

# Die MITTEILUNGEN der GPOH



EDITORIAL	Seite
Vorstandswahlen 2018	1
NEUIGKEITEN ZU STUDIEN / REGISTER / ARBEITSGRUPPEN	
·	
Internetseite zu Krebsprädispositionssyndromen seit Januar online	2
Das Zentrale Datenmanagement der GPOH (ZDM-GPOH)	3
SYMPOSIEN/VERANSTALTUNGEN	
X. International Midsummer Meeting	4
"From Lab to Life" – Childhood Research Initiatives	4

VERSCHIEDENES	Seite
Neues aus den Portalen	5
Herzlichen Dank für Jahrzehnte hochqualifizierter und extrem kollegialer Zusammenarbeit!	6
Korrekturhinweis zum Buch "Kompendium der Therapieoptimierungsstudien: Band 2 Solide Tumoren"	7
Blended-Learning Training zur Komplementärmedizin in der Kinderonkologie	7
KURZ NOTIERT   IMPRESSUM	
Dr. Maresch-Klingelhöffer-Forschungspreis 2018	8

### EDITORIAL: Vorstandswahlen 2018

Liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe GPOH-Mitglieder,

nach drei Jahren wird turnusgemäß im September 2018 ein neuer Vorstand für die GPOH gewählt, der ab Januar 2019 das Steuer unserer Fachgesellschaft in die Hand nehmen wird.

Als GPOH Vorstandsvorsitzende darf ich mich nach sechs Jahren auf den "Gremien-Ruhestand" freuen. Ebenso beenden Prof. Dirk Reinhardt (1. Stellvertretender Vorsitzender) und Prof. Dominik Schneider (Schriftführer) nach zwei Amtsperioden ihre Tätigkeit im engen Vorstand der GPOH. Aus dem erweiterten Vorstand scheiden Frau Dr. Calaminus, Herr Prof. Cario, Frau Prof. Rössig und Herr Wiener aus. Herr Prof. Kratz (2. Stellvertretender Vorsitzender), Herr Prof. Kontny (Schatzmeister) und Herr Prof. Witt (erweiterter Vorstand) stehen für eine zweite Wahlperiode zur Verfügung. Einen ausführlichen Bericht zu unserer Tätigkeit in den vergangenen Jahren dürfen Sie in der Herbstausgabe der GPOH Mitteilungen erwarten.

Wir bitten alle GPOH-Mitglieder bis zum 30. Juli 2018 Vorschläge für neue Vorstandsmitglieder in der GPOH Geschäftsstelle einzureichen (elektronisch). Hierbei sollte klar werden, für welche Vorstandsposition der Vorschlag erfolgt:

- Vorstandsvorsitz
- Stellvertretender Vorsitz
- Schriftführung
- Schatzmeister
- Erweiterter Vorstand



Wir freuen uns, wenn Sie sich persönlich eine Mitarbeit im Vorstand vorstellen können oder wenn Sie uns geeignete Kandidaten vorschlagen. Ein Vorschlag sollte einen kurzen Lebenslauf und ein kurzes Motivationsschreiben des Kandidaten/der Kandidatin beinhalten. Daraus sollte hervorgehen, welche Themen in der Vorstandsarbeit adressiert werden sollen. Beides wird dann im Juli an die GPOH Mitglieder zur Information versandt, bevor im September die Vorstandswahlen per Online-Abstimmung stattfinden.

In diesen *Mitteilungen der GPOH* erhalten Sie wieder zahlreiche Informationen über Tagungen und Aktivitäten der GPOH. Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen!

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Angelika Eggert

## Internetseite zu Krebsprädispositionssyndromen seit Januar online

Die genetische Krebsprädisposition ist die bislang bedeutendste Ursache für Krebserkrankungen im Kindesalter und betrifft rund zehn Prozent aller pädiatrisch-onkologischen Patienten. Aktuell ist die Wissenslage zu diesen Krebsprädispositionssyndromen (KPS) noch limitiert, jedoch ist angesichts der rasanten technischen Entwicklung im Bereich der Sequenzierung ein enormer Informationszugewinn in den kommenden Jahren zu erwarten.

Zu wenig wissen wir über die optimale medizinische und psychosoziale Betreuung von Menschen mit KPS. Gleichzeitig ist es erforderlich, ein Bewusstsein für KPS zu wecken sowie Informationen für Ärzte, Patienten und deren Eltern unkompliziert verfügbar zu machen.

Um die Anliegen Forschung, Information und Therapie – kurz FIT – zusammenzuführen und für jeden Betroffenen, Behandler oder Interessierten zugänglich zu machen, riefen wir die Internetseite www.krebs-praedisposition.de ins Leben. Diese entstand unter der Zusammenarbeit der Klink für Pädiatrische Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover mit dem Hopp-Kindertumorzentrum am NCT Heidelberg (KiTZ) und bildet zwei zentrale Inhalte ab:

Zum einen ist sie eine Informationsplattform im Stil einer Online-Enzyklopädie, die fundiertes Wissen zu den häufigsten KPS in zwei distinkten Formen darstellt. Während sich eine Darstellung an Ärzte richtet und Wissen über Epidemiologie, Diagnosekriterien, klinisches Erscheinungsbild, Neoplasiespektrum und Früherkennungsmaßnahmen vermitteln soll, ist die andere Darstellung an Patienten und deren Familien adressiert, so dass diese in verständlicher Form Hintergrundinformationen und Wissen zu den verschiedenen

KPS erhalten und zudem Links zu Selbsthilfegruppen und lokalen Experten finden. Darüber hinaus können wir auf der Internetseite über aktuelle Forschungsergebnisse sowie bevorstehende Treffen oder Symposien informieren (siehe unten).

Zum anderen stellt sie die Internetrepräsentanz des KPS-Registers dar, über welche Patienten mit KPS von weltweit gemeldet werden können. Neben dem Registerprotokoll sind hier alle notwendigen Unterlagen zu finden, um Patienten in das Register einschließen zu können.

Wir hoffen, durch diese zeitgemäße und leicht zugängliche Informationsvermittlung einen großen Personenkreis ansprechen zu können, damit möglichst viele Patienten von einer optimalen Versorgung profitieren können.



#### Kontakt:

Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover

Telefon: +49 511 532-6711

Mail: fit@krebs-praedisposition.de

www.krebs-praedisposition.de



Team Heidelberg



Team Hannover

## Das Zentrale Datenmanagement der GPOH (ZDM-GPOH)

Das zentrale Datenmanagement der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (ZDM-GPOH) ist eine Abteilung der GPOH gGmbH.

Das ZDM-GPOH pflegt und betreut das EDC-System MAR-VIN, mit dem der GPOH ein Datenbanksystem zur Verfügung steht, das den gesetzlichen Bestimmungen für klinische Studien entspricht. Zum aktuellen Zeitpunkt sind 29 GPOH-Studien/-Register in MARVIN produktiv, wovon zwei nicht mehr rekrutieren. Weitere 25 Projekte befinden sich in der Entwicklung oder sind geplant.

Aufgaben des ZDM-GPOH sind u. a. das Implementieren von Studien- und Register-CRFs als eCRF im Datenerfassungssystem MARVIN und das Testen dieser Umsetzungen. Zusätzlich werden der technische Support, die Benutzerverwaltung, sowie weitere Aufgaben, die im Rahmen der elektronischen Datenerfassung (EDC) mit dem validierten System MARVIN anfallen, gewährleistet. Dabei wird nach einem eigenen Qualitätsmanagementsystem unter Berücksichtigung bestehender Datenschutzgesetze und weiterer gesetzlicher Vorgaben (GCP) gearbeitet.

Darüber hinaus werden MARVIN-Schulungen und Beratungen für Prüfzentren und GPOH-Studienzentralen rund um

die elektronische Datenerfassung angeboten. Da MARVIN-Schulungen Voraussetzung zur Erteilung eines Zugangs zum MARVIN-System sind, werden (innerhalb Europas) Vor-Ort-Schulungen, aber auch Schulungen über Videokonferenz in deutscher und englischer Sprache durchgeführt.

Im Februar 2018 waren ca. 2500 Logins für das System an ca. 2200 geschulte Personen vergeben. Einige Nutzer haben aufgrund unterschiedlicher Funktionen mehr als ein Login für MARVIN erhalten (z.B. wenn sie als Prüfer und gleichzeitig in einer Studienzentrale tätig sind).

Es nehmen zurzeit ca. 415 Zentren aus 37 Ländern teil, darunter 25 europäische und 12 außereuropäische Länder (wie z.B. Australien/NZ, Chile, Kanada, USA, Russland).

Das ZDM-GPOH beschäftigt 10 Mitarbeiter, ist an der Medizinischen Hochschule Hannover angesiedelt und wird durch die Kinderkrebsstiftung gefördert. Weitere Informationen über das ZDM-GPOH, das Leistungsspektrum und Kontaktmöglichkeiten sind unter

https://www.gpoh.de/fachgremien-arbeitsfelder/zentrales-datenmanagement-der-gpoh/ zu finden.

ZDM-GPOH@mh-hannover.de



## Save the Date:

## BWS-Familientreffen am 23. und 24. Juni 2018

## LFS-Familientreffen am 28. und 29. Juli 2018

Im Sommer finden in Hannover ein Beckwith-Wiedemann- und ein Li-Fraumeni-Syndrom-Familientreffen statt. Begleitet durch verständliche Vorträge von Experten sollen interessierte Patienten, deren Familien und Fachleute zusammengebracht werden, um sich kennenzulernen, auszutauschen und gemeinsam zu diskutieren.

Weitere Informationen und Anmeldung unter www.krebs-praedisposition.de

## X. International Midsummer Meeting



VENUE: Best Western Hotel Bautzen, Wendischer Graben 20, 02625 Bautzen
PROJECTMANAGEMENT: Felix Manthei, GWT-TUD GmbH, felix.manthei@gwtonline-fb.de, Mobil: +49 163 250 72 07
ORGANIZER: GWT-TUD GmbH, Freiberger Straße 33, 01067 Dresden

REGISTRATION: You will receive a 50% discount with the promotion code
Midsummer2018 through our website www.xing-events.com/midsummer

www.xing-events.com/midsummer



## "From Lab to Life" - Childhood Research Initiatives



KEYSPEAKERS: Scott A. Armstrong (Dana-Farber Cancer Institute, Boston Children's Hospital, Harvard Medical School, Broad Institute of MIT and Harvard, Boston, USA), Hans Clevers (Hubrecht Institute, Princess Maxima Center for Pediatric Oncology, Utrecht, The Netherlands), James R. Downing (St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, USA), Alain Fischer (Hôpital Necker Enfants Malades, Imagine Institute, Paris, France, College de France, Paris, France), David M. Langenau (Massachusetts General Hospital Research Institute, Harvard Medical School, Boston, USA), Martin A. Novak (Harvard University, Cambridge, Massachusetts, USA), Gudrun Schleiermacher (Institut Curie, Paris, France)

Organised by:









#### Neues aus den Portalen:

# www.kinderkrebsinfo.de Leitlinien – Autorenhinweise

kinderkrebsinfo.de stellt Informationen sowohl für Betroffene als auch für das Fachpublikum zur Verfügung. Die neue Seite unter Fachinformationen/Leitlinien/Autorenhinweise enthält Erläuterungen zur Vorgehensweise bei der Leitlinienerstellung, Links zu den entsprechenden Seiten der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) und hilfreiche Dateien zum Herunterladen wie Mustertexte und Adressen.

#### **►** ZNS-Tumoren

Der Bereich "ZNS-Tumoren" bietet Kurzinformationen und ausführliche Patienteninformationen zu den wichtigsten Hirntumor-Entitäten, zum Medulloblastom/ZNS-PNET, Ependymom sowie zu hoch- und niedriggradig malignen Gliomen. Krankheitsübergreifend informieren zwei Patiententexte über Aufbau und Funktion des Zentralnervensystems sowie über wesentliche Aspekte der Langzeitnachsorge bei ZNS-Tumoren.

Inzwischen sind die Kurzinformationen (und teilweise auch die ausführlichen Informationen) für die bereits genannten ZNS-Tumoren aktualisiert, unter Berücksichtigung der aktuellen WHO-Klassifikation und neuer Behandlungskonzepte. Der Aktualisierungsbedarf an den ausführlichen Patiententexten ist groß, bedingt durch den zunehmenden Stellenwert molekularer Parameter/Subtypen und den sich daraus ergebenden stetigen Verfeinerungen bei der Therapieplanung und Behandlung. Für die bisher gemeinschaftlich abgehandelten Hirntumortypen Medulloblastom /ZNS-PNET/Pineoblastom stehen getrennte Informationstexte zur Verfügung, einer zum Thema Medulloblastom, ein weiterer zu den "embryonalen, nicht-rhabdoiden ZNS-Tumoren (früher ZNS-PNET) und Pineoblastom". Neu ist der Text zu den Choroid-Plexus-Tumoren.

Wir möchten uns an dieser Stelle herzlich für die Unterstützung der Studienleitungen bedanken und freuen uns auf eine weitere gute Zusammenarbeit. Sie kommt den Betroffenen direkt zugute, denn die Patiententexte werden erfahrungsgemäß gerne in Anspruch genommen.



Abbildung Zentralnervensystem. © Iom123, Fotolia.com

#### **▶** Mehrsprachigkeit

Dank finanzieller Unterstützung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung konnten die englisch- und türkischsprachigen Seiten auf www.kinderkrebsinfo.de im vergangenen Jahr weiter ausgebaut werden.

Im englischsprachigen Bereich wurden Kurzinformationen zu Osteosarkom, Wilms-Tumor, Retinoblastom sowie zu verschiedenen Hirntumor-Entitäten (niedriggradig malignes Gliom, Ependymom, Medulloblastom/ZNS-PNET/Pineoblastom) neu eingestellt.

Im türkischsprachigen Bereich stehen seit 2017 allgemeine Patienteninformationen zu den wichtigsten Behandlungsmethoden (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie und Supportivtherapie) zur Verfügung. Darüber hinaus wurden zahlreiche krankheitsbezogene Kurzinformationen (ALL, AML, Hodgkin-Lymphom, Neuroblastom und Ependymom) aktualisiert und überarbeitet.

#### www.kinderblutkrankheiten.de

Im Studienportal sind die Kurzinformationen zur ""Langzeitbeobachtungsstudie bei Patienten mit schweren chronischen Neutropenien" und zum "GEPHARD" Register für neu diagnostizierte Hämophilien neu eingestellt.

Redaktion Kinderkrebsinfo/Kinderblutkrankheiten

# Herzlichen Dank für Jahrzehnte hochqualifizierter und extrem kollegialer Zusammenarbeit!

Anlässlich der 16. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT vom 9.3. – 10.3.2018 in Augsburg haben sich die HIT-Studienleiter/innen und Leiter/innen der HIT-Referenzzentren sowie Frau Dr. Susanne Engelmann von der Deutschen Kinderkrebsstiftung bei Frau Prof. Dr. med. Monika Warmuth-Metz und Frau Dr. med. Astrid Gnekow für ihre langjährige hochqualifizierte, engagierte und äußerst kollegiale Mitarbeit im HIT-Netzwerk bedankt.

Frau Prof. Warmuth-Metz hat das neuroradiologische Referenzzentrum des HIT-Netzwerks am Universitätsklinikum Würzburg von 1991 bis zu ihrem Ruhestand Ende 2017 mit großem Einsatz und Erfolg geleitet. Dadurch und durch ihre wissenschaftlichen Arbeiten hat sie maßgeblich zu der international sichtbaren und flächendeckend hohen Qualität der HIT-Studien beigetragen. Durch exzellente Referenzdiagnostik hat Frau Prof. Warmuth-Metz einer sehr großen Zahl von betroffenen Kindern und Jugendlichen zu bestmöglichen Therapieergebnissen verholfen, was ihr stets eine große Motivation gewesen ist.

Frau Dr. Gnekow war bereits in den frühen 1980er Jahren an der Durchführung der ersten Hirntumorstudien in Deutschland beteiligt, bevor sie 1996 als GPOH-Studienleiterin die erste HIT-LGG-Studie initiierte und auch die europäische Folgestudie SIOP-LGG 2004 federführend leitete. Die Erkenntnisse aus den LGG-Studien sind die Basis für weltweite Standards und die geplanten LGG-Folgestudien. Auch darüber hinaus hat Frau Dr. Gnekow die deutschen und europäischen Hirntumorstudien maßgeblich geprägt.

In Würdigung ihrer großen Verdienste und in der Hoffnung von ihrer großen Erfahrung auch in Zukunft profitieren zu dürfen, wurde Frau Prof. Warmuth-Metz und Frau Dr. Gnekow in Augsburg die Ehrenmitgliedschaft in der Runde der HIT-Studienleiter/innen und Leiter/innen der HIT-Referenzzentren verliehen.

Es freut uns sehr, dass Frau Prof. Warmuth-Metz und Frau Dr. Gnekow dem HIT-Netzwerk auch in den nächsten Jahren weiterhin fachlich verbunden sein werden. Wir wünschen beiden bereits jetzt privat alles erdenklich Gute!

Für die Studienleiter/innen und Leiter/innen des Behandlungsnetzwerks HIT Stefan Rutkowski und Michael Frühwald



Prof. M. Frühwald, Dr. A. Gnekow, Prof. M. Warmuth-Metz, Dr. S. Engelmann, Prof. S. Rutkowski



#### Korrekturhinweis zum Buch

## "Kompendium der Therapieoptimierungsstudien: Band 2 Solide Tumoren"

Vor einem Jahr wurde in den GPOH-Mitteilungen auf den zweiten Band mit zusammengestellten Therapieoptimierungsstudien aus den 1980er- und 1990er-Jahren hingewiesen, der sich den soliden Tumoren widmet. Im Nephroblastom-Kapitel sind leider in mehreren Tabellen fehlerhafte kumulative Dosen abgedruckt.

Der Verlag kann eine Korrektur in der gedruckten Fassung erst berücksichtigen, wenn eine Neuauflage erscheint. Zum jetzigen Zeitpunkt ist jedoch nicht absehbar, wann eine solche Neuauflage erscheinen wird. Daher gibt es eine andere Option: Interessierte können das Kapitel zu Nephroblastomen mit den korrigierten kumulativen Dosen im pdf-Format kostenlos direkt bei mir, als zuständige Person für den Bereich Patienteninformation der Arbeitsgruppe Spätfolgen, über

christian.mueller1@alice.de

oder beim Leiter der Arbeitsgruppe Spätfolgen, Prof. Thorsten Langer, über thorsten.langer@uksh.de anfordern.

Ich bitte diesen Fehler zu entschuldigen und denke mit dem beschriebenen Weg eine schnelle Lösung anbieten zu können. Sollten sich noch in anderen Kapiteln Fehler eingeschlichen haben, wird auf gleiche Weise verfahren. In der LESS-Therapiedatenbank sind die Dosierungen ebenfalls bereits korrigiert.

Christian Müller, Patienteninformationen/Öffentlichkeitsarbeit der AG Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS.



#### Auftraggeber:

Prof. Dr. med. Thorsten Langer
Leiter Arbeitsgruppe Spätfolgen –
Late Effects Surveillance System, LESS
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Onkologie & Hämatologie
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

## Blended-Learning Training zur Komplementärmedizin in der Kinderonkologie

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

inzwischen haben wir auf Basis der Ergebnisse der Bedarfsanalyse im Frühling 2017 begonnen, ein Informations- und Fortbildungsangebot für Ärztinnen und Ärzte in der Kinderonkologie zu erstellen. An dieser Stelle möchten wir Ihnen noch einmal für Ihre Mitarbeit danken, welche uns sehr geholfen hat, die Wünsche seitens der KinderonkologInnen einschätzen und berücksichtigen zu können.

Im Herbst 2018 werden wir Sie persönlich dazu einladen von dieser Weiterbildungsmöglichkeit Gebrauch zu machen und sich in einem breit gefächerten, speziell auf die Bedürfnisse von Kinderonkologen zugeschnittenen, Training mit dem Thema Komplementärmedizin in der Kinderonkologie auseinanderzusetzen.

Einen Teaser als kleinen Vorgeschmack auf das Training finden Sie unter:

https://www.gemeinschaftskrankenhaus.de/fachabteilungen/kinder.jugendmedizin/wissenschaft/publikationen/infovideo.zum.kokon.forschungsprojekt/.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Herzliche Grüße

Ihr KOKON-Team aus Herdecke Alfred Längler, Daniela Reis und Clara Carvalho Hilje

## Forschungspreis

## Dr. Maresch-Klingelhöffer-Forschungspreis 2018

Die Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder vergibt für das Jahr 2018 den für eine herausragende Arbeit von Nachwuchswissenschaftlern/Naturwissenschaftlerinnen (bis 40 Jahre) auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.

Es werden alle Arbeiten aus dem Bereich der experimentellen pädiatrisch-onkologischen Forschung berücksichtigt, insbesondere Arbeiten mit einem translationalen Bezug.

Ausgezeichnet wird eine wissenschaftliche Arbeit, die in den Jahren 2017 oder 2018 veröffentlicht oder als Manuskript zur Publikation akzeptiert wurde. Es können sich mehrere Autoren einer Arbeit gemeinsam bewerben. Soweit sich bei Arbeiten mit mehreren Verfassern nur ein Autor bewirbt, muss klargestellt werden, wer sich um den Preis bewirbt. Von den Mitautoren, die sich nicht an der Bewerbung beteiligen, ist hierzu eine entsprechende Erklärung beizufügen.

- ► Bei Arbeiten in englischer Sprache ist eine deutsche Zusammenfassung beizulegen.
- ▶ Der Preis ist mit 10.000 Euro dotiert und ist vom Preisträger für seine Forschungstätigkeit zu verwenden.
- ► Es wird darum gebeten, die Bewerbungsunterlagen (wissenschaftliche Arbeit mit Zusammenfassung sowie Lebenslauf und Publikationsliste) in vierfacher Ausfertigung bis zum 30.08.2018 einzureichen bei der

Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder Geschäftsführung Komturstraße 3 A, 60528 Frankfurt am Main

Die Preisverleihung erfolgt im Frühjahr 2019 in Frankfurt am Main



#### **IMPRESSUM**

ISSN 2194-9972 (Internet) / 2194-9964 (Print) Copyright © 2016 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

