

Ergebnis- und Tätigkeitsbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin



Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

Inhalt

1. Darstellung des Bereichs Kinderonkologie und seiner Netzwerkpartner	4
2. Im Zentrum tätige Fachärztinnen und Fachärzte	9
3. Erbrachte besondere Aufgaben im Jahr 2022	9
4. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung	10
5. Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen	11
6. Informationsveranstaltungen für Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Interessierte	11
7. Strukturierter Austausch mit anderen Zentren	11
8. Forschungstätigkeit und Vernetzung	12
AWMF Leitlinie 025/003 Langzeit - Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Vermeiden, Erkennen und Behandeln von Spätfolgen – Prof. Langer	12
9. Qualitätsziele für das Jahr 2022	14

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 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

Kontakt

Funktionen im Onkologischen Zentrum	Name
Leitung	Prof. Dr. med. Melchior Lauten (bis 30.04.2022) Prof. Dr. med. Thorsten Langer (ab 01.05.2022)
Stellvertretende Leitung	Prof. Dr. med. Thorsten Langer (bis 30.04.2022) Dr. med. Martin Demmert (ab 01.05.2022)
Koordination	Dr. med. Martin Demmert
Qualitätsmanagementbeauftragte	Prof. Dr. med. Melchior Lauten (bis 30.04.2022) Prof. Dr. med. Thorsten Langer (ab 01.05.2022)
Leitlinienbeauftragte	Prof. Dr. med. Melchior Lauten (bis 30.04.2022) Prof. Dr. med. Thorsten Langer (ab 01.05.2022)
Netzwerkpartner außerhalb des UKSH	SAPV-Team für Kinder und Jugendliche der DRK Heinrich-Schwesterschaft e.V. Förderverein Lübeck: Lübeck Hilfe für krebskranke Kinder e. V. Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I, Mildred-Scheel-Haus – SZT, UKSH Campus Kiel Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Kooperationspartner des onkologischen Zentrums Campus Lübeck) siehe außerdem Homepage Universitäres Cancer Center Schleswig-Holstein

Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

1. Darstellung des Kinderonkologischen Zentrums und seiner Netzwerkpartner

Organigramm des Kinderonkologischen Zentrums Campus Lübeck (Stand 12.2022)

Leitung	Stellv. Leitung	Koordinator
Prof. Dr. Thorsten Langer	Dr. Martin Demmert	Dr. Martin Demmert
Stellv. Koordinator	QM-Beauftragter	Leitlinienbeauftragter
Dr. Anni Till / Dr. Julius Ketzner	Prof. Dr. Thorsten Langer	Prof. Dr. Thorsten Langer
Ärztl. Studien- und Dokumentationsbeauftragte	Stellv. Ärztl. Studien- und Dokumentationsbeauftragte	Tumordokumentation / Fach- und Studienassistenten
Prof. Dr. Thorsten Langer	Dr. Martin Demmert Dr. Caro Stille Dr. Robert Bonacker Dr. Julius Ketzner	Jessica Richter Malte Jürk

Psychosoziales Team

Dipl.-Sozialpäd. Volker Krötz
Dipl.-Psych. Birte Hesselbarth
Dipl.-Sozialpäd. Stefanie Braun
Christel Determann
Marie-Luis Henrichs-Jenkel
Franziska Richter

Kliniken* und Institute

Kinderonkologische Ambulanz	Kinderonkologische Station	Tagesklinik
Ärztliche Leitung: Prof. Dr. Langer Dr. Till / Dr. Ketzner PTL: Silke Fromm	Ärztliche Leitung: Dr. Demmert Dr. Stille / Dr. Bonacker PTL: Heike Wilm	Ärztliche Leitung: Dr. Kohl / Dr. Menrath PTL: Meike Martensen
Langzeitnachsorge	Kinderintensivstation	
Ärztliche Leitung (Pädiatrie): Prof. Dr. Langer Dr. Gebauer (Innere Med.) PTL: Lea Hildebrand	Ärztliche Leitung Prof. Dr. Göbel PTL: 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.

Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

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 Erkrankung 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 kinderonkologische 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 Fachärzten weiterer Disziplinen empfohlen, die eine spezialisierte und strukturierte Langzeitnachsorge (Nach- und Vorsorgeuntersuchungen) für diese Patientengruppe anbieten [7], die gemeinsam mit den niedergelassenen Hausärzten* koordiniert

Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

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 Therapieoptimierungsstudien 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“ 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.

Die Verstetigung der Stiftungs-Professur auf Zeit „Versorgungsforschung in der Pädiatrischen Onkologie - Nachsorge krebskranker Kinder und Jugendlicher“ erfolgte mit Wirkung vom 01.11.2020 unter Berufung in das Beamtenverhältnis auf Lebenszeit zum Universitätsprofessur an der Universität zu Lübeck. Seit dem 01.05.2022 leitet Prof. Dr. Thorsten Langer den Bereich der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, UKSH Campus Lübeck.

Neue Versorgungsstrukturen

national

1. GPOH Studienleiter der Arbeitsgruppe (Langzeit-) Nachsorge - Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS,
2. Leitungsteam in der GPOH Arbeitsgemeinschaft Langzeitbeobachtung incl Leitlinienentwicklung,
3. stellvertr. Vorsitzender des Forschungsausschusses Langzeitfolgen der GPOH,
4. Nationaler Krebsplan - Mitglied in der AG Langzeitüberleben nach Krebs,

international

1. International Guideline Harmonisation Group (www.ighg.org) zur Leitlinienerarbeitung.

Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

Zusammenstellung der Projekte und Finanzierungen in 2022:

- Forschungsprojekt „Langzeitnachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter in Schleswig-Holstein - Neue Versorgungsangebote zum Thema „Cancer Survivorship“ (LaNca)“, Versorgungssicherungsfond SH, 495.000 Euro für 3 Jahre, 01.09.2021 – 31.08.2024.
- Forschungsprojekt „AELKI - Aufbau und Evaluation einer risikoadaptierten, multidisziplinären, leitliniengerechten Transition und (Langzeit-) Nachsorge für krebskranke Kinder und Jugendliche“ Innovationsfond, 2,2 Mio Euro für 3 Jahre, 01.08.2022 – 31.07.2025.
- Forschungsfinanzierung durch Hector-Stiftung über 2,99 Mio Euro über 5 Jahre für das Projekt „Evaluation und Implementierung einer multidisziplinären, standardisierten, leitliniengerechten Langzeitnachsorge für heute Erwachsene, ehemals krebskranke Kinder und Jugendliche, in Deutschland – Eine prospektive, multi-zentrische, bundesweite Versorgungsstudie im Nachsorgenetzwerk (LE-Na)“, 01.01.2023 – 31.12.2027.
- Versorgung, Versorgungsbedarf und –bedürfnisse von Personen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter, VersKik (Innovations-Fond 97.923 Euro über 2,5 Jahre, 01.07.2020 – 31.12.2022).
- Implementation of the Survivorship Passport in Germany, gefördert durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung 350.000 Euro über 2,5 Jahre, 2020 - 2023 (50.500 Euro für Standort UKSH Campus Lübeck/ UzL).
- PanCareSurPass: PanCare studies of the scale-up and implementation of the digital Survivorship Passport to improve people-centred care for childhood cancer survivors, 2021 – 2025, EU H2020-SC1-2020-Two-Stage-RTD, Hauptantragsteller: Dr. Desiree Grabow, Mainz, 4.000.000 Euro über 4 Jahre – 235.000 Euro für UKSH Campus Lübeck/ UzL.

Literatur

1. Kinderkrebsregister D, 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.

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 haben ihre Prüfung im Jahr 2022 erfolgreich absolviert. Drei weitere FachärztInnen für Kinder- und Jugendmedizin arbeiten im Team. Siehe auch unten unter 2.) Prof. Langer ist zudem Mitglied in verschiedenen

Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

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

Sport- und Bewegungstherapie

Der Förderkreis „Lübeck Hilfe für krebskranke Kinder e.V.“ wurde 1986 in Lübeck von Eltern krebskranker Kinder gegründet. Es ist ein eingetragener Förderverein, die Gemeinnützigkeit ist anerkannt.

Die enge und konstruktive Zusammenarbeit mit der Kinderonkologie am UKSH Lübeck ist seit Anbeginn etabliert.

LINK:

<https://luebeck-hilfe-fuer-krebskranke-kinder.de/>

DRK-Schwesternschaft 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 Teambesprechung.



DRK-Schwesternschaften Kiel

Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

2. Im Zentrum tätige Fachärztinnen und Fachärzte Angaben für das Jahr 2022

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 2022

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

- Tumorkonferenz 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, NeuroOnko-Board 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 2022

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, mittwochs 15.30-16.30 Uhr

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 Anmeldung von externen Patienten in der Tumorkonferenz

Ergebnisbericht 2022

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:

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

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**).

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 2022 konnte die Fortbildungsreihe nicht in gewohnter Weise stattfinden. 2023 wird die Veranstaltung wieder in einem Hybrid-Modell stattfinden.

6. Informationsveranstaltungen für Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Interessierte

Survivortreffen am Standort Lübeck werden im Rahmen unseres LANCA Projektes stattfinden. Planungen für Webinare und Präsenzveranstaltungen laufen, die in 2023 stattfinden werden.

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/



Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin



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 die Lübeck-Hilfe für krebserkrankte 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.

8.1 Auszug – Mitarbeit an Leitlinien und Konsensuspapieren

AWMF Leitlinie 025/003 Langzeit - Nachsorge von krebserkrankten 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 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

8.2 Auszug - Wissenschaftliche Publikationen (2021)

Die vollständige Liste liegt im kideronkologischen Zentrum vor.

A) Originalarbeiten

Die Impact Faktoren des Jahres 2021 der jeweiligen Zeitschriften gemäß des ISI Journal Citation reports sind am rechten Rand vermerkt.

1. van den Oever SR, de Beijer IAE, Kremer LCM, Alfes M, Balaguer J, Bardi E, Nieto AC, Cangioli G, Charalambous E, Chronaki C, Costa T, Degelsegger A, Düster V, Filbert AL, Grabow D, Gredinger G, Gsell H, Haupt R, van Helvoirt M, Ladenstein R, Langer T, Laschkolnig A, Muraca M, Rascon J, Schreier G, Tomasikova Z, Tormo MT, Trinkunas J, Trollip J, Trunner K, Uyttebroeck A, van der Pal HJH, Pluijm SMF; PanCareSurPass consortium. Barriers and facilitators to implementation of the interoperable Survivorship Passport (SurPass) v2.0 in 6 European countries: a PanCareSurPass online survey study.

J Cancer Surviv. (2023) Feb 20. doi: 10.1007/s11764-023-01335-y.

4,44

2. van den Oever SR, Pluijm SMF, Skinner R, Glaser A, Mulder RL, Armenian S, Bardi E, Berger C, Ehrhardt MJ, Gilleland Marchak J, Haeusler GM, Hartogh JD, Hjorth L, Kepak T, Kriviene I, Langer T, Maeda M, Márquez-Vega C, Michel G, Muraca M, Najib M, Nathan PC, Panasiuk A, Prasad M, Roganovic J, Uyttebroeck A, Winther JF, Zdravec Zaletel L, van Dalen EC, van der Pal HJH, Hudson MM, Kremer LCM; IGHG COVID-19 working group. Childhood cancer survivorship care during the COVID-19 pandemic: an international report of practice implications and provider concerns.

J Cancer Surviv. (2022) 16:1390-1400.

4,44

3. Kaiser I, Kauertz K, Zöllner SK, Hartmann W, Langer T, Jürgens H, Ranft A, Dirksen U. Secondary Malignancies after Ewing Sarcoma-Epidemiological and Clinical Analysis of an International Trial Registry.

Cancers (Basel). (2022) 14:5920.

6,89

4. Benesch M, Perwein T, Apfaltrer G, Langer T, Neumann A, Brecht IB, Schuhmann MU, Cario H, Frühwald MC, Vollert K, van Buijen M, Deng MY, Seitz A, Haberler C, Mynarek M, Kramm C, Sahm F, Robe PA, Dankbaar JW, Hoff KV, Warmuth-Metz M, Bison B. MR Imaging and Clinical Characteristics of Diffuse Glioneuronal Tumor with Oligodendroglioma-like Features and Nuclear Clusters.

AJNR Am J Neuroradiol. (2022) 22;43:1523-9.

4,97

5. Aleshchenko E, Swart E, Spix C, Voigt M, Trocchi P, Langer T, Calaminus G, Baust K, Glogner J, Ihle P, Küpper-Nybelen J, Lüpkes C, Kloppe T, Horenkamp-Sonntag D, Meier I, Marschall U, Dröge P, Klein M, Weiss A, Apfelbacher C. Long-term care, care needs and wellbeing of individuals after cancer in childhood or adolescence (VersKiK): study protocol of a large scale multi-methods non-interventional study.

BMC Health Serv Res.(2022) 22:1176.

1,99

6. van den Oever SR, Pluijm SMF, Skinner R, Glaser A, Mulder RL, Armenian S, Bardi E, Berger C, Ehrhardt MJ, Gilleland Marchak J, Haeusler GM, Hartogh JD, Hjorth L, Kepak T, Kriviene I, Langer T, Maeda M, Márquez-Vega C, Michel G, Muraca M, Najib M, Nathan PC, Panasiuk A, Prasad M, Roganovic J, Uyttebroeck A, Winther JF, Zdravec Zaletel L, van Dalen EC, van der Pal HJH, Hudson MM, Kremer LCM; IGHG COVID-19 working group. Childhood cancer survivorship care during the COVID-19 pandemic: an international report of practice implications and provider concerns.

J Cancer Surviv (2022) 12:1-11.

4,44

7. Chronaki C, Charalambous E, Cangioli G, Schreier G, van den Oever S, van der Pal H, Kremer L, Uyttebroeck A, Van den Bosch B, Trinkunas J, Rascon J, Ladenstein R, Düster V, Bardi E, Walz D, Filbert AL, Grabow D, Langer T, Nieto AC, Galán AJO, Correcher Palau M, Cavalca G, Haupt R. Factors Influencing Implementation of the Survivorship Passport: The IT Perspective. Stud Health Technol Inform (2022) 16;293:161-168.

0,50

Ergebnisbericht 2022

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin

8. Zolk O, von dem Knesebeck A, Graf N, Simon T, Hero B, Abdul-Khaliq H, Abd El Rahman M, Spix C, Mayer B, Elsner S, Gebauer J, Langer T. Cardiovascular Health Status And Genetic Risk In Survivors of Childhood Neuroblastoma and Nephroblastoma Treated With Doxorubicin: Protocol of the Pharmacogenetic Part of the LESS-Anthra Cross-Sectional Cohort Study.

JMIR Res Protoc (2022) 17;11:e27898.

1,85

Übersichtsarbeiten (eingeladen und begutachtet)

1. Gebauer J, Skinner R, Haupt R, Kremer L, van der Pal H, Michel G, Armstrong GT, Hudson MM, Hjorth L, Lehnert H, Langer T. The chance of transition: strategies for multidisciplinary collaboration. Endocr Connect (2022) 11:e220083. doi: 10.1530/EC-22-0083. PMID: 35900792.

2. Bergelt C, Bokemeyer C, Hilgendorf I, Langer T, Rick O, Seifart U, Koch-Gromus U. Langzeitüberleben bei Krebs: Definitionen, Konzepte und Gestaltungsprinzipien von Survivorship-Programmen [Long-term survival in cancer: definitions, concepts, and design principles of survivorship programs]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. (2022) 65:406-411.

8.3 Beteiligung an Klinischen Studien

Beteiligung an Klinischen Studien

Das kideronkologischen 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 kideronkologische 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.

Link zu den Klinischen Studien: [Link](#)

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	2023/24