

# Ergebnis- und Tätigkeitsbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin



# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

## Inhalt

Kontakt	3
1. Darstellung des Bereichs Kinderonkologie und seiner Netzwerkpartner	4
2. Im Zentrum tätige Fachärztinnen und Fachärzte	8
3. Erbrachte besondere Aufgaben im Jahr 2021	8
4. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung	9
5. Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen	10
6. Informationsveranstaltungen für Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Interessierte	10
7. Strukturierter Austausch mit anderen Zentren	11
8. Forschungstätigkeit und Vernetzung	11
9. Qualitätsziele für das Jahr 2022	13

Dieser Bericht erfüllt die Anforderungen der Regelungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen)

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

## Kontakt

Funktionen im Onkologischen Zentrum	Name
Leitung	Prof. Dr. med. Melchior Lauten
Stellvertretende Leitung	Prof. Dr. med. Thorsten Langer
Koordination	Dr. med. Martin Demmert
Qualitätsmanagementbeauftragte	Prof. Dr. med. Melchior Lauten
Leitlinienbeauftragte	Prof. Dr. med. Melchior Lauten
Netzwerkpartner außerhalb des UKSH	<p>SAPV-Team für Kinder und Jugendliche der DRK Heinrich-Schwesterschaft e.V.</p> <p>Förderverein Lübeck: Lübeck Hilfe für krebskranke Kinder e. V.</p> <p>Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I, Mildred-Scheel-Haus – SZT, UKSH Campus Kiel</p> <p>Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Kooperationspartner des onkologischen Zentrums Campus Lübeck) siehe außerdem Homepage <a href="#">Universitäres Cancer Center Schleswig-Holstein</a></p>

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

## 1. Darstellung des Kinderonkologischen Zentrums und seiner Netzwerkpartner

Organigramm des Kinderonkologischen Zentrums Campus Lübeck (Stand 12.2021)

<b>Leitung</b>	<b>Stellv. Leitung</b>	<b>Koordinator</b>
Prof. Dr. Melchior Lauten	Prof. Dr. Thorsten Langer	Dr. Martin Demmert Dr. Ketzer/Dr. Till
<b>Stellv. Koordinator</b>	<b>QM-Beauftragter</b>	<b>Leitlinienbeauftragter</b>
Dr. Julius Ketzer	Prof. Dr. Melchior Lauten	Prof. Dr. Melchior Lauten
<b>Ärztl. Studien- und Dokumentationsbeauftragte</b>	<b>Tumordokumentation/ Fach- und Studienassistentenz</b>	<b>Psychosoziales Team</b>
Prof. Dr. Melchior Lauten	Jessica Richter Malte Jürk	Dipl.-Sozialpäd. Volker Krötz Dipl.-Psych. Birte Hesselbarth Dipl.-Psych. Anne-Kathrin Jahnke Christel Determann Marie-Luis Henrichs-Jenkel Franszika Richter

### Kliniken\* und Institute

<b>Kinderonkologische Ambulanz</b>	<b>Onkologische Kinderstation</b>	<b>Tagesklinik</b>
<b>Ärztliche Leitung:</b> Prof. Dr. Langer Dr. Ketzer/Dr. Till <b>PTL:</b> Silke Fromm	<b>Ärztliche Leitung:</b> Prof. Dr. Lauten Dr. Demmert <b>PTL:</b> Heike Wilm	<b>Ärztliche Leitung:</b> Dr. Kohl/Dr. Menrath <b>PTL:</b> Meike Martensen
<b>Langzeitnachsorge</b>	<b>Kinderintensivstation</b>	
<b>Ärztliche Leitung (Pädiatrie):</b> Prof. Dr. Langer Dr. Gebauer (Innere Med.) <b>PTL:</b> Lea Hildebrand	<b>Ärztliche Leitung</b> Prof. Dr. Göbel <b>PTL:</b> Andrea Voigt	

Allen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Blut- oder Krebserkrankungen, sowie Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen und immunologischen Erkrankungen und ihren Angehörigen sind wir kompetente und präsenste Ansprechpartner. Dies schaffen wir durch gegenseitige Wertschätzung und vertrauensvolle Zusammenarbeit eines Teams aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften, Psychosozialen Mitarbeitern, Medizinisch-Technischen Assistentinnen, medizinischen Dokumentarinnen und Dokumentaren, Arzthelferinnen und Physiotherapeuten.

Durch die Anwendung nationaler und internationaler Behandlungskonzepte (Therapieoptimierungsstudien) bieten wir unseren Patientinnen und Patienten die jeweils aktuell bestmögliche medizinische Versorgung. Darüber hinaus sind wir Teil eines Netzwerkes kinderonkologischer Zentren in Norddeutschland, dem Studienverbund Pädiatrische Hämatologie und Onkologie Nordwest, der sich um die experimentelle Behandlung einzelner Patienten kümmert, die mit etablierten Methoden nicht geheilt werden können.

Unser wissenschaftliches Interesse gilt den kurz- und langfristigen Folgeerscheinungen, die durch die Erkran-

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

kung auf der einen Seite und durch die onkologische Behandlung auf der anderen Seite hervorgerufen werden können. Wir möchten dazu beitragen, Behandlungsrisiken zu identifizieren, um zukünftige Behandlungen bei gleicher Wirksamkeit nebenwirkungsärmer zu ermöglichen. Daher bieten wir unseren Patienten eine lebenslange onkologische Nachsorge in unterschiedlichen Nachsorgeambulanzen an und sind in dieser Funktion Ansprechpartner auch für Erwachsene, die unter Folgeerkrankungen nach Krebserkrankung im Kindesalter leiden. Die bundesweite Erfassung von Spätfolgen nach onkologischer Behandlung im Kindes- und Jugendalter wird von Lübeck aus im Rahmen der LESS-Studie koordiniert und wissenschaftlich begleitet.

Die Klinik erfüllt die umfangreichen Qualitätskriterien, die der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) für alle Kliniken definiert hat, die eine kideronkologische Behandlung anbieten möchten. Wir tun dies mit großem Verantwortungsbewusstsein und folgen dabei dem Leitbild der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, UKSH Campus Lübeck, das sich die Mitarbeiter der UKSH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin - Campus Lübeck gegeben haben.

## Neue Versorgungsstrukturen

In Deutschland erkranken jedes Jahr ca. 2.100 Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 18 Jahren an Krebs [1]. Circa 20.000 junge Erwachsene bis 39 Jahre sind pro Jahr betroffen. 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 z. B. einer erneuten onkologischen Erkrankung oder einer Herzmuskelschwäche [2], aber auch das Thema Unfruchtbarkeit, verursacht durch die Krebstherapie, ist wichtig für diese Patienten. Die Prävalenz der Spätfolgen nimmt dabei mit zunehmendem Abstand zur onkologischen Primärerkrankung und -therapie zu und erreicht auch Jahrzehnte nach dem Therapieende kein Plateau [3]. So sind 30 Jahre nach der Krebserkrankung bis zu zwei Drittel der Patienten von neuen, chronischen Erkrankungen betroffen [2]. Eine Studie an amerikanischen Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter konnte zeigen, dass die kumulative Inzidenz für chronische Gesundheitseinschränkungen in dieser Kohorte im Alter von 50 Jahren bei 99,9% sowie für schwere gesundheitliche Einschränkungen bei 96% lag. Im Gegensatz hierzu zeigten gleichaltrige Kontrollpersonen eine durchschnittliche kumulative Inzidenz von 9,2% für alle sowie 2,3% für schwere chronische Gesundheitseinschränkungen [3]. Psychische Erkrankungen, Fatigue Syndrom (chronische Müdigkeit) und psychosoziale Bedarfe sind ebenfalls ein großes Thema.

In zahlreichen retrospektiven Analysen, die insbesondere an amerikanischen, aber auch an britischen und deutschen Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter durchgeführt wurden, konnten Risikopopulationen definiert werden, in denen die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten bestimmter Spätfolgen aufgrund der erhaltenen onkologischen Behandlung abgeschätzt werden kann. Hieraus sind Nachsorge-Empfehlungen entstanden, deren Ziel die Früherkennung und -behandlung dieser Erkrankungen auf Basis lebenslanger, Risiko-adaptierter Nachsorge- / Vorsorgeprogramme ist. Es konnte gezeigt werden, dass bei Patienten, die sich in einer solchen regulären Langzeitnachsorge befinden, Spätfolgen früher entdeckt und Krankenhausaufenthalte verringert werden können [4]. Zudem haben diese Patienten ein besseres Wissen über ihre Erkrankung sowie eine größere gesundheitsbezogene Selbstwirksamkeit und ihr Risiko für Spätfolgen ist geringer [5,6].

Aufgrund der Diversität möglicher Spätfolgen und der häufig individualisierten onkologischen Behandlung werden zur Umsetzung dieser Empfehlungen multidisziplinäre Teams aus Pädiatern, Internisten sowie Fachärzte weiterer Disziplinen empfohlen, die eine spezialisierte und strukturierte Langzeitnachsorge (Nach- und Vorsorgeuntersuchungen) für diese Patientengruppe anbieten [7], die gemeinsam mit den niedergelassenen Hausärzten\* koordiniert wird. Die hohe Komplexität der medizinischen Anliegen als Folge der schweren Ersterkrankung und Behandlung sowie die Verschränkung medizinischer und psychosozialer Bedürfnisse in dieser Zielgruppe machen die Erkennung und Behandlung von Spätfolgen im bestehenden Versorgungssystem zu einer großen Herausforderung [8].

In der Bundesrepublik Deutschland werden krebskranke Kinder und Jugendliche in ca. 60 kideronkologischen Zentren behandelt. In Schleswig-Holstein gibt es zwei kideronkologische Zentren am USKH Campus Kiel und Campus Lübeck. Die Behandlungspläne werden seit den 1980er Jahren bundesweit in Rahmen von Therapieopti-

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

mierungsstudien abgestimmt und als Behandlungsleitlinien in den Zentren umgesetzt.

Bislang fehlt jedoch für viele Regionen ein Angebot einer spezialisierten Versorgung für ehemals krebskranke Kinder, die heute erwachsen sind. So erhalten bisher jährlich nur ca. 500 Patienten eine strukturierte Langzeitnachsorge. Dies entspricht ca. 2 % aller erwachsenen ehemaligen Patienten, die im Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) als Langzeitüberlebende erfasst sind („Versorgungslücke“). In einer Empfehlung „Evidence-based recommendations for the organization of long-term follow-up care“ aus dem Jahre 2019 werden auf der Basis einer systematischen Literaturlaufarbeitung die Organisation, das Langzeitnachsorge-Team, die Nachsorge-Leitlinien und Nachsorge-Risiko-Stratifizierung für eine Langzeitnachsorgesprechstunde beschrieben [9]. Am Campus Lübeck existiert, einmalig für Schleswig-Holstein, bereits seit 2014 eine Langzeitnachsorgesprechstunde für ehemals krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die diesen Empfehlungen nachkommt.

Um das Nachsorgekonzept verbindliche und flächendeckend umzusetzen, sollen die sich bisher nicht in der Nachsorge befindlichen Betroffenen über drei Wege erreicht werden: (1) über ein Anschreiben des Landeskrebsregisters, (2) über den behandelnden Onkologen bzw. (3) über den behandelnden Hausarzt\*. Diese drei Rekrutierungswege sind wichtig, da viele junge Betroffene nach der überstandenen Krebserkrankung nicht viele Details über die Nachsorge wissen. Wichtig ist hierbei, dass den Betroffenen Informationen (u.a. Flyer, Mappen, Webinar und Sprechstunde) angeboten werden, und der zuständige Kinder- oder Hausarzt oder Onkologe über die Nachsorge informiert und ein Nachsorge-Screening durchführt, um den Bedarf zu ermitteln.

Am Campus Lübeck arbeitet die GPOH Studienleitung „Nachsorge und Spätfolgen – Childhood Cancer Survivorship Care“ (LESS-Studie) unter der Leitung von Prof. Dr. Thorsten Langer. Inter- und multidisziplinäres Studien-Team entwickelt neue Versorgungsstrukturen und neue Projekt zur Verbesserung der Nachsorge nach Krebs. Erwachsene, geheilte krebskranke Patienten, behandelt am UKSH Kiel werden nach dem 18. Geburtstag zur Langzeitnachsorge an das UKSH Campus Lübeck weitergeleitet.

## Literatur

1. Kinderkrebsregister D, [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de). Quelle vom 12.11.2020.
2. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Friedman DL, Marina N, Hobbie W, Kadan-Lottick NS, Schwartz CL, Leisenring W, Robison LL, Childhood Cancer Survivor S: Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006;355:1572-1582.
3. Bhakta N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, Chemaitilly W, Ehrhardt MJ, Bass J, Bishop MW, Shelton K, Lu L, Huang S, Li Z, Caron E, Lanctot J, Howell C, Folse T, Joshi V, Green DM, Mulrooney DA, Armstrong GT, Krull KR, Brinkman TM, Khan RB, Srivastava DK, Hudson MM, Yasui Y, Robison LL: The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet* 2017
4. Signorelli C, Wakefield CE, Fardell JE, Wallace WHB, Robertson EG, McLoone JK, Cohn RJ: The impact of long-term follow-up care for childhood cancer survivors: A systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol* 2017;114:131-138.
5. Miller KA, Wojcik KY, Ramirez CN, Ritt-Olson A, Freyer DR, Hamilton AS, Milam JE: Supporting long-term follow-up of young adult survivors of childhood cancer: Correlates of healthcare self-efficacy. *Pediatr Blood Cancer* 2017;64:358-363.
6. Lie HC, Mellblom AV, Brekke M, Finset A, Fossa SD, Kiserud CE, Ruud E, Loge JH: Experiences with late effects-related care and preferences for long-term follow-up care among adult survivors of childhood lymphoma. *Support Care Cancer* 2017;25:2445-2454.
7. Skinner R, Wallace WH, Levitt G: Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, by whom, where and how? *Arch Dis Child* 2007;92:257-260.
8. Langer T, Grabow D, Steinmann D, Wormann B, Calaminus G: Late Effects and Long-Term Follow-Up after Cancer in Childhood. *Oncol Res Treat* 2017;40:746-750.

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

Drei Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin haben die Schwerpunktbezeichnung für Kinderonkologie und -Hämatologie, zwei FachärztInnen sind 2021 in der Weiterbildung für den Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie und werden ihre Prüfung im Jahr 2022 erfolgreich absolviert haben. Drei weitere FachärztInnen für Kinder- und Jugendmedizin arbeiten im Team. Siehe auch unten unter 2.) Prof. Langer ist zudem Mitglied in verschiedenen Studienkommissionen der GPOH. Alle Teammitglieder sind erfolgreich engagiert in Forschung und Lehre. Die Betreuung unserer Patienten erfolgt in einem Team aus kideronkologisch geschulten Schwestern und Pflegern, Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern, Erziehern, Lehrern, Sportwissenschaftlern, Studiendokumentaren und medizinisch-technischen Assistenten. Es besteht eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit weiteren Einrichtungen des UKSH.



## Sport- und Bewegungstherapie

Das Kinderonkologische Zentrum Lübeck ist Mitglied im Netzwerk Active-OncoKids zur Förderung von Sport und Bewegung während und nach der onkologischen Therapie bei Kindern und Jugendlichen. Das ActiveOncoKids Zentrum Nord startete im September 2021 mit einem Kick-off-Event an den NAOK-Standorten Kiel, Lübeck, Hamburg und Sylt.

[www.activeoncokids.de/zentrum/zentrum-nord](http://www.activeoncokids.de/zentrum/zentrum-nord)

## DRK-Schwesterschaft Kiel

### Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV)

Die Zusammenarbeit mit dem SAPV-Team für Kinder- und Jugendliche ist fester Bestandteil der strukturierten Patientenversorgung am UKSH Campus Lübeck. Es erfolgt ein regelmäßiger Austausch im Rahmen multiprofessionellen Teambesprechungen.



DRK-Schwesterschaften Kiel

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

## 2. Im Zentrum tätige Fachärztinnen und Fachärzte Angaben für das Jahr 2021

Name:	Funktion:	Qualifikationen:
Prof. Dr. med. Melchior Lauten	Oberarzt – Leitung des kinderonkologischen Zentrums	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Kinder- und Jugend-Hämatologie und Onkologie
Prof. Dr. med. Thorsten Langer	W2 Professur, Oberarzt, Stellv. Leitung des kinderonkologischen Zentrums	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Kinder- und Jugend-Hämatologie und Onkologie
Dr. med. Anne-Marie Till	Fachärztin	Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Kinder- und Jugend-Hämatologie und Onkologie
Dr. med. Martin Demmert	Facharzt	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Dr. med. Julius Ketzer	Facharzt	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Dr. med. Caroline Stille	Fachärztin	Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Dr. med. Robert Bonacker	Facharzt	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Maria Shneyder	Fachärztin	Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin Hämostaseologie

Das Ärzteteam gewährleistet rund um die Uhr eine kinderonkologische Rufbereitschaft und führt onkologische Fachvisiten an 365 Tagen im Jahr durch.

## 3. Erbrachte besondere Aufgaben im Jahr 2021

### 3.1 Interdisziplinäre onkologische Fallkonferenzen und Tumorkonferenzen für stationäre Patientinnen und Patienten anderer Krankenhäuser

- Interdisziplinäre Fallkonferenzen des kinderonkologischen Zentrums, wöchentlich, Mi. 14 – 15 Uhr
- Interdisziplinäre kinderonkologische Tumorkonferenz, wöchentlich, Fr. 9.30 – 10.30 Uhr und Fr. 12.30 – 13.30 Uhr
- Neuroonkologische Tumorkonferenz, wöchentlich, Di. 14 – 15 Uhr
- Beteiligung an Sarkomboard, Molekulares Tumorboard, wöchentlich, Mo. 15.45 – 16.45 Uhr
- Nachsorge Board, wöchentlich, Do., 8 – 9 Uhr

Der jeweils aktuelle Wochenplan der interdisziplinären Tumorkonferenzen ist auf der [UCCSH Webseite](#) veröffentlicht



# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

## 3.2 Fachspezifische Kolloquien

- Studientreffen der GPOH Studiengruppe „Nachsorge und Spätfolgen – LESS“
- Krebs und Sport Treffen in SH, Ostholstein
- Survivortreffen am Standort Lübeck

## 3.3 Durchführung von interdisziplinären Fallkonferenzen und Tumorkonferenzen mit anderen Krankenhäusern

- Tumorkonferenzen GPOH-Referenzzentren Fallgebunden (u.a. INFORM-Tumorboard KITZ-Heidelberg, Neuroblastom Köln/ Berlin, CWS-Tumorboard Olgaspedial Stuttgart, EWING-Tumorboard UK-Essen, u.a.)
- Tumorkonferenzen im NOW-Verbund 14-tägig

## 3.4 Zentrumsspezifische telemedizinische Leistungen für andere Krankenhäuser

Telemedizinische Beratungen und Therapieempfehlungen werden durch die im kinderonkologischen Zentrum tätigen ärztlichen Mitarbeitenden auf der Grundlage von Krankengeschichte, Befunden und Bildgebung individueller Patienten – auch im Rahmen der Langzeitnachsorge-Angebote - durchgeführt. Hierbei wird das System Patientus verwendet.

## 4. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung

**Fest implementierte Elemente zur kontinuierlichen Verbesserung des Zentrums, u.a.**

- Strukturierte Befragungen niedergelassener Ärzt\*innen und Krankenhäuser zur Zufriedenheit
- Durchführung von Audits
- Regelmäßige wöchentliche Abstimmung im multiprofessionellen Team des kinderonkologischen Zentrums
- Regelmäßige interdisziplinäre Teamleitungsbesprechungen
- Regelmäßige Supervision mit externem Supervisor im Gesamtbehandlungsteam
- Webseiten- und Dokumentenaktualisierung in roXtra

### 4.1 Standardarbeitsanweisungen (SOP)

SOPs für diverse spezifische Prozesse in der Kinderonkologie sind in der Anwendung und sind über das Dokumentenleitsystem roXtra dezentral verfügbar. Neben der Erstellung erfolgt eine regelmäßige Überprüfung und wo notwendig Aktualisierung der Dokumente. Dazu kommen übergeordnete SOP zu Querschnittsthemen, für Bereiche außerhalb des kinderonkologischen Zentrums, die das Onkologische Zentrum und externe Kooperationspartner betreffen, z.B.:

- Spezifikationen zu Tumorkonferenzen, Morbiditäts- und Mortalitätskonferenzen, Qualitätszirkeln
- SOP Kinderonkologie UKSH Lübeck

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

## 4.2 Erarbeitung und Aktualisierung fachübergreifender Behandlungskonzepte und Behandlungspfade, u.a. in roXtra und in Therapiestudien:

- Behandlungspfade zur Initialdiagnostik Krebserkrankung im Kindesalter
- Behandlungspfade Handlungsanweisungen/ SOP
- Behandlungspfad Notfallversorgung
- Behandlungskonzept: Transition in der Kinderonkologie - Langzeitnachsorge

## 4.3 Durchführung von Qualitätszirkeln

Im kideronkologischen Zentrum finden Qualitätszirkel mindestens dreimal jährlich statt, unter anderem gemeinsam mit Kiel: 26.03.2021: Krankenhaushygiene: Patientenscreening

- 04.06.2021: kideronkologische Pflege, Einarbeitung neuer Mitarbeiter\*innen, Willkommensmappe
- 28.09.2021: Weiterbildung: Fortbildungsplan
- 26.11.2021: Abläufe und Aufgabenbereiche im ärztlichen Dienst/Leitungsebene

**Qualitätszirkel finden zudem mindestens dreimal jährlich zentral im Onkologischen Zentrum und zusätzlich in den Organkrebszentren statt.**

- 31.5.2021 Interdisziplinäre Tumorboards
- 21.10.2021 TOPs Screening (I) und Adhärenz der Tumorboard-Empfehlung (II)
- 2.12.2021 Psychosozialer Qualitätszirkel: Die psychoonkologische Betreuung der Psychoonkologie und die beratende Arbeit des Sozialdienstes im Onkologischen Zentrum

## 4.4 Weitere Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung

Das hämatologische Labor nimmt regelmäßige an sog. Ringversuchen (Qualitätszirkeln) teil. Eine Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung finden im Rahmen der Arbeit der GPOH Arbeitsgruppe Nachsorge und Spätfolgen, LESS, mit der Verbesserung der onkologische Langzeitnachsorge statt (**siehe auch: [www.nachsorge-ist-vorsorge.de](http://www.nachsorge-ist-vorsorge.de)**).

## 5. Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen

Die Veranstaltungen sind für Teilnehmer kostenfrei.

Das kideronkologische Zentrum finanziert die Veranstaltungen eigenständig.

Im Rahmen der Fortbildungsreihe „Kinderärztlicher Nachmittag“, ausgerichtet von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin UKSH Campus Lübeck, finden regelmäßig Fortbildungen für Fachpublikum statt mit mindestens einmal im Jahr kideronkologischem Themenschwerpunkt. In 2021 konnte die Fortbildungsreihe nicht in gewohnter Weise stattfinden. 2022 wird die Veranstaltung wieder in einem Hybrid-Modell stattfinden.

## 6. Informationsveranstaltungen für Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Interessierte

Die jährlich stattfindende ganztägige Informationsveranstaltung Survivortreffen für Patienten, Eltern, Angehörige konnte 2021, nach einem Jahr Corona-Pause, wieder stattfinden. Anlässlich des Deutschen Survivors Day in Köln der Kinderkrebsstiftung fand in Lübeck ein Survivortreffen am 25.09.2021 von 10.00 – 18.00 Uhr. Sprecher waren u.a. Prof. Dr. Thorsten Langer und Birte Hesselbarth.

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin



## 7. Strukturierter Austausch mit anderen Zentren

### Austausch mit anderen kideronkologischen Zentren

Das kideronkologische Zentrum ist Mitglied im Verbund für frühe klinische Studien Nord-West, als Zentrum für Phase I und Phase II Studien. Im NOW-Verbund finden 14-tägige gemeinsame Tumorkonferenzen und Studienbesprechungen statt. [www.studienverbund-nordwest.de/](http://www.studienverbund-nordwest.de/)



**European Reference Network**

for rare or low prevalence complex diseases

**Network Paediatric Cancer (ERN PaedCan)**

## 8. Forschungstätigkeit und Vernetzung

Das kideronkologische Zentrum Lübeck ist Teil des „European Reference Networks (ERN)“ für seltene Erkrankungen als Referenzzentrum für Nachsorge und Spätfolgen – Childhood Cancer Survivorship Care nach Krebs im Kindesalter (PaedCan). <https://paedcan.ern-net.eu>

Darüber hinaus wird in Lübeck ein über 3 Jahre vom Versorgungssicherungsfond SH finanziertes Projekt „Langzeitnachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter“ seit Sommer 2021 durchgeführt. Seit 2021 wird im kideronkologischen Zentrum die Studie „Infektiöse Komplikationen in der pädiatrischen Onkologie – Charakterisierung von Immun- und Mikrobiomsignaturen in Mukositis und febriler Neutropenie“ durchgeführt. Es handelt sich um eine multizentrische Studie (Lübeck, Kiel, Würzburg) unter der Leitung von Dr. Martin Demmert. Die Studie wird gefördert durch das Deutsche Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) sowie vpn der Lübeck-Hilfe für krebskranke Kinder e.V. Der Campus Lübeck beteiligt sich an einem Innovationsfond-geförderten Projekt zur Evaluation der Anwendung von Telemedizin in der Kinderonkologie (KULT-SH), das in Kiel geleitet wird. Der Lübecker Förderverein Lübeck Hilfe für krebskranke Kinder unterstützt die Arbeit der Lübecker Kinderonkologie, sowie die betroffene Familie großzügig und angemessen.

### 8.1 Auszug – Mitarbeit an Leitlinien und Konsensuspapieren

AWMF Leitlinie 025/003 Langzeit - Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Vermeiden, Erkennen und Behandeln von Spätfolgen – Prof. Langer

### Auszug – Mitarbeit in Gremien, Vorständen und Fachausschüssen

Prof. Dr. Lauten	Mitglied der Ethikkommission der Universität zu Lübeck Mitglied der AG Langzeitbeobachtung der GPOH Mitglied der Ponte-di-Legno/I-BFM toxicity working group
Prof. Dr. Langer	Studienleiter der Studiengruppe „Nachsorge und Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS“ in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) Stellvertr. Vorsitzender des Forschungsausschusses in der GPOH Vorstandsmitglied GPOH AG Langzeitfolgen PanCare Studiengruppe I-BFM Studiengruppe SIOP Europe Mitglied GPOH-Studienkommissionen: ALL, COSS, HIT, Ewing, Lebertumore, MEN Mitglieder AG LONKO – Nationaler Krebsplan des BMG, Mitglied der Zertifizierungskommission, Deutsche Krebsgesellschaft.

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

## 8.2 Auszug - Wissenschaftliche Publikationen (2021)

1. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, Quinn GP, van Dulmen-den Broeder E, Byrne J, Haupt R, Wallace WH, van den Heuvel-Eibrink MM, Anazodo A, Anderson RA, Barnbrock A, Beck JD, Bos AME, Demeestere I, Denzer C, Di Iorgi N, Hoefgen HR, Kebudi R, Lambalk C, Langer T, Meacham LR, Rodriguez-Wallberg K, Stern C, Stutz-Grunder E, van Dorp W, Veening M, Veldkamp S, van der Meulen E, Constine LS, Kenney LB, van de Wetering MD, Kremer LCM, Levine J, Tissing WJE; PanCareLIFE Consortium. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* (2021) 22:e45-e56.
2. Verlouw JAM, Clemens E, de Vries JH, Zolk O, Verkerk AJMH, Am Zehnhoff-Dinnesen A, Medina-Gomez C, Lanvers-Kaminsky C, Rivadeneira F, Langer T, van Meurs JBJ, van den Heuvel-Eibrink MM, Uitterlinden AG, Broer L. A comparison of genotyping arrays. *Eur J Hum Genet.* (2021) Jun 18. doi:10.1038/s41431-021-00917-7.
3. Meijer AJM, Diepstraten FA, Langer T, Broer L, Domingo IK, Clemens E, Uitterlinden AG, de Vries ACH, van Grotel M, Vermeij WP, Ozinga RA, Binder H, Byrne J, van Dulmen-den Broeder E, Garrè ML, Grabow D, Kaatsch P, Kaiser M, Kenborg L, Winther JF, Rechnitzer C, Hasle H, Kepak T, Kepakova K, Tissing WJE, van der Kooi ALF, Kremer LCM, Kruseova J, Pluijm SMF, Kuehni CE, van der Pal HJH, Parfitt R, Spix C, Tillmanns A, Deuster D, Matulat P, Calaminus G, Hoetink AE, Elsner S, Gebauer J, Haupt R, Lackner H, Blattmann C, Neggers SJCMM, Rassekh SR, Wright GEB, Brooks B, Nagtegaal AP, Drögemöller BI, Ross CJD, Bhavsar AP, Am Zehnhoff-Dinnesen AG, Carleton BC, Zolk O, van den Heuvel-Eibrink MM; PanCareLIFE Consortium; and the CPNDS Consortium. TCERG1L allelic variation is associated with cisplatin-induced hearing loss in childhood cancer, a PanCareLIFE study. *NPJ Precis Oncol.* (2021) Jul 14;5:64. doi: 10.1038/s41698-021-00178-z.calc.
4. Becker L, Gebauer J, Kuchler J, Staackmann C, Schacht H, Lauten M, Jensen-Kondering U, Schramm P, Langer T, Neumann A. Are radiation-induced cavernomas clinically relevant findings? Results from long-term follow-up with brain magnetic resonance imaging of childhood cancer survivors. *Radiol Oncol.* (2021) 55:274-283. doi: 10.2478/raon-2021-0032.
5. Kaatsch P, Byrne J, Grabow D; PanCareLIFE Consortium: Helen Campbell, Kylie O'Brien, Antoinette am Zehnhoff-Dinnesen, Gabriele Calaminus, Leontien Kremer, Thorsten Langer, Marry M van den Heuvel-Eibrink, Eline van Dulmen-den Broeder, Zolk Oliver, Katja Baust, Andrea Bautz, Jörn D Beck, Claire Berger, Harald Binder, Anja Borgmann-Staudt, Linda Broer, Leonie Casagrande, Eva Clemens, Dirk Deuster, Andrica de Vries, Uta Dirksen, Jeanette Falck Winther, Maria Luisa Garré, Anna Font-Gonzalez, Victoria Grandage, Riccardo Haupt, Stefanie Hecker-Nolting, Melanie Kaiser, Line Kenborg, Tomas Kepak, Katerina Kepakova, Jarmila Kruseova, Claudia E Kuehni, Rahel Kuonen, Alison D Leiper, Erik A H Loeffen, Ales Luks, Dalit Modan-Moses, Renee Mulder, Ross Parfitt, Andreas Ranft, Ellen Ruud, Ralph Schilling, Claudia Spix, André G Uitterlinden, Marleen van den Berg, Anne-Lotte van der Kooi, Marloes van Dijk, Flora van Leeuwen, Daniela Zöller, Holger Cario, Maryna Krawczuk-Rybak, Marina Kunstreich, Herwig Lackner, Joanna Stefanowicz, Gabriele Strauß, Lisbeth E. Knudsen, Norbert W Paul, Lars Hjorth. Managing a Pan-European Consortium on Late Effects among Long-Term Survivors of Childhood and Adolescent Cancer-The PanCareLIFE Project. *Int J Environ Res Public Health* (2021) 18:3918. doi:10.3390/ijerph18083918.
6. [Lauten M, Nathrath M, Kontny U, and Schrappe M: Erratum: DKG-Zertifizierung Kinderonkologischer Zentren – ein weites Feld... Bundesgesundheitsblatt Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz. 2021 Jan;64(1):105.]

# Ergebnisbericht 2021

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

7. Brill R, Uller W, Huf V, Müller-Wille R, Schmid I, Pohl A, Häberle B, Perkowski S, Funke K, Till AM, Lauten M, Neumann J, Güttel C, Heid E, Ziermann F, Schmid A, Hüseemann D, Meyer L, Sporns PB, Schinner R, Schmidt VF, Ricke J, Rössler J, Kapp F, Wohlgemuth WA\*, Wildgruber M\*: Additive value of Transarterial Embolization to systemic Sirolimus treatment in Kaposiform Hemangioendothelioma. *Int. J. Cancer.* 2021;148:2345-2351. doi:10.1002/ijc.33406.
8. Stanulla M, Schaeffeler E, Möricke A, Buchmann S, Zimmermann M, Igel S, Schmiegelow K, Flotho C, Hartmann H, Illsinger S, Sauerbrey A, Junk S, Schütte P, Hinze L, Lauten M, Modlich S, Kolb R, Rossig C, Schwabe G, Gnekow A, Fleischhack G, Schlegel PG, Schünemann H, Kratz C, Cario G, Schrappe M, and Schwab M: Hepatic sinusoidal obstruction syndrome and short-term application of -thioguanine in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia.* 2021 Sep;35(9):2650-2657. doi: 10.1038/s41375-021-01203-7.
9. Till AM, Spiegler J, Callsen F, Ketzer J, Langer T, Tafazzoli K, Wünsch L, Winkler B, Hero B, Rostasy K, Wandinger K and, Lauten M: Late sequelae after neuroblastoma-associated paraneoplastic anti-Hu syndrome in a 4-year-old boy. *Austin J Cancer Clin Res.* 2021; 8(1):1087
10. Marissen J, Pagel J, Härtel C, Lauten M: IgG4-related disease and successful treatment with rituximab in a 3-year-old boy. *Ann Hematol Oncol.* 2021; 8(3): 1334-4  
Schneider E, Winzer R, Rissiek A, Ricklefs I, Meyer-Schwesinger C, Ricklefs FL, Bauche A, Behrends J, Reimer R, Brenna S, Wasielewski H, Lauten M, Rissiek B, Puig B, Cortesi F, Magnus T, Fliegert R, Müller CE, Gagliani N, Tolosa E: CD73-mediated adenosine production by T cell-derived extracellular vesicles 1 constitutes an intrinsic mechanism of immune suppression. *Nat Commun.* 2021 Oct 8;12(1):5911. doi: 10.1038/s41467-021-26134-w.

**Die vollständige Liste liegt im Kinderonkologischen Zentrum vor.**

## 8.3 Beteiligung an Klinischen Studien

### Beteiligung an Klinischen Studien

Das Kinderonkologischen Zentrum Campus Lübeck ist an mehr als 50 onkologische Studien als Studienzentrum beteiligt. Für die Durchführung dieser Studien sind alle Fachärzte mit der Zusatzweiterbildung Kinderonkologie als Prüfärzt\*innen qualifiziert. Im Jahr 2021 wurden mehr als 90% an Krebs erkrankte Patient\*innen in klinische Studien oder Registerstudien aufgenommen. Das Kinderonkologische Zentrum ist Mitglied im Verbund für frühe klinische Studien Nord-West, als Zentrum für Phase I und Phase II Studien.

Eine öffentlich zugängliche Aufstellung der klinischen Studien in die aktuell Studienteilnehmer eingeschlossen werden können, findet sich über die UCCSH Webseite.

## 9. Qualitätsziele für das Jahr 2022

### Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Ziele/Projekte/Aktionen	Zieltermin
Ausarbeitung, Aktualisierung und Implementierung weiterer SOPs	fortlaufend
Kontinuierliche Fortbildung des Gesamtteams, Do. 13–14 Uhr	fortlaufend
Team-Reanimationskurse: Pediatric Basic Life Support (P-BLS) und Pädiatrische Erweiterte Notfallmaßnahmen (P-ENM) – Leitung Dr. P. Jung	jährlich
Digitaler Ausbau der Tumorkonferenzen	2022/23