



EDITORIAL	Seite		Seite
Günter Henze feiert Abschied	1	Register für Sichelzellerkrankungen	8
Laudatio zum Abschied von Günter Henze	2	Keine Veränderung des Konditionierungsschemas für Hochrisiko-Neuroblastom-Patienten	9
PREISE		BFM-Plenartagung 2011 in Homburg/Saar	9
Deutscher Krebspreis an Heribert Jürgens	4	„Neuropsychologisches Basisdiagnostikum“ im Rahmen des HIT-Netzwerks	10
Leukemia Clinical Research Award der DGHO geht an Jan-Henning Klusmann	4	Nachwuchsförderung: Karrierewege in der translationalen Forschung	10
Eva Luise Köhler Forschungspreis für Christoph Klein	4	18./19. März 2011 – Jahrestagung des Behandlungsnetzwerks HIT in Halle	11
AUS STUDIEN, REGISTERN UND FORSCHUNG		Ein herzliches Dankeschön an Holger Ottensmeier	11
Studienleitertagung 10. – 11. März 2011 in Hannover	5	KURZ NOTIERT	
Evaluation der endokrinologischen Nachsorgeempfehlungen www.kinderkrebsinfo.de	7	Termine und Impressum	12
Neue GPOH-Langzeitbeobachtungsstudie für schwere chronische Neutropenien	8		

Günter Henze feiert Abschied

Eine interessante Tagung und ein schönes Fest am Abend – Günter Henze hat es verdient!

Mit einem wissenschaftlichen Symposium wurde am 18. März 2011 die Arbeit von Prof. Dr. med. Dr. h.c. G. Henze in der Berliner Charité gewürdigt. Günter Henze war über 30 Jahre Kinderonkologe in Berlin. Er hatte an der Freien Universität Berlin Medizin studiert (nach reiflichen Überlegungen, ob dies besser sei als ein Studium der Musik). Nach der Promotion 1972 fing er als Assistent an der Kinderklinik des Städtischen Rudolf-Virchow-Krankenhauses (KAVH) an. 1976 wurde er Facharzt für Kinderheilkunde und seit 1977 bis heute hat er in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie gewirkt und insbesondere die Behandlung von Kindern mit akuten lymphatischen Leukämien vorangebracht. G. Henze war seit 1986 Leiter der Pädiatrischen Onkologie-Hämatologie am Virchow-Klinikum bzw. seit 1996 an der Charité Universitätsmedizin Berlin. Seit 1981 bekam er gemeinsam mit Hans-Joachim Langermann den Wissenschaftspreis der Kind-Philipp-Stiftung für Leukämieforschung für die Arbeit: „Die Prognose der akuten lymphoblastischen Leukämie im Kindesalter in Abhängigkeit von Initialbefunden und Therapie. Eine Analyse von drei Therapiestudien“. 1982 erfolgte die Habilitation an der FU Berlin. Seit 1983 war Günter Henze Leiter der multizentrischen Studien ALL-REZ BFM und ist damit nicht mehr aus der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie in Deutschland wegzudenken, wie es ganz



trefflich Thomas Klingebiel in seiner Laudatio, die wir hier verkürzt wiedergeben möchten, gesagt hat. Wir werden sicherlich Günter Henze auch weiterhin auf unseren Treffen sehen.

Alles Gute, Günter – für ein weniger stressiges Leben! Dies wünschen wir Dir, auch im Namen der GPOH.

Ursula Creutzig

Laudatio zum Abschied von Günter Henze

18. März 2011

Lieber Günter, liebe Festgäste,

solange ich mit der pädiatrischen Onkologie befasst bin – und das sind jetzt auch schon einige Jahre – gibt es Günter Henze. Ich kann mir eine pädiatrische Onkologie und Hämatologie in Deutschland ohne Dich gar nicht vorstellen. Du hast hier in Berlin Deine medizinische Ausbildung erfahren, hast in der intensiven Zusammenarbeit mit Prof. Riehm Deine hämatologische Prägung erhalten und bist dieser Stadt und dieser Klinik treu geblieben. Du hast ganz entscheidende Impulse zur Behandlung der ALL im Kindesalter gegeben, in dem Du zum Beispiel die Diskussion um die Risikofaktoren angestoßen und weitergeführt hast. Bei der Durchsicht der Kind-Philipp-Preisträger bin ich auf Deine Preisarbeit aus dem Jahre 1978 gestoßen, in der Du Dich intensiv mit der Bedeutung verschiedener klinischer Parameter für die Risikoeinschätzung der Akuten Lymphatischen Leukämie und damit für die Intensität der Behandlung auseinandergesetzt hast. Diese Arbeit sehe ich als Beginn intensiver Bemühungen, die heute in die moderne Risikoeinstufung mittels minimaler Resterkrankungen auf der Grundlage molekularbiologischer Verfahren resultiert. Für ganz besonders verdienstvoll halte ich es, dass Du Dich als einer der ganz wenigen der Pädiatrischen Hämatologen der systematischen Behandlung der Patienten angenommen hast, die ein Rezidiv nach Erstbehandlung ihrer ALL erleiden. Dieses Thema ist auf den ersten Blick bei weitem nicht so prestigeträchtig wie die Auseinandersetzung mit der Erstbehandlung, wo die Erfolge in den letzten 30 Jahren eher auf der Hand lagen. Schon frühzeitig haben wir intensiv über die Rolle der Knochenmarktransplantation zur Behandlung dieser Kinder diskutiert und bisweilen auf Konferenzen entsprechende Kontroversen ausgetragen. Aber gerade der Verlauf dieser Diskussion

ist ein Beispiel für die hervorragende und letztlich sehr fruchtbare Kooperation in unserer Fachgesellschaft, die dazu geführt hat, dass zunächst so gegensätzlich erscheinende Methoden wie Chemotherapie und Knochenmarktransplantation in ein einheitliches Konzept zusammengeführt werden konnten.

Das ist ja etwas, was Dich in ganz besonders großem Maße auszeichnet, immer wieder den Dialog, das Gespräch zu suchen und dabei offen und geradeaus für Deine Position einzutreten. Diese Fähigkeiten waren von unschätzbarem

Nutzen, als Du sechs Jahre lang von 1995 bis 2001 die GPOH als Vorsitzender geführt hast. Als ob dies nicht genug wäre, hast Du neben der Leitung einer Studie, der Leitung einer Klinik und der Leitung einer Fachgesellschaft auch noch die Leitung der SIOP als deren Präsident übernommen. Dabei war die Aufgabe als GPOH Vorsitzender eigentlich schon anspruchsvoll genug: in Deine Amtszeit fällt die Beantragung des Kompetenznetzes für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, das Du über mehrere Jahre als Sprecher verantwortlich geführt hast. Dieses Kompetenznetz hat nicht nur zur nationalen Sichtbarkeit der Fachgesellschaft sondern vor allem zur Verbesserung ihrer Wirkungsmöglichkeiten beigetragen, weil es die Entwicklung von Strukturen ermöglichte, die der begrenzte finanzielle Rahmen der GPOH sonst nicht erlaubt hätte. Diese Strukturen wurden nachhaltig geschaffen und wir profitieren dauerhaft davon.

Ich zitiere aus dem Abschlussbericht: „Im KPOH wurden sowohl Projekte der Grundlagenforschung, der klinischen Forschung wie auch Projekte zur Verbesserung der Struktur- und Prozessqualität initiiert. Die meisten dieser Projekte sind inzwischen erfolgreich abgeschlossen“. Besonders wichtig war die Einführung der FSA, der Forschungs- und Studienassistentinnen, die zunächst durch das KPOH, dann von lokalen Elternvereinen und jetzt hoffentlich dauerhaft über die gesetzlichen Kassen finanziert werden. Es wurde ein Prozess in Gang gesetzt, der zur Einführung der Doku-Pauschalen führte, mit der die FSA-Finanzierung teilweise verstetigt werden konnte. Eine Folge des KPOH ist auch das Projekt „Zentrales Datenmanagement“, mit dem jetzt endlich eine einheitliche Dokumentationsplattform geschaffen wird. Ganz wesentlich



Professor Dr. Alexander G. Romyancev, Direktor des Föderalen Wissenschaftlichen Zentrums für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Immunologie in Moskau



G. Henze und S. Hedenigg genießen das Symposium

zu unserem Auftritt in der Öffentlichkeit hat das Portal www.kinderkrebsinfo.de beigetragen. Es erleichtert Eltern, Kindern und Jugendlichen sachliche und richtige Informationen über die Erkrankung nachzulesen. Auch die Position einer Geschäftsführerin ist letztlich ein Spin-Off des KPOH und aus der Arbeit unserer Fachgesellschaft nicht mehr wegzudenken. Möglicherweise die nachhaltigsten Auswirkungen haben die politische Vertretung und Bewusstseinsbildung, die schließlich in die Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses mündete. Ohne diese Vereinbarung hätten wir jedenfalls nicht die Finanzierung unserer Referenzleistungen gewährleisten können und könnten auch nicht mit den Kassen über eine endlich kostendeckende Finanzierung unserer Arbeit verhandeln.

Die SIOP hat im Jahr 2008 mit der Wahl von Berlin als Ort ihres wissenschaftlichen Welt-Kongresses Dir ihren Respekt gezollt. Am Herzen lag Dir immer die wissenschaftliche Zusammenarbeit mit den Staaten der früheren Sowjetunion, die in dem äußerst erfolgreichen und kürzlich hochrangig publizierten gemeinsamen Moskau-Berlin-Protokoll (ALL-MB) resultierte.

Am 7. April 2008 wurde Dir das Bundesverdienstkreuz verliehen und am 18. März 2009 der Krebspreis der deutschen Krebsgesellschaft.

Es sind ja nicht nur die beruflichen Fähigkeiten, die Dich auszeichnen. Wenn ich an Dich und unsere langjährige Bekanntschaft und Freundschaft denke, dann denke ich auch an viele Abende, an denen man sich nach dem wissenschaftlichen Tageswerk zusammengesetzt hat und über ärztliche und politische Fragen diskutiert hat. Ich denke auch an die Abende, an denen Du Dich ans Klavier gesetzt hast und eine ganze Fachgesellschaft zum Tanzen gebracht hast oder an die Abende, an denen Du uns zum Beispiel auch hier in dieser wunderbaren Umgebung mit Deinem Kammerorchester mit klassischer Musik unterhalten hast. Du bist ein glücklicher Mensch, da Dir nicht nur das Wort, sondern auch die Musik zur Verfügung steht, um Dich zu artikulieren. Du hast in der Carreras Gala auf die Frage, wie Du eine bestimmte Problematik als „Mediziner“ einschätzt, geantwortet: Du seist kein „Mediziner“, Du seist „Arzt“ und für Dich wäre der entscheidende Unterschied, dass Du Dich als Arzt nicht nur um die physiologisch beeinflussbaren Dinge kümmerst, sondern um den ganzen Menschen! Und Du hast in Deinen wissenschaftlichen Diskussionsbeiträgen nicht gezögert, uns darauf hinzuweisen, dass es auch wichtig ist mit den richtigen Worten zu sprechen. Jedes Mal, wenn jemand vom „Geschwisterspender“ im Zusammenhang mit Knochenmarktransplantation sprach, konnte man sicher sein, dass Du Dich zu Wort meldest um darauf hinzuweisen, dass hier „keine Geschwister, sondern Knochenmark gespendet werde“. Oder wenn es jemand wagte, in Deiner Gegenwart zu sagen, dass Patienten „Therapieversager“ seien, hast Du darauf hingewiesen, dass das der falsche Umgang mit der Sprache



G. Calaminus verleiht G. Henze die Ehrenmitgliedschaft von SIOP



„Operative“ Einlagen

sei. Ich denke, Du hast uns damit auch darauf hinweisen wollen, dass der richtige Umgang mit Sprache die Voraussetzung für den richtigen Umgang mit den Menschen ist.

Ich kann mir eine pädiatrische Hämatologie und Onkologie ohne Günter Henze nicht vorstellen und muss es zum Glück auch nicht: die von Dir geschaffenen Strukturen unserer weiteren Fachgesellschaft und die wissenschaftlichen Ergebnisse der Behandlung der akuten lymphatischen Leukämie bleiben als sichtbares Zeugnis Deines fruchtbaren beruflichen Wirkens für uns die Grundlage unserer weiteren Arbeit.

Die GPOH ist stolz auf Dich als Mitglied und als ehemaliger Vorsitzender und dankbar für Deine Arbeit.

Thomas Klingebiel

Deutscher Krebspreis an Heribert Jürgens

Am 17. März 2011 verlieh die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. bereits zum 26. Mal den Deutschen Krebspreis. Er ging im Bereich der klinischen Forschung an Herrn Prof. Dr. Heribert Jürgens (Münster) und Herrn Prof. Dr. Axel Hauschild (Kiel) aufgrund zweier gleichwertiger herausragender Leistungen. Die Auszeichnung wurde im Rahmen des 16. AEK-Kongresses 2011 in Düsseldorf (Abteilung Experimentelle Krebsforschung) für herausragende wissenschaftliche Leistungen und aktuelle sowie zukunftsweisende Arbeiten im Bereich Onkologie vergeben und ist mit 7.500 Euro dotiert.

Thomas Klingebiel würdigte in seiner Laudatio die vier Schwerpunktaktivitäten, die das wissenschaftliche und berufliche Leben von Heribert Jürgens geprägt haben: (1) Sein Engagement als Leiter der Kooperativen Ewing Sarkomstudie der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), die er unmittelbar nach seiner Rückkehr aus den USA aufbaute und bis heute erfolgreich führt. (2) Sein Engagement für die Fachgesellschaften SIOP und GPOH. (3) Sein Engagement in der wissenschaftlichen Selbstverwaltung der Universität als Prodekan und Dekan. (4) Sein unabänderlicher Wille, Ärzte und Ärztinnen in der Kinderonkologie auszubilden und zu den Besten ihres Fachgebietes zu machen.



Prof. Dr. Rainer Engers (Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Experimentelle Krebsforschung in der DKG und AEK-Kongresspräsident), Prof. Dr. Thomas Klingebiel, Frau Christine Jürgens, Prof. Dr. Heribert Jürgens, Prof. Dr. Werner Hohenberger (DKG-Präsident); Foto: DKG

Wörtlich sagte Klingebiel: „Wir haben allen Grund Heribert Jürgens zur Verleihung dieses Preises herzlich zu gratulieren und wir als Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie schätzen uns glücklich, ihn in unserer Mitte zu haben.“

Die Redaktion

Leukemia Clinical Research Award der DGHO geht an Jan-Henning Klusmann

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO) hat den „Leukemia Clinical Research Award“ 2011 an Herrn Dr. med. Jan-Henning Klusmann, Hannover, MHH am 01.03.2011 anlässlich des Symposiums ACUTE LEUKEMIAS XIII 2011 in München vergeben. Der Leukemia Clinical Research Award ist mit 7.500 Euro dotiert.

Der Preis ist für wissenschaftliche Arbeiten bestimmt, die sich schwerpunktmäßig mit klinischen und experimentellen Fragestellungen aus dem Gebiet der malignen hämatologischen Systemerkrankungen befassen.

JH Klusmann erhielt den Preis für seine Untersuchungen zum Pathomechanismus der Akuten Myeloischen Leukämie bei Kindern mit Down Syndrom: *Klusmann JH, et al.: Developmental stage-specific interplay of GATA1 and IGF signaling in fetal megakaryopoiesis and leukemogenesis. Genes Dev 2010;24:1659-1672.*

Klusmann JH, et al.: miR-125b-2 is a potential oncomiR on human chromosome 21 in megakaryoblastic leukemia. Genes Dev 2010;24:478-490.

Herzlichen Glückwunsch im Namen der GPOH!

Die Redaktion

Eva Luise Köhler Forschungspreis für Christoph Klein

Ein interdisziplinäres Team hat den mit 50.000 Euro dotierten Forschungspreis 2011 erhalten: Prof. Dr. C. Klein (Hannover, MHH, Pädiatrische Hämatologie u. Onkologie, jetzt München, v. Haunersches Kinderspital), Prof. Dr. C. Baum (Hannover, Experimentelle Hämatologie), Prof. Dr. C. v. Kalle (Heidelberg, Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen) und Dr. K. Boztug (Wien, vormals in Hannover bei C. Klein).

Das Forschungsteam hat gemeinsam nach jahrelangen Vorarbeiten eine Gentherapie für Kinder mit Wiskott-Aldrich

Syndrom (WAS) entwickelt. Das Prinzip der Behandlung besteht darin, dass Blutstammzellen der Patienten entnommen, aufgereinigt und mit Genfähen behandelt werden, die eine gesunde Version des WAS-Gens in die Zellen transportieren. Die genetisch korrigierten Zellen werden zurückgegeben, aus ihnen differenzieren sich gesunde Blutzellen.

Der Preis wurde am 28.02.11 in Berlin von Frau Köhler überreicht.

Auszug aus MHH Presseinformation 28.02.2011



Studienleitertagung 10. – 11. März 2011 in Hannover

Die Diskussion über die Struktur/Organisation von Phase I/II Studien innerhalb der GPOH und die Aufgaben des Nationalen Koordinators (*S. Corbacioglu*) zeigten, dass mehr Transparenz gewünscht wird:

- ▶ Zentrale Studienzentrums-Charakterisierung/Rekrutierung und Übersicht, wo welche Phase I/II Studien laufen,
- ▶ ein GPOH-weiter transparenter Mechanismus hinsichtlich der Teilnahme von Zentren an Phase I/II Studien und zum Transfer von Patienten in teilnehmenden Zentren,
- ▶ regelmäßige GCP-Fortbildungen im Rahmen von GPOH Tagungen, um die Prüfartzit-Qualifikationen auf einem guten Stand zu halten,
- ▶ abgestimmte Interaktion mit EMA (European Medicines Agency), PDCO (Paediatric Committee) und ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) Consortium,
- ▶ frühe Involvierung der Expertengruppen (I-BFM SG) in die PIP (Paediatric Investigation Plan) Entwicklung,
- ▶ klare Definition, welche Indikation für welche Studien in Frage kommt,
- ▶ insbesondere, welche Patienten in IIT „Therapieoptimierungsstudien“ geführt werden und damit nicht zugänglich für kommerzielle pharma-gesponsorte Studien sein dürfen.

Um dies zu erreichen, soll die derzeitige Struktur analysiert und ein Gremium zur Professionalisierung multimodaler GPOH-Studien eingerichtet werden, auch als Ansprechpartner für die Industrie. Es sollten dauerhafte Kooperationen mit dem ITCC geschaffen werden, die dann von der GPOH-unterstützt werden.

PIP (Paediatric Investigation Plan) – Diskussion mit Vertretern der im PDCO (EMA/ IMB (NL) und des BfArM):

Die Diskussion mit Vertretern der Behörden *H. van den Berg* (PDCO), *B. Lehmann* (BfArM) *R. Herold* (EMA) und mit den Studienleitern, um das gegenseitige Verständnis zu verbessern, stand im Mittelpunkt der Tagung.

The challenge : Two processes

<p>EMA and Pharma A drug-driven process For a given drug, identify the needs Identify the disease, mainly impacted by the issue of similarities with adults a PIP or Waiver/a drug approved for a paediatric indication</p>	<p>Paediatric Oncology Academia A disease driven process For a given disease, Identify and prioritize relevant targets and pathways Find the most relevant drugs A therapeutic strategy that integrate new drugs</p>
--	---

Aus dem Vortrag van den Berg

Auszüge aus der Diskussion:

Eine mögliche Problemkonstellation wird diskutiert: Wirkungsnachweis bei Erwachsenen, damit Zulassung. Dann „Off-Label-Use“ bei Kindern mit der Folge, dass Studien schwieriger oder nicht mehr möglich werden. (z. B. Sorafenib bei Rezidiv FLT3-pos. AML).

Die Behörden sehen ihre Aufgabe darin, einen informierten, sicheren, wirksamen und letztlich erstatteten Gebrauch einer altersgerechten Darreichungsform eines Medikamentes für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs zu erreichen. Grundsätzlich sollen PIPs helfen, dass ein „Off-Label-Use“ vermieden wird, indem frühzeitig die notwendigen pädiatrischen Studien durchgeführt werden. Die Diskussionsteilnehmer meinten, dass es immer einen gewissen „Off-Label-Use“ geben werde, da dies mit dem ärztlichen Handlungsauftrag verbunden sei. Dies betrifft jedoch die Therapiefreiheit im Hinblick auf den individuellen Patienten und nicht die Anwendung im Rahmen einer größeren klinischen Anwendung.

Bei der Bewertung eines PIPs prüfen EMA /PDCO das Gesamtkonzept; dieses muss plausibel und realistisch sein. Oder: Ein Medikament bei Erwachsenen erweist sich als so wirksam und in der Indikation umfassend belegt, so dass die Indikation bei Kindern, damit PIP nicht mehr interessant ist. Oder: Bereits vorliegende pädiatrische Daten weisen darauf hin, dass es nicht mehr relevant ist, in einem PIP neue zusätzliche Studien zu fordern. Dies wäre durch den Pädiatrieausschuss (PDCO) im einzelnen Fall zu entscheiden. Ein PIP kann durchaus bereits abgeschlossene Studien enthalten, unter der Voraussetzung, dass diese Studien bisher den Behörden nicht zur Bewertung vorgelegt worden sind. Ein solcher PIP kann dann zu einem Bonus z. B. in Form der Patentverlängerung für das pharmazeutische Unternehmen führen.

Toxizität bei Erwachsenen, damit Abbruch der Medikamentenentwicklung bei Erwachsenen und in Folge auch bei Kindern: Insgesamt ist mit einer hohen Rate an Abbrüchen bei der Entwicklung insbesondere von Krebsmedikamenten zu rechnen auch in fortgeschrittenen klinischen Phasen. Nach den Leitlinien der Behörden soll ein Krebsmedikament möglichst ausgiebig in „therapeutic exploratory studies“ untersucht werden, die nicht zugunsten von (verfrühten und möglicherweise fehlschlagenden) Wirksamkeitsstudien übersprungen werden. Es besteht ein Spannungsfeld zwischen der Anforderung nach ausreichenden Daten zur Sicherheit vor der Studie an Kindern (damit spätere Anwendung bei Kindern) versus frühe Studie bei Kindern (direkt nach Phase I/II bei Erwachsenen). Hierfür können nach ICH E11 vorläufige Daten zur Sicherheit und Verträglichkeit von Erwachsenen herangezogen werden, wenn die Erkrankung nur bei Kindern auftritt.

Priorisierung zwischen verschiedenen Medikamenten ist für die gleiche Indikation erforderlich, da grundsätzlich mehrere Medikamente für eine nächste Studie in Frage kommen und in einem definierten Zeitraum nur eine bestimmte Anzahl an Patienten zur Verfügung steht. Studiengruppen können die EMA über Prioritäten informieren. Dabei sollte dargelegt werden, aufgrund welcher Daten, nach welchen wissenschaftlichen Kriterien und mit welchem Vorgehen (Konsensusfindung) die Prioritäten gesetzt wurden.

Vom PDCO beschlossene PIPs können geändert werden, um neuen Daten (zu Kindern und Jugendlichen, zu Erwachsenen, zum Wirkmechanismus etc.) Rechnung zu tragen.

Vorgehen bei neuen Indikationen, Post-Autorisation, während des Marketings: Entsprechend der Kinderarzneimittel-Verordnung (Artikel 45 und 46) müssen pädiatrische Studien den Behörden zur Bewertung vorgelegt werden. Gegenwärtig läuft dies rückwirkend für rund 1000 arzneiliche Wirkstoffe (Artikel 45). Prospektiv betrifft dies seit 2007 alle Studien, die von Zulassungsinhabern unterstützt wurden (Artikel 46). Um hier Interessen und Möglichkeiten auszuloten, sollten Studiengruppen und Industrie kommunizieren.

EMA/PDCO kann nicht verpflichtend festlegen, in welchen Ländern oder Zentren ein pharmazeutisches Unternehmen eine Studie durchführen muss. Jedoch gehört zur Beurteilung, ob die Studien für Kinder in Europa relevant sind; weiterhin können Auflagen zur Basistherapie oder zur Zahl der zu untersuchenden Kindern in Europa festgelegt werden.

Eine Substanz hat einen Waiver (ein Gütesiegel) bekommen für eine Indikation. Wir möchten die Substanz aber in einer anderen Indikation bei Kindern testen. Was ist zu tun? – Grundsätzlich ist dies möglich. Ein PIP ist keine Voraussetzung für eine Studienzulassung. Andererseits könnte ein weiterer PIP formuliert werden, indem das Interesse des Zulassungsinhabers (Bonus wird möglich) für eine substantielle Unterstützung der Studie geweckt wird. Um solche Aussichten zu vermitteln, könnten Studiengruppen einen „Scientific advice“ von EMA oder BfArM einholen. Studiengruppen können einen PIP vorschlagen und mit „Advice“ oder PIP an die Firma herantreten, ob nicht vielleicht doch eine Studie bei Kindern unterstützt werden kann (ein PIP baut auf einem „Advice“ auf; die EMA koordiniert die wissenschaftlichen Diskussionen, damit es eine einheitliche europäische Sichtweise gibt, niedergelegt in PIP und/oder Scientific Advice).

Zusammengefasst sind mehr Gespräche von beiden Seiten und mit den Firmen nötig, ebenso Aktivitäten von ENCCA (European Network for Cancer in Children and Adolescents). (T. Klingebiel)

Informierte Einwilligung in der Praxis

Nach dem Bericht über die Befragung „Einstellungen und Erwartungen von Eltern erkrankter Kinder zu Krebsforschung & Datenschutz“ (I. Petersen) folgte eine Podiumsdiskussion zum Umgang mit Einwilligungen (H. D. Tröger, Ethikkommission Hannover und J. Boos, Münster).

Es ging darum, wie der Informed-Consent (IC), der im Laufe der Jahre immer mehr an Umfang zugenommen hat, so vermittelt werden kann, dass ihn die Betroffenen verstehen. H.D. Tröger: Inzwischen hat sich die Rechtsgrundlage geändert; es gibt Vorschläge für Kurz- bzw. Langversionen.

J. Boos: Die Aufklärung ist zwar umfangreich, aber informiert in Bezug auf das Human-Experiment eher zu wenig. Er schlägt vor, die Information über die Standardtherapie von der Studienfrage/Randomisation zu trennen. Die Standardbehandlung muss nicht in allen Details erklärt werden, vieles ist seit Jahren bekannt. Die Wirkung von bestimmten Medikamenten kann dann erklärt werden, wenn das Medikament eingesetzt wird. Die Einwilligung am Tag-1 ist das Problem, weil dort zu viele Informationen auf die Eltern/Patienten einströmen. Der Einwilligungstext umfasst teilweise 18 Seiten. Vieles ist durch zusätzliche Einwände der einzelnen Ethikkommissionen ergänzt worden.

R. Ladenstein betont das notwendige Vertrauensverhältnis zwischen Behandelnden und Aufzuklärenden, daher ist eine schrittweise Aufklärung richtig. Die Forschungsfragen müssen klar formuliert werden. Insgesamt muss eine autonome Entscheidung möglich sein. Die Diskussion ergibt, dass das ärztliche Gespräch im Vordergrund steht und der schriftliche IC nur zur Absicherung des Arztes dient.

Kürzung des IC sind nur bei vorinformierten Patienten möglich, es gibt Bedenken im Hinblick auf das schrittweise Vorgehen (H.D. Tröger). Es ist gesetzliche Pflicht, über alle verwendeten Substanzen, die als IMP (Investigational Medicinal Product) gemeldet werden, aufzuklären (R. Ladenstein). In der Diskussion wird die Forderung von J. Boos, der Trennung von Krankenversorgung und Forschungsaufklärung unterstützt; ebenso die phasenweise Aufklärung. Es wird dafür plädiert, die Eltern/Patienten in diese Diskussion einzubinden (R. Heymans). Muster des IC gibt es auf der Website der Ethikkommissionen.

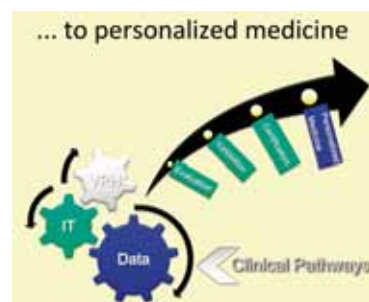
Unsere Bitte: Geben Sie bei der Patientenaufklärung den Hinweis auf www.kinderkrebsinfo.de: Dort gibt es weitere Informationen zur jeweiligen Erkrankung.

Zentrales Datenmanagement – (ZDM, ADaM und PRST) –

Die Entwicklung der Arbeitsgemeinschaft Datenmanagement in der Pädiatrischen Onkologie (ADaM) und die heutige Struktur wurden aufgezeigt. (B. Strahm, M. Zimmermann) Seit Jan. 2009 wurde mit der Implementierung folgender Studien begonnen: EWING 2008, EWOG MDS 2006, CWS 2007HR, IEM ALL Rez, AML-SZT-BFM und SAA.

Das „p (personalized)–medicine–Projekt“,

ein von der EU im 7. Rahmenprogramm gefördertes Large Integrated Project wird mit seinen vielfältigen Möglichkeiten auch für klinische Studien und die individuelle Patientenbehandlung vorgestellt. (N. Graf) Ziel ist es, über die Zusammenführung heterogener Daten eines Patienten neue Erkenntnisse zur Erkrankung und individuelle Risikofaktoren zu finden, die zu einer personalisierten Medizin führen sollen. Daher wird in p-medicine eine IT Infrastruktur entwickelt, die diesen Anforderungen gerecht wird und in einem ‚legal and ethical framework‘ Datensicherheit auf höchstem Niveau garantiert.



Aus dem Vortrag von N. Graf

Bitte beteiligen Sie sich an der EU-Befragung zum IC (N. Graf)
<https://contract.custodix.com/index.php?sid=67123&lang=en>



Leitlinien

T. Lehrnbecher: In der internationalen Diskussion von Methoden und Inhalten geht es um das zukünftige Verhältnis von internationalen zu deutschen Leitlinien. Es gibt unterschiedliche Varianten einer Leitlinie (sowohl national wie international). Dieses sollte geändert werden; z. B. gibt es eine Leitlinie für Neutropenie nur für Erwachsene. Geplant ist eine internationale „Guideline“ für Kinder. Hinzu kommt, dass zunehmend internationale statt nationale Studienkonzepte in den Vordergrund treten. Nationale Versorgungsunterschiede können mit Hilfe von Leitlinien erforscht werden.

Sie können sich dort einloggen. Falls Sie ihr Passwort vergessen haben können Sie sich ein neues zuschicken lassen (Kontakt: grueneberg@onlinehome.de).

Ursula Creutzig

QualiPRO ist ein IT-Projekt zur Reduktion verwaltungstechnischer Kosten für Prüfarzte, Studienpersonal und Studienzentralen. Es besteht aus einer Daten- und Dokumentenbank, die Qualifikationsprofile von Prüfern und Prüfstellen enthält. QualiPRO wurde im Kompetenznetz Leukämien erstellt und soll jetzt für Prüfer und Prüfstellen geöffnet werden.

Weitere Informationen:

*QualiPRO Projektzentrale
AG Studienzentralen im KNL
Klinikum der JWG-Universität
Med. Klinik II
Hämatologie/Onkologie
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main*

*Frau Dr. N. Gökbüget
Frau Dipl.-Biol. K. Ihrig
Tel.: 069-6301-83591
Fax: 069-6301-7463
ihrig@med.uni-frankfurt.de
www.quali-pro.de*

Die aktuellen hämatologischen und onkologischen Leitlinien der GPOH sind auf der neuen Website der AWMF unter der Registernummer 025 zu finden. Die Erstellung von neuen Leitlinien ist aufwendiger geworden. Verbindliche Anmeldungen sowie Angaben der Interessenkonflikte aller Experten werden erwartet. Zudem sind Experten aus anderen Fachgesellschaften und teilweise auch Patientenvertreter (S2-Leitlinie) notwendig. (U. Creutzig)

Sie können als GPOH Mitglied das vollständige Protokoll und alle Anlagen unter GPOH/Intern/Vorträge Studienleiter-tagungen nachlesen.
http://www.kinderkrebsinfo.de/e2260/e13266/index_ger.html

Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF):

Angebote der TMF, insbesondere Workshops und Kongresse mit wichtigen Themen auch für Studien, finden Sie hier: www.tmf-ev.de

Evaluation der endokrinologischen Nachsorgeempfehlungen

Die GPOH und die Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie (APE) der DGKJ haben im Januar 2011 mit einem interdisziplinären Projekt zur Evaluation der endokrinologischen Nachsorge bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter begonnen. Projektziel ist es, aufbauend auf einer Status quo-Erhebung der derzeit eingesetzten unterschiedlichen endokrinologischen Nachsorgestrategien, einheitliche und evidenzbasierte Nachsorgeleitlinien zur frühzeitigen Diagnose und Therapie endokrinologischer Spätfolgen zu

entwickeln. Das Projekt wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert. Ein Antrag zur Unterstützung der Leitlinienentwicklung wurde an die DGKJ gestellt.
www.paediatische-endokrinologie.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Kontakt: Dr. med. Christian Denzer
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Eythstraße 24, 89075 Ulm
christian.denzer@uniklinik-ulm.de

www.kinderkrebsinfo.de

Inzwischen sind Kurzinformationen über alle aktuellen Therapieoptimierungsstudien und Register der GPOH im Studienportal eingestellt. Zusätzlich gibt es interne Informationen über Studien auf den geschützten Seiten. – Nach „Google Analytics“ wird www.kinderkrebsinfo.de von durchschnittlich 475 Besuchern pro Tag angewählt. In drei Viertel der Fälle werden die Seiten über Google gefunden. Die bevorzugten Themen sind Akute Leukämien, Hirntumoren, weitere Solide Tumoren und unter Fachinformationen insbesondere das Studienportal.



www.kinderkrebsinfo.de wird ausgebaut: Dies betrifft die Übersetzung der Patientenkurzinformationen ins Türkische sowie ins Russische.

Als Parallelportal zu www.kinderkrebsinfo.de ist das Kinderblutportal www.kinderblutkrankheiten.de geplant. Es soll mit Unterstützung der Heidelberger Arbeitsgruppe (A. Kulozik) aufgebaut werden.

Ursula Creutzig

Neue GPOH-Langzeitbeobachtungsstudie für schwere chronische Neutropenien

Das Register für schwere chronische Neutropenien (SCNIR) sammelt seit Anfang der 1990er Jahre klinische Daten von Patienten mit schwerer chronischer Neutropenie. Diese Erkrankung gehört zu den seltenen Störungen der Blutbildung. Sie können von Geburt an bestehen (angeborene Neutropenie, congenitale Neutropenie) oder zu jeder Zeit im Laufe des Lebens auftreten (erworbene Neutropenie). Vor dem Aufbau des Registers beruhten die Kenntnisse über die angeborene Form der schweren chronischen Neutropenie im Wesentlichen auf die Beschreibung des Kostmann-Syndroms und Einzelfallberichte; molekulargenetische Kenntnisse fehlten jedoch vollständig. Dieser Kenntnisstand hat sich durch die Langzeitdokumentation der klinischen Verlaufsdaten und die begleitende Grundlagenforschung wesentlich verbessert.

Während in den ersten Jahren der Registerarbeit die Bewertung neuer Therapien hinsichtlich Therapieansprechen, Nebenwirkungen und Spätfolgen im Vordergrund stand, führte die molekulargenetische Identifizierung unterschiedlicher Gendefekte bei den congenitalen Neutropenien zu einem völlig neuen Verständnis. Aus einer Erkrankung wurden seit dem Jahr 2000 mehr als zehn unterschiedliche genetische Erkrankungen, bei denen Neutropenie entweder isoliert oder in Verbindung mit weiteren Symptomen auftritt. Diese Gendefekte können unterschiedlich vererbt werden. Bei der Mehrzahl der Patienten finden sich autosomal dominant vererbte ELANE Mutationen, gefolgt von einer Vielzahl rezessiv vererbter oder X-gekoppelter Mutationen in unterschiedlichen Genen (HAX1, G6PC3, G6PT, SBDS, WAS, TAZ1 und andere).

Im Rahmen des bmfs-Netzwerkes für angeborene Blutbildungsstörungen, („bone-marrow-failure syndromes“), das seit 2003 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wurde, konnte mit der klinischen Charakterisierung einzelner Gendefekte begonnen werden. Diese Genotyp-Phänotyp-Korrelation sowie die Vergleichsanalyse der Langzeitprognose der unterschiedlichen genetischen Neutropenie-Untergruppen soll nun im Rahmen einer GPOH-Langzeitbeobachtungsstudie fortgesetzt werden. Anhand des vorliegenden Studienprotokolls sollen Diagnostik und Therapie weitgehend standardisiert werden. Gleichzeitig soll eine möglichst umfassende Dokumentation dieser seltenen Erkrankungen, die zusammen etwa 1 – 4 Erkrankungen auf 1 Million Einwohner ausmachen, garantiert werden.

Bereits heute ist bekannt, dass die Mehrzahl der Patienten mit schwerer chronischer Neutropenie von einer Therapie mit Granulozyten-Kolonien stimulierendem Faktor (G-CSF) profitiert, während die Autoimmunneutropenie, die wichtigste Differentialdiagnose zur angeborenen Neutropenie, meist ohne weitere Maßnahmen spontan ausheilt. Zur Vermeidung bakterieller Infektionen wird deshalb bei angeborenen Neutropenien direkt nach der Diagnosestellung der hämatopoetischen Wachstumsfaktoren G-CSF eingesetzt.

Die Entwicklung sekundärer Leukämien (MDS/AML) mit einer kumulativen Inzidenz von bis zu 20% stellt ein besonderes Problem für Patienten mit angeborenen Neutropenien dar. Ob sich dieses Leukämierisiko auf einzelne genetische Untergruppen beschränkt oder bei allen angeborenen Neutropenieförmungen vorliegt, soll einer der Schwerpunkte dieser Langzeitbeobachtungsstudie sein.

Parallel zur Analyse der klinischen Verlaufsdaten sollen die molekularen Ursachen und Signalwege weiter untersucht werden. Bei den congenitalen Neutropenien steht die Charakterisierung der heterogenen Gruppe von Stammzelldefekten immer noch am Anfang. Die Erforschung der molekularen Ursachen dieser Störungen wird durch die Seltenheit hämatopoetischer Stammzellen im Knochenmark und durch den Mangel an geeigneten biologischen Untersuchungssystemen stark eingeschränkt. Die Sammlung von biologischem Material stellt jedoch die Grundlage für die Erforschung der erbten Störungen dar und soll parallel zu der Langzeitbeobachtungsstudie erfolgen.

Alle Informationen zur Neutropenie-Langzeitbeobachtungsstudie werden in Kürze auf der GPOH-Internetseite www.kinderkrebsinfo.de eingestellt. Bis dahin sind alle Informationen zur Registrierung und Einsendung von Patientmaterial weiter verfügbar unter www.scnir.de, www.bmfs.de oder

Kontakt:
Dr. med. Cornelia Zeidler
Medizinische Hochschule Hannover
Kinderklinik
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Tel: 0511-557105
scnir@mh-hannover.de

Register für Sichelzellerkrankungen

Das Register für Sichelzellerkrankungen (vormals Sichelzellstudie) wird ab April 2011 in Düsseldorf geführt. Frau Dr. R. Dickerhoff, die das Register seit Jahren leitet, hat von der Kinderklinik St. Augustin an die Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf gewechselt. In das Register sollen alle Patienten mit Sichelzellerkrankung ohne Altersbeschränkung aus Deutschland aufgenommen werden. Die gelisteten Patienten der früheren Sichelzellstudie werden in diesem

Register vollständig weitergeführt. Die zentrale Erfassung der Patientendaten und die fortlaufende Dokumentation der Krankheitsverläufe sollen zu verbesserten Therapieempfehlungen führen. Dokumentationsbögen unter: www.uniklinik-duesseldorf.de/kinderonkologie

Claudia Potthoff

Kontakt
Dr. Roswitha Dickerhoff, Dr. Claudia Potthoff
Telefon 0211-81 16154 / 0211-81 18590
Fax 0211-81 015 16154, sichelzelle@med.uni-duesseldorf.de

Keine Veränderung des Konditionierungsschemas für Hochrisiko-Neuroblastom-Patienten

Die Studienkommission NB2004-HR hat am 26.01.11 einstimmig beschlossen, das Konditionierungsschema vor autologer Stammzelltransplantation nicht zu ändern. Hintergrund der Diskussion war ein Bericht der SIOPEN-Gruppe über verbesserte 3-Jahres-Überlebensdaten, wenn Hochrisiko-Neuroblastom-Patienten mit Busulfan und Melphalan konditioniert wurden und nicht mit Melphalan/Etoposid/Carboplatin. Wichtigstes Argument für die Beibehaltung der bisherigen Konditionierung mit Melphalan/Etoposid/Carboplatin war, dass die EFS 3- und 5-Jahresüberlebensraten der GPOH-Studie höher liegen als die des CEM-Armes von SIOPEN. Zudem waren Patienten mit residuellem Knochenmarkbefall

nicht in die SIOPEN-Studie eingeschlossen. Auch die vorangehende Chemotherapie könnte zu dem unterschiedlichen Ergebnis beigetragen haben.

Busulfan/Melphalan bleibt weiterhin bei Kontraindikationen gegen Melphalan/Etoposid/Carboplatin das Konditionierungsschema der 2. Wahl. Bei geplanter Strahlentherapie (mIBG oder perkutan) sowie Gefahr der Lebervenen-Verschlusskrankheit oder bei Krampfanfällen während der vorausgegangenen Chemotherapie ist Busulfan durch Treosulfan zu substituieren, nicht aber generell.

Frank Berthold

BFM-Plenartagung 2011 in Homburg/Saar

Tagung auf dem Schlossberg über den magischen Sandsteinhöhlen.

Norbert Graf hatte zur Tagung in das Schlossberg-Hotel in Homburg/Saar eingeladen. Es bot sich ein wunderschönes Ambiente mit Blick über die Altstadt im beginnenden Frühling. Zudem wurden die Vorträge und Diskussionen durch eine geführte Wanderung in den Schlossberghöhlen unterbrochen. Diese „magischen“ Höhlen bestehen aus gelbem und rotem Buntsandstein und sind die größten dieser Art in Europa.

Das Tagungsprogramm enthielt Berichte über folgende Studien:

- ▶ ALL-BFM-Studie: Die neue Studie AIEOP-BFM ALL 2009 wurde im letzten Jahr in den meisten teilnehmenden Ländern gestartet. Schwerpunkte der Sitzung waren die geänderte Risikostratifizierung und deren Konsequenzen auf die Risikogruppenzusammensetzung, sicherheitsrelevante Aspekte der geänderten Induktionstherapie sowie die ausgezeichnete Compliance der Probeneinsendungen zum begleitenden Asparaginase-Pharmakomonitoring. Darüber hinaus wurden die Ergebnisse der Stammzelltransplantationsstudie ALL-SZT BFM 2003 präsentiert (A. Möricke, A. Schrauder).
- ▶ CO-ALL-Studie: Über neue prognostische Marker bei der ALL wurde berichtet (M. Horstmann).
- ▶ ALL-REZ-Studie: Die neue internationale Studie mit aktualisierten Definitionen wurde gestartet (A. v. Stackelberg).
- ▶ NHL-Studie: Die Rituximab-Studie wird geschlossen
- ▶ AML-Studie: Das aktuelle Amendment der 2004-Studie und die Ergebnisse der internationalen AML-Relapse-Studie wurden vorgestellt und das weitere Vorgehen sowie die Planungen und neuen Ansätze zur MRD-Diagnostik diskutiert (U. Creutzig, J. Harbott).
- ▶ CML-Studie: Ergebnisse unter Tyrosinkinase-Inhibitor-Therapie wurden vorgestellt (M. Suttorp).
- ▶ MDS-Studie: Im Focus stand die refraktäre Zytopenie des Kindesalters (RCC) mit ihrer Differentialdiagnose und



In den Schlossberghöhlen (Foto: E. Friedel)

Therapieoptionen. Für die JMML wurden die klinischen und therapeutischen Konsequenzen aus den gegenwärtigen Kenntnissen zu genetischen und epigenetischen Veränderungen dargestellt (C. Niemeyer, B. Strahm, A. Yoshimi-Nöllke, C. Flotho, M. Kartal-Kaes, S. Hirabayashi).

- ▶ Hodgkin-Studie: Berichtete über den aktuellen Stand der EuroNet-PHL-C1 und EuroNet-PHL-LP1-Studien sowie die Auswertung von Rezidivpatienten (D. Körholz, A. Clavier).

Für alle GPOH-Mitglieder ist es möglich, diese Vorträge unter www.gpoh.de „Intern“ nachzulesen. Bei Fragen können Sie sich gerne an die Studienleitungen wenden. Herzlichen Dank an N. Graf für die gelungene Tagung und die gute Vorbereitung.

Ursula Creutzig

Im Jahr 2012 lädt uns Frau Dr. J. Greiner zur BFM-Tagung in St. Gallen ein, bitte Termin vormerken: 08.-10. März 2012.

„Neuropsychologisches Basisdiagnostikum“ im Rahmen des HIT-Netzwerks

Die Überlebensraten der Kinder mit Hirntumor haben sich in den letzten Jahren teilweise erheblich verbessert. Die Erfassung der neurokognitiven Spätfolgen nach Hirntumor-erkrankungen ist sowohl für individuelle Empfehlungen zu Fördermaßnahmen der Patienten, als auch für die Auswertung der bisherigen HIT-Studien und die Planung von Folgestudien von großer Bedeutung. Innerhalb der Therapieoptimierungsstudien im Behandlungsnetzwerk HIT wurde daher das einheitliche, kurze und studienübergreifend einsetzbare „Neuropsychologische Basisdiagnostikum HIT“

entwickelt. Innerhalb der folgenden Hirntumorstudien erfolgt bereits die Erhebung neuropsychologischer Daten mit dieser Diagnostik im Rahmen von Begleitstudien.

Psychologen aus vielen an den HIT-Studien teilnehmenden Kliniken wurden bereits für die Testungen mit dem Basisdiagnostikum geschult. Bei Interesse am Einsatz des Basisdiagnostikums an Ihrer Klinik wenden Sie sich bitte an einen der oben genannten Ansprechpartner.

Anika Resch

	HIT 2000: Hamburg	SIOP-LGG 2004: Augsburg	HIT-HGG 2007: Halle	SIOP CNS GCT II: Münster (ab Sommer 2011)
Ansprechpartner	Dipl.-Psych. Stefanie Frahsek*, Dipl.-Psych. Anika Resch** 040 741056222	Dipl.-Psych. Sandra Paché 0821 4004628	Dipl.-Psych. Andreas Wiener 0251 8348341	Dipl.-Psych. Andreas Wiener 0251 8348341
Testung durch hausinterne Psychologen	Ja	Ja	Ja	Ja
Testung durch „mobiles Team“ möglich	Ja	Nein	Nein	Nein
Meldung der Testdaten	Anika Resch a.resch@uke.de	Sandra Paché Sandra.Pache@ klinikum-augsburg.de	Daniela Roth hit-hgg-studie@ medizin.uni-halle.de	Carmen Teske makei@ uni-muenster.de

* < 4 Jahre bei Diagnose, ** > 4 Jahre bei Diagnose

Nachwuchsförderung: Karrierewege in der translationalen Forschung

Workshop am 12.03.2011 in Frankfurt am Main gibt Einblicke in Förderprogramme und Karriereoptionen in der Hochschulmedizin

Oft mangelt es an Informationen, welche beruflichen Laufbahnen heute in der Wissenschaft und Krankenversorgung im Rahmen der Hochschulmedizin möglich sind und wie man sich für diese Optionen am besten qualifizieren kann. Um Nachwuchswissenschaftler umfassend hierüber zu informieren, lud Prof. Simone Fulda am 12. März 2011 zu einem Workshop über Karrierewege in der translationalen Forschung in der Hochschulmedizin ein. S. Fulda ist Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie am Universitätsklinikum Frankfurt und im Beirat der GPOH für die Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses zuständig.

Im Medizinstudium tritt die Wissenschaft zunehmend zugunsten der Krankenversorgung in den Hintergrund. Jedoch ist für die Qualität und die Stabilität der translationalen, klinischen Forschung eine fundierte wissenschaftliche Ausbildung von Medizinern unerlässlich. Hierzu bedarf es eines strukturierten Ausbildungswegs, der bereits während des Medizinstudiums beginnt und während der Facharztausbildung ausreichenden Freiraum für die Ausbildung und Mitarbeit in der Forschung ermöglicht. Namhafte Vertreter aus Wissenschaft und Hochschulmedizin nahmen sich im

Rahmen des Workshops der Problematik an und informierten über vielfältige Förderprogramme für den wissenschaftlichen Nachwuchs. Des Weiteren gewährten die Experten Einblicke in die Bandbreite der translationalen, klinischen Forschung mit ihren grundlagen-, krankheits- und patientenorientierten Aspekten. Auch das Spektrum der Karriereoptionen in der Hochschulmedizin sowie Qualifikationswege zu einer wissenschaftlichen oder klinischen Leitungsfunktion wurden aufgezeigt.

Prof. Werner Müller-Esterl, Präsident der Goethe-Universität Frankfurt, Prof. Jürgen Schölmerich, Vorstandsvorsitzender und Ärztlicher Direktor des Klinikums der Goethe-Universität sowie Vizepräsident der DFG, und Prof. Josef Pfeilschifter, Dekan des Fachbereichs Medizin der Goethe-Universität und Vizepräsident des Deutschen Hochschulverbandes, begrüßten die Teilnehmer, bevor Prof. Fulda in das Thema einführte. Anschließend erörterten zahlreiche Vertreter wissenschaftlicher Institutionen und Universitätsklinika aus ganz Deutschland die verschiedenen Aspekte eines Berufswegs in der translationalen Forschung.

Simone Fulda

simone.fulda@kgu.de

18./19. März 2011 – Jahrestagung des Behandlungsnetzwerks HIT in Halle

Studientagung und Präferztreffen

Mehr als 200 Ärzte, Wissenschaftler und Mitarbeiter der Behandlungsteams pädiatrisch onkologischer Zentren kamen nach Halle an der Saale und beteiligten sich an einem intensiven klinisch-wissenschaftlichen Austausch über neue Entwicklungen auf dem Gebiet der Behandlung von Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen.

Die Tagung, nunmehr zum neunten Mal von der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Rahmen ihres Förderungsschwerpunktes veranstaltet, fand unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Christof Kramm (Studienleiter HIT-HGG-2007) statt. Die multizentrischen Therapieoptimierungsstudien zu den verschiedenen Hirntumorentitäten standen im Mittelpunkt.

Spezifische Fragestellungen aus den Gebieten der radiologischen Diagnostik und der Radiotherapie sowie Fortschritte und Herausforderungen in der Palliativversorgung wurden im Fortbildungsprogramm diskutiert und ein Einblick in relevante Studien aus der Neuroonkologie bei erwachsenen Patienten gegeben. An einem gemeinsamen Konzept für eine einheitliche neuropsychologische Basisdiagnostik und eine verbesserte, auf den einzelnen Patienten und seine Probleme zugeschnittene Nachsorge arbeiteten Psychologen aus den pädiatrisch-onkologischen Zentren in einem Workshop.



Zwei neue Studien stellten sich vor: MOBI-KIDS, eine internationale, durch Europäische Union und das Bundesamt für Strahlenschutz geförderte Studie, untersucht, inwieweit Kommunikationstechnologien und Umweltfaktoren das



Prof. Dr. C. Kramm, Halle, wissenschaftlicher Leiter der HIT-Tagung; R. Heymans, Deutsche Kinderkrebsstiftung – Bereichsleitung Projektförderung Forschung, D. Roth, S. Schuster, U. Rausche – Team der HIT-HGG-Studienzentrale Halle; C. Treptow, Deutsche Kinderkrebsstiftung – medizinische Dokumentarin

Risiko für die Entstehung von Gehirntumoren bei jungen Menschen beeinflussen. Die Studie FET-PET 2010 erhielt eine Förderzusage der Deutschen Kinderkrebsstiftung (Fluor-18-markierte künstliche Aminosäure [FET], Positronen-Emissions-Tomographie [PET]). Diese Studie prüft die Spezifität des funktionellen Verfahrens FET-PET gegenüber der Magnetresonanztomografie (MRT) als Standarduntersuchung.

Die HIT-Tagung hat inzwischen ihren festen Platz im Kalender: Im Jahr 2012 findet sie am 23./24. März in Hamburg mit Patienten und Angehörigen statt.

Renate Heymans

Das Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, ein weltweit einzigartiges Verbundprojekt, in dem klinische Studien, Referenzzentren und Begleitforschungsprojekte miteinander verknüpft sind, wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit mehr als 10 Jahren gefördert, derzeit mit rund 1,9 Millionen Euro pro Jahr. Neu in die Förderung aufgenommen wurden im Jahr 2010 das klinische Register für Rhabdoidtumoren und die Therapieoptimierungsstudie zu intrakraniellen Keimzelltumoren – beide Projekte arbeiten auf internationaler Ebene im europäischen Raum.



Ein herzliches Dankeschön an Holger Ottensmeier

Zum Mai 2011 geht Herr Dipl.-Psych. Dr. rer. nat. Holger Ottensmeier in den Ruhestand. Seit den 1980er Jahren hat Dr. Ottensmeier an der Universitätskinderklinik Würzburg multizentrische neuropsychologische Begleitstudien zu Kindern verschiedener Altersgruppen

mit Hirntumoren aufgebaut und durchgeführt. Er ist maßgeblich an der Entwicklung des Neuropsychologischen Basisdiagnostikums HIT beteiligt (s. Seite 10). Viele unserer Kenntnisse über neuropsychologische Defizite bei Kindern mit Hirntumoren haben wir durch ihn gewonnen. Dafür bedanken sich die Mitarbeiter der Hirntumorstudien im Behandlungsnetzwerk HIT sehr herzlich und wünschen für den Ruhestand (NBD-R, siehe Foto) alles Gute.

Stefan Rutkowski

Termine

Fr 03.06.2011 – Di 07.06.2011

American Society of Clinical Oncology (ASCO)
Annual Meeting, Chicago

Do 09.06.2011 – So 12.06.2011

16th Congress of the European Hematology Association,
London

Fr 10.06.2011 – So 12.06.2011

3rd Midsummer Meeting on Paediatric Haematology and
Oncology, Liberec

Mi 15.06.2011 – Sa 18.06.2011

XXIV. Wilsede Meeting, Wilsede

Mi 07.09.2011 – Fr 09.09.2011

Morphologisch-Onkologisch-Pädiatrisches Seminar (MOPS),
Freiburg

Do 15.09.2011 – Fr 16.09.2011

Jahrestagung der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft für
Stammzelltransplantation und Zelltherapie (PASZT), Bratislava

Sa 17.09.2011

Seminar: Praxisrelevante Hämatologie im Kindesalter, München

Do 22.09.2011 – So 25.09.2011

107. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft
für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ), Bielefeld

Fr 30.09.2011 – Di 04.10.2011

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen
und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und
Onkologie, Basel

Mi 26.10.2011 – So 30.10.2011

43rd Congress of the International Society of Paediatric
Oncology (SIOP), Auckland (Neuseeland)

Fr 04.11.2011 – Sa 05.11.2011

78. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Frankfurt am Main

Detaillierte Informationen zu diesen und anderen
Veranstaltungen unter
www.kinderkrebsinfo.de „Aktuelles“ „Termine“

„Ich werd
mal Flugkapitän.“

Helfen Sie, damit die Wünsche siegen.
Nicht der Krebs.



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

Die Deutsche
Kinder
KREBS
STIFTUNG

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

IMPRESSUM

ISSN 1613-5687 (Internet) / 1613-5679 (Print)

Copyright © 2011 Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und
Hämatologie, Frankfurt, Deutschland

Redaktion:

Prof. Dr. Ursula Creutzig und Ingrid Grüneberg

Thea-Bähnisch-Weg 12, 30657 Hannover

Tel.: +49 (0)511-6046677

Fax: +49 (0)511-6046404

ursula@creutzig.de, grueneberg@onlinehome.de

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

Die Mitteilungen erscheinen zu den Tagungen der GPOH und in der
Internetpräsenz der GPOH www.gpoh.de

