LESS LATE EFFECTS SURVEILLANCE SYSTEM

Newsletter No.14, November 2020

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

„Gut informieren, ohne zu beunruhigen" ist das Motto der Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System. Um dies zu erreichen, ist das Springer Nachsorgebuch „Late Treatment Effects and Cancer Survivor Care in the Young – From Childhood to Early Adulthood" (Herausgeber J.D. Beck, C. Bokemeyer, T. Langer) ein ideales Nachschlagwerk für alle Beschäftigten im Langzeitnachsorgebereich. Siehe auch https://www.springer.com/gp/book/9783030491383.

Derzeit verunsichert es unsere Patienten sehr, ob sie zu einer Risikogruppe für eine SARS-CoV-2 Infektion bzw. COVID-19 Erkrankung gehören. Aus diesem Grund haben Experten der International Guideline Harmonization Group (IGHG) seit April 2020 Empfehlungen für unsere Patienten erarbeitet (siehe auch https://www.ighg.org/wp-content/uploads/2020/06/GERMAN_2020_05_14_IGHG_statement_for-COVID_Final_v3.0.pdf).

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 als Informationsquellen an. Die internationale Gruppe PanCare ist über https://www.facebook.com/pancare.eu/ erreichbar. Eine LESS Nachsorge App ist im App Store als Beta Version zum Testen verfügbar. Testpersonen können sich gerne bei uns melden und uns eine Rückmeldung geben.

Dank der sehr guten Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen, beteiligten Personengruppen wird es uns gelingen, die (Langzeit-) Nachsorge ehemals krebskranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener nach aktuellsten Empfehlungen national und international einheitlich vergleichbar durchzuführen. Um dies bundesweit umzusetzen, sind wir sehr glücklich, dass die Gert und Susanna Mayer Stiftung uns bei dieser Arbeit in einer Pilotphase finanziell unterstützt.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre.

Thorsten Langer

Schneller zum Ziel

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

News

Grußwort

Gert und Susanna Mayer Stiftung fördert Pilotphase zum Aufbau von Nachsorge-strukturen

IGHG COVID-19 Statement der International Guideline Harmonization Group

Rückblick auf die SIOP-Tagung 2019 in Lyon

Umfangreiches Buch zu Spätfolgen nach Krebserkrankungen im Kindesalter erscheint Anfang 2021

LESS Nachsorge APP

Für Sie gelesen

Artikel zum Thema Spätfolgenforschung und Nachsorge

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

Herausgeber: Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Studienleiter des Late Effects Surveillance System (LESS), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Grußwort des leitenden Redakteurs

Liebe Leserinnen und Leser,

nach einer längeren Pause legen wir einen neuen LESS-Newsletter vor.

Inzwischen ist das Jahr 2020 schon fast vorbei und jeder wird wohl das Gefühl haben, die Zeit sei stehen geblieben. Das Coronavirus beschäftigt die Welt immer noch. Aber nicht zu sehr in diesem Newsletter.

Die Verbesserung der Nachsorgesituation von ehemals krebskranken Kindern, die jetzt erwachsen sind, ist seit vielen Jahren ein Kernanliegen von LESS. Dank eines von der Wuppertaler Gert und Susanna Mayer Stiftung geförderten Projektes kann nun die Grundlage dazu geschaffen werden.

Im letzten Jahr fand die Tagung der internationalen kinderonkologischen Fachgesellschaft (SIOP) in Lyon statt. Einen Nachbericht dazu gibt es ebenfalls in dieser Ausgabe. Der Bericht über die diesjährige (virtuelle) SIOP-Tagung folgt im nächsten LESS-Newsletter.

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 und Beiträge können Sie wie bisher schicken an: Christian.Mueller1@alice.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 dem neuen LESS-Newsletter.

Christian Müller

Herausgeber: Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Studienleiter des Late Effects Surveillance System (LESS), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, www.nachsorge-ist-vorsorge.de

LESS LATE EFFECTS SURVEILLANCE SYSTEM Newsletter No.14, November 2020

Gert und Susanna Mayer Stiftung fördert Pilotphase zum Aufbau von Nachsorgestrukturen

Die Langzeitnachsorge von früheren krebskranken Kindern, die nun erwachsen sind, ist in Deutschland nicht systematisch organisiert. Seit vielen Jahren versucht die LESS-Arbeitsgruppe mit ihren in der GPOH verbündeten Arbeitsgruppen entsprechende Strukturen zu etablieren.
Gemeinsam mit der Gert und Susanna Mayer Stiftung in Wuppertal konnte nun ein wichtiges Ziel erreicht werden. Die Stiftung finanziert die einjährige Pilotphase eines auf mehrere Jahre angelegten Projektes, damit an acht kinderonkologischen Zentren Strukturen zur Langzeitnachsorge ehemals krebskranker Kinder etabliert werden können. Die Projektbegleitung durch die Techniker Krankenkasse und durch die Universität zu Lübeck ermöglicht die Evaluation, um eine Finanzierung durch die Krankenkassen auf den Weg zu bringen.

Im Oktober 2019 haben Vertreter des Projektes die Geschäftsstelle der Gert und Susanna Mayer Stiftung (GuSMS) besucht. Auf dem Foto (© Stefanie Vogel) sind von links nach rechts: Marco Rühmann (Geschäftsführer GuSMS), Dipl.-Psych. Katja Baust (Universitätskinderklinik Bonn), Dr. Judith Gebauer (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck), Dr. Andrea Puschhof (Referentin Projektförderung GuSMS), Dr. Gabriele Calaminus (Universitätskinderklinik Bonn), Prof. Dr. Thorsten Langer (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck) und Christian Müller (Kommunikation und Einzelförderung GuSMS).

Herausgeber: Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Studienleiter des Late Effects Surveillance System (LESS), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, www.nachsorge-ist-vorsorge.de

IGHG COVID-19 Statement der International Guideline Harmonization Group

Die Coronavirus-Krankheit (COVID-19) ist eine Infektionskrankheit, die durch ein neu entdecktes Coronavirus SARS-CoV-2 verursacht wird. Die Arbeitsgruppe COVID-19 des IGHG erarbeitete eine Erklärung, um Krebsüberlebenden im Kindes- und Jugendalter sowie jungen Erwachsenen eine Anleitung für das Risiko und zusätzliche Präventivmaßnahmen für COVID-19 zu geben. Die Erklärung wird aktualisiert, sobald neue Erkenntnisse vorliegen. Version 3.0 der Erklärung ist jetzt in Englisch, Niederländisch, Deutsch, Französisch, Italienisch, Tschechisch, Griechisch, Polnisch, Portugiesisch, Spanisch, Kroatisch, Slowenisch, Türkisch, Chinesisch, Japanisch und Hindi veröffentlicht. Zusätzlich wird die saisonale Grippeschutz-Impfung empfohlen: https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/Impfen/Influenza/faq_ges.html

IGHG Statement COVID-19 v 3.0 14. Mai 2020 (Updated v1.0 published 7 April 2020)

für ehemalige Patienten nach Krebs im Kindes- Jugend – oder jungen Erwachsenenalter

Die IGHG und Chochrane Childhood Cancer überwachen die medizinische Literatur zu Covid-19 engmaschig und werden die Empfehlungen anpassen wenn neue Informationen verfügbar sind. Informieren Sie sich auf www.ighg.org über zukünftige Updates dieser Empfehlungen.

Ziel & Zweck

Diese Aufstellung möchte Überlebenden von Krebserkrankungen im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter (im Folgenden „ehemalige Krebspatienten" genannt) Hinweise zu Risiken und zusätzlichen vorbeugenden Maßnahmen in Bezug auf die Coronavirus-Krankheit 2019 (COVID-19) geben. Die Empfehlung richtet sich an ehemalige Krebspatienten jeden Alters, die vor dem 25. Lebensjahr an Krebs erkrankt sind und deren Krebsbehandlung seit mindestens einem Jahr beendet ist.

Wissensstand

Ehemalige Krebspatienten, deren Betreuungs- und Bezugspersonen und deren Ärzte/Pflegepersonal sollten bedenken, dass das Risiko und der Verlauf von COVID-19 bei ehemaligen Patienten von Krebserkrankungen im Kindes-, Jugend oder jungen Erwachsenenalter derzeit nicht bekannt ist. Die Informationen, die wir in dieser Empfehlung geben, sind daher weitgehend aus medizinischen Informationen der nationalen Gesundheitsdienste und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) über COVID-19 in der Allgemeinbevölkerung abgeleitet (s. Anmerkungen).

Empfehlung 1

Wer hat ein erhöhtes Risiko?

Basierend auf medizinischen Informationen über COVID-19 in der Allgemeinbevölkerung können ehemalige Krebspatienten mit den unten genannten gesundheitlichen Einschränkungen ein höheres Risiko für einen schweren Verlauf von COVID-19 haben. Dies gilt insbesondere, wenn sie mehr als eine dieser Erkrankungen haben. Zusätzlich zu den genannten Vorerkrankungen wurde bei älteren Personen, insbesondere bei Personen ab 60 Jahren, ein schwererer Verlauf beobachtet. Dies ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass ältere Personen mit größerer Wahrscheinlichkeit an den in der Tabelle aufgeführten chronischen Erkrankungen leiden. Personen mit Erkrankungen und/oder medikamentöser Behandlung, die die Funktion des Immunsystems beeinträchtigen, können aufgrund ihres insgesamt höheren Infektionsrisikos ebenfalls ein höheres Risiko für einen schwereren Verlauf von COVID-19 haben.

Siehe auch: https://www.ighg.org/wp-content/uploads/2020/06/GERMAN_2020_05_14_IGHG_statement_for-COVID_Final_v3.0.pdf

Die International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group, IGHG, ist eine weltweite Arbeitsgruppe, die von mehreren nationalen Leitliniengruppen und der Cochrane Childhood Cancer Group in Partnerschaft mit der PanCare Guidelines Group initiiert wurde, um bei der Entwicklung von Leitlinien zusammenzuarbeiten.

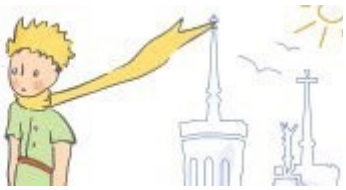
Das Hauptziel ist es, eine gemeinsame Vision und eine integrierte Strategie für die Überwachung chronischer Gesundheitsprobleme und nachfolgender Krebserkrankungen bei Krebsüberlebenden im Kindes- und Jugendalter sowie bei jungen Erwachsenen zu entwickeln.

Durch die internationale Zusammenarbeit bei der Entwicklung von Leitlinien wird Doppelarbeit reduziert, die Qualität der Versorgung optimiert und die Lebensqualität von Krebsüberlebenden im Kindes- und Jugendalter sowie bei jungen Erwachsenen verbessert.

Rückblick auf die SIOP-Tagung 2019 in Lyon

SIOP 2019 INTERNATIONAL SOCIETY OF PAEDIATRIC ONCOLOGY LYON, FRANCE | OCTOBER 23-26, 2019

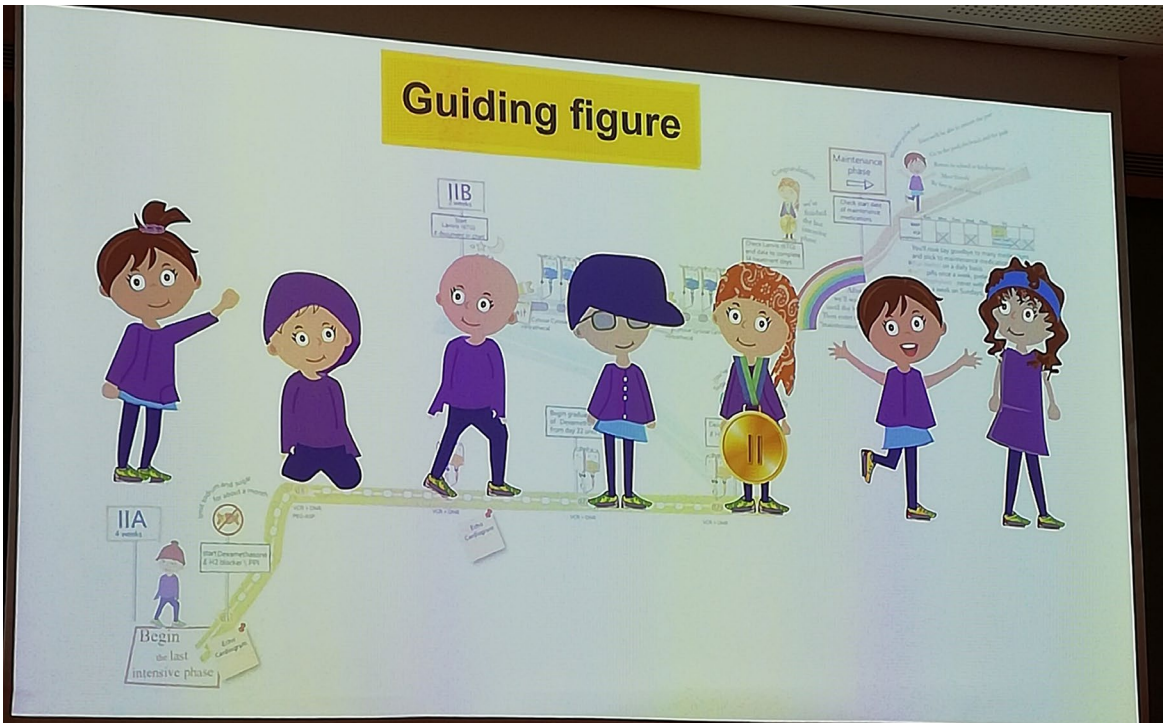
51ST CONGRESS OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF PAEDIATRIC ONCOLOGY



Vom 23. bis 26. Oktober 2019 fand der Weltkongress der internationalen kinderonkologischen Fachgesellschaft (SIOP) im französischen Lyon statt. Für mich eine gute Gelegenheit, von Köln aus die Bahnverbindung nach Paris und weiter nach Lyon zu nutzen. Dass man in Paris den Bahnhof wechseln muss, wenn man in eine andere Himmelsrichtung weiterfahren möchte, ist etwas gewöhnungsbedürftig. Ebenso, Bahnsteige nur mit gültiger Fahrkarte betreten zu dürfen.
Der Kongress war von der ersten bis zur letzten Minute rundherum gelungen. Wie immer bei diesen Veranstaltungen finden interessanten Vorträgen parallel statt. Die Qual der Wahl bedeutet, sich auf eine Sitzung festzulegen und zwangsläufig andere zu verpassen. Ich habe am ersten Tag nur den Themenblock der psychoonkologischen Gruppe besucht. Wie an diesem Tag, galt auch für die folgenden Tage: Von morgens bis zum frühen Abend ein dicht gepacktes, wie ebenso interessantes Programm. Außerdem bat mich das SIOP Organisationsbüro in zwei Sitzungen deren Twitter-Account zu übernehmen und live zu berichten.

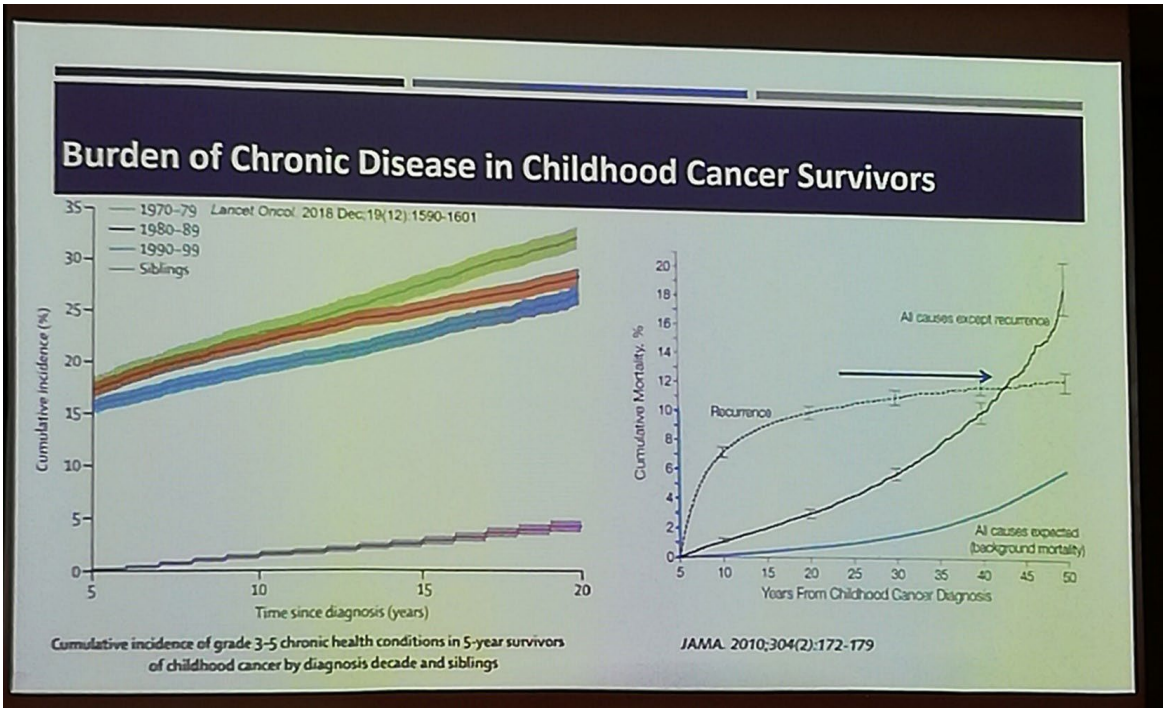
Die Sitzungen zu psychoonkologischen Themen umfassten alle Altersgruppen von der Eingliederung in die Schule bis hin zu Problemen im jugendlichen und jungen Erwachsenenalter. Neben Versorgungsfragen, bei denen es um die Erkennung von Problemen ging, standen Überlegungen im Vordergrund, z.B. wie das Umfeld der Patienten und Überlebenden einbezogen werden kann. Unabhängig von der Herkunft der jeweiligen Arbeitsgruppe zeigten alle Daten übereinstimmend, dass die Lebensqualität nach Krebs erheblich von der psychologischen Verfassung beeinflusst wird.

Minutenlangen Beifall bekam die israelische Designerin Zohar Shalev nach ihrer Präsentation in einer Sitzung von Childhood Cancer International. Sie ist Mutter einer Tochter, die vor wenigen Jahren an Leukämie erkrankte und überlebte. Zohar Shalev hat das Behandlungsprotokoll ihrer Tochter (AIEOP-BFM ALL 2017) am Bildschirm in das Design eines Brettspiels umgestaltet.

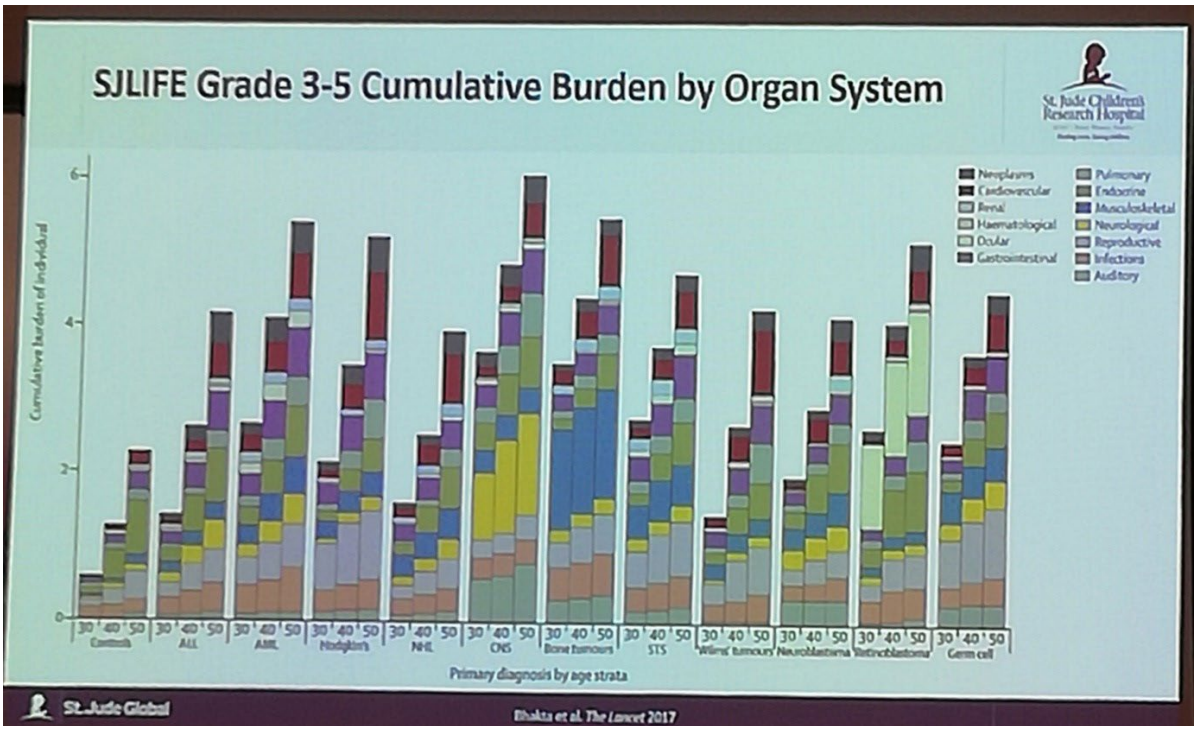


Damit lassen sich die kleinen Patienten viel besser erreichen als mit einem schriftlichen Therapieprotokoll. Die Motivation der Kinder während der Behandlung soll ebenfalls zugenommen haben. Inzwischen hat die Künstlerin Anfragen aus der ganzen Welt, weitere Protokolle in grafischer Darstellung zu gestalten. Über ihre Homepage kann man sich einen Eindruck von ihrer Arbeit verschaffen: https://protocols4patient.wixsite.com/zshalev

Beeindruckend waren die Ergebnisse der amerikanischen Studiengruppen zum „Survivorship". Insbesondere die Vertreter der Children's Oncology Group oder des St Jude Children's Research Hospital zeigten wichtige Daten zum Langzeitverlauf.



Herausgeber: Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Studienleiter des Late Effects Surveillance System (LESS), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, www.nachsorge-ist-vorsorge.de



So wunderte es auch nicht, dass Amerika mit 335 Teilnehmenden die führende Nation an diesem SIOP-Kongress war. Die Gastgebernation Frankreich kam auf 312 Teilnehmende, Deutschland auf 68 Teilnehmende. Aus den Niederlanden, unserem relativ kleinen Nachbarland, fanden 117 Personen den Weg nach Lyon. Diese Zahlen nur am Rande.

Für mich war es ein toller Moment von Matt Ehrhardt und Daniel Mulrooney (beide St Jude) den goldenen Anstecker des St Jude Children's Research Hospital in Memphis überreicht bekommen zu haben. Dieses Treffen wurde im Vorfeld von Melissa Hudson arrangiert und so ergaben sich auch Überlegungen zur potenziellen Zusammenarbeit zwischen der Survivorship Division des St Jude Children's Research Hospital und der Arbeitsgruppe Spätfolgen. Ein sehr interessantes noch in der Planung befindliches Online-Tool wurde von Nickhill Bhakta (ebenfalls St Jude) präsentiert. Es erlaubt nach Eingabe der kumulativen Dosierungen die Anzeige des individuellen Risikoprofils für Spätfolgen. Eine Voransicht des Tools ist hier möglich: https://proteinpaint.stjude.org/survivorship/cumulative-health-burden-highlights.html.

Hinsichtlich Spätfolgen und Nachsorge war auch noch der letzte Vortrag des Kongresses von Donald Mabbott (Toronto), eine halbe Stunde vor der Schlussfeier, sehenswert. Der Wissenschaftler vom Hospital for Sick Children in Toronto, Kanada, präsentierte Daten, nach denen das Diabetesmedikament Metformin in der Lage zu sein scheint, Spätfolgen bei früheren Hirntumorpatienten zu reduzieren und zum Beispiel die Merkfähigkeit zu verbessern. Hintergrund ist die Aktivierung des Signalwegs PKC-CBP. Auch das Nachwachsen der weißen Substanz im Gehirn konnte in der Studie ebenso nachgewiesen werden wie eine Zunahme der Verarbeitungsgeschwindigkeit des Gehirns. Metformin ist seit 1959 als Medikament zugelassen, ist günstig und gut verträglich. Da es sich um eine Pilotstudie handelt, war die Patientenzahl relativ niedrig. Die Wissenschaftler bemühen sich um eine Ausweitung der Studie an mehreren Kliniken (St Jude [Memphis], Los Angeles, Melbourne) und um eine entsprechende Finanzierung des Vorhabens. Daher sind diese Ergebnisse als vorläufig zu bewerten.

Herausgeber: Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Studienleiter des Late Effects Surveillance System (LESS), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Neben dem Kongressprogramm hatten sich aber auch wichtige persönliche Kontakte zu TeilnehmerInnen aus Kanada, Australien und Amerika ergeben. Auf einmal war die Welt ganz klein. Es ist wichtig, die Aktivitäten der GPOH-Arbeitsgruppen mit denen der internationalen Arbeitsgruppen zu vernetzen. Vieles von dem, was wir uns vornehmen, werden wir nur so erreichen können. Leider hat die Corona-Pandemie die diesjährige SIOP-Tagung 2020 vor Ort in Ottawa verhindert. Ein Online-Kongress als Alternative ist sicherlich besser als nichts und auch das Beste, was aus dieser Lage gemacht werden kann. Doch das persönliche Wiedersehen, das wir in Lyon verabredet und für Ottawa schon fest eingeplant hatten, findet leider nicht statt und das ist mehr als bitter. Nicht zuletzt, weil gemeinsame Überlegungen aus Lyon hätten präzisiert werden können. Virtuelle Alternativen ersetzen nie den persönlichen Kontakt. Von daher begrüße ich die Pläne der SIOP, die Tagung in Honolulu 2021 als Präsenzkongress auszurichten. Und wem es nach Hawaii zu weit ist: SIOP 2022 ist in Barcelona.

Christian Müller

Herausgeber: Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Studienleiter des Late Effects Surveillance System (LESS), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Umfangreiches Buch zu Spätfolgen nach Krebserkrankungen im Kindesalter erschien am 05. November 2020

Im Wissenschaftsverlag Springer erschien am 05. November das erste umfangreiche englischsprachige Buch zu Spätfolgen und Nachsorge nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

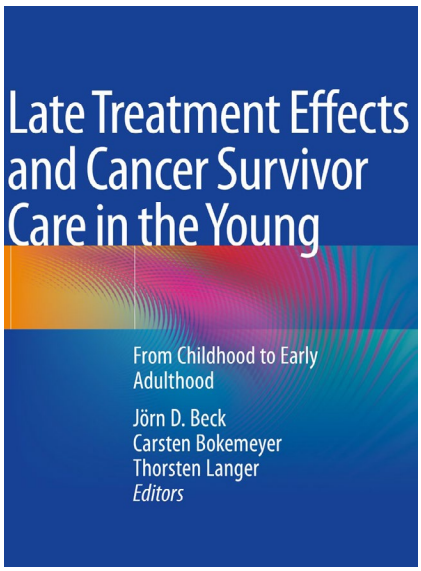
Unter dem Titel „Late Treatment Effects and Cancer Survivor Care in the Young – From Childhood to Early Adulthood" wird es auf 439 Seiten in 44 Kapiteln den aktuellen Wissensstand zu allen Aspekten der Spätfolgen beleuchten. Dies geschieht sowohl organbezogen als auch krankheitsbezogen, aber auch ein Erfahrungsbericht eines früheren Krebspatienten ist Bestandteil des Buches.

Dieser umfassende Leitfaden beschreibt die Nachsorge, die bei jungen Krebspatienten angemessen ist, und geht ausführlich auf das Risiko und die Erkennung von Behandlungsfolgen ein. Er erklärt die Auswirkungen auf Körper und Psyche sowohl der Krankheit selbst als auch der verschiedenen risikoadaptierten Krebstherapien, die derzeit eingesetzt werden. Es werden klare Anleitungen zur Diagnostik und zum Umgang mit den wichtigsten behandlungsbedingten Toxizitäten in verschiedenen Organen und Organsystemen und für eine Vielzahl von Tumorarten gegeben. Da die Zahl der Langzeitüberlebenden von Krebs im Kindesalter und von Krebs bei jungen Erwachsenen weiter zunimmt, werden Fragen zu möglichen Folgeerkrankungen, Zweitmalignomen und zur Lebensqualität immer wichtiger. Alle Personen, die sich mit der Krebsnachsorge beschäftigen, werden in diesem Buch eine hilfreiche Quelle aktueller Informationen und Unterstützung finden.

Der Inhalt im Detail:

Chapter 1. Cardiotoxicity after Childhood Cancer Treatment
Chapter 2. Kidney Disease in Childhood Cancer Survivors
Chapter 3. Ototoxicity after Childhood Cancer
Chapter 4. Complications in Tumour Orthopaedics at Young Age
Chapter 5. Gastrointenstinal Tract – Causes and Course of Severe Late Effects in Young Cancer Patients
Chapter 6. Pulmonary Toxicity – Causes and Course of Severe Late Effects in Young Cancer Patients
Chapter 7. Growth Hormone Deficiency in Adult Childhood Cancer Survivors
Chapter 8. Endocrine Late Effects in Young Cancer Patients: Thyroid Gland
Chapter 9. Disorders of Gonadal and Reproductive Function in Survivors of Childhood Cancer
Chapter 10. Fertility Protection in Childhood, Teenage and Young Adulthood Cancer Patients
Chapter 11. Endocrine Late Effects in Young Cancer Patients: Adrenal Gland
Chapter 12. Pregnancy and Birth after Cancer in the Young
Chapter 13. Obesity and Metabolic Syndrome after Childhood and Adolescence Cancer
Chapter 14. Subsequent Primary Cancer after Childhood, Teenage and Young Adult Cancer
Chapter 15. Neuropsychological Short Assessment of Disease- and Treatment-related Intelligence Deficits in Children with Brain Tumours
Chapter 16. Long-term Positive and Negative Psychosocial Outcomes in Young Cancer Survivors and their Healthy Peers: Posttraumatic Stress Disorder and Somatoform Disorder
Chapter 17. Cancer related Fatigue
Chapter 18. Late Effects after Treatment of Acute Lymphoblastic Leukemia in Childhood and Adolescence

Chapter 19. Late Effects after Treatment of Acute Myeloic Leukemia in Childhood and Adolescence
Chapter 20. Side Effects and Sequelae of Treatment for Chronic Myeloid Leukemia in Childhood and Adolescence
Chapter 21. Late Effects after Treatment of Non-Hodgkin lymphoma in Childhood and Adolescence
Chapter 22. Late Effects after Treatment of Hodgkin Lymphoma in Childhood and Adolescence
Chapter 23. Late Effects of Langerhans Cell Histiocytosis in Young Patients
Chapter 24. Diagnostics and Diagnosis of Late Effects in Childhood Brain Tumour Survivors
Chapter 25. Late Effects in Childhood and Adolescence with Neuroblastoma
Chapter 26. Late Effects in Children and Adolescents with Nephroblastoma
Chapter 27. Late Effects after Treatment of Hepatoblastoma and Hepatocellular Carcinoma in Childhood and Adolescence
Chapter 28. Long Term Sequelae after Retinoblastoma in Childhood and Adolescence
Chapter 29. Late Effects in Children and Adolescents with Ewing Sarcoma
Chapter 30. Late Effects in Children and Adolescents with Osteosarcoma
Chapter 31. Late Effects in Children and Adolescents with Soft Tissue Sarcoma
Chapter 32. Potential Late Effects after Rhabdoid Tumour Therapy in Childhood and Adolescence
Chapter 33. Late Effects after Treatment of Malignant Endocrine Tumours in Childhood and Adolescence
Chapter 34. Skin cancer in Young Patients: Treatment and Implications for the Long-Term Follow-Up
Chapter 35. Late Effects in Young Breast Cancer Survivors
Chapter 36. Late and Long-Term Effects of Colorectal Carcinoma in Young Patients
Chapter 37. Genetic Predisposition to Late Effects: Pharmacogenomics of Cisplatin-Induced Ototoxicity
Chapter 38. Physical Activity, Exercise, and Sports in Young Cancer Patients
Chapter 39. Development and Risk-Adapted Strategies in Modern Paediatric Radiotherapy
Chapter 40. Late Effects after Radiotherapy at Young Age
Chapter 41. Long-Term Follow-Up of Childhood Cancer Patients from the Experience of a Survivor
Chapter 42. Networks of Survivorship Care for Young Cancer Patients
Chapter 43. Survivors in their Social Environment after Cure of Cancer at Young Age
Chapter 44. Guidelines and Organization of Long-Term Follow-Up Care for Childhood and Young Adult Cancer Survivors



Das Buch kann bereits käuflich erworben werden (ISBN 978-3-030-49138-3).
Informationen finden sich direkt auf der Produktseite von Springer unter https://www.springer.com/gp/book/9783030491383
Das Buch kann auch als eBook erworben werden.

LESS Nachsorge APP

Unsere Studiengruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, „LESS“ – am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Universität zu Lübeck, erarbeitet gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft Langzeitbeobachtung und der International Guideline Harmonization Group Nachsorgeempfehlungen für die Langzeitnachsorge ehemaliger Betroffener (www.nachsorge-ist-vorsorge.de). Zur Verbesserung der Compliance von Patienten für diese Nachsorgeprogramme wurde eine mobile Applikation in Zusammenarbeit mit der Universität zu Lübeck und der Firma Essinger Consulting, München, implementiert. Die Anwendung bietet Informationen über die Nachsorge und unterstützt das Management der Nachsorgeempfehlung. Ein erster Prototyp der App wurde zugeschnitten auf die Erkrankung Osteosarkom und wurde an zwei Universitätskliniken im Rahmen einer Bachelorarbeit evaluiert. Erste publizierte Ergebnisse zeigen das sehr hohe Potenzial der Anwendung (Kock et al., 2015). Im zweiten Schritt wurden nun die Nachsorgeempfehlungen für die häufigsten Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter in eine Beta-Testversion eingepflegt (siehe Abbildung). Zusätzlich sind die Nachsorgebroschüren und die Nachsorgetexte in der neue LESS Nachsorge App lesbar, sowie andere anwenderfreundliche Themen hinterlegt.

Abbildung: Darstellung der zentralen Seiten der LESS Nachsorge-App (Prototypversion) am Beispiel für Patienten nach einer Osteosarkom Erkrankung.

Diese Beta-Testversion ist nun im App Store verfügbar. Personen, die diese LESS Nachsorge App testen möchten, werden gebeten sich unter mail@nachsorge-ist-vorsorge.de zu melden.

Literatur

Kock AK, Kaya RS, Müller C, Andersen B, Langer T, Ingenerf J. Design, implementation, and evaluation of a mobile application for patient empowerment and management of long-term follow-up after childhood cancer. Klin Padiatr. (2015) 227:166-70

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

Schlafstörungen bei Überlebenden einer akuten lymphoblastischen Leukämie im Kindesalter und ihren Geschwistern

International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group Screening Empfehlungen um Herzerkrankungen bei Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter vorzubeugen

Schneller zum Ziel

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

Schlafstörungen bei Überlebenden einer akuten lymphoblastischen Leukämie im Kindesalter und ihren Geschwistern

Russell KB, Merz EL, Reynolds K, Schulte F, Tomfohr-Madsen L

Journal of Pediatric Psychology (2020); doi: 10.1093/jpepsy/jsaa043

Die kanadische Studie hat ermittelt, dass die Gruppe der Überlebenden nicht schlechter schläft als die Kontrollgruppe. Aber es gibt Unterschiede innerhalb der Überlebenden-Gruppe. Bei Personen, die in jungen Jahren an Krebs erkrankt waren und bei denjenigen, die schon länger ihre Behandlung abgeschlossen haben, zeigen sich häufiger Schlafunterbrechungen. Eltern äußern die Befürchtung, dass Geschwister ein erhöhtes Risiko für Schlafprobleme haben.

zurück zur Übersicht

International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group Screening Empfehlungen um Herzerkrankungen bei Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter vorzubeugen

Ehrhardt MJ, Ward ZJ, Qi L, Chaudry A, Nohria A, Border W, Fulbright JM, Mulrooney DA, Oeffinger KC, Nathan PC, Leisenring WM, Constine LS, Gibson TM, Chow EJ, Howell RM, Robison LL, Armstrong GT, Hudson MM, Diller L, Yasui Y, Armenian SH, Yeh JM

Journal of Clinical Oncology (2020); doi: 10.1200/JCO.20.00418

Unter Federführung des St Jude Children's Research Hospital wurde ein Modell entwickelt, um die Nachsorgeempfehlungen für Herzultraschalluntersuchungen zu optimieren. Dies hat Einfluss auf die Empfehlungen der International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. So schlägt die Studie vor, dass Überlebende mit hohem Risiko (Anthrazykline >=250 mg/m², >=35 Gy Bestrahlung im Brustbereich oder Anthrazykline >=100 mg/m² und >=15 Gy Bestrahlung im Brustbereich) alle zwei Jahre eine Herzultraschalluntersuchung in der Langzeitnachsorge erhalten sollen (bisherige Empfehlung: alle fünf Jahre). Für Patienten mit niedrigem Risiko (Anthrazykline >0 bis <100 oder Bestrahlung im Brustbereich >0 und <15 Gy) empfiehlt das Modell des St Jude gar keine Herzultraschalluntersuchung mehr in der Nachsorge (bisher alle fünf Jahre).

zurück zur Übersicht