

„Patientenorientierte klinische Forschung ist stark unterfinanziert“



Prof. Dr. med. Stefan Bielack zum aktuellen Stand der Forschung bei Knochen- und Weichteiltumoren

Wir-Interview. Die Kinderonkologie des Olgahospitals in Stuttgart ist eine der großen Spezialabteilungen für krebskranke Kinder und Jugendliche im deutschsprachigen Raum mit besonderem Schwerpunkt auf der Diagnostik und Therapie von Sarkomen der Weichteile und der Knochen. Im WIR-Interview erläutert der ärztliche Direktor des pädiatrisch-onkologischen Zentrums, Professor Stefan Bielack, den aktuellen Stand der Forschung.

Wir: Sarkome kommen im Kindes- und Jugendalter relativ selten vor. Warum sind sie dennoch so gefährlich?

Bielack: Seltenheit und Gefahr haben zunächst einmal wenig miteinander zu tun, auch sehr seltene Erkrankungen können für den, der daran erkrankt, böse enden. Sarkome sind dadurch gefährlich, dass sie am Ort ihres Wachstums gesunde Organe und Gewebe durchdringen und zerstören können. Noch schlimmer ist aber, dass sie im Körper streuen können. Die Tochtergeschwülste, die man Metastasen nennt, können dann praktisch jeden Teil des Körpers betreffen und dort Unheil anrichten.

Wir: Weiß man etwas über die Entstehung von Sarkomen?

Bielack: Bei den allermeisten betroffenen Kindern und Jugendlichen entstehen Sarkome spontan, das heißt ohne jeden erkennbaren Grund. Nur in ziemlich seltenen Fällen liegt eine erbliche Bereitschaft vor, Sarkome oder zusätzlich auch andere Krebserkrankungen zu entwickeln; in solchen Fällen findet man aber meist im engeren Familienkreis schon andere Betroffene. Eine Besonderheit stellen sogenannte strahleninduzierte Sarkome dar, Sarkome, die sich nach einer wegen einer anderen Krebserkrankung durchgeführten Bestrahlung entwickeln.

Wir: Kann man ein Sarkom eigentlich frühzeitig erkennen?

Bielack: Dies ist leider sehr schwierig, denn Sarkome fallen meist eben gerade nicht durch einfache zu erkennende Symptome auf. Daran denken sollte man bei länger andauernden, nicht anders erklärbaren Knochenschmerzen oder bei neu auftretenden Weichteilschwellungen. Leider vergehen aber im Mittel zwei bis drei Monate vom ersten Erkrankungszeichen bis zur korrekten Diagnose und manchmal dauert es sogar noch viel länger.

Wir: Wie werden Sarkome behandelt?

Bielack: Sarkome benötigen immer eine adäquate Lokalthherapie, das heißt der Tumor muss operiert werden, manchmal auch bestrahlt. Um Metastasenbildung zu bekämpfen, muss bei den allermeisten Sarkomen zusätzlich eine aus mehreren Medikamenten bestehende, sehr intensive Chemotherapie eingesetzt werden. Oft wird ein Teil der Chemotherapie schon vor der Operation gegeben, um das Sarkom damit zu verkleinern und die Operation schonender und sicherer durchführen zu können.

In Deutschland wird allen sarkomkranken Kindern und Jugendlichen eine Therapie nach Behandlungsprotokollen angeboten, die anhand der jeweils neuesten Erkenntnisse von Expertengruppen unserer Fachgesellschaft zusammen mit ausgesuchten Partnern aus dem In- und Ausland entwickelt wurden. Die Expertengruppen stehen den behandelnden Kliniken bei Problemen mit Rat und Tat zur Seite. Diese Form der Qualitätssicherung führt dazu, dass hierzulande in der Therapie kindlicher Sarkome bessere Ergebnisse erzielt werden als in den meisten Ländern weltweit.

Wir: Was hat sich in der Behandlung in den letzten 20 Jahren entscheidend verändert?

Bielack: Was die Heilungsraten angeht, leider nur sehr wenig: Schon Mitte der 80er Jahre wurden die gleichen Medikamente eingesetzt und in etwa die gleichen Behandlungserfolge erzielt wie heute. Wir wissen aber heute viel besser mit akuten und chronischen Nebenwirkungen der Chemotherapie umzugehen, so dass die Therapie oft nicht mehr ganz so belastend ist wie früher. Auch Bestrahlung kann heute zielgerichteter und schonender eingesetzt werden. Große Fortschritte haben sich in der Chirurgie spe-

ziell bei Knochensarkomen junger Patienten ergeben. Wurde vor 20 Jahren noch die Mehrzahl der Patienten amputiert, so kann dies jetzt meist vermieden werden. Die Amputationsrate liegt heute nur noch bei 10 Prozent. Für einige wenige Sarkomformen stehen seit Kurzem erstmals Medikamente zur Verfügung, die tumor-eigene Wachstumssignale gezielt unterbinden und damit das Fortschreiten der Erkrankung stoppen. Wir hoffen, dass gegen möglichst viele Sarkome derartige Medikamente entwickelt werden können.

Wir: Was bringen verbesserte Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten konkret für die Patienten?

Bielack: Wir können dank exzellenter bildgebender Verfahren das Ausbreitungsstadium besser erkennen, wir können erkennen, wie gut ein Sarkom auf die verwendete Chemotherapie reagiert. So haben wir die Möglichkeit, an das individuelle Risiko angepasst zu behandeln. Uns stehen Medikamente zur Verfügung, die bestimmte schwere Nebenwirkungen der Chemotherapie wie Übelkeit oder Blutbildveränderungen abmildern können. Operationen können viel häufiger ohne Verstümmelung durchgeführt werden, Bestrahlungen zielgerichteter und damit mit weniger Begleitschäden als noch vor einigen Jahren.

Wir: Wo sehen Sie mit Blick auf Diagnostik und Heilung die wichtigsten medizinischen Aufgaben in der nahen Zukunft?

Bielack: Eindeutig in der Umsetzung der mittlerweile sehr umfangreichen Erkenntnisse zur Tumorbiologie der Sarkome in die Entwicklung und Prüfung neuartiger, zielgerichtet wirkender Medikamente. Zunächst wird es darum gehen, herauszufinden, bei welchen Sarkomarten derartige Medikamente denkbar sind und Wirkung zeigen, in einem zweiten Schritt müssen sie dann in die Standardtherapie integriert werden. Für die meisten Sarkome wird dies aber nur in Ergänzung zur konventionellen Chemotherapie möglich sein. Leider nur wenige seltene Sarkomformen werden sich allein mit neuartigen Substanzen heilen lassen.

Wir: Sie sehen Grenzen und Möglichkeiten der Medizin noch lange nicht erreicht?

Bielack: Die Möglichkeiten und Grenzen der Medizin sehe ich erst dann erreicht, wenn alle Kinder und Jugendlichen mit Sarkomen geheilt werden und anschließend ein völlig normales Leben führen. Dies ist zwar ein sehr ambitioniertes Ziel, aber bis es soweit ist, dürfen wir auf keinen Fall zufrieden sein.

Wir: Gerade die Forschung kostet viel Geld. Steht dieses Geld zur Verfügung?

Bielack: Die patientenorientierte klinische Forschung ist leider europaweit stark unterfinanziert. Ganz besonders gilt dies für Therapie-Optimierungsstudien, wie sie zur besseren Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher durchgeführt werden. Diese Studien durchzuführen ist zum einen aufgrund überbordender bürokratischer Auflagen extrem kompliziert und teuer, zum anderen sind sie für die pharmazeutische Industrie ziemlich uninteressant: Krebs ist in dieser Altersgruppe einfach zu selten, als dass es sich für die Firmen finanziell lohnen würde, in großem Umfang zu investieren. Dankenswerterweise unterstützen aber Förderer wie die Deutsche Kinderkrebsstiftung, die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Forschungsgemeinschaft die Sarkomstudien-gruppen unserer Fachgesellschaft bei ihren Bemühungen um bessere Therapien. Es ist wichtig, dass auch Betroffene und ihre Familien sich dafür einsetzen, dass seltene Erkrankungen wie Sarkome bei Politikern und Forschungsförderern nicht in Vergessenheit geraten, damit es weiter vorangehen kann.

Interview: Klaus Riddering

Prof. Dr. Stefan Bielack, Wissenschaftlicher Leiter der von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstalteten bundesweiten Tagung für Patienten und Angehörige „Knochen und Weichteiltumoren“, ist ärztlicher Direktor der Kinderonkologie des Olghospitals in Stuttgart – eine der großen Spezialabteilungen für krebskranken Kinder und Jugendliche im deutschsprachigen Raum mit besonderem Schwerpunkt auf der Diagnostik und Therapie von Sarkomen der Weichteile und der Knochen. Die Klinik ist Sitz der Cooperativen Weichteilsarkom-Studiengruppe CWS und der Cooperativen Osteosarkom-Studiengruppe COSS, zweier angesehener internationaler Forschungverbände. Anlässlich der 22. Jahrestagung der European Musculo-Skeletal Oncology Society (EMSOS) in Stuttgart, in deren Rahmen auch die bundesweite Tagung für Patienten und Angehörige der Deutschen Kinderkrebsstiftung „Knochen- und Weichteiltumoren bei Kindern und Jugendlichen“ durchgeführt wurde, ist Bielack für die nächsten drei Jahre zum EMSOS-Präsidenten gewählt worden. EMSOS, die führende europäische Fachgesellschaft auf dem Gebiet der Tumoren des Bewegungsapparates, wurde 1987 durch europaweit führende orthopädische Chirurgen, Onkologen und andere in Diagnostik und Therapie involvierte Spezialisten mit dem Ziel gegründet, eine internationale Plattform zum wissenschaftlichen Austausch zu schaffen.



Regenbogen-Armbänder

mit eingraviertem Text

„Eins werd' ich nie tun: AUFGEBEN!“

sind gegen einen Unkostenbeitrag von 1€/Stück in zwei Größen (für Erwachsene und für Kinder)

zu erhalten bei:

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Tel. 0228 / 68846-0

Fax 0228 / 68846-44

Email: info@kinderkrebsstiftung.de