

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

Jahresbericht 2013

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 | 6 |
| TRANSLATIONALE FORSCHUNG/ TUMORBANK | 6 |
| Neue Biobank für hämatologische und solide Tumore (SPOG Biobank) | 6 |
| SPOG Tumor Bank Progress Report 2013 | 7 |
| Verwendung von Proben durch Forschungsgruppen | 8 |
| TÄTIGKEITSBERICHT SCHWEIZER KINDERKREBSREGISTER | 8 |
| Registerarbeit | 8 |
| Epidemiologische Forschung | 11 |
| PATIENTENBEZOGENE KLINISCHE FORSCHUNG | 13 |
| Übersicht neuer StudienpatientInnen 2013 | 13 |
| Übersicht offener (rekrutierender) Therapiestudien per 31.12.2013 | 15 |
| SPOG SCIENTIFIC MEETING | 16 |
| SPOG SCIENTIFIC ADVISORY BOARD | 16 |
| PUBLIKATIONEN | 17 |
| SCHWERPUNKTFACHPRÜFUNG | 21 |
| BERICHT AUS DEM SPOG OFFICE | 21 |
| ARBEITSGRUPPEN | 21 |
| Arbeitsgruppe Nachsorge | 21 |
| Arbeitsgruppe Protokoll | 21 |
| Die Strukturentwicklungsgruppe der SPOG | 22 |
| REGULATORY AFFAIRS | 22 |
| Weitere Verlagerung regulatorischer Aufgaben von den Mitglied - Institutionen ins SPOG Office | 23 |
| Übersicht der Einreichungen Swissmedic und Ethikkommission | 24 |
| QUALITÄTSMANAGEMENT | 26 |
| Standard Operating Procedures | 26 |
| Audits | 26 |
| Optimierung der Zusammenarbeit zwischen SPOG Office und Mitglied – Institutionen | 26 |
| POLITIK | 27 |
| Krebsregistergesetz | 27 |
| Nationale Strategie gegen Krebs 2014 – 2017 | 27 |
| HFG und Verordnungen | 27 |
| Hochspezialisierte Medizin | 28 |
| VORSTANDSWAHLEN | 28 |
| MITTELBESCHAFFUNG | 28 |
| Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI | 28 |
| Private Spenden | 29 |
| Stiftungen | 29 |
| Kinderkrebshilfe Schweiz | 29 |
| JAHRESRECHUNG | 30 |
| STRUKTUR DER SPOG | 31 |
| ORGANIGRAMM | 31 |
| PERSONEN | 32 |

EDITORIAL

Juni 2014

Liebe Leserin, lieber Leser

Die SPOG engagiert sich seit 37 Jahren für die Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher. In den letzten Jahrzehnten wurden beachtliche Erfolge erzielt, so dass heute 8 von 10 Kindern ihre Erkrankung langfristig überleben. In den 9 Mitgliedskliniken der SPOG, darunter die Kinderkrebsabteilungen aller Universitätsspitäler der Schweiz, engagieren sich täglich hochqualifizierte Teams von Ärztinnen und Ärzten, Forschenden und Pflegenden für die betroffenen Kinder und Jugendlichen. Die Geschäftsstelle ist zuständig für die Koordination der laufenden Studienprojekte, für die Organisation der Qualitätssicherung und sie kümmert sich um die behördlichen Auflagen. Den Teams in den Spitälern wird somit der Rücken freigehalten für ihre Arbeit mit den Patientinnen und Patienten. Ein zentrales Thema der SPOG waren im Jahre 2013 die Entscheide der Hochspezialisierten Medizin (IVHSM). Die SPOG hat dazu als Schweizerischer Zusammenschluss der pädiatrischen Onkologen und Onkologinnen folgende Beurteilung vorgenommen: Die SPOG steht klar hinter den Bestrebungen, die Qualität der medizinischen Versorgung auf höchstem Niveau sicher zu stellen bei gleichzeitiger Beachtung eines optimalen Einsatzes der finanziellen Ressourcen. Die 9 bisherigen SPOG-Behandlungszentren im Rahmen von Netzwerksstrukturen zu verknüpfen ist ein gangbarer Weg, eine weitere Stärkung der pädiatrisch-onkologischen Versorgung zu erreichen. Die konsequente nationale und internationale Vernetzung der SPOG-Zentren ist seit Jahrzehnten gelebte Realität in der pädiatrischen Onkologie und werden laufend weiter entwickelt und optimiert.

Das vergangene Jahr war auch geprägt durch die Adaptierung unserer täglichen Arbeit im Rahmen von klinischen Behandlungsstudien an die Anforderungen des neuen Heilmittelgesetzes, welches seit Anfang 2014 in Kraft ist. Die SPOG hat konsequenterweise eine Geschäftsstelle aufgebaut, die es ihr ermöglicht, zentral alle regulatorischen Fragen in Zusammenhang mit der Durchführung von klinischen Behandlungsstudien in den einzelnen SPOG Zentren und die damit verbundenen Anforderungen an behördliche Auflagen in professioneller Weise anzugehen. Damit wird es den einzelnen Klinikern erleichtert, die Therapiestudien nach bestem Wissen und Gewissen gesetzeskonform umzusetzen. Die SPOG ist bemüht, die ihr anvertrauten Patientinnen und Patienten auch zukünftig im Rahmen von internationalen Therapiestudien behandeln zu können. Der Aufwand dazu ist riesig. Wir wollen damit diesen Kindern unter kontrollierten Bedingungen die bestmöglichen Therapien zukommen zu lassen. Dass dieses Vorgehen der optimale ist Weg in Bezug auf langfristige Heilung nach Krebserkrankung und gleichzeitigem Erkenntnisgewinn, haben die letzten Jahrzehnte mehrfach gezeigt. Diese spezielle Tradition von klinischer Forschung in einem Teilbereich der Pädiatrie, hat zu den heutzutage erfreulichen Heilungsaussichten bei vielen Krebskrankheiten geführt.

Wir sind stolz auf die bis heute erzielten Erfolge der pädiatrischen Onkologie. Viele Fragen sind aber noch offen, auf die wir in den nächsten Jahren eine Antwort finden müssen. An dieser Stelle danken wir 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

WISSENSCHAFTLICHE BERICHTE

TRANSLATIONALE FORSCHUNG / TUMORBANK

Die SPOG betreibt ihre eigene Tumorbank, welche den Zentren für translationale oder für Grundlagenforschung 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.

Neue Biobank für hämatologische und solide Tumoren (SPOG Biobank)

Die Zielsetzung der Biobank für hämatologische und solide Tumoren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG Biobank) ist es Proben von den allermeisten Patienten, welche in der Schweiz eine onkologische Therapie oder Stammzelltransplantation erhalten, für zukünftige Forschungsprojekte in eine nationale Biobank zu asservieren. Deshalb wurde eine solche Infrastruktur an der Universitäts-Kinderklinik Zürich etabliert. Die bereits operative Biobank für solide Tumoren wurde ausgeweitet und an die neuen Anforderungen der dieses Jahr in Kraft tretenden Gesetzgebung angepasst. **Neu werden nun auch sämtliche Proben von Patienten welche an malignen hämatologischen Erkrankungen leiden systematisch in diese Biobank aufgenommen.** Die SPOG Biobank ist dem SPOG Forschungsrat unterstellt.

Eine generelle Einwilligung wird am entsprechenden SPOG Zentrum von Patienten und Familien eingeholt um sowohl Proben wie relevante biologische und klinische Information verschlüsselt zu verwalten. Die Datenbank der Biobank wird mit dem Schweizerischen Kinderkrebs Register verbunden. Zusätzlich stehen qualitätskontrollierte Daten von europäischen Therapieoptimierungsstudien, nach welchen wenn möglich jeder pädiatrische Patient mit einer onkologischen Diagnose in der Schweiz behandelt werden soll, für Forschungsfragen zu Verfügung. Die Weitergabe von Proben und Information erfolgt gemäss gesetzlichen Vorschriften nach Evaluation der Forschungsanträge durch die zuständigen Arbeitsgruppen.

Aktuell werden für solide Tumoren Proben und Paraffinblöcke in der SPOG Biobank zentral gelagert. Unsere Vision ist es ein nationales Netzwerk zwischen den Pathologie-Instituten der entsprechenden SPOG Kliniken unter dem gemeinsamen Dach der SPOG zu etablieren. Eine Pilot-Phase wurde bereits erfolgreich in Zusammenarbeit mit dem Institut für Pathologie der Universität Zürich eingeleitet. Dieser Ansatz wird es ermöglichen, die Palette an Möglichkeiten zu erweitern und die Probenverarbeitung von Biopsien und chirurgischen Präparaten optimal zu gestalten. Dazu liefert die SPOG Biobank den gesetzeskonformen Rahmen und das notwendige Datenmanagement. Anträge für Material für Forschungsprojekte müssen über die entsprechende Ethikkommission beurteilt werden und werden durch ein unabhängiges Review Board der SPOG begutachtet.

Für weitere Informationen steht die SPOG Biobank gerne zu Verfügung:

SPOG leukemia and solid tumor biobank
Irina Banzola, Biobank Manager
Universitäts-Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
SPOGbiobank@kispi.uzh.ch

PD Dr. Jean-Pierre Bourquin
Leitender Arzt Onkologie
Universitäts-Kinderspital Zürich
jean-pierre.bourquin@kispi.uzh.ch

SPOG Tumor Bank Progress Report 2013

| | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | Total |
|------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Bone tumors | 3 | 9 | 3 | 2 | 1 | 1 | 0 | 4 | 4 | 2 | 5 | 34 |
| CNS tumors | 16 | 18 | 26 | 12 | 11 | 14 | 18 | 15 | 16 | 12 | 20 | 178 |
| Germ cell tumors | - | 2 | - | 1 | 4 | 6 | - | 1 | - | - | - | 14 |
| Kidney tumors | 6 | 9 | 6 | 11 | 5 | 7 | 5 | 9 | 4 | 4 | 11 | 77 |
| Liver tumors | - | 3 | - | - | 2 | 2 | 1 | - | 1 | - | - | 9 |
| Lymphomas | 7 | 6 | 5 | 10 | 9 | 10 | 7 | 6 | 6 | 6 | 4 | 76 |
| Neuroblastomas | 5 | 9 | 4 | 5 | 6 | 6 | 7 | 7 | 5 | 7 | 3 | 64 |
| Normal tissues | 2 | 5 | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | 9 |
| Pulmonary tumors | - | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 1 |
| Rhabdomyosarcoma | 2 | 3 | 3 | 2 | 3 | 6 | 3 | 6 | 4 | 1 | 2 | 35 |
| Other tumors | 10 | 10 | 12 | 11 | 7 | 7 | 9 | 8 | 11 | 8 | 16 | 109 |
| Total | 51 | 75 | 61 | 54 | 48 | 59 | 50 | 56 | 51 | 40 | 61 | 606 |

Tabelle 1; Gesammelte Tumorproben

| | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | Total |
|--------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Aarau | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 2 |
| Bern | 10 | 21 | 10 | 4 | 4 | 4 | 2 | 11 | 13 | 4 | 11 | 94 |
| Basel | - | 2 | 4 | 2 | 1 | 1 | - | 1 | - | - | - | 11 |
| St. Gallen | - | - | - | 11 | 10 | 11 | 4 | 7 | 9 | 1 | 8 | 61 |
| Luzern | - | 6 | 2 | 1 | 6 | 7 | 5 | 3 | 8 | 12 | 13 | 63 |
| Zurich | 39 | 46 | 45 | 36 | 27 | 36 | 39 | 34 | 21 | 23 | 29 | 375 |
| Total | 51 | 75 | 61 | 54 | 48 | 59 | 50 | 56 | 51 | 40 | 61 | 606 |

Tabelle 2; SPOG Mitgliedsinstitutionen, welche Tumorproben beigesteuert haben

Gesammelte Leukämieproben

| | 2013 (started in June) | | Total |
|---------------|------------------------|-----------|-----------|
| | Diagnosis | Follow-up | |
| Leukemia ALL | 14 | 36 | 50 |
| Leukemia AML | | 0 | 0 |
| Leukemia CML | | 0 | 0 |
| Not-known yet | 1 | 2 | 3 |
| Total | | | 53 |

Leukämieproben aufgeschlüsselt nach SPOG Mitgliedinstitutionen

| | 2013 (started in June) | Total |
|--------------|------------------------|-----------|
| Aarau | 3 | 3 |
| Bern | 8 | 8 |
| Bellinzona | 2 | 2 |
| Basel | 10 | 10 |
| St. Gallen | 10 | 10 |
| Luzern | 1 | 1 |
| Zurich | 19 | 19 |
| Total | 53 | 53 |

Verwendung von Proben durch Forschungsgruppen

| | Samples | Project |
|--|---------------------------|--|
| | 21 RMS samples Mar. 13 | Prof. Beat Schaefer, Oncology Department, University Children's Hospital Zurich, Switzerland |
| | 20 MB samples Aug. 13 | c-Myc-regulated miRNAs and their targets in medulloblastoma. PD Dr. Alexandre Arcaro, University of Bern, Department of Clinical Research, Murtenstrasse 31, CH- 3010 Bern |

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

TÄTIGKEITSBERICHT DES SCHWEIZER KINDERKREBSREGISTERS

Registerarbeit

Erfassung von Neuerkrankungen – Monitoring der Inzidenz von Kinderkrebs

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 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 Informationsquellen sind: Todesursachenstatistik (Bundesamt für Statistik), andere Spitäler, Pathologielabors und alle weiteren kantonalen Krebsregister (Datenabgleich).

Im Jahr 2013 wurden 305 neu diagnostizierte Ersttumoren im SKKR registriert: 297 wurden von SPOG Stationen gemeldet und 9 von kantonalen Krebsregistern. Weiter wurden 4 Zweitumoren registriert: alle 4 Fälle wurden von SPOG Stationen gemeldet. Dank einer wissenschaftlichen Studie konnten 128 zusätzliche Fälle (verschiedene Diagnosejahre) aufgrund eines Todeszertifikats mit einer Krebsdiagnose identifiziert werden.

Kontrolle der Inzidenzangaben

Um die Zugehörigkeit zur Schweizer Wohnbevölkerung zu prüfen, werden die Wohnadressen bei den Einwohnergemeinden zum Zeitpunkt der Diagnose validiert. Im Jahr 2013 wurden 304 Diagnoseadressen von Gemeinden als korrekt bestätigt.

Erfassung von Überleben, Mortalität und Todesursachen

Über Gemeinderegister wird der Vitalstatus jedes registrierten Patienten in regelmässigen Abständen kontrolliert. Im Jahre 2013 konnten 121 gemeldete Todesdaten von den Gemeinden bestätigt und die Adresse zum Zeitpunkt des Todes ergänzt werden. Im Rahmen der Überprüfung des Vitalstatus werden auch die aktuellen Wohnadressen bei den Gemeinden validiert. Es konnten 671 aktuelle Wohnadressen als korrekt bestätigt werden.

Für alle im Register als verstorben erfassten Patienten wird mittels Datenverknüpfung mit der offiziellen schweizerischen Todesursachenstatistik die Todesursache überprüft. Diese Datenverknüpfung wurde 2013 retrospektiv für die Sterbejahre 1976 – 2010 mit dem aktuellen Datensatz des Bundesamtes für Statistik erneut durchgeführt. Insgesamt konnten wir mit dieser Datenverknüpfung die Todesursache von 1900 verstorbenen Kinderkrebspatienten ergänzen.

Erfassung von Rückfällen, Transplantationen und Nachkontrollen

Im Jahr 2013 wurden 227 Rückfälle (Rezidive) von Tumorerkrankungen zum Teil aus dem Berichtsjahr, zum Teil über Nacherfassungen früherer Jahre erfasst. (Quellen: SPOG Stationen 107, Archivsuche durch SKKR in Spitälern 33, Kantonale Krebsregister 87). Ebenso wurden im gleichen Zeitraum 94 Knochenmarkstransplantationen aus verschiedenen Jahren erfasst (Quellen: SPOG Stationen 64, Archivsuche durch SKKR in Spitälern 16, Kantonale Krebsregister 14).

Nach der Behandlung werden die Patienten von den pädiatrisch-onkologischen Kliniken während 5-10 Jahren für klinische Nachkontrollen aufgeboten. Im Jahr 2013 wurden bei uns 1842 Nachkontrollen aus SPOG Stationen registriert und vorhandene Spätfolgen erfasst. Weitere 24 Nachkontrollen wurden aus weiteren Quellen erfasst: 14 durch Archivsuchen des SKKR in Spitälern, 3 durch Meldungen von Patienten, 7 durch kantonale Krebsregister.

Vervollständigung der diagnostischen und therapeutischen Angaben

Im Jahr 2013 haben wir bei 4327 Patienten die Diagnosekodierung und detaillierte diagnostische Angaben zur Tumorerkrankung überarbeitet und ergänzt. Detailangaben zur Therapie wurden bei 3542 Patienten überarbeitet und vervollständigt. Im Jahr 2013 wurden hauptsächlich Patientendaten vervollständigt, bei denen wichtige Angaben für Forschungsprojekte fehlten oder nicht komplett waren. Auch regelmässige Qualitätskontrollen tragen zur Sicherung der Datenqualität bei und führen zu Anpassungen und Ergänzungen.

Neue Datenbank

Im Jahr 2013 wurden die administrative Datenbank für die nicht-medizinischen Patientendaten und die sogenannte Tracking Datenbank zur genauen Dokumentation der Patientenkontakte in Betrieb genommen. Beide Datenbanken haben sich im letzten Jahr bewährt und funktionieren sehr zuverlässig.

Im 2013 wurde die medizinische Datenbank mit einer getrennten Mortalitätsdatenbank ergänzt. Zudem wurde die elektronische Archivierung der Patientenunterlagen verbessert.

Für 2014-2015 ist die Erneuerung der medizinischen Datenbank des SKKR geplant. Für dieses Projekt wurde uns Ende Dezember die Finanzierung von der privaten Domarena Stiftung zugesichert.

Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG)

Das Kinderkrebsregister ist Mitglied der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) und nimmt regelmässig an den Forschungsratssitzungen teil. Die SPOG unterstützt das Register mit einem jährlichen Beitrag. Die SPOG und das SKKR arbeiten in vielen Bereichen eng zusammen, insbesondere bei politischen Themen, die die Behandlung oder Registrierung von Kinderkrebs betreffen.

Zusammenarbeit mit National Institute of Cancer Epidemiology and Registration (NICER)

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

Ende 2013 traten NICER und das SKKR wieder in Kontakt, um die Zusammenarbeit weiter voranzutreiben. Wichtige Treffen haben im November 2013 und Februar 2014 stattgefunden.

Krebsregistrierungsgesetz, KRG

Das SKKR war in den Prozess der Entstehung des Krebsregistrierungsgesetzes eng involviert, und hat 2013 zur Vernehmlassung Stellung genommen. Das SKKR engagiert sich weiterhin in der Weiterentwicklung des Gesetzesentwurfs und hat zwischenzeitlich an verschiedenen Veranstaltungen teilgenommen (Informationsveranstaltungen, Workshops, Arbeitsgruppen). Das Krebsregistrierungsgesetz wird die Arbeit des Schweizer Kinderkrebsregisters in folgenden Punkten grundlegend beeinflussen:

- Monitoring der Inzidenz von Krebs bei Kindern, Rezidiven und Zweittumoren werden vereinfacht und automatisiert
- Meldung der Basisdaten wird obligatorisch
- Validierung der Zugehörigkeit zur Schweizer Wohnbevölkerung und das regelmässige Erfassen des Survival werden vereinfacht, effizienter und billiger
- Bestehende und bewährte Strukturen und Zusammenarbeitsformate bleiben erhalten und können optimiert werden.

Hochspezialisierte Medizin

Das Gremium für Hochspezialisierte Medizin der Gesundheitsdirektorenkonferenz hat die Entscheide zur pädiatrischen Onkologie im September 2013 publiziert. Ein Abschnitt betrifft das Schweizer Kinderkrebsregister: Alle in der Schweiz behandelten Fälle sollen vollständig und einheitlich im SKKR erfasst werden. Das Register ist dahingehend zu erweitern, dass es eine einheitliche, standardisierte und strukturierte Erfassung von Indikatoren zur Prozess- und Ergebnisqualität ermöglicht. Inhalt und Form des Registers müssen als Grundlage für eine Schweiz weit koordinierte klinische Versorgung und Forschungsaktivität genutzt werden können und sollen Vergleiche zwischen den Zentren erlauben“. Die Spitäler werden unter Beizug der SPOG beauftragt, dem HSM Fachorgan einen Vorschlag für das im Rahmen des Registers zu erhebende minimale Datenset sowie zu Form und Ausgestaltung des Registers zu unterbreiten.

Das SKKR hat gemeinsam mit der SPOG Vorschläge zu einem minimalen Datenset, sowie zur strukturierten Erfassung von Indikatoren zu Prozess- und Ergebnisqualität erarbeitet. Die Finanzierung der notwendigen Mehrarbeit muss allerdings noch geklärt werden.

Fundraising

Im Jahr 2013 wurden besondere Anstrengungen unternommen, die finanzielle Situation des Schweizer Kinderkrebsregisters zu verbessern.

Das SKKR hat bei Pharmafirmen und Versicherungen um finanzielle Unterstützung angefragt. Folgende Gönner haben uns für 2013 oder 2014 ihre Unterstützung zugesagt: Novartis, Interpharma, AxaWinterthur, Celgene, CSL Behring und Innova. Novartis hat 2013 die im Rahmen ihrer Aktion „Ride and Hike for the cure“ gesammelten Beiträge an das Kinderkrebsregister gespendet.

Wir haben einen Stiftungsantrag ausgearbeitet und diesen an 71 Stiftungen im Bereich Kinder, Krebs und Krankheiten geschickt. Davon haben uns 27 Stiftungen eine Absage gesandt, 3 haben darauf hingewiesen, dass sie keine Registerarbeit unterstützen, sondern nur konkrete Forschungs-Projekte. Von 42 Stiftungen haben wir keine Antwort erhalten. Bei einigen werden wir im 2014 nachfragen oder erneute Anfragen versenden.

Von drei Stiftungen haben wir eine Zusage erhalten:

- Ernst-Göhner Stiftung, CHF 25'000 pro Jahr für die Jahre 2013 und 2014
- Domarena Stiftung, CHF 50'000 pro Jahr für die Jahre 2013-2016. Die Domarena Stiftung finanziert nicht die reguläre Registerarbeit, sondern ermöglicht konkret die Neuentwicklung und den Neubau der medizinischen Datenbank des Kinderkrebsregisters.
- Stiftung Henriette und Hans-Rudolf Dubach-Bucher, CHF 2'000.

Finanzielle Situation SKKR

Das SKKR startete ins Jahr 2013 mit einem bestehenden Defizit von CHF -124'314.65. Dieses Defizit muss längerfristig ausgeglichen werden, da es nicht mehr von der Universität Bern übernommen werden kann. Für das Jahr 2013 hat das SKKR Massnahmen ergriffen um die Ausgaben zu reduzieren sowie die Einnahmen zu erhöhen. Die Universität Bern finanziert weiterhin den Lohn der Leiterin, Frau Professor Claudia Kuehni, sowie die gesamten Arbeitsplatz- und Infrastrukturkosten, was das Register finanziell entlastet.

Epidemiologische Forschung

Forschung am Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

Das SKKR hat 2013 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 bilden die regelmässig registrierten Fälle aus dem Schweizer Kinderkrebsregister. Detaillierte Projektbeschreibungen zu allen laufenden Projekten sind im Jahresbericht des SKKR 2011/2012 oder auf der Webseite des SKKR (www.kinderkrebsregister.ch) zu finden.

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 krebskranke 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. Alle Datenerhebungen sind 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 von KLS; „Effectiveness of transition to adult care after childhood cancer“; 04/2011-03/2014). Die Erhebung erfolgte über Datenextraktionen aus Spitalunterlagen in den ehemals behandelnden Kliniken und die Publikationen der Resultate sind in Arbeit.

Forschung zu Spätfolgen nach Krebs im Kindesalter

Die nationale Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS); finanziert durch Krebsliga (KLS), Bernische Krebsliga, Krebsliga Zürich und Kinderkrebshilfe Schweiz untersucht Lebensqualität, Gesundheit und Spätfolgen nach Krebs im Kindesalter. Mittels standardisierter Fragebogen, die von der amerikanischen und der britischen Spätfolgenstudie adaptiert sind, werden die somatischen und psycho-sozialen Spätfolgen, Lebensqualität, und Gesundheitsverhalten erhoben. Die Studie wird von den ehemaligen Patienten mit Diagnosealter 0-15 Jahre und deren Eltern unterstützt und erreicht eine Rücklaufquote von 76%. Bisher haben 2222 ehemalige Patienten geantwortet. Ausserdem erhielten wir 272 Fragebogen von ehemaligen Patienten mit Diagnosealter 16-20 Jahre mit einer Rücklaufquote von 45%. Aus der SCCSS Studie wurden bereits mehrere Fachartikel publiziert oder sind eingereicht.

Das SKKR ist Partner in einem 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. Patienten mit Herz-Kreislauf- oder Zweittumorerkrankungen als Spätfolgen der Krebstherapie wurden identifiziert. Die detaillierte Sammlung der Behandlungsdaten ist im Gange. Ein erster Fachartikel mit Schweizer Daten wurde bei einer wissenschaftlichen Zeitschrift eingereicht und ein weiterer ist in Arbeit.

Seit November 2013 ist das SKKR Partner in einem weiteren EU FP7 Projekt (PanCareLIFE, 11/2013-10/2018). Dieses Projekt untersucht wie auch PanCareSurfUp die Langzeitfolgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter. Mit Hilfe von Beobachtungsstudien und molekulargenetischen Untersuchungen wird PanCareLIFE die zugrunde liegenden Ursachen für die Spätfolgen Infertilität und Ototoxizität untersuchen. Ebenfalls wird die Lebensqualität der ehemaligen Patienten untersucht. Die Resultate dieser Studie werden u.a. in neue Guidelines zur Fertilitätsbewahrung einfließen und werden ein besseres Verständnis für individuelle Risikofaktoren liefern.

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. Das Projekt wird erstmals gesamtschweizerische Daten zur Spätmortalität und Zweittumoren nach einer Krebserkrankung im Kindesalter erheben. Das Ziel ist, Risikofaktoren für diese Spätfolgen zu untersuchen. In einem ersten Schritt wurden erfolgreich ergänzende Daten zu Mortalität und Todesursachen für das SKKR bereitgestellt. Erste Resultate zeigen eine erhöhte Sterblichkeit bei Kinderkrebspatienten im Vergleich zur Normalbevölkerung bis mindestens 35 Jahre nach der Diagnose. Ein Vergleich über die Zeit hat gezeigt, dass die späte Sterblichkeit seit Beginn der Beobachtungsperiode (1976) abnimmt.

Studien zur Erforschung von Ursachen von Krebserkrankungen bei Kindern

Im Rahmen einer Personalförderung (SNF Ambizione, Projekttitel: „The spatial epidemiology of childhood cancer in Switzerland“, Laufzeit: September 2013 bis August 2016), untersucht Ben Spycher, ob Krebserkrankungen bei Kindern in der Schweiz räumlich und zeitlich gehäuft auftreten. Dies könnte ein Hinweis dafür sein, dass bestimmte Infektionen Kinderkrebs auslösen können. Das Projekt untersucht auch den Zusammenhang zwischen Krebsinzidenz und Umweltfaktoren, die vom Wohnort abhängig sind, wie z.B. Luftverschmutzung durch den Strassenverkehr oder ionisierende Hintergrundstrahlung.

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.

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) untersuchte, ob es einen Zusammenhang zwischen Wohnorten in der Nähe von Tankstellen, Autogaragen und grösseren Strassen und Krebs bei Kindern gibt. Die Resultate liegen vor und sollen bald veröffentlicht werden. Ebenso wird untersucht, ob ein Zusammenhang zwischen elterlichem Kontakt mit Benzol bei der Arbeit und Krebs bei Kindern besteht.

In einem Dissertations-Projekt (ProDoc, finanziert durch den SNF) wurde der Effekt von Radonexposition im Wohnhaus auf die Inzidenz von Krebs bei Kindern untersucht. Die Resultate sind publiziert. Die Studie fand keine Hinweise für einen Zusammenhang zwischen Radonexposition und Krebsrisiko bei Kindern.

Das SAGhE Projekt untersucht das Krebsrisiko bei Kindern, die mit Wachstumshormonen behandelt wurden (finanziert durch EU FP7 und KLS). Dazu wurden die Kinder identifiziert, die seit 1986 in der Schweiz mit Wachstumshormonen behandelt wurden. Daten zur Krebsinzidenz wurden aus dem SKKR und in Zusammenarbeit mit NICER aus den kantonalen Krebsregistern erhoben. Krebsfälle und Schweizer Referenzdaten wurden an den zuständigen Leiter des EU-Projektes (Anthony Swerdlow, Institute of Cancer Research, University of London, UK) geschickt, Publikationen aus dieser Studie werden in der zweiten Hälfte des Jahres 2014 erwartet.

PATIENTENBEZOGENE KLINISCHE FORSCHUNG

Im Jahr 2013 konnten insgesamt **158 PatientInnen** neu in Studien der SPOG aufgenommen werden.

Art der Studien: der grösste Teil der Studien waren Therapiestudien, aber auch Registrier- und Biologiestudien standen zur Teilnahme offen.

Neuerkrankungen, Rückfälle und Zweittumore:

Die in die Studien aufgenommenen PatientInnen waren

- In 146 Fällen neu erkrankt
- In 10 Fällen an einem Rückfall erkrankt
- In 2 Fällen an einem Zweittumor erkrankt

Übersicht neuer StudienpatientInnen 2013

| SPOG Station: | Aarau | Basel | Bellinzona | Bern | Genf | Lausanne | Luzern | St.Gallen | Zürich | Total |
|----------------------------------|----------|-----------|------------|-----------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Therapiestudien | | | | | | | | | | |
| AALL0434 | | | | | 1 | | | | | 1 |
| AALL0932 | | | | | 5 | 6 | | | | 11 |
| AALL1131 | | | | | | 1 | | | | 1 |
| ACNS0331 | | | | | 1 | | | | | 1 |
| AIEOP-BFM ALL 2009 | 4 | 9 | 2 | 13 | | | 5 | 6 | 17 | 56 |
| CWS-2007-HR | 1 | | | | | | | | | 1 |
| EuroNet-PHL-C1 | | 1 | | | | | | | | 1 |
| EuroNet-PHL-LP1 | 1 | | | | | | | | 1 | 2 |
| HIT-HGG-2007 | 1 | | | | | | 1 | 1 | 3 | 6 |
| HR-NBL-1.5/SIOPEN | | | | | | 1 | | | 2 | 3 |
| MAKEI 96 | | 1 | | | | | | | | 1 |
| NB 2004 | | 1 | | | | | | | | 1 |
| SIOP 2001/GPOH | | | | | | | | | 3 | 3 |
| SPOG RB-2011 | | | | | | 9 | | | | 9 |
| Wilms SIOP 2001/GPOH | | 1 | | | | | 2 | | | 3 |
| Total Therapiestudien | | | | | | | | | | 100 |
| Registerstudien | | | | | | | | | | |
| COSS Register | 1 | 1 | | 2 | | | 2 | | | 6 |
| CWS-Register SoTiSar | | | 1 | 1 | | | 4 | 1 | 3 | 10 |
| EU-RHAB-Register | | | | | | | 1 | | | 1 |
| NHL-BFM Registry 2012 | | 1 | | 2 | | | | 1 | 4 | 8 |
| SIOP-LGG 2004 Interim | 1 | | 3 | 5 | | | 6 | 2 | 4 | 21 |
| STEP | | | | | | | | | 1 | 1 |
| Total Registerstudien | | | | | | | | | | 47 |
| Biologiestudien | | | | | | | | | | |
| AALL08B1 | | | | | 6 | 7 | | | | 13 |
| AEWS07B1 | | | | 1 | | | | | | 1 |
| ANBL00B1 | | | | 2 | | | | | | 2 |
| AREN03B2 | | | | 2 | | | | | | 2 |
| EWOG-MDS 2006 | | 1 | | | | | 1 | | 3 | 5 |
| EWOG SAA 2010 | | | | | | | 1 | | | 1 |
| Total Biologiestudien | | | | | | | | | | 24 |
| Zwischentotal aller Studien | | | | | | | | | | 171 |
| *Doppelnennungen | | | | | 5 | 7 | 1 | | | 13 |
| Total StudienpatientInnen | 9 | 16 | 6 | 28 | 8 | 17 | 22 | 11 | 41 | 158 |

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

Übersicht offener (rekrutierender) Therapiestudien per 31.12.2013: 16 Studien

| Studiencode | Untersuchte Erkrankung | Anzahl teilnehmende SPOG Mitgliedsinstitutionen per Ende 2013* | eröffnet seit |
|---------------------------|--|--|---------------|
| AALL0434 | Akute Lymphoblastische T-Zell Leukämie | 2 | 2009 |
| AALL0932 | Akute Lymphoblastische Leukämie mit normalem Risiko | 2 | **2011 |
| AALL1131 | Akute Lymphoblastische Leukämie mit hohem Risiko | 2 | ***2013 |
| 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 |
| CWS-2007-HR | Weichteilsarkom | 7 | 2012 |
| EuroNet-PHL-LP1 | Noduläres Lymphozyten-prädominantes Hodgkin Lymphom | 7 | 2010 |
| EWING 2008 | Ewing-Sarkom | 1 | 2013 |
| HIT-HGG-2007 | Hochmaligne Gliome, diffuse intrinsische Ponsgliome und Gliomatosis cerebri bei Kindern ≥ 3 und Jugendlichen < 18 Jahre | 7 | 2012 |
| HR-NBL-1.5/SIOOPEN | Neuroblastom mit hohem Risiko | 9 | 2004 |
| NB2004-HR (resp. NB-2004) | Neuroblastom bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen inkl. mit hohem Risiko | 4 | 2005 |
| RMS-2005 | Rhabdomyosarkom | 1 | 2006 |
| SIOP 2001 / GPOH | Nephroblastom | 6 | 2003 |
| SIOP CNS GCT II | Intrakranielle Keimzelltumore | 6 | 2013 |
| SIOPEL 6 | Lebertumor | 9 | 2011 |

* für geplante weitere Zentrumseröffnungen siehe Kap. 3, Abschnitt Regulatory Affairs, ab Seite 22

** zur Notifikation eingereicht 2010 / *** mit Protokoll AALL0932 verknüpft

SPOG SCIENTIFIC MEETING

Die Mitglieder der SPOG Gruppe haben sich am 1. und 2. Februar 2013 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, 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 Dr. Pierluigi Brazzola, Leiter der Mitgliedsinstitution in Bellinzona, ausgezeichnet organisiert.



Der Präsident der SPOG eröffnet das jährliche Scientific Meeting

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

SPOG SCIENTIFIC ADVISORY BOARD

Das erste Meeting des Scientific Advisory Boards SAB hat im Rahmen des Scientific Meetings 2013 in Lugano stattgefunden.

Im Jahr 2013 wurden Prof. Günter Henze aus Deutschland und Dr. Jean Michon aus Frankreich neu als Mitglieder des SAB gewählt. Prof. Charles Stiller und Dr. Marc Bernstein hatten sich im 2012 bereit erklärt für eine weitere Amtsperiode im SAB zu verbleiben.

PUBLIKATIONEN 2013

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

Nachfolgend eine Auflistung der im 2013 verfassten und in wissenschaftlich anerkannten

| Titel | JIF |
|---|--------|
| 1. Aalbers AM, van den Heuvel-Eibrink MM, de Haas V, TeMarvelde JG, de Jong AX, van der Burg M, Dworzak M, Hasle H, Locatelli F, De Moerloose B, Schmutz M, Stary J, Zecca M, Zwaan CM, van de Loosdrecht AA, van Dongen JJ, Niemeyer CM, van der Velden VH: Applicability of a reproducible flow cytometry scoring system in the diagnosis of refractory cytopenia of childhood. <i>Leukemia</i> 2013; 27: 1923-1925. | 10.164 |
| 2. Abela L, Rushing EJ, Ares C, Scheer I, Bozinov O, Boltshauser E, Grotzer MA: Pediatric papillary tumors of the pineal region: To observe or to treat following gross total resection? <i>Childs NervSyst.</i> 2013; 29:307-310. | 1.241 |
| 3. Albisetti M, Kellenberger CJ, Bergstrasser E, Niggli F, Kroiss S, Rizzi M, Schmutz M: Port-cath-related thrombosis and postthrombotic syndrome in pediatric oncology patients. <i>J Pediatr.</i> 2013; 163:1340-1346. | 4.035 |
| 4. Ammann RA, Bodmer N, Simon A, Agyeman P, Leibundgut K, Schlapbach LJ, Niggli FK. Serum concentrations of MBL and MASP-2 and the risk of adverse events in pediatric patients with cancer and fever in neutropenia. <i>J Pediatr Infect Dis Soc</i> 2013, 2: 155-161. | - |
| 5. Andersen TV, Schmidt LS, Poulsen AH, Feychting M, Rööslö M, Tynes T, Aydin D, Prochazka M, Lannering B, Klaeboe L, Eggen T, Kuehni CE, Schmiedgelow K, Schüz J (2013). Patterns of exposure to infectious diseases and social contacts in early life and risk of brain tumours in children and adolescents: an International Case-Control Study (CEFALO) <i>British Journal of Cancer</i> , 108, 2346-2353 | 5.082 |
| 6. Arcaro A: Involvement of autophagy in the response of tumor cells to PI3K inhibitors: therapeutic implications. <i>Autophagy</i> 2013; 9: 607-608 | 12.042 |
| 7. Arcaro A: Targeting the insulin-like growth factor-1 receptor in human cancer. <i>Frontiers in Pharmacology</i> 2013; 4:30 | - |
| 8. Attarbaschi A, Beishuizen A, Mann G, Rosolen A, Mori T, Uyttebroeck A, Niggli F, Csoka M, Krenova Z, Mellgren K, Kabickova E, Chiang AK, Reiter A, Williams D, Burkhardt B: Children and adolescents with follicular lymphoma have an excellent prognosis with either limited chemotherapy or with a "Watch and wait" Strategy after complete resection. <i>Ann Hematol.</i> 2013; 92:1537-1541. | 2.866 |
| 9. Benesch M, von Bueren AO, Dantonello T, von Hoff K, Pietsch T, Leuschner I, Claviez A, Bierbach U, Kropshofer G, Korinthenberg R, Graf N, Suttorp M, Kortmann RD, Friedrich C, von der Weid N, Kaatsch P, Klingebiel T, Koscielniak E, Rutkowski S. Primary intracranial soft tissue sarcoma in children and adolescents: a cooperative analysis of the European CWS and HIT study groups. <i>J Neurooncol.</i> 2013 Feb;111(3):337-45 | 3.115 |
| 10. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL: The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The paediatric palliative screening scale (papas scale): A qualitative study approach. <i>BMC Palliat. Care</i> 2013; 12:20. | |
| 11. Bergstraesser E, Inglin S, Abbruzzese R, Marfurt-Russenberger K, Hosek M, Hornung R: The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents. <i>Eur J Pediatr.</i> 2013; 172:111-118. | 1.907 |
| 12. Bergstraesser E. Pediatric palliative care: A reflection on terminology. <i>Palliative Care: Research and Treatment</i> 2013; 7: 31-36. | |
| 13. Bergstraesser E: Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. <i>Eur J Pediatr.</i> 2013; 172:139-150. | 1.907 |
| 14. Binz P, Bodmer N, Leibundgut K, Teuffel O, Niggli FK, Ammann RA. Different fever definitions and the rate of fever in neutropenia diagnosed in children with cancer. A retrospective two-center cohort study. <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2013; 60: 799-805. | 2.353 |
| 15. Bonn BR, Rohde M, Zimmermann M, Krieger D, Oschlies I, Niggli F, Wrobel G, Attarbaschi A, Escherich G, Klapper W, Reiter A, Burkhardt B: Incidence and prognostic relevance of genetic variations in t-cell lymphoblastic lymphoma in childhood and adolescence. <i>Blood</i> 2013; 121:3153-3160. | 9.060 |
| 16. Burkhardt JK, Neidert MC, Grotzer MA, Krayenbühl N, Bozinov O: Surgical resection of pediatric skull base meningiomas. <i>Childs NervSyst.</i> 2013; 29:83-87. | 1.241 |

| | | |
|-----|---|--------|
| 17. | Collins M, Wilhelm M, Conyers R, Herschtal A, Whelan J, Bielack S, Kager L, Kühne T, Sydes MR, Gelderblom H, Ferrari S, Picci P, Smeland S, Eriksson M, Petrilli S, Bleyer A, Thomas DM. Benefits and adverse events in younger versus older patients receiving (neo)-adjuvant chemotherapy for osteosarcoma: findings from a 4,403 patient meta-analysis. <i>J ClinOncol</i> 2013;31: 2303-2312 | 18.038 |
| 18. | Creutzig U, Zimmermann M, Bourquin JP, Dworzak MN, Fleischhack G, Graf N, Klingebiel T, Kremens B, Lehrnbecher T, von Neuhoff C, Ritter J, Sander A, Schrauder A, von Stackelberg A, Stary J, Reinhardt D: Randomized trial comparing liposomal daunorubicin with idarubicin as induction for pediatric acute myeloid leukemia: Results from study aml-bfm 2004. <i>Blood</i> 2013; 122:37-43. | 9.060 |
| 19. | Dell'Orto VG, Bianchetti MG, Brazzola P: Hyperchloraemic metabolic acidosis induced by the iron chelatordeferasirox: a case report and review of the literature. <i>Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics</i> , 2013, 38, 526–527 | 2.104 |
| 20. | Dorffel W, Ruhl U, Luders H, Claviez A, Albrecht M, Bokkerink J, Holte H, Karlen J, Mann G, Marciniak H, Niggli F, Schmiegelow K, Schwarze EW, Potter R, Wickmann L, Schellong G: Treatment of children and adolescents with hodgkin lymphoma without radiotherapy for patients in complete remission after chemotherapy: Final results of the multinational trial gpoh-hd95. <i>J ClinOncol.</i> 2013; 31:1562-1568. | 18.038 |
| 21. | Eckert C, Henze G, Seeger K, Hagedorn N, Mann G, Panzer-Grumayer R, Peters C, Klingebiel T, Borkhardt A, Schrappe M, Schrauder A, Escherich G, Sramkova L, Niggli F, Hitzler J, von Stackelberg A: Use of allogeneic hematopoietic stem-cell transplantation based on minimal residual disease response improves outcomes for children with relapsed acute lymphoblastic leukemia in the intermediate-risk group. <i>J ClinOncol.</i> 2013; 31:2736-2742. | 18.038 |
| 22. | Friedrich C, von Bueren AO, von Hoff K, Gerber NU, Ottensmeier H, Deinlein F, Benesch M, Kwiecien R, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Faldum A, Kuehl J, Kortmann RD, Rutkowski S: Treatment of young children with cns-primitive neuroectodermal tumors/pineoblastomas in the prospective multicenter trial hit 2000 using different chemotherapy regimens and radiotherapy. <i>NeuroOncol.</i> 2013; 15:224-234. | 6.180 |
| 23. | Gianinazzi ME, Rueegg CS, Wengenroth L, Bergstraesser E, Rischewski J, Ammann RA, Kuehni CE, Michel G. Adolescent survivors of childhood cancer: Are they vulnerable for psychological distress? <i>Psycho-Oncol</i> 2013; 22: 2051-2058. | 3.506 |
| 24. | Graf A, Bergstraesser E, Landolt MA: Posttraumatic stress in infants and preschoolers with cancer. <i>Psychooncology</i> 2013; 22:1543-1548. | 3.506 |
| 25. | Haas T, Spielmann N, Mauch J, Schmutz M, Weiss M: Correlation of activated clotting times and standard laboratory coagulation tests in paediatric non-cardiac surgery. <i>Scand. J Clin. Lab. Invest</i> 2013;73:29-33 | |
| 26. | Haeusler G, Phillips RS, Lehrnbecher T, Sung L, Ammann RA. The reporting of outcomes in studies of fever and neutropenia in children with cancer: time for consensus. <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2013; 60: 1563-1564. | 2.353 |
| 27. | Hauri D, Spycher B, Huss A, Zimmermann F, Grotzer M, von der Weid N, Weber D, Spoerri A, Kuehni CE, Rössli M; for the Swiss National Cohort and the Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Domestic Radon Exposure and Risk of Childhood Cancer: A Prospective Census-Based Cohort Study. <i>Environ Health Perspect.</i> 2013 Oct;121(10):1239-44 | 7.26 |
| 28. | Herrero MD, Boro A, Schafer BW: Cell-based small-molecule compound screen identifies fenretinide as potential therapeutic for translocation-positive rhabdomyosarcoma. <i>PLoS One</i> 2013; 8:e55072. | 3.730 |
| 29. | 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 | |
| 30. | Kühne T, Imbach P. Management of children and adolescents with primary immune thrombocytopenia: controversies and solutions. <i>Vox Sang</i> 2013;104:55-66 | 2.847 |
| 31. | Kühne T. Clinical trials in childhood thrombocytopenia. EHA-SWG Scientific Meeting. Focus on Thrombocytopenia and disorders of Platelet Function September 27-29, 2013, Lisbon, Portugal. <i>Education Book</i> 2013;59-61 | |
| 32. | Kühne T. Editorial 4th Intercontinental Cooperative ITP Study Group (ICIS) Expert Meeting in Montreux, Switzerland September 2012. <i>Sem Hematol</i> 2013;50(Suppl 1):S1-S2 | 2.756 |
| 33. | Kühne T. Immune Thrombocytopenia (ITP). (Editor). 2 nd Edition. UNI-MED Verlag Bremen, London, Boston, 2013 | |
| 34. | Kühne T. Update on the Intercontinental Cooperative ITP Study Group (ICIS) and on the Pediatric and Adult Registry on Chronic ITP (PARC ITP). <i>Pediatr. Blood Cancer</i> 2013;60:S15-S18 | 2.353 |
| 35. | Kühne T. What is the current standard of care for children with chronic ITP? EHA-SWG Scientific Meeting. Focus on Thrombocytopenia and disorders of Platelet Function September 27-29, 2013, Lisbon, Portugal. <i>Education Book</i> 2013;40-43 | |
| 36. | Kuonen A, Vaudaux J, Hamedani M, Albisetti M, von der Weid N, Kaeser PF. Ligneous conjunctivitis in a young patient with homozygous K19E Plasminogen gene mutation: a diagnostic and therapeutic challenge. <i>KlinMonatsblAugenheilkd</i> 2013; 230: 346-348 | 0.699 |
| 37. | Leni Z, Parakkal G, Arcaro, A: Emerging metabolic targets in the therapy of hematological cancers. <i>BioMed Research International</i> 2013; 946206 | 2.88 |

| | | |
|-----|--|--------|
| 38. | Liu Y, Käch A, Ziegler U, Ong ACM, Wallace DP, Arcaro A, Serra AL: The role of phospholipase D in modulating the mTOR signaling pathway and autophagy in polycystic kidney disease. <i>Plos One</i> 2013;8(8):e73173 | 3.73 |
| 39. | Makhro A, Hanggi P, Goede JS, Wang J, Bruggemann A, Gassmann M, Schmutz M, Kaestner L, Speer O, Bogdanova A: N-methyl-d-aspartate receptors in human erythroid precursor cells and in circulating red blood cells contribute to the intracellular calcium regulation. <i>Am J Physiol Cell Physiol.</i> 2013;305:C1123-1138 | 3.711 |
| 40. | Meyer C, Hofmann J, Burmeister T, Groger D, Park TS, Emerenciano M, Pombo de Oliveira M, Renneville A, Villarese P, Macintyre E, Cave H, Clappier E, Mass-Malo K, Zuna J, Trka J, De Braekeleer E, De Braekeleer M, Oh SH, Tsaur G, Fechina L, van der Velden VH, van Dongen JJ, Delabesse E, Binato R, Silva ML, Kustanovich A, Aleinikova O, Harris MH, Lund-Aho T, Juvonen V, Heidenreich O, Vormoor J, Choi WW, Jarosova M, Kolenova A, Bueno C, Menendez P, Wehner S, Eckert C, Talmant P, Tondeur S, Lippert E, Launay E, Henry C, Ballerini P, Lapillone H, Callanan MB, Cayuela JM, Herbaux C, Cazzaniga G, Kakadiya PM, Bohlander S, Ahlmann M, Choi JR, Gameiro P, Lee DS, Krauter J, Cornillet-Lefebvre P, TeKronnie G, Schafer BW, Kubetzko S, Alonso CN, zurStadt U, Sutton R, Venn NC, Izraeli S, Trakhtenbrot L, Madsen HO, Archer P, Hancock J, Cerveira N, Teixeira MR, Lo Nigro L, Moricke A, Stanulla M, Schrappe M, Sedek L, Szczepanski T, Zwaan CM, Coenen EA, van den Heuvel-Eibrink MM, Strehl S, Dworzak M, Panzer-Grumayer R, Dingermann T, Klingebiel T, Marschalek R: The millrecombinome of acute leukemias in 2013. <i>Leukemia</i> 2013;27:2165-2176. | 10.164 |
| 41. | Miedema KGE, Winter RHLJ, Ammann RA, Droz S, Spanjaard L, de Bont ESJM, Kamps WA, van de Wetering MD, Tissing WJE. Bacteria causing bacteremia in pediatric cancer patients presenting with febrile neutropenia – species distribution and susceptibility patterns. <i>Support Care Cancer</i> 2013; 21: 2417-2426. | 2.649 |
| 42. | Mirkowska P, Hofmann A, Sedek L, Slamova L, Mejstrikova E, Szczepanski T, Schmitz M, Cario G, Stanulla M, Schrappe M, van der Velden VH, Bornhauser BC, Wollscheid B, Bourquin JP: Leukemia surfaceome analysis reveals new disease-associated features. <i>Blood</i> 2013; 121:e149-159. | 9.060 |
| 43. | Moricke A, Lauten M, Beier R, Odenwald E, Stanulla M, Zimmermann M, Attarbaschi A, Niggli F, Schrappe M: Prediction of outcome by early response in childhood acute lymphoblastic leukemia. <i>KlinPadiatr</i> 2013; 225Suppl 1:S50-56. | 1.904 |
| 44. | Nadal D, Niggli F, Seger R: In memory of prof. Dr. Med walter h. Hitzig: A pioneer of paediatrics and paediatric immunology. <i>Eur J Pediatr</i> 2013; 172:287-288. | 1.907 |
| 45. | Neunert CE, Buchanan GR, Imbach P, Bolton-Maggs PHB, Bennett CM, Neufeld E, Vesely SK, Adix L, Blanchette VS, Kühne T, for the Intercontinental Cooperative ITP Study Group (ICIS) Registry II Participants. Bleeding Manifestations and Management of Children with Persistent and Chronic Immune Thrombocytopenia: Data from the Intercontinental Cooperative ITP Study Group (ICIS). <i>Blood</i> 2013;121:4457-4462 | 9.898 |
| 46. | Pajtler KW, Weingarten C, Thor T, Kunkele A, Heukamp LC, Buttner R, Suzuki T, Miyata N, Grotzer M, Rieb A, Sprussel A, Eggert A, Schramm A, Schulte JH: The kdm1a histone demethylase is a promising new target for the epigenetic therapy of medulloblastoma. <i>ActaNeuropatholCommun</i> 2013; 1:19. | 9.734 |
| 47. | Passweg JR, Baldomero H, Bargetzi M, Bucher C, Chalandon Y, Duchosal MA, Gratwohl A, Güngör T, Hess U, Leibundgut K, de Faveri GN, Ozsahin H, Pabst T, Renner C, Stern M, Stussi G, Schanz U; SBST (Swiss Blood Stem Cell Transplantation Group). Haematopoietic stem cell transplantation: activity in Switzerland compared with surrounding European countries. <i>Swiss Med Wkly</i> 2013; 143:w13757 | 1.821 |
| 48. | Pfrommer S, Weber A, Dutkowski P, Schafer NG, Mullhaupt B, Bourquin JP, Breitenstein S, Pestalozzi BC, Stenner F, Renner C, D'Addario G, Graf HJ, Knuth A, Clavien PA, Samaras P: Successful salvage chemotherapy with folirinox for recurrent mixed acinar cell carcinoma and ductal adenocarcinoma of the pancreas in an adolescent patient. <i>Case Rep Oncol</i> 2013; 6:497-503. | |
| 49. | Poretti A, Meoded A, Cohen KJ, Grotzer MA, Boltshauser E, Huisman TA: Apparent diffusion coefficient of pediatric cerebellar tumors: A biomarker of tumor grade? <i>Pediatr. Blood Cancer</i> 2013; 60:2036-2041. | 2.353 |
| 50. | Remke M, Hering E, Gerber NU, Kool M, Sturm D, Rickert CH, Gerss J, Schulz S, Hielscher T, Hasselblatt M, Jeibmann A, Hans V, Ramaswamy V, Taylor MD, Pietsch T, Rutkowski S, Korshunov A, Monoranu CM, Fruhwald MC: Somatostatin receptor subtype 2 (sst(2)) is a potential prognostic marker and a therapeutic target in medulloblastoma. <i>Childs NervSyst.</i> 2013; 29:1253-1262. | 1.241 |
| 51. | Rodeghiero F, Michel M, Gernsheimer T, Ruggeri M, Blanchette V, Bussel JB, Cines DB, Cooper N, Godeau B, Greinacher A, Imbach P, Khellaf M, Klaassen RJ, Kühne T, Liebman H, Mazzucconi MG, Newland A, Pabinger I, Tosetto A, Stasi R. Standardization of bleeding assessment in immune thrombocytopenia: Report from the international working group. <i>Blood</i> 2013;121:2596-2606 | 9.898 |
| 52. | Rueegg CS, Gianinazzi ME, Michel G, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE; for the Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Do childhood cancer survivors with physical performance limitations reach healthy activity levels? <i>Pediatr. Blood Cancer.</i> 2013 Oct;60(10):1714-20 | 2.353 |
| 53. | Rueegg CS, Gianinazzi ME, Rischewski J, Beck Popovic M, von der Weid NX, Michel G, Ku- | 3.57 |

| | | |
|-----|---|-------|
| | ehni CE. Health related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. J Cancer Surviv. 2013; 7: 511-522. | |
| 54. | Salm F, Cwiek P, Ghosal A, Buccarello A-L, Largey F, Wotzkow C, Höland K, Styp-Rekowska B, Djonov V, Zlobec I, Bodmer N, Gross N, Westermann F, Schäfer SC, Arcaro A: RNA interference screening identifies a novel role for autocrine fibroblast growth factor signaling in neuroblastoma chemoresistance. Oncogene 2013; 32: 3944–3953 | 7.357 |
| 55. | Satgé D, Stiller CA, Rutkowski S, von Bueren AO, Lacour B, Sommelet D, Nishi M, Massimino M, Garré ML, Moreno F, Hasle H, Jakab Z, Greenberg M, von der Weid N, Kuehni C, Zurriaga O, Vicente ML, Peris-Bonet R, Benesch M, Vekemans M, Sullivan SG, Rickert C. A very rare cancer in Down syndrome: Medulloblastoma. Epidemiological data from 13 countries. J Neurooncol. 2013 Mar;112(1):107-14 | 3.115 |
| 56. | Schafer BW, Koscielniak E, Kovar H, Fulda S: Esf-embro symposium "Molecular biology and innovative therapies in sarcomas of childhood and adolescence" Sept 29-oct 4, polonia castle pultusk, poland. Front Oncol. 2013; 3:142. | |
| 57. | Schifferli A, Kühne T. Chronic ITP in children: who needs splenectomy? SemHematol 2013;50(Suppl 1):S58-S62 | 2.756 |
| 58. | Schlapbach LJ, Woerner A, Thiel S, Ammann RA, Aebi C, Nelle M, Jensenius JC. Good agreement between capillary and venous sampling for lectin pathway proteins. Immunobiology 2013; 218: 465-469. | 2.814 |
| 59. | Schmidt JC, Walter C, Rischewski JR, Weiger R. Treatment of periodontitis as a manifestation of neutropenia with or without systemic antibiotics: a systematic review. Pediatr Dent. 2013 Mar-Apr;35(2):E54-63. | 1.83 |
| 60. | Schrappé M, Moricke A, Reiter A, Henze G, Welte K, Gadner H, Ludwig WD, Ritter J, Harbott J, Mann G, Klingebiel T, Gruhn B, Niemeyer C, Kremens B, Niggli F, Debatin KM, Ratei R, Stanulla M, Beier R, Cario G, Schrauder A, Zimmermann M: Key treatment questions in childhood acute lymphoblastic leukemia: Results in 5 consecutive trials performed by the all-bfm study group from 1981 to 2000. KlinPadiatr. 2013; 225Suppl 1:S62-72. | 1.904 |
| 61. | Shalaby T, Fiaschetti G, Nagasawa K, Shin-ya K, Baumgartner M, Grotzer M: G-quadruplexes as potential therapeutic targets for embryonal tumors. Molecules 2013; 18:12500-12537. | 2.428 |
| 62. | Singer S, Kuehni CE, Hohn A, Gianinazzi ME & Michel G (2013).GP-led follow-up after childhood cancer – a systematic review. Pediatric Blood & Cancer. 60(10), 1565–1573. | 2.35 |
| 63. | Speer O, Schmugge M, Metzger C, Albisetti M: Reference ranges of coagulation tests. Methods MolBiol 2013;992:85 | |
| 64. | Teuffel O, Leibundgut K, Lehrnbecher T, Alonzo TA, Beyene J, Sung L. Anthracyclines during induction therapy in acute myeloid leukaemia: a systematic review and meta-analysis. Brit J Haematol 2013; 161:192-203 | 4.942 |
| 65. | Tinner EM, Hoesli I, Jost K, Schöbi N, Ulrich Megged Y, Burkhardt T, Krafft A, Bucher HU, Surbek D, Nelle M, Bühler C.Rectal paracetamol in newborn infants after assisted vaginal delivery may increase pain response.J Pediatr 2013;162: 62-66 | 4.035 |
| 66. | Tyagi AK, Pradier A, Baumer O, Uppugunduri CR, Huezo-Diaz P, Posfay-Barbe KM, Roosnek E, Ansari M. Validation of SYBR Green based quantification assay for the detection of human Torque Teno virus titers from plasma. Virol J. 2013 Jun 11;10:191 | 2.092 |
| 67. | von der Weid N. Haemophilia Registry of the Medical Committee of the Swiss Haemophilia Society. Update and annual survey 2011-2012. Hämostaseologie 2013 Oct 30;33 Suppl 1:S10-4 | 1.479 |
| 68. | Warmuth-Metz M, Bison B, Gerber NU, Pietsch T, Hasselblatt M, Fruhwald MC: Bone involvement in atypical teratoid/rhabdoid tumors of the CNS. AJNR Am J Neuroradiol 2013;34: 2039-2042. | 3.167 |
| 69. | Wille DA, Bozinov O, Scheer I, Grotzer MA, Boltshauser E: Isolated intraspinal juvenile exanthogranuloma in an infant presenting as acute paraplegia. Neuropediatrics 2013;44:171-173. | 1.192 |
| 70. | Winkler J, Rand ML, Schmugge M, Speer O: Omi/htra2 and xiap are components of platelet apoptosis signalling. ThrombHaemost 2013;109:532-539 | 6.094 |
| 71. | Wojtalla A, Fischer B, Kotelevets N, Mauri FA, Sobek J, Rehauer H, Wotzkow C, Tschan MP, Seckl MJ, Zangemeister-Wittke U, Arcaro A: Targeting the Phosphoinositide 3-Kinase p110 α isoform impairs cell proliferation, survival and tumor growth in small cell lung cancer. Clinical Cancer Research 2013;19: 96-105 | 7.837 |
| 72. | Zils K, Bielack S, Wilhelm M, Werner M, Schwarz R, Windhager R, Wilhelm M, Andus T, Kager L, Kuehne T, Reichardt P, von Kalle T. Osteosarcoma of the mobile spine. Ann Oncol 2013;8:2190-2195 | 7.384 |
| 73. | Zimmermann K, Ammann RA, Kuehni C, de Geest S, Cignacco E. Malnutrition in pediatric patients with cancer at diagnosis and throughout therapy: A multicenter cohort study. Pediatr Blood Cancer 2013; 60: 642-649. | 2.353 |

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 2013 ist 295.653 und ergibt einen Durchschnitt pro Publikation von JIF 4.050.

SCHWERPUNKTFACHPRÜFUNG 2013

Am 14. November 2013 wurde die Schwerpunktfachprüfung Pädiatrische Hämatologie/ Onkologie in der Universitäts-Kinderklinik, Inselspital Bern durchgeführt.

Zur bestandenen Prüfung gratulieren wir Kerstin Hagemann Gysling, Dr. Karin Hartmann, MD PhD Raffaele Renella und Dr. Eveline Stutz-Gründer herzlich.

BERICHT AUS DEM SPOG OFFICE

ARBEITSGRUPPEN

Arbeitsgruppe Nachsorge

Die AG Nachsorge arbeitet parallel an zwei Projekten, welche vom Forschungsrat der SPOG in der Sitzung 204 gutgeheissen worden sind.

1. Survivorship Passport

Die europäische Expertengruppe zum Thema Spätfolgen „PanCare“ erarbeitet aktuell eine Software, welche erlauben wird, nach Eingabe der wichtigsten diagnostischen und therapeutischen Daten, einen individuell zugeschnittenen Nachsorgeplan für die Survivors zu etablieren. Die SPOG und das SKKR sind in dieser Expertengruppe vertreten und wirken aktiv mit. Der Nachsorgeplan kann vom Computer zuhause des Survivors und des weiterbehandelnden Arztes ausgedruckt werden. Der „Passport“ ist aktuell als Prototyp vorhanden und wird sorgfältig getestet. Eine Einführung in den 9 SPOG Zentren ist für 2015 geplant.

2. SuiviNet Website

Hier handelt es sich um die Entwicklung eines Webportales zum Thema Spätfolgen, Survivorship und Transition. Das Portal soll CH-Survivors mit up-to-date und qualitativ hochstehenden Informationen zu diesen wichtigen Themen versorgen. Die Daten werden per Krankheitsbild (Leukämien, Hirntumoren, usw.) systematisiert und zu international anerkannten Guidelines für die Nachsorge gelinkt. Ein „privater“ Teil der Plattform sollte auch zum Austausch zwischen den Betroffenen selber dienen, das Mentoring Projekt der Survivors wird ebenfalls dort seinen Platz finden. Kontaktdaten und ein „Survivorship-Telefon“ werden auch hier zu finden sein. Die Gestaltung der Webseite erfolgt in Zusammenarbeit mit dem Atelier Arbre. Das Projekt befindet sich momentan in der initialen Phase.

Arbeitsgruppe Protokolle

Die AG Protokolle hat sich in diesem Jahr zwei Mal getroffen und sieben Protokolle bewertet. Alle sieben Protokolle wurden dem Forschungsrat zur Annahme als SPOG Studien empfohlen. Es sind dies die folgenden Studien:

- Euro-Net-PHL-C2
- ALL SCTped 2012 FORUM
- LCH-IV
- GPOH-MET Registry
- STEP Registry
- ALL-REZ-BFM Registry
- Ependymoma Study

Die Strukturentwicklungsgruppe der SPOG

Der Forschungsrat der SPOG entschied im Januar 2013 vor dem Hintergrund der laufenden Diskussionen zur IVHSM (Interkantonale Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin) eine aktivere Rolle einzunehmen, und gründete die Strukturentwicklungsgruppe SDWG (Structural Development Working Group).

Die Gruppe besteht aus RepräsentantInnen der SPOG Mitgliedsinstitutionen in Basel, Bellinzona, Genf, Luzern, St. Gallen und Zürich. Sie formalisiert das Engagement der SPOG zur Sicherung und Weiterentwicklung der Versorgungsqualität in der Pädiatrischen Onkologie. Dazu sollen Methoden definiert werden, die erlauben, Qualität und Struktur der kideronkologischen Versorgung zu messen, zu erhalten und weiter zu entwickeln, um aktiv an Prozessen teilzunehmen, welche die gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Erkrankungen grundlegend beeinflussen. Ebenfalls erarbeitet die Gruppe einheitliche Anforderungskriterien für die SPOG-Zentren, welche dann verwendet werden können durch die seitens HSM - Beschlussorgan mandatierten Spitäler.

Im Laufe des Jahres 2013 fanden 4 Sitzungen der Gruppe statt. Im September wurden die Entscheide des HSM-Beschlussorgans in Bezug auf die Kinderonkologie publiziert. Im Oktober erarbeitete die SDWG eine Stellungnahme der SPOG zum HSM Prozess und Entscheid, welche vom Forschungsrat an die betroffenen Spitäler, die involvierten politischen Instanzen, sowie an Interessensvertretungsgruppen der Kinderonkologie versandt wurde. Im November wurde eine erste übergreifende Strukturabfrage der 9 SPOG Zentren durchgeführt. Deren Veröffentlichung im Schweizer Krebsbulletin ist geplant für Herbst 2014. Sie soll als Grundlage für mögliche Qualitätsoptimierungen dienen.

Im Dezember 2013 wurden im Rahmen der HSM-Termine die angeforderten Empfehlungen für die Dokumentation pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen im Schweizer Kinderkrebsregister in Zusammenarbeit zwischen SDWG und Register erstellt und nach Verabschiedung durch den Forschungsrat an die mandatierten Spitäler versandt.

Im Rahmen der weiteren gesetzten Termine im HSM Prozess ist für das Jahr 2014 die Erstellung eines Konsensdokumentes zu den Anforderungskriterien an ein kideronkologisches Zentrum geplant. Dies umschliesst unter anderem definierte Rahmenbedingungen für Tumorboards in 3 Netzwerkregionen.

PD Dr. Johannes Rischewski, Chairman SDWG

Leitender Arzt
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Kinderspital
Luzerner Kantonsspital
CH-6000 Luzern 16

REGULATORY AFFAIRS

Die Arbeit im Bereich der Regulatory Affairs war im Laufe des Jahres 2013 zunehmend vom näher rückenden Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes HFG und seiner Verordnungen geprägt.

Die Mitarbeitenden des SPOG Offices engagierten sich durch die Teilnahme an Informationsveranstaltungen und Workshops von Swissmedic und vom Bundesamt für Gesundheit BAG dafür, dass die besonderen Gegebenheiten pädiatrisch-onkologischer Studien auch während den letzten Schritten zur Finalisierung der Verordnungen so gut wie möglich berücksichtigt würden.

Das BAG beauftragte die Arbeitsgemeinschaft der Schweizerischen Ethikkommissionen AGEK damit, die zur Umsetzung des HFG und der dazugehörigen Verordnungen nötigen Harmonisierungs-Bereiche aufzuzeigen und Empfehlungen auszuarbeiten. Dazu wurde eine Reihe von Arbeitsgruppen ins Leben gerufen. Die Arbeitsgruppe 5 befasste sich im Speziellen mit Forschung bei Kindern und mehrere Mitarbeitende des SPOG Offices beteiligten sich aktiv in dieser Arbeitsgruppe.

Die zeitliche Planung der regulatorischen Vorarbeiten zur Eröffnung internationaler Multizenterstudien ist schon in einem langjährig bekannten Gesetzesrahmen mit optimierten Prozessen eine komplexe Aufgabe, nicht zuletzt da vieles vom Vorankommen des internationalen Sponsors abhängt.

Im Laufe des Jahres 2013 wurde zusätzlich immer deutlicher, dass die neue Gesetzeslage eine Vielzahl sich gegenseitig beeinflussender regulatorischer Prozesse grundlegend verändern würde. Die obig erwähnten Arbeitsgruppen arbeiteten aufgrund des hohen Termindrucks zeitlich parallel an der Harmonisierung dieser Prozesse und hatten eine schwierige und aufwändige Arbeit zu leisten. Wichtige Templates und Checklisten lagen entsprechend erst spät und teilweise per Ende Jahr noch gar nicht vor.

Die Planung des Überganges zum neuen Gesetz gestaltete sich deshalb schwierig und die Adaptierung der SPOG Office-eigenen Prozesse konnte per Ende 2013 nicht abgeschlossen werden.

Weitere Verlagerung regulatorischer Aufgaben von den Mitglied – Institutionen ins SPOG Office

Nach bisherigem Recht konnten Studiendossiers ausschliesslich vom Prüfarzt /der Prüfvärztin bei den Ethikkommissionen eingereicht werden. Bei der SPOG hiess dies, dass die vom internationalen Sponsor erhaltenen Dossiers zwar soweit wie möglich im SPOG Office zur Einreichung in der Schweiz vorbereitet wurden, dann jedoch lokal von jedem einzelnen Prüfarzt seiner zuständigen Ethikkommission eingereicht wurden. Da der Sponsor nach neuem Recht den gesamten regulatorischen Prozess von der (administrativen) Vorbereitung des Dossiers über die Einreichung bei den Ethikkommissionen und bei Swissmedic direkt führen kann, hat die SPOG ihre regulatorischen Prozesse entsprechend adaptiert, um die regulatorische Belastung in den Mitgliedsinstitutionen weiter zu reduzieren und ihre zentrale Dienstleistungseinheit – das SPOG Office – noch besser im Sinne der Effizienz in der Gesamtorganisation zu nutzen.

Im Jahr 2013 wurden 3 neue Therapiestudien, sowie 5 neue Registerstudien eröffnet.

Therapiestudien

- **AALL1131**
Studie zur Behandlung Akuter Lymphoblastischer Leukämie mit hohem Risiko
An der Studie beteiligen sich die SPOG Mitgliedsinstitutionen Genf und Lausanne. Das Protokoll ist mit Protokoll AALL0932 verknüpft
EWING 2008
Studie zur Behandlung von Ewing-Sarkom
Die Studie wurde im Jahr 2013 für die SPOG Mitgliedsinstitution Basel notifiziert. Die Eröffnung in Aarau, Bellinzona, Bern, Genf, Lausanne, Luzern, St. Gallen und Zürich ist im Jahr 2014 vorgesehen.
- **SIOP CNS GCT II**
Studie zur Behandlung intrakranieller Keimzelltumore
Die Studie wurde im Jahr 2013 für die SPOG Mitgliedsinstitution Zürich notifiziert. Die Eröffnung in Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Genf, Lausanne, Luzern und St. Gallen ist für das Jahr 2014 vorgesehen.

Registerstudien

- **ALL-REZ-BFM-Register**
Beobachtungsstudie und Biobank für Rezidive einer akuten Lymphoblastischen Leukämie im Kindes- und Jugendalter
Diese Registerstudie wurde im Jahr 2013 für die SPOG Mitgliedsinstitution Zürich eröffnet. Die Eröffnung für Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Luzern und St. Gallen ist noch in Vorbereitung.
- **EU-RHAB Register**
Klinische Registerstudie für Kinder und Jugendliche mit Rhabdoid-Tumoren
An dieser Registerstudie beteiligen sich die SPOG Mitgliedsinstitutionen Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich.
- **GPOH MET Register**
Registerstudie zur Erfassung maligner endokriner Tumoren im Kindes- und Jugendalter
An dieser Registerstudie beteiligen sich bereits die SPOG Mitgliedsinstitutionen Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Luzern und St. Gallen. Für Zürich ist das Dossier bei der Ethikkommission eingereicht.
- **Relapsed AML 2009 Register**
Internationale Registerstudie zur Erfassung von Kindern und Jugendlichen mit rezidivierender bzw. refraktärer akuter myeloischer Leukämie (AML)
An dieser Registerstudie beteiligen sich bereits die SPOG Mitgliedsinstitutionen Aarau, Basel, Luzern, St. Gallen und Zürich. Die Eröffnung für Bellinzona, Bern, Genf und Lausanne ist im Jahr 2014 vorgesehen.
- **STEP Register**
Klinische Registerstudie zur prospektiven Erfassung von besonders seltenen Tumoren bei Kindern und Jugendlichen
An dieser Registerstudie beteiligen sich die SPOG Mitgliedsinstitutionen Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich.

Übersicht der Einreichungen bei Swissmedic und Ethikkommissionen

Die Auflistung richtet sich nach dem Zeitpunkt der positiven Rückmeldung der Behörden, bzw. nach Einreichungsdatum, wenn keine Rückmeldung vorgesehen.

Alle Studien mit Ausnahme der Studie SPOG-RB-2011 sind internationale Studien, bei welchen das Dossier vor der Einreichung den schweizerischen regulatorischen Gegebenheiten angepasst werden musste.

EK = Ethikkommission SM = Swissmedic n/a = not applicable = nicht anwendbar

| Therapiestudien | Notifikation (initiale Eröffnung) | | Zentrums- eröffnun- gen | | Amendments (Änderungen) | | Jährliche Sicher- heits Berichte | | Lokale Schliessung eines Versu- ches | | Total pro Studie | |
|-----------------------|---|----------|-------------------------------|-----------|----------------------------|-----------|-------------------------------------|----------|---|----------|---------------------|-----------|
| | EK | SM | EK | SM | EK | SM | EK | SM | EK | SM | EK | SM |
| AALL0232 | - | - | - | - | 3 | 3 | - | - | - | - | 3 | 3 |
| AALL02P2 | - | - | - | - | 1 | 1 | - | - | - | - | 1 | 1 |
| AALL0331 | - | - | - | - | 3 | 3 | - | - | - | - | 3 | 3 |
| AALL0433 | - | - | - | - | 2 | 2 | - | - | 1 | 1 | 3 | 3 |
| AALL0434 | - | - | - | - | 1 | 1 | - | - | - | - | 1 | 1 |
| AALL0932 | - | - | - | - | 4 | 4 | - | - | - | - | 4 | 4 |
| AALL1131 | - | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | - | - | - | - | 3 | 4 |
| ACNS0331 | - | - | - | - | 2 | 3 | - | - | - | - | 2 | 3 |
| AIEOP-BFM ALL 2009 | - | - | - | - | 7 | 7 | 7 | 1 | - | - | 14 | 8 |
| ALCL-Relapse | - | - | - | - | 1 | 1 | - | - | - | - | 1 | 1 |
| ANBL0532 | - | - | - | - | - | - | - | - | 1 | 1 | 1 | 1 |
| B-NHL BFM 04 | - | - | - | - | - | - | - | - | 3 | 1 | 3 | 1 |
| CWS-2007-HR | - | - | - | 2 | - | - | 7 | 1 | - | - | 7 | 3 |
| EuroNet-PHL-C1 | - | - | - | - | 1 | 6 | 8 | 1 | - | - | 9 | 7 |
| EuroNet-PHL-LP1 | - | - | 1 | 1 | 1 | 2 | 7 | 1 | - | - | 9 | 4 |
| EWING 2008 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | 1 | 1 |
| HIT-HGG-2007 | - | - | 1 | 1 | 8 | 9 | 7 | 1 | - | - | 16 | 11 |
| HR-NBL-1.5/ SIOPEN | - | - | 3 | 3 | - | 1 | 9 | 1 | - | - | 12 | 5 |
| LCH-IV | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 1 | - |
| RMSS 2005 | - | - | - | - | 1 | 1 | - | - | - | - | 1 | 1 |
| SIOP 2001/GPOH | - | - | - | - | 1 | 1 | - | - | - | - | 1 | 1 |
| SIOP CNS GCT II | 1 | 1 | 4 | 1 | - | - | - | - | - | - | 5 | 2 |
| SIOPEL-6 | - | - | 1 | 1 | - | - | 8 | 1 | - | - | 9 | 2 |
| Total | 3 | 3 | 11 | 10 | 38 | 47 | 53 | 7 | 5 | 3 | 110 | 70 |

| Biologiestudien | Initiale Eröffnung | | Zentrums- eröffnungen | | Amendments (Änderungen) | | Jährliche Si- cherheits- Berichte | | Total pro Studie | |
|-----------------|--------------------|-----|--------------------------|-----|----------------------------|-----|---|-----|---------------------|-----|
| | EK | SM | EK | SM | EK | SM | EK | SM | EK | SM |
| EWOG-SAA-2010 | - | n/a | 2 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 2 | n/a |
| Total | - | n/a | 2 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 2 | n/a |

| Registerstudien | Initiale Eröffnung | | Zentrums- eröffnungen | | Amendments (Änderungen) | | Jährliche Si- cherheits- Berichte | | Total pro Studie | |
|--------------------------|--------------------|-----|--------------------------|-----|----------------------------|-----|---|-----|---------------------|-----|
| | EK | SM | EK | SM | EK | SM | EK | SM | EK | SM |
| ALL-REZ-BFM | 1 | n/a | | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 1 | n/a |
| COSS | | n/a | 3 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 3 | n/a |
| EU-RHAB | 1 | n/a | 6 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 7 | n/a |
| GPOH MET | 1 | n/a | 4 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 5 | n/a |
| Kraniopharyngeom 2007 | - | n/a | 2 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 2 | n/a |
| NHL-BFM 2012 | - | n/a | 5 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 5 | n/a |
| Relapsed AML 2009 | 1 | n/a | 2 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 3 | n/a |
| SIOP-LGG-2004 | | n/a | 6 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 6 | n/a |
| STEP | 1 | n/a | 5 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 6 | n/a |
| Total | 5 | n/a | 33 | n/a | - | n/a | n/a | n/a | 38 | n/a |

QUALITÄTSMANAGEMENT

Standard Operating Procedures

Die Qualitätssicherung widmete sich im Jahr 2013 weiterhin der Optimierung der Arbeitsprozesse mittels Standardarbeitsanweisungen (standard operating procedures; SOPs). Unter anderem wurde 2013 eine neue SOP für die Evaluierung potentieller neuer SPOG Studien – die SOP_APP - implementiert.

Mit dem Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes (HFG) und seiner Verordnungen müssen alle bisherigen SOPs überprüft und entsprechend adaptiert werden. Aus obig dargelegten Gründen waren diese Arbeiten per Ende 2013 naturgemäss nicht abgeschlossen und werden auch im Jahr 2014 noch einiges an Aufmerksamkeit und Arbeitsleistung in Anspruch nehmen.

Audits

Um die Entwicklung des Qualitätsmanagements innerhalb der SPOG weiter voran zu treiben, wurde im vergangenen Jahr die Durchführung von Audits vorbereitet, die im Laufe des Jahres 2014 in sämtlichen Mitgliedskliniken stattfinden werden.

Optimierung der Zusammenarbeit zwischen SPOG Office und Mitglied - Institutionen

Mit dem Ziel die Zusammenarbeit zwischen SPOG Office und Mitglied - Institutionen weiter zu optimieren, zu harmonisieren, transparenter und zuverlässiger zu gestalten, wurde bereits vor längerer Zeit mit der Ausarbeitung eines SPOG-Manuals begonnen. Weil das Inkrafttreten des HFG und seiner Verordnungen auch diese Prozesse massgeblich beeinflusst, wurden die Arbeiten an diesem Manual im Jahr 2013 nicht weiter vorangetrieben. Die Finalisierung ist für das Jahr 2014 vorgesehen.

POLITIK

Krebsregistergesetz

Die Vernehmlassungsphase zum nationalen Krebsregistergesetz ging im März 2013 zu Ende. Sowohl die SPOG wie auch seine Mitgliedsinstitution, das Schweizer Kinderkrebsregister SKKR, reichten eine umfassende Stellungnahme ein.

Seither haben sich SPOG und SKKR weiterhin engagiert durch die Teilnahme an verschiedenen Veranstaltungen und Workshops zur Weiterentwicklung des Gesetzesentwurfs. Siehe auch Tätigkeitsbericht des SKKR in diesem Jahresbericht, Seite 10.

Nationale Strategie gegen Krebs 2014-2017

Die Nationale Strategie gegen Krebs wurde im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik durch die Oncosuisse erarbeitet. Die Krebsliga führte den Prozess der Erarbeitung der Strategie. Die SPOG als eine der Trägerorganisationen der Oncosuisse leistete ihren Beitrag bei der Entstehung der Strategie aus dem Blickwinkel der pädiatrisch-onkologischen Patientenpopulation.

Der Strategiebericht wurde von Bund und Kantonen verabschiedet und Anfang Juli 2013 publiziert.

Die SPOG wird sich auch in der Umsetzung der Strategie für die spezifischen Belange an Krebs erkrankter Kinder und Jugendlicher engagieren.

HFG und Verordnungen

Einige wesentliche Punkte zum Inkrafttreten des HFG und seiner Verordnungen wurden bereits im Abschnitt Regulatory Affairs obenstehend angesprochen.

Im Oktober 2013 nahm die SPOG an einem Workshop des BAG teil, welcher sich der Evaluation des Gesetzes widmete. Gemäss Art. 61 des HFG ist das BAG verpflichtet für die Überprüfung der Wirksamkeit dieses Gesetzes zu sorgen. Der Workshop bot den eingeladenen Organisationen Gelegenheit ihre Erwartungen an die Evaluation zu äussern. Für die SPOG sind dabei zwei Punkte von herausragender Wichtigkeit:

- die Schaffung günstiger Rahmenbedingungen für die klinische Forschung
- die Handhabung der Risikokategorisierung von Studien in dem Sinne, dass die pädiatrische Patientenpopulation nicht darunter leiden darf, dass sich die Kategorisierung allzu sehr auf den Zulassungsstatus der auf dem Markt registrierten Medikamente stützt. Dies ist wichtig, da dieser Status üblicherweise nicht die tatsächliche wissenschaftliche Evidenz in Bezug auf die Anwendung von Medikamenten bei Kindern wiedergibt.

Hochspezialisierte Medizin

Am 10. September 2013 wurden mehrere Entscheide der IVHSM zur pädiatrischen Onkologie publiziert. Die stationäre Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Krebserkrankungen wird darin den 9 Mitgliedskliniken der SPOG zugewiesen.

Die SPOG steht klar hinter den Bestrebungen, die Qualität der medizinischen Versorgung auf höchstem Niveau sicher zu stellen bei gleichzeitiger Beachtung eines optimalen Einsatzes der finanziellen Ressourcen. Ebenso beurteilt die SPOG die Beschränkung der stationären onkologischen Behandlung auf die 9 SPOG-Zentren sowie die Stärkung und den Ausbau bestehender Netzwerk-Strukturen als sinnvollen Weg, dieses Ziel zu erreichen.

Die Entscheide der IVHSM fordern allerdings einige Änderungen von Prozessen und Strukturen der Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten. Die Kinderonkologen sehen ihre Verantwortung darin, für jeden einzelnen Patienten unter Berücksichtigung seiner Diagnose, seiner Individualität wie auch seines psycho-sozialen und familiären Umfelds die bestmögliche und wissenschaftlich begründbare Therapie zu finden und zu gewährleisten.

Interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit sowie die konsequente nationale und internationale Vernetzung der SPOG-Zentren sind seit Jahrzehnten gelebte Realität und werden laufend weiter entwickelt und optimiert.

Um die fehlende Qualitätsanalyse zu erbringen, hat die SPOG anfangs 2013 eine Arbeitsgruppe für strukturelle Entwicklung gegründet, welche sich vertieft mit den Strukturen, Prozessen und deren Optimierungspotential beschäftigt. Siehe auch Seite 22, Bericht der Strukturentwicklungsgruppe.

Die nun getroffenen Entscheide der IVHSM bergen nicht nur Chancen, sondern auch die Gefahr, ein hochentwickeltes Versorgungssystem zu schwächen statt weiter zu entwickeln.

Wir werden uns deshalb weiterhin aktiv und engagiert – auch im Rahmen der Beschlüsse der IVHSM – dafür einsetzen, dass künftige Entscheide aufgrund fundierter und spezifischer Qualitätsanalysen erfolgen werden.

VORSTANDSWAHLEN

Am 21. November 2013 wählte der Forschungsrat der SPOG an seiner 204. Sitzung seinen Vorstand gemäss Statuten. Mit Ausnahme des Past Presidents waren sämtliche bisherigen Vorstandsmitglieder für eine weitere Amtsperiode wählbar und wurden in ihrem Amt bestätigt.

MITTELBESCHAFFUNG

Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI

Das SBFI unterstützte die SPOG auch im Jahr 2013 im Rahmen der gemeinsamen Leistungsvereinbarung mit der SAKK, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung. Das SBFI ist der wichtigste finanzielle Unterstützer der SPOG, der Beitrag im Jahr 2013 betrug rund CHF 740'000.-. Die gegenwärtige Leistungsvereinbarung ist gültig bis Ende 2016.

Im Jahr 2013 fanden intensive Gespräche statt über die Art der zukünftigen Unterstützung der SPOG und anderer Strukturen der akademischen klinischen Forschung in der kommenden Leistungsperiode ab 2017. Aufgrund der tiefen Patientenzahlen im Verhältnis zur benötigten Anzahl offener Studienprotokolle für eine optimale therapeutische Versorgung dieser

Patientenpopulation in der Schweiz wurde eine Programmförderung in Aussicht gestellt im Sinne einer weiteren Unterstützung im bisherigen Format.

Die SPOG wird auch zukünftig nach Synergien mit SAKK oder anderen Forschungsstrukturen suchen, wie beispielsweise den an universitären Kliniken angesiedelten Clinical Trial Units oder Swiss PedNet um deren Dienstleistungen nutzen zu können.

Private Spenden

Im Jahr 2013 kamen der SPOG private Spenden in der unerwarteten Höhe von etwas mehr als CHF 400'000.- zugute. Noch im Vorjahr kamen aus dieser Spendenquelle CHF 12'500.-. Dies macht deutlich, dass diese Art von Spenden zwar selbstverständlich hoch willkommen, aber nicht verlässlich budgetierbar ist. Entsprechend kann nicht davon ausgegangen werden, dass der Überschuss des vergangenen Jahres im Jahr 2014 wiederholt werden kann. Private Spenden sind jedoch weiterhin nötig für ein ausgeglichenes Budget.

Stiftungen

Im Jahr 2013 wurde kein aktives, breit angelegtes Stiftungsfundraising betrieben, einzelne Stiftungen hatten aber in Vorjahren mehrjährige Zusagen gemacht, was dafür sorgte, dass die Stiftungsunterstützung sich auch im Jahr 2013 mit gesamthaft CHF 530'000.- auf einem erfreulichen Niveau befand. Die höchsten Beiträge kamen von der Stiftung Krebsforschung Schweiz (CHF 150'000.-, im Rahmen einer Leistungsvereinbarung) und von der Ernst Göhner Stiftung (CHF 100'000.-).

Kinderkrebshilfe Schweiz

Die Kinderkrebshilfe hat sich auch im Jahr 2013 als verlässlicher Partner erwiesen und die SPOG mit dem Betrag von CHF 100'000.- unterstützt.

All den Donatoren sei auch in diesem Jahresbericht herzlich gedankt.

Jahresrechnung 2013

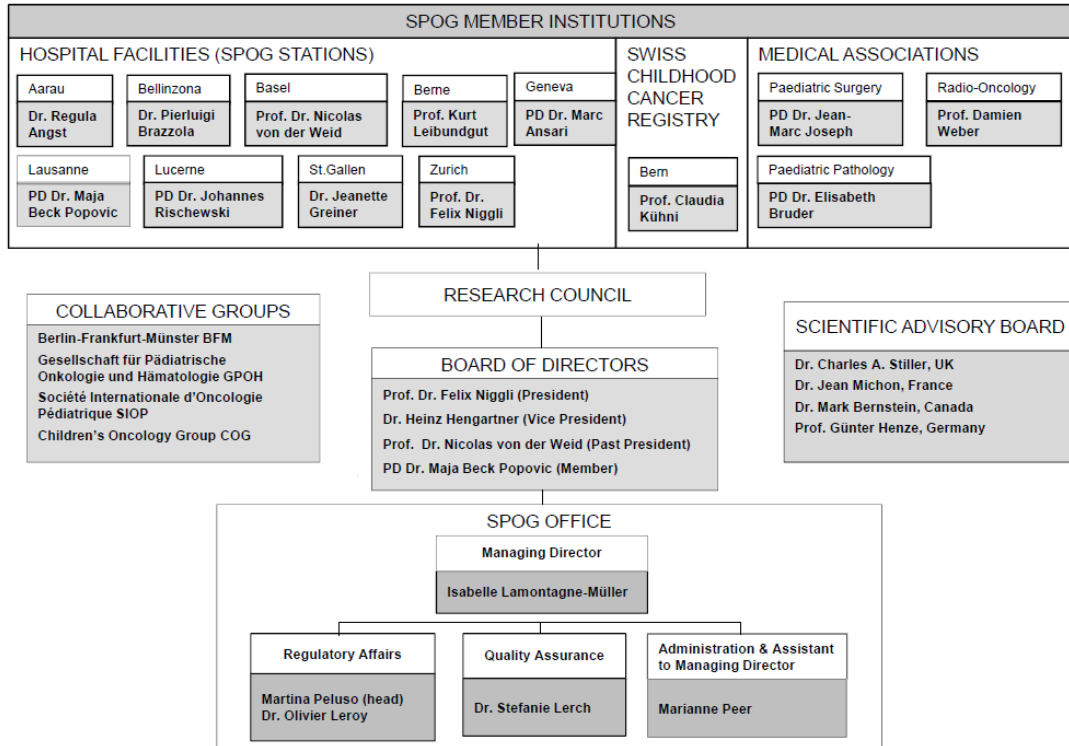
| Betriebsrechnung | | | |
|------------------------------------|--|---------------------|---------------------|
| 1. Januar bis 31. Dezember | | 2013 | 2012 |
| | | CHF | CHF |
| Betriebsertrag | | | |
| Forschungsbeiträge Bund | | 739 750.00 | 733 052.00 |
| Forschungsbeiträge Dritte | | 50 000.00 | 50 000.00 |
| KFS | | 289 800.00 | 150 000.00 |
| Diverse Erträge | | 743 047.56 | 658 427.20 |
| Total Betriebsertrag | | 1'822'597.56 | 1'591'479.20 |
| | | 100.0% | 100.0% |
| Betriebsaufwand | | | |
| Diverser Studienbezogener Aufwand | | -37 906.25 | -35 800.00 |
| Forschungsbeiträge Zentren | | -473 519.00 | -423 773.00 |
| Sonstiger Betriebsaufwand | | -11 409.80 | -1 186.75 |
| Total Betriebsaufwand | | -522'925.05 | -460'759.75 |
| | | -28.7% | -28.9% |
| Zwischenergebnis 1 | | 1'299'672.51 | 1'130'719.45 |
| | | 71.3% | 71.0% |
| Koordinativer Aufwand | | | |
| Personalaufwand | | -411 704.60 | -337 101.35 |
| Sonstiger Koordinationsaufwand | | -122 737.60 | -125 029.20 |
| Total Koordinativer Aufwand | | -534'442.20 | -462'130.55 |
| | | -28.2% | -28.0% |
| Zwischenergebnis 2 | | 765'230.31 | 668'588.90 |
| | | 42.0% | 42.0% |
| Finanzergebnis | | | |
| Finanzertrag | | 607.20 | 629.45 |
| Finanzaufwand | | -152.33 | -263.50 |
| Total Finanzergebnis | | 454.87 | 365.95 |
| | | 0.0% | 0.0% |
| Jahresergebnis | | 765'685.18 | 668'954.85 |
| | | 42.0% | 42.0% |

STRUKTUR DER SPOG

ORGANIGRAMM

Swiss Paediatric Oncology Group

December 2013



PERSONEN

| | |
|---|---|
| Präsident | Prof. Dr. med. Felix Niggli, Zürich |
| Vizepräsident | Dr. med. Heinz Hengartner, St. Gallen |
| Beisitzer | PD Dr. med. Maja Beck Popovic, Lausanne |
| Past president/ Former past president | Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Basel |
| 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. Nicolas von der Weid, Basel Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut, Bern Prof. Dr. med. Felix Niggli, Zürich PD Dr. med. Marc Ansari, Genf PD Dr. med. Johannes Rischewski, Luzern |
| 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, PSI, Villigen |
| SPOG Office, Bern | Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director Dr. Stefanie Lerch Grossen, Quality Assurance Martina Peluso, Regulatory Affairs Dr. Olivier Leroy, Regulatory Affairs/Quality Assurance 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 |
| Schweizer Kinder- Krebsregister SKKR, Bern | Prof. Dr. med. Claudia Kuehni, Leiterin Prof. Dr. phil. Gisela Michel, stv. Leiterin |
| SPOG Tumorbank, Zürich | Prof. Dr. med. Michael Grotzer, Leiter Dr. Tarek Shalaby, Administrator |