



Liebe Leserinnen und Leser,

„Gut informieren, ohne zu beunruhigen“ ist das Motto der Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System. Auf der diesjährigen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ), 14.-17.09.2016, in Hamburg unter Leitung von Prof. Dr. Egbert Herting, Universitäts-Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Lübeck, diskutierten wir das Thema „Transition - Langzeitbeobachtung und Folgeerkrankungen/ Spätfolgen“ u.a. mit Gesundheitsökonomen, Kinderkardiologen, um für die Patienten eine Langzeitnachsorge anbieten zu können, die diese dringend benötigen, siehe auch <http://reg.mcon-mannheim.de/onlineprogramm-mmv/index.aspx?kongressid=86>.

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

Dank der großartigen, sorgfältigen Arbeit von Christian Müller ist es uns gelungen, die Therapieoptimierungsstudien aus den 1980er- und 1990er-Jahren in Rücksprache mit den jeweiligen Studiengruppen zusammengefasst zu veröffentlichen. Der im Shaker Verlag erschiene Band enthält die Studien der BFM-Gruppe zu ALL, ALL-Rezidiven, NHL, AML und Studien zum Morbus Hodgkin.

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

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

Childhood Cancer Awareness Month 2016 – Bestandsaufnahme und Zielsetzung

Hinweis zum LESS-Angebot auf Facebook und Twitter

Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin in Hamburg

Nachschlagewerk früherer Therapiestudien veröffentlicht

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,

der vorliegende LESS-Newsletter erscheint während des „Childhood Cancer Awareness Month“, der alljährlich im September stattfindet. Auch wenn er hierzulande nahezu völlig unbekannt ist, spielt er doch in vielen anderen Ländern eine wichtige Rolle und hat entscheidenden Anteil an der Sammlung von finanzieller Unterstützung für die pädiatrische Onkologie. Das Facebook-Angebot von LESS steht im September ganz im Zeichen des Childhood Cancer Awareness Month. Wir haben viele Kampagnenfotos und Informationsgrafiken auf unsere Seite gestellt und beteiligen uns so als LESS-Arbeitsgruppe am Childhood Cancer Awareness Month.

Aus meiner Sicht wird es unerlässlich sein, dass sich die pädiatrische Onkologie und ihre Organisationen in Deutschland (Fachgesellschaft, Elternvereine) zukünftig ebenfalls am Childhood Cancer Awareness Month beteiligt. Jeder von uns kennt die problematische Finanzlage. Fakt ist leider, dass das Thema Krebs bei Kindern bei uns im politischen Raum aber auch medial eine untergeordnete Rolle spielt. Wir werden daher alle zusammenarbeiten und unsere Rahmenbedingungen verbessern.

Wollen Sie sich auch 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? Dann schicken Sie Ihren Vorschlag als Email bzw. Ihren Artikel als pdf-Datei oder Worddokument an Christian.Mueller@uksh.de

Aktuelle Informationen stellen wir über unsere Facebookseite www.facebook.de/LESS. Group bzw. über unsere Twitter-Seite 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 LESS-Newsletter und einen sonnigen Start in den Herbst 2016.

Christian Müller



Childhood Cancer Awareness Month 2016 – Bestandsaufnahme und Zielsetzung

In den englischsprachigen Ländern – von Großbritannien über Australien und Kanada bis zu den USA – ist er seit Jahren eine wichtige Tradition im September: der Childhood Cancer Awareness Month (CCAM). Ziel ist es durch verschiedene Projekte mehr öffentliche Aufmerksamkeit auf das Thema „Krebs bei Kindern“ zu lenken. Dabei sind nicht nur kideronkologische Zentren sondern auch Sportvereine und andere gesellschaftlich bzw. kulturell relevante Gruppe beteiligt. Sogar Politiker halten Reden zum Thema.

In Deutschland sieht die Situation völlig anders aus. Dies fängt schon beim Interesse der Politiker an – von ihnen äußert sich hier niemand zum Themenkomplex krebskranker Kinder – und reicht bis zum Desinteresse der Medien weiter. In diesem Zusammenhang ist besonders auf die Entfernung der José Carreras Gala aus dem Programm der ARD hinzuweisen. Gnädigerweise hat SAT 1 die Sendung ins Programm übernommen. Allerdings nicht im Hauptsender, sondern im Spartenkanal „SAT 1 Gold“, sodass kaum noch jemand von der Ausstrahlung dieser Sendung weiß. Generell weiß in Deutschland so gut wie niemand vom Childhood Cancer Awareness Month. Dabei bietet der CCAM eine besonders gute Gelegenheit wichtige Ziele umzusetzen, damit unser Fachgebiet als Einheit davon profitiert. Mit der Möglichkeit Krebs bei Kindern in der Gesellschaft bewusster zu machen, ist auch eine erhöhte Spendenbereitschaft zu erwarten. In anderen Ländern werden wichtige Sportereignisse mit dem CCAM verknüpft um damit Spenden zu sammeln, so z.B. der Marathonlauf in Boston. Man stelle sich vor, der Berlin-Marathon würde diesen Zweck erfüllen. Wir alle kennen die Schwierigkeiten um für Projekte Drittmittel zu beantragen. Umso wichtiger ist es, den positiven Effekt den ein ganzer Aktionsmonat für die pädiatrische Onkologie bietet, zu nutzen.

Wir haben in den letzten Monaten als Staat bewiesen, auch unerwartete Herausforderungen bewältigen zu können. Wer erinnert sich nicht an das allseits in den Medien zu entnehmende „Wir schaffen das“ der Bundeskanzlerin? Vor allem hat der Staat in dieser Situation bewiesen, das Geld vorhanden ist. Es bleibt allerdings nüchtern festzustellen, dass krebskranke Kinder bei uns keinen Aufschrei wert sind. Wir alle tragen an unterschiedlichen Stellen dazu bei, das Leben schwerkranker Kinder zu bewahren oder durch Begleitprojekte wertvolle Erkenntnisse für die Zukunft zu gewinnen, um dieses Ziel zu verfolgen. Diese Tätigkeit wird in der allgemeinen Öffentlichkeit viel zu wenig anerkannt, weil sie möglicherweise als selbstverständlich hingenommen wird. Gerade bei unseren politischen Rahmenbedingungen ist dies jedoch alles andere als selbstverständlich. Ein CCAM in Deutschland kann durch die Zusammenarbeit von vielen Organisationen umgesetzt werden. Hierzu zählen u.a. unsere Fachgesellschaft GPOH, die lokalen Elternvereine oder die Kinderkrebsstiftung. Schulen, Firmen und Vereine sollten ebenso eingebunden werden. Was die pädiatrische Onkologie so stark macht, ist, dass wir alle an einem Strang ziehen um unsere Ziele zu erreichen. Dies sollten wir auch in dieser Angelegenheit verfolgen und eine Beteiligung am CCAM erreichen.

Christian Müller

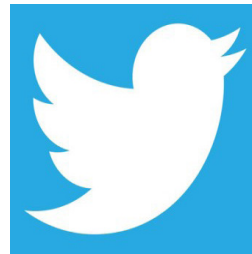


Hinweis zum LESS-Angebot auf Facebook und Twitter

Wir haben schon häufiger auf die LESS-Seiten bei Facebook und Twitter hingewiesen. Auf Facebook findet man uns unter www.facebook.de/LESS.Group und auf Twitter unter www.twitter.com/LESS_Study

Beide Seiten können auch geöffnet und genutzt werden, ohne dass man bei Facebook oder Twitter als Nutzer registriert ist. Dazu sind einfach die oben genannten Links einzugeben. Möglicherweise wird bei Facebook die Eingabe einer bestimmten Buchstabenkombination verlangt. Bei dieser Sicherheitsabfrage werden keine Daten des Nutzers mit Facebook geteilt.

Damit können auch diejenigen unsere Seiten nutzen, die sonst den sozialen Medien skeptisch gegenüber stehen. Diese Nutzung kann natürlich nicht ausgewertet werden, sodass wir keine Statistik über die Zugriffsorte erhalten.





Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin in Hamburg

Auf der Jahrestagung der DGKJ, die in diesem Jahr in Hamburg stattfand, gab es auch eine Sitzung zum Thema Langzeitüberleben nach Krebs. Neben Frau Dr. med. Gabriele Calaminus (Universitätsklinikum Bonn), die in ihrem Vortrag u.a. über die Langzeitbeobachtungsstudie VIVE sprach, ging der Leiter der Arbeitsgruppe Spätfolgen, Prof. Dr. med. Thorsten Langer, auf die in Lübeck etablierte Sprechstunde für ehemals krebserkrankte Kinder, die nun im Erwachsenenalter sind, ein. Interessanterweise wurde der Themenkomplex auch aus gesundheitsökonomischer Sicht betrachtet. Frau Prof. Stephanie Stock, kommissarische Leiterin des Instituts für Gesundheitsökonomie und Epidemiologie der Universität zu Köln, betonte, dass die Einrichtung solcher Sprechstunden sehr sinnvoll sei, aber dies eben auch Geld koste. Dies sei kein Negativeffekt, da „erfolgreiche Transition eben Geld kostet“, so Frau Prof. Stock.

News

Fragen an LESS

Für Sie gelesen



Nachschlagewerk früherer Therapie- studien veröffentlicht

Kürzlich hat die Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS, den ersten Band einer Zusammenstellung von Therapieoptimierungsstudien aus den 1980er- und 1990er-Jahren veröffentlicht. Der Band enthält die Studien der BFM-Gruppe zu ALL, ALL-Rezidiven, NHL, AML und Studien zum Morbus Hodgkin. Neben grafischen Darstellungen der Therapieelemente sind auch die kumulativen Dosen tabellarisch aufgeführt. Damit steht ein Nachschlagewerk zur Verfügung, das sich insbesondere an alle richtet, die frühere krebskranke Kinder behandeln. Denn je länger die Therapie vorüber ist, desto weniger sind Details der Behandlung noch bekannt. Kumulative Dosen spielen bei der Bewertung von Spätfolgen eine wichtige Rolle und müssen nun nicht mehr aufwendig recherchiert werden. An dieser Stelle nochmals herzlichen Dank bei Frau Prof. Eggert als GPOH-Vorsitzende für die Unterstützung des Vorhabens, auch den Studienleitern sei für die Freigabe der Kapitel gedankt. Momentan entsteht bereits der zweite Band einer solchen Zusammenstellung, die sich dann den soliden Tumoren widmet. Eine dritte Ausgabe wird schließlich die Studien der CoALL-Gruppe einschließlich der „Hamburger Studien“ und „Münchener Studien“ aus den 1970er-Jahren enthalten.

Christian Müller: „Kompodium der Therapieoptimierungsstudien bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen – Band 1: Maligne hämatologische Erkrankungen“; DIN-A4-Format, 190 Seiten, 146 Abbildungen, Shaker Verlag, Aachen, ISBN 978-3-8440-4666-3; 25,90 €, über die Verlagshomepage www.shaker.de auch im pdf-Format bestellbar für 6,47 €



News

Fragen an LESS

Für Sie gelesen



Fragen an die LESS-Studienleitung

In diesem Abschnitt stellen wir einige Fragen vor, die frühere Patienten an die Studienleitung der Arbeitsgruppe Spätfolgen - LESS gestellt haben. Wenn Sie auch eine Frage zu Spätfolgen und Nachsorge nach einer Krebserkrankung haben, zögern Sie bitte nicht, diese per Email an christian.mueller@uksh.de zu senden. Alle eingehenden Fragen werden gesammelt und an die LESS-Studienleitung weitergeleitet. Anschließend werden Fragen und Antworten hier veröffentlicht. Natürlich nennen wir nicht den Namen des Fragestellers.

Frage: „Gibt es Spätfolgen, die nur bei den Patienten auftreten, die eine Strahlentherapie erhielten?“

Grundsätzlich ist die Strahlentherapie ein Risikofaktor für Spätfolgen. Je nach Bestrahlungsort, kann die Strahlentherapie z.B. zu Störungen der Gedächtnisleistung führen, wenn der Schädel bestrahlt wurde, aber auch zu Organveränderungen, wenn große Organstrukturen im Strahlenfeld lagen, z.B. Lunge, Herz. Entscheidend ist, welche Region des Körpers bestrahlt wurde und wie hoch die Strahlendosis war. Im Rahmen der Nachsorge wird aus diesen Informationen ein genauer Plan mit regelmäßigen Untersuchungen festgelegt, um solche durch die Strahlentherapie verursachten Spätfolgen so frühzeitig zu erkennen, dass eine optimale Behandlung möglich ist. Bei einigen Tumorerkrankungen ist die Strahlentherapie unverzichtbar.



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) sowie über unseren Twitter-Account (@LESS_Study) zur Verfügung.

Übersicht

Endokrine Abnormalitäten bei älteren Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter: Ein Bericht der Childhood Cancer Survivor Study

Überleben von europäischen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung zwischen 2000 und 2007: Ergebnisse der Studie EURO CARE-5

Schneller zum Ziel

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



Endokrine Abnormalitäten bei älteren Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter: Ein Bericht der Childhood Cancer Survivor Study

Mostoufi-Moab S, Seidel K, Leisenring WM, Armstrong GT, Oeffinger KC, Stovall M, Meacham LR, Green DM, Weathers R, Ginsberg JP, Robison LL, Sklar CA

Journal of Clinical Oncology (2016); 34: 3240-3247

Endokrinopathien bei Überlebenden von Krebserkrankungen im Kindesalter gehören zu den wenig untersuchten Komplexen dieser Personengruppe. Im Rahmen der Childhood Cancer Survivor Study wurde dieser Fragestellung nachgegangen. 14.290 Personen konnten in die Untersuchung eingeschlossen werden. Hierbei zeigte sich folgendes Ergebnis: Inzidenz und Prävalenz für endokrine Erkrankungen waren bei den Überlebenden im gesamten Leben erhöht. Generell hatten die früheren Krebspatienten mit einer intensiveren Therapie auch ein erhöhtes Risiko für endokrine Spätfolgen. Im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe war das Risiko für eine Schilddrüsenunterfunktion 6,6-fach; für eine Schilddrüsenüberfunktion 1,8-fach; für Schilddrüsenknoten 6,3-fach; für Schilddrüsenkrebs 9,2-fach; für Wachstumshormondefizite 5,3-fach; für Übergewicht 1,8-fach und für Diabetes mellitus 1,9-fach erhöht. Frauen, die eine Hochrisikotherapie erhielten, haben ein 6-fach erhöhtes Risiko für eine vorzeitige Menopause und Männer benötigen sehr häufig Ersatzzufuhr von Testosteron nach Cyclophosphamid-Dosen ab 20 g/m² oder nach einer Bestrahlung der Hoden mit 20 Gy oder mehr. Generell ist das Risiko für Störungen der Schilddrüsenfunktion und für die Entwicklung eines Diabetes mellitus bei Überlebenden nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter erhöht.

[zurück zur Übersicht](#)

Überleben von europäischen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung zwischen 2000 und 2007: Ergebnisse der Studie EURO CARE-5

Trama A, Botta L, Foschi R, Ferrari A, Stiller C, Desandes E, Maule MM, Merletti F, Gatta G

Lancet Oncology (2016); 17: 896-906

Im Rahmen dieser Studie wurden Daten aus 27 europäischen Ländern ausgewertet. 56.505 Diagnosen wurden im Kindesalter gestellt, 312.483 bei jungen Erwachsenen und 3.567.383 bei Erwachsenen. Die Patientengruppe der jungen Erwachsenen wurde in dieser Untersuchung mit einem Alter zwischen 15 und 39 Jahren festgesetzt. Im Vergleich zum Kindesalter ergab sich in dieser Patientengruppe eine signifikant schlechtere Überlebensrate bei akuten lymphoblastischen Leukämien, akuten myeloischen Leukämien, Hodgkin Lymphomen, Non-Hodgkin-Lymphomen, Astrozytomen, Ewing-Sarkomen und Rhabdomyosarkomen.

[zurück zur Übersicht](#)

Für Sie gelesen

Editorial

News

Fragen an LESS