

2010

Hirntumoren bleiben eine große Herausforderung



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



H. Jürgens, K. Reismann, M. Frühwald

G. Calaminus

R. Sträter

A. Wiener

S. Rutkowski

G. Fleischhack

C. Kramm

O. Witt

Vor allem die angereisten Journalisten waren es, denen der leitende Oberarzt für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Münster, Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald, in diversen Interviews die Hoffnung auf eine sensationelle Schlagzeile nehmen musste. „Wenn Sie hergekommen sind, um hier etwas über das neue Wundermittel gegen Hirntumoren zu erfahren muss ich sie leider Enttäuschen“, so Frühwald, der gemeinsam mit Dr. Gabriele Calaminus, PD Dr. Ronald Sträter und dem Psychologen Andreas Wiener (alle Universitätskinderklinik Münster) zum wis-



Ehrung für Prof. Dr. med Niels Sörensen (zweiter v. l.) durch Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald (l.), Renate Heymans und Prof. Dr. Hermann Müller.

Zehn Jahre HIT-Netzwerk

Nach Angaben des Deutschen Kinderkrebsregisters erkranken jährlich rund 400 Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren an einem Hirntumor, von denen rund 90 Prozent im Rahmen des Behandlungsnetzwerkes HIT behandelt werden. Ins Leben gerufen wurde das HIT-Netzwerk gemeinsam von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) im Jahr 2000 – also vor zehn Jahren. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt das HIT-Netzwerk zurzeit jährlich mit 1,4 Millionen Euro. Neu in diesem Jahr startet die Förderung eines europaweiten Registers zur Erfassung der seltenen Rhabdoidtumoren. Eine weitere neu konzipierte Studie beschäftigt sich mit der Behandlung intrakranieller Keimzelltumoren. Der Gesamtumfang der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung beläuft sich seit dem Jahr 2000 auf 8,85 Millionen Euro.

senschaftlichen Leitungsteam der diesjährigen HIT-Tagung gehörte. „Das gibt es nicht und wird es voraussichtlich auf lange Zeit auch nicht geben.“

Dennoch gibt es Grund, optimistisch in die Zukunft zu blicken. „In den letzten Jahren sind durch Forschungsaktivitäten und durch qualitätssichernde Maßnahmen im Rahmen des Verbundprojektes Behandlungsnetzwerk HIT deutliche Verbesserungen in der Behandlung und Nachsorge von Kindern mit Hirntumoren zu verzeichnen“, wie Renate Heymans von der Deutschen Kinderkrebsstiftung in ihrem Einführungsvortrag betonte. Das HIT-Netzwerk, seit nunmehr 10 Jahren Förderungsschwerpunkt der Deutschen Kinderkrebsstiftung, habe sich als Zusammenschluss der einzelnen Studienzentralen mit studienübergreifenden Referenzzentren inzwischen fest etabliert und sei in der pädiatrischen Onkologie international anerkannt. „Heute werden in Deutschland 90 Pro-



N. Stratmann W. Köster J. Brämwig A. Borgmann-Staudt S. Schlatt U. Hafkemeyer M. Meister R. Wieland

zent der Kinder und Jugendlichen, die an einem Tumor des Zentralnervensystems erkranken, in den HIT-Studien erfasst und profitieren von den Vorteilen des Netzwerks.“ Unabhängig von seinem Wohnort erhalte somit jeder Patient eine nach wissenschaftlichem Erkenntnisstand optimale und seinem individuellen Risiko angepasste Behandlung, erklärte Heymans.

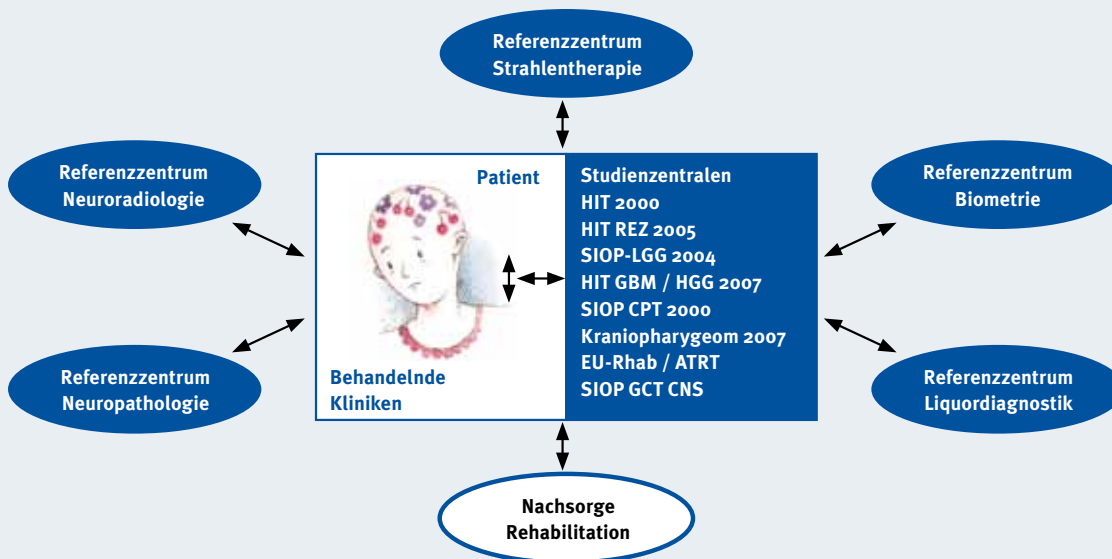
Begrüßung durch die Bürgermeisterin

Rund 450 Teilnehmer aus Deutschland und dem benachbarten Ausland konnte die Münsteraner Bürgermeisterin Karin Reismann bei der diesjährigen, von der Deutschen Kinderkrebsstiftung bereits zum siebten Mal veranstalteten Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerkes HIT im Fürstenberghaus begrüßen, wo 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 zum gemeinsamen Informations- und Erfahrungsaustausch trafen.

Hirntumoren, so Frühwald, hätten trotz medizinischer Fortschritte im Vergleich zu anderen bösartigen Erkrankungen im Kindesalter leider noch immer eine relativ ungünstige Prognose. Das liege auch daran, dass sie oft zu spät erkannt würden. Während bei Jugendlichen und anderen Schulkindern oftmals Kopfschmerzen und neurologische Ausfälle rasch zur Diagnose führten, sei dies bei Säuglingen und Kleinkindern schwerer. Hier spielen unspezifische Symptome wie eine Wesensveränderung, eine unerklärliche Gewichtsabnahme oder aber auch ein Verlust von vorher erlernten Fähigkeiten eine wichtige Rolle. Entscheidend für die frühe Diagnose sei es, Hirntumoren überhaupt in Erwägung zu ziehen (siehe auch Interview mit Prof. Dr. Dr. Frühwald S.28). Keinen Zweifel ließen die Experten in ihren Vorträgen daran, dass Diagnostik, Behandlung und Nachsorge durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Therapiestudien und Referenzzentren in dem von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit dem Jahr 2000 geförderten HIT- Behandlungsnetzwerkes wesentlich



Behandlungsnetzwerk HIT



Problemfelder

- Lange Zeiträume und Irrwege bis zur richtigen Diagnose
- Vielfalt der Tumoren und Lokalisationen
- Welche Behandlung? Welche Klinik?
- Zusammenarbeit verschiedener Fachbereiche
- Altersspektrum der Patienten – unterschiedliche Entwicklungsstadien des Gehirns
- Spät- und Langzeitfolgen
- Spezifischer Rehabilitationsbedarf
- Schulische und berufliche Integration

verbessert worden sind. Durch die Vernetzung von Referenz- und Kompetenzzentren sei es gelungen, die Expertise für die verschiedenen Hirntumoren zu bündeln und auf das höchste Niveau zu heben, betonte Frühwald.

Deutliche Fortschritte

„Miteinander und Voneinander lernen“ stand als Leitgedanke über der in dieser Form einzigartigen Informations- und Diskussionsveranstaltung, die von einem intensiven Dialog zwischen Betroffenen und Experten geprägt war. Vor allem durch die systematische Weiterentwicklung der verschiedenen Behandlungselemente wie Operation, Chemotherapie und Bestrahlung und deren Kombinationen seien wesentliche Fortschritte erreicht worden, betonte Prof. Dr. Stefan Rutkowski von der Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie am Universitätskinderklinikum Hamburg. Das betreffe den direkten Kampf gegen die Krebserkrankung und die Verminderung des Rückfallrisikos ebenso wie die Erkennung und Vermeidung von Nebenwirkungen und Spätfolgen, so der Sprecher des HIT-Netzwerkes.

Die tumorbedingten Spätfolgen ließen sich zum Teil durch eine frühzeitige Diagnosestellung vermindern. Die Spätfolgen der Che-

motherapie und Bestrahlung seien durch Veränderungen dieser Therapieelemente teilweise deutlich reduziert worden. Auch die Folgen von Operationen seien angesichts moderner bildgebender Untersuchungsverfahren heutzutage erheblich geringer, berichtete Rutkowski. Als vorrangige Ziele für die kommenden Jahre bezeichnete er unter anderem eine verbesserte frühzeitige Zuordnung in den richtigen Therapieweg sowie weitere strukturelle Verbesserungen im Netzwerk. Ziel aller Bemühungen müsse nicht nur eine Erhöhung der Lebenserwartung, sondern auch eine Optimierung der Lebensqualität sein.

Eine Vortragsreihe im Plenum führte thematisch von der Entstehung von ZNS-Tumoren über die funktionelle Neuroanatomie bis hin zu einem historischen Überblick über die Entwicklung der Neurochirurgie. Ein besonderer Höhepunkt auf der diesjährigen Tagung war die Würdigung des Lebenswerks von Prof. Dr. Niels Sörensen. Wegen seiner besonderen Verdienste auf dem Gebiet der pädiatrischen Neurochirurgie wurde er von den HIT-Studienleitern geehrt. Experten wie ihm und seinem verstorbenen Kollegen PD Dr. Joachim Kühl aus Würzburg sei es zu verdanken, dass eine Basis für das Behandlungsnetzwerk HIT geschaffen wurde, welches heute als studienübergreifender Verbund weltweit Anerkennung finde und dessen Fortschritte jungen Hirntumorpati-

Verbesserungspotenzial und Ziele

- Qualitätssicherung in der Diagnostik, Referenzbefundung
 - Zuordnung zu Therapieoptimierungsstudien und risikoangepassten Behandlungskonzepten
 - Qualitätssicherung in der Therapieplanung
 - Zugang zu aktuellen und neuen Therapien
 - Interdisziplinäre Betreuung des Patienten
 - Erfassung und Reduktion von Spätfolgen
 - Entwicklung gezielter Rehabilitationsmaßnahmen
- flächendeckend für alle Patienten!**



enten überregional zugute kämen, wie Prof. Dr. Dr. Frühwald, Münster, und Prof. Dr. Hermann Müller, Oldenburg, in ihrer Laudatio ausführten.

Begleitmaßnahmen

Dass es bei der diesjährigen HIT-Tagung keineswegs nur um die Lösung medizinischer Herausforderungen ging, zeigte schon die illustre Liste der Referenten. Ein anderer wichtiger Bereich sind beispielsweise die vielfältigen unterstützenden Begleitmaßnahmen zur Behandlung. Etwa wenn es um Fragen zum Sozialrecht oder die berufliche und schulische Ausbildung geht. Welche Leistungen zahlt die Krankenkasse? Wo finde ich Hilfe beim Ausfüllen eines Antrags? Habe ich Anspruch auf Unterricht in der Klinik oder auf Hausunterricht? Wo finde ich im Internet gezielt Hilfe? Was kann und muss eine optimale Rehabilitation leisten? Dies sind nur einige wenige Fragen, die in den unterschiedlichen Referaten behandelt wurden. Daneben wurden die Teilnehmer beispiels-



K. Krauth mit Patientin und Vater

weise auch umfassend über Chancen und Möglichkeiten einer Musik- und Kunsttherapie oder die Teilnahme an erlebnispädagogischen Freizeiten etwa im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung informiert.

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. „Nehmen Sie sich die Zeit und haben Sie den Mut, alle ihnen zur Verfügung stehenden



W. Deppe mit Patientin



(v.l.n.r.) M. Warmuth-Metz, N. Sörensen, R. Sträter und D. Kortmann

Möglichkeiten auszuschöpfen und ihren Kindern damit zu helfen“, so der Expertenrat.

Gemeinsam diskutierten Ärzte, psychosoziale Mitarbeiter und Betroffene auch darüber, welche Auswirkungen die Krebserkrankung eines Kindes für die gesamte Familie haben kann. Bei den Patienten selbst müsse es immer vorrangiges Ziel sein, die „altersgemäße Selbstständigkeit im Alltag und die Aktivitäten und Mitwirkungsmöglichkeiten in Familie, Schule, Ausbildung und im Zusammenleben mit Gleichaltrigen durch vielfältige Therapieangebote wiederherzustellen“, betonte Dr. Wolfgang Deppe, Chefarzt am Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene der Klinik Bavaria in Kreischa. Neben unterschiedlichen sozialen Aspekten spiele aber beispielsweise auch die psychologische Belastung der Geschwister eine Rolle.

Gesamte Familie einbeziehen

Deshalb sei es wichtig, dass bei der Rehabilitation die gesamte Familie einbezogen werde, forderte Konstantin A. Krauth, Leiter der Kinder- und Jugendarzt an der Klinik in Bad Oexen. Familienorientierte Rehabilitation berücksichtige die durch die Hirntumor-Erkrankung eines Kindes auftretenden Probleme jedes einzelnen Familienmitglieds und der Familie als Einheit. Bei allen Maßnahmen gehe es zuvorderst immer um ein Stück „Normalitätsgewinn“.

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.

Aussicht auf eine „Wunderwaffe“ gebe es leider nicht, aber die Forschung richte ihr Interesse auf die Entwicklung von neuen Verfahren, mit denen sich Tumorzellen ganz gezielt bekämpfen lassen, so Professor Frühwald am Ende der zweitägigen Veranstaltung in Münster. Und da gebe es viele erfolversprechende Ansätze.

Für Ärzte und Betroffene sind dies wichtige Hoffungszeichen, auch wenn sie für journalistische Schlagzeilen wohl weniger taugen.

„Für uns war die Tagung nicht nur spannend und informativ“, so eine betroffene Familie. „Herzlichen Dank für diese gelungene Veranstaltung mit familiärer Atmosphäre, die bis ins Detail hervorragend organisiert war. Sie bildete den wohltuenden Rahmen für den Austausch rund um diese bedrohliche Krankheit unserer Kinder, über die wir in unserer Alltagsumgebung höchst wenig sprechen, um andere nicht zu belasten oder gar zu nerven.“ Ein weiteres „Riesen-Lob für die informelle und mit viel Kompetenz aber auch Liebe vorbereitete Veranstaltung“ gilt dem gesamten Organisationsteam, „vom Professor bis zum Kuchenbäcker!“

Dieser Dank gilt insbesondere auch den lokalen Kooperationspartnern der Deutschen Kinderkrebsstiftung, so dem wissenschaftlichen Leitungsteam in Münster, dem Verein zur Förderung krebskranker Kinder Münster e.V. sowie allen Helfern und Sponsoren der Tagung.

Die rundum positive Resonanz ermuntert zur Fortsetzung der Tagungsreihe. Gemeinsam mit Patienten und Angehörigen wird die HIT-Tagung das nächste Mal im übernächsten Jahr voraussichtlich in Hamburg stattfinden.

In 2011 tagt das Behandlungsnetzwerk HIT in Halle, hier nur mit Beteiligung des Fachpublikums.

Klaus Riddering





Ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten für die perfekte Organisation bei der HIT-Tagung 2010 in Münster.

Zuordnung der im Kindesalter vorkommenden Hirntumoren zu den 8 Hirntumor-Studienzentralen

Nicht für alle Tumoren gibt es ein Studienprotokoll/Therapieempfehlungen!
(auch diese Patienten werden von der jeweils zuständigen Zentrale erfasst)

<p>HIT 2000: Hamburg Medulloblastom Medulloblastom-Varianten cPNET (supratentoriell) spinale PNET Ependymoblastom Pineoblastom Neuroblastom, zerebral Ependymom II und III° Sarkom</p>	<p>SIOP-LGG-2004: Augsburg Pilozytisches Astrozytom I° Subependymales Riesenzell-Astrozytom I° Dysembryoplastischer neuroepithelialer Tumor I° Desmoplastisches infantiles Gangliogliom I° Gangliogliom I° und II° Pleomorphes Xanthoastrozytom II° Oligodendrogliom II° Oligoastrozytom II° Astrozytom II° Fibrilläres Astrozytom II° Protoplasmatisches Astrozytom II° Gemistozytisches Astrozytom II°</p>
<p>Kraniopharyngeom 2007: Oldenburg Kraniopharyngeom Hypophysenadenom Meningeom</p>	<p>HIT-HGG 2007: Halle maligne Gliome WHO° III und IV anaplastisches Astrozytom anaplastisches Oligodendrogliom gemischte anaplastische Gliome Glioblastom Gliosarkom diffuses Gliom/Astrozytom Ponsgliom, diffus intrinsisch Hirnstammtumoren WHO° III und IV Gliomatosis cerebri Rezidierte maligne Gliome (verschiedene Rezidivprotokolle verfügbar)</p>
<p>HIT-REZ 2005: Bonn Rezidierte oder therapierefraktäre Medulloblastome, PNET und Ependymome</p>	<p>SIOP CNS GCT: Münster Intrakranielle Keimzelltumoren</p>
<p>SIOP-CPT 2000: Regensburg Plexus chorioideus Papillom + Varianten Plexus chorioideus Karzinom</p>	<p>Rhabdoidtumoren des ZNS (EU-RHAB): Münster Europäisches Register für rhabdoide Tumoren jeder anatomischen Lokalisation</p>