

Ergebnis- und Tätigkeitsbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin



Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Inhalt

| | |
|---|----|
| 1. Darstellung des Zentrums und seiner Netzwerkpartner | 3 |
| 2. Im Zentrum tätige Fachärztinnen und Fachärzte | 9 |
| 3. Erbrachte besondere Aufgaben im Jahr 2023..... | 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 |
| 9. Qualitätsziele für das Jahr 2024..... | 14 |

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

1. Darstellung des Zentrums und seiner Netzwerkpartner

| Funktionen im Onkologischen Zentrum | Name |
|-------------------------------------|--|
| Leitung | Prof. Dr. med. Thorsten Langer |
| Stellvertretende Leitung | Dr. med. Martin Demmert |
| Koordination | Dr. med. Martin Demmert |
| Qualitätsmanagementbeauftragte | Prof. Dr. med. Thorsten Langer |
| Leitlinienbeauftragte | Prof. Dr. med. Thorsten Langer |
| Netzwerkpartner außerhalb des UKSH | <p>SAPV-Team für Kinder und Jugendliche der DRK Heinrich-Schwesternschaft 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,</p> <p>Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Kooperationspartner des Onkologischen Zentrums Campus Lübeck)</p> <p>siehe außerdem Homepage Universitäres Cancer Center Schleswig-Holstein – Kinderonkologisches Zentrum</p> |

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Organigramm des Kinderonkologischen Zentrums Campus Lübeck (Stand 12.2023)

| | | |
|--|---|---|
| Leitung | Stellv. Leitung | Koordinator |
| Prof. Dr. Thorsten Langer | Dr. Martin Demmert | Dr. Martin Demmert |
| Stellv. Koordinator | QM-Beauftragter | Leitlinienbeauftragter |
| Dr. Caroline Stille Dr. Robert Bonacker | 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. Caroline Stille | Jessica Richter Malte Jürk Jana Pauliks Sarah Komars |
| Psychosoziales Team | | |

Dipl.-Sozialpäd. Volker Krötz
Dipl.-Psych. Birte Hesselbarth
Dipl.-Psych. Christin Riebe
Martina Haßelwander
Marie-Luis Henrichs-Jenkel
Franziska Richter

| Kliniken* und Institute | | |
|---|---|---|
| Kinderonkologische Ambulanz | Kinderonkologische Station | Tagesklinik |
| Ärztliche Leitung: Dr. Bonacker Prof. Dr. Langer PTL: Silke Fromm | Ärztliche Leitung: Dr. Demmert Dr. Bonacker PTL: Kerstin 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. Göpel 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 präsente 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

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

unseren Patientinnen und Patienten die jeweils aktuell bestmögliche medizinische Versorgung. Darüber hinaus sind wir Teil eines Netzwerkes kideronkologischer 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 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 Therapieoptimierungsstudien abgestimmt und als Behandlungsleitlinien in den Zentren umgesetzt.

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

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 Literaturliteraturarbeit 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 1.11.2020 unter Berufung in das Beamtenverhältnis auf Lebenszeit zum Universitätsprofessur an der Universität zu Lübeck. Seit dem 1.5.2022 leitet Prof. Dr. Thorsten Langer den Bereich der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, UKSH, Campus Lübeck.

Prof. Dr. Thorsten Langer arbeitet in folgenden Gremien:

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 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Zusammenstellung der Projekte und Finanzierungen in 2023:

- 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 € für 3 Jahre, 1.9.2021 – 31.8.2024.
- Forschungsprojekt „AELKI – Aufbau und Evaluation einer risikoadaptierten, multidisziplinären, leitliniengerechten Transition und (Langzeit-) Nachsorge für krebskranke Kinder und Jugendliche“ Innovationsfond, 2,2 Mio € für 3 Jahre, 1.8.2022 – 31.7.2025.
- Forschungsfinanzierung durch Hector-Stiftung über 2,99 Mio € 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, multizentrische, bundesweite Versorgungsstudie im Nachsorgenetzwerk (LE-Na)“, 1.1.2023 – 31.12.2027.
- Versorgung, Versorgungsbedarf und –bedürfnisse von Personen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter, VersKik (Innovations-Fond 97.923 € über 2,5 Jahre, 1.7.2020 – 30.9.2024).
- Implementation of the Survivorship Passport in Germany, gefördert durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung 350.000 € über 2,5 Jahre, 2020 – 2023 (50.500 € 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 € über 4 Jahre – 235.000 € 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.

Vier Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin sind im Zentrum tätig. Zwei haben die Schwerpunktbezeichnung für Kinderonkologie und -Hämatologie. Zwei FachärztInnen sind 2023 in fortgeschrittener Weiterbildung für den Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie und werden ihre Prüfung Mitte 2023 erfolgreich absolviert haben. 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. Zwei Pflegenden haben die Fachweiterbildung Kinderonkologie inne. Es besteht eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit weiteren Einrichtungen des UKSH.

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin



Zentrum
Nord

Sport- und Bewegungstherapie

Das Kinderonkologische Zentrum Lübeck ist Mitglied im Netzwerk ActiveOncoKids 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

Förderkreis „Lübeck Hilfe für krebskranke Kinder e.V.“

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/>

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-Schwesternschaften Kiel

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

2. Im Zentrum tätige Fachärztinnen und Fachärzte Angaben für das Jahr 2023

| Name: | Funktion: | Qualifikationen: |
|--------------------------------|---|--|
| Prof. Dr. med. Thorsten Langer | W2 Professur, Oberarzt, Leitung des kideronkologischen 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 | Oberarzt – Stellv. Leitung des kideronkologischen Zentrums | 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 |

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

3. Erbrachte besondere Aufgaben im Jahr 2023

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

- Interdisziplinäre Fallbesprechung des kideronkologischen Zentrums, wöchentlich, Mi 14–15 Uhr
- Interdisziplinäres Tumorboard pädiatrische Onkologie, zweiwöchentlich, Fr. 9.30–10.30 Uhr
- Interdisziplinäres Tumorboard pädiatrische Neuroonkologie, zweiwöchentlich, Fr. 12.30–13 Uhr
- Beteiligung an Sarkomboard, Molekulares Tumorboard
- Nachsorge Board, wöchentlich, Do, 8–9 Uhr

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

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

3.2 Fachspezifische Kolloquien

- Studientreffen der GPOH Studiengruppe „Nachsorge und Spätfolgen – LESS“
- Krebs und Sport Treffen in SH, Ostholstein
- Survivortreffen am Standort Lübeck
- BFM AML Studientreffen Essen
- HIT-Tagung Essen
- SIOP Hirntumortreffen Berlin

3.3 Durchführung von interdisziplinären Fallkonferenzen und Tumorkonferenzen mit anderen Krankenhäusern

- regelmäßige 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 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und 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. Seit 2023 findet die Veranstaltung wieder in einem Hybrid-Modell statt.

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 2024 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 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und 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 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.

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. 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.

8.2 Auszug – Wissenschaftliche Publikationen (2023)

Die vollständige Liste liegt im kideronkologischen Zentrum vor.

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

A) Originalarbeiten

Die Impact Faktoren des Jahres 2022 der jeweiligen Zeitschriften gemäß des ISI Journal Citation reports sind am rechten Rand vermerkt.

1. de Beijer IAE, Skinner R, Haupt R, Grabow D, Bardi E, Beccaria A, Nieto AC, Essiaf S, Filbert AL, Gsell H, Kienesberger A, Langer T, McColgan P, Muraca M, Rascon J, Tallone R, Tomasikova Z, Uyttebroeck A, Kremer LCM, van der Pal HJH, Mulder RL; PanCareSurPass consortium. European recommendations for short-term surveillance of health problems in childhood, adolescent and young adult cancer survivors from the end of treatment to 5 years after diagnosis: a PanCare guideline. *J Cancer Surviv.* (2023) Dec 4. doi: 10.1007/s11764-023-01493-z. Epub ahead of print. PMID: 38048011. 4,44
2. Rieken S, Kronziel LL, Langer T, Rades D, Boppel T, Trillenberg P, Gebauer J. Proposal of a diagnostic algorithm for radiation-induced dropped head syndrome in long-term childhood cancer survivors based on a prospective study in a specialized clinical setting and a review of the literature. *J Cancer Res Clin Oncol.* (2023) Dec;149(20):17865-17879. doi: 10.1007/s00432-023-05480-w. Epub 2023 Nov 10. PMID: 37947868; PMCID: PMC10725355. 3,33
3. Aleshchenko E, Apfelbacher C, Baust K, Calaminus G, Droege P, Glogner J, Horenkamp-Sonntag D, Ihle P, Kaatsch P, Klein M, Kloppe T, Kuepper-Nybelen J, Langer T, Luepkes C, Marschall U, Meier I, Merzenich H, Spix C, Swart E, Trocchi P. VersKiK: Study protocol of an observational registry-based study on the current state of follow-up care and adherence to follow-up guidelines after cancer in childhood or adolescence. *Cancer Epidemiol.* (2023) Dec;87:102469. doi:10.1016/j.canep.2023.102469. Epub 2023 Oct 6. PMID: 37806118. 2,60
4. de Beijer IAE, Hardijzer EC, Haupt R, Grabow D, Balaguer J, Bardi E, Cañete Nieto A, Ciesiūniene A, Düster V, Filbert AL, Gsell H, Kapitančukė M, Ladenstein R, Langer T, Muraca M, van den Oever SR, Prikken S, Rascon J, Tormo MT, Uyttebroeck A, Vercruyse G, van der Pal HJH, Kremer LCM, Pluijij SMF; PanCareSurPass consortium. Barriers and facilitators to the implementation of a new European eHealth solution (SurPass v2.0): the PanCareSurPass Open Space study. *J Cancer Surviv.* (2023) Nov 28. doi: 10.1007/s11764-023-01498-8. Epub ahead of print. Erratum in: *J Cancer Surviv.* 2024 Mar 11; PMID: 38015382. 4,44
5. de Beijer IAE, Skinner R, Haupt R, Grabow D, Bardi E, Beccaria A, Nieto AC, Rascon J, Tallone R, Tomasikova Z, Uyttebroeck A, Kremer LCM, van der Pal HJH, Mulder RL; PanCareSurPass consortium. European recommendations for short-term surveillance of health problems in childhood, adolescent and young adult cancer survivors from the end of treatment to 5 years after diagnosis: a PanCare guideline. *J Cancer Surviv.* (2023) Dec 4. doi: 10.1007/s11764-023-01493-z. 4,44
6. Sleimann M, Balcerek M, Cytera C, Richter F, Borgmann-Staudt A, Wörmann B, Kronziel LL, Calaminus G, Kock-Schoppenhauer AK, Grabow D, Baust K, Neumann A, Langer T, Gebauer J. Implementation of a clinical long-term follow-up database for adult childhood cancer survivors in Germany: a feasibility study at two specialised late effects clinics. *J Cancer Res Clin Oncol.* (2023) Jul 18. doi: 10.1007/s00432-023-05145-8. Epub ahead of print. PMID: 37462771. 3,33
7. van den Oever SR, de Beijer IAE, Kremer LCM, Alfes M, Balaguer J, Bardi E, Nieto AC, Cangili 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, Pluijij 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

Übersichtsarbeiten (eingeladen und begutachtet)

1. Gebauer J, Baust K, Bardi E, Grabow D, Calminus G, Ronckers CM, Langer T. Updated International Guidelines for Survivorship Care after Pediatric Cancer: Practice Implications in a German and Austrian Comprehensive Care Network. *Oncol Res Treat.* (2023) 46:382-389. doi: 10.1159/000530970. Epub 2023 Jul 28. PMID: 37517391.
2. Bielack SS, Kager L, Kühne T, Langer T, Reichardt P, Blattmann C, Kevric M, Meltmann V, Sorg B, Hecker-Nolling S. Establishment, Maintenance, and Performance of the Cooperative Osteosarcoma Study Group (COSS). *Cancers (Basel).* (2023) 28;15:1520. doi: 10.3390/cancers15051520. PMID: 36900310; PMCID:PMC10000534.

Ergebnisbericht 2023

Kinderonkologisches Zentrum Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

8.3 Beteiligung an Klinischen Studien

Beteiligung an Klinischen Studien

Das kideronkologische Zentrum Campus Lübeck ist an mehr als 50 onkologischen Studien als Studienzentrum beteiligt. Für die Durchführung dieser Studien sind alle Fachärzte mit der Zusatzweiterbildung Kinderonkologie als Prüfärzt*innen qualifiziert. Im Jahr 2023 wurden mehr als 95 % 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 2024

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 |
| Vorbereitung Zertifizierung als Kinderonkologisches Zentrum der Deutschen Krebsgesellschaft (OnkoZert) | 2024/25 |