



## Liebe Leserinnen und Leser,

„Gut informieren, ohne zu beunruhigen“ ist das Motto der Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System. Auf dem 20. PanCare Meeting in Lübeck, 03.-05.10.2017, in Lübeck unter Leitung von Prof. Dr. T. Langer diskutierten wir in einer großen Runde von 75 Teilnehmern aus Europa multidisziplinär das Thema „Langzeitbeobachtung und Folgeerkrankungen/ Spätfolgen“, um bestehende und neue Versorgungsstrukturen in Europa noch besser zu vernetzen. Siehe auch <https://www.pancare.eu/en/meetings/lubeck-2017/>

So wird es uns gelingen, die Nachsorge ehemals krebskranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener nach aktuellsten Empfehlungen national und international einheitlich vergleichbar durchzuführen.

Da auch die ehemaligen geheilten Patienten nach den neusten Nachsorge-Informationen suchen müssen, bieten wir unsere LESS-Homepage [www.nachsorge-ist-vorsorge.de](http://www.nachsorge-ist-vorsorge.de), unsere LESS Facebookseite [www.facebook.de/LESS.Group](http://www.facebook.de/LESS.Group) sowie unseren Twitteraccount [@LESS\\_Study](https://twitter.com/LESS_Study) als Informationsquellen an.

Im Rahmen unserer Nachsorgestudie „Ursache und Früherkennung der Anthrazyklin-induzierten Kardiomyopathie bei Kindern und Jugendlichen nach Behandlung eines Nephroblastoms oder Neuroblastoms“ werden derzeit 2.200 ehemalige Patienten der 1990er und 2000er Jahre über das Kinderkrebsregister angeschrieben, um auf die neuen kardiologischen Nachsorgeempfehlungen nach Anthrazyklintherapie aufmerksam zu machen. Im Sinne einer Querschnitterhebung sind zeitgleich der Gesundheitsstatus dieser ehemaligen Patienten erhoben (siehe auch Seite 3).

Mein besonderer Dank gilt der hervorragenden Zusammenarbeit zwischen den Nachsorgegruppen in der GPOH, den GPOH-Therapieoptimierungsstudien und der Arbeitsgruppe Spätfolgen in der AG Langzeitbeobachtung.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre.

*Prof. Dr. med. Thorsten Langer*

Studienleitung Arbeitsgruppe „Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS“, Sprecher der Arbeitsgemeinschaft „Langzeitbeobachtung“ in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

### Schneller zum Ziel

Einfaches Navigieren im LESS-Newsletter: durch Klicken auf die Links kommen Sie direkt zum gewünschten Kapitel.

#### News

Grußwort des leitenden Redakteurs

Kardiomyopathien nach Anthrazyklintherapien im Kleinkindalter

Korrekturhinweis zum Buch „Kompendium der Therapieoptimierungsstudien: Band 2 Solide Tumoren

33. Deutscher Krebskongress

HIT-Tagung 2018

BFM-Tagung 2018

Save the date

#### Fragen an die LESS-Studienleitung

Patienten Fragen, LESS antwortet

#### Für Sie gelesen

Artikel zum Thema Spätfolgenforschung und Nachsorge



## Grußwort des leitenden Redakteurs

Liebe Leserinnen und Leser,

wir legen einen neuen LESS-Newsletter vor mit Themen zu Spätfolgen und Nachsorge ehemaliger Patienten. An dieser Stelle möchte ich gerne darauf hinweisen, dass sich unsere Seiten auf Facebook und Twitter stetig wachsender Beliebtheit erfreuen.

Wir berichten über einige stattgefundene Kongresse und Tagungen. So auch über den Deutschen Krebskongress, den größten onkologischen Kongress im deutschen Raum. Dort wurde auch über das Thema „Langzeitnachsorge“ gesprochen. War die wissenschaftliche Session zum Thema relativ gering besucht, erfreute sich eine Podiumsdiskussion zum gleichen Thema beim Patiententag am Rande des Kongresses einer sehr großen Beliebtheit. Dies zeigt wie wichtig Informationen zur Nachsorge und zu Spätfolgen der Behandlung sind. Dennoch ist ein Ungleichgewicht in der Wahrnehmung zu verzeichnen. So findet man korrekterweise eine breite Zustimmung für den Hinweis, dass die Rückkehr an den Arbeitsplatz nach überstandener Krebserkrankung ein wichtiges Ziel darstellt. Wenig präsent ist dagegen die Situation von früheren krebskranken Kindern, die sich an eine Rückkehr an den Arbeitsplatz keine Gedanken machen, wenn für sie die Frage im Vordergrund steht, wie sie eigentlich in die Schule integriert werden sollen und noch einen Beruf erlernen müssen. Also noch viele Schritte zu erledigen haben, bevor überhaupt an einen Arbeitsplatz zu denken ist. Ich bitte alle an der Nachsorge ehemaliger krebskranker Kinder und Jugendlicher beteiligten Personen uns darin zu unterstützen, diese Kernbotschaft im Bewusstsein von Öffentlichkeit und Entscheidungsträgern zu verankern.

Gerne können auch Sie sich mit einem Beitrag im LESS-Newsletter beteiligen. Sie haben vielleicht schon einen Bericht zum Thema Langzeitnachsorge oder Spätfolgen geschrieben, den Sie im LESS-Newsletter veröffentlichen wollen. Oder möchten Sie ein Thema vorschlagen, über das Sie gerne mehr in einem späteren LESS-Newsletter erfahren würden? Ihre Anregungen können Sie wie bisher als Email schicken an: [Christian.Mueller1@alice.de](mailto:Christian.Mueller1@alice.de)

Aktuelle Informationen stellen wir über unsere Facebookseite [www.facebook.de/LESS.Group](https://www.facebook.de/LESS.Group) bzw. über unsere Twitter-Seite [www.twitter.com/LESS\\_Study](https://www.twitter.com/LESS_Study) bereit. Beide Seiten lassen sich über die genannten Links auch öffnen und nutzen, wenn man selber nicht bei Facebook oder Twitter registriert ist.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre mit unserem neuen LESS-Newsletter.

Christian Müller



## Kardiomyopathien nach Anthrazyklintherapien im Kleinkindalter

Nach einer Anthrazyklintherapie können Kardiomyopathien auftreten. Dies ist abhängig von der kumulativen Dosis, dem Alter des Kindes und dem Zeitraum nach Therapieende (siehe auch Abbildung 1).

Daher wurden die (internationalen) Nachsorgeempfehlungen systematisch überarbeitet (siehe auch [www.ighg.org](http://www.ighg.org)). Auch in der Langzeitnachsorge sind die kardiologischen Routine-Nachuntersuchungen nach einer Krebsbehandlung mit Anthrazyklinen sehr wichtig und sollten in Kompetenzzentren, aber auch bei anderen (niedergelassenen) Kardiologen erfolgen.

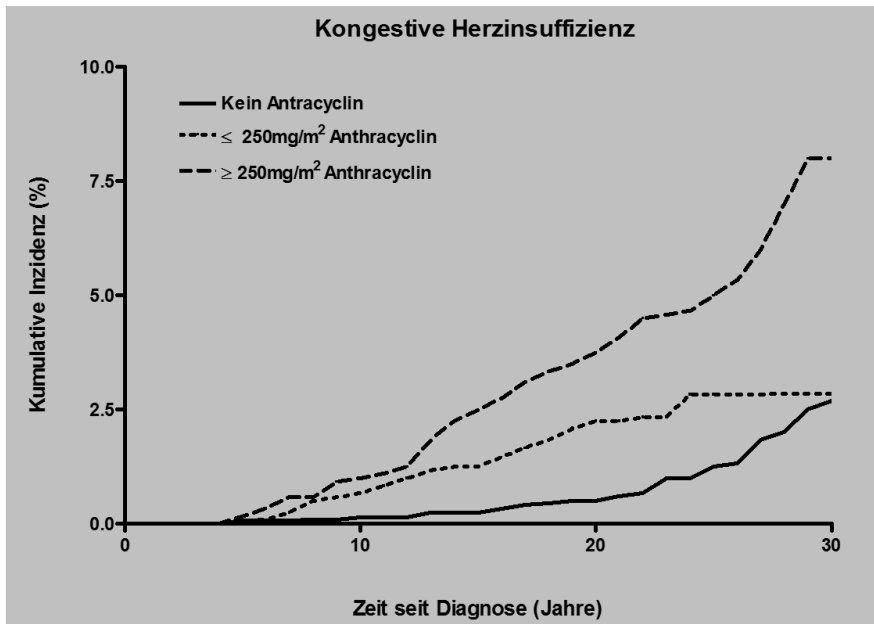


Abbildung 1: Kardiomyopathie nach Anthrazyklin-Therapie: Anstieg der kumulativen Inzidenz in Abhängigkeit der Anthrazyklindosis. Patienten mit einer Anthrazyklindosis  $\geq 250\text{mg/m}^2$  haben in den nächsten 30 Jahren nach der Krebsbehandlung in  $> 75\%$  ein Herzversagen. Modifiziert nach Trachenberg et al., *Pediatr Cardiol*, 2011.

Diese Studie wird in Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. Abdul-Khaliq (Kompetenznetz Angeborene Herzfehler) und unseren Kinderonkologen im Nachsorgenetzwerk LESS (Late Effect Surveillance System) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) durchgeführt.

Die häufigsten soliden Tumoren im Kleinkindalter sind Nephroblastome und Neuroblastome. Im Rahmen der Routine-Nachsorge von Patienten nach Anthrazyklintherapie sind regelmäßige kardiologische Kontrollen zur Detektion einer therapiebedingten Kardiomyopathie vorgesehen.

Das Ziel unserer Studie ist der Aufbau einer Versorgungsstruktur und die Anbindung der mit Anthrazyklinen behandelten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen an die Kinderkardiologen und Kardiologen des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler. Dadurch soll die Erfassung und ggf. konsekutive Therapie von kardiologischen Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen nach einer Nephroblastom- bzw. Neuroblastombehandlung gesichert werden. Im Rahmen unserer Studie möchte sich ein Patient / eine Patientin zur



Routinenachsorge und kardiologischen Kontrolle ggf. dort vorstellen.

**Wir möchten daher bitten bei diesen Patientinnen und Patienten folgende Untersuchungen durchzuführen:**

1. Eine schwerpunktmäßige Untersuchung auf Kardiomyopathie, Herzinsuffizienz bzw. ventrikuläre Arrhythmien (gemäß den Empfehlungen des Kompetenznetz AHF)
  - EKG
  - Durchführung einer Echokardiographie (2D strain analyse) gespeichert auf CD (Anleitung (SOP) liegt bei)
2. Erfassung von klinisch-kardiologischen Daten in beiliegendem Fragebogen (Blutdruck, Herzfrequenz, Größe, Gewicht, klinische Zeichen von Herzrhythmusstörung / Herzinsuffizienz)
3. Entnahme einer Blutprobe (EDTA)

Die Aufklärungen und Einverständniserklärungen, sowie alle weiteren Unterlagen wurden über das Deutsche Kinderkrebsregister ca. 2.200 ehemaligen Patienten und deren Eltern (Erkrankung zwischen 1990 und 2012) zugeschickt. Die Untersuchungsergebnisse der Echokardiographien werden zentral durch den Kinderkardiologen Prof. Dr. Abdul-Khaliq und sein Team in Homburg/Saar standardisiert ausgewertet. Bitte schicken Sie die CD und den Ärztefragebogen in beiliegendem Rückumschlag an Herrn Prof. Abdul-Khaliq (Porto zahlt Empfänger). **Bitte bekleben Sie die CD vor dem Versand mit einem der beiliegenden Etiketten, auf denen sich die Studiennummer des Patienten bzw. der Patientin befindet.**

Wir möchten Sie auch bitten, den Studienteilnehmern **eine Blutprobe (EDTA-Blut)** zu entnehmen. Alternativ können wir auch eine Speichelprobe zusenden. Aus dieser Probe soll DNA isoliert und zentral an der Universität Ulm durch Herrn Prof. Zolk untersucht werden. Bitte verstauen Sie die Blutprobe in dem beiliegenden Schutzbeutel (UN3373) und schicken Sie diesen im Rücksendeumschlag (Porto zahlt Empfänger) zu Herrn Prof. Zolk nach Ulm.

**Bitte versehen Sie auch die Blutprobe mit einem beiliegenden Studiennummer-Etikett, damit wir die Probe später zuordnen können.**

Allen Patientinnen und Patienten liegt eine Studieninformation vor. Die Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme wird von den Teilnehmern direkt an uns geschickt, eine Kopie verbleibt bei ihnen.

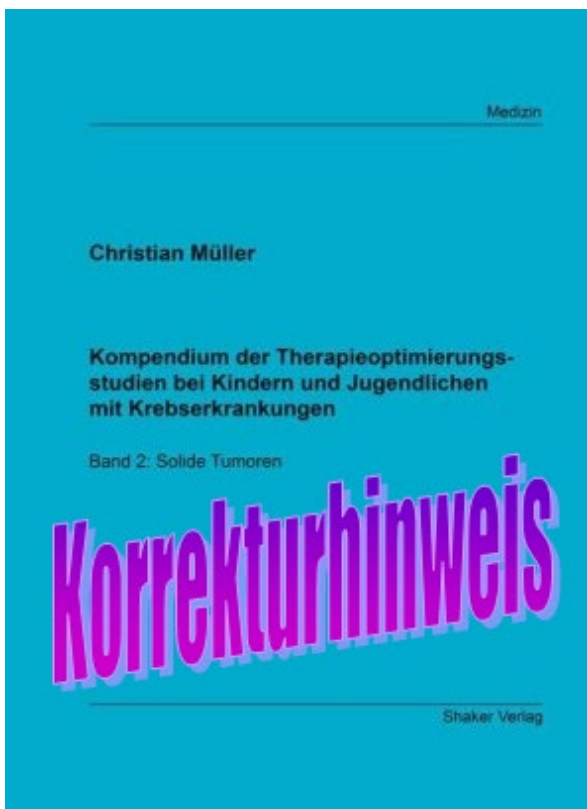
Anhand der im Rahmen der Studie gewonnenen Ergebnisse soll eine Überarbeitung des klinischen und genetischen Risikoprofils erfolgen. Auch werden Fragebögen zur Lebensqualität und Lebenssituation direkt mit an die Patientinnen und Patienten geschickt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn alle Kinderonkologen und (Kinder-) Kardiologen einen Beitrag zu unserer Studie leisten würden, um die Nachsorge krebskranker Kinder stetig zu verbessern.



## Korrekturhinweis zum Buch „Kompendium der Therapieoptimierungsstudien: Band 2 Solide Tumoren“

Wir haben in einem früheren Newsletter auf den zweiten Band mit zusammengestellten Therapieoptimierungsstudien aus den 1980er- und 1990er-Jahren hingewiesen, der sich den soliden Tumoren widmet. Im Nephroblastom-Kapitel sind leider in mehreren Tabellen fehlerhafte kumulative Dosen abgedruckt, da wiederholte Gaben nicht in die Berechnungen einbezogen worden sind.



Der Verlag kann eine Korrektur in der gedruckten Fassung erst berücksichtigen, wenn eine Neuauflage erscheint. Zum jetzigen Zeitpunkt ist jedoch nicht absehbar, wann eine solche Neuauflage erscheinen wird. Daher gibt es eine andere Option: Interessierte können das Kapitel zu Nephroblastomen mit den korrigierten kumulativen Dosen im pdf-Format kostenlos direkt bei mir, als zuständige Person für den Bereich Patienteninformation der Arbeitsgruppe Spätfolgen, über [christian.mueller1@alice.de](mailto:christian.mueller1@alice.de) oder beim Leiter der Arbeitsgruppe Spätfolgen, Prof. Thorsten Langer, über [thorsten.langer@uksh.de](mailto:thorsten.langer@uksh.de) anfordern. Ich bitte diesen Fehler zu entschuldigen und denke mit dem beschriebenen Weg eine schnelle Lösung anbieten zu können. Sollten sich noch in anderen Kapiteln Fehler eingeschlichen haben, wird auf gleiche Weise verfahren. In der LESS-Therapiedatenbank sind die Dosierungen ebenfalls bereits korrigiert.



## 33. Deutscher Krebskongress

Vom 21. bis 24. Februar fand in Berlin der 33. Deutsche Krebskongress statt – wieder gemeinsam ausgerichtet von der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe. Deren Präsident, Dr. h.c. Fritz Pleitgen, betonte bei seiner Eröffnungsrede wie wichtig die strategische Zusammenarbeit zwischen der größten onkologischen Fachgesellschaft und der Bürgerbewegung gegen Krebs ist. 11.900 Teilnehmer waren an den vier Tagen in Berlin um sich über die neuesten Entwicklungen der Onkologie zu informieren. Damit wurde der Teilnehmerrekord aus dem Jahr 2016 nochmals übertroffen. Am letzten Kongresstag an dem parallel der Patienteninformativtag stattfindet, wurde ebenfalls ein neuer Rekord verzeichnet. Insgesamt informierten sich 1.600 Teilnehmer in Vorträgen und an Infoständen.

Zu den Kongress-Referenten gehörte auch der Leiter der Arbeitsgruppe Spätfolgen, Prof. Dr. med. Thorsten Langer. Er berichtete über die Nachsorgesprechstunde in Lübeck, die als eine von mehreren solcher Sprechstunden einen Modellcharakter hat, weil anhand der dort dokumentierten Daten die Effektivität der Langzeitnachsorge belegt werden kann. Zusammen mit den Daten der anderen Standorte kann eine Grundlage für ein dichteres Netz an Nachsorgesprechstunden geschaffen werden. Auch Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt (Essen) wies als Sitzungsleiter auf den Stellenwert einer individuellen Nachsorge hin und auch darauf, dass seine Klinik eine solche Struktur gerade aufbaut.

An dieser Stelle sei noch eine organisatorische Anmerkung erlaubt. Wenn man den Anteil der pädiatrischen Onkologie am Programm betrachtet, fällt das Urteil sicherlich negativer aus, als noch beim letzten Krebskongress. Dieser stand jedoch mit Frau Prof. Dr. med. Angelika Eggert (Berlin) unter kinderonkologischer Präsidentschaft. Daher war ein so hoher Anteil in diesem Jahr nicht mehr zu erwarten. Zu analysieren wäre auch, weshalb die Survivor-Session gerade einmal zehn Zuhörer ins Publikum lockte. An der jetzt relativ späten Uhrzeit am Ende eines langen Kongresstages hat es sicher nicht gelegen, denn vor zwei Jahren fand die Sitzung zur besten Zeit am Nachmittag statt und auch damals waren nicht mehr Zuhörer anwesend.

Dennoch war der Krebskongress 2018 eine sehr interessante Veranstaltung, die jedem der Teilnehmer sicherlich eine Menge an neuen Erkenntnissen mit auf den Weg brachte. Dafür ein herzliches Dankeschön an die Organisatoren. In diesem Jahr fand gleichzeitig die Berlinale statt – also kamen Filmfans nach dem Vortragsprogramm auch noch auf ihre Kosten. Der nächste, dann 34. Deutsche Krebskongress, findet übrigens vom 19. bis 22. Februar 2020 wieder in Berlin statt. Am besten gleich den Termin vormerken!

Und wer in den Abstracts des Krebskongresses 2018 lesen möchte, kann dies über folgenden Link machen: [https://www.dkk2018.de/files/content/Programm\\_Downloads/AbstractbandV2.pdf](https://www.dkk2018.de/files/content/Programm_Downloads/AbstractbandV2.pdf)



## HIT-Tagung 2018

Die jährlich stattfindende Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT zur Behandlung von Hirntumoren im Kindesalter fand am 09. und 10.03. in Augsburg statt. Alle zwei Jahre gibt es nicht nur ein Tagungsprogramm für Fachpublikum, sondern auch für Betroffene und Angehörige – dies war 2018 wieder der Fall.

Das Behandlungsnetzwerk HIT ist ein Förderschwerpunkt der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Sie hat auch die HIT-Tagung mit organisiert und finanziell unterstützt. Herr Prof. Dr. Michael Frühwald und Frau Dr. Astrid Gnekow waren die wissenschaftliche Leiter der Tagung und haben mit ihrem Team ein hervorragendes Programm zusammengestellt.

Etwa 500 Teilnehmer haben sich auf den Weg nach Augsburg gemacht und bekamen die neuesten Informationen aus den einzelnen Studiengruppen des HIT-Behandlungsnetzwerkes präsentiert. Für Betroffene wurden in speziellen Workshops für sie interessante Aspekte so aufbereitet, dass sie allgemeinverständlich sind. Da diese Workshops mitunter auch von den einzelnen Studienleitern moderiert wurden, standen den Teilnehmern die jeweiligen Experten direkt für Rückfragen zur Verfügung. Ein Highlight der besonderen Art war die erste Debatte im „Oxford-Stil“ bei einer HIT-Tagung. In der Frage, ob Eltern bis ins kleinste Detail allumfassend informiert sein müssen, lieferten sich Frau PD Dr. Petra Temming (Universitätsklinikum Essen) und Prof. Dr. Christof Kramm (Universitätsklinikum Göttingen) ein Rededuell für die Pro- und Contraseite. Herr Kramm hielt in diesem Zusammenhang eine Überraschung für das Publikum bereit und ließ von Mitstreitern seiner HIT-HGG-Studiengruppe Gummibärchen im Auditorium verteilen. Prof. Frühwald wertete dies in seiner Zusammenfassung vor der Abstimmung zwar als „plumpen Bestechungsversuch“ doch das Publikum honorierte die Süßigkeiten. Für Prof. Kramm war ein minimal lauterer Beifall festzustellen als für Frau Dr. Temming. Sodann waren alle Teilnehmer humorvoll auf die Abendveranstaltung eingestimmt. In eigens angemieteten Bussen wurden alle zum Textilmuseum gefahren und genossen ein herrliches Essen. Dafür ist dem Elternverein Augsburg ganz herzlich zu danken.

Auch am letzten Veranstaltungstag standen hochinteressante Vorträge auf dem Programm. PD Dr. Hemàiz Driever von der Berliner Charité erläuterte beispielsweise laienverständlich das Problem der Polyneuropathie.

Besonders bedrückend war der Satz eines Vaters, der von der geplanten Einschulung seines Kindes erzählte, das einige Jahre zuvor an einem Hirntumor erkrankte: „Die Schulleiterin sagte uns, ein geheiltes krebserkranktes Kind ist nie schulfähig.“ Nach diesem Satz herrschte eine gespenstische Ruhe und Betroffenheit im Hörsaal. Diese Aussage macht deutlich, welche Aufklärungsarbeit noch zu leisten ist. Da die Schulleiterin ohnehin in den Ruhestand versetzt wurde und eine jüngere Nachfolgerin die Arbeit aufnahm, löste sich das Problem für die Familie. Sie sorgte für die Anschaffung eines Laptops, damit das Defizit beim Halten eines Stiftes ausgeglichen ist. Wir danken allen Organisatoren und besonders der Deutschen Kinderkrebsstiftung. In zwei Jahren werden Eltern und Kinder wieder eingeladen. Vormerken: Die HIT-Tagung 2020 wird in Würzburg stattfinden.



## BFM-Tagung 2018

Vom 22. bis 24. März war die Berlin-Frankfurt-Münster-Studiengruppe (BFM) mit ihrer Tagung zu Gast in Ulm. Als Tagungsort wurde das Stadthaus ausgewählt, in direkter Nachbarschaft zum Ulmer Münster. Der ärztliche Direktor der Universitätskinderklinik, Prof. Dr. med. Klaus-Michael Debatin, Oberarzt PD Dr. med. Lüder-Hinrich Meyer und Bianca Welz (Sekretariat Prof. Debatin) haben eine tolle Veranstaltung organisiert. Einige Teilnehmer regten sogar an, die BFM-Tagungen dauerhaft in Ulm stattfinden zu lassen.

In diesen Tagen wurden die neuesten Zwischenergebnisse der Studien und Register zu ALL, AML, NHL, Morbus Hodgkin und ALL-Rezidiven vorgestellt. Besonders bemerkenswert aus dem Blickwinkel der Spätfolgen war der Vortrag von Frau Prof.

Dr. med. Rita Engenhardt-Cabillic (Direktorin der Strahlenklinik des Universitätsklinikums Gießen). Sie wies auf Langzeitkomplikationen für ehemalige Hodgkin-PatientInnen hin und erläuterte die Vorteile einer Protonenbestrahlung gegenüber der Photonenbestrahlung, da diese präziser gesteuert werden kann.

Herr Prof. Dr. med. Dieter Körholz von der Universitätskinderklinik Gießen zeigte bei den Ergebnissen der Hodgkin-Gruppe, dass die Strahlentherapie für einen Teil der Patienten ihren Stellenwert behalte, insgesamt erhalten aber nur sehr wenige Patienten überhaupt noch eine Strahlentherapie in den Konzepten der GPOH-Hodgkin-Gruppe.

Frau Dr. med. Gabriele Escherich vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf präsentierte das neue Studienkonzept der CoALL-Gruppe, die nun nicht nur erstmals Mitstreiter in anderen Ländern gefunden hat, sondern auch randomisiert prüft, ob auf eine Behandlung mit Anthrazyklinen verzichtet werden kann. Gerade für die Frage der langfristigen Kardiotoxizität dieser Substanzen ist diese Fragestellung von erheblicher Bedeutung.

Prof. Dr. med. Martin Schrappe vom Universitätsklinikum Kiel hat für die Präsentation der neuen Studie AIEOP-BFM-ALL 2017 die Bedeutung der MRD zur Identifizierung der verschiedenen Risikogruppen herausgestellt. Gerade davon hängt der Therapieerfolg ab.

Prof. Dr. med. Wilhelm Wößmann vom Universitätsklinikum Gießen präsentierte das Zwischenergebnis des aktuellen Non-Hodgkin-Lymphom-Registers (NHL-BFM 2012). Hier liegt das ereignisfreie Überleben momentan bei 85%. Organisatorisch wies Prof. Wößmann darauf hin, dass Daten und Material, welches momentan nach Gießen an die Studienzentrale geschickt wird, ab 01.01.2019 nach Hamburg geschickt werden muss, da er zu diesem Datum mit der Studienzentrale an die dortige Universitätsklinik wechseln wird.

Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt vom Universitätsklinikum Essen berichtete für die AML-Studiengruppe. Unter anderem präsentierte er Daten zum verbesserten Behandlungsergebnis bei Rezidiven der akuten myeloischen Leukämie.





PD Dr. med. Arend von Stackelberg (Charité Berlin) berichtete für die von ihm geleitete Studiengruppe zu Rezidiven der akuten lymphoblastischen Leukämie. Er präsentierte das Studienkonzept für Patienten der Hochrisikogruppe, da das Ergebnis für diese Gruppe noch immer unbefriedigend ist. An der Studie beteiligen sich nicht nur viele europäische Länder, sondern auch Australien und Japan.

Trotz der Zufriedenheit mit dem Tagungsort hat man sich doch entschlossen, die nächste BFM-Tagung in etwa 18 Monaten an anderer Stelle zu veranstalten – dann in Essen. Gastgeber ist Prof. Reinhardt.

News

Fragen an LESS

Für Sie gelesen



Save the Date:

# WIR FEIERN DAS LEBEN

# Survivor

Day der Deutschen  
Kinderkrebsstiftung

## 29.09.2018

Hyatt Regency, Köln

AUSTAUSCH  
INFORMATIONEN  
FEIERN

[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Deutsche  
**Kinder  
krebs  
Stiftung**

News

Fragen an LESS

Für Sie gelesen



Save the Date:

## Survivor Day

der Deutschen  
Kinderkrebstiftung

Die Therapie von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen hat in den letzten vier Jahrzehnten gravierende Fortschritte gemacht, und die Überlebensraten konnten erheblich verbessert werden.

In Deutschland gibt es derzeit rund 100.000 ehemalige kideronkologische Patienten, die als geheilt gelten. Der überwiegende Teil dieser sogenannten Survivor kehrt nach der Behandlung in ein ganz normales Alltagsleben zurück. Bei einigen Patienten können jedoch Belastungen und Probleme durch die Krebserkrankung und -behandlung bestehen; diese Spätfolgen treten manchmal sogar noch Jahre nach der Grunderkrankung auf.

Die Deutsche Kinderkrebstiftung (DKS) setzt sich deshalb nicht nur für die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch für die Begleitung der Patienten während und lange nach der Behandlung ein. Auf dem 1. Survivor Day soll daran erinnert werden, dass es vielen ehemaligen Patienten heute gut geht, dass sie mit viel Energie und zum Teil besonders gestärkt ihr Leben genießen und „feiern“ können.

Gleichzeitig bietet die Veranstaltung aber auch Informationen und Angebote rund um das Leben nach dem Krebs und will zeigen, wie auch Schwierigkeiten und Spätfolgen erfolgreich gehandhabt werden können.

**SAVE THE DATE**

**29.09.2018**

11:00 bis 22:00 Uhr,  
Hyatt Regency, Köln

[www.kinderkrebstiftung.de](http://www.kinderkrebstiftung.de)



News

Fragen an LESS

Für Sie gelesen



## Fragen an die LESS-Studienleitung

In diesem Abschnitt veröffentlichen wir einige Fragen, die an die LESS-Studienleitung gestellt wurden. Die Namen werden selbstverständlich nicht veröffentlicht.

*Frage: Unsere Schulleiterin hat gesagt, dass ein krebskrankes Kind grundsätzlich nicht schulfähig ist.*

Diese Aussage der Schulleitung ist falsch. Ehemals krebskranke Kinder können in die Schule gehen. Möglicherweise gibt es aber individuelle Besonderheiten, die berücksichtigt werden müssen. Diese Besonderheiten hängen von der Art der überstandenen Krebserkrankung und den damit verbundenen individuellen Risikofaktoren ab. Während einer Krebsbehandlung gelten andere Kriterien als nach einer Krebsbehandlung mit normalem Immunsystem. Bitte sprechen Sie das Behandlungsteam vor Ort oder ein Nachsorgeteam an. Dieses nimmt dann Kontakt mit der Schule auf. Besonders nach Hirntumoren können durch die Operation bestimmte Bereiche des Gehirns geschädigt werden, aus denen motorische Störungen entstehen können. Dies kann Probleme z.B. beim Halten von Stiften über einen längeren Zeitraum bedeuten oder auch eine „Fußheberschwäche“ sein. Für vieles gibt es Lösungen, wenn man dem Kind z.B. einen Laptop zur Verfügung stellt auf dem es die geforderten Aufgaben eintippen kann. Das zweite Beispiel würde durch eine Modifikation im Sportunterricht gelöst werden können. Diese kurzen Erläuterungen dienen nur der Veranschaulichung, dass die Integration von ehemals krebskranken Kindern in die Schule gelingen kann, wenn die Schule bereit ist, sich auf die individuellen Probleme des Kindes einzustellen. Im Zeitalter der (Diskussion um) Inklusion eigentlich eine Selbstverständlichkeit! Es ist für das betroffene Kind nicht nur unangenehm, sondern auch gefährlich, wenn es nach einer überstandenen lebensbedrohlichen Erkrankung wieder zurück in das – so gut wie es geht – normale Leben zurückkehren möchte, und dann ausgerechnet in der Schule (wo es jeden Tag hingehen muss) das Gefühl vermittelt bekommt, minderwertig zu sein. Die Deutsche Kinderkrebstiftung hat zu der Thematik der schulischen Eingliederung eine eigene Broschüre verfasst, die kostenlos angefordert werden kann. Das psychosoziale Team vor Ort hilft Ihnen gerne.

Anmerkung: Dieses Beispiel dient nicht der Verallgemeinerung. Es gibt viele positive Entwicklungen und Schulen, deren Personal sich große Mühe bei der Integration von früheren Krebspatienten geben.



## Für Sie gelesen

Die hier vorgestellten Publikationen stellen nur eine Auswahl dar. Nahezu täglich stellen wir neue wissenschaftliche Arbeiten auf unserer Facebook-Seite ([www.facebook.de/LESS.Group](http://www.facebook.de/LESS.Group)) sowie über unseren Twitter-Account ([@LESS\\_Study](https://twitter.com/LESS_Study)) zur Verfügung.

Für Sie gelesen

## Übersicht

Prävalenz und Prädiktoren für Symptome von Angstzuständen und Depressionen sowie Begleiterkrankungen bei Eltern von Krebsüberlebenden im Kindesalter und Hinterbliebenen fünf Jahre nach Behandlungsende oder Tod eines Kindes

Evolution der neurokognitiven Funktion bei Langzeitüberlebenden von akuter lymphoblastischer Leukämie im Kindesalter, die nur mit Chemotherapie behandelt wurden

### Schneller zum Ziel

Einfaches Navigieren im LESS-Newsletter:  
durch Klicken auf die Links kommen Sie  
direkt zum gewünschten Kapitel.

News

Fragen an LESS



## Prävalenz und Prädiktoren für Symptome von Angstzuständen und Depressionen sowie Begleiterkrankungen bei Eltern von Krebsüberlebenden im Kindesalter und Hinterbliebenen fünf Jahre nach Behandlungsende oder Tod eines Kindes

Wilkman A, Mattsson E, von Essen L, Hovén E

Acta Oncologica (2018); doi: 10.1080/0284186X.2018.1445286

Die Studie aus Schweden hat ermittelt, dass 20% der Eltern unter Angstzuständen leiden, 14% unter Depressionen. Ist das Kind an der Krankheit verstorben, wurden bei 30% der Eltern Angstzustände und bei 35% Depressionen festgestellt.

[zurück zur Übersicht](#)

## Evolution der neurokognitiven Funktion bei Langzeitüberlebenden von akuter lymphoblastischer Leukämie im Kindesalter, die nur mit Chemotherapie behandelt wurden

Liu W, Cheng YT, Conklin HM, Jacola LM, Srivastava DK, Nolan VG, Zhang H, Gurney JG, Huang IC, Robison LL, Pui CH, Hudson MM, Krull KR

Journal of Cancer Survivorship (2018); doi: 10.1007/s11764-018-0679-7

Kann die Behandlung einer akuten lymphoblastischen Leukämie auch dann zu neurokognitiven Einschränkungen führen, wenn nur Chemotherapie und keine Strahlentherapie verabreicht wurde? Dieser Frage widmet sich eine Studie aus dem St. Jude Children's Hospital in Memphis. 158 Patienten wurden untersucht. Am Ende der Chemotherapie zeigten Überlebende eine höhere Häufigkeit von Aufmerksamkeitsbeeinträchtigungen (38%). Auch die Eltern beobachteten häufiger Unaufmerksamkeiten (20%) im Vergleich zur Normalbevölkerung (10%). Obwohl dies mit Abstand zur Behandlung sinkt, zeigten Überlebende auch bei der Langzeitbeobachtung eine stärkere Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung. So sind 15% noch immer von Aufmerksamkeitsstörungen betroffen und ebenso 15% haben eine verminderte Verarbeitungsgeschwindigkeit des Gehirns. Eine größere Anzahl von intrathekalen Injektionen war mit Aufmerksamkeitsproblemen zum Ende der Chemotherapie und mit Einschränkungen der Gehirnfunktion im Langzeitverlauf verbunden. Ein Zusammenhang zwischen Aufmerksamkeitsproblemen am Ende der Therapie und Funktionsproblemen in der Langzeitnachsorge besteht nicht. Deshalb empfehlen die Autoren, dass Überlebende in der Langzeitnachsorge auf neurokognitive Probleme beobachtet werden sollten, auch wenn sie unmittelbar nach der Therapie keine Gedächtniseinschränkungen hatten, wie z.B. Aufmerksamkeitsprobleme, da sich Langzeitfolgen auch dann noch zeigen können, wenn es kurzfristig keine Probleme gab.

[zurück zur Übersicht](#)