



Die MITTEILUNGEN der GPOH

GESELLSCHAFT FÜR
PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE
UND HÄMATOLOGIE

EDITORIAL

Mitteilungen des Vorstandes 1

NEUIGKEITEN AUS STUDIEN UND REGISTERN

COSS 2

NEUES AUS DER NEPHROBLASTOM STUDIENZENTRALE UND SIOP-RTSG

Eröffnung zweier Studien zu Nierentumoren im Kindes- und Jugendalter in 2021 3

NEUIGKEITEN AUS STUDIEN UND REGISTERN

UPDATE CWS 5

Einfluss der COVID-19-Pandemie auf die Inzidenz, Diagnosen und Versorgung von pädiatrisch-onkologischen Patient*innen in Deutschland im Jahr 2020: Ergebnisse vom Deutschen Kinderkrebsregister und einer qualitativen Befragung SIOP 5
High-Risk Medulloblastoma Studie (HR-MB) in den Startlöchern 7

VERSCHIEDENES

Netzwerk activeoncokids 9

Arbeitsgruppe Spätfolgen: Onlinemagazin erschienen 10

Abschied von Prof. Dr. Thomas Klingebiel 10

KURZ NOTIERT | IMPRESSUM

Termine 12

EDITORIAL – Mitteilungen des Vorstandes

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

seit März 2020 leben wir in unterschiedlicher Ausprägung unter den Einschränkungen, die die Corona-Pandemie mit sich gebracht hat. Die Einschränkungen, v.a. aber die Erfahrungen im privaten wie im beruflichen Umfeld sind z.T. gravierend. Die berufliche Sicht umfasst ein weites Spektrum von den neuen Anforderungen in der Krankenversorgung bis hin zum wissenschaftlichen Austausch, der auf persönlicher Ebene massiv eingeschränkt ist. In der GPOH spüren wir das bei den verschiedenen Tagungsformaten; leider muss sogar in diesem Jahr wieder die Jahrestagung im November online stattfinden. Bitter ist dabei, dass einige Treffen ganz ausgefallen sind, dafür wurden aber andere in einem durchaus attraktiven Online-Format durchgeführt. Somit werden wir diese Erfahrungen sicherlich in der Zukunft nutzen können.

Der im Herbst 2018 online neu gewählte GPOH-Vorstand musste sich aufgrund eines Formfehlers (bzw. einer Fehleinschätzung des damals zuständigen Notars) im März 2020 erneut zur Wahl stellen. Dies hat allerdings an der Zusammensetzung nichts geändert, da das Votum genauso ausfiel wie im Herbst 2018. Direkt danach wurden die Pandemie-bedingten Restriktionen in Kraft gesetzt. Der GPOH Vorstand hat aber seine monatlichen Treffen weiterhin (per ViCo) durchgeführt. Die meisten Aktivitäten sind gemeinschaftliche Projekte, die von Mitgliedern, von den Arbeitsgemeinschaften und einzelnen Vorstandsmitgliedern initiiert oder weitergetrieben wurden. Mit Blick auf die Behandlungsprogramme und Studien in der GPOH ist zu erwähnen, dass es im 2. Halbjahr 2020 erstmalig eine präzise Erfassung aller diagnostischen und Beratungsleistungen im Rahmen der Referenzleistungen gegeben hat, die derzeit noch vom Kompetenzzentrum Onkologie des MDK ausgewertet werden. Diese Daten sind eine zentrale Basis für zukünftige Verhandlungen

mit den Kostenträgern. Im letzten Jahr haben sich die fünf bestehenden Konsortien für Phase I/II Studien in der GPOH für eine Förderung bei der Deutschen Krebshilfe beworben. Eine Anhörung und Prüfung durch externe Gutachter fand im Januar 2021 statt. Die finale Entscheidung über das Förderprogramm steht noch aus. Um den letzten Jahreswechsel 20/21 gab es wiederum Studiengruppenleitungswahlen, die in einem neuen Wahlmodus per Briefwahl erfolgreich durchgeführt wurden. Unbedingt erwähnenswert sind auch die diversen gesundheitspolitischen und erlösrelevanten Aktivitäten, um die sich besonders Udo Kontny aber auch viele andere sehr verdient gemacht haben.

In diesem Herbst stehen die Neuwahlen des GPOH Vorstands an; einige Mitglieder (Udo Kontny, Olaf Witt, Andreas Wiener) müssen satzungsgemäß ausscheiden und benötigen NachfolgerInnen. Diesen drei Vorstandsmitgliedern sei an dieser Stelle sehr herzlich für die aktive Mitarbeit in den Jahren der Vorstandstätigkeit sehr herzlich gedankt!

Außerdem werden im Rahmen der Mitgliederversammlung (MV) am 19. November mehrere Studiengruppenleitungen neu gewählt werden. Die Tagung wie auch die MV werden leider wieder online durchgeführt werden müssen. Ein ordnungsgemäßer Ablauf wird allerdings antizipiert, da die meisten von uns mittlerweile vergleichbare digitale Formate gewohnt sind und wir erneut kompetente technische Unterstützung haben werden. Die MV wird auch mit einigen neuen Initiativen aus der GPOH bekannt gemacht werden: Es soll eine eigene Gruppe „Junge GPOH“ auf den Weg gebracht (Vorbild „Young SIOPE“) und das Thema „Lehre“ auf die Agenda gesetzt werden. Diese Aktivität ist als komplementär zu dem erfolgreichen Fortbildungsformat der GPOH Winter School anzusehen. Den Protagonisten sei ganz herzlich für das Engagement gedankt.



Im Rahmen der europäischen Aktivitäten ist zu erwähnen, dass Frau Prof. Dr. Uta Dirksen von den Mitgliedern des Clinical Research Councils (CRC) von SIOP Europe kürzlich zu einer der beiden SprecherInnen gewählt wurde – Glückwunsch!

Die Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) für die GPOH Geschäftsstelle ermöglicht es auch in diesen Zeiten, die Aufgaben als Informationsplattform für alle Behandlungszentren und als Unterstützung für die Arbeit des GPOH Vorstands voll umfänglich zu erfüllen. Die DKS unterstützt maßgeblich auch das Informationsangebot für Patienten und Angehörige mit dem Portal www.kinderkrebsinfo.de. Zukünftig werden die Aktivitäten der Fachgesellschaft gemeinsam mit den Informationsportalen von KKI.de und Kinderblutkrankheiten auf einer ersten Oberfläche abgebildet sein. Allen Beteiligten sei für diese Entwicklung sehr herzlich gedankt. Besonders erfreulich ist die Unterstützung

der DKS für die Auslobung des GPOH Nachwuchspreises. In diesem Jahr hat die große Zahl von speziell dafür eingereichten Abstracts bestätigt, dass dieser Preis schon einen festen Platz in der Wahrnehmung unserer Mitglieder eingenommen hat.

Die Kind-Philipp-Stiftung gehört auch zu den langjährigen Förderern der GPOH-Aktivitäten; leider müssen wir erneut die Preisverleihungen – besonders des Kind-Philipp-Preises – verschieben, da ein Online-Format dafür gänzlich ungeeignet ist.

Allen Aktiven und Unterstützern sei herzlich gedankt; der Vorstand ist auf Ihre Anregungen und Ihre Mithilfe angewiesen.

Bleiben Sie gesund.

Prof. Dr. Martin Schrappe, für den GPOH Vorstand

COSS



Die COSS freut sich als aller erstes berichten zu können, dass Prof. Bielack nach schwerer Erkrankung in die Studienzentrale in Stuttgart zurückgekehrt ist und dort weiterhin tätig sein wird.

Im Herbst 2021 wird das neue COSS-Register initiiert. Zeitgleich erfolgt die Öffnung der COSS-Biomaterialbank am Klinikum Kassel (Leitung: Prof. M. Nathrath). Das neue Register beinhaltet neben den bisherigen Aufgaben neu die systematische Sammlung von

biologischem Tumormaterial sowie ein wissenschaftliches Begleitprojekt zur Charakterisierung einer potenziellen Tumörprädisposition bei dieser Patientengruppe. Wir freuen uns, mit Frau Prof. Nathrath und Herrn Prof. Kratz starke Kooperationspartner an unserer Seite zu haben.

Prof. Dr. Bielack ist weiterhin auch international sehr aktiv und an zahlreichen Konsensuspapieren beteiligt. Pädiatrische und Erwachsenenonkologie haben in den letzten Jahren zunehmend erkannt, wie ungemein fruchtbar und bereichernd eine altersübergreifende Kooperation sein kann. Erstmals haben die wichtigsten europäischen Fachgesellschaften für Erwachsenenonkologie, ESMO, und für Pädiatrische Onkologie, SIOP-Europe mit COSS-Beteiligung, ein gemeinsames Positionspapier hierzu erarbeitet und publiziert (Ferrari et al.: Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical

Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*. 2021 Apr;6(2):100096).

Aufgrund des Altersspektrums, in dem Sarkome auftreten, gibt es hier zahlreiche Schnittmengen zwischen pädiatrischer und Erwachsenenonkologie. Die aktuelle europäische Leitlinie zu Knochsarkomen, an der auch viele Pädiater beteiligt waren, trägt dem ausgezeichnet Rechnung (*Strauss et al.: Bone sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS-ERNPaedCan Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. Ann Oncol. 2021 Sep 1:S0923-7534(21)*). Gleiches gilt für europäische Leitlinien zu Weichteilsarkomen (*Gronchi et al. Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Ann Oncol. 2021 Jul 22:S0923-7534(21)*) und erstmals auch für die seltenen epitheloiden Hämangioendotheliome (*Stacchiotti et al., Epithelioid hemangioendothelioma, an ultra-rare cancer: a consensus paper from the community of experts. ESMO Open. 2021 Jun;6(3):100170*).

Das COSS-Team ist stolz darauf, Teil dieser europäischen Konsensusprozesse gewesen zu sein!

COSS möchte auch neue Wege gehen. So ist aktuell ein Kooperationsprojekt mit dem Bereich Medical Data Science der Hochschule Aalen in Planung, im Rahmen dessen innovative Verfahren wie die künstliche Intelligenz genutzt werden sollen, um ein tieferes Verständnis für die Entstehung und Therapie des Osteosarkoms zu erhalten.

Wir bedanken uns für das Vertrauen der kooperierenden Kliniken, der GPOH-Mitglieder und unserer wissenschaftlichen Partner.

Ihr COSS Team



Eröffnung zweier Studien zu Nierentumoren im Kindes- und Jugendalter in 2021

Nachdem die SIOP 2001 beendet wurde und bei der randomisierten Fragestellung gezeigt werden konnte, dass bei lokalisierter Erkrankung und intermediärer Malignität im Stadium 2 und 3 auf Doxorubicin verzichtet werden kann, wurde die nachfolgende Studie SIOP-RTSG Umbrella als Registerstudie mit dem Hauptziel das absolute Blastemvolumen als Risikofaktor und den Zugewinn von 1q und andere molekulare Risikofaktoren prospektiv zu bestätigen. Die Studienleitung bleibt in Homburg/Saar etabliert. Die Studie hat bereits in manchen europäischen und außereuropäischen Ländern über 1000 Patienten rekrutiert. Innerhalb der GPOH konnten dieses Jahr die ersten Patienten aus 2 Zentren eingeschlossen werden. Wenn alle notwendigen Regularien der Studienkliniken erfüllt sind, werden dieses Jahr noch die Mehrheit der Zentren Patienten einschließen können. Es ist zu erwarten, dass über vierzig Länder an dieser Studie teilnehmen werden. Bislang rekrutieren bereits 20 Länder, unter anderem auch außereuropäische Zentren in Brasilien, China (Guandong, Shangahi), Russland (Moskau), Singapur. Die Dokumentation der Daten erfolgt über ObtIMA, das bei den Initiierungstreffen der Kliniken eingeführt wird.

Für metastasierte Nierentumore wird dieses Jahr die randomisierte Studie SIOP-Randomet international eröffnet werden. Die Internationale Studienleiter sind Professor Furtwängler, Homburg und Dr. Arnaud Verschuur, Marseille. In dieser Studie wird die präoperative Chemotherapie bei Patienten mit metastasierter Erkrankung in einem Nicht-Unterlegenheits-Design randomisiert geprüft. Ziel ist es eine

gleichwertige Rate an vollständigem Ansprechen und weniger Nebenwirkungen durch die präoperative Therapie mit Vincristin, Carboplatin und Etoposid im Vergleich zur Standardtherapie zu erzielen. Der Sponsor GPOH gGmbH wird die Initiierung freigeben, sobald die letzten vertraglichen Details mit dem internationalen SIOP-RTSG Datacenter am Prinsess Maxima Center in den Niederlanden geklärt sind. →

Wir freuen uns auf eine rege Beteiligung in den neuen Studien.



Mitarbeiter der Studienzentrale in Homburg. Von links nach rechts: Stefan Theobald, Yvonne Braun, Norbert Graf, Rhoikos Furtwängler, Monika Schetting, Nils Welter.

Wichtige Informationen zu den laufenden Studien sind auf der Website <https://www.siop-rtsg.org> verfügbar.

Nach Anmeldung auf der Seite werden Sie für das Intranet freigeschaltet. Dort erhalten Sie unter anderem Zugang zu Studienprotokoll, Papier-CRFs und weiteren Informationen zu den Studien.

The screenshot shows the SIOP-RTSG website. The main navigation bar includes links for HOME, NEWS, STATE OF THE ART VIDEO, PUBLICATIONS, INTRANET, CONTACT, LOG OUT, and SIOP MEETINGS. The main content area is titled 'UMBRELLA' and contains the mission statement of the SIOP Renal Tumour Study Group (RTSG). Below this, there are links to 'UMBRELLA Documents and Access to ALEA and ObTIMA', including 'STUDY PROTOCOL', 'DATA MANAGEMENT', 'LABORATORY MANUAL', 'ETHICAL APPROVAL', 'INFORMATION SHEET & INFORMED CONSENT', 'CONTRACTS', 'TEMPLATES', 'FLOWCHART', and 'INTERIM REPORTS'. There are also links to 'UMBRELLA PROTOCOL SIOP-RTSG 2016 (Version 2.0 October 2018)' and its Chinese translation. On the right side, there is an 'Intranet Menu' with links for 'Newsletter', 'Meetings', 'Publication Policy', 'Clinical Trials and Studies', and 'Latest News'. The 'Latest News' section includes a link to 'The COVID-19 PANDEMIC: A Rapid Global response for Children with Cancer from SIOP, COG, SIOP-E, SIOP-PGOC, IPPO, PROS, CCI and St Jude Global'.



Für die Finanzierung der SIOP-RTSG Umbrella Studie bedanken wir uns bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung und für die SIOP-Randomet Studie bei der Deutschen Krebshilfe

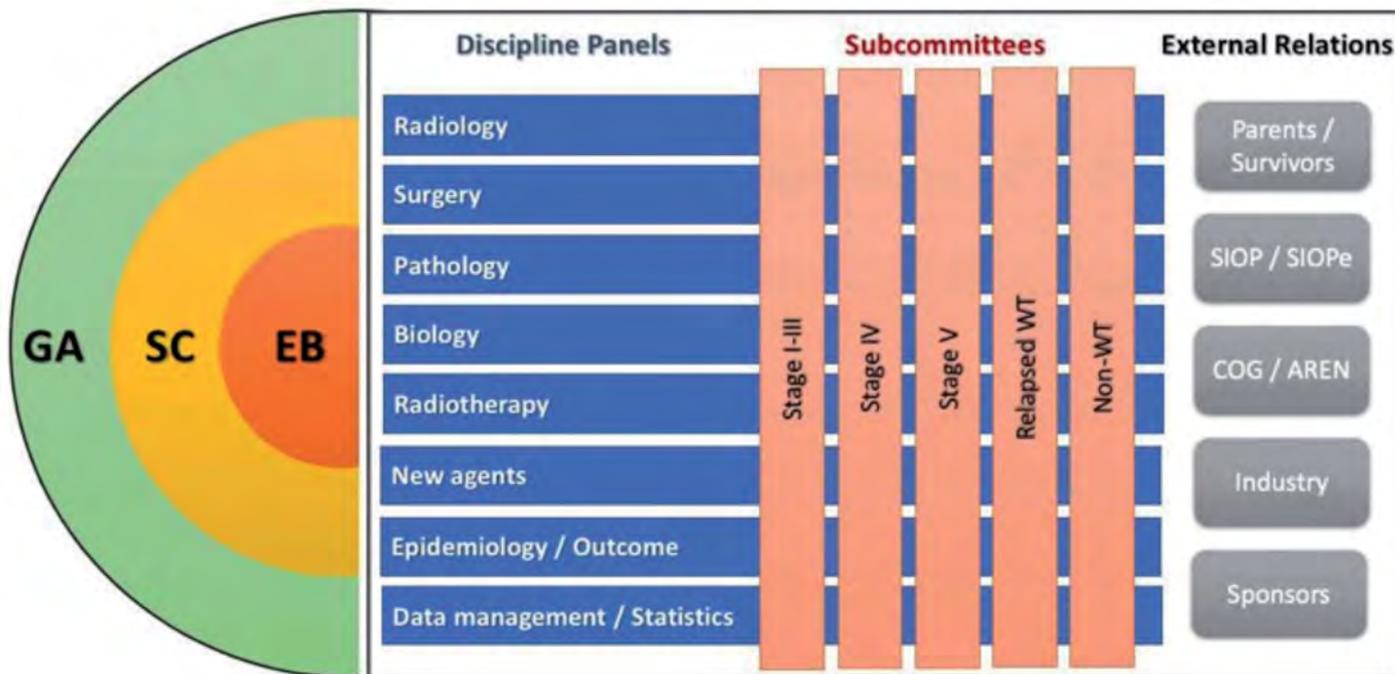
Zur Erleichterung der referenzradiologischen Befundung kann mit Beginn der Teilnahme an den Studien die Bildgebung der Patienten, wie bereits in anderen Studien möglich, über die bekannte Webseite (<https://mdpe-hit.de>) des MDPE Server hochgeladen und an die Referenzradiologie in Heidelberg und die Studienzentrale verschickt werden. Dies ist insbesondere in der Randomet 2017 Studie für die obligate Referenz-Beurteilung von Lungenmetastasen notwendig, da vor allem kleinere Läsionen in der Lunge oftmals schwierig von Metastasen zu unterscheiden sind und die Größe der Lungenmetastasen ein Stratifizierungskriterium ist.

Beide Studien sind in der SIOP-Renal Tumor Study Group (SIOP-RTSG) verankert. Die internationale Gruppe hat im Juni dieses Jahres einen Verein, die „SIOP-RTSG Association“ gegründet. Ihr erklärtes Hauptziel ist:

„Kein Kind sollte an einem Nierentumor sterben und keine behandlungsbedingten Einschränkungen sollten Patienten und Überlebende behindern“

Bei Interesse sind sie zur Teilnahme herzlich eingeladen. Eine Mitgliedschaft kann in Kürze beantragt werden. Unterlagen zu der SIOP-RTSG finden Sie im Intranet auf unserer Webseite. Die Struktur des Vereins ist in der folgenden Abbildung aufgeführt. (GA: General Assembly, SC: Steering Committee, EB: Executive Board).

- Die Studienzentrale ist erreichbar über:
 Telefon: 06841 16 28025
 Fax: 06841 16 28024
 E-Mail: nephroblastom-studienzentrale@uks.eu
- Studienleitung UMBRELLA
 Prof. Dr. Norbert Graf
 E-Mail: norbert.graf@uks.eu
- Studienleitung Randomet 2017
 Prof. Dr. Rhoikos Furtwängler
 E-Mail: rhoikos.furtwaengler@uks.eu
- Studienarzt
 Dr. Nils Welter
 E-Mail: nils.welter@uks.eu
- Studienkoordinatorin
 Dr. rer. nat. Yvonne Braun
 E-Mail: yvonne.braun@uks.eu
- Dokumentarin
 Monika Schetting
 E-Mail: monika.schetting@uks.eu
- Plattformarchitekt
 Stefan Theobald
 E-Mail: stefan.theobald@uks.eu





UPDATE CWS



Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

nach der Neuwahl im Februar 2021 freuen wir uns, dass sich zahlreiche neue nationale und internationale Projekte in der Initiierung befinden:

- Unser neues MARVIN basiertes Register SoTiSaR 2.0 ist zur Finanzierung bei der DKKS eingereicht und wird 2022 an den Start gehen.
- Geplant ist eine separate CWS Tumordatenbank sowie die Integration der CWS Tumorbiobank in die Unified Biobank Hannover, um Projekten von GPOH Mitgliedern zugänglich zu sein. Die Finanzierung ist ebenfalls bei der DKKS beantragt.
- Auf europäischer Ebene streben wir die Teilnahme der GPOH Zentren an der FAR-RMS-STUDIE (EudraCT Nr. 2018-000515-24; ClinicalTrials.gov Identifier: NCT04625907) an, die die Behandlung von Patienten mit Rhabdomyosarkomen frontline und in Rezidivsituationen beinhaltet, der Start ist 2023 geplant.
- Die 1. Kommissionssitzung fand im Juni 2021 in Stuttgart erfolgreich statt. Mitbeteiligt waren Kris Ann Schulz vom Pleuropulmonary Blastoma (PPB) Registry, USA, in Vorbereitung einer gemeinsamen internationalen PPB-Studie sowie Max van Noesel, EpSSG/Utrecht, in Vorbereitung gemeinsamer europäischer Projekte zu den non rhabdomyosarcoma soft tissue sarcoma (NRSTS)
- Im November findet in Tübingen ein CWS Workshop Meeting in Vorbereitung des neuen Registers und der FaR-RMS Studie statt
- Die 2. Kommissionssitzung wird Anfang Juli 2022 in Heidelberg stattfinden. Hier werden neue Projekte zur Sarkomcharakterisierung und immunologische Ansätze im Focus stehen

Wir freuen uns über den Elan und Teamgeist aller CWS Mitglieder und die Unterstützung der GPOH. Wir danken unseren Vorgängerinnen und Vorgängern Frau Prof. Koscielniak, Herrn Prof. Klingebiel, Frau PD Dr. Hettmer und Frau Dr. Scheer.

Projekte und Ideen von GPOH Mitgliedern zu den Weichteilsarkomen sind immer willkommen.

*Herzliche Grüße,
PD Dr. Monika Sparber-Sauer und PD Dr. Martin Ebinger
im Namen des CWS Teams*

Einfluss der COVID-19-Pandemie auf die Inzidenz, Diagnosen und Versorgung von pädiatrisch-onkologischen Patient*innen in Deutschland im Jahr 2020: Ergebnisse vom Deutschen Kinderkrebsregister und einer qualitativen Befragung

Kein Rückgang neu diagnostizierter Krebsfälle im Kindes- und Jugendalter während des COVID-19-Pandemiejahres 2020 in Deutschland

In einer aktuellen Studie unter Federführung des Deutschen Kinderkrebsregisters wurde der Einfluss der COVID-19-Pandemie auf neu diagnostizierte Krebsfälle im Kindes- und Jugendalter sowie auf die pädiatrisch-onkologische Versorgung in Deutschland untersucht. Analysiert wurden Daten zur Inzidenz von Krebs bei unter 18-Jährigen und die Daten einer qualitativen Befragung unter einzelnen pädiatrischen Onkolog*innen. Die Studie wurde im Journal The Lancet Regional Health – Europe veröffentlicht.

So wie in vielen Ländern weltweit wurden auch in Deutschland infolge der raschen Ausbreitung von SARS-CoV-2 (severe acute respiratory syndrome coronavirus 2) im März 2020 weitreichende Public-Health-Maßnahmen, Regeln zur Abstandshaltung und soziale Einschränkungen implementiert, um eine Überlastung der nationalen Gesundheitssysteme zu verhindern. Die Angst vor Ansteckung und die Empfehlung, nicht dringende Gesundheitsleistungen möglichst aufzuschieben, könnte zu einer temporären Unterversorgung anderer Erkrankungen – insbesondere Krebs – geführt haben. Studien aus anderen europäischen Ländern, den USA und Lateinamerika zeigten massive, schädliche Effekte der Pandemie auf Krebs bei Erwachsenen auf, wie beispielsweise einen Rückgang an Diagnosen und Anstieg von krebsbedingten Todesfällen durch vermutlich verspätete Diagnosen und Behandlungen.

Zur Analyse des Einflusses dieser pandemiebedingten Faktoren auf die Inzidenz und Versorgung von Kinderkrebs in Deutschland wurde die Anzahl der neu diagnostizierten Fälle unterschiedlicher Diagnosegruppen im Jahr 2020 pro Monat mit denen der vorherigen fünf Jahre (2015–2019) verglichen. Dabei wurde ersichtlich, dass die Anzahl der Fälle 2020 entweder vergleichbar oder auch häufig erheblich höher war – in neun von zwölf Monaten wurden sogar mehr Fälle als das Maximum von 2015–2019 verzeichnet. Die altersstandardisierte Inzidenzrate lag 2020 in allen Diagnose- und Altersgruppen deutlich höher als die der vorherigen fünf Jahre.

Die Ergebnisse der qualitativen Analysen zeigten, dass die kideronkologische Versorgung (diagnostische Prozeduren, rechtzeitige Diagnose und Behandlung) in Deutschland durch pandemiebedingte Maßnahmen und Einschränkungen nicht





Friederike Erdmann

bedenklich beeinträchtigt war. Allerdings wurde häufig genannt, dass Maßnahmen zur psychosozialen Unterstützung und nicht dringende Termine teilweise reduziert oder aufgeschoben wurden. Die Befürchtung, dass Kinderkrebs-

diagnosen und deren Behandlung erst verspätet stattgefunden haben könnten, wie es international für Erwachsene berichtet wurde, wird durch diese Ergebnisse nicht bestätigt.

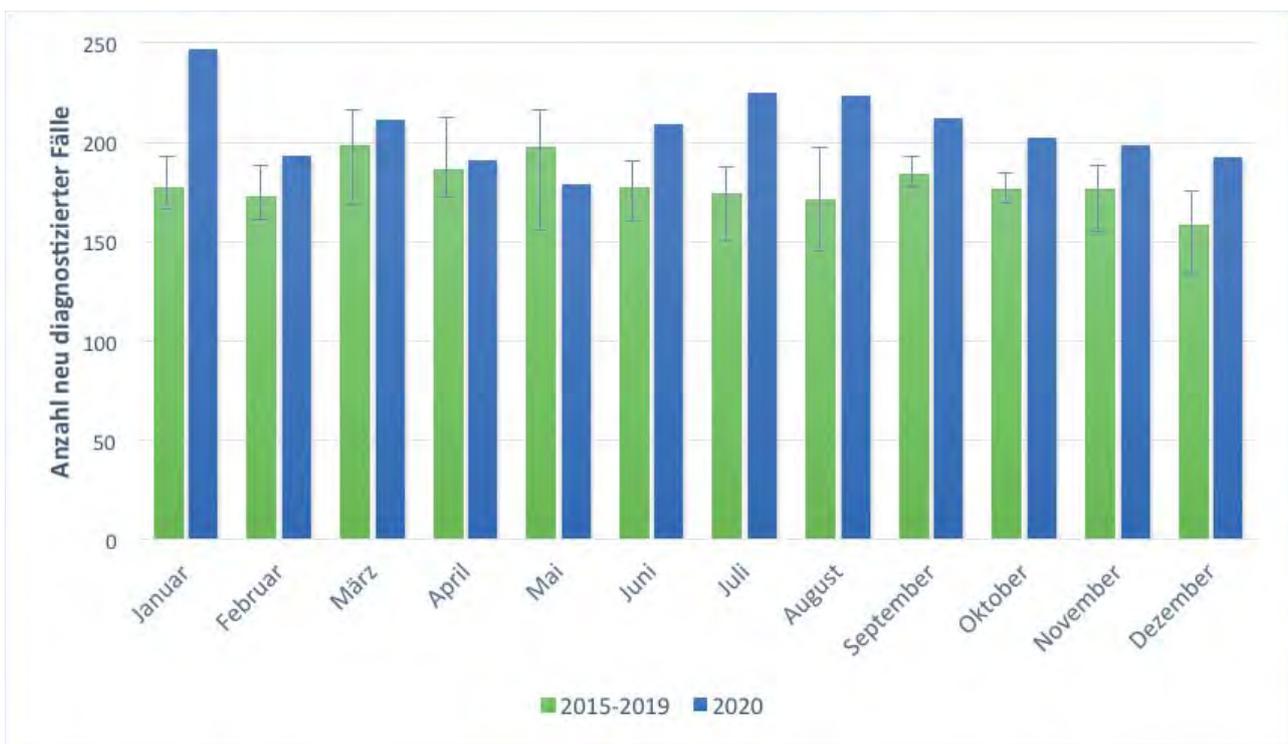
Warum in Deutschland 2020 deutlich mehr Krebsfälle im Kindes- und Jugendalter diagnostiziert wurden, bleibt unklar. Mögliche Gründe könnten sich unter der weiteren Beobachtung der Inzidenz in den nächsten Jahren zeigen, wodurch potentiell auch Erkenntnisse zu Erkrankungsmechanismen abgeleitet werden könnten. Speziell für die akute B-Zell lymphoblastische Leukämie könnten somit das Infektionsgeschehen und die pandemiebedingten Isolationsmaßnahmen diesbezüglich eine besondere Bedeutung bekommen.

Referenz:

Friederike Erdmann, Maïke Wellbrock, Claudia Trübenbach, Claudia Spix, Martin Schrappe, Joachim Schüz, Desiree Grabow, Michael Eichinger

Impact of the COVID-19 pandemic on incidence, time of diagnosis and delivery of healthcare among paediatric oncology patients in Germany in 2020: evidence from the German Childhood Cancer Registry and a qualitative survey

Lancet Reg Health Eur, online veröffentlicht am 18. August 2021; <https://doi.org/10.1016/j.lanep.2021.100188>



Absolute Anzahl neu diagnostizierter Krebsfälle von unter 18-Jährigen im Jahr 2020 pro Monat im Vergleich zur durchschnittlichen Anzahl von 2015–2019. Die Whisker zeigen das jeweilige Minimum und Maximum der Fälle pro Monat für 2015–2019.

SIOP High-Risk Medulloblastoma Studie (HR-MB) in den Startlöchern

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

neben den bereits laufenden Studien SIOP PNET 5 und SIOP Ependymoma II steht mit der HR-MB Studie nun die dritte europäische Studie, die in Deutschland aus der HIT-MED Studienzentrale koordiniert werden wird, in den Startlöchern. Gerne möchten wir die Gelegenheit nutzen, Ihnen einen Einblick in die Ziele und Abläufe der Studie zu geben.

Bisher gibt es kein einheitliches internationales Konzept für eine optimale, evidenzbasierte Behandlung von Hochrisiko-Medulloblastomen. In Deutschland werden diese Patienten bisher mit einem SKK-Sandwichtherapie-Konzept (2 x SKK, Radiotherapie, Erhaltungskemotherapie; bei metastasierter Erkrankung) bzw. einer im Vergleich zur Standardtherapie gesteigerten kraniospinalen Bestrahlungsdosis (bei Vorliegen eines Resttumors > 1,5 cm², isolierter M1-Metastasierung, MYC-Amplifikation) behandelt. In anderen europäischen Ländern wurde dagegen bisher mit einer Carboplatin/Etoposid-Sandwichtherapie behandelt. Übergeordnetes Ziel der SIOP HR-MB Studie (Principal Investigator: Prof. Simon Bailey, Newcastle; Sponsor: University of Birmingham, UK) ist es, eine Standardtherapie für pädiatrische Patienten mit Hochrisiko-Medulloblastom zu erarbeiten, indem verschiedene Therapieelemente randomisiert auf Ihre Wirksamkeit auf das Progressions-freie Überleben überprüft werden. Dabei soll nicht nur die Wirksamkeit durch die Bestimmung des Progressions-freien Überleben, sondern auch die akuten Toxizitäten und Spätfolgen Berücksichtigung finden. Darüber hinaus sollen auch prospektive biologische Studien initiiert werden, um das biologische Verständnis von Hochrisiko-Medulloblastomen zu verbessern sowie prognostische Marker zu identifizieren und zu validieren. Außerdem stehen auch die Evaluation von Spätfolgen und der Überlebensqualität im Fokus der Studie.

Ziel der Studie ist es, über eine Zeit von 8 Jahren 850 Patienten aus 13 europäischen Ländern einzuschließen.

Das Vorliegen eines Hochrisiko-Medulloblastoms wird im Rahmen der Studie folgendermaßen definiert:

1. Non-WNT/non-SHH Medulloblastom oder SHH-aktiviertes Medulloblastom mit mindestens einem Hochrisikomerkmale bestehend aus

- Metastasierter Erkrankung,
- Großzellig/anaplastische Histologie,
- Postoperativer Resttumor > 1,5 cm² (nur in Kombination mit einem weiteren Merkmal) oder
- MYC- oder MYCN-Amplifikation (ausgenommen MYCN bei Medulloblastom der Subgruppe 4)

2. SHH-aktiviertes Medulloblastom mit somatischer TP53-Mutation

Es können Patienten im Alter von über 3–5 Jahre in die Studie eingeschlossen werden (für Deutschland werden wir zu dieser Altersgrenze noch eine dezidierte Empfehlung erarbeiten). Hierfür ist ein umfangreiches diagnostisches Work-up ähnlich dem der PNET 5 Studie notwendig, sodass wir uns über eine frühzeitige Kontaktaufnahme mit der Studienzentrale freuen.

Eine Besonderheit der Studie ist es, dass der erste Induktionschemotherapie-Zyklus bereits vor Studieneinschluss begonnen werden kann, wenn dies klinisch indiziert ist. Der weitere Therapieablauf ist in Abbildung 1 skizziert. Das Modell entspricht ebenfalls einem Sandwichtherapie-Konzept.

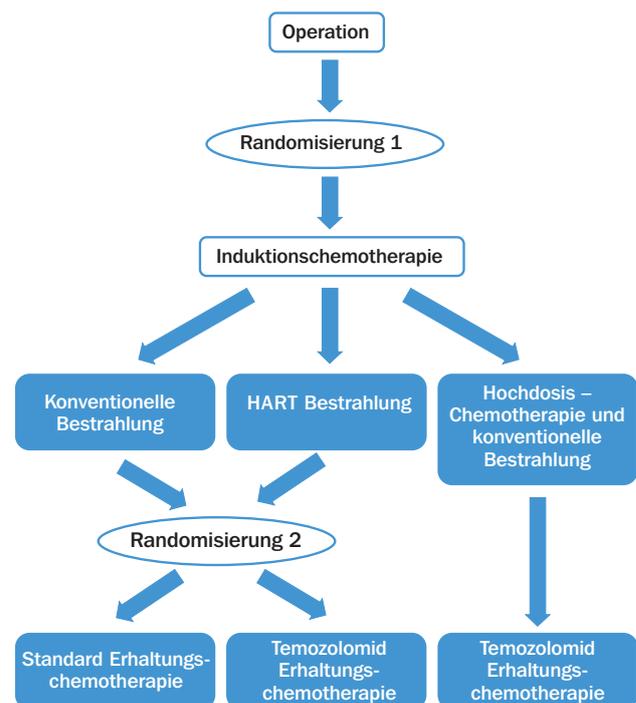


Abbildung 1: Ablauf der Therapie in der SIOP HR-MB Studie

Alle Patienten erhalten eine Induktionschemotherapie, die aus zwei Zyklen Carboplatin/Etoposid besteht. Das darauf folgende Therapieelement wird per Randomisierung gewählt. Der als Standard angesehenen konventionellen normofraktionierten Bestrahlung stehen zwei weitere experimentelle Studienarme gegenüber:

- Hyperfraktionierte, akzelerierte Bestrahlung (HART)
- Hochdosischemotherapie mit anschließender normofraktionierter Bestrahlung





Zu beachten ist in diesem Zusammenhang, dass nur Patienten in die Studie eingeschlossen und randomisiert werden sollten, für die eine HART auch praktikabel wäre. Zusammen mit Herrn Dr. Rudolf Schwarz (Referenzstrahlentherapie UKE) sehen wir eine zweimal tägliche Sedierung, die in diesem Rahmen insbesondere für jüngere Patienten notwendig werden kann, als kritisch und organisatorisch herausfordernd an.

Im Weiteren erfolgt eine zweite Randomisierung zur Bestimmung der Erhaltungstherapie. Hier stehen sich die aktuell als europäischer Standard geltende Erhaltung mit 8 alternierenden A- (Cisplatin, CCNU, Vincristin) und B-Blöcken (Cyclophosphamid, Vincristin), die bereits in der PNET 5 Studie Verwendung findet, und eine orale Therapie mit Temozolomid (6 Zyklen) gegenüber.

An der zweiten Randomisierung können nur Patienten teilnehmen, die in der ersten Randomisierung keine Hochdosischemotherapie erhalten haben, d.h. mit Randomisierung in den Hochdosis-Arm der Studie steht fest, dass eine Temozolomid-Erhaltung folgt. Der Grund hierfür ist die erwartete übermäßige Toxizität bei Kombination mit der Standard-Erhaltung.

Wir freuen uns, dass wir somit bald auch in Deutschland Patienten mit einem Hochrisiko-Medulloblastom die Teilnahme an einer Therapieoptimierungsstudie anbieten können und hoffen, so einen Beitrag zur Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten leisten zu können.

Für Unterstützung und Beantwortung von Fragen stehen wir Ihnen selbstverständlich zur Verfügung.

*Ihr Hamburger Team der HIT-MED Studienzentrale
Leitung: Prof. Dr. Stefan Rutkowski*

Weitere Studienärzte: Dr. Martin Mynarek, Dr. Denise Obrecht, Dr. Katja Kloth-Stachnau (nicht abgebildet), Dr. Mathias Yuan (nicht abgebildet)
Studienkoordination: Regine Riechers
Dokumentation: Antje Stiegmann (nicht abgebildet), Susanne Becker
Neuropsychologie: Dipl.-Psych. Anne Neumann-Holbeck

Tel.: 040/7410-52800
Fax: 040/7410-53800
E-Mail: hitchem@uke.de



Das Netzwerk ActiveOncoKids (NAOK) ist ein bundesweites Projekt und seit November 2019 eine AG in der GPOH. Hauptziel ist es, allen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen während und nach einer Krebserkrankung Sport- und Bewegungsangebote flächendeckend zu ermöglichen. Es bündelt die Expertise im Themenbereich „Sport und Krebs in der pädiatrischen Onkologie“ und nutzt die Synergieeffekte aus Forschungsergebnissen und Praxiserfahrung.

Unser Angebot für...

Patient*innen und Familien

Sportberatung

Gern beraten wir betroffene Familien bei jeglichen Fragen zu Sport und Bewegung während aller Therapiephasen und finden passende Sportveranstaltungen und –vereine, besprechen Fragestellungen im interdisziplinären Team, unterstützen die Re-Integration in den Schulsport und schreiben Trainingspläne.



Kliniken und Zentren

AMWM S2k-Leitlinie

Im Oktober 2021 wird die AWMF-S2k-Leitlinie: „Bewegungsförderung und Bewegungstherapie in der pädiatrischen Onkologie“ veröffentlicht. Die Empfehlungen dieser Leitlinie entstanden auf Basis von wissenschaftlichen Ergebnissen und Sachverständigenmeinungen. Federführende Fachgesellschaft ist die GPOH. Weiterhin waren bei der Erstellung folgende Fachgesellschaften und Verbände beteiligt: AGSMO, AIO, DGKI, DGOU, DGSPJ, dvs, DVGS, GNP, GPS, PSAPOH.

Trainingsmanual für Kinder, Jugendliche und ihre Familien



Es bietet ausführliche Informationen zu Sport und Bewegung während und nach der Therapie und beinhaltet zudem einen Übungskatalog mit konkreten Bewegungsvorschlägen und -ideen. Die Broschüre ist kostenlos erhältlich und steht auch zum Download bspw. auf der Homepage des NAOK bereit.

Auf- und Ausbau von Bewegungs- und Sportangeboten

Das NAOK bietet an, die Implementierung von Bewegungsmöglichkeiten und Sportangeboten zu begleiten, über ihren Mehrwert zu informieren und konkret zu unterstützen. Dies findet in Form von Impulsvorträgen, Schulungen und Beratungen sowie durch die konkrete Entwicklung von Strukturen in und gemeinsam mit Kliniken, Zentren und Vereinen statt.



Bewegungsvideos



Es werden Bewegungsvideos mit unterschiedlichen Schwierigkeitsgraden, für verschiedene Altersgruppen und mit mehreren Sportartenelementen auf dem YouTube Kanal(Netzwerk ActiveOncoKids) bereit gestellt.

Disseminierung von Informationen



Im 2-Monatsrhythmus wird ein Newsletter mit Literaturempfehlungen, Informationen über die Aktionen der einzelnen NAOK-Standorte sowie Aktuellem aus dem NAOK versendet. Anmeldungen sind über die Homepage (Fußzeile) möglich. Das NAOK verbreitet über verschieden Kanäle Informationen über Camps, Stellenanzeigen und Kooperationen.

Aufbau von NAOK-Zentren

Unsere Zentren

Auf- und Ausbau sowie Stärkung regionaler Zentren mit konkreten, regelmäßig statt findenden und klinikübergreifenden Sportangeboten in der Nachsorge für betroffene Kinder und Jugendliche.

Kontakt und weitere Informationen

Homepage: <http://activeoncokids.de/>
instagram: <https://www.instagram.com/netzwerkactiveoncokids/>
facebook: <https://www.facebook.com/NetzwerkActiveOncoKids/>
YouTube: https://www.youtube.com/channel/UCpFNC7e_ClgPcIL1Nbi-w
E-Mail: kontakt@activeoncokids.de

Arbeitsgruppe Spätfolgen: Onlinemagazin erschienen



Die Arbeitsgruppe Spätfolgen, Late Effects Surveillance System – LESS, hat in diesem Jahr mit der Herausgabe eines neuen Informationsmediums begonnen. Es handelt sich um ein Onlinemagazin in englischer Sprache mit dem Titel „Study Scan“, das im Abstand von drei Monaten, jeweils zum 1. März, 1. Juni, 1. September und 1. Dezember, erscheint. Hauptsächlich werden dort Abstracts der aktuellen wissenschaftlichen Literatur zu den Themen Spätfolgen und Langzeitnachsorge vorgestellt. Aber auch Neuigkeiten aus der LESS-Gruppe oder Hinweise auf aktuelle Bücher gehören zum Inhalt.

Das Online-Magazin wird auf der Internetpräsenz von POINTE (Paediatric Oncology International Network for Training and Education) zum Download bereitgestellt <https://cancerpointe.com/less/>

Dort lassen sich alle bisher erschienenen Ausgaben herunterladen. Da die Zielgruppe international ist, freuen wir uns, dass POINTE die Plattform zum Download übernommen hat. Alle GPOH-Mitglieder erhalten außerdem den Link zur aktuellen Ausgabe über den Mailverteiler aus der GPOH-Geschäftsstelle zugesendet. Auch dafür danken wir sehr.

Darüber hinaus verwaltet Christian Müller einen Mailverteiler, in den sich bisher Interessierte aus Österreich, Australien, Brasilien, Kanada, Großbritannien und den USA haben aufnehmen lassen. Wir würden uns freuen, wenn Sie potenziell interessierte Kolleginnen und Kollegen im Nachsorgebereich, die (noch) nicht Mitglied in der GPOH sind, auf „Study Scan“ aufmerksam machen. Im Mailverteiler gibt es noch ausreichend Platz.

Es ist geplant, das Magazin stets weiterzuentwickeln und inhaltlich um zusätzliche Rubriken zu erweitern.

mueller_christian@mein.gmx

*Christian Müller, i.A. der Arbeitsgruppe Spätfolgen,
Late Effects Surveillance System – LESS*

Abschied von Prof. Dr. Thomas Klingebiel

Mit Ablauf des 30. Juni 2021 verlässt Prof. Thomas Klingebiel nach über 20 Jahren das Universitätsklinikum Frankfurt in dem er als Direktor die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin sehr erfolgreich und weitsichtig, mit Leidenschaft und unermüdlichem Engagement geleitet hat.

Prof. Klingebiel wurde nach dem Abitur in die Studienstiftung des Deutschen Volkes aufgenommen und begann 1974 das Studium der Humanmedizin in Marburg. Im Jahre 1977 wechselte er an die Medizinische Hochschule nach Lübeck und legte dort im November 1980 das medizinische Staatsexamen ab und promovierte. Sein beruflicher Werdegang führte ihn nach Tübingen, wo er zwei Jahre im Institut für Pathologie seine wissenschaftliche Assistentenzeit absolvierte. Im Januar 1993 wechselte er dann in die Kinderklinik der Universität Tübingen in die Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie zu Prof. Dr. Dietrich Niethammer. Diese Zeit hat ihn nachhaltig geprägt und sollte seine berufliche Zukunft fortan bestimmen. Er absolvierte eine breitangelegte Ausbildung zum Facharzt für Kinderheilkunde, die er im Juli 1988 abschloss und in dem er sich im Jahre 1992 habilitierte.

Anschließend wurde er in der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie zum Oberarzt ernannt. Seine besondere Leidenschaft lag bereits damals in der Entwicklung der Knochenmark- und Stammzelltransplantation als neuem, wichtigen Therapieverfahren in der Hämatologie und Onkologie. Er etablierte die Knochenmarktransplantation

in der Kinderklinik in Tübingen und schon bald war dieses Zentrum das größte seiner Art in Deutschland und wurde in den folgenden Jahren zu einem der führenden Institutionen in Europa. Wesentliche Impulse gingen aus seiner Arbeit hervor. Besonders herauszuheben war die Entwicklung der haploidentischen Stammzelltransplantation in den frühen 1990iger Jahren. Aufgrund der damaligen Spenderverfügbarkeit gelang es für viele Kinder leider nicht, einen passenden Spender zu finden, sodass der Einsatz der nur halb identischen Eltern als Spender eine bahnbrechende Entwicklung darstellte. Für diese Pionierarbeit wurde er im Jahre 2003 mit dem höchsten Preis der „European-Society for Blood and Marrow Transplantation“ (EBMT), dem Van-Bekkom-Award und 2014 mit dem sehr renommierten Robert-Pfleger-Forschungspreis ausgezeichnet.

Im November 2000 folgte er dem Ruf auf eine C4 Professur für Kinderheilkunde am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität nach Frankfurt wo er zum Direktor der Klinik III, Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Hämostaseologie ernannt wurde. Bereits nach kurzer Zeit gelang es ihm, Forschungsstrukturen zu etablieren und zusammen mit dem Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. ein Stammzelltransplantations-Gebäude zu errichten. Mit diesem Gebäude wurde der Grundstein dafür gelegt, dass der Standort in Frankfurt zu einem Referenzzentrum für Stammzelltransplantation und Zelltherapie wurde, das internationale Reputation genießt. Aus Frankfurt heraus sind viele innovative



Prof. Dr. Thomas Klingebiel

Projekte entstanden, die weltweit Beachtung fanden und die in der Förderung durch den Wissenschaftsrat zum Neubau des Forschungsgebäudes „Pädiatrische Stammzelltransplantation und Zelltherapie (PZStZ) – Johanna-Quandt-Zentrum“ ihren Höhepunkt fanden.

Im Oktober 2012 erfolgte die Zusammenlegung der ehemals drei Kinderkliniken zur Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Frankfurt und Prof. Klingebiel wurde zu deren Direktor ernannt. Durch seine reflektierte, umsichtige und geduldige Führungspersönlichkeit gelang ihm diese Zusammenführung auf hervorragende Weise zu einem funktionierenden und erfolgreichen Ganzen. Unvergessen sind seine Visiten auf allen Stationen in denen es ihm gelungen ist, „die richtigen Fragen“ zu stellen und auf das Wesentliche hinzuweisen.

Neben den wissenschaftlichen Tätigkeiten engagierte sich Prof. Klingebiel unermüdlich für die Belange des Fachbereiches Medizin. Von 2007–2021 diente er dem Fachbereich als Prodekan und war darüber hinaus auch Mitglied des Forschungsausschusses sowie des Klinischen Ethikkomitee.

Neben den universitären Aktivitäten engagierte sich Prof. Klingebiel sehr aktiv in verschiedenen Fachgesellschaften. Unter vielen anderen Aktivitäten war er von 2006–2012 Vorsitzender der Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Er war Gründungsmitglied und Sekretär der „Paediatric Diseases Working Party“ der EBMT von 1995 bis 2001. Seine großen Verdienste für die Stammzelltransplantationsmedizin wurden im Jahre 2019 damit belohnt, dass die Jahrestagung der EBMT nach Frankfurt vergeben wurde und Prof. Klingebiel diese als Co-Präsident leitete.

Er war im Beirat in der „Deutschen Knochenmarkspender Datei (DKMS) von 2001–2012; Vorsitzender des Stiftungsrates der DKMS von 2010 bis zum 2011 und seit 2012 engagiert er sich im wissenschaftlichen Beirat der DKMS und ist seit November 2019 dessen Vorsitzender. Er ist Mitglied im Versorgungsausschuss der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Darüber hinaus wurde Prof. Klingebiel in den wissenschaftlichen Beirat der „Privaten Exzellenzinitiative Johanna Quandt, Stiftung Charité, Berlin“ gewählt.

Prof. Klingebiel ist ein Kinderarzt mit unglaublich breitem und doch tiefen Wissen. Er beherrscht das gesamte Gebiet der pädiatrischen Onkologie von der Neuroonkologie, über die Onkologie solider Tumoren und Leukämien und besticht durch immerwährendes Interesse und Erfahrung in der Stammzelltransplantation und Zelltherapie. Er ist gefragter Experte, dessen Rat gerne und nachdrücklich gesucht wird. Prof. Klingebiel gilt bei vielen als die Eminenz der Pädiatrischen Onkologie in Deutschland dem das Wohl und Wehe der ihm anvertrauten Kinder und deren Eltern sehr am Herzen liegen. Während seines langen, über vierzig Jahre währenden Berufslebens als wissenschaftlich arbeitender Arzt hat er viele junge Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen ausgebildet, unterstützt und gefördert; viele von Ihnen sind heute selber Professoren, Chefärzte und Chefärztinnen geworden. Er ist allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern immer freundlich, fürsorglich und aufgeschlossen begegnet.

Wir verabschieden in großer Dankbarkeit einen großartigen Arzt, Lehrer, Wissenschaftler, Berufspolitiker, Mentor und Freund in einen weiteren Lebensabschnitt.

Prof. Dr. Peter Bader

Stellv. Direktor der KKJM und alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der KKJM

Termine

Detaillierte Informationen zu diesen und anderen Veranstaltungen finden Sie unter www.gpoh.de unter [Aktuelle Themen](#) → [Termine](#)



**„Ich werd
mal Zirkusdirektor.“**

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

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

**Deutsche
Kinder
KREBS
STIFTUNG**

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

IMPRESSUM

ISSN 2194-9972 (Internet) / 2194-9964 (Print)
Copyright © 2021 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