



Liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Leserinnen und Leser,

es gibt erfreuliche Nachrichten aus dem Vorstand der GPOH. Der Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie wurde auf dem 106. Deutschen Ärztetag 2003 im Zuge der Beschlussfassung zur neuen Weiterbildungsordnung befürwortet. Die bisherige Ordnung behält jedoch zunächst noch ihre Gültigkeit, bis die einzelnen Landesärztekammern die neue Muster-Weiterbildungsordnung in ihren Kammerbereichen in geltendes Recht umgesetzt haben. Weitere Informationen zur Musterweiterbildungsordnung unter <http://www.bundesaerztekammern.de/30/Weiterbildung/22MWBO/> und im Bericht zur Weiterbildung unten.

Über weitere Aktivitäten der GPOH und KPOH möchte ich an dieser Stelle zusammenfassend berichten. In der Arbeitsgruppe DRG der GPOH wurde weiter an den Vorbereitungen auf die DRGs für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie gearbeitet. Anfang 2004 wird es einen neuen Gesamtkatalog der GR-DRG geben. In den Katalogen für die Dokumentation sind vor allem die Kodes für Chemotherapie und Stammzelltransplantation neu strukturiert, aber auch weitere Verbesserungen bei psychosozialen Tätigkeiten und in anderen Bereichen vom Gesetzgeber vorgenommen worden.

Die Kodierempfehlungen werden in Kürze an alle Mitglieder der GPOH verschickt. Leider gibt es keine konkreten Angaben zur Budgetentwicklung in den einzelnen Kliniken und es wird eine der Aufgaben im Jahr 2004 sein, die Auswirkungen auf die Erlöse zu ermitteln. Dabei sollten beispielsweise auch die Drittmittel-finanzierten, in der Versorgung tätigen Stellenkosten als Teil der Behandlungskosten mit berücksichtigt werden.

Ebenfalls in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz wurden in diesem Sommer vielfältige Aktivitäten begonnen, um die Finanzierung von zentralen Strukturen der GPOH, insbesondere der Referenzeinrichtungen, zu sichern.



Prof. Creutzig

Diese Aktivitäten, die darauf hinauslaufen, eine Zusatzvergütung für die Qualitätssicherung pro Patient zu erhalten, sind zeitaufwendig und müssen verschiedene Gremien durchlaufen. Aus diesem Grund können wir frühestens zur Mitte

nächsten Jahres konkrete Ergebnisse erwarten. Andererseits sind die finanziellen Probleme in manchen Referenzeinrichtungen so gravierend, dass wahrscheinlich nichts anderes übrig bleiben wird, als hier Referenzleistungen wie die zentrale Zytogenetik erstmalig in Rechnung zu stellen.

Ein weiteres Vorhaben ist die Herausgabe einer „Chronik der GPOH“, die die Aktivitäten der GPOH und ihrer Vorläuferorganisationen beschreibt und Persönlichkeiten mit großen Verdiensten an der Fortentwicklung der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie würdigt. Hinzu kommt die Darstellung der Förderer, der zentralen Service- und Forschungseinrichtungen sowie der Arbeits- und Projektgruppen der GPOH. Ein erster Entwurf wurde an langjährige Mitglieder der GPOH verschickt und ich möchte an dieser Stelle allen für die Kommentare und Ergänzungen danken. Sie sind so umfangreich, dass wir den Band voraussichtlich erst im Frühjahr 2004 herausgeben können.

Last but not least ist das neue Fach- und Lehrbuch „Pädiatrische Hämatologie und Onkologie“, Herausgeber H. Gadner, G. Gaeckle, C. Niemeyer und J. Ritter, anzukündigen. Es wird unter Mitarbeit von zahlreichen Autoren der GPOH erstellt und soll im kommenden Jahr zur Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin im Springer Verlag erscheinen. Im Übrigen ist in diesem Jahr bereits die fünfte Ausgabe des Klinik- und Praxisbuchs „Krebs bei Kindern und Jugendlichen“, P. Gutjahr, im Deutschen Ärzte-Verlag erschienen.

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Geschäftsführung GPOH, Universitätsklinikum Münster, E-Mail ursula@creutzig.de, 20.10.2003

INHALT

Weiterbildung im Schwerpunkt	2
Nachruf auf Prof. Kühl	2
Förderung: BMBF, DFG und NGFN 2	3
Internet: afgis e.V. und DGKJ-Homepage	3
Zytostatika-Drug Monitoring	4
Neue Informationsmaterialien verfügbar	4
Immer mehr Aktion und Information	5
Materialversand bei NHL vereinfacht	6
Elternbefragung komplementäre Medizin	6
Protokoll Neuroblastom-Rezidiv aktiviert	6
Keimzelltumoren: Konsensfindung und Dialog	7
Neue Studie PV-ERY-KA 03	7
Thiotepa wieder lieferbar	7
Arbeitstreffen Sarkomstudiengruppen	8
Ehrenmitglied Prof. Harms	9
SIOP Europe Präsident Prof. Henze	9
Prof. Borkhardt nach München berufen	10
Ehrenmitgliedschaft Prof. Gadner	10
Edelgard Odenwald vierzig Jahre im Dienst	10
Leitlinie Rehabilitation veröffentlicht	10
COALL-07-03 gestartet	11
Kind-Philipp-Preis 2002 und 2003	11
ALL-REZ BFM 2003 - 20 Jahre ALL-REZ	12
Kompetenznetz: Publikationen und Chipkarten	13
DRG-Kodierempfehlungen erscheinen neu	14
61. GPOH-Tagung - Auszüge	14
Veranstaltungshinweise und Terminkalender	15-16



Weiterbildung im Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie

Dreijährige ärztliche Weiterbildung beschlossen, davon ein Jahr der Facharzt-Weiterbildungszeit anerkennungsfähig

Die Delegierten des Ärztetages 2003 haben den Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie befürwortet. Damit wird es vier Schwerpunkte im Fachgebiet Kinder- und Jugendmedizin geben, nämlich pädiatrische Kardiologie, Neonatologie, Neuropädiatrie und unseren Schwerpunkt.

Die Weiterbildungszeit wird 3 Jahre betragen, wobei 1 Jahr während der Facharztweiterbildung Pädiatrie erfolgen kann. 6 Monate Tätigkeit in einem hämatologisch-onkologischen Labor werden anerkannt und bis zu 12 Monate im ambulanten Bereich. Die Anerkennung der Weiterbildung in Pädiatrischer Onkologie und Hämatologie wird dadurch sowohl national wie auch auf europäischer Ebene möglich.

Die Bundesärztekammer ist bestrebt, die (Muster-) Weiterbildungsordnung in den Landesärztekammern im Frühjahr 2004 umzusetzen. Im Zuge einer Übergangsregelung ist geplant, dass allen Antragstellern, die mehr als 8 Jahre in einer Schwerpunkt-/Zusatzweiterbildungsfähigen Subdisziplin tätig waren, der entsprechende Titel zuerkannt wird.

Für alle anderen bedeutet dies, dass sie sich möglichst ab jetzt oder auch rückwirkend sowohl manuelle Fertigkeiten (unter anderem Knochenmark- und Liquorpunktionen, sonographische Untersuchungen) als auch die Weiterbildungsinhalte bestätigen lassen sollten (siehe Formblatt unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/informationsportal/aerzteundfachpublikum/weiterbildung>).

Möglicherweise haben Sie aber auch schon das „Logbuch“, das im Februar 2002 von der GPOH herausgegebene Heft mit den Richtlinien über den Inhalt des Schwerpunktes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, ausgefüllt. Dann dürfte es leicht sein, sich diese dort bereits erhaltenen Unterschriften auch auf dem oben genannten, neuen Formblatt bestätigen zu lassen und später beides, Formblatt und Logbuch, einzureichen. Das Logbuch enthält die europäischen Anforderungen, die gegenüber dem Formblatt genauer formuliert sind.

Dies sind Vorschläge von mir, da noch nicht genau bekannt ist, wie die Umsetzung in den Landesärztekammern konkret erfolgen wird.

Europäische Weiterbildung

Das 9. Treffen des Education and Training Committee von SIOP Europe und ESPHI (European Society for Pediatric Hematology and Immunology) fand am 21.09.2003 in Kopenhagen statt. Das Hauptthema war erneut die Akkreditierung von Behandlungseinrichtungen für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. In Großbritannien ist dazu bereits seit vielen Jahren ein Visitationssystem zur wechselseitigen Bewertung der durchgeführten Weiterbildung etabliert. Ein derartiges Visitationssystem soll auch in anderen europäischen Ländern möglichst bald aufgebaut werden. Eine umfangreiche Checkliste für Weiterbildungszentren wurde bereits im vergangenen Jahr vom Education and Training Committee erstellt. Es ist aber noch nicht geklärt, ob sie direkt auf die deutschen Verhältnisse übertragbar ist. Zu den Aufgaben der Weiterbildungskliniken gehört die Aufstellung eines Ausbildungsplans für Weiterbildungsassistenten. Dieser Plan sollte die Ziele der Ausbildung und Angaben über deren Durchführung enthalten. Die Zielerreichung wird jeweils individuell vom Weiterbildungsassistenten dokumentiert.

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Geschäftsführung GPOH, Universitätsklinikum Münster, 20.10.2003

Nachruf auf Prof. Dr. med. Joachim Kühl

Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie trauert um ihr Vorstandsmitglied Prof. Dr. med. Joachim Kühl, der am 12.08.2003 im Alter von 55 Jahren verstorben ist.

Joachim Kühl wurde am 27.06.1948 in Karlsruhe geboren. Nach dem Schulbesuch in Bretten und dem Medizinstudium in Würzburg begann er 1976 an der Kinderklinik der Julius-Maximilians-Universität Würzburg die ärztliche und wissenschaftliche Weiterbildung zum Arzt für Kinderheilkunde. Nach der Facharztanerkennung 1981 und Habilitation und Ernennung zum Privatdozenten 1994 wurde er 1998 zum akademischen Direktor und 2002 zum außerplanmäßigen Professor ernannt.

Schon früh in seiner ärztlichen und wissenschaftlichen Tätigkeit widmete sich Joachim Kühl den Krebserkrankungen im Kindesalter. Sein Spezialgebiet war die Erforschung und Behandlung von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter. Mit der Leitung eines Netzwerks von bundesweiten Therapiestudien für Hirntumoren wurde Joachim Kühl zu einem der Leistungsträger der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.

Die von ihm entwickelten Behandlungskonzepte haben die Prognose für die Betroffenen deutlich verbessert und international große Beachtung erfahren. So ist das von Joachim Kühl aufgebaute Deutsche Behandlungnetzwerk für Hirntumoren im Kindes-

und Jugendalter zum Modell für ein gesamt-europäisches Verbundprojekt geworden.

Mit Joachim Kühl verliert die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie einen allseits hochgeschätzten Menschen und Kollegen, dessen Qualitäten als Arzt, Forscher und Lehrer international anerkannt waren und der sich bleibende Verdienste um die Erforschung der Krebserkrankungen im Kindesalter erworben hat.

Für die GPOH: der Vorsitzende, Prof. Dr. med. Heribert Jürgens, und die Geschäftsführerin, Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Universitätsklinikum Münster, 18.08.2003



Patientennahe medizinische Forschung durch BMBF und DFG gemeinschaftlich gefördert

Bundesforschungsministerin Edelgard Bulmahn und der Präsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft, DFG, Professor Ernst-Ludwig Winnacker, haben am 11.11.2003 eine gemeinsame Initiative für die patientennahe medizinische Forschung in Deutschland vorgestellt. Damit sollen erstmals klinische Studien unabhängig von ihrer Fragestellung oder von der jeweiligen Krankheit finanziert werden. In den nächsten vier Jahren sind dafür insgesamt 40 Millionen Euro vorgesehen.

In ihrer Pressemitteilung erklärte die Ministerin, „Klinische Studien sind unverzichtbar, um die Ergebnisse der Humangenomforschung in die Anwendung zu bringen und für die Weiterentwicklung von Prävention, Diagnose und Therapie zu nutzen.“ Professor Winnacker sagte: „Nur mit Hilfe die-

ses Programms können Studien finanziert werden, bei denen kleine Patientengruppen untersucht werden, an denen die Pharmaindustrie keine wirtschaftlichen Interessen hat. Ein Beispiel ist die Behandlung von Hirntumoren mit etwa 3.000 Neuerkrankungen pro Jahr.“

Insgesamt hat das BMBF in den letzten vier Jahren 280 Millionen Euro für die klinische Forschung bereit gestellt: Seit 1999 sind an 12 medizinischen Fakultäten Koordinierungszentren für Klinische Studien aufgebaut und 17 Kompetenznetze in der Medizin gegründet worden. Damit sei ein Grundstock gelegt, um nun gemeinsam mit der Deutschen Forschungsgemeinschaft klinische Spitzenforschung in Deutschland etablieren zu können.

Die Redaktion / Bundesministerium für Bildung und Forschung, <http://www.bmbf.de/>, 12.11.2003

NGFN-2 ausgeschrieben

Am 31.10.2003 hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung die zweite Förderphase des Nationalen Genomforschungsnetzes (NGFN) veröffentlicht. Der offizielle Text dieser offenen Ausschreibung ist unter „Informations- und Kontaktbörse NGFN-2“ auf <http://www.ngfn.de/> zu finden. Antragsteller müssen bis zum 31.01.2004 ihre Anträge für eine der drei Komponenten einreichen: krankheitsbezogene Genomnetze (KG), Systematisch-Methodische Plattformen (SMP) oder explorative Projekte (EP). Vor einer Antragstellung sollte unbedingt die vom zuständigen Projektträger angebotene Antragsberatung wahrgenommen werden.

NGFN Projektmanagement, Dr. Uta Straßer, Projektträger DLR, Postfach 240107, 53154 Bonn, Telefon +49(0)228-3821 331, Telefax +49(0)228-3821 332, E-Mail pm-ngfn@dlr.de, 31.10.2003

aktionsforum gesundheitsinformationssystem nun als afgis e.V. formiert

Nach BMGS-Förderung verselbständigte Initiative für Transparenz und Qualität von Gesundheitsinformationen im Internet

afgis e.V. steht für den gemeinnützigen Verein „aktionsforum gesundheitsinformationssystem“, der sich im Juni 2003 mit über fünfzig Kooperationspartnern aus dem Gesundheitswesen gegründet hat, darunter auch die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Das aktionsforum geht aus dem Kooperationsverbund afgis hervor, der 1999 vom heutigen Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung gegründet wurde, um Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen zu entwickeln und zu erproben. Dr. Stephan H. Schug, Frankfurt a. M. wurde als 1. Vorsitzender und Frau Dr. Birgit Hiller, Krebsinformationsdienst Heidelberg, als 2. Vorsitzende gewählt. Das Hauptziel von afgis e.V. ist die Qualitätssicherung allgemein zugänglicher und nutzerorientierter Gesundheitsinformationen für Bürgerinnen und Bürger sowie für Fachkreise. Das afgis-Logo ist auf vielen gesundheitsbezogenen Websites präsent und steht für qualitativ hochwertige Informationen. afgis e.V. wird auch Schulungs- und Fortbil-

ungsmaßnahmen zum Thema Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen anbieten. Darüber hinaus fördert afgis e.V. den internationalen Erfahrungsaustausch in Fragen der Qualitätssicherung bei Gesundheitsinformationen und kooperiert mit Organisationen, Initiativen und Projekten auf europäischer und internationaler Ebene.

Die Redaktion, 29.09.2003

Runderneuert: <http://www.dgkj.de/>



Seit dem 20.10.2003 ist die neue Homepage der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin im Internet online unter <http://www.dgkj.de/> verfügbar.

Ihre neuen Elemente sind die Stellenanzeigen und Stellengesuche, die separat ausgewiesenen Preisausschreibungen, der Bereich Presse sowie der Newsletter für Journalisten und auch die Möglichkeit zur Veröffentlichung von Abstracts für Konvent-Mitglieder. Die Veranstaltungen umfassen jetzt auch die neuen DGKJ-Repetitorien



Drug Monitoring von Zytostatika bei Kindern

Eine Vielzahl von Arzneistoffen kann im Forschungsbereich Klinische Pharmakologie der Pädiatrischen Onkologie am Universitätsklinikum Münster bestimmt werden.

Neue Bestimmungsmethoden wurden in den letzten Jahren entwickelt, um – unter anderem – die erforderlichen Probenvolumina möglichst klein zu halten und damit den Anforderungen der pädiatrischen Patienten zu entsprechen.

So sind für die meisten Verfahren lediglich 50 µl (0,05 ml) Plasma erforderlich. Die analytischen Entwicklungen wurden durch Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung über acht Jahre ermöglicht. Seit kurzem kann auch Busulfan im Plasma mit Hilfe einer validierten LC-MS-Methode bestimmt werden.

Ein Drug Monitoring wird bereits jetzt für die folgenden Arzneistoffe angeboten: Asparaginase (Aktivität und Aminosäure-Bestimmung), Cytarabin, Busulfan, Daunorubicin (freies und liposomales Daunorubicin), Doxorubicin, Etoposid, Etoposidphosphat, Idarubicin, Mercaptopurin, Methothrexat und Metaboliten, Paclitaxel, Docetaxel, Paracetamol und Metaboliten, Purine im Urin (2, 8-Dihydroxyadenin usw.), Retinsäuren, Vitamin A und Vincristin. Das Monitoring weiterer Arzneistoffe wie Cyclophosphamid und andere Alkylantien, Imatinib oder Irinotecan kann kurzfristig etabliert oder vermittelt werden.

Bei Interesse bitte unter der E-Mail onkpharm@uni-muenster.de zuerst mit dem Forschungsbereich Klinische Pharmakologie Kontakt aufnehmen, um optimale Entnahmezeitpunkte, Entnahmearten, Lagerungs- und Versendungsfragen zu klären. Auch wird eine umfassende klinisch-pharmakologische Beratung in Fragen der Arzneimitteltherapie bei Kindern angeboten, für die auf verschiedene spezielle Datenbanken zurückgegriffen werden kann.

Dr. rer. nat. Georg Hempel, Prof. Dr. med. Joachim Boos, Universitätsklinikum Münster, Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, 48129 Münster, 27.10.2003

Neue Informationsmaterialien verfügbar

Für die breite Öffentlichkeit, aber auch für Fachleute werden im Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie verschiedene Informationsmaterialien erstellt. Neben den Mitteilungen wird auch der vor kurzem gemeinsam damit versendete, kleine Image-Flyer „Diagnose: Zukunft“ und die Postkarte „www.kinderkrebsinfo.de“ immer wieder nachgefragt. Detailliertere Informationen finden sich in der großformatigen Informationsbroschüre (Titelseite: „Ihr Kind hat Krebs“), für die mittlerweile mehrere Ergänzungsblätter zur Verfügung stehen.

Neu sind die Ergänzungsblätter „Leukämien individueller behandeln“ über die Apoptose-Forschung im Kompetenznetz sowie die „Basisinformationen“ über die Eckdaten in der Kinderkrebsheilkunde. Bald werden auch der Informationskreislauf und die Bausteine der Krebsbehandlung bei Kindern und Jugendlichen erscheinen. Die Ergänzungsblätter zum Thema „Nicht mehr krank und trotzdem gefährdet: Projekt Minimale Resterkrankungen“ und „Forschungs- und Studienassistenten optimieren Dokumentation und Informationsaustausch“ liegen bereits vor.

Diese Informationsmaterialien stehen allen Mitgliedern der GPOH und des Kompetenznetzes zur Verfügung.



Die gewünschten Exemplare senden wir gerne und kostenfrei zu. Bitte schreiben Sie einfach an elene.misbach@charite.de. Über Verwendungsnachweise und Anregungen würden wir uns freuen. Die Materialien sind auch unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/presse/broschueren/> zu sehen.

Elène Misbach, studentische Mitarbeiterin Koordinationszentrale Kompetenznetz, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Telefon +49(0)30-450 566 835, 15.10.2003



Immer mehr Information und Aktion

kinderkrebsinfo.de vor und hinter dem Bildschirm - die ersten Lebensmonate

Das gemeinsame Informationsportal von GPOH und KPOH, [kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), feiert bald seinen ersten Online-Geburtstag. Deshalb möchten wir kurz über seine Entstehung berichten und mitteilen, wie weit es gewachsen ist und was es für die Zukunft braucht.

Mit dem Ziel der Verbesserung der aktuellen Informationslage im Bereich der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie einerseits und der Vernetzung und Unterstützung der strukturierten Kommunikation zwischen betroffenen Menschen und Berufsgruppen andererseits wurde unser Informationsserver im vergangenen Jahr von einer wissenschaftlichen Redaktionsgruppe (Prof. Creutzig, Dr. Herold, Prof. Henze, Dr. Tallen) konzipiert und mit den BMBF-Fördermitteln des KPOH erfolgreich aufgebaut.

Seit Anfang 2003 ist [kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) online verfügbar und beinhaltet gegenwärtig allgemeine, Nutzergruppen-orientiert strukturierte Informationen auf inzwischen über 220 Seiten, erstellt von Mitgliedern des KPOH und der GPOH sowie angefragten weiteren Experten. Damit ist eine erste Ausbaustufe abgeschlossen.

Die Redaktion erhält fast täglich E-Mail-Anfragen verschiedener Nutzergruppen, die einerseits eine gewisse Akzeptanz des Portals vermuten lassen, aber andererseits einen weiteren Ausbau und eine zeitnähere Aktualisierung sowie zusätzlich Informationen über hämatologische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen verlangen. Dies werden die wichtigsten Teile der zweiten Ausbaustufe sein, zusammen mit den dann umfassenden, detaillierten Fach- und Patienteninformationen. Ein entsprechender Förderantrag befindet sich in der Begutachtung; für die langfristige Finanzierung werden auch Sponsoring-Modelle vorbereitet. Eine Partnerschaft mit afgis (siehe Seite 3) ist entstanden.



Um einen Tisch am 03.07.2003 im gastfreundlichen Frankfurter Elternhaus erstmalig zusammengetroffen: Mitarbeiter fast aller Anbieter von Informationen im Internet und anderen Medien zu Krebserkrankungen in Deutschland

Zur Förderung der horizontalen Vernetzung initiierte die Redaktion ein erstes gemeinsames Treffen der deutschen (Krebs-) Informationsdienste. Am 03.07.2003 trafen sich im Elternhaus der Kinderklinik Frankfurt a. M. Mitarbeiter von Onko-Kids, Deutsche Kinderkrebsstiftung, DLFH/PSAPOH, Deutsche Krebsgesellschaft, Kompetenznetz Maligne Lymphome, Deutsche Krebshilfe, Krebsinformationsdienst und CancerNet. Das Treffen war für alle interessant: Jeder Informationsdienst stellte sich mit Zielen und Inhalten vor. Daraus entstand eine gemeinsame Darstellung und Übersicht, die vor kurzem vom Krebsinformationsdienst veröffentlicht wurde (http://www.krebsinformation.de/aktuelles_thema.html).

Man war sich einig, dass [kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) in der Zukunft die deutschsprachigen CancerNet-Seiten ersetzen kann und soll. Ein Folgetreffen wird es Anfang 2004 geben, auch um die Informationsstrategien noch besser abzustimmen. Um seiner Funktion als Kommunikationsplattform besser dienen zu können, wurde das Informationsportal am 18.09.2003 technisch und gestalterisch neu veröffentlicht. Details finden Sie im ersten der regelmäßig vorgesehenen [kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)-Newsletter, zu bestellen unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/aktuelles/newsletter/>. Insgesamt also kreative und effektive erste Lebensmonate – für das Weitere braucht es allerdings immer wieder Ihre konstruktive Kritik und im besten Falle auch Mitarbeit am gemeinsamen Informationsportal.

Dr. med. Gesche Tallen, Dr. med. Ralf Herold, Koordinationszentrale Kompetenznetz, Charité – Universitätsmedizin Berlin, 21.09.2003

kinderkrebsinfo.de umfaßt heute ...

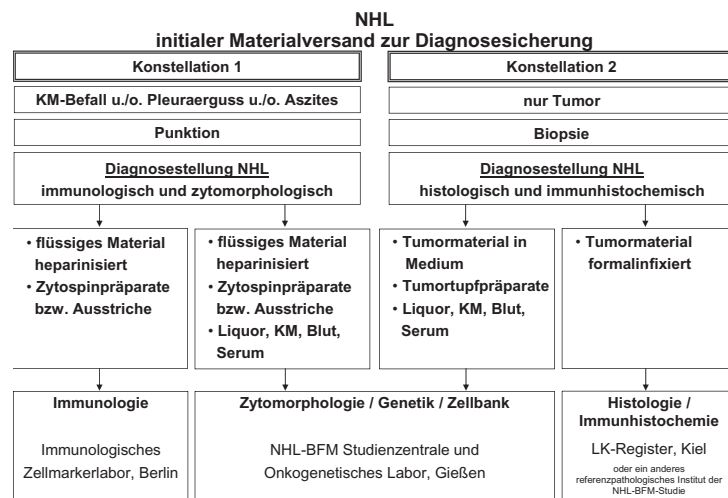
- 13 beigetragene Diavorträge für wissenschaftliche Fortbildungen
- 19 Checklisten für die Studien
- sieben (meist zugriffsgeschützte) Studienprotokolle im PDF-Format
- viele Dokumentationsunterlagen zum Herunterladen und Ausdrucken
- den gemeinsamen Terminkalender
- Kopien der AWMF-Leitlinien
- das GPOH-Literaturverzeichnis
- eine online-Randomisation
- die Studien- und Publikationsregeln

Die Redaktion, 22.11.2003



Materialversand bei Non-Hodgkin-Lymphomen vereinfacht

In Gießen wurde ein zentrales Labor für die Entgegennahme, Aufarbeitung und Weiterleitung von Tumormaterial aufgebaut, um das zur Verfügung stehende Material möglichst effizient für die Diagnosesicherung und die begleitenden Forschungsprojekte der NHL-Studien einsetzen zu können. Für die einsendende Klinik wird damit der Materialversand erheblich erleichtert. Abhängig von der Manifestation des Non-Hodgkin Lymphoms (NHL) ist die Referenzbefundung zur Diagnosesicherung und der dafür erforderliche Materialversand prinzipiell nach zwei Konstellationen möglich. Bei beiden Konstellationen ergeben sich neben der Diagnostik vor Ort jeweils zwei Adressaten:



In der Graphik ist der initiale Materialversand bei Non-Hodgkin-Lymphomen zusammengefasst. Detaillierte Informationen für alle NHL: Protokoll EURO-LB 02, Seite 31

Bei der Konstellation 1 besteht die Möglichkeit, durch Punktion von malignen Ergüssen oder Knochenmark (> 20 % Blastenanteil) flüssiges Material mit Tumorzellen zu gewinnen. Die Diagnosesicherung erfolgt in diesem Fall durch immunologische Untersuchungen im Immunologischen Zellmarkerlabor (Campus Robert Rössle-Klinik, Charité Universitätsmedizin Berlin) und die zytomorphologische Begutachtung und genetische Untersuchungen in der NHL-Studienzentrale (Onkogenetisches Labor, Zentrum für Kinderheilkunde, Universitätsklinikum Gießen). Beide Labore benötigen für diese Untersuchungen jeweils heparinisierte Ergussflüssigkeit bzw. heparinisiertes Knochenmark und Zytospinpräparate.

Bei der Konstellation 2 besteht ein solides Lymphom, aber kein maligner Erguss und auch kein signifikanter Knochenmark-Befall. Bei diesen Patienten wird eine Tumorbiopsie durchgeführt. Zur Diagnosesicherung wird ein Teil des Materials in Formalin eingelegt und zur histologischen und immunhistochemischen Untersuchung an die Referenzpathologie (Lymphknotenregister Kiel, Institut für Hämatopathologie, Universität Kiel) versandt. Der zweite Teil des Tumors wird als frisches Tumormaterial in Medium an das Onkogenetische Labor in Gießen geschickt. Keine immunologische Untersuchung dieses Materials im Immunologischen Zellmarkerlabor in Berlin.

Studienzentrale NHL-BFM, Zentrum für Kinderheilkunde, Universitätsklinikum Gießen, E-Mail nhl.studien@paediat.med.uni-giessen.de, 15.09.2003

Elternbefragung zu alternativer und komplementärer Medizin

Nach dem erfolgreichen Abschluss der Pilotphase (siehe Mitteilungen vom 25.03.2003) begann im November 2003 die Hauptphase einer mit dem GPOH-Vorstand abgestimmten Studie: Sie umfasst die bundesweite Erhebung der Häufigkeit der Anwendung alternativer und komplementärmedizinischer Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie. Die Eltern aller Patienten, die im Jahr 2001 an einer der im deutschen Kinderkrebsregister erfassten Erkrankungen erstmals erkrankt sind, sollen einen Fragebogen erhalten und damit befragt werden. Zunächst werden dazu in den nächsten Wochen alle bundesdeutschen pädiatrisch-onkologisch tätigen Kliniken detailliert informiert und gebeten, die Befragung zu unterstützen. Die Elternbefragung wird dann von der Studiengruppe am Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke und dem Deutschen Kinderkrebsregister, Mainz, direkt durchgeführt.

*Für Rückfragen stehen gerne zur Verfügung:
Dr. med. Alfred Längler und Dr. rer. physiol.
Peter Kaatsch, E-Mail a.laengler@gemeinschafts
krankenhaus.de, 10.11.2003*

Pilotprotokoll TCE für Patienten mit Neuroblastom-Rezidiv jetzt aktiviert

Die Kombination der Topoisomerasehemmer Topotecan und VP16 erwies sich in der Behandlung von Patienten mit Neuroblastomrezidiv als wirksam. Die Nebenwirkungen waren tolerabel (ausschließlich Myelosuppression und neutropenisches Fieber) und schwere unerwartete Nebenwirkungen traten nicht auf. Der Chemotherapieblock wurde um Cyclophosphamid erweitert, das die Expression von Topoisomerase I erhöht und damit bessere Voraussetzungen für die Bindung von Topotecan an Topoisomerase I schafft. Am 23.07.2003 hat die Ethikkommission der Universität Köln diese Pilotstudie positiv bewertet. Das Protokoll ist damit für alle Patienten mit Neuroblastom-Rezidiv offen. Das Studienkonzept sieht ebenfalls die Behandlung von neu diagnostizierten Neuroblastom-Patienten Stadium 4 in Form einer Window-Therapie vor. Diese Pilotpatienten sollen zwei TCE-Blöcke und anschließend die Behandlung nach dem Hochrisikozweig der Studie NB97 erhalten. In jedem Fall bittet die Studienleitung NB97 um Rücksprache vor Behandlung eines Patienten im Zusammenhang mit diesem Protokoll.

A Prospective, Multicenter, Nonrandomized Pilot Trial for the Treatment of Children with High Risk Neuroblastoma with Topotecan, Cyclophosphamide, and Etoposide (T-C-E). Studienprotokoll vom 25.07.2003 über Neuroblastom-Studienzentrale, Universitätskinderklinik Köln, Dr. med. Barbara Hero, Dr. med. Thorsten Simon, E-Mail neuroblastomstudie@medizin.uni-koeln.de, 11.11.2003



Keimzelltumoren bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Internationale Konsensfindung zu intrakraniellen Keimzelltumoren

Im Rahmen der Bemühungen zur Therapieoptimierung bei intrakraniellen Keimzelltumoren fand vom 17.-19.09.2003 das erste internationale Symposium über diese Erkrankung in Kyoto (Japan) statt. Unter der Leitung von M. Matsutani (Japan), G. Calaminus (Deutschland) und J. Finlay (USA) trafen sich Experten aus 25 verschiedenen Ländern, um einen Konsens für die Behandlung dieser Tumoren bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu erarbeiten. Die europäische Arbeitsgruppe der SIOP (International Society of Paediatric Oncology) konnte dabei maßgebende Impulse aus ihrer Studie SIOP CNS GCT 96 geben, die in den erarbeiteten Konsens mit einfließen. Da insgesamt die Hälfte der registrierten Patienten der Studie aus den deutschsprachigen Ländern kommen, haben die hierzulande gewonnenen Ergebnisse einen grossen Anteil an diesem Erfolg, der ohne die sehr gute Kooperation mit den Kliniken nicht zustande gekommen wäre. In Zukunft ist eine engere Zusammenarbeit mit den Expertengruppen der anderen Länder angestrebt, um schneller wichtige Ergebnisse der Therapieoptimierung zu generieren und nutzbar zu machen.



Die SIOP CNS GCT Group (v.r.n.l.):
U. Ricardi, R. Kortmann, J. Nicholson,
C. Alapetite, F. Saran, A. Corrias,
M.L. Garre, Th. Czech, G. Calaminus

Dialog mit den Erwachsenenonkologen eröffnet

Im Rahmen der diesjährigen European Cancer Conference (ECCO) vom 20.-23.09.2003 in Kopenhagen wurde erstmalig ein Fortbildungssymposium gemeinsam von SIOP und ECCO zum Thema Keimzelltumoren durchgeführt. Die Düsseldorfer MAKEI-Arbeitsgruppe (U. Göbel und G. Calaminus) hatte ein dementsprechendes Mandat von SIOP erhalten. Das Symposium beinhaltete Übersichtsvorträge sowohl von Kinderonkologen als auch von Erwachsenenonkologen und stieß auch aus diesem Grund auf große Resonanz. Diese Aktivitäten sollen zukünftig verstärkt werden, um für die Patientengruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine Therapieadaptation von pädiatrisch-onkologischen Protokollen und Studien bei Erwachsenen zu erreichen.

Dr. med. Gabriele Calaminus, Universität Düsseldorf, Klinik für Onkologie, Hämatologie und Immunologie, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf, Telefon +49(0)211-811 6100, E-Mail calaminu@uni-duesseldorf.de, 17.10.2003

Studie PV-ERY-KA 03 zur Polycythaemia vera und kongenitalen Erythrozytosen

Kongenitale primäre und sekundäre Erythrozytosen sind selten und führen oft erst im Erwachsenenalter zu klinischen Problemen. Auch die Polycythaemia vera ist im Kindesalter eine sehr seltene Erkrankung. Systematisch erhobene Daten zu Klinik, paraklinischen Befunden und zur Behandlung dieser Krankheitsbilder im Kindes- und Jugendalter existieren nicht. Zudem ist die Mehrzahl der Fälle kongenitaler Erythrozytosen ätiologisch ungeklärt. Wir haben das Studienprotokoll PY-ERY-KA 03 entwickelt, um die systematische Erfassung klinischer, biochemischer und molekularbiologischer Charakteristika sowie von Behandlungsdaten von allen Patienten mit kongenitalen Erythrozytosen (Hämoglobinopathien mit erhöhter Sauerstoffaffinität, familiärer 2,3-DPG-Mangel, Erythrozytosen mit bislang unbekannter Ursache) sowie mit Polycythaemia vera zu ermöglichen. Diese Daten werden mit molekulargenetischen Analysen

kombiniert, die initial auf Veränderungen des Erythropoietin-Rezeptors sowie des von Hippel-Lindau-Gens fokussiert sind und später auf bisher unaufgeklärte pathogenetische Mechanismen ausgedehnt werden sollen. Begleitend sollen Untersuchungen zu durch die Erythrozytose bedingten pathophysiologischen Veränderungen erfolgen. Da Aussagekraft und Qualität einer derartigen Beobachtungsstudie vor allem davon abhängen, dass möglichst viele Kollegen und Kliniken daran teilnehmen, bitten wir um Ihre Mitarbeit. Bei Interesse schicken wir Ihnen das Protokoll gern zu, auch sind Ergänzungsvorschläge möglich.

PV-ERY-KA 03 - Studie zur Polycythaemia vera und zu kongenitalen Erythrozytosen im Kindes- und Jugendalter. Dr. med. Holger Cario, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Prittwitzstr. 43, 89075 Ulm, Telefon +49(0)731-500 27776, Telefax +49(0)731-500 27789, E-Mail holger.cario@medizin.uni-ulm.de, 15.10.2003

Thiotepa wieder lieferbar

Seit Mitte 2002 bestehen Lieferschwierigkeiten für Thiotepa, nachdem Herstellung und Vertrieb wechselten. Mittlerweile sind nun die Liefer-Hemmnisse ausgeräumt und die Lieferfähigkeit von „Thiotepa Lederle“ mit dem Wirkstoff Thiotepa ist bis Ende des Jahres 2004 sichergestellt.

Das herstellende und vertreibende Unternehmen, die Riemser Arzneimittel AG, hat darüber hinaus gezielte Maßnahmen eingeleitet, um Thiotepa auch über diesen Zeitraum hinaus zur Verfügung zu stellen.

Weitere Informationen: Dr. Karlheinz Nocker, Marketingleiter Riemser Arzneimittel AG, Telefon +49(0)641 961018-28, E-Mail karlheinz.nocker@riemser.de, 27.10.2003

Das Arbeitstreffen der Sarkom-Studiengruppen vom 11.-12.04.2003 in Münster

Weichteil-Sarkome (CWS)

In seiner Einführung über die Entwicklung der Weichteilsarkom-Studien in den letzten 22 Jahren stellte Prof. Treuner fest, dass durch kontinuierliche Verfeinerung der Risikostratifizierung und Therapieadaptierung eine bedeutsame Prognoseverbesserung, aber auch eine Therapieverkürzung erreicht wurden.

Die ereignisfreie Überlebenswahrscheinlichkeit liegt nach PD Dr. Koscielniak in der Hochrisikogruppe bei 60 %, in der Standardrisikogruppe bei 71 % und in der Niedrigrisikogruppe bei 88 % (vorläufige Auswertung). In den beiden randomisierten HR-Zweigen waren Responderaten und Lanzeitergebnisse vergleichbar. Bei Patienten mit embryonalem Rhabdomyosarkom, im IRS-III-Stadium und guten Ansprechen auf die Chemotherapie kann die Strahlendosis reduziert werden, ohne dass sich die lokale Tumorkontrolle verschlechtert (22% Lokalrezidive in den letzten drei Studien). Ein ausführlicher Ergebnisbericht der CWS-96-Studie, die seit 2002 geschlossen ist, soll demnächst auf den Internetseiten der CWS-Studie bei kinderkrebsinfo.de erscheinen.

Die von Dr. Brecht vorgestellte Pilotstudie CWS-2002P ist seit Januar 2003 eröffnet. Unter anderem wurde die Risikostratifizierung durch das Einführen der initialen Tumorgroße und des Patientenalters verändert (Seite 45f. im Protokoll, verfügbar auf kinderkrebsinfo.de) und in der Hochrisikogruppe erstmals eine Erhaltungstherapie mit Cyclophosphamid und Vinblastin eingeführt. CWS-2002P stellt eine Überleitung zur gesamteuropäischen Studie dar, dem für 2004 oder 2005 geplanten ESSG (European Soft Tissue Sarcoma Group)-Protokoll. Dieses wird eine Anthrazyklin-Intensivierung und eine Erhaltungstherapie-Frage in der Hochrisikogruppe randomisiert prüfen.

Das neue Therapiekonzept für metastasierte und rezidierte Rhabdomyosarkom (RMS)-artige Sarkome sowie die vorläufigen Ergebnisse der CWS-96-IV-Studie wurden von Prof. Klingebiel dargestellt. Demnach hat die doppelte Hochdosistherapie keine Verbesserung erbracht (EFS 20%).

Eine Erhaltungstherapie geht bei Patienten ohne Knochenmark- oder Knochenbefall sogar mit einer besseren Prognose einher. Die derzeit noch nicht aktive CWS-IV-2002-Studie sieht eine Induktionsbehandlung mit Topotecan und Carboplatin vor. Bei Ansprechen auf diese Therapie wird weiter mit VAIA, Topotecan und Carboplatin behandelt, bei Progression ist eine Therapie mit CEVAIE vorgesehen. Im Anschluß erhalten beide Gruppen eine Erhaltungstherapie OTIE.

Die Bedeutung der Strahlentherapie RMS-artiger Tumoren im Stadium II wurde von PD Dr. Schuck mit bis zu 18 % unterschiedlicher lokaler Tumorkontrolle beziffert. Detailanalysen zeigten, dass hierbei jedoch die Histologie, Lokalisation und Tumorgroße eine Rolle spielen. Patienten im Stadium II, die nicht bestrahlt werden, haben ein höheres Lokalrezidivrisiko, jedoch zeigt sich bei embryonaler Histologie ein nicht unterschiedliches Gesamtüberleben. Diese Beobachtung wird als „zweite Chance“ bei Auftreten eines Lokalrezidivs gewertet.

Non-RMS-artige Tumoren stellen eine heterogene Gruppe dar, deren Behandlungsergebnisse entscheidend von der Tumorgroße und der erzielbaren operativen Lokalbehandlung abhängen, wie Prof. Treuner ausführte. Dies hängt mit der zum Teil sehr geringen Chemotherapie-Empfindlichkeit vieler dieser Tumoren zusammen.

Mit Hilfe molekulargenetischer Diagnostik sollen auch bei Weichteilsarkomen genetische Marker des Primärtumors identifiziert werden, so Dr. Stegmaier. Eine molekulare Klassifikation soll die Diagnose sichern helfen und die prognostische Bedeutung unterschiedlicher Fusionstranskripte sowie der minimalen metastatischen Erkrankung ermitteln. PD Dr. Leuschner berichtete über die Referenzpathologie in Kiel und bittet bei Einsendungen um das Mitsenden des Informationsbogens, der im Protokoll auf Seite 146 abgedruckt ist.

Prof. Dr. med. Jörn Treuner, Dr. med. Ines Brecht, Studienzentrale CWS, Klinikum Stuttgart – Olgahospital, E-Mail cws.study@olghospital.de, s.shuttle.de, 28.10.2003

Ewing-Sarkome (EURO-E.W.I.N.G.)

Die aktualisierte Auswertung der EWING-Sarkomstudie EICESS 92 zeigte nach 10 Jahren eine Überlebenswahrscheinlichkeit von 62 % (ereignisfrei 50 %), so PD Dr. Paulussen über alle Patienten bis zum 35. Lebensjahr. Patienten mit primär bestehenden Metastasen hatten eine nur halb so hohe Überlebenswahrscheinlichkeit wie Patienten ohne Metastasen (30 % vs. 59 %). Mit der Therapieintensivierung stellte sich auch eine Verlängerung der Rezidivkaskade ein. Bei 27 % der Patienten trat ein systemisches, bei 5 % ein lokales Rezidiv auf, letzteres unabhängig von der Reihenfolge kombinierter Lokaltherapie. In der SR-Gruppe zeigte die Prüfung von Ifosfamid (VAI) gegen Cyclophosphamid (VAC) vergleichbare Ergebnisse. Das Ansprechen auf die Chemotherapie ist die entscheidende Einflussgröße auf die Überlebenswahrscheinlichkeit – neben den Variablen Stadium, Resektabilität und Tumorumfang.

Die Ergebnisse der vier möglichen Kombinationen von Operation und Strahlentherapie zur Lokaltherapie beim Ewing-Sarkom zeigte PD Dr. Schuck anhand der Auswertung von über eintausend Patienten der Studien (EI)CESS 81 bis 92. Neben weiteren differenzierten Aussagen wurde eine schlechtere lokale Tumorkontrolle durch alleinige Bestrahlung auch für kleine Tumoren und eine optimale Strahlendosis von 40 Gy berichtet.

Die hohe Zahl der in die laufende Studie EURO-E.W.I.N.G. 99 aufgenommenen Patienten und ihre im europäischen Verbund auftretenden Charakteristika stellte Prof. Jürgens heraus. Das Ansprechen auf die Induktions-Chemotherapie (6 x VIDE) scheint gegenüber der Vorstudie (1x VAIA) besser zu sein. Zwar zeigte sich eine erhöhte Hämatotoxizität, doch waren die weiteren Toxizitätsparameter vergleichbar und toxizitätsbedingte, mehr als fünftägige Verzögerungen traten (nur) zu ca. 6 % auf, ergänzte PD Dr. Paulussen. Es sind bisher fast siebenzig Hochrisikopatienten aufgenommen, über die Dr. Hunold vorläufig berichtete. Bei Patienten mit Pleura-Kontamination, -Infiltration oder malignem Erguss kann mit der Hemithoraxbestrahlung die Häufigkeit systemischer Rezidive annähernd halbiert werden, so PD Dr. Schuck.



Weitere Beiträge thematisierten die Problematik der oralen versus der venösen Busulfangabe (Prof. Boos) nach den Studiendaten des Münsteraner Forschungsbereichs Klinische Pharmakologie, die inzwischen aktivierte Phase-II-Studie zur Wirksamkeit von Gemcitabin bei pädiatrischen soliden Tumoren mesenchymalen oder embryonalen Ursprungs (Dr. Wagner-Bohn), die Fragestellung eines Einsatzes von STI-571 / Imatinib (Glivec) in der Ewing-Sarkom-Behandlung (PD Dr. Vormoor) sowie die Begleitstudie zur Molekulargenetik der Ewing-Sarkome (Dr. Kovar).

Die EURO-E.W.I.N.G. 99-Studienteilnehmer wurden bereits mit einem Newsletter ausführlich über die Ergebnisse des Arbeitstreffens informiert. Der Newsletter kann hier angefragt werden:

Prof. Dr. med. Heribert Jürgens, Frau Dr. med. A. Hunold, Studienzentrale EURO-E.W.I.N.G. 99, Universitätsklinikum Münster, E-Mail ewing@uni-muenster.de, 24.10.2003

Ergänzungen zu den Beiträgen der Studienzentralen beruhen auf der Berichterstattung von Dr. med. Rüdiger Fengler, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Prof. Harms als Ehrenmitglied der GPOH geehrt

In einer Feierstunde während der 61. halbjährlichen wissenschaftlichen Tagung hat die GPOH Herrn Professor Dr. med. Dr. h. c. Dieter Harms, den emeritierten Direktor des Zentrums für Pathologie und Angewandte Krebsforschung im Klinikum der Albrechts-Universität zu Kiel, am 23.05.2003 zum Ehrenmitglied ernannt. Mit der Gründung, dem Aufbau und dem Ausbau des Deutschen Kindertumorregisters hat Professor Harms wesentliche Beiträge zur histopathologischen Klassifikation maligner Tumoren im Kindesalter geleistet und so eine entscheidende Grundlage für die risikoadaptierte Behandlungsstruktur geschaffen. Professor Harms verabschiedete sich mit einer Vorlesung zur Subklassifikation der malignen embryonalen Tumoren.

Aus der Laudatio/Die Redaktion

Osteosarkome (COSS)

Frau Flege berichtete über die Studie COSS-96, die Ende 2002 nach Einschluss von 1020 Patienten die Rekrutierung beendete, dass die Überlebenswahrscheinlichkeit nach drei Jahren bei 88 % (ereignisfrei 72 %) liege, allerdings differenzierte und ungeblindete Ergebnisse frühestens 2004 zu erwarten sind.

Doz. Dr. Zoubek stellte eine COSS-Analyse der Patienten mit primär metastatischen Osteosarkomen vor (Kager et al., J Clin Oncol 2003, 21: 2011). Nur Patienten mit kompletter chirurgischer Resektion überlebten, und im Einzelfall wurden bis zu achtzig Metastasen erfolgreich entfernt. Wenn dies innerhalb von drei Monaten erreicht wird, entsprach die Überlebenswahrscheinlichkeit demjenigen der Patienten ohne Metastasen. Auch ein guter Response auf die Chemotherapie war prognostisch günstiger.

Frau Kempf-Bielack berichtete über Patienten mit einem ersten Osteosarkomrezidiv, das in zwei Drittel der Patienten während der ersten zwei Jahre, in 5 % aber noch nach mehr als sechs Jahren nach Diagnosestellung auftrat. Eine Rezidivstudie (EURELOS) ist in Planung.

Das nächste Osteosarkomprotokoll wird von der COSS-Gruppe gemeinsam mit den drei weiteren, renommierten Gruppen Childrens' Oncology Group (COG), European Osteosarcoma Intergroup (EOI), Scandinavian Sarcoma Group (SSG) durchgeführt werden. Prof. Smeland (Oslo) erläuterte in diesem Zusammenhang die skandinavischen Erfahrungen mit Interferon alpha sowie Hochdosis-Ifosfamid. Neben der Hauptstudie für Patienten im Alter bis zu 40 Jahren (EURAMOS) wird es eine weitere internationale Studie (EURO-B.O.S.S.) für ältere Patienten mit ossären Spindelzellsarkomen geben. PD Dr. Bielack stellte die beiden Studien vor und rechnet mit dem Studienbeginn im Jahr 2004.

Wichtig: Auch in der Zwischenzeit werden alle Patienten mit Osteosarkomen und sonstigen ossären Spindelzellsarkomen im COSS-Register registriert. Weitere Beiträge behandelten die biologischen Begleituntersuchungen der nächsten COSS-Studien (Prof. Kabisch), ein radiotherapeutisches Konzept für inoperable Osteosarkome (Prof. Schwarz) und die Kriterien der Good Clinical Practice (Frau Oellers und Frau Dr. Benninger-Döring).

PD Dr. med. Stefan Bielack, Studienzentrale COSS, Universitätsklinikum Münster, E-Mail coss@uni-muenster.de, 04.11.2003

Prof. Henze neuer Präsident von SIOP Europe

Im September 2003 wurde Prof. Dr. med. Dr. h. c. Günter Henze (Berlin) zum Präsidenten der eigenständigen europäischen Sektion der International Society of Paediatric Oncology (SIOP Europe) gewählt.

Prof. Henze sieht die anstehenden Aufgaben von SIOP Europe nicht nur im Bereich „Education and Training“, sondern auch darin, die Pflege und die Einbeziehung der neuen europäischen Mitgliedsländer zu fördern. Vor allem wird es aber auch darum gehen, gemeinsam die Möglichkeiten für die klinische Forschung in Europa zu sichern.

Herzlichen Glückwunsch im Namen der GPOH. Die Redaktion, 01.11.2003



Prof. Dr. med. Dr. h. c. Dieter Harms, Berlin, 23.05.2003 (Foto: R. Schneppenheim)



Prof. Borkhardt nach München berufen

Den Ruf auf eine C3-Stelle für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie/Stammzelltransplantation der Ludwig-Maximilians-Universität München hat Prof. Arndt Borkhardt (bisher Kinderklinik Gießen) angenommen. Seit dem 01.11.2003 hat er die Nachfolge von Prof. Dr. med. Bender-Götze/Prof. Dr. med. Haas im Dr. von Haunerschen-Kinderspital antreten.

Prof. Gadner in Polen Ehrenmitgliedschaft verliehen

Während des zweiten Treffens der Polish Society of Pediatric Oncology and Hematology vom 29.-31.05.2003 in Krakau wurde Prof. Dr. med. Helmut Gadner (Wien) die Ehrenmitgliedschaft für seine Verdienste um den Aufbau der Pädiatrischen Onkologie in Polen verliehen.

Allen herzlichen Glückwunsch. Die Redaktion

Leitlinie zur Rehabilitation erarbeitet und veröffentlicht

Für die Diagnosengruppe der gutartigen und bösartigen Neubildungen ist die Leitlinie zur Rehabilitation erschienen. Ausschnitte daraus werden hier dargestellt (Original in der AWMF unter <http://leitlinien.net/>, Kinderheilkunde, Rehabilitation, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie).

Als problemangepasste Therapieoptionen haben sich zwei Rehabilitationskonzepte entwickelt: (1) Für Kinder bis zum vollendeten 15. Lebensjahr: die sogenannte „Familienorientierte Rehabilitation“ (FOR). Die Rehabilitationsbedürftigkeit der Eltern und gegebenenfalls der Geschwisterkinder resultiert dabei aus der vom krebskranken Kind ausgehenden familiären und individuellen Belastungssituation. (2) Bei Jugendlichen: eine kleingruppenorientierte Rehabilitation, da aufgrund der entwicklungspezifischen Situation ein Behandlungskonzept ohne Eltern notwendig ist.

Medizinisch-technische Voraussetzungen: Die medizinische Abteilung muss sich am Standard einer onkologischen Ambulanz beziehungsweise Tagesklinik orientieren. Einen speziellen Strukturstand stellt die Prothetik in Zusammenarbeit mit einem für die besonderen Anforderungen bei Patienten mit Umkehrplastiken und Amputationen erfahrenen Orthopädiemechaniker dar.

Über 40 Jahre im Dienste der Leukämiediagnostik

Frau Edelgard Odenwald hat seit Anbeginn der Studien die Referenzdiagnostik und Beurteilung für die ALL- und NHL-BFM-Studien verantwortlich durchgeführt. Nach über 40 Jahren Tätigkeit als medizinisch-technische Assistentin in Münster, Berlin und Hannover wurde Frau Odenwald am 30.06.2003 im Rahmen einer Feierstunde, an der zahlreiche Gäste aus verschiedenen Kliniken Deutschlands teilnahmen, offiziell in den Ruhestand verabschiedet.

Wie wir aus gut informierten Quellen erfahren haben, werden wir jedoch auch künftig in kritischen Fragen auf ihre Expertise nicht verzichten müssen. Im Namen der GPOH möchten wir ihr an dieser Stelle herzlich für Ihre Tätigkeit danken.

Die Redaktion



*Edelgard Odenwald, Münster 2003
(Foto: I. Krämer)*

Medizinische Diagnostik: Es müssen alle diagnostischen Verfahren zur Durchführung anstehender Behandlungen (u. a. Erhaltungstherapie, Immunsuppression, Transfusionen, Infusionen) sowie für die Diagnostik bei klinischer Verschlechterung zeitnah vorhanden sein (u. a. Knochenmark- und Liquordiagnostik, Sonographie, EKG, bildgebende Verfahren wie Röntgen, CT, MRT, Szintigraphie, Spirometrie). Hierfür ist eine enge Kooperation mit einem gut organisierten klinischen und bakteriologischen Labor sowie Schwerpunktkliniken unabdingbar. **Psychosoziale Diagnostik:** Diese bezieht sich auf diagnostische Verfahren zur Erfassung und Definition von individuellen psychischen Erkrankungen und Problemen, familiären Störungen, Verhaltensauffälligkeiten und Schulschwierigkeiten.

Das medizinische Reha-Ziel ist definiert als Verbesserung oder Beseitigung der Schädigungen oder Fähigkeitsstörungen und/oder Hilfestellung geben bei der Reduzierung von Beeinträchtigungen durch die Auseinandersetzung mit der oft veränderten körperlichen Situation. **Psychosoziales Reha-Ziel für den Patienten:** Das allgemeine Reha-Ziel für die psychosozialen Beeinträchtigungen, welche aus der onkologischen Erkrankung abzuleiten sind, ist die Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation. Da die aus der Neubewertung resultierenden Entscheidungen

und Konsequenzen längere Zeiträume umfassen, ist ein weiteres, unabdingbares Ziel, Empfehlungen für weitere Behandlungen individuell bzw. mit der Familie zu erarbeiten. Therapieziele für Eltern und Geschwister sind im Zusammenhang mit den Zielen für das krebskranken Kind zu sehen, wobei eigene gesundheitliche und psychosoziale Störungen der betroffenen Familienmitglieder schwerpunktmäßig zu behandeln sind.

Spezielle Therapieformen mit hoher Priorität sind: Physiotherapie, Muskelaufbautraining, Gehschulung, Koordinationsübungen, Elektrostimulation, Sportrehabilitative Programme sowie Konditionstraining bei beeinträchtigter Leistungsfähigkeit, Atemtherapie bei Lungenfunktionsstörungen, Ergotherapie bei feinmotorischen, Koordinations- oder Orientierungsproblemen, Heilpädagogik bei Verhaltensauffälligkeiten, Schulunterricht und Beratung/Training bei Teilleistungsstörungen, Vermittlung kompetenter Übungsprogramme, die zu Hause selbst durchführbar sind.

Stand: 03.08.2003. Autoren: Dr. med. habil. Eberhard Leidig (Koordinator), Reha-Klinik Katharinenhöhe, 78141 Schönwald und Stephan Maier, Katharinenhöhe, 78141 Schönwald. Arbeitsgruppe: Gerlind Bode (Bonn), Dr. Roland Dopfer (VS-Tannheim); Konstantin Krauth (Bad Oexen), Charlotte Niemeyer (Freiburg) und Johannes Rau (Tübingen), 17.10.2003



COALL-07-03 gestartet

Die Therapieoptimierungsstudie COALL 07-03 für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit akuter lymphoblastischer Leukämie wurde am 01.09.2003 gestartet. Kinder mit T-Zell Non-Hodgkin-Lymphom werden nicht mehr auch in der COALL-Studie, sondern in der EURO-LB Studie behandelt und auch direkt an die entsprechende Studienzentrale gemeldet. Kinder im Säuglingsalter bis zu einem Jahr, die an einer akuten lymphoblastischen Leukämie erkranken, werden weiterhin nach dem Interfant-Protokoll behandelt, aber zusätzlich auch an die COALL-Studienzentrale gemeldet. Patienten mit BCR-ABL-Rearrangement werden nach Abschluss der Induktion gemäß der europäischen Studie zur Behandlung der Ph+ ALL behandelt, aber auch weiterhin an die COALL - Studie gemeldet.

Insbesondere für die Dokumentation wichtige Änderungen beziehen sich auf die Vorphase (Randomisation), die Asparaginase-therapie und die intrathekalen MTX-Gaben.

Alle Patienten erhalten in der Vorphase randomisiert Adriamycin (30 mg/m²) oder Daunorubicin (30 mg/m² oder 40 mg/m²). Zur Randomisation durch die Studienzentrale müssen die neu aufgenommenen Patienten telefonisch der Studienleitung gemeldet werden. Das Ansprechen auf die Vorphase wird anhand des Blutbildes sieben Tage nach Gabe der Vorphase bestimmt. Dazu erhalten die Studienkliniken einen Begleitbogen für diese Untersuchung zusammen mit der schriftlichen Bestätigung der Randomisierung. Unabhängig davon ist die Meldung an das Deutsche Kinderkrebsregister durch die behandelnde Klinik durchzuführen.

PEG-Asparaginase wird nicht mehr nur als Ersatzpräparat bei Auftreten von allergischen Reaktionen auf Coli-Asparaginase, sondern als fester Therapiebestandteil im neuen COALL 07-03 Protokoll eingesetzt. Ab der dritten Asparaginasegabe erhalten sowohl Low- als auch High Risk-Patienten nunmehr PEG-Asparaginase. Außerdem

wird ein Monitoring durchgeführt: Bei Low Risk-Patienten werden die Asparaginspiegel nach der PEG-Asparaginasegabe an Tag 9 der Reinduktion und bei High Risk-Patienten nach der Gabe an Tag 30 der Reinduktion wöchentlich für fünf Wochen gemessen.

In der COALL 07-03 Studie wurde die Zahl der intrathekalen MTX-Gaben von insgesamt 18 auf 14 reduziert. Während der ZNS-Phase werden nur noch drei statt vier MTX-Gaben intrathekal gegeben, und während der Dauertherapie wird alle drei Monate nur noch eine intrathekale MTX-Gabe verabreicht.

Eine sorgfältige Toxizitätsdokumentation wird auf dem Therapieflowsheet erbeten.

Prof. Dr. med. Gritta Janka-Schaub, Dr. med. Gabriele Escherich, Studienzentrale COALL, Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, E-Mail escherich@uke.uni-hamburg.de, 12.09.2003

Kind-Philipp-Preis 2002: Prämatüre Seneszenz in vivo

Preisträger Dr. Schmitt: Möglicherweise ein neues therapeutisches Konzept

Den Kind-Philipp-Preis 2002 erhielt Dr. med. Clemens Schmitt (Klinik für Hämatologie/Onkologie, Campus Virchow-Klinikum, Charité - Universitätsmedizin Berlin) für seine Arbeit „A senescence program controlled by p53 and p16INK4a contributes to the outcome of cancer therapy“ (Schmitt CA, Fridman JS, Yang M, Lee S, Baranov E, Hoffman RM, Lowe SW. Cell 2002, 109: 335). Diese Arbeit beschäftigt sich mit grundlegenden genetischen Prinzipien der Tumorentstehung und Tumorthherapie in vivo .

Mit der „prämatüreren Seneszenz“, dem endgültigen Zellzyklus-Arrest, konnte ein neues Effektor-Programm der Zelle identifiziert werden, welches zusätzlich zu Therapie-induzierter Apoptose auch zum Langzeit-Therapieerfolg einer Zytostatikatherapie beiträgt. Untersuchungen an primären Lymphomen mit definierten Gendefekten zeigten, dass die therapieinduzierte Seneszenz ein p53- und p16INK4a-gesteuertes Programm ist, und erbrachten zusätzlich wichtige Informationen zum Verständnis des funktionellen Zusammenhangs von Tumorgenen und Tumorthherapie. Seneszenz



Kind-Philipp-Preisträger 2002 Dr. med. Clemens Schmitt (Mitte) zwischen Herrn Dr.-Ing. Reiners und seiner Gattin, den Stiftern, nach der Preisverleihung während der 61. GPOH-Tagung in Berlin (Foto: R. Schneppenheim)

könnte nicht nur in zukünftigen Therapiekonzepten gezielt nutzbar gemacht werden, sondern Seneszenz-inaktivierende Defekte könnten die Zielstrukturen für neuartige „Targeted Therapeutics“ sein.

Ausschreibung noch bis 31.12.2003

Die Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung im Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft vergibt auch im Jahr 2003 wieder ihren Forschungspreis für die beste wissenschaftliche Arbeit auf dem Gesamtgebiet der pädiatrisch-onkologischen Forschung im deutschsprachigen Raum.

Ausgezeichnet wird eine wissenschaftliche Arbeit, die 2003 veröffentlicht oder als Manuskript fertiggestellt wurde. Mehrere Autoren können sich gemeinsam bewerben.

Einzureichen bis zum 31.12.2003 beim Vorsitzenden der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Professor Dr. med. Heribert Jürgens, Universität Münster, Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde, Pädiatrische Hämatologie/Onkologie, 48129 Münster.

Aus der Laudatio vom 23.05.2003/Die Redaktion

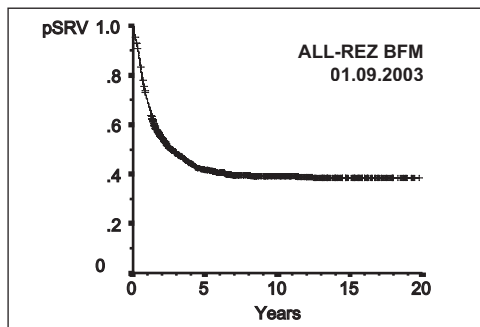


ALL-REZ BFM 2002 – 20 Jahre ALL-REZ

Rückblick auf 20 Jahre ALL-REZ

Am 23.03.1983 wurde der erste Patient mit einem ALL-Rezidiv in die ALL-REZ BFM-Studie aufgenommen und nach dem damaligen Protokoll 83 behandelt. Im Jahr 2003 fallen damit das zwanzigjährige Bestehen der Studie (und Studienzentrale) und die Eröffnung der siebten Hauptstudie zusammen.

Vor zwanzig Jahren war ALL-REZ die erste Studie in Deutschland, die auch für die Patienten, die nach der Erstbehandlung ein Rezidiv erlitten, eine strukturierte Protokoll-Therapie vorsah. Dabei wurde in der individuellen Risikoanpassung schon frühzeitig berücksichtigt, dass einerseits sehr intensive Therapieformen erforderlich sind, andererseits aber auch manchen Patienten mit einer weniger belastenden Therapie am besten zu helfen war.



Mit einem Langzeitergebnis von etwa 40 % überlebenden Kindern (Abbildung) gehören die ALL-REZ Studien zu den weltweit erfolgreichsten. Wie in den Studien zur Erstbehandlung der ALL liess sich in den ALL-REZ Studien erstmalig nachweisen, dass auch beim Rezidiv das Ansprechen auf die Therapie, gemessen am Nachweis von minimaler residueller Leukämie (MRD), einer der wichtigsten Prognosefaktoren ist. Der molekulargenetische Nachweis von MRD wird in der gegenwärtig laufenden Studie ALL-REZ BFM 2002 zur Ermittlung der angemessenen Therapieintensität verwendet.

Auf die Anfänge, die Zwischenergebnisse und den gegenwärtigen Stand der vielfach vernetzten Studienzentrale blickten Studienleiter Prof. Dr. med. Dr. h. c. Günter Henze und seine Berliner Studienzentrale mit zahlreichen alten, langjährigen und neuen Mitwirkenden in einer Feierstunde am 18.09.2003 zurück.

Die Redaktion

ALL-REZ BFM 2002 gestartet

Am 01.08.2003 begann die aktuelle Hauptstudie ALL-REZ BFM 2002, mit dem Gütesiegel A der Deutschen Krebsgesellschaft und gefördert durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung. Zuvor war während der Pilotierung die Durchführbarkeit des Studienkonzepts gut belegt worden, und es kam nicht zu unerwarteten Toxizitäten. Die im Weiteren aufgeführten Änderungen der Hauptstudie gegenüber der Pilotstudie wurden von der ALL-REZ BFM Studienkommission auf Grund der Datenlage am 16.12.2002 beschlossen.

Wenn möglich, soll als erste Asparaginase die native Coli-Asparaginase verabreicht werden. Alternativ können dann PEG- oder Erwinia-Asparaginase eingesetzt werden, sobald letztere wieder verfügbar ist. Entsprechend wurden die Zeitpunkte der Asparaginasetherapie modifiziert.

Hoch-Risiko ZNS-Rezidive

Nach der neuen Risiko-Klassifizierung sind bei ZNS-Rezidiven neben dem Immunphänotyp und Rezidivzeitpunkt auch das Alter bei Erstdiagnose und das Geschlecht prognostisch bedeutsam. Bei Hoch-Risiko-ZNS-Rezidiven soll künftig eine Intensivierung der systemischen und lokalen Therapie erfolgen. Vorgesehen ist eine Hochdosis-Chemo- und Strahlentherapie (TBI 12 Gy/VP16) mit einer ZNS-Aufsättigung (6 Gy), gefolgt von einer autologen Stammzell-Reinfusion von einem MRD-negativen Transplantat. Nach der Regeneration folgt eine Dauertherapie mit ZNS-gerichteten Reinduktionsblöcken über ein Ommaya-Reservoir. Eine entsprechende Therapieanleitung wird auf Anfrage gern zugesandt.

Wegen der zu erwartenden kleinen Fallzahlen in der HR-ZNS-REZ Gruppe wird eine prospektiv-kontrollierte Studie europaweit von der „Kommission für resistente Erkrankung“ (neuer Chairman: Dr. Arend von Stackelberg) der I-BFM-SG geplant und durchgeführt.

MRD-Ergebnisse und Materiallogistik

Nach den Ergebnissen der Studie ALL-REZ BFM 95/96 ist die Prognose von Patienten der Strategiegruppe S2 mit einem MRD $< 10^{-3}$ nach dem Therapieblock F2 weiterhin

signifikant besser als bei den anderen Patienten. Daher soll bei Patienten mit einem MRD von mindestens 10^{-3} nach Erreichen einer anhaltenden CR eine allogene Stammzelltransplantation von einem HLA-kompatiblen Geschwister beziehungsweise einem gut kompatiblen (9 von 10 Allelen/Ag identisch) verwandten oder unverwandten Spender (MD - matched donors) erfolgen. Die Ergebnisse des MRD-Monitorings der Gruppe S2 werden den beteiligten Kliniken innerhalb von 1-2 Wochen mitgeteilt.

Stammzelltransplantation nach Protokoll ALL SZT-BFM 2003

Allogene Stammzelltransplantationen (SZT) bei Patienten der Studie ALL-REZ BFM 2002 mit entsprechender Indikation erfolgen gemäß dem Protokoll ALL SZT-BFM 2003, das unter der Federführung von Frau Dr. Peters (Wien) gemeinsam mit der ALL-BFM Studiengruppe und der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzell-Transplantation (Päd-AG-KBT) erarbeitet wurde.

Besonders zu beachten ist, dass die HLA-Typisierung hochauflösend und unter Berücksichtigung des C-Locus erfolgt. Darauf basiert die Gruppierung der Spender in MSD (HLA-identisches Geschwister), MD (9 von 10 Allelen/Ag identische verwandte oder unverwandte Spender) und MMD (< 9 von 10 Allelen/Ag identische verwandte oder unverwandte Spender). Für Patienten der Strategiegruppe S2 sind bei entsprechendem MRD-Befund nur MD, nicht aber MMD zugelassen. Auch die Transplantationsdaten werden über die ALL-REZ BFM-Studienzentrale dokumentiert und von hier an die SZT-Studienzentrale und an das SZT-Register (PRST) weitergeleitet.

Weitere Einzelheiten

Für BCR-ABL positive Patienten liegen erste gute Erfahrungen mit der Kombination von STI 571 (Glivec) mit den F- und R-Blöcken beziehungsweise Protokoll II-IDA vor. Bis auf weiteres soll diese Therapie - nach frühzeitiger Rücksprache mit der Studienzentrale - aber nur als individueller Heilversuch pilotisiert werden.



Aktuelle Publikationen unter Mitwirkung von Kompetenznetzprojekten

Der im Protokoll vorgesehene Materialfluss vermeidet Doppelbestimmungen. Die zytologische und molekularbiologische Diagnostik wird in der Studienzentrale (PD Dr. Seeger, C. Eckert, Dr. von Stackelberg, Prof. Henze) durchgeführt, die Immunphänotypisierung erfolgt im Labor Prof. Ludwig (Berlin-Buch) und das MRD-Monitoring nach der SZT im Labor von PD Dr. Bader (Tübingen).

Das Protokoll zur Studie ALL-REZ BFM 2002 wurde von der Ethik-Kommission der Charité genehmigt. Gemäß deren Auflage wurde eine Probandenversicherung über die Deutsche Krebsgesellschaft abgeschlossen. Nach einer weiteren Auflage darf restliches Untersuchungsmaterial für nicht bereits geplante wissenschaftliche Begleituntersuchungen nur dann verwendet werden, wenn dadurch ein möglicher Nutzen für das individuelle, betroffene Kind glaubhaft gemacht wird; dafür müssen eine schriftliche Einwilligung und ein erneutes Ethik-Votum eingeholt werden. Alternativ können die Eltern auf Wunsch bei jeder Studie gesondert informiert und um Einwilligung gebeten werden. Beide Optionen wurden in die Patientenaufklärung/-einwilligung und das Protokoll zum Aufklärungsgespräch aufgenommen. Im Interesse der Durchführbarkeit sollte auch im Sinne der Sorgeberechtigten in einem Aufklärungsgespräch die erste Option bevorzugt werden.

Um dokumentieren zu können, wie mit dem vorhandenen Untersuchungsmaterial verfahren werden kann, benötigt die Studienleitung eine Kopie des Protokolls des Aufklärungsgesprächs.

Prof. Dr. med. Dr. h. c. Günter Henze und Dr. med. Arend von Stackelberg, Studienzentrale ALL-REZ BFM, Campus Virchow-Klinikum, Charité - Universitätsmedizin Berlin, E-Mail allrez@charite.de, 18.09.2003

- Creutzig U, Henze G, Bielack S, Herold R, Kaatsch P, Klussmann J-H, Graf N, Reinhardt D, Schrappe M, Zimmermann M, Jürgens H: Krebserkrankungen bei Kindern: Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. Deutsches Ärzteblatt 2003, 100: A-842
- Hasle H, Niemeyer CM, Chessells JM, Baumann I, Bennett JM, Kerndrup G, DR Head DR: A pediatric approach to the WHO classification of myelodysplastic and myeloproliferative diseases. Leukemia 2003, 17, 277
- Kaatsch P, Klein G, Spix C: Ethische, rechtliche und praktische Aspekte eines zeitlich unbefristeten, aktiven Langzeitfollow-up am Deutschen Kinderkrebsregister. Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie 2002, 2-3, 81

- Klein G, Michaelis J, Spix C, Wibbing R, Eggers G, Ritter J, Kaatsch P: Second malignant neoplasms after treatment of childhood cancer. Eur J Cancer 2003, 39, 808-817
- Viehmann S, Teigler-Schlegel A, Bruch J, Langebrake C, Reinhardt D, Harbott J: Monitoring of minimal residual disease (MRD) by real-time quantitative reverse transcription PCR (RQ-RT-PCR) in childhood acute myeloid leukemia with AML1/ETO rearrangement. Leukemia 2003, 17, 1130
- Stahnke K, Eckhoff S, Mohr A, Meyer LH, Debatin K-M: Apoptosis induction in peripheral leukemia cells by remission induction treatment in vivo: Selective depletion and apoptosis in a CD34+ sub-population of leukemia cells. Leukemia 2003, 17, 2130

Chipkarten kommen zur Strukturtagung 2004

Bei der Umsetzung der Vorgaben des Projektes Datenschutz und Datensicherheit im Kompetenznetz (Leitung Prof. Pommereining, Mainz) haben sich unerwartete technisch-logistische Schwierigkeiten mit der Einführung der Chipkarten ergeben.

Die Chipkarte soll als elektronischer Ausweis in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie für eine dauerhafte und zukunftsichere Sicherheitsinfrastruktur sorgen. Einmal in den Chipkarten-Leser geschoben und mit einer PIN freigeschaltet, ermöglicht sie den sicheren Zugriff auf geschützte Bereiche im Internet und auch verschlüsselte E-Mails u. a. m., und zwar nach dem aktuellen Stand der Technik und Anforderungen der Datenschützer der verschiedenen Ebenen. Auch der Komfort bei der Arbeit mit dem Rechner wird durch die wegfallenden und fehler-

trächtigen Name-Kennwort-Abfragen spürbar besser werden. Allerdings haben sich, wie bei einem solchen Pilotprojekt vielleicht auch nicht anders zu erwarten, während der Testphase noch verschiedene Schwierigkeiten herausgestellt.

Die Ausgabe der Chipkarten an Mitglieder des Kompetenznetzes und an eine erste Gruppe von Mitgliedern der GPOH wird voraussichtlich während der gemeinsamen Struktur- und Jahrestagung am 25.-26.03.2004 erfolgen. Die Abbildung zeigt die spezielle Chipkarte. Übrigens werden die ersten 300 Chipkarten, 60 Lesegeräte und die Leistungen der Zertifizierungsinstanz („Trustcenter“) für die Teilnehmer kostenfrei sein, dank der Finanzierung im Rahmen des Kompetenznetz-Projekts.

Dr. med. Ralf Herold, Prof. Dr. rer. nat. Klaus Pommereining, 14.11.2003





DRG-Kodierempfehlungen erscheinen neu

Die Empfehlungen für das Kodieren von Diagnosen und Prozeduren in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie gibt die Arbeitsgruppe DRG der GPOH für das Jahr 2004 in dritter Auflage heraus (Abbildung).

Voraussichtlich Mitte Dezember 2003 erhalten die GPOH-Mitglieder kostenfreie Exemplare zugeschickt. Bei Interesse oder größerem Bedarf werden auch gern weitere Exemplare geliefert. Neben der eigenständigen Veröffentlichung werden die eigenen Kodierempfehlungen auch im Kodierleitfaden 2004 der GKinD enthalten sein (Abbildung), der die gesamte Pädiatrie beinhaltet (Bezugsquelle: <http://www.GKinD.de>).



Zahlreiche Veränderungen werden im DRG-System mit dem Beginn des Jahres 2004 rechtskräftig. Unter anderem gibt es zahlreiche neue Codes und auch neue DRGs, die unterschiedliche Erlöse von Kindern respektive Jugendlichen und Erwachsenen vorsehen.

Allerdings sind die Auswirkungen der Veränderungen zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht sicher vorherzusagen. Daher ist ein Ist/Soll-Vergleich der Erlöse am Ende des ersten Halbjahrs 2004 sinnvoll, den die AG DRG als mögliches Kurzprojekt in der GPOH sieht. Ob bis zu diesem Zeitpunkt bereits alle versorgungsrelevanten Leistungen in den Grundbudgets tatsächlich enthalten sind und in die DRG-Erlöskalkulation eingehen können, ist aber noch nicht bekannt.

Dr. med. Ralf Herold für die AG DRG der GPOH, E-Mail ralf.herold@charite.de, <http://www.kinderkrebsinfo.de/drg/>, 14.11.2003

Auszüge der 61. halbjährlichen wissenschaftlichen GPOH-Tagung vom 23.-24.05.2003 in Berlin

Schwerpunkthemen waren Pädiatrische Radiologie, Hyperthermie, Aseptische Knochennekrosen und AML. Der Fortbildungsvormittag war dem Thema Molekulare Technologien in der Pädiatrischen Onkologie gewidmet unter dem besonderen Aspekt, neue Erkenntnisse zur Pathogenese und Therapie onkologischer Erkrankungen zu gewinnen.

DNA-Microarrays können für biologische Fragestellungen bereits erfolgreich eingesetzt werden, es ist jedoch bisher schwierig, damit therapeutische Zielstrukturen zu identifizieren. Die Technologie allein ist noch nicht zuverlässig genug, mit Anwendung komplementärer Verfahren ist

es jedoch möglich, die Expression der mittels DNA-Microarrays identifizierten Zielstrukturen auf RNA und Proteinebene zu verifizieren. Der breite Einsatz dieser Technologie ist insbesondere durch die heute noch sehr hohen Kosten begrenzt (M. S. Staeger, Halle). Unzureichende Kenntnisse der optimalen methodischen Bedingungen erlauben noch keine Standardisierung. Es wird jedoch mit einer weiteren Verbreitung

und technischen Vervollkommnung dieser Technologie gerechnet.

Pädiatrische Radiologie und Radiotherapie

Von der klinischen Kooperationsgruppe Hyperthermie aus München wurde eine multimodale Strategie zur Behandlung von fortgeschrittenen Weichteilsarkomen vorgestellt. Die EORTC führt derzeit gemeinsam mit der ESHO die einzige randomisierte Studie weltweit mit der Frage durch, ob die zusätzliche regionale Tiefenhyperthermie zur Chemotherapie einen Überlebensvorteil bringt. Vorläufige Ergebnisse zeigten, dass mit einer Therapie nach dem „Mini-ICE“ Protokoll (Ifosamid, Carboplatin und Etoposid) in Kombination mit regionaler Tiefenhyperthermie noch eine Ansprechrate von 20 % zu erzielen war. Die Toxizität, insbesondere die Hämatotoxizität war jedoch nicht unerheblich.

A. Schuck (Münster) stellte für die Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Radioonkologie (APRO) zwei retrospektive Analysen über den Stellenwert der Strahlentherapie von Patienten mit Rhabdomyosarkomen und Rhabdomyosarkomartigen Tumoren vor, die in den CWS 81/86/91/96-Studien behandelt wurden. Von 203 Patienten im Stadium II (initiale Resektion mit mikroskopischen Tumorresten) hatten die 110 bestrahlten Patienten trotz ungünstigerer Tumorcharakteristika im Vergleich zu den 93 unbestrahlten eine signifikant bessere lokale Kontrolle und ein besseres ereignisfreies Überleben. Auch bei 135 evaluierten Patienten im Stadium III (makroskopische Reste beim Ersteingriff) mit sekundärer R0-Resektion nach initialer Chemotherapie war eine Verbesserung der lokalen Kontrolle und des ereignisfreien Überlebens zugunsten der bestrahlten Patienten (n=88) festzustellen. Frau Irene Speiser-Held (Homburg/Saar) präsentierte eine Analyse der Lokalrezidivraten von Kindern mit unilateralem Nephroblastom (Stadium I-III, n=676) mit und ohne Strahlentherapie. Auch hier zeigte sich die Bedeutung der differenzierten Anwendung der Strahlentherapie für das Erreichen einer optimalen lokalen Tumorkontrollrate.

Aseptische Osteonekrosen

B. Bernbeck (Düsseldorf) berichtete über aseptische Osteonekrosen, die im Rahmen der Erkrankung und Behandlung einer akuten lymphoblastischen Leukämie auftreten. Durch den Einsatz von Steroiden steigt das Risiko der Entwicklung von Fettembolien in kleinsten Gefäßen mit nachfolgender Osteonekrose. Auch der Therapie mit der thrombogen wirkenden Asparaginase kommt eine ursächliche Bedeutung zu. Es bleibt jedoch unklar, warum bei pädiatrisch-onkologischen Patienten die Inzidenz einer aseptischen Osteonekrose mit 10% im Vergleich zu erwachsenen onkologischen Patienten mit 0,2-1,5 % deutlich höher ist. Frau B. Bürger (Hannover) berichtete aus der Studie ALL-BFM 95 über 31 von 1951 Patienten mit identifizierten Osteonekrosen. Über 90 % dieser Patienten waren bei Erstdiagnose der ALL 10 Jahre oder älter, während der Anteil der über 10-Jährigen in der Gesamtgruppe nur bei 19 % lag. Die Osteonekrose manifestierte sich bei etwa 90 % der Patienten in gewichtstragenden Knochen/Gelenken, insbesondere den Knie-, Hüft- oder Sprunggelenken.



Veranstaltungshinweise

Akute myeloische Leukämie

Zum Thema akute myeloische Leukämie bei Kindern stellte U. Creutzig (Münster) die vorläufigen Ergebnisse der Studie AML-BFM 98 vor. Bisher sind die 4-Jahres-Überlebensraten mit über 60 % bei über 400 Patienten sehr gut. Es zeigte sich jedoch auch, dass eine Intensivierung der Therapie mit hochdosiertem Ara-C und Mitoxantron in der zweiten Therapiephase nicht zu einer weiteren Verbesserung der Prognose bei Standardrisikopatienten führte. Die besten Ergebnisse wurden bei Kindern mit Down-Syndrom und akuter Promyelozyten-Leukämie (Überlebenswahrscheinlichkeit über 90 %) erreicht. In der kommenden AML-Studie BFM 2003 ist der Einsatz des liposomalen Daunorubicins geplant. Es soll mit einer liposomalen Formulierung des Daunorubicin zumindest partiell eine Dosissteigerung der Anthrazykline erreicht werden, ohne dass die Kardiotoxizität ansteigt.

Gliome niedrigen Malignitätsgrades

Die Gliome niedrigen Malignitätsgrades sind mit 30-40 % die größte Gruppe aller Hirntumoren des Kindesalters. Frau A. Gnekow stellte ein integratives Therapiekonzept vor, das als SIOP-LGG 2003 Studie in 12 europäischen Ländern eingesetzt werden soll. Das hohe Progressionsrisiko nicht oder nicht-vollständig resezierbarer Tumoren, insbesondere in der supratentoriellen Mittellinie, bedarf nicht-chirurgischer Therapieansätze. Während bei älteren Kindern durch moderne Strahlentherapiekonzepte die Spätfolgen reduziert werden sollen, besteht bei jüngeren Kindern das Ziel in einer effektiveren Verschiebung der Radiotherapie auf ein höheres Lebensalter. In randomisierter Form soll geprüft werden, ob eine durch Etoposid intensivierte Induktionstherapie das progressionsfreie Überleben gegenüber der Standardtherapie mit Carboplatin und Vincristin verbessert. Die erste europäische Studie SIOP-LGG 1/GPOH HIT-LGG 1996 hat mit hohen Carboplatin-Einzeldosen und intensiver Vincristintherapie in der Induktion günstige Ansprechensraten erzielt, aber auch eine unbefriedigende 5-Jahres-Progressionsrate von 50 % gezeigt. Die Durchführung der internationalen Studie wird durch Einigung auf grundlegende Standards von Diagnostik, Therapie und Nachsorge möglich.

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig und Prof. Dr. med. Heribert Jürgens (Tagungsleiter), Universitätsklinikum Münster, 15.10.2003

GPOH- und KPOH-Struktur- und Jahrestagung 2004

Die Gemeinsame Struktur- und Jahrestagung der GPOH und des KPOH wird am 25.-26.03.2004 in Hannover stattfinden. Themen der Tagung sind die Therapieoptimierungsstudien (TOS), die Perspektiven der TOS in der Zukunft, das Arzneimittelgesetz im Hinblick auf die TOS, das Masterprotokoll für die Pädiatrische Onkologie, Qualitätssicherungsaspekte in Studienzentralen sowie die Strukturhebung in behandelnden Einrichtungen und die Genossenschaft der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Zu dieser Tagung sind insbesondere die Studienleiter und deren Vertreter oder Koordinatoren eingeladen. Um Anmeldung wird spätestens bis zum 31.01.2004 und um Angaben zur Hotel-Übernachtungsreservierung wird bis spätestens zum 05.03.2004 gebeten.

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Geschäftsführung GPOH, Universitätsklinikum Münster, E-Mail ursula@creutzig.de, 15.10.2003

3. Forum Pädiatrische Onkologie Weser-Ems

Die im Verbund Pädiatrische Onkologie Weser/Ems an der Betreuung pädiatrisch-onkologischer Patienten beteiligten Mitarbeiter aus dem ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Bereich sowie Vertreter der betroffenen Selbsthilfegruppen veranstalten am 11.02.2004 das 3. Forum Pädiatrische Onkologie Weser/Ems in Oldenburg. Die geladenen Referenten (Prof. Schrappe, Hannover; Dr. Zernikow, Datteln; PD Dr. G.Calaminus, Düsseldorf; PD Dr. Lehrbecher, Frankfurt; Frau Letzing, Syke) werden zu aktuellen Themen aus dem Bereich der Supportivtherapie in der pädiatrischen Onkologie berichten. Im Rahmen paralleler Workshops zu ausgewählten Fragestellungen wird im Nachmittagsprogramm der Veranstaltung ausreichend Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch unter kompetenter Moderation geboten. Die Veranstaltung findet im Medizinischen Ausbildungszentrum Oldenburg und unter der Schirmherrschaft von Frau Dr. Ursula von der Leyen, Niedersächsische Ministerin für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit statt.

PD Dr. med. Hermann Müller, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg gGmbH, Dr.-Eden-Str. 10, 26133 Oldenburg, Telefon +49(0)441-4032013, Telefax +49(0)441-4032887, E-Mail mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de, 26.09.2003

2. Kompetenznetz-Konferenz 2004 in Bochum

Die siebzehn Kompetenznetze in der Medizin veranstalten vom 01.-03.07.2004 in Bochum eine zweite Konferenz, zu der neben Mitwirkenden und Fachleuten auch Interessierte und Betroffene eingeladen werden. Auch alle Koordinierungszentren für Klinische Studien (KKS), die wie die Kompetenznetze noch vom BMBF gefördert werden, sowie zahlreiche Partner aus der Selbstverwaltung, von Interessenverbänden und aus der Industrie werden teilnehmen. Während des ersten Tages wird die Fortentwicklung der Klinischen Forschung in Deutschland diskutiert. Am zweiten Tag wird nach dem vorläufigen Programm in (zum Teil internen) Arbeitskreisen gearbeitet und Verselbständigungs- und IT-Projekte werden vorgestellt. Die Konferenz schließt nach dem dritten, dem Patienten-Tag.

Weitere Informationen in Kürze über <http://www.kompetenznetze-medin.de/>, 10.10.2003

Behandlungsnetzwerk HIT: Jahrestagung und Informationsangebot



Die Jahrestagung des Behandlungsnetzwerks Hirntumoren (HIT) für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren findet am 01.-02.10.2004 in der Universitätsklinik Düsseldorf statt. Die Tagung wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Göbel veranstaltet.

Aufgrund der positiven Resonanz wird das Programm – wie bereits im Jahr 2003 in Regensburg – mit einem Informationsangebot für Patienten und Eltern kombiniert. Den Schwerpunkt des wissenschaftlichen Programms bilden die entsprechenden Therapieoptimierungsstudien der GPOH.

Programm und Anmeldung ab März 2004 unter <http://www.kinderkrebsstiftung.de/>, 10.10.2003



Einladung zur GTH-Jahrestagung 2004

Die 48. Jahrestagung der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung findet vom 25.-28.02.2004 im Congress Centrum in Hamburg statt. Das Hauptthema ist die Thrombophilie. Björn Dahlbäck aus Malmö, der Entdecker der APC-Resistenz, wird den Stand des Wissens über Risikofaktoren bei Thromboembolien referieren. Weitere Themen sind die rationelle Thrombophiliediagnostik, die Immunthrombozytopenie, Knochenmarktransplantation und Hämostase, Tumorzell-assoziierte Fibrino-Proteolyse sowie Tumorbiologie und Hämostase.

Prof. Dr. med. Reinhard Schneppenheim, Universitätskinderklinik Hamburg, richtet die Jahrestagung aus. Programm und weitere Informationen unter <http://www.gth-online.org/>, 13.10.2003

Sport in der Kinderkrebsrehabilitation

Ein Workshop zum Sport in der Kinderkrebsrehabilitation wird vom 02.-06.03.2004 in Mittelberg im Kleinwalsertal angeboten. Vierzig Interessenten können teilnehmen, Teilnahmegebühr voraussichtlich ca. 250 € einschließlich Vollpension und einer Übernachtung auf der Zaferna-Hütte. Themen: Physiologische, sportmedizinische, orthopädische, psychologische, rechtliche und weitere Aspekte von Sport mit Behinderten und Kindern während und nach kideronkologischer Therapie, Vorträge – praktische Übungen – Erfahrungsaustausch.

Informationen und Anmeldung: onkpharm@uni-muenster.de oder Prof. Dr. med. Joachim Boos, Universitätsklinikum Münster, Albert-Schweitzer-Str. 33, 48129 Münster, 03.11.2003

SIOP Brain Tumor Subcommittee tagt in Düsseldorf

Vom 29.04.-01.05.2004 findet in Düsseldorf das Jahrestreffen des SIOP Brain Tumor Subcommittee statt. Inhalte des Treffens sind zum einen die Sitzungen der SIOP-Hirntumorarbeitsgruppen, aber auch die Diskussion spezifischer übergeordneter Fragestellungen bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren, unter Berücksichtigung der eingebundenen Fachdisziplinen (Neurochirurgie, Endokrinologie, Neuropädiatrie, Neuroradiologie, Onkologie, Radioonkologie, Biometrie).

Weitere Informationen: Dr. med. Gabriele Calamini, Universität Düsseldorf, Klinik für Onkologie, Hämatologie und Immunologie, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf, Telefon +49(0)211-811 6100, E-Mail calamini@uni-duesseldorf.de, 27.10.2003

Treffen Experimentelle Neuroonkologie

Vom 05.-06.03.2004 findet das 13. Arbeitstreffen der AG „Experimentelle Neuroonkologie“ in Volpriehausen bei Göttingen statt. Die Arbeitsgruppe trifft sich jährlich zur Diskussion sowohl neuer grundlagenorientierter wissenschaftlicher Arbeiten auf dem Gebiet der Neuroonkologie als auch neuer Ansätze in Diagnostik und Therapie von Hirntumoren insbesondere des Kindesalters. Übergeordnetes Ziel ist die Erarbeitung innovativer therapeutischer Strategien bei der Hirntumorbehandlung.

Dr. med. Bernhard Erdlenbruch, Kinderklinik Universität Göttingen, Robert-Koch-Str. 40, D-37075 Göttingen, E-Mail erdlenbr@med.uni-goettingen.de, Telefon +49(0)551-39-6102, Telefax +49(0)551-39 6231, 27.10.2003

100. Jahrestagung der DGKJ

Die 100. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) findet vom 09.-12.09.2004 im Internationalen Congress Centrum in Berlin statt. Vorgesehen sind bereits unter anderem Symposien zu Hirntumoren, der Stammzelltransplantation, den Perspektiven der Molekulargenetik und den Pharmakogenomics.

Informationen über <http://www.DGKJ.de/>

Impressum

Redaktion: Prof. Dr. Ursula Creutzig, Thea-Bahnisch-Weg 12, 30657 Hannover, Telefon 0511-6046677, Telefax 0511-6046404, ursula@creutzig.de, Elène Misbach und Dr. Ralf Herold. Schlußredaktion und Gestaltung: Dr. Ralf Herold (Grundidee: Claudia Drescher), Campus Virchow-Klinikum, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Telefon 030-450566834, Telefax 030-450566906, ralf.herold@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 im Internet über die Seiten der GPOH (<http://www.GPOH.de/>). Copyright © 2003 by Coordination and Management Group, Competence Network Pediatric Oncology and Hematology, Charité, Berlin, Germany, c/o ralf.herold@charite.de.

Das Kompetenznetz wird gefördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Terminkalender

- 02.12.2003 Neuro-Visionen: Hirnforschung im 21. Jahrhundert, Düsseldorf
- 05.-09.12.2003 ASH, San Diego, USA
- 12.-16.01.2004 Amsterdam School of Paediatric Oncology, Post Graduate Course, Amsterdam
- 09.-12.02.2004 15th International Congress on Anti-Cancer Treatment, Paris
- 11.02.2004 3. Forum Pädiatrische Onkologie Weser/Ems, Oldenburg
- 21.-25.02.2004 International Symposium Acute Leukemias X, Prognostic Factors and Treatment Strategies, München
- 25.-28.02.2004 GTH-Jahrestagung, Hamburg
- 29.02.-03.03.2004 Strategies for Immune Therapy, Congress Centrum, Würzburg, <http://www.immune-therapy.de/>
- 01.-02.03.2004 Third International Conference on Cancer and the Adolescent, London
- 02.-06.03.2004 Sport in der Kinderkrebsrehabilitation, Mittelberg
- 05.-06.03.2004 13. Treffen AG Experimentelle Neuroonkologie, Volpriehausen
- 03.-05.03.2004 MOPS 4, Freiburg
- 25.-26.03.2004 Gemeinsame Struktur- und Jahrestagung von GPOH und KPOH, Hannover
- 29.04.-01.05.2004 SIOP Brain Tumor Subcommittee, Düsseldorf
- 02.-03.05.2004 15th I-BFM-Meeting, Celle
- 03.-05.05.2004 4th Biennial Hannover Symposium on Childhood Leukemia, Hannover
- 08.-11.06.2005 9th International Conference on Malignant Lymphoma, Lugano
- 10.-13.06.2004 9th Congress of the European Hematology Association, Schweiz
- 18.-19.06.2004 63. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der GPOH, Berlin
- 01.-03.07.2004 2. Kompetenznetz-Konferenz, Bochum
- 09.-12.09.2004 100. Jahrestagung der DGKJ, Berlin
- 01.-02.10.2004 Jahrestagung Behandlungsnetzwerk HIT, Düsseldorf
- 19.-20.11.2004 64. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der GPOH, Frankfurt