

September 2013

03

Erscheint vierteljährlich
Jahrgang 33

**SCHWEIZER
KREBSBULLETIN
BULLETIN SUISSE
DU CANCER**

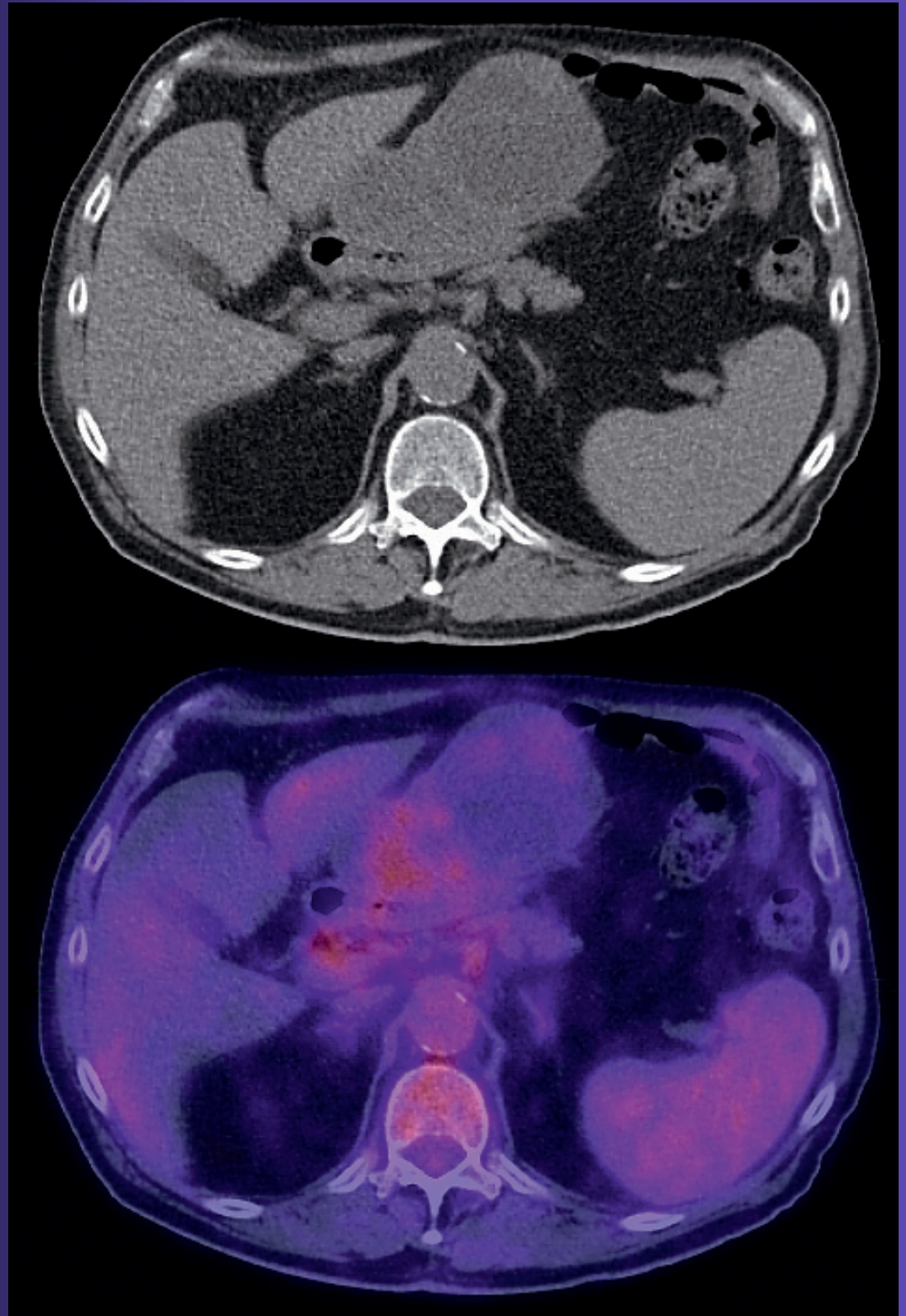


Abbildung: Der seltene Fall, S. 275

Schwerpunkt: Krebsregister

Editorial

- 191-192 Was lange währt, wird endlich gut?
Das geplante Krebsregistergesetz
G. Nosedà, R. Heusser

Nachruf

- 193 Prosper Loustalot, langjähriger Förderer und Ehrenmitglied
der Krebsliga, zum Gedenken
M. Wiesner

Pressespiegel

- 197-204 Cancer in the media

**Schwerpunktthema
Krebsregister**

- 207-208 «Krebsregister sind unverzichtbar, um die Entwicklung
von Krebserkrankungen zu verfolgen und die
Patientenversorgung zu evaluieren»
K. Bodenmüller
- 209-210 Der lange Weg zum Schweizer Krebsregister
I. Ritzmann
- 211-212 «Wem gehören die Patientendaten?
Datenparität, Registergesetz, Art. 22 KVG und MARS»
J. Nadig
- 213-216 Die Rolle des Kinderkrebsregisters unter dem geplanten
Krebsregistrierungsgesetz: Chancen und Risiken
C. Kuehni, V. Mitter, F. Niggli, N. von der Weid
- 217-219 Psychosoziale Spätfolgen nach Kinderkrebs
Eine Langzeitstudie des Schweizer Kinderkrebsregisters
C. Rueegg, Micòl Gianinazzi, G. Michel

Originalartikel

- 221-224 Die «Breast Care Nurse» und deren mögliche Rolle
in der Schweiz
S. Stoll, T. Rubstaller

**SAKK Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für
Klinische Krebsforschung**

- 226-232 SAKK News
A. Steiner
- 233 Call for Research Proposals
The Gateway/RTF-CCR/SAKK Research Grant

**SPOG Schweizerische Pädiatrische Onkologie
Gruppe**

- 235-238 Childhood Cancer Survivors: Is there a way to minimize
their long-term Cardiovascular Risk and improve their
Bone Health and Quality of Life?
N. von der Weid

**NICER National Institute for Cancer Epidemiology
and Registration**

- 241-246 Trends in Stomach Cancer Survival in Switzerland
A. Spitale, A. Feller, M. Lorez

KLS Krebsliga Schweiz

- 249 En route pour le tour du monde
Wir laufen «Gemeinsam um die Welt»
- 250-251 Studie zum «Off-Label-Use in der Onkologie:
gerechter Zugang zu Krebsmedikamenten»
- 252 Fort- und Weiterbildungen der Krebsliga Schweiz
Formation continue de la Ligue suisse contre le cancer
- 253 Jahresbericht 2012 der Stiftung Krebsforschung Schweiz:
Krebsforschung mit über 14 Millionen Franken unterstützt
Rapport annuel 2012 de la fondation Recherche suisse
contre le cancer: Plus de 14 millions de francs pour
la recherche sur le cancer
K. Bodenmüller

Oncocampus

- 255 Krebspatientinnen und -patienten treffen sich persönlich.
Wir wollen ihre Sorgen und Wünsche kennenlernen
H. Walt

OPS Onkologiepflege Schweiz

- 256-258 Supportive Care in Cancer
E. Rieder
- 258 Der Pezcoller-ECCO-Preis geht an Anita Margulies
E. Rieder
- 259 Fortbildungsprogramm 2013/14

**SGPO Schweizerische Gesellschaft für
Psychoonkologie**

- 261-266 Hat die Psychoonkologie die Onkologie verändert?
Rückblick, Perspektiven und Sichtweisen
U. Robrer, D. Zwahlen

Cooperative Groups

- 269 International Breast Cancer Study Group IBCSG
R. Maibach
- 270-272 The European Thoracic Oncology Platform (ETOP)
S. Peters

Der seltene Fall

- 274-275 PET-negative Gastrointestinal Stromal Tumors
A. Williams, A. Gutzeit, M. Germer, M. Pless

Kongressberichte

- 277-279 ICML 2013
F. Cavalli

280 Agenda**Schwerpunktthema Ausgabe Nr. 4-2013: Colorectal Cancer**

Nächste Eingabetermine: Nr. 4/2013: 19. September – Nr. 1/2014: 14. Januar – Nr. 2/2014: 15. April – Nr. 3/2014: 15. Juli

Was lange währt, wird endlich gut? Das geplante Krebsregistergesetz

Das Thema Krebs beschäftigt uns alle, sei es als Mitarbeitende im Gesundheitswesen oder als Privatpersonen. 38'000 Neuerkrankungen und 16'000 Krebstodesfälle pro Jahr verdeutlichen die hohe gesundheitspolitische Relevanz dieser Krankheit. Dennoch fehlte es in der Schweiz bis anhin an zuverlässigen, flächendeckend erhobenen Daten zu Krebs (siehe auch Artikel von Iris Ritzmann, Titularprofessorin für Medizingeschichte an der Universität Zürich, in diesem Heft). Hier will das geplante Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) Abhilfe schaffen. Schon die Diskussionen um das kommende Gesetz haben, zusammen mit andern Faktoren, die Etablierung von neuen kantonalen Krebsregistern und die Entwicklung einer nationalen Koordinierungsstelle (NICER) beschleunigt. Wurden noch vor drei Jahren nur 68% der Schweizer Bevölkerung durch Krebsregister abgedeckt, so sind es aktuell mehr als 90% Bevölkerung. Damit ist die Schweiz auf gutem Wege, eine der Grundbedingungen für ein effektives nationales Krebsmonitoring zu erfüllen.

Mit dem KRG eröffnet sich auch die Chance, eine andere Schwachstelle des bisherigen Registersystems zu korrigieren. Dabei geht es um die für die Zukunft notwendige systematische Erfassung von Daten zum Behandlungs- und Krankheitsverlauf. Solche Angaben sind unentbehrlich, um die Krebstherapien zu optimieren und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Auf die Wichtigkeit solcher Datenerhebungen hat die Krebsliga Schweiz (KLS) in ihrer Stellungnahme zum Gesetzesentwurf hingewiesen (siehe auch Interview mit dem Präsidenten der KLS, Jakob Passweg). Ausserdem könnten diese «Outcome-Daten» ohne weiteren Zusatzaufwand von der behandelnden Ärzteschaft für die gesetzlich verankerte Qualitätskontrolle herangezogen werden (siehe Artikel von Jürg Nadig, SGMO). Es ist daher zu fordern, dass der im KRG aufgeführte Katalog von Mindestdaten durch ausgewählte Kernvariablen zum Behandlungs- und Krankheitsverlauf ergänzt wird. Es darf darüber hinaus nicht vergessen werden, dass heute in der Schweiz rund 250'000 Personen leben, bei denen im Verlaufe ihres Lebens die Diagnose «Krebs» gestellt wurde. Um eine gute Betreuung und Nachsorge dieser Personengruppe sicherzustellen und um die Versorgungsforschung planbar zu machen, ist man auch hierzu auf solide Datengrundlagen angewiesen. Die Artikel von Alessandra Spitale und Matthias Lorez (NICER-Arbeitsgruppe), Corinne Rüegg (SPOG) und Claudia Kuehni (SKKR) zeigen auf, wie nützlich Daten zum Überleben und zur Behandlung bei Krebs sein können und welchen Einfluss sie auf den Langzeitverlauf von Krebserkrankungen haben können.

Auf einen weiteren Zweck der Krebsregisterdaten weist der Gesetzesentwurf zum KRG hin. So sollen die gesammelten Daten dazu dienen, Präventions- und Früherkennungsmassnahmen zu erarbeiten, umzusetzen und deren Wirksamkeit zu überprüfen. Dies ist gerade im Hinblick auf die Evaluation von Screening-Programmen (z.B. Mammographie) aber auch von Impfprogrammen (z.B. HPV-Impfung) von grosser Bedeutung. Soll diese Zweckbestimmung des KRG effektiv umgesetzt werden, so müssen entsprechende Variablen in den Katalog der systematisch zu sammelnden Daten aufgenommen werden.

Schliesslich sollte es in einem zeitgemässen Krebsmonitoringsystem möglich sein, die Daten der Krebsregister mit andern bestehenden Datenbanken (z.B. klinische Register, Biobanken, Einwohnerkontrollregister, etc.) für verfeinerte Auswertungen zu verknüpfen. Es ist Sache des neuen Gesetzes, die Datenverknüpfung für Monitoringzwecke zu regeln und dafür zu sorgen, dass solche Vorhaben nicht durch restriktive Gesetzesvorgaben verunmöglicht oder unnötig erschwert werden.

Die Erfassung von Krebsdaten für Monitoringzwecke erfolgt in einem Spannungsfeld von Diskussionen über den Datenschutz. Das öffentliche Interesse an vollständigen (und damit aussagekräftigen) Krebsdaten steht den Bemühungen zum maximalen Per-

sönlichkeitsschutz der einzelnen Individuen gegenüber. Aus unserer Sicht müssen diese beiden Anliegen nicht in Widerspruch zueinander stehen. In der Schweiz und im Ausland haben sich bei der Krebsregistrierung die Prinzipien des «Presumed Consent» bewährt. In solchen Systemen wird mit Öffentlichkeitskampagnen, Plakaten im Wartezimmer und Broschüren bei Spitaleintritt dafür gesorgt, dass die Krebspatienten und Krebspatientinnen über die Krebsregistrierung informiert sind und sie das Recht haben, die Datenerfassung zu verweigern. Legt der Patienten kein Veto ein, so dürfen Daten, unter Einhaltung genau festgelegter Datenschutzvorkehrungen, erhoben werden. Das System des Einholens von expliziten individuellen Patienteneinwilligungen hat sich hingegen bei der Krebsregistrierung nicht bewährt, nicht zuletzt, weil damit die international geforderte Datenvollständigkeit von 95% nicht erreicht werden kann.

Das geplante Bundesgesetz baut auf bestehenden Strukturen und Prozessen auf. Dieses Vorgehen ist sinnvoll, weil die Krebsregistrierung in einem medizinisch sensitiven Bereich stattfindet und das bestehende Vertrauen in Partner und operative Abläufe für die Entwicklung und Festlegung von verbindlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen eine gute Basis darstellt. Die im Gesetz erwähnten Partner (Bundesamt für Gesundheit und Bundesamt für Statistik, kantonale Register, NICER, SKKR, etc.) haben in den vergangenen Jahren in verschiedenen Projekten bewiesen, dass sie kooperativ und gewinnbringend zusammenarbeiten können. Das neue KRG wird die Gelegenheit bieten, diese Kooperationen zu verstärken und durch neue Partnerschaften (z.B. mit klinischen Fachleuten, mit biobank-suisse, mit Krebsligen, etc.) zielgerichtet zu ergänzen. Die Tatsache, dass diese Partner und ihre Aktivitäten gut in die von der Oncosuisse entwickelte und von Bund und Kantonen gemeinsam verabschiedete «Strategie gegen Krebs 2014–2017» eingebettet sind, trägt zur Kohärenz des Krebsregistriergesetzes und seiner Ziele bei.

Eine vollständige und flächendeckende Erfassung von epidemiologischen Daten zu Krebs ist unerlässlich, um die Ursachen von Krebs besser zu verstehen, um präventive Massnahmen gezielt zu planen und wirksame Behandlungsstrategien einzuführen. Diese Daten sind für die Gesundheit der gesamten Bevölkerung ebenso relevant wie für die betroffenen Patientinnen und Patienten. Das geplante Bundesgesetz dient dazu, die epidemiologische Datensammlung durch Krebsregister in der Schweiz auf eine solide Grundlage zu stellen. Es sollte mit allen Mitteln verhindert werden, dass der schwache Stand der Krebsregistrierung in unserem Land durch eine zu restriktive Gesetzgebung weiter geschwächt wird und die Schweiz im internationalen Vergleich noch weiter ins Hintertreffen gerät. Das geplante Gesetz sollte der Krebsregistrierung eine Entwicklungsperspektive bieten, die sie befähigt, ihren Auftrag bei der Krebsbekämpfung in der Schweiz vollumfänglich zu erfüllen.

Professor Dr. med. Giorgio Nosedà
Präsident Stiftungsrat NICER

Dr. med. Rolf Heusser, MPH
Direktor NICER

Prosper Loustalot langjähriger Förderer und Ehrenmitglied der Krebsliga, zum Gedenken

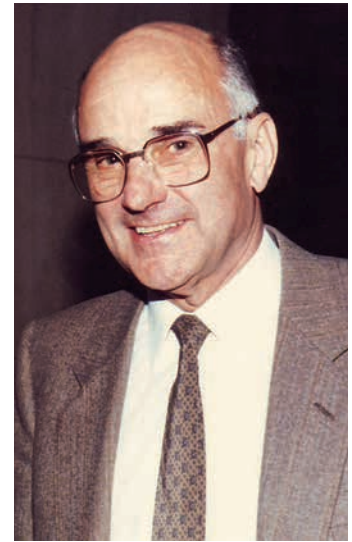
Sein Leben lang war er ein neugieriger Mensch, ging voller Empathie auf andere Menschen zu, und was er anpackte, führte er auch zu Ende – oft nicht ohne eine gewisse Hartnäckigkeit.

Nach dem Medizinstudium bildete sich Prosper Loustalot an der Universität Basel zum Pathologen aus; später trat er in die Dienste von Ciba-Geigy. Bereits Ende der Sechzigerjahre gehörte er ein erstes Mal dem Vorstand der Schweizerischen Krebsliga (SKL) an, wo er sich intensiv für die Förderung der Krebsforschung einsetzte: Dabei war ihm insbesondere eine engere Zusammenarbeit resp. eine Aufgabenteilung zwischen der Krebsliga und dem Schweizerischen Nationalfonds ein grosses Anliegen. Er präsierte die von der SKL eingesetzte Sonderkommission zur Realisierung der 1969 vom basel-städtischen Nationalrat Alfred Schaller eingereichten Motion zur Schaffung eines Schweizerischen Krebsspitals. Nach jahrelangen Verhandlungen mit Behörden, Fachorganisationen und dem Nationalfonds wurde das Hauptanliegen des Motionärs und der «Kommission Loustalot» nicht realisiert. Allerdings haben sie gemeinsam mit Krebsforschern durch seither regelmässige Bundessubventionen eine spezielle Förderung der Krebsforschung erreicht.

Nach der Ernennung zum Leiter der medizinischen Forschung von Ciba-Geigy folgte für Prosper Loustalot verständlicherweise eine Periode der Konzentration auf seinen Beruf. Dennoch wirkte er während zwölf Jahren als Kassier im Vorstand der Union Internationale contre le Cancer (UICC). Seine Vielsprachigkeit – gepaart mit seiner natürlichen Gewohnheit, den Gesprächspartner in seiner Sprache anzusprechen – schenkte ihm viele internationale Kontakte und Freundschaften. Auch das Geschehen in und um die SKL verfolgte er weiterhin mit grossem Interesse.

So war Prosper Loustalot auch zur Stelle, als die Krebsliga von der grössten Krise ihrer Geschichte erschüttert wurde. Die für die Schweiz typischen Diskussionen über die Arbeitsteilung in Organisationen zwischen kantonalen und gesamtschweizerischen Akteuren hatten 1986 ein

die Existenz der Krebsliga bedrohendes Ausmass angenommen. Die Auseinandersetzungen gipfelten im sofortigen Rücktritt des Präsidenten und der Demission aller Verantwortlichen in der Geschäftsstelle. Es war ein Glücksfall, dass Prosper Loustalot seit kurzem pensioniert und bereit war, einen aktiven Beitrag für einen Neuanfang zu leisten. Von 1986 bis 1989 wirkte er als geschäftsführender Präsident der SKL, baute die Geschäftsstelle neu auf und legte die Grundlagen für eine professionalisierte Führung der Krebsliga.



Allerdings brauchte es dafür enorme Anstrengungen. Prosper Loustalot begann das Geschäftsjahr 1987 mit gerade mal zwei Büroangestellten. Seine grössten Verdienste sind die Schaffung eines neuen Vertrauensverhältnisses zwischen der SKL und den kantonalen Krebsligen, verbunden mit der Einsicht, dass dies laufender Anstrengungen bedarf. Seine ausgeprägte Fähigkeit zu Empathie, seine Sprachkenntnisse und seine Freude, auf Menschen zuzugehen, waren wichtige Grundlagen für seinen Erfolg.

Zum zweiten hat er – ganz der Manager einer Grossfirma – eine grosszügigere Denkweise in die Krebsliga gebracht: «Think big» – den Relationen entsprechend natürlich. Er verstärkte die Präventions- und Informationstätigkeit sowie die Forschungsförderung. Er war Initiant von Grosskampagnen und beantragte dem Vorstand, eine spezielle Stelle für Fundraising zu schaffen.

Die Beziehungen zwischen der SKL und Prosper Loustalot gingen auch nach seinem Rücktritt 1989 nicht verloren. Er, der «grosse Neugierige», wollte wissen, wie seine Saat aufging. Er wurde ein aktives Ehrenmitglied, woraus sich eine Freundschaft entwickelte, die weit über Fachgespräche hinaus ging. Sein grosses Kunstinteresse wirkte ansteckend. Und unsere Gespräche befassten sich mit Leben und Sterben, auch mit selbstbestimmtem Sterben.

Prosper Loustalot wurde am 5. Juli 2013 im Alter von 92 Jahren im Alterszentrum Montesano in Orselina von seinen Altersbeschwerden erlöst.

**Markus Wieser, Geschäftsführer der
Schweizerischen Krebsliga 1988–2000**

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 91 91, 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: Kurt Bodenmüller, KLS, Effingerstrasse 40, Postfach 8219, 3001 Bern
 Tel. 031 389 93 31, Fax 031 389 91 62, Email: kurt.bodenmueller@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@krebsforschung.ch

ISREC

Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer / Schweizerisches Institut für experimentelle Krebsforschung
 Responsable 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, Service de radio-oncologie, Site de Cluse-Roseaie, Hôpitaux Universitaires de Genève
 4, rue Gabrielle Gentil, 1211 Genève 14, Tel. 022 382 72 47, Fax 022 382 71 17, Email: damien.weber@hcuge.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

Folgende Firmen unterstützen den SAKK Industriepool:

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

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

PharmaMar S.A.
 Robapharm AG
 Roche Pharma (Schweiz) AG
 Sandoz Pharmaceutical AG
 Sanofi-Aventis (Suisse) SA
 Takeda Pharma AG
 Teva Pharma AG



Time, April 1, 2013

Hierzu zwei Leserbriefe aus der Schweiz:

«The Conspiracy to End Cancer» [April 1]: While the article adeptly describes new developments in the analysis of cancer tissues, the cover page is an unhappy oversimplification. The sentence «Yes, it's now possible to cure cancer – thanks to new cancer dream teams» is a source of great concern to oncologists like me. Cancer patients are very alert to the media when their central theme is at stake, and they will interpret the cover to imply that if your oncologist is part of a «dream team», you will be cured. Any oncologist not able to reduce mortality will be judged. The fact remains that certain types of cancer are incurable. Patients will confront their doctors with unrealistic expectations, and there will be much suffering on both sides of ensuing discussions.

Bernhard Pestalozzi, Zurich (April 2013)

April 1st is in Europe April Fool's Day (I don't remember whether this is also true for the US). When I read this paper by Bill Saporito, I was inclined to think that this might also be a bad joke... This is an absolutely uncritical report, which does not correspond at all to the current situation and to what we might expect in the short run.

At the end of October we had in Lugano, Switzerland, the World Oncology Forum (WOF), where 100 of the most representative VIPs of the oncology world, including a couple of Nobel Prize winners, and 20 scientific journalists from the most important publications, discussed the question «Are we winning the war against cancer?». For your information, I include here what The Lancet, with which the European School of Oncology (ESO) co-organised this event, pub-

lished about the conclusions. You sure know that The Lancet together with the New England Journal of Medicine represents one of the two most important medical publications worldwide. As you may see, objective experts evaluate the situation as being very different from what one could find in the report prepared by Bill Saporito.

Franco Cavalli, Lugano (April 2013)

Nobel winner links cell damage to early signs of illness

Elizabeth H. Blackburn considers herself a skeptic. But even though she relishes the give and take, Dr. Blackburn admits to impatience at times with the questions some scientists have raised about one of her ventures.

«It's just such a no-brainer, and yet people have such difficulty understanding it,» she said.

At issue is a lab test that measures telomeres, stretches of DNA that cap the ends of chromosomes and help keep cells from aging too soon. Unusually short telomeres may be a sign of illness.

Dr. Blackburn, who shared the 2009 Nobel Prize in medicine for her work on telomeres, thinks measuring them could give doctors and patients a chance to intervene early and maybe even prevent disease. A company she helped found expects to begin offering tests to the public later this year.

Other researchers have raised doubts about the usefulness of the measurement, which does not diagnose a specific disease.

But Dr. Blackburn, 64, a professor of biology and physiology at the University of California, San Francisco, says she is convinced.

A decade of data from her own team and others, linking short telomeres to heart disease, diabetes, cancer and other diseases, and to chronic stress and post-traumatic stress disorder. She has also delved into the connections among emotional stress, health and telomeres.

Telomeres are often compared to the plastic tips that keep the ends of shoelaces from fraying. Scientists had long suspected that telomeres protected the ends of chromosomes, but no one knew how. Each time a cell divides, its telomeres shorten, and if they get too short, the cell cannot divide any more. But somehow, in healthy cells, the telomeres were being rebuilt.

At Yale University in the late '70s, Dr. Blackburn deciphered the structure, finding that telomeres consisted of six DNA units, repeated many times. She and a researcher at Harvard University, Jack W. Szostak, determined that an enzyme must be restoring the telomeres. In 1978, Dr. Blackburn moved on to the University of California, Berkeley, and in 1984, Carol W. Greider, a graduate student in her lab, found the enzyme: telomerase.

The three shared the Nobel Prize in Physiology or Medicine in 2009.

A decade ago, Dr. Blackburn began to collaborate with Elissa Epel, a psychologist at the university who studies chronic stress. One of their first projects involved mothers who were the main caregivers for children with chronic diseases.

«It really resonated with me as a mother,» Dr. Blackburn said. «I just sort of felt for these women so much. A very nonscientific reason, if you will, but isn't that an interesting question?»

Compared with the mothers of healthy children, those with sick ones had shorter telomeres and less telomerase, and the longer they had been caring for the children, the shorter their telomeres were. The findings were similar in people taking care of spouses with dementia. Other studies have suggested that traumatic events early in life may have effects on telomeres and health that persist for decades.

People began to ask if their telomeres could be measured. Dr. Blackburn thought it was reasonable to offer a test to the public and she helped found a company, Telome Health, in May 2010.

The plan is to begin offering telomere tests to the public sometime this year. A doctor's prescription will be required. The price has not yet been announced, but will be «competitive,» said the company's president and chief scientific officer, Calvin Harley. Other companies with similar tests charge from \$300 to \$700.

The test does not diagnose a particular disease. Dr. Harley likens it to the «check engine» light on a car – something may be wrong, but more tests are needed to find out what.

«It's not a crystal ball to tell you how many years you've got left or any such nonsense,» Dr. Blackburn said.

There are ways to protect telomeres, and maybe even lengthen short ones, Dr. Blackburn said. Exercise and a nutritious diet, losing excess weight and easing emotional stress may help.

Some researchers are skeptical, arguing that the associations between short telomeres and

illness do not prove cause and effect. Some scientists say there is so much individual variability in telomeres that it can be difficult to draw conclusions from the lengths in any one individual. Among those who have questioned the test is Dr. Greider, Dr. Blackburn's fellow Nobel winner.

But Dr. Blackburn's hope is that measuring telomeres will become part of a new direction in medicine, geared to what she calls «intercepting» disease.

Unusually short telomeres may indicate a health problem, and are a piece of information that should be factored into the bigger picture of a person's health, she said, adding, «If you're in the lowest percentile for your age group, you might really be interested in knowing why.»

**Tages-Anzeiger / The New York Times
Internationally Weekly, 22 April 2013**

No Smokers!

Unternehmen in den USA stellen vermehrt nur noch Nichtraucher ein. Nun diskutieren Wissenschaftler, ob dies legal, ethisch vertretbar und medizinisch sinnvoll ist

Raucher brauchen sich gar nicht erst zu bewerben. Die Spitäler und Forschungszentren der University of Pennsylvania haben beschlossen, ab Juli nur noch Nichtraucher einzustellen. Diese «NonNicotine Hiring Policy» soll laut einer Mitteilung der Unternehmensleitung die «Gesamtgesundheit» der rund 16 000 Beschäftigten verbessern sowie die Krankenversicherungskosten im Betrieb senken. Bereits angestellte Raucherinnen und Raucher werden nicht entlassen, müssen allerdings mit höheren Versicherungsprämien rechnen, wenn sie keine Entwöhnungstherapie in Anspruch nehmen.

Kontrolle per Urintest

Es sind harte Zeiten für Tabakfreunde in den USA. Nachdem das Rauchen an praktisch allen Arbeitsplätzen verboten worden ist, beginnen immer mehr Firmen, ihren Angestellten die Zigarette und die Pfeife auch im Freien und daheim zu verbieten. Vor allem Spitäler und Gesundheitsdienstleister, aber auch Betriebe wie die Alaska Airlines oder der Pflanzenschutzmittel-Hersteller Scotts Miracle-Gro verlangen von ihren Belegschaften den totalen Rauchverzicht. Offene Stellen schreiben sie explizit mit dem Vermerk «Nur Nichtraucher» aus. Zur Durchsetzung des Verbots führen manche Firmen regelmässige Urintests durch, andere verlassen sich auf das Ehrenwort der Angestellten.

Begründet wird der Raucherausschluss vor allem wirtschaftlich: Laut einer 2009 im «Journal of Tobacco Policy & Research» erschienenen Studie fehlen Raucher öfter krankheitshalber am Arbeitsplatz als ihre nicht rauchenden Kollegen. Und selbst relativ gesunde Tabakkonsumenten verursachen in einem Zeitraum von drei Jahren gemäss Studie höhere Gesundheitskosten als Nichtraucher. Die US-Regierung geht davon aus, dass jeder rauchende Arbeitnehmer betriebliche Mehrkosten von 4000 Dollar pro Jahr verursacht. Wer also eine Belegschaft von Nichtrauchern beschäftigt, müsste unter dem Strich produktiver und kostengünstiger sein. Langzeitstudien gibt es hierzu allerdings noch nicht. Nichtraucherbetriebe sind ein junges Phänomen.

Nicht wenige Arbeitgeber argumentieren überdies mit der Gerechtigkeit: «Wir fanden es unfair, dass jene Angestellten, die einen gesunden Lebenswandel pflegen, ihre ungesunden Kollegen subventionieren mussten», äusserte sich etwa Steven Bjelich, der Chef des seit kurzem raucherfreien St. Francis Medical Center in Cape Girardeau, Missouri. Unternehmen mit mehr als 50 Mitarbeitern müssen in den USA risikogepoolte Krankenversicherungen haben. Wer also keine Raucher einstellt, muss für deren Erkrankungen keine Nichtraucher mehr bezahlen lassen.

Spätestens hier aber stellt sich die Frage, weshalb von allen ungesund lebenden Arbeitnehmern nur die Raucherinnen und Raucher ins Visier genommen werden. Schliesslich belasten auch andere ihre Kollegen mit willentlicher Selbstschädigung. Müssten nicht auch Alkoholkonsum, Fettleibigkeit und der Hang zu Risikosport bestraft werden?

John Mackey, der Gründer der teuren Bio-Supermarktkette Whole Foods, lässt erahnen, wie die Zukunft aussehen könnte. Er gewährt seinen Angestellten unterschiedlich hohe Rabatte auf Selbst Einkäufe im Supermarkt – je nach deren Blutdruckwerten, Body-Mass-Index und Rauchgewohnheiten. Wo immer es rechtlich möglich ist, stellt auch Whole Foods keine Raucher mehr ein.

Vorgehen ist in Ordnung

Grundsätzlich ist das Nichteinstellen von Tabakkonsumenten legal. Die US-Verfassung schützt die Raucher nicht als Minderheit, also können Raucher auch nicht diskriminiert werden. Anders als Übergewichtige, die aufgrund der Gesetze zum Schutz der Behinderten nicht aufgrund ihrer Leibesfülle gegängelt oder entlassen werden dürfen, können Raucher nach Belieben geschasst oder eben nicht engagiert werden. «Wir sprechen keinem Raucher das Recht auf Tabak ab. Aber wir nehmen uns die Freiheit, diese Leute nicht einzustellen», erklärte eine Sprecherin der Spitalkette Geisinger Health System in Danville, Pennsylvania.

Das geht allerdings nicht mehr überall: die Tabaklobby und die für Bürgerrechte eintretende American Union of Civil Liberties haben dafür gesorgt, dass in immerhin 29 der 50 US-Bundesstaaten sowie in der Hauptstadt Washington nun auch Raucher am Arbeitsplatz einen gewissen Schutz vor Diskriminierung geniessen. Die Universität Pennsylvania etwa muss bei ihrem anstehenden Raucherstopp deshalb alle Mitarbeiter in den Départancen von New Jersey ausnehmen.

«Paradoxes» Raucherverbot

Neben juristischen wirft die Ausgrenzung der Raucher aber auch ethische Fragen auf. In der Fachzeitschrift «New England Journal of Medicine» schreiben drei Gesundheitswissenschaftler der Universität McGill in Montreal sowie der eben raucherfrei werdenden Universität Pennsylvania, es sei gerade für Gesundheitsbetriebe «paradox», Rauchern die Anstellung zu verweigern. Schliesslich seien Spitäler dazu da, alle Kranken zu pflegen, auch jene, die ihr Leiden mit eigenem Verhalten befördert hätten. Es sei «gefühllos und widersprüchlich», Patienten mit «chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen, Herzproblemen, Diabetes oder durch ungeschützten Sex übertragenen Infektionen» zu behandeln, jedoch keine Raucher mehr zu beschäftigen.

Zudem sei es sozialpolitisch falsch, ausgerechnet Rauchern den Broterwerb zu erschweren. Denn die Bevölkerungsgruppe der Tabakkonsumenten ist in den USA – wie in den meisten westlichen Ländern – laut der Statistik sowieso bereits benachteiligt. Mehr als 36 Prozent der Amerikaner, die unterhalb der Armutsgrenze leben, sind auch Raucher. Von den Arbeitslosen rauchen sogar 48 Prozent. Oberhalb der Armutsgrenze hingegen rauchen nur 22,5 Prozent. Die nikotinfreie Personalpolitik treffe deshalb, so die Wissenschaftler, in disproportionaler Weise jene, die am dringendsten einen Job benötigten. In raucherfreien Spitälern seien denn auch vor allem Reinigungspersonal und Hausdienst betroffen. Die Autoren empfehlen den US-Arbeitgebern, ihren Angestellten statt mit Sanktionen besser mit finanziellen Anreizen zu begegnen.

Ein Experiment in der Belegschaft von General Electric zeigte, dass eine Belohnung von 750 Dollar dreimal mehr Menschen zum Rauchstopp bewog als jede Informationskampagne. Doch die Sache hatte einen Haken. Als General Electric das Anreizsystem implementieren wollte, protestierten die Nichtraucher. Da sie nie geraucht hätten, sei die Prämie für sie unerreichbar. Das Unternehmen sah das ein und schwenkte zurück auf Sanktionen. Raucher müssen bei General Electric höhere Versicherungsprämien bezahlen.

Tages-Anzeiger, 26. April 2013

Doctors rebuke drug makers over prices

With the cost of some lifesaving cancer drugs exceeding \$100,000 a year, more than 100 influential cancer specialists from around the world have taken the unusual step of banding together in hopes of persuading some leading pharmaceutical companies to bring prices down.

The doctors and researchers, who specialize in the potentially deadly blood cancer known as chronic myeloid leukemia, contend in a commentary published online by a medical journal Thursday that the prices of drugs used to treat that disease are astronomical, unsustainable and perhaps even immoral.

They suggested that charging high prices for a medicine needed to keep someone alive is profiteering, akin to jacking up the prices of essential goods after a natural disaster.

«Advocating for lower drug prices is a necessity to save the lives of patients» who cannot afford the medicines, they wrote in *Blood*, the journal of the American Society of Hematology.

While noting that the cost of drugs for many other cancers were just as high, the doctors focused on what they know best – the medicines for chronic myeloid leukemia, like Gleevec, which is enormously profitable for Novartis. Among the critics is Dr. Brian Druker, who was the main academic developer of Gleevec and had to prod Novartis to bring it to market.

Novartis argues that few patients actually pay the full cost of the drug and that prices reflect the high cost of research and the value of a drug to patients.

Gleevec entered the market in 2001 at a price of about \$30,000 a year in the United States, the doctors wrote. Since then, the price has tripled, it said, even as Gleevec has faced competition from five newer drugs. And those drugs are even more expensive.

The prices have been the subject of intense debate elsewhere as well. The Supreme Court in India ruled recently that the drug could not be patented, clearing the way for use of far less expensive generic alternatives.

Prices for cancer drugs have been part of the debate over health care costs for several years. But the decision by so many specialists, from more than 15 countries on five continents, to band together is a sign that doctors, who are on the front lines of caring for patients, are now taking a more active role in resisting high prices.

Some of the doctors who signed on to the commentary said they were inspired by physicians at the Memorial Sloan-Kettering Cancer Center in New York, who last fall refused to use a new colon cancer drug, Zaltrap, because it was twice as expensive as another drug without being better.

After those doctors publicized their objections in an Op-Ed article in *The New York Times*, Sanofi, which markets Zaltrap, effectively cut the price in half.

What impact the new commentary will have remains to be seen. The authors, however, call merely for a dialogue on pricing to begin.

The leader of the protest is Dr. Hagop M. Kantarjian, chairman of the leukemia department at the prestigious MD Anderson Cancer Center in Houston.

Many of the roughly 120 doctors who were co-authors of the commentary – about 30 of whom are from the United States – work closely with pharmaceutical companies on research and clinical trials. They say they favor a healthy pharmaceutical industry, but think prices are much higher than they need to be to ensure that.

«If you are making \$3 billion a year on Gleevec, could you get by with \$2 billion?» Dr. Druker, who is now director of the Knight Cancer Institute at Oregon Health and Science University, said in an interview. «When do you cross the line from essential profits to profiteering?»

Gleevec's sales were \$4.7 billion in 2012, making it Novartis's best-selling drug. A newer Novartis leukemia drug, Tassigna, had sales of \$1 billion.

Novartis said in a statement released Thursday: «We recognize that sustainability of health care systems is a complex topic and we welcome the opportunity to be part of the dialogue.»

It said that its investment in Gleevec continued after the initial approval, expanding the drug's use to other diseases. It also said that it provided Gleevec or Tassigna free to 5,000 uninsured or underinsured Americans each year and to date had provided free drugs to more than 50,000 people in low-income countries.

Novartis and the manufacturers of the other drugs for chronic myeloid leukemia say the prices reflect the value of the drug. While many cancer drugs with equally high prices extend life by only a few months on average, it is widely agreed that Gleevec and rivals are near-miracle medicines that essentially turn a death sentence into a chronic disease like diabetes. ...

International Herald Tribune, April 26, 2013

Des cellules souches humaines créés par clonage

Les travaux d'une équipe internationale ouvrent une nouvelle voie vers la médecine régénérative

C'est une première, qui pourrait marquer une nouvelle étape vers la médecine dite régénérative. Une équipe internationale de chercheurs dirigée par Shoukhrat Mitalipov (université de la santé et des sciences d'Orégon, aux Etats-Unis) démontre la possibilité d'obtenir des cellules souches embryonnaires avec la technique du transfert nucléaire. Ses travaux ont été mis en ligne, mercredi 15 mai, sur le site de la revue *Cell*.

Les cellules souches sont capables de donner naissance à n'importe quel type de cellules de notre organisme (cellules somatiques). C'est ce qu'on appelle la pluripotence. Pour cette raison, elles ont fait naître d'énormes espoirs: régénération de tissus et d'organes, étude des mécanismes pathologie, tests de médicaments...

La référence en matière de cellules souches est celles présentes chez l'embryon. Les difficultés, à la fois légales, éthiques et pratiques, du recours à des cellules prélevées sur un embryon, font que des recherches ont été menées pour trouver des solutions alternatives.

En 2007, le Japonais Shinya Yamanaka – récompensé en 2012 par le prix Nobel de médecine – a mis au point une technique de reprogrammation des cellules adultes. En ajoutant un cocktail de facteurs cellulaires à des cellules de peau en culture, il est parvenu à induire chez celles-ci l'état de pluripotence (cellules iPS).

Ce que Shoukhrat Mitalipov et ses collaborateurs viennent de réussir avec la technique du transfert nucléaire va plus loin.

Le transfert nucléaire de cellule somatique consiste à introduire le noyau d'une cellule donneuse – qui comprend 23 paires de chromosomes – dans un ovocyte débarrassé de son propre noyau, qui ne contient que 23 chromosomes. C'est la technique du clonage qui a donné naissance, en 1996, en Ecosse, à la brebis Dolly. Le terme de clonage thérapeutique a été proposé pour décrire ce procédé lorsqu'il n'y a pas implantation de l'œuf dans un utérus en vue d'une naissance.

Le succès du transfert nucléaire est dû à l'existence, dans le cytoplasme, des ovocytes bloqués à une étape de leur division cellulaire, de facteurs capables de reprogrammer jusqu'au stade embryonnaire un noyau de cellule somatique transplanté.

Jusqu'ici, les tentatives d'appliquer cette technique à l'espèce humaine avaient tourné court. Après y être parvenus en 2007 chez le singe, Shoukhrat Mitalipov et ses collègues y sont cette fois arrivés chez l'homme, en perfectionnant le procédé de transfert nucléaire à partir du noyau de cellules de peau d'un nouveau-né de 8 mois. Ils ont utilisé notamment de la caféine et l'enveloppe d'un virus inactivé pour faire fusionner le noyau transplanté et l'ovocyte. L'embryon obtenu se développe jusqu'au stade de blastocyste, celui où sont prélevées des cellules souches embryonnaires.

Paradoxalement, le procédé a mieux fonctionné avec des donneuses produisant un faible nombre d'ovocytes de qualité après stimulation ovarienne que chez celles en présentant beaucoup. Les chercheurs ont donc obtenu des lignées de cellules souches embryonnaires avec très peu d'ovocytes.

Ces cellules souches comportaient bien un nombre normal de chromosomes et les scientifiques se sont assurés qu'elle possédaient un génome issu uniquement des cellules somatiques et non des ovocytes. L'expression des gènes et les capacités de différenciation étaient «*similaires à ceux des cellules souches embryonnaires prélevées chez des embryons*», affirment les auteurs.

Shoukhrat Mitalipov et son équipe soulignent les avantages des cellules souches embryonnaires obtenues par transfert nucléaire (CSE-TN) par rapport à la technique des cellules iPS, notamment une moindre fréquence d'anomalies chromosomiques.

Ce n'est pas tout. En plus de celui du noyau, il existe un ADN dans des structures du cytoplasme: l'ADN mitochondrial (ADNmt). Dans le cas des CSE-TN, cet ADNmt provient quasi exclusivement de l'ovocyte. Ainsi, estiment les auteurs, le transfert nucléaire de cellule somatique représente «*une stratégie de correction des mutations de l'ADNmt et de sauvetage de la fonction métabolique des cellules pluripotentes de patients ayant hérité ou acquis des maladies de l'ADNmt*».

«*Dans cette technique à la différence de celle des iPS, les mitochondries et leur ADN proviennent de cellules jeunes, les ovocytes, ce qui est intéressant, commente Michel Pucéat (Inserm-université Paris-Descartes, Génomole d'Evry). De plus, elle utilise les propriétés naturelles de l'ovocyte sans avoir, comme avec les iPS, à forcer l'expression de certains facteurs qui remodelent la machinerie du noyau de la cellule somatique.*»

Ce travail pionnier suscite déjà des critiques, comme celles de la conférence épiscopale catholique américaine, qui craint qu'il ne soit

utilisé «*par d'autres scientifiques cherchant à produire des enfants clonés*». Mais Shoukhrat Mitalipov et ses collègues estiment peu probable que leur technique permette un clonage humain.

Le Monde, 18 mai 2013

Protonentherapie gegen Krebs: Rückschlag für privates Zentrum

Die privaten Initianten einer Krebsklinik in Galgenen sind vor Gericht abgeblitzt. Bis auf weiteres bleibt die Protonentherapie exklusiv am Paul-Scherrer-Institut.

Die Protonentherapie ist eine Krebsbehandlung, die bisher nur sehr selektiv angewandt wird. Davon profitieren können Patientinnen und Patienten mit tief liegenden Tumoren. Häufig sind es Kinder mit Hirntumoren. In der Schweiz verfügt einzig das Paul-Scherrer-Institut (PSI) in Villigen AG über eine entsprechende Einrichtung, eine hochkomplizierte, 200 Tonnen schwere Maschine, mit der nicht nur behandelt, sondern auch geforscht wird. Rund 1000 Kranke wurden damit in den letzten 16 Jahren bestrahlt. Die mehrwöchige Behandlung kostet ungefähr 30 000 Franken. Eine zweite, noch potentere Maschine steht kurz vor der Inbetriebnahme. Mit ihr können auch bewegte Tumoren bestrahlt werden.

Die Erfolgsquote der Protonentherapie ist hoch, sie liegt für gewisse Krebsarten bei 80 Prozent. Anders als herkömmliche Röntgenstrahlen entfalten die Protonen erst beim Auftreffen auf den Tumor die stärkste Wirkung und belasten das umliegende Gewebe nur wenig. Damit weckte die Methode grosse Hoffnungen – auch wirtschaftlicher Art.

So wollen private Initianten um den Freienbacher Architekten Martin Bertschinger in Galgenen SZ eine Krebsklinik mit einer Protonentherapieanlage bauen. 2008 hatten sie ihre Pläne öffentlich gemacht. Ende Mai 2010 kam der erste Rückschlag: Die Gesundheitsdirektoren, die über die Konzentration der hochspezialisierten Medizin in der Schweiz entscheiden, bestimmten das PSI als einzigen Anbieter. Es könne alle Patienten behandeln, bei denen die Protonentherapie angezeigt sei. Der Beschluss wurde befristet bis Ende 2013.

Drei Jahre Zeit gelassen

Die Galgener Initianten legten Beschwerde beim Bundesverwaltungsgericht ein. Sie verlangten, die Protonentherapie nicht als hochspezialisierte

Medizin zu taxieren (sie selber wollen über 2000 Kranke jährlich behandeln). Oder sie wenigstens als Anbieter auf die Spitalliste zu nehmen. Denn nur so könnten sie zulasten der Grundversicherung abrechnen. Gestern nun, nach fast drei Jahren, hat das Gericht seinen Entscheid publiziert. Es lehnte die Beschwerde ab. Es sei nicht ersichtlich, welches schutzwürdige Interesse bzw. praktischen Nutzen die Beschwerdeführerin an einer Aufhebung der bis Ende 2013 befristeten Spitalliste habe, da die Krebsklinik noch lange nicht startklar sei. Sie könne ja dann die neue Spitalliste anfechten.

Für Martin Michel, den Rechtsvertreter der Initianten, ist der Entscheid «nach drei Jahren Nichtstun des Gerichts ein Affront». Das Bauprojekt liege bereit und sei von der Gemeinde positiv vorgeprüft worden. Nur die Finanzierung sei nicht sichergestellt. Die politische Situation erschwere die Suche nach Investoren. Gebäude und Geräte kosten laut Michel 250 Millionen Franken.

Derzeit prüft die Expertengruppe hochspezialisierte Medizin, ob die Protonentherapie bei weiteren Krebsarten angewandt werden soll. Laut Präsident Peter Suter gibt es dazu noch zu wenig aussagekräftige Studien. Das aktuelle Bedürfnis werde vom PSI abgedeckt. Den Entscheid zur neuen Spitalliste stellt Suter für den Herbst in Aussicht.

Tages-Anzeiger, 31. Mai 2013

Vermisst, vergessen, verloren

Rund die Hälfte aller klinischen Studien über Medikamente wird nicht veröffentlicht. Gehäuft tritt das Phänomen bei Studien mit negativen Resultaten auf. Für Teilnehmer an klinischen Studien kann das gefährliche Folgen haben.

Es waren sechs Männer – und alle rangen sie kurz nach der Einnahme des Medikaments mit dem Tod. 2006 hatten sie das neue Mittel zur Behandlung von multipler Sklerose, Blutkrebs und Rheuma in London getestet. Rund 4500 Franken erhielten sie für den klinischen Versuch. Was mit Kopfschmerzen und Fieber begann, endete mit multiplen Organversagen auf der Intensivstation, angeschlossen an Beatmungs- und Dialysegeräte. Erst nach einem Monat – in einem Fall sogar erst nach über drei Monaten – konnten die Männer das Spital wieder verlassen.

Bei der Aufarbeitung des Falls wurde klar, dass ein Medikament mit vergleichbarem Wirkstoffmechanismus schon vor zehn Jahren getestet worden war – mit verheerenden Nebenwirkungen.

gen. Wissen konnte das niemand: Die Resultate der Studie waren nie öffentlich geworden.

Das Beispiel stammt aus dem Buch «Bad Pharma» des britischen Arztes und Journalisten Ben Goldacre. Es liest sich wie eine Anklageschrift: Schuldig sind Behörden, Politiker, Wissenschaftler, Patientenorganisationen, Universitäten, Ethikkommissionen und die Pharmaindustrie. Opfer sind Patienten, die unnötigerweise Nebenwirkungen ausgesetzt werden oder im schlimmsten Fall gar sterben.

Negatives wird weniger publik

Der Hintergrund: Rund die Hälfte aller klinischen Studien über Medikamente wird nicht veröffentlicht, wie zahlreiche Untersuchungen zeigen. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Studie mit negativen Resultaten nicht publiziert wird, ist doppelt so hoch wie bei einer Studie mit positiven Ergebnissen. In der Schweiz ist in diesem Zusammenhang vor allem die Auseinandersetzung um das Grippemittel Tamiflu von Roche bekannt. Das unabhängige Forschernetzwerk Cochrane vermutet, dass das Medikament weniger wirksam ist als angenommen. Deshalb verlangt es vom Basler Pharmakonzern bereits seit Ende 2009 Zugang zu bisher unter Verschluss gehaltenen Studiendaten (siehe nächster Artikel).

Dass das Beispiel mit den sechs Männern kein Einzelfall ist, zeigt die sogenannte Cast-Studie. In den 1980er-Jahren wurde Menschen nach einem Herzinfarkt als präventive Massnahme ein Medikament verabreicht, um Herzrhythmusstörungen und damit einen plötzlichen Herztod zu verhindern. Anfang der 1990er-Jahre zeigte die erwähnte Studie, dass das Medikament nicht etwa Leben rettet, sondern die Sterblichkeitsrate erhöht. Eine vergleichsweise kleine Studie mit einem ähnlichen Medikament wurde bereits in den 80er-Jahren abgebrochen – wegen mehrerer Todesfälle. Das Mittel kam nicht auf den Markt, die Studie wurde nie publiziert. Über 100 000 Menschen seien so unnötigerweise frühzeitig gestorben, schreibt Ben Goldacre.

Teilnehmer werden belogen

Das Vertrauen von Studienteilnehmern wird gleich doppelt missbraucht. Sie machen laut Umfragen oft mit, damit die Behandlung von Krankheiten besser wird. Doch man sage ihnen nicht, dass die Resultate in vielen Fällen nicht veröffentlicht würden, beklagt Goldacre. Die Patienten würden schlicht belogen, obwohl in den Einverständniserklärungen oft etwas anderes stehe. Die Schuld ist allerdings nicht nur bei den Pharmafirmen zu suchen, sondern auch bei den Behörden und den wissenschaftlichen Fachzeitschriften. Häufig ist das Problem der unveröffentlichten Studien vordergründig angegangen, aber nie ernsthaft behoben worden.

Um eine Übersicht zu erhalten, wie viele Studien zu einem Medikament überhaupt gemacht wurden, bietet sich ein zentrales Register an. Bisher kennen allerdings nur die USA ein ernst zu nehmendes Register – und die Durchsetzung der Registerpflicht ist zahnlos. So hat die US-Gesundheitsbehörde FDA noch nie eine fehlbare Firma gebüsst. Zudem würde die Busse mit 3,5 Millionen Dollar pro Jahr angesichts der Milliardenumsätze sehr bescheiden ausfallen.

2004 hat ein Komitee medizinischer Fachzeitschriften beschlossen, nur noch Studien zu publizieren, die zuvor registriert wurden. Vier Jahre später zeigte eine Untersuchung, dass die Vereinbarung toter Buchstabe blieb. Nur gerade die Hälfte der 323 untersuchten Studien, die den Eingang in Fachzeitschriften fanden, waren tatsächlich registriert.

Wer an Ergebnisse klinischer Studien herankommen will, fragt am besten bei den Zulassungsbehörden nach, die über die Daten verfügen. Dies kann aber ein äusserst schwieriges Unterfangen sein, wie das Beispiel der Cochrane Collaboration zeigt. Das Forschernetzwerk, das sich mit Roche wegen Tamiflu in den Haaren liegt, wollte 2007 Daten zu zwei Diätpillen von der europäischen Arzneimittelagentur EMA. Diese sträubte sich ganze dreieinhalb Jahre gegen die Herausgabe, bis der Ombudsmann der EU zugunsten der Cochrane-Forscher entschied. In dieser Zeit wurde eines der beiden Medikamente sogar vom Markt genommen, was die EMA nicht von ihrer Position abrücken liess. Die Behörde versuchte sich mit wechselnden Argumenten herauszureden – etwa, dass mit der Herausgabe der Daten Geschäftsgeheimnisse oder auch patientenbezogene Daten öffentlich würden.

Umdenken bei der Behörde

Immerhin hatte der Fall am Ende auch etwas Gutes. Er stiess bei der EMA ein Umdenken an. Die Herausgabe der Diätpillen-Studien löste zahlreiche weitere Anfragen aus, auf welche die EMA zumindest teilweise einging. Inzwischen ist bei der Behörde ein eigentlicher Sinneswandel festzustellen. Es gehe nicht mehr darum, ob Daten klinischer Studien veröffentlicht würden, sondern nur, wie das gemacht werde, erklärte EMA-Direktor Guido Rasi vergangenen November. Genau dies ist aber eine Knacknuss. Die Beratergremien der EMA, in denen Ärzte, Patientenvertreter und Hersteller Einsitz nehmen, haben dazu sehr unterschiedliche Meinungen.

Gleichzeitig arbeitet die EU an einer neuen Verordnung für klinische Studien. Auch dieses Papier sieht im Entwurf eine Veröffentlichung der Studiendaten vor. Kritiker wie etwa die Cochrane-Forscher monieren aber, die Bestimmung werde dank Ausnahmeregelungen aufgeweicht.

Bleibt es bei Versprechen?

Generell ist die Angst gross, dass es trotz der vielen Ankündigungen bei Versprechen bleibt. Ben Goldacre hat deshalb eine Initiative namens AllTrials gestartet, mit der er den Druck auf alle involvierten Parteien hochhalten will. Aus der Schweiz gehören die Erklärung von Bern (EVB) sowie die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften zu den Unterzeichnern der Onlinepetition. Derzeit fehle eine Übersicht, wie viele klinische Studien an welchen Orten und zu welchen Bedingungen durchgeführt würden, sagt Patrick Durisch von der EVB. Stossend sei auch, dass der Abbruch von Studien häufig nicht publik werde.

Bad Pharma, 448 Seiten, Fourth Estate (2012), auf Englisch, in Deutsch noch nicht verfügbar.

Tages-Anzeiger, 3. Juni 2013

Studienergebnisse Pharmakonzerne reagieren auf öffentlichen Druck

Nach langem Streit um den Zugriff auf Studien kommt nun Bewegung in die Sache.

Der Streit zwischen dem Forscher-Netzwerk Cochrane und Roche hat fast schon ein episches Ausmass angenommen. Die Forscher wollen seit 2009 Zugriff auf Details klinischer Studien, weil sie Zweifel an der Wirkung des Grippemittels Tamiflu hegen. Der Streit ging so weit, dass die Forscher den Briefwechsel mit dem Konzern öffentlich machten und zum Boykott von Roche-Produkten aufriefen. Für Ärger sorgte der Umstand, dass der Pharmakonzern den Forschern trotz mehrerer Ankündigungen die Daten lange Zeit nicht übergab. Bei der Cochrane Collaboration handelt es sich um ein weltweites Netz von Wissenschaftlern und Ärzten, die systematische Analysen zur Bewertung medizinischer Therapien erstellen.

Anfang April hat nun Roche angekündigt, Zugang zu allen Studienberichten, insgesamt 74, zu gewähren. Ursprünglich hatten die Cochrane-Forscher die Einsicht in lediglich 10 Studien verlangt. Der Pharmakonzern wird die Daten allerdings erst veröffentlichen, wenn sich die Forscher mit einer von Roche eingesetzten Arbeitsgruppe auf einen statistischen Analyseplan geeinigt haben.

Cochrane Collaboration überzeugt das nicht. Drei von vier Mitgliedern der Arbeitsgruppe seien seit Jahren als Berater von Roche tätig, sagt der Direktor des Deutschen Cochrane-Zentrums, Gerd

Antes. Besonders kritisch äussert sich Antes zum holländischen Virologen Albert Osterhaus, der in den vergangenen Jahren wegen seiner Nähe zur Industrie wiederholt in der Kritik stand. Er gilt als einer der einflussreichsten Berater der Weltgesundheitsorganisation in Sachen Grippe und steht einer von der Pharmaindustrie finanzierten Lobbygruppe zum Thema vor.

Der Umstand, dass nun plötzlich Daten von 74 Studien offengelegt werden sollen, zeige, dass das Misstrauen gegenüber Roche berechtigt gewesen sei, sagt Antes. Dass nun diese Arbeitsgruppe von Roche eingesetzt werde, erachtet er als eine unnötige Einschränkung für die Arbeit der Cochrane-Forscher. Der Zugang zu den Studiendaten müsse nicht zensiert werden. Ohnehin bewege sich der Basler Pharmakonzern nur, wenn der öffentliche Druck zu gross werde. Meistens bleibe Roche dann aber auf halbem Weg stehen.

Roche verspricht Transparenz

Über die Unabhängigkeit der einzelnen Mitglieder der Arbeitsgruppe gebe es verschiedene Meinungen, sagt Roche-Sprecher Daniel Grotzky. Auch Mitglieder von Cochrane hätten in der Vergangenheit für die Pharmaindustrie gearbeitet. Auf jeden Fall habe sich das Unternehmen auch als Reaktion auf die Auseinandersetzung mit Cochrane zu mehr Transparenz entschlossen. So unterstützt der Pharmakonzern insbesondere die Veröffentlichung der vollständigen klinischen Studienberichte, wie die Firma bereits im Februar angekündigt. Diese sind für Forscher, die die Wirksamkeit von Medikamenten in übergeordneten Analysen nach der Zulassung erneut prüfen, sehr wichtig.

Zurückhaltender ist Roche, was patientenbezogene Daten anbelangt. Hier muss ein interessierter Forscher – ähnlich wie bei den Tamiflu-Daten – einen statistischen Analyseplan vorlegen, um zu zeigen, wie er die Daten auswerten will. Geprüft wird dies von einem unabhängigen Gremium.

Roche hat die AllTrials-Initiative des Arzts und Buchautors Ben Goldacre bisher nicht unterschrieben. Man sei aber für einen Dialog mit allen Parteien offen, sagt Grotzky. Als einziger Pharmakonzern hat bisher die britische GlaxoSmithKline die Initiative unterzeichnet. Das sei zwar begrüssenswert, sagt Erik von Elm von Cochrane Schweiz, jedoch müsse man die Firmen an den Taten und nicht an den Worten messen.

Auch Novartis hat sich verpflichtet, die vollständigen klinischen Studienberichte nach der Zulassung eines Medikaments zu veröffentlichen, wie eine Sprecherin sagt. Zu den Voraussetzungen zählt das Abdecken von patientenbezogenen Daten und von Geschäftsgeheimnissen. Zudem ist

Novartis Teil einer Gruppe von Pharmakonzernen, die unter Federführung des unabhängigen amerikanischen Institute of Medicine an Vorschlägen zur Veröffentlichung von klinischen Studien arbeitet. Auch Roche gehört dieser Gruppe an.

Tages-Anzeiger, 3. Juni 2013

Oral sex caused throat cancer that nearly killed me, says Douglas

Michael Douglas – the star of Basic Instinct and Fatal Attraction – has revealed that his throat cancer was apparently caused by performing oral sex

In a surprisingly frank interview with the Guardian, the actor, now winning plaudits in the Liberace biopic Behind the Candelabra, explained the background to a condition that was thought to be nearly fatal when diagnosed three years ago. Asked whether he now regretted his years of smoking and drinking, usually thought to be the cause of the disease, Douglas replied: «No. Because without wanting to get too specific, this particular cancer is caused by HPV (human papillomavirus), which actually comes about from cunnilingus.»

Douglas, the husband of Catherine Zeta Jones, continued: «I did worry if the stress caused by my son's incarceration didn't help trigger it. But yeah, it's a sexually transmitted disease that causes cancer. And if you have it, cunnilingus is also the best cure for it.»

The actor, now 68, was diagnosed with cancer in August 2010, following many months of oral discomfort. But a series of specialists missed the tumour and instead prescribed antibiotics. Douglas then went to see a friend's doctor in Montreal who looked inside his mouth using a tongue depressor.

«I will always remember the look on his face,» Douglas has previously said. «He said: 'We need a biopsy.' There was a walnut-size tumour at the base of my tongue that no other doctor had seen.»

Shortly afterwards he was diagnosed with stage four cancer, which is often terminal, and embarked on an intensive eight-week course of chemotherapy and radiation. He refused to use a feeding tube, despite his palate being burnt on account of the treatment, and so lost 20kg (45lb) on a liquids-only diet. «That's a rough ride. That can really take it out of you,» he told

the Guardian. «Plus the amount of chemo I was getting, it zaps all the good stuff too. It made me very weak.»

The treatment worked and Douglas is now more than two years clear of cancer. He has check-ups every six months, he said, «and with this kind of cancer, 95% of the time it doesn't come back».

The cause of Douglas's cancer had long been assumed to be related to his tobacco habit, coupled with enthusiastic boozing. In 1992, he was hospitalised for an addiction which some at the time claimed to be sex. Douglas himself denied this and said he was in rehab for alcohol abuse. He has also spoken of recreational drug use.

HPV, the sexually transmitted virus best known as a cause of cervical and anal cancer and genital warts, is thought to be responsible for an increasing proportion of oral cancers.

Some suggest that changes in sexual behaviour – a rise in oral sex in particular – are responsible. Such changes might be cultural, but could also be linked to fears about the safety of penetrative sex in the wake of the Aids epidemic.

Mahesh Kumar, a consultant head and neck surgeon in London, confirmed that the last decade has seen a dramatic rise in this form of cancer, particularly among younger sufferers. Recent studies of 1,316 patients with oral cancer found that 57% of them were HPV-16 positive.

«It has been established beyond reasonable doubt that the HPV type 16 is the causative agent in oropharyngeal cancer,» said Kumar, who also testified to increased recovery rates among this kind of cancer sufferer. This would help explain why Douglas was given an 80% chance of survival, despite the advanced stage of his illness.

But Kumar expressed scepticism that Douglas's cancer was caused solely by HPV, and surprise at Douglas's assertion that cunnilingus could also help cure the condition. «Maybe he thinks that more exposure to the virus will boost his immune system. But medically, that just doesn't make sense.»

Ann Robinson, a GP, expressed interest in how confirmation of this association would affect the rollout of the HPV vaccine, which is currently restricted in the UK. «My main priority with diagnosing a patient with oral cancer is to get them referred, as early intervention can be so crucial. Asking for a detailed sexual history would be inappropriate at that stage.»

Douglas has two children, aged 10 and 12, with his second wife, Zeta Jones, as well as an old-

er son, Cameron, from a previous marriage. In 2010, Cameron was sentenced to five years in prison for drugs possession and dealing, and a year later had his sentence extended until 2018.

The Guardian, 3 June 2013

“ Si toutes les découvertes rapportées par la presse concernant le cancer avaient été confirmées, ce fléau aurait dû être maîtrisé depuis longtemps ”

Le Monde, 5 juin 2013

Neue Nervenzellen im Gehirn

Atombombentests erlauben, das Alter von Zellen zu bestimmen

Im menschlichen Gehirn werden kontinuierlich neue Nervenzellen gebildet. Der endgültige Beweis dafür gelang nun durch die Messung von radioaktivem Kohlenstoff, der bei Atombombentests freigesetzt wurde.

Die meisten Nervenzellen sind so alt wie der Mensch, dem sie gehören. Das ist eher eine Ausnahme. Laut Schätzungen beträgt das Durchschnittsalter einer Zelle sieben bis zehn Jahre. Jonas Frisén ist einer, der es genau wissen will. Vor einigen Jahren hat der Forscher vom Karolinska-Institut in Stockholm eine Methode entwickelt, mit der er das ungefähre Geburtsjahr von Körperzellen bestimmen kann. Mit dieser hat sein Forscherteam nun endgültig bewiesen, dass im menschlichen Gehirn zeitlebens neue Nervenzellen gebildet werden – zumindest in einer Region namens Hippocampus, die für das Lernen und die Gedächtnisbildung wichtig ist. Dies berichten die Forscher in der Zeitschrift «Cell».

Das Alter der Zellen berechneten sie, indem sie die Menge einer radioaktiven Form von Kohlenstoff (14C) in deren Erbgut bestimmten. Dieser gelangte durch eine Reihe von oberirdischen Atomwaffentests während des Kalten Krieges in die Luft, wurde von Pflanzen aufgenommen und kam so in die Nahrungskette des Menschen. Die Menge an 14C im Erbgut einer Zelle korreliert deshalb mit der 14C-Konzentration in der Luft zum Zeitpunkt ihrer Entstehung.

Die Forscher untersuchten die Gehirne von mehr als 50 Verstorbenen, die vor, während und nach dem Kalten Krieg geboren waren. In allen fanden sie junge Nervenzellen im Hippocampus. Dies

kam nicht völlig unerwartet. In den 1990er Jahren fanden Forscher erste Hinweise, dass im Hippocampus von Ratten und Mäusen kontinuierlich neue Nervenzellen gebildet werden. Weitere Studien zeigten, dass die Zahl der neuen Zellen beim Erlernen bestimmter Fertigkeiten ansteigt. Man nahm an, dass das Gleiche im menschlichen Gehirn geschieht. Da dort neugeborene Nervenzellen bisher nur indirekt nachgewiesen werden konnten, war es aber nicht möglich, das genaue Ausmass zu bestimmen.

Die Modellrechnungen der Forscher ergaben nun, dass im menschlichen Hippocampus täglich 700 neue Zellen geboren und jedes Jahr etwa 1,75 Prozent einer bestimmten Gruppe von Nervenzellen ausgetauscht werden. Demnach scheinen sie bei bestimmten Formen des Lernens eine Rolle zu spielen.

Neue Zürcher Zeitung, 7. Juni 2013

Dreifuss-Drogenpolitik wird globalisiert

Die Ex-Bundesrätin kämpft international für eine Liberalisierung – und erzählt über ihren Trip mit dem Zauberpilz Psilocybin

Von ihrer Wohnung im multikulturellen Genfer Paquis-Quartier aus verfolgt Ruth Dreifuss mit grossem Interesse den zurzeit stattfindenden Gipfel der Organisation Amerikanischer Staaten (OAS) in Guatemala. Dort ereignet sich Erstaunliches: Zuoberst auf der Agenda stehen neue Strategien im Kampf gegen die Drogenmafia. Der seit Jahrzehnten geführte Krieg gegen die Kartelle wird als gescheitert betrachtet. Jetzt fordern vor allem die Staatschefs der vom Drogenkrieg am meisten betroffenen Länder aus Lateinamerika die Entkriminalisierung des Konsums und die staatliche Übernahme des kontrollierten Anbaus und des Verkaufs von Drogen.

«Die Konferenz in Guatemala sendet ein wichtiges Signal an die Welt aus. Auch wenn man jetzt beschlossen hat, das Thema erst vertieft nächstes Jahr zu behandeln. Wir müssen endlich einsehen, dass man der organisierten Kriminalität den Markt nur entreissen kann, wenn der Staat ihn selber übernimmt», sagt Dreifuss. Sie ist überzeugt, dass nur so die übermächtigen Drogenkartelle zerstört werden können.

Die Alt-Bundesrätin weiss, worüber sie spricht: Sie sitzt in der Weltkommission für Drogenpolitik. Diese spielt mit entsprechenden Studien und Berichten eine Vorreiterrolle in der Strategie,

die in Guatemala diskutiert wurde. Weitere Mitglieder der hochkarätig zusammengesetzten 19er-Gremiums: Ex-UNO-Generalsekretär Kofi Annan, alt US-Aussenminister George Shultz, Javier Solana, der Ex-Aussenbeauftragte der EU, Virgin-Gründer Richard Branson und die drei Ex- Staatspräsidenten von Brasilien, Mexiko und Kolumbien.

«In Guatemala wird im Prinzip eine Drogenpolitik gefordert, wie wir sie in der Schweiz damals eingeführt haben», sagt Dreifuss. Sie meint damit das 4-Säulen-Prinzip von Prävention, Schadensminderung, Therapie und Repression, an dem die Alt-Bundesrätin damals als Gesundheitsministerin massgeblich beteiligt war. Ihr ist es auch zu verdanken, dass in den Zeiten der offenen Drogenszenen der 90-er Jahre die kontrollierte Heroinabgabe eingeführt wurde. Nicht angenommen wurden damals ihre Vorschläge zu einer Regularisierung der Hanfproduktion und des Handels. «Mit der Forderung eines staatlichen Drogenmarktes wird diese aber in Guatemala wieder aufgenommen», so Dreifuss.

Wies engagiert sie sich immer noch für eine liberale Drogenpolitik? «Ich kann angesichts des Leidens von Hunderttausenden von Drogenkonsumenten, die sich vor allem wegen der Illegalität mit HIV und Hepatitis C infiziert haben, nicht einfach die Hände in den Schoss legen», sagt Dreifuss. Sorgen machen ihr vor allem Hepatitis-C-Ansteckungen, die zu Leberkrebs führen. «Wenn wir hier nicht handeln, wird diese Krankheit zu einer tickenden Viralbombe», zitiert Dreifuss die WHO.

Auch in der Schweiz sieht sie weiterhin Handlungsbedarf. Dreifuss: «Es gibt Städte, die in ihrem Kampf gegen den Strassendeal Drogenkonsumenten wieder in den Untergrund zwingen. Aus der Vergangenheit wissen wir, dass dies nicht der richtige Weg ist und die Ansteckung von HIV und Hepatitis fördert». Gilt die Kritik ihrer Nachbarstadt Lausanne? «Ja, ich denke da an Lausanne. Aber auch an meine eigene Stadt Genf, wo Sparmassnahmen der öffentlichen Hand die Weiterführung des Spritzenbusses verunmöglichen» sagt die ehemalige SP-Bundesrätin.

Hat sie selber auch schon Drogen konsumiert? «Ich habe vor 50 Jahren an einem wissenschaftlichen Experiment an der Psychiatrischen Klinik in Genf teilgenommen. Damals war ich Sozialarbeiterin in der Psychiatrie und arbeitete mit kranken Menschen. Um deren innere Welt zu betreten, meldete ich mich als Probandin und hoffte, mithilfe von Psilocybin ihre Psychosen besser zu verstehen.»

Gestern Samstag ist die Ex-Bundesrätin nach Lüttau abgeflogen, wo sie als Referentin bei einer internationalen Drogenkonferenz auftritt.

Schweiz am Sonntag, 9. Juni 2013

Pesticides: les preuves du danger s'accumulent

Les produits phytosanitaires provoquent des cancers et des troubles neurologiques

En dépit des dénégations des industriels du secteur, les pesticides sont bel et bien impliqués dans un grand nombre de pathologies lourdes – cancers, maladies du sang, troubles neurologiques, malformations, etc. – dont l'incidence tend à augmenter dans le monde. C'est l'idée-force d'une impressionnante expertise collective menée sur l'ensemble des connaissances internationales actuelles, et pilotée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), qui l'a rendue publique jeudi 13 juin.

Cette synthèse rassemble les données épidémiologiques issues de nombreux pays (Etats-Unis, Canada, Australie, Finlande, Danemark, etc.), qui précisent les effets sanitaires des principaux produits phytosanitaires: insecticides, herbicides et fongicides. Une grande part du

rapport concerne les expositions professionnelles (agriculteurs, ouvriers du secteur agrochimique, etc.), mais aussi les personnes vivant ou travaillant dans ou à proximité de zones agricoles. En France, terre d'agriculture, 15% de la population sont ainsi concernés.

Après avoir passé au crible la littérature scientifique internationale, les experts concluent que l'exposition à des pesticides conduit à «des augmentations de risques significatives pour plusieurs pathologies».

C'est ainsi que chez les agriculteurs, les ouvriers de l'industrie qui fabriquent ces produits ou ceux qui les appliquent, il y a une «présomption forte» d'association entre une exposition professionnelle aux pesticides et la survenue de certaines proliférations malignes de cellules lymphoïdes (lymphomes non hodgkiniens) et de cancers de la prostate. Les agriculteurs et les applicateurs de pesticides sont également exposés à un risque accru de myélome multiple, une autre prolifération maligne dans la moelle osseuse. Et ce n'est pas tout. Que ce soit dans le cadre d'expositions professionnelles ou non, les adultes présentent un plus grand risque à développer une maladie de Parkinson.

Un lien avec d'autres pathologies comme les tumeurs du système nerveux central est aussi suspecté. En Gironde, par exemple, région viticole très consommatrice de pesticides, l'incidence de ces maladies est trois fois supérieure au niveau national. Entre 2000 et 2007, elle a augmenté de 17%.

Les travaux internationaux examinés mettent en lumière un autre fait majeur: la période de vulnérabilité que représente la grossesse. «Il y a une présomption forte d'un lien entre une exposition professionnelle de la femme enceinte à certains pesticides et un risque accru pour l'enfant de présenter un hypospadias ou de développer, plus tard, un cancer cérébral ou une leucémie», constate l'épidémiologiste Sylvaine Cordier (Inserm, université Rennes-I) et coauteur du rapport. Selon des données internationales, l'exposition professionnelle du père ou de la mère augmente de 30% à 53% le risque de tumeurs cérébrales de l'enfant à naître.

Les agricultrices enceintes ne sont pas les seules concernées. Celles qui habitent dans des zones agricoles d'épandage ou celles qui utilisent les pesticides à des fins domestiques le

sont également: «Des études montrent un risque augmenté, pour l'enfant à naître, de leucémies, de troubles de la motricité fine, de déficit cognitif, de troubles du comportement comme l'hyperréactivité», ajoute Mme Cordier.

Si les preuves sont suffisantes pour agir vis-à-vis de certains produits – les organochlorés et les organophosphorés –, Jean-Paul Moatti, directeur de l'Institut thématique «Santé publique» commun aux organismes de recherche publics français met en garde: «Attention au syndrome du réverbère où l'on ne regarde que ce qui est éclairé. Notre expertise collective pointe le développement de nombreuses pathologies, mais de futurs travaux pourraient découvrir des effets insoupçonnés des pesticides analysés, ou mettre en évidence la toxicité d'autres substances.»

Les auteurs recommandent donc d'«améliorer les connaissances sur l'exposition des populations» et d'obtenir la composition complète des produits mis sur le marché, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, les formules commerciales restant protégées par le secret industriel. En Europe, ces données ne peuvent être réclamées par un seul pays – comme aux Etats-Unis –, car elles relèvent de la réglementation communautaire.

«Si les auteurs de cette large expertise réclament surtout que l'on fasse plus de recherche, dit de son côté François Veillerette, porte-parole de l'association Générations futures, ils n'en tirent pas moins des conclusions très fortes, qui doivent mener à des décisions politiques: vente des pesticides interdites à des utilisateurs non professionnels ou interdiction pour les collectifs publics d'y avoir recours...»

Retirer du marché les produits est parfois nécessaire mais pas toujours suffisant. Les scientifiques le savent bien. «De nombreux produits ont été interdits mais les plus persistants demeurent présents dans l'environnement ou s'accumulent dans la chaîne alimentaire, dont l'homme constitue le dernier maillon.» Pour le député socialiste Gérard Bapt, qui avait déjà lancé l'alerte sur les dangers sanitaires du bisphénol A, et qui a organisé la présentation des résultats de l'expertise à l'Assemblée nationale, «ce travail montre l'ampleur du problème en matière de santé publique. La question est de savoir si, comme dans le cas du chlordécone aux Antilles, nous n'avons pas dépassé le point de non-retour.»

Le Monde, 14 juin 2013

Une production mondiale en forte progression

Marché En 2011, le marché mondial des pesticides s'élevait à 44 milliards de dollars (33 milliards d'euros), en progression de 13,6% par rapport à 2010. 27,7% de ce chiffre d'affaires est réalisé en Europe. Viennent ensuite l'Asie, de l'Amérique latine, l'Amérique du Nord et de l'Afrique.

Utilisation Les Etats-Unis constituent le premier consommateur mondial de pesticides. Suivent l'Inde, la France et l'Allemagne. Rapporté à l'hectare cultivé, le Japon arrive en tête (12 kg/ha) devant l'Europe (3 kg/ha), les Etats-Unis (2,5 kg/ha) et l'Inde (0,5 kg/ha).

Types En Europe, le marché phytosanitaire est dominé par les herbicides et les fongicides.

«Krebsregister sind unverzichtbar, um die Entwicklung von Krebserkrankungen zu verfolgen und die Patientenversorgung zu evaluieren»

Interview: Kurt Bodenmüller und Patrick Imhof



Seit vielen Jahren setzt sich die Krebsliga für eine flächendeckende, einheitliche Krebsregistrierung in der Schweiz ein. Mit dem neuen Krebsregistrierungsgesetz (KRG) ist dieses Ziel nun in greifbare Nähe gerückt. Prof. Dr. med. Jakob R. Passweg, Präsident der Krebsliga Schweiz, äussert sich im folgenden Gespräch zum vielfältigen Nutzen um-

fassender Krebsregister und zu Bedenken hinsichtlich Datenschutz und Missbrauch.

Herr Passweg, was ist der Sinn und Zweck von Krebsregistern?

Krebsregister sind eine unentbehrliche Grundlage, um die Entwicklung von Krebserkrankungen zu verfolgen und zum Beispiel ungewöhnliche Häufungen von Fällen sichtbar zu machen. Zudem ermöglichen Krebsregister, Ursachen und Risikofaktoren von Krebs mit epidemiologischen Studien zu erforschen. Enthalten Krebsregister auch Daten zu Therapien und den Resultaten ermöglichen sie darüber hinaus, die Qualität der medizinischen Versorgung von krebskranken Patientinnen und Patienten zu evaluieren und, basierend auf den Ergebnissen, die Versorgungsplanung der Kantone zu optimieren.

Warum ist es wichtig, sämtliche Krebsfälle in der Schweiz zu registrieren?

Eine nur sporadische Krebsregistrierung ist sinnlos, ebenso eine blosser Sammlung von interessanten Fällen. Die Krebsregistrierung macht nur dann wirklich Sinn, wenn sie flächendeckend erfolgt. Nur so lassen sich zum Beispiel regionale Unterschiede in der Versorgungsqualität von Krebsbetroffenen feststellen. Eine flächendeckende Krebsregistrierung führt zur Chancengleichheit für alle Krebspa-

tientinnen und -patienten. Jeder Betroffene hat das Recht, dass «sein Fall» erfasst und auf mögliche regionale, berufsspezifische oder andere Ursachen hin untersucht wird.

Ein weiterer Grund ist die grosse Bedeutung, die Krebs für unser Land hat: Aktuell leben in der Schweiz schätzungsweise fast 300 000 Menschen, bei denen jemals eine Krebsdiagnose gestellt worden ist. Das sind mehr als doppelt so viele «cancer survivors» wie vor zwanzig Jahren. Wir sind in Sachen Krebsregistrierung ein unrühmlicher Sonderfall: Sämtliche unserer europäischen Nachbarländer führen seit Jahren flächendeckende Krebsregister.

23 Kantone führen bereits Krebsregister, nur Schaffhausen, Schwyz und Solothurn noch nicht. Somit werden bloss 2,5% der Schweizer Bevölkerung nicht erfasst. Lohnt sich da ein neues Bundesgesetz überhaupt?

Es ist in der Schweiz häufig so, dass in den Kantonen beginnt, was schliesslich national gelten soll. Doch die heutige Situation der Krebsregistrierung ist in mehrfacher Hinsicht unbefriedigend: Neuerkrankungen werden uneinheitlich erfasst, der Zugang zu den Daten kommunaler und kantonaler Einwohnerregister ist häufig erschwert, ein schweizweit einheitlicher Datensatz besteht nicht, die Information der Patientinnen und Patienten wird ungleich gehandhabt, die Regelungen für die Nutzung der Krebsregisterdaten für Forschungsprojekte variieren und die rechtlichen Rahmenbedingungen sind ungenügend. Hier soll mit dem KRG Klarheit und Ordnung geschaffen werden, in dem es auf den bestehenden Strukturen – den kantonalen Registern, dem Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung NICER und dem Kinderkrebsregister – aufbaut und die Krebsregistrierung landesweit optimiert.

Rechtfertigen die hohen Kosten landesweiter Krebsregister den Nutzen für die Gesellschaft?

Im Verhältnis zu den Kosten für Behandlung und Pflege sind die Kosten für die Registrierung bescheiden. Da die Gesellschaft die Kosten für die teuren Therapien übernimmt, hat sie auch ein Recht zu erfahren, wo, wie häufig, warum und mit welchem Erfolg diese Kosten anfallen. Die Wirksamkeit von gesundheitspolitischen Massnahmen, sei es für Früherkennung, Prävention oder Therapie, lässt sich nur überprüfen, wenn umfassende und qualitativ gute Daten verfügbar sind.

Warum gerade ein «Krebs»register? Sollten nicht auch andere Krankheiten wie Diabetes oder Demenzerkrankungen registriert werden?

Es besteht derzeit ein breiter politischer Konsens für eine einheitliche, flächendeckende Krebsregistrierung, die auf den vorhandenen Strukturen aufbaut. In Zukunft wird es sicher sinnvoll sein, auch andere aus gesundheitspolitischer Sicht wichtige Krankheiten, schweizweit einheitlich zu registrieren.

Welche Interessen verfolgt die Krebsliga bei der Ausgestaltung des KRG?

Unser Engagement gilt den an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten. Die Krebsliga Schweiz und die kantonalen Ligen engagieren sich seit vielen Jahren auf politischer Ebene für die Einführung von Krebsregistern. Sie leisten finanzielle Unterstützung für den Aufbau kantonaler Register, das Kinderkrebsregister und NICER und sie fördern Projekte der epidemiologischen Krebsforschung. Aus unserer Sicht ist die Finanzierung von Krebsregistern eine Aufgabe der öffentlichen Hand. Mit dem KRG kommen wir der bestmöglichen Versorgung für alle einen wesentlichen Schritt näher. Allerdings nur dann, wenn auch Behandlungs- und Outcomedaten möglichst einheitlich und vollständig erfasst werden.

Ein zentraler Zankapfel sind Umfang und Weitergabe der Daten. Welche Position vertritt hier die Krebsliga?

Wie gesagt, für ein wirkungsvolles Krebsmonitoring ist es zwingend, dass neben den Mindestdaten auch Daten zum Krankheits- und Therapieverlauf erfasst werden. Es gibt unseres Erachtens wenig datenschützerische Probleme, da die Daten letztlich anonymisiert abgelegt werden. Die allermeisten betroffenen Menschen sind einverstanden, dass ihre Daten auf diese Art verwendet werden. Werden die datenschutzrechtlichen Hürden für die Einwilligung zu hoch angesetzt, führt dies längerfristig zu einem grossen Informationsverlust, weil weder die behandelnden Ärzte noch die Register die Ressourcen haben, um detaillierten Einverständniserklärungen hinterherzujagen.

Die Krebsregister können bereits heute sicherstellen, dass keine Missbräuche oder Datenlecks entstehen. Mir ist in all den Jahren, in denen Krebsregister bestehen, kein einziger «Datenskandal» bekannt geworden. Im Gegenteil: Gemäss meiner Erfahrung wollen die Patientinnen und Patienten, dass ihre Diagnosen und Behandlungen registriert werden. Mit anderen Worten: dass «ihr Fall» anerkannt wird. Die Weiterverwendung der Daten für die Forschung spielt für sie meist keine grosse Rolle.

Warum werden so viele Daten, speziell auch zum Krankheits- und Therapieverlauf, benötigt?

Diese Daten sind nötig für die Outcome- und Versorgungsforschung. Studien von Krebsregistern, wie jene von Silvia Ess aus dem Jahr 2009, konnten zeigen, dass es erhebliche regionale Unterschiede in der Qualität der Versorgung von Brustkrebspatientinnen gibt. Ohne solche Daten wissen wir nicht, wer, wo, wie, womit behandelt wird, ob die Qualität des medizinischen Angebots stimmt und ob möglicherweise eine Über- oder Unterversorgung besteht. Dank Krebsregisterdaten können wir auch evaluieren, welche präventiven Massnahmen wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich sind und welche nicht, und wie diese optimiert werden können.

Haben Sie Verständnis, dass Betroffene und Angehörige Angst vor dem gläsernen Patienten und vor Missbräuchen haben?

Ich arbeite seit bald 25 Jahren auf dem Gebiet der Hämatologie, in dem die Daten der Patientinnen und Patienten international registriert und ausgetauscht werden. Es sind weder die Betroffenen noch die Angehörigen, die Angst vor Datenmissbrauch haben. Es sind vorwiegend professionelle Bedenkenträger, die Hürden aufstellen und damit die Qualität der Versorgungsforschung gefährden.

Aber Datenmissbräuche lassen sich doch nie mit Sicherheit ausschliessen?

Die Anonymisierung von Patientendaten ist heute weltweiter Standard und die entsprechende Technologie ist soweit fortgeschritten, dass Bedenken ausgeräumt werden können. Ich habe selber zahlreiche Analysen mit Patientendaten aus Registern durchgeführt. Früher waren Patienten am Namen erkennbar. Das hatte den Vorteil, dass sie einfach zugeordnet werden konnten, wenn zum Beispiel eine Behandlung zu Komplikationen führte. Mit der Anonymisierung ist diese Identifizierung heute einiges aufwändiger, da die Daten mittels Nummern und Codes den Patienten zugeordnet sind.

Zudem ist der Datenschutz im KRG-Entwurf sehr umfassend berücksichtigt, sowohl auf struktureller wie auch auf prozessualer Ebene. Zu nennen ist hier einerseits die geplante Vertrauensstelle, die für die Verschlüsselung der Versichertennummer zuständig ist, bevor die Daten aus den kantonalen Registern an die nationale Krebsregistrierungsstelle weitergeleitet werden. Oder andererseits die Rechte der Patienten hinsichtlich Information und Auskunft über ihre Daten sowie dem Recht, der Weiterverwendung zu widersprechen und die persönlichen Daten löschen zu lassen.

Sie fordern die Widerspruchslösung auch für die wesentlich heikleren Daten zum Krankheits- und Therapieverlauf. Warum wollen Sie das Recht der Patienten beschneiden, selber zu entscheiden, welche Daten gesammelt und verwendet werden?

Selbstverständlich gilt es, die Bedürfnisse des Individuums nach Persönlichkeitsschutz sorgfältig gegenüber den Bedürfnissen von Gesundheitspolitik und Forschung abzuwägen. In der Praxis hat sich die Widerspruchslösung bestens bewährt. Der Patient weiss, dass er die Datenübermittlung verweigern kann, oder dass seine Daten zu einem späteren Zeitpunkt auf seinen Wunsch hin gelöscht werden müssen. In meiner langjährigen Praxis habe ich nie erlebt, dass ein Betroffener oder ein Angehöriger eine solche Streichung verlangt hat.

Korrespondenz:

Prof. Dr. med. Jakob R. Passweg
Chefarzt Hämatologie, Universitätsspital Basel
Petersgraben 4, CH-4031 Basel, jpassweg@bluewin.ch

Der lange Weg zum Schweizer Krebsregister

Iris Ritzmann, Titularprofessorin für Medizingeschichte an der Universität Zürich

Vor hundert Jahren forderte der damalige Direktor des Eidgenössischen Gesundheitsamts, Friedrich Schmid, eine möglichst detaillierte Statistik über das Krebsvorkommen in der Schweiz. Schmid brachte seinen Appell in der ersten Sitzung eines wissenschaftlichen Komitees der Schweizerischen Vereinigung für Krebsbekämpfung vor, der Vorgängerorganisation der heutigen Krebsliga Schweiz. Diese Vereinigung, in diesem Beitrag als «Krebsliga» bezeichnet, existierte damals gerade mal seit drei Jahren. Die fundierte historische Aufarbeitung ihrer Geschichte durch den Historiker Daniel Kauz bildet eine Hauptreferenz dieses Beitrags (1).

Die Erfassung aller krebserkrankten Personen sollte neben personenbezogenen Daten vor allem geografische Faktoren berücksichtigen. Hinter Schmid's Überlegungen stand die Hoffnung, durch eine möglichst genaue Erhebung der lokalen Bedingungen mehr über die Krankheit zu erfahren. Damit befand er sich durchaus im Trend der Zeit. In den ersten drei Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts erschienen in diversen medizinischen Fachpublikationen statistische Untersuchungen zur Krebsverteilung (1: 137-138).

Schwierigkeiten bei der Todesursachenerhebung

Eine wichtige Datenbasis bot die Schweizerische Todesursachenstatistik, die seit 1876 bundesgesetzlich geregelt war. Die Ärzte wurden angehalten, für jeden Sterbefall einen Totenschein auszustellen, der die Todesursache, darunter auch verschiedene Krebsarten, auswies. Die Scheine wurden auf Bundesebene gesammelt, ausgewertet und regelmässig publiziert. So zeigte sich beispielsweise, dass unter den Krebsarten im letzten Viertel des 19. Jahrhunderts der Magenkrebs zu den meisten Todesfällen führte, während der Lungenkrebs praktisch nicht ins Gewicht fiel (2: Tab. D 47b). Die erhobenen Zahlen können freilich nicht unhinterfragt als Indikatoren des damaligen Krebsvorkommens interpretiert werden, was schon zeitgenössische Autoren bemängelten (2: 277-281, 3).

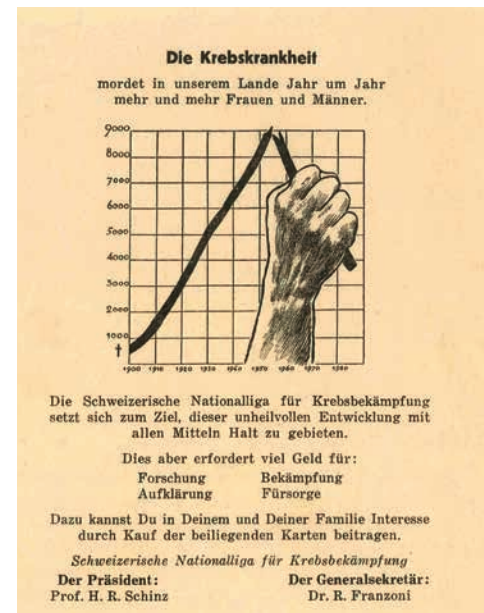
Einige ländliche Kantone und Gebirgskantone schafften es in den ersten Jahrzehnten nicht, sämtliche Verstorbene ärztlich untersuchen zu lassen. Vor allem bei Todesfällen älterer Personen sahen es Ärzte in medizinisch schlecht versorgten Regionen schlicht nicht ein, warum sie den oft beschwerlichen Weg auf sich nehmen sollten, nur um den Totenschein für die Bürokraten in Bern auszufüllen, während ihr Einsatz vielleicht anderswo lebensrettend gewesen wäre. Da aber in dieser Altersgruppe Krebs beson-

ders häufig auftrat, wirkten sich die fehlenden ärztlichen Bescheinigungen direkt auf die Aussagekraft der Krebsmortalitätsstatistik aus.

Eine zweite Problematik ergab sich aus der fehlenden Anonymität. Starb jemand infolge einer Selbsttötung oder an einem Leiden wie Krebs, Tuberkulose oder Syphilis, das in der Gesellschaft Ängste und Abwehr auslöste, wehrten sich die Angehörigen gegen die Eintragung oder baten den Arzt, eine andere Todesursache einzutragen. Mit der Einführung der vertraulichen Sterbekarte 1901 schnellte die Sterblichkeit an diesen Krankheiten erwartungsgemäss nach oben (4).

Als dritte Problematik relativiert das eingeschränkte medizinische Wissen die Aussagekraft jeder Todesursachenstatistik. Bereits bei der ersten eidgenössischen Erhebung 1876 versuchten die Bundesbeamten, mit einer Vereinheitlichung der Terminologie zumindest eine Vergleichbarkeit der Krankheitsbezeichnungen zu erwirken. 1900 erfolgte eine erneute Anpassung der Statistik, die von da an jedes Jahrzehnt dem medizinischen Fachwissen angepasst wurde. Die Krankheitsnamen selbst aber gaben nur wieder, was der einzelne Arzt beim Leichnam als Todesursache festzustellen glaubte. Die Bescheinigungen mussten nicht nur mit einer einzigen Krankheitsnennung pro Sterbefall auskommen, viele Krebsarten benötigten zudem ein spezifisches Fachwissen, worüber nicht jeder herbeigeeilte Arzt verfügte. Krebsarten wie die Lymphome wiederum waren in den Anfängen der eidgenössischen Todesursachenstatistik noch gar nicht bekannt und fanden erst in späteren Jahren in der Rubrik «Krebs» Eingang.

Besonders gravierend wirkte sich die begrenzte Aussagekraft der erhobenen Daten auf die Schweizer Krebsmortalitätsstatistik aus. Sie führte mit überdurchschnittlich hohen Werten im internationalen Vergleich zu Diskussionen, ohne dass sich eindeutig klären liess, ob den vielen Krebstodesfällen eine besonders exakte Diagnostik, eine hohe Lebenserwartung oder effektiv ein schweizspezifisch erhöhtes Krebsrisiko zugrunde lag (1: 32-33).



Spendenaufwurf im Rahmen der ersten Kartenaktion der Schweizerischen Nationalliga für Krebsbekämpfung und Krebsforschung 1955.

Datenbedarf im historischen Kontext

Die Feststellung, dass die Todesursachenstatistik keine absolut verlässliche Basis für den Gewinn wissenschaftlicher Erkenntnisse über Ursachen, Verbreitung und Verlauf von Krebserkrankungen bot, verstärkte den Wunsch nach einer Registrierung aller Krebskranken, von der Erstdiagnose über die Therapie bis hin zu ihrer Genesung oder ihrem Tod. Die Forderungen Friedrich Schmid's fielen daher auf fruchtbaren Boden. Bereits 1916 hatte die Krebsliga mit der konkreten Planung eines Pilotprojekts begonnen. So entstand ein möglichst vollständiges Register aller an Brustkrebs erkrankter Personen.

Doch die hohen Erwartungen in die aufwendige Sammelstatistik liessen trotz umfangreichen Datenmaterials keine eindeutigen Schlussfolgerungen über die Brustkrebserkrankung und deren Behandlung zu. Es kam zu einer gewissen Ernüchterung: Nach 1930 wurden viele statistische Zahlenreihen für Auswertungen genutzt, die einer klaren Fragestellung anhand einer ausgewählten Anzahl von spezifischen Krankheitsfällen nachgingen oder experimentellen Charakter hatten (1: 128-142). Epidemiologische Studien standen in dieser Zeit mehrheitlich unter dem Einfluss der Vererbungslehre als Leitwissenschaft. Sie widmeten sich Fragen nach der Vererbbarkeit von Krebsarten in bestimmten Familien oder den als «Rassen» gedeuteten Bevölkerungsgruppen. Die aufgeführten Kriterien dieser Zeit illustrieren eindrücklich, dass auch naturwissenschaftliche Erhebungen sehr wohl von ihrem historisch-kulturellen Umfeld geprägt sind: Gefragt wurde nach Rassenzugehörigkeit, familiärer Belastung und anderen Kriterien, die damals als vererbare Degenerationserscheinungen galten (5).

Da die Schweiz nicht unter nationalsozialistischer Herrschaft gestanden hatte, nahm sie in der deutschsprachigen Medizin der Nachkriegszeit eine gewisse Vorreiterrolle ein. Die Krebsliga engagierte sich in dieser Zeit wieder für ein Krebsregister. Nun nicht mehr mit geografischen oder vererbungsrelevanten, sondern mit sozialen Kriterien wie Wohnort und sozialer Status der Kranken sollten neue Erkenntnisse über den Krebs gewonnen werden (1: 145-148).

Das schweizerische Krebsregister rückt in Greifnähe

1970 richtete der Schweizerische Nationalfonds (SNF) eine Forschungskommission für Gesundheit ein, die Projekte zur Erforschung möglicher Umwelteinflüsse, die Krebserkrankungen hervorrufen könnten, unterstützte. Mehr Daten wurden gefordert, und der Ruf nach verlässlichen Krebs-

registern drängte Bedenken in den Hintergrund, die in der Patientenerfassung eine Gefährdung des Arztgeheimnisses sahen. Einige Stadtkantone führten in den 1970er Jahren eigene Krebsregister ein und zahlreiche Organisationen entstanden. So wurde 1976 ein Kinderkrebsregister ins Leben gerufen, das sich über die Jahre zu einem gesamtschweizerischen Krebsregister entwickelte (6). Nur ein Jahr später fand die Gründung der Vereinigung Schweizerischer Krebsregister statt, die 2008 vom Nationalen Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (NICER) abgelöst wurde (7). 1994 übernahm die Schweiz die ICD-10, die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, womit die internationale Vergleichbarkeit von Morbiditäts- und Mortalitätsstatistiken gewährleistet wurde (8).

Im Lauf der Jahre schlossen sich immer weitere Kantone der Idee einer vollständigen Erhebung ihrer Krebskranken an, so dass 2013 alle Kantone ausser Schwyz, Solothurn und Schaffhausen über ein Krebsregister verfügen. Dank dem neuen Krebsregistrierungsgesetz werden in naher Zukunft weitere Lücken geschlossen und einheitliche Standards eingeführt. Das Ziel eines gesamtschweizerischen Krebsregisters, das Schmid vor hundert Jahren formuliert hatte, liegt damit in Greifnähe. Im historischen Bewusstsein, dass auch die Gegenwart bald zur Vergangenheit zählen wird, erscheint eine erneute zukünftige Ernüchterung nicht ganz unwahrscheinlich – was allerdings die steten Bemühungen der Krebsliga um ein eidgenössisches Krebsregister keineswegs abwertet.

Referenzen

1. Kauz D. Vom Tabu zum Thema? 100 Jahre Krebsbekämpfung in der Schweiz 1910–2010. Basel: Schwabe 2010.
2. Ritzmann H. Historische Statistik der Schweiz. Zürich: Chronos 1996.
3. Ritzmann I. Schweizerische Medizingeschichte in Zahlen. Zum Kapitel «Krankheiten und Todesursachen» in der Historischen Statistik der Schweiz. *Itinera* (1996) 17: 106-112.
4. Meli A. Zur Geschichte des Eidgenössischen Statistischen Amtes. Kollektion Historische Statistik. Neuchâtel: Bundesbehörden der Schweiz. Eidgenossenschaft 2010 (www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/150/06/03.Document.130243.pdf).
5. Z.B. Koller S. Die Krebsverbreitung in Süd- und Westeuropa. *Zeitschrift für Krebsforschung* 45 (1937) 1: 197-236.
6. Kuehni CE. Das Schweizer Kinderkrebsregister als erstes nationales Krebsregister. *SÄZ* (2008) 89:4, 117-119.
7. NICER und BFS, editors. *Krebs in der Schweiz. Stand und Entwicklung von 1983 bis 2007*. Neuchâtel 2011.
8. Lutz JM, Pury P, Fioretta G, Raymond L. The impact of coding process on observed cancer mortality trends in Switzerland. *European journal of cancer prevention* (2004) 13: 77-81.

Korrespondenz:

Prof. Dr. med. Iris Ritzmann
Friedheimstrasse 20, CH-8057 Zürich
iris.ritzmann@bluewin.ch

«Wem gehören die Patientendaten? Datenparität, Registergesetz, Art. 22a KVG und MARS»

Jürg Nadig, Präsident SGMO

Zusammenfassung

An der diesjährigen SGIM Veranstaltung fand am 30.5.2013 in Basel ein Workshop zum Thema «Wem gehören die Patientendaten? Datenparität, Registergesetz, Art. 22a KVG und MARS» statt. In der Diskussion waren sich die Teilnehmer einig, dass nur Qualitätsregister die von der Fachgesellschaft aufgeworfenen Fragen zur Versorgungs- und Behandlungsqualität beantworten können. Das MARS Projekt eignet sich nicht für diese Aufgabe. Zertifikate, wie sie von Laienorganisationen immer wieder als Qualitätsnachweis gefordert werden, eignen sich nicht für die neuen Herausforderungen durch ein Gesundheitssystem, das zunehmend auf Kosten statt auf Qualität fokussiert. Es freut uns, dass alle grossen politischen Parteien unsere Idee, Qualitätsregister im Registergesetz zu verankern, in ihre Vernehmlassung übernommen haben. Für die Anschubfinanzierung unseres Pilotprojektes für ein Qualitätsregister der Fachgesellschaften zum Kolonkarzinom suchen wir noch Sponsoren, nachdem die Krebsforschung Schweiz unsere Anfrage zur Finanzierung trotz sehr guten Kritiken der Reviewer abschlägig beantwortet hat. Das Symposium war ein Meilenstein in der Qualitätsstrategie unserer Fachgesellschaft: Vertreter der Verwaltung, der Registerforschung, der Gesundheitspolitik und des SAQM unterstützen unsere Aktivität und bestätigen der Fachgesellschaft, dass unser Qualitätskonzept zielführend und machbar ist.

SGMO Symposium am SGIM Kongress 2013

Als Weiterbildungsveranstaltung der SGMO am SGIM Kongress organisierte die SGMO zusammen mit der Schweizerischen Akademie für Qualität in der Medizin ein Symposium mit dem Titel: Wem gehören die Patientendaten?

Informationsasymmetrie

Mit dem Zugriff der Versicherer auf die stationären und ambulanten Rechnungen entsteht eine Informationsasymmetrie für die Leistungserbringer. Die Kostenträger rüsteten ihre Leistungsabteilungen bereits mit Gesundheitsökonomien auf, um diese Datenmenge in ihrem Interesse zu nutzen. Mit diesen Daten lassen sich nicht nur Kostenprofile einzelner Leistungserbringer erarbeiten.

Die Versicherer können mit diesen Daten auch Fragen zu Begleit- und Versorgungsforschung in ihrem Interesse bearbeiten. Deshalb lud die SGMO verschiedene Vertreter aus Politik und Verwaltung ein, um die Frage zu diskutieren: «Wem gehören die Patientendaten? Datenparität, Registergesetz, Art. 22a KVG und MARS».

Qualitätsregister der Fachgesellschaft

In einem ersten Referat beleuchtete der Präsident der SGMO den Aspekt der Qualitätsmessung in komplexen Behandlungsketten am Beispiel des Kolonkarzinoms. Diese erstreckt sich über verschiedene Disziplinen und umfasst den stationären und ambulanten Sektor. Das Überleben beim metastasierenden Colonkarzinom hängt von der Therapiestrategie ab. Verlängert sich das mittlere Überleben um 50%, steigen die Behandlungskosten um das dreieinhalbfache. Schweizweit scheint kein gleicher Zugang zu allen Medikamenten zu bestehen. Glivec wird in den verschiedenen Versorgungsregionen gleich häufig abgegeben. Demgegenüber ist der Pro-Kopf-Verbrauch für Herceptin beim Mammakarzinom in der Westschweiz mehr als doppelt so hoch als in der Ostschweiz, während die Gesamtkosten pro Versicherter in der Westschweiz doppelt so hoch sind wie in der Ostschweiz. Für die Sterblichkeit am Mammakarzinom besteht ein umgekehrtes Gefälle. Soll das Gesundheitssystem also über Vollkosten und Qualität gesteuert werden, müssen für beide Parameter valide Daten vorliegen. Dafür eignen sich Qualitätsregister der Fachgesellschaft, die auf den Level 3-Daten der Krebsregister beruhen.

Sektorübergreifender Behandlungspfad Kolonkarzinom

Christoph Bosshard (CB), Leiter der Schweizerischen Akademie für Qualität (SAQM) in der Medizin stellte die Aktivitäten der Akademie vor. Ein erstes Pilotprojekt des SAQM dürfte die Erarbeitung eines Behandlungspfades für das Colorektalkarzinom sein. An diesem multiprofessionellen Projekt sollen die verschiedenen Fachgesellschaften und die Querschnittsfächer sowie Onkologiepflege mitarbeiten und ihre Standards einbringen. Dieses Pilotprojekt ist eine Machbarkeitsstudie, die dem Aufwand für die Erarbeitung eines solchen Pfades und den Mehrwert für die einzelnen Leistungserbringer evaluieren soll. CB forderte eine Datenparität für statistische (Patienten)-Daten, damit alle Akteure im Gesundheitswesen gleich lange Spiesse haben. Die FMH klärt mit einem Rechtsgutachten die Frage, wem die von den Versicherern erhobenen Patientendaten gehören. Die FMH und das Bundesamt für Statistik haben im Rahmen des MARS-Projektes eine Zusammenarbeit vereinbart mit dem Ziel, gemeinsam Projekte auf der Basis der Daten des BFS zu erarbeiten. Der Leistungserbringer soll aber nicht mit zusätzlichen unnötigen statistischen Aufgaben belastet werden. Gläserne Patienten und Ärzte sind kein Ziel von MARS.

Interdisziplinäre Qualitätsregister der Fachgesellschaft sind machbar

Für Christoph Röderer vom MEM-Institut sind Qualitätsregister der Fachgesellschaften auch bei komplexen Behandlungspfaden keine mission impossible. Mit dem Wissen, der Erfahrung und der Infrastruktur des MEM ist ein solches Pilotprojekt machbar. Ziel ist es, Berichte sowie die Therapievereinbarungen nur einmal zu erfassen und in geeigneter Form ans kantonale Krebsregister zu übermitteln. Die behandelnden Ärzte erhalten dann eine zeitnahe Rückmeldung zu ihrer Behandlung und können sich mit so anderen Leistungserbringern oder Netzwerken vergleichen. Damit wird ein kontinuierlicher Qualitätsprozess initiiert, der in verschiedenen Disziplinen verbessert zu einer signifikanten Verbesserung des Outcomes geführt hat.

MARS ungeeignet für Qualitätsregister

Gemäss Herrn Huguenin, dem Leiter des Projektes MARS, stellt das Bundesamt für Statistik (BFS) die Infrastruktur für eine umfassende Informationsplattform zum ambulanten und stationären Gesundheitswesen zur Verfügung und erhebt Daten zur Versorgung. Die einzelnen Projekte seien mit den verschiedenen Akteuren im Gesundheitswesen zu planen. Damit wären die Leistungserbringer nicht nur Datenlieferer, sondern sie könnten auch auf diese Daten in geeigneter Form zugreifen. Es soll keine Informationsasymmetrie geben, wie sie zurzeit gegenüber den Versicherern besteht. Auch wenn die Infrastruktur allenfalls Qualitätsregister erlauben würde, fehlten aber dazu der gesetzliche Auftrag und die Ressourcen.

Qualitätsregister statt Zertifikate

Herr Otto vom BAG führte durch ein Netzwerk von Aufgaben und Pflichten der verschiedenen Akteure im Gesundheitswesen auf verschiedenen Verwaltungsebenen und informierte über den Stand der Arbeiten zum Registergesetz. Für ihn sind Qualitätsregister ein zentrales Element der Qualitätssicherung. Der Wert von Zertifikaten sei sehr umstritten und werde vom BAG nicht favorisiert. Die von der Fachgesellschaft aufgeworfenen Fragen zum Zugang zur State of the Art-Therapie und zur Unter- und Überversorgung könnten nur mit Qualitätsregister und nicht mit Qualitätzertifikaten beantwortet werden. Qualitätsforschung unterstehe nicht dem Humanforschungsgesetz. Es sei sinnvoll, im jetzigen Stadium des Gesetzgebungsprozesses Pilotprojekte zu Qualitätsregistern zu initiieren. Die daraus gewonnenen Erfahrungen liessen sich dann in den Gesetzgebungsprozess einbauen. Das Konzept der Fachgesellschaft sei unter idealen Bedingungen realisierbar, wenn die Politik mitziehe. Das war das Stichwort für den Beitrag von Frau Nationalrätin Heim.

Qualitätsregister der Fachgesellschaften sind zukunftsweisend

Für sie ist die Versorgungs- und Behandlungsqualität zentral, angesichts einer Gesundheitspolitik, die sich je

länger je mehr nur auf die Kostenfrage fokussiert. Dazu fehlen der Politik aber die notwendigen Analysen. Gesundheitspolitiker beklagen die mangelnde Datenbasis. Am internationalen Forum für Qualität und Patientensicherheit in London musste das BAG vor der ganzen Versammlung eingestehen, dass es (noch) über keine Zahlen verfügt und wir in dieser Beziehung Schweden 30 Jahre hinten nachhinken. Das Krebsregistergesetz ist ein erster Schritt zu einem Qualitätskonzept in der Onkologie. Unser Anliegen, Qualitätsregister basierend auf Krebsregisterdaten, wurde auch von der SP in die Vernehmlassung zum Registergesetz aufgenommen. Die Idee sei bestechend gut und zukunftsweisend. Nur die Epidemiologie zu erfassen wäre eine verpasste Chance. Es müsse gelingen, das nationale Registergesetz so zu gestalten, dass damit auch Versorgungs- und Begleitforschung gemacht werden kann. Frau Heim fordert deshalb eine Anschub(mit)finanzierung durch den Bund für unser Pilotprojekt.

Versorgungs- und Begleitforschung dank Qualitätsregister

In der Diskussion waren sich die Teilnehmer einig, dass nur Qualitätsregister die von der Fachgesellschaft aufgeworfenen Fragen zur Versorgungs- und Behandlungsqualität beantworten können. Das MARS-Projekt eignet sich nicht für diese Aufgabe. Zertifikate, wie sie von Laienorganisationen immer wieder als Qualitätsnachweis gefordert werden, eignen sich nicht für die neuen Herausforderungen durch ein Gesundheitssystem, das zunehmend auf Kosten statt auf Qualität fokussiert. Es freut uns, dass alle grossen politischen Parteien unsere Idee, Qualitätsregister im Registergesetz zu verankern, in ihre Vernehmlassung übernommen haben. Das Symposium war ein Meilenstein in der Qualitätsstrategie unserer Fachgesellschaft: Vertreter der Verwaltung, der Registerforschung, der Gesundheitspolitik und des SAQM unterstützen unsere Aktivität und bestätigen der Fachgesellschaft, dass unser Qualitätskonzept zielführend und machbar ist.

Die Präsentationen und den Text von Frau Nationalrätin Bea Heim werden auf der Homepage der SGMO aufgeschaltet.

Korrespondenz:

Dr. med. Jürg Nadig MAE
Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für
Medizinische Onkologie, Facharzt für Medizinische
Onkologie und Innere Medizin, Mitglied der FMH
Bannhaldenstrasse 7, CH-8180 Bülach
juerg.nadig@hin.ch

Die Rolle des Kinderkrebsregisters unter dem geplanten Krebsregistrierungsgesetz: Chancen und Risiken

Claudia E. Kuehni¹, Vera Mitter¹, Felix Niggli², Nicolas X. von der Weid³

¹ Schweizer Kinderkrebsregister, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

² Pädiatrische Onkologie, Universitätskinderklinik, Zürich

³ Pädiatrische Onkologie, Universitätskinderklinik beider Basel

Im Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen (KRG) hat das Kinderkrebsregister eine zentrale Bedeutung. Es übernimmt auf nationaler Ebene das Monitoring für Kinder und Jugendliche, während Krebserkrankungen bei Erwachsenen weiterhin auf kantonaler Ebene registriert und sekundär durch eine nationale Krebsregistrierungsstelle zusammengeführt werden.

Dieser Beitrag diskutiert, inwieweit das Kinderkrebsregister den Zweck des KRG heute erfüllt, was sich unter dem KRG verändern wird und wieso ein separat geführtes Kinderkrebsregister wichtig bleibt. Für eine detaillierte Beschreibung des Kinderkrebsregisters sei auf dessen Homepage (www.kinderkrebsregister.ch) mit den Jahresberichten sowie auf den kürzlich erschienenen Artikel in der Schweizerischen Ärztezeitung verwiesen [1].

Hauptmerkmale des Krebsregistrierungsgesetzes

Das KRG bezweckt, für die Schweiz ein nationales Krebs-Monitoring aufzubauen, wie dies in vielen Ländern seit langem existiert. Erstmals soll dies für alle Altersgruppen flächendeckend geschehen. Neben der Beobachtung der Entwicklung von Krebserkrankungen (Inzidenz, Survival, Mortalität) beinhaltet der Zweckartikel (Art. 2) auch, dass Präventions- und Früherkennungsmassnahmen erarbeitet, umgesetzt und auf ihre Wirksamkeit überprüft werden, dass Versorgungs-, Diagnose- und Behandlungsqualität evaluiert und die Versorgungsplanung unterstützt werden soll. Zum Minimaldatensatz gehören deshalb auch Angaben zur Erstbehandlung (Art. 4, lit. k).

Im Weiteren können Zusatzdaten auf Anweisung des Bundesrates für bestimmte Patientengruppen oder Zeiträume erhoben werden. Dies sind Angaben zum Krankheitsverlauf, detaillierte Behandlungsdaten, sowie Angaben zu

Lebensqualität, Lebensumständen, Risikofaktoren und Früherkennungsmassnahmen. (Art. 5)

Im neuen KRG haben alle Ärzte, Labors, Spitäler und Institutionen des Gesundheitswesens eine Meldepflicht. Patienten müssen über die Erhebung des Minimaldatensatzes informiert werden und haben ein Widerspruchsrecht. Zum Erfassen der Zusatzdaten und der Weitergabe von Kontaktdaten für wissenschaftliche Studien braucht es eine schriftliche Einwilligung der Patienten.

Umsetzung der Anforderungen des KRG im Schweizer Kinderkrebsregister

Das Kinderkrebsregister besteht seit 1976 und hat ein nationales Monitoring zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen aufgebaut, welches den im KRG angestrebten Zweck heute schon erfüllt:

- Nach der Aufbauarbeit bietet es seit 1990 verlässliche, bevölkerungsbasierte Daten zu Inzidenz, Mortalität und Überleben [1].
- Detaillierte Angaben zu Therapie und Teilnahme an klinischen Studien werden für Erstbehandlung und Folgebehandlungen erfasst. Dies erlaubt die Qualitätskontrolle von Diagnostik, Behandlung und Langzeitversorgung und zeitnahe Rückmeldungen an behandelnde Ärzte und Behörden.
- Zusatzdaten zu Krankheits- und Therapieverlauf (Art. 5, lit. a und lit. b) werden direkt bei den Leistungserbringern erhoben, ermöglicht durch die enge, gut etablierte Zusammenarbeit mit allen Mitglieds-Kliniken der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG).
- Angaben zu Lebensqualität, Lebensumständen, Risikofaktoren und Früherkennungsmassnahmen (Art. 5, lit. c und lit. d) werden direkt bei den Patienten erhoben. Dies geschieht beim SKKR in angegliederten Forschungsprojekten (siehe nächste Seiten).
- Hohe Datenschutzerfordernisse sind umgesetzt: Identifizierende persönliche Angaben werden streng getrennt von medizinischen Informationen in einem dem SKKR angegliederten Vertrauenszentrum erfasst, mit separater Datenbank und unabhängigem Personal.
- Die Familien werden bereits heute gemäss den Anforderungen des KRG über die Registrierung aufgeklärt. Die Erfahrung zeigt, dass nur ein kleiner Anteil der Familien vom Widerspruchsrecht Gebrauch macht. Das widerspiegelt das Vertrauen der Betroffenen in die Datensicherheit und in die Tatsache, dass Informationen nicht nur gesammelt, sondern zum Vorteil der Betroffenen konkret genutzt werden.

Organisation des Kinderkrebsregisters heute

Das Schweizer Kinderkrebsregister hat zwei Schwerpunkte: Monitoring und Forschung (Abbildung 1).

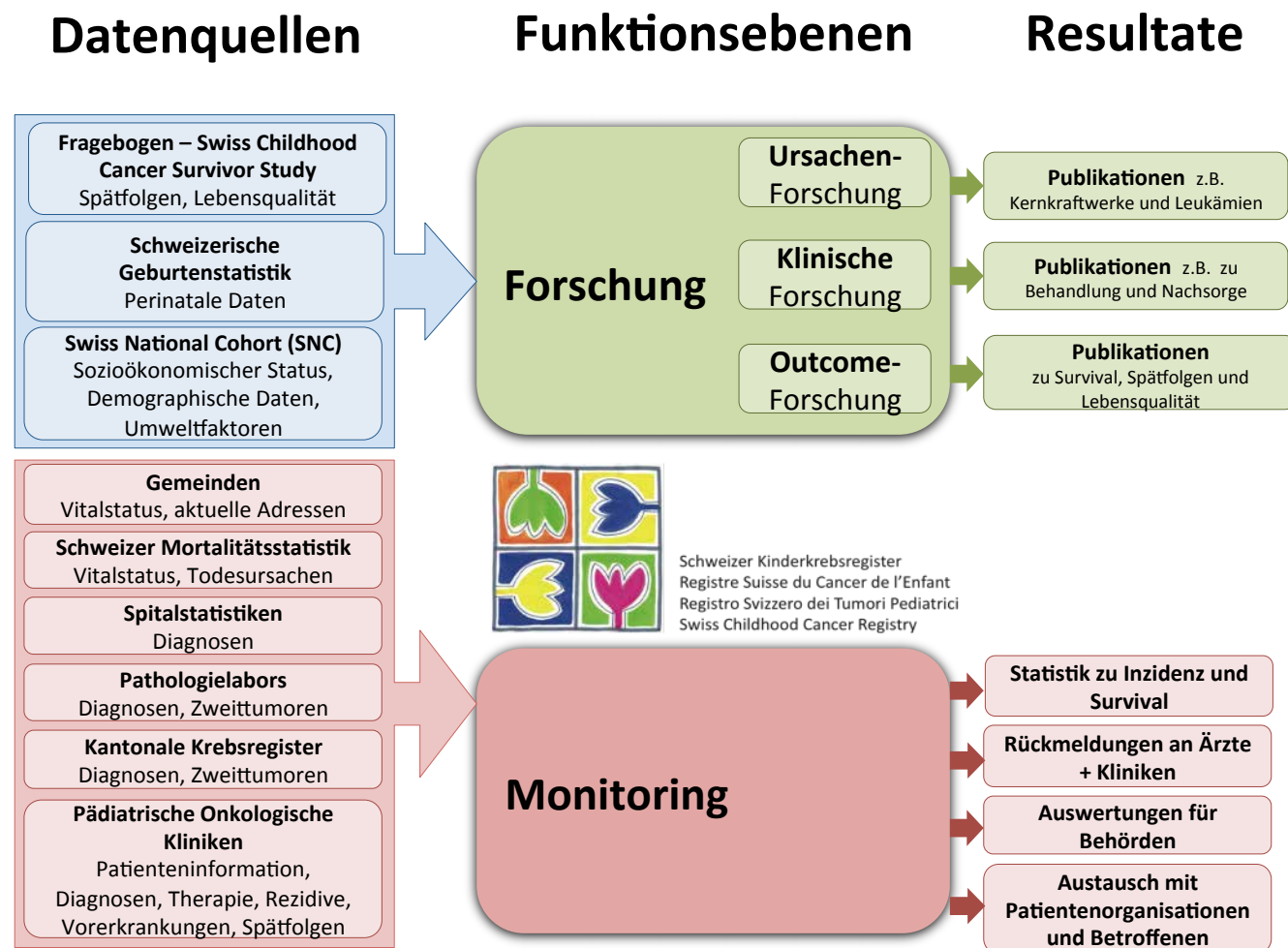
Das **Monitoring** (Abbildung 1, unterer Teil), entspricht wie beschrieben den Basisdaten (Art. 4) und einem Teil der Zusatzdaten (Art.5, lit. a und lit. b) im Krebsregistrierungsgesetz.

Die medizinischen Daten werden einerseits direkt von den behandelnden Ärzten geliefert, durch eine Ärztin in der Datenbank des Kinderkrebsregisters standardisiert erfasst und nach internationalen Richtlinien codiert. Speziell für Kinderkrebserkrankungen kommt im SKKR neben den üblichen Klassifikationssystemen (ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology, 3rd Edition [2]) auch die kinderkrebspezifische International Classification for Childhood Cancer, 3rd Edition (ICCC3[3]) zur Anwendung. Andererseits wird die Datenvollständigkeit

durch regelmässige Abgleiche mit anderen Datenquellen (Mortalitätsstatistik, kantonale Krebsregister, Labors, Spitalstatistiken) kontrolliert und die Angaben vervollständigt. Wo notwendig werden fehlende Angaben durch Mitarbeiter des SKKR aktiv aus Krankenakten und Todeszertifikaten extrahiert. Wohnort und Vitalstatus werden im Vertrauenszentrum bei den Einwohnerkontrollen der Gemeinden verifiziert. Dieser aufwändige Prozess verursacht heute mehr Kosten als die Registrierung der medizinischen Daten und würde durch das KRG vereinfacht und kostengünstiger.

Die **Forschung** (Abbildung 1, oberer Teil) ist organisatorisch, finanziell und personell vom Monitoring getrennt. Das Kinderkrebsregister unterhält wichtige Forschungsprogramme zu Ursachen von Krebserkrankungen, deren Behandlung und Langzeitfolgen. Die Forschungsprojekte sind im Jahresbericht des SKKR detailliert beschrieben (Link zu Jahresbericht auf: www.kinderkrebsregister.ch).

Abbildung 1: Funktionsebenen des Schweizer Kinderkrebsregisters



Die Ursachenforschung untersucht in nationalen Kohortenstudien und Fall-Kontrollstudien das Risiko der Krebsentstehung bei Kindern. So wurde das Leukämierisiko von Kindern mit Wohnort in der Nähe von Kernkraftwerken untersucht [4], oder das Hirntumorrisiko bei Mobiltelefongebrauch [5]. Im Moment fokussiert die Forschung auf verkehrsbedingte Luftverschmutzung, Benzol, natürlich vorkommende Radioaktivität (Radon, Höhen- und Gesteinsstrahlung), sowie frühkindliche Infekte. Der langjährige praktisch vollständige nationale Datensatz erlaubt das Untersuchen auch von kleinen Risiken, unter fast vollständigem Vermeiden von Verzerrung aufgrund selektiver Teilnahme.

In klinisch orientierten Forschungsprojekten werden Aspekte der Therapie sowie Aspekte der Gesundheitsversorgung untersucht. Zum Beispiel die Organisation der Nachsorge der erfolgreich behandelten Patienten und Patientinnen [10,14] oder der Übergang von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin. Das SKKR ist auch an internationalen Studien beteiligt, so dass mit gepoolten Datensätzen spezielle Fragestellungen mit statistisch hoher Power analysiert werden können.

Die Outcome-Forschung beinhaltet insbesondere die nationale flächendeckende Swiss Childhood Cancer Survivor Study [6], eine Untersuchung zu Lebensqualität und Spätfolgen von Krebs im Kindesalter (siehe Artikel von Rueegg et al. in der gleichen Ausgabe des Krebsbulletins). Diese Studie, welche mit einer Teilnahmequote von 75% durch die Betroffenen selber sehr unterstützt wird, hat bereits wichtige Ergebnisse zu Langzeitfolgen nach kindlicher Krebserkrankung geliefert [7-18]. Die meisten geheilten Kinder haben eine gute Lebensqualität und psychische Gesundheit, schliessen gleichwertige Ausbildungen ab wie ihre Kollegen und sind voll ins Berufsleben integriert. Die Studie erlaubt aber auch, Risikogruppen zu identifizieren, die besonderes Monitoring oder spezielle Unterstützung und Förderung benötigen.

Was würde das Krebsregistrierungsgesetz für das Kinderkrebsregister bedeuten

Wenn das Kinderkrebsregister, wie im KRG geplant, die Registrierung aller Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen weiterführt, dann vereinfacht sich seine Arbeit merklich:

- Durch die direkte und obligatorische Meldung via Kliniken und Labors würde die flächendeckende Erfassung effizienter und kostengünstiger.
- Bestehende Duplizitäten zwischen Kinderkrebsregister und kantonalen Krebsregistern würden wegfallen, mit entsprechender Kostenersparnis.
- Die Validierung von Einwohner- und Vitalstatus wäre günstiger und effizienter dank direktem Zugang zu Gemeindedaten.

Wieso braucht es ein separates Kinderkrebsregister?

- Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen machen weniger als 1% aller Krebserkrankungen aus. Es handelt sich grösstenteils um andere Tumoren als bei Erwachsenen. Ein separates Kinderkrebsregister kann diese Daten ausführlicher erfassen, und die Eigenheiten kindlicher Krebserkrankungen genau abbilden. Die hohe Datenqualität und Expertise beim Codieren der seltenen Krebsarten kann nur in einem nationalen Kompetenzzentrum garantiert werden.
- Das SKKR arbeitet eng mit den Pädiatrischen Onkologen der Schweiz zusammen, so dass neue Erkenntnisse innert kürzester Zeit in die Praxis umgesetzt werden.
- Im Gegensatz zu Krebs bei Erwachsenen liegt die Heilungsrate bei Kindern heute bei über 80%. Damit verschieben sich Forschungsschwerpunkte von der Therapie hin zur Verminderung von negativen Langzeitfolgen. Das Kinderkrebsregister ermöglicht mit seinen Daten die Durchführung solcher Studien.
- Patienten und betroffene Familien fühlen sich durch das Kinderkrebsregister vertreten und unterstützt. Und sie unterstützen wiederum die Forschungsprojekte des SKKR mit ihrer Teilnahme.

In Deutschland, England, Frankreich und Ungarn bestehen seit Jahrzehnten staatlich finanzierte nationale Kinderkrebsregister. Da auch die klinische Medizin in Pädiatrie und Erwachsenenmedizin getrennt ist, erlaubt eine solche altersgetrennte Erfassung eine optimale Interaktion zwischen öffentlicher Gesundheit und klinischer Medizin.

Zusammenfassend erfüllt das Kinderkrebsregister heute schon alle Ziele des neuen Krebsregistrierungsgesetzes. Das qualitativ hochstehende Monitoring erfasst Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zeitnah, exakt und ausführlich und stellt Resultate für klinisch tätige Ärzte, Patienten, Behörden und Forscher zur Verfügung. Das KRG würde wichtige Aspekte der Arbeit des SKKR weiter vereinfachen.

Literatur

1. Kuehni, C., et al., *Das Schweizer Kinderkrebsregister: Erfahrungen als nationales Krebsregister*. SAEZ, 2013. 94(9): p. 327-31.
2. World Health Organization, *International Statistical Classification of Diseases for Oncology - 3rd Edition (ICD-O-3)*. 2000, Geneva: World Health Organization.
3. Steliarova-Foucher, E., et al., *International Classification of Childhood Cancer, third edition*. Cancer, 2005. 103(7): p. 1457-67.
4. Spycher, B.D., et al., *Childhood cancer and nuclear power plants in Switzerland: a census-based cohort study*. Int J Epidemiol, 2011. 40(5): p. 1247-60.
5. Aydin, D., et al., *Mobile Phone Use and Brain Tumors in Children and Adolescents: A Multicenter Case-Control Study*. J Natl Cancer Inst, 2011. 103(16): p. 1264-1276.

6. Kuehni, C.E., et al., *Cohort profile: the Swiss childhood cancer survivor study*. Int J Epidemiol, 2012. 41(6): p. 1553-64.
7. 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.
8. Gianinazzi, M.E., et al., *Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress?* Psychooncology, 2013: p. doi:10.1002/pon.3249.
9. Kuehni, C.E., et al., *Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population*. Cancer, 2012. 118(5): p. 1439-1449.
10. Michel, G., et al., *Can health beliefs help in explaining attendance to follow-up care? The Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Psychooncology, 2011. 20(10): p. 1034-1043.
11. 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. 1740-48.
12. Rebholz, C.E., et al., *Alcohol consumption and binge drinking in young adult childhood cancer survivors*. Pediatr Blood Cancer, 2012. 58(2): p. 256-264.
13. 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. 234-242.
14. Rebholz, C.E., et al., *Follow-up care amongst long-term childhood cancer survivors: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Eur J Cancer, 2010. 47(2): p. 221-229.
15. Rueegg, C.S., et al., *Do childhood cancer survivors with physical performance limitations reach healthy activity levels?* Pediatr Blood Cancer, 2013.
16. 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. doi:10.1007/511764-013-0288-4
17. 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.
18. Rueegg, C.S., et al., *Daily physical activities and sports in adult survivors of childhood cancer and healthy controls* PLoS One, 2012. 7(4): p. e34930.

Korrespondenz:

Prof. Dr. med. Claudia Kuehni
Leiterin, Schweizer Kinderkrebsregister
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
Finkenhubelweg 11
CH-3012 Bern
kuehni@ispm.unibe.ch
www.kinderkrebsregister.ch

SAMO – Swiss Academy of Multidisciplinary Oncology



The Swiss Academy of Multidisciplinary Oncology SAMO is dedicated to promote continued education in multidisciplinary oncology and to provide an interaction platform. With our workshops, we aim to bring together physicians from different specialties and from different parts of Switzerland. Reputable speakers present topics and stimulate questions, while participants are invited to present own cases for discussion. Our workshops are designed to provide an added value and to be of explicit interest and relevance for the daily practice and activities of the participants.

Our upcoming meetings:

4.-5. October 2013 - SAMO Interdisciplinary Workshop on Gynecologic Tumors

17. October 2013 - SAMO FoROMe Post-ESMO

8.-9. November 2013 - SAMO Interdisciplinary Workshop on Urogenital Tumors

For more information please visit:

www.samo-workshop.ch

Psychosoziale Spätfolgen nach Kinderkrebs – Eine Langzeitstudie des Schweizer Kinderkrebsregisters

Corina S. Rueegg¹, Micòl E. Gianinazzi¹, Gisela Michel²

¹ Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

² Seminar für Health Sciences and Health Policy, Universität Luzern

Krebs bei Kindern

Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind selten. Weniger als 1% aller Krebserkrankungen treten vor dem 21. Lebensjahr auf; in der Schweiz sind dies jährlich etwa 300 Neuerkrankungen [1]. Dennoch bleiben Krebserkrankungen nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern. Dank diagnostischen und therapeutischen Fortschritten werden heute über 80% der erkrankten Kinder geheilt. Verschiedene Langzeitstudien haben aber gezeigt, dass etwa zwei Drittel der geheilten Kinder physische und psychische Spätfolgen entwickeln [2].

Psychosoziale Spätfolgen nach Kinderkrebs

Die Diagnose einer Krebserkrankung ist, trotz Therapieerfolgen, ein potentiell lebensbedrohendes Ereignis und kann zu einer Reihe von psychischen Problemen führen. Dies nicht nur in der Akutphase der Erkrankung sondern auch viele Jahre später. Die traumatische Erfahrung der Krebserkrankung, aber auch Angst vor Spätfolgen oder

bereits vorhandene körperliche Probleme können eine starke psychische Belastung darstellen und die Lebensqualität beeinträchtigen.

Der Fokus der bisherigen Forschung lag hauptsächlich bei den körperlichen Spätfolgen. Im Rahmen der Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) hat das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) in den letzten Jahren auch psychosozialen Langzeitfolgen intensiv untersucht.

Die Swiss Childhood Cancer Survivor Study

Die SCCSS ist eine Studie des SKKR und der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologiegruppe (SPOG) und ist am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern angesiedelt. Sie erforscht Langzeitfolgen nach Krebs im Kindesalter und deren Risikofaktoren.

Studienablauf

Alle Kinder der Schweiz, welche zwischen 1976 und 2005 im Alter von 0 bis 15 Jahren an Krebs erkrankt waren und mindestens 5 Jahre überlebt haben (Survivors) wurden in die Studie eingeschlossen (Abbildung 1) [3]. Diese erhielten zwischen 2007 und 2011 ein Informationsschreiben der ehemaligen behandelnden Klinik, gefolgt von einem detaillierten «Baseline» Fragebogen in Deutsch, Französisch oder Italienisch. Dieser umfasste die Bereiche Lebensqualität, körperliche Gesundheit und Gesundheitsverhalten, Medikamente und Arztbesuche, psychische Gesundheit, Erfahrungen mit der Krebserkrankung und sozio-demographische Faktoren. Den gleichen Fragebogen haben wir auch an eine Stichprobe von Geschwistern geschickt. Etwa 3 Jahre später erhielten alle Survivors, die den «Baseline» Fragebogen beantwortet hatten und älter als 18 Jahre waren, einen «Follow-up» Fragebogen. Der Fokus war Nachsorge und psychische Gesundheit. Detail-

Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

Einschlusskriterien:

Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung in der Schweiz

- Alter bei Diagnose: 0-20 Jahre
- Wohnhaft oder behandelt in der Schweiz
- Diagnosekodierung nach ICCC-3 (International Classification of Childhood Cancer - Third edition)

Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS)

Baseline Fragebogen

Einschlusskriterien:

- ≥5 Jahre nach Diagnose
- Diagnose zwischen 1976-2005
- Bei Diagnose wohnhaft in der Schweiz

Erhobene Bereiche: Lebensqualität, medizinische Spätfolgen, psychische Probleme, Gesundheitsverhalten, soziodemographische Angaben.

Abbildung 1: Studienablauf der Swiss Childhood Cancer Survivor Study

Childhood Cancer Follow-up (CCFU)

Follow-up Fragebogen zur SCCSS

Einschlusskriterien:

- Teilnahme an SCCSS Baseline
- Diagnose 1990 oder später
- Alter bei Studie 18+ Jahre

Erhobene Bereiche:

Lebensqualität, psychische Probleme, Nachsorge.

ICCC-3: International Classification of Childhood Cancer - Third edition

lierte Informationen zur früheren Krebserkrankung wurden aus dem Schweizer Kinderkrebsregister extrahiert.

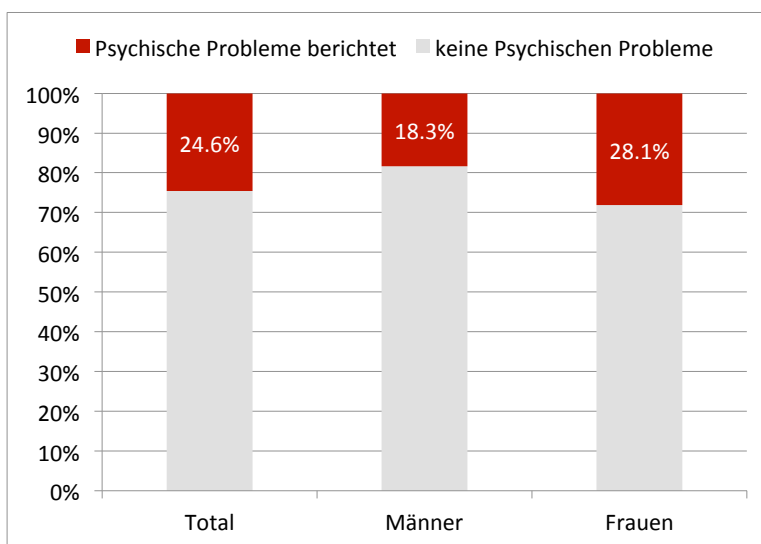
Stand der Studie

Insgesamt erfüllten 3377 ehemalige Kinderkrebspatienten die Einschlusskriterien für den «Baseline» Fragebogen. Davon konnten 2962 kontaktiert werden und 2192 füllten den Fragebogen aus (74%; 1274 Erwachsene, 458 Jugendliche und 460 Kinder). Zusätzlich beantworteten 827 Geschwister (54% der Angefragten) einen Fragebogen. Für die «Follow-up» Studie erfüllten 754 Survivors die Einschlusskriterien. Von diesen konnten 720 (95%) angeschrieben werden und 324 (45%) schickten den Fragebogen zurück.

Erfassung der psychischen Belastung und Lebensqualität

Die psychische Belastung wurde mit dem «Brief Symptom Inventory» (BSI) erfasst [4]. Dieses Instrument erhebt die psychische Belastung in den Bereichen Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit im Sozialkontakt, Depressivität, Angst, Aggressivität, Phobische Angst, paranoides Denken, Psychotizismus und einen Gesamtbelastungswert. Für die jugendlichen Survivor und im «Follow-up» Fragebogen wurde eine Kurzversion benutzt (BSI-18) [5], welche die 3 Bereiche Somatisierung, Depressivität und Angst abdeckt und einen Gesamtbelastungswert bildet. Ab einem bestimmten Cut-off kann man von einer relevanten psychischen Belastung ausgehen, wobei ein klinisches Interview indiziert wäre.

Abbildung 2: Relative Anzahl erwachsener Survivor mit psychischen Problemen [6]



Psychische Probleme wurden definiert als $T \geq 63$ auf mindestens zwei Skalen oder dem Gesamtbelastungswert des Brief Symptom Inventory (BSI)

Die Lebensqualität wurde mit dem SF-36 erfasst, welcher 4 physische (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, Vitalität) und 4 psychosoziale Bereiche (Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden) erfasst. Die Bereiche können weiter zusammengefasst werden in einen physischen und psychosozialen Gesamtscore.

Resultate aus der SCCSS: Psychosoziale Gesundheit von ehemaligen Kinderkrebspatienten

Für die Auswertungen haben wir den «Baseline» Fragebogen von rund 1500 jugendlichen und erwachsenen Survivoren und 700 Geschwistern einbezogen. Das durchschnittliche Alter betrug 25 Jahre, 53% waren männlich (die Geschwister wurden für die Auswertung bezüglich Alter und Geschlecht der Survivors standardisiert). Das durchschnittliche Alter bei Diagnose war 7.6 Jahre und im Mittel waren 17 Jahre seit der Krebsdiagnose vergangen. Für die Analyse der psychischen Gesundheit über Zeit wurde zusätzlich der «Follow-up»-Fragebogen ausgewertet.

Den meisten ehemaligen Kinderkrebspatienten geht es gut

Den meisten ehemaligen Patienten und Patientinnen geht es erfreulich gut. Bei den erwachsenen Survivoren berichteten je nach Bereich 8-17% der Teilnehmer von einer psychischen Belastung von klinischer Relevanz [6]. Am häufigsten war die Belastung in den Bereichen Aggressivität (16.9%), Unsicherheit im Sozialkontakt (16.5%), Psychotizismus (15.6%) und Depressivität (13.4%). Gesamthaft berichteten 24.6% der Survivor von klinisch relevanter psychischer Belastung im Vergleich zu 10%, die in der Allgemeinbevölkerung für den BSI erwartet würden (Abbildung 2). Bei den jugendlichen Survivoren zeigte sich ein ähnliches Bild. Je nach Bereich erreichten 17-19% der Frauen und 5-12% der Männer psychische Belastungen von klinischer Relevanz [7]. Die Frauen erreichten die höchsten Werte im Bereich Somatisierung, die Männer im Bereich Depressivität.

Die subjektive Lebensqualität von Survivoren und Geschwistern war vergleichbar [8], ausser in den Bereichen körperliche Funktionsfähigkeit (Gehen, Treppensteigen, etwas tragen, sich Anziehen oder Waschen), körperliche Rollenfunktion (eingeschränkte soziale Kontakte aufgrund körperlicher Probleme), allgemeine Gesundheitswahrnehmung und dem physischen Gesamtscore, wo die Survivors eine schlechtere Lebensqualität hatten. Sogar Survivors, welche ein Rezidiv nach einer Leukämie hatten, zeigten eine vergleichbare Lebensqualität wie die Allgemeinbevölkerung [9].

Es gibt jedoch Gruppen mit erhöhtem Risiko

Trotz diesen erfreulichen Ergebnissen fanden sich in den verschiedenen Analysen immer wieder Gruppen mit einem erhöhten Risiko für psychosoziale Probleme im

späteren Leben. So hatten zum Beispiel Survivors, die an chronischen Beschwerden wie Sehbehinderungen, Hörproblemen, muskuloskeletalen und neurologischen Problemen, Übergewicht, Verdauungsproblemen oder Gedächtnisproblemen litten, eine reduzierte Lebensqualität in allen Bereichen [8]. Survivors mit Spätfolgen litten auch öfter an psychischen Problemen [6, 7]. Insbesondere Survivors von Hirntumoren, Knochentumoren und Augentumoren (Retinoblastomen) und solche, die mit cranio-spinaler Bestrahlung oder einer Knochenmarkstransplantation behandelt wurden, leiden oft an Spätfolgen und problematischeren psychosozialen Folgen [6-8].

In der longitudinalen Analyse des «Baseline» und «Follow-up» Fragebogens hat sich gezeigt, dass die psychische Belastung über die Zeit nicht abnimmt, sondern eher zunimmt. Zudem gab es zum späteren Zeitpunkt mehr Survivors mit klinisch relevanter psychischer Belastung [10].

Wie helfen diese Resultate den Betroffenen?

Trotz der grossen Erfolge in der Therapie von Krebs bei Kindern gibt es Patientengruppen mit erhöhtem Risiko für psychische Beschwerden und reduzierte Lebensqualität. Für diese sollte eine regelmässige Nachsorge bereitgestellt werden, um Spätfolgen und psychosoziale Probleme früh zu erkennen und zu reduzieren. Leider ist dies im Moment noch kaum oder wenig systematisch umgesetzt. Die SCCSS hat gezeigt, dass nur 34% der jugendlichen und erwachsenen Survivors mit psychischer Belastung im vergangenen Jahr einen Psychologen oder Psychiater besucht haben [11]. Um die Betreuung dieser Survivor zu verbessern, sollte in der Schweiz eine systematische und risikoadaptierte Nachsorge entwickelt werden. Eine solche effiziente Nachsorge kann dazu beitragen, Spätfolgen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, und die Lebensqualität zu verbessern. Die präsentierten Resultate sowie weitere Forschungsprojekte des SKKR (z.B. zu Nachsorge

und Transition) tragen konkret dazu bei, für die Schweiz ein nationales Nachsorge-Modell zu entwickeln.

Referenzen

1. Mitter, V., et al., *Swiss Childhood Cancer Registry - Annual Report 2011/2012*, 2013, University of Bern, Institute of Social and Preventive Medicine: Bern.
2. Oeffinger, K.C., et al., *Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer*. N Engl J Med, 2006. 355(15): p. 1572-82.
3. Kuehni, C.E., et al., *Cohort profile: The Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Int J Epidemiol, 2012. 41(6): p. 1553-1564.
4. Derogatis, L.R., *Brief symptom inventory (BSI), administration, scoring, and procedures manual (third ed.)*. 1993, Minneapolis National Computer Services,.
5. Derogatis, L.R., *BSI-18 Administration, Scoring, and Procedures Manual*. 2000, Minneapolis, MN: National Computer Services.
6. 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. 1740-48.
7. Gianinazzi, M.E., et al., *Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress?* Psychooncology, 2013: doi:10.1002/pon.3249.
8. 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.
9. Essig, S., et al., *Follow-up programs for childhood cancer survivors in europe: a questionnaire survey*. PLoS One, 2012. 7(12): p. e53201.
10. Michel, G., et al., *Psychische Belastung im Verlaufe der Zeit bei ebemaligen Kinderkrebspatienten*, präsentiert an der Schweizer Fachtagung *Psychoonkologie 2013*: St. Gallen, Schweiz.
11. Gianinazzi, M.E., et al., *Psychological care in adult survivors of childhood cancer and siblings: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Supportive Care in Cancer, accepted.

Korrespondenz:

Prof. Gisela Michel
 Department of Health Sciences and Health Policy
 Universität Luzern
 Frohburgstrasse 3, Postfach 4466
 CH-6002 Luzern
 gisela.michel@unilu.ch

Die «Breast Care Nurse» und deren mögliche Rolle in der Schweiz

Sarah Stoll, Thomas Ruhstaller
Brustzentrum St. Gallen, Kantonsspital, 9007 St. Gallen

Einführung

In der Schweiz erkranken pro Jahr etwa 5300 Frauen und 30 bis 40 Männer neu an Brustkrebs (Krebsliga, 2011). Dank der Entwicklung in der Medizin und der fortschreitenden Spezialisierung in der Abklärung und Behandlung überleben viele Frauen die Krankheit Brustkrebs.

Die zunehmende Spezialisierung und die Bündelung von Kompetenzen in der Medizin führen zu «Organzentren», wie zum Beispiel den Brustzentren. Das Brustzentrum St. Gallen am Kantonsspital liess sich 2012 nach Kriterien der Schweizerischen Gesellschaft für Senologie (SGS) und der Schweizerischen Krebsliga (KLS) zertifizieren. Dabei ist für den Bereich der Pflege eine Besetzung von mindestens einer Breast Care Nurse (BCN) vorgeschrieben, als Kernteammitglied zur Begleitung von Patientinnen durch den Behandlungsablauf. Der Begriff BCN ist aber international wie national ungenau definiert, ebenso die dazugehörige Ausbildung. Wir stellen an dieser Stelle das Projekt «Die Rolle der Breast Care Nurse im Brustzentrum St. Gallen» vor, welches Inhalt der Masterarbeit der Erstautorin war. Die Arbeit hatte zum Ziel, die international verschiedenen Definitionen zu evaluieren und daraus eine möglichst konkrete Rollenbeschreibung für das Brustzentrum St. Gallen zu erarbeiten und diese im Betrieb umzusetzen. Dabei mussten Kompetenzregelungen und Fähigkeiten sowie Verantwortlichkeiten, Aufgaben und Schnittpunkte der BCN mit dem interdisziplinären Team erarbeitet, definiert und in den Praxisalltag integriert werden, inklusive einer Stellenbeschreibung.

Historische Entwicklung des Begriffs BCN

Vor allem in angelsächsischen Ländern spezialisieren sich die Pflegefachfrauen sehr früh in ihrer Ausbildung und sozialisieren sich in neue Rollen. Als Schirmkonzept dafür steht die «Advanced Nursing Practice» (ANP). Sie beinhaltet eine Spezialisierung und wird als erweiterte, vertiefte Pflegepraxis verstanden, die sich an Individuen, Familien und Gruppen richtet, in der nach neusten Erkenntnissen betreut wird und dabei Forschungsergebnisse umgesetzt und pflegerische Angebote systematisch weiterentwickelt werden (Hamric et al., 2009). Der internationale Pflegeverband, International Council of Nursing

(ICN), definiert eine Advanced Practice Nurse (ANP) als eine «examierte Pflegekraft mit Grundausbildung, die Expertenwissen erworben hat, komplexe Entscheidungen treffen kann und über klinische Kompetenzen für eine erweiterte Pflegepraxis verfügt, wobei deren Merkmale vom Kontext und/oder Land bestimmt werden, in dem die Pflegekraft ihre Arbeitserlaubnis erworben hat. Als Zugangsvoraussetzung wird ein Mastertitel empfohlen.» (ICN, zitiert nach Schober & Affara, 2008, S. 51). In England entspricht die BCN einer ANP mit einem universitären Abschluss. Sie führt eigene Sprechstunden und übernimmt ärztlich delegierte Leistungen.

In der Schweiz wird die Rolle der Pflegefachfrau meist durch eine Pflegende mit einer Höheren Fachausbildung in Onkologie (HöFa I) besetzt, neuerdings durch eine Fachfrau mit Nachdiplomstudium in Onkologie (NDS). Die Rollen und Funktionen dieser spezialisierten Pflegefachpersonen haben sich in den letzten Jahren in der Schweiz uneinheitlich entwickelt. Die derzeit angewendeten Kriterien entsprechen nicht dem aktuellen Stand internationaler Leitlinien und Erkenntnisse bezüglich der Rollen, Funktionen und Kompetenzen der Pflegenden und insbesondere den Bedürfnissen der betroffenen Frauen. Seit etwa drei Jahren werden Weiterbildungsmodul zum Thema Breast Care angeboten und auch ein Masterstudienangang zur breiten Vertiefung in der Onkologie (Master of Advanced Studies in Onkologischer Pflege (MAS)).

Die Rolle der fachgebietsspezialisierten und tertiär ausgebildeten Pflegeexpertin wurde u.a. entwickelt, um die unmittelbare pflegerische Betreuung von Patientinnen und Patienten und deren Familien zu verbessern oder zu intensivieren. Dies wird möglich aufgrund der Kombination einer erweiterten pflegefachlichen Kompetenz der Pflegeexpertin verbunden mit direktem Patientenkontakt (zitiert in Schober 2008). Hierzu werden von den Fachhochschulen Studiengänge in Gerontologie, Patientenedukation, Onkologie etc. angeboten, aber nicht spezifisch für Breast Care. Beim Studiengang Onkologie werden die Kenntnisse bezüglich der Pflege von Patienten mit malignen Tumoren vertieft. Die Teilnehmerinnen werden zu Wissensträgerinnen ausgebildet und können so in den Betrieben eine Fachführung übernehmen. Sie sind in der Lage, praxisbezogene Projekte zu leiten und evidenzbasierte Interventionen einzuleiten. Dabei werden 2 Weiterbildungsmodul zur BCN angeboten. Dadurch erwirbt eine Pflegeexpertin die Kompetenz einer pflegerischen Fachexpertin in Breast Care.

Kriterien der Schweizerischen Gesellschaft für Senologie gemäss Label «Brustzentrum»

In den letzten Jahren haben sich auch in der Schweiz hoch spezialisierte Brustzentren gebildet. Das Schweizer Label der SGS/KLS zeichnet Brustzentren aus, die klar definierte Anforderungen an die Qualität der Behandlung und Betreuung

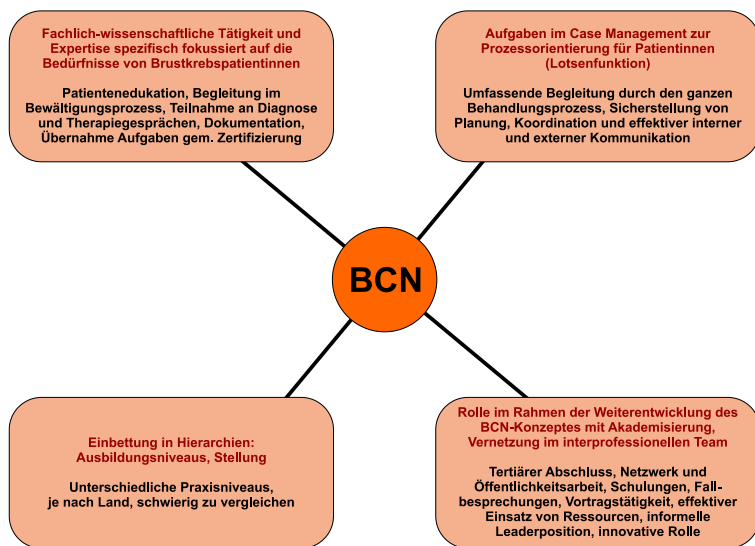


Abbildung 1. Themenfelder und Schwerpunkte der Rolle einer BCN, eigene Darstellung

von Frauen mit Brustkrebs erfüllen (Schweizerische Gesellschaft für Senologie [SGS], 2011). Bei dieser Zertifizierung wird den Zentren eine hoch spezialisierte Pflege vorgeschrieben, meistens unter dem Oberbegriff «Breast Care Nurse».

Die SGS gibt dabei ohne wissenschaftliche Basis gewisse Kriterien vor, die die Rolle der BCN beschreiben und für eine Zertifizierung komplett integriert werden müssen:

- die «Breast Care Nurse» als Kernteammitglied zur Begleitung von Patientinnen durch den Behandlungsablauf und als Ansprechperson für Fragen und Abbau von Ängsten der Patientinnen.

Brust-Pflegeexpertinnen sind, entsprechend ihrem Rollenprofil, diplomierte Pflegefachfrauen mit einer der folgenden Zusatzausbildungen:

- Zusatzausbildung in Onkologiepflege (Höhere Fachausbildung)
- Zusatzausbildung in Breast Care, die auch den onkologischen Anteil beinhaltet (neue Angebote in der Schweiz) und Erfahrung in der Onkologie
- Pflegestudium (e.g. Master Degree) mit onkologischer Pflege-Expertise
- Spezialistinnen mit klinischer Erfahrung, dem Spezialwissen und psychosozialen Fähigkeiten

Die Arbeit der Breast Care Nurse soll auf mindestens zwei dafür ausgebildete Personen verteilt werden, sodass durch Abwesenheiten keine Abdeckungslücke entsteht.

- Postoperative Besprechung: Alle Patientinnen mit malignen Befunden werden nach der initialen Therapie (meist Operation, aber auch nach neoadjuvanter

Therapie) am Tumorboard besprochen (Onkochirurg, medizinischer Onkologe, Radio-Onkologe, Radiologe, Pathologe, Breast Care Nurse) (SGS-Kriterium 3.14).

- Die Breast Care Nurse/spezialisierte Fachperson Onkologiepflege ist im Rahmen des Erstgesprächs auf Wunsch der Patientin bei der Diagnose-Übermittlung an die Patientin im Brustzentrum dabei (SGS-Kriterium 3.10).
- In palliativen Fällen besteht eine enge Zusammenarbeit zwischen Brustzentrum (vor allem der Breast Care Nurse) und einem Palliative-Care-Team und der spezialisierten Spitex. (SGS-Kriterium 3.21).
- Im Verantwortungsbereich der Breast Care Nurse liegt die erste provisorische Prothesenanpassung (SGS-Kriterium 3.22).
- Die Breast Care Nurse/spezialisierte Fachperson Onkologiepflege hat die brustkrebspezifische Fort- und Weiterbildung des Pflegepersonals sicherzustellen (SGS-Kriterium 6.5).

Diese pflegerischen Kriterien beschreiben nur Teilaspekte und können weiter ergänzt werden.

Literatursuche zum Thema BCN

Vor dem Hintergrund der Problemstellung wurde in der Masterarbeit folgende Forschungsfrage bearbeitet:

Was ist die Rolle einer auf Brustkrebs spezialisierten Pflegenden?

- um den Bedürfnissen der Patientinnen gerecht zu werden,
- um die SGS-Kriterien zu erfüllen,
- um den aktuellen Anforderungen der Pflegeentwicklung zu genügen und kompatibel mit den Ausbildungsbestimmungen zu sein,
- um sich in den Betrieb des Brustzentrums St. Gallen einzufügen und die dortige Pflegequalität zu verbessern?

Zum Thema der schon bestehenden Definitionen einer BCN wurde eine ausführliche systematisierte Literaturrecherche gemacht, um die Ausgangs- und Datenlage zu erheben, sowohl international als auch national. Die Fragestellung wurde in Komponenten zerlegt und diese als englische Suchbegriffe in den Datenbanken Medline, CINAHL und Cochrane verwendet.

Zusammenfassend können aus den vielen Publikationen, welche im Rahmen der Masterarbeit analysiert wurden, die Anforderungen an eine Breast Care Nurse auf folgende Themenfelder und Schwerpunkte der Rolle einer BCN eingeteilt werden (siehe Abbildung 1).

Mögliche Aufgaben und Rolle der BCN in der Schweiz

Die BCN ist integriertes Mitglied des interdisziplinären Kernteams. Sie ist Ansprechperson für den ärztlichen Dienst in jenen Belangen, welche die Pflege und Betreuung von Frauen mit Brustkrebskrankungen betreffen, sowie für den Bedarf der aufgrund therapiebedingter unerwünschter Ereignisse entstehen kann. Sie verfügt über Entscheidungskompetenz über die Ablauforganisation in ihrem Verantwortungsbereich.

Die vor allem in anglikanischen Systemen wichtige Lotsenfunktion ist bei uns in der Schweiz deutlich weniger relevant, da die Betriebe meist gut organisiert sind und die ärztlichen Schnittstellen, ebenso wie der Zugang kaum ein Problem darstellen für die Patientinnen. Die nachfolgend aufgeführten Bereiche und Funktionen sehen wir als Hauptaufgaben einer BCN im Schweizer Gesundheitswesen:

- Pflegerische und psychosoziale Begleitung während des gesamten Behandlungsprozess in sämtlichen Belangen zum Thema Brustkrebs (Beginn wenn möglich per operativ)
- Beratung und Begleitung bezüglich der systemischen Therapien und deren Nebenwirkungen

- Expertise und Beratung betreffend Hilfsmittel wie Haarersatz, Brustepithesen
- Gewisse Lotsenfunktion (spitalabhängig, abhängig von Organisation) und Schnittstellenmanagement
- Konstruktive Mitarbeit, Mitgestaltung und Weiterentwicklung innerhalb einer interdisziplinären Organisationseinheit in medizinischen und betrieblich-organisatorischen Belangen
- Aktive Mitarbeit bei klinischen Forschungsaktivitäten

Ausbildungsniveau einer BCN und Einbettung ins bestehende System

Aus den Resultaten der Literaturrecherche und unter Berücksichtigung der Gegebenheiten des Gesundheitswesens in der Schweiz, ergeben sich zwei bis drei Möglichkeiten, die Rolle einer BCN entsprechend ihrem Ausbildungsstand zu definieren: die (1) Pflegefachfrau mit NDS und BCN-Ausbildung und die (2) Pflegefachfrau mit Masterstudienabschluss zusätzlich zu genannten Praxisniveaus. Diese sind in der Tabelle 1 näher erläutert. Als dritte Möglichkeit gibt es (3) Pflegefachfrauen ohne NDS dafür mit BCN-Ausbildung und grosser Erfahrung. Auf diese wird nicht weiter eingegangen.

Tabelle 1. Mögliche Berufsbezeichnungen und Tätigkeitsfelder in der Schweiz

Ausbildung	Titel: CH	Tätigkeitsfeld CH
Grundausbildung DN II (Voraussetzung)	Diplomierte Pflegefachfrau	
Nach mind. 2-jähriger Berufserfahrung Zusatzausbildung in Onkologiepflege (Höhere Fachausbildung oder NDS)	Diplomierte Pflegefachfrau NDS Onkologie	Die beruflichen Kompetenzen sind erweitert. Komplexe onkologische Pflegesituationen werden erfasst und reflektiert behandelt.
Nach NDS mindestens 2-jährige Erfahrung in Betreuung mit brustkrebskranken Patienten (>75% der Arbeitszeit), wünschenswert zusätzlich spezifische BCN-Ausbildung	Breast Care Nurse (BCN NDS)	Patientenedukation, Informationsabgabe, Case Management (Lotsenfunktion), Teilnahme an Gesprächen, Begleitung während des ganzen Behandlungsprozesses
Pflegestudium mit onkologischer Pflegeexpertise, Spezialistinnen mit klinischer Erfahrung, dem Spezialwissen und psychosozialen Fähigkeiten. Viel Erfahrung. BCN mit Masterstudium, >75% Arbeit mit Brustkrebspatientinnen	Breast Care Nurse, Pflegeexpertin, Fachleiterin	Zus. pflegerische Expertise, Fachführung, eigene Forschungsprojekte, QM, Evidenz umsetzen, Schulungen und WB, Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit

Aus dieser Diskussion wird klar, dass nicht allein die Ausbildung entscheidend ist für die Erfüllung der BCN Rolle, sondern auch die Berufserfahrung und der überwiegende Einsatz in der direkten Pflege von Brustkrebspatientinnen. Eine fundierte onkologische Ausbildung ist aber dringend erforderlich. Die in Tabelle 1 genannten Empfehlungen fliessen aktuell in die Diskussion eines Expertengremiums ein, welche die Rolle der BCN weiterentwickelt.

Konklusion und Folgen

Ziel der Masterarbeit war es, eine Rollendefinierung der BCN für unseren Kontext im schweizerischen Gesundheitssystem und des Brustzentrums zu finden. Dazu wurden bereits verfügbare Modelle der BCN-Rolle gesucht, verglichen und synthetisiert. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass in keinem Land ein allgemein übertragbares Modell der Rolle einer BCN existiert. Die unterschiedlichen Praxisniveaus und abweichende Kontexte in den verschiedenen Ländern lassen eine Vergleichbarkeit der Kompetenz, Ausbildung und Einbettung in die Hierarchie nicht zu. Die Masterarbeit zeigt auf, dass noch viel Forschungstätigkeit geleistet werden muss. Wenn die Funktion der BCN definiert werden soll, sind Pionierinnen gefragt, die grundlegende Überlegungen und Resultate liefern, bezogen auf Ausbildung und Kompetenz einer BCN. Das Gesundheitssystem muss sich auf ein Kompetenzniveau einer BCN einigen. Dann wird auch klar, welche Ausbildung zu welchem Titel mit entsprechender Kompetenz führt. Das kann aber zur Folge haben, dass erfahrene Pflegefachfrauen ohne entsprechende Ausbildung den Titel BCN nicht tragen dürfen. Aus den bearbeiteten Themen geht hervor, dass die Schwerpunkte in der Auseinandersetzung mit der Fragestellung in vier Gebiete aufgeteilt werden können. Nämlich die (1) Expertenrolle der BCN,

das (2) Case Management, die (3) Dimension im System (Hierarchie, Gesundheitssystem) und die (4) Weiterentwicklung des Konzepts BCN. Zusatzausbildungen und Erfahrung sind für die Pflegefachpersonen eine zwingende Voraussetzung zur Ausübung der Rolle und um die nötigen Kompetenzen zu erreichen. Das Masterstudium in Onkologie stellt die Innovation in der Weiterbildung dar. Die erarbeitete Stellenbeschreibung berücksichtigt die beiden Kompetenzbereiche, die Pflegefachfrau mit NDS und BCN-Ausbildung bzw. die Pflegefachfrau mit Masterstudienabschluss. Im interdisziplinären Brustzentrum St. Gallen werden die erarbeiteten Resultate der Masterarbeit nun Schritt für Schritt in den Alltag umgesetzt.

Literatur

Krebsliga (2011). *Brustkrebs*. Heruntergeladen von http://www.krebsliga.ch/de/uber_krebs/krebsarten/brustkrebs/ [06.03.2012].

Bundesamt für Statistik (2011). *Brustkrebs, Inzidenz und Mortalität*. Heruntergeladen von <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/05/key/02/05.html> [21.06.211].

Schweizerische Gesellschaft für Senologie (SGS) Arbeitsgruppe. Kriterien Brustzentren. Heruntergeladen von http://www.krebsliga.ch/de/fachpersonen/qualitaetslabel_fuer_brustzentren/ [06.03.2012].

Hamric, A. B., Spross, J. & Hanson, M. (2009). *Advanced Nursing Practice. An integrative approach*. Philadelphia: W.B. Saunders Schober, M. & Affara, F. (2008). *Advanced Nursing Practice (ANP)*. Bern: Huber.

Korrespondenz:

Sarah Stoll
Master of Advanced Studies ZFH
in Onkologischer Pflege
Fachleiterin Pflege Breast Care
Brustzentrum St. Gallen
sarah.stoll@kssg.ch

17. Internationales Seminar

«Onkologische Pflege – Fortgeschrittene Praxis»

04. - 05. September 2014, Universität St. Gallen



Deutschsprachig-Europäische
Schule für Onkologie

Seminarziele und -Leitung:

- Wissen aus 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)

Informationen: Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso), c/o Tumor- und Brustzentrum ZeTuP
Frau Gabi Laesser, Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, Tel. +41 (0)71 243 00 32 – Fax +41 (0)71 245 68 05
E-Mail: deso@oncoconferences.ch – Web: www.oncoconferences.ch

SAKK News

Annik Steiner, SAKK Coordinating Center, Bern

Board decisions

At its regular board meeting on May 7, 2013, the SAKK Board accepted to conduct the following trials:

SAKK 21/12, CR1447, trial chair M. Zweifel, Inselspital Bern *A dose escalation phase I and stratified, multicenter phase II trial of transdermal CR1447 (4-OH-testosterone) in HER2-/ER+ and triple negative/AR+ metastatic or locally advanced breast cancer*

CR1447 (4-hydroxytestosterone [4-OHT]) is a steroidal small molecule which has two distinct properties, acting both as a steroidal aromatase inhibitor and binding to the androgen receptor with high affinity. CR1447 is likely to increase the benefits of endocrine treatment in ER+ breast cancer and might add another line of therapy in the otherwise limited treatment options in triple-negative/AR+ breast cancer. The main objective of phase I is to determine the recommended dose (RD) of CR1447 for phase II.

SAKK 28/12, study chair Z. Varga, Universitätsspital Zürich *Ki-67 assessment in breast cancer. Evidence for clinical based assessment. A pathology based clinical study.*

There are only a few studies so far describing the inconsistency in Ki-67 assessment in routine diagnostic in breast cancer. This study aims at achieving a more reliable and reproducible method of estimating the proliferative activity in moderately differentiated breast carcinomas using Ki-67 labeling index during routine histopathological diagnostics. The board members accepted to conduct the pilot phase of this study.

EORTC 10085, study chair S. Aebi, Luzerner Kantonsspital *Clinical and biological characterization of Male Breast Cancer: an international EORTC, BIG and NABCG intergroup study, prospective part*

The objective of this study is to create a database of patient characteristics, disease features, treatments received and clinical outcomes of a large series of men diagnosed with breast cancer over the last 20 years, and for a prospective period of two years in centers in Europe, America and third world countries.

SAKK 39/13, trial chair C. Driessen, Kantonsspital St.Gallen *Nelfinavir as Bortezomib-sensitizing drug in patients with proteasome inhibitor-nonresponsive myeloma*

The treatment of bortezomib/lenalidomide nonresponsive myeloma is still an unmet medical need. The trial is intended to estimate, whether the bortezomib/nelfinavir combination has sufficient biological activity in patients with advanced, proteasome-inhibitor resistant myeloma to warrant its more extensive development.

SAKK 67/13, PIQUR, trial chair A. Wicki, Universitätsspital Basel *A Phase I, Open-label, Study to Determine the Safety, Pharmacokinetics and Pharmacodynamics of Oral Administration of PQR309 daily in Patients with Advanced Solid Tumours*

Pre-clinical data have indicated that PQR-309 has potent biochemical, cellular and in vivo activity in various cancer models. The properties and the balanced inhibition profile of this dual panPI3K/mTOR inhibitor makes it a candidate for clinical development. The trial is required for development of the substance and to identify the maximum tolerated dose prior to commencing a phase II trial.

Mito Mango OV2b, trial chair C. Sessa, Ospedale San Giovanni Bellinzona *A multicenter phase III randomized trial with second line chemotherapy plus or minus bevacizumab in patients with platinum sensitive epithelial ovarian cancer recurrence after a bevacizumab/chemotherapy first line*

This is a trial by the two main cooperative groups in Italy involved in the field of Gynecologic Oncology, MITO and MANGO and is part of an overall project that includes three different clinical trials. It is a phase III randomised controlled trial on the efficacy of the addition of bevacizumab to second-line chemotherapy following first-line treatment including bevacizumab in patients with platinum-sensitive recurrent ovarian cancer.

Elections

The SAKK Board approved the following elections:

The members of the Project Group Leukemia appointed *Georg Stüssi* from the IOSI Bellinzona as the new president of the group.

The members of the Project Group Lymphoma appointed *Emanuele Zucca* from the IOSI Bellinzona for his second term as president of the group.

The members of the Project Group Lung Cancer appointed *Enriqueta Felip*, Head of Lung Cancer Unit, Vall d'Hebron University Hospital in Barcelona, Spain, as the new advisor of the group.

The Project Group New Anticancer Drug did not have any advisor up to now. The group has now appointed *Alan Hilary Calvert*, Director of Cancer Drug Discovery and Development at the UCL Cancer Institute in London, UK, as the advisor.

Meeting board members, project group/section presidents and executive board SAKK CC

The SAKK Coordinating Center will organize a meeting with the board members, the project group/section presidents and the executive board of the SAKK CC at the semi-annual meeting (before the General Assembly) on November 20, 2013.

Awards

Pierre-Yves Dietrich was recently named the recipient of the «first annual Cancer Researcher of the Year Award» by The Gateway for Cancer Research, a U.S.-based non-profit organization that funds phase I and phase II cancer clinical trials. The Award includes prize money of 30 000 U.S. dollars to help further *Pierre-Yves Dietrich's* award-winning work. Gateway is currently funding *Pierre-Yves Dietrich's* phase I/II clinical trial exploring the impact of his immune therapy for brain cancer, which is currently under review by Swissmedic. *Pierre-Yves Dietrich* is head of the oncology service at the University Hospital of Geneva (HUG) and a professor at the University of Geneva. He was the only European-based researcher among the six finalists for Gateway's Cancer Researcher of the Year Award.



Mirjana Maiwald, a senior physician of the Department of Dermatology, University Hospital Zürich, received the Georg-Friedrich-Götz Prize 2012 for her research contribution in the field of cutaneous lymphomas. Her investigations of immunological changes in cutaneous lymphomas and their treatment have shed a new light on these rare diseases and their biology.



As recognition of his lifetime achievements, the members of the Organizing Committee and the Advisory Board asked *Franco Cavalli* from the IOSI Bellinzona to hold the Kaplan Lecture at this year's International Conference on Malignant Lymphoma (ICML) in Lugano in June. The scientific program therefore opened with the lecture: «The evolution of lymphoma understanding and treatment from 1-ICML (1981) to 12-ICML (2013)». The lecture was linked to a special, one-time award of the European School of Oncology Foundation (ESOF).



© Ti-Press / G. Putzu

Franco Cavalli receiving the award from Carlo Maggini, president of ESOF

SAKK congratulates the three award winners!

Extraordinary General Assembly about highly specialized medicine

On May 16, 2013, the SAKK Coordinating Center organized an extraordinary General Assembly in order to discuss the topic of highly specialized medicine (HSM) regarding the treatment of rare cancer in adults. For this reason, also several members of the project IV-HSM (Interkantonale Vereinbarung zur Hochspezialisierten Medizin) took part in the meeting. HSM is not one of the core issues of SAKK. However, the organization's network can function as a platform for non-research topics as well, particularly if they may have an impact on the research community in Switzerland. The aim of this meeting was to bring all participants up to the same level of information and to discuss possible further steps thereafter.

The first consultation for the IV-HSM was conducted in December 2013/January 2013 and SAKK submitted a statement. The «HSM Fachorgan» collected the different responses and will organize a second hearing. SAKK has the possibility to give some input into this process. The participants of the extraordinary General Assembly approved of the proposal that SAKK builds up a working group for that purpose.

General Assembly

During the General Assembly, which took place on June 19, the participants reelected *Beat Thürlimann* from the Kantonsspital St.Gallen for his second term as SAKK president. Also board member *Viviane Hess* from the Universitätsspital Basel was reelected.

The members of the General Assembly approved the new publication guidelines. Compared to the last guideline from 2006, few new requirements have been built in and reporting guidelines are referenced to. The document is now more condensed and includes several checklists. New is also the encouragement for the (re-)use of data for second publications. The publication guidelines are effective as of July 1, 2013 and are available on the SAKK website in the members' section.

Furthermore, the members of the General Assembly were informed that a working group was implemented that will provide input to the current highly specialized medicine (HSM) in rare cancers. The members of the General Assembly approved the project order.

Semi-Annual Meeting

On June 20, SAKK held its summer semi-annual meeting in Bern, which was attended by more than 250 specialists.

Gateway/RTF-CCR/SAKK Research Grant: Winning trial awarded



SAKK President Beat Thürlimann with the prize winner Christoph Driessen, Eveline Mumenthaler (Gateway), Terry Kibbe, Hermann Schulin (both RTF-CCR).

Eveline Mumenthaler, Director of Research and Grants at The Gateway for Cancer Research, presented the Gateway/RTF-CCR/SAKK Research Grant, and awarded the winner of the Gateway/RTF-CCR/SAKK Cancer Research Grant 2013, *Christoph Driessen*, Kantonsspital St.Gallen, for the trial FORTUNE: *A phase II single arm, multicenter clinical trial to assess the potential activity of oral nelfinavir combined with standard bortezomib in myeloma patients resistant to prior proteasome inhibitor-containing therapy.*

The winning proposal was chosen out of 13 initial grant applications and stood out for its high potential for patient benefit, significance, innovation and feasibility. This trial combines oral nelfinavir with bortezomib to help improve patients' resistance against the agent. The current trial may create a novel treatment option with reasonable chance for clinical activity for myeloma patients without alternative therapy option.

The Gateway/RTF-CCR/SAKK Research Grant for outstanding and novel clinical cancer research is endowed for 420 000 U.S. dollars and is jointly awarded by The Gateway for Cancer Research (Gateway), a U.S.-based non-profit organization, the Rising Tide Foundation for Clinical Cancer Research (RTF-CCR), a Swiss-based foundation, and SAKK.

As a joint front, Gateway, RTF-CCR and SAKK decided in 2011 to conclude a strategic partnership with the aim to stimulate innovative and practice relevant oncology research that may lead to more potent, less toxic and potentially life-saving treatment options for cancer patients. The Call for Proposals for the Gateway/RTF-CCR/SAKK Research Grant was launched in June 2012. The submitted proposals were reviewed by an international review committee comprising of Gateway and SAKK scientists in a two-step procedure, with a final decision in May 2013. At the award ceremony *Eveline Mumenthaler* announced the decision to renew the Gateway/RTF/SAKK Cancer Research Grant for a second year. Applications for pre-grant applications are open now (see page 233).

Medical Tribune: Prix Galien Suisse

For the first time the Prix Galien sponsored by Medical Tribune was awarded at the SAKK Symposium of the SAKK semi-annual meeting. The drug Zelboraf® (Vemurafenib) by Roche has been elected by the jury for its breakthrough in the treatment of BRAF V600E mutation-positive, inoperable, or metastatic melanoma. *Eckard Klose*, Director Business Unit Oncology, Roche Pharma (Schweiz) AG, received the Prix Galien medal at the award ceremony.

The Prix Galien was created in France in 1970 by the pharmacist *Roland Mehl*. Referred to as the Nobel Prize of pharmaceutical research, its aim is to promote significant advances in pharmaceutical research and to recognize the technical, scientific and clinical research skills necessary to develop innovative medicines. The importance of the Prix Galien in France has led to similar initiatives in several other countries. Since 2001 the Prix Galien is also awarded in Switzerland.

Presentation of the trial SAKK 41/06

Subsequent to the awards several speakers gave an overview about the clinical backgrounds, results and their

implication of the trial *Bevacizumab continuation versus no continuation after first-line chemo-bevacizumab therapy in patients with metastatic colorectal cancer: A randomized phase III noninferiority trial (SAKK 41/06)*. This trial received high attention both from the medical and health care perspective. The first results had already been presented as an oral presentation at this year's ASCO Annual Meeting.



Podium discussion with Richard Herrmann, Juho Peters, Dieter Köberle and Klazien Matter-Walstra.

In this multicenter phase III trial, patients were randomized after first-line therapy to maintenance with bevacizumab or no maintenance therapy. The primary objective of this trial was to demonstrate that for patients who are non-progressive after standard first-line chemotherapy/bevacizumab treatment for metastatic colorectal cancer, time to progression without further treatment is not inferior than with bevacizumab maintenance monotherapy. Secondary objectives were to evaluate the safety of bevacizumab maintenance therapy in these patients and to assess the long-term cost implications of prolonged treatment with bevacizumab.

The short comments by the trial chair *Dieter Köberle* from the Claraspital in Basel and *Richard Herrmann*, former SAKK president, outlined that non-inferiority could not be demonstrated. The 95% confidence intervals for the time to progression hazard ratio indicate superiority of bevacizumab continuation after stop of first-line chemotherapy. The median differences in time to progression and in time between randomization and start of second-line treatment were of moderate magnitude being less than six weeks. However, the results of an accompanying cost analysis presented by *Klazien Matter-Walstra*, SAKK Network for Outcomes Research, showed that the prolonged treatment with bevacizumab has massive cost impacts for patients. Following the three talks, a podium with *Dieter Köberle*, *Richard Herrmann*, *Klazien Matter-Walstra* and *Juho Peters* from *santésuisse* discussed the topic.

Publications Q2 2013

Urogenital Cancers

Parker CC, Sydes MR, Mason MD, Clarke NW, Aebersold D, de Bono JS, Dearnaley DP, Ritchie AW, Russell JM,

Thalmann G, Parmar MK, James ND **Prostate radiotherapy for men with metastatic disease: a new comparison in the Systemic Therapy in Advancing or Metastatic Prostate Cancer: Evaluation of Drug Efficacy (STAMPEDE) trial.** *BJU Int.* 2013 May;111(5):697-9. doi: 10.1111/bju.12087.

Templeton AJ, Dutoit V, Cathomas R, Rothermundt C, Bärtschi D, Dröge C, Gautschi O, Borner M, Fechter E, Stenner F, Winterhalder R, Müller B, Schiess R, Wild PJ, Rüschoff JH, Thalmann G, Dietrich PY, Aebersold R, Klingbiel D, Gillessen S; on behalf of the Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK). **Phase 2 Trial of Single-agent Everolimus in Chemotherapy-naive Patients with Castration-resistant Prostate Cancer (SAKK 08/08).** *Eur Urol.* 2013 Apr 6. pii: S0302-2838(13)00294-7. doi: 10.1016/j.eururo.2013.03.040.

Lymphoma

Böll B, Fuchs M, Eichenauer D.A, von Tresckow B, Rothe A, Engert A, Borchmann P, Goergen H, Pluetschow A, Eich H.T, Diehl V, Weidmann E, Junghans C, Scherpe A, Schmalz O, Bargetzi M, Greil R. **ABVD in Older Patients With Early-Stage Hodgkin Lymphoma Treated Within the German Hodgkin Study Group HD10 and HD11 Trials** *JCO Apr 20, 2013;1522-1529; DOI:10.1200/JCO.2012.45.4181*

Hitz F, Fischer N, Pabst T, Caspar C, Berthod G, Eckhardt K, Berardi Vilei S, Zucca E, Mey U **Rituximab, bendamustine, and lenalidomide in patients with aggressive B cell lymphoma not eligible for high-dose chemotherapy or anthracycline-based therapy: phase I results of the SAKK 38/08 trial.** *Ann Hematol.* 2013 Apr 17. [Epub ahead of print]

Leukemia

Adès L, Chevret S, Raffoux E, Guerci-Bresler A, Pigneux A, Vey N, Lamy T, Huguet F, Vekhoff A, Lambert JF, Lioure B, de Botton S, Deconinck E, Ferrant A, Thomas X, Quesnel B, Cassinat B, Chomienne C, Dombret H, Degos L, Fenaux P; European APL group. **Long term follow up of European APL 2000 trial, evaluating the role of cytarabine combined with ATRA and daunorubicin in the treatment of non elderly APL patients.** *Am J Hematol.* 2013 Apr 6. doi: 10.1002/ajh.23451. [Epub ahead of print]

Passweg JR, Pabst T, Blum S, Bargetzi M, Li Q, Heim D, Stussi G, Gregor M, Leoncini L, Meyer-Monard S, Brauchli P, Chalandon Y; on behalf of the Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK). **Azacytidine for acute myeloid leukemia in elderly or frail patients: A phase II trial (SAKK 30/07).** *Leuk Lymphoma.* 2013 Apr 2. [Epub ahead of print]

Consultancy

Templeton AJ, Thürlimann B, Baumann M, Mark M, Stoll S, Schwizer M, Dietrich D, Ruhstaller T. Cross-sectional study of self-reported physical activity, eating habits and use of complementary medicine in breast cancer survivors. *BMC Cancer*. 2013 Mar 25;13:153. doi: 10.1186/1471-2407-13-153.

Presentations

Abstracts

Annual Meeting of the American Society for Radiation Oncology (ASTRO)

Poster

P. Ghadjar et al. Use of EORTC target definition guidelines for dose intensified salvage radiotherapy for recurrent prostate cancer. Results of the quality assurance program of the randomized trial SAKK 09/10

International Conference on Malignant Lymphoma (ICML)

Oral presentation

C. Mamot et al. Final Results of a prospective evaluation of the predictive value of interim PET in patients with DLBCL under R-CHOP-14 (SAKK 38/07)

Annual Meeting of the American Society of Clinical Oncology (ASCO)

Oral presentation

D. Koeberle et al. Bevacizumab continuation versus no continuation after first-line chemotherapy in patients with metastatic colorectal cancer: a randomized phase III non-inferiority trial (SAKK 41/06)

M. Pless et al. Neoadjuvant chemotherapy ± preoperative irradiation in stage IIIA/N2 non-small cell lung cancer (NSCLC). A randomized phase III trial by the Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK 16/00)

Poster

D. Klingbiel et al. Thymidylate synthase (TS) expression is a prognostic molecular marker in stage II/III colon cancer (SAKK 60/00)

V. Popovici et al. BRAF and KRAS mutations as additional risk factors in the context of clinical parameters of patients with colorectal cancer (SAKK 60/00)

E. Missiaglia et al. Proximal and distal colon tumors as distinct biologic entities with different prognoses (SAKK 60/00)

M. Voegeli et al. Y90-Ibritumomab tiuxetan (Y90-IT) and high-dose melphalan as conditioning regimen before autologous stem cell transplantation (ASCT) for elderly patients with lymphoma in relapse or resistant to chemotherapy: a feasibility trial (SAKK 37/05)

13th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC)

Poster

D. Blum et al. Development and validation of a checklist for symptom management (SyMPeC) in patients treated with chemotherapy in palliative intention using the data set of the trial SAKK 95/06

European Multidisciplinary Conference in Thoracic Oncology (EMCTO 2013)

Poster

M. Jörger et al. Circulating micro-RNA profiling in patients with advanced non-squamous non small-cell lung cancer receiving bevacizumab/erlotinib first-line treatment followed by platinum-based chemotherapy at disease progression (SAKK 19/05)

The same poster was presented at the Joint Annual Meeting of the Swiss Society for Allergology and Immunology (SSAI) and the Swiss Respiratory Society (SGP) (SSAI-SGP 2013)

14th International Myeloma Workshop, Kyoto (IMW 2013)

Poster

C. Driessen et al. Nelfinavir triggers proteotoxic stress and is active in bortezomib-refractory myeloma patients: SAKK 65/08 phase I trial.

Academy of Medical Sciences - Medical Research Society, Meeting for Clinician Scientists in Training 2013

Poster

C. Siang Lee et al. Expression of inhibitory Fc receptor (FcγRIIB) is a marker of poor response to rituximab monotherapy in follicular lymphoma (SAKK 35/98)

Correspondence:

Annik Steiner
Communications Manager, SAKK Coordinating
Center, Effingerstrasse 40, CH-3008 Bern
annik.steiner@sakk.ch

Activities of the Project Group Gastrointestinal Cancers

Hepatocellular cancer (HCC) has been one of the main interests of the SAKK Project Group Gastrointestinal Cancers for many years. Currently the group investigates the role of radiotherapy in HCC (SAKK 77/07, Principal Investigator: *Evelyn Herrmann*, Inselspital) and the role of everolimus in association with transarterial chemoembolisation (SAKK 77/09). *Jean-François Dufour*, who is also a member of the governing board of the European Association for the Study of Liver (EASL), chairs this latter trial. Preparing the ground for the next generation of HCC trials, the group had invited *Ghassan Abou-Alfa* from the Memorial Sloan-Kettering Cancer Center in New York who is a key opinion leader in HCC and a prominent member of many oncology groups and committees. *Ghassan Abou-Alfa* presented the impressive HCC trial portfolio of his institution and explained the scientific background of upcoming trials. He stressed the importance of obtaining tumor tissue, preferably at several different time points during the disease course and treatment: Better insight into tumor biology and response to treatment will be crucial to develop future trials. Future trials also require international collaboration and *Ghassan Abou-Alfa*, a cadre member of the Alliance trial group, congratulated us in joining the Prospect rectal cancer study. This trial will be open this year and investigates the role of selective use of radiochemotherapy in patients with low risk rectal cancer (Swiss coordinator: *Michael Montemurro*, University Hospital Zürich).



Ghassan Abou-Alfa, SAKK CEO *Peter Brauchli* and *Michael Montemurro*.

Colorectal cancer is of course close to the heart of every GI group. At this year's ASCO Annual Meeting the group presented the results of the trial SAKK 41/06 (Trial Chair: *Dieter Koeberle*, Claraspital), which investigated the role of maintenance therapy with the VEGF-antibody bevacizumab. Elderly patients with cancer, although frequent, have largely been neglected by or excluded from trials in the past. Thus the group is very pleased to announce that elderly patients with colorectal cancer (KRAS WT) can now participate in the trial SAKK 41/10. *Dirk Kienle*, Triemlispital Zürich,

leads this trial, which investigates cetuximab monotherapy versus combined capecitabine-cetuximab.

Colorectal cancer is very frequent and thus it takes no wonder that also some young patients suffer from this disease. *Gloria Borges* is such a young patient. *Gloria* has created «Wunderproject» together with the group's international advisor *Heinz-Josef Lenz*. *Gloria*, *Heinz-Josef Lenz* and Wunderproject have one simple, but very ambitious goal: Cure Colorectal Cancer! Chances are good to reach that goal. The group of *Heinz-Josef Lenz* uses the wealth of data and the group's own research results already today in clinical practice and for the individualization of therapy. Wunderproject wants to and will accelerate this research by collecting 250 Mio USD in the next years (www.thewunderproject.org). Good luck, *Gloria*, *Heinz-Josef Lenz*, good luck Wunderproject!



Gloria Borges and *Heinz-Josef Lenz* from Wunderproject.

Accelerating the processes of the GI group is a recurring theme. This semi-annual meeting the group used «InstaFeedback» to survey the opinion of its members. InstaFeedback is an iPad-based voting and polling system, which allows anonymous surveys of the participants and immediate visualisation of results. InstaFeedback and the related equipment was kindly provided by *Flaviu Roman* (EPF Lausanne, *Pierre Dillenbourg*, CHILI lab). Group related processes, group participation and decision are the main focus of this group. InstaFeedback is one of the tools that *Flaviu Roman* has developed to visualize and thus to accelerate and support these group processes.

Michael Montemurro
President Project Group Gastrointestinal Cancers

SAKK Dates 2013

October 24&25	Board Meeting&Retreat
October 24&31	Investigators' Education
October 31	Symposium State of the Art in Oncology Research
November 20	General Assembly
November 21&22	Semi-Annual Meeting

GeDDiS Trial - please support the recruitment

GeDDiS Trial: gemcitabine and docetaxel compared with doxorubicin as first line treatment in Soft Tissue Sarcoma – send patients to open sites!

The GeDDiS trial was activated in May this year and is at long last a new sarcoma study carried out in the SAKK network. It is a collaboration with the London Sarcoma Service and other centers in the UK. Of the initially planned eight participating sites there are finally three sites which will recruit patients in this sarcoma study: St.Gallen, Aarau, IOSI (Bellinzona). It is very important that the accrual at these three sites is supported by the SAKK network.

The GeDDiS trial investigates the monotherapy with doxorubicin, the current standard treatment for patients with metastatic soft tissue sarcoma, with gemcitabine and docetaxel, a new combination chemotherapy regimen in this tumor type. The trial will compare progression free survival associated with the two treatments, but will also compare the relative toxicity experienced by patients, and their quality of life. Of note in a randomized phase II trial

gemcitabine and docetaxel was compared to doxorubicin and ifosfamide in the neoadjuvant setting and had a better disease free survival after two years (2013 ASCO Annual Meeting Abstract Number 10524).

The accrual for the GeDDiS trial will close end of this year. Thus, all sites and also oncologists working in private practices are kindly asked to consider sending suitable patients to one of the three participating sites for participation.

The goal is to enroll a total of at least ten patients in Switzerland. In order to reach this accrual number, it is important that all centers support the recruitment. This trial provides the rare opportunity to contribute in the research field of sarcoma treatments and offers the chance to patients to profit from the new combination chemotherapy regimen.

For detailed information, please contact

Trial chair: Christian Rothermundt (Kantonsspital St.Gallen), christian.rothermundt@kssg.ch

SAKK trial coordinator: Regula Lustenberger, regula.lustenberger@sakk.ch

Clinical decision support systems – the revolution in patient care?

Symposium State of the art in Oncology Research

October 31, 2013, 13.00 - 17.30, Kongressraum 1, BernExpo, 3000 Bern 22, www.bernexpo.ch

Clinical decision support systems are computer systems designed to impact clinician decision making about individual patients. If used properly, clinical decision support systems have the potential to change the way medicine has been taught and practiced. This symposium will provide an overview of clinical decision support systems in theory and practice of today and their future implications.

Program

- Chair:** PD Dr. med. Roger von Moos
- 13.00 Opening doors
- 13.30 **Welcome**
PD Dr. med. Roger von Moos
- 13.40 **Introduction and overview: Knowledge and interpretation as a basis for decision making tools**
Prof. Dr. med. Beat Thürlimann
- 14.00 **Critical factors in decision making: what happens in our brain**
Prof. Dr. Philippe Tobler
- 14.30 **IBM Watson computer: a natural fit for clinical decision support?**
Haig Alexander Peter
- 15.00 Coffee break
- 15.30 **Basics and limitations of adjuvant online – an internet based decision tool**
Prof. Dr. med. Jens Huober
- 16.00 **MEDGATE – Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice**
PD Dr. med. Eva Blozik
- 16.30 **Panel discussion**
Moderation: PD Dr. med. Roger von Moos
- 17.00 Aperitif

Participation is free of charge. Please register by e-mail at stateoftheart@sakk.ch

Call for Research Proposals

The Gateway/RTF-CCR/SAKK Research Grant

For the second consecutive year, **The Gateway for Cancer Research (Gateway)**, a 501(c)3 nonprofit organization based in the United States, is partnering with the **Rising Tide Foundation for Clinical Cancer Research (RTF-CCR)** and the **Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK)** to provide researchers with a unique funding opportunity.

We call upon all investigators to submit clinical research proposals for innovative, patient-centered phase II clinical trials aimed at finding new therapeutic approaches to help cancer patients feel better, live longer or be cured **TODAY**. *The grant is endowed for a maximum of \$450,000.*

Application Deadline: December 15, 2013

Research proposals must be submitted in Microsoft Word format with an abbreviated CV and examples of published work.

The winning proposal will be announced in the second quarter of 2014.

Questions? Contact The Gateway for Cancer Research or SAKK for application information.

Eveline Mumenthaler

Director of Research & Grants

The Gateway for Cancer Research
Eveline.Mumenthaler@gatewaycr.org
DemandCuresToday.org

Prof. Dr. Beat Thürlimann

President

SAKK
sakkcc@sakk.ch
sakk.ch

Childhood Cancer Survivors: Is there a way to minimize their long-term Cardiovascular Risk and improve their Bone Health and Quality of Life?

Nicolas von der Weid, Pediatric Hematology-Oncology, UKBB, Basel

Introduction

Thanks to dramatic therapeutic improvements over the last decades, cure rates of children with cancer improved continuously, reaching nowadays about 80%.¹ It's estimated that 1 in 800 young adults under the age of 35 years living in developed countries is a survivor of paediatric cancer. A recent survey showed that about two thirds of these survivors present with chronic medical conditions such as cardiovascular diseases, 2nd cancers, overweight, osteoporosis, or psychological distress, directly impacting their late mortality, morbidity and quality of life.²

Physical activity and exercise have become a cornerstone in the prevention and treatment of chronic diseases including cancer.^{3, 4} Epidemiological studies show that certain cancers can be prevented by a physically active lifestyle.³⁻⁸ Likewise, cancer patients profit from regular physical activity by reducing cardiovascular morbidity and mortal-

ity, osteoporosis, fatigue or increasing psychological well-being.⁹⁻¹⁵ Even in palliative care, physical activity seems to reduce the burden of cancer- or therapy-related side effects.¹⁶ Despite these striking evidences, there is a lack of randomized, controlled exercise trials aiming to reduce cancer- and therapy-related sequelae in paediatric cancer survivors, which may ultimately increase life expectancy, decrease morbidity and lead to an improvement in quality of life. This is especially important for childhood cancer survivors as these patients are young with a long life in front of them.

The Research group around Nicolas von der Weid at the University Children's Hospital in Basel (UKBB) has just been funded by Krebsforschung Schweiz to conduct such an interventional study with supervised physical activity. The planned physical activity intervention will be a pioneer work for Switzerland as well as the whole childhood cancer survivor population and will start at UKBB as a pilot-project. It will evaluate for the first time whether a 1-year partially supervised program including exercise counselling with motivational feedback in childhood cancer survivors (aged 16 years and above) is able to reduce long-term sequelae including cardiovascular and metabolic risks as well as bone health while increasing physical fitness, mental health, and quality of life.

Study question

The primary objective of the study is to assess the effect of a partially supervised individualized exercise program supported by motivational feedback on a cardiovascular risk score in childhood cancer survivors. Secondary end-

points include single cardiovascular risk factors including glycaemic control, bone health, physical activity and physical fitness, quality of life, mental health, and adverse effects of exercise in this population.

Study methodology

The interventional program will recruit about 150 childhood cancer survivors aged 16 years and above from the paediatric oncology clinic of Basel and randomize them into an intervention and a control group after strati-

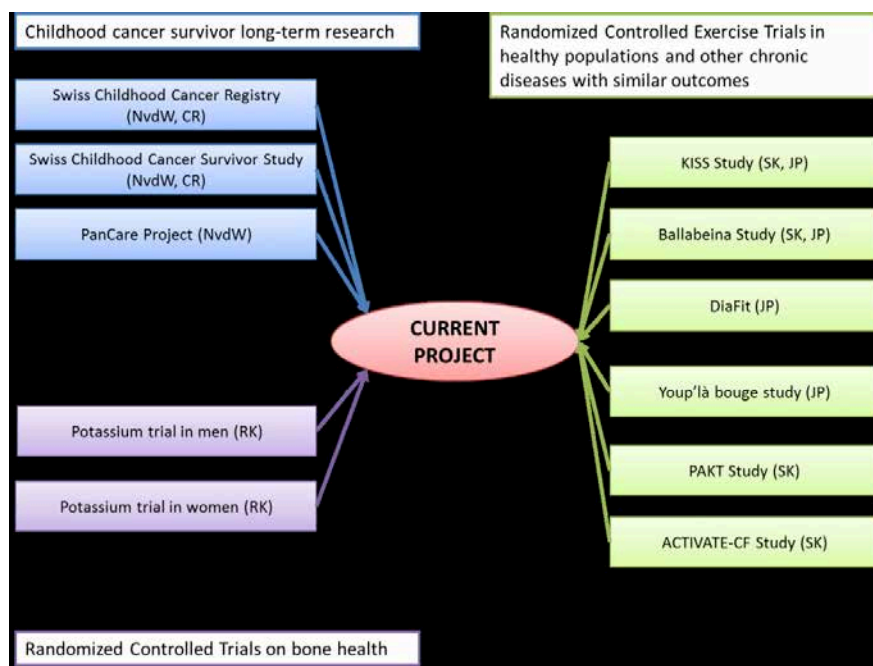


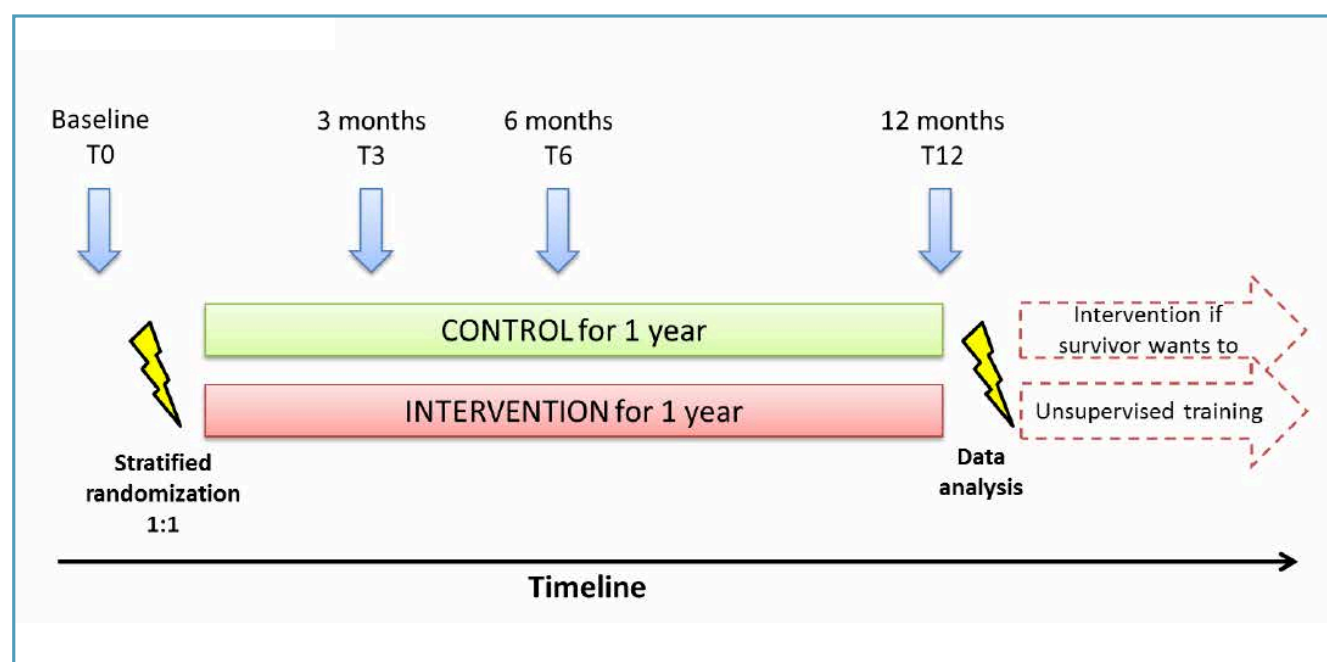
Figure 1: in brackets are the initials of the involved Main and Co-applicants of the current study; as it can be easily seen, many of them are also involved in other similar intervention studies.

fication for type of tumour. The intervention group will be asked to increase physical activity for 1 year by at least three hours of intense physical activity weekly and reduce screen time by 25%. Regular feedback will be given via a step counter, an online activity diary, and by the centre staff. The control group participants will keep their activity level constant. All participants will be seen after 3, 6 and 12 months to assess multiple risk factors of cardiovascular health, bone health and quality of life parameters. After 1 year, the control group is offered to receive the same intervention to profit as well from an active lifestyle.

Innovative aspects of this study are i) the interventional approach with the help of multiple tools such as web-based feedback, pedometers and personal tailored counselling, all trying to overcome barriers and low compliance, which is THE major problem in intervention studies and ii) the evaluation of bone micro-architecture with HRqCT (high-resolution quantitative computed tomography) and bone health with a broad battery of possible determinants that may shed more light on the single and combined risk factors for the increased fracture risk or osteoporosis in this high risk population. Finally, evaluation of quality of life and psychological distress with questionnaires will provide a complete picture of the bio-psychosocial health of the survivors.

Figure 1 shows the position of the current study in the broader field of investigations about exercise training in patients with chronic diseases or even in the general population.

Figure 2: study design



Study design

The study design is outlined in Figure 2. Eligible survivors will be assessed at baseline and month 3, 6 and 12. This represents a total number of 4 scheduled assessments over 12 months. After 1 year of intervention period, controls will have the possibility to receive the same intervention program (off-trial) to profit in the same way from an active lifestyle while the participants of the intention group will be offered to continue unsupervised training and maintain an active lifestyle. Table 1 summarizes the planned investigations.

Clinical significance of the project

Based on the current literature, it can really be expected that such an interventional research project will allow participants to decrease their cardiovascular and metabolic risk as well as increase their bone health, physical activity, physical fitness, mental health and quality of life at the end of the program. There is very little risk associated with the drug «exercise». The evaluation of the intervention after 1 year will not only be able to show for the first time whether a partially supervised exercise training can improve cardiovascular risk in childhood cancer survivors, but will also allow to assess the effects of regular exercise on bone health, physical fitness, mental health and quality of life in this population.

If the program shall prove effective, a complete package will become available to interested SPOG-clinics of Switzerland in English, French and German to promote exercise in almost all patients. The program will allow centres without previous experience in exercise counselling to improve the care for their patients.

Table 1: Overview of measures and procedures

Exam	Outcomes*	Study visit			
		(number denotes months/days from baseline)			
		T0 0d (±7d)	T3 90d (±7d)	T6 180d (±7d)	T12 360d (±7d)
Cardiovascular risk					
Composite CVR Score ³	Mean z-score of: Mean systolic and diastolic blood pressure, waist circumference, triglycerides, inverse HDL-cholesterol, glucose	x	x	x	x
Blood pressure	Systolic and diastolic blood pressure ³	x	x	x	x
Anthropometry	Height, body mass, waist circumference, sum of skinfolds ^{46, 47}	x	x	x	x
Glycemic control	Fasting glucose, HOMA-IR, fasting insulin, orale GTT (2 h glucose) ¹²⁻¹⁴	x	x (no oGTT)	x	x
Blood lipids	Total HDL cholesterol, LDL cholesterol, triglycerides	x	x	x	x
Bone health					
Bone content and strength	DXA measurement, ⁴⁸ HR-pQCT ^{18, 19, 49}	x		x	x
Bone metabolism	Bone-specific alkaline phosphatase, serum osteocalcin, Procollagen Type I N-Terminal Propeptide (PINP)	x		x	x
Hormones	Vit D, PTH, testosterone, estradiol, cortisol, T4, TSH, IGF-I, FSH, LH	x		x	x
Fitness					
Cycle ergometry ^{50, 51}	VO ₂ peak, Wpeak	x		x	x
Physical activity					
Pedometry	Steps per day ⁵	x	x	x	x
Accelerometry	Overall activity, time spent in sedentary, light, moderate and vigorous PA, cumulative impact loading ^{29, 52}	x		x	x
Questionnaire	7-Day Physical Activity Recall questionnaire (7D-PAR) ^{34, 35}	x	x	x	x
Quality of life and mental health					
Quality of life questionnaire	SF-36 ⁵³⁻⁵⁵	x	x	x	x
Psychological health questionnaire	Brief Symptom Inventory ^{44, 56}	x	x	x	x
Clinic					
Clinical status	General anamnesis, medications, treatments, hospitalizations	x	x	x	x
Adverse events	Adverse events, exercise related complications	x	x	x	x
Physical examination	Lung, heart, abdomen, joints	x		x	x

*References describing method, validity, reliability and norm values

Abbreviations: alk P=alkaline phosphatase; Ca=calcium; d=days; CVR=Cardiovascular Risk; DXA=dual energy x-ray absorptiometry; GTT=glucose tolerance test; HCG=human choriongonadotropin; HDL=high density lipoprotein; HOMA-IR=homeostasis model assessment insulin resistance; HR-pQCT=high resolution peripheral computer tomography; IGF=insulin like growth factor; LDL=low density lipoprotein; PA=physical activity; P=phosphate; PTH=parathormone; SF-36=short form 36; T4=thyroxin; TSH=thyreotropin; T0, T3, T6, T12=time of assessment: baseline (2 times within 2-4 wk), 3, 6, and 12 months; Vit D=Vitamin D; VO₂peak=peak oxygen uptake; Wpeak=peak Watt performance;

For the study group:

N. von der Weid (NvdW), Susi Kriemler (SK), Corina Rüegg (CR), Jardena Puder (JP), Reto Krapf (RK)

Literature

- Gatta, et al. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *European Journal of Cancer* 2009;45(6): 992-1005.
- Oeffinger, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *New England Journal of Medicine* 2006;355(15): 1572-82.
- Pedersen, et al. Evidence for prescribing exercise as therapy in chronic disease. *Scand J Med Sci Sports* 2006;1: 3-63.
- Warburton, et al. A systematic review of the evidence for Canada's Physical Activity Guidelines for Adults. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 2010;7(1): 39.
- Boyle, et al. Physical Activity and Risks of Proximal and Distal Colon Cancers: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of the National Cancer Institute* 2012 August 22, 2012.
- Cerhan, et al. Physical activity, physical function, and the risk of breast cancer in a prospective study among elderly women. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1998;53(4): M251-6.
- Samad, et al. A meta-analysis of the association of physical activity with reduced risk of colorectal cancer. *Colorectal Dis* 2005;7(3): 204-13.
- Tardon, et al. Leisure-time physical activity and lung cancer: a meta-analysis. *Cancer Causes Control* 2005;16(4): 389-97.
- Mishra, et al. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;15(8).
- Giovanucci. Physical Activity as a Standard Cancer Treatment. *Journal of the National Cancer Institute* 2012 June 6, 2012;104(11): 797-9.
- Brown, et al. The efficacy of exercise in reducing depressive symptoms among cancer survivors: a meta-analysis. *PLoS ONE* 2012;7(1): 27.
- McMillan, et al. Exercise is an effective treatment modality for reducing cancer-related fatigue and improving physical capacity in cancer patients and survivors: a meta-analysis. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism* 2011 2011/12/01;36(6): 892-903.
- Speck, et al. An update of controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Cancer Survivorship* 2010;4: 87-100.
- Hamer, et al. The impact of physical activity on all-cause mortality in men and women after a cancer diagnosis. *Cancer Causes and Control* 2009;20(2): 225-31.
- Courneya. Physical activity in cancer survivors: a field in motion. *Psycho-Oncology* 2009;18(4): 337-42.
- Albrecht, et al. Physical activity in patients with advanced-stage cancer: a systematic review of the literature. *Clin J Oncol Nurs* 2012;16(3): 293-300.

Correspondence:

Prof. Dr. Nicolas von der Weid
Pädiatrische Hämatologie-Onkologie
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Spitalstrasse 33, Postfach, CH-4031 Basel
nicolas.vonderweid@ukbb.ch

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

24. - 26. April 2014, Kartause Ittingen, Warth b. Frauenfeld
Für Pflegende, Ärzte und weitere Interessierte



deso

Deutschsprachig-Europäische
Schule für Onkologie

Seminarziele 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)

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)

Notburga Grauer, Pflegefachfrau HöFa/Onkologie, Stiftung Diakonissenhaus, Bern (CH)

Informationen: Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso), c/o Tumor- und Brustzentrum ZeTuP
Frau Gabi Laesser, Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, Tel. +41 (0)71 243 00 32 – Fax +41 (0)71 245 68 05
E-Mail: deso@oncoconferences.ch – Web: www.oncoconferences.ch

Trends in Stomach Cancer Survival in Switzerland

Alessandra Spitale¹, Anita Feller², Matthias Lorez² and the NICER Working Group[§]

¹ Registro tumori del Ticino, Istituto cantonale di patologia, Locarno

² National Institute for Cancer Epidemiology and Registration, c/o University of Zürich

Keywords: Stomach Cancer, Observed Survival, Relative Survival, Survival, Switzerland

Introduction

Worldwide, stomach cancer represents the fourth most common neoplasm (9.7% and 5.8% in men and women, respectively), with the highest risk of occurrence in Asia, South America and southwestern Europe, and the second most common cause of death from all malignant tumours (11.0% and 8.2% in men and women, respectively) [1].

In Switzerland, each year approximately 800 new cases are diagnosed, and there are about 500 deaths from stomach cancer (reference period: 2006-2010) [2]. The rate of occurrence is almost twice as high in men as in women and increases with age. Screening for gastric cancer is routine only in Japan and Korea, where the incidence is especially high.

Since the second half of the previous century, incidence and mortality of gastric carcinoma have declined dramatically worldwide [3]. A recent report confirmed these trends also in Switzerland, particularly in men and for persons over 70 years old [4]. This is probably due to changes in dietary patterns, better food cooling and preservation techniques (e.g. refrigerator) and reduction of *Helicobacter pylori* infection, which together with cigarette smoking, atrophic gastritis and some inherited genetic mutations represent important risk factors. Fruit and vegetables are believed to be protective against gastric cancer, and excess intake of salt increases the risk of gastric cancer [5].

Similar to other cancer types, the prognosis of stomach cancer depends on the extent of disease at the time of diagnosis. Since it is often diagnosed at a late stage, it is one of the most difficult cancers to cure and has one of the lowest survival rates worldwide [6]. Surgical resection is the only treatment modality that is potentially curative. Recently, studies suggested that there may be benefit from some adjuvant chemotherapy treatments or neo-adjuvant treatments for inoperable locally advanced disease that may be reassessed for surgery [7].

One of the main objectives of Swiss cancer registries is to survey trends in cancer survival to provide comprehensive data for cancer control. The aim of this study was to assess population-based observed and relative survival of persons diagnosed with stomach cancer in Switzerland from 1980 to 2010.

Methods

This study is based on the National Core Dataset (NCD) managed by the foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER) for the purpose of national cancer monitoring in Switzerland. Sixteen of 26 Swiss cantons currently transmit cancer data annually to the NCD. Cancer cases from 13 cantons were pooled for this report: Basel-Stadt and Basel-Landschaft (BS/BL), Fribourg (FR), Geneva (GE), Grisons and Glarus (GR/GL), Lucerne (LU), St. Gallen, Appenzell Outer-Rhodes and Appenzell Inner-Rhodes (SG/AR/AI), Ticino (TI), Valais (VS) and Zurich (ZH). The cantons of Neuchâtel, Jura and Vaud could not be included, because they do not provide information on survival to the NCD.

Cancer registries recorded all incident cancer cases diagnosed in their resident population and assessed cases' survival by active or passive follow-up as of 31 December 2010. The incidence date refers to the date of confirmation of diagnosis or the date of hospitalization if it preceded the diagnosis and was related to the cancer. We included malignant stomach cancer diagnoses from 1980 to 2010 at ages 20 to 99 years based on the International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O, 3rd edition; [8]): topography codes C16.0-C16.9 and all morphologies except lymphoma/leukaemia codes 9590-9989. For the cantons BS and BL the latest available year

Cantons	Diagnosis period	Number of cases			Person-years	% of pooled person-years
		Men	Women	Both		
GE	1980-2010	861	613	1474	4181	13.6
SG/AR/AI	1980-2010	1216	862	2078	5219	16.9
BS/BL	1981-2008	1007	727	1734	5328	17.3
ZH	1980-2010	2589	1716	4305	8799	28.6
VS	1989-2010	596	352	948	2710	8.8
TI	1996-2010	513	400	913	2428	7.9
GR/GL	1989-2010	487	297	784	1914	6.2
FR	2006-2010	80	43	123	192	0.6
LU	2010	25	5	30	35	0.1
Total		7374	5015	12389	30806	100.0

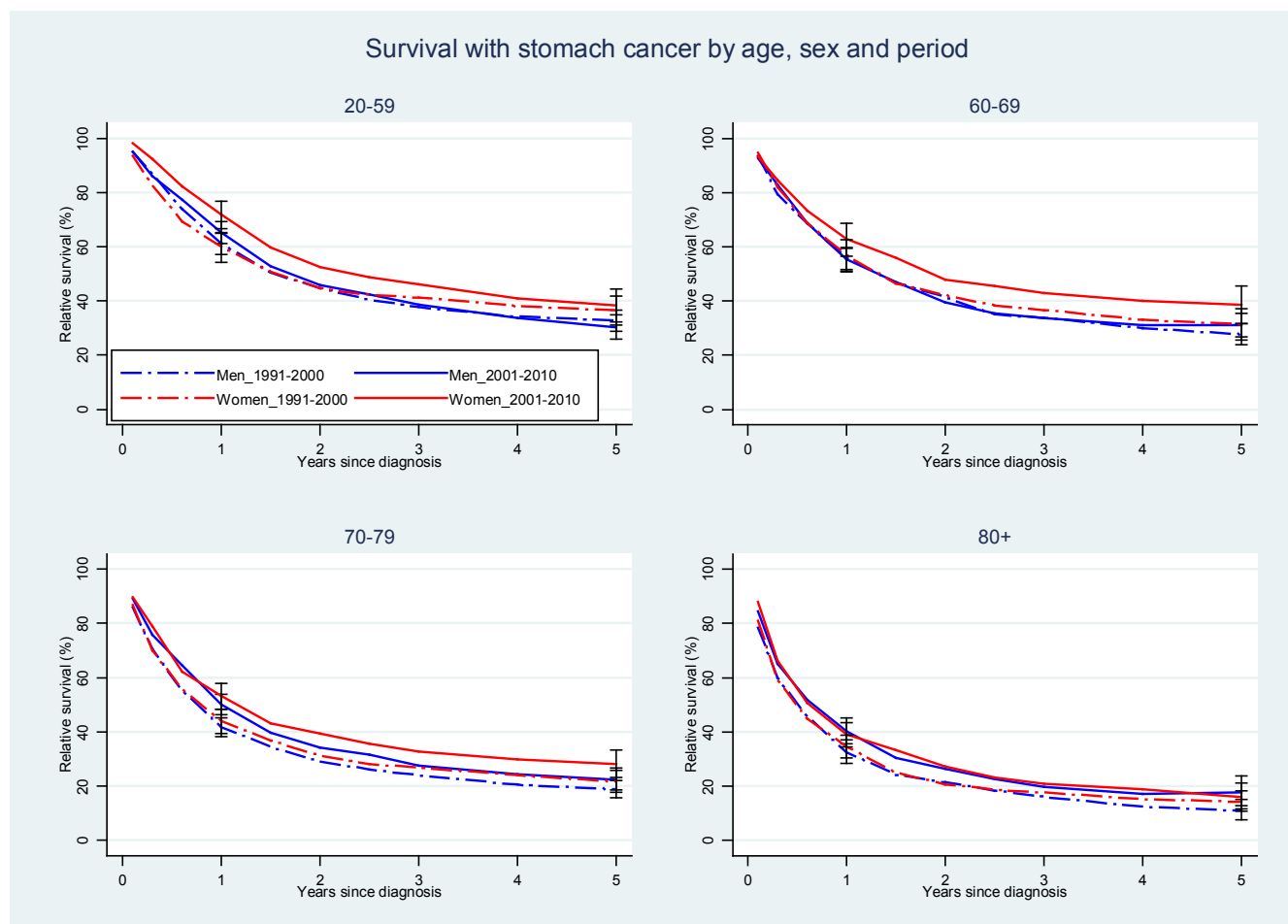
Table 1: Contribution of stomach cancer cases to the national pooled dataset by 13 Swiss cantons.

of diagnosis was 2008. Stomach cancer cases that were preceded by a primary cancer of a different topography were included [9]. In 11 persons with >1 malignant stomach cancer diagnoses, the first occurring diagnosis was selected. We excluded all cases diagnosed at death or with a death certificate as the only source of information (N = 726; 5.4%). Recent active follow-up was lacking for N = 82 (9%) cases in BS/BL, N = 43 (13%) in GR/GL, N = 72 (7%) in VS and N = 640 (14%) for ZH. The vital status of these cases was set lost to follow-up using the date of last contact. A total of 12,389 cases were included in the survival analysis (92% of those eligible). Completeness of case ascertainment for stomach cancer could be assessed in the cantons GE, GR/GL, SG/AR/AI, TI and VS and was found to be higher than the international standard of at least 90% within a single year after the date of diagnosis [10].

Observed (OS) and relative survival (RS) were derived for consecutive time intervals of increasing length after diagnosis during which the hazards were assumed to remain constant. Time intervals were: 0.1, 0.3, 0.6, 1.0, 1.5, 2.0, 2.5, 3.0, 4.0, 5.0 and 6.0 years. RS 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, calendar year of death and cantonal pool [11]. Expected cancer survival was estimated using the Ederer II method applied to all-cause mortality tables for the cantons combined [12]. All-cause death probabilities, transformed from age-, sex- and calendar year-specific death rates, were interpolated and smoothed using the Elandt-Johnson formula [13]. RS ratios were estimated using the str command (version 1.3.7) [14] written for the Stata Statistical Software [15]. Complete survival analysis was used for the comparison in Table 2. Period survival analysis was used for the analysis of time trends in Table 3 [16]. In brief, complete analysis describes the survival of cases defined by dates of diagnosis, and period analysis defines cases by follow-up dates. RS estimates were age-standardized using weights specific for stomach cancer from

Figure 1: Age- and sex-specific one- and five-year relative survival curves, with 95% confidence intervals for two calendar periods (1991-2000 and 2001-2010) of cancer diagnosis. Stomach cancer cases were pooled from 13 Swiss cantons.



		Calendar period of diagnosis 1991 - 2000											
Age in years	Years since diagnosis	Observed survival %			Relative survival ¹ %								
		Men	Women	Both	Men	95% CI ³		Women	95% CI ³		Both	95% CI ³	
						LL	UL		LL	UL		LL	UL
20 - 59	1	60.9	59.7	60.5	61.2	57.1	65.1	59.9	54.3	65.1	60.7	57.4	63.9
60 - 69		54.9	56.5	55.4	55.8	51.7	59.7	57.0	50.8	62.7	56.1	52.7	59.3
70 - 79		39.9	42.8	41.0	41.8	38.2	45.3	43.9	39.3	48.3	42.5	39.7	45.3
80+		28.7	31.3	30.1	32.6	28.3	37.0	34.7	30.7	38.9	33.8	30.8	36.8
20 - 59	5	31.8	35.9	33.2	32.7	28.8	36.7	36.5	31.1	41.8	34.0	30.8	37.2
60 - 69		25.1	29.9	26.6	27.7	24.0	31.6	31.4	25.7	37.2	28.6	25.5	31.8
70 - 79		14.4	18.6	16.1	18.8	15.7	22.1	21.6	17.7	25.7	19.7	17.3	22.3
80+		5.6	8.2	7.0	10.9	7.5	15.1	14.2	10.7	18.3	12.9	10.3	15.8
stand. ²	1	48.3	49.7	48.9	49.8	47.8	51.8	50.7	48.0	53.3	50.1	48.5	51.7
	5	21.0	25.1	22.5	24.0	22.2	26.0	27.4	24.9	30.0	25.2	23.7	26.7
		Calendar period of diagnosis: 2001 - 2010											
20 - 59	1	65.2	72.1	67.7	65.4	61.3	69.3	72.2	66.9	76.8	67.9	64.6	70.9
60 - 69		54.8	62.4	57.2	55.6	51.3	59.6	62.9	56.4	68.6	57.7	54.2	61.1
70 - 79		48.7	52.2	50.1	50.4	46.5	54.2	53.2	48.3	57.8	51.4	48.4	54.4
80+		36.2	36.0	36.1	40.5	35.8	45.2	39.5	35.0	44.1	40.0	36.7	43.3
20 - 59	5	29.7	38.0	32.7	30.4	26.1	34.8	38.4	32.4	44.4	33.3	29.8	36.9
60 - 69		28.9	37.4	31.5	31.1	26.9	35.5	38.9	32.0	45.9	33.4	29.7	37.0
70 - 79		18.5	24.7	20.9	22.7	18.8	26.8	27.9	22.9	33.0	24.6	21.5	27.8
80+		9.3	9.8	9.6	17.6	12.6	23.6	16.1	11.6	21.3	16.9	13.4	20.7
stand. ²	1	53.3	58.3	55.0	54.7	52.6	56.7	59.3	56.5	61.9	56.2	54.5	57.8
	5	23.2	29.7	25.5	26.4	24.2	28.7	32.2	29.1	35.2	28.3	26.6	30.1

¹ Survival analysis using the complete approach

² Age-standardized using ICSS weights

³ CI: confidence limit; LL: lower limit; UL: upper limit

the International Cancer Survival Standards (ICSS) [17]. Standard weights for age groups were: 0.29 (20-59 years), 0.27 (60-69), 0.29 (70-79) and 0.15 (80-99). Ninety-five per cent confidence intervals (95% CI) were estimated using Greenwood's method [18] in complete analysis and in period analysis by applying the delta method to a transformation of the cumulative hazard. For age-standardized RS, 95% CI were estimated as described in [17].

To test for linear time trends of RS in age strata, piecewise Poisson regression models for the logarithm of excess number of deaths were fitted as linear functions of the logarithm of person-time (offset) and calendar period of follow-up as numeric covariate. The p-value for inclusion of calendar period as an explanatory variable, based on the Wald test, indicated the significance of a linear trend. The significance of a linear trend independent of age was tested by additionally adjusting the Poisson model for age. Annual percentage change (APC) was estimated as $APC = 100((RS_{last} / RS_{first})^{1/\Delta t} - 1)$, with Δt as the difference between last and first calendar year.

Table 2: Observed and relative survival estimates after malignant stomach cancer diagnosis, with 95% confidence intervals by calendar period, age at diagnosis, years since diagnosis and sex. Data pooled from 13 Swiss cantons.

Results

This report includes more than 7,300 men and 5,000 women diagnosed with stomach cancer from 1980 to 2010 (Tab. 1). The national coverage of the NCD with respect to information on survival increased gradually over time. In 1980, 30% of the Swiss population was covered and increased to 56% in 2010. The median age in the study population was 70 years in men and 75 years in women. Table 2 and Fig. 1 compare survival by age, sex and time after diagnosis in two calendar periods of 10 years duration. The age-standardized one- and five-year relative survival in 1991-2000 for men was 49.8% and 24.0%, respectively. These values increased slightly to 54.7% and 26.4% in 2001-2010, respectively. For women, the one- and five-year

relative survival was only marginally higher: 50.7% and 27.4% for the earlier time period and improving moderately to 59.3% and 32.2% for the more recent period.

As with many cancers, survival for stomach cancer was highest in men and women below 60 years of age, even after taking account of the higher background mortality in older people, i.e. relative survival. The proportion surviving one or five years after having been diagnosed at age 80 or older was approximately one-half of the proportion of survivors in those diagnosed at below 60 years of age (Tab. 2).

Table 3 shows temporal trends in relative survival in finer detail. One- and five-year relative survival was estimated for five consecutive calendar periods of five-year duration. Small improvements were seen for one- and five-year survival in men and women, independently of whether diagnosed above or below age 70. Statistical significance was reached only for one-year survival trends. The outcome was similar if persons diagnosed at age 80 or more were compared with persons diagnosed at a younger age (not shown). The age-standardized one-year survival in men improved from 42.3% (95% CI 39.5-45.2) in the first

time period to 54.9% (95% CI 52.0-57.4) in the last. In women one-year survival improved from 44.6% (95% CI 40.7-48.5) to 60.6% (95% CI 56.8-64.2), respectively. The age-standardized survival five-years after diagnosis improved in men from 16.5% (95% CI 14.1-19.1) to 26.0% (95% CI 23.2-28.9) and in women from 23.2% (95% CI 19.5-27.0) to 33.5% (95% CI 29.6-37.5).

Discussion

Although the prognosis for stomach cancer remains poor, our findings show that survival probabilities in Switzerland have gradually improved in the last two decades. The age-standardized five-year RS for gastric cancer in Switzerland for 2001-2010 of 26% (95% CI 24-29) for men, 32% (95% CI 29-35) for women, and 28% (95% CI 27-30) for both sexes combined is in the same range as findings in other countries based on comparable calendar periods. Examples are the Nordic countries Finland (23% and 28% for men and women, respectively), Norway (24% and 26%) and Sweden (23% and 27%) [19].

Table 3: Trends in relative survival of stomach cancer cases pooled from 13 Swiss cantons for successive five-year calendar periods of follow-up.

Age in years	Years since diagnosis	Calendar period of death or censoring					APC ²	Linear trend p-value ³
		1986/1990	1991/1995	1996/2000	2001/2005	2006/2010		
Men								
20-69	1	50.4	54.5	61.5	57.9	61.0	0.8	<0.001
70+		31.3	32.0	36.7	40.6	46.3	1.6	<0.001
20-69	5	21.2	29.3	31.0	30.2	30.8	1.6	0.594
70+		10.4	11.8	15.6	16.9	19.8	2.7	0.279
stand. ⁴	1	42.3	45.1	50.9	50.8	54.9	1.1	<0.001
	5	16.5	21.8	24.5	24.7	26.0	1.9	0.474
Women								
20-69	1	53.4	56.3	57.5	62.4	73.1	1.3	<0.001
70+		29.8	34.0	35.6	42.7	42.8	1.5	<0.001
20-69	5	27.3	30.0	33.7	37.1	40.6	1.7	0.095
70+		14.8	15.2	14.4	19.6	22.0	1.7	0.672
stand. ⁴	1	44.6	47.4	49.0	54.8	60.6	1.3	<0.001
	5	23.2	24.1	26.1	29.6	33.5	1.5	0.302

¹ Survival analysis using the period approach

² Annual percentage change

³ p-value of Wald test for calendar period in a Poisson regression model of excess mortality

⁴ Age standardized using ICSS weights

In Germany, 30% and 31% have been reported [20]. The EURO CARE-4 study included data from 22 European countries and published a survival of 25% for both sexes combined [21]. Prognosis of stomach cancer seems to be slightly better in Italy, where RS was 34% for both sexes combined [22]. Compared with Switzerland survival seems to be worse in the UK (18% for both sexes combined) [23] or in Denmark (15% and 16% for men and women, respectively) [19].

Variations in survival are generally difficult to interpret. This report on gastric cancer survival in Switzerland is limited, because survival was only analyzed with respect to differences in sex, age and calendar period of diagnosis. Other important factors, such as earlier diagnoses at lower stages and/or improvements in surgical techniques, adjuvant and neo-adjuvant treatments, have often been proposed as explanations for differences in survival. Further possible explanations of survival differences are accessibility to specialized facilities, degree of multidisciplinary treatment planning, under-treatment and co-morbidities. In general, population-based studies on data collected by cancer registries are instrumental in understanding variations in survival, since they avoid the selection bias of hospital-based and/or specialized centre-based studies. On the other hand, population-based studies are often limited in data quality and completeness. There are only few population-based studies that investigated gastric cancer survival [24-27]. They showed that variations in survival can be explained in part by differences in tumour characteristics, such as the progression stage, subsite of occurrence and histological type, or by characteristics of the patient, such as social class. Specifically, persons with a tumour located at the gastric cardia [24], diffuse type histology [24] and low socioeconomic status [27] tended to have lower survival rates. Since surgical resection is currently the only curative treatment for stomach cancer, heterogeneity in surgical practices could represent relevant factors. It has been reported that the proportion of patients who received surgical resection correlated positively with 5-year relative survival [25]. These study outcomes suggest that improvements in diagnosis and treatment facilities could be beneficial in areas with lower survival.

References*

1. Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C and Parkin DM. GLOBOCAN 2008 v2.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. Available from: <http://globocan.iarc.fr>, accessed on 26/06/2013.
2. National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER). National cancer statistics available at: <http://www.nicer.org>, accessed on 8/07/2013.
3. Boyle P, Ferlay J. Cancer incidence and mortality in Europe, 2004. *Ann Oncol* 2005; 16:481-8.
4. Bouchardy C, Lutz JM, Kühni C, Pury P, Wyss N, Strippoli MP, Weiss W, Junker C, Roy E, Bordoni A, Clough-Gorr K, von der Weid N. *Krebs in der Schweiz. Stand und Entwicklung von 1983 bis 2007*. Neuchâtel: National Institute for Cancer Epidemiology and Registration, Federal Statistical Office, 2011. [also available in French and Italian.]
5. Boyle P, Levin B. *World cancer report 2008*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC) Press; 2008.
6. Sant M, Allemani C, Santaquilani M, Knijn A, Marchesi F, Capocaccia R, the EURO CARE Working Group EURO CARE-4. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary. *Eur J Cancer* 2009; 45: 931-991.
7. Okines A, Verheij M, Allum W, Cunningham D, Cervantes A. Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2010;21(5): v50-v54.
8. Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, Whelan S (eds): ICD-O International classification of diseases for oncology. World Health Organization (WHO), Geneva, 2000
9. Rosso, S., et al., Multiple tumours in survival estimates. *Eur J Cancer* 2009. 45(6): p. 1080-94.
10. Lorez M, et al. and NICER Working Group: Completeness of case ascertainment in Swiss cancer registration. 2013. (in preparation)
11. Ederer F, Axtell LM, Cutler SJ: The relative survival rate: a statistical methodology. *Natl Cancer Inst Monogr* 6 p. 101-121, 1961.
12. Ederer F, 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.
13. Elandt-Johnson RC, Johnson NL: *Survival Models and Data Analysis*. New York: John Wiley&Sons 1980.
14. Dickman PW, Coviello E, Hills M: Estimating and modelling relative survival. *The Stata Journal* (in press).
15. StataCorp LP: *Data Analysis and Stata Statistical Software*. Release 12: 2011. College Station, TX (USA), StataCorp.
16. Brenner H, Gefeller O: An alternative approach to monitoring cancer patient survival. *Cancer* 78 (9): p. 2004-2010, 1996.
17. Corazziari I, Quinn M, Capocaccia R: Standard cancer patient population for age standardising survival ratios. *Eur J Cancer* 40 (15): p. 2307-2316, 2004.
18. Cox DR, Oakes D: *Analysis of survival data*. New York (USA), Chapman and Hall/CRC 1984.
19. Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Johannesen TB, Klint Å, Kjørtlum JE, Milter MC, Ólafsdóttir E, Pukkala E, Storm HH. *NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 5.3 (25.04.2013)*. Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society. Available from <http://www.ancre.nu>, accessed on 27/06/2013.
20. Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD), Robert Koch-Institut (RKI). Berlin. http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2012/kid_2012_c16.pdf?__blob=publicationFile, accessed on 8/07/2013.
21. Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta G, Micheli A, Mangone L, Kunkler I and the EURO CARE-4 Working Group. Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO CARE-4 data. *Lancet Oncol* 2007; 8: 784-96.
22. AIRTUM Working Group. Italian cancer figures, report 2011. Survival of cancer patients in Italy. *Epidemiol Prev* 2011; 35(5-6 Suppl 3):1-200.
23. Cancer Research UK. <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/survival/common-cancers/#Five-year>, accessed on 8/07/2013.

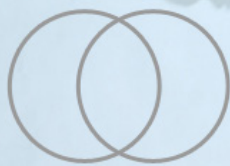
24. Verdecchia A, Corazziari I, Gatta G, Lisi D, Faivre J, Forman D, EURO CARE Working Group. Explaining gastric cancer survival differences among European countries. *Int J Cancer* 2004; 109(5):737-741.
25. Bouvier AM, Sant M, Verdecchia A, Forman D, Damhuis R, Coebergh JW, Crocetti E, Crosignani P, Gafa L, Launoy G, Martinez-Garcia C, Plesko I, Pompe-Kirn V, Rachtan J, Velten M, Vercelli M, Zwierko M, Esteve J, Faivre J. What reasons lie behind long-term survival differences for gastric cancer within Europe? *Eur J Cancer* 2010; 46:1086-1092.
26. Dassen AE, Lemmens VEPP, van de Poll-Franse LV, Creemers GJ, Breninkmeijer SJ, Lips DJ, vd Wurff AAM, Bosscha K, Coebergh JWW. Trends in incidence, treatment and survival of gastric adenocarcinoma between 1990 and 2007: A population-based study in the Netherlands. *Eur J Cancer* 2010; 46:1101-1110.
27. Mitry E, Rachet B, Quinn MJ, Cooper N and Coleman MP. Survival from cancer of the stomach in England and Wales up to 2001. *Br J Cancer* (2008) 99, S16-18.

* For additional information on cancer in Switzerland, please see the NICER website at <http://nicer.org/default.aspx?NavigationID=42>

§Members of the NICER Working Group for these analyses included: G. Jundt (BS/BL), B. Camey (FR), C. Bouchardey (GE), H. Frick (S. Ess) (GR/GL), J. Diebold (LU), S. Ess (SG/AR/AI), A. Bordoni (TI), I. Konzelmann (VS), S. Debler (ZH/ZG).

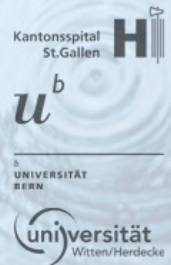
Correspondence:

Matthias Lorez
NICER
ml@nicer.org



Symposium Integrative Onkologie

25./26. Oktober 2013, St. Gallen



**Viertes interdisziplinäres
Symposium Integrative Onkologie und Forschung
25. / 26. Oktober 2013, Kantonsspital St. Gallen**

Leitung

Prof. T. Cerny, Prof. P. Heusser, Dr. M. Schlaeppli, PD Dr. U. Wolf

Vorträge

Gedanken zum Leib – Seele Problem
Highlights und Trends 2012/2013
Integration von TCM
Curriculum in integrativer Onkologie

Prof. P. Heusser (Uni Witten/Herdecke)
Dr. M. Schlaeppli (Kantonsspital St. Gallen)
Dr. H. Lampe (Uni Rostock)
Dr. P. Voiss (Uni Essen – Duisburg)

Poster – Begehung

Fortbildungsworkshops

Sinnvoll eingesetzte Phytotherapie, Integration von Chinesischer Medizin, Curriculum in Integrativer Onkologie, Praktische Heileurythmie

Projektworkshops

Mistel und Fieber, Achtsamkeitstraining, Bewusstseinsraum/Kunsttherapie, Heileurythmie, Pflegeanwendungen

Information

www.integrative-oncology.ch, Ermina Zecic, Tel. +41(0)71 494 6430 mailto: ermina.zecic@kssg.ch

En route pour le tour du monde

En octobre, à l'occasion du Mois d'information sur le cancer du sein, nous faisons le tour du monde, ce qui représente 40 000 kilomètres à parcourir. Toutes les personnes qui souhaitent participer à l'action «Unis pour le tour du monde» peuvent effectuer un parcours de leur choix dans leur région ou se joindre à l'une des manifestations organisées par la Ligue contre le cancer, parfois en compagnie d'une ambassadrice de la campagne. Les ambassadrices sont la nageuse Swann Oberson, l'athlète de triathlon Nicola Spirig, la snowboardeuse Tanja Frieden, la coureuse en fauteuil roulant Edith Hunkeler et l'athlète de saut en hauteur Beatrice Lundmark.

Orné d'un ruban rose en épinglette, chacun peut parcourir seul ou en groupe un tronçon à pieds, à la course, à la nage, en roller ou à vélo et télécharger une photo de cette activité à la page www.liguecancer.ch/cancerdusein. La longueur du parcours sera choisie selon les possibilités de chacun. Le but est de tracer un ruban de 40 000 kilomètres, distance qui représente le tour du monde. Les photos réunies montrent combien les habitants de la Suisse sont solidaires des femmes touchées par le cancer du sein. L'action devrait aussi motiver les personnes actives et inactives à faire un peu d'exercice en plein air et à échanger en chemin.

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme. Il frappe chaque année près de 5500 femmes en Suisse et 1300 femmes décèdent des suites de cette maladie. Une femme sur dix développe un cancer du sein au cours de sa vie. Il est difficile de prévenir un cancer du sein, les principaux facteurs de risque ne pouvant être influencés. L'activité physique pratiquée régulièrement, cependant, diminue le risque de développer un cancer du sein et aide les femmes touchées à retrouver un équilibre physique et psychique. Aussi une participation à l'action de solidarité «Unis pour le tour du monde» est tout bénéfice.

Wir laufen «Gemeinsam um die Welt»



Anlässlich des InfoMonats Brustkrebs im Oktober werden wir die Welt umrunden. Das entspricht einer Streckenlänge von insgesamt 40 000 Kilometern. Wer

sich an der Aktion «Gemeinsam um die Welt» beteiligen möchte, kann eine selbstgewählte Strecke absolvieren oder bei einer Veranstaltung der Krebsliga mitmachen. Einige der Veranstaltungen werden von den Botschafterinnen der Kampagne begleitet. Als Botschafterinnen der diesjährigen Kampagne engagieren sich die Triathletin Nicola Spirig, die Snowboarderin Tanja Frieden, die Rollstuhl-Athletin Edith Hunkeler, die Schwimmerin Swann Oberson und die Hochspringerin Beatrice Lundmark.

Geschmückt mit einer rosa Ansteckschleife kann jede und jeder ein Teilstück der Schleife rund um die Welt mit eigener Körperkraft – zu Fuss, mit dem Velo, auf Inline Skates oder schwimmend zurücklegen – und ein Foto von der Aktion auf die Webseite www.krebsliga.ch/brustkrebs hochladen. Die Wahl der Streckenlänge hängt von den individuellen Möglichkeiten der Teilnehmenden ab. Ziel ist, eine Gesamtstreckenlänge von 40 000 Kilometern zu erreichen, was einer Schleife um die Welt gleichkommt. Die gesammelten Fotos werden zeigen, wie sich die Menschen in der Schweiz mit den von Brustkrebs betroffenen Frauen solidarisieren. Ausserdem soll es Betroffene und Angehörige motivieren, sich gemeinsam zu bewegen und an der frischen Luft ins Gespräch zu kommen.

Brustkrebs ist die häufigste Krebsart bei Frauen. Jedes Jahr werden in der Schweiz 5500 neue Fälle verzeichnet und 1300 Frauen sterben an den Folgen dieser Krankheit. Jede zehnte Frau ist im Laufe ihres Lebens von Brustkrebs betroffen. Die Prävention ist schwierig, da die wesentlichen Risikofaktoren nicht beeinflussbar sind. Genügend und regelmässige körperliche Aktivität verringert jedoch einerseits das Brustkrebsrisiko und kann andererseits den betroffenen Frauen helfen, ihr körperliches und seelisches Gleichgewicht zurückzuerlangen. Bei der Solidaritäts-Aktion der Krebsliga «Gemeinsam um die Welt» mitzumachen ist somit in mehrfacher Hinsicht nützlich.

Studie zum «Off-Label-Use» in der Onkologie: gerechter Zugang zu Krebsmedikamenten

Kurt Bodenmüller, Krebsliga Schweiz

Der sogenannte «Off-Label-Use» (OLU) von Krebsmedikamenten ist in der Schweiz häufig und wird weiter zunehmen. Die von der Krebsliga Schweiz in Auftrag gegebene und am 7. Juni 2013 veröffentlichte Studie von INFRAS liefert nun erstmals Zahlen zum Ausmass in der Schweiz: schätzungsweise bis zu 20 000 OLU-Behandlungen pro Jahr bzw. rund ein Drittel aller Krebspatientenfälle. Problematisch ist die uneinheitliche Vergütung solcher Therapien durch die Krankenversicherer. Die aktuelle Regelung ist unbefriedigend und die Situation für viele Patientinnen und Patienten mit Krebs ungerecht, da ihnen eine potenziell wirksame Therapie vorenthalten wird, während sie in anderen Fällen vergütet wird. Die Studie skizziert Lösungswege, wie der OLU eingedämmt, die Nutzenbewertung standardisiert und die Vergütung schweizweit einheitlich geregelt werden können. Oberstes Ziel ist ein sicherer und gerechter Zugang zu Krebsmedikamenten für alle.



Wirken bei einem Krebspatienten die Medikamente, die für diese Erkrankung zugelassen sind und standardmässig eingesetzt werden, nicht bzw. nicht mehr, stellt der behandelnde Arzt häufig ein Gesuch auf Kostengutsprache für eine so genannte «off label»-Therapie. Das heisst, ein Medikament wird anders dosiert, verabreicht oder für eine andere Indikation (z. B. Krankheitsbild oder -stadium) eingesetzt, als es zugelassen ist. Ob und in welchem Umfang die Krankenversicherungen die Medikamenten-

kosten für den OLU übernehmen, entscheidet jede Kasse nach der Beurteilung durch ihren Vertrauensarzt selbst. Stossend ist die Tatsache, dass in einem Fall die Kosten vom Versicherer übernommen werden, in einem anderen, vergleichbaren Fall aber nicht. Dies führt zu einem ungerichteten und unsicheren Zugang zu Krebsmedikamenten, bei dem der Patient bzw. die Patientin das Nachsehen hat.

Handlungsbedarf in einer unhaltbaren Situation

Dass solche, für die Betroffenen unfairen und belastenden Situationen keineswegs seltene Einzelfälle sind, zeigen die Resultate der kürzlich veröffentlichten Studie «Zugangsgerechtigkeit und -sicherheit bei Krebsmedikamenten im Off-Label-Use» des Forschungs- und Beratungsunternehmens INFRAS. «Mit dieser Studie wollen wir einerseits Fakten liefern, um Öffentlichkeit und Politik für die Problematik zu sensibilisieren. Andererseits wollen wir Lösungen anstossen, um zusammen mit den beteiligten Akteuren das Problem zu entschärfen. Denn die aktuelle Situation ist unhaltbar für die Betroffenen und unbefriedigend für uns Ärzte», fasste Prof. Dr. med. Jakob R. Passweg, Chefarzt Hämatologie am Universitätsspital Basel und Präsident der Krebsliga Schweiz, zusammen.

Schätzungsweise bis zu 20 000 OLU-Fälle jährlich

Die INFRAS-Studie basiert auf einer umfassenden Literatur- und Dokumentenrecherche, der Analyse von OLU-Daten von mehreren Krankenkassen sowie einer qualitativen Befragung von 23 Vertreterinnen und Vertretern aus Ärzteschaft, Versicherern, Behörden, Pharmaunternehmen, Fachgesellschaften u. a. Die Studie schätzt die Zahl der OLU-Fälle im Krebsbereich in der Schweiz auf 7000 bis 10 000 Fälle pro Jahr, wobei diese Zahl in der Realität deutlich höher sein dürfte. Gemäss Angaben der Versicherer werden ca. 50 Prozent der OLU-Fälle gar nicht erfasst. Dazu zählen Medikamente, die im stationären Bereich «off label» eingesetzt werden oder Off-Label-Leistungen, die für die Krankenkasse nicht als solche ersichtlich oder unbedeutend sind. Gemäss Angaben der befragten Versicherer werden OLU-Fälle grossmehrheitlich (80–99 Prozent) vergütet, während bei 1–20 Prozent der Fälle die Kostenübernahme abgelehnt wird. Konkrete, systematisch erfasste Zahlen dazu fehlen jedoch bislang.

Jeder dritte Krebspatient wird «off label» behandelt

Eine laufende Studie an den Spitälern der Ostschweiz zeigt, dass von rund 1000 analysierten Fällen 34 Prozent der Krebspatientinnen und -patienten mindestens einmal mit einem OLU-Medikament behandelt wurden. Bezogen auf alle verabreichten Krebsmedikamente betrug der OLU-Anteil 28 Prozent. Nur knapp zehn Prozent der OLU-Fälle betrafen sehr teure Onkologika, in der überwiegenden Mehrheit der OLU-Fälle wurden klassische Chemotherapeutika eingesetzt. In einem weiteren Schritt werden in dieser Studie die durchschnittlichen Behand-

lungskosten pro verwendetes Krebsmedikament berechnet und die Kosten zwischen Off-Label- und On-Label-Therapie miteinander verglichen.

Fallbeispiele illustrieren die Ungerechtigkeit

Um die OLU-Problematik anhand konkreter Beispiele zu illustrieren, hat die Krebsliga Schweiz über 30 gut dokumentierte, anonymisierte Fälle zusammengetragen. Besonders stossend an der aktuellen Situation ist, dass vergleichbare Fälle unterschiedlich vergütet werden. Krebsliga-Vorstandsmitglied Prof. Dr. med. Daniel Betticher, Chefarzt der Medizinischen Klinik am Kantonsspital Freiburg und Mitglied der OLU-Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO) und der Schweizerischen Gesellschaft der Vertrauensärzte (SGV), betonte: «Es ist für einen Patienten mit einer aggressiven, metastasierenden Krebserkrankung enorm belastend, wenn eine Krankenkasse das Kostengutsprachegebot für eine Off-Label-Behandlung ablehnt, obwohl die Therapie gemäss grossen klinischen Studien wirksam ist und die Vergütung in ähnlichen Fällen vom gleichen oder einem anderen Versicherer übernommen wurde. Für mich als Onkologe ist dies weder medizinisch nachvollziehbar noch ethisch akzeptabel.»

Konkrete Lösungsansätze weisen den Weg

Die Mehrheit der von INFRAS befragten Expertinnen und Experten anerkennt, dass bei OLU in der Onkologie Handlungsbedarf besteht. Die Studie enthält daher eine Auslegeordnung möglicher Lösungsansätze sowie eine erste Beurteilung der Vorschläge – auch mit Blick auf Erfahrungen aus dem Ausland. Die Autorinnen und Autoren empfehlen, folgende Ziele und Stossrichtungen zu prüfen und weiter zu konkretisieren:

- **Eindämmung der OLU-Fälle:** Die Vereinfachung der Zulassung bei Indikationserweiterungen sowie die Möglichkeit, dass diese auch von Dritten (z. B. Ärzten oder Fachgesellschaften) beantragt werden kann.
- **Vereinheitlichung der Nutzenbewertung:** Die Einführung eines für alle Versicherer verbindlich geltenden Modells zur Nutzenbewertung, um die Gleichbehandlung in vergleichbaren Fällen zu gewährleisten und die Schaffung eines unabhängigen Expertengremiums für verbindliche Entscheide zu (sehr) seltenen Fällen, die mit dem Branchenmodell nicht bestimmt werden können.
- **Einheitliches Vergütungssystem:** Die Ausarbeitung einer transparenten, schweizweit einheitlichen Lösung, die die Vergütung von OLU-Fällen durch die Krankenkassen und die Pharmaunternehmen regelt.

Workshop mit relevanten Akteuren

Um die skizzierten Lösungswege mit den involvierten Parteien zu diskutieren und konkrete Schritte voranzutreiben,

fand am Nachmittag des 7. Juni ein Workshop mit Vertreterinnen und Vertretern von Ärzteschaft/Leistungserbringern, Krankenversicherern, Vertrauensärzten, Behörden sowie Pharmaunternehmen und Fachgesellschaften statt. Prof. Dr. med. Thomas Cerny, Chefarzt Onkologie/Hämatologie am Kantonsspital St. Gallen und Präsident von Oncosuisse, zeigte sich überzeugt: «Nur wenn alle beteiligten Stakeholder einen Beitrag leisten, bekommen wir dieses Problem in den Griff. Gefragt sind Kreativität und der Wille, gemeinsam Lösungen zu finden. Als Land das sich rühmt, über eines der besten Gesundheitssysteme der Welt zu verfügen, sind wir dies den krebskranken Patientinnen und Patienten schuldig.»

Weitere Informationen: www.krebsliga.ch/olu

Begriffe und Definitionen

Die Behandlung mit einem Medikament gilt als OLU im engeren Sinne, wenn es von Swissmedic zugelassen ist und auf der Spezialitätenliste des BAG steht, die Anwendung aber ausserhalb der von Swissmedic zugelassenen Fachinformation erfolgt (Indikation, Dosierung, Patientengruppe, technisch-pharmazeutische Vorgaben). OLU im weiteren Sinne umfasst neben OLU im engeren Sinne auch Off-Limitation-Use und Hors-Liste sowie Unlicensed-Use und Compassionate-Use.

Off-Limitation-Use unterscheidet sich von OLU i.e.S. dadurch, dass die Anwendung innerhalb der von Swissmedic zugelassenen Fachinformation, aber ausserhalb der vom BAG zugelassenen Limitation erfolgt. Hors-Liste-Medikamente sind im Gegensatz zu OLU i.e.S. und Off-Limitation (noch) nicht auf die SL aufgenommen, Unlicensed-Use- und Compassionate-Use-Medikamente sind auch (noch) nicht von Swissmedic zugelassen.

Grundlage für den Entscheid der Versicherer, ob sie ein OLU-Medikament vergüten und falls ja, in welchem Umfang, bilden Art. 71a/b der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV), der vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) am 1. März 2011 eingeführt wurde. Voraussetzung für die Übernahme ist, dass vom Arzneimittel ein grosser therapeutischer Nutzen erwartet wird und keine therapeutische Alternative verfügbar ist, oder dass das Medikament unerlässlich für die Durchführung einer anderen von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) übernommenen Behandlung ist. Off-Limitation und OLU i.e.S. werden in Art. 71a KVV geregelt und Hors-Liste und Unlicensed-Use in Art. 71b KVV.

Korrespondenz:

Kurt Bodenmüller, Kommunikationsbeauftragter
Wissenschaft & Entwicklung, Krebsliga Schweiz
kurt.bodenmueller@krebsliga.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:

- 24.10.2013 Universität Bern, Bern
Vormittag: Gastrointestinale Tumoren
Nachmittag: Hirntumoren
- 21.11.2013 Universität Bern, Bern
Ganzer Tag: Die vergessene Minderheit – Kinder krebskranker Eltern,
Kommunikation mit betroffenen Eltern
- 19.12.2013 Haus der Krebsliga, Bern
Nachmittag: Burn-Out
- 16.01.2014 Universität Bern, Bern
Vormittag: Komplementär-medizinische Behandlung – Nutzen und Grenzen
Nachmittag: Palliative Care/Sterbebegleitung
- 28.02.2014 Universität Bern, Bern
Ganzer Tag: Differenzierung psychische Störung vs. normale Belastungsreaktion
(Angst, Depression, Trauer, Suizidalität)
- 20.03.2014 Haus der Krebsliga, Bern
Nachmittag: Betreuung/Umgang mit terminalen Patienten

Information und Anmeldung: Claudia Neri, Krebsliga Schweiz, Kursadministration, Tel. 031 389 93 27
psychoonkologie@krebssliga.ch, 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. 143 21.–23.11.2013 Tagungsort Leuenberg, Hölstein, BL

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

Information und Anmeldung: Claudia Neri, Krebsliga Schweiz, Kursadministration, Tel. 031 389 93 27
kurse-cst@krebssliga.ch, 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 227 07.–09.11.2013 Hôtel Préalpina, Chexbres, VD

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: Claudia Neri, Ligue suisse contre le cancer, secrétariat des cours
tél. 031 389 93 27, cours-cst@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch/cst_f

Jahresbericht 2012 der Stiftung Krebsforschung Schweiz: Krebsforschung mit über 14 Millionen Franken unterstützt

Kurt Bodenmüller, Krebsforschung Schweiz

Zum vierten Mal in Folge konnte die Stiftung Krebsforschung Schweiz im vergangenen Jahr der biomedizinischen Forschung im Onkologiebereich eine Rekordsumme zur Verfügung stellen: Insgesamt flossen 14,1 Millionen Franken an 75 Schweizer Projekte, Organisationen und Tagungen – rund 10% mehr als im Vorjahr.

Mit 78% bzw. knapp 11 Millionen Franken floss erneut der grösste Teil der Forschungsförderungsgelder in die freie Projektforschung. Von den 51 bewilligten Projekten gehören 26 zur Grundlagenforschung, 14 Projekte sind in der klinischen Forschung angesiedelt, 3 Projekte stammen aus der psychosozialen Forschung und 8 Forschungsarbeiten aus der Epidemiologie. Sehr erfreut ob dem guten Resultat ist Prof. Dr. med. Thomas Cerny, Präsident der Krebsforschung Schweiz, weist aber gleichzeitig auf kleinen Wehrmutstropfen hin: «33 Projekte, die von der Wissenschaftlichen Kommission als qualitativ hochstehend beurteilt wurden, konnten nicht finanziert werden, da uns die entsprechenden Mittel fehlten.»

Knapp 6% der Mittel (0,8 Millionen Franken) gingen an acht engagierte und talentierte Stipendiaten und 12,5% (1,8 Millionen Franken) an sechs Schweizer Forschungsorganisationen, die elementare und unverzichtbare Grundleistungen für die klinische und epidemiologische Krebsforschung erbringen. Knapp 4% der Gelder (0,5 Millionen Franken) wurden zur Unterstützung von Tagungen, europäischen Organisationen sowie des Nationalen Krebsprogramms 2011–2015 eingesetzt.

Weitere Informationen zur Stiftung, die sich praktisch ausschliesslich aus Spenden, Legaten und Erbschaften finanziert, ihrem Forschungsförderungsengagement im vergangenen Jahr sowie zu vier ausgewählten Projekten finden sich im Jahresbericht 2012.

Bestellungen: in gedruckter Form:
Tel. 031 389 91 16, info@krebsforschung.ch
als PDF-Datei: www.krebsforschung.ch/de/publikationen.html

Rapport annuel 2012 de la fondation Recherche suisse contre le cancer: Plus de 14 millions de francs pour la recherche sur le cancer

Kurt Bodenmüller, Recherche suisse contre le cancer

Pour la quatrième année consécutive, la fondation Recherche suisse contre le cancer a pu mettre une somme record à la disposition de la recherche biomédicale en oncologie: en 2012, 14,1 millions de francs au total ont été alloués à 75 projets, organisations et congrès scientifiques, ce qui représente une augmentation de 10% par rapport à l'année précédente.

La recherche indépendante se taille une nouvelle fois la part du lion avec 78% des fonds attribués, soit 11 millions de francs. Sur les 51 projets approuvés, 26 relèvent de la recherche fondamentale, 14 de la recherche clinique, trois de la recherche psychosociale et huit de l'épidémiologie. Le professeur Thomas Cerny, président de la Recherche suisse contre le cancer, s'est dit très satisfait de cet excellent résultat avec, toutefois, un petit bémol: «33 projets jugés de qualité supérieure par la Commission scientifique n'ont pas pu être financés, faute de moyens.»

Un peu moins de 6% des fonds (0,8 millions de francs) ont été octroyés à huit chercheurs engagés et talentueux pour des bourses d'études, alors que 12,5% (1,8 millions de francs) ont été versés à six organismes suisses de recherche qui fournissent des prestations de base indispensables pour la recherche clinique et épidémiologique sur le cancer. Près de 4% des moyens disponibles (0,5 millions de francs) ont été consacrés au soutien de congrès scientifiques et d'organisations européennes, ainsi qu'au Programme national contre le cancer 2011–2015.

Le rapport annuel 2012, contient de plus amples informations sur la Recherche suisse contre le cancer, une fondation financée quasi exclusivement par des dons, des legs et des successions. Il esquisse un tableau du soutien accordé à la recherche l'an dernier et présente une sélection de quatre projets.

Commande: en version papier:
tél. 031 389 91 16, info@krebsforschung.ch
au format PDF: www.recherchechancer.ch/fr/publications.html





A B C 2

Bridging the Gap



Advanced Breast Cancer

7-9 November 2013 • Lisbon, Portugal

Second International Consensus Conference

Chairs:

F. Cardoso, PT • L. Norton, US • E. P. Winer, US • A. Costa, IT/CH

partner journal



dedicated media partner



The ABC2 guidelines will be developed by ESO and ESMO

The ABC2 conference and guidelines are endorsed by



SENOLOGIC INTERNATIONAL SOCIETY

Further information available at:

www.ABC-lisbon.org



organisiert die erste
Konferenz für Betroffene
mit unterschiedlichen
Erscheinungsformen von Krebs

KREBSPATIENTINNEN UND -PATIENTEN TREFFEN SICH PERSÖNLICH

WIR WOLLEN IHRE SORGEN UND WÜNSCHE KENNENLERNEN

Im Rahmen des Halbjahressymposiums der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) in Basel am **Freitag, 22. November 2013** werden wir von OncoCampus Switzerland erstmals einen Anlass durchführen, bei dem Krebspatienten zu Worte kommen sollen. Dabei werden wir ihre Sorgen und Wünsche auf einer breiten Basis kennenlernen. Für Patientinnen und Patienten mit bestimmten Tumorformen existieren bereits gut organisierte Selbsthilfegruppen und für andere gibt es das nicht. Deshalb erscheint es uns ganz wichtig, dass wir mit Patienten aller Erscheinungsformen von Krebs diskutieren können, um am Schluss gemeinsame Ziele zu finden. Damit könnten wir Sie in Zukunft mit geeigneten Informationen versorgen und Ihnen die Möglichkeit bieten, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Ein modernes Internetportal steht Ihnen dafür zur Verfügung: <http://www.oncocampus.ch/>

Es freut uns sehr, wenn Sie als Krebspatientin oder Krebspatient an diesem Treffen teilnehmen können. Ihre Teilnahme ist kostenlos. Da die Platzzahl begrenzt ist, richten Sie Ihre Anmeldung bitte **bis spätestens 31. Oktober 2013 an: Info@oncocampus.ch**

Wir treffen uns im **Congress Center Basel, Raum Rio, um 14:00 Uhr**. Dort haben wir etwa 2 Stunden Zeit für unseren gemeinsamen Dialog. Weitere Informationen zum Congress Center Basel (Anreise, Raumlokalisierung) finden Sie auf <http://www.congress.ch/de-CH.aspx>

Für OncoCampus Switzerland: Prof. Dr. Heinrich Walt, Präsident

Supportive Care in Cancer

Evelyn Rieder

Das diesjährige internationale Symposium der Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) und International Society of Oral Oncology (ISOO) fand vom 27.–29. Juni 2013 in Berlin statt. Im Fokus dieses Symposium standen die krankheits- und therapieinduzierten Symptome und deren Management.

Die MASCC/ISOO ist eine multiprofessionelle Organisation, die alle Aspekte der «Supportive Care» für Patienten mit Krebs thematisiert, unabhängig vom Stadium der Erkrankung. Rund 1400 Kongressbesucher besuchten an den drei Kongresstagen eine Vielfalt von verschiedenen Veranstaltungen, Workshops und Referaten, welche die wichtigsten und häufigsten therapie- oder krankheitsbedingten Symptome und deren möglichen Interventionen aufnahmen. Einige Highlights aus Sicht der onkologischen Pflege sind hier zusammengefasst.

Symptommanagement

Dr. Patrick Jahn, Leiter Pflegeforschung und -entwicklung am Universitätsklinikum Halle (Deutschland), referierte zum Thema Symptommanagement am Beispiel von Schmerz-Fatigue-Schlafstörungen. Er wies darauf hin, dass onkologische Patienten häufig unter mehreren Symptomen gleichzeitig leiden, sogenannten Symptomcluster. Cluster bedeutet, dass mindestens drei Symptome als Gruppe gleichzeitig auftreten und sich auch gegenseitig beeinflussen. Oft bleiben Symptome innerhalb solcher Cluster unbehandelt und haben dadurch negative Auswirkungen auf die Lebensqualität. Dr. Jahn betonte den Nutzen eines systematischen Assessments, damit das dominante Symptom innerhalb eines Cluster erkannt wird. Am Beispiel des Cluster Schmerz-Fatigue-Schlafstörung zeigte er, dass bei adäquater Schmerztherapie und der Reduktion des Schmerzes sich der Cluster auflösen kann. Dadurch verbessert sich die Lebensqualität der Patienten. Durch den Ansatz des Symptomclusters wird die Lebenswirklichkeit der Betroffenen viel besser abgelichtet.

Stuhlinkontinenz nach Rektumresektion

Dr. Jürgen Körber, Chefarzt der Rehabilitationsklinik Nahetal in Bad Kreuznach (Deutschland), stellte mög-

liche Interventionen bei Stuhlinkontinenz nach Rektumresektion vor. Das Kolorektale Karzinom nimmt in Deutschland vor allem wegen veränderter Lebensstilfaktoren zu, zum Beispiel fehlende körperliche Aktivität, Adipositas und vermehrter Fleischkonsum. Im Gegensatz zum subventionierten und darum preisgünstigen Fleisch wird Gemüse und Obst immer teurer. Dr. Körber sieht dies als einer der Gründe, warum in Deutschland immer weniger Obst und Gemüse konsumiert wird: «Der Speiseplan der Deutschen wird darum immer ballastoffärmer.»

Fast jeder dritte Rektumkarzinom-Patient mit präoperativer Radiochemotherapie und sphinktererhaltender Rektumoperation leidet unter Stuhlinkontinenz. Durch den Verlust der Rektumkapazität und -sensibilität spüren die Patienten den Stuhlgang erst, wenn es schon zu spät sei. Dr. Körber definierte jeden ungewollten Verlust von Stuhlgang als Stuhlinkontinenz. In seiner praktischen Tätigkeit stellte er fest, dass häufig nicht über Stuhlinkontinenz gesprochen wird, obwohl diese den Tagesablauf und Alltag beherrscht. Die Patienten getrauen sich nicht mehr aus dem Haus, ohne zu wissen, wo die nächste Toilette ist. Ausserdem kann sich die Haut um den Anus entzünden.

In der Rehabilitationsklinik werden den Betroffenen verschiedene Massnahmen angeboten, unter anderem Beckenbodentraining, Quellmittel wie Flohsamen und Apfelpektin (geriebener Apfel), Biofeedback-Training, um den Sphinkter zu trainieren, sowie anale Irrigation. Dabei spülen die Patienten den Darm mit 1–1,5 Liter Flüssigkeit, wodurch es zur vollständigen Entleerung kommt. Die Betroffenen können dann während 24–48 Stunden stuhlgangfrei sein. Entzündungen heilen dadurch besser und die Patienten leben den Alltag wieder unbeschwerter. In der Rehaklinik erhalten die Patienten ein Coloplast Irrigations-Set und werden in der Handhabung geschult, um die Massnahme zu Hause selbstständig durchführen zu können. Abschliessend erwähnte Dr. Körber, dass diese Patienten einen grossen Rehabilitationsbedarf haben. Die Rolle der Pflegenden sah er hier als Ansprechpartner für die Patienten in der Not.

Survivorship

Dr. Agnes Glaus, wissenschaftliche Mitarbeiterin und Pflegeexpertin Onkologie am Tumor-Brustzentrum ZeTuP in St. Gallen, gab den Zuhörern einen Einblick in Survivorship-Care-Management und stellte provokativ die Frage: «Ist dies eine Aufgabe für Pflegende?»

Sie sieht die Pflegenden in einer übergeordneten Rolle, als befähigte Begleiterinnen im Gesundheits- und Krankheitsverlauf und «skillful companions».

Survivor bedeutet «Überlebender». In der Onkologie existieren unterschiedliche Definitionen. Für die amerika-

nische Oncology Nursing Society (ONS) ist ein Survivor jede Person nach einer Krebsdiagnose, für andere nach der Diagnose und Abschluss der Therapie oder zu Beginn der Rehabilitation. Die Nationale Koalition für Krebs Survivorship (NCCS) definiert Survivor ab der Diagnose für den Rest des Lebens. Dr. Glaus untermauerte mit Stimmen von Betroffenen die Bedeutung dieser Zeit. Eine 58-jährige Betroffene, vor 14 Jahren an einem Mammakarzinom erkrankt, sagte: «Ich bin lieber Survivor als Patientin!» Wichtig war für Dr. Glaus, dass die Pflegenden wahrnehmen, dass nach Abschluss der Therapien eine gute Nach- oder Fürsorge angeboten wird, damit die Patienten sich in diesen Übergängen nicht verlieren. Pflegende können Betroffene unterstützen, indem sie explorieren, zuhören und empathisch sind und die Survivors befähigen, selbst nach Lösungen zu suchen.

Survivorship bedeutet, mit der Krankheit und deren Folgen leben zu lernen. Krebs ist Teil des Lebens, aber nicht das ganze Leben! Survivor müssen lernen, das Heft wieder in die Hand zu nehmen. Dabei können folgende Survivorship-Care-Elemente von Bedeutung sein:

- Follow-up (Nachsorge, Früherfassung eines Rezidiv oder von Zweittumoren)
- Gesundheitsförderung und Prävention
- Fertilität
- Erfassung und Behandlung von Langzeitfolgen von Tumoren und deren Therapie

Poster-Präsentationen

Während des dreitägigen Symposiums wurden 665 Poster präsentiert. Die Schweizer Onkologiepflege war mit zwei Beiträgen der Erstautorin Petra Stolz Baskett, Doktorandin am King's College in London und Dozentin an der ZHAW, vertreten. Sie stellte erste Resultate ihrer PhD-Studie vor. Diese ist Teil einer Studie zu den Erfahrungen und zum Unterstützungsbedarf von Angehörigen von über 70-jährigen Patienten mit ambulanter Chemotherapie; Petra Stolz Baskett übersetzte einen Fragebogen mit 44 spezifischen Items zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs der Angehörigen (SCNS-P&C44) aus dem Englischen.

Gegenstand des ersten Posters war die Evaluation dieser deutschen Version des SCNS-P&C44. Es zeigte sich, dass von den 86 teilnehmenden Angehörigen mehr als ein Drittel einen moderaten oder hohen Unterstützungsbedarf hatte. Den höchsten Bedarf gaben die Angehörigen zu zwei Punkten an: Sicherstellung, dass die Probleme des älteren Krebspatienten behandelt werden und Umgang mit der Angst vor einem möglichen Rückfall.



Petra Stolz Baskett vor ihrem Poster

Das zweite Poster zeigte die Erfahrungen, die Angehörige in ihrer Situation als nächste Unterstützungsperson eines älteren Menschen mit Krebs machen. Es basierte auf der qualitativen Analyse von Interviews mit 19 Angehörigen. Relevante Komponenten für die Angehörigen sind Themen wie emotionale Reaktionen auf die Diagnose und Therapieerfahrung, Informationsbedarf, Kommunikation mit Patienten und dem Behandlungsteam, Gedanken zu Sterben und Tod sowie Veränderungen in der Rolle innerhalb der Familie und im Sozialleben.

Workshops

Die fünf Workshops boten Gelegenheit, sich in kleineren Gruppen intensiv auf verschiedene Themen einzulassen. Diskutiert wurden Forschungs- und Literaturreview-Resultate zu den Themen «Mukositis», «Der ältere Mensch mit Target-TumortheraPIen mit Fokus kardiale Komplikationen», «Medikamentöse Resistenz bei febriler Neutropenie», «Kachexie und Fatigue bei fortgeschrittenem Krebs» sowie «Der ältere Tumorpatient und Adhärenz bei oraler Tumormedikation».

Im letztgenannten Workshop wurden anhand von zwei Fallbeispielen mögliche Edukationsmöglichkeiten bei älteren Menschen skizziert. Dabei wurde klar, dass die Edukation vor allem der Lernfähigkeit und nicht primär dem Alter des Betroffenen entsprechen sollte. Gehör- und Sehverlust, kognitive Fähigkeiten sowie emotionale

Faktoren, wie zum Beispiel der Verlust des Partners oder Depression, müssen erfasst werden. Das soziale Unterstützungssystem sollte bekannt sein. Schriftliches Material muss gut lesbar und verständlich sein, das heisst die Sprache muss dem Nutzer angepasst werden und die richtige Wortwahl ist immens wichtig. Broschüren oder Informationsmaterial sollten dem «KISS-Prinzip» entsprechen: «Keep it short, specific, and simple» (Halte es kurz, spezifisch und einfach).

Des Weiteren wurde auf die motivierende Gesprächsführung hingewiesen und auf das Schulungsmaterial «MASCC Teaching Tool MOATT©» für Patienten, die orale Tumormedikamente einnehmen müssen. Dieses Tool kann von der Webseite www.mascc.org/MOATT gratis heruntergeladen werden (in Deutscher und in vielen anderen Sprachen).

Fazit

Der Kongress zeigte deutlich, dass jede einzelne Profession, die am Gesundheits- und Krankheitsverlauf von Krebsbetroffenen teilnimmt, ihre Bedeutung hat. Gemeinsam gilt es krankheits- und therapieinduzierte Symptome zu managen.

Korrespondenz:

Evelyn Rieder
Pflegefachfrau HF, Master of Nursing Science; MNS
Dozentin Institut für Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW)
evelyn.rieder@riev.ch



Fondazione
Pezcoller



Der diesjährige Pezcoller-ECCO-Preis für die exzellente Arbeit in der Europäischen Onkologiepflege und Patientenversorgung wird am 13. September 2013 in Italien an Anita Margulies überreicht.

Im Jahr 1980 wurde die Pezcoller-Stiftung durch eine grosszügige Spende von Professor Alessio Pezcoller, einem italienischen Chirurgen, gegründet. In Zusammenarbeit mit der Europäischen Cancer Organisation (ECCO) wird dieser Preis für herausragende Tätigkeiten in der Onkologie, alle zwei Jahre, verliehen.

Anita Margulies ist die erste Pflegefachfrau aus der Schweiz, die diesen Preis für ihre ausserordentlichen Tätigkeiten in der Schweizer sowie in der Europäischen Onkologiepflege erhält.

Die Onkologiepflege Schweiz gratuliert Anita Margulies zu dieser aussergewöhnlichen Ehrung und Auszeichnung.



Anita Margulies

Evelyn Rieder



Fortbildungsprogramm
Programme formation continue

2013/14

09	19.09.2013	Chronische Leukämien, Myelodysplastisches Syndrom – aktuelle Behandlung und pflegerische Schwerpunkte
	26.09.2013	Schlechte Nachrichten – Aufgaben der Onkologiepflege
10	24.10.2013	Lymphome und multiples Myelom – wo sind die Unterschiede?
	31.10.2013	Onkologische Palliative Care – mehr als Hilfe beim Sterben
11	06.11.2013	Prostata Karzinom – häufigster Tumor bei Männern! Vom Screening bis zur Unterstützung bei Inkontinenz.
	21.11.2013	Ernährungsprobleme von Patienten mit einer Tumorerkrankung
	22.11.2013	Aufbaukurs für Fortgeschrittene in pädiatrischer Onkologiepflege
12	05.12.2013	Primäre Hauttumoren – mehr als ein Melanom
	13.12.2013	Fatigue, Infektionsrisiko, Übelkeit/Erbrechen: Bewährtes und Neues zu diesen Themen
2014	20.03.2014	16. Schweizer Onkologiepflege Kongress – Bern 16è Congrès Suisse des soins en oncologie – Berne
	26.-27.03. +	Basiskurs in pädiatrischer Onkologiepflege
	05.05.2014	

©Onkologiepflege Schweiz

Schweizer Fachtagung Psychoonkologie 2013 zum 10-jährigen Jubiläum der SGPO

«Hat die Psychoonkologie die Onkologie verändert? Rückblick, Perspektiven und Sichtweisen»

Ursula Rohrer, Assistenzpsychologin, Diana Zwahlen, Psychoonkologin Onkologie/Psychosomatik
Universitätsspital Basel

30 Jahre Psychoonkologie in der Schweiz, zehn Jahre Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie: Die SGPO nahm diese Jubiläen zum Anlass, um im Rahmen einer nationalen Fachtagung Rückblick zu halten, Themen zu vertiefen und künftige Herausforderungen für die Entwicklung einer hochwertigen Psychoonkologie zu benennen. Lesen Sie hier eine Zusammenfassung.

Über zwei Tage hinweg erstreckte sich die gelungene Jubiläumstagung, zu der die Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie (SGPO) im Juni nach St. Gallen geladen hatte. 220 Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren ins Hotel Einstein gekommen, um die zahlreichen Referate und Workshops zu aktuellen Themen aus der Psychoonkologie zu besuchen. Referenten aus der Schweiz, Deutschland und Österreich bereicherten das Programm.

Es sei ein grosser Erfolg, dass es der einst kleinen SGPO gelungen ist, heute eine solch vielfältige Tagung auf die Beine zu stellen, sprach Dr. Brigitta Wössmer, Präsidentin der SGPO, in ihrem Grusswort den mittlerweile 200 Mitgliedern der Gesellschaft ihre Wertschätzung aus. «Wir dürfen uns aber nicht ausruhen», machte sie weiter klar. Nach der erfolgreichen Etablierung der interprofessionellen Weiterbildung in Psychoonkologie gelte es nun, die Implementierung nationaler Guidelines für die Psychoonkologie und die Finanzierung psychoonkologischer Leistungen sicherzustellen. Die Antwort auf die Leitfrage der Tagung nahm Brigitta Wössmer vorweg: Ja, die Psychoonkologie habe die Onkologie verändert – und zwar positiv.

Als prominenter Gast würdigte auch Heidi Hanselmann, Regierungsrätin und Vorsteherin des St. Galler Gesundheitsdepartementes, die Psychoonkologie als festen Bestandteil der Onkologie, die standhaft darin bleibe, stets den Patienten in den Mittelpunkt zu stellen. «Wenn es die SGPO nicht schon gäbe, müsste man sie erfinden und



Auf dem Podium, von links nach rechts: Prof. Dr. Thomas Cerny, Dr. phil. Brigitta Wössmer, Alba Masullo, Prof. Dr. Jakob Passweg, Prof. Dr. Alexander Kiss, Prof. phil Anja Mehnert.

zwar subito», unterstrich die Politikerin und wünschte der noch jungen Gesellschaft Motivation, Wachstum und Anerkennung auf ihrem weiteren Weg.

Das letzte Jahrhundert liess Prof. Jakob Passweg, Präsident der Krebsliga Schweiz, im Schnelldurchlauf Revue passieren. Der Kampf gegen den Krebs sei vielfach mit geradezu kriegerischem Vokabular geführt worden. Dass heute eine andere Sprache gepflegt werde, sei der Psychoonkologie zu verdanken. Sie habe ihm die Bedeutung der Kommunikation gelehrt.

Fokuserweiterung: Von der Lebensdauer bis hin zur Lebensqualität

Auch Prof. Thomas Cerny, Präsident der Stiftung Krebsforschung, lud die Tagungsteilnehmenden zu einer Reise zurück in die Pionierzeit der Onkologie ein, als Krebs noch als soziales Stigma galt und Präsident Nixon zum «War on Cancer» aufrief. Explizit strich er den Berner Medizinprofessor Rolf H. Adler und sein Buch »Psychosomatik als Wissenschaft« heraus, läuteten diese doch den Beginn einer neuen Sichtweise ein, welche in der Schweiz früher als im benachbarten Nachkriegs-Europa ihren Platz finden konnte. Der grosse Verdienst der Psychoonkologie sei es, dass das Augenmerk heute nicht mehr nur auf die Lebensdauer, sondern auch auf die Lebensqualität von Krebsbetroffenen gerichtet werde.

Nach dem packenden Rückblick fokussierte Prof. Anja Mehnert, Leiterin der Sektion Psychosoziale Onkologie



Prof. Anja Mehnert wies auf einen zunehmenden Zeitdruck bei Ärzten und die erhöhte Belastung des Pflegepersonals hin

am Universitätsklinikum Leipzig, auf die Gegenwart. Sie wies auf einen zunehmenden Zeitdruck bei Ärzten und die erhöhte Belastung des Pflegepersonals hin.

Es bestehe eine Diskrepanz zwischen der zunehmend technologisierten Medizin und dem Bedürfnis der Betroffenen nach menschlicher Unterstützung. «Es gibt keine Zeit, um zuzuhören», betonte die Psychologin und erinnerte daran, dass die Folgen von nicht erfülltem Unterstützungsbedarf eine höhere Anzahl an Symptomen, mehr Konsultationen und mehr gesundheitsschädigendes Verhalten seien. In der Psychoonkologie gehe es darum, sich an den Bedürfnissen der Patienten zu orientieren. Denn «am Ende des Lebens sind wir keine Experten mehr, dann ist der Patient unser wichtigster Lehrer.»

Der Nachmittag war diversen Workshops gewidmet. So konnten die Teilnehmenden Themen wie Achtsamkeit, Komplementärmedizin, Umgang mit dysfunktionalen familiären Mustern oder Fragen zur Akzeptanz der Krankheit in der Onkologie vertiefen. Im Symposium zu «Speziellen Gruppen» gaben Dr. Stefan Essig vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin an der Universität Bern und Prof. Alexander Kiss, Chefarzt Psychosomatik, Universitätsspital Basel, gemeinsam einen spannenden Einblick in die Arbeit mit Adoleszenten und die Schwierigkeiten in der Kommunikation zwischen Jugendlichen und Ärzten sowie Pflegenden.

Adoleszente stellen eine wenig untersuchte Patientengruppe dar, die durch den Konflikt zwischen anstehender Ablösung und dennoch benötigter Unterstützung zusätzlich belastet sind. Stefan Essig, der nicht nur Mediziner sondern auch Betroffener



Führte durch den ersten Tagungstag: Prof. Dr. med. Alexander Kiss

ist, griff das Thema Fertilität auf, das im Gespräch mit Jugendlichen oft zu wenig thematisiert wird.

Im Fokus des Referates von Elisabeth Andritsch, Universitätsklinik Graz, standen Kinder krebskranker Eltern. Sie unterstrich die Bedeutung des Coachings von Eltern, die mit der Kommunikation und dem Umgang mit der Krankheit in der Familie oft überfordert seien. Prof. Em. Christoph Hürny von der Geriatrischen Klinik St. Gallen berichtete über die psychosozialen Aspekte bei älteren und alten Menschen mit Krebs. Er erinnerte daran, dass diese grosse Patientengruppe dem Tempo im medizinischen Umfeld nicht immer gewachsen sei und mehr Rücksichtnahme auf ihre speziellen Bedürfnisse brauche. Zum Thema Depressionen gab er zu bedenken, dass sich diese bei älteren Menschen häufig in Körpersymptomen äusserten.

SGPO-Präsidium für Judith Alder, Forschungspreis für Corina Rüegg

Erstmals wurde an einer SGPO-Tagung ein Wissenschaftssymposium durchgeführt. Sechs junge Wissenschaftlerinnen präsentierten ihre Forschungsarbeiten einer dreiköpfigen Fachjury. Im Rahmen der festlichen Abendveranstaltung konnte dann Corina Rüegg, PhD-Studentin am Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Bern, den mit 1 500 Franken dotierten Forschungspreis für ihre Arbeit zur Bedeutung von chronischen Gesundheitsproblemen für die Lebensqualität von jungen Erwachsenen, die in der Kindheit an Krebs erkrankt waren entgegennehmen.



Erstmals wurde an einer SGPO-Tagung ein Wissenschaftssymposium durchgeführt: Der Forschungspreis ging an Corina Rüegg (rechts). Links die neue SGPO-Präsidentin PD Dr. Judith Alder

Einen weiteren Höhepunkt stellte die Mitgliederversammlung der SGPO dar. Dort übergab Brigitta Wössmer, die während der ersten zehn Jahre als Präsidentin die Geschicke der Gesellschaft umsichtig und engagiert geleitet hatte, den Stab an PD Dr. phil. Judith Alder, die einstimmig zur neuen Präsidentin gewählt wurde. Aufgrund seiner Verdienste für die SGPO wurde Prof. Em. Christoph Hürny zum Ehrenmitglied ernannt.

Psychoonkologie unterstützt die Vorbereitung auf die palliative Situation

Auch der zweite Tagungstag wartete mit einem breiten Programm auf. So berichtete unter anderem Christoph Rieder, Leitender Psychologe der Berner Klinik Montana, von den Bedürfnissen der Patienten und Patientinnen aus dem Blickwinkel der stationären Rehabilitation. Hinsichtlich der Passung zwischen Ansprüchen und Potenzial kann für die Patienten die Anpassung der Ansprüche hilfreich sein. Die stationäre Rehabilitation und die Psychoonkologie können dabei helfen, Veränderungen in diese Richtung einzuleiten.

Auf reges Interesse stiess das Thema Komplementärmedizin. Dr. Marc Schläppi, Leiter des Zentrums für integrative Medizin am Kantonsspital St. Gallen informierte über die wichtigsten Stärken und Gefahren des viel diskutierten Behandlungsansatzes. Er vertrat die Ansicht, die Komplementärmedizin könne im Rahmen einer integrativen Behandlung auch über die Selbstwirksamkeit der Patienten einen positiven Beitrag zum Krankheitsverlauf leisten.

Dr. Roland Kunz, Chefarzt Palliative Care am Spital Affoltern, referierte über den für die Patienten oft schwierigen Übergang zur palliativen Situation. Er führte den Begriff der psycho-palliativen Betreuung ein und beschrieb damit die umfassende Begleitung des Patienten und seiner Familie. Die Aufgabe der Psychoonkologie sah er hier besonders in der von medizinischem «Lärm» freien, frühzeitigen Vorbereitung der Betroffenen auf die neue Situation. Im Workshop zum selben Thema wurden diese Aspekte diskutiert. Als problematisch wurde dabei bereits die Definition der Phasen kurativer und palliativer Behandlung angesehen. Zudem diskutierten die Teilnehmenden darüber, wie stark vorhandene Strukturen auch die psychoonkologische Betreuung mitbestimmen. So bedeute der Übertritt in ein Hospiz häufig auch den Abbruch der psychoonkologischen Betreuung. Oft finde die Übergabe psychoonkologischer Informationen an die Fachpersonen im Hospiz nicht statt.

Gedanken zum interdisziplinären Arbeiten machte sich Prof. Martin Fey, Chefarzt der Onkologie am Universitätsspital Insel Bern. Neben der psychologischen Betreuung der Krebspatienten nannte er auch die Betreuung des Ärzte- und Pflgeteams sowie deren Schulung in Kommunikation als wichtige Aufgabe der Psychoonkologinnen und -onkologen. Für ihn stand fest, dass die Psychoonkologie als Bestandteil der Onkologie im Team integriert sein müsse. In seinem Fazit gab er zu bedenken, dass der alleinige Blick auf das Einnahmen-Ausgaben-Verhältnis zu kurz greife. Oft würde sich Nutzen auch in stabilen Teams zeigen.

Der Umgang mit schwerkranken Patienten ist eine gesellschaftliche Aufgabe

Zum Abschluss der Tagung blickten Exponenten der Psychoonkologie und der Onkologie in die Zukunft der jungen Disziplin. Brigitte Baschung, stellvertretende Geschäftsführerin der Krebsliga Schweiz, nannte die akademische Anerkennung der interdisziplinären Weiterbildung und deren Ausweitung auf die französische und die italienische Schweiz, die Ausarbeitung nationaler Leitlinien, die Förderung der Forschung und eine fortschrittliche Gesundheitspolitik als ihre bevorzugten «Reiseziele» der SGPO.

Dr. Mark Häfner, Onkologe am Spital Bülach, sprach die Nachwuchsproblematik und die Sicherstellung und Verteilung der ambulanten Angebote an, während Dr. Sandra Sieber, Psychoonkologin am Spitalzentrum Oberwallis, einen hoffnungsvollen Blick in die Kristallkugel wagte. Dort sah sie eine enge Zusammenarbeit zwischen Onkologen und Psychoonkologen, gut funktionierende Screening-Verfahren und eine gesicherte Finanzierung der psychoonkologischen Leistungen.

Das letzte Fachwort der Tagung gehörte Prof. Fritz Stiefel, Chefarzt Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne. Er rief die Tagungsteilnehmenden dazu auf, sich nicht mit dem Status Quo zufrieden zu geben, sondern den Umgang mit Krankheit und mit schwerkranken Patienten als gesellschaftliche Aufgabe wahrzunehmen.

Fotos: medSkript, Sabina Ludin

Korrespondenz:

Dr. phil. Diana Zwahlen
 Universitätsspital Basel, Onkologie
 Petersgraben 4, CH-3041 Basel
 diana.zwahlen@usb.ch
 www.psychoonkologie.ch

Congrès Suisse de Psycho-oncologie 2013 pour le 10ème anniversaire de la SSPO

«La psycho-oncologie a-t-elle changé l'oncologie? Rétrospective, perspectives et points de vue»

Ursula Rohrer, psychologue assistante, Diana Zwahlen, psycho-oncologue, oncologie/psychosomatique, hôpital universitaire de Bâle

30 ans de psycho-oncologie en Suisse, dix ans de Société Suisse de Psycho-Oncologie: la SSPO a profité de cette occasion, dans le cadre d'un congrès national, pour faire le point, mais aussi pour approfondir les différents sujets et définir les étapes à franchir pour développer une psycho-oncologie de qualité. En voici un résumé.

La Société Suisse de Psycho-Oncologie (SSPO) avait convié en Juin à St. Gall à un congrès de jubilé de deux jours, qui remporta un vif succès. 220 participantes et participants s'étaient réunis à l'Hôtel Einstein pour assister aux nombreuses conférences et ateliers reprenant les thèmes actuels de psycho-oncologie. Des conférenciers en provenance de Suisse, d'Allemagne et d'Autriche ont enrichi le programme de leur présence.

C'est un grand succès, pour la modeste SSPO d'autrefois, d'avoir réussi à organiser aujourd'hui un congrès de cette envergure, souligna avec plaisir Dr. Brigitta Wössmer, présidente de la SSPO, dans son discours de bienvenue aux



Pr Alexander Kiss en conversation avec Pr Anja Mehnert

membres de la Société, actuellement au nombre de 200. «Nous ne devons cependant pas nous reposer sur nos lauriers» continua-t-elle. Après l'établissement réussi de la formation continue interprofessionnelle en psycho-oncologie, il faut maintenant garantir la mise en œuvre de directives nationales en psycho-oncologie et le financement des prestations psycho-oncologiques. Brigitta Wössmer anticipa la question directrice du congrès en y répondant par: oui, la psycho-oncologie a changé l'oncologie – en bien.

Une invitée de marque, Heidi Hanselmann, conseillère d'état et chef du département de santé de St. Gall, rendit hommage à la psycho-oncologie, partie intégrante de l'oncologie, qui continue coûte que coûte à placer le patient au centre des préoccupations. «Si la SSPO n'existait pas, il faudrait l'inventer immédiatement», souligna la politicienne en souhaitant à la jeune Société motivation, croissance et reconnaissance.

Le Pr Jakob Passweg, président de la Ligue Suisse contre le Cancer, fit un rapide retour en arrière sur le siècle passé. Le combat contre le cancer utilisait souvent un vocabulaire vraiment guerrier. C'est grâce à la psycho-oncologie que l'on utilise de nos jours un autre langage. Elle lui a appris l'importance de la communication.

Elargissement des centres d'intérêt: de la durée de vie à la qualité de vie

Le Pr Thomas Cerny, président de la fondation de la recherche suisse contre le cancer, a lui aussi appelé les participants à revenir à l'époque pionnière de l'oncologie, lorsque le cancer était une stigmatisation sociale et que le président Nixon mobilisait pour la «War on Cancer». Il vanta clairement le professeur de médecine bernois Rolf H. Adler et son livre «Psychosomatik als Wissenschaft» précurseur d'une nouvelle perspective, qui a pu trouver sa place en Suisse plus tôt que chez ses voisins de l'Europe d'après guerre. C'est le grand mérite de la psycho-oncologie si aujourd'hui l'on ne s'attache plus seulement à la durée de vie des patients cancéreux, mais aussi à leur qualité de vie.

Après ce passionnant retour en arrière, le Pr Anja Mehnert, chef de la section oncologie psycho-sociale à la clinique universitaire de Leipzig, se concentra sur le présent. Elle mentionna le manque de temps croissant des médecins et la surcharge de travail du personnel soignant. Il y a un vrai hiatus entre la médecine de plus en plus technologique et le besoin qu'ont les patients de soutien humanitaire. «On n'a pas le temps d'écouter» souligna la psychologue qui rappelle que les besoins en soutien non satisfaits entraînaient plus de symptômes, plus de consultations et plus de comportements dangereux pour la santé. En psycho-oncologie, l'on s'oriente selon les besoins des patients. Car «en fin de vie,

Le Pr Thomas Cerny, président de la fondation de la recherche suisse contre le cancer, a lui appelé les participants à revenir à l'époque pionnière de l'oncologie



ce ne sont plus nous les experts, mais bien le patient, qui devient notre professeur le plus important».

L'après-midi fut consacré à différents ateliers. Les participants ont ainsi pu approfondir les sujets tels que la pleine conscience, la médecine complémentaire, la manière d'aborder les modèles de dysfonctionnement familial ou encore les questions sur l'acceptation de la maladie en oncologie. Au cours du symposium «groupes spéciaux», le Dr. Stefan Essig, de l'Institut de médecine préventive et sociale à l'université de Berne, et le Pr Alexander Kiss, médecin-chef en psychosomatique à l'hôpital universitaire de Bâle, ont offert un aperçu intéressant du travail avec des adolescents et des difficultés de communication entre les jeunes et les médecins et soignants. Les adolescents, groupe de patients encore peu exploré, souffrent aussi du conflit engendré à la fois par leur émancipation imminente et leur besoin de soutien. Stefan Essig, non seulement médecin mais aussi concerné, évoqua le thème de la fertilité, trop souvent négligé pendant les entretiens avec les jeunes.

La conférence d'Elisabeth Andritsch, de la clinique universitaire de Graz, portait principalement sur les enfants de parents cancéreux. Elle souligna l'importance du coaching des parents ayant des problèmes de communication et de comportement face à la maladie dans leur famille. Le Pr ém. Christoph Hürny de la clinique gériatrique de St. Gall parla des aspects psycho-sociaux chez les personnes âgées souffrant du cancer. Il rap-



La conférence d'Elisabeth Andritsch, de la clinique universitaire de Graz, portait principalement sur les enfants de parents cancéreux.

pela que ce groupe important de patients n'est pas toujours en mesure de suivre le rythme du milieu médical et qu'il a besoin de plus de respect envers ses besoins spécifiques. Parlant de dépressions, il nous fit réfléchir sur le fait que celles-ci se manifestent souvent chez les personnes âgées par des symptômes physiques.

La présidence de la SSPO à Judith Alder, le prix de la recherche à Corina Rüegg

C'est la première fois qu'un symposium scientifique avait lieu pendant un congrès de la SSPO. Six jeunes scientifiques présentèrent leurs travaux de recherche devant un jury professionnel composé de trois membres. Au cours de la soirée de gala, on remit à Corina Rüegg, étudiante PhD à l'Institut de médecine sociale et préventive de Berne, le prix de la recherche doté de 1 500 Francs pour son travail sur l'importance de problèmes chroniques de santé pour la qualité de vie de jeunes adultes ayant souffert de cancer pendant leur enfance.



C'est la première fois qu'un symposium scientifique avait lieu pendant un congrès de la SSPO: le prix de la recherche à Corina Rüegg

Un autre temps fort du congrès, l'assemblée générale de la SSPO. La présidente Brigitta Wössmer, qui a dirigé la Société avec discernement et engagement pendant les 10 premières années, transmet les rênes à Judith Alder, PD Dr. phil., élue nouvelle présidente à l'unanimité. Le Pr ém. Christoph Hürny a été nommé membre d'honneur de la SGPO en remerciement de ces nombreux services rendus à la SSPO.

La psycho-oncologie soutient la préparation à une situation palliative

Le deuxième jour du congrès offrait également un large programme. Entre autres, Christoph Rieder, psychologue en chef de la clinique bernoise Montana, a parlé des besoins des patientes et patients, vus sous l'angle de la réadaptation stationnaire. En ce qui concerne la compatibilité entre leurs revendications et leur potentiel, il peut leur être utile d'ajuster leurs revendications. La réadaptation stationnaire et la psycho-oncologie peuvent les aider à entreprendre des changements dans cette direction.

Le sujet de la médecine complémentaire suscita un vif intérêt. Le Dr. Marc Schläppi, chef du centre de médecine intégrative à l'hôpital cantonal de St. Gall, fournit des informations sur les points forts et les dangers les plus importants de cette approche de traitement très controversée. Selon lui, dans le cadre d'un traitement intégratif, la médecine complémentaire aurait une influence positive sur le déroulement de la maladie par le biais de l'auto-efficacité ressentie par les patients.

Le Dr. Roland Kunz, médecin chef des soins palliatifs à l'hôpital d'Affoltern, parla du passage aux soins palliatifs, souvent difficile pour les patients. Il introduisit la notion de prise en charge psycho-palliative, qui représente un accompagnement global du patient et de sa famille. Selon lui, la tâche de la psycho-oncologie consiste en particulier à préparer le patient à sa nouvelle situation, à temps et hors de l'«agitation médicale», et à encourager son autodétermination. Au cours d'un atelier portant sur ce même thème, il fut possible de discuter des différents aspects. La définition des différentes phases du traitement curatif et palliatif s'avéra déjà problématique. De plus, les participants discutèrent de l'impact possible de structures existantes sur l'accompagnement psycho-oncologique. C'est ainsi que le transfert à un centre de soins palliatifs signifie souvent l'arrêt de la prise en charge psycho-oncologique. Souvent, les informations psycho-oncologiques ne sont pas transmises aux professionnels des soins palliatifs.

Le Pr Martin Fey, chef du service d'oncologie, hôpital universitaire de l'Île, Berne, se pencha sur le travail interdisciplinaire. Outre l'accompagnement psycho-oncologique des patients cancéreux, il souligna également l'importance de l'accompagnement de l'équipe médicale et soignante et leur formation en communication. Il lui semble indispensable que la psycho-oncologie soit diffusée dans l'équipe en tant que partie intégrante de l'oncologie. Dans son bilan, il mentionna qu'il ne suffisait pas de s'arrêter uniquement au rapport revenus-dépenses. Des équipes stables s'avèrent souvent aussi utiles.

Le comportement envers des patients gravement malades est un devoir social

En fin de congrès, les spécialistes en psycho-oncologie et en oncologie portèrent un regard sur l'avenir de cette jeune discipline. Brigitte Baschung, directrice suppléante de la Ligue Suisse contre le Cancer, nomma les objectifs de la SSPO qui lui tiennent le plus à cœur, à savoir la reconnaissance académique de la formation continue interdisciplinaire et son étendue à la Suisse romande et au Tessin, l'élaboration de directives nationales, l'encouragement de la recherche et une politique de santé novatrice.

Le Dr. Mark Häfner, oncologue à l'hôpital de Bülach, parla du problème de succession, de la garantie et de la répartition des offres ambulatoires, pendant que Dr. Sandra Sieber, psycho-oncologue au centre hospitalier du Haut Valais, osait regarder dans une boule de cristal. Elle y vit des oncologues et des psycho-oncologues travaillant en étroite collaboration, des procédés de screening fonctionnant bien et une garantie de financement pour les prestations psycho-oncologiques.

Le dernier mot du congrès revint au Pr Fritz Stiefel, chef du Service de psychiatrie de liaison du CHUV, Lausanne. Il appela les participants du congrès à ne pas se satisfaire d'un statu quo, mais de considérer le comportement envers la maladie et envers les patients gravement malades comme un devoir social.

Photos: medSkript, Sabina Ludin

Correspondance:

Dr Diana Zwahlen
Département d'oncologie
Hôpital universitaire des deux Bâles
Petersgraben 4, CH-3041 Basel
diana.zwahlen@usb.ch

Einladung



5. INTERDISZIPLINÄRES PROSTATAKARZINOMSYMPOSIUM

7. November 2013, Olma Messen, St.Gallen/Schweiz

**Zielpublikum: Urologen, Radioonkologen, Medizinische Onkologen,
Internisten und weitere Fachpersonen**



Privatbesitz, by courtesy of Liner Stiftung Appenzell

Liner 80

Mehr Informationen und Registration
www.oncoconferences.ch

International Breast Cancer Study Group IBCSG

Rudolf Maibach, IBCSG Coordinating Center, Berne

Keywords: Adjuvant and neo-adjuvant breast cancer, Metastatic breast cancer, Endocrine treatment, Chemotherapy, Radiotherapy

CLINICAL TRIALS

IBCSG 24-02 (BIG 2-02) / SOFT and IBCSG 25-02 (BIG 3-02) / TEXT

These two trials which investigate endocrine treatments in pre-menopausal patients were closed to accrual in early 2011. IBCSG is working at full speed to bring the documentation up to date and will analyze the data in order to present the first analysis at ASCO 2014. The first presentation will cover the «efficacy 1» results, comparing the effects of OFS + Tam versus OFS + Exemestane in a combined analysis of SOFT arms B and C and TEXT. The IBCSG Data Management Center contacts all participating sites regularly to ensure that the clinical documentation is as complete as needed.

IBCSG 38-09/ BIG 3-07/ TROG DCIS

This randomized phase III study of radiation doses and fractionation schedules for ductal carcinoma in situ (DCIS) of the breast is conducted by IBCSG in Switzerland and Italy on behalf of the Trans Tasman Radiation Oncology Group TROG. Women with completely excised non-low risk ductal carcinoma in situ (DCIS) treated by breast conserving surgery suitable for adjuvant whole breast radiation therapy (RT) are eligible for the study. The trial explores the value of adding a tumor bed boost to whole breast RT, and compares a shorter vs a standard dose fractionation schedule in a two by two design. Eight Swiss radio-oncology units have recruited a total of 38 patients until June 2013.

The trial recruits very well world-wide and has enrolled 1150 patients overall. At the present enrolment rate, it will reach its ambitious recruitment goal of 1600 by summer 2014.

IBCSG 40-11 / MA.32

This phase III randomized trial of metformin versus placebo on recurrence and survival in early stage breast cancer has been developed by the Canadian NCIC Clinical Trials Group (CTG). With a planned sample size of 3582, the plan is to compare invasive disease free survival (IDFS)

between subjects treated with metformin (850 mg po bid for 5 years) versus placebo in addition to standard adjuvant therapy.

The trial was closed to accrual in North America in January, and for Swiss and UK sites at the end of March. The total accrual has reached 3649.

IBCSG 41-13 TREND

TREND is short for TRial on the Endocrine activity of Neoadjuvant Degarelix. This is a randomized phase II trial which will compare the endocrine activity and efficacy of neoadjuvant degarelix versus triptorelin in premenopausal patients receiving letrozole for primary endocrine responsive breast cancer. It is a proof-of-concept trial which will enroll 50 patients. Due to the small sample size IBCSG has decided to conduct the trial in Italy alone, which will reduce the regulatory burden for the IBCSG offices a lot. TREND is the first IBCSG trial in the neoadjuvant setting. First patient in is expected for Q4, 2013.

IBCSG 42-12 SNAP

The trial evaluates in a randomized phase II fashion three different schedules of nab-Paclitaxel in patients with histologically 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. Nine SAKK sites are currently in the activation process. During the SAKK semi-annual meeting on June 20, IBCSG conducted an investigator meeting and training for the trial.

Correspondence:

Rudolf Maibach, PhD
IBCSG Coordinating Center
Effingerstrasse 40, CH-3008 Berne
Tel. +41 (0)31 389 91 96
rudolf.maibach@ibcs.org
www.ibcs.org

The European Thoracic Oncology Platform (ETOP)

Solange Peters, ETOP Communication Chair and Scientific Coordinator

Keywords: Non small cell lung cancer, Small cell lung cancer, Translational research, Chemotherapy, Radiotherapy

The European Thoracic Oncology Platform is a foundation with the purpose of promoting information and research in the field of thoracic malignancies in Europe.

ETOP includes 48 leading European groups and institution, as well as an institution in the USA and China with a focus on clinical and translational research in thoracic oncology.

The mission of ETOP is to serve as a meeting platform for European study groups and institutions engaged in research on thoracic malignancies, with the aims to foster intergroup studies among its members, facilitate scientific exchange on laboratory and clinical issues among interested parties, as well as sponsoring and performing its own ETOP studies. ETOP will keep as a priority to offer access to accurate scientific information by providing up-to-date knowledge to all partners in the field of thoracic malignancies.

The ETOP website among other things gives up to date information on published research in thoracic oncology and provides downloadable slide decks within a few days after large conferences; the latest slide deck is from the ESMO 2012 Congress in Vienna; see www.etop-eu.org.

ETOP activities

The first ETOP Residential Workshop aimed at younger investigators was held in May 2012. The workshop was big success and highly appreciated by the participants and the faculty. ETOP will hold a **second Residential Workshop on August 29-31st 2013**, once more in Lugano, Switzerland, this time in collaboration with ESMO.

ETOP projects and trials

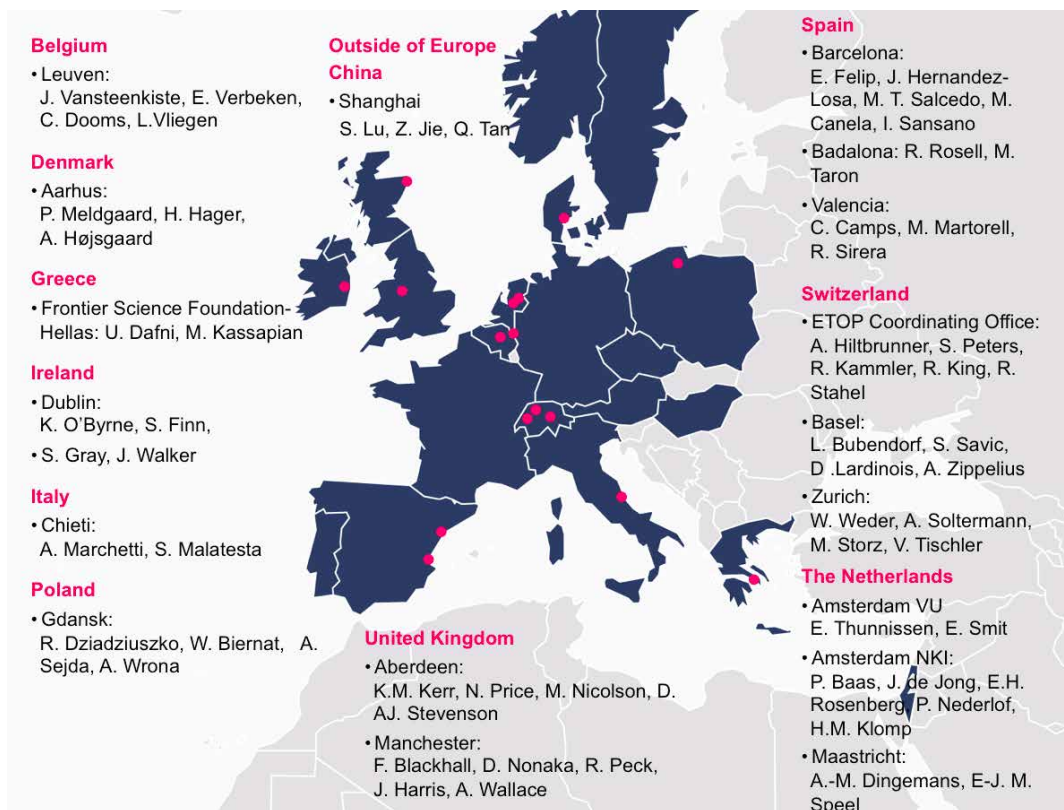
Lungscape

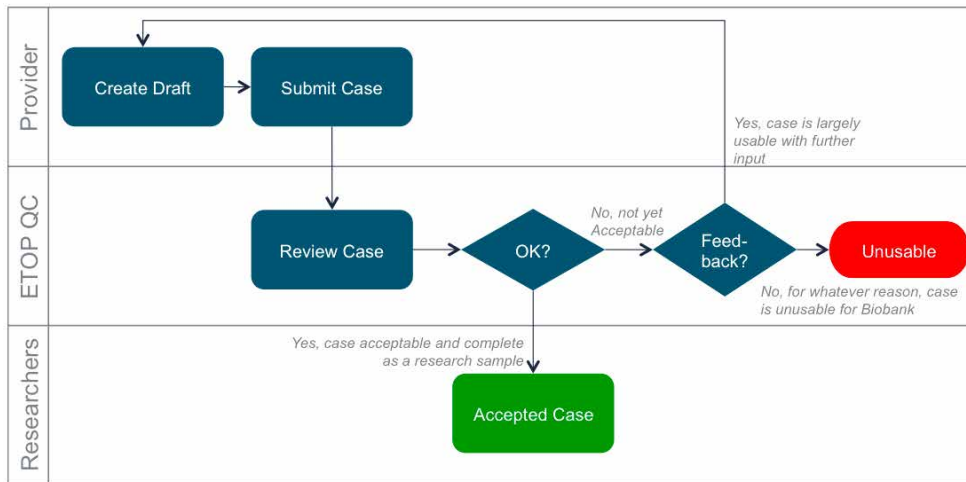
Lungscape was initiated in 2011 as a result of discussion on how to foster translational collaborative research within ETOP. Its objective was to develop a decentralized biobank of tumor samples with centrally collected extensive annotated clinical data as a resource for the description of the landscape of molecular changes in non-small cell lung cancer, the generation of hypotheses in regard the prognostic impact of specific markers in patients with completely resection non-small cell lung cancer and the generation for future diagnostic platforms and biomarker driven clinical trials.

The aim was to perform biomarker testing where feasible at the participating site after external quality assurance.

Biomarkers are to be tested sequentially as funding becomes available. An unrestricted grant from Roche and a grant restricted to the testing ALK in adenocarcinoma were obtained by the end of 2011 and the Lungscape master protocol and Lungscape 001-ALK substudy were distributed in May 2011 and activated in the individual sites over the following 12 months. In its initiation, Lungscape included 14 sites from Europe, subsequently a site from China and from the USA and in 2013 one or potentially two additional sites from Europe were joining the effort.

As of April 2013 data on 2500 patients have been included in the database. A systematic data review of every single case was performed, following the data acquisition process depicted below.





Two new subprojects have been launched:

ETOP Lungscape 002 – MET/PI3K/PTEN

This is a cohort study of retrospectively identified squamous cell or adeno NSCLC from cases included in the Lungscape cohort (resected stage I-III) with tumour tissue available for research; and with clinical (demographic and outcome) and pathological data. The study will evaluate the expression of MET,

Statistical analysis of the data on clinical and tumor characteristics in regard to postoperative outcome has been completed and has been presented at ASCO 2013. 2449 stage I-III radically resected NSCLC cases from 15 sites with mandatory comprehensive clinical annotations including at least 2 years of follow-up have been collected retrospectively.

This final analysis reports on the full Lungscape series based on 7th TNM classification on OS, RFS and TTR across clinical and pathological subgroups. Application of the 7th TNM classification has been successful in distinguishing prognostic categories in our dataset with OS similar to IASLC dataset and allowed to segregate outcomes of RFS and TTR.

This first multivariate survival analysis of OS identified age, gender, performance status and previous history of cancer as independent prognostic characteristics in addition to TNM stage. Age and PS were independent prognostic factors for RFS in addition to TNM stage. Histology and PS were independent prognostic factors for TTR in addition to TNM stage.

Pathological data on ALK immunohistochemistry and FISH and its relation to outcome by stage has been submitted to WCLC 2013.

The success of the project is only possible with the involvement of a large number of individuals, including responsible clinicians and pathologists at the participating sites, the quality control of clinical data entered into the iBiobank, the quality assurance work done for each marker tested lead by individual pathologists, the statistical work and the coordinating and regulatory work done at the ETOP Coordination Office.

This complete clinical dataset, in particular the information on TTR will be invaluable to investigate the impact of molecular characteristics on outcome, allowing to refine TNM staging using biomarkers. Ultimately Lungscape will provide a platform for marker-driven trials of novel therapeutics.

amplification of MET, PI3K expression and PIK3CA amplification, and loss of PTEN expression, as well as their respective correlation and clinical significance. The clinical data from all cases are already available in the iBiobank database. All samples will be analysed at their site of origin. All sites will use the same methods and procedures defined in the laboratory manual, and will first participate in a quality assurance exercise for the laboratory analyses. Tissue from already available TMAs will be assayed by IHC and FISH/SISH. The study is currently in the activation process in the Lungscape sites.

ETOP Lungscape 003 – Multiplex Mutation Testing

This is a cohort study of retrospectively identified squamous cell, adeno- and undifferentiated carcinomas from cases included in the Lungscape cohort (resected stage I-III) with tumour tissue available for research; and with clinical (demographic and outcome) and pathological data. The clinical data from all cases are already available in the iBiobank database. DNA will be extracted for all cases, centrally checked for quality and centrally subjected to multiplex testing. Multiplex testing will be carried out at Genentech (San Francisco, CA).

The objectives of the study are to determine the prevalence of a panel of 120 mutations in 11 genes in a cohort of 2400 NSCLC patients with resected stage I-III tumours and to assess correlations between the mutations and with molecular alterations determined in other Lungscape studies, such as ALK, MET, PI3K and PTEN.

The project has been distributed to participating sites and will be activated shortly.

ETOP 2-11 BELIEF

BELIEF, the first therapeutic trial sponsored by ETOP is chaired by Rafael Rosell and Rolf Stahel and is being coordinated by the Spanish Lung Cancer Group (SLCG). Oliver Gautschi is co-chair of this trial. BELIEF aims at determining the long-term outcome of patients with advanced

NSCLC and activating EGFR mutations (deletion 19 and L858R) treated with erlotinib and bevacizumab. Notably, one of the objectives of the trial is to assess the clinical relevance of the EGFR T790M mutation in a prospective way. The Spanish Lung Cancer Group is the coordinating group for this trial which will recruit 102 patients.

The activation process of 48 participating centers from 10 countries has almost been finished. In June 2012, the trial was opened in the SAKK network and first patients were enrolled. By now the SLCG, ICORG and sites in Greece and Italy have activated the trial. Up to end of June 2013, SAKK sites have enrolled 18 patients, 13 were recruited by SLCG institutions, and the total was 33 patients. It is anticipated that the trial will reach the accrual goal in early 2014.

ETOP 3-12 EMPHASIS-lung

The predictive value of a proteomic signature, called VeriStrat, regarding erlotinib efficacy is being assessed in this trial in pretreated advanced squamous cell lung carcinoma. Solange Peters and Egbert Smit are co-chairs of this trial. VeriStrat was developed and validated in a multi-institutional study of advanced NSCLC patients treated with gefitinib. VeriStrat assigns each sample a «good» (VSG) or «poor» (VSP) label and appears to be both predictive and prognostic for outcome in patients with NSCLC. The initial evaluation of VeriStrat found that patients with relapsed squamous cell lung carcinoma and designated to the VSG population had an unexpectedly favourable outcome following treatment with gefitinib. The test does not seem to discriminate between patients who receive cytotoxic chemotherapy, including standard treatment with standard doses of docetaxel, as both VeriStrat groups presented similar survival out-comes for chemotherapy.

More than 60 centers from 7 European countries have expressed their interest in participation. The trial is now being progressively activated across Europe. A first center opened in September 2012 in Belgium and has enrolled the first patient in January. As first SAKK site, the CHUV has been activated in January. Until the end of June 2013, 19 patients have been randomized, 3 from SAKK sites. The trial is expected to accrue a total of 500 patients.

SPLENDOUR lung

In a pivotal phase III trial in patients with NSCLC and bone metastasis, the effect of denosumab on time to first on-study skeletal-related event relative to zoledronic acid by tumour stratification factors resulted in a hazard ratio (HR) of 0.84 for NSCLC (95% CI, 0.64 to 1.10; P=0.20). Interestingly, an ad hoc analysis examining overall survival was performed for specific distinct strata, demonstrating a significantly improved overall survival in NSCLC patients treated with denosumab as compared to zoledronic acid with a HR of 0.79 (9.5 vs. 8.1 mos., 95% CI, 0.65 to 0.95).

SPLENDOUR is an ETOP-sponsored open-labeled multicentre randomized phase III prospective trial to evaluate the potential of denosumab – as an antitumor agent – to increase survival of advanced NSCLC with or without bone metastasis, when combined with platinum-based first line standard chemotherapy. The trial will be conducted in the context of a strong and unique European collaboration between ETOP and the EORTC, which will act as the coordinating group. 1000 patients will be enrolled within about 3 years.

Final preparation of the protocol is ongoing in a team of ETOP and EORTC representatives including C. Gridelli, S. Peters and S. Danson. The survey conducted at the end of last year has raised a lot of interest and about 150 sites and several cooperative groups, especially CECOG, GFPC and SLCG, have applied for participation. The final site selection is ongoing.

STIMULI

Thirty percent of patients with small cell carcinoma (SCLC) will have limited stage disease, with a median survival of 16 to 24 months with current forms of treatment and only 15-25% long term survivors.

The primary objectives of the randomized multicenter open-label STIMULI trial is to evaluate if limited-disease SCLC patients treated with standard chemo-radiotherapy and prophylactic cranial irradiation followed by ipilimumab consolidation have a better overall survival compared to patients treated with chemo-radiotherapy and prophylactic cranial irradiation alone. The primary endpoint will be overall survival, the hypothesis of interest being an absolute increase of 12.3% in OS rate at 2 years with ipilimumab consolidation treatment.

A large immune-based and immunomonitoring translational research within ETOP specialized centers and in collaboration with the Ludwig Institute in Lausanne is foreseen.

Protocol development of STIMULI is ongoing at the ETOP Coordinating Office and in collaboration with Dirk De Ruyscher, Solange Peters, Martin Reck and Sanjay Popat. The trial has sparked a very high interest in the survey conducted in all ETOP centers in more than 15 countries. ETOP will conduct the trial in collaboration with the Intergroupe Francophone the Cancérologie Thoracique (IFCT). The selection of the sites has almost been completed.

Correspondence:

Solange Peters, MD PhD
ETOP Communication Chair and
Scientific Coordinator
solange.peters@chuv.ch
Tel. +41 (0)79 556 01 92

PET-negative Gastrointestinal Stromal Tumors

Anja Williams¹, Andreas Gutzeit², Michael Germer³,
Miklos Pless⁴

¹ Department of Oncology, Kantonsspital Winterthur

² Department of Radiology, Kantonsspital Winterthur

³ Department of Pathology, Kantonsspital Winterthur

Introduction

Gastrointestinal stromal tumors (GISTs) represent the most common mesenchymal malignancy of the gastrointestinal tract [1]. They typically show 18F-Fluorodeoxyglucose (FDG) uptake. FDG - positron emission tomography (PET) -CT is therefore a commonly used diagnostic tool: it can be valuable in interpreting ambiguous CT or MRI results and allows early assessment of treatment response [2]. Especially in cases in which biopsy remains inconclusive and radical surgery seems difficult, PET-CT can be an important measure, helping to direct the management of the patient.

Here we present two cases of GIST with unusually low/negative FDG-uptake at the time of diagnosis.

Case 1

An 82-year-old patient had an abdominal ultrasound in order to rule out a postrenal cause for a urinary tract infection. A suspicious epigastric mass was found. CT showed a 14 x 7 x 8 cm tumor of the anterior wall of the stomach. Endosonographic biopsy revealed a GIST. PET-CT (Fig. 1) confirmed a partly cystic, partly solid tumor with maximum FDG-uptake SUV 2,2. A second mass in the right M. rectus abdominis with a maximum SUV of 2,9 had disappeared in a CT scan 3 months later and was probably the equivalent of a postinterventional hematoma.

The patient received a sleeve-tumorectomy. Histology (Fig. 2 A+B) showed a mitotic count of 2/50 HPF (high power fields).

Because of the intermediate risk profile (size > 10cm, mitotic count <5/50 HPF, location of the tumor (stomach favorable compared to small intestine [3]) no adjuvant therapy with imatinib was given. One year after surgery there was no evidence of relapse.

Case 2

A 66-year-old woman presented with epigastric and right-sided chest pain. Endoscopy discovered a submucosal mass in the antrum. Percutaneous biopsy revealed a GIST. A subsequent PET-CT (Fig. 3) showed a paragas-

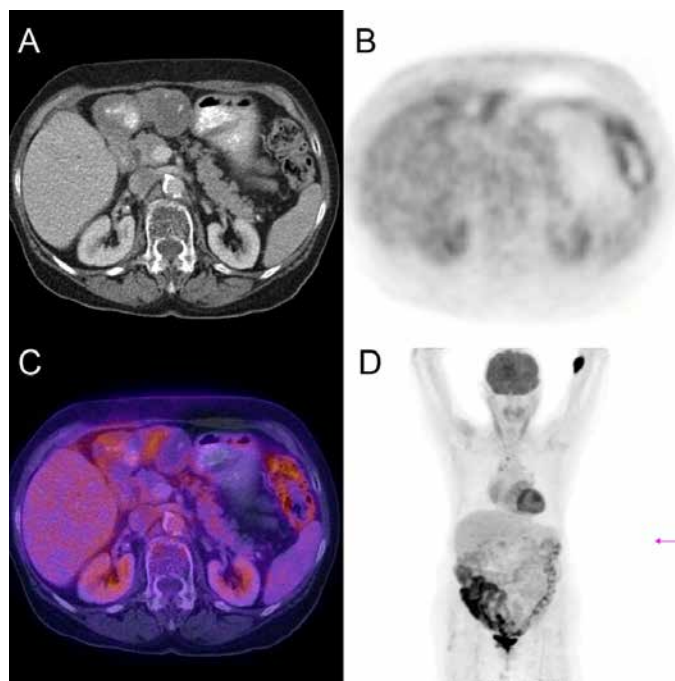


Fig. 1 A-D: Partly cystic, partly solid tumor of the anterior stomach wall with maximum FDG-uptake SUV 2,2.

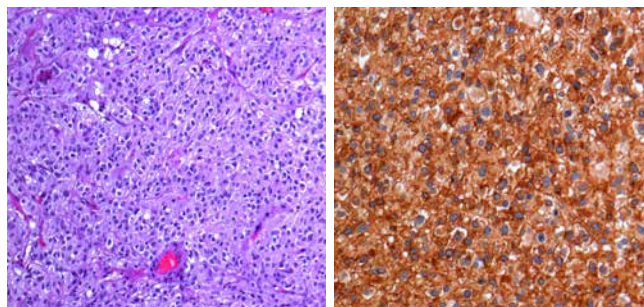


Figure 2A: Epithelioid variant of the Gastrointestinal Stroma Tumor of case 1.

Fig 2B: strong CD117 Expression

tric tumor of 4 cm, with a locoregional suspicious lymph node of 6 mm in diameter. There was no evidence of other metastasis. The tumor was FDG-negative, except for a central area of the tumor with a maximum SUV of 4,2.

The patient initially refused the intended operation for fear of perioperative risks due to other medical conditions. She received palliative therapy with imatinib. After 3 months, PET-CT showed a slightly larger tumor with a lower FDG-uptake of SUV max. 3,0. Consequently the patient chose to be operated. She successfully received a distal gastrectomy. Histology revealed a tumor of 7 cm in diameter with a mitotic count of <5/50 HPF. Because of the low risk profile (low mitotic count, location of the tumor) she received no adjuvant therapy with imatinib. There has been no evidence of recurrent tumor up-to date.

Discussion

GISTs have been documented in all parts of the gastrointestinal tract. A great majority of GISTs occur in the stomach (60% to 70%) and small intestine (25% to 35%), with rare occurrence in the colon and rectum (5%), esophagus (<2%) and appendix [4]. GISTs are usually asymptomatic in early stages. They often go unrecognized until serious symptoms like bleeding or obstruction occur. Approximately 50% of patients have developed distant metastasis at the time of diagnosis, mostly of the liver or the peritoneum. PET-CT is frequently used for staging purposes and is particularly indicated in ambiguous CT or MRI results [2]. GISTs typically show FDG-uptake [5]. The sensitivity and positive predictive value for detection of GISTs by PET-CT have been described as 86% and 98% respectively, and false negative PET-CTs were mostly related to small lesions [6]. This, and the fact that these are relatively rare tumors might lead to the impression that GISTs are always FDG positive. However, PET-CTs of our 2 patients showed very low FDG-uptake, although their tumors were large, leaving us uncertain about the diagnosis until we obtained histological proof of GIST.

The malignant potential of GISTs is difficult to predict preoperatively as risk stratification is assessed by pathological factors like tumor size, mitotic count and lesion site. PET-CT has been described as a potential predictor for malignant potential of GISTs with low FDG-uptake indicating low risk GISTs [5, 7]. Both our patients had GISTs with low pathological risk profiles, which could possibly explain the low FDG-uptake.

PET-CT is a sensitive and specific method to assess early response to imatinib treatment [8, 9] as tumor size alone is unreliable for assessing response in early imatinib treatment [8]. Consequently, when neoadjuvant imatinib therapy is considered, a baseline PET-CT is compulsory. This has not been suggested in the NCCN Guidelines [10]. PET-CT cannot be used for therapy monitoring in patients whose baseline FDG PET results are negative [8].

Conclusion: PET-CT is a very useful diagnostic tool for the management of GISTs. However, in tumors with typical morphological criteria a GIST can not be excluded, even when FDG-uptake is negative or low.

References

1. Kochhar R, Manoharan P, Leahy M, Taylor MB. Imaging in gastrointestinal stromal tumours: current status and future directions. *Clin Radiol* 2010; 65: 584-592.
2. Kalkmann J, Zeile M, Antoch G, Berger F, Diederich S, Dinter D, Fink C, Janka R, Stattaus J. Consensus report on the radiological management of patients with gastrointestinal stromal tumours (GIST): recommendations of the German GIST Imaging Working Group. *Cancer Imaging* 2012; 12: 126-135.
3. Miettinen M, Lasota J. Gastrointestinal stromal tumors: pathology and prognosis at different sites. *Semin Diagn Pathol* 2006; 23: 70-83.
4. Miettinen M, Majidi M, Lasota J. Pathology and diagnostic criteria of gastrointestinal stromal tumors (GISTs): a review. *Eur J Cancer* 2002; 38 Suppl 5: S39-51.

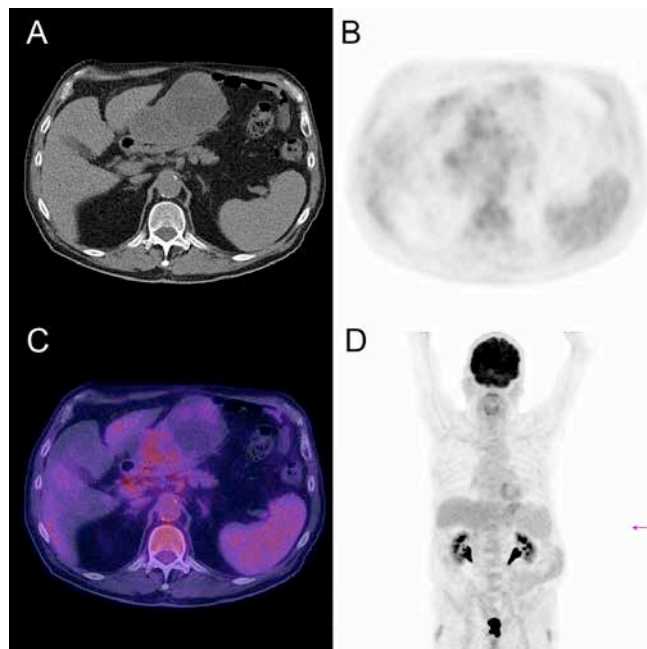


Fig. 3 A-D: FDG-negative paraesophageal tumor with a central area of the tumor with a maximum SUV of 4,2.

5. Kamiyama Y, Aihara R, Nakabayashi T, Mochiki E, Asao T, Kuwano H, Oriuchi N, Endo K. 18F-fluorodeoxyglucose positron emission tomography: useful technique for predicting malignant potential of gastrointestinal stromal tumors. *World J Surg* 2005; 29: 1429-1435.
6. Gayed I, Vu T, Iyer R, Johnson M, Macapinlac H, Swanston N, Podoloff D. The role of 18F-FDG PET in staging and early prediction of response to therapy of recurrent gastrointestinal stromal tumors. *J Nucl Med* 2004; 45: 17-21.
7. Park JW, Cho CH, Jeong DS, Chae HD. Role of F-fluoro-2-deoxyglucose Positron Emission Tomography in Gastric GIST: Predicting Malignant Potential Pre-operatively. *J Gastric Cancer* 2011; 11: 173-179.
8. Choi H, Charnsangavej C, de Castro Faria S, Tamm EP, Benjamin RS, Johnson MM, Macapinlac HA, Podoloff DA. CT evaluation of the response of gastrointestinal stromal tumors after imatinib mesylate treatment: a quantitative analysis correlated with FDG PET findings. *AJR Am J Roentgenol* 2004; 183: 1619-1628.
9. Stroobants S, Goeminne J, Seegers M, Dimitrijevic S, Dupont P, Nuyts J, Martens M, van den Borne B, Cole P, Scior R, Dumez H, Silberman S, Mortelmans L, van Oosterom A. 18FDG-Positron emission tomography for the early prediction of response in advanced soft tissue sarcoma treated with imatinib mesylate (Glivec). *Eur J Cancer* 2003; 39: 2012-2020.
10. Demetri GD, von Mehren M, Antonescu CR, DeMatteo RP, Ganjoo KN, Maki RG, Pisters PW, Raut CP, Riedel RE, Schuetz S, Sundar HM, Trent JC, Wayne JD. NCCN Task Force report: update on the management of patients with gastrointestinal stromal tumors. *J Natl Compr Canc Netw* 2010; 8 Suppl 2: S1-41; quiz S42-44.

Korrespondenz:

Dr. med. Anja Williams
Assistenzärztin Departement Medizin
Brauerstr. 15, Postfach 834, CH-8401 Winterthur
anja.williams@ksw.ch

ICML 2013

Franco Cavalli, Bellinzona

Vom 19. bis zum 22. Juni 2013 fand in Lugano die zwölfte Internationale Konferenz über Maligne Lymphome (ICML) statt. Bis dato fand ICML einmal alle drei Jahre statt. Diesmal war das erste Mal, dass sie bereits nach zwei Jahren über die Bühne ging. Im Vorfeld hatten wir im Organisationskomitee deswegen einige Befürchtungen: Vielleicht würden deutlich weniger Teilnehmer nach Lugano kommen, die Unterstützung der Sponsoren könnte abnehmen usw. Diese Befürchtungen kamen auch daher, dass alle grossen und wichtigen onkologischen Konferenzen in den letzten 24 Monaten einen Teilnehmerrückgang erlitten haben. Aber zum Glück haben sich diese Befürchtungen als grundlos erwiesen: Die Teilnehmerzahl mit etwa 3000 Personen war nur minimal kleiner als vor zwei Jahren, dafür waren der Erfolg und die Zufriedenheit bei den Anwesenden (und dies aufgrund der Rückmeldungen) ausserordentlich gross und denjenigen der letzten ICML deutlich überlegen.

Wie jedes Mal fand vor dem offiziellen Beginn von ICML der ESO-Course on Leukaemia and Lymphoma, Monte Verità in Ascona, unter der Leitung von M. Fey (Bern) und C. Armitage (Omaha, Nebraska, USA) statt. Diesmal war der Kurs ein Teil des CCL (Certificate of Competence in Lymphoma), der zweijährige Kurs, den die ESO zusammen mit der Universität Ulm weitgehend auf informa-



Vor dem Palazzo dei Congressi, Veranstaltungsort des ICML



Michele Ghielmini, Vorsitzender des ICML-Organisationskomitees

tischer Basis durchführt. Am Dienstag, den 18. Juni, gab es dann den «Big Tuesday», den Tag, an dem die meisten Satelliten Symposien stattfinden, während gleichzeitig der sogenannte geschlossene Workshop abgehalten wurde. Hierzu werden jedes Mal etwa 50 Experten eingeladen, die das brennendste Thema des Momentes diskutieren. Solche Lugano-Workshops haben häufig in der Vergangenheit wichtige Studienvorhaben bzw. klare methodologische und konzeptionelle Fortschritte mit sich gebracht. Viele erinnern sich z.B. an einige dieser Resultate: das IPI, die Einteilung der GI-Lymphome, die Validierungsstudie der REAL-Klassifikation usw.

Der diesjährige Workshop war dem Thema Molecular heterogeneity and tailored treatment of diffuse large B-cell lymphoma gewidmet und fand unter der Leitung von F. Bertoni (Bellinzona), F. Cotter (London, UK) und M. Shipp (Boston, USA) statt. Die sehr spannenden Ergebnisse dieses Workshops wurden während des Kongresses von M. Shipp vorgetragen, während B. Cheson (Washington, USA) die letzten Ergebnisse des Workshops 2011 vortrug, der der Rolle von PET-Untersuchungen gewidmet war. Die Arbeiten der Studiengruppe, die sich seit 2011 mit diesem Thema befasst, sind noch nicht abgeschlossen, aber es sieht so aus, dass in Kürze möglicherweise ein neues Staging-System, das möglicherweise auch als «Lugano-Staging-System» anstatt Ann-Arbor vorgeschlagen werden könnte. Es gibt aber bereits ein Element davon: Bei Hodgkin-Lymphomen bedeutet ein negativer Skelettbefund in der PET-Untersuchung, dass keine Knochenmarkuntersuchung mehr notwendig ist.

Bei ICML gibt es immer drei Keynote-Lectures, die die Höhepunkte des Kongresses darstellen. Am Eröffnungstag präsentierte F. Cavalli die Henry Kaplan Memorial Lecture mit dem Titel «The evolution of lymphoma understanding and treatment from 1-ICML (1991) to

12-ICML (2013)». Diesmal war diese Lecture mit dem Award der European School of Oncology Foundation gekoppelt. Die Henry Rappaport Memorial Lecture wurde von E. Jaffe (Bethesda, USA) unter dem Titel «Illuminating the incipient events in lymphoid neoplasms» vorgelesen, während J. Connors (Vancouver, Canada) mit dem Vortrag «Hodgkin Lymphoma - the great teacher» die J. Ultmann Memorial Lecture präsentierte.

Zum ersten Mal gab es dieses Jahr unmittelbar nach der Kaplan Lecture eine Plenary Session, wo die drei Abstracts vorgestellt wurden, die in der Evaluation der Experten (jeder Abstract wird mindestens von 8 Experten beurteilt) die höchste Bewertung erreicht hatten. Die Struktur der Plenary Session wird hier rechts aufgeführt.

ICML – The top 10

Count of abstracts per country

Country	nr of abstracts
United States	151
Italy	70
France	70
Germany	56
Japan	35
Spain	33
United Kingdom	30
Republic of Korea	25
Switzerland	20
Denmark	20

Schon bei den letzten ICMLs waren die Sessionen «Clinical cases discussions» sehr erfolgreich: Wir haben sie deswegen diesmal ausgebaut und neun solche Sessionen organisiert, wobei jeder Fall von je einem amerikanischen und einem europäischen Experten diskutiert wurde, was die Teilnehmer als sehr interessant empfunden haben. Die amerikanischen Vertreter stammten alle aus der Major-Klinik. Europa war diesmal durch französische Kliniker der LYSA-Gruppe vertreten.

Interessant war beim ICML auch ein gewisses Revival der Radiotherapie, die sich in zwei separaten Sessionen zeigte. Am 18. Juni wurde ein Workshop organisiert, «Modern Radiotherapy for Lymphomas: Concept and Treatment Guidelines», bei dem der Raum zu klein war, um alle aufnehmen zu können, die hätten dabei sein wollen.



Franco Cavalli hält die Henry Kaplan Lecture

Plenary Session

Chairs: J.O. Armitage, F. Cavalli

Abstract 006

ITERATIVE GERMINAL CENTER RE-ENTRIES OF MEMORY B-CELLS WITH T(14;18) TRANSLOCATION AND EARLY STEPS OF FOLLICULAR LYMPHOMA PROGRESSION

S. Roulland, Marseille (France)

Discussant: R. Gascoyne, Vancouver, BC (Canada)

Abstract 007

CHLORAMBUCIL PLUS RITUXIMAB PRODUCES BETTER EVENT-FREE AND PROGRESSION-FREE SURVIVAL IN COMPARISON WITH CHLORAMBUCIL OR RITUXIMAB ALONE IN EXTRANODAL MARGINAL ZONE B-CELL LYMPHOMA (MALT LYMPHOMA): FINAL RESULTS OF THE IELSG-19 STUDY

E. Zucca, Bellinzona (Switzerland)

Discussant: G. Nowakowski, Rochester MN (USA)

Abstract 008

SINGLE AGENT IBRUTINIB (PCI-32765) IS HIGHLY EFFECTIVE IN CHRONIC LYMPHOCYTIC LEUKEMIA (CLL) PATIENTS WITH 17P DELETION

A. Wiestner, Bethesda MD (USA)

Discussant: S. Stilgenbauer, Ulm (Germany)



Kongressteilnehmer im Saal A



J. Armitage gibt die «Take home messages»

Als absolute Neuigkeit gab es am Samstag, 22. Juni eine Special Session «Contouring in Modern Radiotherapy Lymphoma Planning», wo die Teilnehmer die modernen Regeln der Radiotherapieplanung auch praktisch üben konnten. Es ist unmöglich, hier auch nur die wichtigsten der vielen Vorträge und der etwa 150 Posters nur in Kürze zusammenfassen zu können. Alle Abstracts, wie auch jene der früheren ICMLs, werden bald auf der Homepage des ICML www.lymphcon.ch zu sehen sein.

Eine sehr wichtige Feststellung dabei ist die Tatsache, dass zum ersten Mal das Land, das die meisten Abstracts - und zwar doppelt so viele wie das nächstklassifizierte Land - eingesandt hat, die USA waren. Etwa 20% der fast 1000 eingereichten Abstracts stammten tatsächlich aus den USA, was für Kongresse, die in Europa organisiert werden, als etwas Ausserordentliches bezeichnet werden muss. Dies ist ein weiterer Beweis des grossen Erfolges von ICML und bestätigt noch einmal dass diese die absolut wichtigste Lymphomkonferenz weltweit ist. Es sieht so aus, als ob dies auch zukünftig so bleiben wird.

13-ICML

13th International Conference on Malignant Lymphoma



Palazzo dei Congressi
Lugano (Switzerland)
www.lymphcon.ch



SAVE THE DATE: June 17-20, 2015

2013

- 04.-05.10. **SAMO Interdisciplinary Workshop on Gynecologic Tumors**
Luzern www.samo-workshop.ch
- 05.10. **3rd MAYMET-ESO Joint Meeting: Professionalism for Breast Surgeons**
Istanbul, TR European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, organisation: dmengato@eso.net, further information: www.eso.net
- 17.10. **SAMO FoROMe Post-ESMO**
Luzern www.samo-workshop.ch
- 17.-20.10. **Medical Humanities and Narrative Ethics in Oncology: Prognosis, Destiny and Bad News**
Bellinzona European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, organisation: rdemartini@eso.net, further information: www.eso.net
- 18.-22.10. **Jahrestagung 2013 von DGHO, OeGHO, SGMO und SGH+SSH**
Wien, AT Informationen: Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V., oldenburg@dgbo.de, www.dgbo.de
- 21.-25.10. **ESOP-ESO Advanced Masterclass in Oncology Pharmacy**
Dresden, DE European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, further information: www.eso.net
- 25.10. **Überregionale Plattform Psychoonkologie**
Bern Information: Claudia Neri, Krebsliga Schweiz, Tel. 031 389 93 27, claudia.neri@krebssliga.ch
- 25.-26.10. **Viertes interdisziplinäres Symposium Integrative Onkologie**
St. Gallen Ermina Zecic, ermina.zecic@kssg.ch, www.integrative-oncology.ch
- 01.11. **ESO Session held within the Argentinian Congress of Hematology**
Mar del Plata, AR European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, further information: www.eso.net
- 04.-08.11. **ESO-OECI Symposium and Academy Workshop on Cancer Survivorship**
Rotterdam, NL European School of Oncology, Piazza Indipendenza 2, CH-6500 Bellinzona
Organisation: azampetti@eso.net, further information: www.eso.net
- 07.11. **5. Interdisziplinäres Prostatakarzinomsymposium St.Gallen**
St. Gallen Informationen: Deso, Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie
www.oncoconferences.ch/pro2013, info@oncoconferences.ch
- 07.-09.11. **ABC2 – Advanced Breast Cancer Second International Consensus Conference**
Lisbon, PT Organisation: abc@eso.net, registration: lricchetti@eso.net, further information: www.abc-lisbon.org
- 08.-09.11. **SAMO Interdisciplinary Workshop on Urogenital Tumors**
Luzern www.samo-workshop.ch
- 09.-10.11. **Breast Cancer Update Course (BCU) - Part I**
Lisbon, PT European School of Oncology, Via Turati 29, I-20121 Milan, organisation: fmarangoni@eso.net, further information: www.eso.net
- 21.-22.11. **SAKK-Halbjahresversammlung**
Basel www.sakk.ch
- 28.-30.11. **16. Zentraleuropäisches Seminar «Methodik klinischer Prüfung in der Onkologie»**
Wien, AT Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (DESO) – ACR-ITR VIENNA / LBI-ACR VIENNA – LB-CTO
Auskunft: Angewandte Krebsforschung – Institution für Translationale Forschung Wien (ACR-ITR VIENNA)
Tel. +43 1 523 35 94, Fax +43 1 523 35 944, ch.dittrich@cbello.at, www.acr-itr-vienna.at
- 29.-30.11. **Basiskurs Onkologische Palliativmedizin (Modul 2: 10./11. Januar 2014)**
St. Gallen Leitungsteam: Dr. med. Daniel Büche MSc, Palliativzentrum, Kantonsspital St.Gallen und
PD Dr. med. Florian Strasser, Onkologische Palliativmedizin und Palliativzentrum, Kantonsspital St.Gallen
Information und Anmeldung: Benjamin Rhyner, Tel. +41 (0)71 494 35 50, Fax +41 (0)71 494 62 55, benjamin.rhyner@kssg.ch

2014

- 10-14.02. **ICTR-PHE 2014 Conference**
Genève A conference that brings together the International Conference on Translational Research in Radio-Oncology and Physics for Health in Europe. Conference Chairs: Jacques Bernier and Manjit Dosanjh
info-ictr-phe-2014@cern.ch, <http://ictr-phe14.web.cern.ch/ictr-phe14/default.htm>
- 06.-08.03. **2nd St.Gallen EORTC Gastrointestinal Cancer Conference (SG-GICC-2014)**
St.Gallen Informationen: St.Gallen Oncology Conferences, www.oncoconferences.ch/pro2013, info@oncoconferences.ch
- 20.03. **16. Schweizer Onkologiepflege Kongress – 16ème Congrès Suisse des soins en oncologie**
Bern Information: www.onkologiepflege.ch, www.soinsoncologiesuisse.ch
- 10.04. **Schweizer Fachtagung Psychoonkologie der SGPO**
Olten Information: Claudia Neri, Sekretariat SGPO, Tel. 031 389 93 27, kontakt@psycho-onkologie.ch, www.psychoonkologie.ch
- 24.-26.04. **18. Internationales Seminar «Palliativbetreuung von Tumorkranken»**
Warth b. Frauenfeld Information: Deutschsprachig-Europäische Schule für Onkologie (deso), c/o Tumor- und Brustzentrum ZeTuP
Frau Gabi Laesser, Rorschacherstr. 150, CH-9006 St. Gallen, deso@oncoconferences.ch, www.oncoconferences.ch

Onkologiepflege Schweiz Fortbildungsprogramm 2013 – siehe Seite 259 – Anmeldung: www.onkologiepflege.ch