

## Ihre Prognose?

Mitteilungen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, so pragmatisch wurde diese Demonstrations-Ausgabe genannt. Die wesentliche Absicht ist es, damit einen anregenden Gegenstand vorzulegen, einen Prototypen für ein wünschenswertes Publikationsorgan der Gesellschaft.

Trotz der schnellen Strickart dieser Mitteilungen besteht bereits ein grundlegendes Format und vor allem eine Fülle an mitteilungswerten Themen. Von diesen sind hier zunächst einige ausgewählt und noch nicht unbedingt ausgewogen in ihrer Bedeutung für die Gesellschaft. Die Redaktion hofft allerdings, mit der Hilfe weiterer Verfasserinnen und Verfassern von Beiträgen sich dem Ziel zu nähern, eine aktuelle, relevante und interessante Zusammenstellung von spezifischen Nachrichten zu liefern. Die Aktualität wird in Zukunft durch die gleichzeitige Bereitstellung der Mitteilungen im Internet gewahrt, wobei dort auch häufiger als sechsmonatige Updates erscheinen. Können wohl Internet-Mitteilungen diesen Druck in Zukunft ganz ablösen? (RH)

Inhalt	Seite
Leitlinien	2
Literatur	2
Schwerpunkt	3
Projekte	3
Kalender	3
Ausblick	3
Kompetenznetz	4

## Was wollen wir denn mitteilen?

„Ein Mitteilungsblatt der GPOH ist überfällig!“ Nicht nur Frau Prof. Creutzig ist davon überzeugt, daß dieses Forum neben den Publikationen der Tätigkeit und dem jährlichen Sonderband „Ergebnisse der Pädiatrischen Onkologie“ benötigt wird. Im Vordergrund sieht sie dabei die Möglichkeit, Informationen, die für alle GPOH-Mitglieder wichtig sind, schnell und zuverlässig zu verbreiten. Dazu gehören Informationen über Termine und Tagungen, Ankündigungen von Aktivitäten kleinerer Gruppen, Berichte über Leitlinien und über wichtige Publikationen.

Ein großer Anteil der Aktivitäten ist unmittelbar mit dem Kompetenznetz verbunden, darum soll eine Abteilung jeweils dem Kompetenznetz vorbehalten sein. In diesem ersten Heft, das kurzfristig entstanden ist, zeigt sich auch die inhaltliche Verflechtung der Gesellschaft mit dem Kompetenznetz, dessen erstes Jahrestreffen am 29.-30.3.2000 in Kassel Anlaß, Gelegenheit und Ressourcen für die Mitteilungen abgegeben hat. Wir stellen uns vor, daß die Mitteilungen zweimal jährlich zu den GPOH-Tagungen verteilt werden, daß diese gleichzeitig auf unserer GPOH-Homepage (<http://www.gpoh.de/>) präsent sind und aktualisierte Berichte zusätzlich dort zwischenzeitlich abrufbar sind. (UC)

## Mitglieder-Verzeichnis der GPOH als Datenbank

Das Mitgliederverzeichnis der GPOH wird von Herrn Prof. Berthold in Köln und seiner Mitarbeiterin Frau Stein gepflegt. Wir haben das Verzeichnis in ein Datenbankformat (Excel) transferiert und dabei Benutzergruppen nach Kategorien definiert. Das Format ist besonders für den Import nach Outlook geeignet. Neben den Namen und Adressen sind darin auch Telefon- und Faxnummern sowie Email-Anschriften enthalten. Die Absicht ist es, allen Mitgliedern dieses elektronische Verzeichnis über den Kennwort-geschützten Bereich der GPOH-Homepage zur Verfügung zu stellen.

Dazu hoffen wir auf Ihr Einverständnis, daß Sie am einfachsten geben können, indem Sie Ihren Eintrag in den am 29.3.2000 in Kassel ausliegenden gedruckten Verzeichnislisten korrigieren. Eine Löschung Ihres Eintrags im elektronischen Verzeichnis ist natürlich auch jederzeit folgenlos möglich. Für spätere Änderungen und die Aktualisierung Ihrer Angaben wenden Sie sich bitte an Frau Stein, Telefon (0221) 4784380, Email [michaela.stein@uni-koeln.de](mailto:michaela.stein@uni-koeln.de). Vielen Dank für Ihre Mitarbeit. (UC)

## slide-bank: let's do it

Viele Kolleginnen und Kollegen halten Vorträge über Themen der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Dazu werden häufig andere Kollegen und insbesondere Studienleiter nach aktuellen Daten und Ergebnissen gefragt oder ob entsprechende Diapositive zur Verfügung gestellt werden könnten. Eine deutliche Arbeitsreduzierung, ein Aktualitätsgewinn und eine gewisse Vereinheitlichung könnte durch die Einrichtung einer GPOH-slide-bank (Dia-Bank) erreicht werden. Diese slide-bank könnte folgendermaßen aussehen:

Die jeweiligen Diavorlagen sollen als Powerpoint-Datei über die GPOH-Homepage (<http://www.gpoh.de/>) aus dem Kennwort-geschützten Bereich herunterladen sein. Dort hin gelangen sie nach Zusendung an Frau Prof. Creutzig, [ucreutzig@gmx.net](mailto:ucreutzig@gmx.net). Dort wird konventionell verschlüsselt und zusätzlich mit dem GPOH-Zertifikat und, sofern verfügbar, mit dem Zertifikat des Einsenders elektronisch signiert. Die Benutzung der Diavorlagen setzt eine Entschlüsselung und diese wiederum die Installation des PGP-Pro-

gramms voraus (ebenfalls über die GPOH-Homepage zu erfahren). Zudem sollen zukünftige Nutzer zunächst mindestens fünf eigene Dias einbringen, bevor das Kennwort zur Entschlüsselung gewährt wird. Im Rahmen des Kompetenznetzes wird angeboten, eine vereinheitlichende Gestaltung des Dialayouts vorzunehmen.

Eine allgemeine Nutzungsbedingung ist, daß die Bezieher die Diavorlagen in keiner Weise verändern dürfen. Wenn Sie an der slide-bank Interesse haben, übermitteln Sie doch bitte Ihre Diavorlagen! (UC)

## Leitlinien aus der GPOH

Die Leitlinien für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie sind bisher an verschiedenen Stellen publiziert worden:

- Deutsche Krebsgesellschaft: „Qualitätssicherung in der Onkologie, Diagnostische und therapeutische Standards in der Pädiatrischen Onkologie“, U. Creutzig und G. Henze (Hrsg) Heft 5.1, Zuckschwerdt Verlag, München 1997 (Neuaufgabe erscheint 2000),
- Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin: „Leitlinien Kinderheilkunde und Jugendmedizin“, D. Reinhardt, U. Creutzig, W. Kiess, T. Luthardt, D. Michalk, E. Schmidt und H. Ulmer (Hrsg.) Urban & Fischer München 1999 und
- im Internet unter <http://www.awmf-online.de/>

Die notwendige Aktualisierung der Leitlinien zur „Onkologie“ wurde gerade abgeschlossen. Diese Leitlinien werden erneut im Zuckschwerdt Verlag im Laufe des Jahres erscheinen und zeitgleich auch über die AWMF-Adresse im Internet (s.o.) abrufbar sein. Demgegenüber ist die Aktualisierung der Leitlinien „Hämatologie“ noch nicht abgeschlossen.

### Leitlinien

Die Leitlinien, die bisher durch die GPOH bearbeitet und verabschiedet wurden, umfassen folgende Themen:

- Grundlagen der Therapie von Tumoren und malignen Systemerkrankungen des Kindes
- Psychosoziale Standards für die Pädiatrische Onkologie
- Prinzipien zur Erfassung von Spätfolgen

und einzelne Leitlinien zu den folgenden Entitäten:

- Nephroblastom (Wilms-Tumor)
- Osteosarkome
- Ewing-Sarkome und PNET
- Weichteilsarkome
- Neuroblastome
- Medulloblastom
- Keimzelltumoren
- Hepatoblastom
- Morbus Hodgkin
- Non-Hodgkin Lymphome
- Akute Leukämien
- Langerhanszell-Histiozytose (LCH)
- Sichelzellanämie
- Thalassämie
- Hereditäre Sphärozytose
- Aplastische Anämie
- Lymphknotenvergrößerung

## Bedeutung der Leitlinien der GPOH

Unsere Leitlinien, speziell diejenigen für die Onkologie, ersetzen nicht die Vorgaben zur Diagnostik und Therapie, die die pädiatrisch-onkologischen Therapiestudien erfordern, sondern sie sind allgemeiner gefaßt. Sie berücksichtigen den jeweils aktuellen Wissensstand und beschreiben, welche Maßnahme zum jeweiligen Zeitpunkt für Diagnose und Therapie angemessen ist (State of the Art) und welches Ziel damit erreicht wird. Die behandelnden Ärzte sollen bei der Entscheidung für notwendige Maßnahmen bei einer entsprechenden Krankheit unterstützt werden.

Die beabsichtigte Verbindlichkeit der Leitlinien ist damit höher als eine reine Empfehlung. Mit dieser Absicht werden die einzelnen Maßnahmen im Text mit der entsprechenden wissenschaftlichen Evidenz untermauert (Was ist notwendig? Was ist im Einzelfall nützlich? Was ist überflüssig oder obsolet?). Die ärztlichen Maßnahmen, die von den Leitlinien abweichen, sollten auf einem vergleichbaren Niveau begründet sein. Es ist zu vergegenwärtigen, daß mit den Leitlinien möglicherweise juristische Konsequenzen verbunden sind. (UC)



## Literaturverzeichnis der GPOH-Therapiestudien

Seit geraumer Zeit wird durch die Geschäftsführung der GPOH auch ein Literaturverzeichnis gepflegt, in welches die Publikationen durch die einzelnen Therapiestudien und assoziierten Projekte eingebracht werden. Die derzeit aktuelle Fassung vom November 1999 wurde auf der GPOH-Wintertagung in Berlin ausgeteilt und ist gleichfalls von der GPOH-Homepage (<http://www.gpoh.de/>) abrufbar.

Die nächste Aktualisierung im Herbst 2000 wird in einem Austausch-Format für verschiedene Literaturverwaltungs-Programme angeboten werden: Damit können Sie es besser für die eigenen Zwecke einsetzen. Aus der Koordinationszentrale des Kompetenznetzes übernimmt voraussichtlich Frau Diers in Hannover, Telefon (0511) 6046677, diese Aufbereitung und Pflege. (UC)

# Schwerpunktbezeichnung Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Seitens des Vorstandes der GPOH wird inzwischen eine Schwerpunktbezeichnung „Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ anstelle der „Fakultativen Weiterbildung“ beantragt. Leider wird während des diesjährigen Ärztetages lediglich über die Novellierung der Weiterbildungsordnung beraten, zu der die Diskussionen über die möglichen Bausteine und Module in den jeweiligen Fachgebieten gehören. Neue Schwerpunkte sollen erst im Jahre 2001 verabschiedet werden.

Es ist anzunehmen, daß es dabei für die beantragte Schwerpunktbezeichnung unserer Fachgruppe keine Probleme geben wird. Parallel zu diesen Bestrebungen existieren Aktivitäten zur Erarbeitung von Richtlinien für die Pädiatrische Hämatologie und Onkologie im europäischen Rahmen. (UC)

## Neue Projekte

### PATE

Palliativmedizin und -therapie sowie ihre Evaluation: Im Vergleich mit den (auf Heilung abzielenden) bekannten Therapiestudien fehlt der Palliativmedizin in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland bisher eine professionelle Strukturierung. Das Projekt PATE beabsichtigt, in mehreren Bereichen solche Strukturen zu schaffen und den entsprechenden Bedarf und die Ausgangslage zu ermitteln. Es wird beabsichtigt, konkrete Schritte zur Symptomkontrolle und zur psychosozialen Betreuung zu empfehlen, die dann übergreifend als Palliativprogramme etabliert werden sollen. PATE hat noch nicht begonnen; eine Projektförderung ist beantragt. Kontakt über Projektleiter Dr. Zernikow, Email [boris.zernikow@t-online.de](mailto:boris.zernikow@t-online.de) (RH)

## Terminkalender

- Transplantation on Hematology and Oncology II - From Novel Strategies to Clinical Trials, 9.-11.4.2000, Münster
- 1st SIOP-ASIA Congress, 26.-28.4.2000, Singapur
- 7th International Paediatric Haematology and Oncology Update, 24.-26.5.2000, Edinburgh
- 36th Annual ASCO Meeting, 20.-23.5.2000, New Orleans
- GPOH-Sommertagung, 26.-27.5.2000, Berlin
- XIII. Jahrestagung der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung, 7.-10.6.2000, Wilsede
- EHA-5, 24.-28.6.2000, Birmingham
- BFM-Plenartagung, 29.6.-1.7.2000, Lübeck
- XXXII Meeting of the International Society of Pediatric Oncology (SIOP), 3.-7.10.2000, Amsterdam
- GPOH-Wintertagung, 24.-25.11.2000, Berlin (?)
- 42nd ASH Annual Meeting, 1.-5.12.2000, San Francisco

## Ausblick

### Sekundärmalignome im Kinderkrebsregister

Die Sekundärmalignome sind zur Zeit im Fokus des epidemiologischen Interesses des Kinderkrebsregisters (KKR) am Institut für Medizinische Statistik und Dokumentation (IMSD) der Johannes Gutenberg-Universität in Mainz. Zu den Zweittumoren nach Krebserkrankungen im Kindesalter ist ein erster Bericht erschienen [Wibbin, IMSD-Technischer Bericht, Mainz 1999].

Die besonderen Umstände der Verfolgung dieser Sekundärmalignome und die Eigenheiten des entsprechenden Meldeverfahrens werden in der Erstausgabe dieser Mitteilungen durch Dr. Kaatsch dargelegt. Das KKR plant, die Mitteilungen auch statt separat versendeter Rundschreiben zu nutzen. (RH)





## Kompetenznetz:

<http://www.knm-poh.de/>

Das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie ist ein Verbundvorhaben im Gesundheitswesen, das während einer Kernzeit 1.1.2000 bis zunächst 30.6.2002 durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (Projektträger Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt e.V.) gefördert wird. Die Förderung und Durchführung basiert auf einem Antrag, der von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie 1999 eingebracht wurde. Als einem von neun bundesweiten Kompetenznetzen wird damit die Möglichkeit eröffnet, Strukturen und Arbeitsinhalte der jeweiligen Fachgesellschaften, hier also der GPOH, rasch und nachhaltig zu verbessern.

In unserem Kompetenznetz wird dazu die Vernetzung der Kinderkliniken, Studienzentralen und Referenzlaboratorien in zehn verschiedenen Projekten systematisch in Angriff genommen, um Studien- und Kompetenznetzprojekte (Grundlagenforschung und Therapiestudien) zu fördern. Neben dieser eher horizontalen Vernetzung wird in den meisten Projekten auch der vertikale Wissenstransfer stark gefördert. Damit verbindet sich schließlich die Erwartung, die Prognose von Kindern und Jugendlichen mit Krebs- und Blutkrankheiten zu verbessern. (RH)

### Internet-Präsenz

Mit diesem Mitteilungsblatt in gedruckter Form möchten wir ausdrücklich auf die initiierte Internet-Präsenz der GPOH und des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie hinweisen. Es existieren ab sofort sogenannte Homepages, das sind Startseiten für die WWW-Internet-Browser. Sie finden die GPOH mit diesen Programmen jeweils unter <http://www.gpoh.de/> und das Kompetenznetz unter <http://www.knm-poh.de/>. Die Internetseiten der GPOH sind mit den bereits vorbestehenden Inhalten bestückt: Hintergrundinformationen, aktuelle Nachrichten, Terminkalender, Ausschreibungen, Links, Arbeitsgruppen der GPOH, Empfehlungen für die tägliche Arbeit in der Pädiatrischen Onkologie, Projekt Kompetenznetz, Anmeldung zur GPOH-Mail-Liste und Nutzung von PGP.

Demgegenüber finden Sie in den Internetseiten des Kompetenznetzes neben organisatorischen Informationen den Wissensserver, der Ihnen als Arbeitsinstrument zur Verfügung steht mit spezifischen Suchmaschinen, flachen Struk-

turen und durch Ihre Benutzung veränderlichen Inhalten. In praxi werden beide Internetseiten-Angebote sich zu einem gewissen Teil überlappen, nicht zuletzt auch wegen der gemeinsamen Realisation durch die Koordinationszentrale und durch das Projekt B, Datenschutz/Datensicherheit des Kompetenznetzes.

### Online: Antrag, Logo, Formulare

Einige grundsätzlich benötigte Materialien im Kompetenznetz sind der Gesamtantrag, der in einer aktualisierten Form am 29.3.2000 vorgelegt wurde, das für unser Kompetenznetz durch den Projektträger als verbindlich erklärte Logo sowie die Reisekosten-Erstattungsanträge. Es lag nahe, diese Materialien online verfügbar zu halten: Sie finden diese vorübergehend unter dem Link „Dateien“ auf <http://lightning.prohosting.com/~rherold/> (Benutzer und Kennwort: „knmpoh“) und in absehbarer Zukunft unter der dann dauerhaften Adresse <http://www.knm-poh.de/>

### FSA-Ausschreibung

Die Abkürzung FSA steht für die Forschungs- und Studienassistenten, die im Rahmen des Mantelantrages zum Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie neu eingestellt werden. Die Ausschreibungen sind im Februar und März 2000 in den Fachzeitschriften „Die Schwester - Der Pfleger“ und „Forum der Medizin\_Dokumentation und Medizin\_Informatik“ sowie im Internet erfolgt. In einem Rundschreiben an die betreffenden Kliniken wurden diese Ausschreibungen angekündigt und im Wortlaut beigelegt. In einigen der Kliniken sind nach aktuellem Kenntnisstand der Koordinationszentrale allerdings bisher keine Bewerbungen eingegangen. Daher verweisen wir hier auf die Internet-Adresse, unter der die Ausschreibung erneut und bis auf weiteres erreichbar sein wird: <http://www.knm-poh.de/jobs/>

### Impressum

Redaktion: U. Creutzig, Hannover, und R. Herold, Berlin.  
Redaktionsschluß: 28.3.2000, 18 Uhr