



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

Pour que les enfants et adolescents atteints de cancer aient eux aussi un avenir !



Rapport annuel 2019

Contact

Centre de coordination du SPOG
Effingerstrasse 33
CH-3008 Berne

Téléphone: +41 31 389 91 89
info@spog.ch
www.spog.ch

Comptes

Postfinance: 60-363619-8
IBAN: CH75 0900 0000 6036 3619 8

Banque cantonale bernoise BCBE
3001 Berne
BIC/SWIFT: KBBECH22XXX
Numéro de compte (IBAN): CH71 0079 0016 2668 5560 2

Organe de révision

BDO SA
Hodlerstrasse 5
3001 Berne

Table des matières

Éditorial	4
Rapports scientifiques	5
Recherche clinique centrée sur le patient	5
Rapport d'activités du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE)	8
Recherche translationnelle / biobanque	10
Congrès scientifique du SPOG 2019	12
Publications 2019 du SPOG	13
Rapports des groupes de travail	20
Groupe de travail sur le perfectionnement professionnel	20
Groupe de travail sur les protocoles	20
Groupe de travail sur les greffes de cellules souches	21
Groupe de travail sur l'ADN des cellules germinales	22
Groupe de travail Hématologie pédiatrique	22
Groupe de travail sur les soins partagés	23
Rapports du centre de coordination du SPOG	24
Gestion des projets cliniques et gestion de la qualité	24
Financement	26
Sources de financement 2019	27
Félicitations et remerciements – ancien et nouveau comité directeur du SPOG	28
Membres sortants du comité directeur fin 2019	28
Membres du comité directeur élus et réélus au 1 ^{er} janvier 2020	29
Comptes annuels	30
Organigramme du SPOG	31
Personnel	32

Éditorial

Chères lectrices, chers lecteurs,

En tant que président sortant fin 2019 et nouvelle présidente élue du SPOG, nous aimerions profiter de l'occasion qui nous est donnée ici pour vous faire part de certaines considérations importantes relatives à l'année passée et vous proposer ensuite une vue d'ensemble des objectifs futurs de notre groupe.

À titre rétrospectif, nous tenons ainsi à souligner deux éléments.

Tout d'abord, nous avons pu à nouveau élargir l'éventail d'études et de projets de recherche internationaux ouverts pour lesquels le SPOG assume le rôle de représentant du sponsor en Suisse. Concrètement, cinq nouvelles études ont pu être ouvertes en 2019, contre trois en 2017 et quatre en 2018. Fin 2019, un total de 29 études, dont 12 projets de recherche, étaient ainsi ouverts au recrutement de patients. Nous souhaitons mentionner ici tout particulièrement l'étude d'optimisation thérapeutique randomisée et contrôlée AIEOP-BFM ALL 2017 récemment ouverte: le recrutement de patients atteints de leucémie aiguë lymphoïde, l'affection cancéreuse pédiatrique la plus fréquente, est ouvert dans l'ensemble des neuf centres du SPOG depuis le 14 janvier 2020. Au total, le nombre d'études et de projets ouverts reste encore faible par rapport aux pays voisins, mais le SPOG rattrape ici à nouveau son retard.



Pr Roland Ammann

Président du SPOG jusqu'à fin 2019

D'autre part, la communauté de soumissionnaires que nous avons évoquée dans les éditoriaux des deux derniers rapports et qui est formée par le SPOG et l'université de Berne a achevé les travaux préparatifs de sorte que le nouveau registre du cancer de l'enfant en vertu de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques a pu devenir opérationnel au 1^{er} janvier 2020.

Parmi les objectifs fixés pour les trois années à venir, il

convient de citer la mise en place d'une société spécialisée d'hématologie et d'oncologie pédiatrique. Cela inclut entre autres la question de la formation continue et du perfectionnement, en mettant l'accent de manière ciblée sur la promotion de la relève. De plus, nous allons porter notre attention sur le développement et la mise en œuvre de thérapies récentes, à l'instar des immunothérapies – nous souhaitons en effet pouvoir les proposer à nos patients en Suisse dans les plus brefs délais et de manière extensive.

Pour conclure, nous aimerions remercier tous les collaborateurs du centre de coordination du SPOG et des différents centres pour leur engagement marqué au profit de nos objectifs communs, mais aussi et surtout les patients et leurs familles pour leur participation aux études – ensemble, nous contribuons à améliorer les chances de guérison des enfants et adolescents atteints d'un cancer.



Dre Katrin Scheinemann

Présidente du SPOG à partir de 2020

Rapports scientifiques

Recherche clinique centrée sur le patient

Nombre de patients inclus dans des études en 2019

En 2019, un total de 235 patients ont été inclus dans des études du SPOG. Parmi ces patients, 20 ont pris part à deux études et ont été comptabilisés à chaque fois pour les deux études.

Station du SPOG	Aarau	Bâle	Bellinzzone	Berne	Genève	Lausanne	Lucerne	St-Gall	Zurich	Total
Nombre total de participations à des études	20	20	7	42	9	24	15	18	80	235
Nombre de patients (sans participations multiples)										215
Études thérapeutiques	6	10	3	16	5	13	6	6	29	94
AIEOP-BFM ALL 2009 Register ¹	1	4	1	6			2	4	8	26
AIEOP-BFM ALL 2017				3			1	2	5	11
ALL SCTped 2012 FORUM					2				4	6
EsPhALL2017									1	1
EuroNet-PHL-C2	1	3	2	4	1	2	2		1	16
HR-NBL-1.8 / SIOPEN						1				1
IntReALL HR 2010	1			1					2	4
IntReALL SR 2010					1	1			1	3
LCH-IV	2			2		6			3	13
LINES		1				1			1	3
PHITT		1				1	1		1	4
rEECur	1				1	1				3
SIOP Ependymoma II									2	2
SIOP PNET 5 MB		1								1
Projets de recherche (études de registre et biologiques)	14	10	4	26	4	11	9	12	51	141
ALL-REZ BFM	1								2	3
CWS-Register SoTiSaR	2	1	1	4			1	4	4	17
EU-RHAB								1		1
EWOG-MDS 2006	1	1						1	4	7
I-HIT-MED				3	3	2	1	1	4	14
INFORM	1	1		1	1	4	2	1	17	28
MNP2.0	4	6	1	10		5	4	2	13	45
NHL-BFM Registry 2012	2	1		1				1	3	8
SIOP-LGG 2004 Interim Register				1						1
STEP	2		1	2						5
COSS-Register			1	2			1	1	1	6
GPOH-MET-Registry	1			2					3	6
Total de patients ne faisant pas partie d'études	11	7	7	26	37	104	11	11	65	279

Le nombre total de patients ne faisant pas partie d'études englobe 182 annonces de premières tumeurs, 89 annonces de récive et 8 cas de tumeurs secondaires.

¹ Cette étude a été menée jusqu'à fin 2016 en tant qu'étude clinique. Depuis 2017, seuls sont inclus des patients pour le registre. Néanmoins, l'étude continue de faire partie de la catégorie des études cliniques et études thérapeutiques jusqu'à sa conclusion et son évaluation.

Vue d'ensemble des études cliniques et des projets de recherche en cours au 31 décembre 2019

Les 17 études cliniques et 12 projets de recherche présentés dans les tableaux suivants étaient ouverts au recrutement de patients fin 2019. Afin que le plus grand nombre possible d'enfants et d'adolescents touchés par un cancer puisse bénéficier de ses études, le SPOG met tout en œuvre pour que les études ouvertes soient, si possible, proposées dans l'ensemble des neufs hôpitaux membres.

Vue d'ensemble des études cliniques ouvertes au 31 décembre 2019

Code de l'étude	Affection étudiée	Nombre fin 2019 d'établissements membres du SPOG participants	Ouverture depuis
AIEOP-BFM ALL 2009	Leucémie aiguë lymphoblastique	7	2010
AIEOP-BFM ALL 2017	Leucémie aiguë lymphoblastique	7	2019
ALL SCTped 2012 FORUM	Allogreffe de cellules souches chez les enfants et adolescents atteints de leucémie aiguë lymphoblastique	3	2015
BEACON	Neuroblastome récidivant	2	2016
B-NHL-2013	Lymphome non hodgkinien à cellules B matures agressif et leucémie à cellules B	5	2019
EsPhALL2017	Leucémie aiguë lymphoblastique exprimant le chromosome Philadelphie	6	2019
EuroNet-PHL-C2	Lymphome de Hodgkin classique	9	2016
HR-NBL-1.8 / SIOPEN	Neuroblastome à haut risque	9	2004
IntReALL HR 2010	Leucémie aiguë lymphoblastique récidivante à haut risque	9	2019
IntReALL SR 2010	Leucémie aiguë lymphoblastique récidivante de risque standard	9	2015
LCH-IV	Histiocytose langerhansienne	9	2014
LINES	Neuroblastome à risque faible et moyen	9	2015
PHITT	Tumeurs hépatiques (hépatoblastome et carcinome hépatocellulaire)	9	2018
rEECur	Sarcome d'Ewing récidivant et réfractaire primaire	9	2018
Relapsed AML 2010/01	Leucémie aiguë myéloblastique récidivante et réfractaire au traitement	2	2019
SIOP Ependymoma II	Épendymomes	9	2018
SIOP PNET 5 MB	Médulloblastomes	9	2015

Vue d'ensemble des projets de recherche ouverts au 31 décembre 2019

Code de l'étude	Affection étudiée	Nombre fin 2019 d'établissements membres du SPOG participants	Ouverture depuis
ALL-REZ BFM	Leucémie aiguë lymphoblastique récidivante	7	2013
COSS-Register	Ostéosarcomes et autres sarcomes osseux	7	2012
CWS-Register SoTiSaR	Sarcomes des tissus mous et autres tumeurs des tissus mous	7	2011
EU-RHAB	Tumeurs rhabdoïdes	7	2013
EWOG-MDS 2006	Syndrome myélodysplasique et leucémie myélomonocytaire juvénile	8	2006
EWOG-SAA 2010	Anémie aplasique acquise sévère	7	2012
GPOH-MET-Register	Tumeurs endocrines malignes	7	2013
I-HIT-MED	Médulloblastomes, épendymomes, pinéoblastomes et tumeurs neuroectodermiques primitives du SNC	9	2017
INFORM	Affections tumorales récidivantes ou en progression sous traitement	9	2017
MNP2.0	Diagnostic de tumeurs cérébrales	9	2018
NHL-BFM Registry 2012	Lymphomes non hodgkiniens	7	2012
STEP-Register	Tumeurs rares chez l'enfant et l'adolescent	7	2013

Rapport d'activités du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant RSCE

En 2019, le RSCE a activement préparé le mandat qui lui a été octroyé par la Confédération concernant la tenue d'un registre du cancer de l'enfant selon la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO, RS 818.33) entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2020. Après s'être porté candidat en tant que communauté de soumissionnaires formée par le SPOG et l'université de Berne, le RSCE a obtenu le mandat à l'été 2018. Depuis le 1^{er} janvier 2020, le volet «registre» du RSCE est mené dans le cadre du Registre du cancer de l'enfant (RCdE) conformément à la LEMO. Le RCdE consigne les données nationales sur les enfants et adolescents de moins de 19 ans atteints de cancer. Le volet «recherche» du RSCE est soumis à la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH).

Travaux de routine du RSCE en 2019

Jusqu'à fin 2019, le RSCE a recensé les données nationales relatives aux cas de cancer chez les enfants et les adolescents de 0 à 20 ans. Il a rassemblé des informations détaillées non seulement sur le diagnostic, mais aussi sur le traitement, l'évolution de la maladie, les conséquences tardives et la qualité de vie, permettant ainsi de mieux comprendre les causes des cancers, d'améliorer le traitement et d'identifier les effets à long terme dans le but de les éviter autant que possible. Tous les hôpitaux pédiatriques en Suisse prenant en charge des enfants atteints de cancer ont déclaré au registre les cas de nouveaux diagnostics ainsi que les données annuelles actualisées concernant les examens de suivi et l'état de santé. Par ailleurs, les informations ont été échangées avec notamment l'Office fédéral de la statistique (OFS), les registres oncologiques cantonaux, les organisations de parents et l'association faîtière Cancer de l'Enfant en Suisse.

Préparatifs pour le mandat fédéral: Registre du cancer de l'enfant (RCdE)

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a confié par voie contractuelle les activités suivantes au RSCE à titre de préparatifs pour le mandat fédéral de tenue du RCdE selon la LEMO:

1. **Définition de la structure des données et des normes de codification pour les maladies oncologiques des enfants et adolescents en accord avec l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC):** le RSCE a défini avec le SPOG la structure des données de base et des données supplémentaires pour les enfants et adolescents jusqu'à 19 ans atteints de cancer et en a convenu avec l'OFSP. Le RSCE et l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) ont déterminé le processus d'anonymisation en cas d'opposition des patients après le délai de carence.
2. **Élaboration de la documentation nécessaire pour l'information des enfants et adolescents et de leurs représentants légaux concernant l'enregistrement des maladies oncologiques et la consignation de l'opposition. Coordination de cette documentation avec l'ONEC:** une brochure d'information destinée aux patients de tous les groupes d'âge a été développée avec l'ONEC en utilisant un langage simplifié. Elle est disponible en 14 langues. Par ailleurs, le RSCE a élaboré en concertation avec l'ONEC et l'OFSP une information exhaustive destinée aux enfants et adolescents concernés et à leurs représentants légaux. On trouve ce document sur le nouveau site du RCdE, classé par questions, et on peut également le télécharger en vue de l'imprimer. L'information aux patients contient aussi des renseignements sur le droit d'opposition. Le RSCE a par ailleurs rassemblé toutes les informations concernant l'opposition conformément à la LEMO sur le nouveau site du RCdE. En concertation avec le RSCE, l'ONEC a conçu un formulaire standard pour soumettre l'opposition à l'enregistrement des maladies oncologiques. Les patients et leurs représentants légaux peuvent utiliser ce formulaire standard, téléchargeable sur le site Web du RCdE, pour faire part de leur opposition.
3. **Soutien de l'ONEC pour l'information de la population sur les affections cancéreuses touchant les enfants et adolescents:** le RSCE a développé un nouveau site Web qui traite de l'histoire du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant et de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques en vigueur à compter de 2020, regroupe des informations pour les patients, les personnes concernées et les représentants légaux, décrit tous les faits et devoirs des personnes soumises à l'obligation de déclarer et indique ce qui doit être déclaré et sous quelle forme procéder à la déclaration auprès du RCdE. De plus, le site Web du RCdE contient également un formulaire de contact pour les personnes intéressées et permet ainsi de poser directement des questions. Il y a également des liens complémentaires concernant le cancer, les organisations de patients, la recherche sur le cancer, les principes juridiques, etc.
4. **Information des personnes soumises à l'obligation de déclarer concernant toutes les modifications liées à l'entrée en vigueur de la LEMO et les tâches du RCdE conformément à la LEMO:** le RSCE informe en permanence les oncologues pédiatriques suisses pendant les réunions du conseil de recherche du SPOG ou lors de la réunion annuelle de recherche du SPOG concernant l'état des travaux du RSCE

et les nouveautés pertinentes pour les personnes soumises à l'obligation de déclarer suite à l'entrée en vigueur de la LEMO. Lors de la tenue du SOHC (Swiss Oncology and Hematology Congress) en 2019, le RSCE a informé les personnes intéressées soumises à l'obligation d'annoncer, dans le cadre d'une présentation spécialement conçue à leur intention, sur le nouveau registre du cancer de l'enfant, les faits relatifs à l'enregistrement des cas de cancer selon la LEMO, les travaux à réaliser et les défis à relever. Cette présentation est également disponible sur le site Web du RCdE. Le RSCE a élaboré un formulaire de déclaration pour simplifier la procédure de déclaration contenant les données minimales devant être transmises conformément à la LEMO. De plus, le RSCE a établi une check-list des rapports médicaux exigés par le RCdE avec le formulaire de déclaration en fonction de l'événement à déclarer. Le formulaire de déclaration et la check-list des rapports médicaux peuvent être téléchargés sur le site Web du RCdE, tout comme les données de base et les données supplémentaires pour les enfants et adolescents. Lors de la réunion annuelle des CRC (Clinical Research Coordinators, coordinateurs de recherche clinique) du SPOG, le RSCE a informé ces derniers sur la LEMO, les devoirs incombant aux personnes soumises à l'obligation de déclarer, les données à déclarer, la forme de la déclaration à compter de 2020 et le nouveau site du RCdE.

- 5. Documentation de tous les nouveaux processus et concepts pertinents au RCdE:** le RSCE a défini avec l'ONEC le processus d'anonymisation en cas d'opposition des patients après le délai de carence et en a convenu avec l'OFSP. La documentation de ce processus d'anonymisation comprend une liste des variables pouvant être conservées en cas d'opposition du patient après le délai de carence de façon à ce que l'on ne puisse pas rétablir le lien avec la personne, ou seulement au prix d'efforts disproportionnés.
- 6. Préparatifs du passage de l'exploitation du RSCE au nouveau logiciel d'enregistrement et à l'infrastructure informatique fournis par la Confédération:** le RSCE a mis à disposition de l'Office fédéral de l'informatique et de la télécommunication (OFIT) des sauvegardes de ses bases de données sous forme anonymisée plusieurs fois au cours de l'année. À l'aide de ces sauvegardes, l'OFIT prépare et teste en continu la migration des bases de données du RSCE dans le nouveau logiciel de registre. Les données non migrées sont retournées au RSCE.

- 7. Conseil spécialisé et soutien du RSCE pour l'OFSP, l'OFIT, l'OFS et l'ONEC:** le RSCE a constamment participé aux réunions du groupe de travail pour l'application de la LEMO organisées par l'OFSP. De plus, le RSCE est membre du comité de projet élargi «Projet IT relatif à la LEMO» de l'OFSP. Le RSCE a également pris part aux réunions pilotes relatives à la migration organisées par l'OFIT/l'OFSP. Le RSCE est un membre associé du comité consultatif de NICER (NRAB) et a participé à ses réunions. Il collabore avec la Stratégie nationale contre le cancer (SNC). Le RSCE a été interrogé par la SNC sur le sujet du registre du cancer de l'enfant et les préparatifs pour le mandat fédéral. Cet entretien intitulé «Chaque chiffre est utilisé» est disponible sur les sites Web de la SNC et du RCdE pour les personnes intéressées.

Toutes les informations essentielles sont regroupées sur le site du RCdE à l'adresse: www.registretumeursenfants.ch

Activités de recherche du RSCE

Les activités de recherche du RSCE peuvent être divisées en deux blocs thématiques. 1. Étiologie: examen des facteurs de risques et des causes possibles de cancers chez les enfants et adolescents 2. Recherche sur les résultats: p. ex. analyse de la prévalence, de l'incidence, des facteurs prédictifs, des risques de conséquences tardives, de la qualité de vie (psychologique et somatique), de la survie à long terme et de la manière de standardiser les soins de suivi en Suisse. De plus amples informations sont disponibles dans le rapport annuel 2017/2018 du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant.



Pre Claudia Kuehni
1^{re} co-directrice
Registre Suisse du Cancer de
l'Enfant



Dre rer. nat. Verena Pfeiffer
2^e co-directrice
Registre Suisse du Cancer de
l'Enfant

Recherche translationnelle / biobanque Swiss Pediatric Hematology and Oncology (SPHO) Biobank Network

Le réseau de biobanques du SPHO (SPHO Biobank Network) a été établi en tant que projet national pour la conservation et la surveillance d'échantillons de patients. Ces échantillons proviennent de patients pédiatriques qui ont été traités dans des centres du SPOG et sont disponibles pour de futurs projets de recherche. Cette infrastructure de biobanque se situe au laboratoire de recherche oncologique Balgrist Campus de l'Hôpital pédiatrique de Zurich.

Les échantillons sont recueillis dans les centres du SPOG avec le consentement des patients ou de leurs parents après signature du «consentement général» de la biobanque et stockés sous forme anonymisée. Les gestionnaires de données des centres du SPOG envoient également à la biobanque un ensemble minimal de données cliniques concernant les échantillons. Les échantillons hématologiques provenant des centres du SPOG sont recueillis par le service diagnostique de l'hôpital pédiatrique en tant que laboratoire national de référence pour les études cliniques. S'agissant des tumeurs solides, des collaborations ont été mises en place avec les banques de tissus dans les services d'anatomopathologie des trois hôpitaux universitaires de Zurich, de Berne et de Bâle. Les échantillons tumoraux sont alors stockés localement dans les banques de tissus et seules les données cliniques et déclarations de consentement sont archivées de manière centrale dans la biobanque. Cela permet d'assurer la plus grande qualité du matériel stocké. Un accord avec Genève est en cours de négociation depuis 2017. En fonction de l'organisation locale, des échantillons de contrôle sont également recueillis (uniquement à Berne pour le moment). L'expédition des échantillons par courrier a été arrêtée fin 2019.

Les tableaux 1 et 2 présentent le nombre d'échantillons de patients atteints de leucémie et de tumeurs solides qui ont été recueillis en 2019.

Tableau 1: A) Échantillons de leucémie recueillis par la biobanque et B) Nombre d'échantillons, par date de prélèvement au cours de la maladie

Table 1 A	2015	2016	2017	2018	2019	Total
Leukemia ALL	154	201	192	194	196	937
Leukemia AML	17	1	9	11	17	55
Leukemia CML	0	0	1	0	1	2
Pending / other	24	39	39	38	32	172
Total	195	241	241	243	246	1166

Table 1 B	2019			Total
	Diagnosis	Follow-up	Pending	
Leukemia ALL	23	122	51	196
Leukemia AML	0	0	17	17
Leukemia CML	0	0	1	1
Pending	2	8	22	32
Total	25	130	91	246

Tableau 2: Nombre d'échantillons de tumeurs solides recueillis en 2019, classés par types de tumeur

Table 2	2019
Bone tumors	0
CNS tumors	51
Germ cell tumors	4
Kidney tumors	6
Liver tumors	1
Lymphomas- Leukemia	17
Neuroblastomas	5
Normal tissues	0
Pulmonary tumors	0
Sarcoma	9
Other tumors + pending	25
INFORM	31
Total	149

L'octroi de subventions par le Fonds national suisse (FNS 31BL30_185396) pour la demande BioLink, soumise sous la direction du Pr Jean-Pierre Bourquin (directeur du réseau de biobanques du SPHO), du Pr Marc Ansari (directeur de la BaHOP à Genève «Biobank for Hematology and Oncology in Pediatrics») et

Tableau 3: Demandes de projets en 2019

Project number (2019)	Type of samples	Review process	Status	Comments	N° of samples released
1	Leukemia	Review board	Not reached revision	Application submitted by researcher incomplete	0
2	Leukemia	Review board	Approved	MTA not signed by researcher	2
3	Leukemia	Review board	Under revision		14
4	Leukemia	Review board	Not reached revision	Clinical data requested too complex	0
5	Solid tumors	Biobank management	Approved	MTA not signed by researcher	2

de la Pre Claudia Kühni (RSCE à Berne), a été l'un des moments phares de l'année. La proposition finance un effort de mise en réseau des biobanques de matériel tumoral et d'ADN de cellules germinales avec la base de données de recherche du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant, créant ainsi de formidables ressources pour la recherche en Suisse. La BaHOP établit une infrastructure de base de données reposant sur un système déjà opérationnel à Lausanne et à Genève. La biobanque de la SPHO a rejoint une «Task Force» de l'université de Zurich afin de définir de manière intégrée une solution complète, incluant une infrastructure pour toutes les biobanques à Zurich. Fort de son expérience de longue date dans ce domaine, le RSCE est responsable de la coordination de ces efforts. De plus, la biobanque du SPHO explore les synergies avec le «Swiss personalized health network», qui fournit des ressources centrales pour les bases de données du système de santé pour les centres universitaires. La métabanque, résultat de l'activité BioLink, permettra à la biobanque du SPHO de traiter efficacement les demandes et projets futurs et de déterminer rapidement les échantillons associés (appariements tumeur-lignée germinale).

Les échantillons du réseau de biobanques du SPHO sont accessibles aux scientifiques après demande préalable conformément aux directives de la biobanque. Le tableau 3 présente les demandes en 2019.

Le SPHO Biobank Network se tient à votre disposition pour de plus amples informations:

SPHO Biobank Network
Dre Irina Banzola,
 responsable de la biobanque
 Hôpital universitaire pédiatrique
 de Zurich, Balgrist Campus
 Lengghalde 5, 8008 Zurich
 Irina.banzola@kispi.uzh.ch
 SPHOBiobank@kispi.uzh.ch



Pr Jean-Pierre Bourquin
 Chef du service Oncologie
 Hôpital universitaire pédiatrique
 de Zurich
 Steinwiesstrasse 75
 8032 Zurich
 jean-pierre.bourquin@kispi.uzh.ch

Congrès scientifique 2019 du SPOG

Le congrès scientifique du SPOG s'est tenu à Lugano début février 2019 avec environ 80 participants de toute la Suisse. Ce congrès est l'occasion pour les médecins des centres membres du SPOG d'échanger sur les dernières évolutions en oncologie pédiatrique. Cette fois encore, le programme scientifique a allié de manière intéressante divers thèmes spécialisés et domaines d'indication et a porté sur la recherche clinique, de registre, fondamentale et épidémiologique.

Il convient de mentionner tout particulièrement la présentation sur le thème «Early clinical trials in paediatric neuro-oncology: current context, examples and discussion of ethical aspects» (Études cliniques de stade précoce en neuro-oncologie pédiatrique: état actuel, exemples et discussions sur les considérations éthiques) réa-

lisée par l'intervenant principal, le Pr François Doz, directeur adjoint à la recherche clinique, l'innovation et l'enseignement au centre d'oncologie SIREDO de l'Institut Curie à Paris.

Nous tenons à saluer l'organisation exceptionnelle de l'événement et à remercier d'une part la Pre Maja Beck Popovic pour avoir élaboré un programme des plus intéressants et le Dr Pierluigi Brazzola pour avoir géré les défis logistiques sur place, et d'autre part les collaborateurs du centre de coordination du SPOG qui ont tous veillé à ce que tout le monde se sente bien pendant ces deux jours dans le Tessin.

Cet événement scientifique a été en partie rendu possible par les contributions financières de différentes compagnies pharmaceutiques.



Lara Fux (Clinical Project Management) et Marlise Rohrer (Assistant to Managing Director) travaillent toutes deux au centre de coordination du SAKK.



Échange informel des participants de la réunion entre les présentations



Le Pr Roland Ammann, président du SPOG, pendant sa présentation sur les premiers résultats de l'étude clinique «SPOG 2015 FN Definition»



Entretien entre la Dre Mutlu Kartal-Kaess (Hôpital universitaire de Berne) et le Dr Christian Reimann (Hôpital cantonal de Lucerne)

Publications 2019 du SPOG

Ci-après est présentée une liste des publications parues en 2019 dans des revues scientifiques reconnues, auxquelles des collaborateurs du réseau du SPOG ont participé activement.

	Authors / title / journal	Publications in peer reviewed journals	JIF
1	Adel Fahmideh M, Lavebratt C, Tettamanti G, Schüz J, Rööslö M, Kjaerheim K, Grotzer MA , Johansen C, Kuehni CE , Lannering B, Schmidt LS, Darabi H, Feychting M. A Weighted Genetic Risk Score of Adult Glioma Susceptibility Loci Associated with Pediatric Brain Tumor Risk. <i>Sci Rep.</i> (2019); 9 (1), 18142. doi: 10.1038/s41598-019-54701-1.		4.011
2	Albisetti M, Rizzi M , Bonduel M, Revel-Vilk S, Goldenberg N, Pediatric and Neonatal Thrombosis and Haemostasis Subcommittee of the Scientific and Standardization Committee of the International Society on Thrombosis and Haemostasis. Official communication of the SSC: Recommendations for future research in catheter-related arterial thrombosis in children. <i>Res Pract Thromb Haemost.</i> (2019); 3(2), 193–196. doi: 10.1002/rth2.12179.		-
3	Allodji RS, Hawkins MM, Bright CJ, Fidler-Benaoudia MM, Winter DL, Alessi D, Fresneau B, Journy N, Morsellino V, Bárdi E, Bautz A, Byrne J, Feijen E (Lieke) A, Teepeen JC, Vu-Bezin G, Rubino C, Garwicz S, Grabow D, Gudmundsdottir T, Guha J, Hau EM, Jankovic M, Kaatsch P, Kaiser M, Linge H, Muraca M, Llanas D, Veres C, Øfstaas H, Diallo I, Mansouri I, Ronckers CM, Skinner R, Terenziani M, Wesenberg F, Wiebe T, Sacerdote C, Jakab Z, Haupt R, Lähteenmäki P, Zaletel LZ, Kuehni CE , Winther JF, Michel G , Kremer LCM, Hjorth L, Haddy N, de Vathaire F, Reulen RC. Risk of subsequent primary leukaemias among 69,460 five-year survivors of childhood cancer diagnosed from 1940 to 2008 in Europe: A cohort study within PanCareSur-Fup. <i>Eur J Cancer.</i> (2019); 117, 71-83. doi: 10.1016/j.ejca.2019.05.013.		6.680
4	Ansari M , Petrykey K, Rezgui MA, Del Vecchio V, Cortyl J, Ralph RO, Nava T , Beaulieu P, St-Onge P, Jurkovic Mlakar S, Huez-Diaz Curtis P, Uppugunduri CRS, Lesne L, Théoret Y, Chalandon Y, Bartelink IH, Boelens JJ, Bredius RGM, Dalle JH, Lewis V, Kangaroo BS, Peters C, Sinnott D, Bittencourt H, Krajcinovic M. Genetic Susceptibility to Hepatic Sinusoidal Obstruction Syndrome in Pediatric Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. <i>Biol Blood Marrow Transplant.</i> (2019). doi: 10.1016/j.bbmt.2019.11.026.		3.599
5	Attarbaschi A, Ablä O, Ronceray L, Bansil S, Bomken S, Burkhardt B, Ceppi F , Chiang AKS, Dave H, Fedorova A, Henry M, Jazbec J, Kabickova E, Kotecha RS, Lazic J, Loeffen J, Miakova N, Osumi T, Pillon M, Pourtsidis A, Rigaud C, Tamamyan G, Tandon S, Uyttebroeck A, Verdu-Amoros J, Woessmann W, Wrobel G, Giulino-Roth L. Primary central nervous system lymphoma: Initial features, outcome, and late effects in 75 children and adolescents. <i>Blood Adv.</i> (2019); 3(24), 4291-4297. doi: 10.1182/bloodadvances.2019001062.		-
6	Bartolini B, Puccinelli F, Hajdu SD, Stathopoulos C, Beck Popovic M , Munier FL, Saliou G. Middle meningeal artery occlusion for intra-arterial chemotherapy of retinoblastoma. <i>Interv Neuroradiol.</i> (2019); 25(3), 335-337. doi: 10.1177/1591019918815286.		1.450
7	Belle FN , Wenke-Zobler J, Cignacco E, Spycher BD , Ammann RA , Kuehni CE , Zimmermann K . Overweight in childhood cancer patients at diagnosis and throughout therapy: A multicentre cohort study. <i>Clin Nutr.</i> (2019); 38(2), 835-841. doi: 10.1016/j.clnu.2018.02.022.		6.402
8	Belle FN , Beck Popovic M , Ansari M , Ott M , Kuehni CE , Bochud M . Nutritional Assessment of Childhood Cancer Survivors (the Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Nutrition): Protocol for a Multicenter Observational Study. <i>J Med Internet Res Protoc.</i> (2019); 8(11), e14427. doi: 10.2196/14427.		4.945
9	Bhojwani D, Sposto R, Shah NN, Rodriguez V, Yuan C, Stetler-Stevenson M, O'Brien MM, McNeer JL, Quereshi A, Cabannes A, Schlegel P, Rossig C, Dalla-Pozza L, August K, Alexander S, Bourquin JP , Zwaan M, Raetz EA, Loh ML, Rheingold SR. Inotuzumab ozogamicin in pediatric patients with relapsed/refractory acute lymphoblastic leukemia. <i>Leukemia.</i> (2019); 33(4), 884–892. doi: 10.1038/s41375-018-0265-z.		9.944
10	Bochtler T, Kartal-Kaess M , Granzow M, Hielscher T, Cosenza MR, Herold-Mende C, Jauch A, Krämer A. Micronucleus formation in human cancer cells is biased by chromosome size. <i>Genes Chromosom Cancer.</i> (2019); 58(6), 392-395. doi: 10.1002/gcc.22707.		2.940
11	Ceppi F , Gardner RA. Chimeric Antigen Receptor T Cells for B-Cell Acute Lymphoblastic Leukemia. <i>Cancer J (United States).</i> (2019); 25(3), 191–198. doi: 10.1097/PPO.0000000000000375.		2.316
12	Ceppi F , Renella R , Diezi M , Ansari M , Duchosal MA, Arber C, Kandalaf L, Coukos G, Beck Popovic M . Recent advances and future directions in CAR-T cell therapy in pediatric oncology. <i>Rev Med Suisse.</i> (2019); 15(632–633), 85-91.		-
13	Christen S, Mader L, Baenziger J, Roser K, Schindera C , Tinner EM , Michel G . «I wish someone had once asked me how I'm doing»: Disadvantages and support needs faced by parents of long-term childhood cancer survivors. <i>Pediatr Blood Cancer.</i> (2019); 66(8), e27767. doi: 10.1002/pbc.27767.		2.486

Authors / title / journal	Publications in peer reviewed journals	JIF
14 Christen S, Weishaupt E, Vetsch J, Rueegg CS, Mader L, Dehler S, Michel G . Perceived information provision and information needs in adolescent and young adult cancer survivors. <i>Eur J Cancer Care (Engl)</i> . (2019); 28(1), e12892. doi: 10.1111/ecc.12892.		2.421
15 Clemens E, Meijer AJM, Broer L, Langer T, Van Der Kooi ALLF, Uitterlinden AG, De Vries A, Kuehni CE , Garrè ML, Kepak T, Kruseova J, Winther JF, Kremer LC, Van Dulmen-Den Broeder E, Tissing WJE, Reznitzer C, Kenborg L, Hasle H, Grabow D, Parfitt R, Binder H, Carleton BC, Byrne J, Kaatsch P, Zehnhoff-Dinnesen A, Zolk O, Van Den Heuvel-Eibrink MM. Genetic determinants of ototoxicity during and after childhood cancer treatment: Protocol for the pancarelife study. <i>J Med Internet Res</i> . (2019); 8(3), e11868. doi: 10.2196/11868.		4.945
16 Clemens E, van den Heuvel-Eibrink MM, Mulder RL, Kremer LCM, Hudson MM, Skinner R, Constine LS, Bass JK, Kuehni CE , Langer T, van Dalen EC, Bardi E, Bonne NX, Brock PR, Brooks B, Carleton B, Caron E, Chang KW, Johnston K, Knight K, Nathan PC, Orgel E, Prasad PK, Rottenberg J, Scheinemann K , de Vries ACH, Walwyn T, Weiss A , van Zehnhoff-Dinnesen A, Cohn RJ, Landier W. Recommendations for ototoxicity surveillance for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCare Consortium. <i>Lancet Oncol</i> . (2019); 20(1), e29-e41. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30858-1.		35.386
17 De Clercq E, Rost M, Rakic M, Ansari M , Brazzola P , Wangmo T, Elger BS. The conceptual understanding of pediatric palliative care: A Swiss healthcare perspective. <i>BMC Palliat Care</i> . (2019); 18(1), 55. doi: 10.1186/s12904-019-0438-1.		2.922
18 De Smedt R, Peirs S, Morscio J, Matthijssens F, Roels J, Reunes L, Lintermans B, Goossens S, Lammens T, Van Roy N, Touzart A, Jenni S, Tsai YC, Lovisa F, Mussolin L, Serafin V, Van Nieuwerburgh F, Deforce D, Uyttebroeck A, Tousseyn T, Burkhardt B, Klapper W, De Moerloose B, Benoit Y, Macintyre E, Bourquin JP , Basso G, Accordi B, Bornhauser B , Meijerink J, Vandenberghe P, Van Vlierbergh P. Pre-clinical evaluation of second generation pim inhibitors for the treatment of t-cell acute lymphoblastic leukemia and lymphoma. <i>Haematologica</i> . (2019); 104, e17-e20. doi: 10.3324/haematol.2018.199257.		7.570
19 Di Micco R, Pruffer F, Bruder E, Schifferli A , Gurtler N. Sialoblastoma of the submandibular gland: a distinct entity? <i>Eur J Pediatr</i> . (2019); 178(8), 1301–1304. doi: 10.1007/s00431-019-03411-x.		2.188
20 Dirksen U, Brennan B, Le Deley M-C, Cozic N, van den Berg H, Bhadri V, Brichard B, Claude L, Craft A, Amler S, Gaspar N, Gelderblom H, Goldsby R, Gorlick R, Grier HE, Guinbretiere J-M, Hauser P, Hjorth L, Janeway K, Juergens H, Judson I, Krailo M, Kruseova J, Kühne T , Ladenstein R, Lervat C, Lessnick SL, Lewis I, Linassier C, Marec-Berard P, Marina N, Morland B, Pacquement H, Paulussen M, Randall RL, Ranft A, Le Teuff G, Wheatley K, Whelan J, Womer R, Oberlin O, Hawkins DS. High-Dose Chemotherapy Compared With Standard Chemotherapy and Lung Radiation in Ewing Sarcoma With Pulmonary Metastases: Results of the European Ewing Tumour Working Initiative of National Groups, 99 Trial and EWING 2008. <i>J Clin Oncol</i> . (2019); 37(34), 3192-3202. doi: 10.1200/jco.19.00915.		28.245
21 Eckert C, Groeneveld-Krentz S, Kirschner-Schwabe R, Hagedorn N, Chen-Santel C, Bader P, Borkhardt A, Cario G, Escherich G, Panzer-Grümayer R, Astrahantseff K, Eggert A, Sramkova L, Attarbaschi A, Bourquin JP , Peters C, Henze G, von Stackelberg A. Improving Stratification for Children With Late Bone Marrow B-Cell Acute Lymphoblastic Leukemia Relapses With Refined Response Classification and Integration of Genetics. <i>J Clin Oncol</i> . (2019); 37(36), 3493-3506. doi: 10.1200/JCO.19.01694.		28.245
22 Egan G, Robinson PD, Martinez JPD, Alexander S, Ammann RA , Dupuis LL, Fisher BT, Lehrnbecher T, Phillips B, Cabral S, Tomlinson G, Sung L. Efficacy of antibiotic prophylaxis in patients with cancer and hematopoietic stem cell transplantation recipients: A systematic review of randomized trials. <i>Cancer Med</i> . (2019); 8(10), 4536-4546. doi: 10.1002/cam4.2395.		3.357
23 El-Ayadi M, Ansari M , Kühnöl CD, Bendel A, Sturm D, Pietsch T, Kramm CM, von Büren AO . Occurrence of high-grade glioma in Noonan syndrome: Report of two cases. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . (2019); 66(5), e27625. doi: 10.1002/pbc.27625.		2.486
24 El-Khouly FE, Veldhuijzen van Zanten SEM, Santa-Maria Lopez V, Hendrikse NH, Kaspers GJL, Loizos G, Sumerauer D, Nysom K, Pruunsild K, Pentikainen V, Thorarinsdottir HK, Rutkauskiene G, Calvagna V, Drogosiewicz M, Dragomir M, Deak L, Kitavovskii L, von Büren AO , Kebudi R, Slavc I, Jacobs S, Jadrijevic-Cvrlje F, Entz-Werle N, Grill J, Kattamis A, Hauser P, Pears J, Biassoni V, Massimo M, Lopez Aguilar E, Torsvik IK, Joao Gil-da-Costa M, Kumirova E, Cruz-Martinez O, Holm S, Bailey S, Hayden T, Thomale UW, Janssens GOR, Kramm CM, van Vuurden DG. Diagnostics and treatment of diffuse intrinsic pontine glioma: where do we stand? <i>J Neurooncol</i> . (2019); 145(1), 177-184. doi: 10.1007/s11060-019-03287-9.		3.129
25 Essig S , Michel G , Dupont C, Kiss A, Bergsträsser E , Tinner EM , Kuehni CE ; Swiss Paediatric Oncology Group . Communicating «cure» to pediatric oncology patients: A mixed-methods study. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . (2019); 66(6), e27661. doi: 10.1002/pbc.27661.		2.486
26 Essig S , Steiner C, Kühne T , Kremens B, Langewitz W, Kiss A. Communication Skills Training for Professionals Working with Adolescent Patients with Cancer Based on Participants' Needs: A Pilot. <i>J Adolesc Young Adult Oncol</i> . (2019); 8(3), 354-362. doi: 10.1089/jayao.2018.0078.		2.392
27 Faraci M, Diesch T , Labopin M, Dalissier A, Lankester A, Gennery A, Sundin M, Uckan-Cetinkaya D, Bierings M, Peters AMJ, Garwer M, Schulz A, Michel G , Giorgiani G, Gruhn B, Locatelli F, Giardino S, Uyttebroeck A, Rialland F, Itäla-Remes M, Dreger P, Shaw PJ, Bordon V, Schlegel PG, Mellgren K, Moraleta JM, Patrick K, Schneider P, Jubert C, Lawitschka A, Salooja N, Basak GW, Corbacioglu S, Duarte R, Bader P. Gonadal Function after Busulfan Compared with Treosulfan in Children and Adolescents Undergoing Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplant. <i>Biol Blood Marrow Transplant</i> . (2019); 25(9), 1786–1791. doi: 10.1016/j.bbmt.2019.05.005.		3.599

Authors / title / journal	Publications in peer reviewed journals	JIF
28 Franceschi E, Hofer S, Brandes AA, Frappaz D, Kortmann R-D, Bromberg J, Dangouloff-Ros V, Boddaert N, Hattingen E, Wiestler B, Clifford SC, Figarella-Branger D, Giangaspero F, Haberler C, Pietsch T, Pajtler KW, Pfister SM, Guzman R, Stummer W, Combs SE, Seidel C, Beier D, McCabe MG, Grotzer MA , Laigle-Donadey F, Guerreiro Stücklin AS , Idbaih A, Preusser M, van den Bent M, Weller M, Hau P. EANO-EURACAN clinical practice guideline for diagnosis, treatment, and follow-up of post-pubertal and adult patients with medulloblastoma. <i>Lancet Oncol.</i> (2019); 20(12), e715–e728. doi: 10.1016/S1470-2045(19)30669-2.		35.386
29 Gardner RA, Ceppi F , Rivers J, Annesley C, Summers C, Taraseviciute A, Gust J, Leger KJ, Tarlock K, Cooper TM, Finney OC, Brakke H, Li DH, Park JR, Jensen MC. Preemptive mitigation of CD19 CAR T-cell cytokine release syndrome without attenuation of antileukemic efficacy. <i>Blood.</i> (2019); 134(24), 2149-2158. doi: 10.1182/blood.2019001463.		16.562
30 Gierisch ME, Pedot G, Walser F, Lopez-Garcia LA, Jaaks P, Niggli F , Schäfer BW . USP19 deubiquitinates EWS-FLI1 to regulate Ewing sarcoma growth. <i>Sci Rep.</i> (2019); 9(1), 951. doi: 10.1038/s41598-018-37264-5.		4.011
31 Golay H, Mlakar SJ, Mlakar V, Nava T , Ansari M . The biological and clinical relevance of G protein-coupled receptors to the outcomes of hematopoietic stem cell transplantation: A systematized review. <i>Int J Mol Sci.</i> (2019); 20(16). doi: 10.3390/ijms20163889.		4.183
32 Greiner J , Schrappe M, Claviez A, Zimmermann M, Niemeier C, Kolb R, Eberl W, Berthold F, Bergsträsser E , Gnekow A, Lassay E, Vorwerk P, Lauten M, Sauerbrey A, Rischewski J, Beilken A, Henze G, Korte W, Möricke A. THROMBOTECT – a randomized study comparing low molecular weight heparin, antithrombin and unfractionated heparin for thromboprophylaxis during induction therapy of acute lymphoblastic leukemia in children and adolescents. <i>Haematologica.</i> (2019); 104(4), 756-765. doi: 10.3324/haematol.2018.194175.		7.570
33 Guerreiro Stücklin AS , Ryall S, Fukuoka K, Zapotocky M, Lassaletta A, Li C, Bridge T, Kim B, Arnoldo A, Kowalski PE, Zhong Y, Johnson M, Li C, Ramani AK, Siddaway R, Nobre LF, de Antonellis P, Dunham C, Cheng S, Boué DR, Finlay JL, Coven SL, de Prada I, Perez-Somarrriba M, Faria CC, Grotzer MA , Rushing E, Sumerauer D, Zamecnik J, Krskova L, Garcia Ariza M, Cruz O, Morales La Madrid A, Solano P, Terashima K, Nakano Y, Ichimura K, Nagane M, Sakamoto H, Gil-da-Costa MJ, Silva R, Johnston DL, Michaud J, Wilson B, van Landeghem FKH, Oviedo A, McNeely PD, Crooks B, Fried I, Zhukova N, Hansford JR, Nageswararao A, Garzia L, Shago M, Brudno M, Irwin MS, Bartels U, Ramaswamy V, Bouffet E, Taylor MD, Tabori U, Hawkins C. Alterations in ALK/ROS1/NTRK/MET drive a group of infantile hemispheric gliomas. <i>Nat Commun.</i> (2019); 10(1), 4343. doi: 10.1038/s41467-019-12187-5.		11.878
34 Haas T, Cushing MM, Varga S, Gilloz S, Schmugge M . Usefulness of multiple electrode aggregometry as a screening tool for bleeding disorders in a pediatric hospital. <i>Platelets.</i> (2019); 30(4), 498-505. doi: 10.1080/09537104.2018.1475631.		3.106
35 Hau EM, Caccia JN, Kasteler R , Spycher BD , Suter T, Ammann RA , Von der Weid NX , Kuehni CE . Cardiovascular disease after childhood acute lymphoblastic leukaemia: A cohort study. <i>Swiss Med Wkly.</i> (2019); 149, w20012. doi: 10.4414/smw.2019.20012.		1.821
36 Haveman LM, Ranft A, van den Berg H, Smets A, Kruseova J, Ladenstein R, Brichard B, Paulussen M, Kühne T , Juergens H, Klco-Brosius S, Dirksen J, Merks JHM. The relation of radiological tumor volume response to histological response and outcome in patients with localized Ewing Sarcoma. <i>Cancer Med.</i> (2019); 8(3), 1086–1094. doi: 10.1002/cam4.2002.		3.357
37 Hoell JI, Ginzl S, Kuhlen M, Kloetgen A, Gombert M, Fischer U, Hein D, Demir S, Stanulla M, Schrappe M, zur Stadt U, Bader P, Babor F, Schuster F, Strahm B, Alten J, Moericke A, Escherich G, von Stackelberg A, Thiele R, McHardy AC, Peters C, Bornhauser B , Bourquin JP , Krause S, Enczmann J, Meyer LH, Eckert C, Borkhardt A, Meisel R. Pediatric ALL relapses after allo-SCT show high individuality, clonal dynamics, selective pressure, and druggable targets. <i>Blood Adv.</i> (2019); 3(20), 3143-3156. doi: 10.1182/bloodadvances.2019000051.		-
38 Hofer S, Diebold J, Temming P, Lohmann D, Howell J, Moulin A, Beck Popovic M , Sahn F, Milde T, Ecker J. Retinoblastoma with late metastatic spread—a case report. <i>Pediatr Blood Cancer.</i> (2019); 66(6), e27656. doi: 10.1002/pbc.27656.		2.486
39 Huang Y, Mouttet B, Warnatz H-J, Risch T, Rietmann F, Frommelt F, Ngo QA, Dobay MP, Marovca B, Jenni S, Tsai Y-C, Matzk S, Amstislavskiy V, Schrappe M, Stanulla M, Gstaiger M, Bornhauser B , Yaspo M-L, Bourquin JP . The Leukemogenic TCF3-HLF Complex Rewires Enhancers Driving Cellular Identity and Self-Renewal Conferring EP300 Vulnerability. <i>Cancer Cell.</i> (2019); 36(6), 630-644, e9. doi: 10.1016/j.ccell.2019.10.004.		23.916
40 Jankovic M, Chouhair ML , Hallak B, Hernandez E, Russo M, Llor J, Kayemba-Kay's S. Massive recurrent post-tonsillectomy bleedings revealing a transient factor XIII deficiency in a 10-year-old boy. A case report. <i>Int J Pediatr Adolesc Med.</i> (2019); 6(2), 55-57. doi: 10.1016/j.ijpam.2019.05.006.		-
41 Jin Q, Martinez CA, Arcipowski KM, Zhu Y, Gutierrez-Diaz BT, Wang KK, Johnson MR, Volk AG, Wang F, Wu J, Grove C, Wang H, Sokirniy I, Thomas PM, Goo YA, Abshiru NA, Hijjiya N, Peirs S, Vandamme N, Bex G, Goosens S, Marshall SA, Rendleman EJ, Takahashi Y, Wang L, Rawat R, Bartom ET, Collings CK, Van Vlierberghe P, Strikoudis A, Kelly S, Ueberheide B, Mantis C, Kandela I, Bourquin JP , Bornhauser B , Serafin V, Bresolin S, Paganin M, Accordi B, Basso G, Kelleher NL, Weinstock J, Kumar S, Crispino JD, Shilatifard A, Ntziachristos P. USP7 cooperates with NOTch1 to drive the oncogenic transcriptional program in T-cell leukemia. <i>Clin Cancer Res.</i> (2019); 25(1), 222-239. doi: 10.1158/1078-0432.CCR-18-1740.		8.911

Authors / title / journal	Publications in peer reviewed journals	JIF
42 Jünger ST, Mynarek M, Wohlers I, Dörner E, Mühlen A Zur, Velez-Char N, Von Hoff K, Rutkowski S, Warmuth-Metz M, Kortmann RD, Timmermann B, Rahmann S, Klein-Hitpass L, von Büren AO , Pietsch T. Improved risk-stratification for posterior fossa ependymoma of childhood considering clinical, histological and genetic features - A retrospective analysis of the HIT ependymoma trial cohort. <i>Acta Neuropathol Commun.</i> (2019); 7(1), 181. doi: 10.1186/s40478-019-0820-5.		5.883
43 Karas Kuželi ki N, Prodan Žitnik I, Gurwitz D, Llerena A, Cascorbi I, Siest S, Simmaco M, Ansari M , Pazzagli M, DI Resta C, Brandslund I, Schwab M, Vermeersch P, Lunshof JE, Dedoussis G, Flordellis CS, Fuhr U, Stingl JC, Van Schaik RHN, Manolopoulos VG, Marc J. Pharmacogenomics education in medical and pharmacy schools: Conclusions of a global survey. <i>Pharmacogenomics.</i> (2019); 20(9), 643-657. doi: 10.2217/pgs-2019-0009.		2.265
44 Karow A , Wilhelm A, Ammann RA , Baerlocher GM, Pabst T, Mansouri Taleghani B, Rössler J , Leibundgut K . Peripheral blood progenitor cell collection in pediatric patients optimized by high pre-apheresis count of circulating CD34+ cells and high blood flow. <i>Bone Marrow Transplant.</i> (2019); 54(6), 885–893. doi: 10.1038/s41409-018-0353-8.		4.674
45 Kasteler R , Belle FN , Schindera C , Barben J, Gumy Pause F , Tinner EM , Kuehni CE ; Swiss Paediatric Oncology Group . Prevalence and reasons for smoking in adolescent Swiss childhood cancer survivors. <i>Pediatr Blood Cancer.</i> (2019); 66(1), e27438. doi: 10.1002/pbc.27438.		2.486
46 Kelada L, Wakefield CE, Doolan EL, Drew D, Wiener L, Michel G , Cohn RJ. Grandparents of children with cancer: a controlled comparison of perceived family functioning. <i>Support Care Cancer.</i> (2019); 27(6), 2087-2094. doi: 10.1007/s00520-018-4468-7.		2.754
47 Koenig C , Morgan J, Ammann RA , Sung L, Phillips B. Protocol for a systematic review of time to antibiotics (TTA) in patients with fever and neutropenia during chemotherapy for cancer (FN) and interventions aiming to reduce TTA. <i>Syst Rev.</i> (2019); 8(1), 82. doi: 10.1186/s13643-019-1006-8.		2.450
48 Kreis C , Doessegger E, Lupatsch JE, Spycher BD . Space–time clustering of childhood cancers: a systematic review and pooled analysis. <i>Eur J Epidemiol.</i> (2019); 34(1), 9-21. doi: 10.1007/s10654-018-0456-y.		6.529
49 Kurch L, Hasenclever D, Kluge R, Georgi T, Tchavdarova L, Golombek M, Sabri O, Eggert A, Brenner W, Sykora KW, Bengel FM, Rossig C, Körholz D, Schäfers M, Feuchtinger T, Bartenstein P, Ammann RA , Krause T, Urban C, Aigner R, Gattenlöhner S, Klapper W, Mauz-Körholz C. Only strongly enhanced residual FDG uptake in early response PET (Deauville 5 or qPET ≥ 2) is prognostic in pediatric Hodgkin lymphoma: Results of the GPOH-HD2002 trial. <i>Pediatr Blood Cancer.</i> (2019); 66(3), e27539. doi: 10.1002/pbc.27539.		2.486
50 Lagrèze WA, Joachimsen L, Gross N, Taschner C, Rössler J . Sirolimus-induced regression of a large orbital lymphangioma. <i>Orbit (London).</i> (2019); 38(1), 79-80. doi: 10.1080/01676830.2018.1436569.		-
51 Lavieri L, Koenig C , Teuffel O, Agyeman P , Ammann RA . Temperatures and blood counts in pediatric patients treated with chemotherapy for cancer, NCT01683370. <i>Sci Data.</i> (2019); 6(1), 108. doi: 10.1038/s41597-019-0112-8.		5.929
52 Luong-Gardiol N, Siddiqui I, Pizzitola I, Jeevan-Raj B, Charmoy M, Huang Y, Irmisch A, Curtet S, Angelov GS, Danilo M, Juillard M, Bornhauser B , Thome M, Hantschel O, Chalandon Y, Cazzaniga G, Bourquin JP , Huelsken J, Held W. gamma-Catenin-Dependent Signals Maintain BCR-ABL1(+) B Cell Acute Lymphoblastic Leukemia. <i>Cancer Cell.</i> (2019); 35(4), 649-663, e10. doi: 10.1016/j.ccell.2019.03.005.		23.916
53 Mader L, Roser K, Baenziger J, Vetsch J, Winther JF, Scheinemann K , Michel G . Relationship status and quality of the partner relationship in parents of long-term childhood cancer survivors: The Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Parents. <i>Psychooncology.</i> (2019); 28(2), 309-316. doi: 10.1002/pon.4941.		3.430
54 McComb S, Chan PK, Guinot A, Hartmannsdottir H, Jenni S, Dobay MP, Bourquin JP , Bornhauser B . Efficient apoptosis requires feedback amplification of upstream apoptotic signals by effector caspase-3 or -7. <i>Sci Adv.</i> (2019); 5(7), eaau9433. doi: 10.1126/sciadv.aau9433.		12.804
55 Michel G , François C, Harju E, Dehler S, Roser K. The long-term impact of cancer: Evaluating psychological distress in adolescent and young adult cancer survivors in Switzerland. <i>Psychooncology.</i> (2019); 28(3), 577-585. doi: 10.1002/pon.4981.		3.430
56 Michel G , Mulder RL, van der Pal HJH, Skinner R, Bárdi E, Brown MC, Vetsch J, Frey E, Windsor R, Kremer LCM, Levitt G. Evidence-based recommendations for the organization of long-term follow-up care for childhood and adolescent cancer survivors: a report from the PanCareSurFup Guidelines Working Group. <i>J Cancer Surviv.</i> (2019); 13(5), 759-772. doi: 10.1007/s11764-019-00795-5.		3.585
57 Mlakar V, Jurkovic Mlakar S, Lesne L, Marino D, Rathi KS, Maris JM, Ansari M , Gumy Pause F . PRIMA-1MET-induced neuroblastoma cell death is modulated by p53 and myc through glutathione level. <i>J Exp Clin Cancer Res.</i> (2019); 38(1), 69. doi: 10.1186/s13046-019-1066-6.		5.646
58 Mlakar V, Marc J, Manolopoulos VG, Cascorbi I, Stankovi S, Llerena A, Simmaco M, Visvikis-Siest S, Amstutz U, Sipeky C, Meyer UA, Meier-Abt P, Van Schaik RH, Ansari M . 4th ESPT summer school: Precision medicine and personalised health. <i>Pharmacogenomics.</i> (2019); 20(7), 471-474. doi: 10.2217/pgs-2019-0008.		2.265
59 Mouttet B, Vinti L, Ancliff P, Bodmer N , Brethon B, Cario G, Chen-Santel C, Elitzur S, Hazar V, Kunz J, Möricke A, Stein J, Vora A, Yaman Y, Schrappe M, Anak S, Baruchel A, Locatelli F, Stackelberg A Von, Stanulla M, Bourquin JP . Durable remissions in TCF3-HLF positive acute lymphoblastic leukemia with blinatumomab and stem cell transplantation. <i>Haematologica.</i> (2019); 104(6), e244-e247. doi: 10.3324/haematol.2018.210104.		7.570

Authors / title / journal	Publications in peer reviewed journals	JIF
60 Munier FL, Beck Popovic M , Chantada GL, Cobrinik D, Kivelä TT, Lohmann D, Maeder P, Moll AC, Carcaboso AM, Moulin A, Schaiquevich P, Bergin C, Dyson PJ, Houghton S, Puccinelli F, Vial Y, Gaillard MC, Stathopoulos C. Conservative management of retinoblastoma: Challenging orthodoxy without compromising the state of metastatic grace. «Alive, with good vision and no comorbidity.» <i>Prog Retin Eye Res.</i> (2019); 73, 100764. doi: 10.1016/j.preteyeres.2019.05.005		2.265
61 Nava T , Dube E, Gauthier J, Vezina C, Bonnefoy A, Lillicrap D, Rivard G-E. Challenges in diagnosis of von Willebrand disease in the presence of combined mutations of different genes. <i>Haemophilia.</i> (2019); 25(2), e113–e117. doi: 10.1111/hae.13686.		3.590
62 Neunert C, Terrell DR, Arnold DM, Buchanan G, Cines DB, Cooper N, Cuker A, Despotovic JM, George JN, Grace RF, Kühne T , Kuter DJ, Lim W, McCrae KR, Pruitt B, Shimanek H, Vesely SK. American Society of Hematology 2019 guidelines for immune thrombocytopenia. <i>Blood Adv.</i> (2019); 3(23), 3829–3866. doi: 10.1182/bloodadvances.2019000966.		-
63 Neve A, Migliavacca J, Capdeville C, Schonholzer MT, Gries A, Ma M, Santhana Kumar K, Grotzer MA, Baumgartner M. Crosstalk between SHH and FGFR Signaling Pathways Controls Tissue Invasion in Medulloblastoma. <i>Cancers (Basel).</i> (2019); 11(12). doi: 10.3390/cancers11121985.		6.162
64 Niktoreh N, Leri B, Zimmermann M, Gruhn B, Escherich G, Bourquin JP , Dworzak M, Sramkova L, Rossig C, Creutzig U, Reinhardt D, Rasche M. Gemtuzumab ozogamicin in children with relapsed or refractory acute myeloid leukemia: A report by Berlin-Frankfurt-Münster study group. <i>Haematologica.</i> (2019); 104(1), 120-127. doi: 10.3324/haematol.2018.191841.		7.570
65 Ommer J, Selve JL, Wachtel M, O'Brien EM, Laubscher D, Roemmele M, Kasper S, Delattre O, Surdez D, Petts G, Kelsey A, Shipley J, Schäfer BW. Aurora A kinase inhibition destabilizes PAX3-FOXO1 and MYCN and synergizes with Navitoclax to induce Rhabdomyosarcoma cell death. <i>Cancer Res.</i> (2019); 80(4), 832-842. doi: 10.1158/0008-5472.CAN-19-1479.		8.378
66 Papachristofilou A, Hottinger A-L, Weinhold O, Avcu YK, Finazzi T, Diesch T , Schratzenstaller U. Heart-sparing volumetric modulated arc therapy for whole lung irradiation. Herzschonende volumetrische Bogenbestrahlung für die Ganzlungenbestrahlung. <i>Strahlenther Onkol.</i> (2019); 195(1), 77–82. doi: 10.1007/s00066-018-1363-6.		2.717
67 Perez A, Merlini L, El-Ayadi M, Korff C, Ansari M, von Büren AO. Comment on: Ketogenic diet treatment in recurrent diffuse intrinsic pontine glioma in children: A safety and feasibility study. <i>Pediatr Blood Cancer.</i> (2019); 66(7), e27664. doi: 10.1002/pbc.27664.		2.486
68 Pfaff E, El Damaty A, Balasubramanian GP, Blattner-Johnson M, Worst BC, Stark S, Witt H, Pajtler KW, van Tilburg CM, Witt R, Milde T, Jakobs M, Fiesel P, Frühwald MC, Hernáiz Driever P, Thomale UW, Schuhmann MU, Metzler M, Bochennek K, Simon T, Dürken M, Karremann M, Knirsch S, Ebinger M, von Büren AO , Pietsch T, Herold-Mende C, Reuss DE, Kiening K, Lichter P, Eggert A, Kramm CM, Pfister SM, Jones DTW, Bächli H, Witt O. Brainstem biopsy in pediatric diffuse intrinsic pontine glioma in the era of precision medicine: the INFORM study experience. <i>Eur J Cancer.</i> (2019); 114, 27-35. doi: 10.1016/j.ejca.2019.03.019.		6.680
69 Pfeifer H, Cazzaniga G, van der Velden VHJ, Cayuela JM, Schäfer BW , Spinelli O, Akiki S, Avigad S, Bendit I, Borg K, Cavé H, Elia L, Reshmi SC, Gerrard G, Hayette S, Hermanson M, Juh A, Jurcek T, Chillón MC, Homburg C, Martinelli G, Kairisto V, Lange T, Lion T, Mueller MC, Pane F, Rai L, Damm-Welk C, Sacha T, Schnittger S, Touloumenidou T, Valerhaugen H, Vandenberghe P, Zuna J, Serve H, Herrmann E, Markovic S, van Dongen JJM, Ottmann OG. Standardisation and consensus guidelines for minimal residual disease assessment in Philadelphia-positive acute lymphoblastic leukemia (Ph + ALL) by real-time quantitative reverse transcriptase PCR of e1a2 BCR-ABL1. <i>Leukemia.</i> (2019); 33(8), 1910-1922. doi: 10.1038/s41375-019-0413-0.		9.944
70 Piscione J, Barden W, Barry J, Malkin A, Roy T, Sueyoshi T, Mazil K, Salomon S, Dandachli F, Griffin A, Saint-Yves H, Giuliano P, Gupta A, Ferguson P, Scheinemann K , Ghert M, Turcotte RE, Lafay-Cousin L, Werier J, Strahlendorf C, Isler M, Mottard S, Afzal S, Anderson ME, Hopyan S. The Pediatric Toronto Extremity Salvage Score (pTESS): Validation of a Self-reported Functional Outcomes Tool for Children with Extremity Tumors. <i>Clin Orthop Relat Res.</i> (2019); 477(9), 2127–2141. doi: 10.1097/CORR.0000000000000756.		4.154
71 Roser K, Erdmann F, Michel G , Winther JF, Mader L. The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation — A systematic review. <i>Psychooncology.</i> (2019); 28(6), 1207-1226. doi: 10.1002/pon.5088.		3.430
72 Roser K, Mader L, Baenziger J, Sommer G, Kuehni CE, Michel G. Health-related quality of life in Switzerland: normative data for the SF-36v2 questionnaire. <i>Qual Life Res.</i> (2019); 28(7), 1963–1977. doi: 10.1007/s11136-019-02161-5.		2.488
73 Saiji E, Gumy Pause F , Lascombes P, Cerato Biderbost C, Marq NL, Berczy M, Merlini L, Rougemont AL. IDH1 immunohistochemistry reactivity and mosaic IDH1 or IDH2 somatic mutations in pediatric sporadic enchondroma and enchondromatosis. <i>Virchows Arch.</i> (2019); 475(5), 625-636. doi: 10.1007/s00428-019-02606-9.		2.868
74 Scheer M, Greulich M, Loff S, Vokuhl C, Feuchtgruber S, von Kalle T, Münter M, Stegmaier S, Sparber-Sauer M, Kazanowska B, Niggli F , Fuchs J, Bielack SS, Klingebiel T, Koscielniak E. Localized synovial sarcoma of the foot or ankle: A series of 32 Cooperative Weichteilsarkom Study Group patients. <i>J Surg Oncol.</i> (2019); 119(1), 109-119. doi: 10.1002/jso.25284.		3.114
75 Scheer M, Vokuhl C, Blank B, Hallmen E, von Kalle T, Münter M, Wessalowski R, Hartwig M, Sparber-Sauer M, Schlegel PG, Kramm CM, Kontny U, Spriewald B, Kegel T, Bauer S, Kazanowska B, Niggli F , Ladenstein R, Jungman G, Jahnukainen K, Fuchs J, Bielack SS, Klingebiel T, Koscielniak E. Desmoplastic small round cell tumors: Multimodality treatment and new risk factors. <i>Cancer Med.</i> (2019); 8(2), 527-542. doi: 10.1002/cam4.1940.		3.357

Authors / title / journal	Publications in peer reviewed journals	JIF
76 Scheer M, Vokuhl C, Veit-Friedrich I, Münter M, von Kalle T, Greulich M, Loff S, Stegmaier S, Sparber-Sauer M, Niggli F , Ladenstein R, Kazanowska B, Ljungman G, Jahnukainen K, Fuchs J, Bielack SS, Koscielniak E, Klingebiel T. Low-grade fibromyoid sarcoma: A report of the Cooperative Weichteilsarkom Studiengruppe (CWS). <i>Pediatr Blood Cancer</i> . (2019); 67(2), e28009. doi: 10.1002/pbc.28009.		2.486
77 Schifferli A , Nimmerjahn F, Kühne T . Immunomodulation in primary immune thrombocytopenia: A possible role of the Fc Fragment of romiplostim? <i>Front Immunol</i> . (2019); 10, 1196. doi: 10.3389/fimmu.2019.01196.		4.716
78 Schindera C , Weiss A , Hagenbuch N, Otth M , Diesch T , von der Weid NX , Kuehni CE . Physical activity and screen time in children who survived cancer: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . (2019); 67(2), e28046. doi: 10.1002/pbc.28046.		2.486
79 Schinnerl D, Mejstrikova E, Schumich A, Zaliova M, Fortschegger K, Nebral K, Attarbaschi A, Fiser K, Kauer MO, Popitsch N, Haslinger S, Inthal A, Buldini B, Basso G, Bourquin JP , Gaipa G, Bruggemann M, Feuerstein T, Maurer-Granofszky M, Panzer-Grumayer R, Trka J, Mann G, Haas OA, Hrusak O, Dworzak MN, Strehl S. CD371 cell surface expression: a unique feature of DUX4-rearranged acute lymphoblastic leukemia. <i>Haematologica</i> . (2019); 104(8), e352–e355. doi: 10.3324/haematol.2018.214353.		7.570
80 Schneider C , Stutz-Grunder E , Lüer SC , Keller P, Kremer Hovinga JA, Ammann RA , Karow A . Fulminant Essential Thrombocythemia Associated with Acquired Von Willebrand Syndrome and Bleeding Episodes in a 14-year-old Girl. <i>Hämostasologie</i> . (2019); 39(4), 404-408. doi: 10.1055/s-0039-1679929.		1.000
81 Schneider C , Zingg T, Slavova N, Diepold M , Xydias T, Flück CE, Rössler J . Schwere Komplikationen einer beta-Thalassaemia major. <i>Swiss Med Forum</i> . (2019); 19(4950), 818–821. doi: 10.4414/smf.2019.08327.		-
82 Seyfried F, Demir S, Hörl RL, Stirnweiß FU, Ryan J, Scheffold A, Villalobos-Ortiz M, Boldrin E, Zinngrebe J, Enzenmüller S, Jenni S, Tsai YC, Bornhauser B , Fürstberger A, Kraus JM, Kestler HA, Bourquin JP , Stilgenbauer S, Letai A, Debatin KM, Meyer LH. Prediction of venetoclax activity in precursor B-ALL by functional assessment of apoptosis signaling. <i>Cell Death Dis</i> . (2019); 10(8), 571. doi: 10.1038/s41419-019-1801-0.		5.959
83 Sipeky C, Llerena A, Manolopoulos VG, Pearson E, Mlakar V, Gozzo L, Simmaco M, Marchetti P, Re M Del, Stankovic S, Meyer U, Cascorbi I, Ingelman-Sundberg M, Suarez-Kurtz G, Marc J, Katsila T, Paulmichl M, Nofziger C, Ansari M , Drago F, van Schaik RH. 4th ESPT Conference: pharmacogenomics and personalized medicine - research progress and clinical implementation. <i>Pharmacogenomics</i> . (2019); 20(15), 1063–1069. doi: 10.2217/pgs-2019-0095.		2.265
84 Smeland S, Bielack SS, Whelan J, Bernstein M, Hogendoorn P, Krailo MD, Gorlick R, Janeway KA, Ingleby FC, Anninga J, Antal I, Arndt C, Brown KLB, Butterfass-Bahloul T, Calaminus G, Capra M, Dhooge C, Eriksson M, Flanagan AM, Friedel G, Gebhardt MC, Gelderblom H, Goldsby R, Grier HE, Grimer R, Hawkins DS, Hecker-Nolting S, Sundby Hall K, Isakoff MS, Jovic G, Kühne T , Kager L, von Kalle T, Kabickova E, Lang S, Lau CC, Leavey PJ, Lessnick SL, Mascarenhas L, Mayer-Steinacker R, Meyers PA, Nagarajan R, Randall RL, Reichardt P, Renard M, Rechnitzer C, Schwartz CL, Strauss S, Teot L, Timmermann B, Sydes MR, Marina N. Survival and prognosis with osteosarcoma: outcomes in more than 2000 patients in the EURAMOS-1 (European and American Osteosarcoma Study) cohort. <i>Eur J Cancer</i> . (2019); 109, 36-50. doi: 10.1016/j.ejca.2018.11.027.		6.680
85 Sommer C, Gumy Pause F , Diezi M , Rougemont AL, Wildhaber BE. A National Long-Term Study of Neuroendocrine Tumors of the Appendix in Children: Are We Too Aggressive? <i>Eur J Pediatr Surg</i> . (2019); 29(5), 449-457. doi: 10.1055/s-0038-1667032.		1.148
86 Sommer G , Schindler M , Redmond S , Pfeiffer V , Konstantinoudis G , Ammann RA , Ansari M , Hengartner H , Michel G , Kuehni CE ; Swiss Paediatric Oncology Group . Temporal trends in incidence of childhood cancer in Switzerland, 1985–2014. <i>Cancer Epidemiol</i> . (2019); 61, 157-164. doi: 10.1016/j.canep.2019.06.002.		2.619
87 Sparber-Sauer M, Stegmaier S, Vokuhl C, Seitz G, von Kalle T, Scheer M, Münter M, Bielack SS, Weclawek-Tompoll J, Ladenstein R, Niggli F , Ljungman G, Fuchs J, Hettmer S, Koscielniak E, Klingebiel T. Rhabdomyosarcoma diagnosed in the first year of life: Localized, metastatic, and relapsed disease. Outcome data from five trials and one registry of the Cooperative Weichteilsarkom Studiengruppe (CWS). <i>Pediatr Blood Cancer</i> . (2019); 66(6), e27652. doi: 10.1002/pbc.27652.		2.486
88 Stalin LV , Gualandi M, Schulte JH, Renella R , Shakhova O, Mühlethaler-Mottet A . Expression of the neuroblastoma-associated ALK-F1174L activating mutation during embryogenesis impairs the differentiation of neural crest progenitors in sympathetic ganglia. <i>Front Oncol</i> . (2019); 9, 275. doi: 10.3389/fonc.2019.00275.		4.137
89 Stathopoulos C, Gaillard MC, Moulin A, Puccinelli F, Beck Popovic M , Munier FL. Intravitreal anti-vascular endothelial growth factor for the management of neovascularization in retinoblastoma after intravenous and/or intraarterial chemotherapy: Long-Term Outcomes in a Series of 35 Eyes. <i>Retina</i> . (2019); 39(12), 2273–2282. doi: 10.1097/IAE.0000000000002339.		3.815
90 Stathopoulos C, Moulin A, Gaillard MC, Beck Popovic M , Puccinelli F, Munier FL. Conservative Treatment of Diffuse Infiltrating Retinoblastoma: Optical Coherence Tomography-Assisted Diagnosis and Follow-Up in Three Consecutive Cases. <i>Br J Ophthalmol</i> . (2019); 103(6), 826-830. doi: 10.1136/bjophthalmol-2018-312546.		3.615
91 Swerdlow AJ, Cooke R, Beckers D, Butler G, Carel J-C, Cianfarani S, Clayton P, Coste J, Deodati A, Ecosse E, Hokken-Koelega ACS, Khan AJ, Kiess W, Kuehni CE , Fluck CE, Pfaffle R, Savendahl L, Sommer G , Thomas M, Tidblad A, Tollerfield S, Zandwijken GRJ. Risk of Meningioma in European Patients Treated With Growth Hormone in Childhood: Results From the SAGHe Cohort. <i>J Clin Endocrinol Metab</i> . (2019); 104(3), 658–664. doi: 10.1210/je.2018-01133.		5.605

Authors / title / journal	Publications in peer reviewed journals	JIF
92 Testi AM, Attarbaschi A, Valsecchi MG, Möricke A, Cario G, Niggli F , Silvestri D, Bader P, Kuhlen M, Parasole R, Putti MC, Lang P, Flotho C, Mann G, Rizzari C, Barisone E, Locatelli F, Linderkamp C, Lauten M, Suttorp M, Zimmermann M, Basso G, Biondi A, Conter V, Schrappe M. Outcome of adolescent patients with acute lymphoblastic leukaemia aged 10–14 years as compared with those aged 15–17 years: Long-term results of 1094 patients of the AIEOP-BFM ALL 2000 study. <i>Eur J Cancer</i> . (2019); 122, 61-71. doi: 10.1016/j.ejca.2019.09.004.		6.680
93 Traxel S, Schadt L, Eyer T, Mordasini V, Gysin C, Munthe LA, Niggli F , Nadal D, Bürgler S. Bone marrow T helper cells with a Th1 phenotype induce activation and proliferation of leukemic cells in precursor B acute lymphoblastic leukemia patients. <i>Oncogene</i> . (2019); 38(13), 2420-2431. doi: 10.1038/s41388-018-0594-4.		6.634
94 Weiss A, Sommer G, Schindera C, Wengenroth L, Karow A, Diezi M, Michel G, Kuehni CE, Ammann RA, Scheinemann K, Ansari M, Beck Popovic M, Brazzola P, Greiner J, Grotzer MA, Hengartner H, Kühne T, Rössler J, Niggli F, Schilling F, von der Weid NX; Swiss Paediatric Oncology Group . Hearing loss and quality of life in survivors of paediatric CNS tumours and other cancers. <i>Qual Life Res</i> . (2019); 28(2), 515-521. doi: 10.1007/s11136-018-2021-2.		2.488
95 Zermatten MG, Koenig C , von Allmen A, Agyeman P, Ammann RA . Episodes of fever in neutropenia in pediatric patients with cancer in Bern, Switzerland, 1993–2012. <i>Sci Data</i> . (2019); 6, 180304. doi: 10.1038/sdata.2018.304.		5.929
Total JIF		552.457

Le Journal Impact Factor (JIF) d'une revue spécialisée mesure la fréquence à laquelle d'autres revues citent un de ses articles par rapport au nombre total d'articles publiés. Il s'agit d'une mesure de référence concernant la reconnaissance de la qualité de résultats de recherche publiés.

Not peer reviewed journals

Bernasconi M, Dzhumashev D, Timpanaro A, Rössler J : Targeted therapies for rhabdomyosarcoma. <i>Schweizer Krebsbulletin</i> 2019; 2, Jg 39: 129-133.
Filippi-Weber C, Diesch T : Zahnprophylaxe bei herzkranken Kindern - ein unterschätztes Problem. <i>Pädiatrie</i> 03/19.
Hendriks M*, Belle FN , Tomášiková Z*, Kuehni CE, Michel G, von der Weid NX : Follow-up Care in Childhood Cancer Survivors: Improving Services in Switzerland. <i>Schweizer Krebsbulletin</i> 2019; 3, Jg 39: 216-218.
Mattiello V , Sizonenko S, Baleyrier F, Bernard F, Diezi M, Renella R : Iron Deficiency With and Without Anemia in Children: A Brief Update for Caregivers. <i>Rev Med Suisse</i> . (2019); 15(638), 376-381.
Oth M, Denzler S , Merki R, Janthur WD, Janz I, Klein-Franke A, Wechsler P, Scheinemann K : Childhood Cancer Survivors: Transition into Adulthood. <i>Schweizer Krebsbulletin</i> 2019; 1, Jg. 39: 65-67.
Tinner EM, Gumy Pause F, Diezi M, Bergsträsser E, Hengartner H, Eisenreich B, Brazzola P, von der Weid NX, Tomasikova Z, Scheinemann K : Long-term follow-up after childhood cancer in Switzerland: a position statement from the pediatric Swiss LTFU working group. <i>Schweizer Krebsbulletin</i> 2019; 3, Jg 39: 212-215.
Tinner EM , Wertli M, Minder A, Dieterle T, Pribor C, Michel G, Beyer J, Rössler J, Leuppi JD : Long-term follow-up clinic for adult childhood cancer survivors in Liestal and Bern. <i>Schweizer Krebsbulletin</i> 2019; 3, Jg 39: 219-232.

Book chapters and others

Baumgartner I, Constantinescu MA, Rössler J , von Tengg-Kobligk H. Ethanol sclerotherapy- Is it gold standard for the Arterio-Venous Malformation management? In: <i>Vascular Malformations: Advances and Controversies in Contemporary Management</i> , CRC Press, 2019.
Bernhard SM, Tuleja A, Rössler J , Baumgartner I. What is the first option for the Venous Malformations management? In: <i>Vascular Malformations: Advances and Controversies in Contemporary Management</i> , CRC Press, 2019.
Franchi S, Kottanattu L, Brazzola P . Venous thrombosis in a community-acquired pneumonia. Annual Meeting Swiss Society of Pediatrics, Bellinzona June 6-7, 2019.
Leoni J, Brazzola P . Pruritus: not always a trivial symptom. Annual Meeting Swiss Society of Pediatrics, Bellinzona June 6-7, 2019.
Roser K, Michel G, Scheinemann K . Chapter 60 - Neurocognitive Dysfunction and psychosocial issues. In: <i>Advanced Practice in Endocrinology Nursing</i> (Llahana S, Follin C, Yedinak C, Grossman A), Springer, 2019; 1149–1160.
Rössler J , Baumgartner I. How much pharmacological therapy can be incorporated into arteriovenous malformation management? In: <i>Vascular Malformations: Advances and Controversies in Contemporary Management</i> , CRC Press, 2019.
Schifferli A, von der Weid N . Thrombosen und Thrombophilie-Abklärung bei Kindern und Jugendlichen. <i>Pädiatrie up2date, Hämatologie/Oncologie</i> 02/ 2018 13(02), 139-150.,
Testi C, Bassanese G, Pellegrini FP, Brazzola P , Bode PK, Pezzoli V: Children with monolateral periorbital swelling: not always a simple diagnosis. Annual Meeting Swiss Society of Pediatrics, Bellinzona June 6-7, 2019.
Wilting J, Ivo Chao T, Rödel R, Rössler J . Welche Bedeutung haben Bau und Funktion des Lymphsystems für die Funktionalität des Kauorgans? In: <i>Kraniomandibuläre Dysfunktionen</i> (Behr M, Fanghänel J), Springer, 2019.

Rapports des groupes de travail

Groupe de travail sur le perfectionnement professionnel (PDWG, Professional Development Working Group)

Perfectionnement – Examen de formation approfondie

Cinq candidats se sont présentés à l'examen de formation approfondie en 2019, parmi lesquels un a retiré son inscription. L'examen s'est tenu en allemand et en français à l'Hôpital pédiatrique de Lucerne avec Freimut Schilling et Katrin Scheinemann ainsi que Nicolas von der Weid et Jeanette Greiner en tant qu'examineurs principaux et co-examineurs pour deux candidats à chaque fois.

Pour obtenir le titre de formation approfondie, les candidats doivent posséder de solides connaissances dans tous les domaines de l'hémato-oncologie pédiatrique. Trois des quatre candidats ont répondu sans problème à cette exigence telle que définie de manière complète et contraignante à l'annexe 8 de la réglementation pour la formation postgraduée de la FMH (date d'entrée en vigueur: 1^{er} juillet 2004, version datée du 6 janvier 2010), et l'examen d'un candidat a été jugé insuffisant.

À une exception près, les candidats pour l'année sous revue étaient bien préparés et se sont présentés à l'examen après avoir suivi une formation suffisante en hématologie et oncologie pédiatriques. Cependant, cette année encore, il est apparu clairement qu'aucun candidat ou presque ne maîtrisait parfaitement tous les domaines importants de l'oncologie et de l'hématologie.

Les membres du PDWG ont tenu compte de cette réalité et de la complexité croissante des deux domaines dans le cadre de la révision et l'actualisation définitive pour l'année sous revue des critères d'exigence et d'admission pour l'examen de formation approfondie. Après la procédure de consultation prévue et l'approbation du conseil de recherche du SPOG, ces critères remplaceront les exigences jusqu'alors applicables, telles que définies dans la réglementation pour la formation postgraduée de la FMH concernant l'hématologie et l'oncologie pédiatriques.



Dre Jeanette Greiner
Co-directrice du PDWG



Dre Katrin Scheinemann
Co-directrice du PDWG

Formation continue – Crédits

Au cours de l'année sous revue, les membres du PDWG ont reçu et évalué six demandes de crédits pour des événements de formation continue en hémato-oncologie. Au total, 23,5 crédits ont été accordés.

Groupe de travail sur les protocoles (PWG, Protocol Working Group)

En 2019, le PWG s'est réuni à trois reprises, toujours avant les réunions du conseil de recherche, et à une occasion par conférence téléphonique.

8 mars 2019

Conférence téléphonique en procédure accélérée pour l'évaluation du protocole international «MycChild01» portant sur le traitement de la leucémie aiguë myéloïde chez l'enfant et déjà évoqué en 2018. Ce protocole a pour objectif d'améliorer le traitement par l'adjonction d'un nouveau médicament, le gemtuzumab ozogamicine (un anticorps anti-CD33), à la chimiothérapie d'induction. Après la définition de la dose maximale tolérée du nouveau médicament dans le cadre d'une première phase d'étude, le médicament est ajouté au protocole dans un deuxième temps. Le protocole compare également en termes d'efficacité et de toxicité deux associations chimiothérapeutiques en traitement d'induction et de consolidation et deux conditionnements pour recevoir le greffon, dans le cadre d'une randomisation. Il a été décidé de recommander ce protocole auprès du conseil de recherche du SPOG avec le Pr Jean-Pierre Bourquin (Zurich) comme National Study Chair (médecin-investigateur principal pour la Suisse) et le Pr Marc Ansari (Genève) comme Vice Chair.

28 mars 2019

Discussion et évaluation du protocole «LBL 2018» pour le traitement des patients atteints de lymphomes lymphoblastiques. Ce protocole cherche à obtenir une amélioration du traitement, d'une part en comparant (de manière randomisée) deux types de cortisone en traitement d'induction, et d'autre part en intensifiant le traitement lors d'un cycle par rapport au traitement standard usuel. Il a été décidé de recommander ce protocole auprès du conseil de recherche du SPOG avec le Dr Francesco Ceppi (Lausanne) comme National Study Chair et le Dr Frédéric Baleyrier (Genève) comme Vice Chair.

26 juin 2019

Deux protocoles ont été discutés lors de cette réunion:

a) Protocole SIOP_RaNDOMET_2017: Ce protocole évalue et compare deux schémas thérapeutiques pour des patients atteints de tumeurs rénales métastatiques. Il concerne uniquement un groupe de patients de petite taille, mais pour lesquels aucun autre protocole thérapeutique n'est disponible. Il a été décidé de recommander ce protocole auprès du conseil de recherche du SPOG avec la Dre Sabine Kroiss (Zurich) comme National Study Chair et le Pr Jochen Rössler (Berne) comme Vice Chair.

b) SIOP_High_risk_Medulloblastoma: Ce protocole concerne également uniquement un petit nombre de patients atteints d'un médulloblastome à haut risque présentant une faible chance de guérison. Deux modes d'administration de radiothérapie sont associés avec une chimiothérapie hautement dosée et comparés à une radiothérapie conventionnelle. En outre, deux traitements d'entretien distincts sont également menés. Il a été décidé de recommander ce protocole auprès du conseil de recherche du SPOG avec le Dr Nico Gerber (Zurich) comme National Study Chair et le Dr Manuel Diezi (Lausanne) comme Vice Chair.

21 novembre 2019

Trois protocoles ont été évoqués lors de cette réunion:

a) Protocole 2 sur le neuroblastome à haut risque: Cette étude clinique subséquente au protocole précédent vise à analyser et améliorer le traitement d'induction en comparant deux schémas d'induction en termes d'efficacité et de toxicité. L'objectif est également de définir le meilleur traitement associé à une toxicité faible en comparant de manière randomisée un traitement de consolidation intensif (double greffe) et un traitement de consolidation standard (une greffe), et d'ajuster au résidu l'irradiation locale de la tumeur résiduelle primitive après l'intervention chirurgicale. Il a été décidé de recommander ce protocole auprès du conseil de recherche du SPOG avec la Pre Maja Beck Popovic (Lausanne) comme National Study Chair et la Dre Sabine Kroiss (Zurich) comme Vice Chair.

b) Registre sur le craniopharyngiome 2019: Ce protocole rassemblera à titre prospectif des informations sur l'épidémiologie, les aspects cliniques, le traitement et les conséquences à long terme des patients atteints d'un craniopharyngiome. Une banque centrale de matériel tumoral est également prévue et permettra de mener des études biologiques à l'avenir. Il a été décidé de recommander ce protocole auprès du conseil de recherche du SPOG avec le Dre Katrin Scheinmann (Aarau) comme National Study Chair et le Dr Manuel Diezi (Lausanne) comme Vice Chair.

c) Registre SIOP CTP: Une évaluation de ce registre n'a pas été possible car on ne dispose pas pour l'heure de protocole écrit.



Pre Maja Beck Popovic
Directrice du PWG

Groupe de travail sur les greffes de cellules souches (SCTWG, Stem Cell Therapy Working Group)

Le SCTWG se consacre aux thérapies cellulaires et greffes de cellules souches autologues et allogéniques au sein du réseau du SPOG.

Il a été créé en 2017 dans le but d'améliorer la collaboration entre les trois centres de transplantation allogénique et les deux centres de transplantation autologue en Suisse. Actuellement, ce groupe de travail compte trois membres: le Pr Marc Ansari de Genève, le Pr Nicolas von der Weid de Bâle et le Pr Tayfun Güngör de Zurich. Le Pr Güngör assume la direction.

En 2019, il n'y a pas eu d'activités communes dans le cadre de ce groupe de travail.



Pr Tayfun Güngör
Directeur du SCTW

Groupe de travail sur l'ADN des cellules germinales (GDWG, Germline DNA Working Group)

Le GDWG a été constitué en juillet 2015 dans l'idée d'instituer en Suisse une collecte nationale d'ADN des cellules germinales chez les enfants atteints de cancer. Le groupe de travail est composé de membres des centres du SPOG de Bâle, Zurich, Lausanne et Genève (où est sise la BaHOP locale et la biobanque suisse d'ADN de cellules germinales [BISKIDS]), ainsi que de représentantes du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE). Le GDWG se réunit en moyenne tous les trois mois dans différentes localités en Suisse.

Les objectifs suivants ont été atteints l'an dernier:

- La biobanque suisse d'ADN de cellules germinales des enfants atteints de cancers et de maladies hématologiques (Germline DNA Biobank Switzerland for Childhood Cancer and Haematological Diseases, BISKIDS) a commencé à recruter des personnes ayant survécu à un cancer pendant l'enfance, après les avoir identifiées et invitées à l'aide du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant. Plus de 900 personnes ont ainsi été sollicitées pour fournir des échantillons de salive prélevés à domicile afin d'en extraire l'ADN des lignées germinales. Le Dr Nicolas Waespe qui poursuit actuellement son doctorat et exerce un double mandat avec le Registre Suisse contre le Cancer de l'Enfant (RSCE) de l'université de Berne et l'Hôpital universitaire de Genève au sein du laboratoire de recherche CANSEARCH a assuré la coordination de la biobanque BISKIDS. La biobanque BISKIDS rassemble des échantillons d'ADN de cellules germinales provenant de toute la Suisse qui ont été prélevés par les participants correspondants à domicile ou envoyés par les neuf hôpitaux du Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG).
- Le prix BioLink du Fonds national suisse a été attribué au Pr Marc Ansari (responsable du service d'oncologie et d'hématologie pédiatriques aux HUG et de la biobanque BaHOP), à la Pr Claudia Kühni (directrice du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant) et au Pr Jean-Pierre Bourquin (directeur du SPHO) en tant que principaux médecins-investigateurs. Les subventions sont destinées spécifiquement à la mise en réseau de biobanques à des fins de recherche. Le projet gagnant est intitulé «Swiss Pediatric Hematology/Oncology Metabank – a network for precision medicine research» (Métabanque suisse en hématologie/oncologie pédiatrique – un réseau pour la recherche médicale de précision). Il encourage les aspects de collaboration, de mise en réseau des données et de protection des données d'une plateforme

suisse de données et de biobanques pour les enfants atteints de cancers et de maladies immunologiques et hématologiques.

- Dans le cadre de la collaboration entre le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant et les biobanques BaHOP/BISKIDS, une demande relative à l'utilisation de données génétiques et cliniques concernant les complications à long terme lors de cancers de l'enfant a été soumise à la commission d'éthique sous l'intitulé GECCOS («Genetic risks for complications in children after oncological treatment in Switzerland», Risques génétiques de complications chez les enfants ayant reçu un traitement anticancéreux en Suisse). Cette étude d'association génotype-phénotype inclura des personnes ayant survécu à un cancer de l'enfant, exploitera les données de résultats cliniques du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant ainsi que des échantillons génétiques de la biobanque BISKIDS et mènera des analyses d'association portant sur diverses complications à long terme. Rendu possible grâce aux subventions de la fondation CANSEARCH, il s'agit d'un projet incluant la participation de la biobanque BaHOP.
- Tous les centres membres du SPOG soutiennent les projets BISKIDS et GECCOS et ont accepté d'y collaborer. Le SPOG s'est aussi assuré le soutien de la Swiss Biobanking Platform, du Genome Center sur le campus Biotech à Genève et de l'Institut suisse de bioinformatique.



Pr Marc Ansari
Directeur du GDWG

Groupe de travail Hématologie pédiatrique (PHWG, Paediatric Hematology Working Group)

Le PHWG du SPOG a tenu deux réunions importantes, l'une en janvier 2019 lors du congrès scientifique annuel du SPOG à Lugano et l'autre en juin lors de la conférence semestrielle du SAKK (Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer) à Zurich.

Ces réunions ont été l'occasion de mener des discussions de fond sur la pratique clinique en Suisse dans les domaines de la myélo-dysplasie et de l'insuffisance médullaire avec risque de transformation maligne. Cela a abouti à la création d'un centre de référence

national pour l'anatomopathologie au CHUV de Lausanne pour le syndrome myélodysplasique, l'anémie aplasique sévère et l'insuffisance médullaire (MDS/SAA/BMF), où tous les centres du SPOG pourront envoyer à l'avenir leur matériel à des fins de diagnostic ou de confirmation. Ce centre est dirigé par la Dre Carole Gengler, spécialiste d'hématopathologie et le PD Dr Raffaele Renella, et opère sous l'égide du National Study Chair (médecin-investigateur principal) des protocoles EWOG SAA/MDS (Pr Markus Schmutz, Zurich). La Dre Gengler dispose d'une vaste expérience en pathologies médullaires chez l'enfant et a été formée et certifiée en 2019 par l'équipe d'anatomopathologie centrale des études EWOG. C'est également un membre ordinaire du groupe de travail d'anatomopathologie du consortium EWOG. Par ailleurs, un groupe de travail pédiatrique national mensuel sur les pathologies MDS/SAA/BMF a été créé sous la présidence conjointe du Pr Schmutz et du PD Dr Renella et se réunit tous les premiers mercredis du mois par téléconférence. Ces deux initiatives constituent un succès remarquable. En effet, en moins de six mois, plus de 20 échantillons ont été recueillis et examinés et différents centres du SPOG (ZH, BE, VD, LU, AG, SG) ont participé aux comités oncologiques. Cette évolution répond à l'évidence à un besoin existant en Suisse et, nous l'espérons, se poursuivra à l'avenir dans le même sens, incitant ainsi d'autres centres à participer aux échanges sur des cas complexes. Notre expertise et notre expérience communes à l'échelle nationale sur ces cas rares s'en trouveront ainsi incontestablement accrues.

Sur un plan scientifique, le PHWG est impliqué dans une étude de recherche d'épidémiologie chez des enfants atteints d'anémie de Blackfan-Diamond (ABD) en Suisse, qui a pu être menée à bien avec toutes les stations du SPOG participantes et était coordonnée par le Dr Heinz Hengartner comme médecin-investigateur principal. Il s'agit de la première étude coordonnée menée dans le cadre du PHWG. Nous nous réjouissons du manuscrit de Mme Vogel (directrice de l'étude) et espérons une publication couronnée de succès en 2020. De plus, des délégués du PHWG (Mattiello, Schmutz, Hengartner, von der Weid, Renella) ont participé à un groupe d'experts mettant l'accent sur la carence en fer (avec ou sans anémie) chez l'enfant et en particulier, sur le diagnostic et le traitement actuels, fondés sur des preuves. Des recommandations de consensus pour cette carence et son traitement ont été soumises à un examen par des pairs (peer review) à des fins de publication dans une revue spécialisée et un résumé sera rendu accessible à une date ultérieure cette année pour un plus large public du SPOG et du SSP, notamment grâce à une publication dans la revue Paediatrica.



PD Dr Raffaele Renella
Directeur du PHWG

Groupe de travail sur les soins partagés (SCWG, Shared Care Working Group)

Le Shared Care Working Group (SCWG) nouvellement instauré comme groupe de travail temporaire par le comité directeur du SPOG en janvier 2018 a reçu pour mandat d'élaborer des propositions concernant les thèmes ci-après à l'attention du conseil de recherche.

- Définition de structures/procédures/instruments de travail pour les soins partagés (traitement d'un patient dans différents endroits) pour les centres du SPOG entre eux, mais aussi avec des centres n'appartenant pas au SPOG, tant au niveau de considérations de recherche que d'aspects cliniques.
- Modifications correspondantes des articles 4a et 4b des statuts actuels du SPOG.
- Coordination de ces tâches avec un processus de sélection de site organisé séparément (choix de centres pouvant participer à des études spécifiques).
- Positionnement de Coire (actuellement non membre du SPOG) au sein de ces structures de soins partagés, décision: actuellement, pas de changement de position.

Le SCWG, qui se compose actuellement de huit membres, s'est réuni à trois reprises en 2019. Les modèles de soins partagés d'autres pays d'Europe et en dehors de l'Europe ont été comparés, de même que les exigences / conditions imposées à un centre d'oncologie pédiatrique dans d'autres pays européens. Le SCWG a élaboré une proposition pour le SPOG, mais ne l'a pas encore soumise, celle-ci étant fortement influencée par les décisions prises dans le cadre de la Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée (CIMHS). Selon le calendrier actuel, la procédure de consultation concernant la révision de la répartition dans le domaine de l'oncologie pédiatrique hautement spécialisée ne sera lancée qu'au second semestre 2020. Les travaux du SCWG sont donc en suspens jusqu'à cette date.



Dre Katrin Scheinemann
Directrice du SCWG

Rapports du centre de coordination du SPOG

Gestion des projets cliniques et gestion de la qualité

En 2019, sept hôpitaux membres du SPOG ont été audités avec succès, permettant ainsi au SPOG de conclure un autre cycle d'audits. L'échange direct entre les différents hôpitaux membres du SPOG, les responsables d'audits et le service de gestion de la qualité du centre de coordination du SPOG a été considéré par les parties prenantes comme utile et apportant un soutien en vue d'améliorer la qualité de la recherche clinique.

Au total, sept demandes ont été discutées au cours de quatre réunions du groupe de travail sur les protocoles (PWG). Le PWG a recommandé auprès du conseil de recherche cinq études cliniques et un projet de recherche pour approbation. Le conseil de recherche du SPOG a évalué positivement ces six demandes d'étude/projet reçues en 2019. Il s'agissait des projets suivants: MyeChild01, LBL 2018, SIOP Randomet 2017, SIOP HRMB, HR-NBL2/SIOPEN et KRA-NIOPHARYNGEOM 2019 Registry.

32 participants de neuf centres du SPOG, du RSCE et du CC du SPOG étaient présents à la réunion annuelle des CRC du SPOG fin octobre à Berne. Cette année, la réunion portait principalement sur le domaine de la gestion de la qualité. Il a surtout été question des modifications ayant résulté des audits internes. Par ailleurs, Catherine Gasser, co-directrice de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), a présenté la structure de la SNC et le large éventail d'activités initiées par la SNC au cours des années précédentes.

Verena Pfeiffer du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE) a fourni une vue d'ensemble sur la nouvelle loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques qui est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2020.

Ouverture de nouvelles études

En 2019, les études thérapeutiques cliniques IntReALL HR 2010, Pediatric Relapsed AML 2010/01, AIEOP BFM ALL 2017, EsPhALL2017 et B-NHL-2013 ont été ouvertes.

Par ailleurs, d'autres centres ont été ouverts pour l'étude clinique SIOP Ependymoma II, à savoir les hôpitaux du SPOG à Lucerne, Lausanne, Genève, Berne, Bellinzone et Saint-Gall, ainsi que pour l'étude clinique PHITT à Bellinzone. Les deux études sont désormais ouvertes au recrutement dans tous les hôpitaux membres du SPOG.

Le projet de recherche MNP2.0 a été ouvert dans les hôpitaux du SPOG en Suisse romande et méridionale. Tous les hôpitaux membres du SPOG sont ainsi également ouverts pour le recrutement de patients.

Enfin, d'autres centres ont été ouverts pour le projet de recherche ALL-REZ BFM, à savoir cinq centres du SPOG en Suisse alémanique ainsi qu'à Bellinzone.

Études thérapeutiques

- **IntReALL HR 2010 (Étude internationale pour le traitement d'une récurrence de leucémie aiguë lymphoblastique [LAL] à haut risque chez l'enfant)**

Cette étude clinique a été ouverte en 2019 dans tous les hôpitaux membres du SPOG.

- **AIEOP-BFM ALL 2017 (Protocole thérapeutique coopératif international destiné aux enfants et adolescents atteints de leucémie aiguë lymphoblastique [LAL])**

L'étude clinique a été ouverte en 2019 dans les établissements membres du SPOG en Suisse alémanique et à Lausanne. L'ouverture dans les hôpitaux membres du SPOG situés à Genève et Bellinzone était encore en préparation en fin d'année.

- **Pediatric Relapsed AML 2010/01 (Étude internationale de phase III randomisée pour le traitement des enfants et adolescents atteints de leucémie aiguë myéloïde récidivante ou résistante au traitement)**

L'étude clinique a été ouverte en 2019 dans les établissements membres du SPOG à Zurich et Berne.

- **B-NHL 2013 (Protocole thérapeutique des groupes d'étude NHL-BFM et NOPHO sur les lymphomes et leucémies à cellules B matures agressives chez les enfants et adolescents)**

L'étude clinique a été ouverte en 2019 dans les établissements membres du SPOG à Zurich, Lucerne, Bâle, Berne et Saint-Gall. L'ouverture dans les hôpitaux membres restants du SPOG était encore en préparation en fin d'année.

- **EsPhALL2017 (Étude internationale de phase 3 examinant l'imatinib en association à deux chimiothérapies différentes en cas de leucémie aiguë lymphoblastique exprimant le chromosome Philadelphie [LAL Ph+])**

L'étude clinique a été ouverte en 2019 dans les établissements membres du SPOG à Zurich, Lucerne, Aarau, Lausanne, Genève et Saint-Gall. L'ouverture dans les hôpitaux membres restants du SPOG était encore en préparation en fin d'année.

Nouvelles études en perspective

En 2020, les études cliniques suivantes sur les tumeurs cérébrales (HIT-HGG-2013, LOGGIC Europe trial et SIOP HRMB), les leucémies et lymphomes (MyeChild 01, LBL 2018) et les tumeurs solides (HR-NBL2/SIOPEN, SIOP Randomet 2017) seront préparées pour être ouvertes au recrutement dans les établissements membres du SPOG.

Les projets de recherche PTT2.0, LOGGIC Core Bioclinical Data Bank et KRANIOPHARYNGEOM 2019 Registry sont également en préparation en vue d'une soumission auprès des autorités. De plus, le projet de recherche Umbrella a été approuvé par les autorités fin 2019 et pourra être ouvert en 2020 dans tous les hôpitaux membres du SPOG.

Le conseil de recherche du SPOG décide en continu de l'ouverture de nouvelles études sur la base des demandes d'étude reçues qui ont été évaluées par le PWG.

Soumission auprès des autorités

Le tableau suivant présente toutes les soumissions pertinentes auprès des autorités en 2019.

	Commissions d'éthique	Swissmedic	Office fédéral de la santé publique	Total
Modifications non substantielles	33	3	0	36
Modifications substantielles	27	7	0	34
Rapports annuels de sécurité (ASR et DSUR)	28	18	2	48
Premières soumissions	5	4	0	9
Total des soumissions	93	32	2	127

ASR = Annual Safety Report = rapport annuel de sécurité

DSUR = Drug Safety Update Report = rapport sur la sécurité des médicaments

Une modification = soumission pour une modification pour tous les centres participants (maximum: 9)



Julia Marina Ruckstuhl
Head Clinical Operations,
Associate Managing Director



Dr Michael Zeller
Team leader Clinical Project
Management

Financement

Partenaires de financement

Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI)

Le SEFRI est resté le principal partenaire de financement du SPOG en 2019. Sur la base d'un message du Conseil fédéral transmis au Parlement pour la promotion de la formation, de la recherche et de l'innovation, le SEFRI attribue un mandat de prestations au SPOG (recherche sur le cancer de l'enfant) et au SAKK (recherche sur le cancer de l'adulte). La convention de prestations actuelle s'applique de 2017 à 2020. La demande pour la période 2021 à 2024 a été déposée fin juin 2019. L'article 15 de la loi sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI) forme la base juridique de la promotion fédérale de la recherche. Le SPOG constitue à cet égard un établissement de recherche d'importance nationale. Selon la LERI, les subventions fédérales peuvent couvrir au maximum 50% des besoins.

Recherche suisse contre le cancer

La fondation Recherche suisse contre le cancer constitue un partenaire de financement fiable du SPOG pour la recherche depuis de nombreuses années.

Outre la Confédération, Recherche suisse contre le cancer représente le partenaire de financement le plus important du SPOG.

Zoé4life

Zoé4life encourage notamment la recherche du SPOG dans le domaine des traitements particulièrement délicats de récidives de cancer chez l'enfant et l'adolescent. Cette organisation extrêmement engagée et efficace s'appuie sur l'initiative de familles et de personnes directement concernées qui se distinguent par leur solidarité. L'engagement de Zoé4life tire son origine de la vie et de la maladie de la petite Zoé, qui est décédée peu avant son 5^e anniversaire après l'échec des traitements contre une récidive de son cancer. Zoé4life soutient le SPOG depuis quelques années par des subventions conséquentes et continuera en 2020 à se montrer un partenaire fiable.

Fondation suisse pour la recherche clinique sur le cancer

Cette fondation fait également partie des partenaires de financement du SPOG sur lesquels il peut compter depuis de nombreuses années. Chaque année, des projets choisis du SPOG sont ainsi soutenus par le biais de subventions significatives.

Fondations donatrices

Au total, dix-neuf autres fondations ont soutenu le SPOG par des dons généreux en 2019. Un contrat pluriannuel est en cours avec deux fondations: la fondation Gebauer et la fondation Ernst Göhner qui soutiennent le SPOG au moyen d'une contribution élevée. Un nouveau partenariat excitant a été mis en place avec l'association Bärgrüf qui a généreusement soutenu le SPOG dans la lutte contre le cancer après l'organisation et le déroulement réussis d'un tour cycliste caritatif en septembre 2019.

Kinderkrebshilfe Schweiz

En 2019, Kinderkrebshilfe Schweiz a de nouveau soutenu le SPOG en lui apportant de généreuses contributions. Pour le SPOG, cet engagement revêt une importance non seulement sur le plan financier, mais aussi sur le plan conceptuel, car là encore, l'activité de recherche du SPOG est valorisée du point de vue des personnes directement concernées.

Cancer de l'Enfant en Suisse

En 2019, l'organisation faitière Cancer de l'Enfant en Suisse a également soutenu le SPOG sur le plan financier, en partie par le biais de contributions d'autres organisations.

Subvention de la LSC (Ligue suisse contre le cancer) pour l'étude SPOG 2015 FN Definition

Dans le cadre de cette subvention de la Ligue suisse contre le cancer spécifique à une étude, le SPOG a pu profiter en 2019 d'un dernier paiement partiel pour couvrir des dépenses spécifiques à l'étude.

Donateurs privés

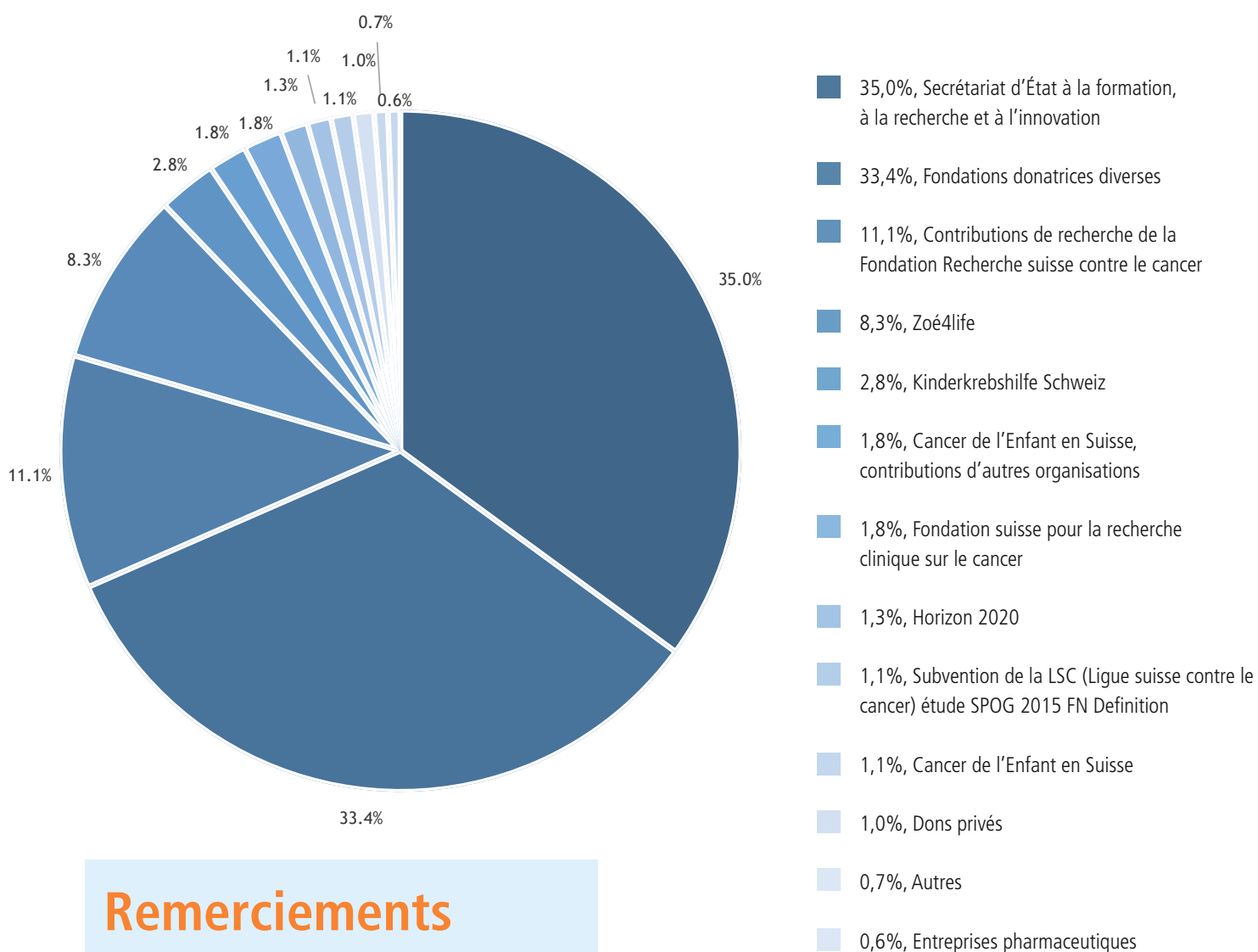
Comme chaque année, le SPOG a pu également compter sur quelques donateurs privés fidèles, y compris de nouveaux venus. Chaque montant fait une différence et contribue à améliorer les options thérapeutiques et la qualité de vie des enfants et adolescents concernés.

Citons notamment le fantastique engagement des étudiants de l'International School de Bâle.

Entreprises pharmaceutiques

En 2019, le congrès scientifique de Lugano a été soutenu par les entreprises pharmaceutiques suivantes: Gilead, Helsinn Healthcare, Lipomed, Novartis, Novo Nordisk et Sanofi Genzyme. Par ailleurs, le SPOG a reçu une contribution des collaborateurs de la société CSL Behring en tant que don caritatif.

Financement 2019



Remerciements

Le SPOG remercie toutes les personnes, organisations et institutions qui le soutiennent pour leur important engagement financier. Sans cette formidable aide, le SPOG ne pourrait pas s'engager pour que les enfants et adolescents atteints d'un cancer aient eux aussi un avenir.

Félicitations et remerciements – ancien et nouveau comité directeur du SPOG

Membres sortants du comité directeur fin 2019



Un grand merci Pr Roland Ammann

Son mandat de président du SPOG s'est achevé le 31 décembre 2019. Nous remercions Roland Ammann pour son travail précieux et son immense engagement pour le SPOG au cours des années passées.



Un grand merci Pr Michael Grotzer

Son mandat de vice-président du SPOG s'est achevé le 31 décembre 2019. Nous remercions sincèrement Michel Grotzer pour les services fournis.



Un grand merci Pr Felix Niggli

Son mandat d'ex-président du SPOG s'est achevé le 31 décembre 2019. Nous remercions sincèrement Felix Niggli pour ses services et son important engagement de longue date pour le SPOG.

Membres du comité directeur nouvellement élus et réélus au 1^{er} janvier 2020



Félicitations Dre Katrin Scheinmann

Elle a été élue en tant que nouvelle présidente du SPOG lors de la réunion du conseil de recherche en novembre 2019. Elle entre en fonction le 1^{er} janvier 2020.



Félicitations Dr Nicolas Gerber

Il a été élu en tant que nouveau vice-président du SPOG lors de la réunion du conseil de recherche en novembre 2019. Il entre en fonction le 1^{er} janvier 2020.



Félicitations Pr Marc Ansari

Il a été élu en tant qu'assesseur du comité directeur du SPOG lors de la réunion du conseil de recherche en novembre 2019. Il entre en fonction le 1^{er} janvier 2020.



Félicitations Pre Maja Beck Popovic

Elle a été réélue en tant qu'assesseuse lors de la réunion du conseil de recherche en novembre 2019.



Félicitations Dr Heinz Hengartner

Il a été réélu en tant qu'assesseur lors de la réunion du conseil de recherche en novembre 2019.

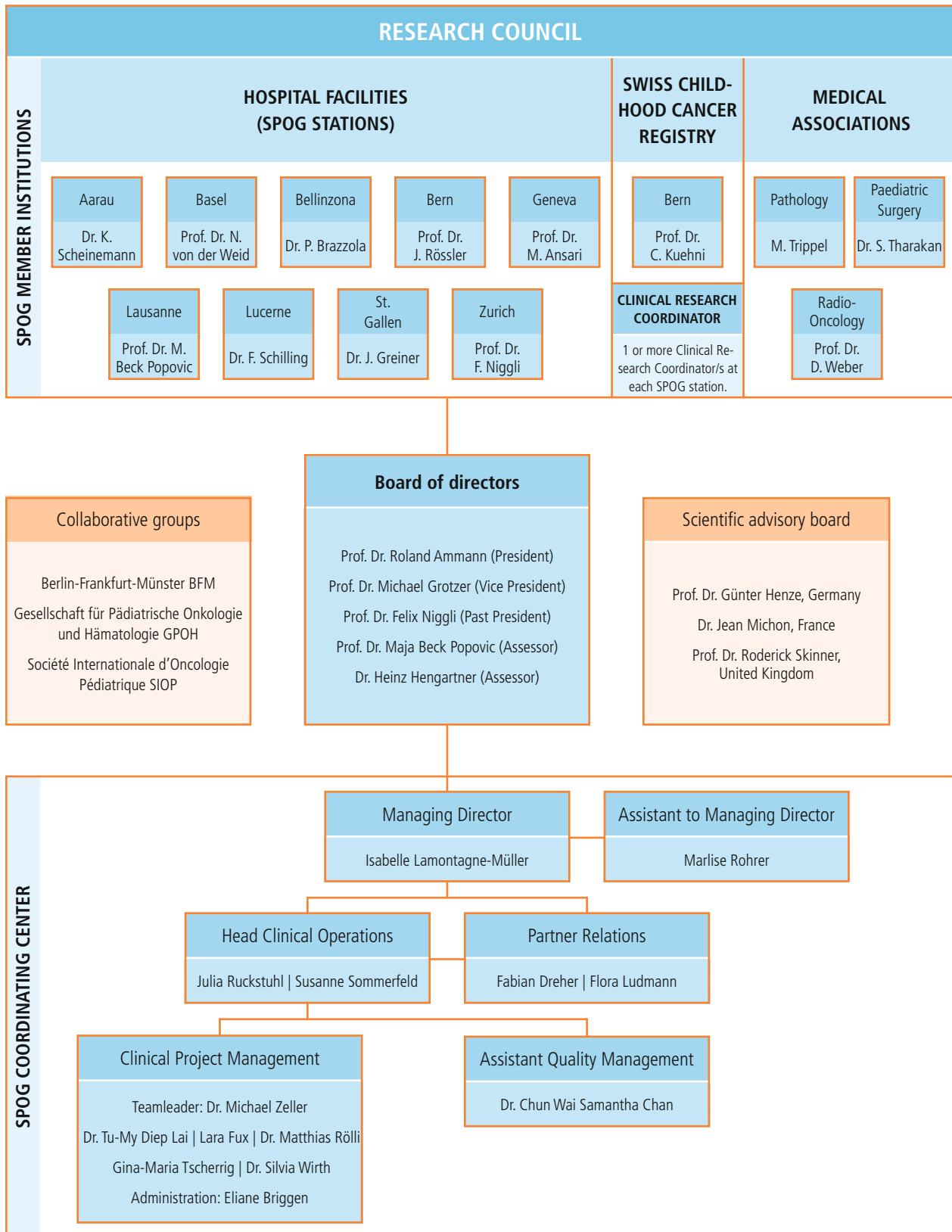
Comptes annuels

Groupe d'oncologie pédiatrique suisse SPOG – Berne

Compte d'exploitation Du 1^{er} janvier au 31 décembre	2019		2018	
	CHF		CHF	
Produit d'exploitation				
Contributions de la Confédération pour la recherche	985 504,50		1 049 228,00	
Contributions de tiers pour la recherche	1 365 065,00		970 036,00	
Contributions de la RSC pour la recherche	300 000,00		250 000,00	
Revenus divers	60 459,50		110 266,30	
Produit d'exploitation total	2 711 029,00	100,0%	2 379 530,30	100,0%
Dépenses d'exploitation				
Diverses dépenses liées aux études	-96 850,00		-87 735,75	
Contributions des centres pour la recherche	-849 631,19		-725 166,75	
Autres dépenses d'exploitation	-118 155,48		-71 508,76	
Dépenses d'exploitation totales	-1 064 636,67	-39,3%	-884 411,26	-37,2%
Résultat intermédiaire 1	1 646 392,33	60,7%	1 495 119,04	62,8%
Dépenses de coordination				
Frais de personnel	-1 236 073,66		-1 200 669,56	
Autres dépenses de coordination	-220 706,92		-252 633,45	
Dépenses de coordination totales	-1 456 780,58	-53,7%	-1 453 303,01	-61,1%
Résultat intermédiaire 2	189 611,75	7,0%	41 816,03	1,8%
Résultat financier				
Charges financières	-8164,28		-2892,28	
Résultat financier total	-8164,28	-0,3%	-2892,28	-0,1%
Résultat intermédiaire 3	181 447,47	6,7%	38 923,75	1,6%
Dépenses extraordinaires et résultat apériodique				
Dépenses extraordinaires	-		-10 000,00	
Revenu apériodique	-		2422,53	
Total des dépenses extraordinaires et du résultat apériodique	-	0,0%	-7577,47	-0,3%
Résultat annuel	181 447,47	6,7%	31 346,28	1,3%

Organigramme du SPOG

État au 31 décembre 2019



Personnel

État: 31 décembre 2019

Président

Pr Roland A. Ammann, Berne

Vice-président

Pr Michael Grotzer, Zurich

Ancien président

Pr Felix Niggli, Zurich

Assesseuse

Pre Maja Beck Popovic, Lausanne

Assesseur

Dr Heinz Hengartner, Saint-Gall

Gestionnaires des stations

Dre Katrin Scheinemann, Aarau

Pr Nicolas von der Weid, Bâle

Dr Pierluigi Brazzola, Bellinzona

Pr Jochen Rössler, Berne

Pr Marc Ansari, Genève

Pre Maja Beck Popovic, Lausanne

Dr Freimut H. Schilling, Lucerne

Dre Jeanette Greiner, Saint-Gall

Pr Felix Niggli, Zurich

Dr Sasha Tharakan, Zurich

Représentant de chirurgie pédiatrique

Représentante d'anatomopathologie pédiatrique

Mafalda Trippel, Berne

Représentant de radiologie

Pr Damien Weber, Paul Scherrer Institut, Villigen

Centre de coordination du SPOG

Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director

Julia Ruckstuhl, Head Clinical Operations, Associate Managing Director

Susanne Sommerfeld, Deputy Head Clinical Operations

Dr Michael Zeller, Team leader Clinical Project Management

Marlise Rohrer, Assistant to Managing Director

Fabian Dreher, Partner Relations

Flora Ludmann, Partner Relations

Dre Samantha Chan, Assistant Quality Management

Dr Tu-My Diep Lai, Clinical Project Management

Lara Fux, Clinical Project Management

Dr Matthias Rölli, Clinical Project Management

Gina-Maria Tscherrig, Clinical Project Management

Dre Silvia Wirth, Clinical Project Management

Eliane Briggen, Administration Clinical Project Management

Stations de coordination d'études

Susann Drerup et Mandy Saueremann, Aarau

Monika Imbach et Verena Stahel, Bâle

Pamela Balestra, Dr Pierluigi Brazzola et

Yves Franzosi, Bellinzona

Nadine Assbichler, Nadine Beusch et Friedgard Julmy, Berne

Dre Veneranda Mattiello et Rodolfo Lo Piccolo, Genève

Sarah Blanc, Dre Marjorie Flahaut et Elena Lemmel, Lausanne

Heike Baumeler et Janine Garibay, Lucerne

Franziska Hochreutener et Astrid Schiltknecht, Saint-Gall

Dre. sc. nat. Claudia Althaus, Sabine Holzapfel, Heike Markiewicz,

Annette Reinberg, Beate Schwenke et Renate Siegenthaler, Zurich

Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE)

Pre Claudia Kuehni, 1^{re} co-directrice

Dre rer. nat. Verena Pfeiffer, 2^e co-directrice



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 Berne

Téléphone: +41 31 389 91 89
info@spog.ch
www.spog.ch