



GEMEINSAM FÜR DIE

DIAGNOSE ZUKUNFT

**GEMEINSAM GEGEN KREBS BEI KINDERN
UND JUGENDLICHEN IN EUROPA**

WHAT WE MUST

CONQUER

**CANCER IN EUROPE'S
CHILDREN AND TEENAGERS**

gefördert durch/
funded by



In Kooperation mit/
in collaboration with



IMPRESSUM

Partner des EU-geförderten Projektes  FORSCHEN HEILT KREBS



St. Anna Kinderkrebsforschung e.V. // www.ccri.at

Spendenkonto: Bank Austria (12000), Konto: 00656166600,

IBAN: AT 79 12000 00656166600, BIC: BKAUATWW



Deutsche Kinderkrebsstiftung // www.kinderkrebsstiftung.de

Spendenkonto: Commerzbank AG Köln (370 800 40), Konto: 555 666 00,

IBAN: DE25 3708 0040 0055 5666 00, BIC: DRES DE FF 370



St. Anna Kinderspital //

www.stanna.at



Pammer Film //

www.pammerfilm.at

Autoren:

Gesche Tallen, Michael Dworzak, Sandra Brezina-Krivda,
Günter Henze, Jens Kort, Ursula Creutzig und Helmut Gadner

Copyright des Inhalts, der Bilder, Fotos und Grafiken
(falls nicht anders angegeben):

1) Wissenschaftskommunikations-Projekt **DIRECT** (ein Akronym für "Disseminated Results from EC funded projects improved Therapy options in paediatric oncology"), gefördert durch das 7. Rahmenprogramm der Europäischen Kommission (Science communication actions | Health FP7-201868)
Zusatztitel für die Öffentlichkeitsarbeit: "**Forschen heilt Krebs**" // www.forschenheiltkrebs.eu

2) Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie/Hämatologie (KPOH) // www.kinderkrebsinfo.de

Layout und grafische Gestaltung:

Gesche Tallen

Andrea Lehsiak - biolution GmbH // www.biolution.net

Für nähere und weiterführende Informationen kontaktieren Sie bitte:

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung e.V.

Zimmermannplatz 10, 1090 Wien, Österreich

email: sandra.brezina@ccri.at

GEMEINSAM FÜR DIE DIAGNOSE ZUKUNFT

**GEMEINSAM GEGEN KREBS BEI KINDERN
UND JUGENDLICHEN IN EUROPA**

WHAT WE MUST CONQUER

CANCER IN EUROPE'S CHILDREN AND TEENAGERS

(PAGE 45)



Titelbild:

„Sieger“, Acryl auf Leinwand
von Gesche Tallen

Wir danken der Europäischen Kommission für die großzügige Förderung des Projektes DIRECT durch das 7. Forschungsrahmenprogramm, ohne die unsere vielfältigen Aktionen und diese umfassende Informationsbroschüre nicht hätten realisiert werden können.

Unser besonderer Dank gilt Frau Dr. Gesche Tallen, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin in der Abteilung für Kinderonkologie der Charité in Berlin, die uns nicht nur als Autorin mit ihrer fachlichen Erfahrung außerordentlich unterstützte, sondern mit ihrer künstlerischen Kreativität wesentlich dazu beitrug, Themen der Kinderkrebsforschung mit bildnerischen Darstellungen und Gedanken junger Betroffener zu vereinen.

Ganz großer Dank geht auch an all die Patienten und Patientinnen, ihre Geschwister, Eltern, Verwandte, Freunde und Behandlungsteams, die mit ihren eindrucksvollen Bildern, Fotos, Gedanken und Gedichten entscheidend zur Gestaltung dieser Broschüre beigetragen haben:

Benjamin, Whitney, Lisbeth, Sonja, Paul, Saif, Dorothee, Marjorie, Kathy, Benno, Barbara, Dolores, Nicolas, Sandra, Claire, Sarah-Elena, Nina Chiara, Luellin, Ralf, Kelvin und Gia - wir danken Euch von ganzem Herzen!

Diese Broschüre haben wir für alle Kinder und Jugendlichen erstellt, die gegen Krebs kämpfen mussten und müssen, und für ihre Familien.

Außerdem widmen wir unsere Broschüre all denen, die dazu beitragen möchten, diesen harten Kampf zu gewinnen.

ÜBER DIE AUTOREN



1 Sandra Brezina-Krivda

DIRECT-Projektmanagement & PR
St. Anna Kinderkrebsforschung e.V.
Wien, Österreich
www.forschenheiltkrebs.eu
www.ccri.at

2 Prof. Dr. med. Ursula Creutzig

Professorin/Fachärztin für Kinder- und
Jugendmedizin m. S. Pädiatrische
Onkologie/Hämatologie
Geschäftsführerin des Kompetenznetzes
Pädiatrische Onkologie/Hämatologie (KPOH)
www.kinderkrebsinfo.de

3 Univ.-Doz. Dr. Michael Dworzak

Dozent der Pädiatrie, DIRECT-Projektpartner
Oberarzt am St. Anna Kinderspital,
Studiengruppenleiter am St. Anna Kinder-
krebsforschungsinstitut (CCRI)
Wien, Österreich
www.forschenheiltkrebs.eu
www.ccri.at
www.stanna.at

4 Univ.-Prof. Dr. Helmut Gadner

Professor der Pädiatrie, DIRECT-Koordinator
Ärztl. Dir. St. Anna Kinderspital,
Medizinischer Leiter St. Anna Kinderkrebsfor-
schung (CCRI) Wien, Österreich
www.forschenheiltkrebs.eu
www.ccri.at
www.stanna.at

5 Prof. Dr. med. Dr. h. c. Günter Henze

Professor/Facharzt für Kinder- und Jugend-
medizin m. S. Pädiatrische Onkologie/
Hämatologie, Direktor der Kinderklinik m. S.
Onkologie/Hämatologie, Sprecher des Kom-
petenznetzes Pädiatrische Onkologie/Häma-
tologie (KPOH), Charité-Universitätsmedizin
Berlin, Deutschland
<http://paedonko.charite.de>
www.kinderkrebsinfo.de

6 Jens Kort

DIRECT-Projektpartner, Geschäftsführer der
Deutschen Kinderkrebsstiftung
Bonn, Deutschland
www.forschenheiltkrebs.eu
www.kinderkrebsstiftung.de

7 Dr. med. Gesche Tallen

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Kinderklinik m. S. Onkologie/Hämatologie,
Mitarbeiterin in der Koordinationszentrale d.
Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie/
Hämatologie (KPOH)
Charité-Universitätsmedizin
Berlin, Deutschland
<http://paedonko.charite.de/>
www.kinderkrebsinfo.de



Benno, 10 Jahre

"Ich mag mich nicht, wenn ich krank bin, denn dann bin ich traurig und kann mich nicht auf das Wesentliche konzentrieren:

Wie wunderschön doch diese Welt ist und wie sehr ich mein Leben liebe!

Die Wolken werden sich nur dann verziehen, wenn WIR sie GEMEINSAM verdrängen!

Eines Tages werden wir dann einen Regenbogen sehen, unseren Sieg."

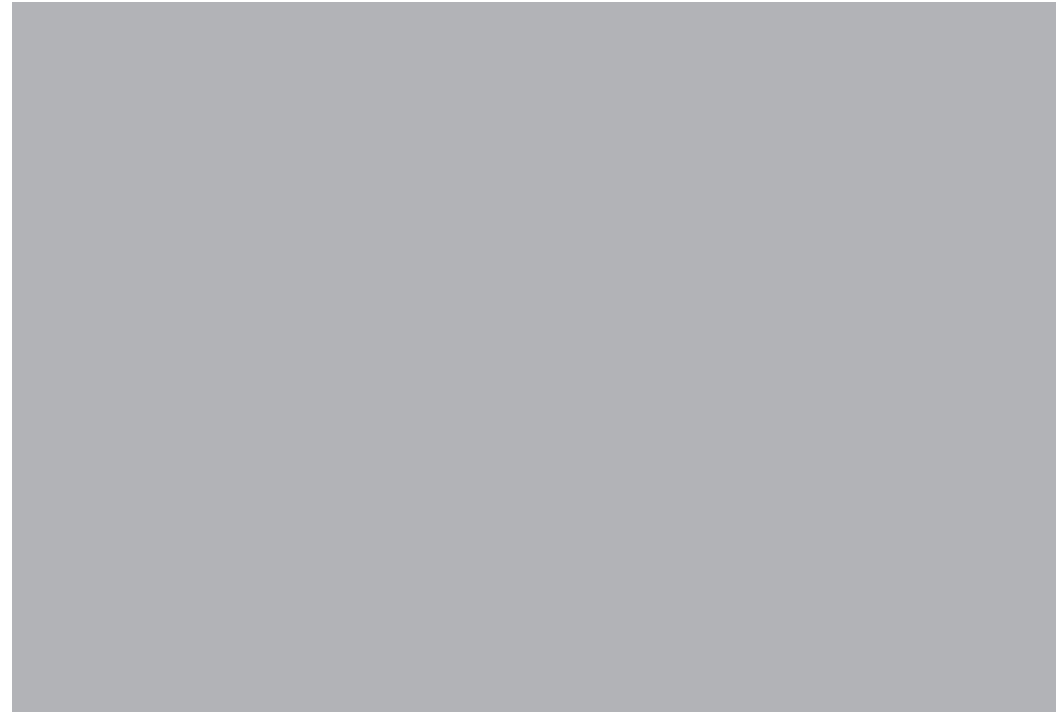
Whitney, 10 Jahre, übersetzt



„Rotes Bild“, Benjamin 19 Jahre

Seite 13	KINDERKREBSHEILKUNDE IN EUROPA: ERFOLGSGESCHICHTE DURCH FORSCHUNGSNETZWERKE
Seite 19	UNZERTRENNLICH: OPTIMALE DIAGNOSTIK – OPTIMALE THERAPIE – KONTINUIERLICHE FORSCHUNGSFÖRDERUNG
Seite 27	NACHSORGE: EINE „NEUE WISSENSCHAFT“ BRAUCHT PRIVATE UND ÖFFENTLICHE UNTERSTÜTZUNG
Seite 31	KINDERKREBSFORSCHUNG IN EUROPA: VIELE HERAUSFORDERUNGEN, HEUTE UND MORGEN
Seite 33	DER WEG ZUM ERFOLG: DIE PROBLEME ERKENNEN UND GEMEINSAM LÖSEN
Seite 37	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS
Seite 38	VERWENDETE ZITATE
Seite 40	LITERATURVERZEICHNIS
Seite 41	INFORMATIONSPORTALE

"IHR KIND HAT KREBS."



*"Die schrecklichste Botschaft, die man sich vorstellen kann –
als würde die ganze Welt plötzlich aufhören sich zu drehen."*

Kathy, Annas Mutter (übersetzt)

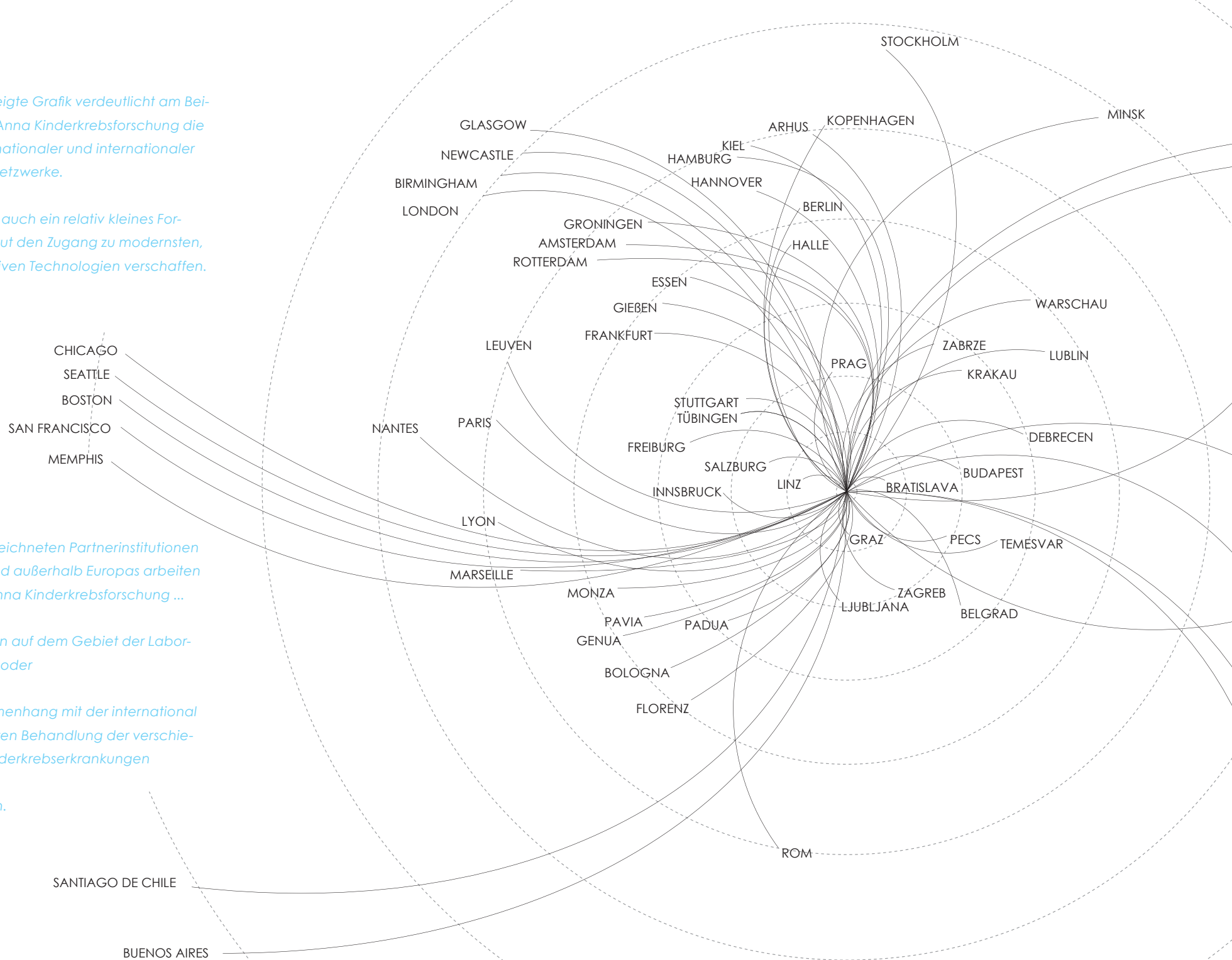
Die hier gezeigte Grafik verdeutlicht am Beispiel der St. Anna Kinderkrebsforschung die Bedeutung nationaler und internationaler Forschungsnetzwerke.

So kann sich auch ein relativ kleines Forschungsinstitut den Zugang zu modernsten, kostenintensiven Technologien verschaffen.

Die hier verzeichneten Partnerinstitutionen innerhalb und außerhalb Europas arbeiten mit der St. Anna Kinderkrebsforschung ...

- in Projekten auf dem Gebiet der Laborforschung oder
- im Zusammenhang mit der international strukturierten Behandlung der verschiedenen Kinderkrebserkrankungen

... zusammen.



KINDERKREBSHEILKUNDE IN EUROPA: ERFOLGSGESCHICHTE DURCH FORSCHUNGSNETZWERKE

Im Vergleich zu jungen Menschen in Entwicklungsländern leiden Kinder und Jugendliche in Europa viel seltener an Infektionskrankheiten oder Mangelernährung, und die Zahl derer, die innerhalb des ersten Lebensjahres infolge einer Krankheit versterben, ist deutlich geringer.

Durch den problemlosen Zugang zu Gesundheitssystemen, die eine medizinische Versorgung von hoher Qualität gewährleisten, und angeregt durch zahlreiche Initiativen, die der Gesundheitsinformation und -erhaltung dienen, führen die meisten Kinder und Jugendlichen in Europa ein gesichertes und gesundes Leben. Dennoch sind auch sie nicht völlig vor Herausforderungen geschützt: Unfälle und Krebs sind in Europa die häufigsten Todesursachen bei Kindern und Jugendlichen zwischen dem ersten und 20. Lebensjahr.

Diese Broschüre ist nicht als eine kleine Fibel der Kinderkrebsheilkunde gedacht. Wir möchten unseren Lesern vielmehr zeigen, dass die Leistungen und bishe-

rigen Erfolge der Kinderkrebsforschung dank privater und öffentlicher Förderungen (beispielsweise Fördermittel der Europäischen Kommission) untrennbar sind von der Zukunft der Kinder und Jugendlichen in Europa, die an Krebs erkrankt sind, oder die ihre Erkrankung überlebt haben.

Das übergeordnete Ziel bei der Versorgung von krebskranken Kindern und Jugendlichen darf nicht „nur“ darin bestehen, deren Leben zu retten, sondern muss auch auf eine gute Lebensqualität nach der intensiven Behandlung ausgerichtet sein. Deshalb werden in dieser Broschüre insbesondere die bisherigen Erfolge und die momentanen entscheidenden Herausforderungen der Kinderkrebsheilkunde in Europa beschrieben. Denn werden letztere nicht erfolgreich bewältigt, werden sich die Zukunftsaussichten krebskranker Kinder und Jugendlicher auf diesem Kontinent verschlechtern.

Alle diese wissenschaftlichen, (gesundheits-) politischen und logistischen Hürden, denen die Kinderkrebspezialisten

Europas derzeit gegenüberstehen, und wie sie gemeinsam mit ihnen bewältigt werden können mit dem Ziel, nicht „nur“ eine medizinische, sondern auch eine emotionale und psychosoziale, also eine ganzheitliche Heilung für unsere jungen Helden und Heldinnen zu erreichen, darum geht es in dieser Broschüre.

Da entsprechend auf die verschiedenen Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter hier im Detail nicht eingegangen wird, möchten wir diesbezüglich auf folgende qualitätsgeprüfte Informationsportale verweisen:

www.forschenheiltkrebs.eu
www.kinderkrebsinfo.de
www.ccri.at
www.kinderkrebsstiftung.de

Weiterführende Literatur findet sich auch im Literaturverzeichnis (Seite 40).

Wir wünschen allen unseren Lesern eine anregende Lektüre.

Die Autoren

EINE TÖDLICHE KRANKHEIT IST HEILBAR GEWORDEN

Die rasanten Fortschritte bei der Behandlung von Krebs im Kindes- und Jugendalter zählen unumstritten zu den Erfolgsgeschichten der modernen Medizin.

In den 60er Jahren kam die Botschaft „Ihr Kind hat Krebs.“ einem Todesurteil gleich, denn bis zu dieser Zeit lagen die Heilungschancen für krebskranke Kinder und Jugendliche unter 20 Prozent. Heute werden in den europäischen Industrieländern 5-Jahres-Überlebensraten von über 75 Prozent erreicht.

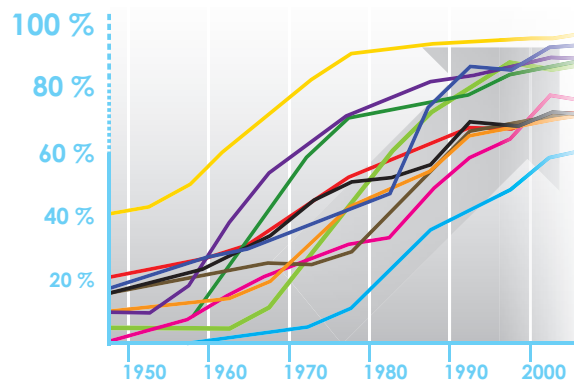
Diese enormen positiven Entwicklungen während der letzten vier Jahrzehnte sind der Verdienst privater Spenden und öffentlicher Fördermittel. Diese Unterstützung machte die biomedizinische (Forschung im Labor) und klinische Forschung zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher in Europa erst möglich.



"Öffentliche Fördermittel für die Kinderkrebsforschung, die beispielsweise durch die EU-Rahmenprogramme und auch private Stiftungen bereitgestellt wurden, haben wesentlich zur Erfolgsgeschichte der Kinderkrebsheilkunde (pädiatrischen Onkologie) in Europa beigetragen:

Durch bahnbrechende Forschungsergebnisse konnte die Versorgung kontinuierlich verbessert werden, so dass immer mehr Kinder und Jugendliche ihre Krebs-erkrankung überleben."

*Univ.-Prof. Dr. Helmut Gadner, St. Anna Kinderkrebsforschung,
St. Anna Kinderspital, Wien, Österreich!*



Anstieg der 2-Jahres*- und 5-Jahres-Überlebensraten (*bis 1970) von krebskranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland seit 1940

Quellen:

Deutsches Kinderkrebsregister
Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie/Hämatologie (KPOH)
www.kinderkrebsinfo.de

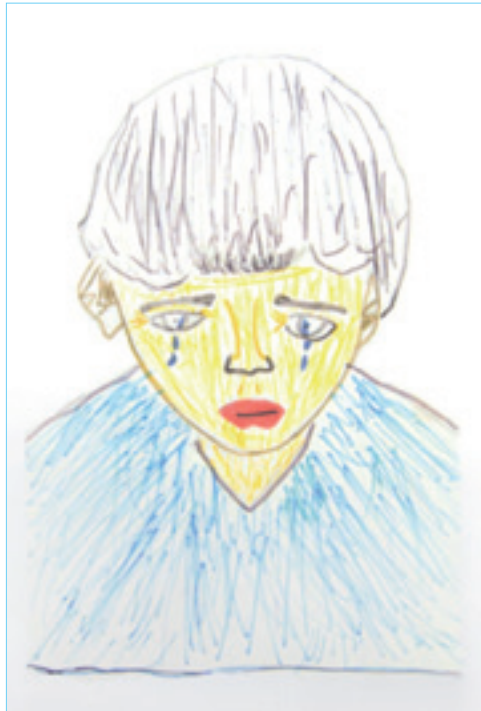
- Hodgkin Lymphom
- Wilmstumor
- ALL – akute lymphoblastische Leukämie
- NHL – Non-Hodgkin-Lymphom
- Ewing-Sarkom
- Osteosarkom
- Rhabdomyosarkom
- Maligner Keimzelltumor
- Neuroblastom
- Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS), d.h. Gehirn- und/oder Rückenmarkstumoren
- AML – akute myeloische Leukämie

Die Deutsche Arbeitsgruppe für Leukämie-Forschung (DAL) und die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie – heute als Deutsch-Österreichische Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie (GPOH) bezeichnet – haben den Grundstein für bahnbrechende Fortschritte in Diagnostik und Behandlung gelegt. Weitere kontinuierliche Verbesserungen wurden durch die zunehmende, mittlerweile weltweite Vernetzung von Kinderkrebs-Experten möglich. Unter der Schirmherrschaft der (Internationalen) Berlin/Frankfurt/Münster-Studiengruppe (I-BFM-SG) und der Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie – europäischem Zweig – (SIOP-E) sowie größtenteils in Zusammenarbeit mit der GPOH werden krebskranke Kinder und Jugendliche heute in über 250 spezialisierten Behandlungszentren Europas behandelt, sowie Forschung, Diagnostik und Therapie unentwegt optimiert.

Drei von vier jungen Patienten können heute ihre Krebserkrankung überleben. Unverzichtbar für den Behandlungserfolg sind die Grundlagen- und die klinische Forschung sowie die Vernetzung aller Experten. Das bedeutet:

- ➔ Diagnostik, Therapie und Forschung auf der Basis standardisierter, multi-zentrischer, kooperativer, nationaler und internationaler Studien - einheitlich, qualitätsgesichert und nach dem neuesten Stand des kontinuierlich erweiterten Wissens.
- ➔ Internationale und interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Spezialisten wie pädiatrischer Onkologen/ Hämatologen, Kinderchirurgen, Radiologen, Radiotherapeuten, Pathologen, Orthopäden, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Psychologen und Grundlagenforschern.

DREI VON VIER KINDERN UND JUGENDLICHEN ÜBERLEBEN HEUTE IHRE KREBSERKRANKUNG. – UND DAS VIERTE?



Saif 13 Jahre

Der Internationalen Agentur für Krebsforschung (IARC) zufolge erkranken in Europa jährlich 15.000 Kinder und Jugendliche neu an Krebs. Zu den häufigsten Krebserkrankungen zählen Leukämien (Krebserkrankungen der blutbildenden Zellen), Lymphome (Krebserkrankungen des lymphatischen Gewebes) und Tumoren des zentralen Nervensystems (Gehirn- und Rückenmarkstumoren).

Ohne die richtige Behandlung müssen Kinder und Jugendliche mit Krebs nach wenigen Monaten sterben.

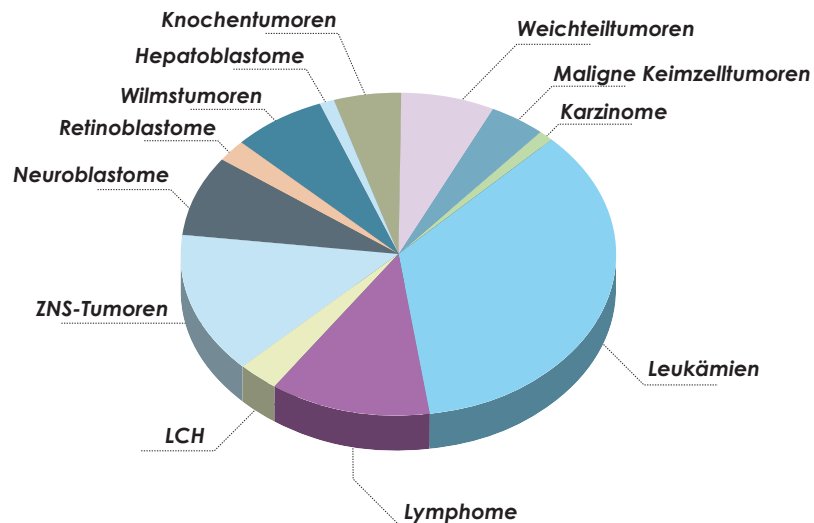
Drei von vier krebskranken Kindern und Jugendlichen überleben heute. Doch damit können wir uns nicht zufrieden geben, denn trotz kontinuierlich verbesserter Therapie-Standards versterben noch immer etwa 25 Prozent der jungen Menschen, beispielsweise an den Folgen ihrer Krebserkrankung, aufgrund der Nebenwirkungen aggressiver Behandlungen, oder weil ihr Krebs auf die Behandlung nicht dauerhaft anspricht.

"Wenn mein Dahinscheiden eine Leere hinterlässt, so erinnere Dich an freudvolle Zeiten, an unsere Freundschaft, ein Lachen, einen Kuss, oh ja, diese Dinge werde ich vermissen.

Verbringe Deine Zeit nicht in Traurigkeit. Ich wünsche Dir, dass morgen wieder die Sonne für Dich scheint. Mein Leben war erfüllt. Ich konnte vieles genießen, wunderbare Freunde, die sich um mich kümmerten, glückliche Stunden, Berührungen von Menschen, die mich liebten. Vielleicht erschien meine Zeit als zu kurz. Bitte verlängert sie nicht mit noch mehr Kummer.

Sei wieder frohen Herzens, Sorge Dich nicht um mich. Bald werde ich frei sein."

Paul, 16 Jahre



Häufigkeitsverteilung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Quelle:

Deutsches Kinderkrebsregister

Abkürzungen:

ZNS – zentrales Nervensystem

LCH – Langerhanszell-Histiozytose

Mit dieser Broschüre soll unter anderem auch die Erkenntnis aller gestärkt werden, dass es solange Raum für Optimismus gibt, wie eine kontinuierliche Förderung der Kinderkrebsforschung durch private und öffentliche Mittel, wie beispielsweise von der Europäischen Kommission, gewährleistet ist.

"Wenn man diese Überlebensraten weiter verbessern will, muss man nicht nur versuchen, neue Medikamente einzuführen [...], sondern auch die Therapie so zu gestalten, dass die Nebenwirkungen für die behandelten Kinder und Jugendlichen nicht ausufern, dass man hier auf das richtige Maß achtet und dass man auch die Langzeitwirkungen dieser Therapien im Auge behält.

[...] Mein Punkt ist, dass wir diesen Fortschritt nicht ohne weiteres reproduzieren können werden, indem wir weitere Medikamente dazulegen, sondern wir müssen die Kombination bezogen auf das Individuum verfeinern, das heißt wir müssen auch die Genetik des einzelnen Patienten in diese Entscheidungsfindung miteinbeziehen. [...]"

Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Kinderklinik Medizinisches Zentrum der Universität Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Deutschland²

Aus Angst und Hoffnung kann ganzheitliche Heilung werden – immer mehr.

Mit immer mehr Kinderkrebsforschung – AN JEDER KREBSART, FÜR JEDES KREBSKRANKE KIND UND JEDEN KREBSKRANKEN JUGENDLICHEN.

WAS IST KREBS?

lebensbedrohend

tötet Deine gesunden Zellen

tut weh

**braucht harte Behandlung
und teure Forschung**

**macht Deinen Körper
schwach**

und Deinen Willen stark.



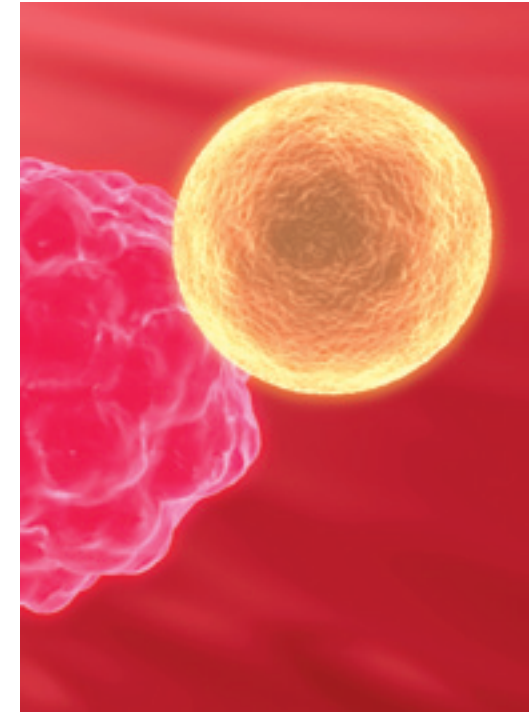
Whitney, 10 Jahre

Unter Krebs versteht man unterschiedliche Erkrankungen, die durch die Entartung und die unkontrollierte Vermehrung einer Körperzelle entstehen.

Krebszellen können sich einerseits dort, wo der Krebs entstanden ist, ausbreiten (lokales Wachstum), jedoch auch zu Körperregionen wandern, die weit vom Entstehungsort der Erkrankung entfernt sind (Metastasierung).

Die Fähigkeit sich auf diese Art und Weise auszubreiten macht Krebs zu einer bösartigen Erkrankung, die unbehandelt unbegrenzt voranschreitet und zum Tod führt.

Auf der folgenden Seite finden sich einige Informationen über die Wachstumsmechanismen von menschlichen Körperzellen. Dieses Grundwissen ist notwendig um zu verstehen, wie Krebszellen funktionieren, wo die Kinderkrebsforschung ansetzt, um die Diagnose und Behandlung zu verbessern, und wie sich folglich auch die Prognose für krebserkrankte Kinder und Jugendliche bessert.



UNZERTRENNLICH: OPTIMALE DIAGNOSTIK – OPTIMALE THERAPIE – KONTINUIERLICHE FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Unser Körper besteht aus verschiedenen Geweben, wie zum Beispiel aus Muskel- und Knochengewebe, dem Knochenmark, wo das Blut gebildet wird, und dem Blut. Gewebe setzt sich aus Zellen zusammen. Normale Zellen senden Signale aus und reagieren auf die Signale anderer Zellen. Auf diese Weise kontrollieren gesunde Zellen gegenseitig ihre Funktionen und ihre Vermehrung. Normale Körperzellen verfügen außerdem über eine gesunde innere Uhr. Diese regelt zum Beispiel den Zeitpunkt der Teilung, das Wachstum und die Ausreifung, die Alterung und das Sterben einer Zelle. Sie kontrolliert all die normalen Vorgänge, die die Lebensphasen einer Zelle – den so genannten Zellzyklus – steuern.

Krebs entsteht meistens aus unreifen Zellen deren inneres Uhrwerk, der Zellzyklus, aus dem Takt geraten ist.

In den letzten Jahren forschten Kinderkrebsexperten besonders an den unterschiedlichen genetischen Veränderungen und biologischen Eigenschaften von Krebszellen.

Die Ursache für Fehlregulationen im Zellzyklus die eine Zelle entarten lassen können sind Veränderungen von Genen (Mutationen), die das innere Uhrwerk der Zelle steuern, die Verständigung zwischen einzelnen Zellen ermöglichen oder geschädigte Erbanlagen reparieren. Solche Mutationen können heutzutage dank moderner Methoden - wie der „Polymerase Kettenreaktion“ (PCR-Methode) - von Molekularbiologen im genetischen Material verschiedener Krebszellen nachgewiesen werden.

Kinderkrebsforscher haben bei unterschiedlichen Krebsarten verschiedene Mutationen entdeckt. Die Erkenntnisse über diese genetischen Eigenschaften, auch als Risikofaktoren bekannt, lassen

oft Schlussfolgerungen über den Verlauf der Erkrankung und das mögliche Ansprechen auf eine Behandlung zu. Das Behandlungsteam kann dementsprechend entscheiden, ob eine weniger intensive Therapie mit geringeren Nebenwirkungen ausreichend ist oder ob aggressiver behandelt werden muss um alle Krebszellen abzutöten.

Krebszellen werden als unsterblich bezeichnet, denn sie vermehren sich unbegrenzt und können nicht auf natürliche Weise sterben.

Krebszellen reagieren selten auf die wachstumskontrollierenden Signale, die von anderen Zellen gesendet werden. Krebszellen häufen sich oft an und bilden auf diese Weise eine Geschwulst (Tumor).

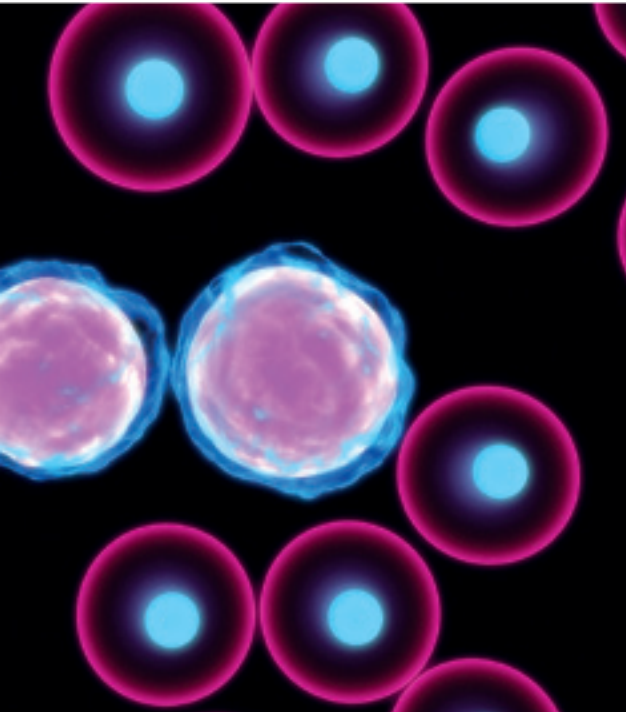
Ausserdem konnten Signalwege, die der Krebszelle ihre Unsterblichkeit verleihen, erforscht und daraufhin spezifische Substanzen zur Behandlung mancher Krebsarten entwickelt werden, die diese Signalwege hemmen können (Signalinhibitoren).

Die bisherigen Forschungsergebnisse, die durch den Einsatz dieser Signalhemmer erzeugt wurden, sind sehr vielversprechend für die erfolgreiche zukünftige Behandlung mancher Krebsarten bei Kindern und Jugendlichen.

Nicht jeder Tumor ist Krebs! Eine Geschwulst, die langsam und örtlich begrenzt wächst, welche vom benachbarten Gewebe abgekapselt ist und die keine Tochtergeschwülste (Metastasen) bildet, wird als gutartiger (benigner) Tumor bezeichnet.

Gutartige Tumoren können sich manchmal von selbst zurückbilden oder einen Wachstumsstillstand zeigen; sie können aber auch Vorstufen von bösartigen Tumoren sein.

WIE WIRD KREBS BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN FESTGESTELLT?



Krebs bei Kindern und Jugendlichen frühzeitig zu erkennen ist schwierig. Denn Krebs kommt zunächst ganz harmlos daher: Als blauer Fleck, als Fieber, als Kopfschmerzen. Dennoch sollte niemals gezögert werden den Kinderarzt aufzusuchen.

Die Diagnose „Krebs“ muss dann ernsthaft in Erwägung gezogen werden, wenn bei einem Kind oder Jugendlichen bestimmte Krankheitszeichen fortbestehen, zum Beispiel länger als eine Erkältung dauern, oder wenn diese Krankheitszeichen zunehmen und besonders dann, wenn der Kinderarzt bei der körperlichen Untersuchung verdächtige Auffälligkeiten feststellt.

Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf eine bösartige Erkrankung sollten umgehend in einer Kinderklinik mit einer Abteilung für Kinderkrebsheilkunde (pädiatrische Onkologie) weiterbetreut werden. Denn dort gibt es Kinderkrebs-Experten, die ganz gezielt die blut- und bildgebenden Untersuchungen durchführen werden, die notwendig sind, um die Verdachtsdiagnose entweder auszuschließen oder zu bestätigen, um dann so schnell wie möglich mit der Behandlung zu beginnen. In den meisten Fällen wird die endgültige Diagnose dann durch feingewebliche Untersuchungen von chirurgisch entferntem Tumormaterial oder von Knochenmarksgewebe gestellt. Anschließend folgen

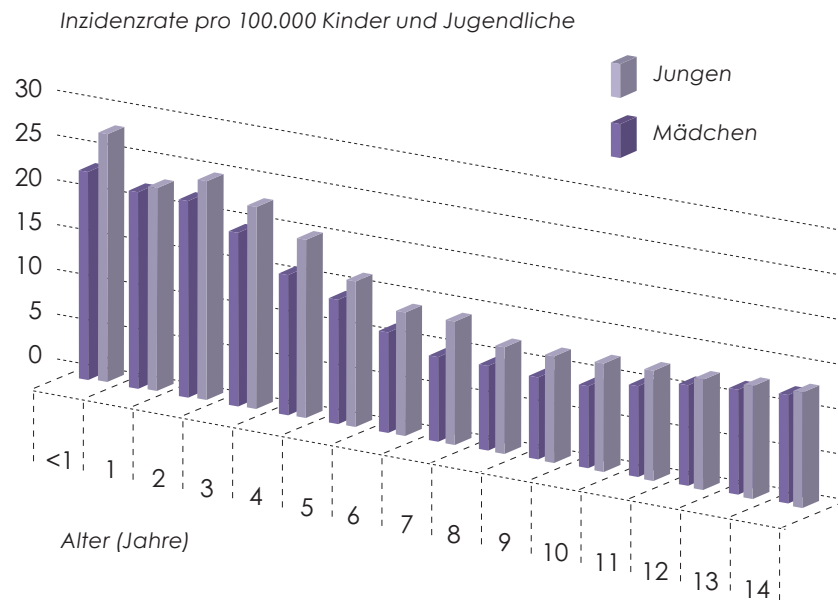
"Tanzen und Gymnastik sind meine Lieblingssportarten. Irgendwann fingen aber meine Schienbeine an, weh zu tun. Und dann waren da immer diese hässlichen blauen Flecken. Ich konnte mich überhaupt nicht daran erinnern, wie ich die bekommen hatte."

Meine Mutter ging mit mir zum Kinderarzt. Der schickte uns in die Kinderklinik zum Röntgen. Am nächsten Tag wurde auch noch mein Blut untersucht. Danach bat der Arzt meine Mutter zu sich. Er wollte mit ihr sprechen. Er sagte ihr, dass ich Leukämie hätte. Und dass ich ins Kinderkrankenhaus zurück müsste, um die Krankheit loszuwerden."

Dolores, 8 Jahre (Übersetzt)

weitere Tests um zu sehen ob sich der Krebs ausgebreitet hat. Aus dem Ausmaß der Ausbreitung und noch anderen Faktoren ergeben sich die für jeden Patienten typischen so genannten Risikofaktoren.

Die heute in den meisten europäischen Ländern angewandten Behandlungsprotokolle zur Krebstherapie von Kindern und Jugendlichen sind diesen Risikofaktoren angepasst. Dieses Vorgehen hat während der letzten Jahrzehnte wesentlich zum rasanten Anstieg der Überlebensraten von krebskranken Kindern und Jugendlichen in Europa beigetragen.



Alters- und geschlechtsspezifische Inzidenzraten (Deutschland 1997-2006)

Quelle:

Deutsches Kinderkrebsregister, Jahresbericht 2008, Internationale Agentur für Krebsforschung (IARC)

Krebserkrankungen bei jungen Menschen vor dem 20. Lebensjahr sind in Europa selten. Sie machen nur einen Prozent aller Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter aus.

Die stetige Verbesserung von diagnostischen Methoden für krebskranke Kinder und Jugendliche, die durch private Spenden sowie öffentliche Fördermittel ermöglicht wurde, hat während der

letzten Jahrzehnte wesentlich dazu beigetragen, dass die Heilungsraten stark angestiegen sind. Rein statistisch gesehen sind die gegenwärtigen diagnostischen Methoden schon sehr erfolgreich, aber: Die Krankheitsverläufe und das jeweilige Ansprechen auf die Therapie sind von Patient zu Patient nach wie vor sehr unterschiedlich und nur selten vorhersagbar.

Noch mehr Grundlagen- und klinische Forschung sind notwendig, damit noch mehr Risikofaktoren entdeckt werden können, die für die verschiedenen Arten von Krebserkrankungen typisch sind. Nur dann werden Diagnostik und Behandlung noch besser und die Heilungsraten der jungen Patienten noch höher.

Eben weil Krebs bei jungen Menschen so selten ist, muss Kinderkrebsforschung zur Verbesserung diagnostischer Methoden auf europäischer beziehungsweise internationaler Ebene erfolgen. Nur dann werden die Patientengruppen groß genug für zuverlässige Ergebnisse sein.

Gewiss, Krebs bei Kindern und Jugendlichen ist eine seltene Erkrankung.

Doch was die wenigsten wissen: Krebs ist immer noch die am häufigsten zum Tode führende Kinderkrankheit in Europa und die zweithäufigste Todesursache bei Kindern in Europa nach dem ersten Lebensjahr.

**Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister, Jahresbericht 2008, Internationale Agentur für Krebsforschung (IARC)*

KREBS KANN KINDERN IN DIE WIEGE GELEGT SEIN



Das Entstehen einer Krebserkrankung ist ein komplizierter Vorgang, der von vielen Faktoren abhängt. Krebs beginnt im Erbmateriale (Chromosomen) von Zellen - durch Veränderungen (Mutationen) von Genen, die das Zellwachstum kontrollieren.

Solche genetischen Veränderungen können mit dem Verlust bestimmter Gene einhergehen. Manche Krebszellen haben auch ein bestimmtes Gen zuviel, oder eines, das falsche Informationen trägt oder sich irgendwo auf dem Chromosom befindet, wo es gar nicht hingehört. So weiß man heute, dass gewisse Formen von Blutkrebs (Leukämie) durch eine einzige, ganz bestimmte Genveränderung einer weißen Blutzelle entstehen können.

Krebs ist nicht ansteckend und auch an sich keine Erbkrankheit. Lediglich eine genetische Veranlagung für die Entstehung einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter kann angeboren sein. Die ersten wenigen Zellen eines Wilms-tumors, Neuroblastoms, eines Keimzell- oder Gehirntumors mögen schon bei der Geburt vorhanden sein.

Ob die Krankheit dann ausbricht oder nicht, ist bisher jedoch nicht vorhersagbar. Das Retinoblastom, eine seltene Krebserkrankung des Auges, ist ein Beispiel für einen Tumor, dessen fehlerhaftes Erbmateriale vererbt werden kann.

"Als die Ärzte in meinem Bauch diesen Tumor gefunden haben, dachten meine Eltern und ich zuerst, wir hätten irgendetwas falsch gemacht. Ich hab' mich gefragt, ob ich vielleicht was Falsches gegessen hätte, das mir dann den Krebs gebracht hat."

Nicolas, 9 Jahre (Übersetzung)

Auch gibt es Kinderkrebserkrankungen, die regelmäßig zusammen mit bestimmten vererbaren Krankheiten auftreten.

Noch sehr viel mehr Forschungsarbeit muss geleistet werden, um die Ursachen für das Entstehen einer Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen vollständig und genau beschreiben zu können. Aufgrund der Seltenheit dieser Erkrankungen muss auch die Ursachenforschung auf europäischer beziehungsweise internationaler Ebene erfolgen. Nur dann werden die Patientengruppen groß genug für zuverlässige Ergebnisse sein.



Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Daher unterscheidet sich Krebs bei jungen Patienten wesentlich von Krebs bei Erwachsenen. Diese Unterschiede betreffen insbesondere die Arten von Krebserkrankungen, deren Häufigkeit und biologische Eigenschaften sowie mögliche Ursachen für die Krankheitsentstehung.

Während Ernährung, Lebensstil und Umweltfaktoren offensichtlich eine wesentliche Rolle bei der Entstehung von Krebs im Erwachsenenalter spielen, sind bisher nur wenige Risikofaktoren für die Entstehung von Krebs im Kindes- und Jugendalter bekannt. Vereinzelt berichten zufolge gehören dazu beispielsweise ionisierende oder Röntgenbestrahlung der Mutter während der Schwangerschaft.

**Allgemeines Krankenhaus
Erwachsenen-Krebsforschung**

**KREBS BEI KINDERN UND
JUGENDLICHEN**

**Kinderspital
Kinderkrebstation
Kinderkrebforschung**

Viele Krebserkrankungen, die bei Kindern und Jugendlichen auftreten, können heute erfolgreicher behandelt werden als Krebs bei Erwachsenen. Das mag zum Teil daran liegen, dass Kinder die intensiven Therapien im allgemeinen besser vertragen als Erwachsene. Auch teilen sich Krebszellen bei Kindern und Jugendlichen bekanntlich schneller als

bei Erwachsenen. Deshalb sind sie oft besser angreifbar durch Substanzen, welche die Zellteilung hemmen, wie Chemotherapeutika, und sprechen auf die Behandlung eben besser an.

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Krebs bei Kindern und Jugendlichen ist selten in Europa. Deshalb sollte die Behandlung und Erforschung von Kinderkrebs nur von denen durchgeführt werden, die sich damit auskennen, weil sie routinemäßig täglich damit zu tun haben:

Die Kinderkrebsexperten der Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie in Europa (www.siope.eu) und der Internationalen Berlin/Frankfurt/Münster (IBFM-)-Studiengruppe, die in ungefähr 250 Kinderkrebsbehandlungszentren Europas vertreten sind, sowie der nationalen pädiatrisch-onkologischen Arbeitsgruppen, wie der deutsch-österreichischen (www.kinderkrebsinfo.de), und vieler mehr.

Einige EU-geförderte Projekte auf dem Gebiet der Kinderkrebsforschung, die von den zuvor genannten Experten geleitet werden, wie beispielsweise das Wissenschaftskommunikations-Projekt DIRECT, werden im Kapitel über den „Weg zum Erfolg“ näher erläutert.

DIE LÖSUNG BEI KREBS IM KINDES- UND JUGENDALTER: CHEMOTHERAPIE IST NICHT BÖSARTIG – ABER SEHR HART!



Jede Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen wird unterschiedlich behandelt. Im allgemeinen sehen die gegenwärtigen Behandlungskonzepte eine intensive Chemotherapie bestehend aus einer wirksamen Kombination von verschiedenen Wirkstoffen vor. Auf diese Weise werden die Krebszellen vielfältig bekämpft. Bei zahlreichen Krebs-

erkrankungen enthält das Behandlungsschema zusätzlich zu dieser Kombinations-Chemotherapie eine Operation, mitunter auch eine Strahlentherapie (multimodale Behandlung). Bei Patienten, die unter einer besonders aggressiven Krebserkrankung und/oder einem Rückfall leiden, stellt die Stammzelltransplantation (SZT) oft eine lebenserhaltende Behandlungsmethode dar.

Der Schlüssel zum Erfolg in der Kinderkrebsheilkunde war während der letzten Jahrzehnte die Behandlung im Rahmen von Klinischen Studien, früher als Therapie-Optimierungs-Studien (TOS) bezeichnet. Das Konzept dieser Studien beinhaltet nicht, wie man zunächst vielleicht aufgrund des Begriffs „Studie“ annehmen würde, die Testung von einzelnen, neuen Medikamenten. Es handelt sich stattdessen um aufeinander aufbauende Vergleichsstudien, innerhalb derer die Wirksamkeit verschiedener multimodaler Therapiestrategien untersucht und entsprechend von Studie zu Studie verbessert wurde und wird. Private Spenden und öffentliche Fördermittel machten das Durch-

"Ich schau' in die Wolken und sehe:

Einen Regenbogen, ein Schloss und Hoffnung für mich.

Das Ende dieses Kampfes, den ich ausfechten muss, um nicht mehr traurig zu sein und all' die Ängste loszuwerden.

Das Ende meines Kampfes ist nicht mehr fern, es wird kommen. Hoffentlich bald...eines Tages."

Sandra, 15 Jahre

führen dieser klinischen Studien erst möglich. Systematisch konnten zuverlässige Behandlungsergebnisse aus großen Gruppen junger Patienten mit derselben Krebserkrankung erfasst werden. In der Folge etablierten Netzwerke von Kinderkrebsbehandlungszentren, die aus den nationalen kooperativen pädiatrisch-onkologischen Arbeitsgruppen in Europa entstanden sind, eine standardisierte und qualitätsgesicherte Patientenbetreuung, die für alle Zentren gültig ist und gleichzeitig zentral koordiniert wird. Darüberhinaus entwickelten diese Netzwerke Protokolle zum Datenaustausch und zur Dokumentation.

DIRECT-Event mit
jungen Patienten³



Während bei einer Strahlentherapie sowohl die Art als auch die Stärke der Nebenwirkungen hauptsächlich von der Körperregion, die bestrahlt wird, und von der Strahlendosis abhängig sind, hat jedes Chemotherapeutikum (Zytostatikum) seine spezifischen Nebenwirkungen. Diese entstehen in erster Linie dadurch, dass die eingesetzten Medikamente nicht nur Krebszellen, sondern auch gesunde Körperzellen die sich schnell teilen, wie beispielsweise die blutbildenden Zellen im Knochenmark, die Schleimhautzellen im Verdauungstrakt und die Haarfollikelzellen zerstören. Deshalb zählen zu den üblichen Nebenwirkungen einer Chemotherapie zum Beispiel Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen, Schleimhautentzündungen und eine verminderte Anzahl von roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen. Dadurch sind Krebspatienten

stark anfällig gegenüber Infektionen und Blutungen. Die meisten dieser Nebenwirkungen sind vorübergehend. Sobald der Heilungsprozess beginnt und die Medikamente abgesetzt werden, repariert der Körper die Schäden, die dem normalen Gewebe zugefügt wurden. Einige der Nebenwirkungen können allerdings lebensbedrohlich oder nachhaltig sein.

Zusätzlich zu den standardisierten Empfehlungen für den Einsatz von Zytostatika in vorgeschriebenen Kombinationen bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen enthalten die Protokolle der klinischen Studien (früher als TOS bezeichnet) auch Dosierungsempfehlungen, Verabreichungspläne, Sicherheitsprofile und Richtlinien zum Umgang mit dem Auftreten bestimmter Therapie-Nebenwirkungen. Durch diese Konzeptionierung ist es schließlich gelungen, standardisierte Maßnahmen und Schemata in der Vorbeugung von und im Umgang mit Nebenwirkungen, die durch die Behandlung hervorgerufen werden können, zu entwickeln. Diese Maßnahmen und Schemata, die stetig verbessert werden, haben wesentlich dazu beigetragen, die Therapie-Nebenwirkungen zu reduzieren und die Heilungsraten anzuheben.

Generell sind die klinischen Studien der „Goldstandard“ für die erfolgreiche

"Dass mir alle Haare ausgingen, hat mich gar nicht so gestört. Das war mir eigentlich egal. Denn ich wusste, da sind Menschen, die mir helfen und sich um mich kümmern."

Und zwar nicht dafür, wie ich aussehe, sondern dafür, WER ich bin.

**MUT-ZU-HABEN IST SCHÖN
KAHL-ZU-SEIN IST SCHÖN."**

Claire, 10 Jahre (Übersetzung)

Behandlung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher: Heute können drei von vier Kindern und Jugendlichen in Europa von ihrer Krebserkrankung geheilt werden. Dennoch stehen Europas Kinderkrebs-Experten derzeit großen Herausforderungen gegenüber, auf die in einem späteren Abschnitt dieser Broschüre näher eingegangen wird.

ZURÜCK INS NORMALE LEBEN

"600 junge Erwachsene in einem Vergnügungspark – einer von ihnen ist Überlebender einer Kinderkrebserkrankung!"

Meadows, A.T. ⁴

Zum ersten Mal überhaupt hat die europäische Gesellschaft damit umzugehen, dass Hunderttausende von Menschen, die während ihrer Kindheit gegen Krebs behandelt wurden, nun ins Erwachsenenalter eintreten. Entsprechend nehmen die Bedürfnisse und Probleme dieser Langzeitüberlebenden einen immer größeren Stellenwert ein bei Ärzten, Wissenschaftlern, nationalen Gesundheitssystemen und der Gesellschaft.

Die Belange von ehemaligen Kinderkrebspatienten müssen somit als eine **NEUE WISSENSCHAFT** behandelt werden.

Deshalb ist jetzt intensivierte Forschung notwendig, um besser zu verstehen, welche und warum einige Kinder und Jugendliche ein höheres Risiko tragen später an unerwünschten Therapiefolgen zu leiden, wie beispielsweise einer neuen Krebserkrankung und/oder anderen chronischen Erkrankungen die ihre Lebensqualität massiv beeinträchtigen können.

In Zeiten wie diesen mit begrenzten finanziellen Ressourcen der Gesellschaft und entsprechend großem Wettstreit um Zuwendungen muss allen entscheidenden Interessenvertretern - Patienten und ihren Familien, Kinderkrebsexperten, Pharmakonzernen, Politikern und der Gesellschaft – klar sein, dass eine kontinuierliche Finanzierung für die ganzheitliche Heilung krebskranker Kinder und Jugendlicher in Europa unverzichtbar ist.

Unser gemeinsames Ziel muss sein:

Medizinische, psychologische (emotionale) und psychosoziale Heilung für **alle** krebskranken Kinder und Jugendlichen in Europa.



NACHSORGE: EINE „NEUE WISSENSCHAFT“ BRAUCHT PRIVATE UND ÖFFENTLICHE UNTERSTÜTZUNG

© Hans Thurner
Survivors' Großglockner-
besteigung⁶



Nicht mehr krank, aber gesund noch lange nicht – statt sich nur auf die Grunderkrankung zu beziehen sollte mit dem Begriff „Heilung“ auch die erfolgreiche Behandlung von krankheits- und behandlungsbedingten Langzeitfolgen gemeint sein.

Die meisten Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter leiden unter medizinischen, psychologischen (emotionalen) und psychosozialen Langzeitfolgen der aggressiven Therapien und haben dadurch meistens eine beachtlich eingeschränkte Lebensqualität. Probleme nach Amputationen und mit Prothesen, verzögertes Körperwachstum und beeinträchtigte Fruchtbarkeit infolge hormoneller Störungen, eingeschränkte Funktionen von Organsystemen wie des Herz-Kreislaufsystems und der ableitenden Harnwege sind nicht selten. Außerdem haben Langzeitüberlebende ein erhöhtes Risiko eine zweite Krebserkrankung zu entwickeln. Konzentrations- und Lernstörungen kommen auch vor. Insgesamt ist der Wiedereinstieg in das normale Leben, die Rückkehr in das alte soziale Umfeld sowie das Erlangen von Ausbildungs- oder Arbeitsplätzen aus vielen Gründen für ehemalige Kinderkrebspatienten nicht einfach.

Nach Abschluss der Intensivtherapie benötigen die jungen Patienten und ihre Angehörigen (Eltern und Geschwister) zur physischen und psychischen Nachsorge und optimalen Stärkung familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen (www.forschenheiltkrebs.eu , Menü „Zurück ins Leben“).

Jüngste Forschungsergebnisse belegen eindeutig, dass sich viele Langzeitüberlebende durch einen wichtigen und neuen Aspekt in der Psychologie auszeichnen: Eine Form von Belastbarkeit („Resilience“ genannt), die auch posttraumatisches Wachstum genannt wird. Aufgrund ihrer umfangreichen Erfahrungen im Umgang mit der lebensbedrohenden Krankheit können Überlebende offensichtlich schwierige Lebenssituationen mit größerem Durchhaltevermögen und einer erhöhten Zielstrebigkeit bewältigen. Im Vergleich zu Gleichaltrigen zeichnen sie sich oft durch eine positivere Lebenseinstellung aus.

"So ist das, wenn man dem Gipfel nahe ist: Erst dann fängt man eigentlich mit dem Hochklettern an."

Marjorie⁵ (Übersetztes Zitat)

Survivors haben ein Anrecht darauf, als gleichberechtigte Mitglieder unserer Gesellschaft behandelt zu werden, ohne Einschränkungen aufgrund ihrer vergangenen Krankengeschichte. Nach Bewältigung ihrer Krebserkrankung ist es für die meisten - im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen - schwieriger einen Job zu finden, bei Banken einen Kredit zu bekommen - ehemalige Patienten können keine Lebensversicherung abschließen – oder im sozialen Miteinander „normal“ und ohne Stigma behandelt zu werden.

"WIR SIND MENSCHEN. NICHT NUR PATIENTEN."



"Wir wollen in den Bereichen Ausbildung, Job und Versicherungen wie gesunde Gleichaltrige behandelt werden."

Wie wir wahrgenommen werden möchten? – So normal wie möglich, mit soviel Rücksicht wie notwendig...

Und was stets berücksichtigt werden soll: Wir sind Menschen. Nicht nur Patienten!"

Dorothee Schmid⁷

Es ist wichtig, dass wir Rahmenbedingungen schaffen, die gewährleisten, dass ehemalige Kinderkrebspatienten ein Leben führen können, das so normal wie möglich verläuft – im Idealfall ohne therapiebedingte Folgen – in Geborgenheit durch emotionale Unterstützung und sozial integriert mit **denselben Chancen und Rechten wie Gleichaltrige**

ohne Vergangenheit mit Krebs. Wichtige Lebensphasen haben die Betroffenen im Kampf gegen den Krebs verbracht, isoliert von der Außenwelt und unter schmerzhaften, belastenden Therapien. Ab dem Zeitpunkt der Diagnose „Vom Krebs geheilt“ wünschen sie sich nichts sehnlicher, als rasch und reibungslos ins „normale“ Leben zurückkehren zu können.

Leider ist es eine Tatsache, dass viele in unserer Gesellschaft den Ex-Patienten mit Reserviertheit gegenüberstehen und ihre physischen und psychischen Fähigkeiten sowie ihr Durchhaltevermögen anzweifeln. Schwierigkeiten bei der Rückkehr in Klassengemeinschaften, bei der Arbeitssuche oder beim Abschließen von privaten sowie Zusatz- und Lebensversicherungen sind keine Seltenheit.

Dorothee Schmid ist eine ehemalige Kinderkrebs-Patientin aus Tübingen, Deutschland, die in ihrer Kindheit an einem Dysgerminom, einem bösartigen Tumor am Eierstock, erkrankt war. 11 Jahre später wurde ein bösartiges Melanom, Hautkrebs, diagnostiziert. Seit 2000 gilt sie nach Jahren intensiver Behandlung als geheilt. Heute arbeitet Dorothee Schmid als Diplom-Psychologin und hilft bei der Entwicklung verschiedener Mentorenprogramme für ehemalige Kinderkrebspatienten mit. Ebenso organisiert sie gemeinsam mit anderen ehemaligen Kinderkrebspatienten Freizeitprogramme für krebskranke Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 15 Jahren. Bei nationalen Treffen und internationalen „Survivor-Tagungen“ der Internationalen Dachvereinigung der Kinder-Krebs-Hilfe-Elternorganisationen (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations, ICCPCO; www.icccpo.org) setzt sie sich regelmäßig für die Belange der jungen Betroffenen ein.

Dorothees Engagement und diverse Maßnahmen, die vom Team des EU-geförderten Projektes „Forschen heilt Krebs“ organisiert wurden, orientieren sich an einem gemeinsamen Ziel: die bestehende Diskriminierung gegenüber Langzeitüberlebenden ins Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit zu rufen und den Appell nach eindeutigen Lösungsansätzen zu kommunizieren.

Das Erice Statement wurde bei einem internationalen Workshop in Erice, Sizilien, Italien, im Oktober 2006 verfasst. Mitglieder des Früh- und Spättoxizitäts- sowie Ausbildungskomitees der internationalen Berlin-Frankfurt-Münster Studien-Gruppe (I-BFMSG-ELTEC) luden 45 pädiatrische Krebspezialisten (Onkologen, Psychologen, Pflegepersonal, Epidemiologen, Eltern und Überlebende) aus 13 europäischen Ländern (zusätzlich 5 Experten aus Nord-Amerika) ein, um die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen nach einer Krebserkrankung zu besprechen, eine Definition von Heilung festzulegen sowie die Notwendigkeit und die Organisation der Nachbeobachtung und Nachsorge zu diskutieren. In den 10 Punkten des Erice-Dokuments werden wichtige Inhalte bezogen auf Heilung und Nachsorge von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter zusammengefasst.

Für nähere Einzelheiten empfehlen wir die Lektüre des kompletten Erice-Dokuments⁸.

In Europa überleben heutzutage drei von vier Kindern und Jugendlichen ihre Krebserkrankung. Sie brauchen ebenso wie gesunde Gleichaltrige Zukunftsperspektiven.

Da der Anstieg der Heilungsraten – Heilung von der Grunderkrankung – erst in den letzten Jahrzehnten erfolgt ist, stehen nur sehr begrenzte Informationen über den Gesundheitszustand der Langzeit-Überlebenden in späteren Lebensabschnitten zur Verfügung. Studien zur Erfassung der notwendigen Daten müssen daher national und europaweit verankert werden, um Einblicke in die Unterschiede individueller Situationen der Überlebenden zwischen den einzelnen EU-Mitgliedsstaaten gewinnen zu können. Diese könnten durch unterschiedliche Behandlungsansätze, jeweils ungleichen sozial-ökonomischen Status oder uneinheitliche Verteilung der finanziellen Ressourcen verursacht werden. Desweiteren gibt es qualitätsgesicherte Informationsportale, wie

www.kinderkrebsinfo.de
www.forschenheiltkrebs.eu
www.kinderkrebsstiftung.de

um nur einige zu nennen, sowie europaweite Netzwerke wie „PanCare“ die bestrebt sind, Richtlinien für die künftige

Nachsorge von Kinderkrebserkrankungen zu erarbeiten. „PanCare“ wurde 2008 gegründet. Mittlerweile gehören diesem europaweiten Netzwerk zur Betreuung der ehemaligen Patienten nach Bewältigung von Krebs im Kindes- und Jugendalter anerkannte pädiatrische Onkologen und Wissenschaftler aus 18 europäischen Nationen an. „PanCare“ sieht seine Aufgabe darin, verschiedene Aspekte der „Neuen Wissenschaft“, wie die Verbesserung der Nachsorge und die Erforschung therapiebedingter Folgen voranzutreiben beziehungsweise umfassend über diese zu informieren.

Insgesamt bedarf es der finanziellen Förderung, um europaweite Forschungs Kooperationen weiter auszubauen. Erkenntnisse müssen gewonnen werden, die uns verstehen lassen, inwieweit therapie- und krankheitsbedingte Folgen und individuelle Situationen das Leben der Langzeitüberlebende in Europa beeinflussen. Bestehende (chronische) Beschwerden müssen systematisch erfasst werden.

"Die Öffentlichkeit muss wissen und akzeptieren, dass der Krebs im Kindesalter tatsächlich heilbar ist."

Das Erice Statement⁸



KREBS – NOCH IMMER EINE LEBENSGEFÄHRliche KINDERKRANKHEIT IN EUROPA

"... Es gelten nunmehr für Spitäler und die universiäre Forschung ähnliche Auflagen wie für die Pharmaindustrie. Es bedarf daher spezieller Infrastrukturen und Organisationsstrukturen, um eine kindergerechte, gesetzeskonforme, methodisch valide und effiziente Studienführung bei Kindern überhaupt weiter zu ermöglichen, und das ist teuer. Denn ohne klinische Studien ist in Österreich ein Sinken der Überlebenschancen der Kinder mit Krebserkrankungen um bis zu 30 Prozent zu erwarten."

Univ.-Doz. Dr. Ruth Ladenstein, St. Anna Kinderspital und St. Anna Kinderkrebsforschung, Wien, Österreich

Der Einsatz von klinischen Studien (frühere Bezeichnung „TOS“), eine der erfolgreichsten Strategien in der Praxis der Kinderkrebsheilkunde, sorgt in jüngster Zeit für hitzige Debatten:

Die meisten Medikamente, die für krebskranke Kinder und Jugendliche seit langem mit gutem Erfolg verwendet

werden, haben keine entsprechende Zulassung für die Verwendung in der Kinder- und Jugendmedizin erhalten. Innerhalb der klinischen Studien wurden sowohl die Sicherheit als auch Dosierungsschemata für junge Patienten erfolgreich analysiert und dokumentiert. Von pharmazeutischen Unternehmen wurden diese so genannten „Off-Label“-

Medikamente allerdings bisher nur für die Anwendung bei Erwachsenen freigegeben. Aus diesem Grund hat die EU im Jahr 2001 eine **Direktive zur Durchführung von klinischen Studien**, gefolgt von einer **pädiatrischen Regelung** im Jahr 2007 in Kraft gesetzt, um die Qualität und Sicherheit bei der Entwicklung und dem Einsatz von neuen Medikamenten bei Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten.

Unter den neuen gesetzlichen Rahmenbedingungen sind die Kosten und der bürokratische Aufwand für die Durchführung der klinischen Studien (früher TOS) in der pädiatrischen Onkologie massiv angestiegen. Die Verordnung wird von Mitgliedsstaat zu Mitgliedsstaat auch unterschiedlich ausgelegt, da die Umsetzung in die nationale Gesetzgebung nicht einheitlich erfolgte. Als Folge dieser Entwicklung verzeichnet die Europäische Organisation für die Erforschung und Behandlung von Krebs (European Organisation for Research and Treatment of Cancer, www.eortc.be) seit 2004 keinen signifikanten Anstieg bei neuen Antikrebs-Medikamenten für Kinder. Um weiterhin sowohl klinische Studienzentren als auch nationale und internationale Forschungsnetzwerke für die Kinderkrebsheilkunde überhaupt betreiben zu können und dadurch die Quantität und die Qualität des Überlebens der jungen Menschen weiter zu steigern, sind entsprechende finanzielle Ressourcen unbedingt notwendig.

KINDERKREBSFORSCHUNG IN EUROPA: VIELE HERAUSFORDERUNGEN, HEUTE UND MORGEN

Durch die neuen Gesetze hat sich die Situation für krebskranke Kinder und Jugendliche in Europa grundsätzlich verändert. Zur Zeit ist es daher noch fragwürdig, ob die jungen Patienten langfristig von der neuen Europäischen Direktive profitieren werden. Die zur Durchführung von klinischen Studien notwendigen Auflagen sind nun ähnlich wie in der Pharmaindustrie. Auch die Standards der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA; www.emea.europa.eu) für die Registrierung von Wirkstoffen die beim Menschen angewendet werden, sind noch immer nicht an die besondere Situation von Kindern und Jugendlichen angepasst.

Die Folgen:

- ➔ beschränkter Zugang für junge Patienten in Europa zu neuen Antikrebs-Medikamenten
- ➔ mehr zu prüfende Medikamente, als derzeit zu untersuchen möglich ist, befinden sich in der „Pipeline“
- ➔ das Risiko, dass die Kinderkrebsforschung nun vielmehr durch die Anforderungen an die Medikamente, als durch die individuellen Bedürfnisse der jungen Krebspatienten vorangetrieben wird

Krebskranke Kinder und Jugendliche werden nur dann von der neuen Gesetzgebung profitieren, wenn zwischen allen Interessenvertretern, sprich den Patienten und ihren Familien, den Kinderkrebsexperten, pharmazeutischen Unternehmen und den entsprechenden Behörden europaweit unter der Schirmherrschaft des Europäischen Komitees für Innovative Therapien für krebskranke Kinder (www.itcc-consortium.eu),

EUROPÄISCHE KINDER UND JUGENDLICHE MIT KREBSERKRANKUNGEN BRAUCHEN ...

- ... ihre individuellen Bedürfnisse als Schwerpunkt aller Anstrengungen,
- ... verbesserte Entscheidungsfindungsprozesse bei der Wahl des potenziell besten neuen Medikaments und
- ... Finanzierungsquellen, damit die EU-weiten Netzwerke und die rechtsgültigen Rahmenbedingungen zur Entwicklung neuer und zum Einsatz bekannter Medikamente verbessert werden können.

den Tumor-Komitees der Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (europäischer Zweig www.siope.eu) und der I-BFM Studiengruppe eine echte Partnerschaft besteht.

Die gegenwärtig bestehenden wissenschaftlichen, politischen, gesetzmäßigen und logistischen Hürden können nur durch zusätzliche finanzielle Ressourcen überwunden werden. Da Krebs im Kindes- und Jugendalter selten ist, ist die Kinderkrebsforschung in Europa selbst-

verständlich weder lukrativ noch interessant für die marktorientierte Pharmaindustrie. Somit sind stetige Förderungen – gesichert durch private und öffentliche Geldmittel – essentiell, um die Chancen krebskranker Kinder und Jugendlicher in Europa künftig zu verbessern.

INITIATIVEN, UM DIE ÖFFENTLICHE WAHRNEHMUNG ZU FÖRDERN



www.forschenheiltkrebs.eu

Es ist wichtig, dass die breite Öffentlichkeit wahrnimmt, dass die Überlebensraten krebskranker Kinder und Jugendlicher auf mehr als 75 Prozent gesteigert werden konnten dank

- *rasanter Fortschritte in der Chemo- und Strahlentherapie sowie Chirurgie*
- *verbesserter diagnostischer Methoden*
- *individualisierter Therapiemöglichkeiten mit geringeren Nebenwirkungen*
- *standardisierten Therapieprotokollen, die stetig verbessert werden*
- *internationaler Vernetzung aller Experten*

Projekte wie DIRECT fördern die öffentliche Wahrnehmung!

Die Finanzierung von biomedizinischer Forschung erfolgt in Europa überwiegend mit Geldern der europäischen Steuerzahler. Neben nationalen Förderinitiativen zählen die Rahmenprogramme der Europäischen Kommission (FP) zu den wichtigsten kompetitiven Förderinstrumenten. Das 7. EU-Rahmenprogramm für Forschung, technologische Entwicklung und Demonstration stellt bei einer Laufzeit von sieben Jahren (2007-2013) und einem Gesamtbudget von rund 54 Milliarden Euro, das größte transnationale Forschungsprogramm dar (www.cordis.europa.eu/fp7).

Die EU-Rahmenprogramme fördern biomedizinische Forschung, innovative Medikamente, seltene Erkrankungen, Gesundheit von Kindern und Jugendlichen und Wissenschaftskommunikationsprojekte, wie beispielsweise „Forschen heilt Krebs“ (DIRECT). Die Abkürzung DIRECT bedeutet: Disseminate Results from EC funded projects improved Therapy options in paediatric oncology. Zum DIRECT Konsortium gehören: die St. Anna Kinderkrebsforschung e.V. in Wien, die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit Standort Bonn, Pammer Film sowie das St. Anna Kinderspital. In der Öffentlichkeit läuft das Projekt unter dem Titel „Forschen heilt Krebs“.

Das übergeordnete Ziel des Wissenschaftskommunikationsprojektes DIRECT lautet, den Zusammenhang zwischen den Leistungen der Kinderkrebsforschung in Europa und der erfolgreichen Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher klar und verständlich aufzuzeigen.

Die Medien haben auf viele Aktionen dieses Projektes - auf Pressekonferenzen, eine Großglocknerbesteigung mit ehemaligen Kinderkrebspatienten, ein internationales Symposium über etablierte Erfolge und zukünftige Herausforderungen in der pädiatrischen Onkologie, die Sarkom-Awareness-Radtour und die Regenbogenfahrt - mit großem Interesse und umfassender Unterstützung durch Zeitungs-, Radio- und Fernsehberichte reagiert.

DIRECT ist beispielgebend dafür, wie wichtig EU-geförderte Projekte zur Wissensvermittlung und Bewusstseinsförderung sind. Auch auf diesem Wege kann die Zukunft krebskranker Kinder und Jugendlicher indirekt verbessert werden. Innerhalb des Projektes wurde eine deutsch- und englischsprachige TV-Dokumentation mit dem Titel „**KLEINE HELDEN – GROSSE CHANCEN**“ über die Kinderkrebsforschung in Europa produziert.



DER WEG ZUM ERFOLG: DIE PROBLEME ERKENNEN UND GEMEINSAM LÖSEN

Der Weg ist das Ziel: Im Rahmen des EU-Projektes „Forschen heilt Krebs“ ließen sich acht junge Erwachsene aus Österreich, Deutschland und Polen auf ein fünftägiges Großglockner-Abenteuer ein. Die Protagonisten: Langzeitüberlebende einer Kinderkrebserkrankung. Begleitet wurden sie von Mitarbeitern des St. Anna Kinderspitals und der St. Anna Kinderkrebsforschung, Bergführern, einer Outdoor-Psychologin und einem Kamerateam. Hoch motiviert bewältigten die Alpinneulinge Steilhänge, Felsstufen, Klettersteige, vereiste Grate und Hängegletscher. In Seilschaften bewältigten sie gefährliche Hindernisse und erstürmten schließlich – motiviert durch die Gemeinschaft mit Gleichgesinnten – den Gipfel in 3.798 Metern Höhe.

Mit der eindrucksvollen Aktion der Gipfelbesteigung wollen die Teilnehmer, die auf unterschiedliche Weise durch ihre Erfahrungen im Kampf gegen ihre Krebserkrankung und bei der Rückkehr ins „normale“ Leben geprägt worden sind, nachhaltig auf ihre Bedürfnisse aufmerksam machen:

Sie fordern eine Gesellschaft, die Langzeitüberlebende „normal“ behandelt und ihnen einen gleichberechtigten Zugang zu Bildung, Arbeitsplätzen, privaten sowie Zusatz- und Lebensversicherungen garantiert. Sie fordern ein Gesundheitssystem mit verbesserten und standardisierten Nachsorgeprogrammen. Denn es bedarf einer eindeutigen Regelung, wer im Falle von therapiebedingten Spätfolgen – auch nach fünf, zehn oder noch mehr Jahren – für die jungen Erwachsenen zuständig ist.

"Das, was ich durch den Krebs und die Therapie gelernt habe, Durchhaltevermögen, Beharrlichkeit, Antihoffnungslosigkeit, versuche ich im Alltag zu nützen. So habe ich all das wenigstens nicht umsonst durchgemacht."

*Lisbeth, 17 Jahre,
Langzeitüberlebende⁶*

© Hans Thurner
Survivors' Großglocknerbesteigung



ZEICHEN DER HOFFNUNG SETZEN – MIT PRIVATER UND ÖFFENTLICHER UNTERSTÜTZUNG



www.regenbogenfahrt.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Seit 17 Jahren findet jährlich die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung organisierte Regenbogenfahrt statt, die 2009 auch durch das EU-geförderte Projekt DIRECT, also durch das 7. EU-Rahmenprogramm teilfinanziert wurde. Das Motto dieser Aktion: Mut, Hoffnung und Selbstvertrauen zu geben.

Alle vierzig Sportler, die bei der Regenbogenfahrt kräftig in die Pedale treten, sind ehemalige Kinderkrebspatienten. Die Etappen der Tour führen an Kinderkrebsbehandlungszentren entlang. **„Wir haben es geschafft – Ihr könnt es auch schaffen!“** – so die Botschaft der jungen Erwachsenen, die sie den krebserkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien überbringen.

2009 fuhren die Regenbogenfahrer in acht Tagen mehr als 600 Kilometer von Mannheim nach Köln und stellten ihre sportlichen Leistungen, die den Fähigkeiten Gleichaltriger ebenbürtig sind, unter Beweis. Im Vordergrund stehen jedoch die Gemeinschaft, das Verständnis füreinander, die bereichernden gemeinsamen Erlebnisse während



"Es ist bewundernswert, wenn die ehemaligen Patienten Verantwortung für Kinder und Jugendliche übernehmen, die heute von einer Krebserkrankung betroffen sind."

Sie zeigen, dass man wieder gesund werden kann. Aus eigener Erfahrung wissen sie, wie wichtig solche Zeichen der Hoffnung für die betroffenen Kinder und für deren Eltern sind."

Jens Kort, Deutsche Kinderkrebsstiftung¹²

der Tour und das Engagement für jene, die noch gegen ihre Krebserkrankung ankämpfen müssen.

Erfolgreiche Beispiele wie die „Survivors' Großglocknertour“ und die „Regenbogenfahrt“ beinhalten psychosoziale Aspekte für die Teilnehmer selbst und lenken auch die öffentliche Aufmerk-

samkeit auf die Bedürfnisse dieser jungen Menschen. Diese beiden Mut-Mach-Aktionen, die in das EU-Projekt „Forschen heilt Krebs“ integriert wurden, stellen klar unter Beweis, wie wichtig die stetige Forschungsförderung in Europa ist.



Im Rahmen der letzten drei Forschungsprogramme der Europäischen Kommission (FP5, FP6, FP7), sind bereits einzelne, zum Teil miteinander in Zusammenhang stehende Projekte der Kinderkrebsforschung gefördert worden. Vor dem Hintergrund der höheren Budgets, die unter den 6. und 7. Rahmenprogrammen für die Gesundheitsforschung insgesamt verfügbar sind und in Anbetracht der Zielsetzung, den europäischen Forschungsraum (ERA) auszuweiten, wurden bis jetzt somit nur wenige der aktuellen Herausforderungen in der pädiatrischen Onkologie Europas in Angriff genommen - wenn man bedenkt, wie viel für die Erwachsenenkrebsforschung ausgegeben wird. Angesichts der vielfältigen Unterschiede zwischen Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen und Krebs bei Erwachsenen sollte der Schwerpunkt der Krebsforschung in Europa unter dem FP6 und dem derzeitigen FP7 zugunsten der Kinderkrebsforschung unbedingt neu definiert und entsprechend neu budgetär bemessen werden.

FP5 (1998 - 2002)

- ➔ Europäisches Forschungsnetzwerk für Neuroblastome www.siopen-r-net.org

FP6 (2002 - 2006)

- ➔ Prognostische und therapeutische Ziele bei Ewing Tumoren

- ➔ Europäische Embryonal-Tumor (EET-) Pipeline www.lifecompetence.eu
- ➔ Europäisches Netzwerk, um die Erforschung seltener Krebserkrankungen bei Erwachsenen und Kindern publik zu machen: Pathologie, Biologie und Genetik von Knochentumoren www.eurobonet.eu
- ➔ Kids Cancer Kinome (KCK) www.kidscancerkinome.org
- ➔ Netzwerk für Bindegewebskrebs-erkrankungen www.conticanet.eu
- ➔ Dendritophages - Therapeutic Cancer Vaccines

FP7 (2007 - 2013)

- ➔ EUROCHIMERISM <http://cordis.europa.eu>
- ➔ DIRECT www.forschenheiltkrebs.eu
- ➔ Netz des Europäischen Forschungsraums (ERA) <http://cordis.europa.eu/fp7>
- ➔ Initiative Innovative Medizin <http://imi.europa.eu>

Krebs ist immer noch die am häufigsten zum Tode führende „Kinderkrankheit“ in Europa und die zweithäufigste Todesursache bei europäischen Kindern nach dem ersten Lebensjahr. Zukünftig müssen öffentliche Zuwendungen, insbesondere Fördermittel seitens der Europäischen Kommission derart bemessen werden,

"Wenn auch derzeit in ihrer Gesamtheit noch etwas fragmentiert, so verdienen die von der Europäischen Kommission geförderten Projekte der Kinderkrebsforschung dennoch einen höheren Integrationsstand als sie momentan einnehmen."

Um dem Ziel der ganzheitlichen Heilung mit ihren medizinischen, psychologischen und sozialen Aspekten näher zu kommen, sollte Krebs bei Kindern und Jugendlichen eine der Prioritäten in der europäischen Krebsforschung werden. "

Dr. Jan van de Loo, Scientific Officer für Krebsforschung, Europäische Kommission, Brüssel, Belgien (Übersetzung)¹³

dass man auf realistische Weise der Erforschung aller pädiatrischer Krebserkrankungen gerecht werden und sich darüber hinaus auch der Entwicklung neuer Medikamente, der Durchführung von klinischen Studien und der Verbesserung der Nachsorge zugunsten der jungen Patienten widmen kann.

DIE MÖGLICHKEITEN NUTZEN

GEMEINSAM KÖNNEN WIR ES SCHAFFEN:

In dieser Broschüre beschreiben wir die wesentlichen Aspekte eines Kampfes, aus dem wir alle als Sieger hervorgehen möchten. Es gilt, mit voller Kraft und ganzem Herzen gegen Krebs bei Kindern und Jugendlichen in Europa vorzugehen.

**Jeder europäische Bürger kann mit-
helfen.**

Wir müssen erkennen, dass die Bedürfnisse krebskranker Kinder und Jugendlicher uns alle betreffen. Diese gesellschaftspolitischen Agenden erfordern eine entsprechende stetige und nicht-kompetitive Förderung der pädiatrisch-onkologischen Netzwerke, sodass sich diese noch stärker für die Betroffenen engagieren können.

Unsere Kinder und Jugendlichen haben dasselbe Menschenrecht auf standardisierte Krebsbehandlungen wie Erwachsene.

- *... die internationale Vernetzung unter den Interessenvertretern – pädiatrischen Onkologen, Patienten und Familien, pharmazeutischen Unternehmen und zuständigen Behörden - intensiver auszubauen ...*
- *... finanzielle Ressourcen für die Forschung im Labor und an der Klinik aufzustellen ...*
- *... die rechtsgültigen Rahmenbedingungen zu verbessern, so dass Behandlungsprotokolle im Rahmen von klinischen Studien weiterentwickelt werden können ...*

Internationales DIRECT-Symposium, organisiert von der St. Anna Kinderkrebsforschung¹⁴



Abkürzungen, die mehr als einmal verwendet wurden:
Abbreviations used more than once in this book were:

DIRECT

Übersetzung: Das (öffentliche) Kommunizieren von Ergebnissen über EU-geförderte Projekte, die zu verbesserten Therapieoptionen in der pädiatrischen Onkologie beigetragen haben
Titel für die öffentliche Kommunikation: „Forschen heilt Krebs“; gefördert durch das 7. EU-Rahmenprogramm

Disseminate Results from EC funded projects improved Therapy options in paediatric oncology, Title created for public dissemination: "Overcoming Cancer with Research" Science communication actions | Health FP7-201868 Funded under the EU's 7th Framework Programm, <http://cordis.europa.eu/fp7>

EC

Europäische Kommission
European Commission

EMA

Europäische Arzneimittel-Agentur
European Medicines Agency

EU

Europäische Kommission
European Union

FP

Rahmenprogramm der Europäischen Kommission
Framework Programme of the European Commission

I-BFM

Internationale Berlin/Frankfurt/Münster-StudienGruppe
International Berlin/Frankfurt/Muenster Study Group

ICCCPO

Internationale Dachvereinigung der Kinder-Krebs-Hilfe-Elternorganisationen. Die Organisation zugunsten Kinder und Jugendlicher mit Krebs wurde 1994 in Spanien gegründet und verfolgt das Ziel, den weltweiten Austausch unter Kinderkrebs-Survivors zu fördern.

International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (an international network of parent organisations for children and adolescents with cancer, that was established in 1994 in Spain with the aim to serve the world-wide communication among childhood cancer survivors; www.icccpo.org

KPOH

Kompetenznetz für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie
Competence Net for Paediatric Oncology/Haematology

SIOP-E

Internationale Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie – Europa
International Society of Paediatric Oncology – Europe

TOS

Therapie-Optimierungs-Studien, heutige Bezeichnung „klinische Studien“
Therapy Optimising Studies, currently called „clinical studies“

VERWENDETE ZITATE / STATEMENTS CITED IN OUR BROCHURE

1

Gadner Helmut, Ärztl. Dir. St. Anna Kinderspital, Med. Leiter St. Anna Kinderkrebsforschung, Public und Studentenforum „Krebs verstehen – Leben retten“, DIRECT-Veranstaltung über das Spannungsfeld Lebenswissenschaften und die Kinderkrebsforschung in Europa, Akademie der Wissenschaften, Wien, 20. November 2008.

Gadner Helmut, Medical Director St. Anna Children's Hospital & Children's Cancer Research Institute, student and public forum „Understanding cancer – saving lives“, DIRECT public event to portray the world of life sciences, in particular child cancer research in Europe, Austria Academy of Sciences, Nov. 20, 2008.

2

Schrappe Martin, Leiter der (internationalen) Berlin/Frankfurt/Münster (BFM) Studiengruppe, Ärztl. Dir. der Klinik für Allg. Pädiatrie des Universitäts-Klinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Deutschland, Interviewaufzeichnung beim Internationalen Symposium über etablierte Erfolge & zukünftige Herausforderungen in der pädiatrischen Onkologie, organisiert von der St. Anna Kinderkrebsforschung e.V. im Rahmen des EU-Projektes DIRECT, Billrothhaus, Wien, 15.-17. Mai 2008.

Schrappe Martin, Chairman of the (International) Berlin/Frankfurt/Muenster (BFM) Study Group, Medical Dir. General Paediatrics University Medical Center Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Germany, translated from an interview recorded at the International Symposium on Past Successes & Future Challenges in Paediatric Oncology, organised by the Children's Cancer Research Institute on occasion of the EC-funded project DIRECT, Billrothhaus, Vienna, May 15-17, 2008.

3

DIRECT-Kinderfest mit Patienten des St. Anna Kinderspitals im Kindermuseum Schloss Schönbrunn, organisiert von der St. Anna Kinderkrebsforschung e.V. und dem St. Anna Kinderspital, zur Bewusstseinsförderung in Hinblick auf die Kinderkrebsforschung, insbesondere auf die Erforschung von Leukämie, Wien, März 2009.

DIRECT-Children's Day with paediatric cancer patients at the Children's Museum, Schoenbrunn Palace, organised by the Children's Cancer Research Institute to raise awareness of childhood cancer research, in particular leukaemia research, Vienna, March 2009.

4

Meadows, A.T. Paediatric Cancer Survivors: Past history and future challenges. *Curr Probl Cancer* 27: 112-126, 2003.

5

Marjorie, zitiert von Baruchel André, Hôpital Saint-Louis, Paris, Frankreich, beim Internationalen DIRECT Symposium, Billrothhaus, Wien, 15.-17. Mai 2008.

Marjorie cited by Baruchel André, Dept. of Paediatric Haematology, Hôpital Saint-Louis, Paris, France, during his presentation at the International DIRECT symposium, Billrothhaus, Vienna, May 15-17, 2008.

6

DIRECT-Event, Besteigung des höchsten Berges Österreichs mit ehemaligen Kinderkrebs-Patienten, organisiert von der St. Anna Kinderkrebsforschung e.V. und dem St. Anna Kinderspital, finanziert im Rahmen des EU-Projektes DIRECT, September 2009.

DIRECT-event, survivors' Grossglocknertour 2009 with childhood cancer survivors, organised by the Children's Cancer Research Institute and the St. Anna Children's Hospital, financed by the EC-funded project DIRECT, September 2009.

7

Dorothee Schmid, ehemalige Kinderkrebs-Patientin und Dipl. Psychologin aus Tübingen, Deutschland, beim Internationalen DIRECT Symposium, Billrothhaus, Wien, 15.-17. Mai 2008.

Dorothee Schmid, childhood cancer survivor and graduated psychologist from Tuebingen, Germany, citation taken from her presentation at the International DIRECT symposium, Billrothhaus, Vienna, May 15-17, 2008.

8

Haupt Riccardo et al, Long term survivors of childhood cancer: Cure and care – The Erice Statement, *European Journal of Cancer* 43 (2007): 1778-1780. Gaslini Children's Hospital, Genova, Italy.

9

Ladenstein Ruth, St. Anna Kinderspital & St. Anna Kinderkrebsforschung, Wien, DIRECT Pressekonferenz, 19. Nov. 2008.

Ladenstein Ruth, St. Anna Children's Hospital and Children's Cancer Research Institute, Vienna, Austria, at DIRECT press conference, Nov. 19, 2008.

10

Lie S. O., Präsentation beim Internationalen DIRECT Symposium, Billrothhaus, Wien, 15.-17. Mai 2008, Norwegisches Direktorat für Gesundheit und Soziale Angelegenheiten, Oslo, Norwegen.

Lie. S. O., presentation at the International DIRECT symposium, Billrothhaus, Vienna, May 15-17, 2008; Norwegian Directorate of Health, Oslo, Norway.

11

Sarkom-Awareness-Radtour, DIRECT-Event in Kooperation mit der Team Sarcoma Initiative und der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, um das Bewusstsein zur Erforschung heimtückischer Sarkome zu fördern, Greifenstein – Wien, Juli 2008.

Sarcoma-Awareness-Bike Tour, DIRECT public event in cooperation with the US Liddy Shriver Sarcoma Initiative (<http://sarcomahelp.org>) and the Austrian Childhood Cancer Support Organisation (www.kinderkrebshilfe.at) Greifenstein to Vienna, July 2008.

12

Jens Kort, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die jährlich gemeinsam die Regenbogenfahrt organisiert.

Jens Kort, manager of the German Childhood Cancer Foundation, which is organising the rainbow cycling tour every year.

13

Jan van de Loo, Scientific Officer Cancer Research, DG Research European Commission, übersetzt aus einem Interview beim Internationalen DIRECT Symposium, Billrothhaus, Wien, 15.-17. Mai 2008.

Jan van de Loo, Scientific Officer Cancer Research, DG Research European Commission, translated from an interview recorded at the International DIRECT symposium, Billrothhaus, Vienna, May 15-17, 2008.

14

Internationales DIRECT Symposium "Etablierte Erfolge und künftige Herausforderungen in der pädiatrischen Onkologie", organisiert von der St. Anna Kinderkrebsforschung e.V. im Rahmen des EU-geförderten Projektes „Forschen heilt Krebs“ (DIRECT), Billrothhaus, Wien, 15.-17. Mai, 2008.

International DIRECT symposium on past successes and future challenges in paediatric oncology, organised by the Children's Cancer Research Institute on occasion of the EC-funded project „Overcoming Cancer with Research“ (DIRECT), Billrothhaus, Vienna, May 15-17, 2008.

LITERATURVERZEICHNIS / REFERENCES

Für weitere Informationen empfehlen wir die hier angeführte Literatur und die aufgelisteten Online-Portale, die wir als Grundlage für das Verfassen dieser Broschüre verwendet und teilweise zitiert haben:

Recommended literature and websites for further information frequently cited in and used to create this brochure:

Creutzig, U., Henze, G., Bielack, S., et al. Juergens, H. **Krebserkrankungen bei Kindern.** Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. Deutsches Aerzteblatt 100 (13): A 842 - A 852, 2003.

Pritchard-Jones, K., Steliarova-Foucher, E., Stillier, C. et al. **Cancer in children and adolescents in Europe: developments over 20 years and future challenges.** Eur J Cancer 42: 2183-2190, 2006.

Directive 2001/20/EC of the European Parliament and of the Council of 4 April 2001 on the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medical products for human use. (available at: <http://eur-lex.europa.eu>)

Regulation (EC) No. 1901/2006 of the European Parliament and of the Council of 12 December 2006 on medicinal products for paediatric use and amending Regulation (EEC) No. 1768/92, Directive 2001/20/EC, Directive 2001/83/EC and Regulation (EC) No. 726/2004 (Text with EEA relevance). (available at: <http://eur-lex.europa.eu>)

Pritchard-Jones, K. **Clinical trials for children with cancer in Europe – Still a long way from harmonisation.** A report from SIOP Europe. Eur J Cancer 44: 2106-2111, 2008.

Tallen, G., Dworzak, M., Gadner, M. et al. **Imperative of continual support by the European Community for future advances in paediatric oncology in Europe: Meeting report of the EC-funded science-communication project DIRECT “Overcoming Cancer with Research” // Memo Vol. 2: 1–12, 2009.**

Vassal, G. **Will children with cancer benefit from the new European Paediatric Medicines Regulation?** Eur J Cancer 45, 1535-1546, 2009.

www.forschenheiltkrebs.eu

www.overcomingcancerwithresearch.eu

EU-gefördertes Wissenschaftskommunikationsprojekt DIRECT
EC-funded project DIRECT for public science communication

www.ccri.at

St. Anna Kinderkrebsforschung e.V.
Children's Cancer Research Institute

www.itcc-consortium.org

Europäisches Komitee für innovative Therapien für krebskranke Kinder
European Consortium for Innovative Therapies for Children with Cancer

www.kinderkrebsinfo.de

Informationsportal der Deutsch-Österreichischen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie/
Hämatologie (GPOH)
*Information Portal of the German/Austrian Society of Paediatric Oncology/Haematology
(GPOH)*

www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung
German Childhood Cancer Foundation

www.kinderkrebsregister.de

Deutsches Kinderkrebsregister
German Childhood Cancer Registry

www.siope.eu

Europäischer Zweig der Internationalen
Gesellschaft für Pädiatrische
Onkologie (SIOP-E)
*European branch of the International Society
for Paediatric Oncology (SIOP-E)*

<http://cordis.europa.eu/fp6>

6. Rahmenprogramm der Europäischen
Kommission
*6th Framework Programme of the European
Commission*

<http://cordis.europa.eu/fp7>

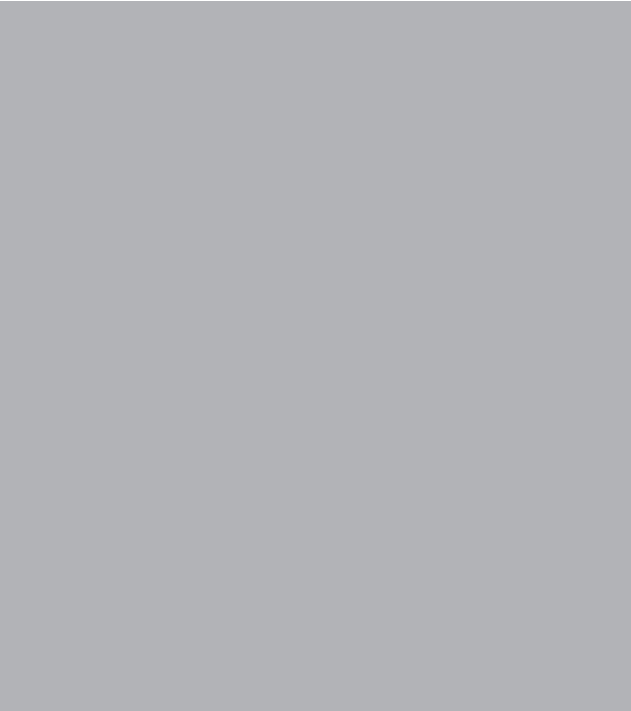
7. Rahmenprogramm der Europäischen
Kommission
*7th Framework Programme of the European
Commission*

www.emea.europa.eu

Europäische Arzneimittel-Agentur
European Medicines Agency

www.icccpo.org

Internationale Dachvereinigung der Kinder-
Krebs-Hilfe-Elternorganisationen
*International Confederation of Childhood
Cancer Parent Organizations*



Sverre O. Lie¹⁰



Nina, age 10



© Kathy Pritchard Jones et al. *Lancet Oncol.* 9: 392-99, 2008.

Project partners of the EC-funded project  **OVERCOMING CANCER WITH RESEARCH**



Children's Cancer Research Institute // www.ccri.at

Donations account:

Bank Austria (12000) | Account.-No. 00656166600

IBAN-No. AT 79 12000 00656166600 | BIC: BKAUATWW



German Childhood Cancer Foundation // www.kinderkrebsstiftung.de

Donations account:

Commerzbank AG Köln (ehemals Dresdner Bank) (370 800 40) | Account-No. 555 666 00

IBAN-No. DE48 3708 0040 0055 5666 00 | BIC: DRES DE FF 370



St. Anna Children's Hospital // www.stanna.at



Pammer Film // www.pammerfilm.at

Editors

Gesche Tallen, Michael Dworzak, Sandra Brezina-Krivda, Guenter Henze, Jens Kort, Ursula Creutzig, and Helmut Gadner.

All written content, artwork, photos and graphics copyright (unless otherwise indicated):

1) Science-communication project **DIRECT** (an acronym of "Disseminated Results from EC funded projects improved Therapy options in paediatric oncology") funded under the Seventh Framework Programme of the European Commission; Science communication actions / Health FP7-201868;

Public science title:

Overcoming Cancer with Research // www.overcomingcancerwithresearch.eu

2) German Competence Network Paediatric Oncology/Haematology (KPOH) // www.kinderkrebsinfo.de

Layout/Graphics

Gesche Tallen

Andrea Lehsiak - biolution GmbH // www.biolution.net

For further information please contact

Sandra Brezina-Krivda

Children's Cancer Research Institute

Zimmermannplatz 10, 1090 Vienna, Austria

email: sandra.brezina@ccri.at

GEMEINSAM FÜR DIE DIAGNOSE ZUKUNFT

**GEMEINSAM GEGEN KREBS BEI KINDERN
UND JUGENDLICHEN IN EUROPA**

(SEITE 2)

WHAT WE MUST CONQUER

CANCER IN EUROPE'S CHILDREN AND TEENAGERS



Cover painting
„Victory“, acrylics on canvas
by Gesche Tallen

We greatly appreciate the support the European Commission is providing through the Seventh Framework Programme, making important actions, such as the science communication project DIRECT, in the field of childhood cancer research in Europe possible.

Special thanks to Gesche Tallen, MD, PhD, for her professional and creative contribution to elaborate this brochure.

This book is dedicated to the children, teenagers and families who have faced the great challenge of dealing with cancer and to all who contribute to conquering it.

A special dedication goes to the patients, their healthy peers, parents, siblings, and caregivers whose art, poetry, thoughts and photos helped immeasurably to create this book:

Many thanks to Benjamin, Whitney, Lisbeth, Sonja, Paul, Saif, Dorothee, Marjorie, Kathy, Benno, Barbara, Dolores, Nicolas, Sandra, Claire, Sarah-Elena, Nina Chiara, Luellin, Ralf, Kelvin and Gia.

PUBLICATION COMMITTEE



1 Sandra Brezina-Krivda

DIRECT-Project Management & Public Relations
Children's Cancer Research Institute
Vienna, Austria
www.overcomingcancerwithresearch.eu
www.ccri.at

2 Ursula Creutzig

MD, PhD
Professor of Paediatrics
Manager Competence Network Paediatric
Oncology/Haematology (KPOH)
www.kinderkrebsinfo.de

3 Michael Dworzak

MD, PhD
Associate Professor of Paediatrics
Head Physician
DIRECT-Project Partner
St. Anna Children's Hospital & study group
leader Children's Cancer Research Institute
Vienna, Austria
www.overcomingcancerwithresearch.eu
www.ccri.at

4 Helmut Gadner

MD, FRCP (G)
Professor of Paediatrics, Medical Director
St. Anna Children's Hospital & Children's
Cancer Research Institute
Coordinator of DIRECT
Vienna, Austria
www.overcomingcancerwithresearch.eu
www.ccri.at

5 Guenter Henze

MD, PhD, Dr. h.c. / Professor of Paediatrics
Director Dpt. of Paediatric Oncology/Haematology
Representative of the Competence Network
Paediatric Oncology/Haematology (KPOH)
Charité-University Medicine, Berlin, Germany
<http://paedonko.charite.de>
www.kinderkrebsinfo.de

6 Jens Kort

DIRECT-Project Partner
Managing Director
German Childhood Cancer Foundation
Bonn, Germany
www.overcomingcancerwithresearch.eu
www.kinderkrebsstiftung.de

7 Gesche Tallen

MD, PhD, Paediatrician
Dpt. of Paediatric Oncology/Haematology
Competence Network Paediatric
Oncology/Haematology (KPOH)
Charité-University Medicine, Berlin, Germany
<http://paedonko.charite.de>
www.kinderkrebsinfo.de



Benno, age 10

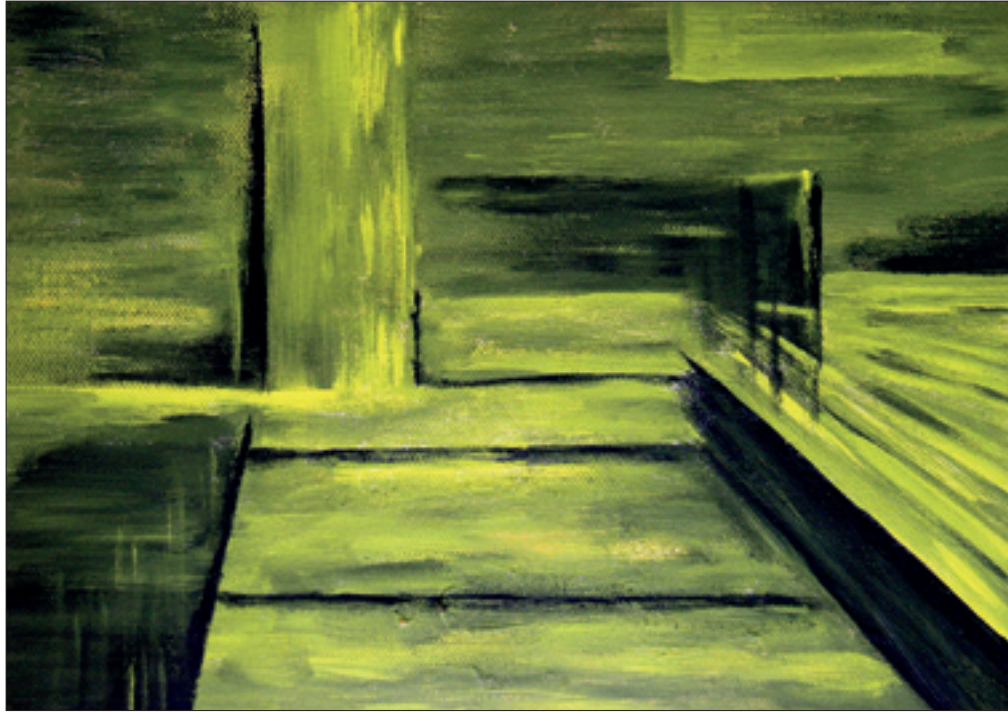
"I don't like myself when I'm sick, because then, I'm sad and depressed and cannot concentrate on what is really important:

How wonderful this world is and how much I love my life!

The clouds will only go away if WE push them!

And then, one day, there will be our rainbow of victory."

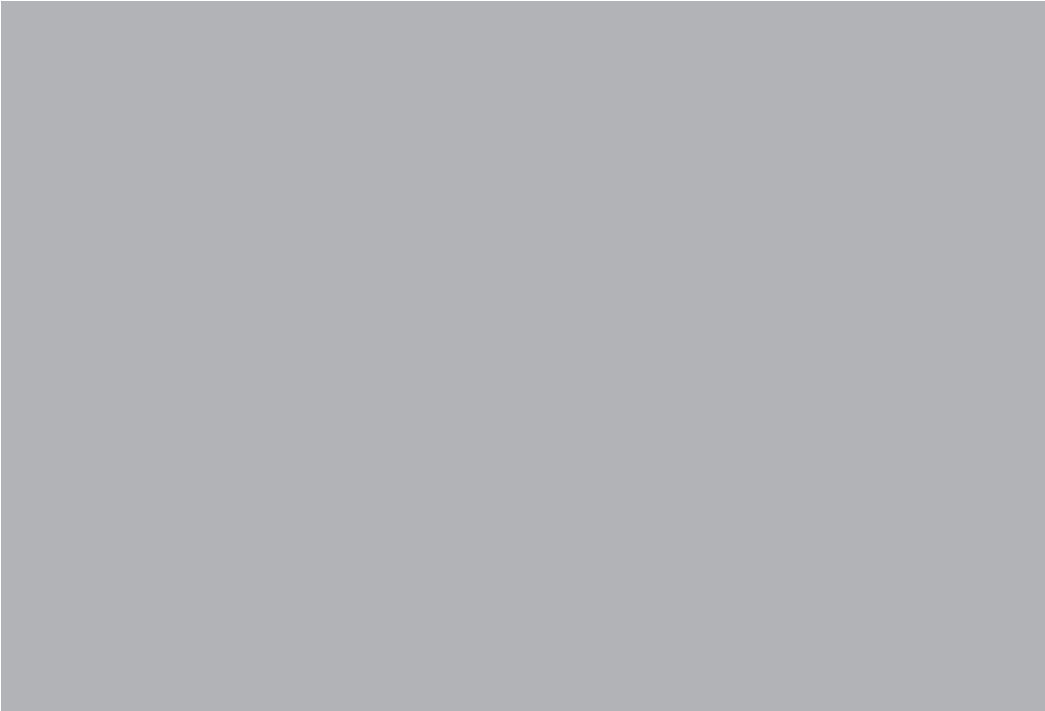
Whitney, age 10



„Green Blue“ („Grünblau“), Benjamin, age 20

Page 55	PAEDIATRIC ONCOLOGY IN EUROPE: A STORY OF SUCCESS THANKS TO RESEARCH NETWORKS
Page 61	DIRECTLY LINKED: OPTIMAL DIAGNOSTICS - OPTIMAL TREATMENT - ONGOING RESEARCH-FUNDING
Page 69	THE AFTERCARE: A "NEW SCIENCE" NEEDING PRIVATE AND PUBLIC SUPPORT
Page 73	CURRENT AND FUTURE CHALLENGES FOR CHILDHOOD CANCER RESEARCH IN EUROPE
Page 75	THE WAY TO GO TOGETHER
Page 37	ABBREVIATIONS
Page 38	STATEMENTS CITED IN THE BROCHURE
Page 40	REFERENCES
Page 41	INFORMATION PORTALS

"YOUR CHILD HAS CANCER."



"The most terrifying and world-stopping words in the universe!"

Kathy, Anna's mom

National and international collaborations on childhood cancer research originating from the Children's Cancer Institute (CCRI) in Vienna:

The different national and international treatment and research centres shown in this figure represent partner institutions collaborating with the Children's Cancer Research Institute on

CHICAGO
SEATTLE
BOSTON
SAN FRANCISCO
MEMPHIS

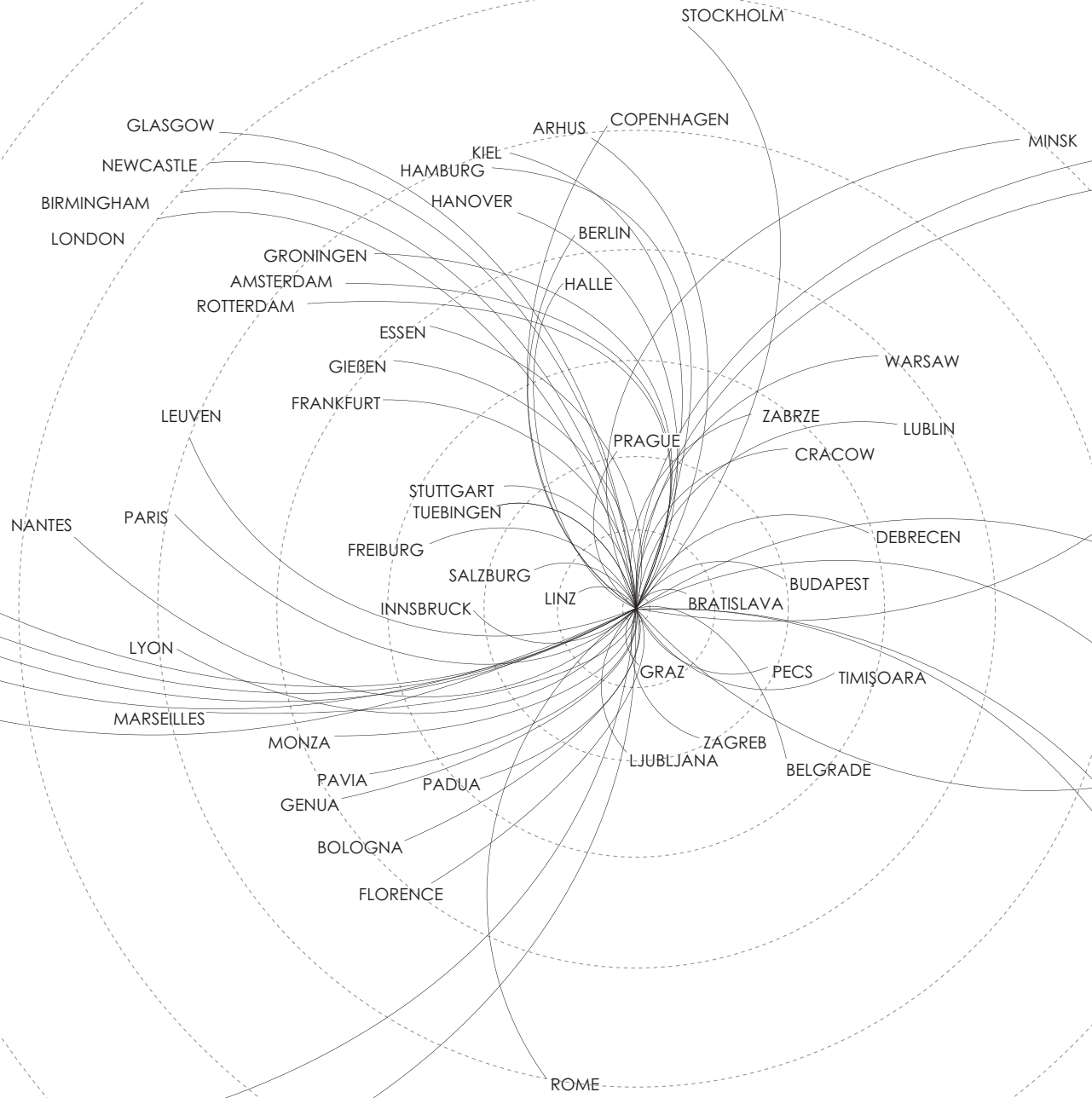
→ biomedical research projects

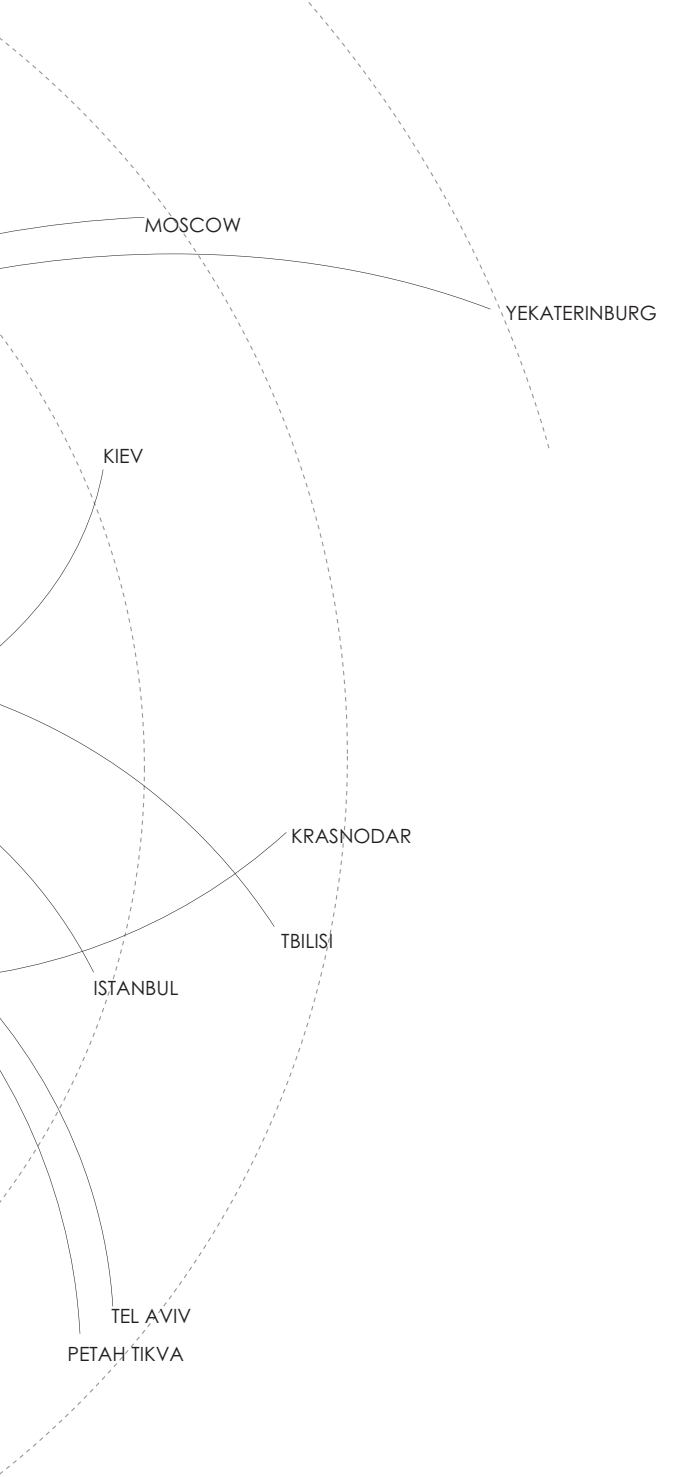
→ the international establishment of standardised treatment protocols for various childhood cancers

The figure suggests, that via the network presented here, even a relatively small research institution can access and share the most recent cost-intensive technologies.

SANTIAGO DE CHILE

BUENOS AIRES





PAEDIATRIC ONCOLOGY IN EUROPE: A STORY OF SUCCESS THANKS TO RESEARCH NETWORKS

European children and teenagers are much less likely to contract infectious diseases, suffer from malnutrition or die in their first year of life than children in developing countries.

With universal access to quality health care and programmes to encourage healthy lifestyles, the majority of European children and teenagers lead safe, healthy lives. Nevertheless, they still face serious challenges: After infancy and below the age of 20 years, the two major causes of death in young Europeans are accidents and cancer.

The aim in writing this brochure was not to produce a textbook on cancer in the young. It was rather to provide an obvious link between the support of childhood cancer research by private and public funding, such as by the European Commission (EC), and the health of European children and teenagers who are facing or have faced the huge challenge of dealing with cancer early in their lives.

Because the ultimate goal of curing a child with cancer includes not only saving a life, but also facilitating a quality existence, this brochure devotes considerable attention to past successes and future challenges of paediatric oncology in Europe. It also presents the current obstacles to be overcome scientifically, politically and logistically to reach holism for the child or teenager with cancer: clinical, psychological, and psychosocial - total - cure.

Since the different types of cancer are not discussed in detail in this brochure, the reader is directed to recommended websites such as:

www.overcomingcancerwithresearch.eu

www.kinderkrebsinfo.de

www.ccri.at

www.kinderkrebsstiftung.de

as well as to the references given on page 40.

A FATAL DISEASE HAS BECOME CURABLE

The progress made in treating cancer in the young is one of the undisputed success stories in modern medicine.

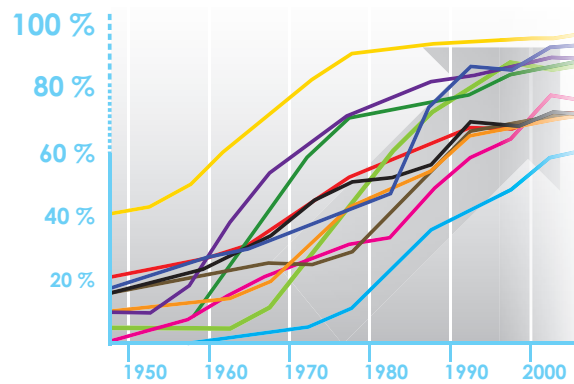
Until the late 60ies, "Your child has cancer." sounded like a death sentence, because the chance of cure was below 20% for children and adolescents with this disease. To date, the 5-year-survival rates have been dramatically increased to over 75% for paediatric cancer patients in industrialised nations.

This dramatic success is a consequence of private and public funding during the last 40 years, which made biomedical and clinical research for children with cancer in Europe possible.



"Research from public funds, including the EC Framework Programmes, has contributed to the substantial advances in paediatric oncology, which provided instrumental results for improved treatment options and an increasing rate of young patients surviving their malignant disease."

Helmut Gadner, MD, St. Anna Children's Hospital & Children's Cancer Research Institute, Vienna, Austria (translation)¹



Increase in 2-year* and 5-year-survival rates of children and teenagers with cancer in Germany since 1940 (*until 1970)

Sources

German Childhood Cancer Registry; Competence Network Paediatric Oncology/ Haematology (KPOH) www.kinderkrebsinfo.de

- Hodgkin Lymphoma
- Wilms Tumour
- ALL-acute lymphoblastic leukaemia
- NHL-Non-Hodgkin-Lymphoma
- Ewing Sarcoma
- Osteosarcoma
- Rhabdomyosarcoma
- Malignant Germ Cell Tumour
- Neuroblastoma
- Central Nervous System (CNS-) Tumours (cancers of the brain and/or spine)
- AML-acute myeloid leukaemia

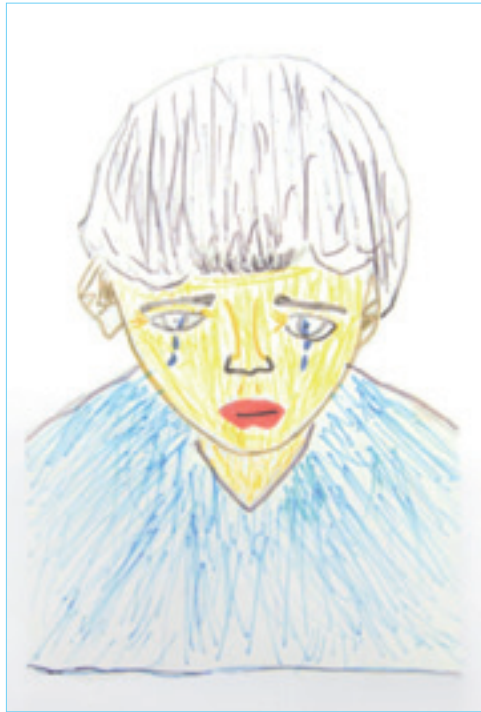
Initiated by the German Work Group for Leukaemia-Research (DAL) and the German Society for Paediatric Oncology, today joined as the German/Austrian Society for Paediatric Oncology/ Haematology (GPOH), groundbreaking advances in diagnostic methods and treatment options were achieved. Continuous optimisation of these results from continuous networking of childhood cancer specialists all over the world.

For example, under the roof of the (International) Berlin-Frankfurt-Muenster-Study-Group (I-BFM-SG) and the International Society for Pediatric Oncology, European arm (SIOP-E), and mostly in collaboration with the GPOH, European children and adolescents with cancer are currently being taken care of in more than 250 specialised treatment centres throughout Europe, where diagnostics, treatment and research are continuously being optimised.

Taken together, three out of four children or teenagers with cancer survive today due to:

- ➔ diagnostics, treatment and research based on standardised, multicentred, cooperative, national and international protocols, that are continuously being optimised according to the current status of medical knowledge;
- ➔ international, interdisciplinary collaboration of specialists such as paediatric oncologists/haematologists, paediatric surgeons, radiologists, radiotherapists, pathologists, nurses, social workers, psychologists and basic scientists.

TODAY, THREE OUT OF FOUR CHILDREN WITH CANCER SURVIVE. - AND THE FOURTH ONE?



Saif, age 13

According to the International Agency for Research on Cancer (IARC), about 15.000 children and teenagers in Europe are newly diagnosed with cancer every year.

The most common cancer types are leukaemias (cancers of blood-forming cells), lymphomas (cancers of lymphatic tissues) and tumours of the central nervous system (cancers of the brain and the spine).

Without the appropriate treatment, all children with cancer die after a few months.

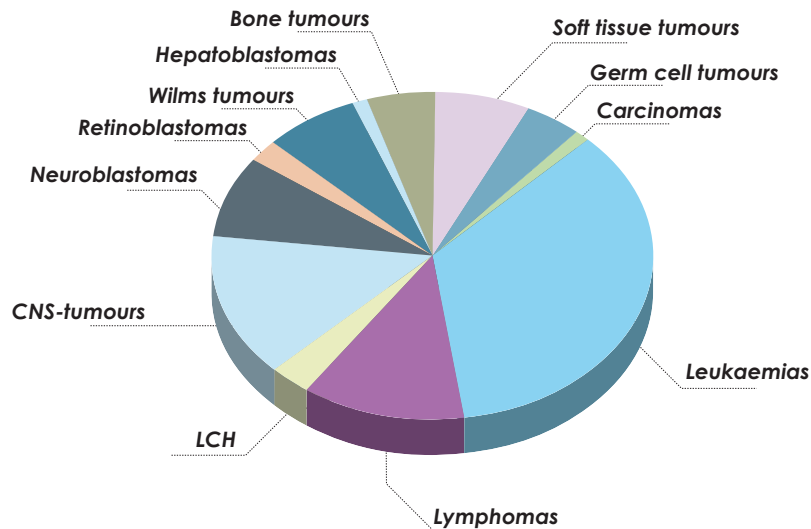
Despite continuously optimised treatment standards, it is still about 25% of all children with cancer who will die, for example as a consequence of their disease, or due to side-effects of the intensive therapy, or because their cancer does not respond to the treatment.

*"If my parting leaves a void,
then fill it with remembered joys,
a friendship shared, a laugh, a kiss,
o yes, these things I will miss.*

*Be not burdened with times of sorrow,
I wish you the sunshine of tomorrow.
My life has been full, I savoured much
caring friends, happy times, a loved one's touch.
Perhaps my time seemed all too brief. Please
don't lengthen it with far more grief.*

*Lift up your hearts, don't worry about me,
since soon, I will be free."*

Paul, age 16



Diversity and proportional composition of childhood cancers

Source:

German Childhood Cancer Registry

Abbreviations:

CNS - central nervous system
LCH - Langerhans cell histiocytosis

It is hoped that this brochure will strengthen everybody's perception that there is much room for optimism, the magnitude of which is dependent on the continual support for biomedical and clinical research projects in Europe by private and public, such as EC-funding.

"To further improve the chances and the quality of cure for ALL children with cancer in Europe, we need to reduce the side- and the late effects of the treatment.

We need intensified biomedical research on a European level to improve drug-combinations and to develop new specific compounds that will kill the cancer, but not the healthy tissue.

We need intensified biomedical research on a European level on individual biomarkers to identify the patients who are likely to benefit from new drug-development."

Martin Schrappe, MD, General Paediatrics, University Medical Center Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Germany (translation)?

We need intensified research on an European level to provide

TOTAL CURE for EVERY CHILD with ANY KIND OF CANCER.

WHAT IS CANCER?

Life threatening

Kills your good cells

Painful

Scary

Needs tough treatment and expensive research

Makes your body weak

And your will strong.



Whitney, age 10

Cancer is a collection of diseases that have in common uncontrolled cell growth and the ability to invade the healthy parts of the body.

Cancer can spread in the region where it arose (locally) and travel to sites of the body that are far away from its origin (metastasis). The ability to spread makes cancer a malignant disease, meaning that, if not treated, it can progress and lead to death.

To understand the basic mechanisms of cancer, and thus where paediatric cancer research starts to improve diagnostics and treatment, and thus prognosis for children and teenagers with cancer, it is important to have some basic information on cell growth.

DIRECTLY LINKED: OPTIMAL DIAGNOSTICS - OPTIMAL TREATMENT - ONGOING RESEARCH-FUNDING

The body is made of different types of tissue, for example muscle, bone, bone marrow (where blood is made), and blood. Tissues are made of cells. Normal cells respond to signals from other cells that either stimulate or inhibit their growth. Normal cells have a life span: they originate from primitive (young) cells called stem cells, they divide, mature, die and are often replaced by new cells.

Most cancers originate in primitive cells that have lost their inner clock determining their life span.

Over the last years, the interest of paediatric cancer researchers is particularly focussed on cancer genetics and cancer biology.

Cancer cells divide without a limit and while they are dividing, they often copy the malignant characteristics, some of which can be detected by molecular biologists using modern methods, such as "polymerase chain reaction (PCR)", in these cells' genetic material. Genetic alterations that are inherited by one cell generation from the other are called mutations.

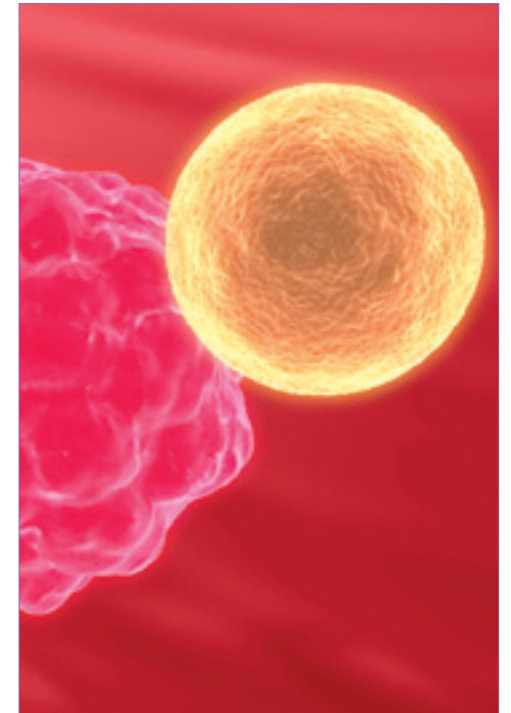
Paediatric cancer researchers discovered various mutations in different types of cancers. Knowledge of these genetic characteristics, known as risk-factors, makes conclusions regarding the course of the disease and the potential response to treatment possible. The treatment team can then decide, whether a less intensive therapy with

fewer side effects is sufficient or a more intense treatment is needed. Paediatric cancer researchers have discovered signaling pathways that make it possible for the cancer cell to become immortal.

Cancer cells are called immortal, because most of them have lost their inner clock telling them when to die. Cancer cells do not respond to growth-determining signals that other cells send to them. Cancer cells often build clusters (tumours).

Paediatric cancer researchers subsequently developed specific signal inhibitors for the treatment of childhood cancer. These signal inhibitors present promise for the future.

A tumour, that does not show invasive behaviour is generally called benign, which means: not malignant and thus not cancer. Some tumours are of borderline malignancy, which means that they may remain in a circumscribed area or, under different conditions, which still have to be identified by paediatric



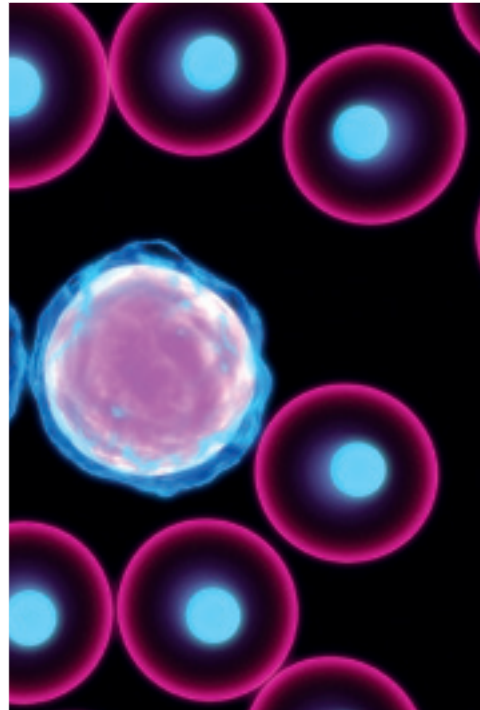
cancer researchers, they may acquire the capacity to invade and spread. And some tumours even modify their behaviour as they grow.

HOW IS CHILDHOOD CANCER DIAGNOSED?

It can be difficult to diagnose cancer in children. That's because most of the early symptoms of children with cancer, such as fatigue, bone pain, infections, headaches, irritability and fever, are non-specific and mimic those of common childhood illnesses.

The diagnosis of cancer should be seriously suspected in a child whose symptoms persist or progress and/or when certain findings are noted during a physical exam.

Children with symptoms indicative of cancer should immediately be referred to a children's hospital with a paediatric oncology-unit. There, blood tests and various diagnostic imaging are performed to systematically diagnose the problem. However, in most cases, the definite diagnosis of cancer is made in the laboratory by microscopic and other specifically developed examinations of either a small piece of the tumour obtained by surgery or a sample of bone marrow obtained by a bone-marrow biopsy.



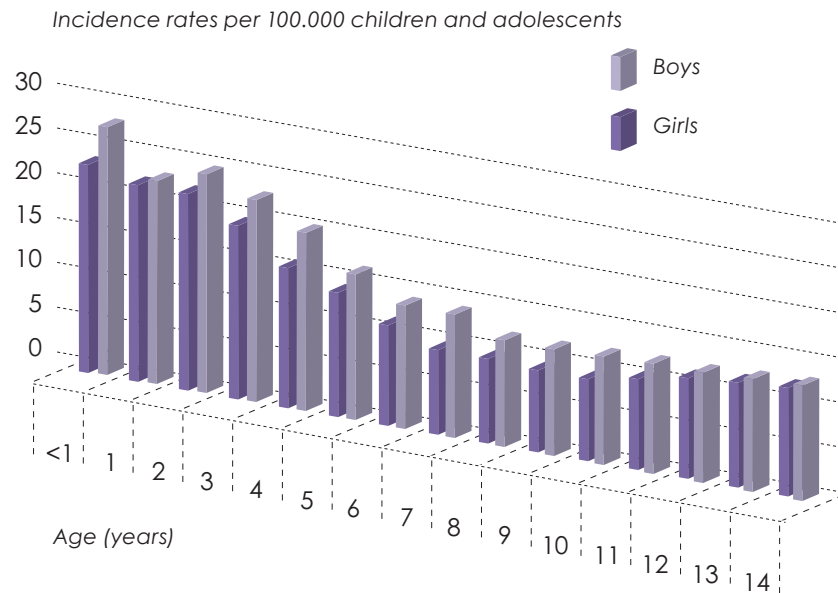
Once the diagnosis has been made, further tests (staging) follow to determine whether the cancer has spread and what the patient's individual risk-factors are (risk-stratification). Risk-adapted treatment concepts contributed considerably to the dramatic increase in survival rates of childhood cancer patients during the last decades.

"My favourite sports are dancing and gymnastics. My shinbones started to bother me. And I would have all these ugly bruises and I couldn't remember what might have caused them. My mom took me to the doctor: He sent me to the Children's Hospital to have some X-rays taken. They also did a blood test the next day.

After that, the docs told my mom they wanted to see her.

They said that I had leukaemia and would have to go back to the Children's Hospital to get rid of it."

Dolores, age 8 (translated)



**Age- and sex specific incidence rates
Germany (1997 - 2006)**

Source: Childhood Cancer Registry, annual report 2008; International Agency for Research on Cancer (IARC)

Cancer in a person younger than 20 years is rare in Europe. It accounts for only 1% of all childhood diseases.

The continuous optimisation of diagnostic methods for children with cancer, supported by private donations and public funding, has contributed considerably to the dramatically increased cure rates during the last four decades. Seen from a statistical perspective, diagnostic methods are already very successful today. However, there are large patient-specific differences which affect the course of the disease and the response to treatment in different individuals.

Intensified biomedical research is required for the identification of more risk-factors to further improve diagnostics, and thus cure rates.

Given the rarity of childhood cancer, research into the diagnostics of childhood cancer must happen on a European/ international level in order to recruit patient cohorts as large as possible, and thus to ensure the generation of reliable results.

It certainly is an orphan disease, but nevertheless, it is the number one killer among childhood illnesses and second only to accidents as the most common cause of death in European children older than one year.

Source: German Childhood Cancer Registry, annual report 2008; International Agency for Research on Cancer (IARC)

CANCER CAN ALREADY BE IN YOUR CHILD'S CRADLE



The development of cancer is a complex process. In many cases, its origins may lie in mutations (changes) in the genes contained in the chromosomes of a cell.

Changes to chromosomes can result in missing or extra genes, genes in the wrong position on the chromosome, or

genes that carry incorrect information. Some leukaemias appear to result from a single genetic change.

The time of origin for many childhood cancers is not yet known. The first few cells of Wilms tumour, neuroblastoma, germ cell and some brain tumours may already be present at birth. Retinoblastoma, a rare cancer of the eye, for example, is the clearest example for inherited tumours. The development of some other childhood cancers are associated with specific birth defects.

However, much more research is needed to completely and accurately describe what causes a specific cancer in a child.

Given the rarity of childhood cancer, research into the causes of childhood cancer must happen on a European/international level in order to recruit patient cohorts as large as possible, and thus to ensure the generation of reliable results.

"When I was diagnosed with that tumour in my tummy, my parents and I first thought we had done something wrong."

I wondered if I had been eating something bad that had given me cancer."

Nicolas, age 9 (translated)



Children are not little adults. Therefore, cancer in the young differs from cancer in adults regarding its frequency, cancer types, biological characteristics and possible causes. While exposure to dietary, lifestyle and environmental factors appear to play a major role in the development of cancers in adults, only a few risk factors, such as ionising

radiation and a mother's exposure to X-rays during pregnancy, have been identified as risk factors for the young, and these account for only a small proportion of cases.

Many childhood cancers are more successfully treated than cancers in adults. This is partly related to the fact

**General Hospital
Adult Cancer Research**



CHILDHOOD CANCER



**Children's Hospital
Paediatric Oncology Unit
Paediatric Cancer Research**

that in general, children tolerate treatment better than adults. It may also be explained by the types of cells involved, since the relatively faster growth of cancers in children makes them more sensitive to treatment.

Children are not little adults and childhood cancer is rare. Therefore, childhood cancer treatment and research in Europe should only be dealt with by those who are routinely dealing with it every day:

The paediatric oncologists and childhood cancer researchers of the International Society of Paediatric Oncology in Europe (www.siope.eu) and the International Berlin/Frankfurt/Muenster (IBFM)-Study Group represented in around 250 clinical centres in Europe, as well as of national paediatric oncology groups such as the German/Austrian (GPOH; www.kinderkrebsinfo.de), and many more. The specific EC-funded childhood research projects run by these groups, such as DIRECT, will be introduced in the chapter THE WAY TO GO TOGETHER.

CHILDHOOD CANCER SOLUTION: CHEMOTHERAPY IS NOT MALIGNANT - BUT HARD!



Each type of cancer that occurs in childhood or adolescence is treated differently.

In general, current treatment concepts are based on chemotherapy with an effective combination of different agents, so that the cancer cells are attacked in more than one way.

For the treatment of a variety of cancers, multiagent chemotherapy is combined with surgery and sometimes radiation therapy (multimodal treatment). In specific circumstances, stem cell transplantation (SCT) provides a life-saving treatment option for patients with highly aggressive and/or recurrent cancers.

The key of success in paediatric oncology during the last decades has been the conduct of clinical studies which were defined as therapy optimising studies (TOS) in former times.

The concept of these clinical studies is based on the comparative testing of the effectiveness of multimodal treatment concepts (rather than by studying single drugs).

Private donations and public funding have made the use of clinical studies (formerly called TOS) as a basis for the organised treatment of all patients with the same diagnosis possible. As a consequence, standardised, quality-assured and multicentred, yet centrally coordinated patient care, data ex-

*" I look into the clouds and this is what I see:
A rainbow, a castle and hope for me.*

*An end to this battle which I must fight
to get rid of my feelings of sadness and fright.*

*An end to this battle is not far away,
It will be here. Hopefully soon... - Someday."*

Sandra, age 15

change and documentation have been established by the networks of childhood cancer centres that emerged from national cooperative paediatric oncology groups in Europe.

DIRECT - Children's Day with
young patients³



While the severity and type of side effects of radiotherapy depend upon the body site being treated, the radiation dose and other factors, each chemotherapy drug has its own list of possible side effects. These are mostly related to the fact that, in addition to affecting cancer cells, the drugs also damage normal rapidly dividing body cells like

those in the bone marrow, the digestive tract and hair follicles. Hence, common side effects of chemotherapy include lowering of blood cell count, and thus being prone to infections and bleeding, as well as hair loss, sores in the mouth and bowel, nausea and vomiting. Most of these drug-specific side effects are temporary; they disappear as the body's own healing mechanisms repair the damage done to normal tissues and as the drugs are cleared from the body. However, various side effects of chemotherapy drugs can be long term or life-threatening.

In addition to the standardised recommendations for the use of anticancer drugs in defined combinations for children and teenagers, Clinical studies include information on dosing, schedule, safety profile, as well as on possible side effects of the treatment. In fact, via clinical studies, standardised supportive care regimens for the prevention and management of drug-specific side effects have been established. These continuously optimised supportive care regimens have contributed remarkably to reducing treatment-related side-effects, and thus to increasing cure rates. Overall, clinical studies can be considered the best available standard to successfully treat children and teenagers with cancer: Three out of four European

*"That I lost all my hair
didn't bother me that
much. I didn't really care.*

*Because I knew there
were people who would
help me, who do care.*

*Not for the way I look or
for what they see,*

*but because of the
person inside me.*

**COURAGE IS BEAUTIFUL.
BALD IS BEAUTIFUL."**

Claire, age 10

childhood cancer patients can be cured of their disease today.

Nevertheless, childhood cancer care in Europe is currently facing serious challenges, which are described later in this brochure.

BACK TO NORMAL LIFE

"Imagine 600 young adults at a fun fair - ONE of them is a childhood cancer survivor!"

Meadows, A.T.⁴

Since this is the first time that a significant number of patients treated with anticancer drugs during childhood are now entering adulthood, dealing with the needs of longterm survivors in general has emerged as a new topic of increasing importance and of great interest for health care professionals, scientists, national health systems and society.

The needs of longterm childhood cancer survivors need to be handled as a **NEW SCIENCE**.

Therefore, intensified research is needed on understanding if and why some children are at higher risk of developing side effects of the treatment later in life, such as secondary cancers and/or chronic health conditions, that could severely affect their quality of life.

In times of limited health care resources and increasing competition for aids, it is important for all stakeholders, such as patients and families, paediatric oncologists and scientists, pharmaceutical companies, regulatory bodies and the public, to be aware of the fact that continuous and adequate funds are required to provide total care for every European child and teenager with cancer. Hence, our goal must be: Clinical, psychological and psychosocial cure.



A "NEW SCIENCE" NEEDING PRIVATE AND PUBLIC SUPPORT



*DIRECT - mountaineering tour
with childhood cancer
survivors, fall 2009⁶
© Image: Hans Thurner*

Not sick any more, but certainly not healthy yet either - the term "cure" is often being referred only to the initial disease, however it should also include the successful management of treatment - and disease-related longterm side effects.

Childhood cancer survivors often suffer from considerably altered quality of life as a result of serious late effects of the aggressive treatment, such as coping with orthopaedic or surgical devices like prostheses, growth and fertility impairment due to hormonal disturbances, drug-induced heart or kidney problems or from the development of a secondary cancer. More discrete changes can refer to disturbances of concentration and learning abilities, or in psychological and social adjustment at large.

Most recent research also revealed, that large cohorts of childhood cancer survivors are actually facing an important and new aspect of psychology: posttraumatic growth (resilience); because of their previous difficult experiences, they seem to have learned to manage difficulties with much more stamina and ambition, and an often much stronger philosophy of life when compared to their peers.

It is important to recognise that following the intensive part of treatment, children and teenagers need support to be able

*"That is when we get to
the summit:*

*We're actually just begin-
ning to climb up ..."*

Marjorie⁵

to attend family-oriented rehabilitation (www.overcomingcancerwithresearch.eu, menu: „Back to life“). After all, childhood cancer survivors need to be rendered into society, having their right of no limitations or restrictions because of their past story, their past disease, since their current problems are to find a job, an appropriate insurance and the opportunity to live all aspects of social life.

**"WE ARE HUMAN BEINGS.
NOT JUST PATIENTS."**



***"We want to be treated
the same as our healthy
peers in our educations,
our jobs and insurances.***

***How do we want to be
perceived? - As normally
as possible with as much
consideration as neces-
sary ... and always re-
member:***

***We are human beings.
Not just patients!"***

Dorothee Schmid (translated)⁷

Paediatric cancer survivors should be able to live a life as normal as possible, preferably without late-effects of the intensive treatment, emotionally supported, socially integrated and with the same chances and rights for education, jobs and insurances as their peers. Having spent an important part of their lives lonely receiving aggressive treatment to fight a life-threatening disease, children and teenagers with the diagnosis "cancer cured" desire an uncomplicated return to normal life.

Unfortunately, it is still a fact that a considerable part of our society does have reservations, when it comes to physical, psychological and mental capabilities of childhood cancer survivors as well as to their stamina. Hence, severe problems, for example to find a job or getting insurance, are not uncommon amongst young Europeans, who have survived childhood cancer.

Dorothee is a former childhood cancer patient from Tuebingen, Germany, who survived childhood dysgerminoma, a malignant ovarian tumour. 11 years later, she was diagnosed with malignant melanoma. Since 2000, after years of intensive treatment, she is considered as cured.

Today, Dorothee Schmid is a graduated psychologist and involved in various developing mentor programs for childhood cancer patients. Together with other former childhood patients she co-organises several leisure programmes for children suffering from cancer between 7 and 15 years of age. She regularly represents the concerns of former young cancer patients at national and international "survivor-meetings", known as the "International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO) // www.icccpo.org".

Dorothee's commitment and various events organised by the team of the EC-funded project DIRECT/Overcoming Cancer with research should help making the public aware of the strong need to invalidate current imbalances and discrimination while dealing with childhood cancer survivors.

The Erice Statement was generated at an International workshop in Erice, Sicily, Italy in October 2006, where members of the International Berlin/Frankfurt/Muenster (I-BFM) Early and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC) had invited 45 paediatric cancer experts representing a variety of stakeholders including survivors and parents, oncologists, psychologists, and nurses from 13 European countries (with five additional experts from North America) to discuss the circumstances in which the word "cure" should be used when speaking about children with cancer, and when continuing follow-up and care may be required. The Erice Statement consists of ten points reflecting what the group considers essential in the survivors' cure and care.

For further reading, we recommend the complete Erice Statement⁸.

Three out of four European children and teenagers with cancer survive - they need perspectives like their healthy peers.

Since cure rates from the original cancers diseases have soared within recent decades, only limited information is available on the health conditions of longterm survivors in their later life period. To optimise the care of childhood cancer survivors, there is a strong need to study the life courses of many former patients. These studies must be based on both national and EU-wide population-based registries in order to promote insights also into the disparities of survivors' individual situations between Member States, which could be a result of different treatment approaches, inequalities of socio-economic status and resource allocation.

In addition to such surveys, active support of existing, quality-assured information portals such as

www.overcomingcancerwithresearch.eu
www.kinderkrebsinfo.de
www.kinderkrebsstiftung.de

and of pan-European networks like PanCare would help to create future aftercare guidelines for every childhood cancer. PanCare, which was founded in 2008 and currently joins paediatric oncologists and scientists from 18 European nations, aims at establishing a pan-European network on awareness and care of childhood cancer survivors. PanCare promotes various aspects of the "**New Science**", aftercare, including research on treatment-related effects in childhood cancer survivors. Overall, funding for closer research collaboration across Europe is required to understand the extent of how strongly aspects like treatment and individual vulnerability affect the lives of European childhood cancer survivors and to assess the occurrence of persistent (chronic) clinical conditions in the European population.

"The general public needs to be made aware of and accept the reality of the cure of childhood cancers."

The Erice Statement⁸



CANCER IS STILL THE NUMBER ONE KILLER AMONG CHILDHOOD DISEASES IN EUROPE

"[...] Now, public utility institutions must meet similar requirements to those found in the pharmaceutical industry. Special infrastructure and organisational structures are now required, in order to continue to provide child-friendly, legal, methodically valid and efficient trials for children. Without clinical studies, a 30 percent decrease in the survival rate of cancer-stricken children in Austria can be expected.[...]"

*Ruth Ladenstein, MD, St. Anna Children's Hospital and Children's Cancer Research Institute, Vienna, Austria (translation)**

What has been established as a successful strategy in paediatric oncology practice in the past, the use of clinical studies (formerly defined as TOS), recently happened to become a topic of hot debates: most of the drugs used for children with cancer lack appropriate labelling information for the use in the young. Although having been success-

fully established regarding safety and dosages for children via clinical studies, these so-called "off-label" drugs have only been studied by pharmaceutical companies for application in adults. Therefore, the **European Union Clinical Trial Directive (EU-CTD)** of 2001 followed by the **Paediatric Regulation** in 2007 were entered into force to improve the quality and safety of drug development for children in Europe.

The new legal framework has caused a tremendous increase in costs and bureaucratic burden for running clinical studies in paediatric oncology. Also, the Regulation is handled considerably differently by the Member States, because its translation into national law was not uniform.

As a result of this development, there was no significant increase in the number of new anticancer drugs under development for children and adolescents since 2004 according to the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC//www.eortc.be). Thus, the appropriate financial resources are needed for childhood cancer patients in order to run clinical trial centres as well as national and international research networks.

This is the only way to develop safe and effective innovative therapies, and thus to further improve both quantity and quality of cure for European children and teenagers with cancer.

CURRENT AND FUTURE CHALLENGES FOR CHILDHOOD CANCER RESEARCH IN EUROPE

The new Regulation has created a new landscape for childhood cancer research in Europe. Although this major change may serve as a future opportunity for new drug-development for childhood cancer patients, their benefit from this European law is currently not ensured yet, since the necessary requirements for the use of clinical studies now have become similar to those found in the pharmaceutical industry. Also, the standards of the European Medicines Agency (EMA // www.emea.europa.eu) for approval of medicines for human use are not yet fully adapted to children suffering from a life-threatening disease. The results:

- ➔ Limited access for European children to new anticancer drugs
- ➔ more drugs in the pipelines than what is possible to study
- ➔ risk of childhood cancer research being driven by drugs (pharmaceutical industries) rather than by the young patients' needs.

Children with cancer will benefit only if there is a real partnership between all stakeholders namely patients and families, paediatric oncologists, pharmaceutical companies and regulatory bodies on a European level under the umbrella of the European Consortium for Innovative Therapies for Children with Cancer (www.itcc-consortium.org), the Tumour Committees of the International Society for Pediatric Oncology, European branch (SIOPE // www.siope.eu) and the International Berlin/Frankfurt/Muenster (I-BFM) Study Group.

The current scientific, political, legal and logistic hurdles can only be overcome through additional funds. However, given that childhood cancer is rare, it does certainly not represent an attractive area for the market-driven pharmaceutical industry to pursue research and development. Therefore, continuous private and public funding are essential for a better future of Europe's children and teenagers with cancer.

European children with cancer urgently need:

- *their needs to be the major focus*
- *better decision-making process for choosing the best candidate drugs*
- *funding for strengthening the EU network and legal framework for new drug-development*

BEING AND MAKING AWARE

Everybody needs to be aware that the overall cure rates of childhood cancer have been raised to above 75 % thanks to

- *advances in chemotherapy, radiotherapy and surgery*
- *introduction and optimisation of diagnostics*
- *individualised therapies with reduced side-effects*
- *standardised, continuously optimised treatment protocols*
- *international networking of childhood cancer specialists.*

Projects like DIRECT make aware !

In Europe, funding of biomedical research is mainly constituted of money from the European tax payer. Besides national funds, the EU Framework Programme (FP) represents the most competitive funding instrument. The EU-FP7 for research, technological and demonstration activities is the largest trans-national research programme with a seven year duration (2007-2013) and an overall budget of about 54 billion Euros (www.cordis.europa.eu/fp7). The funding targets biomedical research, pharmaceutical innovations, rare diseases, childhood and adolescence health, as well as science-communication projects such as DIRECT/Overcoming Cancer with Research.

DIRECT means "Disseminate Results from EC funded projects improved therapy options in paediatric oncology". The DIRECT consortium's members are: The Austrian Children's Cancer



Research Institute, the German Childhood Cancer Foundation, the St. Anna Children's Hospital and Pammer Film in Vienna, Austria. Major goals of science-communication projects like DIRECT are to make the public aware of the relationship between the accomplishments of childhood cancer research and the successful treatment of young patients.

Sarcoma-Awareness-Biketour¹⁾

THE WAY TO GO TOGETHER

According to the media, the effects that numerous DIRECT-campaigns had on both participants and public, such as the "Survivors' Grossglockner Tour", the "International Symposium on Past Successes & Future Challenges in Pediatric Oncology" and „the Rainbow Tour“, to name just a few, were tremendous. With the DIRECT-partner Pammer Film, a TV documentary entitled "**LITTLE HEROES – GREAT OPPORTUNITIES**" was produced. This film unveils the battle and successes of highly motivated researchers, private initiatives and young patients ("young heroes") in many different settings throughout Europe. These activities portray that EC-funded science-communication projects are successful means to foster public awareness of the necessities in caring for and curing childhood cancer patients in the future.



The voyage is the destination: As an event of DIRECT, eight young adults from Austria, Germany, and Poland climbed Austria's tallest mountain - a five- day-Grossglockner adventure! All of them are former childhood cancer patients, and accompanied by Michael Dworzak, paediatric oncologist at the St. Anna Children's Hospital in Vienna, Austria, mountain guides, employees of the St. Anna Children's Hospital, an outdoor psychologist and the Pammer filmcrew, they overcame all dangers and hurdles and made it right up to the top at 3,798 meters!

By making their way to the top after having been shaped by their battle against cancer and by the different experiences following the return to "normal" life, the mounteneers wanted to symbolise their needs: They are asking for a society that treats cancer survivors as "normal" and guarantees them equal access to education and work spaces, private or additional health insurance as well as life insurance. They are asking for a health care system, that provides improved, stan-

"Day by day, I try to make use of what I have learned from the cancer and the treatment:

Never giving up,

being persistent,

maintaining hope."

Lisbeth, age 17 (translated), childhood cancer survivor and youngest alpinist at the „Survivors'-Grossglockner-Tour“

Images: © Hans Thurner



standardised follow-up regimens so that it is clearly regulated, who is responsible in case of late effects of the intensive treatment, even after five or ten years and when the survivors are no longer children any more.

GIVING HOPE - WITH PRIVATE AND EC-FUNDING



As a yearly campaign of the Deutsche Kinderkrebsstiftung (German Childhood Cancer Foundation) over the last 16 years, and co-supported by the European Commission's Seventh Framework Programme (FP7) in 2009, the Rainbow-Tour's motto is encouragement, information and awareness.

All of the cyclists are childhood cancer survivors. During their tour, they traditionally stop at children's hospitals to visit young patients and their families on the cancer wards. Their message is:

"You can make it, just like we did."

In 2009, the Rainbow-Tour participants cycled about 600 km from Mannheim to Cologne, Germany, in one week, thereby showing that childhood cancer survivors can perform at maximum levels just like their peers and giving hope to those who are still fighting the battle.



Successful events like the "Survivors' Grossglockner Tour" and the "Rainbow Tour" provide psychosocial aspects for the participants themselves and also raise public awareness for these. DIRECT-events clearly demonstrate that the need for continual funding of childhood cancer research by the EU is imperative.

"It is admirable, when former childhood cancer patients take responsibility for the children and teenagers who are suffering from cancer today.

They show that cure is possible.

They know, based on their own experiences, how important these signs of hope are for every child, every teenager and every family facing childhood cancer."

Jens Kort¹², German Childhood Cancer Foundation (translation)

www.regenbogenfahrt.de

www.kinderkrebsstiftung.de

Under the last three Framework Programmes of the European Commission (FP5, FP6, FP7), only single, partially interlinking childhood cancer research projects received funding. However, given the increased budgets for health research under the FP6 and FP7, together with their goal to improve the European Research Area (ERA), relatively few of the current challenges in European paediatric oncology have been covered so far, when compared to what is being spent on adult cancer research. Considering the multiple differences between childhood and adult cancers, the overall focus in European cancer research under the FP6 and the ongoing FP7 should be reassessed for future budgeting with special regard to paediatric oncology.

Being aware of the fact that childhood cancer is the number one killer among all childhood diseases and the most frequent cause of death after accidents in European children, future EU-funding must cover the full diversity of all paediatric cancers as well as the areas of new drug development, maintenance of clinical studies for the young and improvement of aftercare.



FP5 (1998 - 2002)

- ➔ European Neuroblastoma Research Network (www.siopen-r-net.org).

FP6 (2002 - 2006)

- ➔ Prognostic and therapeutic targets in the Ewing's family of tumors
- ➔ European Embryonal Tumor- (EET-) Pipeline (www.lifecompetence.eu),
- ➔ European network to promote research into uncommon cancers in adults and children: Pathology, Biology and Genetics of bone tumours (www.eurobonet.eu),
- ➔ Kids Cancer Kinome (KCK) (www.kidscancerkinome.org),
- ➔ Connective Tissue Cancer Network (www.conficanet.eu),
- ➔ Dendritophages-Therapeutic Cancer Vaccines

FP7 (2007 - 2013)

- ➔ EUROCHIMERISM (<http://cordis.europa.eu>),
- ➔ DIRECT (www.overcomingcancerwithresearch.eu),
- ➔ European Research Area (ERA) Net (<http://cordis.europa.eu/fp7>),
- ➔ Innovative Medicines Initiative (<http://imi.europa.eu>)

"Although still fragmented, current EC-funded childhood cancer research projects would be amenable to a higher level of integration."

In order to achieve a closer approach to "total cure" including all medical, psychological and social aspects, childhood cancer should become one of the priorities of European cancer research."

Jan van de Loo, PhD,
Scientific Officer Cancer Research,
DG Research European Commission,
Brussels, Belgium¹³

USING THE OPPORTUNITIES

TOGETHER, WE CAN MAKE IT:

This brochure described the major aspects of what we must conquer: Cancer in Europe's children and teenagers.

Everybody can help.

As Europeans, we must acknowledge, that the needs of our children and teenagers with cancer affect us all. They are a societal matter which demands adequate, continual and non-competitive public and private funding to the emerging paediatric oncology network in Europe.

Our children have the same HUMAN RIGHT of access to standardised cancer treatments as adults.

- ***Increase international networking among all stakeholders: paediatric oncologists, patients and families, pharmaceutical companies, regulatory bodies***
- ***Provide funding for intensified biomedical and clinical research***
- ***Improve legal framework for further development of treatment protocols based on studies***

*International DIRECT symposium,
organised by the Children's Cancer Research Institute, Vienna¹⁴*



Krebs kennt kein Alter. Können Kinder Krebs bekommen? – Leider ja. Jährlich erkranken in Europa 15.000 Kinder und Jugendliche neu an Krebs.

Was die wenigsten wissen: drei von vier Kindern überleben heute eine Krebserkrankung.

Zwischen privaten Spenden und öffentlichen Fördermitteln, die in die Kinderkrebsforschung Europas fließen, und den bisherigen Erfolgen der Kinderkrebsheilkunde besteht ein untrennbarer Zusammenhang.

Diesen bewusst und die vielen Herausforderungen anschaulich zu machen, denen die Kinderkrebsexperten in Europa derzeit gegenüberstehen, ist Ziel dieser Broschüre. Wir wollen Lösungen vorschlagen, um die Zukunft für krebskranke Kinder und Jugendliche auf unserem Kontinent weiter zu verbessern.

Diese Broschüre wurde vom Projektteam DIRECT/"Forschen heilt Krebs" in Kooperation mit Mitarbeitern des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie/Hämatologie (KPOH) verfasst. Das Projekt wird unterstützt vom 7. Rahmenprogramm der Europäischen Kommission.

Cancer doesn't care about age. Do children get cancer? – Unfortunately, yes, they do. In Europe, 15000 children are diagnosed with cancer each year.

Only a few know: Today, three out of four children and adolescents survive cancer.

The aim in writing this brochure was to make everybody aware of the strong link between private and public funding of childhood cancer research and the health of European children and teenagers who are facing or have faced the huge challenge of dealing with cancer early in their lives.

This brochure was created by the project-team of DIRECT/ Overcoming Cancer with Research and the members of the coordination centre of the Competence Network Paediatric Oncology/Haematology (KPOH). It is supported by a grant from the Seventh Framework Programme of the European Commission.