

Vorwort des Autors

Therapieoptimierungsstudien bilden seit den 1970er-Jahren die Grundlage für den Erfolg der pädiatrischen Onkologie. Nahezu alle Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung wurden und werden in solchen Studien behandelt. Die über die Jahrzehnte kontinuierliche Zunahme von Überlebensraten führt zu einer ebenso stetig wachsenden Gruppe von Langzeitüberlebenden. So leben inzwischen mehr als 38.000 Menschen in Deutschland, die im Kindes- oder Jugendalter eine Krebserkrankung hatten.

Ein Problem für die Gruppe der Langzeitüberlebenden ist das Risiko für Spätfolgen. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit einer Betreuung der Personen über das Behandlungsende im kinderonkologischen Zentrum hinaus auch im Erwachsenenalter. Grundlage der individuellen Risikobewertung und damit der Einstufung in die Intervalle der Nachsorgesprechstunden ist die erhaltene Therapie während der Krebserkrankung. Liegt diese Behandlung schon länger zurück, sind Details darüber nicht mehr präsent und müssen nachgeschlagen werden.

Eine solche Informationsquelle ist das vorliegende Buch, das im Auftrag der Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS, geschrieben wurde. Es ist eine Zusammenstellung von Therapieoptimierungsstudien seit den 1980er-Jahren mit Abbildungen aus den originalen Therapieprotokollen.

Schnelles Auffinden von Informationen – diese Idee steht hinter dem Buchkonzept. So sind lediglich Behandlungsstrategien im Überblick und die einzelnen

Behandlungselemente abgebildet. Außerdem sind die kumulativen Dosen tabellarisch aufgeführt. Die Berechnungen basieren auf den Angaben in den Abbildungen, eine Gewähr kann deshalb aber nicht übernommen werden.

Wir denken ein wertvolles Hilfsmittel für die tägliche Arbeit in der Betreuung früherer Krebspatienten geschaffen zu haben. Ein Blick ins Buch lohnt aber auch, um sich einen Überblick über Entwicklungen im historischen Verlauf zu verschaffen, z. B. über die Veränderungen der Stratifizierungen. Ein einbändiges Werk sollte keinen zu großen Umfang haben, damit die Übersicht erhalten bleibt. Dies sollte im vorliegenden Werk der Fall sein. Aufgebaut ist es aus zwei größeren Teilen. Einem für Leukämien und Lymphome ab Seite 3 und einem für die soliden Tumoren ab Seite 341.

Protokolle, in die momentan noch Kinder und Jugendliche zur Behandlung eingeschlossen werden, sind aus urheberrechtlichen Gründen nicht enthalten. Solche Protokolle können dann bei Neuauflagen berücksichtigt werden. Voraussetzung für die Aufnahme in das Buch war das Vorliegen des Therapieprotokolls bei der Arbeitsgruppe Spätfolgen in Lübeck. Allen eine wertvolle Lektüre!

Christian Müller, Wuppertal

Vorwort des Herausgebers

In Deutschland erkranken jedes Jahr ca. 2.200 Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 18 Jahren an einer Krebserkrankung. Trotz guter Langzeitüberlebensraten von etwa 80 % sind viele dieser Patienten von Spätfolgen der onkologischen Erkrankung und Therapie betroffen. Diese Spätfolgen können unterschiedliche Organsysteme betreffen und reichen von leichten und gut behandelbaren Einschränkungen bis zu lebensbedrohlichen Komplikationen wie einer erneuten onkologischen Erkrankung oder einer Herzmuskelschwäche. Das Auftreten der Spätfolgen nimmt mit zunehmendem Abstand zur onkologischen Primärerkrankung und -behandlung zu und erreicht auch Jahrzehnte nach dem Therapieende kein Plateau. So sind 30 Jahre nach der Krebserkrankung bis zu zwei Drittel der Patienten von neuen, chronischen Erkrankungen betroffen. Viele dieser Spätfolgen können gut behandelt werden, wenn sie rechtzeitig entdeckt werden. Daher werden regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen empfohlen, die aufgrund des individuellen Risikos des Patienten für Spätfolgen festgelegt werden. Da viele Spätfolgen zudem erst Jahre bis Jahrzehnte nach dem Behandlungsende auftreten, sind die meisten der ehemals krebserkrankten Kinder und Jugendliche bereits erwachsen und benötigen eine zielgerichtete und an ihre Bedürfnisse angepasste Weiterbehandlung in der internistischen Medizin.

Obwohl insbesondere in den letzten beiden Jahrzehnten viele Erkenntnisse über mögliche Spätfolgen einer Krebsbehandlung sowie über mögliche Risikofaktoren gewonnen werden konnten, bestehen immer noch zum Teil erhebliche Wissenslücken im Hinblick auf seltenerer Folgeerkrankungen. Zudem

sind die meisten Studien, auf denen unsere heutigen Kenntnisse aufbauen, an amerikanischen, aber auch an britischen und niederländischen Langzeitüberlebenden erhoben worden, da in diesen Ländern bereits seit langem eine strukturierte Spätfolgen-Erfassung stattfindet, die regelmäßige Auswertungen zur Identifikation neuer Langzeitfolgen oder bestimmter Risikofaktoren erlaubt. Inwieweit diese Erkenntnisse vollständig auf deutsche Langzeitüberlebende zu übertragen sind, wurde bisher lediglich punktuell in Bezug auf häufige Folgeerkrankungen untersucht.

Um die Langzeitnachsorge risikoadaptiert durchführen zu können, werden Informationen zur Krebserkrankung und Krebsbehandlung benötigt. Informationen zur Erkrankung und das Diagnosejahr sind fast immer bekannt. Daher bietet dieses Therapiekompandium „Therapieoptimierungsstudien bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen“ eine so wertvolle Zusammenstellung (fast) aller bisherigen Therapieschemata und Therapieoptimierungsstudien. Die daraus gezogenen Informationen helfen ehemaligen krebskranken Kindern ihre Nach- und Vorsorge risikoadaptierter zu planen.

Univ.-Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Lübeck