



# Die MITTEILUNGEN der GPOH

GESELLSCHAFT FÜR  
PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE  
UND HÄMATOLOGIE

EDITORIAL	Seite
Abschiedssymposium Prof. Heribert Jürgens	1
International Childhood Cancer Awareness Day – Chancen und Risiken der EU-Verordnung zum Datenschutz für die pädiatrische Forschung	2
<b>SYMPOSIEN</b>	
Symposium „Keimbahnmutationen bei krebserkrankten Kindern“	2
5. RISK Symposium: „Late effects after Tumortherapie in Childhood and Adolescence“	3
Zweites internationales Klaus-Betke-Symposium	3
<b>AUS STUDIEN, REGISTERN UND ARBEITSGRUPPEN</b>	
Aktuelle Informationen	4

VERSCHIEDENES	Seite
Die GPOH mobilisiert den Nachwuchs – Erste German School of POH war ein voller Erfolg	8
35 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister	9
SICKO: Entwicklung eines modularisierten Einarbeitungs- und Trainingskonzeptes für Mitarbeiter der Kinderonkologie	9
Deutsche Kinderkrebsnachsorge-Stiftung: Verleihung des Nachsorgepreises sowie Verleihung des Anerkennungspreises	10
Prof. Simone Fulda erneut im Wissenschaftsrat	11
4. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“	11
<b>NEUE WEBSEITEN   IMPRESSUM</b>	
<a href="http://www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote">www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote</a>	11
<a href="http://www.muskel-knochenschmerzen.de">www.muskel-knochenschmerzen.de</a>   Impressum	12

## EDITORIAL – Abschiedssymposium Prof. Heribert Jürgens

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

ich habe längere Zeit über den richtigen Titel zu diesem Editorial nachgedacht. „Prof. Jürgens geht in den Ruhestand“ oder „Prof. Jürgens verabschiedet sich“ klingt irgendwie nicht richtig und wollen wir auch alle gar nicht hören. „Abschiedssymposium“ stimmt aber schon – und was für eins! Den Abschied seiner 23-jährigen Direktorentätigkeit an der Universitätskinderklinik Münster feierte Heribert Jürgens zunächst mit über 200 Kolleginnen und Kollegen aus dem In- und Ausland. Ihm zu Ehren fand in Münster Ende Februar 2015 die 5. Sarkomkonferenz statt. Dem folgenden Abschiedssymposium, an dem viele Wegbegleiter, Kooperationspartner, Schüler, Freunde und auch Patienten teilnahmen, folgte eine ausgelassene Party.

Heribert Jürgens hat die Entwicklung unseres Faches durch seine Expertise und sein beeindruckendes Engagement nicht nur im Bereich der Ewing-Sarkome (als Studiengruppenleiter seit 1980) maßgeblich geprägt und vorangetrieben. Unter seiner Leitung wurde die Münsteraner Kinderonkologie zu einem der größten kinderonkologischen und -hämatologischen Zentren in Deutschland. Für seine Arbeit wurde Heribert Jürgens unter anderem mit dem Deutschen Krebspreis (2011) und dem Bundesverdienstkreuz (2013) ausgezeichnet. Wir sind aber nicht nur dankbar für seinen unermüdlenden Einsatz zum Wohle der kinderonkologischen Patienten und ihrer Familien, sondern insbesondere auch für seine wegweisende Arbeit als Vorsitzender unserer Fachgesellschaft von 2002 bis 2006.



In der Zeitung war zu lesen, dass sich Prof. Jürgens als achtfacher Großvater darauf freut, im Ruhestand mehr Zeit mit seiner Familie verbringen zu können. Den Ruhestand wollten wir allerdings nicht so ganz akzeptieren und freuen uns daher sehr, dass Heribert Jürgens dem Wunsch des GPOH-Vorstands entsprochen hat und unserer Fachgesellschaft in den nächsten zwei Jahren als Generalsekretär zur Verfügung stehen wird.

In dieser Ausgabe der GPOH Mitteilungen erhalten Sie wieder zahlreiche Informationen über Neuigkeiten aus der GPOH. Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen!

Mit herzlichen Grüßen *Ihre Angelika Eggert*

## International Childhood Cancer Awareness Day – Chancen und Risiken der EU-Verordnung zum Datenschutz für die pädiatrische Forschung

Am 3. Februar 2015 fand in Brüssel auf Einladung des Europäischen Parlamentes der diesjährige International Childhood Cancer Awareness Day statt. Kernthema war die geplante Neuregelung der EU-Verordnung zum Datenschutz.

Es wird befürchtet, dass die vorgeschlagene Neufassung, die eigentlich Bürger und Patienten schützen soll, unbeabsichtigt die biomedizinische Forschung in der Kinderonkologie beeinträchtigen oder verhindern könnte. Um dies zu vermeiden, sollten die folgenden Aspekte in die Neuregelung einbezogen werden:

1. Die auf bereits gesammeltem Biomaterial und Daten aus klinischen Studien basierende Forschung ist unerlässlich, um die innovative Entwicklung von Medikamenten zu fördern. Da die spezifische und ausdrückliche Einwilligung für jedwede Verwendung von Biomaterialien für die Forschung nicht umsetzbar ist, wird gefordert, eine generelle einmalige (aber zurücknehmbare) Einwilligung („broad one-time consent“) einzuführen. Diese ermöglicht die sekundäre Verwendung von Daten, beispielsweise für Register- oder Outcomestudien.
2. Die Berechtigung zur Nutzung pseudonymisierter (nicht anonymisierter) Daten unter Zuhilfenahme einer sogenannten vertrauenswürdigen dritten Partei („trusted third party“) basiert in der Forschung auf einem breiten Konsens, wird aber im Gesetzesentwurf nicht genau definiert. Der kontrollierte Zugriff auf solche Daten ist notwendig, um Individuen unter bestimmten Umständen wieder identifizieren zu können, z. B. um Langzeituntersuchungen durchzuführen. Die Identität kann nur durch die Trusted Third Party aufgedeckt werden, wenn diese die eng gefassten Voraussetzungen als gegeben ansieht. Die EU-Verordnung

zum Datenschutz soll daher die Definition anonymisierter/pseudonymisierter Daten und die Umstände ihrer Verwendung präzisieren.

3. Die Verordnung soll auch so gestaltet werden, dass eine europaweit einheitliche Auslegungsweise bezüglich beobachtender Forschung sichergestellt wird. Die breite Interpretationsmöglichkeit durch die Mitgliedsstaaten birgt das Risiko, dass diese weiterhin sehr unterschiedliche innerstaatliche Regelungen treffen – zum Nachteil der trans-europäischen Forschung und einer europaweit einheitlichen Herangehensweise an den Datenschutz.

Vertreter von ehemaligen Patienten und Eltern brachten deutlich zum Ausdruck, dass sie „Data Sharing“ im Dienste der Forschung klar befürworten. Die Einrichtung unabhängiger Ethikkomitees wurde willkommen geheißen, daneben soll bei dem Eintritt ins Erwachsenenalter eine zweite generelle Zustimmung eingeholt werden.

Konsens – und gleichzeitig Appell an den europäischen Gesetzgeber – war, dass alle Perspektiven zu berücksichtigen sind, um eine angemessene Balance zwischen individueller Privatsphäre und dringender Notwendigkeit für Forschungsprojekte zu finden.

Weitere Informationen finden Sie unter:

<http://www.siope.eu/news-and-resources/conferences-and-events/iccd/>

(Press Release Brussels, 4th February 2015; The EU Data Protection Regulation and the Need for better Childhood Cancer Outcomes)

*Martin Schrappe und Angelika Eggert*



Zum Thema „**Keimbahnmutationen bei krebskranken Kindern**“ fand am 26.09.2014 ein Symposium statt, das von der Pädiatrischen Sektion der Deutschen Akademie der Naturforscher, Leopoldina – Nationale Akademie der Wissenschaften in Halle –, unter der Leitung von Prof. Dr. Charlotte Niemeyer (Freiburg), Prof. Dr. Arndt Borkhardt (Düsseldorf) und Prof. Dr. Karl Welte (Hannover) ausgerichtet wurde. Mediziner und Patientenvertreter kamen dazu im Jesuitenschloss in Merzhausen bei Freiburg i. Brsg. zusammen, um über Wissenslücken, Handlungsunsicherheiten und die Genforschung mit ihren neuen technischen Möglichkeiten zu diskutieren.

*Zusammenfassung aus Pressemitteilungen von Christine Breuer*

## 5. RISK Symposium:

### „Late effects after Tumortherapy in Childhood and Adolescence“

Das Symposium zum Thema Spätschäden nach Tumortherapie im Kindes- und Jugendalter wurde am 13./14. März 2015 in Hannover unter der Leitung von Frau PD Dr. Dr. D. Steinmann ausgerichtet. Als aktuelle kommissarische Projektleiterin von RiSK (Registry for the Evaluation of Side Effects after Radiotherapy in Childhood and Adolescence) legte sie den thematischen Schwerpunkt auf akute Toxizitäten und Spätfolgen nach Radiotherapie.

Durch Verbesserung der Therapiemethoden überleben mittlerweile über 80 Prozent der Kinder ihre Krebserkrankung. Da sie teilweise mit erheblichen Einschränkungen leben müssen, sind Strukturen hilfreich, wie z. B. das Netzwerk „Onkologische Fachberatung“ (NoF) Niedersachsen, das die Langzeitüberlebenden in sozialen und psychologischen Fragen berät und fachspezifische medizinische Versorgung vermittelt.

Zunächst wurden verschiedene nationale und internationale Kooperationen, Register und Projekte vorgestellt. Dazu gehört z.B. das europäische Netzwerk zur Versorgung von Überlebenden nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter (PanCare), das Patienten- und Therapiedaten hinsichtlich von Spätfolgen auswertet. In den unterschiedlichen Projekten werden oft komplexe Analysemethoden eingesetzt. Zudem sind Studien über Spätfolgen oft schwer vergleichbar, weil Endpunkte unzureichend definiert sind (L.S. Constine, Rochester, USA).

Hervorzuheben sind die Berichte und Diskussionen zur Vermeidung oder Verringerung von Späteffekten bei Hirntumorbestrahlung, wie z. B. Bestrahlungsvolumenreduktion, Aussparung des Hippocampus (R.-D. Kortmann) oder mit



Diana Steinmann, Louis S. Constine, Normann Willich

Methoden der modernen Protonentherapie (B. Timmermann). Eine maßgebliche Spätfolge nach Strahlen- und Chemotherapie stellt die Entwicklung von Sekundärmalignomen dar. Hierfür besteht ein 2-fach erhöhtes Risiko (P. Kaatsch, Deutsches Kinderkrebsregister). C. Rössig (Münster) wies darauf hin, dass sekundäre Hirntumoren eine ernstzunehmende Spätfolge nach prophylaktischer oder therapeutischer Schädelbestrahlung bei Leukämien seien. G. Braband (Lübeck) bezifferte ein erhöhtes Risiko für Tumore in der Schilddrüse als Spätfolgen schon nach geringen Bestrahlungsdosen. K. Diekmann (Wien) wies auf das erhöhte Brustkrebsrisiko nach Bestrahlungen im Brustkorbbereich z.B. bei Lymphomen hin.

*Ursula Creutzig und Diana Steinmann*

Am 6. und 7. März 2015 fand das **Zweite internationale Klaus-Betke-Symposium** im Dr. von Haunerschen Kinderspital statt. Den Auftakt bildete eine Podiumsdiskussion zum Thema „Translational Science – quo vadis?“, in deren Rahmen die Else Kröner Clinical Research School zum Thema „Seltene Erkrankungen des Immunsystems“ inauguriert wurde. Anlässlich des alle zwei Jahre stattfindenden Symposiums kamen Experten aus Europa und den USA in München zusammen, um interdisziplinäre Schnittstellen zwischen der Hämatologie und der Biochemie zu identifizieren. Im Mittelpunkt standen dieses Mal neutrophile Granulozyten und die Biogenese sowie die Funktion von Mitochondrien. Prof. Dr. Karl Welte wurde für sein herausragendes jahrzehntelanges Engagement als Kinderarzt und Wissenschaftler mit der Dr. August von Hauner-Medaille geehrt. Die Laudatio hielt Prof. Dr. Dietrich Niethammer.

*Anne-Marie Flad*



Überreichung der Dr. August von Hauner-Medaille: Karl Welte (links), Christoph Klein (rechts)



## Aktuelles aus Studien, Registern und Arbeitsgruppen

Studie / Register Studienleitung / Kontakt	Informationen s. auch www.kinderkrebsinfo.de/studienportal mit weiteren Angaben und Kontaktdaten
<p><b>AML BFM 2012</b></p> <p>Prof. Dr. Dirk Reinhardt (Essen) dirk.reinhardt@uk-essen.de</p>	<p><b>Zeitraum:</b> 2015–2019, Initiierung der Kliniken läuft, der erste Patienten wurde in Essen rekrutiert.</p> <p><b>Sponsor:</b> GPOH, Förderung durch die Deutsche Krebshilfe e.V.</p> <p><b>Hauptstudienziele:</b> (1) Verbesserung des ereignisfreien Überlebens von Kindern und Jugendlichen mit AML durch Clofarabin in Kombination mit Cytarabin und liposomalem Daunorubicin in der Induktionstherapie. (2) Verringerung der Therapietoxizität und Verbesserung der Lebensqualität durch eine verkürzte Erhaltungstherapie, ohne die Prognose zu verschlechtern.</p>
<p><b>COSS/ EURAMOS 1</b></p> <p>Prof. Dr. Stefan Bielack Dr. Stefanie Hecker-Nolting (Stuttgart) s.bielack@klinikum-stuttgart.de s.hecker-nolting@klinikum-stuttgart.de</p>	<p><b>Stand:</b> EURAMOS–1 wurde Anfang 2015 beendet. Insgesamt wurden 2.260 Patienten aus 17 Ländern in diese bislang größte Osteosarkomstudie rekrutiert. Über das Studienende hinaus werden die Patienten für mindestens 5 Jahre weiter nachbeobachtet.</p> <p><b>Publikationen:</b> Erste Ergebnisse der EURAMOS–1 Studie sind bereits publiziert (Whelan JS et al.: Annals of Oncology, 2015).</p> <p><b>Ergebnisse</b> des Good-Responder-Arms (Randomisierung einer zusätzlichen Erhaltungstherapie mit pegyliertem Interferon-<math>\alpha</math>): in press, Journal of Clinical Oncology. Ergebnisse des Poor-Responder-Arms zeigen, dass durch die Erweiterung der postoperativen Chemotherapie mit Ifosfamid und Etoposid kein Überlebensvorteil für die Patienten erzielt wurde, jedoch eine erhöhte Morbidität zu beobachten war (Abstract: M. Neyssa, CTOS Kongress 2014 in Berlin). Zusammenfassend zeigt die EURAMOS–1 Studie, dass eine Adaptation der postoperativen Chemotherapie entsprechend dem histologischen Ansprechen nicht zu empfehlen ist und die Dreifachkombination aus Cisplatin, Adriamycin und Methotrexat weiterhin der Goldstandard in der Behandlung des Osteosarkoms bleibt. Solange keine Nachfolgerstudie zur Verfügung steht, bitte die Meldungen von neu diagnostizierten Patienten an das COSS-Register.</p>
<p><b>COALL 08–09</b></p> <p>Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit akuter lymphatischer Leukämie</p> <p>Prof. Dr. Martin Horstmann PD Dr. Gabriele Escherich (Hamburg) horstmann@uke.uni-hamburg.de escherich@uke.uni-hamburg.de</p>	<p><b>Beginn:</b> 01.10.2010</p> <p><b>Ziel:</b> Phase II: stratifizierte Prüfung der Effektivität und Sicherheit der Kombinationstherapie Clofarabin/PEG-ASP bei Hochrisiko-ALL Patienten im Vergleich mit HIDAC/PEG-ASP</p> <p>Phase II abgeschlossen</p> <p>Phase III: MRD basierte randomisierte Prüfung der zytotoxischen Effizienz der Substanzen Clofarabin im Vergleich zu Hochdosis-Cytarabin jeweils in Kombination mit PEG-ASP. Start Randomisierung 01.10.2013</p> <p>Über gesamte Studienlaufzeit:</p> <p>Randomisierte Gabe von ADR vs DNR zum Vergleich der Häufigkeiten infektiöser Komplikationen nach ADR versus DNR in der Reinduktionstherapie</p> <p><b>Einschluss:</b> Kinder und Jugendliche ab dem vollendeten 1. bis zum vollendeten 18. Lebensjahr mit akuter Vorläufer B- und T- Zell Leukämie; Patientenrekrutierung im Zielbereich</p> <p><b>Förderer:</b> Fördergemeinschaft Kinderkrebszentrum Hamburg e.V.; Sanofi</p>
<p><b>Cooperative Ewing Sarkom Studien</b></p> <p>Prof. Dr. Uta Dirksen (Münster) ewing@ukmuenster.de</p>	<p><b>Personalalia:</b> Prof. Heribert Jürgens hat sich nach über 30 Jahren als Studienleiter der Ewing Sarkom Studien verabschiedet. Seit dem 01. März 2015 ist er Emeritus. Prof. Uta Dirksen ist von der Mitgliederversammlung der GPOH zur neuen Leiterin der Ewing Sarkom Studiengruppe gewählt worden. Neue Mitarbeiter: Susanne Jabar und Andreas Löcken. Gabriele Braun-Munzinger, die langjährige Studienkordinatorin, ist seit Oktober 2014 im Ruhestand. Dokumentarinnen: Regina Kloss und Martina Blankschän.</p>
<p><b>rEECur</b> (Phase II Studie rezidiviertes/therapie-refraktäres Ewing-Sarkom)</p> <p>Studienkoordination für Deutschland und die EORTC Prof. Dr. Uta Dirksen (Münster) ewing@ukmuenster.de</p>	<p><b>Beginn:</b> Juli 2015 (geplant)</p> <p><b>Beschreibung:</b> Phase II Studie zur Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit rezidiviertem oder therapierefraktärem Ewing Sarkom. In der rEECur Studie werden vier verschiedene Standard-Rezidiv-Chemotherapien miteinander verglichen, in um ihre Wertigkeit hinsichtlich Therapieansprechen, ereignisfreiem Überleben und Verträglichkeit zu überprüfen. Diese Daten werden für später geplante Kombinationstherapien z. B. im Rahmen individualisierter Therapie-konzepte sehr von Nutzen sein.</p> <p><b>Förderer:</b> EU- FP7</p>



<b>Studie / Register</b> <i>Studienleitung / Kontakt</i>	<b>Informationen</b> s. auch www.kinderkrebsinfo.de/studienportal mit weiteren Angaben und Kontaktdaten
<b>GPOH-Konsortium Sichelzellkrankheit</b>  <i>Dr. Stephan Lobitz, MSc (Berlin)</i> <i>sichelzelle@charite.de</i> <i>www.sichelzellkrankheit.info</i>	AWMF S2k-Leitlinie (aktualisiert 01.01.2015) <a href="http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-016.html">http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-016.html</a> <b>Register:</b> Vorphase mit Kliniken des Konsortiums: voraussichtlich ab Mitte 2015; GPOH-weit: voraussichtlich ab Mitte 2016. <b>AG Stammzelltransplantation:</b> entwickelt aktuell Behandlungsempfehlungen und HSCT-Register. <b>AG Neugeborenscreening:</b> plant ein Pilotprojekt für ein bundesweites Neugeborenscreening im Rahmen des gesetzlichen Screening-Programms in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Neugeborenscreening (DGNS). <b>Homepage:</b> <a href="http://www.sichelzellkrankheit.info">www.sichelzellkrankheit.info</a> stellt in Zukunft Informations-/ Schulungsmaterialien, Broschüren, Mustertexte, Notfallausweise etc. bereit. <b>Referenzlabore</b> (Berlin, Hamburg, Heidelberg, Ulm): bieten in Zukunft die Genotypisierung sowie die Untersuchung modifizierender Gene (derzeit alpha-Thalassämie, nicht-deltionale HPFH) an.
<b>RB-Registry</b> (Retinoblastom)  <i>Dr. Petra Temming (Essen)</i> <i>rb-studie@uk-essen.de</i>  <i>Stellvertretende Studienleiterin:</i> <i>Prof. Dr. Angelika Eggert</i> <i>angelika.eggert@charite.de</i>	<b>Beginn</b> der Registrierung 04.11.2013 <b>Einschluss</b> von 44 Patienten/Jahr für 5 Jahre geplant <b>Förderer:</b> Die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Rahmen des HIT-Netzwerkes und seiner Referenzeinrichtungen <b>Einschlusskriterien:</b> Retinoblastome und andere primären Augentumoren des Kindesalters ohne RB spezifische Vorbehandlung mit Wohnsitz Deutschland oder Österreich <b>Stand</b> 29.12.2014: Einschluss von 47 Patienten
<b>Vorinostat</b> <i>Phase I/II Studie zur Behandlung von Kindern mit rezidivierten soliden Tumoren und Leukämien mit dem Histondeacetylase (HDAC)-Inhibitor Vorinostat</i>  <i>Prof. Dr. Olaf Witt (Heidelberg)</i> <i>o.witt@dkfz.de</i>	<b>Beginn:</b> Mai 2012 <b>Ende:</b> Rekrutierung voraussichtlich bis 2. Quartal 2015 <b>Ziel:</b> Ermittlung der optimalen Dosierung (MTD) für jeden einzelnen Patienten im Rahmen einer individuellen Dosisescalation. Untersuchung der Verträglichkeit und Ansprechrate. Umfangreiches Pharmakokinetik- und Biomarkerprogramm. <b>Einschluss:</b> Pat. 3 – 18 Jahre, rezidierte Leukämien, Lymphome, Solide Tumore <b>Förderer:</b> Deutsche Kinderkrebsstiftung <b>Studienpräparat:</b> durch MSD SHARP & DOHME GMBH zur Verfügung gestellt <b>Molekulare Grundlage:</b> HDACs sind Teil großer Proteinkomplexe, die Histone verändern können und an der epigenetischen Regulation beteiligt sind. Durch Entfernung von Acetylgruppen von Lysinresten der Histone regeln sie die Transkription genetischer Information herunter. In verschiedenen pädiatrischen Tumoren unterdrücken HDACs die Apoptose und Differenzierung und fördern die Proliferation, klonogenes Wachstum, „self-renewal“ von Tumorstammzellen sowie die Therapieresistenz. Insbesondere bei pädiatrischen Neuroblastomen und Hirntumoren scheinen HDACs eine zentrale Rolle zu spielen. Durch Inhibition von HDACs konnten verschiedene Anti-Tumor-Effekte nachgewiesen werden (West und Johnstone et al., JCI, 2014). Dazu gehören Zellzyklusarrest, Proliferationsinhibition, Induktion von Apoptose, Zelldifferenzierung und -seneszenz, sowie Unterbrechung der tumoralen Angiogenese
<b>INFORM</b> Registerstudie  <i>Prof. Dr. Olaf Witt (Heidelberg)</i> <i>o.witt@dkfz.de</i> <i>INFORM_info@DKFZ.de</i> <i>www.dkfz.de/de/inform/ueber-inform.html</i>  INFORM-Koordinatorenteam: Prof. Dr. Stefan Pfister, Heidelberg Prof. Dr. Peter Lichter, Heidelberg Prof. Dr. Angelika Eggert, Berlin Prof. Dr. Olaf Witt, Heidelberg	<b>Zeitraum:</b> Januar 2015 – Januar 2017 <b>Ziele:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>– Etablierung einer technischen, strukturellen und informellen Basis für eine zukünftig geplante pädiatrische AMG-Studie zu personalisierter Tumortherapie.</li><li>– Molekulare Analyse der genetischen Mutationen zum Zeitpunkt eines Rückfalls oder bei Therapieresistenz während der Behandlung von Tumorerkrankungen mit der Diagnose ALL-HR, ALL Post-SCT, AML, Rhabdoide Tumoren, Ependyom, Medulloblastom, Ewing-Sarkom, hochgradiges Gliom, Hochrisiko-Neuroblastom, Non-Hodgkin Lymphom, Osteosarkom und Rhabdomyosarkom, für die keine etablierten kurativen Behandlungen existieren.</li><li>– Erfassung relevanter Targets und passender Medikamente für mögliche Therapieoptionen.</li><li>– Deskriptive und exploratorische Analyse der Responderaten sowie des progressionsfreien und Gesamtüberlebens der registrierten Patienten.</li></ul> <b>Einschluss:</b> Pat. 1 – 40 Jahre, rezidierte onkologische Hochrisiko-Erkrankung, Erstlinientherapie im Rahmen einer GPOH-Studie, aktuelle Biopsie und Frischmaterialgewinnung <b>Förderer:</b> Deutsches Konsortium für Translationale Forschung, Deutsche Krebshilfe, Deutsche Kinderkrebsstiftung, Deutsches Krebsforschungszentrum

<p><b>Studie / Register</b> Studienleitung / Kontakt</p>	<p><b>Informationen s. auch</b> <a href="http://www.kinderkrebsinfo.de/studienportal">www.kinderkrebsinfo.de/studienportal</a> mit weiteren Angaben und Kontaktdaten</p>
<p><b>Pediatric Targeted Therapy (PTT)</b> Registerstudie</p> <p><i>Dr. Till Milde Dr. Florian Selt (Heidelberg) t.milde@dkfz.de ptt@dkfz.de</i></p>	<p><b>Beginn:</b> 2009 <b>Ziel:</b> Analyse von therapeutischen Zielstrukturen aus archiviertem Paraffinmaterial mittels Immunhistochemie, 450K DNA-Methylierung und Targeted Sequencing von rezidierten pädiatrisch onkologischen Erkrankungen <b>Einschluss:</b> Pat. jeden Alters, rezidierte onkologische Erkrankung, in archiviertes Paraffin eingebettetes Tumorgewebe <b>Förderer:</b> Deutsches Krebsforschungszentrum, Universitätsklinikum Heidelberg PTT-Homepage: <a href="http://www.dkfz.de/en/PaedOnko/PTT.html">http://www.dkfz.de/en/PaedOnko/PTT.html</a></p>
<p><b>STEP-Register</b> (Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie)</p> <p><i>Prof. Dr. Dominik T. Schneider (Dortmund) dominik.schneider@klinikumdo.de</i></p> <p><i>Dr. med. Ines B. Brecht (Erlangen) ines.brecht@uk-erlangen.de</i></p>	<p><b>Beschreibung:</b> Erfassung aller seltenen Tumore bei Kindern und Jugendlichen, die in keiner anderen GPOH-Studie erfasst werden, molekularbiologische Begleitstudien <b>ExPO-r-Net:</b> Im Rahmen eines europäischen Vernetzungsprojekt haben sich die nationalen Arbeitsgruppen der European Cooperative Study Group of Pediatric Rare Tumors (EXPeRT) enger zusammengeschlossen und bauen ein virtuelles Tumorboard auf, um multidisziplinäre Beratungen bei besonders seltenen Tumorentitäten anzubieten. Kontakt: <a href="mailto:expert-advice@klinikumdo.de">expert-advice@klinikumdo.de</a> <b>Neue E-Mail-Adresse für klinische Beratungen:</b> <a href="mailto:step@klinikumdo.de">step@klinikumdo.de</a> <b>Dokumentationspauschale:</b> Die Vergütung der Dokumentationsleistungen kann in Anspruch genommen werden. Bitte wenden Sie sich an die Registerleitung in Erlangen. <b>Bio-Case-Projekt:</b> Bitte frisches Tumormaterial (wenn nicht vorhanden auch Paraffin-Material) und EDTA-Blut an das BioCase Projekt mittels Tumorbox einsenden (Prof. Berthold, Universitätskinderklinik Köln). Ohne Ihre Mithilfe sind keine molekularbiologischen Untersuchungen und damit keine Beantwortung wissenschaftlicher Fragestellungen bei diesen extrem seltenen Entitäten möglich! <b>Förderer:</b> Deutsche Kinderkrebsstiftung</p>
<p><b>LTR Lebertumor-Register</b></p> <p><i>Prof. Dr. Dietrich von Schweinitz (München) dietrich.schweinitz@med.uni-muenchen.de</i></p>	<p><b>Beginn:</b> 01.01.2011 <b>Stand:</b> Bis zum 31.12.2014 wurden 176 Patienten mit einem primären Lebertumor registriert, davon 113 Hepatoblastome, 22 HCC, 9 andere maligne und 32 benigne Lebertumoren eingeschlossen. Die Studiengruppe ist beteiligt am internationalen CHIC Projekt zur Auswertung von gepoolten Patientendaten aus allen kooperativen Hepatoblastomstudien der letzten 20 Jahre (n = 1605) sowie an der Entwicklung einer neuen internationalen kooperativen Therapiestudie für Hepatoblastome und HCC (PHITT – Paediatric Hepatic Malignancy International Therapeutic Trial) der Studiengruppen in Europa, Nordamerika, Japan, Südamerika, Australien und Neuseeland.</p>
<p><b>OPAL-Studie</b> (Osteonekrosen bei pädiatrischen Patienten mit ALL / LBL)</p> <p><i>Dr. Michaela Kuhlen (Düsseldorf) OPAL@med.uni-duesseldorf.de</i></p> <p><a href="http://www.uniklinik-duesseldorf.de/opal">www.uniklinik-duesseldorf.de/opal</a></p>	<p><b>Beginn:</b> 05/2012, First-Patient-In 08/2012 Häufigkeit der Aseptischen Osteonekrosen (ON): 10 – 30 % als schwerwiegende Nebenwirkung der antileukämischen Therapie vor allem bei über 10-jährigen Patienten. Klinische Manifestierung erst in weit fortgeschrittenen Stadien, in denen kurative, gelenkerhaltende Therapieoptionen noch fehlen. Folgen: Hohe ON-assoziierte Morbidität. <b>Beschreibung:</b> Multizentrische, prospektive Studie. Innerhalb der AIEOP-BFM-ALL-, CoALL- und NHL-BFM-Studien werden Risikopatienten (Alter ≥ 10 Jahre bei Diagnose) auf die Entwicklung von ON untersucht. Zu definierten Zeitpunkten erfolgen MRT-Untersuchungen zur Prüfung der Wertigkeit der MRT für die Frühdiagnose. <b>Ziel:</b> Senkung der ON-assoziierten Morbidität durch frühzeitige Erfassung von ON bei Kindern und Jugendlichen mit ALL und LBL. Entwicklung von risikoadaptierten Diagnostikstrategien und Schaffung einer fundierten Datenbasis für präventive und interventionelle Behandlungsansätze. <b>Förderer:</b> Deutsche Kinderkrebsstiftung.</p>



<b>Studie / Register</b> <i>Studienleitung / Kontakt</i>	<b>Informationen</b> s. auch www.kinderkrebsinfo.de/studienportal mit weiteren Angaben und Kontaktdaten
<p><b>AZA-JMML-001</b></p> <p><i>Prof. Dr. Charlotte Niemeyer LKP</i> <i>(Freiburg)</i> <i>ewog-aza2014@uniklinik-freiburg.de</i></p>	<p><b>Zeitraum:</b> April/Mai 2015 (geplant) – voraussichtlich März 2017 (22 Monate)</p> <p><b>Beschreibung:</b> Offene, multizentrische Phase II Studie zur Beurteilung der Sicherheit, Pharmakokinetik, Pharmakodynamik und Wirksamkeit von Azacitidin und zum Vergleich der Wirksamkeit von Azacitidin mit einer historischen Kontrolle bei pädiatrischen Patienten mit neu diagnostiziertem, fortgeschrittenem myelodysplastischem Syndrom oder juveniler myelomonozytärer Leukämie vor hämatopoetischer Stammzelltransplantation</p> <p><b>Sponsor:</b> Celgene</p> <p><b>Studiendesign:</b> Internationale prospektive, open-label, 2-armige (MDS/JMML), Phase II AMG-Studie. Teilnahme von insgesamt 13 europäischen Ländern</p> <p><b>Indikation:</b> Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit neu diagnostiziertem fortgeschrittenem myelodysplastischem Syndrom (MDS) oder juveniler myelomonozytärer Leukämie (JMML) vor hämatopoetischer Stammzelltransplantation</p> <p><b>Ziel:</b> Bewertung des Behandlungseffekts auf die Wirksamkeit von Azacitidin nach Zyklus 3, Tag 28 und der Vergleich zur Standardtherapie unter Nutzung einer matched-pairs Analyse mit historischen Daten</p> <p><b>Studienpopulation:</b> Kinder/Jugendliche im Alter von 1 – 18 Jahren mit neu diagnostiziertem fortgeschrittenem MDS oder JMML</p> <p><b>Anzahl Studienpatienten:</b> 35 JMML / 20 MDS</p> <p><b>Teilnehmende Zentren in Deutschland:</b> Düsseldorf, München, Hamburg, Kiel, Regensburg, Berlin, Augsburg, Jena, Tübingen, Münster, Frankfurt, Hannover, Freiburg, Essen, Dresden</p>
<p><b>Vidaza Studie</b></p> <p><i>Prof. Dr. Charlotte Niemeyer (LKP)</i> <i>(Freiburg)</i> <i>charlotte.niemeyer@uniklinik-freiburg.de</i></p>	<p><b>Beginn:</b> Juli 2013</p> <p><b>Beschreibung:</b> Phase I/II Studie zur Sicherheit und Wirksamkeit von Azacitidin (Vidaza®) bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit myelodysplastischem Syndrom (MDS) oder juveniler myelomonozytärer Leukämie (JMML) nach Rezidiv</p> <p><b>Sponsor:</b> Erasmus MC, Rotterdam</p> <p><b>Studiendesign:</b> Internationale prospektive, open-label Phase I/II AMG-Studie. Insgesamt nehmen 8 europäische Länder daran teil.</p> <p><b>Studienleitung:</b> M. Zwaan/M. van den Heuvel-Eibrink (Niederlande)</p> <p><b>Indikation:</b> Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit fortgeschrittenem MDS oder JMML nach Rezidiv</p> <p><b>Studienpopulation:</b> Kinder/Jugendliche im Alter von 1 – 18 Jahren mit rezidiviertem fortgeschrittenem MDS oder JMML.</p> <p><b>Teilnehmende Zentren in Deutschland:</b> Freiburg, Hannover, Münster</p>
<p><b>HIT-REZ-2005</b></p> <p><b>HIT-REZ-Register</b></p> <p><i>Prof. Dr. Gudrun Fleischhack (Essen)</i> <i>gudrun.fleischhack@uk-essen.de</i></p>	<p><b>Ortswechsel</b> der Studie zum 01.09.2015 an das Universitätsklinikum Essen Weitere Ansprechpartner: Dr. Stephan Tippelt (Studienassistentenarzt), Ruth Mikasch (FSA) Rekrutierungsende: 31.01.2013, Nachbeobachtung: bis 31.01.2016</p> <p><b>Beginn:</b> 21.01.2015</p> <p><b>Beschreibung:</b> Multinationales multizentrisches Register im europäischen deutschsprachigen Raum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit therapierefraktären oder rezidivierten Medulloblastomen, Pineoblastomen, primitiv neuroektodermalen Tumoren des ZNS (ZNS-PNETs) und Ependymomen Retrospektive und prospektive Registrierung aller Patienten mit therapierefraktärer, progredienter oder rezidivierter Erkrankung einer der o.g. Tumorentitäten</p> <p><b>Ziele:</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Sammlung klinischer Daten zur Evaluation der Inzidenz von therapierefraktären, progredienten oder rezidivierten Erkrankungen</li><li>2. Sammlung klinischer Daten von therapierefraktären, progredienten oder rezidivierten Erkrankungen</li><li>3. Sammlung neuropathologischer und molekularbiologischer Daten von therapierefraktären, progredienten oder rezidivierten Erkrankungen</li><li>4. Qualitätssicherung in der Diagnostik und in der Behandlung von therapierefraktären, progredienten oder rezidivierten Erkrankungen</li><li>5. Sammlung von Gewebeproben (Tumor, Liquor, peripheres Blut)</li></ol>



## Die GPOH mobilisiert den Nachwuchs – Erste German School of POH war ein voller Erfolg



Teilnehmer, Dozenten und der Leiter (Dominik Schneider, ganz vorne i. d. Mitte)

Die erste einwöchige „German School of POH“ Anfang Januar 2015 in Oberstdorf im Oberallgäu umfasste die Themen Leukämien und Lymphome sowie Supportivtherapie, Stammzelltransplantation und psychosoziale Behandlung. Prof. Dominik Schneider, der die Fortbildung leitete, setzte das vom GPOH-Vorstand erarbeitete Konzept um. Das Angebot richtet sich an Assistenzärzte und Fachärzte mit (erster) Erfahrung in der Kinderonkologie und -Hämatologie. Die Nachfrage war so groß, dass nicht alle Anmeldungen berücksichtigt werden konnten.

Die Themen wurden durch Fachreferenten aus den Studienzentralen und Arbeitsgemeinschaften der GPOH ausführlich und anschaulich dargestellt, zusätzlich konnten die insgesamt 55 Teilnehmer Auszüge aus den Vorträgen als gebundenes Skript mitnehmen. Das Seminar war Anlass für einige Teilnehmer, Mitglied der GPOH zu werden. Die entspannte Arbeitsatmosphäre trug zu lebhaften Diskussionen bei, ebenso wurde die aktive Beteiligung der Teilnehmer durch Gruppenarbeit und Kurzvorträge gefördert.

Eine „Bewegungspause“ um die Mittagszeit lockerte das straffe Seminarprogramm auf. Nachdem am ersten Tag noch ein Schneesturm um die Hütte pfliff und die Gondeln stilllegte, konnten wir an den darauffolgenden Tagen per Ski, Snowboard oder zu Fuß die sonnige Winterlandschaft genießen.

In den Jahren 2016 und 2017 werden weitere POH Fortbildungen zu den soliden Tumoren, Hirntumoren sowie den hämatologischen, hämostaseologischen und immunologischen Erkrankungen folgen.

Unser Dank gilt der hervorragenden Organisation durch Dominik Schneider, der konzeptionellen Vorbereitung durch die GPOH sowie der großzügigen Unterstützung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Jörg Leyh und Ines Brecht



Die Vorträge in Buchform



## 35 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister



### Deutsches Kinderkrebsregister

Das Deutsche Kinderkrebsregister feiert Geburtstag. Seit 1980 werden an der Universitätsmedizin Mainz Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erfasst. Insgesamt liegen dem Kinderkrebsregister Daten von 55.412 in Deutschland an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen vor. Gegenwärtig befinden sich circa 30.000 ehemalige Patientinnen und Patienten in der Nachbeobachtung, die ältesten von ihnen sind mittlerweile 50 Jahre alt. Das Deutsche Kinderkrebsregister ist weltweit das größte Krebsregister seiner Art. Im Jubiläumsjahr kann das Deutsche Kinderkrebsregister zudem mit einem Novum aufwarten: Erstmals wurden in dem im Januar 2015 erschienenen Jahresbericht 2013/2014

Auswertungen zu 15- bis 17-Jährigen über einen 5-Jahreszeitraum präsentiert. Bisher war eine solche Auswertung nicht möglich, da sich bis zum Jahr 2008 die Erfassung von Krebserkrankungen nur auf Kinder unter 15 Jahren bezog. Mit der Erweiterung sind neue Auswertungen möglich wie diese beispielsweise: Durchschnittlich sind in den zurückliegenden fünf Jahren pro Jahr 1.774 Krebserkrankungsfälle bei unter 15-Jährigen und 343 Neuerkrankungen bei den 15- bis 17-Jährigen aufgetreten.

*Peter Kaatsch, Desiree Grabow, Claudia Spix (s. auch Pressemitteilung der Universitätsmedizin Mainz) [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)*

## SICKO\*: Entwicklung eines modularisierten Einarbeitungs- und Trainingskonzeptes für Mitarbeiter der Kinderonkologie

Mitarbeiter in der Kinderonkologie sollten gezielter für ihren Bereich ausgebildet werden. Daher entwickelt ein Team der Medizinischen Hochschule Hannover ein standardisiertes Trainings-, Simulations- und Einarbeitungskonzept für Mitarbeiter. Neue, aber auch erfahrene Mitarbeiter aus dem pflegerischen und ärztlichen Bereich können neben theoretischen auch praktische Kenntnisse zur Durchführung einer Knochenmarkpunktion (KMP), Lumbalpunktion (LP) und zu Transfusionen erwerben.

Das Gesamtkonzept wird im Rahmen eines Projektes erarbeitet.

Drei Module bauen dabei aufeinander auf:

**Modul 1:** Grundkenntnisse für die Kinderonkologie (Skills Training u. a. LP/KMP/ZVK/Port/Transfusionen)

**Modul 2 und 3:** Komplikationen in der Onkologie beherrschen / Teamarbeit in der Kinderonkologie.

**Modul 3** hat ein höheres Anforderungsniveau und setzt Vorerfahrungen in der Kinderonkologie voraus. Hier ist noch intensiver gute Teamarbeit gefragt.

Das Konzept ist sicher auch für andere kinderonkologische Abteilungen interessant. Die praktischen Übungen an Modellen für die technischen Fähigkeiten und weitere Einzelheiten zum Schulungskonzept sind unter [www.kinderkrebsinfo.de/sicko](http://www.kinderkrebsinfo.de/sicko) dargestellt.

Lorenz Grigull

[Grigull.Lorenz@mh-hannover.de](mailto:Grigull.Lorenz@mh-hannover.de)



oben:  
Übung an Dummies



Kursteilnehmerin  
übt das Anstechen  
eines Port-Katheters  
am Modell,  
unterstützt von  
Lorenz Grigull

\* SICKO – Sicherheit in der Kinderonkologie

## Deutsche Kinderkrebsnachsorge: Verleihung des Nachsorgepreises Preisträger 2014 – Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.

Am 12. November 2014 wurde der Verein „Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.“ für sein nachhaltiges Engagement in der Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher mit dem 14. Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind ausgezeichnet.

Damit zugleich eine liebevolle Betreuung und professionelle Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher im häuslichen Umfeld stattfinden kann, gründeten engagierte ÄrztInnen, PflegerInnen und Eltern im September 2007 den gemeinnützigen Verein. Heute bietet die von Prof. Dirk Reinhardt initiierte und geführte Initiative verschiedene Schwerpunkte an, um schwerkranke Kinder, Jugendliche und deren Familien zu unterstützen.

Durch die Einrichtung wissenschaftlich begleiteter Teilprojekte entstand ein umfassendes, familienorientiertes Angebot, das zukünftig nicht nur in Niedersachsen, sondern zunehmend

auch darüber hinaus allen Betroffenen zur Verfügung stehen soll: In der „Sozialmedizinischen Nachsorge“ werden die Familien schwerkranker Kinder und Jugendlicher im Übergang von der stationären zur ambulanten Behandlung begleitet. Das Projekt „Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung“ stellt nach dem Krankenhausaufenthalt die optimale Versorgung lebensbegrenzend erkrankter Kinder sicher. Das „Geschwisterkinder-Netzwerk“ unterstützt die Geschwister von betroffenen Kindern und Jugendlichen bei der Bewältigung ihrer besonderen Situation. Durch das „Netzwerk für onkologische Fachberatung“ wird Familien eine dauerhafte Nachsorge angeboten, wodurch ihnen langfristig ein geregelter Alltag nach der Krebserkrankung ermöglicht wird.

Rebecca Kampschulte  
info@betreuungsnetz.org

Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.  
Medizinische Hochschule Hannover – Kinderkrankenhaus auf der Bult  
www.betreuungsnetz.org



von links: Karl Welte, Stefan Bielack (beide Wissenschaftlicher Beirat der Deutschen Kinderkrebsnachsorge), Anika Mohr, Dirk Reinhardt, Rebecca Kampschulte (alle drei für das Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.), Thorsten Langer (Late Effects Surveillance System – LESS), Sonja Faber-Schrecklein und Roland Wehrle (Vorstände der Deutschen Kinderkrebsnachsorge)

## Deutsche Kinderkrebsnachsorge: Anerkennungspreis für LESS-Studie

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge hat im November 2014 erstmals einen Anerkennungspreis – im Rahmen der Verleihung des Nachsorgepreises – vergeben. Ausgezeichnet wurde die LESS-Studie (Leitung Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Lübeck) für die Entwicklung einer Nachsorge-App für mobile Endgeräte. Die App ermöglicht folgende Kombination: Sie informiert den Anwender über mögliche Spätfolgen und empfohlene Nachsorgeuntersuchungen nach einer Krebserkrankung und bietet an, entsprechende Untersuchungs-

termine in den elektronischen Terminkalender einzutragen (mit Erinnerungsfunktion). Das Projekt wurde in Kooperation zwischen der Pädiatrischen Onkologie & Hämatologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, mit dem Institut für Medizinische Informatik der Universität zu Lübeck im Rahmen einer dortigen Abschlussarbeit realisiert.

Christian Müller  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck  
Christian.Mueller@uksh.de



## Frankfurter Kinderkrebsexperte Prof. Simone Fulda erneut im Wissenschaftsrat

Prof. Dr. med. Simone Fulda, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie am Universitätsklinikum Frankfurt am Main, ist mit Wirkung zum 1. Februar 2015 für eine erneute dreijährige Amtszeit in den Wissenschaftsrat berufen worden. Das Gremium berät die Bundesregierung und die Regierungen der Länder in Fragen der inhaltlichen und strukturellen Entwicklung der Hochschulen,

der Wissenschaft und Forschung sowie zu übergreifenden Fragen des Wissenschaftssystems. Die Berufung erfolgt durch den Bundespräsidenten auf gemeinsamen Vorschlag von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), der Max-Planck-Gesellschaft, der Hochschulrektorenkonferenz und der Helmholtz-Gemeinschaft.

Simone Fulda

## 4. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“

Im Rahmen des Nachwuchsförderprogramms der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) wird vom 30. Juli bis 01. August 2015 die 4. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“ im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn/Bad Godesberg stattfinden.

Neben verschiedenen Aspekten der Tumorbiologie werden Methoden der experimentellen und klinischen Forschung beleuchtet. Weiter werden in praxisorientierten Workshops die Karriere- und Qualifikationswege in der Wissenschaft und Hochschulmedizin sowie die Förderprogramme für den wissenschaftlichen Nachwuchs diskutiert. Das Angebot richtet sich an alle Nachwuchswissenschaftler, Mediziner wie Naturwissenschaftler, die sich für die pädiatrisch-onkologische

Forschung interessieren und mittelfristig eine akademische Laufbahn anstreben.

### Teilnahmebedingungen:

Begrenzung der Teilnehmerzahl auf 30 Personen

Kostenbeitrag: 50 Euro

Anmeldung: Verbindliche Anmeldung mit Kurz-Lebenslauf bitte spätestens bis zum 30. Juni 2015 per E-Mail an S. Fulda.

Die Nachwuchsakademie wird durch die großzügige Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung ermöglicht, der an dieser Stelle ein besonderer Dank gilt.

Simone Fulda

simone.fulda@kgu.de

## Neue Webseiten

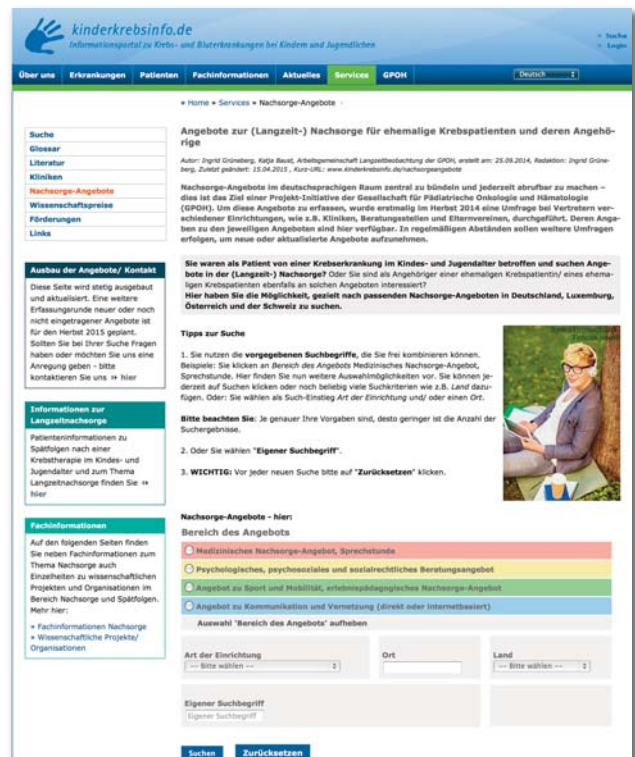
[www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote](http://www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote)

Nachsorge-Angebote im deutschsprachigen Raum zentral zu bündeln und jederzeit für ehemalige Patienten abrufbar zu machen – dies ist das Ziel einer Projekt-Initiative der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Um diese Angebote zu erfassen, haben wir erstmalig im Herbst 2014 eine Umfrage bei Vertretern verschiedener Einrichtungen wie Kliniken, Beratungsstellen und Elternvereinen durchgeführt.

Die Teilnahme von fast 90 Einrichtungen zeigt das große Interesse an der Umfrage. Entsprechend vielfältig sind die eingetragenen Angebote. Geplant sind weitere Umfragen nach neuen oder aktualisierten Angeboten. Bitte unterstützen Sie die Verbreitung der Seite, indem Sie z.B. in Nachsorgesprechstunden darauf aufmerksam machen.

### Ansprechpartner:

Ingrid Grüneberg (Redaktion kinderkrebsinfo.de)  
Katja Baust (Universitätsklinikum Münster)  
grueneberg@onlinehome.de  
katja.baust@ukmuenster.de





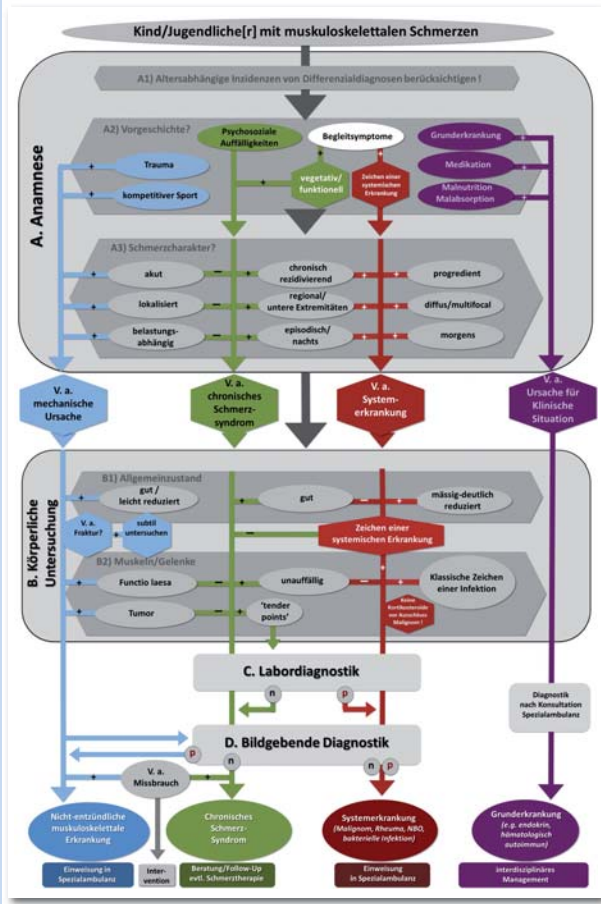


[www.muskel-knochenschmerzen.de](http://www.muskel-knochenschmerzen.de)

Der interaktive Leitfaden zur Primärdiagnostik muskuloskeletaler Schmerzen bei Kindern/Jugendlichen mit Informationen zu Differenzialdiagnosen, Tabellen, Literatur und vieles andere mehr ist online. Entwickelt wurde der Leitfaden anhand der neuen S2k-Leitlinie „Muskuloskeletale Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen: Algorithmus zur differenzialdiagnostischen Abklärung eines onkologischen Leitsymptoms“ (AWMF-Reg.-Nr. 025/032).

<http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-032.html>

Probieren Sie den Leitfaden aus und geben uns Ihr Feedback!  
ursula@creutzig.de



„Ich werd  
mal Weltmeister.“

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

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



Spendenkonto: Commerzbank AG Köln  
Blz.: 370 800 40, Kto.: 555 666 00  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

IMPRESSUM

ISSN 2194-9972 (Internet) / 2194-9964 (Print)  
Copyright © 2015 Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Frankfurt, Deutschland

Redaktion:  
Prof. Dr. Ursula Creutzig und Ingrid Grüneberg  
ursula@creutzig.de, grueneberg@onlinehome.de

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion sowie der GPOH wieder.

Die Mitteilungen erscheinen zu den Tagungen der GPOH und in der Internetpräsenz der GPOH [www.gpoh.de](http://www.gpoh.de)

