

# Referenten

**Dipl.-Soz.-Arb. Christian Ackfeld**  
Psychosozialer Dienst  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**Dipl.-Psych. Maja Begemann-Frank**  
Psychosozialer Dienst  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**Andreas Borg M. A.**  
Wissensch. Mitarbeiter  
IMBEI - Institut für Med. Biometrie,  
Epidemiologie und Informatik  
Universitätsmedizin Mainz

**Dr. med. Gabriele Calaminus**  
Studienleitung SIOP CNS GCT  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Münster

**PD Dr. med. Carl Friedrich Classen**  
Leiter der AG Hirntumor-Vakzine  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Rostock

**Dr. med. Sonja Docktor**  
Klinik f. Hals-Nasen-Ohrenheilkunde  
Universitätsklinikum Essen

**Prof. Dr. med. Angelika Eggert**  
Vorsitzende der GPOH  
Päd. Onkologie/Hämatologie/SZT  
Charité - Universitätsmedizin Berlin

**Dr. med. Nicolai El Hindy**  
Klinik f. Neurochirurgie  
Universitätsklinikum Essen

**Prof. Dr. med. Matthias Eyrich**  
Leiter Päd. Stammzelllabor  
Universitätskinderklinik Würzburg

**Prof. Dr. med. Gudrun Fleischhack**  
Studienleitung HIT REZ 2005  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald**  
Studienleitung ATRT/EU-RHAB  
Schwäbisches Kinderkrebszentrum  
Klinikum Augsburg

**Dr. med. Birgit Geoerger**  
Département de cancérologie de l'enfant  
et de l'adolescent  
CLCC Gustave Roussy Villejuif/Paris

**Dr. med. Astrid Gnekow**  
Studienleitung SIOP-LGG 2004  
Schwäbisches Kinderkrebszentrum  
Klinikum Augsburg

**Dr. med. Sophia Göricke**  
Diagnostische und interventionelle  
Radiologie  
Universitätsklinikum Essen

**PD Dr. med. Pablo Hernáiz-Driever**  
Studienleitung SIOP LGG  
Päd. Onkologie/Hämatologie/SZT  
Charité - Universitätsmedizin Berlin

**Renate Heymans**  
Ärztin, Projektförderung Forschung  
Deutsche Kinderkrebsstiftung Bonn

**Marion Hoffmann**  
Studienkoordination HIT HGG  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsmedizin Göttingen

**Dr. med. Pascal David Johann**  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Heidelberg

**Dr. Daniela Kandels**  
Studienassistentin SIOP-LGG 2004  
Schwäbisches Kinderkrebszentrum  
Klinikum Augsburg

**Julia Kastenbauer, bc. (NL)**  
Ergotherapeutin  
Therapeutisches Zentrum Wandsbeck  
Hamburg

**Petra Kemberg**  
Pflegeexpertin  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**Dr. med. Nicole Klütting-Somo Watong**  
Abt. Neuropäd. Rehabilitation  
Helios Klinik Holthausen, Hattingen

**PD Dr. med. Uwe Kordes**  
Studienleitung SIOP-CPT  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

**Prof. Dr. med. Rolf-Dieter Kortmann**  
HIT Referenzzentrum Strahlentherapie  
Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
und Radioonkologie  
Universitätsklinikum Leipzig

**Prof. Dr. med. Christof Kramm**  
Studienleitung HIT-HGG  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und  
Jugendmedizin  
Universitätsmedizin Göttingen

**Konstantin A. Krauth**  
Leitender Kinder- und Jugendarzt  
Kinderhämatologie und -onkologie  
Klinik Bad Oexen

**Prof. Dr. med. Bernhard Kremens**  
Komm. Direktor Klinik für Kinderheil-  
kunde III  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**Dr. med. Jeannine Lacroix**  
Abteilung Tumorstudiologie  
Universitätsklinikum Heidelberg

**PD Dr. med. Alfred Längler**  
Leiter Abt. Kinder- und Jugendmedizin  
Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke

**Prof. Dr. med. Dietmar Lohmann**  
Leiter Institut für Humangenetik  
Universitätsklinikum Essen

**Dr. med. Till Milde**  
DKFZ/Zentrum für Kinderheilkunde und  
Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Heidelberg

**Prof. Dr. med. Hermann Müller**  
Studienleitung Kraniopharyngeom  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Klinikum Oldenburg

**Dr. med. Klaus Müller**  
Klinik für Strahlentherapie und Radio-  
onkologie  
Universitätsklinikum Leipzig

**PD Dr. med. Kristina Müller**  
Chefärztin Neuropädiatrie  
St. Mauritius Therapiepark Meerbusch

**Dr. med. Martin Mynarek**  
Studienassistent HIT-MED  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

**PD Dr. med. Stefan Pfister**  
FG Molekulargenetik päd. Hirntumoren  
DKFZ/Zentrum für Kinderheilkunde und  
Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Heidelberg

**Prof. Dr. med. Torsten Pietsch**  
HIT Referenzzentrum Neuropathologie  
Universitätskliniken Bonn

**Dipl.-Psych. Anika Resch**  
AG Neuropsychologie HIT  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

**Mechthild Ritter**  
Kath. Seelsorgerin  
Kinderklinik, Station Regenbogen  
Universitätsklinikum Würzburg

**Walter Röhrig**  
Schulleiter LVR- Johanniterschule  
Förderschwerpunkt Sehen  
Duisburg

**Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski**  
Studienleitung HIT 2000/HIT-MED  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

**Prof. Dr. med. Kurt-Werner Schmid**  
Stellv. Ärztlicher Direktor  
Universitätsklinikum Essen

**Prof. Dr. med. Johannes Schulte**  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**Stefanie Schulze**  
ehem. Patientin  
Essen

**PD Dr. med. Petra Sovinz**  
Päd. Hämato-/Onkologie  
Med. Universität Graz

**Dr. med. Dominik Sturm**  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Heidelberg

**Dr. med. Petra Temming**  
Leitung Retinoblastomregister  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**Prof. Dr. med. Beate Timmermann**  
Leitung Westdeutsches Protonentherapie-  
zentrum Essen (WPE)  
Universitätsklinikum Essen

**Dr. med. Stephan Tippelt**  
Stellv. Studienleiter HIT REZ 2005  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**Prof. Dr. med. Stefaan van Gool**  
Kinderhämatologie/-neuroonkologie  
Campus Gasthuisberg UZ Leuven

**Dipl.-Soz.-Arb. Matthias Vogt**  
Psychosozialer Dienst  
AOK Rheinland/Hamburg  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Bonn

**Dr. med. André von Büren**  
HIT HGG Studiengruppe  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Göttingen

**Dr. med. Katja von Hoff**  
Studienleitung HIT 2000/Ependymome  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

**Dipl.-Soz.-Päd. Petra Waibel**  
Leitung der Koordinationsstelle psychosoziale  
Nachsorge  
KONA München

**Prof. Dr. med. Monika Warmuth-Metz**  
HIT-Referenzzentrum Neuroradiologie  
Universitätsklinikum Würzburg

**Prof. Dr. med. Olaf Witt**  
Studienleitung SIOP LGG  
DKFZ/Zentrum für Kinderheilkunde und  
Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Heidelberg

**Dipl.-Soz.-Päd. Dieter Wöhrle**  
Projekt Jugend und Zukunft  
KONA München

**Prof. Dr. med. Boris Zernikow**  
Leiter Dt. Kinderschmerzzentrum und  
Pädiatrische Palliativmedizin  
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

**Dipl.-Päd. Roswitha Zörnig**  
Psychosozialer Dienst  
AOK Rheinland/Hamburg  
Päd. Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Essen

**PD Dr. med. Tycho Zuzak**  
Abt. Kinder- und Jugendmedizin  
Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke

# Behandlungsnetzwerk HIT

- Optimierte Behandlungsqualität
- Neue Therapieansätze
- Nachsorge und Rehabilitation
- Informationstransfer

## Veranstalter:

Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134  
53113 Bonn  
Fon 0228-68846-0  
Fax 0228-68846-44  
Koordination: Renate Heymans  
[hit@kinderkrebsstiftung.de](mailto:hit@kinderkrebsstiftung.de)  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

## In Kooperation mit:

Universitätsklinikum Essen  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Klinik für Kinderheilkunde III  
Onkologie/Hämatologie

GPOH  
Gesellschaft für Pädiatrische  
Onkologie und Hämatologie

Essener Elterninitiative für  
krebskranke Kinder e.V.

## Wissenschaftliche Leitung:

Prof. Dr. med. Gudrun Fleischhack  
Dr. med. Stephan Tippelt  
Dr. med. Petra Temming  
Universitätsklinikum Essen  
Klinik für Kinderheilkunde III  
[gudrun.fleischhack@uk-essen.de](mailto:gudrun.fleischhack@uk-essen.de)

Prof. Dr. med. Beate Timmermann  
Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE)  
[beate.timmermann@uk-essen.de](mailto:beate.timmermann@uk-essen.de)

## Sponsor:

Bohne-Junius-Stiftung, Duisburg

# Hirntumoren

im Kindes- und Jugendalter

Vorläufiges Programm



## Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT

Studententagung/Prüfarzttreffen  
Experten- und Patiententreffen

28. und 29. März 2014

Haus der Technik  
Hollestraße 1  
45127 Essen



ab 9:30 Uhr Registrierung, Kaffee und kleiner Imbiss

Kontaktbörse für Patienten, Eltern und Angehörige

- 10:45 - 11:10 Uhr Begrüßung**  
*R. Heymans • Prof. Dr. K. W. Schmid • Prof. Dr. G. Fleischhack • Prof. Dr. B. Kremens*  
 Das Behandlungsnetzwerk HIT – Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft
- 11:10 - 11:25 Uhr Interview mit einer Betroffenen**  
*Stefanie Schulze • Dr. Stephan Tippelt*

**11:30 - 13:30 Uhr Fortbildung Fachpublikum - Innovative Therapieansätze**

- 1) Immuntherapie bei Hirntumoren des Kindes- und Jugendalters  
*S. van Gool • M. Eyrich*
- 2) Onkolytische Virotherapie bei Hirntumoren des Kindes- und Jugendalters  
*J. Lacroix*
- 3) Newcastle disease virus in der Therapie von Hirntumoren  
*S. van Gool*
- 4) From bench to bedside bei Hirntumoren des Kindes- und Jugendalters  
*J. Schulte*
- 5) New targets and agents in brain tumors  
*B. Georger*

**11:30 - 13:30 Uhr 5 parallele Workshops zu den versch. Hirntumorarten**

- WS01** HIT 2000/HIT-MED, HIT-REZ – Medulloblastome, PNET, Ependymome  
*S. Rutkowski • K. v. Hoff • A. Resch • R. D. Kortmann • G. Fleischhack • S. Tippelt*
- WS02** SIOP-LGG - Astrozytome, niedriggradige Gliome  
*A. Gnekow • O. Witt • P. Hernáiz-Driever • B. Timmermann*
- WS03** HIT-HGG - Glioblastome, hochgradige Gliome  
*Ch. Kramm • A. v. Büren • R. D. Kortmann*
- WS04** Andere ZNS-Tumoren – ATRT, Plexustumoren, Keimzelltumoren, Kraniopharyngeom u.a.  
*M. Frühwald • H. Müller • U. Kordes • G. Calaminus • B. Timmermann*
- WS05** Retinoblastom  
*P. Temming • A. Eggert • D. Lohmann • P. Sovinz*

13.30 - 14.30 Uhr Mittagspause

- 14:30 - 16:30 Uhr Studienupdate**
- 1) HIT-MED  
*S. Rutkowski • M. Mynarek • K. v. Hoff • A. Resch*
  - 2) HIT-REZ  
*G. Fleischhack • S. Tippelt • S. Pfister • T. Milde*
  - 3) SIOP-LGG  
*A. Gnekow • D. Kandels • P. Hernáiz-Driever • O. Witt*

**14:30 - 16:30 Uhr Fortbildungsvorträge für Eltern und Patienten**

- 1) Vererbung ist wichtiger als gedacht - Die Macht der Gene in der Entstehung von Hirntumoren  
*M. Frühwald • S. Pfister • P. Temming*
- 2) Chancen und Risiken der Radiotherapie  
*R. D. Kortmann*
- 3) Hormone auf Abwegen - Endokrinologische Folgen einer Hirntumorerkrankung und ihre Therapie  
*H. Müller*

16:30 - 17:00 Uhr Pause

17:00 - 17:15 Uhr Verleihung »Dinter-Preis«

- 17:15 - 18:45 Uhr Gemeinsames Programm – Neuroanatomie, Neurochirurgie, Neuroradiotherapie**
- 1) Funktionelle Neuroanatomie  
*P. Hernáiz-Driever*
  - 2) Jenseits des Messers - intraoperative Methoden des Neurochirurgen - Neuronavigation, Ultraschall und Mikroskopie  
*N. El Hindy*
  - 3) Mit Strahlen heilen - heute sogar in Lichtgeschwindigkeit  
*B. Timmermann*

**20:00 Uhr Abendessen und weitere Diskussion – Weststadthalle Essen** (U-Bhf. Berliner Platz)

- 8:30 - 11:00 Uhr Studienupdate**
- 1) Retinoblastom  
*P. Temming et al.*
  - 2) HIT-HGG  
*Ch. Kramm et al.*
  - 3) AT/RT  
*M. Frühwald et al.*
  - 4) SIOP-CNS-GCT  
*G. Calaminus et al.*
  - 5) Kraniopharyngeom  
*H. Müller*
  - 6) SIOP-CPT  
*U. Kordes*

**9:15 - 10:00 Uhr Vortrag**  
 Erwartungen an die palliativmedizinische Betreuung  
*B. Zernikow*

- 10:00 - 11:00 Uhr 6 Workshops**
- WS06A** Kognitives Training in Klinik und Alltag  
*A. Resch • J. Kastenbauer*
- WS07A** Sozialrechtliche Beratung • *M. Vogt*
- WS08A** Schule, Ausbildung, Beruf  
*P. Waibel • D. Wöhrle*
- WS09A** Familienorientierte Rehabilitation und Neurorehabilitation • *K. Krauth • Kr. Müller*
- WS10A** Erlebnispädagogische Freizeiten  
*Ch. Ackfeld • R. Zörnig • Vertreter Waldpiraten-Camp*
- WS11A** Familiäre Pflegeberatung  
*P. Kemberg*

- 10:30 - 12:30 Uhr Gesprächsrunden: Krankheitsbewältigung**
- WS12** Gesprächsrunde für Eltern: Vom Drüberreden stirbt man nicht • *M. Ritter*
- WS13** Gesprächsrunde für jugendliche und junge erwachsene Patienten  
*M. Begemann-Frank*

10:00 -12:30 Uhr parallel WPE-Besichtigung möglich (s. Anmeldebogen)

11:00 - 11:30 Uhr Pause

- 11:30 - 13:00 Uhr Fortbildung Fachpublikum – Interdisziplinäre Zusammenarbeit**
- Aktuelles aus den Referenzzentren
- 1) Schwerhörigkeit nach Tumorthherapie: Hördiagnostik und Möglichkeiten der Therapie im Kindesalter  
*S. Docktor*
  - 2) Hochauflösende Bildgebung der Orbitaregion  
*S. Göricke*
  - 3) Aktuelles vom HIT-Bildserver  
*A. Borg • M. Warmuth-Metz • R.D. Kortmann*
  - 4) WHO Klassifikation der Hirntumoren des Kindesalters • *T. Pietsch*
  - 5) Herausforderungen an die zukünftige Tumorassemblierung  
*T. Pietsch • S. Pfister*

- 11:30 - 12:30 Uhr 6 Workshops**
- WS06B** Kognitives Training in Klinik und Alltag  
*A. Resch • J. Kastenbauer*
- WS07B** Sozialrechtliche Beratung • *M. Vogt*
- WS08B** Schule, Ausbildung, Beruf  
*P. Waibel • D. Wöhrle*
- WS09B** Familienorientierte Rehabilitation und Neurorehabilitation • *K. Krauth • Kr. Müller*
- WS10B** Erlebnispädagogische Freizeiten  
*Ch. Ackfeld • R. Zörnig • Vertreter Waldpiraten-Camp*
- WS11B** Familiäre Pflegeberatung  
*P. Kemberg*

13:00 - 14:00 Uhr Mittagspause - Eltern ab 12:30 Uhr

- 14:00 - 15:30 Uhr Gemeinsames Programm – Supportivtherapie und Rehabilitation**
- 1) Stationäre Rehabilitation nach Hirntumoroperation  
*N. Klütting-Somo Watong*
  - 2) Schulische Bildungsmöglichkeiten von Schülerinnen und Schülern mit Förderschwerpunkt Sehen – Wie finden Eltern sehbehinderter Kinder den richtigen Weg im Schulsystem?  
*W. Röhrig*
  - 3) Alternativen? – Möglichkeiten und Grenzen der Komplementärmedizin  
*A. Längler • T. Zuzak*

**15:30 - 15:45 Uhr Schlussworte** *R. Heymans • Prof. Dr. G. Fleischhack*