



EDITORIAL	Seite
EDITORIAL	1
NEUIGKEITEN ZU STUDIEN/REGISTER/ARBEITSGRUPPEN	
SIOPEN Symposium Berlin 2017	2
LOXO TRK15003: Phase-I/II-Studie zur Behandlung von Tumoren mit NTRK-Fusion	2
Aus der Arbeitsgruppe Spätfolgen: Stellenwert der Informationsaufbereitung in sozialen Netzwerken	3
Die Freiburger Clotten-Stiftung hat einen Wissenschaftler der Harvard University geehrt	4
The Survivorship Passport and its possible implementation in Germany – Goals and Tasks	5
SYMPOSIEN/VERANSTALTUNGEN	
Kongressbericht der 26. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“ vom 28. bis 29. April 2017	6
4th European Bone Sarcoma Networking Meeting, 21. Juni 2017, London	7

	Seite
6. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“	7
Deutsches Kinderkrebsregister als Station der Jubiläumstour der Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung	8
VERSCHIEDENES	
Konzept zur Bewegungsförderung für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen	9
5,7 Millionen Euro für neue Behandlungsansätze bei LGGs im Kindes- und Jugendalter	9
Alle Inzidenzzahlen zu Krebs im Kindes- und Jugendalter weltweit – IICC3 verfügbar	10
Danksagung für die Teilnahme an der Bedarfsanalyse für ein Training zur Komplementärmedizin in der Kinderonkologie	10
Hohe Zugriffszahlen für kinderkrebsinfo.de und kinderblutkrankheiten.de	11
KURZ NOTIERT IMPRESSUM	
Termine 2018	12

EDITORIAL

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

ich freue mich sehr, dass ich Ihnen in dieser Ausgabe der Mitteilungen der GPOH über das erste gemeinsame Meeting der europäischen Neuroblastom-Studiengruppe SIOPEN mit der GPOH-Neuroblastom-Studiengruppe berichten darf, das im Oktober in Berlin stattfand. Dieses mit knapp 300 Teilnehmern sehr gut besuchte internationale Symposium kann sicherlich als historisches Ereignis gewertet werden, da es sich um die Auftaktveranstaltung zu erstmalig gemeinsamen klinischen Studienaktivitäten handelte.

Dies bedeutet, dass zukünftige Neuroblastomstudien europaweit und darüber hinaus in 28 Ländern durchgeführt werden und somit eine bislang unerreichte Rekrutierungspower bekommen werden. Damit lässt sich die Rekrutierungsdauer jeder einzelnen Studie deutlich reduzieren und die vielversprechenden Neuentwicklungen, die für molekular gezielte Therapien und Immuntherapien bereits am Horizont erscheinen, können schneller in randomisierten Studien geprüft werden. Weitere Vorteile des Zusammenschlusses der beiden erfolgreichen Studiengruppen liegen in der effizienteren präklinischen Forschung, die im Verlauf des nächsten Jahres neu strukturiert und systematisiert werden soll, sowie in der Chance, gemeinsam das weltweite erste umfassende Konzept für die Behandlung von Neuroblastom-Rezidiven zu entwickeln und umzusetzen.

SIOPEN



GPOH-NB

Ohne die hervorragenden vorausgehenden Studienaktivitäten und Strukturentwicklungen auf der Seite der SIOPEN-Gruppe, aber auch auf der Seite der GPOH Neuroblastomgruppe unter großartiger Federführung von Prof. Frank Berthold wäre der diesjährige Zusammenschluss der beiden Studiengruppen nicht auf einer so soliden Grundlage unter besten Voraussetzungen möglich gewesen.

Ich möchte mich daher auch im Namen der aktuellen Neuroblastom-Studiengruppe herzlich bei allen Pionieren der klinischen Neuroblastomforschung und insbesondere bei Frank Berthold für seine beeindruckende Lebensleistung bedanken. Wir fühlen uns sehr geehrt, dieses Erbe antreten zu dürfen und werden uns nach Kräften bemühen, die bestehenden klinischen Konzepte produktiv weiterzuentwickeln und damit hoffentlich langfristig zum Wohl unserer Patienten beizutragen.

Neben dem Bericht zum SIOPEN-Meeting 2017 erhalten Sie wieder zahlreiche Informationen über Tagungen und Aktivitäten der GPOH. Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen!

Mit herzlichen Grüßen Ihre Angelika Eggert

SIOPEN Symposium Berlin 2017



europaweiten Plattform für die effiziente Weiterentwicklung klinischer Neuroblastomstudien und die Etablierung eines translationalen Forschungsnetzwerks zur Entwicklung und Testung neuer Medikamente an geeigneten präklinischen Modellen.

Vom 25. bis 27. Oktober 2017 fand im Langenbeck-Virchowhaus in Berlin das erste gemeinsame Symposium der SIOPEN und der GPOH Neuroblastom-Studiengruppe mit knapp 300 nationalen und internationalen Teilnehmern statt. Das Hauptziel des Meetings war die Bildung einer neuen



Die ersten 1,5 Tage des Symposiums waren aktuellen Themen der translationalen Neuroblastomforschung gewidmet: molekulare Charakterisierung, Liquid Biopsies, Immuntherapie, gezielte Therapie von MYCN, ALK, RAS/MAPK, neue Erkenntnisse zur Pathogenese, neue Drug Targets, präklinische Modelle, frühe klinische Studien. In allen Sitzungen wurden von internationalen Keynote Sprechern spannende Daten präsentiert und lebhaft diskutiert.

Die letzten 1,5 Tage des Symposiums beschäftigten sich in Form des SIOPEN Jahresmeetings vorwiegend mit den interessanten Daten der laufenden klinischen Studien und den geplanten Konzepten für die neue Hochrisiko-Neuroblastomstudie SIOPEN HR-NBL2, an der sich auch die GPOH Studienzentren beteiligen werden. Wir freuen uns auf eine langfristige konstruktive Zusammenarbeit!

LOXO TRK15003: Phase-I/II-Studie zur Behandlung von Tumoren mit NTRK-Fusion

Für Patienten mit soliden Tumoren oder Tumoren des Zentralen Nervensystems, bei denen eine NTRK-Fusion nachgewiesen wurde, gibt es nun mit der internationale klinische Studie LOXO TRK15003* eine neue Therapieoption. Sponsor der Studie ist die Firma LOXO Oncology, Stamford USA.

In Phase I, die bereits abgeschlossen ist, wurden 36 Patienten mit einem Alter von einem Monat bis zu 21 Jahren eingeschlossen. Für Phase II sollen 30 Patienten in circa 20 Studienzentren Europa (Deutschland, Frankreich, Italien, Spanien) und den USA rekrutiert werden. Seit Juni 2017 können in Deutschland Patienten in die Phase 2 eingeschlossen werden. Die ersten deutschen Studienzentren sind das Hopp-Kindertumorzentrum am NCT Heidelberg (KITZ) und das Klinikum Stuttgart – Olgahospital. Leiter der klinischen Prüfung Deutschland ist Prof. Dr. Bielack (Stuttgart).

In der offenen, internationalen, multizentrischen Studie werden die Patienten bis zu sechs Zyklen von jeweils 28 Tagen kontinuierlich mit Larotrectinib (LOXO-101) behandelt. Der Wirkstoff inhibiert selektiv TRK (Tropomyosin Rezeptor Kinasen A, B und C). Patienten mit einem Ansprechen auf die Behandlung (Vollremission, Teilremission oder Krankheitsstabilisierung) erhalten insgesamt 6 Zyklen. Primärer Endpunkt der Studie ist das beste Ansprechen zu irgendeinem Zeitpunkt während der Studienbehandlung. Sekundäre Endpunkte sind Sicherheit der Therapieschemata, progressionsfreies Überleben und Gesamtüberleben.

Die NTRK-Fusion ist eine seltene molekulare Alteration, die die Neurotrophin-Rezeptoren NTRK1-3 betrifft und insbesondere in infantilen Fibrosarkomen aber auch anderen histologischen Diagnosen vorkommen kann (u. a. Gliome, mesoblastische Nephrome). In der INFORM-Registerstudie wurde bisher in 6 von 300 Fällen eine NTRK-Fusion detektiert.

Ansprechpartner:

Prof. Dr. Stefan Bielack
(LKP für Deutschland) Olgahospital Stuttgart
Pädiatrie 5 -Onkologie, Hämatologie und Immunologie
Tel.: 0711 278-7261
E-Mail: s.biolack@klinikum-stuttgart.de

Dr. Cornelis van Tilburg, Prof. Dr. Olaf Witt
Phase I/II Clinical Trial Unit (ZIPO)
Hopp-Kindertumorzentrum am NCT Heidelberg (KITZ)
Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
KKE Pädiatrische Onkologie, DKFZ
Tel.: 06221 56 37082
E-Mail: zipo@nct-heidelberg.de

* Studientitel: „A Phase 1/2 Study of the Oral TRK Inhibitor LOXO101 (Larotrectinib) in Pediatric Patients With Advanced Solid or Primary Central Nervous System Tumors“

Aus der Arbeitsgruppe Spätfolgen: Stellenwert der Informationsaufbereitung in sozialen Netzwerken

Seit mehr als drei Jahren ist die Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS, auf Facebook und Twitter vertreten. Dort informiert sie über neue Publikationen und Erkenntnisse rund um die Themen Spätfolgen und Nachsorge. Während das Angebot auf Facebook hauptsächlich von Interessierten aus Deutschland nachgefragt wird, sind die meisten Interessenten der LESS-Twitter-Seite international (USA, Großbritannien, Australien, Kanada zusammen 78 %, Deutschland 4%). Hierbei handelt es sich nicht nur um Wissenschaftler oder (ehemalige) Patienten, sondern auch um Selbsthilfe- und Wohltätigkeitsorganisationen. Dabei wächst der Kreis an Interessierten stetig.

In der heutigen Zeit kommt der Einordnung von Informationen eine besondere Bedeutung zu. Das Internet bietet leichte Möglichkeiten zur gezielten Verbreitung von falschen Informationen, die neuerdings mit dem Begriff „Fake News“ umschrieben werden. Am 01.09.2017 berichtete die ARD in der Sendung „Nachtmagazin“ dass die akute lymphatische Leukämie bei Kindern geringe Heilungschancen habe. Thema war die neue Gentherapie wie sie in den USA zugelassen ist. Auf der Internetseite tagesschau.de wiederum wurde korrekt berichtet, 85% der Patienten könnten mit herkömmlicher Chemotherapie geheilt werden. Nun sollte man der ARD nicht unterstellen, die Zuschauer absichtlich falsch informieren zu wollen. Das Beispiel zeigt allerdings wie wichtig eine Prüfung von Fakten ist, bevor eine Veröffentlichung stattfindet. Gerade im Bereich von Gesundheitsinformationen ist eine besondere Sensibilität gefragt.

Nicht immer ist es einfach, einen komplexen Sachverhalt prägnant darzustellen. Eine Grafik aus dem British Medical Journal zeigt sehr gut aufbereitet, welche Risikofaktoren bestimmte Spätfolgen nach Krebserkrankungen auslösen können und wie diese behandelt werden sollten. Mit so zur Verfügung gestellten Informationen gelingt es, viele Nutzer zu erreichen. So konnten mit der hier gezeigten grafischen Aufbereitung bislang 2076 Personen erreicht werden. Damit liegt der Wert erreichter Personen bei diesem Eintrag über dem zehnfachen Durchschnittswert. Diese Zahl bezieht sich nur auf die Personen, die direkt über LESS erreicht wurden, nicht ausgewertet werden kann der Potenzierungseffekt, der durch die 30 Nutzer entstanden ist, die den Eintrag von LESS übernommen und so die Grafik auf ihre Seite gestellt haben („retweet“).

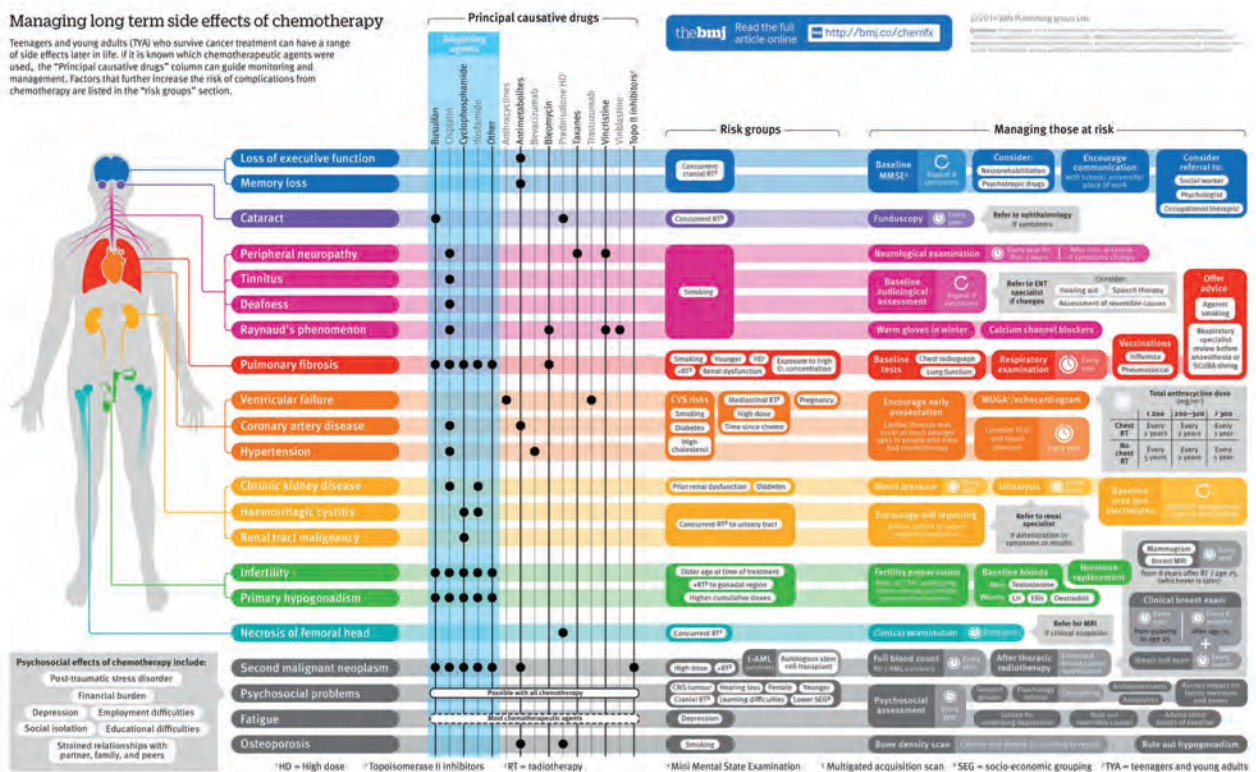
Anhand dieses Beispiels zeigt sich, dass der Einsatz von sozialen Netzwerken in der pädiatrischen Onkologie nicht nur möglich und sinnvoll ist, sondern auch mit Interesse verfolgt wird, wenn Informationen ansprechend aufbereitet sind.

Christian Müller

(Journalist, Bereich Öffentlichkeitsarbeit/Patienteninformation der Arbeitsgruppe Spätfolgen) christian.mueller1@alice.de

Auftraggeber:

Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Leiter der Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS
UKSH Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Onkologie & Hämatologie
Ratzburger Allee 160, 23538 Lübeck



Die Freiburger Clotten-Stiftung hat einen Wissenschaftler der Harvard University geehrt

Der mit 50.000 Euro dotierte Clotten-Preis geht an Prof. Dr. Stuart H. Orkin.

Das Kuratorium der Clotten-Stiftung hat mit dem diesjährigen Clotten-Preis den herausragenden amerikanischen pädiatrischen Hämatologen Prof. Dr. Stuart Orkin vom Boston Children's Hospital, Harvard University, geehrt. Prof. Orkin bekam die Auszeichnung für seine bahnbrechenden Forschungsaktivitäten im Bereich der Hämatopoese.

Die Arbeitsgruppe von Prof. Orkin konnte Ende der 1980er Jahre den Transkriptionsfaktor GATA1 identifizieren, dessen Erforschung auf die Spur des Mechanismus der Leukämie-

Entstehung beim Down-Syndrom führte. Mit seinen Arbeiten zur fötalen und nachgeburtlichen Entwicklung der verschiedenen Hämoglobingene konnte Orkin Vorschläge zur pharmakologischen Beeinflussung der Hämoglobinsynthese machen. Diese führten zu neuen Wegen in der Behandlung der Thalassämie und Sichelzellanämie.

Die Clotten-Stiftung zeichnet jährlich Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus, die mit ihren Beiträgen in ganz besonderem Maße zu Fortschritten in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie beitragen und damit neue Horizonte für Kinder mit Krebserkrankungen schaffen.

Charlotte Niemeyer



Der Preisträger Prof. Stuart Orkin (rechts) mit Prof. Gerd Walz, Kuratoriumsvorsitzender der Clotten-Stiftung



The Survivorship Passport and its possible implementation in Germany – Goals and Tasks

Desiree Grabow¹, Samira Essiaf², Chiara Dellacasa³, Monica Muaraca⁴, Anne Blondeel², Maurizio Ortali³, Ulrike Hennewig¹, Thorsten Langer¹, Riccardo Haupt⁴

There are currently between 300,000 and 500,000 long-term childhood cancer survivors (CCS) living in Europe and each year about 8,000 new CCS are added to this population. Research has shown that CCS have a higher risk of experiencing adverse health-related and quality of life outcomes. Long-term follow-up is therefore crucial, especially during the critical transition period from childhood to adult care. Many survivors eventually lose contact with the institution of primary diagnosis and treatment and find it difficult to report to their current practitioner any information on their cancer and treatment received.

As part of the Quality of Survivorship work package of the the European Network for Cancer Research in Children and Adolescents (ENCCA) project, the Survivorship Passport (SurPass) concept intended to create a document to be given to the individual CCS. This document had to be available on paper and digitally, easily understandable, containing cancer history and therapy information and providing guidance on long-term follow-up. It is now available in several languages of the EU.

The SurPass contains 168 variables, divided in five sections: demographic, diagnosis, front line and salvage treatment, screening recommendations, and follow-up.

Wherever possible an internationally approved coding system (e.g. ICD-O-3, ATC) was used for the “dictionary” of each variable and an ad hoc code was generated for radiotherapy fields.

Recommendations for screening are based on guidelines developed by the International Guidelines Harmonization Group in collaboration with PanCareSurFup. Each recommendation brochure highlights who is at risk, which examinations should be performed, and what should be done if abnormalities are found.

The SurPass is a personalised and integrated healthcare resource to improve the quality of life of CCS through more effective health monitoring and empowering CCS to be responsible for their own well-being.

The SurPass in Germany and in Europe: The SurPass is currently being set up in several European institutions, national groups and in some cases in the National Cancer Plan. D. Grabow and T. Langer were given the task of piloting the SurPass in Germany on behalf of the GPOH.

The goal for Germany is now to recruit interested clinics, which are willing to evaluate the SurPass process, starting with a small number of patients, in order to monitor time and cost per clinic and case.

Interested clinics may contact us at desiree.grabow@uni-mainz.de



¹ GPOH, Germany, Pilot Working Group

² SIOPE – the European Society of Paediatric Oncology, Brussels, Belgium

³ CINECA, Bologna, Italy

⁴ Epidemiology and Biostatistics Unit Pediatric Hematology and oncology, Istituto G. Gaslini, Genova, Italy

Kongressbericht der 26. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“ vom 28. bis 29. April 2017



Am letzten Aprilwochenende fand die inzwischen 26. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“ der GPOH in Minden statt. Mit der Anbindung des Johannes Wesling Klinikums als Standort der Ruhr-Universität Bochum in Ostwestfalen wurde ein Campus-Gebäude an das Klinikum angebaut. Die diesjährige Arbeitstagung konnte erstmals im brandneuen Hörsaal des Campus-Gebäudes stattfinden. Unter der Leitung von Prof. Dr. Bernhard Erdlenbruch kamen wieder Experten aus allen Bereichen der Neuroonkologie nach Minden.

Die Diagnostik molekulargenetischer Veränderungen bei ZNS-Tumoren im Kindesalter spielt schon seit Jahren eine große Rolle. Die genetische Charakterisierung hat letztlich auch zu neuen Tumoridentitäten in der WHO-Klassifikation geführt. Neben molekulargenetischen Untersuchungen wurden Experimente mit Histon-Deacetylase-Hemmstoffen, Untersuchung zur hyperfraktionierten Bestrahlung, Untersuchungen zur Zell-Zell-Interaktion, Experimente zur Tumorpflanzung mit den kritischen Zellen und Experimente

zur Effektivität der Behandlung mit onkolytischen Viren vorgestellt. Die key note lecture wurde in diesem Jahr von Dr. Darren Hargrave gehalten. Darren Hargrave vom Great Ormond Street Hospital for Children, London, ist einer der führenden pädiatrischen Neuroonkologen unserer Zeit. Sein Vortrag mit dem Titel „Early phase trials in paediatric neuro-oncology: lessons for future design“ führte das Auditorium durch das wichtige Thema klinischer Studien mit neuen vielversprechenden Substanzen.

Die experimentelle Neuroonkologie findet seit Jahren traditionsgemäß am letzten Wochenende im April statt. Der besondere Charakter dieses Forschungstreffens ist die familiäre Atmosphäre. Es findet sich ausreichend Zeit zur Diskussion der vorgestellten Themen und zahlreiche Kooperationen fanden in der Vergangenheit hier ihren Ursprung. Das nächste Treffen soll am 27./28. April 2018 stattfinden. Interessierte sollten sich diesen Termin bereits vormerken.

Prof. Dr. med. B. Erdlenbruch



4th European Bone Sarcoma Networking Meeting, 21. Juni 2017, London

Im Juni 2017 fand im Herzen von London das 4th European Bone Sarcoma Networking Meeting in den ehemaligen Räumlichkeiten des General Medical Council statt. Knapp 130 Teilnehmer aus ganz Europa, ergänzt durch Experten aus Nordamerika, Indien und Japan, tauschten sich dort am 21.06. über den brandaktuellen Stand der Forschung zum Osteosarkom aus. Zunächst gewährten Vertreter aus spanischen, französischen, italienischen sowie britischen Studiengruppen Einblicke in aktuell laufende und geplante Projekte. Auf der Suche nach Ansatzpunkten für neue Therapiestrategien sind in den letzten Jahren neben der Suche nach genetischen Aberrationen, die bei der Entstehung und dem Wachstum von Osteosarkomen bedeutsam sein könnten, auch immuntherapeutische Ansätze Gegenstand der translationalen Forschung geworden. Die verschiedenen europäischen Forschungsgruppen gaben hierzu Einblick in ihre bisherigen Ergebnisse. Michaela Nathrath und Daniel Baumhoer aus der COSS-Gruppe referierten u. a. zur „BRCAness“ von Osteosarkomen und warben um Partner, um die gewonnenen Erkenntnisse klinisch weiter entwickeln zu können.

Neben vielen Möglichkeiten zum „Networking“ im persönlichen Kontakt vor Ort in London gab es dann auch noch die Gelegenheit, die Zusammenarbeit in EU-geförderten europäischen Netzwerken zu diskutieren, so in und zwischen den Knochensarkomspezialisten der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) für seltene Krebserkrankungen Erwachsener (ERN EURACAN) und für pädiatrische Krebserkrankungen (ERN PaedCan). Die Sitzungsteilnehmer begrüßten das Vorhaben, regelmäßig weitere Netzwerktreffen im Rahmen der von SIOP-Europe geplanten Europäischen Konferenz für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (European Conference for Paediatric Oncology and Haematology, ECPOH), die erstmals 2019 stattfinden soll, abzuhalten. Wie schon beim ersten, zweiten und dritten European Bone Sarcoma Networking Meeting werden auch die Inhalte des hier kurz präsentierten vierten Treffens zeitnah schriftlich zusammengefasst und publiziert und so der interessierten Allgemeinheit zur Verfügung gestellt werden.

Stefan Bielack

6. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“

Im Rahmen des Nachwuchsförderprogramms der GPOH fand die 6. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“ vom 3. – 5. August 2017 im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn-Bad Godesberg statt.

Ziel des Nachwuchsförderprogramms der GPOH ist es, den wissenschaftlichen Nachwuchs in der pädiatrischen Onkologie gezielt zu fördern, da es einen Mangel an qualifizierten Nachwuchskräften in der pädiatrischen Forschung gibt. Die Nachwuchsakademie richtet sich sowohl an wissenschaftlich interessierte Ärztinnen und Ärzte als auch an nicht-ärztliche Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus der pädiatrisch-onkologischen Forschung. Die Teilnehmer der 6. Nachwuchsakademie gewannen einen Einblick in ein breites Themenspektrum der experimentellen bzw. klinischen Forschung. Weiter wurden die Nachwuchsförderprogramme der

Deutschen Forschungsgemeinschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Kinderkrebsstiftung vorgestellt sowie anhand von Erfahrungsberichten konkrete Einblicke in mögliche Karrierewege in der translationalen Forschung in der pädiatrischen Onkologie gegeben. Darüber hinaus bot die Veranstaltung einen geeigneten Rahmen für einen informellen Erfahrungsaustausch und Mentoring. Organisiert wurde die Nachwuchsakademie von Frau Prof. Dr. Simone Fulda, am Universitätsklinikum Frankfurt Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie, das von der Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder finanziert wird. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat diese Veranstaltung wie bereits in den Vorjahren durch eine großzügige Förderung unterstützt, wofür ihr an dieser Stelle der besondere Dank gilt.

Simone Fulda

Deutsches Kinderkrebsregister als Station der Jubiläumstour der Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Am 25. August 2017 besuchten etwa 50 Regenbogenfahrer auf Ihrer Tour von Trier/Aachen bis nach Koblenz das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz. Die rund 50 Teilnehmer der Fahrradtour waren alle im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt. Nun erbringen sie mit der Regenbogenfahrt eine sportliche Höchstleistung – als Zeichen der Hoffnung und um den aktuell krebserkrankten Kindern und ihren Eltern Mut zu machen. Wir freuen uns, dass sie auf ihrer einwöchigen rund 600 Kilometer langen Jubiläumstour auch erstmals das Deutsche Kinderkrebsregister besuchten.

Dieser Halt verdeutlicht, wie wichtig die bundesweite Erfassung der krankheitsspezifischen Daten ist. Das Deutsche Kinderkrebsregister erfasst seit 1980 flächendeckend alle Krebserkrankungen in Deutschland bei Kindern unter 15 bzw. 18 Jahren. Das Register erhält derzeit jedes Jahr etwa 2.100 Meldungen über Neuerkrankungen und führt eine systematische Langzeitnachbeobachtung durch. In deren Rahmen werden etwa 33.000 ehemalige Betroffene regelmäßig zu ihrem allgemeinen Gesundheitszustand sowie nach Spätfolgen ihrer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter befragt. Insofern haben die Teilnehmer der Regenbogenfahrt grundsätzlich alle schon einmal Post vom Kinderkrebsregister erhalten. Ziel ist es, zukünftige Behandlungsmethoden zu optimieren sowie bestehende Nachsorgestrukturen und -konzepte weiter zu etablieren.

Es ist sehr beeindruckend, wieviel Kraft und Mut die Regenbogenfahrer den derzeit erkrankten Kindern und Jugendlichen spenden. Es war ein sehr schöner Besuch, den sowohl die Gäste als auch die Gastgeber in bleibender Erinnerung behalten werden!

*Desiree Grabow für das Deutsche Kinderkrebsregister
Fotos: Thomas Böhm (Universitätsmedizin Mainz)*



Konzept zur Bewegungsförderung für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen

Das Konzept zur Bewegungsförderung für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen der Pädiatrischen Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie des Universitätsklinikums Leipzig wurde am 06.09.2017 auf dem 7. Forum GesundheitsPARTNER in Haar mit dem 2. Preis des MSD Gesundheitspreises ausgezeichnet. Eine mehrköpfige Jury hatte das Versorgungsprojekt „Sport und Bewegung in der Pädiatrischen Onkologie“ als „herausragendes und wegweisendes Projekt“ unter über 40 Bewerbungen aus ganz Deutschland ausgewählt. Der mit 20.000 Euro dotierte Preis würdigt die „außerordentliche Leistung“ der Pädiatrischen Onkologie des Universitätsklinikums Leipzig und der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V. „bei der Integration von altersgerechter Bewegung und Sport in die Behandlung und den Alltag der Patienten“. Sport und Bewegung werden im Rahmen des Konzepts seit nunmehr 17 Jahren in die Behandlung und Nachsorge der Patienten integriert. Hierdurch wird den Patienten ein Zugang zu Bewegung und Sport als Ressource während und nach der Behandlung ermöglicht. Darüber hinaus können durch regelmäßige körperliche Aktivität und Training unerwünschte Nebenwirkungen der Behandlung wie Bewegungsmangel, Einbußen der Muskelkraft und der Leistungsfähigkeit oder Fatigue vermindert werden.

Für Rückfragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Regine Söntgerath
Sportwissenschaftlerin (M.Sc.)
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Tel: 0341 97 26328
Mail: regine.soentgerath@medizin.uni-leipzig.de

Universitätsklinikum Leipzig AöR
Abteilung für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie
und Hämostaseologie
Liebigstraße 20 A
04103 Leipzig
www.uniklinik-leipzig.de

In Kooperation mit der
Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V.
Philipp-Rosenthal-Straße 21
04103 Leipzig
www.elternhilfe-leipzig.de

5,7 Millionen Euro für neue Behandlungsansätze bei LGGs im Kindes- und Jugendalter

Eine internationale Initiative, die vom „Hopp-Kindertumorzentrum am NCT Heidelberg“ (KITZ) und dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) aus koordiniert wird, soll die Biologie niedriggradiger kindlicher Gliome (LGGs) besser ergründen und neue Behandlungsansätze daraus ableiten. An der Anfang August gestarteten Initiative, die den Namen „Everest Centre“ trägt, sind Forschergruppen aus Heidelberg und London beteiligt. Die britische „Brain Tumour Charity“ fördert das Vorhaben mit 5,7 Millionen Euro.

Obwohl LGGs und deren Folgen die Betroffenen oft ein Leben lang begleiten, flossen in der Vergangenheit nur wenig Fördermittel in deren Erforschung. Am Everest Centre wollen Wissenschaftler des KITZ in Heidelberg mit Forschern des UCL Great Ormond Street Institute of Child Health und des Blizard Institute der Queen Mary Universität in London den biologischen Grundlagen der komplexen Krankheit auf den Grund gehen und daraus neue, zielgerichtete und schonendere Behandlungsansätze ableiten. Geleitet wird das Everest Centre von Dr. David Jones, der als Wissenschaftler am DKFZ und KITZ in Heidelberg arbeitet.

Seinen Namen bekam das Everest Centre übrigens durch eine aufsehenerregende Aktion, mit der der Vater eines betroffenen Kindes auf die strapaziöse Krankheitsgeschichte seines Sohnes aufmerksam machte und dabei rund drei Millionen Pfund für die „Brain Tumour Charity“ sammelte: In einer Gruppe von insgesamt 14 Skifahrern lief er vier Tage alpine Pisten hinauf, bis die Gruppe eine Strecke zurückgelegt hatte, die der Höhe des Mount Everest entsprach.

Dr. Elke Matuschek
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Hopp-Kindertumorzentrum am NCT Heidelberg (KITZ)
Im Neuenheimer Feld 130.3, 69120 Heidelberg
T: +49 (0) 6221 56 36434
M: +49 (0) 162 2761452
e.matuschek@dkfz-heidelberg.de



Quelle: Philipp Benjamin

Alle Inzidenzzahlen zu Krebs im Kindes- und Jugendalter weltweit – IICC3 verfügbar

Die IARC (Internationale Krebsforschungsagentur) in Lyon, eine Institution der WHO, veröffentlicht regelmäßig die neuesten Krebszahlen weltweit. Diese können als „Cancer in Five Continents“, kurz CI5, abgerufen werden (<http://ci5.iarc.fr>); inzwischen liegt die zehnte Ausgabe vor. Für Kinder ist die Darstellung darin jedoch ungeeignet und deren Daten sind aufwändiger zu sammeln und zu vergleichen. 1988 erschien daher separat Volume 1 der „International Incidence of Childhood Cancer (IICC)“, ein Tabellenwerk in Buchform, das im Wesentlichen die 1970er abdeckte. 1998 erschien Volume 2, ebenfalls in Buchform, das die Anschlussdaten bis etwa Anfang der 1990er enthielt.

Im Februar 2017 ist der dritte Band, kurz IICC3, der im Wesentlichen den Zeitraum von Mitte der 1990er bis ca. 2010 abdeckt, erschienen. Erstmals nicht in Buchform, sondern in Form von herunterladbaren Tabellen bei <http://iicc.iarc.fr/results> (1, 2). Die diagnostische Einteilung folgt der ICC-3 (3), das Altersfenster ist 0-19 Jahre. Unter <http://iicc.iarc.fr/includes/results/chapters/QualityIndicators.pdf> finden sich dazu die wichtigsten Qualitätsindikatoren für jedes Register, mit Erläuterungen.

Das Deutsche Kinderkrebsregister hat diesmal seine Daten bis unter 15 Jahre aus den Jahren 1996-2012 beigetragen (30770 Fälle), ebenso einzelne der deutschen Landeskrebsregister (bis unter 20 Jahre). Die fünf westlichen Landeskrebsregister, die Daten beigetragen haben, sind zusätzlich als Summe

aufgeführt. Beachten Sie beim Vergleich der Gesamtinzidenzraten und der ZNS-Tumoren besonders, dass in einigen Registern nicht-maligne Tumoren nicht gezählt werden.

Sollten Sie ein bestimmtes Land oder Register vermissen, so hat dieses entweder seine Daten nicht beigetragen oder sie genügt nicht den Mindestqualitätsanforderungen.

Damit steht allen Forschern eine exzellente, qualitätsgeprüfte, vergleichbare und zitierfähige Quelle zu Fallzahlen und Inzidenzraten von Krebs bei Kindern und Jugendlichen aus aller Welt zur Verfügung.

1. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Hesselting P, Moreno F, Shin HY, Stiller CA. International Incidence of Childhood Cancer, Volume III (electronic version). 2017 accessed [20.6.2017].
2. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F, Hesselting P, Shin HY, Stiller CA, contributors I-. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. The lancet oncology. 2017;18(6):719-31.
3. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. Cancer. 2005;103(7):1457-67.

*Claudia Spix, Desiree Grabow, Peter Kaatsch
für das Deutsche Kinderkrebsregister*

Danksagung für die Teilnahme an der Bedarfsanalyse für ein Training zur Komplementärmedizin in der Kinderonkologie

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

bei der letzten GPOH-Tagung hatten wir Sie darum gebeten uns bei unserer Bedarfsanalyse zum Thema Komplementärmedizin in der Kinderonkologie zu unterstützen.

101 Teilnehmer konnten wir durch unseren Aufruf erreichen – dafür möchten wir uns recht herzlich bei Ihnen bedanken!

Viele interessante und für unser Projekt wichtige Ergebnisse werden wir für die Weiterentwicklung Ihres Trainings nutzen können. Es wurde deutlich dass bei in der Kinderonkologie tätigen Ärzten ein hoher Bedarf an guten, evidenzbasierten Informationen zur Komplementärmedizin besteht. Viele KollegInnen wünschen sich ein entsprechendes Informations- und Fortbildungsangebot. Wir freuen uns, dass wir durch die

Umfrage und Ihre Mitgestaltung des im Herbst 2018 anlauenden Trainings das Interesse an dem auf Sie zugeschnittenen blended-learning-Konzept wecken konnten. Wir sind uns sicher, eine Weiterbildungsmöglichkeit nach Ihren Vorstellungen zu generieren.

Unter folgender Adresse <https://tinyurl.com/y9z6y8en> können Sie bereits einen ersten Eindruck von dem Training gewinnen.

Herzliche Grüße,

Ihr KOKON-Team aus Herdecke
Alfred Längler, Daniela Reis und Clara Carvalho Hilje



Hohe Zugriffszahlen für [kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) und [kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)

Die Besucherzahlen auf www.kinderkrebsinfo.de haben die Millionengrenze überschritten: Von September 2016 bis September 2017 verzeichnete Google Analytics insgesamt 1,2 Millionen Besuche, das sind fast doppelt so viele wie im Vorjahreszeitraum 2015/16. Die deutschsprachigen Informationen stehen mit 550.000 Zugriffen in diesem Zeitraum nach wie vor an erster Stelle, der größte Sprung macht sich jedoch auf den fremdsprachlichen Seiten bemerkbar. Mit 334.000 Besuchen der russischen, 304.000 Besuchen der türkischen und 34.000 Besuchen der englischen Seiten – für Letztere hat der Ausbau erst vor einigen Monaten begonnen – ergeben sich zwei- bis dreimal höhere Zugriffszahlen als im entsprechenden Vorjahreszeitraum (s. Abbildung).

Was interessiert die Nutzer am allermeisten? Hier liegen die Inhalte zu den Erkrankungen klar auf dem ersten Platz. Vor allem in puncto Mehrsprachigkeit hat sich hier in den letzten Monaten einiges getan: Zahlreiche englischsprachige Patienteninformationen sind dank der bewilligten Finanzierung im letzten Jahr durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung neu eingestellt worden, insbesondere zu den Krankheitsgruppen ZNS-Tumoren und Weitere solide Tumoren.

Auch im russischen Portal stehen neue Erkrankungstexte (Ewing-Sarkom, Retinoblastom) zur Verfügung, ergänzt durch allgemeine Informationen zu Aufbau und Funktion der betroffenen Organe/Organsysteme, die Teil aller Krankheitstexte bilden. Der Aktualität der mehrsprachigen Texte wird durch regelmäßige Überarbeitung Rechnung getragen. Auf unserer Übersichtsseite „Neu in [kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)“ können Sie sich über alle neuen und aktualisierten Texte in deutscher, englischer, türkischer und russischer Sprache informieren.

Unser zweites Portal, www.kinderblutkrankheiten.de, erfreut sich ebenfalls wachsender Beliebtheit. Hier haben sich die Besucherzahlen im Vergleich zum Vorjahr verdoppelt und bis Ende 2017 können wir mit mehr als 100.000 Besuchern rechnen.

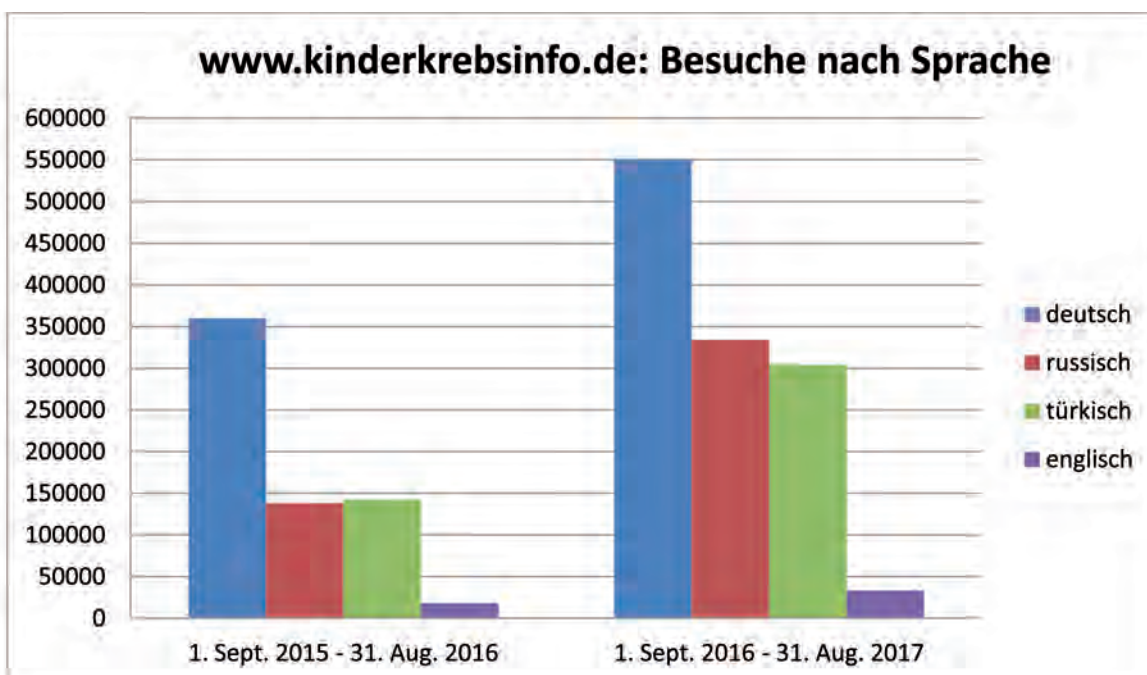
Inzwischen informieren zahlreiche Erkrankungstexte über Krankheitsbilder aus Hämatologie, Hämostaseologie und Immunologie. Neu sind die Texte zu den Faktorenmangelkrankungen und zum Schlaganfall bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen, sowie allgemeine Informationen zur Stammzelltransplantation bei gutartigen Erkrankungen und über Allgemeine Informationen zu Anämien und deren Einteilung.

Damit Sie als Nutzer sicher in unseren Portalen surfen können, ist diese jetzt mit einer Verschlüsselungstechnik unterlegt. Sie erkennen dies daran, dass die URL nun mit „https“ beginnt und nicht mehr mit „http“. Darüber hinaus werden sichere Seiten häufiger von Suchmaschinen angesteuert, ein weiterer positiver Effekt für unsere Webseiten.

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre.

Redaktionsteam Kinderkrebsinfo/Kinderblutkrankheiten

P.S. Gerne können Sie bei uns Flyer im Postkartenformat zur Auslage in Kliniken und Ambulanzen bestellen. Die Flyer sind auf Deutsch, Türkisch und Russisch zu haben, bitte wenden Sie sich an julia.dobke@charite.de.



Anstieg der Besuche im Vergleichszeitraum September 2015 bis August 2016 und September 2016 bis August 2017 im Portal www.kinderkrebsinfo.de

Termine 2018

20. – 24.01.2018

4. German School of POH, Oberstdorf

01. – 02.03.2018

Studienleitertagung der GPOH, Hannover

03. – 04.05.2017

91. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der GPOH, Frankfurt am Main

18. – 20.10.2018

92. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der GPOH gemeinsam mit dem CCRI, Wien

Detaillierte Informationen zu diesen und anderen Veranstaltungen finden Sie unter www.gpoh.de unter Aktuelle Themen → Termine



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

IMPRESSUM

ISSN 2194-9972 (Internet) / 2194-9964 (Print)

Copyright © 2017 Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Frankfurt, Deutschland

Redaktion:

Gudula Mechelk und Lena Wünschel

g.mechelk@gpoh.de, l.wuenschel@gpoh.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