

Pädiatrische Onkologie-Hämatologie: Update 2004

Andreas Hirt, Bern

Fachorganisation

Schweizerische Pädiatrische Onkologie-Gruppe (SPOG) / Groupe Suisse d'Onco-logie Pédiatrique (GOPS)

Präsident 2003/2004

A. Hirt, Bern, andreas.hirt@insel.ch

Internet-Link

www.siak.ch

Anzahl Titelträger

21

Aktuelle Hauptaktivitäten

- Klinische Krebsforschung: Verbesserung der Behandlungsergebnisse im Rahmen von internationalen Studienprotokollen.
- Angewandte Laborforschung (translational research): Charakterisierung von biologischen Eigenschaften der Krebszellen, die einen prognostischen Einfluss auf die Erkrankung haben.
- Forschung im Bereich «Outcome»: Spätfolgen nach Tumorerkrankungen
- Epidemiologische Forschung: Aufbau eines Kinderkrebsregisters.

Wichtige Aktivitäten im Jahr 2003

1. An den SPOG-Zentren wurden im Jahre 2003 insgesamt 194 Kinder und Jugendliche mit einer neu diagnostizierten malignen Erkrankung behandelt. Davon wurden 132 PatientInnen nach internationalen Studienprotokollen der Children's Oncology Group (COG), der deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie-Hämatologie (GPOH) und der internationalen Berlin-Frankfurt-Münster (BFM)-Familie sowie der Société Internationale d'Onco-logie Pédiatrique (SIOP) behandelt. Damit konnte der Prozentsatz an so genannten StudienpatientInnen dank grosser Anstrengungen aller SPOG-Stationen auch weiterhin bei 68% gehalten werden. Diese Tatsache ist nicht selbstverständlich, hat doch der administrative Aufwand für die Aktivierung der Therapieprotokolle in den letzten Jahren enorm zugenommen. Neben der Beurteilung durch die kantonalen Ethikkommissionen müssen die Protokolle auch von der Swissmedic no-

tifiziert werden. Für ein Therapieprotokoll, das von mehreren SPOG-Stationen verwendet wird, müssen diese Bewilligungen für jeden Kanton separat eingeholt werden. Neben dem grossen personellen Aufwand für die entsprechende Vorbereitung der Protokolle für die Eingabe werden auch erhebliche finanzielle Ressourcen (jede Instanz verlangt selbstverständlich eine Gebühr für die Beurteilung) gebunden. Dieser ganze Aufwand ist notwendig, damit die PatientInnen nach den heute geltenden Standards behandelt werden dürfen.

2. Die SPOG-Tumorbank im Kinderspital Zürich ist funktionell und wird von den SPOG-Stationen mit Tumormaterial beliefert. Dank dieser Tumorbank wird es in der Zukunft möglich sein, Untersuchungsmaterial für Forschungsprojekte zur Verfügung zu stellen.

3. Im Rahmen der SPOG werden zurzeit folgende wissenschaftliche Projekte durchgeführt:

- Neuropsychologische Rehabilitation bei Patienten mit geheilten Hirntumoren und lymphatischen Leukämien (PD Dr. von der Weid, Lausanne, Dr. F. Kaufmann, Bern).
- Fieber in chemotherapiebedingter Neutropenie: Erfassung von Patienten mit niedrigem Risiko für eine bakterielle Infektion (Dr. R. Ammann, Bern).

4. Für den Aufbau eines Kinderkrebsregisters hat die SPOG teilzeitlich eine Epidemiologin angestellt (Frau Dr. C. Kühni), die in enger Zusammenarbeit mit dem Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern dieses Projekt durchführt.

5. Alljährlich findet Ende Januar in Locarno ein 2-tägiges wissenschaftliches Meeting der SPOG statt.

Korrespondenzadresse:

Prof. A. Hirt, Präsident SPOG
Leiter Pädiatrische Onkologie-Hämatologie
Universitäts-Kinderklinik, Inselspital
3010 Bern
andreas.hirt@insel.ch

Hémato-Oncologie pédiatrique: Update 2004

Andreas Hirt, Berne

Traduction: Nicolas von der Weid, Lausanne

Organisation professionnelle

Schweizerische Pädiatrische Onkologie-Gruppe (SPOG) / Groupe Suisse d'Onco-logie Pédiatrique (GOPS)

Président 2003/2004

A. Hirt, Berne, andreas.hirt@insel.ch

Lien Internet

www.siak.ch

Nombre de porteurs du titre

21

Activités principales actuelles

- Recherche clinique sur le cancer: Amélioration des résultats thérapeutiques dans le cadre de protocoles internationaux d'études cliniques.
- Recherche appliquée en laboratoire (translational research): caractérisation des propriétés biologiques des cellules tumorales ayant un impact pronostique sur le cours de la maladie.
- Recherche dans le domaine de l'«Outcome»: Effets tardifs après un cancer pédiatrique.
- Recherche épidémiologique: mise sur pied d'un registre national du cancer de l'enfant.

Activités importantes en 2003

1. En 2003, une affection maligne a été nouvellement diagnostiquée chez 194 enfants et adolescents dans les centres du SPOG. 132 d'entre eux ont été traités d'après un protocole d'étude internationale du Children's Oncology Group (COG), du Groupe allemand d'onco-hématologie pédiatrique (GPOH), du groupe international centré autour du Berlin-Frankfurt-Münster (BFM), ainsi que de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP). Le pourcentage de patients officiellement enrôlés dans un protocole a ainsi pu être maintenu à 68%, cela au prix d'efforts intenses de toutes les stations du SPOG. Ce fait n'est pas évident, car l'effort nécessaire à l'ouverture de ces protocoles thérapeutiques a énormément augmenté ces dernières années. A part l'évaluation par les commissions d'éthique cantonales,

ces protocoles doivent aussi être notifiés à Swissmedic. Pour un protocole utilisé par plusieurs centres du SPOG, ces procédures doivent être effectuées séparément dans chaque canton. A côté de l'engagement personnel important pour la préparation de ces dossiers, des ressources financières considérables y sont liées: chaque instance exige bien sûr un dédommagement pour son travail d'évaluation. Tous ces efforts sont malgré tout nécessaires pour que les patients puissent bénéficier des standards thérapeutiques actuels.

2. La banque de tumeurs pédiatriques de l'hôpital des enfants à Zürich est opérationnelle et les différents centres du SPOG lui font parvenir du matériel tumoral. Il sera ainsi possible à l'avenir, grâce à cette banque des tumeurs, d'avoir du matériel à disposition pour des projets de recherche.

3. Les projets scientifiques suivants du SPOG sont en cours:

- Réhabilitation neuropsychologique de patients guéris d'une tumeur cérébrale ou d'une leucémie (N. von der Weid, Lausanne, F. Kaufmann, Berne)
- Neutropénie fébrile: Définition d'un groupe de patients à faible risque d'infection bactérienne (R. Ammann, Berne)

4. Le SPOG s'est attaché les services à temps partiel d'une épidémiologiste (Mme C. Kühni) pour le développement d'un Registre national du cancer de l'enfant. Elle travaille à la réalisation de ce projet en collaboration étroite avec l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Berne.

5. Chaque année, à la fin janvier, un meeting scientifique du SPOG se déroule à Locarno pendant 2 jours.

Correspondance:

Prof. A. Hirt, Président SPOG
Leiter Pädiatrische Onkologie-Hämatologie
Universitäts-Kinderklinik, Inselspital
3010 Bern
andreas.hirt@insel.ch

Pädiatrische Infektiologie Gruppe Schweiz

Christoph Aebi, Bern

Fachorganisation

Pädiatrische Infektiologie Gruppe Schweiz (PIGS)

Exekutivkomitee 2004

- Prof. Dr. C. Rudin, Basel
christoph.rudin@unibas.ch
- Prof. Dr. D. Nadal, Zürich
david.nadal@kispi.unizh.ch
- Dr. V. Masserey Spicher, Bern
virginie.masserey@bag.admin.ch

Sekretär

PD Dr. C. Aebi, Bern
christoph.aebi@insel.ch

Anzahl Mitglieder

25

Facharztprüfung

15. September 2004

Internet-Seite

www.sginf.ch

Hauptaktivitäten

Erarbeitung von Empfehlungen und Studienprotokollen

Einleitung

PIGS hat im dritten Lebensjahr nach der Überführung aus der Pädiatrischen Aids-Gruppe Schweiz (PAGS) seine Aktivitäten weitergeführt und erweitert. Die etwa 25 Mitglieder von PIGS sind pädiatrische Infektiologen, infektiologisch interessierte Spitalpädiater anderer Fachrichtungen und erfreulicherweise auch infektiologisch interessierte Assistenzärztinnen und -ärzte. Im Vordergrund standen die zwei PIGS-Meetings, die hauptsächlich als themenbezogenes Diskussionsforum dienten, und die führende Mitarbeit von PIGS-Mitgliedern in verschiedenen nationalen Arbeitsgruppen, die Richtlinien für das Management von Infektionskrankheiten erarbeiteten. Ein bei der Gründung formuliertes Hauptziel von PIGS, die Durchführung multizentrischer Studien, konnte erst teilweise realisiert werden.

Aktivitäten 2003

PIGS führt in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen HIV Mutter-Kind Kohortenstudie (MoCHIV) und der Firma Abbott eine nationale Studie über die Wirksamkeit

und Tolerabilität des Protease-Inhibitors Lopinavir/Ritonavir durch. Die Studie wird voraussichtlich Mitte 2004 abgeschlossen werden. PIGS beteiligt sich an der Überarbeitung der nationalen Guidelines für die Behandlung HIV-infizierter schwangerer Frauen (C. Rudin). Mitglieder von PIGS (C. Kind, D. Nadal) haben für das Herpes Management-Forum neue Richtlinien für das Management der neonatalen Herpes simplex-Infektion erarbeitet. PIGS sitzt mit C. Rudin im European Toxoplasmosis Prevention Project ein, einem neu gegründeten Netzwerk, das sich mit der kongenitalen Toxoplasmose befasst. PIGS war wiederum an der Überarbeitung der nationalen Empfehlungen für die Indikationen zur RSV-Prophylaxe mit Palivizumab beteiligt (D. Nadal, C. Aebi) und engagiert sich auch an der von der schweizerischen Gesellschaft für Infektiologie in Auftrag gegebenen Erarbeitung von schweizerischen Guidelines für das Management der Lyme Borreliose (C. Aebi). PIGS plante die Durchführungen einer multizentrischen Studie über die Pharmakokinetik des neuen Azolderivats Voriconazol bei Kindern und stand diesbezüglich mit der Herstellerfirma in Verhandlung. Die Projektarbeiten wurden sistiert, nachdem es sich herausstellte, dass eine inhaltlich ähnliche, internationale Studie bereits angelaufen war.

Ausblick 2004

Der Einsitz von V. Masserey-Spicher ermöglicht eine enge Zusammenarbeit mit der Abteilung «Epidemiologie und Infektionskrankheiten» des Bundesamts für Gesundheit. PIGS wird sich beispielsweise an der Implementierung eines verbesserten Meningokokken-Überwachungsprojekts beteiligen, bei dem neben der klassischen Erregerkultur auch DNA-Amplifikationsmethoden aus Liquor und Blut zum Einsatz kommen sollen. Neben solchen Projektarbeiten steht auch eine Überarbeitung der internen Organisationsstruktur von PIGS auf der Traktandenliste.

Meetings werden in gewohnter Weise weitergeführt werden (nächster Termin: 07.04.2004, 13.30 Uhr in Bern). PIGS ist eine offene Arbeitsgruppe für Ärztinnen und Ärzte mit Interesse an pädiatrischer Infektiologie. Neumitglieder sind jederzeit willkommen (Kontakt: christoph.aebi@insel.ch).

Groupe suisse d'infectiologie pédiatrique (PIGS)

Christoph Aebi, Berne

Traduction: Virginie Masserey-Spicher, Berne

Organisation de spécialité

Groupe suisse d'infectiologie pédiatrique (PIGS)

Comité exécutif 2004

- Prof. Dr. C. Rüdin, Bâle
christoph.rudin@unibas.ch
- Prof. Dr. D. Nadal, Zurich
david.nadal@kispi.unizh.ch
- Dr. V. Masserey Spicher, Berne
virginie.masserey@bag.admin.ch

Secrétaire

PD Dr. C. Aebi, Berne
christoph.aebi@insel.ch

Nombres de membres

25

Examen de spécialiste

15 septembre 2004

Lien Internet

www.sginf.ch

Activités principales

Elaboration d'attitudes communes et de protocoles d'études

Introduction

Dans sa 3^e année de vie, après avoir pris le relais du Groupe SIDA pédiatrique suisse (PAGS), le PIGS a poursuivi et développé ses activités. Les 25 membres environ du PIGS sont des infectiologues pédiatres, des pédiatres hospitaliers d'autres spécialités intéressés à l'infectiologie et aussi, ce qui est réjouissant, des médecins assistant(e)s intéressé(e)s à l'infectiologie. Les activités consistent avant tout en 2 rencontres annuelles du groupe, servant essentiellement de forums de discussion centrés sur des thèmes, ainsi qu'en la collaboration de membres du PIGS, en tant qu'experts, dans différents groupes de travail nationaux élaborant des lignes de conduite pour la prise en charge de maladies infectieuses. Un des objectifs principaux du PIGS, formulé lors de sa constitution, la conduite d'études multicentriques, n'a pu être réalisé que partiellement.

Activités 2003

Le PIGS mène, en collaboration avec l'étude de cohorte suisse HIV mère-enfant

(MoCHIV) et la firme Abbott, une étude nationale sur l'efficacité et la tolérance de l'inhibiteur de protéase lopinavir/ritonavir. L'étude devrait être terminée vers le milieu de 2004. Le PIGS participe à la révision des recommandations nationales pour le traitement des femmes VIH-positives enceintes, et de leurs nouveaux-nés (C. Rüdin). Des membres du PIGS (C. Kind et D. Nadal) ont élaboré pour le Herpes Management Forum de nouvelles directives de prise en charge de l'herpès néonatal. Le PIGS participe, avec C. Rüdin, au projet européen de prévention de la toxoplasmose, un réseau nouvellement créé, qui traite de toxoplasmose congénitale. Le PIGS a de nouveau pris part à la révision des recommandations nationales pour les indications à la prophylaxie du RSV par le Palivizumab (D. Nadal, C. Aebi) et s'est également engagé dans l'élaboration de lignes de conduite suisses pour la prise en charge de la borréliose de Lyme (C. Aebi), sur mandat de la Société Suisse d'Infectiologie. Le PIGS a projeté de mener une étude multicentrique sur la pharmacocinétique du nouveau dérivé azolé voriconazole chez l'enfant et a entrepris pour cela des négociations avec le fabricant. Le projet a été interrompu lorsqu'il s'est avéré qu'une étude internationale similaire était déjà en cours.

Perspectives 2004

L'intermédiaire de V. Masserey Spicher permet une collaboration étroite avec la division épidémiologie et maladies infectieuses de l'Office fédéral de la santé publique. Le PIGS va, par exemple, contribuer à l'implémentation d'un projet d'amélioration de la surveillance des infections à méningocoques, par l'introduction de méthodes d'amplification de DNA à partir de LCR ou de sang, en complément de la culture classique du germe. Parallèlement à de tels projets, une révision des structures d'organisation interne du PIGS est également à l'ordre du jour.

Les réunions seront poursuivies de la manière habituelle (prochain rendez-vous: 7 avril 2004, 13 h 30 à Berne). Le PIGS est un groupe de travail ouvert aux médecins intéressés à l'infectiologie pédiatrique. De nouveaux membres sont les bienvenus à tout moment (contact: christoph.aebi@insel.ch)