



EDITORIAL	Seite	TAGUNGEN	Seite
108. Jahrestagung der DGKJ	1	21. Arbeitstagung Experimentelle Neuroonkologie in Minden	5
<b>AUS STUDIEN, REGISTERN UND ARBEITSGRUPPEN</b>		Erster Workshop zum Thema „Forschungsförderung“	5
Aufklärung über Fertilitätsrisiken und Prophylaxemöglichkeiten in der Kinderonkologie	2	Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT im März 2012	6
Die Projektgruppe Neuropsychologie innerhalb der PSAPOH stellt sich vor	3	<b>VERSCHIEDENES</b>	
Neues Manual zur Psychosozialen Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie	4	Skifreizeit auf der Zaferna-Hütte	7
Neue GPOH-Arbeitsgemeinschaft „Translationale Krebsforschung“ gegründet	4	<b>PERSONALIA</b>	
Die deutsche Kohorte Langzeitüberlebender und die Kontaktierung Betroffener	4	Neuer Mitarbeiter in der Geschäftsstelle der GPOH	7
		Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft	7
		Impressum	8

## EDITORIAL – 108. Jahrestagung der DGKJ

Die 80. wissenschaftliche Tagung der GPOH findet im Rahmen der „Woche für die Kinder- und Jugendmedizin“ in Hamburg statt.

Gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI), der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie und des Berufsverbandes Kinderkrankenpflege e.V. wollen wir diese Woche gestalten.

Folgende Hauptthemen sind vorgesehen:

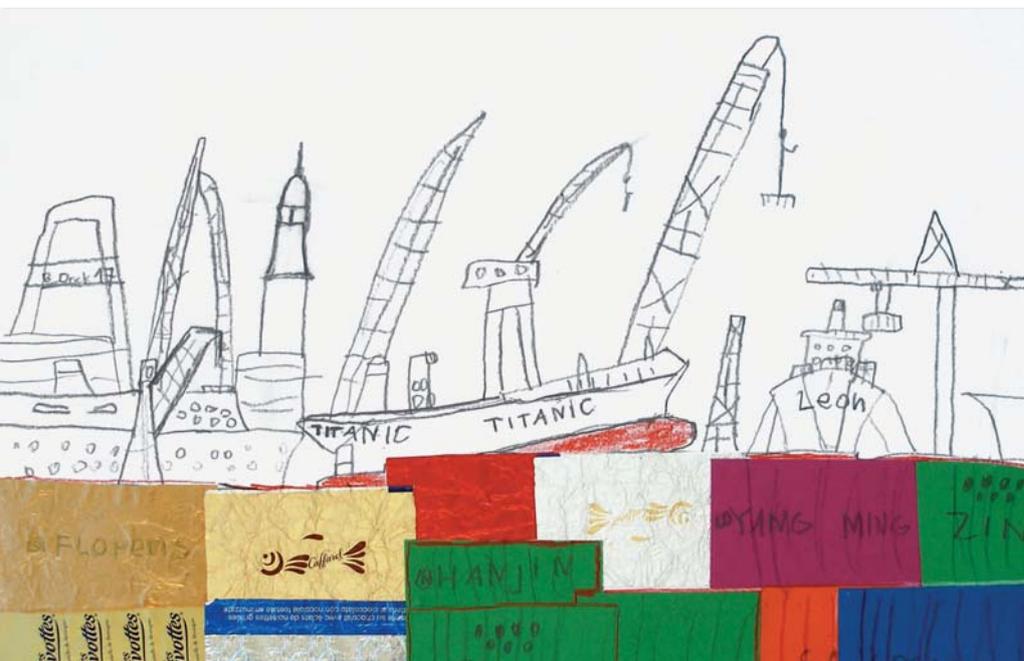
- Gesellschaftlicher Wandel und neue pädiatrische Probleme
- Selten ist häufig – Versorgung seltener Krankheiten
- Hochleistungsmedizin und ihre langfristigen Auswirkungen

**Auch für die GPOH sind diese Themen relevant.**

Krebserkrankungen im Kinder- und Jugendalter stellen im Vergleich zu Krebserkrankungen des Erwachsenenalters eine Rarität dar. Deshalb ist es u. a. ein Anliegen der GPOH diese Erkrankungen, insbesondere auch bei gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern, bewusst zu machen.

Eine ausreichende Finanzierung der Therapien, der psychosozialen Betreuung von Patienten und Angehörigen, der Rehabilitation oder auch palliativen Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen ist notwendig, um die erreichten Erfolge in der Therapie dieser Erkrankungen zu erhalten.

Erst durch die Möglichkeiten des Einsatzes von neuen Methoden in der Diagnostik und Therapie dieser Erkrankungen, wie molekulargenetische und zytogenetische Verfahren, MRT, Stammzelltransplantation, Zytostatika, selektiv-wirkenden Antikörpern, einer optimierten Supportivtherapie, Protonentherapie und



auch intensivtherapeutischer Maßnahmen ist die Heilungsrate der kindlichen Krebserkrankungen deutlich verbessert worden. Auch in diesem Bereich zeigt die Kombination der Möglichkeiten der Hochleistungsmedizin mit den Therapieoptimierungsstudien der pädiatrischen Onkologie Erfolge im Ansteigen der Überlebensraten.

Von den in Deutschland jährlich ca. 1800 neu an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen überleben mittlerweile jedes Jahr 1450. Deshalb stehen nun neben der Erkennung und Behandlung von Folge- oder Späterkrankungen, auch Fragen der langfristigen Lebensqualität nach der Heilung einer solchen Erkrankung im Fokus der Onkologie des Kindes und Jugendalters.

Strukturierte Untersuchungsempfehlungen für einzelne Patientengruppen und Risikoprofile finden sich in den Nachsorgeleitlinien der AWMF: [www.awmf.org/leitlinien/detail/II025-003.html](http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II025-003.html).

Auch die Frage des Kinderwunsches und Möglichkeiten der Fertilitätserhaltung werden zunehmend von Patientinnen und Patienten gestellt. Zu dieser Thematik findet am Freitag den 14. September 2012 ein Symposium statt.

Insbesondere die Fragestellungen der Fertilität, der Nachsorge und der Erhaltung der Lebensqualität zeigen die Optionen

und Notwendigkeit der vom Nationalen Krebsplan geforderten partizipativen Entscheidungsfindung, die im Bereich der Pädiatrischen Onkologie aktiv umgesetzt wird.

Auch der gesellschaftliche Wandel mit der Zunahme von sog. „patchwork“-Familien, von sozialen und wirtschaftlichen Problemen innerhalb von Familien, gerade im Verlauf dieser schwerwiegenden Erkrankungen, wird in der pädiatrischen Onkologie sichtbar. Die Versorgung von internationalen Patientinnen und Patienten oder solchen mit Migrationshintergrund ist eine Herausforderung für alle beteiligten Berufsgruppen, deshalb sind hierzu Vorträge vorgesehen.

Allen diesen Anforderungen trägt die GPOH mit Vorträgen in ihrer 80. wissenschaftlichen Tagung Rechnung:

- Transkulturelle Patientenversorgung/  
Internationale Patienten
- Fertilitätserhaltung
- Angeborenes Knochenmarkversagen
- Weichteilsarkome
- Radiotherapie und Zweittumoren
- Gerinnung
- Osteosarkome

Einen informativen und kollegialen Gedankenaustausch und viele neue Anregungen und Eindrücke wünschen Ihnen

*Thorsten Langer, Thomas Mandel*

## Aufklärung über Fertilitätsrisiken und Prophylaxemöglichkeiten in der Kinderonkologie

Durch die Optimierung der Behandlung in Therapieoptimierungsstudien ist die Überlebensrate der Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung gestiegen. Sie lag Anfang der 1980er Jahre bei 67 % und beträgt heute im Mittel 83 %. Neben dem Überleben erhält die spätere Lebensqualität der ehemaligen pädiatrischen Patienten Klientel und deren Angehörigen nach Abschluss der Behandlung zunehmend an Bedeutung.

In einer bundesweiten Studie zur Einschätzung der Inzidenz von Fruchtbarkeitsschädigungen und Identifizierung entsprechender Risikofaktoren nach Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter (2008) wurde beobachtet, dass sich nach überstandener Krebserkrankung im Kindes- und/oder Jugendalter 90 % der ehemaligen Patienten im Erwachsenenalter ein eigenes Kind wünschen. Dies entspricht auch dem allgemeinen Kinderwunsch in der deutschen Allgemeinbevölkerung. Demgegenüber lag die Rate an Schwangerschaften ehemaliger Patienten, deutlich unter der der altersentsprechenden Allgemeinbevölkerung. Schwangerschaften von ehemaligen Patienten bzw. deren Partnerinnen

wurden deutlich seltener abgebrochen als in der Allgemeinbevölkerung. Etwa die Hälfte der befragten ehemaligen kinder-onkologischen Patienten in Deutschland erinnerte sich nicht daran, dass sie oder ihre Eltern über mögliche Auswirkungen einer Chemo- und/oder Strahlentherapie auf die Fruchtbarkeit aufgeklärt wurden.

Für Patienten/-innen, die nach Abschluss der Behandlung ein erhöhtes Risiko für therapiebedingte Fruchtbarkeitsstörungen haben, gibt es einige im klinischen Alltag standardisierte und andere experimentelle Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit – sowohl vor als auch nach der Therapie.

Für den deutschsprachigen Raum steht ein Netzwerk von Experten zur Beratung der Patienten/-innen und behandelnden Ärzt/-innen zum Thema Fruchtbarkeitsdiagnostik und -erhalt zur Verfügung. Auf der Website [www.fertiprotekt.de](http://www.fertiprotekt.de) kann man Informationen zur Diagnostik und Therapie von Fertilitätsstörungen erhalten. Ebenfalls befinden sich dort Angaben zu möglichen Kosten und Adressen von wohnortnahen Ansprechpartnern. →



Trotz zum Teil bekannter Risikofaktoren und vorhandenen prophylaktischen Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit, werden diese im klinischen Alltag derzeit nicht voll ausgeschöpft. Die Notwendigkeit einer adäquaten Aufklärung über mögliche Fertilitätsbeeinträchtigungen und Prophylaxemöglichkeiten, die den Patienten/-innen in die Entscheidungen aktiv mit einbezieht, ist gegeben. Dies wird dadurch ersichtlich, dass aufgeklärte Patienten/-innen häufiger ihren Fertilitätsstatus überprüfen lassen und ihre Chancen auf eigene Kinder durch frühzeitige Familienplanung, gegebenenfalls mit Hilfe fertilitätserhaltender Maßnahmen, realisieren. Zudem äußerten aufgeklärte Patienten/-innen seltener Ängste bezüglich der Gesundheit ihrer Kinder.

Im interdisziplinären Kontext werden aus diesen Gründen derzeit Informationsmaterialien für Mädchen und Jungen zur Unterstützung bei der Patientenaufklärung zum Thema Fruchtbarkeit nach onkologischer Therapie erarbeitet. Das Thema „Aufklärung über Fertilitätsrisiken und Prophylaxemöglichkeiten in der Kinderonkologie“ ist Inhalt der Sitzung „Fertilitätserhaltung“ auf der 80. Halbjahrestagung der GPOH in Hamburg.



Anja Borgmann-Staudt

## Die Projektgruppe Neuropsychologie innerhalb der PSAPOH stellt sich vor

Die Projektgruppe (PG) Neuropsychologie der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft innerhalb der GPOH) hat sich 2011 formiert. Sie hat sich zum Ziel gesetzt, die neuropsychologische Beratungskompetenz in den pädiatrisch-onkologischen Behandlungseinrichtungen zu erhöhen, sodass alle an Krebs erkrankten Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien im deutschsprachigen Raum denselben Standard an neuropsychologischer Versorgung erhalten.

Konkret geht es dabei um:

- die frühzeitige Information an die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörige über mögliche neuropsychologische Spätfolgen und deren Auswirkungen auf den Alltag, die Schule und die Familie
- Informationen über entsprechende Förder- und Interventionsmöglichkeiten
- den Ausbau der neuropsychologischen Beratung und Behandlung während der onkologischen Intensivtherapie,
- die Entwicklung von Konzepten zur Verbesserung der schulischen und beruflichen Reintegration
- die Entwicklung neuropsychologischer Nachsorgekonzepte

- die Weiterentwicklung inhaltlicher und methodischer Standards der diagnostischen Testinstrumente, z. B. die Erhöhung der „ökologischen Validität“ (= Übertragbarkeit der Testergebnisse auf die Lebenswelt der untersuchten Kinder/Jugendlichen)
- die Erfassung der vorhandenen Infrastruktur zur neuropsychologischen Versorgung (z. B. ambulante/stationäre Strukturen, Versorgungsnetzwerke, Finanzierungsmodelle)

Fachwissen, Standards und Empfehlungen zu den Bereichen neuropsychologische Diagnostik, Intervention und Rehabilitation sollen gesammelt, wenn nötig entwickelt und Schritt für Schritt publiziert werden. Zunächst sind hierbei zwei Broschüren zu den Themen „Rehabilitation“ sowie „Schule & Ausbildung“ geplant.

Die PG Neuropsychologie ist eine offene Projektgruppe und freut sich über Interessent-/Innen und Anfragen.

Kontakt: [ulrike.leiss@meduniwien.ac.at](mailto:ulrike.leiss@meduniwien.ac.at).

Ulrike Leiss

### Aktuelle Ansprechpartner (in alphabetischer Reihenfolge):

Kerstin Hillbrink	Dipl.-Psychologin, Systemische Therapeutin, Systemische Familien-Sozialtherapeutin	Rehabilitationsklinik Bad Oexen	Hillbrink@badoexen.de
Ulrike Leiss	Klin. Psychologin, Neuropsychologin	Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien, Pädiatrische Neuro-Onkologie	ulrike.leiss@meduniwien.ac.at
Peggy Lüttich	Dipl.-Psychologin, MPH, Klin. Neuropsychologin (GNP)	Kinderonkologie Heidelberg	Peggy.Luettich@med.uni-heidelberg.de
Sandra Paché	Dipl.-Psychologin (neuropsychologische Begleitstudien)	Klinik für Kinder und Jugendliche, Klinikum Augsburg	Sandra.Pache@klinikum-augsburg.de
Anika Resch	Dipl.-Psychologin (neuropsychologische Begleitstudien)	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	a.resch@uke.de
Henning Ross	Dipl.-Psychologe, Klin. Neuropsychologe, Psychodrama-orientierte Beratung/Supervision	Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe	Henning.ross@katharinenhoehe.de
Hildegard M. Schröder	Dipl.-Pädagogin, Familientherapeutin	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck	schroeder@paedia.ukl.mu-luebeck.de
Petra Waibel	Dipl. Sozialpädagogin (FH), Kunsttherapeutin	KONA München	petra.waibel@krebskindernachsorge.de
Andreas Wiener	Dipl.-Psychologe (neuropsychologische Begleitstudien)	Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder u. Jugendmedizin, Päd. Hämatologie und Onkologie	andreas.wiener@ukmuenster.de

## Neues Manual zur Psychosozialen Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Die S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ sieht unter dem Punkt 6.1.2 „Grund – versus Intensivierte Versorgung“ vor, dass alle Kinder und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung sowie deren Familien eine psychosoziale Grundversorgung erhalten sollen. Dies gilt auch bei entsprechendem Bedarf für hämatologische Krankheitsbilder.

Die Projektgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der GPOH) hat – in Zusammenarbeit mit vielen Psychosozialen Teams im deutschsprachigen Raum – in einem Praxismanual diese Grundversorgung (im Folgenden Psychosoziale Basisversorgung) näher spezifiziert. Für sechs Zeitpunkte im Behandlungsverlauf – vom Erstkontakt bis zum Ende der Intensivtherapie – wurden

- spezifische Belastungssituationen
- mögliche Tätigkeiten und Interventionen
- Ziele der psychosozialen Versorgung

definiert. Für Patienten/-innen mit Diagnosen oder Behandlungsformen, die erfahrungsgemäß mit spezifischen (krankheits-) abhängigen Belastungen einhergehen, wie Hirntumore, Sarkome, Morbus Hodgkin und Stammzelltransplantation liegen zudem jeweils Ergänzungen vor.

Je nach individuellem Bedarf, z. B. Vorliegen einer hohen psychosozialen Gesamtbelastung, besondere Krankheitsverläufe, spezifische Belastungssituationen und eingeschränkte Ressourcen wird diese Psychosoziale Basisversorgung ergänzt durch eine intensiviertere Versorgung. Diese kann belastungsabhängig kurz- oder langfristig zu jedem Zeitpunkt der Behandlung eingeleitet werden und ist durch höher frequentierte Interventionen gekennzeichnet. Nähere Informationen dazu, sowie zu Palliativsituationen und ambulanten Nachsorge sind in den S3-Leitlinien nachzulesen.

Ziel bei der Erstellung des vorliegenden Praxismanuals zur Psychosozialen Basisversorgung war, eine Orientierungshilfe für die praktische Arbeit zu geben. Natürlich kann das Manual keinesfalls die grundlegende Verbindlichkeit der differenzierten, Evidenz- und Konsensus basierten S3-Leitlinie ersetzen. Die kompakte Übersicht über wesentliche Inhalte der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie soll jedoch den Arbeitsalltag und auch die Kommunikation über die psychosoziale Arbeit erleichtern.



Ulrike Leiss

## Neue GPOH-Arbeitsgemeinschaft „Translationale Krebsforschung“ gegründet

Im Mai 2012 wurde auf Initiative von Frau Prof. Simone Fulda und nach Zustimmung durch den Vorstand und die Mitgliederversammlung der GPOH die Arbeitsgemeinschaft der GPOH „Translationale Krebsforschung“ gegründet.

Ziele dieser Arbeitsgemeinschaft sind:

- die Strukturen für die translationale Krebsforschung in der GPOH auszubauen und zu stärken
- die Zusammenarbeit von Wissenschaftlern in der translationalen Krebsforschung in der GPOH zu fördern
- und den wissenschaftlichen Nachwuchs auf dem Gebiet der translationalen Krebsforschung in der GPOH gezielt zu fördern.

Als Sprecherin wurde Frau Prof. S. Fulda (Frankfurt), als stellvertretende Sprecher Prof. A. Kulozik (Heidelberg) und Prof. P. Lang (Tübingen) gewählt.

Alle Mitglieder der GPOH, die die translationale Krebsforschung interessiert, sind herzlich zur Mitarbeit in dieser Arbeitsgemeinschaft eingeladen. Zu Rückfragen steht Frau Prof. Fulda zur Verfügung ([simone.fulda@kgu.de](mailto:simone.fulda@kgu.de)).



Simone Fulda

## Die deutsche Kohorte Langzeitüberlebender und die Kontaktierung Betroffener

Im Bundesgesundheitsblatt wurde vor kurzem das Themenheft „Langzeitstudien zur Gesundheit der Bevölkerung in Deutschland“ veröffentlicht. Erfreulich ist, dass darin auch unsere populationsbezogene Kohorte Langzeitüberlebender nach Krebs im Kindesalter beschrieben wurde (<http://www.springerlink.com/content/bm8m114171p68308/fulltext.pdf?MUD=MP>).

In diesem Zusammenhang und aus aktuellem Anlass möchten wir auf den expliziten Wunsch der GPOH hinweisen, dass

Patienten, die sich nicht mehr in der klinischen Nachsorge befinden, im Rahmen von Forschungsvorhaben zu Langzeitüberlebenden grundsätzlich über das DKKR kontaktiert werden („GPOH-Positionspapier“ aus 2006). Es gehört zu den Routineaufgaben des DKKR, regelmäßig die aktuellen Wohnadressen zu recherchieren und diese so vorzuhalten, dass eine Kontaktierung Langzeitüberlebender auf diesem bewährten Weg rasch und in optimalem Maße selektionsfrei erfolgen kann. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Ihnen bei Vorhaben mit Patientenkontaktierung. →



Gemäß den Regeln für kooperative Studien der GPOH bitten wir alle Studienleitungen, uns einmal im Jahr Daten zum Datenabgleich zur Verfügung zu stellen. Durch den Abgleich mit unseren Daten erhalten Sie unter anderem von uns regelmäßig aktualisierte Verlaufsdaten zu Ihren Patienten.

Bei der Erstellung neuer Therapieprotokolle und Erhebungsbögen bitten wir darum, spezielle dokumentationstechnische und datenschutzrelevante Aspekte mit zu berücksichtigen, die wir in der Broschüre „Hilfe und Empfehlungen zu technischen und formalen Aspekten“ zusammengestellt haben ([www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)). Hier finden Sie auch eine Liste, der am DKKR für jede Neuerkrankung erforderlichen

Merkmale. Insbesondere bei neuen Studienleitungen freuen wir uns, wenn sie deshalb möglichst rechtzeitig mit uns Kontakt aufnehmen. Es sind nur Kleinigkeiten, deren Berücksichtigung im Vorfeld unsere Zusammenarbeit und den beidseitigen Datenaustausch erheblich vereinfachen. Der Versand von Patienten identifizierenden Daten, z. B. als E-Mail-Anhang, muss vor Missbrauch durch Dritte geschützt werden. Bitte verschlüsseln Sie daher Ihre Daten mit unserem GPOH-zertifizierten PGP-Schlüssel. Die dazu notwendige Software kann auf der Website des DKKR heruntergeladen werden.

Peter Kaatsch



## 21. Arbeitstagung Experimentelle Neuroonkologie in Minden

Die 21. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“ fand in diesem Jahr am 27./28. April zum dritten Mal in Minden statt. Unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Bernhard Erdlenbruch nahmen 35 Wissenschaftler aus Deutschland, Belgien und Kanada teil, um aktuelle Forschungsergebnisse im Bereich der Diagnostik und Behandlung von Hirntumoren bei Kindern zu diskutieren. Die molekularbiologische Diagnostik kindlicher Hirntumore in der Zukunft eine bedeutende Rolle spielen. Neben der Möglichkeit, neue Erkenntnisse zur Tumorbilogie einzelner Entitäten zu gewinnen, ist die molekularbiologische Diagnostik zur Stratifizierung der Behandlung künftig unerlässlich. Die eingehende histologische Untersuchung wird künftig durch die zusätzliche Untersuchung molekulargenetischer Marker innerhalb der pädiatrischen Behandlungsstudien ergänzt werden müssen, um Behandlungsfortschritte zu erzielen.

Neben den neuen antiproliferativ wirksamen Substanzen wurden auch innovative Behandlungsstrategien, wie beispielsweise der Einsatz onkolytischer Viren oder die Tumorstimmung eingehend diskutiert.

Die „key note“-Lecture wurde in diesem Jahr von Janusz Rak von der McGill Universität Montreal (Kanada) zum Thema „Extracellular trafficking of oncogenes“ gehalten. Dieser neue experimentelle Ansatz und die Rolle von Mikrovesikeln als bislang wenig erforschte biologische Mediatoren und als Biomarker bei Krebserkrankungen des Kindesalters wurden lebhaft diskutiert. Die Tagungsbeiträge werden in der „Klinischen Pädiatrie“ veröffentlicht.

Besonderer Dank gilt der Kinderkrebsstiftung, die auch in diesem Jahr die Arbeitstagung finanziell unterstützt hat.

Die 22. Jahrestagung wird wieder in Minden – voraussichtlich am 26./27. April 2013 – stattfinden.

B. Erdlenbruch



## Erster Workshop zum Thema „Forschungsförderung“

Im Rahmen des neu aufgelegten Nachwuchsförderprogramms der GPOH wird vom 30. 11. bis 01. 12. 2012 der erste Workshop zum Thema „Forschungsförderung“ im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn/Bad Godesberg stattfinden.

Ziel dieses Workshops ist es über die vielfältigen Förderprogramme für den wissenschaftlichen Nachwuchs zu informieren. Neben praktischer Anleitung zur Erstellung eines Drittmittelantrags, soll den Teilnehmern durch die Einbindung von Vertretern der Wissenschafts- bzw. Förderorganisationen und von in- und ausländischen Referenten ein informeller Erfahrungsaustausch angeboten werden. Eingeladene Experten unter anderem aus der pädiatrisch-onkologischen Forschung bieten den Teilnehmern ein professionelles Mentoring an. Dieser Workshop richtet sich an alle Nachwuchswissenschaftler, Mediziner wie Naturwissenschaftler, die sich für die pädiatrisch-onkologische

Forschung interessieren und mittelfristig eine akademische Laufbahn anstreben.

**Teilnahmebedingungen:** Die Teilnehmerzahl ist auf 20 begrenzt. Der Kostenbeitrag für die gesamte Veranstaltung beträgt 25 Euro (Übernachtung mit Vollpension, Workshop-Unterlagen).

**Bewerbungen:** Motivationsschreiben, Lebenslauf mit Darstellung der bisherigen wissenschaftlichen Tätigkeit, ggf. Publikationsliste erbitten wir bis 15.10.2012 per E-Mail an [simone.fulda@kgu.de](mailto:simone.fulda@kgu.de) zu senden.

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

Simone Fulda

## Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT im März 2012 in Hamburg – Wichtige Impulse für Patienten, Eltern, Wissenschaftler und Ärzte

Am 23. und 24. März 2012 fand die Jahrestagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren im Hamburger Congress Centrum statt. Das Konzept der Tagung, die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet wurde, zeichnet sich durch den intensiven Dialog zwischen Fachleuten und betroffenen Familien aus. Es ist in dieser Form in Deutschland einmalig.

Unter der wissenschaftlichen Leitung von Professor Dr. Stefan Rutkowski und Dr. Uwe Kordes, Hamburg, wurde ein breit gefächertes Programm angeboten, das bei insgesamt über 450 Teilnehmern aus ganz Deutschland und dem benachbarten Ausland auf großes Interesse stieß.

**Gemeinsames Programm:** Kinderonkologen, Ärzte und Wissenschaftler aller anderen beteiligten Fachdisziplinen, Mitarbeiter der psychosozialen Dienste, Pflegepersonal sowie Patienten und Angehörige tauschten ihr Wissen und ihre Erfahrungen aus und diskutierten aktuelle Fragen.



Schwerpunkthemen waren die Biologie und Epidemiologie der Hirntumorerkrankungen bei Kindern, aktuelle Bestrahlungskonzepte, Alltagsrelevanz neuropsychologischer Studien, vernetzte integrierte Versorgung im Rahmen eines Gesamtkonzepts, Therapie und Nachsorge sowie schulische und berufliche (Re-)Integration. Wieder einmal zeigte sich, wie wichtig für die Betroffenen eine möglichst frühzeitige Erkennung neuropsychologischer Defizite durch gezielte Diagnostik ist. Damit können im Einzelfall sinnvolle Fördermaßnahmen empfohlen und ergriffen werden.

Gastreferentin Kristina Hardy vom Center for Neuroscience and Behavioral Medicine in Washington D.C., informierte über ein computergestütztes kognitives Training für Kinder mit Hirntumoren, das nach Anleitung problemlos auch im häuslichen Umfeld durchgeführt werden kann und bereits beachtliche Ergebnisse erzielt hat.

**Fachprogramm:** Im Mittelpunkt standen die Updates aus den laufenden Studien und die jeweiligen Prüfarzttreffen. Basierend auf neuen tumorbiologischen Erkenntnissen sollen in einigen, derzeit in Planung befindlichen, Folgestudien innovative Therapie-Kombinationen aus Krebsmedikamenten, Bestrahlung und neuen Substanzen zum Einsatz kommen. Entsprechend werden die Forschungsschwerpunkte zur Identifizierung feingeweblicher und molekularbiologischer Parameter im Tumormaterial weiter intensiviert. Es wurde sehr deutlich, dass ein Tumorbanking künftig eine entscheidende Voraussetzung zur Validierung von Erkenntnissen darstellt.

**Programm für Patienten und Angehörige:** Workshops unter dem Motto „Patienten fragen Experten“ boten den Teilnehmern Gelegenheit, sich im Gespräch mit den jeweiligen Studienleitern über aktuelle Therapiestandards bei den verschiedenen Hirntumorarten umfassend zu informieren. Ergänzt wurden die Workshops durch laienverständliche Vorträge zum Basiswissen, etwa zur funktionellen Anatomie des Gehirns, zu Merkmalen bösartiger Tumoren und Problemen in der feingeweblichen Diagnostik und zu neuen tumorbiologischen Erkenntnissen und deren Weg in die klinische Anwendung.

Im Fokus standen außerdem Bewältigungsstrategien und Möglichkeiten der familiären Unterstützung, sozialrechtliche Informationen, Rehabilitationskonzepte, Ergotherapie, Fragen zu Schule, Ausbildung und Beruf, zielgruppengerechte Internetprojekte und -angebote, beispielsweise das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Portal [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

Im kleinen, geschlossenen Kreis fanden moderierte Gesprächsrunden für Eltern und für jugendliche Patienten statt.

Eine von der Fördergemeinschaft Kinderkrebszentrum Hamburg e.V. unterstützte Abendveranstaltung bot allen Tagungsteilnehmern weitere Gelegenheiten zum Gespräch und rundete das Programm gelungen ab.

**Fazit und Ausblick:** Zwei intensive und facettenreiche Tage zeigten, dass es bei allen Fortschritten keinen Grund gibt, die Hände in den Schoß zu legen. Besonders klar wurde, dass dabei ein verstärktes Augenmerk der Nachsorge gelten muss. Da es nicht den betroffenen Familien selbst überlassen werden darf, bestehende Lücken zu stopfen, muss die Zusammenarbeit im schon heute gut funktionierenden HIT-Netzwerk auch auf diesem Gebiet weiter intensiviert werden.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung veranstaltet die jährliche HIT-Netzwerktagung im Rahmen ihres Förderungsschwerpunktes, in jedem zweiten Jahr mit Beteiligung betroffener Familien.

Derzeit werden alle Hirntumor-Studien und -Register der GPOH sowie eine Reihe von Begleitforschungsprojekten durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung finanziert.

Die nächste HIT-Netzwerktagung wird, dann als reine Fachtagung, am 15. und 16. März 2013 in Heidelberg stattfinden.

Eine Dokumentation der HIT-Tagung 2012 mit kurzem Video-Beitrag sowie eine Übersicht über Fördermaterialien, die von Frau Dr. U. Leiss, Klin. Psychologin am AKH Wien, zur Verfügung gestellt wurde, finden Sie unter <http://www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/behandlungsnetzwerk-hit-2012.html>

Renate Heymans, Stefan Rutkowski



## Skifreizeit auf der Zaferna-Hütte

Seit Jahren bieten wir für Familien mit krebskranken Kindern nach Abschluss der intensiven Therapiephasen eine Skifreizeit an. Die Fahrten auf die urige Zaferna-Hütte im Kleinwalsertal bieten Eltern, Geschwistern, Patientinnen und Patienten Entspannung im Schnee und in den Bergen.

„Ganz nebenbei“ können, betreut von Sportstudierenden, Lehrern und Behindertenski-Instruktoren, alle dann auch noch Skifahren (lernen).

Aktuell konnte vor allem das Angebot für Kinder mit speziellen Behinderungen ausgebaut werden. Egal, ob amputiert oder mit einer Prothese versorgt, unter- oder übergewichtig, mit Gleichgewichtsstörungen, Lähmungen, sehbehindert oder mit einer Trisomie 21: wir finden für jedes Kind einen Weg in den Schnee – und auf die Ski.

Die Fahrten werden von verschiedenen Förderern unterstützt, vor allem dem „Förderverein krebskranker Kinder e.V.“ in Münster und dem Verein „Horizont“ in Weseke. Die Kosten können dadurch sehr gering gehalten werden.

Ein „Das kann ich nie“ oder „Das können wir uns nicht leisten“ soll als Argumentation gegen eine Teilnahme nicht gelten. Die Freistellung von der Schule können wir organisieren – die Veranstaltung ist zudem eine offizielle Weiterbildungsmaßnahme für Lehrer-/innen.



Im Jahr 2013 werden wir in der Zeit von Januar bis April insgesamt siebenmal für je eine Woche gemeinsam in die Berge fahren.

Haben Sie Interesse? Sprechen Sie uns an!  
Frau Koch 0251-8347865 oder  
Sekretariat.boos@ukmuenster.de

*Joachim Boos*

## Neuer Mitarbeiter in der Geschäftsstelle der GPOH

An dieser Stelle möchte ich mich Ihnen als neuen Mitarbeiter der Geschäftsführung in der Geschäftsstelle der GPOH e.V. und gemeinnützige GmbH in Berlin vorstellen.

Ich bin Diplom-Sozialwissenschaftler mit dem Schwerpunkt „Kritische Theorie“ und „Die Moderne und der Holocaust“. Nachdem ich einige Zeit in Internetunternehmen als Redakteur beschäftigt war, habe ich die vergangenen Jahre selbstständig als Texter und Korrekturleser gearbeitet.

Die Tätigkeiten in der Geschäftsstelle beinhalten die Mitgliederverwaltung, Kommunikation mit den Mitgliedern, Webseite, Datenbank und einiges mehr.

Da die Mitarbeiterstelle auf 20 Stunden die Woche begrenzt ist, arbeite ich zusätzlich in einer weiteren Teilzeitstelle für die Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED).

Ich unterstütze den Geschäftsführer, Herrn Dr. Mandel, in seinen vielfältigen Aktivitäten und stehe auch Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Ich bin verheiratet, Vater zweier Kinder und lebe in Berlin-Friedrichshain.



*Wolfgang Seel*

## Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft

Herr PD Dr. Marios Paulides wechselt zum 1. August 2012 als fachärztlicher Referent zur Geschäftsstelle der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft.

Herr Paulides war seit 2004 Studienkoordinator des Late Effects Surveillance System an der Kinder- und Jugend-

klinik des Universitätsklinikums Erlangen und seit 2007 stellvertretender Studienleiter der LESS-Studie.

Seine Nachfolge als Studienkoordinatorin der LESS-Studie tritt ab sofort Frau Dr. Sonja Schuster an.

„Ich werd mal Weltmeister.“

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



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

[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)



Unterstützen Sie die  
Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134, 53113 Bonn

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

## IMPRESSUM

ISSN 1613-5687 (Internet) / 1613-5679 (Print)  
Copyright © 2012 Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und  
Hämatologie, Frankfurt, Deutschland

Redaktion:  
Dr. med. Thomas Mandel  
Chausseestraße 128/129, 10115 Berlin  
Telefon 030 / 27 59 02 19, Telefax 030 / 27 59 02 21  
E-Mail: [T.Mandel@gpoh.de](mailto:T.Mandel@gpoh.de)

Titelfoto: Bilder-Junius-Verlag

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

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

