



18./19. März 2011 – Jahrestagung des Behandlungsnetzwerks HIT in Halle

Studentagung und Präfarzttreffen



Mehr als 200 Ärzte, Wissenschaftler und Mitarbeiter der Behandlungsteams pädiatrisch onkologischer Zentren kamen nach Halle an der Saale und beteiligten sich an einem intensiven klinisch-wissenschaftlichen Austausch über neue Entwicklungen auf dem Gebiet der Behandlung von Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen.

Die Tagung, nunmehr zum neunten Mal von der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Rahmen ihres Förderungsschwerpunktes veranstaltet, fand statt unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Christof Kramm, dem stellvertretenden Klinikdirektor an der Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Halle sowie Studienleiter HIT-HGG-2007.

Im Mittelpunkt des vielseitigen Programms, das die außerordentlich gute interdisziplinäre Kooperation der verschiedenen Fachrichtungen und Berufsgruppen widerspiegelte, standen die multizentrischen Therapieoptimierungsstudien zu den verschiedenen Hirntumorarten. In diesen Studien werden heute über 90 Prozent der betroffenen Kinder erfasst und erhalten somit die Chance auf eine nach aktuellem Erkenntnisstand optimale Behandlung.

Im Fortbildungsprogramm wurden spezifische Fragestellungen aus den Gebieten der radiologischen Diagnostik und der Radiotherapie sowie Fortschritte und Herausforderungen in der Palliativversorgung diskutiert. Ein Einblick in relevante Studien aus der Neuroonkologie bei erwachsenen Patienten ergänzte das Gesamtbild.

Psychologen aus den pädiatrisch-onkologischen Zentren trafen sich zu einem Workshop, um ein gemeinsames Konzept für eine verbesserte, auf den einzelnen Patienten und seine Probleme zugeschnittene, neuropsychologische Nachsorge zu erarbeiten.

Zwei neue Studien stellten sich vor: Mobi-Kids, eine internationale, durch die Europäische Union und das Bundesamt für Strahlenschutz geförderte Studie (siehe auch S. 25), und die Studie FET-PET 2010*, die eine Förderzusage der Deutschen Kinder-

krebsstiftung erhielt. Die Studie prüft den Stellenwert des funktionellen Verfahrens FET-PET gegenüber dem MRT als Standarduntersuchung.* (Fluor-18-markierte künstliche Aminosäure [FET], Positronen-Emissions-Tomographie [PET])

Aufmerksamkeit der Tagungsteilnehmer verdient nicht nur die wissenschaftlichen Präsentationen, sondern auch die Darbietungen von Studentinnen der Musikhochschule Halle, vorgetragen beim abendlichen Treffen in der historischen Bergschenke.

Die HIT-Tagung hat inzwischen ihren festen Platz im Kalender, und dies wohl zu Recht: „Wie immer in der Vielfalt der Themen gewinnbringend, schöne Vorträge, interessant ...“, so das schriftliche Feedback eines Teilnehmers, beispielhaft für viele positive Rückmeldungen.

Das Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, ein weltweit einzigartiges Verbundprojekt, in dem klinische Studien, Referenzzentren und Begleitforschungsprojekte

miteinander verknüpft sind, wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit mehr als 10 Jahren gefördert, derzeit mit rund 1,9 Millionen EUR pro Jahr. Neu in die Förderung aufgenommen wurden im Jahr 2010 das klinische Register für Rhabdoidtumoren und die Therapieoptimierungsstudie zu intrakraniellen Keimzelltumoren – beide Projekte arbeiten auf internationaler Ebene im europäischen Raum.



Gespräch mit dem wissenschaftlichen Leiter der HIT-Netzwerktagung 2011 Prof. Dr. med. Christof Kramm



Wie viele Kinder und Jugendliche in Deutschland erkranken pro Jahr an einem Hirntumor? Gibt es Hinweise auf einen Anstieg der Erkrankungshäufigkeiten und, wenn ja, woran könnte dies liegen?

Nach den aktuellen Zahlen des Kinderkrebsregisters erkranken jedes Jahr in Deutschland über 500 Kinder und Jugendliche neu an einem Hirntumor.

Es sieht in der Tat so aus, als würden die Meldezahlen in einzelnen Hirntumorbehandlungsstudien in den letzten Jahren etwas ansteigen. Ob dies tatsächlich einen Anstieg von Hirntumorerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland widerspiegelt, muss man über mehrere Jahre beobachten. Nicht umsonst wird die jährliche Erkrankungshäufigkeit vom Deutschen Kinderkrebsregister in der Regel über Zeiträume von 10 Jahren berechnet. Natürlich könnten die etwas höheren Meldezahlen auch einfach nur eine Steigerung der ohnehin schon sehr hohen Akzeptanz der Hirntumorbehandlungsstudien des HIT-Netzwerkes bei Betroffenen und deren Eltern bedeuten.

Wie groß sind derzeit die Heilungschancen?

Das hängt sicherlich von der jeweiligen Hirntumorerkrankung und der individuellen Behandlungssituation des einzelnen Patienten ab. Es gibt Erkrankungen, bei denen fast alle Patienten dauerhaft geheilt werden können. Leider kennen wir aber auch immer noch die umgekehrte Situation, dass bei bestimmten Hirntumoren trotz aller Fortschritte der modernen Medizin immer noch nur wenige Kinder und Jugendliche gesund werden und es auch bleiben. Insgesamt muss man aber festhalten, dass die Fortschritte in der Behandlung über die letzten Jahre und Jahrzehnte nicht nur zu einer deutlichen Verbesserung der Heilungschancen geführt haben, sondern dass auch die nach erfolgreicher Behandlung resultierende Lebensqualität kontinuierlich verbessert werden konnte.

Welche Probleme stehen aus Ihrer Sicht im Rahmen der Diagnostik und Therapie bei Hirntumoren des Kindes- und Jugendalters im Vordergrund?

Bei der Diagnostik würde ich die Etablierung von neuen Verfahren begrüßen, mit deren Hilfe man aktives Tumorgewebe von inaktivem Restnarbengewebe unterscheiden kann. Sehr oft stellt sich bei der Behandlung von bösartigen Hirntumoren die Frage, ob der Resttumor, den man in den Kernspinaufnahmen noch sieht, aktives Tumorgewebe darstellt oder lediglich Narbengewebe. Davon hängen dann immer wichtige Entscheidungen ab, z.B. über die Weiterführung einer Chemotherapie oder eine erneute Operation. Eine Untersuchungsmethode, die bei der Unterscheidung zwischen Tumor und Narbe eventuell in Zukunft helfen könnte, ist die sogenannte Positronenemissionstomographie (PET). Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt ja ein in 2011 beginnendes Forschungsprojekt zur Frage des Stellenwertes von PET-Untersuchungen bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren.

Therapeutisch würde ich bei den bösartigen Hirntumoren, bei denen die Heilungschancen zum Teil immer noch nicht gut sind, eine deutliche Verbesserung der Langzeitprognose erhoffen. Es sind sehr viele neue Medikamente auf dem Markt und in der Erprobung, die gezielt gegen bestimmte Tumoreigenschaften gerichtet



Das HIT-Tagungsteam 2011, v.l.n.r.: Prof. Dr. C. Kramm, Halle, wissenschaftlicher Leiter der HIT-Tagung; R. Heymans, Deutsche Kinderkrebsstiftung – Bereichsleitung Projektförderung Forschung; D. Roth, S. Schuster, U. Rausche – Team der HIT-HGG-Studienzentrale Halle; C. Treptow, Deutsche Kinderkrebsstiftung – medizinische Dokumentarin

sind. Diese Medikamente werden natürlich fast immer vollmundig als möglicher Behandlungsdurchbruch von ihren Herstellern beworben. Ich hoffe, dass es in den nächsten Jahren gelingt, einige dieser Medikamente erfolgreich in die Behandlungskonzepte bei Hirntumorerkrankungen von Kindern und Jugendlichen zu integrieren. Derzeit ist es allerdings noch sehr schwierig, dabei die Spreu vom Weizen zu trennen.

Wie wird die Hirntumorthherapie in der Zukunft aussehen?

Je mehr man über die Biologie und Molekulargenetik von Hirntumoren lernt, umso mehr neue Angriffsziele für neue Substanzen gibt es. Und die Pharmaindustrie bietet auch eine schnell anwachsende Zahl solcher neuer Medikamente an. Das stellt natürlich erst einmal eine gute Entwicklung dar, weil es eine derartige Auswahl an innovativen Behandlungsansätzen bisher noch nicht gegeben hat. Unsere Aufgabe als Studienleiter und Studiengruppenkommissionsmitglieder ist es nun, unter diesen Substanzen die besten Kandidaten für eine langfristige Verbesserung der Heilungschancen bei bestimmten Hirntumoren auszuwählen und diese sinnvoll mit den etablierten Behandlungsverfahren – Operation, Bestrahlung und Chemotherapie – zu kombinieren. Nur durch die Kombination vieler unterschiedlicher Medikamente, die auf verschiedene Weise den Tumor bekämpfen, werden wir bisher noch nicht heilbare Tumorerkrankungen dauerhaft heilen können. So hoffe ich, dass wir in einigen Jahren erfolgreiche Behandlungskonzepte haben werden, die neben der Operation, Bestrahlung und Chemotherapie auch Immuntherapien wie die „Tumorimpfung“, sogenannte antiangiogenetische Medikamente, die über Hemmung der Blutgefäßneubildung Tumore „aushungern“ können, und weitere Substanzen und Verfahren erfolgreich kombinieren, die an den unterschiedlichen Mechanismen der Tumorentstehung, der Tumorausbreitung und des Tumorwachstums angreifen.

Konnten durch die interdisziplinäre und überregionale Zusammenarbeit im HIT-Netzwerk schon wesentliche Verbesserungen erreicht werden?

Durch die sehr gute Kooperation im HIT-Netzwerk mit den Referenzeinrichtungen für Neuropathologie, Neuroradiologie und Bestrahlungsplanung ist es gelungen, dass alle Kinder und Jugendliche mit Hirntumorerkrankung in Deutschland heimatnah mit gleichbleibend hoher Qualität behandelt werden können. Das ist in anderen Ländern ganz anders. Hier müssen die Patienten mit ihren Familien oft mehrere hundert Kilometer reisen, um eine ähnlich hohe Behandlungsqualität zu erfahren.

Nicht nur bei der Routinebehandlung, sondern auch bei innovativen Therapieverfahren hat sich die Kooperation im HIT-Netzwerk als sehr vorteilhaft erwiesen, um möglichst allen betroffenen Kindern neue Therapieverfahren anbieten zu können.

Welchen Stellenwert hat das Behandlungsnetzwerk HIT im internationalen Kontext?

Nicht ganz ohne Stolz kann ich sagen, dass das HIT-Netzwerk zu den führenden Behandlungsgruppen weltweit gehört. Sehr viele Kolleginnen und Kollegen im Ausland bewundern die hohe Behandlungsqualität im HIT-Netzwerk und die Tatsache, dass diese an allen beteiligten Kinderkliniken flächendeckend angeboten wird und nicht nur in einigen ausgewählten Zentren.

Die wichtigsten Voraussetzungen für eine optimale Versorgung der jungen Patienten?

Neben der hochqualitativen Behandlung entsprechend den neuesten Erkenntnissen der Medizin und Wissenschaft müssen auch psychosozial alle Rahmenbedingungen so gestaltet sein, dass die jungen Patienten, ihre Eltern und die Geschwisterkinder mit maximaler Unterstützung durch die sehr schwere Zeit der Behandlung,

aber auch durch die Zeit danach so gut wie möglich gehen können. Dazu gehört nicht nur die gute kontinuierliche psychologische Betreuung von Patient und Familie, sondern auch eine kompetente Sozialberatung, um die durch die Erkrankung entstehenden sonstigen Belastungen zu mildern und Probleme zu lösen. Auch die individualisierte Integration in den Alltag mit Schule und/oder Berufsleben nach erfolgreicher Behandlung muss essentieller Bestandteil einer optimalen Versorgung sein.

Sind bestmögliche Bedingungen für die Versorgung pädiatrischer Hirntumorpatienten durch die aktuellen Rahmenbedingungen im deutschen Gesundheitssystem garantiert?

Leider sind trotz aller durchaus positiven Bemühungen und Entwicklungen die Rahmenbedingungen im Gesundheitssystem oft so angelegt, dass Patienten allenfalls eine an den Basisanforderungen orientierte, „angemessene“ Versorgung erhalten. Ohne die Unterstützung von lokalen Elternvereinen wäre dann oft die psychosoziale Betreuung durch Psychologen und Sozialarbeiter nicht möglich.

Der Zugang zu innovativen diagnostischen und therapeutischen Verfahren wäre sicherlich ohne die Unterstützung des HIT-Netzwerkes durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung nicht in annähernd gleichem Umfang zu realisieren.

Welche Probleme ergeben sich in der Langzeitbetreuung der betroffenen Kinder und Jugendlichen?

Durch die Tumorerkrankung, aber auch durch die Behandlung derselben kommt es leider oft zu bleibenden Beeinträchtigungen und Behinderungen der Patienten, die im Alltag zu einer deutlich reduzierten Lebensqualität im Vergleich zu nicht betroffenen Altersgenossen führt. Regelmäßige medizinische Betreuung und intensive Rehabilitationsmaßnahmen tragen sicherlich ihren Teil dazu bei, Spätfolgen zu mindern oder besser zu bewältigen. Auch die Integration in die Schule, in die Berufsausbildung und in das soziale Umfeld ist oft sehr problematisch und bedarf eines besonderen Beratungs- und Unterstützungsaufwandes.

Möchten Sie den betroffenen Familien eine Botschaft mit auf den Weg geben?

Wir, und damit spreche ich sicherlich nicht nur für die Kolleginnen und Kollegen in den Studienleitungen des HIT-Netzwerkes, sondern auch vor Ort in Ihrer Klinik, unterstützen Ihr Kind und Sie in dieser äußerst schwierigen Situation mit allen zur Verfügung ste-

henden Mitteln und Möglichkeiten, damit Ihr Kind geheilt wird und wieder ein normales Leben führen kann. Dass dies nicht nur ein leeres Versprechen ist, zeigen die vielfältigen Erfolge und Initiativen im HIT-Behandlungsnetzwerk. Bitte fragen Sie uns, kommen Sie zu uns, wir sind immer für Ihr Kind und Sie da!

Prof. Dr. med. Christof Kramm

*Stellvertretender Klinikdirektor • Leiter Ambulantes Kinderpalliativteam
Studienleiter HIT-HGG • Universitätsklinik u. Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin • Universitätsklinikum Halle
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Ernst-Grube-Str. 40, 06120 Halle*

*Bericht von der HIT-Netzwerktagung und Interview: Renate Heymans
Leitung des Bereichs Projektförderung Forschung
und stellv. Geschäftsführung Deutsche Kinderkrebsstiftung*

Forschungsförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Ziel der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung und den Dachverband DLFH ist die Unterstützung der anwendungsorientierten klinischen Forschung auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie. Im Fokus steht dabei der Nutzen für den Patienten als wichtigstes Kriterium.

Das Förderungsprofil sowie Informationen zum Antrags- und Begutachtungsverfahren finden Sie unter www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/projektfoerderung.html

Jedes von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Projekt muss die Anforderungen eines mehrstufigen Begutachtungsverfahrens erfüllen, das mit der Bewertung durch ein von der Stiftung ernanntes Fachgremium abschließt.

Aktuelle Zusammensetzung des Fachgremiums:
Prof. Dr. med. Andreas Kulozik (Vorsitzender), Heidelberg
Prof. Dr. med. Martin Schrappe (stellv. Vorsitzender), Kiel
Prof. Dr. med. Angelika Eggert, Essen
Prof. Dr. med. Christian Hagemeyer, Berlin
Prof. Dr. med. Rupert Handgretinger, Tübingen
Prof. Dr. med. Dieter Körholz, Halle
Prof. Dr. med. Charlotte Niemeyer, Freiburg

Stichtage für das Einreichen von Projektanträgen jeweils 15. März und 15. September des Kalenderjahres

2012 wird die HIT-Netzwerktagung in Hamburg stattfinden, dann wieder mit Beteiligung von Patienten und Angehörigen, bitte Termin vormerken: 23./24. März 2012.

Weitere Infos: www.kinderkrebsstiftung.de