



# MITTEILUNGEN der GPOH



Editorial	1	HIT-MED	5
Neues aus den Studien:		PallPOH	5
STEP	2	PanCareLIFE	6
Dr. Hildegard Dinter-Lutz-Forschungspreis	3	kinderblutkrankheiten.de	7
Phase I/II Vorinostat-Studie	3	HIT-Netzwerktagung	8
CML	4		

## EDITORIAL

### Deutscher Krebspreis 2014 und DKG Studienpreis: ein voller Erfolg für die pädiatrische Onkologie!

#### Liebe Kolleginnen und Kollegen,

die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) ist das größte Netzwerk onkologischer Experten im deutschsprachigen Raum, in der mehr als 7.000 Krebs-Experten verschiedener Subspezialitäten fachübergreifend zusammenarbeiten. In 25 Arbeitsgemeinschaften erforschen Mediziner und Naturwissenschaftler die grundlegenden Mechanismen der Krebsentstehung, entwickeln neue Diagnosemethoden und Therapieformen und verbessern die Prävention und Nachsorge von Tumorerkrankungen. Die DKG vergibt jährlich in drei Kategorien (experimentelle Forschung, translationale Forschung und klinische Forschung) den Deutschen Krebspreis, der zu den renommiertesten Auszeichnungen in der deutschen Krebsmedizin zählt. Stifter des Deutschen Krebspreises sind die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebsstiftung. Es erfüllt uns mit ganz besonderem Stolz

und großer Freude, dass der Deutsche Krebspreis 2014 auf Vorschlag der GPOH gleich an zwei renommierte Wissenschaftler aus der pädiatrischen Onkologie vergeben wurde. Gleichzeitig gelang es zwei weiteren erfolgreichen GPOH-Wissenschaftlern, mit dem herausragenden John-Mendelsohn-DKG Studienpreis ausgezeichnet zu werden. Die Verleihung der drei Preise erfolgte am 21.02.2014 im Rahmen des Deutschen Krebskongresses in Berlin:

#### Deutscher Krebspreis klinischer Teil - an Prof. Dr. Martin Schrappe (Kiel)

Prof. Dr. Martin Schrappe, Direktor der Klinik für Allgemeine Pädiatrie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel, wurde für seine klinischen Forschungsarbeiten, die die individualisierte Therapie der Akuten Lymphoblastischen Leukämie wesentlich

verbessert haben, mit dem Deutschen Krebspreis 2014 in der Sparte „Klinische Forschung“ ausgezeichnet. Martin Schrappe's klinische Forschungsarbeiten haben die Behandlungsergebnisse der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) bei Kindern und Jugendlichen in den letzten Jahren wesentlich verbessert. Insbesondere seine klinischen Untersuchungen zur Minimalen Resterkrankung (Minimal residual disease, MRD) haben die weltweite Etablierung der MRD-Diagnostik bei der ALL ermöglicht. Die MRD-Diagnostik wird mittlerweile national wie international in der klinischen Praxis erfolgreich für die Therapiestratifizierung eingesetzt.



#### Deutscher Krebspreis - translationaler Teil - an Prof. Dr. Simone Fulda (Frankfurt)

Frau Prof. Dr. Simone Fulda, Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie an der Goethe-Universität in Frankfurt, erhielt den Deutschen Krebspreis 2014 für ihre herausragenden Leistungen in der translationalen Krebsforschung. Simone Fulda untersucht die molekularen Mechanismen des programmierten Zelltods (Apoptose) bei soliden Tumoren des Kindesalters. Dabei entdeckte sie Störungen im normalen Zelltodprogramm der Krebszellen, die Angriffspunkte für die Entwicklung neuer Krebsmedikamente darstellen. Ziel ihrer Untersuchungen ist es, die Apoptose in Krebszellen wieder in Gang zu setzen und die Tumoren auf diese Weise zu bekämpfen. Frau Prof. Fulda konnte Ergebnisse aus entsprechenden Studien am Tiermodell bereits erfolgreich zur Entwicklung neuer therapeutischer Anwendungen nutzen.



### John Mendelsohn-DKG Studienpreis an Prof. Dr. Ursula Creutzig und Prof. Dr. Dirk Reinhardt (Hannover)

Der John-Mendelsohn-DKG-Studienpreis wird alle zwei Jahre von der DKG für die beste klinische Studie vergeben. In diesem Jahr ging die renommierte Auszeichnung an das AML-Studien-Team der GPOH und würdigt die multi-zentrische Therapieoptimierungsstudie AML-BFM-2004 zur Behandlung der akuten myeloischen Leukämien bei Kindern und Jugendlichen. Die beiden Studienleiter, Prof. Dr. med. Ursula Creutzig und Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt sowie die beiden Nebenpreisträger Dr. rer. hort. Martin Zimmermann für die Referenzbiometrie und Carolin Augsburg für die Referenzmorphologie nahmen die verdiente Auszeichnung auf dem Deutschen Krebskongress entgegen.

Im Namen des GPOH-Vorstands möchte ich allen Preisträgern noch einmal ganz herzlich zu ihrer herausragenden

wissenschaftlichen Leistung und den hochverdienten Preisen gratulieren!

In dieser Ausgabe der GPOH Mitteilungen erhalten Sie natürlich noch weitere Informationen über Preise, Tagungen und Aktivitäten der GPOH. Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen!

Mit herzlichen Grüßen  
Ihre  
Angelika Eggert



(c) Schuck

## Neuigkeiten aus dem Register „Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie“ (STEP)

### Förderung durch Deutsche Kinderkrebsstiftung – Dokumentationspauschale – Biocase

Das Register „Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie“ (STEP) freut sich über eine Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung für die nächsten fünf Jahre. Hierdurch kann die konsiliarische Beratung der behandelnden Kliniken sichergestellt werden. Darüber hinaus wird die bereits Ende 2012 begonnene detaillierte Registrierung seltener Tumoren im Kindesalter weiter vorangetrieben. Besonders wichtig hierfür ist die Unterstützung der registrierenden Kliniken durch eine Dokumentationspauschale. Dieses soll eine Steigerung der Registrierungszahlen ermöglichen, insbesondere sollen auch Kliniken erreicht werden, die über keine etablierten Strukturen zur Dokumentation für klinische Studien verfügen.

Das STEP Register möchte auch den Aufbau molekularbiologischer Projekte weiter voranzutreiben. Im Vordergrund stehen Arbeiten zu hereditären Krebsyndromen, da das Auftreten seltener Tumoren im Kindesalter an eine zugrundeliegende genetische Prädisposition denken lässt. Neben den bereits bekannten Syndromen wie der MMR-Defizienz bei kolorektalen Karzinomen wird davon ausgegangen, dass bisher klinisch und genetisch unzureichend beschriebene bzw. neue Krebs syndrome existieren. Die Untersuchung von Patienten mit seltenen Tumoren, die bisher nicht einem bekannten Syndrom zugeordnet werden könnten, stellt einen rationalen Ansatz dar, um neue hereditäre Krebserkrankungen zu identifizieren.

Die Bearbeitung wissenschaftlicher Fragestellungen ist allerdings kritisch vom Vorhandensein qualitativ hochwertigen Tumorgewebes und anderen Biomaterials in statistisch ausreichender Menge mit dazugehörigen klinischen Daten abhängig. Daher möchten wir Sie bitten, an die Asservierung von frischem Tumorgewebe und den Versand an das BioCase Projekt mittels Tumorbox® des Kompetenznetzes der GPOH (Universitätskinderklinik Köln) zu denken. Wir weisen darauf hin, dass die

Mitglieder der GPOH die Möglichkeit haben, nach Antrag Material für molekularbiologische Forschungsprojekte auf dem Gebiet der seltenen Tumoren zu erhalten.

Einsendeadresse Biocase-Projekt für seltene Tumoren:

Prof. Dr. F. Berthold  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin –  
Zentrum für Kinderonkologie - Gebäude 26  
Kerpener Str. 62, 50924 Köln  
Email: frank.berthold@uk-koeln.de  
Tel.: 0221-478 6843/4380, FAX: 0221-478 4689

Ansprechpartner STEP-Register:

Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider, Registerleiter  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Westfälisches Kinderzentrum, Klinikum Dortmund gGmbH  
Beurhausstr. 40  
44137 Dortmund  
Tel: 0231-953-21670, Fax: 0231-953-21047  
E-Mail: dominik.schneider@klinikumdo.de

Dr. med. Ines B. Brecht, Registerleiterin  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
Kinder- und Jugendklinik, Universitätsklinikum Erlangen  
Loschgestr. 15, 91054 Erlangen  
Tel: 09131-85-41219, Fax: 09131-85-36286  
E-Mail: ines.brecht@uk-erlangen.de

Karin Henrichs, Dokumentarin  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Westfälisches Kinderzentrum,  
Klinikum Dortmund gGmbH, Beurhausstr. 40. 44137 Dortmund  
Tel: 0231-953-21671, Fax: 0231-953-21047  
E-Mail: Karin.Henrichs@klinikumdo.de

Sonja Offenmüller, Jennifer Lawlor Studienassistentin, Dokumentation  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Kinder- und Jugendklinik  
Universitätsklinikum Erlangen, Loschgestr. 15  
91054 Erlangen, Tel: 09131-85-33733, Fax: 09131-85-36286  
E-Mail: Sonja.Offenmueller@uk-erlangen.de,  
Jennifer.Lawlor@uk-erlangen.de





## Verleihung des Dr. Hildegard Dinter-Lutz-Forschungspreises 2013 bei der HIT- Tagung

Der Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft ermöglichte der GPOH in diesem Jahr erstmalig die Vergabe eines neuen Forschungspreises für die beste wissenschaftliche Arbeit eines Nachwuchswissenschaftlers auf dem Gebiet der pädiatrischen Hirntumorforschung im deutschsprachigen Raum.

Die Dr. Hildegard Dinter-Lutz-Stiftung wurde am 11.11.2002 von Frau Dr. Hildegard Dinter, geb. Lutz, als rechtsfähige Stiftung testamentarisch errichtet. Der mit 5.000 Euro dotierte Dr. Hildegard Dinter-Lutz-Forschungspreis für herausragende wissenschaftliche Forschungsarbeiten auf dem Gebiet der Hirntumorforschung und -therapie wurde in diesem Jahr im Rahmen der HIT-Netzwerktagung 2014 erstmalig vergeben. Die hochverdienten Preisträger, Dr. Hendrik Witt und Dr. Dominik Sturm, DKFZ und Universitätskinderklinik Heidelberg, nahmen den Preis am 28.03.2014 in Essen für ihre Arbeit „Hotspot mutations in H3F3A and IDH1 define distinct epigenetic and biological subgroups of glioblastoma“, publiziert in Cancer Cell 2012, von Prof. Dr. Michael

Frühwald als Vertreter des Stiftungsvorstands entgegen. Wir möchten hiermit den beiden Preisträgern noch einmal herzlich für ihre tolle wissenschaftliche Leistung gratulieren und Ihnen für Ihre zukünftige Karriere in der pädiatrischen Onkologie alles Gute wünschen! Auch zukünftig soll der Dr. Hildegard Dinter-Lutz-Forschungspreis jährlich im Rahmen der Hirntumortagung für eine wissenschaftliche, klinisch-experimentelle oder translationale Arbeit im Bereich der pädiatrischen Hirntumorforschung verliehen werden. Die Deadline für Bewerbungen ist jeweils der 31.10. des Vorjahres. Eingereicht werden können Manuskripte, die in den vergangenen 12 Monaten fertiggestellt oder publiziert wurden. Bei Antragstellung dürfen die Bewerber/innen nicht älter als 36 Jahre sein. Über die Vergabe des Preises entscheidet der Vorstand der Stiftung auf der Grundlage der Empfehlung der GPOH, die sich auf das Votum jährlich wechselnder Gutachter/innen stützt.  
A. Eggert

## Phase I/II Vorinostat-Studie – ein Zwischenbericht

Phase I/II intra-patient dose escalation study of vorinostat in children with relapsed solid tumor, lymphoma, or leukemia (<http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01422499>)



Seit März 2012 können Kinder- und Jugendliche im Alter von 3-18 Jahren, die an einem rezidierten oder progredienten soliden Tumor, Leukämie oder Lymphom nach Standardtherapie erkrankt sind, deutschlandweit in die Vorinostat-Studie eingeschlossen werden. Durch intraindividuelle Dosisescalation wird die Dosierung von Vorinostat (HDAC-Inhibitor) für ein pädiatrisch-onkologisches Patientenkollektiv definiert. Daneben werden pharmakokinetische Daten erhoben und die Response-raten, Verträglichkeit und Machbarkeit bestimmt.

Inzwischen sind in den 10 teilnehmenden kideronkologischen Zentren 32 Patienten in die Studie eingeschlossen worden. Von diesen haben 10 die Diagnose High grade glioma (WHO III-IV), die anderen verteilen sich über weitere 14 Entitäten. 22 Patienten mussten meist wegen ihres schon sehr weit fortgeschrittenen Krankheitsverlaufs mit rascher Progression die Studie vorzeitig abbrechen, 3 Patienten befinden sich aktuell in der Dosisescalationsphase, 6 in der Maintenance Therapy Phase und 1 Patient hat die Studie erfolgreich beendet. Bei den Dosis-limitierenden Toxizitäten (Grad 3 und 4) überwiegen mit Abstand die Thrombozytopenien. SAEs umfassen Einzelfälle von transfusionspflichtigen Thrombozytopenien, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Erbrechen, Infektionen/Fieber. Es gab bisher keine unerwartete schwere Nebenwirkung, die im möglichen kausalen Zusammenhang mit der Studienmedikation steht (SUSAR). Von den 10 Patienten, die bislang ihre individuelle MTD erreicht und eine protokollgemässe Responsebeurteilung bekommen haben, zeigten 7 eine

Progression und 3 eine partielle Response. Die Patienten, die Response zeigten, waren diejenigen, die mit Abstand die höchsten Dosierungen vertrugen (bisherige mittlere MTD lag bei ca. 300mg/m<sup>2</sup>/d bei einer Range von 130mg bis 580mg/m<sup>2</sup>/d).

Bei den 3 Patienten mit einer partiellen Response handelt es sich um einen 6 Jahre alten Jungen mit einem rezidierten SETTLE-Tumor mit Lungenmetastasen, ein 6 Jahre altes Mädchen mit diffus intrinsischem Pongliom und einen 16-jährigen Patienten mit Glioblastom. Allen drei Patienten gemeinsam ist eine MTD von 530-580mg/m<sup>2</sup>/d. Die längste Therapiedauer beträgt bisher insgesamt 22 Monate. Die pharmakokinetischen, pharmakodynamischen und Biomarker-Untersuchungen werden noch ausgewertet. Die Rekrutierung läuft noch 1 Jahr.

Finanziell unterstützt wird die Studie von der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Das Studienpräparat wird durch MSD SHARP & DOHME GMBH zur Verfügung gestellt.

Weitere Information:

Olaf Witt (LKP), Ruth Witt (Projektmanagement)

Pädiatrische Onkologie

Universitätsklinikum, NCT und DKFZ Heidelberg

Im Neuenheimer Feld 430

69120 Heidelberg

Tel: 06221-56 38786

E-Mail: o.witt@dkfz.de

ruth.witt@nct-heidelberg.de

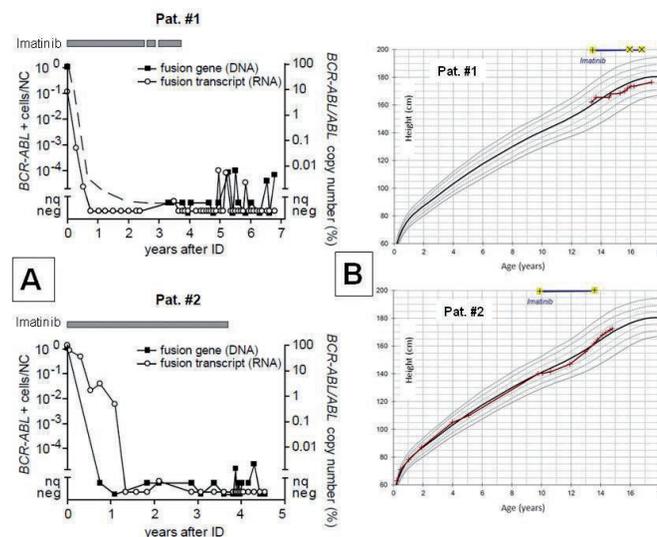
## Heilung der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) ohne Transplantation erreichbar?

Bei erwachsenen Patienten werden seit dem Jahr 2000 Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI) der ersten (Imatinib), zweiten (Nilotinib, Dasatinib) und dritten (Bosutinib, Ponatinib) Generation sehr erfolgreich zur Therapie der CML eingesetzt. Auch die in der Studie CML-PAED II therapierten Kinder profitieren beeindruckend von diesem neueren Therapieansatz; allerdings treten als spezifisch pädiatrische Nebenwirkung unter einer ansonsten zumeist nebenwirkungsarmen Therapie mit Imatinib häufig Körperlängen-Wachstumstörungen auf. Nach Erreichen der hämatologischen Remission ist bei 80% der Patienten nach 6 - 12 Monaten das Philadelphia-Chromosom nicht mehr nachweisbar und auf molekularer Ebene ein kontinuierlicher Rückgang der minimalen residuellen Resterkrankung (MRD) zu verzeichnen. Die früher bewiesenermaßen einzig kurative Therapie der CML durch allogene Stammzelltransplantation hat somit als primäre Behandlung keinen Stellenwert mehr; sie bleibt aber eine Option in den 10 - 20% der Fälle von Resistenzentwicklung oder Unverträglichkeit gegenüber den TKI.

Wenn über längere Zeit (>2 Jahre) die MRD anhaltend negativ bleibt, kann der TKI unter engmaschiger Kontrolle versuchsweise abgesetzt werden. In einer größeren Studie bei Erwachsenen mit CML trat allerdings bei 60% der Patienten früh nach dem Auslassversuch (<6 Monate) ein molekulares Rezidiv (kein zytogenetisches oder hämatologisches [!] Rezidiv) auf. Nach Wiederaufnahme der TKI-Behandlung zeigten alle rezidierten Patienten einen erneuten MRD-Abfall (Mahon FX, et al. 2010; Lancet Oncol 11:1029-1037.)

Dieser ermutigende Weg mit dem Ziel einer hoffentlich langfristigen Heilung der CML konnte jetzt erstmals auch bei zwei Jugendlichen beschritten werden. Die Abbildung zeigt die PCR-Kinetik und die Wachstumskurve bei jeweils einem Jungen aus Bonn und Lübeck, welche 40 Monate und 36 Monate nach Diagnose CML ihre Imatinib-Therapie beendeten (Moser O, et al. 2014; Ped Blood Cancer, in press). Beide verblieben ohne Therapie mit einer Nachbeobachtungszeit von inzwischen 49 bzw. 20 Monaten in anhaltender MMR (definiert als Ratio BCR-ABL/ABL <0,1%). Interessant ist, dass mit hochsensitiven Verfahren wie der genomischen, DNA-basierten PCR bei den meisten erwachsenen Patienten weiterhin Tumorstammzellen nachweisbar bleiben. Offenbar ist das Immunsystem hinreichend in der Lage, diese geringe Tumormasse erfolgreich zu kontrollieren. Ob dieses langfristig gelingt, bleibt allerdings abzuwarten. Auch bei den beiden hier geschilderten Jungen ist diese hochsensitive PCR weiterhin positiv.

Von besonderer Bedeutung für jüngere Patienten ist, dass nach Therapieende die Wachstumshemmung reversibel ist. So zeigte der jüngere Patient (Diagnosealter 10 J.) mit einsetzender Pubertät und Therapiestopp im Alter von 13 Jahren ein gut erkennbares Aufholwachstum. Insgesamt sind inzwischen über 10 von 130 Patienten in der Studie CML-PAED II längerfristig PCR-negativ. In der angelaufenen internationalen Studie STOP-IMA-PED (E. de Bont, Groningen, NL) wird zukünftig systematisch der Einfluss einer Therapieunterbrechung bei pädiatrischen Patienten untersucht werden.



### Legende:

Verlauf des Monitorings mittels PCR zum Nachweis des BCR-ABL Rearrangements (links) während der Therapie mit Imatinib und nach dem Absetzen des Medikaments bei zwei pädiatrischen Patienten mit CML. Das Monitoring mittels konventioneller PCR (offene Kreise: Fusionstranskript mRNA-basiert quantitativ nachgewiesen; Bestimmung: C. Thiede, Dresden) zeigt, dass beide Patienten schnell PCR-Negativität erreichten und die minimale Resterkrankung (MRD) gut kontrolliert blieb. Nach dem Absetzen von Imatinib sind mittels einer DNA-basierten, empfindlicheren PCR-Technik (gefüllte Quadrate: Fusions-Gen; Bestimmung: M. Metzler, Erlangen) bei beiden Patienten residuelle Tumorzellen nachweisbar, wobei Pat.

#1 punktuell auch mit den Messwerten der konventionellen PCR undulierend positiv wird. Der MRD Nachweis bleibt aber deutlich unter der Schwelle von 0,1% (rechte Y-Achse), welcher den Grenzwert für einen Major Molecular Response definiert. Die Wachstumskurven der Patienten (rechts) zeigen bei dem jüngeren Patienten (unteres Diagramm), dass nach dem Absetzen von Imatinib ein Aufholwachstum möglich wird. [O. Moser, M. Krumbholz, C. Thiede, J.T. Tauer, I. Janz, M. Lauten, D. Dilloo, M. Metzler, M. Suttrop: Sustained complete molecular remission after imatinib discontinuation in children with chronic myeloid leukemia. Ped Blood Cancer 2014; in press].

Meinolf Suttrop



## Studien-Update HIT-MED Studienzentrale

Das deutsche HIT 2000 Interim Register läuft zum 30. Juni 2014 aus und wird in ein internationales Register (I-HIT-MED) überführt. Zusätzlich werden aktualisierte Therapieempfehlungen in Kürze an alle beteiligten Kliniken versendet. Diese werden sich zum Teil von den Therapieempfehlungen der HIT 2000 Studie unterscheiden, da hier auch weitere klinische Daten aus anderen Studien in die Empfehlungen einfließen.

Die europäische Studie PNET 5 MB für Kinder und Jugendliche im Alter von 3 bzw. 5 Jahren bei Diagnose mit Medulloblastom mit niedrigem Risiko (nicht-metastasiert, Resttumor <1.5cm<sup>2</sup>, Aktivierung des WNT-Signalwegs; Phase II) sowie Standardrisiko (nicht-metastasiert, Resttumor <1.5cm<sup>2</sup>, klassische oder desmoplastische Histologie; Phase III) wurde im April 2014 initiiert und im Mai 2014 wird mit dem Start der Rekrutierung gerechnet.

Die Studiendatenbank Marvin wird zur Dokumentation in PNET 5 MB genutzt und soll auch zur Dokumentation im I-HIT-MED Register verwendet werden. Bis zur Umsetzung wird im Register noch die Papierdokumentation genutzt.

Die internationale klinische Studie SIOP Ependymoma II für Patienten mit Ependymomen befindet sich im Genehmigungsprozess. Weitere Studien für Patienten mit Hochrisiko-Medulloblastom und für junge Kinder mit Medulloblastom (<3 bzw. 5 Jahre, abhängig von der Histologie) sind in Planung. Bis diese Studien rekrutieren, sollten alle Patienten mit der Diagnose eines Medulloblastoms (Aus-

nahme PNET 5 MB), Ependymoms und ZNS-PNET in das Register gemeldet werden.

Ein wesentlicher Bestandteil aller Studien und des Registers ist die Sammlung von Tumormaterial für biologische Untersuchungen in Begleitstudien. Für die PNET 5 MB Studie sind diese Untersuchungen bereits initial therapierelevant und gelten als Einschlusskriterium.

Als Begleitstudie hat auch die Neuropsychologie in PNET 5 MB ihren festen Platz. Mithilfe des Basisdiagnostikums werden die neurokognitiven Folgen der Behandlung und Auswirkungen einzelner Risikofaktoren z.B. Alter bei Diagnose, Radiotherapie, Shunt, etc. untersucht. Auch außerhalb dieser Studie sollte nicht auf die Erfassung dieser Spätfolgen und einer damit verbundenen Empfehlung für die Patienten verzichtet werden.

Die HIT-Med Studienzentrale wird gefördert durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung, die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V., die Damp-Stiftung und die RIEMSER Pharma GmbH.

Kontakt: HIT-MED Studienzentrale, Frau Susanne Becker (Dokumentation), Tel. 040-7410-58200, Fax 040-7410-58300, [hitchem@uke.de](mailto:hitchem@uke.de)

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Martinistraße 52, 20246 Hamburg

Stefan Rutkowski für das HIT-MED Team in Hamburg

## PallPOH – Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie gegründet

Als neue Arbeitsgemeinschaft der GPOH hat sich am 23.11.2013 in Frankfurt am Main die PallPOH - Palliativmedizin in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie - konstituiert.

Aus der Gruppe der bislang 16 Mitglieder - überwiegend der ärztlichen, aber auch anderen Berufsgruppen angehörig - wurden satzungsgemäß gewählt: als Vorsitzende Prof. Monika Führer, München, als stellv. Vorsitzender Dr. Tobias Reindl, Berlin, als Schriftführer Dr. Carl Friedrich Classen, Rostock, und als Beisitzer Prof. Frank Berthold, Köln, und Andrea Dietz, Berlin (Sozialpädagogin).

Zielsetzungen der PallPOH sind insbesondere:

- Erfassung, Bündelung und Austausch palliativer Therapiestrategien in den Studiengruppen der GPOH, insb. Erhebung der aktuellen Praxis im Umgang mit fortgeschrittenen malignen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, Erfassung der Haltung zur Palliativversorgung, experimentellen Therapien und Therapiebegrenzung, Ermittlung des Bedarfs für die Erarbeitung z.B. von Empfehlungen bzw. kontrollierten Strategien

- Vernetzung und enge Zusammenarbeit hinsichtlich der Entwicklung der Palliativversorgung mit den anderen Arbeitsgruppen der GPOH wie PSAPOH, GPONG, AG Spät-

folgen und AG Stammzelltransplantation

- Brückenbildung und kooperative Zusammenarbeit mit der „Arbeitsgemeinschaft Kinder und Jugendliche“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)

- langfristig die Entwicklung eigener Konzepte zu palliativmedizinischen Studien und Forschung in der Kinderonkologie – und hämatologie und ggf. Integration von Strategien zur Therapieentscheidung und Palliativversorgung in die Therapieempfehlungen (Therapieoptimierungsstudien, Register) der GPOH.

Die PallPOH wird sich bei der Frühjahrssitzung in Berlin wieder treffen und lädt Interessierte aller Berufsgruppen herzlich zur Teilnahme ein.

M. Führer, T. Reindl, F. Berthold, A. Dietz, C.F. Classen

## PanCareLIFE – das neue EU-Projekt zu Spätfolgen nach Krebs im Kindesalter mit zentraler Beteiligung von Mitgliedern der GPOH



PanCareLIFE (Laufzeit 2013-2018, Grant agreement no. 602030) ist neben dem EU Projekt PanCareSurFup (Laufzeit 2011-2016) mittlerweile das zweite EU-Forschungsprojekt, welches aus dem im

März 2008 gegründeten Netzwerk PanCare (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer, [www.pancare.eu](http://www.pancare.eu)) hervorging. Allgemeines Ziel von PanCare ist es, Häufigkeit, Schwere und Auswirkungen von Spätfolgen der Therapie bei Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung zu reduzieren und langfristig sicherzustellen, dass jeder europäische ehemalige Patient eine optimale Langzeitnachsorge erhält.

An dem im November 2013 neu begonnenen EU-Forschungsprojekt PanCareLIFE sind Wissenschaftler aus acht europäischen Nationen beteiligt: Dänemark, Deutschland, Frankreich, Irland, Italien, Niederlande, Schweiz, Tschechische Republik ([www.pancarelife.eu](http://www.pancarelife.eu)). Fertilität, Ototoxizität und gesundheitsbezogene Lebensqualität stehen im Focus dieses Projektes. Insgesamt fließen die Daten von rund 12.000 Betroffenen in das Vorhaben ein. Anhand dieser Daten wollen die beteiligten Forscher Risikofaktoren identifizieren, die möglicherweise im Zusammenhang mit Infertilität und Ototoxizität stehen. Dazu wird DNA untersucht werden um festzustellen, welche genetischen Varianten potentiell mit diesen Spätfolgen assoziiert sind. Auch Guidelines zur Fertilitäts-erhaltung werden erarbeitet.

Die Europäische Union fördert dieses Forschungsprojekt "PanCareLIFE" mit rund 6 Millionen Euro.

Arbeitspakete werden geleitet von Mitgliedern der GPOH Innerhalb des EU-Projektes PanCareLIFE leiten GPOH-Mitglieder Arbeitspakete, sind wichtige Funktionsträger oder bringen Studiendaten in das Projekt ein:

- Leiter von Arbeitspaketen: G. Calaminus (gesundheitsbezogene Lebensqualität), P. Kaatsch (Datenzentrum; Projektmanagement), T. Langer (Ototoxizität)

- Weitere offizielle Beneficiaries/wichtige Funktionsträger: A. am Zehnhoff-Dinnesen (Audiometrie), A. Borgmann-Staudt (Interventionsstudie), U. Dirksen (Ewingsarkom-Kohorte), O. Zolk (genetische Analyse - Ototoxizität)

- Datenbereitstellung aus Klinischen Studien: EURAMOS-1, COSS-96, EWING 2008; aus Kohorten: VIVE-Projekt, LESS-Projekt; aus Kliniken: Ulm und Düsseldorf

In dem zentralen Arbeitspaket „Data collection and Harmonization“ koordiniert das Deutsche Kinderkrebsregister (PD Dr. Peter Kaatsch, Dr. D. Grabow) an der Universitätsmedizin Mainz die Bereitstellung der Daten. Die im Rahmen von PanCareLIFE gewonnenen genetischen und nicht-genetischen Daten werden zentral am Deutschen Kinderkrebsregister zusammengeführt, harmonisiert und

aufbereitet. Auch die zentrale biostatistische Koordination erfolgt in Mainz (am IMBEI durch Prof. Dr. H. Binder).

Die so zusammengeführten Daten fließen dann in Beobachtungsstudien und molekulargenetische Untersuchungen ein, mit denen Spätfolgen mit Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit oder das Hörvermögen untersucht werden.

Zentrale Arbeitspakete werden hierbei von Prof. Thorsten Langer „Ototoxicity“ und Frau Dr. Gabriele Calaminus „Health-related Quality of Life“ geleitet. Hauptanliegen des Arbeitspaketes zur Ototoxizität ist es klinische Risikobewertungsmodelle für Hörschäden bei Überlebenden, die mit Cisplatin/Carboplatin behandelt wurden, zu erstellen. Weiterhin sollen bestehende und neue genetische Marker im Zusammenhang mit der Behandlung identifiziert werden, die für die Entstehung späterer Hörschädigungen eine Rolle spielen.

Fragen zur Ototoxizität und Fertilität sind immer durch Fragen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität begleitet. Dr. Gabriele Calaminus möchte in ihrem Arbeitspaket die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) der Überlebenden umfassend beurteilen

und eine Risikostratifizierung vornehmen nach ihrem Stadium der Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnose, der Menge und der Art ihrer Behandlung, ihrem Fruchtbarkeitsstatus und dem Grad der Schwerhörigkeit.

Die in den PanCareLIFE Studien gewonnenen Erkenntnisse werden in neue Leitlinien zur Erhaltung der Fruchtbarkeit eingearbeitet werden.

Die Gesamtkoordination des Projektes liegt in den Händen von PD Dr. Peter Kaatsch in enger Zusammenarbeit mit der Initiatorin und wissenschaftlichen Leiterin des Projektes Dr. Julianne Byrne (Boyne Research Institute, Irland) und dem administrativen Manager Ciaran Clissmann (Pintail Ltd, Irland).

### Ausblick

Es ist erfreulich, dass die Europäische Union die Erforschung lebensbedrohender wie auch nicht lebensbedrohender Spätfolgen unterstützt. Durch entsprechende Netzwerke und internationale Kooperationen, wie sie in PanCare realisiert sind, können Aktivitäten gebündelt und letztlich für die Betroffenen und die künftig Erkrankenden wichtige Grundlagen für gezielte Vor- und Nachsorge geschaffen werden.

PD Dr. Peter Kaatsch, Dr. Desiree Grabow

Deutsches Kinderkrebsregister

Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI)

Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Obere Zahlbacher Straße 69, 55131 Mainz

Mail: [peter.kaatsch@unimedizin-mainz.de](mailto:peter.kaatsch@unimedizin-mainz.de)



**kinderblutkrankheiten.de**

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

## www.kinderblutkrankheiten.de – Ausbau des Informationsportals zu Blut- und Gerinnungskrankheiten bei Kindern und Ju- gendlichen

Unser „Blutportal“ bietet krankheitsbezogene und allgemeine Informationen zu Wesen, Diagnostik und Therapie von meist seltenen Bluterkrankungen. Es gibt ein Glossar, Kontaktadressen, Hinweise auf internationale Publikationen und weiterführende Links.

Das besondere Merkmal sind die ausführlichen und verständlich aufbereiteten Informationstexte über die einzelnen Krankheitsbilder. Die Texte sind fünf Krankheitsgruppen zugeordnet: (1) Erkrankungen der roten Blutzellen, (2) Erkrankungen der weißen Blutzellen, (3) Erkrankungen der Blutplättchen, (4) Angeborene Immundefekte, (5) Gerinnungsstörungen.

Zahlreiche Erkrankungstexte stehen inzwischen zum Lesen und Ausdrucken zur Verfügung. Einen besonders guten Überblick bietet das Portal bereits bei Anämien. Hier finden Sie bereitgestellt: Anämie bei chronischen Erkrankungen, Autoimmunhämolytische Anämie, Angeborene dyserythro-poetische Anämien, Diamond-Blackfan-Anämie, Eisenmangelanämie, Fanconi-Anämie und Kugelfellenanämie, Sichelzellerkrankung und Thalassämien. Auch in den anderen Bereichen stehen bereits Texte zur Verfügung. Neu eingestellt sind bei den Gerinnungsstörungen die Informationen zur Hämophilie A und B und zum Von-Willebrand-Syndrom.

Die Informationstexte werden von Experten erstellt und von Fachredakteuren aufbereitet. Ein wesentliches Kriterium für die Textqualität ist die enge Zusammenarbeit der Redaktion mit den jeweiligen Experten der Fachgesellschaften. Hier sind die GPOH und die Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) zu nennen. www.kinderblutkrankheiten.de verfolgt das Ziel, umfassend und bedarfsgerecht über Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu informieren. Die steigenden Zugriffszahlen – über 37.000 Nutzer im letzten Jahr – belegen die wachsende Nachfrage nach einem solchen Angebot.

G. Tallen, J. Dobke, I. Grüneberg, U. Creutzig  
Redaktion [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)

„Ich werd  
mal Flugkapitän.“  
Helfen Sie, damit die Wünsche siegen.  
Nicht der Krebs.

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

Deutsche  
Kinder  
KREBS  
STIFTUNG

Spendenkonto: Commerzbank AG Köln  
IBAN: DE48 3708 0040 0055 5666 00  
BIC: DRES DE FF 370  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

## Hirntumor-Netzwerktagung am 28.-29. März 2014 in Essen – Aktuelles aus den Studien und offener Dialog mit Betroffenen –



Die mit rund 500 Teilnehmern bisher größte Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT fand im März 2014 unter der wissenschaftlichen Leitung von Frau Prof. Dr. med. G. Fleischack, Herrn Dr. med. S. Tippelt, Frau Dr. med. P. Temming – pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universitätsklinik Essen – und Frau Prof. Dr. med. B. Timmermann, Leiterin des Westdeutschen Protonentherapiezentrum Essen, statt.

Diese Veranstaltung, organisiert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung an wechselnden Standorten in Kooperation mit den lokalen Partnern, hat bereits eine langjährige Tradition und zeichnet sich durch eine ganz besondere Atmosphäre aus: Hier können Eltern und Patienten mit Experten der Kinderonkologie ohne Berührungängste diskutieren und ihre Erfahrungen einbringen. Alle Beteiligten, Betroffene und Fachpublikum, profitieren von diesem konstruktiven Austausch und nehmen neue Anregungen und Erkenntnisse mit nach Hause und in den klinischen Alltag. Eindrucksvoll berichtete die ehemalige Patientin S. Schulze in einem Interview zum Auftakt des Programms über ihre Erfahrungen und Bewältigungsstrategien, ihren persönlichen Weg zu einer „neuen Normalität“.



Parallel zum wissenschaftlichen Programm, in dessen Fokus die Prüfarzttreffen und aktuellen Berichte der GPOH-Hirntumorstudien und -register standen, und in den gemeinsamen Programmblöcken präsentierten mehr als 60 Referenten in Vorträgen und Workshops ein breit

gefächertes Themenspektrum: Neue Ergebnisse aus Klinik und Forschung zu den einzelnen Hirntumorentitäten, molekulargenetische Aspekte, Chancen und Risiken der Strahlentherapie, endokrinologische Spätfolgen, innovative Methoden der Neurochirurgie, Erwartungen an die palliativmedizinische Betreuung, Möglichkeiten und Grenzen

der Komplementärmedizin, psychosoziale Themen sowie Fragen zur Rehabilitation und Reintegration in Schule und Beruf wurden gemeinsam mit den Betroffenen diskutiert. Speziell an das Fachpublikum gerichtet waren Fortbildungsvorträge über innovative Therapieansätze und neue Targets sowie interdisziplinäre Themen.

Die Möglichkeit, an einer Führung durch das Westdeutsche Protonentherapiezentrum des Universitätsklinikums Essen teilzunehmen, wurde von vielen Teilnehmern der Tagung genutzt und als besonderer Höhepunkt empfunden.

Das Tagungskonzept stimmt – dies zeigen nicht nur steigende Teilnehmerzahlen, sondern auch viele positive Rückmeldungen, wie zum Beispiel:

„Mir hat die Tagung sehr viel gebracht. Ich habe viele neue Informationen bekommen und bin zutiefst beeindruckt von der Vielschichtigkeit und Kompetenz, die sich hinter dem HIT-Netzwerk verbirgt“

„Die Tagung hat mir sehr gut gefallen. Offener Austausch auf Augenhöhe zwischen Experten und Angehörigen. Danke für die tolle Veranstaltung.“

Die Reihe der HIT-Netzwerktagungen, die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Rahmen ihres Förderungsschwerpunktes finanziert werden, soll im Jahr 2015 mit einer Fachtagung in Leipzig und 2016 in Göttingen, hier wieder mit Beteiligung von Patienten und Angehörigen, fortgesetzt werden.

Renate Heymans  
Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Projektförderung Forschung

Prof. Dr. med. Gudrun Fleischack  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
Universitätsklinikum Essen



### Impressum

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

Copyright © Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin, Deutschland

Redaktion:

Prof. Dr. med. Angelika Eggert  
Wolfgang Seel, Dipl. Soz. Wiss.

Chausseestraße 128/129, 10115 Berlin

Telefon: 030 / 27 59 02 19, Telefax: 030 / 27 59 02 21  
E-Mail: angelika.eggert@charite.de, w.seel@gpoh.de

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

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