



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 2016
Version courte

Adresse de contact

Bureau central du SPOG
Effingerstrasse 33, 3008 Berne
tél. + 41 31 389 91 89
fax + 41 31 508 41 42
info@spog.ch
www.spog.ch

Comptes

Postfinance: PC 60-363619-8

Banque cantonale bernoise BCBE
3001 Berne
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 translationnelle / biobanque	5
Rapport d'activité du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant	6
Recherche clinique centrée sur le patient	8
Congrès scientifique du SPOG	9
Réunion du comité consultatif scientifique	9
Publications 2016 du SPOG	10
Rapports des groupes de travail	16
Groupe de travail sur le développement professionnel	16
Groupe de travail sur les soins de suivi	16
Groupe de travail sur les protocoles	17
Groupe de travail sur le développement structurel	17
Rapport du Bureau central du SPOG	18
Regulatory Affairs	18
Gestion de la qualité	19
Financement	19
40 ans du SPOG	20
Comptes annuels	22
Organigramme du SPOG	23

Éditorial



Chères lectrices, chers lecteurs,

En 2016, le SPOG a fêté ses 40 ans. Dans le cadre d'un symposium pour le jubilé, nous avons présenté les réalisations, mais aussi les défis actuels que connaît l'oncologie pédiatrique, tant à l'échelle nationale qu'internationale. Les perspectives d'avenir et les objectifs en oncologie pédiatrique ont été définis et d'anciens patients ont fait part de leurs expériences personnelles à l'occasion d'un forum spécifique. Des intervenants passionnants ont proposé un aperçu de l'histoire du SPOG et des projets de recherche clinique passés et actuels.

Les défis qui s'imposent à l'oncologie pédiatrique sont multiples. Or, les progrès ne sont possibles qu'en s'appuyant sur une recherche clinique substantielle. Aujourd'hui, nous sommes confrontés à de nombreuses nouvelles substances pour le traitement du cancer. Leur importance et leur tolérance chez les enfants atteints de cancer restent toutefois encore à évaluer de manière approfondie. Cependant, ces nouvelles substances ouvrent parfois de nouvelles options thérapeutiques et nous permettent d'espérer améliorer davantage les taux de survie des enfants souffrant de cancer dans les années à venir.

L'année sous revue qui arrive à son terme a vu l'élection du Comité du SPOG. Le Pr Roland Ammann prendra bientôt ses fonctions en tant que nouveau président. Je suis convaincu qu'il continuera d'assurer un bel avenir pour le SPOG, avec l'aide des autres membres du Comité et de l'équipe très engagée du Bureau central à laquelle je tiens également à adresser ici mes remerciements.

Pr Felix Niggli, Président du SPOG jusqu'à fin 2016

Rapports scientifiques

Recherche translationnelle / biobanque des oncologues et hématologues pédiatriques suisses pour les leucémies et tumeurs solides

La biobanque a pour objectif de recueillir les échantillons du plus grand nombre possible de patients et de les conserver en vue de projets de recherche futurs.

Échantillons de tumeurs solides conservés:

	2014	2015	2016	Toutes les années Total
Tumeurs osseuses	4	7	3	48
Tumeurs du SNC	28	14	6	226
Tumeurs des cellules germinales	2	5	6	27
Tumeurs rénales	8	6	1	92
Tumeurs hépatiques	-	1	-	10
Lymphomes	3	4	7	90
Neuroblastomes	3	10	6	82
Tissus normaux	2	1	-	12
Tumeurs pulmonaires	-	0	-	1
Rhabdomyosarcome	4	0	1	40
Autres tumeurs	15	24	10	158
Total	69	72	40	786

Échantillons de leucémies conservés:

	2013 (à partir de juin)	2014	2015	2016	Total
Leucémie LAL	50	182	163	220	615
Leucémie LAM	0	17	21	10	48
Leucémie LMC	0	2	0	1	3
En attente	3	6	11	1	21
Total	53	207	195	232	687

La direction de la biobanque se tient à votre disposition pour de plus amples informations:

Biobanque des oncologues et hématologues pédiatriques suisses pour les leucémies et tumeurs solides

Irina Banzola
Responsable de la biobanque –
Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich
August-Forel-Strasse 1
8008 Zurich

SPOGbiobank@kispi.uzh.ch

Dr Jean-Pierre Bourquin, privat-docent
Médecin dirigeant en oncologie,
Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich
jean-pierre.bourquin@kispi.uzh.ch

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

Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant (RSCE) recense les cas de cancer chez les enfants et les adolescents en Suisse. Le signalement des patients est réalisé directement par les neuf stations du SPOG ainsi que d'autres hôpitaux, des laboratoires d'anatomopathologie, l'Office fédéral de la statistique (OFS) et les registres cantonaux et régionaux du cancer.

Le RSCE consigne les données statistiques de même que des informations sur le traitement, l'évolution de la maladie et la qualité de vie. Les données enregistrées servent à l'étude des causes du cancer, des traitements et des séquelles possibles.

Le RSCE assure ainsi le suivi national des cas de cancer chez l'enfant et l'adolescent, et participe à l'élaboration de rapports publics sur la santé.

L'étroite collaboration entretenue avec les médecins permet de rapidement prendre en considération les résultats d'étude dans les traitements du cancer. Parents et patients peuvent s'informer et recevoir un soutien, tandis qu'une réponse rapide est offerte aux questions urgentes des autorités.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter le site <https://www.registretumeursenfants.ch>.

Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)

Le projet de loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques a été approuvé le 18 mars 2016 par le Parlement suisse. Le RSCE, fortement engagé dans le processus de création de cette loi, se félicite de cette décision. En 2016, il a soutenu activement l'élaboration de l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques en ce qui concerne les sujets suivants:

- âge limite pour l'enregistrement des maladies oncologiques chez l'enfant/l'adolescent en Suisse;
- définition des maladies oncologiques chez l'enfant/l'adolescent à enregistrer (données de base et données complémentaires) en tenant compte de l'avis d'oncologues pédiatriques;
- affirmations et évaluations concernant les maladies oncologiques chez l'enfant/l'adolescent qui pourraient être proposées à l'avenir pour le suivi du cancer et la rédaction de rapports de santé.

Le projet de loi prévoit le maintien du RSCE comme registre autonome national pour l'enfant et l'adolescent (art. 22). Cela inclut un financement assuré par la Confédération. La nouvelle loi va ainsi permettre d'améliorer les conditions-cadres du RSCE et de stabiliser son financement.

Stratégie nationale contre le cancer (SNC)

Le RSCE fait partie des organisations chefs de file de la Stratégie nationale contre le cancer et participe activement au groupe de projets J «Épidémiologie / Monitoring», notamment aux projets «Données enregistrées sur la qualité du traitement et l'interdépendance entre les données» et «Transfert des connaissances en pratique et en politique».

European Network of Cancer Registries (ENCR)

Le RSCE est un membre actif du European Network of Cancer Registries (ENCR).

Recherche clinique centrée sur le patient

Nombre de patients inclus dans des études en 2016

En 2016, un total de 234 patients ont pu être inclus dans des études du SPOG. Parmi ces patients, 54 ont pris part à deux études et 3 à trois études.

SPOG Station	Aarau	Bâle	Bellinzzone	Berne	Genève*	Lausanne	Lucerne	St-Gall	Zurich	Total
Nombre total de participations à des études	16	32	8	57	20	37	22	24	78	294
Nombre de patients (sans participations multiples)										234
Études thérapeutiques	10	8	5	13	2	16	3	11	34	102
AALL0932						5				5
AALL1131						3				3
AIEOP-BFM-ALL-2009	6	4	2	8			2	6	16	44
ALL SCTped 2012 FORUM									4	4
BEACON									1	1
CWS-2007-HR									1	1
EuroNet-PHL-C2		1								1
EuroNet-PHL-LP1				2						2
EWING 2008			1			2			2	5
HIT-HGG-2007			1				1			2
HR-NBL-1.7 / SIOPEN	2				1	1		2	2	8
IntReALL SR 2010								1	1	2
LCH-IV				2				1	2	5
LINES			1	1	1	2		1	1	7
NB_2004		1								1
NB_2004_HR		1								1
SIOP 2001/GPOH	2	1				2			4	9
SIOP CNS GCT II						1				1
Études de soins de soutien		11		35	11	13	7		29	106
SPOG 2015 FN Definition		11		35	11	13	7		29	106
Projets de recherche (études de registre et biologiques)	6	13	3	9	7	8	12	13	15	86
AALL08B1					2	8				10
EU-RHAB								2	1	3
NHL-BFM Registry 2012	2	4		2			3	1	1	13
Relapsed AML 2009					1					1
GPOH-MET		1						1		2
Busulfan					4					4
COSS		1	1	2				1	1	6
CWS-Register SoTiSaR	1	3	1	3			6	4	6	24
EWOG_MDS_2006							1		1	2
SIOP-LGG 2004 Interim Register	2	3	1	2				3	5	16
STEP	1	1					2	1		5
Total de patients ne faisant pas partie d'études	4	21	6	19	46	83	15	8	25	227

* Faible nombre de patients d'études en raison de la fin de la collaboration avec le COG (Children's Oncology Group).

Les patients qui participent simultanément à plusieurs études (p. ex. études thérapeutiques et biologiques) sont comptabilisés dans chaque étude.

Vue d'ensemble des études cliniques (19) et projets de recherche (10 études de registre et 8 études biologiques) ouverts au recrutement au 31 décembre 2016:

La liste suivante présente les études thérapeutiques et projets de recherches qui étaient ouverts au recrutement fin 2016.

Vue d'ensemble des études cliniques ouvertes au 31 décembre 2016: 19

Code de l'étude	Affection étudiée	Nombre d'établissements membres du SPOG participants à la fin de 2016	Ouverture depuis
AALL0932	Leucémie aiguë lymphoblastique, risque normal	2	2011
AALL1131 ¹	Leucémie aiguë lymphoblastique, haut risque	2	2013
AIEOP-BFM ALL 2009 ²	Leucémie aiguë lymphoblastique	7	2010
ALL SCTped 2012 FORUM	Allogreffe de cellules souches chez les enfants et adolescents atteints de leucémie aiguë lymphoblastique	3	2015
BEACON	Neuroblastome	2	2016
CWS-2007-HR	Sarcome des tissus mous	9	2012
EuroNet-PHL-C2	Étude sur le traitement du lymphome de Hodgkin classique	9	2016
EuroNet-PHL-LP1	Lymphome de Hodgkin nodulaire à prédominance lymphocytaire	8	2010
EWING 2008	Sarcome d'Ewing	9	2013
HIT-HGG-2007	Gliomes de forte malignité, gliome infiltrant du tronc cérébral (DIPG) et gliomatose cérébrale chez les enfants et adolescents entre 3 et 18 ans	9	2012
HR-NBL-1.7 / SIOPEN	Neuroblastome à haut risque	9	2004
IntReALL SR 2010	Leucémie aiguë lymphoblastique récidivante, risque standard	9	2015
LCH-IV	Histiocytose langerhansienne	9	2014
LINES	Neuroblastome à risque faible et moyen	9	2015
RMS-2005	Rhabdomyosarcome	1	2006
SIOP 2001/GPOH	Néphroblastome	7	2003
SIOP CNS GCT II	Tumeurs germinales intracrâniennes	9	2013
SIOP PNET 5 MB	Étude d'optimisation thérapeutique pour les enfants à partir de 3/5 ans atteints de tumeurs cérébrales (médulloblastomes)	9	2015
SPOG 2015 FN Definition	Étude sur la sécurité d'un seuil de fièvre plus élevé par rapport à un seuil plus bas chez les enfants et adolescents atteints d'une affection tumorale avec risque de neutropénie fébrile	6	2016

1) associé au protocole AALL0932

2) l'étude clinique a été fermée le 31 décembre 2016

**Vue d'ensemble des projets de recherche ouverts au 31 décembre 2016:
10 études de registre, 8 études biologiques**

Code de l'étude	Affection étudiée	Nombre d'établissements membres du SPOG participants à la fin de 2016	Ouverture depuis
AALL08B1	Leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)	2	2010
ABTR01B1	Tumeurs pédiatriques rares	1	2005
ACNS02B3	Tumeurs cérébrales	1	2006
ANBL00B1	Neuroblastome	2	2001
EWOG-SAA-2010	Anémie aplasique	7	2012
D9902	Sarcome des tissus mous	2	2005
EWOG-MDS-2006	Syndrome myélodysplasique (SMD) et leucémie myélomonocytaire juvénile (LMMJ)	8	2006
Étude observationnelle ALL-REZ-BFM	Leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) récidivante	1	2013
Busulfan	Greffe de cellules souches	1	2008
COSS	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
GPOH-MET	Tumeurs endocrines malignes	7	2013
Kraniopharyngom 2007	Craniopharyngiome	3	2008
NHL-BFM Registry 2012	Lymphome non hodgkinien	7	2012
SIOP-LGG 2004 Interim Register	Gliomes de bas grade	7	2012
STEP	Tumeurs rares chez l'enfant et l'adolescent	7	2013
Relapsed AML 2009	LAM récidivante et réfractaire	9	2013

Congrès scientifique du SPOG

Le congrès scientifique s'est tenu le 3 juin 2016 à l'Hôpital de l'île de Berne dans le cadre d'un événement de trois jours pour les 40 ans du SPOG. Le Pr Damien Charles Weber, directeur et médecin-chef du Centre de protonthérapie de l'Institut Paul Scherrer, est intervenu à titre d'orateur principal sur le thème «Proton therapy – state of the art».

Ce congrès annuel offre une plateforme d'échange personnel et professionnel. En 2016, les participants ont de nouveau pu profiter d'un programme varié, marqué par des présentations et des débats inspirants. En plus des exposés, une session avec posters a été l'occasion pour des débats scientifiques

Réunion du comité consultatif scientifique du SPOG

Le comité consultatif scientifique du SPOG se rencontre tous les deux ans pour un échange scientifique. La dernière réunion a eu lieu le 2 juin 2016 dans le cadre de l'événement de trois jours pour célébrer le jubilé du SPOG. Cela a été l'occasion de discuter du processus stratégique actuel du SPOG ainsi que des évolutions internationales de la recherche clinique dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Le sujet principal abordé là était l'accès aux études cliniques de phases précoces.

Publications 2016 du SPOG

Ci-après est présentée une liste des publications parues en 2016 dans des revues scientifiques reconnues, auxquelles des collaborateurs d'établissements membres du SPOG ont participé activement.

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

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

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

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

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

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

Total JIF 465.428

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.

Rapports des groupes de travail

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

Perfectionnement – Examen de formation approfondie

L'examen de spécialisation 2016 a été mené en langue française à Bâle par Nicolas von der Weid, examinateur principal, et Jeanette Greiner, co-examinatrice.

Nous tenons à féliciter les deux candidats pour leur réussite:

- Cécile Adam, Lausanne
- Mattia Rizzi, Lausanne

Formation continue – Crédits

Au cours de l'année sous revue, trois demandes de crédits ont été évaluées et validées par les membres du PDWG.

Jeanette Greiner, responsable du groupe de travail sur le développement professionnel

Groupe de travail sur les soins de suivi

Le groupe de travail sur le suivi s'est réuni à quatre reprises en 2016. Au cours de l'année, il a été intégré à l'organisation faitière Cancer de l'enfant en Suisse (KKS) et a traité les trois projets ci-après.

Plateforme Suivinet

Fort heureusement, 85% environ des enfants et adolescents survivent aujourd'hui à leur affection tumorale. Néanmoins, deux tiers des survivants souffrent de conséquences tardives liées aux traitements. Il manque encore en Suisse un concept uniforme pour les soins de suivi de cette population croissante. C'est pourquoi le groupe de travail qui faisait initialement partie du SPOG a été élargi et se compose à présent d'oncologues pédiatriques, de personnel soignant en oncologie pédiatrique, de consœurs du Registre Suisse du Cancer de l'enfant, de représentants des organisations de patients et de parents et bien entendu de personnes concernées.

Suivinet est un site intégré au portail de CES, où les personnes concernées peuvent s'informer des différentes conséquences tardives possibles (ex.: maladies cardiovasculaires, troubles musculo-squelettiques, troubles de la fertilité, déficiences intellectuelles ou tumeurs secondaires) et consulter spécifiquement des recommandations de soins de suivi adaptées à leur diagnostic. La plateforme Suivinet a été activée le 15 février 2016 (lors de la journée mondiale du cancer de l'enfant). En 2016, cette plateforme a déjà connu un trafic très important, ce qui montre clairement qu'elle répond à un besoin.

Introduction du passeport européen du survivant en Suisse

Les informations de la plateforme Suivinet sont volontairement d'ordre général. Cependant, pour tous les survivants, il est primordial d'obtenir des recommandations personnalisées concernant les soins de suivi. Le passeport européen du survivant (European Survivorship Passport, ESP) est né d'une collaboration internationale intensive et est désormais introduit dans différents pays européens. Il s'agit d'un logiciel basé sur le cloud où toutes les données clés individuelles sur la maladie et le traitement sont sauvegardées et protégées par mot de passe et permettent de déduire des recommandations étayées en matière d'examen de soins de suivi et de les proposer à chaque survivant. Le SPOG a décidé d'encourager l'introduction de ce passeport dans tous ses centres en 2017.

Projet de recherche psychosociale

Une équipe de l'Université de Lucerne sous la direction de la Pr. Gisela Michel (Dre Phil.) a examiné les besoins psychosociaux d'anciens patients ayant souffert d'un cancer de l'enfant.

Nicolas von der Weid, responsable du groupe de travail sur les soins de suivi

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

En 2016, le groupe de travail sur les protocoles a évalué une étude clinique («B-NHL 2013») et trois projets de recherche («MNP 2.0»; «INFORM»; «HLH-Registry»). L'approbation des quatre études en tant que protocoles SPOG a été recommandée et acceptée par le conseil de recherche.

Kurt Leibundgut, responsable du groupe de travail sur les protocoles

Groupe de travail sur le développement structurel (SDWG, Structural Development Working Group)

Ce groupe de travail a mis l'accent sur des efforts en vue d'une communication ouverte concernant les structures jugées nécessaires en oncologie pédiatrique pour assurer une prise en charge sûre et optimale des patients répartis dans trois catégories représentatives: 1) les patients avec greffe de cellules souches dont la prise en charge est influencée par la Loi sur la transplantation et par l'accréditation nécessaire du JACIE; 2) les patients qui souffrent d'un sarcome des parties molles et 3) les patients qui souffrent d'une tumeur cérébrale.

Johannes Rischewski, responsable du groupe de travail sur le développement structurel

Rapport du Bureau central du SPOG

Affaires réglementaires

En 2016, le portefeuille d'études du SPOG a compté 94 études et projets de recherche de divers stades.

Trois nouvelles études thérapeutiques ont été ouvertes au recrutement en 2016

La nouvelle étude «SPOG FN Definition» est une étude nationale dont le promoteur responsable est le SPOG. Les deux autres nouvelles études sont des études internationales dont le dossier a dû être adapté aux spécificités réglementaires suisses et pour lesquelles des documents ont dû être traduits avant la soumission aux autorités. Le SPOG est le promoteur chargé de la conduite de ces études en Suisse.

- **«SPOG FN Definition» (étude sur la sécurité et la détermination du seuil de fièvre chez des patients atteints de cancer avec neutropénie fébrile [NF]).** L'étude a été ouverte au recrutement en 2016 dans les établissements membres du SPOG à Berne, Bâle, Genève, Lausanne, Lucerne et Zurich.
- **«BEACON» (étude de phase IIb randomisée sur l'adjonction du bévacicumab à un traitement par le témolozomide ± irinotécan chez des enfants atteints de neuroblastome réfractaire / récidivant).** L'étude a été ouverte au recrutement en 2016 dans les établissements membres du SPOG à Zurich et Lausanne.

- **«EURONet-PHL-C2» (réseau européen pour le traitement du lymphome de Hodgkin chez l'enfant et l'adolescent – 2e étude sur le traitement du lymphome de Hodgkin classique).** L'étude a été ouverte au recrutement en 2016 dans les neuf établissements membres du SPOG.

Perspectives sur neuf études

Fin 2016, les projets de recherche «INFORM», «MNP2.0» et «I-HIT MED» étaient en cours de préparation en vue d'une soumission auprès des autorités.

En 2017, d'autres études cliniques sur les tumeurs cérébrales («SIOP Ependymoma II», «HIT-HGG-2013»), les sarcomes d'Ewing («rEECur») et les leucémies («Relapsed AML 2010/01», «AML-BFM 2012» et «IntReALL 2010 HR») sont préparées pour être ouvertes au recrutement dans les établissements membres du SPOG. Ces protocoles ont déjà été acceptés avant 2016 par le conseil de recherche du SPOG.

Le conseil de recherche du SPOG décide en continu de l'ouverture de nouvelles études et de la priorité à leur accorder sur la base des demandes d'étude après évaluation par le groupe de travail sur les protocoles.

Soumission auprès des autorités

Le tableau suivant présente toutes les soumissions pertinentes auprès des autorités entre le 1^{er} janvier 2016 et le 31 décembre 2016.

	Commissions d'éthique	Swissmedic	Office fédéral de la santé publique	Total
Ouvertures de centre	11	1	1	13
Modifications non substantielles	9	1	2	12
Modifications substantielles	12	13	0	25
Rapports annuels de sécurité (ASR et DSUR)	19	18	0	37
Rapports finaux d'études (FSR)	1	2	0	3
Premières soumissions	3	2	0	5
Autres soumissions	16	1	0	17
Total des soumissions	71	38	3	112

FSR (Final Study Report): rapport final d'étude / ASR (Annual Safety Report): rapport annuel de sécurité / DSUR (Drug Safety Update Report): rapport sur la sécurité des médicaments / 1 modification = soumissions pour une modification pour tous les centres participants (maximum: 9).

Gestion de la qualité

En 2016, le maintien du système de gestion de la qualité du Bureau central du SPOG – lequel comprend un manuel de la qualité, diverses procédures d'opération standard (Standard Operating Procedures, SOP) et d'autres documents-cadres – ainsi que la planification et la coordination des activités de surveillance ont fait partie des travaux de routine dans le domaine de la gestion de la qualité.

L'étendue des activités de surveillance a connu une augmentation particulièrement importante en 2016 et a entraîné une multiplication par deux de la charge financière associée.

Cette hausse s'explique par trois éléments, indépendants les uns des autres:

- d'une part, le SPOG a lancé sa propre étude clinique nationale en 2016 pour laquelle une stratégie intensive de surveillance a été décidée après une analyse des risques;
- d'autre part, de nombreuses visites de surveillance étaient notamment prévues pour des études se trouvant dans une phase où le plan de surveillance impose une visite finale pour chaque centre d'étude participant;
- les promoteurs d'études internationales initiées par le médecin-investigateur ont de plus en plus conscience de l'importance d'une bonne gestion de la qualité, ce qui conduit entre autres à des directives plus strictes pour la surveillance auxquelles les pays participants doivent aussi se conformer.

Financement

Le SPOG peut s'appuyer sur les partenaires de financement suivants:

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

Kinderkrebshilfe Schweiz

Recherche suisse contre le cancer / Ligue suisse contre le cancer

Fondation Gebauer

Fondation Vontobel

Zoé4Life

Fondation suisse pour la recherche clinique sur le cancer

Donateurs privés

Divers engagements, p. ex. International School Basel et concert caritatif de chant choral

Compagnies pharmaceutiques:

Baxalta



GILEAD

en 2016, certaines compagnies pharmaceutiques (Baxalta, Takeda, Gilead, entre autres) ont soutenu l'événement scientifique de trois jours visant à célébrer les 40 ans du SPOG. Aucun flux de trésorerie provenant de compagnies pharmaceutiques n'est alloué au financement d'études menées par le SPOG.

Remerciements

Nous remercions tous ceux qui apportent un soutien financier à nos travaux. Sans eux, le SPOG ne pourrait pas s'engager pour que les enfants et adolescents atteints d'un cancer aient eux aussi un avenir.



Remise de chèque 2016



Lana Guignard – Zoé4life ambassadrice

Les 40 ans du SPOG

Photos de l'événement du jubilé



Pr Felix Niggli, président du SPOG



Projets passionnants pour la session avec posters



D'anciennes personnes concernées racontent leurs expériences





Échange scientifique avec le comité consultatif scientifique



Comité d'organisation de l'événement du jubilé



Échange personnel et professionnel autour d'un café



L'heureuse gagnante du concours de dessin



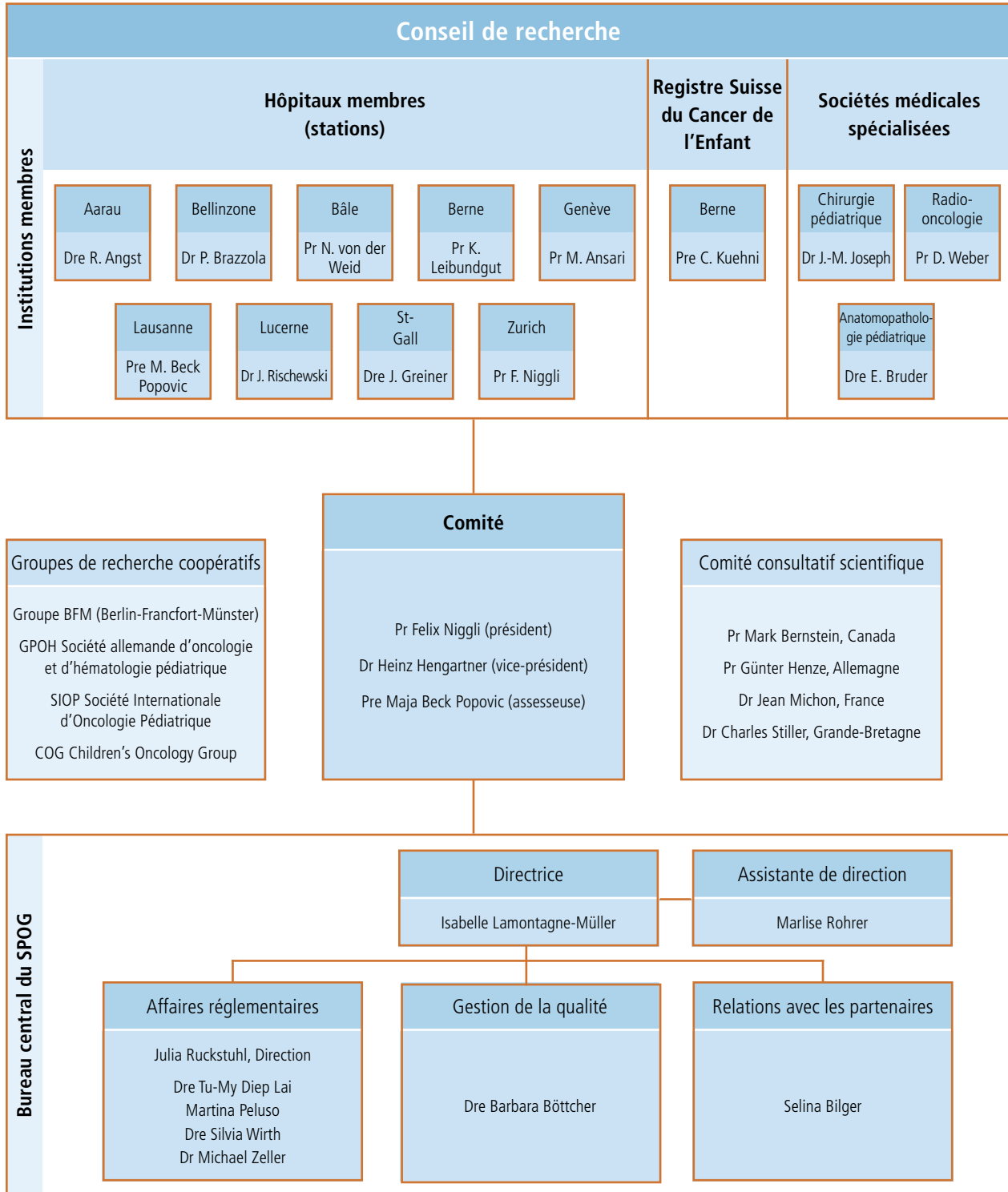
Comptes annuels

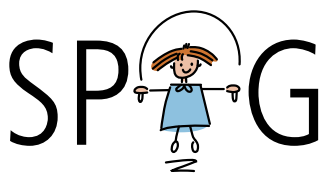
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse

Compte d'exploitation Du 1^{er} janvier au 31 décembre	2016		2015	
	CHF		CHF	
Produit d'exploitation				
Contributions de la Confédération pour la recherche	914'600.00		877'828.00	
Contributions de tiers pour la recherche	50'000.00		50'000.00	
Contributions de la RSC pour la recherche	217'664.00		150'000.00	
Revenus divers	786'861.47		369'853.45	
Produit d'exploitation total	1'969'125.47	100.0 %	1'447'681.45	100.0 %
Dépenses d'exploitation				
Diverses dépenses liées aux études	-55'477.00		-59'508.00	
Contributions des centres pour la recherche	-637'509.85		-540'429.65	
Autres dépenses d'exploitation	-52'192.65		-32'165.55	
Dépenses d'exploitation totales	-745'179.50	-37.8 %	-632'103.20	-43.7 %
Résultat intermédiaire 1	1'223'945.97	62.2 %	815'578.25	56.3 %
Dépenses de coordination				
Frais de personnel	-812'165.30		-628'252.80	
Autres dépenses de coordination	-229'934.52		-166'539.85	
Dépenses de coordination totales	-1'042'099.82	-52.9 %	-794'792.65	-54.9 %
Résultat intermédiaire 2	181'846.15	9.2 %	20'785.60	1.4 %
Résultat financier				
Produit financier	—		21.90	
Charges financières	-145.50		-48.75	
Résultat financier total	-145.50	0.0 %	-26.85	0.0 %
Résultat annuel	181'700.65	9.2 %	20'758.75	1.4 %

Organigramme du SPOG

État au 31 décembre 2016





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

Effingerstrasse 33
CH-3008 Berne

tél. +41 31 389 91 89
fax +41 31 508 41 42
www.spog.ch