



## Kompetenznetz – Zweite Phase in Reichweite

**Die zweite Förderphase soll für das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) am 01.01.2003 beginnen. Doch zuvor stehen die bisherigen Ergebnisse und die neuen Planungen auf dem Prüfstand.**

Die zweite Förderphase hat große Bedeutung für unsere zukünftige Arbeit. Innerhalb der nächsten zwei Jahre soll ein konkretes Konzept zur Finanzierung und Erhaltung der aufgebauten Netzwerkstrukturen und der Qualitätssicherung der Patientenversorgung aufgebaut werden. Ein Katalog von Qualitätskriterien für die behandelnden Zentren muss entwickelt werden. Ein Zertifizierungsprogramm für die Forschungs- und Studienassistent(inn)en ist in Planung. Es bestehen verstärkte Bemühungen, die Studien hinsichtlich der Protokolle, der Dokumentation und Qualität der Auswertungen zu unterstützen. Die Öffentlichkeitsarbeit soll ausgebaut werden und Informationen für Ärzte und Laien über Pädiatrisch-Onkologische Themen über das Internet (Kinderkrebsportal) bereitgestellt werden. Letztlich soll unser Kompetenznetz hinsichtlich der nachhaltigen Effekte für unsere Patienten und deren Versorgung evaluiert werden.

Im Rahmen der Einzelprojekte ist die Fortführung und Erweiterung der wissenschaftlichen Untersuchungen geplant. Es werden Aussagen zu den Methoden und Instrumenten der Lebensqualitätsuntersuchungen bei Kindern erwartet und einheitliche dem jeweiligen Krankheitsbild angepasste Nachsorgeempfehlungen sind in Arbeit. Die Entscheidung über unsere Weiterförderung wird bei der Zwischenbegutachtung am 14. Juni in Hannover fallen. Wir hoffen sehr, dass uns auch in der Zweiten Förderperiode ausreichend Mittel zur Verfügung stehen werden.

*Ursula Creutzig*

## Qualität ist gefragt – Bericht über die GPOH-Struktur- und Kompetenznetz-Tagung in Hannover im März 2002

**Die Schwerpunktthemen der Tagung waren die Qualität in Studienkliniken, die Studienqualität und zukünftige Studienstrukturen.**

Eingangs berichtete Prof. Ross Pinkerton (London) über die Qualifizierung von Kliniken in Großbritannien. Dort gibt es 21 spezielle Zentren, in denen über 50 Kinder pro Jahr mit malignen Erkrankungen behandelt werden. Daneben existieren periphere Shared Care Units, die Patienten mit Infektionen z. B. in den Neutropeniephasen aufnehmen, jedoch nicht die Intensivtherapie durchführen. Qualitätskriterien für die Zentren wurden definiert hinsichtlich räumlicher und personeller Voraussetzungen und bisher wurden Akkreditierungen bei sieben Kliniken vorgenommen. Innerhalb der GPOH sollen diese Kriterien geprüft und modifiziert für unsere Zentren ausgearbeitet werden.



Das Problem der rechtlichen Einordnung von Therapieoptimierungsstudien wurde von Herrn Boos dargestellt, da bisher keine eindeutigen rechtlichen Regelungen existieren. Prinzipiell ist jede Studie, deren Erkenntnisgewinn arzneimittelbezogen ist, nach

Inhalt	
Kompetenznetz – Zweite Phase in Reichweite	1
Qualität ist gefragt – GPOH-Struktur- und Kompetenznetz-Tagung	1
Überarbeitung des Basisdatensatzes fertiggestellt	2
Studienleiter in Klausur am 19.09.2001	2
Von tödlichen zu heilbaren Krankheiten	2
Ceprotrin	2
Behandlungsassoziierte Spätfolgen nach Strahlentherapie	3
13th Annual I-BFM-SG Meeting	4
Bericht vom Joint Meeting der Arbeitsgruppe für Hirntumoren	4
Bericht vom Treffen der Arbeitsgruppe Experimentelle Neuroonkologie	5
Veranstaltungen und Termine	5
Preis für psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie „Eine Kämpferin nimmt Abschied“	6
Empfehlungen zu zentralvenösen intravaskulären Zugängen	6
Klinische Forschung – Aus den Studien	6
DOSPO – Integration: Ein erster Schritt ist getan	7
Who Is Who	8
Impressum	8



(Fortsetzung GPOH-Struktur- und Kompetenznetz-Tagung)

GCP-Kriterien durchzuführen. Es wird jedoch auch gesagt, dass Studien der Phase III bei Kindern generell Stand der Versorgung seien (Guidance für Industrie, Pediatric Oncology Studies, Draft 6/2000).

Eine Diskussion fand darüber statt, ob die experimentellen Anteile von Studien ausgliedern seien und damit voll den GCP-Kriterien unterliegen würden und ob die Standardtherapie dann mit reduziertem Aufwand durchgeführt werden kann. Dies würde auch eine bessere Differenzierung zwischen qualitätssicherendem Anteil und wissenschaftlichem Anteil der Studien erlauben. Damit wäre auch die Aufspaltung in mehrere Finanzierungsquellen wie Krebshilfe, Krankenkassen, Ministerien und Industrie möglich. Der folgende Beitrag zur letzten Klausursitzung der Studienleiter enthält Ergänzungen zu diesem Thema.

Die Planung des neuen Internetportals wurde von Herrn Herold vorgestellt. Unter der Adresse <http://www.kinderkrebsinfo.de/> soll dieses erreichbar sein. Die Themen sind sowohl für Ärzte (auch nicht onkologisch tätige Kinder- und Hausärzte) und für Laien geplant. Dazu brauchen wir Unterstützung von Ihnen, den GPOH-Mitgliedern (einzelne Beiträge sind bereits in Vorbereitung; über den Bedarf an weiteren Beiträgen werden wir Sie über unseren E-Mail-Verteiler informieren). Es ist geplant, die bisherigen Angebote der GPOH, des Kompetenznetzes sowie des Kinderkrebsregisters soweit wie möglich zu integrieren.

Das Projekt „Vertikale Vernetzung“ plant einen Internetauftritt im Rahmen dieses Projekts, um den Informationsfluss zwischen Klinik, Rehabilitations- und Nachsorgeeinrichtungen bzw. Hausärzten zu verbessern. Auch dazu werden Beiträge zu entsprechenden Erkrankungen und Spätfolgen benötigt. Insgesamt war die Tagung voll von lebhaften Diskussionen, die das Interesse an den angesprochenen Themen zeigen.

Ursula Creutzig

## Überarbeitung des Basisdatensatzes fertiggestellt

Im Internet als PDF-Datei verbindlich und direkt abrufbar unter [http://www.dospo.uni-hd.de/mv/bds\\_dt.htm](http://www.dospo.uni-hd.de/mv/bds_dt.htm)

Der Basisdatensatz wurde allen Studienleitungen abschließend vorgelegt, deren Anregungen aufgegriffen und geeignet umgesetzt.

### Bitte an alle Studienleitungen

Bitte verwenden Sie die für Ihre jeweilige Studie relevanten, im Basisdatensatz nun enthaltenen Merkmale künftig grundsätzlich in der im Basisdatensatz definierten Form (z. B. auf Ihren Formularen), so daß Sie die so erhobenen Daten gegebenenfalls bereitstellen können und die Dokumentation in den Kliniken erleichtert wird.

Peter Kaatsch, E-Mail [kaatsch@imsd.uni-mainz.de](mailto:kaatsch@imsd.uni-mainz.de)  
Sprecher des Standardisierungsgremiums der GPOH

08.05.2002

## Studienleiter in Klausur am 19.09.2001

**Unter dem Motto „Quantität statt Qualität?“ oder: „Was wollen wir eigentlich erreichen?“ wurde lebhaft die Bewältigung der Datenmengen, beispielsweise zur Therapiedurchführung, diskutiert.**

Toxizitätsdaten sind eher gefragt, besonders Meldungen von unerwarteten Ereignissen. Die häufig unvollständige Diagnostik wurde als Problem vieler Studien gesehen, und der Widerspruch zwischen dem Anspruch landesweit alle Patienten innerhalb der Studien zu behandeln und den vorhandenen Klinikqualitäten, aufgezeigt.

Um die Qualität der teilnehmenden Kliniken zu erhöhen, wäre eine Zertifizierung, die ähnlich erfolgen könnte wie bei den KMT-Zentren denkbar. Dazu wäre die Messung der Ergebnisqualität als Vorgabe möglich (vergleichbar mit den Perinatalzentren), ebenso ein Auditing vor Ort mit Site Visits in Kliniken und externer Analyse der Todesfälle. Die weiterhin unsichere Finanzierung unserer Studien war ein zweites Thema. Eine Grundversorgung sollte als Standard finanziert werden, Referenzeinrichtungen könnten auf anderen Wegen gefördert werden. Denkbare Modelle zur Studienfinanzierung wären: Studienkosten pro Patient zu berechnen und in die DRG-Pauschalen aufzunehmen, oder ein Modell von zentralen Einrichtungen zu schaffen.

Die Finanzierung über Elternvereine und andere Sponsoren ist nicht gerechtfertigt. Es wird noch einmal herausgestellt, dass innovative Studienprotokolle eher finanziert werden, andererseits ist die standardisierte Behandlung (und Beratung) nötig, ohne sie würde die Studienqualität und auch das Überleben sinken.

Ursula Creutzig  
Martin Schrappe

## Von tödlichen zu heilbaren Krankheiten - Die Erfolge der Pädiatrischen Onkologie in den letzten 25 Jahren

Eine Epochengeschichte wurde erarbeitet und als Sonderdruck veröffentlicht von U. Creutzig und J.-H. Klusmann für die GPOH, unter Mitarbeit von S. Bielack, N. Graf, G. Henze, R. Herold, H. Jürgens, P. Kaatsch, E. Koscielniak, D. Reinhardt, M. Schrappe und M. Zimmermann

Der Sonderdruck wird am 24. Mai 2002 anlässlich der halbjährlichen wissenschaftlichen GPOH-Tagung kostenfrei herausgegeben von der GPOH und dem Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.

## Ceprotrin®

Das Präparat „Ceprotrin®“ der Firma Baxter ist das erste in Europa zugelassene (seit November 2001) Protein C-Konzentrat für die Substitutionstherapie beim schweren angeborenen Protein C-Mangel. Es wird aus Humanplasma und durch Reinigung über monoklonale Antikörper hergestellt.

Magdeburg, 12.12.2001



Frau Strohbach (Berlin-Buch)  
 Frau Bauer (Tübingen)  
 Frau Wittner (Hannover)  
 Herr Mex (Göttingen)  
 Frau Hoffart (Mainz)  
 Frau Pichlmair (Augsburg)  
 Frau Wilk (Frankfurt)  
 Frau Zimmermann (Bonn)  
 Frau Gronewäller (Berlin)  
 Frau Rohrbach (Aachen)  
 Frau Sobik (Erlangen)  
 Frau Reuss (Würzburg)  
 Herr Beiderwieden (Hamburg)  
 Frau Reichert (Würzburg)  
 Frau Gerusel-Bleck (München)  
 Frau Schoop (Bremen)  
 Frau Hochstein (Köln)  
 Frau Livora (Stuttgart)  
 Frau Utsch (Giessen)  
 Frau Remus (Essen)  
 Frau Skrobek-Engel (Berlin)  
 Frau Goletz (Münster)  
 Frau Groth (Düsseldorf)  
 Frau Grund (Freiburg)  
 Frau Hammer (Dresden)  
 Frau Höckele (Mainz)  
 Frau Laupert (Frankfurt)  
 Frau Hoffmann (Homburg)

Die 28 Forschungs- und Studienassistenten (FSA) im Kompetenznetz während der siebten Informationsveranstaltung am 18.-20.02.2002 in Berlin. Sie zählen mit zu den in der Dokumentation tätigen Mitarbeitern, die sich unmittelbar vor der GPOH-Sommertagung am 23.05.2002 zum zweiten Mal zu einer eigenen Fortbildungsveranstaltung treffen. Der Bildbericht über diese Veranstaltung und die Dokumentare folgt in der nächsten Ausgabe der MITTEILUNGEN.

## Behandlungsassoziierte Spätfolgen nach Strahlentherapie maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

### Kurzvorstellung der seit 01.07.2001 laufenden Erfassung

In der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Radioonkologie (APRO), einer Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie (GPOH) sowie der Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO), wurde ein Programm zur Erfassung von Bestrahlungsmodalitäten und Spätnebenwirkungen nach Strahlenbehandlung von Kindern und Jugendlichen ausgearbeitet, welche innerhalb der GPOH-Studien therapiert werden. Das Projekt hat am 01.07.2001 vielversprechend begonnen. Um eine optimale Analyse zu gewährleisten, die zukünftigen Patienten zu Nutze sein wird, ist eine flächendeckende prospektive Erfassung sowohl bezüglich der Durchführung der Bestrahlung und der erzielten Dosen an Risikoorganen als auch bezüglich der Spätnebenwirkungen bei Kindern und Jugendlichen erforderlich. Dieses Vorhaben wird ausdrücklich von der DEGRO und der GPOH unterstützt. Ein entsprechendes Addendum wurde, soweit möglich, bereits an alle einschlägigen Studienprotokolle der GPOH angefügt.

Von strahlentherapeutischer Seite ist im Rahmen der Planung und Durchführung der Radiotherapie eine Dokumentation der Bestrahlungsmodalitäten, kursorisch der Chemotherapie und gegebenenfalls Operation auf dem Bogen vorgesehen sowie eine Angabe über Organosen an Risikostrukturen. Diese Dokumentation beansprucht etwa 10-20 Minuten der Arbeitszeit des Strahlentherapeuten. Da bezüglich der Organe Lunge, Herz, Leber und Nieren bei Bestrahlungen in dieser Region ein Dosis-Volumen-Histogramm (DVH) erstellt werden muss, ist bei einem Teil der Patienten eine zusätzliche CT-(Nach-)Planung notwendig, z. B. bei Mediastinalbestrahlung eines Patienten mit M. Hodgkin. Zusätzlich sind bei organangrenzenden Bestrahlungsfeldern Dosismessungen an der Schilddrüse und am Hoden vorgesehen. Die Nachsorge durch den behandelnden Strahlentherapeuten ist nach den Empfehlungen der Strahlenschutzkommission nach acht Wochen, einem Jahr und weiter in jährlichem Abstand vorgesehen. Das vorgesehene Nachsorgeschema zur Toxizitätserfassung nach Bestrahlung im Kindesalter orientiert sich an dieser Vorgabe. Vorgesehen ist eine ausschließlich klinische Untersuchung mit einer Graduierung der radiogenen Nebenwirkungen nach RTOG/EORTC durch den be-

handelnden Strahlentherapeuten sowie die Dokumentation von Pubertätsentwicklung, Wachstum, Deformitäten und Schilddrüsenwerten. Die zur Einteilung der Toxizitätsgrade eventuell anfallenden apparativen oder laborchemischen Untersuchungen werden wie bisher routinemässig beim nachsorgenden pädiatrischen Onkologen durchgeführt und sollen dort abgefragt werden. Während bisher die Nachsorge vielfach ausschließlich durch den Pädiater erfolgte, ist es nun erforderlich, daß strahlentherapeutisch behandelte Kinder dem mitbetreuenden Radioonkologen in den oben angegebenen Abständen regelmäßig vorgestellt werden.

Die zentrale Dokumentation der erhobenen Daten erfolgt in der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie - Radioonkologie - Universitätsklinikum Münster und wird von der DEGRO und der GPOH ausdrücklich unterstützt. Um dem Erfordernis des Datenschutzes gerecht zu werden, wird in den zukünftigen Studienprotokollen der GPOH die Studienzentrale in Münster für das Strahlentherapietoxizitätsprojekt aufgeführt werden, damit die notwendige Zustimmung der Eltern beziehungsweise der Jugendlichen zum entsprechenden Datentransfer dann von vornherein vorliegt. Eine Integration der Studienzentrale auf dem Einverständnisbogen zum Datenschutz in den aktuell laufenden Studien wird zur Zeit angestrebt. Die erfassten Daten werden selbstverständlich den Therapiestudien zur Verfügung gestellt.

Wir bitten darum, dieses vielfach vorbesprochene Projekt jetzt auch in der praktischen Durchführung zu unterstützen! Es ist nach übereinstimmender allgemeiner Meinung der GPOH, DEGRO und APRO essentiell, um in Zukunft eine realistische Einschätzung von strahlenassoziierten Toxizitäten bei pädiatrischen Patienten zu bekommen. Sowohl die Beschreibung des Projektes als auch die Dokumentations- und Aufklärungsbögen sind unter der Website

<http://medweb.uni-muenster.de/institute/radonk/radtox.htm>

als PDF-Datei jederzeit abrufbar. Für Anregungen oder Kritiken sind wir jederzeit sehr dankbar.

Andreas Schuck, E-Mail [schuck@uni-muenster.de](mailto:schuck@uni-muenster.de)



## 13<sup>th</sup> Annual I-BFM-SG Meeting Budapest, 03.-05.05.2002

Wie zuvor war auch das diesjährige I-BFM-SG Meeting außerordentlich arbeits- und diskussionsintensiv mit 190 Teilnehmern aus 25 Ländern (Europa, USA, Chile, Argentinien, Australien, Japan), die überwiegend in Arbeitsgruppen tagten.

Erstmals waren auch Kollegen aus der Volksrepublik China dabei, so daß dieses Meeting mittlerweile einen internationalen Wirkungsgrad erreicht. Dieses Meeting hat erneut den besonderen Workshop-Charakter unter Beweis gestellt: Es tagten jeweils bis zu 5 verschiedene Gruppen nebeneinander. Am Ende wurden die wichtigsten Ergebnisse für alle Teilnehmer in der Plenarsitzung zusammengefasst.

Im Biology & Diagnosis Committee hat Professor Haas (Wien) die Leitung von Professor Biondi (Monza) übernommen. O. Haas hat zusammen mit dem derzeitigen Leiter der I-BFM-SG (M. Schrappe, Hannover) und Mitgliedern des B&D Committees sowie dem I-BFM-SG Board eine neue Struktur dieser für die zukünftige Arbeit der I-BFM-SG zentralen Arbeitsgruppe skizziert und vorgestellt. Es ergab sich dafür eine sehr positive Resonanz und viel Enthusiasmus für neue Projekte.

Hauptthemen seitens der ALL betrafen Ergebnisse der Dexamethason/Vincristin-Puls-Studie bei Intermediär-Risiko-Patienten, die im internationalen Verbund bis zum Jahr 2000 erfolgte und erstmals in Details vorgestellt wurde, ebenso wie die INTERFANT '99 ALL-Studie. Über die Behandlung von Hochrisiko Patienten mit ALL einschließlich Stammzelltransplantation wurde angesichts der ebenfalls zum ersten Mal präsentierten Ergebnisse in einer gemeinsamen Sitzung des BMT-, des ALL Strategy- und des Information Management and Methodology Committees lebhaft diskutiert. Es zeigen sich erhebliche Unterschiede zwischen den verschiedenen Indikationsgruppen. Aus den aktuellen ALL-Studien der I-BFM-SG wurde über den erfolgreichen Ansatz mit Stratifizierung über MRD, aber auch über das neue Konzept der ALL-IC-BFM („non-MRD“) Studie berichtet. Damit gibt es erstmalig zwei multinationale ALL-Therapieprotokolle der I-BFM-SG.

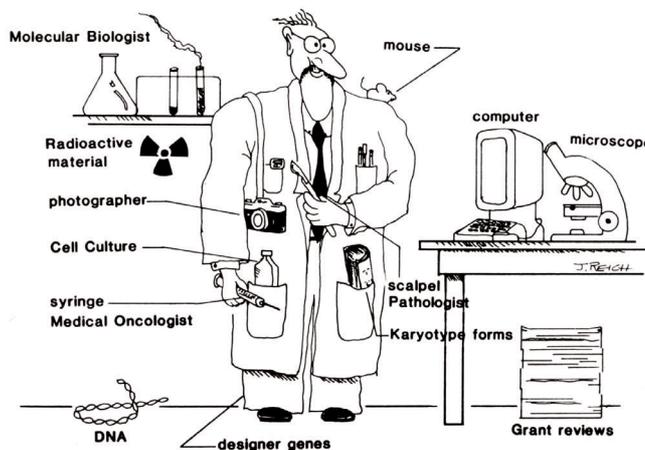
Für die Behandlung der ALL-Rezidive wurde der Entwurf eines europäischen Konsens bei der Stratifizierung und Ansätze für ein gemeinsames Behandlungsprotokoll dargestellt. Die Ermittlung des frühen in vivo Therapieansprechens über MRD wird jetzt auch für die Therapiesteuerung genutzt.

Seitens der AML wurde über die ersten Erfahrungen mit der internationalen Relapse AML Study berichtet (G. J. Kaspers). Zum Thema Minimal Residual Disease konnte die jetzt erfolgte Standardisierung der Methodik der Flowzytometrie zur Messung von Minimal Residual Disease vorgestellt werden (D. Reinhardt) und über erste Ergebnisse aus Memphis und der AML-BFM Studie diskutiert werden.

Sehr gut besucht war ein erstmals durchgeführter MRD-Workshop (Organisatoren waren M. Schrappe und J. J. M. van Dongen), der die qualifizierte Entwicklung der verschiedenen MRD-Techniken in weiteren Ländern der I-BFM-SG unterstützen soll.

Beeindruckend war die *Lecture* von O. Haas (Wien) über die Bedeutung und den Fortschritt der Zytogenetik und Molekularbiologie in den letzten Jahrzehnten. Die beiliegende Illustration zeigt ein Beispiel, wie uns das Thema optisch und überzeugend dargebracht wurde.

### The *ULTIMATE* CYTOGENETICIST



Budapest selbst ist eine wunderschöne Stadt, die wir am Rande des Meetings besonders am Abend im Alten Stadtpalais von Kaiser Franz Josef genießen konnten. Frau Dr. Edina Magyarosy und ihr Team hatten die Tagung sehr gut vorbereitet. Bei der Eröffnung berichtete Prof. emer. Dr. D. Schuler über die Geschichte der Leukämitherapie in Ungarn, die sich sehr früh an den Entwicklungen der BFM-Studiengruppe orientiert hatte.

Martin Schrappe  
Ursula Creutzig

## Bericht vom Joint Meeting der Arbeitsgruppe für Hirntumoren

Vom 18. bis zum 20.04.2002 fand in Regensburg das Joint Meeting der Arbeitsgruppe für Hirntumoren zusammen mit der LCH- und Makei-Studiengruppe statt.

Es waren über 90 Teilnehmer gemeldet. Die *Guest Lecture* wurde von David Ashley (Melbourne, Australien) zu den Themen Apoptose und Tumorzellinaktivierung gehalten. Die Referenzzentren Neuroradiologie, Neuropathologie und Neuroradiotherapie stellten aktuelle Aspekte und differentialdiagnostische Probleme ihrer Arbeit vor. Weitere Beiträge kamen zu den Themen: Medulloblastome (Säuglinge, Kleinkinder und ältere Kinder), supratentorielle PNET, embryonale Tumoren, Oligodendrogliome, Low-Grade Gliome, Kraniopharyngeome, Ependymome, Choroid Plexus Tumoren, ZNS-Histiozytose, Keimzelltumoren, High-grade Gliome und Tumormetastasen. Zum ersten Mal wurden Poster Sessions zu den Themen embryonale Tumoren, Gliome, Histiozytose und Kraniopharyngeome durchgeführt. Das nächste Treffen findet nach allgemeinem Wunsch wieder in Regensburg statt: 04.-05.04.2003.

Johannes Wolff

Studienleiter: Prof. Dr. med. Johannes Wolff, Studienkoordinatorin: Dr. med. Sabine Wagner, HIT-GBM Studienzentrale, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Klinik St. Hedwig, Steinmetzstr. 1-3, 93049 Regensburg, Telefon +49(0)941-20 80-91 29, Fax +49(0)941-20 80-40 5, E-Mail KZVAHITGBM@aol.com



## Bericht vom 11. Treffen der Arbeitsgruppe Experimentelle Neuroonkologie in Göttingen

Am 15./16. März 2002 fand in Volpriehausen bei Göttingen das nunmehr 11. Treffen der Arbeitsgruppe "Experimentelle Neuroonkologie" statt. Etwa 40 Teilnehmer aus der pädiatrischen Onkologie, Neurochirurgie, Neuropathologie, Strahlentherapie, Pharmazie, organischen Chemie und Biologie nahmen am diesjährigen Treffen teil. Wie in den vergangenen Jahren war das Niveau der wissenschaftlichen Beiträge auch diesmal wieder sehr hoch. Neben neuen experimentellen Ansätzen zur Hirntumorthherapie wie der Tumorpflanzung mit dendritischen Zellen, der Bestrahlung unter hyperbarer Sauerstofftherapie, Differenzierungsinduktion mit Valproinsäure oder der Steigerung des Zytostatika-Transportes ins ZNS mittels kurzkettiger Alkylglycerine oder mit Hilfe von Nanopartikeln, wurden Grundlagen-orientierte Vorträge zur Apoptose-Induktion mit neuen Antitumormitteln oder neue gentherapeutische Therapieansätze vorgestellt. Die Ergebnisse der multizentrischen Studie zur Behandlung maligner Gliome im Kindesalter HIT-GBM A bis C, deren experimentelle Therapieansätze aus der Arbeitsgruppe entstammen, wurden von der neuen Studienassistentin Frau Dr. Sabine Wagner vorgestellt und Therapieansätze für die Folgestudie HIT-GBM-D diskutiert. Durch die Vielzahl der vertretenen Fachrichtungen entwickelten sich sehr lebhaft und anregende Diskussionen, die bereits zu neuen Kooperationen zwischen einzelnen Teilnehmergruppen geführt haben. Das nächste Treffen wird voraussichtlich Ende Februar 2003 wieder in Göttingen stattfinden.

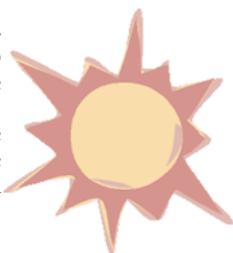
Bernhard Erdlenbruch

## Veranstaltungen und Termine

- 09.-11.10.2002 Morphologiekurs, Freiburg
- 27.-30.10.2002 DGHO/ÖGHO-Tagung, München
- 20.-21.11.2002 Second Israeli-German Bi-National Meeting, Berlin, <http://www.GPOH.de/binational2002/>
- 22.-23.11.2002 GPOH-Wintertagung, Berlin
- 27.-29.04.2003 EWOG III International Symposium on MDS in Childhood, Stresa, <http://www.ercongressi.it/>
- 02.-04.05.2003 14. I-BFM-SG Meeting, Paris
- 23.-24.05.2003 GPOH-Sommertagung, Berlin

Bitte beachten Sie auch die umfangreichere Liste der Veranstaltungen und Termine im Internet unter <http://www.GPOH.de/>.

Das zweite Israelisch-Deutsche Treffen der ISPHO und der GPOH hat die Themen Stammzelltherapie, Molekularbiologie und Neue Therapieansätze. Die Anmeldung wird bis zum 25.07.2002 erbeten.



## Deutsche Leukämie-Forschungshilfe schreibt Preis für psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie aus

Der Dachverband „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.“ schreibt den diesjährigen DLFH-Preis für besonders förderungswürdige, zukunftsweisende Projekte in der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher aus. Dieser Preis soll die Bedeutung der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie unterstreichen und Innovationen fördern, die als Fortschritt in der Hilfestellung für betroffene Kinder und ihre Familien im Umgang mit der Krebserkrankung angesehen werden können. Er ist dotiert mit einem Betrag von 5.000 Euro.

Der DLFH-Preis wurde zum ersten Mal anlässlich des Europäischen Tages gegen Leukämie und Lymphome am 21. Juni 1996 ausgeschrieben und berücksichtigt im jährlichen Wechsel Projekte aus der Pflegeforschung und psychosoziale Projekte auf dem Gebiet der pädiatrischen Onkologie.

Bewerben können sich Einzelpersonen oder Arbeitsgruppen mit psychosozialen Projekten auf wissenschaftlicher Basis oder innovativen Konzepten. Zielsetzung, Methodik, Instrumente und Ergebnisse müssen klar umrissen dargestellt werden. Auch empirische Erhebungen werden berücksichtigt. Die Projekte bzw. Konzepte sollen innerhalb der letzten drei Jahre begonnen worden sein. Spätestens bis zur bevorstehenden Preisverleihung im November sollten Ergebnisse vorliegen.

Bis zum 1. Oktober 2002 eingegangene Bewerbungen werden von einem Gutachtergremium aus Vertretern des Dachverbands und der psychosozialen Berufe beurteilt. Die Preisverleihung wird anlässlich der Wintertagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Pädiatrie GPOH am 22.11.2002 in Berlin stattfinden. Detaillierte Informationen über Art und Umfang der Bewerbungsunterlagen sind erhältlich bei:

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Aktion für krebskranke Kinder e.V., Joachimstr. 20, 53113 Bonn, Telefon +49(0)228-91 39 43 0, E-Mail [DLFHbonn@t-online.de](mailto:DLFHbonn@t-online.de)

Sabine Sharma, Pressestelle, E-Mail [DLFHbonn@t-online.de](mailto:DLFHbonn@t-online.de),  
Telefon +49(0)228-91 39 43 2. Bonn, den 30.4.2002

### Tagungsankündigung: Hirntumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter – Psychosoziale Versorgung und neuroonkologische Rehabilitation

41. Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie (PSAPOH). 20.-22.11.2002, Berlin-Schwanenwerder. Themen:

- Medizinische Behandlungskonzepte, Spätfolgen, Lebensqualität
- Methoden neuropsychologischer Diagnostik und Therapie
- Förderkonzepte schulischer und beruflicher (Re-)Integration

Nähere Informationen: Dipl.-Päd. Hildegard Schröder, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, UKL, Psychosozialer Dienst Pädiatrische Onkologie/Hämatologie, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck. Telefon +49(0)451-50 0-62 35, Fax +49(0)451-50 0-37 67, E-Mail [schroeder@paedia.ukl.mu-luebeck.de](mailto:schroeder@paedia.ukl.mu-luebeck.de)



## „Eine Kämpferin nimmt Abschied“

überschrieb die **Hannoversche Allgemeine** am 14.05.2002 einen Beitrag über **Ulrike Baum** und über die Ehrenamtsübergabe in den Selbsthilfeorganisationen.

Ulrike Baum, ein Name, der uns in der GPOH so vertraut ist wie der von manchen langjährigen GPOH-Mitgliedern. Sie ist auch Mitglied unserer Fachgesellschaft, allerdings Ehrenmitglied und nicht selbst Kinderonkologin. Seit 1992 war sie Vorsitzende der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe, dem Dachverband der Elternselbsthilfegruppen im Lande, seit 1995 Vorsitzende des Vorstands der Deutschen Kinderkrebsstiftung, einer Tochter der DLFH. Ohne diese beiden Organisationen wäre die Arbeit der GPOH während dieser vergangenen 10 Jahre kaum vorstellbar gewesen. Ulrike Baum hat DLFH und DKKS repräsentiert. Stets war auf sie Verlaß, wenn Hilfe notwendig war. Sie hat beide Organisationen und damit das Anliegen von Eltern krebskranker Kinder nicht nur im Lande sondern weit über die Grenzen Deutschlands hinaus engagiert vertreten. In der internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOP) war sie maßgeblich an der Gründung der ICCCTO beteiligt, der Internationalen Elternorganisation für krebskranke Kinder. Nach zehnjähriger Tätigkeit gibt sie nun ihre Tätigkeit im Vorstand auf. Wir möchten dies zum Anlaß nehmen, ihr ganz herzlich für ihre engagierte und aufopferungsvolle Tätigkeit zu danken und ihr für die nun kommenden, vermutlich etwas ruhigeren Jahre alles Gute, viel Glück und Erfolg zu wünschen.



*Günter Henze, Vorsitzender des Kuratoriums  
der Deutschen Kinderkrebsstiftung*

*Heribert Jürgens, Vorsitzender der Gesellschaft  
für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie*

*Herr Ulrich Ropertz hat den Vorsitz im Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung übernommen hat und wurde auch zum 1. Vorsitzenden des Dachverbandes DLFH gewählt. Herr Ropertz wird voraussichtlich in den nächsten Mitteilungen vorgestellt werden.*

## Evidenzbasierte Empfehlungen zur Anwendung dauerhafter zentralvenöser intravaskulärer Zugänge in der Pädiatrischen Onkologie

### Veröffentlichung des Arbeitskreises Qualitätssicherung

In den genannten Empfehlungen ist auf Wunsch des Arbeitskreises Qualitätssicherung ein ursprünglich von Herrn Dr. Spaar (Bremen) vorgegebener Text von Herrn Dr. Simon (Bonn) erweitert, aktualisiert und mit einem umfangreichen Literaturverzeichnis versehen worden. Der vollständige Text der Empfehlungen und das Literaturverzeichnis können auf der Internetseite der GPOH unter <https://www.GPOH.de/Qualitaetssicherung/> als PDF-Datei gelesen und ausgedruckt werden. Über diese Internetseite kann auch die gedruckte Version für die Kitteltasche per E-Mail bestellt werden.

*Arne Simon für den  
Arbeitskreis Qualitätssicherung der GPOH*

## Klinische Forschung – Aus den Studien

### Kraniopharyngeom 2000 – Prospektive, multizentrische Beobachtungsstudie von Kindern und Jugendlichen mit Kranio-pharyngeom

Die Kranio-pharyngeom 2000 -Studie hat im Oktober 2001 mit der Rekrutierung neuer Patienten und Patientinnen begonnen. Als Studienpatienten werden alle Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 0 und 18 Jahren mit der Erstdiagnose Kranio-pharyngeom aufgenommen. Die Kranio-pharyngeom 2000 – Studie versteht sich als prospektive, multizentrische Beobachtungsstudie, deren primäres Ziel es ist, Unterschiede zwischen

verschiedenen Therapieformen hinsichtlich ihrer Effektivität und Auswirkung auf die Lebensqualität der so behandelten Patienten zu untersuchen. Sie gibt keine Behandlungsstrategien vor, sondern will basierend auf den Ergebnissen der vorliegenden Studie Therapieempfehlungen erarbeiten.

Die Studienleitung hofft auf eine breite Unterstützung ihrer Arbeit durch die behandelnden Kliniken, indem diese ihre Patienten mit Kranio-pharyngeom an das Kinderkrebsregister in Mainz melden. Während der Vollständigkeitsgrad der am Kinderkrebsregister erfassten Erkrankungen allgemein bei 95 % liegt, ist dieser bei nicht chemotherapierten ZNS-Tumoren, und somit auch bei den Kranio-pharyngeomen, deutlich niedriger. Das Ziel ist es, den Erfassungsgrad auch für diese Erkrankung auf ein hohes Niveau zu bringen und damit eine Vergleichbarkeit der deutschen mit den internationalen Daten zu erzielen. Das in der Studienzentrale in Oldenburg eingerichtet Studiensekretariat koordiniert die Erhebung der Daten und steht den teilnehmenden Zentren bei allen die Dokumentation betreffenden Fragen zur Verfügung.

Die Ansprechpartner in der Studienzentrale in Oldenburg sind:

- PD Dr. H. Müller, Studienleitung, Telefon +49(0)441-40 3-20 13
- Dr. N. Gorris, Ärztliche Mitarbeiterin, +49(0)441-40 3-20 72
- Frau U. Gebhardt, Dokumentation, Telefon +49(0)441-40 3-20 72, E-Mail [kikra.doku@kliniken-oldenburg.de](mailto:kikra.doku@kliniken-oldenburg.de)

*Hermann Müller*

*Studienzentrale Kranio-pharyngeom 2000: Zentrum für Kinder und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg, Cloppenburgerstraße 363, 26133 Oldenburg, Telefon +49(0)441-40 3-20 13, Fax +49(0)441-40 3-28 87, E-Mail [kranio-studie@kliniken-oldenburg.de](mailto:kranio-studie@kliniken-oldenburg.de)*

### AML-BFM-Studie (I): Mylotarg (gemtuzumab ozogamicin) als „salvage“ Therapie bei Kindern mit refraktärer oder rezidivierender akuter myeloischer Leukämie

Bei Kindern, die nach der Rezidivtherapie mit FLAG oder FLAG/DNX im Rahmen der Rezidivstudie AML 2001/01 behandelt werden und nicht ansprechen, kommt als Option eine palliative Therapie, eventuell mit der Möglichkeit doch noch eine Remission zu erreichen, mit „Mylotarg“ (gemtuzumab ozogamicin) in Frage.

Die „Mylotarg-Studie“ wird im Zusammenhang mit der o.g. Rezidivstudie durchgeführt und kann jetzt ab 01.06.2002 nach positivem Votum der Ethikkommission beginnen. Bitte wenden Sie sich an die AML-Studienzentrale, wenn bei einem Patienten die Indikation einer palliativen Therapie mit Mylotarg gegeben ist.



## **AML-BFM-Studie (II): Transitorische myeloproliferative Syndrome (TMD) bei Neugeborenen mit Morbus Down**

Das TMD kommt bei etwa 10% der Neugeborenen mit einem Down-Syndrom unter dem Bild einer akuten myeloischen Leukämie (Typ akute Megakaryoblastenleukämie) oft mit hoher Leukozytenzahl vor. Bei klinischer Symptomatik, die auf die myeloischen Blasten (meist Blastenanstieg) zurückzuführen ist, kann eine milde zytostatische Therapie erwogen werden.

In der Regel kommt es zu einer Spontanremission ohne spezifische Behandlung. Ein Teil der Patienten weist jedoch eine lebensbedrohliche Beteiligung im Sinne einer Leberfibrose auf, deren Häufigkeit wahrscheinlich unterschätzt wird. Es wird darüber hinaus geschätzt, dass 20-30% der Kinder nach einem TMD innerhalb der ersten 2-4 Lebensjahre eine akute myeloische Leukämie entwickeln. Da sich bisher aus den vorhandenen Daten noch keine Vorhersage über das individuelle Risiko ableiten lässt, werden diese Patienten weiterhin im Rahmen der AML-Studie beobachtet. Wir bitten Sie daher um Meldung der TMD-Patienten an die AML-BFM-Studienzentrale. Vielen Dank.

*Ursula Creutzig  
Dirk Reinhardt*

*Studienzentrale AML-BFM: Prof. Dr. med. J. Ritter/Prof. Dr. med. U. Creutzig, Universitäts-Kinderklinik, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Albert-Schweitzer-Str. 33, 48129 Münster, Telefon +49(0)251-83-56 48 6, Fax +49(0)251-83-56 48 9, E-Mail [aml@uni-muenster.de](mailto:aml@uni-muenster.de)*

## **Thal-99: Richtlinien für die orale Chelattherapie bei Patienten mit Thalassaemia major herausgegeben**

Im Jahr 2001 wurde in Deutschland der orale Chelatbildner Deferipron (Handelsname Ferriprox®) zur Behandlung von Patienten mit transfusionsbedingter Hämosiderose bei Thalassaemia major zugelassen. Die Studienzentrale der kooperativen Thalassämiestudie Thal-99 hat ein Ergänzungskapitel „Richtlinien zur oralen Chelattherapie mit Deferipron“ erarbeitet mit Ausführungen zur Effektivität und Toxizität, Angaben zur derzeit zugelassenen Standardtherapie (Indikation, Dosierung, begleitende Diagnostik) sowie Hinweisen zu weitergehenden Therapieoptionen, die vorwiegend im Rahmen von Therapiestudien angewandt werden.

Das Ergänzungskapitel wurde an teilnehmende Kliniken verteilt. Weitere Kliniken sind selbstverständlich herzlich eingeladen, sich der Studie anzuschließen. Bei Interesse senden wir das Protokoll gern zu. Studienzentrale Thalassämiestudie, Universitätskinderklinik Ulm, 89070 Ulm.

*Holger Cario*

## **Nasopharynxkarzinom – Schreiben der Studienleitung**

Bedauerlicherweise muss ich Ihnen mitteilen, dass die Firma Rentschler, die für die Studienpatienten das Präparat Interferon-beta-1a (CHO-beta) kostenlos zur Verfügung gestellt hat, eine Produktionsumstellung vornimmt, so dass dieses Präparat nicht mehr eingesetzt werden kann. Alle Patienten, die in Aachen gemeldet sind, erhalten selbstverständlich noch das Interferon für die gesamte Therapie.

In der Studie NPC-91-GPOH wurden 59 Patienten mit  $\beta$ -Interferon behandelt. Die rezidivfreie Überlebensrate beträgt bei einem mittleren Beobachtungszeitraum von 36 Monaten 90,5 %. Keine andere in der Literatur erwähnte Studie zur Behandlung des Nasopharynxkarzinoms bei Kindern und Jugendlichen erreicht dieses gute Ergebnis.

Die Rekrutierung von Patienten in diese jetzt 8 Jahre laufende Studie ist somit abgeschlossen. Zur Zeit werden noch Patienten nach dem Protokoll behandelt. Die Auswertung besonders der Toxizitätsdaten erfolgt zur Zeit zusammen mit der Firma Rentschler. Diese Daten werden im Rahmen einer GPOH-Sitzung vorgestellt. Eine Studienkommissionssitzung ist vorgesehen, um eine Folgestudie zu konzipieren. In der Interimsphase können die Patienten weiterhin kombiniert mit der im Protokoll NPC-91-GPOH beschriebenen Chemotherapie und Bestrahlung behandelt werden, entweder ohne Interferon oder als Therapieversuch mit einem anderen käuflichen Interferon-beta-1a Präparat. Solange keine Folgestudie vorliegt, bleibt den einzelnen Zentren diese Therapieentscheidung. Wir möchten Sie jedoch bitten, uns die Patienten weiterhin zu melden.

Ich bedauere sehr, eine erfolgreiche Studie wegen der Nichtverfügbarkeit von Therapeutika zunächst einmal beenden zu müssen; ich hoffe aber Ihnen in Kürze eine Folgestudie anbieten zu können, bei der vergleichbare Interferon- $\beta$ -1a-Präparate anderer Firmen eingebracht werden, hier sind jedoch noch Verhandlungen notwendig. Auf diesem Wege darf ich mich bei allen Studienteilnehmern für die Dokumentation ihrer Patienten bedanken.

*Rolf Mertens*

*Studienzentrale Nasopharynxkarzinom, Studienleiter PD Dr. med. R. Mertens, Telefon +49(0)241-80 89 94 1, Telefax +49(0)241-80 82 48 1, E-Mail [rmertens@ukaachen.de](mailto:rmertens@ukaachen.de)*

## **DOSPO – Integration: Ein erster Schritt ist getan**

**Die Integration von DOSPO in bestehende Krankenhausinformationssysteme ist ein zunehmend wichtiger Akzeptanzfaktor für DOSPO geworden.**

Was heißt dies für den Anwender? Daten, die schon in einem anderen System erhoben wurden, z. B. die Patientenstammdaten aus dem Verwaltungssystem, sollen automatisch in DOSPO übernommen werden, und Daten, die in DOSPO dokumentiert werden, sollen auch bei Bedarf anderen Systemen zur Verfügung gestellt werden können.

Was müssen die Informatiker hierfür tun? Das Zauberwort ist HL7. Die Rechenzentren der meisten Krankenhäuser haben heutzutage einen so genannten Kommunikationsserver aufgebaut, der es ermöglicht, bestimmte Daten zwischen verschiedenen Anwendungssystemen in einem definierten Format - und dies ist in der Regel das HL7-Format - auszutauschen. Die jeweiligen Anwendungssysteme, wie zum Beispiel DOSPO, müssen dann Schnittstellenprogramme entwickeln, die diese HL7-Nachrichten einlesen bzw. versenden können. Da in jedem Haus das HL7-Format jedoch auf die eigenen Bedürfnisse hin angepasst wird, müssen die Schnittstellenprogramme flexibel genug sein, dies auszugleichen.

Im November 2001 legte die DOSPO Task-Force die Entwicklung einer HL7-Empfangsschnittstelle als wichtigste Hauptaktivität des DOSPO-Projektes fest. Bis Mitte 2002 sollte diese entwickelt und in drei Kliniken eingeführt werden. Als sogenannte Pilotkliniken stellten sich Berlin Charité (Ansprechpartner: Dr. Herold), Freiburg (Prof. Niemeyer) und Homburg (Prof. Graf) zur Verfügung.

Wie ist der aktuelle Stand? In Berlin ist seit März 2002 ein Testbetrieb der Schnittstelle aufgebaut, der sehr zufriedenstellend läuft. In Homburg wurde der Testbetrieb im April aufgenommen,



erste Ergebnisse fallen ebenfalls sehr positiv aus. Der Testbetrieb in Freiburg wird derzeit eingerichtet. Nach Ablauf einer intensiven Testphase werden wir im Juni in den drei Häusern die Schnittstelle für das Produktivsystem freigeben.

Was können Sie tun? Wenn auch Sie Interesse an einer Integration von DOSPO haben, können Sie jetzt schon gewisse Vorarbeiten leisten. Wir benötigen zunächst die Information, ob Ihr Krankenhausinformationssystem HL7 unterstützt. Dies können Sie in Ihrem Rechenzentrum, meist gibt es eine Abteilung bzw. einen Zuständigen für den Betrieb des Kommunikationsservers, erfahren. Ist dies der Fall, gibt es dort sicherlich eine Dokumentation zur konkreten HL7-Spezifikation Ihres Hauses. Sie ist für uns notwendig,

Kinderkrebsregister zu verwenden. Zur Fehlervermeidung wird der PID bei der Erfassung auf Korrektheit überprüft (vergleiche hierzu Kompetenznetzprojekt B/2). Umgesetzt wurden viele weitere Verbesserungen, die in der Regel aufgrund von Rückkopplung aus den Kliniken durchgeführt werden konnten, sowie beispielsweise die Word 2000-Integration oder die Ausgabe der Berechnungsgrundlage bei Medikamenten und Infusionen bei der Chemotherapieplanung. Eine vollständige Liste der Verbesserungen finden Sie unter <http://dospo.uni-hd.de/download.htm#Aenderungen41Auf42>.

Kliniken, die in unserem DOSPO-Verteiler stehen, werden von uns über ein neues Update immer automatisch informiert. Sollten Sie keine Informationen bekommen haben, sind aber an diesen interessiert, füllen Sie bitte unsere DOSPO-Checkliste aus und schicken Sie uns diese einfach zu. Die Checkliste erhalten Sie im Internet unter <http://dospo.uni-hd.de/download.htm>.

Ulrike Kutscha  
Sebastian Garde

**Diagnosehäufigkeiten**

Einstellungen: Sortiert nach Code Hauptmerkmal Code

Alle dokumentierten Diagnosen:

- C79.88 - Weichteilmelanomen
- C81.2 - Hodgkin-Krankheit [Lymphogranulomatose], gemischtzellige Form
- C85.7 - Sonstige näher bezeichnete Typen des Non-Hodgkin-Lymphoms
- C91.00 - Akute lymphoblastische Leukämie ohne Angabe einer Remission
- C91.01 - Akute lymphoblastische Leukämie in Remission
- C91.90 - Lymphatische Leukämie, nicht näher bezeichnet, ohne Angabe einer Remission
- C91.91 - Lymphatische Leukämie, nicht näher bezeichnet, in Remission
- C92.00 - Akute myeloische Leukämie ohne Angabe einer Remission
- C92.01 - Akute myeloische Leukämie in Remission
- C92.10 - Chronische myeloische Leukämie ohne Angabe einer Remission
- D12.6 - Gutartige Neubildung Kolon, nicht näher bezeichnet
- D33.3 - Optikusgliom beidseitig

Selektierte Diagnosen:

- C91.00
- C91.01
- C91.90

Alle übernehmen Zurücksetzen Berechnen

Zeitraum der Diagnosenstellung von Freitag, 1. März 2002 bis Dienstag, 31. Dezember 2002

Ergebnisse: allgemein bezogen auf Patienten bezogen auf Aufenthalte

Sortiert nach:  Alphabet  Häufigkeit

Diagnose	Häufigkeit	Anteil in %
C91.00	7	43,75
C91.01	7	43,75
C91.90	2	12,50
Alle selektierten Diagnosen	16	100

Diagrammwahl:  Säulendiagramm  Kreisdiagramm Weitere Säulen durch Ziehen mit der rechten Maustaste

Häufigkeiten von Diagnosen

Neue Abfrage Schließen

## Who Is Who

Professor für spezielle pädiatrische Hämatologie und Onkologie wurde Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Kinderklinik der MHH, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover, Telefon +49(0)511-532-67 20, Fax +49(0)511-532-90 29, E-Mail [schrappe.martin@mh-hannover.de](mailto:schrappe.martin@mh-hannover.de)

Prof. Dr. med. Andreas Kulozik, PhD, ist neuer Ärztlicher Direktor der Klinik Kinderheilkunde III, Schwerpunkt Onkologie, Hämatologie und Immunologie an der Universitätskinderklinik und Poliklinik, Universitätsklinikum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 153, 69120 Heidelberg, Telefon +49(0)6221-56-23 03, Fax +49(0)6221-56-45 59, E-Mail [Andreas\\_Kulozik@med.uni-heidelberg.de](mailto:Andreas_Kulozik@med.uni-heidelberg.de)

Herzlichen Glückwunsch!

## Impressum

Redaktion: Ursula Creutzig, Thea-Bähnisch-Weg 12, 30657 Hannover, Telefon +49(0)511-604 66 77, Fax +49(0)511-604 64 04, [ucreutzig@aol.com](mailto:ucreutzig@aol.com) und Ralf Herold, Charité Campus Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Telefon +49(0)30-450-56 68 34, Fax +49(0)30-450-56 69 06, [ralf.herold@charite.de](mailto:ralf.herold@charite.de) Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, der GPOH oder des Kompetenznetzes wieder. Die Mitteilungen erscheinen in einer Auflage von 750 Exemplaren zu den halbjährlichen wissenschaftlichen Tagungen der GPOH oder des Kompetenznetzes und gleichzeitig im Internet über die Seiten der GPOH (<http://www.GPOH.de/>) und des Kompetenznetzes (<http://www.Kompetenznetz-Paed-Onkologie.de/>). Copyright (c) 2001 by Coordination and Management Group, Competence Network Pediatric Oncology and Hematology, Charité Berlin, Germany, [c/o.ralf.herold@charite.de](mailto:c/o.ralf.herold@charite.de). This material may be distributed only subject to the terms and conditions set forth in the Open Publication License, v1.0 or later (the latest version is presently available at [www.OpenContent.org/openpub](http://www.OpenContent.org/openpub)).

um den Aufwand für die Einführung von HL7 bei Ihnen abschätzen zu können. Teilen Sie uns also bitte Ihr Interesse direkt mit den genannten Informationen mit. Die Einführung einer Schnittstelle bedarf einiger Aufwendungen, sowohl von Seiten des Hauses, wie auch von Seiten des DOSPO-Teams und kann somit nicht „mal eben“ erfolgen. Sie wird im Rahmen eines Einführungsprojektes durchgeführt, welches mit Ihnen und dem Gesamtprojektplan der DOSPO-Entwicklung und -Einführung abgestimmt werden muss.

Fazit: Die HL7-Empfangsschnittstelle für Patientendaten ist entwickelt und beweist sich aktuell bei der Pilotierung in 3 Häusern. Ein erster wichtiger Schritt der DOSPO-Integration ist also vollbracht.

## Das neue DOSPO-Update ist da.

Seit dem 14.02.2002 steht das von vielen erwartete neue Update (DOSPO Version 4.2) zur Verfügung. Was bietet das neue Update? Neben einer neukonzipierten Terminverwaltung, die auch eine Erinnerungsfunktion umfasst, wurden spezifische Auswertungen zur Diagnosen-, Prozeduren-, Toxizitäten-, Studienteilnahme-, Chemotherapie- und allgemeinen Merkmalshäufigkeit sowie der Verweildauer zur bequemeren Auswertung in DOSPO bereitgestellt. Mit der neuen Version ist es möglich, den GPOH-PID mit DOSPO zu erfassen und direkt bei der Generierung des Meldebogens für das

## Das Kompetenznetz wird gefördert vom



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung