



Die MITTEILUNGEN der GPOH



EDITORIAL | VORWORTE

Birgit Burkhardt im Namen des Vorstandes der GPOH	1
Gudula Mechelk	1

SONSTIGES

Neues aus dem Deutschen Kinderkrebsregister	2
25 Jahre Forschungs- und Studienassistenten der GPOH: Ein Rückblick auf Engagement und Entwicklung	3
Fokus Nachsorge	4
Notfallkarte „Fieber bei Granulozytopenie“	4
31. Arbeitstagung Experimentelle Neuroonkologie in Würzburg	5

Reise zum Wendepunkt der Kinderonkologie	6
Aktuelles aus der iEuroEwing Studienzentrale	8
FieberON	9
1,1 Millionen Euro für Studie zur Versorgungssituation von Kindern mit Sichelzellerkrankung	10
Aus der LESS-Studie	11

KURZ NOTIERT | IMPRESSUM

Termine	12
Ankündigung	12

Vorworte

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) blickt auf ein Jahr intensiver fachlicher und organisatorischer Aktivitäten zurück. Erneut stand die kontinuierliche Weiterentwicklung der wissenschaftlichen Arbeit, der Versorgungsstrukturen und der Nachwuchsförderung im Mittelpunkt. Bei der 98. GPOH-Jahrestagung im November 2024 war ein neuer Vorstand gewählt worden, der seit Januar 2025 die Arbeit der Gesellschaft fortführt.

Zu den zentralen Maßnahmen und Ergebnissen der GPOH im vergangenen Jahr zählten die Durchführung der German School of POH im Januar sowie die deutliche Zunahme der Aktivitäten der Jungen GPOH, die mit zahlreichen virtuellen Fallkonferenzen und Wissenschaftlichen Fortbildungen wichtige Impulse für den Nachwuchs setzten.

Die Studienleitertagung im März diente erneut dem Austausch über aktuelle Projekte und Studienstrategien innerhalb der GPOH. Ein bedeutender organisatorischer Schritt war die Gründung der I-BFM-SG e. V. nach deutschem Vereinsrecht, die die internationale Zusammenarbeit strukturell absichert.

Im September fand die Klinikdirektorenkonferenz der GPOH statt, die den Dialog über klinische, organisatorische und gesundheitspolitische Themen fortführte. Unter der Federführung von Prof. Schneider wurde die S2k-Leitlinie „Empfehlungen für die strukturellen Voraussetzungen der pädiatrisch-onkologischen und hämatologischen Versorgung“ veröffentlicht – ein wesentlicher Beitrag zur Qualitätssicherung in der Versorgung.

Die Optimierung der Therapie durch klinische Prüfungen, Studien und Register sowie die kontinuierliche Arbeit in Studiengruppen, Arbeitsgemeinschaften, Expertengremien und Netzwerken bildet weiterhin das Rückgrat der wissenschaftlichen Tätigkeit innerhalb der GPOH.

Mit der Wahl von Frau Prof. Dirksen zur Präsidentin der SIOP-E wurde die internationale Sichtbarkeit der deutschen pädiatrischen Onkologie weiter gestärkt.

Der Vorstand dankt allen Mitgliedern, Mitarbeitenden und Kooperationspartnern für ihre engagierte Mitarbeit und Unterstützung im vergangenen Jahr.

*Im Namen des Vorstandes der GPOH
Birgit Burkhardt*

Liebe GPOH Mitglieder,

wie Sie alle gelesen haben, wird der Vorstand im nächsten Jahr die Leitung der Geschäftsstelle der GPOH neu besetzen und nach mehr als 11 Jahren als Geschäftsführerin der GPOH kann ich mich in den Ruhestand verabschieden.

Begonnen habe ich im August 2014 und die ersten Monate waren geprägt von vielen Aufgaben im Zusammenhang mit der Mitgliederdatei und den Mitgliedsbeiträgen.

Zu meinem Glück erhielt ich ab Februar 2015 Unterstützung von Frau Wünschel, eine hervorragende Fachkraft und die zuverlässigste Kollegin, die man sich vorstellen kann.



→ Neben der Aktualisierung der Mitgliederdatei und dem Aufbau einer soliden finanziellen Basis der Fachgesellschaft und der Geschäftsstelle, überwiegend mit der Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung, nahmen uns die Vorbereitungen der Halbjahrestagungen und seit 2019 der Jahrestagungen der GPOH sehr in Anspruch.

Im Laufe der Jahre etablierten sich weitere Veranstaltungen, allen voran die sehr erfolgreiche GSoPOH, das Kind-Philipp-Meeting in Wilsede oder zuletzt die Tagung der Jungen GPOH, die sich in den vergangenen drei Jahren sehr gut in unsere Fachgesellschaft eingefügt hat. Das ist nur ein Auszug an Veranstaltungen, die wir in der Geschäftsstelle mehr oder weniger mit organisieren oder zumindest abrechnen.

Ein immer wiederkehrendes Thema ist die GPOH Webseite: Am Anfang meiner Tätigkeit setzten wir die Trennung der GPOH Webseite und des Informationsportals Kinderkrebsinfo um, später entschied sich der Vorstand für eine gemeinsame Plattform und im Moment liegt dem Vorstand eine Modernisierung der gesamten Webseite am Herzen. Diesen Weg gehen wir gerne mit, um die GPOH allgemein sichtbarer zu machen.

Gemeinsam mit den Vorständen der letzten Jahre haben wir die Studiengruppen der GPOH entsprechend unseren Möglichkeiten unterstützt. Eine der größten Herausforderungen mit dem größten Chaos, war für uns die Briefwahl der MET- und CWS- Studiengruppenleitung im Frühjahr 2021 während der COVID19 Pandemie. Unsere Familien wurden beim Versand der Wahlunterlagen mehrere Tage miteingespant. Ein Erlebnis, dass ich nie vergessen werde.

Von Beginn an haben wir eine gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung gepflegt. Ohne die Unterstützung der DKKS wäre die erfolgreiche Arbeit der GPOH und auch unserer Geschäftsstelle sowie der vielen Projekte und Studien in der Fachgesellschaft nicht möglich. Dafür mein großer Dank an den Vorstand der DKKS und besonders an Frau Orawski.

Ein ebenso wichtiger Partner war in all den Jahren die Kind-Philipp-Stiftung, die langjährige Förderung der jungen Onkologen und die damit verbundene Preisverleihung mit dem Kind-Philipp-Preis oder auch die Unterstützung der Tagung in Wilsede. Vielen Dank an den Stifterverband und an Frau Straatmann.

Von vielen Erlebnissen, Erfahrungen und Begegnungen könnte ich noch berichten, sehen Sie es mir nach, dass ich nicht alle aufzählen kann.

Ich bedanke mich bei allen Vorständen der GPOH für die vertrauensvolle Zusammenarbeit, unter dem Vorsitz von Frau Prof. Angelika Eggert (bis 2018), Herrn Prof. Martin Schrappe (bis 2024) und Frau Prof. Birgit Burkhardt.

Mein herzlicher Dank gilt meinen Kollegen des Zentralen Datenmanagements in Hannover und besonders Herrn Dr. Grieskamp für die tolle Zusammenarbeit.

Und mein ganz besonderes großes Dankeschön richte ich an Frau Wünschel, die beste Kollegin, die ich je hatte.

Vielen Dank an Sie alle für die vergangenen elf Jahre und für die vielen freundlichen Gespräche und Mails.

Ihre Gudula Mechelk

Neues aus dem Deutschen Kinderkrebsregister

Frau PD Dr. Erdmann und Frau Dr. Grabow leiten seit dem 01.07.2025 gemeinsam die Abteilung Epidemiologie von Krebs im Kindesalter und das Deutsche Kinderkrebsregister.

Frau Grabow wird im Schwerpunkt für den Bereich Registrierung und Langzeitnachbeobachtung inklusive Survivorship-Forschung und Frau Erdmann für die forschungsnahe Registerarbeit sowie registerbasierte Forschung (abgesehen von der Survivorship-Forschung) verantwortlich sein.

Anfang nächsten Jahres wird das elektronische Meldeportal des DKKR in Betrieb gehen. Damit wird auch im DKKR der onkologische Basisdatensatz (oBDS), wie er seit 2014 in

Deutschland für Erwachsene etabliert ist, verwendet werden. Therapiedaten, Daten zur Abrechnung mit den Meldenden und einige Detailangaben werden im DKKR nicht erfasst. Allerdings wird es DKKR-spezifische Variablen v.a. zur Einwilligung und zur Studienteilnahme geben.

Der Betrieb wird Anfang nächsten Jahres sukzessive aufgenommen. Es wird sowohl die Möglichkeit der Schnittstellen (beliebig viele Meldungen gebündelt in Meldungspaketen) als auch der einzelnen elektronischen Erfassungsmeldung bestehen. Papiermeldungen werden vorerst möglich bleiben.



25 Jahre Forschungs- und Studienassistenz der GPOH: Ein Rückblick auf Engagement und Entwicklung

Einleitung

Im Jahr 2025 blickt die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) auf ein Jubiläum zurück: 25 Jahre Forschungs- und Studienassistenz im Dienste der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie. Was im Jahr 2000 als gezielte Unterstützung zur Qualitätssicherung klinischer Studien begann, hat sich zu einer tragenden Säule der deutschen Kinderonkologie entwickelt.

Die Anfänge

Die Idee, spezialisierte Forschungs- und Studienassistenz in den Arbeitsalltag der Kinderonkologie in Deutschland zu integrieren, entstand aus der Notwendigkeit, den steigenden Anforderungen klinischer Studien gerecht zu werden.

Vor dem Einsatz von Forschungs- und Studienassistenz in der Kinderonkologie lag die Dokumentation überwiegend bei den Ärzten, dem Pflegepersonal und einzelnen Dokumentaren. Der Bedarf an spezialisierter Unterstützung war ein Hauptgrund für die Einführung einer Forschungs- und Studienassistenz in der Kinderonkologie in Deutschland.

Die GPOH reagierte früh auf diese Herausforderung und in Zusammenarbeit mit Studienzentren der Kinderonkologie in ganz Deutschland wurde ein strukturiertes Konzept entwickelt.

Ab April 2000 fanden in Berlin über einen Zeitraum von fünf Jahren an der Charité berufsbegleitend regelmäßige Fort- und Weiterbildungen zur Forschungs- und Studienassistenz statt. Maßgeblich beteiligt an den Entwicklungen und Durchführung der Schulungen waren Dr. Herold und Frau Laupert. Nach bestandener Prüfung wurde ein bundesweit anerkanntes Zertifikat als Fachkraft für Studienassistenz verliehen. In diesen Jahren ist die Gruppe der Forschungs- und Studienassistenz, die überwiegend aus Kinderkrankenschwestern und Dokumentar*innen bestanden, sehr zusammengewachsen und es fand ein intensiver Austausch statt.

Die anfängliche Finanzierung der Forschungs- und Studienassistenz in der Kinderonkologie wurde in den ersten fünf Jahren vom Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie der GPOH, eingebettet in einer Fördermaßnahme des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) finanziert.

Wachstum und Professionalisierung

In den folgenden Jahren entwickelte sich das Konzept dynamisch weiter. Die Zahl der eingesetzten Forschungs- und Studienassistenz stieg kontinuierlich an den Kinderonkologien in Deutschland. Dabei erweiterte und erweitert sich das

Aufgabenfeld stetig: von der Erfassung und Pflege von Studiendaten über die Patientenbetreuung im Studienkontext, Koordination der Begleitforschung bis hin zur Kommunikation mit den Studienzentralen der GPOH, Referenzzentren, Ethikkommissionen und Förderinstitutionen.

Parallel dazu entstanden gezielte Fort- und Weiterbildungsangebote, um den hohen Qualitätsanspruch der GPOH zu sichern. Der regelmäßige Austausch durch die jährlich stattfindende „Tagung Medizinische Dokumentation“, in diesem Jahr die 29., sowie Teilnahmen an wissenschaftlichen Tagungen der GPOH fördert so den Wissenstransfer. Im Verlauf wurde 2011 die Arbeitsgemeinschaft Dokumentation, eingebettet in die Gesellschaft Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, gegründet. Diese rekrutiert sich aus Mitarbeiter*innen in den Kinderonkologien (Prüfzentren) und den Studienzentralen der GPOH. Die Arbeitsgemeinschaft hat so ein weiteres Netzwerk geschaffen unter dem Motto:

**Gemeinsamkeit nutzen
Differenzen diskutieren
Lösungen finden!**

Ein unverzichtbarer Bestandteil der Studienlandschaft

Heute ist die Forschungs- und Studienassistenz ein fester Bestandteil der Studieninfrastruktur in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Ihre Arbeit unterstützt die Umsetzung komplexer multizentrischer Studien und trägt wesentlich dazu bei, dass Daten vollständig, valide und nach den hohen regulatorischen Standards erhoben werden.

Fazit

25 Jahre Forschungs- und Studienassistenz der GPOH sind ein Beleg für vorausschauendes Handeln, kontinuierliche Qualitätssicherung und die Kraft der Zusammenarbeit. Der Blick zurück zeigt, wie viel erreicht wurde – der Blick nach vorn macht deutlich, wie wichtig diese Rolle auch in Zukunft bleiben wird.

Das ist ein Grund zum Feiern!!

Angelika Hoffart,
Claudia Höckele,
Silke Kullmann,
Petra Schoop



Fokus Nachsorge

Spätfolgen an Organen

In Kooperation mit den Experten der AG Langzeitnachsorge aktualisiert die Redaktion zurzeit die Seiten zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalter. Die therapiebedingten Spätfolgen an häufig betroffenen Organen bzw. Organsystemen stehen dabei im Fokus. Thematisiert werden mögliche Ursachen, Symptome und Krankheitsbilder dieser organbezogenen Langzeitfolgen, jeweils begünstigende Risikofaktoren, Nachsorgeempfehlungen und -untersuchungen sowie Maßnahmen zu Vorbeugung und Behandlung. Der Leser erfährt auch, bei welchen Krebserkrankungen in besonderem Maße mit entsprechenden Spätfolgen zu rechnen ist.

Aktuell sind unter **Spätfolgen Krebstherapie_Betroffene Organe** von Experten geprüfte Informationen zu Herz, Gehör, Nieren und Fortpflanzungsorganen bzw. Fertilität/Geburthilfe verfügbar. Darüber hinaus gibt es Inhalte zu Zweitkrebserkrankungen. Neue Texte zu Brustkrebs, Knochen/Knochengesundheit, Leber, Lunge, Hypophyse sowie zu Fatigue und psychosozialen Problemen sind eingeplant.

Die Redaktion bedankt sich bei allen Mitautoren und Experten der Langzeitnachsorgegruppe für deren Unterstützung beim Ausbau der Nachsorgeseiten.

Nachsorgeangebote auf Webseite NA-DI

Seit dem 1. August 2025 ist die Webseite NA-DI – Nachsorge direkt online. Unter <https://na-di.de> finden sich zahlreiche Nachsorge-Angebote aus verschiedenen Kategorien, darunter Medizinische Angebote, Psychosoziale Versorgung oder Sport, Bewegung und Freizeit. NA-DI ist ein Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung; es löst in Absprache mit der kinderkrebsinfo-Redaktion die Seite zu Nachsorgeangeboten auf kinderkrebsinfo.de ab. Die Adressen der Nachsorgeeinrichtungen auf kinderkrebsinfo.de sind an NA-DI übergeben worden.

Auf kinderkrebsinfo.de wird die bisherige Seite zu Nachsorgeangeboten abgeschaltet; stattdessen erfolgt ein Verweis auf NA-DI. Die kinderkrebsinfo-Redaktion erhofft sich durch diese neue, spezialisierte Seite ein breiteres Nachsorge-Angebot für alle Betroffenen.

Notfallkarte „Fieber bei Granulozytopenie“

Ein Angebot der AG Didaktik und Lehre (ADuL) an kinderonkologischen Zentren Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft für Didaktik und Lehre der GPOH (ADuL) haben mit Unterstützung des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.“ eine Notfallkarte für Kinder mit Fieber bei Granulozytopenie entwickelt.

Bereits in den vergangenen Jahren hatte das Team der Kinderonkologie in Frankfurt am Main solche Karten im Rahmen einer Testphase in die Patientenversorgung eingebracht. In dieser ersten Fassung sollte die Karte den Eltern betroffener Patienten als Hilfsmittel zur Wahrnehmung von Notfallsituationen und als Kontakthilfe nach Erstentlassung dienen.

Darüber hinaus zeigte sich, dass in großflächigen Einzugsgebieten oder akuten Notfallsituationen Patienten mitunter auch außerhalb der kinderonkologischen Versorgungszentren in Notaufnahmen oder vom Notarzt erstversorgt werden müssen. Für diese Erstversorger ist auf der Rückseite eine ausführliche Anleitung zur Notfall-Behandlung der Patienten und ein Verweis auf die entsprechenden Leitlinien zusammengestellt worden.



Bildunterschrift ?

Das Design wurde in Zusammenarbeit mit einer Grafikagentur hinsichtlich modernem Satz und kulturübergreifender Verständlichkeit erarbeitet.

Die Autoren stellen die Fieberkarte allen interessierten Kliniken zur Verfügung. Die Karte liegt als PDF Datei und in Druckereiqualität vor. So können die kinderonkologischen Zentren oder auch die lokalen Elternvereine und Unterstützer die Karten drucken lassen. Textfelder für lokale Kontaktnummern und ein kleiner Freibereich z. B. für das Logo eines Elternvereins wurden integriert.

Die Datei mit der Kartenvorlage ist per Email-Anfrage über die Sprecher der ADuL kostenfrei zu beziehen (Email an: konrad.bochennek@unimedzin-ffm.de).

31. Arbeitstagung Experimentelle Neuroonkologie in Würzburg

Die 31. Arbeitstagung „Experimentelle Neuroonkologie“ der GPOH fand in diesem Jahr vom 3. Bis 4. April begleitend zur HIT-Netzwerktagung in der Kinderklinik Würzburg statt.

Die wissenschaftliche Leitung hatten Prof. Dr. med. Bernhard Erdlenbruch (Universitätskinderklinik Minden), Prof. Dr. med. Pascal Johann (Universitätskinderklinik Augsburg) und Prof. Dr. med. Matthias Eyrych (Universitätskinderklinik Würzburg). Wie schon in den vergangenen Jahren hat die Kinderkrebsstiftung diese Schwerpunkttagung finanziell unterstützt. Die Tagung brachte erneut Experten aus den Gebieten der Kinderonkologie, Strahlentherapie, Neuropathologie, Biologie, Neurochirurgie und Pharmakologie aus Deutschland, der Schweiz, Österreich und Belgien zusammen, um die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse aus dem Gebiet der Neuroonkologie zu diskutieren.

Dr. Romain Sigaud, der aktuell im Comprehensive Cancer Center Central Germany (CCCG) der Universität Jena arbeitet, begeisterte mit einer außerordentlich interessanten und

spannenden Keynote zum Thema *“Decoding the interplay between MAPK pathway dysregulation, oncogene-induced senescence, and tumor microenvironment in pediatric low-grade glioma”*. Die Diskussion war sehr lebhaft. Leider konnte Dr. Sigaud nicht am gemeinsamen Abendessen im Bürgerspital teilnehmen, um die vielen Ideen und Gedanken, die sich aus dem Vortrag ergaben abends weiter zu diskutieren. Dennoch rundete das gemeinsame Abendessen im Bürgerspital den ersten Tag in gelungener Weise ab.

Im Rahmen der Tagung gab es Vorträge zu praktisch allen Tumorentitäten der pädiatrischen Neuroonkologie und Die Tagungsbeiträge werden wie in den vergangenen Jahren im Heft 6 der „Klinischen Pädiatrie“ veröffentlicht. Im kommenden Jahr soll die „Experimentelle Neuroonkologie“ wieder im Rahmen der HIT-Tagung, dann in Tübingen, stattfinden. Geplant ist der 12. März, den sich alle Interessierten bereits vormerken sollten.

Prof. Dr. med. B. Erdlenbruch



Romain Sigaud, Jena

Reise zum Wendepunkt der Kinderonkologie

Mit dem Westberliner Protokoll legte Hansjörg Riehm ab Oktober 1970 den Grundstein für den Erfolg in der ALL-Therapie. Fünfeinhalb Jahrzehnte später erinnern sich zwei frühere Kinderkrankenschwestern – Ingeborg Thiel und Gisela Skrobek-Engel – am Ort des Anfangs der Erfolgsgeschichte, dem Kaiserin-Auguste-Viktoria-Haus (KAVH) im Berliner Stadtteil Westend.



Direkt neben einem eingeschossigen Bau am Heubnerweg 6 betreten wir das Klinikgelände. „Hier unten hat Professor Riehm Ende der 1960er-Jahre einzelne Kinder mit Leukämie behandelt, aber zu der Zeit noch nicht systematisch“, erklärt Ingeborg Thiel. Professor Riehm erläutert: „Aus der Zeit stammt schon ein Dutzend überlebender Kinder. Als ich aus den USA zurückkam, sagte ich, es ist Unsinn eine Reihe von Medikamenten, die wir als wirksam kennen, nicht in die Initialbehandlung einzubauen.“ Doch er wusste um das damit verbundene therapeutische Risiko: „Wir werden mehr Probleme haben mit Nebenwirkungen, wir werden auch mehr Probleme haben mit opportunistischen Infektionen. Wir müssen im ersten Anlauf unsere Reserven gänzlich ausschöpfen.“

An einem anderen Teil des Gebäudekomplexes zeigt Frau Thiel auf das Fenster eines Zimmers im Erdgeschoss: „Hier auf Station 3 ging es los mit dem Westberliner Protokoll.“ Dort wurden die Kinder zuerst mit der intensivierten Induktionstherapie behandelt. Laut Professor Riehm war der Zeitpunkt ein Zufall. „Es geschah zufällig, dass fünf Patienten auf einmal im Oktober 1970 zur Aufnahme kamen mit akuter lymphoblastischer Leukämie. Die bekamen dann die schon bekannte Viererkombination und an dem Tag, an dem der erste diese vier Behandlungswochen hinter sich gebracht hat, habe ich mir gesagt, jetzt muss eine Nachfolge geschehen und

dachte an die restlichen vier Medikamente. Die muss ich jetzt kombinieren! Das war dann eine Konfrontation für die Kinder. Wir hatten eine unglaubliche Depletion der Lymphopoese, mit all den Konsequenzen, was es bedeutet, wenn man mal unter hundert oder bei null Lymphozyten landet mit opportunistischen Infektionen. Wir haben dann Blut und Wasser geschwitzt um die Kinder durchzubringen.“

Weil Station 3 wegen zunehmender Patientenzahl zu klein wurde, entschied sich Professor Riehm für den Umzug in einen anderen Bereich: Station 4.

Neben der früheren Notaufnahme erinnern sich Frau Thiel und Frau Skrobek-Engel an Momente, in denen Kinder hier wegen Komplikationen mit dem Krankenwagen ankamen. Professor Riehm hat sich aus Fürsorge auch nachts auf den Weg zur Klinik begeben, um schnellstmöglich einen Eindruck vor Ort zu bekommen. Die Belegschaft konnte ihn jederzeit anrufen. Manchmal blieb er auch mehrere Tage in der Klinik ohne zwischendurch überhaupt nach Hause zu fahren. Der Einsatz aller hat sich gelohnt. „Dann war ziemlich bald klar, nach 1972, 1973, nachdem die Studie zwei, drei,

vier Jahre lief, dass nicht 50 Prozent und mehr rezidierten, sondern nur noch 20 Prozent und ein bisschen mehr“, sagt Professor Riehm. Zur Senkung des Infektionsrisikos für die behandelten Kinder beschloss er mit seiner Abteilung erneut umzuziehen. Ziel war ein eingeschossiger Bau direkt gegenüber: Station 10.

Vor Station 10 fallen zwei sehr breite, nebeneinander liegende Holztüren auf, direkt gegenüber einer Tür im Gebäude von Station 4. „Die Pathologie“, sagt Gisela Skrobek-Engel während sie auf die beiden Türen zeigt. Ingeborg Thiel ergänzt: „Da haben wir die verstorbenen Kinder hinbringen müssen.“ Denn nicht alle Kinder konnten geheilt werden. Frau Thiel und Frau Skrobek-Engel erzählen von einem verstorbenen Jungen, unter dessen Bettmatratze nach seinem Tod von ihm gemalte Sargbilder gefunden wurden. Und sie erzählen von einem verstorbenen Mädchen. Das Mädchen packte jeden Tag einen Gegenstand in einen Koffer ein. Irgendwann fragte die Mutter: „Brauchst du noch was?“ „Nein Mama, jetzt ist mein Koffer gepackt“, antwortete das Mädchen und starb kurz darauf.

Doch das war nicht mehr der Regelfall. Unter großem Einsatz von Professor Riehm, den Ärzten und dem Pflegepersonal konnte eine Trendwende eingeleitet und das Erreichte immer weiter optimiert werden, vom Umgang mit den Nebenwirkungen bis hin zu stetig gestiegenen Überlebensraten.



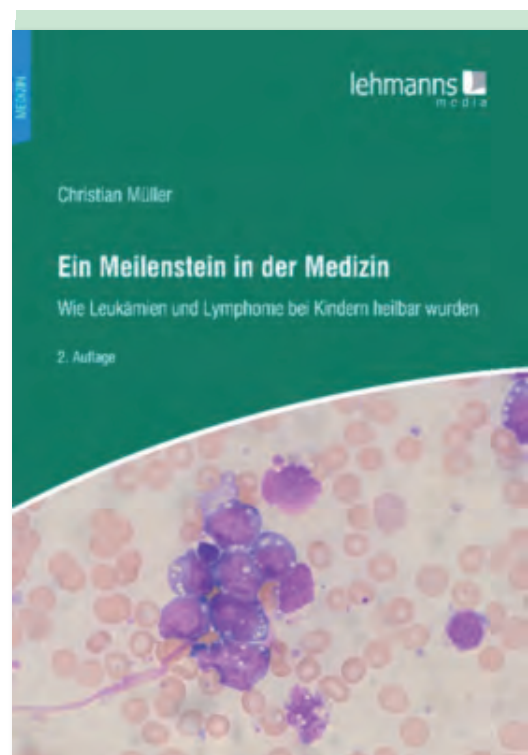
Doch nicht nur Hansjörg Riehm leistete in Berlin Pionierarbeit. Einer der Ärzte seiner Abteilung war ab 1976 Professor Günter Henze. Er entwickelte am KAVH Anfang der 1980er-Jahre die Blocktherapie für B-Non-Hodgkin-Lymphome und ab 1983 eine eigene systematische Protokollserie für Rezidive der ALL (ALL-REZ BFM). Alleine in der ersten Studie mit der von Günter Henze entwickelten Blocktherapie für B-NHL (NHL-BFM 81/83) lag der Anteil der Überlebenden mehr als doppelt so hoch im Vergleich zur Vorstudie mit nicht adäquater Therapie.

Der weitere Verlauf der Geschichte ist durch beeindruckende Ergebnisse von konsekutiven Therapieoptimierungsstudien dokumentiert. So konnte für die Westberliner Studie ermittelt werden, dass 55 Prozent der Kinder mit der Therapie ihre Leukämie überlebt haben. Vorher waren es weniger als zehn Prozent.

Das von Professor Riehm entwickelte Protokoll I der ALL-Therapie ist nach wie vor in seiner Grundkonzeption im Einsatz. Auch für die akute myeloische Leukämie (AML) entwickelte er das erste polychemotherapeutische Konzept, das er nur in Westberlin anwandte, und 1978 mit Günter Schellong in die erste AML-BFM-Studie überführte, nachdem Günter Schellong dieses Schema vorher bei einigen Patienten auch in Münster anwandte. Therapiestrategien für lymphoblastische Non-

Hodgkin-Lymphome sowie das erste Medulloblastomprotokoll wurden ebenfalls von Hansjörg Riehm entwickelt. Auch an der Studienreihe zum Hodgkin-Lymphom wirkte er mit. Wie blickt Professor Riehm selbst auf seine Zeit in Berlin und diesen Abschnitt seines Berufslebens zurück? „Es bleibt immer die offene Frage, ob ich nicht mehr Kinder hätte durchbringen können“, sagt er nachdenklich. Am 27.03.1985 schrieb er von seiner neuen Wirkungsstätte in Hannover einen persönlichen Brief an eine seiner früheren Krankenschwestern am KAVH: „Sie war auf der onkologischen Krankenstation der Klinik Augenzeuge eines spannenden Kapitels moderner Medizingeschichte und hat ihr Scherflein zum Gelingen der Arbeit beigetragen.“

Die ausführliche Geschichte der Leukämietherapie bei Kindern kann in diesem Buch nachgelesen werden, das der Autor im Spätfrühjahr 2025 kürzlich veröffentlicht hat.



Christian Müller:

„Ein Meilenstein in der Medizin.

Wie Leukämien und Lymphome bei Kindern heilbar wurden“;

2025; 2. überarbeitete und erweiterte Auflage,

Lehmanns Media Berlin, 365 Seiten, 140 Abbildungen,

29,95 Euro; ISBN 978-3-96543-574-2

(eBook 978-3-96543-584-1; 19,99 Euro)

Christian Müller

UKSH, Campus Lübeck

Pädiatrische Onkologie Et Hämatologie Team Langzeitnachsorge

Christian.Mueller2@uksh.de

Aktuelles aus der iEuroEwing Studienzentrale

Die iEuroEwing Studie (iEE) ist eine von zwei EEC (Euro Ewing Consortium) Studien zur Therapieoptimierung bei Patienten mit Ewing und Ewing-like Sarkomen (EWS). Die Studie ist aktuell in 8 Ländern und in 105 Prüfzentren geöffnet. Die Studie rekrutiert gut und es konnten bereits über 300 Patient:innen rekrutiert werden.

Die iEE-Studie ist eine prospektive, internationale und multizentrische Phase-III-Studie, die die Wirksamkeit zusätzlicher Therapieansätze untersucht. Sie gliedert sich in 2 Risikoarme – der Standard-Risiko-Arm (SR) für lokalisierte Erkrankungen und der Hochrisiko-Arm (HR) für disseminierte Erkrankungen. Im SR-Arm wird erstmalig eine lokaltherapeutische Fragestellung adressiert, indem eine intensivste, risikoadaptierte Radiotherapie auf Sicherheit und Einfluss auf das ereignisfreie Überleben untersucht wird. Sowohl im SR- als auch im HR-Arm (HR) wird zudem evaluiert, ob eine zusätzliche 6-monatige Erhaltungstherapie mit Vinorelbin und Cyclophosphamid das ereignisfreie Überleben (EFS) verbessert. Zudem besteht das Ziel durch die Öffnung für zusätzliche Phase I/II-Studien für die HR-Risikogruppen die Therapieergebnisse zu optimieren.

So konnte dieses Jahr die CESS-GD2-Studie eröffnet werden. Hierbei handelt es sich um eine internationale Phase-I-Dosis-Findungsstudie von Dinutuximab Beta in Kombination mit Vincristin/Doxorubicin/Cyclophosphamid und Ifosfamid/Etoposid bei pädiatrischen, adoleszenten und erwachsenen Patienten mit GD2-positivem HR-Ewing-Sarkom. Die Studie ist in Deutschland in den Onkologien der Kinderkliniken der Universitätsmedizin Mainz, der Universitätsmedizin Greifswald sowie Universitätsmedizin Essen

offen. Nach Einschluss wird die Machbarkeit, Sicherheit und biologische Aktivität der Hinzunahme von Dinutuximab Beta zur Induktionschemotherapie bei Betroffenen mit GD2-positivem EWS untersucht.

Eine weitere Studie, in die Patient:innen mit Hochrisiko Ewing Sarkom eingeschlossen werden können, ist die **Per-Vision** Studie geleitet von Prof. Dr. med. Martin Ebinger. Hierbei erfolgt eine Vakzinierung mit patientenindividuellen, tumorspezifischen Peptiden bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit metastasierten, durch Fusionsgene getriebene Sarkome im Anschluss an die Standardbehandlung. Voraussetzung hierbei ist, dass die Betroffene eine Komplettremission (CR) oder partielle Remission nach Ende der Standardtherapie erreicht haben und eine Genomsequenzierung, bspw. durch das INFORM, MASTERS oder HEROS AYA Programm erfolgt ist. Primäres Ziel der Studie ist die Bewertung der Immunogenität (spezifische T-Zell-Reaktion in Woche 12) sowie der Sicherheit/Toxizität des IPX-Impfstoffs. Die Studie wird über das DKTK Netzwerk gefördert und ist an DKTK Zentren geöffnet (Zentren: Universitätsklinikum Tübingen, Berlin Charité, Universitätsklinikum Frankfurt, Universitätsklinikum Freiburg, Universitätsklinikum Essen).

Darüber hinaus sind wir froh zu berichten, dass die App-unterstützte Erfassung der **Quality of Life**, geleitet durch das Team von Frau Prof. Calaminus nun freigestaltet und in den App-Stores für Android und iOS zur Verfügung steht.

Dr. med. Ina Kirchberg, Prof. Dr. med. Uta Dirksen

FieberON

An der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums in Homburg begann am 01.04.2025 die FieberON Studie, ein Register für kideronkologische Patienten mit Fieber ohne Neutropenie (NNF). Noch in diesem Jahr ist der Einschluss weiterer GPOH-Zentren geplant, so dass die Studie multizentrisch durchgeführt werden kann.

Ziel des Projektes ist über einen Zeitraum von 36 Monaten eine prospektive Datenerfassung der Verläufe von kideronkologischen Patienten mit Fieber ohne Neutropenie, die als Grundlage für die Erstellung von Handlungsempfehlungen für diese Patientenkohorte durch das Expertengremium Infektionen der GPOH dienen soll. NNF ist ein häufiger Vorstellungsgrund in kideronkologischen Ambulanzen und während einem stationären Aufenthalt. Bis zu fast der Hälfte der Fieberepisoden sind während Phasen ohne Neutropenie. Dennoch fehlen bislang einheitliche Handlungsempfehlungen für diese Patientengruppe. Viele dieser Patienten erhalten eine empirische antibiotische Therapie (ABT) und werden stationär aufgenommen. Dies kann für die jungen Patienten und ihre Familien eine große zusätzliche Belastung darstellen. Darüber hinaus kann die undifferenzierte Antibiotikatherapie (ABT) aller kideronkologischen Patienten mit NNF auch negative Auswirkungen haben und z.B. zu einer erhöhten Inzidenz der C. difficile-assoziierten Enterokolitis führen. Eine undifferenzierte ABT widerspricht den Zielen eines Antibiotic Stewardship (ABS), das auch in der Kinderonkologie immer mehr Beachtung findet. Mit den Daten des Registers soll eine Aufteilung der Gesamtgruppe der Patienten mit NNF erfolgen in eine Gruppe mit hohem und eine Gruppe mit niedrigem Risiko für einen komplizierten Verlauf einer solchen Fieberepisode. Es könnten in zukünftigen Interventionsstudien dann beispielsweise Gruppen definiert werden, die stufengerecht angepasst

an das Risiko für einen schweren Verlauf entweder keine antibiotische Therapie, eine orale antibiotische Therapie oder eine pAPAT erhalten. Letztere kann – bei angemessener ärztlicher Überwachung – gegebenenfalls auch durch einen ambulanten Pflegedienst zu Hause durchgeführt werden.

Für die Durchführung der Studie hat Frau Dr. med. Annabelle Wagner 2024 den Nachwuchsforschungsförderungspreis der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie erhalten. Darüber hinaus erhält das Projekt eine großzügige Unterstützung von der Elterninitiative für krebskranke Kinder im Saarland e.V. und von Tour der Hoffnung.

Wir sind gespannt wie das Register und die begleitenden wissenschaftlichen Projekte die Behandlung von kideronkologischen Patienten mit Fieber ohne Neutropenie beeinflussen.

Freundliche Grüße aus Homburg/Saar,

*Annabelle Wagner und Arne Simon, stellvertretend
für das FieberON Team aus Homburg*



1,1 Millionen Euro für Studie zur Versorgungssituation von Kindern mit Sichelzellerkrankung

Am Universitätsklinikum Düsseldorf (UKD) entsteht die Studie SiKiCare zur Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Sichelzellerkrankung. Ziel des Projekts ist es, Versorgungsdefizite in der Prävention zu identifizieren, die zu vermeidbaren Komplikationen führen. Das Forschungsvorhaben wird vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) mit 1,1 Millionen Euro gefördert.

Seit der Gründung des GPOH Konsortium Sichelzellerkrankung im Jahr 2012 wurden in Deutschland bedeutende Fortschritte in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Sichelzellerkrankung erzielt: Es wurde eine Behandlungsleitlinie entwickelt, ein Patientenregister eingerichtet, und die Diagnose der Erkrankung wurde in die GBA Richtlinie zur Kinderonkologie aufgenommen. Darüber hinaus ermöglicht die Aufnahme der Sichelzellerkrankung in das Neugeborenen-Screening seit 2021 eine frühere Diagnose und einen schnelleren Behandlungsbeginn.

Ziel der Behandlung der Sichelzellerkrankung bei Kindern und Jugendlichen ist die Prävention von Komplikationen. Klinische Erfahrungen in den GPOH Zentren zeigen jedoch, dass der Gesundheitszustand eines wesentlichen Teils der betroffenen Kinder schlechter ist als bei einer guten Versorgung möglich wäre. Folgen sind Einschränkungen in der Lebensqualität z.B. aufgrund häufiger Fehltag in der Schule, Defizite bei der schulischen Ausbildung, Nachteile bei der sozialen Teilhabe und psychische Folge- und Begleiterkrankungen. Darüber hinaus verursacht die Erkrankung bei suboptimaler präventiver Versorgung erhebliche, vermeidbare Kosten für das Gesundheitssystem. Langfristig führt die schlechte gesundheitliche Situation der Patienten zu geringeren beruflichen Chancen und damit zu einem Verlust an gesellschaftlicher Produktivität.

Studien aus dem Ausland zeigen, dass der Schweregrad der Sichelzellerkrankung stark von sozioökonomischen Faktoren wie Armut, Stigmatisierung und intersektionaler Mehrfachbenachteiligung beeinflusst wird. Hinzu kommen strukturelle Barrieren im Gesundheitssystem, beispielsweise mangelnde transkulturelle Kompetenzen des Fachpersonals.

Aktuell fehlt es jedoch an systematischer Evidenz, wo es im Kontext des deutschen Gesundheitssystems Verbesserungspotenzial gibt, um eine angemessene präventive Versorgung für alle Patienten mit Sichelzellerkrankung sicherzustellen, insbesondere mit Blick auf die besondere Vulnerabilität dieser Zielgruppe. Diese Evidenz wird die Studie SiKiCare („Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Sichelzellerkrankung im Deutschen Gesundheitssystem: Identifikation präventiver Ansätze“) erstmals bereitstellen.

Das neue Konsortialprojekt unter der Leitung von Dr. med. Sonya El Amouri aus der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie (Direktor: Prof. Dr. Arndt Borkhardt) am Universitätsklinikum Düsseldorf, entsteht zusammen mit Prof. Dr. Nico Dragano, Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Düsseldorf, in Partnerschaft mit mehreren deutschlandweiten Institutionen: das Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft an der Charité Universitätsmedizin Berlin, die DAK-Gesundheit, das Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein in Koblenz, das GPOH Konsortium Sichelzellerkrankung, die Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankung und Thalassämie e.V., das Klinikum Dortmund, das Robert-Koch Institut, das Universitätsklinikum Aachen, das Universitätsklinikum Essen, das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und das Universitätsklinikum Ulm.

SiKiCare nutzt unterschiedliche Datenzugänge (Primärdaten, Sekundärdaten, GKV-Routinedaten) und methodische Ansätze (qualitative und quantitative), um die Versorgungssituation und den Versorgungskontext von Kindern mit Sichelzellerkrankung und deren Familien umfassend zu beschreiben und ein repräsentatives Bild zu erhalten: Es werden Kinder und ihre Sorgeberechtigten befragt und die Angaben mit Daten der gleichaltrigen Allgemeinbevölkerung aus Kindergesundheitsstudien des Robert-Koch Instituts verglichen und Interviews mit Fachkräften aus unterschiedlichen Bereichen der Versorgung geführt. Zusätzlich werden Daten aus Krankenakten erhoben um den Schweregrad der Erkrankung zu ermitteln und Routinedaten der DAK für eine Gesundheitskostenanalyse genutzt. Auf dieser Grundlage sollen leitliniengerechte Empfehlungen für bedarfsgerechte präventive Interventionskonzepte z.B. im Bereich der Verbesserung von Kompetenzen von Betroffenen und von Fachkräften entwickelt werden um mittel- und langfristig vermeidbare Hospitalisierungen und chronische Folgeerkrankungen zu reduzieren. Darüber hinaus kann durch die Verbesserung der präventiven Versorgungssituation die gesellschaftliche Teilhabe von Kindern mit Sichelzellerkrankung gefördert werden.



Dr. med. Sonya El Amouri
Klinik für Kinder-Onkologie,
-Hämatologie und Klinische Immunologie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf
Tel.: +49 211 8117068
E-Mail:
sonya.elamouri@med.uni-duesseldorf.de

Aus der LESS-Studie

Update: Therapiedatenbank

Seit einigen Jahren erstellt die LESS-Studie, nach Mandatierung durch den damaligen GPOH-Vorstand, eine Therapiedatenbank (Intention-to-treat) in Excel mit den einzelnen Bestandteilen der Therapiekomponenten sowie den jeweiligen kumulativen Dosierungen. Unser Ziel ist die vollständige Erfassung der Therapieoptimierungsstudien und Registern mit sämtlichen Behandlungszweigen. Aktuell führen wir einen Abgleich durch, ob mögliche Protokolle aus der Vergangenheit übersehen wurden. Sollten wir dies feststellen, würden wir die jeweilige Studienleitung kontaktieren mit der Bitte, die von uns als fehlend identifizierten Protokolle als pdf zu zusenden. Eine Vervollständigung unserer Datenbank sorgt für die stete Fortschreibung bzw. Aktualisierung des Bestandes und kann nur durch Ihre Kooperationsbereitschaft erfolgen. Daher danken wir schon jetzt für Ihren Beitrag zum Erreichen des Projektziels, indem Sie dieses durch Zusenden der Studienprotokolle nach entsprechender Anfrage unterstützen. Für Rückfragen Ihrerseits ist Christian Müller Ihr Ansprechpartner unter christian.mueller2@uksh.de

*Für das Team Langzeitnachsorge
Thorsten Langer, Christian Müller
LESS-Studie, UKSH Campus Lübeck*

SUMMER TRAINING COURSE INFEKTIONSMANAGEMENT PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE UND HZT

Intensivkurs für Assistenz- und Fachärzte
Universitätsklinikum Münster, 26.06.–27.06.2026

Wissenschaftliche Leitung u. Koordination:

Dr. Daniel Ebrahimi-Fakhari, Münster unter Mitarbeit von PD Dr. Konrad Bochennek, Frankfurt, Prof. Frieder Schaumburg, Münster, Prof. Thomas Lehrnbecher, Frankfurt und Prof. Andreas H. Groll, Münster

Anmeldung unter:

ukm-akademie.de/kursangebot/klinische-fortbildungen

Schirmherrschaften:

Medizinische Fakultät, Westfälische Wilhelms-Universität Münster; Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI); Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH); Deutschsprachige Mykologische Gesellschaft (DMYKG) und Paul-Ehrlich-Gesellschaft für Infektionstherapie (PEG)

Am 26. und 27. Juni 2026, richtet die Arbeitsgruppe Infektionen der Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (GPOH) und der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI) unter Schirmherrschaft der Paul-Ehrlich-Gesellschaft für Chemotherapie (PEG) und der Deutschsprachigen Mykologischen Gesellschaft (DMYKG) erneut den Summer Training Course zum Thema „Infektionsmanagement Pädiatrische Onkologie und HSZT“ in Münster aus.

Zielgruppe sind Fachärzte in Weiterbildung zum Schwerpunkt Kinderonkologie bzw. Assistenzärzte aus dem deutschsprachigen Raum, die diese Weiterbildung anstreben. Aus logistischen und didaktischen Gründen ist die Teilnehmerzahl auf maximal 50-70 externe Teilnehmer aus Deutschland, Österreich und der Schweiz beschränkt.



„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.

**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

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

IMPRESSUM

ISSN 2194-9972 (Internet)

Copyright © 2025 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