



# Die MITTEILUNGEN von GPOH und KPOH



<b>EDITORIAL</b>	Vor den Wahlen 2006	Seite 1
<b>G-BA VEREINBARUNG</b>	Zentren für die Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen	Seite 3
<b>INTERVIEW</b>	Umsetzung des G-BA-Beschlusses am 1. Januar 2007	Seite 4
<b>INTERNET</b>	Ausbau des Kinderkrebs-Informationsportals im Internet	Seite 5
<b>STUDIENZENTRALEN</b>	Aktuelles aus der NHL-BFM Studienzentrale	Seite 7
<b>FORSCHUNG</b>	Der Forschungsausschuss Langzeitfolgen der GPOH	Seite 8
<b>FORSCHUNG</b>	RHABDOID 2007 - Behandlungskonzept für Rhabdoidtumoren	Seite 9
<b>TREFFEN</b>	9. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe	Seite 10
<b>AUSZEICHNUNG</b>	Wissenschaftspreis 2004 der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung	Seite 10
<b>VORGESTELLT</b>	Landeszentrum für Zell- und Gentherapie in Halle an der Saale	Seite 11
<b>PERSONALIA</b>	Prof. Dr. med. Ulrich Göbel emeritiert	Seite 13
<b>AKTUELL</b>	Nachrichten, Termine, Impressum	Seite 14

## Liebe Mitglieder,

seit nunmehr sechs Jahren, dem November 2000, amtiert der Vorstand unserer Gesellschaft. Eine lange Zeit, die mit bewegenden Ereignissen, mit zahlreichen Aktivitäten und wichtigen Ergebnissen auch für die GPOH verbunden ist. An dieser Stelle ein kurzer Blick zurück, bevor wir uns nun, im November 2006, neu aufstellen.

Im November 2000 trat Professor Dr. Heribert Jürgens die Nachfolge von Günter Henze als Vorsitzender unserer Gesellschaft an. Gleichzeitig mit ihm wurde ein fast vollständig neuer Vorstand gewählt und zwar mit den Mitgliedern Werner Havers, Günter Henze, Norbert Graf, Reinhard Schneppenheim, Joachim Kühl, Dietrich von Schweinitz, Beate Schreiber-Gollwitzer, Christian Rube, Martin Schrappe und Gabriele Calaminus. Bei den Wahlen im November 2003 schied Werner Havers aus dem Vorstand aus und Günter Henze wechselte in den Beirat. Neu hinzu kamen damals: Frank Berthold, Alain Di Gallo, Thomas Klingebiel und Alfred Reiter.



Gabriele Braun-Munzinger und Heribert Jürgens

Im August 2003 mussten wir den Tod von **Joachim Kühl** betrauern, der uns als Mensch, als hochgeschätzter Vorstandskollege und als anerkannter Wissenschaftler und Studienleiter der Hirntumorstudien im Gedächtnis bleiben wird.

### Brief ins Kanzleramt

Im Zeitraum der beiden Vorstandsperioden wurden für die pädiatrische Onkologie und Hämatologie entscheidende Weichen gestellt. Ein wichtiges Thema war und ist die **Umsetzung der AMG-Novelle**, die im Sommer 2004 in Kraft getreten ist. Die Durchführung unserer Studien nach den GCP-Kriterien war Hauptthema der Strukturtagungen 2003 und 2004. Inhaltliche Unterstützung dazu leisteten das Kompetenznetz und die Arbeitsgruppe von Joachim Boos in Münster (siehe auch Mitteilungsheft November 2004). Ein Ergebnis dieser Bemühungen war 2005 die Aus-

arbeitung des Positionspapiers der GPOH. Diese Stellungnahme zu den Auflagen durch das AMG, die GCP-RV und die GCP/ICH-Guidelines war Grundlage für ein gemeinsames Schreiben von GPOH, KPOH, Deutscher Krebshilfe und Deutscher Leukämie-Forschungshilfe/Deutscher Kinderkrebsstiftung an die Bundeskanzlerin und an beteiligte Bundesministerien im Dezember 2005. Insbesondere wurde auf die Probleme, die durch die Gleichsetzung aller klinischen Prüfungen im Rahmen der Novellierung des AMG entstanden sind, eingegangen. Dazu gehörte die Patientenversicherung mit zum Teil extrem hohen Prämien für Kinder, die Sponsorschaft, die im Rahmen von akademisch initiierten, nicht kommerziell ausgerichteten Therapieoptimierungsstudien nicht gesichert war, und Überregulierung, Kosten und bürokratischer Aufwand, der u. a.



bei den Ethikvoten durch Einbeziehung der Sekundärvoten der lokalen Ethikkommissionen entsteht. Inzwischen gibt es Verbesserungen: Versicherungsprämien sind mittlerweile bezahlbar und die Sponsorschaft wird überwiegend von den Universitäten übernommen. Das Problem der unterschiedlichen Voten von lokalen Ethikkommissionen ist jedoch noch nicht gelöst. Das wichtige Thema der Qualitätssicherung in Studien und Qualitätssicherung in Kliniken war Gegenstand der Strukturtagung 2002. Auf Anregung von Heribert Jürgens wurde Ross Pinkerton eingeladen, der über die Qualifizierung von Kliniken in England und die dort durchgeführten „site visits“ berichtete. Der Besuch von Kliniken im Rahmen der Qualitätssicherung und -zertifizierung ist ein Thema, das innerhalb des Kompetenznetzes auch weiter verfolgt wird.

### **Neue Schwerpunktbezeichnung endlich verabschiedet**

Nach vielen Jahren intensiver Bemühungen um die Aufnahme des Schwerpunktes „Kinder-Hämatologie und Onkologie“ in die Weiterbildungsordnung wurde diese im Jahre 2003 vom 106. Deutschen Ärztetag endlich verabschiedet. Seit Anfang 2004 läuft die Umsetzung über die

Landesärztekammern. Viele unserer Kolleginnen und Kollegen haben die Schwerpunktbezeichnung bereits erhalten. Die Richtlinien zur Weiterbildung in Deutschland sind denen der EU-Weiterbildung angeglichen (siehe dazu Logbuch „Richtlinien über den Inhalt des Schwerpunktes Kinder-Hämatologie und Onkologie“).

Die Qualitätsvoraussetzungen, die von pädiatrisch-onkologischen Kliniken zu fordern sind, wurden auf der Strukturtagung 2005 ausführlich diskutiert. Ein erster Entwurf für eine entsprechende Vereinbarung wurde seitens des Kompetenznetzes ausgearbeitet und anschließend im gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zusammen mit Vertretern des GPOH-Vorstandes, der DLFH und des Kompetenznetzes diskutiert. Der Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über Zentren für die Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen wurde am 16. Mai dieses Jahres verabschiedet. Die neue Regelung tritt am 1. Januar 2007 in Kraft. Sie wird die Qualitätssicherung bei der Behandlung von Tumorerkrankungen im Kindesalter verbessern und auf eine neue gesetzliche Basis stellen. Ein Erfolg für das Anliegen der Pädiatrischen Onkologie ist vor allem die Forderung nach Teilnahme an den Therapieoptimierungsstudien im GBA-Papier. So eröffnet sich möglicherweise auch ein Weg zu einer Grundfinanzierung für die Infrastruktur der Therapieoptimierungsstudien.

### **Dauerthema „Finanzierung von Studien“**

Während der gesamten Vorstandszeit von Heribert Jürgens war die unsichere Finanzierung der Studien und der Referenzeinrichtungen ein Thema. Um diese wichtigen Einrichtungen der Qualitätssicherung auf eine stabile Basis zu stellen, legten KPOH und GPOH bei der Deutschen Krebshilfe einen gemeinsamen Antrag auf Förderung von qualitätssichernden Maßnahmen vor. Dieser Antrag wurde in der vorgelegten Form zwar nicht bewilligt, jedoch wurde die Förderung der dezentralen Dokumentation für DKH-geförderte Studien über Fallpauschalen zugesagt (September 2006). Inzwischen hat uns die Deutsche Kinderkrebsstiftung eine entsprechende Förderung für die von ihr geförderten Studien zugesagt.

In einer Vereinbarung zwischen dem VdAK und den Studien zur Behandlung des Morbus Hodgkin über die Integrierte Versorgung von Patienten mit M. Hodgkin konnte modellhaft eine Anerkennung der Qualitätssicherungsleistung durch die Studien und der Notwendigkeit der Referenzbeurteilung sowie die Zahlung einer, wenn auch geringen, Dokumentationspauschale erreicht werden.



Last but not least regte Heribert Jürgens an, eine Chronik der GPOH zu erstellen. Diese Chronik ist im Juni 2004 erstmalig erschienen und soll in größeren Abständen aktualisiert werden.

Dem scheidenden Vorstand und insbesondere Herrn Professor Jürgens und Frau Braun-Munzinger, die ihn tatkräftig unterstützt hat, sei ganz herzlich für ihren Einsatz gedankt. Dem neuen Vorstand wünschen wir einen guten Start und viel Erfolg bei seiner nicht gerade einfachen Aufgabe. <

*Ursula Creutzig im Namen der Redaktion*



Für Interessierte:  
Die Chronik ist auch weiterhin bei Frau Creutzig abrufbar (siehe Impressum)

## Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) beschließt Zentren für die Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen

Presseerklärung GPOH und KPOH vom 17. Mai 2006

Am 16. Mai hat der G-BA eine Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologisch-onkologischen Erkrankungen beschlossen. Dadurch soll auch in Zukunft die hochwertige medizinische Versorgung in der pädiatrischen Onkologie sichergestellt werden.

Die neue Regelung, die am 1. Januar 2007 in Kraft tritt, wird die Qualitätssicherung bei der Behandlung von Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter nicht nur weiter verbessern, sondern auch auf eine neue gesetzliche Basis stellen: Ab diesem Zeitpunkt erhalten nur noch solche Krankenhäuser eine Kostenerstattung von den gesetzlichen Krankenkassen, die alle Anforderungen der Vereinbarung nachweislich erfüllen. Sie dürfen dann die Bezeichnung Pädiatrisch-Hämatologisch-Onkologisches Zentrum tragen. „Diese Entscheidung des G-BA ist wegweisend für die Versorgung von krebskranken Kindern in unserem Gesundheitswesen“, erklärt Prof. Dr. Heribert Jürgens, Vorsitzender der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Münster, „denn damit wird der Tatsache Rechnung getragen, dass die pädiatrische Onkologie sehr hohe Anforderungen an Behandler und Betreuer, aber auch an die gesamte Versorgungsstruktur stellt.“

Die neue Regelung definiert klare personelle und fachliche Anforderungen an die Zentren: Nur Fachärzte für Kinderheilkunde, die zusätzlich eine zweijährige Weiterbildung im Bereich der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie absolviert haben, dürfen ein Pädiatrisch-Hämatologisch-Onkologisches Zentrum leiten. Diese Forderung gilt auch für den Stellvertreter des leitenden Arztes. Als Pflegepersonal sollen ausgebildete Kinderkrankenpflegende eingesetzt werden, die eine Weiterbildung im Bereich Onkologie nachweisen können. Ein weiteres Kennzeichen der Zentren

ist die Forderung nach der interdisziplinären Zusammenarbeit aller an der Behandlung und Betreuung beteiligten Fachdisziplinen. Dazu gehören Kinder- und Neurochirurgen, Orthopäden, Radiologen, Strahlentherapeuten, aber auch psychoonkologische und psychosoziale Betreuer der Patienten und ihrer Familien.

„Die interdisziplinäre Zusammenarbeit und konsequente Behandlung der Patienten in Therapieoptimierungsstudien sowie eine kontinuierliche Datenerfassung im Deutschen Kinderkrebsregister sind zwar seit Jahrzehnten Standard in der Kinderonkologie,“ erklärt Prof. Dr. Frank Berthold, Mitglied der GPOH und AOK-Sachverständiger für pädiatrische Onkologie beim G-BA, „allerdings basierte dies bislang auf freiwilligen Vereinbarungen. Nun werden wir dazu verpflichtet, Qualitätsstandards einzuhalten: Das schafft Sicherheit und Transparenz für die Betroffenen und ihre Angehörigen.“

Deutschland liegt mit einer 15-Jahres-Überlebensrate von 76% bei allen pädiatrischen Krebserkrankungen weltweit an der Spitze. Die Schaffung der Pädiatrisch-Hämatologisch-Onkologischen Zentren soll diesen hohen Versorgungsstandard auch in Zukunft sichern. „Wir sind uns darüber einig, dass die Vereinbarung im Interesse der erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien ist,“ erklärt Ulrich Ropertz, Vorsitzender des Dachverbandes der regionalen Elterninitiativen, Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, und der Deutschen Kinderkrebsstiftung. „Wir hoffen, dass dadurch – trotz der massiven Mittelbeschränkungen und Umwälzungen im Gesundheitswesen – krebskranke Kinder weiterhin so erfolgreich behandelt werden können wie bisher. Durch Zentrenbildung wird sichergestellt, dass die Kinder ausschließlich von erfahrenen Onkologen mit entsprechender Fallpraxis therapiert werden.“ >

## Weniger Zentren mit besserer Qualität

Als Folge des G-BA-Beschlusses wird es zukünftig in Deutschland weniger Einrichtungen, dafür aber qualifizierte Zentren zur Behandlung pädiatrischer Krebserkrankungen geben. Die Versorgungsqualität soll damit weiter verbessert werden. „Die Vereinbarung ermöglicht es uns, die bereits bestehenden Strukturen konsequent und im Sinne der Patienten zu optimieren“, erklärt Prof. Dr. Dr. h. c. Günter Henze,

Sprecher des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie in Berlin. Die Konzentration auf weniger Zentren könne darüber hinaus auch dazu beitragen, die Finanzierung patientenbezogener Maßnahmen, etwa für zusätzliche Therapien oder kostenintensive Untersuchungen bei besonders seltenen oder schwerwiegenden Erkrankungsformen zu sichern, betont der Experte weiter. Hierzu bedürfe es aber noch einer klaren Regelung durch die relevanten Gremien der medizinischen Selbstverwaltung. <

(siehe auch <http://www.g-ba.de>)

## Umsetzung des G-BA-Beschlusses am 1. Januar 2007

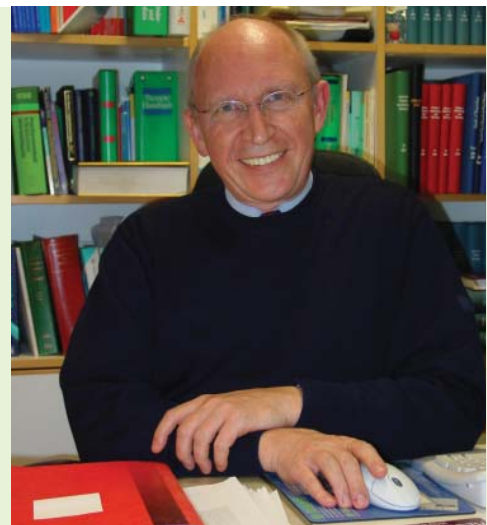
### > Fragen an Prof. Dr. Günter Henze

**Herr Professor Henze, am 1. Januar 2007 tritt der Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über Zentren für die Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen in Kraft. Welchen Anteil hat das KPOH an diesem Beschluss?**

Henze: Das Kompetenznetz hat im Vorfeld des Beschlusses, aufbauend auf den Erfahrungen in der GPOH, den Kontakt zu verschiedenen Institutionen und Akteuren im Gesundheitswesen gesucht. Dabei ging es immer wieder um die Fragen, wie die Errungenschaften in der Qualitätssicherung der Behandlung verankert werden könnten und in welcher Weise die Behandlungs- und Therapieoptimierungsstudien zumindest in bestimmten Teilen anerkannt und auch mit Mitteln des Gesundheitswesens unterstützt werden könnten. Basis der nun umgesetzten Vorgabe des Gemeinsamen Bundesausschusses war die Diskussion einer Ausarbeitung des KPOH während der Strukturtagung der GPOH 2004 in Mainz und die Benennung völlig grundlegender Struktur- anforderungen an die stationäre medizinische Behandlung von Kindern und Jugendlichen.

**Was können und müssen die einzelnen Mitglieder der GPOH hinsichtlich der Anforderungen und der Umsetzung des Beschlusses tun?**

Henze: Jede Klinik muss selbst aktiv werden und Informationen bezüglich dieser Anforderungen zusammenstellen, in einer größeren Tabelle, die unter anderem von unserem kinderkrebsinfo.de-Server heruntergeladen und ausgefüllt werden kann. Dort ist auch der Originaltext des Beschlusses, den zumindest die leitenden Ärzte unbedingt einmal vollständig durcharbeiten sollten. Darin erläutert § 7 das Verfahren in Bezug auf die Krankenkassen, die die ausgefüllte und von verschiedenen Verantwortlichen unterzeichnete Checkliste jährlich während der Budgetverhandlung mit dem einzelnen Krankenhaus respektive spätestens am 30. September des Jahres erhalten sollen.



**Werden die Angaben von den Kassen überprüft?**

Henze: Damit ist wohl zu rechnen! Eine Überprüfung der Angaben in der Checkliste kann von den Krankenkassen veranlasst werden und wird dann durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) vor Ort durchgeführt und zwar anhand vorzulegender Originaldokumente. Mit einer kritischen Überprüfung muss man sicher auch rechnen, denn die von den Krankenhäusern erwartete Bezahlung ihrer Kinderonkologie ist an die nachweisliche Erfüllung der Anforderungen geknüpft, und die Krankenkassen haben mit diesem Beschluss ein weiteres Mittel, um die Krankenhäuser zu steuern.

**Gibt es auch andere Bereiche in der Krankenhaus-Medizin, in denen der G-BA zur Qualitätssicherung bestimmte Vorgaben erlassen hat?**

Henze: Ja, und unter anderem kann man sich über die verschiedenen Vorgaben auf den Internet-Seiten des G-BA informieren.\* Dort sind beispielsweise auch die für alle relevanten Vorschriften für die ärztliche Fortbildung (CME) und den strukturierten Qualitätsbericht, einige Operations-Mindestmengen und auch die „QS in der Versorgung von Früh- und Neugeborenen“ zu finden, die eine ganz ähnliche Vorgehensweise wie in der Kinderonkologie implementiert, allerdings in drei aufsteigenden Versorgungsstufen („Perinatalzentrum Level 1“ für Patienten mit höchstem Risiko). <

\*: <http://www.g-ba.de/> > Krankenhausbehandlung > Vereinbarungen zur Qualitätssicherung gem. § 137 SGB V



# Ausbau des Kinderkrebs-Informationsportals im Internet

## Führende Qualitätsinstitutionen attestieren Unabhängigkeit und Transparenz

Hinter der Internetadresse [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) finden Eltern, betroffene Kinder und Jugendliche sowie Fachleute eines der wichtigsten Informationsportale im Bereich der Kinderkrebsheilkunde. Ende 2002 von dem Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) an der Berliner Charité initiiert, bietet es Patienten und Angehörigen wissenschaftlich fundierte und verständliche Informationen über Krebs- und Blutkrankheiten. „Health Professionals“ erhalten über das Portal einen umfassenden Service, von Leitlinien über Studieninformation bis hin zu Weiterbildungsplänen und Terminangaben.

Seit Ende 2004 wird [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e. V. (DJCLS) in München gefördert. Mit den Mitteln der Stiftung können seitdem die Arbeit einer medizinisch-wissenschaftlichen Redakteurin und einer wissenschaftlichen Dokumentarin an der Berliner Charité finanziert werden. Wichtige Neuerungen haben sich seitdem im Informationsportal ergeben, angefangen von einer vollständigen Umstrukturierung der Informationsseiten über die Erstellung umfangreicher Patiententexte bis hin zur Bereitstellung neuer Informationen und Serviceleistungen für Fachleute.

## Die Neuerungen auf einen Blick

Anfang dieses Jahres wurde nach langer Vorbereitungsphase ein vollständiger Relaunch des Informationsportals mit einer Neugliederung der Inhalte vorgenommen. Neue Übersichts- und Navigationsseiten an zentralen Stellen, insbesondere auf der Startseite, bieten seitdem einen aktuell gehaltenen „Sammeltopf“ der am häufigsten nachgefragten Themen innerhalb der Kategorien „Erkrankungen“, „Aktuell & Allgemein“, „KPOH“ und „GPOH“. Anders als bisher erfolgt die wesentliche Gliederung nicht mehr nach Zielgruppen („Patienten und Angehörige“ bzw. „Fachpublikum“), sondern nach Erkrankungen. Die erkrankungsspezifischen Startseiten verweisen nunmehr auf die jeweiligen Patienteninformationen, auf Studieninformationen, auf die elektronische Therapieplanung, auf die elektronische medizinische Dokumentation sowie auf weitere Seiten für „health professionals“.

Auch für die Studien gibt es dementsprechend eine neue Übersichtsseite. Von diesem „Studien-Portal“ aus sind – neben den Studienprotokollen – auch neue, noch unterschiedlich gefüllte Unterseiten erreichbar, zum Beispiel

zu den Stichworten „Aktuelle Berichte und Dokumente“, „Übersichtsarbeiten“, „Studienliteratur“, „Dia-Bank“ und „Arzneimittel-Infoquellen“. „Alte“ Inhalte sind nach wie vor zugänglich und werden nur in manchen Fällen auf Seiten größeren Umfangs umgeleitet. Durch die Umstellung und die neue Vielfach-Vernetzung der Inhalte sollen die Informationen für den Leser übersichtlicher und schneller zugänglich sein. >



### Informationen zu Krebs- und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen

für Kinder, Jugendliche, Familien, Studenten, Ärzte, Wissenschaftler, die medizinische Fachpersonal, die interessierte Öffentlichkeit und alle auf unterschiedliche Weise betroffen.

**Die Erkrankungen**  
Informationen zu Krankheiten, Heilungsaussichten und der Behandlung, für Arztgespräche, zum Nachlesen und mit Fachinformationen.  
Arten von Erkrankungen - Suche - Nachsorgepläne - Fragen an den Arzt - Kliniken - kinderkrebsinfo.de - Glossar - Partner

**Aktuell & Allgemein**  
Die aktuellen neuesten Ergebnisse aus der Forschung und unsere Veröffentlichungen bieten allgemeine Informationen.  
NOTFALL-Empfehlungen - Termine - Die Mitteilungen - Stellenangebote - Fachpublikum - Kompetenznetz - Newsletter - Literatur - Aktualisierte Webseiten - Flag mich weg - Presse - G-BA beschließt Zentren

**Die GPOH**  
In der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Krebs- und Blutkrebekunde) arbeiten viele Ärzte, Wissenschaftler, Pfleger und Psychologen für die erkrankten Kinder und Jugendlichen.  
Studien-Portal - Ärzte und Fachpublikum - Aktuelle Berichte und Dokumente - Dia-Bank - Studienregister - GPOH - BB - Halbjahreskongress - Arbeitsgruppen

**Das Kompetenznetz**  
Hier forschen und kooperieren Experten für Kinderkrebsheilkunde zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher. Das Kompetenznetz trägt auch dieses Informationsportal.  
Kompetenznetz - Studienunterstützung - F&A - Forschungs- und Studienassistenten - Die Mitteilungen



kinderkrebsinfo.de > Erkrankungen

**Erkrankungen**  
Auf der Grundlage der von 1994-2003 im Deutschen Kinderkrebsregister erfassten Erkrankungen sind die verschiedenen Formen von Leukämien mit 33,3 % die häufigsten Neuerkrankungen. Weitere häufige Diagnosegruppen sind Hirntumoren (21,1 %) und Lymphome (12,4 %). Von den weiteren Einzelneuroblastomen treten am häufigsten das Neuroblastom (8,3 %) und das Hepatoblastom (Wilms-Tumor, 5,6 %) auf.

Zwischen den Diagnosearten und relativen Erkrankungshäufigkeiten bestehen grundlegende Unterschiede zwischen Kindern beziehungsweise Jugendlichen und Erwachsenen. So sind Leukämie, die bei Erwachsenen mehr als 90 % der Neuerkrankungen ausmachen, außerordentlich selten (1 %).  
Eine Übersicht über die Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gibt die folgende Tabelle, in der die Diagnosen den einzelnen Erkrankungen und entsprechenden Behandlungsstrategien gegenübergestellt sind (Stand: 26.10.2006).

Weitere Informationen	Erkrankung	Ausführlicher Patienten-Informationstext	Studie und Kurzinformationen
	Akute lymphoblastische Leukämie	Ja	ALL-BFM 2000
		Ja	COALL-07-05
		Ja	ALL-PEZ BFM 2002
	Akute myeloische Leukämie	Ja	AML BFM 2004



kinderkrebsinfo.de > Studien-Portal

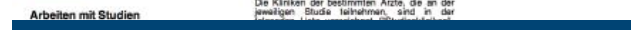
### Studien-Portal Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Wegen der Behaftung maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter haben sich die Pädiatrischen Onkologen schon in dem abgelaufenen Jahr zusammengeschlossen, um ausreichende Erfahrung in der Behandlung zu generieren. Heute beteiligen sich pädiatrisch-onkologisch tätige Ärzte an über 70 deutschen, österreichischen und schweizerischen Kliniken an dieser Kooperation. Am internationalen Standart gemessen sind dadurch bestehende Ergebnisse erzielt worden.

**Studien-Startseiten und Studien-Register**  
Hier sind die gegenwärtig verfügbaren Studien in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie registriert.  
- Alle Erkrankungen -  
- Zugewählte Studien -

**Erkrankungen und Studien**  
Informationsseite zu den Erkrankungen und die Zuordnung der jeweiligen Studien finden Sie hier.  
Erkrankungen: Übersicht - Leukämien - Lymphome - Hirntumoren - Solide Tumoren - Hämatologische Erkrankungen - Weitere Erkrankungen

**Teilnehmende Kliniken**  
Die Kliniken der bestimmten Ärzte, die an der jeweiligen Studie teilnehmen, sind in der





Redaktion von [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de): Maria Yiallourous, Ralf Herold, Gesche Tallen (v.l.n.r.) und Ursula Creutzig (nicht im Bild)

### Neue Informationen für Patienten und Angehörige

Die wichtigste inhaltliche Neuerung auf [kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de) sind die in der Redaktion erstellten Informationen für Patienten und Angehörige. Ausführliche, aktuelle und allgemein verständliche Patiententexte stehen inzwischen für

- > die akute lymphoblastische Leukämie,
- > die akute myeloische Leukämie,
- > das Hodgkin-Lymphom und
- > die Non-Hodgkin-Lymphome

zur Verfügung. Die nach einer einheitlichen Gliederung aufgebauten Patiententexte enthalten allgemeine Informationen zur jeweiligen Erkrankung (zum Beispiel zu Krankheitsbild, Symptomatik, eventuellen Ursachen, aber auch zu Aufbau und Funktion des gesunden Organs/Organsystems), des Weiteren ausführliche Informationen zur Diagnostik und Therapieplanung, zu Therapieformen und Therapieablauf sowie zu Rehabilitation und Nachsorge. Enthalten sind auch, nach Abstimmung mit den Studienleitungen, Details zum Behandlungsablauf im Rahmen der betreffenden Studien (zum Beispiel ALL-BFM 2000, COALL-07-03, ALL-REZ BFM 2002, GPOH-HD 2002/VECOA, B-NHL BFM 04, EURO-LB 02, ALCL 99). Die Texte sind mit vielen Literaturreferenzen und Glossarverweisen versehen und stehen auch als PDF-Dateien zum Herunterladen zur Verfügung. Ein weiterer Text für Patienten und Angehörige zum Thema Weichteilsarkome wurde von der Zentrale der Weichteilsarkom (CWS)-Studie bereitgestellt. Texte zu verschiedenen Hirntumoren erscheinen in Kürze. Die Startseiten zur jeweiligen Erkrankung sind ins Englische, teilweise zum Teil auch ins Türkische übersetzt, weitere Sprachen sind in Arbeit. Einhergehend mit der Erstellung der

Patiententexte ist auch das Glossar überarbeitet und ergänzt worden. Es umfasst mittlerweile über 650 in der Medizinwelt häufig verwendete Begriffe, die allgemein verständlich erklärt und, zum besseren Verständnis des Lesers, mit Beispielen aus der Kinderkrebsheilkunde belegt werden.

### Neues für das Fachpublikum

Auch für „health professionals“ haben sich verschiedene Neuerungen ergeben. So sind auf inzwischen, in Abstimmung mit den Studienzentralen, 18 aktuelle, erkrankungs- und zum Teil stadienbezogene Nachsorgepläne abrufbar. Die Pläne für die Nachsorge nach der Behandlung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter werden im Rahmen des entsprechenden Kompetenznetzprojektes „Lebensqualität und Spätfolgen“ (Leitung: Dr. Gabriele Calaminus, Düsseldorf) und in Kooperation mit den Studienzentralen und dem LESS-Projekt erstellt.

Neu erschienen sind des Weiteren sieben Studien, zum Teil mit Protokollauszügen: die Studie AML-BFM 2004 zur akuten myeloischen Leukämie, die Studie HIT-REZ 2005 zu Rezidiven hochmaligner Hirntumoren, die NHL-Studien EURO-LB 02, ALCL 99 und B-NHL BFM 04, die Anthroposophische Supportivtherapie-Studie (ASS) und die Phase II/III-Studie zum Einsatz von Defibrotide bei Lebervenenverschlusskrankung (VOD-DF-Studie).

Auf der Seite für „Notfälle in der Kinderkrebsheilkunde“ sind Informationen zur Hyperleukozytose bei AML (mit vier Fallbeispielen, Therapieschema und Literaturverzeichnis) sowie zum Tumorlyse-Syndrom hinzugekommen. Neu unter „Zentrale Einrichtungen, Referenzzentren und Projekte“ ist der Jahresbericht des Stammzelltransplantationsregisters. Für die Infobroschüre stehen neue, allgemeinverständliche Infoblätter zur Verfügung.

Inzwischen ist auch die Literaturdatenbank zugänglich. Sie enthält alle Einträge der in den vergangenen Jahren gesammelten Literaturstellen aus der und über die Pädiatrische Onkologie und wird demnächst auch zum Herunterladen zur Verfügung stehen, (mit Hilfe der Suchfunktion können Literaturstellen gefunden werden). Seit August 2005 sind strukturierte Berichte von Kliniken über ihre Leistungen und Qualität im Internet veröffentlicht. Die entsprechenden PDF-Dateien sind nun auf [kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de) über entsprechende Links (Internet-Verweise) erreichbar; die Verweise führen, soweit vorhanden, direkt auf die Berichtsseiten zur Kinderkrebsheilkunde. Die Liste von Links, die im Zusammenhang mit der Pädiatrischen



Onkologie und Hämatologie sowie dem Kompetenznetz stehen, wurde kommentiert und erneut ergänzt. Studien, die bereits in einem Studienregister registriert sind, enthalten nun auf Wunsch der Betroffenen und Forscher Links auf die jeweiligen Register.

Weitere Einzelheiten zu diesen und weiteren Neuentwicklungen sowie direkte Verweise auf die entsprechenden Seiten im Informationsportal erhalten Sie im „Newsletter Sommer 2006“ auf [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) – **Aktuell & Allgemein**.

### Qualitätssicherung

Die in der Schweiz angesiedelte „Health On The Net“-Stiftung (HON) und das „aktionsforum gesundheitsinformationssysteme“ (afgis) haben [kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de) als in Übereinstimmung mit den jeweiligen Qualitätsanforderungen zu Unabhängigkeit und Transparenz im April 2005 akzeptiert. Unter den vielen Institutionen, die sich mit der Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen im Internet befassen, sind diese beiden herausragend.

### Zusammenarbeit mit anderen Informationsdiensten

Um die Informationssituation von Patienten und Angehörigen sowie Fachleuten weiter zu verbessern, arbeitet [kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de) mit anderen krebsheilkundlichen Informationsdiensten zusammen und stimmt sich mit diesen bezüglich der Informationsvermittlung ab.

Ein erstes Treffen von Mitarbeitern onkologischer Informationsdienste fand im Juli 2003 auf Einladung des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie statt. Beteiligte Organisationen sind neben [kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de) der Dachverband der regionalen Elterninitiativen (DLFH) und die Deutsche Kinderkrebsstiftung, Onko-Kids für krebskranke Kinder und Jugendliche, die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Kinderkrebshilfe, der Krebsinformationsdienst, die Deutsche Krebsgesellschaft, cancer.gov: PDQ-Behandlungsinformation für Patienten, INKA, das Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige, das Kompetenznetz Maligne Lymphome und das Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien.

Inzwischen finden sich im Anfang 2005 gegründeten „Arbeitskreis Onkologische Informationsdienste“ Mitarbeiter der genannten Organisationen in regelmäßigen Abständen zum Austausch und zur Planung gemeinsamer Projekte zusammen. <

*Maria Yiallourous*

## Aktuelles aus der NHL-BFM Studienzentrale

### Zwischenauswertung der Studie B-NHL BFM Rituximab

Im Juni dieses Jahres war die notwendige Zahl auswertbarer Patienten erreicht, um die im Protokoll B-NHL BFM Rituximab vorgesehene Zwischenauswertung der Studie durchführen zu können. Diese Auswertung inklusive eines umfassenden Toxizitätsberichtes wurde dem externen Data Monitoring and Safety Committee (DMC) vorgelegt.

Insgesamt liegt die Rekrutierungsrate unter der erwarteten Patientenzahl. Das DMC hält eine Verlängerung der Rekrutierungsphase jedoch für sinnvoll, da die Rekrutierungsrate zwar niedriger als erwartet, jedoch konstant ist. Erfreulicherweise hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung einen entsprechenden Antrag zur Finanzierung dieser verlängerten Rekrutierungsphase zwischenzeitlich positiv beurteilt.

Wir möchten an dieser Stelle darauf hinweisen, dass der protokollgerechten Durchführung der Responsebeurteilung 1) innerhalb von 24 Stunden vor Rituximab-Gabe zur Messung des Ausgangsbefundes und 2) an Tag 5 nach Rituximab-Gabe zur Response-Bewertung essentielle Bedeutung zukommt. Leider konnte ein erheblicher Teil der in die Rituximab-Studie gemeldeten Patienten aufgrund unzureichender Responsebeurteilung nicht in die Zwischenauswertung eingebracht werden. Die wichtigsten Ausschlussgründe waren hier fehlende bzw. zu lange zurückliegende Messungen der Ausgangssituation und Vortherapie bzw. Begleittherapie während des Windows.

Bezüglich der Toxizitätsauswertung stellt das DMC fest, dass keine Toxizität beobachtet wurde, die zum Studienabbruch führen müsste.

In der Zwischenauswertung wurde die notwendige Zahl an Rituximab-Respondern erreicht, so dass die Studie ohne eine Erhöhung der Rituximab-Dosis fortgesetzt werden kann.

Wir möchten die Gelegenheit nutzen und uns bei den Kliniken bedanken, die bisher Patienten in die Studie B-NHL BFM Rituximab eingebracht haben, und hoffen auf eine erfolgreiche Fortsetzung der Studie.

### Re-Start der Patientenrekrutierung in die Studie EURO-LB 02

Die Patientenrekrutierung in die Studie EURO-LB 02 ist wieder offen. Im November 2005 war die Patientenrekrutierung in die Studie EURO-LB 02 aufgrund einer unerwar-

tet hohen Zahl an Therapietodesfällen angehalten worden. Diese Therapietodesfälle waren nicht gehäuft im experimentellen Arm der Studie mit Dexamethason in der Induktion aufgetreten. Zusätzlich waren bis auf einen alle Todesfälle in Kliniken aufgetreten, die nicht an den Studien NHL-BFM 90 und NHL-BFM 95 teilgenommen hatten.

Nach dem Anhalten der Patientenrekrutierung wurden intensive Analysen durchgeführt und in einer intensiven Kooperation des Internationalen Koordinations- und Datenzentrums in Gießen, der NHL-BFM Studienkommission, des International Study Committees (DMC) und des externen Data Monitoring and Safety Committees ein Katalog an Maßnahmen erarbeitet und umgesetzt, der die Sicherheit der Patienten zukünftig verbessern soll. Da es sich nach Einschätzung des DMC bei der Studie EURO-LB 02 um eine wichtige Studie zur Überprüfung relevanter Fragestellungen handelt, hat das DMC nach Umsetzung der notwendigen Konsequenzen und Maßnahmen die Wiederaufnahme der Patientenrekrutierung in die Studie EURO-LB 02 empfohlen.

Nachdem vom externen DMC die Empfehlung und von den Gremien der Studie die Entscheidung zur Wiederaufnahme der Patientenrekrutierung vorlagen, wurden in den beteiligten Studiengruppen entsprechende Maßnahmen eingeleitet, inklusive Einholung eines Votums der jeweils federführenden Ethikkommission. Der federführenden Ethikkommission in Deutschland am Fachbereich Medizin in Gießen wurde im Juli ein umfassender Bericht zur Studie EURO-LB 02 sowie die Protokoll-Amendments zur Genehmigung vorgelegt und positiv beurteilt.

Die Details zu den ergriffenen Maßnahmen zur Verbesserung der Patientensicherheit sowie die notwendigen Protokoll-Amendments wurden in einem Rundschreiben an die

teilnehmenden Kliniken erläutert. Wir hoffen, dass durch diese Konsequenzen die Sicherheit der Patienten weiter verbessert werden konnte, und möchten Sie bei der Umsetzung um Ihre Kooperation bitten.

### Auswertung von Arztbriefen in der NHL-BFM Studienzentrale

Durch immer neue administrative und regulatorische Anforderungen an die Durchführung klinischer Studien nimmt der Arbeitsaufwand in den Studienzentralen – wie auch in den teilnehmenden Kliniken – beständig zu. Sehr zu unserem Bedauern sind wir in der NHL-BFM Studienzentrale aufgrund limitierter personeller und finanzieller Ressourcen daher nicht mehr in der Lage, Arztbriefe oder bildgebende Befunde zu Studienpatienten, die uns in Kopie zugeschickt werden, zu bearbeiten und mit den uns vorliegenden Dokumentationsbögen abzugleichen. Grundlage der bei uns erfassten Daten bleiben daher ausschließlich die Dokumentationsbögen der Studie.

Wir nehmen die Arztbriefe bzw. Kopien bildgebender Befunde jedoch sehr gerne zur Vervollständigung unserer Unterlagen zu den Akten.

Eine unserer wichtigsten und vordringlichsten Aufgaben in der nächsten Zeit wird sein, den Umfang der für die NHL-BFM-Studie notwendigen Dokumentation für zukünftige und ggf. auch für bereits laufende Studien spürbar zu reduzieren. Dafür sind zunächst jedoch umfangreiche, detaillierte Analysen der vorliegenden Daten notwendig, um sicherzustellen, dass für zukünftige Fragestellungen wichtige Daten weiter zur Verfügung stehen. Wir bitten um Ihr Verständnis, dass dieser Prozess noch einige Zeit in Anspruch nehmen wird, und bedanken uns für die gute Zusammenarbeit. <

*Alfred Reiter, Birgit Burkhardt*

## Forschungsausschuss Langzeitfolgen der GPOH Konstituierende Sitzung

Am 09.11.2006 fand in Düsseldorf die erste Sitzung des neuen Forschungsausschusses Langzeitfolgen der GPOH statt, entsprechend dem vor kurzem konsentierten „Positionspapier der GPOH zu (Langzeit-)Nachbeobachtung, (Langzeit-)Nachsorge und Spätfolgenenerhebung bei pädiatrisch-onkologischen Patienten“. Inhalt dieser konstituierenden Sitzung war die Festlegung von Richtlinien für die Stellung von Anträgen zum Gesamtgebiet der Langzeitfolgen oder Nachsorge an diesen koordinierenden Forschungsausschuss. Eine entsprechende Vorlage für einen „letter of intent“ bezüglich beabsichtigter Forschungsprojekte wurde erarbeitet und wird für potenzielle Antragstel-

ler bald im Informationsportal verfügbar sein. Dort werden auch alle weiteren Informationen zu Antragszeitpunkten und Antragskriterien veröffentlicht. Zur ersten Sitzung lagen dem Gremium bereits vier Anträge zur Bearbeitung vor und konnten bewertet werden.

Als Vorsitzende wählte das Gremium Frau Prof. Gritta Janka (Hamburg). Weitere Mitglieder sind Prof. Dr. Stefan Bielack, Dr. Gabriele Calaminus, Dr. Peter Kaatsch, U. Leiss und PD Dr. Hermann Müller. <

*Gabriele Calaminus*





## RHABDOID 2007 – Einheitliches Konzept für die Behandlung von Tumoren des Gehirns, der Nieren und des Weichgewebes

Die Therapieoptimierungsstudie Rhabdoid 2007 ist eine erste Behandlungsempfehlung der GPOH zu rhabdoiden Tumoren in jeglicher anatomischer Lokalisation. Am 20. Mai 2006 wurden PD Dr. Dr. Michael C. Frühwald und Prof. Dr. Norbert Graf durch die GPOH-Mitgliederversammlung mit der Leitung einer Studie zu rhabdoiden Tumoren im Kindesalter beauftragt.

Fortschritte im Verständnis um die Biologie von Rhabdoidtumoren und die Tatsache einer gemeinsamen genetischen Ursache legen eine Vereinheitlichung von Behandlungskonzepten für Rhabdoidtumoren jeglicher anatomischer Lokalisation nahe. Im Rahmen der Therapieoptimierungsstudie Rhabdoid 2007 wird ein Schema bestehend aus wechselnden Blöcken von Vincristin, Cyclophosphamid und Doxorubicin (VCD) mit Vincristin, Ifosfamid, Carboplatin und Etoposid (VICE) als Standardtherapie mit nachgewiesener Wirksamkeit definiert. Integraler Bestandteil der Therapie ist eine Bestrahlung des Primärtumors zu Zeitpunkten, die vom Alter und dem Ausbreitungsgrad abhängen. Empfehlungen zu Zielvolumen und Dosis variieren je nach anatomischer Lokalisation, Primärtumorbefund und Ausbreitung. Zudem sieht Rhabdoid 2007 eine Serie von Strategien vor, die in einer gesonderten Window-Studie die Wirksamkeit von experimentellen Substanzen eruiert soll. In Planung befindet sich ein Protokoll nach dem jeweils 10-20 Patienten über insgesamt 6 Wochen behandelt werden. In einer nächsten Phase erhalten erneut 10-20 Patienten die zuvor eingesetzte Kombination mit bekannter Wirksamkeit plus eine zu testende Prüfsubstanz. Auf diese

Weise sollen neue Wege in der Therapie dieser ausgeprägt chemoresistenten Tumoren gefunden werden. Bei einem Therapieerfolg der Standardtherapie, aber auch bei einem verbleibenden Resttumor kann es sinnvoll sein, die Behandlung in Form einer Dauertherapie fortzusetzen. Neben der offensichtlichen Notwendigkeit, die Heilungschancen von Kindern mit rhabdoiden Tumoren drastisch zu verbessern, soll Rhabdoid 2007 zum besseren Verständnis der zu Grunde liegenden Erkrankung beitragen. So empfiehlt die Studienleitung jeden Rhabdoidtumor genetisch auf Veränderungen des Gens *SMARCB1/INI1/hSNF5* zu analysieren. Betroffene Familien müssen genetisch beraten werden.

Neben den genetischen Aspekten soll die Studie verlässliche epidemiologische Daten zu Kindern und Jugendlichen mit Rhabdoidtumoren in Deutschland einheitlich sammeln und auswerten. Auf diese Art und Weise werden Risikofaktoren aufgedeckt. Die wahre Häufigkeit dieser Tumoren ist nach wie vor nicht klar. Zudem werden viele Patienten keiner onkologischen Behandlung zugeführt, so dass auch keine Meldung an das Kinderkrebsregister erfolgt. Auch diese Missstände soll Rhabdoid 2007 beheben. So stehen die Studienleiter und ein assoziiertes Expertenteam Familien und Ärzten auch in der Rezidiv- oder Palliativsituation zur Beratung zur Verfügung (siehe Kasten). Durch klinisches Datenmanagement (Basisdaten, Histologie, Bildgebung, Liquorbefunde) und Erhebung molekulargenetischer Befunde werden Risikogruppen identifiziert, die zukünftig eine individualisierte Therapie ermöglichen sollen. <

Michael C. Frühwald

Ansprechpartner für rhabdoide Tumoren der Nieren (RTK)

Prof. Dr. Norbert Graf

Univ.-Klinik für Päd. Onkologie und Hämatologie

Gebäude 9

66421 Homburg/Saar

Telefon 06841 16 28397

Fax 06841 16 28302

Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de

Ansprechpartner für rhabdoide Tumoren der Weichgewebe (MRT)

Prof. Dr. Ewa Koscielniak

Olgahospital Stuttgart

Bismarckstraße 8

70176 Stuttgart

Telefon 0711 992 3870

Fax 0711 992 2461

e.koscielniak@olgahospital.de

Ansprechpartner für rhabdoide Tumoren des ZNS (AT/RT)

PD Dr. Dr. Michael C. Frühwald

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

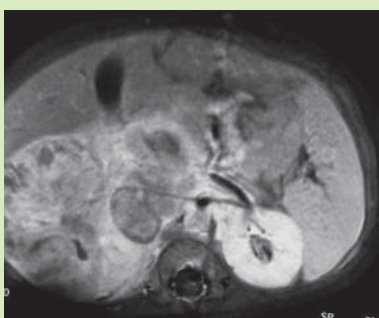
Albert-Schweitzer-Straße 33

48149 Münster

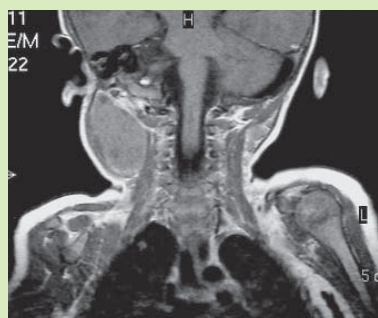
Telefon 0251 83 45644/47742

Fax 0251 83 47828

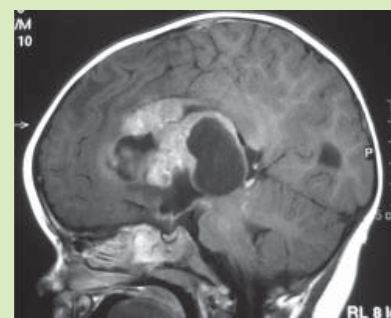
fruhwald@uni-muenster.de



RTK (rhabdoid tumor of the kidney) rechte Niere



MRT (malignant rhabdoid tumor) Halsweichteile



AT/RT (atypischer teratoider/rhabdoider Tumor) Mittellinie ZNS

## 9. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe

Das Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe (29.09.–01.10. 2006) in Haus Düsse, Bad Sassendorf, wurde traditionell von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet und verlief ausgesprochen erfolgreich. In Anbetracht der Seltenheit der Erkrankung und der gravierenden Spätfolgen kommt den Gruppentreffen und dem Netzwerk aus Betroffenen und Studienzentrale Kraniopharyngeom eine wichtige Bedeutung für Nachsorge und wissenschaftlicher Untersuchung von Spätfolgen zu.

Erste Ergebnisse der im Rahmen des Treffens 2005 durchgeführten Untersuchungen zu Lebensqualität (Dr. Calaminus, Düsseldorf), Neuropsychologie (Dipl. Psych. Wiener, Düsseldorf) und endokriner Regulation des Sättigungsverhaltens (PD Dr. Müller, Gebhardt, Kalentzi, Oldenburg; PD Dr. Roth, Bonn) wurden den Betroffenen vorgestellt. Gastrointestinale Hormone (Ghrelin, PYY) regulieren Hunger und Sättigung. Im Serum von 47 Kraniopharyngeompatienten zeigte sich nüchtern und nach Standardmahlzeit eine Regulationsstörung des Ghrelin- und PYY-Systems. Die Störung korrelierte mit dem Grad der Adipositas und war bei „gesunden“ Übergewichtigen nicht feststellbar. Die Lebensqualität (PEDQOL) wurde weniger vom Grad der Tumorsek-

tion oder einer Strahlentherapie beeinflusst. Der Grad der Adipositas sowie Fatigue und gestörtes Körperbild waren relevante Faktoren. Die neuropsychologischen Befunde ergänzten die Ergebnisse und ermöglichten eine wechselseitige Interpretation.

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass Nachsorge und Untersuchung von Spätfolgen dann erfolgreich sind, wenn 1.) die betroffenen Patienten und ihre Familien einbezogen bzw. zur Teilnahme motiviert werden und 2.) Daten zu somatischen Befunden, Lebensqualität und Neuropsychologie parallel erhoben, ausgewertet und in Beziehung gesetzt werden.

220 Teilnehmer nutzten die Gelegenheit, Erfahrungen mit Gleich-Betroffenen und Spezialisten (Calaminus, Sörensen, Pohl, Kortmann, Wiener, Müller) auszutauschen.

**Das nächste Treffen der Gruppe wird im September 2007 wieder in Haus Düsse, Bad Sassendorf, stattfinden. <**

*Hermann Müller, E-Mail: mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de*

## Auszeichnung

Der Wissenschaftspreis 2005 der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung im Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft wurde zu gleichen Teilen an Herrn PD Dr. Christian Kratz, Freiburg, für seine Arbeiten zu „Germ line KRAS mutations encoding proteins with novel biochemical and functional properties cause disorders of the Noonan syndrome spectrum“ und an Herrn Dr. Alexander Schramm, Essen, für seine Arbeiten zu „Anwendung von Genom- und Proteomanalysen zur Untersuchung der Tumorbilogie und zur Therapieverbesserung des Neuroblastoms“ verliehen. <



Prof. Dr. Michael Hertl (Vorsitzender des Beirats der Kind-Philipp-Stiftung), Dr. Christian Kratz (Preisträger), Dr. Alexander Schramm (Preisträger), Herr Jan Reiners (Vertreter der Stifterfamilie), Prof. Dr. Günter Henze (Vertreter der GPOH im Beirat der Kind-Philipp-Stiftung), Herr Peter Beck (Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft).  
(v.l.n.r.)



## Landeszentrum für Zell- und Gentherapie in Halle an der Saale

Am 30. Mai 2005 wurde das Landeszentrum für Zell- und Gentherapie (LZG) in Halle an der Saale offiziell eröffnet und bereits im Juni 2005 erfolgte die Behandlung von pädiatrischen und erwachsenen Patienten mit einer malignen hämatologisch/onkologischen Erkrankung.

An der im Juni 2006 durchgeführten Feier zum ersten Geburtstag des LZG nahmen zahlreiche im vergangenen Jahr behandelte Patienten teil. Das LZG wurde mit wesentlicher Unterstützung der Deutschen Krebshilfe (10,1 Mio. €), des Landes Sachsen-Anhalt (2,9 Mio. €) und des Klinikums der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg (4,1 Mio. €) errichtet. Mit der Planung des Gebäudes wurde bereits im Jahre 1997 begonnen; nach dem Beginn der Rohbauarbeiten im September 2002 konnte bereits ein Jahr später das Richtfest gefeiert werden.

Trotz funktionaler Einbindung in das Uniklinikum hebt sich das LZG-Gebäude in seiner Konzeption und architektonischen Gestalt als ein besonderes Bauwerk hervor. Die Grundkonzeption ist ein U-förmiges Gebäude, das eine zentrale Eingangshalle umschließt. In Funktion und Raumklima wurden für Therapie und Forschung ideale Bedingungen geschaffen. Helle, Tageslicht durchflutete Aufenthalts- und Patientenzimmer fördern das Wohlbefinden der Patienten. Die Patientenzimmer sind nach Osten orientiert, wobei die annähernd bis zum Boden reichenden Fenster einen direkten Ausblick in die Landschaft ermöglichen. Im Untergeschoss des Gebäudes befindet sich die Klinik für Strahlentherapie mit einem modernen Linearbeschleuniger zum Einsatz in der Krebstherapie oder für die Konditionierungsbehandlung bei einer allogenen Stammzelltransplantation. Die drei darüber liegenden Etagen beherbergen die Untersuchungs- und Behandlungszimmer (Tagesklinik, allogene Station und autologe Station) der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und der Klinik für Innere Medizin. Unter dem Dach befindet sich eine Laboretage, in welcher sich neben Räumen zur patientenorientierten Grundlagenforschung auch ein GMP-S2-Labor zur Herstellung gentechnisch modifizierter Zellulartherapeutika befindet. Komplementiert wird dies durch ein interdisziplinäres hämatologisch-onkologisches Labor, welches neben Routineuntersuchungen im Rahmen der Diagnostik (z. B. FACS-Analysen) auch wesentlich am Herstellungsprozess



Das Landeszentrum für Zell- und Gentherapie der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

für Zellulartherapeutika (Stammzelllabor) beteiligt ist, und einen weiteren GMP-Bereich in den Räumen der Blutbank zur Prozessierung der Stammzellen für die autologen und allogenen Stammzelltransplantationen sowie der sonstigen immuntherapeutisch angewandten Zellulartherapeutika (dendritische Zellen, adoptive zytotoxische T-Zellen, mesenchymale Stammzellen).

### Zusammenarbeit Therapeutischer Teams

Das LZG wird gemeinsam von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Direktor Prof. Dr. D. Körholz) und der Klinik für Innere Medizin IV (Direktor Prof. Dr. H.-J. Schmolz) der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg betrieben. Hierbei arbeiten Ärzte und Pflegepersonal beider Kliniken eng zusammen, was sich auch in der Etablierung eines gemeinsamen „Therapeutischen Teams“ niederschlägt, in dem vor allem gemeinsame Standards für die Pflege und Betreuung von Erwachsenen und Kindern erarbeitet werden. Zusammen wurden im vergangenen Jahr über 30 Patienten allogon und über 100 Patienten autolog stammzelltransplantiert.

Neben der Anwendung etablierter Therapieverfahren der Stammzelltransplantation gehört die Entwicklung neuer >



GMP-S2-Labor zur Herstellung gentechnisch modifizierter Zellulartherapeutika



Tageslicht durchflutete, offene Patientenzimmer

Behandlungskonzepte zu den wesentlichen Aufgaben des LZG. Die Entwicklung neuer Therapieverfahren auf der Basis von Zellulartherapeutika erfordert experimentelle Forschung. Für diese Forschung sind Labore entstanden, welche ebenfalls von beiden beteiligten Kliniken gleichermaßen genutzt werden. Die hier forschenden Arbeitsgruppen der Pädiatrie (Dr. Martin S. Staeger, Dr. Jürgen Föll) und der Inneren Medizin (PD Dr. Gerhard Behre, Dr. L. Müller) arbeiten hierbei sowohl auf dem Gebiet der Grundlagenforschung (Kontrolle der Differenzierung von Stamm- und Tumorzellen, Transkriptomanalysen, etc.), als auch bei der Entwicklung neuer, meist immunologischer (Dendritische Zellen, MSCs, adoptiver T-Zelltransfer, etc.), Therapieverfahren eng zusammen. Hierbei bestehen durch die unmittelbare räumliche und personelle Nähe zur Klinik optimale Bedingungen für den rascheren Transfer neuer Forschungsergebnisse in die erste klinische Anwendung. Die enge Verflechtung beider Kliniken in der experimentellen Forschung und den klinischen Anwendungen zeigt sich hierbei auch in der gemeinsamen Betreuung der zell- und gentherapeutischen GMP-Labore, für welche jeweils wissenschaftliches bzw. ärztliches Personal aus beiden Kliniken in verantwortlichen Positionen tätig ist.

### Bedeutung gentechnologischer Verfahren

Ein im März 2006 unter internationaler Teilnahme durchgeführtes Symposium zur Zell- und Gentherapie im LZG demonstrierte den hohen aktuellen Stellenwert, welchen die Entwicklung neuer Wege der Zelltherapie auch und gerade unter Einbeziehung gentechnologischer Verfahren besitzt. Um den studienmäßigen Einsatz derartiger Behandlungskonzepte zu ermöglichen, ist die Errichtung und Betreuung von Zentren wie dem LZG eine wesentliche Voraussetzung.

Mit dem jüngst erfolgten Wechsel von Prof. Dr. Dieter Körholz (Leitung der HD-Studie) und PD Dr. Christof Kramm (Leitung der Glioblastomstudie) an die Kinderklinik Halle konnten Mitarbeiter gewonnen werden, welche die im LZG begonnenen Entwicklungen wesentlich unterstützen werden. Ungefähr 4 % der Hodgkin-Lymphom-Patienten sind chemo- und radiotherapierefraktär. Gerade für diese Gruppe von Patienten sollen neue immuntherapeutische Konzepte im LZG entwickelt werden. Derartige Therapien können – aufgrund der Konzeption der Euro-Net PHL-Studiengruppe – rasche Verbreitung in ganz Europa finden.

Des Weiteren plant die HIT-GBM Studiengruppe, unter der Leitung von PD Dr. C. Kramm, für das neue Studienprotokoll die Einführung und Etablierung einer Dendritischen Zellvakzinierung in die Initialtherapie des an einem Glioblastom erkrankten pädiatrischen Patienten. Das LZG wird gemeinsam mit anderen Zentren die Möglichkeit bieten, eine derartige Immuntherapie flächendeckend und wohnortnah durchzuführen.

In Kooperation mit den verschiedenen Disziplinen der Medizinischen Fakultät sollen außerdem neue Zelltherapieverfahren für die Behandlung von beispielsweise Autoimmunerkrankungen, chronischen Lebererkrankungen (Einsatz von hepatozellulären Stammzellen) oder auch Knochennekrosen entwickelt und in die Standardbehandlung integriert werden. <

*Martin S. Staeger, Gerhard Behre, Christof Kramm, Hans-Joachim Schmoll, Dieter Körholz & Jürgen Föll*



## Prof. Dr. med. Ulrich Göbel emeritiert



Die diesjährige Frühjahrs-  
tagung der GPOH (67. wis-  
senschaftliche Halbjahres-  
tagung) fand anlässlich  
der Emeritierung von Prof.  
Dr. med. Ulrich Göbel in  
Düsseldorf statt und bot  
mit dem Schwerpunktthe-  
ma „Keimzelltumoren“ den  
geeigneten Rahmen, um  
sein Wirken zu würdigen.

Ulrich Göbel wurde 1941 in  
Dortmund geboren. Er stu-  
dierte von 1961 bis 1966

Humanmedizin an den Universitäten Köln und Düssel-  
dorf und promovierte in Düsseldorf mit dem Thema „Die  
Bedeutung verschiedener Lipoidfraktionen aus menschl-  
ichen Erythrozyten für die Blutgerinnung - in vitro“.

Nach der Medizinalassistentenzeit 1967/68 und der Appro-  
bation 1969 war er bis 1974 wissenschaftlicher Assistent  
an der Düsseldorfer Universitätskinderklinik. 1974 folg-  
ten Habilitation und Venia legendi für das Fach Kinder-  
heilkunde, die Ernennung zum Privatdozenten und zum  
Oberarzt, 1975 wurde er zum Wissenschaftlichen Rat und  
Professor ernannt. 1976 nahm Professor Göbel einen For-  
schungsaufenthalt an der Westdeutschen Tumorklinik in  
Essen wahr. 1984 übernahm er die Leitung der Klinik für  
Kinder-Onkologie, -Hämatologie und -Immunologie, von  
2002 bis 2006 war er Geschäftsführender Direktor des  
Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin des Universi-  
tätsklinikums Düsseldorf.

In vielfacher Weise und mit großem Engagement setzte  
sich Professor Göbel für die Belange der pädiatrischen  
Onkologie ein:

- > im medizinischen Beirat der Deutschen Krebshilfe (1987-  
2003),
- > als Gründungsmitglied der Landesarbeitsgemeinschaft  
Knochenmarkspenderregister,
- > als Ko-Editor der Fachzeitschrift „Klinische Pädiatrie“  
(seit 2004),
- > als Gründungsmitglied und medizinischer Beirat der  
Elterninitiative Kinderkrebsklinik e. V. Düsseldorf,
- > im Rahmen der WDR-Spendenaktion „Die Kinder von  
Perm“.
- > in der partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Kran-  
kenkassen. Diese bemerkenswerte professionelle Partner-  
schaft fand in der Feierstunde der GPOH-Frühjahrsta-  
gung Ausdruck in einem Grußwort des Vorstandsvorsit-  
zenden der AOK Rheinland, Wilfried Jacobs, der Ulrich  
Göbel als herausragenden Kinderonkologen würdigte.

Professor Göbel erhielt zahlreiche Ehrungen und Auszeich-  
nungen, so 1995 den Preis der Gesellschaft für Kinder- und  
Jugendgynäkologie. 2004 wurde er zum Professor hono-  
ris causa an der Medizinischen Akademie Perm (Russland)  
ernannt.

Die GPOH ist ihm zu großem Dank verpflichtet. Mit der  
Leitung der bundesweiten Keimzelltumorstudien seit 1983  
und der internationalen ZNS-Keimzelltumorstudie der  
Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie  
(SIOP) hat Professor Göbel die Therapiestandards für Keim-  
zelltumoren sowohl innerhalb als auch außerhalb des ZNS  
neu definiert und so wesentlich zu einer Verbesserung der  
Überlebensrate für die Betroffenen beigetragen. <

---

## Aktuell

Nachfolger von Professor Göbel ist seit 01.11.2006:

**Prof. Dr. Arndt Borkhardt**  
Universitätsklinikum Düsseldorf  
Klinik für Kinderhämatologie/Onkologie  
und Immunologie  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf  
Tel. +49 (0) 211 811 7680  
Fax: +49 (0) 211 811 6206

## Personalie

Prof. Dr. Lothar Schweigerer ist vom Universitätsklinikum  
Göttingen gewechselt und hat am 01.10.2006 seinen Dienst  
als Leiter der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am  
HELIOS-Klinikum Berlin aufgenommen.

## Termine

**30.11. – 02.12.2006**

### Stuttgart

Die Cooperative Osteosarkom-Studiengruppe COSS lädt zur Sarkomstudientagung ein  
Pan European Sarcoma Trials  
Moving forward in a climate of increasing economic and regulatory pressure  
Zusammen mit Partnern aus kooperierenden europäischen und amerikanischen Gruppen wurde ein Programm zusammengestellt, das neben neuesten Ergebnissen und Entwicklungen aus Knochen- und Weichteilsarkomstudien weitere Schwerpunkte bei Untersuchungen der Lebensqualität und bei den drängenden Problemen setzt, die sich aus der aktuellen Arzneimittelgesetzgebung für die patientenorientierte klinische Forschung ergeben. Besonders hinzuweisen ist in diesem Zusammenhang auf die Sitzung am Vormittag des 01. Dezember zu gesetzlichen und ökonomischen Rahmenbedingungen für klinische Studien in Europa, für die zahlreiche namhafte Referenten gewonnen werden konnten.

Ein Empfang im Stuttgarter Rathaus am Abend des Do, 30.11. und ein gemeinsames Abendessen am Fr, 01.12., runden das Programm der Sarkomtagung ab.

Kontakt: l.hazlewood@olgahospital.de  
oder COSS-Studienzentrale:

Prof. Stefan Bielack

Dr. Dorothe Carrle

Matthias Kevric

Olgahospital – Pädiatrie 5

Bismarckstr. 8 | D-70176 Stuttgart

Tel.: +49 (0) 711/992-3881

Fax: +49 (0) 711/992-2749

E-Mail: [coss@olgahospital-stuttgart.de](mailto:coss@olgahospital-stuttgart.de)

**26.01. – 27.01.2007**

### Münster

Symposium zu „Spätfolgen nach Tumorthherapie im Kindes- und Jugendalter“  
Neben Berichten aus den Spätfolge- und Therapie-Optimierungsstudien wird es u. a. Vorträge zu Zweitmalignomen, neuen Therapietechniken und biologischen Grundlagen geben.  
Weitere Informationen auch im Internet unter: <http://strahlentherapie.klinik.uni-muenster.de/radtox.htm>

Kontakt: Dr. Tobias Bölling

Klinik für Strahlentherapie

Universitätsklinikum Münster

Albert-Schweitzer-Str. 33 | D-48149 Münster

Tel.: +49 (0) 2 51 83-47384 | Fax: +49 (0) 2 51 83-47355

E-Mail: [Tobias.Boelling@ukmuenster.de](mailto:Tobias.Boelling@ukmuenster.de)

**14.02. – 17.02.2007**

### München/Freising

Kieler Mikroskopierkurs

An 100 Mikroskopierplätzen kann selbstständig mikroskopiert werden. Hierfür werden mehr als 5000 verschiedene Blut- und Knochenmarkpräparate ausgelegt werden. Außerdem können an Durchflusszytometer-PCs eigenständig oder unter Anleitung Analysen von Befunden der Immunphänotypisierung durchgeführt werden. Die Veranstaltung wird durch die Bayerische Landesärztekammer als Fortbildung zertifiziert sein.

Teilnahmekosten: 300 Euro

Kontakt: MLL Münchner Leukämie Labor GmbH

Max-Lebsche-Platz 31 | D-81377 München

Tel. +49 (0) 89 9 90 15-550

Fax +49 (0) 89 9 90 15-113

E-Mail: [isabelle.dangl@mll-online.com](mailto:isabelle.dangl@mll-online.com)

**23.02. – 24.02.2007**

### Rostock

Rostocker Symposion für Tumormimmunologie  
in der Kinderheilkunde

Kontakt: PD Dr. C.F.Classen

E-Mail: [cfclassen@gmx.de](mailto:cfclassen@gmx.de)

**09. – 10.03.2007**

### Oldenburg

Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT  
für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren  
– Studientagung und Präfarzttreffen

Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung

Wissenschaftliche Leitung: PD Dr. Hermann Müller

Den Schwerpunkt des wissenschaftlichen Programms bilden die Therapieoptimierungsstudien zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren.

Die Tagung verfolgt als Präfarzttreffen u.a. das Ziel, einen Beitrag zur Qualitätssicherung innerhalb der Studien zu leisten. Alle an den Studien beteiligten Kliniken sind zur Teilnahme an der HIT-Tagung aufgerufen. Programm und Formular zur Anmeldung unter <http://www.kinderkrebsstiftung.de>

Die EuroNet-PHL-C1 Studie (Therapieoptimierungsstudien Morbus Hodgkin im Kindes- und Jugendalter) liegt den Ethikkommissionen und der Bundesoberbehörde zur Begutachtung vor und wird voraussichtlich zum 1.12.2006 starten können.

Kontakt: Prof. Dr. Dieter Körholz

[dieter.koerholz@medizin.uni-halle.de](mailto:dieter.koerholz@medizin.uni-halle.de)



**21.03. – 24.03.2007**

**Wilsede (Lüneburger Heide)**

Psycho-Onkologie II/Palliativmedizin II

Kontakt: Dipl.-Dok. Ute Schubert

Wilsede-Schule

Tel.: +49 (0) 4 41 403-2116 | Fax: +49 (0) 4 41 403-2139

E-Mail: [info@wilsede-schule.de](mailto:info@wilsede-schule.de)

**22.03. – 23.03.2007**

**Hannover**

Struktur- und Jahrestagung der GPOH und des KPOH

Kontakt: Prof. Dr. Ursula Creutzig

E-Mail: [ursula@creutzig.de](mailto:ursula@creutzig.de)

**01.04. – 04.04.2007**

**Osnabrück**

Annual Conference of the Association for General and Applied Microbiology

Topics: Sociomicrobiology, Survival strategies, Metabolic networks, Posttranscriptional regulation and modifications  
Conference Organization: Conventus Congressmanagement & Marketing GmbH

Markt 8 | D-07743 Jena

Tel.: +49 (0) 36 41 35 33 0 | Fax: +49 (0) 36 41 35 33 21

E-Mail: [vaam@conventus.de](mailto:vaam@conventus.de)

**27.04. – 28.04.2007**

**Gustav-Stresemann-Institut, Bonn**

Frühjahrstagung der Sektion Antimykotische Chemotherapie der Paul-Ehrlich-Gesellschaft für Chemotherapie e.V.

Kontakt: Geschäftsstelle der PEG

c/o Antiinfectives Intelligence

Campus Fachhochschule Bonn-Rhein-Sieg

von-Liebig-Straße 20, Gebäude E

D-53359 Rheinbach

Tel.: +49 (0) 22 26 908-916 | Fax: +49 (0) 22 26 908-918

E-Mail: [geschaeftsstelle@p-e-g.org](mailto:geschaeftsstelle@p-e-g.org)

**01.06. – 02.06.2007**

**Berlin**

69. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

**11.10. – 13.10.2007**

**Nürnberg**

BFM-Tagung

**23.11. – 24.11.2007**

**Frankfurt**

70. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

## Neue Studienleitung HIT-GBM

Am 01.08.2006 zog die **Studienleitung HIT-GBM von Regensburg nach Halle (Saale)** um, nachdem in der GPOH-Mitgliederversammlung vom 20.05.2006 in Düsseldorf PD Dr. Christof Kramm zum neuen Studienleiter gewählt worden war. Sandra Butenhoff ist seit 15.08.2006 neue Studienassistentin. Anja Lehmann wird ab 01.11.2006 als neue Dokumentationsassistentin ebenfalls in der Studienzentrale tätig sein.

### Die neue Anschrift:

HIT-GBM-Studienzentrale  
Universitätsklinik und Poliklinik  
für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum  
Medizinische Fakultät  
der Martin-Luther-Universität  
Halle-Wittenberg  
Ernst-Grube-Str. 40  
D-06120 Halle (Saale)

Studienzentrale

Frau Butenhoff

Tel.: +49 (0) 345-557-2503

E-Mail:

[sandra.butenhoff@medizin.uni-halle.de](mailto:sandra.butenhoff@medizin.uni-halle.de)

PD Dr. Christoph Kramm:

Tel.: +49 (0) 345-557 2227

E-Mail:

[christoph.kramm@medizin.uni-halle.de](mailto:christoph.kramm@medizin.uni-halle.de)

Sekretariat

Frau Arnold: Tel.: +49 (0) 345-557-2388

# „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.

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



Unterstützen Sie die  
Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Spendenkonto: Dresdner Bank  
Blz.: 370 800 40, Kto.: 555 666 00

## IMPRESSUM

ISSN 1613-5687 (Internet) /  
1613-5679 (Print)  
Copyright © 2006 by Coordination  
and Management Group, Competence  
Network Pediatric Oncology and  
Hematology, Charité, Berlin, Germany;  
c/o koordinationszentrale@kompetenz  
netz-paed-onkologie.de  
Redaktion: Prof. Dr. Ursula Creutzig,  
Thea-Bähnisch-Weg 12,  
30657 Hannover,  
Tel.: +49 (0)511-6046677,

Fax: +49 (0)511-6046404,  
ursula@creutzig.de,  
Dr. Ralf Herold, Charité -  
Universitätsmedizin Berlin,  
Augustenburger Platz 1,  
13353 Berlin,  
Tel.: +49 (0)30 450566834,  
Fax: +49 (0)30-4507566834,  
ralf.herold@charite.de  
Michael Rausch,  
armstrong BusinessProfiling

Graphik C. Drescher, Bildmaterial:  
Charité/Panthermedia S. 2  
Namentlich gekennzeichnete  
Beiträge geben nicht unbedingt die  
Meinung der Redaktion, der GPOH  
oder des Kompetenznetzes wieder.  
Die Mitteilungen erscheinen zu den  
Tagungen der GPOH und/oder des  
Kompetenznetzes und in der Inter-  
netpräsenz der GPOH  
(<http://www.GPOH.de/>).

Das Kompetenznetz  
wird gefördert vom



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung