

# Ergebnisbericht 2024

## Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck



# Ergebnisbericht 2024

## Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

### Inhalt

1. Darstellung des Zentrums und seiner Netzwerkpartner .....	3
2. Im Zentrum tätige Fachärztinnen und Fachärzte .....	8
3. Erbrachte besondere Aufgaben im Jahr 2024 .....	8
3 a. Interdisziplinäre onkologische Fallkonferenzen für Patientinnen und Patienten anderer Leistungserbringer (Krankenhäuser, spezialisierte Reha-Einrichtungen, Vertragsärzt*innen) .....	8
4. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung .....	9
4 a. Standardarbeitsanweisungen (SOP).....	9
4 b. Erarbeitung und Aktualisierung fachübergreifender Behandlungskonzepte und Behandlungspfade, u.a. in roXtra und in Therapiestunden .....	9
4 c. Durchführung von Qualitätszirkeln .....	10
4 d. Weitere Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung .....	10
5. Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen .....	10
6. Informationsveranstaltungen für Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Interessierte .....	10
7. Strukturierter Austausch mit anderen Zentren .....	10
8. Forschungstätigkeit und Vernetzung .....	10
8 a. Auszug – Mitarbeit an Leitlinien und Konsensuspapieren .....	11
8 b. Wissenschaftliche Publikationen 2024 .....	11
8 c. Beteiligung an Klinischen Studien .....	11
9. Qualitätsziele für das Jahr 2025 .....	11

# Ergebnisbericht 2024

## Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

### 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/r	Prof. Dr. med. Thorsten Langer
Leitlinienbeauftragte/r	Prof. Dr. med. Thorsten Langer
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)</p> <p>siehe außerdem <a href="#">Homepage Universitäres Cancer Center Schleswig-Holstein – Kinderonkologisches Zentrum</a></p>

# Ergebnisbericht 2024

## Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

### Organigramm des Kinderonkologischen Zentrums Campus Lübeck (Stand 12.2024)

<b>Leitung</b>	<b>Stellv. Leitung</b>	<b>Koordinator</b>
Prof. Dr. Thorsten Langer	Dr. Martin Demmert	Dr. Martin Demmert
<b>Stellv. Koordinator</b>	<b>QM-Beauftragter</b>	<b>Leitlinienbeauftragter</b>
Dr. Caroline Stille Dr. Robert Bonacker	Prof. Dr. Thorsten Langer	Prof. Dr. Thorsten Langer
<b>Ärztl. Studien- und Dokumentationsbeauftragte</b>	<b>Stellv. Ärztl. Studien- und Dokumentationsbeauftragte</b>	<b>Tumordokumentation / Fach- und Studienassistentenz</b>
Prof. Dr. Thorsten Langer	Dr. Martin Demmert Dr. Caroline Stille Dr. Robert Bonacker	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

<b>Kinderonkologische Ambulanz</b>	<b>Kinderonkologische Station</b>	<b>Tagesklinik</b>
<b>Ärztliche Leitung:</b> Dr. Bonacker Prof. Dr. Langer <b>PTL:</b> Silke Fromm	<b>Ärztliche Leitung:</b> Dr. Demmert Dr. Stille <b>PTL:</b> Kerstin Wilm	<b>Ärztliche Leitung:</b> Dr. Stille/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. Göpel <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, Psychozialen Mitarbeitern, Medizinisch-Technischen Assistentinnen, medizinischen Dokumentarinnen und Dokumentaren, Arzhelferinnen und Physiotherapeuten.

## Ergebnisbericht 2024

### Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

Durch die Anwendung nationaler und internationaler leitlinienbasierte Behandlungskonzepte innerhalb von Therapieoptimierungsstudien bieten wir 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 leitliniengerechte Behandlung und lebenslange onkologische Nach-/ Vorsorgeprogramme in Nachsorgeambulanzen an und sind in dieser Funktion bundesweit 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 Arbeitsgruppe Nachsorge Spätfolgen, Late Effects Surveillance System, LESS, der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) 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. 2.300 Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 18 Jahren an Krebs. Circa 20.000 junge Erwachsene bis 39 Jahre sind pro Jahr betroffen. Trotz guter Langzeitüberlebensraten von etwa 82 % 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, 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. So sind 30 Jahre nach der Krebserkrankung bis zu zwei Drittel der Patienten von neuen, chronischen Erkrankungen betroffen. 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. 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. Zudem haben diese Patienten ein besseres Wissen über ihre Erkrankung sowie eine größere gesundheitsbezogene Selbstwirksamkeit und ihr Risiko für Spätfolgen ist geringer. 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, 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.

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 2024

### Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

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. 1.500 Patienten eine strukturierte Langzeitnachsorge. Dies entspricht ca. 5 % 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. 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 Studien-/ Arbeitsgruppe „Nachsorge und Spätfolgen – Late Effects Surveillance System“ zum Thema Childhood Cancer Survivorship Care unter der Leitung von Prof. Dr. Thorsten Langer. Inter- und multidisziplinäres Studien-Team entwickelt neue Versorgungsstrukturen und neue Projekte 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 Studien-/ Arbeitsgruppenleiter 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](http://www.ighg.org)) zur Leitlinienerarbeitung.

#### Zusammenstellung der Projekte und Finanzierungen in 2024

- LaNCa – Optimierung der Langzeitnachsorge im Flächenland Schleswig-Holstein – Sektorenübergreifende Zusammenarbeit ambulante und stationärer Einrichtungen – Versorgungssicherungsfond SH, Fördersumme 495.000 Euro über 3 Jahre
- AELKI – Verbesserung der bundesweiten psychosozialen Versorgung in der Langzeitnachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalter – Innovationsfond des G-BA, Fördersumme 2,2 Mio Euro über 3 Jahre
- Le-Na – Evaluation und die Implementierung von deutschlandweiten Langzeitnachsorge-Strukturen für ehemals krebskranke Kinder und Jugendliche, die nun erwachsen sind. Hector-Stiftung, 2,99 Mio Euro über 5 Jahre

#### Literatur

- Schmidt H, Baust K, Calaminus G, Hohls L, Tetzner K, Griech N, Haugke H, Baltus H, Elsner S, Katalinic A, Becker H, Cytera C, Gebauer J, Kock-Schoppenhauer AK, Neumann A, Denzer C, Schündeln MM, Faber J, Sattler C, Frühwald MC, Borgmann-Staudt A, Barnbrock A, Metzler M, Escherich G, König IR, Menrath I, **Langer T**. Effectiveness of structured, multidisciplinary long-term care for pediatric cancer survivors: protocol of the multicenter, randomized-controlled AELKI study. *Trials* (2024) 25:597. doi: 10.1186/s13063-024-08377-2. PMID: 39245714; PMCID: PMC11382442.

## Ergebnisbericht 2024

### Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

- Aleshchenko E, **Langer T**, Calaminus G, Glogner J, Haugke H, Trocchi P, Swart E, Baust K. "You First Have to Check Out the Doctors": Transition Expectations and Experiences of Survivors After Pediatric Cancer. *Cancer Med.* (2024) 23:e70455. doi: 10.1002/cam4.70455. PMID: 39655443; PMCID: PMC11629024.
- Scobioala S, Parfitt R, Matulat P, Byrne J, **Langer T**, Troschel FM, Hespang AE, Clemens E, Kaatsch P, Grabow D, Kaiser M, Spix C, Kremer LC, Calaminus G, Baust K, Kuehni CE, Weiss A, Strebler S, Kuonen R, Elsner S, Haupt R, Garré ML, Gruhn B, Kepak T, Kepakova K, Winther JF, Kenborg L, Rechnitzer C, Hasle H, Kruseova J, Luks A, Lackner H, Bielack S, Beck JD, Jürgens H, van den Heuvel-Eibrink MM, Zolk O, Eich HT, Am Zehnhoff-Dinnesen A; PanCareLIFE Consortium. The impact of the temporal sequence of cranial radiotherapy and platin-based chemotherapy on hearing impairment in pediatric and adolescent CNS and head-and-neck cancer patients: A report from the PanCareLIFE consortium. *Int J Cancer.* (2024) 154:320-331. doi: 10.1002/ijc.34732. Epub 2023 Sep 15. PMID: 37715472.
- 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, 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.* (2024) Jun;18(3):928-940. doi: 10.1007/s11764-023-01335-y. Epub 2023 Feb 20. PMID: 36808389.
- de Beijer IAE, van den Oever SR, Charalambous E, Cangili G, Balaguer J, Bardi E, Alfes M, Cañete Nieto A, Correcher M, Pinto da Costa T, Degelsegger-Márquez A, Düster V, Filbert AL, Grabow D, Gredinger G, Gsell H, Haupt R, van Helvoirt M, Ladenstein R, **Langer T**, Laschkolnig A, Muraca M, Pluijm SMF, Rascon J, Schreier G, Tomášikova Z, Trauner F, Trinkūnas J, Trunner K, Uyttebroeck A, Kremer LCM, van der Pal HJH, Chronaki C; PanCareSurPass Consortium. IT-Related Barriers and Facilitators to the Implementation of a New European eHealth Solution, the Digital Survivorship Passport (SurPass Version 2.0): Semistructured Digital Survey. *J Med Internet Res.* (2024) May 2;26:e49910. doi:10.2196/49910. PMID: 38696248; PMCID: PMC11099813.
- Filbert AL, Kremer L, Ladenstein R, Chronaki C, Degelsegger-Márquez A, van der Pal H, Bardi E, Uyttebroeck A, **Langer T**, Muraca M, Nieto AC, Rascon J, Bagnasco F, Beyer S, Te Dorsthorst J, Essiaf S, Galan AO, Kienesberger A, O'Brien K, Palau MC, Pluijm SMF, di Profio S, Saraceno D, Schneider C, Schreier G, Trinkūnas J, Zamberlan I, Grabow D, Haupt R; PanCareSurPass consortium. Scaling up and implementing the digital Survivorship Passport tool in routine clinical care - The European multidisciplinary PanCareSurPass project. *Eur J Cancer.* (2024) May;202:114029. doi: 10.1016/j.ejca.2024.114029. Epub 2024 Mar 19. PMID: 38513384.

Vier Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin sind im Zentrum tätig. Drei haben die Schwerpunktbezeichnung für Kinderonkologie und -Hämatologie. Zwei FachärztInnen sind 2024 in fortgeschrittener Weiterbildung für den Schwerpunkt Kinder-Hämatologie und -Onkologie und werden ihre Prüfung 2025 erfolgreich absolviert haben. 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 Pflegende haben die Fachweiterbildung Kinderonkologie inne. Es besteht eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit weiteren Einrichtungen des UKSH.

### 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](http://www.activeoncokids.de/zentrum/zentrum-nord). Regelmäßige Veranstaltungen finden statt.



# Ergebnisbericht 2024

## Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

### 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. <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 Teambesprechung.

## 2. Im Zentrum tätige Fachärztinnen und Fachärzte

Angaben für das Jahr 2024

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. Martin Demmert	Oberarzt, Stellv. Leitung des kideronkologischen Zentrums	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Kinder- und Jugend-Hämatologie und Onkologie
Dr. med. Robert Bonacker	Facharzt	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Kinder- und Jugend-Hämatologie und Onkologie
Dr. med. Caroline Stille	Fachärztin	Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Dr. med. Israa Al Omari	Fachärztin	Fachärztin 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 2024

### 3 a. Interdisziplinäre onkologische Fallkonferenzen für Patientinnen und Patienten anderer Leistungserbringer (Krankenhäuser, spezialisierte Reha-Einrichtungen, Vertragsärzt\*innen)

- 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, wöchentlich Mo 15.45-16.45 Uhr
- Beteiligung an NeuroOnkboard, wöchentlich Di 14-15 Uhr
- Nachsorge Board, wöchentlich, Do, 8-9 Uhr

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



# Ergebnisbericht 2024

## Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

### 3 b. Fachspezifische Kolloquien

- Studientreffen der GPOH Studiengruppe „Nachsorge und Spätfolgen – LESS“
- Krebs und Sport Treffen in SH, Ostholstein
- Survivortreffen am Standort Lübeck
- ALL-BFM Studientreffen Kiel
- HIT-Tagung Bonn
- ISLCCC Treffen Luzern, Schweiz
- PanCare Meeting, Slowenien

### 3 c. 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 Olghospital Stuttgart, EWING-Tumorboard UK-Essen, u.a.)
- Tumorkonferenzen im NOW-Verbund 14-tägig, mittwochs 15.30-16.30 Uhr

### 3 d. 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 a. 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

### 4 b. 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

# Ergebnisbericht 2024

## Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

### 4 c. 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 d. 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. Seit 2023 findet die Veranstaltung wieder in einem Hybrid-Modell statt.

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

1. Patientenkongress Nord mit > 100 Teilnehmern am 25.05.2024

## 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/)



## 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.

# Ergebnisbericht 2024

## Kinderonkologisches Zentrum, Campus Lübeck

### 8 a. 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 b. Wissenschaftliche Publikationen 2024

Die vollständige Liste liegt im kinderonkologischen Zentrum vor.

### 8 c. Beteiligung an Klinischen Studien

Das kinderonkologische 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 2024 wurden mehr als 95 % 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.

Link zu den Klinischen Studien: <https://www.quickqueck.de/>

## 9. Qualitätsziele für das Jahr 2025

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
Vorbereitung Zertifizierung als Kinderonkologisches Zentrum der Deutschen Krebsgesellschaft (OnkoZert)	2024/ 2025

#### Autor:

Prof. Dr. med. Thorsten Langer

**Klinik für Kinder- und Jugendmedizin**

Ratzeburger Allee 160, Haus A, 23538 Lübeck

Stand: 31.03.2025