

Spezialisiertes Zentrum mit weltweiter Vernetzung für Kinder mit besonders seltenen Tumor- und Bluterkrankungen

Gründung des „Zentrums für Seltene pädiatrische Tumoren, hämatologische und immunologische Erkrankungen“ (ZSPT)

Wenn ein Kind an einem seltenen Tumor diagnostiziert wird, ist die Erkrankung den Familien und behandelnden Ärzten oft unbekannt. Da wenige Informationen über die Diagnose und Therapie dieser Tumore vorliegen und es sich für den Arzt in der Regel um den ersten Patienten mit dieser Diagnose handelt, müssen Informationen zur Behandlungsstrategie für jeden Patienten neu erarbeitet werden. Aus der internationalen Literatur lässt sich nur begrenzt Wissen generieren, da die Erfahrungen zu diesen Erkrankungen meist nur auf sporadischen Fallberichten oder kleinen Fallserien basiert. Aufgrund der Seltenheit sind keine ausreichend großen Patientengruppen verfügbar, um großangelegte klinische Forschung zu seltenen Tumoren durchzuführen.

Obwohl sich die Krebsforschung in den letzten Jahren stetig weiterentwickelt hat und insbesondere in der Kinderonkologie durch die Zusammenarbeit von Ärzten aus den verschiedensten Bereichen eine beeindruckende Steigerung der Überlebenszahlen erreicht werden konnte, konnten die Kinder mit seltenen Tumoren bislang von diesem Erfolg nicht profitieren. Um diesen Problemen zu entgegnen und eine bessere Vernetzung insbesondere bei der Behandlung besonders seltener Erkrankungen zu erreichen, werden die seltenen Tumorerkrankungen seit 2006 durch die Arbeitsgruppe „Seltene Tumorerkrankungen in der

Pädiatrie“ (STEP) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und seit Ende 2012 in dem prospektiven klinischen STEP-Register der GPOH erfasst und behandelnde Ärzte in der Planung der Therapie beraten. Das Register wird durch Frau PD Dr. Ines Brecht (Unikinderklinik Tübingen) und Herrn Prof. Dr. Dominik Schneider (Klinikum Dortmund) geleitet und ist seit dem Jahre 2016 an der Kinderklinik in Tübingen lokalisiert. Im Jahre 2008 erfolgte eine europäische Vernetzung durch die Gründung der EXPERT-Gruppe (European Paediatric Rare Tumour Group), es folgten mehrere gemeinsame europäische Projekte. Zuletzt erfolgte die Initiierung des European Reference Network PaedCan, welches zum Ziel hat, durch hochspezialisierte, gut erreichbare und kosteneffektive Krankenversorgung über die Ländergrenzen in Europa hinaus die derzeit noch bestehenden Ungleichheiten im Überleben bei kindlichem Krebs weiter zu reduzieren.



Abb. 1: Die European Paediatric Rare Tumour Group mit Vertretern aus Deutschland, Frankreich, Italien, Polen

Nach dem Aufbau eines internationalen Netzwerkes wurde nun im Jahre 2017 in Tübingen das Zentrum für seltene pädiatrische Tumoren (ZSPT, Leiter Prof. Dr. Rupert Handgretinger und PD Dr. Ines Brecht) gegründet, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Kinderonkologie zu stärken und das bestehende Netzwerk für die Patienten vor Ort nutzbar zu machen. Das ZSPT hat es sich zum Ziel gemacht, Kinder und Jugendliche mit seltenen onkologischen, hämatologischen und immunologischen Erkrankungen bestmöglich zu behandeln. Seltene Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind häufig im Erwachsenenalter, wie zum Beispiel Kolonkarzinome und Melanome. Daher wird hier in der Regel auf die Erfahrungen aus der Therapie mit erwachsenen Erkrankten zurückgegriffen, auch wenn es einige Hinweise gibt, dass diese Entitäten sich im Kindesalter anders verhalten bzw. es sich um eine Subentität handelt. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Erwachsenenonkologen und Ärzten aus den unterschiedlichsten Disziplinen ist notwendig, um die kleinen Patienten optimal zu versorgen.

Neben den Tumoren, die prinzipiell seltene sind, werden im ZSPT auch refraktäre Erkrankungen behandelt, also Tumoren, die trotz intensiver Therapie schwer zu behandeln sind. Solche Tumoren erfordern ein individuell angepasstes Therapiekonzept, an dem viele verschiedene Ärzte aus unterschiedlichen Fachrichtungen gemeinsam arbeiten. Im ZSPT sind Vertreter aus verschiedenen Therapiestudien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie vertreten. Sie beraten beispielsweise als Referenzchirurgen behandelnde Ärzte über die Grenzen von Deutschland hinweg und wenden selbst vor Ort hochspezialisierte chirurgische Verfahren an. Zu den modernen Therapieansätzen zählen zudem Immuntherapien und die sogenannte haploidente Stammzelltransplantation, bei der ein Elternteil als Knochenmarkspender für das Kind dienen kann. Auch auf diesem Gebiet werden neuste Verfahren und Studien im Rahmen des ZSPT durchgeführt. Ein weiterer Schwerpunkt ist eine spezialisierte Sprechstunde für die Untersuchung auf eine mögliche genetische Krebsprädisposition bei Kindern oder die Analyse von therapeutischen Targets bei prognostisch ungünstigen Erkrankungen.



Abb. 2: Mitglieder der Sprechstunde für Seltene erbliche onkologische und hämatologische Erkrankungen (von links: Prof. Dr. P.Lang, Prof. Dr. K.Welte, Prof. Dr. R.Handgretinger, PD Dr. I.Brecht, Dr. C.Schroeder, Prof. Dr. O.Rieß, Prof. Dr. J.Fuchs)

Zusätzlich sollen auch Ärzte, Pflegende und Studierende von dem Wissen der Mitglieder durch Fortbildungen profitieren können (sog. FAKSE, siehe Webseite <http://www.zse-tuebingen.de/>). Eine erste Fortbildungsveranstaltung und feierliches Gründungssymposium findet am 09. Juni 2018 von 9:00 bis 13:00 Uhr am Institut für Virologie, Kliniken Berg, Elfriede-Aulhorn-Str.6, 72076 Tübingen statt. Wir hoffen, Sie zu dieser Gelegenheit über die Arbeit des Zentrums weiter informieren zu können. Wir danken der Stiftung für krebskranke Kinder für die finanzielle Unterstützung des Aufbaus des Zentrums.

Prof. Dr. med. Rupert Handgretinger, PD Dr. med. Ines Brecht

PD Dr. med. Ines Brecht, Leiterin Register für Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie (STEP),
Universitätskinderklinik Tübingen, Tel. +49-7071-29-62297, Email: ines.brecht@med.uni-tuebingen.de
Spendenkonto: Empfänger Universität Tübingen, BadenWürttembergische Bank Stuttgart, IBAN DE41 6005 0101 7477 5037
93, SWIFT SOLADEST, Verwendungszweck: D.30.20398