



„IHR KIND HAT KREBS.“

Informationen über Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter
Ein Projekt der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
www.kinderkrebsinfo.de



DIE KRANKHEIT HINTER DER MASKE

„Ihr Kind hat Krebs.“ Jedes Jahr hören 2.000 Eltern in Deutschland diesen furchtbaren Satz. Bilder mit tapfer lächelnden Gesichtern zwischen Apparaturen und Schläuchen gehen durch den Kopf. Bisher sind mehr als 20 Krebsarten bei Kindern bekannt. Jede hat ihre ganz individuelle Gestalt, ihr eigenes Gesicht. Eine frühzeitige Diagnose ist der wichtigste Schritt auf dem Weg der Heilung. Bei Kindern kann sich die bösartige Erkrankung hinter einer harmlosen „Maske“ verstecken.



Im Jahr 2010 wird jeder 250. junge Erwachsene ein Überlebender einer Krebskrankheit im Kindesalter sein.

Häufig auftretende Kopfschmerzen, Blässe, Schmerzen in den Knochen oder blaue Flecken und Fieber können schon erste Anzeichen einer Krebserkrankung sein. Doch oft wird diese Diagnose von Anfang an ausgeschlossen: „Krebs wird es schon nicht sein.“ Die gemeinschaftliche Sorge um die Kinder, die der Ärzte und die der Eltern, sollte so früh wie möglich beginnen.

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen

In der Behandlung der Krankheit treten zahlreiche Hürden auf. Ein Beispiel: Viele der Medikamente sind für Kinder gar nicht zugelassen. Die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie muss bisher auf die Pharmaprodukte der Erwachsenenmedizin zurückgreifen. Doch diese Medikamente sind in zahlreichen Studien und Forschungsreihen auf die Krankheiten und Organismen der Erwachsenen, nicht auf die von Kindern abgestimmt. Und mit einer kleineren Dosierung ist es nicht getan. Für eine erfolgreiche Behandlung ist die Frage „Was und wieviel gibt man wann?“ die alles entscheidende.

Kinder sind dankbare Patienten. Der Umgang mit der Krankheit ist direkter als bei Erwachsenen, ohne Umschweife. Die Belastungsprobe, auf die sie zusammen mit ihren Eltern gestellt werden, ist immens. Geduld ist das oberste Gebot. Die größte Sorge der Patienten ist die Rückkehr der Erkrankung.

Der Heilung ein grosses Stück näher

Entgegen gängiger Meinung spielt das Thema „Krebs bei Kindern“ nur eine untergeordnete Rolle auf der Agenda der medizinischen Fachwelt. Dies hängt zum einen mit der glücklicherweise relativ geringen Zahl von etwa 2.000 Erkrankungsfällen pro Jahr zusammen (zum Vergleich: Jährlich erkranken über 40.000 Frauen an Brustkrebs), zum anderen aber auch mit einem hohen Maß an Unsicherheit und Unwissenheit. Auch bei Ärzten in Kliniken und Praxen. Zu speziell ist das Wissen, das benötigt wird, um Krebs bei Kindern rechtzeitig zu erkennen und vor allem anschließend erfolgreich zu behandeln.

Dabei haben sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten rasante Fortschritte gezeigt. Die Überlebensraten konnten – je nach Art der Erkrankung – auf durchschnittlich 75 Prozent gesteigert werden. Hinter dieser Zahl stehen viele Einzelschicksale, die der Krankheit zunächst mit Angst und Ohnmacht gegenüberstehen, die den Kampf gegen den Krebs aber immer häufiger gewinnen. Zu verdanken ist dieser Erfolg einer stark verbesserten Entwicklung der Chemotherapie, der Laborforschung und der Klinischen Forschung.

Der status quo kann nur ein Zwischenschritt sein. Ziel aller künftigen Anstrengungen ist es, die Heilungsrate zu erhöhen und die Lebensqualität der Betroffenen zu steigern. Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), der alle führenden Ärzte und Kliniken angehören, die die Kinder und Jugendlichen behandeln, hat in den letzten Jahren dafür gesorgt, dass über 90 Prozent aller Betroffenen in Deutschland nach einheitlichen Ablaufplänen untersucht und behandelt werden. Die in Deutschland erreichten Behandlungsergebnisse bei kranken Kindern und Jugendlichen zählen zu den besten der Welt.

Um das Wissen aller Beteiligten über die Krankheit optimal zu vernetzen, hat die GPOH 1999 das „Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ gegründet. Das Netzwerk soll für „Mehr Wissen, besseres Verstehen und gezielteres Behandeln“ sorgen und einen Qualitätsstandard für alle Fragen rund um Krebs bei Kindern festlegen. Eltern und Kinder, Ärzte und Kliniken, Forschung und Pharmaunternehmen, Presse und Öffentlichkeit sind in einem Netz. Die elf spezifisch ausgerichteten Aufgabenstellungen schaffen ein Know-how, das nur zusammen generiert werden kann.

Die Ergebnisse des „Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ kommen den Betroffenen schnell zu Gute. Damit aus Angst und Ohnmacht immer mehr Hoffnung und Heilung wird. Denn es gibt nicht das eine Medikament gegen den Krebs, sondern umfassende Konzepte zur Behandlung von Krebskrankheiten.



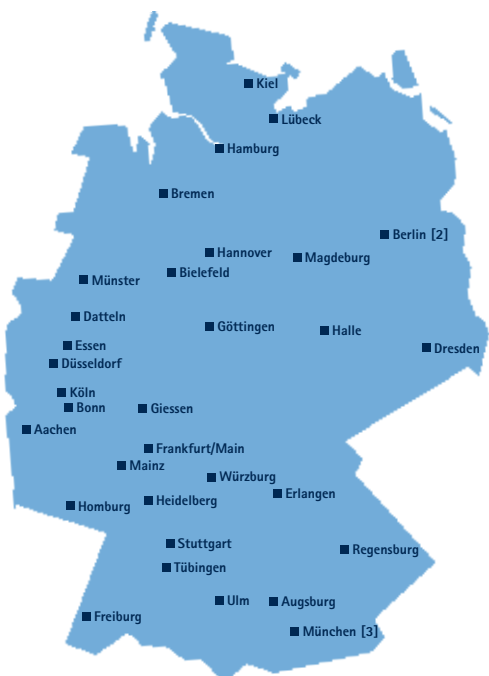
BESSERE ERGEBNISSE DURCH KOOPERATION UND KOORDINATION

Die folgenden Projekte werden realisiert im  **Kompetenznetz**
Pädiatrische Onkologie
und Hämatologie

Projekt	Leitung	Telefon
Koordinationszentrale	Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze, Berlin	+49 (30) 45 05-6 60 32
Rechnerbasierte Anwendungssysteme	Dipl.-Inform. Med. Ulrike Kutscha, Heidelberg	+49 (62 21) 56-54 81
Datenschutz/Datensicherheit	Prof. Dr. rer. nat. Klaus Pommerening, Mainz	+49 (61 31) 17-31 06
Telemedizin	Prof. Dr. med. Norbert Graf, Homburg Dr. med. Michael Paulussen, Münster	+49 (68 41) 16-2 83 97 +49 (2 51) 8 35-28 01
Molekulare Parameter der Zytostatikaresistenz	Prof. Dr. med. Klaus-Michael Debatin, Ulm	+49 (7 31) 5 02-77 00
Präleukämische Knochenmarkerkrankungen	Prof. Dr. med. Charlotte Niemeyer, Freiburg	+49 (7 61) 2 70-21 05
Molekulare Veränderungen bei embryonalen Tumoren	Prof. Dr. med. Frank Berthold, Köln	+49 (2 21) 4 78-43 80
Lebensqualität und Spätfolgen	Dr. med. Gabriele Calaminus, Düsseldorf	+49 (2 11) 8 11-76 80
Minimale Resterkrankung	Prof. Dr. med. Jochen Harbott, Gießen	+49 (6 41) 99-4 34 26
Sekundärmalignome nach Kreberkrankungen im Kindesalter	Dr. rer. physiol. Peter Kaatsch, Mainz	+49 (61 31) 17-31 11
Immun- und Gentherapie	Prof. Dr. med. Stefan Burdach, Halle	+49 (3 45) 5 57-23 88



GROSSE FORTSCHRITTE FÜR KLEINE PATIENTEN

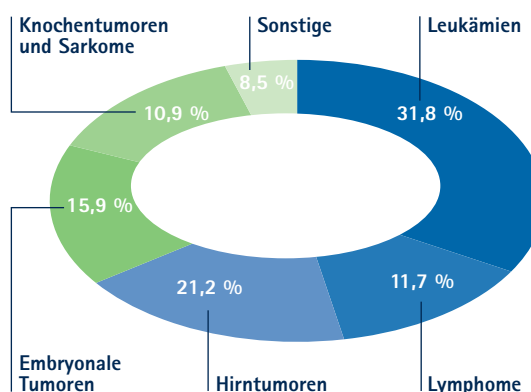


Das jahresbezogene Auftreten von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendlichenalter ist seit 20 Jahren konstant: Es erkranken 14 von 100.000, das waren 1.838 unmittelbar Betroffene im Jahr 2000 (jeweils bezogen auf unter 15jährige Kinder und Jugendliche).

Ca. 75% der Erkrankten werden in 35 speziellen Kliniken betreut. Neu durch das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie: An den meisten Kliniken schaffen Forschungs- und Studienassistenten eine neue Daten- und Materiallogistik.

Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter weisen eine besondere Verteilung und charakteristische Tumorarten auf, die beispielsweise aus Geweben entstehen, die krankhafterweise in einem embryonalen Stadium verblieben sind.

Drei von vier Patienten werden geheilt, aber ungefähr 500 Kinder und Jugendliche sterben jedes Jahr an der Krebserkrankung. Zum Vergleich: In dieser Altersgruppe sind nur Unfalltodesfälle häufiger.



Sprecher
Prof. Dr. med. Dr. h. c. Günter Henze

Charité
Augustenburger Platz 1
D-13353 Berlin

Telefon +49 (30) 45 05-6 68 34
Fax +49 (30) 45 05-6 69 06

Geschäftsführerin
Prof. Dr. med. Ursula Creutzig

Thea-Bähnisch-Weg 12
D-30657 Hannover

Telefon +49 (5 11) 6 04 66 77
Fax +49 (5 11) 6 04 64 04

Koordinator
Dr. med. Ralf Herold

Charité
Augustenburger Platz 1
D-13353 Berlin

Telefon +49 (30) 45 05-6 68 34
Fax +49 (30) 45 05-6 69 01

Internet: www.kompetenznetz-paed-onkologie.de

E-Mail: koordinationszentrale@kompetenznetz-paed-onkologie.de

Kinderkrebs-Informationsportal: www.kinderkrebsinfo.de

EIN PROJEKT DER



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung