



Veranstaltung der Deutschen Kinderkrebsstiftung für Patienten, Eltern und Fachpublikum

# HIT-Tagung in Würzburg

Das Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren tagte am 24./25. März 2006

**„Die Diskussion mit den Betroffenen brachte uns Ärzten wichtige Impulse, die auf unsere Arbeit nachhaltig wirken wird“, resümierte Oberarzt Dr. Stefan Rutkowski, Kinderonkologe an der Universitätsklinik Würzburg und einer der wissenschaftlichen Leiter der Tagung.**

Das Tagungskonzept der Deutschen Kinderkrebsstiftung, eine Kombination von Experten- und Patientenprogramm, hat sich bewährt und ist auf breite Resonanz gestoßen. Rund 450 Teilnehmer – in Düsseldorf 2004 waren es noch 280 – kamen nach Würzburg: Ärzte und Wissenschaftler aus den Bereichen der Kinderonkologie, Neurochirurgie, Strahlentherapie und anderer Disziplinen, Psychoonkologen, Pflegekräfte, jugendliche Patienten und mehr als 200 Eltern betroffener Kinder.

Schon zum dritten Mal ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung Veranstalter der Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT. In diesem Netzwerk arbeiten die Therapieoptimierungsstudien für die verschiedenen Hirntumorarten (siehe Tabelle S. 11) und die studienübergreifenden Referenzeinrichtungen für Neuropathologie (Bonn), Neuroradiologie (Würzburg),

Liquordiagnostik (Würzburg), Strahlentherapie (Leipzig) und Biometrie (IMBEI Mainz) zusammen. Im Rahmen ihres Förderschwerpunktes stellt die Deutsche Kinderkrebsstiftung dafür Mittel in Höhe von rund 900.000 Euro pro Jahr bereit. An Hirntumoren erkrankte Kinder und Jugendliche haben damit die Chance, unabhängig vom Wohn- und Behandlungsort eine Diagnostik und Therapie zu erhalten, die dem aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand entspricht. Bundesweite, interdisziplinäre Zusammenarbeit und kontinuierlicher Wissenstransfer sind wichtig, um dies zu gewährleisten.

So definiert sich die Tagung für das Fachpublikum primär als Studientagung. Relevante Aspekte aus den einzelnen HIT-Therapieoptimierungsstudien werden hier dargestellt und mit den Vertretern der teilnehmenden Kliniken aus dem gesamten deutschsprachigen Raum diskutiert. Ergänzt wurde das wissenschaftliche Programm in Würzburg durch Fortbildungen zu den Themen: Audiometrie im Kindesalter, Hochdosis-Chemotherapie, Experimentelle Therapieansätze und Novelisierung des Arzneimittelgesetzes.

Für Patienten und Angehörige gab es in Workshops zu den einzelnen Hirntu-

morarten wieder Gelegenheit, mit den Studienleitern auch individuelle Probleme zu besprechen – ein Angebot, das von den Eltern hirntumorkrankter Kinder besonders geschätzt wird. In den Workshops, die dieses Mal zu Beginn der Tagung stattfanden, lernten Familien schnell vom gleichen Schicksal Betroffene kennen und konnten ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung austauschen. Das Patienten-/Elternprogramm setzt auf jeder HIT-Tagung andere Schwerpunkte, da im begrenzten Zeitrahmen leider nicht alle Themen umfassend berücksichtigt werden können. In diesem Jahr standen Vorträge über Möglichkeiten und Grenzen der Neurochirurgie, über Anwendungshäufigkeit und Stellenwert komplementärer Behandlungsmethoden, über das gesamte Spektrum der Spätfolgen sowie über das Thema „Kinderwunsch und Krebserkrankung“ im Mittelpunkt. Abschließend bestand in sechs parallelen Workshops und Gesprächsrunden, die sich mit verschiedenen Aspekten





der Krankheitsbewältigung und Reintegration beschäftigten, die Möglichkeit zum Informationsaustausch in kleineren Gruppen.

Auf der HIT-Tagung 2004 war „der lange Wege bis zur Diagnose Hirntumor“ ein zentrales Thema gewesen. Daraus wurde die Anregung zur Erstel-



Tatkräftige Unterstützung durch die Elterngruppe in Würzburg

lung kurzgefasster diagnostischer Empfehlungen zur früheren Erkennung abgeleitet. Eine erste Fassung konnte nun den Tagungsteilnehmern in Würzburg vorgelegt werden (siehe Seite 10).

Schwerpunktthemen des gemeinsamen Tagungsprogramms für alle

Teilnehmer in Würzburg waren: Rehabilitation, Nachsorge, Lebensqualität und Palliativmedizin. Wie palliativmedizinische Versorgung aussehen muss, damit jeder Tag gelebt werden kann und eine möglichst gute Lebensqualität für das betroffene Kind und die Familie erhalten bleibt, wie Eltern und Angehörige mit der Wahrheit, mit Angst und Trauer ganz individuell umgehen können – auch diesen Fragen gab die HIT-Tagung Raum.

Dass der Bereich der Nachsorge und Rehabilitation für die betroffenen Familien einen besonders hohen Stellenwert einnimmt, zeigte sich nicht nur in Diskussionen während der Tagung, sondern auch in Kommentaren, die die Tagungsteilnehmer schriftlich auf den Bewertungsbögen einreichten. Viele wünschen sich noch mehr Informationen darüber, wie die Kinder mit erkrankungs- und therapiebedingten Folgen zurechtkommen und in ein möglichst normales Leben integriert werden können. Dabei spielen nicht nur medizinische Aspekte, sondern auch beispielsweise die Bereiche Schule und Berufsfindung eine große Rolle. Die Kinderkrebsstiftung wird diesen Informationsbedarf bei der Planung weiterer Veranstaltungen berücksichtigen und sich gemeinsam mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde für Verbesserungen im Bereich der Nachsorge einsetzen. Aus Sicht der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist es besonders wichtig, dass verbindliche strukturierte Nachsorgeempfehlungen im Sinne einer vertikalen Vernetzung allen beteiligten Ärzten sowie den Patienten zugänglich gemacht werden. Maßnahmen



zur Rehabilitation sollten so früh wie möglich einsetzen, idealerweise schon während der onkologischen Therapie.

Zum Gelingen der Tagung hat die Elterninitiative Leukämie- und tumor-kranker Kinder Würzburg e.V. durch großzügige finanzielle Unterstützung und organisatorische Hilfe ganz maßgeblich beigetragen. Die Elterngruppe ermöglichte die kostenfreie Übernachtung der teilnehmenden Familien und sorgte für gute Verpflegung und ein geselliges Abendprogramm. Die vielen positiven Rückmeldungen, welche die Kinderkrebsstiftung erreichten, gelten also auch der Würzburger Elterngruppe.

„Ich konnte viel Kraft und Zuversicht tanken. Unserer Tochter hat es viel Freude bereitet, Gleichbetroffene kennen zu lernen, mit denen sie ein herzliches Verhältnis aufbauen konnte. Wir freuen uns auf die nächste Tagung“, schrieb uns eine Mutter.

Wie geht es weiter? Die nächste große HIT-Tagung wird voraussichtlich in Bonn stattfinden.

*Renate Heymans, Deutsche Kinderkrebsstiftung  
mailto:heymans@kinderkrebsstiftung.de  
Dr. med. Stefan Rutkowski, Universitätskinderklinik  
Würzburg*



Dr. G. Calaminus



Dr. R. Sträter



Freuen sich über die gelungene Veranstaltung: Dr. St. Rutkowski, R. Heymans und G. Bode



## Empfehlungen zur Früherkennung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren



**Hintergrund:** Hirntumoren stellen im Kindesalter nach den Leukämien die zweitgrößte Gruppe maligner Erkrankungen dar. Dies entspricht in Deutschland etwa 380 Neuerkrankungen pro Jahr.

Die Diagnose „Hirntumor“ wird bei 2/3 der Kinder um mehr als 4 Wochen, bei niedrig-malignen Tumoren z.T. um Jahre verzögert gestellt, da die häufigsten Symptome nicht rechtzeitig als Leitsymptome eines Hirntumors erkannt werden. Dies kann sich im Einzelfall möglicherweise nachteilig auf die Operabilität und den Metastasierungsgrad eines Tumors auswirken

und zu ungünstigeren Heilungsaussichten führen.

Zu unterscheiden ist zwischen unspezifischen Allgemeinsymptomen, die durch intrakranielle Drucksteigerung (Tumormasse, peritumorales Ödem, Liquoraufstau) zustande kommen, und Lokalsymptomen, die durch Irritation des Hirngewebes am Tumorsitz entstehen und lokalisationsdiagnostische Bedeutung haben.

**Zeichen einer intrakraniellen Drucksteigerung (Allgemeinsymptome)** treten v. a. bei Tumoren des Kleinhirns und der Mittellinie früh im Krankheitsverlauf auf; hierzu gehören Kopfschmerzen, Erbrechen, Nüchternerebrechen, Nackensteife, zunehmende Bewusstseinsstörung und Funktionsstörungen des unteren Hirnstamms bis zu zentralen Atmungs- und Kreislaufregulationsstörungen.

80% der Hirntumoren im Kindesalter manifestieren sich primär mit Kopfschmerzen. Nächtliche und morgendliche Betonung des Kopfschmerzes und morgendliches Nüchternerebrechen, progredienter Kopfschmerz und Symptomenwandel bei chronischen Kopfschmerzen lassen immer an einen Hirntumor denken. Mehr als 90%

der Kinder mit hirntumorbedingten Kopfschmerzen entwickeln innerhalb von vier Wochen zusätzliche neurologische, psychiatrische oder ophthalmologische Befunde!

**Lokalsymptome:** Die vielfältige klinische Symptomatik von Hirntumoren kann auch wesentlich durch die Lokalisation bestimmt sein. Je nachdem, welche Region des Zentralnervensystems betroffen ist, ergibt sich dann eine unterschiedliche, wegweisende Kombination von Krankheitszeichen, Störungen und Ausfällen.

Auch bei anhaltenden unspezifischen Beschwerden wie Kopfschmerzen, Erbrechen oder Wesensveränderungen ist immer eine ausführliche neurologische Untersuchung indiziert. Finden sich hierbei weitere Zeichen des Hirndrucks oder fokale-neurologische Befunde, ist eine weitere Abklärung mittels neuroradiologischer Bildgebung gerechtfertigt. Dies gilt auch für Kinder mit einem ersten zerebralen Krampfanfall (ausgenommen „Fieberkrampf“) und für Patienten mit neuroendokrinen Störungen (z.B. isolierter Diabetes insipidus, Minderwuchs), ophthalmologischen Ausfallerscheinungen oder Nüchternerebrechen. Bestehender Hirndruck kann durch fehlende Stauungspapillen nicht zuverlässig ausgeschlossen werden. Daher muss zum Ausschluss einer Einklemmungsgefahr vor jeder Lumbalpunktion, die zur differenzialdiagnostischen Abklärung neurologischer Ausfälle erfolgt, eine kraniale Bildgebung (vorzugsweise MRT=Magnetresonanztomographie) erfolgen.

**Fazit:** Die zeitgerechte Abklärung von anhaltenden allgemeinen und/oder lokalen Symptomen ermöglicht die frühzeitige Diagnosestellung, von der eine weitere Verbesserung der Prognose von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren erhofft wird.

**Anmerkung:** Diese kurzgefassten Empfehlungen stellen keine vollständige Beschreibung möglicher Symptome von Kindern und Jugendlichen mit

### Fachwort-Erklärung

<b>Anamnese</b>	Krankengeschichte; Art, Beginn und Verlauf der (aktuellen) Beschwerden
<b>Einklemmungsgefahr</b>	Gemeint ist die Einklemmung von Teilen des Gehirns aufgrund einer Hirndruck-bedingten Massenverschiebung. Bei einer sog. unteren Einklemmung kommt es zur Verschiebung von Kleinhirnteilen durch das große Hinterhauptsloch an der Schädelbasis. Dadurch kann eine Druckschädigung des verlängerten Rückenmarks entstehen. Bei Kompression des Atemzentrums droht dann ein Atemstillstand.
<b>fokal</b>	von einem Herd ausgehend
<b>intrakraniell</b>	innerhalb des Schädels
<b>Liquor (cerebrospinalis)</b>	Flüssigkeit, die Gehirn und Rückenmark umgibt
<b>peritumoral</b>	in der Umgebung des Tumors
<b>Lumbalpunktion</b>	Entnahme von Rückenmarksflüssigkeit aus dem Lendenwirbelkanal durch Einstich mit einer Hohlnadel
<b>maligne</b>	bösartig
<b>neuroendokrino-logisch</b>	die zentral gesteuerten hormonellen Regelkreise betreffend, siehe auch Seite 12/13
<b>„niedrig-maligne“</b>	von geringerer Bösartigkeit Anmerkung: im Gehirn können auch Tumoren, die feingeweblich weniger bösartig erscheinen, durch verdrängendes Wachstum und dadurch bedingte Drucksteigerung innerhalb des Schädels einen bedrohlichen Verlauf verursachen
<b>Ödem</b>	Flüssigkeitsansammlung im Gewebe
<b>Ophthalmologie</b>	Augenheilkunde
<b>progredient</b>	fortschreitend
<b>Stauungspapille</b>	Erhöhter Hirndruck überträgt sich auch auf den Sehnervenkopf und führt zu einer Schwellung der Papille, der Austrittsstelle des Sehnerven am Augenhintergrund; wird anfangs oft nicht bemerkt, weil die Sehfunktion lange ungestört bleibt.

---

Hirntumoren dar. Sie sollen vielmehr das gezielte Erfragen und Untersuchen von charakteristischen Symptomen und deren Abgrenzung von häufigen Symptomen anderer Ursache erleichtern. Davon unbenommen sollte vor

Indikationsstellung einer kraniellen Bildgebung immer eine gründliche Anamnese und eine ausführliche neurologische Untersuchung durch einen darin erfahrenen Kollegen vorausgehen.

*Würzburg, März 2006  
Dr. med. Stefan Rutkowski, für die Studienleiter  
der Hirntumorstudien der GPOH*