

Über uns

Jahresbericht 2015/2016 der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Laborforschung

Die Forschergruppe um Alexandre Arcaro konzentrierte sich bis zu seinem Weggang Ende 2016 auf das Zellwachstum beim **Medulloblastom**, dem häufigsten bösartigen Hirntumor im Kindesalter. Mit den Untersuchungen konnten sie nachweisen, über welchen Mechanismus die p110 (PIK3CA) Isoform der Phosphatidylinositol 3-Kinase (ein Enzym) das Wachstum der Medulloblastomzellen steuert. Diese Erkenntnisse sind wichtigste Voraussetzung für die zukünftige Entwicklung neuer gezielter Behandlungen, primär und vor allem für Kinder mit einem Rückfall oder sehr schlechter Prognose.

Klinische Forschung

Fieber in Neutropenie

Fieber in Neutropenie (FN) d.h. das Auftreten von Fieber während eines vorübergehenden Mangels an weissen Abwehr-Blutkörperchen, ist die häufigste und eine potentiell tödlich verlaufende Komplikation bei der Chemotherapiebehandlung krebskranker Kinder. Der Fieberanstieg kann Ausdruck einer Virusinfektion sein, die spontan abheilt, oder aber einer gefährlichen Infektion mit Bakterien. Die kritische Fiebergrenze wird weltweit unterschiedlich gehandhabt und variiert zwischen 37.5 bis 39° Celsius. Die Studie „Fieber in Neutropenie (FN)“ in der Berner Kinderklinik, die im Jahr 2012 begann, sollte die Frage beantworten, ob die Höhe des Fieberanstiegs etwas über die Gefährlichkeit einer Infektion aussagt oder mit anderen Worten, bei welcher Fiebergrenze eine antibiotische Behandlung nötig ist, um krebskranke Kinder nicht an einer schweren Infektion zu verlieren.

„SPOG 2015 FN“

Nach der sorgfältigen Analyse aller Daten der oben genannten Studie und umfangreichen Vorbereitungen, konnte im April 2016 unter der Leitung von Roland Ammann die prospektive interventionelle Studie „SPOG 2015 FN“ eröffnet werden. Das Ziel der neuen Studie ist es, die bisherigen Erkenntnisse nun schweizweit bei krebskranken Kindern mit Fieber in Neutropenie zu festigen. Die Studie „SPOG 2015 FN“ untersucht nun also bei einer grösseren Zahl von Patienten, ob bei einer höheren kritischen Fiebergrenze vor dem Beginn einer antibiotischen Behandlung nicht mehr Komplikationen auftreten als bei einer tieferen Fiebergrenze. Falls sich dies bestätigt, könnte inskünftig der höhere Fieberwert als kritische Fiebergrenze gelten. Dies würde erlauben, unnötige antibiotische Behandlungen und Hospitalisationen zu vermeiden, krebskranke Kinder und ihre Familien zu entlasten und auch die Behandlungskosten zu senken.

Bis Ende 2016 wurden bereits 109 Patienten in die Studie aufgenommen. Sechs der insgesamt neun schweizerischen pädiatrischen Onkologie Zentren nehmen an der Studie teil. Sie wird durch einen Forschungsgrant der Krebsliga Schweiz finanziert.

Lange Erfahrung

In der Berner Kinderklinik wird seit mehr als dreissig Jahren kontinuierlich an der Verbesserung der Behandlung krebskranker Kinder mit Fieber in Neutropenie geforscht, immer im Bestreben, die Behandlung zu verbessern und zu vereinfachen, um die Last für die Patienten zu mindern. Viele dieser klinischen Studien wurden ganz oder mindestens teilweise von unserer Stiftung finanziert.

Neuropsychologische Diagnostik und Intervention

Die Auswirkungen, die schädigende Ereignisse auf das kindliche Hirn haben können, wurden weltweit in zahlreichen Forschungsprojekten untersucht und beschrieben. Auch die Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie und die Abteilung für Neuropädiatrie und Neuropsychologie in unserem Spital, haben sich seit Jahren aktiv daran beteiligt mit verschiedenen Pilotprojekten und Studien über die Behandlung von krebskranken Kindern und die schädigenden Auswirkungen der Therapien auf das Gehirn. Finanziell wurden die Projekte durch unsere Stiftung, die Beatrice Borer und die JANYCE Stiftung unterstützt.

Systematische Untersuchungen seit 2010

Seit 2010 werden in unserer Klinik alle über zwei-jährigen Kinder, die an Krebs erkranken, systematisch mit zahlreichen und umfassenden neuropsychologischen Tests untersucht. Die erste Untersuchung erfolgt schon kurz nach Diagnose, wird später noch während der Tumortherapie und erneut nach deren Beendigung wiederholt und nochmals ein Jahr danach. Es werden dabei die Aufmerksamkeit, die Sprachentwicklung, das Gedächtnis, die Konzentrationsfähigkeit und viele weitere Kompetenzen untersucht. Erfahrungen aus diesen Abklärungen und aktuelle Forschungsergebnisse in anderen Zentren zeigen deutlich, dass insbesondere bei Kindern mit einem Hirntumor, bei Kindern mit Metastasen im Gehirn oder mit Befall der Hirnhäute mit Tumor- oder Leukämiezellen, das Risiko für kognitive Einschränkungen hoch ist. Diese können durch die Krebserkrankung selber verursacht sein, aber auch durch eine Hirnoperation oder die medizinische Behandlung (Chemo- und / oder Strahlentherapie).

Training steigert die Hirnleistung

Mit speziellen Trainingsprogrammen können wir heute den ehemals krebskranken Kindern mit kognitiven Einschränkungen helfen, diese zu kompensieren oder auszugleichen oder sie bestenfalls sogar ganz zu überwinden. Seit längerer Zeit bieten wir den betroffenen Kindern ein computerbasiertes Arbeitsgedächtnis-Training namens Cogmed RM® an, welches auf den neusten Erkenntnissen der Gehirnforschung basiert. Eine Neuropsychologin ergänzt das Training durch die Vermittlung von Lern- und Gedächtnisstrategien sowie durch eine Beratung von Eltern und Lehrpersonen.

Bis Ende 2016 wurden insgesamt fast 300 Kinder in dieses Grossprojekt zur neuropsychologischen Diagnostik und Intervention aufgenommen und gut 40 Kinder mit neuropsychologischen Defiziten nahmen am Trainingsprogramm teil.

Auch Sport-Training

Neuere Forschungsuntersuchungen haben gezeigt, dass nicht nur kognitive Trainings positive Auswirkungen auf Hirnfunktionen wie Aufmerksamkeit, Sprachentwicklung, Gedächtnis oder Konzentrationsfähigkeit haben, sondern auch Sport oder andere körperliche Aktivität wie z.B. Tanzen. Sie beeinflussen nicht nur das physische Wohlbefinden, die Gesundheit und das Selbstbewusstsein. Zahlreiche Studien zeigen, dass sich sportliche Aktivität auch auf kognitive Leistungen wie die Konzentration, die Aufmerksamkeit oder die Fähigkeit, sich selber zu kontrollieren, ein Ziel zu verfolgen oder einen Plan auszuführen, förderlich auswirken kann. Im Verlauf des Jahres 2016 wurden daher intensive Vorbereitungen getroffen für eine neue Studie, in der die Wirksamkeit der beiden viel versprechenden Trainings- und Interventionsansätze – von Cogmed RM® einerseits und Sport andererseits – im Vergleich untersucht werden sollen.

„Brainfit-Studie“,

In der „Brainfit-Studie“ wird Kindern und Jugendlichen nach Abschluss ihrer Krebsbehandlung angeboten, entweder an einem Gedächtnistraining (Cogmed RM®) oder aber an einem sportlichen Training teilzunehmen. Die Resultate der Studie sollen in naher Zukunft für jedes Kind und alle Jugendlichen aufzeigen, welches der beiden Trainings allenfalls bessere Resultate liefert oder welche Kinder und Jugendlichen von welchem Training allenfalls mehr profitieren können, d.h. welches Training für ihre individuelle Neurorehabilitation am wirksamsten ist. Die Studie wird in Zusammenarbeit mit dem Universitätskinderspital Zürich, dem Institut für Sportwissenschaft der Universität Bern, sowie der Abteilung für Entwicklungspsychologie des Instituts für Psychologie der Universität Bern durchgeführt. Die Projektleitung liegt in den Händen der Neuropsychologin Regula Everts, einer sehr erfahrenen, habilitierten und mehrfach ausgezeichneten Forscherin. Finanziert wird die Brainfit-Studie von der Fondation Gaydoul, der Krebsforschung Schweiz, der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche und der Dietmar Hopp Stiftung GmbH.

Nachsorge

Mit dem Projekt „Nachsorge“ wurde seit 2013 sichergestellt, dass ehemals krebskranke Kinder und Jugendliche, die ihre Therapie und die Nachkontrollen in der Berner Kinderklinik – und Poliklinik beendet haben, mit klaren Richtlinien für ihre weitere Betreuung und ärztlichen Kontrollen – mit einem lebenslang gültigen Reisepass sozusagen – entlassen werden können. Die Nachsorge wird seither nicht mehr der individuellen Einschätzung und der persönlichen Erfahrung der nachbehandelnden Ärzte – des Kinderarztes oder des Hausarztes – überlassen, sondern kann nun standardisiert erfolgen, gemäss Evidenz-basierten Richtlinien, die von einem hochdotierten Expertengremium sorgfältig erarbeitet wurden.

Mit dem Nachsorgeprogramm – es handelt sich um ein Computer-unterstütztes Programm – stellt ein erfahrener Oberarzt der Kinderonkologie für jeden Patienten den genauen individuellen Überwachungsplan mit den in der Nachsorge nötigen Untersuchungen und Untersuchungsintervallen zusammen und zwar nicht nur für die ersten 5 Jahre nach Therapieabschluss, sondern – falls erforderlich – praktisch für das ganze Leben. Der individuelle Plan macht auch Angaben dazu, welche Kontrollen der Hausarzt übernehmen kann und was beim Spezialarzt oder in einer Spezialklinik untersucht werden muss. Das Programm verlangt nach den Eckdaten des Patienten wie genaue Diagnose, Alter bei Erkrankung und Geschlecht, Stadium der Krebskrankheit bei Diagnose, eingesetzte Medikamente und Dosierung,

Behandlungsplan, allfällige Komplikationen etc. Diese Daten werden von den behandelnden Kinderonkologen oder von einer speziell geschulten ärztlichen Mitarbeiterin aus der Krankengeschichte des Patienten übertragen und im Nachsorgeprogramm eingegeben.

Spätfolgen erkennen und behandeln, unnötige Kontrollen vermeiden

Mit den so massgeschneiderten individuellen Nachsorgeplänen soll verhindert werden, dass ein Patient nach einer erfolgreichen Krebsbehandlung im Kindesalter z.B. während Jahren eine massive Leistungseinbusse hat, nur weil seine Schilddrüsenwerte nie kontrolliert, eine Schilddrüsenunterfunktion daher nicht diagnostiziert und auch nicht behandelt wurde oder – ein anderes Beispiel – dass bei einer Patientin die Herzfunktion nie untersucht und eine zunehmende Herzmuskelschwäche daher nicht oder zu spät erkannt wird. Auch allfällige Zweitumore können, wenn sie dank guter Nachsorge schon im Frühstadium erkannt werden, weniger invasiv und mit besserer Heilungschance behandelt werden und verursachen auch geringere Behandlungskosten.

In der Nachsorge ehemals krebserkrankter Kinder wurden bisher nicht selten auch unnötige Kontrolluntersuchungen durchgeführt oder zu engmaschig angeordnet. Das individuelle Nachsorgeprogramm kann dies verhindern, da seine Empfehlungen auf evidenzbasierten Richtlinien beruhen. Dadurch hilft es abermals, Gesundheitskosten zu senken.

Wichtiges Dokument

Der Nachsorgeplan wird den Patienten im Rahmen des Abschlussgesprächs anlässlich einer ihrer letzten Konsultationen in der Kinderklinik vorgestellt und mit ihnen besprochen. Die durchgemachte Krebskrankheit, die Behandlung und ihre Nebenwirkungen sowie allfällige Komplikationen kommen dabei zur Sprache und als wichtigster Teil für die Zukunft eben die Nachsorge. Der Nachsorgeplan wird in den Abschlussbericht integriert und geht an den nachbehandelnden Arzt und wird in dieser Form auch den Patienten übergeben. Er begleitet die jungen Erwachsenen als wichtiges Dokument auf ihrem weiteren Lebensweg. Das gibt ihnen Sicherheit und die Gewissheit, dass nicht nur während ihrer Krebsbehandlung im Kindesalter das Menschenmögliche getan wurde, um ihnen ihre Gesundheit zurückzugeben und zu erhalten, sondern dass sie auch weiterhin kompetent betreut werden.

Gute Nachsorge ist auch Prophylaxe und entspricht einem grossen Bedürfnis

Seit Beginn des Jahres 2014 erhalten alle ehemals krebserkrankten Kinder, die unser Spital definitiv verlassen, systematisch bei ihrem Abschlussgespräch ihren individuellen Nachsorgeplan; in den vergangenen drei Jahren waren dies insgesamt 34 Patientinnen und Patienten. Die vielen Anfragen auch ehemaliger Patienten, die nach vielen Jahren um einen Nachsorgeplan bitten, zeigen, dass eine gute Nachsorge einem grossen Bedürfnis entspricht.

Eine gute Nachsorge leistet einen wichtigen Beitrag für eine gute Lebensqualität ehemals krebserkrankter Kinder und Jugendlicher. Dass eine gute Nachsorge gleichzeitig eine sinnvolle Prophylaxe ist und Behandlungskosten für zu spät entdeckte Folgen der früheren Krebsbehandlung senken kann, ist nicht bloss ein Nebeneffekt, sondern auch gesundheitspolitisch äusserst bedeutsam.