



# FORSCHEN HEILT KREBS

## Medien-Mappe

Wissenschaftskommunikation im Bereich Gesundheit

Initiative der St. Anna Kinderkrebsforschung, Deutschen Kinderkrebsstiftung, des St. Anna Kinderspitals und Otto Pammer Filmproduktion



Gefördert durch Maßnahmen zur Unterstützung\* im Rahmen des 7. Forschungs-Rahmenprogramms der Europäischen Union

Medien-Kontakt:

Sandra Brezina-Krivda,

St. Anna Kinder-Krebs-Forschung, Kinderspitalg. 6, 1090 Wien

Email: [sandra.brezina@ccri.at](mailto:sandra.brezina@ccri.at), Tel.: 00431 / 404-70-4450





St. Anna Kinderkrebsforschung, CCRI  
Kinderspitalgasse 6, 1090 Wien  
[www.ccri.at](http://www.ccri.at)

Projektkoordinator:  
Univ.-Prof. Dr. Helmut Gadner  
Institutsleiter des CCRI,  
Ärztlicher Direktor des St. Anna Kinderspitals



Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-  
Forschungshilfe (DKS)  
Adenauerallee 134, D-53113 Bonn  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Deutscher Partner für Projekt- und Patientenagenden:  
Jens Kort  
Geschäftsführer der DKS



St. Anna Kinderspital  
Kinderspitalgasse 6, 1090 Wien  
[www.stanna.at](http://www.stanna.at)

Partner für Patientenagenden in Österreich:  
Univ.-Doz. Dr. Michael Dworzak  
Oberarzt im St. Anna Kinderspital und CCRI\* Forscher



Otto Pammer Filmproduktion  
Neubaugasse 1, 1070 Wien  
[www.ottopammer.at](http://www.ottopammer.at)

Partner für audio-visuelle Medien:  
Siegfried Hochgreve  
Geschäftsführer



## Die Initiative im Überblick

<b>WISSENSCHAFT VERMITTELN: WOZU?</b> .....	<b>2</b>
<b>DIE PROJEKT-MAßNAHMEN</b> .....	<b>2</b>
<b>Die Maßnahmen im Einzelnen</b> .....	<b>2</b>
Mai 2008 / Frühjahrs-Symposium in Wien .....	2
Juli 2008 / Team Sarcoma Initiative .....	3
September 2008 / Informations-Plattform .....	3
20. November 2008 / „Public Forum für Schüler“ .....	3
2009 / Bergbesteigung und Regenbogenfahrt.....	3
2010 / TV-Dokumentarfilm .....	3
2010 / DVD-Materialien .....	3
<b>Kinder und Jugendliche mit Krebs – ein Randgebiet der Medizin</b> .....	<b>3</b>
<b>Geringe Fallzahlen erschweren die Erforschung</b> .....	<b>4</b>
<b>Die Notwendigkeit kontinuierlicher Forschungs-Förderung</b> .....	<b>4</b>
Therapie-Optimierungs-Studien .....	4
Innovative Medikamente.....	4
Erfolg der internationalen Vernetzung.....	4
<b>Erfolgsgeschichte pädiatrische Onkologie</b> .....	<b>5</b>
Gesteigerte Überlebensraten.....	5
Moderne Methoden der Kinderkrebs-Heilkunde .....	5
Herausforderung der Zukunft.....	5
<b>Das Siebte EU-Rahmenprogramm</b> .....	<b>6</b>
Herausforderungen der Wissenschafts-Kommunikation .....	6

## **Forschen heilt Krebs** **Europäische Kinder-Krebsforschung im öffentlichen Dialog**

*Die Erforschung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen ist das zentrale Thema des EU-Projektes „Forschen heilt Krebs“. Das Projekt-Team verfolgt das Ziel, den Zusammenhang zwischen den Errungenschaften in der Kinder-Krebsforschung und der erfolgreichen Behandlung der jungen Patienten begreifbar zu machen. Vielfältige Maßnahmen dienen dazu, die Öffentlichkeit für Krebs im Kindes- und Jugendalter zu sensibilisieren und ihr den Nutzen von Wissenschaft und Forschung näher zu bringen. So sollen die Akzeptanz der öffentlichen Forschungsförderung gesteigert und das Interesse an Wissenschaft, vor allem bei jungen Menschen, geweckt werden.*

### **Wissenschaft vermitteln: wozu?**

Univ.-Prof. Helmut Gadner, Leiter der St. Anna Kinderkrebsforschung und ärztlicher Direktor des St. Anna Kinderspitals koordiniert von Wien aus das deutsch-österreichische Kooperationsprojekt. Dem Team gehören weiters die in Bonn ansässige Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Otto Pammer Filmproduktion an. Das zweijährige Projekt, das am 1. März 2008 gestartet wurde, findet mit Förderung des Siebten Forschungs-Rahmenprogramms der Europäischen Union (RP7) statt. Der offizielle Arbeitstitel lautet DIRECT, eine Kurzbezeichnung für **Dis**seminate **R**esults from **EC** funded projects improved Therapy options in paediatric oncology.

In den letzten drei Jahrzehnten konnten dank verbesserter Behandlungsoptionen für krebskranke Kinder und Jugendliche die Überlebensraten auf mehr als 75 Prozent gesteigert werden. Bis zum März 2010 sollen mit vielfältigen Maßnahmen die Themen „Erforschung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen“, „Nachsorge und soziale Reintegration ehemaliger Kinder-Krebspatienten“, „die Europäische Kommission als Förderorganisation“, „Nutzen von Wissenschaft für die Gesellschaft“ allgemein verständlich erklärt werden.

### **Die Projekt-Maßnahmen**

Transparent gestaltete Wissenschafts-Kommunikation soll den Zusammenhang zwischen verbesserten Heilungschancen, Labor- und klinischer Forschung und deren Finanzierung publik machen. Mittels attraktiver Medien sollen neben bestehenden Zielgruppen, wie Patientenorganisationen und direkt Betroffenen, auch neue Zielgruppen, wie Jugendliche, junge Medizinstudenten und Ärzte, potenzielle Förderer, Entscheidungsträger und Partnernetzwerke erreicht werden.

### **Die Maßnahmen im Einzelnen**

#### **Mai 2008 / Frühjahrs-Symposium in Wien**

Vom 15. bis 17. Mai fand im Billrothhaus ein dreitägiges Symposium mit dem Titel „Etablierte Erfolge, Herausforderungen der Zukunft“ statt. Mehr als dreißig führende Wissenschaftler, Kliniker und Experten von regulatorischen Behörden diskutierten gemeinsam neue Wege für die Kinder-Krebsforschung.

## MEDIEN-INFORMATION

### **Juli 2008 / Team Sarcoma Initiative**

Am 18. Juli wurde eine Radtour von Greifenstein zur Wiener Donauinsel veranstaltet. Jeder, auch sportlich Ungeübte, Familien mit ihren Kindern, "Schönwetter-Radler", war herzlich eingeladen, in die Pedale zu treten und als Gemeinschaft ein Bewusstsein für Sarkome zu schaffen. Sarkome sind eine Krebsart des Bindegewebes mit einer Häufigkeit von fünfzehn bis zwanzig Prozent aller Krebsarten im Kindes- und Jugendalter.

### **September 2008 / Informations-Plattform**

Eine eigene Website informiert über alle Projekt-Aktionen. Online Videoclips mit Interviews (unter anderem von Kinderkrebs-Experten, ehemaligen Kinderkrebspatienten beim Vorbereiten auf die Bergtour) und auch ein Blog, das heißt ein elektronisches Tagebuch, mit Einträgen ehemaliger Patienten dienen dem Erfahrungsaustausch zwischen einzelnen Zielgruppen.

### **20. November 2008 / „Public Forum für Schüler“**

Im Rahmen des zwanzigjährigen Jubiläums der St. Anna Kinderkrebsforschung sollen Schüler allgemeinbildender höherer Schulen und die breite Öffentlichkeit über Krebs-Forschung und das Berufsbild von Forschern informiert werden.

### **2009 / Bergbesteigung und Regenbogenfahrt**

In Österreich ist eine Gipfelbesteigung mit ehemaligen Kinderkrebspatienten geplant. Gleichzeitig werden in Deutschland ehemalige Patienten eine Radtour bestreiten, bei der sie mehrere Behandlungszentren für pädiatrische Onkologie besuchen, um Kindern und Jugendlichen, die in den angefahrenen Kinderkrebs-Stationen behandelt werden, Hoffnung, Vertrauen und Lebensmut zu vermitteln. Die Bergbesteigung und die Radtour sollen illustrieren, dass die physischen und psychischen Fähigkeiten ehemaliger Kinderkrebspatienten mit den Leistungen gleichaltriger Gesunder vergleichbar sind.

### **2010 / TV-Dokumentarfilm**

Die österreichische Otto Pammer Filmproduktion ist als Partner für die Produktion eines TV-Films verantwortlich. „Die TV-Dokumentation ist nach wie vor das Medium der ersten Wahl, um die emotionalen und wissenschaftlichen Aspekte dieses Projektes bestmöglich zu transportieren,“ erklärt Gustav Trampitsch, Journalist, Drehbuchautor und Regisseur, der die TV-Dokumentation gestalten wird.

### **2010 / DVD-Materialien**

Basierend auf dem Film-Material entsteht eine mehrsprachige DVD, um Patientenorganisationen, Medienvertreter, Entscheidungsträger und dergleichen als Multiplikatoren bei der Verbreitung des Themas einzubinden.

### **Kinder und Jugendliche mit Krebs – ein Randgebiet der Medizin**

Bei Kindern und Jugendlichen ist Krebs, nach Unfällen, die zweithäufigste Todesursache. Kinderkrebserkrankungen zeigen im Unterschied zu Krebs bei Erwachsenen ein aggressiveres, das heißt rascher fortschreitenderes Wachstumsverhalten. Krebskranke Kinder ohne effiziente Therapie leben nur wenige Monate. Um die jungen Krebskranken mit Wirkstoffen zu behandeln, die für Erwachsene erprobt und zugelassen sind, reicht es nicht aus, die Dosis einfach nur anzupassen, denn der kindliche Organismus weist, bedingt durch die noch nicht abgeschlossene Entwicklung, große Stoffwechselunterschiede auf.



## MEDIEN-INFORMATION

Jahrzehntelange Erfahrungen haben gezeigt, dass die Krebszellen der jungen Patienten gegenüber Zellgiften wesentlich empfindlicher sind und die Betroffenen, im Vergleich zu Erwachsenen, eine bessere Toleranz gegenüber der Behandlung haben. Durch das bessere Verständnis infolge intensiver Forschung konnten moderne Therapiemethoden entwickelt und die Überlebenschancen wesentlich gesteigert werden.

### **Geringe Fallzahlen erschweren die Erforschung**

In Deutschland verzeichnet man jährlich etwa 2.000 neu diagnostizierte Fälle bei Kindern und Jugendlichen<sup>1</sup>. In Österreich beläuft sich diese Zahl auf cirka 250 junge Patienten. Europaweit treten pro Jahr 12.000 Neuerkrankungen bei Kindern auf. Im Vergleich dazu treten in Deutschland bei Erwachsenen jährlich ca. 220.000 Neuerkrankungen bei Männern und ca. 206.000 bei Frauen auf<sup>1</sup>. In Österreich erkrankten laut Statistik Austria jährlich 35.000 Erwachsene neu an Krebs.

### **Die Notwendigkeit kontinuierlicher Forschungs-Förderung**

Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind selten. Somit haben die großen Pharmaunternehmen kein wirtschaftliches Interesse, in die Forschung zu investieren. Die Kinderkrebs-Forschung finanziert sich aus privaten Spenden und öffentlichen Fördermitteln. Kontinuierliche Förderungen sind essentiell, sodass Experten der Grundlagen- und klinisch angewandten Forschung weitere Ursachen für Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter, neue Diagnosemethoden und Therapie-Strategien wissenschaftlich untersuchen können.

### **Therapie-Optimierungs-Studien**

Die Seltenheit der bösartigen Tumoren bei Kindern und Jugendlichen macht die Durchführung von klinischen Studien in internationalen Netzwerken zwingend notwendig. Denn nur so können signifikante Patientenzahlen für systematische Analysen erreicht werden. Das Konzept der Therapie-Optimierungs-Studien (TOS) wurde in Deutschland entwickelt und seinerzeit für die Erforschung einer bestimmten Leukämieart bei Kindern erfolgreich angewandt. Inzwischen werden solche Studien für alle Kinder-Krebsformen mit großem Erfolg durchgeführt.

### **Innovative Medikamente**

Ziel der Therapie-Optimierungs-Studien ist es, in allen beteiligten Kinder-Krebszentren einheitliche Therapie-Standards nach dem aktuellsten Wissensstand zu entwickeln und anzuwenden. Darüber hinaus stellen sie die Basis dar, die jungen Patienten mit Medikamenten therapieren zu können, die oft für andere Erkrankungen entwickelt wurden und trotz erwiesenem Nutzen in der pädiatrischen Onkologie nie für kindliche Tumorerkrankungen zugelassen wurden. Die nicht-zugelassene („off label“) Anwendung dieser Arzneimittel hat wesentlich zu gesteigerten Überlebensraten in den Patientengruppen beigetragen.

### **Erfolg der internationalen Vernetzung**

Die nationale und internationale Zusammenarbeit im Bereich der Kinder-Krebsbehandlung bedingte zwangsläufig auch die Vernetzung der Forschung. In internationalen Forschungsverbänden konnten, auch mit europäischer Finanzhilfe, wesentliche Erkenntnisse über die Entstehungsmechanismen in spezifischen Tumoren gewonnen werden. Erfolgreiche Diagnose-Methoden konnten entwickelt werden, die eine auf jeden einzelnen Patienten genau abgestimmte Therapie ermöglichen.

---

#### Referenz

<sup>1</sup> „Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends“ von der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. in Zusammenarbeit mit dem Robert-Koch-Institut, 5. überarbeitete Ausgabe, Saarbrücken 2006

## MEDIEN-INFORMATION

### **Erfolgsgeschichte pädiatrische Onkologie**

Das Hauptziel des Projektes „Forschen heilt Krebs“ besteht darin, den gesellschaftlichen Nutzen von Forschungsprozessen und -erkenntnissen verständlich und nachvollziehbar zu vermitteln. „Wir können heute etwa drei Viertel jener Kinder, die noch vor dreißig Jahren als unheilbar galten, langfristig heilen. Nur durch kontinuierliche intensive Laborforschung und Forschung direkt am Patienten werden wir in der Lage sein, auch jenen Kindern zu helfen, für die derzeit noch kein bleibender Erfolg erzielt werden kann“, erklärt der Projekt-Koordinator Univ.-Prof. Helmut Gadner. „Diese Erfolge wären ohne internationale Vernetzung, intensive Zusammenarbeit auf europäischer Ebene und ohne öffentliche Förderung sowie private Spendenmittel nicht möglich gewesen.“

### **Gesteigerte Überlebensraten**

Die Fünf-Jahres-Überlebensraten für Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind von weniger als zwanzig Prozent in den fünfziger und sechziger Jahren auf über 75 Prozent, je nach Erkrankung, angestiegen (siehe Abbildung 1). Sogar bei der akuten myeloischen Leukämie, jener Krebsform mit der derzeit noch ungünstigsten Prognose bei Kindern, konnte eine Steigerung um mehr als fünfzig Prozent erreicht werden.

„Früher ging es uns primär darum, das Überleben der jungen Patienten zu sichern. Heute können wir uns vermehrt um die Qualität des Überlebens bemühen und Spätfolgen der Therapie begrenzen“, erklärt Doz. Dr. Michael Dworzak, Experte für Leukämie am St. Anna Kinderspital. Er ist primär für das Einbinden ehemaliger Kinderkrebspatienten in das Projekt zuständig.

### **Moderne Methoden der Kinderkrebs-Heilkunde**

Bei vielen Leukämie-Patienten stellt die Knochenmarktransplantation die einzige lebensrettende Therapie dar. Aufgrund wesentlicher Verbesserungen kann diese Behandlung heute viel öfter durchgeführt werden, als dies noch vor wenigen Jahren möglich war. Voraussetzung für eine erfolgreiche Transplantation ist die Übereinstimmung der Verträglichkeitsmerkmale zwischen Spender und Empfänger. Eine Datenbank mit fast zehn Millionen Einträgen potentieller Spender erleichtert heute die erfolgreiche Behandlung. Eine hochempfindliche Methode, die charakteristische Zellparameter mittels Durchflusszytometrie (FACS) analysiert, wird erfolgreich angewandt, um sogar haploidente Transplantationen durchführen zu können, bei denen nur die Hälfte der Verträglichkeitsmerkmale zwischen Spender und Empfänger übereinstimmt.

### **Herausforderung der Zukunft**

Trotz aller Erfolge kann immer noch einem Viertel der jungen Patienten nicht geholfen werden. „Die Herausforderung der kommenden Jahre besteht darin, die biologischen Faktoren jener schwer behandelbaren Krebserkrankungen zu entschlüsseln, um allen krebskranken Kindern eine Überlebenschance bieten zu können“, betont Jens Kort, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Er ist für Projekt- und Patientenagenden in Deutschland zuständig. Die in Bonn ansässige Stiftung investiert in den Forschungsbereich jährlich zwei bis drei Millionen Euro.

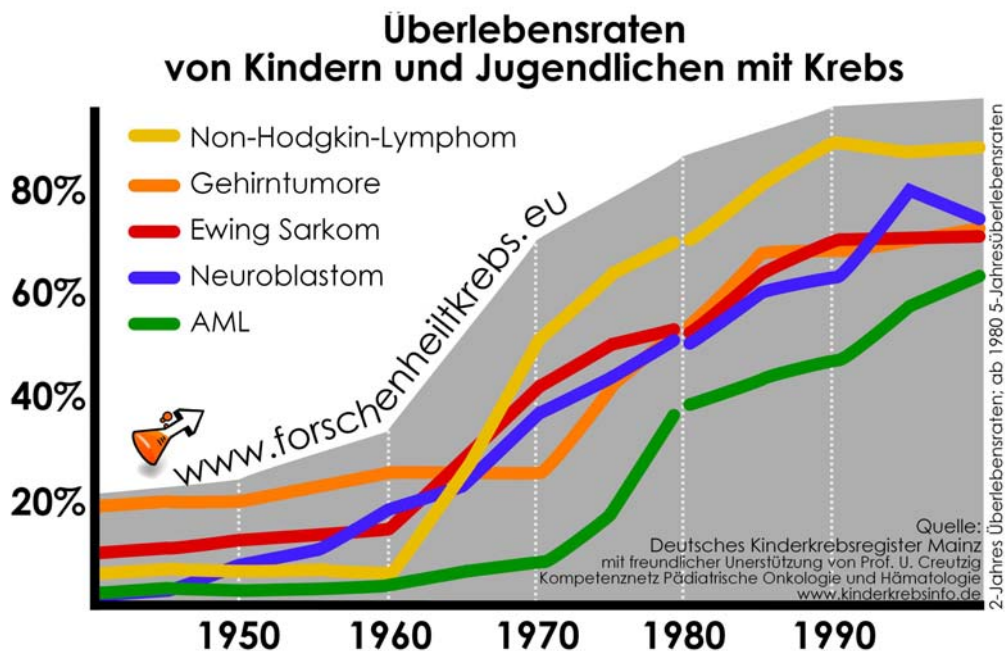


Abbildung 1: 2-Jahres-Überlebensraten von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen

#### Die DIRECT Kommunikationsstrategie

*Herausforderungen in der Kommunikation*

#### Das Siebte EU-Rahmenprogramm

Die Finanzierung von biomedizinischer Forschung erfolgt in Europa überwiegend mit Geldern der europäischen Steuerzahler. Neben den nationalen Fördergeldern stellen die Rahmenprogramme der Europäischen Union das bedeutendste Förderinstrument für angewandte und Grundlagenforschung, innovative Medikamente, seltene Erkrankungen und Gesundheit von Kindern und Jugendlichen dar. Sie sind eine wichtige Voraussetzung für den Fortschritt der Wissenschaft. Neue Erkenntnisse und Technologien stärken Innovation und Wettbewerbsfähigkeit, sichern Arbeitsplätze und Wohlstand in Europa.

Das Siebte EU-Rahmenprogramm (RP7) für Forschung, technologische Entwicklung und Demonstration stellt, bei einer Laufzeit von sieben Jahren (2007-2013) und einem Gesamtbudget von rund 54 Milliarden Euro, das größte trans-nationale Forschungsprogramm dar. Von acht eingereichten, in Österreich koordinierten Projekten im Bereich Gesundheit wurde „Forschen heilt Krebs“ (DIRECT) als eines von insgesamt fünf Projekten für Wissenschafts-Kommunikation ausgezeichnet.

#### Herausforderungen der Wissenschafts-Kommunikation

Das Engagement von Wissenschaftlern ist gefordert, gemeinsam mit professionellen Wissenschafts-Vermittlern, wie Journalisten, Fernsehfachleuten, PR-Agenturen, den vielfältigen Nutzen von biomedizinischer Forschung in Hinblick auf die Entwicklung neuer Medikamente und Heilverfahren allgemein verständlich und, vor allem für junge Menschen, interessant und faszinierend zu erläutern.



## MEDIEN-INFORMATION

Die Aufklärung über die komplexe Wechselwirkung von Forschung und Nutzen für die europäischen Steuerzahler im Zusammenhang mit öffentlicher Forschungsförderung kann nur dann glaubhaft realisiert werden, wenn kontinuierlich und regelmäßig Maßnahmen gesetzt werden.



Die Maßnahmen des EU-Projektes „Forschen heilt Krebs“  
Vielfältige, strategisch koordinierte Maßnahmen sollen die breite Öffentlichkeit informieren. Dies soll ein gesteigertes Interesse an weiteren wissenschaftlichen Inhalten nach sich ziehen.

© Stefan Grünert, Grants Management, St. Anna Kinderkrebsforschung

### *Rückfrage-Hinweis:*

Sandra Brezina-Krivda, DIRECT Public Relations, St. Anna Kinder-Krebsforschung, CCRI  
Kinderspitalgasse 6, 1090 Wien, Tel.: +43(1) 404-70-4450  
sandra.brezina@ccri.at | [www.forschenheiltkrebs.eu](http://www.forschenheiltkrebs.eu)