

Dezember 2014

04

Erscheint vierteljährlich  
Jahrgang 34

**SCHWEIZER  
KREBSBULLETIN  
BULLETIN SUISSE  
DU CANCER**

Titelbild:  
Rope of Solidarity, S. 317

**Cancer survivors**



**Editorial**

- 271-272 Surviving cancer: Conceptual challenges in research  
*S. Essig*

**Pressespiegel**

- 275 European code against cancer:  
12 ways to reduce your cancer risk
- 276-278 Cancer in the media

**Leserbriefe**

- 279 Philipp Morris versus Uruguay  
*B. Meili*

**Schwerpunktthema  
Cancer Survivors**

- 281-284 «Cancer Survivors» – eine stark wachsende  
Bevölkerungsgruppe  
*S. Ess, C. Herrmann*
- 285-289 Prevalence of Cancer Survivors in Switzerland  
*M. Lorez, R. Heusser, V. Arndt*
- 290-291 EORTC organizing cancer survivorship research in Europe  
*F. Meunier, J. Bean*
- 292-295 Krebs als Kind oder Teenager: das Leben danach  
*L. Wengenroth, M. Schindler, R. Kuonen, C. E. Kuebni*
- 296-298 Nachsorge nach Krebs im Kindesalter – Pläne für  
die Schweiz  
*G. Michel, N. von der Weid*
- 299-302 Long-term survivorship after Hematopoietic Stem Cell  
Transplantation  
*A. Rovó*
- 303-305 Survivorship in Testis Cancer: Swiss Austrian German  
Testicular Cancer Cohort Study  
*C. Rothermund, R. Catbomas, S. Gillissen*
- 306-308 «Survivorship program»: Beratung nach  
Brustkrebskrankung – ein Projektbericht des  
Brustzentrums St. Gallen  
*U. Hasler-Strub*
- 309-312 La qualité de vie, les symptômes et la satisfaction des  
hommes dans la phase de survivance d'un cancer de la  
prostate: une étude descriptive réalisée avec l'association  
PROSCA  
*E. Schenevey Perroulaz, Anne-Claude Griesser, V. Griesser,  
M. Eicher*
- 313-314 Langzeitüberlebende nach Protonentherapie in der  
pädiatrischen Onkologie  
*R. A. Schneider, R. S. Malyapa*

**Spezialartikel**

- 317-319 Cordée de solidarité, bien plus qu'un film documentaire  
*S. Ferrari*
- 322-323 Promotion of European cancer research – the vision  
of the ESMO president  
*H. Roschitzki*

**SAKK Schweizerische Arbeitsgemeinschaft  
für Klinische Krebsforschung**

- 325-326 SAKK News  
*C. Herren*
- 327 Clinical research in Switzerland – how good are we?  
*C. Weiss*
- 328 50 years SAKK – we bring progress to cancer care  
*S. Bill*

**SPOG Schweizerische Pädiatrische  
Onkologie Gruppe**

- 331-332 Once upon a time  
*P. Brazzola*

**KFS Krebsforschung Schweiz**

- 335-336 Auszeichnung für zwei herausragende Forschungsprojekte  
zur Immuntherapie in der Onkologie
- 336-337 Deux projets de recherche de premier plan sur  
l'immunothérapie en oncologie récompensés  
*C. Maret*
- 338 Eingabe von Forschungs- und Stipendiengesuchen  
Dépot des demandes de subsides et de bourses

**KLS Krebsliga Schweiz**

- 341 Krebspreis für Felix Gutzwiller, Krebsmedaille für  
Beatrice Tschanz  
*A. Binggeli*
- 342-343 «Am Ende ist es ein Gewinn, sich in die Karten schauen  
zu lassen» – Interview mit Dr. Barbara Zeyen  
*C. Sanwald*
- 345 Felix Gutzwiller reçoit le Prix de la Ligue contre le cancer  
et Beatrice Tschanz la médaille de la Ligue contre le cancer  
*A. Binggeli*
- 346 Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz  
Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

**SGMO Schweizerische Gesellschaft für  
Medizinische Onkologie**

- 349-352 Erster Schweizer Krebskongress  
*S.M. Schelosky*

**Cooperative Groups**

- 354-356 IBCSG  
*R. Maibach*
- 357 ETOP projects and trials  
*S. Peters*

**Der seltene Fall**

- 358-360 Sekundäres Angiosarkom nach Behandlung eines Mamma-  
karzinoms – seltene aber vermeidbare Komplikation?  
*J. Landin, A. Papachristophilou, R. Zanetti, E. Obermann,  
C. Rochlitz, M. Vetter*

**Bücher**

- 362-263 The truth in small doses – von Clifton Leaf  
*F. Cavalli*

**364 Agenda**

Nächste Eingabetermin: Nr. 1/2015: 13. Januar – Nr. 2/2015: 14. April – Nr. 3/2015: 17. Juli – Nr. 4/2015: 17. September

## Surviving cancer: Conceptual challenges in research

The long-term perspective in oncology has fundamentally changed over the last few decades. Since the inception of chemotherapy in the mid-20th century surviving cancer has become possible. Optimized and new therapeutic options even made it likely for some groups of patients. Although not all patients can profit from this development, more and more of them become so called «cancer survivors», a catchy and heroic yet controversial term.

For some, survivors include everyone ever diagnosed with cancer and alive. In this tradition, Mullan introduced «seasons of survival». [1] As a physician himself and diagnosed with cancer, he took the stance of a patient and distinguished between acute, extended and permanent survivorship. The acute season is starting with diagnosis, whereas the extended one does at the end of (intense) therapy. Eventually, permanent survivorship is the absence of cancer in terms of a cure of the primary disease. In medical jargon, the onset of survival is also located at diagnosis. A difference is made between overall and event-free survival. However, the use of the term «survivor» is confined to those alive at least some time after diagnosis. Five years is a time span frequently used by researchers, with those meeting this definition sometimes specified as «long-term» survivors. The time span used for this definition is arbitrary, but most long-term survivors share one key feature, which is the low risk of their cancer disease to relapse. Again, this ultimately reflects the cure of it.

The concepts of permanent and long-term survivors are roughly equivalent and based on the assumption of being cured in the biological meaning of cancer eradication. Sooner or later we can assume that the former patient has been cured of cancer. While we cannot prove that the last cancer cell has vanished, advanced methods in diagnostics can capture the eradication with high precision. However, modern treatment modalities introduce new levels of complexity: The intake of some targeted drugs has to be ongoing or even lifelong to suppress cancer activity. And upcoming immune therapies create memory t-cells to destroy cancer cells in a continued and permanent manner. Both examples have the potential to transform cancer into a chronic disease.

In default of a satisfying and comprehensive biological definition, psychosocial expansions for the concept of cure have emerged. They understand cure as restoration of health in a much broader sense. This includes living a life as normal as possible after the end of treatment, reintegration in society and labor market, and acquiring health literacy and self-management capabilities. It also means that the inner confidence of letting cancer behind is essential. Those survivors with an extended uncertainty about cure are at risk for mental distress, something Koocher and O'Malley called Damocles' syndrome in pediatric oncology in the 1980s. [2] At that time, the uncertainty arose from the fear of relapse. Today, it could also stem from therapy-related sequelae which have been researched and perpetually described since then. These so called late effects can be mild to life-threatening. Examples include amputated extremities, neurocognitive deficits after irradiation of the brain and cardiomyopathy after exposure with anthracyclines. Some of them occur early and persist, others develop decades after treatment. Late effects are common and significantly reduce quality of life and life expectancy in survivors. They collide with the broad concept of cure and might increase the risk of a Damocles' syndrome. On the other hand, cancer can be a positive turning point and survivors may profit from post-traumatic growth despite the risks for relapse or late effects. To make things more complicated, health

care professionals and former patients employ additional terms such as remission and healing. They substitute or complement the concepts named above.

These considerations have implications for health care professionals dealing with long-term survivors in follow-up care. Our efforts should consider the psychological impact of being a survivor. We should determine whether they consider themselves to be cured and what cure means for them. The role of physicians in communicating cure also needs to be circumscribed. Furthermore, severe therapy-related late effects need to be better understood and prevented so that survivors can be truly «surviving». Novel insights in risk factors for late effects may improve their prediction. We therefore need more cohort studies such as the Swiss Childhood Cancer Survivor Study, originating from the Swiss Childhood Cancer Registry including all children diagnosed with cancer since 1976. [3] This nationwide and population-based project could serve as a model for future studies.

Today, we should think about adapting follow-up care guidelines and research definition for survivors to account for new therapeutic realities and some types of cancer which will become a chronic disease. We also need to increase the hospital budgets for comprehensive survivorship clinics and improve the standing of physicians specializing in follow-up care. All clinicians need to realize that the cancer story is not over after five years and support the efforts to reduce long-term morbidity and mortality. We do not yet know how the ideal follow-up care for former patients looks like. A better biological definition for cure by advancing the precision in detection of cancer activity and prediction of relapse could help patients to become survivors.

Since mid-20th century, cancer survivorship has undergone profound alterations. Before, cure had been impossible. Then, cure became a hope. New success stories fueled the believe in cure. But the paradigm of cure evolved and some questioned its validity. It was not until decades later when cure was unsettled again with upcoming knowledge about late effects in beforehand successfully treated patients. Truly cured survivors seem to be more difficult to define than ever before. Where are we heading to?

Stefan Essig, MD, PhD  
Institute of Primary and Community Care, Lucerne  
Swiss Paraplegic Research, Nottwil, Switzerland  
stefan.essig@paranet.ch

## References

1. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *NEJM*. 1985; 313 (4):270-3.
2. Koocher GP, O'Malley JE. The Damocles syndrome: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer. McGraw-Hill New York. 1981.
3. [www.childhoodcancerregistry.ch](http://www.childhoodcancerregistry.ch)

**REDAKTION**

Prof. Dr. Franco Cavalli, Koordination: Karin Lerch  
 Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI), Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli, 6501 Bellinzona  
 Tel. 091 811 82 30, Fax 091 811 80 56, Email: karin.lerch@sakk.ch

**SAKK**

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung / Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer  
 Verantwortlich: Annik Steiner, SAKK, Effingerstrasse 40, 3008 Bern  
 Tel. 031 389 93 09, Fax 031 389 92 00, Email: annik.steiner@sakk.ch

**NICER**

Nationales Institut für Krebs epidemiologie und –registrierung / Institut National pour l'Épidémiologie et l'Enregistrement du Cancer  
 Direktor: Dr. Rolf Heusser, Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)  
 c/o Universität Zürich, Seilergraben 49, 8001 Zürich, Tel. 044 634 53 74, Fax 044 634 54 44, Email: contact@nicer.org

**SPOG**

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe / Groupe suisse d'oncologie pédiatrique  
 Präsident: Prof. Dr. Felix Niggli, Universitätskinderhospital, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich  
 Tel. 044 266 71 11, Fax 044 266 78 34, Email: felix.niggli@kispi.uzh.ch

**KLS**

Krebsliga Schweiz / Ligue suisse contre le cancer  
 Verantwortlich: Cordula Sanwald, KLS, Effingerstrasse 40, Postfach 8219, 3001 Bern  
 Tel. 031 389 91 19, Fax 031 389 91 62, Email: cordula.sanwald@krebssliga.ch

**KFS**

Stiftung Krebsforschung Schweiz / Fondation Recherche suisse contre le cancer  
 Verantwortlich: Kurt Bodenmüller, KFS, Effingerstrasse 40, Postfach 7021, 3001 Bern  
 Tel. 031 389 93 31, Fax 031 389 91 62, Email: kurt.bodenmueller@krebssforschung.ch

**ISREC**

Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer / Schweizerisches Institut für experimentelle Krebsforschung  
 Responsible at interim: Prof. Dr. Douglas Hanahan, ISREC-EPFL, Batiment SV, Station 19, 1015 Lausanne  
 Tel. 021 693 06 57, Fax 021 693 06 60, Email: dh@epfl.ch

**SASRO**

Scientific Association of Swiss Radiation Oncology  
 Responsable: Dr. Damien Weber, Paul Scherrer Institut, 5232 Villigen  
 Tel. 056 310 58 28, Fax 056 310 35 15, Email: damien.weber@psi.ch

**ONCOCAMPUS**

OncoCampus Switzerland  
 Präsident: Prof. Dr. Heinrich Walt, Universitätsspital Zürich, Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Frauenklinikstrasse 24, 8091 Zürich  
 Tel. 044 255 91 25, Fax 044 255 41 79, Email: heinrich.walt@usz.ch, www.oncocampus.ch

**OPS**

Onkologiepflege Schweiz  
 Verantwortlich: Irène Bachmann-Mettler, Geschäftsstelle Onkologiepflege Schweiz, Hirstigstrasse 13, 8451 Kleinandelfingen  
 Tel. 052 301 21 89, Fax 052 317 39 80, Email: info@onkologiepflege.ch, www.onkologiepflege.ch

**SGPO**

Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie / Société Suisse de Psycho-Oncologie  
 Sekretariat SGPO, c/o Krebsliga Schweiz, Effingerstrasse 40, Postfach 8219, 3001 Bern  
 Tel. 031 389 91 30, Fax 031 389 91 60, Email: kontakt@psycho-onkologie.ch

**SGMO**

Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie  
 Verantwortlich: Dr. Jürg Nadig, SGMO, Bannhaldenstrasse 7, 8180 Bülach  
 Tel. 044 862 73 00, Fax 044 862 73 01, Email: juerg.nadig@hin.ch

**SGPath**

Schweizerische Gesellschaft für Pathologie SG Path  
 Verantwortlich: Prof. Dr. Achim Weber, SG Path, FMH Consulting Oberkirch, Burghöhe 1, Postfach 246, 6208 Oberkirch  
 Telefon 044 255 27 81, Fax 044 255 44 16, Email: achim.weber@usz.ch

**Folgende Firmen unterstützen den SAKK Industriepool:**

Amgen Switzerland AG  
 ARIAD Pharmaceuticals  
 Astellas Pharma AG  
 AstraZeneca AG  
 Bayer (Schweiz) AG  
 Boehringer Ingelheim (Schweiz) GmbH  
 Bristol-Myers Squibb SA  
 Celgene GmbH  
 Eli Lilly (Suisse) SA

GlaxoSmithKline AG  
 Ikopharm AG  
 Janssen-Cilag AG  
 Lipomed AG  
 Merck (Schweiz) AG  
 MSD Merck Sharp & Dohme AG  
 Mundipharma Medical Company  
 Novartis Pharma (Schweiz) AG  
 Pfizer AG

PharmaMar S.A.  
 Pierre Fabre Pharma AG  
 Roche Pharma (Schweiz) AG  
 Sandoz Pharmaceutical AG  
 Sanofi-Aventis (Suisse) SA  
 Spectrum Pharmaceuticals  
 Takeda Pharma AG  
 Teva Pharma AG  
 Vifor Pharma

**A**m 14. Oktober hat die EU-Kommission in einer speziellen Pressekonferenz die neue Version des «European Code against Cancer» veröffentlicht. Wir werden wahrscheinlich in einer der nächsten Ausgaben Gelegenheit haben, dies im Detail zu kommentieren. Momentan möchten wir nur auf **Punkt 9** (Radon – siehe Studientagung der KLS) und **Punkt 12** (verschiedene empfohlene Screening-Programme) hinweisen.

Die Redaktion

## EUROPEAN CODE AGAINST CANCER

### 12 ways to reduce your cancer risk

1. Do not smoke. Do not use any form of tobacco.
2. Make your home smoke free. Support smoke-free policies in your workplace.
3. Take action to be a healthy body weight.
4. Be physically active in everyday life. Limit the time you spend sitting.
5. Have a healthy diet:
  - Eat plenty of whole grains, pulses, vegetables and fruits.
  - Limit high-calorie foods (foods high in sugar or fat) and avoid sugary drinks.
  - Avoid processed meat; limit red meat and foods high in salt.
6. If you drink alcohol of any type, limit your intake. Not drinking alcohol is better for cancer prevention.
7. Avoid too much sun, especially for children. Use sun protection. Do not use sunbeds.
8. In the workplace, protect yourself against cancer-causing substances by following health and safety instructions.
9. Find out if you are exposed to radiation from naturally high radon levels in your home. Take action to reduce high radon levels.
10. For women:
  - Breastfeeding reduces the mother's cancer risk. If you can, breastfeed your baby.
  - Hormone replacement therapy (HRT) increases the risk of certain cancers. Limit use of HRT.
11. Ensure your children take part in vaccination programmes for:
  - Hepatitis B (for newborns)
  - Human papillomavirus (HPV) (for girls).
12. Take part in organized cancer screening programmes for:
  - Bowel cancer (men and women)
  - Breast cancer (women)
  - Cervical cancer (women).

The European Code Against Cancer focuses on actions that individual citizens can take to help prevent cancer. Successful cancer prevention requires these individual actions to be supported by governmental policies and actions.

**Find out more about the European Code Against Cancer at: <http://cancer-code-europe.iarc.fr>**

International Agency for Research on Cancer



These recommendations are the result of a project coordinated by the International Agency for Research on Cancer and co-financed by the



## Lungenkrebs-Screening für Raucher

*Schweizer Fachärzte möchten erstmals ein Früherkennungsprogramm für Lungenkrebs einführen. Damit sollen die Heilungschancen der heute oft erst spät entdeckten Tumore verbessert werden.*

10'000 Raucher wollen die Mediziner fürs Erste in ihr Programm einschliessen und an den Universitäts- und grösseren Regionalspitälern auf Lungenkrebs screenen. Damit soll das Positionspapier umgesetzt werden, welches sie im Januar 2014 veröffentlicht hatten. Die Gruppe aus Lungenärzten, Chirurgen, Radiologen und Epidemiologen der Schweizer Universitätsspitaler fordert darin eine überlegte Einführung eines Lungenkrebs-Screenings.

«Wenn alles nach Plan läuft, sollten wir in etwa zwei bis drei Jahren so weit sein», sagt Thomas Frauenfelder, stellvertretender Direktor des Instituts für Radiologie des Unispitals Zürich. Die Finanzierung für ein Patientenregister und Krankenkassenzulassung durch das Bundesamt für Gesundheit (BAG) sind inzwischen beantragt. Eine Evaluation soll später zeigen, ob und wie das Screening ausgebaut werden kann.

Auch bei der Krebsliga Schweiz rückt die Lungenkrebs-Früherkennung nach oben auf der Prioritätenliste: Im kommenden Jahr will die Organisation eine Expertengruppe einsetzen, welche eine Empfehlung für oder gegen ein Lungenkrebs-Screening geben soll. Der Grund: Weltweit laufen derzeit Bestrebungen, entsprechende Screenings einzuführen. In den USA unterstützten dies verschiedene Fachgesellschaften. In der aktuellen Ausgabe des Fachblatts «Nature» fordert John Field, Leiter des UK Lung Cancer Screening Trial, auch in Europa mit der Einführung solcher Programme vorwärtszumachen: «Mit jedem Jahr, das wir warten, opfern wir unnötigerweise das Leben Tausender.»

### Krebs-Screenings in der Kritik

Es ist ein lang gehegter Wunsch, Lungentumore möglichst früh zu entdecken und damit die Behandlungschancen zu erhöhen. Heute können Ärzte die Krankheit oft erst diagnostizieren, wenn sie bereits stark fortgeschritten ist und Symptome wie chronischer Husten, blutiger Auswurf oder Kurzatmigkeit auftreten. Die Erfolgsaussichten einer Behandlung sind aus diesem Grund seit Jahren gleichbleibend schlecht. Nicht einmal jeder Fünfte überlebt nach der Diagnose die folgenden fünf Jahre. Bei den Männern ist Lungenkrebs die häufigste Krebstodesursache, bei Frauen die zweithäufigste hinter Brustkrebs.

Fortschritte bei den bildgebenden Verfahren in den 90er-Jahren rücken ein Lungenkrebs-Screening für starke Raucher nun in greifbare Nähe. Damals etablierte sich die Computertomografie (CT) bei tiefer Energie («low dose»). Damit lassen sich auffällige Strukturen über zwei Millimeter in der Lunge detektieren. Die Strahlenbelastung ist dabei tiefer als bei herkömmlichen CT.

Zahlreiche Untersuchungen haben eine Anwendung für die Früherkennung untersucht. Für Aufsehen sorgte im Jahr 2011 die bislang erste grosse kontrollierte Studie, welche CT-Früherkennung mit herkömmlichen Röntgenaufnahmen verglich. Die Resultate waren so eindeutig, dass die Studie nach drei Jahren abgebrochen wurde: Raucher starben demnach zu 20 Prozent seltener an Lungenkrebs, wenn sie mittels CT gescreent wurden. Das Risiko, an irgendeiner Ursache zu sterben, war in der Screening-Gruppe um 7 Prozent tiefer.

Die im Fachblatt «New England Journal of Medicine» veröffentlichte US-Studie namens «National Lung Screening Trial» (NLST) untersuchte insgesamt 53'000 Raucher oder Ex-Raucher im Alter von 55 bis 74 Jahren, die mindestens 30 sogenannte «pack-years» auf dem Buckel hatten. Das heisst, sie mussten zum Beispiel ein Zigarettenpäckchen pro Tag während 30 Jahren oder drei Päckchen pro Tag über 10 Jahre geraucht haben. Die gleiche Patientengruppe käme voraussichtlich auch für ein Screeningprogramm in Frage.

Konkret mussten beim NLST während dreier Jahre 320 Personen jährlich gescreent werden, um einen Lungenkrebstoten zu verhindern. «Das ist nicht so schlecht im Vergleich zu anderen, heute üblichen medizinischen Interventionen», sagt Milo Puhan, Direktor des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin Zürich. Gleichzeitig kam es pro verhinderten Lungenkrebstoten zu schätzungsweise 1,38 Überbehandlungen von Personen, die nie ein Problem gehabt hätten wegen des Krebs. Darunter fällt die Entdeckung von Tumoren, die sich nur langsam oder gar nicht vergrössern oder sogar spontan wieder verschwinden.

Die Einführung eines Lungenkrebs-Screenings steht allerdings etwas schief in der Landschaft. Denn die seit Jahren praktizierten Früherkennungen von Brustkrebs und Prostatakrebs werden in der Schweiz und international stark kritisiert. Dies dürfte mit ein Grund sein, wieso die Schweizer Fachleute trotz der guten Resultate zurückhaltend bleiben. «Es läuft bei der Lungenkrebs-Früherkennung weltweit extrem viel zurzeit», sagt Puhan. «Wir versuchen, in der Schweiz das Ganze in geordnete Bahnen zu lenken.» Es soll verhindert werden, dass ein Lungenkrebs-Screening mehr Schaden anrichtet als nützt und riesige Kosten verursacht.

### Gratis CT-Untersuchung

Die erste Phase des geplanten Schweizer Screeningprogramms soll neben der Wirksamkeit insbesondere auch die Kosten untersuchen. Alleine im Kanton Zürich rechnet Frauenfelder mit rund 180'000 Personen, die jährlich gescreent werden müssten. Hochgerechnet wären dies circa 60 Millionen Franken für die erste Screeninguntersuchung. «Hinzu kommen Folgekosten verdächtiger Befunde, die beträchtlich sein können», sagt Frauenfelder.

Inwieweit diese Kosten mit Einsparungen bei teuren Krebstherapien aufgewogen werden, muss sich zeigen. Im NLST hatten von 1000 gescreenten Personen 391 einen auffälligen Befund, von denen nur 14 tatsächlich an Lungenkrebs litten. Das Problem: Im CT können harmlose Vernarbungen von kleineren Tumoren erst unterschieden werden, wenn es in Folge-CTs nach drei und/oder sechs Monaten zu keinem Wachstum gekommen ist. Häufig kommen dazu weitere Abklärungen. «In den USA bieten Private das erste CT gratis an, weil sie an den Folgeuntersuchungen gut verdienen können», sagt Frauenfelder.

Ausserhalb von Screenings untersuchen Ärzte bereits heute einzelne Patienten mit einem Lungenkrebsverdacht mittels CT. In der Schweiz wendet das private Lungenzentrum Hirslanden Zürich solche Früherkennung bereits seit 1999 an und erntete dafür vor allem zu Beginn «heftigste Kritik», erinnert sich Karl Klingler, Pneumologe am Lungenzentrum. Immer wieder wurde der Vorwurf der Geldmacherei erhoben. Klingler findet hingegen umgekehrt: «Die Unispitäler kommen reichlich spät und wollen sich jetzt neu in Position bringen.» Das Lungenzentrum Hirslanden sei schon lange Teil eines internationalen Netzwerkes mit Register und regelmässigen Meetings, sagt Klingler. Obwohl die Patienten das CT häufig selber bezahlen müssten, sei das Interesse gross.

Tages-Anzeiger, 11. September 2014

## Genetic tests offer more data, but add to confusion

Jennifer was 39 and perfectly healthy, but her grandmother had died young from breast cancer, so she decided to be tested for mutations in two genes known to increase risk for the disease.

When a genetic counselor offered additional tests for 20 other genes linked to various cancers, Jennifer said yes. The more information, the better, she thought.

The results, she said, were «surreal.» She did not have mutations in the breast cancer genes, but did have one linked to a high risk of stomach cancer. In people with a family history of the disease, that mutation is considered so risky that patients who are not even sick are often advised to have their stomachs removed. But no one knows what the finding might mean in someone like Jennifer, whose family has not had the disease and who asked that her last name be withheld to protect her privacy.

It was a troubling result that her doctors have no idea how to interpret. Such cases of frightening or confusing results are becoming more common because of a big recent change in genetic testing for cancer risk. Competing companies have hugely expanded the array of tests they offer, in part because new technology has made it possible to sequence many genes for the same price as one or two.

Within the next year, at least 100,000 people in the United States are expected to undergo these tests. The costs, about \$1,500 to \$4,000, are covered by some, but not all, insurers.

The new tests build on the success of earlier ones for inherited risks of breast, ovarian and colon cancer, which can give people options for prevention, like getting screened more often, taking a drug to lower breast cancer risk, or having their breasts or ovaries removed.

But some doctors worry that the newer tests for up to 30 genes may open a can of worms, because the ability to find mutations has outpaced the understanding of what they mean. In some cases, tests find cancer-associated mutations for which there are no preventive measures, and the patient is left with a bleak prognosis.

Some genes were included «because they could be tested, not necessarily because they should be,» said Dr. Kenneth Offit, chief of clinical genetics at Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York. He said that the testing companies are «rushing headlong into this era,» and that «individuals are getting results we're not fully educated to counsel them on.»...

Mary-Claire King, a professor of medicine and genome sciences at the University of Washington who helped discover the BRCA1 gene, said that laboratories should not even report variants of unknown significance to doctors and patients.

«We need to report back only what is devastating and clearly devastating,» she said. «Patients and their physicians need to have information that they can act on and they can act on with clarity.»

She said the vast majority of such uncertain variants would turn out to be benign anyway,

so there was little reason to worry people, especially when that might motivate them to have prophylactic surgery. ...

Jennifer said she was eager to join, mainly to make sure her mutation was better understood, in case her two young children have it.

In the meantime, no one is suggesting that she have her stomach removed. But she has been advised to have an endoscopy – a procedure in which a camera-tipped tube is passed into the stomach to examine it – twice a year, probably for the rest of her life. Her mutation may also be linked to breast cancer, so she will be consulting specialists about screening.

Tamika Matthews, 40, from the Bronx, has had breast and thyroid cancer, and has had both breasts removed. Her genetic tests found no BRCA mutations, but did detect variants of unknown significance in four genes that may be linked to cancers, including those of the colon and breast. She had no family history of breast cancer, but her grandmother and two great-aunts had colon cancer.

«When they called me in and gave me the results, I wanted to say, 'Please, I don't want to know everything. I changed my mind,» Ms. Matthews said. «But it's better to be informed.»

**International New York Times,  
September 23, 2014**

## «Unabhängige akademische Forschung wird immer schwieriger»

*Krebstherapien werden immer besser, aber auch teurer. Krebsarzt Franco Cavalli erklärt, warum die freie klinische Forschung an den Universitäten wichtig ist*

**NZZ am Sonntag:** *Einige der grössten Pharmafirmen der Welt sind in der Schweiz beheimatet. Wie gut ist unsere klinische Forschung?*

**Franco Cavalli:** Vor 40 Jahren war die Schweiz in der klinischen Krebsforschung führend, heute sind wir unter «ferner liefen». Die Zahl der klinischen Versuche nimmt ständig ab. Vor allem die unabhängige akademische Forschung wird immer schwieriger.

*Woran liegt das?*

Viele Patienten in der Schweiz werden von Privat-Onkologen behandelt, die an der Forschung kaum interessiert sind. Wir haben 32 strahlentherapeutische Institute. Jedes Institut hat wenige Patienten und nicht die notwendige Masse, um forschen zu können. Die klinische Forschung ist zudem sehr teuer geworden. Wenn

ich am Spital eine klinische Studie durchführen will, muss ich eine Versicherungspolice für die Patienten machen. Wer bezahlt das? Auch mit den Ethikkommissionen ist es nicht immer einfach. Es gibt dort einzelne Personen, die forschungsfeindlich sind. Sie merken nicht, dass es unethisch sein kann, nicht zu forschen. Das alles hat zur Folge, dass die klinische Forschung in der Schweiz nur noch mithilfe der Pharmaindustrie möglich ist. In Bellinzona prüfen wir zurzeit 10 neue Substanzen, davon ist nur eine nicht von der Pharma gesponsert.

*Ist das schlimm?*

Die Pharma ist nicht immer daran interessiert, alle Resultate zu publizieren. Gerade jene Studien, die die erhoffte Wirkung eines Medikaments nicht bestätigen, verschwinden oft in der Schublade. Das führt zu einem verzerrten Bild der Wirksamkeit.

*Aber ist die akademische Forschung transparenter? Bestimmt gibt es ambitionierte Forscher, die gewisse Resultate unterdrücken?*

Das gibt es auch. Aber wenn Sie beide Momente haben, die Ambitionen und den wirtschaftlichen Faktor, dann ist die Wahrscheinlichkeit, dass das Ganze beeinflusst wird, grösser. Ich glaube, wenn die akademische Forschung weniger von der Finanzierung durch die Pharmabranche abhängig wäre, gäbe es mehr Raum, Fragen zu stellen und Studien durchzuführen, die für die Pharma nicht interessant sind. Das würde die Glaubwürdigkeit der Forschung stärken.

*Sie selber sind auf Tumoren des Lymphgewebes, sogenannte Lymphome, spezialisiert. Bei einigen Krebsarten wie den Hodentumoren oder kindlichen Leukämien hat es riesige Fortschritte gegeben. Wie sieht es bei den Lymphomen aus?*

Wir haben in Bellinzona eine Lymphomdatenbank, die geht bis 1980 zurück und umfasst 2500 Patienten. Wenn wir alle Lymphom-Patienten zusammenzählen, hat sich die Überlebensrate in den letzten 35 Jahren etwa verdoppelt. Allerdings kennen wir 35 verschiedene Typen von Lymphomen. Bei gewissen ist der Fortschritt riesig, bei anderen ist er weniger ausgeprägt.

*Bei welchem Typ hat es Fortschritte gegeben?*

Hodgkin-Lymphome können wir heute in bis zu 90 Prozent der Fälle heilen. Das gilt sogar für Patienten im fortgeschrittenen Stadium.

*Und beim Non-Hodgkin-Lymphom?*

Auch da können wir Patienten besser behandeln, weil wir die Biologie besser verstehen. Es gibt seit kurzem neue Medikamente, die gezielt in die Vermehrung der kranken lymphatischen Zellen eingreifen. Die ersten Ergebnisse sind ziemlich spektakulär. Wir haben aber noch keine langfristigen Resultate. Wir müssen abwarten. Denn bei Lymphomen haben wir es mit Krankheiten der Immunabwehr zu tun, und wir

haben schon früher erlebt, dass wir nach kurzfristigen Erfolgen enttäuscht wurden, etwa weil die Patienten Zweitumoren entwickelten.

“Mit den Ethikkommissionen ist es nicht immer einfach. Es gibt dort einzelne Personen, die forschungsfeindlich sind”

*In der Onkologie, insbesondere unter Melanom-Experten, sorgen neue Immuntherapien derzeit für grosse Begeisterung. Zu Recht?*

Bei jedem Hype in der Medizin muss man unterscheiden zwischen dem, was wirklich wichtig ist, und dem, was da ist, um Aktienkurse steigen zu lassen. Sicher sind diese neuen Therapien, die unser Immunsystem dazu bringen, den Krebs zu bekämpfen, biologisch höchst interessant. Aber am Schluss geht es um die Frage, ob wir damit mehr Patienten heilen oder nicht.

*Und das ist noch nicht klar?*

Dieser Beweis steht noch aus. Zudem glaube ich nicht, dass die Immuntherapien allein die Lösung sein werden, denn sie wirken nur bei einem Teil der Patienten. Wir werden nicht darum herumkommen, verschiedene Therapien miteinander zu kombinieren. Es gibt so viele verschiedene Genom-Abnormitäten, die den Tumor beeinflussen, dass es unmöglich ist, dass eine einzige Modalität alles löst.

*Kombinationstherapien sind aber teuer.*

Die neuen Medikamente in der Onkologie kosten 150'000 bis 160'000 Franken pro Jahr pro Patient. Das kann kein Staat finanzieren, nicht einmal die reiche Schweiz. Selbst die «Financial Times», wahrlich keine linke Zeitung, schrieb letztes Jahr, die Pharmaindustrie sei dabei, den Ast abzusägen, auf dem sie sitze. Wir müssen neue Wege finden, Medikamente zu entwickeln.

*Haben Sie einen Vorschlag?*

Joseph Stiglitz, US-Nobelpreisträger in Ökonomie, hat eine privat-staatliche Zusammenarbeit vorgeschlagen. Der Staat soll viel mehr in die

klinische Entwicklung von Medikamenten investieren, so dass die Industrie nicht mehr unter dem Druck steht, so schnell so viel zu verdienen. Entwickelt die Pharma neue wirksame Medikamente, sollte sie vom Staat dafür belohnt werden, anstatt auf die Erhöhung der Aktienkurse zu setzen. (Interview: Theres Lüthi)

**NZZ am Sonntag, 5. Oktober 2014**

## Cuba's Impressive Role on Ebola

Cuba is an impoverished island that remains largely cut off from the world and lies about 4,500 miles from the West African nations where Ebola is spreading at an alarming rate. Yet, having pledged to deploy hundreds of medical professionals to the front lines of the pandemic, Cuba stands to play the most robust role among the nations seeking to contain the virus.

Cuba's contribution is doubtlessly meant at least in part to bolster its beleaguered international standing. Nonetheless, it should be lauded and emulated.

The global panic over Ebola has not brought forth an adequate response from the nations with the most to offer. While the United States and several other wealthy countries have been happy to pledge funds, only Cuba and a few non-governmental organizations are offering what is most needed: medical professionals in the field. Doctors in West Africa desperately need support to establish isolation facilities and mechanisms to detect cases early. More than 400 medical personnel have been infected and about 4,500 patients have died. The virus has shown up in the United States and Europe, raising fears that the epidemic could soon become a global menace.

It is a shame that Washington, the chief donor in the fight against Ebola, is diplomatically estranged from Havana, the boldest contributor. In this case the schism has life-or-death consequences, because American and Cuban officials are not equipped to coordinate global efforts at a high level. This should serve as an urgent reminder to the Obama administration that the benefits of moving swiftly to restore diplomatic relations with Cuba far outweigh the drawbacks.

The Cuban health care workers will be among the most exposed foreigners, and some could very well contract the virus. The World Health Organization is directing the team of Cuban doctors, but it remains unclear how it would treat and evacuate Cubans who become sick. Transporting quarantined patients requires sophisticated teams and specially configured aircraft. Most insurance companies that provide

medical evacuation services have said they will not be flying Ebola patients.

Secretary of State John Kerry on Friday praised «the courage of any health care worker who is undertaking this challenge,» and made a brief acknowledgment of Cuba's response. As a matter of good sense and compassion, the American military, which now has about 550 troops in West Africa, should commit to giving any sick Cuban access to the treatment center the Pentagon built in Monrovia and to assisting with evacuation.

The work of these Cuban medics benefits the entire global effort and should be recognized for that. But Obama administration officials have callously declined to say what, if any, support they would give them.

The Cuban health sector is aware of the risks of taking on dangerous missions. Cuban doctors assumed the lead role in treating cholera patients in the aftermath of Haiti's earthquake in 2010. Some returned home sick, and then the island had its first outbreak of cholera in a century. An outbreak of Ebola on the island could pose a far more dangerous risk and increase the odds of a rapid spread in the Western Hemisphere.

Cuba has a long tradition of dispatching doctors and nurses to disaster areas abroad. In the aftermath of Hurricane Katrina in 2005, the Cuban government created a quick-reaction medical corps and offered to send doctors to New Orleans. The United States, unsurprisingly, didn't take Havana up on that offer. Yet officials in Washington seemed thrilled to learn in recent weeks that Cuba had activated the medical teams for missions in Sierra Leone, Liberia and Guinea.

With technical support from the World Health Organization, the Cuban government trained 460 doctors and nurses on the stringent precautions that must be taken to treat people with the highly contagious virus. The first group of 165 professionals arrived in Sierra Leone in recent days. José Luis Di Fabio, the World Health Organization's representative in Havana, said Cuban medics were uniquely suited for the mission because many had already worked in Africa. «Cuba has very competent medical professionals,» said Mr. Di Fabio, who is Uruguayan. Mr. Di Fabio said Cuba's efforts to aid in health emergencies abroad are stymied by the embargo the United States imposes on the island, which struggles to acquire modern equipment and keep medical shelves adequately stocked.

In a column published over the weekend in Cuba's state-run newspaper, Granma, Fidel Castro argued that the United States and Cuba must put aside their differences, if only temporarily, to combat a deadly scourge. He's absolutely right.

**New York Times, October 20, 2014**

## Symposium Spitzenmedizin

Franco Cavalli sprach am Symposium Schweizer Spitzenmedizin im Swiss Re Centre for Global Dialogue, zu dem hochkarätige Vertreter aus Wissenschaft, Forschung, Kliniken, Wirtschaft und Politik eingeladen werden. Ein Anliegen des jährlich stattfindenden Symposium ist es, die Rahmenbedingungen für die hochspezialisierte Medizin zu verbessern und deren Bedeutung für die Gesundheitsversorgung ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu tragen. Am diesjährigen Symposium standen Ethik und Finanzierung der Spitzenmedizin im Vordergrund.

Band 34, September 2014, Pressespiegel, Seite 187

## Philipp Morris versus Uruguay

Bruno Meili, Präsident der eidgenössischen Kommission für Tabakprävention

Herzlichen Dank für den Beitrag aus der WOZ zum Thema PM versus Uruguay. Dazu ein kleiner, aber wichtiger Hinweis. Im Kommentar der Redaktion heisst es, die Schweiz habe das Rahmenabkommen der WHO unterzeichnet und ratifiziert. Die Ratifikation ist aber ausstehend. Grund dafür ist die mangelhafte Gesetzgebung in der Schweiz zur Bekämpfung des Tabakkonsums. Insbesondere die Einschränkung des Marketings fehlt. Uruguay hingegen hat die für die Ratifizierung nötige Gesetzgebung bereits hinter sich.

Das neue Tabakproduktegesetz der Schweiz war bis Mitte September in Vernehmlassung. Wenn das Gesetz so angenommen würde, wie es vorgeschlagen wurde, könnte auch die Schweiz das Rahmenabkommen der WHO, die FCTC, ratifizieren. Damit das geschehen kann, müssen sich alle jene Organisationen, die sich für die Bekämpfung der tabakbedingten Krankheiten einsetzen, laut und deutlich, öffentlich und an die Adresse des Bundesrates und des Parlamentes gerichtet, dafür einsetzen, dass das Gesetz angenommen wird. Von der Seite der Wirtschaftsvertreter ist das bereits geschehen, allerdings mit anderen Vorzeichen. Es ist klar, dass sie die längst fälligen Regelungen für das Tabakmarketing ablehnen. Präventionsfachleute ihrerseits bemängeln, dass der Gesetzesentwurf knapp die Anforderungen für die Ratifizierung erfüllt und keine wirksamen Massnahmen vorsieht, um Jugendliche davon abzuhalten, zu rauchen.

Weltweit wird die Auseinandersetzung zwischen Uruguay und Philipp Morris sehr besorgt verfolgt. Dass sich die Schweiz, Sitz von Philipp Morris International, passiv verhält und damit indirekt die Interessen des Tabakmultis schützt, ist sehr störend und wird nicht verstanden. Das bilaterale Abkommen zwischen der Schweiz und Uruguay rechtfertigt diese Passivität nicht. In Artikel 5 wird festgehalten, dass Enteignungen, Verstaatlichungen und ähnliche Massnahmen möglich sind, sofern sie

- im öffentlichen Interesse sind
- nicht diskriminierend sind
- den gesetzlichen Vorschriften entsprechen und sofern eine Entschädigung vorgesehen ist.

(Abkommen vom 7. Oktober 1988 zwischen der Schweizerischen Eidgenossenschaft und der Republik Östlich des Uruguay über die Förderung und den gegenseitigen Schutz von Investitionen (mit Prot.) (<http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19880218/1991042200/0.975.277.6.pdf>))

Mit besten Grüssen

Bruno Meili  
bruno.meili@bluewin.ch

## «Cancer Survivors» – eine stark wachsende Bevölkerungsgruppe

Silvia M. Ess, Leitende Ärztin des Krebsregisters St. Gallen-Appenzell

Christian Herrmann, Wissenschaftlicher Mitarbeiter des Krebsregisters St. Gallen-Appenzell

Die Zahl neu diagnostizierter Krebsfälle hat in den letzten 30 Jahren sowohl weltweit als auch in der Schweiz zugenommen. Dies ist die Folge der höheren Lebenserwartung, des Wachstums und der Alterung der Bevölkerung, intensivierter Früherkennung und eines erhöhten öffentlichen Bewusstseins für die Krankheit.<sup>1</sup> Krebs ist vorwiegend eine Krankheit des Alters, da zwei Drittel der Krebsfälle nach dem 60. Lebensjahr diagnostiziert werden. Im gleichen Zeitraum hat die Krebssterblichkeit durch frühzeitigere Diagnosen und wirksamere Behandlungen abgenommen, wodurch sich die Überlebensraten verbessert haben.<sup>2,3</sup> Das Zusammenspiel dieser Faktoren führt dazu, dass die grosse Gruppe von Personen, die im Laufe ihres Lebens an Krebs erkrankt sind, schnell anwächst.

Jährlich werden in der Schweiz etwa 37 000 neue Krebsfälle diagnostiziert und 16 000 Personen sterben an Krebs.<sup>4</sup> Besonders häufig wird Krebs in Brust, Prostata, Darm, Lunge, Haut und im blutbildenden System gefunden. Krebs ist ein Oberbegriff für eine Vielzahl von verschiedenen, komplexen Erkrankungen, die sich hinsichtlich Entstehung, Verlauf und Behandlung stark voneinander unterscheiden.

### «Cancer Survivors» – eine heterogene Gruppe

Menschen, die mit einer Krebsdiagnose leben, werden im angelsächsischen Raum unter dem Begriff «Cancer Survivors» zusammengefasst. Deren Zahl wird von Fachpersonen auch als «Complete Prevalence», also ein Mass für die Häufigkeit von Krebs in der gesamten Bevölkerung, verstanden. «Cancer Survivors» sind eine heterogene Gruppe mit unterschiedlichen Bedürfnissen, was ihre Betreuung angeht: Während die einen ihre Krankheit erfolgreich bewältigt haben und nur ermutigt werden sollten, gesund zu leben, kämpfen andere manchmal über Jahrzehnte mit ihrer Krankheit, mit den Nebenwirkungen der Behandlung oder mit weiteren Folgen.

### Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse

Insgesamt haben «Cancer Survivors» grössere Bedürfnisse nach gesundheitlicher Versorgung und auch ein erhöhtes Risiko für weitere Tumore als die allgemeine Bevölkerung.<sup>5</sup> Deshalb wird der Bedarf an zusätzlichem spezialisiertem Gesundheitspersonal<sup>6</sup> wie auch der Bedarf an Aus- und Fortbildung in der multidimensionalen medizinischen Versorgung von Langzeitüberlebenden zunehmen.<sup>7</sup> Seit einigen Jahren wächst unter Fachleuten die Sorge, dass entsprechende Angebote, die den physischen, sozialen und emotionalen Bedürfnissen der «Cancer Survivors» gerecht werden, nicht in ausreichendem Mass verfügbar sein werden.<sup>8</sup>

Für die Entwicklung von Strategien und Dienstleistungen zur Verbesserung von Gesundheit und Versorgung der «Cancer Survivors» sind zuverlässige Daten über deren Zahl und Zeittrends unerlässlich. In der Schweiz existierten dazu bis vor Kurzem keine Informationen. Unsere hier vorgestellte Studie<sup>9</sup> beantwortet nicht nur die Frage, wie viele «Cancer Survivors» heute in der Schweiz leben, sondern erlaubt auch Aussagen darüber, was sie charakterisiert, wie sich ihre Zahl über die Zeit entwickelt hat und wie sich diese Zahl in den nächsten zehn Jahren entwickeln wird.

### «Cancer Survivors» in der Schweiz

Während die Datenerhebung von Krebsregistern über einige Jahre reicht, um epidemiologische Daten zu den jährlichen Neuerkrankungen bereitzustellen, benötigt man für die Berechnung der Anzahl «Cancer Survivors» eine Krebsregistrierung über einen Zeitraum von 50 oder mehr Jahren. Da diese Zahlen in der Schweiz fehlen, benutzen wir für die Studie ein anerkanntes mathematisches Modell, das auf dem Zusammenhang zwischen Neuerkrankungen, Überleben und Sterblichkeit basiert, fehlende Werte mithilfe einer Zeitreihe fortschreibt und das Ergebnis anhand bekannter Werte überprüft.

### Knapp vier Prozent der Bevölkerung betroffen

Die Resultate unserer Studie zeigen, dass die Zahl der «Cancer Survivors» seit 1990 stark zugenommen hat, diese Gruppe sogar schneller wächst als die restliche Bevölkerung, und sich diese Entwicklung in den letzten Jahren stark beschleunigt hat. Zurzeit leben in der Schweiz rund 300 000 Menschen mit einer Krebsdiagnose, was 3,7 Prozent der Bevölkerung entspricht. Dies sind doppelt so viele Krebsüberlebende wie vor 20 Jah-

ren. Gemäss unserer Prognose wird diese Zahl in den nächsten zehn Jahren wahrscheinlich noch einmal um 30 Prozent steigen.

Unsere Studie zeigt zudem, dass die Gruppe der sogenannten Langzeitüberlebenden, d.h. jener Menschen, die länger als 20 Jahre seit der Krebsdiagnose überlebt haben, mit plus 140 Prozent die höchste Zunahme verzeichnet (Abbildung 1). Dies zeugt von den Fortschritten in der Behandlung von Krebserkrankungen. Aufgrund der höheren allgemeinen Lebenserwartung der Bevölkerung und weiteren Verbesserungen der Therapien wird diese Gruppe in den nächsten zehn Jahren noch stärker wachsen. Durch die Behandlungen können aber bei Langzeitüberlebenden Spätfolgen wie z.B. Kardiotoxizität durch Zytostatika, kognitive Defizite oder Osteoporose auftreten. Darüber hinaus hat diese Gruppe ein erhöhtes Risiko für weitere Tumore und leidet häufig an einer allgemein schlechteren gesundheitlichen Verfassung und stärkeren Einschränkungen im Alltag als Menschen ohne eine Krebserkrankung.<sup>10,11</sup>

Am häufigsten hingegen sind jene Patientinnen und Patienten, deren Krebsdiagnose ein bis fünf Jahre zurückliegt. Sie machen ca. 30 Prozent aller «Cancer Survivors» aus. Viele von ihnen sind noch in Behandlung oder stehen unter intensiver Beobachtung und brauchen meist eine engmaschige Betreuung durch Fachpersonen. In dieser grossen, heterogenen Gruppe befinden sich Betroffene mit einer fortgeschrittenen Krebskrankheit, solche, die erfolgreich behandelt wurden, aber an den Nebenwirkungen der Therapien leiden (z. B. Darmkomplikationen nach

Behandlung von kolorektalen Tumoren, Inkontinenz und erektile Dysfunktion nach Prostatektomie oder Lymphödem nach der Behandlung vom Brustkrebs), sowie viele, die symptomfrei leben.

## Einfluss von Demografie, Screening und Therapien

Der exponentielle Anstieg der «Cancer Survivors» in den letzten 20 Jahren ist vor allem auf den Anstieg von Krebsneuerkrankungen, auf ein erhöhtes Überleben und auf die Alterung der Bevölkerung zurückzuführen.

Krebsarten, die durch Screening entdeckt werden können, insbesondere häufige Tumorarten wie Prostata- und Brustkrebs, haben stark zur Steigerung der Neuerkrankungsrate beigetragen. Die verbreitete Anwendung des PSA-Screenings hat in der Schweiz und weltweit<sup>12</sup> zu einer drei- bis vierfach erhöhten Neuerkrankungsrate von Prostatakrebs geführt. Dazu kommt, dass das Durchschnittsalter bei der Diagnose laufend sinkt, was auch zum Anstieg der Überlebensrate und der Anzahl an «Cancer Survivors» von Prostatakrebs beigetragen hat. Die Neuerkrankungsrate von Brustkrebs hat sich in den letzten 20 Jahren verdoppelt. Welchen Anteil am Anstieg dabei die Früherkennung und andere Faktoren wie die Hormonersatztherapie gehabt haben, wird in Fachkreisen kontrovers diskutiert.<sup>13,14</sup>

In den letzten 20 Jahren gab es auch erhebliche Fortschritte in der Behandlung von vielen Krebsarten. Besonders deutlich wird dies am Anstieg der Zahl der

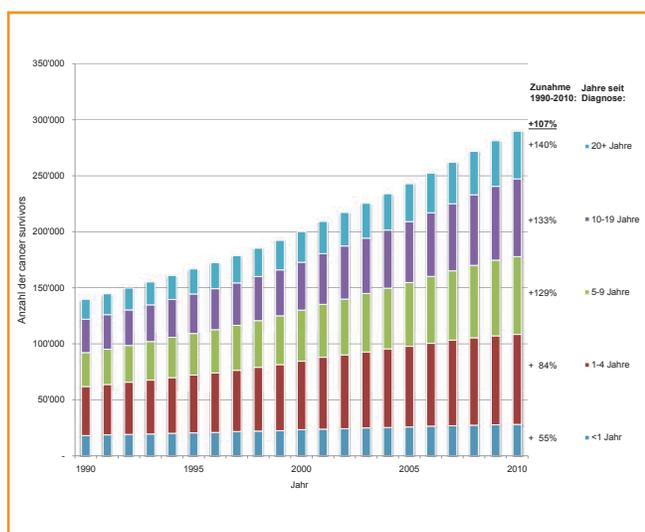


Fig. 1. Geschätzte Anzahl von «Cancer Survivors» in der Schweiz 1990–2010.

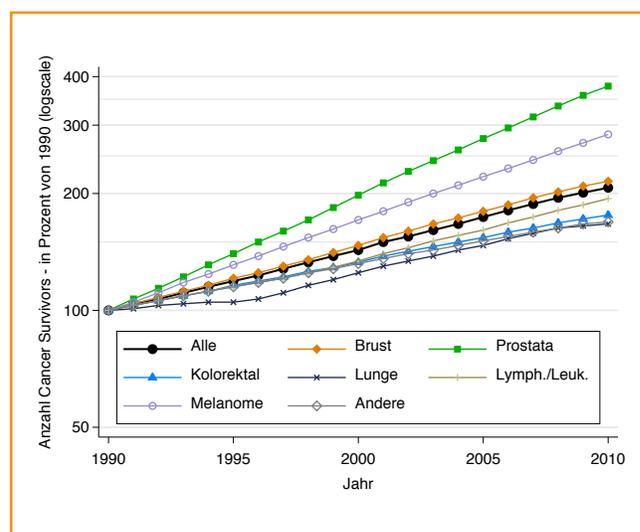


Fig. 2. Trend bei der Anzahl der «Cancer Survivors» in der Schweiz bei den häufigsten Krebsarten, in Prozent der jeweiligen Anzahl in 1990.

«Cancer Survivors» mit hämatologischen Erkrankungen oder mit Lungenkrebs um 94 bzw. 67 Prozent (Abbildung 2).

## Ein Phänomen der westlichen Welt

Ähnliche Ergebnisse bezüglich Trends und Anteil an der Bevölkerung wurden auch in anderen europäischen Ländern verzeichnet. In den nordischen Ländern (Dänemark, Finnland, Island, Norwegen und Schweden) wird geschätzt, dass Ende 2010 3,4 bis 4,1 Prozent der Bevölkerung zur Gruppe der «Cancer Survivors» gehörten.<sup>15</sup> In Grossbritannien lebten im Jahr 2010 etwa 3,1 Prozent der Bevölkerung mit einer Krebsdiagnose<sup>16</sup> und in Italien geschätzte vier Prozent der Frauen und drei Prozent der Männer.<sup>17</sup> Weltweit haben Forschende und Interessensvertreter erst vor Kurzem begonnen, ein besonderes Augenmerk auf diese Gruppe zu richten.<sup>6,18,19</sup> Auch in der Schweiz haben die «Cancer Survivors» bisher ungenügende Aufmerksamkeit erhalten.

## Eine Herausforderung für alle

Die Heilungschancen bei Krebs werden laufend besser und Patientinnen und Patienten leben – auch mit fortgeschrittener Krankheit – immer länger. Vor dem Hintergrund unserer Ergebnisse ist es dringend notwendig, Krebsbetroffene und Gesundheitsfachleute über die langfristigen Auswirkungen von Krebserkrankungen und die Folgen der Behandlung zu informieren sowie psychosoziale Bedürfnisse und Ressourcen zu identifizieren, um vermehrt zu Prävention, Erhaltung der Gesundheit und Erhöhung der Lebensqualität beizutragen. Gerade bei den unter 65-Jährigen, die etwa ein Drittel der «Cancer Survivors» ausmachen, sind die psychologische und/oder die soziale Unterstützung sowie die berufliche Wiedereingliederung essenzielle Aspekte.

Zur Verbesserung der Gesundheit und der Versorgung von Krebsüberlebenden sind neuen Konzepte gefragt. Nötig ist einerseits ein konzertiertes Handeln aller Beteiligten – Forschende, Gesundheitsfachleute, Betroffene, Verbände, Politik und Behörden, um die «Cancer Survivors» optimal zu betreuen und zu unterstützen. Andererseits müssen die relevanten wissenschaftlichen Daten erfasst werden. So will die Krebsliga Ostschweiz in einem weiteren Projekt die bisher unzureichend charakterisierten Bedürfnisse der «Cancer Survivors» erfassen. Längerfristig müssen die Krebsregister und die Krebsepidemiologen die Berechnung der Anzahl «Cancer Survivors» und der Langzeitprävalenz in den Katalog von regelmässig veröffentlichten Kennzahlen aufnehmen.

*Silvia Ess* studierte Medizin an den Universitäten von Buenos Aires und Lausanne. Im Jahr 2001 erwarb sie den Master in Public Health. Seit 2003 ist die Epidemiologin leitende Ärztin des Krebsregisters St. Gallen-Appenzell sowie von Graubünden und Glarus. Silvia Ess forscht im Bereich Krebs-epidemiologie sowie Versorgungs- und Ergebnisforschung (outcomes research).

Tel. +41 71 494 21 17  
[silvia.ess@kssg.ch](mailto:silvia.ess@kssg.ch)  
[www.krebsregister.ch](http://www.krebsregister.ch)



Dr. med. Silvia M. Ess, MPH

*Christian Herrmann* ist wissenschaftlicher Mitarbeiter des Krebsregisters St. Gallen-Appenzell. Er ist Diplom-Mathematiker und promoviert an der Universität Basel im Fachgebiet Epidemiologie. Er hat mehrere Jahre Erfahrung in Datenanalyse und Projektmanagement, davon zweieinhalb Jahre an der International Agency for Research on Cancer (IARC) in Lyon, Frankreich.

Tel. +41 71 494 21 47  
[christian.herrmann@kssg.ch](mailto:christian.herrmann@kssg.ch)  
[www.krebsregister.ch](http://www.krebsregister.ch)



Christian Herrmann,  
 Dipl.-Math.

## Literatur

1. Curado MP, Edwards B, Shin HR, Storm H, Ferlay J, Heanue M, Boyle P, eds. Cancer incidence in five continents, Volume IX. Lyon, France: IARC Scientific Publications; 2007.
2. Bouchardy C, Lutz J, Kühni C: Cancer in Switzerland: Situation and Development from 1983 up to 2007. Neuchâtel: Federal Statistical Office (FSO), National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER), Swiss Childhood Cancer Registry (SCCR); 2011.
3. Ess S, Schwarz-Vucic R. Jahresbericht 2011. St. Gallen: Krebsregister St.Gallen-Appenzell; 2012.
4. National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER). Atlas, Statistics, Cancer, Incidence, Mortality, Prevalence Website. <http://www.nicer.org/en/statistics-atlas/>. Accessed April 11, 2014.
5. Dong C, Hemminki K. Second primary neoplasms in 633,964 cancer patients in Sweden, 1958-1996. *Int J Cancer*. 2001;93:155-161.
6. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, eds. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Washington, USA: The National Academies Press; 2006.

7. Bober SL, Recklitis CJ, Campbell EG, Park ER, Kutner JS, Najita JS, Diller L. Caring for cancer survivors: a survey of primary care physicians. *Cancer*. 2009;115:4409–4418.
8. Richardson A, Addington-Hall J, Amir Z, Foster C, Stark D, Armes J, Brearley SG, Hodges L, Hook J, Jarrett N, et al. Knowledge, ignorance and priorities for research in key areas of cancer survivorship: findings from a scoping review. *Br J Cancer*. 2011;105(Suppl 1):82–94.
9. Herrmann C, Cerny T, Savidan A, Vounatsou P, Konzelmann I, Bouchardy C, Frick H, Ess S: Cancer survivors in Switzerland: a rapidly growing population to care for. *BMC Cancer*. 2013;13:287.
10. Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States: age, health, and disability. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2003;58:82–91.
11. Elliott J, Fallows A, Staetsky L, Smith PW, Foster CL, Maher EJ, Corner J: The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *Br J Cancer*. 2011;105(Suppl 1):11–20.
12. Welch HG, Albertsen PC: Prostate cancer diagnosis and treatment after the introduction of prostate-specific antigen screening: 1986–2005. *J Natl Cancer Inst*. 2009;101:1325–1329.
13. Bleyer A, Welch HG: Effect of three decades of screening mammography on breast-cancer incidence. *N Engl J Med*. 2012;367:1998–2005.
14. Bouchardy C, Usel M, Verkooijen HM, Fioretta G, Benhamou S, Neyroud-Caspar I, Schaffar R, Vlastos G, Wespi Y, Schafer P, Rapiti E. Changing pattern of age-specific breast cancer incidence in the Swiss canton of Geneva. *Breast Cancer Res Treat*. 2010;120:519–523.
15. NORDCAN. Website Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 5.3. <http://www.ancr.nu>. Accessed April 11, 2014.
16. Maddams J, Utley M, Moller H. Projections of cancer prevalence in the United Kingdom, 2010–2040. *Br J Cancer*. 2012;107:1195–1202.
17. De Angelis R, Grande E, Inghelmann R, Francisci S, Micheli A, Baili P, Meneghini E, Capocaccia R, Verdecchia A. Cancer prevalence estimates in Italy from 1970 to 2010. *Tumori*. 2007;93:392–397.
18. Department of Health, Macmillan Cancer Support & NHS Improvement. London, UK: The National Cancer Survivorship Initiative Vision; 2010 <http://www.ncsi.org.uk/wp-content/uploads/NCSI-Vision-Document.pdf>. Abgerufen am 11. April 2014.
19. Department of Health. London, UK: Improving Outcomes: A Strategy for Cancer; 2011. [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/213785/dh\\_123394.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213785/dh_123394.pdf). Abgerufen am 11. April 2014.

## Forschungsbericht 2014: 20 Millionen Franken für die akademische Forschung

Mit einem erneuten Rekordbetrag von über 20 Millionen Franken haben die Stiftung Krebsforschung Schweiz, die Krebsliga Schweiz sowie die kantonalen und regionalen Krebsligen die akademische Krebsforschung im vergangenen Jahr unterstützt. Mehr als 80 Prozent dieser Gelder floss in die freie Projektforschung, also in vielversprechende Forschungsarbeiten aller Disziplinen der Onkologie, deren Ziel- und Umsetzung auf den Ideen der Forschenden beruhen. Einen Überblick gibt der neue Forschungsbericht 2014, der anschaulich dokumentiert, wie die Spendengelder zur Förderung der Krebsforschung eingesetzt werden. Vorgestellt werden die Resultate sämtlicher Projekte, die im Jahr 2013 abgeschlossen wurden, sowie die Ziele der in dieser Periode bewilligten Forschungsarbeiten. Nebst Zahlen und Fakten zur Forschungsförderung gewähren diverse Artikel (wie jener oben) spannende Einblicke in die Welt der Krebsforschung. Der Forschungsbericht ist Anfang November 2014 erschienen. Er kann kostenlos in Deutsch, Französisch und Englisch bestellt werden unter E-Mail [barbara.messerli@krebsliga.ch](mailto:barbara.messerli@krebsliga.ch) oder via Telefon unter der Nummer 033 773 65 57.

## Rapport de recherche 2014: 20 millions de francs pour la recherche universitaire

L’an passé, la fondation Recherche suisse contre le cancer, la Ligue suisse contre le cancer et les ligues cantonales et régionales ont soutenu la recherche universitaire sur le cancer avec un nouveau montant record de plus de 20 millions de francs. Plus de 80% de cette somme sont allés à des projets de recherche indépendants, des projets prometteurs couvrant l’éventail complet de la recherche oncologique selon les objectifs et la mise en œuvre déterminés par les chercheurs.

Le nouveau rapport de recherche 2014 documente clairement la manière dont les dons sont utilisés pour soutenir la recherche sur le cancer. On y présente les résultats des projets qui ont été achevés en 2013, ainsi que les objectifs de ceux approuvés au cours de cette période. En plus des faits et des chiffres sur la promotion de la recherche, divers articles donnent un aperçu passionnant du monde de la recherche sur le cancer. Le rapport de recherche est paru début novembre 2014. Il peut être commandé gratuitement en français, en allemand et en anglais par courriel à l’adresse [barbara.messerli@liguecancer.ch](mailto:barbara.messerli@liguecancer.ch) ou par téléphone au numéro 033 773 65 57.

## Prevalence of Cancer Survivors in Switzerland

Matthias Lorez, Rolf Heusser and Volker Arndt  
Foundation National Institute for Cancer Epidemiology  
and Registration (NICER), c/o University of Zürich

### Introduction

According to the latest available statistics from the Swiss cantonal cancer registries, over 38.000 new cases of cancer and around 16.500 cancer deaths occur per year in Switzerland [1]. However, incidence and mortality do not fully depict the burden of disease. Cancer is now considered a chronic disease which affects patient's life over years and many survivors continue to experience negative effects of cancer and/or treatment on their daily lives well beyond the completion of therapy [2-11].

Cancer prevalence is an important and useful measure of the burden of cancer in the community. It can be defined as the number of persons in a defined population who have been diagnosed with that type of cancer, and who are still alive at the point of examination (so called «cancer survivors» [National Coalition for Cancer Survivorship, 1986]). The transition from cancer patient to cancer survivor may be characterized by three different phases [12]:

- **Acute survival**  
... begins with the diagnosis of the illness and is dominated by diagnostic and therapeutic efforts.
- **Extended survival**  
... is a period during which a patient goes into remission or has terminated the basic, rigorous course of treatment and enters a phase of watchful waiting, with periodic examinations and «consolidation» or intermittent therapy. Psychologically, this time is dominated by fear of recurrence.
- **Permanent survival**  
... is roughly equated with «cure», but the person who has come through a cancer experience is indelibly affected by it. Problems with employment and insurance are common for persons who have been treated for cancer and are ready to resume a full life. The long-term, secondary effects of cancer treatment on health represent another area in which permanent survivors are at risk.

Due to improvements in prognosis, efforts towards earlier detection and demographic aging, the number of cancer

survivors in Switzerland has been increasing from around 140.000 in 1990 to 290.000 in 2010 [13]. Projections from industrialized countries predict «a booming population of cancer survivors» for the next 10-20 years with the biggest growth rate among the elderly (age 65+ years) [14].

In this article we want to provide up-to-date cancer prevalence statistics estimating the burden of cancer in Switzerland for the year 2015 and examine trends in cancer prevalence by age, time since diagnosis and tumour site covering the period 2000 to 2015. Further prevalence statistics are available online at the NICER website at <http://www.nicer.org/en/statistics-atlas/>.

### Methods

Anonymized cancer diagnoses from 1981 through 2010 were taken from the National Cancer Dataset managed by the Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER) for the purpose of national cancer monitoring in Switzerland. Data from 12 of the 16 Swiss cantons registering cancer up to diagnosis year 2010 were combined in this study to represent Switzerland: Zurich (ZH), Glarus (GL), Basel Stadt (BS), Basel Landschaft (BL), Graubünden (GR), Appenzell Ausserrhoden (AR), Appenzell Innerrhoden (AI) and St. Gallen (SG), Fribourg (FR), Ticino (TI), Valais (VS) and Geneva (GE). The cancer registries of Neuchâtel, Jura and Vaud did not provide survival information and Lucerne started cancer registration in 2010.

Complete prevalence was modelled using the PIAMOD approach [15]. In short, an age-period-cohort (APC) model was constructed with the logarithm of the incidence rates regressed on a polynomial with three variables: age at diagnosis, time period at diagnosis and date of birth. The degree of the best fitting polynomial was determined using  $\chi^2$ -tests. It also projected incidence rates out of the observation period into the past and future and assumed that both age and birth-cohort effects persist over the whole projection periods, whereas the period effect was the linear extrapolation of the observed period trend during 2007 to 2010.

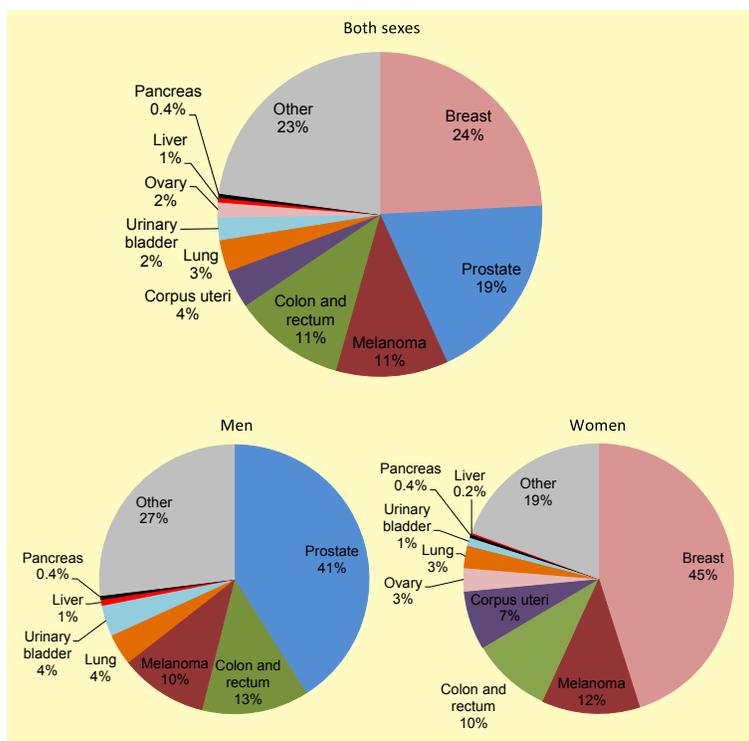
The PIAMOD method is implemented as part of the statistical software MIAMOD [16]. It allows estimation and projection of cancer prevalence by supplying sex-, age-, and calendar year-specific data for cancer incidence, relative survival, all-cause mortality, and population size.

Incidence data 1981 to 2010: Persons with multiple primary malignant cancer diagnoses in different sites were counted separately for each site-specific incidence. For per-

sons with multiple primary malignant diagnoses in a single site, we included only the first primary diagnosis. The estimate for all cancer sites combined excluded diagnoses for non-melanotic skin cancer and counted the first primary malignant diagnosis in a person's lifetime. Combined diagnoses of cantons registering cancer during individual calendar years were up-scaled based on the population covered to simulate complete registration from 1981 to 2010 for the pool of all 12 cantons. Up-scaling was specific for one-year age-groups, sex, year of diagnosis and cancer site.

**Relative survival:** the relative survival was calculated as the ratio of the observed survival of cancer cases and the expected survival of persons in the general population matching in age, sex and calendar year of death [17]. Expected cancer survival proportions were estimated using the Ederer II method applied to combined all-cause mortality tables for the cantons included in the present work [18]. For PIAMOD modelling, the simplifying assumption was used that future relative survival does not improve but remains the same as the latest available estimate (2010) and past survival was not worse but the same as the first available estimate (1981).

**Fig. 1. Distribution of expected cancer survivors by tumour site in Switzerland (index date 31.12.2015). Included are all persons with malignant primary cancer except non-melanotic skin cancer. Both sexes combined (N=316'233 cancer survivors). Men (N=146'644 survivors). Women (N=169'589 survivors).**



**All-cause mortality:** The official vital statistics (Swiss Federal Statistical Office, STAT-TAB; Alters-Kantonsstatistik, 1981-2010) provided number of deaths stratified by completed age, canton, year and sex. The numbers of deaths for the 12 cantons in the study were pooled.

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/onlinedb/stattab/01.topic.9.html> (last access 30.11.2012).

**Populations at risk:** population sizes at completed age (i.e. age at last birthday) for 1981-2010 as well as predictions for future populations 2011-2020 were available online (Swiss Federal Statistical Office, STAT-TAB). <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/onlinedb/stat-tab.html>. For predictions, we employed the «middle» scenario for future growth (last access 24.6.2013).

**Validation of modelled prevalence based on observed prevalence:** we compared observed (counted) 5-year limited duration prevalence with modelled 5-year limited duration prevalence figures for index dates 2000-2010. We accepted the associated modelled complete prevalence estimate if absolute deviations were  $\leq 10\%$  on average. In addition, we compared observed cause-specific mortality counts during 1995-2010 with model-generated cause-specific mortality figures. We accepted the modelled complete prevalence estimate if absolute deviations for mortality counts were  $\leq 15\%$  on average. Applying both validation rules, we restrained from reporting estimates of complete prevalence for cancer of the liver and pancreas and replaced it with the 10-year limited duration prevalence based on observed (counted) alive cases. Complete prevalence for lung and prostate cancer is reported with a warning about possible underestimation.

The PIAMOD-derived complete prevalence estimates for combined cantons (ZH, GL, FR, BS, BL, AR, AI, SG, GR, TI, VS, GE) were extrapolated to whole Switzerland by upscaling modelled prevalence using sex and age-specific population ratios.

Further description of the methods used in this report can be found online at [http://www.nicer.org/assets/files/statistics/prevalence/prevalence\\_estimation\\_methods.pdf](http://www.nicer.org/assets/files/statistics/prevalence/prevalence_estimation_methods.pdf).

## Results

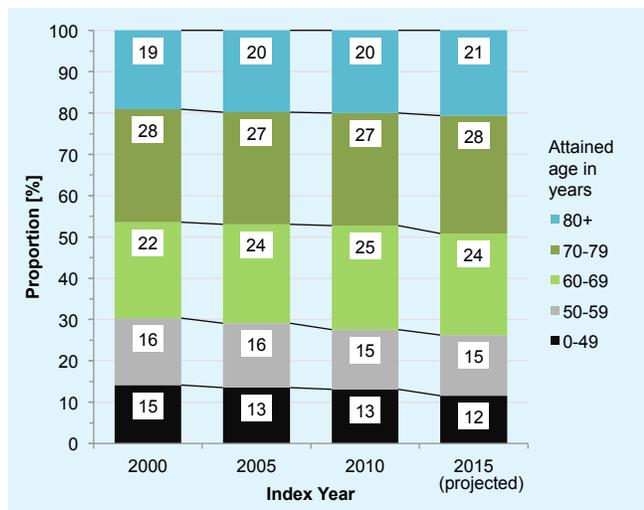
A considerable number of persons are estimated to live in Switzerland as of the end of 2015 with a past diagnosis of cancer: about 316'500 or 3.8% of the whole population (about 146'500 men and 170'000 women). About 60'200 (41%) of the afflicted men live with a past diagnosis

of prostate cancer and about 76'500 (45%) women with breast cancer (Fig. 1). The next most prevalent cancer diagnoses are for colon/rectum and melanoma (13% and 10% in men or 10% and 12% in women, respectively). About 4% of men with a history of cancer were diagnosed with lung cancer and also 4% with cancer at the urinary bladder. In women, 7% have uterine cancer, 3% ovarian cancer and 3% lung cancer. Other cancer sites are either below 1% prevalent or have not been studied individually in this report.

Almost half of all persons estimated to be prevalent for cancer in 2015 are older than 70 years of age (28% are 70 to 79 and 21% are 80 years and more), while 24% are in their 60s, 15% in their 50s and 12% younger than 50 years of age (Fig. 2). There were no large changes in the age-specific proportions if the expected situation in 2015 is compared with 2000. The group of prevalent persons at higher ages increased slightly but all changes are below 3% (Fig. 2).

For almost 40% of all persons estimated to be prevalent for cancer in 2015, their diagnosis would have been an event from a distant period of their lives, i.e. 10 or more years in the past (Fig. 3). For 24% the diagnosis would have occurred between 5 and 10 years, for 19% between 2 and 5 years in the past and 17% are facing a recent diagnosis from under 2 years in the past. If one compares the expected situation in 2015 with the year 2000, the main changes are the increase in proportion of long-term survivors (10+ years since diagnosis) by 8% from initially 32% and the reduction in proportion of those patients with a very recent diagnosis by 5% from initially 22% (Fig. 3).

**Fig. 2.** Distribution of cancer survivors in Switzerland by attained age at index date. Cancer survivors totalled 192'946 in 2000, 229'473 in 2005, 268'697 in 2010 and 316'233 in 2015.

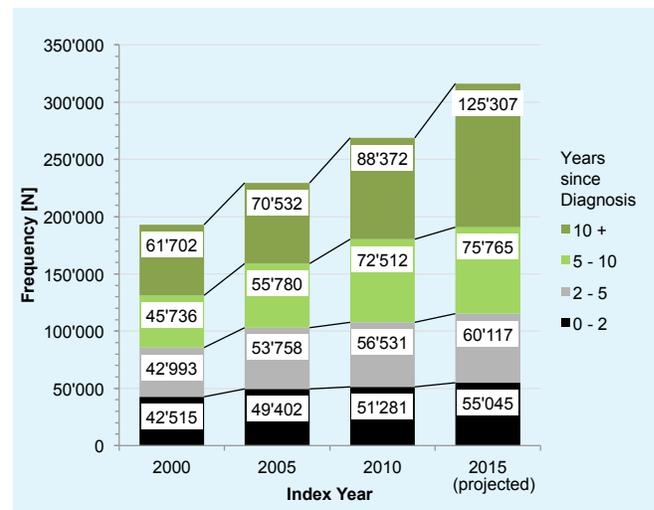


If the trends in number of prevalent persons in 2000 and 2015 are compared between different cancer localisations, the tripling of men and women alive with a history of hepatic cancer is most prominent (Fig. 4 and Tab. 1). Also the number of prevalent cases of pancreatic cancer more than doubled in men and women in this period. The same relative increase was seen for prostate cancer in men and lung cancer in women, while there is only a minor increase of 28% for lung cancer in men. Prevalent cases of melanoma about doubled for both sexes, with stronger increases in men compared with women. There is a 67% increase in cases of breast cancer in woman and about 50% increase for cancer of the large bowel in both sexes. Quite stable are the trends for urinary bladder cancer in both sexes and for uterine cancer in women.

## Discussion

Based on data from 12 out of 16 cantonal cancer registries which, depending on calendar year, covered between 36 and 51% of the Swiss population, our estimates indicate there will be over 316'000 persons living with a history of cancer in Switzerland by the year 2015 (146'500 men and 169'500 women). The number of these so-called cancer survivors has been increasing in Switzerland like in many other countries during the last decades and it will continue to grow during the next years due to demographic aging, improved prognosis and enhanced diagnostics.

**Fig. 3.** Distribution of cancer survivors in Switzerland by time since diagnosis. The proportion of 10+ years cancer survivors has increased from 32% in 2000 to 40% in 2015, while the proportion of short- and medium-term survivors (0 to 5 years) has decreased from 44% in 2000 to 36% in 2015.



In particular the number of long-term survivors (i.e. those surviving cancer five and more years) has almost doubled during the period 2000-2015. While there is a growing body of literature on the physical, psychological, and social difficulties of cancer patients during the early years past diagnosis [9], little is known regarding the situation 10+ years past diagnosis [19]. As long-term survival has become a realistic perspective for many cancer patients, addressing health aspects relevant for long-term cancer survivors (such as quality of life, late effects, quality of follow-up care) will become more and more important during the next years.

Overall, cancer survivors represent around 4% of the population. Similar proportions have been reported from Germany [20], Italy [21], the United Kingdom [22], the Scandinavian countries [23], and the US [24, 25]. A closer look depicts that the proportion of cancer survivors in the general population increases rapidly with age: 0.7% among ages 0-49 years, 4.0% among ages 50-59, 8.8% among ages 60-69, 14.9% among ages 70-79, and 16.3% among ages 80 and more. This means that in the population of the elderly, one out of six has a history of cancer, and this experience might interfere with patient's care. For example, late effects of cancer and its treatment may be potentially dismissed in elderly as those symptoms could easily be attributed to advancing age or non-cancer comorbidities. In contrast, elderly survivors represent a vulnerable population because their history of cancer may shift attention away from important health problems unrelated to cancer. As a consequence, cancer survivors often do not receive the necessary care or attention to these important non-cancer issues, possibly because the focus is on cancer-related issue [26].

With respect to the distribution by tumour site, it is noteworthy that four sites alone account for two thirds of all

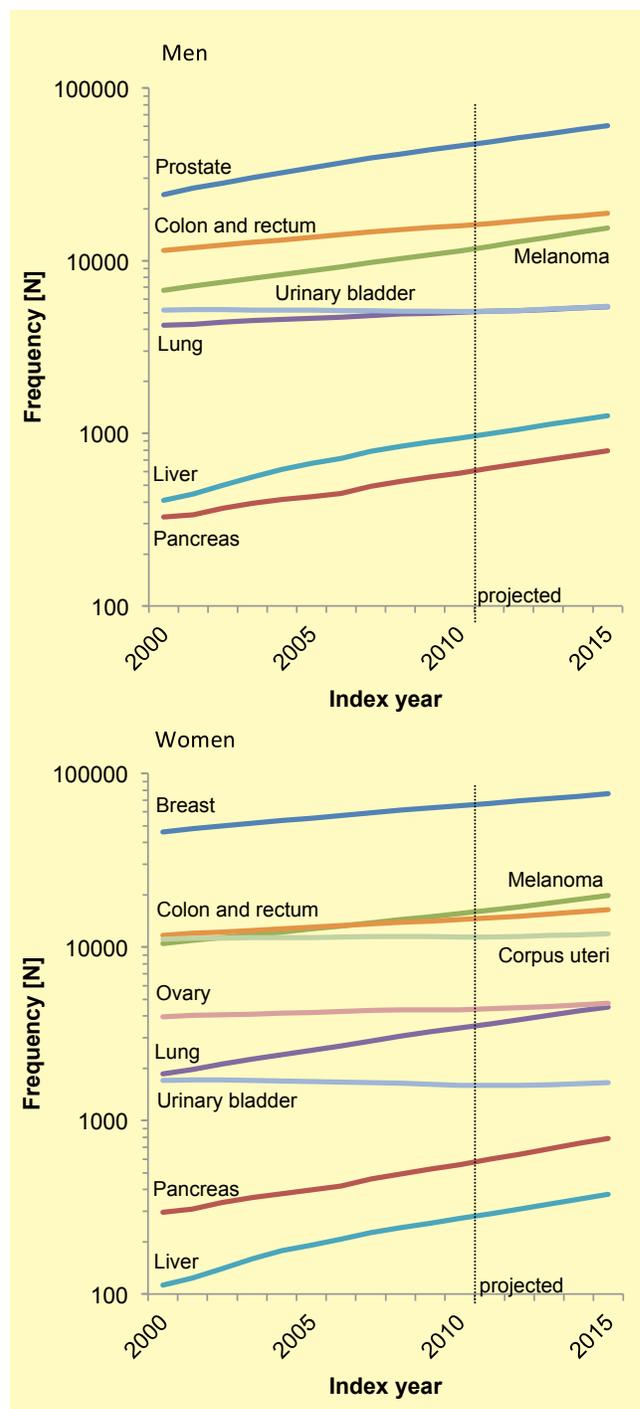


Fig. 4. Swiss cancer prevalence trends for major localisations. Top panel: men. Bottom panel: women.

Tab. 1. Trends in the number of persons alive with a past history of cancer for major localisations in Switzerland. Compared are the cancer burden at the index dates 31.12.2000 and 31.12.2015.

Cancer site	Complete prevalence					
	2000		2015 (projected)			
	Men	Women	Men	% of 2000	Women	% of 2000
Prostate	24115		60577	251		
Breast		45922			76488	167
Colon and rectum	11422	11622	18826	165	16365	141
Melanoma	6729	10467	15474	230	19870	190
Corpus uteri		11078			11942	108
Ovary		3957			4732	120
Lung	4225	1854	5389	128	4513	243
Urinary bladder	5169	1697	5434	105	1658	98
Liver	409	112	1265	309	375	334
Pancreas	327	296	791	242	788	266

cases: breast, prostate, melanoma, and colorectal cancer. The pattern is not unexpected given that these four tumour types represent tumours with high incidence and good prognosis, in general. However, in comparison to other countries, the high proportion of melanoma is striking, which is presumably due to the relatively high melanoma incidence in Switzerland as compared to other European countries. During the period 2000 – 2015, the number of prevalent cases increased in particular for person diagnosed with cancer of the liver (+215%), pancreas (+153%), prostate (+151%), and lung (+143% in females). Whereas the increase in prevalence of liver, pancreatic, and prostate cancer is mainly driven by higher detection rates due to increased use of diagnostic techniques (ultrasound, PSA testing) and to some part by improved prognosis due to better therapy, the sharp increase in female lung cancer mainly reflects the smoking epidemic in females at the end of the 20<sup>th</sup> century.

In summary, the number of cancer survivors has substantially increased during the past decades. With the baby boomer generation's entering their 60s, the burden of cancer, both in the early clinical as well as in the long-term survivorship phase will increase and challenge the health care system. Given the increasing numbers of long-term cancer survivors, addressing cancer survivors' needs becomes a high priority.

Nationwide data describing quality of life and health in adult long-term survivors in Switzerland are still lacking. Epidemiological cancer registries may serve as an optimal starting point for cancer survivorship research [11]. So far, registries are not allowed to contact survivors directly. It has to be awaited whether the new federal law on cancer registration, which will take into effect in 2017/2018, will facilitate cancer survivorship research via population-based cancer registries.

## References

- NICER. *NICER Statistics*. 2014 [last access 21.09.2014]; Available from: <http://www.nicer.org/en/statistics-atlas/>
- Fossa, S.D., R. Vassilopoulou-Sellin, and A.A. Dahl, *Long term physical sequelae after adult-onset cancer*. *J Cancer Surviv*, 2008. 2(1): p. 3-11.
- Foster, C., et al., *Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence*. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2009. 18(3): p. 223-47.
- Harrington, C.B., et al., *It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors – a systematic review*. *Int J Psychiatry Med*, 2010. 40(2): p. 163-81.
- Jansen, L., et al., *Health-related quality of life during the 10 years after diagnosis of colorectal cancer: a population-based study*. *J Clin Oncol*, 2011. 29(24): p. 3263-9.
- Khan, N.F., et al., *Long-term health outcomes in a British cohort of breast, colorectal and prostate cancer survivors: a database study*. *Br J Cancer*, 2011. 105 Suppl 1: p. S29-37.
- Koch, L., et al., *Quality of life in long-term breast cancer survivors - a 10-year longitudinal population-based study*. *Acta Oncol*, 2013. 52(6): p. 1119-28.
- Stein, K.D., K.L. Syrjala, and M.A. Andrykowski, *Physical and psychological long-term and late effects of cancer*. *Cancer*, 2008. 112(11 Suppl): p. 2577-92.
- Macmillan Cancer Support, *Long-term consequences of cancer and its treatment*. 2013.
- Macmillan Cancer Support, *Throwing light on the consequences of cancer and its treatment*. 2013.
- Thong, M.S., et al., *Population-based cancer registries for quality-of-life research: a work-in-progress resource for survivorship studies?* *Cancer*, 2013. 119 Suppl 11: p. 2109-23.
- Mullan, F., *Seasons of survival: reflections of a physician with cancer*. *N Engl J Med*, 1985. 313(4): p. 270-3.
- Herrmann, C., et al., *Cancer survivors in Switzerland: a rapidly growing population to care for*. *BMC Cancer*, 2013. 13: p. 287.
- Parry, C., et al., *Cancer survivors: a booming population*. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2011. 20(10): p. 1996-2005.
- Verdecchia, A., De Angelis, G., and Capocaccia, R., *Estimation and projections of cancer prevalence from cancer registry data*. *Statist. Med.*, 2002. 21: 3511-3526.
- De Angelis, G., et al., *MIAMOD: a computer package to estimate chronic disease morbidity using mortality and survival data*. *Comput. Methods Programs Biomed.*, 1994. 44: 99-107.
- Ederer, F., L.M. Axtell, and S.J. Cutler, *The relative survival rate: a statistical methodology*. *Natl Cancer Inst Monogr*, 1961. 6: p. 101-21.
- Ederer, F., and Heise H., *Instructions to IBM 650 Programmers in Processing Survival Computations*. Methodological note no 10, End Results Evaluation Section. 1959. Bethesda MD, National Cancer Institute.
- Lerro, C.C., et al., *A systematic review of large-scale surveys of cancer survivors conducted in North America, 2000-2011*. *J Cancer Surviv*, 2012. 6: p. 115-145.
- Bertz, J., et al., *Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland. Entwicklung der Prävalenzen zwischen 1990 und 2010.*, in *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. 2010, Robert-Koch-Institut: Berlin.
- De Angelis, R., et al., *Cancer prevalence estimates in Italy from 1970 to 2010*. *Tumori*, 2007. 93(4): p. 392-7.
- Maddams, J., M. Utley, and H. Moller, *Projections of cancer prevalence in the United Kingdom, 2010-2040*. *Br J Cancer*, 2012. 107(7): p. 1195-202.
- NORDCAN. *Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 6.1*. [cited 2014 21.09.2014]; Available from: <http://www-dep.iarc.fr/nordcan.htm>.
- Howlander, N., et al. *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2008 based on November 2010 SEER data submission, posted to the SEER web site, 2011*. 2011. 1.2.2014; Available from: [http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2008/](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2008/).
- Mariotto, A.B., et al., *Projections of the cost of cancer care in the United States: 2010-2020*. *J Natl Cancer Inst*, 2011. 103(2): p. 117-28.
- Cohen, H.J., *Cancer survivorship and ageing – a double whammy*. *Lancet Oncol*, 2006. 7(11): p. 882-3.

## Correspondence:

Matthias Lorez, Rolf Heusser and Volker Arndt  
 Foundation National Institute for Cancer  
 Epidemiology and Registration (NICER)  
 c/o University of Zürich  
 Seilergraben 49, CH-8001 Zürich  
[matthias.lorenz@nicer.org](mailto:matthias.lorenz@nicer.org)

## EORTC organizing cancer survivorship research in Europe

Françoise Meunier and John Bean, EORTC Headquarters, Brussels, Belgium

Survival rates of cancer patients have increased impressively over the past several decades. Early diagnosis, new drugs, and in particular cancer treatments have played an important role in this development. Certainly, considerable progress has been made in the fight against cancer since the founding of the EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) in Europe in 1962 and the signing of the National Cancer Act in the United States by Richard Nixon in 1971, and this success in treating cancer has resulted in a large and rapidly increasing number of cancer survivors.

Cancer research, though, has focused almost exclusively on improving treatments, not on what happens following treatment. Yet the life of a cancer survivor can be very different than that of the average public. They can be subject to late adverse effects of the treatment they were given to conquer their cancer, and these can include cardiovascular complications, second malignancies, as well as cognitive or other morbidities, but they face not just medical problems. They are also confronted with societal discrimination. They have trouble regaining access to the workplace, and there are problems they face in continuing their education. Even obtaining insurance or a mortgage for a home can present major obstacles in their path towards assuming a normal life.

On the bright side, there is growing awareness that cancer treatments can affect patients not just mentally and physically, but also socio-economically. There is acceptance of a consequent need to discuss the problems facing cancer survivors not just among patients and caregivers, but among a wider audience, an audience that includes the broad range of cancer survivorship stakeholders, and this includes, but is not limited to policy makers, bankers and insurers. (see Rowland JH *et al.* *Cancer survivorship research in Europe and the United States: Where have we been, where are we going, and what can we learn from each other?* *Cancer* 2013;119:2094–108, and Stein K *et al.* *Dialogues on cancer survivorship: A new model of international cooperation.* *Cancer* 2013;119:2083–5.)

Indeed, more research is needed to obtain a better understanding of the numerous issues facing this rapidly in-



creasing population of cancer survivors. The EORTC has a mission to improve the quality of life, as well as the length of survival of cancer patients in Europe. It promotes the training of researchers and clinicians, supports, directs and conducts cancer research, and disseminates information concerning cancer. In line with this mission, it has launched initiatives to deal with the consequences of cancer survivorship.

### 1st EORTC Cancer Survivorship Summit

The 1st EORTC Cancer Survivorship Summit was held in January 2014 in Brussels, and this brought health care providers, pharmaceutical industry representatives, bankers and insurers, policy makers, as well as clinicians, researchers and patients and patient advocacy groups together under one roof to discuss the specific needs of cancer survivors. Specifically, this summit stressed the urgent need to address treatment related morbidity and mortality due to late effects, generally a topic reserved for medical professionals, and wide variety of social issues related to survivorship such as employment, life insurance, and mortgages. It also delved into problems encountered by cancer survivors as they attempt to rejoin society following their bout with cancer.

Targeted sessions held prior to the summit focused on second malignancies, cardiovascular disease, infertility and sexuality, cognitive dysfunction, and psychosocial impact, e.g. pain, fatigue, work and educational problems. Discussions regarding these research topics and additional late effects, intervention plans, life beyond cancer, and research issues were introduced to a broader public. The aim was to structure research lines in better interaction with the patients, health caregivers, financial and political people and constructing new collaborations

and funding possibilities for this part of cancer care. (see *1st EORTC Cancer Survivorship Summit. European Journal of Cancer*, 2014;12(1):1-64)

### Long-term research on treatment efficacy and late effects is needed

The EORTC has data from over 180 000 patients in its clinical trial database, and this has been used to update information concerning long-term outcome and late effects for example of lymphoma patients. With special interest for second malignancies, infertility and other non-malignant complications as cardiovascular disease, updates of trials in both non-Hodgkins as well as for Hodgkin's lymphoma have been performed by the EORTC Lymphoma Group. The EORTC has also performed many important surveys on prognostic risk factors, long-term outcome, and toxicity in a variety of cancers. (see *EORTC - 50 years of Progress Against Cancer (1962 - 2012). Eur J Cancer, Suppl* 2012;10:1-166.)

The experience gained in performing updates can stimulate similar projects such as those being planned for testicular, lung, and breast cancer patients. However, future efforts are needed to reduce treatment toxicity while maintaining response and cure rates. More protocols with lower toxicity and maintaining equal therapeutic effect can be developed. The EORTC already has an established history in this which includes studies demonstrating the benefit of larynx and breast conservation therapies, and the EORTC Radiation Oncology Group have similarly improved treatments by reducing doses and volumes for patients with a wide variety of cancers.

Such efforts serve society well, and we should maintain the possibility of patient follow-up. We must keep in mind, however, that the number of cancer survivors increases daily, and we will need to devise an affordable way to perform this valuable work. For low risk patients, limited medical follow-up can be proposed with regards to recurrence and side effects. Extensive medical testing of these patients is not necessary, but there should be long term social follow up. Selecting patients with high risks of recurrence or toxicity requires additional details. Regardless of the patient risk status, however, one major roadblock stands in the way: the data required to do this work needs to be accessible, and for this we need an appropriate legal framework.

### Data protection and privacy

The confidentiality of data concerning patients is, correctly, a concern of society today. Still, the confidentiality of individual patient data is compatible with collecting anonymous data about the problems affecting groups of patients who have survived different types of cancer. Research using such pooled data can help establish the prevalence of socio-economic problems facing cancer survivors.

With new regulations now underway, specifically Regulation (EU) No 536/2014 of the European parliament and of the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC, and the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individual with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation)(COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD)), it is imperative that the needs of both confidentiality and progress in research should be balanced so that neither aspect is sacrificed.

### EORTC gathers the cancer survivorship stakeholders

The EORTC is now planning the 2nd EORTC Cancer Survivorship Summit which will be held 31 March – 01 April 2016 in Brussels, and, focusing more on cancer survivorship issues regarding employment, the EORTC will also organize a special forum in May 2015 for European employers, patients, and politicians to discuss Cancer Survivorship and Employment. It is hoped that these efforts will bring together the diverse field of players needed to make a difference for cancer survivors and make a positive contribution to society as a whole.

#### Correspondence:

John Bean  
EORTC Headquarters  
Avenue E. Mounier 83  
B-1200 Brussels  
john.bean@eortc.be

## Krebs als Kind oder Teenager: das Leben danach

### Survivorship-Forschung im Schweizer Kinderkrebsregister

Laura Wengenroth<sup>1</sup>, Matthias Schindler<sup>1</sup>, Rahel Kuonen<sup>1</sup> und Claudia E. Kuehni<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Schweizer Kinderkrebsregister, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

#### Finanzielle Unterstützung

Die Swiss Childhood Cancer Survivor Study wird unterstützt von der Krebsliga Schweiz (KLS-3412-02-2014), dem 7. Forschungsrahmenprogramm der Europäischen Union (FP7; HEALTH-F2-2010-257505, HEALTH-F2-2013-602030), dem Schweizerischen Nationalfonds (PDFMP3\_141775/1), Swissbridge und den kantonalen Krebsligen von Bern, Zürich und Aargau. Die Arbeit des Schweizer Kinderkrebsregisters selbst wird unterstützt von der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe, der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, Krebsforschung Schweiz, Kinderkrebshilfe Schweiz, Ernst-Göhner Stiftung, Stiftung Domarena, CSL Behring und dem National Institute of Cancer Epidemiology and Registration.

#### Einleitung

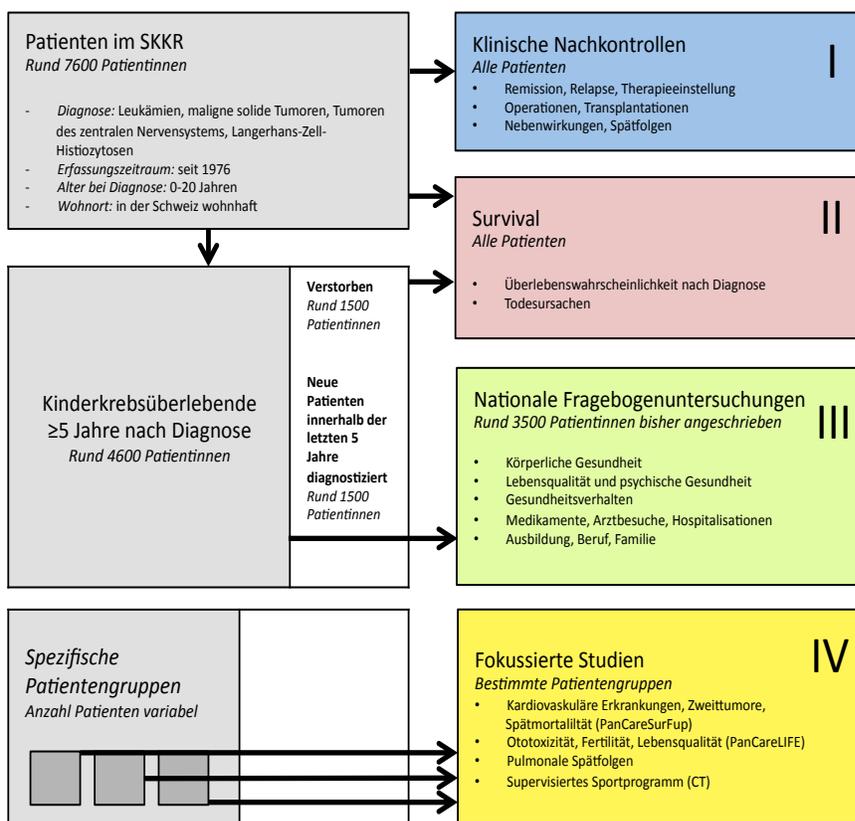
Dank laufend verbesserter Therapien überleben heute >80% aller Kinder und Teenager eine Krebserkrankung [1, 2]. Bestrahlung und Chemotherapie können jedoch viele Organe schädigen, und so noch Jahrzehnte nach Therapieende zu Spätfolgen führen [3]. Spätfolgen sind häufig: Etwa zwei Drittel aller Kinderkrebsüberlebenden in der Schweiz leiden an moderaten, ein Drittel an schwerwiegenden Spätfolgen [4]. Eine Niederländische Studie fand, dass bei 40% der Kinderkrebsüberlebenden schon einmal schwerwiegende medizinische Komplikationen aufgetreten sind [5]. Somatische Spätfolgen können sich z.B. durch Zweitumoren [6], hormonelle Störungen [7], Hörprob-

leme [8], Herzprobleme [9], Erkrankungen der Lunge [10] oder durch kognitive Einschränkungen [11] äussern; aber auch psychische Spätfolgen [12] können auftreten. Wegen diesen chronischen Erkrankungen ist die Langzeit-Mortalität noch Jahrzehnte nach einer überstandenen Krebserkrankung erhöht [13, 14].

Der Fokus der Krebsforschung bei Kindern verschiebt sich deshalb immer mehr vom Sichern des Überlebens zum Vermeiden von Spätfolgen [15]. Bei erkrankten Kindern sind viele potentielle Lebensjahre betroffen, einschliesslich der Wachstumsphase, Ausbildung, Beruf und Familiengründung. Daher ist eine vollständige Heilung unter möglicher Vermeidung von Spätfolgen für diese Altersgruppe besonders wichtig. Um diese Spätfolgen zu erfassen, haben einige Länder wie Grossbritannien [16], die USA [17], und auch die Schweiz [18] Kohorten zum Langzeit-Follow-up von ehemaligen Patienten aufgebaut.

#### Survivorship Forschung im Schweizer Kinderkrebsregister: Übersicht

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR, [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)) unterhält zusammen mit der Schweizeri-



Übersicht über die Spätfolgenforschung im Schweizer Kinderkrebsregister

schen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG, [www.spog.ch](http://www.spog.ch)) ein breitangelegtes Survivorship-Forschungsprogramm. Das SKKR registriert seit 1976 alle Kinder und Jugendlichen in der Schweiz, die bis zum 20. Lebensjahr an Leukämien, malignen soliden Tumoren, Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) und Langerhans-Zell-Histiozytosen erkranken. Jährlich gibt es etwa 200 Neuerkrankungen bei 0-14-Jährigen und weitere 100 Erkrankungsfälle bei 15-20-Jährigen. Insgesamt sind heute im SKKR etwa 9000 Fälle von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen registriert, die sich auf 8600 Patienten verteilen. Davon waren 7600 bei Diagnose in der Schweiz wohnhaft (Abb. 1). Die restlichen 1000 stammen aus dem Ausland und kamen zur Behandlung in die Schweiz.

Prinzipiell werden epidemiologische und klinische Daten aller im SKKR registrierten Patienten während des ganzen Lebens nacherfasst. Dadurch werden repräsentative und statistisch präzise Angaben zu den Ergebnissen der Krebsbehandlung bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz möglich. Dieses lebenslange Follow-up ist expliziter Bestandteil der Registerbewilligung des SKKR und wird den Familien in Patienteninformation und Einverständniserklärung erläutert. Das Follow-up erfolgt über vier komplementäre Schritte (Abb. 1). Die Schritte I bis III umfassen alle Patienten, während die fokussierten Studien (Schritt IV) nur bei bestimmten Patientengruppen erfolgen und meist im Rahmen von internationalen Studien durchgeführt werden.

- I Klinische Nachkontrollen** erfolgen bis etwa 10 Jahre nach Diagnose in den Abteilungen für pädiatrische Hämatologie/Onkologie. Resultate werden direkt an das SKKR gemeldet.
- II Survival:** Vitalstatus und Todesursachen werden kontinuierlich erfasst durch Abgleich mit Einwohnermelderegistern und der Schweizerischen Todesursachenstatistik.
- III Nationale Fragebogenuntersuchung** bei allen ehemaligen Patienten zu Gesundheit, Lebensqualität, Gesundheitsverhalten und sozio-demographischem Status.
- IV Fokussierte Studien** bei bestimmten Patientengruppen mit Erheben detaillierter Angaben zu Therapie und Spätfolgen aus Krankengeschichten, Sammlung von DNA oder spezifischen Untersuchungen.

## I. Klinische Nachkontrollen

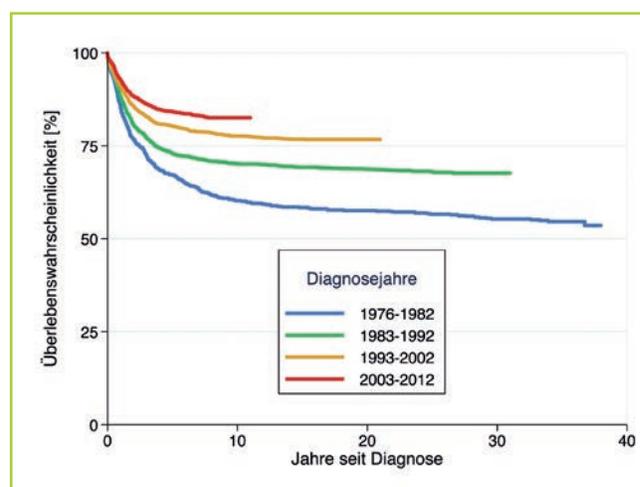
Die SPOG strebt an, möglichst alle krebserkrankten Kinder und Jugendlichen in klinische Studien einzuschliessen. Wo dies nicht geht, behandelt man die Patienten wenn möglich entsprechend einem Studienprotokoll. Studien- und Nichtstudienpatienten werden, abhängig von Tumor und Behandlung, etwa 5 bis 10 Jahre auf der pädi-

atrischen Onkologie klinisch nachkontrolliert. Detaillierte Informationen zu Remissionen, Rückfällen, Therapieänderungen, Operationen, Wachstum und Spätfolgen werden jährlich durch die 9 Abteilungen für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie ans SKKR gemeldet.

## II. Survival

Der Wohnort aller Patienten des SKKR wird periodisch bei den Einwohnermeldeämtern überprüft. Dies erlaubt das Validieren von Einwohnerstatus (zum Berechnen der Krebsinzidenz) und Vitalstatus (zum Berechnen der Überlebensrate). Bei verstorbenen Patienten können die Todesursachen aus der Schweizerischen Todesursachenstatistik erhoben werden.

Insgesamt hat sich in den letzten 4 Jahrzehnten die Überlebensrate von Krebserkrankungen bei Kindern massiv verbessert: die 10-Jahres-Überlebensrate stieg von etwa 60% in den frühen 80er Jahren zu aktuell 84% (Abb.2). Sie variiert stark zwischen Tumoren: Es überleben über 90% der Kinder mit Lymphomen (92%), Keimzelltumoren (96%), Retinoblastomen (96%) oder Nephroblastomen (91%); bei Weichteilsarkomen (74%), ZNS Tumoren (72%) oder Neuroblastomen (63%) sind es hingegen deutlich weniger [19]. In den ersten 30 Jahren nach Diagnose dominiert der Primärtumor als wichtigste Todesursache, danach werden Zweittumore und noch später therapiebedingte chronische Krankheiten wichtig, welche sich vor allem in einer erhöhten kardiopulmonalen Sterblichkeit äussern [20]. Insgesamt ist in der Schweiz die Langzeitsterblichkeit bei Kinderkrebsüberlebenden etwa 10-mal höher als bei der Gesamtbevölkerung [20].



Langzeitüberlebenswahrscheinlichkeit im Schweizer Kinderkrebsregister (N=6314, Diagnosejahre 1976-2012, Alter bei Diagnose 0-14 Jahre, Wohnsitz in der Schweiz, Vitalstatus erfasst bis 12/2013).

## III. Nationale Fragebogenuntersuchung bei Patienten

Die Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCSS) holt Informationen direkt bei betroffenen Patienten respektive (bei unter 16-jährigen) deren Eltern ein [18]. Alle Familien, deren Kind eine Krebserkrankung überlebt hat und wo die Diagnose mindestens 5 Jahre her ist, erhalten einen Fragebogen. Dieser existiert auf Deutsch, Französisch oder Italienisch, jeweils in drei altersadaptierten Versionen (für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene). Ähnlich wie die Childhood Cancer Survivor Studies in den USA [17] und Grossbritannien [16], enthält der Fragebogen Abschnitte zu Lebensqualität, körperlicher und psychischer Gesundheit, Arztbesuchen und Medikamenten, Gesundheitsverhalten und zum sozio-ökonomischen Status. Als Vergleichsgruppen dienen Geschwister, welche einen identischen Fragebogen erhalten, sowie repräsentative Studien aus der Gesamtbevölkerung (z.B. die Schweizer Gesundheitsbefragung).



### SCSS Fragebogenversionen auf Deutsch

Mittlerweile wurden 3531 Fragebogen verschickt; 2542 (72%) wurden beantwortet. Kinder und Jugendliche, die ab 2006 erkrankten, werden im nächsten Versand (2015) eingeschlossen. Schon erhobene Daten werden laufend analysiert und publiziert (komplette Liste auf: [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)). Generell geht es den meisten Kinderkrebsüberlebenden gut; die subjektive Lebensqualität ist vergleichbar mit jener der Normbevölkerung. Gewisse Patientengruppen, insbesondere solche nach ZNS Tumoren oder intensiver Strahlentherapie zeigen jedoch Beeinträchtigungen der Lebensqualität [21, 22]. Die körperliche Leistungsfähigkeit kann zum Teil reduziert sein [23, 24]. Psychische Gesundheit [25, 26], sowie schulische Ausbildung [27] sind bei den meisten ehemaligen Patienten gut, aber Partnersuche und Familiengründung sind verzögert [28]. Was das Gesundheitsverhalten angeht, so

sind körperliche Aktivität [29], so wie das Risikoverhalten vergleichbar mit Altersgenossen [30]; Rauschtrinken ist bei Kinderkrebsüberlebenden allerdings etwas häufiger [31]. Kinderkrebsüberlebende haben ein grosses Interesse an ihrer eigenen Gesundheit und möchten über potentielle Spätfolgen informiert werden [32].

## IV. Fokussierte Studien

Aufwendigere Studien mit speziellen Untersuchungen an Patienten und detaillierter Datenerhebung aus Krankengeschichten werden nur bei ausgewählten Patientengruppen durchgeführt. Von der Weid et al. führte detaillierte Nachuntersuchungen bei Patienten mit akuter lymphatischer Leukämie (ALL) durch [33, 34]. Die meisten ehemaligen Patienten hatten trotz intensiver Chemotherapie eine normale verbale und nicht verbale Intelligenz; kraniale Bestrahlung resultierte jedoch in Einschränkungen des Kurzzeitgedächtnis, der Konzentration und Arbeitsgeschwindigkeit, sowie Probleme beim Rechnen. Eine Fertilitätsstudie von Brazzola et al. fand bei jungen Männern, die eine ALL überlebt hatten, Hinweise auf eine eingeschränkte Fruchtbarkeit [35].

Aktuell nimmt die Schweiz an mehreren internationalen Studien teil. Die EU FP-7 Studie PanCareSurfUp (2011-2016) untersucht Spätmortalität, Zweittumoren und kardiovaskuläre Spätfolgen. PanCareLIFE (2013-2018) fokussiert auf Lebensqualität, Fertilität und Ototoxizität. Beide Projekte bauen einen grossen multizentrischen Datensatz auf und führen Fall-Kontrollstudien durch, in denen Details zu Therapie und Spätfolgen erhoben werden. Dadurch können Therapiemodalitäten bei Kinderkrebsüberlebenden mit und ohne Spätfolgen (z.B. Herzinfarkt oder Zweittumor) verglichen werden. In einer nationalen Studie werden ab 2015 in der Schweiz auch die pulmonalen Spätfolgen genauer untersucht. Eine Interventionsstudie von von der Weid untersucht den Gesundheitseffekt eines Sportprogramms für Kinderkrebsüberlebende.

## Signifikanz der Survivorship-Forschung

All diese Projekte tragen dazu bei, Therapiemodalitäten zu identifizieren, die mit erhöhter Sterblichkeit, chronischen Erkrankungen und eingeschränkter Lebensqualität einhergehen. Langfristig tragen die Erkenntnisse dazu bei, die Behandlung von neuen Patienten – bei gleicher oder besserer Wirksamkeit – noch nebenwirkungsärmer zu gestalten. Die Identifizierung von Risikogruppen (z.B. mit bestimmtem genetischem Hintergrund) erlaubt künftig individualisierte Therapie, sowie das Planen von risikoadaptierten Nachsorgeuntersuchungen. Spätfolgen können damit früh erkannt und rasch behandelt werden. Relevante Forschungsergebnisse werden zeitnah an die Kli-

niker der SPOG, aber auch an Patientenorganisationen zurückgemeldet. Damit tragen diese Projekte langfristig zur Verbesserung der Versorgungsqualität von Kinderkrebsüberlebenden in der Schweiz bei.

## Literatur

- Mitter, V., et al., Swiss Childhood Cancer Registry - Annual Report 2011/2012. 2013, Bern: Swiss Childhood Cancer Registry ([www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)).
- Gatta, G., et al., Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5 – a population-based study. *Lancet Oncol*, 2014. 15(1): p. 35-47.
- Oeffinger, K.C., M.M. Hudson, and W. Landier, Survivorship: childhood cancer survivors. *Prim Care*, 2009. 36(4): p. 743-80.
- von der Weid, N. and D. Beck, Sequelles tardives d'un groupe d'enfants et d'adolescents traités pour cancer entre 1981 et 1986 en Suisse. [Late sequelae in a group of children and adolescents treated for cancer between 1981 and 1986 in Switzerland]. *Schweiz Med Wochenschr*, 1993. 123(25): p. 1293-1299.
- Geenen, M.M., et al., Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*, 2007. 297(24): p. 2705-15.
- Friedman, D.L., et al., Subsequent neoplasms in 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst*, 2010. 102(14): p. 1083-95.
- de Fine Licht, S., et al., Hospital contacts for endocrine disorders in Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS): a population-based cohort study. *Lancet*, 2014. 383(9933): p. 1981-9.
- Whelan, K., et al., Auditory complications in childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatr Blood Cancer*, 2011. 57(1): p. 126-34.
- de Ville de Goyet, M., S. Moniotte, and B. Brichard, Cardiotoxicity of childhood cancer treatment: update and current knowledge on long-term follow-up. *Pediatr Hematol Oncol*, 2012. 29(5): p. 395-414.
- Huang, T.T., et al., Pulmonary outcomes in survivors of childhood central nervous system malignancies: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*, 2014. 61(2): p. 319-25.
- Clanton, N.R., et al., Fatigue, vitality, sleep, and neurocognitive functioning in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 2011. 117(11): p. 2559-68.
- Zeltzer, L.K., et al., Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 2009. 27(14): p. 2396-2404.
- Reulen, R.C., et al., Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA*, 2010. 304(2): p. 172-9.
- Garwicz, S., et al., Late and very late mortality in 5-year survivors of childhood cancer: changing pattern over four decades – experience from the Nordic countries. *Int J Cancer*, 2012. 131(7): p. 1659-66.
- Robison, L.L. and M.M. Hudson, Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer*, 2014. 14(1): p. 61-70.
- Hawkins, M.M., et al., The British Childhood Cancer Survivor Study: Objectives, methods, population structure, response rates and initial descriptive information. *Pediatr Blood Cancer*, 2008. 50(5): p. 1018-1025.
- Robison, L.L., The Childhood Cancer Survivor Study: a resource for research of long-term outcomes among adult survivors of childhood cancer. *Minn Med*, 2005. 88(4): p. 45-9.
- Kuehni, C.E., et al., Cohort profile: The Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Int J Epidemiol*, 2012. 41(6): p. 1553-64.
- Schindler, M., et al., Time trends and predictors of childhood cancer survival in Switzerland, in Swiss Public Health Conference 2014. 2014, Swiss Society for Public Health: Olten. ([http://sph14.organizers-congress.ch/downloads/parallelsessions/Posters\\_Mit%20Abstracts\\_140825.pdf](http://sph14.organizers-congress.ch/downloads/parallelsessions/Posters_Mit%20Abstracts_140825.pdf)). p. 40.
- Schindler, M., et al., Cause specific late mortality among childhood cancer survivors in Switzerland, in European Symposium on Late Complications After Childhood Cancer 2014. 2014: Edinburgh, UK. (<http://www.eslccc.org>)
- Rueegg, C.S., et al., Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *J Cancer Surviv*, 2013. 7(4): p. 511-22.
- Essig, S., et al., Health-related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. *PLoS One*, 2012. 7(5): p. e38015.
- Rueegg, C.S., et al., Do childhood cancer survivors with physical performance limitations reach healthy activity levels? *Pediatr Blood Cancer*, 2013. 60(10): p. 1714-20.
- Rueegg, C.S., et al., Physical performance limitations in adolescent and adult survivors of childhood cancer and their siblings. *PLoS One*, 2012. 7(10): p. e47944.
- Gianinazzi, M.E., et al., Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress? *Psychooncology*, 2013. 22(9): p. 2051-8.
- Michel, G., et al., Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 2010. 28(10): p. 1740-1748.
- Kuehni, C.E., et al., Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population. *Cancer*, 2012. 118(5): p. 1439-49.
- Wengenroth, L., et al., Life partnerships in childhood cancer survivors, their siblings, and the general population. *Pediatr Blood Cancer*, 2014. 61(3): p. 538-45.
- Rueegg, C.S., et al., Daily physical activities and sports in adult survivors of childhood cancer and healthy controls: a population-based questionnaire survey. *PLoS One*, 2012. 7(4): p. e34930.
- Rebholz, C.E., et al., Clustering of health behaviours in adult survivors of childhood cancer and the general population. *Br J Cancer*, 2012. 107(2): p. 234-42.
- Rebholz, C.E., et al., Alcohol consumption and binge drinking in young adult childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 2012. 58(2): p. 256-64.
- Gianinazzi, M.E., et al., Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 2014. 61(2): p. 312-8.
- von der Weid, N. and G. Swiss Pediatric Oncology, Late effects in long-term survivors of ALL in childhood: experiences from the SPOG late effects study. *Swiss Med Wkly*, 2001. 131(13-14): p. 180-7.
- von der Weid, N., et al., Intellectual outcome in children and adolescents with acute lymphoblastic leukaemia treated with chemotherapy alone: age- and sex-related differences. *Eur J Cancer*, 2003. 39(3): p. 359-365.
- Marquis, A., et al., Sperm analysis of patients after successful treatment of childhood acute lymphoblastic leukemia with chemotherapy. *Pediatr Blood Cancer*, 2010. 55(1): p. 208-10.

## Korrespondenz:

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni  
 Leiterin, Schweizer Kinderkrebsregister  
 Institut für Sozial- und Präventivmedizin  
 Finkenhubelweg 11, CH-3012 Bern  
[kuehni@ispm.unibe.ch](mailto:kuehni@ispm.unibe.ch)  
[www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)

## Nachsorge nach Krebs im Kindesalter – Pläne für die Schweiz

Gisela Michel<sup>1</sup>, Nicolas von der Weid<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Seminar für Gesundheitswissenschaften, Universität Luzern, Luzern

<sup>2</sup> Universitätskinderhospital beider Basel (UKBB), Basel

### Finanzielle Unterstützung

Die Forschung zur Nachsorge nach Krebs im Kindes- und jungen Erwachsenenalter in der Schweiz wird unterstützt von der Krebsforschung Schweiz (KFS 02631-08-2010, KFS 3175-02-2013) und vom Schweizerischen Nationalfonds (PZ00P3\_141722 und PZ00P3\_121682).

### Einleitung

In der Schweiz werden heute über 80% der Kinder mit einer Krebserkrankung geheilt. Doch die Krankheit selber und ihre Therapie führen bei vielen onkologisch geheilten Patienten (sogenannte Survivors) zu Spätfolgen. Verschiedene nationale und internationale Studien zeigen, dass mehr als zwei Drittel aller Survivors unter Spätfolgen leiden, und etwa ein Drittel unter sehr schweren Spätfolgen, die auch Spätmortalität mit einschliessen.[1-6] Diese Erkenntnisse machen eine regelmässige Nachsorge für die Mehrheit der Survivors notwendig.

### Nachsorge in der Schweiz

In der Schweiz erfolgt die frühe Nachsorge, d.h. etwa während fünf bis zehn Jahren nach der initialen Diagnosestellung, häufig dem Therapieprotokoll entsprechend, beim behandelnden Kinderonkologen. Die nötigen Screening-Untersuchungen zur frühen Entdeckung und Behandlung allfälliger Folgen der Krebstherapie werden gezielt und individuell durchgeführt. Wenige Survivors besuchen noch bis weit ins Erwachsenenalter hinein den ehemaligen Kinderonkologen/die ehemalige Kinderonkologin und profitieren von dieser individuell zugeschnittenen Nachsorge. Die meisten aber werden nach 10 Jahren aus der kinderonkologischen Nachsorge entlassen. Der Übergang in die Erwachsenenmedizin oder die Überweisung des Patienten an seine ehemalige Kinderärztin sind jedoch nicht systematisch organisiert. Diese suboptimale Transition führt dazu, dass viele Survivors keine regelmässige Langzeitnachsorge mehr besuchen und des-

halb weder gezielt untersucht noch informiert werden können. Für die Schweiz konnten wir zeigen, dass nur etwa ein Viertel aller erwachsenen Survivors ihre Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie besuchten.[7] Zudem fanden wir, dass lediglich 32% der Survivors mit schweren Spätfolgen von einer regelmässigen Langzeitnachsorge profitieren konnten.[8] Survivors hatten auch ein starkes aber unerfülltes Informationsbedürfnis.[9] Zwar erinnerten sich die meisten Survivors daran, mündliche Informationen zu Krebserkrankung (82%), Behandlung (79%), Nachsorge (77%) und Spätfolgen (68%) erhalten zu haben, doch sagten ein Drittel, dass sie sich heute gerne noch zusätzliche Informationen in all diesen Bereichen wünschten.

Eine optimale Nachsorge kann in Anbetracht der ständig weitersteigenden Anzahl an jungen erwachsenen Survivors nicht mehr in der pädiatrischen Onkologie angeboten werden. Ein Blick über die Grenzen zeigt verschiedene Möglichkeiten, wie Nachsorge sinnvoll organisiert werden kann.

### Nachsorge international

In einer ersten Studie haben wir die Situation in Europa hinsichtlich der Nachsorgeangebote angeschaut.[10] Von 110 Spitälern in 20 Europäischen Ländern gaben 66% an, dass sie ein Nachsorgeprogramm für junge Survivors (bis ca. 20 Jahre) hatten. Jedoch hatten aber nur 38% ein solches Programm für ältere Survivors entwickelt. Nachsorgeprogramme wurden besonders häufig in Grossbritannien und den Niederlanden implementiert. In den Niederlanden hat die «Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)», die Niederländische Kinderonkologiegruppe, Richtlinien für die Nachsorge herausgegeben.[11] Ebenso hat die United Kingdom Children's Cancer Study Group Guidelines für die Nachsorge veröffentlicht.[12] Neben den genauen Angaben zu Risiko für spezifische Spätfolgen und den damit verbundenen Vorsorgeuntersuchungen, wurde aber die optimale Organisation der Nachsorge in diesen Richtlinien kaum angesprochen. Aktuell werden in einer Europäischen EU-FP7 finanzierten Studie «PanCareSurFup» ([www.pancaresurfup.eu](http://www.pancaresurfup.eu)) die vorhandenen Richtlinien verglichen und bei Uneinigkeit systematische Reviews durchgeführt, um evidenzbasierte Empfehlungen für Europa herauszugeben. In einem ersten Schritt wurden nun die Möglichkeiten der Organisation der Nachsorge und der Transition von der pädiatrischen in die Erwachsenenmedizin systematisch untersucht, und erste Empfehlungen sollen im nächsten Jahre publiziert werden.

In einem weiteren Europäischen Projekt ENCCA ([www.encca.eu](http://www.encca.eu)) wird ein Survivorship Passport entwi-

ckelt. Für alle Kinderkrebspatienten werden über eine elektronische Datenbank detaillierte Informationen zur Krebserkrankung und Therapie eingegeben. Basierend auf internationalen Richtlinien entstehen dann für jeden Patienten individuelle Nachsorgeempfehlungen, welche in einem schriftlichen Dokument (Passport) festgehalten werden: so ergibt sich ein individuelles Risikoprofil für verschiedene Spätfolgen, sowie Häufigkeit und Art der nötigen Vorsorgeuntersuchungen.

### Pläne für die Schweiz

In der Schweiz hat vor 2 Jahren eine Arbeitsgruppe die Verbesserung der Langzeitnachsorge für erwachsene Survivors einer Kinderkrebskrankung in Angriff genommen. Die Arbeitsgruppe besteht aus Vertretern der SPOG und des Schweizer Kinderkrebsregisters, ehemaligen Patienten und der Kinderkrebshilfe Schweiz (Elternorganisation). In einem ersten Schritt sollen die Informationsmöglichkeiten für Survivors und deren Eltern verbessert werden. Dazu wurde in Zusammenarbeit mit den verschiedenen Stakeholdern der Inhalt für eine Webseite konzipiert, die Eltern, Patienten, Survivors, aber auch Geschwister, Mitschüler, Lehrer und weitere Interessierte informieren soll. Die Information wird wissenschaftlich und evidenzbasiert abgesichert und für die verschiedenen Interessengruppen aufbereitet. Wichtig ist, dass vor allem Survivors und Eltern auch lange nach der Diagnose und Therapie Information zur empfohlenen Nachsorge erhalten. Ein Telefondienst, der von einer Fachperson (z.B. einer Pflegefachperson mit Fachwissen in pädiatrischer Onkologie, Spätfolgen und Nachsorge) geleitet wird, soll die Internetseite ergänzen und Survivors und Eltern eine Anlaufstelle für allgemeine Fragen bieten. Für spezielle Fragen oder Nachsorgeuntersuchungen werden die Survivors oder Eltern dann an geeignete Fachpersonen weitergeleitet, z.B. pädiatrische oder medizinische Onkologen, Hausärzte, oder Spezialisten (Kardiologen, Endokrinologen etc.). Ebenso kann über den Telefondienst Auskunft zu weiteren Fragen wie z.B. Versicherungen gegeben werden.

Ein weiterer wichtiger Schritt um die Langzeitnachsorge zu verbessern, wäre die Einführung des oben genannten europäischen «Survivorship Passports» in der Schweiz. Erste Erfahrungen hat das Universitätskinderspital in Bern gemacht, welches vor einigen Jahren den «Passport for care» der Children's Oncology Group (COG) eingeführt hat.[13] Die Eingabe der detaillierten Information zu Diagnose und Therapie dauert pro Patient etwa 2 Stunden. Aus dieser Information werden, basierend auf den Richtlinien der COG,[14] individuelle Empfehlungen zu den Nachsorgeuntersuchungen herausgegeben. Obwohl die Datenbank es ermöglicht, die herausgegebenen Infor-

mation für Patienten, Onkologen oder Hausärzte anzupassen, ist es oft nötig, sie noch weiter zu vereinfachen, v.a. auch weil sie derzeit lediglich in Englisch verfügbar ist. Die SPOG hat sich deshalb im November 2013 entschieden, sich an den von der ENCCA entwickelten Survivorship Passport zu halten und diesen für alle Patienten und Survivors in der Schweiz einzuführen.

Um den Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenmedizin zu verbessern wurde im Dezember 2013 ein erstes Schweizer Symposium zu Transition ins Leben gerufen ([www.thinktransition.ch](http://www.thinktransition.ch)). Die Problematik der Transition ist nicht nur für onkologische Patienten wichtig sondern für viele andere, so zum Beispiel für alle jungen Patienten mit chronischen Krankheiten. Survivors stellen eine besonders komplexe Gruppe dar, da sie ein sehr breites Spektrum an möglichen Langzeitkomplikationen entwickeln können und somit nicht einfach und nur an einen einzigen Erwachsenen-Spezialisten übergeben werden können. Eine weitere Schwierigkeit ergibt sich dadurch, dass sie zum Zeitpunkt der Transition in vielen Fällen gesund und die Spätfolgen noch nicht aufgetreten sind. Die Hausärzte könnten hier eine besondere und zentrale Rolle in der langfristigen Nachsorge der Survivors spielen, brauchen aber dazu eine spezifische Aus- und Weiterbildung.

Dies sind erste Massnahmen, welche es den aktuellen und zukünftigen Kinderkrebspatienten ermöglichen soll, gezielt die Nachsorge zu erhalten, welche sie nach ihrer Krebserkrankung und Therapie benötigen. Ausgerüstet mit dem Wissen über die Wichtigkeit der Nachsorge,[7] den Risiken für Spätfolgen und den Möglichkeiten der Vorsorgeuntersuchungen werden Survivors mehr Eigenverantwortung übernehmen können. Und mit der Bereitstellung der notwendigen Nachsorgeprogramme werden die schweren Spätfolgen nach Kinderkrebs in Zukunft hoffentlich reduziert und die Quality of Survival noch weiter verbessert.

### Literatur

1. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006;355(15):1572-1582.
2. Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 2007;297(24):2705-2715.
3. von der Weid N. Late effects in long-term survivors of ALL in childhood: experiences from the SPOG late effects study. *Swiss Med Wkly* 2001;131(13-14):180-187.
4. Reulen RC, Winter DL, Frobisher C, et al. Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA* 2010;304(2):172-179.
5. Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, et al. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol* 2010;28(10):1740-1748.

6. Gianinazzi ME, Rueegg CS, Wengenroth L, et al. Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress? *Psychooncology* 2013;22(9):2051–2058.
7. Michel G, Kuehni CE, Rebholz CE, et al. Can health beliefs help in explaining attendance to follow-up care? The Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology* 2011;20(10):1034–1043.
8. Rebholz CE, von der Weid NX, Michel G, et al. Follow-up care amongst long-term childhood cancer survivors: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Eur J Cancer* 2011;47(2):221–229.
9. Gianinazzi ME, Essig S, Rueegg CS, et al. Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2014;61(2):312–318.
10. Essig S, Skinner R, von der Weid NX, et al. Follow-up programs for childhood cancer survivors in europe: a questionnaire survey. *PLoS One* 2012;7(12):e53201.
11. SKION. 2010 9 September. Richtlijn follow-up na kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose. SKION, [www.skion.nl](http://www.skion.nl/bestanden/richtlijn_follow-up_na_kinderkanker_deel_1_boekje_met_aanbevelingen_1.pdf) <[http://www.skion.nl/bestanden/richtlijn\\_follow-up\\_na\\_kinderkanker\\_deel\\_1\\_boekje\\_met\\_aanbevelingen\\_1.pdf](http://www.skion.nl/bestanden/richtlijn_follow-up_na_kinderkanker_deel_1_boekje_met_aanbevelingen_1.pdf)>. Accessed 2014 9 September.
12. Skinner R, Wallace H, Levitt G. Therapy based long term follow up: practice statement. Leicester: United Kingdom Children's Cancer Study Group (Late Effects Group); 2005.
13. Horowitz ME, Fordis M, Krause S, et al. Passport for care: implementing the survivorship care plan. *Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology* 2009;5(3):110–112.
14. Children's Oncology Group. 2008 9 September Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers V3.0. <<http://www.survivorshipguidelines.org/>>. Accessed 2014 9 September

## Korrespondenz:

Prof. Dr. phil. Gisela Michel  
Seminar für Gesundheitswissenschaften  
Universität Luzern  
Frohburgstrasse 3, Postfach 4466, CH-6002 Luzern  
[gisela.michel@unilu.ch](mailto:gisela.michel@unilu.ch)



## 18. Internationales Seminar «Onkologische Pflege – Fortgeschrittene Praxis»

03. - 04. September 2015, Universität St. Gallen / Schweiz

Seminarziele und -Leitung:

- Wissen aus onkologischer Forschung und Literatur vermehren und vertiefen
- Eigene Pflegepraxis reflektieren und mit dem existierenden Wissen vergleichen
- Erkennen, welche Veränderungen in der eigenen Pflegepraxis nötig sind

Dr. Agnes Glaus, PhD, Pflege-Expertin, Tumor- und Brustzentrum ZeTuP, St. Gallen (CH)

Monica Fliedner, MSN, Pflege-Expertin, Inselspital, Bern (CH)

Elke Irlinger, MHSc, Pflege-Expertin, Stuttgart (DE)

Mag. Irene Achatz, Universitätsklinik für Innere Medizin, Wien (AT)

Akkreditierung durch die EONS

**Informationen:** Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso), Frau Gabi Laesser  
Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, Schweiz  
Tel. +41 (0)71 243 00 32, Fax +41 (0)71 245 68 05  
[deso@oncoconferences.ch](mailto:deso@oncoconferences.ch), [www.oncoconferences.ch](http://www.oncoconferences.ch) (Rubrik deso)

## Long-term survivorship after Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Alicia Rovó, Hematology Department, University of Bern

Hematopoietic Stem cell Transplantation (HSCT) provides curative therapy for a variety of diseases. During the last years, the indications to transplant expand from acute leukemia and aplastic anemia to other malignant and non-malignant diseases. Development of transplantation techniques, improvement in supportive care and timely recognition of early and late complications are the main contributors for improvement after HSCT. Consequently, during the last three decades, the number of HSCT performed yearly has continuously increased; it is estimated that the number of transplants to be performed per year will increase up to about 100,000 worldwide in 2015.<sup>1-3</sup> The access to alternative donor stem cell sources such as volunteer unrelated donors and cord blood broke an old paradigm allowing many patients to be transplanted even without having a matched sibling donor. Furthermore, the use of less toxic regimens provides an opportunity for elderly patients or younger patients with comorbidities whom previously were unlikely considered as candidate for HSCT. The permanent increase in the number of patients after HSCT means that a larger part of the community including children, teenagers, adults and elderly people will become long-term survivors of a HSCT. We know now that long-term survivors of HSCT are at risk of long-term complications: compared to a matched general population, HSCT remains associated with late transplantation-related morbidity and mortality.<sup>4,5</sup> The general health status and quality of life in the long-term has become therefore a major issue in the 21st century. Implementation of prevention strategies are urgently needed for these long-term HSCT survivors.

A large number of late effects after HSCT and their risk factors have been well recognized. Late effects are defined as events occurring after two years post-transplant and detriment overall health during the long-term survivorship. Some of the late complications may appear very late, sometimes 10 or even 20 years after transplantation. These very late effects are now considered an emerging problem.<sup>6-8</sup> HSCT recipients, their families, the whole medical community and health care providers need to be aware of the risk and the possible consequences of these late effects in long term HSCT survivors. Recognition of late effects,

implementation of preventive surveillance, educations of patients, their families, and health care providers require a common commitment in order to solve issues and improve the health condition in long-term survivors.

The outcome of long-term survivors depends on patient's characteristics (age, gender, comorbidity before HSCT), the primary disease, its risk category and remission status before transplantation, the conditioning regimen (myeloablative, reduced intensity conditioning, uses of total body irradiation), the stem cell source (bone marrow, mobilized peripheral stem cells, umbilical cord stem cells), as well as the onset of graft versus host disease (GVHD) and the drugs used for its treatment (in patients receiving allogeneic HSCT).<sup>6-8</sup> Every organ and tissue can be a target of late effects, this does not mean that a patient will have late complications for certain. Knowledge of patients' and transplants' characteristics can help to define the individualized risk and the need of intervention. Late effects can be differentiated into two main groups, the non-malignant late effect and the secondary malignancies. Typical late effects after HSCT, their main risk factors and recommendations for screening, counseling, prevention and treatment are summarized in Table 1.

Due to the changes introduced in practice regarding the conditioning regimen and the transplant procedure, the pattern of late effects after HSCT will change over the time. To prevent harmful late effects, conditioning regimens trend to be more personalized in accordance to disease risk and the risk of complications.<sup>9</sup> Current strategies prioritize less toxic conditioning regimens and avoid whenever possible high doses of total body irradiation.

The need for long-term surveillance, preventive practices and early treatment after HSCT has been recognized and is now universally accepted. This generates the need to educate patients, physician and health care provider about the late complications observed after this therapy. Since prevention and targeted screening are of crucial importance, a survivorship follow-up program after HSCT has to be achieved.

### Survivorship follow-up program after Hematopoietic Stem Cell Transplantation

A survivor follow-up program aims to prevent and to detect late complications of HSCT that will interfere with physical and mental health later on. This can be obtained by promoting healthy behaviors and introducing risk-adapted screening procedures to allow early detection. Special attention has to be brought to quality of life, including physical and psychological functioning, sexual-

<i>Late Effect</i>	<i>Main risk factor</i>	<i>Screening</i>	<i>Counseling</i>	<i>Prevention</i>	<i>Treatment</i>
<b>GVHD - Infections</b>	HLA disparity donor so urce skewed immune reconstitution	clinical assessment blood count lymphocyte subsets Immunglobulines CMV monitoring	vaccination schedule consider functional asplenia	antibiotic prophylaxis PCP prophylaxis	always indicated if a pathogen has been identified
<b>Thyroid dysfunction</b>	local irradiation TBI	TSH, fT3		fractionation of TBI if conditioning with irradiation indicated	substitution with L-thyroxine in hypothyroidism
<b>Growth failure</b>	cranial irradiation and TBI	monitor growth velocity (particular pubertal growth) growth hormone (repetitive if abnormal growth)	during childhood and adolescence regular controls are mandatory	timing of puberty induction	growth hormone treatment if indicated according to endocrinologist
<b>Fertility and gonadal failure</b>	TBI older age	FSH, LH testosterone in males seminal fluid analysis post-HSCT in males	likelihood of post-HSCT infertility contraception if indicated	cryopreservation of sperms embryo or oocyte banking	hormonal substitution if indicated
<b>Respiratory tract complications</b>	chronic GVHD TBI	clinical assessment pulmonary function tests radiographic evaluation if indicated	avoiding of smoking vaccination schedule	avoiding viral infections: influenza, RSV, etc.	steroids, bronchodilators treatment of GVHD treatment of infections
<b>Cardiac complications</b>	anthracyclines	check blood pressure cardiac rhythm cardiac function			pace maker surgical intervention if indicated transplantation (?)
<b>Cardiovascular complications</b>	TBI GVHD (?)	check blood pressure weight (BMI) lipidogram glucose tolerance	healthy life style regular exercise compliance for the treatment/prevention cardiovascular risk factors	early treatment of cardiovascular risk factors	surgical intervention if indicated
<b>Renal complications</b>	Calcineurin inhibitors	check blood pressure serum creatinine and glomerular filtration rate urine sediment check for proteinuria		adapt dosage of calcineurin inhibitors choose alternative	dialysis renal transplantation
<b>Liver complications</b>	HCV infection iron overload	liver function testing HCV monitoring during treatment ferritin liver biopsy in patients at risk	importance of compliance of treatment (HCV infection)	phlebotomy or iron chelation	consider Pegilated-IFN alfa and ribavirin treatment in HCV infection
<b>Avascular necrosis</b>	TBI prolonged steroid treatment	MRI if necessary		avoidance of long-term treatment with corticosteroids	treatment of pain orthopedic measures surgical repair
<b>Osteoporosis</b>	TBI prolonged steroid treatment calcineurin inhibitors inactivity	bone density measurement	regular physical activity	sex-hormone substitution bisphosphonates	treatment of bone fractures
<b>Cataract formation</b>	TBI Steroids	split lamp		fractionation of TBI if irradiation indicated	surgical repair
<b>Keratoconjunctivitis</b>	GVHD irradiation infection	ophthalmologic assessment Schirmer testing	instructions regarding sicca	artificial tears	local therapy with steroids and/or cyclosporine systemic therapy of GVHD
<b>Oral complication</b>	GVHD irradiation	clinical assessment dental assessment	instruction regarding sicca importance of oral hygiene regular dental assessment avoidance of sugar containing drinks	teeth brushing with fluoride containing toothpaste remineralization solutions	treatment of GVHD
<b>Genital tract complications</b>	GVHD peripheral blood stem cells	clinical assessment cervical cytology	self surveillance instruction on early recognition of symptoms importance of genital hygiene and use of vaginal dilator	topical application of immunosuppressive agents use of vaginal dilator systemic oestrogen and progesterone replacement	treatment of local infections surgical therapy if indicated

<i>Complications of the skin and appendages</i>	GVHD	clinical assessment	self examination of the skin	skin inspection for cancer	topical treatment treatment of GVHD
<i>Central and peripheral system complications</i>	TBI intrathecal chemotherapy GVHD	clinical assessment MRI Electromyography CNS or nerve biopsy			treatment of infection adapt dosage of calcineurin inhibitors, choose alternative in case of toxicity
<i>Malignant complications</i>	TBI GVHD	chimerism analysis of normal / malignant cells mammography in females	self examination of breast, skin, mucosa regular clinical assessment		treatment of the cancer
<i>performance, quality of life, sexuality</i>	GVHD late effects	Inquiries about general performance, social and familial life, depression, fatigue, sexual function	counseling by specialist of the recipient, involving partner and family	consider life style rapid reinsertion in professional life consider non- pharmaceutical measures	psychological support pharmaceutical support

ity and fertility issues. The long-term follow-up program also has to be concerned with potential collateral damage caused by the disease and its treatment, such as financial distress, limitations in insurance coverage, and obstacles encountered in employment or at school. Today in many countries, efforts are undertaken to build up a national system for HSCT survivorship care.<sup>10</sup>

The Institute of Medicine recommended that all patients completing primary cancer treatment are provided with a comprehensive treatment summary and a survivorship care plan, reviewed with the patient during the end-of-treatment consultation. This plan is intended to improve care coordination and patients' knowledge about late effects that may occur after cancer treatment. Likewise, a transition from the transplant center to the long-term follow-up clinic or to a non-transplant health care provider a survivorship care plan has to be ready, including the treatment summary and the follow-up care plan for this patient. Such a plan should be done even when the follow-up clinic belongs to the same transplant center.

Post-transplant care guidelines are available and include recommendations for long-term post-transplant screening and preventive practices, screening for chronic GVHD, and vaccinations. These recommendations provided by the National Marrow Donor Program (NMDP) are based on Recommended Screening and Preventive Practices, developed by experts from seven international transplant professional societies.<sup>11</sup>

The survivorship care plan is intended for the health care provider as well as the transplant survivor and their family. It is particular useful for health care providers who are not specialized in cancer treatment and in HSCT. Elements that have to be included in such a survivorship care plan are described in Table 2. Based on the presented information a personalized risk profile and a plan for follow-up care can be considered. A patient friendly version should be available for the survivor and his relatives. For

Table 1. Summary of late effects after HSCT, main risk factors, and recommendations for screening, counseling, prevention and treatment (Tichelli et al. *Expert Rev Hematol.* 2009 Oct;2(5):583-601)

<p><b>1. General background information</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Demographics (name, sex, date of birth, contact information, insurance)</li> <li>b. Social information (matrimonial state, children, age of the children)</li> <li>c. Important medical history before primary diagnosis for which the patient is transplanted</li> <li>d. Name and address of the hemato-oncologist or primary healthcare provider</li> </ul> <p><b>2. Primary diagnosis (for which the patient was transplanted)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Diagnostic details (diagnosis, stage at diagnosis and at HSCT, date of diagnosis, pertinent diagnostic features, state of the disease at transition to the long-term follow-up clinic)</li> </ul> <p><b>3. Treatment summary</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Chemotherapy (before HSCT) <ul style="list-style-type: none"> <li>i. Drugs and route of administration</li> <li>ii. Cumulative dose (alkylators, anthracyclines, etc.)</li> </ul> </li> <li>b. Radiation therapy <ul style="list-style-type: none"> <li>i. Field(s) and total dose, number of fractions, radiation type</li> <li>ii. Institution/facility</li> </ul> </li> <li>c. Surgical procedure <ul style="list-style-type: none"> <li>i. Date of the procedures</li> <li>ii. Names and sites of the procedures</li> </ul> </li> </ul> <p><b>4. Hematopoietic stem cell transplantation (HSCT)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Type(s) and date(s) of HSCT (allogeneic, syngeneic, autologous)</li> <li>b. Type of donor</li> <li>c. Source of stem cells</li> <li>d. Conditioning regimen</li> <li>e. GVHD prophylaxis and treatment in allo HSCT</li> </ul> <p><b>5. Potential long-term effects</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. List of possible late effects</li> </ul> <p><b>6. Follow-up plan</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Recommendations for screening tests (type and frequency) based on age and risk factors</li> </ul>
--

Table 2. Elements of a Survivorship Care Plan for patients treated with hematopoietic stem cell transplantation, according to the *Long-term Follow-up Program Resource Guide* from the Children's Oncology Group (Section 3, delivering long-term follow-up care; page 36).

the implementation of a survivorship care plan is required to define the resources needed, the way to proceed in case of a transition from pediatric to adult long-term care and the future responsibilities of care as well as a care planning.<sup>12</sup>

With prolongation of survivorship and an increasing number of long-term survivors, we observe a shift in survivorship care from large transplant centers to community health care providers. As a result, many hematologist/oncologist and primary care physician undertake the post-HSCT late effects care of long-term survivors. Such a survivorship follow-up program can only be done with a strong commitment of all parties and health providers to align all necessary actions to improve HSCT survivorship outcomes.

*The author declares no conflict of interest.*

## References

1. Gratwohl A, Baldomero H. Trends of hematopoietic stem cell transplantation in the third millennium. *Curr. Opin. Hematol.* 2009; 16: 420-426.
2. Gratwohl A, Baldomero H, Aljurf M, Pasquini MC, Bouzas LF, Yoshimi A et al. Hematopoietic stem cell transplantation: a global perspective. *JAMA* 2010; 303: 1617-1624.
3. Gratwohl A, Baldomero H, Passweg J. Hematopoietic stem cell transplantation activity in Europe. *Curr. Opin. Hematol.* 2013; 20: 485-493.
4. Bhatia S, Francisco L, Carter A, Sun CL, Baker KS, Gurney JG et al. Late mortality after allogeneic hematopoietic cell transplantation and functional status of long-term survivors: report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. *Blood* 2007; 110: 3784-3792.
5. Sun CL, Kersey JH, Francisco L, Armenian SH, Baker KS, Weisdorf DJ et al. Burden of morbidity in 10+ year survivors of hematopoietic cell transplantation: report from the bone marrow transplantation survivor study. *Biol. Blood Marrow Transplant.* 2013; 19: 1073-1080.
6. Rizzo JD, Curtis RE, Socie G, Sobocinski KA, Gilbert E, Landgren O et al. Solid cancers after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood* 2009; 113: 1175-1183.
7. Tichelli A, Rovo A, Passweg J, Schwarze CP, van Lint MT, Arat M et al. Late complications after hematopoietic stem cell transplantation. *Expert. Rev. Hematol.* 2009; 2: 583-601.
8. Wingard JR, Majhail NS, Brazauskas R, Wang Z, Sobocinski KA, Jacobsohn D et al. Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *J. Clin. Oncol.* 2011; 29: 2230-2239.
9. Savani BN. How can we improve life expectancy and quality of life in long-term survivors after allogeneic stem cell transplantation? *Semin. Hematol.* 2012; 49: 1-3.
10. Department of health, Macmillan Cancer Support, NHS Improvement. The National Cancer Survivorship Initiative Vision Department of Health 2010. <http://www.ncsi.org.uk/>. 2014.
11. Medical Education, National Marrow Donor Program. Recommended Post-Transplant Care: Long-Term Survival Guidelines. [http://marrow.org/Physicians/Post-Transplant\\_Care/11008 Recommended Post-Transplant Care MAY2012](http://marrow.org/Physicians/Post-Transplant_Care/11008_Recommended_Post-Transplant_Care_MAY2012). 2014.
12. Tichelli A, et al. Long-Term follow-up calendar. *Blood and Marrow Transplantation Long-Term Management. Prevention and Complications.* Edited By B. Savani. 2013. Appendix 2. Pag 381. 2014.

## Correspondence:

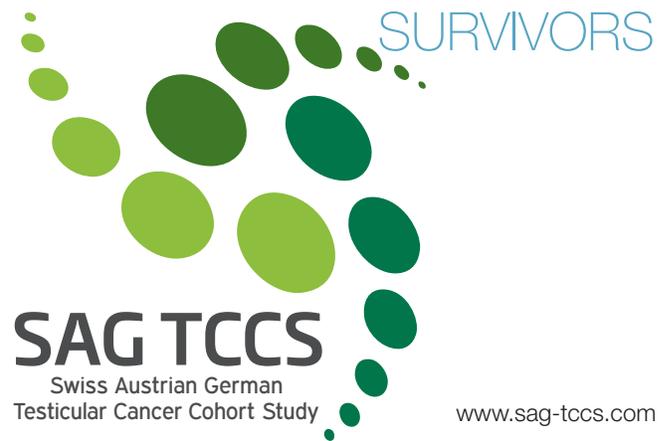
Alicia Rovó MD  
Hematology Department  
University of Bern, CH-3010 Bern  
[alicia.rovo@insel.ch](mailto:alicia.rovo@insel.ch)

# Survivorship in Testis Cancer: Swiss Austrian German Testicular Cancer Cohort Study

Christian Rothermundt, Richard Cathomas and Silke Gillissen, SAKK Project Group Urogenital Tumors

About 400 men are diagnosed with testicular cancer (TC) in Switzerland every year [1]. Despite being a rare disease (1% of new cancer diagnoses in men), TC is the most frequent malignancy in younger men between ages 15 and 40. The majority of TC patients can be cured, either by surgery alone followed by active surveillance, by chemotherapy, or radiotherapy. With a 10-year rate of overall survival above 95% TC has an excellent prognosis [2;3]. This is due to stringent application of standard chemotherapy followed by resection of residual disease [4]. For patients with stage I TC active surveillance has become an accepted and more widely used strategy, because survival rates are comparable with those after adjuvant therapy and approach 100%. Active surveillance incorporates close follow-ups and start of treatment as soon as relapse is detected; with this approach treatment is avoided in about 70 - 85% of patients, who do not relapse. Hence active surveillance is not just follow-up, but rather a strategy to avoid overtreatment and to use chemotherapy only when indispensable. Surveillance requires clear recommendations for follow-up schedules. Procedures should be expedient and the frequency of investigations should reflect the risk of relapse at specific time points [5]. An interdisciplinary Swiss working group developed evidence-based recommendations for the follow-up of TC patients in 2007/2008, which were adapted by a multinational group of oncologists and published [6-9].

With a trend to follow an increasing number of patients with stage I TC using active surveillance instead of giving adjuvant therapy, more relapses will occur. Adequate clinical, laboratory and radiologic assessments for early detection of relapses are important since early detection improves prognosis [10]. However, frequent computed tomography (CT) scanning is associated with excessive radiation and the radiation exposure of each CT scan carries a small carcinogenic risk, which is relevant in this young patient population [11-13]. In addition, intensity of follow-up can raise patient anxiety [14]. In a retrospective analysis evaluating data of three multicenter trials 24% of the patients presented with an isolated elevation in serum



tumour markers, 26% with pathologic radiologic findings but negative tumour markers, and 42% with elevated tumour markers and radiologically confirmed progression. Relapse was detected by clinical symptoms in 8% [15]. Another retrospective analysis by Harvey et al. suggested that the elimination of chest CT did not compromise outcome in patients with stage I testicular non-seminomatous germ cell cancer: among 42 patients who suffered a relapse during follow-up only 1 (2%) had intrathoracic disease and no other indicator of disease relapse and this was also detectable on chest x-ray [16]. In an analysis of the TE19 trial comparing radiotherapy with chemotherapy in stage I seminomas, the first indicator of relapse depended on the allocated treatment: in patients who had received adjuvant radiotherapy the majority of relapses were detected because of signs or symptoms. Conversely, in patients treated with adjuvant carboplatin the majority of the relapses were detected on abdominal CT [17]. Of note, this was a retrospective analysis in a prospective adjuvant therapy trial. The only randomized trial in this field of research, evaluating the number of CT scans (2 versus 5 CT scans) in the follow-up of 414 patients with low risk stage I non-seminoma did not find a statistically significant difference in the number of intermediate- and poor-prognosis relapses and concluded CT scans at 3 and 12 months after orchidectomy a reasonable option in low-risk patients [18].

A retrospective study including data from 2,483 clinical stage I patients (1,139 nonseminoma and 1,344 seminoma) managed with active surveillance was just published. The performance of active surveillance as a management strategy in broad populations was evaluated and demonstrated excellent outcome. In addition, the data informs the development of surveillance schedules by individual patient data regarding timing and type of relapse [19].

Due to the excellent survival rates there is a growing number of TC survivors, who experience long-term morbidity and sequelae: secondary malignancies, cardiovascular disease, impairment of renal, pulmonary, gonadal, neuronal, and cognitive function and psychosocial disorders [20].

Therefore, regular follow-up serves a dual purpose: relapse detection and identification of individuals with treatment related late toxicities. In a large international registry study of cancer patients from Europe and North America, including patients that were diagnosed and treated before the cisplatin-era, 2285 second solid cancers were reported in 40'576 TC survivors over a time period of 35 years, compatible with a 70% age adjusted relative risk increase of solid tumours as compared with the general male population [21]. Several other studies also showed a significantly increased risk of solid tumours [22-24] and leukaemia [25] among TC survivors treated with cisplatin based polychemotherapy. Patients treated with radiotherapy were shown to have a significantly increased relative risk for second gastrointestinal cancers [26]. A variety of trials looked at side effects and long-term toxicities following treatment for germ cell tumours. There is a significant relationship between levels of residual serum platinum, which can be measured years after application, and the severity of neurotoxicity in TC patients who received cisplatin as part of their treatment [27]. The risk of cardiovascular disease was moderately increased in survivors of non-seminomatous TC, with a 1.9 fold increased myocardial infarction risk as compared to the standardized incidence ratio [28]. An increased rate of cognitive complaints was observed shortly after chemotherapy, however this returned to baseline levels at 12 months follow-up [29]. Gonadal dysfunction is common in patients after TC treatment even when managed by orchidectomy alone. Treatment with chemotherapy in particular can result in additional impairment. Gonadal dysfunction reduces quality of life and has an adverse effect on patient health. Most patients retain their fertility, but the risk of infertility is likely to be increased by chemotherapy [30]. Socioeconomic status appears to be associated with prognosis. A recently published trial addressed the question of age and socioeconomic status in relation to outcome. TC specific mortality was doubled among US patients diagnosed with seminoma or nonseminoma after 40 years of age compared with those below 40 years. Among men with nonseminoma, non-white race and lower socioeconomic status was also associated with increased TC specific mortality [31]. In Switzerland data about the correlation between socioeconomic status and outcome are completely missing.

An international group of experts published recommendations for future research strategies in TC 2010 in the Journal of the National Cancer Institute, which covered the following points:

- 1) life-long follow-up of TC survivors within the setting of a large prospective cohort study to ascertain risks of emerging toxicities and the evolution of known late sequelae
- 2) development of comprehensive risk prediction models
- 3) elucidation of the effect(s) of exposure to platinum
- 4) assessment of the overall burden of medical and psychosocial morbidity
- 5) development of evidence-based guidelines for long-term follow-up and interventions [20].

In December 2013 we started the Swiss Austrian German Testicular Cancer Cohort Study (SAG TCCS, Clinical Trials.gov Identifier: NCT02229916), which is designed to address most of the above mentioned issues.

This cohort study of consecutive newly diagnosed male TC patients collects patient baseline characteristics, treatment, follow-up investigations and outcome, late toxicities and secondary malignancies, mode of detection and stage of disease at relapse. Data is entered in electronic case report forms locally; data is be saved and analysed centrally at the Institute Social and Preventive Medicine (ISPM) in Bern.

## Objectives of the study

To determine the diagnostic performance and the clinical impact of a variety of tests, including conventional radiographs, CT, abdominal ultrasound serum tumour markers (AFP, beta-HCG and LDH) and clinical signs and symptoms aimed at early detection of relapse.

Secondary objectives are the time point of relapse and to assess patient characteristics at baseline and at the time-point of relapse detection, to obtain an overview of treatment in TC patients in Switzerland and the other participating countries, and to collect data on treatment sequelae following treatment in terms of organ function, cardiovascular risk factors, sexual health and socio-economic aspects.

## Significance of the project

This project has significant implications for the care of germ cell cancer patients with a focus on follow-up schedules; it will inform on the current management and outcome of TC patients in Switzerland, the data generated will help to develop evidence based follow-up schedules for these patients and better care for TC survivors in Switzerland. It is hypothesis generating for the design of future prospective trials in this setting.

We would like to encourage every oncologist urologist and radio-oncologist in Switzerland to include their TC patients in the database. It would be of great importance to have as many patients in Switzerland included as possible.

## References

1. <http://asrt.ch/nicer/>
2. Horner MJ, Ries LAG, Krapcho M, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975–2006. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2009. Available at <http://cancercontrol.cancer.gov/ocs/prevalence/prevalence.html#male>. Accessed June 14, 2010.
3. Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, et al. Recent cancer survival in Europe: a 2000–02 period analysis of EURO-CARE-4 data. *Lancet Oncol.* 2007;8(9):784–796.
4. Carver BS, Shayegan B, Serio A, Motzer RJ, Bosl GJ, Sheinfeld J. Long-term clinical outcome after postchemotherapy retroperitoneal lymph node dissection in men with residual teratoma. *J Clin Oncol.* 2007;25:1033–7.
5. Martin JM, Panzarella T, Zwahlen DR, Chung P, Warde P. Evidence-based guidelines for following stage 1 seminoma. *Cancer.* 2007;109:2248–56.
6. Cathomas R, Helbling D, Stenner F, Rothermundt C, Rentsch C, Shahin O, Seifert HH, Zaugg K, Lorch A, Mayer F, Beyer J, De Santis M, Gillessen S. Interdisciplinary evidence-based recommendations for the follow-up of testicular cancer patients: a joint effort. *Swiss Med Wkly.* 2010 Jun 26;140(25-26):356–69.
7. Cathomas R, Hartmann M, Krege S, Souchon R, Lorch A, Mayer F, De Santis M, Gillessen S; interdisziplinäre Arbeitsgruppe Hodentumore. Interdisciplinary evidence-based recommendations for the follow-up of testicular germ cell cancer patients. *Onkologie.* 2011;34(1-2):59–64. Epub 2011 Jan 17. Review.
8. Souchon R, Hartmann M, Krege S, Lorch A, Mayer F, De Santis M, Gillessen S, Beyer J, Cathomas R. Interdisciplinary evidence-based recommendations for the follow-up of early stage seminomatous testicular germ cell cancer patients. *Strahlenther Onkol.* 2011 Mar;187(3):158–66.
9. Hartmann M, Krege S, Souchon R, De Santis M, Gillessen S, Cathomas R; Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Hodentumore. [Follow-up of testicular germ cell cancer patients: interdisciplinary evidence-based recommendations]. *Urologe A.* 2011 Jul;50(7):830–5. German.
10. Beyer J, Kramar A, Mandanas R, Linkesch W, Greinix A, Droz JP, Pico JL, Diehl A, Bokemeyer C, Schmoll HJ, Nichols CR, Einhorn LH, Siegert W. High-dose chemotherapy as salvage treatment in germ cell tumors: a multivariate analysis of prognostic variables. *J Clin Oncol.* 1996 Oct;14(10):2638–45.
11. Tarin TV, Sonn G, Shinghal R. Estimating the risk of cancer associated with imaging related radiation during surveillance for stage I testicular cancer using computerized tomography. *J Urol* 181:627–632, 2009; discussion 632–623.
12. Brenner DJ, Hall EJ. Computed tomography – an increasing source of radiation exposure. *N Engl J Med.* 2007;357:2277–84.
13. Brenner DJ, Elliston CD. Estimated radiation risks potentially associated with full-body CT screening. *Radiology* 2004;232:735–8.
14. Dahl AA, Haaland CF, Mykletun A, Bremnes R, Dahl O, Klepp O, Wist E, Fosså SD. Study of anxiety disorder and depression in long-term survivors of testicular cancer. *J Clin Oncol.* 2005 Apr 1;23(10):2389–95.
15. Oechsle K, Lorch A, Honecker F, Kollmannsberger C, Hartmann JT, Boehlke I, Beyer J, Bokemeyer C. Patterns of relapse after chemotherapy in patients with high-risk non-seminomatous germ cell tumor. *Oncology.* 2010;78(1):47–53.
16. Harvey ML, Geldart TR, Duell R, Mead GM, Tung K. Routine computerised tomographic scans of the thorax in surveillance of stage I testicular non-seminomatous germ-cell cancer – a necessary risk? *Ann Oncol.* 2002 Feb;13(2):237–42.
17. Mead GM, Fossa SD, Oliver RT, Joffe JK, Huddart RA, Roberts JT, Pollock P, Gabe R, Stenning SP; MRC/EORTC seminoma trial collaborators. Randomized trials in 2466 patients with stage I seminoma: patterns of relapse and follow-up. *J Natl Cancer Inst.* 2011 Feb 2;103(3):241–9.
18. Rustin GJ, Mead GM, Stenning SP, Vasey PA, Aass N, Huddart RA, et al. Randomized trial of two or five computed tomography scans in the surveillance of patients with stage I nonseminomatous germ cell tumors of the testis: Medical Research Council Trial TE08, ISRCTN56475197 – The National Cancer Research Institute Testis Cancer Clinical Studies Group. *J Clin Oncol.* 2007;25:1310–5.
19. Kollmannsberger C, Tandstad T, Bedard PL, Cohn-Cedermark G, Chung PW, Jewett MA, Powles T, Warde PR, Daneshmand S, Protheroe A, Tyldesley S, Black PC, Chi K, So AI, Moore MJ, Nichols CR. Patterns of Relapse in Patients With Clinical Stage I Testicular Cancer Managed With Active Surveillance. *J Clin Oncol.* 2014 Aug 18. pii: JCO.2014.56.2116. [Epub ahead of print]
20. Travis LB, Beard C, Allan JM, Dahl AA, Feldman DR, Oldenburg J, Daugaard G, Kelly JL, Dolan ME, Hannigan R, Constine LS, Oeffinger KC, Okunieff P, Armstrong G, Wiljer D, Miller RC, Gietema JA, van Leeuwen FE, Williams JP, Nichols CR, Einhorn LH, Fossa SD. Testicular cancer survivorship: research strategies and recommendations. *J Natl Cancer Inst.* 2010 Aug 4;102(15):1114–30.
21. Travis LB, Fossa SD, Schonfeld SJ, McMaster ML, Lynch CF, Storm H, Hall P, Holowaty E, Andersen A, Pukkala E, Andersson M, Kaijser M, Gospodarowicz M, Joensuu T, Cohen RJ, Boice JD, Dore GM, Gilbert ES. Second Cancers Among 40576 Testicular Cancer Patients: Focus on Long-term Survivors. *J Natl Cancer Inst.* 2005 Sep 21;97(18):1354–65.
22. Kollmannsberger C, Hartmann JT, Kanz L, et al. Therapy-related malignancies following treatment of germ cell cancer. *Int J Cancer* 1999;83:860–863.
23. van den Belt-Dusebout AW, de Wit R, Gietema JA, et al. Treatment-specific risks of second malignancies and cardiovascular disease in 5-year survivors of testicular cancer. *J Clin Oncol* 2007;25:4370–4378.
24. Wanderås EH, Fosså SD, Tretli S. Risk of subsequent non-germ cell cancer after treatment of germ cell cancer in 2006 Norwegian male patients. *Eur J Cancer* 1997;33:253–262.
25. Travis LB, Andersson M, Gospodarowicz M, et al. Treatment-associated leukemia following testicular cancer. *J Natl Cancer Inst* 2000;92:1165–1171.
26. van Leeuwen FE, Stiggelbout AM, van den Belt-Dusebout AW, Noyon R, Eliel MR, van Kerkhoff EH, Delemarre JF, Somers R. Second cancer risk following testicular cancer: a follow-up study of 1,909 patients. *J Clin Oncol.* 1993 Mar;11(3):415–24.
27. Sprauten M, Darrah TH, Peterson DR, Campbell ME, Hannigan RE, Cvancarova M, Beard C, Haugnes HS, Fosså SD, Oldenburg J, Travis LB. Impact of long-term serum platinum concentrations on neuro- and ototoxicity in cisplatin-treated survivors of testicular cancer. *J Clin Oncol.* 2011 Dec 19.
28. van den Belt-Dusebout AW, Nuver J, de Wit R, Gietema JA, ten Bokkel Huinink WW, Rodrigus PT, Schimmel EC, Aleman BM, van Leeuwen FE. Long-term risk of cardiovascular disease in 5-year survivors of testicular cancer. *J Clin Oncol.* 2006 Jan 20;24(3):467–75.
29. Skaali T, Fosså SD, Dahl AA. A prospective study of cognitive complaints in patients with testicular cancer. *Clin Genitourin Cancer.* 2011 Sep;9(1):6–13.
30. Huddart RA, Norman A, Moynihan C, Horwich A, Parker C, Nicholls E, Dearnaley DP. Fertility, gonadal and sexual function in survivors of testicular cancer. *British Journal of Cancer* (2005) 93, 200–207.
31. Fosså SD, Cvancarova M, Chen L, Allan AL, Oldenburg J, Peterson DR, Travis LB. Adverse prognostic factors for testicular cancer-specific survival: a population-based study of 27,948 patients. *J Clin Oncol.* 2011 Mar 10;29(8):963–70.

## Correspondence:

Dr. med. Christian Rothermundt  
Kantonsspital St. Gallen  
Leitender Arzt Onkologie/Hämatologie  
CH-9007 St. Gallen  
[christian.rothermundt@kssg.ch](mailto:christian.rothermundt@kssg.ch)

## «Survivorship program»: Beratung nach Brustkrebs- erkrankung – ein Projektbericht des Brustzentrums St. Gallen

SURVIVORSHIP  
PROGRAM

Information und Beratung für Frauen nach Brustkrebs



Ursula Hasler-Strub, Brustzentrum, Kantonsspital St. Gallen

### Hintergrund

Mehr als 5000 Frauen erkranken jedes Jahr neu an Brustkrebs in der Schweiz. Obwohl viele Frauen geheilt werden können, leiden sie nach abgeschlossener Behandlung oft unter verschiedensten Schwierigkeiten. *Geheilt – und doch nicht gesund*, so nehmen wir viele unserer Patientinnen und sie sich selbst in der Nachsorge-Sprechstunde wahr. Sie leiden unter Problemen mit dem veränderten Äussern (Körperbild), mit der Sexualität, unter Menopausenbeschwerden wie Gewichtszunahme, Wallungen, Schleimhauttrockenheit. Darüber hinaus belasten oftmals berufliche Schwierigkeiten, Konzentrationsstörungen und Angst vor dem Rückfall. Beziehungsprobleme können sich unter diesen Belastungen verstärken.

Unsere Patientinnen haben viele Fragen. Das Informationsbedürfnis ist häufig kaum stillbar. Viele Patientinnen möchten beraten werden, was sie selbst dazu beitragen können, um gesund zu bleiben (Ernährung, Bewegung), wie sie ihre Knochen vor Osteoporose schützen können, ob und welche komplementärmedizinischen Massnahmen sinnvoll sind und vieles mehr.

### Erste Projektschritte 2008

Im Brustzentrum St. Gallen sehen wir mehrere Hundert Patientinnen im Jahr, die sich zu irgendeinem Zeitpunkt in der Nachsorge oder sich in langjähriger endokriner Therapie befinden. Die Nachsorgen werden häufig aufgeteilt mit deren Hausärzten oder Gynäkologen, je nach Wunsch der Patientin. Für eine Konsultation wird üblicherweise eine halbe Stunde veranschlagt. Da ist es unmöglich, dieser Fülle an Anliegen gerecht zu werden. Es entstand deshalb 2008 im Brustzentrum St. Gallen die Idee eines *zusätzlichen nichtärztlichen Beratungs-Angebots*, welches allen Betroffenen der Ostschweiz offenstehen würde. Wir wollten wissenschaftlich fundiertes Wissen zur Verfügung stellen in einer niederschwellig zugänglichen Beratungsstelle, unter der ärztlichen Verantwortung des Brustzentrums. Die Beratung sollte durch eine Pflegefachfrau ausgeführt werden. Die Tätigkeit sollte sich strikt auf Informationsvermittlung beschränken. Dabei sollte nichts verschrieben werden, empfohlene Zuweisung an eine andere Fachstelle oder Therapien sollten über die behandelnden Ärzte der Patientin laufen. Modellcharakter hatte hierbei die grosse «survivorship care plan» – Bewegung aus USA, welche in den letzten

Jahren entstand und auch zunehmend Beachtung an internationalen Kongressen erhält.

### Zusammenarbeit mit Krebsliga, privater Onkologie

Von Anfang an war uns klar, dass wir Synergien mit der *Krebsliga Ostschweiz* nutzen konnten, und wir suchten daher eine enge Zusammenarbeit. Unsere spezifische Beratungsaktivität sollte in diejenige der Krebsliga eingebunden sein. Am Brustzentrum SG übernimmt die Krebsliga seit Jahren die Erstberatung mastektomierter Frauen mit Abgabe der Erst-Epithese, im weiteren Krankheitsverlauf dann Beratung vor allem beruflicher, psychosozialer und versicherungsrechtlicher Aspekte. Der Erstkontakt für die Krebsliga-Beratungen findet meist in den Räumen des BZ anlässlich der ambulanten Therapien statt, dieses Modell hat sich gut bewährt.

Das Projekt wurde von der Geschäftsleitung des Kantonsspitals St. Gallen unterstützt. Ein grösseres *privates Onkologie-Institut* der Region konnte zusätzlich als Partner für das Projekt gewonnen werden, um möglichst viele Patientinnen der Ostschweiz erreichen zu können. Gemeinsam wollten wir eine Versorgungs-Lücke schliessen und zur Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen beitragen.

Alle Partner signalisierten Interesse und Unterstützung. So war unser Start im Jahr 2008.

### Finanzierung des Projekts

Glücklicherweise fanden wir in AstraZeneca einen Sponsor, der sich neben Medikamentenentwicklung auch in der Optimierung der Patientenbetreuung engagieren wollte und uns von Anfang an unterstützte in der Projekt- und Öffentlichkeitsarbeit, Gestaltung von Website und Flyer sowie einem grosszügigen «unrestricted» Grant, der es uns erlaubte, das Projekt zu starten. Die Geschäftsleitung des KSSG stellte uns kostenlos 2 Räume inklusive Infrastruktur zur Verfügung, die auf unseren Wunsch ausserhalb des Brustzentrums und *ausserhalb* des medizinischen Kernareals lagen. Mit dieser Abgrenzung vom Ort der Erstbehandlung sollte den Frauen der Schritt von Krankheit zur Gesundheit leichter fallen und signalisieren, dass das Angebot allen Frauen der Region nach Primärbehandlung von Brustkrebs offensteht.

Ab 2009 erhielt das Projekt eine ärztliche Leitung für den Projektaufbau (ca. 5-10% Oberarztstelle BZ), finanziert über die regulären Stellenprozente.

Wir erstellten ein Betriebskonzept, ein Betriebs-Reglement und ein Stellenprofil für die Beratungs-Stelle.

### Projektstart 2010

Eine weitere Herausforderung war, eine geeignete Person für die Beratung zu finden. Breast Care Nurses gab es 2009 in der Schweiz eine Handvoll, Pflegende anderer Sparten hatten wenig Erfahrung auf diesem Gebiet.

Unter diversen Bewerberinnen konnten wir eine geeignete, erfahrene Pflegefachfrau zu 50% für diese Projektarbeit gewinnen. Spezifische onkologische Kenntnisse brachte sie zwar nicht mit, sie wurde durch die Projektleitung in die fachlichen Inhalte eingeführt. Es war unser grosses Anliegen, wissenschaftlich breit abgestützte Informationen zur Verfügung zu stellen. Wir hielten diese in einem Manual fest, welches als Arbeitsinstrument dauernd erweitert und angepasst wurde. Den Ratsuchenden stand ein Leseraum zur Verfügung mit Büchern, DVD's und Internetbenutzung, währenddem im Nebenraum die individuellen Beratungen stattfinden sollten. Gruppenanlässe wurden nicht angeboten.

Zur *Eröffnungsfeier im 2011* luden wir sämtliche niedergelassenen Ärzte (Hausärzte, Gynäkologen) der Region ein, alle Onkologen aus Praxen und Spitälern der Ostschweiz wurden angeschrieben, ebenso die Presse. Auch Vertreter der weiteren Projekt-Partner (Krebsliga Ostschweiz und das private Onkologie-Institut) nahmen teil. Das Projekt wurde auch schriftlich genau erklärt und Flyer für die Wartezimmer mitgegeben und verschickt.

### Harziger Anfang...

In den ersten 9 Monaten waren die Besucherzahlen gering, insgesamt suchten 32 Frauen die Beratungsstelle auf, alle aus dem BZ des KSSG, wo wir die Patientinnen in den Nachsorgesprechstunde mündlich und mit Flyer-Abgabe auf diese neue zusätzliche Möglichkeit aufmerksam machten. Nur wenige nutzten spontan dieses Zusatzangebot; von extern wurden keine Frauen zugewiesen.

Wir wollten die Frequenzen steigern und liessen uns bzgl. Marketing erneut von AstraZeneca beraten, boten diverse öffentliche Veranstaltungen an sowie Pressemitteilungen, um die Beratungsstelle bekannter zu machen. Ein internationaler Brustkrebsexperte, welcher ein grosses derartiges Programm in Kanada leitet, beriet uns ebenfalls anlässlich eines privaten Besuchs. Es ging aber auch weiterhin harzig vorwärts, zumal ausschliesslich Frauen aus dem Brustzentrum, nie von extern, zur Beratung kamen. Sogar in unserem Partnerspital, welches konsiliarisch von uns mitbetreut wird, gab es gewisse Widerstände und Ängste bezüglich einer solchen Beratung.

### Neues Konzept im 2. Betriebsjahr

Aufgrund des geringen, spontanen Zulaufes änderten wir das Konzept. Wir evaluierten die Gründe wie Logistik be-

treffend Ort und Zeit der Beratungstermine oder die Präferenz, solche Informationen weiterhin von Ärzten und dem spezialisierten Pflegepersonal, den Breast Care Nurses, zu erhalten. Auf Empfehlung unseres Advisors führten wir folgende Neuerung ein: Jeder Patientin wurde empfohlen, bei Beginn der Nachsorge einmalig umfassend informiert zu werden über den Sinn der Nachsorge und insbesondere die Bedeutung des eigenen Beitrags, gesund bleiben zu können (Tertiärprophylaxe). Da konnte uns die zusätzliche Beratung im «survivorship program» (übrigens ein Projektname, an dem sich viele störten (Anglizismus!), sich aber nie eine ebenbürtige Alternative fand!) sehr gut unterstützen in unseren Nachsorgesprechstunden. Folgende Themen sollten mit allen Frauen angesprochen werden:

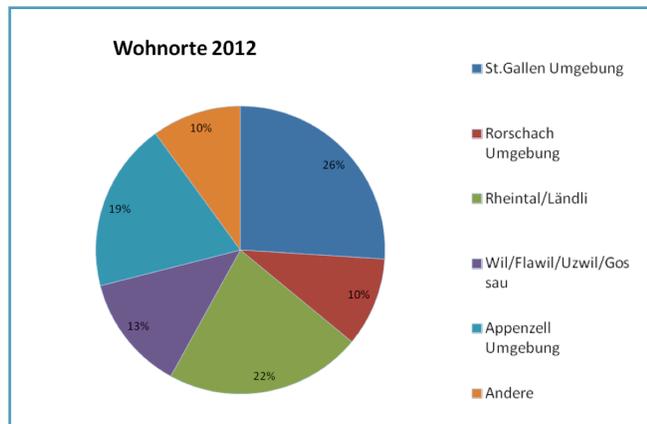
1. Jede Frau sollte über *Ablauf und Bedeutung der Nachsorge* informiert werden.
2. Es sollten alle Frauen darauf aufmerksam gemacht werden, was ihr *eigener Beitrag* sein sollte zum Gesundbleiben, insbesondere in Bezug auf Bewegung und Ernährung. Hier lehnten wir uns stark an die Empfehlungen der Krebsliga.
3. Zusätzliche *individuelle Anliegen* der Frauen aufnehmen, seien es (komplementär-) medizinische, psychologische oder soziale Themen.
4. Zusätzlich wurde ein neuer Schwerpunkt «Gewichtsreduktion» angeboten, da dies eine häufige Einzelklage der Patientinnen war.

Jede Patientin erhielt also nach Abschluss der Erstbehandlung (Operation, evtl. Chemotherapie, geplante oder begonnene endokrine Therapie, Radiotherapie) einen *Termin* in der Beratungssprechstunde. Dies schien uns sinnvoll, um noch Ungeklärtes vor Beginn der regulären Nachsorge anzusprechen. Aus unseren Sprechstunden erhielten die Patientinnen dann direkt über die Disposition des Brustzentrums, meist zusammen mit der nächsten ärztlichen Konsultation, einen Beratungstermin beim «survivorship program». Die Zahlen im 2. Betriebsjahr stiegen daraufhin auf 122.

### Schwerpunkt gesundes Gewicht

Als weiteren Entwicklungsschritt innerhalb des «survivorship programs» konnten sich motivierte Patientinnen für Unterstützung bei einer geplanten Gewichtsreduktion anmelden. Es ist gut belegt, dass Übergewicht ein erhöhtes Rückfallrisiko bzgl. Brustkrebs birgt. Die Pflegende erhob die Ernährungsgewohnheiten, vereinbarte (realistische) Ziele und beriet sie in kurzen Gesprächen zu Ernährung und Bewegung. Diese Unterstützung wurde von den Ratsuchenden sehr geschätzt – 14 Frauen profitierten davon, dass in engmaschigen Abständen (individuell, ca. alle 2-4 Wochen) kurze Kontrolltermine vereinbart wurden für Gewichtskontrolle und weitere Beratung zu Ernährung, Bewegung, allgemeinem Verhalten. Kontinuierliche Beglei-

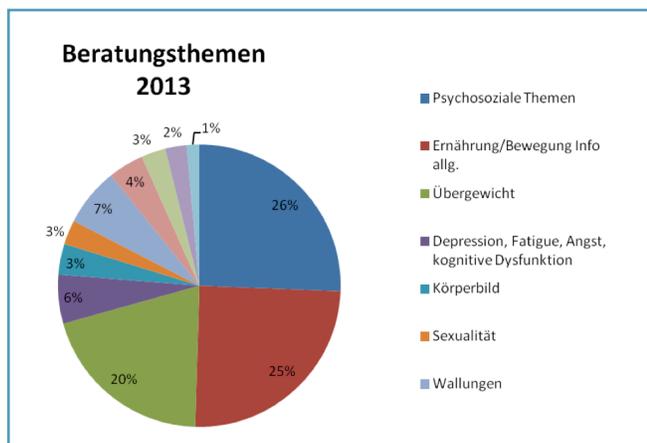
tung bei Verhaltensänderungen betreffend Ernährung und Bewegung als notwendiger Erfolgsfaktor ist gut belegt.



## Rückmeldungen der Patientinnen

Die Beratungen in diesem geschützten Rahmen wurden insgesamt sehr geschätzt – die Rückmeldungen der Patientinnen nach einem Besuch des «survivorship programs» waren durchwegs positiv. Ein kurzer Report der Beratung wurde jeweils notiert und dem behandelnden Arzt mitgeteilt und in der Krankenakte abgelegt.

Mehrere Patientinnen, welche nicht am Gewichtsreduktionsprogramm teilnahmen, erwähnten, dass sie lieber direkt anlässlich einer ärztlichen Konsultation informiert würden, als in das Programm zu gehen mit wieder einer neuen Kontaktperson.



## Verlauf und Bilanz nach 3 Jahren

Der private Partner war zwischenzeitlich ganz abgesprungen. Die Krebsliga Ostschweiz unterstützte immer die Idee des Projekts, waren Themen wie Ernährung und Bewegung doch wichtige Bestandteile ihrer Präventionskampagnen. Es war Aufgabe der Projektleitung, weitere Mittel zur Betreibung des Projekts (v.a. Lohnbeiträge) zu beschaffen. Mittlerweile beteiligten sich verschiedene Pharmafirmen

an der Finanzierung, dennoch mussten wir die immer grössere Zurückhaltung der Firmen erleben – die Zeiten hatten sich geändert. «Unrestricted grants» waren nicht mehr möglich, es wurde eine Gegenleistung erwartet, diese erfolgte hauptsächlich durch unser Ärzteteam, (zB. Datenaufarbeitung oder Buchüberarbeitung oder es wurde eine Visitation im Brustzentrum angeboten). Es gelang uns knapp, mit diesen Geldern das Projekt weiterzuführen. Auch die Krebsliga Ostschweiz unterstützte das Projekt minimal finanziell. Die grösste Unterstützung erfuhren wir vom Kantonsspital selber, welches weiterhin Räume, Equipment und auch strukturelle Unterstützung wie das ganze Personalrechtliche gratis zur Verfügung stellte.

Wir blicken auf eine lehrreiche Zeit in dieser Pionierarbeit zurück!

Unsere Schlussfolgerungen:

- Ostschweizer Frauen sind nicht Amerikanerinnen! Sie ziehen private Informationsbeschaffung (Internet, Freundinnen...etc.) einer zusätzlichen fachlichen, offiziellen Beratung vor. Patientinnen unseres Brustzentrums beschaffen sich die gewünschten Informationen lieber bei ihren Ärzten/Pflegenden.
- Gruppenaktivitäten sind nicht erwünscht.
- Ein Projekt mit Drittmitteln zu finanzieren, benötigt einen grossen Idealismus und bedingt viel zusätzlichen Aufwand!
- Pionierarbeit stösst auf (oft nicht auf den ersten Blick sichtbare) Widerstände – Zuständigkeiten und Kompetenzen anderer Bereiche werden in Frage gestellt oder tangiert, was oft zu Widerständen führt.
- Aktuell besteht in einem Brustzentrum unserer Grösse Bedarf an einer zusätzlichen «survivorship Beratung» von max. ca. 20 Stellenprozenten.

Im September 2013 haben wir beschlossen, das Projekt im Brustzentrum St. Gallen abzuschliessen. Zwei Monate später haben die nun zahlreichen Gespräche mit der Krebsliga Ostschweiz Früchte getragen: im Rahmen der Projektförderung der Krebsliga Schweiz soll ein Projekt für ein survivorship program von der Krebsliga Ostschweiz als Pionier aufgelegt werden. Es soll thematisch auf weitere Krebsentitäten ausgeweitet und im Verlauf in weiteren regionalen Ligen angeboten werden. Wir sind dabei gerne bereit, unsere gemachten Erfahrungen und unser wissenschaftliches know-how einfließen zu lassen.

## Korrespondenz:

Dr. med. Ursula Hasler-Strub  
Kantonsspital St. Gallen, Brustzentrum  
CH-9007 St. Gallen  
ursula.hasler-strub@kssg.ch

## La qualité de vie, les symptômes et la satisfaction des hommes dans la phase de survivance d'un cancer de la prostate: une étude descriptive réalisée avec l'association PROSCA

Eliane Schenevey Perroulaz, Association PROSCA, Anne-Claude Griesser, Vincent Griesser, Manuela Eicher

Eliane Schenevey Perroulaz, MScN, Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école de santé Fribourg

Anne-Claude Griesser, MSc, MBA, Association PROSCA, Genève

Vincent Griesser, Dr méd. Association PROSCA, Genève  
Manuela Eicher, MScN, PhD, Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école de santé Fribourg

*Remerciements:* nous remercions les hommes qui ont répondu aux questionnaires ainsi que les membres de la commission parrainage de l'Association PROSCA qui ont réalisé cette enquête.

### Introduction

La détection du cancer de la prostate suivie de la prise en charge des patients qui en sont atteints font l'objet de nombreux et vifs débats. Bien que le dépistage de routine par dosage de l'Antigène Spécifique à la Prostate (PSA) permette de détecter des cancers à un stade peu avancé, des hommes reçoivent cependant des traitements avec des effets secondaires pour un cancer qui n'aurait probablement jamais mis leur vie en danger (surtraitement)<sup>1</sup>. Une détection précoce et intelligente, une information adéquate ainsi qu'une discussion ouverte des avantages et désavantages sont ainsi recommandées<sup>2</sup>. Pour faciliter une décision partagée entre patients et professionnel-le-s, plusieurs outils d'information et d'aide à la décision, destinés aux patients, ont été développés<sup>3</sup>. A ce jour, il n'y a pas de pratique harmonisée en Suisse sur l'information à donner au patient et la manière de l'impliquer dans les décisions qui le concernent, alors qu'il est connu que la satisfaction avec l'information est associée à une meilleure qualité de vie des hommes ayant survécu au cancer de la prostate<sup>4</sup>. Morgan<sup>5</sup> repère trois stades de survivance (anglais : survivorship): (I) stade aigu, qui suit le diagnostic initial, (II) stade prolongé, qui suit les traitements

avec des surveillances périodiques et /ou des thérapies de maintien et (III) stade de permanence post-cure durant lequel les risques de rechute diminuent avec la persistance de certains symptômes.

L'association PROSCA fondée à Genève en 2003 a pour objectifs de «défendre les intérêts des patients, de leurs proches et de leur famille, de les aider dans leur prise en charge et d'améliorer la qualité et la diffusion de l'information» (www.prosca.net). Les hommes traités pour un cancer de la prostate souffrant de certains effets adverses, tels que l'incontinence ou les dysfonctions sexuelles se sentent souvent peu écoutés par les professionnel-le-s lorsqu'ils évoquent leurs problèmes. L'association a réalisé une étude décrivant les symptômes et leur intensité, la qualité de vie des hommes atteints d'un cancer de la prostate, en phase de survivance au stade de permanence post-cure (stade III), ainsi que leur satisfaction par rapport aux traitements et à l'information reçue.

### Méthode

Cette étude descriptive a été réalisée en 2011 par l'association PROSCA<sup>6</sup>. Une analyse secondaire des données a été réalisée par une infirmière dans le cadre de la formation conduisant au Master ès Sciences en sciences infirmières (MScN) de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) de l'Université de Lausanne. La Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain a donné son aval pour cette analyse secondaire.

En avril 2011, 122 questionnaires ont été envoyés aux membres masculins de l'association PROSCA. Les participants ont été sélectionnés sur la base du fichier d'adresses de l'association. Le seul critère d'exclusion retenu était de ne pas avoir eu un cancer de la prostate.

Nous avons mesuré la qualité de vie générique par la version du Medical Outcomes Study (MOS) 12-Items Short Form Health Survey (SF-12v2®) en français qui comprend deux méta-scores, la qualité de vie physique et mentale. Pour ce qui est spécifique au cancer de la prostate, nous avons évalué la qualité de vie avec la version de l'Expanded Prostate Cancer Index Composite Short Form (EPIC-26) validée en français. Cette dernière contient des questions sur la qualité de vie dans quatre dimensions (fonction sexuelle, fonction intestinale, fonction urinaire et fonction hormonale). Chaque domaine permet d'analyser la fonction et la gêne. De plus, la fonction urinaire permet de distinguer des symptômes irritatifs/obstructifs et l'incontinence. Les scores des fonctions se calculent sur la base du jugement de symptômes concrets (p. ex. faiblesse du jet pour la fonction urinaire). De plus, le questionnaire

comprend des questions sur la gestion de ces symptômes et la satisfaction avec les traitements suivis ainsi que l'information reçue. Les résultats ont été analysés par des statistiques descriptives et inférentielles. Le seuil de signification a été fixé à 0,05.

## Résultats

Le tableau 1 présente les caractéristiques socio-démographiques et médicales de l'échantillon qui se composait de 45 hommes (taux de réponse 37%) à 7 années de survie en moyenne. Le taux de remplissage des questions de l'EPIC-26 et du SF12 était de 96%.

Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants (N=45)		
	n	%
<b>Catégorie d'âge</b>		
Moins de 50 ans	0	0,0
Entre 50 et 60 ans	6	13,3
Entre 60 et 70 ans	17	37,8
Entre 70 et 80 ans	20	44,4
Plus de 80 ans	2	4,4
<b>Situation relationnelle</b>		
Vit avec son épouse ou son partenaire	40	88,9
A un partenaire mais ne vivent pas ensemble	2	4,4
N'a pas de relation de couple ou de partenariat	3	6,7
<b>Activité professionnelle</b>		
Plein temps	9	20,5
Temps partiel	9	20,5
Retraite	26	59,1
<b>Niveau d'études</b>		
Scolarité obligatoire	1	2,3
Maturité	2	4,5
Apprentissage	17	38,6
Etudes supérieures/Université	24	54,5
<b>Type de traitement*</b>		
Prostatectomie par laparotomie	16	
Prostatectomie par laparoscopie	12	
Radiothérapie externe	14	
Radiothérapie interne	3	
Hormonothérapie	11	
Chimiothérapie	2	
Surveillance active	10	
Autre traitement	6	
<b>Nombre de comorbidités</b>		
0	6	13,3
1	15	33,3
2	11	24,5
3	8	17,8
4	3	6,7
5	2	4,4

\* : Certains hommes ont subi jusqu'à quatre types de traitements

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants

Les scores de qualité de vie générique peuvent se subdiviser en méta-scores : (I) la qualité de vie physique (PCS) et (II) la qualité de vie mentale (MCS). La moyenne (M) du score PCS était de 51,53 (ET=7,44) ; la moyenne du score du MCS était 50,27 (ET=7,89). Comparés à la moyenne et l'écart-type (ET) de la population générale étant de M=50, ET=10<sup>7</sup>, ces scores ne diffèrent pas de ceux observés pour la population générale.

Les scores de l'EPIC 26 mesurant la qualité de vie spécifique au cancer de la prostate (allant sur une échelle de 0 = qualité de vie basse; 100 = qualité de vie élevée) ont montré de grandes différences. Le score de la fonction sexuelle et de la gêne sexuelle était le plus bas, témoignant d'une plus mauvaise qualité de vie, alors que le score de la fonction hormonale était le plus élevé. Les écart-types élevés montrent une grande variabilité dans les réponses (Tableau 2).

Scores des sous-dimensions de l'EPIC 26 (N= 44 )		
	Médiane*	Interquartile
Urinaire irritatif	87,50	92,69
Urinaire incontinence	85,50	27,93
Gêne urinaire	100	62,50
Intestinaux	95,83	28,13
Gêne intestinale	100	37,50
Sexuelle	20,83	48,50
Gêne sexuelle	50	75,00
Hormonaux	90,00	25,00

\*Echelle allant de 0= très problématique / fréquent / gênant 100= pas problématique / pas fréquent / pas gênant)

Tableau 2. Scores des dimensions de l'EPIC 26: La qualité de vie spécifique au cancer de la prostate

Figure 1 démontre les symptômes considérés comme les plus problématiques associés aux différentes dimensions de la qualité de vie. Septante pourcents des hommes exprimaient une mauvaise capacité sexuelle. L'incontinence urinaire était présente chez 25% des hommes. Les symptômes intestinaux étaient gênants pour un cinquième des hommes et les analyses inférentielles ont démontré que cette gêne révélait une association significative avec les scores de qualité de vie générique ( $\rho=0,357-0,376$ ;  $p=0,019-0,013$ ). Les symptômes hormonaux étaient corrélés le plus fortement avec la qualité de vie mentale ( $\rho=0,559$ ;  $p=0,000$ ).

Figure 2 illustre les stratégies de gestion des symptômes qui étaient appliquées par un tiers des participants. Les analyses inférentielles n'ont pas montré de corrélation si-

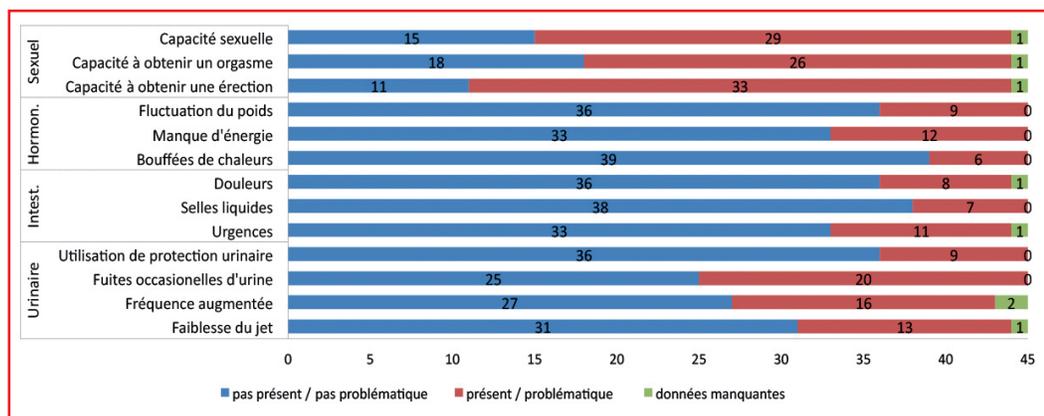


Figure 1. Symptômes considérés comme les plus fréquents / problématiques (N=45)

gnificative entre les stratégies de gestion et la qualité de vie. Les analyses ont aussi relevé que 38% des hommes de l'échantillon n'étaient pas satisfaits de l'information qui leur avait été transmise, mais la plupart des participants (82%) exprimaient qu'ils étaient satisfaits avec les traitements reçus (Figure 3).

Bien que les résultats se basent sur un petit échantillon, qui peut être biaisé par le fait que le recrutement était limité aux membres d'une association de patients, nous les considérons cependant comme importants pour la pratique clinique. En premier lieu, le taux élevé de remplissage des réponses au questionnaire sur la qualité de vie

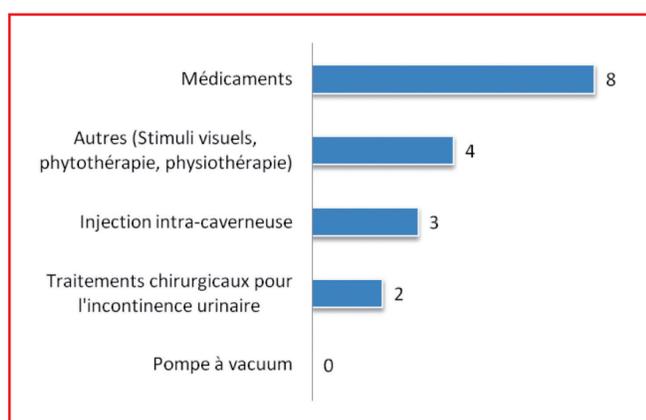


Figure 2. Gestion des symptômes urinaires/sexuels (N=15 ; plusieurs réponses possibles)

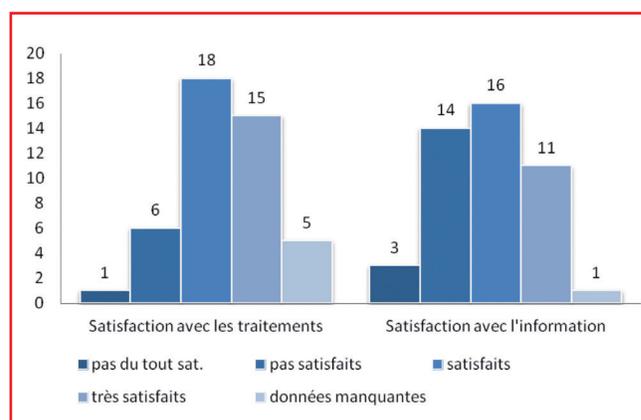


Figure 3. Satisfaction des participants avec les traitements et l'information (N=45)

## Discussion

Cette analyse descriptive démontre que, même si les hommes dans la phase de survivance expriment une qualité de vie générique comparable à la population de référence, les symptômes sexuels et urinaires demeurent néanmoins importants et, ceci même des années après les traitements initiaux. Ces résultats sont globalement conformes à ceux d'autres études comme l'étude de validation de l'EPIC 26 de Szymanski et al.<sup>8</sup> et l'étude observationnelle de Nicolaisen et al.<sup>4</sup> Nous pouvons aussi constater que les symptômes liés aux fonctions sexuelles et urinaires, mesurés dans cette étude, sont plus élevés que ceux pour les hommes d'âge comparable qui n'étaient pas atteints d'un cancer de la prostate<sup>7</sup>.

spécifique au cancer de la prostate montre qu'il est possible d'évaluer des domaines intimes comme la sexualité ou l'incontinence. Les hommes ayant répondu, rencontrent des effets adverses importants à 7 ans de survivance mais sont en général satisfaits des traitements reçus. Toutefois, plus d'un tiers (38%) se déclare non satisfait avec l'information reçue sur les différents traitements. L'échantillon se composait d'un groupe d'hommes présentant un haut niveau d'éducation avec des attentes potentiellement plus élevées. Ce groupe maîtrisait probablement davantage de stratégies pour maintenir une relation de partenariat avec les médecins et les autres professionnel-le-s de la santé et a de ce fait reçu certainement plus d'information et de soutien. Les hommes ne faisant pas partie de l'association

pourraient dès lors présenter un taux de satisfaction moins élevé. Seul un tiers des hommes a rapporté avoir appliqué des stratégies de gestion des symptômes, alors que 70% ont exprimé une mauvaise capacité sexuelle. Ce résultat est confirmé par une étude américaine récente<sup>9</sup>. Ceci souligne l'importance de mieux informer les hommes traités pour un cancer de la prostate et de créer des programmes d'éducation. Une grande variété de programmes d'éducation ainsi que d'outils pour soutenir cette éducation sont accessibles à ce jour et ont démontré des effets positifs sur la satisfaction des patients et le sentiment de contrôle sur leur maladie<sup>3</sup>. D'ailleurs, une récente étude observationnelle européenne a démontré que les offres de soins de support (p. ex. conseil concernant la détection, aide à choisir le traitement, information et conseil concernant les effets secondaires immédiats et à long terme) prodigués par des infirmières, était un prédicteur de moins de besoins en soins de support des patients<sup>10</sup>. Ces offres d'information et d'éducation sont complémentaires à celles des autres professionnel-le-s (médecins, physiothérapeutes, nutritionnistes, etc.). Nous concluons donc que la mise en évidence par l'association PROSCA de symptômes liés aux traitements des années après leur réalisation milite en faveur d'initiatives d'amélioration de la qualité de la prise en charge, particulièrement dans le domaine de l'information et de l'éducation. De plus, cette première expérience de collaboration entre sciences infirmières et association de patients nous semble prometteuse pour de futures études sur les services de santé en Suisse.

## Références

- Schroder FH, Hugosson J, Roobol MJ, Tammela TL, Ciatto S, Nelen V, et al. Screening and prostate-cancer mortality in a randomized European study. *N Engl J Med* 2009;360(13):1320-8.
- Ilic D, Neuberger MM, Djulbegovic M, Dahm P. Screening for prostate cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;31(1).
- Salonen A, Ryhanen AM, Leino-Kilpi H. Educational benefits of Internet and computer-based programmes for prostate cancer patients: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2014;94(1):10-9.
- Nicolaisen M, Muller S, Patel HR, Hanssen TA. Quality of life and satisfaction with information after radical prostatectomy, radical external beam radiotherapy and postoperative radiotherapy: a long-term follow-up study. *J Clin Nurs* 2014.
- Morgan MA. Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncol Nurs Forum* 2009;36(4):429-36.
- Griesser A-C, Griesser V. Cancer de la prostate: Rôle des associations de patients pour améliorer la prise en charge des effets ad-verses. *Onkologiepflege / Soins en Oncologie* 2012;1/2012:15-18.
- Litwin MS. Health related quality of life in older men without prostate cancer. *J Urol* 1999;161(4):1180-4.
- Szymanski KM, Wei JT, Dunn RL, Sanda MG. Development and validation of an abbreviated version of the expanded prostate cancer index composite instrument for measuring health-related quality of life among prostate cancer survivors. *Urology* 2010;76(5):1245-50.
- Vij A, Kowalkowski MA, Hart T, Goltz HH, Hoffman DJ, Knight SJ, et al. Symptom management strategies for men with early-stage prostate cancer: results from the Prostate Cancer Patient Education Program (PC PEP). *J Cancer Educ* 2013;28(4):755-61.
- Cockle-Hearne J, Charnay-Sonnek F, Denis L, Fairbanks HE, Kelly D, Kav S, et al. The impact of supportive nursing care on the needs of men with prostate cancer: a study across seven European countries. *Br J Cancer* 2013;109(8):2121-30.

## Correspondance:

Manuela Eicher, Inf., PhD  
 Doyenne recherche appliquée et développement  
 Haute école de santé Fribourg, HES-SO  
 Route des Cliniques 15, CH-1700 Fribourg / Freiburg  
 Tel. +41 (0)26 429 60 55  
 manuela.eicher@hefr.ch

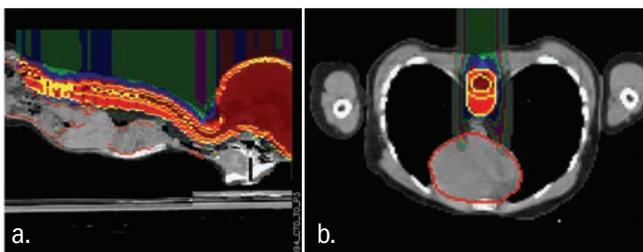
## Langzeitüberlebende nach Protonentherapie in der pädiatrischen Onkologie

Ralf A. Schneider, Robert S. Malyapa, Paul Scherrer Institut

Die am Paul Scherrer Institut (PSI) entwickelte Spot Scanning-Technik wird seit 1996 an tiefliegenden Tumoren angewendet (1). Die radiobiologische Effektivität von Protonen im Vergleich zu Photonen beträgt ca. 1.1. Dies wird bei Applikation der Dosis berücksichtigt, sodass eine gute Vergleichbarkeit zur Photonentherapie besteht. Seit 1997 wurden am Zentrum für Protonentherapie (ZPT) des PSI über 350 Kinder und Jugendliche mit Protonen bestrahlt, davon 30% aus der Schweiz. Es werden Hirn- und Schädelbasistumoren, Tumoren im ORL-Bereich, sowie (para)-spinale, retroperitoneale und pelvine Tumoren bestrahlt: v.a. infratentorielle und supratentorielle Ependymome, atypische teratoide/rhabdoide Tumoren (ATRT), Low Grade Gliome (LGG), Rhabdomyosarkome (vornehmlich ORL und pelvin) sowie Ewing-Sarkome. PSI offeriert zudem für Medulloblastome und primitive neuroektodermale Tumoren (PNET) kraniospinale Achsenbestrahlungen im Spot scanning Verfahren (Bild 1a, b) (2). Derzeit gibt es keine weiteren Zentren in Europa, die diese sehr komplexen und aufwendigen Therapien anbieten können. Auch bewegliche Tumoren des Thorax und Abdomens können wahrscheinlich ab 2015 am ZPT bestrahlt werden.

Seit 2004 werden in Kooperation mit der Anästhesie des Kinderspitals an der Universität Zürich auch Kleinkinder behandelt. Insgesamt wurden bis heute ca. 60% aller pädiatrischen Patienten am PSI in Propofol-Narkose bestrahlt (3). Das Programm ist so erfolgreich am Zentrum für Protonentherapie etabliert worden, dass die Anästhesie-Abteilung des Kinderspitals Zürich ab 2015 ihre Kapazität am PSI verdoppeln wird, sodass wir einerseits neue pädiatrische Indikationen in unser Behandlungsspektrum aufnehmen und andererseits Wartezeiten vermeiden können.

Bild 1a, b: Dosisverteilung Protonenbestrahlung der kraniospinalen Achse bei einem Kleinkind (PSI). a. sagittale Ebene, b. axiale Ebene



Die Protonentherapie bei Kindern und Jugendlichen in den wohlhabenden Industrienationen hat sich etabliert, obwohl es im Bereiche der konventionellen Photonen-Strahlentherapie in den letzten Jahren einschneidende Verbesserungen von Techniken und IT gegeben hat, die zu viel schonenderen Behandlungen bei gleichzeitig unverändert sehr guter Abdeckung des Bestrahlungsvolumens geführt haben. Akute höhergradige Toxizitäten konnten deutlich gesenkt werden.

Problem bei Anwendung von prinzipiell unendlich weit reichenden Photonen bleibt speziell bei Kindern und Jugendlichen jedoch das Niedrigdosisbad in der Umgebung des Bestrahlungsgebietes. Der physikalische Vorteil von Protonen im Vergleich zu Photonen ist also die zu erwartende geringere Dosisbelastung im umliegenden gesunden Gewebe (Bild 1a, b).

Das ist insofern von grosser Bedeutung, weil ca. 80% aller onkologisch behandelten Kinder und Jugendlichen ihre Krankheit heute überleben werden. Öffinger et al. untersuchten 10397 langzeitüberlebende Erwachsene. 62% hatten mindestens eine gravierende chronische Nebenwirkung; 25% klagten über mindestens 3 unterschiedliche chronische Nebenwirkungen (4).

Typische strahlentherapeutische Spätfolgen sind neben Wachstumsstörungen neurokognitive Defizite, kardiovaskuläre Komplikationen und sekundäre benigne / maligne Neoplasien sowie Leukämien (5).

Insgesamt gibt es bisher nur wenige Publikationen zu langzeitüberlebenden pädiatrischen Patienten nach Protonentherapie, da erst in den letzten Jahren die Zahl der behandelten Patienten mit der Anzahl an eröffneten Zentren deutlich gestiegen ist. Yock et al., MGH, Boston, publizierten Daten zur Lebensqualität nach Strahlentherapie an Kindern mit Hirntumoren. Sie zeigten Vorteile nach Protonentherapie im Vergleich zu Photonen im psychosozialen Bereich bei vergleichbar guten Ergebnissen im physischen Bereich (6).

Die gleiche Arbeitsgruppe publizierte Toxizitätsanalysen nach Protonentherapie von LGGs. Insgesamt 32 Patienten, Altersmedian von 11 Jahren und behandelt mit mittleren Dosen von 52,2 Gy(RBE), wurden untersucht. Abhängig von der Tumorlokalisation konnten mit Protonen grosse Anteile des Temporallappens, des Hippocampus und der hypothalamisch-hypophysären Achse geschont werden, sodass neurokognitive Untersuchungen keine Veränderungen zeigten. Bei notwendiger Mitbestrahlung von linkem Hippocampus und Temporallappen bei Kindern unter 7 Jahre kam es hingegen zu einer signifikanten Verschlechterung (7).

Macdonald et al., ebenfalls MGH, Boston, publizierten Ergebnisse nach lokaler postoperativer Protonenbestrahlung

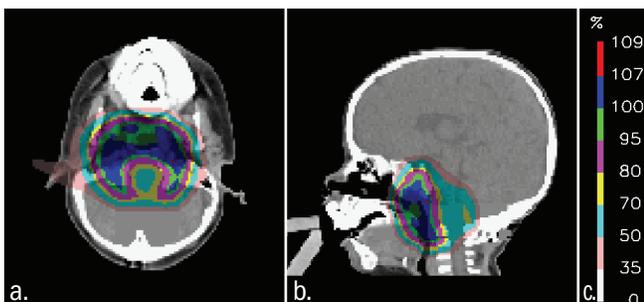
lung von 70 infra- und supratentoriellen Ependymomen. Alter war median 38 Monate. Lokale Tumorkontrolle und progressionsfreies Überleben nach 3 Jahren betrug 83% bzw. 76%. Höhergradige Toxizitäten traten nur in wenigen Fällen auf und bezogen sich vornehmlich auf partielle Hypophyseninsuffizienz und Hörminderung (8).

McGovern et al. M.D. Anderson, Houston, publizierten Ergebnisse zu Behandlungen von 31 atypischen teratoiden/rhabdoiden Tumoren (ATRT). Altersmedian war 24 Monate bei Bestrahlungsbeginn. Bei medianen Gesamtdosen von ca. 50 Gy(RBE) kam es zu keinen höhergradigen Toxizitäten. Bei 5 Patienten fanden sich postradiogene Veränderungen am Hirnstamm, die mit Steroidmedikationen oder Bevacizumab problemlos behandelbar waren (9). Weitere Langzeitdaten zu verschiedenen Entitäten mit grösseren Fallzahlen sind in nächster Zeit zu erwarten.

Am PSI wurden Protonenbehandlungen von Kindern und Jugendlichen mit Chordomen und Chondrosarkomen retrospektiv ausgewertet. Trotz sehr hoher Dosen am Tumor von meist über 70 Gy(RBE) in unmittelbarer Nähe zu Risikoorganen wie Hirnstamm, Rückenmark, Chiasma und optischen Nerven waren die Nebenwirkungen moderat. Grad 3 Toxizitäten traten nicht auf. Tumorkontrolle war sehr gut vergleichbar mit Ergebnissen anderer Zentren (10) (Bild 2a-c). Auch Evaluationen zu speziellen Toxizitäten werden am PSI gemacht. Thompson et al. untersuchten dosisabhängige Entwicklungsstörungen von Zähnen nach Protonentherapie im Gesichtsbereich. Es konnte gezeigt werden, dass mit hochkonformaler Protonentherapie und entsprechendem Dosisgradienten -je nach Ausdehnung des Bestrahlungsvolumens- grosse Anteile der bleibenden Zähne geschont werden können und eine genaue Toxizitätsabschätzung schon bei Therapieplanung möglich ist (11). In Vorbereitung sind Veröffentlichungen zu Rhabdomyosarkomen, Ependymomen und zum ATRT.

Praktisch alle pädiatrischen Patienten werden am PSI innerhalb prospektiver pädiatrischer Behandlungsproto-

**Bild 2a, b, c: ausgedehntes Schädelbasischordom bei einem 30 Monate alten Jungen, Dosisverschreibung 54/73.8 Gy(RBE); Fixierung mit Beissblock; 73.8 Gy(RBE) = 100%. a. axial, b. sagittal, c. Dosisband (%)**



kolle therapiert und darüber hinaus in prospektiven multizentrischen Toxizitäts- (RiSK-Studie) und Lebensqualitätsstudien (PEDQOL-Studie) geführt. Auch zu diesen Studien sind Publikationen geplant.

Zusammenfassend: Bisher sind keine speziell Protonentherapie assoziierten Toxizitäten an pädiatrischen Patienten nachgewiesen worden. Publiizierte Toxizitätsraten waren im Vergleich zur Photonenbestrahlung ähnlich oder geringer. Dabei muss berücksichtigt werden, dass im Vergleich zu konventionellen strahlentherapeutischen Einrichtungen in den meisten Protonentherapiezentren besonders junge Patienten mit aggressiven Tumoren, hohen Dosisverschreibungen und grossen Zielvolumina behandelt werden.

## Referenzen

1. Lomax AJ, Böhringer T, Bolsi A, et al. Treatment planning and verification of proton therapy using spot scanning: Initial experiences. *Med Phys* 2004; 31: 3150-3157.
2. Timmermann B, Lomax AJ, Nobile L, et al. Novel technique of craniospinal axis proton therapy with the spot-scanning system: avoidance of patching multiple fields and optimized ventral dose distribution. *Strahlenther Onkol.* 2007 Dec;183(12):685-8.
3. Weiss M, Frei M, Buehrer S, et al. Deep propofol sedation for vacuum-assisted bite-block immobilization in children undergoing proton radiation therapy of cranial tumors. *Paediatr Anaesth.* 2007 Sep;17(9):867-73.
4. Öffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult. Survivors of childhood cancer: the childhood cancer survivor study *NEJM* 2006, 355(15):1572-1582
5. Schneider U, Lomax A, Timmermann B. Second cancers in children treated with modern radiotherapy techniques. *Radiother Oncol.* 2008 Nov;89(2):135-40.
6. Yock T, Bhat S, Szymonifka J. et al. Quality of life outcomes in proton and photon treated pediatric brain tumor survivors. *Radiother Oncol.* 2014 Oct 7. pii: S0167-8140(14)00347-8. [Epub ahead of print]
7. Greenberger BA, Pulsifer MB, Ebb DH, et al. Clinical outcomes and late endocrine, neurocognitive, and visual profiles of proton radiation for pediatric low-grade gliomas. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2014 Aug 1;89(5):1060-8.
8. Macdonald SM, Sethi R, Lavally B, et al. Proton radiotherapy for pediatric central nervous system ependymoma: clinical outcomes for 70 patients. *Neuro Oncol.* 2013 Nov;15(11):1552-9.
9. McGovern SL, Okcu MF, Munsell ME, et al. Outcomes and Acute Toxicities of Proton Therapy for Pediatric Atypical Teratoid/Rhabdoid Tumor of the Central Nervous System. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2014 Oct 11. [Epub ahead of print]
10. Rombi B, Ares C, Hug EB, et al. Spot-scanning proton radiation therapy for pediatric chordoma and chondrosarcoma: clinical outcome of 26 patients treated at Paul Scherrer Institute. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2013 Jul 1;86(3):578-84.
11. Thompson RF, Schneider RA, Albertini F, et al. Dose to the developing dentition during therapeutic irradiation: organ at risk determination and clinical implications. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2013 May 1;86(1):108-13.

## Korrespondenz:

Dr. Ralf Schneider, Paul Scherrer Institut  
WPTA/101, CH-5232 Villigen PSI  
ralf.schneider@psi.ch

## Cordée de solidarité, bien plus qu'un film documentaire

### Combattre le cancer, plus difficile que d'escalader un 4000 mètres

Sergio Ferrari, Fribourg

Le poids de la marche. La fatigue causée par l'ascension d'un sommet. La brume inattendue qui menace et, en quelques minutes, supprime toute visibilité, mettant la vie en péril. L'analogie – faite image – entre l'effort d'une escalade dans les Alpes et la lutte pour affronter la maladie. L'aventure d'une incroyable montée vers la vie.

Le documentaire *Rope of Solidarity* (*Cordée de solidarité*) de la cinéaste bernoise Gabriele Schärer est diffusé dans les salles de Suisse romande dès octobre 2014. En 68 minutes, il retrace l'histoire d'une incroyable ascension. Venues de 18 pays européens, 100 personnes touchées par le cancer du sein montent à l'assaut du Breithorn, un sommet de 4162 mètres proche de Zermatt, en Suisse.

À travers un prisme fait d'humanité et de vérité, le film dresse le portrait de femmes ayant vécu dans leur propre chair des épreuves très dures, confrontées au cancer et à toutes ses conséquences physiques, sociales, familiales et professionnelles. Elles ont appris à avancer jusqu'à la limite de leurs forces. Dans le film, les images de la dure escalade du Breithorn se mêlent aux réflexions, aussi profondes qu'existentielles, de quinze des participantes à cette ascension.



© Peter Dammann



© Peter Dammann

«Last minute vers l'enfer», telle est la réflexion de l'une des protagonistes pour décrire le choc initial de la confrontation à la maladie. Le moment où le monde semble s'effondrer, lorsqu'on reçoit le résultat des premières analyses positives.

«Qu'en est-il des enfants, pourrai-je en avoir après le traitement?», s'interroge Tanja Spanic, une femme de Slovénie, lorsqu'elle contracte cette maladie, à l'âge de 26 ans.

«Ce n'est pas ma faute, mais je me sentais coupable envers eux d'être malade», relève pour sa part Maricel Marin-Kuan, d'origine colombienne, qui en raison de la distance qui la sépare de sa famille ne peut compter que sur l'appui de ses enfants, qui parviennent à affronter cette épreuve en se confiant à leurs amis. C'est alors que l'appui à Maricel, de la part de ce groupe de jeunes, s'accroît de façon inattendue.

Ces femmes racontent comment la maladie a transformé toute leur vie: dans leur corps, leur rapport aux autres, leur travail. En réponse aux marginalisations subies, elles affirment une extraordinaire soif de vivre. Et elles soulignent avec une émotion particulière leur reconnaissance envers celles et ceux qui les ont accompagnées dans ce combat quotidien.

Une telle situation, potentiellement mortelle, les incite à une remise en cause radicale des normes et valeurs traditionnelles et de leurs relations avec autrui. Elles parlent de la redécouverte de leurs propres ressources, de la solidarité et de l'amour, mais évoquent aussi l'impuissance, la marginalisation, la souffrance et l'imperfection de leur corps. Deux faces de la même monnaie. Les mêmes sentiments qu'expriment la centaine d'alpinistes, épuisées par l'effort de l'ascension et émues jusqu'aux larmes, en comprenant que le sommet est tout proche.

Dans *Rope of Solidarity*, les protagonistes unissent leurs forces de façon impressionnante pour ne plus former qu'un seul corps. Celles qui ont décidé de tenir le coup jusqu'au

sommet du Breithorn ont l'habitude de l'adversité. Elles se sont préparées à l'ascension, plus qu'à cette maladie qui les a frappées par surprise. En plusieurs petites étapes, elles traversent d'abord le glacier, puis escaladent l'arrête neigeuse, jusqu'à la cime.

Marginalisées et gravement malades, des femmes – nos contemporaines, nos voisines – s'érigent en modèles. Celles qui apparaissent dans ce film incarnent l'enthousiasme. Leur détermination face à des problèmes majeurs et les stratégies adoptées pour y répondre leur confèrent, à bien des égards, un rôle exemplaire. Ce message positif est souligné et approfondi par le défi alpin que représente l'escalade. Unies, elles réussiront.

Dur? Triste? Angoissant? *Cordée de solidarité* est surtout, comme le relève la réalisatrice, un film plein d'enthousiasme. Une ode à l'effort personnel et collectif, un exemple de résistance affirmée contre la maladie. Le lien qui unit les protagonistes va au-delà de la solidarité de la



© Peter Dammann

cordée. Ensemble, elles incarnent une profonde volonté de vivre qui se manifeste par différentes formes d'autonomisation. Bravant les stéréotypes imposés, elles ont appris à aimer leur corps abîmé et à s'impliquer dans une véritable solidarité humaine.

## «Refuser de se victimiser, c'est renforcer le sentiment de sa propre valeur»

Entretien de Sergio Ferrari avec Gabriele Schärer

Une des principales difficultés pour réaliser *Rope of Solidarity* (*Cordée de solidarité*) était «le tabou qui entoure le cancer, la peur qui nous rend aveugles», souligne Gabriele Schärer, réalisatrice et productrice du film. Une réussite notable, est d'avoir été en mesure de présenter un exemple de dignité au féminin.

Comment et quand est née l'idée de votre film *Rope of Solidarity*?

Gabriele Schärer: Lorsque j'ai entendu parler de l'opération «Cordée de solidarité», j'ai su immédiatement que cela m'intéresserait beaucoup sur les plans thématique et filmique. L'idée de manifester sa solidarité par cette cordée en montagne et le défi physique de l'ascension constituaient à cet égard des points clés. Je savais en outre que je rencontrerais ces femmes à un moment charnière. L'ascension de la montagne et l'expérience de la solidarité ont exercé un effet extrêmement positif sur les participantes. C'était évident. Les nombreuses rencontres et discussions, mais aussi les interviews ont été un réel soutien pour les participantes.

Combien de temps a duré tout le processus du film, depuis l'idée à la première projection publique?

Environ quatre ans. C'est peu pour un film d'une telle longueur.



© Peter Dammann

### La principale difficulté pour réaliser le film?

Le financement. Les chances de succès sont déterminantes dans l'industrie du cinéma. Le tabou qui entoure le cancer, la peur qui nous rend aveugles. On essaie d'éviter d'avoir à aborder le sujet. Ce qui est caché ou tabou m'intéresse beaucoup et excite ma curiosité. Avoir une maladie grave ne signifie pas être propulsé dans un autre monde. On reste là, blessé dans son corps mais aussi, trop souvent, confronté d'emblée à des problèmes que nous connaissons tous: notre vulnérabilité, l'image corporelle, les problèmes de communication avec l'entourage, la perte d'emploi, les problèmes d'argent. D'où puise-t-on sa force dans de telles situations?

### Lorsqu'une des femmes parle de sa maladie et la définit comme: «Last minute vers l'enfer» est-ce aussi pour vous l'un des moments clés du film?

Tout à fait, c'est une phrase extraordinaire à forte portée symbolique, elle exprime aussi bien la vulnérabilité que l'autonomisation. Cet «empowerment» est souvent motivé par le désir de «bien vivre». On est soudain mieux à même de défendre ce «bien vivre», et on exige la solidarité.

### Le film présente le «drame» du cancer et, en même temps, la force de ces femmes contre la maladie. Est-ce qu'il a été difficile d'arriver à cet équilibre thématique?

En 2004, j'ai réalisé le film *Busenfreundinnen - Affaires de bain*, qui a été diffusé en avant-programme au cinéma. Le film traite des problèmes de communication lors de maladies graves, à l'exemple du cancer du sein. Il m'a ouvert bien des portes. J'ai par exemple rencontré Bettina Borisch, une professeure genevoise engagée. Elle est pathologiste dans le domaine de la santé publique et est à l'origine de l'opération de Zermatt. J'ai rencontré et interviewé beaucoup de personnes concernées, car j'avais envie d'approfondir le sujet. Ainsi, j'étais très bien préparée au tournage de *Rope of Solidarity*. Pendant ce séjour à Zermatt, l'ambiance était tout simplement géniale. J'avais une très, très bonne équipe. Ce fut une expérience magnifique et positive pour tout le monde.

### Pourrait-on parler de votre film comme d'un exemple de dignité au féminin?

C'est joliment dit! Refuser de se victimiser, c'est renforcer le sentiment de sa propre valeur. Les femmes endossent

traditionnellement le rôle de victimes. Toutes ces femmes si normales, et pourtant si fortes, sont donc particulièrement impressionnantes. En outre, les qualités féminines jouent peut-être un rôle dans leur attitude: la faculté de percevoir son corps et d'en parler, et de mettre l'accent sur les aspects sociaux.

### C'est un film d'une grande valeur pédagogique. Était-ce pour vous l'un des objectifs «conscients» de *Rope of Solidarity*? De faire parler du cancer du sein comme une des maladies les plus répandues chez les femmes, du Nord comme du Sud?

C'est certainement une bonne chose, mais ce n'était pas mon intention. Mon but n'était pas de faire un film pour les femmes atteintes d'un cancer du sein. Beaucoup d'hommes gravement malades font face à des problèmes similaires. Aujourd'hui, on parle beaucoup de la compétence en matière de santé. Les protagonistes du film donnent une signification et une joie de vivre particulières à ce concept, j'en suis consciente.

### Après les dizaines d'heures de rencontres et d'interviews avec des femmes qui ont souffert ou souffrent du cancer, y a-t-il un changement de votre propre perception de cette maladie? Et sur la façon de se positionner en tant que femme face au cancer?

J'ai remarqué que beaucoup de femmes disent: «Ça aurait été plus facile si je m'étais fiée à mon instinct, par exemple si j'avais exigé un autre examen». Nous connaissons notre corps mieux que tout professionnel de la santé. En outre, la qualité du traitement n'est vraiment pas la même partout. Ceci m'a encouragée à assumer davantage de responsabilité pour ma propre santé. À bien m'informer et à rechercher le dialogue, même si ce n'est pas toujours facile. Pour moi, il est également important qu'on m'ait rappelé qu'il faut défendre son droit au «bien vivre».

#### Correspondance:

Sergio Ferrari  
Journaliste RP  
Tel. +41 (0)78 859 02 44  
sergioechanger@yahoo.fr

## Promotion of European clinical cancer research – the vision of the ESMO president

Heidi Roschitzki, ETOP Coordinating Office, Berne

Academic clinical and translational research in Europe is facing significant challenges. It is the strong collaborations across borders that allow one to stay competitive and excel. Exactly this is the basis of his experience as president of the International Breast Cancer Study Group and of the newly founded European Thoracic Oncology Platform. Rolf A. Stahel made the promotion of European clinical cancer research a decisive priority of his tenure as ESMO president.

The European Society for Medical Oncology (ESMO) is the leading European professional organization, committed to advancing the field of medical oncology in many respects. One of the missions is to enable oncologists to deliver the best possible diagnostic and therapeutic options to their patients. ESMO sets high priority to the education and training of professionals involved in clinical cancer care, to ensure a high standard of qualification within the multidisciplinary team. The ESMO community is a powerful alliance of over 10 000 committed oncology professionals from over 120 countries.

Rolf A. Stahel, M.D., is co-chair of the Centre for Lung and Thoracic Oncology and senior staff physician at the Clinic for Oncology at the University Hospital of Zürich, as well as titular professor at the University of Zürich. Since 2008 he is president of the foundation council of the International Breast Cancer Study Group (IBCSG) and since 2009 president of the European Thoracic Oncology Platform (ETOP). In ESMO he served as national representative of Switzerland from 1998 to 2004, chaired the ESMO Guidelines Task Force from 1999 to 2005 and the Educational Committee from 2006 to 2011. Since 2003 Rolf A. Stahel is a member of the ESMO board of directors, served as president-elect from 2012 to 2013 and since January 2014 as president of ESMO.

Rolf A. Stahel started his work within ESMO in the Guideline Task Force, a board of oncology professionals constituted with the aim to disseminate clinical recommendations to all European oncologists for achieving high common standards of medical practice for patients.

In these beginnings specialization was not yet very common. Medical oncology and therefore also the clinical recommendations were much more simply structured back then. «Seven people sat around a table and worked out guidelines for the treatment of cancer,» Stahel recalls with a smile. As a native Swiss, he could introduce a particular mentality to these rounds. «People in our small, democratic country have been educated to accept that there is not just one way of doing things right. We have to listen to each other and find a consensus. I believe that this background helped me a lot to lead the Guideline Task Force.»



Rolf A. Stahel

Rolf A. Stahel's expertise is thoracic oncology, with mesothelioma being his special field of interest. He is a strong supporter of multidisciplinary treatment approaches including translational research and targeted therapy. «New knowledge is created by research,» says Stahel and elaborates, «knowledge is not static; it requires us to continue developing ourselves and to move on. The key motivation to keep on moving is to find better treatment for our patients.» He is also convinced that successful research cannot work on an individual basis but requires cooperation. Recent advances in genomics and transcriptomics, with techniques like deep sequencing have added a lot to the current understanding of carcinogenesis. Nowadays, research in oncology is more and more driven by the molecular biology of a tumor rather than the clinical characteristics of the disease and pharmaceutical companies substantially contribute to the field by developing new targeted drugs. «This is an important evolution that opens up entirely new possibilities for clinical research,» says Stahel. «But as we know, clinical research is expensive, and this is a problem, in particular for academic research.» In order to keep academic research competitive, it needs to be coordinated cross-borders. In Europe most clinical research groups in academia are national groups that find little support by their health authorities. It is one of Stahel's goals to bring these groups together. Passionately he explains, «We need to overcome common hurdles, develop solidarity, a spirit of supporting each other in order to drive collaborative research with the goal to advance medical treatment of cancer. We need to find a common understanding on how we can work together.» As a first step in the function as ESMO president, Rolf A. Stahel, together with Roger Stupp as EORTC presi-

dent, have invited European collaborative research groups to a Forum of Clinical and Translational Cancer Research, which was held in October this year in Brussels. «With this approach, European research groups could plausibly indicate to the grant policy makers that they are ready to work together, and eventually start influencing political processes with regards to project funding,» Stahel is convinced. «In addition, I plan to establish relationships between ESMO and the top cancer centers in Europe. They are, next to the collaborative groups, the place where clinical and translational cancer research is mainly driven. These two initiatives are certainly part of my mission as ESMO president.»

Stahel's commitment to multidisciplinary and interdisciplinary approaches is very much reflected in his remarkable engagement for ETOP with the Lungscape program leading the way. In this translational research program led together with Solange Peters (CHUV) and numerous investigators across Europe and beyond, the molecular characteristics of resected lung cancer are studied. Through coordination and harmonization of the laboratory and clinical procedures within a group of lung cancer specialists across Europe a large series of cases can be analyzed in order to identify relevant biomarkers. Taken to patients with advanced disease, this information can then serve as the basis for the efficient and cost-sharing selection of patients for clinical trials. Through so called 'collaborative molecular screening platforms' patients will be classified based on information about the molecular characteristics of the tumor and their anonymised molecular data are then made accessible to the participating groups or centers. To ensure collective access

to all stakeholders, such screening platforms should ideally be managed by an independent organization.

The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) has launched the SPECTA program (Screening Program for Efficient Clinical Trials Access), a concrete concept for such a molecular screening platform. SPECTAlung, encompassing all thoracic tumors, is currently being launched in partnership with ETOP and Stahel is convinced that SPECTAlung will provide significant momentum to the collaborative clinical research in thoracic oncology in Europe.

In summary it can be said that exploiting new targeted agents nowadays does not require a large group of patients anymore. Instead, the trial design should be innovative, involving the careful selection of an appropriate population of patients with similar molecular tumor characteristics, in particular when targeting rare mutations. This requires large networks of centers that carry out the same molecular testing in order to identify patients who may be eligible for a trial on personalized medicine.

It is precisely at this point that Stahel wishes to give an impulse, «I want to devote this presidency to continue with what ESMO is already doing very well, but I want to add an additional dimension, namely acknowledge and support the continuous efforts of academic clinical and translational research. In this regard it is my ambition that, after my mandate, people will acknowledge that ESMO is open for changes, ready to meet challenges and is proficient to provide solutions.»

## SAKK News

Claudia Herren, SAKK Coordinating Center, Bern

### BOARD DECISIONS

At its board meeting on September 2, 2014, in Bern, the SAKK Board accepted to conduct the following trials:

**SAKK 25/14, coordinating investigators U. Hasler-Strub, Th. Ruhstaller, Kantonsspital St.Gallen.**

*Eribulin 1st line in elderly ( $\geq 70$  years) and old patients ( $> 80$  y) with metastatic breast cancer: a phase II trial.* Due to a rising number of elderly patients fit for chemotherapy, this trial aims to evaluate an alternative first line therapy regarding efficacy, good tolerability and convenience. In addition, this particular patient population has a high likelihood of comorbidities which prevents the use of standard first-line drugs. Eribulin is well tolerated apart from (manageable) haematological toxicity. It is a synthetic form of a chemotherapeutically active compound derived from the sea sponge halichondria okadaï. If this trial proves to be positive, a subsequent randomized phase III trial is foreseen. The trial will be conducted with the support of Eisai.

**IBCSG 48-14, BIG 8-13, coordinating investigator O. Pagani, IOSI Bellinzona.**

*A study evaluating the pregnancy outcomes and safety of interrupting endocrine therapy for young women with endocrine responsive breast cancer who desire pregnancy (POSITIVE).* The board agreed to participate in this international trial.

**SAKK 33/14 (Beta3\_MPN), coordinating investigator R. Skoda, Universitätsspital Basel.**

*Phase II study to test the effects of beta-3-sympathomimetic agonists on the disease course and mutant allele burden in patients with myeloproliferative neoplasms.* This phase II trial is based on the results of a study in mice where myeloproliferative neoplasms (MPN) proved to respond to beta-mimetics (e.g. Mirabegron). It should provide a rapid answer whether targeting the nervous system of the niche cells could be useful for patients with MPN and warrants to be tested in larger and more long-term studies. There is currently no cure for MPN. The approach proposed by Prof. Skoda and his team is novel and fundamentally different from the current strategies, since the primary target of therapy is the correction of the stem cell niche damage, rather than the malignant clone itself. The innovative trial received a grant of the Gateway for Cancer Research/Rising Tide Foundation.

**SAKK 06/13-BOOST, coordinating investigator C. Rentsch, Universitätsspital Basel.**

*Intradermal BCG immunization before intravesical BCG versus standard intravesical BCG therapy alone in patients with non-muscle invasive bladder cancer. A phase III, randomized, placebo controlled multicenter trial.* This trial aims at improving cancer vaccine strategies and investigating immune escape mechanisms. Internationally renowned experts in the field of bladder cancer immunotherapy will participate in the trial and address important and novel clinical and research questions. If the trial is successful, the BCG strain used in this trial will become the standard of care strain unless other companies show bio similar activity for other BCG strains. The trial will be conducted in collaboration with the Institut Pasteur and the EORTC within the framework of the EU Programme for Research and Innovation Horizon 2020.

### AWARDS

Prof. Ulrich Güller and Dr. Markus Jörger from the Department of Oncology & Haematology at the Cantonal Hospital St. Gallen have received the Merck Serono award «Grant for Oncology Innovation (GOI) 2014». They received the research award for the trial SAKK 41/13



Ulrich Güller und Markus Jörger

«Prospective double-blinded, placebo-controlled, randomized trial of adjuvant aspirin treatment in PIK3CA mutated colon cancer patients», which is being conducted at centres of the SAKK network. The project, which was selected from 143 applications submitted from 25 different countries, is now receiving support to the tune of 300,000 euros. The Grant for Oncology Innovation, which was awarded at the annual congress of the European Society of Medical Oncology (ESMO) in Madrid, is designed to promote high-quality scientific projects that explore new therapeutic strategies for individualized oncological treatment.

### PROMOTIONS

Member of the SAKK board, *Arnaud Roth*, was nominated as associate Professor at the Faculty of Medicine of Geneva. Roth is head physician at the Oncosurgery Unit at the University Hospital in Geneva.

The following three researchers of the SAKK network have been promoted to PD (habilitation):

- *Urban Novak*, senior physician oncology at the University Hospital Bern and member of the SAKK project groups breast cancer and lymphoma.
- *Ulf Petrausch*, senior physician oncology at the University Hospital Zurich and member of the project groups lung and breast cancer.
- *Martin Zweifel*, senior physician oncology at the University Hospital Bern and member of the SAKK project groups urogenital cancer, new anticancer drugs and gastrointestinal cancer.

## PRESENTATIONS Q3 2014

### ABSTRACTS

#### ASTRO 56th Annual Meeting

##### Poster

**Ghadjar P. et al.** Impact of weight loss on survival after chemoradiation for locally advanced head and neck cancer. Secondary results of a randomized phase III trial (SAKK 10/94).

#### ESMO 2014 congress Madrid

##### Oral presentations

**Pless M. et al.** Final results of the SAKK 16/00 trial: a randomized phase III trial comparing neoadjuvant chemoradiation to chemotherapy alone in stage IIIA/N2 non-small cell lung cancer (NSCLC).

**Stahel RA. et al.** Neoadjuvant chemotherapy and extrapleural pneumonectomy of malignant pleural mesothelioma (MPM) with or without hemithoracic radiotherapy: final results of the randomized multicenter phase II trial SAKK17/04.

##### Poster discussion

**Montemurro M. et al.** Long-term outcome of dasatinib first-line treatment in gastrointestinal stromal tumors: A multicenter two stage phase II trial SAKK 56/07.

##### Poster

**Templeton A. et al.** Prevention of symptomatic skeletal events with denosumab administered every 4 weeks versus every 12 weeks—a non-inferiority phase III trial: SAKK 96/12 - REDUSE.

**Rothschild S. et al.** Prospective evaluation of circulating VEGF in patients with advanced non-small cell lung cancer treated with bevacizumab, pemetrexed and cisplatin in the trial SAKK19/09.

**Matter-Walstra K. et al.** Health economic analysis of the randomized multicenter phase II trial SAKK 77/08: sorafenib with or without everolimus in patients with unresectable hepatocellular carcinoma (HCC).

## PUBLICATIONS Q3 2014

### Urogenital

#### STAMPEDE

Attard G, Sydes MR, Mason MD, Clarke NW, Aebbersold D, de Bono JS, Dearnaley DP, Parker CC, Ritchie AW, Russell JM, Thalmann G, Cassoly E, Millman R, Matheson D, Schiavone F, Spears MR, Parmar MK, James ND. **Combining Enzalutamide with Abiraterone, Prednisone, and Androgen Deprivation Therapy in the STAMPEDE Trial.** *Eur Urol.* 2014 Jun 27.

### Leukemia

#### GRAALL-2003/2005

Beldjord K, Chevret S, Asnafi V, Huguet F, Boulland ML, Leguay T, Thomas X, Cayuela JM, Gardel N, Chalandon Y, Boissel N, Schaefer B, Delabesse E, Cavé H, Chevallier P, Buzyn A, Fest T, Reman O, Vernant JP, Lhéritier V, Béné MC, Lafage M, Macintyre E, Ifrah N, Dombret H; Group for Research on Adult Acute Lymphoblastic Leukemia (GRAALL). **Oncogenetics and minimal residual disease are independent outcome predictors in adult patients with acute lymphoblastic leukemia.** *Blood.* 2014 Jun 12.

### Lymphoma

#### SAKK 35/98

Lee CS, Ashton-Key M, Cogliatti S, Rondeau S, Schmitz SF, Ghielmini M, Cragg MS, Johnson P. **Expression of the inhibitory Fc gamma receptor IIB (FCGR2B, CD32B) on follicular lymphoma cells lowers the response rate to rituximab monotherapy (SAKK 35/98).** *Br J Haematol.* 2014 Aug 21.

### Gastrointestinal Cancer

#### SAKK 40/87

Käser SA, Froelicher J, Li Q, Müller S, Metzger U, Castiglione M, Laffer UT, Maurer CA. **Adenocarcinomas of the upper third of the rectum and the rectosigmoid junction seem to have similar prognosis as colon cancers even without radiotherapy, SAKK 40/87.** *Langenbecks Arch Surg.* 2014 Aug 28.

#### SAKK 60/00

Missiaglia E, Jacobs B, D'Ario G, Di Narzo AF, Sonesson C, Budinska E, Popovici V, Vecchione L, Gerster S, Yan P, Roth AD, Klingbiel D, Bosman F, Delorenzi M, Tejpar S. **Distal and proximal colon cancers differ in terms of molecular, pathological and clinical features.** *Ann Oncol.* 2014 Jul 23.

## Clinical research in Switzerland – how good are we?

On 22 and 23 August, the health policy workshop was held in Interlaken for the 19th time on the invitation of Interpharma. This year, the theme of the meeting was Transparency – challenge and chance, health and social prosperity and the event was attended by around 80 invited guests. SAKK President Prof. Beat Thürlimann gave a presentation at this workshop on Clinical research in Switzerland – how good are we? In 2013, Switzerland was ranked top worldwide in the innovation index, and in 2011 Switzerland led the world in scientific publications with 3.6 articles per inhabitant (in 2007 it was number 3), followed by Scandinavian countries and the Netherlands. While Switzerland continues to lead the rankings worldwide in many technical and scientific fields on the publications index, it is losing its lead in the life sciences and has even fallen to seventh place in clinical medicine. Switzerland is losing its lead position to other countries.

The reasons for this are complex. Prof. Thürlimann referred to factors that have a major influence and are susceptible to control: namely, resources – including finance – and also regulation and implementation. Here it is up to politicians to establish suitable framework conditions, simplifying and above all harmonizing the duration and processes involved in approval procedures and making sure the alignment with international directives, especially OECD standards, are better implemented. But there is also an urgent need for action in the freedom of movement, because research today is international in its focus and Switzerland needs active exchange in order to keep up with the leaders (in research). In addition, however, the new funding models already envisaged for clinical research must also be developed further by exploring new approaches together with industry, government and insurers. According to Stensma (Journal of Clinical Oncology, 2014) the last 20 years have seen an almost 40-fold increase in financial and administrative costs – developments that are hurting academic research in particular. But new work and career models have to be created for research physicians, especially for women – here the clin-

ics are also called on to come up with more innovative solutions. And last but not least, training and continuing education need to be more interdisciplinary. Only with these measures Switzerland can withstand the global trends that are beyond our control, such as the lower costs with comparable quality in other countries, the presence of new markets (especially Asia, but in the longer term also Africa), high numbers of trial subjects in other countries and the multinational trials that are required.

According to Swissmedic, clinical trial activity in Switzerland fell by around 35 % between 2007 and 2011. This is also surprising in view of the fact that countries with a similar population size, such as Denmark and Finland, enrol almost five times as many patients in clinical trials for regulatory approval as Switzerland does. The future demands new ideas and models in the performance of clinical trials. In oncology alone, there are more than 300 new molecules in the pipeline, which are suitable as potential new medicines, and this number does not include combinations of different molecules for therapy! Moreover, the achievements in molecular medicine are resulting in the treatment of diseases becoming increasingly 'personalized'. As a result, disease areas are becoming increasingly diversified, and the frequency of a disease and thus patient numbers per indication are decreasing, which is also having an impact on clinical research.

With its clinical cancer research network in the shape of the SAKK, Switzerland has shown for almost 50 years that it can successfully engage in academic research both on the national and international stage. And the Swiss Clinical Trial Organization (SCTO), which was founded five years ago with its network of Clinical Trial Units (CTUs) is also doing its bit to make sure the quality and attractiveness of (academic) clinical research in Switzerland continue to improve. According to Prof. Thürlimann, therefore, the question 'how good are we?' cannot be answered with the simile of the half full or the half empty glass. It is rather a question of having to make sure the contents of the jug used to refill the glass provides enough fuel (funding) and lubricating oil (regulation). Without innovative and perhaps also progressive political changes in regulation and implementation or in resources, Switzerland will continue to fall back in the global rankings.

Claudia Weiss, Politics & Development  
claudia.weiss@sakk.ch

### SAKK DATES 2015

January 27	Board Meeting
June 25	General Assembly
June 25&26	Semi-Annual Meeting Zurich

### Correspondence:

Claudia Herren  
SAKK Coordinating Center  
Effingerstrasse 40, CH-3008 Bern  
claudia.herren@sakk.ch

## 50 years SAKK – we bring progress to cancer care

Sonja Bill, Fundraising & Communications



SAKK is celebrating its 50th anniversary in 2015. We take advantage of this occasion to look back on our history, celebrate our achievements and set our vision for the future. The anniversary is also an opportunity to express gratitude to our network and our partners and motivate them to continue their commitment to a successful development of SAKK.

Another goal is the enhancement of SAKKs publicity at the relevant target audience – SAKK wants to be perceived as competent and important institution, holding a leading position in Swiss cancer research. The responsible project manager at the SAKK Coordinating Center, Sonja Bill, is already fully engaged in the preparations of the anniversary. An example is the photo shooting which took place at the University Hospital in Bern to develop an SAKK specific visual appearance. The project team decided together with an agency to create a own world of pictures to be used on the website, in the annual report and in various other communication tools. The pictures shall illustrate SAKKs functioning and achievements and help to enhance our publicity. The University Hospital in Bern kindly allowed the photo shooting on its premises and provided the photographer. Involved were four physicians from our network including a member of the SAKK board and eight background actors. The background actors were mainly recruited among family and friends of SAKK CC staff. The photo shooting was an exciting experience for all participants and an excellent example for good collaboration between an SAKK center, physicians and employees of the coordinating center.

Further, a special logo was designed and some of the SAKK print materials (patient brochure, flyer) will be adapted and revised for the anniversary. To celebrate the anniversary, the following events are scheduled:

- May 20, 2015** Public event and press conference on the international clinical trials' day
- June 2015** Plenary lecture at the semi-annual meeting in Zurich



Setting up of a scene

- October 2015** Scientific Symposium with DGHO in Basel
- November 2015** Symposium at the semi-annual meeting in Zurich

Between these main events, road shows at the SAKK centers with series of lectures and individual framework programs are planned. More details of the program will be published in the next issue of the Swiss Cancer Bulletin in March 2015.

**Join us celebrating 50 years of progress!**

### Correspondence:

Sonja Bill, Fundraising & Communications  
SAKK Coordinating Center  
Effingerstrasse 40, CH-3008 Bern  
sonja.bill@sakk.ch

## Once upon a time

Pierluigi Brazzola, Pediatric Oncology, Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli, Bellinzona

Very often as pediatric oncologists we have to deal with the off-label use of drugs because of the lack of specific research with pediatric patients. Therefore, in some special issues the management of complications could lead to very difficult decisions because it is not known if you can apply the same therapy as in adult patients by just extrapolating dosages for children. We would hereby like to present a case, where it was decided to use an «old» drug instead of a new one which at that time has not often been used routinely in children.

In September 2010 a 6-year-old boy was diagnosed with standard risk acute lymphoblastic leukemia and treated according to the BFM-ALL-2000 protocol. In April 2011, during the intensive re-induction phase, he developed an IFI with lung and cerebral localisation, based on a CT scan revealing several, bilateral nodular solid lesions and a positive galactomannan test. A cerebral MRI showed at least two intraparenchymal lesions with concomitant ventriculitis and a biventricular obstructive hydrocephalus (Fig. 1A). The abscess was drained and *A. fumigatus* isolated from the purulent material. Voriconazole was given under therapeutic drug monitoring in the blood and cerebrospinal fluid (CSF) through an external ventricular catheter, with constant dose adjustments. Caspofungin (70 mg/m<sup>2</sup> as a first dose and subsequently 50 mg/m<sup>2</sup>/day) was also added to the treatment, as proposed by some authors [1,2], even if its CNS penetration is considered to be generally low [3], to provide additional systemic protection. Caspofungin was stopped after 4 weeks and voriconazole treatment (8 mg/kg/q12 h) continued. A cerebral MRI carried out 3 months after start of antifungal treatment showed a marked reduction of the abscesses but at the same time the appearance of new possible intracranial lesions, which, however, regressed in the following MRI controls. With the IFI under control, the antileukemic therapy (Phase IIB) could be resumed in August 2011 under secondary prophylaxis with voriconazole at drug blood levels higher than 1.2 mg/L. In February 2012 the patient developed a voriconazole-related Steven–Johnson syndrome. The drug was thus stopped and after discussion, it was decided to continue the secondary prophylaxis with liposomal amphotericin b (L-Amb) instead of introducing a second azole. The L-Amb was started at an initial dosage of 5 mg/kg/week, increased to 7.5 mg/kg/week after 7 days and further to 10 mg/kg/week for the rest of the maintenance

therapy. During high dose L-Amb all intracranial lesions resolved without any evidence of side effects. The patient ended secondary prophylaxis in October 2012 after 8 months of treatment in total with high dose L-Amb and since then he is in good physical condition, with no evident loss of cognitive functions or neurological impairment and negative repeated cerebral MRI and cerebral fluid investigations.

From this case we gained some important informations. Firstly, the importance of therapeutic drug monitoring to keep voriconazole trough levels in the therapeutic range during the acute phase. Continuous dose adjustments were needed, with a trend-wise need to increase dosage over time (Fig. 2). Secondly, after onset of the toxic allergic skin reaction to voriconazole, posaconazole could have been chosen to replace voriconazole during the secondary prophylaxis, considering that also IDSA guidelines recommend its administration to neutropenic patients [4].

The lack of evidence at the time for a correct pediatric dosage and the problems linked to therapeutic monitoring convinced us in this particular case to switch to L-Amb instead of using posaconazole. Additionally, we did not want to expose the patient to another azole derivate with the risk of another, possibly stronger toxic–allergic reaction. The choice of L-Amb as a replacement was based on the success reported by several authors in the treatment of pulmonary [5] or cerebral aspergillosis [6–8] with this drug. As it is generally assumed that amphotericin B penetration in the CNS is generally low [9, 10], we decided to administer higher than commonly recommended doses of the drug [11]. The patient tolerated the treatment well, the efficacy was excellent and we did not observe any signs of toxicity.



Fig. 1A: CT scan at diagnosis

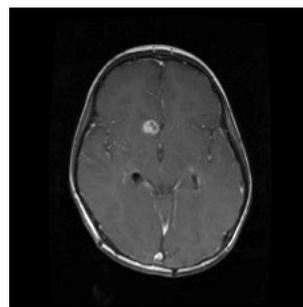


Fig. 1B: MRI 3 months after start of the acute therapy

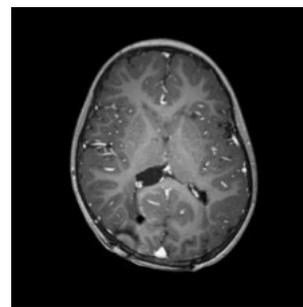


Fig. 1C: MRI 4 months after the end of the secondary prophylaxis

This case shows that a different use of an «old» drug like L-AmB, in certain situations represents a valuable alterna-

tive with respect to new drugs with fewer clinical experience in pediatric patients.

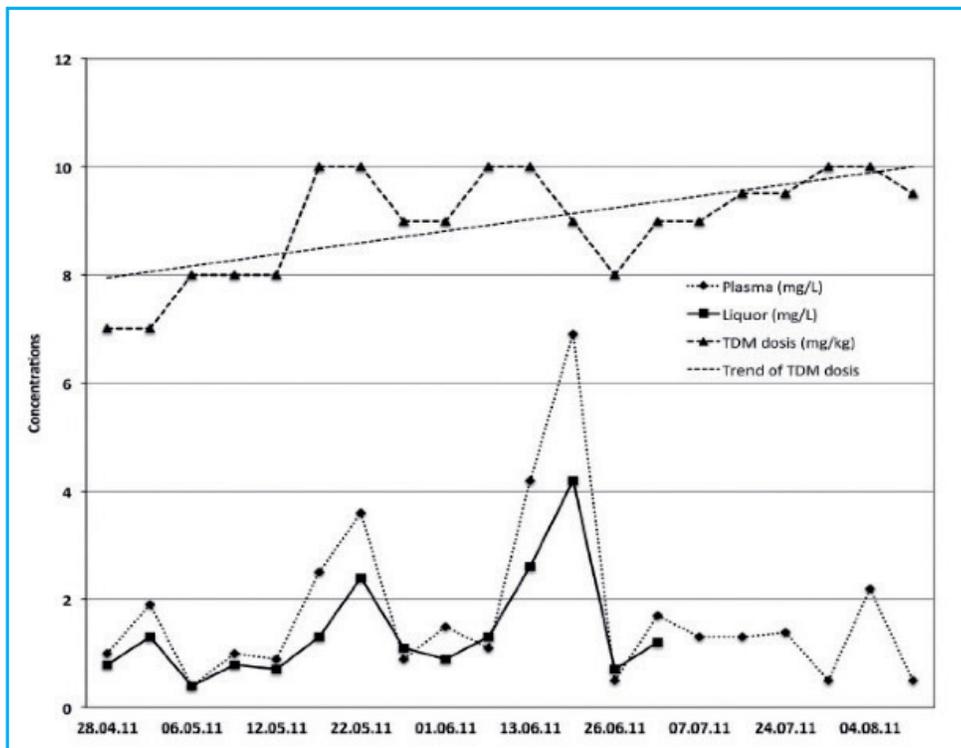


Fig. 2. Voriconazole blood and liquor levels during therapy.

## References

- Gubler C, Wildi SM, Imhof A, Schneemann M, Mullhaupt B. Disseminated invasive aspergillosis with cerebral involvement successfully treated with caspofungin and voriconazole. *Infection* 2007;35(5):364–6.
- Maertens J, Raad I, Petrikos G, Boogaerts M, Selleslag D, Petersen FB, et al. Efficacy and safety of caspofungin for treatment of invasive aspergillosis in patients refractory to or intolerant of conventional antifungal therapy. *Clin Infect Dis* 2004;39(11):1563–71.
- Eschenauer G, DePestel DD, Carver PL. Comparison of echinocandin antifungals. *Ther Clin Risk Manag* 2007;3(1):71–97.
- Walsh TJ, Anaissie EJ, Denning DW, Herbrecht R, Kontoyiannis DP, Marr KA, et al. Treatment of aspergillosis: clinical practice guidelines of the Infectious Diseases Society of America. *Clin Infect Dis* 2008;46(3):327–60.
- Mele L, Pagano L, Equitani F, Leone G. Case reports. Secondary prophylaxis with liposomal amphotericin B after invasive aspergillosis following treatment for haematological malignancy. *Mycoses* 2001;44(5):201–3.
- Ng A, Gadong N, Kelsey A, Denning DW, Leggate J, Eden OB. Successful treatment of *Aspergillus* brain abscess in a child with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Hematol Oncol* 2000;17(6):497–504.
- Pradhan S, Yadav R. Invasive aspergillosis of the brain: improvement with liposomal amphotericin B and itraconazole. *Neurol India* 2007;55(3):309–10.
- Prakash G, Thulkar S, Arava SK, Bakhshi S. Cerebral *Aspergillus* infection in pediatric acute lymphoblastic leukemia induction therapy. *Indian J Med Paediatr Oncol: Off J Indian Soc Med Paediatr Oncol* 2012;33(4):236–8.
- Groll AH, Giri N, Petraitis V, Petraitiene R, Candelario M, Bachner JS, et al. Comparative efficacy and distribution of lipid formulations of amphotericin B in experimental *Candida albicans* infection of the central nervous system. *J Infect Dis* 2000;182(1):274–82.
- Kethireddy S, Andes D. CNS pharmacokinetics of antifungal agents. *Expert Opin Drug Metab Toxicol* 2007;3(4):573–81.
- Gubbins PO, Amsden JR, McConnell SA, Anaissie EJ. Pharmacokinetics and buccal mucosal concentrations of a 15 mg per kilogram of body weight total dose of liposomal amphotericin B administered as a single dose (15 mg/kg), weekly dose (7.5 mg/kg), or daily dose (1 mg/kg) in peripheral stem cell transplant patients. *Antimicrob Agents Chemother* 2009;53(9):3664–74.

## Correspondence:

Dr. med. Pierluigi Brazzola  
 Pediatric Oncology  
 Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli  
 CH-6500 Bellinzona  
 pierluigi.brazzola@eoc.ch

## Auszeichnung für zwei herausragende Forschungsprojekte zur Immuntherapie in der Onkologie

Cathy Maret, Kommunikation, Forschungsförderung Krebsliga Schweiz und Krebsforschung Schweiz

Der SWISS BRIDGE Award wurde in diesem Jahr für herausragende Forschungsprojekte zum Thema «Immuntherapie in der Onkologie» vergeben. Die Auszeichnung erhielten die Wissenschaftlerin Prof. Laurence Zitvogel vom Institut Gustave Roussy, Frankreich, und der Wissenschaftler Prof. Adrian Ochsenbein vom Berner Inselspital, Schweiz.

Es war ein feierlicher Rahmen, in dem Jury-Präsident Prof. Gordon McVie vom Europäischen Institut für Onkologie in Mailand, am 30. Oktober 2014 den mit 500 000 Franken dotierten SWISS BRIDGE Award in Zürich überreichte. Angesichts der hohen Qualität und der grossen Relevanz ihrer Projekte aus dem vielversprechenden Forschungsbereich der Immuntherapie sei die Wahl der Jury 2014 auf Prof. Laurence Zitvogel und Prof. Adrian Ochsenbein gefallen.

### Von der Bedeutung der Darmflora

Laurence Zitvogel vom Institut Gustave Roussy in Paris widmet sich in ihren Untersuchungen dem Einfluss, den die Darmflora auf die Immuntherapie hat. Bereits durch ihre früheren Arbeiten leistete die Wissenschaftlerin einen wichtigen Beitrag zum Verständnis von Krebs und zeigte auf, dass die Darmflora massgeblichen Einfluss auf bestimmte Chemotherapien haben kann.

Nun möchte sie in einem vielversprechenden neuen Projekt untersuchen, wie die Darmflora die Reaktionen auf die neuen Immuntherapien beeinflusst. Gestützt auf ihre jüngsten Arbeiten stellt sie die Hypothese auf, dass bestimmte Arten von Bakterien die Wirkung einer Behandlung verstärken, andere sie hingegen schwächen können.

### Stammzellen verstehen, um sie besser zerstören zu können

Adrian Ochsenbein vom Inselspital Bern befasst sich in seinem Projekt mit dem Verständnis von Krebsstammzellen. Diese besonderen Zellen weisen gegenüber Behandlungen

eine grössere Resistenz auf als andere Zellen: Sie können sich unendlich teilen und so das Wachstum des Tumors aufrechterhalten. Daher nimmt man an, dass diese Zellen, weil sie nicht auf die Behandlung ansprechen, für die Rückfälle und die Proliferation der Tumore verantwortlich sind. Die Stammzellen benötigen jedoch eine günstige Mikroumgebung, damit sie wachsen können. Grundlegende Elemente dieser Umgebung sind die Zellen des Immunsystems. Das Verständnis darüber, wie Stammzellen funktionieren und wie sie mit dem Immunsystem interagieren, würde ermöglichen, sie besser zerstören zu können. Bei bestimmten Krebsarten ist dies der einzige Weg, um sie vollständig zu eliminieren.



Prof. Adrian Ochsenbein

Das Verständnis darüber, wie Stammzellen funktionieren und wie sie mit dem Immunsystem interagieren, würde ermöglichen, sie besser zerstören zu können. Bei bestimmten Krebsarten ist dies der einzige Weg, um sie vollständig zu eliminieren.

### Die Immuntherapie, eine neue vielversprechende Therapie

Der SWISS BRIDGE Award wurde bereits zum 14. Mal vergeben. Dass die Stiftung in diesem Jahr Forschungsprojekte aus dem Bereich der Immuntherapie in der Onkologie auszeichnet, hat den Grund, dass diese eine neue, aussichtsreiche Therapieform darstellt, die jedoch noch besser erforscht werden muss. Insgesamt 45 Projektskizzen wurden der Jury, die sich aus einem internationalen Expertengremium zusammensetzt, eingereicht. Die acht besten wurden in die zweite Runde eingeladen, für die ein ausführlicheres Projekt vorgelegt werden musste. Der Bereich Forschungsförderung der Krebsliga Schweiz und der Krebsforschung Schweiz war erneut zuständig für die Ausschreibung und die Projektevaluation.

Detaillierte Informationen zu den Projekten finden Sie unter: [www.krebsliga.ch/swissbridgeaward](http://www.krebsliga.ch/swissbridgeaward)

Der SWISS BRIDGE Award for Cancer Research, der mit 500 000 Franken dotiert ist, wird dieses Jahr bereits zum 14. Mal verliehen. Ausgezeichnet werden herausragende Forschungsprojekte, die von einer Jury aus international renommierten Wissenschaftlern ausgesucht werden. Die Stiftung SWISS BRIDGE wurde im Jahr 1997 auf Initiative des ehemaligen Geschäftsführers und heutigen Stiftungsratsmitglieds Thomas Hoepli mit Unterstützung der Krebsliga Schweiz gegründet. Ihr Ziel ist es, mit Hilfe von privaten Spendern und Stiftungen qualitativ hochstehende in- und ausländische Forschungsprojekte im Kampf gegen Krebs finanziell zu unterstützen. Seit der Gründung der Stiftung konnte SWISS BRIDGE über 25 Millionen Franken für Forschungsarbeiten in Belgien, Brasilien, Deutschland, England, Frankreich, Israel, Italien, Norwegen, Schweden, Spanien und der Schweiz vergeben.

### Korrespondenz:

#### Informationen über die Stiftung SWISS BRIDGE:

Thomas Hoepli, Direktor  
SWISS BRIDGE Foundation  
Tel. +41 43 317 13 60  
info@swissbridge.ch  
www.swissbridge.ch

#### Informationen zu den Forschungsprojekten:

Dr. rer. nat. Rolf Marti  
Leiter Forschungsförderung  
Tel. +41 31 389 91 45  
rolf.marti@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch

## Deux projets de recherche de premier plan sur l'immunothérapie en oncologie récompensés

Cathy Maret, Communication, Promotion de la recherche  
Ligue suisse contre le cancer et Recherche suisse contre le cancer

SWISS BRIDGE a choisi cette année de rétribuer des projets de recherche portant sur l'immunothérapie en oncologie. Deux chercheurs ont été récompensés pour l'excellence de leurs projets dans ce domaine : la professeure Laurence Zitvogel, de Gustave Roussy en France, et le professeur Adrian Ochsenbein, de l'Inselspital en Suisse.

C'est dans un cadre festif que le SWISS BRIDGE Award 2014 a été remis à Zurich par le professeur Gordon McVie de l'Institut européen d'oncologie de Milan, Président du jury, aux deux chercheurs Laurence Zitvogel et Adrian Ochsenbein, qui se partagent ainsi les 500 000 francs du prix. Leurs projets ont marqué le jury par leur pertinence et leur qualité dans un domaine de recherche très prometteur, l'immunothérapie.

### De l'importance de la flore intestinale

Laurence Zitvogel, de Gustave Roussy, Paris, se propose d'examiner l'influence de la flore intestinale sur les trai-

tements d'immunothérapie. La chercheuse a déjà fait une avancée remarquable dans la compréhension du cancer en montrant que la flore intestinale peut avoir une influence prépondérante sur certaines chimiothérapies. Elle veut maintenant mieux comprendre l'influence de la flore intestinale sur la réponse aux nouveaux traitements en immunothérapie. Basé sur ses plus récents travaux, elle pose l'hypothèse que certains types de bactéries peuvent booster l'effet du traitement alors que d'autres peuvent au contraire l'entraver.

### Comprendre les cellules souches pour mieux les détruire

Adrian Ochsenbein, de l'Inselspital à Berne, se penche lui sur les cellules souches cancéreuses. Ces cellules très particulières sont plus résistantes aux traitements que les autres et sont capables de se diviser infiniment ce qui leur permet de maintenir la croissance de la tumeur. A tel point qu'on pense que ce sont elles qui, en échappant aux traitements, sont responsables des rechutes et de la

reprolifération des tumeurs. Or ces cellules souches ont besoin d'un microenvironnement favorable pour maintenir leur croissance. Un élément fondamental de cet environnement sont les cellules du système immunitaire. Comprendre le fonctionnement de ces cellules souches et leurs interactions avec le système immunitaire permettrait de mieux les détruire, seule voie pour éliminer complètement certains types de cancer.



Prof. Adrian Ochsenbein

Le SWISS BRIDGE Award for Cancer Research doté de 500 000 francs est décerné cette année pour la quatorzième fois. Il distingue des projets de recherche de tout premier plan examinés par un jury composé de scientifiques de renommée internationale. La fondation SWISS BRIDGE a été créée en 1997 à l'initiative de Thomas Hoepli, fondateur et actuel membre du conseil de fondation, avec le soutien de la Ligue suisse contre le cancer. Elle a pour but de soutenir financièrement des projets de recherche suisses et internationaux consacrés à la lutte contre le cancer, par le biais de fondations et de donateurs privés. Depuis la création de la fondation, SWISS BRIDGE a octroyé plus de 25 millions de francs à des travaux de recherche en Allemagne, Belgique, au Brésil, en Espagne, en France, en Israël, en Italie, en Norvège, au Royaume-Uni, en Suède et en Suisse.

## L'immunothérapie, une nouvelle thérapie prometteuse

C'est la quatorzième fois que le SWISS BRIDGE AWARD a été attribué. Il récompense cette année des projets portant sur l'immunothérapie, une nouvelle forme de thérapie très prometteuse, mais encore mal comprise. 45 ébauches de projets ont été soumises au jury composé d'un panel d'experts international, les huit meilleures ont pu participer au deuxième tour avec la soumission d'un projet complet. Comme chaque année, le secteur Promotion de la recherche de la Ligue suisse contre le cancer et de la Recherche suisse contre le cancer était responsable de la mise au concours et de l'évaluation des projets.

Vous trouverez plus d'informations sur les projets sur: [www.krebsliga.ch/swissbridgeaward](http://www.krebsliga.ch/swissbridgeaward)

## Correspondance:

### Informations sur la fondation SWISS BRIDGE:

Thomas Hoepli, directeur  
SWISS BRIDGE Foundation  
Tél. +41 43 317 13 60  
[info@swissbridge.ch](mailto:info@swissbridge.ch),  
[www.swissbridge.ch](http://www.swissbridge.ch)

### Informations sur les projets de recherche:

Dr. rer. nat. Rolf Marti  
Responsable Promotion de la recherche  
Tél. +41 31 389 91 45  
[rolf.marti@swisscancer.ch](mailto:rolf.marti@swisscancer.ch),  
[www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch)



## Eingabe von Forschungs- und Stipendiengesuchen

Wissenschaftlich gut begründete Anträge können  
**bis spätestens 1. Februar 2015** eingereicht werden.

Die Gesuche werden von der Wissenschaftlichen Kommission (Mitglieder siehe: [www.swisscancer.ch/research](http://www.swisscancer.ch/research)) unter Beiziehung von externen Expertinnen und Experten begutachtet. Der abschliessende Entscheid, welche Gesuche unterstützt werden, liegt beim zuständigen Vorstand der Krebsliga Schweiz bzw. der Stiftung Krebsforschung Schweiz.

Damit ein Forschungsgesuch von der Wissenschaftlichen Kommission beurteilt werden kann, sind die formalen Gesuchsbedingungen einzuhalten:

- Offizielles Grant Application Portal benutzen: **<https://gap.swisscancer.ch>**.
- Berechtigt sind Gesuchstellende schweizerischer Nationalität oder in schweizerischen Krebsforschungsinstituten arbeitende ausländische Kolleginnen und Kollegen.
- Die maximale Projektdauer ist 4 Jahre.
- Der maximale Gesuchsbetrag beträgt CHF 375 000.–
- Sprache für die Gesuchseingabe ist Englisch.
- Die Bedeutung der zu erwartenden Resultate für die Krebsbekämpfung muss dargelegt werden.
- Das Forschungsgesuch beinhaltet Forschungsplan, Lebenslauf, Publikationsliste und detaillierter Finanzbedarf.
- Ein ausgedrucktes und unterschriebenes Exemplar des online generierten Gesuchs in Papierform an untenstehende Adresse senden.

Postadresse und Auskünfte:

Forschungsförderung, Krebsliga Schweiz, Effingerstrasse 40, Postfach 8219, 3001 Bern  
Tel. +41 (0)31 389 91 16, Fax +41 (0)31 389 91 62, [scientific-office@swisscancer.ch](mailto:scientific-office@swisscancer.ch)

---

## Dépôt des demandes de subsides et de bourses

Les demandes dûment motivées scientifiquement peuvent être présentées  
**au plus tard jusqu'au 1er février 2015.**

Les demandes sont expertisées par la Commission scientifique (membres voir: [www.swisscancer.ch/research](http://www.swisscancer.ch/research)) qui s'adjoint des experts externes. La décision finale quant au choix des demandes bénéficiant d'un soutien relève de la compétence des comités respectifs de la Ligue suisse contre le cancer ou de la fondation Recherche suisse contre le cancer.

Pour qu'une demande puisse être examinée par la Commission scientifique, veuillez suivre la procédure suivante:

- Utiliser le site Grant Application Portal: **<https://gap.swisscancer.ch>**.
- Les subsides sont destinés à des requérant(e)s de nationalité suisse ou à des chercheurs étrangers travaillant dans des instituts suisse de recherche sur le cancer.
- La durée du projet n'excède pas 4 ans.
- Le montant de la demande ne dépasse pas CHF 375 000.–
- La demande est adressée en anglais.
- La demande doit exposer l'importance des résultats attendus pour la lutte contre le cancer.
- La demande de recherche comprend un plan de recherche, un curriculum vitae, la liste des publications et le détail des besoins financiers.
- Imprimer un exemplaire de la demande générée en ligne, signer et envoyer par courrier postal à l'adresse ci-dessous.

Adresse postale et renseignements:

Promotion de la recherche, Ligue suisse contre le cancer, Effingerstrasse 40, case postale 8219, 3001 Berne  
Tél. +41 (0)31 389 91 16, Fax +41 (0)31 389 91 62, [scientific-office@swisscancer.ch](mailto:scientific-office@swisscancer.ch)

## Krebspreis für Felix Gutzwiller, Krebsmedaille für Beatrice Tschanz

Aline Binggeli, Krebsliga Schweiz

Felix Gutzwiller wurde im September 2014 mit dem Krebspreis der Krebsliga Schweiz ausgezeichnet. Dank seiner beharrlichen Arbeit als Präventivmediziner und Gesundheitspolitiker wurde die Krebsbekämpfung in der Schweiz entscheidend vorangetrieben. Beatrice Tschanz erhielt die Krebsmedaille der Krebsliga Schweiz im August. Als langjährige Verbündete und Botschafterin der Krebsliga setzte sie markante Zeichen für Krebsbetroffene und ihre Angehörigen.



Prof. Dr. med. Felix Gutzwiller

gewürdigt, die sich mitherausragenden Forschungsarbeiten oder durch die engagierte Förderung von Forschungstätigkeiten auf dem Gebiet der Prävention, der Früherkennung sowie der Bekämpfung von Krebs ausgezeichnet haben.

### Einsatz für die öffentliche Gesundheit

Beruf und Berufung in einem – Felix Gutzwiller hat sein Leben der Verbesserung der «Public Health», der öffentlichen Gesundheit, gewidmet. Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention sowie die Erhöhung der Lebensqualität der Bevölkerung standen und stehen bei ihm stets im Fokus seiner Arbeit.

Mit seinen starken Voten für das Bundesgesetz zum Schutz vor Passivrauchen und für das Präventionsgesetz sowie mit seinem Engagement für ein gesamtschweizerisches Krebsregister und für den Forschungsplatz Schweiz setzte Gutzwiller nachhaltige Zeichen im Schweizer Gesundheitswesen. Als Mediziner und Gesundheitspolitiker stellt er sein ausgezeichnetes Netzwerk in Medizin, Wissenschaft und Politik sowie sein umfassendes Wissen auch in den Dienst der Krebsliga – so ist er Mitglied des Vorstandes der Krebsliga Zürich.

**Appell: Betroffene und ihre Angehörigen müssen stets im Zentrum stehen.**

Die Krebsmedaille der Krebsliga Schweiz wird zur Würdigung hervorragender Verdienste auf dem Gebiet der Prävention, der Früherkennung sowie der Bekämpfung der Krebserkrankungen und ihrer Folgen verliehen. Dieses Jahr ging die Medaille an Beatrice Tschanz, für ihr langjähriges Engagement und die überzeugende, emotionale Vermittlung der Botschaften der Krebsliga.



Beatrice Tschanz

Rund zehn Jahre durfte die Krebsliga auf die Unterstützung des Kommunikationsprofis zählen. Im jährlich wiederkehrenden InfoMonat Brustkrebs war Beatrice Tschanz als gewinnende Botschafterin für die Solidarität mit Brustkrebsbetroffenen aufgetreten. Bei ihrem 100-Jahrgeburtstag durfte die Krebsliga Schweiz 2010 von Beatrice Tschanz' geballtem Knowhow und umfassendem Netzwerk profitieren. Eines hatte Beatrice Tschanz bei der Entgegennahme der Krebsmedaille klar gefordert: «Die Krebsliga soll sich immer bewusst sein, dass der betroffene Mensch und die Angehörigen im Zentrum stehen.» Dieser Forderung kommt die Krebsliga auch in Zukunft mit vollem Einsatz nach.

### Korrespondenz:

Aline Binggeli  
Kommunikationsbeauftragte Krebsliga Schweiz  
aline.binggeli@krebisliga.ch

## «Am Ende ist es ein Gewinn, sich in die Karten schauen zu lassen»

Interview: Cordula Sanwald, Krebsliga Schweiz

Das Qualitätslabel der Krebsliga Schweiz und der Schweizerischen Gesellschaft für Senologie, SGS, zeichnet Brustzentren aus, die definierte Anforderungen an die Qualität der Behandlung und Betreuung von Frauen mit Brustkrebs erfüllen. Wer das Zertifikat erhalten möchte, muss bereit sein, sich bei der Arbeit über die Schulter und in die Bücher blicken zu lassen. Der Zertifizierungsprozess kann abschrecken, aber der Aufwand lohnt sich, ist Dr. med. Barbara Zeyen, überzeugt. Die Koordinatorin des Brust- und Gynäkologischen Krebszentrums Inselspital im Gespräch über Höhepunkte und Hürden auf dem Weg zur Auszeichnung mit dem Schweizer Qualitätslabel.

*Frau Zeyen, im Juli 2014 wurde das Brustzentrum des Inselspitals als erstes im Kanton Bern mit dem Q-Label ausgezeichnet. Was hat die Zentrumsleitung dazu bewogen, sich zusätzlich zum DKG\*-Zertifikat auch durch das Schweizer Label zertifizieren zu lassen?*

**Dr. Barbara Zeyen:** In unserem Haus wurde vor einigen Jahren der Grundsatzentscheid gefällt: Wir wollen unsere Arbeit zertifizieren lassen. Daraufhin haben wir zunächst das gynäkologische Krebszentrum nach DKG zertifizieren lassen. Die Zertifizierung der deutschen Krebsgesellschaft bietet die Möglichkeit, sich als Teil eines Tumorzentrums zertifizieren zu lassen. Aus diesem Grund haben wir 2012 zunächst auch das Brustzentrum nach DKG zertifizieren lassen. Da es seit 2011 auch die Möglichkeit gibt, eine Auszeichnung nach Schweizer Standards zu erhalten, war für uns rasch klar, dass wir uns auch dieser nationalen Zertifizierung stellen möchten. Das Schweizer Qualitätslabel ist für uns eine besondere Auszeichnung und bietet im Gegensatz zur DKG-Zertifizierung die Möglichkeit zur Netzwerkbildung. Diese Chance wollten wir für die Zukunft nutzen.

*Mit welchen Vorüberlegungen sind Sie an die Zertifizierung herangegangen?*

Zunächst haben wir überprüft, ob wir die Qualitätskriterien des Labels überhaupt erfüllen. Da wir in einem längerfristigen Zertifizierungsprozess stehen, stand rasch

fest, dass wir dazu in der Lage sein würden. Die Geschäftsleitung Q-Label hat uns hier sehr unterstützt, indem sie uns sehr früh einen Audittermin angab. So konnte ich die Planung quasi rückwärts vom Endpunkt zum Ausgangspunkt aufgleisen.

*War der Aufwand zur Vorbereitungen der Zertifizierung gross?*

Eine Erstzertifizierung ist immer aufwändig. Für mich hielt es sich mit rund acht zusätzlichen Arbeitstagen in Grenzen, da wir durch die ISO-Zertifizierung der DKG bereits viel Vorarbeit geleistet und bereits ein Qualitätsmanagement eingeführt hatten. Dennoch mussten Kosten eingeschätzt werden, das Projektteam aufgestellt und die Koordination des Ganzen gesichert werden. Man sollte sich im Klaren darüber sein, dass der Zertifizierungsprozess eine zeitlich begrenzte grosse Anstrengung ist. Die eigentliche Arbeit geht erst nach der Zertifizierung richtig los, denn dann muss man aufrechterhalten, wofür man sich qualifiziert hat. Alle Beteiligten zu motivieren und zu koordinieren und die entsprechenden Papiere immer aktuell zu halten, das ist die grosse Herausforderung.

*Gab es Hürden auf dem Weg zur Zertifizierung?*

Nicht beim Q-Label, aber natürlich zu Beginn des Zertifizierungsprozesses. Schon die Zentrumsarbeit an sich ist sehr aufwändig – personell wie finanziell. Mit der Zertifizierung kommen dann noch zusätzliche Aufwendungen hinzu. Und wenn man wie wir Teil eines grösseren Kliniksettings und nicht ein völlig autonom funktionierendes Brustzentrum ist, ist es nicht immer einfach, die Idee und die Vision des Zentrumsgedankens präsent zu halten und immer wieder auch zu neuen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu tragen. Es benötigt viel Kommunikationsarbeit, damit die Zusammenarbeit klappt. Auch wir mussten und müssen diese Hürden immer wieder nehmen.

*Wie haben Sie die den Zertifizierungsprozess des Q-Labels erlebt?*

Positiv. Die Audits verliefen gut und die Zusammenarbeit war angenehm. Unsere Ärzte, Ärztinnen und die Pflege



Dr. Barbara Zeyen

kennen die Beurteilungsthematik bereits, daher ist die Bereitschaft zur Kooperation grösser, als dies allfällig bei einer Erstzertifizierung ist. Wir haben vor den Audits viele Gespräche geführt und die Mitarbeitenden so weit dies ging vorbereitet, um Sicherheit zu geben. Angespannt waren wir dennoch alle und auch ich war froh, als es vorbei war. Ein Audit ist immer eine Stichprobe und es kann vorher nur bedingt abgeschätzt werden, wo die Auditoren ihre Schwerpunkte legen. Es ist jedoch bereichernd, sich im Gespräch mit jemandem austauschen zu können, der die Aussenperspektive einnimmt. Wir haben bislang in jedem Audit wichtige Hinweise erhalten, wie wir unsere Zentrumsarbeit zum Wohl der Patientinnen weiter entwickeln können. Am Ende ist es ein Gewinn, sich in die Karten schauen zu lassen.

*Welchen Benefit haben das Zentrum und das Team durch die Zertifizierung mit dem Q-Label erfahren?*

Wir sind stolz, dass wir auch das Q-Label mit bestmöglichen Resultaten erreicht haben. Und auch, dass wir zeigen konnten, dass wir keine Angst haben, unsere Zahlen und unsere Arbeit vor Auditoren offenzulegen, die «Nachbarn» sind. Wir hoffen natürlich sehr, dass die Zertifizierung auch dazu beiträgt, unsere Fallzahlen zu steigern. Diesbezüglich haben wir unser Ziel noch nicht erreicht.

*Zertifizierungen werden häufig als Alibiübung, als Erbsenzählerei oder als Mittel zur Kontrolle der Ärzteschaft kritisiert.*

Ich teile diese Haltung nicht. Ich bin überzeugt davon, dass Zertifizierungen zu einer Qualitätsverbesserung beitragen, die allen Patienten und Patientinnen zugute kommt. Zudem hilft uns ein Qualitätsmanagementsystem zu erkennen, wo wir im Prozess Schwachstellen haben. Wir arbeiten in der Frauenklinik seit Jahren in Zentrumsstrukturen, die Zertifizierungen haben uns aber deutliche Weiterentwicklung- und Verbesserungsmöglichkeiten aufgezeigt.

*Was raten Sie anderen Brustzentren, die sich überlegen, sich zertifizieren zu lassen?*

Ich kann nur empfehlen, dass sich alle Beteiligten vorab und zusammen Gedanken über die Idee und die Ziele einer Zertifizierung machen sollten, damit Übereinkunft auf einer gemeinsamen Grundlage besteht. Eine Zertifizierung nur um der Auszeichnung Willen ohne gemeinsame Idee bringt im weiteren Prozess vor allem eines: viel, viel frustrierende Arbeit.

*Frau Zeyen, herzlichen Dank für das Gespräch.*

\*Die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) und die Deutsche Gesellschaft für Senologie (DGS) zertifizieren Brustzentren mit dem Qualitätssiegel «Zertifiziertes Brustzentrum».

## Das Schweizer Q-Label

Um das Label der Krebsliga Schweiz und der Schweizerischen Gesellschaft für Senologie zu erlangen, muss ein Brustzentrum rund 100 Qualitätskriterien erfüllen, darunter die Behandlung und Betreuung durch ein interdisziplinäres Team mit unterschiedlichen Facharzt-Disziplinen sowie der Psychologie und Pflege. Zentral ist auch die Erfahrung des Teams. Mindestens 125 neue Brustkrebspatientinnen muss ein Brustzentrum jährlich betreuen. Weitere Kriterien betreffen das Arbeiten gemäss den aktuellen, von den Fachgesellschaften auf europäischer Ebene empfohlenen Leitlinien für Diagnostik und Therapie, die apparative Ausstattung, die Teilnahme an klinischen Studien sowie Information und Nachsorge der Patientinnen. Verantwortlich für die professionelle Vorbereitung und Durchführung des Zertifizierungsprozesses ist die Stiftung sanaCERT suisse in Zusammenarbeit mit Expertinnen und Experten unterschiedlicher Fachrichtungen. Mehr Informationen zum Qualitätslabel: [www.krebsliga.ch/q-label](http://www.krebsliga.ch/q-label) [www.liguecancer.ch/q-label](http://www.liguecancer.ch/q-label)

## Neu tragen elf Brustzentren das Schweizer Qualitätslabel

Mit dem Brustzentrum am Inselspital Bern (Juli 2014) und dem Brustzentrum am Kantonsspital Winterthur (September 2014) tragen zwei Jahre nach der ersten Zertifizierung insgesamt elf Brustzentren das Qualitätslabel der Krebsliga Schweiz und der Schweizerischen Gesellschaft für Senologie.

Das Brustzentrum am Inselspital Bern und jenes am Kantonsspital Winterthur sind die ersten Zentren ihrer Kantone, die mit dem Q-Label ausgezeichnet wurden. Bei beiden Brustzentren liegt der Fokus auf der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Disziplinen innerhalb des Zentrums sowie auf jener mit anderen Kliniken des Spitals und mit externen Partnern, Zuweisern, Grundversorgern und Hausärzten.

Gemeinsam mit Gynäkologen, Pathologen, Radiologen, Chirurgen, Onkologen, plastischen Chirurgen und anderen Spezialisten koordinieren die Brustzentren ihre Aktivitäten, um eine möglichst effiziente und qualitativ hochstehende Diagnostik, Behandlung und Nachsorge der Brustkrebspatientinnen zu gewährleisten.

## Korrespondenz:

Mark Witschi, Dr. med., Leiter Geschäftsstelle  
Q-Label, Krebsliga Schweiz  
Tel. 031 389 92 16, [q-label@krebsliga.ch](mailto:q-label@krebsliga.ch)

## Tagung Psychoonkologie – Schmerz, Verlust und Hoffnung

Bereits zum sechsten Mal führen die Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie SGPO und die Klinik Schützen Rheinfelden gemeinsam eine Psychoonkologie-Tagung durch. Die Veranstaltung, die am **29. Januar 2015** stattfindet und den Themen Schmerz, Verlust und Hoffnung gewidmet ist, steht unter dem Patronat der Krebsliga Schweiz.

Schmerz tritt bei einer Krebserkrankung mit verschiedenen Gesichtern auf. Er manifestiert sich als somatisches Leiden krankheits- oder behandlungsbedingt. Kaum eine andere Krankheit geht aber gleichzeitig mit so vielseitigen emotionalen Schmerzen einher. Und oftmals bedingen sich der körperliche und der emotionale Schmerz in einem komplexen Wechselspiel gegenseitig. Die Tagung unter dem Titel «Schmerz, Verlust und Hoffnung» ist damit einem Thema gewidmet, welches alle in die onkologische Behandlung einbezogenen Fachkräften gleichermaßen in der täglichen Arbeit beschäftigt.

Ziel der Fachtagung ist es, durch Referate und Workshops das Wissen und die Fachkompetenz eines heterogenen, interdisziplinären Publikums zu erweitern und zu vertiefen. Ein Update zur Schmerztherapie in der Onkologie und Überblicksreferate zu den biopsychosozialen Dimensionen von Schmerz, Verlust und Hoffnung führen in die existentielle Dimension einer Krebserkrankung ein.

In Workshops werden diese Inputthemen aus verschiedenen Perspektiven vertieft und aufgezeigt, wie die Instrumente der Beratung und Therapie zur Neukonstruktion von Hoffnung beitragen können. Diesen Aspekt greift auch das Abschlussreferat nochmals auf und setzt sich kritisch mit den Hoffnungen und Enttäuschungen der modernen Krebstherapie auseinander.

**PROGRAMM UND ANMELDUNG: WWW.KLINIKSCHUETZEN.CH**

**Radon –  
un risque sous-estimé  
dans l'habitat**

Journée du cancer

Jeudi 4 décembre 2014  
Hôtel National, Berne

Inscrivez-vous!  
[www.liguecancer.ch/  
journeeducancer](http://www.liguecancer.ch/journeeducancer)

En partenariat avec:  
**sia**

Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

ligue suisse contre le cancer

Département fédéral de l'intérieur DFI  
Office fédéral de la santé publique OFSP

**Radon –  
unterschätztes Risiko  
im Wohnraum**

Krebstagung 2014

Donnerstag, 4. Dezember 2014  
Hotel National, Bern

Jetzt anmelden!  
[www.krebsliga.ch/  
krebstagung](http://www.krebsliga.ch/krebstagung)

In Partnerschaft mit:  
**sia**

Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

krebsliga schweiz

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
Bundesamt für Gesundheit BAG

## Felix Gutzwiller reçoit le Prix de la Ligue contre le cancer et Beatrice Tschanz la médaille de la Ligue contre le cancer

Aline Binggeli, Ligue Suisse contre le cancer

Felix Gutzwiller s'est vu décerner en septembre 2014 le Prix de la Ligue contre le cancer. Grâce à son patient travail de spécialiste en médecine préventive et de politicien spécialiste de la santé, la lutte contre le cancer a fait un progrès déterminant en Suisse. Quant à Beatrice Tschanz, elle a reçu en août la médaille de la Ligue contre le cancer. En tant que fidèle alliée et ambassadrice de la Ligue contre le cancer, elle a brillamment défendu les intérêts des malades du cancer et de leurs proches.



Prof. Dr. med. Felix Gutzwiller

remarquables ou par une promotion engagée des activités de recherche dans le domaine de la prévention, du dépistage et de la lutte contre le cancer.

### Un engagement en faveur de la santé publique

Travail et vocation ne font qu'un pour Felix Gutzwiller qui a voué sa vie à améliorer la santé publique. La promotion de la santé et la prévention des maladies, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie de la population, ont toujours été les préoccupations au cœur de son travail.

Par son engagement affirmé en faveur de la loi fédérale sur la protection contre le tabagisme passif, de la

loi sur la prévention, d'un registre suisse du cancer et de la place scientifique suisse, Felix Gutzwiller a laissé une empreinte durable dans le système suisse de santé publique. En tant que médecin et politicien spécialiste de la santé, il met aussi son excellent réseau de médecins, de scientifiques et de politiciens ainsi que ses vastes connaissances au service de la Ligue contre le cancer, puisqu'il fait notamment partie du comité de la Ligue zurichoise contre le cancer.

### Un appel clair: les malades et leurs proches au centre des préoccupations

La Médaille de la Ligue suisse contre le cancer est décernée pour honorer des mérites particuliers dans le domaine de la prévention, du dépistage et de la lutte contre les différents types de cancer et leurs conséquences. Cette année, elle a été décernée à Beatrice Tschanz, pour son engagement de longue haleine et pour l'éloquence avec laquelle elle a transmis, avec beaucoup d'émotion, les messages de la Ligue contre le cancer.



Beatrice Tschanz

Pendant une dizaine d'années, la Ligue contre le cancer a pu compter sur le soutien de la professionnelle de la communication. Chaque année, durant le Mois d'information sur le cancer du sein, Beatrice Tschanz est intervenue avec persuasion comme ambassadrice en faveur de la solidarité avec les personnes atteintes d'un cancer du sein. En 2010, année du centenaire de notre organisation, la Ligue suisse contre le cancer a bénéficié du savoir-faire de Beatrice Tschanz et de son vaste réseau. Lors de la remise de la Médaille de la Ligue, Beatrice Tschanz a formulé une revendication claire: «La Ligue contre le cancer doit toujours être consciente de l'importance de placer au centre la personne concernée et ses proches.» La Ligue contre le cancer suivra à cet appel avec toute son énergie dans les années à venir également.

### Correspondance:

Aline Binggeli  
Chargée de communication Ligue Suisse  
contre le cancer  
aline.binggeli@liguecancer.ch

# Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer

## «INTERPROFESSIONELLE WEITERBILDUNG IN PSYCHOONKOLOGIE»

### In folgenden Einzel-Workshops hat es freie Plätze:

- 20.11.2014 Haus der Krebsliga, Bern  
Nachmittag: Brustkrebs / Hoden CA / Melanom
- 11.12.2014 Haus der Krebsliga, Bern  
Nachmittag: Allgemeine Tumoreinteilung und Staging, Lungenkrebs, HNO-Krebs
- 22.01.2015 Klinik Hirslanden in Zürich  
Vormittag: Psychische Belastungen der Patienten in der Radioonkologie  
Nachmittag: Einblick in die Radiotherapie inkl. Führung
- 19.03.2015 Inselspital, Wirtschaftsgebäude, Bern  
Vormittag: Onkologische Behandlung (Prostata CA / Lymphome, Nieren CA)  
Nachmittag: Männerbetreuung
- 23.04.2015 Haus der Krebsliga, Bern  
Nachmittag: Genetische Prädisposition: Wie beraten?
- 21.05.2015 Inselspital, Wirtschaftsgebäude, Bern  
Vormittag: Hämatologie / Nachmittag: Folgen der Isolation
- 18.06.2015 Inselspital, Wirtschaftsgebäude, Bern  
Vormittag: Coping, Lebensqualität (kognitive Störungen, Umgang mit Persönlichkeitsveränderungen)  
Nachmittag: Hirntumoren

**Information und Anmeldung für Lehrgang und Einzel-Workshops:** Loredana Palandrani, Krebsliga Schweiz, Kursadministration, Tel. 031 389 93 27, [psychoonkologie@krebssliga.ch](mailto:psychoonkologie@krebssliga.ch)  
Weitere Workshops: [www.krebssliga.ch/wb\\_psychoonkologie](http://www.krebssliga.ch/wb_psychoonkologie)

## «KOMMUNIKATIONSTRAINING»

### Seminar für Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachleute von Krebskranken

Teilnehmende sind onkologisch erfahrene Fachkräfte, die ihre Kommunikationstechniken verbessern möchten.

- Nr. 147 26. – 27.02.2015 Bildungszentrum 21, Basel  
Nr. 148 04. – 05.06.2015 Hotel Olten, Olten  
Nr. 149 22. – 23.10.2015 Hotel Aarauerhof, Aarau

Das Seminar wird von der SGMO für den FMH-Titel Onkologie gemäss Weiterbildungsstatut akzeptiert. Diverse medizinische Fachgesellschaften vergeben Fortbildungspunkte/Credits.

**Information und Anmeldung:** Loredana Palandrani, Krebsliga Schweiz, Kursadministration  
Tel. 031 389 93 27, [kurse-cst@krebssliga.ch](mailto:kurse-cst@krebssliga.ch), [www.krebssliga.ch/cst\\_d](http://www.krebssliga.ch/cst_d)

## «MIEUX COMMUNIQUER»

### Séminaire pour médecins et personnel infirmier en oncologie

Ce cours est destiné à des personnes expérimentées travaillant en oncologie, et souhaitant perfectionner leurs connaissances en techniques de communication.

No 229 27.–28.11.2014 Hôtel Préalpina, Chexbres

Ce séminaire est reconnu par la SSOM pour le titre FMH en oncologie, en accord avec les statuts régissant la formation continue. Différentes sociétés médicales reconnaissent ce séminaire et lui octroient des crédits de formation continue.

**Information et inscription:** Loredana Palandrani, Krebsliga Schweiz, Kursadministration  
Tel. 031 389 93 27, [cours-cst@liguecancer.ch](mailto:cours-cst@liguecancer.ch), [www.liguecancer.ch/cst\\_f](http://www.liguecancer.ch/cst_f)



**17** répétitions avec l'orchestre annulées.  
**165** derniers trains manqués.  
**1** nouveau processus de diagnostic du cancer développé.

Vos dons nous permettent d'encourager des chercheurs engagés qui développent constamment de meilleures méthodes de traitement du cancer. CP 30-3090-1

**recherche suisse contre le cancer**

*Pour que la guérison devienne la règle.*

# Advanced Prostate Cancer Consensus Conference (APCCC)

St. Gallen / Switzerland: 12-14 March 2015



For more information & registration please visit our homepage:

[www.prostatecancerconsensus.org](http://www.prostatecancerconsensus.org)

The **Advanced Prostate Cancer Consensus Conference (APCCC)** will:

- Provide an update on the current **standard of advanced prostate cancer** management.
- Program will be **highly educational**, consisting of invited lectures, debates and discussions led by the panel of international and interdisciplinary **prostate cancer experts**.
- The conference will culminate on Saturday with an **inter-disciplinary expert consensus panel meeting** that will discuss and vote on predefined questions relating to key areas where there is lack of evidence or conflict regarding the optimal treatment of men with advanced prostate cancer. **Participants will be able to attend** the panel meeting as part of the conference.
- The **consensus summary** will be submitted for publication after the meeting in a high impact medical journal.
- Attendees will be able to **interact with panel members**, facilitating and encouraging international collaboration.



## Consensus Expert Panel

Akaza H, Japan	Efstathiou E, Greece/US	Nelson P, US	Sella A, Israel
Attard G, UK	Fanti S, Italy	Nilsson S, Sweden	Shore N, US
Beltran H, US	Fizazi K, France	Oh W, US	Small E, US
Chi K, Canada	Gillessen S, Switzerland	Olmos D, Spain	Smith M, US
Chinnaiyan A, US	Gleave M, Canada	Padhani A, UK	Soule H, US (Scientific Committee)
Daugaard G, Denmark	Halabi S, US	Parker C, UK	Sternberg C, Italy
Davis I, Australia	Heidenreich A, Germany	Rubin M, US	Suzuki H, Japan
De Bono J, UK	Hussain M, US	Ryan C, US	Sweeney C, US
De Santis M, Austria	James N, UK	Sartor O, US	Tannock I, Canada
Drake C, US	Lecouvet F, Belgium	Schalken J, Holland	Tombal B, Belgium
Eeles R, UK	Logothetis C, US	Scher H, US	

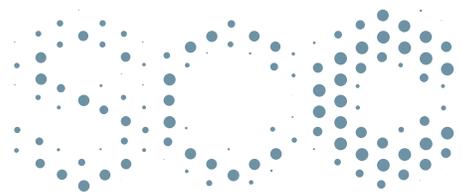
## Endorsement

ESO recommended:



## Erster Schweizer Krebskongress

Susanne M. Schelosky, Scherzingen



SWISS cancer congress

Ein Netzwerk ist nur so tragfähig wie die einzelnen Knoten und Verbindungen. Die Onkologieszene der Schweiz ist sich dessen bewusst und der Gedanke, sich besser zu vernetzen nicht neu. Die Einladung der Leistungserbringerorganisationen zum ersten Schweizer Krebskongress fiel daher auf vorbereiteten Boden. Mehr als 230 Teilnehmer aus verschiedenen Fachgesellschaften und -verbänden, die in der Onkologie Leistungserbringer sind, folgten ihr nach Bern. Im Bewusstsein, dass die anstehenden Probleme in der Krebsmedizin nur gemeinsam gelöst werden können, schworen sich die Teilnehmer auf eine noch bessere und strukturiertere Zusammenarbeit ein.

Am 4. September 2014 fand im Zentrum Paul Klee in Bern der erste Schweizer Krebskongress statt. Der Kongress wurde von acht Fachgesellschaften und Berufsverbänden, die Tumorkranke behandeln, organisiert. Jeder dritte Schweizer erkrankt irgendwann an einem bösartigen Tumor und darf dann erwarten, bestmöglich behandelt zu werden. Damit jeder, der eine onkologische Behandlung und Unterstützung während der Erkrankung braucht, diese auch bekommt, sind in der Regel eine Vielzahl von Fachpersonen verschiedener Professionen und Disziplinen eingebunden. Die Zusammenarbeit zwischen ärztlichen, pflegerischen und weiteren Fachpersonen der Onkologie, Radioonkologie, Chirurgie, Psychoonkologie, onkologischen Rehabilitation, Palliativmedizin, etc. ist seit jeher eng und wird künftig noch stärker gefordert. Der erste gemeinsame Kongress hatte das Ziel, alle beteiligten Leistungserbringer einzubeziehen und diente der Standortbestimmung.

### Think Tank

In der Eröffnungsrede verwies der Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO), *Dr. med. Jürg Nadig*, Bülach, darauf, dass schweizweit bereits tragfähige Netzwerke aller Leistungserbringer in der Onkologie geknüpft werden. Eingeladen waren Patientenvertreter, Ärzte, Pflegende, und alle Fachpersonen,

die an der Behandlung von Krebspatienten beteiligt sind, von der Diagnosestellung bis in die palliative Phase. Alle Landesteile der Schweiz waren vertreten. Auch die junge Generation von Ärzten, Pflegenden, Politik und Gesundheitsforschung nahm aktiv teil und stellte ihre Projekte vor. Tumorboards als Beispiel für bereits gelebte Interdisziplinarität werden sich weiterentwickeln und für den Einzelfall die Behandlungsstrategie liefern. «Der erste Schweizer Krebskongress versteht sich als als Think Tank für die Gesamtheit. Ausdruck dafür ist, dass es keinen Kongresspräsidenten gibt, sondern ein wissenschaftliches Komitee», führte Nadig aus.

### Vom Löcher stopfen

*Dr. Philippe Perrenoud*, Direktor der Gesundheitsdirektorenkonferenz der Kantone, unterstrich, dass die anstehenden Probleme in der Krebsmedizin nicht von der Politik alleine, sondern nur gemeinsam mit den Fachleuten bewältigt werden könnten. Die «Nationale Strategie gegen Krebs» sei ein wichtiger Schritt, auch wenn es von der Idee zur Ausführung ein weiter Weg sei. 2013 habe man drei Bereiche und sieben Handlungsfelder definiert, die

Abb. 1. Dr. Philippe Perrenoud, Gesundheitsdirektorenkonferenz GDK/CDS, stellt die Nationale Strategie gegen Krebs vor.



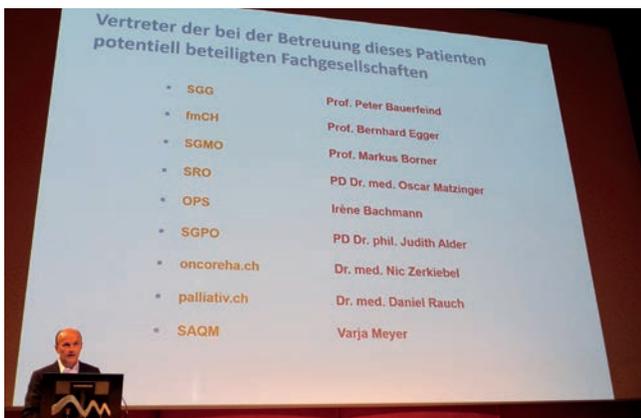
nun bearbeitet werden (Abb. 1). Vorsorge, Betreuung und Forschung in der Onkologie sind vorrangig, da man nicht alle «Löcher auf einmal stopfen könne», sagte Perrenoud plakativ. Kooperation, Koordination, Organisation und Priorisierung sind Schlagworte, die nun bei der Umsetzung der Strategie gegen Krebs mit Leben erfüllt werden müssen. Alle Fachgesellschaften sollen mit ihrer Expertise eingebunden werden.

### Angebot und Nachfrage

Anhand eines Patientenfalles mit einem Rektumkarzinom ohne Metastasen wurde es dann bereits konkreter: je ein Vertreter der Fachgesellschaften\* SGG, SGC, SGMO, SRO, OPS, SGPO, oncoreha.ch und palliative.ch trat ans Rednerpult und führte aus, was seine Fachgruppe für so einen Patienten mit ihrer Expertise mache und welche Zuarbeit von den Kollegen der anderen Disziplinen erwartet würde (Abb. 2). Der Gastroenterologe zum Beispiel ist für den endoskopischen Lokalbefund und für endoskopische Nachkontrollen zuständig. Der Chirurg beurteilt die Operabilität und führt die Operation aus. Der Radiologe interpretiert die Bildgebung. Der Radioonkologe erläutert, was eine Bestrahlung bringen

Abb. 2. Prof. Dr. med. Markus Borner, Spitalzentrum Biel, bei der Vorstellung der an der Betreuung von Kolonkarzinomen beteiligten Fachgesellschaften\*: SGG, fmCH, SGMO, SRO, OPS, SGPO, oncoreha.ch und palliative.ch.

\* SGG: Schweizerische Gesellschaft für Gastroenterologie, fmCh: Dachverband von 16 chirurgisch und invasiv tätigen Fachgesellschaften, SGMO: Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie, SRO: Schweizer Gesellschaft für Radioonkologie, OPS: Onkologiepflege Schweiz, SGPO: Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie, oncoreha.ch: Onkologische Rehabilitation, palliative.ch: Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.



könnte und wann sie am meisten Sinn macht. Der Onkologe versteht sich als Wegweiser, als Scout. Er sammelt die Befunde und schlägt die Chemotherapie vor, erklärt dem Patienten die Möglichkeiten der Behandlung, steht dem Hausarzt zur Seite. Die Pflege ist im gesamten Ablauf zusammen mit den übrigen Fachkräften zuständig für das körperliche Wohlbefinden, sie koordiniert bei Bedarf weitere Unterstützung durch Psychologen, Sozialberater, organisiert den Spital-Ein- und Austritt usw. Die onkologische Reha dient der Reintegration in den Alltag und den Arbeitsprozess. Psychoonkologen, Sozialarbeiter, Spitem sowie Betreuungs- und Hilfsdienste können fallweise beigezogen werden. Möglichst früh sollen in fortgeschrittenen Situationen palliativmedizinische Möglichkeiten in den Therapieplan integriert werden. Palliative und supportive Netzwerke sind weiter auszubauen, um Patienten und Angehörige am Lebensende zu betreuen.

### Behandlungspfad Kolonkarzinom

Damit bei all den beteiligten Fachgruppen und ihrem sich teilweise überschneidendem Leistungsangebot nicht doch jemand durchs Netz fällt, soll nun ein sektorenübergreifender Behandlungspfad Kolonkarzinom Klarheit schaffen. Federführend für die Ausführung dieses Projektes ist die Schweizerische Akademie für Qualität in der Medizin SAQM. Sie arbeitet eng mit der European Pathway Association zusammen. Varja A. Meyer berichtete über den Stand der Dinge. SGMO und SGIM waren 2013 mit dem Projektwunsch an die FMH herangetreten. Ziel ist, dass Patienten mit einem Kolonkarzinom überall in der Schweiz eine qualitativ hochstehende, standardisierte und optimal koordinierte Behandlung erhalten. Seit November 2013 sind 20 Berufsgruppen an der Erarbeitung beteiligt. In einer ersten Umfrage wurden Leistungserbringer um bestehende Pfade, Informationsmaterialien und Vorgehensweisen angefragt. In einem Modell-Behandlungspfad soll klar festgelegt sein, was in welcher Phase der Erkrankung gemacht werden soll. «Wie in einem Laden werden die Beteiligten virtuell alle benötigten Unterlagen abholen können. Es gilt, Synergien zu nutzen und Doppelspurigkeiten zu vermeiden». Meyer räumte ein, dass das Projekt anspruchsvoll, aber trotzdem auf gutem Wege sei. In einem späteren Schritt werden auch Patientenvertreter eingebunden. Ziel sei, den Modellpfad im Dezember 2015 vorstellen und anschliessend in zwei Pilotregionen testen zu können.

### Tumorboard ≠ Tumorboard

PD Dr. med. Thomas Rubstaller aus St. Gallen erklärte, warum Tumorkonferenzen (Tumorboards, TB) sich als wichtiges Instrument der Entscheidungsfindung für me-

dizinisch-onkologische Fragen etablieren konnten und als «das» Beispiel für Interdisziplinarität schlechthin gelten. Auch wenn die Evidenz fehlt, dass das Endresultat mit oder ohne Tumorboard verbessert wird, ist es hilfreich für eine koordinierte interdisziplinäre Zusammenarbeit. In den 60er Jahren sei es noch möglich gewesen, im bilateralen Gespräch von Experte zu Experte über einzelne schwierige Fragen zu konferieren. Mit dem Anstieg der Krebserkrankungen und den immer komplexeren Behandlungsmöglichkeiten, die zudem von unterschiedlichen Fachdisziplinen erbracht werden, entstanden der Wunsch und die Notwendigkeit eines gemeinsamen «runden Tisches». Im Tumorboard werde Fall um Fall systematisch diskutiert und wer was zu sagen habe, bringe sich ein. Tatsächlich sei es so, dass neben den allgemeinen Tumorboards bereits auch sehr spezialisierte Tumorboards in den Kompetenzzentren stattfinden. Fälle müssen angemeldet und die Befunde vom Spezialisten präsentiert werden, auch auswärtige Ärzte können anmelden und präsentieren. Daten und Entscheide werden für alle Beteiligten in geeigneter Form sichtbar dokumentiert. Tumorboards hätten zwar auch Kritiker auf den Plan gerufen, dies gab letztlich aber nur den Anlass für Verbesserungen, führte Ruhstaller aus. Heute sind Tumorboards unverzichtbarer Teil des Qualitätsmanagements und nötig, um eine Zertifizierung zu erhalten. «Die Patientensterblichkeit sinkt, wenn so verfahren wird, wie im Tumorboard besprochen», sagte Ruhstaller.

*Dr. Rudolf Morant*, ärztlicher Leiter der ZeTuP AG, schilderte seine Erfahrungen als externer Gastteilnehmer an unterschiedlichen Tumorboards. Seine Patienten werden in verschiedenen Spitälern behandelt und somit habe er es mit mehreren Pathologien, Radioonkologien, Chirurgen und sonstigen Kollegen zu tun. Es galt für ihn als privater Leistungserbringer, sich selbst zu organisieren und mit beträchtlichem Zeitaufwand eine virtuelle Teilnahme zu ermöglichen. Kooperationen mit Tumorboards öffentlicher und privater Spitälern haben sich für ihn als Lösung bewährt. Wünschenswert für die Zukunft sei bei Video und Software Standards zu haben, um das Prozedere zu erleichtern. Ob die Zukunft im virtuellen Tumorboard liegt? *Dr. Frank Stenner* vom Universitätsspital Basel ging dieser Frage noch weiter nach. Erfahrungen aus den USA zeigten zwar, dass es möglich sei, Fälle lediglich anhand von Präsentationen und Videos abzuhandeln. Aber der direkte Kontakt sei letztlich doch ein wesentliches Element von fachlichen Diskussionen: «Vertrauen ist die Grundlage einer guten Entscheidung».

### Berufsbilder im Wandel

Die Akademisierung der Pflegeberufe stellt eine Entwicklung dar, die noch der Akzeptanz und der Definition

neuer Rollenbilder bedarf. Die Diskussion im Workshop «Berufsbilder im Wandel» war darum auch besonders lebhaft. *Prof. Dr. med. Reto Obrist* als Onkologe der alten Schule, *Patrick Jermann* von der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, *Airelle Buff* von der Gesetzgeberseite und *Irène Bachmann-Mettler* als Onkologie-Pflegefachkraft der ersten Stunde diskutierten den Ist- und Soll-Zustand der Ausbildung von Pflegefachkräften. Fakt sei, dass immer mehr Absolventen mit einem grossen akademischen Wissen, aber wenig praktischer Erfahrung in die Pflege einsteigen. Spannungen zwischen den erfahrenen, praktisch pflegerisch Tätigen und den «Kopfmenschen» seien vorprogrammiert.

«Es geht nicht an, dass die einen ausführen und die anderen denken. Das was man bisher den Ärzten vorwirft, haben wir nun in die eigenen Reihen geholt», pointierte Bachmann-Mettler. *Prof. Obrist* stellte die provokante Frage, wozu es denn derart viele neue Ausbildungswege gebe, das alte System sei doch gar nicht so schlecht gewesen? Er frage sich, ob die Multiplikation der Titel und Abkürzungen etwas an der Qualität der Versorgung ändern... *Jermann* hielt dem entgegen, dass die neuen Fähigkeiten der Studierenden noch nicht abgefordert würden. Sie hätten zum Beispiel die Kompetenz, dem Arzt die körperliche Untersuchung und die Anamnese abzunehmen. *Dr. Nadig* bemerkte dazu, dass die körperliche Untersuchung und die Anamnese die wichtigsten ärztlichen Instrumente seien und er gerade diese nicht delegieren würde. Akademisch ausgebildete Pflegefachkräfte sind in grossen Kliniken, der Forschung und in der Ausbildung sicher wichtig. Noch sind die universitären Medizinalberufe aber gewöhnungsbedürftig und die Kultur der Interprofessionalität beginnt in den eigenen Reihen.

### Mutiges Unterfangen

Im letzten Teil orientierten die Mitglieder der Kerngruppe der Nationalen Strategie gegen Krebs NSK sowie eine Vertreterin des Auftraggebers über den Stand der Projekte der NSK. Von Bundeseite zeigte *Dr. pharm. Salomé von Greyerz* auf, wie im Dialog die Strategie gegen Krebs erarbeitet wurde und was sich die Politik erhofft. Dass für die Strategie vom Bund und den Kantonen keine finanziellen Mittel zur Verfügung gestellt werden, habe den Vorteil, dass diese beiden politischen Organisationen nicht in den Prozess eingreifen. Frau *Dr. Kathrin Kramis* von der Krebsliga Schweiz, die mit der Umsetzung beauftragt worden ist, räumte ein, dass dies «ein mutiges Unterfangen sei». Aus 140 Zielen des Nationalen Krebsprogramms II wurden die vorrangigen zehn Bereiche ausgewählt und in Projektgruppen aufgegleist (Abb. 1). Eine Kick-Off Veranstaltung und -Workshops zu den Projekten seien gelaufen. Ein vorrangiges Thema sei die Schnittstellenthema-

tik. Da kaum zusätzliche finanzielle Mittel zur Verfügung stehen, erhofft sich die Projektleitung einen Mehrwert durch Zusammenarbeit zu schaffen, damit so ein «Wirkgefühl» über die Fachgrenzen hinaus entsteht.

*Prof. Dr. med. Thomas Cerny* von der Oncosuisse wies darauf hin, dass Krebserkrankungen volkswirtschaftlich gesehen zu den teuersten Krankheiten gehören. Die steigenden Anforderungen betreffen sowohl die Akteure als auch die Politik. Deshalb wurden mit der Nationalen Strategie gegen Krebs gemeinsame Ziele formuliert. Die Chance sehe er darin, dass durch das Bottom-up-Prinzip der NSK «Swiss

Made» auch als Standard und Qualitätsmerkmal für die Gesundheitspolitik ein Begriff werde, indem die Akteure selber die Strategie mit Leben füllen. *Dr. med. Jürg Nadig* zeigte, dass die Leistungserbringer in den Bereichen der Prävention und dem Behandlungspfad Kolonkarzinom auf bestem «Bottom-up-Kurs» seien. Als Bereiche, in dem die Zusammenarbeit in Zukunft intensiviert werden sollten, identifizierte er die Versorgungsforschung basierend auf den Krebsregisterdaten und Qualitätsregister der Fachgesellschaften. Damit sich die NSK zu dem entwickeln könne, was sie sein sollte, müssten auf der organisatorischen Ebene noch institutionelle Fragen gelöst werden.

Fazit: Mit dem ersten Schweizer Krebskongress haben die Leistungserbringerorganisationen ein Zeichen wachsender Gemeinsamkeit gesetzt.

Quelle: Erster Schweizer Krebskongress am 4. September 2014 im Zentrum Paul Klee, Bern.

### SAVE THE DATE

Der nächste Schweizer Krebskongress findet am 27. August 2015 statt. Bitte notieren Sie sich den Termin. Einladung folgt.

Weitere Informationen zum Schweizer Krebskongress finden Sie unter [www.swisscancercongress.ch](http://www.swisscancercongress.ch), inklusive Livestreams zum ersten Schweizer Krebskongress.

### Korrespondenz:

SMS Schelosky Medien Service  
Dr. med. Susanne M. Schelosky  
Luggenackerstrasse 3, CH-8596 Scherzingen  
[sms@schelosky.ch](mailto:sms@schelosky.ch)

Organized in association with:

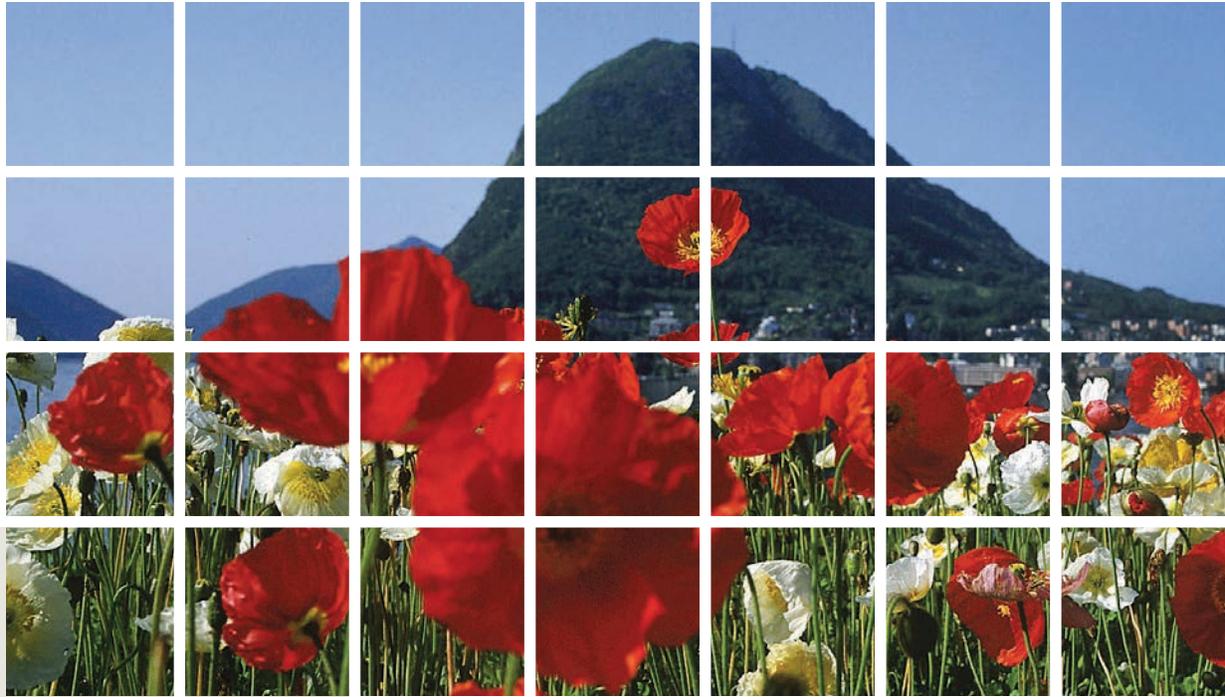


**International Extranodal Lymphoma Study Group**

and **“Foundation for the Research and Cure of Lymphoma in Ticino”**

# 13-ICML

**13<sup>th</sup> International Conference on Malignant Lymphoma**



VENUE AND DATE:

**Palazzo dei Congressi, Lugano (Switzerland)  
June 17-20, 2015**

IMPORTANT  
DEADLINES:

**February 28, 2015 - ABSTRACT SUBMISSION**

**March 13, 2015 - EARLY REGISTRATION**

**May 22, 2015 - GROUP REGISTRATION**

FOR ANY INFORMATION,  
PLEASE CONTACT:

**Cristiana Brentan**

**ICML Secretariat**

**IOSI, Ospedale San Giovanni, CH-6500 Bellinzona**

**e-mail: [cristiana.brentan@lymphcon.ch](mailto:cristiana.brentan@lymphcon.ch)**

**[www.lymphcon.ch](http://www.lymphcon.ch)**



*13-ICML is supported by ESO – European School of Oncology.*

ICML program will be part of the Certificate of Competence in Lymphoma, a 1-year ECTS program developed by ESO and academically recognized by Ulm University.

Furthermore, cooperation is established within the Leukaemia and Lymphoma course (13-16 June 2015, Ascona, Switzerland).

For further information, please visit [www.eso.net](http://www.eso.net)

Rudolf Maibach, IBCSG Coordinating Center, Berne

**Keywords:** Metastatic breast cancer, chemotherapy, endocrine treatment, quality of life, pregnancy

### IBCSG participates in BIG trials:

#### IBCSG 44-13 / BIG 6-11 NeoPHOEBE

The complete title of this trial is «Pi3k inhibition in Her2 OverExpressing Breast cancer: A phase II, randomized, parallel cohort, two stage, double-blind, placebo-controlled study of neoadjuvant trastuzumab versus trastuzumab + BKM120 in combination with weekly paclitaxel in HER2-positive, PIK3CA wild-type and PIK3CA mutant primary breast cancer». It is conducted under BIG's co-lead model and coordinated by GBG and SOLTI. NeoPHOEBE will evaluate the efficacy (as defined by pCR using NSABP definition) of trastuzumab plus BKM120 plus paclitaxel combination. Trastuzumab plus BKM120 placebo plus paclitaxel will be the reference (control) arm. In each study arm prior to the initiation of paclitaxel, there will be a «biologic window» period of 6 weeks with trastuzumab plus BKM120 placebo OR trastuzumab plus BKM120. A maximum of 220 patients will be recruited, 110 in each of the PIK3CA wild-type and mutant groups. IBCSG will coordinate the activation and conduct of the trial in Italy, Belgium and in 2 sites in Switzerland.

#### IBCSG 46-13 / BIG 3-13 Lorelei

This Genentech sponsored trial is entitled «A phase II randomized, double-blind study of neoadjuvant letrozole plus GDC-0032 versus letrozole plus placebo in postmenopausal women with ERpositive/HER2-negative, early stage breast cancer». The co-primary endpoints of the trial are overall objective response rate and pathologic complete response (pCR) rate. All patients will undergo pretreatment tumor tissue acquisition (snap-frozen [optimal cutting temperature; OCT] and formalin-fixed paraffin-embedded cores [FFPE]). Two pretreatment FFPE core biopsies and one freshly frozen core biopsy must be obtained for all patients prior to beginning trial drug treatment. A second biopsy will be performed on Day 15 (Week 3) for biomarker analyses. Approximately 330 patients will be enrolled within 2 years from up to 110 sites worldwide. IBCSG will coordinate 4 sites in Switzerland. The date of activation is not yet known.

#### IBCSG 50-14 / BIG 6-13 Olympica

This trial is sponsored by Astra-Zeneca and bears the title «A randomized, double-blind, parallel group, placebo-controlled multi-centre phase III study to assess the efficacy and safety of olaparib versus placebo as adjuvant treatment in patients with germline BRCA1/2 mutations and high risk HER2 negative primary breast cancer who have completed definitive local treatment and neoadjuvant or adjuvant chemotherapy». It is planned to recruit 1320 patients from 300 sites in 25 countries worldwide. The primary endpoint is invasive disease-free survival. Patients will be randomized once they have completed their adjuvant treatment (surgery, chemotherapy and/or adjuvant radiotherapy) and will then receive study treatment (twice-daily tablets) for a maximum of 12 months. Follow-up will last for 10 years from randomization.

IBCSG will coordinate Italian and Swiss sites. In Switzerland, patients will be referred to one of the three selected sites (USZ, Inselspital, CHUV) for initial enrollment and treatment. Follow up visits will be performed at the referral center. Genetic counseling and testing will be performed in one of the centers which are member of the SAKK Network for Cancer Predisposition Testing and Counseling (CPTC) and patients tested positively for BRCA1/2 will be transferred to one of these three sites for potential participation in Olympica.

#### IBCSG 51-14 / BIG 1-14 Aurora

The Aurora program of BIG aims to understand the molecular aberrations in metastatic breast cancer. It is not a clinical trial but a large, multinational, collaborative metastatic breast cancer molecular screening program. The main objectives of the study are to improve the understanding of MBC by performing high coverage Targeted Gene Sequencing and RNA sequencing on matched primary and metastatic samples to explore tumor heterogeneity, clonal evolution and transcriptional changes associated with mutational and copy number variation patterns; and to discover biomarkers of response and/or resistance to systemic therapy using genomic and transcriptomic data of «exceptional responders» and «rapid progressors». An important goal is also to identify patients with candidate driver alterations in their tumors that can be matched to biomarker-driven clinical trials which are expected to be developed in the near future and will be available for patients participating in the Aurora program.

## CLINICAL TRIALS

#### IBCSG 42-12 SNAP

The trial evaluates in a randomized phase II fashion three different schedules of nab-Paclitaxel in patients with his-

tologically or cytologically confirmed HER2-negative metastatic (stage IV) breast cancer who have not received any prior chemotherapy. The acronym stands for Schedules of NAb-Paclitaxel. It is planned to recruit 240 patients within about 30 months.

SNAP evaluates three schedules of nab-Paclitaxel as prolonged chemotherapy administration strategy. All three arms start with a common induction treatment during the first 3 cycles, and then continue with different schedules of reduced dose intensity until progressive disease or lack of tolerability. Each of the three arms will be compared to a historical reference of seven-month median PFS based on the most recent trial with docetaxel as control arm to determine whether any of the three arms are worthy of further investigation.

The trial is being conducted in several European countries. The first patient was randomized in April 2013, and by June 30, 2014, 121 patients have been recruited. Nine SAKK sites participate, and recruited 29 patients until June.

Based on recommendations from the IBCSG Data and Safety Monitoring Committee (DSMC), IBCSG has decided to adapt the dose of nab-Paclitaxel in the induction phase, and asks to carefully consider comorbidities when screening new patients.

The DSMC noted that few patients completed the three cycles of induction regimen without dose modification. The actually administered doses among those who had dose modification correspond to a dose level of about 125 mg/m<sup>2</sup> given 3 out of 4 weeks. Moreover, investigators are facing many logistical problems related to the frequent dose delays. For patients, these dose delays and dose reduction are sometimes associated with psychological problems because these events induce stress. They do not receive the treatment as expected and may think that dose reductions result in insufficient treatment. Consequently, IBCSG has decided to decrease the dose in the induction phase to 125 mg/m<sup>2</sup> while keeping the current doses in the maintenance phase. The induction phase foresees only one dose reduction level (to 100 mg/m<sup>2</sup>) now. Dose reduction tables for both the induction and the maintenance phase of the treatment have been adapted and simplified. The amendment also contains an update of the safety information on nab-Paclitaxel. In addition, a warning concerning the use of concomitant CYP2C8 or CYP3A4 inhibitors or inducers has been included.

The corresponding amendment has been issued and will have to be activated within a period of 120 days.

## IBCSG's Program for Young Patients:

### IBCSG 43-09 HOHO

IBCSG 43-09 is the Young Women's Breast Cancer Study, and HOHO stands for «Helping Ourselves Helping Others». It is a longitudinal cohort study of 300 young women with breast cancer (early or advanced) in selected institutions in Europe. All eligible patients treated at each center are invited to join the cohort. Patient surveys and medical record review are utilized. Women are surveyed every 6 months for the first 3 years after diagnosis, then yearly thereafter for an additional 7 years (for a total follow-up of 10 years following diagnosis). The study has two main objectives:

1. To identify in selected institutions in Europe a cohort of young women (age 18-40) newly diagnosed with breast cancer (early or advanced) to assess a broad range of variables at baseline and over the course of the ensuing 10 years.
2. To characterize this population at diagnosis and in follow-up regarding disease and psychosocial outcomes (e.g., presentation and disease characteristics, fertility and menopausal issues, and long term outcome).

At present 12 centers in Italy and 4 centers in Switzerland are participating in the trial and have accrued 222 patients up to end of July 2014, 57 of them by Swiss sites.

### IBCSG 48-14/BIG 8-13 POSITIVE

The best available evidence suggests that pregnancy after breast cancer does not negatively impact disease outcome and is safe for the offspring but no definitive information is available to recommend a safe interval from BC diagnosis to pregnancy. The POSITIVE trial will investigate endocrine therapy (ET) interruption to enable conception for young women between 18 and 42 years of age with endocrine responsive early breast cancer who received adjuvant ET for 18 to 30 months and wish to attempt pregnancy.

The main objectives are:

- To assess the risk of breast cancer relapse associated with temporary interruption of endocrine therapy to permit pregnancy
- To evaluate factors associated with pregnancy success after interruption of endocrine therapy.

The trial will also allow for the testing of biologic correlates of pregnancy and disease outcome.

A psycho-oncological companion study evaluating psychological distress, fertility concerns and decisional conflict in young women who participate in POSITIVE has been developed and will be activated in sites interested and capable to conduct it. The participation of the US-American Alliance Group is anticipated and will be negotiated in the months to come.

A total of 500 patients are planned to be recruited into the trial from centers worldwide in approximately 4 years. The trial activation package has been sent to more than 60 interested sites and all IBCSG centers on July 3.

There is a high interest of SAKK members in this trial. Ten sites have announced their participation. The activation is currently ongoing.

**Correspondence:**

Rudolf Maibach, PhD  
 IBCSG Coordinating Center  
 Effingerstrasse 40, CH-3008 Berne  
 rudolf.maibach@ibcsg.org  
 www.ibcsg.org



**19. Internationales Seminar «Palliativbetreuung von Tumorkranken»**

30. April – 02. Mai 2015, Kartause Ittingen, Warth b. Frauenfeld / Schweiz

Für Pflegefachpersonen, Ärztinnen/Ärzte und weitere Interessierte

Seminarinhalte und -Leitung:

- Interdisziplinäre und interprofessionelle Auseinandersetzung mit fachspezifischen, gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Aspekten im Kontext Palliative Betreuung
- Förderung der wirksamen, interdisziplinären Zusammenarbeit und Kommunikation
- Aufarbeitung ausgewählter Aspekte aus der Symptomkontrolle sowie der psychosozialen und seelsorgerlichen Begleitung in der Palliativen Betreuung
- Reflexion moralisch-ethischer Aspekte in der Palliativen Betreuung

Dr. Agnes Glaus, PhD, Pflege-Expertin, Tumor- und Brustzentrum ZeTuP, St. Gallen (CH)

Dr. med. Daniel Büche, Palliativzentrum, Kantonsspital, St. Gallen (CH)

Christiane Chabloz, Dipl. Pflegefachfrau BScN, APN i.A., Stiftung Diaconis, Bern (CH)

Dr. med. Gerda Hofmann-Wackersreuther, Palliativstation, Klinikum Nord, Nürnberg (DE)

Ulrich Oechsle, Theologe, Logotherapeut, Existenzanalytiker, eigene Praxis, Nürnberg (DE)

Prof. Dr. med. Hans-Jörg Senn, Tumor- und Brustzentrum ZeTuP, St. Gallen (CH)

Akkreditierung für Pflegefachpersonal und Mediziner/innen

Informationen: Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso), Frau Gabi Laesser  
 Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, Schweiz  
 Tel. +41 (0)71 243 00 32, Fax +41 (0)71 245 68 05  
[deso@oncoconferences.ch](mailto:deso@oncoconferences.ch), [www.oncoconferences.ch](http://www.oncoconferences.ch) (Rubrik deso)

## ETOP projects and trials

Solange Peters, ETOP Communication  
Chair and Scientific Coordinator

### ETOP 2-II BELIEF

BELIEF, a phase II prospective trial sponsored by ETOP and coordinated by the Spanish Lung Cancer Group (SLCG), is the first therapeutic ETOP trial. BELIEF will determine the long-term outcome of patients with advanced non-squamous NSCLC with activating EGFR mutations (L858R and exon 19 deletion) with or without T790M resistance mutation at diagnosis and treated with the combination of erlotinib and bevacizumab. The accrual goal of 102 eligible and evaluable patients has been reached on October 9; treatment and follow-up continues as planned.

### ETOP 3-12 EMPHASIS-lung

In this trial the predictive value of Veristrat, a clinically validated serum proteomic test is being assessed regarding the efficacy of erlotinib in pretreated patients with advanced squamous cell lung carcinoma. Over 50 centers from several European countries were activated. By the end of January 2013, 81 patients were randomized, 14 from SAKK sites. Recruitment was terminated prematurely due to an accrual rate that was deemed insufficient and publication of controversial new data from another study. No safety concerns led to the decision to close accrual. Treatment and follow-up of all included patients continue as specified in the protocol. The trial results will be evaluated and published.

### ETOP/IFCT 4-12 STIMULI

Thirty percent of patients with small cell carcinoma (SCLC) will have limited stage disease, with a median survival of 16 to 24 months and only 15-25% long term survivors. The combination of chemotherapy and thoracic radiotherapy is currently the standard treatment approach in limited stage SCLC. Several studies now showed that stimulation of immune cells may stop tumor growth. Ipilimumab, a humanized monoclonal antibody, activates the immune system by targeting CTLA-4, a protein receptor that, among others, down-regulates anticancer immune response.

STIMULI is a randomized multicenter open-label trial that tests the efficacy and tolerability of the standard treatment alone or with subsequent consolidation with ipilimumab in patients with limited disease SCLC, with overall survival as primary endpoint. Centre activation has started in July 2014 and the first patient was enrolled 28 July 2014. Two SAKK sites will participate.

### ETOP 5-12 / EORTC 08111 SPLENDOUR

Bone metastases are common in lung cancer and represent a significant cause of morbidity in patients with advanced disease. Denosumab is a monoclonal antibody targeting and inhibiting the RANKL, a protein that acts as the primary signal for bone resorption. The purpose of this study is to investigate the combination of standard treatment (chemotherapy) with denosumab as compared to the standard treatment alone in advanced unselected NSCLC treatment-naïve patients. This trial is currently in the activating process. The trial will be conducted in the context of a strong and unique European collaboration between ETOP and the EORTC, with the latter being the coordinating group. The 1000 patients will be enrolled within approximately 3 years. Centre activation is planned for November 2014.

### ETOP Residential Workshop in Gdansk, Poland

The 3rd ETOP Residential Workshop was held 27-29 August 2014 in Gdansk, Poland. Thirty two young thoracic oncology investigators from 14 countries attended the workshop. The overall program focused on current trends in research and cancer care and 17 lung cancer experts contributed presentations in their field of expertise in cancer therapy, molecular testing and conduct of clinical trials. As selected hot topics the hosts presented a cross-European comparison of lung cancer care pointing out the connection between the 5-year survival, and the economic power of a country and how this led to a cancer intervention plan to improve the situation in Poland. In addition, all participants were asked to bring their own research project. These projects were presented and discussed in 4 different groups, each chaired by one or two senior scientist from the faculties, including a multidisciplinary support from ETOP pathologists, radio-oncologists and statisticians. The many excellent presentations were followed by lively discussions that continued over coffee breaks and dinners.

The workshop was financed by ESMO through an educational grant and the generous support from Roche and Amgen. Many thanks also go to Kathleen Beese and Alicja Maciejewska-Izdebska for their great effort and a perfect organization of the workshop. We certainly look forward to continuing the tradition of the ETOP Residential Workshops and to meeting you next time.

#### Correspondence:

Solange Peters, MD PhD  
ETOP Communication Chair and Scientific Coordinator  
solange.peters@chuv.ch

# Sekundäres Angiosarkom nach Behandlung eines Mammakarzinoms – seltene aber vermeidbare Komplikation?

<sup>1</sup>Julia Landin, <sup>2</sup>Alexandros Papachristophilou,  
<sup>4</sup>Rosanna Zanetti, <sup>3</sup>Ellen Obermann,  
<sup>1</sup>Christoph Rochlitz, <sup>1</sup>Marcus Vetter

<sup>1</sup>Abteilung für Onkologie, Klinik für Innere Medizin  
<sup>2</sup>Klinik für Radioonkologie  
<sup>3</sup>Institut für Pathologie  
<sup>4</sup>Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe  
Universitätsspital Basel

### Einführung

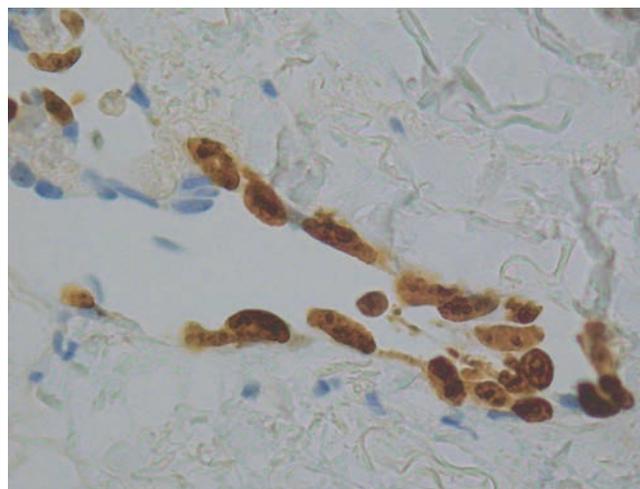
Das Mammakarzinom ist mit rund 30% Anteil an allen Krebserkrankungen die häufigste Tumorerkrankung der Frau. Weltweit erkranken rund 1 Million Frauen jährlich, davon in den Industriestaaten rund 600.000, in Afrika und Asien deutlich weniger Frauen. Die Häufigkeit der Erkrankung ist seit den 70er Jahren stetig angestiegen; die Sterblichkeit jedoch gefallen. Die Standardtherapie umfasst in der Regel die chirurgische Entfernung und anschliessende Radiotherapie. Der Trend geht mehr und mehr zu weniger chirurgischer Therapie (brusterhaltende Tumorektomie, Sentinel-Lymphknoten-Verfahren, Verzicht auf Axilladissektion bei Low-Risk Situationen). Zusätzlich wird in den meisten Fällen eine weitere adjuvante Systemtherapie, Chemotherapie und/oder Anti-Hormontherapie, empfohlen.

### Fallbeschreibung

Im präsentierten Fall geht es um eine 70-jährige Patientin, bei der 14 Jahre nach Erstdiagnose, brusterhaltender Therapie und Radiotherapie ein Angiosarkom in der bestrahlten Brust diagnostiziert wurde. Die Patientin stellte sich bei ihrer behandelnden Gynäkologin mit einer neu aufgetretenen Hautrötung und Verhärtung der linken Brust vor. Klinisch zeigte sich eine circa 2 cm messende Rötung und Induration im oberen inneren Quadranten. Es erfolgte daraufhin die Überweisung ans Brustzentrum zur weiteren Abklärung. Bei der Patientin wurde 14 Jahre zuvor ein invasiv duktales Mammakarzinom links

im unteren inneren Quadranten diagnostiziert. Dieses wurde brusterhaltend operiert sowie eine Axilladissektion durchgeführt (pT2b, pN0 (0/28), G3, R0, cM0, ER/PR+). Anschliessend erfolgte eine adjuvante Radiotherapie der linken Mamma mit 45 Gy und einem Boost von 10 Gy auf das Tumorbett. Weiterhin schloss sich bei Hormonrezeptor-positivem Tumor eine 5-jährige adjuvante Therapie mit Tamoxifen sowie eine 5-jährige Therapie mit Letrozol an. In den folgenden Jahren war die Patientin in regelmässigen Nachsorgeuntersuchungen, zuletzt in jährlichem Rhythmus, mit jährlichen Mammografien und Mammasonografien. Hierbei hatte sich regelmässig ein unauffälliger Befund gezeigt. Der nun neu aufgetretene suspekte Befund wurde biopsiert. Histopathologisch zeigte sich subepithelial eine Gefässproliferation von erweiterten, angulierten dünnwandigen Gefässen mit Atypien des Endothels. Die atypischen Endothelien exprimierten MYC; mit Ki-67 (MIB1) zeigte sich die proliferative Aktivität der Endothelien in der Läsion. (Abbildung 1). Somit wurde hier die Diagnose eines low-grade Angiosarkoms gestellt. Das daraufhin veranlasste Staging mittels Skelettszintigrafie und CT Thorax-Abdomen zeigte keinen Anhalt für eine Fernmetastasierung. Der Fall wurde interdisziplinär besprochen und man empfahl eine Mastektomie der betroffenen Brust. Die Patientin entschied sich jedoch gegen diese Operation und wünschte eine einfache Tumorektomie. Das Angiosarkom wies letztendlich eine Grösse von 1.8 cm auf und konnte mit tumorfreien Resektionsrändern (nach kranial 5 mm, in die Tiefe  $\geq$  30 mm) reseziert werden. In der letzten Kontrolle, 18 Monate nach erfolgter Operation, fand sich kein Hinweis auf ein Rezidiv.

Abbildung 1. Es zeigten sich dilatierte Gefässe mit angulierten Lumina. Die Kerne der Endothelien sind hyperchromatisch und vergrössert. Mitosen oder Mehrschichtigkeit des Endothels sind nicht erkennbar.



**Diskussion**

Die häufigsten Tumore der Brust sind die primären Mammakarzinome, meist mit einer duktalem oder lobulären Morphologie. Deutlich seltener finden sich Sarkome, Melanome, Metastasen oder Lymphome [1]. Dabei sind primäre Angiosarkome sehr selten (<1 %). In einer Studie der Universität Pittsburgh wurden zwischen 1990-2011 72 Angiosarkomfälle analysiert (Frauen = 41, Männer = 31). Dabei waren 44 Fälle sporadisch und 28 Fälle waren sekundär aufgetreten. 82% der Patientinnen, die ein sekundäres Angiosarkom hatten, erhielten in der Vorgeschichte eine Radiotherapie. Bei der Mehrzahl der Männer gingen Kopf-Hals-Tumore (48,5%) voraus, während es bei der Mehrzahl der Frauen Mammakarzinome waren (51%). Es konnte gezeigt werden, dass eine

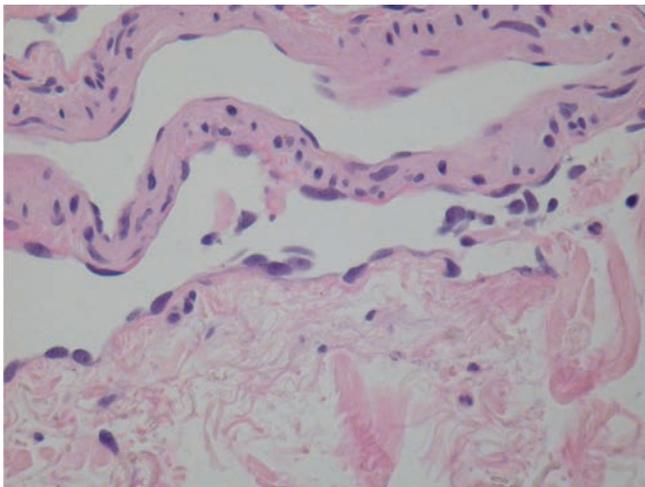


Abbildung 2. Mit Ki-67 (MIB1) zeigen sich deutlich die proliferativ aktiven Nuclei der atypischen Endothelien.

Diagnoseverzögerung zu einer Verschlechterung des Überlebens führte [2]. Sekundäre Angiosarkome sind in der Literatur vielfach nach Radiotherapie der Brust beschrieben. Sie kommen aber auch bei langdauerndem Lymphödem als sogenannte Lymphangiosarkome, z.B. nach Lymphadenektomie vor (Stewart-Treves-Syndrom) [3].

Angiosarkome gehen vom Endothel der Gefässe aus. In der Brust unterscheidet man primäre Angiosarkome, welche im Parenchym auftreten, von den sekundären Angiosarkomen, welche vor allem in der Dermis, aber auch in der Brustwand oder dem Mammaparenchym nach einer Operation und/oder Bestrahlung entstehen. Dabei sind nach einer Bestrahlung Angiosarkome der Haut häufiger als solche im Mammaparenchym [4].

Das histopathologische Bild und die in Betracht zu ziehenden Differentialdiagnosen hängen wesentlich vom Differenzierungsgrad des Angiosarkoms ab. Bei low-grade Angiosarkomen ist differentialdiagnostisch an gutartige Gefässläsionen, z.B. verschiedenen Varianten der Hämangiome, zu denken. Die Abgrenzung gegenüber der atypischen vaskulären Läsion (AVL), welche möglicherweise eine Vorläuferläsion des Angiosarkoms ist, gelingt mittels MYC, welches in Angiosarkomen, nicht aber in der AVL nachweisbar sein sollte [5]. Bei high-grade Angiosarkomen ist eine Abgrenzung gegenüber spindelzelligen und anderen gering differenzierten Karzinomen häufig nur durch immunhistochemische Untersuchungen und ausgedehntes Sampling möglich.

Für die Entstehung eines sekundären Angiosarkoms gilt Radiotherapie als Risikofaktor. Durch die moderne, zielgenauere und schonendere Radiotherapie wird die Inzidenz in den kommenden Jahren wahrscheinlich sinken.

Tabelle 1 zeigt verschiedene internationale Fallserien von primären und sekundären Angiosarkomen der Brust, OS = Gesamtüberleben, NA = in der Studie nicht angegeben. J = Jahre, \*Zeit von der Behandlung des Mammakarzinoms bis zum Auftreten des Angiosarkoms der Brust.

N	Medianes Alter (Jahre)	Intervall *(Monate)	Outcome Notiz	Rate	Literatur
9	69	74	Medianes OS 15.5 months	9/20.000	[8]
55, davon: -32 (Prim.) -23 (Sek.)	39.4 70.6	- 91.2	Medianes OS 2.96 J Unterschiedliches OS für prim. vs. Sek. 6.5 vs. 1.2 J	NA NA	[9]
3	75	132	Alle leben	3/4600	[10]
27	NA	59	Medianes OS 33.5 Monate	NA	[11]
263, davon: -176 (Prim.) -87 (Sek.)	NA	- 72	Medianes OS 2.3 J	176/192.276 87/82.296	[12]
11, davon: -3 (Prim.) -8 (Sek.)	66	48-144	Medianes OS 36 Monate	11/5000	[13]

Vor allem die immer häufiger eingesetzte Teilbrustbestrahlung sollte zu einer markanten Abnahme der beobachteten Fälle führen.

Aktuellere Daten zeigen, dass die Entstehung und Entwicklung von Angiosarkomen mit den Signalwegen der Angiogenese verbunden sind. Essentiell wurden Mutationen in den Genen PTPRB und PLCG1 beschrieben. Möglicherweise kann hier in Zukunft therapeutisch angesetzt werden [6].

Die mediane Zeit bis zum Auftreten eines Sarkoms nach Radiotherapie oder unter chronischem Lymphödem ist in der Literatur bei kleinen Fallzahlen sehr variabel, scheint aber erst meist Jahre später aufzutreten (zwischen 5-15 Jahren, im Mittel 6 Jahre) [8, 10, 12]. Tabelle 1 fasst die wichtigsten Daten dazu zusammen. Bei einem möglichen Rezidivverdacht eines Mammakarzinoms sollte der Kliniker auch an die Möglichkeit eines Angiosarkoms denken, auch wenn dies deutlich seltener ist.

Das optimale Management beinhaltet die tumorchirurgisch/sarkomspezifische Behandlung. Es sollte eine vollständige Resektion mit einem Sicherheitsabstand von mindestens 2 cm erreicht werden. In der Regel wird durch eine Mastektomie eine bessere Tumorkontrolle erreicht. Bei einer brusterhaltenden Resektion wird anschliessend eine Re-Radiatio empfohlen. Es gibt Daten, die Vorteile bei einer hyperfraktionierte-akzelerierte Re-Radiatio aufzeigen [7].

## Resümee und Empfehlung

Am vorliegenden Fall eines Angiosarkoms nach primärem Mammakarzinom werden die wichtigsten Charakteristika der Erkrankung deutlich. Das Angiosarkom der Brust ist ein seltener Sekundärtumor, der Jahre nach Radiotherapie auftreten kann. Das Risiko liegt bei 0,05 bis 0,2%, meist sind dann ältere Patientinnen betroffen. Tabelle 1 fasst wichtige Studienergebnisse zusammen.

Der Kliniker sollte immer auch an die Differentialdiagnose Angiosarkom denken, wenn es zu einem neuen Palpationsbefund oder zu einer dermatologischen Veränderung kommt. Wie auch beim Mammakarzinomrezidiv sollten die Patientinnen eine Umgebungsabklärung mittels Computertomographie und Skelettszintigraphie erhalten. Die Therapie umfasst die chirurgische Sanierung (R0 Resektion mit Sicherheitsabstand von 2 cm). Gegebenenfalls sollte eine hyperfraktionierte-akzelerierte Radiotherapie postoperativ erfolgen. Bei undifferenzierten Tumoren ist auch an eine anthrazyklinhaltige Chemotherapie nach einem Sarkomschema zu denken. In Ermangelung von Daten können hier aber keine generellen Empfehlungen abgegeben werden. Die Prognose nach primärer Resektion ist meist schlecht mit einer Überlebenswahrscheinlichkeit von wenigen Monaten bis Jahren. Das Grading scheint hier klar mit der Prognose zu korrelieren.

## Literatur

1. Thieringer F, Sartorius G, Kalf K, Heinzlmann V, Vetter M. Bilateral breast masses with a rare etiology. *Case Rep Oncol Med.* 2013;2013:412368
2. Singla S, Papavasiliou P, Powers B, Gaughan J, von Mehren M, Watson JC, Farma JM. Challenges in the treatment of angiosarcoma: a single institution experience. *Am J Surg.* 2014 Aug; 208(2):254-9.
3. Pincus LB, Fox L. The Stewart–Treves Syndrome, *N Engl J Med* 2008; 359:950
4. Lakhani, SR, Ellis IO, Schnitt SJ, Tan PH, van de Vijver MJ. WHO Classification of Tumours of Tumors of the Breast. IARC Lyon, 2014
5. Ginter PS, Mosquera JM, MacDonald TY, D'Alfonso TM, Rubin MA, Shin SJ. Diagnostic utility of MYC amplification and anti-MYC immunohistochemistry in atypical vascular lesions, primary or radiation-induced mammary angiosarcomas, and primary angiosarcomas of other sites. *Hum Pathol.* 2014 Apr; 45(4):709-16.
6. Behjati S, Tarpey PS, Sheldon H3, Martincorena I, Van Loo P, Gundem G, Wedge DC, Ramakrishna M, Cooke SL, Pillay N, Vollan HK, Papaemmanuil E, Koss H, Bunney TD, Hardy C, Joseph OR, Martin S, Mudie L, Butler A, Teague JW, Patil M, Steers G, Cao Y, Gumbs C, Ingram D, Lazar AJ, Little L, Mahadeshwar H, Protopopov A, Al Sanna GA, Seth S, Song X, Tang J, Zhang J, Ravi V, Torres KE, Khatiri B, Halai D, Roxanis I, Baumhoer D, Tirabosco R, Amary MF12, Boshoff C, McDermott U, Katan M, Stratton MR, Futreal PA, Flanagan AM, Harris A, Campbell PJ. Recurrent PTPRB and PLCG1 mutations in angiosarcoma. *Nat Genet.* 2014 Apr; 46(4):376-9.
7. Smith TL, Morris CG, Mendenhall NP. Angiosarcoma after breast-conserving therapy: long-term disease control and late effects with hyperfractionated accelerated re-irradiation (HART). *ActaOncol.* 2014 Feb; 53(2):235-41.
8. Marchal C, Weber B, de Lafontan B, Resbeut M, Mignotte H, du Chatelard PP, Cutuli B, Reme-Saumon M, Broussier-Leroux A, Chaplain G, Lesaunier F, Dilhuydy JM, Lagrange JL. Nine breast angiosarcomas after conservative treatment for breast carcinoma: a survey from French comprehensive Cancer Centers. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 1999 Apr 1;44(1):113-9.
9. Vorburger SA, Xing Y, Hunt KK, Lakin GE, Benjamin RS, Feig BW, Pisters PW, Ballo MT, Chen L, Trent J 3rd, Burgess M, Patel S, Pollock RE, Cormier JN. Angiosarcoma of the breast. *Cancer.* 2005 Dec 15; 104(12):2682-8.
10. Zemanova M, Machalekova K, Sandorova M, Boljesikova E, Skultetyova M, Svec J, Zeman A. Clinical management of secondary angiosarcoma after breast conservation therapy. *Rep Pract Oncol Radiother.* 2013 Aug 23; 19(1): 37-46.
11. Billings SD, McKenney JK, Folpe AL, Hardcare MC, Weis SW. Cutaneous angiosarcoma following breast-conserving surgery and radiation: an analysis of 27 cases. *Am J Surg Pathol* 2004; 28: 781-8.
12. Yap J, Chuba PJ, Thomas R, Aref A, Lucas D, Severson RK, Hamre M. Sarcoma as a second malignancy after treatment for breast cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2002 Apr 1;52(5): 1231-7.
13. Wang XY, Jakowski J, Tawfik OW, Thomas PA, Fan F. Angiosarcoma of the breast: a clinicopathologic analysis of cases from the last 10 years. *Ann Diagn Pathol.* 2009 Jun;13(3):147-50.

## Korrespondenz:

Dr. med. Marcus Vetter  
Universitätsspital Basel  
Petersgraben 4, CH-4031 Basel  
marcus.vetter@usb.ch



**17** Mal Orchesterprobe abgesagt.  
**165** Mal letzten Zug verpasst.  
**1** neues Diagnoseverfahren gegen Krebs entwickelt.

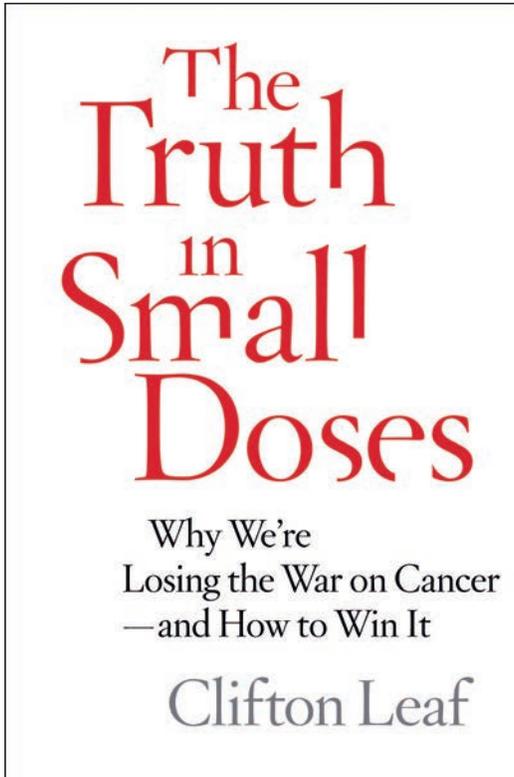
Mit Ihrer Spende fördern wir engagierte Forscherinnen und Forscher, die immer bessere Behandlungsmethoden gegen Krebs entwickeln. PK 30-3090-1

**krebsforschung schweiz**

*Damit Heilung zur Regel wird.*

## The truth in small doses

Why we're losing the war on cancer – and how to win it



Clifton Leaf, Simon & Schuster  
New York, 2013, 500 Seiten

Vor 2 Jahren (Krebsbulletin Nr. 2/2012, S. 175) habe ich das Buch von Siddharta Mukherjee, dem König aller Krankheiten, das damals hoch in der Mode stand, rezensiert. Für dieses Buch hatte Mukherjee sogar den Pulitzer-Preis 2011 erhalten. Meine Rezension war möglicherweise etwas weniger positiv als die meisten, die damals in allen möglichen Zeitschriften erschienen. Obwohl das Buch sehr viele Qualitäten hat, kam es mir aber zu «Amerikanisch» vor (zuviel Pathos, zuviel als Thriller erzählt usw.), wobei auch viele Fakten einfach vergessen oder heruntergespielt wurden.

Diesmal befasse ich mit dem Buch von Clifton Leaf, das sicher nicht zu einem Schlager wird, schon weil es viel nüchterner geschrieben wurde. C. Leaf ist ein Wissenschaftsjournalist, der häufig für die «New York Times» und das «Fortune» schreibt und der selbst ein geheilter Hodgkin-Patient ist. Sein Buch ist sehr gut recherchiert und dokumentiert: auf fast jeder Seite gibt es am Ende der fünfzehn Kapitel eine oder mehrere Noten, die ge-

samthaft knapp 80 Seiten betragen während die Seiten der Referenzen sage und schreibe fast 100 Seiten einnehmen!

Das ganze Buch ist aber nicht nur fachlich perfekt, sondern auch sprachlich äusserst verständlich geschrieben, sodass es von allen gelesen werden kann. Im Gegensatz zu Mukherjee, der vor allem 4000 Jahre Krebsbiographie und Krebsgeschichte zusammenfasst, widmet sich Clifton Leaf fast ausschliesslich der Frage, «warum – nach so vielen Milliarden, die in die Krebsforschung investiert wurden – haben wir den Krieg gegen Krebs noch nicht gewonnen?»

Wie der Untertitel deutlich macht, meint er sogar, dass wir eher dabei wären, diesen Krieg zu verlieren. Dies mag vielleicht etwas erstaunen, wenn man bedenkt, dass vor allem die American Cancer Society seit etwa einem Jahrzehnt jährlich Zahlen publiziert, die beweisen sollten, dass die Krebssterblichkeit zumindest in einigen reichen Ländern abnimmt.

C. Leaf bestreitet dies nicht prinzipiell, obwohl er zeigt, wie die Angaben, die vom NCI und von der American Cancer Society publiziert werden, übertrieben sind. Die Abnahme der Sterblichkeit bezieht sich aber auf die sogenannten «Age standardized percentages», die dann nicht die Tatsache berücksichtigen, dass die Bevölkerung immer älter wird und deshalb immer mehr Tumoren entwickelt. Berücksichtigt man aber diese demographischen Änderungen, dann ist die Abnahme der Sterblichkeit nur minim, wobei die Anzahl der Krebsfälle dauernd zunimmt.

Wie R. Peto beim Word Oncology Forum in Lugano 2012 gezeigt hat, beruht die leichte Abnahme der Krebssterblichkeit vor allem darauf, dass wir weniger Magenkrebs (wegen Kühlschränken!), weniger Cervixkarzinome und weniger Lungenkrebs (zumindest bei Männern) haben und dazu kommt die verminderte Sterblichkeit an Brustkrebs (vor allem wegen der Früherkennung) hinzu, die bei Frauen aber durch die Zunahme der Lungenkrebs fast ausgeglichen wird.

Mit sehr anschaulichen Beispielen versucht C. Leaf zu erklären, warum Ärzte und Wissenschaftler sich immer von einzelnen, begrenzten Erfolgen haben blenden lassen, sodass sie dann schlussendlich geglaubt haben «Wenn wir so weiter machen, dann besiegen wir bald den Krebs». Das war zum Beispiel der Fall mit Glivec bei CML: aufgrund dieses Beispiels haben viele geglaubt, dass ähnliche Erfolge bald auch bei anderen Tumoren erzielt werden können. Dabei ging aber vergessen, dass CML unter den Tumoren eine Ausnahme darstellt, da bei den meisten Tumoren nicht nur eine einzige genetische Anomalie, sondern Dutzende

und Dutzende genetische Fehler eine pathogenetische Rolle spielen. Wenn man noch bedenkt, dass Krebs eine evolutionäre Entwicklung hat und deswegen in fortgeschrittenen Fällen aus verschiedenen Zellklonen besteht, kann man auch die Skepsis verstehen, die viele Leute gegen das momentane Hype und gegen die Annahme, dass man mit Targeted Therapies das Problem bald wird lösen können, hegen.

C. Leaf beweist sehr eindrücklich, wie solche momentanen Moden im Grunde genommen nur dazu führen, dass man den «richtigen Pfad» verpasst. Der Erfolg ist für ihn vor allem in einer verstärkten Prävention (inkl. Chemoprävention) und in der Frühdiagnose zu suchen, wobei therapeutische Fortschritte und metastasierte Zustände auch noch marginal mitspielen könnten.

Das ausgezeichnete Buch hat meiner Meinung aber zwei Schwächen. Der Autor weist nur mit ein paar Sätzen auf die Tatsache hin, dass Krebs heutzutage mehr ein Problem der Armen als der reichen Länder ist und es vor allem in den nächsten Jahrzehnten so sein wird. Andererseits sagt er mehrmals, dass er nicht richtig verstünde, warum Ärzte und Wissenschaftler immer wieder Opfer dieser modischen Strömungen werden... C. Leaf hat nicht nur für das «Fortune», sondern auch für das «Wall Street Journal» gearbeitet: dies ist vielleicht der Grund, warum er (in diesem Sinne wird er auch ein Opfer!) nicht einsieht oder nicht einsehen will, dass dabei wirtschaftliche und zuletzt Börseninteressen die entscheidende Rolle spielen.

Franco Cavalli



Deutschsprachig-Europäische  
Schule für Onkologie

## 25. Ärzte-Fortbildungskurs in Klinischer Onkologie

19. - 21. Februar 2015, Kantonsspital, CH-St. Gallen

- Kursleitung:**
- Prof. Dr. med. U. Güller, CH-St. Gallen
  - Prof. Dr. med. S. Gillessen, CH-St. Gallen
  - Prof. Dr. med. T. Cerny, CH-St. Gallen
  - Prof. Dr. med. M. Fey, CH-Bern
  - Prof. Dr. med. H. Ludwig, AT-Wien
  - Prof. Dr. med. J. Beyer, CH-Zürich
  - Prof. Dr. med. A. Neubauer, DE-Marburg
  - PD Dr. L. Plasswilm, CH-St. Gallen

**Informationen/** Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso)  
**Anmeldung:** Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen  
 Tel. +41 (0)71 243 00 32, Fax +41 (0)71 245 68 05  
[deso@oncoconferences.ch](mailto:deso@oncoconferences.ch), [www.oncoconferences.ch](http://www.oncoconferences.ch) (Rubrik deso)  
 oder [www.kssg.ch](http://www.kssg.ch) (Rubrik Veranstaltungen)

## 2014

- 04.-05.11. **BCY2 - 2nd Breast Cancer in Young Women Conference**  
Dublin, IE European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, [fmarangoni@eso.net](mailto:fmarangoni@eso.net) and [rventura@eso.net](mailto:rventura@eso.net), [www.eso.net](http://www.eso.net)
- 27.-29.11. **17. Zentraleuropäisches Seminar «Methodik klinischer Prüfung in der Onkologie»**  
Wien, AT DESO – Veranstalter: ACR-ITR VIENNA / LBI-ACR VIENNA – LB-CTO, Univ.-Prof.Dr. Christian Dittrich (Wien, A)  
Auskunft: Angewandte Krebsforschung – Institution für Translationale Forschung Wien (ACR-ITR VIENNA),  
c/o Bernardgasse 24/2, A-1070 Wien, Tel. +43 1 523 35 94, [ch.dittrich@cbello.at](mailto:ch.dittrich@cbello.at), <http://www.acr-itr-vienna.at>
- 28.-29.11. **Molecular Diagnostics, Genomics and Epigenetics in Clinical Oncology**  
Rome, IT European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, [rventura@eso.net](mailto:rventura@eso.net), [www.eso.net](http://www.eso.net)
- 04.12. **Krebstagung 2014: Radon – unterschätztes Risiko im Wohnraum**  
Bern **Journée du cancer 2014: Radon – un risque sous-estimé dans l'habitat**  
Krebsliga Schweiz und Bundesamt für Gesundheit, [www.krebsliga.ch/krebstagung](http://www.krebsliga.ch/krebstagung)  
Ligue suisse contre le cancer et Office fédéral de la santé publique, [www.liguecancer.ch/journeeducancer](http://www.liguecancer.ch/journeeducancer)

## 2015

- 29.01. **6. Tagung Psychoonkologie (Thema: Schmerz, Verlust und Hoffnung)**  
Rheinfelden Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie SGPO und Klinik Schützen Rheinfelden  
Programm und Anmeldung: [www.klinikschoetzen.ch](http://www.klinikschoetzen.ch)
- 19.-21.02. **25. Ärzte-Fortbildungskurs in Klinischer Onkologie**  
St. Gallen Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso), Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen  
[deso@oncoconferences.ch](mailto:deso@oncoconferences.ch), [www.oncoconferences.ch](http://www.oncoconferences.ch) (Rubrik deso) oder [www.kssg.ch](http://www.kssg.ch) (Rubrik Veranstaltungen)
- 07.-12.03. **14th ESO-ESMO Masterclass in Clinical Oncology**  
Ermatingen European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, [fmarangoni@eso.net](mailto:fmarangoni@eso.net), [www.eso.net](http://www.eso.net)
- 07.-12.03. **8th ESO-EONS Masterclass in Nursing Oncology**  
Ermatingen European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, [fmarangoni@eso.net](mailto:fmarangoni@eso.net), [www.eso.net](http://www.eso.net)
- 07.-12.03. **3rd ESO-ESSO Masterclass on Colorectal Cancer Surgery**  
Warsaw, PL European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, [rdemartini@eso.net](mailto:rdemartini@eso.net), [www.eso.net](http://www.eso.net)
- 12.-14.03. **Advanced Prostate Cancer Consensus Conference**  
St. Gallen Contact: [prostatecancerconsensus@kssg.ch](mailto:prostatecancerconsensus@kssg.ch), [www.prostatecancerconsensus.org](http://www.prostatecancerconsensus.org)
- 13.-14.03. **Cachexia and Nutrition in Advanced Cancer Patients: A Multidisciplinary Approach**  
Barcelona, ES European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, [dmengato@eso.net](mailto:dmengato@eso.net), [www.eso.net](http://www.eso.net)
- 18.-21.03. **14th St.Gallen International Breast Cancer Conference 2015**  
Vienna, AT St.Gallen Oncology Conferences (SONK), c/o Tumor und Brustzentrum ZeTuP, Rorschacherstr. 150, CH-9006 St.Gallen  
[info@oncoconferences.ch](mailto:info@oncoconferences.ch), [www.oncoconferences.ch](http://www.oncoconferences.ch)
- 26.03. **17. Schweizer Onkologiepflege Kongress - 17ème Congrès Suisse des soins en oncologie**  
Bern [info@onkologiepflege.ch](mailto:info@onkologiepflege.ch), [www.onkologiepflege.ch](http://www.onkologiepflege.ch), [www.soinsoncologiesuisse.ch](http://www.soinsoncologiesuisse.ch)
- 30.04.-02.05. **19. Internationales Seminar «Palliativbetreuung von Tumorkranken»**  
Warth b. Frauenfeld Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso), c/o Tumor- und Brustzentrum ZeTuP, Frau Gabi Laesser  
Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, [deso@oncoconferences.ch](mailto:deso@oncoconferences.ch), [www.oncoconferences.ch](http://www.oncoconferences.ch) (Rubrik deso)
- 11.06. **9th Swiss Post ASCO**  
Bern <http://www.swisspostasco.ch>, [events@sakk.ch](mailto:events@sakk.ch)
- 17.-20.06. **13-ICML – 13th International Conference on Malignant Lymphoma**  
Lugano [www.lymphcon.ch](http://www.lymphcon.ch)
- 25.-26.06. **SAKK Halbjahresversammlung**  
Zürich [www.sakk.ch](http://www.sakk.ch)
- 03.-04.09. **18. Internationales Seminar «Onkologische Pflege – Fortgeschrittene Praxis»**  
St. Gallen Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso), c/o Tumor- und Brustzentrum ZeTuP, Frau Gabi Laesser  
Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, [deso@oncoconferences.ch](mailto:deso@oncoconferences.ch), [www.oncoconferences.ch](http://www.oncoconferences.ch) (Rubrik deso)
- 19.-20.11. **SAKK Halbjahresversammlung**  
Zürich [www.sakk.ch](http://www.sakk.ch)