



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION
Communication Without Barriers



Europäische Standards für die Behandlung krebskranker Kinder

Warschau, 14 Oktober 2009

Inhalt

Vorwort.....	3
Präambule.....	5
Überblick	7
Europäische Behandlungsstandards für krebskranke Kinder und Jugendliche	
1 Landesweite Vernetzung der Behandlungseinrichtungen	10
2 Nationales Kinderkrebsregister.....	10
3 Voraussetzungen für einen pädiatrische hämatoonkologische Abteilung	11
4 Personalanforderungen an eine pädiatrische hämatoonkologische Abteilung	12
5 Weiterbildung	14
6 Spezialeinrichtungen	14
7 Therapie.....	14
8 Überwachung der Langzeitfolgen (Nachsorge)	15
9 Psychosoziale Versorgung	15
10 Palliativversorgung	16
11 Die Rechte des Kindes im Krankenhaus	16
12 Soziale Betreuung	18
13 Unterricht	18
14 Die wichtige Rolle der Eltern	18
15 Rehabilitation.....	19
Liste der Autoren	20
Beiträge	20
Appendix 1	21

Übersetzung des am 14. Oktober 2009 in Warschau (Polen) erstellten Dokuments: „Standards of Care for Children with Cancer“

Vorwort

Bei der Behandlung krebskranker Kinder wurden beachtenswerte Fortschritte gemacht. Ermöglicht wurde dies durch enge Zusammenarbeit aller Berufsgruppen der pädiatrischen Onkologie – nicht nur innerhalb eines Landes, sondern auch in Zusammenarbeit mit Zentren in vielen anderen Ländern. Um vergleichbare Daten und Ergebnisse zu erhalten, ist es wichtig, dass jedes an einer klinischen Studie beteiligte Zentrum gewisse Standards erfüllt, sowohl in Bezug auf die Infrastruktur für die medizinische Diagnostik als auch in Bezug auf die Behandlungsabläufe.

Bei der Auswertung der Ergebnisse multizentrischer, multinationaler klinischer Studien bemerkt man mitunter große Unterschiede bei den Therapieergebnissen. Dazu kommt die finanzielle Lage der Behandlungsinstitutionen mit einem Schwerpunkt für pädiatrische Onkologie. Manager im Gesundheitswesen versuchen Kosten zu sparen und pädiatrisch onkologische Zentren werden darum oftmals genauso behandelt wie die Allgemeinpädiatrie. In solchen Einrichtungen entsprechen die Gegebenheiten nicht den Standards für eine funktionsfähige Kinderonkologie, denn Kinder mit Krebserkrankungen benötigen eine voll funktionsfähige Intensivstation und permanente Überwachung mit den notwendigen allgemeinen Standards der pädiatrischen Onkologie.

Um Standards festzulegen, beschloss der Vorstand von SIOP Europe (europäische Gesellschaft für pädiatrische Onkologie), sich der Initiative der von Jolanta Kwasniewska ins Leben gerufenen Organisation „Communication without Barriers“ anzuschließen und erarbeitete einen Vorschlag für Behandlungsstandards für krebskranke Kinder in Europa. Zur Erhebung der Ist-Situation und der Standards der pädiatrischen Onkologie in europäischen Zentren entwickelte der SIOP-E Vorstand einen Fragebogen, der an die Vertreter der pädiatrischen Onkologie in allen europäischen Ländern versandt wurde. Nach Erhalt der Ergebnisse lud man zu einer Konferenz ein, um als einen nächsten Schritt ein Dokument zu den „Europäischen Standards für die Behandlung krebskranker Kinder“ zu erarbeiten.

Diese Konferenz konnte dank der äußerst engagierten Unterstützung von Frau Jolanta Kwasniewska, Gattin des ehemaligen polnischen Präsidenten Aleksander Kwasniewski, durchgeführt werden. Ihre Organisation „Communication without Barriers“ und deren Team organisierten am 14. Oktober 2009 in Warschau eine sehr erfolgreiche Konferenz, an der Vertreter der verschiedenen Berufs- und Interessengruppen wie Mediziner, Pflegepersonen, Politiker und Vertreter der Eltern- und Patientengruppen teilnahmen.

Bei dieser Konferenz wurde ein Dokumententwurf vorgelegt, der mit allen Beteiligten diskutiert und zu einem finalen Strategiepapier ausgearbeitet wurde.

Ich danke allen Vorstandsmitgliedern von SIOP-E, insbesondere der ehemaligen Präsidentin Kathy Pritchard-Jones und der derzeitigen Präsidentin Frau Prof. Ruth Ladenstein wie auch Herrn Prof. Gilles Vassal und Herrn Prof. Ricardo Riccardi für ihre wertvollen Beiträge und ihr Engagement in der Erarbeitung dieser Standards. Ich möchte mich auch bei den vielen Experten bedanken, die sich hier eingebracht haben – pädiatrische Onkologen, Psychologen, Vertreter der Elterngruppen - für ihre wichtigen und konstruktiven Vorschläge und Beiträge; sie sind alle am Schluss dieses Dokuments gelistet.

Auch möchte ich meinen besonderen Dank an Magdalena Gwizdak, Ewa Jack-Górska, Anna Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald und Samira Essiaf richten für ihre wertvolle sprachliche und administrative Hilfe beim Erstellen dieses Dokument.

Ich bin überzeugt, dass diese gemeinsamen Anstrengungen zur Verbesserung der Qualität der Behandlung von krebskranken Kindern in ganz Europa beitragen werden.

Pr. Dr. med. Jerzy R. Kowalczyk

SIOP-E Vorstandsmitglied

Leiter der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie, Medizinische Universität, Lublin

Präambel

Heute können über 70% der krebskranken Kinder und Jugendlichen geheilt werden; bei einigen Krebserkrankungen überleben nahezu alle. Europaweit gibt es allerdings große Unterschiede bei den Heilungsraten. Die Behandlung ist intensiv, langdauernd und komplex. Gute Überlebensraten werden nur von gut kooperierenden Teams bestehend aus Ärzten, Pflegepersonal und paramedizinischen Fachkräften in entsprechenden Einrichtungen erzielt. Diese Einrichtungen benötigen angemessene finanzielle Unterstützung. Grundvoraussetzungen für eine optimale Versorgung sind:

1. Um dem Patienten beste Chancen auf Heilung und vollständigen Gesundung zu ermöglichen, muss die Diagnose des jungen Patienten so schnell wie möglich erfolgen. Dieses erfordert das Bewusstsein in der Öffentlichkeit und das Wissen der Hausärzte, dass junge Menschen derartige Erkrankungen bekommen können. Sowohl Haus- als auch Kinderärzte sollten Symptome und Beschwerden dieser Erkrankungen kennen, damit der Zeitraum zwischen ersten Symptomen und Behandlungsbeginn möglichst kurz ist.
2. Es hat sich gezeigt, dass die Überlebenschancen der Kinder mit Krebserkrankungen höher sind, wenn Diagnose und Behandlung durch ein Expertenteam bestehend aus Ärzten, Schwestern und anderen Spezialisten in einem spezialisierten Zentrum erfolgen. Ein derartiges Zentrum besteht aus medizinischem und anderem Personal für Diagnostik und Behandlung, erfahrenen Pflegekräften, Patienten- und Familienunterstützung durch Psychologen, Sozialarbeitern und Lehrern. Das Team muss jederzeit erreichbar sein. Insbesondere müssen Kinderchirurgen, Neurochirurgen, Anästhesisten, Pathologen, spezialisiertes Pflegepersonal, Bestrahlungsmöglichkeiten sowie eine Blutbank sofort verfügbar sein, um eine genaue Diagnostik und einen raschen Therapiebeginn zu ermöglichen. So können Nebenwirkungen und Komplikationen möglichst gering gehalten werden.
3. Alle Kinder und Jugendlichen mit Krebserkrankungen sollten nach den bestmöglichen Therapieprotokollen behandelt werden. Es besteht allgemeiner Konsens darüber, dass dies am besten an den Einrichtungen gegeben ist, die neben Patientenrekrutierung und -dokumentation auch aktiv klinische Forschung betreiben. Allen Patienten sollte die Gelegenheit gegeben werden, an klinischen Studien teilzunehmen, da sie die Behandlungschancen aller Kinder erhöhen. Wenn es noch keine optimale Therapie gibt, sollten solche Studien möglichst randomisiert durchgeführt werden.

Die hier dokumentierten Vorschläge wenden sich an alle Verantwortlichen im Gesundheitswesen in Europa, besonders in den EU-Mitgliedsstaaten. Zwecks Optimierung der Versorgung wünschen sich sowohl Ärzte, Pflegepersonal auf den betreffenden Stationen als auch Elternorganisationen enge Zusammenarbeit mit den Planern, Finanzierern und Politikern des Gesundheitswesens.

Natürlich hat jedes einzelne Land sein eigenes Gesundheitssystem, das neben finanziellen Ressourcen und sozialen Bedingungen darüber bestimmt, wie die Versorgung von krebskranken Kindern und Jugendlichen gestaltet wird. Jedes Land sollte über einen nationalen Krebsplan verfügen oder einen solchen etablieren, um darin Standards zur altersangepassten Behandlung junger Patienten festzulegen. Es sollte eine abgestimmte Strategie zur Entwicklung von obligatorischen Standards und Erfordernissen geben, damit die dauerhafte Versorgung aller Patienten gewährleistet ist. Natürlich ist auch die kontinuierliche Weiterbildung aller Ärzte und Mitarbeiter des pädiatrischen hämatologischen Teams integraler Bestandteil und ein Qualitätsmerkmal.

In vielen europäischen Ländern wurden diese Standards - wenn auch zum Teil noch unvollständig – von den lokalen Behörden, die das Gesundheitssystem steuern und finanzieren, wie zum Beispiel Gesundheitsministerien und/oder Krankenkassen, bereits akzeptiert. Diese Standards sollen ein Kriterium sein, um finanzielle Mittel für Verbesserungen zu erhalten.

Wir appellieren an alle Körperschaften des Gesundheitswesens, generell den Zugang zur notwendigen Infrastruktur mit professioneller Kompetenz zu garantieren, um letztendlich allen jungen Patienten mit einer Krebserkrankung die beste Diagnostik, Behandlung und Gesundheitsfürsorge zukommen zu lassen.

Überblick

Nur ein allumfassendes Versorgungssystem kann die Heilung als auch eine hohe Lebensqualität während und nach der Behandlung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebserkrankungen ermöglichen.

Diese Leitlinie enthält die minimalen Standards für eine adäquate Behandlung, nicht nur für alle Mitgliedsstaaten der EU, sondern auch außerhalb..

- Die Behandlung sollte in multidisziplinären Zentren vorgenommen werden, die über Expertise in allen Bereichen der pädiatrischen Onkologie verfügen.
- Ein nationales Kinderkrebsregister, das Daten nach den internationalen Klassifikationen (International Classification of Childhood Cancer ver.3; ICC-3) erhebt, sollte vorhanden sein wobei auch die Besonderheiten diese Erkrankungen im jugendlichen und jungen Erwachsenenalter zu berücksichtigen sind.
- Jede pädiatrische hämatoonkologische Station braucht zur Versorgung der Patienten und ihrer Familien eine Reihe von Standardeinrichtungen; genehmigte Studienprotokolle aber auch Vernetzung mit anderen Spezialisten und Zentren im Nahbereich der Patienten („shared care“), für den Fall, dass weitere ärztliche Beratungen und Behandlungen erforderlich sind.
- Jede pädiatrische hämatoonkologische Abteilung benötigt ein Minimum an Fachkräften, die auf die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung spezialisiert sind. Zur effizienten Versorgung der Familien während der stationären Betreuung der Patienten wie auch in der Nachsorge braucht es ein erfahrenes, multidisziplinäres Team. Neben einem Kernteam an Fachkräften in der Routineversorgung sollten auch ein Back-up Team sowie Ärzte in Rufbereitschaft zur Verfügung stehen.
- Die Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie auch die Patienten selbst in altersgerechter Art sollten vom Behandlungsteam über die Erkrankung sowie deren Behandlung aufgeklärt werden und psychosoziale Beratung erhalten. Dieses und auch die Informationen zum Verlauf der Erkrankung sollten klar verständlich überbracht und stets dokumentiert werden.
- Berufliche Fortbildung für das gesamte Behandlungsteam sollte verpflichtend sein. Darüber hinaus ist es sinnvoll, auch die Rolle der Eltern- sowie Patientenvertreter bei der Fortbildung sowie die Informationsweitergabe an die Patienten zu fördern.
- Zu den wichtigsten Elementen einer pädiatrischen hämatoonkologischen Abteilung zählen der stationäre Bereich, eine Tagesklinik und Ambulanz, sowie Übernachtungsangebote für begleitende Eltern und Geschwister. Für die Zeit, die die Familie zu Hause verbringen kann, sollten lokale Ansprechpartner zur Verfügung stehen.
- Die Behandlungsstrategien von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung werden ständig verbessert. Daher ist der beste Standard – auch für neu diagnostizierte Patienten - normalerweise der Einschluss in eine klinische Studie. Die Behandlungsprotokolle müssen stets auf dem neuesten Stand wissenschaftlicher Erkenntnisse sein und werden von den jeweiligen Kinderkrebsnetzwerken und deren nationalen Fachorganisationen unterstützt.

- Je nach Land werden die Medikamente entweder von den Krankenkassen oder vom Staat bezahlt. Einige Medikamente einer Standardchemotherapie werden „off-label“ eingesetzt, weil die Medikamente nicht alle für die jeweilige Krebserkrankung oder Altersgruppe zugelassen wurden, aber wesentliche Therapieelemente darstellen. Dennoch müssen auch diese „off-label“ Medikamente von den Gesundheitsbehörden finanziert werden.
- Datenmanagement und Dokumentation aller Therapien und deren Nebenwirkungen sind essentiell und müssen von entsprechend ausgebildeten medizinischen Fachkräften geleistet werden.
- Wichtig sind die Langzeitnachsorge und auch die Dokumentation der Spätfolgen der Erkrankung. Daher sind nicht nur die Überlebensraten zu dokumentieren sondern es sollten auch die Lebensqualität und etwaige Langzeitfolgen berücksichtigt werden.
- Jedes Kind oder jeder Jugendliche/junge Erwachsene mit einer Krebserkrankung und ihre/seine Familie sollten psychosoziale Unterstützung erfahren. Die Patienten sollten über Diagnose, Therapie und deren Implikationen altersgerecht und verständlich aufgeklärt werden. Auch nach der Intensivtherapie sollte psychosoziale Versorgung zur Verfügung stehen, um die Reintegration des Patienten in sein gewohntes Umfeld zu erleichtern.
- Wenn ein Kind nicht geheilt werden kann, soll eine umfassende Palliativversorgung durch ein multidisziplinäres Hospizteam in Absprache mit der Primärklinik angeboten werden.
- Einem Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen sollten im Krankenhaus folgende Grundrechte zustehen:
 - Ständige Begleitung durch die Eltern
 - Angemessene Unterkunft für die Eltern im Krankenhaus (oder in Krankenhaushöhe)
 - Spiel- und Lernmöglichkeiten
 - Altersgerechte Umgebung
 - Das Recht auf altersgerechte Information
 - Das Recht auf Fortsetzung der Behandlung
 - Das Recht auf Privatsphäre
 - Respektieren der individuellen Grundrechte (Human Rights)
- Vom Zeitpunkt der Diagnose an bis zum Ende der Behandlung sollten das Kind und seine Familie psychosoziale Unterstützung erfahren
- Für jungen Patienten ist die schulische Reintegration äußerst wichtig. Die Lehrer im Krankenhaus sind während der Therapie wichtiges Bindeglied zur Stammschule und bereiten den Patienten durch entsprechende schulische Unterstützung auf die Wiedereingliederung in die eigene Schule vor.

- Den Eltern kommt im Verlauf der Behandlung eine wichtige Unterstützerrolle zu, für die sie jede Hilfe des Behandlungsteams bekommen sollten. Sie sollten als Partner bei der Behandlung ihres Kindes gesehen werden.
- Bewegung und sportliche Aktivitäten sind auch für Patienten im Krankenhaus vom ersten Tag der Behandlung an wichtig.

Europäische Behandlungsstandards für krebskranke Kinder und Jugendliche

1. Landesweite Vernetzung der Behandlungseinrichtungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebserkrankung oder schweren hämatologischen Erkrankungen

Es ist erwiesen, dass eine optimale Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung nur in spezialisierten Zentren durchgeführt werden kann (Referenzzentrum oder Hauptbehandlungseinrichtung). In solchen Zentren stehen den Behandlungsteams alle diagnostischen Möglichkeiten zur Verfügung, alle notwendigen Medikamente und alle Möglichkeiten der unterstützenden Pflege für maximale Überlebenschancen bei möglichst geringer Toxizität.

Ort und Anzahl dieser Zentren richten sich nach Population und Geographie des Landes. Man schätzt, dass bei einer Million Menschen unter 18 Jahren ca. 130 bis 140 neue Krebserkrankungen pro Jahr auftreten. Um die Investition in ein multidisziplinäres Team rechtfertigen zu können, muss ein Hauptzentrum mindestens 30 neue Patienten pro Jahr verzeichnen, wobei die meisten Zentren in Europa sehr viel größer sind und bis zu 200 neue Fälle pro Jahr verzeichnen. Zwischen Zentren mit zusätzlicher Spezialisierung wie z.B. Stammzelltransplantation, komplexer Chirurgie und/oder Radiotherapie und kleineren Einheiten sollten klar definierte Zuweisungsverbindungen bestehen.

Auch geografische Gegebenheiten sollten in Betracht gezogen werden. Damit Patienten nicht übermäßige Entfernungen zur Behandlung zurücklegen müssen, sollten Zusammenschlüsse zwischen primären und weiterführenden heimatnahen Einrichtungen bestehen. Dieses System der „shared care“ ist in vielen europäischen Ländern erfolgreich etabliert, wobei einige Behandlungsschritte vom lokalen Krankenhaus in enger Absprache mit dem spezialisierten Zentrum durchgeführt werden können.

2. Nationale Kinderkrebsregister

Populationsbasierte Register werden weltweit für jedes Land empfohlen. Diese unterstützen sowohl die Planung von Behandlungseinrichtungen aber auch die wissenschaftliche Auswertung mit validen Daten zu Häufigkeit, Überlebensraten, Todesfällen und zeigen weiters mögliche Abweichungen im Vergleich zu internationalen Daten auf.

Es gibt für Krebserkrankungen im Kindesalter ein internationales Klassifikationssystem (International Classification of Childhood Cancer ver.3 – ICC-3), da die klinischen und biologischen Spezifikationen von denen im Erwachsenenalter abweichen und somit nicht nach dem System der Erkrankungen im Erwachsenenalter klassifiziert werden können. Dieses Klassifikationssystem sollte in allen Registern eingesetzt werden, die Daten von Kindern erheben.

Jugendliche Krebspatienten sind hier eine Herausforderung, da sie sowohl in die Gruppe der Krebserkrankungen im Erwachsenenalter als auch des Kindesalters fallen können. In dieser Altersgruppe bedarf es daher besonders genauer Erhebung der Inzidenz und Dokumentation der Verläufe.

Die Inhalte dieser Datenerfassung und was regelmäßig von jedem Patienten mit einer Krebserkrankung erfasst werden soll, muss mit den jeweiligen nationalen Krebsregistern

abgestimmt sein. Diese sollten die internationale Vergleichbarkeit der Daten sicherstellen, damit auch auf europäischer Ebene Analysen stattfinden können.

3. Voraussetzungen für eine pädiatrisch hämatookologische Abteilung

- i. Die Abteilung muss in der Lage sein, moderne Hochdosis-Chemotherapien für alle Krebserkrankungen im Kindesalter durchzuführen.
- ii. Die Abteilung muss in der Lage sein, genaue und effiziente Diagnostik für alle Leukämien und solide Tumoren durchzuführen oder sollte auf das eine oder andere Krankheitsbild spezialisiert sein.
- iii. Alle Mitarbeiter/innen müssen eine Ausbildung (Fortbildung, Weiterbildung) oder ausreichend praktische Erfahrung in der Behandlung und Versorgung von Kindern mit Krebserkrankungen haben.
- iv. Um eine Abteilung effizient und kompetent führen zu können, sollte eine Mindestanzahl an Patienten jährlich behandelt werden (mindestens 30 neue Fälle pro Jahr). Die Anzahl an Mitarbeitern muss angemessen sein, damit jeder Patient umfassend betreut werden kann.
- v. Das Langzeit-Follow-up nach Abschluss der Therapie sollte geregelt sein, um eventuelle Langzeitfolgen erfassen zu können.
- vi. Für Patienten mit hohem Infektionsrisiko, insbesondere bei anhaltender Neutropenie sollten Isoliermöglichkeiten zur Verfügung stehen. Die Abteilung sollte über Einzel- oder höchstens Zweibettzimmer für sehr kranken Patienten verfügen, die mit eigenem Wasch- u. Toilettenraum versehen sind. Auf der Station sollte Raum zum Spielen und Lernen zur Verfügung stehen. Wenn verschiedene Altersgruppen auf der Station behandelt werden, sollten zusätzliche Rückzugsmöglichkeiten für die Jugendlichen vorhanden sein.
- vii. Die Station sollte über Küche und Bad für die Eltern der Patienten verfügen, insbesondere wenn die Kinder behandlungsbedingt isoliert werden müssen.
- viii. Für Patienten, die Chemotherapie ambulant bekommen, sollte nach Möglichkeit ein spezieller Bereich (Tagesklinik) zur Verfügung stehen. Ein separater Behandlungsraum sowie spezielle Räumlichkeiten zum Lagern und Vorbereiten der Chemotherapie und zur Entnahme von Blutproben sollten vorhanden sein.
- ix. Die Ambulanz sollte möglichst in räumlicher Nähe zur Station sein, damit die Kontinuität bei der Weiterversorgung der Patienten gewährleistet ist.
- x. Die Behandlungseinrichtung muss unbedingt direkten Zugang zur Intensivstation haben, um - falls die Situation es erfordert - Beatmung, Bluttransfusionen und Leukapherese durchgeführt werden können, ohne dass der Patient in ein anderes Krankenhaus überstellt werden muss.
- xi. Für mögliche Notfälle sollte es jederzeit unmittelbaren Zugang zur pädiatrischen Chirurgie, Neurochirurgie und zu anderen Fachabteilungen wie z.B. HNO geben. Dazu gehören auch Radiotherapie und ein 24-Stunden Service für Bildgebung unter Anästhesie, sollte dies erforderlich sein, sowie entsprechende Laboruntersuchungen bei Notfallaufnahmen.

- xii. Ein 24-Stunden-Zugang zu allen für die Therapie notwendigen Zytostatika sowie Supportivmedikation muss durch die Apotheke (unterstützt durch einen Notfalldienst) gewährleistet sein.
- xiii. Blutprodukte, speziell Thrombozyten und häufig benötigte Plasmaprodukte sollten stets zur Verfügung stehen.
- xiv. Die primären Zentren sollten eine Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzelltransplantation anbieten können. Dies könnte entweder im Zentrum oder bei kleineren Abteilungen in Kooperation mit einem größeren Zentrum durchgeführt werden. Dies bezieht sich auch auf die Chirurgie oder Radiotherapie, welche Spezialeinrichtungen und spezialisierte Teams erfordern.
- xv. Das Zentrum sollte mit Krankenhäusern des Einzugsgebiets der Patienten zusammenarbeiten, damit ein Teil der Supportivtherapie vor Ort in „shared care“ vorgenommen werden kann.

4. Personalanforderungen an eine pädiatrische hämatoonkologische Abteilung

Die Personalbesetzung basiert auf den Jahresdurchschnittlizzahlen, inklusive Bettenbelegung, Tagesklinik- und Klinikbesuchen. Dem Personal auf der Station sollten angehören:

1. Ein/eine leitende Pädiatrische/r Onkologe/in sowie eine leitende Person des Pflegedienstes mit den jeweiligen Vertretungen
2. Eine Anzahl Ärzte gemäß der unten aufgeführten Zahlen
3. Für die anfallenden Aufgaben notwendigen Schwestern/Pfleger, darin eingeschlossen auch die Verbindungsstelle zwischen der behandelnden Station, den Eltern sowie der häuslichen Umgebung
4. Psychologe/in/nen
5. Sozialarbeiter/innen – je nach Anzahl der Patienten
6. Lehrer
7. Erzieher/innen
8. Physio- und/oder Ergotherapeuten
9. Laboranten / Medizinisch technische Assistenten
10. Medizinische Fachangestellte (MFAs) und Dokumentationskräfte
11. Rehabilitationsspezialisten
12. Diätassistent/in

Wenn die Abteilung mindestens 30 neue Patienten im Jahr behandelt, muss das Behandlungszentrum mindestens zwei Vollzeitstellen mit erfahrenen Ärzten besetzt haben und zwei in der Onkologie erfahrenen Krankenschwestern in Vollzeit, um alle Frei- und Fehlzeiten sowie die Urlaube abdecken zu können. Wo Hochdosis-Therapie eingesetzt wird (z.B. in einer Transplantationsabteilung), muss eine stärkere Besetzung an erfahrenen Kräften vorhanden sein.

Für die Berechnung des Personals muss berücksichtigt werden, dass sich die Anzahl kaum von der einer Intensivstation unterscheidet. Zusätzliche Arbeitszeit ist für interdisziplinäre Meetings miteinzuberechnen. Bei diesen Meetings werden individuelle Behandlungsstrategien diskutiert.

Außerdem dienen sie der Kommunikation mit Patienten und deren Familien, um diese über die Behandlung am laufenden zu halten.

Das Behandlungszentrum braucht eine/n erfahrene/n diensthabende/n Arzt/Ärztin. Diese/r Arzt/Ärztin kann durchaus eine Person in Ausbildung sein, Wichtig ist, dass erfahrene Kollegen in Rufbereitschaft sind und jederzeit in die Klinik gerufen werden können. Um sowohl Ärzte für die Rufbereitschaft als auch die Stationsleitung zur Verfügung zu haben, muss die Anzahl der Ärzte der Komplexität und Intensität dieses Aufgabenbereichs entsprechen.

Was das Pflegepersonal anlangt sollen mindestens zwei Personen innerhalb des Teams eine zusätzliche Ausbildung in Onkologie und Hämatologie in der kideronkologischen Pflege absolviert haben oder über mindestens fünf Jahre Erfahrung auf diesem Gebiet verfügen. In jeder Schicht sollten mindestens zwei Schwestern mit abgeschlossener Spezialausbildung Dienst haben.

Das Kernteam an spezialisierten Ärzten und Schwestern, die für den Betrieb und die Organisation auf der Station verantwortlich sind, sollte eine angemessene Anzahl von Mitarbeiter/innen zur Seite stehen, die während der Behandlung und in der Nachsorgephase, einschließlich des Langzeit-Follow-ups auf die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien eingehen. Dem Team sollte entsprechend Zeit zur internen wie auch externen Fortbildung eingeräumt werden. Jedes Land sollte seine eigenen Bedingungen formulieren, die die oben genannten Vorgaben hinsichtlich der Personalquote auf pädiatrisch onkologischen Stationen berücksichtigen. Diese sollte auf der Anzahl des jährlichen Patientenaufkommens sowie der Komplexität der in der Abteilung angebotenen Behandlung basieren.

Das Team sollte täglich den Krankheitsverlauf der Patienten mit allen relevanten Disziplinen besprechen, um Kontinuität bei der Behandlung zu gewährleisten.

Bei Diagnose sollte ein multidisziplinäres Team die Diagnose besprechen und die optimale Behandlungsform vorgeben. Diese Information wird den Eltern übermittelt und deren Einverständnis muss gemäß den nationalen gesetzlichen Vorgaben eingeholt werden. Je nach Alter und Verständnismöglichkeit des Kindes – sollte dieses wenn möglich ebenfalls einwilligen oder zumindest zustimmen.

Jeder Elternteil sollte nach Erhalt des Behandlungsplans die Möglichkeit erhalten, mit einem Psychologen, Rehabilitationsspezialisten, Therapeuten und einem Lehrer ein Programm zu erarbeiten, wie der Patient auf der Station in schulische und physische Aktivitäten eingebunden werden kann, damit das Kind weiterhin ein möglichst normales „Kindeleben“ führen kann. Es ist erwiesen, dass sich die Einbindung der Patienten in Schulunterricht durch erfahrene Pädagogen positiv auf den Verlauf der der Behandlung auswirkt und das Kind möglichst wenig aus seinem „normalen“ Alltag herausreißt. Dadurch wird die spätere Reintegration in den Schulalltag erleichtert.

Wenn für bestimmte Behandlungsabschnitte externer Rat hinzugezogen werden muss, sollte dies dokumentiert und mit den Patienten und Eltern besprochen werden. Vollständige Dokumentation über den Verlauf der Behandlung und alle Entscheidungen ist essentiell. Heutzutage kann die Dokumentation durch eine/n medizinischen Dokumentar/in oder Datenmanager erfolgen – jedoch stets unter der Aufsicht eines ausgebildeten Arztes und/oder einem erfahrenen Mitglieds des medizinischen Teams.

5. Weiterbildung

Es sollte verpflichtend sein, dass alle Teammitglieder sich fortlaufend fortbilden und Zugang zu den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen hinsichtlich Verbesserung von Diagnostik und Behandlung haben. Entsprechende Zeit und Möglichkeiten müssen allen Mitarbeiter/innen zur Verfügung gestellt werden. Es obliegt der Verantwortung jedes Zentrums, seine Mitarbeiter/innen zu internationalen Kongressen und Meetings zu senden.

Alle Zentren sollten den Kontakte zu Eltern- und Patientenorganisationen pflegen. Diese tragen wesentlich zur Unterstützung der Familien und des Behandlungsteam bei.

6. Spezialeinrichtungen

Zur umfassenden Betreuung krebskranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener gehören:

- 1 Stationäre Versorgung
- 2 Tagesklinik
- 3 Ambulanz
- 4 Für die Betreuung zu Hause sollten sowohl Haus- als auch Kinderärzte miteingebunden werden als auch die Schule des Kindes und lokale Sozialeinrichtungen.
- 5 Wohnmöglichkeiten („sich weg von zuhause, daheim fühlen“) für Eltern und andere Familienangehörige.

7. Therapie

- Bei der Behandlung von jungen Menschen mit Krebserkrankungen sollten die besten und neuesten Therapiekonzepte eingesetzt und auf Basis multizentrischer Kooperationen durchgeführt werden. Diese Therapiekonzepte sollten von multinationalen Expertenteams entwickelt werden, die Ergebnisse vergangener klinischer Studien berücksichtigen und die neuesten Erkenntnisse aus den Bereichen Tumorbiologie, Pharmakokinetik der Medikamente und deren Nebenwirkungen bei Kindern miteinfließen lassen.
- Jedes Land sollte über ein Kinderkrebsnetzwerk (Fachgruppe, nationale pädiatrische onkologische Gesellschaft) verfügen, das die bestmöglichen Behandlungsprotokolle für jede Krebserkrankung empfiehlt und diese Empfehlung auch regelmäßig mit den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen aktualisiert.
- Wenn die beste Therapie noch nicht feststeht, sollten die Patienten vorzugsweise in randomisierten Studien behandelt werden, um durch den Vergleich mit der aktuellen Standardtherapie eine Optimierung der Therapie durch neue Ansätze zu erreichen. In jedem Land muss es eine Forschungsorganisation geben, die klinische Studien entwickelt und/oder vorschlägt, um die Behandlung für jede Tumorart zu optimieren und damit die Überlebenschancen zu erhöhen.

- Die Teilnahme an jeder klinischen Studie erfordert die Einwilligung/Zustimmung von Eltern und Patienten gemäß nationaler Gesetzgebung.
- Jedes Land verfügt über ein anders Gesundheitssystem. Im Prinzip übernehmen entweder der Staat oder die Krankenversicherungen sowie andere Einrichtungen die Finanzierung der gesamten Behandlung nach den vorgegebenen Standards. Da die Zulassung von Medikamenten für unter 18-Jährige noch immer relativ gering in ganz Europa ist, müssen die Kosten dieser Medikamente, auch jener, die „off label“ eingesetzt werden müssen, von diesen Institutionen getragen werden und damit letztlich je nach staatlicher Regelung vom staatlichen Gesundheitssystem.
- Bei einigen Diagnosen, besonders bei sehr seltenen Tumoren, ist die einzige Therapieoption oftmals ein von einer Expertengruppe empfohlenes Therapieprotokoll. Dieses kann im Zusammenhang mit einer klinischen Studie (Investigator-led) durchgeführt werden, obwohl manche Standardtherapien in einigen EU-Staaten nicht mehr als klinische Studie laufen und Patienten lediglich registriert werden. Um eine derartige Behandlung und die Registrierung der Daten zu ermöglichen, sollte für eine evtl. notwendige Beratung der behandelnden Ärzte. (Appendix 1) Kontakt zu den multizentrischen Studienzentralen aufgenommen werden.
- Das Zentrum ist verpflichtet, für alle Patienten, die in klinischen Studien eingeschlossen sind, eine genaue medizinische Dokumentation von den durchgeführten Behandlungen nach den landesüblichen gesetzlichen Vorgaben zu führen. Datenerhebung/-verarbeitung und Safety Reports müssen durch qualifizierte Mitarbeiter erfolgen und setzen eine adäquate Ausbildung des Personals voraus.

8. Überwachung der Langzeitfolgen (Nachsorge)

Alle erfolgreich behandelten jungen Krebspatienten sollten unbedingt über längere Zeit beobachtet werden, um nicht nur das Überleben, sondern auch die Lebensqualität und die möglichen Langzeitfolgen der Behandlung zu dokumentieren. Wie dies im Einzelnen ablaufen soll, wird von dem Behandlungsteam mit der Familie am Ende der Behandlung besprochen und richtet sich nach der Art der Erkrankung sowie der eingesetzten Therapie. Dieses Follow-up sollte für den Patienten nicht belastend sein und ihn nicht bei seiner Rückkehr zur Normalität behindern.

9. Psychosoziale Versorgung

Die Diagnose Krebs im Kindesalter ist eine extreme Belastung für die gesamte Familie und versetzt selbst gefestigte Familien in einen Ausnahmezustand. Durch die Behandlung wird das „normale“ Leben stark verändert und sie beeinflusst das physische und psychische Befinden des Kindes sowie aller anderen Familienangehörigen. Die Diagnose und die Behandlung können Einfluss auf das Selbstwertgefühl des Patienten haben, entfremden ihn/sie von den Klassenkameraden. Die Kinder benötigen Hilfe – oftmals auch die eines Psychologen. Jedes Kind sowie jede junge Person mit einer Krebserkrankung und seine/ihre Familie sollten psychosoziale Betreuung erfahren können, wenn sie dies wünschen.

Die psychosoziale Betreuung ist integraler Bestandteil der Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung und ihrer Familien. Neben einem klinischen Psychologen/einer klinischen Psychologin braucht es Sozialarbeiter, Lehrer und Erzieher. In manchen Fällen muss ein Psychiater oder Psychotherapeut hinzugezogen werden, ein Dolmetscher bei Sprachproblemen und unter Umständen auch spirituelle Hilfe, um die Familie durch die Zeit der Behandlung zu führen. Die Lebensqualität des Patienten und seiner Familie wird insbesondere unterstützt durch:

1. psychosoziale und schulische Betreuung
2. Information über die Erkrankung, ihre Behandlung und deren Einfluss auf die gesamte Familie
3. altersgerechte und verständliche Information für die Kinder
4. die Möglichkeit, ein einigermaßen „normales“ Leben während der Behandlung und trotz aller Einschnitte im täglichen Leben führen zu können
5. aktive Unterstützung des Teams bei der Reintegration des Patienten/der Patientin in das gewohnte Umfeld

Psychosoziale Versorgung beinhaltet, dass das Team die gesamte Familie bei allen Verfahren, Behandlungen, wenn notwendig auch bei der Palliativversorgung, unterstützt, den Stress zu bewältigen, Krisen zu meistern und eine gute Lebensqualität zu erhalten.

10. Palliativversorgung

Wenn das Kind nicht geheilt werden kann, ist es manchmal sinnvoll, dass die Familie die Hilfe eines multidisziplinären Palliativ-, oder Hospizteams in Anspruch nimmt. Sehr gute Kommunikation zwischen dem Behandlungszentrum und dem neuen Team ist unerlässlich..

11. Die Rechte des Kindes im Krankenhaus

Ein Kind, das wegen einer Krebserkrankung in stationärer Behandlung ist, sollte innerhalb der Europäischen Union klar definierte Rechte haben:

1. Konstante Begleitung durch die Eltern

Das Kind hat das Recht auf elterliche Unterstützung während des gesamten Behandlungsverlaufes, denn die Eltern spielen eine wesentliche Rolle bei der Therapie. Sie verstehen ihr Kind am besten und wissen, was es braucht, um die Belastungen der Behandlung zu ertragen. Zwischen der Familie und dem medizinischen sowie pflegerischen Behandlungsteam sollte im Rahmen des Behandlungsplans ein partnerschaftliches Verhältnis entwickelt werden. Es sollte auch ermöglicht werden, dass der Patient laufend Kontakt zu seinen Geschwistern und Freunden hat, um trotz der Diagnose ein möglichst normales Leben führen zu können.

2. Adäquate Unterbringung der Eltern im Krankenhaus

Die Eltern sollten möglichst immer bei ihrem Kind sein können. Auf der Station müssen dafür vorhanden sein: Küche und Bad für die Eltern sowie Schlafmöglichkeiten auf oder in

unmittelbarer Nähe zur Station. Es ist wichtig, dass die Eltern ausreichend Schlaf- und Ruhemöglichkeiten haben, damit sie für ihre Aufgabe zur „Unterstützung des Behandlungsteams“ fit sind

3. Spiel- und Unterrichtsangebote

Alle Kinder sollten im Krankenhaus das Recht haben, nicht nur schulisch betreut zu werden sondern auch altersgerechte und adäquate Spiel- und Freizeitangebote zu bekommen. Dies soll Normalität aufrechterhalten und die soziale Entwicklung und Bildung des Kindes auch während der stationären Zeit fördern. Auf der Station sollte es ein Schulzimmer geben und einen Raum, in dem man spielen und sich ausruhen kann. Sowohl für das Material als auch für die personelle Besetzung sollten Finanzen bereit stehen.

4. Altersgerechte Umgebung

Die Kinder sollten ihrem Alter entsprechend untergebracht werden. Wenn die Behandlung 0-16 Jährige oder sogar 18 Jährige umfasst, so sollte auf der Station speziell für die älteren Patienten Raum vorhanden sein, wo sie sich ohne die jüngeren Mitpatienten aufhalten können. Es ist nicht angebracht, alle Altersgruppen im gleichen Teil der Station unterzubringen.

5. Das Recht auf Information

Die Patienten sollten altersgerecht und in kindgerechter Sprache über ihre Erkrankung und die Behandlung informiert werden. Es ist zu berücksichtigen, dass unter dem emotionalen Stress nicht alles, was den Patienten und ihren Eltern erklärt wird, direkt und vollständig verstanden wird. Deshalb sind Wiederholungen notwendig, am besten auch in schriftlicher Form. Die Betreuer müssen auf die unterschiedlichen Sprachkenntnisse eingehen, insbesondere bei Familien, deren Muttersprache nicht die Landessprache ist. Unterstützende schriftliche und visuelle Information ist ein wichtiger Baustein, ersetzt aber nicht die klare und präzise mündliche Aufklärung durch das Behandlungsteam. Um Missverständnisse zu vermeiden, sollte jede Unterhaltung in Bezug auf die Therapie in einem separaten Raum durchgeführt werden, wo gute Kommunikation ohne Ablenkung und Unterbrechung möglich ist.

6. Multidisziplinäres Behandlungsteam

Während der stationären Behandlung sind folgende Teams in die Betreuung des Kindes/Jugendlichen miteingebunden: Lehrer, Spieltherapeuten und Psychologen. Sie müssen in der Lage sein, dem Patienten in dieser Zeit zur Seite zu stehen, um die negativen Effekte der Diagnose und Behandlung aufzufangen.

7. Das Recht auf Fortsetzung der Betreuung

Das Kind hat das Recht zur Fortsetzung der Betreuung für die gesamte Dauer der Behandlung und muss über mögliche gesundheitliche Risiken aufgrund der Erkrankung und deren Behandlung aufgeklärt werden. Behandlung und Nachsorge sollten möglichst im gleichen Zentrum stattfinden, auch über das übliche Kindes- und Jugendlichen Alter hinaus. Der Übergang in die Erwachsenenbetreuung sollte im gegenseitigen Einverständnis organisiert werden.

8. Das Recht auf Privatsphäre

Es ist selbstverständlich, dass die Privatsphäre der Kinder während und nach der Zeit im Krankenhaus respektiert wird. Dazu zählt auch, dass kritische Gespräche mit den Eltern und Patienten in privater Atmosphäre stattfinden.

9. Respektieren der Menschenrechte

Kulturelle, sprachliche Unterschiede sowie Unterschiede der Herkunft sind zu respektieren.

12. Soziale Betreuung

Soziale Unterstützung sollte am Tag der Diagnose beginnen und den Patienten während der gesamten Therapiezeit begleiten. Bereits bestehende soziale und finanzielle Probleme der Familie sollten bei Diagnosestellung in Erfahrung gebracht werden, um individuelle Betreuung zu gewährleisten. Im Krankenhaus sollten die Familien über soziale Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden. Sozialdienste sollten Eltern, Geschwistern und der gesamten Familie Hilfe anbieten, um u.a. Einkommensverluste auszugleichen und sie bei zusätzlichen Ausgaben in dieser schwierigen Zeit unterstützen. Wünschenswert ist auch, dass die psychosozialen Betreuer Aktivitäten und eventuell Familienurlaube organisieren, um den Familien etwas Normalität zu verschaffen.

Sozialarbeiter und Organisationen, die soziale Unterstützung anbieten, kommt eine wichtige Aufgabe als Bindeglied zwischen den Patienten und dem medizinischen wie pflegerischen Personal zu. Sie unterstützen die Familie bei den Formalitäten und beim Ausfüllen der notwendigen Anträge und helfen der Familie alle Schwierigkeiten, die die Diagnose Krebs für das Kind oder Jugendlichen/jungen Erwachsenen mit sich bringt soweit wie möglich zu reduzieren..

13. Unterricht

Die Fortsetzung des Schulunterrichts ist sowohl für die physische als auch seelische Entwicklung des Patienten wichtig. Die Schule ist nicht nur der Ort der Wissensvermittlung, sondern auch ein Ort, wo Freundschaften entstehen, Werte übermittelt und das Selbstwertgefühl der jungen Menschen aufgebaut werden. Der Unterricht sollte darum auch während des Krankenhausaufenthalts durch erfahrene Lehrkräfte fortgesetzt werden. Er sollte sich möglichst nach dem Unterricht in der Stammschule des Kindes richten, was durch engen Kontakt mit dieser möglich ist. Wenn das Kind wieder zu Hause ist, sollte es möglichst bald wieder am Unterricht in seiner Schule teilnehmen. Der Lehrer im Krankenhaus kann der Stammschule über die Fortschritte des Kindes während der Krankenhauszeit berichten..

14. Die wichtige Rolle der Eltern

Eltern spielen nicht nur eine wichtige Rolle bei der Betreuung ihres Kindes im Krankheitsprozess, sie können auch bei Diagnostik und während der gesamten Behandlung Unterstützung leisten. Das Kind braucht elterliche Hilfe. Eltern helfen, die Behandlung möglichst ohne seelische Schäden zu überstehen, das Selbstwertgefühl zu unterstützen, Hoffnung zu geben und den Stress - so weit wie möglich - zu reduzieren, um ein Gefühl von Normalität zu erhalten. Besonders in der schwierigen und oftmals auch traumatischen ersten Zeit der Therapie unterstützen Eltern ihr Kind mit Liebe und Zuwendung, lindern den Schmerz bei Diagnose und Behandlung. Sie sind eine wichtige Hilfe bei schmerzvollen Behandlungen oder wenn bei Ernährungsproblemen künstliche Ernährung eingesetzt werden muss. Wenn ein Patient isoliert werden muss, so bedeutet das besonders großen

Stress für das Kind. Eltern können wesentlich zur Entspannung dieser Situation beitragen. Um den Eltern ihre Aufgaben zu erleichtern, sollte das Team sie als Partner einbinden und sie in ihrer Rolle bei der Betreuung des Kindes unterstützen. In diesem Zusammenhang ist auch wichtig, die notwendigen Räumlichkeiten (wie z.B. Küche und Bad) zur Verfügung zu stellen, einschließlich der Möglichkeit zu ruhen, wenn das Kind schläft. Sie sollten ausführliche, schriftliche Information über die Erkrankung ihres Kindes bekommen sowie über Einrichtungen und Hilfsorganisationen, die für sie in dieser Zeit wichtig sein können. Kommunikation ist der wesentliche Schlüssel zur Hilfe für das kranke Kind. Eltern müssen das Gefühl bekommen, willkommen zu sein und vom medizinischen wie pflegerischen Team als Partner im Behandlungsteam angesehen werden. Ihnen kommt eine wichtige Rolle auf diesem Weg durch die Krankheit ihres Kindes zu.

15. Rehabilitation

Wenn ein Kind längere Zeit im Krankenhaus ist und Medikamente bekommt, die die Muskeln, aber auch die Nerven der Extremitäten schwächen, ist Ansporn zu Bewegung notwendig, um die negativen Auswirkungen der zytostatischen Medikamente zu überwinden. Rehabilitation ist vom Tag der Diagnose an, während der Chemotherapie und nach jedem chirurgischen Eingriff notwendig, um die physischen Auswirkungen spezieller Zytostatika zu reduzieren. Sie sollte nach Abschluss der Behandlung fortgeführt werden, um Langzeitfolgen zu minimieren. Auch hier sind die Eltern wichtige Ansprechpersonen. Die Unterstützung durch Physio- und Ergotherapeuten kann mögliche anhaltende Folgen der Therapie mindern. Die Patienten können sich so schneller von den Nebenwirkungen wie Myopathie oder Neuropathie erholen. Bei Patienten mit Hirntumoren muss besonderes Augenmerk auf physiotherapeutische Unterstützung gelegt werden. Diese Patienten können aufgrund ihrer Erkrankung und deren Therapie eine Reihe von Defiziten aufweisen. In diesen Fällen muss das Rehabilitationsteam eng mit dem neuro-onkologischen Team zusammenarbeiten.

Autoren:

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, Pädiatrischer Onkologe, Lublin, Polen
Prof. Kathy Pritchard-Jones, Pädiatrische Onkologin, London, UK
Prof. Marzena Samardakiewicz, Psychologin, Lublin, Polen
Monika Kowalewska-Bajor, Physiotherapeutin, Warschau, Polen
Elżbieta Anna Pomaska, Elternvertreterin, Warschau, Polen
Ewa Jack-Górska, Survivor, Warschau, Polen
Edel Fitzgerald, SIOPE Sekretariat, Brüssel, Belgien
Samira Essiaf, SIOPE Sekretariat, Brüssel, Belgien

Beiträge von:

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, Pädiatrische Onkologin, Danzig, Polen
Edit Bardi, Pädiatrische Onkologin, Sombathely, Ungarn
Adela Canete-Nieto, Pädiatrische Onkologin, Valencia, Spanien
Susanne Cappello, Elternvertreterin, Monteveglio (BO), Italien
Andriej Cizmar, Pädiatrischer Onkologe, Bratislava, Slowakei
Lidija Dokmanovic, Pädiatrische Onkologin, Belgrad, Serbien
Tim Eden, Pädiatrischer Onkologe, Manchester, UK
Lynn Faulds Wood, 'European Cancer Patient Coalition', Twickenham, UK
Maria Joao Gil da Costa, Pädiatrische Onkologin, Maia, Portugal
Ewa Gorzelak-Dziduch, Elternvertreterin, Warschau, Polen
Jaroslaw Gresser, Rechtsanwalt, Posen, Polen
Sylwia Hoffman, Psychologin, Warschau, Polen
Valeriya Kaleva Ignatova, Pädiatrische Onkologin, Varna, Bulgarien
Marek Karwacki, Pädiatrische Onkologin, Warschau, Polen
Bartyik Katalin, Pädiatrischer Onkologe, Szeged, Ungarn
Bernarda Kazanowska, Pädiatrische Onkologin, Warschau, Polen
Justyna Korzeniewska, Psychologin, Warschau, Polen
Ewa Koscielniak, Pädiatrische Onkologin, Stuttgart, Deutschland
Marta Kuźmicz, Pädiatrische Onkologin, Białystok, Polen
Ruth Ladenstein, Pädiatrische Onkologin, Wien, Österreich
Michał Matysiak, Pädiatrischer Onkologe, Warschau, Polen
Monika Możdżonek, onkologische Kinderkrankenschwester, Warschau, Polen
Bronislava Penov, Elternvertreterin, Belgrad, Serbien
Danuta Perek, Pädiatrische Onkologin, Warschau, Polen
Katarzyna Połczyńska, Pädiatrische Onkologin, Danzig, Polen
Lina Rageliene, Pädiatrische Onkologin, Vilnius, Litauen
Riccardo Riccardi, Pädiatrischer Onkologe, Rom, Italien
Mike Stevens, Pädiatrischer Onkologe, Bristol, UK
Hildrun Sundseth, 'European Institute of Women's Health', Dublin, Irland
Natalia Suszczewicz, Studentin, Warschau, Polen
Tomasz Urański, Pädiatrischer Onkologe, Szczecin, Polen
Gilles Vassal, Pädiatrischer Onkologe, Villejuif, Frankreich
Bogdan Woźniewicz, Pathologe, Warschau, Polen
Beata Zalewska-Szewczyk, Pädiatrische Onkologin, Łódź, Polen

Appendix 1

The list of Clinical Trial Groups in Europe

EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma) Tumour Type: Childhood Non Hodgkin's lymphoma		1996 (Official 2006)
		CT group
Contact/Chair	Patte, Catherine Email: catherine.patte@igr.fr Institution: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France	
EORTC childhood leukaemia group Tumour Type: Leukaemia		1981
		CT group
Contact/Chair	Benoit, Yves Email: Yves.Benoit@UGent.be Institution: University of Ghent, Belgium	
EpSSG Tumour Type: Soft tissue Sarcoma		2004
		CT group
Contact/Chair	Bisogno, Gianni Email: gianni.bisogno@unipd.it Institution: University of Padova, Italy	
EURAMOS Tumour Type: Osteosarcoma		2001
		CT group
Contact/Chair	Bielack, Stefan Email: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de and coss@olgahospital-stuttgart.de Institution: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germany	
Euro-Ewings Tumour Type: Ewing's Sarcoma		1999
		CT group
Contact/Chair	Juergens,Herbert Email: jurgh@mednet.uni-muenster.de or Heribert.Juergens@ukmuenster.de Institution: University of Münster, Münster, Germany	
Histiocyte Society Tumour Type: LCH (Langerhans cell histiocytosis) & HLH (Hemophagocytic lymphohistiocytosis)		CT group
Contact/Chair	Henter, Jan Inge Email: Jan-Inge.Henter@ki.se Institution: Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden	

Hodgkin's Lymphoma Group Tumour Type: Hodgkin's lymphoma		2004 (Official 2006)
		CT group

Contact/Chair	Landman-Parker, Judith Email: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr Institution: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris, France
----------------------	---

I-BFM group Tumour Type: Leukaemia & Lymphoma		1987
		CT group

Contact/Chair	Schrappé, Martin Email: m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de or sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Institution: University of Kiel, Germany
----------------------	--

ITCC Tumour Type: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL		2003
		CT group

Contact/Chair	Vassal, Gilles Email: Gilles.VASSAL@igr.fr Institution: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France
----------------------	---

SIOP Brain tumour group Tumour Type: Brain Tumours		
		CT group

Contact/Chair	Doz, Francois Email: francois.doz@curie.net Institution: Institut Curie, France
----------------------	--

SIOP WT Tumour Type: Renal Tumours		1971
		CT group

Contact/Chair	Graf, Norbert Email: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Institution: Homburg University, Germany
----------------------	---

SIOPEL Tumour Type: Liver Tumour		1987
		CT group

Contact/Chair	Czauderna, Piotr Email: pczaud@amg.gda.pl Institution: University of Gdansk, Poland
----------------------	---

SIOPEX Tumour Type: Neuroblastoma		1998
		CT group
Contact/Chair	Ladenstein, Ruth Email: ruth.ladenstein@ccri.at Institution: St Anna Kinderkrebsforschung e.V. CCRI, Austria	