

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

**Damit auch Kinder mit Krebs
eine Zukunft haben!**



Jahresbericht 2014

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
Translationale Forschung / Biobank	5
Tätigkeitsbericht Schweizer Kinderkrebsregister	7
Patientenbezogene klinische Forschung	8
SPOG Scientific Meeting	10
SPOG Scientific Advisory Board	11
SPOG Publikationen 2014	12
Berichte der Arbeitsgruppen	17
Arbeitsgruppe für berufliche Weiterentwicklung	17
Arbeitsgruppe für Nachsorge	17
Arbeitsgruppe für Strukturentwicklung	17
Bericht aus dem SPOG Office	18
Regulatory Affairs	18
Qualitätsmanagement	20
Mittelbeschaffung	20
Jahresrechnung	21
Struktur der SPOG	22
Personen	23

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser



Die SPOG setzt sich seit 39 Jahren für die patientenorientierte Krebsforschung und damit für eine Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten für krebskranke Kinder und Jugendliche ein.

Obschon Krebs bei Kindern immer noch eine der häufigsten Todesursachen in dieser Altersgruppe darstellt, konnten auch in den letzten Jahren weitere Verbesserungen der Heilungschancen erreicht werden. Die heutige Diagnostik erlaubt präzisere Einteilungen von Tumoren, welche wiederum ermöglichen, die Krebstherapie besser auf einzelne Patientinnen und Patienten abzustimmen. Die individuelle Behandlungsstrategie tritt heute denn auch immer mehr in den Vordergrund der klinischen Krebsforschung.

Nicht jede Krebserkrankung hat in gleicher Weise von den Fortschritten der vergangenen Jahre profitiert. Generell erfolgen aber die Fortschritte vor allem auf Grund von klinischen Studien, in welchen die Kinder und Jugendlichen nach definierten Therapieplänen behandelt und kontrolliert werden. Spezialisierungs- und Differenzierungstendenzen sind in allen Disziplinen inklusive der Kinderonkologie wahrzunehmen. Umso mehr ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Spezialisten und Spezialistinnen von zentraler Bedeutung.

Das Jahr 2014 war geprägt durch die Einführung des neuen Heilmittelgesetzes. Das Gesetz sollte dazu beitragen, die Qualität der Forschung am Menschen sicher zu stellen. Das im Jahre 2011 vom Parlament verabschiedete Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz, HFG) sowie die drei dazu gehörigen Verordnungen, d.h. die Humanforschungsverordnung, die Verordnung über klinische Versuche und die Organisationsverordnung zum HFG sind Anfangs 2014 in Kraft getreten. Ziel war einerseits die Einführung einer risikobasierten Regulierung klinischer Versuche und andererseits mittels neuer Rahmenbedingungen die Bewilligungsverfahren und Prozesse schweizweit zu harmonisieren. Während im Vorfeld in langen Diskussionen mögliche Verbesserungen und allenfalls sogar Vereinfachungen in Bezug auf die Durchführung von klinischen Studien erhofft wurden, mussten wir nach kurzer Zeit feststellen, dass die Anwendung dieser neuen Gesetzestexte in weiten Teilen keineswegs mit klaren Vorgaben und einheitlichen Verfahren einhergehen. Die Durchführung

klinischer Studien wurde mindestens bis zum jetzigen Zeitpunkt mitnichten vereinfacht. Die notwendigen Investitionen zur Umsetzung klinischer Therapiestudien haben sich in den letzten zehn Jahren um ein vielfaches erhöht. Auch wenn damit gewisse Qualitätsverbesserungen beobachtet werden können, stellt sich doch die Frage, ob all diese Aufwendungen, die ja immer auch immense finanzielle Ressourcen benötigen, gerechtfertigt sind. In Anbetracht der riesigen Kosten zur Erfüllung der regulatorischen Bedingungen im Rahmen der Durchführung einer Therapiestudie fragen wir uns, ob wir das rechtfertigen und es uns leisten können, insbesondere wenn wir in unserem Lande pro Jahr vielleicht nur einen Patienten in eine solche internationale Studie einbringen können. Gerade in der Pädiatrie treten einzelne Krebserkrankungen nur sehr selten auf. Betrachtet man nur die Kostenseite, dann wäre vordergründig der Entscheid zur Eröffnung einer Studie bei ganz seltenen Erkrankungen eher ablehnend. Aber auch Patienten mit besonders seltenen Krebserkrankungen möchten vom Fortschritt profitieren und dies ist schlussendlich nur möglich dank klinischer Forschung und entsprechender Therapiestudien. Wir sehen es als unsere Aufgabe an, uns mit der wissenschaftlichen Seite solcher Studien zu befassen und den möglichen Zugewinn an Kenntnissen einzubeziehen. Den Entscheid, trotz enormem Aufwand klinische Studien auch für ganz seltene Krebserkrankungen anzubieten, betrachten wir deshalb als ein wichtiges Ziel unserer täglichen Arbeit. In der Schweiz sollten wir die Möglichkeit nutzen, trotz beträchtlichem Aufwand diese klinische Forschung voranzutreiben. Unsere zukünftigen Patienten und Patientinnen werden dafür dankbar sein.

Unsere heutigen Patienten und Patientinnen profitieren bereits jetzt vom Zugang zu einem internationalen Netzwerk führender Spezialistinnen und Spezialisten durch ihre Teilnahme an klinischen Studien. Für die betroffenen Familien steht immer die entscheidende Frage im Vordergrund, ob ihr Kind die beste Therapie und Betreuung erhält und die besten Voraussetzungen für eine Heilung hat. Wir fühlen uns dem Wohl der krebskranken Kinder und Jugendlichen verpflichtet, jenen die heute krank sind, genauso wie jenen, die sich uns in der Zukunft anvertrauen.

Ihr
Prof. Dr. med. Felix Niggli, Präsident SPOG

4

Wissenschaftliche Berichte

Translationale Forschung / Biobank

Biobank für hämatologische und solide Tumoren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG Biobank).

Die Zielsetzung der Biobank für hämatologische und solide Tumoren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG Biobank) ist es, Proben von möglichst vielen Patienten, welche in der Schweiz eine onkologische Therapie oder Stammzelltransplantation erhalten, für zukünftige Forschungsprojekte in einer nationalen Biobank zu asservieren. Deshalb wurde eine solche Infrastruktur an der Universitäts-Kinderklinik Zürich etabliert.

Im Jahr 2014 wurden folgende Proben asserviert:

	2013 (June-)	2014	Total
Leukemia ALL	50	182	232
Leukemia AML	0	17	17
Leukemia CML	0	2	2
pending	3	6	9
Total	53	207	260

Asservierte Leukämieproben.

	2014			Total
	Diagnosis	Follow-up	Pending	
Leukemia ALL	29	149	4	182
Leukemia AML	2	8	7	17
Leukemia CML	0	2	0	2
pending	0	1	5	6
Total	31	160	16	207

Asservierte Leukämieproben aufgeschlüsselt nach Zeitpunkt der Probenentnahme. «Pending» = Details der Proben noch in Abklärung.

	2014	Total
Bone tumors	4	38
CNS tumors	28	206
Germ cell tumors	2	16
Kidney tumors	8	85
Liver tumors	-	9
Lymphomas	3	79
Neuroblastomas	3	67
Normal tissues	2	11
Pulmonary tumors	-	1
Rhabdomyosarcoma	4	39
Other tumors	15	124
Total	69	675

Asservierte Proben solider Tumore.

Für solide Tumoren werden wir ein nationales Netzwerk zwischen den Pathologie-Instituten der entsprechenden SPOG Kliniken unter dem gemeinsamen Dach der SPOG etablieren. Gegenwärtig werden Proben in Zürich durch das Institut für Pathologie der Universität Zürich asserviert. Die Planungsphase mit der Universität Lausanne und Bern ist eingeleitet.

Eine generelle Einwilligung wird am entsprechenden SPOG Zentrum von Patienten und Familien eingeholt, um sowohl Proben wie relevante biologische und klinische Informationen verschlüsselt zu verwalten. Die Daten der Biobank werden mit dem Schweizerischen Kinderkrebsregister verknüpft. Zusätzlich stehen qualitätskontrollierte Daten von Europäischen Therapieoptimierungsstudien, nach welchen die Mehrzahl der pädiatrischen Patienten in der Schweiz mit einer onkologischen Diagnose behandelt werden, für Forschungsfragen zur Verfügung. Die Weitergabe von Proben und Information erfolgt nach gesetzlichen Vorschriften und nach Evaluation der Forschungsanträge durch die zuständigen Arbeitsgruppen.

Für weitere Informationen stehen die Verantwortlichen der SPOG Biobank gerne zur Verfügung:

SPOG Biobank: SPOGbiobank@kispi.uzh.ch

Biobank Managerin:

**Irina Banzola, Universitäts-Kinderspital Zürich,
8032 Zürich**

Ärztlicher Leiter Biobank:

**PD Dr. Jean-Pierre Bourquin Universitäts-Kinderspital,
8032 Zürich, jean-pierre.bourquin@kispi.uzh.ch**

SPOG Tumor Bank Progress Report 2014

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Bone tumors	3	9	3	2	1	1	0	4	4	2	5	4	38
CNS tumors	16	18	26	12	11	14	18	15	16	12	20	28	206
Germ cell tumors	-	2	-	1	4	6	-	1	-	-	-	2	16
Kidney tumors	6	9	6	11	5	7	5	9	4	4	11	8	85
Liver tumors	-	3	-	-	2	2	1	-	1	-	-	-	9
Lymphomas	7	6	5	10	9	10	7	6	6	6	4	3	79
Neuroblastomas	5	9	4	5	6	6	7	7	5	7	3	3	67
Normal tissues	2	5	2	-	-	-	-	-	-	-	-	2	11
Pulmonary tumors	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Rhabdomyosarcoma	2	3	3	2	3	6	3	6	4	1	2	4	39
Other tumors	10	10	12	11	7	7	9	8	11	8	16	15	124
Total	51	75	61	54	48	59	50	56	51	40	61	69	675

Gesammelte Tumorproben seit 2003.

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Aarau	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Bern	10	21	10	4	4	4	2	11	13	4	11	10	104
Basel	-	2	4	2	1	1	-	1	-	-	-	-	11
St. Gallen	-	-	-	11	10	11	4	7	9	1	8	9	70
Luzern	-	6	2	1	6	7	5	3	8	12	13	9	72
Zurich	39	46	45	36	27	36	39	34	21	23	29	41	416
Total	51	75	61	54	48	59	50	56	51	40	61	69	675

SPOG Mitgliedsinstitutionen, welche Tumorproben beigesteuert haben seit 2003.

	2013	2014	Total
(started in June)			
Aarau	3	23	26
Bern	8	35	43
Bellinzona	2	9	11
Basel	10	35	45
St. Gallen	10	18	28
Luzern	1	5	6
Zurich	19	78	97
Chur	0	2	2
Geneva	0	2	2
Total	53	207	260

Leukämieproben aufgeschlüsselt nach SPOG Mitgliedinstitutionen (Diagnosen und Follow up).

Tätigkeitsbericht des Schweizer Kinderkrebsregisters

Das Schweizer Kinderkrebsregister hat die Aufgabe alle in der Schweiz an Krebs erkrankten Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 20 Jahren zu registrieren. Gemeldet werden die Patienten direkt von den neun SPOG Stationen und von zwei kantonalen Krebsregistern (St.Gallen/Appenzell und Luzern). Ein weiterer Informationsaustausch findet statt mit anderen Spitälern, den Pathologielaboratorien, dem Bundesamt für Statistik (Todesursachenstatistik), und allen kantonalen und regionalen Krebsregistern. Ziel ist es alle Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz vollständig zu erfassen.

Epidemiologische Forschung am SKKR

Das SKKR untersucht in verschiedenen Forschungsprojekten die Häufigkeit und Prognose von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, mögliche Ursachen für die Krebsentstehung bei Kindern, sowie die Langzeitfolgen bei geheilten Kindern im Rahmen der nationalen Swiss Childhood Cancer Survivor Study. Unsere Forschungsprojekte sind ausführlich auf der Homepage des SKKR (<http://www.kinderkrebsregister.ch>) und in unserem Jahresbericht 2013/2014 beschrieben.

Neuigkeiten

Registerbewilligung

Aufgrund des neuen Humanforschungsgesetzes gab es für das SKKR eine Veränderung in der Registerbewilligung. Die Expertenkommission, die bisher das Register bewilligt hat, wurde durch die Ethikkommission abgelöst. Das SKKR hat die Registerbewilligung der Ethikkommission Bern im Juli 2014 erhalten. Wie bisher sollen alle Patienten über das Register informiert werden.

Informed Consent

Wenn immer möglich soll der Informed Consent des Patienten schriftlich eingeholt werden. Die Weitergabe von Patientendaten an das SKKR und die damit einhergehende Registrierung ist aber auch in Fällen möglich, bei denen der Informed Consent nicht eingeholt werden kann (z.B. Labormeldungen, Meldungen aus kantonalen Krebsregistern, Patienten mit unbekannter Adresse, verstorbenen Patienten). Alle Patienten haben jederzeit das Recht, ihre Angaben im Register anonymisieren zu lassen.

Krebsregistrierungsgesetz

Das SKKR begrüsst den Entwurf des Krebsregistrierungsgesetzes und war in dessen Entstehungsprozess eingebunden. Der aktuelle Gesetzesentwurf sieht vor das SKKR weiterhin als eigenständiges nationales Register für Kinder und Jugendliche zu führen. Zudem sieht er vor das SKKR durch den Bund zu finanzieren. Das neue Gesetz würde die Rahmenbedingungen unserer Arbeit verbessern und unsere Finanzierung stabilisieren.

Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige

Aufgrund der demografischen Entwicklung wird die Pflege und Betreuung kranker Familienmitglieder durch Angehörige künftig noch wichtiger. Der Bundesrat will die Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige verbessern. Deshalb wurde im Rahmen von «Gesundheit 2020» der «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen» verabschiedet. Das SKKR hat im Rahmen von zwei Factsheets wichtige Grundlageninformationen für diesen Entscheid beigetragen (<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>).

Gründung von Kinderkrebs Schweiz

Das SKKR ist eine von sechs national tätigen Organisationen, die zusammen im Januar 2015 in Bern den Verein «Kinderkrebs Schweiz» gegründet haben. Dieser Dachverband ermöglicht die gemeinsame Bekämpfung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Das Hauptaugenmerk wird sein die Bevölkerung über das Thema Kinderkrebs zu informieren, ehemalige Betroffene in ihren Belangen zu unterstützen, die Forschung zu fördern, sowie die Mitglieder des Vereins in ihren Aufgaben zu stärken.

Weitere Informationen

Zusätzliche Informationen und Neuigkeiten sowie unseren aktuellen Jahresbericht 2013/2014 finden Sie auf unserer Homepage (<http://www.kinderkrebsregister.ch/>).

Patientenbezogene klinische Forschung

Anzahl in Studien eingeschlossener Patientinnen und Patienten 2014:

Im Jahr 2014 konnten insgesamt **137 PatientInnen** neu in Studien der SPOG aufgenommen werden. Diese waren:

- in 132 Fällen neu erkrankt
- in 4 Fällen an einem Rückfall erkrankt
- in 1 Fall an einem Zweittumor erkrankt.

SPOG Station	Aarau	Basel	Bellinzona	Bern	Genf	Lausanne	Luzern	St. Gallen	Zürich	Total
Therapiestudien										
AALL0932					2	2				4
AALL1131					1	2				3
AIEOP-BFM ALL 2009	3	8	1	11				4	11	38
EuroNet-PHL-LP1						1				1
EWING-2008		1	1				1			3
HIT-HGG-2007			1				1		3	5
HR-NBL-1.7/SIOPEN				2		2				4
NB 2004							1		1	2
SIOP 2001/GPOH		1				3			6	10
SIOPEL-6		1								1
Total TherapiestudienpatientInnen										71
Registerstudien										
ALL Rez BFM 2002									1	1
COSS Register		1							1	2
CWS-Register SoTiSar	1	1		1			6	1	1	11
EU-Rhab Register							1			1
GPOH MET Register	2			1			1	1	2	7
Kraniopharyngeom 2007									1	1
NHL-BFM Registry 2012		5		2			1	2	2	12
Relapsed AML 2009									1	1
SIOP-LGG 2004 Interim	1	3					2	3	11	20
STEP			1							1
Total RegisterstudienpatientInnen										57
Biologiestudien										
AALL08B1					4	4				8
ACNS02B3					1					1
COG D9902					1					1
EWOG-MDS 2006				1	1	1			1	4
EWOG SAA 2010									2	2
Total BiologiestudienpatientInnen										16
Zwischentotal aller Studien										144
*Doppelnennungen					3	4				7
Total StudienpatientInnen	7	21	4	18	7	11	13	11	44	137
Total Nicht-StudienpatientInnen	8	12	7	27	30	83	12	13	51	243

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

Übersicht offener Therapiestudien per 31.12.2014: 15 Studien

Die folgende Liste zeigt die Therapiestudien, welche per Ende 2014 offen waren zur Aufnahme von PatientInnen. Die Anzahl teilnehmender Mitgliedsinstitutionen ist dabei nicht abschliessend. Vor allem bei jenen Studien, die erst im Jahr 2014 eröffnet wurden, ist der regulatorische Prozess zur Eröffnung weiterer Zentren teilweise noch im Gange.

Um möglichst vielen PatientInnen in der Schweiz eine möglichst breite Palette von Studien zur Teilnahme zur Verfügung zu stellen und im Sinne eines effizienten Einsatzes von Forschungsgeldern ist die SPOG bemüht jede Studie an möglichst vielen ihrer Mitgliedsinstitutionen zu eröffnen.

Studiencode	Untersuchte Erkrankung	Anzahl per Ende 2014 teilnehmende SPOG Mitgliedsinstitutionen	eröffnet seit
AALL0932	Akute Lymphoblastische Leukämie mit normalem Risiko	2	2011
AALL1131*	Akute Lymphoblastische Leukämie mit hohem Risiko	2	2013
AIEOP-BFM ALL 2009	Akute Lymphoblastische Leukämie	7	2010
CWS-2007-HR	Weichteilsarkom	9	2012
EuroNet-PHL-LP1	Noduläres Lymphozyten-prädominantes Hodgkin Lymphom	8	2010
EWING 2008	Ewing-Sarkom	5	2013
HIT-HGG-2007	Hochmaligne Gliome, diffuse intrinsische Ponsgliome und Gliomatosis cerebri bei Kindern ≥ 3 und Jugendlichen < 18 Jahre	9	2012
HR-NBL-1.5/SIOPEN	Neuroblastom mit hohem Risiko	9	2004
IntReALL 2010 SR	Rezidivierende Akute Lymphoblastische Leukämie mit Standardrisiko	1	2014
LCH-IV	Langerhans Cell Histiocytosis	6	2014
NB2004-HR (resp. NB-2004)	Neuroblastom bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit hohem Risiko	4	2005
RMS-2005	Rhabdomyosarkom	1	2006
SIOP 2001 / GPOH	Nephroblastom	6	2003
SIOP CNS GCT II	Intrakranielle Keimzelltumore	7	2013
VINILO Phase I	Rezidivierende oder therapierefraktäre niedriggradige Gliome	1	2014

* mit Protokoll AALL0932 verknüpft

SPOG Scientific Meeting 2014

Die Mitglieder der SPOG haben sich am 31. Januar und 1. Februar 2014 wie jedes Jahr zum Scientific Meeting in Lugano getroffen. Dieser 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.



Wie jedes Jahr kamen die Teilnehmenden auch in den Genuss einer Präsentation durch einen eingeladenen Redner. Dr. Jean Michon, Leiter der Abteilung für Kinderonkologie am Institut Curie in Paris und Mitglied des Scientific Advisory Boards der SPOG sprach zum Thema: Immunotherapy and targeted therapies for high risk neuroblastoma: perspectives and difficulties.



Der turnusgemäss aus dem Vorstand ausscheidende Past Präsident Prof. Nicolas von der Weid wird für seine grossen Dienste verdankt.



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

Herzlichen Dank!

Für die Unterstützung des Anlasses dankt die SPOG den Firmen Gilead, CSL-Behring, Novartis, MSD, Takeda, Pfizer und Lipomed.

SPOG Scientific Advisory Board SAB meeting 2014

Der wissenschaftliche Beirat der SPOG traf sich am 31. Januar 2014 in Lugano, vorgängig zu seiner Teilnahme am obig beschriebenen Scientific Meeting. Diskutiert wurden die nationale Struktur und Organisation der pädiatrischen Onkologie in der Schweiz, sowie Themen aus dem Bereich des Qualitätsmanagements.

Chair des Meetings und Verfasser des beirätlichen Berichts war Prof. em. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze, ehemaliger Direktor der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Charité in Berlin, weitere teilnehmende Beiräte waren Dr. Jean Michon, Leiter der Abteilung für Kinderonkologie am Institut Curie in Paris, sowie Dr. Mark Bernstein, Kinderonkologe und Leiter der Abteilung für Pädiatrie am IWK Health Centre in Halifax, Kanada.



Prof. Günter Henze, Chair des SAB meetings 2014 im Gespräch mit Dr. Heinz Hengartner, Vizepräsident der SPOG.

Struktur und Organisation der pädiatrischen Onkologie in der Schweiz

Die Beiräte waren sich einig, dass die Kleinheit der Schweiz und ihrer Bevölkerung keinen direkten Vergleich der pädiatrisch-onkologischen Strukturen mit Ländern wie Frankreich, Deutschland oder Kanada zulässt. Die in vielen Ländern beobachtete Tendenz, die pädiatrische Onkologie zu zentralisieren, wird vom Beirat nur für ausgewählte Teilaspekte für sinnvoll erachtet und sowohl die Notwendigkeit als auch der Nutzen einer gesamthaften Zentralisierung der Kinderonkologie in der Schweiz wurde angezweifelt. Eine Netzwerkbildung zwischen den pädiatrisch-onkologischen Institutionen wurde aber als sehr sinnvoll erachtet.

Für die Beiräte war es offensichtlich, dass das jetzige Schweizerische System der Betreuung und Behandlung kinder-onkologischer Patientinnen und Patienten gut funktioniert. Ausserdem wurde

hervorgehoben, dass die Distanzen zwischen Wohnort und kinder-onkologischem Zentrum klein gehalten werden müssen, da die Behandlung sich üblicherweise über mehrere Monate hinzieht und auch die bergige Topografie der Schweiz einbezogen werden muss bei der Bewertung der Distanz vom Wohnort zum Spital.

Qualitätsmessung

Qualitätsmessung medizinischer Behandlungen ist generell ein schwieriges Unterfangen und dies speziell in einem kleinen Fachgebiet wie der pädiatrischen Onkologie.

Die Beiräte waren sich einig, dass Qualitätsmessungen in einzelnen Institutionen kaum möglich sind und dass die Grösse einer Institution nicht notwendigerweise ein Parameter für Qualität darstellt. In Deutschland wurden Behandlungsergebnisse analysiert in Bezug auf die Grösse der behandelnden Zentren und die Resultate kleiner Zentren waren nicht schlechter als jene grosser Zentren. Gemäss Einschätzung der Beiräte wird die beste Qualität erreicht durch enge Zusammenarbeit auf nationaler und internationaler Ebene und der SPOG wurde empfohlen, diesen seit Jahrzehnten begangenen Weg weiterhin zu verfolgen.

Die Beiräte hoben ausserdem die wichtige Rolle des Kinderkrebsregisters hervor. Die wichtigsten Parameter für Qualität sind letztlich das Überleben und die Lebensqualität. Das Register sammelt einerseits die wichtigsten Daten zu Behandlung und Behandlungserfolg und ist basierend auf den gesammelten Daten befähigt, umfangreiche Langzeituntersuchungen zu Effekten von Therapie und Erkrankung sowie epidemiologische Studien durchzuführen. Um diese wichtigen Tätigkeiten langfristig hochprofessionell wahrzunehmen erachtet es der Beirat als grundlegend, dass das Kinderkrebsregister adäquat vom Staat finanziell unterstützt wird.

Schlussfolgerungen

Die Beiräte stehen einer starken politischen Regulierung der Kinderonkologie generell skeptisch gegenüber. Sie sind der Meinung, dass die wichtigen Problemstellungen der pädiatrischen Onkologie und ihre Lösungen am besten durch pädiatrische OnkologInnen adressiert werden sollten, da hier sehr spezielle Expertise gefragt ist.

Zu guter Letzt plädierten die Beiräte dafür, dass der Kinderonkologie generell keine unnötigen Pflichten und Aufwände aufgebürdet werden sollten, damit die zur Verfügung stehenden personellen und finanziellen Ressourcen dafür eingesetzt werden können im nationalen und Internationalen Verbund verbesserte Behandlungen für die lebensgefährdend erkrankten Patientinnen und Patienten zu entwickeln. Die Kinderonkologie hat in ihren Augen national und international bewiesen, dass sie ohne politische Überregulierung effizient und wirkungsvoll arbeitet.

SPOG Publikationen 2014

Title	JIF
1. Agyeman P, Kontny U, Nadal D, Leibundgut K, Niggli F, Simon A, Kronenberg A, Frei R, Escobar H, Kühne T, Beck-Popovic M, Bodmer N, Ammann RA: A prospective multicenter study of microbiologically defined infections in pediatric cancer patients with fever and neutropenia. Swiss Paediatric Oncology Group SPOG 2003 Fever and Neutropenia Study. <i>Pediatr Infect Dis J</i> 2014;33:e219-e225.	3.135
2. Ammann RA, Niggli FK, Leibundgut K, Teuffel O, Bodmer N: Exploring the association of hemoglobin level and adverse events in children with cancer presenting with fever in neutropenia. <i>PLoS One</i> 2014;9:e101696.	3.534
3. Angst R: Congenital aplastic anaemia, <i>Schweizer Krebsbulletin</i> 2014;02:132-134	
4. Ansari M, Théoret Y, Rezgui MA, Peters C, Mezziani S, Desjean C, Vachon MF, Champagne MA, Duval M, Krajcinovic M, Bittencourt H: Association between busulfan exposure and outcome in children receiving intravenous busulfan before hematopoietic stem cell transplantation. <i>Ther Drug Monit</i> , vol. 36 (2014), No 1, pp. 93-99	1.926
5. Anthony SJ, Selkirk E, Sung L, Klaassen R, Dix D, Scheinemann K, Klassen AF: Developing a Conceptual Model of Quality of Life for Children with Cancer: A Systematic Review. <i>Quality of Life Research</i> 2014;23(3):771-789	2.412
6. Arcaro, A: Editorial for the Research Topic: Targeting PI3K/mTOR signaling in cancer. <i>Frontiers in Oncology</i> 2014;4:84. doi:10.3389/fonc.2014.00084	
7. Bandapalli OR, Schuessle S, Kunz JB, Rausch T, Stutz AM, Tal N, Geron I, Gershan N, Izraeli S, Eilers J, Vaezipour N, Kirschner-Schwabe R, Hof J, von Stackelberg A, Schrappe M, Stanulla M, Zimmermann M, Koehler R, Avigad S, Handgretinger R, Frismantas V, Bourquin JP, Bornhauser B, Korbel JO, Muckenthaler MU, Kulozik AE: The activating stat5b n642h mutation is a common abnormality in pediatric t-cell acute lymphoblastic leukemia and confers a higher risk of relapse. <i>Haematologica</i> 2014;99:e188-192.	5.868
8. Beauverd Y, Roosnek E, Tirefort Y, Nagy-Hulliger M, Bernimoulin M, Tsopra O, Ansari M, Dantin C, Casini A, Grandjean AP, Chigrinova E, Masouridi-Levrat S, Chalandon Y: Validation of the disease risk index for outcome of patients undergoing allogeneic hematopoietic stem cell transplantation after T cell-depletion. <i>Biol Blood Marrow Transplant</i> [Epub ahead of print]	3.348
9. Beldjord K, Chevret S, Asnafi V, Huguet F, Boulland ML, Leguay T, Thomas X, Cayuela JM, Gardel N, Chalandon Y, Boissel N, Schaefer B, Delabesse E, Cave H, Chevallier P, Buzyn A, Fest T, Reman O, Vernant JP, Lheritier V, Bene MC, Lafage M, Macintyre E, Ifrah N, Dombret H: Oncogenetics and minimal residual disease are independent outcome predictors in adult patients with acute lymphoblastic leukemia. <i>Blood</i> 2014;123:3739-3749.	9.775
10. Bergstraesser E, Inglin S, Hornung R, Landolt MA: Dyadic coping of parents after the death of a child. <i>Death Stud</i> 2014;1-11.	0.674
11. Bergsträsser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L: The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. <i>Pall Med</i> 2014;28:530-534	2.845
12. Bourquin JP: The clinical path to integrated genomics in ALL. <i>Blood</i> 2014;124:1380-1381.	9.775
13. Bouter J, Huang Y, Marovca B, Vonderheit A, Grotzer MA, Eckert C, Cario G, Wollscheid B, Horvath P, Bornhauser BC, Bourquin JP: Image-based rna interference screening reveals an individual dependence of acute lymphoblastic leukemia on stromal cysteine support. <i>Oncotarget</i> 2014;5:11501-11512.	6.627
14. Brazzola P, Rossi M.R: High weekly doses of liposomal amphotericin B as secondary prophylaxis after cerebral aspergillosis in a paediatric patient. <i>Medical Mycology Case Reports</i> . January – March 2014;3:1-3	
15. Buczkowicz P, Hoeman C, Rakopoulos P, Pajovic S, Letourneau L, Dzamba M, Morrison A, Lewis P, Bouffet E, Bartels U, Zuccaro J, Agnihotri S, Ryall S, Barszczyk M, Chornenkyy Y, Bourgey M, Bourque G, Montpetit A, Cordero F, Castelo-Branco P, Mangerel J, Tabori U, Ho PKC, Huang A, Taylor KR, Mackay A, Bendel AE, Nazarian J, Fangusaro JR, Karajannis M, Zagzag D, Foreman NK, Donson A, Hegert JV, Smith A, Chan J, Lafay-Cousin L, Dunn S, Hukin J, Dunham C, Scheinemann K, Michaud J, Zelcer S, Ramsay D, Cain J, Brennan C, Souweidane MM, Jones C, Allis CD, Brudno M, Becher O, Hawkins C: Comprehensive genomic analysis of diffuse intrinsic pontine gliomas unravels three molecular subgroups and a novel cancer driver ACVR1. <i>Nature Genetics</i> 2014;46(5):451-456	35.209

Title	JIF
16. Dell'Orto VG, Brazzola P, Lava SAG: Hyperchloremic metabolic acidosis induced by the iron chelator deferasirox (Exjade®): a case report and review of the literature. 3rd joint annual meeting of the Swiss Society of Pediatrics. Basel, June 12-13, 2014	
17. Dunet V, Beck-Popovic M, Boubaker A: Pulmonary inflammatory myofibroblastic tumor after Hodgkin's lymphoma Ilic V; BMJ Case Rep. 2014 Jan 28;2014. pii: bcr 2013202491. doi: 10.1136/bcr-2013-202491.	
18. Fiaschetti G, Abela L, Nonoguchi N, Dubuc AM, Remke M, Boro A, Grunder E, Siler U, Ohgaki H, Taylor MD, Baumgartner M, Shalaby T, Grotzer MA: Epigenetic silencing of miRNA-9 is associated with HES1 oncogenic activity and poor prognosis of medulloblastoma. British Journal of Cancer, 2014 Feb 4;110(3):636-47	4.817
19. Fiaschetti G, Schroeder C, Castelletti D, Arcaro A, Westermann F, Baumgartner M., Shalaby T, Grotzer MA: NOTCH ligands JAG1 and JAG2 as critical pro-survival factors in childhood medulloblastoma. Acta Neuropathologica Communications 2014, 2:39. doi:10.1186/2051-5960-2-39	
20. Fonseca A, Scheinemann K, Jansen J, Barr RD: Testicular myeloid sarcoma: an unusual presentation of infant acute myeloid leukemia. Journal of Pediatric Hematology and Oncology 2014;36(3):155-157	0.973
21. Friedrich C, Muller K, von Hoff K, Kwicien R, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Gerber NU, Hau P, Kuehl J, Kortmann RD, von Bueren AO, Rutkowski S: Adults with cns primitive neuroectodermal tumors/pineoblastomas: Results of multimodal treatment according to the pediatric HIT 2000 protocol. J Neurooncol 2014;116:567-575.	2.787
22. Fuchs J, Dantonello TM, Blumenstock G, Kosztyla D, Klingebiel T, Leuschner I, Schuck A, Niggli FK, Koscielniak E, Seitz G: Treatment and outcome of patients suffering from perineal/perianal rhabdomyosarcoma: Results from the cws trials-retrospective clinical study. Ann Surg 2014;259:1166-1172.	7.188
23. Furtwangler R, Nourkami-Tutdibi N, Leuschner I, Vokuhl C, Niggli F, Kager L, Ebinger M, Fruhwald MC, Graf N: Malignant rhabdoid tumor of the kidney: Significantly improved response to pre-operative treatment intensified with doxorubicin. Cancer Genet 2014;207:434-436.	2.417
24. Furtwangler R, Schmolze M, Graber S, Leuschner I, Amann G, Schenk JP, Niggli F, Kager L, von Schweinitz D, Graf N: Pretreatment for bilateral nephroblastomatosis is an independent risk factor for progressive disease in patients with stage v nephroblastoma. Klin. Pediatr 2014;226:175-181.	1.904
25. Gerber NU, Mynarek M, von Hoff K, Friedrich C, Resch A, Rutkowski S: Recent developments and current concepts in medulloblastoma. Cancer Treat Rev 2014;40:356-365.	6.466
26. Gerber NU, von Hoff K, Resch A, Ottensmeier H, Kwicien R, Faldum A, Matuschek C, Hornung D, Bremer M, Benesch M, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Kuehl J, Rutkowski S, Kortmann RD: Treatment of children with central nervous system primitive neuroectodermal tumors/pinealoblastomas in the prospective multicentric trial hit 2000 using hyperfractionated radiation therapy followed by maintenance chemotherapy. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2014;89:863-871.	4.176
27. Gianinazzi ME, Essig S, Rueegg CS, von der Weid NX, Brazzola P, Kuehni CE, Michel G: Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Pediatr Blood Cancer 2014 Feb;61(2):312-8.	2.35
28. Gianinazzi ME, Rueegg CS, von der Weid NX, Niggli FK, Kuehni CE, Michel G: Mental health-care utilization in survivors of childhood cancer and siblings: the Swiss childhood cancer survivor study. Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Support Care Cancer 2014 Feb;22(2):339-49.	2.50
29. Harrison CJ, Moorman AV, Schwab C, Carroll AJ, Raetz EA, Devidas M, Strehl S, Nebral K, Harbott J, Teigler-Schlegel A, Zimmerman M, Dastuge N, Baruchel A, Soulier J, Auclerc MF, Attarbaschi A, Mann G, Stark B, Cazzaniga G, Chilton L, Vandenberghe P, Forestier E, Haltrich I, Raimondi SC, Parihar M, Bourquin JP, Tchinda J, Haferlach C, Vora A, Hunger SP, Heerema NA, Haas OA: An international study of intrachromosomal amplification of chromosome 21 (iamp21): Cytogenetic characterization and outcome. Leukemia 2014;28:1015-1021.	9.379

Title	JIF
30. Hasenclever D, Kurch L, Mauz-Körholz C, Elsner A, Georgi T, Wallace H, Landman-Parker J, Moryl-Bujakowska A, Cepelová M, Karlén J, Álvarez Fernández-Teijeiro A, Attarbaschi A, Fossá A, Pears J, Hraskova A, Bergsträsser E, Beishuizen A, Uyttebroeck A, Schomerus E, Sabri O, Körholz D, Kluge R: qPET – a quantitative extension of the Deauville scale to assess response in interim FDG-PET scans in lymphoma. <i>Eur J Nucl Med Mol Imaging</i> 2014;41:1301-1308	5.217
31. Hauri DD, Spycher B, Huss A, Zimmermann F, Grotzer M, von der Weid N, Spoerri A, Kuehni CE, Röösl M: Exposure to radio-frequency electromagnetic fields from broadcast transmitters and risk of childhood cancer: a census-based cohort study;Swiss National Cohort;Swiss Paediatric Oncology Group SPOG. <i>Am J Epidemiol.</i> 2014 Apr 1;179(7):843-51.	4.975
32. Hettmer S, Li Z, Billin AN, Barr FG, Cornelison DD, Ehrlich AR, Guttridge DC, Hayes-Jordan A, Helman LJ, Houghton PJ, Khan J, Langenau DM, Linaudic CM, Pal R, Partridge TA, Pavlath GK, Rota R, Schafer BW, Shipley J, Stillman B, Wexler LH, Wagers AJ, Keller C: Rhabdomyosarcoma: Current challenges and their implications for developing therapies. <i>Cold Spring Harb Perspect Med</i> 2014;4:a025650.	7.559
33. Hoeller S, Bihl PM, Tzankov A, Chaffard R, Hirschmann P, Miny P, Kühne T, Bruder E: Morphologic and GATA1 sequencing analysis of hematopoiesis in fetuses with trisomy 21. <i>Human Pathology</i> 2014;45:1003-1009	2.806
34. Höland, K., Boller, D., Hagel, C., Dolski, S., Treszl, A., Pardo, O.E., Cwiek, P., Salm, F., Leni, Z., Shepherd, P.R., Styp-Rekowska, B., Djonov, V., von Bueren, A.O., Frei, K., Arcaro, A: Targeting Class IA PI3K isoforms selectively impairs cell growth, survival, and migration in glioblastoma. <i>Plos One</i> 2014;9(4):e94132	3.534
35. Hrusak O, Basso G, Ratei R, Gaipa G, Luria D, Mejstrikova E, Karawajew L, Buldini B, Rozenenthal E, Bourquin JP, Kalina T, Sartor M, Dworzak MN: Flow diagnostics essential code: A simple and brief format for the summary of leukemia phenotyping. <i>Cytometry B Clin Cytom</i> 2014;86:288-291.	2.283
36. Huez-Diaz P, Uppugunduri CR, Tyagi AK, Krajcinovic M, Ansari M: Pharmacogenetic aspects of drug metabolizing enzymes in busulfan based conditioning prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in children. <i>Curr Drug Metab</i> , vol. 15 (2014), No 3, pp. 251-264	3.487
37. Imbach P, Kühne T, Arceci R (Editors). <i>Pediatric Oncology, a comprehensive guide</i> . 3rd Edition. Springer, Berlin, Heidelberg, 2014	
38. Johnston DL, Keene D, Kostova M, Strother D, Lafay-Cousin L, Fryer C, Scheinemann K, Carret AS, Fleming A, Percy V, Afzal S, Wilson B, Bowes L, Zelcer S, Mpofo C, Silva M, Larouche V, Brossard J, Bouffet E: Incidence of medulloblastoma in Canadian Children. <i>J Neurooncol</i> 2014;120(3):575-759	2.787
39. Julmy F, Ammann RA, Fontana S, Taleghani BM, Hirt A, Leibundgut K: Transfusion efficacy of apheresis platelet concentrates irradiated at the day of transfusion is significantly superior compared to platelets irradiated in advance. <i>Transfus Med Hemother</i> 2014;41:176-81.	2.011
40. Kühne T: Immune thrombocytopenia in childhood. Education program, European Hematology Association, Annual Meeting Milan, Italy, June 12-15, 2014. <i>Hematology Education: the education program for the annual congress of the European Hematology Association</i> 2014;8:291-298	
41. Kühne T: Immunthrombozytopenie im Kindesalter. <i>Leading Opinions Hämatologie & Onkologie</i> 2014;4:132-134	
42. Kühne T: Update on the Intercontinental Cooperative ITP Study Group (ICIS) and on the Pediatric Registry on Chronic ITP (PARC ITP). <i>World Congress on Controversies in Pediatrics</i> . Prague April 24-27, 2014:35-36	
43. Lüer SC, Goette J, Troller R, Aebi C: Synthetic versus natural curcumin: bioequivalence in an in vitro oral mucositis model. <i>BMC Complement Altern Med.</i> 2014 doi: 10.1186/1472-6882-14-53.	1.88
44. Marek A, Stern M, Chalandon Y, Ansari M, Ozsahin H, Güngör T, Gerber B, Kühne T, Passweg JR, Gratwohl A, Tichelli A, Seger R, Schanz U, Halter J, Stussi G: The impact of T-cell depletion techniques on the outcome after haploidentical hematopoietic SCT. <i>Bone Marrow Transplantation</i> 2014;49:55-61	3.466

Title	JIF
45. Meissner B, Bartram T, Eckert C, Trka J, Panzer-Grumayer R, Hermanova I, Ellinghaus E, Franke A, Moricke A, Schrauder A, Teigler-Schlegel A, Dorge P, von Stackelberg A, Basso G, Bartram CR, Kirschner-Schwabe R, Bornhauser B, Bourquin JP, Cazzaniga G, Hauer J, Attarbaschi A, Izraeli S, Zaliova M, Cario G, Zimmermann M, Avigad S, Sokalska-Duhme M, Metzler M, Schrappe M, Koehler R, Te Kronnie G, Stanulla M: Frequent and sex-biased deletion of <i>slx4ip</i> by illegitimate v(dj)-mediated recombination in childhood acute lymphoblastic leukemia. <i>Hum Mol Genet</i> 2014;23:590-601.	6.677
46. Michel G, von der Weid N: Nachsorge nach Krebs im Kindesalter – Pläne für die Schweiz. <i>Krebsbulletin</i> 2014;4:296-298.	
47. Miletta MC, Petkovic V, Eblé A, Ammann RA, Flück CA, Mullis PE: Butyrate increases intracellular calcium levels and enhances growth hormone release from rat anterior pituitary cells via the G-protein coupled receptors GPR41 and 43. <i>PLOS ONE</i> 2014;9:e107388.	3.534
48. Mitter V, Michel G.: Krebs bei Kindern. Ein Überblick aus dem Schweizer Kinderkrebsregister. <i>Onkologie Pflege</i> , 2014;1:5-8.	
49. Montaruli E, Wildhaber B, Ansari M, Birraux J: Adenovirus-induced obstructive uropathy with acute renal failure in an immunodeficient child. <i>Urology</i> , vol. 83 (2014), N o1, pp. 217-219	2.132
50. O'Meara A, Holbro A, Meyer S, Martinez M, Medinger M, Buser A, Halter J, Heim D, Gerull S, Bucher C, Rovo A, Kuehne T, Tichelli A, Gratwohl A, Stern M, Passweg J: Forty years of haematopoietic stem cell transplantation: a review of the Basel experience. <i>Swiss Med Weekly</i> 2014;144:w13928	1.877
51. Rammlmair A, Mainetti C, Rossetti G, Mendoza-Sagaon M, Mazzucchelli L, Brazzola P: Fibroepithelioma of Pinkus in a 6-year-old boy: a case report. 96th Annual Meeting of Swiss Society of Dermatology and Venerology. Basel, September 04-06, 2014	
52. Rischewski J: Paediatric Oncology in Switzerland: Infrastructure and Results. <i>Schweizer Krebsbulletin</i> . 2014;3:219-24	
53. Rock N, Mattiello V, Judas C, Huezo-Diaz P, Bourquin JP, Gumy Pause F, Ansari M: Treatment of an acute promyelocytic leukemia relapse using arsenic trioxide and all-trans-retinoic acid in a 6-year-old child. <i>Pediatr Hematol Oncol</i> , 2014;31(2):143-148	0.963
54. Samaan MC, Scheinmann K, Burrow S, Dillenburg RF, Barr RD, Wang KW, Valencia M, Thabane L: Recruitment feasibility to a cohort study of endocrine and metabolic health among survivors of childhood brain tumors: a report from the Canadian study of Determinants of endometabolic health in children (CanDECIDE). <i>BMJ Open</i> . 2014 Jun 26;4(6)	1.583
55. Schifferli A, Hitzler J, Bartholdi D, Heinimann K, Hoeller S, Diesch T, Kühne T: Transient myeloproliferative disorder in neonates without Down syndrome. Case report and review. <i>Eur J Haematol</i> 2014;EPub	2.414
56. Schindera C, von der Weid N. Akute Leukämien des Kindesalters: Ein Update. <i>Info Onkologie & Hämatologie</i> 2014;2(5) 4-7	
57. Schubiger G, Rischewski J: Brauchen wir ein Ethikforum? <i>Schweizer Zeitschrift für Onkologie</i> . 2014;1:26-27	
58. Schucht P, Seidel K, Murek M, Stieglitz LH, Urwyler N, Wiest R, Steinlin M, Leibundgut K, Raabe A, Beck J: Low-threshold monopolar motor mapping for resection of lesions in motor eloquent areas in children and adolescents. <i>J Neurosurg Pediatr</i> 2014;13:572-578	1.37
59. Shalaby T, Fiaschetti G, Baumgartner M, Grotzer MA: MicroRNA signatures as biomarkers and therapeutic target for CNS embryonal tumors: The pros and the cons. <i>Int J Mol Sci</i> 2014;15:21554-21586.	2.339
60. Shalaby T, Fiaschetti G, Baumgartner M, Grotzer MA: Significance and therapeutic value of mirnas in embryonal neural tumors. <i>Molecules</i> 2014;19:5821-5862.	2.095
61. Shu X, Prochazka M, Lannering B, Schuz J, Roosli M, Tynes T, Kuehni CE, Andersen TV, Infanger D, Schmidt LS, Poulsen AH, Klæboe L, Eggen T, Feychting M: Atopic conditions and brain tumor risk in children and adolescents-an international case-control study (CEFALO). <i>Ann Oncol</i> . 2014;25(4):902-8.	7.384

Title	JIF
62. Slamova L, Starkova J, Fronkova E, Zaliova M, Reznickova L, van Delft FW, Vodickova E, Volejnikova J, Zemanova Z, Polgarova K, Cario G, Figueroa M, Kalina T, Fiser K, Bourquin JP, Bornhauser B, Dworzak M, Zuna J, Trka J, Stary J, Hrusak O, Mejstrikova E: Cd2-positive b-cell precursor acute lymphoblastic leukemia with an early switch to the monocytic lineage. <i>Leukemia</i> 2014;28:609-620.	9.379
63. Stankov MV, El Khatib M, Kumar Thakur B, Heitmann K, Panayotova-Dimitrova D, Schoening J, Bourquin JP, Schweitzer N, Leverkus M, Welte K, Reinhardt D, Li Z, Orkin SH, Behrens GM, Klusmann JH: Histone deacetylase inhibitors induce apoptosis in myeloid leukemia by suppressing autophagy. <i>Leukemia</i> 2014;28:577-588.	9.379
64. Suryani S, Carol H, Chonghaile TN, Frismantas V, Sarmah C, High L, Bornhauser B, Cowley MJ, Szymanska B, Evans K, Boehm I, Tonna E, Jones L, Manesh DM, Kurmasheva RT, Billups C, Kaplan W, Letai A, Bourquin JP, Houghton PJ, Smith MA, Lock RB: Cell and molecular determinants of in vivo efficacy of the bh3 mimetic abt-263 against pediatric acute lymphoblastic leukemia xenografts. <i>Clin. Cancer Res</i> 2014;20:520-4531.	8.193
65. Tonder M, Rushing EJ, Grotzer M, Surucu O, Valavanis A, Buck A, Weller M, Roth P: Clinical reasoning: A 30-year-old woman with recurrent seizures and a cerebral lesion progressing over 2 decades. <i>Neurology</i> 2014;82:e56-60.	8.303
66. Unsinn C, Neidert MC, Burkhardt JK, Holzmann D, Grotzer M, Bozinov O: Sellar and parasellar lesions – clinical outcome in 61 children. <i>Clin. Neurol. Neurosurg.</i> 2014;123:102-108.	1.248
67. Uppugunduri CS, Duval M, Bittencourt H, Krajcinovic M, Ansari M: The association of cytochrome P450 genetic polymorphisms with sulfolane formation and the efficacy of a busulfan-based conditioning regimen in pediatric patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. <i>Pharmacogenomics J</i> , vol. 14 (2014), No 3, pp. 263-271	5.513
68. Verga ME, Widmeier-Pasche V, Beck-Popovic M, Pauchard JY, Gehri M: Iron deficiency in infancy: is an immigrant more at risk? <i>Swiss Med. Wkly.</i> 2014 Dec 23;144:w14065. doi: 10.4414/smw.2014.14065. eCollection 2014	1.877
69. von der Weid NX. <i>Kindermalignome und Sekundärtumore. Schweiz. Zeitschrift für Onkologie</i> 4/ 2014	
70. Wachtel M, Rakic J, Okoniewski M, Bode P, Niggli F, Schafer BW: Fgfr4 signaling couples to bim and not bmf to discriminate subsets of alveolar rhabdomyosarcoma cells. <i>Int J Cancer</i> 2014;135:1543-1552.	5.007
71. Wengenroth L, Rueegg CS, Michel G, Essig S, Ammann RA, Bergstraesser E, Kuehni CE, Swiss Paediatric Oncology Group SPOG: Life partnerships in childhood cancer survivors, their siblings, and the general population. <i>Pediatr Blood Cancer.</i> 2014;61(3):538-45.	2.350
72. Wengenroth L, Schindler M, Kuonen R, Kuehni CE: Krebs als Kind oder Teenager: das Leben danach – Survivorship-Forschung im Schweizer Kinderkrebsregister. <i>Schweizer Krebsbulletin.</i> 2014;34:292-5	
Total JIF 253.707	

Der Journal Impact Factor (JIF) einer Fachzeitschrift misst, 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.

Berichte der Arbeitsgruppen

Arbeitsgruppe für berufliche Weiterentwicklung

Die Professional Development Working Group PDWG wurde 2014 neu gegründet und stellt sicher, dass die Vorgaben zur Weiter- und Fortbildung gemäss den FMH-Kriterien erfüllt werden. Für die Pädiatrische Hämatologie und Onkologie sind diese in der Weiterbildungsordnung der FMH festgelegt. Sie bedürfen regelmässiger Überprüfung, ob sie revidiert und/oder angepasst werden müssen.

Weiterbildung – Schwerpunktfachprüfung

Um die Prüfungen unabhängig vom Examinator bestmöglich strukturiert und für den Kandidaten nachvollziehbar bewertet durchführen zu können, ist im Berichtsjahr erstmals ein eigens dafür geschaffenes standardisiertes SPOG-Prüfungsprotokoll zum Einsatz gekommen. Dieses listet übersichtlich das umfangreiche Anforderungsprofil für den Schwerpunkt Pädiatrische Hämatologie/Onkologie auf, hat sich aber in der praktischen Anwendung als allzu umfassend erwiesen und wird für die Schwerpunktfachprüfung 2015 angepasst.

Die Prüfungen wurden dieses Jahr wegen der grossen Zahl an Kandidaten an zwei verschiedenen SPOG-Zentren durchgeführt: für die deutschsprachigen Kandidaten in Zürich, für die französisch sprechenden in Basel.

Zur bestandenen Prüfung gratulieren wir:

Dr. Fanette Bernard	Dr. Veneranda Mattiello
Dr. Laura Crosazzo	Dr. Seraina Prader
Dr. Pauline Filaine	Dr. Katrin Scheinemann
Dr. Axel Karow	

Fortbildung – Credits

Zur Vergabe von Credits durch die SPOG wurde ein SPOG-Antragsformular für Veranstalter von Fortbildungsangeboten geschaffen, mit dem Credits seitens SPOG beantragt werden können. Das Formular wird vom Antragsteller ausgefüllt und ans SPOG-Office gesendet. Mitglieder der PDWG beurteilen die beantragte Fortbildung und vergeben die Anzahl der Credits. Im Berichtsjahr wurden auf diese Weise 3 Credit-Anträge gestellt.

Dr. Jeanette Greiner, PDWG Chair

Arbeitsgruppe Nachsorge

Die AG Nachsorge hat sich im Jahr 2014 zweimal getroffen. Hauptthemen waren einerseits das Projekt SuiviNet, eine Nachsorgeplattform für ehemalige Patientinnen und Patienten, sogenannte

Survivors, andererseits aber auch die Gründung von Kinderkrebs Schweiz, des Dachverbands aller Stakeholder der kinderonkologischen Szene in der Schweiz, welche unter anderem ebenfalls die Nachsorge ehemaliger PatientInnen als einen Schwerpunkt verfolgt. Informationen über SuiviNet können auf der neu lancierten Homepage von Kinderkrebs Schweiz gefunden werden (www.kinderkrebs-schweiz.ch/nachsorge).

Ein «privater» Teil dieser Plattform soll 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 Teile der Plattform sein. Diese wird ab Sommer 2015 zur Verfügung stehen.

Die AG hat weiterhin die Entwicklungen des europäischen Survivorship Passports verfolgt.

Eine europäische Expertengruppe der ENCCA (www.encca.eu) arbeitet an einer Entwicklung der Software für diesen Passport. Dieses EU-finanzierte Projekt wird vom italienischen interuniversitären Konsortium Cineca, zusammen mit Vertretern von Survivors (Childhood Cancer International, früher ICCCP) und Klinikern entwickelt und vom Gaslini Institut koordiniert. Ein erster Prototyp ist jetzt online und wird sorgfältig getestet.

Prof. Dr. Nicolas von der Weid, Chair

Arbeitsgruppe für Strukturentwicklung (SDWG)

Einheitliche Empfehlungen für die SPOG-Zentren (Anforderungskriterien an ein kinderonkologisches Zentrum, Rahmenbedingungen von Tumorboards in 3 überregionalen Netzwerkregionen) wurden erarbeitet, ein Konsens der SPOG Zentren gefunden, und dieser im Forschungsrat verabschiedet. Dieser wurde im Rahmen des durch das HSM Entscheidungsgremium festgelegten Zeitplans an das Sekretariat IVHSM verschickt sowie allen Spitälern mit SPOG Zentrum zur Verfügung gestellt.

Eine erste übergreifende Strukturabfrage der 9 SPOG Zentren wurde durchgeführt und im Krebsbulletin veröffentlicht. Sie soll mit als Grundlage für mögliche Qualitätsoptimierungen dienen. Aktuell werden Patientenfäden definierter Erkrankungen innerhalb der SPOG Zentren evaluiert, um einen einheitlichen Standard zu entwickeln. Ausserdem wird eine Bestandesaufnahme bereits etablierter Tumorboards erstellt.

PD Dr. Johannes Rischewski, Chairman SDWG, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Kinderspital, Luzerner Kantonsspital

Bericht aus dem SPOG Office

Regulatory Affairs

Das Jahr 2014 war entscheidend geprägt vom Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes und seiner Verordnungen. Die regulatorischen Prozesse mussten an die neue rechtliche Situation angepasst werden. Dies sowohl bei der SPOG als Antragsteller bzw. Sponsor (-Vertreter), wie auch bei den Behörden. Verschiedene Ethikkommissionen wählten teilweise einen unterschiedlichen Umgang mit der neuen Gesetzgebung und die eigentlich per Verordnung festgelegten Begutachtungszeiten der Ethikkommissionen wurden vielfach nicht eingehalten. Auf diese Weise verzögerte sich die Eröffnung neuer Studien dramatisch. Es konnten entsprechend nur drei der geplanten fünf Studien eröffnet werden.

Leider hat sich auch die Befürchtung bestätigt, dass kideronkologische Studien von der neuen, risiko-adaptierten Begutachtung nicht profitieren, da sich die Risikoeinschätzung vollständig vom Zulassungsstatus ableitet, was im pädiatrischen Bereich bekannterweise meist nicht übereinstimmt mit der tatsächlichen wissenschaftlichen Evidenz.

Da der Sponsor oder Sponsor-Vertreter in klinischen Studien nach neuem Recht den gesamten regulatorischen Prozess von der (administrativen) Vorbereitung des Dossiers bis zur Einreichung bei den Ethikkommissionen und bei der Swissmedic direkt führen kann, hat die SPOG ihre regulatorischen Prozesse per Inkrafttreten von Gesetz und Verordnungen entsprechend adaptiert, um die regulatorische Belastung in den Mitgliedsinstitutionen zu reduzieren und ihre zentrale Dienstleistungseinheit – das SPOG Office – noch besser im Sinne der Effizienz in der Gesamtorganisation zu nutzen. Dies hat selbstverständlich einen entsprechenden Mehraufwand generiert, der allerdings schwer zu beziffern ist, da auch obig erwähnte Erschwernisse insgesamt Mehraufwand mit sich brachten.

Datenschutz

Verschiedene Ethikkommissionen verfolgen eine verschärfte Begutachtungspraxis bezüglich Handhabung der Datenschutzbestimmungen in der Durchführung klinischer Studien, obwohl sich das Datenschutzgesetz mit dem Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes nicht verändert hat. Dies ist gerade in der Durchführung kideronkologischer Studien problematisch, da diese Studien oft einen der Therapie vorgelagerten komplexen diagnostischen Prozess mit multiplen Referenzbegutachtungen beinhalten, welcher die Sicherheit der teilnehmenden PatientInnen potentiell gefährdet, wenn die dafür benötigten Transfers von Personendaten datenschutztechnisch gleich behandelt werden müssen wie der Austausch von personenunabhängigen Forschungsdaten.

Eröffnung neuer Studien

Im Jahr 2014 wurden 3 neue Therapiestudien eröffnet. Es wurden keine neuen Registerstudien eröffnet, jedoch wurden 2 weitere Zentren (Bellinzona, Zürich) für die Registerstudie GPOH MET, 3 Zentren (Bern, Aarau, Basel) für die Registerstudie Relapsed AML 2009 und ein Zentrum (Bellinzona) für die Registerstudie STEP im Jahr 2014 eröffnet.

Therapiestudien:

- **IntReALL 2010 SR (Rückfallbehandlung bei akuter lymphatischer Leukämie)**
Die Studie wurde im Jahr 2014 in der SPOG Mitgliedsinstitution Zürich eröffnet. Die Eröffnung in Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Genf, Lausanne, Luzern und St. Gallen folgt im Jahr 2015.
- **LCH-IV (Therapiestudie zur Behandlung der Langerhanszell_Histiozytose)**
Die Studie wurde im Jahr 2014 in den SPOG Mitgliedsinstitutionen Aarau, Basel, Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich eröffnet. Die Eröffnung in Bellinzona, Genf und Lausanne folgt im Jahr 2015.
- **VINILO Phase I (Behandlung rezidivierender oder therapierefraktärer niedriggradiger Gliome bei Kindern und jungen Erwachsenen)**
Die Studie wurde im Jahr 2014 in der SPOG Mitgliedsinstitution Zürich für die Phase I eröffnet. Die weiteren SPOG Mitgliedsinstitutionen Bern und Lausanne werden voraussichtlich Ende 2015 für die Phase II eröffnet.

Ausblick auf neue Studien

Im Jahr 2015 werden weitere Studien für Hirntumore (SIOP PNET 5-MB, Ependymoma), Neuroblastome (LINES) und Leukämien (ALL SCT ped 2012 FORUM und Relapsed AML 2010/01) für die Eröffnung in den SPOG Mitgliedsinstitutionen vorbereitet. Über die Eröffnung weiterer Studien wird im SPOG Forschungsrat laufend aufgrund von eingehenden Studienanträgen nach Evaluation durch die «Arbeitsgruppe Protokolle» entschieden.

Übersicht der Einreichungen bei Swissmedic, Ethikkommissionen und BAG

Die Auflistung richtet sich nach dem Zeitpunkt der positiven Rückmeldung der Behörden. 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.

Therapie- studien	Studieneröffnung			Zentrums- eröffnung		Amendment			Annual safety report		Schliessung Studie		Total Behörde			Total Studie
	EK	SM	BAG	EK	SM	EK	SM	BAG	EK	SM	EK	SM	EK	SM	BAG	
AALL1131	-	-	-	-	n/a	-	1	-	-	-	-	-	-	1	-	1
AALL0434	-	-	-	-	n/a	2	1	-	-	-	-	-	2	1	-	3
ANHL0131	-	-	-	-	n/a	-	-	-	-	-	3	1	3	1	-	4
ARST0531	-	-	-	-	n/a	1	1	-	-	-	-	-	1	1	-	2
CWS-2007-HR	-	-	-	2	n/a	-	1	-	-	-	-	-	2	1	-	3
EuroNet-PHL-C1	-	-	-	-	n/a	-	-	-	6	1	-	-	6	1	-	7
EuroNet-PHL-LP1	-	-	-	1	n/a	-	-	-	6	1	-	-	7	1	-	8
Euramos-1	-	-	-	-	n/a	-	-	-	6	2	-	-	6	2	-	8
Ewing 2008	-	-	1	4	n/a	3	1	1	1	1	-	-	8	2	2	12
HIT HGG 2007	-	-	-	2	n/a	9	1	-	7	1	-	-	18	2	-	20
HR-NBL-1/SIOPEN	-	-	-	-	n/a	9	1	-	-	-	-	-	9	1	-	10
IntReALL 2010	1	1	-	-	n/a	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	2
LCH-IV	-	1	1	5	n/a	1	1	1	-	-	-	-	6	2	2	10
RMS 2005	-	-	-	-	n/a	-	-	-	1	1	-	-	1	1	-	2
SIOP CNS GCT II	-	-	-	2	n/a	-	-	-	5	1	-	-	7	1	-	8
SIOPEL-6	-	-	-	-	n/a	-	-	-	7	1	-	-	7	1	-	8
SPOG-RB-2011	-	-	-	-	n/a	-	-	-	2	2	-	-	2	2	-	4
VINILO phase I	1	1	-	-	n/a	1	1	-	-	-	-	-	2	2	-	4
Total	2	3	2	16	0	26	9	2	41	11	3	1	88	24	4	116

Biologiestudien	Initiale Eröffnung		Zentrums- eröffnungen		Amendments		Total pro Studie	
	EK	SM	EK	SM	EK	SM	EK	SM
AALL08B1	-	n/a	-	n/a	2	n/a	2	n/a
ANBL00B1	-	n/a	-	n/a	2	n/a	2	n/a
AREN03B2	-	n/a	-	-	1	n/a	1	n/a
EWOG MDS 2006	-	n/a	3	n/a	5	n/a	8	n/a
Total	-	n/a	3	n/a	10	n/a	13	n/a

Registerstudien	Initiale Eröffnung		Zentrums- eröffnungen		Amendments		Total pro Studie	
	EK	SM	EK	SM	EK	SM	EK	SM
EU-RHAB	-	n/a	-	n/a	1	n/a	1	n/a
GPOH MET	-	n/a	2	n/a	-	n/a	2	n/a
Relapsed AML 2009	-	n/a	3	n/a	-	n/a	3	n/a
SIOP-LGG 2004	-	n/a	-	n/a	1	n/a	1	n/a
SoTiSaR	-	n/a	-	n/a	1	n/a	1	n/a
STEP	-	n/a	1	n/a	-	n/a	1	n/a
Total	-	n/a	6	n/a	3	n/a	9	n/a

EK = Ethikkommission
SM = Swissmedic
BAG = Bundesamt für Gesundheit
n/a = not applicable = nicht anwendbar

Qualitätsmanagement

Prozesse

Alle Standard Operating Procedures (SOPs) im SPOG Office, welche durch das Inkrafttreten des Humanforschungsgesetzes und seiner Verordnungen beeinflusst bzw. verändert wurden, mussten angepasst werden. Dieser an sich schon grosse Aufwand wurde zusätzlich vergrössert, weil sich die behördliche Praxis im Umgang mit der neuen Gesetzgebung erst im Laufe des Jahres herauskristallisierte und ausserdem bis heute nicht einheitlich ist.

Audits

Um der aktuellen Entwicklung im Qualitätsmanagement klinischer Studien Rechnung zu tragen und um die Qualität in der Durchführung klinischer Studien weiter zu entwickeln, hat die SPOG im Laufe des Jahres sämtliche Mitgliedskliniken durch einen externen Auditor auditieren lassen. Die Audits wurden in der Folge auf der Ebene der einzelnen Institutionen aufgearbeitet im Sinne von Massnahmeplänen zur Weiterentwicklung des Qualitätsmanagements in den Mitgliedsinstitutionen.

Auf der Ebene der Gesamtorganisation wird eine globale Auswertung vorgenommen und daraus allfällig notwendige Massnahmen entwickelt.

Ein externes Audit der zentralen Geschäftsstelle der SPOG ist im Jahr 2015 geplant.

Zusammenarbeit zwischen SPOG Office und Mitgliedskliniken

Ein Manual zur Weiterentwicklung der Zusammenarbeit zwischen dem SPOG Office als zentrale Dienstleistungseinheit der SPOG und den Mitgliedskliniken wird im Jahr 2015 finalisiert und implementiert.

Mittelbeschaffung

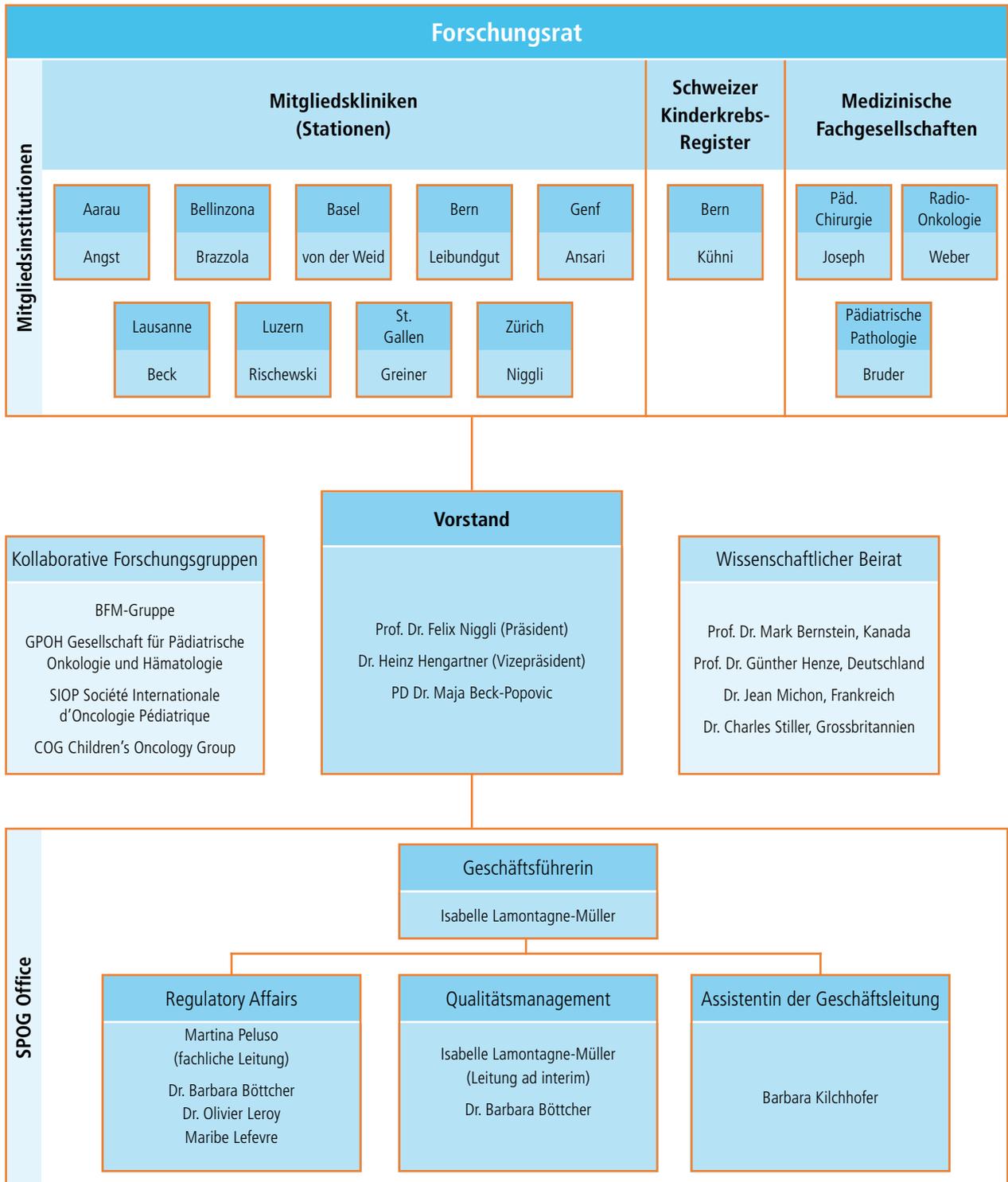
Die SPOG war auch im Jahr 2014 hauptsächlich durch das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI und verschiedene Stiftungen finanziert. Erheblich kleiner als in Vorjahren war der Anteil privater Spenden.

Jahresrechnung

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe SPOG – Bern

Betriebsrechnung 1. Januar bis 31. Dezember	2014		2013	
	CHF		CHF	
Betriebsertrag				
Forschungsbeiträge Bund	874'250.00		739'750.00	
Forschungsbeiträge Dritte	50'000.00		50'000.00	
KFS	251'600.00		289'800.00	
Diverse Erträge	278'018.63		743'047.56	
Total Betriebsertrag	1'453'868.63	100.0%	1'822'597.56	100.0%
Betriebsaufwand				
Diverser studienbezogener Aufwand	-49'188.00		-37'906.25	
Forschungsbeiträge Zentren	-562'644.35		-473'519.00	
Sonstiger Betriebsaufwand	-64'191.65		-11'499.80	
Total Betriebsaufwand	-676'024.00	-46.5%	-522'925.05	-28.7%
Zwischenergebnis 1	777'844.63	53.5%	1'299'672.51	71.3%
Koordinativer Aufwand				
Personalaufwand	-543'057.05		-411'704.60	
Sonstiger Koordinationsaufwand	-121'417.43		-122'737.60	
Total Koordinativer Aufwand	-664'474.48	-45.7%	-534'442.20	-29.3%
Zwischenergebnis 2	113'370.15	7.8%	765'230.31	42.0%
Finanzergebnis				
Finanzertrag	236.80		607.20	
Finanzaufwand	-212.05		-152.33	
Total Finanzergebnis	24.75	0.0%	454.87	0.0%
Jahresergebnis	113'394.90	7.8%	765'685.18	42.0%

Struktur der SPOG



Personen

Präsident

Prof. Dr. med. Felix Niggli, Zürich

Vizepräsident

Dr. med. Heinz Hengartner, St. Gallen

Beisitzerin

PD Dr. med. Maja Beck-Popovic, Lausanne

Stationsleiter/innen

Aarau: Dr. med. Regula Angst,
Basel: Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid
Bellinzona: Dr. med. Pierluigi Brazzola,
Bern: Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut,
Genf: PD Dr. med. Marc Ansari
Lausanne: PD Dr. med. Maja Beck-Popovic
Luzern: PD Dr. med. Johannes Rischewski
St. Gallen: Dr. med. Jeanette Greiner-Lang
Zürich: Prof. Dr. med. Felix Niggli

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, Geschäftsführerin
Barbara Kilchhofer, Assistentin der Geschäftsleitung
Martina Peluso, Head Regulatory Affairs
Maribe Lefevre, Regulatory Affairs
Dr. Olivier Leroy, Regulatory Affairs
Dr. Barbara Böttcher, Quality Assurance und Regulatory Affairs

Data Management

Aarau: Claudia Anderegg
Basel: Verena Stahel
Bellinzona: Dr. med. Pierluigi Brazzola
Bern: Friedgard Julmy, Nadine Beusch
Genf: Rodolfo LoPiccolo
Lausanne: Dr. med. Rosa-Emma Garcia
Luzern: Nadia Lanz
St. Gallen: Franziska Hochreutener
Zürich: Heike Markiewicz, Annette Reinberg,
Renate Siegenthaler

Schweizer Kinderkrebsregister SKKR, Bern

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni, Leiterin
Prof. Dr. phil. Gisela Michel, stv. Leiterin

SPOG Tumorbank, Zürich

PD Dr. med. Jean-Pierre Bourquin, Leiter
Dr. Irina Banzola, Biobank Managerin



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

Effingerstrasse 40
CH-3008 Bern

Tel. +41 31 389 91 89
Fax +41 31 389 92 00
www.spog.ch