



Die MITTEILUNGEN von GPOH und KPOH



EDITORIAL	Seite
Neue Horizonte	1
Preisverleihungen im Rahmen der SIOP 2008 Berlin	2
AUS DEM KOMPETENZNETZ	
Zur Verstetigung des KPOH	3
Neue Mitarbeiterinnen bei www.kinderkrebsinfo.de	3
INTERNATIONAL	
Forschen heilt Krebs bei Kindern und Jugendlichen	4
AUS DEN STUDIEN	
Neues aus dem Deutschen Kinderkrebsregister	5
Rückblick auf die 9. Tagung der medizinischen Dokumentation in Berlin	6
Impulse für die pädiatrische Palliativversorgung	6
Wenn das Immunsystem Amok läuft	7
SIOP 2008 BERLIN	
Fotostrecke SIOP 2008 Berlin	8

AUS DEN STUDIEN	
Langzeitnachsorge	10
Aktueller Stand der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007	11
COSS ist Gastgeber der EMSOS 2009	12
Krebs bei Kindern: Weniger ist manchmal mehr	13
INTERFANT-06	13
PERSONALIA	
Kind-Philipp-Preis 2008 für Pablo Landgraf	14
Leitungswechsel in Hannover	14
Award for Scientific Excellence	15
KURZ NOTIERT	
Europäisches Kinder-Hodgkin Netzwerk wird aufgebaut	15
Studiensoftware zu Sonderkonditionen	15
Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT	15
AKTUELL	
Kommunikationsseminar für Ärzte in der Kinderonkologie	16
Termine	16
Impressum	16

Neue Horizonte

Um gleich mit einem Superlativ zu beginnen: Es war der größte Kongress für pädiatrische Onkologie, der je stattgefunden hat. Über 2.000 Teilnehmer aus 140 Ländern nahmen vom 2. bis 6. Oktober 2008 am 40th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP) in Berlin teil. Unter dem Motto „Care and Cure – New Horizons“ trafen sich Kinderkrebsärzte, Grundlagenforscher, Pflegekräfte, Psychologen, Sozialarbeiter aber auch betroffene Eltern und Kinder, um neue Ziele und Zukunftsperspektiven für Kinder und Jugendliche mit bösartigen Erkrankungen zu erarbeiten.

Der SIOP Kongress ist DIE Plattform für Wissenschaftler und klinisch tätige Kinderonkologen aus aller Welt. Im Rahmen dieser jährlichen Treffen tauschten sie sich in Berlin darüber aus, welche der neuen Horizonte in der Krebsbekämpfung auch für Kinder und Jugendliche erschlossen werden können.

Vor allem für Deutschland und insbesondere für Berlin war der Kongress unter SIOP-Präsident Maarten Egeler und dem Tagungspräsidenten Günter Henze ein großer Erfolg. Es gab zahlreiche Keynote-Lectures und Symposien, die das breite Spektrum der Behandlung von systemischen Erkrankungen, soliden Tumoren, inklusive Tumoren des zentralen Nervensystems mit den neuesten Ergebnissen aus der Grundlagenforschung verbanden, so dass Grundsteine für neue Behandlungsansätze gelegt werden können.



Zukunftsperspektiven für erkrankte Kinder standen im Mittelpunkt der SIOP 2008 in Berlin

Das wissenschaftliche Programm – vielseitig und von hoher Qualität – wurde vom SIOP Scientific Committee Board unter dem Vorsitz von Gabriele Calaminus erstellt. Es ging dabei insbesondere um neue Therapieansätze zur „Targetted Therapy“. Diese Therapieformen werden bislang nur in Kombination mit den bereits etablierten Therapien eingesetzt.

Durch neue Kombinationsmöglichkeiten soll eine weitere Individualisierung der Therapie – angepasst an die besonderen biologischen Bedürfnisse des Krebspatienten – ermöglicht werden. Weiterer Schwerpunkt des wissenschaftlichen Programms waren neue Methoden zur genetischen Klassifizierung von Tumorerkrankungen. Mit Genexpressionsprofilen können, wie in einigen Keynote-Lectures verdeutlicht wurde, bestimmte Erkrankungen inzwischen umfangreich charakterisiert werden.

Das zentrale Anliegen von SIOP 2008 bestand in der Vermittlung dieser neuen Horizonte, auch im Kontext aktueller Informationen zu klinischen Studien mit etablierten Heilungsansätzen. In zahlreichen Keynote-Lectures wurde gezeigt, wie weit unsere deutschen Studien zur Leukämie- und Tumorthherapie die heutige Behandlung erfolgreich geprägt haben.

Hervorzuheben ist außerdem die Eröffnung, eingeleitet von der Gattin des Deutschen Bundespräsidenten, Eva Luise Köhler. Sie kümmert sich unter anderem als Schirmherrin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) oft auch persönlich um betroffene Menschen und ihre Familien und zeigte daher viel Verständnis für die zahlreichen Herausforderungen in der pädiatrischen Onkologie. A. W. Craft (Newcastle) gab einen Überblick über die Entwicklung der pädiatrischen Onkologie von der Vergangenheit bis heute, angefangen bei Rudolph Virchow über Donald Pinkel bis zu Hans Jörg Riehm. Diese Erfolgsstory über die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen motiviert! In dem Zusammenhang wurden die Verdienste von Tom Voûte gewürdigt, einem der Pioniere der pädiatrischen Onkologie, Mitbegründer der SIOP und in der weltweiten Organisation und Durchführung von „Education Programs“ engagiert. Tom Voûte ist am 27. August im Alter von 72 Jahren verstorben.

Nicht nur der Kongress, auch Berlin hatte viel zu bieten: am Eröffnungsabend, am Freitag, beeindruckte der Staats- und Domchor Berlin die Gäste. Der Auftritt von José Carreras war sicherlich ein Höhepunkt, den kaum jemand vergessen wird. Auch die Berliner Philharmoniker waren ein herausragendes Erlebnis. 500 SIOP-Teilnehmer konnten die überwältigende Musik von Detlef Glanert und Richard Strauss in der Philharmonie erleben. Der Galaabend am folgenden Tag wurde im Glas überdachten Innenhof des Deutschen Historischen Museums gefeiert.

Herzlichen Dank insbesondere an Gabriele Calaminus für die wissenschaftliche Vorbereitung. Ein ganz besonderer Erfolg ist für uns ihre Nominierung zum SIOP President elect. Sie wird das Amt 2010 in Boston von Maarten Egeler übernehmen. Dank auch an Günter Henze für das Engagement bei den lokalen Vorbereitungen und natürlich Dank an sein Team. Wir freuen uns, dass Berlin als ein großer Erfolg für die deutsche pädiatrische Onkologie in Erinnerung bleiben wird.

Ursula Creutzig

Preisverleihungen im Rahmen der SIOP 2008 Berlin

Schweiguth Prize Lecture

Für seine Arbeit „Tumour initiating fraction of neuroblastoma and rhabdomyosarcoma side-population cells migrate and expand in the hypoxic niche in vivo“ wurde B. Das aus Kanada ausgezeichnet.

SIOP Awards:

In der Kategorie Basic/Translational Research erhielt die niederländische Gruppe Monique Den Boer, Marjon van Slegtenhorst, Renee De Menezes und Rob Pieters den Preis für ihre Arbeit „Genetic characterization of a new subgroup of childhood precursor B-ALL with a very poor prognosis“.

Die beste Arbeit in der Kategorie Clinical Trials kam aus Deutschland. Guido Seitz, Tobias Dantonello, Christoph Int-Veen, Steven Warmann, Ewa Koscielniak und Joerg Fuchs erhielten den Preis für ihre Studienergebnisse „Surgical treatment problems in patients with bladder-/prostate rhabdomyosarcoma – a report from the german soft tissue sarcoma study group CWS-96“.

Mit ihrer Arbeit „Questionable efficiency of a ‚rescue‘ chemotherapy in burkitt’s lymphomas having failed with cyclophosphamide alone. A study of the french-african pediatric oncology group (G.F.A.O.P.)“ überzeugte in der Kategorie PODC die französisch-afrikanische Forschergruppe Jean Lemerle, Pierre Doumbe, Angele Pondy, Boubacar Togo, Fousseyni Traore, Joseph Andoh, Atteby Yao, Ludovic Kam, Diarra Ye, Claude Moreira, Florine Rafaramino, Noéline Ravelomanana, Honoré Raobijaona, Marie-Anne Raquin, Martine Raphael und Catherine Patte.

Nöllenburg Prize:

Mit „Eradication of experimental osteosarcoma following transfer of her2-redirected t-cells“ sind die Forschungsergebnisse überschrieben, für die Stephen Gottschalk, Vita Salsman, Chrystal Louis, Eric Yvon, Megan Dishop, Eugenie Kleinerman, Helen Heslop, Cliona Rooney und Nabil Ahmed aus den USA den Nöllenburg Prize erhielten.



Stellvertretend für die Gruppe Guido Seitz nahm Prof. Thomas Klingebiel vom E.ON-Vorstandsvorsitzenden Wulf Bernotat den SIOP-Award entgegen



Zur Verstetigung des KPOH

Die wesentlichen, übergeordneten Vorhaben des KPOH wurden im Sommer als Einzelprojekte bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung zur Förderung beantragt. Diese Struktur-anträge betreffen das Kinderkrebsinfoportal www.kinderkrebsinfo.de, die Studienunterstützung sowie das Projekt „Zentrales Datenmanagement der GPOH (RDE, MARVIN)“. Antragstellerin ist jeweils die GPOH in Kooperation mit einer Hochschule. Eine weitere Förderung des Projekts Onco-Workstation (OWS) wird auf anderem Wege angestrebt. Die weitere Planung für Audits in Kliniken erfolgt derzeit im Rahmen einer Arbeitsgruppe. Die Gründung einer Gesellschaft (KPOH GmbH) ist weiterhin offen.

Wenn die beantragte Förderung gewährt wird, kann das KPOH mit mehreren Projekten innerhalb der GPOH e.V. zentrale Aufgaben übernehmen. Prof. Ursula Creutzig wird in ihrer Aufgabe als GPOH Geschäftsführerin die KPOH-Projekte leiten.

Strukturtagung 2009

Themen der nächsten Strukturtagung (19. – 20.3.2009 in Hannover) betreffen vor allem gemeinsame Vorhaben für Studien der GPOH einschließlich der Auditierung von GPOH-Kliniken. Hierüber soll insbesondere im Kreis der Studienleiter diskutiert und beraten werden.

Ursula Creutzig

Neue Mitarbeiterinnen bei www.kinderkrebsinfo.de



Klaudia Reinken ist seit Juli Redakteurin beim Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de. Sie kümmert sich schwerpunktmäßig um die Angebote für Ärzte und Fachpublikum und um das Studienportal. Außerdem koordiniert sie Aufgaben rund um den Relaunch der Webseite. Klaudia Reinken ist seit vielen Jahren im Gesundheitswesen

tätig, unter anderem als Kinderkrankenschwester, Consultant für Krankenhausinformationssysteme, Projektleiterin und Fachjournalistin für Gesundheitsthemen.

Ingrid Grüneberg arbeitet seit dem 1. April 2008 als Redaktionsassistentin im KPOH in Hannover und unterstützt zudem Prof. Ursula Creutzig in der Geschäftsführung der GPOH. Ausgebildet als Betriebswirtin und für das Höhere Lehramt in den Fächern Germanistik und Philosophie war Ingrid Grüneberg über 14 Jahre bei einer Schweizer Versicherung tätig, bevor sie die Aufgaben beim Kompetenznetz übernahm.



www.kinderkrebsinfo.de hilft aufklären

Eltern und Angehörige brauchen Aufklärung, um die Diagnose zu verstehen und in Therapiekonzepte für ihr krebserkranktes Kind einwilligen zu können. Machen Sie auf das Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de bereits im ärztlichen Aufklärungsgespräch aufmerksam. Die übersichtlichen, verständlichen, umfassenden und detaillierten Informationen helfen Eltern – aufgeklärte Eltern helfen Ihnen und den kleinen Patienten!

Kodierempfehlungen 2008

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

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

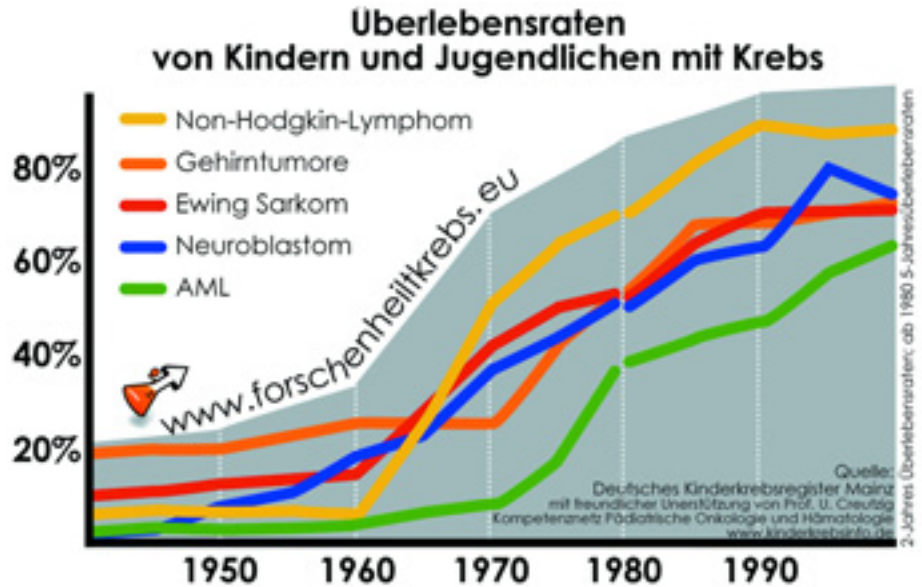


Forschen heilt Krebs bei Kindern und Jugendlichen

EU-geförderte Kommunikationsarbeit in verständlicher Sprache

Etwa 2.180 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren erkranken jährlich in Deutschland und Österreich an Krebs. Diese jungen Patienten und Patientinnen haben heute eine Heilungschance von mehr als 75 Prozent. Der Schlüssel zum Erfolg sind die Zusammenarbeit der Experten in internationalen, multizentrischen Netzwerken, verbesserte Therapie-Optionen und rasante Fortschritte in der biomedizinischen und klinischen Forschung.

Informationen über Erfolge der Kinderkrebsforschung an die Öffentlichkeit zu transportieren, ist das Ziel des vom 7. Rahmenprogramm geförderten Kommunikations-Projektes „Forschen heilt Krebs“. Die mit 618.000 Euro geförderte Initiative will vor allem Nicht-Betroffene für Krebs bei Kindern und Jugendlichen sensibilisieren. Nach Aussage des deutschen Projekt-Partners Ulrich Ropertz, dem Vorsitzenden der Deutschen Kinderkrebsstiftung, soll durch transparent gestaltete Wissensvermittlung Nicht-Experten der Zusammenhang zwischen Forschung, gesteigerten Überlebensraten und der kontinuierlich erforderlichen Finanzierung erklärt werden.



„Die Herausforderung der Zukunft wird es sein, die biologischen Besonderheiten, insbesondere bei bösartigen Zellen von Krebserkrankungen mit derzeit schlechter Prognose, noch besser zu verstehen“, erläutert der österreichische Koordinator Prof. Helmut Gadner, Leiter der St. Anna Kinderkrebsforschung und ärztlicher Direktor des St. Anna Kinderspitals. Kontinuierliche Fortschritte bedingen ein besseres Verständnis in der Bevölkerung für den wachsenden Bedarf an Geldmitteln, primär durch private Spenden und öffentliche Fördermittel, wie die EU-Förderprogramme. Dies ist umso wichtiger, da die Pharmaindustrie aufgrund der geringen Fallzahlen kaum in die Entwicklung neuer Therapien bei Kinderkrebs investiert.

Die erforderliche Für- und Nachsorge der Betroffenen zu thematisieren, gehört ebenso zur Projekt-Agenda. Bis zum März 2010 kommen vielfältige Maßnahmen kombiniert mit intensiver Medienarbeit zum Einsatz, darunter ein eigenes Web-Portal, ein internationales Experten-Symposium, eine TV-Dokumentation und öffentliche Awareness-Events. „Wenn es uns gelingt, Verständnis dafür zu wecken, wie die notwendige nachhaltige Nachsorge gewährleistet, aber auch wie die soziale Reintegration ehemaliger Kinderkrebspatienten als in vielen Fällen geheilte und nunmehr gesunde Menschen verbessert werden kann, haben wir einen weiteren wichtigen Meilenstein gesetzt“, so Univ.-Doz. Michael Dworzak, Oberarzt am St. Anna Kinderspital, Kinderkrebsforscher und Projektpartner.

Sandra Brezina-Krivda

Kontakt:
Sandra Brezina-Krivda
St. Anna Kinderkrebsforschung,
Kinderspitalgasse 6, 1090 Wien
E-Mail: sandra.brezina@ccri.at,
Telefon: (00431) 404-70-4450



Das Projekt präsentierten im Mai:
Prof. Robert Schlögel – Sektionschef des österreichischen Gesundheitsministeriums; Prof. Helmut Gadner – Koordinator des EU-Projektes „Forschen heilt Krebs“, Leiter der St. Anna Kinderkrebsforschung und Ärztlicher Direktor des St. Anna Kinderspitals; Prof. Giuseppe Masera – Ärztlicher Direktor der Universitäts-Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Monza, Italien; Jens Kort – Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung; Dorothee Schmid – Diplom-Psychologin und ehemalige Krebspatientin aus Tübingen; Alexander Löhr – Medizin- und Informatik-Student sowie ehemaliger Krebspatient aus Österreich
Foto: Copyright Peter Strasser



Neues aus dem Deutschen Kinderkrebsregister

Ausweitung des Deutschen Kinderkrebsregisters um drei Altersjahre (Erkrankungen bis zum 18. Geburtstag)

Immer wieder wurde das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) gebeten, auch die Patienten aufzunehmen, deren Erkrankung vor ihrem 18. Geburtstag diagnostiziert wurde und sich nicht nur auf die unter 15-Jährigen zu beschränken. Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. fördert nun das Vorhaben zur „Ausweitung des Deutschen Kinderkrebsregisters um drei Altersjahre“ in Form einer eineinhalb-jährigen Anschubfinanzierung. Im Sinne einer Verstärkung tagte im April 2008 die Arbeitsgemeinschaft der obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG; Vertreter der das DKKR finanzierenden Gesundheitsministerien) und fasste einstimmig den Beschluss, dass die „Anhebung der Altersgrenze für die Erfassung von Patienten mit einer pädiatrisch-hämatologisch-krankheit durch das DKKR von unter 15 Jahren auf unter 18 Jahre“ sinnvoll sei. Ausschlaggebend für diese Entwicklung war die Verabschiedung des GBA-Papieres. Das DKKR wurde von der AOLG beauftragt, eine Konzeption über die Erhebung, die Auswertung und den Abgleich mit den klinischen Studien und die Weiterleitung von Daten an die Krebsregister der Länder zu entwickeln. Wir hoffen, auf dieser Grundlage ab dem 1.1.2009 zunächst probeweise und ab 1.1.2010 mit der endgültigen Erweiterung auf unter 18-Jährige beginnen zu können.

DokumentarInnen-Treffen am DKKR im Frühjahr 2009

Das DKKR lädt alle im Rahmen der GPOH tätigen DokumentarInnen aus Kliniken und Therapieoptimierungsstudien ein, in Mainz einen Einblick in die Arbeiten des DKKR zu nehmen und die Möglichkeit des gegenseitigen Austauschs wahrzunehmen. Das zunächst für Januar geplante Treffen wird verschoben (evtl. auf März). Ein konkreter Termin wird rechtzeitig über den E-Mail-Verteiler der GPOH-DokumentarInnen bekannt gegeben.

Einwilligung zur fortgesetzten Datenspeicherung bei 16 Jahre alt gewordenen Patienten: Vorläufige Änderungsmitteilung (Stand September 2008)

Bisher haben wir bei allen Patienten, die im Laufe eines Jahres 16 Jahre alt wurden, die persönliche Einwilligung zur weiteren Datenspeicherung eingeholt. Zusätzlich haben wir sie nach dem Einverständnis gefragt, sie regelmäßig kontaktieren zu dürfen. Alle Patienten, die uns auf dieses Schreiben nicht geantwortet haben, mussten bisher der Anonymisierung zugeführt werden.

Vorläufige Neuerung: Laut Auskunft des Landesbeauftragten für den Datenschutz Rheinland-Pfalz ist das Einholen der Einwilligung zur Datenspeicherung durch die ehemaligen Patienten nicht notwendig. Die von den Sorgeberechtigten gegebene Einwilligung gilt prinzipiell bis zum Widerruf durch die Eltern oder den ehemaligen Patienten. Das bedeutet, dass wir keine Verpflichtung dazu haben, ab dem 16. Lebensjahr die Einwilligung vom Patienten selbst einzuholen.

Aber: Wir möchten jedoch dem Mitspracherecht der ehemaligen Patienten grundsätzlich so früh wie möglich gerecht werden. Daher informiert das DKKR generell weiterhin in dem Jahr, in dem ein Patient das 16. Lebensjahr vollendet, über die Datenhaltung am DKKR. Dies hilft uns zusätzlich, die Adressdaten auf aktuellem Stand zu halten.

Da wir Daten von Patienten, die auf dieses Anschreiben nicht antworten, nun nicht mehr anonymisieren müssen, können wir diese Patienten weiterhin in die Langzeitnachsorge einbeziehen. Dieses Vorgehen ist unseres Erachtens im Sinne der Betroffenen und erhöht die Repräsentativität der Daten. Die Datenschützer der meisten Bundesländer haben dieser neuen Verfahrensweise bereits zugestimmt. Ob auch die restlichen wenigen Bundesländer zustimmen, wird derzeit noch im Umlaufverfahren der Landesdatenschutzbeauftragten geklärt. Wenn eine endgültige Klärung herbeigeführt ist, werden wir selbstverständlich darüber informieren.

Peter Kaatsch

Die Adventskalender der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet in diesem Jahr zwei Adventskalender an. Freuen Sie sich auf viele liebevoll gestaltete Details und Überraschungen hinter den Türchen von „Luzies Haus“ und der „Himmelsbäckerei“!

Rufen Sie an (0228 / 68846-0), oder schicken Sie uns eine E-Mail: info@kinderkrebsstiftung.de

Ab 20 Exemplare ist der Versand portofrei!

Format: aufgeklappt DIN A3.

Preis: 5,00 Euro / Stück (inkl. 2,00 Euro Spendenanteil, MwSt., zzgl. Versandkosten)



Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adventskalenderaktion
Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Rückblick auf die 9. Tagung der medizinischen Dokumentation in Berlin

Anlässlich der GPOH Tagung am 15.05.08 trafen sich 45 Dokumentare sowie Forschungs- und Studienassistenten (FSA) aus Deutschland, der Schweiz und Österreich. Prof. Dr. Ursula Creutzig, Geschäftsführerin des KPOH und Prof. Dr. Thomas Klingebiel, Vorsitzender der GPOH, eröffneten die Tagung und berichteten über die geplante Verstärkung der zentralen Aufgaben des Kompetenznetzes. Julia Hannemann (Studienunterstützung des KPOH) gab anschließend einen Überblick über die Audits, die in vier Prüfzentren Anfang des Jahres im Auftrag der Euro-LB 02-Studie, Gießen, stattgefunden hatten. Zu den Aufgaben der Auditoren gehören die Überprüfung der Bereiche Organisation und Qualitätsmanagement, Studiendokumentation und Therapiedurchführung aus ärztlicher Sicht. Die Dokumentare Silke Kuhlmann aus Göttingen und Kay Witetschek aus Hamburg stellten ihre ganz persönlichen Erfahrungen der Audits vor. Daran schloss sich eine Diskussion mit vielseitigem Erfahrungsaustausch an.

Ursel Gebhardt informierte die Teilnehmer über das aktuelle Studienprotokoll „Kraniopharyngeom 2007“ (Oldenburg). Neben interessanten medizinischen Aspekten der Erkrankung gab Ursel Gebhardt Hinweise zur Dokumentation und zum Versand der Ergebnisse. Die Referenzbegutachtung des bildgebenden Materials nimmt Prof. Dr. Monika Warmuth-Metz in Würzburg vor.

Irene Jung vom Kinderkrebsregister in Mainz berichtete, dass das DKKR im Frühjahr 2009 bei ausreichender Beteiligung für

Dokumentare und FSA in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie einen Informationstag veranstalten wird.

Henriette Bernerth, Dokumentarin aus Heidelberg, informierte abschließend über den Stand zur Gründung einer „AG Dokumentare in der GPOH“. Neben der Möglichkeit des ständigen Austausches können Arbeitsgruppen ihre Interessen durch ihren Vertreter im GPOH-Beirat wahrnehmen.

Die Veranstaltung war informativ und lehrreich für alle Anwesenden, so dass eine Fortsetzung dieser Tagung auch in den nächsten Jahren angestrebt wird. Vorträge sind immer willkommen und können bei der Studienunterstützung des KPOH, Julia Hannemann und Irene Krämer, angemeldet werden.

Kay Witetschek

Anm. der Redaktion: Die FSA/Dokumentare, vertreten durch Herrn Kevric, Henriette Bernerth und Kay Witetschek, haben am 2.4.2008 in einem Schreiben an den Vorstand den Antrag gestellt, dass ein Vertreter/in der FSA/Dokumentare in den Beirat des GPOH-Vorstandes aufgenommen wird. Im September entsprach der GPOH-Vorstand dem Antrag und beauftragte die genannten Kollegen, in der nächsten Sitzung der FSA/Dokumentare einen Sprecher oder eine Sprecherin zu wählen, der/die der Mitgliederversammlung der GPOH als Beiratsmitglied vorgeschlagen werden kann. Die FSA bzw. Dokumentare sollen zukünftig einen GPOH-Mitgliedsbeitrag wie die Pflegekräfte zahlen.

Impulse für die pädiatrische Palliativversorgung

Die Verbesserung der Versorgung am Lebensende rückt immer mehr in den Fokus des öffentlichen Interesses. Dabei wird deutlich, dass neben der stationären Versorgung immer häufiger auch die ambulante Versorgung zu Hause einen hohen Stellenwert einnimmt. Diese zu strukturieren und zu verbessern ist das erklärte Ziel der in Erstfassung im März dieses Jahres veröffentlichten Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur Verordnung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) nach §37 SGB5. Darin werden nicht nur Kriterien genannt, die den Bedarf für die SAPV definieren und verschiedene Leistungsebenen festlegen, sondern auch die erforderlichen Qualifikationen der Leistungserbringer zur Ausübung der SAPV festgeschrieben. Aus pädiatrischer Sicht ist dabei §1 (2) wesentlich, der besagt, dass den besonderen Belangen von Kindern Rechnung zu tragen ist. Damit wird die Richtlinie zwar den Forderungen nach einer eigenen pädiatrischen SAPV-Richtlinie (SAPPV) nicht gerecht. Mit der Auflage, regelmäßig über die Berücksichtigung kindlicher Belange zu berichten, entsteht jedoch für die pädiatrischen Leistungserbringer, die bisher im Wesentlichen an kideronkologische Abteilungen angegliedert sind, Verhandlungsspielraum gegenüber den Krankenkassen.

Die mögliche Gestaltung dieser Verträge war einer der Inhalte der Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche, die sich im Rahmen des 7. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) am 25. September in Wiesbaden traf. Weitere Themenschwerpunkte waren Aus- und Weiterbildung, Kommunikation und Symptomkontrolle.

Die Bedeutung pädiatrischer Aspekte wurde in Wiesbaden nicht nur durch zahlreiche Poster sichtbar, sondern auch durch die Verleihung des Anerkennungs- und Förderpreises der DGP für ambulante Palliativversorgung an PD Dr. Monika Führer und Mitarbeiter für das Projekt HOME – Hospiz ohne Mauern am Klinikum der Universität München sowie die Verleihung des Förderpreises der DGP an die Arbeitsgruppe um PD Dr. Boris Zernikow in Datteln für die Arbeit zum Thema „Parent's Perspective on Symptoms, Quality of Life, Characteristics of Death and End-of-Life Decisions for Children dying from Cancer“.

Informationen zu Aus- und Weiterbildung, Treffen der AG Kinder und Jugendliche sowie zur SAPV finden sich auf der DGP website unter www.dgpalliativmedizin.de

Annette Sander, MHH, Hannover

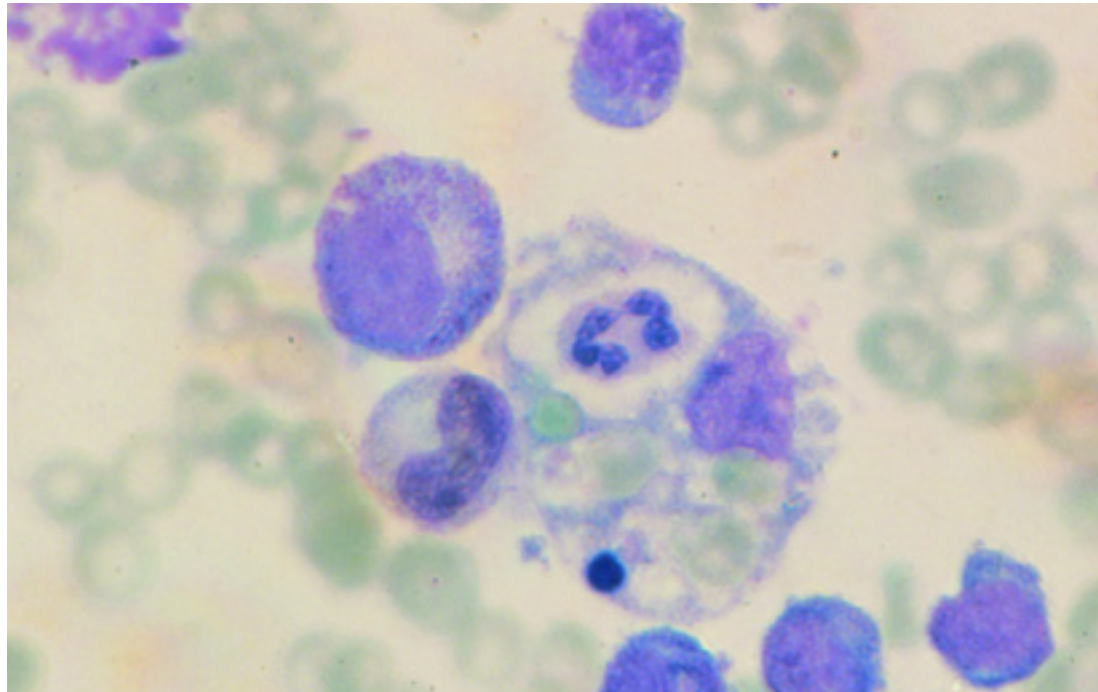
Wenn das Immunsystem Amok läuft

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 und Hämatologie und Onkologie des UKE, werden in Tiermodellen und an Zellkulturen die Mechanismen untersucht, die der Erkrankung zugrunde liegen. Die Beteiligung vieler Zentren (aus Deutschland, Italien, Frankreich, Schweden und Großbritannien) ermöglicht die eingehende Analyse von klinischen Daten und Laborergebnissen einer großen Patientenzahl, was ebenfalls zum besseren Verständnis der Erkrankung beitragen soll. Ziel ist es, eine zuverlässigere und schnellere Diagnostik zu



Fresszellen im Knochenmark eines HLH-Patienten

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 zugrunde liegende genetische Defekte identifiziert werden, einer davon von der Hamburger Arbeitsgruppe, die seit 2002 mit knapp 250.000 € 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.

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf



Prof. Maarten Egeler, Präsident SIOP



Christina Wandzura, Canada



Prof. Tim Eden,
Manchester UK



Dr. Ute-Gesche Tallen,
Berlin



First Lady Eva Luise Köhler



Katrin und Annette Dasch



Bärbel Düttemeyer und Ulrike Baum



José Carreras und Prof. Henze



E.ON-Vorstandsvorsitzender Wulf Bernotat,
Kartin und Annette Dasch, Prof. Günter Henze



Dr. Gabriele und Gregor Calaminus



Prof. Martin Schrappe und Ehefrau



Prof. Tim Eden und Frau



Prof. Pui



Dr. Pablo Hernáiz
Driever



Prof. Günter Henze dirigiert



Dr. Beatriz de Camargo und Prof. Günter Henze



Prof. Günter Henze, Tagungspräsident und Prof. Maarten Egeler, SIOP-Präsident



Staats- und Domchor Berlin mit José Carreras



Prof. Alan Craft, Newcastle UK



Prof. Maarten Egeler, Präsident SIOP, mit Lebensgefährtin



Prof. Meinolf Suttrop, Dresden und Prof. Chybicka



Prof. Robert Arceci, USA (rechts)



Prof. Ottomeyer



Prof. Thomas Klingebiel (Mitte) mit Frau und Prof. Kortmann



Ulrike Baum und Prof. Norbert Graf



Dr. Ute-Gesche Tallen und Dr. Pablo Hernáiz Driever



Prof. Günter Henze und SIOP-Preisträgerin Dr. Monique Den Boer



SIOP-Preisträger B. Das aus Canada



Dr. Stefan Rutkowski, Würzburg



SIOP-Präsident Prof. Maarten Egeler



Prof. Maarten Egeler und SIOP-Preisträger



Musizierende Familie während der Closing Ceremony

Mit über 2.000 Teilnehmern aus 140 Ländern fand die SIOP 2008 in Berlin so viel Anklang wie keine ihrer Veranstaltungen zuvor. Nicht nur das vielseitige wissenschaftliche, auch das kulturelle Programm kam gut an. Highlights waren die Opening Ceremony mit der Gattin des Bundespräsidenten, Eva Luise Köhler, dem Staats- und Domchor Berlin und Operntenor José Carreras, das Annual-Diner im Schlüterhof des Deutschen Historischen Museums mit Sopranistin Annette Dasch und ihrer Schwester Katrin am Klavier sowie die Closing Ceremony, bei der gemeinsam musiziert wurde.

Fotos: Wolfgang Grysa

Langzeitnachsorge

Aktivitäten zur Strukturierung in der GPOH

Mit der zunehmenden Zahl der Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter stehen sowohl die Fachgesellschaften der Pädiatrischen Onkologie als auch die Organisationen der Patientenvertreter vor neuen Herausforderungen. Die Phase der Akutnachsorge nach beendeter Therapie ist heute in Deutschland schon weitgehend standardisiert. Daran haben die Therapieoptimierungstudien und die Spätfolgenregister wesentlich mitgewirkt. Auch das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie hat dazu beigetragen, indem es Nachsorgeinformationen in sein Informationsportal für Ärzte und Laien eingestellt hat. Sie sind in www.kinderkrebsinfo.de jederzeit abrufbar.

Für die Langzeitnachsorge jedoch fehlen diese Informationen in strukturierter Form. Zwar konnten in Untersuchungen nach abgeschlossenen Therapien wichtige Erkenntnisse zu langfristigen Nachwirkungen von Bestrahlung und Chemotherapie gewonnen und vermittelt werden. Das gilt insbesondere für die Ergebnisse des M. Hodgkin-Spätfolgenprojektes. Nicht bekannt ist aber, wie es der großen Zahl der Überlebenden im Erwachsenenalter geht. Welche Spätfolgenburden tragen sie, wie ist ihre psychosoziale Situation und wie bewerten sie ihre Lebensqualität? Auch spezifische Risiken, wie vorzeitige Herzerkrankungen, Nieren- und Lebererkrankungen, Hörstörungen und Informationen zur Fertilität sind bisher nur vereinzelt erkrankungsspezifisch bekannt, aber nicht systematisch zusammengeführt und in den allgemeinen Kontext der Langzeitnachsorge gestellt.

Mittlerweile rückt das Interesse an den langfristigen Folgen der Krebserkrankung im Kindesalter zunehmend in den Vordergrund klinischer Forschungsaktivitäten. Um die Überlebenden mit der Teilnahme an verschiedenen Untersuchungen nicht zu belasten, gilt es, die Forschungsvorhaben im Sinne des Nutzens für die Überlebenden zu bewerten, zu optimieren und Synergien zwischen Projekten herzustellen. Ziel ist, auf diese Weise eine an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasste strukturierte Langzeitnachsorge zu erreichen.

Innerhalb der Fachgesellschaft gibt es inzwischen vielfältige Aktivitäten, die sich diesem komplexen Gebiet widmen. Hauptziele sind, ehemaligen Patienten verständliche Informationen über Risiken zu geben, beispielsweise über Zweiterkrankungen und Organtoxizitäten von Herz, Niere, und Gehör nach Chemotherapie oder Bestrahlung. Aufklärung fehlt auch über Auswirkungen auf Fertilität und Überlebensqualität sowie über die Art und den Zeitpunkt notwendiger Nach- und Vorsorge oder die „Entwarnung für nicht vorhandene Risiken“. Hierfür könnte ein spezieller Beratungsmodus entwickelt werden. Zur Realisierung dieser Ziele haben sich die Register und Arbeitsgruppen, die in der Nachbeobachtung und Nachsorge von ehemaligen Patienten aktiv sind, im Nachsorgehaus der GPOH zusammengeschlossen (siehe Abbildung).

Im Rahmen einer Arbeitsgruppe werden unter Einbeziehung ehemaliger Patienten und von Vertretern der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Auftrag der GPOH derzeit die Inhalte für eine Basiserhebung zu Lebenssituation, Gesundheitszustand und Lebensqualität diskutiert und festgelegt. Zusätzlich ist eine Leitgruppe Langzeitnachsorge ins Leben

gerufen worden mit der Aufgabe, die Grundstruktur der Langzeitnachsorge innerhalb der GPOH zu definieren, einen Schwerpunktantrag zum Thema Spätfolgen und Langzeitnachsorge vorzubereiten und die Antragstellung zu koordinieren. Ziel ist eine gelenkte Langzeitnachsorgeforschung im Sinne der Patienten zu erreichen. Unterstützt wird die Leitgruppe bestehend aus Vertretern von RISK, LESS, AG Lebensqualität, KKR und KKS zusätzlich durch den Forschungsausschuss Spätfolgen der GPOH, der Anträge zu der Thematik prüft.



Das „Langzeitnachsorgehaus“ der GPOH/KPOH

Gabriele Calaminus

Kontakt: Dr. Gabriele Calaminus
 Univ.-Klinikum Münster, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
 Päd. Hämatologie und Onkologie
 Telefon: 0251 / 83 58060
 E-Mail: gabriele.calaminus@ukmuenster.de



Aktueller Stand der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007

11. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe

Das diesjährige Treffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe im September in Haus Düsse, Bad Sassendorf, wurde von 150 Teilnehmern besucht und verlief wieder ausgesprochen erfolgreich. Das Familientreffen wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet und fachlich von Prof. Dr. Hermann Müller, Studienzentrale Kraniopharyngeom Oldenburg, geleitet.

Prof. Müller präsentierte Daten zur abschließenden Auswertung der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000. Zwischen 2001 und 2006 wurden 117 Patienten in der Studie rekrutiert und prospektiv untersucht. Die niedrige EFS-Rate nach drei Jahren (0.42 ± 0.06) reflektiert hohe Rezidivraten nach kompletter Resektion und Tumorprogressionen nach incompletter Operation. Bei Beteiligung des Hypothalamus bestanden besondere Gefahren für die langfristige Gesundheit. Eine komplette Entfernung des Tumors sollte bei Hypothalamusbeteiligung nicht intendiert werden, da sich die Lebensqualität dadurch verschlechtert.

Eine multivariate Analyse zu Risikofaktoren für frühe Ereignisse nach OP eines Kraniopharyngeoms ergab folgende Ergebnisse:

- ▶ Nach kompletter Resektion hatten Patienten mit Kraniopharyngeom ein 80% niedrigeres Risiko eines ersten Events (Rezidiv) im Vergleich zu Patienten nach incompletter Resektion (HR: 0.20; $p < 0.001$).
- ▶ Nach Bestrahlung hatten Patienten ein 88% niedrigeres Risiko einer Progression des Resttumors im Vergleich zu Patienten ohne / vor Bestrahlung (HR: 0.12; $p < 0.001$).
- ▶ Die Substitutionstherapie mit rekombinantem Wachstumshormon hatte keinen Einfluss auf die niedrige EFS bzw. hohe Rezidiv- und Progressionsrate von Patienten mit Kraniopharyngeom in KRANIOPHARYNGEOM 2000.

Anschließend gab Prof. Müller einen kurzen Überblick zum aktuellen Stand der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007. Seit Oktober 2007 wurden 26 Patienten in der Studie rekrutiert.

Sechs Patienten, deren Kraniopharyngeom im Alter von ≥ 5 Jahren nur inkomplett reseziert werden konnte, wurden protokollgemäß randomisiert. Die Randomisations-Compliance ist gut. Nach anfänglichen Anlaufschwierigkeiten ist die zeitgerechte Durchführung der Baselineuntersuchungen vor Randomisation (drei Monate nach OP) praktikabel.

Prof. Rolf-Dieter Kortmann, Strahlentherapeutisches Referenzzentrum Leipzig im HIT-Netzwerk, gab einen Überblick über den aktuellen Stand strahlentherapeutischer Behandlungsmöglichkeiten des Kraniopharyngeoms. Dr. Ralph Lehrke, Neurochirurgie Hamm, ehemals Köln, illustrierte Indikationen und Durchführung stereotaktischer Behandlungen. Dr. Philippe Salva, Frankreich, berichtete über die erfolgreiche Gründung und Aktivitäten der französischen Selbsthilfegruppe von Kraniopharyngeompatienten.

In parallelen Workshops zu Lymphdrainage (G. Bös), Sozialrecht (U. Bachmann), Nordic Walking (Göpfert), Gesprächsrunden für Geschwisterkinder, Internetauftritt der Gruppe u.a. konnten sich die Teilnehmer informieren und aktiv betätigen. In der Expertensprechstunde wurden Fragen der Betroffenen beantwortet und Erfahrungen ausgetauscht.

Das nächste Treffen der Gruppe wird im Herbst 2009 wieder in Haus Düsse, Bad Sassendorf stattfinden. Termin, vorläufiges Programm der Veranstaltung und Anmeldung ab März 2009 unter www.kinderkrebsstiftung.de. Als Schwerpunktthemen des nächsten Treffens sind Beiträge zu Pathogenese und Therapieoptionen der hypothalamischen Adipositas sowie ein Update zu neurochirurgischen Therapiestrategien geplant.

Hermann Müller

Kontakt: Prof. Dr. med. Hermann Müller
Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg gGmbH
Rahel-Strauss-Str. 10, 26133 Oldenburg
E-Mail: mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de



Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des 11. Treffens der Kraniopharyngeomgruppe in Bad Sassendorf

COSS ist Gastgeber der EMSOS 2009

EMSOS 2009: Stuttgart lädt ein

Mi, 13.05.09	1. Stuttgarter Trainingskurs: Knochentumoren bei Kindern und Jugendlichen
Do, 14. bis	22. Jahrestagung der European Musculo-Skeletal Oncology Society
Fr., 15.05.09	und 10th Symposium of the EMSOS Nurses Group
Sa, 16.05.09	COSS / CWS / EURO-E.W.I.N.G. Studientreffen und DKKS-Betroffentagung für Sarkompatienten

13.–16. Mai 2009 · www.emsos2009.de

Wir, die Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, freuen uns sehr, im Mai 2009 Gastgeber der 22. Jahrestagung der European Musculo-Skeletal Oncology Society (EMSOS), der führenden europäischen Fachgesellschaft für Tumoren des Bewegungsapparates, sein zu dürfen. EMSOS ist eine interdisziplinäre Fachgesellschaft, in der alle mit der Behandlung von Knochen- und Weichteiltumoren befassten medizinischen Disziplinen enthalten sind.

Bereits am Vortag der eigentlichen EMSOS-Tagung wird am Mittwoch, dem 13.05.09, der erste „Stuttgart Training Day on Bone Tumors in Children and Adolescents“ für Ärzte, Pflegekräfte und andere medizinische Fachkräfte unter Teilnahme von zahlreichen namhaften Referenten verschiedenster Fachdisziplinen angeboten.

Die Schwerpunktthemen der vom 14.–15.05.09 stattfindenden wissenschaftlichen EMSOS-Jahrestagung – Sarkome bei Adoleszenten und jungen Erwachsenen, Pädiatrische Weichteilsarkome, Ungewöhnliche Knochentumoren, Europäische Projekte im Knochen-/Weichteiltumorbereich sowie Langzeitüberleben und Spätfolgen – garantieren ein interessantes und interdisziplinär ansprechendes Programm. Gastreferate von Prof. Thomas DeLaney, Boston, und Prof. Richard Gorlick, New York, zu den Themen „Proton and Charged Particle Radiotherapy for Challenging Bone and Soft Tissue Sarcomas“ und „Current Concepts on the Molecular Biology

of Osteosarcoma“ werden besondere Höhepunkte der Veranstaltung sein. Das als Bestandteil der Tagung von und für Pflegekräfte und medizinisches Fachpersonal veranstaltete „Nurses' Symposium“ bietet, ebenfalls am 14. und 15.09., die Möglichkeit des fachlichen Austauschs und des Ausbaus internationaler Zusammenarbeit für diese Berufsgruppen.

Am Samstag, dem 16.05.09, laden die Sarkom-Studiengruppen der GPOH zu ihren jeweiligen Studiengruppentreffen ein, in die „Prüfarzttreffen“ der laufenden AMG-Studien integriert sein werden.

Bitte beachten Sie die gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltete Betroffentagung mit Vorträgen und Workshops am Samstag, dem 16.05.09, die sich schwerpunktmäßig an Patienten mit oder nach Knochen- und Weichteilsarkom sowie deren Angehörige richtet. Wir würden uns freuen, wenn Sie Ihre Patienten auf diese wichtige Veranstaltung hinweisen!

Wir haben ein attraktives Rahmenprogramm vorbereitet, beginnend am 13.05. mit der „Welcome-Party“ im Plenum, dem Restaurant des Baden-Württembergischen Landtags. Spezialitäten der Stadt und der Region werden Ihnen beim Gala-Dinner „A Taste of Stuttgart“ am Donnerstag, dem 14.05.09, geboten – und zwar nicht nur kulinarische. Der Oberbürgermeister der Stadt Stuttgart, Dr. Wolfgang Schuster, hat zugesagt, die Kongressteilnehmer und Teilnehmer der Patiententagung am Freitag Abend im Rathaus zu empfangen. Wer außerdem schon immer mal schwäbischen Autobauern bei der Arbeit zusehen oder im Anschluss unbeschwert shoppen gehen wollte, kommt sicherlich nicht zu kurz!

Bitte merken Sie sich diesen wichtigen Termin vor. Wir laden Sie herzlich nach Stuttgart ein!

Weitere Informationen zur Tagung bei erhalten Sie unter <http://www.emsos2009.de> oder von der COSS-Studienzentrale: Prof. Stefan Bielack, Dr. Dorothe Carrle, Matthias Kevric
Klinikum Stuttgart – Olgahospital
Pädiatrie 5 (Onkologie, Hämatologie, Immunologie)
Bismarckstr. 8, 70176 Stuttgart
Telefon 0(049)711/992-3881
Telefax 0(049)711/992-2749
coss@olgahospital-stuttgart.de



Stuttgart Schloßplatz (Copyright: Stuttgart-Marketing GmbH)

Krebs bei Kindern: Weniger ist manchmal mehr

Krebs bei Kindern: Weniger ist manchmal mehr Risiko angepasste Behandlung verringert Langzeitschäden

Jedes Jahr erkranken in Deutschland 1.800 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren neu an Krebs. Am häufigsten tritt eine spezielle Blutkrebsart auf: die akute lymphoblastische Leukämie (ALL). In den letzten 30 Jahren sind die Heilungschancen bei dieser Krebsart kontinuierlich gestiegen: Heute können etwa 80 Prozent der Kinder geheilt werden. Der Preis für das Überleben ist jedoch oft hoch. Die kleinen Patienten müssen meist eine sehr aggressive Therapie über sich ergehen lassen und mit Spätschäden auch noch Jahre nach der Behandlung rechnen. Die so genannte ALL-BFM 95-Therapiestudie hat jetzt gezeigt, dass die Intensität der Therapie in vielen Fällen reduziert werden kann, ohne die Überlebenschancen der Patienten zu verringern. Die Deutsche Krebshilfe hat diese Studie mit über 1,1 Millionen Euro gefördert.

Die akute lymphoblastische Leukämie ist eine bösartige Erkrankung des blutbildenden Systems. Sie entsteht am Ursprung der Blutbildung, im Knochenmark. Weiße Blutkörperchen reifen dabei nicht mehr zu funktionstüchtigen Zellen heran, sondern vermehren sich rasch und unkontrolliert. Dadurch werden die Zellen der normalen Blutbildung verdrängt. Kinder mit einer ALL werden in Deutschland nach einheitlichen Therapiekonzepten auf höchstem wissenschaftlichem Standard in so genannten Therapieoptimierungsstudien behandelt. Diesen Studien ist es zu verdanken, dass heute etwa 80 Prozent der kleinen Patienten wieder gesund werden. Die Deutsche Krebshilfe fördert fast alle dieser derzeit laufenden Studien bei krebserkrankten Kindern in Deutschland.

„Seit die Heilung der ALL quasi zur Regel geworden ist, sind akute Risiken sowie potentielle Langzeitschäden durch die Therapie mehr und mehr in den Fokus gerückt“, erklärt Professor Dr. Martin Schrappe. Er ist Leiter der Klinik für Allgemeine Pädiatrie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel und koordiniert die Therapiestudie. Zu den Spätschäden zählen hormonelle Störungen, Herzschäden und sogar Hirntumoren. Letztere können als Folge der Schädelbestrahlung auftreten. „Um die Patienten zwar ausreichend intensiv zu behandeln, sie aber keinen unnötigen Risiken und Nebenwirkungen auszusetzen, soll die Therapie-Intensität an das individuelle Rückfallrisiko angepasst werden – nach dem Motto, so viel wie nötig, so wenig wie möglich“, erläutert der Studienleiter.

Dazu wurden die Patienten im Rahmen der ALL-BFM-95-Studie in drei Gruppen mit unterschiedlich hohem Risiko eingeteilt: niedriges, mittleres und hohes Rückfallrisiko. Die Einteilung erfolgte auf der Basis von klinischen und biologischen Faktoren. Ein wichtiges Ziel der Studie war, die Behandlung in den Gruppen mit niedrigem Rückfallrisiko zu reduzieren, sie jedoch bei Patienten mit hohem Rückfallrisiko zu intensivieren.

„Bei der Patientengruppe mit einer Überlebenschance von 90 Prozent – also niedrigem Rückfallrisiko – konnten wir die Chemotherapie in der Anfangsphase der Behandlung deutlich reduzieren“, sagt Schrappe. „Sie birgt die größte Gefahr



80 Prozent an ALL erkrankter Kinder können heute geheilt werden
Foto: Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

schwerer Komplikationen.“ Auch in der Gruppe mit mittlerem Risiko, der die meisten Patienten angehören, konnte die Therapie-Intensität verringert werden, ohne die Heilungschancen von 80 Prozent zu verschlechtern. Dabei wurde bei dem größten Teil der Kinder auf die Bestrahlung des Schädels verzichtet. So wird das Risiko von Hirntumoren vermieden. In der kleinen Gruppe, in der bisher nur ein Drittel der Patienten überlebten, ging es vorrangig um die Verbesserung der Heilungschancen. „Dies ist uns durch die gezielte Intensivierung der Therapie gelungen. Fast jeder zweite Patient aus dieser Gruppe überlebt heute seine Erkrankung“, erklärt Schrappe. „Für diese schwierige Risikogruppe ist dies das bisher beste publizierte Ergebnis der ALL-BFM-Studien“.

Die Therapiestudie ALL-BFM 95 der BFM-Studiengruppe lief von 1995 bis 2000. Sie schloss 2.169 Patienten mit ALL im Alter von unter 18 Jahren ein. An der Studie, in die auch Ergebnisse der Vorgängerstudie einmündeten, nahmen 82 Kliniken aus Deutschland, Österreich und der Schweiz teil. Die Ergebnisse wurden in diesem Jahr publiziert (Möricke et al., Blood 2008; 111:4477-89).

Nina Gollnick, Deutsche Krebshilfe

INTERFANT-06

Für die Studie „Internationales kooperatives Behandlungsprotokoll für Säuglinge im ersten Lebensjahr mit akuter lymphoblastischer oder biphänotypischer Leukämie (INTERFANT 06)“ hat am 23. September in Hamburg das Initiierungstreffen aller deutschen Prüfzentren stattgefunden. Nach Genehmigung durch die Behörden und die Ethikkommissionen ist der Studienstart nach Abschluss der Prüfzentrumverträge in Kürze möglich. Die Studie unter der Leitung (für Deutschland) von Prof. Martin Schrappe, Leiter der Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, wird bis zum Jahr 2017 von der Deutschen Krebshilfe gefördert.

Kind-Philipp-Preis 2008 für Pablo Landgraf



Benjamin Reiners (Mitglied der Stifterfamilie), Prof. Dr. Michael Hertl (Vorsitzender des Beirats der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung), Jan Reiners (Mitglied der Stifterfamilie), Prof. Dr. Günter Henze (Beiratsmitglied der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung) und Prof. Dr. Thomas Klingebiel (Vorsitzender der GPOH) verliehen Dr. Pablo Landgraf (2. v. re.) den Kind-Philipp-Preis 2008

Genetische Defekte sind mitverantwortlich für Blutkrebs bei Kindern. Für seine Entdeckung und Beschreibung spezieller Gene, die zu einer Erkrankung führen können, erhielt Pablo Landgraf den diesjährigen Kind-Philipp-Preis. Seit August

2007 ist Pablo Landgraf als Leiter einer Forschergruppe in der Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Klinische Immunologie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf tätig. Die Auszeichnung erhielt er für eine Studie, die bis jetzt die größte Untersuchung von microRNAs im Säugetier darstellt. Für die Isolation und den Nachweis dieser kleinen RNAs wandte Landgraf spezialisierte Methoden an, die er in der Forschergruppe des microRNA-Pioniers Tom Tuschl von der Rockefeller Universität New York kennengelernt hatte. Diese Methoden entwickelte er weiter und optimierte sie, so dass aufgrund der Ergebnisse von Landgraf die Sequenz von ca. 40 % aller in der offiziellen Datenbank aufgeführten microRNAs nachfolgend korrigiert werden mussten. Weiterhin konnte Landgraf 64 bislang unbekannte microRNAs identifizieren. Dazu gehören auch microRNAs, die mit großer Wahrscheinlichkeit spezifische Regulationsfunktionen in der Blutbildung innehaben und bei kindlichen Blutkrebserkrankungen verändert vorliegen. Mit diesen Erkenntnissen eröffnen sich möglicherweise auch neue Ansätze für moderne Therapien.

Pablo Landgraf studierte von 1994 bis 2001 Medizin in München, wo er auch seine ärztliche Ausbildung abschloss. Von 2004 bis 2007 forschte er als Postdoc an der New Yorker Rockefeller Universität.

Anja Bode

Leitungswechsel in Hannover



Prof. Dr. Karl Welte



Prof. Dr. Christoph Klein

Zum 1. Oktober hat Prof. Dr. Karl Welte die Leitung der Abteilung für Kinderheilkunde, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) an Prof. Dr. Christoph Klein übergeben. Über elf Jahre führte Karl Welte die Klinik. 1942 in Tettngang geboren, studierte er Medizin in Tübingen und Berlin, wo er auch seine ärztliche Laufbahn begann. Nach mehrjährigem Forschungsaufenthalt in den USA, wo er den hämatopoetischen Wachstumsfaktor G-CSF entdeckt und für den klinischen Einsatz entwickelt hatte, nahm er 1987 einen Ruf zum

Professor für Kinderheilkunde der MHH an. Er engagierte sich in verschiedenen Kommissionen der Hochschule und bestimmte vor allem als Forschungsdekan ihre Geschicke wesentlich mit. In seinen eigenen Forschungsarbeiten interessieren Karl Welte vor allem molekulargenetische Fragestellungen. Seine Ergebnisse trugen ganz entscheidend zum besseren Verständnis hämatologischer und onkologischer Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen bei und eröffneten wirksame Therapiemöglichkeiten. Als erster Seniorprofessor (Niedersachsenprofessur-Forschung 65 plus) des Landes Niedersachsen wird Karl Welte auch in den nächsten Jahren als Forscher an der MHH tätig sein. Und in seiner Freizeit wird er sich weiterhin für den Aufbau einer onkologischen Kinderklinik in Cusco, Peru, einsetzen.

Nicht nur im klinischen Alltag, auch in verschiedenen Forschungsprojekten war Karl Welte mit Christoph Klein, seinem Nachfolger als Klinikdirektor, eng verbunden. Im Jahr 2000 nahm Christoph Klein, damals am Children's Hospital Boston tätig, den Ruf auf die Stiftungsprofessur für Experimentelle Hämatologie und Onkologie an der MHH an. Seitdem war er auch als Oberarzt in der Kinderklinik der MHH tätig und leitete die DFG-geförderte „Klinische Forschergruppe Stammzelltransplantation“.

Anja Bode



Award for Scientific Excellence

Im Rahmen der 13. Jahrestagung der International Society for Pediatric Neurooncology (ISPNO) in Chicago, USA, wurde der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe um Prof. Dr. Hermann Müller aus Oldenburg am 1. Juli 2008 der Award for Scientific Excellence der National Brain Tumour Foundation verliehen. Ausgezeichnet wurden die wissenschaftlichen Arbeiten des Studienteams um Hermann Müller und der Studienkommission KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007 auf dem Gebiet der Epidemiologie und Lebensqualitätsforschung in der pädiatrischen Onkologie. Mit der Auszeichnung gewürdigt wurde der Beitrag „Quality of Life in Childhood Craniopharyngioma Current Status of the Prospective Multicenter Study KRANIOPHARYNGEOM 2000 and Results of a Retrospective Study on 185 long-term Survivors“ der Autoren: H.-L. Müller, U. Gebhardt, S. Schröder, C. Teske, R. Kolb, und G. Calaminus.



Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren – Studientagung und Präferztreffen

am 13./14. März 2009

Veranstaltungsort: Augsburg

Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung

Wissenschaftliche Leitung: OÄ Dr. med. A. K. Gnekow

Den Schwerpunkt des wissenschaftlichen Programms bilden die Therapieoptimierungsstudien zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren. Die Tagung verfolgt als Präferztreffen unter anderem das Ziel, einen Beitrag zur Qualitätssicherung innerhalb der Studien zu leisten. Alle an den Studien beteiligten Zentren sind zur Teilnahme an der HIT-Tagung aufgerufen.

anschließend:

18. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“

Leitung: PD Dr. Bernhard Erdlenbruch



Programm und Formular zur Anmeldung unter

<http://www.kinderkrebsstiftung.de>

Europäisches Kinder-Hodgkin Netzwerk wird aufgebaut

Am 1. September hat das im Rahmen des Public Health Programms der EU geförderte Projekt „Europäisches Kinder-Hodgkin Netzwerk“ seine Arbeit aufgenommen. Am Hodgkin Lymphom erkrankte Kinder und Jugendliche werden in 13 Europäischen Ländern im Rahmen eines gemeinsamen Behandlungsprotokolls betreut. Wichtigstes Ziel dieser wissenschaftlich durch die Deutsche Krebshilfe e.V. geförderten EuroNet-PHL-C1 Studie ist eine hohe Heilungsrate bei gleichzeitiger Abschwächung der Therapieintensität zur Vermeidung von Spätfolgen. Durch die EU-Förderung soll allen betroffenen jungen Patienten der beteiligten Länder unabhängig vom sozioökonomischen Hintergrund oder der geographischen Herkunft diese Best Practice Behandlung zugute kommen.

Ein wesentlicher Bestandteil des Projektes ist die Durchführung einer zentralen Referenzbeurteilung aller originaler Patientendaten im Sinne einer ärztlichen Zweitmeinung durch ein interdisziplinäres Expertenteam. Onkologen, Radiologen, Nuklearmediziner und Strahlentherapeuten der Universitätskliniken Halle und Leipzig werten gemeinsam innerhalb von fünf Tagen nach Eingang die Original-Patientendaten aus und senden eine Therapieempfehlung an die behandelnden Ärzte europaweit.

Die europäische Förderung dient dem Aufbau eines Computernetzwerkes zwischen den beteiligten kideronkologischen Zentren zum optimalen Datenversand für diesen klinischen Referenzprozess. Die Projektkoordination hat als Hauptpartner die Universität Leipzig. Verantwortlich für das Projekt ist Prof. Dr. Regine Kluge, leitende Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Nuklearmedizin des Universitätsklinikums Leipzig.

Magdalena Kaminska

Kontakt:

Magdalena Kaminska, Projektkoordination

Telefon 0341 / 97 18 122

E-Mail: Magdalena.Kaminska@medizin.uni-leipzig.de

► Studiensoftware zu Sonderkonditionen

Technische und wirtschaftliche Gesichtspunkte führten zu besonders günstigen Konditionen, die die GPOH und die Firma XClinical für die Nutzung der Studiensoftware MARVIN vereinbart haben. Seit Oktober besteht ein entsprechender Rahmenvertrag. MARVIN ist ein RDE basiertes Datenmanagement-System, das alle Anforderungen nach GCP erfüllt. Auf Basis der Rahmenvereinbarung können GPOH Studienzentralen oder Projekte zu einem Vorzugspreis je Patient ihre Studiendokumentation auf elektronischer Basis betreiben. Für Implementierung und Support von Studien steht ein geschultes Team von Datenmanagern der GPOH bereit. Das Pädiatrische Register für Stammzelltransplantation (PRST) sowie vier Studienzentralen werden MARVIN in Kürze in ihren Routinebetrieb aufnehmen.

Kontakt: Dipl.-Inf. Andrea Barth, Charité – Campus Virchow-Klinikum, Klinik f. Pädiatrie m. S. Onkologie/Hämatologie Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Tel.: (030) 450 566 074, Fax.: (030) 450 566 901, E-Mail: andrea.barth@charite.de

„Ich habe schlechte Nachrichten für Sie...“

Kommunikationsseminar für Ärzte in der Kinderonkologie

Zum ärztlichen Alltag in einer kideronkologischen Abteilung gehören vielfältige Kommunikationssituationen. Es kommt zu Begegnungen mit Patienten vom Säugling bis zum Jugendlichen sowie deren Eltern, Geschwistern und weiteren Bezugspersonen in verschiedenen Phasen des Krankheitsverlaufes. Kommuniziert werden Inhalte von intellektueller Komplexität und mit hohen emotionalen Anteilen. Diese Gespräche sind einerseits geplant und strukturiert, finden andererseits aber oft auch als „Zwischen-Tür-und-Angel-Situationen“ statt.

Speziell für Ärzte, die im Bereich Kinderonkologie tätig sind, veranstaltet die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln vom 26. bis 27. März 2009 ein Kommunikationsseminar. Hier werden typische Gesprächssituationen des kideronkologischen Alltags analysiert und konkrete Konzepte für eine authentische und empathische Gesprächsführung entwickelt. Als Themen für dieses erste Modul sind geplant:

- „Ich fand Sie am Anfang unheimlich brutal!“
Erstgespräch bei Aufnahme
- „Das Wort Krebs sollen Sie meinem Kind gegenüber nicht erwähnen!“
Diagnoseeröffnung
- „Nach 20 Minuten habe ich abgeschaltet ...“
Therapieaufklärung
- „Ich will sofort den Arzt sprechen!“
Umgang mit Kritik, Aggressionen, Ablehnung

Diese Auswahl soll durch typische Gesprächssituationen aus dem Erfahrungsschatz der Teilnehmer ergänzt werden. Neben Ärzten in der kideronkologischen Aus- und Weiterbildung sind ausdrücklich auch erfahrene Kinderonkologen eingeladen, die ihr Kommunikationsverhalten reflektieren und „mit-teilen“ wollen (Teilnehmerzahl 15 – 20).



Nähere Informationen und Anmeldeformulare erhalten Sie von Dr. Thomas Wiesel, Ltd. Oberarzt der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke unter th.wiesel@kinderklinik-datteln.de.

Termine

06.12.2008 – 09.12.2008

ASH-Symposium, San Francisco, Kalifornien

15.01.2009 – 17.01.2009

BFM-Tagung, Bonn

04.02.2009 – 07.02.2009

53. Jahrestagung der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung e.V., Hofburg Wien

13.02.2009 – 15.02.2009

3rd Münster Symposium on Late Effects after Tumour Therapy in Childhood and Adolescence, Münster

13.03.2009 – 14.03.2009

HIT-Netzwerktagung, Klinikum Augsburg

19.03.2009 – 20.03.2009

Strukturtagung der GPOH und des KPOH, Hannover

26.03.2009 – 27.03.2009

„Ich habe schlechte Nachrichten für Sie ...“
– Kommunikationsseminar, Witten-Herdecke

29.03.2009 – 01.04.2009

35th Annual Meeting of the European Group for Blood and Marrow Transplantation, Göteborg (Schweden)

08.05.2009 – 10.05.2009

20th Annual I-BFM-Meeting, Bergamo (Italien)

13.05.2009 – 16.05.09

EMSOS 2009, Stuttgart

22.05.2009 – 23.05.2009

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

11.06.2009 – 13.06.2009

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

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

IMPRESSUM

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

Copyright © 2007 by Coordination and Management Group,
Competence Network Pediatric Oncology and Hematology,
Charité, Berlin, Germany;
c/o koordinationszentrale@kompetenznetz-paed-onkologie.de
Redaktion:

Prof. Dr. Ursula Creutzig, Thea-Bähnisch-Weg 12,
30657 Hannover, Tel.: +49 (0)511-6046677,
Fax: +49 (0)511-6046404, ursula@creutzig.de,
Anja Bode, Charité – Universitätsmedizin Berlin,
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin,
Tel.: +49 (0)30 450566847, Fax: +49 (0)30450566965,
anja.bode@charite.de

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt
die Meinung der Redaktion, der GPOH oder des Kompetenznetzes
wieder.

Die Mitteilungen erscheinen zu den Tagungen der GPOH
und/oder des Kompetenznetzes und in der Internetpräsenz der GPOH
(<http://www.GPOH.de/>).

Das Kompetenznetz
wird gefördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung