



## **Studienübergreifende, systematische Spätfolgenanalysen bei Überlebenden im HIT-Netzwerk**

### **Projektskizze:**

Die HIT-Protokolle haben in den letzten Jahrzehnten entscheidend dazu beigetragen, dass heute insgesamt zwei von drei Kindern und Jugendlichen mit einem Tumor des zentralen Nervensystems (ZNS) überleben. Schätzungen zufolge leben in Deutschland derzeit etwa 5.000 Menschen, die in ihrer Kindheit oder Jugend an einem ZNS-Tumor erkrankt waren, wobei die Zahl an Langzeitüberlebenden stetig zunimmt. Sie leiden jedoch noch mehr als die Überlebenden anderer Krebserkrankungen unter den Folgen von Krankheit und Behandlung. Die Konsequenz ist eine stark eingeschränkte Überlebensqualität: neuropsychologische und neurokognitive Defizite, Fatigue, Schwerhörigkeit, verschiedene Endokrinopathien, Fertilitäts- und Wachstumsstörungen sowie kardiovaskuläre Erkrankungen sind häufig. Außerdem haben die Überlebenden ein deutlich erhöhtes Risiko, ein Zweitmalignom zu entwickeln. Insgesamt sind die soziale Wiedereingliederung sowie das Erlangen von Ausbildungs- und Arbeitsplätzen für die meisten ehemaligen Patienten erschwert.

Trotz zunehmender Relevanz für die Betroffenen, deren Familien, weiterbetreuenden Ärzte, nationalen Gesundheits- und Ausbildungssysteme, und die Gesellschaft im Allgemeinen ist in Deutschland der fachgerechte Umgang mit dem umfangreichen Spektrum an multifaktoriellen Spätfolgen und den daraus resultierenden komplexen Bedürfnissen dieser speziellen Gruppe von Langzeitüberlebenden aufgrund mangelnder Informationen noch limitiert.

Deshalb läuft nun im Rahmen eines von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderten Verbundprojektes des HIT-Netzwerks, *HITLife*, die erste systematische, deutschlandweite Erfassung von Spätfolgen bei Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- oder Jugendalter an.

---

Das Hauptziel von *HITLife* ist zunächst, innerhalb einer 24-monatigen Pilotphase die relevanten Daten zu allen ausreichend dokumentierten Überlebenden im HIT-Netzwerk zusammenzustellen. Diese werden dann als ein studienübergreifender, zentraler Basisdatensatz Grundlage für die Charakterisierung der einzelnen Spätfolgen, ihrer Prognose, der Risikofaktoren und Einflüsse auf die Überlebensqualität der Betroffenen sein. Der Basisdatensatz bietet insbesondere erstmals die Möglichkeit, den Einfluss verschiedener Komponenten der Erkrankung (epidemiologische Daten, Alter, Tumorlokalisation, Histologie, Metastasierungsstadium etc.), verschiedener Therapiemodalitäten (Operation, Art und Dosierungen der Chemotherapie, Dosis und Feld der Strahlentherapie), andere potenziell wichtige Einflussgrößen (Hydrozephalus, Shunttechnik, Operationszugang, Defizite von Hör- oder Sehleistung etc.) und andere individuelle Faktoren (z.B. sozioökonomischer Status, Rehabilitationsmaßnahmen) auf Endpunkte wie Neurokognition oder Überlebensqualität hin zu untersuchen. Erstmals werden Analysen zur Stärke und Abhängigkeit der o.g. Faktoren möglich sein. Die Ergebnisse sollen anschließend in einem längerfristig angelegten Folgeprojekt im Rahmen zentral koordinierter, kollaborativer und hypothesenorientierter Analysen mit pro- und retrospektiven Fragestellungen weiter ausgewertet werden. Langfristig sollen standardisierte Leitlinien und eine landesweite Langzeitnachsorge-Infrastruktur geschaffen werden, die den Bedürfnissen aller Betroffenen beziehungsweise Interessenvertreter gerecht werden.

**Ansprechspartner:**

Gesche Tallen, MD, PhD

*Koordination HITLife*

*Adj. Associate Professor, Dpt. of Pediatrics, Faculty of Medicine, University of Calgary, Calgary, Canada & Kinderklinik m. S. Hämatologie/Onkologie, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 1, D - 13353 Berlin*

*Tel.: +1 - 403- 246-1114*

*E-Mail: [gesche.tallen@charite.de](mailto:gesche.tallen@charite.de)*

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski

*Leitung HITLife*

*Studiengruppenleitung HIT-MED: HIT-2000, HIT2000-Interim, I-HIT-MED, SIOP PNET5 MB*

*Sprecher des Behandlungsnetzwerks HIT*

---

*Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, D -  
20246 Hamburg*

*Tel.: +49 (0)40-7410-53024*

*Fax: +49 (0)40-7410-58300*

*E-Mail: [s.rutkowski@uke.de](mailto:s.rutkowski@uke.de)*