

Chronik der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

U. Creutzig und J.-H. Klusmann
für die GPOH auf Initiative von H. Jürgens

Redaktionelle Mitarbeit: Britta Hildebrandt

Herausgegeben von der GPOH und dem
Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Im Mai 2004

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig
Geschäftsführerin der GPOH und
Leiterin der Koordinationszentrale Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Universitäts-Kinderklinik
Albert-Schweitzer-Str. 33
48129 Münster
E-Mail: ursula@creutzig.de

Cand. med. Jan-Henning Klusmann
Universität zu Lübeck
E-Mail: jhkmann@web.de

Inhaltsverzeichnis

<u>Inhaltsverzeichnis.....</u>	<u>I</u>
<u>Vorwort</u>	<u>1</u>
<u>Einführung.....</u>	<u>2</u>
<u>Besonderheiten der Krebstherapie bei Kindern.....</u>	<u>2</u>
<u>Chronik.....</u>	<u>3</u>
<u>Historische Daten zur Pädiatrischen Hämatologie.....</u>	<u>3</u>
<u>Historische Daten zur Pädiatrischen Onkologie</u>	<u>3</u>
<u>Entwicklung der Pädiatrischen Onkologie in den 60er Jahren.....</u>	<u>4</u>
<u>Gründung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Leukämie-Forschung und -Be-</u>	
<u>handlung im Kindesalter e.V. (DAL).....</u>	<u>5</u>
.....	5
<u>Gründung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (GPO).....</u>	<u>6</u>
<u>Entwicklung der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie in Ostdeutschland ...</u>	<u>6</u>
<u>Situation in den 70er Jahren.....</u>	<u>7</u>
<u>Kinder-Tumorregister.....</u>	<u>8</u>
<u>Therapieerfolge.....</u>	<u>9</u>
<u>Deutsches Kinderkrebsregister.....</u>	<u>10</u>
<u>Entwicklung in den 80er und 90er Jahren.....</u>	<u>12</u>
<u>Gründung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)</u>	
.....	12
<u>Aktivitäten der DAL, GPO und GPOH bis heute.....</u>	<u>12</u>
<u>Pädiatrische Hämatologie.....</u>	<u>14</u>
<u>KOK – Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege - eine</u>	
<u>Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.....</u>	<u>14</u>
<u>Therapieoptimierungsstudien in der Pädiatrischen Onkologie.....</u>	<u>16</u>
<u>Ausgangslage.....</u>	<u>16</u>
<u>Überblick über Therapieoptimierungsstudien der GPOH.....</u>	<u>17</u>
<u>Arzneimittelrechtliche Probleme, Versuch der Lösung mit der Deutschen Krebs-</u>	
<u>gesellschaft.....</u>	<u>18</u>
<u>Finanzierung der Therapieoptimierungsstudien.....</u>	<u>18</u>
<u>Leitlinienentwicklung.....</u>	<u>19</u>
<u>Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.....</u>	<u>20</u>
<u>Persönlichkeiten</u>	<u>21</u>
<u>Prof. Dr. med. Ulrich Köttgen.....</u>	<u>21</u>
<u>Prof. Dr. med. Paul Krepler.....</u>	<u>21</u>
<u>Prof. Dr. med. Johannes Oehme.....</u>	<u>22</u>
<u>Prof. Dr. med. Erich Huth.....</u>	<u>22</u>
<u>Prof. Dr. med. Wolfgang Plenert.....</u>	<u>23</u>
<u>Prof. Dr. med. Dres. h.c. mult. Karl Lennert.....</u>	<u>24</u>
<u>Prof. Dr. med. Günther Landbeck.....</u>	<u>24</u>
<u>Prof. Dr. med. Günther Schellong</u>	<u>25</u>
<u>Prof. Dr. med. Michael Hertl.....</u>	<u>26</u>
<u>Prof. Dr. med. Enno Kleihauer.....</u>	<u>26</u>
<u>Prof. Dr. med. Helmut Löffler.....</u>	<u>27</u>
<u>Prof. Dr. med. Dr. h.c. Robert Fischer.....</u>	<u>28</u>
<u>Prof. Dr. med. Bernhard Kornhuber.....</u>	<u>28</u>
<u>Prof. Dr. med. Malte Neidhardt.....</u>	<u>29</u>
<u>Prof. Dr. med. Fritz Lampert.....</u>	<u>30</u>
<u>Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hansjörg Riehm.....</u>	<u>31</u>
<u>Prof. Dr. med. Dr. h.c. Dieter Harms.....</u>	<u>32</u>
<u>Prof. Dr. med. Helmut Wehinger.....</u>	<u>33</u>
<u>Prof. Dr. med. Kurt Winkler.....</u>	<u>33</u>

Prof. Dr. med. Jörg Michaelis.....	34
Prof. Dr. med. Werner Brandeis.....	35
Prof. Dr. med. Joachim Kühl.....	35
Ulrike Baum	36
Edelgard Odenwald	36
Petra Karin Kelly.....	37
Förderer der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.....	38
Deutsche Krebshilfe e.V.	38
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH)	39
Kinderkrebsstiftung.....	40
Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung.....	40
Stern/ ZDF-Aktion.....	41
Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMA).....	41
Bundesminister für Forschung und Technologie – Therapiestudienförderung bei bösartigen Neubildungen.....	41
Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.	42
Stiftung Volkswagenwerk.....	43
Madeleine Schickedanz Kinderkrebs-Stiftung.....	43
Ausblick	43
Kooperation mit Medizinischen Fachgesellschaften.....	44
Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG).....	44
Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO).....	44
Ergebnisse der Pädiatrischen Onkologie - Sonderband der Klinischen Pädiatrie.....	45
Anhang.....	46
Literaturverzeichnis.....	56
Internetadressen.....	57

Vorwort

Die Chronik der GPOH und deren Vorläuferorganisationen umfasst die Geschichte der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in den letzten 30-40 Jahren. In der Zeit von etwa 1960 – 2000 haben sich interessierte Kinderärzte zusammengeschlossen, um die bis dahin unheilbaren Krebserkrankungen bei Kindern, die Leukämien und die soliden Tumoren, gemeinsam zu behandeln, zu erforschen und die Prognose zu verbessern. Heute sind mehr als Dreiviertel der Krebserkrankungen bei Kindern heilbar. Ein Erfolg, an dem eine Vielzahl von Persönlichkeiten teilhatte. Nur einige davon können hier erwähnt werden.

In den 70er Jahren sind die ersten bundesweiten kooperativen Therapiestudien in Deutschland durchgeführt worden. Es wurden Kombinationen von Zytostatika zusammen mit Operation und Bestrahlung eingesetzt. Durch gleichzeitige Fortschritte in der supportiven Therapie konnten damals die Heilungsraten deutlich angehoben werden. Heute ist ein weiterer Fortschritt nur langsam und mühsamer zu erreichen. Es geht jetzt darum, nicht nur den Patienten mit den höchsten Rückfallrisiken eine Chance zu geben, sondern die Akut- und Spätfolgen der Behandlung zu vermeiden oder zu verringern.

Dieser Band soll den jetzt tätigen Pädiatrischen Onkologen einen Einblick in die Entwicklung der Pädiatrischen Onkologie in Deutschland geben und dazu beitragen, dass weiter daran gearbeitet wird, die Prognose bei Kindern mit Krebs zu verbessern, z.B. mit neuen Behandlungsmethoden, die gezielt die Krebszelle angreifen und damit gesunde Zellen schonen.

Ich möchte an dieser Stelle allen danken, die bei der Erstellung des Bandes mitgewirkt haben. Dazu gehören insbesondere die Professoren J. Oehme, M. Hertel, F. Lampert, F. J. Göbel und ganz besonders Herr Professor G. Schellong, der zahlreiche und wichtige Hinweise gegeben hat.

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig
Mai 2004

Einführung

Im Jahre 1965 schlossen sich die in der Betreuung leukämiekranker Kinder tätigen Ärzte (zumeist pädiatrische Hämatologen) in der Bundesrepublik Deutschland erstmalig mit dem Ziel zusammen, ihre Erfahrungen verstärkt auszutauschen und darüber hinaus eine Vereinheitlichung und Verbesserung der Therapie von Leukämien bei Kindern zu erreichen. Die „Arbeitsgemeinschaft Tumoren im Kindesalter“ war bereits Ende der 50er Jahre von dem Dermatologen U. Köttgen gegründet worden. 1973 ging hieraus die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (GPO) hervor.

Damals konnten noch keine Heilungen erzielt werden, weder bei den Leukämien noch bei den verschiedenen Tumoren. Immerhin bestanden gewisse Hoffnungen auf baldige Fortschritte, nachdem z.B. bei der akuten lymphoblastischen Leukämie begrenzte Remissionen mit Antimetaboliten und Corticoiden erzielt werden konnten und die ersten Ergebnisse einer multidisziplinären Therapie beim Wilms-Tumor erfolgversprechend waren.

Durch Intensivierung der Forschung und Weiterentwicklung bestehender Behandlungskonzepte gelang es in den folgenden Jahren, Anschluß an die internationale Entwicklung zu finden und Erfolge zu erzielen. Heute - fast 4 Jahrzehnte später - liegt die 5-Jahres-Überlebensrate von Kindern mit Tumoren und Leukämien bei 75- 80%. Die vorliegende Chronik der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) beschreibt den Weg dorthin und stellt Persönlichkeiten vor, die einen entscheidenden Anteil an der erfolgreichen Entwicklung hatten. Sie soll auch zeigen, dass der Zusammenschluss der auf diesen Gebieten tätigen Ärzte und ihre konsequente überregionale Zusammenarbeit von entscheidender Bedeutung für die Erfolge bei der Betreuung krebskranker Kinder waren und auch in Zukunft bleiben werden.

Besonderheiten der Krebstherapie bei Kindern

Die bei Kindern vorkommenden malignen Erkrankungen treten im Vergleich zu den Krebskrankheiten des Erwachsenen selten auf. Sie sind durch spezielle Tumorformen charakterisiert und lassen sich bei Anwendung geeigneter Therapiestrategien zumeist erfolgreich behandeln.

Die *Inzidenz* von Krebserkrankungen bei Kindern < 15 Jahren liegt bei 14/100.000 pro Jahr. Im wiedervereinten Deutschland beträgt die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen ca. 1800. Die bei Kindern vorkommenden Malignome werden bei Erwachsenen in weitaus geringerer Zahl beobachtet oder gar nicht gesehen. Umgekehrt kommen die bei Erwachsenen stark dominierenden Karzinome der

Schleimhäute und Drüsen fast überhaupt nicht vor. Im Kindesalter überwiegen dagegen embryonale Tumoren, die auf Grund einer gestörten Organ- und Gewebsentwicklung entstehen.

Bei der Seltenheit der Krebserkrankungen im Kindesalter kann die ärztliche, pflegerische und medizinisch-technische Kompetenz nur durch eine Zentralisierung von Diagnostik und Therapie in speziellen Behandlungseinrichtungen erreicht werden. Die einzelnen Abteilungen können durch die Behandlung von genügend großen Patientenzahlen die erforderliche Erfahrung gewinnen.

Über die regionale Zentralisierung hinaus ist eine enge Kooperation aller regionalen Behandlungszentren in gemeinsamen prospektiven Studienreihen erforderlich, um sichere Aussagen über die geprüften Therapiekonzepte zu erhalten und durch die laufenden Verbesserungen eine optimale Versorgung aller Patienten zu ermöglichen.

Weil man in der Pädiatrischen Onkologie schon früh erkannt hat, dass Therapiekonzepte für Krebserkrankungen nur dann erfolgreich weiterentwickelt werden können, wenn die Behandlung jedes Patienten im Rahmen multizentrischer klinisch-wissenschaftlicher Projekte durchgeführt wird, sind prospektive Therapiestudienreihen im Kindes- und Jugendalter im Unterschied zu der Erwachsenen-Onkologie zur Regelversorgung geworden.

Die Versorgung innerhalb der Therapieoptimierungsstudien umfasst sowohl die kompetente Diagnostik und Therapie, wie auch die Langzeitnachsorge. Zur Versorgung gehören auch die begleitende psychosoziale Behandlung und die Palliativbehandlung. Da die Behandlung multidisziplinär stattfindet, ist für Sicherheit und Qualität ein standardisiertes Kommunikationssystem unentbehrlich (*siehe: Aktivitäten der GPOH*).

Zusammenfassend ergibt sich aus den Besonderheiten der Pädiatrischen Onkologie, dass relevante Fortschritte in Klinik und Forschung nur bei überregionaler, enger und interdisziplinärer Zusammenarbeit aller auf diesem Gebiet tätigen Ärzte und Wissenschaftler zu erwarten sind bzw. planbar werden. Aus diesem Grund haben die pädiatrischen Onkologen in Deutschland bereits 1965 die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Leukämie-Forschung und -Behandlung e.V. (DAL) und 1973 die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (GPO) als interdisziplinäre Vereinigung aller beteiligten Fachgebiete gegründet (*siehe: Gründung der GPO bzw. DAL*). Als Hauptaufgabe der gemeinschaftlichen Arbeit wurde festgelegt, jedes Kind nach dem jeweils bestmöglichen Therapieplan zu behandeln.

Chronik

Historische Daten zur Pädiatrischen Hämatologie

Die frühe Geschichte der Pädiatrischen Hämatologie lässt sich nicht von der der generellen Hämatologie trennen. Den anfangs deskriptiven und empirischen Berichten folgten im Laufe der Zeit funktionelle und physiologische Konzepte. Die Grundlagen der Forschung lieferten die Innere Medizin und die experimentelle Wissenschaft (z.B. Immunologie, Genetik, Pathologie, Chemie, Physiologie). Als Pioniere gelten Ehrlich und Landsteiner aber auch Pädiater wie Lehndorff, der das Blut des Neugeborenen und die Anämien und Leukämien im Kindesalter untersuchte. Das klinische Bild einer Leukämie wurde erstmals in von Jakschs Bericht über die nach ihm benannte pseudoleukämische Anämie 1889 beschrieben. Von diesem Zeitpunkt an wurden Splenomegalie und Leukozytose mit Leukämie gleichgesetzt. Die „Jaksche Anämie“ selbst war weniger eine Entität als ein diagnostischer Sammelkorb unter anderem für unspezifische Reaktionen des kindlichen Organismus auf Infektionen und Mangelernährung. Als eigene Entität wurde 1925 die *Thalassaemia major* von T.B. Cooley in Detroit entdeckt. Er vermutete eine rezessiv vererbte Störung der Hämatopoese als Ursache der Erkrankung. Lange Zeit wurde über die alimentäre Herkunft der mikrozytären Anämie gestritten, obwohl bereits 1889 Bunge die korrekte Erklärung der Eisenmangelanämie lieferte. Auch führende Wissenschaftler wie Czerny und Haldane lehnten dieses Konzept ab. Erst 1944 in Blackfan und Diamonds „Atlas of the Blood in Children“ wurden der Titel „Eisenmangelanämie“ und die Klassifikation von Wintrobe benutzt. Erste Untersuchungen von Knochenmarkaspirationen bei Kindern wurden 1937 von Kato beschrieben. Die Erforschung von Zellen des Knochenmarkes führte zur Entdeckung von zahlreichen weiteren Krankheiten. H. Willi, ein Oberarzt von Fanconi, publizierte Studien über das Knochenmark bei thrombozytopenischer Purpura, Leukämie und verschiedenen Anämien im Kindesalter. C. Gasser, ebenfalls ein Mitarbeiter bei Fanconi, war 1949 Erstbeschreiber der akuten Erythroblastopenie und der chronischen benignen Neutropenie. Später wurde über das Kostmann-Syndrom, die Myelokathexis, die ineffektive Granulopoese sowie die megaloblastäre Anämie und deren Behandlung mit Folsäure berichtet. Fanconi selbst hat neben der Entdeckung der nach ihm benannten Fanconi-Anämie 1927 außerordentlich viel auf dem Gebiet der Hämatologie im Kindesalter geleistet. Glanzmann hatte 1918 mit seiner Publikation über die hereditäre hämorrhagische Thrombastenie die Ära der Thrombozy-

tenfunktionsstudien eingeleitet. C. Gasser setzte 1951 mit seinem Werk „Die Hämolytischen Syndrome im Kindesalter“ Qualitätsstandards auf diesem Gebiet. 1938 stellte Ruth Darrow, eine Pathologin aus den USA, die Hypothese auf, dass die Ursache des *Morbus haemolyticus neonatorum* nur in einer maternalen Sensibilisierung gegen ein unbekanntes fetales Antigen liegen kann. Der Rh-Faktor wurde 1940 von Landsteiner und Wiener gefunden, und Levine konnte den Zusammenhang zwischen Rh-Inkompatibilität und Erythroblastosis fetalis herstellen. In den 40er Jahren wurde daraufhin die Austauschtransfusion in die Behandlung der Hämolyse des Neugeborenen unter anderem durch Wallerstein (1946), Wiener und Wechsler (1946) sowie Diamond (1948) eingeführt. Die Indikation zum Blutaustausch wurde später auf alle Neugeborenen, die einen bestimmten Grad der Hyperbilirubinämie erreichten, ausgedehnt. Nachdem 1949 ein molekularer Defekt des Hämoglobins von zwei Arbeitsgruppen als Grund der Sichelzellanämie ausgemacht werden konnte, wurden eine Reihe weiterer Hämoglobinopathien bekannt. 1959 konnten die Thalassämien von Ingram und Stretton anhand der zwei unterschiedlichen Ketten des HbAs in die α - und β -Form eingeteilt werden. Die verminderte Synthese einer Kette als Krankheitsursache wurde 1965 von Weatherall nachgewiesen. Die Erforschung der Enzymopathien gewann ab 1956 durch Carson mit der Entdeckung des Glucose-6-Phosphat Dehydrogenase Mangels, der für eine Reihe von hämolytischen Erkrankungen verantwortlich gemacht werden konnte, an Bedeutung. Die Tradition der Hämatologie in Deutschland haben Betke in Tübingen, Schäfer in Hamburg und Künzer in Freiburg sowie Schröter in Göttingen und Kleihauer in Ulm fortgesetzt. W. Schröter hat wesentlich zur Klärung der Pathogenese von Bilirubinopathien und hämolytischen Anämien aufgrund von Enzymdefekten beigetragen. Die 1957 von Kleihauer (*siehe: Persönlichkeiten*) entwickelte Methode zum Nachweis von HbF-Zellen („Kleihauer-Test“) ist weltweit in der praktischen Anwendung die Grundlage für die Durchführung der Anti-D-Prophylaxe, an deren Einführung in den 60er Jahren G. Schellong, Zipusky, Freda, Clarke, Finn und Schneider maßgeblich beteiligt waren. Die Förderung auch der nicht-onkologischen Hämatologie wurde erst 1991 nach dem Zusammenschluss der GPO und der DAL in die Satzung der neu gegründeten Gesellschaft (GPOH) aufgenommen.

Historische Daten zur Pädiatrischen Onkologie

Die eigentliche Geschichte der Pädiatrischen Onkologie hat erst nach dem zweiten Weltkrieg mit der schrittweisen Einführung der meisten heute bekannten Zytostatika begonnen. Zuvor war unterschiedlich über maligne Tumoren berichtet worden:

1877 war ein grundlegendes Kapitel über maligne Tumoren in C. Gerhardt's „Handbuch der Kinderkrankheiten“ erschienen. 1899 trug J. Cohnheim, ein Schüler R. Virchows, für das Verständnis der embryonalen Tumoren bei. Er zeigte, dass die maligne Entartung aus versprengten embryonalen Keimen entstand. 1905 wurde ein Band zum Thema maligne Geschwülste im Kindesalter von August Steffens, dem Mitbegründer der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde, veröffentlicht. 1917 erfolgte auf einem der jährlichen Treffen der Gesellschaft für Kinderheilkunde die erste Präsentation über die akute lymphoblastische Leukämie im Kindesalter.

Die Prognose akuter Leukämien wurde ca. 1930 erstmals durch Bluttransfusionen günstig beeinflusst. Dieses Prinzip wurde 1947 durch J. Bernard und M. Bessis zur großen Austauschtransfusion erweitert. Zu dieser Zeit trugen auch Antibiotika durch Verhinderung von Infektionen zur Verlängerung der Überlebenszeit bei.

1946 wurde erstmals eine kurz andauernde Remission mit der chemischen Substanz Urethan beobachtet. 1948 wurden durch S. Farber die Folsäureantagonisten in die Therapie eingeführt. 1949

folgten die Nebennierenrindenhormone ACTH und Cortison. Mit diesen Behandlungen wurden zum Teil jahrelange Remissionen erreicht. 1953 wurde von J. Burchena das 1950 von G. Hitchings synthetisierte 6-Mercaptopurin bei akuten Leukämien erfolgreich eingesetzt. Anschließend sind auf der Grundlage des Antagonistenprinzips zahlreiche weitere Stoffe zur Chemotherapie synthetisiert worden.

Das komplette Spektrum der Tumoren im Kindesalter war 1961 das Hauptthema des jährlichen Treffens der Gesellschaft für Kinderheilkunde.

Entwicklung der Knochenmarktransplantation (KMT)

Die erste erfolgreiche isogene KMT bei einem Patienten mit aplastischer Anämie erfolgte 1961 und die erste HLA-idente allogene KMT bei SCID 1968. Neun Jahre später wurde über 100 Patienten mit Leukämie, die allogene transplantiert worden waren, berichtet, und 13 Patienten überlebten langfristig rezidivfrei. In Tübingen wurde deutschlandweit die erste Fremdspender-Transplantation 1987 von Dopfer durchgeführt. In der DDR war es die Arbeitsgruppe von F. Zintl, die in Jena auf dem Gebiet der Pädiatrie Knochenmarktransplantationsprogramme aufbaute. Das Prinzip der KMT mit peripheren Blutstammzellen wurde 1993 von Dreger und Mitarbeitern eingeführt.

Entwicklung der Pädiatrischen Onkologie in den 60er Jahren

Mit dem Einsatz von einzelnen Zytostatika wurde bei der Behandlung von Leukämien nur eine kurzfristige Besserung erreicht. Mitte der 60er Jahre wurden daraufhin wirksame Kombinationen von Zytostatika gegeben, mit denen eine Remission der Leukämie möglich wurde. Um diese längerfristig aufrecht zu erhalten, wurde die Dauertherapie eingeführt.

Mit einer derartigen neu entwickelten antileukämischen Therapie konnte die mittlere Überlebenszeit der Patienten zwischen 1963-1967 in einer deutschen Studie auf 17 Monate verlängert werden. Darüber hinaus war es möglich, die mit der Leukämie verbundenen Beschwerden bei den Kindern durch den Eintritt der Remission zu lindern. Eine echte Heilung konnte jedoch nicht erzielt werden.

Im St. Jude Children's Research Hospital Memphis wurde erstmals 1972 eine rezidivfreie Überlebensrate von 30% erzielt. Die Arbeitsgruppe um D. Pinkel arbeitete zwei Therapieprinzipien aus, auf denen auch alle weiteren Studien aufbauten: 1. nach Erreichen einer Remission eine prophylaktische Behandlung des Zentralen Nervensystems zur Vermeidung von Rezidiven aus diesem Organbereich. 2. eine Dauerbehandlung mit mehreren Zytostatika zur Vernichtung im Körper verbliebener Leukämiezellen.

Seither ist das Behandlungsziel Heilung und nicht mehr die Verlängerung der Lebenszeit. Heute werden mit modernen Behandlungen, bestehend aus Induktions-, Konsolidierungs- und Dauertherapie mit Zytostatika etwa 80% der Kinder mit akuter lymphoblastischer Leukämie dauerhaft geheilt.

Erste Erfolge konnten auch bei soliden Tumoren in den 60er Jahren erzielt werden. Durch eine Kombinationstherapie, bestehend aus einer Behandlung mit Zytostatika, einer verbesserten Strahlentherapie und neuen Operationstechniken sowie Anästhesieverfahren wurde es möglich, eine komplette Remission zu induzieren.

Die Ende der 50er Jahre von U. Köttgen (*siehe: Persönlichkeiten*) gegründete „Arbeitsgemeinschaft Tumoren im Kindesalter“ befasste sich hauptsächlich mit soliden Tumoren und ihrer Behandlung mit Cyclophosphamid. In Zusammenarbeit mit dem Statistiker S. Koller wurde ein Konzept zur Dokumentation von Behandlungsergebnissen entwickelt. Später traten weitere große Kliniken der Arbeitsgemeinschaft bei, die jährlich bis 1978 in Köln tagte. U. Köttgen, K.-D. Bachmann, H. Ewerbeck, W. Kosenow und M. Neidhardt (*siehe: Persönlichkeiten*) waren führende Persönlichkeiten der Arbeitsgemeinschaft.

Gründung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Leukämie-Forschung und -Behandlung im Kindesalter e.V. (DAL)

Am 4.12.1965 wurde die „Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Leukämie-Forschung und -Behandlung im Kindesalter“ (DAL) als Zusammenschluss bzw. Arbeitsgemeinschaft von 38 hämatologisch-onkologisch tätigen Ärzten gegründet. Gründungsmitglieder der DAL waren B. Kornhuber, E. Huth, G. Landbeck, M. Hertl, F. Lampert, E. Ambs, H. Brüster und O. Hövels. Der seit 1966 eingetragene Verein traf sich seither zweimal jährlich in Frankfurt. Der Zweck dieses gemeinnützigen Vereins war laut Satzung:

1. Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Leukämie
2. Durchführung der Leukämie-Behandlung nach vorher gemeinsam festgelegten Behandlungsplänen unter Einbeziehung möglichst vieler Kliniken. Ziel war die Ausarbeitung und möglichst schnelle Beurteilung neuer Behandlungsverfahren
3. Durchführung regelmäßiger Arbeitstagungen
4. Beratung und Unterstützung anderer Ärzte bei der Behandlung leukämiekranker Kinder
5. Beratung, Betreuung und finanzielle Unterstützung von Eltern leukämiekranker Kinder
6. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen mit ähnlicher Zielsetzung
7. Wissenschaftliche Bearbeitung der leukämieähnlichen Erkrankungen und der Probleme bösartiger Tumoren im Kindesalter.

Diese gemeinsamen Ziele ließen sich jedoch nicht in kurzer Zeit verwirklichen. Die Ursachen lagen unter anderem in der unzureichenden regionalen Zentralisierung. Daher wurden vorerst auf interna-

tional bewährte Behandlungskonzepte zurückgegriffen und die halbjährlichen Arbeitstagungen zur speziellen Fortbildung und zum Informationsaustausch genutzt, um so die Pädiatrische Onkologie in Deutschland als Spezialgebiet aufzubauen. Die ersten gemeinsam beschlossenen Therapiekonzepte entstanden ab 1966 zunächst für die akute lymphoblastische Leukämie, später für andere maligne Erkrankungen. Erste prospektive Therapiestudienreihen konnten für akute lymphoblastische Leukämien und maligne Lymphome 1971/72 in enger Anlehnung an die in Memphis von D. Pinkel begonnene Therapiestudie VII aufgenommen werden. Sechs Jahre nachdem F. Lampert nach einem Studienaufenthalt bei D. Pinkel in Memphis die „Pinkel-Therapie“ am 5.6.1971 in Nürnberg vorstellte und D. Pinkel selbst nochmals am 8.9.1971 auf einem Vortrag in München über seine Heilungserfolge berichtete (s.o.), deckten sich die Ergebnisse in Deutschland an fast 50 Kliniken bei über 600 Patienten nahezu vollständig mit denen in Memphis. Die in den 70er Jahren von H. Riehm gegründete BFM-(Berlin, Frankfurt, Münster)-Gruppe ist durch ihr Konzept einer intensiven Kombinationstherapie zur Behandlung der ALL international bekannt geworden. Ihre Ergebnisse übertrafen die der Memphis Studie. Alle Therapiepläne wurden gemeinsam ausgearbeitet und von Studienleitern beratend begleitet und überwacht. Die Diskussionen haben sich besonders dann bewährt, wenn intensive Therapieschemata eingeführt wurden.

Die DAL war für alle Therapiestudien bei Leukämien und malignen Lymphomen zuständig. Sie blieb 26 Jahre als eine eigenständige Organisation bis zu ihrem Zusammenschluss mit der GPO zur GPOH im Jahre 1991.

Die Vorsitzenden der DAL sind in [Tabelle 1](#) (Anhang) aufgeführt.

Gründung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (GPO)

Die „Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie“ (GPO) wurde 1973 gegründet. Sie hatte zum Ziel, die Tumorkrankheiten im Kindesalter zu erforschen. Der Impuls zur Gründung der GPO ging von Pädiatern aus, die in der DAL bereits seit 7 Jahren auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie in gemeinsamer Arbeit Erfahrung gesammelt hatten. Es sollte ein zusätzlicher Rahmen geschaffen werden, um die weiteren an der Diagnostik und Therapie von Tumoren im Kindesalter beteiligten Disziplinen besser einzubinden. So entstand eine interdisziplinäre Vereinigung mit allen an der Onkologie des Kindes- und Jugendalters beteiligten Fachgebieten. Die GPO sollte als Dachverband für pädiatrisch-onkologische Arbeitsgemeinschaften fungieren. Als zweites Ziel sah die GPO ihre Aufgabe in der Verbesserung organisatorischer Voraussetzungen für die Patientenversorgung und in der Fortbildung. Die Gesellschaft tagte halbjährlich gemeinsam mit der DAL. Zu den wichtigsten Projekten der GPO gehörte die Bildung von Arbeitsgruppen, die multizentrische Therapiestudien ausarbeiteten, deren Durchführung überwachten, diese auswerteten und für eine Aktualisierung der Behandlungspläne in mehrjährigen Abständen sorgten. Durch die engen Verflechtungen von klinischer Forschung und Krankenversorgung trugen die Therapiestudien erheblich zur Qualität der Betreuung von Kindern mit Tumorerkrankungen in Deutschland bei. Damals gab es acht Therapiestudien bei soliden Tumoren.

Besonders intensiv waren die Bemühungen der Gesellschaft, die personelle Situation in pädiatrisch-onkologischen Einheiten zu verbessern.

Die Vorsitzenden der GPO sind in [Tabelle 2](#) (Anhang) aufgeführt.

Entwicklung der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie in Ostdeutschland

Auch in der ehemaligen DDR befassten sich einige größere Kliniken seit den 60er Jahren mit der Diagnostik und Therapie von Hämoblastosen und malignen Tumoren im Kindesalter. In den Jahren 1965 bis 1968 kamen auf Initiative und unter der Leitung von W. Plenert (Universitätskinderklinik Jena, *siehe: Persönlichkeiten*) hämatologisch-onkologisch tätige Pädiater zusammen und gründeten schließlich die Arbeitsgruppe „Leukosen im Kindesalter“, in deren Rahmen multizentrische Therapiestudien zur Behandlung von Leukämien und malignen Lymphomen organisiert wurden, einschließlich dia-

gnostischer Referenzzentren. Parallel dazu bildete sich eine Arbeitsgruppe „Solide Tumoren im Kindesalter“ unter der Leitung von U. Willnow (Universitätsklinik für Kinderchirurgie Leipzig), die u. a. Therapierichtlinien für die Behandlung von Wilmstumoren, Neuroblastomen, Rhabdomyosarkomen, Teratomen und Ewingsarkomen berieten und erste Erfahrungen mit diesen Behandlungskonzepten gemeinsam auswerteten. Beiden Arbeitsgruppen gehörten neben Kinderärzten und Kinderchirurgen auch Pathologen und Radiotherapeuten an und wegen der inhaltlichen und personellen Überschneidungen fusionierten sie später zu einer Arbeitsgemeinschaft „Pädiatrische Hämatologie und Onkologie“ (gewählter Vorsitzender F. Zintl, Universitätskinderklinik Jena) der Gesellschaft für Pädiatrie und der Gesellschaft für Kinderchirurgie der DDR. 12 Kinderkliniken gehörten dieser AG als sogenannte Primärzentren an. Zusammen mit kleineren Abteilungen, die als sogenannte Sekundärzentren nur weniger intensive Teilabschnitte der Behandlung und die Nachsorge der erkrankten Kinder übernahmen, organisierten diese Kliniken flächendeckend die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Leukämien, malignen Lymphomen und soliden Tumoren in Ostdeutschland. Kontakte zu pädiatrisch onkologischen Studiengruppen in zahlreichen Ländern, vor allem aber zu den westdeutschen und österreichischen Kollegen, die trotz politischer Hindernisse häufig den Weg zu Tagungen in der DDR nicht scheuten, garantierten, dass die Entwicklung der Diagnostik und Therapie onkologischer Erkrankungen bei Kindern trotz ökonomischer Probleme mit der internationalen Entwicklung weitgehend Schritt halten konnte.

Da im Gegensatz zu Westdeutschland Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit Österreich bestanden, wurde 1976 eine gemeinsame Leukämiestudie basierend auf dem Pinkel-Schema begonnen. 1981 schloss sich diese Arbeitsgruppe den BFM-Studien an. Seit Ende der 70er Jahre wurden auch die soliden Tumoren weitestgehend nach den Protokollen der GPO behandelt. Mit der Wiedervereinigung Deutschlands wurden dann die laufenden Studien für verschiedene Erkrankungen schrittweise zusammengeführt und beim Zusammenschluß der DAL und der GPO ging auf Wunsch der Kollegen aus der ehemaligen DDR gleichzeitig auch deren Arbeitsgemeinschaft in die GPOH ein.

Situation in den 70er Jahren

1971 wurde in Deutschland die sog. „Pinkel - Therapie“ nach den Protokollen von Donald Pinkel für Kinder mit ALL von F. Lampert (*siehe: Persönlichkeiten*) eingeführt. Innerhalb dieser ersten multi-zentrischen DAL-Therapiestudie, in der auch die Behandlung des Zentralen Nervensystems (ZNS) berücksichtigt wurde, konnte ein Drittel der betroffenen Kinder geheilt werden.

In Österreich wurde diese Therapie 1974 von P. Krepler als erste gemeinsame Behandlungsstrategie für Leukämien bei Kindern eingeführt und später von den ALL-BFM-Protokollen von H. Riehm abgelöst. Sehr bald schon entstanden auch Behandlungskonzepte für maligne Non-Hodgkin Lymphome, Wilmstumoren und Neuroblastome, und ein zentrales Datenregister konnte etabliert werden.

Parallel zur DAL Studie wurde von 1970 bis 1976 die „West Berliner Pilot Studie“ von H. Riehm (*siehe: Persönlichkeiten*) mit einer intensiven Kombinationstherapie bei Kindern mit ALL durchgeführt. Mit einer Kombination aller therapeutischen Mittel innerhalb eines Gesamtplanes sollte bis an die therapeutische Toleranzgrenze gegangen werden. Das Risiko der Therapieintensivierung wurde als sehr hoch eingeschätzt. Andererseits waren die Toleranzgrenzen noch nicht mit der nötigen Konsequenz ausgetestet worden. Zur Verminderung der Leukämiezellen wurde daher eine außerordentlich intensive achtwöchige Anfangsbehandlung mit acht verschiedenen Zytostatika eingesetzt, bei der bewusst Komplikationen aufgrund der akuten Nebenwirkungen in Kauf genommen wurden. Diese wurden andererseits umfassend behandelt und waren dadurch tolerierbar. Kombiniert wurde die Chemotherapie mit einer Bestrahlung des Zentralnervensystems. Auf diese Weise konnte bei allen Patienten eine Remission erzielt werden, und es wurde eine rezidivfreie Überlebensrate von 55% erreicht. Es wurde auch deutlich, dass Patienten mit einer hohen Zahl an Leukozyten eine hohe Rückfallquote aufwiesen.

Eine Übernahme des Protokolls durch weitere Kliniken wurde erst verantwortbar, als die Initiatoren gezeigt hatten, dass die Komplikationen der Therapie zu beherrschen waren. Es wurde der Begriff der „Qualität“ der Erstremission geschaffen. Obwohl diese „Qualität“ deutlich erhöht werden konnte, erwies sich ein Streichen der Erhaltungstherapie als fatal.

Die einschneidende Änderung von relativ verträglichen und leicht steuerbaren, hinlänglich bekannten Therapieplänen zu wesentlich intensiveren prospektiven Therapiestudienreihen hat zu neuen organisatorischen und strukturellen Problemen im regio-

nen Bereich, aber auch in der bundesweiten Zusammenarbeit geführt.

Die damaligen Überlegungen sind grundsätzlich auch heute noch aktuell:

Die Basis für eine erfolgreiche Durchführung überregionaler kooperativer Therapieprojekte liegt in der Leistungsfähigkeit regionaler Behandlungszentren. Die Leistungsfähigkeit wiederum hängt von der Zahl der Patienten ab, der speziellen ärztlichen und pflegerischen Kompetenz sowie der Nutzungsmöglichkeit moderner supportiver Therapieverfahren. Kompetente Zentren sind notwendig, weil ein stationärer Aufenthalt bei Patienten im pädiatrisch-onkologischen Bereich in der Regel nur dann erforderlich ist, wenn es sich um eine aufwendige Primärdiagnostik, den Beginn der konservativen Krebstherapie in der postoperativen Phase, Infusionen hochdosierter Zytostatika, Behandlung lebensbedrohlicher Nebenwirkungen der Krebstherapie, risikoreiche Behandlungen von Krankheitsrückfällen, aber auch um finale Krankheitsstadien handelt. Da die Chemotherapie zu einer stark verminderten Infektionsabwehr der Patienten führt, werden stationäre Aufenthalte möglichst vermieden, um schwerwiegenden Hospitalinfektionen mit Problemkeimen zu entgehen und die Patienten in der Familie und ihrer gewohnten Umgebung lassen. Das hat jedoch zur Folge, dass eingreifende diagnostische und therapeutische Maßnahmen zum Teil ambulant vorgenommen werden und Patienten und Angehörige erheblich belasten. Die Eltern müssen in den Krankheitsverlauf eingewiesen werden und pflegerische Tätigkeiten übernehmen. Ein regionales Behandlungszentrum muss deshalb über eine ausreichend ausgestattete Ambulanz verfügen, um diese Aufgaben wahrnehmen zu können.

Ein Ziel der GPO und der DAL war daher die Schaffung von 15-20 pädiatrisch-onkologischen Zentren in der damaligen Bundesrepublik, um speziell die Phasen der intensiven Polychemotherapie mit lebensbedrohlichen Nebenwirkungen in qualitativ und quantitativ hervorragend ausgerüsteten Zentren mit einem vertretbaren Risiko durchzuführen.

Bei gleichmäßiger Verteilung der Zentren hieße das eine Zahl zu betreuender Patienten von 250 pro Zentrum und Wege von weniger als 50 km für die Patienten. In diesen Zentren sollte auch die Forschungsarbeit stattfinden. In den späten siebziger Jahren gab es jedoch lediglich 7 Universitäts-Kinderkliniken mit hämatologisch-onkologischen Spezialabteilungen, die zumindest die strukturellen Grundbedingungen eines regionalen Behandlungszentrums erfüllten. Von diesen 7 waren fünf bereits Anfang der 70er Jahre gegründet worden. Diese 7

von 1977 bis 1982 von der Stiftung Volkswagenwerk zu Verfügung gestellt. Im Anschluss daran erfolgte die Finanzierung der Mitarbeiter durch den Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung (Programm der Bundesregierung zur Krebsbekämpfung). Seit 1990 haben die Krankenkassen die Anschlussfinanzierung lückenlos übernommen. Zu den Aufgaben des Kindertumorregisters gehören die Sammlung und wissenschaftliche Auswertung von Tumorpräparaten, die Beratung bei der Diagnostik sowie die Mitarbeit bei der Klassifizierung von soliden Tumoren, die Publikation der im Register ermittelten Daten und die Funktion als Referenzzentrum für kooperative Therapiestudien. Der Datenbestand enthielt insgesamt 30.307 Tumorpräparate, davon Präparate bösartiger Tumore von 27.224 Patienten (Stand: Juni 2002). Neuroblastome (9,9%), Nephroblastome (6,0%) und Rhabdomyosarkome (6,2%) sind besonders zahlreich. Die Methodik des Kindertumorregisters umfasst ein weites Spektrum: Lichtmikroskopie, Immunhistochemie, Elektronenmikroskopie, DNA-Zytophotometrie, Molekularbiologie und zytogenetische Untersuchungstechniken. Die Spezialtechniken dienen einerseits der Vervollständigung der Diagnostik, andererseits tragen sie dazu bei, das biologische Verhalten eines Tumors besser zu erkennen.

Prospektive Therapiestudienreihen und risikoorientierte Behandlungsplanung erfordern eine einheitliche Klassifizierung und Subtypisierung von Tumoren durch ein Referenzzentrum. Das Kinder-Tumorregister ist insbesondere als diagnostisches Referenzzentrum an Therapiestudien beteiligt, die Neuroblastome, Nephroblastome, Weichteilsarkome, Keimzelltumoren, Langerhanszellhistiozytosen und Hepatoblastome betreffen. Die im Rahmen der verschiedenen Therapiestudien erstellten Diagnosen werden zum Teil durch Fachkollegen im Rahmen eines Pathologenpanels zur Absicherung oder Korrektur der Diagnose überprüft.

Die wissenschaftliche Auswertung des Gewebematerials erfolgt in enger und direkter Zusammenarbeit mit den regional zuständigen Pathologen. Die sichere diagnostische Zuordnung der Tumorkrankheit, die risikoorientierte Tumorklassifizierung (Grading) sowie eine verlässliche Aussage über die Tumorausbreitung sind Grundlage des

Therapieplans und der Radikalität des operativen Eingriffs.

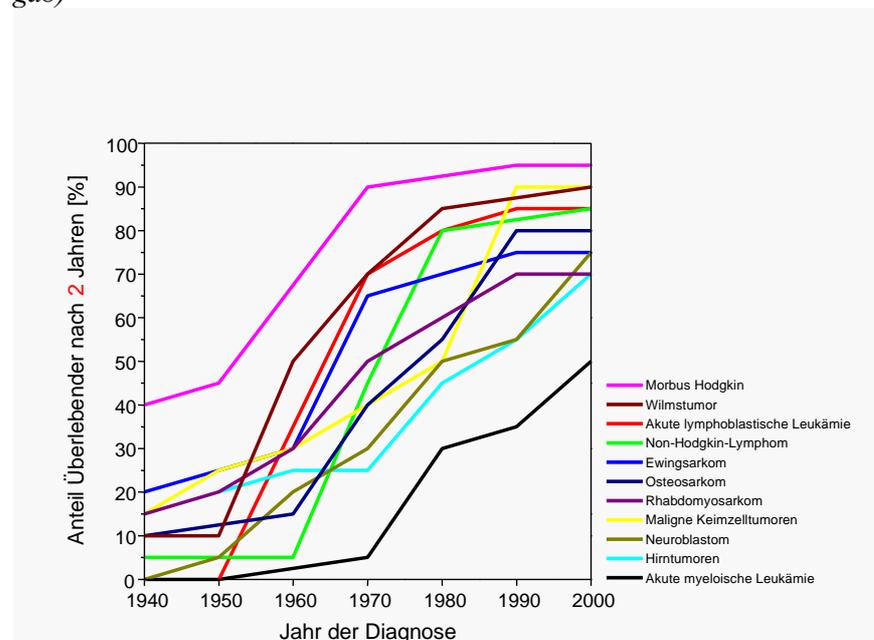
Therapieerfolge

Durch planvolle prospektive, kontrollierte und randomisierte Therapiestudienreihen ist bei Leukämien und bösartigen Tumoren im Kindes- und Jugendalter bereits in den 70er Jahren ein Durchbruch gelungen. Die Rate für das ereignisfreie Überleben stieg bei fast allen malignen Erkrankungen deutlich an (s. *Abbildung 2*). Daran hatten die deutschen Kliniken, die innerhalb der DAL und GPO zusammenarbeiten, auch im internationalen Rahmen einen großen Anteil.

Der Fortschritt basiert auf rationaler und konsequenter Nutzung klinischer Beobachtungen und Erkenntnisse. So konnten spezielle Anwendungsweisen bekannter und neuer Zytostatika sowie operativer und strahlentherapeutischer Maßnahmen entwickelt werden. Die Kombination einer intensivierte, systemisch wirkenden Polychemotherapie mit einer stetig verbesserten lokalen operativen und/oder strahlentherapeutischen Behandlung lag den erfolgreichen Therapiekonzepten zugrunde.

Erfolge setzen jedoch spezielle Erfahrungen und ein abgestimmtes Zusammenwirken aller beteiligten Fachdisziplinen voraus. Heilungen sind oft nur durch schwerste therapeutische Belastungen zu er-

Abbildung 2¹: Anstieg der Überlebensraten von Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Erkrankungen seit 1940 (es wird nur eine 2 Jahres-Überlebensrate angegeben, da es vor 1970 keine längeren Verlaufsdaten gab)



¹ Die Abbildung geht auf eine entsprechende Darstellung des National Wilms Tumor-Study-Writing Committee zurück, die 1982 in dem Buch „Cancer in the Young“, Editor: A. S. Levine, erschienen ist. Diese Darstellung ist dann für andere Tumorentitäten ergänzt worden, in dem frühere Publikationen zurate gezogen worden sind. Die Angaben ab 1960 sind nach den Ergebnissen von entsprechenden Therapieoptimierungsprotokollen gut belegt.

zielen. Keines der heute verwendeten Zytostatika hat eine echte Tumorspezifität. Neben den Krebszellen werden auch andere Zellen des menschlichen Körpers, vor allem Zellen mit einer hohen Proliferationsrate, wie die des Knochenmarks, der Schleimhäute und der Haarfollikel, getroffen. Ziel ist es, die Krebszellen in einem höheren Maße zu schädigen als gesunde Zellen. Diese Differenz macht den Therapieerfolg aus. Die Intensivierung der Polychemotherapie führte zu erheblichen Nebenwirkungen mit potentiell lebensbedrohlichen Folgen. Sie ist erst durch die Entwicklung und Verfügbarkeit gezielter therapeutischer Gegenmaßnahmen verantwortbar geworden. Dazu gehören zum Beispiele die prophylaktische Gabe von Cotrimoxazol gegen die Pneumocystis carinii Infektion und die Einführung von Aciclovir bei Windpocken. Die Optimierung der Anwendung von Zytostatika und die Verbesserung in der Bekämpfung von unerwünschten Nebenwirkungen sind entscheidend für den Fortschritt.

In den letzten Jahren hat es wahrscheinlich auch eine Verbesserung der initialen Diagnostik durch niedergelassene Ärzte und erstversorgende Krankenhäuser gegeben. Eine frühe Diagnose und optimal ausgerüstete Spezialeinrichtungen haben sich bei guten Erfolgsaussichten sinnvoll .

Deutsches Kinderkrebsregister

Auf der Vorstandsitzung der GPO und DAL am 16.11.1979 in Frankfurt wurde die Gründung eines Kinderkrebsregisters beschlossen. Ein Ziel war es, valide und bevölkerungsbezogene Erkrankungszahlen zur Bereitstellung aktueller und aussagefähiger Gesundheitsdaten und für die epidemiologische Forschung zu gewinnen. Am 1. Januar 1980 konnte das Deutsche Kinderkrebsregister mit Hilfe der Stiftung Volkswagenwerk mit der Registrierung am

Institut für Medizinische Statistik und Dokumentation in Mainz unter der Leitung von J. Michaelis beginnen.

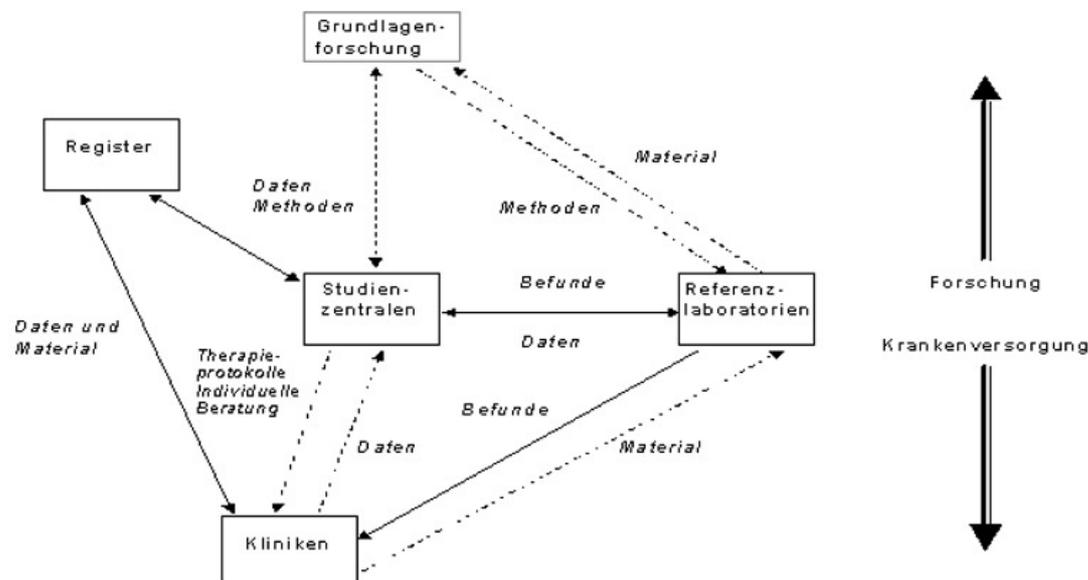
Das Deutsche Kinderkrebsregister ist heute das größte seiner Art. Seitdem im Jahre 1991 mit der Deutschen Wiedervereinigung die Erfassung ausgedehnt wurde, kommen jährlich bei einer Bevölkerung von 13 Millionen Kindern etwa 1800 Neuerkrankungen hinzu . Insgesamt sammelt das Deutsche Kinderkrebsregister die Informationen über etwa 95% aller unter 15jährigen pädiatrisch-onkologischen Patienten. Zwischen Studienleitung und Register findet ein regelmäßiger Informationsaustausch statt (s. *Abbildung 3*). Dieser umfasst auch die Verlaufsdaten. Der Datenaustausch ist ein wichtiges Element der Kooperation und Qualitätssicherung. Das spezifische Fachwissen und nicht zuletzt die Autorität einer Studienleitung bewirkt, dass die im Rahmen der Studien erfassten Daten eine hohe Qualität aufweisen und dadurch die Aussagekraft des Kinderkrebsregisters verbessert wird.

Die wesentliche Aufgabe des Kinderkrebsregisters besteht in der Beantwortung epidemiologischer Fragestellungen und in der objektiven Ermittlung der Ergebnisqualität der Behandlung von Kindern mit Malignomen. Ein Teil der in der GPOH durchgeführten Studien wird dort auch biometrisch betreut .

Ein Projekt von hoher gesundheitspolitischer Relevanz und beispielhaftem Charakter für die Vorsorgemedizin stellt das Neuroblastom Screeningprojekt dar . Es wurde in Kooperation zwischen Therapieoptimierungsstudien und Deutschem Kinderkrebsregister durchgeführt.

Neben dem frühen Zusammenschluss und der kontinuierlichen Zusammenarbeit Pädiatrischer Onkologen unter Einbeziehung aller beteiligten Fachdisziplinen hat die Gründung zentraler Register und

Abbildung 3: Strukturen innerhalb der Pädiatrischen Onkologie



die Durchführung multizentrischer prospektiver Therapiestudienreihen zur Organisation einer optimalen Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland geführt. Zahlreiche Publikationen zeigen die jahrelangen ärztlichen Bemühungen um eine Verbesserung der Krebsbehandlung.

Weitere Informationen sind der Homepage des Kinderkrebsregisters unter <http://www.kinderkrebsregister.de> zu entnehmen.

Entwicklung in den 80er und 90er Jahren

Gründung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

Zur besseren Bewältigung der zunehmend komplexen Aufgaben wurden am 29.11.1991 die satzungsgemäßen Ziele der DAL in die GPO aufgenommen und die Arbeitsgemeinschaft aufgelöst. Gleichzeitig wurden die Vereinsziele um die Förderung auch der nicht onkologischen Hämatologie erweitert und der Name geändert. Als Vereinigung von DAL und GPO wurde die „Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ (GPOH) gegründet .

Die Aufgaben der GPOH liegen nicht nur im Bereich der Therapieoptimierungsstudien (*siehe: Therapieoptimierungsstudien in der Pädiatrischen Onkologie*). Dazu gehören auch:

1. Aufbau eines elektronischen Datenaustauschs zwischen Kliniken, Studienzentrale und dem Mainzer Kinderkrebsregister
2. Implementierung und Evaluation weiterer qualitätssichernder Maßnahmen
3. Verhandlung mit Krankenkassen über die Finanzierung von Therapieoptimierungsstudien als qualitätssichernde Maßnahmen
4. Mitwirkung an der Erarbeitung von Abteilungspflegesätzen und Fallpauschalen, wie sie das Gesundheitsstrukturgesetz vorschreibt
5. Realisierung einer Zusatzbezeichnung (Schwerpunkt) für Pädiatrische Onkologen und Hämatologen .

Vorsitzende und Ehrenmitglieder der GPOH siehe [Tabelle 2](#) bzw. [Tabelle 3](#) (Anhang).

Aktivitäten der DAL, GPO und GPOH bis heute

Zentrale Service- und Forschungseinrichtungen Referenzzentren

Um die Qualität der onkologischen Diagnosen zu erhöhen, wurden zahlreiche Referenzzentren eingerichtet (*s. Tabelle 4 und 5*). Für Leukämien und Malignome wie Neuroblastome, Rhabdomyosarkome, Ewing-Sarkome und Hirntumore erfolgt eine zentrale Beurteilung und Ermittlung der Morphologie, Immunologie, Zytogenetik und Molekularbiologie.

Die histologische Referenzklassifizierung, die Immunphänotypisierung und z.T. die molekulargenetische Untersuchung der soliden Tumoren ist Aufgabe des Kindertumorregisters in Kiel (*siehe: Situation in den 70er Jahren*). Das Lymphknotenregister in Kiel ist für die zentrale Referenzbeurteilung der Lymphome verantwortlich.

Rechnerunterstützte Therapieplanung und Dokumentation in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Ein System zur computerassistierten Therapieplanung in der Pädiatrischen Onkologie (CATIPO) wurde in mehrjähriger Arbeit von der Arbeitsgemeinschaft "Angewandte Informatik" der GPOH zusammen mit der Abteilung Medizinische Informatik der Universität Heidelberg entwickelt . Es erlaubt die patientenindividuelle, protokollgerechte Therapieverordnung, erhöht damit die Therapiesicherheit und trägt zur Vermeidung von Fehlern bei.

Es wurde zunächst in etwa 20 pädiatrisch-onkologischen Zentren in Deutschland eingesetzt.

Die Entwicklung und Einführung eines einheitlichen Dokumentationssystems für die Pädiatrische Onkologie (DOSPO) im deutschsprachigen Raum wurde im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Kompetenznetzes unterstützt. Durch das Projekt „Rechnerbasierte Anwendungssysteme“ sollte die rechnerunterstützte Therapieplanung und Dokumentation und damit die Erfassung der Daten erleichtert, insbesondere Doppelarbeit in der Dokumentation vermieden werden, und damit die Behandlung wie auch die Qualitätssicherung, Administration und Forschung unterstützt werden.

Als Basisfunktionen wurden eine Unterstützung der kasuistischen Dokumentation gemäß Basisdatensatz , die Dokumentation der tatsächlich verabreichten Therapie und das Schreiben von Arztbriefen entwickelt. Die Funktionalität der Therapieplanung, wie sie CATIPO bietet, ist integraler Bestandteil des Dokumentationssystems . Inzwischen wird die elektronische Therapieplanerstellung im Rahmen des Kompetenznetzes neu konzipiert.

Arbeitsgemeinschaften und Projektgruppen

Projekt Spätfolgen

Bei den hohen Heilungsraten in der Pädiatrischen Onkologie beträgt die kumulative Zahl der von ihrer Krebskrankheit geheilten Kinder und Jugendlichen inzwischen ca. 27 000. Jährlich kommen etwa 1800 hinzu. Da die Qualität des Überlebens von besonderer Bedeutung ist, müssen Spätfolgen sowohl studienspezifisch wie auch krankheitsübergreifend erfasst werden. Im Projekt der Arbeitsgemeinschaft "Spätfolgen" wird eine strukturierte Spätfolgennachsorge (Late Effects Surveillance System - LESS) angestrebt.

Das LESS-Studienzentrum in Erlangen sammelt und analysiert innerhalb eines gut strukturierten Netzwerkes Daten über Spätfolgen bei Überlebenden von Krebserkrankungen im Kindesalter (außer sekundären malignen Neoplasien; diese werden am Deutschen Kinderkrebsregister erfasst). Dieses Netzwerk umfaßt die Informationen über Spätfolgen, die von den Studienleitungen direkt an das System gegeben werden wie auch Spätfolgen, die von den Kliniken oder Hausärzten in das LESS-System gemeldet werden. Eine Beratung über notwendige diagnostische und therapeutische Maßnahmen in der Nachsorge soll krankheitsspezifisch und nach individuellem Verlauf durch die LESS Zentrale erfolgen.

Projekt Lebensqualität

In diesem Projekt werden Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität (LQ) bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen Erkrankungen geprüft und validiert.

Im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (*siehe: Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie*) wird in diesem Sinne in Zusammenarbeit mit LESS ein Basisinstrumentarium zur Erhebung von LQ und Spätfolgen bei Leukämien und Hirntumoren entwickelt. Ergebnisse dieser Evaluation sind von entscheidender Bedeutung für die Weiterentwicklung der Primärtherapie.

Psychosoziale Betreuung

Obwohl die Diagnose einer malignen Erkrankung nicht mehr zwangsläufig den Tod des Kindes bedeutet, hat die seelische Belastung der Familie und des Kindes nicht abgenommen. Die lange, mit vielen Nebenwirkungen verbundene Therapie, die jahrelange Unsicherheit über das Schicksal des Kindes und die Angst vor einem Rezidiv ziehen Probleme mit der Bewältigung der Situation, Verhaltensstörungen und familiäre Probleme nach sich. Speziell bei Patienten mit Hirntumoren werden häufig neurologische psychosoziale Probleme gefunden. Psychosoziale Aspekte müssen also bei der Betreuung krebserkrankter Kinder berück-

sichtigt werden. Psychologen, Seelsorger, Pädagogen, Sozialpädagogen, Sozialarbeiter und Erzieher versuchen neben Ärzten und Schwestern in den meisten pädiatrisch onkologischen Einrichtungen, den betroffenen Kindern und ihren Familien bei der Bewältigung der psychischen, sozialen und ökonomischen Probleme zu helfen.

Zwischen den in den 80er Jahren erkannten Erfordernissen und den realen Verhältnissen in den pädiatrisch onkologischen Einrichtungen bestand lange Zeit eine erhebliche Diskrepanz, vor allem wegen der meist unzureichenden Ausstattung mit Planstellen. Die spezielle psychosoziale Betreuung der krebserkrankten Kinder erfolgte in Deutschland ganz überwiegend durch Personal, das aus befristeten Fremdmittelstellen finanziert wurde. Unter diesen ungünstigen äußeren Bedingungen konnte trotzdem durch persönliche Initiative und Engagement der Beteiligten ein Mindestmaß an Betreuung entstehen, deren Kontinuität allerdings immer wieder gefährdet war. Die Aufgabe der GPO und der DAL war es, Krankenhausträger, Ministerien und Krankenkassen von der Notwendigkeit zu überzeugen, dass die Berücksichtigung psychosozialer Aspekte ein unerlässlicher Teil der Krankenversorgung von Kindern mit Leukämien und Tumoren ist und nur durch genügend Planstellen für spezielles Personal im erforderlichen Umfang gewährleistet werden kann.

Ein vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMA) gefördertes Modellprojekt zur „Psychosozialen Versorgung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher“ (1987-1988) finanzierte in zehn dafür ausgesuchten Kinderkrebszentren zusätzliche Stellen. Nach der positiven Bewertung des Projektes durch eine wissenschaftliche Evaluation lud die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH, *siehe: Förderer der Pädiatrischen Onkologie*) im April 1989 zu einer Podiumsdiskussion ein, bei der Eltern, Ärzte und Psychologen von den Vertretern des BMA und der Spitzenverbände forderten, diese Stellen in die Regelversorgung zu übernehmen. Die Empfehlung an die Spitzenverbände führte zur Einrichtung von Stellen im psychosozialen Bereich nach einem vorgegebenen Patientenschlüssel an nahezu allen Kinderkrebsabteilungen, die aus den Tagessätzen finanziert werden. Heute ist es äußerst wichtig, dafür zu sorgen, dass diese einmal geschaffenen Stellen nicht dem Sparzwang zum Opfer fallen.

Pädiatrisches Register für Stammzelltransplantationen (PRST)

In Kooperation mit einem schweizerischen, zwei österreichischen und 20 deutschen pädiatrischen Knochenmarktransplantationszentren wurde seit 1991 ein kooperatives Register aufgebaut, das bereits Daten von über 3000 Patienten umfasst.

Das PRST kooperiert eng mit dem Deutschen Stammzelltransplantationsregister (DRST), der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT), der European Bone Marrow-Transplantation Registry und den Therapieoptimierungsstudien der GPOH.

Pädiatrische Hämatologie

Register für schwere chronische Neutropenien (SCN-Register)

Die Europäische Zentrale des SCNIR (Severe Chronic Neutropenia International Registry) wird in der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover geführt. Neben der Sammlung von Verlaufsdaten aller Patienten mit chronischen Neutropenien betreut das Register eine Zellbank zur Sammlung von biologischem Material für Forschungsprojekte. Das SCNIR besteht seit 1994 und verwaltet derzeit Daten von ca. 1000 Patienten mit schwerer chronischer Neutropenie weltweit, darunter kongenitale, zyklische und idiopathische Formen. Zu allen Erkrankungen werden Daten über den klinischen Verlauf, die Therapie und eventuell auftretende Langzeitkomplikationen dokumentiert. Das Forschungsgebiet des SCNIR umfasst die Aufklärung der Pathophysiologie der unterschiedlichen Neutropeniefornen, sowie der genetischen Ursachen für kongenitale und zyklische Neutropenie. Einen besonderen Schwerpunkt bildet dabei die Erforschung des erhöhten Leukämierisikos bei Patienten mit kongenitaler Neutropenie.

Deutsches Netzwerk für kongenitale Knochenmarkserkrankungen

Ziel des Netzwerkes ist die Verknüpfung aller Aktivitäten in Deutschland:

- Dokumentation des klinischen Verlaufs von Patienten mit angeborenen Störungen der Hämatopoese
- Verbesserung der Kenntnis molekularer und zellulärer Defekte und des Verständnisses der Epidemiologie von angeborenen Störungen der Hämatopoese
- Optimierung diagnostischer Verfahren zur Erstellung korrekter Diagnosen
- Weiterbildung von Ärzten und Aufklärung von Patienten
- Planung spezifischer Behandlungsmodalitäten im Hinblick auf eine mögliche Korrektur der molekularen Defekte.

Im Netzwerk werden gemeinsame Forschungsprojekte durchgeführt und es gibt ein zentrales Register für die verschiedenen Erkrankungen (angeborene Neutropenien, Diamond-Blackfan-Anämie, kongenitale dyserythropoetische Anämie, angeborene Thrombozytopenien und Fanconi-Anämie), sowie erkrankungsspezifische Forschungsprojekte.

Angestrebt wird eine möglichst vollständige Erfassung von betroffenen Patienten, um klinische Daten von Langzeitverläufen zu dokumentieren und biologisches Material anhand molekulargenetischer und biochemischer Verfahren aufzuarbeiten. Das Projekt wird seit Oktober 2003 vom BMBF gefördert. Teilnehmer sind bisher die Universitäten Berlin, Freiburg, Hannover, Münster und Ulm.

KOK – Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege - eine Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

Die KOK wurde im Januar 1987 auf Initiative u.a. von Herrn Prof. Bernhard Kornhuber (*siehe: Persönlichkeiten*), damaliger Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG), in Frankfurt am Main gegründet. Ihre ca. 900 Mitglieder sind Kranken- und Kinderkrankenpflegepersonen, Arzthelferinnen, Interessierte aus den ärztlichen Assistenz- und sozialmedizinischen Berufen sowie Angehörige anderer Gesundheitsberufe.

Im Mittelpunkt ihrer aktiven Arbeit stand die Etablierung von überregionalen und regionalen Fortbildungen. Die KOK ist heute ein fester Bestandteil im Rahmen des Deutschen Krebskongresses und den jährlichen Tagungen der Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie. Berufspolitisches Ziel war die Einrichtung einer 2-jährigen berufsbegleitenden onkologischen Weiterbildung. Die ersten Erfolge wurden Mitte der 90er unter Beteiligung von B. Kornhuber, K. Winkler und U. Kleeberg (niedergelassener Onkologe) erzielt.

Heute hat sich die KOK als berufspolitische Arbeitsgemeinschaft in der DKG, folgende Aufgaben gestellt:

- Erfassung und Verarbeitung von vorhandenen Pflegestandards in der Onkologie
- Einflussnahme auf die Pflegequalität durch ein Angebot von fachspezifischen Fortbildungen
- Unterstützung und Weiterentwicklung der Fachweiterbildung und eine damit verbundene tarifliche Höhergruppierung für die Absolventen
- Initiierung der Vernetzung von eruierten Inhalten auf Landes- und Bundesebene
- Durchführung und Begleitung von Pflegestudien in Zusammenarbeit mit wissenschaftlichen Berufen
- Mitwirkung bei der Durchführung von klinischen Studien in Kooperation mit den zuständigen Gremien.

Zur Verwirklichung dieser Aufgaben steht sie im aktiven Austausch mit z.B. Einrichtungen der DKG, Society of Paediatric Oncology (SIOP) und der GPOH.

Schon seit 1990 finden jährlich Pflegeveranstaltungen im Rahmen der GPOH-Wintertagungen statt, die inzwischen von der 1995 gegründeten GPONG (German Paediatric Oncology Nurses Group), eine Arbeitsgruppe der KOK, organisiert werden. Die Ziele der GPONG sind u.a. die Vernetzung der pädiatrisch onkologischen Zentren zum Fachaustausch zwischen den Pflegekräften und damit Umsetzung der gemeinsam erarbeiteten Richtlinien .

Teilstationäre Versorgung krebskranker Kinder im Anschluss an die Erstbehandlung – Tageskliniken

Den Meilensteinen einer angemessenen personellen Ausstattung der pädiatrisch-onkologischen Kliniken und der Etablierung einer psychosozialen Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien in den 80er Jahren folgte mit der Zielsetzung umfassender kostengesicherter Versorgungsstrukturen in den 90er Jahren die Einrichtung von Tageskliniken zur teilstationären Versorgung krebskranker Kinder. Das Modellprojekt "Tageskliniken" wurde durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert und von 1991 bis 1994 zunächst in 10 Behandlungszentren durchgeführt. Die Begleitforschung durch Prognos und das Wissenschaftliche Institut der Ärzte Deutschlands (WIAD) unter Einbindung von Patienten und ihren Familien, Klinikerverwaltungen, ärztlichem und pflegerischem Personal, Mitgliedern der psychosozialen Dienste und niedergelassenen Ärzten erbrachte insgesamt eine überzeugende Zustimmung zu dieser zusätzlichen Säule der Patientenversorgung, der eine deutliche Verbesserung der Behandlungssituation attestiert

wurde. Patienten und ihre Familien empfanden die patientenorientierte Organisation des Ablaufs in der Tagesklinik, die die baldige Rückkehr nach Hause ermöglicht, als Erleichterung. Die Mitglieder des ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Behandlungsteams sahen in der Tagesklinik den Vorteil einer insgesamt patienten- und familienfreundlicheren Orientierung trotz einiger Einschränkungen durch größere räumliche Enge und kürzere Kontaktzeiten, die flexible Terminabsprachen erforderten. Daneben wurde eine deutliche Entlastung der Stationen erkennbar. Der tagesklinische Pflegesatz im Modellprojekt lag um ein Drittel unter dem vollstationären Pflegesatz.

Über die Laufzeit des Modellprojekts zeigte sich eine Verschiebung in den prozentualen Anteilen der Diagnosen, für die auf diese Weise die Zeiten vollstationärer Aufenthalte verkürzt werden konnten. Während zu Beginn die Leukämien überproportional vertreten waren, nahm im Verlauf der Anteil anderer Krebsarten deutlich zu. In der Rangfolge der Aufnahmegründe, in der zu Beginn die zytostatische Behandlung den ersten Platz eingenommen hatte, hat sich die Aufnahme zu umfangreichen Diagnosemaßnahmen gegen Ende der Laufzeit nach vorne geschoben.

Insgesamt haben sich die patientenorientierte Verlagerung wesentlicher Therapieteile in den tagesklinischen Bereich und die Entwicklung vernetzter Organisations- und Abstimmungsabläufe in Station, Tagesklinik und Ambulanz so bewährt, dass die tagesklinische Versorgung der krebskranken Kinder in den Behandlungszentren heute fest etabliert ist.

Therapieoptimierungsstudien in der Pädiatrischen Onkologie

Ausgangslage

Therapieoptimierungsstudien (TOS) sind Studien zur Entwicklung von Therapieschemata im Rahmen einer notwendigen Behandlung. Sie dienen der Erprobung und der Weiterentwicklung eines Behandlungsschemas mit dem Ziel der Qualitätssicherung und der Verbesserung der Gesamtstrategie, jedoch nicht der Wirksamkeits- und Verträglichkeitsprüfung eines bestimmten Arzneimittels.

TOS wurden 1987 durch die AGLMB (Arbeitsgemeinschaft leitender Medizinal-Beamter) definiert als „Therapieversuche“ mit zugelassenen Arzneimitteln in unterschiedlichen Kombinationen zur Erarbeitung von Therapiekonzepten.

Primäres Ziel einer TOS muss die Patientenbehandlung sein, das Ziel, den Behandlungsstandard zu optimieren, ist an dieser Stelle zweitrangig. Bei der TOS dürfen grundsätzlich nur zugelassene Arzneimittel verwendet werden, wobei unterschieden wird zwischen einer Anwendung von Onkologika außerhalb der Zulassung (Indikation, Dosis, Anwendungsmodus) zur Behandlung Krebskranker, die im Rahmen von TOS unter strengen Auflagen einsetzbar sein sollten, und der Anwendung nicht zugelassener Arzneimittel, welche nur im Rahmen von Arzneimittelstudien systematisch eingesetzt werden dürfen. In der Pädiatrischen Onkologie besteht das Problem, dass zwar zugelassene Arzneimittel eingesetzt werden, aber häufig, besonders bei seltenen Tumorentitäten, außerhalb der Zulassung für das Alter (dies betrifft besonders Neuzulassungen, bei denen das Kindesalter ausgenommen wird - z.B. AMSA, Idarubicin, Mitoxantron) oder für die Indikation. Bisher ist z.B. beim Hepatoblastom kein einziges Zytostatikum oder bei Keimzelltumoren des Ovars nur Cisplatin zugelassen. Für extragonadale Keimzelltumoren sind keine Zytostatika zugelassen, obwohl die Indikationen bekannt sind. Hinzu kommen mögliche Dosismodifikationen, die bei Kindern auf Grund anderer Stoffwechselverhältnisse nicht den Angaben des Herstellers entsprechen (s.u.).

Eine typische klinische Ausgangssituation für eine TOS in der Pädiatrischen Onkologie ist entweder eine vorhandene wirksame Standardtherapie, die verbessert werden soll (Standard definiert als Feststellung durch die Fachgesellschaft/ Deutsche Krebsgesellschaft, in Form von Leitlinien), oder ein nicht bekannter wirksamer Standard, der aber geschaffen werden muss.

Die Ziele zur Verbesserung des Standards können durchaus unterschiedlich sein. Aufgrund der hohen Überlebensraten, die innerhalb kürzester Zeit in den 70er Jahren erreicht worden sind, kann der Behandlungserfolg nicht mehr nur alleine an der Zahl der rückfallfrei überlebenden Patienten gemessen

werden. Vielmehr steht bei mehreren Studien das Bestreben im Vordergrund, die Behandlungsintensität dem individuellen Krankheitsrisiko anzupassen und die Spätfolgen bei malignen Erkrankungen mit einer sehr guten Prognose (z.B. Morbus Hodgkin) zu vermindern.

Zytomorphologische, zytochemische, immunzytochemische, biochemische und molekularbiologische Studien erwiesen sich sowohl bei der Ermittlung der Risikofaktoren als auch bei der Erkennung der Qualität einer kompletten Remission als besonders wichtig. Andererseits zielen Studien bei Tumoren oder Leukämien mit einer immer noch ungünstigen Prognose (z.B. AML, Hirntumoren) auf eine weitere Intensivierung der Therapie ab, um die Überlebensrate zu verbessern.

Notwendige Voraussetzungen für die Durchführung einer TOS sind bisher nach Kriterien der Deutschen Krebsgesellschaft, analog zum Arzneimittelgesetz (AMG), ein TOS-Protokoll, die Bestätigung der TOS durch die GPOH, die DKG oder den Medizinischen Dienst der Krankenkassen sowie der Nachweis geeigneter Qualitätssicherungsmaßnahmen.

Die Kommission Klinischer Studien in der Onkologie der DKG ist die erste Anlaufstelle für einen Antrag auf Studienförderung und prüft diesen nach festgelegten Kriterien auf Vollständigkeit. In der Leitkommission, die aus Gutachtern der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft besteht, wird bei Förderung durch die Deutsche Krebshilfe die fachliche Qualität der Studienprotokolle beurteilt und diskutiert, bevor eine Förderung ausgesprochen wird. Das Einschalten einer Ethikkommission ist nach der Berufsordnung für Ärzte bei klinischen Versuchen vorgeschrieben. Die Kompetenz und die Qualifikation des Studienleiters ist eine selbstverständliche Voraussetzung ebenso wie die Aufklärung und die Einwilligung des Patienten oder der Erziehungsberechtigten vor Beginn der klinischen Studie.

Der Aufwand für die Qualitätssicherung hängt ab von der Bedrohung durch die behandelte Krankheit, der Gefahr der Therapiemaßnahmen, der Abhängigkeit des Patienten von der Therapiemaßnahme und der Häufigkeit, mit der das Behandlungsziel erreichbar ist (bei 50% aufwendiger als bei nahe 100% oder nahe 0%). Erforderliche qualitätssichernde Maßnahmen sind die Erstellung eines Behandlungsprotokolls, die Dokumentation von Daten einschließlich der Erfassung von Spätfolgen. Ein Konsiliardienst zur Beratung im Einzelfall und Referenzzentren zur Bestätigung der Diagnose sollten zur Verfügung stehen. Auch der regelmäßige Erfahrungsaustausch und die externe Kontrolle sind unerlässlich bei der Durchführung von TOS.

Im Sinne der krebserkrankten Kinder ist hier in den vergangenen Jahrzehnten auf Initiative behandelnder Ärzte in Zusammenarbeit mit Elterninitiativen und überwiegend gefördert durch den damaligen Bundesminister für Forschung und Technologie (BMFT) und die Deutsche Krebshilfe ein studienbasiertes System der Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung entstanden.

Überblick über Therapieoptimierungsstudien der GPOH

Zurzeit gibt es 23 überregionale, multizentrische Therapieoptimierungsstudien in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (s. [Tabelle 4 und 5](#) und [Abbildung 1](#)), die fast alle malignen Erkrankungen im Kindesalter mit Therapieempfehlungen erfassen. Darüber hinaus gibt es Empfehlungen für das Vorgehen bei Rezidiven, bei der ALL sogar ausführlich im Rahmen einer Therapieoptimierungsstudie für die Rezidive bei akuter lymphoblastischer Leukämie. Die jeweils zuständigen Studienzentralen und damit auch die Kompetenz in Fragen, die diesen Bereich betreffen, sind über ganz Deutschland verteilt (s. [Abbildung 4](#)). Im Rahmen der Studien wurden systematisch diagnostische und therapeutische Leitlinien entwickelt und die Ergebnisse in Zusammenarbeit mit den Referenzzentren evaluiert. In den Studienprotokollen werden der gegenwärtige Erkenntnisstand zur jeweiligen Erkrankung sowie die Therapie einschließlich der supportiven Behandlung detailliert dargestellt. Es werden Empfehlungen zur initialen, zur Verlaufs- und Nachsorgediagnostik gegeben. Eine einheitliche Dokumentation erfolgt sowohl initial als auch im Verlauf. In der Studienzentrale werden die erforderlichen Daten zur Krankheitssymptomatik, zur Therapiedurchführung und zu den Nebenwirkungen, wie auch zum Verlauf der Tumorkrankheit gesammelt und dokumentiert. Diese Dokumentation erfolgt zusätzlich neben der Krankenakte durch die teilnehmenden Kliniken. Die Studienzentralen sind für die korrekte Handhabung und Überprüfung der Daten, für regelmäßige Zwischenauswertungen und Berichte verantwortlich. Darüber hinaus leisten die Studienzentralen wichtige und weitgehende Konsiliardienste und Referenzbefundungen (Labor, bildgebende Diagnostik) für die beteiligten Kliniken. Ein unbefristetes Langzeit-follow-up erfolgt in gemeinsamer Kooperation zwischen den Studienleitungen, den behandelnden Kliniken und dem Kinderkrebregister.

Die Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie werden von Studienkommissionen erarbeitet und vom Plenum der

Studienteilnehmer bestätigt. Die Protokolle werden von einer Ethikkommission begutachtet und in der Regel unabhängigen Gutachtern präsentiert. Die jeweils aktuellen Therapieprotokolle basieren auf der langjährigen Erfahrung und den Ergebnissen der vorangegangenen Studien. Dieses Vorgehen im Sinne einer "evidence based medicine" hat zu einer stetigen Verbesserung der Qualität der Diagnostik und Behandlung in der Pädiatrischen Onkologie geführt. Bei der Rekrutierungsphase einer prospektiven Therapiestudie wurde zunächst festgelegt, dass sie nicht länger als zwei Jahre in Anspruch nehmen sollte, um eine Therapie von Patienten mit einem veralteten Behandlungskonzept zu vermeiden. Die weitere Entwicklung, vor allem die Notwendigkeit großer Patientenzahlen für randomisierte Fragestellungen, machte eine Rekrutierungsphase von vier, maximal fünf Jahren erforderlich. Neuplanungen, von denen weitere Fortschritte im Therapieerfolg erwartet werden, sind in diesem Rhythmus sinnvoll.

Abbildung 4: Verteilung der Referenzzentren, Studienzentralen und großen pädiatrisch-onkologischen Zentren in Deutschland



Arzneimittelrechtliche Probleme, Versuch der Lösung mit der Deutschen Krebsgesellschaft

Verfahrensregeln für klinische Arzneimittelprüfungen sind im Arzneimittelgesetz (AMG) festgelegt. Seit 1991 gibt es in Europa Empfehlungen zur ordnungsgemäßen Durchführung klinischer Prüfungen (Good Clinical Practice for Trials and Medicinal Products in the European Community, EG-GCP Note for Guidance, November 1991). Heute soll durch die Richtlinie 2001/20/EG des europäischen Parlaments die Regeln zur Anwendung der guten klinischen Praxis (GCP-Guidelines) in den Mitgliedsstaaten vereinheitlicht werden. Dieses Regelwerk wurde vorrangig von Zulassungsbehörden entwickelt, um einen weltweiten Standard der Qualität solcher klinischer Arzneimittelprüfungen zu schaffen, die als Grundlage für die Zulassung eines Medikaments erforderlich sind. Die qualitätssichernden Aspekte beziehen sich dabei vorrangig auf den Probandenschutz in derartigen Studien und auf die Datenqualität. Sie schließen Regelungen zur Sicherung der Prozessqualität und der Ergebnisqualität ein (Definition der Verantwortlichkeit von Auftraggeber und Prüfärzten zur Biometrie, zur Qualitätssicherung und zum Prüfplan).

Für die in der Pädiatrischen Onkologie vorherrschenden TOS (systematische Behandlungsversuche) gab es bisher keine festgeschriebenen Richtlinien oder Empfehlungen. In den amtlichen Veröffentlichungen der EU werden jedoch zu den Phase-III-Studien auch die Studien, die nach einer optimalen Kombination suchen, oder Studien zur Erprobung neuer Möglichkeiten des Einsatzes gezählt. Eine Definition, die auf die in der Pädiatrischen Onkologie üblichen TOS zutrifft. Hinzu kommen die erhöhten Auflagen für Phase-I- und Phase-II-Studien bei Kindern. In TOS werden zum Teil Zytostatika eingesetzt, die zwar bei Erwachsenen erprobt wurden, aber nicht für das Kindesalter oder die spezielle Indikation zum Einsatz bei der gegebenen Tumorart zugelassen sind oder die gewählte Dosierung entspricht nicht der Zulassung. Mit derartigen Medikamenten wären die erforderlichen Voraussetzungen für die Durchführung von Phase-III/IV-Studien oder für die Entwicklung von Therapiekonzepten nicht erfüllbar. Für diese Studien wird jedoch auch ab 2004 die EU Richtlinie 2001/20 gelten. Dadurch wird die Durchführung von TOS erheblich erschwert, da die formalen Anforderungen, die denen der industriellen Arznei-

mittelentwicklung entsprechen, nicht geleistet werden können. Die GPOH hat dieses Problem aufgegriffen und sucht zusammen mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) nach Lösungen, weil ein erheblicher Regelungsbedarf hinsichtlich der zukünftigen Durchführung von TOS in der pädiatrischen Onkologie besteht.

Finanzierung der Therapieoptimierungsstudien

In einer derzeitig dualen Finanzierung der Krankenhäuser in Deutschland sind die mit der Pädiatrischen Onkologie verbundenen Behandlungskosten durch die Krankenversicherungsträger gedeckt; der mit den TOS verbundene analytische Überbau ist fremd finanziert. Der weitaus größte Anteil entfällt dabei auf die Deutsche Krebshilfe, der so der wesentliche und nicht wegdenkbare Verdienst um die Strukturentwicklung in der Pädiatrischen Onkologie zuzuerkennen ist. Für den Konsiliarteil und qualitätssichernde Aspekte sind jedoch neue Finanzierungsmodelle vordringlich. Angemessen wäre aus unserer Sicht die Kalkulation von Qualitätssicherungsanteilen an den TOS und die Übernahme von so ermittelten Kosten für Konsiliarleistungen, Dokumentation und Qualitätssicherung und Referenzlaboratorien durch die Krankenversicherungen, die für die Qualitätssicherung der medizinisch erforderlichen Behandlung zuständig sind. Ein Merkmal der Therapieoptimierungsstudien ist auch, dass diese geradezu exemplarisch eine "Evidenz-basierte" Medizin darstellen. Nach den §§ 2, 70, 72, 135 SGB V hat der Patient ein Anrecht auf die Weiterentwicklung der Qualität der Behandlung und die Krankenhäuser sind verpflichtet, sich an einrichtungsübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung zu beteiligen. Förderungsmittel der Deutschen Krebshilfe wie auch der Deutschen Kinderkrebsstiftung können dann verstärkt dem eigentlichen Zweck der Förderung von Grundlagenforschung, Transferforschung und Klinischer Forschung zugeführt werden. Nur so kann langfristig eine hoch qualifizierte, Evidenz-basierte Medizin, die aktuelle Forschungsergebnisse berücksichtigt, in der Pädiatrischen Onkologie in Deutschland gesichert werden. Dies ist auch primäres Ziel des Förderprogramms "Kompetenznetze in der Medizin" des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF). Das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie gehört zu den Projekten im Rahmen dieser strukturellen Förderung.

Leitlinienentwicklung

Leitlinien werden derzeit von allen medizinischen Fachgesellschaften erarbeitet. Die Koordination erfolgt über die Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Die Entwicklung von Leitlinien bei onkologischen und hämatologischen Erkrankungen ist eine interdisziplinäre Aufgabe, die von der GPOH in Kooperation mit anderen Fachgesellschaften, z.B. Kinderchirurgen und Kinderradiologen, wahrgenommen wird.

Die GPOH befürwortet ebenso wie die Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie die Verwendung des Begriffes „Leitlinien“, weil Leitlinien eine größere Bandbreite und Weiterentwicklung des diagnostischen oder therapeutischen Vorgehens gegenüber der Definition von „Standards“ zulassen. Standards werden generell als Oberbegriff für Richtlinien, Leitlinien und Empfehlungen verstanden, wobei Leitlinien hinsichtlich der Verbindlichkeit zwischen Richtlinien und Empfehlungen eingeordnet werden können. Der behandelnde Arzt muss den Leitlinien nicht unter allen Umständen folgen und kann bei jedem Patienten individuell entscheiden. Es können auch verschiedene Möglichkeiten der Behandlung (Standards) definiert sein, ohne dass einer Methode oder Therapie der Vorzug gegeben werden muss. Obwohl die Leitlinien juristisch gesehen nicht bindend sind, muss im Zweifelsfall der behandelnde Arzt begründen, warum von den Leitlinien abgewichen worden ist.

Um jedem Kind eine adäquate Diagnostik und Therapie in Kliniken zu ermöglichen, die über das nötige Maß an speziellen Kenntnissen und über eine ausreichende Infrastruktur verfügen, ist die Ausarbeitung von fachspezifischen Empfehlungen, Leitlinien und Standards notwendig. Sie müssen laufend den neuen Entwicklungen angepasst werden und sollen Arzt und Patienten bei der Entscheidung über Maßnahmen der Krankenversorgung unter spezifischen klinischen Umständen unterstützen.

Für Kinder mit bösartigen Erkrankungen gibt es in Deutschland seit etwa 25 Jahren für die meisten Tumoren und Systemerkrankungen Protokolle, die diagnostische und therapeutische Empfehlungen enthalten. Diese Empfehlungen sind durch langjährige Erfahrung und Auswertung der vorangegangenen Studien entstanden. Das jeweils aktuelle Protokoll enthält Modifikationen, die das Ziel haben, die Therapie zu optimieren, d.h. die Prognose zu verbessern oder die Toxizität bei gleichen Heilungschancen zu verringern. Dieses neue Vorgehen kann zwar noch nicht als Standard bezeichnet werden, trotzdem hat es dazu geführt, dass die Diagnostik und Behandlung in der Pädiatrischen Onko-

logie ständig verbessert wurde. Ein Vorgehen, das auch von juristischer Seite befürwortet wird.

Der in den Leitlinien formulierte gemeinsame Standpunkt stärkt zusätzlich die Verhandlungsposition der GPOH gegenüber Gesundheitspolitikern, Krankenkassen und Krankenhausadministration bei der Feststellung und Durchsetzung dessen, was notwendig und hinreichend ist für die Behandlung der betroffenen Kinder ist.

Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Das „Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ (Leitung: G. Henze, Berlin) ist eins von den ersten neun medizinischen Netzwerken, die seit 1999 mit Hilfe des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) Krankheitsbilder erforschen, die hinsichtlich Morbidität und Mortalität in der Gesellschaft eine große Bedeutung haben.

Das „Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ wird mit etwa 2 Millionen € pro Jahr im Zeitraum 1999-2004 vom BMBF gefördert. Die wissenschaftliche „Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)“ hat die Bewerbung um die Förderung durch das BMBF initiiert und zahlreiche, speziell in der Kinderkrebsheilkunde ausgebildete Kinderärzte aus über 90 Kliniken, Kinderchirurgen und Strahlentherapeuten sowie Biowissenschaftler, Referenzlaboratorien, Register bzw. Tumorbanken, über 20 Zentralen für Therapieoptimierungsstudien und assoziierte Informatiker eingebracht.

Das wesentliche Ziel, das das BMBF mit der Schaffung der Kompetenznetze in der Medizin (KNM) verfolgt, ist die Verbesserung der Qualität der krankheitsbezogenen Forschung und Versorgung u.a. durch die Verbesserung des Ergebnistransfers, die Ausbildung von neuen Strukturen für Datenerhebung und -austausch und die Öffentlichkeitsarbeit.

Im KNM Pädiatrische Onkologie und Hämatologie soll eine effiziente Forschungsk Kooperation durch Verbindung von Klinik, zentralen Einrichtungen und Forschungslaboratorien entstehen. Durch Aufbau und Verbesserung der Infrastruktur in den Kliniken sollen instituts- und fachübergreifende Forschungsprojekte durchgeführt werden. Letztlich soll die Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen ständig verbessert werden. Dazu müssen Qualitätsstandards für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge bei Kindern mit Krebs festgelegt werden (s. *Abbildung 3 Kooperationsstrukturen*). Im Netz werden spezifische Aufgabenstellungen von multizentrisch-kooperierenden Einrichtungen bearbeitet, die die Schwerpunkte Strukturmaßnahmen, Grundlagenforschung und Therapieforschung umfassen.

Hierbei stehen im Vordergrund:

1. Optimierung der Kommunikation zwischen den primär behandelnden Zentren und den Therapiestudiengruppen sowie weiteren Arbeitsgruppen
2. Ausbau der vertikalen Vernetzung mit weiterbehandelnden Ärzten

3. Verbesserung des Informationsaustausches und der Verarbeitung der Informationen zwischen den einzelnen Forschungszentren und Kliniken
4. Vereinheitlichung von Begriffen und Systemen, so dass Informationen zwischen den Instituten problemlos verwertet werden können
5. Untersuchungen zu den molekulargenetischen Grundlagen pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen
6. Optimierung der Therapie durch Prüfung und Entwicklung neuer Therapieformen
7. Ausbau der Logistik der Materialasservierung
8. Systematische Erfassung von Spätfolgen an Organen und Entwicklung von Methoden zur Messung der Lebensqualität.

Innerhalb der einzelnen Projekte sind über 60 Netzmitarbeiter an 56 Kliniken und Instituten in Deutschland seit 1999/2000 tätig.

Der *Informationsaustausch* innerhalb des Netzes und innerhalb der GPOH soll erleichtert werden. Dazu gehört der Einsatz von Forschungs- und Studienassistenten zur Verbesserung der Materialversendung, der Studiendokumentation und der Hilfe bei der Einführung einer elektronischen Dokumentation. Die kooperativen Therapiestudien sollen zentral im Bereich Dokumentation und Biometrie unterstützt werden. Der Einsatz der Forschungs- und Studienassistenten wird zentral evaluiert (Koordinationszentrale und Wissenschaftliches Institut der Ärzte Deutschlands gem. e.V. (WIAD/Prognos).

Im Projekt ‚Lebensqualität und Spätfolgen‘ (*siehe: Aktivitäten der GPOH, Projekt Spätfolgen*) soll die Nachsorge der Lebensqualität und Spätfolgen strukturiert werden, um weiterbehandelnde Ärzte, die an der Nachbetreuung von ehemaligen pädiatrischen Tumorpatienten beteiligt sind, über zu erwartende Spätfolgen und notwendige Untersuchungsmethoden in der Nachsorge zu informieren (*vertikale Vernetzung*).

Netzübergreifend wird die *Datenverschlüsselung* angeboten. Die Einführung einer Schlüssel-Chipkarte ist geplant, die kompatibel (aber vorerst nicht identisch) zu der kommenden Health Professional Card sein soll, welche für die gesamte Ärzteschaft vorgesehen ist. Die „pretty-good-privacy“-Verschlüsselung und ein automatischer Pseudonymisierungsdienst für den sicheren Datentransfer innerhalb von Studien und GPOH-Projekten werden bereits zentral angeboten .

Persönlichkeiten

Prof. Dr. med. Ulrich Köttgen



Prof. Dr. med. Ulrich Köttgen wurde 1906 in Köln geboren. Das Medizinstudium absolvierte er an sechs Universitäten: Freiburg, München, Kiel, Berlin, Wien und Jena. 1931 begann er an der Jenaer Kinderklinik die Facharztausbildung, bis er 1937 aus politischen Gründen an die Kinderklinik in

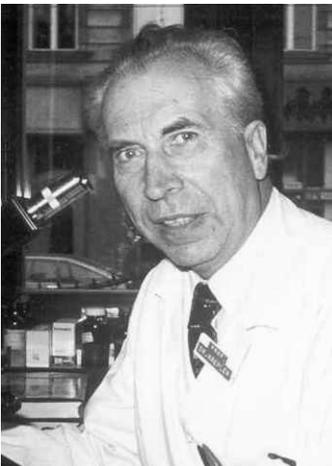
Münster wechselte. In seiner Habilitation 1938 beschäftigte er sich mit der von ihm erstmalig bei Kindern angewandten Röntgenkymographie in der Herzdiagnostik. 1939 folgte die Ernennung zum Professor. Nach dem Kriegseinsatz übernahm er 1944 die kommissarische Leitung der Kinderklinik in Münster. 1949 wurde er zum Direktor der Universitäts-Kinderklinik Mainz ernannt, die er bis

1973 leitete. Obwohl in den 60er Jahren noch Dyspepsien, Tbc, Pneumozystis carinii-Infektionen und Poliomyelitis als zentrale Probleme der klinischen Pädiatrie galten, initiierte er 1964 den Aufbau der ersten pädiatrischen Intensivstation und 1968 den einer pädiatrisch-onkologischen Abteilung mit Unterstützung von M. Neidhardt. 1961 publizierte Ulrich Köttgen erste röntgenologisch dokumentierte Regressionen durch Cyclophosphamid beim Non-Hodgkin-Lymphom. In den folgenden Jahren war er maßgeblich am Aufbau der Kooperation im Bereich der Pädiatrischen Onkologie beteiligt, die in den 70er Jahren zur Gründung der GPO führte.

Im außerklinischen Bereich war er als Dekan und Ärztlicher Direktor der Universität Mainz tätig. Sozialmedizinische Aufgaben nahm er als Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie, der Deutschen Zentrale für Volksgesundheitspflege und der Lebenshilfe für geistig Behinderte wahr.

1980 verstarb Ulrich Köttgen im Alter von 74 Jahren.

Prof. Dr. med. Paul Krepler



Prof. Dr. med. Paul Krepler wurde 1909 in Ungarn geboren und war nach seiner Promotion in Wien an verschiedenen Wiener Krankenanstalten tätig, bevor er 1945 mit der Ärztlichen Direktion und Leitung des St. Anna Kinderspitals betraut wurde, die er bis zu seiner Pensionierung im

Jahre 1980 inne hatte. Es gelang ihm, das unter schwierigsten finanziellen Bedingungen leidende erste Kinderspital Österreichs vor einer drohenden Schließung zu retten und neuen Aufgaben zuzuführen.

Paul Krepler verlagerte seine Interessensgebiete von Infektionskrankheiten in den 50er und 60er Jahren auf die pädiatrische Radiologie und zuletzt auf die Pädiatrische Hämatologie und Onkologie.

Obwohl er extrauniversitär tätig war, wurde ihm 1963 die Lehrbefugnis für Kinderheilkunde erteilt und 1970 der Titel eines ausserplanmäßigen Uni-

versitätsprofessors verliehen. Der Titel seiner Habilitationsarbeit lautet: „Die Grenzen in der Bedeutung der pathogenen Colitypen für die Pathogenese der Säuglinsenteritis“. Aus seiner klinisch-wissenschaftlichen Betätigung entstanden über 210 wissenschaftliche Publikationen, u.a. eine Monographie über „Grundlagen und Fortschritte der Leukämiebehandlung beim Kinde“ (Enke Verlag, Stuttgart 1970).

Paul Krepler gelang es in den 70er Jahren in Österreich die erste eigene Station für die Behandlung von Leukämien bei Kindern zu eröffnen, wodurch es zu einer Zentralisierung der Behandlung in Wien kam und die räumlichen Voraussetzungen für die 1980 etablierte Knochenmarktransplantation geschaffen wurden.

Mit der Gründung einer interdisziplinären, pädiatrischen Arbeitsgruppe (1974) leitete er die Entwicklung der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie in ganz Österreich ein. Viele Jahre hat er regelmäßig an den Tagungen der DAL, GPO und später GPOH als Mitglied teilgenommen und sich aktiv an den Diskussionen beteiligt.

Er hat die spätere fruchtbare Zusammenarbeit der österreichischen Arbeitsgruppe für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie und der GPOH einge-

leitet. Seine Verdienste wurden durch die Ehrenmitgliedschaft der DAL 1980 gewürdigt.

Paul Krepler verstarb am 16. September 1998 im 90sten Lebensjahr.

Prof. Dr. med. Johannes Oehme



Prof. Dr. med. Johannes Oehme wurde 1915 in Leipzig geboren. Nach dem Medizinstudium und Kriegseinsatz begann er in seiner Heimatstadt Leipzig seine Facharztausbildung an der Universitätskinderklinik, vorwiegend unter A.

Peiper. 1951 wurde er Oberarzt und habilitierte sich 1954 mit der Arbeit „Früherkennung und Ausheilung angeborener Lues“. 1956 wechselte er als Dozent und Oberarzt an die Universitäts-Kinderklinik Marburg und wurde dort 1961 zum apl. Professor ernannt. 1965 wurde er Chefarzt an der Städtischen

Kinderklinik Braunschweig bis zu seiner Emeritierung 1981. Er war Schriftführer der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde. Wissenschaftlich beschäftigte er sich mit immunologischen Fragen und insbesondere mit der Verbesserung der Leukämitherapie u.a. durch die Entwicklung des MEPO-Schemas (1967) zur Dauertherapie der ALL. 1968 erschien seine gemeinsam mit Ch. Haggite und W. Janssen herausgegebene Monographie „Leukämie im Kindesalter“ als erstes deutschsprachiges Buch zu diesem Thema mit Ergebnissen der Behandlung mit Antimetaboliten. 1981 veröffentlichte er mit P. Gutjahr/Mainz das deutschsprachige Werk „Krebs im Kindesalter“, das inzwischen in 5. Auflage erschienen ist.

Seine vielfältigen Verdienste wurden durch zahlreiche Ehrenmitgliedschaften, u.a. durch die DAL 1984 gewürdigt.

Prof. Dr. med. Erich Huth



Prof. Dr. med. Erich Huth wurde am 03.02.1920 in Gera/Thüringen geboren. Während des 2. Weltkrieges studierte er in Greifswald, Hamburg und Leipzig Medizin und erlangte 1944 die Approbation. Die Ausbildung zum Facharzt für Pädiatrie begann er 1946 an der Charité in Berlin und folgte

1951 seinem Lehrer (Klinke) an die Medizinische Hochschule in Düsseldorf. 1962 wurde er Leiter der Kinderklinik in Mannheim, der mit 400 Betten damals größten Städtischen Kinderklinik und 1966 zusätzlich Ordinarius der Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg.

Erich Huth war einer der ersten Pädiater in Deutschland, die das Thema Onkologie aufgriffen.

Nachdem sein wissenschaftliches Interesse in der Nachkriegszeit zunächst den Darmerkrankungen im Kindesalter und der Tuberkulose gegolten hatte, beschäftigte er sich bereits 1954 in seiner Habilitation mit dem Thema „Klinische und experimentelle Untersuchungen über Leukose und maligne Tumoren im Kindesalter“ mit der Pädiatrischen Onkologie. 1953 referierte er erstmals auf einer Tagung der Gesellschaft für Kinderheilkunde über die Pathogenese der Leukämie.

Bei der Gründung der DAL, die vor allem durch pädiatrisch-onkologisch tätige Oberärzte und Stationsärzte vorangetrieben wurde, war Erich Huth der einzige aktive Ordinarius und stellte sich als erster Vorsitzender zur Verfügung. Darüber hinaus begründete er die ersten „Verhandlungsberichte“, die später durch die „Ergebnisse der Pädiatrischen Onkologie“ ersetzt wurden. Für seine Verdienste wurde ihm 1983 die Ehrenmitgliedschaft der DAL verliehen.

Am 25. Januar 1999 ist Erich Huth im Alter von 77 Jahren verstorben .

Prof. Dr. med. Wolfgang Plenert

Prof. Dr. med. Wolfgang Plenert wurde am 07.02.1921 in Forst geboren. Nach Kriegseinsatz und sowjetischer Kriegsgefangenschaft approbierte und promovierte er 1951.

Wolfgang Plenert begann seine klinische Ausbildung in der Kinderabteilung Falkensee. Danach wechselte er an die

Universitäts-Kinderklinik Greifswald. Es folgten die Habilitation mit einer Schrift zu dem Thema "Die Feinstruktur der kindlichen Haut: Entwicklung von Epidermis und Korium" (1960) und die Ernennung zum Hochschuldozenten. Seit 1961 arbeitete er als 1. Oberarzt an der Universitäts-Kinderklinik Rostock. 1965 folgte er dem Ruf auf den Lehrstuhl für Kinderheilkunde an der Friedrich-Schiller-Universität Jena. Sein wissenschaftliches Interesse galt der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie sowie dem Gebiet des Stoffwechsels und der Ernährung. Er war an mehr als 200 wissenschaftlichen Publikationen beteiligt sowie an den Büchern „Normalwerte“ und „Pädiatrische Onkologie“. Von

1970 bis 1992 war er Herausgeber der „Kinderärztlichen Praxis“. Mit der Gründung der Arbeitsgruppe „Leukämie im Kindesalter“ 1965, der späteren Arbeitsgemeinschaft „Pädiatrische Hämatologie und Onkologie“, schaffte er die Voraussetzungen für Therapiestudien zur Behandlung von Krebserkrankungen im Kindesalter in der DDR. Trotz größter Schwierigkeiten gelang es W. Plenert zu den Symposien „Pädiatrische Onkologie“ in Reinhardtsbrunn, die alle drei Jahre stattfanden, regelmäßig pädiatrische Onkologen aus Westdeutschland einzuladen und damit intensive Kontakte aufzubauen. Es ist sein Verdienst, dass die Verbindung zwischen den Kinderonkologen aus den beiden Staaten nicht abbrach, sondern enger wurde.

Wolfgang Plenert war Gründungsmitglied von 2 internationalen Gesellschaften, Vorsitzender der Gesellschaft für Pädiatrie der DDR und im wiedervereinigten Deutschland Ehrenmitglied in der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, der GPOH und der Gesellschaft für Sozialpädiatrie.

Er hat die Jenaer Kinderklinik neu strukturiert und seit 1968 erstmals in Jena ein System von relativ selbständigen Fachabteilungen geschaffen, das von zahlreichen medizinischen Einrichtungen der DDR übernommen wurde.

Am 25. Oktober 2000 verstarb Wolfgang Plenert im 80. Lebensjahr.

Prof. Dr. med. Dres. h.c. mult. Karl Lennert

Prof. Dr. Dres. h.c. mult. Karl Lennert wurde am 04.06.1921 in Fürth geboren. Er studierte Medizin in Erlangen und promovierte 1945. Als wissenschaftlicher Assistent war er am Institut für Pathologie der Universität Erlangen (1945-1950), an der Abteilung Biochemie des Max-Planck-Instituts

in Göttingen (1950-1951) und von 1951 an am Institut für Pathologie der Universität Frankfurt am Main tätig. In Frankfurt wurde er 1952 mit einer Arbeit über den Morbus Hodgkin habilitiert und zum Privatdozenten ernannt. 1958 erfolgte dann die Ernennung zum apl. Professor für Allgemeine Pathologie und pathologische Anatomie. Von 1960 bis zum Frühjahr 1963 war Karl Lennert im Institut für Pathologie der Universität Heidelberg tätig, zunächst als Oberarzt, dann als kommissarischer Direktor des Instituts. Von dort aus folgte er dem Ruf der Kieler Medizinischen Fakultät und wurde hier am 1.5.1963 zum ordentlichen Professor für Allgemeine Pathologie und pathologische Anatomie er-

nannt sowie zum Direktor des Pathologischen Instituts der Universität Kiel bestellt. An diesem Institut, dem derzeitigen Zentrum für Pathologie und Angewandte Krebsforschung, blieb er bis zu seiner Emeritierung (1989). Während seiner Tätigkeit als Direktor des Instituts konnte er seine Vorstellungen realisieren, das Institut zu modernisieren und personell zu erweitern. In seiner wissenschaftlichen Tätigkeit spezialisierte er sich frühzeitig auf die Hämatopathologie und die Lymphknotenpathologie. 1964 wurde von ihm das Lymphknotenregister gegründet, und aufgrund des großen Untersuchungsgutes konnte 1975 die Kiel-Klassifikation der Non-Hodgkin-Lymphome entstehen. 1978 wurde ebenfalls von ihm das Kieler Tumorzentrum gegründet und bis 1988 geleitet.

Für seine Verdienste erhielt Karl Lennert zahlreiche Ehrungen. An vier Universitäten (Gent, Köln, Xian/China, Madrid) wurde er zum Ehrendoktor ernannt. Des Weiteren wurden ihm der Wissenschaftspreis der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung (1976), der Ernst-Jung-Preis (1979), den Fred W. Stewart Award (Sloan Kettering Institute, New York, 1992), die Robert-Koch-Medaille in Gold (1993) und die Rudolf-Virchow-Medaille der Deutschen Gesellschaft für Pathologie (1995) verliehen. Seit 1999 ist Karl Lennert Ehrenmitglied der GPOH.

Prof. Dr. med. Günther Landbeck

Prof. Dr. med. Günther Landbeck wurde am 24.01.1925 in Hamburg geboren, wo er nach seiner medizinischen Ausbildung 1955 eine Stelle als Assistent an der Universitäts-Kinderklinik antrat. Seiner Habilitation über thrombozytäre Gerinnungsstörungen folgten 1963 die Ernennung zum

Ob-erarzt und 1969 die Ernennung zum Professor. 1970 wurde er zum Direktor der neu geschaffenen Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie in Hamburg berufen. Somit war er der erste Leiter einer Abteilung für Pädiatrische Onkologie in Deutschland und hat in Hamburg die Einrichtung zur Behandlung von blut- und krebskranken Kindern auf- und ausgebaut. In seiner Zeit als Vor-

sitzender der DAL (1968-1980) war er beteiligt an der Entstehung wichtiger Strukturen der Pädiatrischen Onkologie wie den prospektiven Therapiestudien (1971), dem Kieler Tumregister (1976), dem Kinderkrebsregister in Mainz (1979) und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (1973).

Für seine Arbeit, die einen großen Anteil an der erfolgreichen Entwicklung der Pädiatrischen Onkologie in den 70er Jahren hatte, und seine Bemühungen um eine ganzheitliche Betreuung von Hä-mophiliepatienten erhielt er 1979 den Wilhelm-Warner-Preis für Krebsforschung und für besondere Leistungen auf dem Gebiet der Hämostaseologie 1985 den Johann-Lukas-Schönlein-Preis. 1989 wurde er zum Ehrenmitglied der DAL ernannt. Als aktives Mitglied war er in vielen Fachgesellschaften im In- und Ausland tätig, wobei von besonderer Bedeutung die Mitgliedschaft im Protocol-Review-Committee des Bundesministeriums für Forschung und Technologie war, das Qualität und wissenschaftliche Tragfähigkeit von klinischen Studien bei Krebskrankheiten beurteilt.

Am 11. Februar 1992 verstarb Günter Landbeck unerwartet nach kurzer Krankheit.

Prof. Dr. med. Günther Schellong

Prof. Dr. med. Günther Schellong wurde am 15.01.1926 in Kiel geboren und wuchs in Kiel, Heidelberg, Prag und Münster auf. Er studierte in Münster und Freiburg und arbeitete nach seiner Approbation 1951 zunächst in der Medizinischen Universitätsklinik Göttingen

bei R. Schön auf dem Gebiet des Glucuronsäurestoffwechsels und anschließend am Pathologischen Institut in Freiburg bei F. Büchner.

Er führte dort experimentelle Untersuchungen über den Einfluss eines kurzfristigen Sauerstoffmangels während der frühen Embryonalzeit auf die Entwicklung des Herzens durch. Seit 1954 war er zunächst als wissenschaftlicher Assistent und später als Oberarzt an der Universitätskinderklinik Münster unter der Leitung von H. Mai tätig.

Nach einer Ausbildung am Institut für Blutgruppenforschung in Bensberg/Köln unter P. Dahr lag sein wissenschaftlicher Schwerpunkt auf dem Gebiet der Immnhämatologie und des Neugeborenen-Ikterus. Er habilitierte sich 1961 mit dem Thema „Ikterus neonatorum – Untersuchungen über die physiologische Bilirubinämie des Neugeborenen“.

Günther Schellong war an der Erprobung und Einführung der postpartalen Anti-D-Prophylaxe beteiligt, die zu einer erheblichen Abnahme des Morbus hemolyticus neonatorum geführt hatte. Anfang der 70er Jahre wandte er sich mit Engagement und großer wissenschaftlicher Produktivität dem damals

noch jungen Gebiet der Pädiatrischen Onkologie zu.

Seit 1965 ist er Professor der Kinderheilkunde und übernahm 1968 die Leitung und später die Direktion der pädiatrischen Poliklinik. 1973 wurde er auf den neugeschaffenen Lehrstuhl für Kinderheilkunde mit dem Schwerpunkt Hämatologie und Immunologie in Münster berufen und 1976 zum Direktor der Universitätskinderklinik und Polyklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie ernannt. Anfang der siebziger Jahre war er Dekan des Fachbereichs klinische Medizin der Universität Münster. Von 1978-1995 war er Leiter der multizentrischen Therapiestudien der Fachgesellschaft zur Behandlung des Morbus Hodgkin und der akuten myeloischen Leukämie (bis 1990). Für seine Arbeit wurde ihm 1989 zusammen mit seinen Mitarbeitern U. Creutzig und J. Ritter der Kind-Philipp-Wissenschaftspreis für Leukämieforschung überreicht.

Von 1980 – 1985 war Günther Schellong 1. Vorsitzender der GPOH. In dieser Zeit wurde die Zahl der Therapieoptimierungsstudien und der studienbegleitenden Arbeitsgruppen bei soliden Tumoren erheblich ausgedehnt. In seine Amtszeit fielen auch die Aktivitäten zur Neustrukturierung der Pädiatrischen Onkologie im Sozialbereich der Krankenversorgung. Günther Schellong hat die Notwendigkeit der psychosozialen Behandlung erkannt und diese als eigene Disziplin etabliert. Eine stete Kooperationsbereitschaft war ein wesentlicher Beitrag für die Gründung und die erfolgreiche Arbeit der BFM-Arbeitsgruppe.

1990 wurde ihm die Ehrenmitgliedschaft der GPO verliehen. Nach seiner Emeritierung 1991 widmete er sich der Analyse der Langzeitfolgen der Behandlung des Morbus Hodgkin bei den früheren Studienpatienten und dem Aufbau der Hämato-Onkologie in den Nachfolgestaaten der Sowjetunion, insbesondere der Ukraine.

Prof. Dr. med. Michael Hertl

Prof. Dr. med. Michael Hertl wurde am 05.07.1926 in Neuß am Rhein geboren. Bereits während seines Medizinstudiums in Marburg von 1945 bis 1952 beschäftigte er sich im Anatomischen Institut unter Alfred Benninghoff mit morphologischen und zytochemischen Arbeiten. Nach seinem Wechsel an die

Universitäts-Kinderklinik Heidelberg habilitierte er 1964 über das Thema: „Zytochemie der Zellen der akuten Leukose“.

Von 1968 bis 1991 leitete er als Chefarzt die Kinderklinik des Krankenhauses Neuwerk in Mönchengladbach. Neben der Allgemeinen Pädiatrie bemühte er sich um Kinder und Jugendliche mit Leukämie und Krebs. 1987 konnte er durch eine Bürgerinitiative mit Kundgebungen und Unterschriftenlisten erfolgreich die von dem Krankenhaussträger und dem zuständigen Ministerium geplante Schließung der Kinderklinik Neuwerk zugunsten einer orthopädischen Abteilung abwenden.

1970 wurde er zum außerplanmäßigen Professor für Kinderheilkunde an der Universität Heidelberg ernannt und nahm die dortigen Lehraufgaben wahr.

Michael Hertl war nicht nur Mitbegründer, sondern auch mehrere Jahre Vorstandsmitglied in der DAL und später der GPOH. Seit 1972 ist er Beiratsmitglied und seit 1980 Vorsitzender der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung. Gemeinsam mit dem Ehepaar Erika und John MacDonald gründete er 1973 die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder in Mönchengladbach, die 1980 unter Einbezug weiterer Ortsverbände zum Dachverband erweitert wurde. Jahrelang war er Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und der Struktur- und Weiterbildungskommission der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde.

1968 gab er gemeinsam mit G. Landbeck das Buch „Leukämie bei Kindern“ (Thieme, Stuttgart 1968) heraus, das als Arbeitsgrundlage insbesondere für die DAL diente. Seit 1977 trat er gemeinsam mit B. Kornhuber und G. Landbeck als Herausgeber des jährlichen Periodikums der DAL und später der GPOH „Ergebnisse der Pädiatrischen Onkologie“ auf, die heute im Rahmen der Zeitschrift „Klinische Pädiatrie“ im Thieme-Verlag erscheint (Enke, Stuttgart, 1977 bis 2000.)

1987 wurde er zum Ehrenmitglied der GPOH ernannt.

Prof. Dr. med. Enno Kleihauer

Prof. Dr. med. Enno Kleihauer wurde am 06.07.1927 in Pewsum, Ostfriesland, geboren. 1948 begann er in Hamburg mit dem Medizinstudium, das er in Freiburg fortsetzte und 1954 abschloss. Seine wissenschaftliche Ausbildung begann er als Stipendiat der Deutschen Forschungsgemeinschaft an der Frei-

burger Universitäts-Kinderklinik, wo er 1956 promovierte. In seiner Forschungstätigkeit konzentrierte er sich zunächst auf spezielle Aspekte der Charakterisierung fetaler roter Blutzellen und habilitierte 1964 in Tübingen mit dem Thema „Fetales Hämoglobin und fetale Erythrozyten“ (Enke, Stuttgart, 1996). Der sogenannte „Kleihauer-Test“ zum Nachweis von HbF-Zellen ist weltweit bekannt. 1965 wurde er zum Oberarzt ernannt.

1966/67 verbrachte er ein Jahr als NIH Research Fellow am Department of Biochemistry, Division of Proteinchemistry, in Augusta, Georgia (USA). 1966 erfolgte die Ernennung zum Leiter der speziell für ihn eingerichteten Abteilung Pädiatrische Hämatologie und zum klinischen Oberarzt an der Universitäts-Kinderklinik München. Mit der Einrichtung der Universitäts-Kinderklinik 1969 an der 1967 neu gegründeten Universität Ulm wurde er als außerplanmäßiger Professor und Ärztlicher Direktor der Abteilung Kinderheilkunde II mit Schwerpunkt Hämatologie berufen. Die Ernennung zum ordentlichen Professor folgte 1972.

Die systematischen Forschungsarbeiten über Blutfarbstoffdefekte führten zur Etablierung eines Referenzlabors für Thalassämie-Syndrome und Hämoglobinopathien in Deutschland. Weitere wissenschaftliche Aktivitäten bezogen sich auf verschiedene Gebiete der pädiatrischen Hämato-Onkologie, der Immunologie und der Knochenmarktransplantation. Gegen Widerstände setzte er mit der Einrichtung einer Sektion für Pädiatrische Molekularbiologie die Anwendung molekularbiologischer Methoden und Ansätze in der klinischen Pädiatrie durch. Enno Kleihauer war Verfasser und Her-

ausgeber mehrerer pädiatrischer Hand- und Lehrbücher, die zu den Standardwerken der einschlägigen Literatur gehören. 1978 erschien unter Mitarbeit von E. Kohne und D. Niethammer die „Hämatolo-

gie“ (Springer, Berlin-Heidelberg-New York, 1978) und 1994 zusammen mit A.E. Kulozik die „Pädiatrische Hämatologie“ (Enke, Stuttgart, 1994)

Prof. Dr. med. Helmut Löffler

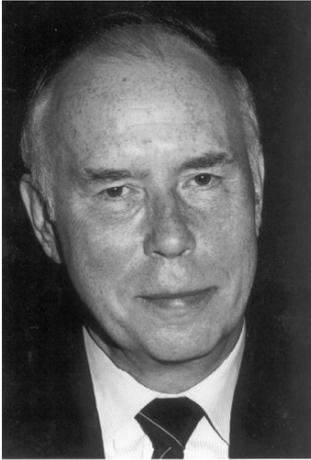


Prof. Dr. med. Helmut Löffler wurde am 10.12.1929 in Oberleutensdorf/ C.S.R. geboren. Sein Studium absolvierte er an der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität in Frankfurt am Main, wo er 1957 das Staatsexamen ablegte und promovierte. Schon während der Medizinalassistentenzeit konnte

er als Stipendiat der Deutschen Forschungsgemeinschaft am Pathologischen Institut der Universität Frankfurt am Main bei K. Lennert erste Erfahrungen in der Hämatologie gewinnen. Seine erste wissenschaftliche Arbeit beschäftigte sich mit dem Thema Histologie, Cytologie, Histochemie und Stoffwechsel des lymphatischen und blutbildenden Gewebes. Anschließend konnte er seine Kenntnisse im Hämatologischen Laboratorium der II. Medizinischen Universitätsklinik in Frankfurt am Main unter der Leitung von H. Martin erweitern. 1961 war er zunächst als wissenschaftlicher Assistent an den Universitäten Heidelberg und Kiel tätig. Der Schwerpunkt seiner wissenschaftlichen Arbeit lag auf der cytochemischen Analyse von normalen und leukämischen Blutzellen. 1965 begann er mit dem

Aufbau einer hämatologisch-onkologischen Arbeitsgruppe mit Spezialambulanz in Giessen. 1966 habilitierte er sich und erhielt 1967 die Facharztanerkennung für Innere Medizin. 1971 wurde H. Löffler zum Professor für Innere Medizin der Universität Giessen ernannt. 1976 übernahm er die Leitung der Abteilung für Hämatologie und Onkologie und 1980 folgte die Berufung auf den Lehrstuhl für Innere Medizin and Ernennung zum Professor und zum Direktor der II. Medizinischen Klinik und Poliklinik der Universität Kiel.

Herr Prof. Löffler ist seit Anfang der 80er Jahre eng mit der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie verbunden. Besonders in schwierigen und seltenen Fällen von hämatologischen Erkrankungen ist sein Rat gefragt. Er hat die Studien zur akuten myeloischen Leukämien im Kindesalter über mehr als 20 Jahre als Referenzhämatologe begleitet. Helmut Löffler hatte zahlreiche Ämter in wissenschaftliche Gesellschaften und Zeitschriften. U.a. war er von 1983-1986 Präsident der Medizinischen Gesellschaft Kiel und Mitglied des wissenschaftlichen Beirates der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft sowie Mitherausgeber der Zeitschrift „Innere Medizin“. Inzwischen ist sein Atlas der Klinischen Hämatologie, der bereits in der 6. Auflage erscheint, für jeden Hämatologen zum Standardwerk geworden

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Robert Fischer

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Robert Fischer wurde am 07.02.1930 in Porz am Rhein geboren. Von 1949 bis 1955 studierte und promovierte er in Frankfurt am Main. Seine ärztliche und wissenschaft. Ausbildung erfuhr er in Frankfurt, München und Bonn. Am 24.7.1964 habilitierte er für die Allgemeine

Pathologie und Pathologische Anatomie in Bonn. Seine wissenschaftliche Aufmerksamkeit galt den Erkrankungen des blutbildenden und lymphatischen Systems. 1971 folgte die Berufung nach Köln, wo er 1973/74 Dekan und von 1978 bis 1982 Senatsmitglied war.

Robert Fischer gehörte zum Gründerkreis der GPO. Er setzte sich von Anfang an für das Kindertumorregister in Kiel ein und half, ein flächendeckendes

Netz zur Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher zu etablieren. Als Präsident der Deutschen Abteilung der Internationalen Akademie für Pathologie von 1978 bis 1991 und als Vorsitzender der Gesellschaft für Pathologie 1991/92 engagierte er sich für die praxisorientierte wissenschaftlich fundierte Weiterbildung der Pathologen, was speziell auf dem Gebiet der Hämopathologie zu einem Netzwerk von Referenzzentren für die Lymphomdiagnostik geführt hat. Während seines Vorsitzes des Medizinischen Beirats der Deutschen Krebshilfe wurden erfolgreich Konzepte zu interdisziplinären Forschungsvorhaben und zur Förderung von Nachwuchsgruppen entwickelt.

Als Zeichen der Anerkennung seiner Verdienste wurde er zum Ehrenmitglied der Humboldt-Universität (1994), der Internationalen Akademie für Pathologie (1996) und der GPOH (1999) ernannt. 1995 wurde ihm die Mildred-Scheel-Medaille in Gold der Deutschen Krebshilfe und die Karl-Heinz-Bauer-Medaille der Deutschen Krebsgesellschaft verliehen. Die Ludwig-Maximilian-Universität München ehrte ihn 2001 mit der Ernennung zum Ehrendoktor.

Prof. Dr. med. Bernhard Kornhuber

Prof. Dr. med. Bernhard Kornhuber wurde am 26.12.1931 in Insterburg/Ostpreußen geboren. Von 1951 bis 1956 studierte er an den Universitäten von Erlangen und Düsseldorf Medizin und promovierte 1957. Im gleichen Jahr begann er an der Universitäts-Kinderklinik Erlangen seine vierjährige

Arbeit als Assistent für Pathologie, Chirurgie und Innere Medizin bis zu seiner Weiterbildung zum Kinderarzt 1960. 1965 war er entscheidend beteiligt an der Gründung der DAL. Darüber hinaus galt seine Aufmerksamkeit dem Aufbau einer Behandlungseinheit für blut- und krebskranke Kinder an der Universitäts-Kinderklinik der J. W. von Goethe-Universität Frankfurt am Main. 1969 erlangte er die Habilitation; der Titel seiner Habilitationsschrift lautet: „Immunologische Befunde bei akuten Leukosen im Kindesalter“. 1972 folgte seine Ernennung zum Professor und Leiter der Abteilung für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie in Frankfurt a.M. In seiner Zeit als Geschäftsfüh-

render Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin gelang es ihm, eine der ersten selbstständigen Abteilungen für blut- und krebskranke Kinder einzurichten, die sich in den folgenden Jahren zu einem der größten Zentren in der Bundesrepublik Deutschland entwickelte. 1973 war er Mitbegründer der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie und bis 1980 deren Vorsitzender. In Würdigung seiner Verdienste als Arzt und Wissenschaftler um die Pädiatrische Onkologie in Deutschland wurde Bernhard Kornhuber im Jahre 2001 zum Ehrenmitglied der GPOH ernannt. Als Mitbegründer und langjähriger Vorsitzender hat er in besonderem Maße zum internationalen Ansehen der Fachgesellschaft beigetragen und war durch seine Tätigkeit in den Vorständen nationaler und internationaler Krebsgesellschaften ein hervorragender Botschafter für die Anliegen der Pädiatrischen Onkologie.

Für seine gemeinsame Arbeit mit Prof. Dr. P. Chandra „Molekularbiologische Untersuchungen zur Virusätiologie eines praleukämischen Syndroms im Kindesalter (Osteomyelofibrose)“ wurde ihm 1978 der Wissenschaftspreis der Kind-Philipp-Stiftung verliehen. 1979 wurde Bernhard Kornhuber als Berater für das „Gesamtprogramm zur Krebsbekämpfung“ der Bundesregierung berufen. Von 1980 bis 1986 fungierte er als Vorsitzender des Tumorzentrum Rhein-Main. In diesen Jahren trat

er als Mitbegründer und Vorsitzender der Hessischen Krebsgesellschaft sowie als Mitbegründer der „Kinderhilfestiftung e.V.“ und des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ auf. In zahlreichen Gesellschaften arbeitete Bernhard Kornhuber als Mitglied oder Vorstandmitglied, z.B. in der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde, der Deutschen Krebsgesellschaft, der GPOH und der Europäischen Krebsgesellschaft (EORTC). Von 1986 bis 1992 war er Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft.

Bernhard Kornhuber war an der Organisation und Durchführung vieler nationaler und internationaler Kongresse beteiligt, u.a. in den GUS-Staaten. Für seinen Einsatz und seine Leistungen wurde ihm 1992 die Ehrenplakette der Stadt Frankfurt sowie 1992 die Dr. Richard Hammer Medaille der Landesärztekammer und die Dr. Bernhard Christoph Faust Medaille des Hessischen Ministeriums verliehen. Die Universität Woronesch ernannte ihn 1997 zum Ehrendoktor und die Universität Chabarovsk zum Ehrenprofessor. Das Kinderkrebszentrum in Chabarovsk wurde zu seinen Ehren nach ihm benannt.

Prof. Dr. med. Malte Neidhardt



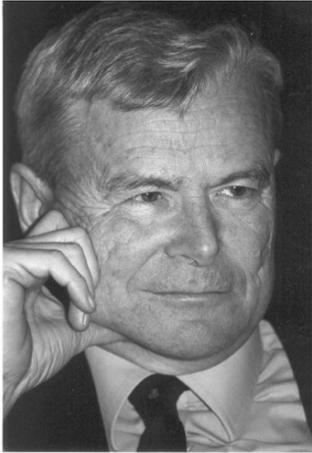
Prof. Dr. med. Malte Neidhardt wurde 1932 in Halle an der Saale geboren. 1951-1957 studierte er Medizin in Tübingen, Heidelberg, München und ein Jahr als Stipendiat in Paris. 1959 promovierte er in Tübingen. Nach der Medizinal-assistentenzeit arbeitete er ein Jahr am Psychohygienischen Institut in Biel und von 1960-

1961 war er am Untersuchungsamt des Staates New York wieder als Stipendiat tätig. 1965 schloss er seine Ausbildung zum Kinderarzt an der Universitäts-Kinderklinik in Mainz ab. 1968 erfolgte die Habilitation mit einer Arbeit über das Thema: „Antikörperdepression durch die Therapie maligner Tumoren und akuter Leukämien des Kindesalters – Untersuchungen am Modell hämagglutinationshemmender Antikörper gegen Influenzavirus“. Im

gleichen Jahr wurde er zum Oberarzt und 1972 zum Außerplanmäßigen Professor an der Mainzer Kinderklinik ernannt. Ebenfalls 1972 übernahm er als Chefarzt die I. Kinderklinik im Krankenhaus-zweckverband Augsburg, die er bis 1988 leitete. 1979 erfolgte die Umhabilitation an die Medizinische Fakultät der Technischen Universität München. Der klinisch orientierte Wissenschaftler wandte sich schon ab den 60er Jahren der Onkologie zu, wobei er sehr frühzeitig das Thema der psychosozialen Betreuung aufgriff. 1985 wurde an der Kinderklinik Augsburg eine Elterninitiative gegründet, die er permanent betreute.

Malte Neidhardt gehörte zu den ersten Mitgliedern der DAL und GPO. Seit 1971 war er 12 Jahre im Vorstand der DAL tätig. 9 Jahre hatte er in der Arbeitsgemeinschaft die Funktion des Schatzmeisters.

Seit 1980 leitete er die multizentrische Medulloblastomstudie (HIT MED) der GPO. 1984 brachte er die unter seiner Führung gemachten Erfahrungen in die multinationale Nachfolgestudie ein, die in Kooperation von GPO und SIOP durchgeführt wurde, und deren deutschen Anteil er bis zu seinem Tod 1988 geleitet hat.

Prof. Dr. med. Fritz Lampert

Prof. Dr. med. Fritz Lampert wurde am 04.05.1933 in Frankfurt a. M. geboren. Er absolvierte das Medizinstudium an der Universität Frankfurt und der Freien Universität Berlin und promovierte 1959 in Frankfurt. Es folgten 1959/60, 1964/65 und 1968/69 drei Ausbildungsjahre in den USA. 1968 bekam er

für seine Habilitationsarbeit mit dem Thema "Quantitative Cytologie der akuten Leukämie im Kindesalter. Interferenzmikroskopische, cytophotometrische und cytogenetische Untersuchungen" den Thiersch-Preis der Medizinischen Fakultät der Universität Erlangen und den Czerny-Preis der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde. In Erlangen war er seit 1962 klinisch tätig und wurde zum Oberarzt ernannt. Bevor er die Leitung der Kinder-Poliklinik und der Abteilung Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie und Onkologie der Universität Gießen übernahm (bis 1998), war Fritz Lampert von 1969 bis 1975 als Leiter der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie an der Universitäts-Kinderklinik München tätig. 1970 erschien die 1. Auflage seiner wichtigsten Buchveröffentlichung „Krebs im Kindesalter“.

Seit 30 Jahren liegen seine Forschungsaktivitäten auf dem Gebiet der Chromosomenveränderungen bei Leukämien und damit der Onkogenese auf zellulärer Ebene. Nach Avery Sandberg war er der erste, der routinemäßig direkt Chromosomen aus dem Knochenmark leukämiekranker Kinder präparierte und lichtmikroskopisch untersuchte. 1968

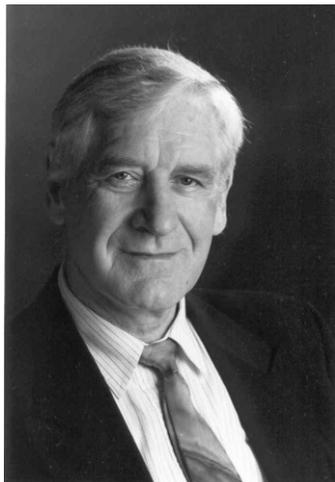
und 1969 erforschte er elektronenmikroskopisch im Armed Forces Institute of Pathology in Washington, D.C. die Ultrastruktur von Chromosomen des Burkitt-Tumors und konnte als erster einen klaren morphologischen Nachweis von interchromosomalen Fäden erbringen. Dafür bekam er den Wissenschaftspreis der American Medical Association. Außerdem wurde die spätere Veröffentlichung in Cancer als die erste elektronenmikroskopische Darstellung eines Tumor-Markerchromosoms für das Year Book of Cancer 1970 ausgewählt.

Die Pinkel-Therapie (s.o.), mit der Donald Pinkel aus Memphis, USA, erstmals eine Heilung leukämiekranker Kinder erreichte, wurde durch ihn 1971 in Deutschland eingeführt. Dies war die erste multizentrische Therapiestudie in Deutschland, die bei einem Drittel der Kinder eine dauerhafte Heilung ermöglichte.

In Gießen entstand 1984 mit seiner Hilfe ein Chromosomenlabor für alle deutschen Therapiestudien. Seit Mitte der 90er Jahre, konnte ein PCR (Polymerase-Ketten-Reaktion)-Screening-Programm etabliert werden.

Nicht nur in Deutschland und den USA war Fritz Lampert als Kinderarzt tätig, sondern er half auch bedürftigen Kindern in Nordafrika nach dem algerischen Unabhängigkeitskrieg und krebserkrankten Kindern in Israel, Palästina, Jordanien, Weißrussland und Russland. Von dem Ural State Medical College, Russland, dessen Kinderkrebszentrum seinen Namen trägt, wurde er 1997 zum Ehrenprofessor ernannt.

Fritz Lampert war von 1979 bis 1986 Vorsitzender der DAL und erhielt 1999 die Ehrenmitgliedschaft der GPOH. Seit 1983 führt er die jährliche „Tour Peiper – Prominente auf Rennrädern!“- zur Unterstützung krebserkrankter Kinder durch und hat bisher Spendengelder in Höhe von 26 Millionen DM gesammelt.

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hansjörg Riehm

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hansjörg Riehm wurde 1933 in Herrenberg geboren. Er studierte Medizin von 1952 bis 1957 an den Universitäten Tübingen, Kiel, Berlin und Innsbruck. 1957 legte er das Staatsexamen ab und promovierte 1959. Während seiner Medizinalassistentenzeit arbeitete er in

Reutlingen und Berlin. 1960 begann er als wissenschaftlicher Assistent am Pathologischen Institut der Freien Universität Berlin (FU). Danach folgte von 1962 bis 1967 die Ausbildung zum Facharzt der Kinderheilkunde an der Kinderklinik der FU Berlin. Von 1967 bis 1969 forschte er am Memorial Sloan-Kettering Cancer Center New York und war zusammen mit June Biedler an der Entdeckung und der biologischen Charakterisierung der Resistenz von Tumorzellen gegen Zytostatika beteiligt. Die Resistenz von Tumorzellen war auch das Thema seiner Habilitation 1970. Im selben Jahr wurde er zum Oberarzt und zwei Jahre später zum Professor der Kinderheilkunde an der Kinderklinik der FU Berlin ernannt. 1973 wurde er zum Leiter der Abteilung für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie berufen, bis er 1984 für dreizehn Jahre die Leitung der neu eingerichteten pädiatrisch-onkologischen Abteilung im Zentrum Kinderheilkunde und Humangenetik der Medizinischen Hochschule Hannover übernahm.

Die revolutionäre Wende in der Prognose der akuten lymphatischen Leukämie bei Kindern hat Hansjörg Riehm ganz entscheidend beeinflusst. Inspiriert durch seinen Forschungsaufenthalt in den USA entwickelte er sehr konkrete eigene Vorstellungen über die Behandlung von ALL bei Kindern und begann in Berlin, erkrankte Kinder nach dem „West-Berlin-Protokoll“ (s.o.) zu behandeln, das dann später als erstes „BFM-Protokoll“ in die Annalen der Pädiatrischen Onkologie eingegangen ist. Unter seiner Leitung (1974-1998) hat sich aus den ersten drei Institutionen, Berlin, Frankfurt und Münster (BFM), die internationale BFM-Studiengruppe gebildet.

In seiner Zeit als Vorsitzender der DAL von 1986 bis 1991 gingen von ihm entscheidende Impulse sowohl für wissenschaftliche Aktivitäten als auch für innovative therapeutische Konzepte aus wie die Behandlungsprotokolle u.a. für akute myeloische Leukämien, Morbus Hodgkin, Non-Hodgkin-Lymphome und Hirntumoren.

Für seine wissenschaftliche Arbeit wurden ihm zahlreiche Preise verliehen, u.a. 1973 der Kind-Philipp-Preis für Leukämieforschung, 1979 der Georg-Zimmermann-Preis für Krebsforschung, 1986 der Wissenschaftspreis der Deutschen Krebsgesellschaft und 1997 der Wissenschaftspreis der Deutschen Krebshilfe. 1992 wurde er zum Ehrendoktor der Medizinischen Fakultät der Universität Warschau und 1996 zum Ehrenprofessor der Medizinischen Fakultät der Universität von Chile ernannt.

Anlässlich seiner Emeritierung von der Professur für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover verlieh ihm die GPOH am 28. November 1997 die Ehrenmitgliedschaft.

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Dieter Harms

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Dieter Harms wurde am 31.12.1935 in Uetersen/Holstein geboren. 1956 nahm er an der Philipps-Universität Marburg das Studium der Medizin auf und wechselte 1959 zur Christian-Albrecht-Universität zu Kiel (CAU), wo er 1962 promovierte.

Als Medizinalassistent war Dieter Harms im Kreiskrankenhaus Pinneberg, in der Chirurgischen Klinik der Universität Erlangen/ Nürnberg, im Pathologischen Institut der Universität Kiel und in der Universitäts-Frauenklinik Kiel tätig. Nach seiner Approbation 1964 arbeitete er zunächst als Assistent bzw. Wissenschaftlicher Assistent am Institut für Humangenetik der CAU, bevor er 1965 seine Tätigkeit am Institut für Pathologie der CAU aufnahm. Das Thema seiner Habilitation 1970 lautete: „Untersuchungen über die postmortale Fibrinolyse“. Ebenfalls 1970 wurde er als Facharzt der Pathologie anerkannt und zum Dozenten an einer wissenschaftlichen Hochschule ernannt. Es folgte 1974 die Ernennung zum außerplanmäßigen Professor und 1975 die Ernennung zum Professor an einer wissenschaftlichen Hochschule. 1974 übernahm D. Harms als Leiter und 1979 als Direktor die Abteilung (später: Institut) für Paidopathologie im Zentrum Klinisch-theoretische Medizin I (später: Institut für Paidopathologie im Klinikum der CAU). 1977 war er maßgeblich an der Gründung des Zentralen Tumorregisters bei der GPO beteiligt (s.o.: Situation in den 70er Jahren). Seither trieb er die Arbeit

des Zentralen Tumorregisters voran, organisierte den kontinuierlichen Auf- und Ausbau und arbeitete an prospektiven Therapiestudien der GPOH mit. Seine Arbeit diente u.a. der Entwicklung von Tumorklassifikationen. Nach seiner Ernennung zum Hochschulprofessor 1987 übernahm D. Harms von 1994-1995 zusätzlich die kommissarische Leitung des Instituts für Allgemeine Pathologie und Pathologische Anatomie im Klinikum der CAU. Er war Dekan der Medizinischen Fakultät (1992 – 1994) und Prorektor der CAU (1996-1999). Nach seiner Emeritierung 2001 hat Harms das Institut für Paidopathologie noch für 1,5 Jahre kommissarisch geleitet, bis er dann im Jahr 2002 seinen Ruhestand angetreten hat.

Dieter Harms war im Beirat, im Editorial Board und in Schriftleitung mehrerer wissenschaftlicher Zeitungen vertreten (z.B. Pathology, Research and Practice). Er war Mitglied bei nationalen und internationalen Gesellschaften bzw. Vereinigungen der Pathologie und pädiatrischen Pathologie.

Seine Arbeit wurde honoriert durch die Rudolf-Jürgens-Medaille (1980), den Wilhelm-Warner-Preis (1990) und den Preis der Deutschen Krebshilfe (2000). Die staatliche Medizinische Universität Rostow am Don ernannte D. Harms 1997 zum Ehrendoktor.

Im Jahre 2003 wurde Dieter Harms von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zum Ehrenmitglied ernannt. Die GPOH würdigte damit seine hohen Verdienste um die Pädiatrische Onkologie in Deutschland. Mit der Gründung, dem Aufbau und dem Ausbau des Deutschen Kindertumorregisters hat D. Harms wesentliche Beiträge zur histopathologischen Klassifikation malignen Tumoren im Kindesalter geleistet und so eine entscheidende Grundlage für die risikoadaptierte Behandlungsstruktur geschaffen.

Prof. Dr. med. Helmut Wehinger

Prof. Dr. med. Helmut Wehinger wurde am 23.02.1937 in Köln geboren. Er arbeitete nach dem Medizinstudium in Tübingen, Wien, Kiel und Freiburg und nach der Medizinal-assistentenzeit in Freiburg, Essen und Hackensack, New Jersey, und seit 1965 in der Universitäts-Kinderklinik Freiburg. 1973

habilitierte er dort mit einer Schrift zu dem Thema „Untersuchungen über die Carboanhydrasen des

menschlichen Erythrozyten“, für die er den Czerny-Preis erhielt. Im gleichen Jahr folgte die Ernennung zum Oberarzt. 1978 wurde er Direktor der Kinderklinik des Klinikums Kassel, in der er den onkologischen Schwerpunkt einrichtete und mit dem Aufbau eines Perinatalzentrums die Entwicklung der neonatologischen Intensivmedizin förderte. Neben der Hämatologie und Lebererkrankungen bei Kindern galt sein wissenschaftliches Interesse insbesondere der pädiatrischen Onkologie.

Im letzten Jahr seiner klinischen Tätigkeit widmete er sich dem Projekt der Fusion der Kinderklinik des Klinikums Kassel mit der Kinderklinik Park Schönfeld. Nach seinem Konzept soll eine gemeinsame Kinderklinik in Kassel gebaut und von beiden Trägern betrieben werden. Am 30. September 2002 ist Helmut Wehinger in den Ruhestand getreten.

Prof. Dr. med. Kurt Winkler

Prof. Dr. med. Kurt Winkler wurde am 29.04.1938 geboren. Er studierte in München Medizin und gehörte der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Universitäts-Kinderklinik Hamburg seit 1971 an. Nach seiner Habilitation 1972 wurde er 1973 zum Oberarzt und 1983 zum Professor ernannt.

1990 übernahm er die Leitung der Abteilung. Durch sein Engagement für die bundesweite Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie half er entscheidend mit, Therapieoptimierungsstudien für alle Krankheitsbilder zu etablieren.

Sein klinisch-wissenschaftlicher Schwerpunkt war die Behandlung des Osteosarkoms. Mit den von ihm initiierten und geleiteten Cooperativen-Osteosarkom-Studien (COSS) haben sich die Heilungschancen betroffener Patienten von 20% in den siebziger Jahren auf 70% in den neunziger Jahren verbessert. Dadurch hat er nationales und internationales Ansehen erlangt. Ein weiterer Schwerpunkt war die Behandlung der akuten Leukämien. Er versuchte hier mit einer graduellen Therapieintensivierung die Ergebnisse zu verbessern. Inzwischen haben die COALL-Studien eine ähnliche Intensität und ähnliche Ergebnisse wie die BFM-Studien erreicht.

Seit der Gründung war er Mitglied der GPO und seit 1986 Vorstandsmitglied. Von 1989-1994 - und

damit zur Zeit der Vereinigung der DAL mit der GPO - war er 1. Vorsitzender der GPO und ab 1991 der GPOH. In seiner Zeit als Vorsitzender der GPO und der GPOH hat er entscheidende Weichen für die Zukunft gestellt. Dazu gehören der Anstoß zur Beantragung der „Weiterbildung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie“ und das erste Konzept zur elektronischen Dokumentation in der Pädiatrischen Onkologie. Kurt Winkler hat schon damals versucht, die Krankenkassen von der Notwendigkeit der Finanzierung von Therapieoptimierungsstudien zu überzeugen. Alle diese Aktivitäten werden noch heute seitens der GPOH weiterverfolgt.

Weiterhin hat er sich sehr darum bemüht, eine adäquate Ausstattung für die onkologischen Zentren zu erreichen. Hierzu wurden ausführliche Bedarfsberechnungen durchgeführt. Er hat Anstöße gegeben zur Ausbildung zur Fachpflegekraft Onkologie. In Hamburg wurde auch erstmals ein Modellprojekt „Psychologen in der Pädiatrischen Onkologie“ durchgeführt.

Zur Verbesserung der psychosozialen Lebensqualität krebskranker Kinder und deren Familien konzipierte er die tagesklinische Behandlung der Patienten, die 1979 mit der Eröffnung des aus Drittmitteln finanzierten Ambulanzgebäudes der Abteilung Pädiatrische Onkologie und Hämatologie in Hamburg umgesetzt wurde. 1996 konnte ein Erweiterungsbau eingeweiht werden.

Im Jahre 1996 wurde Kurt Winkler von der Gesellschaft GPOH zum Ehrenmitglied ernannt. Sie würdigte damit seine langjährige, vorbildliche und erfolgreiche Tätigkeit als Kinderarzt, Wissenschaftler und Vorstandsmitglied der Fachgesellschaft, um

die er sich in besonderem Maße verdient gemacht hat.

K. Winkler hat am 30. April 1996 aus gesundheitlichen Gründen sein Amt vorzeitig niedergelegt.

Prof. Dr. med. Jörg Michaelis



Prof. Dr. med. Jörg Michaelis wurde am 07.12.1940 in Essen geboren. Von 1960 bis 1965 studierte er Medizin an den Universitäten von Freiburg/Breisgau, Innsbruck und Wien. Seiner Medizinalassistentenzeit von 1966 bis 1967 in Freiburg/Breisgau, Homburg, Herne und Göttingen folgten 1967 die Promotion und 1968 die Approbation. Danach arbeitete er als Wissenschaftlicher Mitarbeiter am damals neuen Institut für Medizinische Statistik und Dokumentation (IMSD, heute IMBEI) in Mainz. 1972 habilitierte er mit dem Thema „Zur Anwendung der Diskriminanzanalyse für medizinische Diagnostik“ für das Fach Medizinische Statistik, Dokumentation und Datenverarbeitung und wurde zum außerplanmäßigen Professor ernannt. Von 1973 bis 1976 leitete er die Abteilung Humanmedizin des Instituts für Medizinische und Pharmazeutische Prüfungsfragen.

Die Ernennung zum ordentlichen Professor und zum Direktor des IMSD der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz folgte 1977. Seit dieser Zeit vergrößerten sich, auch bedingt durch zahlreiche Drittmittelprojekte, der Aufgabenbereich und die Mitarbeiterzahl stetig.

Am Aufbau des bundesweiten Deutschen Kinderkrebsregisters, das am 1. Januar 1980 seine Arbeit aufnahm, hatte er großen Anteil. Seine Arbeit wurde anlässlich seines 60. Geburtstages und des zwanzigjährigen Bestehens des Kinderkrebsregis-

ters in einem speziellen Symposium am 8./9. Dezember 2000 gewürdigt.

Seine wissenschaftlichen Tätigkeiten liegen in drei Fachbereichen. Im Bereich der Medizinischen Biometrie verfolgt er z.B. die Planung und Durchführung kontrollierter klinischer Therapiestudien und Anwendungsbeobachtungen. Außerdem war er Sprecher des Koordinierungszentrums für Klinische Studien am Fachbereich Medizin der Johannes Gutenberg-Universität, das 2000 mit seiner Unterstützung die Arbeit aufnahm. Im Bereich der Medizinischen Informatik konzipierte er die elektronische Datenverarbeitung und setzte sie in der medizinischen Forschung und ärztlichen Praxis ein. In der Epidemiologie leitete er Studien basierend auf den Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters zur Ursache von Krebserkrankungen bei Kindern und zur Bewertung von Screening-Untersuchungen.

Jörg Michaelis ist in zahlreichen Gremien auf Universitäts-, Landes- und Bundesebene sowie in wissenschaftlichen Beiräten tätig, so z.B. als stellvertretender Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer. Er leistet redaktionelle Mitarbeit in zahlreichen medizinischen Fachzeitschriften und erstellt Gutachten für mehrere Institutionen. Von 1992 bis 1994 war er Präsident der Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie, Dokumentation und Statistik (GMDS). Von 1984 bis 1986 und von 1999 bis 2001 war er Dekan des Fachbereichs Medizin und ist seit dem 4. Dezember 2001 Präsident der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz.

In Würdigung seiner hohen Verdienste um die Pädiatrische Onkologie in Deutschland wurde Jörg Michaelis im Jahre 2002 zum Ehrenmitglied der GPOH ernannt. Mit der Gründung, dem Aufbau und dem Ausbau eines deutschen Kinderkrebsregisters hat er das Wissen um die Epidemiologie von Krebserkrankungen im Kindesalter entscheidend geprägt und das Fundament für die pädiatrisch-onkologische Studienkultur in Deutschland mit geschaffen.

Prof. Dr. med. Werner Brandeis

Prof. Dr. med. Werner Brandeis wurde 1942 in Böhmisches Leipa geboren und studierte Medizin und Chemie in München, Heidelberg und Wien. 1969 legte er das medizinische Staatsexamen in Heidelberg ab und promovierte dort 1971. Die Medizinassistentenzeit absolvierte er in Trier und kam 1972 als

Assistent an die Heidelberger Kinderklinik. Dort engagierte er sich von Anfang an in den Bereichen Onkologie und Immunologie. Nach Abschluss der Ausbildung zum Facharzt arbeitete er in den Jahren 1977 und 1978 am Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York. Neben der Forschung über Immunkomplexe bei Kindern mit malignen Erkrankungen erhielt er dort eine intensive klinische Ausbildung, so dass er nach seiner Rückkehr die

Leitung der onkologischen Arbeitsgruppe und späteren Abteilung für Onkologie an der Heidelberger Kinderklinik bis 1988 übernahm. Das Thema seiner Habilitation 1980 war „Immunologische Untersuchungen bei Neuroblastomen“. 1988 wurde Werner Brandeis zum außerplanmäßigen Professor in Heidelberg ernannt. Er war Mitglied mehrerer Studienkommissionen der multizentrischen Studien in Deutschland, und seine Suche nach neuen Methoden führte in Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Kimmig aus der Heidelberger Strahlenklinik zur Einführung der Metajodbenzylguanidin-Szintigraphie. Dieses Verfahren wird inzwischen weltweit eingesetzt.

Werner Brandeis erkrankte im Alter von 18 Jahren an Morbus Hodgkin, bekam vier Jahre später ein Rezidiv und erlag schließlich 1988 im Alter von 46 Jahren dem Zweitumor. Trotz seines persönlichen Schicksals resignierte er nicht, sondern machte sich die Betreuung krebskranker Kinder zur Lebensaufgabe. Daher war er auch ein maßgeblicher Initiator der psychosozialen Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien.

Prof. Dr. med. Joachim Kühl

Prof. Dr. med. Joachim Kühl wurde am 27.06.1948 in Karlsruhe geboren. Nach dem Schulbesuch in Bretten und dem Medizinstudium in Würzburg begann er 1976 an der Kinderklinik der Julius-Maximilians-Universität Würzburg die ärztliche und wissenschaftliche Weiterbildung zum Arzt für

Kinderheilkunde. Nach der Facharztanerkennung 1981 und Habilitation und Ernennung zum Privatdozenten 1994 wurde er 1998 zum akademischen

Direktor und 2002 zum außerplanmäßigen Professor ernannt.

Schon früh widmete sich Joachim Kühl wissenschaftlich den Krebserkrankungen im Kindesalter. Sein Spezialgebiet war die Erforschung und Behandlung von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter. Die von ihm als Leiter bundesweiter Therapiestudien für Hirntumoren entwickelten Behandlungskonzepte haben die Prognose für die Betroffenen deutlich verbessert und international große Beachtung erfahren. So ist das von Joachim Kühl aufgebaute Deutsche Behandlungsnetzwerk für kindliche Hirntumoren zum Modell für ein gesamteuropäisches Verbundprojekt geworden. Damit war er einer der Leistungsträger der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.

Joachim Kühl verstarb am 12. August 2003 im Alter von 55 Jahren.

Ulrike Baum



Ulrike Baum, geb. Tölle wurde 1938 in Bielefeld geboren. Ihre Schulzeit absolvierte sie in Hannover, wo sie auch die allgemeine Hochschulreife erlangte. Von 1957 bis 1962 studierte sie an der Technischen Hochschule in Hannover Architektur und arbeitete ab 1969 als selbständige Architektin. Zusammen mit ihrem Mann, dem Ministerialdirigenten Dipl.-Ing. Peter Baum, hatte sie drei Söhne. 1981 erkrankte ihr jüngster Sohn an einer AML. Er erlag der Krankheit drei Jahre später.

Ab Herbst 1981 unternahm Ulrike Baum erfolgreich intensive Bemühungen bei der niedersächsischen Landesregierung und der Deutschen Krebshilfe, um die Einrichtung einer Abteilung für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie an der Medizinischen Hochschule Hannover durchzusetzen. Der Plan wurde im März 1984 verwirklicht. 1984 trat sie als Mitbegründerin in den „Verein zur Förderung der Behandlung krebskranker Kinder e.V. Hannover“ ein, deren Vorsitz sie bis 1998 inne

hatte. 1986 trat sie der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) bei. Der Schwerpunkt ihrer Arbeit war neben der Unterstützung betroffener Familien die Forschungsförderung für die Abteilung der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in Hannover und die Forschungsprojekte der DLFH in Bonn. Sie half bei der Finanzierung des Ausbaus und der Erweiterung der Abteilung der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), bei der Errichtung und Finanzierung des Forschungszentrums und bei der Vorbereitung und Mittelbereitstellung für eine Forschungsprofessur. Für diese Leistungen verlieh ihr der damalige Ministerpräsident Gerhard Schröder das niedersächsische Verdienstkreuz. 1988 wurde sie in den Vorstand der DLFH gewählt und war von 1992-2002 1. Vorsitzende des Vereins. 1990-1992 arbeitete U. Baum im lokalen Organisationskomitee für die SIOP 1992 in Hannover mit. Hierfür organisierte sie Finanzierungsfonds des hannoveranerischen Vereins und der DLFH für ca. 140 Teilnahmestipendien und die Bereitstellung von Quartieren. Ebenfalls war sie an der Organisation des ersten internationalen Elterntreffens beteiligt, das 1994 zur Gründung der ICCPCO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations) führte. Weiterhin war Ulrike Baum Mitbegründerin der „Deutschen Kinderkrebs-Stiftung“ und Vorsitzende des Vorstands. Bundespräsident Roman Herzog verlieh ihr für ihre Arbeit das Deutsche Bundesverdienstkreuz. Im Dezember 2000 wurde sie zum Ehrenmitglied der GPOH ernannt.

Edelgard Odenwald



Frau Edelgard Odenwald wurde am 09.06.1938 in Berlin geboren. Sie beendete ihre Ausbildung zur medizinisch-technischen Assistentin im Jahre 1960 in Münster und arbeitete anschließend 5 Jahre in unterschied-

lichen Laboren der Universitäts-Kinderklinik Münster.

1965 wechselte Frau Odenwald an die Kinderklinik der Freien Universität Berlin, wo sie von 1971 an als leitende MTA im hämatologisch-onkologischen und gerinnungsphysiologischen Labor eng mit Professor Riehm, Dr. Welte und Dr. Gadner zu-

sammenarbeitete. Als Prof. Riehm die Leitung der Abteilung Pädiatrische Onkologie und Hämatologie übernahm, ging sie 1984 mit nach Hannover an die Kinderklinik der Medizinischen Hochschule. Hier leitete Frau Odenwald das zytologische Labor der Kinderklinik, welches neben vielfältigen klinischen Aufgaben vor allem auch als Referenzlabor für die ALL- und NHL-BFM-Studien fungierte. Sie war dort auch intensiv in die organisatorischen Aufgaben der Studienzentrale eingebunden, sowohl bei der Durchführung der Therapiestudien als auch bei der Durchführung der Treffen von Studienkommission und Teilnehmerkliniken.

Bereits in Berlin begann sie, Ärzte in die allgemeine und spezielle Morphologie der Hämatologie einzuweisen, was sie in Hannover fortsetzte. Ihrer großen Erfahrung haben viele Kolleginnen und Kollegen ihr morphologisches Verständnis zu verdanken.

Frau Odenwald unterstützte ebenfalls viele Professoren und wissenschaftliche Assistenten bei

der Durchführung ihrer Forschungsprojekte, was sich auch in einer Vielzahl von Veröffentlichungen widerspiegelt, an denen sie beteiligt war. Der immer am kranken Kind orientierte, rastlose Ein-

satz ist eine ihrer herausragenden Eigenschaften. Am 30.06.2003 wurde Frau Odenwald in den Ruhestand verabschiedet, sie ist der Aufgabe jedoch weiterhin eng verbunden.

Petra Karin Kelly



Petra Karin Kelly geb. Lehmann wurde am 29.11.1947 in Günzburg an der Donau geboren. Als sie 13 Jahre alt war, siedelte ihre Familie gemeinsam mit ihrem Stiefvater, einem US-Amerikaner irischer Herkunft, von dem sie auch den Nachnamen Kelly über-

nahm, in die USA über. Von 1966 bis 1970 studierte sie Politische Wissenschaft an der American University in Washington. 1971 kehrte sie nach Deutschland zurück und engagierte sich in den siebziger Jahren in der Bewegung gegen die zivile und militärische Nutzung der Atomenergie, für die Gleichberechtigung der Frauen, in der Ökologiebewegung und später in der Friedensbewegung. Sie kandidierte 1979 als Spitzenkandidatin auf der Wahlliste der „Sonstigen politischen Vereinigung DIE GRÜNEN“ bei der ersten direkten Wahl zum Europäischen Parlament und gehörte nach der Gründung der Bundespartei DIE GRÜNEN dem Sprechergrremium des Bundesvorstandes an. Von

1983 bis 1990 war sie Mitglied des Deutschen Bundestages und von 1983 bis 1984 Sprecherin der Bundesfraktion der Grünen. 1982 erhielt sie für ihr Engagement für einen neuen, gewaltfreien, ökologisch und basisdemokratisch geprägten Politikan-satz den Alternativen Nobelpreis.

Petra Kelly gründete 1973, nachdem ihre Schwester Grace Patricia Kelly am 17.02.1970 im Alter von 10 Jahren nach langwierigen Strahlenbehandlungen an Krebs starb, die „Grace P. Kelly Vereinigung zur Unterstützung der Krebsforschung für Kinder e.V.“. Hauptziel der Vereinigung ist die Schaffung von Räumen in medizinischen Einrichtungen, die krebserkrankten Kindern ein kindgerechtes Leben während der Behandlung ermöglichen. Dieses psychosoziale und sozialpädiatrische Modell bezeichnete Petra Kelly in Anlehnung an Saint-Exupéry's Roman „Der kleine Prinz“ als „Kinderplanet“. Nach Erlangung des Bundestagsmandates startete sie zahlreiche Initiativen zur Verbesserung der Situation der Pädiatrischen Onkologie auf parlamentarischer Ebene und erreichte, dass die notwendigen Strukturverbesserungen in Angriff genommen wurden. Fachliche Unterstützung fand sie bei D. Niethammer und P. Gutjahr.

Am 01.10.1992 wurde Petra Karin Kelly von ihrem Lebensgefährten Gert Bastian erschossen, der sich anschließend selbst das Leben nahm .

Förderer der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Obwohl die Erfolge in der Behandlung an Krebs erkrankter Kinder beachtlich sind, gibt es für viele Kinder immer noch keine Hoffnung auf Heilung. Für diese Patienten müssen neue Behandlungsstrategien entwickelt werden, basierend auf aktuellen Erkenntnissen über die Entstehung und die Biologie von Krebszellen. Intensive klinische Forschung und systematische Auswertung bisheriger Behandlungsverläufe sind notwendig, um neue Methoden zu erarbeiten. Leider stehen für diese am Patienten orientierte Forschung öffentliche Mittel nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung.

Daher ist die Pädiatrische Onkologie seit ihrem Bestehen auf Spenden angewiesen, um die Erfolgserwartungen zu erfüllen. Diese sind den Vereinigungen und Arbeitsgruppen in den vergangenen Jahren durch Stiftungen und Ministerien zugeflossen. Sie haben der Klinischen Forschung erst die nötige Basis gegeben.

Besondere Erwähnung sollte die Unterstützung von Eltern, deren Kinder an Krebs oder Leukämie gestorben sind, finden. Die leidvolle Erfahrung der medizinischen Grenzen wollen sie anderen Familien ersparen, indem sie u.a. durch selbst gegründete Vereine und Stiftungen den Forschungs- und Behandlungseinrichtungen finanzielle Hilfe zukommen lassen. Die Pädiatrische Onkologie wird unterstützt durch zahlreiche Initiativen oder Veranstaltungen, wie z.B. Basare von Kindergärten, Kirchengemeinden oder Vereinen, Weihnachtsmärkte, Straßenfeste, Karnevalsveranstaltungen, Benefizkonzerte, Schülerwanderungen, die Tour Peiper, Jubiläen oder auch gerichtlich verhängte Bußgelder. Mit hohen Summen konnte seit den 70er Jahren die apparative Ausstattung von pädiatrisch onkologischen Abteilungen verbessert werden. Monitore oder automatisierte Infusionsgeräte erleichtern so dem Pflegepersonal die Überwachungsaufgaben, so dass mehr Zeit für die Betreuung der Kinder zur Verfügung steht.

Im Folgenden sollen die Vereine, Stiftungen und Ministerien vorgestellt werden, die die GPO, DAL und GPOH finanziell unterstützt und so die Arbeit der Vereinigungen ermöglicht haben.

Deutsche Krebshilfe e.V.

Die Deutsche Krebshilfe wurde am 25. September 1974 gegründet. Ziel des gemeinnützigen Vereins "Deutsche Krebshilfe e.V." ist es, die Krebserkrankungen in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Zu diesem Zweck fördert die Deutsche Krebshilfe Projekte zur Verbesserung der Diagnose, Therapie, Nachsorge und Selbsthilfe. Sie hilft u.a., die personelle und materielle Ausstattung in Kliniken zu verbessern und Notstände in Therapie-,

Forschungs- und Rehabilitationseinrichtungen zu beheben. Durch eine Krebserkrankung in Not geratene Menschen erhalten bei der Deutschen Krebshilfe nicht nur Beratung und Hilfe, sondern auch im begründeten Einzelfall finanzielle Unterstützung. Die Deutsche Krebshilfe fördert zusammen mit ihrer Tochterorganisation der „[Dr. Mildred Scheel Stiftung für Krebsforschung](#)“ zahlreiche innovative Forschungsprojekte, um neue Therapien und Diagnoseverfahren gegen Krebs zu entwickeln, betreibt Aufklärungs- und Informationsprogramme über Krebserkrankungen sowie über Möglichkeiten der Gesundheitsvorsorge und motiviert die Bevölkerung, Krebsfrüherkennungsuntersuchungen wahrzunehmen.

Die Deutsche Krebshilfe finanziert ihre Arbeit fast vollständig durch Spenden, Aktionen, Verkäufe sowie durch Erbschaften und Vermächnisse. Der privaten Hilfsorganisation stehen keine öffentlichen Gelder zur Verfügung. Im Jahr 2000 lagen die Einnahmen bei knapp 69 Millionen €, und mit 4,2 Millionen € wurden Kinderkrebsprojekte gefördert.

Die Deutsche Krebshilfe hat seit ihrer Gründung die Pädiatrische Onkologie in Forschung, Krankenversorgung und Ausbildung (Stipendien) großzügig unterstützt. Fast alle derzeit laufenden Therapieoptimierungsstudien der Pädiatrischen Onkologie werden von der Deutschen Krebshilfe gefördert. Da jedoch die Therapieoptimierungsstudien einen hohen Qualitätssicherungsanteil haben, wäre es nicht nur aus Sicht der Deutschen Krebshilfe Aufgabe der Kostenträger des Gesundheitswesens, die Finanzierung dieser Studien zumindest teilweise zu übernehmen. Der Medizinische Beirat der Deutschen Krebshilfe hat deshalb 1997 beschlossen, alle Folgestudien lediglich für zwei weitere Jahre zu fördern. Gleichzeitig haben sich Vorstand und Medizinischer Beirat verpflichtet, Lösungen zu finden, wie diese Studien oder zumindest Teile davon in die Regelfinanzierung überführt werden können. Mit dieser Zielsetzung werden seit 1997 Gespräche mit den Kostenträgern geführt. Außerdem hilft der Verein den betroffenen Kindern und ihren Eltern durch den Bau von kindgerechten Krankenstationen, Elternhäusern und familienorientierten Nachsorgekliniken. Während in den ersten Jahren des Bestehens Vorstand und Beirat eigene Schwerpunkte gesetzt haben, ging man später dazu über, die Förderung im Bereich der Krankenversorgung in Absprache mit den beiden Gesellschaften vorzunehmen. Auch der Aufbau der onkologischen Abteilung in Hannover wäre ohne Unterstützung der Deutschen Krebshilfe kaum möglich gewesen.

Am 30. Oktober 1995 wurde als Tochterorganisation der Deutschen Krebshilfe die Stiftung Deutsche KinderKrebshilfe ins Leben gerufen. Zweck der

Stiftung ist die Unterstützung der Krebsbekämpfung im Kindes- und Jugendalter durch Förderung der personellen und materiellen Ausstattung an pädiatrisch onkologischen Einrichtungen.

Es werden Mittel zur Verfügung gestellt, um Kinderkrebszentren und Spezialstationen auf- und auszubauen, Behandlungsrichtlinien zu entwickeln, personelle Engpässe bei Ärzten und Schwestern zu überbrücken, Elternhäuser und -wohnungen in Kliniknähe einzurichten, Nachsorgekliniken, die sich auf die Ausrichtung von Kuren für krebskranke Kinder und Jugendliche spezialisiert haben, zu unterstützen, die Lehre auf dem Gebiet der Krebsforschung und der Krebsbekämpfung zu fördern sowie Aus- und Fortbildungsmaßnahmen und Informationsveranstaltungen zur Verbesserung der Krebsbekämpfung, Krebsforschung und der Umsetzung von Ergebnissen der Krebsforschung durchführen zu können.

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH)



Anfang 1973 entstand in Mönchengladbach durch die Initiative der Eltern John und Erika MacDonald die „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe“. Bei der Initiation wurden sie durch den behandelnden Arzt ihres Kindes, Prof. Dr. med. M. Hertl, unterstützt, der auch bei der Gründung der Kind-Philipp-Stiftung Pate gestanden hat. Die Leukämie-Forschungshilfe wurde 1973 in die DAL aufgenommen und war im Beirat vertreten. Mit hohem Arbeitseinsatz und Ideenreichtum ist es dem Ehepaar MacDonald gelungen, durch Sammlungen in Schulklassen und Kirchen, durch Bazare, Postkartenverkauf und Spenden von Einzelpersonen und Firmen für ihre Elternaktion einen großen Geldbetrag zusammenzutragen, mit dem an vielen Behandlungszentren die spezielle apparative Ausrüstung verbessert werden konnte. Zugleich fanden sich an fast allen größeren Kliniken, die krebskranke Kinder behandelten, Eltern in Initiativen zusammen, um sich gegenseitig zu unterstützen und auf Defizite bei der Versorgung ihrer Kinder aufmerksam zu machen. Fünf dieser ersten Elterngruppen schlossen sich 1980 zu einem Dachverband zusammen unter dem Titel „Deutsche

Leukämie-Forschungshilfe e.V.“ mit Sitz in Mönchengladbach. Diese Gruppen verpflichteten sich, einen Großteil ihrer Spendeneinnahmen an die Forschung weiter zu leiten, damals direkt an die DAL und später auch an die GPO. 1982 wurde das Förderungsprogramm erweitert, um das gesamte Spektrum maligner Neoplasien abzudecken, was auch in der Namensänderung zum Ausdruck kam: „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.“. 1980 konnte man 8.700 € und 1983 schon 64.000 € an die beiden Fachgesellschaften weiterleiten. Heute stehen dem jährlich rund 1,2 Millionen € gegenüber, die an ausgewählte Forschungsprojekte vergeben werden.

Als 1987 ein Dachverband-Büro in Bonn eingerichtet wurde, zählten schon 27 Elternguppen zu den Mitgliedern; heute – im Jahr 2003 – sind es 64 Vereine. Seit 1987 koordiniert Frau Dr. Gerlind Bode vom Bonner Büro aus die Aufgaben des DLFH-Dachverbandes, in der ersten Zeit ehrenamtlich, heute unterstützt von einer mit den vielfältigen Aufgaben wachsenden Zahl von Mitarbeitern.

Die DLFH und die angeschlossenen Elterngruppen beraten Eltern krebskranker Kinder, helfen bedürftigen Familien finanziell durch einen Sozialfonds und richten Häuser und Wohnungen für Eltern am Behandlungsort ein. Heute gibt es bei nahezu jeder Klinik mit einer Kinderkrebsabteilung ein Elternhaus oder eine Elternwohnung (2002: 56 einschl. der MacDonald-Häuser), was für die Familien eine große Erleichterung darstellt. Zusammen mit der GPOH und der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgruppe in der GPOH) hat sich der Dachverband von Anfang an dafür eingesetzt, dass die stationäre Nachsorge für krebskranke Kinder möglichst als eine familienorientierte Maßnahme durchgeführt wird, damit die gesamte Familie nach der intensiven Behandlungszeit wieder gestärkt und der Heilungserfolg langfristig konsolidiert werden kann. Außerdem unterstützt die DLFH seit Jahren Ferientaufenthalte für krebskranke Kinder und Jugendliche im In- und Ausland.

Der Dachverband der DLFH schreibt im jährlichen Wechsel einen Preis für innovative Konzepte der psychosozialen Versorgung sowie der Pflegeforschung aus.

Forschungsförderung: Durch die DLFH werden überwiegend patientenorientierte klinische Projekte gefördert, aber auch zentrale Einrichtungen wie Referenzlabore und das Tumregister, früher oftmals auch Anschubfinanzierungen wie z.B. zum Neuroblastom-Screening. Ein langjähriges Projekt war die Unterstützung der Entwicklung eines EDV-Programmes für alle kinder-onkologischen Zentren zur besseren Erfassung und zum schnelleren Transfer der Behandlungsdaten. Die Strukturen der GPOH und der PSAPOH werden seit 1992 mit einem jährlichen Förderbetrag von der Deutschen

Leukämie-Forschungshilfe, seit 1999 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützt.

Kinderkrebsstiftung

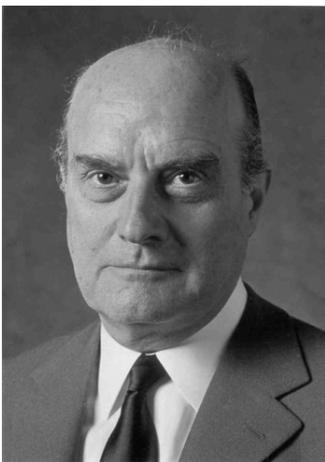
Im Jahr 1995 wurde die Deutsche Kinderkrebsstiftung als Tochter des Dachverbandes DLFH gegründet mit dem Ziel, in absehbarer Zeit genügend Stiftungskapital zu erwirtschaften, um langfristig klinische Forschungsprojekte auf dem Gebiet der pädiatrischen Onkologie fördern zu können.

Seit Gründung der Kinderkrebsstiftung werden zunehmend mehr Forschungsprojekte, multi-zentrische Therapieoptimierungsstudien und qualitätsichernde Maßnahmen aus Stiftungsmitteln getragen.

Erklärter Förderschwerpunkt der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist seit 1999 der Aufbau eines Verbundforschungsprojektes für Kinder mit Hirntumoren: „Behandlungsnetzwerk HIT“ gemeinsam mit der GPOH. Insbesondere den betroffenen Kindern, deren Heilungschancen immer noch zu den ungünstigsten zählen, und deren Heilung in der Regel noch mit einem hohen Maß an unerwünschten Langzeitfolgen verbunden ist, gebührt das Interesse der Stiftung.

Im Jahre 2003 wurde das aus Mitteln der Kinderkrebsstiftung und der DLFH-Elterngruppen finanzierte Waldpiraten-Camp eingeweiht, das erste Feriencamp für krebskranke Kinder und Jugendliche in Deutschland.

Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung



Die Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung, auch Kind-Philipp-Stiftung genannt, wurde 1972 von Dr. Walter Reiners, Inhaber einer Textilmaschinenfabrik, gegründet, nachdem am 2. Mai 1972 sein damals 14-jähriger Sohn Philipp im dritten Krankheits-schub der Leukämie

verstarb. Der Gedanke von Walter Reiners war, anderen Kindern und ihren Familien dieses Schicksal zu ersparen und die Forschung soweit voranzutreiben, dass eine Therapie die Möglichkeit der Heilung bietet.

Nach dem Willen des Stifters dienen die Mittel der Grundlagenforschung in der Leukämiediagnostik und -therapie. Bereits nach zehn Jahren ihres Bestehens hatte die Stiftung 42 Forschungsprojekte finanziell unterstützt. Viele Vorhaben konnten nur

durch diese Unterstützung ins Leben gerufen werden. Wegen der begrenzten Mittel besagen die Richtlinien, dass nur neue Projekte gefördert werden, für die noch kein Kostenträger vorhanden ist. Die Förderung stellt nach Aussagen Walter Reiners eine Starthilfe oder „Initialzündung“ dar. Es zeigte sich, dass für die laufenden und erfolgsversprechenden Projekte andere Instanzen eintraten.

Im Einzelnen wurde (bis 1983) auf folgenden Gebieten die Leukämieforschung gefördert:

- Untersuchungen an Leukämiezellen, morphologische, zytochemische, immunologische und andere zellphysiologische Untersuchungen
- Statistische Untersuchungen zur Leukämiehäufigkeit
- Untersuchungen zur Klassifizierung der malignen Lymphome
- Therapiestudienreihen
- Untersuchungen zur Knochenmarkstransplantation.

Ein besonderes Anliegen ist es, die wissenschaftliche Ausbildung junger Forscher zu fördern und sie mit modernen Forschungsmethoden und -techniken vertraut zu machen.

Die Förderungsbereitschaft der Stiftung hat sich inzwischen über die Leukämie hinaus dem gesamten Spektrum der Krebskrankheiten bei Kindern geöffnet. Das Förderprogramm hat generell die Tendenz Forschung zu fördern, die auch für andere Forschungsziele brauchbar ist.

Die Projektförderung umfasst auch größere Projekte:

Kind-Philipp-Preis für pädiatrisch-onkologische Forschung

Die Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung im Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft vergibt seit 1973 ihren Forschungspreis für die beste wissenschaftliche Arbeit auf dem Gesamtgebiet der pädiatrisch-onkologischen Forschung im deutschsprachigen Raum. Der Preis ist heute mit 10.000 € dotiert. Die Preisträger sind in [Tabelle 7](#) (s. Anhang) aufgelistet.

Kind-Philipp- Expertentagungen:

Alle zwei Jahre können Wissenschaftler auf den Kind-Philipp-Expertentagungen, einem Forum zur wissenschaftlichen Zusammenarbeit und zum Informationsaustausch, die neuesten Ergebnisse vortragen und diskutieren.

Kind-Philipp-Jahrestagung für pädiatrisch-onkologische Forschung

Seit 1988 werden die Jahrestagungen für pädiatrisch-onkologische Forschung in Wilsede ausgerichtet. Es war die Absicht, alle Forschungsaktivitäten zu bündeln, den Erfahrungsaustausch zu fördern und Forschungsprojekte zu koordinieren.

Seit 1990 werden die Zusammenfassungen der bei dieser Forschungstagung gehaltenen Vorträge in der Zeitschrift „Klinische Pädiatrie/Ergebnisse der Pädiatrischen Onkologie“ publiziert.

Jahrestagung der Studienkommissionen und Arbeitsgruppen der GPOH

Seit 1988 treffen sich einmal jährlich die pädiatrischen Onkologen zu einer zweitägigen Klausurtagung in Hannover, um Themen der praktischen Krankenversorgung zu diskutieren und über die Fortentwicklung der Therapiestudien zu beraten.

Während in den ersten Jahren die Arbeit der Studienkommissionen im Vordergrund stand, stehen heute übergeordnete Strukturfragen der GPOH an erster Stelle. Zuletzt wurden schwerpunktmäßig Themen wie Nachsorge von krebskranken Kindern, Erfassung, Dokumentation und Bewertung von Spätschäden, einheitliche Dokumentation, Datenpflege, Statistik und ethisch-rechtliche Fragen erörtert.

Die Kind-Philipp-Stiftung hat den Charakter einer offenen Stiftung, so dass jeder sich an der Förderung der Leukämieforschung finanziell beteiligen kann.

Walter Reiners ist am 28. Januar 1980 im 72. Lebensjahr verstorben. Für die Zukunft seiner Stiftung hat er gesorgt. Den Vorsitz des Beirats übernahm nach seinem Willen M. Hertl, der Philipp behandelt hatte und Pate bei der Gründung der Stiftung stand. Als Vertreter der Familie ist sein ältester Sohn Jan Reiners in den Beirat eingetreten. Der Beirat der Kind-Philipp-Stiftung prüft eingereichte Anträge auf ihre wissenschaftliche Begründung und die Notwendigkeit des finanziellen Aufwandes. Ein Mitglied des Beirats ist der jeweilige Vorsitzende der GPOH und ein Vertreter der Deutschen Forschungsgemeinschaft.

Stern/ ZDF-Aktion

1986 startete der „Stern“ zusammen mit dem ZDF eine groß angelegte Kampagne. Mit der Plakat-Ak-

tion „Ich heiße Julia und hatte Krebs“ und einer Serie anklagender Artikel rüttelte der Stern seine Leser wach und rief zu Spenden auf. Über 5,2 Millionen € kamen durch die Fernseh-Show des ZDF (mit Thomas Gottschalk) hinzu, die treuhänderisch von der Deutschen Krebshilfe verwaltet wurden. In vielen Kliniken konnten die damals für die Diagnostik so wichtigen hochauflösenden Ultraschallgeräte angeschafft werden. Elternhäuser bekamen eine Starthilfe, und 520.000 € bildeten den Grundstock für einen Sozialfond des Dachverbandes der DLFH. Hieraus konnte bedürftigen Familien mit einem krebskranken Kind finanziell geholfen werden. Diese Summe ließ sich damals noch auf drei Jahre verteilen. Heute gibt der Dachverband 520.000 € jährlich aus Mitteln der Elterngruppen und zweckgebundenen Spenden für den Sozialfond aus.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMA)

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales war die erste Verwaltungsinstanz, die die Bedürfnisse im klinischen Bereich der Pädiatrischen Onkologie erkannt hatte. So begann 1981 eine Förderung von Personalstellen an einer größeren Zahl von pädiatrischen Zentren, die später an den meisten Einrichtungen in die Grundausrüstung überführt werden konnten. Dann richtete sich das Engagement des BMA zusammen mit der DAL und der GPO auf die Probleme der psychosozialen Betreuung und der Knochenmarktransplantation. Erstmals wurde die Förderung auf eine aufwandsbezogene Basis (Neumeldungen an das Tumoregister in Mainz pro Jahr) gestellt, die auch Beispiel für andere Förderer wurde. Durch das BMA wurde auch erreicht, dass die Kinderonkologie als eigener Schwerpunkt in die Bundespflegesatzverordnung aufgenommen wurde, was zur Anerkennung von Sonderpflegesätzen und besseren Personalschlüsseln führte.

Bundesminister für Forschung und Technologie – Therapiestudienförderung bei bösartigen Neubildungen

Die Bundesregierung hat seit 1997 bis Anfang der 90er Jahre Therapiestudien bei bösartigen Neubildungen mit dem Ziel gefördert, eine optimale, flächendeckende Versorgung von Tumorpatienten nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen zu erreichen.

Das Projekt wurde durch eine Bedarfsermittlung mit detaillierten Fragen zu den Forschungsansätzen bei einzelnen Tumoren und Prioritätenstellung der Projekte 1979 im internationalen Institut für wissenschaftliche Zusammenarbeit Schloß Reisingburg vorbereitet. Es wurde ein Sachverständigen-gremium (Protokoll Review Committee, PRC)

gebildet und juristische und ethische Fragen wurden diskutiert. Das Gutachtergremium (PRC) tagte in regelmäßigen Abständen. Es wurde zunächst geleitet von dem damaligen Präsidenten der Deutschen Krebsgesellschaft, Prof. Dr. A. Georgii. Das Gremium, das nach dem Modell der EORTC gebildet wurde, bestand aus Vertretern der diversen betroffenen Fachrichtungen und war seitens der pädiatrischen Onkologie durch G. Landbeck vertreten. Frau U. Creutzig war in der damaligen Zeit Leiterin der Koordinierungsstelle für bösartige Neubildungen.

Im Rahmen dieses Förderprogramms wurden mehr als 40 Anträge gefördert, überwiegend kooperative Therapiestudien bei bösartigen Neubildungen, darunter fast alle damaligen pädiatrischen Therapieoptimierungsstudien. Zusätzlich wurden überregionale methodische Zentren zur Unterstützung der Planung und methodologischen Durchführung von Therapiestudien gefördert. Im Rahmen der Arbeit des Gutachtergremiums wurden juristisch-ethische Probleme der Studiendurchführung hinsichtlich der Patientenaufklärung bei Beginn der Studie über Sinn und Zweck der Randomisation und über die freie Entscheidung des Patienten, auch die Randomisation abzulehnen und die Therapie frei zu wählen, erarbeitet.

Diese Probleme sind damals von E. Samson (Kiel) grundsätzlich behandelt worden. Die Diskussion über die Finanzierung von Studien ergab, dass im Wesentlichen der forschungsbezogene Mehraufwand finanziert werden kann, also die Kosten, die über die Grundversorgung hinausgehen. Über Fallgelder/Dokumentationspauschalen wurde kontrovers diskutiert.

Durch die Studienförderung wurden deutliche Fortschritte erzielt:

- In der Diagnostik und Behandlung, die vereinheitlicht wurde, bei gleichzeitiger Verbesserung der diagnostischen Verfahren und der Therapie
- In der Zunahme der interdisziplinären Zusammenarbeit
- Durch methodische Aspekte und ihre Auswirkungen auf Studienänderungen oder -abbrüche und zukünftige Studienplanung
- Durch Verbesserung der individuellen Patientenversorgung mit Hilfe regelmäßiger Überwachung und Nachbeobachtung
- Durch kooperative Studien wurde studienbegleitende Forschung angeregt
- Die deutschen Therapiestudien erreichten einen internationalen Standard, was sich an den Publikationen zeigte .

Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

Nachdem es dem 1987 selbst an Leukämie erkrankten spanischen Tenor José Carreras gelungen war, die Krankheit zu überwinden, gründete er 1988 die „Fundación Internacional José Carreras para la lucha contra la leucemia“ mit Sitz in Barcelona. Im Laufe der Jahre kamen weitere Stiftungen in den USA und der Schweiz hinzu. Am 15.11.1995 wurde schließlich die „Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.“ (DJCLS) mit Sitz in München ins Leben gerufen. Zweck des Vereins ist laut Satzung die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens sowie die Förderung von Wissenschaft und Forschung im Bereich der Bekämpfung und Behandlung von Leukämie und verwandten bösartigen Bluterkrankungen . Um diese Ziele zu verfolgen hat die DJCLS seit ihrer Gründung u.a. 20 Forschungsstipendien vergeben und 46 Projekte im Bereich der Forschung und Wissenschaft unterstützt, um innovative Behandlungs- und Therapieformen zu erforschen. Im Bereich der Pädiatrischen Onkologie förderte die DJCLS zahlreiche Projekte, beispielsweise die Therapiestudie AML-REZ-BFM 97 für die Rezidive bei AML im Kindesalter.

Strukturmaßnahmen sollen der Verbesserung von Behandlungsmöglichkeiten dienen, z.B. durch den Auf- und Ausbau von Knochenmark-Transplantationseinheiten, Nachsorgestationen und Tageskliniken. Mit 2,1 Millionen € half die DJCLS beim Aufbau eines Schwerpunktes für hämatopoetische Stammzelltransplantation bei Kindern und Jugendlichen am Virchow Klinikum der Humboldt-Universität zu Berlin.

Außerdem werden Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen bei Kleinprojekten in ganz Deutschland unterstützt.

Als Kleinprojekte werden von der DJCLS Strukturmaßnahmen bis 15.000 € an Kliniken gefördert. Vorteil der Kleinprojekte gegenüber größeren Maßnahmen, die einer ausführlichen Prüfung unterliegen, ist der verkürzte Entscheidungsprozess bei der DJCLS. So können z.B. wichtige Geräte, für die den Kliniken im laufenden Jahr die Mittel fehlen, zeitnah angeschafft werden.

Die Entscheidung über die Förderung neuer Projekte erfolgt einmal im Jahr. Im Projektausschuss der DJCLS, der sich aus 7 ehrenamtlichen Professoren aus dem Gebiet der Inneren Medizin und der Kinderheilkunde zusammensetzt, werden die eingegangenen Anträge begutachtet und bewertet. In der Mitgliederversammlung werden die als förderungswürdig eingestuften Projekte verabschiedet und in die Förderung aufgenommen.

Die von der DJCLS geförderten Projekte unterliegen einer starken Kontrolle auf finanzieller und wissenschaftlicher Ebene.

Im Geschäftsjahr 2000 hat die DJCLS knapp 7,3 Millionen DM für die satzungsgemäßen Zwecke

des Vereins ausgegeben. Die bedeutendste Aktion der Mittelbeschaffung ist für die DJCLS seit sieben Jahren die jährliche „José Carreras Benefiz-Gala“. Viele nationale und internationale Künstler unterstützen bei der TV-Show José Carreras bei seinem Ziel, die „heimtückische Krankheit heilbar zu machen“. Jedes Jahr kommen große Summen an Spenden zusammen. Am 14.12.2001 spendeten die Zuschauer 4,9 Millionen €. Auch das Fernsehmagazin „Brisant“ berichtete im Zeitraum vom 18.-22.12.2000 über Projekte und Aktivitäten der DJCLS und rief zum Spenden auf. Darüber hinaus fließen der DJCLS Mittel über Mailing-Aktionen, den Förderkreis, Bußgelder, Sonderspenden (Geburtstagsspenden, Kondolenzspenden), Erbschaften und Vermächnisse zu. Öffentliche Mittel nimmt der Verein nicht in Anspruch.

Stiftung Volkswagenwerk

Die Aufnahme des Schwerpunktes Pädiatrische Onkologie in das Förderungsprogramm der Stiftung Volkswagenwerk ermöglichte der GPO eine langfristige und sinnvolle Planung besonders in zwei Punkten: Erstens konnte ein zentrales Tumorregister eingerichtet werden, und zweitens konnten aufwendige Forschungsprojekte koordiniert und finanziert werden.

Im Rahmen dieses Schwerpunktes wurden von der Stiftung Volkswagenwerk 1978 acht Forschungsprojekte gefördert. Die GPO hatte die Aufgabe, den Stifter zu beraten, Projekte ähnlicher Zielsetzung zu koordinieren und die Zusammenarbeit zu initiieren.

Die Förderung der Stiftung Volkswagenwerk endete Mitte der 80er Jahre.

Madeleine Schickedanz Kinderkrebs-Stiftung

Im Jahre 1990 gründete Frau Madeleine Schickedanz (nachdem ihre jüngste Tochter Caroline von ihrer Leukämie-Erkrankung geheilt war) mit einem Stiftungs- Grundkapital von 2,1 Millionen € die Madeleine Schickedanz- Kinderkrebs-Stiftung. Stiftungsziel ist die bessere Therapie von Kindern mit allen Arten von Krebs. Insbesondere unterstützt werden Forschungen zu den Themen Vorbeugung, Früherkennung, Therapien, Nachsorge und Betreuung von betroffenen Familien.

Insgesamt wurden bisher von der Madeleine Schickedanz-Kinderkrebs-Stiftung Forschungsvorhaben in einem Gesamtvolumen von 1,4 Millionen € unterstützt. Die Fördermaßnahmen werden aus Zinserträgen, Spenden und z.B. auch aus Benefiz-Konzerten finanziert.

Ausblick

Ein Problem bei der Finanzierung mit kurzfristig verfügbaren Spendengeldern ist, dass eine dauerhafte Schaffung einer personellen Infrastruktur nicht möglich ist. Dazu bedarf es einer gesicherten langfristigen Förderung. Große Defizite bestehen dadurch beispielsweise bei der Grundlagenforschung, da jahrelang die Priorität der Kliniken notwendigerweise auf Seiten der Krankenversorgung liegen musste. Eine Struktur, die das vollständige Engagement aller Ärzte im Bereich der Krankenversorgung bei praktisch fehlenden Stellen im Bereich der Forschung voraussetzt, lässt kaum Freiraum für die Wissenschaft.

Ein weiteres Problem der Förderung zieht die zunehmende Zentralisierung nach sich. Alle Förderungsinstitutionen sind sich einig, dass eine zeitlich limitierte und punktuelle Förderung von Kliniken, die nur eine kleine Zahl von Patienten behandeln, nicht sinnvoll sein kann. 1987 wurde eine Untergrenze von 15 Neuaufnahmen pro Jahr festgelegt. Dies bedeutet für die Patienten längere Anfahrtswege und damit eine längere Trennung von der vertrauten Umgebung und der Familie. Die Nachteile sind allerdings den anderen Notwendigkeiten unterzuordnen, die durch die aufwendige Diagnostik und die intensiven Therapieverfahren meist zu einer Zentralisierung zwingen.

Ein großer Vorteil der Zentralisierung stellt auch die Ersparnis von Kosten dar. Personal, Geräte und damit auch die Förderung können gezielter eingesetzt werden und kommen so auch einer größeren Zahl von Kindern zugute. Auch die Einstellung von Personal im psychosozialen Bereich ist erst ab einer gewissen Patientenzahl sinnvoll. Nur in den Kliniken mit höheren Zahlen an Neuerkrankungen besteht die Chance, dass die geförderten Stellen auch nach Abschluss des Programms in die Grundausstattung übernommen werden können und die gewonnene Kompetenz nicht verloren geht.

Kooperation mit Medizinischen Fachgesellschaften

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG)

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) ist die größte und älteste interdisziplinäre wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Ihr gehören mehr als 5.000 Mitglieder an, die in der Erforschung und Behandlung von Krebserkrankungen tätig sind. Die DKG hat die Rolle einer onkologischen Dachorganisation und umfasst heute alle wesentlichen Strukturelemente, die zur Bewältigung des Krebsproblems notwendig sind. Sie wird getragen durch drei Säulen oder Sektionen. Die erste Sektion stellen die Landesverbände und die alle zwei Jahre stattfindenden Krebskongresse dar. Der Ausbau der wissenschaftlichen Arbeitsgemeinschaften brachte eine Neuorientierung zur wissenschaftlich-onkologischen Fachgesellschaft (zweite Sektion), die an der Angleichung der Qualität der Versorgung Krebskranker in Deutschland an den internationalen Standard großen Anteil hatte. Der Standard konnte nur durch Förderprogramme des Bundes, der Deutschen Krebshilfe e.V., weiterer Förderorganisationen und der pharmazeutischen Industrie erreicht werden. Die dritte Sektion besteht aus Einzelmitgliedern und der Krebsmedizin verbundenen Unternehmen, die die DKG vor allem finanziell unterstützen.

Seit sich in den späten 80er Jahren ein erweiterter Begriff der Onkologie durchgesetzt hat, der nicht nur wissenschaftlich medizinische Bereiche sondern auch onkologische Supplementärgebiete mit einschließt, wurden neue Arbeitsgemeinschaften z.B. für onkologisches Pflegepersonal, Psychoonkologen sowie Sozial- und Rehabilitationsmedizin gegründet. Deshalb gehören der DKG nicht nur Ärzte aller medizinischen Fachgruppen an, sondern auch Grundlagenforscher, Medizinisch-Technische Assistenten, Pflegekräfte, Psychologen sowie weitere Berufsgruppen, die am Thema Krebs arbeiten. Auch Unternehmen wie die forschende Pharmaindustrie, wissenschaftliche Buch-

verlage und Krankenkassen sind wichtige Partner der DKG.

Die Pädiatrische Onkologie ist in der wissenschaftlichen Sektion der Deutschen Krebsgesellschaft über die Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie (APO) repräsentiert.

In der APO sind diejenigen Mitglieder der GPOH vertreten, die gleichzeitig Mitglieder der Deutschen Krebsgesellschaft sind. Um kurze Entscheidungswege und eine wirkungsvolle Zusammenarbeit zu sichern, haben bislang immer die in der APO vertretenen Mitglieder der GPOH dem GPOH-Vorsitzenden und seinem Stellvertreter das Mandat übertragen, die Belange der Pädiatrischen Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft als Sprecher der APO zu vertreten.

Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)

Die Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Radioonkologie (APRO) stellt als gemeinsame Arbeitsgemeinschaft der GPOH und der DEGRO das Bindeglied zwischen der Strahlentherapie und der pädiatrischen Onkologie dar. Seit ihrer Gründung im Jahre 1990 kümmert sich die APRO aktiv um die Belange der pädiatrischen Radioonkologie. Das Hauptaugenmerk richtet sich dabei zum einen auf die Mitentwicklung, Diskussion und Verabschiedung neuer Therapieprotokolle, in denen die Strahlentherapie als Behandlungsbau- stein von Bedeutung ist. Zum anderen versteht sich die APRO als Forum für die Qualitätsverbesserung und Qualitätssicherung in speziellen strahlentherapeutischen Techniken bei der Behandlung von krebskranken Kindern.

Die enge Einbindung wird durch gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen dokumentiert sowie durch die Tatsache, dass traditionell der Sprecher der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Radioonkologie als Mitglied im Vorstand der GPOH vertreten ist.

Ergebnisse der Pädiatrischen Onkologie - Sonderband der Klinischen Pädiatrie

Der Sonderband Pädiatrische Onkologie der Klinischen Pädiatrie wird seit 1977, begründet von M. Hertl, B. Kornhuber, G. Landbeck, herausgegeben.

In diesem Band werden die Ergebnisse der Therapiestudien und der wissenschaftlichen Begleitstudien publiziert, die zuvor auf den GPOH – früher GPO und DAL – Tagungen vorgetragen wurden.

Hinzu kommen wichtige Ergebnisse der Begleitforschung. Dadurch spiegelt dieser Band alle wesentlichen wissenschaftlichen Ergebnisse der Pädiatrischen Onkologie im deutschsprachigen Raum wider. Angaben zu allen Sonderbänden, Herausgabe und Herausgeber sind in [Tabelle 8](#) (s. Anhang) zu finden.

Anhang

Tabelle 1

Vorsitzende der DAL

1966-1968	E. Huth
1968-1978	G. Landbeck
1979-1986	F. Lampert
1986-1991	H. Riehm

Tabelle 2

Vorsitzende der GPO und seit 1991 der GPOH

1974-1980	B. Kornhuber
1980-1985	G. Schellong
1985-1989	D. Niethammer
1989-1994	K. Winkler
1994-2001	G. Henze
seit 2001	H. Jürgens

Tabelle 3

Ehrenmitglieder der DAL, GPO und GPOH

DAL	
1978	W. Reiners
1980	P. Krepler
1983	E. Huth
1984	J. Oehme
1985	J. und E. MacDonald
1988	G. Landbeck
1990	M. Hertl

GPO	
1987	B. Mai
1990	G. Schellong

GPOH	
1996	K. Winkler
1997	H. Riehm
1998	J. Reiners
1999	R. Zaizov-Marx
	F. Lampert
2000	R. Fischer
	W. Plenert
2001	U. Baum
	B. Kornhuber
2002	J. Michaelis
2003	D. Harms

Tabelle 4: Leiter von Therapieoptimierungsstudien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Studien	Projekt/Studienbezeichnung	Leitung früher	Leitung heute
(1)	Akute lymphoblastische Leukämie – ALL-BFM	1976-1998: Prof. Dr. med. H. Riehm, Berlin und Hannover	Seit 1998: Prof. Dr. med. M. Schrappe, Hannover
(2)	Akute lymphoblastische Leukämie – COALL	1979-1985: Prof. Dr. med. K. Winkler, Hamburg	Seit 1985: Frau Prof. Dr. med. G. Janka, Hamburg
(3)	Akute lymphoblastische Leukämie-Rezidive ALL-REZ BFM		Seit 1983: Prof. Dr. med. G. Henze, Berlin
(4)	Akute myeloische Leukämie AML-BFM	1978-1990: Prof. Dr. med. G. Schellong, Münster 1990-2003: Prof. Dr. med. J. Ritter/ Frau Prof. Dr. med. U. Creutzig, Münster	Seit 2003 Frau Prof. Dr. med. U. Creutzig, Münster
(5)	Schwere aplastische Anämie SAA	1994-2002 Frau Prof. Dr. med. Ch. Bender-Götze, München Frau Dr. M. Führer, München	Seit 2003 Frau Dr. M. Führer, München
(6)	Chronische myeloische Leukämie bei Kindern CML-päd	Mitbetreuung im Rahmen der AML Studien	Seit 1995 Prof. Dr. med. M. Suttorp, Dresden
(7)	Ewing-Sarkom EUROpean Ewing tumour Working Initiative of National Groups – EURO-E.W.I.N.G. 99		Seit 1980: Prof. Dr. med. H. Jürgens, Münster
(8)	Hepatoblastom HB	1989-1993: Prof. Dr. med. H. Mildenerger, Hannover	Seit 1994: Prof. Dr. med. D. von Schweinitz, München

Studien	Projekt/Studienbezeichnung	Leitung früher	Leitung heute
(9)	Hirntumoren Medulloblastome, supratentorielle PNET und Ependymome	1980 - 1988 Prof. Dr. med. M. Neidhardt, Augsburg 1988-2003 Prof. Dr. med. J. Kühl, Würzburg	Seit 2003 Dr. med. S. Rutkowski, Würzburg Dr. med. F. Deinlein, Würzburg
(10)	Kraniopharyngeom (HIT-ENDO) *		Seit 2001 PD Dr. med. Hermann Müller, Oldenburg
(11)	Glioblastome hoch maligne (HIT-GBM)		Seit 1995 PD Dr. med. J.E.A. Wolff, Regensburg
(12)	Niedrig-maligne Gliome (HIT-LGG)		Seit 1996 Frau Dr. med. Astrid K. Gnekow, Augsburg
(13)	Morbus Hodgkin Therapiestudie für den Morbus Hodgkin bei Kindern und Jugendlichen –GPOH-HD	1978 bis 1995: Prof. Dr. med.G. Schellong 1995-2002: Dr. med. W. Dörffel, Berlin	Seit 2002 Prof. Dr. med. D Körholz, Leipzig
(14)	Maligne nichttestikuläre Keimzell-Tumoren MAKEI SIOP CNS GCT 96		Seit 1983: Prof. Dr. med. U. Göbel, Düsseldorf Seit 1996 internationale Leitung Frau Dr. med. G. Calaminus, Düsseldorf
(15)	Testikuläre Keimzelltumoren MAHO	1982-2002: Prof. Dr. med. O. Haas, München	Seit 2002: Prof. Dr. med. U. Göbel, Düsseldorf
(16)	Maligne endokrine Tumoren MET		Seit 1997: Prof. Dr. med. P. Bucsky, Lübeck

Studien	Projekt/Studienbezeichnung	Leitung früher	Leitung heute
(17)	Myelodysplastische Syndrome (einschl. CMML) EWOG-MDS	Mitbetreuung im Rahmen der AML Studien	Seit 1998: Frau Prof. Dr. med. Ch. Niemeyer, Freiburg
(18)	Nephroblastom (Wilms-Tumor) Nephroblastom-Studie SIOP/GPOH	1980-1988: Prof. Dr. med. P. Gutjahr, Mainz 1989-1994: Prof. Dr. med. W. D. Ludwig, Heidelberg	Seit 1994: Prof. Dr. med. N. Graf, Homburg/Saar
(19)	Non-Hodgkin-Lymphom NHL-BFM	1976-1990: Prof. Dr. med. H. Riehm, Berlin und Hannover	Seit 1990: Prof. Dr. med. A. Reiter, Giessen
(20)	Neuroblastom NB	1979-1985: Prof. Dr. med. F. Lampert, Giessen	Seit 1985: Prof. Dr. med. F. Berthold, Köln
(21)	Osteosarkom COSS	1977-1996: Prof. Dr. med. K. Winkler, Hamburg	Seit 1996: PD Dr. med. Stefan Bielack, Münster
(22)	Weichteilsarkome CWS		Seit 1981 Prof. Dr. med. J. Treuner, Stuttgart
(23)	Nasopharynx-Karzinom		Seit 1992: Dr. med. R. Mertens, Aachen
	Projekt/Studienbezeichnung	Verantwortlich (früher)	Verantwortlich (heute)
Zentrale Einrichtungen und Projekte	Deutsches Kinderkrebsregister	Prof. Dr. J. Michaelis, Mainz	Dr. rer. physiol. P. Kaatsch, Mainz
	Zentrales Kinder-Tumorregister	Prof. Dr. D. Harms, Kiel	Prof. Dr. med. I. Leuschner, Kiel
	Projekt Spätfolgen (LESS)		Prof. Dr. med. J.D. Beck, Erlangen
	Pädiatrisches Register für Stammzelltransplantationen (PRST)		Prof. Dr. med. T. Klingebiel, Frankfurt

Tabelle 5: Studien mit zugehörigen Referenzzentren und Biometrie

Referenz- zentrum und Biometrie	Studie	Referenzzentrum / Biometrie Ansprechpartner
	Leukämien	
	ALL - BFM	Morphologie (Schrappe, Hannover) Immunologie (Ludwig, Berlin) Zytogenetik/ Molekulargenetik (Harbott, Gießen) MRD (Bartram, Heidelberg) MRD bei Hochrisiko ALL (Schrauder, Hannover) <i>Biometrie</i> (Zimmermann, Hannover)
	AML - BFM	Morphologie (Reinhardt, Münster) Immunologie (Reinhardt, Münster) MRD-Immunologie (Reinhardt, Münster) Zytogenetik/ Molekulargenetik (Harbott, Gießen) MRD-Molekulargenetik (Harbott, Gießen) <i>Biometrie</i> (Zimmermann, Hannover)
	COALL	Morphologie u. Immunologie (Janka, Hamburg) Weitere Immunologie in Düsseldorf, München, Greifswald, Mainz Zytogenetik (Harbott, Gießen) MRD (zur Stadt) <i>Biometrie</i> (Zimmermann, Hannover)
	MDS	Morphologie (Niemeyer, Freiburg) Pathologie (Baumann, Erlangen) Zytogenetik/ Molekulargenetik (Harbott, Gießen) <i>Biometrie</i> (Noelke)
	ALL – Rez	Morphologie (Henze, Berlin) MRD (Eckert, Berlin)
	CML paed	Morphologie (Ritter, Münster, Kreipe, Hannover) Zytogenetik/ Molekularbiologie/ MRD: (Harbott, Gießen)
	Lymphome	
	Morbus Hodgkin	Strahlentherapie (Kamprad, Leipzig) Pathologie (Parwaresch, Kiel; Verbund Deutscher Lymphknotenreferenzzentren (Feller)) Nuklearmedizin (Sabri, Kluge, Leipzig) Radiologie (Kahn, Hirsch, Leipzig) Datenmanagement (Löffler, Brosteanu, KKSL Leipzig) <i>Biometrie</i> (Hasenclever, Leipzig)
	NHL	Kindertumorregister Kiel (Leuschner, Kiel) MRD (Harbott, Gießen) <i>Biometrie</i> (Zimmermann, Hannover)
	SAA	
	SAA	Morphologie (Führer, München) Pathologie (Baumann, Erlangen) Zytogenetik (Führer, München, Harbott, Gießen)

Referenz- zentrum und Biometrie	Studie	Referenzzentrum / Biometrie Ansprechpartner	
	Tumoren		
	COSS	Pathologie	(Jundt, Basel; Arato, Budapest; Schulz, Gießen; Delling, Werner, Hamburg; Remberger, Homburg/Saar; Roessner, Magdeburg; Köhler, Bürger, Münster; Lang, Wien; von Hochstetter, Zürich)
		Chirurgie	(Kotz, Wien; Tunn, Berlin; Szendroi, Budapest; Branscheid, Großhansdorf; Heise, Hamburg; Ewerbeck, Heidelberg; Winkelmann, Münster; Exner, Zürich)
		Radiologie	(Helmke, UKE Hamburg, Maas, Hamburg)
		Nuklearmedizin Strahlentherapie <i>Biometrie</i>	(Sciuk, Augsburg, Franzius, Münster) (Schwarz, Hamburg) (Heineke, Münster)
	CWS	Pathologie	(Leuschner, Kiel, Katenkamp, Jena)
		Zentrale Probenasservierung und Molekulargenetik (Koscielniak, Stegmaier, Stuttgart)	
		Molekularpathologie	(Poremba, Schäfer, Düsseldorf)
		Radiotherapie	(Schmidt, Stuttgart; Schuck, Münster)
		Radiologie	(Winkler, Stuttgart)
		Chirurgie	(Lochbühler, Stuttgart und Fuchs, Tübingen (Abdomen, urogenital), Greulich, Stuttgart (Extremitäten, Rumpfwand, plastisch-chirurgische Rekonstruktion), Toomes, Stuttgart (Thorax, Lunge), Weingart, Stuttgart (Kiefer, Gesicht), Hagen, Stuttgart (HNO))
	Hyperthermie Spätfolgen <i>Biometrie</i>	(Göbel, Wessalowski, Düsseldorf) (Beck, Erlangen) (Int-Veen, Stuttgart)	
	EURO-E.W.I.N.G 99	Radiologie/Nuklearmedizin (Heindel, Bernhardt, Schober, Franzius, Münster)	
Strahlentherapie		(Dunst, Halle; Willich, Schuck, Münster)	
Orthopädie		(Winkelmann, Gosheger, Münster) Kindertumorregister Kiel (Leuschner)	
Molekularbiologie		(Köhler, Münster; Poremba, Düsseldorf; Kovar, Wien)	
HB 99	Pathologie	(Köhler, Münster; Poremba, Düsseldorf; Delling, Hamburg; Leuschner, Kiel; Amann, Wien)	
	<i>Biometrie</i>	(Ahrens, Münster)	
MET 97 / MET 04	Kindertumorregister Kiel (Leuschner)		
	Pathologie	(Schmid, Essen)	
	Zytogenetik	(Loncarevic, Jena)	
	Molekularbiologie	(Höppner, Hamburg)	
	Chirurgie	(Dralle, Halle; Wessel, Lübeck)	
	Strahlentherapie	(Schuck, Münster; Feyerabend, Bonn)	
	Nuklearmedizin	(Reiners, Würzburg; Bähre, Lübeck; Farahati, Essen)	
MAKEI	Pathologie	(Jänig, Leuschner, Kiel)	
	Molekularbiologie	(Schneider, Düsseldorf)	

Studie	Referenzzentrum / Biometrie Ansprechpartner
Referenz- zentrum und Biometrie	NB97 Molekularbiologie (Spitz, Köln; Schwab, Heidelberg; Christiansen, Marburg) Kinderchirurgie (Holschneider, Köln; von Schweinitz, München) Strahlentherapie (Müller, Köln) mIBG-Therapie (Schmidt, Köln) Kindertumorregister Kiel (Leuschner, Kiel; Ernestus, Köln) Kinderradiologie (Benz-Bohm, Köln)
	Wilms-Tumor Radiologie (Tröger, Heidelberg) Strahlentherapie (Rübe, Homburg; Flentje, Würzburg) Kindertumorregister Kiel (Leuschner, Kiel) Molekulargenetik (Gessler, Würzburg) Kinderchirurgie (Bürger, Siegen; Fuchs, Tübingen; von Schweinitz, München) Urologie (Stöckle, Homburg; Thüroff, Mainz) <i>Biometrie</i> (Feldmann, Homburg; Wagner, Mainz)
Hirntumoren	
HIT 2000 HIT-GBM HIT-LGG HIT-REZ-97 HIT-Endo NPC-2003-GPOH	Neuroradiologie (Warmuth-Metz, Würzburg) Liquorzytologie (Girschick, Rutkowski, Würzburg) Neuropathologie (Wiestler, Pietsch, Bonn) Strahlentherapie (Kortmann, Tübingen) Biometrie (Emser, Faldum, Mainz) Strahlentherapie (Hess, Pradier, Göttingen; Gademann, Magdeburg) Kinderradiologie (Staatz, Aachen) EBV-Serologie/PCR (Ritter, Aachen; Wagner, Lübeck) Pathologie (Füzesi, Göttingen; Kiel (N.N)) Molekulare Biologie (Efferth, Heidelberg) Biometrie (Hilgers, Aachen)
Kooperative Arzneimittelprüfung/ frühe klinische Studien Klinische Pharmakologie (Boos, Münster)	

Abkürzungen: Univ. Universität, IMBEI: Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik

Tabelle 6: Projekte des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Projekt	Projektname	Verantwortlicher/Ort
Gesamt	Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie	G. Henze, Berlin
A	Mantelantrag-Koordinationszentrale	U.Creutzig, Hannover R. Herold, Berlin
B 1	Rechnerbasierte Anwendungssysteme	P. Knaup-Gregori, Heidelberg
B 2	Datenschutz und Datensicherheit	K. Pommerening, Mainz
C	Telemedizin	M. Paulussen, Münster und N. Graf, Homburg/Saar
D	Molekulare Parameter der Zytostatika-Resistenz	K.-M. Debatin, Ulm
E	Präleukämische Knochenmark-Erkrankungen	Ch. Niemeyer, Freiburg
F	Minimale Resterkrankung (MRD)	J. Harbott, Gießen
G	Molekularbiologische Marker bei embryonalen Tumoren	F. Berthold, Köln
H	Immun- und Gentherapie	S. Burdach, Halle (Saale)
I	Lebensqualität und Spätfolgen	G. Calaminus, Düsseldorf / J. Beck, Erlangen
K	Sekundärmalignome	P. Kaatsch, Mainz
T	Telemedizin in der onkologischen pädiatrischen Palliativmedizin (TOPP)	B. Zernikow, Datteln

Tabelle 7: Preisträger der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung

Jahr	Preisträger
1972	N. Kluge, A. Knebel, H. Meldris, B. Weichmann, G. Gaedicke, S. Dube, W. Ostertag, Göttingen
1973	H. Riehm, Berlin
1974	<i>Keine Preisverleihung</i>
1975	K. Lennert, Kiel
1976	R. Eife, München
1977	P. Chandra ,B. Kornhuber, H. Laube, Linda K. Steel, Frankfurt a.M.
1978	<i>Keine Preisverleihung</i>
1979	<i>Keine Preisverleihung</i>
1980	G. Henze, H.-J. Langermann, Berlin
1981	B. Lau, München
1982	Th. Graf, Heidelberg
1983	C. Bartram und G. Grosveld, Rotterdam
1984	M. Andreeff, New York
1985	<i>Keine Preisverleihung</i>
1986	K. Welte, Hannover
1987	D. Drahovsky (posthum) und Thomas Boehm, Frankfurt a.M.
1988	G. Schellong, U. Creutzig und J. Ritter , Münster
1989	<i>Keine Preisverleihung</i>
1990	P. H. Krammer, K.-M. Debatin, Heidelberg
1992	C. Schweigerer, Heidelberg
1993	Th. Lion, Wien
1994	<i>Keine Preisverleihung</i>
1995	H. Christiansen, Gießen
1996	M. Ollert, K. David, C. Schmitt, Hamburg
1997	I. M. Ambros, Wien
1998	D. Lohmann, Essen
1999	A. Borkhardt, Gießen
2000	<i>Keine Preisverleihung</i>
2001	A. Eggert, Essen
2002	C. Schmitt, Berlin

Tabelle 8: Sonderband Pädiatrische Onkologie der Klinischen Pädiatrie

Begründet von: M. Hertl, B. Kornhuber, G. Landbeck

Jahr	Band	Herausgeber / Bandredakteur
1977	1	G. Landbeck
1978	2	B. Kornhuber
1979	3	G. Landbeck
1980	4	B. Kornhuber
1981	5	G. Landbeck
1982	6	F. Lampert
1983	7	G. Schellong
1984	8	F. Lampert
1985	9	G. Schellong
1986	10	F. Lampert
1987	11	D. Niethammer
1988	12	H. Riehm
1989	13	D. Niethammer
1990	14	H. Riehm
1991	15	K. Winkler
1992	16	G. Schellong
1993	17	U. Göbel
1994	18	J. Treuner, U. Göbel
1995	19	U. Mittler, J. Treuner
1996	20	F. Berthold
1997	21	U. Göbel
1998	22	U. Göbel, H. Jürgens
1999	23	H. Jürgens, G. Janka-Schaub
2000	24	G. Janka-Schaub, K. Welte
2001	25	K. Welte, C.M. Niemeyer
2001	Sonderheft 1*	U. Creutzig, B. Belohradsky
2002	26	C.M. Niemeyer, D. von Schweinitz
2003	27	U. Göbel, D. von Schweinitz

*Infektionsprophylaxe bei hämatologisch-onkologischen Patienten in der Pädiatrie

•

Literaturverzeichnis

Internetadressen

Name	Adresse
AWMF - Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (Leitlinien)	http://www.awmf-online.de/II/II_ponko.htm
BMBF - Bundesministerium für Bildung und Forschung	http://www.bmbf.de/
Deutsche Kinderkrebsstiftung	http://www.kinderkrebsstiftung.de/
Deutsche Krebshilfe	http://www.krebshilfe.de/
DGKJ - Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin	http://www.dgkj.de/
DGHO - Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie	http://www.dgho.de/
DKG - Deutsche Krebsgesellschaft	http://www.krebsgesellschaft.de/
DLR - Der Projektträger des BMBF	http://www.pt-dlr.de/
Internetportal der GPOH und des KPOH	http://www.kinderkrebsinfo.de
Kompetenznetze in der Medizin	http://www.kompetenznetze-medizin.de/
kompetenznetze.de - Alle BMBF-geförderten Kompetenznetze	http://www.kompetenznetze.de/
KID - Krebsinformationsdienst am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg	http://www.krebsinformation.de/
PubMed - Internationale medizinische Zeitschriftenbibliothek	http://ncbi.nlm.nih.gov/