



Schweizerische **P**ädiatrische **O**nkologie **G**ruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

Jahresbericht 2012

KOORDINATEN

Kontaktadresse

SPOG Office, Effingerstrasse 40, 3008 Bern

Tel. + 41 31 389 91 89

Fax + 41 31 389 92 00

info@spog.ch

www.spog.ch

Konten

Postfinance: PC 60-363619-8

Berner Kantonalbank BEKB

3001 Bern

SWIFT: KBBECH22

Kontonummer (IBAN): CH71 0079 0016 2668 5560 2

Revisionsstelle

BDO AG, Hodlerstrasse 5, 3001 Bern

Inhaltsverzeichnis

EDITORIAL	4
WISSENSCHAFTLICHE BERICHTE	5 – 14
TRANSLATIONALE FORSCHUNG / TUMORBANK SPOG Tumor Bank Progress Report 2012	
TÄTIGKEITSBERICHT DES SCHWEIZER KINDERKREBSREGISTERS Registerarbeit Epidemiologische Forschung	
PATIENTENBEZOGENE KLINISCHE FORSCHUNG Übersicht neuer StudienpatientInnen 2012 Übersicht offener (rekrutierender) Therapiestudien per 31.12.2012	
SPOG SCIENTIFIC MEETING	
SPOG SCIENTIFIC ADVISORY BOARD	
PUBLIKATIONEN 2012	14 - 18
SCHWERPUNKTFACHPRÜFUNG 2012	18
BERICHT AUS DEM SPOG OFFICE	19 - 29
ERÖFFNUNG NEUER STUDIEN	
QUALITÄTSSICHERUNG	
ARBEITSGRUPPEN Arbeitsgruppe Nachsorge Arbeitsgruppe Protokolle	
POLITIK Nationale Strategie gegen Krebs Richtlinienentwurf der SAMW zum Thema nicht-etablierter Behandlungen Ausführungsverordnungen des Humanforschungsgesetzes Hochspezialisierte Medizin Ordentliche Revision des Heilmittelgesetzes (HMG), 2. Etappe Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen	
MITTELBSCHAFFUNG Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBF Stiftungen Netzwerk der Kinderkrebsorganisationen Benefizianlässe Nachlässe zugunsten der SPOG Zusammenfassung Mittelbeschaffung	
JAHRESRECHNUNG 2012	30
STRUKTUR DER SPOG	31 - 32
ORGANIGRAMM	
PERSONEN	

Liebe Leserin, lieber Leser

Die SPOG ist ein national tätiger, rechtlich unabhängiger Verein mit Sitz in Bern und engagiert sich seit 36 Jahren als einzige Schweizer Organisation im Rahmen von umfassenden akademisch-klinischen Forschungsprogrammen für die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten und der Lebensqualität von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen. Sämtliche auf die Betreuung von Kindern mit Krebs spezialisierten Abteilungen in Schweizer Spitälern sind Mitglieder der SPOG. Darunter jene der fünf Universitätsspitäler. Ebenfalls der SPOG angegliedert sind das Schweizerische Kinderkrebsregister und eine eigene Tumorbank.

Für unsere Patientengruppe ist die klinische Forschung von besonderer Bedeutung, weil es ausserhalb solcher Programme und Studien nur sehr wenige gesicherte Krebstherapien für diese Altersklasse gibt. Die SPOG und ihre Mitglieder sind Teil eines internationalen Forschungsnetzwerkes, welches für die verschiedenen Krebserkrankungen bei Kindern optimale Therapieschemata, basierend auf den neusten Erkenntnissen aus der Laborforschung, entwickelt und umsetzt. Die betroffenen Patienten haben denn auch erwiesenermassen in vielen Fällen die beste Aussicht auf eine erfolgreiche Therapie, wenn sie im Rahmen klinischer Studien von solchen Forschungsnetzwerken behandelt werden.

Die Patientenzahlen pro laufende Studie sind klein und variieren ausserdem von Jahr zu Jahr stark. Mit 200 bis 250 neuen Erkrankungen pro Jahr sind Krebspatienten im Kindesalter glücklicherweise eine auch zahlenmässig kleine Gruppe. Erfolgreiche Forschung für Kinder mit Krebs rettet aber besonders viele Lebensjahre und sorgt dafür, dass diese Lebensjahre von gesundheitlich guter Lebensqualität geprägt sind. Sie gibt von Krebs betroffenen Kindern eine Zukunft.

Wir sind stolz auf die bis heute erzielten Erfolge der SPOG. Viele Fragen sind aber noch offen, auf die wir in den nächsten Jahren eine Antwort finden müssen.

Entnehmen Sie dem Jahresbericht 2012 Informationen über unsere Aktivitäten. Wie Sie daraus erkennen können, war das Jahr unter anderem auch durch zahlreiche gesundheitspolitische Aspekte, welche die Kinderonkologie in unterschiedlichem Ausmasse tangieren, gekennzeichnet. Die SPOG war deshalb in verschiedenen Stellungnahmen und Analysen involviert, um ihre Anliegen zu Gunsten einer optimalen Versorgung krebskranker Kinder darzustellen.

Wir danken an dieser Stelle allen Beteiligten für das unermüdliche Engagement, die Unterstützung, das entgegengebrachte Vertrauen und für das Interesse an unserer Arbeit.

Ihr



Prof. Dr. med. Felix Niggli, Präsident SPOG

TRANSLATIONALE FORSCHUNG / TUMORBANK

Die SPOG betreibt ihre eigene Tumorbank, welche den Zentren für translationale oder für Grundlagen-Forschung zur Verfügung steht. Entsprechende Antragsprojekte müssen dem Forschungsrat der SPOG vorgelegt werden. Einige Publikationen sind aus solchen Forschungsuntersuchungen bereits hervorgegangen. Daneben betreiben vor allem die universitären Kinderonkologiezentren Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich ihre eigenen translationalen Forschungsprojekte, meist mit internationalen Kooperationspartnern. Heute sind auch klinische Therapiestudien gehäuft mit einer zusätzlichen biologischen Fragestellung gekoppelt, um die translationale Forschung voranzutreiben.

SPOG Tumor Bank Progress Report 2012

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Total
Bone tumors	3	9	3	2	1	1	0	4	4	2	29
CNS tumors	16	18	26	12	11	14	18	15	16	12	158
Germ cell tumors	-	2	-	1	4	6	-	1	-	-	14
Kidney tumors	6	9	6	11	5	7	5	9	4	4	66
Liver tumors	-	3	-	-	2	2	1	-	1	-	9
Lymphoma	7	6	5	10	9	10	7	6	6	6	72
Neuro-blastoma	5	9	4	5	6	6	7	7	5	7	61
Normal tissues	2	5	2	-	-	-	-	-	-	-	9
Pulmonary tumors	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Rhabdomyo-sarcoma	2	3	3	2	3	6	3	6	4	1	33
Other tumors	10	10	12	11	7	7	9	8	11	8	94
Total	51	75	61	54	48	59	50	56	51	40	545

Tabelle 1; Gesammelte Tumorproben

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Total
Aarau	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Bern	10	21	10	4	4	4	2	11	13	4	83
Basel	-	2	4	2	1	1	-	1	-	-	11
St. Gallen	-	-	-	11	10	11	4	7	9	1	53
Luzern	-	6	2	1	6	7	5	3	8	12	50
Zurich	39	46	45	36	27	36	39	34	21	23	346
Total	51	75	61	54	48	59	50	56	51	40	545

Tabelle 2; SPOG Mitgliedsinstitutionen, welche Tumorproben beigesteuert haben

Beurteilung der Qualität

Um die molekulare Intaktheit der gelagerten Gewebeproben periodisch zu überprüfen, wurden Messungen durchgeführt an Nukleinsäuren (DNA und RNA) von stichprobenweise extrahiertem RNA later konserviertem Gewebe. Die Qualität der isolierten Nukleinsäuren war ausgezeichnet, gemessen mittels Agilent Bioanalyzer für RNA und Gel-Elektrophorese für DNA.

Verwendung von Proben durch Forschungsgruppen

<i>Proben</i>	<i>Projekt</i>
16 NB RNA Dez. 05	Signalling by specific phosphoinositide 3-kinase isoforms in human neuroblastoma cell proliferation, chemoresistance and metastasis. Abteilung Klinische Chemie und Biochemie und Abteilung Onkologie, Universitäts-Kinderspital, Zürich, Schweiz.
19 MB RNA Dez. 07	Targeting the PI3K p110alpha isoform inhibits medulloblastoma proliferation, chemoresistance, and migration. Abteilung Onkologie, Universitäts-Kinderspital, Zürich, Schweiz
20 MB RNA Jan. 10	A sensitized RNA interference screen identifies a novel role for the PI3K p110γ isoform in medulloblastoma cell survival and chemoresistance. Abteilung Onkologie, Universitäts-Kinderspital, Zürich, Schweiz
14 MB RNA Okt. 11	Epigenetic silencing of MicroRNA-9 is associated with HES1 oncogenic activity and confers a poor prognosis in MB. Abteilung Onkologie, Universitäts-Kinderspital, Zürich, Schweiz
24 MB Sept. 12	Integrated genomics reveals molecular subtypes within medulloblastoma subgroups. Developmental & Stem Cell Biology Program, The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario M5G 1L7, Canada.

Tabelle 3; Art und Zeitpunkt der Analyse der Proben, Projektbeschreibung und Forschungsgruppe

TÄTIGKEITSBERICHT DES SCHWEIZER KINDERKREBSREGISTERS

Registerarbeit

Erfassung von Neuerkrankungen

Die zentrale Aufgabe des Schweizer Kinderkrebsregisters (SKKR) ist die fortlaufende bevölkerungsbasierte Registrierung aller Patienten, die in der Schweiz bis zum Alter von 20 Jahren an Krebs erkranken. Die Daten der registrierten Patienten stammen aus verschiedenen Quellen. Die meisten Patienten werden von den neun Kliniken mit einer pädiatrischen Hämato-Onkologie (sogenannte SPOG Kliniken) und von zwei kantonalen Krebsregistern (St.Gallen / Appenzell und Luzern) direkt gemeldet. Weitere Informations-

Quellen, mittels welchen das SKKR Patienten identifiziert, sind: Mortalitätsstatistik (Quelle: Bundesamt für Statistik), andere Spitäler, Pathologielabors und alle weiteren kantonalen Krebsregister (Datenabgleich).

Im Jahr 2012 wurden 292 neu diagnostizierte Fälle (verschiedene Diagnosejahre) im SKKR registriert: 284 wurden von SPOG Kliniken gemeldet und 8 von kantonalen Krebsregistern.

Erfassung von Rückfällen, Transplantationen und Nachkontrollen

Im Jahr 2012 wurden 110 Rückfälle der ersten Tumorerkrankung erfasst, sowie die entsprechende Anpassung der Therapie (Quelle: SPOG Kliniken 73, Recherche SKKR 30, Kantonale Krebsregister 6, Hausarzt 1) zudem 49 Zweittumoren (Quelle: SPOG Stationen 8, Kantonale Krebsregister 33, Recherche SKKR 4, Hausärzte 3, andere Spitäler 1). Im gleichen Zeitraum wurden 78 Knochenmarktransplantationen erfasst (Quelle: SPOG Stationen 59, Recherche SKKR 18). Nach der Behandlung werden die Patienten von den pädiatrisch onkologischen Kliniken während 5 - 10 Jahren für klinische Nachkontrollen aufgeboten. Im Jahr 2012 wurden im Kinderkrebsregister 2119 Nachkontrollen aus SPOG Stationen registriert und vorhandene Spätfolgen der Therapie erfasst. Weitere Kontrolluntersuchungen wurden aus den nachfolgend genannten Quellen erfasst: 20 durch SKKR Recherchen (Archivsuche in Spitälern) und 4 aufgrund von Hausarztmeldungen.

Erfassung von Überleben, Mortalität und Todesursachen

Über Gemeinderegister wird der Vitalstatus jedes registrierten Patienten in regelmässigen Abständen kontrolliert. Im Jahr 2012 wurde der Vitalstatus von 1296 Patienten überprüft. Davon waren 88 verstorben und 1208 am Leben. Für alle verstorbenen Patienten wird mittels Linkage mit der Mortalitätsstatistik des Bundesamtes für Statistik die Todesursache gesucht und im Register ergänzt. Da die Todesursachenstatistik anonym ist, ist die korrekte Verknüpfung der Daten aufwendig. Im Jahr 2012 konnten die Todesursachen von 551 Patienten ergänzt werden.

Lebensqualität und spätere Gesundheit

Lebensqualität und spätere Gesundheit der geheilten Kinder und Jugendlichen werden in wissenschaftlichen Langzeitstudien mittels Fragebogen an die Betroffenen erhoben (Swiss Childhood Cancer Survivor Study [SCCSS]; Study on follow-up care in survivors of childhood and young adult cancer [CCFU], siehe „Epidemiologische Forschung“). Dazu werden die ehemals krebskranken Kinder und Jugendlichen (Survivors) persönlich angeschrieben. Im Jahr 2012 erhielten wir 699 Fragebogen von ehemaligen Patienten und 314 Fragebogen von Geschwistern zurück. Die Resultate aus diesen Fragebogen werden regelmässig mit dem Register abgeglichen.

SKKR Jahresbericht 2011/2012

Der Jahresbericht 2011/2012 des Kinderkrebsregisters wurde im Dezember 2012 fertiggestellt und online publiziert (www.kinderkrebsregister.ch). Der Bericht enthält aktuelle Inzidenzberechnungen zu Krebs bei 0-14 jährigen Kindern in der Schweiz diagnostiziert bis zum 31. Dezember 2011. Zudem enthält der Bericht eine Übersicht zur Anzahl registrierter Krebserkrankungen bei Jugendlichen (Diagnose im Alter von 15-20 Jahren). Im Jahresbericht werden auch alle Forschungsprojekte des Kinderkrebsregisters und die daraus resultierenden Publikationen beschrieben.

Vervollständigung der Datensammlung

Im Jahr 2012 wurden die Diagnosekodierung und Detailangaben zu Tumor und Therapie von 3440 Patienten systematisch überarbeitet und vervollständigt. Im Jahr 2012 wurden hauptsächlich Patienten überprüft und validiert, die im Jahr 2010 und 2011 durch einen Datenabgleich zwischen SKKR und kantonalen Registern erfasst wurden (siehe SKKR Tätigkeitsbericht 2011). Dies sind mehrheitlich Patienten, die im Alter von 16-20 Jahren an Krebs erkrankten. Weiter wurden Patienten überprüft und validiert, von denen das SKKR zusätzliche Unterlagen von den SPOG-Stationen oder aus Spitalarchiven erhielt.

Qualitätsverbesserung der Datensammlung

Um die Qualität der Daten zu überprüfen und laufend zu verbessern, werden die Wohnadressen zum Zeitpunkt der Diagnose bei den Einwohnergemeinden validiert. Im Jahr 2012 konnten 3840 Adressen validiert werden. Die Validierung ist notwendig, um die Inzidenz für die Schweiz korrekt zu berechnen. Es muss abgeklärt werden, ob die Patienten wirklich in der Schweiz wohnhaft sind, oder nur zur Diagnose und Behandlung in die Schweiz kamen.

Neue Datenbank

Zur Berücksichtigung der Datensicherheit und in Rücksprache mit dem eidgenössischen und kantonalen Datenschutzbeauftragten wurde eine neue Datenbank für administrative Daten aufgebaut und im Januar 2012 in Betrieb genommen. Dies erlaubt nun eine noch bessere Trennung der persönlichen Daten und der sensiblen klinischen Daten in zwei separaten Datenbanken. Die Daten aus der vorherigen Datenbank wurden migriert und dabei überarbeitet und vervollständigt. Die Adressvalidierung findet nun im neu aufgebauten Trust Center statt. Somit sind jetzt auch die Abläufe der Adresssuche einerseits und der Erfassung der medizinischen Informationen andererseits vollständig voneinander getrennt. Zudem wurde eine weitere Datenbank zur genauen Dokumentation der Patientenkontakte erstellt, sog. Tracking Datenbank. Es ist wichtig, dass Patienten nicht zu häufig für Studien kontaktiert werden. Diese Datenbank erlaubt das genaue Monitoring aller verschiedenen Kontaktarten (Erstkontakt, Erinnerungsschreiben, Telefonische Nachfrage). Ebenfalls wird festgehalten, wenn Patienten nicht mehr kontaktiert werden wollen.

Zusammenarbeit mit NICER

Im Jahr 2012 wurde ein Memorandum of Cooperation (MoC) ausgearbeitet, welches die zukünftige Zusammenarbeit zwischen NICER und SKKR beschreibt. Die Vereinbarung soll die inhaltliche, finanzielle und strategische Zusammenarbeit zwischen SKKR und NICER regeln. Es ermöglicht längerfristig eine verbesserte Abstimmung der Organisationsstrukturen. Beide Organisationen sind an einer systemischen und gesetzlich abgestützten Krebsregistrierung und einer Verbesserung der epidemiologischen Krebsforschung interessiert. Zentral sind folgende Punkte des MoC:

- Regelmässiger Austausch von Informationen und Know-how
- gemeinsame Projekte zur Förderung von Datenerhebung, Datenmanagement und Datenqualität auf nationaler Ebene.
- Erleichterung der Datenverknüpfung zwischen dem SKKR und den verschiedenen kantonalen Registern mit dem Ziel:
 - die Datenvollständigkeit und Datenqualität auf beiden Seiten zu optimieren
 - das Auftreten von Zweit- und Mehrfachtumoren bei der gleichen Person zu erfassen

- die Redundanz von Arbeitsgängen (Verdoppelung von Arbeitsschritten durch das SKKR und kantonale Register) zu vermeiden
- Schaffen von gemeinsamen Arbeitsgruppen zur Optimierung der Zusammenarbeit für Monitoring und Forschung.

Die Finalisierung und Unterzeichnung des MoC steht aus folgenden zwei Gründen noch aus:

- Im Entwurf für das Krebsregistrierungsgesetz, welches am 7. Dezember 2012 in Vernehmlassung ging, werden neue Aspekte der Rollenverteilung zwischen SKKR und NICER skizziert. Diese müssen geprüft und das MoC entsprechend angepasst werden. Insbesondere ist im neuen Gesetz keine Fusion zwischen SKKR und NICER geplant. Im Gegenteil, es ist vorgesehen, dass Kinder und Jugendliche neu nur noch im Kinderkrebsregister, und nicht mehr parallel dazu auch in kantonalen Krebsregistern registriert werden.
- Der Stiftungsrat von NICER wollte ursprünglich an der Sitzung vom 22. November 2012 über das MoC beschliessen. Aufgrund der Verzögerung der Veröffentlichung des Gesetzesentwurfs und dessen Implikationen auf die Gesamtstrategie von NICER hat er sodann beschlossen, neue Verträge im Rahmen einer Strategieüberarbeitung bis April 2013 auszusetzen. Dies betrifft nicht nur das SKKR, sondern alle anderen Vertragspartner.

Das SKKR hat wie bisher regelmässig als assoziiertes Mitglied an den Treffen des NICER „Registries Advisory Board“ teilgenommen.

Krebsregistrierungsgesetz, KRG

Die Leiterin des Kinderkrebsregisters Claudia Kuehni war in den Prozess der Erarbeitung des Krebsregistrierungsgesetzes über das ganze Jahr 2012 ständig involviert, bis der Gesetzesentwurf im Dezember in die Vernehmlassung kam. Das SKKR wurde auch zu einer Stellungnahme aufgefordert. Es arbeitet mit verschiedenen Interessengruppen zusammen. Das Krebsregistrierungsgesetz wird die Arbeit des Schweizer Kinderkrebsregisters grundlegend beeinflussen.

(Zu diesem Thema siehe auch Seiten 25 und 26 in diesem Bericht.)

Epidemiologische Forschung

Epidemiologische Forschung am Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

Das SKKR hat 2012 wiederum ein vielseitiges epidemiologisches Forschungsprogramm durchgeführt. Die verschiedenen Projekte wurden im vergangenen Jahr hauptsächlich von der Krebsliga Schweiz (KLS), dem Schweizerischen Nationalfonds (SNF), der Krebsliga Aargau, dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und der Elternorganisation krebskranker Kinder (Kinderkrebshilfe Schweiz) finanziert. Die Datengrundlage für alle beschriebenen Forschungsprojekte sind die regelmässig registrierten Fälle aus dem Schweizer Kinderkrebsregister. Detaillierte Projektbeschreibungen zu allen laufenden Projekten sind im aktuellen Jahresbericht des SKKR enthalten.

Nachsorge für Kinder mit Krebserkrankung

Die CCFU Studie (Follow-up care after childhood and young adult cancer, finanziert durch den SNF; 8/2009-7/2014) untersucht, wie die Nachsorge für ehemals krebserkrankte Kinder in Europa und in der Schweiz organisiert ist und erhebt die Wünsche und Bedürfnisse für die zukünftige Organisation der Nachsorge bei ehemaligen Patienten, Onkologen/ Hämatologen und Hausärzten. Die Datenerhebung zur Nachsorge in Europa ist abgeschlossen und die Daten werden ausgewertet. Die Datenerhebung in der Schweiz wird im März 2013 abgeschlossen. Verschiedene wissenschaftliche Fachartikel sind bereits publiziert und weitere sind in Arbeit. Eine weitere Studie untersucht die Transition von der pädiatrischen Nachsorge in die Erwachsenenachsorge nach Krebs im Kindesalter (finanziert durch KLS; „Effectiveness of transition to adult care after childhood cancer“; 04/2011-03/2014). Die Erhebung erfolgt über Datenextraktionen aus Spitalunterlagen in den ehemals behandelnden Kliniken. Zusätzlich erfolgt eine qualitative Analyse der erlebten Transition mittels Fokusgruppen (finanziert durch ein MD-PhD Fellowship an Stefan Essig).

Forschung zu Spätfolgen nach Krebs im Kindesalter

Die nationale SCCSS (Swiss Childhood Cancer Survivor Study; finanziert durch KLS, Bernische und Zürcher Krebsliga und Kinderkrebshilfe Schweiz) untersucht die Spätfolgen nach Krebs im Kindesalter. Mittels standardisierter Fragebogen, die von der amerikanischen und der britischen Spätfolgenstudie adaptiert sind, werden die somatischen und psychosozialen Spätfolgen, Lebensqualität, und Gesundheitsverhalten erhoben. Die Studie wird von den ehemaligen Patienten selbst und deren Eltern unterstützt und erreicht eine Rücklaufquote von beinahe 80%. Bisher haben 2181 ehemalige Patienten geantwortet. Aus dieser Studie wurden bereits mehrere Fachartikel publiziert oder sind eingereicht. Das SKKR ist Partner in einem weiteren EU FP 7 Projekt (PanCaresurfUp, 2/2011-1/2016). Dieses Projekt untersucht in Kohorten und Fall-Kontrollstudien die Langzeitfolgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter und wird evidenz-basierte Empfehlungen zur Nachsorge herausgeben. Das Dissertations-Projekt „Mortality and second primary cancers after cancer in childhood and adolescence“ (SNF ProDoc; 11/2012-10/2015) untersucht einerseits Mortalität und andererseits Zweittumore als Spätfolgen der Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter und deren Behandlung. Die Studie hat zum Ziel Risikofaktoren für diese Spätfolgen zu untersuchen. Das Projekt wird erstmals gesamtschweizerische Daten zur Spätmortalität und Zweittumoren nach einer Krebserkrankung im Kindesalter erheben.

Studien zur Erforschung von möglichen Ursachen von Krebserkrankungen bei Kindern

PETROL Studie

Die PETROL Studie (Childhood cancer and vicinity of residence to petrol stations and major roads: a census-based nationwide cohort study, finanziert durch das BAG) hat im Juni 2010 begonnen (Dauer bis Dezember 2012). Die Studie untersucht, ob es einen Zusammenhang zwischen Wohnorten in der Nähe von Tankstellen, Autogaragen und grösseren Strassen und Krebs bei Kindern gibt. Ebenso wird untersucht, ob ein Zusammenhang zwischen elterlichem Kontakt mit Benzol bei der Arbeit und Krebs bei Kindern besteht. Das Vorgehen der Studie entspricht dem Vorgehen bei der CANUPIS Studie, es wird ebenfalls mit den Datensätzen der Schweizer Volkszählung und des SKKR gearbeitet.

Radonexposition

In einem Dissertations-Projekt (ProDoc, finanziert durch den SNF) wird der Effekt von Radonexposition im Wohnhaus auf die Inzidenz von Krebs bei Kindern untersucht. In einem Projekt zur Rolle von Infektionen in der Ätiologie von Leukämie im Kindesalter (finanziert durch die Krebsforschung Schweiz) werden mit Hilfe eines Kohorten-Designs die zwei wichtigsten Hypothesen zu Infektionen und Leukämie im Kindesalter untersucht. Datengrundlage bilden die Daten des SKKR, Datensätze der Schweizer Volkszählungen und der zytogenetischen Datenbank des Kinderspitals Zürich. Dabei wollen wir untersuchen ob (a) eine schnelle Durchmischung von verschiedenen Bevölkerungsgruppen und (b) wenig Kontakt mit Infektionen im frühen Kindesalter mit dem Ausbruch von Leukämie assoziiert sind.

SAGhe Projekt

Das SAGhE Projekt untersucht das Krebsrisiko bei Kindern, die mit Wachstumshormonen behandelt wurden (finanziert durch EU FP7 und KLS). Derzeit werden die Kinder identifiziert, die seit 1986 in der Schweiz mit Wachstumshormonen behandelt wurden. Daten zur Krebsinzidenz werden aus dem SKKR und in Zusammenarbeit mit NICER aus den kantonalen Krebsregistern erhoben.

PATIENTENBEZOGENE KLINISCHE FORSCHUNG

Übersicht neuer StudienpatientInnen 2012

Anzahl PatientInnen:

Im Jahr 2012 konnten insgesamt 150 PatientInnen neu in Studien der SPOG aufgenommen werden.

Art der Studien:

Der weitaus grösste Teil der Studien waren Therapiestudien, aber auch Register- und Biologiestudien.

Neuerkrankungen, Rückfälle und Zweittumore:

Die in die Studien aufgenommenen PatientInnen waren

- in 139 Fällen neu erkrankt
- in 7 Fällen an einem Rückfall erkrankt
- in 4 Fällen an einem Zweittumor erkrankt.

SPOG Station:	Aarau	Basel	Bellinzona	Bern	Genf	Lausanne	Luzern	St.Gallen	Zürich	Total
Therapiestudien										
AALL0932					2	9				11
AIEOP-BFM ALL 2009	5	4	4	4			4	11	15	47
ALL-REZ BFM 2002							1			1
AALL0433						1				1
AML-BFM 2004		2				1			2	5
B-NHL BFM 04									1	1
EuroNet-PHL-C1		2				1	1	1		5
EuroNet-PHL-LP1				1						1
HIT-HGG-2007							1			1
HR-NBL-1.5/SIOPEN					2	3				5
NB 2004-HR									4	4
NB 2004		1					1		3	5
SIOP 2001/GPOH							1			1
SIOPEL 6									1	1
SIOP-LGG 2004	2						4		1	7
SPOG RB-2011						5				5
Wilms SIOP 2001/GPOH	1	1				1			1	4
Registerstudien										
AIEOP-BFM ALL 2009 Register									1	1
COSS Register									2	2
CWS-Register SoTiSar	2	2	3	6			4		8	25
NHL-BFM Registry 2012							2			2
SIOP-LGG 2004 Interim	1									1
Biologiestudien										
AALL08B1					4	9				13
ACNS02B3					1					1
AEWS07B1				1						1
AREN03B2				1						1
Busulfan PK and Polymorphisms Study					3					3
EWOG-MDS 2006	1			1	1				2	5
EWOG-MDS RC 2006	1								1	2
Zwischentotal										162
*Doppelnennungen					3	9				12
Total StudienpatientInnen	13	12	7	14	10	21	19	12	42	150

*PatientInnen, welche gleichzeitig an mehreren Studien teilnehmen (z.B. Therapie- und Biologiestudie), werden nur 1x gezählt.

Tabelle 4; PatientInnen, welche im Jahr 2012 in Studien der SPOG aufgenommen wurden, aufgeteilt nach Studiencode, Art der Studie und rekrutierender Mitgliedsinstitution.

Übersicht offener (rekrutierender) Therapiestudien per 31.12.2012: 20 Studien

Studiencode	Untersuchte Erkrankung	Anzahl teilnehmende SPOG Mitgliedsinstitutionen	eröffnet seit
AALL0433	Akute Lymphoblastische Leukämie mit 1. Rückfall und mittlerem Risiko für 2. Rückfall	2	2008
AALL0434	Akute Lymphoblastische T-Zell Leukämie	2	2009
AALL0932	Akute Lymphoblastische Leukämie	2	*2011
ACNS0331	Medulloblastom bei Kindern von 3-8 Jahren (Hirntumor)	3	2004
AIEOP-BFM ALL 2009	Akute lymphoblastische Leukämie	7	2010
ALCL Relapse	Grosszelliges anaplastisches Lymphom (Tumor des Immunsystems)	3	2005
ANBL0532	Hochrisiko-Neuroblastom	1	2010
AREN0532	Wilms-Tumore mit prognostisch günstigen Gewebe-Eigenschaften mit sehr niedrigem, niedrigem und Standard-Rückfallrisiko	1	2007
AREN0533	Wilms-Tumore mit prognostisch günstigen Eigenschaften des Tumor-Gewebes mit höherem Rückfallrisiko	1	2009
CWS-2007-HR	Weichteilsarkom	5	2012
EuroNet-PHL-C1	Hodgkin Lymphom	8	2007
EuroNet-PHL-LP1	Noduläres Lymphozyten-prädominantes Hodgkin Lymphom	6	2010
HIT-HGG-2007	Hochmaligne Gliome, diffuse intrinsische Pongliome und Gliomatosis cerebri bei Kindern ≥ 3 und Jugendlichen < 18 Jahre	6	2012
HLH 2004	Haemophagozytische Lymphohistiozytose	2	2004
HR-NBL-1.5/SIOPEN	Neuroblastom mit hohem Risiko	6	2004
NB2004-HR (resp. NB-2004)	Neuroblastom bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen inkl. mit hohem Risiko	4	2005
RMS-2005	Nicht metastasierendes Rhabdomyosarkom	1	2006
SIOP 2001 / GPOH	Nephroblastom	6	2003
SIOPEL 6	Lebertumor	8	2011
SPOG-RB-2011	Rezidivierendes oder progressives intraokulares Retinoblastom	1	2012

* zur Notifikation eingereicht 2010

Tabelle 5; Übersicht offener (rekrutierender) Therapiestudien per 31.12.2012 nach Studiencode und untersuchter Erkrankung, mit Erwähnung von Eröffnungsjahr und Anzahl teilnehmender Mitgliedsinstitutionen

SPOG SCIENTIFIC MEETING

Die Mitglieder der SPOG Gruppe haben sich am 27. und 28. Januar 2012 zum Scientific Meeting in Lugano getroffen. Dieser jährlich durchgeführte Anlass gibt allen innerhalb der SPOG engagierten pädiatrischen Onkologen / Hämatologen und Onkologinnen / Hämatologinnen, den Mitarbeitenden des Kinderkrebsregisters, den VertreterInnen der pädiatrischen Pathologie, Chirurgie und Radiologie, den jungen Forschenden in pädiatrisch onkologischen Forschungsprojekten, sowie den DatenmanagerInnen und den Mitarbeitenden des SPOG Office die Möglichkeit zum wissenschaftlichen und persönlichen Austausch. Insbesondere ist dieser Anlass auch für jüngere Kolleginnen und Kollegen sowie die Forschenden eine inspirierende Plattform zur Präsentation und Diskussion ihrer Projekte.

Das Meeting stiess wie jedes Jahr auf grosses Interesse und wurde einmal mehr durch Pierluigi Brazzola, Leiter der Mitgliedsinstitution in Bellinzona, ausgezeichnet organisiert.



Der Präsident der SPOG und der Organisator eröffnen das jährliche Scientific Meeting

Für die Unterstützung des Anlasses dankt die SPOG dem Ente Ospedaliero Cantonale EOC sowie den Firmen Genzyme, CSL-Behring, Novartis, MSD und Takeda.

SPOG SCIENTIFIC ADVISORY BOARD

Aus terminlichen Gründen konnte die geplante Sitzung des Scientific Advisory Boards SAB im Rahmen des Scientific Meetings 2012 nicht stattfinden.

Im Jahr 2012 ging die Amtszeit aller Mitglieder des SAB zu Ende. Erfreulicherweise haben sich Prof. Charles Stiller und Dr. Marc Bernstein bereit erklärt für eine weitere Amtsperiode im SAB zu verbleiben. Prof. Willem A. Kamps hat seinen Sitz zur Verfügung gestellt. Gemäss SAB Reglement ist dieser vom Vorstand der SPOG neu zu besetzen.

PUBLIKATIONEN 2012

Forschungsergebnisse werden von Mitgliedern der SPOG in hochrangigen Fachzeitschriften publiziert, bestehend aus Veröffentlichungen der Hauptresultate klinischer Studien, Datenbankstudien mit Daten geschlossener Studien, Ergebnissen translationaler Forschung sowie Laborforschung und Übersichtsarbeiten.

Nachfolgend eine Auflistung der 2012 verfassten und in wissenschaftlich anerkannten Zeitschriften veröffentlichten Artikel, in welchen SPOG Mitglieder mitgearbeitet haben.

	Titel	JIF
1.	Ammann RA, Tissing WJ, Phillips B. Rationalizing the approach to children with fever in neutropenia. <i>Curr Opin Infect Dis</i> 2012; 25: 258-265	4.93
2.	Ansari M, Rougemont AL, Le Deist F, Ozsahin H, Duval M, Champagne MA, Fournet JC, Secondary pulmonary alveolar proteinosis after unrelated cord blood hematopoietic cell transplantation, <i>Pediatr Transplant</i> , vol. 16 (2012), No 5, pp. E146-E149	1.475
3.	Ansari M, Sauty G, Labuda M, Gagné V, Rousseau J, Moghrabi A, Laverdière C, Sinnott D, Krajcinovic M Polymorphism in multidrug resistance-associated protein gene 3 is associated with outcomes in childhood acute lymphoblastic leukemia. <i>Pharmacogenomics J</i> , vol. 12 (2012), No 5, pp. 386-394	3.974
4.	Ansari M, Strunk D, Schallmoser K, Delco C, Rougemont AL, Moll S, Villard J, Gumy Pause F, Chalandon Y, Parvex P, Passweg J, Ozsahin H, Kindler V, Third-party mesenchymal stromal cell infusion is associated with a decrease in thrombotic microangiopathy symptoms observed post-hematopoietic stem cell transplantation, <i>Pediatr Transplant</i> , vol. 16 (2012), No 2, pp. 131-136	1.873
5.	Ansari M, Uppugunduri CR, Déglon J, Théorêt Y, Versace F, Gumy Pause F, Ozsahin H, Dayer P, Desmeules J, Daali Y, A simplified method for busulfan monitoring using dried blood spot in combination with liquid chromatography / tandem mass spectrometry. <i>Rapid Commun Mass Spectrom</i> , vol. 26 (2012), No 12, pp. 1437-1446	2.790
6.	Aydin D, Feychting M, Schüz J, Rööslü M. Childhood brain tumours and use of mobile phones: Comparison of a case-control study with incidence data. <i>Environmental Health</i> 2012; 11: 35.	2.65
7.	Bauer DE, Mitchell CM, Strait KM, Lathan CS, Stelow EB, Luer SC, Muhammed S, Evans AG, Sholl LM, Rosai J, Giraldo E, Oakley RP, Rodriguez. Clinicopathologic features and long-term outcomes of NUT midline carcinoma. <i>Clin Cancer Res</i> 2012; 18: 5773-5779	7.742
8.	Bernhard S, Kernland Lang L, Ammann RA, Luer S, Leibundgut K, Diepold M, Aebi C. Voriconazole induced phototoxicity in children. <i>Pediatr Infect Dis J</i> 2012; 31: 769-771	3.577
9.	Błajęcka, K., Marinov, M., Leitner, L., Uth, K., Posern, G., and Arcaro, A. Phosphoinositide 3-Kinase C2β regulates RhoA and the actin cytoskeleton through an interaction with Dbl. <i>Plos One</i> 2012; 7(9):e44945	4.092
10.	Boller D, Doepfner KT, De Laurentiis A, Guerreiro AS, Marinov M, Shalaby T, Depledge P, Robson A, Saghir N, Hayakawa M, Kaizawa H, Koizumi T, Ohishi T, Fattet S, Delattre O, Schweri-Olac A, Holand K, Grotzer MA, Frei K, Spertini O, Waterfield MD, Arcaro A: Targeting pi3kc2beta impairs proliferation and survival in acute leukemia, brain tumours and neuroendocrine tumours. <i>Anticancer Res</i> 2012;32:3015-3027.	1.725
11.	Boro A, Pretre K, Rechfeld F, Thalhammer V, Oesch S, Wachtel M, Schafer BW, Niggli FK: Small-molecule screen identifies modulators of <i>ews/fli1</i> target gene expression and cell survival in ewing's sarcoma. <i>Int J Cancer</i> 2012;131:2153-2164.	5.444
12.	Brack E, Bodmer N, Simon A, Leibundgut K, Kuhne T, Niggli FK, Ammann RA: First-day step-down to oral outpatient treatment versus continued standard treatment in children with cancer and low-risk fever in neutropenia. A randomized controlled trial within the multicenterspog 2003 fn study. <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2012;59:423-430.	1.891
13.	Christensen JS, Mortensen LH, Rööslü M, Feychting M, Tynes T, Andersen TV., Schmidt LS, Poulsen AH, Aydin D, Kuehni CE, Prochazka M, Lannering B, Klaeboe L, Eggen T, Schüz J. Brain tumors in children and adolescents and exposure to animals and farmlife: a multicenter case-control study (CEFALO). <i>Cancer Causes and Control</i> 2012; 23: 1463-1473	2.88
14.	Creutzig U, Zimmermann M, Bourquin JP, Dworzak MN, Kremens B, Lehrnbecher T, von Neuhoff C, Sander A, von Stackelberg A, Schmid I, Stary J, Steinbach D, Vormoor J, Reinhardt D: Favorable outcome in infants with AML after intensive first- and second-line treatment: An AML-BFM study group report. <i>Leukemia</i> 2012;26:654-661.	9.561
15.	Do HT, Tselykh TV, Makela J, Ho TH, Oikkonen VM, Bornhauser BC, Korhonen L, Zelcer N, Lindholm D: Fibroblast growth factor-21 (fgf21) regulates low-density lipoprotein receptor (Ldlr) levels in cells via the e3-ubiquitin ligase mylip/idol and the canopy2 (cnp2)/mylip-interacting saposin-like protein (msap). <i>J Biol Chem</i> 2012;287:12602-12611.	4.773
16.	Essig S, von der Weid NX, Skinner R, Kuehni CE, Michel G: Follow-up for paediatric survivors of cancer – a survey of paediatric oncology / haematology institutions across Europe. <i>PLoS ONE</i> 2012; 7: e53201.	4.09

17.	Essig S, von der Weid NX, Strippoli MP, Rebholz CE, Michel G, Rueegg CS, Niggli FK, Kuehni CE: Health-related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. <i>PLoSOne</i> 2012;7:e38015.	4.092
18.	Gerber NU, von Hoff K, von Bueren AO, Treulieb W, Deinlein F, Benesch M, Zwiener I, Soerensen N, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Mittler U, Kuehl J, Kortmann RD, Grotzer MA, Rutkowski S: A long duration of the prediagnostic symptomatic interval is not associated with an unfavourable prognosis in childhood medulloblastoma. <i>Eur J Cancer</i> 2012;48:2028-2036.	5.536
19.	Grotzer MA: Treatment of children with brain tumors in developing countries. <i>Neuropediatrics</i> 2012;43:231.	0.937
20.	Grouls S, Iglesias DM, Wentzensen N, Moeller MJ, Bouchard M, Kemler R, Goodyer P, Niggli F, Grone HJ, Kriz W, Koesters R: Lineage specification of parietal epithelial cells requires beta-catenin/wnt signaling. <i>J Am Soc Nephrol</i> 2012;23:63-72.	9.663
21.	Gumy Pause F, Pardo B, Koshbeen-Boudal M, Ansari M, Gayet-Ageron A, Sappino AP, Attiyeh EF, Ozsahin H, GSTP1 hypermethylation is associated with reduced protein expression, aggressive disease and prognosis in neuroblastoma. <i>Genes Chromosomes Cancer</i> , vol. 51 (2012), No 2, pp. 174-185	3.990
22.	Hauri DD, Huss A, Zimmermann F, Kuehni CE, Rösli M. A prediction model for assessing residential radon concentration in Switzerland. <i>Journal of Environmental Radioactivity</i> 2012; 112: 83-89	1.34
23.	Himmelman A, Tchinda J: Long-term transfusion independence in del(5q) mds patients after short term therapy with lenalidomide: 2 new cases. <i>Leuk Res</i> 2012;36:656-657.	2.923
24.	Hirabayashi S, Flotho C, Moetter J, Heuser M, Hasle H, Gruhn B, Klingebiel T, Thol F, Schlegelberger B, Baumann I, Strahm B, Stary J, Locatelli F, Zecca M, Bergstraesser E, Dworzak M, van den Heuvel-Eibrink MM, De Moerloose B, Ogawa S, Niemeyer CM, Wlodarski MW: Spliceosomal gene aberrations are rare, coexist with oncogenic mutations, and are unlikely to exert a driver effect in childhood mds and jmml. <i>Blood</i> 2012;119:e96-99.	9.898
25.	Jundt G, Kühne T, Krasniqi F, Krieg AH, Studler U, Gros MW – für das Interdisziplinäre Knochen- und Weichteiltumorzentrum der Universität Basel (KWUB). Osteosarkome; Diagnose, Therapie und Nachsorge. <i>InFoOnkologie</i> 2012;8:25-36	--
26.	Klionsky DJ, Abdalla FC, et. al, Bornhauser BC, Bourquin JP et. al: Guidelines for the use and interpretation of assays for monitoring autophagy. <i>Autophagy</i> 2012;8:445-544.	7.453
27.	Kovar H, Alonso J, Aman P, Aryee DN, Ban J, Burchill SA, Burdach S, De Alava E, Delattre O, Dirksen U, Fourtouna A, Fulda S, Helman LJ, Herrero-Martin D, Hogendoorn PC, Kontny U, Lawlor ER, Lessnick SL, Lombart-Bosch A, Metzler M, Moriggi R, Niedan S, Potratz J, Redini F, Richter GH, Riedmann LT, Rossig C, Schafer BW, Schwentner R, Scotlandi K, Sorensen PH, Staeger MS, Tirode F, Toretsky J, Ventura S, Eggert A, Ladenstein R: The first european interdisciplinary ewing sarcoma research summit. <i>Front Oncol</i> 2012;2:54.	--
28.	Kuehni CE, Rueegg CS, Michel G, Rebholz CE, Strippoli MP, Niggli FK, Egger M, von der Weid NX: Cohort profile: The swiss childhood cancer survivor study. <i>Int J Epidemiol</i> 2012;41:1553-1564.	6.414
29.	Kuehni CE, Strippoli MP, Rueegg CS, Rebholz CE, Bergstraesser E, Grotzer M, von der Weid NX, Michel G: Educational achievement in swiss childhood cancer survivors compared with the general population. <i>Cancer</i> 2012;118:1439-1449.	4.771
30.	Kuhni-Boghenbor K, Ma M, Lemgruber L, Cyrklaff M, Frischknecht F, Gaschen V, Stoffel M, Baumgartner M: Actin-mediated plasma membrane plasticity of the intracellular parasite theileria annulata. <i>Cell Microbiol</i> 2012;14:1867-1879.	5.458
31.	Kunkele A, De Preter K, Heukamp L, Thor T, Pajtler KW, Hartmann W, Mittelbronn M, Grotzer MA, Deubzer HE, Speleman F, Schramm A, Eggert A, Schulte JH: Pharmacological activation of the p53 pathway by nutlin-3 exerts anti-tumoral effects in medulloblastomas. <i>Neuro Oncol</i> 2012;14:859-869.	5.723
32.	Laufer D, Ansermet F, von der Weid NX, Beck Popovic M, Torrisi R, Pierrehumbert B. Endocrine response and perceived stress during an experimental challenge task in adult survivors of a childhood cancer. <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2012 Jul 15;59(1):138-43	1.89
33.	Lauten M, Moricke A, Beier R, Zimmermann M, Stanulla M, Meissner B, Odenwald E, Attarbaschi A, Niemeyer C, Niggli F, Riehm H, Schrappe M: Prediction of outcome by early bone marrow response in childhood acute lymphoblastic leukemia treated in the all-bfm 95 trial: Differential effects in precursor b-cell and t-cell leukemia. <i>Haematologica</i> 2012;97:1048-1056.	6.424
34.	Lieberman J, Sartelet H, Flahaut M, Mühlethaler-Mottet A, Coulon A, Nyalendo C, Vassal G, Joseph JM, Gross N. Involvement of the CXCR7/CXCR4/CXCL12 axis in the malignant progression of human neuroblastoma. <i>PLoS One</i> . 2012;7(8):e43665. doi: 10.1371/journal.pone.0043665.	4.092
35.	Lüer S, Troller R, Aebi C. Antibacterial and antiinflammatory kinetics of curcumin as a	2.783

	potential antimucositis agent in cancer patients. <i>Nutr Cancer</i> 2012; 64: 975-981.	
36.	Luthi F, Leibundgut K, Niggli FK, Nadal D, Aebi C, Bodmer N, Ammann RA: Serious medical complications in children with cancer and fever in chemotherapy-induced neutropenia: Results of the prospective multicenterspog 2003 fn study. <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2012;59:90-95.	1.891
37.	Lv SQ, Kim YH, Giulio F, Shalaby T, Nobusawa S, Yang H, Zhou Z, Grotzer M, Ohgaki H: Genetic alterations in micrnas in medulloblastomas. <i>Brain Pathol</i> 2012;22:230-239.	3.995
38.	Michel, G: Nachsorge nach Krebs im Kindesalter. <i>Schweizer Krebsbulletin</i> 2012; 3: 212-213.	--
39.	Munier FL, Gaillard MC, Balmer A, Soliman S, Podilsky G, Moulin AP, Beck-Popovic M. Intravitreal chemotherapy for vitreous disease in retinoblastoma revisited: from prohibition to conditional indications. <i>Br J Ophthalmol.</i> 2012 Aug;96(8):1078-83.	2.092
40.	Munier FL, Soliman S, Moulin AP, Gaillard MC, Balmer A, Beck-Popovic M..Profiling safety of intravitreal injections for retinoblastoma using an anti-reflux procedure and sterilisation of the needle track. <i>Br J Ophthalmol.</i> 2012 Aug;96(8):1084-7	2.092
41.	Okoniewski MJ, Lesniewska A, Szabelska A, Zyprych-Walczak J, Ryan M, Wachtel M, Morzy T, Schafer B, Schlapbach R: Preferred analysis methods for single genomic regions in rna sequencing revealed by processing the shape of coverage. <i>Nucleic Acids Res</i> 2012;40:e63.	8.026
42.	Poretti A, Grotzer MA: Neuroblastoma with spinal cord compression: Is there an emergency treatment of choice? <i>Dev Med Child Neurol</i> 2012;54:297-298.	2.918
43.	Prchal A, Graf A, Bergstraesser E, Landolt MA: A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: A randomized controlled pilot trial. <i>Child Adolesc Psychiatry Ment Health</i> 2012;6:3.	--
44.	Rebholz CE, Kuehni CE, Strippoli MP, Rueegg CS, Michel G, Hengartner H, Bergstraesser E, von der Weid NX: Alcohol consumption and binge drinking in young adult childhood cancer survivors. <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2012;58:256-264.	1.891
45.	Rebholz CE, Rueegg CS, Michel G, Amman R, von der Weid NX, Kuehni CE, Spycher BD: Clustering of health behaviours in adult survivors of childhood cancer and the general population. <i>British Journal of Cancer</i> 2012; 107: 234-242.	5.04
46.	Rodjan F, de Graaf P, Brisse HJ, Göricke S, Maeder P, Galluzzi P, Aerts I, Alapetite C, Desjardins L, Wieland R, Popovic MB, Diezi M, Munier FL, Hadjistilianou T, Knol DL, Moll AC, Castelijn JA.. Trilateral retinoblastoma: neuroimaging characteristics and value of routine brain screening on admission. <i>J Neurooncol</i> 2012;109(3):535-44.	3.214
47.	Ronceray L, Pötschger U, Janka G, Gadner H, Minkov M; German Society for Pediatric Hematology and Oncology, Langerhans Cell Histiocytosis Study Group (172 collaborators). Pulmonary involvement in pediatric-onset multisystem Langerhans cell histiocytosis: effect on course and outcome. <i>J Pediatr.</i> 2012; 161(1):129-33.	4.115
48.	Rueegg CS, Michel G, Wengenroth L, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE; Physical performance limitations in adolescent and adult survivors of childhood cancer and their siblings. <i>Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). PLoS One</i> 2012;7(10):e47944.	4.09
49.	Rueegg CS, von der Weid NX, Rebholz CE, Michel G, Zwahlen M, Grotzer M & Kuehni CE: Daily physical activities and sports in adult survivors of childhood cancer and healthy controls: A population-based questionnaire survey. <i>PLoS One</i> 2012; 7: e34930.	4.09
50.	Sappino AP, Buser R, Seguin Q, Fernet M, Lesne L, Gumy-Pause F, Reith W, Favaudon V, Mandriota S. The CEACAM1 tumor suppressor is an ATM and p53 regulated gene required for the induction of cellular senescence by DNA damage. <i>Oncogenesis</i> (2012), 1, published online 16 April 2012	--
51.	Schaetzle S, Bergert TM, Rischewski J., Recombinant Factor VII as therapeutic option in life -threatening pulmonary hemorrhagic oedema in a preterm boy. <i>Schweizer Krebsbulletin.</i> 2012;3:236-238	--
52.	Schlapbach LJ, Kjaer TR, Thiel S, Mattmann M, Nelle M, Wagner BP, Ammann RA, Aebi C, Jensenius JC. M-ficolin concentrations in cord blood are related to circulating phagocytes and to early-onset sepsis. <i>Pediatr Res</i> 2012; 71: 368-374.	2.7
53.	Schneider C, Vosbeck J, Grotzer MA, Boltshausen E, Kothbauer KF: Anaplastic ganglioglioma: A very rare intramedullary spinal cord tumor. <i>Pediatr Neurosurg</i> 2012;48:42-47.	--
54.	Simon A, Müllenborn E, Prelog M, Schenk W, Holzapfel J, Ebinger F, Klabunde-Cherwon A, Faber J, Groll AH, Masjosthusmann K, Dohna-Schwake C, Beutel K, Dirkwinkel E, Lehrnbecher T, Ammann RA, Müller A. Use of linezolid in neonatal and pediatric inpatient facilities – results of a retrospective multicenter survey. <i>Eur J Clin Microbiol Infect Dis</i> 2012; 31: 1435-1442.	2.859
55.	Spycher BD, Kuehni CE, Zwahlen M, Egger M. Authors' response to: Childhood cancer	6.41

	and nuclear power plants in Switzerland: a census-based cohort study. International Journal of Epidemiology 2012; 41:321-322	
56.	Stanulla M, Bourquin JP: [treatment of acute lymphoblastic leukemia in childhood: State of things and outlook for the future]. Pharm Unserer Zeit 2012;41:203-213.	--
57.	Teuffel O, Sung L.: Advances in management of low-risk febrile neutropenia. Curr Opin Pediatr. 2012; Feb;24(1):40-5.	2.833
58.	Thiollier C, Lopez CK, et al, Reinhardt D, Bornhauser B, Bourquin JP et al. , Mercher T: Characterization of novel genomic alterations and therapeutic approaches using acute megakaryoblastic leukemia xenograft models. J Exp Med 2012;209:2017-2031.	13.853
59.	Turato C, Buendia MA, Fabre M, Redon MJ, Branchereau S, Quarta S, Ruvoletto M, Perilongo G, Grotzer MA, Gatta A, Pontisso P: Over-expression of serpin b3 in hepatoblastoma: A possible insight into the genesis of this tumour? Eur J Cancer 2012;48:1219-1226.	5.536
60.	Uppugunduri CR, Ansari M. Influence of age, sex, and haplotypes of thiopurine methyltransferase (TPMT) gene on 6-mercaptopurine toxicity in children with acute lymphoblastic leukemia. Eur J ClinPharmacol, vol. 68 (2012), No 5, pp. 887-888	2.845
61.	Uppugunduri CR, Daali Y, Desmeules J, Dayer P, Krajcinovic M, Ansari M Transcriptional regulation of CYP2C19 and its role in altered enzyme activity. Curr Drug Metab. 2012;13(8):1196-204	5.113
62.	Versace F, Uppugunduri CR, Krajcinovic M, Théorêt Y, Gumy Pause F, Mangin P, Staub C, Ansari MA. A novel method for quantification of sulfolane (a metabolite of busulfan) in plasma by gas chromatography-tandem mass spectrometry, Anal Bioanal Chem, vol. 404 (2012), No 6-7, pp. 1831-1838	3.778
63.	von Bueren AO, Bacolod MD, Hagel C, Heinimann K, Fedier A, Kordes U, Pietsch T, Koster J, Grotzer MA, Friedman HS, Marra G, Kool M, Rutkowski S: Mismatch repair deficiency: A temozolomide resistance factor in medulloblastoma cell lines that is uncommon in primary medulloblastoma tumours. Br J Cancer 2012;107:1399-1408.	5.042
64.	von der Weid N. Haemophilia registry of the Medical Committee of the Swiss Hemophilia Society. Hämostaseologie 2012 ; 32 (Suppl 1): 20-24.	1.19
65.	von der Weid NX, Ansari M. Pediatric Hemato-Oncology : From cellular biology to individualized targeted therapies. Rev Med Suisse 2012 Feb 22;8(329):403-8	
66.	Wahn V, Aberer W, Eberl W, Faßhauer M, Kühne T, Kurnik K, Magerl M, Meyer-Olson D, Martinez-Saguer I, Späth P, Staubach-Renz P, Kreuz W. Hereditary angioedema (HAE) in children and adolescents – A consensus on therapeutic strategies. Eur J Pediatrics 2012;171:1339-1348	1.879
67.	Winkler J, Kroiss S, Rand ML, Azzouzi I, Annie Bang KW, Speer O, Schmutz M: Platelet apoptosis in paediatric immune thrombocytopenia is ameliorated by intravenous immunoglobulin. Br J Haematol 2012;156:508-515.	4.941
68.	Wojtalla A, Salm F, Christiansen DG, Cremona T, Cwiek P, Shalaby T, Gross N, Grotzer MA, Arcaro A: Novel agents targeting the igf-1r/pi3k pathway impair cell proliferation and survival in subsets of medulloblastoma and neuroblastoma. PLoSOne 2012;7:e47109.	4.092
69.	Wunder D, Perey L, RéseauRomandCancer et Fertilité, Achtari C, Ambrosetti A, Bellavia M, Delaloy e JF, de Ziegler D, Gumy-Pause F, Helg C, Ketterer N, Petignat P, Primi MP, Rosselet-Christ A, Zaman K. Fertility preservation in cancer patients. Review of the French speaking part of Switzerland and recommendations for different situations. Swiss Med Wkly. 2012 Oct 1;142	1.895
70.	Ziade F, von der Weid N, Beck-Popovic M, Nydegger A. Burkitt's lymphoma; an atypical presentation. BMC Pediatr 2012 Aug 6;12:113	1.89
	Total JIF	257.164

JIF

Der Journal Impact Factor (JIF) einer Fachzeitschrift soll messen, wie oft andere Zeitschriften einen Artikel aus ihr in Relation zur Gesamtzahl der dort veröffentlichten Artikel zitieren. Er ist ein Massstab für die Anerkennung der Qualität von publizierten Forschungsergebnissen. Der Gesamt JIF im 2012 ist 257.164 und ergibt einen Durchschnitt pro Publikation von JIF 3.673.

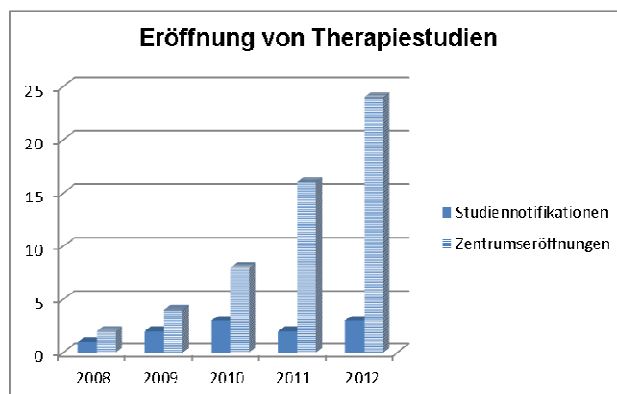
SCHWERPUNKTFACHPRÜFUNG 2012

Am 23. November 2012 wurde die Schwerpunktfachprüfung Pädiatrische Hämatologie/Onkologie im Kantonsspital Basel durchgeführt.

Zur bestandenen Prüfung gratulieren wir Frau Dr. med. Ulrike Zeilhofer herzlich.

ERÖFFNUNG NEUER STUDIEN

Der Personalausbau im SPOG Office zwischen Ende 2008 und Ende 2012 von insgesamt 1.2 zu 2.5 Vollzeitstellen zeigt messbare Resultate unter anderem im regulatorischen Bereich. Die Anzahl der pro Jahr eröffneten Studien konnte zwar nur leicht erhöht werden. Im Licht der steigenden regulatorischen Hürden darf dies aber wohl zu Recht nicht als Stagnation, sondern als erfolgreiches Mithalten mit der regulatorischen Entwicklung angesehen werden. Deutliche Fortschritte sind bei der Anzahl eröffneter und damit teilnehmender Zentren pro Studie zu sehen. Dies führt einerseits zu mehr Kosteneffizienz im SPOG Office und ermöglicht gleichzeitig mehr PatientInnen die Teilnahme an einer klinischen Studie. Ersichtlich wird dies auch bei der Erhöhung der Anzahl StudienpatientInnen von 125 im Jahr 2011 zu 150 im Jahr 2012.



Studiennotifikationen = initiale Eröffnung von Studien am jeweils ersten Durchführungsort
Zentrumseröffnungen = Eröffnung von Studien an weiteren Durchführungsorten

QUALITÄTSSICHERUNG

Die Qualitätssicherung widmete sich im Jahr 2012 dem Weiterausbau und der Evaluierung der gemäss internationalem Standard GCP (Good Clinical Practice) erforderlichen Standardarbeitsanweisungen (standard operating procedures; SOP's) sowie der Nachbearbeitung der Behördeninspektion von Dezember 2011, wobei es dabei grösstenteils um Bereinigungen ging, welche im Rahmen der Weiterentwicklung der Qualitätssicherung bereits eingeplant waren.

Im Weiteren wurden für alle neuen Studien individuelle Monitoringpläne für die Qualitätskontrolle in den SPOG Stationen entwickelt. Insgesamt hat sich die Monitoringaktivität im Jahr 2012 wie erwartet intensiviert. Eine Entwicklung, die sich im Jahr 2013 voraussichtlich im selben Mass fortsetzen wird und die entsprechend Kosten generiert. Kosten, die nicht eingespart werden können, da es sich dabei um die Erfüllung gesetzlicher Vorgaben handelt.

Mit dem Inkrafttreten der neuen Verordnungen zum Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz; siehe auch Seite 23) per 1.1.2014 werden im Jahr

2013 alle bisherigen SOP's überprüft und adaptiert werden müssen. Allenfalls werden auch neue Instrumente für das Qualitätsmanagement erforderlich.

ARBEITSGRUPPEN

Arbeitsgruppe Nachsorge

Auf Initiative der Kinderkrebshilfe Schweiz wurde am 4. Mai 2012 eine Arbeitsgruppe zum Thema der Nachsorge gegründet. Die Gruppe hat es sich zur Aufgabe gemacht ein umfassendes Nachsorgekonzept zu erstellen und umzusetzen, um von Krebs betroffenen Kindern und Jugendlichen in der Schweiz sowie ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten aus verschiedenen medizinischen Disziplinen auch Jahre und Jahrzehnte nach der Krebsbehandlung medizinische, psychosoziale und andere spezifische Informationen, Dienstleistungen und Hilfestellungen anzubieten.

Die Notwendigkeit eines solchen Nachsorgekonzeptes erwächst aus der Tatsache, dass heute einerseits 80% aller krebskranken Kinder und Jugendlichen erfolgreich behandelt werden können, dass aber immer noch ein signifikanter Teil der Überlebenden Spätfolgen infolge der Erkrankung und/oder Therapie entwickeln.

Die Arbeitsgruppe setzt sich zusammen aus Vertreterinnen und Vertretern der Kinderkrebshilfe Schweiz, des Schweizer Kinderkrebsregisters und der SPOG.

Geleitet wird die Arbeitsgruppe durch Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Vorsteher der SPOG Mitgliedsinstitution am Universitätskinderspital in Basel und Past Präsident der SPOG.

Arbeitsgruppe Protokolle

Die Anforderungen zur Durchführung klinischer Studien sind in den letzten Jahren markant gestiegen. Zum einen nimmt die wissenschaftliche Komplexität stetig zu, die logistische Durchführbarkeit in der Klinik verlangt einiges an entsprechender Planung, die regulatorischen Hürden und die Qualitätssicherung sind zu eigenen Disziplinen gewachsen und alles zusammen ist immer schwerer finanzierbar. Umso wichtiger ist gerade für akademische Forschungsorganisationen mit beschränktem Budget eine frühzeitige Evaluation neuer Protokolle unter Einbezug all dieser Aspekte.

Zu diesem Zweck hat der Forschungsrat der SPOG bereits im Jahr 2011 beschlossen, eine Arbeitsgruppe zur Evaluation neuer Protokolle zu etablieren. Der übergeordnete Auftrag dieser Arbeitsgruppe ist die optimierte operative und strategische Planung des Studienportfolios der SPOG und darin eingeschlossen die Vermeidung von Doppelprotokollen.

Die konstituierende Sitzung der Arbeitsgruppe fand statt am 12. Juli 2012. Die Gruppe setzt sich zusammen aus Vertreterinnen und Vertretern der Mitgliedsinstitutionen Bellinzona, Bern, Lausanne und Zürich sowie des SPOG Office. Den Vorsitz hat Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut, Leiter der Mitgliedsinstitution am Inselspital in Bern.

Im Sinne eines standardisierten Instrumentes für die Einführung neuer klinischer Studien wurde bereits im Vorfeld der Gründung der Arbeitsgruppe in Zusammenarbeit zwischen

Vorstand und SPOG Office die SOP Study Approval Procedure erarbeitet. Basierend darauf finalisierte die Arbeitsgruppe ein entsprechendes Reglement, welches am 22. November 2012 vom Forschungsrat verabschiedet wurde.

POLITIK

Das Jahr 2012 war stark geprägt von gesundheitspolitischen Bewegungen. In diesem Bereich wurden und werden wichtige Weichen gestellt, welche die SPOG, beziehungsweise die von Krebs betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien direkt oder indirekt betreffen. Die SPOG war deshalb gezwungen, ihr Selbstverständnis als reine Forschungsorganisation zumindest phasenweise auf ein aktives Engagement im gesundheitspolitischen Bereich auszuweiten. Der diesbezügliche Austausch mit verschiedenen anderen Organisationen, Interessensgruppen und Behörden war mehrheitlich positiv und konstruktiv. Die meisten dieser politischen Vorgänge sind noch nicht abgeschlossen und wir hoffen, dass die Ressourcen, die wir im Jahr 2012 und auch künftig darin investieren, sich lohnen im Sinne verbesserter Rahmenbedingungen für die nicht profit-orientierte Forschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie und im Sinne einer Verbesserung der umfassenden Situation der Betroffenen.

Ereignisse im zeitlichen Überblick

19. April 2012

Der „Dialog Nationale Gesundheitspolitik“ erteilt der Oncosuisse den Auftrag zur Erarbeitung einer Nationalen Strategie gegen Krebs.

Dezember 2013

Ein Richtlinienentwurf der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW zum Thema nicht-etablierter Behandlungen geht in Vernehmlassung bei ausgesuchten Expertinnen und Experten.

28. August 2012

Das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) eröffnet das Anhörungsverfahren zu den Ausführungsverordnungen des Humanforschungsgesetzes.

6. November 2012

Das von der schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren GDK einberufene Fachorgan für die Planung der hochspezialisierten Medizin (HSM) legt der SPOG und weiteren betroffenen Kreisen einen vertraulichen Bericht in Form einer Analyse der pädiatrischen Onkologie zur Anhörung vor.

7. November 2012

Der Bundesrat überweist die Botschaft zur 2. Etappe der Revision des Heilmittelgesetzes (HMG) ans Parlament.

7. Dezember 2012

Der Bundesrat eröffnet die Vernehmlassung zum Vorentwurf für das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG).

Nationale Strategie gegen Krebs

Der „Dialog Nationale Gesundheitspolitik“, eine ständige Plattform von Bund und Kantonen zur regelmässigen Aussprache und Koordination in Verbindung mit aktuellen Herausforderungen und ausgewählten Themen des Gesundheitswesens der Schweiz, hat am 19. April 2012 der Oncosuisse den Auftrag zur Erarbeitung einer Nationalen Strategie gegen Krebs erteilt. Darin sollen Ziele, Empfehlungen und Massnahmen aus dem Nationalen Krebsprogramme NKP II konkretisiert und zeitlich und inhaltlich priorisiert, sowie Zuständigkeiten, Verantwortlichkeiten und Ressourcen für die Umsetzung in den Jahren 2013 bis 2015 festgelegt werden.

Die Oncosuisse, Schweizerische Vereinigung gegen Krebs, ist ein Zusammenschluss von fünf Schweizer Organisationen, die sich der Bewältigung der Krebskrankheit widmen. Ihre Hauptaufgabe ist die Koordination der Politik zur Krebsbekämpfung in der Schweiz.

Die SPOG ist eine der Trägerorganisationen der Oncosuisse. Wir beteiligen uns aktiv an der Erarbeitung dieser Strategie und achten insbesondere darauf, dass den speziellen Bedürfnissen krebserkrankter Kinder und Jugendlicher Rechnung getragen wird. Die Fertigstellung des Strategieberichts ist für April 2013 geplant.

Richtlinienentwurf der SAMW zum Thema nicht-etablierter Behandlungen

Eine Subkommission der zentralen Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW hat im 3. Quartal 2012 einen Richtlinienentwurf zum Thema der nicht-etablierten Behandlungen bei ausgesuchten Experten und Expertinnen in Vernehmlassung gegeben. Auch die SPOG erhielt die Gelegenheit zur Stellungnahme.

In der pädiatrischen Onkologie stellen Behandlungen, welche gemäss behördlicher Zulassung der angewendeten Medikamente nicht zur Anwendung bei Kindern vorgesehen sind, den therapeutischen Alltag dar. Und zwar oft nicht, weil keine wissenschaftliche Grundlage für eine Anwendung bei Kindern vorliegt, sondern weil es für die Zulassungsinhaber wirtschaftlich nicht interessant ist, diese Evidenz im Sinne von Indikationserweiterungen in die offizielle Zulassung (Label) ihrer Medikamente aufzunehmen. Wir finden es ethisch äusserst problematisch, dass dieser Umstand für die betroffene Patientengruppe zu einer ganzen Reihe von Nachteilen führt, angefangen mit den regulatorischen Hürden in der akademischen klinischen Forschung, bis zur unbefriedigenden Situation bei der Kostenübernahme der Medikamente in und ausserhalb klinischer Studien.

Vor diesem Hintergrund und in Anbetracht der gegenwärtigen Bewegungen im politischen und regulatorischen Umfeld begrüssen wir es sehr, wenn von medizinisch-wissenschaftlicher Seite Richtlinien erstellt werden, welche die obig erwähnten Probleme per se zwar noch nicht lösen werden, welche aber zumindest die fachlichen Gegebenheiten und die Situation der betroffenen PatientInnen in den Vordergrund stellen.

Die aufgrund der Rückmeldungen aus Expertenkreisen finalisierten Richtlinien werden im Jahr 2013 erwartet.

Ausführungsverordnungen des Humanforschungsgesetzes

Das Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz) konkretisiert den gleichnamigen Verfassungsartikel, der im März 2010 von Volk und Ständen gutgeheissen wurde. Zweck des Gesetzes ist es, die Würde, Persönlichkeit und Gesundheit des Menschen in der Forschung zu schützen. Am 30. September 2011 wurde das Humanforschungsgesetz vom Parlament verabschiedet. Das Gesetz wird zusammen mit dem sich noch in Arbeit befindlichen Verordnungsrecht in Kraft treten (voraussichtlich am 1. Januar 2014).

Das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) eröffnete am 28. August 2012 das Anhörungsverfahren zu den Ausführungsverordnungen des Humanforschungsgesetzes. Dieses Verfahren dauerte bis zum 31. Oktober 2012. Die eingegangenen Stellungnahmen werden ausgewertet und in einem Ergebnisbericht zusammengefasst. Dieser Bericht ist zusammen mit dem Bundesratsbeschluss zur Veröffentlichung im September 2013 vorgesehen. Die Ämterkonsultation II für die Verordnungen ist für Mai 2013 geplant. Bis dahin werden die Verordnungen vor dem Hintergrund der in der Anhörung eingegangenen Stellungnahmen überarbeitet.

Auch die SPOG hat die Gelegenheit genutzt, sich im Rahmen des Anhörungsverfahrens zu äussern. Die Bestrebungen über die Vereinheitlichung der administrativen Verfahren die Rahmenbedingungen für die Forschung in der Schweiz zu verbessern befürworten wir ausdrücklich. Bei der Durchsicht der Entwürfe haben wir allerdings den Eindruck gewonnen, dass der Aufwand, insbesondere zur Durchführung klinischer Studien im Bereich seltener Erkrankungen bei vulnerablen Patientenpopulationen, wo der Erkenntnisgewinn zudem hauptsächlich über internationale Multizenterstudien erfolgt, eher grösser wird. Es besteht die Gefahr, dass daraus nicht primär ein höherer Schutz vulnerabler Patientenpopulationen resultiert, sondern die Verzögerung oder gar Verhinderung von Forschung, beispielsweise mit Kindern, was konkret zu weniger Erkenntnisgewinn und mehr Off Label Use (Anwendung von Medikamenten ausserhalb ihrer offiziellen Zulassung) und damit letztlich zu weniger Schutz führt.

Unsere wichtigsten Anliegen sind zusammengefasst die folgenden:

Ein hohes Mass an Harmonisierung mit internationalen Richtlinien ist wichtig. Der aktuelle Verordnungsentwurf der EU-Kommission scheint dabei günstigere regulatorische Bedingungen im EU-Raum vorzusehen. Insbesondere muss ein Weg gefunden werden, um nicht über die bedingungslose Adhärenz zur ICH-GCP Richtlinie eine risikoadaptierte regulatorische Beurteilungspraxis zu verunmöglichen.

Bei der Risikoeinschätzung muss das Risiko der Intervention unbedingt der Nutzen/Risiko-Perspektive des Patienten gegenübergestellt werden.

Die Risiko-Kategorisierung darf sich ausserdem nicht ausschliesslich am Zulassungsstatus der eingesetzten Medikamente orientieren, da dieser primär auf wirtschaftlichen Interessen begründet ist und gerade die Interessen besonders vulnerabler Patientenpopulationen, wie von Kindern und Jugendlichen, nicht in Betracht zieht.

Hochspezialisierte Medizin

Die Kantone sind gemäss Krankenversicherungsgesetz KVG beauftragt, für den Bereich der hochspezialisierten Medizin HSM eine gemeinsame gesamtschweizerische Planung vorzunehmen. Für die Umsetzung dieses Gesetzesauftrages haben die Kantone die Interkantonale Vereinbarung zur Hochspezialisierten Medizin IVHSM unterzeichnet und sich damit zur gemeinsamen Planung und Zuteilung von hochspezialisierten Leistungen verpflichtet. Gemäss dieser Vereinbarung umfasst die hochspezialisierte Medizin *„diejenigen medizinischen Bereiche und Leistungen, die durch ihre Seltenheit, durch ihr hohes Innovationspotential, durch einen hohen personellen oder technischen Aufwand oder durch komplexe Behandlungsverfahren gekennzeichnet sind“*.

Das von der schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren GDK einberufene Fachorgan für die Planung der hochspezialisierten Medizin hat am 6. November 2012 der SPOG und weiteren betroffenen Kreisen einen vertraulichen Bericht in Form einer Analyse der pädiatrischen Onkologie zur Anhörung vorgelegt. Die präsentierte Analyse und die darin vorgeschlagenen Planungsoptionen, beziehungsweise die Rückmeldungen dazu, sollen dem HSM Beschlussorgan als Entscheidungsgrundlage für eine verstärkte Koordination und Konzentration im Bereich der pädiatrischen Onkologie dienen.

Die SPOG hat in dieser Anhörung die meisten vorgeschlagenen Planungsoptionen abgelehnt, zeigte aber Bereitschaft für verstärkte Koordination und Zusammenarbeit zwischen grösseren und kleineren pädiatrisch onkologischen Abteilungen in den verschiedenen Spitälern im Rahmen einer Etablierung von Versorgungsregionen.

Ordentliche Revision des Heilmittelgesetzes HMG, 2. Etappe

Nach dem Inkrafttreten des HMG im Jahr 2002 und einer ersten revidierten Fassung (Revision 1. Etappe) im Jahr 2010 besteht bei der Versorgung mit Kinderarzneimitteln auch im Jahr 2012 weiterhin Handlungsbedarf. Der Bundesrat hat die Botschaft zur 2. Etappe der Revision am 7. November 2012 ans Parlament überwiesen.

Die darin geplante Umsetzung der „Idee von Verpflichtungen und Anreizen“ zur Entwicklung von neuen Arzneimitteln durch die Pharma-Industrie auch für Kinder ist der Verordnung der EU über Kinderarzneimittel entnommen, welche seit Januar 2007 in Kraft ist.

Im Weiteren ist die Errichtung einer pädiatrischen Datenbank vorgesehen, welche das aktuell beste verfügbare Wissen zum Einsatz von Arzneimitteln bei Kindern zur Verfügung stellen soll.

Die SPOG hat bereits im Februar 2010 im Rahmen der Vernehmlassung darauf hingewiesen, dass zur Verbesserung der Situation nicht nur die im Revisionsentwurf vorgesehene Förderung der Forschung durch die Pharmaindustrie bei der Entwicklung von neuen Medikamenten gehört, sondern auch die akademische Forschung in die Strategie miteinbezogen werden sollte.

Sollen die bestehenden Versorgungslücken bei Arzneimitteln für Kinder umfassend, wirksam und innert vernünftiger Zeit geschlossen werden, dann ist eine Förderung und Nutzung des Erkenntnisgewinnes auch in der Anwendung bereits auf dem Markt befindlicher und im Erwachsenenbereich etablierter Substanzen nach unserer Meinung absolut unumgänglich. In

diesem Bereich greifen aber die vorgeschlagenen Massnahmen nicht, denn sie beziehen sich hauptsächlich auf - notabene im Vergleich zu den herkömmlichen Arzneimitteln meist erheblich teurere - Neuentwicklungen.

Das in Kraft treten des revidierten Gesetzes ist per 01.01.2017 vorgesehen.

Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen

Am 7. Dezember 2012 eröffnete der Bundesrat die Vernehmlassung zum Vorentwurf für das Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG).

Mit der neuen gesetzlichen Regelung soll eine solide Datengrundlage zur gesundheitspolitischen Entscheidungsfindung sowie der Bekämpfung von Krebserkrankungen und anderen stark verbreiteten oder bösartigen nicht übertragbaren Krankheiten bereitgestellt werden.

Die SPOG und das Schweizer Kinderkrebsregister SKKR – eine Mitgliedsinstitution der SPOG - begrüssen den Gesetzesentwurf. Es ist wichtig, dass nationale gesetzliche Grundlagen geschaffen werden, welche die Arbeit der Krebsregister vereinfachen und standardisieren, Datenschutz und Datenqualität optimieren und die Finanzierung sichern. Die Schweiz schafft damit ein Erfassungssystem für Krebserkrankungen, wie es in den meisten Nachbarländern bereits besteht.

Die Besonderheiten von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen werden im Gesetzesentwurf gut berücksichtigt. Obwohl Krebs im Kindesalter selten vorkommt – in der Schweiz etwa 220 Neuerkrankungen jährlich bei Kindern vor dem 16. Lebensjahr – bleibt es die zweithäufigste Todesursache im Kindesalter. Durch das junge Erkrankungsalter sind die Auswirkungen für Betroffene und Angehörige besonders gross. Erkrankte Kinder und Jugendliche haben ihr Leben noch vor sich und möchten nach einer erfolgreichen Behandlung Aussicht haben auf eine normale Entwicklung und Schulbildung, sowie ein normales Berufs- und Familienleben.

Kinder erkranken zudem an anderen Tumoren als Erwachsene: Während bei letzteren Karzinome dominieren, leiden Kinder hauptsächlich unter Leukämien, Hirntumoren und einer Reihe embryonaler Tumoren. Die Vielzahl unterschiedlicher Tumore und die gleichzeitige Seltenheit aller kindlichen Krebserkrankungen bedingen eine hohe Expertise, um eine korrekte Diagnostik, Therapie, Dokumentation und Nachsorge zu gewährleisten.

Dies ist nur möglich, wenn die behandelnden Ärztinnen und Ärzte eng untereinander vernetzt sind, die Daten national einheitlich erfasst und international zusammengefasst werden. Das gut funktionierende Netzwerk der SPOG und die langjährig etablierte Einbindung des Kinderkrebsregisters in dieses Netzwerk bilden dazu eine geeignete Grundlage.

Das Schweizer Kinderkrebsregister hat während seines 37-jährigen Bestehens eine hohe Expertise in der komplexen Kodierung von Kinderkrebskrankungen aufgebaut. Die standardisierte zentrale Erfassung erlaubt ein zuverlässiges bevölkerungsbasiertes Monitoring und eine rasche Verfügbarkeit von Daten für Klinik und Forschung. Die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten erlaubt eine qualitativ hochstehende Erfassung aller Fälle und eine rasche Umsetzung von Resultaten in Prävention, Behandlung und Nachsorge.

Das Meldewesen, insbesondere von den Mitgliedskliniken der SPOG zum SKKR, wurde laufend in seiner Qualität und in seiner Effizienz optimiert, was schliesslich zu einem nahezu vollständigen Datensatz (>95%) für Kinder bis 15 Jahre geführt hat. Bei Jugendlichen bis 20 Jahre ist die Vollständigkeit mit 60-70% noch optimierbar, was hauptsächlich darauf zurückzuführen ist, dass Jugendliche teilweise auch in Kliniken behandelt werden, die nicht Mitglieder der SPOG sind und in Kantonen wohnen, welche noch kein Krebsregister betreiben. Wir erwarten, dass das Gesetz hier eine wesentliche Verbesserung herbeiführen kann durch die Verpflichtung zur Meldung.

Aufgrund dieser hohen Kompetenzbündelung im SKKR und der langjährig etablierten Meldeprozesse begrüssen wir den aktuellen Gesetzesentwurf, welcher bewährte Strukturen, wertvolle Kontakte und etablierte Kommunikationswege berücksichtigt und stärkt. Durch den hohen Entwicklungsstand des SKKR würden andere grundsätzlich denkbare strukturelle Lösungen ein hohes Risiko mit sich bringen, dass wertvolle Errungenschaften verloren gingen und das neue Gesetz für die pädiatrische Population empfindliche Rückschritte statt Fortschritte bringen würde.

Die jetzt vorgesehene Gesamtstruktur der Registrierung von Krebs erachten wir deshalb als mehrheitlich klug und ausgewogen. Bewährte Strukturen werden belassen und den einzelnen Strukturelementen wird damit die Gelegenheit gegeben ihre erfolgreiche Tätigkeit in einem sinnvoll erneuerten und gestärkten Umfeld weiterzuführen und parallel dazu ebenso sinnvolle Verknüpfungen zwischen den einzelnen Strukturelementen zu etablieren.

Ob sich die vorgeschlagene Struktur längerfristig bewährt, oder ob Nachbesserungen nötig sind, wird sich im Rahmen des im Gesetzesentwurf vorgesehenen Evaluationsauftrags zeigen.

MITTELBESCHAFFUNG

Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI

Die finanzielle Unterstützung durch das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation steht nach wie vor an erster Stelle der Finanzierungsquellen der SPOG. Sie findet statt im Rahmen einer gemeinsamen Leistungsvereinbarung zwischen SBFI, SAKK (Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung) und SPOG.

In der Regel legt der Bundesrat den eidgenössischen Räten alle vier Jahre eine Botschaft zur Förderung von Bildung, Forschung und Innovation vor. Zur besseren Abstimmung der grossen, mehrjährigen Finanzbotschaften mit der Legislaturplanung wurde für das Jahr 2012 eine einjährige Botschaft vorgelegt. Danach folgt wieder eine vierjährige Botschaft für die Jahre 2013-2016.

Der von der SAKK und der SPOG beim SBFI eingereichte Monitoringbericht zu den Leistungen der SAKK und der SPOG im Jahr 2011 wurde gutgeheissen und für die SPOG kam ein anteilmässiger Beitrag von CHF 733'000.- zur Auszahlung. Der zugrundeliegende Verteilschlüssel wurde neu mit der SAKK verhandelt und der prozentuale Anteil für die SPOG konnte von 10.67% auf 13.45% angehoben werden.

Stiftungen

In den vergangenen Jahren wurde es zunehmend schwierig die gestiegenen Kosten - hauptsächlich im regulatorischen Bereich und bei der Qualitätssicherung - zu decken. Dies bewog die SPOG im Jahr 2012 erstmals zu grösseren Bemühungen über Stiftungsbeiträge zusätzliche Finanzierungsquellen zu erschliessen. Das Resultat dieser Aktivitäten war insgesamt sehr erfreulich, wie der Jahresrechnung zu entnehmen ist.

Bei den Stiftungen, welche die SPOG seit Jahren verlässlich und mit grösseren Beträgen unterstützen, sind insbesondere die Stiftung Krebsforschung Schweiz KFS und die Schweizerische Stiftung für klinische Krebsforschung SSKK zu nennen.

Die KFS hat die SPOG im Jahr 2012 mit CHF 150'000.- unterstützt und eine Verlängerung der zugrundeliegenden Leistungsvereinbarung war per Ende 2012 zwar noch nicht unterzeichnet aber praktisch final verhandelt. Die SSKK hat im Jahr 2012 erneut ein Projekt der SPOG (Studie zur Behandlung von Hochrisiko-Weichteilsarkomen) mit CHF 50'000.- unterstützt.

Bei den neu angegangenen Stiftungen ist besonders die Ernst Göhner-Stiftung zu erwähnen mit einem Beitrag von CHF 100'000, sowie die Ehmann-Stiftung Savognin (CHF 50'000). Die Zangger Weber Stiftung, sowie die Schellenberg-Stiftung haben Zusagen gemacht für Beiträge, die im Jahr 2013 zum Tragen kommen.

Netzwerk der Kinderkrebsorganisationen

Ein besonders erfreuliches Resultat im Bereich der Mittelbeschaffung des Jahres 2012 war auch die erstmalige finanzielle Unterstützung durch zwei Organisationen aus dem Netzwerk der schweizerischen Kinderkrebsorganisationen. Die Kinderkrebshilfe Schweiz sowie die Stiftung für krebskranke Kinder Regio Basiliensis unterstützten die SPOG mit namhaften Beträgen (CHF 200'000 bzw. CHF 40'000), die allerdings vorab nur für ein Jahr zugesprochen wurden.

Benefizianlässe

Manor Benefiz-Kampagne

Die Weihnachts-Benefiz-Kampagne von Manor zugunsten der SPOG fand bereits zum Jahresende 2011 statt, der Erlös kam jedoch im Jahr 2012 zur Auszahlung. Herr Bertrand Jungo, CEO der Manor AG, konnte Herrn Prof. Dr. Felix Niggli, Präsident de SPOG, im Januar 2012 in Basel einen Check in der Höhe von CHF 230'000 überreichen. Dieser Betrag wurde dank der Grosszügigkeit der Manor-Kundinnen und -Kunden mit dem Kauf von weissen Plüschteddys und Spenden ermöglicht.



Herr Bertrand Jungo CEO Manor AG und Prof. Dr. Felix Niggli, Präsident der SPOG bei der Checkübergabe.

Wir danken allen an diesem Erfolg Beteiligten hier noch einmal ganz herzlich für ihr Engagement!

Chorkonzert

Erfolgreich war auch eine Initiative im Bereich von Chorkonzerten im Sinne von Benefizanlässen zugunsten der SPOG. Ein erstes solches Konzert hat am 9. Juni 2012 in der Französischen Kirche in Bern stattgefunden. Wir danken allen an diesem Erfolg Beteiligten herzlich. Dies vor allem dem Kinderchor Ittigen, Melos Chor Bern, U-Chor Bern und dem Chiao-Ai Chor Bern, welche die Zuhörenden mit abwechslungsreichen Liedern aus der ganzen Welt unterhalten und verwöhnt haben.



Chorkonzert vom 9. Juni 2012.

Nachlässe zugunsten der SPOG

Aus einem Nachlass zugunsten der SPOG, welcher bereits im Jahr 2010 zur Auszahlung kam, flossen der SPOG in der Endabrechnung im Jahr 2012 nochmals CHF 21'115.- zu.

Zusammenfassung Mittelbeschaffung

Die insgesamt erfolgreichen Mittelbeschaffungsaktivitäten des Jahres 2012 führen erstmals zu einer erfreulich gestiegenen Planungssicherheit. Im Licht der absehbar steigenden Kosten bei der immer noch im Aufbau befindlichen Qualitätssicherung und der in diesem Bericht beschriebenen politischen Bewegungen, welche zumindest teilweise die Gefahr erheblicher Kostensteigerung bergen, darf die neu entstandene positive finanzielle Lage aber nicht überschätzt werden und der Umgang mit diesen Mitteln wird sehr sorgfältig vom Forschungsrat der SPOG zu planen sein.

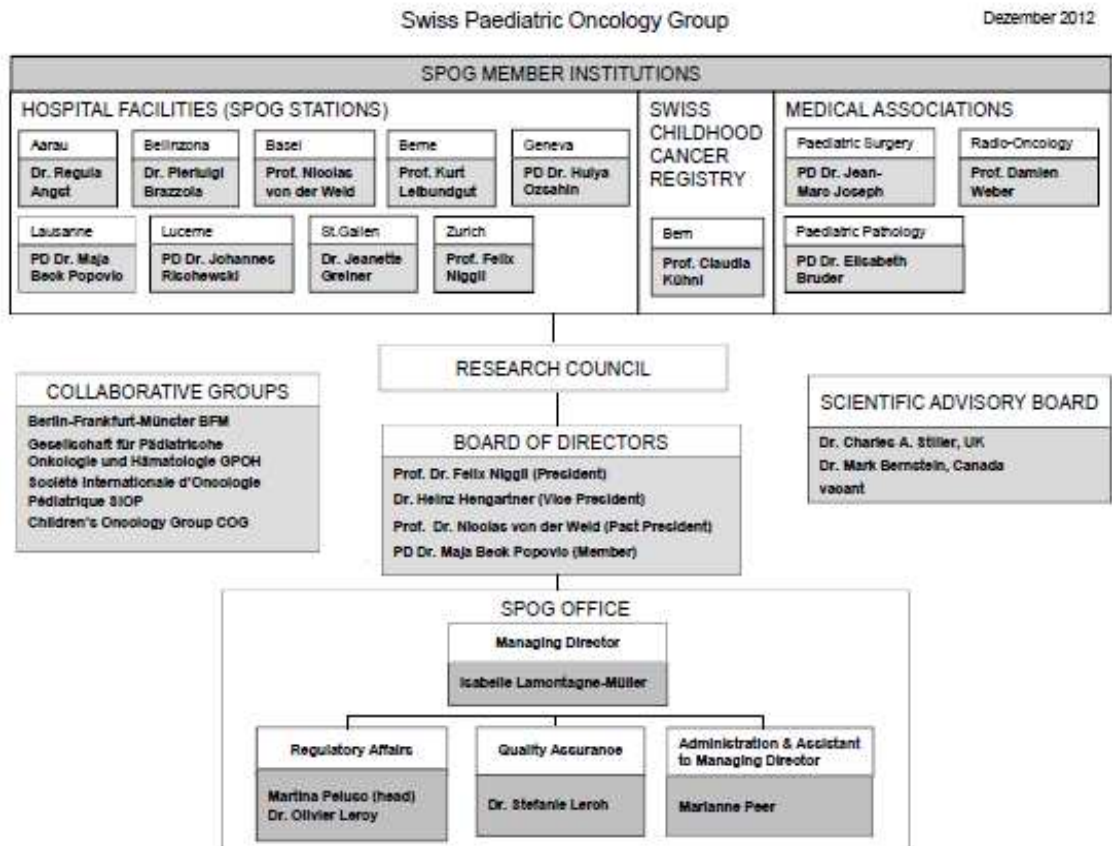
Wir sind allen Unterstützenden der SPOG zutiefst dankbar für ihre Zuwendungen und für ihr Vertrauen in unsere Arbeit. Wir sichern einen äusserst sorgfältigen Umgang mit den uns anvertrauten Mitteln zu. Insbesondere fliessen sämtliche Gelder direkt in die Forschung bzw. in die notwendigen Massnahmen zur Erleichterung bzw. Ermöglichung der Forschung im Kinderkrebsbereich, damit immer mehr Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen erfolgreich behandelt werden können bei kurz- und langfristig guter Lebensqualität.

JAHRESRECHNUNG 2012

Betriebsrechnung				
1. Januar bis 31. Dezember	2012			2011
	CHF			CHF
Betriebsertrag				
Forschungsbeiträge Bund	733'052.00			499'356.00
Forschungsbeiträge KLS	-			171'773.00
Forschungsbeiträge Dritte	50'000.00			50'000.00
KFS	150'000.00			100'000.00
Diverse Erträge	658'427.20			69'135.75
Total Betriebsertrag	1'591'479.20			890'264.75
Betriebsaufwand				
Diverser Studienbezogener Aufwand	-35'800.00			-37'525.00
Forschungsbeiträge Zentren	-423'773.00			-447'095.25
Sonstiger Betriebsaufwand	-1'186.75			-3'852.20
Total Betriebsaufwand	-460'759.75			-488'472.45
Zwischenergebnis 1	1'130'719.45			401'792.30
Koordinativer Aufwand				
Personalaufwand	-337'101.35			-294'779.75
Sonstiger Koordinationsaufwand	-125'029.20			-82'353.42
Total Koordinativer Aufwand	-462'130.55			-377'133.17
Zwischenergebnis 2	668'588.90			24'659.13
Finanzergebnis				
Finanzertrag	629.45			430.15
Finanzaufwand	-263.50			-192.65
Total Finanzergebnis	365.95			237.50
Jahresergebnis	668'954.85			24'896.63

STRUKTUR DER SPOG

ORGANIGRAMM



PERSONEN

Präsident	Prof. Dr. med. Felix Niggli, Zürich
Past president	Prof. Dr.med. Nicolas von der Weid, Basel
Vizepräsident	Dr. med. Heinz Hengartner, St. Gallen
Vorstandsmitglied	PD Dr. med. Maja Beck Popovic, Lausanne
Stationsleiter/innen	Dr. med. Regula Angst, Aarau PD Dr. med. Maja Beck Popovic, Lausanne Dr. med. Pierluigi Brazzola, Bellinzona Dr. med. Jeanette Greiner-Lang, St. Gallen Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut, Bern Prof. Dr. med. Felix Niggli, Zürich PD Dr. med. Hulya Ozsahin, Genf PD Dr. med. Johannes Rischewski, Luzern Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Basel
Vertreter der Kinderchirurgie	PD Dr. med. Jean-Marc Joseph, Lausanne
Vertreterin der Kinderpathologie	PD Dr. med. Elisabeth Bruder, Basel
Vertreter der Radiologie	Prof. Dr. med. Damien Weber, Genf
SPOG Office, Bern	Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director Dr. Stefanie Lerch Grossen, Quality Assurance Martina Peluso, Regulatory Affairs Dr. Olivier Leroy, Regulatory Affairs Marianne Peer, Assistant to Managing Director
Data Management	Claudia Anderegg, Aarau Dr. med. Pierluigi Brazzola, Bellinzona Dr. med. Rosa-Emma Garcia, Lausanne Franziska Hochreutener, St. Gallen Friedgard Julmy, Nadine Beusch, Bern Nadia Lanz, Luzern Heike Markiewicz, Annette Reinberg, Renate Siegenthaler, Zürich Genevieve Perrenoud, Genf Verena Stahel, Basel
Schweizerisches Kinderkrebsregister SKKR, Bern	Prof. Dr. med. Claudia Kühni, Leiterin Prof. Dr. phil. Gisela Michel, stv. Leiterin
SPOG Tumor Bank, Zürich	Prof. Dr. med. Michael Grotzer, Leiter Dr. Tarek Shalaby, Administrator