die künftige Strukturierung und Koordination von Phase I/II-Studien bei Hirntumoren im Kindesalter diskutiert. Ziel ist es, eine wissenschaftliche Gruppe einzurichten, die bei der Etablierung von Phase I/II-Studien die notwendigen Arbeiten mit festen Zuständigkeiten übernimmt. Hierfür haben Prof. Dr. Michael Frühwald und PD Dr. Gudrun Fleischhack die

Federführung übernommen. Der Tag klang mit einem gemeinsamen Abendessen im „Bayerischen Haus am Dom“ aus.

Am zweiten Tag wurden die Schwerpunktthemen immunologische Therapieansätze, Stammzellen in der Hirntumorthherapie, onkolytische Viren und neue Tumormodelle besprochen. Zum Ende der Tagung beschlossen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die „Experimentelle Neuroonkologie“ künftig nur noch alle zwei Jahre an die HIT-Netzwerktagung zu koppeln. In den Jahren mit begleitendem Elternprogramm soll eine eigene Schwerpunkttagung „Experimentelle Neuroonkologie“ stattfinden. Mit der Organisation für das Jahr 2010 wurde wiederum PD Dr. Bernhard Erdlenbruch beauftragt.

Bernhard Erdlenbruch

Kontakt: PD Dr. med. Bernhard Erdlenbruch
 Johannes Wesling Klinikum Minden
 Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
 E-Mail: bernhard.erdenbruch@klinikum-minden.de

SIOP-Nephroblastomstudie wird zur SIOP-Renal Tumour Study Group

Die SIOP-2001-Nephroblastomstudie strebt in ihrem achten Jahr dem Rekrutierungsende der Randomisationsfrage zu. Um einen möglichst reibungslosen und erfolgreichen Übergang auf eine Nachfolgestudie zu gewährleisten, musste sich das Studienkomitee im vergangenen Jahr einigen strukturellen Fragen stellen. Der langjährige Vorsitzende Dr. Jan de Kraker (Amsterdam) trat aus Altersgründen im Winter 2007 zurück. Es ist mit sein Verdienst, dass sich die Behandlung von Nierentumoren im Kindesalter in den letzten Jahren kontinuierlich verbessert hat. Dr. de Kraker hat exzessive Diagnostik kritisch hinterfragt und immer wieder daran erinnert, dass die breite Anwendung des SIOP-Protokolls für Nephroblastome auch schlechter ausgestatteten Kliniken eine erfolgreiche Behandlung ermöglicht – nicht nur in Europa, sondern auch in Schwellenländern.



Als Nachfolger von Dr. Jan de Kraker und als 1. Vorsitzender der 2008 neu gegründeten SIOP-Renal Tumour Study Group (SIOP-RTSG) wurde Prof. Dr. Norbert Graf (GPOH) gewählt. Prof. Dr. Kathy Pritchard-Jones (CCLG) wurde als 2. Vorsitzende ernannt. Die vorangegangenen Studien hatten Behandlungsempfehlungen für seltenere Nierentumoren und Spezialfälle des Nephroblastoms umfasst. Dieses Vorgehen wurde für aktuelle Studie übernommen. Der zunehmenden Unterscheidung verschiedener Entitäten wird in der neuen Struktur der SIOP-RTSG besonders Rechnung getragen. Spezifische Arbeitsgruppen werden sich von nun an einzelnen Themenbereichen widmen. Sie umfassen unter anderem die primär metastasierten, die bilateralen, die unilateral-lokalisierten Wilms-Tumoren und die Nicht-Wilms-Tumoren. Nachdem die transatlantischen Bemühungen für eine gemeinsame Rezidivstudie der SIOP mit der COG (Children's Oncology Group) nach acht Jahren Vorarbeit endgültig an den zunehmend schwierigen Regularien für klinische

Studien gescheitert sind, wird die ebenfalls neue Rezidiv-Gruppe eine SIOP-einheitliche Behandlungsstrategie für Rezidivpatienten erarbeiten und einen weiteren Versuch starten, eine mittelfristige transatlantische Kooperation zu ermöglichen.

Die erfolgreiche Kooperation in der SIOP-Nephroblastomstudie hat in den letzten Jahren zu weiteren Beitritten von einzelnen Zentren und nationalen Gruppen geführt. In der SIOP-RTSG Gruppe sind nun neben der GPOH folgende Länder durch eigene nationale Studienleiter vertreten: Dänemark, Norwegen und Schweden (NOPHO), Italien (AIEOP), Vereinigtes Königreich (CCLG), Frankreich (SFCE), Brasilien (SOBOPE), Spanien (SEOP) und die Niederlande (DCOG). Einzelne Zentren unter anderem aus Polen, Tschechien, Kanada und Serbien melden ihre Patienten in Ermangelung eines eigenen nationalen Koordinators direkt an die SIOP-Zentrale. Die größte Gruppe der Patienten (26%) wird weiterhin von der GPOH gestellt. Es ist ein Zeichen der guten Behandlung in den GPOH-Zentren, dass der Anteil an Stadium I Tumoren in der GPOH mit 69% höher ist als z.B. in der SFCE (39%) und der CCLG (46%). Das Gesamtüberleben der Patienten in der SIOP-2001-Studie ist weiterhin ausgezeichnet, für Patienten mit einem unilateral lokalisierten Nephroblastom beträgt es aktuell 95%, mit einem Stadium IV 82%.

Für Interessierte sind weitere Informationen über Struktur, Veröffentlichungen und Entwicklung der SIOP-RTSG auf der neuen Homepage www.siop-rtsg.eu zu finden.

Rhoikos Furtwängler

Dr. Rhoikos Furtwängler
 für die SIOP-2001/GPOH-Nephroblastomstudie
 Universitätsklinik des Saarlandes
 Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Bad Homburg
 E-Mail: Rhoikos.Furtwaengler@uniklinikum-saarland.de



Neuroendokrine Tumoren (NET) der Appendix bei Kindern und Jugendlichen

Neue Therapieempfehlung der GPOH-MET 97 Studie

Die GPOH-MET Studienleitung empfiehlt ein neues therapeutisches Vorgehen bei Kindern und Jugendlichen mit einem NET der Appendix (Appendixkarzinoide). Nach Auswertung der von November 1996 bis Dezember 2008 erfassten 155 Kinder im Alter von 4,5 bis 18,3 Jahren (im Mittel 13,1 Jahre) wird ab sofort eine Nachresektion in Form der rechtsseitigen Hemikolektomie nur noch bei Tumoren größer 15 mm empfohlen. Bei primärer R1-Resektion wird eine ortsständige Nachresektion mit Lymphknoten-Sampling angeraten. Diese Empfehlung wurde auf der Studienkommissionssitzung am 21. Januar 2009 beschlossen. Nur durch die nachträgliche histopathologische Beurteilung vieler Studienpatienten in Kiel konnte ein einheitlicher Begutachtungsstandard geschaffen werden, der diese Therapiereduktion ermöglichte. Voraussetzung für eine Behandlung nach dieser Empfehlung ist die Referenzbeurteilung in Kiel!

Begründung: In der GPOH-MET-Studie sind bisher keine Rezidive oder Fernmetastasen nach einem NET der Appendix beobachtet worden (Nachbeobachtungszeit im Mittel 3,0 Jahre, Range 0,2 – 11,1 Jahre). Erfahrungen anderer Arbeitsgruppen decken sich mit diesen Ergebnissen. Die Tumore fanden sich bei den von uns betreuten Kindern ausschließlich als Inzidentalome nach akuter Appendizitis im Appendektomiepräparat. Ziel der Nachresektion ist die Entfernung der lokalen Lymphknoten entlang des bevorzugten Metastasierungsweges.

Die bisher gültige Therapieempfehlung sah eine rechtsseitige Hemikolektomie bei Tumoren größer 10 mm vor. Von 41 nachresezierten Patienten fanden sich bei 7 Patienten (17 %) Mikrometastasen in den lokalen Lymphknoten. Dies bedeutet, dass 83 % der Patienten übertherapiert wurden. Allerdings ist die klinische Relevanz der Mikrometastasen bisher nicht geklärt. Um den hohen Anteil unnötig operierter Kinder zu vermindern, wurde nach Parametern gesucht, die eine Lymphknotenmetastasierung sicher vorhersagen können.

Für eine Therapiereduktion stellte sich die Tumorgöße von 15 mm als entscheidendes Kriterium heraus (Sensitivität 86 %, Spezifität 67 %). Die bisher gültige Empfehlung wies bei gleicher Sensitivität eine geringere Spezifität (38 %) auf.

Mit der neuen Empfehlung zur Nachresektion bei Tumoren größer 15 mm wären retrospektiv 52,2 % der unnötigen Zweiteingriffe zu vermeiden gewesen.

Nachsorgeempfehlung: Wichtig ist eine langfristige, bis ins Erwachsenenalter dauernde Betreuung der Patienten. Dazu sollten regelmäßige Abdomen-Sonographien und Bestimmungen von Hydroxyindolessigsäure im Urin und Chromogranin A im Serum durchgeführt werden. Die Untersuchungen sollten im ersten Jahr vierteljährlich, im zweiten Jahr halbjährlich und dann für mindestens zehn Jahre im jährlichen Abstand erfolgen.

Ausblick: Um möglicherweise zukünftig die chirurgische Therapie weiter reduzieren zu können, wurde durch das Kindertumorregister ein Score-System histopathologischer Risikofaktoren (maximale Wandinfiltration, Infiltration des Mesenteriolums, Lymphgefäßbrüche (CD31-Färbung), Ki67-Proliferationsindex und weitere molekulare Marker) entwickelt, das prospektiv angewendet und validiert werden soll. Die histologische Referenzbegutachtung aller gemeldeten Patienten ist dafür Voraussetzung.

Fazit: Neue Therapieempfehlung bei NET der Appendix (Appendixkarzinoid):

- Tumorgöße ≤ 15 mm, R0-Resektion
→ keine weitere Therapie
- Tumorgöße ≤ 15 mm, R1-Resektion
→ ortsständige Nachresektion mit LK-Sampling
- Tumorgöße > 15 mm, R0-Resektion
→ rechtsseitigen Hemikolektomie

Nachsorgeempfehlung: Klin. Untersuchung, Abdomen-Sono, Bestimmung von ChrA i.S. und 5-HIAA i.U. vierteljährlich im 1. Jahr, halbjährlich im 2. Jahr, dann jährlich für mind. 10 Jahre.

*Antje Redlich, Nicole Boxberger, I. Leuschner
Dietrich von Schweinitz, Michael Frühwald, Peter Vorwerk*

Kontakt:
GPOH-MET-Studie,
Universitätskinderklinik Magdeburg, Pädiatrische Onkologie,
Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg,
Tel. 0391-6724245,
E-Mail: gpoh-met@med.ovgu.de

VOD-DF-Studie abgeschlossen

Nach nur drei Jahren Rekrutierungszeit konnten 360 pädiatrische Patienten in die Defibrotide (DF)-Studie eingeschlossen werden. Im Rahmen der vorgesehenen Laufzeit wurde die DF-Studie kürzlich beendet. Wegen der hohen Patientenzahl ist sie die größte abgeschlossene Studie der European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), die der Sponsor der Studie war. Dies ist ein großer Erfolg sowohl für die

pädiatrische Arbeitsgruppe PDWP der EBMT als auch für die elf deutschen Zentren, die an der Studie teilgenommen und viele Patienten eingeschlossen haben.

Selim Corbacioglu

Kontakt:
PD Dr. Selim Corbacioglu
E-Mail: selim.corbacioglu@uniklinik-ulm.de

POCAM-Studie

Expertenbefragung zu komplementären und alternativen Behandlungsmethoden in der Kinderonkologie in Deutschland

Gut ein Drittel (35 %) aller Eltern von leukämie- oder tumor-kranken Kindern in Deutschland wenden bei ihren Kindern komplementäre oder alternative Behandlungsmethoden (CAM = complementary and alternative medicine) ergänzend zur konventionellen Therapie an. Dies ist das Ergebnis einer kürzlich von unserer Arbeitsgruppe in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderkrebsregister im European Journal of Cancer¹ veröffentlichten und von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziell geförderten Studie. Die CAM-Anwendung geschieht in den meisten Fällen mit Wissen der behandelnden Ärzte: 71 % der Anwender haben mit einem Arzt über ihren CAM-Einsatz gesprochen. Dieses Gespräch ging in den meisten Fällen allerdings von den Eltern selbst aus und mehr als die Hälfte der Ärzte konnte den Eltern keine hinreichende Information zu CAM geben. Neben diesen eigenen Daten aus Deutschland, die nur durch aktive Mitwirkung nahezu aller deutschen kideronkologischen Zentren gewonnen werden konnten und Ergebnis der weltweit bislang größten Studie zu diesem Thema sind (ganz herzlichen Dank allen Teilnehmern!) gibt es auch eine Vielzahl von kleineren Publikationen zu elterlichen Einstellungen zu und Erfahrungen mit CAM aus anderen europäischen und nicht-europäischen Ländern mit oft ähnlichen Ergebnissen.

Die Einstellungen und Erfahrungen von Ärzten zu CAM hingegen sind bislang erst anfänglich wissenschaftlich untersucht. Eine Studie, die die Einstellungen von Erwachsenen-Onkologen zu CAM in den USA, China und Taiwan untersucht, wurde kürzlich publiziert². Auch gibt es eine US-amerikanische Untersuchung zu kinderärztlichen Einstellungen zu CAM³.

Mit der geplanten „POCAM-Studie“ (Paediatric Oncologists' attitudes towards Complementary and Alternative Medicine) sollen weltweit erstmals repräsentative Daten zu ärztlichen Einstellungen, Erfahrungen und konkreter Alltagspraxis von Kinderonkologen erhoben werden. Diese von der Gerhard Kienle Stiftung finanziell unterstützte Studie kann nur gelingen, wenn möglichst alle (!) in der Kinderonkologie in Deutschland tätigen Ärzte an der Befragung teilnehmen.

Das Ausfüllen des anonymen Fragebogens dauert maximal zehn Minuten. Sie finden ihn beiliegend. Bitte opfern Sie diese kostbare Zeit und tragen Sie so mit dazu bei, dass wir in diesem auch aus Sicht der GPOH zunehmend wichtiger werdenden Forschungsgebiet⁴ zügig zu verlässlichen Daten als Basis weiterer prospektiver Forschungsfragen kommen. Die ausgefüllten Fragebögen sollten möglichst bis zum 30. Juni an uns zurückgesandt werden.

Falls Ihrer Ausgabe der GPOH-Nachrichten der Fragebogen fehlt, können Sie ihn per E-Mail (a.Jaengler@gemeinschaftskrankenhaus.de) anfordern. Für eventuelle Rückfragen stehe ich gerne zu Ihrer Verfügung. Die Ergebnisse dieser Befragung werden wir der Fachöffentlichkeit durch Kongressbeiträge und Publikationen zugänglich machen.

Alfred Längler

Kontakt:

Dr. med. Alfred Längler
 Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Medizin;
 Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke,
 Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin
 Tel. 02330/62-3893,
 E-Mail: a.Jaengler@gemeinschaftskrankenhaus.de
Cand. med. Rieke Böker, Universität Gießen/Marburg;
 Fakultät für Medizin;
PD Dr. rer. nat. Thomas Ostermann,
 Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Medizin,
 Lehrstuhl für Medizinteorie & Komplementärmedizin
 (Inh.: Prof. Dr. med. Peter F. Matthiessen)

¹ Laengler A., Spix C., Seifert G., Gottschling S., Graf N., Kaatsch P.: Complementary and Alternative Treatment Methods in Children with Cancer. A population based retrospective survey on the prevalence of use in Germany. Eur J Cancer 44 (2008): 2233-2240

² Lee RT, Hlubocky FJ, Hu JJ, Stafford RS, Daugherty CK. An international pilot study of oncology physicians' opinions and practices on Complementary and Alternative Medicine (CAM). Integr Cancer Ther. 2008 Jun;7(2):70-5. Epub 2008 May 27

³ Sawni A, Thomas R. Pediatricians' attitudes, experience and referral patterns regarding Complementary/Alternative Medicine: a national survey. BMC Complement Altern Med. 2007 Jun 4;7:18.

⁴ Heimpel H, Drings P, Gaedicke G, Girke M, Ludwig W-D, Bamberg M: Krebsbehandlung 2008: Wissenschaftlich begründete Verfahren und Methoden mit umstrittener Wirksamkeit. Onkologie 2009; 15: 85-94

Wechsel der Studienleitungen

Studienleiterwechsel LCH:

Leiter der klinischen Prüfung für Europa ist Priv. Doz. Dr. Milen Minkov (Wien) in Nachfolge von Dr. Nicole Grois. Als Koordinatorin für Deutschland ist Dr. Karin Beutel (Hamburg) bestimmt worden.

Studienleiterwechsel COALL:

Priv. Doz. Dr. Martin Horstmann (Hamburg) wurde von der Studienkommission COALL und den GPOH-Mitgliedern als neuer Studienleiter in Nachfolge von Prof. Gritta Janka gewählt.



Jahresbericht 2008 des Deutschen Kinderkrebsregisters

Wie schon vor zwei Jahren hat sich das Deutsche Kinderkrebsregister aus Kostengründen entschlossen, nur jeden zweiten Jahresbericht in gedruckter Form vorzulegen und zu versenden. Nach der gedruckten Fassung des Jahresberichts 2006/2007 liegt der Jahresbericht 2008 jetzt in elektronischer Form vor. Er enthält alle Tabellen und Abbildungen des Jahresberichts 2006/2007 in entsprechend aktualisierter Form.

Der Jahresbericht 2008 kann heruntergeladen werden unter: www.kinderkrebsregister.de/inhalt08.html

Generell sind unter www.kinderkrebsregister.de/jahresberichte.html alle Berichte seit 1997 als PDF-Datei verfügbar.

Peter Kaatsch, Claudia Spix

Informationstag für Dokumentare und Dokumentarinnen

Am 25. und 26. März 2009 hat am Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) ein Doku-Infotag für dokumentierende Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus den kooperierenden Kliniken und Therapieoptimierungsstudien stattgefunden. Das DKKR hat durch Vorträge über die dokumentationsrelevanten Tätigkeiten am Kinderkrebsregister berichtet. Schwerpunkte dabei waren die Routinearbeit, die Diagnosenverschlüsselung, Fragen zu Einwilligung und Datenschutz. Auch die Langzeitnachbeobachtung und die Kurzvorstellung von Befragungsstudien, die mit Langzeitüberlebenden durchgeführt werden, waren wichtige Themen. Auf Grund der zahlreichen Anmeldungen wurden zwei inhaltlich gleiche Doku-Infotage für zwei Gruppen veranstaltet. Insgesamt haben 48 Kolleginnen und Kollegen aus 27 Städten (Kliniken/Therapieoptimierungsstudien) teilgenommen. Im Mittelpunkt stand nicht nur die Darstellung der Arbeitstätigkeiten am DKKR, auch der Informationsaustausch der Dokumentationsmitarbeiter untereinander hatte einen sehr hohen Stellenwert. Es zeigte sich, dass viel Gesprächsbedarf besteht. Insofern war mit Vorabendtreff, großzügig bemessenen



Der Doku-Infotag erfreute sich sowohl am 25. März (links) als auch am 26. März (rechts) großer Beliebtheit

Pausen und Führungen eine geeignete Plattform für diese Gespräche gegeben. Wir haben den Eindruck, dass mit dieser Veranstaltung wichtiger Informationsbedarf gedeckt werden konnte.

Martina Hick

Selbsthilfegruppe für Sichelzell- und Thalassämiepatienten

Seit Ende 2008 gibt es in Deutschland eine Selbsthilfegruppe für Sichelzell- und Thalassämiepatienten. Die „Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V.“, kurz IST e.V. hat vor, den im gesamten Bundesgebiet lebenden Sichelzell- und Thalassämiepatienten Informationen über ihre Krankheit bereit zu stellen und ihnen bei der Suche nach kompetenten Ärzten behilflich zu sein. „Wir wollen nicht nur Kontakte untereinander fördern und Erfahrungsaustausch ermöglichen, sondern auch die Gesellschaft über die beiden Erkrankungen aufklären“, nennt IST-Vorsitzende Roswitha Dickerhoff die Hauptziele der Initiative. Mit unterschiedlichen Aktionen wollen die Mitglieder in Kindergärten, Schulen, Krankenhäusern oder Praxen, aber auch am Arbeitsplatz und in der Nachbarschaft auf die besondere Lebenssituation aufmerksam machen, die diese seltenen, chronischen Bluterkrankungen für die betroffenen Kinder

und Erwachsenen mit sich bringen. Um die eigenen Wirkungsmöglichkeiten zu erhöhen, plant die Selbsthilfegruppe, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) beizutreten und bei der European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) Mitglied zu werden.

Alle GPOH-Mitglieder werden gebeten, ihren Sichelzell- und Thalassämiepatienten diese Information weiterzugeben. Mitgliedsanträge können angefordert werden bei Francesca Ferrera unter fferrera@gmx.de. Nähere Informationen gibt es auf der Website www.ist-ev.org.

Roswitha Dickerhoff (1. Vorsitzende IST)

Kontakt:
Roswitha Dickerhoff
Tel.: 0228-357741, E-Mail: sichelzellstudie@uni-bonn.de



Prof. Janka emeritiert



Im Namen der Fachgesellschaft dankte Prof. Thomas Klingebiel, Vorstandsvorsitzender der GPOH, Prof. Gritta Janka für ihr Engagement in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Über dreißig Jahre war Prof. Dr. Gritta Janka in der Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, überwiegend im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, tätig. Sowohl als Ärztin wie auch als Forscherin hat sie um das Leben vieler krebserkrankter Kinder gekämpft. Vor allem als langjährige Leiterin der COALL-Studie ist es ihr gelungen, Therapie und Risikostratifizierung dieser Leukämie deutlich zu verbessern.

Auch um die Erforschung der hämophagozytischen Lymphohistiozytose (HLH) hat sich Gritta Janka verdient gemacht: dass diese sehr seltene Erkrankung heute bekannt und therapierbar ist, basiert wesentlich auf ihren Ergebnissen aus über drei Jahrzehnten Forschungsarbeit. Gritta Janka wird sich auch nach ihrer Emeritierung im März dieses Jahres aktiv in das internationale Forschungsprojekt „CureHLH“ einbringen, das sie initiiert und geleitet hat. Neun Forschungseinrichtungen aus fünf Ländern nehmen an diesem von der Europäischen Union geförderten Forschungsvorhaben teil.

Anja Bode

Dietrich von Schweinitz Akademie-Mitglied

Prof. Dr. Dietrich von Schweinitz, Direktor der Kinderchirurgischen Klinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität München, wurde von der Bayerischen Akademie der Wissenschaften zum Ordentlichen Mitglied gewählt.

Anja Bode

Ehrendoktorwürde für Peter Bucsky

In Anerkennung seiner wissenschaftlichen Reputation und seiner Verdienste zur akademischen Entwicklung der Semmelweis Universität Budapest wurde Prof. Dr. Peter Bucsky am 7. November 2008 mit der Ehrendoktorwürde ausgezeichnet. Peter Bucsky war von 1991 bis zu seiner Emeritierung im Mai

2008 Leiter des Bereichs Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Immunologie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck. Hier war er für die Leitung der GPOH-MET-Studie verantwortlich.



Die Semmelweis Universität Budapest verlieh Prof. Peter Bucsky (2. v. li.) die Ehrendoktorwürde im Rahmen einer traditionellen Feier

Über viele Jahre hinweg betreute Peter Bucsky den wissenschaftlichen Austausch zwischen dem Lübecker und dem Budapester Universitätsklinikum: junge Wissenschaftler und Ärzte verbrachten einige Wochen oder Monate an der jeweils anderen Universität, um sich fortzubilden und zu forschen. Im Jahr 2006 schrieben beide Universitäten schließlich diese und andere Formen der Zusammenarbeit in einem Kooperationsvertrag fest.

Anja Bode

Deutscher Krebspreis

Für seine wissenschaftlichen Beiträge zur Weiterentwicklung der Therapien für Kinder, die an einer akuten lymphoblastischen Leukämie oder an einem Non-Hodgkin-Lymphom erkrankt sind, erhielt Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze im März den Deutschen Krebspreis 2009. Der Sprecher des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie und Direktor der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin arbeitet seit



Prof. Günter Henze wurde im März mit dem Deutschen Krebspreis 2009 ausgezeichnet

über dreißig Jahren in der Kinderkrebsforschung. Mit der Vergabe des klinischen Teils des Deutschen Krebspreises werden Günter Henzes Forschungsergebnisse in der Diagnostik und Behandlung von malignen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gewürdigt. Günter Henze hat dazu beigetragen, dass Therapiekonzepte über viele Jahre wesentlich weiterentwickelt werden konnten.

Anja Bode



Deutsche Kinderkrebsstiftung stärkt zentrale GPOH-Strukturen

Seit vielen Jahren arbeiten GPOH und Deutsche Kinderkrebsstiftung erfolgreich zusammen: Gemeinsam vertreten sie die Interessen krebskranker Kinder und deren Familien, verfolgen gemeinsame Ziele im Bereich der gesundheitspolitischen Lobbyarbeit sowie bei der Planung, Durchführung und Finanzierung von klinischen Forschungsvorhaben, Veranstaltungen und anderen Projekten.

Mit Beginn des Jahres 2009 wurde die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung schon seit Jahren kontinuierlich geleistete GPOH-Strukturförderung in erheblichem Umfang erweitert. Auf Antrag des GPOH-Vorstandes stellte die Deutsche Kinderkrebsstiftung nach Beratung in ihren Gremien für die kommenden Jahre neue Fördermittelbudgets bereit zur Finanzierung folgender zentraler Strukturen:

- GPOH-Geschäftsführung und Sekretariat
- Webportal kinderkrebsinfo.de
- Zentrales Datenmanagementsystem für GPOH-Studien und Register.



Insgesamt wurden dafür aktuell Fördermittel in Höhe von mehr als einer Million Euro bewilligt. Berücksichtigt man die unterschiedlichen Förderzeiträume, ergibt sich eine jährliche Strukturförderung für die GPOH in Höhe von 475.000 Euro.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung freut sich als zuverlässiger Partner, dessen Anregungen und zuweilen auch konstruktive Kritik in der GPOH immer Gehör finden, auf eine Fortsetzung der Zusammenarbeit.

Renate Heymans

Deutsche Kinderkrebsstiftung, www.kinderkrebsstiftung.de

Spende von „Tour der Hoffnung“

Mit einer Spende bedachte die „Tour der Hoffnung“ im vergangenen Jahr das vom Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie entwickelte Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de. Wir bedanken uns für diese Zuwendung, mit der die engagierten Radler unsere Bemühungen um den Wissenstransfer über die vergleichsweise seltenen und bedrohlichen Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen unterstützen. Wir tragen mit der Informationsplattform www.kinderkrebsinfo.de dazu bei, die Aktivitäten der spezialisierten und weiter behandelnden Ärzte zu vernetzen. Darüber hinaus stellen wir Betroffenen ein umfassendes Informationsangebot zur Verfügung.

Die jährliche Goodwill-Radtour „Tour der Hoffnung“ wurde 1983 von Prof. Dr. med. Dr. h.c. Fritz Lampert in Gießen ins Leben gerufen, um Spenden für leukämie- und krebskranke Kinder zu sammeln. Über 20 Millionen Euro kamen in dieser Zeit zusammen. Viele Projekte aus klinischer Versorgung, Forschung oder psychosozialer Betreuung konnten damit unterstützt werden. Gefördert wurden auch mehrere internationale Hilfsprojekte. Aktuelle Informationen sind unter www.tour-der-hoffnung.de abrufbar.



Anja Bode

Arbeitsgemeinschaft ambulant tätiger pädiatrischer Hämatologen und Onkologen gegründet

Im Auftrag der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie habe ich im vergangenen Jahr gemeinsam mit Prof. Frank Berthold das Schwerpunktkapitel für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie in den EBM 2008 eingebracht. Dabei haben wir die enge Zusammenarbeit mit der GPOH verankert.

Um die speziellen Interessen der ambulant tätigen Kinder- und Jugendärzte mit hämatologisch-onkologischem Schwerpunkt zu vertreten, haben wir inzwischen die oben genannte Arbeitsgemeinschaft gegründet. Unsere AG soll für alle vertragsärztlich tätigen Kinder-Hämatologen, -Onkologen und -Hämostaseologen offen sein.

Da einer bundeseinheitlichen Lösung der Finanzierung der ambulanten fachärztlichen Pädiatrie die höchste Priorität zukommt, wird unsere AG mit der Bundesarbeitsgemeinschaft

schwerpunktorientierter Pädiater und mit dem Berufsverband Kinder- und Jugendärzte assoziiert sein. Die Zeit drängt, weil die wichtigen Entscheidungen zur Finanzierung der ambulanten Pädiatrie in diesem Jahr fallen werden. Wir bitten daher alle interessierten Kollegen uns so bald wie möglich zu kontaktieren.

In unserer kleinen Gemeinschaft stehe ich als Sprecher zur Verfügung, die Aufgaben des Stellvertreters übernimmt Kollege Dr. Schahin Aliani.

Stefan Eber

Kontakt:
 Prof. Dr. Stefan Eber
 Kinder- und Jugendarzt- Neonatologie
 Pädiatrische Hämatologie-Onkologie-Hämostaseologie
 E-Mail: praxis@kid-z.de
 und Dr. Schahin Aliani, E-Mail: Aliani@web.de



Informationsnetzwerk für seltene Tumoren im Kindes- und Jugendalter

Bericht über erfolgreichen Start der Registrierung

Das im Jahre 2006 gegründete Informationsnetzwerk für seltene Tumoren im Kindes- und Jugendalter der GPOH erfasst Patienten mit besonders seltenen Tumoren, die nicht bereits in Therapieoptimierungsstudien enthalten sind. Es soll ein diagnostisches und therapeutisches Netzwerk der Fachgesellschaft für konsiliarische Anfragen mit Internetpräsenz in „www.kinderkrebsinfo.de“ aufgebaut werden, um damit Informationen zu seltenen pädiatrischen Tumoren für behandelnde Ärzte, Patienten und ihren Eltern zur Verfügung zu stellen. Auf diese Weise soll der Erfahrungsaustausch in der Betreuung von Patienten mit besonders seltenen Tumorerkrankungen zwischen den kideronkologischen Zentren erleichtert und die Erfassung in klinischen und epidemiologischen Registern unter der Einbindung der Referenzzentren der Fachgesellschaft optimiert werden. Eine zentrale Datenerfassung sowie Analysen in internationaler Kooperation ermöglichen eine Weiterentwicklung von Therapiekonzepten, so dass letztlich auch Kinder und Jugendliche mit besonders seltenen Tumorerkrankungen die bestmögliche Diagnostik und Therapie erhalten können.

Das Informationsnetzwerk für seltene Tumoren im Kindes- und Jugendalter hat mit der prospektiven Erfassung aller seltenen malignen Tumorerkrankungen und Borderline-Tumoren begonnen als im Oktober 2008 Registrierungsbögen und detaillierte Informationen zum Datenerhebungsverfahren an

die pädiatrisch-onkologischen und kinderchirurgischen Kliniken der GPOH verteilt wurden. Bis zum 15. März 2009 wurden 31 besonders seltene Tumorerkrankungen aus den Jahren 2008 und 2009 erfasst. Zusätzlich wurden für das Jahr 2007 retrospektiv neun weitere Patienten aus insgesamt 24 kideronkologischen Zentren erfasst. Sechs Kliniken haben keine entsprechenden Patienten behandelt. Maligne Melanome (n=7), Karzinome des Gastrointestinaltrakts (n=5) sowie bösartige Tumoren des HNO-Bereichs (n=6) waren am häufigsten. Zusätzlich wurden weitere „klassische“ seltene Tumorerkrankungen wie z. B. Nierenzellkarzinome, Ovarialkarzinome, Pankreatoblastome, Mesotheliome gemeldet.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe. Für Rückfragen und detaillierte Informationen über das Dokumentationsverfahren stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

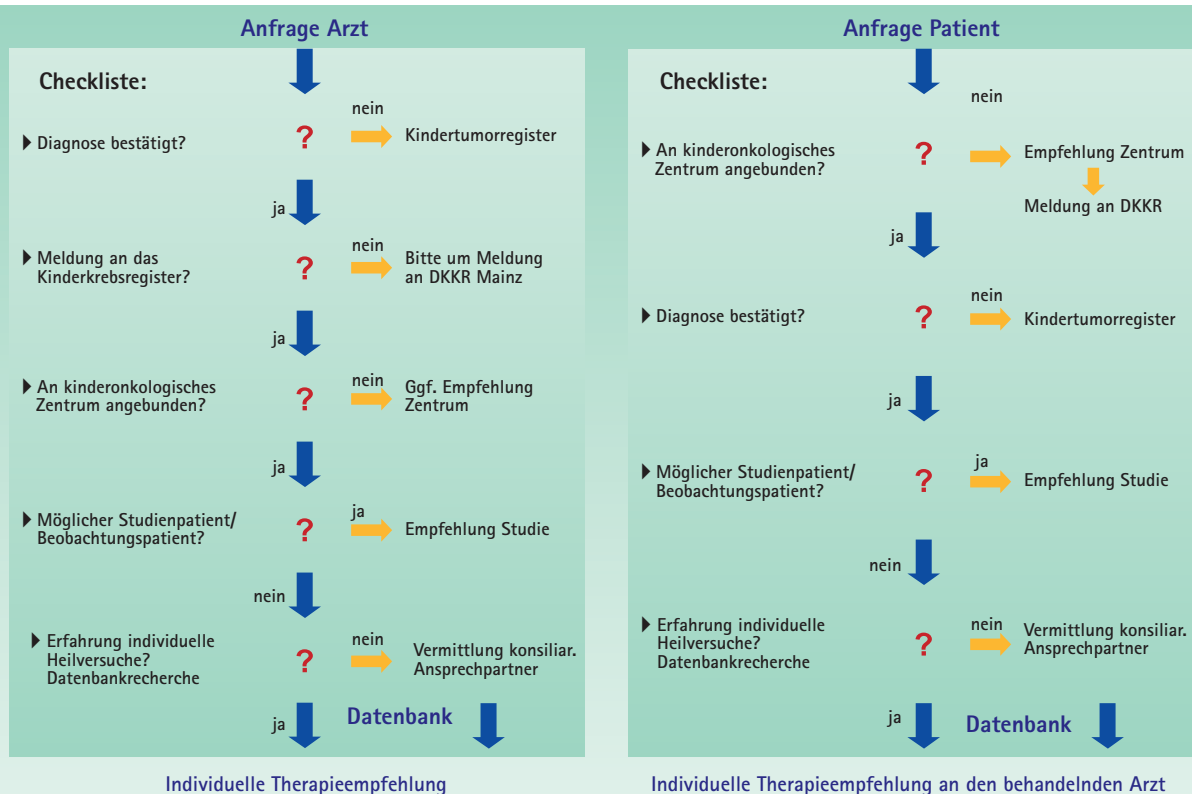
Ines Brecht

Kontakt:

PD Dr. Dominik Schneider
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Klinikum Dortmund gGmbH
E-Mail: dominik.schneider@klinikumdo.de
und

Dr. Ines Brecht
Klinikum Stuttgart
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin – Olghospital
Pädiatrie 5 (Onkologie, Hämatologie, Immunologie)
E-Mail: ines.brecht@gmx.net

Informationsfluss durch das Informationsnetzwerk bei Kontaktaufnahme durch einen betroffenen Patienten bzw. den behandelnden Arzt





Das Netzwerk „Angeborene Störungen der Blutbildung“



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



„Seltene Erkrankungen – aber Millionen Patienten“ – unter diesem Motto fand 2002 erstmals eine Ausschreibung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) zur Gründung von Netzwerken für seltene Erkrankungen statt. Von den ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden über 7.000 zu den „seltenen Erkrankungen“ gezählt. Eine Erkrankung gilt als „selten“, wenn weniger als einer von 2.000 Menschen darunter leidet. Ihre häufigste Ursache sind Fehler im Erbgut. Insgesamt sind diese Krankheiten aber kein seltenes Phänomen, allein in Deutschland gibt es mehrere Millionen Betroffene.

Oft handelt es sich um sehr schwere Krankheiten, die eine aufwändige Behandlung und Betreuung erfordern. Sie sind für die Patienten und ihre Familien mit hohen Belastungen verbunden und führen manchmal schon im Kindes- oder Jugendalter zum Tod. Aus der Seltenheit der einzelnen Krankheiten ergeben sich zahlreiche Probleme in der Forschung und Patientenversorgung. Das BMBF förderte deshalb in einer ersten und zweiten Förderperiode seit 2003 zehn krankheitsspezifische Netzwerke für seltene Erkrankungen mit insgesamt 25 Millionen Euro für fünf Jahre und stellte jetzt erneut Mittel für eine dritte Förderperiode bereit. Dadurch wird bei diesen Krankheiten die Kooperation zwischen Grundlagenforschung und klinischer Forschung auf nationaler Ebene gebündelt. Selbsthilfegruppen der Patienten sind eng in diese Zusammenarbeit eingebunden. So können Krankheitsursachen und -verläufe systematisch erforscht, spezifische Diagnosen gestellt, der Informationstransfer optimiert und eine kompetente Patientenversorgung gesichert werden. Die Förderung schafft die Grundlage für eine verstärkte internationale Vernetzung in diesem Forschungsgebiet.

Das Netzwerk „Angeborene Störungen der Blutbildung“ („bone-marrow-failure syndromes“; bmfs) wurde im Jahr

2003 gegründet und geht jetzt in die dritte Förderperiode, die 2012 endet. Zu diesem Verbund gehören neben Forschungslabors die spezialisierten Universitätskinderkliniken Hannover, Freiburg, Münster, Berlin und Düsseldorf sowie die medizinische Universitätsklinik Ulm.

Ziele des Netzwerkes sind vor allem die Verbesserung von Diagnose und Behandlung seltener Blutbildungsstörungen und die weitere Aufklärung der molekularen Ursachen. Bei den bmfs handelt es sich um angeborene Störungen der weißen Blutzellen (Neutropenien), der roten Blutzellen (Blackfan-Diamond-Anämie und dys-erythropoetische Anämie), der Blutplättchen (Thrombozytopenien) sowie um die Fanconi-Anämie. Eine besondere Rolle spielt dabei das unterschiedlich hohe Risiko, ein Malignom, z. B. eine sekundäre Leukämie oder eine Knochenmarkaplasie zu entwickeln. Die weitere Aufdeckung von gemeinsamen, aber auch erkrankungsspezifischen Risiken ist auch weiterhin von zentraler Bedeutung.

Die Ergebnisse der ersten beiden Förderperioden wurden auf einem internationalen Workshop zu „congenital bone marrow failure syndromes“ Ende Februar 2009 vorgestellt und diskutiert.

Weitere Informationen zu unserem Netzwerk und dem Workshop finden Sie im Internet unter www.bmfs.de oder www.blutbildungsstoerungen.de

Cornelia Zeidler

Kontakt:
Dr. med. Cornelia Zeidler
Kordinatorin des bmfs Netzwerkes
Medizinische Hochschule Hannover, Kinderklinik
E-Mail: Zeidler.Cornelia@mh-hannover.de

„3. Rostocker Symposium für Tumormimmunologie in der Kinderheilkunde“

Neue Ergebnisse aus der Grundlagenimmunologie und besondere Therapien immunologischer Erkrankungen standen beim „3. Rostocker Symposium für Tumormimmunologie in der Kinderheilkunde“ am 27. und 28. März im Mittelpunkt der wissenschaftlichen Diskussion.

Zur Grundlagenimmunologie sprachen unter anderen M. Sperandio aus München über Leukozytenmigration und M. Schneider aus Ulm über Phagozyten-Lymphozyten-Interaktionen. M. Hönig aus Ulm erläuterte Forschungsergebnisse zur Reticulären Dysgenese. Zu spezifischen Immuntherapien wurden zahlreiche Projekte vorgestellt, u.a.: CD19-spezifische zelluläre Immuntherapien bei ALL von C. Rössig aus Münster, Ph+ALL spezifische DNA-Vakzine von Y. Rott aus Lübeck, GD2-gerichtete Immuntherapie von H. Lode aus

Berlin oder Peptid-Vakzinierung bei hämato-onkologischen Neoplasien von M. Schmitt aus Rostock. Einer der Höhepunkte des Symposiums waren erneut Berichte von S. van Gool aus Leuven zur Weiterentwicklung der dendritischen Vakzinetherapie der hochmalignen Gliome.

Der lebhafteste Gedanken- und Erfahrungsaustausch, angeregt durch die verschiedenartigen Präsentationen, machte auch die dritte Veranstaltung für tumormimmunologisch tätige pädiatrische Arbeitsgruppen zu einem Erfolg.

Carl Friedrich Classen

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

Termine

22.05.2009 – 23.05.2009

73. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Berlin

10.06.2009 – 13.06.2009

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

11.06.2009 – 13.06.2009

3rd International Symposium on Childhood, Adolescent and Young Adult Non Hodgkin Lymphoma, Frankfurt am Main

03.09.2009 – 06.09.2009

105. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ), Mannheim

02.10.2009 – 06.10.2009

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie, Heidelberg/Mannheim

05.10.2009 – 09.10.2009

41st SIOP Congress, São Paulo, Brasilien

05.11.2009 – 07.11.2009

3rd International Tuebingen-Symposium on Pediatric Solid Tumors, Tübingen

18.11.2009 – 20.11.2009

55. Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, Frankfurt am Main

20.11.2009 – 21.11.2009

74. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Frankfurt am Main

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



**„Ich werd
mal Weltmeister.“**
Helfen Sie, damit die Wünsche siegen.
Nicht der Krebs.

Krebs macht vor Kindern nicht halt.
Aber die Heilungschancen sind hoch: Über 70 Prozent.

**Die Deutsche
Kinder
Krebs
Stiftung**

Spendenkonto: Dresdner Bank
Blz.: 370 800 40, Kto.: 555 666 00
www.kinderkrebsstiftung.de

IMPRESSUM

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

Copyright © 2009 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