



Liebe Leserinnen und Leser,

nach den Analysen von Patientenbefragungen in den USA erkrankten in den Folgejahren nach der Heilung zunehmend mehr ehemalige Patienten an neuen Folgeerkrankungen (Robison & Hudson; 2014). Der Unterschied zwischen Erkrankungen in der Normalbevölkerung und in der Kohorte der ehemaligen Krebspatienten wird mit zunehmendem Alter immer größer. Der Anteil von Personen mit Folgeerkrankungen, die mit der Krebserkrankung und deren Behandlung assoziiert sind, könnte im Alter zwischen 60 und 70 deutlich über 90% liegen (Abb. 1).

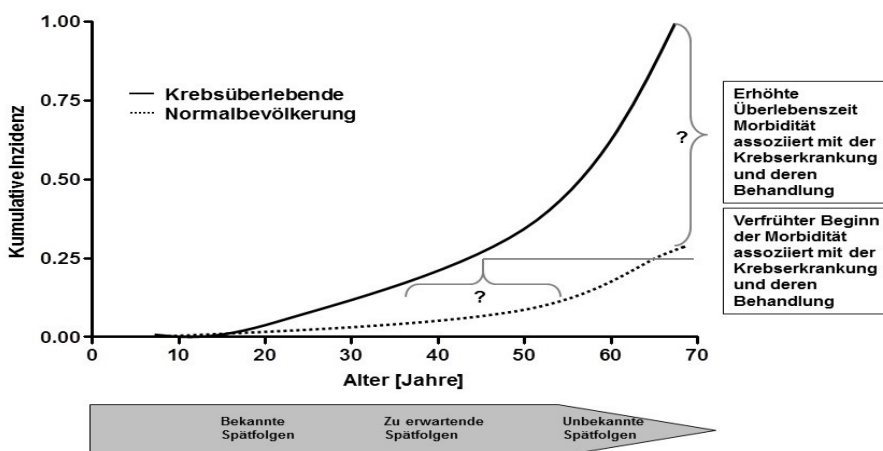


Abb. 1. Diese Abbildung zeigt den immer größer werdenden Abstand zwischen Gesunden und ehemals Krebskranken im Hinblick auf zu erwartende Folgeerkrankungen/ Spätfolgen. Modifiziert nach Robison & Hudson; 2014.

Diese Daten werden durch die Kohorte von 1713 Langzeitüberlebende des St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, USA, unterstützt, in der 95,2% der früheren Krebspatienten im Alter von 45 Jahren ein chronisches Gesundheitsproblem haben (Hudson et al., 2013).

Viele Langzeitfolgen, die mit der Krebserkrankung und deren Behandlung assoziiert sind, sind noch nicht bekannt. Nach den bisherigen Daten ist eine lebenslange Nachbeobachtung notwendig. Dank der Zusammenarbeit mit Experten der Gesundheitsökonomie können im Sinne der sekundären Prävention zukünftige Vorsorgeuntersuchungen in Nachsorgezentren langfristig Kosten sparen.

Schneller zum Ziel

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

News

Grußwort des leitenden Redakteurs

Rückblick auf den dt. Krebskongress 2016

Rückblick auf die Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT

Neue LESS-Nachsorgebroschüre erschienen

Buch zur Geschichte der Kinderonkologie

Fragen an die LESS-Studienleitung

Patienten Fragen, LESS antwortet

Für Sie gelesen

Artikel zum Thema Spätfolgenforschung und Nachsorge



Voraussichtlich deutlich über 90% der geheilten Krebspatienten werden mit zunehmendem Lebensalter neudiagnostizierte Folgeerkrankungen bekommen. Nachsorge- und Vorsorgestrukturen unter Nutzung bestehender Strukturen werden derzeit aufgebaut und sollten genutzt werden. Nachsorgeinformationen für Patienten stehen z.B. unter <http://www.nachsorge-ist-vorsorge.de/patienteninfos/broschueren-zur-nachsorge-nach-krebs/> zur Verfügung.

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)

References

Robison LL, Hudson MM. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer*. 2014;14:61-70.

Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, Mulrooney DA, Chemaitilly W, Krull KR, Green DM, Armstrong GT, Nottage KA, Jones KE, Sklar CA, Srivastava DK, Robison LL. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA*. 2013;309:2371-81.



Grußwort des leitenden Redakteurs

Liebe Leserinnen und Leser,

der vorliegende LESS-Newsletter erscheint kurz vor der Frühjahrstagung der GPOH. Über andere Tagungen und Kongresse berichten wir in dieser Ausgabe. So über den Deutschen Krebskongress, der im Februar in Berlin stattfand und mit über 12000 Teilnehmern der größte Erfolg aller bisherigen Krebskongresse war. Außerdem stand er erstmals unter der Präsidentschaft der pädiatrischen Onkologie. Frau Prof. Dr. med. Angelika Eggert, GPOH-Vorsitzende, war die Präsidentin dieses Kongresses und die erste Frau in dieser Funktion. Wir berichten auch über die Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT, die im April in Göttingen stattfand. Die Kongressberichte sind der Grund, weshalb im ersten Quartal 2016 kein LESS-Newsletter erschien. Wir wollten alle Tagungen abwarten und darüber in dieser Ausgabe berichten.

Sie haben 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 bzw. 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 @LESS_Study bereit.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre mit unserem LESS-Newsletter und ein sonniges Frühjahr 2016.

Christian Müller

News

Fragen an LESS

Für Sie gelesen



Rückblick auf den Deutschen Krebskongress 2016

Vom 24.-27. Februar 2016 fand in Berlin der größte deutschsprachige onkologische Fachkongress, der Deutsche Krebskongress, statt. Es war die 32. Auflage dieser Veranstaltung und die zweite, die von Deutscher Krebsgesellschaft und Deutscher Krebshilfe gemeinsam ausgerichtet wurde. Für die pädiatrische Onkologie wichtig: Mit Frau Prof. Dr. med. Angelika Eggert (Direktorin der Klinik für Pädiatrie m.S. Onkologie und Hämatologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin und Vorsitzende der GPOH) hatte der Kongress erstmals eine Präsidentin und eine Vertreterin der Kinderonkologie an seiner Spitze. 51 Vorträge und 29 Poster wurden aus der pädiatrischen Onkologie präsentiert. Mehr als 12000 Teilnehmer informierten sich in unserer Hauptstadt über die neuesten Entwicklungen in der Onkologie. Auch das Thema „Survivorship/Leben nach Krebs“ stand auf der Kongressagenda. Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Leiter der Arbeitsgruppe Spätfolgen und der Arbeitsgemeinschaft Langzeitbeobachtung der GPOH sprach über die LESS-Studie und therapiebedingte Spätfolgen nach Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Unter <http://dkk.conference2web.com/> können alle Vorträge, sofern sie von den Referenten freigegeben wurden, angesehen werden.

Erfreuliches zu berichten für die pädiatrische Onkologie gibt es auch am Rande des Krebskongresses. Nämlich von der Verleihung des Deutschen Krebspreises. In der Kategorie „Klinische Forschung“ wurde Professor Dr. med. Stefan Bielack, Ärztlicher Direktor der Klinik Onkologie, Hämatologie und Immunologie am Olgahospital – Klinikum Stuttgart, ausgezeichnet. Der Preis wird von der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebsstiftung verliehen und ist mit 7.500 Euro dotiert. Der Deutsche Krebspreis zählt zu den renommiertesten Auszeichnungen in der deutschen Krebsmedizin. Professor Bielack wurde für seine wegweisenden Arbeiten als Studienleiter der EURAMOS/COSS-Studiengruppe zur Verbesserung der Therapien beim Osteosarkom geehrt. Die Jury lobte, dass die Studiengruppe nicht nur Standards setzte, sondern erstmalig auch ein transatlantisches Studiennetzwerk in diesem Fachgebiet etablierte. Die 2002 im Journal of Clinical Oncology veröffentlichte Arbeit von Professor Bielack über die prognostischen Faktoren beim Osteosarkom wurde bis heute ca. 1.100-mal zitiert und gehört zu den weltweit am häufigsten zitierten Veröffentlichungen im Bereich der Knochentumoren. Darüber hinaus ist die Spätfolgenreduktion und -vermeidung ehemaliger Osteosarkom-Patienten ein wichtiges Anliegen für Professor Bielack. Die LESS-Arbeitsgruppe gratuliert ihm herzlich zur Auszeichnung!



MESSE BERLIN
CITY CUBE BERLIN
24. - 27. FEBRUAR 2016
www.dkk2016.de

News

Fragen an LESS

Für Sie gelesen



Rückblick auf die Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT

Am 15. und 16. April 2016 fand die diesjährige Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT statt, wie immer alle zwei Jahre gemeinsam mit Patienten und Eltern.

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf stellte das neue Verbundprojekt HITLife vor, das sich innerhalb des HIT-Netzwerks um die erste systematische deutschlandweite Erfassung von Spätfolgen bei Überlebenden einer Hirntumorerkrankung kümmert. Innerhalb einer 24-monatigen Pilotphase werden relevante Daten zu ausreichend dokumentierten Überlebenden im HIT-Netzwerk zusammengestellt. Diese Daten bilden dann die Grundlage für die Charakterisierung der einzelnen Spätfolgen, ihrer Prognose, der Risikofaktoren und Einflüsse auf die Überlebensqualität der Betroffenen.

Frau Dr. med. Gabriele Calaminus (Universitätsklinikum Bonn) stellte das Konzept der VIVE-Studie vor und verwies auf die nun beginnende Datenauswertung. Etwa ein Drittel der antwortenden früheren Patienten hat ein oder mehrere Beratungsanliegen im Zusammenhang mit der überstandenen Krebserkrankung. Die bislang noch wenigen existierenden Anlaufstellen zum Bereich Langzeitnachsorge sind den Ratsuchenden häufig nicht hinreichend bekannt.

Frau Dipl.-Soz.-Päd. Petra Waibel stellte das Angebot der Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge (KONA) für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern (München) vor, das ein übergreifendes Konzept für eine langfristige Begleitung und Betreuung ehemaliger krebskranker Kinder bietet. Die Bereiche umfassen nahezu alle Lebensfragen, so die Reintegration in Kindergarten/Schule, Fragen zur Berufswahl und weitere Lebensplanung. Rebecca Kampschulte und Anika Mohr berichteten vom Netzwerk für onkologische Fachberatung (Hannover) und beschrieben als Ergebnisse von Beratungsgesprächen folgende Punkte als Hauptthemen für die Langzeitnachsorge: Übergang von der Akuttherapie in den Alltag, Folgen der onkologischen Erkrankung und Therapie, eigener Umgang mit der Erkrankung, Umgang mit den Survivorn, Gestaltung der Langzeitnachsorge sowie Informationsquellen und -bedarfe.



Neue LESS- Nachsorgebroschüre erschienen

Nach den bereits für Leukämien und Osteo-/Ewing-Sarkom vorliegenden Nachsorgebroschüren, gibt es nun eine neue LESS-Broschüre.

Thema der neuen Veröffentlichung: Hodenkrebs.

Die Broschüre kann in Druckform bestellt werden und steht unter http://www.nachsorge-ist-vorsorge.de/wp-content/uploads/2012/12/LESS-Hodenkreb-Broschuere-07einzel_20160405_final.pdf zum Download zur Verfügung.

Die Broschürereihe wird schrittweise erweitert.



News

Fragen an LESS

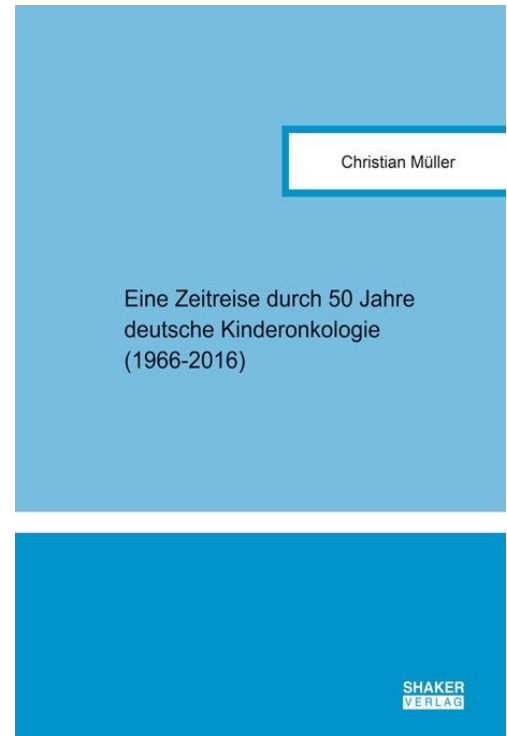
Für Sie gelesen



Buch zur Geschichte der Kinderonkologie

Fast genau 50 Jahre ist es her, als im Juni 1966 die DAL (Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Leukämie-Forschung und -Behandlung im Kindesalter e.V.) als eine der beiden Vorgängerorganisationen der GPOH gegründet wurde. Diese Gründung bildete die Grundlage für alle weiteren Erfolge, wie sie in den zurückliegenden Jahrzehnten in der pädiatrischen Onkologie erreicht werden konnten. Einen Rückblick auf die frühen Jahre und die ersten Therapieoptimierungsstudien einiger Erkrankungen (ALL, ALL-Rezidive, AML, NHL, Morbus Hodgkin, ZNS-Tumoren, Osteosarkom, Ewing-Sarkom, Neuroblastom, Wilms-Tumor, Weichteilsarkome, Hepatoblastom) bietet Christian Müller, Mitarbeiter der Arbeitsgruppe Spätfolgen, in seinem gerade erschienenen Buch „Eine Zeitreise durch 50 Jahre deutsche Kinderonkologie (1966-2016)“, das im Shaker Verlag veröffentlicht ist (ISBN 978-3-8440-4427-0). Eine eBook Version ist über die Verlagsseite im Internet www.shaker.de erhältlich.

Prof. Dr. med. Günther Schellong (leider inzwischen verstorben), Prof. Dr. med. h.c. Günter Henze und Prof. Dr. med. h.c. Fritz Lampert standen dem Autor dankenswerterweise als Gesprächspartner zur Verfügung. Eine Vielzahl von Quellen konnte als Basis für den Buchtext genutzt werden (276 Einträge im Literaturverzeichnis), außerdem sind 31 Abbildungen zu Therapiestudien enthalten.



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: „Meine Therapie steht kurz vor dem Abschluss. Nun habe ich erfahren, dass dadurch Spätfolgen ausgelöst werden können und habe davor Angst. Treffen diese Spätfolgen jeden Patienten?“

Antwort: Daten aus den USA zeigen, dass etwa zwei Drittel der ehemals krebserkrankten Kinder im Laufe ihres Lebens unter Spätfolgen leiden. Da sich die Behandlung in Deutschland aber nicht sehr von den amerikanischen Therapien unterscheidet, könnte man auch bei uns einen ähnlichen Wert erwarten. Wir können keine Vorhersage darüber treffen, wer von Spätfolgen betroffen sein wird. Anhand der verabreichten Medikamente während der Chemotherapie oder einer erhaltenen Strahlentherapie können wir gewisse Risikofaktoren identifizieren, die bestimmte Spätfolgen auslösen können. Aber auch dies bedeutet nicht zwangsläufiges Auftreten der Spätfolgen. Durch Nachsorgeuntersuchungen kann man dem rechtzeitig entgegenzutreten. Daher gilt: Auf den Körper achten und Symptome wahrnehmen, aber Angst vor Spätfolgen zu haben ist keine gute Lösung.



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

Neurokognitive Funktion im Langzeitverlauf bei Überlebenden eines ZNS-Tumors im Kindesalter. Resultate aus der St. Jude Lifetime Cohort Study

Kosten eines Screenings für Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter

Schneller zum Ziel

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

Für Sie gelesen

News

Fragen an LESS



Neurokognitive Funktion im Langzeitverlauf bei Überlebenden eines ZNS-Tumors im Kindesalter. Resultate aus der St. Jude Lifetime Cohort Study

Brinkman TM, Krasin MJ, Liu W, Armstrong GT, Ojha RP, Sadighi ZS, Gupta P, Kimberg C, Srivastava D, Merchant TE, Gajjar A, Robison LL, Hudson MM, Krull KR

Journal of Clinical Oncology (2016); 34: 1358-1367

Gerade wurden Langzeitdaten aus dem St. Jude Children's Research Hospital in Memphis zu neurokognitiven Funktionen bei Überlebenden eines Tumors im Zentralnervensystem in der Kindheit vorgelegt. Die Bestrahlung der kraniospinalen Achse ist mit einem erhöhten Risiko der Beeinträchtigung von Intelligenz und Erinnerungs-/Merkvermögen verbunden. Epileptische Anfälle werden assoziiert mit schlechteren schulischen Leistungen, verminderter Aufmerksamkeit und einem verminderten Erinnerungs-/Merkvermögen. Zusammenfassend wird festgehalten, dass Überlebende eines ZNS-Tumors im Kindesalter als Erwachsene einem erhöhten Risiko von neurokognitiven Einschränkungen ausgesetzt sind. Dieses Risiko ist verglichen mit der gesunden Bevölkerung auch dann noch erhöht, wenn die Betroffenen keine Strahlentherapie erhalten haben.

[zurück zur Übersicht](#)

Kosten eines Screenings für Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter

Reppucci M, Fish J, Schleien C

Pediatr Blood Cancer DOI 10.1002/pbc

Poster #588 für die Tagung der American Society of Pediatric Hematology and Oncology (ASPH). Alle Krankenakten der Patienten, die zwischen 2010 und 2012 an der Langzeitnachsorge am Cohen Children's Medical Center in New York teilnahmen, wurden hinsichtlich der durchgeführten Untersuchungen ausgewertet. Daraus ergaben sich pro Patient im Nachsorgeprogramm Durchschnittskosten von 449,21\$. Diese Zahl ist sicher auf das amerikanische Gesundheitssystem zurückzuführen und nicht auf Deutschland übertragbar.

[zurück zur Übersicht](#)

Für Sie gelesen

Editorial

News

Fragen an LESS