

Lernen voneinander

Bundesweite Tagung für Patienten und Angehörige in Stuttgart



Knochen- und Weichteiltumoren bei Kindern und Jugendlichen – Informationen rund um dieses Thema wurden auf der diesjährigen bundesweiten Patiententagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Stuttgart im Mai 2009 angeboten. Die Gelegenheit zu dem in dieser Form einmaligen Dialog zwischen Ärzten und Betroffenen nutzten mehr als 150 Teilnehmer und Referenten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Für den „Hausherrn“ fiel das Fazit durchweg positiv aus. „Solche Veranstaltungen sind für Patienten, aber auch für uns Ärzte sehr wichtig“, resümierte Professor Dr. med. Stefan Bielack am Ende der Veranstaltung. „Die Patienten und ihre Eltern können sich abseits des Klinikalltags detailliert über medizinische Fragen informieren; aber auch wir Ärzte können bei solchen Gesprächen unheimlich viel lernen“, so Bielack, der im Stuttgarter Olgahospital die Spezialabteilung Pädiatrie 5 der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin leitet.

Ähnlich positiv wie Bielack beurteilten auch die anderen Referenten das seit vielen Jahren bewährte Tagungskonzept. „Wo gibt es das denn heute sonst noch, dass auf sechs Tagungsteilnehmer ein Referent kommt?“, betonte der Vorsitzende der Deutschen Kinderkrebsstiftung, Ulrich Ropertz, beim Tagungsauftritt, einem Empfang durch die Stadt Stuttgart im Rathaus der schwäbischen Landesmetropole. Nicht unwesentlich zur guten Einstimmung der Teilnehmer trug auch die gemeinsame Abendveranstaltung bei, die von der Allianz Deutschland AG ausgerichtet wurde. Im Vorfeld des Tagungsprogramms fand hier ein Vortrag von Marco Götze, der über seinen ganz persönlichen Umgang mit der Krankheit berichtete (siehe auch Seite 14) besonders viel Anklang. Anschließend referierte Dozentin Dr. med. Ruth Ladenstein aus Wien über das EU-Projekt „Direct“, welches einem breitem Publikum die Bedeutung der Forschung bei Krebs im Kindesalter näherbringen soll.

Mit Workshops über die verschiedenen Tumorarten des Knochen- und Weichteilgewebes begann das Tagungsprogramm am Samstag, den 6. Mai im „Haus der Wirtschaft“. Bei den Leitern der Therapieoptimierungsstudien fanden die Betroffenen für alle ihre Fragen Gehör und konnten sich in den Workshop-Gruppen, die

sich jeweils auf eine Tumorart bezogen, besonders gut kennenlernen und über ihre Erfahrungen berichten.

Auch im Folgenden standen Erfahrungsaustausch und Information über den medizinischen Fortschritt im Mittelpunkt. So erfuhren die Teilnehmer, dass kontinuierlich weiterentwickelte Operationsverfahren sowie eine verbesserte Diagnostik beim Einsatz von Chemotherapien und Bestrahlungen in den letzten 20 Jahren bei der Behandlung von Knochen- und Weichteiltumoren im Kindes- und Jugendalter zu deutlich weniger Amputationen geführt haben. In den Behandlungszentren könnten zurzeit rund 90 Prozent der jungen Menschen arm- und beinerhaltend operiert werden, ohne ein erhöhtes Risiko eines lokalen Rückfalls einzugehen, erklärte der Leiter des Department Tumororthopädie am Sarkomzentrum Berlin-Brandenburg, PD Dr. med. Per-Ulf Tunn.

Nach Aussage Tunnns mussten noch in den 70er Jahren rund 90 Prozent aller jungen Patienten mit bösartigen Knochentumoren amputiert werden. Eine Amputation dürfe allerdings auch heute nicht als „Versagen der Behandlungsstrategie, des Operators oder der Onkologen bewertet werden; vielmehr könne sie bei bestimmten Tumorlokalisationen die einzige Chance sein, die Chance auf Heilung zu wahren. Nicht zwangsläufig müsse eine Amputation mit einer Verschlechterung der Prognose oder der Lebensqualität einhergehen, so Tunn.

Chancen und Risiken der Strahlentherapie erläuterte den Teilnehmern Privatdozent Dr. med Tobias Bölling, Studienkoordinator des „Registers zur Erfassung von Spätfolgen nach Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter“ (RiSK). In der Behandlung von Weichteil- und Ewing-Tumoren habe die Strahlentherapie „einen fest etablierten Platz“. Vor einer Operation könne eine Strahlentherapie einen Tumor verkleinern, um so die Operation zu erleich-



S. Bielack,
Stuttgart

E. Koscielniak,
Stuttgart

H. Jürgens,
Münster

P.-U. Tunn,
Berlin

T. Langer,
Erlangen

T. Bölling,
Münster

tern. Nach einer Operation könne die Strahlentherapie dazu dienen, „möglicherweise verbliebene kleine Tumornester zu zerstören“, so Bölling. Dank moderner Strahlentherapie-Techniken sei es bereits gelungen, die Strahlenbelastung für die im Umfeld des Tumors liegenden nicht erkrankten Gewebe und Organe deutlich zu reduzieren. Weitere Verbesserungen seien jedoch notwendig, um unerwünschte Wirkungen weiter zu begrenzen. Wichtig seien außerdem genaue Kenntnisse über die tatsächlichen Nebenwirkungen und Spätfolgen, z.B. um „individuelle Nutzen-Risiko-Abwägungen für jeden Patienten treffen zu können“. Deshalb sei die Förderung des Registers RISK durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung besonders wichtig.

Über Verbesserungen in der Nachsorge berichtete Privatdozent Dr. med. Thorsten Langer, unter dessen Leitung an der Erlanger Kinder- und Jugendklinik in einem Forschungsprojekt mögliche Spätfolgen nach einer Chemotherapie bei Krebserkrankungen im Kindesalter untersucht werden. Die Ärzte in Erlangen beraten, wie Langer ausführte, nachsorgende Ärzte und nunmehr auch Betroffene, um bei Spätfolgen wirksam zu helfen. Das so genannte Late Effects Surveillance System (LESS) vernetze Kliniken und niedergelassene Ärzte in Deutschland, Österreich und der Schweiz und ermögliche durch diese länderübergreifende Kooperation ein optimales Nachsorgenetzwerk für Krebspatienten im Kindes- und Jugendalter. Nach Angaben des Erlanger Mediziners werden im LESS-Projekt zurzeit die Langzeitverlaufsdaten von 3.000 Erkrankungsfällen analysiert hinsichtlich seltener oder unbekannter Spätfolgen.



R. Schäfer, Allianz AG,
Stuttgart



S. Nägele, Förderkreis
Stuttgart



R. Ladenstein,
Wien

Neben den medizinischen Fachvorträgen konnten sich die Teilnehmer in moderierten Gesprächs- und Diskussionsrunden und Workshops auch über andere wichtige Themen umfassend informieren. Fragen zur Berufsfindung und zu Ausbildungsmöglichkeiten standen ebenso auf dem dicht gefüllten Programm wie Rehabilitationskonzepte oder Fragen zum Sozialrecht. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung informierte über die vielfältigen Angebote ihres Waldpiraten-Camps und auch die „Regenbogenfahrer“, die im August bereits zu 17. Auflage ihrer traditionellen Fahrradtour starten, um dabei krebserkrankte Kinder in den an der Strecke liegenden Kliniken zu besuchen, stellten ihre Aktivitäten vor.

In Kooperation mit der Abteilung für Kinderonkologie am Olga-Hospital und mit den Förderkreis für krebserkrankte Kinder e.V. Stuttgart war diese Tagung in bewährter Weise von Renate Heymans, Deutsche Kinderkrebsstiftung, geplant und organisiert worden. Nach zahlreichen positiven Rückmeldungen stand für sie am Ende der Veranstaltung fest: „Die Reihe der Patiententagungen wird in 2010 fortgesetzt.“

Klaus Riddering