

# Ärzte zum Anfassen

HIT-Tagung in Bonn gab wichtige Impulse für Patienten, Eltern, Wissenschaftler und Ärzte



PD Dr. G. Fleischhack, Prof. Dr. U. Bode



Prof. Dr. H. Müller



Prof. Dr. S. van Gool



Prof. Dr. N. Graf



Dr. H. Ottensmeier

Schon in der Begrüßungsrede wies Prof. Dr. Udo Bode auf den besonderen Charakter der Veranstaltung hin: „Hier“, so der Leiter der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Bonn, „gibt es Ärzte zum Anfassen.“

Rund 350 Teilnehmer aus ganz Deutschland zählte die diesjährige von der Deutschen Kinderkrebsstiftung bereits zum fünften Mal veranstaltete Tagung des bundesweiten Behandlungszentrums HIT für Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter. In der Bonner Universität trafen sich Ärzte und Wissenschaftler aus den Bereichen der Kinderonkologie und aller anderen beteiligten Disziplinen, Mitarbeiter der psychosozialen Dienste ebenso wie Pflegepersonal und natürlich Patienten und Angehörige.

Was Udo Bode, der zusammen mit seiner Bonner Kollegin PD Dr. Gudrun Fleischhack die wissenschaftliche Leitung der Tagung übernommen hatte, angekündigt hatte, zog sich dann auch wie ein roter Faden durch die zweitägige Veranstaltung: Nicht nur die betroffenen Eltern und Patienten nutzten die Gelegenheit, sich über Hirntumoren und ihre Behandlungsmethoden zu informieren. „Auch für uns Ärzte sind solche Veranstaltungen enorm wichtig“, resümierte HIT-Studienleiter PD Dr. Stefan Rutkowski, Kinderonkologe an der Universitätsklinik Würzburg, „weil sie uns wichtige und nachhaltige Impulse für unsere tägliche Arbeit geben.“

Insbesondere die zahlreichen Workshops und Gesprächsrunden boten gute Gelegenheiten zum intensiven Erfahrungsaustausch und zur Diskussion in kleineren Runden. Fragen zur medizinischen Versorgung von Hirntumor-Patienten spielten dabei ebenso eine Rolle wie die soziale Unterstützung von Familien während und nach der oft langwierigen Therapie, die Situation der Geschwister oder die Langzeitfolgen und ihre Bedeutung in Schule und Ausbildung. Gerade hier, so wurde in den Gesprächsrunden deutlich, gibt es nach wie vor viele Probleme, die betroffene Eltern

oft überfordern, weil zur Belastung durch die Krankheit ihres Kindes noch zusätzliche Bürden hinzukommen. „Es gibt mir einfach neue Kraft und auch ein Stück Zuversicht, wenn ich hier ganz offen über meine Sorgen und Probleme reden kann“, so eine betroffene Mutter. „Auch weil ich sehe, dass andere mit ganz ähnlichen Problemen zu kämpfen haben.“

## „Noch ein weiter Weg“

Ein großer Teil der Hirntumoren, das machte die zweitägige Veranstaltung deutlich, hat trotz vielfältiger medizinischer Fortschritte im Vergleich zu anderen bösartigen Erkrankungen im Kindesalter noch immer eine ungünstige Prognose. Diagnostik, Behandlung und Nachsorge seien durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Therapiestudien und Referenzzentren in dem von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit dem Jahr 2000 geförderten bundesweiten Behandlungszentrum HIT zwar kontinuierlich verbessert worden, bis zu einer vollständigen Heilung aller betroffenen Kinder „ist es aber noch ein weiter Weg“, so Udo Bode.

Ein Problem ist etwa, dass viele Symptome bei Kindern noch immer nicht rechtzeitig als Hinweis auf einen Hirntumor erkannt werden. Auch die verzögerte Diagnose trage zu einer vergleichsweise niedrigen Heilungsquote bei, so Stefan Rutkowski (siehe auch Interview Seite 20). Statistiken belegen nach Aussage des Oberarztes von der Universitätskinderklinik Würzburg, dass die Heilungsraten bei bestimmten Tumoren des Zentralnervensystems unter 50 Prozent und damit weit unter der durchschnittlichen Heilungsrate aller Krebserkrankungen bei Kindern liegen.

Doch auch nach überstandener Hirntumor-Erkrankung bestimmten oft Spätfolgen das weitere Leben entscheidend mit, erläuterte der Münsteraner Kinderonkologe PD Dr. Ronald Sträter. Erkrankungs- und behandlungsbedingt müsse je nach Tumorart



Prof. Dr. U. Herrlinger



PD Dr. M. Simon



F. Rumpler



R. Pfeifer



M. Wiszniewsky, H. Schröder, B. von Schweinitz MA

und Patientenalter neben anderen organischen Folgen auch mit Beeinträchtigungen von Intelligenz, Gedächtnis, Aufmerksamkeit sowie der Psychomotorik gerechnet werden. Wie Sträter sieht auch Prof. Dr. Katrin van der Ven vom Bonner Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde in der Nachsorge wichtigen Handlungsbedarf. Die Ärztin wies darauf hin, dass bei Mädchen hormonelle Probleme in Form von Störungen der Pubertät, des menstruellen Zyklus oder der Fruchtbarkeit in dieser Patientengruppe relativ

häufig zu beobachten seien. Glücklicherweise, so der Leiter der Staatlichen Schule für Kranke in Erlangen, Franz Rumpler, hätten sich in den letzten Jahren im Schulbereich bessere Möglichkeiten eines Nachteilsausgleichs auch für Hirntumorbeeinträchtigte Kinder und Jugendliche ergeben. Dennoch stelle die Schule nach wie vor für die betroffenen Kinder ein großes Problemfeld dar. Die Möglichkeiten individueller Förderung seien begrenzt, Hilfestellungen müssten deshalb dringend verbessert werden.

## EU-PROJEKT INFORMIERT ÜBER KINDER-KREBSFORSCHUNG



Ulrich Ropertz

Eine stärkere Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Krebs im Kindes- und Jugendalter ist Ziel des deutsch-österreichischen Kooperationsprojekts DIRECT. Die von der Europäischen Union mit 618.000 Euro geförderte Aktion will vor allem Nicht-Experten die komplexen Zusammenhänge der Kinderkrebsforschung verdeutlichen, wie der Vorsitzende der

Deutschen Kinderkrebsstiftung, Ulrich Ropertz, zum Auftakt der zweijährigen Initiative im Rahmen der HIT-Tagung in Bonn erläuterte. Das Projekt unter dem Motto „Forschen heilt Krebs“ wird federführend von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der österreichischen St. Anna Kinderkrebsforschung koordiniert.

Nach Aussage von Ropertz geht es bei dem Projekt insbesondere darum, dass Wissenschaftler im öffentlichen Dialog den Zusammenhang zwischen den Errungenschaften in der Kinder-



Prof. Dr. Helmut Gadner

krebsforschung und der erfolgreichen Behandlung der jungen Patienten begreifbar machen. Die enormen Leistungen und Fortschritte der Kinderkrebsforschung in Europa seien auch ein großer Verdienst privater Spendenorganisationen, die diese Forschungserfolge erst möglich gemacht hätten.

Nach Angaben von Prof. Dr. Helmut Gadner, Leiter der St. Anna Kinderkrebsforschung und ärztlicher Direktor des St. Anna Kinderspitals in Wien, können heute dank großer medizinischer Fortschritte drei Viertel aller Kinder, die noch vor 30 Jahren als unheilbar galten, dauerhaft wieder gesund werden. Geplant sind im Rahmen des EU-Projekts unter anderem Events, Fachtagungen mit Patientenorganisationen und umfangreiche Medienangebote wie ein eigenes Web-Portal mit Online-Blogs, Videoclips und Spielen sowie eine TV-Dokumentation.

rid



S. Dick, Erzieherin, mit den Kindern bei der HIT-Tagung



J. Kort, Prof. Dr. R.-D. Kortmann

R. Heymans, Prof. Dr. U. Bode

Gemeinsam diskutierten Ärzte, psychosoziale Mitarbeiter und Betroffene auch darüber, welche Auswirkungen die Krebserkrankung eines Kindes für die gesamte Familie haben kann. Hier spielt neben sozialen Aspekten insbesondere auch die psychologische Belastung der Geschwister eine Rolle, weil nicht selten durch die Erkrankung das gesamte „Mikrosystem Familie“ aus dem Gleichgewicht gerät, wie die Sozialpädagogin Margit Bösen-Schieck, Leiterin des Projekts „Kinderplanet“ an der Universitätskinderklinik Heidelberg, betonte.

Im Mittelpunkt des wissenschaftlichen Programms der HIT-Tagung standen die Therapieoptimierungsstudien für die verschiedenen Hirntumorarten. Aber auch neue, zum Teil noch experimentelle Therapieansätze wurden vorgestellt und vom Fachpublikum diskutiert. Auch Patienten und Angehörige wurden in einer Vortragsreihe über aktuelle Forschungsergebnisse aus dem Bereich

der Molekulargenetik, Modelle der Immuntherapie und andere neue Behandlungsansätze informiert. Aussicht auf eine „Wunderwaffe“ gibt es leider nicht, aber die Forschung richtet ihr Interesse auf die Entwicklung von Verfahren, mit denen sich Tumorzellen ganz gezielt bekämpfen lassen.

Patienten, bei denen die bewährten Behandlungsmethoden ohne Erfolg bleiben, verbinden mit diesen neuen, experimentellen Therapieansätzen oft große Hoffnung.

Die klinische Anwendung neuer Verfahren birgt aber immer auch neue, oft unbekannte Risiken. Wie schwierig eine Risiko-Nutzen-Abwägung sein kann, wurde den Tagungsteilnehmern an Fallbeispielen verdeutlicht.

Bevor neue Therapiemethoden Eingang in die Standardtherapie finden, vergehen deshalb oft Jahre. Expertenkommissionen haben darüber zu entscheiden, ob aktuelle Ansätze, wie beispielsweise die von Prof. Stefaan van Gool vorgestellte Vakzinierung, eine Art Tumorpflanzung, für eine genau definierte Patientengruppe von Vorteil sein können und als Therapieelement in zukünftige Studien integriert werden sollen.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung wird die Reihe der HIT-Tagungen fortsetzen. Dafür sprechen die Kommentare der Teilnehmer, wie beispielsweise: „An beiden Tagen war eine sehr angenehme und schöne Atmosphäre. Man fand bei allen offene Ohren bei Fragen, die Patienten und Angehörige bedrückten. Danke an alle Beteiligten!“ oder „Sehr gute Mitteilung von Informationen und Möglichkeiten der Kontaktaufnahme. Sehr menschlich und sehr konzentriert. Bitte weiter so!“

## STICHWORT HIRNTUMOREN

Nach Angaben des Deutschen Kinderkrebsregisters erkranken jährlich rund 400 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren an einem Hirntumor, von denen rund 90 Prozent im Rahmen des Behandlungsnetzwerkes HIT behandelt werden. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung, die 1995 vom Dachverband der „Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder“ gegründet wurde, unterstützt das HIT-Netzwerk jährlich mit mehr als einer Million Euro.