



# Die MITTEILUNGEN von GPOH und KPOH



## EDITORIAL / PREIS

	Seite
A Meeting of the Superlative. SIOP Boston 2010!	1
Kind-Philipp Preis für pädiatrisch-onkologische Forschung 2009	2
The 21th Annual Meeting I-BFM and the 7th Bi-Annual Leukemia Symposium in Antalya	3

## AUS STUDIEN, REGISTERN UND ARBEITSGEMEINSCHAFTEN

CoALL 08-09 Studie startet	5
Jahrestagung der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation	5
Hämophagozytische Lymphohistiozytose	6
Information zur MMD/MRD Studie im Rahmen von SoTiSaR	6
SAREZ-Informationen Herbst 2010	7
Treffen der Elterngruppe „CML bei Kindern“	7
Kraniopharyngeome	8
Treffen der Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit & Thalassämie e.V.	9
1. Kompetenznetzwerk für die angeborene Kugelzellanämie	9

## VERSCHIEDENES

	Seite
Neues Programm zur Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses in der GPOH	10
Interessante Publikationen	10
GPOH-Band 42 - Klinische Pädiatrie 6 - 2010	10
PSAPOH Regional Gruppe West gegründet	11
Erster monoprofessioneller Weiterbildungskurs in Kinderpalliativmedizin	11
PanCare-Netzwerk	12

## INFO-PORTALE

PIPO – ein neues innovatives Web 2.0-Portal	13
www.kinderkrebsinfo.de – Aktuelles von der Redaktion	14

## PERSONALIA / KURZ NOTIERT

25 Jahre Katharinenhöhe und Abschied Dr. Leidig	14
Förderpreis der Deutschen Kinderkrebsstiftung	14

## KURZ NOTIERT

Aktiv-Urlaub für Ärzte in Cusco (Peru)	15
Termine und Impressum	16

## A Meeting of the Superlative. SIOP Boston 2010!

On October 21st 2100 participants have been welcomed at the opening ceremony in Boston by Lisa Diller the congress president, 1018 physicians, 232 trainees (residents/fellows/students), 263 nurses, 112 psychosocial care providers and 100 parents and survivors from 94 countries started their exciting three days journey through science, networking, united in the aim to move forward in the care for children with cancer. 1083 abstracts had been applied for the congress, 600 posters are shown and 200 oral presentations reflected the state of art of Pediatric Hematology and Oncology.

Harvard Medical School and Dana Farber Institute among other highly valued institutions of the United States, have given tremendous support to the meeting.

From Boston on Gabriele Calaminus will be the New President of our society for the next three years and we are very much looking forward to work with her.

SIOP is the place to be, to work, to discuss, to meet old and new friends and to be part of the global Pediatric Oncology Network. I hope to see you all in Auckland next year.

*Bharat Agrawal*  
Secretary General SIOP International



Gabriele Calaminus (rechts) zusammen mit Lisa Diller, der Kongresspräsidentin

Wir freuen uns, dass Gabriele Calaminus neue SIOP Präsidentin geworden ist und möchten ihr im Namen der GPOH herzlich gratulieren.

Die Redaktion

## Kind-Philipp Preis für pädiatrisch-onkologische Forschung 2009

wurde auf der 74. GPOH Tagung im Mai 2010 an zwei Forschergruppen verliehen.

In Zürich wurden von der Arbeitsgruppe Jean-Pierre Bourquin, Laura Bonapace und Beat Bornhauser neue Therapie-Möglichkeiten für Kinder mit schwer behandelbarer Leukämie erforscht.



Beat Bornhauser, Laura Bonapace, und Jean-Pierre Bourquin



Stefan Burdach, Stephanie Plehm, und Günther Richter bekommen von Thomas Klingebiel das Berliner Maskottchen zur Erinnerung.

Es konnte gezeigt werden, dass hoch resistente Leukämien, welche auf die zur Verfügung stehenden Medikamente kaum ansprechen, mit einer neuen Substanz, Obatoclax, auf diese bisherige Therapie empfindlich gemacht werden können. Dieser Wirkstoff moduliert eine Schaltstelle, welche Vorgänge steuert, die zwischen Zellüberleben und zwei unterschiedlichen Wegen des programmierten Zelltodes entscheiden. Durch die Kombination vom Steroid Dexamethason mit Obatoclax wird ein bisher kaum bekannter alternativer Zelltodmechanismus ausgelöst, die sogenannte programmierte Nekrose (auch Nekroptose genannt), die durch streng regulierte Vorgänge kontrolliert wird. Die Wirksamkeit dieser Kombinationstherapie wurde in Zusammenarbeit mit der deutschen ALL-BFM Studiengruppe auf Zellen von Patienten mit extrem resistenten Formen der Leukämie bestätigt. Diese vielversprechende Arbeit erschien in 'The Journal of Clinical Investigation', s. auch <http://www.jci.org/articles/view/39987> und soll nun in eine klinische Studie umgesetzt werden.

In München konnte ein neuer epigenetischer Mechanismus der Regulation von Stammzeleigenschaften pädiatrischer Malignome am Beispiel der Ewing-Tumoren von der Arbeitsgruppe Stefan Burdach, Stephanie Plehm und Günther Richter, identifiziert werden.

Die Arbeit „EH2 is a mediator of EWS/FLI1 driven tumor growth and metastasis blocking endothelial and neuroectodermal differentiation“ wurde im März 2009 in den Proceedings der National Academy of Science U S A publiziert.

Beim Ewing Tumor spielen Stammzellen eine Schlüsselrolle. Die Münchener Forschergruppe hat einen grundlegenden Mechanismus entdeckt, bei dem sich der embryonale Tumor Mechanismen der Stammzellteilung zunutze macht.

Krebs ist häufig durch irreguläre Zusammensetzung zerbrochener Chromosomen charakterisiert. Diese irreguläre Zusammensetzung wird als Translokation bezeichnet. Translokationen führen zu chimären Eiweißen, die die Zellteilung enthemmen („Onkofusions-Proteine“). Die Preisträger konnten zeigen, dass sich bei einem besonders bösartigen embryonalen Tumor des Knochens und der Weichgewebe (Ewing Tumor, ET) das charakteristische Onkofusionsprotein EWS/FLI-1 eines Biokatalysators bemächtigt, der dafür sorgt, dass Stammzellen „für immer jung“ bleiben; es handelt sich um das Enzym Histon-Methyltransferase EZH2. Die übermäßige Histon-Methylierung führt im vorliegenden Fall zur Hemmung von Genexpression und Differenzierung und zur Aufrechterhaltung der Stammzeleigenschaften.

Die Arbeitsgruppe entdeckte ferner, dass beim ET das Onkofusionsprotein zur Enthemmung von EZH2 sowie zu Tumorstammzellen zu Nerven- und Gefäßzellen differenzieren. Dies bestätigt frühere Hinweise der Arbeitsgruppe auf die Abstammung des Tumors aus Stammzellen des Gefäß- und Nervengewebes.

Mit Hilfe dieser Ergebnisse erscheint es möglich, im Rahmen der schon bisher durchgeführten Stammzelltransplantationen, aus dem Blut der Eltern krebskranker Kinder Killerzellen zu züchten, die EZH2 und andere Zielmoleküle auf den Tumorzellen erkennen und ausschalten können <http://www.pnas.org/content/106/13/5324.long>.

Im Namen der GPOH möchten wir beiden Arbeitsgruppen ganz herzlich gratulieren.

Die Redaktion

(Auszug aus Pressemitteilung des Deutschen Stifterverbandes)

Autor Text Zürich: Jean-Pierre Bourquin

**Kontakt:**  
jean-pierre.bourquin@kispi.uzh.ch,  
stefan.burdach@lrz.tum.de

Meetings mit Hindernissen:

## The 21th Annual Meeting I-BFM and the 7th Bi-Annual Leukemia Symposium in Antalya



Amphitheater von Aspendos

Eigentlich waren die beiden Meetings für Ende April dieses Jahres in Antalya geplant, aber daraus wurde nichts, sie wurden Opfer der Aschewolke des isländischen Vulkans mit dem unaussprechlichen Namen Eyjafjallajökull. Nur eine kleine Gruppe – der harte Kern – führte wissenschaftliche Diskussionen am Pool und am Strand. Die Kongresspräsidentin Frau Prof. Dr. Lebriz Yüksel Soycan (Istanbul) hatte so zweimal den Organisationsaufwand und für Martin Schrappe (Chair von I-BFM) war es sicher auch nicht gerade einfach, das Programm ein zweites Mal ohne Abstriche auszurichten. Beim zweiten Versuch – jetzt Ende September bis Anfang

Oktober – bei heißem Wetter, warmem Meer und herrlichem Ambiente kamen über 320 Teilnehmer aus 48 Ländern und genossen die „In- und Outdoor“ geführten Diskussionen. Etwas ungewöhnlich war der direkte Anschluss des 21th Annual Meeting I-BFM und des 7th Bi-annual Leukemia Symposiums an einen Tupperware-Kongress im Palm Beach Hotel.

Beim I-BFM Meeting wurden in den einzelnen Komitees viele neue Ideen ausgetauscht, Kooperationen erweitert und Pläne für gemeinsame Studien und Projekte beraten. M. Schrappe wies besonders auf das European Network for Cancer Research in Children and Adolescents (ENCCA) hin. ENCCA wird von der EU als „Network of Excellence“ (NoE) ab 2011 gefördert. Ziel ist es, eine stabile Infrastruktur für die integrierte klinische und translationale Forschung in Europa aufzubauen. Dafür müssen Forschungsstrategien definiert und implementiert werden und die Durchführung der notwendigen Investigator-initiierten klinischen Studien erleichtert werden. Dies betrifft besonders Studien zur Einführung der neuen Generation von biologischen Targeted Drugs in die Standardversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs. Durch ENCCA sollen die bereits existierenden Pädiatrisch-Onkologischen akademischen Institutionen und Organisationen zusammen gebracht werden, um durch die Einführung neuer Therapien als Standard der Versorgung eine



Martin Schrappe freut sich über das gelungene Meeting

effizientere und weniger toxische Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs zu ermöglichen. Das politische Bewusstsein für die Belange der Pädiatrischen Onkologie in Europa soll erhöht und damit auch besonders die regulatorischen Schwierigkeiten bei der Durchführung von klinischen Studien abgebaut werden.

Andrea Biondi stellte in seiner Funktion als Bindeglied zwischen I-BFM und dem European network of paediatric research at the European Medicines Agency (EnprEMA) das EnprEMA vor. Ziel dieses Netzwerkes ist es unter anderem, klinische Studien mit Kindern zu koordinieren, um unnötige oder wiederholte Studien zu vermeiden und erforderliche wissenschaftliche und organisatorische Kompetenzen aufzubauen – nicht nur in der Pädiatrischen Onkologie, sondern insgesamt bei pädiatrischen Erkrankungen.

Ralf Herold, der bei der European Medicines Agency (EMA) in London tätig ist, gab einen Überblick über „EMA's perspective for clinical research in childhood cancer and leukaemia“. Für die Pädiatrie wurde in der Verordnung 1901/2006 Ende 2006 eine EU-weite gesetzliche Basis für Verpflichtungen zur Prüfung von neuen Substanzen bei Kindern geschaffen. Pharmafirmen müssen einen Paediatric Investigation Plan (PIP) vorlegen, der sie verpflichtet, bestimmte Studien bei Kindern durchzuführen, sofern diese Substanzen für diese Altersgruppe und für die zu behandelnde Erkrankung relevant sind. 2007 wurde der Pädiatrieausschuss gegründet, mit Mitgliedern aus den 27 Ländern der EU sowie Vertretern aus Norwegen, Island, von Health Professionals und Patientenorganisationen. Ebenfalls seit 2007 gibt es in der EMA die Sektion Pädiatrische Arzneimittel, der Ralf Herold angehört. Die EMA ist zuständig für die wissenschaftlichen Ausschüsse, in denen die Pläne (PIPs) erarbeitet werden. Darüber hinaus erstellt die EMA wissenschaftliche Leitfäden wie die „Guidance on the Evaluation of Anti-cancer Medical Products“ und das „Addendum on paediatric



Dirk Reinhardt und Michael Dworzak in der AML-Sitzung

oncology“, in europaweiter interner Abstimmung und nach öffentlicher Kommentierung. Für den onkologischen Bereich gibt es inzwischen 31 PIPs. Letztlich appelliert R. Herold an die Experten in der GPOH, für die verschiedenen Erkrankungen Prioritäten zu veröffentlichen, mit eigenen Anfragen zu wissenschaftlichen Beratungen zu kommen sowie bei gemeinsamen Arbeitsthemen den Pädiatrieausschuss der EMA zu unterstützen.

Pamela Kearns stellte das neue „Early Phase Clinical Trials Committee“ der I-BFM vor. Dieses wird mit den anderen I-BFM Komitees zusammenarbeiten. Es gibt aber auch eine enge Verbindung mit der „Innovative Therapy for Children with Cancer“ (ITCC) Organisation, deren Teilnehmer aus 37 Institutionen in sechs Ländern kommen. Im Rahmen der ITCC werden Phase I/II Studien durchgeführt, wie z. B. die CLARA-Studie (clofarabine/cytarab/DNX) bei AML (Zwaan/Reinhardt); eine Phase I Studie mit Dosis Eskalation, an der Zentren aus sechs verschiedenen Ländern teilnehmen. Eine andere Phase I Studie mit Clofarabine/DNX bei AML wird in Großbritannien durchgeführt (Pamela Kearns). Für die ALL wurde z. B. die PKC412 Phase I Studie begonnen (R. Pieters /M. Zwaan). Bei der CML gibt es weltweite Phase I/II Studien mit neuen Tyrosinkinase-Hemmern bei Kindern.

Neue wissenschaftliche Ergebnisse der Grundlagenforschung hatten ihren Platz hauptsächlich im Bi-Annual Leukemia Symposium.

Auch der „Father of I-BFM“, Prof. Riehm, nahm aktiv teil, insbesondere bei der Diskussion über die ALL IC (ALL Intercontinental) -BFM 2009 Studie.

Neben dem wissenschaftlichen Austausch punktete das Gastgeberland mit seiner Jahrtausenden alten Kultur: Die Highlights waren der Besuch des Amphitheaters in Aspendos und die Besichtigung der über 3000 Jahre alten griechisch-römischen Stadt Perge.



Antike Stadt Perge

U. Creutzig und M. Schrappe



## CoALL 08-09 Studie startet

Zum 1. Oktober 2010 wird die neue CoALL 08-09 Studie zur Behandlung der akuten lymphatischen Leukämie des Kindesalters mit der Rekrutierung von Patienten beginnen.

Die CoALL 08-09 Studie ist nach einem adaptiven sequentiellen Phase II/III Studiendesign aufgebaut. Es sieht die Prüfung mit bereits von der EMEA in der Indikation refraktärer/rezidivierter ALL zugelassenen Substanzen in der primären Behandlungssituation von Hochrisiko-Patienten vor. Auf diese Weise soll ein Fenster für viel versprechende neue Substanzen mit vertretbarem Risikoprofil in der Erstlinienbehandlung geöffnet werden.

Eines der Studienziele ist die Prüfung der Effektivität und Sicherheit von Clofarabin in Kombination mit PEG-Asparaginase. In der ersten Phase II Studie erhalten alle Hochrisikopatienten, definiert durch eine hohe molekulare MRD Last am Ende der Induktion, diese Kombination während des ersten Konsolidierungsblockes. Der Abfall der MRD Last wird als Surrogatparameter für die Effektivität herangezogen.

Nach ca. einjähriger Rekrutierungsphase wird im Rahmen einer Interimsanalyse ein unabhängiges, externes Data Monitoring Committee entscheiden, ob ein randomisierter Vergleich von Clofarabin und Hochdosis-Cytarabin jeweils in Kombination mit PEG-Asparaginase im Rahmen einer Phase III Studie gerechtfertigt ist. Hintergrund für den Einsatz von Clofarabin in der Primärbehandlung der Hochrisiko-ALL ist eine möglicherweise verbesserte Prävention früher Resistenzentwicklungen. Patienten mit einer sehr guten Prognose, die sich durch einen sehr raschen Abfall der MRD Last identifizieren lassen, werden von dieser randomisierten Prüfung ausgenommen und erhalten als Standardtherapie hochdosiertes Cytarabin mit Peg-Asparaginase.

Ein weiteres primäres Studienziel ist der randomisierte Vergleich von Daunorubicin und Adriamycin in der Reinduktion. Verglichen werden soll hier die Häufigkeit infektiöser Komplikationen in den beiden Therapiearmen. Die Rate infektiöser Komplikationen in der bisherigen CoALL Reinduktion soll in Zukunft weiter gesenkt werden.

Eine zusätzliche wesentliche Änderung gegenüber der Vorstudie betrifft die geänderte Stratifizierung. Nach der ersten Stratifizierung gemäß den konventionellen Kriterien Alter, Immunphänotyp und initiale Leukozytenzahl wird die 2. Stratifizierung jetzt ausschließlich aufgrund des in vivo MRD Ansprechens auf die Induktionstherapie vorgenommen. Patienten, die bereits am Ende der Induktion eine negative MRD Last aufweisen, erhalten eine reduzierte Reinduktion mit dem Verzicht auf alle Anthrazyklingaben in dieser Therapiephase. Patienten mit einer sehr hohen MRD Last hingegen erhalten eine intensiviertere Therapie.

Martin Hostmann  
horstman@uke.uni-hamburg.de

## Jahrestagung der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation

Die diesjährige Jahrestagung der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation fand am 16. und 17. September unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Martin Sauer in Hannover statt. Das Schwerpunktthema war: Die zellulären Therapien im Rahmen der pädiatrischen Blutstammzelltransplantation. Dazu gehören adoptive Therapien mit T- und NK-Zellen, Einsatzmöglichkeiten von dendritischen Zellen, klinische Erfahrungen mit mesenchymalen Stammzellen und antikörperunterstützte Immuntherapien post transplantationem. Einen breiteren Raum nahmen erstmalig gentherapeutische Ansätze ein.



Martin Sauer und Peter Bader



Sabine Sufliarsky und Peter Bader

Zu den einzelnen Themenkomplexen konnten dieses Jahr wieder Gastredner gewonnen werden, die in Übersichtsvorträgen den Beiträgen der Teilnehmer einen wichtigen Kontext gaben. Dazu gehörten Prof. Hinrich Abken (Arming immune cells to fight cancer), Prof. Christopher Baum (Genetic cell modification in transplantation - basics and translation into clinical practice) und Prof. Heiko von der Leyen, Hannover Clinical Trial Center (Regulatorische Aspekte bei klinischen Studien mit Zelltherapieprodukten). Hauptthemen des zweiten Tages waren die Berichte aus den klinischen Transplantationsstudien.

Vom Tagungsort boten sich schöne Ausblicke in einen im englischen Stil angelegten Park, der der Jagdgarten des ehemaligen hannoverschen Herrscherhauses, der Welfen, war. Die Arbeitsgruppe traf sich in Hannover zum letzten Mal unter ihrem alten Namen. Per Mitgliederbeschluss nannte sie sich in „Pädiatrische Arbeitsgemeinschaft für Stammzelltransplantation und Zelltherapie“, mit dem eingängigen Akronym PASZT, um.

Martin Sauer  
sauer.martin@mh-hannover.de

Im kommenden Jahr wird die PASZT Tagung in Bratislava von Frau Dr. Sabine Sufliarsky (s. 2. Bild oben) ausgerichtet.

## Hämophagozytische Lymphohistiozytose

Wenn das Immunsystem Amok läuft. UKE koordiniert Forschungsprojekt zu Hämophagozytischer Lymphohistiozytose.

Sie ist selten, aber lebensbedrohlich: Bei der hämophagozytischen Lymphohistiozytose (HLH) spielt das Immunsystem des Körpers verrückt. Um die Diagnostik und Therapie dieser Krankheit zu verbessern, hat die Europäische Union jetzt fast drei Millionen Euro für ein dreijähriges Projekt bewilligt, an dem neun Forschungseinrichtungen aus fünf Ländern beteiligt sind. Rund 560.000 Euro fließen an das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), das die Studie koordiniert.

Die HLH kann angeboren oder erworben sein. Die Häufigkeit der genetischen Form wird auf 1 : 50 000 Geburten geschätzt. Sie betrifft meist Säuglinge und sehr kleine Kinder und verläuft unbehandelt tödlich. Die erworbene Form kommt in jedem Alter vor und tritt zum Beispiel im Rahmen von Infektionen auf. Eine endgültige Heilung wird nur mit einer Stammzelltransplantation erreicht.

Im Knochenmark von HLH-Patienten ist ein Phänomen zu beobachten, das Hämophagozytose genannt wird: Fresszellen (Makrophagen) fressen andere Blutzellen. Ursache ist eine überschießende Immunantwort auf äußere Faktoren, wie zum Beispiel Infektionen. Es kommt zur Aktivierung von Entzündungsstoffen und Abwehrzellen, die die Organe infiltrieren und letztlich schädigen. Fieber, Leber- und Milzvergrößerung, Veränderungen des Blutbildes, Gelbsucht, Gerinnungsstörungen sowie (durch Beteiligung des Nervensystems) Lähmungen oder Krampfanfälle kennzeichnen das Krankheitsbild.

In dem aktuellen, breit angelegten Forschungsvorhaben („CureHLH“) unter der Leitung von Prof. Dr. Gritta Janka, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des UKE, werden in Tiermodellen und an Zellkulturen die Mechanismen untersucht, die der Erkrankung zugrundeliegen. Die Beteiligung vieler Zentren (aus Deutschland, Italien,

Frankreich, Schweden und Großbritannien) ermöglicht die eingehende Analyse von klinischen Daten und Laborergebnissen einer großen Patientenzahl. Ziel ist es, eine zuverlässigere und schnellere Diagnostik zu entwickeln und Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern.

Prof. Dr. Janka beschäftigt sich schon seit 30 Jahren mit HLH. Zusammen mit Kollegen aus der internationalen Histiozytose-Gesellschaft hat sie 1994 das erste Therapieprotokoll entwickelt, das die Diagnostik vereinheitlicht und das Überleben deutlich verbessert hat. Inzwischen gibt es ein modifiziertes Therapieprotokoll. Leider sterben immer noch etwa 20 Prozent der erkrankten Kinder vor der Stammzelltransplantation, weil die Erkrankung nicht erkannt wird oder die Patienten nicht auf die Behandlung ansprechen. Auch kann die Stammzelltransplantation selbst tödliche Nebenwirkungen haben oder nicht unerhebliche Langzeitschäden mit sich bringen. Erst in den letzten Jahren konnten mehrere der Krankheit zugrundeliegende genetische Defekte identifiziert werden. Die Entdeckung eines Defektes gelang der Hamburger Arbeitsgruppe, die seit 2002 mit knapp 250.000 Euro von der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V. gefördert wurde. Diese genetischen Veränderungen bewirken alle einen Funktionsverlust von Abwehrzellen. Allerdings ist noch nicht geklärt, wie der Funktionsverlust zu dem klinischen Erscheinungsbild führt. Untersuchungen hierzu werden jetzt im Rahmen des EU-Projektes am neu gegründeten Forschungsinstitut Kinderkrebs-Zentrum Hamburg durchgeführt.

*Pressemitteilung des UKE*

**Kontakt:**  
 Prof. Dr. med. Gritta Janka  
 Telefon 040-7410 54369  
 Telefax 040-7410 54601  
 E-Mail: [janka@uke.uni-hamburg.de](mailto:janka@uke.uni-hamburg.de)

## Information zur MMD/MRD\* Studie im Rahmen von SoTiSaR – Begleitprojekt der CWS-Studiengruppe –

Patienten, die in SoTiSaR (Soft Tissue Sarcoma Registry) mit den Entitäten alveoläres Rhabdomyosarkom, Synovialsarkom oder einem Weichteiltumor der Ewing Familie registriert sind und deren Tumor einen spezifischen Fusions-transkriptmarker aufweist, können am MMD/MRD-Begleitprojekt teilnehmen.

Ziel des Projekts ist die prospektive Analyse von Knochenmarkproben hinsichtlich Tumorzellinfiltration unterhalb der Nachweisgrenze des morphologischen Screenings (< 1 %) mittels quantitativer RT-PCR und die Evaluierung der prognostischen Bedeutung minimaler KM-Infiltration.

Erforderlich zur Teilnahme am MMD/MRD-Begleitprojekt ist die Einsendung von Knochenmarkproben bei Initialdiagnose, für Patienten mit Knochenmark-Metastasen außerdem therapiebegleitend und im follow-up (jeweils mindestens 2 Punktionsstellen à 5 ml, EDTA) an die CWS-Tumorbank in Stuttgart.

Aktuelle Details zur MMD/MRD-Studie finden Sie auf der CWS-Homepage [www.cws.olgahospital-stuttgart.de](http://www.cws.olgahospital-stuttgart.de)

\*MMD/MRD (minimal metastatic disease/minimal residual disease)



## SAREZ-Informationen Herbst 2010

Die pädiatrischen Sarkom-Studiengruppen CESS, COSS und CWS haben sich mit der Interdisziplinären AG Weichteilsarkome der Deutschen Krebsgesellschaft (IAWS) zusammengetan, um im Rahmen eines translationalen Netzwerks (TranSaRNet, <http://transarnet.uni-muenster.de>) disziplinübergreifend Daten über Sarkomrezidivpatienten zu sammeln und eine Plattform für klinische Studien zu entwickeln. Ziel ist es, den Patienten in Zukunft eine bessere Therapie anbieten zu können.

Basis dieses Projekts ist ein gemeinsames Sarkomrezidivregister (SAREZ), in dem Daten über Patienten mit ersten Rezidiven von Sarkomen der Knochen und Weichteile bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen pseudonymisiert zusammengefasst werden. Ein zusätzlicher Dokumentationsaufwand entsteht nicht, da lediglich ein Teil der ohnehin im Rahmen der GPOH-Sarkomtherapiestudien erfassten Daten im SAREZ zusammengeführt wird.

Patienten aus derzeit laufenden Studien (z. B. EWING 2008, EURAMOS-1, CWS-Register SoTiSaR) haben ihr Einverständnis zur Weitergabe pseudonymisierter Daten ins SAREZ bereits erteilt. Patienten früherer Studien müssen, sollte jetzt noch ein Erstrezidiv auftreten, gesondert um ihr Einverständnis zur pseudonymisierten Datenweitergabe ans SAREZ gebeten werden. Um den Aufwand für die betroffenen Kliniken so gering wie möglich zu halten, wurde von allen drei GPOH-Sarkom-Studiengruppen ein gemeinsames Informations- und Einverständnisformular entwickelt, welches von den zuständigen Ethikkommissionen zustimmend bewertet wurde. Diese können auch auf der Homepage von CWS und COSS heruntergeladen werden unter [www.olgahospital-stuttgart.de](http://www.olgahospital-stuttgart.de)

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

*Stefan Bielack, Ewa Koscielniak, Thomas Klingebiel, Heribert Jürgens  
[heribert.juergens@mednet.uni-muenster.de](mailto:heribert.juergens@mednet.uni-muenster.de)*

## Treffen der Elterngruppe „CML bei Kindern“ in Erding/Bayern

Vom 20.08. bis zum 22.08.2010 trafen sich in Erding, unweit des Münchner Flughafens „Franz-Josef-Strauss“, einige Familien, deren Kinder an chronisch myeloischer Leukämie (CML) erkrankt sind. Es war bereits das zweite Familientreffen; vor drei Jahren hatten sich einige Teilnehmer bereits in Essen kennengelernt. Dieses Mal hatte die Familie Duckstein über die Homepage [www.cml-bei-Kindern.com](http://www.cml-bei-Kindern.com) eingeladen. Finanzielle Unterstützung für die anreisenden Familien gab es von der Pharmafirma Novartis, von dem Förderverein zur Unterstützung krebskranker Kinder „Gänseblümchen-Voerde“ e.V. und von dem Verein Leukämie Online e.V., der auch die Schirmherrschaft übernommen hatte.

Herr Prof. Dr. med. Suttrop (Dresden) referierte als Leiter der Studie CML-Paed über die Besonderheiten der CML im Kindesalter und die gegenwärtig verfügbaren Therapieoptionen. Aus dem Aktionsteam der Deutschen Knochenmarkspenderdatei berichtete die Kinderkrankenschwester Frau Maria Kostoglou (Tübingen) über die Aktivitäten und Abläufe bei einer Stammzell-Spenderrekrutierung. Herr Jan Geißler (München), der Direktor der „European Cancer Patient Coalition“ (ECPC), stand als junger betroffener Erwachsener ebenfalls zur Beantwortung vieler Fragen zur Verfügung. Während die Eltern einen wahren „Informationsmarathon“ absolvierten, konnten ihre Kinder mit den Geschwistern im nahe gelegenen Erlebnisbad „Therme Erding“ oder im Zoo München den Tag mit viel Spaß und Freude verbringen.

Einstimmig stellten alle fest, dass dieses Treffen sehr wertvoll war und wiederholt werden sollte, um aufgrund der Seltenheit der CML im Kindesalter einen Erfahrungsaustausch untereinander und mit Experten zu ermöglichen. Als Treffpunkt



Zufriedene Teilnehmer nach dem gemeinsamen Abendessen in einem bayrischen Landgasthof

im nächsten Jahr hat sich bereits das „Waldpiratenkamp“ in Heidelberg angeboten. Auch die regelmäßig monatlich von Familie Duckstein und von Leukämie Online e.V. unterstützten Telefonkonferenzen für Betroffene wurden lobend hervorgerufen. Als Bitte wurde formuliert, dass die behandelnden Ärzte in den jeweiligen Kliniken nochmals ermuntert werden sollten, die Internetadresse [www.cml-bei-kindern.com](http://www.cml-bei-kindern.com) an betroffene Familien weiterzugeben. In naher Zukunft ist geplant, ebenfalls für diese Ärzte eine regelmäßige Telefonkonferenz einzurichten. Herr Prof. Dr. Suttrop verspricht sich von dieser durch Leukämie Online e.V. geförderten Maßnahme zukünftig einen noch besseren Informationsaustausch zwischen Studienleitung und behandelnden Kliniken.

*Meinolf Suttrop  
[Meinolf.Suttrop@uniklinikum-dresden.de](mailto:Meinolf.Suttrop@uniklinikum-dresden.de)*

## Kraniopharyngeome

### Internationaler Fortbildungskurs „gestrandet am Zwischenahner Meer“

#### 1. Internationaler Postgraduierter Kurs Kranioopharyngeome bei Kindern und Jugendlichen

Teilnehmer aus 13 Ländern besuchten vom 15. bis 18. April 2010 den ersten Internationalen Postgraduierter Kurs zu Kranioopharyngeomen in Dreibergen am Zwischenahner Meer. Zwanzig renommierte Referenten gaben den 60 jungen Kollegen aus Europa und Nordamerika einen Überblick über Diagnostik, Behandlung und Nachsorge des seltenen Hirntumors Kranioopharyngeom. Die fachliche Leitung hatte Prof. Dr. Müller von der Kranioopharyngeom-Studienzentrale Oldenburg inne, als Veranstalter fungierte die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Neue Aspekte zur endokrinologischen Therapie der hypothalamisch verursachten Adipositas betroffener Kranioopharyngeompatienten wurden am ersten Tag von Prof. Dr. Erfurth, Lund, Schweden, Prof. Dr. Lustig, San Francisco, USA, Prof. Dr. Wabitsch, Ulm und Prof. Dr. Müller, Oldenburg referiert. Die Option bariatrischer Operationen (Eingriffe am Magen-Darm-Trakt) wurde ausführlich diskutiert. Frau Dr. Rohayem, Dresden, stellte ein neues Projekt zur Sicherung der Fertilität betroffener männlicher Patienten vor. Frau Dr. Calaminus, Münster, präsentierte Ergebnisse einer Untersuchung zur Lebensqualität betroffener Kranioopharyngeompatienten. Prof. Dr. Pietsch, Bonn, gab einen Überblick zur Histologie und molekulargenetischen Befunden bei Kranioopharyngeomen im Kindes- und Jugendalter.

Der zweite Tag des Kurses stand im Zeichen der neurochirurgischen Vorgehensweisen (Prof. Dr. Sörensen, Dr. Wiegand, Oldenburg; Prof. Dr. Nikkhah, Freiburg; Dr. Flitsch, Hamburg; Prof. Dr. Gustavson, Schweden). Von einem radikalen neurochirurgischen Vorgehen wurde bei Vorliegen einer Hypothalamusbeteiligung des Kranioopharyngeoms abgeraten. Frau Prof. Dr. Warmuth-Metz, Würzburg, präsentierte Daten zur neuroradiologischen Differentialdiagnose

sellärer Raumforderungen. Frau Dr. Bartels, Toronto, berichtete über erste ermutigende Erfahrungen der kanadischen Arbeitsgruppe mit der intracystischen Instillation von alpha-Interferon.

Der dritte Tag des Kurses war Fallpräsentationen und einer Diskussion zu multidisziplinären Therapiestrategien vorbehalten. Als Resümee bleibt festzuhalten, dass die Behandlung von Kranioopharyngeompatienten in Zentren mit ausreichender multidisziplinärer Erfahrung unter besonderer Berücksichtigung der besonderen Risiken von Patienten mit Hypothalamusbeteiligung erfolgen sollte.

Die Ergebnisse des Kurses wurden kürzlich im Rahmen eines Reviews in *Nature Rev Endocr* publiziert. Die Publikation in *Nature* kann kostenfrei über die Studienhomepage [www.kranioopharyngeom.net](http://www.kranioopharyngeom.net) heruntergeladen werden.

Die Teilnehmer waren begeistert vom fachlichen Niveau und der gastlichen, sommerlichen Atmosphäre der Veranstaltung am Zwischenahner Meer. Überschattet wurde die Veranstaltung von den Einschränkungen des Flugverkehrs durch die Vulkanasche aus Island. Noch in der Nacht des Vulkanausbruchs flogen bei der Anreise die Kursteilnehmer aus USA und Kanada über Island hinweg. Am Tag danach wurden sämtliche europäischen Flüge gestrichen, so dass die betroffenen Teilnehmer per Zug nach Hause reisen mussten; die Gäste aus Übersee blieben länger als geplant in Deutschland.

Hermann Müller

[mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de](mailto:mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de)



Teilnehmer des 1. Internationalen Postgraduierterkurses





## Treffen der Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit & Thalassämie e.V.

Am Wochenende vom 25.06.–27.06.2010 fand in der Jugendherberge Neuss-Uedesheim zum dritten Mal das Treffen der Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit & Thalassämie e.V. ([www.IST-ev.org](http://www.IST-ev.org)) statt. Die Leitung hatten Frau Dr. G. Janßen und Frau Dr. R. Dickerhoff aus der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf übernommen. Etwa 100 Gäste, darunter überwiegend Betroffene und ihre Angehörigen, aber auch Freunde, Ärzte und eine Vertreterin der unterstützenden Firma Novartis nahmen an diesem gelungenen Informations- und Erfahrungsaustausch teil.

Frau Dr. Janßen stellte die Leitlinien zur Chelattherapie bei Thalassämie vor. Frau Dr. Dickerhoff berichtete über Neuigkeiten aus der Forschung zur Sichelzellkrankheit. Anschließend wurden die Fragen der Betroffenen von den Experten ausführlich beantwortet. In der Gesprächsgruppe Thalassämie wurden Themen wie Fehlzeiten in Schule und Beruf durch die Transfusionstherapie, Pubertät und Knochenmarkstransplantation diskutiert. Die älteren Patienten gaben den Kindern und ihren Eltern Ratschläge zum Umgang mit der Erkrankung. In der Gesprächsgruppe Sichelzellkrankheit sprachen junge Erwachsene über Partnerschaft, Schule und Beruf. Schmerzen waren ein weiteres wichtiges Thema.

Eine Thalassämiepatientin berichtete über die europäische Konferenz der Hämoglobinopathien, die im März dieses



Eine Teilnehmerin des Treffens

Jahres in Berlin stattgefunden hatte. Außerdem wurden die Arbeiten der Selbsthilfegruppe IST e.V. vorgestellt, die an diesem Wochenende über 20 neue Mitglieder hinzugewinnen konnte.

*Eva M. Schmidt, Roswitha Dickerhoff  
roswitha.dickerhoff@med.uni-duesseldorf.de*

## 1. Kompetenznetzwerk für die angeborene Kugelzellanämie

Seit dem 1. Juni 2010 besteht am St. Franziskus Hospital Münster bundesweit das erste klinische Kompetenznetzwerk für die hereditäre Sphärozytose in Deutschland.

Trotz ihrer weiten Verbreitung in Mittel- und Nordeuropa liegen die Membrandefekte der Erythrozyten nur selten im Fokus medizinischer Aufmerksamkeit und Kompetenz. Zielführende Diagnostik, Abgrenzung zu anderen seltenen Membrandefekten und eine am Schweregrad der Anämie ausgerichtete Behandlung der Kugelzellanämie können im Einzelfall durch Expertenempfehlungen sinnvoll unterstützt werden. Dies gilt insbesondere bei der Indikationsstellung zur Splenektomie und ggf. Cholecystektomie.

Stefan Eber (München) und Gerhard Stöhr (Münster), haben 1996 das erste standardisierte, organerhaltende Operationsverfahren an der Milz entwickelt und leiten seit dem Jahr 2000 eine der beiden international relevanten Forschungsgruppen auf diesem Gebiet. Aufgrund der hier gewonnenen Daten wurden die deutschen Behandlungsleitlinien (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften, AWMF) im Jahr 2006 dem derzeitigen Wissensstand angepasst. Eine erneute Aktualisierung der Leitlinien ist Ende dieses Jahres vorgesehen.

Vorrangiges Ziel dieses nationalen Netzwerkes, dem auch Roswitha Dickerhoff (Düsseldorf) angehört, ist es, eine Kontaktaufnahme mit ausgewiesenen Spezialisten und Klinikern auf diesem Gebiet zu ermöglichen. Zur weiteren Therapie und regelmäßigen Betreuung sollen die Patienten an wohnortnahe pädiatrische Hämatologen weitergeleitet werden. Sowohl Ärzte als auch Betroffene können sich mit speziellen Fragen oder zur Einholung einer zweiten Meinung direkt an die Ärzte des Kompetenzzentrums wenden. Ein Ausbau des Netzwerkes im deutschsprachigen Raum wird angestrebt, um die flächendeckende, kompetente und wissenschaftlich fundierte Diagnostik und Behandlung der Kugelzellanämie zu unterstützen.

*Stefan Eber, Vorsitzender der Arbeitsgruppe  
ambulant tätiger pädiatrischer Onkologen und Hämatologen*

### Kontakt:

Prof. Dr. med. Stefan Eber  
[www.kid-z.de/](http://www.kid-z.de/) oder [www.apoh.eu](http://www.apoh.eu)

Dr. med. Roswitha Dickerhoff  
[roswitha.dickerhoff@med.uni-duesseldorf.de](mailto:roswitha.dickerhoff@med.uni-duesseldorf.de)

Priv. Doz. Dr. med. Gerhard Stöhr  
Telefon 0251 9353911, [www.sfh-muenster.de](http://www.sfh-muenster.de)

Priv. Doz. Dr. med. Michael Böswald  
Telefon 0251 9353925, [www.sfh-muenster.de](http://www.sfh-muenster.de)

## Neues Programm zur Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses in der GPOH

Für die Qualität und die Stabilität der translationalen klinischen Forschung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie ist eine fundierte wissenschaftliche Ausbildung von Medizinern unerlässlich. Die Bandbreite der grundlagen-, krankheits- und patientenorientierten Forschung soll abgedeckt werden. Hierzu bedarf es eines strukturierten Ausbildungsweges, der während des Medizinstudiums beginnt und in der Facharztausbildung fortgeführt wird. Dazu ist ausreichender zeitlicher Freiraum für die Ausbildung und Mitarbeit in der Forschung nötig. Angesichts des Mangels an Ärzten, die an der translationalen Forschung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie interessiert sind, kommt der gezielten Nachwuchsförderung eine besondere Bedeutung zu.

Um die Strukturen zur Ausbildung und Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses zu verbessern, ist ein spezielles Nachwuchsförderungsprogramm der GPOH aufgelegt worden. Ziel ist es, Studierende der Humanmedizin sowie Ärzte und Ärztinnen in der Weiterbildungsphase gezielt zu fördern, welche Interesse an wissenschaftlichen Fragestellungen der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie sowie an einer akademischen Laufbahn haben und hierfür besonders qualifiziert sind.



Simone Fulda

Simone Fulda, [simone.fulda@kgu.de](mailto:simone.fulda@kgu.de)

## Interessante Publikationen

### Neue Ergebnisse zur molekularen Basis der fetalen Leukämogenese bei Down-Syndrom



Jan-Henning Klusmann

In der Publikation *Klusmann JH, Li Z et al., miR-125b-2 is a potential oncomiR on human chromosome 21 in megakaryoblastic leukemia. Genes Dev. 2010;24:478-490* wird erstmals ein Gen auf Chromosom 21 beschrieben, das für das gesteigerte Auftreten der akuten Megakaryoblasten-Leukämie bei Kindern mit Down-Syndrom verantwortlich ist. Es handelt sich um das Gen miR-125b-2. Dieses Gen kooperiert bei der Leukämieentstehung mit GATA1, das bei den erkrankten Kindern mit Down-Syndrom mutiert ist.

Darüber hinaus werden in einer weiteren Publikation (*Klusmann JH, Godinho FJ, Heitmann K, et al. Developmental stage-specific interplay of GATA1 and IGF signaling in fetal megakaryopoiesis and leukemogenesis. Genes Dev 2010;24:1659-1672*) bisher unbekannt Signalwege bei der Blutbildung im fetalen Leben beschrieben. Der in der Leber des Fötus gebildete Insulin-like growth factor 2 führt zur Vermehrung der Blutvorläufer-Zellen. GATA1 kann dieses Wachstum stoppen, so dass sich anschließend aus den Vorläuferzellen Blutplättchen entwickeln. Bei Kindern mit GATA1-Mutation wird dieses Wachstum jedoch nicht gebremst, sondern die Zellen vermehren sich unkontrolliert weiter. Die Ergebnisse sind wichtig, denn sie erlauben in einem nächsten Schritt, dieses Zellwachstum mit einem Medikament spezifisch anzuhalten.

Die Redaktion (Auszug aus MHHInfo 5/2010)

## ► GPOH-Band 42 – Klinische Pädiatrie 6 – 2010

Der Band enthält erneut Forschungsergebnisse, Pilotstudien und Fallberichte zur pädiatrischen Onkologie, Hämatologie und Immunologie, einen Bericht zur ambulanten Versorgung, die neue S2-Leitlinie bei sekundärer Eisenüberladung und erstmals die Abstracts der 19. Tagung für Experimentelle Neuroonkologie.

Wir danken den Autoren und Gutachtern dieses Bandes und auch denen früherer Ausgaben der Klinischen Pädiatrie, die alle an der positiven Entwicklung der Zeitschrift (Impact Factor 1.862, Platz 31 bei 94 für das Fachgebiet Pediatrics gelisteten Journale) ihren Anteil haben.

\* Die Einreichungsfrist für den GPOH-Band 43 mit Arbeiten zur Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie ist der 15.01.11

Ulrich Göbel, Simone Fulda und Tim Niehues, Redakteure des GPOH-Bandes 42

## PSAPOH Regional Gruppe West gegründet

Am 18.06.2010 wurde im neuen Junge-Leute-Haus der Klinik Bad Oexen die PSAPOH Regional Gruppe West gegründet. Beteiligt waren Vertreter aus den Kinder-Kliniken Aachen, Bad Oexen / Bad Oeynhaus, Bielefeld, Dortmund, Essen, Köln (Uni-Klinik) und Minden. Frau Sharma vom PSAPOH-Sekretariat in Bonn, hatte zuvor Mitarbeiter aus allen Kinderonkologien in Nordrhein-Westfalen und teilweise aus Hessen eingeladen. Neben den jährlichen Treffen der

Regionalgruppe sind zusätzliche Projekt bezogene Arbeitsgruppentreffen geplant. Die nächste Tagung wird am 25.02.2011 in der Uni-Kinderklinik Essen stattfinden. Die Gruppe ist weiterhin offen für alle Interessierten PSAPOH-Mitglieder aus NRW und den noch nicht in der Gruppe Süd organisierten Kinderonkologien in Hessen. Aktive Mitarbeit ist ausdrücklich erwünscht!

*Konstantin A. Krauth, krauth@badoexen.de*



Hintere Reihe: Sabine Herwig, Michael Büser, Michaela Czech, Pia Dewald, Christian Ackfeld, Anne Düsterdiek, Roswitha Zörnig, Konstantin A. Krauth, Heide Kluck. Vordere Reihe: Nicole Kaiser, Britta Koch, Julia Katèrila, Sabine Hellmann, Anna Bergemann-Siegmund

## Erster monoprofessioneller Weiterbildungskurs in Kinderpalliativmedizin in Bayern erfolgreich abgeschlossen

Am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München wurde 2003 das Projekt HOME zur Verbesserung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder und ihrer Familien gegründet. Aus diesem Projekt ging 2004 die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin hervor, für deren Leistungen zum 1.7.2009 der deutschlandweit erste Vertrag zur spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) mit den Krankenkassen abgeschlossen werden konnte. Die Stiftungsprofessur für Kinderpalliativmedizin der Alfred Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung konnte am 1.1.2009 besetzt werden. Neben der Kinderpalliativbetreuung engagiert sich die Stiftungsprofessur in der Ausbildung der Studenten und der Fort- und Weiterbildung von Kinderärzten zum Thema Palliativversorgung, um den wachsenden Bedarf insbesondere in der SAPPV zu decken. Am 27. Juli 2010 wurden an 12 Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin aus ganz Deutschland die Weiterbildungszertifikate der Bayerischen Landesärztekammer für Palliativmedizin ausgehändigt. Unter den Teilnehmern fanden sich neben den zahlenmäßig am stärksten vertretenen Kinderonkologen auch Kinderkardiologen, Neonatologen und

Neuropädiater. Der Kurs wurde in Zusammenarbeit mit der Christophorus-Akademie München und dem Lehrstuhl für Palliativmedizin konzipiert und unter der Leitung von Prof. Monika Führer (Stiftungsprofessur für Pädiatrische Palliativmedizin) und Prof. Gian Domenico Borasio entsprechend der Vorgaben der bayerischen Landesärztekammer als monoprofessioneller Kurs durchgeführt.

In einem 40 stündigen Basiskurs und drei daran anschließenden Fallseminaren von jeweils 40 Stunden geht das Kurskonzept auf die speziellen Bedürfnisse der Kinder- und Jugendärzte in der Palliativmedizin ein. Für den nächsten Zyklus, der am 13. Dezember 2010 startet und im 2. Quartal 2012 beendet sein wird, sind nur noch wenige Plätze frei.

*Anne Franke*

**Anmeldung und Kontakt:**  
Anne Franke  
Lehrstuhl für Palliativmedizin  
IZP des Klinikum der Universität München  
Marchioninstr. 15, 81377 München  
Telefon 089/7095-7947  
anne.franke@med.uni-muenchen.de

## PanCare-Netzwerk

Im März 2008 wurde das multidisziplinäre pan-europäische Netzwerk PanCare (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer) in Lund (Schweden) gegründet.

Das PanCare-Netzwerk ist ein Zusammenschluss von Experten und ehemaligen Patienten mit dem Ziel, Häufigkeit und Schwere von Spätfolgen bedingt durch die Erkrankung und Therapien bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs zu reduzieren. Ebenso soll den Betroffenen eine optimale Langzeitnachsorge zukommen.

PanCare möchte mit der Europäischen Union (EU) zusammenarbeiten, um die Nachsorge für ehemalige Patienten durch die Entwicklung von Richtlinien, Aufklärung und Informationen zu optimieren; Verbundforschung zu betreiben und eine Grundlage für forschungsbezogene Informationen bereitzustellen.

Mittlerweile umfasst das PanCare-Netzwerk über 180 Mitglieder aus 26 Ländern. Das Netzwerk besteht aus Mitgliedern der Bereiche Pädiatrische Onkologie, Epidemiologie, Radioonkologie,

Psychologie, Pädiatrische Neurologie, Pädiatrische Endokrinologie, ehemaligen Patienten und Elternvertretern.

Im September 2010 fand das sechste Arbeitstreffen des Netzwerkes in Mainz (beim Deutschen Kinderkrebsregister) statt, an dem knapp 70 Mitglieder aus 19 Ländern teilnahmen.

Im Rahmen des Arbeitstreffens kamen auch die 16 Antragsteller des ersten EU-geförderten Projektes des PanCare-Netzwerkes mit dem Namen PanCareSurFup (PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-up Studies) zusammen. Das Projekt wird im Rahmen eines Aufrufes der EU „Predicting long-term side effects to cancer therapy“ mit einem Gesamtfördervolumen von 6 Millionen Euro gefördert. Projektbeginn wird Anfang des Jahres 2011 sein (Koordinator: Prof. Lars Hjorth, Lund).

*Desiree Grabow*

### Kontakt:

Dr. Desiree Grabow  
Deutsches Kinderkrebsregister (Leitung: Dr. Peter Kaatsch) am  
Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik  
[desiree.grabow@unimedizin-mainz.de](mailto:desiree.grabow@unimedizin-mainz.de)  
<http://www.kinderkrebsregister.de>



Bild (Copyright : Peter Pulkowski)

Teilnehmer des sechsten PanCare-Arbeitstreffens in Mainz; vordere Reihe (v.l.): Riccardo Haupt (Italien; Mitglied des Lenkungsausschusses des Netzwerkes und Mitwirkender im EU-Projekt PanCareSurFup), Lars Hjorth (Schweden; Vorsitzender des Lenkungsausschusses und Koordinator von PanCareSurFup), Desiree Grabow (Mainz; Ausrichterin des sechsten PanCare-Meetings und Mitwirkende in PanCareSurFup); Peter Kaatsch (Mainz; Ausrichter des sechsten PanCare-Meetings und Leiter des Deutschen Kinderkrebsregisters) und Rod Skinner (UK; Mitglied des Lenkungsausschusses und Mitwirkender in PanCareSurFup)

## PIPO – ein neues innovatives Web 2.0-Portal

Als Community-Plattform und als Einstiegspunkt für die Kinderonkologie

Wer heutzutage einen Blick auf eine Station in der Kinderonkologie wirft, stellt fest, dass viele Patienten gut vernetzt sind und während ihres Krankenhausaufenthaltes über das Internet in Kontakt mit Freunden und Bekannten stehen. Auch Eltern, die häufig viele Stunden am Bett ihrer Kinder verbringen, nutzen das Angebot und surfen im Internet. Ob sie dabei auch nach der Diagnose ihres Kindes recherchieren oder sich lieber mit anderen Themen ablenken, ist noch nicht untersucht worden. Es ist aber anzunehmen, dass sie bei offenen Fragen, die sich u.a. bei einer Visite ergeben haben, das Internet zu Rate ziehen.

Viele Studien belegen inzwischen, dass sich das Internet als eine wichtige Informationsquelle bei medizinischen Fragen etabliert hat. Doch auch wenn es viele zuverlässige Informationen gibt, ist es für den Laien oft unmöglich, zwischen nützlichen, richtigen und unbrauchbaren, falschen Informationen zu unterscheiden. Viele gute Angebote sind den Patienten und den Angehörigen gar nicht bekannt. Darüber hinaus suchen Patienten und Angehörige Ansprechpartner, die ähnliche Situationen erleben bzw. erlebt haben, um mit ihnen Erfahrungen, Ängste und Hoffnungen auszutauschen.

Frühere Analysen im Rahmen eines weiteren Projektes (KONI, eine Kinderonkologische Informationsseite für die Altersstufe zwischen 8 und 14 Jahren) haben gezeigt, dass Kinder sowie ihre Familienangehörigen Interesse an einem Austausch mit anderen Patienten und ihren Angehörigen haben. Konkret wurden 64 Patienten und 119 Eltern internetbasiert gefragt, ob eine Chat-Funktion eine gute Ergänzung zu der bestehenden Informations-Website wäre. Rund 40% der Patienten und rund 60% der Eltern stimmten diesen zu.

Mit Hilfe eines neu implementierten Portals für Informationen in der pädiatrischen Onkologie (PIPO) haben Patienten und deren Angehörige nun einen Einstiegspunkt für eine inhaltliche Recherche und zugleich auch eine Anlaufstelle, um Gleichgesinnte und Betroffene zu finden. Qualitativ hochwertige Webinhalte Dritter, wie beispielsweise die Seiten von [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), werden im Portal vorgestellt und verlinkt. Das Portal bietet Web 2.0 Tools wie Chats, Blogs, Gruppen, Freundeslisten, Rating-Systeme und personalisierte Suchmaschinen.



PIPO-Anmeldeseite

Im Rahmen zweier Promotionsarbeiten, die sich mit diesem Portal beschäftigen, sollen die positiven und negativen Auswirkungen von Web 2.0-Werkzeugen wie Freundeslisten, Foren, Chats, usw. identifiziert und analysiert werden.

PIPO basiert auf Drupal, einer Open Source Content Management Plattform. Ausgestattet mit den erforderlichen Eigenschaften und einer modularen Bauweise ist es gelungen, alle wichtigen Werkzeuge in einer Community-Website zu integrieren. Zusätzliche individuelle Funktionen wurden umgesetzt und aufgenommen. Eine Google Custom Search Engine wurde entwickelt. Ein eigener Rating-Algorithmus unterscheidet zwischen drei verschiedenen Gruppen von Benutzern: junge Patienten, Angehörige und Fachleute. Das System ist selbstlernend, es lernt aus den Interaktionen der Nutzer.

Eine Einführung in der Kinderonkologie in Münster und an weiteren interessierten Kliniken und Standorten ist in Planung. Erste Testläufe mit Patienten in der Kinderonkologie ergaben seitens der Patienten und Eltern positive Resonanz.

Weitere Informationen zu PIPO finden Sie unter <http://pipo.uni-muenster.de>.

Tobias Hartz, Anika Winkel, Frank Ückert  
 Universitätsklinikum Münster,  
 Institut für Medizinische Informatik und Biomathematik  
[hartz@imfl.de](mailto:hartz@imfl.de)



## kinderkrebsinfo.de

Informationsportal für Krebs- und Bluterkrankungen  
bei Kindern und Jugendlichen

### Aktuelles von der Redaktion

Seit Frühjahr dieses Jahres ist der Relaunch des Informationsportals [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) abgeschlossen. Erste Auswertungen über Google Analytics haben ergeben, dass die Webseite gut besucht wird und auch von neuen Usern über die Suchmaschinen schnell gefunden wird.

Für die Redakteure von [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) steht jetzt die Aktualisierung der Inhalte sowie die Erweiterung des Informationsangebotes unter Beibehaltung der hohen Qualität im Vordergrund. So haben wir kürzlich die Patienten-Informationen zur akuten lymphoblastischen Leukämie, zum Morbus Hodgkin und den Non-Hodgkin-Lymphomen sowie zu den niedrigmalignen Gliomen aktualisiert. Die Kurzinformationen stehen auch auf der Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung zur Verfügung. Im Studienportal sind Informationen einschließlich Literatur zu einigen neuen Studien bzw. Registern hinzugekommen: CoALL-08-09, AIEOP-BFM ALL 2009, LBL-Register, europäisches Rhabdoid-Register und das Register Seltene Tumoren. Aktualisierte Nachsorgepläne sind für die Hirntumoren (Medulloblastom/stPNET, Ependymom, niedrig- und hochmaligne Gliome) eingestellt. Bei den Notfallempfehlungen wurden die Informationen zur Methotrexat-Toxizität überarbeitet.

Die Hauptseite der GPOH, die auch unter [www.gpoh.de](http://www.gpoh.de) erreichbar ist, präsentiert sich in neuer Aufmachung. GPOH Ticker und GPOH Info lenken die Aufmerksamkeit auf Wichtiges und Aktuelles. Neben den regelmäßig aktualisierten GPOH-Publikationen geben wir Hinweise auf lesenswerte Publikationen außerhalb der GPOH, z. B. den Bericht über die Fallzahlregelungen in der Neonatologie.

Besuchen Sie uns auf [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) und geben Sie uns gerne Ihre Rückmeldung.

Die Redaktion von [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)  
Klaudia Reinken  
[klaudia.reinken@charite.de](mailto:klaudia.reinken@charite.de)

## 25 Jahre Katharinenhöhe und Abschied Dr. Leidig

Mit einem Festakt am 25. Juni 2010 wurde das 25-jährige Jubiläum der Rehabilitationseinrichtung Katharinenhöhe begangen. Gleichzeitig fand die offizielle Verabschiedung von Herrn Dr. Eberhard Leidig, dem langjährigen ärztlichen Leiter der Katharinenhöhe, statt.

1985 wurde im idyllischen Hochschwarzwald die Katharinenhöhe als Rehabilitationseinrichtung für krebskranke Kinder und Jugendliche gegründet. Dr. Leidig hatte die Leitung der Katharinenhöhe 1989 übernommen. Vorher war er als Oberarzt in der Neonatologie der Universitätskinderklinik Tübingen tätig.

Gemeinsam mit Herrn Stefan Maier, dem psychosozialen Leiter der Einrichtung, hat sich Dr. Leidig dafür eingesetzt, das Konzept der familienorientierten Rehabilitation zu stärken. Als ärztlicher Leiter der Katharinenhöhe war es sein Anliegen, die Bedeutung der Rehabilitation wissenschaftlich zu analysieren. Im politischen Raum hat er erfolgreich dafür gearbeitet, der Familienorientierten Reha die Anerkennung, Wertschätzung und die rechtlichen Rahmenbedingungen zu verschaffen, die ihr zustehen.



Eberhard Leidig und Thomas Klingebiel

Die GPOH bedankt sich für die gute Zusammenarbeit und wünscht Herrn Dr. Leidig alles erdenklich Gute für seinen Ruhestand.

Thomas Klingebiel, Vorsitzender der GPOH  
[Thomas.klingebiel@kgu.de](mailto:Thomas.klingebiel@kgu.de)

► Neuer Förderpreis der Deutschen Kinderkrebsstiftung auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie/Hämatologie für qualifizierte Nachwuchs-Wissenschaftler.

Weitere Informationen unter:  
[www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/ausschreibungen](http://www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/ausschreibungen)

## Aktiv-Urlaub für Ärzte in Cusco (Peru)

Prof. Dr. Karl Welte hilft seit über 20 Jahren bei der medizinischen Versorgung von Kleinbauern im abgelegenen Anden-Hochland (3000 bis 4500 Meter hoch) von Peru. Jetzt hat er in Cusco eine Kinder-Krebsstation mit 20 Betten im Hospital Antonio Lorena aufgebaut. Seit Beginn 2009 wurden 20 Kinder mit ALL nach dem BFM-Pinda Protokoll (LLA-IC-BFM2002, Version PINDA) behandelt. Achtzehn Kinder sind in Remission. Ärzte, Medikamente und medizinische Geräte werden hier dringend gebraucht. Durch die Therapieoptimierungsstudien der GPOH haben sich die Überlebenschancen krebskranker Kinder hier in Deutschland wesentlich verbessert. Das muss auch für krebskranke Kinder im Andenhochland um Cusco gelten. Die Kinderkrebstation in Cusco ist für die krebskranken Kinder der Kleinbauern aus den Anden die einzige Hoffnung. Eine Überweisung nach Lima in die bisher einzige Klinik für krebskranke Kinder in Peru wird meist aus vielen Gründen (sozialen, kulturellen und finanziellen Gründen) abgelehnt und die Kinder sterben zuhause in ihren Dörfern.

In der Unidad de Tratamiento Leucemia Infantil im Hospital Antonio Lorena arbeiten zur Zeit fünf bis sechs Schwestern und ein Assistenzarzt. Der Chefarzt der Chirurgie, der gleichzeitig Onkologe ist (Dr. Yuri Ramirez), und der Chef der Hämatologie (Dr. Javier Acurio) machen abwechselnd täglich Visite (ca. 1 bis 2 Stunden). Für die initiale Diagnostik ist neben der Morphologie die Immunphänotypisierung (FACS-Calibur) möglich.

Interessenten, die zwei Wochen oder länger in Cusco hospizieren und mithelfen möchten, sind herzlich willkommen. Voraussetzung sind Grundkenntnisse in der pädiatrischen Onkologie und möglichst auch Spanisch-Grundkenntnisse.

*Karl Welte*

Bitte melden Sie sich bei  
Prof. Dr. Karl Welte  
Molekulare Hämatopoese  
Kinderklinik der MHH  
30625 Hannover  
Telefon 0511-5326710  
Welte.Karl.H@mh-hannover.de



Karl Welte (rechts) auf der Station in Cusco

## Termine

04.12.2010 – 07.12.2010

52nd ASH Annual Meeting, Orlando, Florida

16.02.2011 – 19.02.2011

11. Fachtagung des Deutschen Verbandes  
Medizinischer Dokumentare e.V. (DVMD), Hannover

24.02.2011 – 25.02.2011,

47. Arbeitstagung für Pädiatrische Forschung, Göttingen

26.02.2011 – 02.03.2011

Acute Leukemias III, München

10.03.2011 – 11.03.2011

Studienleitertagung, Hannover

18.03.2011 – 19.03.2011

HIT-Netzwerktagung, Halle a. d. Saale

31.03.2011 – 02.04.2011

BFM-Plenartagung 2011, Homburg (Saar)

03.04.2011 – 06.04.2011

37th Annual Meeting of the European Group  
for Blood and Marrow Transplantation, Paris

06.05.2011 – 08.05.2011

22nd Annual Meeting of the International BFM Study Group,  
Danzig (Polen)

12.05.2011 – 14.05.2011

1st International Symposium on Childhood, Adolescent and  
Young Adult Hodgkin Lymphoma, Washington DC (USA)

18.05.2011 – 20.05.2011

24 th Annual Meeting of the European Musculo-Skeletal  
Oncology Society, Gent (Belgien)

20.05.2011 – 21.05.2011

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

Detaillierte Informationen zu diesen und anderen  
Veranstaltungen unter  
[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) „Aktuelles“ „Termine“

„Ich werd  
mal Zirkusdirektor.“

Helfen Sie, damit die Wünsche siegen.  
Nicht der Krebs.



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



Spendenkonto: Commerzbank AG Köln  
Blz.: 370 800 40, Kto.: 555 666 00  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://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 und Ingrid Grüneberg  
Thea-Bähnisch-Weg 12, 30657 Hannover  
Tel.: +49 (0)511-6046677  
Fax: +49 (0)511-6046404  
[ursula@creutzig.de](mailto:ursula@creutzig.de), [grueneberg@onlinehome.de](mailto:grueneberg@onlinehome.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 in der  
Internetpräsenz der GPOH (<http://www.GPOH.de/>).

Das Kompetenznetz  
wurde gefördert vom



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung