



Die MITTEILUNGEN der GPOH

GESELLSCHAFT FÜR
PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE
UND HÄMATOLOGIE



EDITORIAL	Seite
Vorwort	1
VERANSTALTUNGEN	
Summer Training Course Infektionsmanagement Pädiatrische Onkologie und HSZT	2
4. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“	2
24. Arbeitstagung Experimentelle Neuroonkologie in Minden – 24./25. April 2015	3
Neues aus dem Netzwerk ActiveOncoKids „An die Ruder – Fertig – Los!“ – Einladung zum Mitmachen	4
ANGEBOTE UND TERMINE	
Weitere Ankündigungen	5
VERSCHIEDENES NACHRUF	
Wo wohnt Ihr früherer Patient Max Müller heute?	6
Good Responder der Osteosarkomstudie EURAMOS-1	6

	Seite
Projekt Keimbahnmutationen des Registers Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie (STEP)	7
2 Millionen Euro zur Entwicklung neuer Therapieverfahren für Kinder mit Krebserkrankungen	7
Protonentherapie von Krebserkrankungen im Kindesalter am Westdeutschen Protonentherapiezentrum Essen (WPE)	8
Frankfurter Forscherin an Schaltstelle der deutschen Hochschulentwicklung	9
Informationsportale via Smartphone – Neue Flyer zum Auslegen	9
Professor Karl Welte wird als erster deutscher Wissenschaftler mit der Henry M. Stratton-Medaille der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie ausgezeichnet	10
Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie trauert um Prof. Dr. med. Günther Schellong	10
IMPRESSUM	12

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

wir freuen uns, dass auch diesmal wieder für unsere Mitteilungen der GPOH interessante Beiträge und Informationen zusammengekommen sind. Ganz besonders möchte ich Ihre Aufmerksamkeit auf die diesjährige 23. Regenbogenfahrt lenken:

Erstmals wurde die Regenbogenfahrt 1993 in Hannover gestartet. Das ausgesprochen positive Echo, das die Jugendlichen damals erfuhren, prägt bis heute die seither jährlich stattfindende Tour. Selbst aktiv sein, anderen Krebskranken Mut machen und der Öffentlichkeit zeigen, dass eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter überwindbar ist, ist die Intention der Regenbogenfahrt, die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet wird.

Am 22. August machten sich die jungen Leute unter Schirmherrschaft von Bundestagspräsident Lammert erneut auf den Weg, um diesmal in den neuen Bundesländern die Kliniken und Elterngruppen für krebskranke Kinder und Jugendliche zu besuchen. Die Strecke führte von Halle über Leipzig, Chemnitz, Dresden und Cottbus bis nach Berlin, das die 45 Teilnehmer, die allesamt im Kindes- und Jugendalter selbst an Krebs erkrankt waren, am 29. August erreichten. Dabei ging es den Teilnehmern vor allem darum, den Patienten und ihren Eltern Mut zu machen. Auf ihrer rund 600 km langen Wegstrecke wurden die Regenbogenfahrer von vielen Gemeinden empfangen und von zahlreichen Mitfahrern begleitet. Dazu gehörte auch der Vorsitzende der Deutschen Kinderkrebsstiftung, Ulrich Ropertz. „Was Ihr in dieser



Willkommen für Regenbogenfahrer in der Charité Berlin

Woche einmal mehr geleistet habt, verdient allerhöchsten Respekt“, freute sich Ropertz über das Engagement. „Bessere und eindrucksvollere Botschafter kann man sich einfach nicht vorstellen.“



Die Regenbogenfahrt wurde 2012 von der Veranstaltungsreihe „365 Orte im Land der Ideen“ als eines der herausragenden Projekte in Deutschland geehrt und gewann auch den Publikumspreis des renommierten Wettbewerbs. 2014 erhielt die Regenbogenfahrt den „Preis für Engagement“ der Drogeriemarktkette dm, im Mai 2015 den von der Bayer Care Foundation jährlich vergebenen Publikumspreis beim Aspirin-Sozialpreis.

Ich bin seit vielen Jahren ein großer Fan der Regenbogenfahrt. Die hoffnungsvolle Botschaft, die die Regenbogenfahrer den betroffenen Kindern und ihren Eltern in dieser schwierigen Situation mitbringen, ist fantastisch und nicht hoch genug zu bewerten. Ich staune jedes Mal erneut, wie viel neuen Lebensmut unsere Patienten und ihre Eltern durch den Besuch der Regenbogenfahrer und die Gespräche mit ihnen schöpfen. Auf diesem Wege möchte ich mich im Namen unserer Patienten noch einmal ganz herzlich dafür bedanken und alle Kolleginnen und Kollegen bitten, das Projekt in den kommenden Jahren jeweils tatkräftig zu unterstützen!

Ihre Angelika Eggert

Summer Training Course

Infektionsmanagement Pädiatrische Onkologie und HSZT

Am 12. und 13. Juni 2015 fand am Universitätsklinikum Münster der von der DGPI/GPOH Arbeitsgruppe Infektionen in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie ausgerichtete Summer Training Course unter Schirmherrschaft von GPOH, DGPI, DMYKG und PEG statt. In dem sich über zwei Halbtage erstreckenden Intensivkurs für Assistenz- und Fachärzte in der Weiterbildung wurden alle relevanten Themen der antiinfektiösen Supportivmedizin in praxisnaher Weise von ausgewiesenen Experten vorgestellt und interaktiv diskutiert. Ein abschließendes Testat diente der Erfolgskontrolle

mit maximal 14 erreichbaren CME-Punkten. Über 50 Teilnehmer aus Kliniken aus ganz Deutschland, Österreich und der Schweiz haben den Kurs besucht mit durchgehend ausgezeichneter Bewertung von Inhalten und Kursformat. Die Arbeitsgruppe plant eine Wiederholung des Kurses in zwei Jahren sowie die verstärkte Berücksichtigung infektiologischer Themen im Intervall in Form von themenfokussierten Symposien auf den Tagungen der GPOH.

Andreas H. Groll, Münster

4. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“

Im Rahmen des Nachwuchsförderprogramms der GPOH fand die 4. Nachwuchsakademie „Pädiatrische Onkologie“ vom 30. Juli bis 1. August 2015 im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn-Bad Godesberg statt. Ziel des Nachwuchsförderprogramms der GPOH ist es, den wissenschaftlichen Nachwuchs in der pädiatrischen Onkologie gezielt zu fördern, da es einen Mangel an qualifizierten Nachwuchskräften in der pädiatrischen Forschung gibt. Die Teilnehmer der 4. Nachwuchsakademie gewannen einen Einblick in ein breites Themenspektrum der experimentellen bzw. klinischen Forschung. Weiter wurden die Nachwuchsförderprogramme der Deutschen Forschungsgemeinschaft bzw. der Deutschen Krebshilfe vorgestellt sowie anhand von Erfahrungsberichten

konkrete Einblicke in mögliche Karrierewege in der translationalen Forschung in der pädiatrischen Onkologie gegeben. Darüber hinaus bot die Veranstaltung einen geeigneten Rahmen für einen informellen Erfahrungsaustausch und Mentoring. Organisiert wurde die Nachwuchsakademie von Frau Prof. Dr. Simone Fulda, am Universitätsklinikum Frankfurt Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie, das von der Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder finanziert wird. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat diese Veranstaltung wie bereits in den Vorjahren durch eine großzügige Förderung unterstützt, wofür ihr an dieser Stelle der besondere Dank gilt.

Prof. Dr. med. Simone Fulda

24. Arbeitstagung Experimentelle Neuroonkologie in Minden – 24./25. April 2015

Die 24. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“ der GPOH fand auch in diesem Jahr unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Bernhard Erdlenbruch in Minden statt. Wie schon in den vergangenen Jahren hat die Kinderkrebsstiftung diese Schwerpunkttagung finanziell unterstützt. Kinderonkologen, Strahlentherapeuten, Neuro-pathologen, Neurologen, Neurochirurgen und Pharmakologen aus Deutschland und Belgien trafen zusammen, um die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse aus dem Gebiet der Neuroonkologie zu diskutieren.

Die Themenschwerpunkte in diesem Jahr waren wieder sehr vielfältig. Die Wirkungsweise und der Einsatz verschiedener Histondeacetylase-Hemmstoffe wurde von mehreren Wissenschaftlern aus dem DKFZ in Heidelberg vorgestellt. Wie in den vergangenen Jahren wurden auch diesmal neue Wirkstoffe wie beispielsweise Artesunate zur Hirntumorthherapie vorgestellt. Der Einsatz onkolytischer Viren wird seit einigen Jahren gerade im Bereich der Neuroonkologie eingehend untersucht und scheint einer klinischen Anwendung näherzukommen. Ein Schwerpunkt der Forschungsarbeiten der pädiatrischen Neuroonkologie liegt seit Jahren im Bereich der

Bedeutung molekularbiologischer Untersuchungen des Tumorgewebes und der daraus abzuleitenden Optionen für eine zielgerichtete Therapie der jeweiligen Tumoren. Der diesjährige Einladungsvortrag, den PD Dr. Marc Remke aus Düsseldorf hielt, nahm dieses Thema auf. Die Bedeutung der intra- und interindividuellen Heterogenität von Hirntumoren wurde eindrucksvoll vorgestellt. Es folgte eine eingehende Diskussion dieses grundlegenden Problems. Auch im neuen Register zur Behandlung von Rezidivtumoren auf einer individuellen Analyse der molekularbiologischen Besonderheiten des Tumorgewebes – INFORM – spielt die Gewinnung von repräsentativem Tumorgewebe eine entscheidende Rolle. Hier wurde der aktuelle Stand präsentiert. Die Tagungsbeiträge werden wie in den vergangenen Jahren im Heft 6 der „Klinischen Pädiatrie“ veröffentlicht.

Der offensichtlich schon traditionelle Grillabend auf der Terrasse des Hotels Holiday Inn rundete den gelungenen intensiven wissenschaftlichen Austausch ab. Im nächsten Jahr feiert die „Experimentelle Neuroonkologie runden Geburtstags“. Die 25. Tagung soll am 29./30. Mai 2016 stattfinden.

Prof. Dr. med. B. Erdlenbruch



Teilnehmer der 24. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“

Neues aus dem Netzwerk ActiveOncoKids „An die Ruder – Fertig – Los!“ – Einladung zum Mitmachen



Junge Patienten aus Köln, Münster und Mainz bei der 11. Mainzer Benefizregatta

Bei der diesjährigen Mainzer Rudern-gegen-Krebs-Regatta am 21. Juni 2015 fand erstmals ein ActiveOncoKids-Ruderrennen statt. Junge Patienten von kideronkologischen Zentren aus drei verschiedenen Städten haben bei der 11. Mainzer Benefizregatta selbst mitgerudert. Hauptsächlich treten bei der Veranstaltung erwachsene Ruderanfänger in Vierermannschaften gegeneinander an. Seit vier Jahren rudern aber auch junge an Krebs erkrankte Patienten des kideronkologischen Zentrums der Universitätsmedizin Mainz in einem eigenen Kinderrennen mit. Die Ruderbegeisterung der Kids hat sich dieses Jahr weiterverbreitet. So haben junge



Patienten aus Köln, Münster und Mainz teilgenommen. Schon einige Wochen vor dem Regattastart trainierten die Kids gemeinsam mit ihren Freunden und Familien eifrig für ihren großen Tag. Dem Regen und der Kälte getrotzt und in strahlend grünen Shirts hat die 28-köpfige Gruppe dann gleich zweimal auf der Regattastrecke mitgerudert. Es war ein großartiges Erlebnis.

Als Kombination aus Ausdauer- und Krafttraining, Koordination, Teamspirit, Naturerlebnis und Spaß an Bewegung ist der Rudersport auch für junge Patienten ideal geeignet um körperliche Aktivität und zugleich soziale Kompetenzen zu fördern. Bei Interesse möchten wir herzlich dazu einladen auch an anderen Standorten Rudergruppen ins Leben zu rufen und vielleicht sogar bei einem nächsten ActiveOncoKids-Ruderrennen mit im Boot zu sitzen. Bei Fragen stehen wir sehr gerne unter den folgenden Kontaktdaten zur Verfügung.

Sandra Stössel, M. Sc. Sportwiss.
Pädiatrische Hämatologie/Onkologie/Hämostaseologie
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz
Tel: 06131 17 83 31
E-Mail: sandra.stoessel@unimedizin-mainz.de



Weitere Ankündigungen



1. Skilauf für die ganze Familie: Inklusion all Inklusive*

Seit über 20 Jahren organisieren wir Skilauf für Kinder/Jugendliche nach Krebserkrankung! Seit sieben Jahren speziell ausgerichtet auf jede Form von Behinderung. Die Fahrten auf die urige Zaferna-Hütte im Kleinwalsertal bieten Patienten, Eltern und Geschwistern Entspannung im Schnee und in den Bergen.

„Ganz nebenbei“ helfen wir auch beim Skifahren Lernen – und das mit jedem Handicap. Auf einem Bein, im Sitzen, sehbehindert mit Guide, mit Flic-Flac-Hilfen oder wie auch immer. Egal was beim Sport behindert – wir suchen für jeden – egal ob jung, alt, sitzend, einbeinig, sehbehindert oder was auch immer – einen Weg in den Schnee – und auf die Ski.

Zwischen 16.01. und 02.04.2016 insgesamt sieben Mal für je eine Woche! Nur Mut, wir beraten Sie gern. Sprechen Sie uns an – möglichst bald!

Kontakt: Frau E. Koch 0251-8347865 oder
Sekretariat.boos@ukmuenster.de

* Anerkannte Ärzte- und Lehrerfortbildung zu Inklusion im Schneesport:
Joachim Boos
Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Albert-Schweitzer-Campus 1, 48149 Münster

2. Skifahrt vom 05. bis 12.3.2016 im Pitztal

Wir bieten eine Skiwoche im österreichischen Pitztal für Kinder und Jugendliche gemeinsam mit ihren Familien an. Hier kann man sich fernab von jeglichem Stress in der schönen Natur erholen (psychologischer Aspekt), moderat in professionell betreuten Gruppen bewegen (physiologischer Aspekt) und ein harmonisches Miteinander in unserer „kleinen Gemeinschaft“ genießen (sozialer Aspekt). In unserer Unterkunft kochen wir gemeinsam, spielen und haben die Möglichkeit uns in Ruhe auszutauschen über Erfahrungen oder uns einfach nur abzulenken (wir sitzen alle in einem Boot und keiner muss sich erklären). Unser Team freut sich auf euch!

Kontakt für organisatorische und sportspezifische Fragen:
Prof. Dr. Nico Kurpiers
Institut für Sportwissenschaft, Universität Hildesheim
05121-883-11918
kurpiers@uni-hildesheim.de

Kontakt für medizinische Fragen und Anmeldungen:
Katharina Waack
Universitätsklinik Essen
waack.katharina@aml-bfm.de

3. Surf Camp

Wir bieten Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Möglichkeit ein 1-wöchiges Surf Camp auf Sylt zu besuchen, um sich zu erholen und Kraft zu tanken. Wir begleiten die Kids pädagogisch, sporttherapeutisch, medizinisch und psychologisch, um sie für den Alltag zu stärken.

Weitere Informationen unter www.meerlebensurf.com
Kontakt: Meer leben Surf UG
Brunnenweg 5c, 25980 Westerland/Sylt
Tel. 04651-9420030
hello@meerlebensurf.com

4. Netzwerkworkshop ActiveOncoKids

Vom 08. bis 10.09.2016 findet der 4. Workshop des Netzwerks ActiveOncoKids im Waldpiratencamp in Heidelberg statt. Die Veranstaltung soll dazu dienen sich über Sport mit krebserkrankten Kindern und Jugendlichen in der Versorgung auszutauschen und den Austausch in der Wissenschaft zu fördern. Eingeladen sind Personen aller Berufsgruppen, die sich mit der

Bewegungsförderung in der Kinderonkologie beschäftigen (Sportwissenschaftler, Physiotherapeuten, Ärzte, Pflegekräfte, Psychologen etc.). Wir freuen uns über Interesse und eine aktive Mitarbeit im Netzwerk!

Kontakt: active.oncokids@uni-muenster.de

Wo wohnt Ihr früherer Patient Max Müller heute?



Deutsches
Kinderkrebsregister

Nutzen Sie den Service des Deutschen Kinderkrebsregisters!

Wenn Sie im Rahmen Ihrer Nachsorgesprechstunde planen ehemalige Patienten anzuschreiben, benötigen Sie deren aktuelle Adressen. Dies ist der richtige Moment, sich an das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) zu wenden.

Denn seitdem das DKKR von der GPOH den Auftrag bekommen hat, im Rahmen der Langzeitnachbeobachtung aktuelle Adressen vorzuhalten und die Gesundheitsministerien von Bund und Ländern dies mitfinanzieren, gehören Einwohnermeldeamts-Recherchen zum täglichen Geschäft. So wird nicht nur bei akutem Bedarf, sondern regelmäßig dafür sorgt, dass die Adressen aktueller und ehemaliger Patienten auf dem jeweils neuesten Stand sind. Bislang wurden etwa 50 000 solcher Recherchen durchgeführt. Darunter ca. 2 000 einmalige Recherchen jedes Jahr, um die 16 Jahre alt gewordenen Patienten auf ihre Speicherung im Register hinzuweisen (und ihnen Gelegenheit zum Widerspruch zu geben) und über 5 000 Recherchen jedes Jahr, um denjenigen, deren letzte Adresse schon ca. fünf Jahre alt ist, eine Statusabfrage senden zu können. Dies wird mit der steigenden Zahl der Langzeitüberlebenden (derzeit sind etwa 30 000 ehemalige Patienten in der aktiven Langzeitnachbeobachtung) weiter steigen.

Dazu kommen jährlich mehrere 1 000 Recherchen für vom Forschungsausschuss der GPOH zugelassene Projekte, bei denen eine Befragung oder Einladung ehemaliger Patienten vorgesehen ist, wie z. B. bei der VIVE- oder CVSS-Studie. Es hat sich bewährt, vor einem Projekt die Adressen zu recherchieren und nicht erst, wenn kistenweise Anschreiben mit dem Vermerk „unbekannt verzogen“ zurückkommen. Zum einen beschleunigt dies die Sache innerhalb eines Projekts, zum anderen wird dadurch verhindert, dass in den letzten Jahren verstorbene Patienten angeschrieben werden.

Nutzen Sie unsere Erfahrung

Um dies effizient durchzuführen braucht es viel Erfahrung, die wir uns seit 2006 erarbeitet haben. So wissen wir z. B., welche der ca. 11 000 deutschen Gemeinden und Gemeindeverbände zu welchen der ca. 5 000 Melderegister gehören und welche ca. 30% davon jeweils aktuell an das relativ bequeme europäische Recherchesystem RISER angeschlossen sind, in dem wir natürlich registriert sind. Wir wissen, welche Gemeinden schnell und welche langsam antworten, wann wo und nach welcher Zeit Erinnerungen angebracht sind, was das Ganze wo kostet und mit welchen Argumenten man wo Gebührennach- und -erlässe erreichen kann. Und wir wissen, dass ca. 30% aller Recherchen wegen Umzugs am nächsten Wohnort wiederholt werden müssen und wie lange das Ganze erfahrungsgemäß dauert. Weiterhin wissen wir um die Datenschutzaspekte dieses Vorgehens, welche Information wir dem Einwohnermeldeamt geben dürfen, welche Informationen man wie und wo bekommt, welche Informationen wir wem weitergeben dürfen, wie man mit gesperrten Adressen umgeht, und, und, und ...

Warum erzählen wir Ihnen dies?

Warum wir Ihnen, liebe pädiatrischen Onkologen/Hämatologen von der GPOH, dies erzählen? Ganz einfach, um Ihnen in Erinnerung zu rufen, dass wir am DKKR für diese Aufgaben finanziert sind und dass dies alles zentral und ohne doppelten Aufwand ablaufen kann und ablaufen sollte.

Deshalb: Wenden Sie sich an uns, bevor Sie selbst versuchen, herauszufinden, wo Max Müller heute wohnt!

*Claudia Spix, Desiree Grabow, Peter Kaatsch
mit dem Meldeamts-Recherche-Team des Dt. Kinderkrebsregisters*

Good Responder der Osteosarkomstudie EURAMOS-1

Die Ergebnisse der „Good Responder“ – Randomisierung der Europäisch-Amerikanischen Osteosarkomstudie EURAMOS-1 wurden nun im Journal of Clinical Oncology publiziert (J Clin Oncol 2015; 33(20):2279-2287). Sie können Open Access unter <http://jco.ascopubs.org/content/33/20/2279.long> abgerufen werden.

Erfreulicherweise hat der Artikel Methotrexate, Doxorubicin, and Cisplatin (MAP) Plus Maintenance Pegylated Interferon Alfa-2b Versus MAP Alone in Patients With Resectable High-Grade Osteosarcoma and Good Histologic Response to Preoperative MAP: First Results of the EURAMOS-1 Good

Response Randomized Controlled Trial die „Most read list“ der im Juni meistgelesenen Artikel des JCO erreicht. Der JCO-Podcast zur Studie, in dem Prof. Carola Arndt von der Mayo Clinic die EURAMOS-Ergebnisse diskutiert, kann unter <http://jco.ascopubs.org/content/33/20/2279/suppl/DC3> angehört werden.

Danke an alle GPOH-Zentren, die durch ihre Studienteilnahme, durch Patientenmeldung und –randomisierung und durch nicht zuletzt durch unermüdliche, zeitnahe und vollständige Dokumentation zum Erfolg von EURAMOS-1 beigetragen haben!

Prof. Stefan Bielack



Projekt Keimbahnmutationen des Registers Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie (STEP)

In den letzten Jahren wurde der Erbllichkeit von Malignomen im Kindesalter zunehmend Aufmerksamkeit geschenkt. Insbesondere das Auftreten seltener Tumore im Kindes- und Jugendalter ist suspekt für das Vorliegen einer genetischen Prädisposition. Hierzu gehören beispielsweise das HNPCC-Syndrom (Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer) im Falle eines Kolonkarzinoms in jungen Jahren oder Keimbahnmutationen im DICER-1 Gen, welche u.a. bei Patienten mit seltenen gonadalen Tumoren zu finden ist. Das Register Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie (STEP) hat ein Kooperationsprojekt zur Untersuchung von Keimbahnmutationen etabliert. An der Kinderklinik des Universitätsklinikums Erlangen werden Patienten mit Kolonkarzinomen auf Keimbahnmutationen systematisch untersucht, in der Klinik für Kinder-Onkologie, Hämatologie und klinische Immunologie Düsseldorf erfolgen Whole Exome Analysen der Keimbahn-DNA bei Kindern mit Granulosazelltumoren, Pankreatoblastomen, Mesotheliomen, Thymomen und Thymuskarzinomen. Ziel ist es, in Zukunft allen im Register erfassten Patienten eine derartige Untersuchung anbieten zu können, um so auch weitere Informationen über die genetische Prädisposition zu erhalten und gezielte Vorsorgeprogramme entwickeln zu können.

Um dieses Projekt erfolgreich durchführen zu können, bitten wir rechtzeitig an die Asservierung von Tumor-Frischmaterial zu denken und dieses gemäß den Vorgaben im Protokoll zusammen mit EDTA-Blut an die Biobank in Köln (Biocase-Projekt) zu senden.

Alternativ können die Untersuchungen an bereits asserviertem Paraffinmaterial oder DNA des Tumors (mind. 500 µl) zusammen mit EDTA-Blut (mind. 2 ml) durchgeführt werden.

Die Patienteninformation sowie das Einverständnis des STEP-Registers schließt die Untersuchung am Genom des Patienten mit ein, sollte dieses nicht durch den Patienten oder durch die/den Sorgeberechtigte(n) explizit ausgeschlossen sein.

Ansprechpartner

Dr. med. Ines B. Brecht

Kinder- und Jugendklinik, Universitätsklinikum Erlangen
Loschgestr. 15, 91054 Erlangen

Tel: 09131-85-41219

E-Mail: ines.brecht@uk-erlangen.de

Dr. med. Michaela Kuhlen, Prof. Dr. med. Arndt Borkhardt,
Klinik für Kinder-Onkologie, Hämatologie
und klinische Immunologie

Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Tel. 0211-81-17687

E-Mail: michaela.kuhlen@med.uni-duesseldorf.de

Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider

Kinderklinik Dortmund

Beurhausstraße 40, 44137 Dortmund

Tel: 0231-953-21700

E-Mail: dominik.schneider@klinikumdo.de

2 Millionen Euro zur Entwicklung neuer Therapieverfahren für Kinder mit Krebserkrankungen

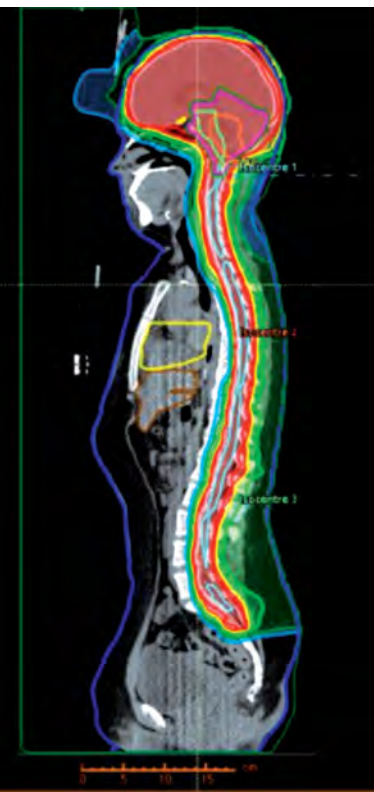
Die Deutsche Krebshilfe fördert ein neues Verbundforschungsprojekt in der pädiatrischen Onkologie, das die Mechanismen des Wachstums von Tumorzellen untersuchen soll, um diese zu bekämpfen.

Im Rahmen des neuen Forschungsprojekts mit dem Titel „Der Hedgehog-Signalweg als therapeutische Zielstruktur bei Tumoren des Kindesalters“ soll dieser überaktive Kommunikationsweg der Zelle erforscht werden, da er für das Wachstum bösartiger Tumoren oftmals verantwortlich ist. Ziel ist die Entwicklung neuer diagnostischer und therapeutischer Ansätze zur Hemmung des Hedgehog-Signalwegs bei kindlichen Tumoren wie dem Medulloblastom, Rhabdomyosarkom sowie rhabdoiden Tumoren. Das Verbundprojekt

wird von Frau Prof. Simone Fulda, Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie am Universitätsklinikum Frankfurt, geleitet und schließt Partner an den Universitätskliniken Frankfurt (Prof. Fulda, Prof. Klingebiel), Düsseldorf (Prof. Reifenberger, Dr. Remke), Essen (Prof. Fleischhack), Göttingen (Prof. Hahn), Münster (Dr. Kerl) und München (Prof. Schüller), dem Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg (Prof. Pfister, Dr. Kool), dem Olgahospital Stuttgart (Prof. Koscielniak) sowie der Kinderklinik Augsburg (Prof. Frühwald) ein. Das Forschungsvorhaben ist Teil des neuen Förderschwerpunkts „Translationale Onkologie“ der Deutschen Krebshilfe und wird mit insgesamt 2 Millionen Euro über drei Jahre gefördert.

Prof. Dr. med. Simone Fulda

Protonentherapie von Krebserkrankungen im Kindesalter am Westdeutschen Protonentherapiezentrum Essen (WPE)



Dosisverteilung bei einer Protonenbestrahlung der kraniospinalen Achse

Das Westdeutsche Protonentherapiezentrum Essen (WPE) hat im Mai 2013 den klinischen Betrieb aufgenommen (www.wpe-uk.de). Ein besonderer Schwerpunkt im WPE stellt die Behandlung von Kindern dar. Weil die Verfügbarkeit von Protonenanlagen heute noch limitiert ist, kommen die kleinen Patienten und ihre Familien nicht nur aus ganz Deutschland, sondern auch aus anderen europäischen sowie außereuropäischen Ländern für eine Bestrahlung am WPE an. So wurden schon Kinder u.a. aus Holland, Irland, Spanien, Großbritannien, Russland, Pakistan und den Vereinigten Arabischen Emiraten behandelt. Eine begleitende, umfassende kinder-onkologische Betreuung wird den Kindern während der meist etwa sechswöchigen Protonenbehandlung durch die hiesige Kinderklinik ermöglicht (Prof. D. Reinhard, Prof. G. Fleischhack). Hier können klinische Kontrollen, supportive Maßnahmen oder auch parallele Chemotherapien erfolgen.

Vorherrschende Diagnosen der Kinder im WPE sind Tumoren des ZNS oder Knochen- bzw. Weichteilsarkome. Für die Unterbringung und eine Unterstützung in allen Lebenslagen sorgt sehr engagiert die Elterninitiative in Essen in ihrem Elternhaus. Mittlerweile wurden über 150 Kinder am WPE mit Protonen behandelt. Seit diesem Jahr können auch regelmäßig Patienten zur Behandlung der kraniospinalen Achse am WPE aufgenommen werden. Die Therapien am WPE erfolgen üblicherweise im Rahmen der interdisziplinären Studien und Register der GPOH. Parallel führt das WPE auch ein eigenes prospektives Register für die Kinder zur Sammlung und Auswertung von Krankheits- und Therapie-bezogenen Daten und auch Nebenwirkungen. Weitere wissenschaftliche Projekte zur Lebensqualität und Endokrinologie sind in Planung.

Bei Kindern braucht es im klinischen Alltag viel Zeit, Geduld und Einfühlungsvermögen des Behandlungsteams, die kleinen Patienten zu betreuen, immer wieder zur Mithilfe zu bewegen oder positiv auf die Situation vorzubereiten. Bei kleinen Kindern ist oftmals eine bewusste Kooperation nicht möglich. Dann ist eine Sedierung während der Bestrahlung erforderlich. Dazu wird das WPE durch ein erfahrenes Anästhesieteam des AnästhesieNetzes Rhein-Ruhr ärztlich und pflegerisch unterstützt. Bis zu 15 Kinder in Narkose werden am WPE täglich behandelt. Ab einem Alter von etwa fünf Jahren verstehen die Kinder aber, dass sie sich während der

Bestrahlung nicht bewegen dürfen. Die individuelle Unterstützung durch Kuscheltiere, Hörbücher, Musik oder Vorlesen ist hier hilfreich. Als Belohnung für die Therapie erhalten die Kinder nach jeder Behandlung eine Perle.



Neben den Behandlungen der Kinder spielen auch die Beratungen von Kollegen und Familien eine große Rolle am WPE. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKKS) unterstützt seit einigen Jahren, dass die Protonen- bzw. Partikeltherapie sinnvoll in die Therapiestudien implementiert wird, entsprechende Konzepte entwickelt werden und eine Beratung erfolgt, für wen und an welcher Art von Einrichtung so eine Therapie erfolgen sollte – und auch wie man eine Kosten-zusage unterstützen kann. Mittlerweile werden über 300 Beratungen jährlich von Experten des WPE übernommen.

Da im Fach Strahlentherapie die Kinder aufgrund der relativen Seltenheit zahlenmäßig (!) eher eine kleine Rolle in den meisten Abteilungen spielen, nimmt das WPE als kinderstrahlentherapeutischer Schwerpunkt auch Aufgaben in der Fortbildung wahr. Regelmäßig hospitieren Ärzte, MTRAS und Physiker aus ganz Europa bei uns. Für die deutsche Fachszene wurde 2012 die Fortbildung zum Thema „Strahlentherapie von Krebserkrankungen im Kindesalter“ ins Leben gerufen – in Zusammenarbeit mit der APRO und DEGRO und wiederum unterstützt durch die DKKS. Dieses Jahr findet die mittlerweile 4. Fortbildungsveranstaltung hierzu am 3. und 4. Dezember 2015 (**Save the Date!**) in Essen statt. Die Fortbildung lebt von einem abwechslungsreichen Programm, das von vielen erfahrenen Experten im Bereich der Kinder-Strahlentherapie aus ganz Deutschland gestaltet wird. Auf interdisziplinärer Ebene werden die Besonderheiten und der aktuelle Stand der pädiatrischen Strahlentherapie präsentiert und diskutiert. Damit zielt die Fortbildung darauf ab, die adäquate und zielgruppenspezifische Betreuung unserer kleinen Patienten zu optimieren. Insbesondere der Austausch mit teilnehmenden Kinderonkologen und kinder-onkologischen Fachpflegekräften ist besonders wertvoll. Weitere Informationen zur der Veranstaltung und Anmeldung finden Sie unter:

http://www.kinderkrebsinfo.de/aktuelles/termine/index_ger.html?record_id=e144105

Prof. Dr. med. Beate Timmermann, beate.timmermann@uk-essen.de



Frankfurter Forscherin an Schaltstelle der deutschen Hochschulentwicklung

Prof. Simone Fulda vom Universitätsklinikum Frankfurt übernimmt die Leitung des Ausschusses für Forschungsbauten im Wissenschaftsrat der Bundesregierung und der Länder.

Der Wissenschaftsrat hat Prof. Simone Fulda, Direktorin des Instituts für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie am Universitätsklinikum Frankfurt, zur Vorsitzenden des

Ausschusses für Forschungsbauten bestimmt. Der 2007 eingerichtete Ausschuss hat eine wesentliche Funktion für die Hochschulentwicklung und die Weiterentwicklung der Forschungslandschaft in Deutschland. Bundespräsident Joachim Gauck hatte Prof. Fulda zum 1. Februar 2015 für eine zweite dreijährige Amtszeit in den Wissenschaftsrat berufen.

Simone Fulda

Informationsportale via Smartphone – Neue Flyer zum Auslegen

Auf die Webportale www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderblutkrankheiten.de wird immer häufiger von mobilen Endgeräten (Tablets und Smartphones) zugegriffen. Im Jahr 2015 nutzten bereits über 50% unserer Besucher ein mobiles Gerät.

Um diesen Lesern das Navigieren und Lesen bequemer zu machen, haben wir unsere Webseiten Tablet- und Smartphone-fähig programmieren lassen. Die Darstellung der Seiten erfolgt über ein sogenanntes Responsives Webdesign (RWD). Responsive (reaktionsfähig) bedeutet, dass sich die Ansicht einer Webseite automatisch an ihr jeweiliges Endgerät anpasst, z. B. durch Verringerung der Spaltenanzahl. Die Einführung dieses Webdesigns war nur durch ein gleichzeitiges Upgrade unseres Redaktionssystems möglich. Auch unsere Desktop-Version präsentiert sich nun optisch geliftet.

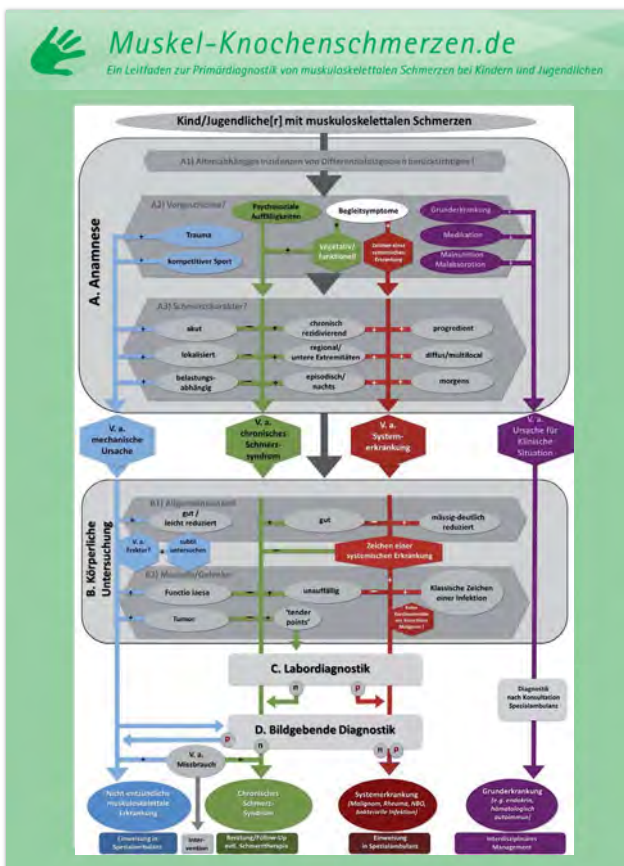
Wir freuen uns, wenn Sie die Portale im neuen Design einmal ausprobieren.

Aufmerksam machen möchten wir Sie auf unsere neuen Flyer:

- Auf den Flyer zum Algorithmus www.muskel-knochenschmerzen.de, für alle Kinderärzte konzipiert
- Auf den Flyer über unsere Nachsorge-Seiten www.kinderkrebsinfo.de/nachsorge und speziell www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote für Reha-Einrichtungen und viele weitere Einrichtungen, die Patienten nachbetreuen

Gerne können Sie die Flyer bestellen bei: julia.dobke@charite.de.

Autor: Redaktion kinderkrebsinfo.de und kinderblutkrankheiten.de



kinderkrebsinfo.de

Über uns | Erkrankungen | Patienten | Fachinformationen | Aktuelles | Services

Informationen zu

Spätfolgen

Nachsorgesprechstunden
Beratungsangeboten
Gesprächsgruppen
Sportangeboten

für ehemalige Patienten nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter, deren Angehörige und andere Betroffene

www.kinderkrebsinfo.de/nachsorge
www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote

Wissenschaft für PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE | GPOH | Kinderkrebsinfo.de | UNIV | CHARITÉ UNIVERSITÄT MEDIZIN BERLIN

Professor Karl Welte wird als erster deutscher Wissenschaftler mit der Henry M. Stratton-Medaille der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie ausgezeichnet



Professor Dr. Karl Welte erhält im Dezember die Henry M. Stratton-Medaille der „American Society of Hematology“ (ASH). Seit 1970 verleiht ASH jährlich die Henry M. Stratton-Medaille und würdigt damit einzelne Forscher, die über viele Jahre hinweg signifikante Beiträge zur Hämatologie geleistet haben.

„Diese Auszeichnung ehrt Professor Welte für seine revolutionäre Arbeit über die Entdeckung, die Molekularbiologie und klinische Anwendung des hämatopoetischen Wachstumsfaktors G-CSF“, betont Professor David Williams, Präsident der ASH. In der ASH-Pressemitteilung heißt es:

„Professor Welte identifizierte und charakterisierte humanes G-CSF und war maßgeblich an der Klonierung von rekombinantem G-CSF beteiligt. Er war entscheidend in der

Planung und Durchführung der ersten Phase I-III Studien mit G-CSF bei Chemotherapie-induzierten Neutropenien und kongenitalen Neutropenien involviert. Er leistete Pionierarbeit in der Identifizierung von krankheitsrelevanten Keimbahnmutationen bei kongenitalen Neutropenien. Seine Studien über die Leukämogenese bei kongenitalen Neutropenien haben unser allgemeines Verständnis über die Entstehung von Leukämien erweitert“. Der ASH-Präsident wird Professor Welte die Medaille im Dezember 2015 während des jährlichen Kongresses der Gesellschaft in Orlando, USA, überreichen.

Professor Welte hatte zuletzt an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) die Niedersachsenprofessur für Molekulare Hämatopoese inne und war zuvor bis 2008 Direktor der Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am MHH-Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Seit Oktober 2015 ist er Seniorprofessor der Universität Tübingen und arbeitet in der Kinderklinik der Universität Tübingen.

Karl Welte

Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie trauert um Prof. Dr. med. Günther Schellong

Günther Schellong ist am 10. Oktober 2015 im Alter von 89 Jahren verstorben. Damit verliert die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) ihr langjähriges Mitglied und Ehrenmitglied und ehemaligen Vorsitzenden. Günther Schellong hat das hohe Ansehen der deutschen pädiatrischen Onkologie im In- und Ausland durch seine wissenschaftlichen Leistungen, insbesondere zur Behandlung und Spätfolgenforschung beim Morbus Hodgkin, entscheidend geprägt.

Günther Schellong wurde am 15. Januar 1926 in Kiel geboren und wuchs in Kiel, Heidelberg, Prag und Münster auf. Er studierte in Münster und Freiburg und arbeitete nach seiner Approbation 1951 zunächst in der Medizinischen Universitätsklinik Göttingen bei R. Schön auf dem Gebiet des Glucuronsäurestoffwechsels und anschließend am Pathologischen Institut in Freiburg bei F. Büchner. Er promovierte 1952 mit einer Arbeit zu „röntgenologisch nachweisbaren Knochenveränderungen bei Endangitis obliterans“ in Münster. Nach einer Ausbildung am Institut für Blutgruppenforschung in

Bensberg/Köln unter P. Dahr lag sein wissenschaftlicher Schwerpunkt auf dem Gebiet der Immunhämatologie und des Neugeborenen-Ikterus. Mit diesem Thema habilitierte er 1961. Günther Schellong war an der Erprobung und Einführung der postpartalen Anti-D-Prophylaxe beteiligt, die zu einer erheblichen Abnahme des Morbus hemolyticus neonatorum geführt hat. Anfang der 70er Jahre wandte er sich mit Engagement und großer wissenschaftlicher Produktivität dem damals noch jungen Gebiet der Pädiatrischen Onkologie zu.

Seit 1954 war er zunächst als wissenschaftlicher Assistent und später als Oberarzt (1963) an der Universitätskinderklinik Münster unter der Leitung von H. Mai tätig. Im Jahr 1973 wurde Günther Schellong als ordentlicher Professor und Leiter der Abteilung für Hämatologie und Immunologie der Kinderklinik Münster, deren Direktor er 1976 wurde, berufen. In dieser Position war er bis zu seiner Emeritierung im Jahr 1991 tätig. Anfang der siebziger Jahre war er Dekan des Fachbereichs Klinische Medizin der Universität Münster.

Günther Schellong war eines der drei Gründungsmitglieder der weltweit standardsetzenden Berlin-Frankfurt-Münster (BFM)-Studiengruppe in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Das „M“ im BFM steht für Münster und für ihn. Selbst übernahm Günther Schellong in diesem Studiennetzwerk die Leitung für die Studien der Akuten Myeloischen Leukämie (1978–1991) und des Hodgkin Lymphoms (1978–1995). Im Rahmen der fünf von ihm geleiteten Therapiestudien zu den Hodgkin Lymphomen konnte kontinuierlich das Risiko für Langzeitnebenwirkungen nach Strahlen – aber auch nach Chemotherapie verringert werden.

Für seine Arbeit wurde ihm 1989 zusammen mit seinen Mitarbeitern Ursula Creutzig und Jörg Ritter der Kind-Philipp-Wissenschaftspreis für Leukämieforschung überreicht.

Von 1980 bis 1985 war Günther Schellong 1. Vorsitzender der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (GPO). In dieser Zeit wurde die Zahl der Therapieoptimierungsstudien und der studienbegleitenden Arbeitsgruppen bei soliden Tumoren erheblich ausgedehnt. In seine Amtszeit fielen auch die Aktivitäten zur Neustrukturierung der Pädiatrischen Onkologie im Sozialbereich der Krankenversorgung. Günther Schellong hat die Notwendigkeit der psychosozialen Behandlung erkannt und diese als eigene Disziplin etabliert. Seine stete Kooperationsbereitschaft war ein wesentlicher Beitrag für die Gründung und die erfolgreiche Arbeit der BFM-Arbeitsgruppe. 1990 wurde ihm die Ehrenmitgliedschaft der GPO verliehen.

Nach seiner Emeritierung 1991 widmete er sich der Analyse der Langzeitfolgen der Behandlung des Morbus Hodgkin. Die ehemaligen Studienpatienten wurden über ihre Risiken informiert, wie z. B. über schwere Infektionen nach Milzentfernung, über Brust und über Brustkrebs bei Mädchen. Das erreichte Langzeit-Follow-Up bei Morbus Hodgkin ist weltweit führend (Median 18 Jahre, Altersmedian 31 Jahre). Die Ergebnisse zum Brustkrebs-Screening sowie wichtige Publikationen zu den Zweitmalignomen und Elternschaft bei ehemaligen Hodgkin-Lymphom Patienten wurden kürzlich 2014 und 2015 publiziert.[1-3] 2007 wurde ihm der Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind – für seine bahnbrechenden Untersuchungen über Spätfolgen nach Morbus Hodgkin verliehen.

Zusammen mit den internistischen Kollegen in Münster eröffnete er in den 80er Jahren den internationalen Austausch, besonders auch mit den Kollegen in Osteuropa, im Rahmen der Symposien „Acute Leukemias“.

Nach seiner Emeritierung hat er den Aufbau der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie in den Nachfolgestaaten der Sowjetunion, insbesondere der Ukraine, unterstützt. Für sein dortiges Engagement für die Behandlung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher wurde er 1992 mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.



Prof. Dr. med. Günther Schellong

2013 erhielt er den Dietrich-Niethammer-Preis für sein Lebenswerk und kürzlich im September 2015 die Ehrenmitgliedschaft der DGHO.

Alle, die ihn persönlich kannten, schätzen seine Liebe zur Musik. Unvergessen sind seine Kammermusikabende: Mit „Schellong am Cello“ kündigte sich ein musikalischer Hochgenuss an. Er war langjähriges Mitglied im Orchester der Deutschen Kinderärzte.

Günter Schellong wird vielen von uns als herausragender akademischer Lehrer und als vorbildlicher engagierter Arzt und Wissenschaftler in Erinnerung bleiben.

Im Namen der gesamten Fachgesellschaft gedenken wir seiner in großer Wertschätzung und Dankbarkeit. Günther Schellong hat durch sein nachhaltiges Engagement und seine beeindruckenden klinischen und wissenschaftlichen Leistungen der Deutschen Kinderonkologie neue Impulse gegeben. Sein Name wird mit den Erfolgen der Therapie der Hodgkin Lymphome und seinem engagierten Einsatz bei der Analyse der Langzeitfolgen bei den ehemaligen Hodgkin Lymphom Patienten verbunden bleiben.

Prof. Dr. Ursula Creutzig

1. Schellong G, Riepenhausen M, Ehlert K, Bramswig J, Dorffel W, German Working Group on the Long-Term Sequelae of Hodgkin's D, Schmutzler RK, Rhiem K, Bick U, German Consortium for Hereditary B, Ovarian C. Breast cancer in young women after treatment for Hodgkin's disease during childhood or adolescence--an observational study with up to 33-year follow-up. *Deutsches Arzteblatt international* 2014;111(1-2):3-9.
2. Bramswig JH, Riepenhausen M, Schellong G. Parenthood in adult female survivors treated for Hodgkin's lymphoma during childhood and adolescence: a prospective, longitudinal study. *Lancet Oncol* 2015;16(6):667-675.
3. Dorffel W, Riepenhausen M, Luders H, Bramswig J, Schellong G. Secondary Malignancies Following Treatment for Hodgkin's Lymphoma in Childhood and Adolescence. *Deutsches Arzteblatt international* 2015;112(18):320-327, i.



„Ich werd mal Superstar.“
Helfen Sie, damit die Wünsche siegen. Nicht der Krebs.

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

www.kinderkrebsstiftung.de

Unterstützen Sie die Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Spendenkonto: Commerzbank AG Köln
Blz.: 370 800 40, Kto.: 555 666 00



IMPRESSUM

ISSN 2194-9972 (Internet) / 2194-9964 (Print)

Copyright © 2015 Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Frankfurt, Deutschland

Redaktion:

Gudula Mechelk und Lena Wünschel

g.mechelk@gpoh.de, l.wuenschel@gpoh.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