

# Informationsbroschüre über die Behandlung von Weichteilsarkomen und –tumoren bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach der Leitlinie der CWS-Studiengruppe (“CWS-Guidance”)

Liebe(r) Patient(in), liebe Eltern,

bei Ihnen/Ihrem Kind ist ein Weichteiltumor, d.h. ein seltener Tumor von Muskeln, Binde-, oder Fettgewebe festgestellt worden. Dieser Tumor kann grundsätzlich an allen Stellen des Körpers vorkommen und es besteht die Gefahr, dass die Krebserkrankung bei Diagnosestellung bereits in den Körper gestreut hat. Meist sind die Tochtergeschwülste (Metastasen) so klein, dass man sie selbst mit den modernsten Verfahren nicht nachweisen kann. Weil Tumor und Metastasen rasch wachsen, kann die Erkrankung ohne wirksame Therapie innerhalb weniger Wochen oder Monate zum Tode führen.

Die bisher gewonnenen Erfahrungen haben gezeigt, dass mit Hilfe einer Operation, ggf. einer Bestrahlung und in den meisten Fällen auch einer intensiven Chemotherapie ein großer Teil der Patienten geheilt werden kann.

Diese Broschüre informiert Sie über Weichteiltumore und deren Behandlung in Deutschland und anderen europäischen Ländern nach der Leitlinie der „Cooperative Weichteilsarkom Studiengruppe“ („CWS-Guidance“). Diese wurde in internationalem Konsens durch auf diesem Gebiet ausgewiesenen Experten erarbeitet.

In Deutschland werden über 90% aller Kinder und Jugendlichen mit bösartigen Erkrankungen nach einheitlichen Empfehlungen der **Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)** behandelt. Die Leitlinie der CWS-Studiengruppe fasst die über einen Zeitraum von fast 30 Jahren gewonnenen Erfahrungen in Europa bei der Behandlung dieser Tumoren zusammen. Sie enthält damit die derzeit bestmöglichen Standardbehandlung für Weichteilsarkome und – tumoren.

## **Was ist ein Weichteiltumor?**

Bei der Diagnose „Weichteiltumor“ oder „Weichteilsarkom“ handelt es sich nicht um eine einheitliche Diagnose. Es gibt bei diesen Tumoren eine Vielzahl von Untergruppen, die nur der Referenzpathologe genauer differenzieren kann. Diese Differenzierung ist entscheidend für die weitere Therapie.

Informationsbroschüre für Patienten über 16 Jahre und Eltern/Sorgeberechtigte

Zusätzlich gibt es Risikofaktoren, die eine weitere Unterteilung in Gruppen mit unterschiedlichen Heilungschancen ermöglichen.

In der CWS-Guidance wird jeder Patient entsprechend seiner Heilungschance einer bestimmten Risikogruppe zugeordnet, abhängig von z.B. dem genauen *Tumortyp*, seinem *Ausbreitungsgrad*, dem *Sitz des Tumors*, seiner *Größe*, und dem *Alter* des Patienten. Das System der einzelnen Risikogruppen dient z.B. dazu, Patienten mit geringem Risiko nicht mehr als nötig zu behandeln.

## **Bestandteile der Therapie**

### Therapieplan

Die Behandlung des Weichteiltumors erfolgt meist mit Chemotherapie und der sogenannten Lokalthherapie. Die Lokalthherapie besteht aus Operation und gegebenenfalls Bestrahlung. Zu Ihrer Information können Sie eine schematische Übersicht über den Behandlungsablauf erhalten.

Zur Therapie müssen Sie/Ihr Kind mehrfach für mehrere Tage in die Klinik aufgenommen werden. Zwischen den Behandlungsblöcken werden Sie/Ihr Kind zu Hause sein können. Nur bei schweren Nebenwirkungen müssen Sie/ihr Kind zwischen den Behandlungsblöcken in die Klinik aufgenommen werden. Die gesamte Therapiedauer beträgt meist zwischen 22 und 25 Wochen. Manchmal schließt sich an die Intensivtherapie noch eine Erhaltungstherapie über mehrere Monate an, die aber normalerweise keinen Klinikaufenthalt erfordert. Der vorgegebene Zeitplan kann sich aus verschiedenen Gründen, z.B. aufgrund Ihres Allgemeinbefindens/des Allgemeinbefindens Ihres Kindes und durch die individuelle Anpassung der Behandlung verschieben.

### Operation

Alle Weichteiltumore sollten operiert werden. Über die Operation werden Sie vom Chirurgen gesondert aufgeklärt. Da Weichteiltumore prinzipiell an allen Stellen des Körpers vorkommen und eine erhebliche Größe aufweisen können bevor man sie entdeckt, kann die Operation schwierig und zu Beginn der Therapie unmöglich sein. Eine reine Verkleinerung des Tumors mit Verbleib von Resten im Körper oder eine verstümmelnde Operation zu Beginn der Behandlung muss vermieden werden. Es ist meist wichtig, den Tumor mit Hilfe der Chemotherapie und gegebenenfalls einer Bestrahlung zu verkleinern, um dann die Möglichkeiten einer Entfernung des Tumors durch eine Operation erneut zu beurteilen. Im Verlauf der Therapie werden daher immer wieder Bilder des Tumors angefertigt, um die weiteren Therapieschritte nach sorgfältiger Risiko- und Nutzenanalyse festlegen zu können.

### Chemotherapie

Ein einzelnes Medikament reicht in der Regel nicht aus, um den Tumor zu verkleinern und/oder die Streuung der Tumorzellen im Körper zu bekämpfen. Daher macht man sich die verschiedenen Angriffspunkte der Medikamente zu Nutze.

Die Chemotherapie besteht je nach Risikogruppe aus einer Kombination von 2, 3 oder bis zu 6 Medikamenten. Sie/Ihr Kind erhalten/erhält mehrere „Blöcke“ Chemotherapie, z.B. der Kombination „VA“, „IVA“, „IVAd“, oder „CEV“, die durch Therapiepausen getrennt werden. Die darin enthaltenen Substanzen (Actinomycin-D, Adriamycin, Carboplatin, Cyclophosphamid, Epirubicin, Etoposid, Idarubicin, Ifosfamid, Methotrexat, Trofosfamid, Vinblastin oder Vincristin) werden alle zur Behandlung von Weichteiltumoren weltweit erfolgreich seit Jahrzehnten eingesetzt. Je nach Alter der Betroffenen erfolgt ihr Einsatz dennoch teilweise außerhalb des sogenannten Zulassungsrahmens. Dies liegt vor allem daran, dass Weichteiltumore eine seltene Krebsform junger Menschen sind und sich die teuren Zulassungsstudien der Industrie den viel häufigeren Krebsarten älterer Patienten widmen. Selbst wenn Medikamente darum für Weichteilsarkome bei Erwachsenen zugelassen sind muss dies nicht für Kinder oder Jugendliche gelten.

### Strahlentherapie

Manche Weichteiltumore in bestimmten Stadien sollten bestrahlt werden, um den Tumor lokal unter Kontrolle zu bringen. Diese Bestrahlung wird in der Regel nach dem 4. Chemotherapieblock durchgeführt. Sie kann vor oder nach der Operation nötig sein. Über die Bestrahlung werden Sie vom Radiotherapeuten gesondert aufgeklärt. Bei kleinen Kindern muss man abwägen, ob die Bestrahlung wegen der möglichen Nebenwirkungen erst am Ende der Therapie durchgeführt wird oder ob besondere Bestrahlungsformen eingesetzt werden.

### Bekannte Nebenwirkungen der Behandlung

Die zur erfolgreichen Therapie der Weichteiltumore erforderlichen Maßnahmen sind eingreifend und belastend. Sie führen zu vorübergehenden Gesundheitsstörungen, können im Einzelfall anhaltende Schäden verursachen und unter besonders unglücklichen Umständen selbst bei regelhafter Durchführung mit schweren Komplikationen verbunden sein, die sehr selten sogar tödlich enden können.

Die Chemotherapie ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie. Leider zerstören diese Medikamente jedoch nicht nur die Tumorzellen, sondern wirken insbesondere auch auf sich schnell teilende normale Zellen des Körpers. Zu diesen zählen unter anderem die Zellen des Magen-Darm-Traktes, die Haare und die Zellen der Blutbildung. Die häufigsten sog. **allgemeinen Nebenwirkungen** treten daher in diesen Bereichen auf:

- a) Magen-Darm-Trakt: Übelkeit, Erbrechen und Entzündungen der Mund- und Darmschleimhaut treten vor allem in unmittelbarem Zusammenhang mit der Chemotherapie auf.
- b) Haare: Ihnen/Ihrem Kind werden die Haare ausfallen. Die Haare wachsen jedoch bei fast allen Patienten einige Monate nach Absetzen der Chemotherapie wieder nach.
- c) Blutbildung: Die Blutzellen werden vermindert, da die Chemotherapie die Bildung der roten und der weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen verhindert. Die Reduktion der roten Blutkörperchen kann zu Müdigkeit und Leistungsminderung führen. Durch eine Transfusion kann dieser Zustand jedoch behoben werden. Durch den Abfall der Blutplättchen kann es zu Blutungen kommen, die lebensbedrohlich sein können. Bei Abfall der Blutplättchen erhalten Sie/erhält Ihr Kind gegebenenfalls wiederholt Transfusionen, um dieses Risiko zu vermindern bzw. zu beheben. Die Verminderung der weißen Blutzellen birgt die Gefahr der Entstehung von Infektionen, die zum Teil schwer verlaufen und auch zum Tode führen können. Um die Entstehung von Infektionen im Vorfeld zu verhindern werden Sie über hygienische Maßnahmen von Ihrem behandelnden Arzt und dem Pflegepersonal aufgeklärt.
- d) Zu den möglichen seltenen Nebenwirkungen im Bereich des zentralen Nervensystems zählen u.a. Depression, Schläfrigkeit, Erschöpfung, Verwirrung, Ohnmacht, Erregungszustände sowie Sinnestäuschungen (Halluzinationen) unterschiedlicher Schweregrade.
- e) Das Risiko einer späteren Entstehung von anderen bösartigen Erkrankungen kann ansteigen.
- f) Die meisten Medikamente der Weichteiltumor-Therapie schädigen Spermien und Eizellen und können so zu einer Einschränkung der Fruchtbarkeit führen. Wenn der Erkrankungsverlauf es zulässt, kann bei männlichen Patienten erwogen werden Spermien einzulagern, sofern dies zu keiner unvermeidbaren Verzögerung des Therapiebeginns führt. Sie sollten die Möglichkeiten im Detail mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen. Bei Schwangerschaft bzw. Zeugung eines Kindes unter oder kurz nach der Therapie besteht ein erhöhtes Missbildungsrisiko. Patienten im zeugungsfähigen Alter müssen daher geeignete effektive Verhütungsmaßnahmen ergreifen. Es darf während der Behandlung auch nicht gestillt werden.

Informationsbroschüre für Patienten über 16 Jahre und Eltern/Sorgeberechtigte

g) Wie alle Medikamente können auch die hier eingesetzten Substanzen allergische oder sonstige Unverträglichkeitsreaktionen hervorrufen. Diese können in Einzelfällen auch schwer verlaufen und es kann nicht ausgeschlossen werden, dass sie den Tod zur Folge haben können.

h) Einige der Medikamente führen bei versehentlicher Extravasation (d.h. Gabe außerhalb der Vene) zu örtlichen Gewebeschäden.

Manche Chemotherapeutika können in seltenen Fällen bestimmte Organe (z.B. Herz, Leber, Niere oder Blase) schädigen. Das Risiko für diese Schäden ist je nach Medikament unterschiedlich und wird als **spezifische Nebenwirkungen** des Medikaments bezeichnet. Diese sind im wesentlichen (ohne Anspruch auf Vollständigkeit) unten aufgeführt. Ihr Arzt / Ihre Ärztin kann die für Ihr Kind/Sie vorgesehenen Medikamente ankreuzen und Ihnen genaueres erläutern. Falls Sie zusätzliche Informationen zu einem der Medikamente wünschen fragen Sie Ihre Ärztin / Ihren Arzt bitte nach den Arzneimittelpackungsbeilagen:

Actinomycin D (z.B. Dactinomycin, Cosmegen®): zugelassen zur Therapie der Rhabdomyosarkome und Ewing-Tumoren in allen europäischen Länder. In Deutschland wurde die Zulassung durch das BfArM im Januar 2006 nicht mehr verlängert. In den USA dagegen gehört Dactinomycin seit über 20 Jahren zu dem „Goldstandard“ der Chemotherapie der Weichteilsarkome im Kindesalter. Nebenwirkungen noch ergänzen?

Mögliche Leberschädigung und Lebervenenverschlusskrankheit, Hautveränderungen (z.B. nach Bestrahlungen), immunologisch bedingter Abfall von Blutblättchen; sollte nicht parallel zu Bestrahlung verwendet werden.

Adriamycin (auch Doxorubicin; z.B. Adriblastin®): zugelassen in Deutschland zur Therapie der Weichteilsarkome des Erwachsenenalters und Ewing-Tumoren, im Kindesalter erfolgt die Anwendung außerhalb der Zulassung.

Mögliche Herzrhythmusstörungen und –schäden, mögliche Leberschäden, sollte nicht parallel zur Bestrahlung verwendet werden.

Adrimaycin, Epirubicin und Idarubicin sind sehr verwandte Substanzen und gehören zu einer Medikamentengruppe, den sogenannten Anthrazyklinen. Alle drei Medikamente können deswegen die gleichen organspezifische Nebenwirkungen hervorrufen: mögliche Herzschädigung (Soforttyp: im Allgemeinen reversible Herzrhythmusstörungen, EKG-Veränderungen; Spättyp: Auftreten bis zu 20 Jahre nach Therapieende), Schädigung der Herzmuskulatur mit langsamer Verschlechterung der Herzfunktion. Diese Nebenwirkung ist abhängig von der Gesamtdosis und der Dauer der Infusion. Die Dosis und die Infusionsdauer sollen so gewählt werden, dass das Risiko einer Herzschädigung sehr niedrig liegt. Außerdem soll eine spezielle Herzuntersuchung (Echokardiographie) regelmäßig während der Therapie durchgeführt werden. Außerdem sind Blasenentzündung, Nierenschädigung und vorübergehende Rotfärbung des Urins mögliche Nebenwirkungen.

Carboplatin (Carboplatin Hexal®): zugelassen in Deutschland zur Therapie von Karzinomen, die Anwendung bei kindlichen Tumoren erfolgt außerhalb der Zulassung.

Mögliche Nieren- und Leberschädigung. Neurologische Schädigungen möglich, z.B. Störung der Sensibilität an den Beinen oder Hörschäden.

Cyclophosphamid (Endoxan): zugelassen in Deutschland zur Therapie von malignen soliden Tumoren wie Neuroblastomen und Ewing-Tumoren. Die Anwendung bei anderen Weichteilsarkomen erfolgt außerhalb der Zulassung. In den USA dagegen gehört Cyclophosphamid zu dem „Goldstandard“ der Chemotherapie der Weichteilsarkome im Kindesalter.

Informationsbroschüre für Patienten über 16 Jahre und Eltern/Sorgeberechtigte

Blutige Blasenentzündung, Schädigung der Nierenfunktion, selten Leberfunktionsstörungen und Schädigungen des Herzens. Die Störung der Spermienproduktion, die dieses Medikament auch auslösen kann, ist bei der im Protokoll im Regelfall verwendeten niedrigen Dosierung nicht bekannt.

□ Epirubicin (z.B. Riboepi®, Epimedac®): zugelassen in Deutschland zur Therapie fortgeschrittener Weichteilsarkome.

Herzrhythmusstörungen und –schäden, mögliche Leberschäden, sollte nicht parallel zur Bestrahlung verwendet werden (siehe auch Doxorubicin).

□ Etoposid (z.B. Etopophos®, Laster®): zugelassen in Deutschland zur Therapie von verschiedenen Krebsarten im Erwachsenenalter und zur Therapie von Leukämien. Die Anwendung bei Weichteilsarkomen erfolgt außerhalb der Zulassung.

Mögliche schwere Überempfindlichkeitsreaktionen bis hin zum behandlungsbedürftigen Schockzustand, mögliche Nerven- oder Leberschädigungen.

□ Idarubicin (z.B. Zavedos®): zugelassen in Deutschland zur Therapie akuter Leukämien, die Anwendung bei fortgeschrittenen Weichteilsarkomen in der Dauertherapiephase erfolgt außerhalb der Zulassung.

Mögliche Herzrhythmusstörungen und –schäden, mögliche Leberschäden, sollte nicht parallel zur Bestrahlung verwendet werden (siehe auch Doxorubicin).

□ Ifosfamid (z.B. Holoxan®): zugelassen in Deutschland zur Therapie der Weichteilsarkome inklusive Rhabdomyosarkom und Ewing-Sarkom.

Blutige Blasenentzündung, Schädigung der Nierenfunktion (Auftreten auch noch nach Therapieende möglich) mit vermehrter Ausscheidung von Eiweiß, Zucker und Phosphat im Urin. Während der Infusion: Müdigkeit, Verwirrtheit, Desorientiertheit, Unruhe, depressive Psychosen und Halluzinationen, selten Krampfanfälle, Störung der Keimdrüsenfunktion.

□ Methotrexat (z.B. Methotrexat „Lederle“®): zugelassen in Deutschland zur Therapie von Brustkrebs, Blasen Tumoren, Osteosarkomen, bösartigen Tumoren im Kopf/Halsbereich, Leukämien, Lymphomen und zur palliativen Therapie bei metastasierten und rezidierten verschiedenen Krebsarten

Mögliche Leberschädigung, mögliche Hautreaktionen, mögliche Nieren- und Nervenschädigung.

□ Trofosfamid (z.B. Ixoten®): zugelassen in Deutschland zur Therapie von Lymphomen. Die Anwendung bei fortgeschrittenen Weichteilsarkomen erfolgt außerhalb der Zulassung.

Blasenentzündung (auch blutig), Schädigung der Nierenfunktion.

□ Vinblastin (z.B. Vinblastinsulfat-GRY®): zugelassen in Deutschland bei Hodenkarzinomen, Kaposi-Sarkomen und metastasierten Mammakarzinomen. Die Anwendung bei Weichteilsarkomen erfolgt ausserhalb des Zulassungsrahmens.

Nebenwirkungen siehe Vincristin.

□ Vincristin (Vincristinsulfat Hexal®): zugelassen in Deutschland zur Therapie von Sarkomen im allgemeinen, Ewing-Tumoren, Rhabdomyosarkomen, Wilmstumoren und Neuroblastomen. Die Anwendung bei anderen Weichteiltumoren erfolgt außerhalb der Zulassung.

Siehe auch Vinblastin: beide Substanzen sind verwandt und können ähnliche spezifische Nebenwirkungen auslösen: vorübergehende neuromuskuläre Störungen (Probleme beim Gehen, Kribbeln der Hände oder Beine), Verstopfung, selten Störung der Produktion eines den Wasser- und Salzhaushalt im Körper regulierenden Hormons, mit der Konsequenz eines Salzverlustes.

Informationsbroschüre für Patienten über 16 Jahre und Eltern/Sorgeberechtigte

**Wichtig für Sie ist jedoch, dass die möglichen Nebenwirkungen weniger bedrohlich sind als der Krankheitsverlauf ohne Behandlung. Durch engmaschige Untersuchungen der einzelnen Organsysteme (v.a. Herz, Niere, Leber, Gehör) wird versucht, einen möglichen Schaden frühzeitig zu entdecken.**

### ***Vorbeugung und Behandlung der Nebenwirkungen***

Für ergänzende Behandlungsmaßnahmen, die sogenannte supportive Therapie, gibt es Empfehlungen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Um Nebenwirkungen zu verringern, können Sie/Ihr Kind u.a. Medikamente erhalten die Übelkeit und Erbrechen mindern sollen. Parallel zur Chemotherapie muss oft eine größere Flüssigkeitsmenge gegeben werden. Zum Schutz vor Infektionen, die für Sie/Ihr Kind durch das geschwächte Immunsystem gefährlich sein können, werden oft prophylaktisch Medikamente empfohlen. Treten trotz aller Vorsichtsmaßnahmen Infektionen auf, so müssen diese durch Medikamente gegen bakterielle Infektionen (Antibiotika) und Pilzinfektionen (Antimykotika) behandelt werden. In bestimmten Situationen kann der Einsatz eines sogenannten hämatopoetischen Wachstumsfaktors, der die Vermehrung der weißen Blutkörperchen anregt, hilfreich sein. Vermutlich werden im Laufe der Behandlung Blutprodukte gegeben werden müssen (z.B. Transfusionen von Erythrozyten- bzw. Blutplättchenkonzentraten). Bei einer Therapie mit Ifosfamid oder Cyclophosphamid muss das Medikament Mesna zum Schutz der Harnwege verabreicht werden.

Um die Gabe der Chemotherapie, der Infusionen und der Begleittherapie zu erleichtern wird man Sie über die Möglichkeit eines für die Dauer der Therapie verbleibenden sogenannten zentralen Venenkatheters informieren, der operativ in eine Halsvene eingesetzt wird.

Selbst einfache Entzündungen oder Kinderkrankheiten während der Chemotherapie können sehr schwer verlaufen und müssen daher umgehend dem behandelnden Arzt vorgestellt werden.

### ***Notwendige Untersuchungen im Rahmen der Therapie***

Wie bei jeder Tumorthherapie sind regelmäßige Untersuchungen zur Sicherung der Diagnose, zur Kontrolle der Therapieverträglichkeit und der Tumorausbreitung erforderlich. Vor Beginn der Behandlung erhalten Sie/Ihr Kind eine eingehende ärztliche Untersuchung mit Blutabnahme und Abgabe von Urin. Sehr wichtig ist eine Probeentnahme aus dem Tumor (Biopsie), um die richtige Diagnose zu finden. Im weiteren Behandlungsverlauf sind regelmäßig Blutuntersuchungen notwendig. Untersuchungen zur Beurteilung des Tumors und seiner Ausbreitung sind vor Behandlungsbeginn, während und am Ende der Therapie und auch in der Nachsorge erforderlich. Hierzu gehören Kernspintomographien des Primärtumors und des Schädels, Computertomographie der Lunge, Ultraschall, Skelettszintigraphie und ggf. weitere Untersuchungen je nach Tumorsitz und -unterart. Eine Knochenmarkuntersuchung und eine eventuell notwendige Entnahme von Hirnwasser (Liquorpunktion) können unter Narkose oder Sedierung stattfinden. Außerdem werden vor Beginn und während der Behandlung regelmäßig Funktionstests verschiedener Organe durchgeführt, vor allem von Herz (ECHO, EKG), Niere (Sonographie, Urinuntersuchungen), Nervensystem (EEG) und Gehör (Audiogramm). Diese Untersuchungen reduzieren die Gefahr von Fehldiagnosen und dienen der frühzeitigen Erkennung möglicher Gefahren durch den Tumor oder durch die notwendige Behandlung. In Abhängigkeit von der individuellen Situation können weitere Untersuchungen erforderlich werden.

### ***Worauf Sie achten sollten***

Die Behandlung einer Erkrankung wie des Weichteiltumors ist, wie oben erläutert, nicht frei von Risiken und möglichen Nebenwirkungen. Sie können durch Ihr Verhalten dazu beitragen, dass Risiken überschaubar bleiben und mögliche Komplikationen früh erkannt bzw. verhindert werden. Dazu gehört

Informationsbroschüre für Patienten über 16 Jahre und Eltern/Sorgeberechtigte die zuverlässige Wahrnehmung der von Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt angesetzten Untersuchungstermine. Bei Veränderungen der gesundheitlichen Situation, insbesondere bei Fieber oder Blutungszeichen, müssen Sie unverzüglich Kontakt mit Ihrer behandelnden Klinik aufnehmen. Während der Dauer der Therapie und in den ersten Monaten danach sollten anderweitige medizinische Behandlungen nur im Einvernehmen mit der behandelnden Klinik erfolgen. Dies gilt auch für frei verkäufliche Medikamente (z.B. Schmerzmittel, Vitaminpräparate). Während der Behandlung kann es zu Beeinträchtigungen der Verkehrstüchtigkeit kommen weswegen empfohlen werden muss in dieser Zeit kein Fahrzeug oder Maschinen zu führen. Bei Frauen im gebärfähigen Alter muss vor Therapiebeginn eine Schwangerschaft ausgeschlossen sein. Während der Therapie darf nicht gestillt werden. Geschlechtsreife Männer und Frauen müssen während der Therapie bis etwa im ersten halben Jahr nach Therapie zuverlässige empfängnisverhütende Maßnahmen ergreifen. Auch sollten Impfungen während der Behandlung nur nach Rücksprache mit Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt durchgeführt werden.

In den vergangenen 20 Jahren konnte klar belegt werden, dass die Heilungschance durch eine Behandlung die sich an etablierten Standards orientiert in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle eindeutig verbessert wird. Standard ist z.B. die Überprüfung der Diagnose durch einen Referenzpathologen (im Kindertumorregister in Kiel, wo speziell für diese Tumorarten erfahrene Pathologen arbeiten) oder eine Behandlung entsprechend der GPOH-Therapieoptimierungsstudien (jetzt für die Weichteiltumore „CWS-Guidance“ genannt). Wenn Sie wünschen, können Ihre Ärzte bei schwierigen Therapieentscheidungen zu Operation, Bestrahlung, Chemotherapie oder Behandlungsstrategie, sowie zur Qualitätssicherung (z.B. Referenzbegutachtung der Bildgebung) auf die langjährige Erfahrung und Unterstützung der CWS-Studienzentrale sowie deren besonders mit Weichteilsarkomen erfahrenen Referenztherapeuten zurückgreifen. In der CWS-Studienzentrale wird diese individuelle Beratung zumindest angeboten.

Weitere Informationen erhalten Sie auch über die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), die Deutsche Kinderkrebshilfe der Deutschen Krebshilfe ([www.kinderkrebshilfe.de](http://www.kinderkrebshilfe.de), Tel. 0228/72990-0) oder den Krebsinformationsdienst des Krebsforschungszentrums Heidelberg ([www.krebsinformation.de](http://www.krebsinformation.de), Tel. 06221/410121).

### **Fragen**

Falls Sie noch Fragen haben, können Sie diese hier notieren:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

