



Presse-Gespräch

**Spannungsfeld Kinderkrebs:
Politisches Handeln in Österreich ist gefordert.
„Was gilt der Prophet im eigenen Land“, fragen St. Anna Ärzte und
Forscher.**

- ▶ „Forschen heilt Krebs“: Bilanz eines EU-Projektes zur Wissenschaftskommunikation
- ▶ Kinder und Jugendliche mit Krebs haben ein Recht auf rasch zugelassene Medikamente und standardisierte Krebstherapien.
- ▶ Bedürfnisse und Probleme erwachsener Kinderkrebs-Überlebender
- ▶ Kinderkrebsforschung in Österreich: finanziert durch private Spenden und kompetitiv eingeworbene Fördermittel. In Österreich fehlt die Basisförderung.

Inhalt der Pressemappe

- ▶ Übersicht und Kurz-Zitate der GesprächspartnerInnen
- ▶ Pressemitteilung
- ▶ Basisinformationen:
 - ▶ 22 Jahre St. Anna Kinderkrebsforschung
 - ▶ Krebs im Kindes- und Jugendalter
 - ▶ „Forschen heilt Krebs“ – ein EU-gefördertes Projekt zur Wissensvermittlung
- ▶ Buchbeitrag aus „Kind und Recht“
- ▶ Gesamtmaterial auf CD mit Bildmaterial

PRESSEGESPRÄCH

Donnerstag, **9. Dezember 2010**

Zeit: **10:30 Uhr**

Ort: Institut der St. Anna Kinderkrebsforschung, Zimmermannplatz 10/Dachgeschoß, 1090 Wien

Übersicht und Kurz-Zitate der GesprächspartnerInnen:

9. Dezember 2010 | 10.30 Uhr | Zimmermannplatz 10 | 1090 Wien

► **Gastgeber und Moderator**

Univ.-Prof. Dr. Helmut Gadner

Institutsleiter der St. Anna Kinderkrebsforschung
Koordinator des EU-Projektes „Forschen heilt Krebs“
Ärztlicher Direktor des St. Anna Kinderspitals bis 30.06.2010



„In Europa können wir heute drei von vier Kindern mit Krebs heilen. Dies ist vor allem durch konsequent angewandte Verbesserungen der Therapien und Diagnostik bestimmter Kinderkrebskrankungen gelungen, wodurch wir unser Wissen über die Biologie der Kinderkrebszellen erweitern konnten. Mit den rasanten Fortschritten in der Biomedizin stehen wir nun an einem Wendepunkt und sind bemüht, neue Erfolg-versprechende Therapien, insbesondere für Kinder und Jugendliche mit bisher schlechter Prognose, zu entwickeln.“

OA Univ.-Doz. Dr. Michael Dworzak

Stellvertretender ärztlicher Leiter des St. Anna Kinderspitals
Projektpartner des EU-Projektes „Forschen heilt Krebs“, Kinderkrebsforscher



„Krebskranke Kinder benötigen den raschen Zugang zu innovativen Therapien und zugelassenen Medikamenten, was finanzieller Ressourcen für klinische Forschung und weniger Bürokratie bedarf. Dies ist ein gesellschaftspolitischer Auftrag, kein akademisches Hobby und keine Pflicht von Spendenvereinen.“

OA Univ.-Doz. Dr. Ruth Ladenstein, MBA, cPM

Präsidentin von SIOPE (Internationale Gesellschaft für pädiatrische Onkologie in Europa), leitende Oberärztin am St. Anna Kinderspital,
Leitung des Koordinierungszentrums für Klinische Studien und Statistik der St. Anna Kinderkrebsforschung



„Im Bereich der pädiatrischen Hämato-Onkologie konnte durch die akademische Forschung und europäische Vernetzung in der Vergangenheit viel für unsere an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen erreicht werden. Damit in der Zukunft Kinder weiter am Fortschritt teilhaben können und die arbeits - und kostenintensive Abwicklung der dringend benötigten Therapie- und Medikamentenstudien an Kindern für Kinder auf dem geforderten qualitativ hohem Niveau erfolgen können, muss uns eine „3- Säulen-Allianz“ aus Politik, Akademia und Industrie gelingen. Nur dadurch können die heute fehlenden Fördermittel und Budgettöpfe für Kindernetzwerke verfügbar gemacht werden.“

RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at

Übersicht und Kurz-Zitate der GesprächspartnerInnen:

9. Dezember 2010 | 10.30 Uhr | Zimmermannplatz 10 | 1090 Wien

OA Dr. Eva Frey

Oberärztin der hämato-onkologischen Ambulanz am St. Anna Kinderspital
Projektpartnerin des EU-Projektes „Pancaresurfup“

„Die Erfolge in der Therapie der Krebserkrankungen bei Kindern haben die logische Konsequenz der umfassenden Nachsorge sowohl unmittelbar nach Therapieende als auch während des Erwachsenenalters. Dies gilt ebenso für die Erforschung von krankheits- oder therapiebedingten Spätfolgen.“



Univ.-Doz. Dr. Heinrich Kovar

Wissenschaftlicher Direktor der St. Anna Kinderkrebsforschung
Projektpartner des EU-Projektes „ASSET“

„Jeder tausendste Österreicher ist heute schon ein Überlebender einer Kinderkrebskrankung. Mit Hilfe moderner biomedizinischer Forschung wird es uns gelingen, in Zukunft noch mehr Menschen ein gesundes und produktives Leben nach ihrer Erkrankung zu schenken. In Österreich hängt diese Chance allein von der Spendenfreudigkeit wohlthätiger Mitbürger ab. Die langfristige Sicherstellung der Kinderkrebsforschung benötigt daher eine Basisfinanzierung durch die öffentliche Hand.“



RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at

Pressemitteilung:

9. Dezember 2010 | 10.30 Uhr | Zimmermannplatz 10 | 1090 Wien

Spannungsfeld Kinderkrebs: Politisches Handeln in Österreich ist gefordert. „Was gilt der Prophet im eigenen Land“, fragen St. Anna Ärzte und Forscher.

(Wien-09-12-2010) Mit der Botschaft „Forschen heilt Krebs“ leitete die St. Anna Kinderkrebsforschung das dreijährige EU-Projekt „DIRECT“. „Mit vielen Maßnahmen wie Webportal und dem TV-Film „Kleine Helden, große Chancen“ konnten wir nachhaltig über die Bedürfnisse krebskranker Kinder und aktuelle Probleme aufklären“, so Doz. Dworzak, stellvertretender ärztlicher Leiter am St. Anna Kinderspital, beim heutigen Pressegespräch.

Dank der Forschung und europäischen Vernetzung konnte in den letzten vierzig Jahren viel für Kinder und Jugendliche mit Krebs erreicht werden. In Europa ist Krebs bei drei von vier Kindern heilbar. „Mithilfe unserer heutigen Erkenntnisse müssen wir neue Erfolg-versprechende Therapien, insbesondere für Patienten mit bisher schlechter Prognose, entwickeln“, erklärte Prof. Gadner, Institutsleiter der St. Anna Kinderkrebsforschung.

Arzneimittel für Kinder

Doz. Ladenstein, St. Anna Ärztin und -Forscherin, betonte den dringenden Bedarf an Therapie- und Medikamentenstudien mit Kindern für Kinder. „Für arbeits- und kostenintensive Studien auf qualitativ hohem Niveau muss uns eine 3-Säulen-Allianz aus Akademia, Politik und Industrie gelingen, um die heute noch leeren Budgettöpfe für Kindernetzwerke zu füllen.“

„DIRECT“ klärte über EU-Auflagen auf, die seit 2001 die klinische Kinderkrebsforschung und internationale Zusammenarbeit behindern. Da es für Kinder kaum Antikrebsmedikamente gibt, werden Arzneimittel, die sich seit langem als wirksam und sicher erwiesen haben, aber nur für Erwachsene zugelassen sind, „off label“ eingesetzt. „Für spendenfinanzierte Studien gelten Auflagen wie für große Pharmabetriebe. Dies verschlingt Unmengen an Geld und ist eine administrative Hürde“, so Dworzak. Krebskranke Kinder benötigen den raschen Zugang zu innovativen Therapien und zugelassenen Medikamenten. Gefordert werden Budgets für klinische Forschung und weniger Bürokratie.

Nutzen für die Gesellschaft

Wegen ihrer Seltenheit werden Kinderkrebserkrankungen oft als ein Spezialproblem ohne gesellschaftliche Relevanz abgetan, obwohl die geheilten jungen Menschen als in der Regel produktive Mitbürger der Wirtschaft und dem Sozialsystem Österreichs dienen. „Jeder tausendste Österreicher hat heute eine Kinderkrebserkrankung überlebt“, sagte Doz. Kovar, wissenschaftlicher Leiter der St. Anna Kinderkrebsforschung, die höchst erfolgreich Koordinator oder Partner vieler EU-Projekte ist. Die EU hat den hohen Nutzen erkannt und fördert experimentelle, translationale und klinische Forschung, um die Neben- und Spätwirkungen von Kinderkrebs-

RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at

Pressemitteilung:

9. Dezember 2010 | 10.30 Uhr | Zimmermannplatz 10 | 1090 Wien

therapien mindern zu helfen. Die Mittel unterliegen jedoch einem sehr harten Wettbewerb, da es sich um kompetitive Förderprogramme handelt.

Mehr Lebensqualität nach dem Krebs

Der Erfolg der verbesserten Heilungschancen habe die logische Konsequenz der umfassenden Nachsorge nach Therapieende und im Erwachsenenalter, so Dr. Frey vom St. Anna Kinderspital, die im EU-Projekt des europäischen Netzwerks „PanCare“ Therapiefolgen und Bedürfnisse der Überlebenden miterforscht. Das Ziel sind einheitliche Richtlinien und EU-weite Nachsorgeeinrichtungen für Kinderkrebs-Langzeitüberlebende. Ein „Mutmachbuch“ über „DIRECT“ Aktionen mit Betroffenen, wie die Großglocknerbesteigung im September 2009, sollen nachhaltig die Akzeptanz der jungen Erwachsenen als geheilte Menschen mit gleichen Rechten in Ausbildung, Job und bei Versicherungen betonen.

Zukunft durch Verantwortung

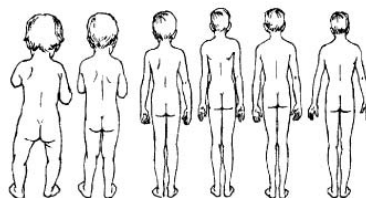
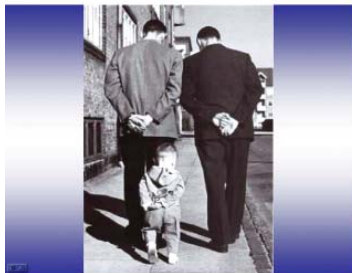
„Seit zweiundzwanzig Jahren basiert der Erfolg der Kinderkrebsforschung in Österreich primär auf privaten Spenden“, so Gadner. Die Kontinuität verlangt langfristig eine Sicherstellung durch die öffentliche Hand. Im 21. Jahrhundert darf die Forschung zur Lebenssicherung krebskranker Kinder keinesfalls reine Wohltätigkeit sein. Sie muss gesellschaftspolitische Verpflichtung werden.

Bilder zu dieser Aussendung finden Sie nach Ende der Veranstaltung unter http://www.fotodienst.at/browse.mc?album_id=3331

Grafiken

Grafik 1: Kinderkrebsserkrankungen unterscheiden sich in Vielem von Krebs im Erwachsenenalter. Die jungen Patienten benötigen kindgerechte Arzneimittel.
Copyright: St. Anna Kinderkrebsforschung

Sind Kinder anders ?



Heterogen in vielen Aspekten !

„Kinder sind KEINE kleinen Erwachsene“

20% der Europäischen Population
100 Millionen < 18 Jahre!

RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at

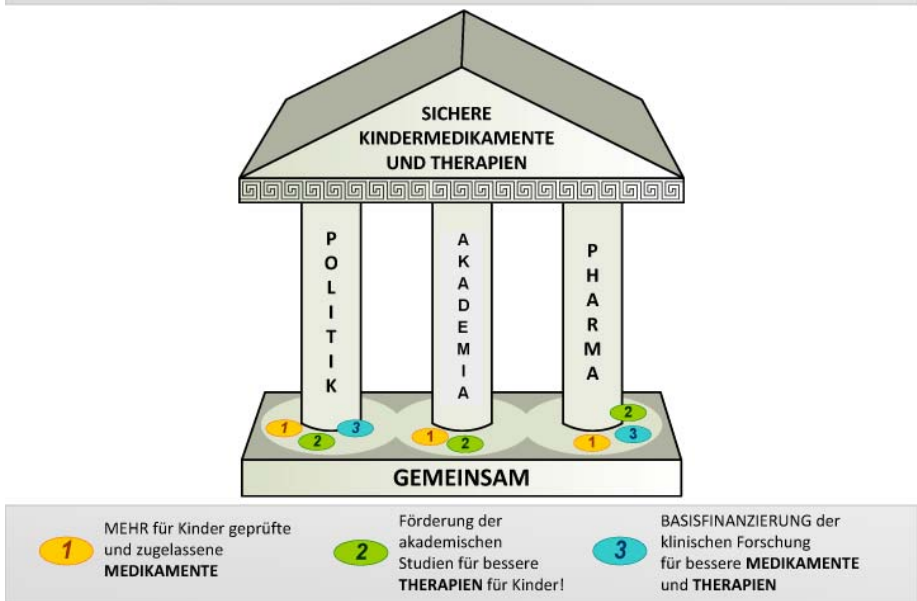
Grafik 2: Es herrscht ein dringender Bedarf an klinischen Therapie- und Medikamentenstudien mit Kindern für Kinder.
 Copyright: St. Anna Kinderkrebsforschung

Klinische Studien mit Kindern sind Studien für Kinder!



Grafik 3: 3-Säulen-Allianz aus Politik, Akademia und Industrie
 Copyright: St. Anna Kinderkrebsforschung

Auflagen ohne Finanzmittel gefährden unsere Kinder!



RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at

Basisinformationen

9. Dezember 2010 | 10.30 Uhr | Zimmermannplatz 10 | 1090 Wien

Zweiundzwanzig Jahre St. Anna Kinderkrebsforschung

Forschung im Nahbereich der stationären Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs

Das St. Anna Kinderspital wurde 1837 als erstes Kinderspital Wiens und als drittes Kinderspital Europas gegründet, um sozial schwache Kinder kostenfrei zu behandeln. Seit 1974 werden an diesem Spital Kinder und Jugendliche mit Krebs therapiert. Die 1980 durchgeführten Umbauten optimierten die räumlichen Voraussetzungen zur Versorgung der jungen Patienten. Inzwischen ist das Spital ein Department der Medizinischen Universität Wien.

1988 – Gründungsjahr der St. Anna Kinderkrebsforschung

Die Idee, im St. Anna Kinderspital ein eigenes Institut zur spezialisierten Erforschung von Kinderkrebskrankungen aufzubauen, kam von betroffenen Eltern, deren Kinder im St. Anna behandelt wurden. Nachdem das dringende Bedürfnis zur Etablierung einer Kinderkrebsforschung erfolgreich an die Öffentlichkeit kommuniziert werden konnte, gelang es dank der enormen Spendenbereitschaft der Österreicher, nach einjähriger Bauzeit adäquate Labors im leer stehenden Dachgeschoß einzurichten. Im Juni 1988 nahm die außeruniversitäre St. Anna Kinderkrebsforschung unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Helmut Gadner ihren Betrieb auf.

Forschungsschwerpunkte

In Wien entstand eine inzwischen international hoch angesehene Einrichtung. Von Anfang an galt es, neben der innovativen und verfeinerten Diagnostik wissenschaftlich-fachliche experimentelle Erkenntnisse mit den klinischen Bedürfnissen in Einklang zu bringen mit dem Ziel, Fortschritte in der biomedizinischen Forschung zum Vorteil der Patienten anzuwenden.

Von fünf zu zehn kooperierenden Arbeitsgruppen

Innerhalb des ersten Jahres etablierten sich fünf Forschungsgruppen, die sich mit experimenteller Forschung, der Verfeinerung der Diagnostik und der angewandten Forschung zur Vorbereitung und Begleitung der Stammzelltransplantation beschäftigten. Mittlerweile ist ein multidisziplinäres wissenschaftliches Team aus Medizinern, Molekularbiologen und technischen Assistenten in zehn kooperierenden Arbeitsgruppen auf Gebieten der Tumorzytogenetik, Immunologie, Molekular- und Zellbiologie von Kinderkrebszellen und der klinischen Forschung tätig. Aus Platzmangel war es im Jänner 2009 notwendig, ein neues Institutsgebäude zu beziehen. Dieses ist mit dem St. Anna Kinderspital durch eine gläserne Brücke direkt verbunden.

Pionierarbeit in vielen Bereichen

In den letzten zweiundzwanzig Jahren leistete die St. Anna Kinderkrebsforschung in vielen Bereichen Pionierarbeit zur Verbesserung der Behandlungsqualität und Heilungschancen krebskranker Kinder und Jugendlicher. Die Fortschritte reichen von der Möglichkeit, die Aggressivität von Neuroblastomen aufgrund ihrer molekularen Eigenheiten vorherzusagen und dadurch die Wahl der adäquaten Therapie zu erleichtern über die Erforschung wichtiger Merkmale

RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at

Basisinformationen

9. Dezember 2010 | 10.30 Uhr | Zimmermannplatz 10 | 1090 Wien

im Erbgut des Ewing Sarkoms. Verfahren zur Bestimmung der minimalen Resterkrankung bei Leukämiepatienten wurden ebenso entwickelt wie Verfahren, um Pilze und Viren, die für immungeschwächte Patienten nach einer Stammzelltransplantation lebensbedrohlich sind, frühzeitig nachzuweisen und rechtzeitig lebensrettende therapeutische Maßnahmen einleiten zu können. Vielversprechend sind die im Rahmen einer Pilotstudie am St. Anna Kinderspital gelaufenen Analysen zur Entwicklung eines Krebsimpfstoffes. Hierbei spannt man das Immunsystem der Patienten ein, um gezielt die Tumorzellen anzugreifen.

Das Koordinierungszentrum für klinische Studien und Statistik der St. Anna Kinderkrebsforschung ist ein essentielles Verbindungsglied zwischen dem Forschungsinstitut und der Klinik, denn es liefert Forschern und Ärzten richtungsweisende Daten zur Therapieoptimierung.

Zur objektiven Bewertung der wissenschaftlichen Leistungen wird die St. Anna Kinderkrebsforschung alle drei Jahre durch eine internationale Expertenkommission überprüft, die auch Vorschläge zur Weiterentwicklung gibt.

Forschung durch private Spenden und kompetitive Fördermittel

Seit nunmehr zweiundzwanzig Jahren finanziert sich das schlank administrierte Kinderkrebsforschungs-Institut primär aus Spendengeldern und kompetitiv eingeworbenen Drittmitteln. Dies ist ein besonderer Auftrag zur sparsamen Verwendung entsprechend der Ziele der St. Anna Kinderkrebsforschung, was auch durch das österreichische Spendengütesiegel attestiert wird.

RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at

Basisinformationen:

9. Dezember 2010 | 10.30 Uhr | Zimmermannplatz 10 | 1090 Wien

Krebs im Kindes- und Jugendalter

Zahlen in Österreich und Deutschland

In Österreich erkranken jährlich durchschnittlich 250 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre neu an Krebs. In Deutschland werden jährlich etwa 2.000 neue Krebs-Fälle bei Kindern und Jugendlichen diagnostiziert.

Fortschritte der Kinderkrebsheilkunde

In Europa ist heute Krebs bei drei von vier Kindern heilbar. Dies ist vor allem durch Therapieoptimierungen in nationalen und internationalen Netzwerken mit zentraler Koordination, die seit den späten sechziger Jahren konsequent angewandt wurden, gelungen. In den letzten dreißig Jahren konnte auch die Diagnostik verfeinert und das Wissen über die Biologie der Kinderkrebszellen erweitert werden.

Kinderkrebserkrankungen

Am häufigsten erkranken Kinder und Jugendliche an Leukämien (Blutkrebs), gefolgt von Hirntumoren sowie Lymphknotenkrebs. Die übrigen Krebsformen im Kindes- und Jugendalter werden dem Sammelbegriff „embryonale Tumoren“ zugeordnet.

Typische pädiatrische Krebsarten, wie etwa bestimmte Leukämien und spezielle Formen von Hirntumoren, ebenso wie das Neuroblastom, ein Tumor des sympathischen Nervensystems, oder ein Augentumor namens Retinoblastom, kommen bei Erwachsenen fast nicht vor. Im Unterschied zu Krebserkrankungen bei Erwachsenen, die vorwiegend an Karzinomen leiden, sind die soliden Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen häufig aggressiver. Die entarteten Zellen vermehren sich rascher. Unbehandelt können Kinder und Jugendliche mit Krebs innerhalb weniger Monate versterben.

Spezialisierte Forschung für Kinder und Jugendliche mit Krebs ist spendenfinanziert

Dass Krebs im Kindes- und Jugendalter selten und sehr vielfältig ist, erklärt das geringe Interesse der Pharmaindustrie, hier zu investieren, und die gegenwärtige und künftige Abhängigkeit der Kinderkrebsforschung von privaten Spenden und öffentlichen Fördermitteln, wie beispielsweise den Rahmenprogrammen der Europäischen Kommission.

RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at

Basisinformationen:

9. Dezember 2010 | 10.30 Uhr | Zimmermannplatz 10 | 1090 Wien

Wissenschaftskommunikation im Rahmen des Projektes „Forschen heilt Krebs“

Am 1. März 2008 wurde das Wissenschaftskommunikations-Projekt „DIRECT“, öffentlich besser bekannt unter dem Titel „Forschen heilt Krebs“, mit Förderung durch das 7. Rahmenprogramm der Europäischen Kommission gestartet.

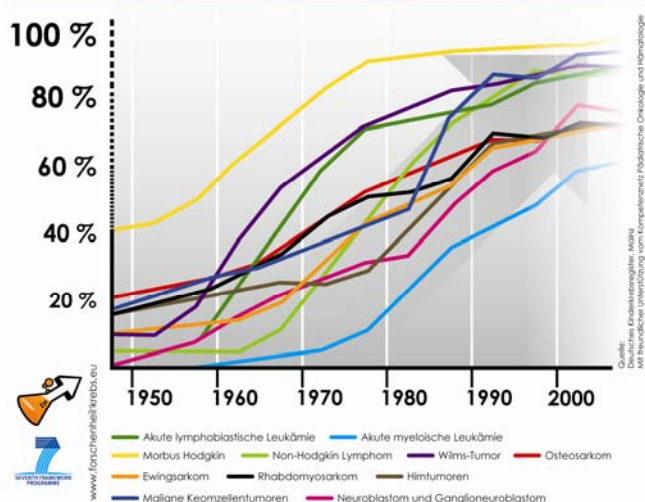
Ziel dieses Kommunikationsprojektes

Den Partnern, der St. Anna Kinderkrebsforschung und dem St. Anna Kinderspital in Wien, der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit Standort Bonn und Pammerfilm, geht es vorrangig darum, mit Nachhaltigkeit ein tieferes Verständnis für den Nutzen der Kinderkrebsforschung zu bewirken und aktuelle Probleme seitens der Ärzte, Forscher, Patienten und Kinderkrebs-Langzeitüberlebenden zu kommunizieren, um die Kontinuität der Kinderkrebsforschung durch das Initiieren wichtiger Dialoge auf EU-Ebene, aber insbesondere in Österreich, zu sichern.

Aktionen zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Als Aufklärungsmaßnahmen realisierten die Projektpartner öffentliche Veranstaltungen, darunter beispielsweise die Sarkom-Awareness-Radtour mit interessierten Radfahrern, Betroffenen, Kinderkrebsforschern und pädiatrischen Onkologen, das Public Forum „Krebs verstehen – Leben retten“ über das Spannungsfeld Lebenswissenschaften mit etablierten und Jungwissenschaftlern an der Akademie der Wissenschaften, Mediengespräche, Fachtagungen mit Patientenorganisationen, internationalen Kinderkrebs-Experten und ehemaligen Betroffenen, eine dreisprachige Website www.forschenheiltkrebs.eu, Online-Blogs, die von ehemaligen Kinderkrebspatienten im Zuge der Großlocknertour und der Regenbogentour, einer 600 Kilometer langen Radtour von Mannheim nach Köln, geführt wurden und als Vorlage für das „Mutmachbuch“ für Krebspatienten dienten, Online-Videoclips mit Interviews internationaler Kinderkrebs-Experten sowie ehemaliger Kinderkrebs-Patienten und die TV-Dokumentation „Kleine Helden – große Chancen. Kinderkrebsforschung in Europa“.

ÜBERLEBENS RATEN VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT KREBS



Grafik 4: Anstieg der 5-Jahres-Überlebensraten von krebskranken Kindern und Jugendlichen seit 1940

Quelle: Deutsches Kinderkrebsregister
Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie/
Hämatologie (KPOH)

RÜCKFRAGEHINWEIS

Sandra Brezina-Krivda

St. Anna Kinderkrebsforschung, Tel.: 01/404-70-4450, sandra.brezina@ccri.at
www.forschenheiltkrebs.eu, www.ccri.at