

**EDITORIAL**

Rückblick auf die GPOH-Vorstandsarbeit seit 2019	1
--	---

STUDIEN UND REGISTER

Aktuelles aus der ALL-BFM/EsPhALL Studienzentrale	2
Mitteilung der Jungen GPOH	3
Internationale BFM-Studiengruppe als gemeinnütziger Verein am 2. Mai 2024 in Düsseldorf gegründet	4
Buch zur Geschichte der Leukämieherapie	6
Dr. Eunike Velleuer-Carlberg erhält renommierten Preis der Fanconi Cancer Foundation	6

Entwicklungszusammenarbeit soll Kindern weltweit Zugang zu moderner Krebsdiagnostik ermöglichen	7
---	---

Der OKRA-Kompass: eine Navigationshilfe, um schwerwiegende Nachrichten in der Kinderonkologie bedarfsgerechter vorzubereiten, umzusetzen und nachzubereiten	8
Leitlinien in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie	10
20 Jahre Informationsportal kinderkrebsinfo – qualitätsgesichert und aktuell	11

KURZ NOTIERT IMPRESSUM	7
Termine	12

EDITORIAL – Rückblick auf die GPOH-Vorstandsarbeit seit 2019

Die Arbeit des GPOH-Vorstands seit Anfang 2019 bis heute war geprägt durch einige tiefgreifende Ereignisse, die völlig unerwartet kamen: die COVID19-Pandemie und der Ukraine Krieg. Alle Mitglieder waren betroffen; die Arbeit war massiv erschwert. Großartig war die Hilfsbereitschaft als 2022 der Krieg in der Ukraine ausbrach und u.a. viele onkologische Patienten im Ausland weiterbehandelt werden mussten. Hier haben sich viele aus der GPOH wirklich persönlich eingesetzt und dafür sei allen sehr herzlich gedankt. Während der Krieg in der Ukraine noch andauert, kann aus heutiger Sicht zumindest die Bilanz der Corona-Zeit für die Kinderonkologie als insgesamt glimpflich/positiv beschrieben werden: Die Einschränkungen in der klinischen Versorgung scheinen keinen negativen Effekt für die Patienten gehabt zu haben – ganz sicher war allerdings der Mehraufwand in der Krankenversorgung erheblich.

Viele andere Themen haben die Arbeit im Vorstand geprägt, die hier nur punktuell aufgegriffen werden können. Die wichtigste Beobachtung des Vorsitzenden war die allseits große Kollegialität und Bereitschaft Projekte mit zu entwickeln und zum Abschluss zu bringen – das gilt nicht nur für die Vorstands- und Beiratsmitglieder, sondern auch für die regulären GPOH-Mitglieder. Ein großes Thema war die Erneuerung der Webseite der GPOH. Es gelang die Zusammenführung der drei wichtigsten Informationsquellen der GPOH, nämlich kinderkrebsinfo.de, kinderblutkrankheiten.de und GPOH.de unter einem gemeinsamen Dach. Innerhalb der GPOH waren nachfolgend noch diverse Anpassungen erforderlich um den verschiedenen Arbeitsbereichen und Schwerpunkten jeweils die adäquate Zuordnung zu ermöglichen. Nicht zuletzt die Strukturtagung der GPOH war dafür eine wichtige Arbeitsplattform.

Ein weiteres, ausgesprochen erfreuliches Thema war die bessere Einbindung des klinisch-wissenschaftlichen Nachwuchses in die Arbeit der GPOH: Neben der bereits fest etablierten und von Dominik Schneider hervorragend weiterentwickelten

GPOH School of Oncology in Oberstdorf (mit der tollen Unterstützung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung!) waren die Gründung der „Jungen GPOH“ sowie der „AG Didaktik und Lehre (ADuL)“ ein essentieller Schritt um ausgehend von der Nachwuchsförderung eine wahrlich sichtbare, innere Erneuerung auf den Weg zu bringen. Den Aktiven sei dafür ganz herzlich gedankt!

Ein zentrales Thema für die GPOH war und ist die Entwicklung der Studienlandschaft in der pädiatrischen Onkologie. Unbestritten ist der erhebliche Beitrag, den die verschiedenen Studiengruppen in der Therapieoptimierung geleistet haben. Das regulatorische Umfeld ist allerdings durch die EU-Directive von 2004 und in 2022 durch die verbindliche Einführung der EU Clinical Trial Regulation 536/2014 schwierig geworden, weil die Neudefinition von Klinischen Studien die Arbeit mit den sog. „Registerstudien“ in Frage stellte. Inzwischen hat sich die Lage etwas entspannt, aber der Weg ist nach wie vor nicht ideal, weil die zuständigen Behörden an Definitionen festhalten, die aus Sicht der StudienleiterInnen und des Vorstands nicht mehr zeitgemäß erscheinen (Beispiel „off-label use“). Beispiele aus Nachbarländern zeigen, dass andere pragmatische Ansätze möglich sind. Wahrscheinlich nicht nur beim GPOH-Vorsitzenden regt sich Unmut über die Regulierungswut auf den diversen Entscheidungsebenen die heutzutage im föderal organisierten Deutschland mit all seinen zusätzlichen Gremien (die heute auch die Studienlandschaft mitprägen wollen) die Durchführung einer akademisch getriebenen Klinischen Studie fast unüberwindlich kompliziert und unbezahlbar teuer machen. Ob dem Patientenwohl mit diesem Weg gedient ist, darf bezweifelt werden.

Vor dem Hintergrund der rasanten Neuentwicklung interessanter Wirkstoffe und Wirkprinzipien in der Onkologie wurde nach geeigneten Modellen für ein Netzwerk von Behandlungszentren gesucht die Frühe Klinische Studien



(Phase I/II) durchführen können. Dafür gab es 2020 eine Ausschreibung der Deutschen Krebshilfe, die nach einer sehr langen Begutachtungsphase im Juli 2022 zur positiven Bewertung von zwei der fünf inzwischen gebildeten Netzwerke für Frühe Klinische Studien in der GPOH führte. Trotz der z.T. schwer nachvollziehbaren Bewertung hat sich unabhängig von der Förderung mittlerweile eine rege Zusammenarbeit zwischen den fünf Netzwerken, wie auch zwischen den an neuen Substanzen und Verfahren interessierten Kliniken ergeben.

Fest etabliert ist mittlerweile die Qualitätssicherung auf verschiedenen Ebenen der Kinderonkologie; in erster Linie ist die flächendeckende Etablierung von OnkoZert (Deutsche Krebsgesellschaft) zu nennen. Es sind – Stand 9-2024 – 35 Kinderkliniken in Deutschland zertifizierte kinderonkologische Zentren; daneben haben sich noch drei Schweizer Kinderkliniken zertifiziert über OnkoZert.

Die Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) für die Arbeit der GPOH und der GPOH-Geschäftsstelle ist von unschätzbarem Wert - dafür sind wir sehr dankbar. Die DKS hat auch durch gemeinsame Arbeitstreffen mit dem GPOH-Vorstand und durch die tatkräftige Unterstützung von Forschungs- und Strukturaufgaben maßgeblich zu den Erfolgen der GPOH beigetragen. Es gibt ein klares Bekenntnis die Arbeit der GPOH weiter zu fördern, nicht zuletzt, um eine Informationsplattform für alle Behandlungszentren vorzuhalten. Besonders erfreulich ist die Unterstützung der DKS für die Auslobung des GPOH-Nachwuchspreises. In diesem Jahr zeigt erneut die große Zahl von speziell dafür eingereichten Abstracts, dass dieser Preis unter den Mitgliedern inzwischen gut bekannt ist. Ganz neu ist die Unterstützung für die neu ins Leben gerufenen, eigenständig organisierten Arbeitstagung der Jungen GPOH im Frühsommer in Bonn. Des Weiteren danken wir der DKS herzlich, dass auch die Teilnahme an der SIOP-E Tagung für

junge Kolleg:Innen und Pflegekräfte durch entsprechende Stipendien möglich gemacht wird. Dadurch wird eine Vernetzung mit Europäischen und internationalen Studiengruppen unterstützt.

Die Kind-Philipp-Stiftung gehört auch zu den langjährigen Förderern der GPOH-Aktivitäten; die Preisverleihung besonders des begehrten Kind-Philipp-Preises ist ein besonderes Highlight. Außerdem finanzierte die Kind-Philipp-Stiftung im Jahr 2022 wieder ein Expertentreffen auf der Reisenburg, bei der die speziellen Herausforderungen in der pädiatrisch-onkologischen Krankenpflege im Mittelpunkt standen. Last but not least ist die Kind-Philipp-Stiftung nicht wegzudenken bei der Unterstützung der GPOH-Strukturtagung (Studienleitertagung), die meist im März in Hannover abgehalten wird, und des pädiatrisch-onkologischen Forschungstreffens Anfang Juni jeweils in Wilsede.

Die GPOH ist dank verschiedener Arbeitsgruppen auch bei SIOP Europa gut sichtbar. Dies bekommt noch einmal deutlich dadurch Nachdruck, dass Frau Prof. Dr. Uta Dirksen, die bisher schon eine der beiden Sprecher des Clinical Research Councils (CRC) von SIOP Europe war, ab Januar 2025 die neue Präsidentin von SIOPE werden wird. Dazu herzlichen Glückwunsch!

Viele weitere Aktivitäten wären zu berichten, aber das würde das Format der „Mitteilungen!“ überfordern. Ich bitte also um Nachsehen, wenn wichtige Themen hier keine Erwähnung gefunden haben sollten.

Der jetzige GPOHVorstand wird satzungsgemäß zum Jahresende die Geschäfte an die während der kommenden Mitgliederversammlung gewählten NachfolgerInnen abgeben. Für die Unterstützung auf dem Weg während der letzten sechs Jahre danke ich im Namen des gesamten Vorstands.

Ihr Martin Schrappe

Aktuelles aus der ALL-BFM/EsPhALL Studienzentrale

Am 31.8.2023 wurde planmäßig die Rekrutierung für die Randomisierung von Blinatumomab in der Primärtherapie der ALL in der Studie AIEOP-BFM ALL 2017 beendet; es läuft die Nachbeobachtung und schließlich die Auswertung, ob in der Hochrisikogruppe Teile der Chemotherapie ersetzt werden können, um Toxizität einzusparen und die Effektivität zu halten oder sogar zu erhöhen. Erste Ergebnisse zur Toxizität sind vielsprechend. Aktuell sind neue Ergebnisse aus den USA für die Immuntherapie mit Blinatumomab sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern mit ALL aus randomisierten Studien veröffentlicht bzw. angezeigt worden. Diese zeigen für die Add-on Gabe von Blinatumomab zur Chemotherapie ausgesprochen vielversprechende Ergebnisse und haben in den USA zur Zulassung des Medikaments für alle ALL Patienten im Alter über 1 Monat geführt. Derzeit laufen Verhandlungen mit den diversen Kostenträgern in Europa, um hier den gleichen Zugang zu ermöglichen.

Am 01.10.2024 endet erfolgreich die Rekrutierung in der ersten transatlantisch durchgeführten internationalen Therapiestudie für die Philadelphia-Chromosom positive ALL (EsPhALL2017/COGAALL1631), die randomisiert eine deutlich weniger intensive Therapie (den COG-HR Backbone) mit dem hochintensiven Therapiestandard (dem EsPhALL Backbone) in Kombination mit Imatinib bei Patienten mit ABL-class-Fusionspositiver ALL prüft. Ergebnisse zum Toxizitätsunterschied sind auch hier beeindruckend. Empfehlungen zur Therapie für neu diagnostizierte Patienten wurden bereits kommuniziert. Auch für diese Subgruppe wird zukünftig die Gabe von Blinatumomab Teil des Gesamtkonzepts werden. Darüber wird rechtzeitig informiert werden.

Gunnar Cario und Martin Schrappe

Mitteilung der Jungen GPOH

Die Junge GPOH startet nach ihrer Gründung im November 2022 in ihr drittes Jahr und setzt ihre Bemühungen zur Entwicklung von Projekten und Angeboten für junge Ärztinnen und Ärzte mit Interesse an der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie innerhalb der GPOH fort. Die Gruppe besteht inzwischen aus 19 engagierten Kolleg*innen aus verschiedenen Kliniken Deutschlands.

Erster bedeutender Meilenstein war die Einrichtung der Webseite (www.jgpoh.de) und die Etablierung des Newsletters, der mittlerweile über 300 Kolleginnen und Kollegen regelmäßig erreicht und über aktuelle Projekte sowie anstehende Veranstaltungen informiert.

Die monatliche Fallkonferenz Pädiatrische Hämatologie und Onkologie hat sich als beliebtes Fortbildungsformat etabliert, bei dem komplexe Fälle klinikübergreifend diskutiert werden. Mit durchschnittlich 35 Teilnehmer*innen wurden bereits über 25 dieser virtuellen Konferenzen abgehalten. Ergänzend dazu finden die Meet-the-Expert-Webinare, bei denen Studiengruppenleiter*innen einen Vortrag über „ihre“ Entität halten, großen Anklang. Der zuletzt hinzugekommene Junge GPOH Podcast bietet in seinen Interviews eine persönliche Perspektive auf die Arbeit und Karrierewege von Expert*innen aus der GPOH.

Im Mai 2023 und 2024 konnte die Junge GPOH ihre ersten zwei Präsenzfortbildungen mit jeweils 25 Teilnehmenden in Bonn erfolgreich durchführen. Die Wissenschaftliche Nachwuchsfortbildung profitierte von Vorträgen renommierter Expert*innen und boten reichlich Gelegenheit für fachlichen Austausch.

Dank der Bewilligung einer großzügigen Strukturförderung durch die Kinderkrebsstiftung können die Angebote der Jungen GPOH nun weiter gestärkt und ausgebaut werden. Für das kommende Jahr sind weitere Projekte geplant, insbesondere zum Austausch über Supportivtherapien und die Intensivierung der Zusammenarbeit mit anderen Arbeitsgemeinschaften der GPOH.

Im Namen der Jungen GPOH möchten wir uns herzlich beim GPOH-Vorstand und allen Mitgliedern für ihre Unterstützung unserer Arbeit bedanken. Bitte weisen Sie Ihre jungen Kolleginnen und Kollegen weiterhin auf unsere Angebote hin – und da jeder ein bisschen Junge GPOH ist: tragen Sie sich doch auch in unseren Verteiler unter www.jgpoh.de ein.

Für die AG Junge GPOH

Dr. med. Marius Rohde (Gießen) und Dr. med. Tabea Blessing (Düsseldorf)



Arbeitstreffen der AG Junge GPOH in Düsseldorf am 5. Oktober 2024.

Von links nach rechts: Leila Koscher (Frankfurt am Main), Jana Stursberg (Ulm), Verena Paulsen (Köln), Tabea Blessing (Düsseldorf), Anna Eichinger (München), Richard Hauch (Hamburg), Jana Werner (Hamburg), Katrin Reutter (Münster), Ida Tölle (Münster), Marius Rohde (Gießen)

Internationale BFM-Studiengruppe als gemeinnütziger Verein am 2. Mai 2024 in Düsseldorf gegründet

Den Grundstein für die Entstehung der BFM-Studiengruppe zur Behandlung der akuten Lymphoblastenleukämie legten 1975 Hansjörg Riehm aus Berlin (B), Bernhard Kornhuber aus Frankfurt (F) und Günther Schellong aus Münster (M), die die erste multizentrische BFM-Studie initiierten, welche das vorbestehende Behandlungskonzept der deutschen Arbeitsgemeinschaft für Leukämieforschung (Fritz Lampert, Gießen) verbesserte. Seitdem ist das so genannte „BFM-Behandlungsgerüst“ ein wesentlicher Bestandteil vieler Behandlungsprotokolle und wurde weltweit von einer stetig wachsenden Anzahl nationaler Studiengruppen übernommen.

Die Verbreitung des Konzepts über den deutschsprachigen Raum hinaus und somit die Gründung der Internationalen BFM Studiengruppe (I-BFM-SG) erfolgte 1987 mit dem ersten internationalen Treffen der nationalen ALL-Studiengruppen Frankreichs/Belgiens (EORTC-CLG), Deutschlands/Österreichs (BFM), Italiens (AIEOP) und der Niederlande (DCLSG) in Münster, mit dem Ziel, gemeinsame Standards für Diagnose und Behandlung zu entwickeln. Bis auf wenige Ausnahmen wurden diese Treffen/ Annual Meetings bis heute jährlich organisiert und fanden in 32 unterschiedlichen, internationalen Locations statt (für eine Auflistung aller Meetings siehe [I-BFM – Annual Meeting](#)).

In den letzten Jahren hat sich die I-BFM SG zu einer internationalen Plattform ausgebildet, in der der Austausch von Daten und Expertise zur gemeinsamen Entwicklung und Implementierung internationaler Behandlungsprotokolle im Vordergrund steht. Mehr als 30 nationale Studiengruppen auf der ganzen Welt verteilt (z.B. Neuseeland, Australien, Chile, Argentinien, Uruguay, Japan, China, Israel) sind mittlerweile unter dem Dach I-BFM-SG vereint. Es sind viele Hunderte gemeinsame Studienergebnisse oder wissenschaftliche Begleitprojekte in sichtbaren Journalen unter dem gemeinsamen „Label“ I-BFM publiziert worden.

Zusammen mit den anderen in Europa ansässigen Studiengruppen für solide Tumore ist die I-BFM-SG Teil des Clinical Research Council der Europäischen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOP Europe). Nach Jahrzehnten der gemeinsamen, allerdings nicht unter einer gemeinsamen Rechtsform organisierten Zusammenarbeit, wurde am 2. Mai 2024 I-BFM-SG e.V. offiziell nach deutschem Vereinsrecht gegründet, was eine wichtige Änderung und ein bedeutender Meilenstein in der Entwicklung der I-BFM-SG darstellt: Es gibt nun einen soliden, rechtlichen Rahmen der es ermöglicht, die wissenschaftlichen Aktivitäten in den kommenden Jahren weiter auszubauen.



Gründungsmitglieder am 2. Mai 2024 waren Arndt Borkhardt, Andrea Biondi, Edit Bardi, Melina Mescher, Jan Zuna, André Baruchel, Martin Schrappe, Jean-Pierre Bourquin, Gianni Cazzaniga und Rob Pieters. Ein besonderer Dank gilt dem Dekan des Universitätsklinikums Düsseldorf, Prof. Nikolai Klöcker, und den Rechtsanwälten von Fehn Legal, Frank Sarangi und Christina Heneka, für ihre wertvolle Unterstützung während des gesamten Prozesses.



Der geschäftsführende Vereinsvorstand wird von Prof. Dr. **Arndt Borkhardt**, Uniklinik Düsseldorf (Vorsitzender des Vereins) und Prof. Dr. **Andrea Biondi**, Fondazione Tettamanti, Monza (Stellvertretender Vorsitzender des Vereins) gebildet.

Für die Entwicklung und Durchführung der Forschungsprojekte gliedert sich die I-BFM SG aktuell in 11 verschiedene Committees, die vom Committee Chair geleitet werden (siehe Tabelle). Zusammen mit der Koordinatorin und Schatzmeisterin (Melina Mescher) bilden sie den erweiterten Vorstand. Das Advisory Board (Prof. Dr. **Andishe Attarbaschi**, Wien; Prof. Dr. **André Baruchel**, Paris; Dr. Sarah Elitzur, Petach Tikva; Prof. Dr. Rob Pieters, Utrecht; Prof. Dr.

Kjeld Schmiegelow, Kopenhagen und Prof. Dr. **Martin Schrappe**, Kiel) unterstützt den Vorstand und die Committee Chairs kontinuierlich und berät den Vorstand in allgemeinen und wissenschaftlichen Fragen.

Im Fokus zukünftiger Forschungsarbeiten steht die Weiterentwicklung personalisierter Therapieansätze, die Reduktion von Langzeitnebenwirkungen, die Verbesserung der Therapieergebnisse und die biologische Erforschung von resistenten und rezidivierenden Leukämie- und Lymphomerkrankungen im Kindesalter.

Nähere Informationen und Kontaktmöglichkeiten zu I-BFM-SG e.V. können der Website www.i-bfm.com entnommen werden.

Committee	Committee Chair(s)	Periode
Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL)	Prof. Dr. Kjeld Schmiegelow Rigshospitalet, Copenhagen University, Hospital, Dänemark	2019 – 2025
Acute Myeloid Leukemia (AML)	Prof. Dr. Barbara de Moerloose Faculty of Medicine and Health Science UGent, Belgien	Seit 2022
	Prof. Dr. Arnaud Petit Hipotaux de Paris, Frankreich	Seit 2022
Biology and Diagnosis (B&D)	Prof. Dr. Jan Zuna Charles University, University Hospital Motol, Prague, Tschechien	Seit 2024
Chronic Myeloid Leukemia (CML)	Prof. Dr. Markus Metzler Uniklinik Erlangen, Deutschland	Seit 2022
	Prof. Dr. Frédéric Millot Poitiers University Hospital, Frankreich	2019 – 2025
Early Clinical Trials (ECT)	Prof. Dr. Francisco Bautista Princess Maxima Centrum Utrecht, Niederlande	2021– 2024
		Seit 2024
Early and late Toxicity Education (ELTEC)	Prof. Dr. Arja Harila Uppsala University, Schweden	Seit 2024
	Prof. Dr. Thorsten Langer Universität zu Lübeck, Deutschland	Seit 2024
Genetic Variation (GV)	Prof. Dr. Gianni Cazzaniga Fondazione Tettamanti, Monza, Italien	Seit 2022
Information Management and Methodology (IMM)	Dr. Ulrike Pötschger Childrens Cancer Research Institute, Vienna, Österreich	Seit 2023
Non-Hodgkin Lymphoma (NHL)	Prof. Dr. Andishe Attarbaschi St. Anna Kinderspital, Vienna, Österreich	2020 – 2025
Resistant Disease (ResD)	Prof. Dr. Jean-Pierre Bourquin University Children's Hospital Zurich, Schweiz	Seit 2019
Stem Cell Transplantation (SCT)	Prof. Dr. Jean-Hugues Dalle Paris Diderot University, Frankreich	Seit 2022

Buch zur Geschichte der Leukämitherapie

Im Laufe des letzten Quartals 2024 erscheint im Berliner Verlag Lehmanns Media das Buch „Ein Meilenstein in der Medizin – Wie Leukämien und Lymphome bei Kindern heilbar wurden“. Das Buch spannt einen Bogen von 1847 bis heute. Im Mittelpunkt steht das Wirken von Prof. Hansjörg Riehm, der für das Buch zu mehreren Gesprächen bereit war. Auch Prof. Fritz Lampert, Prof. Günter Henze und Prof. Martin Schrappe unterstützten das Vorhaben. Prof. Thorsten Langer stellte Therapieprotokolle aus dem LESS-Archiv zur Verfügung. Allen sei an dieser Stelle herzlich für Ihre Unterstützung und Auskunftsbereitschaft gedankt. Ein Teil des Teams von Prof. Riehms ehemaligen Kinderkrankenschwestern aus seiner Berliner Zeit stand für viele persönliche Gespräche zur Verfügung. Auch dafür möchte ich mich bedanken. Der Buchumfang liegt bei über 400 Seiten, insgesamt konnten mehr als 330 Quellen berücksichtigt werden. 140 Abbildungen sind im Buch enthalten, einschließlich Therapie-schemata. Ein Erfahrungsbericht des Autors über seine NHL-Erkrankung im Kindesalter ist ebenfalls Bestandteil des Buches. Die Ergebnisse wichtiger Therapiestudien sind in einem Tabellenanhang zusammengetragen.

Das Buch wird auch als e-Book verfügbar sein. Da das Manuskript kurz vor Redaktionsschluss der GPOH-Mitteilungen beim Verlag eingereicht wurde, kann leider an dieser Stelle noch keine ISBN und Titelbild angegeben werden. Interessierte werden gebeten, etwaige Onlineplattformen (auch solche des örtlichen Buchhandels) nach dem Titel „Ein Meilenstein in der Medizin“ in den nächsten Wochen zu durchsuchen. Dabei gilt es zu beachten, dass die Neuauflage von 2024 gekauft werden sollte und nicht das Buch der Erstauflage von 2014. Beide haben nicht mehr viel gemeinsam, da die Neuerscheinung völlig neu überarbeitet wurde. Das Projekt wird fortgeschrieben, da die Geschichte der Leukämitherapie dank des Fortschritts im Fachgebiet ihre Fortsetzung findet.

Christian Müller
 „Ein Meilenstein in der Medizin – Wie Leukämien und Lymphome im Kindesalter heilbar wurden“.
 Lehmanns Media, Berlin 2024. 439 Seiten,
 140 Abbildungen.

Dr. Eunike Velleuer-Carlberg erhält renommierten Preis der Fanconi Cancer Foundation

Dr. Eunike Velleuer-Carlberg, Oberärztin in der Kinderhämato-Onkologie des Helios Klinikums Krefeld und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Zytopathologie des Universitätsklinikums Düsseldorf, wurde mit dem prestigeträchtigen Preis „Pioneer Award for Therapeutic Advancement“ der Fanconi Cancer Foundation ausgezeichnet. Dieser wurde in den letzten 35 Jahren nur dreimal verliehen. Die Ehrung wird für das innovative Konzept des Add-on-Screenings vergeben, das entscheidend zur Früherkennung von oralen Tumoren bei Patienten mit Fanconi-Anämie beiträgt.

„Es ist eine große Ehre, diesen Preis zu erhalten. Er ist ein Zeichen für die Bedeutung der Zusammenarbeit mit Patienten und Selbsthilfegruppen in der Forschung“, sagt Velleuer-Carlberg. „Ich hoffe, dass unsere Arbeit nicht nur zur Früherkennung von Tumoren beiträgt, sondern auch das Bewusstsein für die Herausforderungen der Fanconi-Anämie schärft.“

Die Fanconi Cancer Foundation würdigt mit diesem Preis nicht nur herausragende wissenschaftliche Leistungen, sondern auch den unermüdlichen Einsatz für das Wohl von Patienten und deren Familien.

Info-page zum Add-on-screening:

www.fanconi.de/scc

Die Fanconi-Anämie ist eine seltene Erkrankung, die mit einer erhöhten Tumorprädisposition und vorzeitigem Altern einhergeht. Velleuer-Carlberg's Arbeit erstreckt sich über 15 Jahre und wurde maßgeblich in enger Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen durchgeführt, die auch die Finanzierung dieser wichtigen Forschung sichergestellt haben.

berg's Arbeit erstreckt sich über 15 Jahre und wurde maßgeblich in enger Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen durchgeführt, die auch die Finanzierung dieser wichtigen Forschung sichergestellt haben.

Entwicklungszusammenarbeit soll Kindern weltweit Zugang zu moderner Krebsdiagnostik ermöglichen

Weltweit sterben schätzungsweise 40 Prozent aller krebskranken Kinder und Jugendlichen an ihrer Erkrankung. Eine akkurate Krebsdiagnostik und Zugang zu passenden Therapien könnte den Therapieerfolg entscheidend verbessern. „Besonders in einkommensschwachen Ländern fehlt es an Ressourcen für die Ausbildung von Experten, zum Beispiel spezialisierten Pathologen, und damit auch an einer präzisen Diagnostik, um Kinder und Jugendliche erfolgreich behandeln zu können“, betont Stefan Pfister, Direktor am HoppKindertumorzentrum Heidelberg (KiTZ), Abteilungsleiter am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) und Kinderonkologe am Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD).

Die Einrichtungen KiTZ, DKFZ und UKHD haben nun das Konsortium „MNP Outreach“ (Global Outreach Study of Methylation Classification Tools for CNS Tumors and Sarcomas) ins Leben gerufen, das einkommensschwachen Ländern und Entwicklungsländern helfen soll, eine moderne molekulare Krebsdiagnostik für Kinder und Jugendliche in ihrem Land zu etablieren. Zu den bisherigen Partnerländern gehören Jordanien, Pakistan, Indien, Indonesien, Thailand, Chile, Argentinien, Brasilien und Ägypten. Wie das Verfahren krebskranken Kindern helfen kann, zeigt beispielsweise ein Kurzfilm über die Geschichte der kleinen Eunike aus Indonesien.

Die Partnerländer des Konsortiums sollen damit in die Lage versetzt werden, alle Schritte der Diagnostik, von der Aufbereitung der Tumorproben bis hin zur Datenanalyse und deren Interpretation in ihren eigenen Laboren weitestgehend kostenlos für ihre jungen Patientinnen und Patienten zu etablieren. Die Kosten für weitere Verbrauchsmaterialien, zusätzliche Gehälter, Reisekosten und Schulungen werden so weit wie möglich durch das Konsortium übernommen. Die Organisation BILD hilft e.V. „Ein Herz für Kinder“ bezuschusst zudem die Zusammenarbeit mit den Partnerländern in den kommenden fünf Jahren z.B. mit Gehältern für

Ärztinnen und Ärzte und Labormitarbeiter:innen. Das Projekt wird zudem teilweise mit kostenlosen Reagenzien der Firma Illumina und der Heidelberg Epignostix GmbH unterstützt, die den Algorithmus für die akademische Forschung kostenlos zur Verfügung stellen wird.

Bei dem speziellen Diagnoseverfahren handelt es sich um eine neue KI-gestützte Methode, die das Team um die Wissenschaftler David Jones, Felix Sahn, Andreas von Deimling und Stefan Pfister vom KiTZ, DKFZ und UKHD erstmals im Jahr 2018 im Fachmagazin Nature veröffentlichte und weltweit zugänglich machte. Der frei zugängliche Algorithmus wertet sogenannte DNA-Methylierungen im Erbgut des Tumors aus. Dadurch lassen sich die Tumoren sehr gut unterscheiden und damit auch sehr zuverlässig klassifizieren.



Webseite des Methylation Classifiers:
<https://www.moleculareuropathology.org/mnp/>

Ein Bild steht zum Download zur Verfügung unter:
240117-Methyl-Outreach.jpg (1400×933)
(kitz-heidelberg.de)

Der OKRA-Kompass: eine Navigationshilfe, um schwerwiegende Nachrichten in der Kinderonkologie bedarfsgerechter vorzubereiten, umzusetzen und nachzubereiten

Die Übermittlung einer Krebsdiagnose in der Kinderonkologie stellt einen tiefgreifenden Wendepunkt dar, der Eltern emotional stark belastet. Während sie ihre eigene Betroffenheit verarbeiten, müssen sie gleichzeitig für ihr Kind da sein, was oft zu Schockreaktionen und Überforderung führt. Auch für die Übermittelnden der Nachricht (z.B. medizinisches Personal) ist dieser Prozess mit erheblichem emotionalem Stress verbunden, da sie sich der Tragweite ihrer Aussagen bewusst sind.



Abb. 1: OKRA Kompass

Die Kommunikation in der Kinderonkologie gestaltet sich besonders herausfordernd, da hier die Bedarfe drei zentraler Akteursgruppen berücksichtigt werden müssen: die der Patient:innen und deren Angehörigen sowie die des medizinischen Teams. Gelingensfaktoren für diese komplexen Gespräche sind bisher nur unzureichend erforscht; kontextspezifische Handlungsempfehlungen fehlen.

An dieser Stelle setzt das Projekt OKRA (Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie) an. Es wurde von der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe gefördert (Projekt (Laufzeit: 11/2023



Abb. 2: Gesprächsleitfaden (Kitteltaschenformat)

bis 08/2024) und hat praxisorientierte sowie bedarfsgerechte Empfehlungen entwickelt, damit die Übermittlung besser gelingen kann. Der Name OKRA leitet sich von der gleichnamigen Schote ab, die in südlichen Ländern gegen Bauchschmerzen verwendet wird – eine symbolische Anspielung auf die körperliche und emotionale Belastung, die mit der Übermittlung solcher Nachrichten sowohl für die Übermittelnden als auch für die Betroffenen einhergeht.

Unter Einbeziehung von 19 Organisationen, darunter Selbsthilfegruppen, medizinische Fachkräfte und Wissenschaftler:innen, wurden zunächst erfahrungsbasierte Empfehlungen (Thesen) entwickelt und gewichtet. In einem partizipativen Prozess entstand anschließend der Pilot-OKRA-Kompass, der in fünf Kliniken getestet, optimiert und ausgereift wurde. Die intensive Zusammenarbeit verschiedener Akteure half bei der Adressierung der unterschiedlichen Bedarfe und Entwicklung eines praxistauglichen, impulsgebenden Unterstützungsinstrumentes. Besonders wertvoll waren die Erfahrungen der Betroffenen, die konkrete Empfehlungen, wie das Einräumen von Pausen und die Trennung von Diagnose- und Therapiebesprechungen, einbrachten.



Einführung der Fallbeispiele



Yilmaz Ayaz ist 5 Jahre alt und lebt mit seiner Familie seit zwei Jahren in Köln. Die Familie hat türkische Wurzeln. Sein Vater arbeitet bei Ford als Produktionsleiter und kann alltags-tauglich in deutscher Sprache kommunizieren.

Seine Mutter ist Hausfrau und in den türkischsprachigen Kreisen aktiv sozial eingebunden. Die Deutschkenntnisse von Frau Ayaz sind noch begrenzt. Yilmaz hat eine jüngere Schwester. Sema ist 3 Jahre alt. Beide Kinder besuchen seit dem 2. Lebensjahr den Kindergarten und sprechen gut Deutsch.

Yilmaz hatte in den letzten Wochen häufig Fieber, fühlt sich schlapp und müde. Der Junge ist sehr blass und hat ständig Nasenbluten. Die Familie stellt sich daraufhin mit Yilmaz bei der

Kinderärztin vor. In der Blutuntersuchung fällt eine Panzytopenie auf. Es besteht der dringende Verdacht auf eine akute Leukämie. Yilmaz wird zur weiteren Diagnostik in die nahegelegene kideronkologische Klinik überwiesen. In der folgenden Knochenmarkpunktion bestätigt sich die Verdachtsdiagnose einer akuten lymphatischen Leukämie. Herrn Dr. Franz fällt die Aufgabe zu, die Familie über die Diagnose und Therapie aufzuklären.

Abb. 3: Fallbeispiele

Der ausgereifte OKRA-Kompass, ist als kostenloser Download verfügbar (<https://www.kinderkrebsstiftung.de/downloads/okra-kompass/>). Um die Gespräche zu strukturieren, ist der Kompass in die Abschnitte Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung von Gesprächen gegliedert. Er beinhaltet 122 Thesen sowie Checklisten, Fallbeispiele und Empfehlungen für Gespräche, wo Dolmetschenden einbezogen werden müssen.

Der OKRA-Kompass bietet umfassende, praxiserprobte Unterstützung, die besonders jüngeren Kolleg:innen im kideronkologischen Team helfen kann, die schwerwiegenden Nachrichten einfühlsam, strukturiert und bedarfsgerecht zu übermitteln. Hingegen kann der OKRA-Leitfaden (im Kitlettaschenformat) als „Sicherheitskarabiner“ für die umfangreiche Vorbereitung, Umsetzung und Nachbereitung dienen (<https://www.kinderkrebsstiftung.de/downloads/okra-leitfaden/>). Die an der Entwicklung des Kompasses Beteiligten betonen, dass die Verfügbarkeit des Kompasses nur ein erster Schritt sein kann, um der Herausforderung der Übermittlung schwerwiegender Nachrichten zu begegnen.

Die Entwicklung von dialogischen Kommunikationstrainings für die kideronkologischen Teams erscheint essenziell, um die Gespräche gemeinsam gut zu meistern und so den Familien einen bestmöglichen Therapiestart zu ermöglichen.

Autorinnen: Dr. Theresia Krieger UND Kerstin Dittmer (M.A.)

Patientenetikett		Checkliste – Gesprächsvorbereitung		verantwortlich	erledigt
Organisation des Termins	Termin am: _____ um: _____				
	Termin ist abgesprochen mit <input type="checkbox"/> Ärzt:in: _____ <input type="checkbox"/> psychosozialer Dienst: _____ <input type="checkbox"/> Pflegepersonal: _____ <input type="checkbox"/> _____				
Organisation des Termins	Eltern sind über Termin und folgendes informiert <input type="checkbox"/> Teilnahme des Kindes <input type="checkbox"/> Inhalt <input type="checkbox"/> Zeitlicher Umfang <input type="checkbox"/> Notizen & Fragen <input type="checkbox"/> Vertrauensperson				
	Kinderbetreuung organisiert durch <input type="checkbox"/> Eltern <input type="checkbox"/> Klinik				
Organisation des Termins	Professioneller Dolmetscher benötigt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein				
	Organisiert durch: _____				
Familien-spezifisches Wissen	Sozial-/Familienanamnese wurde erhoben <input type="checkbox"/> Ressourcenerhebung:				
	Familiensystem ist bekannt Sorgerecht liegt bei: <input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Vater <input type="checkbox"/> _____				
Familien-spezifisches Wissen	Religiöse/spirituelle und kulturelle Hintergründe der Familie:				
	Wissensstand der Familie ist bekannt:				
Inhalt & Struktur	Interprofessionelle Vorbereitung <input type="checkbox"/> Inhalt <input type="checkbox"/> Rollenverteilung				
	Fahrplan ist klar <input type="checkbox"/> Prognose <input type="checkbox"/> Therapieoptionen und -erfahrungen <input type="checkbox"/> Ausstehende Befunde				
Material	Vorbereitung des Raumes <input type="checkbox"/> Getränke <input type="checkbox"/> Taschentücher <input type="checkbox"/> Papier und Stifte <input type="checkbox"/> Monitor <input type="checkbox"/> Mal- und Spielutensilien <input type="checkbox"/> ausreichend Stühle				
	Diagnosespezifische Unterlagen <input type="checkbox"/> Altersgerechte Infomaterialien <input type="checkbox"/> Aufklärungsbögen <input type="checkbox"/> Anschauungsmaterial <input type="checkbox"/> Unterstützungshilfen für Eltern				

Abb 4: Checkliste Vorbereitung

Leitlinien in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

In der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie hat die Erarbeitung von Leitlinien eine besondere Bedeutung: Nicht alle Krankenhäuser verfügen über die Kapazität, Spezialisten in allen medizinischen Bereichen, insbesondere für seltene Erkrankungsbilder wie die der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, vorzuhalten. Daher ist eine Struktur zur optimalen Versorgung der betroffenen Kinder notwendig. Hierfür sind fachspezifische Empfehlungen, Leitlinien und Standards für die Behandlung und Diagnostik zu erarbeiten.

Diese Aufgabe nimmt unsere Fachgesellschaft seit Beginn der Leitlinienentwicklung wahr. Seit 1996 erstellen wir überwiegend S1-Leitlinien (im informellen Konsens mit geringer Rechtsverbindlichkeit) sowohl für pädiatrisch-onkologische Krankheitsbilder als auch für hämatologische Erkrankungen, zunächst in Kooperation mit der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und seit Ende der 90er Jahre koordiniert durch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Parallel dazu werden unsere Leitlinien von der DGKJ als „Leitlinien Kinder- und Jugendmedizin“ im Elsevier-Verlag in kompakter Form als gedrucktes Loseblattwerk und online herausgegeben.

Heute gibt es im Bereich Pädiatrische Onkologie 29 AWMF-Leitlinien, davon jeweils zwei S3- und S2k-Leitlinien. Hierbei steht das „k“ für Konsens. Für die Pädiatrische Hämatologie sind 6 Leitlinien verfügbar, davon 2 S2k-Leitlinien. (Register Nr. 025 für die GPOH, awmf.org/de/leitlinien/aktuelle-leitlinien).

S2k-Leitlinien werden durch eine Expertengruppe als repräsentatives Gremium mit einer strukturierten Konsensfindung auf Grundlage einer systematischen Review-Recherche erstellt. Sie genießen Anerkennung und Wertigkeit bei Fachgesellschaften, Krankenkassen, Förderern etc.; deshalb ist die

Erstellung von S2k- oder S3-Leitlinien für bestimmte Themen der GPOH wichtig. Bei S3-Leitlinien kommt die systematische Recherche, Auswahl und Bewertung der Literatur mit Methodenreport hinzu. In diesem Jahr werden zwei S2k-Leitlinien erstellt: (1) „Langzeit - Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Vermeiden, Erkennen und Behandeln von Spätfolgen“ (Koordination: Thorsten Langer, Judith Gebauer) sowie (2) die Versorgungsleitlinie: „Empfehlungen für die strukturellen Voraussetzungen der pädiatrisch onkologischen und hämatologischen Versorgung“, initiiert vom Vorstand der GPOH (Koordination: Dominik Schneider). Hier geht es um die zeitgemäße Anpassung der Ausstattung und fachlichen Qualifikation der kideronkologischen Zentren sowie um die Einbindung von Referenzstrukturen. Im Rahmen der Leitlinie wird ein evidenzbasierter Konsens formuliert, der die strukturellen und prozessualen Qualitätsanforderungen definiert, die für eine interdisziplinäre und multiprofessionelle Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen und hämatologischen Erkrankungen notwendig sind. Die Versorgung soll sowohl familien- und patientenzentriert als auch wissenschaftsorientiert sein.

S2k-Leitlinie:

Empfehlungen für die strukturellen Voraussetzungen der pädiatrisch onkologischen und hämatologischen Versorgung ist online.

awmf.org/de/leitlinien/detail/025-038

Wir bedanken uns bei allen, die an dieser zum Teil aufwändigen Leitlinienarbeit mitgewirkt haben.

Ursula Creutzig und Stephan Lobitz, Leitlinienbeauftragte der GPOH

20 Jahre Informationsportal kinderkrebsinfo – qualitätsgesichert und aktuell



Im Jahr 2003 ging kinderkrebsinfo mit den allerersten Webseiten online. Mittlerweile umfasst das Portal mehr als 3.000 deutschsprachige Seiten rund um das Thema Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Es ist ein Aushängeschild der GPOH und aus der Kinderonkologie in Deutschland nicht mehr wegzudenken.

Der Zuwachs an Seiten bedeutet allerdings zweierlei: zum einen ein Mehr an Informationen für die Nutzer, das heißt, für Betroffene, Fachpublikum und anderweitig Interessierte; zum anderen aber auch ein Mehr an Pflege. Denn die verschiedenen Inhalte – unter anderem erkrankungsbezogene und allgemeine Patienteninformationen, das Studienportal, Datenbanken (zum Beispiel zu Nachsorgeangeboten) – wollen regelmäßig und bedarfsgerecht aktualisiert werden.

Während veraltete Inhalte in einem Buch aufgrund der langen Historie unvermeidlich sind und – bis zur zu erwartenden Neuauflage – mit Nachsicht zur Kenntnis genommen werden, stoßen veraltete Inhalte auf einer Website auf wenig Begeisterung, wenn nicht gar auf Unverständnis.

Kinderkrebsinfo als wissenschaftlich fundiertes Informationsportal erhebt seit seiner Initiierung den Anspruch, so aktuell wie möglich zu sein. Und genau hier liegt die große Herausforderung: Die Redaktion ist darauf angewiesen, dass aktualisierte Inhalte von Experten überprüft und freigegeben werden. Ebenfalls wichtig ist, dass uns neue Therapieentwicklungen und Veränderungen bei Studien und Registern zeitnah bekanntgegeben werden. Das betrifft besonders die Studieninformationen, die auch im GPOH-Portal veröffentlicht werden. Die Aktualität des Studienportals ist darüber hinaus für die Festsetzung der Referenzleitungsvergütung von Relevanz.

Die deutschen Texte sind auch Grundlage für die fremdsprachlichen Informationen auf unseren Seiten, für die dieselben Qualitäts- und Aktualitätskriterien gelten wie für unsere deutschen Inhalte.

Darum unsere Bitte: Unterstützen Sie das Informationsportal, soweit es Ihnen möglich ist. Füttern Sie die Redaktion mit neuem Input – das kommt sowohl den Leserinnen und Lesern als auch dem Image der GPOH zugute.

Abschließend ein Wort zum Partnerportal kinderblutkrankheiten.de: Seit 2011 online, durchläuft es eine ähnliche Entwicklung wie kinderkrebsinfo. Die meisten Erkrankungstexte sind eingestellt und in regelmäßigen Abständen stehen deren Aktualisierung an. Auch diese Texte werden in sehr enger Zusammenarbeit mit Experten aus der pädiatrischen Hämatologie erstellt und auf dem neuesten Stand der Wissenschaft gehalten.

Hinweisen möchten wir auf die neu unter Fachinformationen/Blutwerte eingestellten Grafiken mit den aktuellen hämatologischen Referenzintervallen für das Kindes- und Jugendalter. Die Daten beruhen auf der PEDREF-Studie* mit über 350.000 Kindern und Jugendlichen aus zehn teilnehmenden deutschen Zentren.

Es lohnt sich also, kinderkrebsinfo und kinderblutkrankheiten aktuell zu halten. Nur so ist ein gleichbleibend hohes Niveau gewährleistet.

In diesem Sinne grüßt Sie die Redaktion von kinderkrebsinfo und kinderblutkrankheiten.de

**PEDREF-Studie: Next-Generation Pediatric Reference Intervals*

Termine

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



„Ich werd
mal Superstar.“

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

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

**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Spendenkonto: Commerzbank AG Köln
Blz.: 370 800 40, Kto.: 555 666 00
www.kinderkrebsstiftung.de

IMPRESSUM

ISSN 2194-9972 (Internet) / 2194-9964 (Print)
Copyright © 2024 Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie
und Hämatologie, Frankfurt, Deutschland

Redaktion:

Gudula Mechelk und Lena Wünschel
g.mechelk@gpoh.de, l.wuenschel@gpoh.de

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

Die Mitteilungen erscheinen zu den Tagungen der GPOH und in der
Internetpräsenz der GPOH www.gpoh.de