



HIT-Tagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Hamburg

Die Nachsorge wird immer wichtiger

Wichtige Impulse für Patienten, Eltern, Wissenschaftler und Ärzte

„Es gibt durchaus Grund zur Zuversicht“, zog Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski zum Schluss der diesjährigen Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT im Hamburger Congress Center ein vorsichtig optimistisches Fazit. Erkenntnisse zur Biologie der Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen würden immer komplexer, so der Leiter der HIT-MED-Studienzentrale an der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Das habe natürlich auch Konsequenzen für die Therapie. Das Wissen werde immer größer, gleichzeitig steige aber auch die Zahl der Schubladen, in denen dieses Wissen abgelegt werde. Um alles Wissen adäquat zu nutzen, sei die Zusammenarbeit aller in der Kinderonkologie beteiligten Spezialisten auch auf internationaler Ebene unabdingbar.

Miteinander und Voneinander lernen

Zusammen mit seinem Hamburger Kollegen Dr. med. Uwe Kordes hatte Rutkowski die wissenschaftliche Leitung der HIT-Tagung in der Hansestadt übernommen, die - wie alle zwei Jahre – diesmal wieder mit Patienten und ihren Eltern stattfand. Rund 450 Anmeldungen aus Deutschland und dem benachbarten Ausland waren eingegangen, darunter rund 30 Kinder, für die ein eigenes Kinderprogramm mit Basteln, Spielen oder dem Besuch des Hamburger Hafens organisiert worden war.

Bei den gemeinsamen Programmteilen konnten Ärzte und Wissenschaftler aus den Bereichen der Kinderonkologie und aller anderen beteiligten Disziplinen, Mitarbeiter der psychosozialen Dienste ebenso wie Pflegepersonal und Eltern und Patienten ihr Wissen und ihre Erfahrungen austauschen sowie aktuelle Fragen diskutieren.. Schwerpunkte bildeten dabei die Themenbereiche

Neuropsychologie und Nachsorge, Epidemiologie der Hirntumorerkrankungen bei Kindern, ein Vergleich aktueller Bestrahlungskonzepte sowie die schulische und berufliche (Re-)Integration.

„Obwohl es noch immer viele Problemfelder und Herausforderungen gibt, sind Fortschritte in der Behandlung von Hirntumoren zu verzeichnen“, wie Renate Heymans von der Deutschen Kinderkrebsstiftung in ihrem Einführungsvortrag betonte. Dies sei im Wesentlichen auf die Kooperation im Rahmen multizentrischer Therapieoptimierungsstudien, die alle von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziert werden und im Mittelpunkt des wissenschaftlichen Teils der HIT-Netzwerktagung stehen, zurückzuführen. Jeder Patient werde bereits bei Erkrankungsbeginn dem für ihn zutreffenden Behandlungszweig der entsprechenden Studie zugeordnet und erhalte, unabhängig vom Wohnort, eine nach dem neuesten wissenschaftlichen Stand optimale und seinem individuellen Risiko angepasste Behandlung, so Heymans.

Verbesserte Therapiekonzepte

Nach Einschätzung Rutkowskis konnten dank „verbesserter Therapiekonzepte die Heilungschancen in den vergangenen Jahren – je nach feingeweblichem Befund und anderen neu identifizierten Risikofaktoren – teilweise erheblich verbessert“ werden. In manchen Behandlungsgruppen seien sie von deutlich unter 50 Prozent auf über 80 Prozent gestiegen. Darüber hinaus seien Erfolge vor allem durch die systematische Weiterentwicklung der verschiedenen Bestandteile der Therapie und deren Kombinationen erreicht worden. Das betreffe sowohl die Wirksamkeit gegen den Krebs und die Verminderung des Rückfallrisikos als auch die Erkennung und Vermeidung von Nebenwirkungen und Spätfolgen. Insbeson-



dere die behandlungsbedingten Spätfolgen, verursacht vor allem durch Operation, Bestrahlung und Chemotherapie, sind nach Aussage Rutkowskis in den letzten Jahrzehnten zunehmend besser erkannt und teilweise durch risikoadaptierte Behandlungsmethoden deutlich reduziert worden. Durch neurochirurgische Operationen bedingte Beeinträchtigungen träten dank moderner Bildgebung und neuer operativer Verfahren deutlich seltener auf. Auch die Strahlentherapie könne zunehmend auf die notwendigen, unmittelbar vom Tumor betroffenen Areale begrenzt und, soweit vertretbar, in der Strahlendosis reduziert werden. Bei der Chemotherapie hätten mit Blick auf mögliche Spätfolgen potenziell besonders belastende Substanzen zunehmend durch weniger belastende Elemente ersetzt werden können.

Rutkowski wies darauf hin, dass für die derzeit in Planung befindlichen Folgestudien, dort wo es medizinisch sinnvoll sei, auch neuartige Therapie-Kombinationen aus Krebsmedikamenten, Bestrahlung und neuen Substanzen zum Einsatz kommen sollen. Bei den aktuellen Forschungsschwerpunkten gehe es um die Identifizierung feingeweblicher und molekularbiologischer Parameter im Tumormaterial, die für einige Behandlungsgruppen möglicherweise schon bei der Erstdiagnose Aufschluss darüber geben könnten, wie es um das individuelle Risiko des Patienten bestellt ist. Daneben ruhten die Hoffnungen auf neuen, zielgerichteten Medikamenten, die bestimmte Strukturen an der Oberfläche der Tumorzelle erkennen und nachfolgende Signalwege, die für das Krebswachstum wichtig seien, blockieren könnten.

Umfassende Informationen

Workshops zu Beginn der Tagung standen unter dem Motto „Patienten fragen Experten“ und boten den Teilnehmern Gelegenheit, sich im Gespräch mit den jeweiligen Studienleitern über den aktuellen Therapiestandard bei den verschiedenen Hirntumorarten wie zum Beispiel Medulloblastomen und Ependymomen, niedrig- und hochgradigen Gliomen, intrakraniellen Keimzelltumoren, Kraniopharyngeomen, Meningeomen oder Rhabdoidtumoren umfassend zu informieren. Ergänzt wurden die Workshops durch Vorträge zum Basiswissen, wo etwa Prof. Dr. med. Martin Trepel die funktionelle Anatomie des Gehirns laienverständlich darstellte, Prof. Dr. med. Torsten Pietsch, Neuropathologe am Universitäts-



Prof. Dr. med. Martin Trepel



Mechthild Ritter (Dipl.-Päd.)



Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald



Dr. med. Astrid Gnekow



Prof. Dr. med. Gudrun Fleischhack



Dr. Ulrike Leiss



PD Dr. med. Beate Timmermann



Prof. Dr. med. Rolf-Dieter Kortmann

Fotos: Klaus Rüdiger

kl. klinikum Bonn, den Teilnehmern Merkmale bösartiger Tumoren und Probleme in der feingeweblichen Diagnostik erklärte, oder der Chefarzt des Schwäbischen Kinderkrebszentrum in Augsburg, Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald neue tumorbiologische Erkenntnisse und den Weg in die klinische Anwendung kritisch beleuchtete.

Einen Überblick über aktuelle Bestrahlungskonzepte lieferte die stellvertretende ärztliche Leiterin des Westdeutschen Protonentherapiezentrum in Essen, PD Dr. med. Beate Timmermann. Sie wies darauf hin, dass die Strahlentherapie heute ein wesentlicher Bestandteil des multimodalen Therapiekonzeptes für Kinder mit Hirntumorerkrankungen sei. Moderne Strahlentherapiemethoden ermöglichen inzwischen eine individuell angepasste Therapie. Diese zielt auf eine hohe lokale Tumorkontrolle mit Schonung des umgebenden Gewebes und somit Minimierung der Spätfolgen sowie Erhalt einer möglichst hohen Lebensqualität. Nach Einschätzung Timmermanns ist bei der Individualisierung der Methoden und der Implementierung von innovativen Verfahren die

Einbindung in das HIT-Netzwerk von wesentlicher Bedeutung.

Wie bei den HIT-Tagungen zuvor stand auch diesmal keineswegs nur die Lösung medizinischer Herausforderungen im Fokus. So beschäftigte sich ein Themenblock ausführlich mit neuropsychologischen Beeinträchtigungen bei pädiatrischen Hirntumorpatienten und mit Problemen in der Nachsorge. Dabei ging es unter anderem um die Frage: „Welches Kind braucht welche Fördermaßnahmen?“ oder um die Alltagsrelevanz neuropsychologischer Begleitstudien, sowie um eine vernetzte integrierte Versorgung im Rahmen des Gesamtkonzepts Therapie und Nachsorge.

Kristina Hardy vom Center für Neuroscience and Behavioral Medicine in Washington D.C., die von allen Teilnehmern der diesjährigen HIT-Tagung die mit Abstand weiteste Anfahrt hatte, informierte über ein neues computergestütztes kognitives Training für Kinder mit Hirntumoren, das nach Anleitung problemlos auch im häuslichen Umfeld durchgeführt werden kann und bereits beachtliche Ergebnisse erzielt hat.

Breit gefächerte Themenpalette

Die Palette der Vorträge und Diskussionen war im Programm für Patienten und Angehörige am Samstag breit gefächert. Sie reichte von Möglichkeiten der familiären Unterstützung über Auswirkungen der Erkrankung und Behandlung auf das ganz normale Alltagsleben, sozialrechtliche Informationen, Rehabilitationsmöglichkeiten, allgemeine Fragen zu Schule und Beruf oder Ergotherapie bis hin zum offenen Gespräch in der Familie über die Erkrankung des Kindes. Darüber hinaus konnten sich die Teilnehmer über Internetprojekte und -angebote informieren, die ihnen bei vielen Fragen weiterhelfen. Etwa das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziell unterstützte Internetportal www.kinderkrebsinfo.de, das auf mittlerweile über 2000 Seiten Patienten und Angehörigen, aber auch dem Fachpublikum „ein breites, qualitätsgeprüftes Informationsangebot zu Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter“ bietet, wie Prof. Dr. med. Ursula Creutzig bei der Vorstellung des Projekts betonte.

„Wir blicken auf zwei intensive und facettenreiche Tage zurück“, bilanzierte Stefan Rutkowski am Schluss der Tagung. „Es gibt viele Fortschritte, aber keinen Grund, die Hände in den Schoß zu legen.“ Ein besonderes Augenmerk, so der wissenschaftliche Leiter der HIT-Tagung, müsse dabei der Nachsorge gelten. Insbesondere dürfe es nicht den betroffenen Familien selbst überlassen werden, bestehende Lücken zu stopfen. Deshalb müsse die Zusammenarbeit im schon heute gut funktionierenden Netzwerk auch auf diesem Gebiet weiter intensiviert werden.

Rutkowskis Dank galt allen nach Hamburg angereisten Referenten für die vielen detaillierten Informationen, den Eltern und Patienten für die engagierten Diskussionen und der Deutschen Kinderkrebsstiftung „für die einmal mehr perfekte Organisation dieser weit über Deutschland hinaus einmaligen Tagung“, den vielen unermüdlichen Helfern in der Kinderbetreuung oder bei der Registrierung, und der Fördergemeinschaft Kinderkrebszentrum Hamburg e.V., mit deren Unterstützung ein tolles Abendprogramm angeboten werden konnte, das abseits der Vorträge und Diskussionen auch Gelegenheit zum persönlichen Kennenlernen bot.

„Beim nächsten Mal sind wir garantiert wieder dabei. Die Informationen, die wir hier in dieser gebündelten Form bekommen, gibt es sonst nirgendwo“, resümierte eine Mutter, die mit ihrem Kind aus Süddeutschland in den hohen Norden gekommen war. Bei der nächsten HIT-Tagung ist ihr Anfahrtsweg dann ein wenig kürzer. Sie soll im Frühjahr 2014 in Essen stattfinden.

Klaus Riddering



Das Leitungsteam der HIT-Tagung: Prof. Dr. Stefan Rutkowski, Renate Heymans und Dr. Uwe Kordes



Britta Günther berichtete über Probleme bei der schulischen Reintegration ihres Sohnes Giuliano