



Liebe Leserinnen und Leser,

die Arbeitsgruppe „Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS“ führt retrospektive und prospektive Studien zum Thema Spätfolgen in der (Langzeit-) Nachsorge krebskranker Kinder durch und erarbeitet gemeinsam mit den bundesdeutschen Therapiestudienleitungen sowie mit internationalen Kollegen der „International Guideline Harmonisation Group, IGHG“ (www.ighg.org) Nachsorgeempfehlungen und Nachsorge-Leitlinien.

Neben der prospektiven Spätfolgenerhebung bei Sarkompatienten werden wir in einem aktuellen Projekt ab Mai / Juni 2017 über 2.200 ehemalige Nephro- und Neuroblastompatienten, die Anthrazykline während ihrer Behandlung zwischen 1990 und 2012 erhalten hatten, über das Deutsche Kinderkrebsregister anschreiben, um diesen Patienten eine neue Versorgungsstruktur des Kompetenznetzes „Angeborene Herzfehler“ anzubieten. Die Kardiologen innerhalb des Kompetenznetzes (<http://www.kinderherzstiftung.de/emah.php>), sowie auch andere Kardiologen sollen die notwendigen kardiologischen Nachsorgekontrollen nach Anthrazyklintherapie aktuell und in Zukunft durchführen (<http://www.ighg.org/guidelines/topics/cardiomyopathy/recommendations/>).

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 erschienene 2. Band „Kompendium der Therapieoptimierungsstudien bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen – Band 2: Solide Tumoren“ enthält die Therapieübersichten und kumulativen Dosen der Behandlungen von Neuroblastom, Nephroblastom, Hepatoblastom, Ewing-Sarkom und Osteosarkom.

In einem weiteren aktuellen Projekt werden die Nachsorgeempfehlungen und Nachsorge-Leitlinien auch mithilfe einer LESS Nachsorge-App verfügbar gemacht. Wir befinden uns derzeit gemeinsam mit Apple© Deutschland (Albrecht Haug, München) in der App-Evaluationsphase, bevor die LESS Nachsorge-App in den nächsten Wochen im App Store angeboten wird.

Schneller zum Ziel

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

News

Grußwort des leitenden Redakteurs

Jahrestagung 2017 der SIOP und die US-Präsidentenwahl

Strukturoptimierung für krebskranke Kinder nach Anthrazyklintherapie - Eine Pilotstudie zur Ursache und Früherkennung der anthrazyklininduzierten Kardiomyopathie nach Behandlung eines Nephro- oder Neuroblastoms

LESS Nachsorge-App

Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT

Nachschlagewerk früherer Therapiestudien veröffentlicht - Band 2

Für Sie gelesen

Artikel zum Thema Spätfolgenforschung



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

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)



Grußwort des leitenden Redakteurs

Liebe Leserinnen und Leser,

nach einigen Monaten der Ruhe erscheint wieder ein LESS-Newsletter mit Themen zu Spätfolgen und Nachsorge ehemaliger Patienten. An dieser Stelle möchte ich gerne darauf hinweisen, dass sich unsere Seiten auf Facebook und Twitter stetig wachsender Beliebtheit erfreuen. Während wir auf Twitter eher auf internationales Interesse stoßen, wird die Seite von LESS auf Facebook hauptsächlich aus Deutschland aufgerufen. Besonders Themen, die sich mit den langfristigen individuellen wirtschaftlichen Folgen einer Krebserkrankung beschäftigen, werden am häufigsten aufgerufen. Dazu gehören z.B. Schwierigkeiten für Bankkredite oder beim Abschluss von bestimmten Versicherungen. Auf Facebook haben wir uns inzwischen mit den Seiten von Elternvereinen verknüpft und bemühen uns ihr Engagement durch das Teilen von Beiträgen zu würdigen.

Zusammenarbeit ist wahrscheinlich die wichtigste Grundlage für den Erfolg der pädiatrischen Onkologie. Kann ein US-Präsident diesen Erfolg gefährden? Sicherlich nicht direkt, aber der Vorsitzende der internationalen kinderonkologischen Fachgesellschaft (SIOP), Eric Buffet, hat die SIOP-Mitglieder per Email kontaktiert, da im Oktober der SIOP-Jahreskongress in Washington DC stattfinden wird und Einreisebeschränkungen auch die Teilnehmer betreffen könnten. Diese Email ist zur Information im Newsletter enthalten.

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? Ihre Anregungen können Sie wie bisher als Email schicken – jedoch an eine neue Adresse, sie lautet ab sofort 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 unserem LESS-Newsletter und einen guten Beginn der wärmeren Jahreszeit.

Christian Müller

News

Editorial

Für Sie gelesen



Jahrestagung 2017 der SIOP und die US-Präsidentenwahl

In den letzten Monaten war die internationale Berichterstattung von der Wahl Donald Trumps zum US-Präsidenten bestimmt, teilweise mit hoher Emotionalität. Im Oktober findet die Jahrestagung der internationalen kinderonkologischen Fachgesellschaft SIOP in Washington D.C. statt und der SIOP-Vorsitzende Eric Bouffet sah sich am 6. Februar veranlasst die Mitglieder per Email als Reaktion auf Teile der Politik des neuen US-Präsidenten zu informieren. Wir nehmen diese Email hier auf um zu verdeutlichen, welche weitreichenden Konsequenzen für die Wissenschaft durch Erlässe des amerikanischen Präsidenten entstehen können:

Dear colleagues and friends of the SIOP community,
The International Society of Pediatric Oncology (SIOP) is deeply concerned that the U.S. president's recent executive order limiting travel for foreign nationals will adversely impact childhood cancer research, child welfare, and international scientific collaboration in pediatric oncology. We echo the sentiments of other global societies who have come together to highlight the impact that travel restrictions are having on the health of children with cancer in the US and abroad, and on its negative repercussions for scientific progress, which depends on research conducted in many countries by colleagues from many countries.

With over a 1,000 members, SIOP is the only global multidisciplinary society entirely devoted to pediatric and adolescent cancer. This year's 49th Congress, scheduled in October, is to take place in Washington D.C., USA. As such, the restrictions currently applied by the U.S. authorities against individuals coming from Iran, Iraq, Libya, Somalia, Sudan, Syria and Yemen will directly impact SIOP's work by preventing certain members from attending. The Board has received numerous messages from around the world on this issue from individuals impacted, as well as from their colleagues, expressing their joint concern.

As doctors, nurses, researchers, clinicians, and patient advocates, we all took, as we entered our career, a vow to help and to heal without exclusion. We became members of a community whose conversations, debates and joint projects were borderless, and fueled scientific progress around the world by adapting the practice of medicine to the needs of the individual at the center of our work: our patient. In the face of this executive order, we find these values of non-discrimination and global information sharing challenged.

At this point, the location of the Congress cannot be changed, as many of us had wished. To boycott the event, as suggested by some members, would be to only further interfere with the exchange of ideas, advocacy and advancement of science that we hope to achieve.

Rather, SIOP will take the following actions:

- Make every effort to support the participation of those individuals affected by the executive order.
- Late registrations will be accommodated for those members whose visas are delayed.
- Local advocacy activities directed to the White House will be encouraged and supported by SIOP.
- A letter of protest from SIOP and all the continental branches will be directed to the White House.



Furthermore, SIOP encourages its members to exchange with the Board on ways to engage with public officials and the media, both before and during the Congress. Our aim is to ensure that the threat of such policies to scientific progress is understood by the US government and widely disseminated to citizens of the US and all countries. We reiterate that our meeting in October constitutes the single greatest convention of the pediatric oncology community, allowing individuals from around the world to bring their unique expertise to the practice of medicine and conduct of child cancer research and we ask that all SIOP members and pediatric oncology stakeholders join us in Washington in October to make our voice heard and to show solidarity with our colleagues from affected countries.

SIOP urges the U.S. government leaders to consider the potential repercussions of this recent executive order, and the added pain to children with cancer and their families, at home and abroad. We regret that a political decision could place our work and our community at such a great risk. However, we are firm in our statement of solidarity, and our continued commitment to the advancement of medical science, and SIOP's vision that no child, regardless of their country of origin, their passport or immigration status, should die of cancer.

News

Editorial

Für Sie gelesen



Strukturoptimierung für krebskranke Kinder nach Anthrazyklintherapie - Eine Pilotstudie zur Ursache und Früherkennung der anthrazyklininduzierten Kardiomyopathie nach Behandlung eines Nephro- oder Neuroblastoms

Die kardiologischen Routine-Nachuntersuchungen nach einer Krebsbehandlung mit Anthrazyklinen sind sehr wichtig. Risikofaktoren für eine anthrazyklininduzierten Kardiomyopathie sind eine hohe kumulative Anthrazyklindosis, ein junges Alter bei der Krebserkrankung, eine thorakale Strahlentherapie sowie ein langer Zeitraum nach Therapieende. Die kumulative Inzidenz für ein Herzversagen ist 30 Jahre nach Therapieende größer als 7,5 %, in Abhängigkeit von der Anthrazyklindosis (Abb. 1).

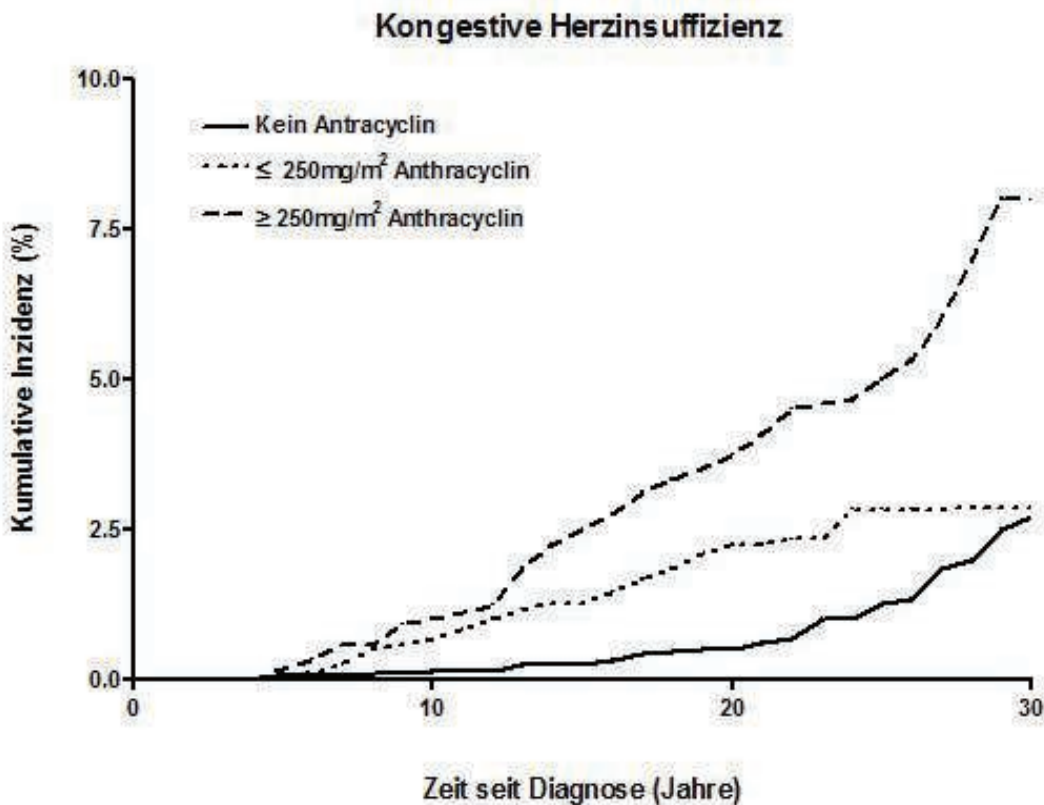


Abbildung 1: Kardiomyopathie nach Anthrazyklin-Therapie: Anstieg der kumulativen Inzidenz in Abhängigkeit der Anthrazyklindosis. Patienten mit einer Anthrazyklindosis $\geq 250 \text{ mg/m}^2$ haben in den nächsten 30 Jahren nach der Krebsbehandlung in $> 7,5 \%$ ein Herzversagen. Modifiziert nach Trachenberg et al., *Pediatr Cardiol*, 2011.

Daher möchten wir gemeinsam mit den Ärzten im Kompetenznetz „Angeborene Herzfehler, AHF“ als Partner eine Studie durchführen, die das Ziel hat, eine neue Versorgungsstruktur für krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene aufzubauen. Diese Studie wird in Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. Abdul-Khaliq und uns Kinderonkologen im Nachsorgenetzwerk LESS (Late Effects Surveillance System) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) durchgeführt.

Die häufigsten soliden Tumoren im Kleinkindalter sind Nephro- und Neuroblastome. Im Rahmen der Routine-Nachsorge von Patienten nach Anthrazyklintherapie sind

News

Editorial

Für Sie gelesen



regelmäßige kardiologische Kontrollen zur Detektion einer therapiebedingten Kardiomyopathie vorgesehen (<http://www.ighg.org/guidelines/topics/cardiomyopathy/recommendations/>).

Das Ziel unserer Studie ist der Aufbau einer Versorgungsstruktur und die Anbindung der mit Anthrazyklinen behandelten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen an die Kinderkardiologen und Kardiologen des **Kompetenznetzes „Angeborene Herzfehler“**. Dadurch soll die Erfassung und ggf. konsekutive Therapie von kardiologischen Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen nach einer Nephroblastom- bzw. Neuroblastombehandlung gesichert werden.

Insgesamt werden 2.200 ehemaligen Nephro- und Neuroblastompatienten, die im Zeitraum 1990 – 2012 u.a. mit Anthrazyklinen behandelt worden sind, über das Kinderkrebsregister die Studienunterlagen zugesendet. Im Rahmen unserer Studie sollen die ehemaligen Patienten die Fragebögen ausfüllen und sich zur kardiologischen Nachkontrolle vorstellen.

Folgende kardiologischen Untersuchungen werden dann durchgeführt:

1. eine schwerpunktmäßige **Untersuchung** auf Kardiomyopathie, Herzinsuffizienz bzw. ventrikuläre Arrhythmien (gemäß den Empfehlungen des Kompetenznetz AHF)
 - EKG
 - Durchführung einer Echokardiographie (2D strain analyse) gespeichert auf CD
2. **Erfassung von klinisch-kardiologischen Daten** (Blutdruck, Herzfrequenz, Größe, Gewicht, klinische Zeichen von Herzrhythmusstörung I Herzinsuffizienz)
3. **Entnahme einer Blutprobe (EDTA)/ einer Speichelprobe**

Die Untersuchungsergebnisse der kardiologischen Befunde werden zentral durch die Kinderkardiologen Prof. Dr. Abdul-Khaliq in Homburg/Saar standardisiert ausgewertet. Daher werden CD und der Ärztefragebogen an Herrn Prof. Abdul-Khaliq gesendet (zentrales Referenzzentrum).

Den Studienteilnehmern soll auch eine Blutprobe (EDTA-Blut) entnommen werden. Aus der Blutprobe soll DNA isoliert und zentral an der Universität Ulm durch Herrn Prof. Zolk auf genetische Risikofaktoren für eine Kardiomyopathie untersucht werden. Alternativ zur Blutprobe können wir dem Patienten auch ein Speichel-Kit für eine Speichelprobe zusenden.

Allen Patientinnen und Patienten liegt eine Studieninformation vor. Die Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme wird von den Teilnehmern über das Kinderkrebsregister an uns geschickt.

Fragebögen zur Lebensqualität und Lebenssituation werden direkt vom Patient / von der Patientin ausgefüllt.

Anhand der im Rahmen der Studie gewonnenen Ergebnisse soll eine Überarbeitung des klinischen und genetischen Risikoprofils erfolgen.



Kooperationspartner im Projekt:

Projektleitung:

Thorsten Langer, Prof. Dr. med.
Studienleiter des Late Effects Surveillance System (LESS) der GPOH
Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
Tel.: 0451 / 500 - 42916, Fax: 0451 / 500 - 42964
E-Mail: thorsten.langer@uksh.de

Langzeitnachbeobachtung am Kinderkrebsregister:

Peter Kaatsch, PD Dr. rer. physiol. et med. habil.
Leiter des Deutsches Kinderkrebsregisters (DKKR)
am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI)
UNIVERSITÄTSMEDIZIN der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Obere Zahlbacher Straße 69
55131 Mainz
Tel.: 06131 / 17 - 3111, Fax: 06131 / 17 - 4462
E-Mail: peter.kaatsch@unimedizin-mainz.de

Referenzzentrum Kardiologie:

Hashim Abdul-Khaliq, Prof. Dr. med.
Leiter der Klinik für Pädiatrische Kardiologie
Universitätsklinikum des Saarlandes
Kirrberger Straße 100
66424 Homburg/Saar
Tel.: 06841 / 16 - 28306, Fax: 06841 / 16 - 28330
E-Mail: hashim.abdul-khaliq@uks.eu

Lebenssituation und Lebensqualität:

Gabriele Calaminus, Dr. med.
Studienleiterin SIOP GCT II & Projektleiterin Basiserhebung zu Lebenssituation,
Gesundheitszustand und Lebensqualität bei Überlebenden nach Krebs im Kindesalter in
Deutschland (VIVE)
Oberärztin der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119
53113 Bonn
Tel.: 0228 / 287 - 33304, Fax: 0228 / 287 - 33605
E-Mail: gabriele.calaminus@ukb.uni-bonn.de

News

Editorial

Für Sie gelesen



Studienzentrum Nephroblastom:

Norbert Graf, Prof. Dr. med.

Studienleiter der Nephroblastomstudie der GPOH und SIOP

Stellvertretender Klinikdirektor der Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin

Leiter der Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Universitätsklinikum des Saarlandes

Kirrberger Straße 100

66424 Homburg/Saar

Tel.: 06841 / 16 - 28397, Fax: 06841 / 16 - 28302

E-Mail: norbert.graf@uniklinikum-saarland.de

Studienzentrum Neuroblastom:

Thorsten Simon, Prof. Dr. med.

Studienleiter der Neuroblastomstudie der GPOH

Oberarzt Kinderonkologie und –hämatologie

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Uniklinik Köln

Kerpener Straße 62

50937 Köln

Tel.: 0221 / 478 - 4380, Fax: 0221 / 478- 4689

E-Mail: thorsten.simon@uk-koeln.de

Pharmakogenetik:

Oliver Zolk, Prof. Dr. med.

Institut für Naturheilkunde & Klinische Pharmakologie

Universitätsklinikum Ulm

Helmholtzstraße 20

89081 Ulm

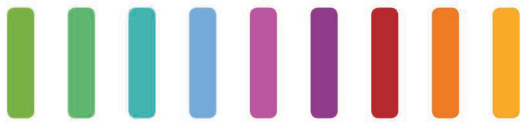
Tel.: 0731 / 500 - 65603, Fax: 0731 / 500 - 65602

E-Mail: oliver.zolk@uni-ulm.de

News

Editorial

Für Sie gelesen



LESS Nachsorge-App

Hintergrund:

In Deutschland leben zurzeit mehr als 35.000 ehemalige krebskranke Kinder- und Jugendliche, über 20.000 sind heute über 18 Jahre alt. Der Therapieerfolg ist jedoch häufig mit verschiedenen Nebenwirkungen verbunden. Außer den akuten Nebenwirkungen während der Behandlungsphase müssen krankheits- und therapiebezogene Langzeitnebenwirkungen (Spätfolgen), vor dem Hintergrund steigender Überlebenszahlen, verstärkt im Mittelpunkt des Interesses stehen. Spätfolgen können auch noch Jahrzehnte nach Therapieende auftreten (Langer et al., 2016). Studien haben gezeigt, dass 30-40 Jahre nach der Krebserkrankung ca. zwei Drittel aller ehemaligen Patienten mit Spätfolgen zu rechnen haben (Abbildung 1). Bei einem Fünftel sind die Spätfolgen behandlungsbedürftig oder sogar lebensbedrohlich und führen zu einer verminderten Lebensqualität. Die Lebensqualität nach Krebs ist nicht nur für den einzelnen Patienten ein sozialer, sondern ein gesamtgesellschaftlich wirtschaftlicher Faktor.

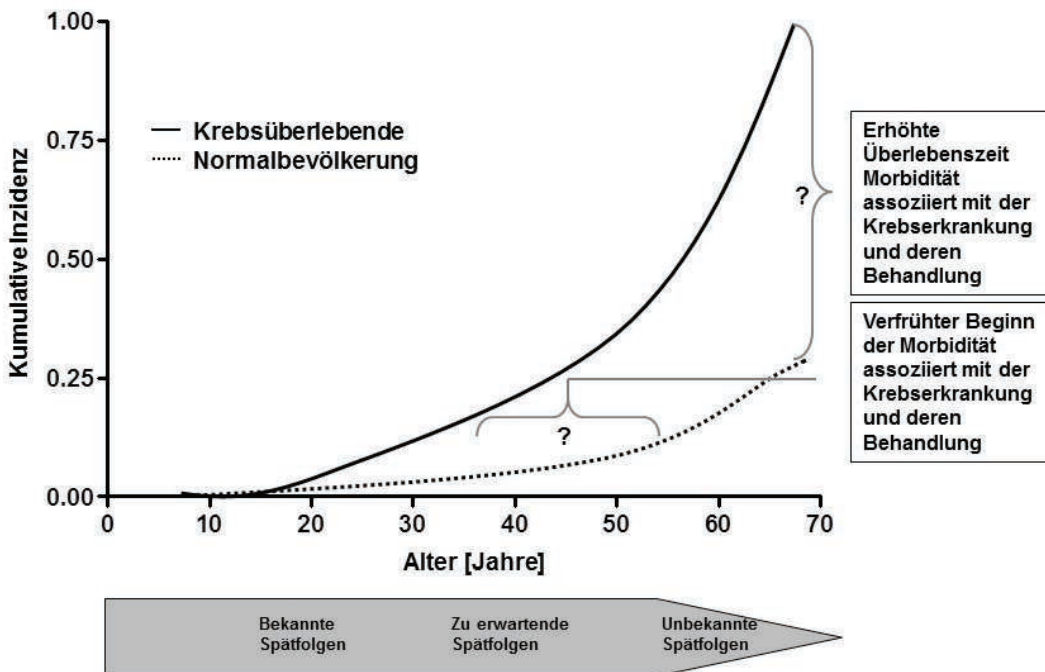


Abbildung 1: Diese Abbildung zeigt den immer größer werdenden Abstand zwischen Gesunden und ehemals Krebskranken im Hinblick auf zu erwartende neue (Folge-) Erkrankungen/ Spätfolgen. Modifiziert nach Robison & Hudson; 2014.

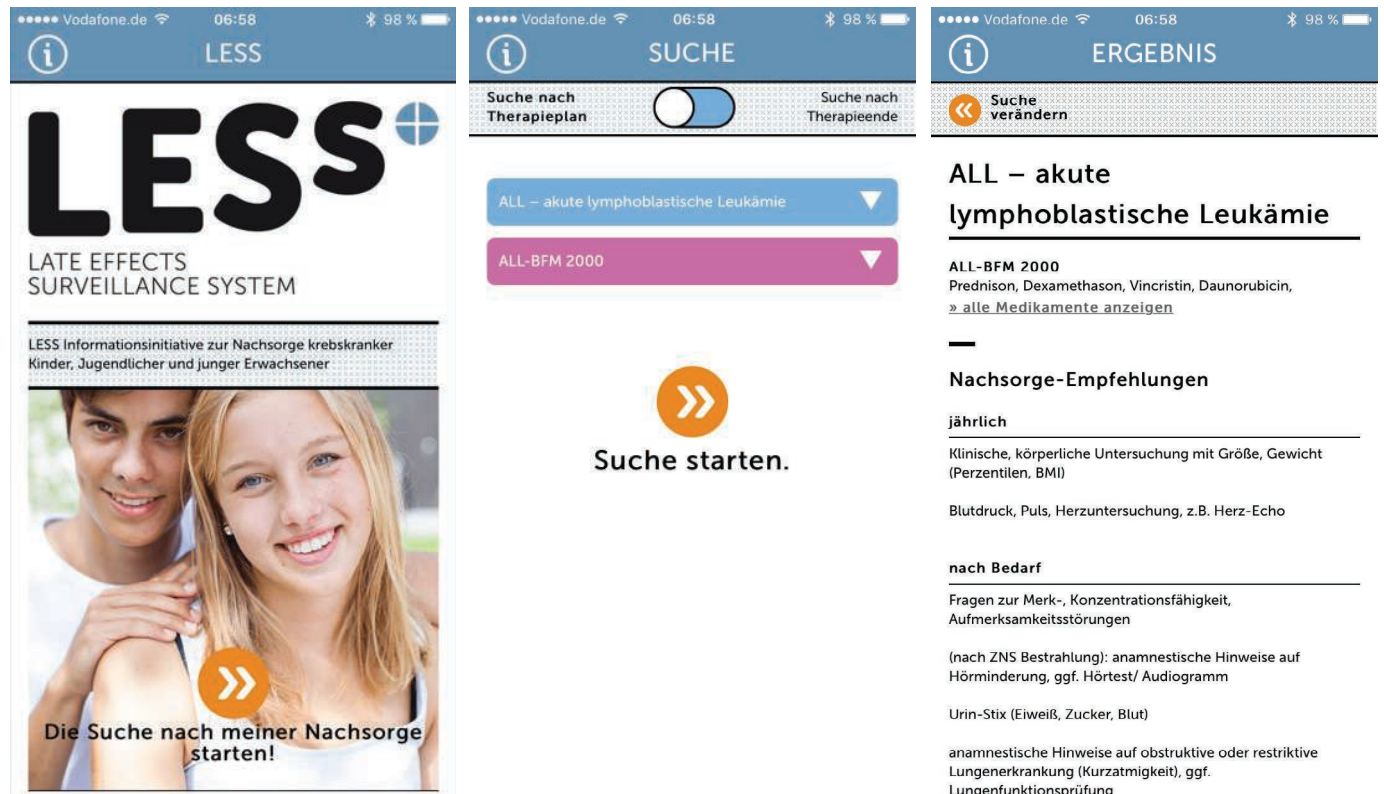
Projektbeschreibung:

Unsere Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, „LESS“ am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Universität zu Lübeck publiziert Nachsorgeempfehlungen für die Langzeitnachsorge ehemaliger Betroffener (www.nachsorge-ist-vorsorge.de). Zur Verbesserung der Compliance von Patienten für diese Nachsorgeprogramme wurde eine mobile Applikation implementiert. Die Anwendung bietet Informationen über die Nachsorge und unterstützt das Management der Nachsorgeempfehlung. Ein Prototyp der App zugeschnitten auf die Erkrankung Osteosarkom wurde an zwei Universitätskliniken evaluiert. Erste Ergebnisse zeigen das sehr hohe Potenzial der Anwendung und wurden in der Klinischen Pädiatrie publiziert (Kock et al., 2015). Im zweiten Schritt wurden nun die Nachsorgeempfehlungen für die häufigsten Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter in den Prototyp eingepflegt (siehe Abbildung 2).

News

Editorial

Für Sie gelesen



News

Editorial

Für Sie gelesen

Abbildung 2: Darstellung der zentralen Seiten der LESS Nachsorge-App (Prototypversion) am Beispiel für Patienten mit einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL).

Planung der nächsten Schritte:

Derzeit wird der neue Prototyp der LESS Nachsorge-App von Mitarbeitern der Firma Apple©, München (Albrecht Haug), sowie von ehemals krebserkrankten Personen getestet. Da bislang jedoch in der LESS Nachsorge-App nur die allgemeinen offiziellen Nachsorgeempfehlungen eingearbeitet wurden, erfolgt im Folgenden die Individualisierung der Nachsorgeempfehlungen in der LESS Nachsorge-App. Die Patienten sollen die Möglichkeit haben, ihre spezifischen Nachsorge-Besonderheiten eingeben zu können, z.B. Besonderheiten während der Krebsbehandlungen (Komplikationen). Zu diesen spezifischen Nachsorge-Besonderheiten zählen aber auch andere neue Erkrankungen, z.B. Bluthochdruck, Diabetes. Damit wird die Nachsorge-App benutzerfreundlicher gemacht werden. Es wird aber auch auf das psychosoziale Angebot in der Langzeitnachsorge aufmerksam gemacht, auf die gesetzlichen Vorsorgemaßnahmen der Krankenkassen, sowie auf die Themen „Krebs und Sport“ und „Krebs und Ernährung“. In der Endversion soll die LESS Nachsorge-App als elektronische Krankenakte genutzt werden. So soll z.B. möglich sein, die Kontaktdaten der eigenen (Fach-)Ärzte und Nachsorgeärzte, die eigene Nachsorge-Terminplanung mit Erinnerungsfunktion, sowie die Speicherung von Untersuchungsbefunden und Arztbriefen umgesetzt werden.

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.
 Langer T, Kaatsch P, Steinmann D, Calaminus G für die Arbeitsgemeinschaft „Langzeitbeobachtung“:
 Spätfolgen von Tumoren im Kindesalter. *Langzeitnachsorge und Transition. Der Onkologie* (2016) 22:970-977.
 Robison LL, Hudson MM. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer* (2014) 14:61-70.





Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT

Am 31.03. und 01.04.2017 fand in Berlin die 15. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerkes HIT statt. Die wissenschaftliche Leitung der Tagung hatten PD Dr. med. Pablo Hernáiz Driever (Arbeitsgruppe Pädiatrische Neuroonkologie der Klinik für Pädiatrie m.S. Onkologie/Hämatologie/SZT an der Charité – Universitätsmedizin Berlin) und PD Dr. med. Ulrich-Wilhelm Thomale (Leiter der Pädiatrischen Neurochirurgie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin) und Dank der großzügigen Unterstützung der Kinderkrebsstiftung haben die beiden ein sehr interessantes, abwechslungsreiches Programm zusammengestellt. Auch der Aspekt „Spätfolgen“ stand auf der Tagesordnung.

Dr. med. Petra Temming vom Universitätsklinikum Essen berichtete über das „Langzeitüberleben von Patienten mit Retinoblastom in Deutschland von 1940 bis 2008“. Das 5-Jahres-Gesamtüberleben sei zwar sehr gut, allerdings bestehe für Träger einer Keimbahn-Mutation im RB1-Gen lebenslang ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von weiteren Tumoren, die mit einer hohen Mortalität assoziiert seien. Dipl. Soz. Päd. Petra Waibel von der Koordinierungsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern, München (KONA) präsentierte die Ergebnisse einer Umfrage unter ehemaligen Krebspatienten. Demnach zeigen sich besonders bei Hirntumorpatienten diverse Spätfolgen und gleichzeitig nennt diese Patientengruppe ein erhöhtes Informationsbedürfnis gegenüber Überlebenden einer anderen Krebserkrankung; wengleich Informationen für alle Teilnehmer der Untersuchung eine wichtige Rolle spielen. Dr. Thomas Pletschko von der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien stellte Ergebnisse vor, nach denen Kinder nach Hirntumorerkrankungen ein bis zu viermal höheres Risiko aufweisen, eine Klasse wiederholen zu müssen. Ähnlich erhöht ist das Risiko dieser Gruppe für sonderpädagogischen Beschulungsbedarf.

An dieser Stelle sei allen Organisatoren für die gelungene Tagung und die Abendveranstaltung in Berlin gedankt. Prof. Dr. med. Michael Frühwald lud bereits als wissenschaftlicher Leiter/Gastgeber der HIT-Tagung im nächsten Jahr nach Augsburg. Dann findet diese wieder mit einem Parallelprogramm für Eltern und Patienten statt.

News

Editorial

Für Sie gelesen



Nachschlagewerk früherer Therapiestudien veröffentlicht – Band 2

Nachdem die Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS, den ersten Band einer Zusammenstellung von Therapieoptimierungsstudien aus den 1980er- und 1990er-Jahren veröffentlicht hat, erscheint nun der Folgeband mit den Therapiestudien aus dem gleichen Zeitraum zu soliden Tumoren. Neben grafischen Darstellungen der Therapieelemente sind wieder die kumulativen Dosen tabellarisch aufgeführt. Dargestellt sind u.a. die Strategien zur Behandlung von Neuroblastom, Nephroblastom, Hepatoblastom, Ewing-Sarkom und Osteosarkom. Damit steht ein Nachschlagewerk zur Verfügung, das sich insbesondere an alle richtet, die frühere krebserkrankte 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.



Christian Müller: „Kompendium der Therapieoptimierungsstudien bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen – Band 2: Solide Tumoren“; DIN-A4-Format, 142 Seiten, 95 Abbildungen, Shaker Verlag, Aachen, ISBN 978-3-8440-5147-6; 24,90 €, über die Verlagshomepage www.shaker.de auch im pdf-Format bestellbar für 6,22 €

News

Editorial

Für Sie gelesen



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](https://twitter.com/LESS_Study)) zur Verfügung.

Übersicht

Durch Vincristin verursachte periphere Neuropathie bei Überlebenden einer akuten lymphoblastischen Leukämie im Kindesalter

Prävalenz von kardiovaskulären Spätfolgen bei Langzeitüberlebenden 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

Editorial

News



Durch Vincristin verursachte periphere Neuropathie bei Überlebenden einer akuten lymphoblastischen Leukämie im Kindesalter

Chee Geap Tay, Vanessa Wan Mun Lee, Lai Choo Ong, Khean Jin Goh, Hany Ariffin, Choong Yi Fong

Pediatric Blood & Cancer (2017); doi: 10.1002/pbc.26471

In dieser Studie wurden 101 Patienten mit einem medianen Follow-Up von 2 bis 10 Jahren untersucht. Das Auftreten einer Neuropathie ist dosisabhängig. Bei Patienten mit einem mittleren oder hohen Rezidivrisiko treten Neuropathien deutlich häufiger auf als bei Patienten mit einem weniger intensiven Therapieschema (67% zu 33%). 16% der Studienteilnehmer leiden auch über das Therapieende hinaus darunter, was eine Verminderung der Lebensqualität bedeutet. Die Studienautoren plädieren dafür, die durch Vincristin verursachte Neuropathie als eine wichtige und zu beachtende Spätfolge anzuerkennen.

[zurück zur Übersicht](#)

Prävalenz von kardiovaskulären Spätfolgen bei Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter

Scholz-Kreisel P, Spix C, Blettner M, Eckerle S, Faber J, Wild P, Merzenich H, Hennewig U

Pediatric Blood & Cancer (2017); doi: 10.1002/pbc.26428

Für diesen Artikel der Universitätsmedizin Mainz und der Pädiatrischen Hämato-/Onkologie der Universität Gießen wurden Literaturrecherchen zum Thema „kardiovaskuläre Spätfolgen bei Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter“ durchgeführt. Insgesamt wurden 121 Studien ausgewertet. Wir fassen nachfolgend die Befunde zusammen und nennen jeweils die Rate wie oft diese Erkrankungen nachgewiesen wurden. Bluthochdruck 1,7-70,6%; koronare Erkrankungen wie Herzinfarkt, koronare Herzerkrankung, Angina pectoris 0,5-17%; Erkrankungen des Perikards 0,7-4%; Erkrankungen der Herzklappen 1,2-50%, Herzrhythmusstörungen/EKG-Veränderungen 0,3-12,5%; Herzschwäche 0,1-54%; unspezifische Herzprobleme 2,9-17,4%; Schlaganfall 0,0-19,3%; Verengungen der Hirngefäße 0,3-9,6%; Ablagerungen von Blutfetten an den Gefäßwänden 0,4-39,2%

[zurück zur Übersicht](#)