



## Kompetenznetz für weitere zwei Jahre gefördert

Am 13. und 14. Juni 2002 wurden die Ergebnisse unseres Netzes vom Externen Beirat als ausgezeichnet und sehr innovativ bezeichnet. Gelobt wurden die Anzahl und Qualität der Publikationen, aber insbesondere auch die Organisation und das Management des Kompetenznetzes, die Serviceleistungen für die klinischen Studien, vor allem durch die Forschungs- und Studienassistenten.

Unsere Vernetzung zwischen Forschungs- und Versorgungsstrukturen wurde umgesetzt und gegenüber den früheren Strukturen verbessert. Die Gutachter empfehlen uns verstärkte Kooperation mit den anderen Kompetenznetzen in der Medizin, besonders im Bereich Qualitätssicherung in der Behandlung Jugendlicher und junger erwachsener Patienten sowie im Bereich Follow-up und Spätfolgen.

Die vertikale Vernetzung soll durch Kontakte zu Patientenorganisationen, niedergelassenen Ärzten und Nachsorgeeinrichtungen ausgebaut werden. Es wurde empfohlen, zur Aufrechterhaltung der Netzwerkstrukturen bald Strategien zur Verstetigung in die Realität umzusetzen.

Durch Beschränkung des Antragvolumens für die zweite Förderphase mußten wir Kürzungen hinnehmen. Fast alle Projekte werden weiter gefördert. Eine der zwei Ausnahmen ist das Projekt Rechnerbasierte Anwendungssysteme, mit der Begründung, dass die Akzeptanz von DOSPO in den Kliniken zu gering sei.

Der zentralen Koordinations- und Managementgruppe wurde im Gegenzug die Aufgabe übertragen, ein Konzept zur Umsetzung von Remote-Data-Entry

(RDE) in Zusammenarbeit mit externen Partnern zu entwickeln, das für möglichst viele klinische Studien eingesetzt werden kann. Im Projekt Telemedizin haben sich die Ziele geändert. In der zweiten Förderphase soll eine zentraler Bilddatenserver eingerichtet werden. Den Projekten der Grundlagenforschung, Molekularbiologische Zytostatikaresistenz, Präleukämische Knochenmarkerkrankungen, Minimale Resterkrankungen und Embryonale Tumoren wurde eine hohe Qualität bescheinigt und eine weitere Förderung empfohlen. Das Projekt Immun- und Gentherapie wird leider nicht weiter gefördert, da ein wesentliches Ziel der ersten Förderphase, die Vernetzung von experimentell-pharmazeutischen und klinisch immun- bzw. gentherapeutischen Projekten nicht erreicht worden seien.

Die Projekte Lebensqualität/Spätfolgen und Sekundärmalignome werden weitgehend positiv beurteilt und werden weiter gefördert. Als zusätzliches Projekt wird die Telemedizin in der Palliativen Pädiatrischen Onkologie (TOPP, Dr. B. Zernikow, Münster) in das Kompetenznetz aufgenommen. Es geht hier um die telemedizinisch unterstützte Kommunikation mit niedergelassenen Ärzten, die unsere Patienten in der Endphase betreuen.

Insgesamt haben wir während der jetzt beginnenden zweiten Förderphase die Chance, die Struktur in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie weiter auszubauen, Forschungsprojekte fortzuführen und unsere Studien zu unterstützen. Ein wesentliches Ziel ist für uns in der Koordinations- und Managementgruppe die Verstetigung des Netzes und damit die Etablierung von festen, qualitätssichernden Strukturen in der Pädiatrischen Onkologie.

### VERSCHIEDENE INFORMATIONEN

2

Patientenkongreß 2003  
 MOPS – Morphologisches Seminar  
 Schwerpunkt zur Beschlussfassung

ACCIS – Europäisches Informationssystem  
 Der Vorstand der Kinderkrebsstiftung  
 Lukas und der Chemoball

### AUS DEN STUDIEN

4

NB97: Retinsäure statt ch14.18  
 CWS-2002 startet 01.01.2003  
 ALL-BFM Dokumente im Internet  
 Aktuelles Literaturverzeichnis bereitgestellt

Onkopäd NKI® – Nosokomiale Infektionen  
 Neurotoxizitätsuntersuchungen  
 Arbeitsgruppe Hirntumoren

### AUS DEM KOMPETENZNETZ

6

Internet-Präsenz wird Informationsportal  
 Service Tumorbank – Tumorbox®  
 Termine und Veranstaltungen  
 Posterpreis DOSPO-Teilprojekt

Weiteres:  
 Biomagnetometer  
 Stellenangebot Stationsleitung  
 Impressum



## Vorankündigung 6. DLH-Patientenkongress

### für Leukämie und Lymphom-Patienten 2003 in Leipzig gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Vom 28. bis 29. Juni 2003 wird in Leipzig der 6. bundesweite DLH-Patientenkongress für Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte im Rahmen der Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome stattfinden.

Erstmals wird der Kongress gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung geplant. Die Veranstalter DLH und Deutsche Kinderkrebsstiftung beauftragen Prof. Dr. D. Niederwieser und Prof. Dr. D. Körholz (Leipzig) mit der wissenschaftlichen Leitung. Eine Kooperation mit den jeweiligen Kompetenznetzen für Lymphome, Leukämien und Pädiatrische Onkologie und Hämatologie ist vorgesehen.

Experten werden in Vorträgen und Workshops zu den einzelnen Krankheitsbildern aktuelle Entwicklungen vorstellen sowie für Fragen und Diskussion zur Verfügung stehen. Gleichzeitig ermöglicht der Kongress, der sich in diesem Jahr auch an jugendliche Patienten sowie an Eltern krebskranker Kinder richtet, den Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen. Eine Podiumsdiskussion mit Vertretern der Politik, der Krankenkassen, Ärzten und Patienten soll das Thema „Jugendliche und junge erwachsene Patienten an der Schnittstelle zwischen Erwachsenenmedizin und pädiatrischer Versorgung“ in den Blickpunkt rücken.

Weitere Informationen: Deutsche Kinderkrebsstiftung, [info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de), Telefon 0228-913 94 30 und Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, [info@leukämie-hilfe.de](mailto:info@leukämie-hilfe.de), Telefon 0228-390 44 0

*Deutsche Kinderkrebsstiftung, 09.10.2002*

## Morphologisch-Onkologisch- Pädiatrisches Seminar – MOPS

Das erste Morphologisch-Onkologisch-Pädiatrische Seminar (MOPS) für Pädiatrische Hämatologen und Onkologen fand vom 9. bis 11. Oktober 2002 am Universitätsklinikum in Freiburg statt. Unter Anleitung von Prof. C. Niemeyer und Prof. G. Janka-Schaub (Hamburg) hatten 25 Ärzte die Gelegenheit, Blut- und Knochenmarkpräparate von häufigen und seltenen Blut- und Knochenmarkerkrankungen im Kindesalter zu studieren. Das Echo war recht groß und es meldeten sich ca. dreimal so viele Teilnehmer an, wie Plätze zur Verfügung gestellt werden konnten. Unterstützt durch die MDS-Studienassistenten Dr. A. Gerecke und Dr. T. Rogge war besonders das gemeinsame Mikroskopieren an Diskussions-einrichtungen gefragt.



Das erste MOPS widmete sich ausschließlich den benignen Erkrankungen. Der zweite Teil des Seminars mit malignen hämatopoetischen Erkrankungen wird im Frühjahr 2003 folgen. Wegen der großen Nachfrage wird der zweiteilige Kurs auch im Jahr 2003 wieder angeboten werden.

*Prof. Dr. C. Niemeyer, 22.10.2002*

## Schwerpunkt Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Inzwischen ist in der neuen, von der Bundesärztekammer vorgesehenen Weiterbildungs-Novelle die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie enthalten. Vier Schwerpunkte aus dem Gebiet Kinder- und Jugendmedizin werden der Bundesärztekammer vorgeschlagen: Pädiatrische Kardiologie, Neonatologie, Neuropädiatrie und unser Schwerpunkt. Damit wird es neben der bereits bestehenden europäischen Anerkennung der Weiterbildung in Pädiatrischer Onkologie und Hämatologie voraussichtlich im kommenden Jahr in Deutschland

## ACCIS – Automated Childhood Cancer Information System

### Europäische Inzidenzen und Über- lebenswahrscheinlichkeiten von Krebserkrankungen bei Kindern im Internet abrufbar

Mit Hilfe einer Förderung durch die Europäische Union und koordiniert von der International Agency for Research on Cancer (IARC, Lyon) wurde die weltweit größte Datenbank zu Krebs im Kindesalter erstellt. Diese enthält Daten aus 80 Krebsregistern aus dreißig europäischen Ländern mit etwa 160.000 Erkrankungsfällen. Ein öffentlicher Zugang zu diesen Daten ist seit kurzem über das Internet möglich: <http://www-dep.iarc.fr/accis.htm>

Hierin können im Dialog Daten aus verschiedenen Registern und unterschiedlichen Zeiträumen miteinander verknüpft werden. Die so von jedem Benutzer individuell zusammenstellbaren Inzidenzen und Überlebenswahrscheinlichkeiten werden in hohem Differenzierungsgrad bereit gestellt. Die Daten eines jeden Registers sind mit einem Kommentar versehen, um bei deren Interpretation Hilfestellung zu leisten. In das Internet-Angebot wurden nur Daten aus Registern aufgenommen, die hohe Datenqualität und Repräsentativität gewährleisten. Das Deutsche Kinderkrebsregister stellt einen sehr großen Anteil der in ACCIS enthaltenen Daten und ist durch die Mitgliedschaft im ACCIS Scientific Committee in die Entwicklung von ACCIS mit involviert.

*Dr. P. Kaatsch, Deutsches  
Kinderkrebsregister, 26.09.2002*

den Schwerpunkt Kinder-Onkologie und Hämatologie geben, wenn es auf dem kommenden Ärztetag 2003 zur Beschlussfassung kommt.

Die Weiterbildungszeit wird 3 Jahre betragen, wobei 1 Jahr während der Facharztweiterbildung Pädiatrie erfolgen kann. 6 Monate Tätigkeit in einem hämatologisch-onkologischen Labor und bis zu 12 Monate im ambulanten Bereich werden anerkannt.

*U. Creutzig, 18.11.2002*



## Wechsel im Vorstand der Kinderkrebsstiftung

Nach insgesamt 15 Jahren aktiver Mitarbeit im Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH), davon 10 Jahre als Vorsitzende, und 7 Jahre als Vorstandsvorsitzende der Deutschen Kinderkrebsstiftung, hat Ulrike Baum ihr Amt im Mai 2002 niedergelegt und die Verantwortung an die „nächste Generation“ abgegeben.

Den neuen „Mann an der Spitze“, Ulrich Ropertz, stellen wir Ihnen hiermit vor: Ulrich Ropertz ist 48 Jahre alt, verheiratet. Seine Tochter, 1989 an Leukämie erkrankt (ALL), ist heute 19 Jahre alt, es geht ihr gut. Die Leukämieerkrankung der Tochter war für Ulrich Ropertz Anlass, zusammen mit anderen Eltern und Mitarbeitern der Kinderkrebsstation der Kölner Universitätsklinik den Förderverein für krebskranke Kinder Köln e.V. zu gründen. Gut 12½ Jahre war er Vorsitzender des Fördervereins, bis er im September 2002 aus beruflichen Gründen – Umzug nach Berlin – zurückgetreten ist.

### U. Ropertz



Seit Jahren engagiert sich Ulrich Ropertz ehrenamtlich im Vorstand des Dachverbandes Deutsche Leukämie-Forschungshilfe und in der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Im Mai 2002 wurde er zum DLFH-Vorsitzenden gewählt und gleichzeitig zum Vorstandssprecher der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

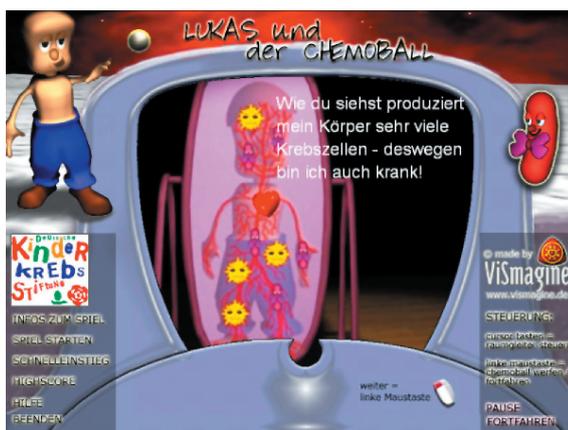
Zusammen mit seinen Vorstandskollegen und mit Unterstützung der Mitarbeiter im Bonner Büro will Ulrich Ropertz sich auch weiterhin für das gemeinsame Ziel einsetzen, die Heilungschancen, die Therapiemöglichkeiten und das Umfeld für krebskranke Kinder zu verbessern.

Im Mittelpunkt der Aktivitäten der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der DLFH werden auch in Zukunft die bisherigen Schwerpunkte stehen: Förderung der pädiatrisch-onkologischen Forschung, Aufbau des Waldpiraten-Camps für krebskranke Kinder und Jugendliche und Hilfe für betroffene Familien durch den Sozialfonds.

### Zusammensetzung des neuen Vorstands der Kinderkrebsstiftung

Ulrich Ropertz (Vorstandssprecher), Bärbel Düttemeyer, Thomas Greiner, Lutz Henneemann und Ingeborg Müller-Neuberger.

*Deutsche Kinderkrebsstiftung, 16.10.2002*



## Lukas und der Chemoball

### Ein neues 3D-Online-Spiel für krebskranke Kinder und deren Freunde

„Lukas und der Chemoball“ ist ein Internetspiel, primär entwickelt für Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 5 und 13 Jahren, die an Leukämie erkrankt sind. Das Spiel vermittelt visuell eine Vorstellung von der Krebserkrankung und deren Bekämpfung mit dem Ziel, durch positive Darstellung von Therapie-Effekten zur Krankheitsbewältigung beizutragen. Das Kind erhält die Möglichkeit, seine Krankheit aus einer besonderen Perspektive zu betrachten – vom Inneren des Körpers aus –, wird spielerisch am Krankheitsgeschehen beteiligt und kann aktiv darauf einwirken.

Nach einer kurzen Einführung in die Thematik begibt sich der Spieler mit Lukas in einem Raumgleiter auf eine Reise durch die Blutbahn und in die „Zellfabrik“ Knochenmark. Er trifft auf eine Vielzahl von gutartigen und bösartigen Zellen; letztere gilt es, mit dem „Chemoball“ zu treffen. Das Spiel bietet verschiedene Levels und Schwierigkeitsgrade, je nach Alter und Geschicklichkeit des Spielers.

Auch für Kinder aus dem Umfeld der Erkrankten, – Geschwister, Freunde – stellt das 3D-Online-Spiel eine Möglichkeit dar, die Leukämieerkrankung zu begreifen und sich damit altersgerecht auseinander zu setzen. Der Zugang wird erleichtert durch eine einerseits schematisch sehr vereinfachte, andererseits phantasievoll umgesetzte Darstellung.

Das Spiel „Lukas und der Chemoball“ wurde entwickelt für die Internet-Präsenz der Deutschen Kinderkrebsstiftung und kann voraussichtlich ab Dezember 2002 unter <http://www.kinderkrebsstiftung.de/> auf den Kinderseiten ausprobiert und im Wettbewerb mit anderen Online-Teilnehmern gespielt werden.

*Copyright: vismagine, Konzept und Programmierung: I. G. Díaz, im Rahmen seiner Diplomarbeit an der Fachhochschule Bonn-Rhein-Sieg, Sankt Augustin, und in Zusammenarbeit mit Renate Heymans, Deutsche Kinderkrebsstiftung.*



## Neuroblastomstudie NB97: Ersatz der Immuntherapie mit Antikörper ch14.18 durch Retinsäure

In der Neuroblastomstudie NB97 erhielten alle Patienten der Hochrisikogruppe eine Immuntherapie mit dem anti-GD2-Antikörper ch14.18. Dieser Antikörper ist kommerziell nicht verfügbar und musste für die Therapiestudie hergestellt werden. Im Jahre 2001 konnte noch einmal die Herstellung einer Charge finanziert werden. Dieser Bestand ist jetzt weitgehend aufgebraucht. Eine erneute Nachproduktion ist im Rahmen der laufenden Studie auf Grund der vorliegenden Daten weder sinnvoll noch realisierbar. Für alle Patienten, die bereits mindestens einen Zyklus ch14.18 erhalten haben, kann die Versorgung für alle 6 geplanten Zyklen garantiert werden. Alle Rezidivpatienten und allen Patienten, die jetzt erst die Megatherapie bzw. Erhaltungstherapie abgeschlossen haben, können keinen ch14.18 mehr erhalten.

In der Studienkommissionssitzung am 14.06.02 wurde deshalb für diese Patienten eine Konsolidierung mit Retinsäure empfohlen. Deren Wirksamkeit ist gut belegt (Matthay et al., N Engl J Med 1999; 341: 1165–1173).

Nach Diskussion mit P. Reynolds (Los Angeles) wurde folgendes Schema vorgeschlagen: Cis-Retinsäure (Roaccutan®), Dosis 160 mg/m<sup>2</sup>/d, Gabe an Tag 1 bis 14 alle 28 Tage zunächst für 6 Monate und nach einer dreimonatigen Pause noch einmal über 3 Monate. An Nebenwirkungen sind zu erwarten: häufig trockene Haut, Juckreiz, Cheilitis, Rhagaden, Desquamation, Hepatotoxizität, Hyperkalziämie und Hypertriglyzeridämie, gelegentlich Knochenmarktoxizität und selten Vertigo, Otalgie, Tinnitus, passagere symptomlose bilaterale pulmonale Knoten im Thorax-CT, spät auftretende Knochenmarknekrose. Grundsätzlich sollten die Kapseln unzerkaut geschluckt werden, unter Umständen kann der Inhalt der Kapsel ausgedrückt und in Saft eingenommen werden (Reynolds and Lemos, Hematol Oncol Clin North Am 2201; 15: 867–910).

*Dr. T. Simon, Prof. Dr. F. Berthold,  
Dr. B. Hero, 24.09.2002*

## Protokoll CWS-2002 startet am 01.01.2003

Am 01.01.2003 wird das CWS-2002 Protokoll gestartet. Die lange Verzögerung liegt an den Bemühungen, ein gesamteuropäisches Studienkonzept zu etablieren. Das Interimsprotokoll CWS-2002 wird bis zur Eröffnung der gesamteuropäischen Studie zur Behandlung der Weichteilsarkome bei Kindern und Jugendlichen gelten. Das Studienkonzept basiert im wesentlichen auf den Ergebnissen der CWS-96 Studie und den Vorläuferstudien der CWS sowie auf den Erkenntnissen aus den SIOP- und IRS-Studien. Es entspricht bis auf die fehlende Randomisierung weitgehend dem gesamteuropäischen Konzept.

Im Verbund der European Soft Tissue Sarcoma Study Group (ESSG) sind zwei Randomisierungen für die Hochrisikogruppe der lokalisierten RMS-artigen Weichteilsarkome bezüglich der initialen Chemotherapie sowie für die Erhaltungstherapie vorgesehen. Die Risikostratifizierung und die Behandlung der Low- sowie Standard-Risikogruppe entspricht jetzt bereits der gesamteuropäischen Studie. Ferner sind die Non-RMS-like Tumoren standardisiert und risikoadaptiert in dem Protokoll enthalten und sollen nach diesen Kriterien behandelt werden. Die Lokaltherapie entspricht im CWS-2002 Übergangsprotokoll den Vorgaben in der CWS-96 Studie bezüglich Radiotherapie und chirurgischem Vorgehen.

Die primär metastasierten Weichteilsarkome werden nach einem gesonderten Protokoll behandelt (Leitung Prof. Dr. T. Klingebiel, Frankfurt, und PD Dr. E. Koscielniak, Stuttgart). Wir planen, das CWS-2002 Protokoll für lokalisierte Weichteilsarkome im Dezember 2002 zu verschicken.

*CWS Studiensekretariat, Olgahospital Stuttgart  
Bismarckstr. 8, 70176 Stuttgart  
Dr. I. Brecht (Studienassistentin)  
Telefon 0711-992-3870, Fax 0711-992-2749  
Prof. Dr. J. Treuner (Studienleiter)  
PD Dr. E. Koscielniak (stellvertr. Studienleiterin)  
Telefon 0711-992-2461, Fax 0711-992-2462  
16.09.2002*

## ALL-BFM 2000: Dateien jetzt im Internet verfügbar

Für diejenigen, die an der Therapiestudie ALL-BFM 2000 teilnehmen, stehen seit Oktober 2002 alle Therapiepläne, Formulare und Versandscheine als PDF-Dokumente im Internet zur Verfügung. Außerdem finden Sie auf der Webseite Berichte der Labore und eine Liste von Publikationen, die im Kontext der ALL-BFM Studie entstanden sind. Hier ist all' dies zu finden: [http://www.mh-hannover.de/kliniken/paed\\_haemonko/all/all\\_intro.htm](http://www.mh-hannover.de/kliniken/paed_haemonko/all/all_intro.htm).

Wir weisen auch daraufhin, daß von unserer Studienzentrale ein sehr einfach zu bedienendes Therapieberechnungsprogramm bezogen werden kann, welches auf der Basis einer Excel-Datei alle ALL-BFM Therapieelemente in einer für Station und Apotheke geeigneten Form berechnet und ausdrucken kann. Dieses Blatt enthält auch Angaben zur gegebenenfalls erforderlichen Diagnostik und Anpassungen an klinikspezifische Gegebenheiten sind möglich.

*Mit freundlichen Grüßen vom gesamten Team  
Prof. Dr. M. Schrappe, 22.10.2002*

Im neuen Informationsportal gibt es zu jeder Studie eine Übersichtsseite, die unter anderem eigene oder „verlinkte“ Dokumente für das Arbeiten mit der Studie beinhaltet: <http://www.kinderkrebsinfo.de/info/fachpublikum/therapieoptimierungstudien/>

*Die Red.*

## Literaturverzeichnis nur zum Download

Das aktualisierte Literaturverzeichnis mit den relevanten Publikationen der GPOH-Studien und -Projekte wird in diesem Jahr nicht in Papierform verteilt. Es ist im neuen Internetportal unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/info/fachpublikum/datenbanken/> für die weitere Verwendung mit Textverarbeitungsprogrammen und Literaturdatenbanken zur Verfügung gestellt.

*Die Red., 18.11.2002*



## Onkopäd NKI®

### Neues Softwaremodul für die Surveillance nosokomialer Infektionen

Gefördert von der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Infektiologie (Forschungsförderpreis 2001) wurde ein PC-Modul für die prospektive Surveillance nosokomialer Infektionen in der pädiatrischen Onkologie nach den Vorgaben des Infektionsschutzgesetzes (IfSG) entwickelt.

Das Onkopäd NKI®-Modul wird den teilnehmenden Zentren kostenlos zur Verfügung gestellt. Es ermöglicht eine prospektive Erfassung von nosokomialen Infektionen und Basisdaten (Patiententage, Anwendungstage für Devices, Transplantationstage), die – mit einer Kliniknummer versehen – anonymisiert per E-Mail oder Diskette an die Studienzentrale (Bonn) gemeldet und dort mit Hilfe der Mastersoftware ausgewertet werden. Die daraus resultierenden Ergebnisberichte (sowohl bezogen auf das einzelne Zentrum als auch kumulativ für alle teilnehmenden Zentren) können von den Anwendern vor Ort zur Qualitätssicherung und zum Qualitätsmanagement im Bereich Prävention und Kontrolle nosokomialer Infektionen genutzt werden. Das Modul liefert zusätzliche Informationen zur Anwendungsrate von Devices (Port, Broviac, Harnwegskatheter, Liquordrainagen), zur Erregerstatistik (inklusive Vorkommen multiresistenter Erreger nach IfSG), zur Altersverteilung der Patienten und zur Verteilung der onkologischen Grunderkrankung (ICD-10 inklusive Rezidivstatus).

An der Pilotphase der Onkopäd NKI®-Studie haben bislang fünf Zentren für pädiatrische Onkologie teilgenommen. Bis September 2002 wurden in 57 Erfassungsmo-naten (20.047 Patiententage, 10.215 Broviac-Tage, 5.697 Port-Tage) 115 nosokomiale Infektionen und 157 FUO-Episoden erfasst.

Das nun fertig gestellte PC-Modul ermöglicht die Teilnahme weiterer onkologischer Zentren. Voraussetzung ist eine eigene onkologische Station, ein PC mit Internetanschluss und E-Mail-Konto, die prospektive, protokollkonforme Erfassung aller nosokomialen Infektionen und nosokomialer FUO-Episoden für mindestens 6 Monate im Jahr und die Teilnahme eines Mitarbeiters oder einer Mitarbeiterin am einmal

jährlich stattfindenden Studientreffen. Jedes Zentrum kann bei einer gemeinsamen Publikation der Ergebnisse einen Koautor oder eine Koautorin benennen. Langfristig soll in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Qualitätssicherung der GPOH und der Abteilung für Infektionsepidemiologie des Robert Koch-Instituts (Berlin, Leiter PD Dr. M. Kramer) aus diesem Projekt eine (bislang weltweit noch nicht verfügbare) Referenzdatenbank für nosokomiale Infektionen bei pädiatrisch onkologischen Patienten hervorgehen.

Literatur: Simon A, Fleischhack G, Hasan C, Bode U, Engelhart S, Kramer M: 10 Months Active Surveillance For Nosocomial and Catheter Related Infections Among Pediatric Hematology-Oncology Patients. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2000; 21: 592-596 und Simon A, Fleischhack G: Surveillance nosokomialer Infektionen in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie. *Klin Pädiatr* 2001; 213 Sonderheft 1: A106-A113.

*Dr. A. Simon, Abteilung pädiatrische Hämatologie, Zentrum für Kinderheilkunde des Universitätsklinikum Bonn, Adenauerallee 119, 53113 Bonn  
Telefon 0228-2873254, E-Mail  
asimon@mail.meb.uni-bonn.d*

### Joint Meeting der Arbeitsgruppe für Hirntumoren

Das nächste Treffen der Arbeitsgruppe für Hirntumoren findet vom 04. bis zum 05. April 2003 wieder in Regensburg statt. Der aktuelle Stand der einzelnen Studien sowie Ausblicke von neuen Therapiestrategien werden in den Vorträgen referiert. Da das letzte Treffen auf große Zustimmung und rege Teilnahme stieß, würden wir uns freuen, wenn wir Sie möglichst zahlreich in Regensburg begrüßen dürften.

## Neurotoxizität

### Liquorproben für neues Untersuchungsangebot gesucht

An der Universität Bonn werden vom Zentrum für Kinderheilkunde, Hämatologie-Onkologie, in Zusammenarbeit mit dem Institut für Klinische Pharmazie biochemische Untersuchungen zur Neurotoxizität durchgeführt. Methotrexat und andere neurotoxische Substanzen können zu unterschiedlichen Formen von Neurotoxizität führen, die biochemisch durch Verschiebungen der Aminosäuren, Folate, Adenosin, Katecholamine und Biopterine nachweisbar sind (Quinn et al., *J Clin Oncol* 1997; 15: 2800). Potenziell bestehen damit auch pharmakologische Interventionsmöglichkeiten zur Verminderung der akuten Neurotoxizität. Der Zusammenhang mit chronischer Neurotoxizität ist allerdings bisher unklar.

Für die Untersuchungen müssten Liquores idealerweise sofort zentrifugiert, gegebenenfalls konserviert, aliquotiert (ca. 4 mal 0.5ml), eingefroren und nach Bonn versandt werden. Bei Interesse an der Neurotoxizitätsuntersuchung oder an den Querschnittsuntersuchungen bei Patienten mit Leukämie, Lymphom oder Hirntumor (SKK) und bei Patienten mit Neurotoxizität bitten wir Sie, mit uns Kontakt aufzunehmen. Vielen Dank im voraus –

*Prof. Dr. U. Bode, PD Dr. G. Fleischhack,  
S. Vetzmar, 18.11.2002*

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 0941-2080-9129, Fax 0941-2080-405, E-Mail KZVAHITGBM@aol.com

*HIT-GBM, 09.10.2002*



## Aus Internet-Präsenz wächst Informations-Portal

<http://www.kinderkrebsinfo.de/>

Die Verwendung des Internets für die Informationssuche und als Referenzquelle für aktuelle Sachverhalte zum Thema Krebs wird zunehmend ernsthaft möglich und mittlerweile sowohl von Patienten und Angehörigen, als auch von Ärzten, Studenten, medizinischem Fachpersonal sowie der interessierten Öffentlichkeit vielfach genutzt.

Das momentan durch verschiedene Initiatoren geschaffene Informationsspektrum ist zwar breit und multimedial, kann jedoch gerade deshalb leicht Verwirrungen anstatt eine professionelle Aufklärung herbeiführen. Leidtragende dieser zunehmenden, zum Teil inkongruenten Informationsflut sind oft zunächst Patienten und Angehörige auf der Suche nach konkreten Antworttexten auf meist dringende Fragen, oft auch persönlicher Natur.

Daher haben wir es als erforderlich gesehen, die vorhandenen Informationen rund um Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen neu aufzubereiten, dem aktuellen, internationalen Stand der Wissenschaft anzugleichen und ausgerichtet nach Nutzergruppen neu zu präsentieren.



So ist zusammen mit den bereits bestehenden Domänen der GPOH und des Kompetenznetzes ab Dezember zusätzlich die erste Basisversion unseres Kinderkrebs-Informationsportals online verfügbar. Im Zuge dieser Neustrukturierung ist auch eine einheitliche Gestaltung entstanden, im Rahmen derer die einzelnen Projektseiten farblich nuanciert sind.

Unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/> werden die Inhalte dieser neuen, unabhängigen Internet-Präsenz primär von pädiatrisch-onkologisch versierten Medizinern (aus der Koordinationszentrale und gern auch mit Ihrer Hilfe) aus der Fachliteratur, Graphiken, Laien-Informationsmaterial und anderem mehr produziert.

## Service Tumorbank – Tumorbox®

Gerade aus den großen Kinderonkologischen Abteilungen mit vielen Mitarbeitern hört man immer wieder, dass die Vielzahl der Adressen, die sich Tumorgewebe wünschen, verwirrend sei und dass die Anforderungen deshalb nicht bedient werden könnten. Richtig ist, dass natives Tumorgewebe (Tupfpräparate, tumorzellhaltiges Knochenmark, Begleitblut) nur noch an eine einzige Adresse pro Tumorart zu senden ist und dass der Weiterversand an alle kooperierenden Labors als Serviceleistung von der Tumorbank übernommen wird. Der Erfolg der Tumorbanken im Rahmen des Kompetenznetzes hat zwei weitere Studien veranlaßt, sich dem System Tumorbox® anzuschließen. Da diese neuen Studien noch nicht auf den "Waschzetteln" der Tumorgewebe-Sets gedruckt sind, hier die vollständige aktuelle Adressenliste:

Hirntumoren  
(alle Histologien),  
Lebertumoren

Prof. Dr. T. Pietsch  
Institut für Neuro-  
pathologie der  
Universität Bonn  
Sigmund-Freud-Str. 25  
53105 Bonn  
Telefon 0228-287 4332

Neuroblastom,  
maligne Keimzell-  
tumoren (testikulär,  
nicht testikulär),  
seltene Tumoren

Prof. Dr. F. Berthold  
Kinderklinik des Klini-  
kums der Universität zu  
Köln,  
Zentrum für Kinderonko-  
logie und -hämatologie  
Joseph-Stelzmann-Str. 9  
50924 Köln  
Telefon 0221-478 4380

Langerhanszell-  
Histiozytose

Prof. Dr. H. Gadner  
St. Anna-Spital  
Kinderspitalgasse 6  
A-1090 Wien, Österreich  
Telefon 0043-1-  
401 702 50

Weichteilsarkome

Prof. Dr. Treuner  
Olghospital  
Bismarckstr. 8  
70176 Stuttgart  
Telefon 0711-992 2461

Wilmstumoren

Prof. Dr. M. Gessler  
Institut für Physiologi-  
sche Chemie I der  
Universität Würzburg  
Am Hubland  
97074 Würzburg  
Telefon 0931-888 4159

Bitte senden Sie nicht zu kleine Gewebestückchen, damit das Material auch für alle vorgesehenen Analysen reicht. Auch große Tumormengen sind immer willkommen.

Prof. Dr. F. Berthold, 24.09.2002



## Termine und Veranstaltungen

Die aktuelle Basisversion unseres Kinderkrebs-Informationportals enthält vergleichsweise streng für bestimmte Zielgruppen (Patienten & Angehörige, Mediziner & Fachpublikum, die interessierte Öffentlichkeit sowie Sponsoren & Partner) formulierte, einführende Seiten zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen.

Wir haben bereits allgemeine Informationen zu den verschiedenen Krebserkrankungen, zu deren Behandlung im Rahmen der Therapiestudien, zum Aufenthalt in der Klinik, zur Nachsorge, zur Grundlagen- und klinischen Forschung sowie zur weiterführenden Literatur erstellt und mit Links zu relevanten Internet-Seiten ergänzt. Die bestehenden Inhalte werden derzeit bereits im Detail vertieft und sollen langfristig kontinuierlich aktualisiert werden. Wir hoffen, dass Ihnen unsere erste Version gefällt, wünschen Ihnen viel Spaß beim „surfen“ und wünschen uns viele konstruktive Ideen Ihrerseits.

G. Tallen, 18.11.2002

Literatur: Herold R, Tallen G, Creutzig U: Neuer Informationsserver im Internet für Betroffene, Fachleute und Laien der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie: <http://www.kinderkrebsinfo.de/> (Abstr.) Monatsschr Kinderheilk 2002; 150: 1301 .

- 20.-21.11.2002** Second Israeli-German Bi-national Conference on Current Concepts in Pediatric Oncology and Hematology, Berlin
- 20.-22.11.2002** 41. Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie (PSAPOH), Berlin
- 22.-23.11.2002** 60. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Berlin
- 01.-03.12.2002** UKCCSG Biology of Childhood Cancer Meeting: International Conference on Embryonal Tumours, Mitchell Ross Symposium on High Risk Embryonal Tumours, Lecture by Sir David Lane to celebrate the 25<sup>th</sup> UKCCSG Anniversary, London, UK
- 06.-10.12.2002** ASH-Meeting, Philadelphia, Pennsylvania, USA
- 20.-22.01.2003** XXXII. Internationales Symposium für Kinderchirurgie, Oberurgl, A
- 30.01.-01.2.2003** Kongress für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin, Recklinghausen
- 12.-15.03.2003** 5<sup>th</sup> International Symposium on Leukemia and Lymphoma, <http://www.med.vu.nl/leuklymph2003/> Amsterdam, NL
- 20.-21.03.2003** GPOH-Struktur- und Kompetenznetz-Tagung, Hannover
- 23.-26.03.2003** 29<sup>th</sup> Annual Meeting, European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), 2<sup>nd</sup> Meeting of the EBMT Data Management Group, 19<sup>th</sup> Meeting of the EBMT Nurses Group, Istanbul, TR
- 04.-05.04.2003** BFM-Plenartagung, Berlin
- 04.-05.04.2003** Sarkom-Studien, Teilnehmersitzung, Münster
- 10.-12.04.2003** First International Symposium on Childhood and Adolescent Non-Hodgkin's Lymphoma (s.u.), <http://www.pcrf-kids.com/>, New York, USA
- 27.-29.04.2003** III. International Symposium on MDS in Childhood, EWOG MDS Meeting, <http://www.ercongressi.it/>, Stresa, IT
- 02.-04.05.2003** I-BFM-SG Meeting, Anmeldung über Studienzentralen oder I-BFM-SG Office Hannover, Paris, F
- 23.-24.05.2003** 61. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Berlin
- 13.-17.06.2003** ESPHI-Meeting, <http://www.esphi.org/>, Groningen, NL
- 21.-25.09.2003** ECCO-Meeting, Kopenhagen, DK
- 08.-11.10.2003** 35<sup>th</sup> Congress International Society of Paediatric Oncology (SIOP): Comprehensive Supportive Care of the Child with Cancer, Kairo ET
- 05.-08.10.2003** Gemeinsame Jahrestagung DGHO/ÖGHO, Basel, Schweiz
- 21.-22.11.2003** 62. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Wien
- 05.-09.12.2003** ASH-Meeting, San Diego, USA

### First International Symposium on Childhood and Adolescent Non-Hodgkin's Lymphoma



This symposium is designed to present the latest scientific and clinical advances in childhood, adolescent, and young adult hematological malignancies, stem cell transplantation, and immunobiology.

The educational content of this conference will be relevant for Medical and Pediatric Oncologists, Stem and Immune Cell Transplantation Investigators, Scientists, Physicians-in-training (Fellows/Residents/Post Docs), Oncology Nurses and other associated allied health professionals.



## Posterpreis DOSPO-Teilprojekt

Das Poster zum Thema "Formale Definition von Integritätsbedingungen für den Basisdatensatz der Pädiatrischen Onkologie" von V. Mludek, P. Knaup, S. Garde, A. Merzweiler, R. Weber und T. Wetter (Heidelberg) wurde während der 47. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS) mit dem Posterpreis 2002 für Medizinische Dokumentation ausgezeichnet.

*Die Red., 26.09.2002*

## Biomagnetometer weiter in Betrieb

### Messung der Eisenüberladung und Therapiesteuerung bei Häm siderose

Entgegen den Gerüchten über eine Stillelegung ist das Biomagnetometer weiter in Betrieb! Mit dem Biomagnetometer kann zuverlässig und unblutig die Eisenüberladung gemessen und die Lebereisenbestimmung aus einer Leberpunktion ersetzt werden (Klinische Pädiatrie 2002; 214:218-222).

Mit den Ergebnissen des Biomagnetometers kann die Desferaltherapie gesteuert werden, d. h. sowohl die Eisenüberladung selbst als auch das Risiko reduziert werden, bei kleiner gewordenen Speichern durch eine Übertherapie eine Organtoxizität zu verursachen. Die Internetadresse des Biomagnetometers ist <http://home.t-online.de/home/PNielsen/>. Die Antragsformulare und der Lageplan des Biomagnetometers am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf können über den Link auf der linken Menüleiste, Kurzinfo/Downloads heruntergeladen werden. Weitere Informationen und Links finden Sie ebenfalls unter dieser Internet-Adresse.

*Prof. Dr. G. Janka-Schaub, 31.10.2002*

## Unikinderklinik Freiburg: Stationsleitung gesucht

### Das Leben geht weiter.....

Unsere langjährige Stationsleitung hat eine neue Herausforderung angenommen. Und so suchen wir denn eine neue Stationsleitung für den stationären Bereich der Klinik IV: Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Freiburg. Die Leitung umfasst die Führung des Teams mit 27 Pflegenden, die ganzheitlich Patienten auf Station, Tagesklinik und im Bereich der Stammzelltransplantation (20-25 allogene Transplantationen jährlich) versorgen. Haben Sie Spaß zu organisieren, neue Konzepte zu erproben und Mitarbeiter in ihrer beruflichen Entwicklung zu unterstützen? Dann könnten Sie die/der Richtige für uns sein.

Zur Kontaktaufnahme bitte wenden an: Frau Amler-Freiberger, Pflegedienstleitung, Telefon 0761-270-4320 oder Prof. Dr. C. Niemeyer, Ärztliche Direktorin, Telefon 0761-270-4506, Universitätsklinikum, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg

### Impressum

Redaktion: Prof. Dr. Ursula Creutzig, Thea-Bähnisch-Weg 12, 30657 Hannover, Telefon 0511-6046677, Fax 0511-6046404, [ursula@creutzig.de](mailto:ursula@creutzig.de) und Dr. Ralf Herold, Charité Campus Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Telefon 030-450566834, Fax 030-450566906, [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 üblicherweise 750 Exemplaren zu den Tagungen der GPOH und/oder des Kompetenznetzes und im Internet über die Seiten der GPOH (<http://www.GPOH.de/>) und des Kompetenznetzes (<http://www.Kompetenznetz-Paed-Onkologie.de/>). Copyright © 2002 by Coordination and Management Group, Competence Network Pediatric Oncology and Hematology, Charité Berlin, Germany, c/o [ralf.herold@charite.de](mailto: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/)).

### Das Kompetenznetz wird gefördert vom



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung