

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

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



Jahresbericht 2016

Kontaktadresse

SPOG Office
Effingerstrasse 33, 3008 Bern
Tel. + 41 31 389 91 89
Fax + 41 31 508 41 42
info@spog.ch
www.spog.ch

Konten

Postfinance: PC 60-363619-8

Berner Kantonalbank BEKB
3001 Bern
BIC / SWIFT: KBBECH22XXX
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	6
Patientenbezogene klinische Forschung	8
SPOG Scientific Meeting	11
Scientific Advisory Board Meeting	11
SPOG Publikationen 2016	12
Berichte der Arbeitsgruppen	18
Arbeitsgruppe für berufliche Weiterentwicklung	18
Arbeitsgruppe für Nachsorge	18
Arbeitsgruppe Protokolle	19
Arbeitsgruppe für Strukturentwicklung	19
Bericht aus dem SPOG Office	20
Regulatory Affairs	20
Qualitätsmanagement	22
Mittelbeschaffung	23
40 Jahre SPOG	25
Jahresrechnung	28
Struktur der SPOG	29
Personen	30

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser



Im Jahr 2016 konnte die SPOG ihr 40-jähriges Jubiläum feiern. Die Feierlichkeiten begannen mit einem eintägigen wissenschaftlichen Symposium, bei dem die jungen Forscherinnen und Forscher ihre Arbeiten auf dem Gebiete der Krebskrankheiten von Kindern, im Rahmen eines kurzen Referates oder auf einem Poster, präsentieren konnten. Tags darauf fand ein für die Öffentlichkeit bestimmtes

Jubiläumssymposium statt. Dabei wurden die Errungenschaften aber auch die neuen Herausforderungen in der pädiatrischen Onkologie, sowohl national als auch international, dargestellt. Zukunftsvisionen und Wünsche der pädiatrischen Onkologie wurden formuliert und ehemalige Patientinnen nach Krebsbehandlung konnten in einem speziellen Forum ihre persönlichen Erfahrungen thematisieren. Spannende Referate gaben Einblick in die Historie der SPOG und in vergangene und aktuelle klinische Forschungsvorhaben. Dabei wurden sowohl die Sichtweise der SPOG als auch die Perspektive von ausländischen Spezialisten dargestellt.

Die SPOG war sich seit ihrer Gründung bewusst, dass es wichtig ist, Krebskrankheiten in der Schweiz möglichst zentral zu registrieren. Das war der Anfang des Kinderkrebsregisters. Wenige Monate nach diesem Jubiläumssymposium konnte deshalb das von der SPOG ins Leben gerufene Kinderkrebsregister, im Rahmen eines hochkarätig besetzten Symposiums, ebenfalls seinen 40-jährigen Geburtstag feiern.

Die Herausforderungen an die Kinderonkologie sind vielschichtig. Im Alltag beschäftigen wir uns auch sehr stark mit den gesetzlich geforderten formalen Belangen im Zusammenhang mit klinischen Studien. Im Prinzip wäre es wünschenswert, möglichst jedes Kind im Rahmen einer klinischen Studie zu behandeln, da sich vielfach gezeigt hat, dass in solchen Studien die Heilungsraten besser sind im Vergleich zu Krebsbehandlungen ausserhalb von Studien. Auch ist zu erwähnen, dass Fortschritte nur dank konsequenter klinischer Forschung überhaupt möglich werden. Krebserkrankungen bei Kindern sind oft sehr rasch fortschreitend. Es ist deshalb von allseitigem Interesse, möglichst bald nach Diagnosestellung mit einer korrekten Behandlung, wenn möglich im Rahmen einer Therapiestudie, den Kampf gegen den Krebs aufzunehmen. Konkret heisst dies, dass Eltern, parallel zur Verarbeitung des Diagnoseschocks, auch noch mit mehrseitigen Unterlagen über Therapiestudien konfron-

tiert werden müssen, und entsprechend vor Therapiebeginn auch schriftlich ihr Einverständnis zur Studie zu erteilen haben. Dies verstärkt ganz eindeutig die bereits vorhandene Belastungssituation der Eltern, führt es doch oft zu einer Überforderung, die ganze Situation rational zu verarbeiten. Diese regulatorische Seite und die damit verbundene, aus ethischer Betrachtung nicht unumstrittene Konfrontation mit den Studienanforderungen, gilt es zusätzlich in den ersten Tagen nach Diagnosestellung und Behandlung aufzufangen.

Die Forschung läuft weiterhin auf Hochtouren, auch wenn die Umsetzung der neuen Erkenntnisse am kranken Menschen oft nur schleppend voranzugehen scheint. Wir sind heute mit zahlreichen neuen Substanzen in der Krebsbehandlung konfrontiert. Ihr Stellenwert und ihre Verträglichkeit bei Kindern mit Krebs müssen aber erst noch im Detail geprüft werden. Dennoch eröffnen diese neuen Substanzen teils neue Therapieoptionen. Bestimmte Signalwege, welche die Tumorzelle am Leben erhalten, können zum Beispiel derart beeinflusst werden, dass die Zelle abstirbt oder das menschliche Immunsystem kann punktuell derart gestärkt werden, dass Tumorzellen schliesslich durch gekräftigte körpereigene Abwehrzellen zerstört werden. Einige dieser neuen Therapiewege geben uns berechtigte Hoffnung, in den nächsten Jahren die Überlebensrate der krebserkrankten Kinder weiter zu verbessern.

Im zu Ende gehenden Berichtsjahr wurde der Vorstand der SPOG turnusgemäss neu gewählt. Als neuer Präsident wird zukünftig Prof. Roland Ammann amten. Ich bin sicher, dass er, zusammen mit den anderen Vorstandsmitgliedern und dem hoch engagierten Office Team, dem an dieser Stelle mein grosser Dank auszusprechen ist, die Geschicke der SPOG in eine erfolgreiche Zukunft lenken wird.

Prof. Felix Niggli
Präsident der SPOG bis Ende 2016

Wissenschaftliche Berichte

Translationale Forschung / Biobank für Leukämien und solide Tumoren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologen und Hämatologen

Die Zielsetzung der Biobank für hämatologische Neoplasien und solide Tumoren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologen und Hämatologen ist es, Proben möglichst vieler PatientInnen, 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 2016 wurden folgende Proben asserviert:

	2013 (June-)	2014	2015	2016	Total
Leukemia ALL	50	182	163	220	615
Leukemia AML	0	17	21	10	48
Leukemia CML	0	2	0	1	3
pending	3	6	11	1	21
Total	53	207	195	232	687

Asservierte Leukämieproben.

	2016			Total
	Diagnosis	Follow-up	Pending	
Leukemia ALL	33	166	21	220
Leukemia AML	0	10	0	10
Leukemia CML	1	0	0	1
pending	0	0	1	1
Total	34	176	22	232

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

	2014	2015	2016	Alle Jahre Total
Bone tumors	4	7	3	48
CNS tumors	28	14	6	226
Germ cell tumors	2	5	6	27
Kidney tumors	8	6	1	92
Liver tumors	-	1	-	10
Lymphomas	3	4	7	90
Neuroblastomas	3	10	6	82
Normal tissues	2	1	-	12
Pulmonary tumors	-	0	-	1
Rhabdomyosarcoma	4	0	1	40
Other tumors	15	24	10	158
Total	69	72	40	786

Asservierte Proben solider Tumore.

Für solide Tumoren werden wir zukünftig ein nationales Netzwerk der Pathologie-Institute 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 den Universitäten Lausanne und Bern ist eingeleitet.

Eine generelle Einwilligung wird am entsprechenden SPOG Zentrum von PatientInnen und Familien eingeholt. Proben, wie dazu gehörende relevante biologische und klinische Information, werden verschlüsselt verwaltet. Die Datenbank der Biobank wird mit dem Schweizerischen Kinderkrebsregister verbunden. Zusätzlich stehen qualitätskontrollierte Daten von europäischen Therapieoptimierungs-Studien, nach welchen wenn möglich jeder pädiatrische Patient mit einer onkologischen Diagnose in der Schweiz behandelt werden soll, für Forschungsfragen zur Verfügung. Die Weitergabe von Proben und Information erfolgt gemäss gesetzlichen Vorschriften nach Evaluation der Forschungsanträge durch die zuständigen Arbeitsgruppen.

Für weitere Informationen steht die Leitung der Biobank gerne zur Verfügung:

Biobank für Leukämien und solide Tumoren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologen und Hämatologen

Irina Banzola, Biobank Manager
Universitäts-Kinderspital Zürich
August-Forel-Strasse 1, 8008 Zürich

SPOGbiobank@kispi.uzh.ch

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

Tätigkeitsbericht des Schweizer Kinderkrebsregisters

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) erfasst schweizweit Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis zum Alter von 20 Jahren. 1976 wurde es von den Schweizer KinderonkologInnen gegründet und ist seit 2004 am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern domiziliert.

Gemeldet werden die PatientInnen direkt von den neun SPOG Stationen. Ein weiterer Informationsaustausch findet statt mit anderen Spitälern, den Pathologielaboratorien, dem Bundesamt für Statistik und den kantonalen und regionalen Krebsregistern.

Das Kinderkrebsregister erfasst nicht nur statistische Angaben der jungen Patientinnen und Patienten, sondern auch detaillierte Informationen zu Behandlung, Krankheitsverlauf und Lebensqualität. Mit den registrierten Daten werden Ursachen von Krebs, Therapien und mögliche Spätfolgen untersucht.

Durch die enge Zusammenarbeit mit Ärzten und Ärztinnen werden Studienergebnisse rasch in Krebstherapien integriert. Eltern und PatientInnen können sich informieren und bekommen Unterstützung, Behörden erhalten eine rasche Antwort auf dringliche Fragen. Damit führt das Kinderkrebsregister das schweizweite Krebsmonitoring bei Kindern und Jugendlichen durch und trägt bei zur öffentlichen Gesundheitsberichterstattung.

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. Die Forschungsprojekte des SKKR sind ausführlich auf der Homepage (<http://www.kinderkrebsregister.ch>) beschrieben.

Neuigkeiten

Wissenschaftliches Symposium des SKKR zum 40-jährigen Bestehen

Das 2-tägige wissenschaftliche Symposium zum 40-jährigen Bestehen des Schweizer Kinderkrebsregisters fand erfolgreich vom 08. – 09. September 2016 im Kuppelsaal des Hauptgebäudes der Universität Bern statt.

Teilgenommen haben rund 70 Forschende, medizinische Fachpersonen und Vertreter aus der Gesundheitsversorgung, der Krebsregistrierung und von Elternorganisationen sowie ehemalige PatientInnen und deren Eltern. Die eingeladenen Referenten kamen aus Deutschland, Frankreich, Dänemark, den Niederlanden, den USA und der Schweiz. Vorgestellt und diskutiert wurden:

- die Registrierung von Krebs bei Kindern in Europa und der Schweiz
- die Forschung an möglichen Risikofaktoren für Krebs bei Kindern in der Schweiz
- die Organisation der Nachsorge in Europa und der Schweiz und
- wie die gewonnenen Ergebnisse in die aktuelle Behandlung einfließen am Beispiel der USA und der Schweiz.

An den wissenschaftlichen Teil schloss sich ein Informations- und Austauschnachmittag für ehemalige Kinderkrebspatientinnen und -patienten, deren Eltern und Interessierte an. In kurzen Referaten wurde dargestellt, was die Erfassung im Schweizer Kinderkrebsregister bringt, wie sich die Behandlung von Krebs bei Kindern in den letzten Jahren verändert hat, welche Spätfolgen es gibt, wie hoch das Risiko ist daran zu erkranken und wovon das Risiko abhängt. Während der anschliessenden Podiumsdiskussion wurde von ehemaligen Patientinnen und Patienten das Leben nach dem Krebs dargestellt. Zusammen mit Kinderonkologen, Vertretern des Bundesamtes für Gesundheit und des Bundesamtes für Sozialversicherungen sowie einer Nationalrätin wurde diskutiert, was verbessert werden könnte. Weitere Informationen sowie ausgewählte Vorträge sind auf der Webseite des SKKR zu finden (<http://www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=4056>).

Krebsregistrierungsgesetz, KRG

Am 18.03.2016 wurde der Entwurf des Krebsregistrierungsgesetzes vom Schweizer Parlament angenommen. Das SKKR begrüsst diesen Entscheid. Es war in den Entstehungsprozess des Krebsregistrierungsgesetzes sowie dessen Weiterentwicklung stark eingebunden. Im Jahr 2016 hat es tatkräftig die Ausarbeitung des Verordnungsrechts zum Krebsregistrierungsgesetz unterstützt. So hat das SKKR teilgenommen an den vom Bundesamt für Gesundheit organisierten Workshops zu den Themen Datennutzung, Basis- und Zusatzdaten, Krebs bei Kindern, Abgleichprozesse und an der Informations-Veranstaltung zum Krebsregistrierungsgesetz. Das SKKR hat das Bundesamt für Gesundheit hierbei zu folgenden Themen beraten:

- Welche Altersgrenzen für die Krebsregistrierung von Kindern/Jugendlichen in der Schweiz sinnvoll wären und wie dies international gehandhabt wird
- Wie zu registrierende Krebserkrankungen in der Schweiz definiert werden könnten, unter Einbezug der Meinung von behandelnden Kinderonkologen
- Welche Krebserkrankungen bei Kindern/Jugendlichen in der Schweiz zukünftig obligatorisch registriert werden sollten, unter Einbeziehung der behandelnden Kinderonkologen
- Welche Angaben zu Krebserkrankungen bei Kindern/Jugendlichen zukünftig als Basisdaten registriert werden sollten
- Welche Zusatzdaten zukünftig obligatorisch zu Krebserkrankungen bei Kindern/Jugendlichen erhoben werden sollten und welche Angaben weiterhin als Forschungsdaten erfasst werden könnten
- Welche Aussagen und Auswertungen zu Krebserkrankungen bei Kindern/Jugendlichen zukünftig für das Krebsmonitoring und die Gesundheitsberichterstattung gemacht werden könnten.

Der Gesetzesentwurf sieht vor, das SKKR weiterhin als eigenständiges nationales Register für Kinder und Jugendliche zu führen (Art. 22). Dies schliesst eine Finanzierung vom Bund mit ein. Das neue Gesetz wird somit die Rahmenbedingungen des SKKR verbessern und dessen Finanzierung stabilisieren.

Kantonale Krebsregister

Ziel des SKKR ist es, Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz vollständig zu erfassen. Um dieses Ziel zu erfüllen, werden die im SKKR erfassten Fälle regelmässig mit den kantonalen Krebsregistern abgeglichen. Dadurch können gegebenenfalls verpasste Fälle nachträglich ins Register mit aufgenommen werden. 2016 wurde ein Datenabgleich mit den kantonalen Krebsregistern Basel, Bern, Luzern-Obwalden-Nidwalden-Uri, St. Gallen-Appenzell, Glarus-Graubünden, Waadt, Neuenburg-Jura, und Zürich-Zug durchgeführt.

Oncosuisse – Nationale Strategie gegen Krebs (NSK)

Das SKKR gehört zu den federführenden Organisationen der Nationalen Strategie gegen Krebs. Es beteiligt sich aktiv im Projektcluster J «Epidemiologie und Monitoring», insbesondere an den Projekten 7.2 «Registerdaten zu Behandlungsqualität und Datenverknüpfung» und 7.3 «Wissenstransfer in Alltag und Politik». Das SKKR hat 2016 zudem an den im Rahmen der NSK (Nationale Stra-

tegie gegen Krebs) organisierten Symposien zu den Themen integrierte Versorgungsforschung und integrierte Versorgungsorganisation, mit den Schwerpunkten Integration des Patienten und das elektronische Patientendossier sowie an der Jahrestagung teilgenommen.

European Network of Cancer Registries (ENCR)

Das SKKR ist Mitglied des European Network of Cancer Registries (ENCR). Es hat am ENCR Meeting 2016 in Italien teilgenommen und seine aktuellen Daten zur Inzidenz von Krebserkrankungen bei Kindern in der Schweiz sowie zur Vollständigkeit der Registrierung des SKKR im Vergleich zu kantonalen Krebsregistern präsentiert. Zudem nimmt das SKKR teil an der European Cancer Registry based study on Survival and care of cancer patients (EUROCARE-6). EUROCARE ist das umfangreichste, gemeinschaftliche Forschungsprojekt zum Krebsüberleben in Europa. Ziel ist es, die Überlebensraten von Kindern mit Krebs und deren Unterschiede zwischen europäischen Ländern aufzuzeigen, sowie die Prävalenz und Versorgung von KrebspatientInnen zu untersuchen.

Weitere Informationen

Zusätzliche Informationen und Neuigkeiten finden Sie auf der Homepage des Schweizer Kinderkrebsregisters (<http://www.kinderkrebsregister.ch/>).

Patientenbezogene klinische Forschung

Anzahl in Studien eingeschlossener Patienten und Patientinnen 2016

Im Jahr 2016 konnten insgesamt 234 PatientInnen neu in Studien der SPOG aufgenommen werden. 54 dieser PatientInnen nehmen an zwei Studien teil, 3 PatientInnen an 3 Studien.

SPOG Station	Aarau	Basel	Bellinzona	Bern	Genf*	Lausanne	Luzern	St. Gallen	Zürich	Total
Total Anzahl Studien-Teilnahmen	16	32	8	57	20	37	22	24	78	294
Anzahl Patienten (ohne Mehrfachnennungen)										234
Therapiestudien	10	8	5	13	2	16	3	11	34	102
AALL0932						5				5
AALL1131						3				3
AIEOP-BFM-ALL-2009	6	4	2	8			2	6	16	44
ALL SCTped 2012 FORUM									4	4
BEACON									1	1
CWS-2007-HR									1	1
EuroNet-PHL-C2		1								1
EuroNet-PHL-LP1				2						2
EWING 2008			1			2			2	5
HIT-HGG-2007			1				1			2
HR-NBL-1.7 / SIOPEN	2				1	1		2	2	8
IntReALL SR 2010								1	1	2
LCH-IV				2				1	2	5
LINES			1	1	1	2		1	1	7
NB_2004		1								1
NB_2004_HR		1								1
SIOP 2001/GPOH	2	1				2			4	9
SIOP CNS GCT II						1				1
Supportive Care Studien		11		35	11	13	7		29	106
SPOG 2015 FN Definition		11		35	11	13	7		29	106
Forschungsprojekte (Register- und Biologiestudien)	6	13	3	9	7	8	12	13	15	86
AALL08B1					2	8				10
EU-RHAB								2	1	3
NHL-BFM Registry 2012	2	4		2			3	1	1	13
Relapsed AML 2009					1					1
GPOH-MET		1						1		2
Busulfan					4					4
COSS		1	1	2				1	1	6
CWS-Register SoTiSaR	1	3	1	3			6	4	6	24
EWOG_MDS_2006							1		1	2
SIOP-LGG 2004 Interim Register	2	3	1	2				3	5	16
STEP	1	1					2	1		5
Total Non-Study Patients	4	21	6	19	46	83	15	8	25	227

* Tiefe Anzahl Studienpatienten aufgrund der Beendigung der Zusammenarbeit mit COG (Children's Oncology Group).

PatientInnen, welche gleichzeitig an mehreren Studien teilnehmen (z.B. Therapie- und Biologiestudie), werden in jeder Studie gezählt. Es sind 54 Doppelnennungen und 3 Dreifachnennungen enthalten.

Übersicht offener klinischer Studien (19) und Forschungsprojekte (10 Register- und 8 Biologiestudien) per 31.12.2016

Die folgende Liste zeigt die Therapiestudien und Forschungsprojekte, welche per Ende 2016 offen waren zur Aufnahme von PatientInnen.

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.

Übersicht offener klinischer Studien per 31.12.2016: 19

Studiencode	Untersuchte Erkrankung	Anzahl per Ende 2016 teilnehmende SPOG Mitgliedsinstitutionen	eröffnet seit
AALL0932	Akute Lymphoblastische Leukämie mit normalem Risiko	2	2011
AALL1131 ¹	Akute Lymphoblastische Leukämie mit hohem Risiko	2	2013
AIEOP-BFM ALL 2009 ²	Akute Lymphoblastische Leukämie	7	2010
ALL SCTped 2012 FORUM	Allogene Stammzelltransplantation bei Kindern und Jugendlichen mit akuter Lymphoblastischer Leukämie	3	2015
BEACON	Neuroblastom	2	2016
CWS-2007-HR	Weichteilsarkom	9	2012
EuroNet-PHL-C2	Studie zur Behandlung des klassischen Hodgkin Lymphoms	9	2016
EuroNet-PHL-LP1	Noduläres Lymphozyten-prädominantes Hodgkin Lymphom	8	2010
EWING 2008	Ewing-Sarkom	9	2013
HIT-HGG-2007	Hochmaligne Gliome, diffuse intrinsische Ponsgliome und Gliomatosis cerebri bei Kindern ≥ 3 und Jugendlichen < 18 Jahre	9	2012
HR-NBL-1.7 / SIOPEN	Neuroblastom mit hohem Risiko	9	2004
IntReALL SR 2010	Rezidivierende akute Lymphoblastische Leukämie Standardrisiko	9	2015
LCH-IV	Langerhans Cell Histiocytosis	9	2014
LINES	Neuroblastom mit tiefem und mittlerem Risiko	9	2015
RMS-2005	Rhabdomyosarkom	1	2006
SIOP 2001/GPOH	Nephroblastom	7	2003
SIOP CNS GCT II	Intrakranielle Keimzelltumore	9	2013
SIOP PNET 5 MB	Therapieoptimierungsstudie für Kinder ab drei bzw. fünf Jahren, die an Hirntumoren (Medulloblastomen) erkrankt sind	9	2015
SPOG 2015 FN Definition (Supportive Care Studie)	Studie zur Sicherheit einer höheren im Vergleich zu einer tieferen Fiebergrenze bei Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung mit dem Risiko von Fieber in Neutropenie	6	2016

1) mit Protokoll AALL0932 verknüpft

2) die klinische Studie wurde per 31.12.2016 geschlossen

Übersicht der offenen Forschungsprojekte per 31.12.2016: 10 Registerstudien, 8 Biologiestudien

Studiencode	Untersuchte Erkrankung	Anzahl per Ende 2016 teilnehmende SPOG Mitgliedsinstitutionen	eröffnet seit
AALL08B1	Akute lymphoblastische Leukämie (ALL)	2	2010
ABTR01B1	Seltene pädiatrische Tumoren	1	2005
ACNS02B3	Gehirntumoren	1	2006
ANBL00B1	Neuroblastom	2	2001
EWOG-SAA-2010	Aplastische Anämie	7	2012
D9902	Weichteilsarkom	2	2005
EWOG-MDS-2006	myelodysplastisches Syndrom (MDS) & juvenile myelomonozytäre Leukämie (JMML)	8	2006
ALL-REZ-BFM Beobachtungsstudie	Rezidierte Akute Lymphoblastische Leukämie (ALL)	1	2013
Busulfan	Stammzelltransplantation	1	2008
COSS	Osteosarkome und andere Knochensarkome	7	2012
CWS-Register SoTiSaR	Weichteilsarkome / andere Weichteiltumore	7	2011
EU-RHAB	Rhabdoide Tumoren	7	2013
GPOH-MET	Bösartige endokrine Tumoren	7	2013
Kraniopharyngeom 2007	Kraniopharyngeom	3	2008
NHL-BFM Registry 2012	Non-Hodgkin Lymphom	7	2012
SIOP-LGG 2004 Interim Register	Niedriggradige Gliome	7	2012
STEP	Seltene Tumoren bei Kindern und Jugendlichen	7	2013
Relapsed AML 2009	Rezidierte und refraktäre AML	9	2013

SPOG Scientific Meeting 2016

Das Annual Scientific Meeting fand am 03. Juni 2016 im Inselspital in Bern statt, im Rahmen des dreitägigen Events zum 40-jährigen Jubiläum der SPOG. Das jährlich stattfindende Meeting bietet allen innerhalb der SPOG engagierten pädiatrischen OnkologInnen/HämatologInnen, den Mitarbeitenden des Kinderkrebsregisters, VertreterInnen der pädiatrischen Pathologie, Chirurgie und Radiologie, den jungen Forschenden in pädiatrisch-onkologischen Forschungsprojekten sowie den Forschungs KoordinatorInnen der Kliniken und den Mitarbeitenden des SPOG Office eine Plattform zum fachlichen und persönlichen Austausch. Insbesondere für jüngere Forschende ist das Meeting eine ideale Gelegenheit, um ihre Projekte zu präsentieren. Auch im Jahr 2016 profitierten die Teilnehmenden von einem vielseitigen Programm mit inspirierenden Präsentationen und Diskussionen. Zusätzlich zu den Präsentationen bot eine Postersession Gelegenheit zum wissenschaftlichen Austausch. Als Key Note Speaker sprach Prof. Dr. med. Damien Charles Weber, Leiter und Chefarzt am Zentrum für Protonentherapie des Paul Scherrer Instituts zum Thema «Proton therapy – state of the art».

SPOG Scientific Advisory Board Meeting 2016

Das Scientific Advisory Board der SPOG trifft sich im 2-Jahres-Rhythmus zum wissenschaftlichen Austausch. Im Jahr 2016 fand das Meeting am 02. Juni im Rahmen des dreitägigen Jubiläums-Events der SPOG statt. Diskutiert wurden der laufende Strategie-Prozess der SPOG und entsprechende Erfahrungen aus anderen Ländern. Ebenfalls diskutiert wurden die internationalen Entwicklungen in der klinischen Forschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie. Hauptthema war hier der Zugang zu klinischen Studien in frühen Phasen.

SPOG Publikationen 2016

Nachfolgend eine Auflistung der 2016 in wissenschaftlich anerkannten Zeitschriften veröffentlichten Publikationen, in welchen Mitarbeitende aus SPOG Mitgliedsinstitutionen aktiv involviert waren.

	Title	JIF
1.	Acosta-Martin AE, Antinori P, Uppugunduri CRS, Daali Y, Ansari M , Scherl A, Müller M, Lescuyer P. Detection of busulfan adducts on proteins. <i>Rapid Commun Mass Spectrom.</i> 2016;30(23):2517-28.	2.226
2.	Adam M, Rueegg CS , Schmidlin K, Spoerri A, Niggli F , Grotzer M , von der Weid NX , Egger M, Probst-Hensch N, Zwahlen M, Kuehni CE , Swiss Paediatric Oncology G, Swiss National Cohort S. Socioeconomic disparities in childhood cancer survival in Switzerland. <i>Int J Cancer.</i> 2016;138(12):2856-66.	5.531
3.	Adel Fahmideh M, Lavebratt C, Schuz J, Roosli M, Tynes T, Grotzer MA , Johansen C, Kuehni CE , Lantering B, Prochazka M, Schmidt LS, Feychting M. Common genetic variations in cell cycle and DNA repair pathways associated with pediatric brain tumor susceptibility. <i>Oncotarget.</i> 2016;7(39):63640-50.	5.008
4.	Altrock PM, Brendel C, Renella R , Orkin SH, Williams DA, Michor F. Mathematical modeling of erythrocyte chimerism informs genetic intervention strategies for sickle cell disease. <i>Am J Hematol.</i> 2016;91(9):931-7.	5.000
5.	Ansari M , Huezo-Diaz P, Rezgui MA, Marktel S, Duval M, Bittencourt H, Cappelli B, Krajcinovic M. Influence of glutathione S-transferase gene polymorphisms on busulfan pharmacokinetics and outcome of hematopoietic stem-cell transplantation in thalassemia pediatric patients. <i>Bone Marrow Transpl</i> 2016;51(3):377-83.	3.636
6.	Ares C, Albertini F, Frei-Welte M, Bolsi A, Grotzer MA , Goitein G, Weber DC . Pencil beam scanning proton therapy for pediatric intracranial ependymoma. <i>J Neurooncol.</i> 2016;128(1):137-45.	2.754
7.	Attarbaschi A, Carraro E, Abila O, Barzilai-Birenboim S, Bomken S, Brugieres L, Bubanska E, Burkhardt B, Chiang AK, Csoka M, Fedorova A, Jazbec J, Kabickova E, Krenova Z, Lazić J, Loeffen J, Mann G, Niggli F , Miakova N, Osumi T, Ronceray L, Uytendroek A, Williams D, Woessmann W, Wrobel G, Pillon M, European Intergroup for Childhood Non-Hodgkin Lymphoma, the International Berlin-Frankfurt-Munster Study Group. Non-Hodgkin lymphoma and pre-existing conditions: spectrum, clinical characteristics and outcome in 213 children and adolescents. <i>Haematologica.</i> 2016;101(12):1581-91.	6.671
8.	Badarau DO, De Clercq E, Wangmo T, Dragomir M, Miron I, Kühne T , Elger BS. Cancer care in Romania: challenges and pitfalls of children's and adolescents' multifaceted involvement. <i>J Med Ethics.</i> 2016;42(12):757-61.	1.691
9.	Badarau DO, Ruhe K, Kühne T , De Clercq E, Colita A, Elger BS, Wangmo T. Decision-making in pediatric oncology: Views of parents and physicians in two European countries. <i>AJOB Empir Bioethics</i> 2016, Published online: 22 Sep 2016	2.452
10.	Bartelink IH, Lalmohamed A, van Reij EM, Dvorak CC, Savic RM, Zwaveling J, Bredius RG, Egberts AC, Bierings M, Kletzel M, Shaw PJ, Nath CE, Hempel G, Ansari M , Krajcinovic M, Théorêt Y, Duval M, Keizer RJ, Bittencourt H, Hassan M, Güngör T , Wynn RF, Veys P, Cuvelier GD, Marktel S, Chiesa R, Cowan MJ, Slatter MA, Stricherz MK, Jennissen C, Long-Boyle JR, Boelens JJ: Association of busulfan exposure with survival and toxicity after haemopoietic cell transplantation in children and young adults: a multicentre, retrospective cohort analysis. <i>Lancet Haematol.</i> 2016;3(11):e526-e536.	4.889
11.	Beauverd Y, Roosnek E, Tirefort Y, Dantin C, Ansari M , Tsopra O, Masouridi-Levrat S, Chalandon Y. Outcome of hematopoietic stem cell transplantation is similar for patients with a partial in vitro T-cell-depleted graft compared with non T-cell-depleted graft when stratified by the refined disease risk index. <i>Bone Marrow Transplant.</i> 2016;51(7):955-60.	3.636
12.	Brendel C, Guda S, Renella R , Bauer DE, Canver MC, Kim YJ, Heeney MM, Klatt D, Fogel J, Milsom MD, Orkin SH, Gregory RI, Williams DA. Lineage-specific BCL11A knockdown circumvents toxicities and reverses sickle phenotype. <i>J Clin Invest.</i> 2016;126(10):3868-78.	13.2

Title	JIF
13. Bresters D, Lawitschka A, Cugno C, Pötschger U, Dalissier A, Michel G , Vettenranta K, Sundin M, Al-Seraihy A, Faraci M, Sedlacek P, Versluys AB, Jenkins A, Lutz P, Gibson B, Leiper A, Diaz MA, Shaw PJ, Skinner R, O'Brien TA, Salooja N, Bader P, Peters C. On behalf of the Pediatric Working disease of EBMT. Incidence and severity of crucial late effects after allogeneic HSCT for malignancy under the age of 3 years: TBI is what really matters. <i>Bone Marrow Transplant</i> . 2016;51(11):1482-9.	3.636
14. Ceppi F , Duval M, Leclerc JM, Laverdiere C, Delva YL, Cellot S, Teira P, Bittencourt H. Improvement of the Outcome of Relapsed or Refractory Acute Lymphoblastic Leukemia in Children Using a Risk-Based Treatment Strategy. <i>PLoS One</i> . 2016;11(9):e0160310.	3.23
15. Ceppi F , Ortiz R, Antillón F, Vasquez R, Gomez W, Gamboa J, Garrido C, Chantada G, Peña A, Gupta S. Anaplastic Large Cell-Lymphoma in Central America: A Report From the Central American Association of Pediatric Hematology Oncology (AHOPCA). <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2016;63(1):78-82.	2.63
16. Ceppi F , Pope E, Ngan B, Abla O. Primary Cutaneous Lymphomas in Children and Adolescents. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2016;63(11):1886-94.	2.63
17. Ceppi F , Stephens D, den Hollander BS, Krueger J, Whitlock J, Sung L, Hitzler J. Clinical presentation and risk factors of serious infections in children with Down syndrome treated for acute lymphoblastic leukemia. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2016;63(11):1949-53.	2.63
18. Ceppi F , Weitzman S, Woessmann W, Davies K, Lassaletta A, Reismüller B, Mellgren K, Uyttebroeck A, Maia I, Abdullah S, Miakova N, Glaser D, Cohn R, Abla O, Attarbaschi A, Alexander S. Safety and efficacy of intrathecal rituximab in children with B cell lymphoid CD20+ malignancies: An international retrospective study. <i>Am J Hematol</i> . 2016;91(5):486-91.	5.000
19. Christen S, Vetsch J , Mader L, Dehler S, Korol D, Kuehni CE , Rueegg CS , Michel G . Preferences for the organization of long-term follow-up in adolescent and young adult cancer survivors. <i>Support Care Cancer</i> . 2016;24(8):3425-36.	2.535
20. Creutzig U, Zimmermann M, Reinhardt D, Rasche M, von Neuhoff C, Alpermann T, Dworzak M, Perglerova K, Zemanova Z, Tchinda J , Bradtke J, Thiede C, Haferlach C. Changes in cytogenetics and molecular genetics in acute myeloid leukemia from childhood to adult age groups. <i>Cancer</i> . 2016;122(24):3821-30.	5.649
21. Diesch T, von der Weid NX, Schifferli A, Kühne T . Intracranial Hemorrhage as the First Manifestation of Severe Congenital Factor X Deficiency in a 20- Month-Old Male: Case Report and Review of the Literature. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2016;63(7):1300-4.	2.562
22. Diesch T, von der Weid NX , Szinnai G, Schaedelin S, De Geyter C, Rovó A; Swiss Pediatric Oncology Group SPOG. Fertility preservation in pediatric and adolescent cancer patients in Switzerland: A qualitative cross-sectional survey. <i>Cancer Epidemiol</i> . 2016;44:141-6.	2.558
23. Dietl S, Schwinn S, Dietl S, Riedel S, Deinlein F, Rutkowski S, von Bueren AO , Krauss J, Schweitzer T, Vince GH, Picard D, Eyrich M, Rosenwald A, Ramaswamy V, Taylor MD, Remke M, Monoranu CM, Beilhack A, Schlegel PG, Wölfl M. MB3W1 is an orthotopic xenograft model for anaplastic medulloblastoma displaying cancer stem cell- and Group 3-properties. <i>BMC Cancer</i> , Vol 17(2016), pp.115.	3.265
24. Essig S, Steiner C, Kuehni CE , Weber H, Kiss A. Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2016;63(8):1423-30.	2.634
25. Feijen EA, Font-Gonzalez A, van Dalen EC, van der Pal HJ, Reulen RC, Winter DL, Kuehni CE , Haupt R, Alessi D, Byrne J, Bardi E, Jakab Z, Grabow D, Garwicz S, Jankovic M, Levitt GA, Skinner R, Zdravec Zaletel L, Hjorth L, Tissing WJ, de Vathaire F, Hawkins MM, Kremer LC, PanCareSurFup c. Late Cardiac Events after Childhood Cancer: Methodological Aspects of the Pan-European Study PanCareSurFup. <i>Plos ONE</i> . 2016;11(9):e0162778.	4.411
26. Flahaut M , Jauquier N, Chevalier N, Nardou K, Balmas Bouloud K, Joseph JM , Barras D, Widmann C, Gross N, Renella R , Mühlethaler-Mottet A . Aldehyde dehydrogenase activity plays a key role in the aggressive phenotype of neuroblastoma. <i>BMC Cancer</i> . 2016;16(1):781.	3.26
27. Friedrich C, von Bueren AO , Kolevatova L, Bernreuther C, Grob T, Sepulveda-Falla D, van den Boom L, Westphal M, Simon R, Glatzel M. Epidermal growth factor receptor overexpression is common and not correlated to gene copy number in ependymoma. <i>Childs Nerv Syst</i> . Vol 32 (2016), pp. 281-90.	1.080
28. Gianinazzi ME , Rueegg CS , Vetsch J , Luer S , Kuehni CE , Michel G , Swiss Pediatric Oncology Group. Cancer's positive flip side: posttraumatic growth after childhood cancer. <i>Support Care Cancer</i> . 2016;24(1):195-203.	2.535

Title	JIF
29. Gierisch ME, Pfistner F, Lopez-Garcia LA, Harder L, Schafer BW, Niggli FK . Proteasomal Degradation of the EWS-FLI1 Fusion Protein Is Regulated by a Single Lysine Residue. <i>J Biol Chem</i> . 2016;291(52):26922-33.	4.258
30. Granek L, Bartels U, Scheinemann K , Barrera M. Pediatric Oncologists' Coping Strategies for Dealing with Patient Death. <i>J Psychosoc Oncol</i> . 2016;34(1-2):39-59.	1.54
31. Guerreiro Stucklin AS, Tabori U, Grotzer MA . The Changing Landscape of Pediatric Low-Grade Gliomas: Clinical Challenges and Emerging Therapies. <i>Neuropediatrics</i> . 2016;47(2):70-83.	1.291
32. Hensel T, Giorgi C, Schmidt O, Calzada-Wack J, Neff F, Buch T, Niggli FK, Schafer BW , Burdach S, Richter GH. Targeting the EWS-ETS transcriptional program by BET bromodomain inhibition in Ewing sarcoma. <i>Oncotarget</i> . 2016;7(2):1451-63.	5.008
33. Imbach P, Kühne T . 5th Intercontinental Cooperative ITP Study Group (ICIS) expert meeting in Flüeli-Ranft, Switzerland, September 2015. <i>Sem Hematol</i> 2016;53:S1	2.462
34. Johann PD, Erkek S, Zapatka M, Kerl K, Buchhalter I, Hovestadt V, Jones DT, Sturm D, Hermann C, Segura Wang M, Korshunov A, Rhyzova M, Grobner S, Brabetz S, Chavez L, Bens S, Groschel S, Kratochwil F, Wittmann A, Sieber L, Georg C, Wolf S, Beck K, Oyen F, Capper D, van Sluis P, Volckmann R, Koster J, Versteeg R, von Deimling A, Milde T, Witt O, Kulozik AE, Ebinger M, Shalaby T, Grotzer M , Sumerauer D, Zamecnik J, Mora J, Jabado N, Taylor MD, Huang A, Aronica E, Bertoni A, Radlwimmer B, Pietsch T, Schuller U, Schneppenheim R, Northcott PA, Korbel JO, Siebert R, Fruhwald MC, Lichter P, Eils R, Gajjar A, Hasselblatt M, Pfister SM, Kool M. Atypical Teratoid / Rhabdoid Tumors Are Comprised of Three Epigenetic Subgroups with Distinct Enhancer Landscapes. <i>Cancer Cell</i> . 2016;29(3):379-93.	23.214
35. Kluge R, Chavdarova L, Hoffmann M, Kobe C, Malkowski B, Montravers F, Kurch L, Georgi T, Dietlein M, Wallace WH, Karlen J, Fernandez-Teijeiro A, Cepelova M, Wilson L, Bergstraesser E , Sabri O, Mauz-Korholz C, Korholz D, Hasenclever D. Inter-Reader Reliability of Early FDG-PET / CT Response Assessment Using the Deauville Scale after 2 Cycles of Intensive Chemotherapy (OEPA) in Hodgkin's Lymphoma. <i>PLoS One</i> . 2016;11(3):e0149072.	4.411
36. Kreis C, Grotzer M, Hengartner H, Spycher BD , Swiss Paediatric Oncology Group, Swiss National Cohort Study Group. Space-time clustering of childhood cancers in Switzerland: A nationwide study. <i>Int J Cancer</i> . 2016;138(9):2127-35.	5.531
37. Kühne T , Godeau B, Matzdorff A, Roberts I, Semple J. Primary and secondary immune thrombocytopenia and fetal neonatal alloimmune thrombocytopenia. In: Engert A, Balduini C, Brand A et al. The European Hematology Association Roadmap for European Hematology Research: a consensus document. <i>Haematologica</i> 2016;101(2):163-4.	5.868
38. Kühne T , Imbach P, Guest Editors. 5th Intercontinental Cooperative ITP Study Group (ICIS) expert meeting on «Immunomodulation and Management in ITP and Other Autoimmune Disorders», Flüeli-Ranft, Switzerland, September 24-26, 2015. <i>Seminars in Hematology</i> 2016;53(Suppl 1):S1-S72.	2.462
39. Kühne T , Schifferli A. <i>Kompodium Kinderhämatologie</i> . Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, 2016	
40. Leal-Leal CA, Asencio-López L, Higuera-Calleja J, Bernal-Moreno M, Bosch-Canto V, Chávez-Pacheco J, Isaac-Otero G, Beck-Popovic M . Globe Salvage With Intra-Arterial Topotecan-Melphalan Chemotherapy in Children With a Single Eye. <i>Rev Invest Clin</i> . 2016;68(3):137-42.	0.37
41. Lupatsch JE, Kreis C, Zwahlen M, Niggli F, Ammann RA, Kuehni CE, Spycher BD . Temporal association between childhood leukaemia and population growth in Swiss municipalities. <i>Eur J Epidemiol</i> . 2016; 31: 763-74.	7.105
42. Lupatsch JE, Wengenroth L, Rueegg CS, Teuffel O, Gummy-Pause F, Kuehni CE, Michel G , Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Follow-Up Care of Adolescent Survivors of Childhood Cancer: The Role of Health Beliefs. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2016;63:318-25.	2.634
43. Mader L, Rueegg CS, Vetsch J, Rischewski J, Ansari M, Kuehni CE, Michel G , Swiss Paediatric Oncology Group. Employment Situation of Parents of Long-Term Childhood Cancer Survivors. <i>Plos ONE</i> . 2016;11(3):e0151966.	4.411
44. Marina N, Smeland S, Bielack S, Bernstein M, Jovic G, Krailo M, Hook J, Arndt C, van den Berg H, Brennan B, Brichard B, Brown KLB, Butterfass-Bahloul T, Calaminus G, Daldrup-Link HE, Eriksson M, Gebhardt M, Gelderblom H, Gerss J, Goldsby R, Goorin A, Gorlick R, Grier HE, Hale JP, Sundby Hall K, Harges J, Hawkins DS, Helmke K, Hogendoorn PCW, Isakoff M, Janeway KA, Jürgens H, Kager L, Kühne T , Lau C, Leavey P, Lessnick SL, Mascarenhas L, Meyers PA, Mottl H, Nathrath M, Papai Z, Randall RL, Reichardt P, Renard MMB, Safwat AA, Schwartz C, Stevens MCG, Strauss S, Teot L, Werner M, Sydes M, Whelan JS. Randomised Phase III Comparison of MAPIE vs MAP in patients with a poor response to pre-operative chemotherapy for newly-diagnosed high-grade osteosarcoma: results from the EURAMOS-1 trial. <i>Lancet Oncology</i> 2016;17(10):1396-1408.	24.725

45. McComb S, Aguade-Gorgorio J, Harder L, Marovca B, Cario G, Eckert C, Schrappe M, Stanulla M, von Stackelberg A, **Bourquin JP**, Bornhauser BC. Activation of concurrent apoptosis and necroptosis by SMAC mimetics for the treatment of refractory and relapsed ALL. *Sci Transl Med*. 2016;8(339):339ra70. 16.264
46. **Michel G**, Gianinazzi ME, Eiser C, **Bergstraesser E**, **Vetsch J**, **von der Weid N**, **Kuehni CE**, Swiss Paediatric Oncology Group. Preferences for long-term follow-up care in childhood cancer survivors. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(6):1024-33. 1.794
47. Mlakar V, Huezio-Diaz Curtis P, Satyanarayana Uppugunduri CR, Krajcinovic M, **Ansari M**. Pharmacogenomics in Pediatric Oncology: Review of Gene-Drug Associations for Clinical Use. *Int J Mol Sci*. 2016;17(9).pii: E1502. 3.257
48. Möricke A, Zimmermann M, Valsecchi MG, Stanulla M, Biondi A, Mann G, Locatelli F, Cazzaniga G, **Niggli F**, Arico M, Bartaram CR, Attarbaschi A, Silvestri D, Beier R, Basso G, Ratei R, Kulozik AE, Lo Nigro L, Kremens B, **Greiner J**, Parasole R, Harbott J, Caruso R, von Stackelberg A, Barisoni E, Rossig C, Conter V, Schrappe M. Dexamethasone vs prednisone in induction treatment of pediatric ALL: results of the randomized trial AIEOP-BFM ALL 2000. *Blood*. 2016;127(17):2101-12. 11.841
49. Morrissy AS, Garzia L, Shih DJ, Zuyderduyn S, Huang X, Skowron P, Remke M, Cavalli FM, Ramaswamy V, Lindsay PE, Jelveh S, Donovan LK, Wang X, Luu B, Zayne K, Li Y, Mayoh C, Thiessen N, Mercier E, Mungall KL, Ma Y, Tse K, Zeng T, Shumansky K, Roth AJ, Shah S, Farooq H, Kijima N, Holgado BL, Lee JJ, Matan-Lithwick S, Liu J, Mack SC, Manno A, Michealraj KA, Nor C, Peacock J, Qin L, Reimand J, Rolider A, Thompson YY, Wu X, Pugh T, Ally A, Bilenky M, Butterfield YS, Carlsen R, Cheng Y, Chuah E, Corbett RD, Dhalla N, He A, Lee D, Li H, Long W, Mayo M, Plettner P, Qian JQ, Schein JE, Tam A, Wong T, Birol I, Zhao Y, Faria CC, Pimentel J, Nunes S, Shalaby T, **Grotzer M**, Pollack IF, Hamilton RL, Li XN, Bendel AE, Fults DW, Walter AW, Kumabe T, Tominaga T, Collins VP, Cho YJ, Hoffman C, Lyden D, Wisoff JH, Garvin JH, Jr., Stearns DS, Massimi L, Schuller U, Sterba J, Zitterbart K, Puget S, Ayrault O, Dunn SE, Tirapelli DP, Carlotti CG, Wheeler H, Hallahan AR, Ingram W, MacDonald TJ, Olson JJ, Van Meir EG, Lee JY, Wang KC, Kim SK, Cho BK, Pietsch T, Fleischhack G, Tippelt S, Ra YS, Bailey S, Lindsey JC, Clifford SC, Eberhart CG, Cooper MK, Packer RJ, Massimino M, Garre ML, Bartels U, Tabori U, Hawkins CE, Dirks P, Bouffet E, Rutka JT, Wechsler-Reya RJ, Weiss WA, Collier LS, Dupuy AJ, Korshunov A, Jones DT, Kool M, Northcott PA, Pfister SM, Largaespada DA, Mungall AJ, Moore RA, Jabado N, Bader GD, Jones SJ, Malkin D, Marra MA, Taylor MD. Divergent clonal selection dominates medulloblastoma at recurrence. *Nature*. 2016;529(7586):351-7. 38.138
50. Mulder RL, van der Pal HJ, Levitt GA, Skinner R, Kremer LC, Brown MC, Bardi E, Windsor R, **Michel G**, Frey E. Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *Eur J Cancer*. 2016;54:64-8. 6.163
51. Phillips RS, Bhuller K, Sung L, **Ammann RA**, Tissing WJE, Lehrnbecher T, Stewart LA. Risk stratification in febrile neutropenic episodes in adolescent / young adult patients with cancer. *Eur J Cancer*. 2016;64:101-6. 6.163
52. Phillips RS, Sung L, **Ammann RA**, Riley RD, Castagnola E, Haeusler GM, Klaassen R, Tissing WJ, Lehrnbecher T, Chisholm J, Hakim H, Ranasinghe N, Paesmans M, Hann IM, Stewart LA. Predicting microbiologically defined infection in febrile neutropenic episodes in children: global individual participant data multivariable meta-analysis. *Brit J Cancer*. 2016;114:623-30. 5.569
53. Preuner S, Peters C, Pötschger U, Daxberger H, Fritsch G, Geyeregger R, Schrauder A, von Stackelberg A, Schrappe M, Bader P, Ebell W, Eckert C, Lang P, Sykora KW, Schrum J, Kremens B, Ehler K, Albert MH, Meisel R, Lawitschka A, Mann G, Panzer-Grümayer R, **Güngör T**, Holter W, Strahm B, Gruhn B, Schulz A, Woessmann W, Lion T. Risk assessment of relapse by lineage-specific monitoring of chimerism in children undergoing allogeneic stem cell transplantation for acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica*. 2016;101(6):741-6. 6.671
54. **Renella R**. Clinically-oriented proteomic investigation of sickle cell disease: Opportunities and challenges. *Proteomics Clin Appl*. 2016 Aug;10(8):816-30. 2.96
55. **Rizzi M**, Kroiss S, Kretschmar O, Forster I, Brotschi B, Albisetti M. Long-Term Outcome of Catheter-Related Arterial Thrombosis in Infants with Congenital Heart Disease. *J Pediatr*. 2016;170:181-7.e1. 3.89
56. Ruhe KM, Badarau DO, **Brazzola P**, **Hengartner H**, Elger BS, Wangmo T for the Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). Participation in pediatric oncology : views of child and adolescent patients. *Psychooncology*. 2016;25(9):1036-42. 3.256
57. Ruhe KM, Wangmo T, De Clercq E, Badarau DO, **Ansari M**, **Kühne T**, **Niggli F**, Elger BS, Swiss Pediatric Oncology G. Putting patient participation into practice in pediatrics-results from a qualitative study in pediatric oncology. *Eur J Pediatr*. 2016;175(9):1147-55. 1.791
58. Scheer M, Dantonello T, Hallmen E, Vokuhl C, Leuschner I, Sparber-Sauer M, Kazanowska B, **Niggli F**, Ladenstein R, Bielack SS, Klingebiel T, Koscielniak E. Primary Metastatic Synovial Sarcoma: Experience of the CWS Study Group. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(7):1198-206. 2.634

59. **Schifferli A, Kühne T.** Thrombopoietin receptor agonists: a new immune modulatory strategy in immune thrombocytopenia? *Semin Hematol.* 2016;53 Suppl 1:S31-4. 2.462
60. **Schindler M, Spycher BD, Ammann RA, Ansari M, Michel G, Kuehni CE,** Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Cause Specific Long Term Mortality in Survivors of Childhood Cancer in Switzerland: A Population Based Study. *Int J Cancer.* 2016;139(2):322-33. 5.531
61. Schluckebier D, McLin VA, Kanavaki I, **Ansari M,** Wildhaber BE. The role of liver transplantation in undifferentiated embryonal sarcoma of the liver in children. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2016;38(6):495-6. 1.146
62. Schutte P, Moricke A, Zimmermann M, Bleckmann K, Reismuller B, Attarbaschi A, Mann G, **Bodmer N, Niggli F,** Schrappe M, Stanulla M, Kratz CP. Preexisting conditions in pediatric ALL patients: Spectrum, frequency and clinical impact. *Eur J Med Genet.* 2016;59(3):143-51. 1.81
63. Shalaby T, **Grotzer MA.** MYC as Therapeutic Target for Embryonal Tumors: Potential and Challenges. *Curr Cancer Drug Targets.* 2016;16(1):2-21. 3.707
64. Simon A, Furtwängler R, Graf N, Laws HJ, Voigt S, Piening B, Geffers C, Agyeman P, **Ammann RA.** Surveillance of bloodstream infections in pediatric cancer centers – what have we learned and how do we move on? *GMS Hyg Infect Contr* 2016;11:Doc11. 28.71
65. Sturm D, Orr BA, Toprak UH, Hovestadt V, Jones DT, Capper D, Sill M, Buchhalter I, Northcott PA, Leis I, Ryzhova M, Koelsche C, Pfaff E, Allen SJ, Balasubramanian G, Worst BC, Pajtler KW, Brabetz S, Johann PD, Sahm F, Reimand J, Mackay A, Carvalho DM, Remke M, Phillips JJ, Perry A, Cowdrey C, Drissi R, Fouladi M, Giangaspero F, Lastowska M, Grajkowska W, Scheurlen W, Pietsch T, Hagel C, Gojo J, Lotsch D, Berger W, Slavc I, Haberler C, Jouvet A, Holm S, Hofer S, Prinz M, Keohane C, Fried I, Mawrin C, Scheie D, Mobley BC, Schniederjan MJ, Santi M, Buccoliero AM, Dahiya S, Kramm CM, **von Bueren AO,** von Hoff K, Rutkowski S, Herold-Mende C, Fruhwald MC, Milde T, Hasselblatt M, Wesseling P, Rossler J, Schuller U, Ebinger M, Schittenhelm J, Frank S, Grobholz R, Vajtai I, Hans V, Schneppenheim R, Zitterbart K, Collins VP, Aronica E, Varlet P, Puget S, Dufour C, Grill J, Figarella-Branger D, Wolter M, Schuhmann MU, Shalaby T, **Grotzer M,** van Meter T, Monoranu CM, Felsberg J, Reifenberger G, Snuderl M, Forrester LA, Koster J, Versteeg R, Volckmann R, van Sluis P, Wolf S, Mikkelsen T, Gajjar A, Aldape K, Moore AS, Taylor MD, Jones C, Jabado N, Karajannis MA, Eils R, Schlesner M, Lichter P, von Deimling A, Pfister SM, Ellison DW, Korshunov A, Kool M. New Brain Tumor Entities Emerge from Molecular Classification of CNS-PNETs. *Cell.* 2016;164(5):1060-72. 26.509
66. Thompson EM, Hielscher T, Bouffet E, Remke M, Luu B, Gururangan S, McLendon RE, Bigner DD, Lipp ES, Perreault S, Cho YJ, Grant G, Kim SK, Lee JY, Rao AA, Giannini C, Li KK, Ng HK, Yao Y, Kumabe T, Tominaga T, Grajkowska WA, Perek-Polnik M, Low DC, Seow WT, Chang KT, Mora J, Pollack IF, Hamilton RL, Leary S, Moore AS, Ingram WJ, Hallahan AR, Jouvet A, Fevre-Montange M, Vasiljevic A, Faure-Conter C, Shofuda T, Kagawa N, Hashimoto N, Jabado N, Weil AG, Gayden T, Wataya T, Shalaby T, **Grotzer M,** Zitterbart K, Sterba J, Kren L, Hortobagyi T, Klekner A, Laszlo B, Pocza T, Hauser P, Schuller U, Jung S, Jang WY, French PJ, Kros JM, van Veelen ML, Massimi L, Leonard JR, Rubin JB, Vibhakhar R, Chambless LB, Cooper MK, Thompson RC, Faria CC, Carvalho A, Nunes S, Pimentel J, Fan X, Muraszko KM, Lopez-Aguilar E, Lyden D, Garzia L, Shih DJ, Kijima N, Schneider C, Adamski J, Northcott PA, Kool M, Jones DT, Chan JA, Nikolic A, Garre ML, Van Meir EG, Osuka S, Olson JJ, Jahangiri A, Castro BA, Gupta N, Weiss WA, Moxon-Emre I, Mabbott DJ, Lassaletta A, Hawkins CE, Tabori U, Drake J, Kulkarni A, Dirks P, Rutka JT, Korshunov A, Pfister SM, Packer RJ, Ramaswamy V, Taylor MD. Prognostic value of medulloblastoma extent of resection after accounting for molecular subgroup: a retrospective integrated clinical and molecular analysis. *Lancet Oncol.* 2016;17(4):484-95. 23.214
67. Torchia J, Golbourn B, Feng S, HO KC, Sin-Chan P, Vasiljevic A, Norman JD, Guilhamon P, Garzia L, Agamez NR, Lu M, Chan TS, Picard D, de Antonellis P, Kuohng-Quang DA, Planello AC, Zeller C, Barsyte-Lovejoy D, Lafay-Cousin L, Letourneau L, Bourgey M, Yu M, Gendoo DMA, Dzamba M, Barszczyk M, Medina T, Riemenschneider AN, Morrisy AS, Ra YS, Ramaswamy V, Remke M, Dunham CP, Yip S, Ng HK, Lu JQ, Mehta V, Albrecht S, Pimentel J, Chan JA, Somers GR, Faria CC, Roque L, Fouladi M, Hoffman LM, Moore AS, Wang Y, Choi SA, Hansford JR, Catchpoole D, Birks DK, Foreman NK, Strother D, Klekner A, Bog-nar L, Garami M, Hauser P, Hortobagyi T, Wilson B, Hukin J, Carret AS, Van Meter TE, Hwang EI, Gajjar A, Chiou SH, Nakamura H, Toledano H, Fried I, Fults D, Wataya T, Fryer C, Eisenstat DD, **Scheinemann K,** Fleming AJ, Johnston DL, Michaud J, Zelcer S, Hammond R, Afzal S, Ramsay DA, Sirachainan N, Hongeng S, Labcharoensub N, Grundy RG, Lulla RR, Fangusaro JR, Druker H, Bartels U, Grant R, Malkin D, McGlade CJ, Nicolaidis T, Tihan T, Philipps J, Majewski J, Montpetit A, Bourque G, Bader GD, Reddy AT, Gillespie GY, Warmuth-Metz M, Rutkowski S, Tabori U, Lupien M, Brudno M, Schüller U, Pietsch T, Judkins AR, Hawkins CE, Bouffet E, Kim SK, Dirks PB, Taylor MD, Erdreich-Epstein A, Arrowsmith CH, De Carvalho DD, Rutka JT, Jabado N, Huang A. Integrated (epi)-Genomic Analyses Identify Subgroup-Specific Therapeutic Targets in CNS Rhabdoid Tumors. *Cancer Cell.* 2016;30(6):891-908. 0.72
68. Uppugunduri CR, **Ansari M.** A myriad aberrations on information of ontogeny of drug metabolizing enzymes in pediatric population : an obstacle for personalizing drug therapy in pediatric population. *Drug Metab Lett.* 2016;10(2):72-4.

Title	JIF
69. Vetsch J, Rueegg CS, Mader L, Bergstraesser E, Rischewski J, Kuehni CE, Michel G , Swiss Paediatric Oncology Group. Follow-up care of young childhood cancer survivors: attendance and parental involvement. <i>Support Care Cancer</i> . 2016;24(7):3127-38.	2.535
70. Vienneau D, Infanger D, Feychting M, Schuz J, Schmidt LS, Poulsen AH, Tettamanti G, Klæboe L, Kuehni CE , Tynes T, von der Weid N , Lannering B, Roosli M. A multinational case-control study on childhood brain tumours, anthropogenic factors, birth characteristics and prenatal exposures: A validation of interview data. <i>Cancer Epidemiol</i> . 2016; 40:52-59.	2.644
71. von Bueren AO , Kortmann RD, von Hoff K, Friedrich C, Mynarek M, Muller K, Goschzik T, Zur Muhlen A, Gerber N , Warmuth-Metz M, Soerensen N, Deinlein F, Benesch M, Zwiener I, Kwiecien R, Faldum A, Bode U, Fleischhack G, Hovestadt V, Kool M, Jones D, Northcott P, Kuehl J, Pfister S, Pietsch T, Rutkowski S. Treatment of Children and Adolescents With Metastatic Medulloblastoma and Prognostic Relevance of Clinical and Biologic Parameters. <i>J Clin Oncol</i> . 2016;34(34):4151-60.	20.982
72. von Bueren AO , Ares C, Bartoli A, Fluss J, Girardin C, Migliorini D, Merlini L, Merkler D, Ansari M . Medulloblastoma in children and adults : One distinct disease entity ? <i>Bull Cancer Suisse</i> , 2016.	
73. Vuille-dit-Bille RN, Berger C, Meuli M, Grotzer MA . Colostomy for Perianal Sepsis With Ecthyma Gangrenosum in Immunocompromised Children. <i>J Pediatr Hematol Oncol</i> . 2016;38(1):53-7.	1.146
74. Wangmo T, De Clercq E, Ruhe K, Beck-Popovic M, Rischewski J, Angst R, Ansari M , Elger BS. Better to Know than to Imagine: Including children in their healthcare. <i>AJOB Emp Res</i> . Published online 01 Jul 2016	0.45
75. Wangmo T, Ruhe KM, Badarau DO, Kühne T, Niggli F , Elger BS and for the Swiss Pediatric Oncology Group. Parents' and patients' experiences with paediatric oncology care in Switzerland – Satisfaction and some hurdles. <i>Swiss Med Wkly</i> 2016;146:w14309.	1.877
76. Weber DC , Ares C, Albertini F, Frei-Welte M, Niggli FK , Schneider R, Lomax AJ. Pencil Beam Scanning Proton Therapy for Pediatric Parameningeal Rhabdomyosarcomas: Clinical Outcome of Patients Treated at the Paul Scherrer Institute. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2016;63(10):1731-6.	2.634
77. Weiss A, Sommer G, Kasteler R, Scheinemann K, Grotzer M , Kompis M, Kuehni CE , Swiss Pediatric Oncology G. Long-term auditory complications after childhood cancer: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2017;64(2):364-73.	2.634
78. Wengenroth L, Sommer G, Schindler M, Spycher BD, von der Weid NX , Stutz-Grunder E, Michel G, Kuehni CE , Swiss Paediatric Oncology Group. Income in Adult Survivors of Childhood Cancer. <i>Plos ONE</i> . 2016;11(5):e0155546.	4.411
79. Wlodarski MW, Hirabayashi S, Pastor V, Stary J, Hasle H, Masetti R, Dworzak M, Schmugge M , van den Heuvel-Eibrink M, Ussowicz M, De Moerloose B, Catala A, Smith OP, Sedlacek P, Lankester AC, Zecca M, Bordon V, Matthes-Martin S, Abrahamsen J, Kuhl JS, Sykora KW, Albert MH, Przychodzien B, Maciejewski JP, Schwarz S, Gohring G, Schlegelberger B, Cseh A, Nollke P, Yoshimi A, Locatelli F, Baumann I, Strahm B, Niemeyer CM, Ewog MDS. Prevalence, clinical characteristics, and prognosis of GATA2-related myelodysplastic syndromes in children and adolescents. <i>Blood</i> . 2016;127(11):1387-97.	11.847
80. Wolpert F, Grotzer MA, Niggli F , Zimmermann D, Rushing E, Bode-Lesniewska B. Ewing's Sarcoma as a Second Malignancy in Long-Term Survivors of Childhood Hematologic Malignancies. <i>Sarcoma</i> . 2016;2016:5043640.	
81. Worst BC, van Tilburg CM, Balasubramanian GP, Fiesel P, Witt R, Freitag A, Boudalil M, Previti C, Wolf S, Schmidt S, Chote-wutmontri S, Bewerunge-Hudler M, Schick M, Schlesner M, Hutter B, Taylor L, Borst T, Sutter C, Bartram CR, Milde T, Pfaff E, Kulozik AE, von Stackelberg A, Meisel R, Borkhardt A, Reinhardt D, Klusmann JH, Fleischhack G, Tippelt S, Dirksen U, Jürgens H, Kramm CM, von Bueren AO , Westermann F, Fischer M, Burkhardt B, Wößmann W, Nathrath M, Bielack SS, Frühwald MC, Fulda S, Klingebiel T, Koscielniak E, Schwab M, Tremmel R, Driever PH, Schulte JH, Brors B, von Deimling A, Lichter P, Eggert A, Capper D, Pfister SM, Jones DT, Witt O. Next-generation personalised medicine for high-risk paediatric cancer patients – The INFORM pilot study. <i>Eur J Cancer</i> , vol 65(2016), pp.91-101	6.163
82. Zimmermann K, Bergstraesser E , Engberg S, Ramelet AS , Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N , Grandjean C, Fahrni-Nater P , Cignacco E; PELICAN Consortium. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. <i>BMC Palliat Care</i> . 2016;15:30.	1.676

Total JIF 465.428

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 (PDWG, Professional Development Working Group)

Weiterbildung – Schwerpunktfachprüfung

Auch im Jahr 2016 wurde im Rahmen der Vorbereitung der «Schwerpunktfachprüfung in pädiatrischer Hämatologie / Onkologie» der Anforderungskatalog, wie er im Anhang 8 der Weiterbildungsordnung der FMH (Inkraftsetzungsdatum 01. Juli 2004, datiert 06. Januar 2010) definiert ist, auf seine Aktualität und allfällige Defizite überprüft. Der umfassende Weiterbildungskatalog bildet das Anforderungsprofil für den «Schwerpunkt pädiatrische Hämatologie / Onkologie» nach wie vor adäquat ab; ein unmittelbarer Handlungsbedarf besteht nicht. Dennoch wird der Weiterbildungskatalog mit Blick auf die nahe und weitere Zukunft zu überprüfen sein, wobei insbesondere moderne diagnostische Verfahren und neue Therapiekonzepte zu ergänzen sein dürften.

Die Schwerpunktfachprüfung 2016 wurde in französischer Sprache in Basel durchgeführt mit Nicolas von der Weid als Hauptprüfer und Jeanette Greiner als Co-Examinatorin.

Beiden Kandidaten dürfen wir zur erfolgreich bestandenen Prüfung gratulieren:

- Cécile Adam, Lausanne
- Mattia Rizzi, Lausanne

Fortbildung – Credits

Im Berichtsjahr wurden drei Credit-Anträge gestellt und von den Mitgliedern der PDWG bewertet. Allen drei Fortbildungsangeboten wurden Credits zugesprochen.

Jeanette Greiner, Leiterin der Arbeitsgruppe für berufliche Weiterentwicklung

Arbeitsgruppe Nachsorge

Die AG Nachsorge hat sich im 2016 vier Mal getroffen und wurde im Laufe des Jahres an den Dachverband Kinderkrebs Schweiz (KKS) weitergegeben. Die AG hat 3 Projekte bearbeitet.

Plattform Suivinet

Heute überleben erfreulicherweise ca. 85 % der Kinder und Jugendlichen ihre Krebserkrankung. Zwei Drittel dieser Überlebenden leiden aber an Spätfolgen der durchgeführten Therapien.

In der Schweiz fehlt aktuell noch ein einheitliches Konzept für die Nachsorge dieser wachsenden Personengruppe. Deshalb wurde die initiale SPOG-Arbeitsgruppe ausgeweitet und besteht jetzt aus Kinderonkologinnen und -onkologen, Kinderonkologie-Pflegenden, Kolleginnen aus dem Schweizer Kinderkrebsregister, Vertretern der Patienten- und Elternorganisationen und natürlich den Betroffenen.

Suivinet ist eine im KKS-Portal eingebettete Webseite, wo sich Betroffene über unterschiedliche Spätfolgen, wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, muskulo-skelettale Probleme, Störungen der Fruchtbarkeit, intellektuelle Beeinträchtigungen oder Zweitumore, informieren und spezifisch auf ihre Diagnose abgestimmte Nachsorge-Empfehlungen abrufen können. Psycho-soziale Schwierigkeiten, wie z.B. die Reintegration in die berufliche Welt, sind ebenfalls nicht selten und werden nicht vergessen. Diese Empfehlungen zeigen den Betroffenen, welche Untersuchungen und Beratungen sinnvoll sind, und in welchen Abständen diese erfolgen sollen.

Die Erarbeitung solcher Empfehlungen stellt eine komplexe Aufgabe dar, welche sich auf veröffentlichte wissenschaftliche Arbeiten stützt. Diese Arbeiten stammen aus Expertengruppen, hauptsächlich in den USA (Guidelines der Children's Oncology Group) und in Europa (PanCare Initiative, International Guideline Harmonization Group), bei welchen auch Schweizer Experten dabei sind. Solide wissenschaftliche Daten, sogenannte evidenzbasierte Daten, fehlen zum Teil in diesem Bereich noch schmerzhaft, deshalb darf man nicht von strengen Richtlinien für die Nachsorge, sondern eher von Empfehlungen sprechen. Diese Empfehlungen müssen dann an die Schweizer Verhältnisse (insbesondere an das existierende Gesundheitssystem, mit den unterschiedlichen kantonalen Regelungen und Abdeckungen durch die Krankenkassen oder die IV) angepasst und regelmässig auf dem neuesten Stand gehalten werden. Dieser letzte Punkt, welcher eine kontinuierliche Aufgabe für die Arbeitsgruppe bedeutet, ist besonders wichtig, weil sich die onkologischen Therapien über die Zeit ändern: bei gewissen Krankheiten werden sie noch härter, bei anderen milder. Dazu kommt, dass neue, sogenannte individualisierte Therapien (Immuntherapien, zelluläre Therapien, smart Drugs etc.) am Kommen sind, deren allfällige Spätfolgen erst ganz schlecht, wenn überhaupt, bekannt sind.

Die Suivinet-Plattform wurde erfolgreich am 15. Februar 2016 (am internationalen Kinderkrebstag) lanciert und aktiviert. Die KKS-Überwachung zeigt, dass die Plattform im 2016 schon sehr intensiv von den Betroffenen gebraucht wurde, also ganz klar einem Bedarf entspricht und eine beginnende Erfolgsgeschichte darstellt.

Einführung des European Survivorship Passports in der Schweiz

Die Informationen der Suivinet Plattform sind absichtlich breit und allgemein gehalten worden. Für den einzelnen Survivor ist es aber von zentraler Bedeutung, individuelle Empfehlungen für seine Nachsorge zu kennen. Diese Empfehlungen sind von vielen Faktoren abhängig (genaue Tumordiagnose, Ausdehnung, Details der Therapie etc.). Nach einer intensiven internationalen Arbeit ist der European Survivorship Passport (ESP) entstanden, welcher jetzt in verschiedenen europäischen Ländern eingeführt wird. Es handelt sich dabei um eine Cloud-basierte Software, wobei alle individuellen Kerndaten zu Erkrankung und Therapie passwortgeschützt gespeichert sind, und aus welchen evidenzbasierte Empfehlungen zu Nachsorgeuntersuchungen (Art und Frequenz) abgeleitet und dem individuellen Survivor vorgeschlagen werden. Die SPOG hat sich entschieden, die Einführung dieses ESP in allen ihren Zentren im Laufe von 2017 zu fördern. KKS wird die weiteren Kontakte mit der ESP-Kerngruppe übernehmen.

Psycho-soziales Forschungsprojekt

Ein Team der Universität Luzern, unter der Leitung von Frau Prof. Dr. phil. Gisela Michel, erforscht die psycho-sozialen Bedürfnisse ehemaliger Kinderkrebspatientinnen und -patienten. Dies ist ein Work in Progress; das Team ist momentan noch an den Vorbereitungsarbeiten.

Nicolas von der Weid, Leiter der Arbeitsgruppe Nachsorge

Arbeitsgruppe Protokolle (PWG, Protocol Working Group)

Im Jahr 2016 traf sich die Arbeitsgruppe Protokolle drei Mal und evaluierte eine klinische Studie («B-NHL 2013») sowie drei Forschungsprojekte («MNP 2.0»; «INFORM»; «HLH-Registry»). Alle vier Studien wurden dem Forschungsrat zur Annahme als SPOG Protokolle empfohlen. Zusätzlich wurden dem Forschungsrat Empfehlungen für die Priorisierung hinsichtlich der Aktivierungsreihenfolge vorgelegt. Alle von der Arbeitsgruppe vorgeschlagenen Protokolle wurden vom Forschungsrat als SPOG Studien akzeptiert, jedoch mit einigen Anpassungen in der Priorisierung der Protokolle.

Kurt Leibundgut, Leiter der Arbeitsgruppe Protokolle

Arbeitsgruppe Strukturentwicklung (SDWG, Structural Development Working Group)

Fokus der Arbeitsgruppe war die Bemühung um einen offenen, und nicht HSM (Hochspezialisierte Medizin) getriebenen Austausch über die als notwendig erachteten Strukturen einer Kinderonkologie zur sicheren und bestmöglichen Versorgung von Patientinnen und Patienten innerhalb von drei beispielhaften Kategorien: 1) PatientInnen mit Stammzelltransplantation, deren Versorgung durch das Transplantationsgesetz und die notwendige JACIE-Akkreditierung mitbestimmt wird; 2) PatientInnen mit Weichteilsarkomen; und 3) PatientInnen mit Hirntumor. Impulsreferate ermöglichten jeweils den Einstieg in die Diskussion, durch Darstellung der verfügbaren Evidenz hinsichtlich der Versorgungsqualität, der darauf folgende offene Austausch ermöglichte die Formulierung einiger konsensuell getragener Qualitätskriterien. Diese ermöglichen zukünftig eine gezieltere Debatte hinsichtlich evtl. zu definierender SPOG-Versorgungskriterien für die onkologisch tätigen Zentren.

Johannes Rischewski, Leiter der Arbeitsgruppe Strukturentwicklung

Bericht aus dem SPOG Office

Regulatory Affairs

Per 01. Januar 2016 wurde das neue Business Administration System for Ethics Committees (BASEC) verpflichtend, was eine papierlose Einreichung bei den Ethikkommissionen ermöglicht. SPOG intern wurde eine neue Access Datenbank aufgebaut, um ein effizientes und übersichtliches Reporting und Studienmanagement zu führen.

Im SPOG Office muss eine immer grösser werdende Zahl an internationalen Studiendossiers aufbereitet und an die Schweizer Regularien und Gesetze angepasst werden. Gleichzeitig werden weniger Studien geschlossen, was insgesamt zu einem grösseren Arbeitsaufwand führt.

So befanden sich im Jahr 2016 total 94 Studien und Forschungsprojekte im SPOG Studienportfolio, welche sich in unterschiedlichen Stadien eines Studienzyklus befanden. Der Lebenszyklus einer klinischen Studie beginnt mit der Vorbereitung der Studienunterlagen und endet mit der Archivierung aller Daten und Unterlagen. Dazwischen wird viel regulatorische Arbeit geleistet für die Einreichungen des Studiendossiers bei den Behörden zur Eröffnung einer Studie, während der Patienten-Rekrutierung, beim Abschluss der Rekrutierung sowie beim Studienende.

Im SPOG Office wurden die 94 Studien von total drei MitarbeiterInnen (durchschnittlich 250 Stellenprozente) betreut. Davon waren 47 Studien geschlossen für die Rekrutierung, mussten jedoch dennoch laufend bearbeitet werden, zum Beispiel im Rahmen von Amendments. 19 klinische Studien und 18 Forschungsprojekte waren für die Patientenrekrutierung offen. 10 Studien waren abgeschlossen, es war aber noch kein Abschlussbericht vorhanden.

Eröffnung neuer Studien

Im Jahr 2016 wurden 3 neue Therapiestudien sowie drei neue Zentren für die LCH-IV Studie, acht neue Zentren für LINES und zwei neue Zentren für die SIOP PNET 5MB Studie eröffnet.

Die neue Studie SPOG FN Definition ist eine nationale Studie mit der SPOG als verantwortlichem Sponsor. Die beiden anderen neu eröffneten Studien sind internationale Studien, bei welchen das Dossier vor der Einreichung den schweizerischen regulatorischen Gegebenheiten angepasst und Dokumente übersetzt werden mussten. Die SPOG vertritt bei diesen Studien den Sponsor für die Durchführung der Studie in der Schweiz.

Therapiestudien

- **SPOG FN Definition (Studie zur Sicherheit und Bestimmung der Fiebergrenze bei Krebspatienten mit Fieber in Neutropenie (FN)).** Die Studie wurde im Jahr 2016 in den SPOG Mitgliedsinstitutionen Bern, Basel, Genf, Lausanne, Luzern und Zürich eröffnet.
- **BEACON (Randomisierte Phase IIb Studie mit Bevacizumab als Zusatztherapie zu Temolozomid ± Irinotecan bei Kindern mit refraktärem / rezidiviertem Neuroblastom).** Die Studie wurde im Jahr 2016 in den SPOG Mitgliedsinstitutionen Zürich und Lausanne eröffnet.
- **EURONet-PHL-C2 (Europäisches Netzwerk zur Behandlung des Hodgkin Lymphoms im Kindes- und Jugendalter – 2. Studie zur Behandlung des klassischen Hodgkin Lymphoms).** Die Studie wurde im Jahr 2016 in allen neun SPOG Mitgliedsinstitutionen eröffnet.

Ausblick auf neue Studien

Per Ende 2016 waren die Forschungsprojekte INFORM, MNP2.0 und I-HIT MED in Vorbereitung zur Einreichung bei den Behörden. Im Jahr 2017 werden weitere klinische Studien für Hirntumore (SIOP Ependymoma II, HIT-HGG-2013), für Ewing Sarkome (rEE-Cur) und Leukämien (Relapsed AML 2010/01, AML-BFM 2012 und IntReALL 2010 HR) für die Eröffnung in den SPOG Mitgliedsinstitutionen vorbereitet. Diese Protokolle sind bereits vor 2016 durch den Forschungsrat der SPOG akzeptiert worden.

Über die Eröffnung und Priorisierung weiterer Studien wird im SPOG Forschungsrat laufend entschieden. Dies aufgrund von eingehenden Studienanträgen, nach Evaluation durch die «Arbeitsgruppe Protokolle».

Übersicht der Einreichungen bei den Behörden

Die folgende Tabelle zeigt alle relevanten Einreichungen bei den Behörden vom 01.01.2016 – 31.12.2016

	Ethik- kommissionen	Swissmedic	Bundesamt für Gesundheit	Total
Zentrumseröffnungen	11	1	1	13
Nicht substanzielle Amendments	9	1	2	12
Substanzielle Amendments	12	13	0	25
Jährliche Sicherheitsberichte (ASR und DSUR)	19	18	0	37
Studien Abschlussberichte (FSR)	1	2	0	3
Ersteinreichungen	3	2	0	5
Andere Einreichungen	16	1	0	17
Total Einreichungen	71	38	3	112

FSR = Final study report

ASR = Annual Safety Report

DSUR = Drug Safety Update Report

1 Amendment = Einreichungen für 1 Amendment für alle teilnehmenden Zentren, maximal 9.

Qualitätsmanagement

Der Unterhalt des SPOG Office Qualitätsmanagementsystems (QMS) – bestehend aus einem Quality Manual, diversen Standardarbeitsanweisungen (Standard Operating Procedures, SOPs) und weiteren Übersichtsdokumenten – sowie die Planung und Koordination der Monitoringaktivitäten haben auch im Jahr 2016 die Routinearbeit im Bereich Qualitätsmanagement geprägt.

Derzeit werden die Studien der SPOG durch fünf Clinical Research Associates (CRAs) im Auftrag der SPOG überwacht. Bei einigen Studien arbeiten die CRAs dabei gemäss eines von der SPOG spezifisch für die Schweiz erstellten Planes.

Der Umfang der Monitoringaktivitäten hat 2016 besonders stark zugenommen und zu einer Verdoppelung des finanziellen Aufwandes für diese Tätigkeiten geführt.

Dieser Anstieg hat drei voneinander unabhängige Ursachen:

- Zum einen hat die SPOG 2016 eine eigene nationale klinische Studie eröffnet, für die nach einer Risikoanalyse eine intensivierte Monitoringstrategie gewählt wurde.
- Ausserdem standen besonders viele Monitoring-Visiten für Studien an, deren Rekrutierung beendet wurde. Letzteres führte zu einem Anstieg der Visiten, da die Mehrheit der aktuell gültigen Monitoringpläne vorsieht, jedes Studienzentrum für jede Studie zweimal zu besuchen, einmal nach Einschluss des ersten Patienten und ein zweites Mal nach Behandlungsende des letzten Patienten.
- Das Bewusstsein der Bedeutung eines guten Qualitätsmanagements nimmt bei den Sponsoren internationaler «Investigator Initiated Trials» laufend zu. Daher sind diese vermehrt dazu übergegangen, Vorgaben für das Monitoring in allen teilnehmenden Ländern zu machen. In der Folge müssen die von der SPOG mandatierten CRAs immer öfter den Anforderungen eines internationalen Sponsors entsprechen; was letztlich auch zu einer Zunahme der Aufwände geführt hat.

Neben der Durchführung der Visiten durch die CRAs, nimmt das SPOG Office routinemässig diverse Aufgaben wahr: Für neue Studien müssen einzelne Schweiz-spezifische Monitoringpläne komplett neu erarbeitet werden. Im Falle einer Vorgabe des internationalen Sponsors sind oft Abklärungen bezüglich des Inhalts der Pläne oder das Einsammeln aller wichtigen Dokumente nötig. Der/die zuständige CRA muss eingearbeitet werden. Vor jeder Visite informiert das SPOG Office jeden internationalen Sponsor

und erfragt dabei spezifische Punkte, die mit dem Zentrum vor Ort geklärt werden sollten. Nach den einzelnen Visiten werden im SPOG Office die jeweiligen Berichte kontrolliert und genehmigt. Dies beinhaltet eventuell auch die Abklärung offener Fragen mit internationalen Sponsoren bzw. deren Information im Falle wichtiger Beobachtungen. Darüber hinaus wird vom SPOG Office eine generelle Übersicht geführt, die festhält, welche offenen Punkte bereits erledigt wurden und welche noch ausstehen. Einzelne gehäuft auftretende Beobachtungen helfen Schwachstellen im SPOG Office Qualitätsmanagementsystem zu identifizieren und tragen somit zur Verbesserung des SPOG Office QMS bei.

Die Weiterentwicklung des QMS war in der ersten Jahreshälfte zusätzlich stark durch die Umsetzung des Massnahmenplans der Swissmedic Inspektion vom Juni 2015 geprägt. Dieser Prozess konnte im Sommer 2016 durch die Umsetzung der letzten Massnahme abgeschlossen werden. Insgesamt hat diese Arbeit dazu beigetragen, dass die SPOG ihre Verantwortung als Studiensponsor besser wahrnimmt, Lücken im QMS laufend erkennt, das QMS aus eigenem Antrieb weiter verbessert hat und dieses auch künftig laufend weiterentwickeln und optimieren kann. Ein wichtiger Baustein dieser Entwicklung des vergangenen Jahres war die Etablierung des eingangs erwähnten Quality Manuals, das den Umgang der SPOG mit ihrer Verantwortung als Studiensponsor beschreibt. Gemeinsam dienen das an die SPOG Zentren abgegebene SPOG Manual und das Quality Manual als wichtige Referenz zur Planung und Durchführung klinischer Studien innerhalb der SPOG.

Mittelbeschaffung

Finanzierungspartner

Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBFI

Das SBFI unterstützt die SPOG im Rahmen der gemeinsamen Leistungsvereinbarung mit der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung SAKK und blieb auch im Jahr 2016 der wichtigste Finanzierungspartner. Die bisherige Leistungsvereinbarung lief per Ende Jahr aus und wird für die Periode 2017 – 2020 erneuert.

Kinderkrebshilfe Schweiz

Seit einigen Jahren darf die SPOG auf die finanzielle Unterstützung der Kinderkrebshilfe Schweiz zählen. In den vergangenen Jahren hat die Kinderkrebshilfe Schweiz ihren jährlichen Unterstützungsbeitrag an das Forschungsprogramm der SPOG immer wieder erhöht und fürs Jahr 2016 sogar verdoppelt. Die Kinderkrebshilfe ist damit zu einem der wichtigsten Finanzierungspartner der SPOG geworden.

Krebsforschung Schweiz KFS / Krebsliga Schweiz KLS

Die Stiftung KFS ist ein langjähriger wichtiger und verlässlicher Finanzierungspartner der SPOG. Die aktuelle Forschungsvereinbarung zwischen der SPOG und der KFS läuft bis Ende 2018. Im Jahr 2016 erfolgte, zusätzlich zur Unterstützung im Rahmen der mehrjährigen Forschungsvereinbarung, auch eine projektbezogene Finanzierung einer SPOG-Studie durch die KLS.

Förderstiftungen

Im Jahr 2016 unterstützten zwei private Stiftungen, die Gebauer Stiftung und die Vontobel-Stiftung, das Forschungsprogramm der SPOG mit namhaften Beträgen. Beide Stiftungen haben der SPOG eine mehrjährige finanzielle Unterstützung für die Jahre 2016 – 2018 zugesichert.

Zoé4Life

Zoé4Life hat im Jahr 2016 die Arbeit im SPOG Office zur Eröffnung und zum Unterhalt von Studien im Bereich der Rückfalltherapien unterstützt. Als gemeinnütziger Verein engagiert sich Zoé4Life für Kinder und Jugendliche mit Krebs und deren Familien. Eines der Ziele des Vereins ist die Unterstützung der klinischen Forschung, namentlich im Rückfall-Bereich.



Checkübergabe 2016



Lana Guignard – Betroffene Schwester und Zoé4Life Ambassadorin

Schweizerische Stiftung für Klinische Krebsforschung SSKK

Die SSKK unterstützt die SPOG bereits seit mehreren Jahren im Rahmen von Projekt-Mitfinanzierungen. Auch im Jahr 2016 durften wir auf diese verlässliche Unterstützung zählen.

Pharmaunternehmen

Folgende Hauptsponsoren aus der Pharmabranche haben im Jahr 2016 den dreitägigen wissenschaftlichen Event zum 40-jährigen Jubiläum der SPOG unterstützt:



Private Spenden

Auch im Jahr 2016 durfte die SPOG viele Spenden von Privatpersonen entgegennehmen.

Zu den privaten Spenden zählen wir auch Beiträge aus dem gemeinnützigen Engagement von Schülerinnen und Schülern der International School Basel.

Ebenfalls zu den privaten Spenden zählen wir die Kollekte aus dem Benefiz-Chorkonzert, unter der Mitwirkung der Chöre Bollitt'o misto, Chiao-Ai Chor, Kinderchor Ittigen, Melos-Chor und U-Chor Bern.

Am 11. Juni 2016 fand zum dritten Mal dieses durch die SPOG und die teilnehmenden Chöre organisierte Benefiz-Konzert statt. Mit dem alle zwei Jahre stattfindenden Anlass sollen die Tätigkeit der SPOG unterstützt und die Besucher des Konzertes auf dieses Engagement aufmerksam gemacht werden. Fünf Chöre aus Bern und Umgebung sangen zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher abwechslungsreiche und bekannte Lieder aus aller Welt und begeisterten das zahlreich erschienene Publikum. Am Ende durfte durch die Kollekte ein stolzer Spendenbetrag von 4'500 Schweizer Franken entgegengenommen werden.

Die französische Kirche war zum dritten Mal Gastgeberin des Konzertes und erhebt dafür keine Gebühren.

Die Pianos für das Konzert wurden kostenlos durch die Firma Musikhaus Krompholz in Bern zur Verfügung gestellt. Die Firma war ausserdem in der Bewerbung des Konzerts behilflich.

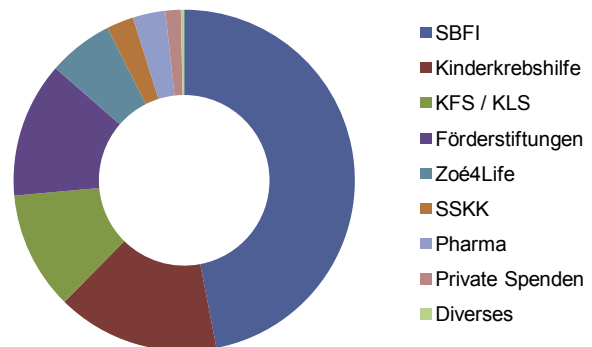
Die Firma Swisssenetics übernahm den kostenlosen Druck der Poster, Flyer und Programme für das Benefiz-Konzert.



Dank

Wir danken allen Unterstützern unserer Arbeit für ihr finanzielles Engagement. Nur dank ihrer Hilfe ist es der SPOG möglich, unermüdlich dafür zu arbeiten, dass die Behandlung und die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Krebs kontinuierlich verbessert wird.

Mittelherkunft 2016



40 Jahre SPOG



Jubiläumsevent

40 Jahre – diesen runden Geburtstag durfte die SPOG im Jahr 2016 feiern. Zu diesem Anlass fand vom 02. – 04. Juni 2016 ein dreitägiger Jubiläumsevent im Inselspital in Bern statt. Neben dem Scientific Meeting und dem Scientific Advisory Board Meeting wurde am 04. Juni zum ersten Mal ein Symposium für die interessierte Öffentlichkeit organisiert. An diesem Anlass blickte die SPOG auf die vergangenen 40 Jahre Kinderkrebsforschung zurück, thematisierte Errungenschaften, den heutigen Stand der Praxis und Forschung in der Kinderonkologie, aktuelle Herausforderungen, Wünsche und Visionen. Key Note Speaker war Prof. Dr. med. S. Pfister vom Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg, welcher zum Thema neue Therapiemöglichkeiten referierte. Betroffene Familien, ehemalige betroffene Kinder und Jugendliche, ÄrztInnen, Forschende und Repräsentanten verschiedener involvierter Organisationen diskutierten gemeinsam und liessen das Symposium so zu einem gelungenen Anlass für alle werden. Natürlich durften auch die wichtigsten Personen für die SPOG, die Kinder, nicht zu kurz kommen und so fand zusätzlich zum Symposium in allen Mitgliedskliniken der SPOG ein Malwettbewerb statt. Die SPOG blickt auf ein ereignisreiches Jubiläumsjahr zurück und dankt allen OrganisatorInnen, Mitwirkenden und UnterstützerInnen ganz herzlich für ihr grosses Engagement.



Spannende Projekte in der Postersession



Ehemalige Betroffene erzählen von ihren Erfahrungen

40 Jahre SPOG – Impressionen vom Jubiläumsevent



SPOG Präsident Prof. Felix Niggli





Stolze Malwettbewerb – Gewinnerin





Organisationskomitee des Jubiläums-Events



Wissenschaftlicher Austausch mit dem Scientific Advisory Board



Fachlicher und persönlicher Austausch beim Kaffee

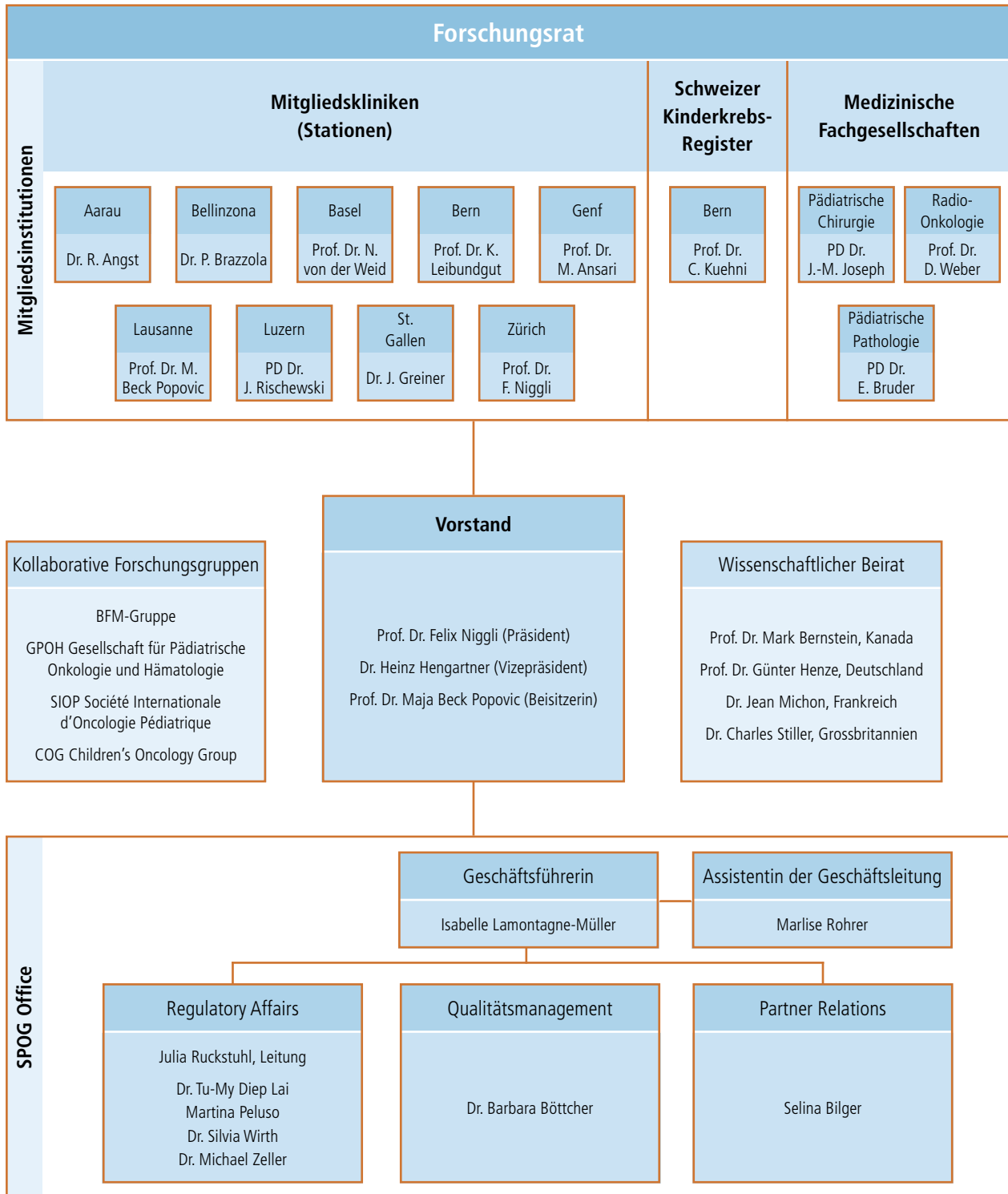
Jahresrechnung

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe SPOG – Bern

Betriebsrechnung 1. Januar bis 31. Dezember	2016		2015	
	CHF		CHF	
Betriebsertrag				
Forschungsbeiträge Bund	914'600.00		877'828.00	
Forschungsbeiträge Dritte	50'000.00		50'000.00	
Forschungsbeiträge KFS	217'664.00		150'000.00	
Diverse Erträge	786'861.47		369'853.45	
Total Betriebsertrag	1'969'125.47	100.0 %	1'447'681.45	100.0 %
Betriebsaufwand				
Diverser Studienbezogener Aufwand	-55'477.00		-59'508.00	
Forschungsbeiträge Zentren	-637'509.85		-540'429.65	
Sonstiger Betriebsaufwand	-52'192.65		-32'165.55	
Total Betriebsaufwand	-745'179.50	-37.8 %	-632'103.20	-43.7 %
Zwischenergebnis 1	1'223'945.97	62.2 %	815'578.25	56.3 %
Koordinativer Aufwand				
Personalaufwand	-812'165.30		-628'252.80	
Sonstiger Koordinationsaufwand	-229'934.52		-166'539.85	
Total Koordinativer Aufwand	-1'042'099.82	-52.9 %	-794'792.65	-54.9 %
Zwischenergebnis 2	181'846.15	9.2 %	20'785.60	1.4 %
Finanzergebnis				
Finanzertrag	—		21.90	
Finanzaufwand	-145.50		-48.75	
Total Finanzergebnis	-145.50	0.0 %	-26.85	0.0 %
Jahresergebnis	181'700.65	9.2 %	20'758.75	1.4 %

Struktur der SPOG

(Stand per 31.12.2016)



Personen

Präsident

Prof. Dr. med. Felix Niggli, Zürich

Vizepräsident

Dr. med. Heinz Hengartner, St. Gallen

Beisitzerin

Prof. 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: Prof. Dr. med. Marc Ansari
Lausanne: Prof. 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
Marlise Rohrer, Assistentin der Geschäftsleitung
Selina Bilger, Partner Relations
Dr. Barbara Böttcher, Leiterin Qualitätsmanagement
Julia Ruckstuhl, Leiterin Regulatory Affairs
Martina Peluso, Senior Regulatory Affairs
Dr. Tu-My Diep-Lai, Regulatory Affairs
Dr. Silvia Wirth, Regulatory Affairs
Dr. Michael Zeller, Regulatory Affairs

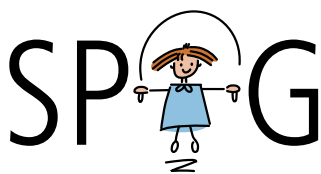
Studienkoordination

Aarau: Claudia Anderegg
Basel: Verena Stahel, Monika Imbach
Bellinzona: Dr. med. Pierluigi Brazzola, Pamela Balestra
Bern: Friedgard Julmy
Genf: Rodolfo LoPiccolo, Dr. med. Veneranda Mattiello
Lausanne: Dr. med. Rosa-Emma Garcia, Elena Lemmel
Luzern: Janine Garibay
St. Gallen: Franziska Hochreutener, Astrid Schiltknecht
Zürich: Heike Markiewicz, Annette Reinberg,
Renate Siegenthaler, Dr. sc.nat. Claudia Althaus

Schweizer Kinderkrebsregister SKKR, Bern

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

Stand 31.12.2016



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

Effingerstrasse 33
CH-3008 Bern

Tel. +41 31 389 91 89
Fax +41 31 508 41 42
www.spog.ch