

1_2025

connect
DAS NCT HEIDELBERG MAGAZIN

JUBILÄUM » 20 JAHRE NCT HEIDELBERG

Forschung » Perspektiven für Jüngere
Patient:innen » Intensive Beteiligung

20plusZukunft



NCT

NATIONALES CENTRUM
FÜR TUMORERKRANKUNGEN
HEIDELBERG

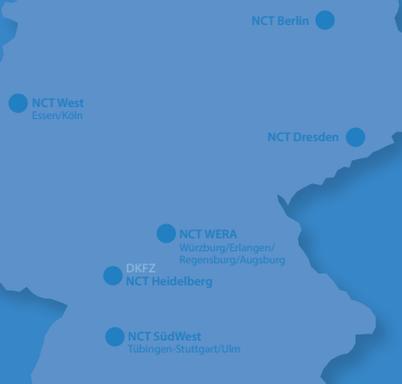
TITEL

4 JUBILÄUM – 20 Jahre NCT Heidelberg

Zahlen und Fakten
Die frühen Jahre
Wir gratulieren
Zeitstrahl
Erfolgsgeschichten

ONE NCT

20 NCT erweitert



FORSCHUNG

22 HEREOS-AYA

25 SPECTRE

SPENDEN

26 Takte gegen Krebs 2024



MITARBEITENDE

28 Spezielle Expertise in der Pflege

PATIENT:IN

30 Patienten- beteiligung

32 Patientin: „Den Tagen mehr Leben geben“

33 Impressum



KREBSINFORMATIONSDIENST

34 Wahrnehmen, verstehen und weiterhelfen



KITZ

36 Neues aus dem KiTZ



AUSBlick

38 Zukunfts- perspektiven

40 Service- und Beratungsdienste am NCT Heidelberg



*Geschäftsführendes Direktorium NCT Heidelberg:
(v.l.n.r., hinten, vorne) Prof. Stefan Fröhling,
Prof. Amir Abdollahi, Prof. Dirk Jäger,
Prof. Peter Lichter, Prof. Eva Winkler,
Dr. Karolin Willmund, Prof. Lena Maier-Hein*

20plusZukunft

*Liebe Leserinnen und Leser,
diese Ausgabe unseres Magazins Connect ist unserem runden Jubiläum von 20 Jahren NCT Heidelberg gewidmet. Obwohl wir viele schöne Erinnerungen teilen, wäre es uns zu wenig, aus diesem Anlass einfach nur zurückzuschauen. Deshalb richten wir den Blick auf die erfolgreiche Arbeit des NCT Heidelberg und zugleich auf seine Perspektiven für die Zukunft. Wir verknüpfen also die Retrospektive mit der Frage, wohin der weitere Weg gehen wird und haben das für den Titel des Hefts in eine griffige Formel gepackt: 20plusZukunft.*

20plusZukunft steht für vieles, was unser Wirken am NCT Heidelberg ausmacht. Zunächst besteht das NCT Heidelberg nunmehr 20 Jahre. Ebenso lange sind wir darauf fokussiert, für unsere Patient:innen ein Plus bei Diagnostik, Behandlungsoptionen, Therapieerfolg und Lebensqualität zu ermöglichen. Und wir sind Mediziner:innen, Forscher:innen und Pflegenden, die gemeinsam mit den Patient:innen in die Zukunft denken – was müssen wir tun, welche Ansätze müssen wir verfolgen, um immer besser zu werden? Insofern heißt 20plusZukunft, dass das NCT Heidelberg seinen zwanzigjährigen, gesammelten Erfahrungsschatz mit seiner stetigen Innovationskraft zusammenbringt – für die Krebsforschung und -behandlung von morgen und zum Wohle der Menschen, die für uns im Mittelpunkt stehen.

Die Beiträge zum 20-Jahr-Jubiläum beginnen in dieser Ausgabe auf Seite 4. Lernen Sie 20 interessante Zahlen aus 20 Jahren kennen, lesen Sie, wie in den Gründungsjahren alles begann und wie hoch prominente Gratulant:innen das NCT Heidelberg schätzen, verfolgen Sie den Zeitstrahl mit den wichtigsten Meilensteinen in kompakter Form und lernen Sie neun beispielhafte Erfolgsgeschichten kennen!

Zudem können Sie ab Seite 22 erfahren, wie sich das Projekt HEROES-AYA mit Sarkomen bei Jugendlichen sowie jungen Erwachsenen befasst und wie die Studie SPECTRE die CAR-T-Zelltherapie bei Brustkrebs untersucht. Welche wichtige, spezielle Expertise durch Zusatzausbildungen in der onkologischen Pflege entsteht, stellen wir ab Seite 28 vor. Die Aufgaben und die Bedeutung der Patientenbeteiligung am NCT Heidelberg vermittelt Ihnen ab Seite 30 ein Interview mit den Sprecherinnen von Patientenbeirat und Patientenforschungsrat.

Schließlich bieten wir Ihnen auf Seite 38 und 39 unseren oben erwähnten, persönlichen Ausblick in die Zukunft. Welche Aufgaben sollten gelöst werden, um Patient:innen mit Krebs immer bessere Perspektiven bieten zu können? Welche Entwicklungen machen uns Mut?

Wir wünschen Ihnen viel Vergnügen mit der Connect-Jubiläumsausgabe!

Stefan Fröhling
Translationale Medizinische
Onkologie, Deutsches
Krebsforschungszentrum,
NCT Heidelberg

Dirk Jäger
Medizinische Onkologie,
Universitätsklinikum
Heidelberg,
NCT Heidelberg

*Sie wollen das Magazin Connect des
NCT Heidelberg gratis abonnieren
oder die Redaktion kontaktieren?
Bitte schreiben Sie uns per E-Mail an
connect@nct-heidelberg.de*

Ein paar außergewöhnliche Werte



20 Zahlen aus 20 Jahren

Wie viele Patient:innen behandeln die Ärztinnen und Ärzte pro Jahr, wie viele Beratungsgespräche führen die Mitarbeitenden des Sozialdienstes oder wie groß ist die Auswahl an Sport- und Bewegungskursen? Auf dieser Doppelseite lernen Sie das 20 Jahre junge NCT Heidelberg anhand dieser außergewöhnlichen Werte kennen, darüber hinaus erfahren Sie auch die sensationelle Leistung der NCT-Läufer:innen und die jährlichen Höhenmeter der Aufzüge des NCT Heidelberg.

In mehr als **40** interdisziplinären Tumorboards entwickeln und verabschieden die Expert:innen jährlich mehr als **23.000** Behandlungspläne.

Die beiden Aufzüge im NCT Heidelberg legen im Jahr circa

7.700.000

Meter zurück – 870 mal die Höhe des Mount Everest.



Seit 2012 sind **55.940** Teilnehmende beim NCT-Lauf für die gute Sache an den Start gegangen und haben **650.962** Kilometer erlaufen. Dabei kamen über **1.000.000** Euro an Spenden zusammen!

Der Sozialdienst am NCT Heidelberg führte 2024 circa **8.000** Beratungen durch.

15.000

Patient:innen kommen jedes Jahr ins NCT Heidelberg zur Behandlung, **6.500** erhalten Neudiagnosen.



Die Fläche des NCT Heidelberg wächst durch den Ausbau von **5.565** Quadratmeter um etwa 50 Prozent auf **8.131** Quadratmeter. Die neue Gesamtfläche entspricht ungefähr 10 Handballfeldern.



Jedes Jahr bietet das NCT Heidelberg über **40** Fortbildungsveranstaltungen an.



Ob Ausdauertraining, Entspannungsverfahren oder Spezialgruppen: Für Patient:innen stehen wöchentlich **36** Sport- und Bewegungskurse zur Verfügung.

Im Jahr werden ungefähr **6.000** Patient:innen in etwa **300** Studien eingeschlossen.



11 zertifizierte Organkrebszentren gehören Ende 2024 zum Onkologischen Spitzenzentrum.

Über **10.000** Takte gegen Krebs: Die Benefizkonzerte erspielten in 9 Ausgaben über **191.000** Euro an Spenden.

Rudern gegen Krebs: Bei insgesamt 13 Austragungen seit 2009 waren **989** Teams dabei. Durchschnittlich 3.000 Zuschauer:innen besuchten die Benefizregatta, **120** Helfer:innen machen die Umsetzung jedes Jahr möglich.



JUBILÄUM



20 Jahre NCT Heidelberg

Das NCT Heidelberg besteht seit 20 Jahren – ein guter Anlass, zurückzublicken. Wie alles begann, welche Ideen am Anfang standen und was sich seitdem entwickelt hat, erzählen wir in dieser Ausgabe. Sie beginnt mit einem Blick auf die frühen Jahre, in denen viel Pioniergeist gefragt war.

Grußworte der Träger und aus der Politik würdigen den Weg des NCT Heidelberg und zeigen, wie wichtig Zusammenarbeit für Fortschritt in der Krebsmedizin ist. Ein Zeitstrahl lässt wichtige Stationen Revue passieren – von ersten Konzepten über besondere Ereignisse bis zu den großen Veränderungen, die das NCT Heidelberg geprägt haben.

Und nicht zuletzt werfen wir einen Blick auf Erfolgsgeschichten, die beispielhaft zeigen, was in zwei Jahrzehnten bewegt wurde – für die Forschung, die Versorgung und vor allem für die Patient:innen. Zugleich richten wir den Blick nach vorn: 20plusZukunft bedeutet, dass wir die Rückschau mit Perspektiven verbinden und fragen, was das NCT Heidelberg morgen bewegen kann.

Die frühen Jahre

Wir gratulieren

Zeitstrahl

Erfolgsgeschichten

Jedem Anfang wohnt ein Zauber inne



Wie mit dem NCT Heidelberg alles begann

20 Jahre! Das NCT Heidelberg feiert seinen runden Geburtstag. Es ist heute gut volljährig, arbeitet mit voller Schaffenskraft und besitzt hervorragende Aussichten für die Zukunft. Bestens als exzellente Einrichtung etabliert, wird das NCT Heidelberg den Bedürfnissen der Patient:innen beispielhaft gerecht. Das Jubiläum liefert einen guten Anlass, einen Blick zurück auf die spannenden Anfänge zu werfen: Wie hat damals alles begonnen, welche Hindernisse mussten die Macher:innen aus dem Weg räumen und welche Meilensteine hat das NCT Heidelberg in seinen frühen Jahren erreicht?

Es begann mit einer Skizze von Harald zur Hausen, dem damaligen Vorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) und späteren Medizin-Nobelpreisträgers. Darin wurde die von Anthony D. Ho und Michael Wannenmacher vom Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD) unterstützte Idee beschrieben, in Heidelberg erstmals in Deutschland ein ganzheitliches Krebszentrum nach dem Vorbild US-amerikanischer Comprehensive Cancer Center aufzubauen. Ziel war also ein Zentrum, an dem Forschung und Therapie bei Krebs eng verbunden sind und gemeinsam, sich wechselseitig ergänzend immer besser werden.

Die große Motivation, damals wie heute: Zum Wohle der Patient:innen sollte das NCT Heidelberg Forschungsergebnisse möglichst schnell in die klinische Anwendung bringen. In einem kontinuierlichen Innovations-Pingpong von „translation“ und „reverse translation“ würden die Forschungserkenntnisse in die Versorgungspraxis übersetzt und die klinischen Ergebnisse in die Forschung rückübersetzt werden.

Obwohl auf den ersten Blick schlüssig, war die Umsetzung der Idee kein Selbstläufer. Peter Lichter, zur Hausens Interimsnachfolger als Vorstand des DKFZ und heute Geschäftsführender Direktor des NCT Heidelberg, Otmar Wiestler, Vorstand des DKFZ von 2004 bis 2015, und Volker Diehl, Gründungsdirektor des NCT Heidel-

berg von 2004 bis 2005, trieben das Projekt als Kernteam gemeinsam mit den führenden Chirurgen, Radiologen und Onkologen des UKHD weiter. Das DKFZ, das UKHD, die Medizinische Fakultät Heidelberg der Universität Heidelberg, die Thoraxklinik Heidelberg und die Deutsche Krebshilfe fungierten schließlich bei der Gründung als Träger des NCT Heidelberg.

Ungewohnte Wege beschreiten

Die Initiatoren benötigten viel Geschick, um die Beteiligten davon zu überzeugen, sich gemeinsam auf bislang ungewohnte neue Wege einzulassen. Vorhandene Prozesse und Strukturen standen zur Debatte. Miteinander reden und für Ideen begeistern – das war in der Startphase des NCT Heidelberg unverzichtbar.

Erste Anlaufstelle am ersten Standort des NCT Heidelberg: die Leitstelle im OMZ.



Anlässlich des zehnjährigen Bestehens 2014 erinnerte sich Volker Diehl an die Herausforderungen der Anfangszeit: „Eine disziplinübergreifende Zusammenarbeit von Forschern und Medizern war unüblich, eine gemeinsame Behandlung nach einheitlichen Standards noch weit entfernt.“ Neben dem Mentalitätswandel ging es auf praktischer Ebene beispielsweise darum, die 17 im Klinikum betriebenen Bereiche, in denen Chemotherapie gegeben wurde, zusammenzubringen und bis dahin einzeln abgelegte Dokumentationen zu vereinheitlichen.

Als erster Standort diente dem NCT Heidelberg das Otto-Meyerhof-Zentrum (OMZ) östlich der Kopfklinik. Zugleich waren Einrichtungen des NCT Heidelberg in verschiedenen anderen Gebäuden verstreut untergebracht.

Wenn man in alten Artikeln blättert, erfährt man, dass trotz – oder wegen – aller Herausforderungen auch dem Anfang des NCT Heidelberg der berühmte Zauber innewohnte, der oft den Beginn von etwas Neuem auszeichnet. So berichtet beispielsweise Heike Wachow, eine der ersten Mitarbeiterinnen und bis 2024 Leiterin des Case Managements am NCT Heidelberg, über die ersten Tage als herrliche Pionierzeit, bei der alle bei den unterschiedlichsten Arbeiten mit anpackten: „Meine Kolleg:innen und ich waren spontan von dieser neuen

Idee und Aufgabe begeistert. Es galt, alles von Null aufzubauen und zu etablieren.“

Im Sprinttempo kommen die ersten Erfolge

Getrieben vom Schwung des Neuanfangs und mit einer Riege hochmotivierter Mitarbeiter:innen der ersten Stunde stellten sich bald Erfolge ein. Dirk Jäger, seit 2005 als Ärztlicher Direktor der Klinik für Medizinische Onkologie am UKHD und Geschäftsführender Direktor am NCT Heidelberg, hat dazu rückblickend einen sportlichen Vergleich gezogen: „Das NCT Heidelberg hat in seinen Anfangsjahren einen regelrechten Sprint hingelegt. Bereits im Jahr 2005 konnten wir den 1000. Patienten und nur drei Jahre später den 10.000. Patienten empfangen.“ Hintergrund dieses nicht nur zahlenmäßigen Erfolgs war auch die gute Vernetzung mit niedergelassenen Medizern:innen. Christof von Kalle, zwischen 2005 und 2018 Leiter der Abteilung Translationale Onkologie am DKFZ und Geschäftsführender Direktor am NCT Heidelberg, erinnert sich beim zehnjährigen Bestehen: „Bereits in den ersten Anfangstagen haben wir einen Kooperationsvertrag mit den umliegenden Praxen geschlossen, in dem die Regeln der Zusammenarbeit vereinbart wurden. Bis heute ist dieser Vertrag Basis für ein konstruktives Miteinander.“

Ähnlich schnell wie die Kooperation mit den niedergelassenen Ärzt:innen haben die Verantwortlichen in den

Anfangszeiten auch andere wichtige Aufgaben angepackt. Bereits im ersten Jahr wurden für mehr als 50 Krebserkrankungen einheitliche Standards der Behandlung am NCT Heidelberg festgelegt. Zudem wurden unterstützende Einheiten wie das Krebsregister, die Gewebekbank oder die Studienzentrale aufgebaut. Hinzu kamen Programme für patientenbezogene Forschung wie DKFZ-HIPO (Heidelberger Zentrum für personalisierte Onkologie) und NCT POP (Präzisionsonkologieprogramm des NCT Heidelberg). Frühzeitig wurde auch der Sozialdienst und weitere Beratungsangebote installiert. Lohn der anfänglichen Anstrengung: Bereits 2006 benannte die Deutsche Krebshilfe das NCT Heidelberg als Onkologisches Spitzenzentrum.

Einen großen Meilenstein erreichte das junge NCT Heidelberg im Jahr 2010. Nach mehrjähriger Planungs- und Bauzeit zog das NCT Heidelberg in den von Behnisch und Partnern entworfenen Neubau im Neuenheimer Feld 460. Auf gut 5.500 Quadratmetern waren Forschung und Therapie nun buchstäblich unter einem Dach vereint. Patient:innen, Ärzt:innen und Ärzte sowie Wissenschaftler:innen begegneten sich jetzt jeden Tag und füllten die Idee des NCT Heidelberg mit Leben. (ms)

Das OMZ im Neuenheimer Feld 350 diente in den fünf Anfangsjahren als zentraler Standort des NCT Heidelberg.

Harald zur Hausen spricht bei der feierlichen Eröffnung des Neubaus des NCT Heidelberg, der durch sein lichtes Atrium architektonische Maßstäbe setzt.



Liebe Leserinnen und Leser, vor 20 Jahren wurde mit der Gründung des NCT Heidelberg ein Grundstein gelegt, der die Krebsmedizin in Deutschland maßgeblich prägen sollte. 2015 folgte der NCT Standort Dresden und im Jahr 2023 konnten wir dank der Nationalen Dekade gegen Krebs – einer Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung – die Struktur auf insgesamt sechs Standorte erweitern.



Mit dieser bundesweit gebündelten Kraft haben wir das Fundament geschaffen, um international wettbewerbsfähig zu sein und Krebsdiagnostik und -therapie auf höchstem Niveau zu voranzutreiben.

Diese enge Zusammenarbeit der NCT Standorte ermöglicht es uns, vielversprechende Innovationen aus der Krebsforschung gezielt und schnell in klinische Studien zu überführen, und zwar deutschlandweit. Unser Ziel ist es, neue Ansätze zu entwickeln, die nicht nur erfolgreich gegen Krebs wirken, sondern auch eine hohe Lebensqualität unserer Patientinnen und Patienten in den Mittelpunkt stellen.

Besonders stolz sind wir darauf, dass Sie, liebe Patientinnen und Patienten, in dieser Partnerschaft eine zentrale Rolle einnehmen. Als Forschungspartner auf Augenhöhe helfen Sie mit, neue Wege in der Krebsmedizin zu beschreiten und unser Wissen kontinuierlich zu erweitern.

Ich freue mich darauf, in Zukunft mit allen Beteiligten an unserem gemeinsamen Ziel zu arbeiten und den Weg der Krebsforschung in Deutschland aktiv zu gestalten.

Herzliche Grüße
Prof. Dr. Dr. h.c. **Michael Baumann**
Vorstandsvorsitzender und Wissenschaftlicher Vorstand des DKFZ und Sprecher des NCT Lenkungsausschusses

Als das NCT Heidelberg 2004 gegründet wurde, sollte eine enge Verbindung zwischen der Grundlagenforschung am DKFZ und der klinischen Maximalversorgung am UKHD geknüpft werden. Ziel war es, die Krebsforschung und die Versorgung von Krebspatienten auf ein neues Level zu heben. Heute, 20 Jahre später, wissen wir: Es hat sich gelohnt!



Das NCT Heidelberg hat sich als erstes deutsches „Comprehensive Cancer Center“ schnell als Pionier etabliert: Von anfänglich 1.000 Patientinnen und Patienten im Gründungsjahr kommen heute jährlich mehr als 13.000 Menschen mit Krebs nach Heidelberg, um im NCT Hilfe zu finden. Erstmals wurde in Deutschland das Fach „Medizinische Onkologie“ etabliert und die Systemtherapien zusammengeführt. Jeder Fall wird mit innovativen Methoden aufwändig diagnostiziert, woran sich ein personalisierter Therapieplan anschließt: Hier sind die neuesten medikamentösen, Immun- und Zell-Therapien sowie europaweit einzigartige Strahlentherapien verfügbar, komplizierte Fälle werden im Tumorboard von Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtungen gemeinsam besprochen, und viele Krebskranke erhalten das Angebot, an einer innovativen Studie teilzunehmen.

Auch wissenschaftlich ist das NCT Heidelberg erfolgreich im Bereich der frühen klinischen Studien, in denen neue Therapien erstmals eingesetzt werden, ob Medikamente, neue Strahlentherapieverfahren oder operative Methoden, oder auch innovative Diagnostik.

Das Universitätsklinikum Heidelberg ist stolz darauf, gemeinsam mit dem DKFZ das NCT Heidelberg als Original gegründet und aufgebaut zu haben. Wir freuen uns sehr, dass unser Erfolgsmodell nun deutschlandweit an weiteren Standorten ausgerollt wird. Wir gratulieren dem NCT Heidelberg und seinen Initiatorinnen und Initiatoren zum runden Geburtstag und verfolgen gespannt seine weitere Entwicklung.

Prof. Dr. Dr. **Jürgen Debus**
Vorstandsvorsitzender und Leitender Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Heidelberg

20 Jahre Exzellenz in Forschung und Therapie - gemeinsam zum Ziel

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg ist seit zwei Jahrzehnten das wegweisende Zentrum für interdisziplinäre Krebsforschung und die Entwicklung neuester Therapien. Eine enge Verbindung zwischen Forschung und klinischer Anwendung sowie eine einzigartige Kooperation universitärer und außer-universitärer Einrichtungen, bilden die langjährige Basis des Erfolgs.



Es freut mich sehr, dass Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, Ärztinnen und Ärzte durch ihre Expertise, ihre Vision und ihr Engagement die translationale Krebsforschung nachhaltig voranbringen und in den vergangenen zwei Jahrzehnten starke Impulse für die Weiterentwicklung der Onkologie gesetzt haben. Herausragende Beispiele sind die Krebsgenomforschung, neue Ansätze in der Präzisionsmedizin und personalisierte Krebs-Immuntherapien, die am NCT Heidelberg erforscht werden, damit Patientinnen und Patienten individuelle Behandlungen erhalten können.

Die translationale und individualisierte Onkologie ist einer unserer Forschungsschwerpunkte und integraler Bestandteil der medizinischen Ausbildung. Das einzigartige Umfeld trägt dazu bei, exzellente Köpfe nicht nur zu halten, sondern auch anzuziehen.

Die 20-jährige Erfolgsgeschichte des NCT Heidelberg zeigt eindrucksvoll, wie Forschung und klinische Anwendung Hand in Hand gehen. Unser Ziel ist es, die Erfolgsgeschichte auch im nächsten Jahrzehnt gemeinsam mit unseren Partnern fortzuschreiben und die Onkologie am Standort Heidelberg inhaltlich und strukturell weiterzuentwickeln.

Prof. Dr. **Michael Boutros**
Dekan der Medizinischen Fakultät Heidelberg der Universität Heidelberg

Sehr geehrte Damen und Herren, es ist mir eine große Ehre und Freude, Grußworte an das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg zum 20-jährigen Bestehen zu richten.



Das NCT Heidelberg ist ein Leuchtturm der Krebsforschung und -therapie, das dank seiner einzigartigen Verbindung von Wissenschaft, Medizin und Menschlichkeit Patienten national und international onkologische Therapien auf höchstem Niveau bietet. Als Gründungsmitglied des NCT Heidelberg sind wir stolz, ein Teil dieser umfassenden Versorgung der Patienten sein zu dürfen. Als führendes Zentrum der Onkologie steht das NCT Heidelberg für Innovationen, die in der personalisierten Medizin und Immuntherapie bereits heute maßgebliche Fortschritte erzielen.

Durch die enge Verzahnung von Grundlagen-, klinischer Forschung und klinischer Versorgung gelingt es am NCT Heidelberg, neueste Erkenntnisse direkt in die Patientenversorgung zu überführen. Diese translationale Medizin ermöglicht maßgeschneiderte Therapien und führt zu einer umfassenden, ganzheitlichen Versorgung, die weit über die medizinische Behandlung hinausgeht.

Das NCT Heidelberg ist auch ein Ort der Menschlichkeit: Mit psychologischer Betreuung und sozialem Beistand steht hier der Mensch als Ganzes im Mittelpunkt. Diese patientenzentrierte Ausrichtung setzt neue Standards und macht das NCT Heidelberg zu einem Vorbild, das weit über Deutschland hinausstrahlt.

Ein herzlicher Dank an alle Mitarbeitenden, Unterstützer und Förderer, die durch ihre Hingabe dazu beitragen, den Krebs eines Tages besiegen zu können. Möge das NCT Heidelberg auch weiterhin Inspiration und Hoffnung für Patienten und ihre Familien sein.

Prof. Dr. **Felix Herth**
Medizinischer Vorstand der Thoraxklinik Heidelberg

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des NCT Heidelberg, in Baden-Württemberg sind wir sehr stolz auf die Spitzenleistungen, die unsere Forschungseinrichtungen und Universitätsklinik erbringen. Dies gilt auch und in besonderem Maße für den wichtigen Bereich der Onkologie. Doch selbst inmitten all der Qualität und Exzellenz im Land stellt das NCT Heidelberg eine besondere Erfolgsgeschichte dar.



Als es im Jahr 2004 gegründet wurde, war es in Deutschland Vorreiter mit der zukunftsweisenden Idee, Krebsforschung und -behandlung unter einem Dach zu vereinen. Auch heute noch wird dieses Erfolgskonzept nur an wenigen Standorten in Europa so konsequent umgesetzt wie im NCT Heidelberg – und es erleichtert maßgeblich die sichere und schnelle Überführung innovativer Entwicklungen aus dem Labor in neue Therapien.

Dadurch leistet das NCT Heidelberg einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Behandlungsergebnisse für Krebspatientinnen und -patienten – nicht nur lokal, sondern auch überregional. Es ist ein Leuchtturm der Innovation, an dem sich viele andere Einrichtungen orientieren. Mit der Erweiterung auf sechs Standorte werden künftig noch mehr Patientinnen und Patienten in Deutschland direkt von den Fortschritten profitieren – ein klarer Grund zur Zuversicht!

Allen, die am NCT Heidelberg mitgewirkt haben oder weiterhin mitwirken, gratuliere ich herzlich zum Jubiläum. Für 20 Jahre unverzichtbare Arbeit im Kampf gegen Krebs spreche ich Ihnen meine höchste Anerkennung und meinen herzlichen Dank aus.

Den Leserinnen und Lesern der Jubiläumsausgabe des Magazins Connect wünsche ich eine spannende Lektüre. Lassen Sie sich von der Geschichte einer außergewöhnlichen Einrichtung informieren und inspirieren.

Petra Olschowski Mdl
Ministerin für Wissenschaft,
Forschung und Kunst
Baden-Württemberg

Um den Patientinnen und Patienten die bestmögliche Behandlung anbieten zu können, müssen Forschungsergebnisse zügig aus den Laboren in die Klinik übertragen werden. Mit der Etablierung des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) wurde dafür eine zukunftsweisende Basis und Struktur geschaffen. Das NCT hat sich zu einem führenden Netzwerk der deutschen Krebsforschung und Krebsmedizin entwickelt. Es ist eine der Säulen in der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) initiierten Nationalen Dekade gegen Krebs.



Kooperation war von Anfang an der Schlüssel zum Erfolg. Hierfür haben das Universitätsklinikum Heidelberg und das Deutsche Krebsforschungszentrum ihre Kräfte zum Wohle der Patientinnen und Patienten gebündelt. Das NCT wurde mit dem Standort in Dresden zielführend ausgebaut und durch die kürzlich vollzogene Erweiterung um vier weitere Standorte in Deutschland ist ein Netzwerk entstanden, das international hochkompetitive translationale Krebsforschung und modernste Therapien ermöglicht.

Das NCT ist Vorreiter für eine patientenorientierte Krebsforschung und Krebsmedizin in Deutschland. Patientinnen und Patienten bringen mit ihren Erfahrungen und ihrem Wissen eine zusätzliche Perspektive ein, die wichtige Impulse für die Forschung und für die Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen setzt.

Seit seiner Entstehung vor zwei Jahrzehnten unterstützt das BMBF das NCT Heidelberg nachhaltig. Ich bin überzeugt, dass das NCT Heidelberg auch weiterhin maßgeblich zu einer bestmöglichen Diagnose und der Therapie von Menschen mit Krebserkrankungen beitragen wird. Zum Jubiläum möchte ich daher allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des NCT Heidelberg für Ihren Einsatz und Ihre Hingabe danken.

Prof. Dr. Veronika von Messling
Leiterin der Abteilung Lebenswissenschaften im Bundesministerium für Bildung und Forschung

Vor zwei Jahrzehnten leitete die Eröffnung des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Heidelberg eine neue Ära in der Krebsbekämpfung ein. Im Neuenheimer Feld hob damals das NCT Heidelberg den Kampf gegen diese tückische Krankheit auf eine neue Stufe, indem es interdisziplinäre Patientenversorgung mit exzellenter Krebsforschung unter einem Dach verband. Seit 2006 ist das NCT Heidelberg auch eines von 15 Onkologischen Spitzenzentren in Deutschland, die gemeinsam mit aller Kraft die Krebsmedizin weiterentwickeln.



Für die Wissenschaftsstadt Heidelberg ist das NCT Heidelberg einer der Leuchttürme, die mit ihrer exzellenten Forschung hohe Ausstrahlungskraft haben und so den Ruf der Stadt als einen ganz besonderen Standort für interdisziplinären Austausch, schöpferische Kreativität und bahnbrechende Innovationen weltweit verankern. Das freut mich als Oberbürgermeister sehr, aber noch viel wichtiger ist mir ein anderer Aspekt: Das NCT Heidelberg forscht und wirkt für die Menschen. Die Bürgerinnen und Bürger der Stadt und in der Region profitieren davon besonders, weil vor ihrer Haustür neueste Forschungsergebnisse gezielt und unmittelbar in die Krebsbehandlung einfließen können.

In zwei Jahrzehnten hat das NCT Heidelberg mit seinen hoch engagierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern so großes Vertrauen bei Patientinnen und Patienten gewonnen und wachsende Zuversicht verbreitet. Diesen Weg mit ebenso viel Elan und Erfolg weiterzugeben – das wünsche ich dem NCT Heidelberg und allen von seiner Arbeit profitierenden Menschen zu diesem besonderen Jubiläum.

Prof. Dr. Eckart Würzner
Oberbürgermeister der Stadt
Heidelberg

Grußworte



„Kooperation war von Anfang an der Schlüssel zum Erfolg“

Zeitstrahl 2004–2024

**Gründung
des NCT Heidelberg**

durch DKFZ, UKHD, Medizinische Fakultät Heidelberg der Universität Heidelberg, Thoraxklinik Heidelberg und Deutsche Krebshilfe

Start der Abteilungen
Medizinische Onkologie
und **Translationale Onkologie**

**Spatenstich Neubau:**

Die Deutsche Krebshilfe trägt 30 Millionen Euro Investitionskosten. Das DKFZ und das UKHD finanzieren Forschung und Krankenversorgung. Das Land Baden-Württemberg stellt das Baugrundstück zur Verfügung.



Von Deutscher Krebshilfe als
Onkologisches Spitzenzentrum
ausgezeichnet.

2004

2005

2006

2007

2008

**Aufnahme
Patientenbetrieb**

im Otto-Meyerhof-Zentrum



Krebsregister startet, zunächst
im Pilotbetrieb.

**NCT
Studienzentrale**
gegründet

**10.000.
Patient**
in Behandlung

Versorgung nimmt Fahrt auf:
1000. Patient behandelt

**Erstes interdisziplinäres
Tumorboard**

Die **NCT Gewebekbank** wird als erste Gewebekbank in Deutschland akkreditiert.

Abteilung **Präventive Onkologie** gegründet.

Wissenschaftlicher Beirat ins Leben gerufen

INF 460: Das NCT Heidelberg bekommt seine heutige Adresse und bezieht den Neubau innerhalb des Klinikrings im Campus Neuenheimer Feld.



Fortbildungsprogramm der **Heidelberg School of Oncology** beginnt.

Als erste onkologische Klinik mit dem Prädikat „**Selbsthilfefreundliches Krankenhaus**“ ausgezeichnet.



Bewegen und dabei Gutes tun: Startschuss für **ersten NCT-Lauf**



2009

2010

2011

2012

2013

Eröffnung des **Heidberger Ionenstrahl-Therapiezentrum (HIT)** und Beginn der engen Zusammenarbeit

Das Programm „**Bewegung und Krebs**“ nimmt die Arbeit auf.

Auf dem Neckar findet die erste Benefizregatta „**Rudern gegen Krebs**“ statt.

Beim **Richtfest** feiern die Gäste im beeindruckenden Atrium.



Kooperation mit Roche zu personalisierter Medizin vereinbart.

Etablierung der **Clinical Cancer Programs**, die campusweit Expertise zusammenführen, um die Präzisionsonkologie voranzubringen

Schwerpunkt **Ethik und Patientenorientierung** eingerichtet.

Personalisiertes onkologisches Programm (NCT POP) startet. Erstes Projekt ist das Heidelberger Zentrum für personalisierte Onkologie (DKFZ-HIPO).

Kooperation NCT, DKFZ, Bayer HealthCare bei Immuntherapieforschung

NCT-Konferenz „**New Cancer Targets**“

Zeitstrahl 2004–2024

Internationaler **NCT-Darmkrebs-Workshop**

Das DKFZ beteiligte sich mit dem NCT Heidelberg an der Gründung des **Cancer Core Europe (CCE)**, einem Verbund führender europäischer Krebszentren.

Neue **Magnetresonanztomographie-Einheit (MRT)** des DKFZ im NCT Heidelberg eröffnet.

1. Benefizkonzert
„Takte gegen Krebs“
in der Heidelberger Stadthalle



Gründung des **Hopp-Kindertumorzentrums (KITZ)**

Zusammenhang von Krebs und Armut wird in einer Studie untersucht.

2014

2015

2016

2017

2018

CAR-T-Zellen am NCT Heidelberg: deutschlandweit erste, klinische Studie und Herstellung

Mit **Dresden** gibt es einen zweiten NCT Standort.



Patientenbeirat gegründet.

Deutscher Fundraisingpreis für Benefizkonzert „Takte gegen Krebs“

Seit März erhalten alle Patient:innen ein **Handbuch**, das sie mit praktischen Tipps und Hintergrundinformationen durch die Therapie begleitet.



OnkoAktiv gewinnt Bronze im Wettbewerb **Sterne des Sports**.

Start des Lotsendienst: geschulte Ehrenamtliche begleiten und unterstützen Patient:innen am NCT Heidelberg.



CAR-T-Zell-Therapie geht in die klinische Praxis.

Auftakt der **Dekade gegen Krebs** beim ersten Deutschen Krebsforschungskongress (DKFK) in Heidelberg

Ausschreibung des BMBF zur Erweiterung des NCT auf **sechs Standorte**

Der **Rohbau für die Erweiterung** des NCT Heidelberg ist abgeschlossen.



Der Heidelberger Krebspatiententag findet **online** statt.

NCT Erweiterung auf sechs Standorte in Heidelberg ministeriell besiegelt.

Offizielle **Schlüsselübergabe** für den Erweiterungsbau des NCT Heidelberg



2019 — 2020 — 2021 — 2022 — 2023 — 2024

Der **Corona-Pandemie** begegnet das NCT Heidelberg mit starken Schutzmaßnahmen für die für Infektionen besonders gefährdeten Patient:innen. Die Therapien gehen unter verschärften Hygienevorkehrungen in vollem Umfang weiter. Beratung und Administration arbeiten vorwiegend aus dem Home Office.



Benefizveranstaltungen finden in virtueller Form statt.

Der **Neubau des NCT Dresden** wird eröffnet.

NCT Community Retreat im Heidelberg Congress Center

Patientenforschungsrat am NCT Heidelberg gründet sich.

1. Nationale Konferenz **Patienten als Partner der Krebsforschung** in Heidelberg



Comprehensive Cancer Center (CCC) am NCT Heidelberg/UKHD gegründet.

Breites Spektrum, fundamentale Fortschritte



Erfolgsgeschichten aus 20 Jahren

Die zwanzigjährige Geschichte des NCT Heidelberg ist reich an Erfolgen. Sie umfassen ein breites Spektrum an Themen, die von der molekularen Präzisionsonkologie, Immuntherapie, Radioonkologie und Bildgebung über translationale Ethik bis hin zu speziellen Beratungsangeboten reichen. Ihnen allen ist gemeinsam, dass sie fundamentale Fortschritte in Krebsforschung und Patientenversorgung gebracht haben. Auf den folgenden Seiten stellen wir einige beispielhafte Erfolgsgeschichten aus 20 Jahren vor.

Molekulare Präzisionsonkologie: MASTER, CATCH & Co.

In der molekularen Präzisionsonkologie werden Krebserkrankungen nach den molekularen Eigenschaften des Tumors eingeordnet. Dies dient dazu, den Tumor genau zu verstehen und personalisierte Therapieempfehlungen zu geben, wenn bei Patient:innen die Möglichkeiten der Standardtherapie ausgeschöpft sind.

Beispielhaft für den Erfolg der molekularen Präzisionsonkologie steht das 2013 gestartete DKFZ/NCT/DKTK MASTER Programm – als ältestes und größtes seiner Art ein Vorbild für alle ähnlichen Programme in Heidelberg und in Deutschland. Stefan Fröhling, Leiter Translationale Medizinische Onkologie am DKFZ und Geschäftsführender Direktor am NCT Heidelberg, sagt: „In MASTER konzentrieren wir uns auf jüngere Patientinnen und Patienten, die zu ungefähr 80 Prozent an seltenen Krebsarten erkrankt sind.“ Ungefähr 150 Projektpartner untersuchen biologische Charakteristika jedes Tumors. Bis 2024 hat MASTER mehr als 5.500 Patient:innen analysiert. Für ungefähr 85 Prozent konnte das molekulare Tumorboard eine Behandlung empfehlen, diese wurden in circa 40 Prozent der Fälle umgesetzt. Innerhalb dieser Gruppe gelang es in ungefähr 60 Prozent der Fälle, die Krankheit zu kontrollieren. In circa 40 Prozent der Fälle war die molekular geführte Therapie der zuletzt angewandten Systemtherapie überlegen.

Eine ähnlich hohe Erfolgsquote verzeichnet CATCH, die im Jahr 2017 in der Sektion Gynäkologische Onko-

logie begonnene Diagnostikstudie bei metastasiertem Brustkrebs. „Ein Drittel der Patientinnen erreicht unter der molekular geführten Behandlung einen besseren Krankheitsverlauf als bei der Standardbehandlung“, sagt Sektionsleiter Andreas Schneeweiss, der die Studie gemeinsam mit Peter Lichter, Leiter Molekulare Genetik am DKFZ und Geschäftsführender Direktor am NCT Heidelberg, führt. In CATCH wurden bisher ungefähr 1.000 Patientinnen eingeschlossen, bei der 2019 angelaufenen Studie COGNITION für Brustkrebs im frühen Stadium sind es 900. Zudem gibt es seit 2023 die Therapiestudie COGNITION Guide, in die Patient:innen aufgenommen werden, bei denen ein hohes Rückfallrisiko besteht. Das betrifft insbesondere Patient:innen mit einer triple-negativ oder HER2-positiv charakterisierten Brustkrebserkrankung.

Ein zusätzlicher Erfolg von MASTER, CATCH und verwandten Programmen ist die Entwicklung eines wachsenden Portfolios molekular stratifizierter, klinischer Studien im NCT Precision Medicine in Oncology (PMO) Program, die die Wirksamkeit biologisch ausgerichteter Krebstherapien bewerten. (ms)



Die Studie MASTER fokussiert sich auf seltene Krebsarten.

Geballtes Wissen in Spezialsprechstunden

Bei vielen Krebserkrankungen ist es notwendig, die bestmögliche Therapie im interdisziplinären Zusammenspiel von mehreren ärztlichen Fachrichtungen gemeinsam mit den Patient:innen zu bestimmen. Dieses Vorgehen ist vor allem dann wichtig, wenn es sich um komplexere Fälle handelt, die nicht nach den Standardrichtlinien behandelt werden können. Solche Fälle werden am NCT Heidelberg seit vielen Jahren in interdisziplinären Spezialsprechstunden vorgestellt.



In der Kopf-Hals-Sprechstunde sind die Fachrichtungen Onkologie, Strahlentherapie, die Hals-, Nasen- und Ohrenklinik und die Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie vertreten. An der Transplant- und Krebsprechstunde am NCT Heidelberg sind Onkologie, Nephrologie, Radiologie und oft auch Urologie beteiligt. Dirk Jäger, Ärztlicher Direktor Medizinische Onkologie am UKHD und Geschäftsführender Direktor am NCT Heidelberg, sagt: „Der große Vorteil der Spezialsprechstunden besteht darin, dass verschiedene Fachrichtung einen komplexen Fall gebündelt und gemeinsam mit den Patientinnen und Patienten erörtern.“ Durch das geballte Wissen ist der Weg zu einer Therapieentscheidung kurz. Für Patient:innen erleichtert es ihre Situation, alle Fragen innerhalb eines Termins mit allen Spezialist:innen klären zu können. (ms)

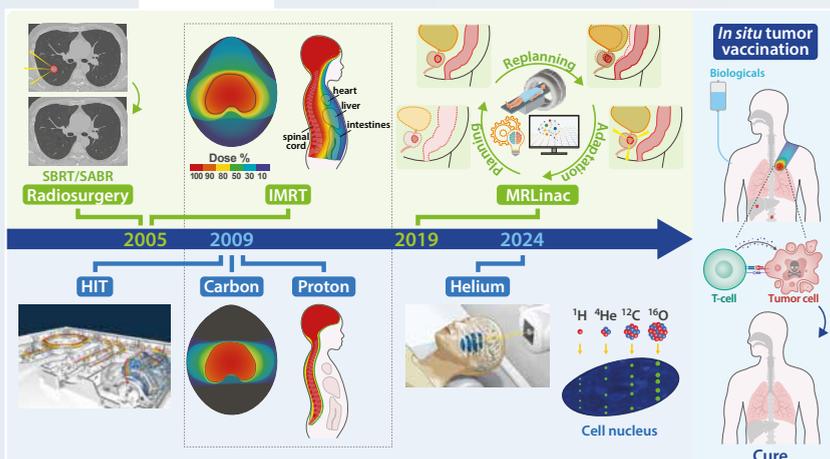
Mit Teilchenstrahlen gegen Tumoren: Physikalische Präzision und biologische Wirksamkeit

Die Radioonkologie am NCT Heidelberg hat sich in den vergangenen 20 Jahren zu einem international führenden Forschungs- und Innovationszentrum entwickelt. Heidelberger Wissenschaftler:innen haben maßgeblich an der Entwicklung der intensitätsmodulierten Strahlentherapie und der Radiochirurgie mitgewirkt und damit neue Standards für präzise Krebstherapien gesetzt, von denen heute viele Patient:innen profitieren. Seit 2019 ermöglicht die Integration moderner MRT-Bildgebung im Linearbeschleuniger (MR-LINAC) die präzise Verfolgung von Tumoren und umliegenden Organen während der Bestrahlung. Mithilfe künstlicher Intelligenz kann die Strahlentherapie nun in Echtzeit individuell angepasst werden. So lassen sich Tumoren gezielter und oft mit weniger Sitzungen behandeln, während gesundes Gewebe optimal geschont wird.

Am Heidelberger Ionenstrahl-Therapiezentrum (HIT) macht interdisziplinäre Spitzenforschung die besonderen biophysikalischen Eigenschaften eines weltweit einzigartigen Spektrums ionisierter Teilchen für neue

Therapieoptionen nutzbar – aktuell Protonen, Helium-, Kohlenstoff- und Sauerstoffionen. Die Protonentherapie hat sich aufgrund der Schonung gesunden Gewebes als neuer Standard in der Behandlung solider Tumoren im Kindesalter etabliert. Schwerere Teilchen wie Helium- und Kohlenstoffionen streuen weniger als Protonen und ermöglichen so die präzise Behandlung von tiefsitzenden Tumoren nahe empfindlicher Strukturen, etwa Schädelbasistumoren.

Während die Präzisionsradiotherapie mit Schwerionen allmählich an physikalische Grenzen stößt, eröffnen neue Erkenntnisse zur biologischen Wirkung der Teilchen zusätzliche Möglichkeiten, die Heilungschancen von Krebspatient:innen zu verbessern. Amir Abdollahi, Leiter der Translationalen Radioonkologie am UKHD/DKFZ und Geschäftsführender Direktor am NCT Heidelberg, sagt: „Ein besseres molekulares Verständnis der neuartigen Strahlenqualitäten eröffnet großes Potenzial für die gezielte Entwicklung multimodaler Therapien. Diese könnten Tumor Resistenzmechanismen überwinden und das Tumorimmunmikromilieu zugunsten einer effektiven Immunüberwachung umprogrammieren.“

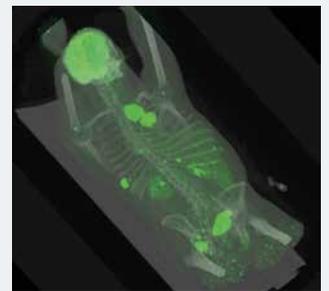


Meilensteine der Radioonkologie: Strahlentherapie mit Standard-Photonen (oben); Präzisionsbestrahlung mit Protonen, Kohlenstoff- und Heliumionen (unten); Forschung zur Teilchentherapie kombiniert mit molekularen Therapien, um das Immunsystem umzuprogrammieren (rechts).

Künstliche Intelligenz: Fortschritte in Chirurgie und Bildauswertung

Im Schwerpunktprogramm Chirurgische Onkologie des NCT Heidelberg hat ein multidisziplinäres Team neue Methoden für die Bildgebung während der Operation entwickelt. Eine Kombination aus spektraler Kamertechnik und KI-gestützter Bildanalyse machen in Echtzeit chirurgische Eingriffe sicherer. Die neue Bildtechnik wurde bereits für verschiedene klinische Fragestellungen untersucht, zum Beispiel die Echtzeitrekonstruktion der Sauerstoffsättigung zur computergestützten Tumorresektion oder die Komplikationsvorhersage. Die Forschung wurde vielfach ausgezeichnet, unter anderem mit dem Deutschen Krebspreis 2024 und dem Landesforschungspreis Baden-Württemberg 2024 an Lena Maier-Hein, Leiterin Intelligente Medizinische Systeme am DKFZ und Geschäftsführende Direktorin am NCT Heidelberg.

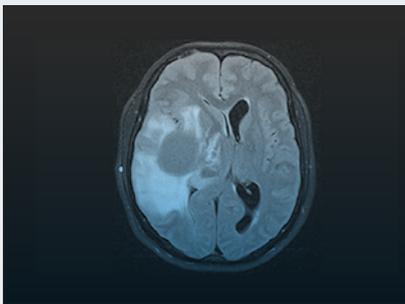
Auch bei bildgestützten Fragestellungen zeigt sich das große Potenzial von KI: In einer Studie wurde eine KI entwickelt, die das Volumen verschiedener Segmente von Hirntumoren aus einem MRT-Bild besser erkennen kann, als es mit gängigen manuellen Methoden gelingt. Damit prognostiziert die KI das Gesamtüberleben der Patient:innen präziser und beschleunigt die Bildauswertung erheblich. Die hohe Qualität der am NCT Heidelberg entwickelten medizinischen Algorithmen schlägt sich im Gewinn zahlreicher internationaler KI-Wettbewerbe nieder; in den vergangenen Jahren gab es Spitzenplatzierungen bei der Polypendetektion und -klassifikation sowie bei chirurgischen und radiologischen Fragestellungen.



Computertomografie eines Patienten mit einem schwach radioaktiven Kontrastmittel (oben); farbig markierte Organe (Mitte); gekennzeichnete Tumoregionen (unten). Die Organinformationen dienen dabei als zusätzliche Orientierungshilfe, damit KI-Modelle die Gewebeveränderungen besser erkennen.

Mit dem Immunsystem gegen Hirntumoren

Gliome sind eine der tödlichsten Formen von Hirntumoren. Behandlungsoptionen für diese schwere Erkrankung zu entwickeln, steht seit einigen Jahren im Fokus von Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen. Nach erfolgreichen Voruntersuchungen konnten Forschende in einer vom NCT Heidelberg unterstützten Phase-I-Studie bereits 2015 bis 2017 zeigen, dass das Immunsystem von Patient:innen mithilfe neuartiger Impfstoffe gegen diese Krebsform mobilisiert werden kann. Die körpereigene Abwehr ist dann in der Lage, gegen veränderte Proteine vorzugehen, die das Tumorstadium antreiben.



Neuartige Impfstoffe schaffen Therapieoptionen.

Besonders bemerkenswert ist die Präzision, mit der das Immunsystem nach der Aktivierung durch die neuartigen Impfstoffe gegen Krebszellen vorgehen kann: Es erkennt winzige Unterschiede zwischen normalen Proteinen und solchen, in deren Bauplan krebsverursachende Mutationen stecken. Besonders die IDH1-Mutation spielt in vielen Gliomen eine Schlüsselrolle. Diese Mutation tritt in fast 70 Prozent der langsam wachsenden Gliome auf. Die Immuntherapie zielt genau auf diese Mutation, um eine breite und effektive Immunantwort zu erzeugen. Krebszellen lassen sich so ganz zielgerichtet ausschalten. Mithilfe moderner bioinformatischer und molekularbiologischer Werkzeuge haben die Forschenden inzwischen spezifische zelluläre Immuntherapien entwickelt, die nicht nur gegen Hirntumoren, sondern möglicherweise auch gegen andere Krebsarten eingesetzt werden sollen. Die Forschung zur Immuntherapie beim Glioblastom wurde unter anderem mit den Deutschen Krebspreis 2019 und dem Breakthrough of the Year 2024 der Falling Walls Foundation ausgezeichnet.

Ethischer Rahmen für sensible Fragen

Die Sektion für Translationale Medizinethik am NCT Heidelberg entwickelt konkrete Lösungen für ethische Herausforderungen in der Krebsversorgung. Sie macht komplexe Fragen praktisch handhabbar – für Patient:innen, Angehörige und Behandelnde. Ein Meilenstein war die Entwicklung der EPAL-Leitlinie. Sie gibt medizinischen Teams klare ethische Orientierung für Entscheidungen am Lebensende. Ziel ist es, frühzeitig gemeinsam über Behandlungsziele zu sprechen, Patient:innen einzubeziehen und Übertherapie zu vermeiden. Darauf aufbauend entstand im PETUPAL-Projekt eine evidenzbasierte Entscheidungshilfe, die Patient:innen im fortgeschrittenen Stadium, ihre Angehörigen sowie Ärztinnen und Ärzte bei der Auswahl tumorspezifischer und palliativer Therapien unterstützt. Für diese Arbeit erhielt das Team 2016 den Lohfert-Preis.

Auch die finanziellen Folgen einer Krebserkrankung rückte die Sektion in den Fokus: Mit dem FIAT-Projekt entwickelte sie das erste deutschsprachige Messinstrument zur Erfassung finanzieller Belastung. Es hilft, wirtschaftliche Notlagen von Patient:innen zu erkennen und gezielt Unterstützung anzubieten.

Die Sektion stärkt zudem die Krebsforschung durch ethisch fundierte Datennutzung. In einer Befragung von 838 Patient:innen zeigten viele hohe Bereitschaft, Behandlungsdaten bereitzustellen. Daraus entstand die viel beachtete LinCDat-Stellungnahme, die einen ethischen Rahmen für die freiwillige, datenschutzkonforme Bereitstellung von Gesundheitsdaten schafft. Auf dieser Grundlage führte das NCT Heidelberg den Broad Consent ein – ein innovatives Einwilligungsmodell, mit dem Patient:innen künftig mit einer Unterschrift in die generelle Datennutzung zu Studienzwecken einwilligen können.

Als Koordinatorin der EURAT-Plattform vernetzt die Sektion Ethik, Recht und klinische Praxis. Sie veröffentlicht EURAT-Positionspapiere, die nationale Standards setzen – etwa zur Rückgabe genetischer Zusatzbefunde bei Minderjährigen. EURAT prägt die ethische Debatte der translationalen Medizin und bietet praxistaugliche Empfehlungen. Die Bedeutung dieser Arbeit spiegelt sich auch in der bundesweiten Anerkennung: Sektionsleiterin Eva Winkler, Geschäftsführende Direktorin am NCT Heidelberg, ist heute Vorsitzende der Zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer und Mitglied des Deutschen Ethikrats.

Evidenzbasierte Entscheidungshilfe stärkt Patient:innen in den letzten Lebensmonaten.



Mit ganzheitlichem Blick



Vielfältige Beratungsangebote

Die Betreuung von Patient:innen am NCT Heidelberg reicht über die rein medizinische Betrachtung hinaus. Zusätzliche Beratungsmöglichkeiten zeichnen das NCT Heidelberg seit seiner Gründung vor 20 Jahren aus. Dazu zählen beispielsweise der Sozialdienst, die Ernährungsberatung oder das Programm Bewegung und Krebs. Ihr anerkannter Erfolg liegt im ganzheitlichen Blick auf die Patient:innen, ihre besonderen Bedürfnisse und ihre Lebenssituation.

Kümmerer vom Dienst

Seit 2005 werden Patient:innen am NCT Heidelberg sozialdienstlich beraten, in der Anfangsphase von Sozialdienstmitarbeiter:innen anderer Kliniken. Die erste Räumlichkeit war spartanisch – als Provisorium musste ein Elektroraum herhalten. In den folgenden Jahren gelang es, die Stelle und die Arbeit zu verstetigen. Im Jahr 2008 trat Jürgen Walther die erste Vollzeitstelle an, schon im Jahr 2010 wuchs der Sozialdienst auf drei Stellen. Zu dieser Zeit zog das NCT Heidelberg in das eigene Gebäude ein, zugleich der Auftakt der strukturierten Kooperation der Beratungsdienste im NCT Heidelberg.



Die Arbeit des Sozialdienstes geht weit über die Einleitung von Rehabilitationsmaßnahmen hinaus. So spielen zum Beispiel Fragen zur wirtschaftlichen Sicherung und zur Rückkehr in den Beruf eine große Rolle in der Beratung. Das Team des Sozialdienstes am NCT Heidelberg ist für diese Aufgaben hoch kompetent. Alle Mitarbeiter:innen haben spezifische Weiterbildungen, zum Beispiel in systemischer Beratung, psychosozialer Onkologie oder in Sozialrecht, absolviert. Anne Weininger, die Leiterin des Sozialdienstes, sagt: „Eine Krebserkrankung bringt viele Herausforderungen mit sich, während gleichzeitig die Bewältigungskräfte der Patient:innen sinken. Wir sind dann die Kümmerer, die bei allem unterstützen, was den Alltag der Menschen betrifft.“ (ms)

Richtige Ernährung für mehr Wohlbefinden

Eine Krebserkrankung und deren Therapie können sich auf die Ernährung auswirken. Zu Beginn der Ernährungsberatung ging es am NCT Heidelberg 2006 deshalb zunächst darum, die Patientinnen und Patienten für diesen Aspekt zu sensibilisieren. Heute haben die Ernährungsspezialist:innen Strukturen aufgebaut, in denen sie systematisch beraten und therapieren.



Dazu zählt, dass die Patient:innen auf einem Computer-Tablet Fragen zur Ernährung beantworten und so ein scharfes Bild entsteht, welchen Bedarf sie haben. Ingeborg Rötzer, die Leiterin der Ernährungsberatung, sagt: „Wenn wir ein dringendes Ernährungsproblem feststellen, kann üblicherweise innerhalb von wenigen Tagen eine Beratung erfolgen. Wir wollen zeitnah individuelle Unterstützung anbieten.“ All diese Punkte erklären, dass die Ernährungstherapie heute sehr erfolgreich zum Wohlbefinden der Patient:innen des NCT Heidelberg beiträgt. (ms)

Bewegung als Medikament

Die Behandlung von Krebs ist körperlich wie psychisch belastend. Bewegung und ein strukturiertes körperliches Training können dazu beitragen, Komplikationen und Nebenwirkungen einer Krebstherapie abzumildern oder auch zu vermeiden. Zudem können Tumorpatient:innen durch körperliche Übungen ihr subjektives Wohlbefinden aus eigener Kraft positiv beeinflussen. Joachim Wiskemann, Leiter des Programms Bewegung und Sport, fasst diese Erkenntnisse zusammen: „Wir betrachten Bewegung als besonderes Medikament, das sich viele Patientinnen und Patienten selbst verabreichen können.“ Heute umfasst das Trainingsangebot am NCT Heidelberg ein tägliches, vielfältiges Programm von Ausdauer über Kraft und Stretching bis hin zu Entspannungstraining und Yoga. Und die Erfolgsgeschichte strahlt aus: Von den Aktivitäten am NCT Heidelberg ausgehend, ist 2012 das bundesweite Netzwerk OnkoAktiv entstanden, das Krebspatient:innen möglichst wohnortnahes Trainieren ermöglicht.



NCT erweitert



Vier neue Standorte für die Krebsforschung und Patientenversorgung

Für die klinisch-translationalen Krebsforschung in Deutschland war es ein historischer Schritt: Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) erweiterte sich 2023 von zwei auf sechs Standorte. Zu Heidelberg und Dresden kamen die Standorte Berlin, SüdWest (Tübingen-Stuttgart, Ulm), WERA (Würzburg mit den Partnern Erlangen, Regensburg, Augsburg) und West (Essen/Köln) hinzu. Die neue Zusammenarbeit besiegelten die damalige Bundesministerin für Bildung und Forschung, Bettina Stark-Watzinger, sowie die Minister:innen der Bundesländer Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen am 24. November 2023 in Heidelberg in einer Bund-Länder-Verwaltungsvereinbarung.

Bettina Stark-Watzinger würdigte die Bedeutung dieses Schrittes: „Krebserkrankungen sind nach wie vor eine der größten Herausforderungen für die moderne Medizin. Unser stärkstes Mittel dagegen ist exzellente Forschung. Mit dem Ausbau des Nationalen Centruns für Tumorerkrankungen auf sechs Standorte wollen wir den Durchbruch für die personalisierte Krebsforschung und Krebsmedizin gleichermaßen schaffen. Damit es die Diagnose unheilbar bald nicht mehr gibt.“

Das NCT vereint exzellente Forschung mit hochkarätiger Versorgung. Patient:innen erhalten dadurch

einen schnellen Zugang zu innovativen Therapieansätzen und sind als Forschungspartner von Anfang an eingebunden. Erstmals wurden Patient:innenvertreter:innen bereits am Aufbau einer Forschungsstruktur beteiligt. Die Förderer wollen mit dem NCT etwas Einzigartiges schaffen, das die Krebsforschung nachhaltig zum Wohle der Patient:innen und Patienten verändern wird.

Die regionale Ausweitung und damit die Nähe zu den Patient:innen in verschiedenen Bundesländern ermöglicht es, die Versorgung noch besser an die individuellen Bedürfnisse anzupassen und ist ein bedeutender

Schritt in Richtung einer personalisierten Krebstherapie. Das deutschlandweite NCT konzentriert sich inhaltlich auf frühe klinische Studien und Patient:innenbeteiligung.

Michael Baumann, einer der beiden Sprecher des Lenkungsausschusses des NCT und Vorstandsvorsitzender des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), sagt: „Diese Erweiterung stärkt unsere Kapazität, die neuesten Fortschritte in der Krebsforschung schneller zu den Patient:innen und Patienten zu bringen. Das NCT baut damit seine bedeutende Rolle bei der Entwicklung innovativer Krebstherapien entscheidend aus.“ (JvG)

RATIONALE: Die erste standortübergreifende NCT Studie startet

Das „One NCT“ fördert den standortübergreifenden Kompetenz- und Wissensaustausch, um innovative Konzepte für frühe klinische Studien zu ermöglichen und Patient:innen damit den Zugang zu modernen Behandlungsansätzen zu verschaffen. Eine zentrale Rolle spielen dabei wissenschaftlich motivierte, nicht-kommerzielle Studien, die von Forschenden initiiert und geleitet werden, die Investigator-Initiated Trials (IITs).

Die erste standortübergreifende NCT Studie geht nun 2025 an den Start: RATIONALE untersucht die Vorteile einer molekular gesteuerten Behandlung für

Patient:innen mit seltenen Krebserkrankungen – und das an allen sechs NCT Standorten. Die Forschenden wollen belegen, dass sich das progressionsfreie Überleben für diese Patientengruppe im Vergleich zur Standardtherapie verdoppeln lässt. Methodisch setzt RATIONALE auf umfassende molekulare Analysen. Das bedeutet, dass die Forschenden Gene und Moleküle eines Tumors untersuchen, die krankhaften Veränderungen identifizieren und daraus personalisierte Therapien entwickeln.

Durch die standortübergreifende Zusammenarbeit kann das NCT auf das gemeinsame Know-how vieler exzellenter Forschenden in Deutschland zurückgreifen. Hinzu kommt die umfangreichere und schnellere Rekrutierung von Patient:innen durch das bundesweite

Einzugsgebiet sowie eine kurze Durchlaufzeit bei der Aufbereitung der Informationen.

Im NCT bildet die Beteiligung von Patient:innen als Forschungspartner eine tragende Säule des Konzepts. Die Zusammenarbeit auf Augenhöhe sorgt dafür, dass die Forschung die Bedürfnisse der Patient:innen in den Mittelpunkt rückt und ihnen optimal zu Gute kommt. Der eigens eingerichtete NCT Patientenforschungsrat initiiert und begleitet Studien wie RATIONALE und stellt damit sicher, dass die Patientensicht ausreichend berücksichtigt wird. In praxisnahen Seminaren der Patienten-Experten Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK) bereiten sich Patient:innen auf ihre Rolle als Forschungspartner vor.





One NCT

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) ist eine langfristig angelegte Kooperation zwischen dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ), exzellenten Partnern in der Universitätsmedizin und weiteren herausragenden Forschungspartnern. Ziel des NCT ist es, Innovationen in der Krebsforschung in Deutschland zielgerichtet und schnell in Studien zu überführen, um Krebs nach neuestem Stand der Forschung erfolgreich zu diagnostizieren und unter Beibehaltung einer hohen Lebensqualität zu behandeln. Patient:innen sind dabei Forschungspartner auf Augenhöhe. Das NCT wird im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie durch die an den NCT Standorten beteiligten Bundesländer finanziert.



Gruppenbild mit Minister:innen, Sprechern des Lenkungsausschusses, Verantwortlichen der Träger und Patientenvertretenden anlässlich der Unterzeichnung am 24. November 2023

Vielversprechende Zwischenbilanz



HEROES-AYA schafft Perspektiven für junge Menschen mit seltenen Krebserkrankungen

Eine seltene Erkrankung, die vor allem Jüngere betrifft und die bisher eine schlechte Prognose bedeutet – diese Kombination charakterisiert fusionsgetriebene Sarkome. Seit drei Jahren erforscht ein interdisziplinäres Team im Projekt HEROES-AYA diese aggressive Tumorart. Wesentlich für das Gelingen des Projekts ist die starke Patientenbeteiligung. Erste Teilergebnisse liegen vor, eine klinische Studie ist bereits angekoppelt – und die Zwischenbegutachtung verlief so erfolgreich, dass die gesamte, geplante Fördersumme von 18 Millionen Euro fließen wird.

Das Projekt HEROES-AYA widmet sich der Erforschung fusionsgetriebener Sarkome, einer seltenen, aggressiven Tumorerkrankung, die vor allem bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen auftritt. Stefan Fröhling, Leiter Translationale Medizinische Onkologie am DKFZ und Geschäftsführender Direktor am NCT Heidelberg, koordiniert HEROES-AYA zusammen mit Stefan Pfister, DKFZ und Hopp-Kindertumorzentrum (KITZ) Heidelberg, und Hanno Glimm, DKFZ und NCT Dresden. Stefan Fröhling erläutert:

„Patientinnen und Patienten mit fusionsgetriebenen Sarkomen besitzen bisher eine schlechte Prognose. Seit Jahrzehnten ist keine Verbesserung der Überlebensrate zu verzeichnen. Dies in Kombination mit der betroffenen jungen Altersgruppe hat uns zu HEROES-AYA motiviert.“

Fusionsgetriebene Sarkome entwickeln im Verlauf der Erkrankung häufig eine Resistenz gegen ursprünglich wirksame Medikamente. Das Team von HEROES-AYA befasst sich mit der Frage, was diese Tumore unempfindlich macht gegen Therapien und warum Medikamente ihre Wirksamkeit verlieren.

Interdisziplinär und mit Patient:innen

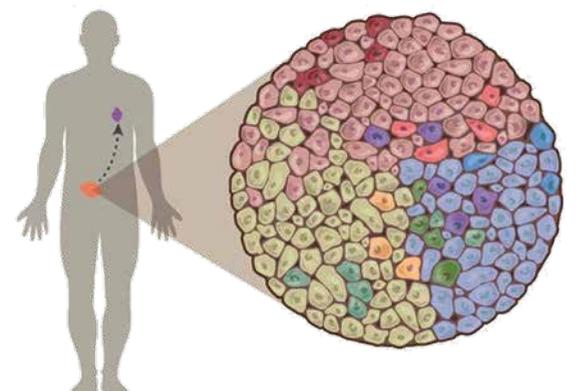
Beteiligt sind viele Disziplinen: Das Konsortium setzt sich aus Wissenschaftler:innen sowie Ärzt:innen an acht deutschen Standorten zusammen, die verschiedenen Fachbereichen wie Onkologie, Pathologie, Orthopädie, Chirurgie, Pädiatrie, Molekularbiologie und Bioinformatik angehören. Durch den kombinierten Einsatz von Multi-Omics-Methoden, digitaler Pathologie und bildgebenden Verfahren wollen die Forschenden Einblicke in die Resistenzentstehung gewinnen und Möglichkeiten entwickeln, um diese zu überwinden. Patientenvertreter:innen der Deutschen Sarkom-Stiftung sind beratend beteiligt. Sie lassen die Sichtweise Betroffener und deren Alltagserfah-

rungen mit der Erkrankung in die Forschung einfließen.

Mechanismen verstehen, medikamentös angreifen

Inhaltlich steht bei HEROES-AYA die Untersuchung von Tumorheterogenität im Mittelpunkt: Sarkome bestehen aus verschiedenen Zellpopulationen mit unterschiedlichen Eigenschaften. Im Verlauf der Erkrankung nimmt diese Heterogenität zu. Manche Zellgruppen entwickeln Resistenzen gegen Therapien und gewinnen immer mehr die Oberhand.

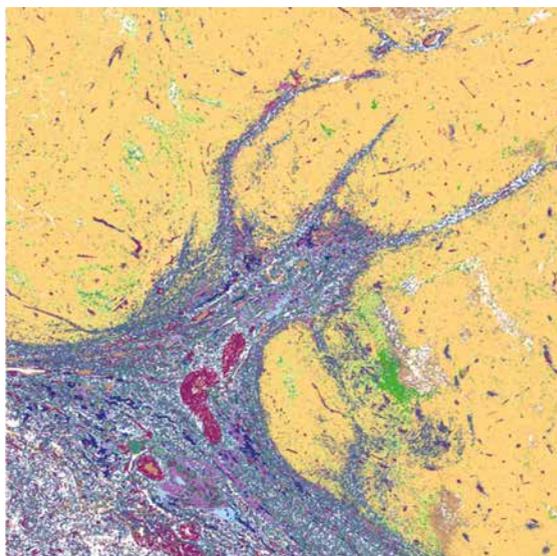
Ziel von HEROES-AYA ist es, die biologischen und molekularen Mechanismen zu verstehen, die der intratumoralen Heterogenität zugrunde liegen, insbesondere bei fusionsgetriebenen Sarkomen von AYA-Patient:innen. „Wir wollen die intratumorale Heterogenität in verschiedenen Merkmalen sowie im Laufe der Zeit charakterisieren und die Treiber der Diversifizierung



Intratumorale Heterogenität steht bei HEROES-AYA im Fokus.

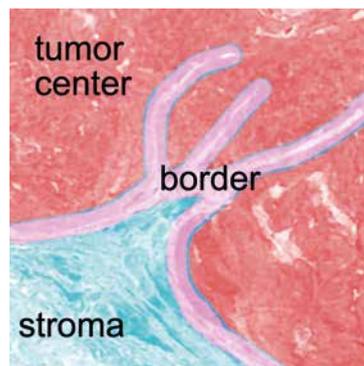


Weitere Infos zum Projekt und den Partnern:
www.heroes-aya.de/partner



- CD4+ T cells
- CD8+ T cells
- B cells
- Plasma cells
- CD206+CD163+ TAMs
- CD68+ TAMs
- CD206+ TAMs
- CD206+CD68+ TAMs
- Infiltrating myeloid cells
- Dendritic cells
- Connective tissue
- Vasculature
- Tumor cells
- Artifact
- Unknown

Räumliche Architektur von fusionsgetriebenen Sarkomen am Beispiel eines Klarzellsarkoms.



von Tumoren und Mikroumgebungen aufdecken“, sagt Stefan Fröhling. Im besten Fall lässt sich ein Molekül identifizieren, das sich gezielt medikamentös angreifen lässt. Die Forschenden hoffen darauf, grundlegende Mechanismen zu finden, die auch außerhalb von Sarkomen Treiber von Heterogenität sind.

Positives Votum der Gutachter:innen

Am 21. Januar 2025 fand in Berlin die internationale Begutachtung der ersten drei Projektjahre von HEROES-AYA statt. Sieben Projektbeteiligte stellten das bisher Erreichte vor Ort vor. Bis zur Zwischenbegutachtung wurden alle wichtigen Meilensteine der ersten Phase planmäßig erreicht und 137 Patient:innen rekrutiert. Der Gesamtfortschritt stimmt mit dem ursprünglichen Zeitplan überein und

die Weichen sind gestellt: So startete kürzlich mit PAMSARC eine klinische Studie, die unmittelbar aus HEROES-AYA hervorgegangen ist.

Besonders wichtig für die Bewertung des Projekts ist die Einbindung von Patient:innen. Für ein Grundlagenforschungsvorhaben ist es keineswegs selbstverständlich, dass das gelingt – im Gegenteil: Die Rolle von Patientenvertretenden ist hier anspruchsvoller, da es in diesem Feld naturgemäß kaum fachlich vorgebildete Betroffene gibt. Dennoch ist es gelungen, die Perspektive von Patient:innen systematisch in die wissenschaftliche Arbeit zu integrieren – ein Novum für ein Projekt dieser Art.

Die Rückmeldungen der internationalen Gutachter:innen waren durchweg positiv. Inzwischen kam die Zusage,

dass das Projekt für zwei weitere Jahre gefördert wird und damit die ursprünglich geplanten 18 Millionen Euro Fördersumme vollständig ausgeschöpft werden können. „Wir freuen uns über den Erfolg, der besonders bedeutsam ist, weil es sich bei HEROES-AYA um ein Grundlagenforschungsprojekt handelt – ein Bereich, in dem bei Förderausschreibungen ein starker Wettbewerb herrscht“, sagt Stefan Fröhling.

Langfristig möchte das Projekt weitere Studien anstoßen, die gezielt untersuchen, wie sich die Entstehung von Heterogenität therapeutisch verhindern lässt. Erste Kandidatengene, die sich für eine medikamentöse Intervention eignen könnten, sind bereits identifiziert. (ms)

Glossar der Abkürzungen und Fachbegriffe

Sarkom

Sarkome sind seltene, bösartige Tumoren, die von Zellen des Weichgewebes oder des Knochens ausgehen. Sie können überall im Körper auftreten: beispielsweise im Binde- oder Fettgewebe, in den Muskeln, Nerven, Blutgefäßen, Knorpeln oder in den Knochen.

AYA

Die Abkürzung AYA bedeutet Jugendliche und junge Erwachsene, auf Englisch Adolescents and Young Adults.

HEROES-AYA

Das Akronym HEROES-AYA steht für Heterogenität, Evolution und Resistenz von durch Fusionsgenen getriebenen Sarkomen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Fusionsgetrieben

Bei einem fusionsgetriebenen Sarkom sind Fusionsgene beteiligt. Fusionsgene sind genetische Fehlverbindungen zweier Chromosomen. Sie sind bei AYAs eine häufige Ursache für Sarkome. Fusionsgene eignen sich aufgrund ihrer klaren biologischen Struktur besonders gut als Marker, um Tumorveränderungen im Zeitverlauf zu beobachten. HEROES-AYA nutzt diese Eigenschaften, um fusionsgetriebene Sarkome als Modellerkrankung zu untersuchen – mit dem Ziel, grundlegende Prinzipien von Heterogenität, Evolution und Resistenz zu entschlüsseln, die möglicherweise auch in anderen Tumorarten wirken.

Heterogenität

Heterogenität bedeutet Uneinheitlichkeit. Es gibt verschiedene Arten von Tumorheterogenität. Tumoren können Unterschiede zwischen mehreren Krebspatient:innen aufweisen oder individuelle Tumoren können vielgestaltige, uneinheitliche Gebilde sein. Im Fall der im Tumor vorkommenden Uneinheitlichkeit spricht man von intratumoraler Heterogenität (ITH). HEROES-AYA untersucht die ITH.

Multi-Omics

Die Wortschöpfung Multi-Omics bezeichnet die Analyse von komplexen biologischen Datensätzen, die Informationen zum Genom, Proteom, Transkriptom, Epigenom, Metabolom und Mikrobiom enthalten können.

Begleitforschung: Wie wirkt die Patientenbeteiligung?

Die Patientenbeteiligung in der Onkologie gewinnt immer mehr an Bedeutung – sowohl in der direkten Versorgung als auch in der wissenschaftlichen Forschung. Patientenbeteiligung meint dabei nicht die Teilnahme von Patient:innen an onkologischen Studien; vielmehr sollen durch die aktive Einbindung der Patientensicht Behandlungsprozesse verbessert, Therapien individueller gestaltet und Forschungsergebnisse praxisnäher umgesetzt werden. Während in der Versorgung die Patientenperspektive schon häufig berücksichtigt ist, wird die systematische Einbeziehung von Betroffenen in der Krebsforschung aktuell erst etabliert. So ist die Patientenbeteiligung ein wichtiges Ziel der Nationalen Dekade gegen Krebs, die Anfang 2019 durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ausgerufen wurde und auch im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)

ist die Einbeziehung der Patientensicht in allen Phasen der Krebsforschung fester Bestandteil.

Diese Entwicklung ist im deutschsprachigen Raum noch recht jung. Die fehlenden Erfahrungswerte und die geänderten Rahmenbedingungen stellen Forschende wie auch Patientenvertretende vor Herausforderungen. Aus diesem Grund hat die Sektion für Translationale Medizinethik am NCT Heidelberg im Juni 2024 die Begleitforschung der Patientenbeteiligung gestartet. Das Projekt wird die Patientenbeteiligung in der Krebsforschung innerhalb des NCT untersuchen, Erfahrungswerte sammeln und dabei Chancen und Schwierigkeiten identifizieren. Das Ziel des Projektes ist es, allen Beteiligten Informationen und Ratschläge an die Hand zu geben, um das volle Potential der Patientenbeteiligung auszuschöpfen.

FORTSCHRITT INTERESSEN
 PROZESSE UNABHÄNGIGKEIT
 AUSTAUSCH BELASTUNG
 VERSORGUNG EXPERIMENTE
 WIRKUNG NUTZEN VORAUSSETZUNGEN
PATIENTENBETEILIGUNG
 ERFAHRUNGEN FORSCHUNG WERT
 HILFE VERBINDLICHKEIT ERGEBNISSE
 ZWEIFEL CHANCEN PERSPEKTIVEN
 HINDERNISSE KOSTEN GESETZE
 AUGENHÖHE BEDÜRFNISSE
 LEBENSQUALITÄT

Familiäre Polypen:

Höheres Risiko für frühen Darmkrebs

Wer Verwandte mit wiederholt diagnostizierten Darmpolypen hat, trägt ein deutlich erhöhtes Risiko, selbst an Darmkrebs zu erkranken – vor allem in jungen Jahren. Das haben Forschende des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), des NCT Heidelberg und der Universität Lund gezeigt. Das persönliche Darmkrebsrisiko steht in Zusammenhang mit der Anzahl der Verwandten, bei denen Darmpolypen festgestellt wurden, sowie der Häufigkeit dieser Diagnosen. Besonders betroffen sind Menschen mit mehreren betroffenen Angehörigen ersten Grades. Bei ihnen vervierfacht sich das Risiko, schon vor dem 50. Lebensjahr zu erkranken. Die Forschenden plädieren deshalb für personalisierte Vorsorgestrategien: Screening-Programme sollten künftig stärker auf die familiäre Polypengeschichte eingehen, um Darmkrebs früher zu erkennen und besser verhindern zu können.

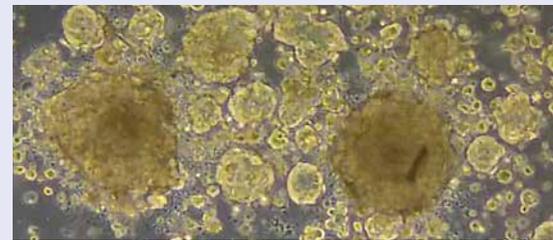


Zur
Pressemitteilung



Minitumoren aus zirkulierenden Tumorzellen ermöglichen neue Erkenntnisse

Ein Forschungsteam vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ), vom Heidelberger Stammzellinstitut HI-STEM und dem NCT Heidelberg hat erstmals stabile Mini-Tumoren aus zirkulierenden Tumorzellen von Brustkrebspatientinnen gezüchtet. Diese Zellen gelten als Ursprung von Metastasen. Die Mini-Organoiden ermöglichen es, Therapie-Resistenzen besser zu verstehen. So konnte ein molekularer Signalweg entschlüsselt und gezielt ausgeschaltet werden – ein möglicher Ansatz für neue Therapien.



Zur
Pressemitteilung



TRYTRAC: Nachwuchsförderung in der translationalen Krebsforschung

Das Nachwuchsprogramm TRYTRAC von Cancer Core Europe (CCE), dem Netzwerk führender europäischer Krebszentren, hat mit einem Workshop am Karolinska Institutet in Stockholm seine neue Runde begonnen. Es richtet sich an Nachwuchswissenschaftler:innen, die in der translationalen Krebsforschung Führungskompetenzen entwickeln sollen. Vier Fellows aus Heidelberg nahmen teil und nutzten die Gelegenheit für intensiven Austausch und Networking. Der nächste Workshop findet im November 2025 in Heidelberg statt.



Zum
ausführlichen
Beitrag



Mit der Lizenz zum Therapieren

SPECTRE zielt mit CAR-T-Zelltherapie auf solide Tumoren

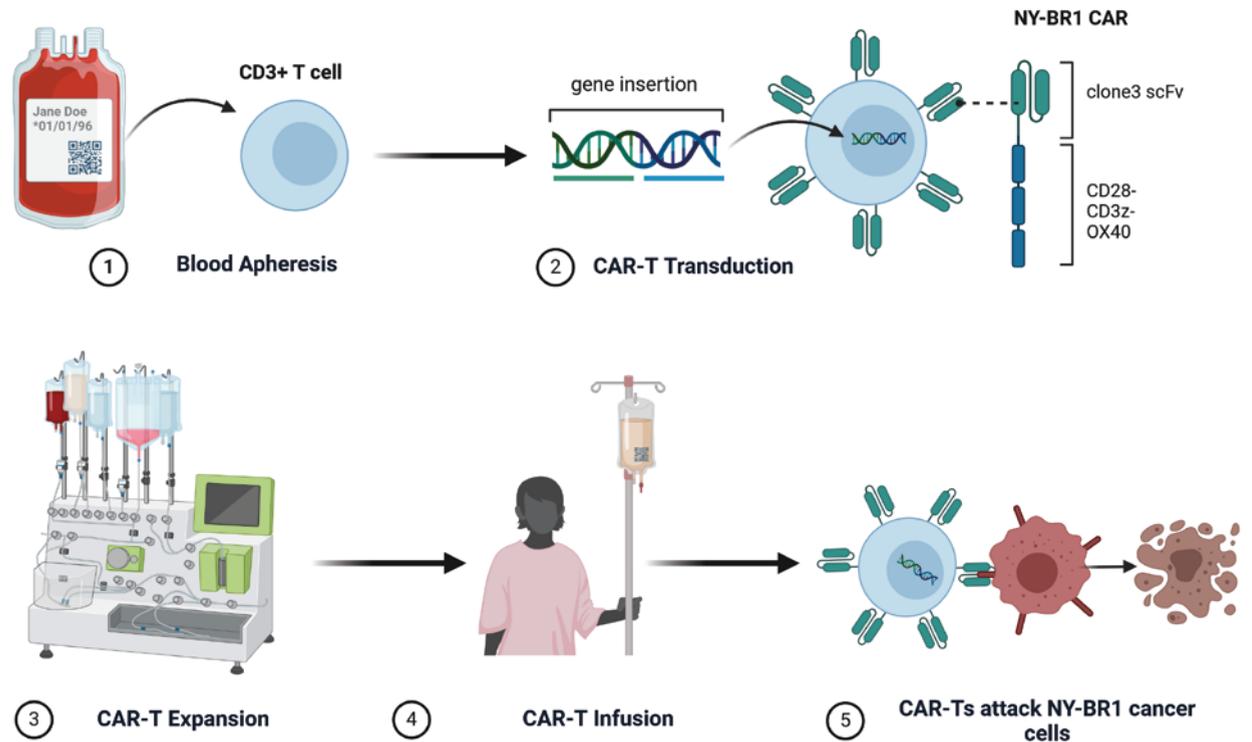
Die neue Studie SPECTRE am NCT Heidelberg will erstmals eine CAR-T-Zelltherapie einsetzen, die sich gegen das tumorspezifische Antigen NY-BR1 richtet. Im Fokus steht Brustkrebs, der Ansatz könnte auch für andere Krebsarten mit diesem Merkmal neue Perspektiven eröffnen.

Die CAR-T-Zelltherapie hat in den vergangenen Jahren als innovativer Ansatz der Immuntherapie bemerkenswerte Erfolge erzielt. Diese Fortschritte sind bisher aber vor allem bei Blutkrebskrankungen wie der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) und dem diffus großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL) gelungen. Die Abkürzung CAR steht für chimärer Antigenrezeptor. Die CAR-T-Zelltherapie basiert auf der genetischen Modifikation von T-Zellen, um spezifische Antigene auf der Oberfläche von Tumorzellen zu erkennen und diese gezielt zu zerstören.

Erfolg bei Blutkrebs als Vorbild

Bei soliden Tumoren wie Brustkrebs ist es deutlich schwieriger, die CAR-T-Zelltherapie anzuwenden. Eine der größten Hürden ist das Fehlen geeigneter, tumorspezifischer Antigene. Um diese Herausforderung zu meistern, müssen Forschende gezielt neue Antigene identifizieren und Strategien entwickeln, um sie therapeutisch nutzbar zu machen. Gleichzeitig gilt es, die immunsuppressive Mikroumgebung des Tumors zu überwinden – nur so lässt sich das volle Potenzial der CAR-T-Zelltherapie auch bei soliden Tumoren ausschöpfen.

Hier setzt die neue Studie SPECTRE an, die unter Leitung von Dirk Jäger, Ärztlicher Direktor der Klinik für Medizinische Onkologie am UKHD und Geschäftsführender Direktor des NCT Heidelberg, derzeit am NCT Heidelberg geplant wird und an der alle anderen fünf NCT Standorte beteiligt sind. Bei SPECTRE denken Kinofreund:innen an den James-Bond-Film von 2015 – als Studienname steht SPECTRE für Safety and Preliminary Efficacy of NY-BR1 CAR-T



Schematische Abbildung des Konzepts der Behandlung mit CAR-T-Zellen.

in patients with NY-BR1-positive relapsed or refractory breast cancer. Die Studie untersucht also die Sicherheit und Wirksamkeit einer gegen das Protein NY-BR1 gerichteten CAR-T-Zelltherapie bei wiederkehrendem oder therapieresistentem Brustkrebs.

Spezifisches Antigen als Ziel

NY-BR1 wird fast ausschließlich bei bestimmten Krebszellen gebildet, nicht aber im gesunden Gewebe. „Diese hohe Spezifität macht das Molekül zu einem vielversprechenden Ziel für eine personalisierte und wirksame Therapie“, sagt Dirk Jäger. NY-BR1 wird in Tumorzellen von Brustkrebspatientinnen im Zellinneren, aber auch auf der Zelloberfläche exprimiert. Damit eignet es sich als Zielstruktur für eine CAR-T-Zelltherapie. Viele andere tumorspezifische Antigene zeigen lediglich Expression im Inneren der Zelle. Solche intrazellulären Ziele lassen sich aber mit T-Zellrezeptor-transduzierten T-Zellen angreifen, an denen ebenfalls aktiv geforscht wird.

Der Schwerpunkt der Studie liegt auf Patientinnen mit HER2-negativem, fortgeschrittenem oder metastasiertem Brustkrebs. Darüber hinaus

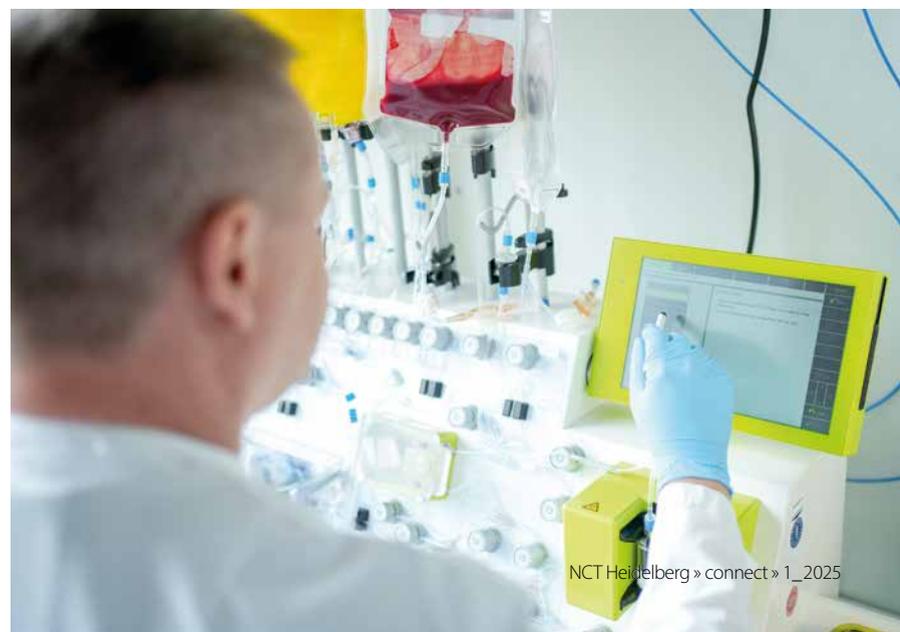
können auch Patient:innen mit anderen Tumorarten wie Leber-, Nieren-, Prostata-, Blasen- oder Gebärmutterhalskrebs teilnehmen – vorausgesetzt, der jeweilige Tumor trägt das NY-BR1-Merkmal und es gibt keine weitere Standardtherapie mit absehbarem Nutzen.

Sicherheit und Wirksamkeit im Fokus

In Phase I überprüft SPECTRE die Sicherheit und Verträglichkeit der Therapie. In Phase II soll festgestellt werden, ob die Therapie wie geplant wirkt. Dazu erhalten die Teilnehmenden die individuell im Labor am NCT Heidelberg aus ihrem eigenen

Blut hergestellten CAR-T-Zellen. Die Dosierung der CAR-T-Zellen wird im Behandlungszyklus laufend angepasst – mit dem Ziel, die wirksamste und verträglichste Dosis zu ermitteln. Insgesamt können 66 Patient:innen in die Studie aufgenommen werden. Die Dietmar Hopp Stiftung hat die Finanzierung von SPECTRE zugesagt. Die Studie wird derzeit vorbereitet und im ersten Quartal 2026 sollen die ersten Patient:innen eingeschlossen werden. (ms)

Die Expansion der individuellen CAR-T-Zellen aus dem Blut der Patient:innen findet im Labor am NCT Heidelberg statt.



Takte gegen Krebs 2024



Musikalisches Crossover der Extraklasse

Am 22. November 2024 lud das NCT Heidelberg zum Benefizkonzert „Takte gegen Krebs“ in den Karlstorbahnhof ein. Statt herkömmlicher Tickets konnten die Gäste Takte der dargebotenen Stücke kaufen und so das Konzert ermöglichen. Insgesamt kamen an dem Abend beeindruckende 22.000 Euro zusammen, die über das Programm „Spenden gegen Krebs“ der angewandten Krebsforschung zugutekommen.

Das Programm war so vielfältig wie die beteiligten Künstlerinnen und Künstler. Sie entführten das Publikum auf eine musikalische Reise durch verschiedene Genres und Epochen. Klassik, Jazz, Pop und Balkan-Klänge verschmolzen zu einem unvergleichlichen Erlebnis.

Den Auftakt machte Uwaga!, deren virtuos-mehrschichtiger Stil aus Violine, Viola, Akkordeon und Kontrabass ein beeindruckendes Klangspektrum schuf. Ob Barock, Pop oder Rock – das Quartett bewies, wie Musik Grenzen sprengen kann.

Die international renommierte Pianistin Sonia Achkar beeindruckte mit einem Solo von Chopins „Fantasie Impromptu“ und fesselte mit ihrer mühelosen Virtuosität. Ihr anschließendes Zusammenspiel mit Uwaga! beim „Sandmann Piano Quartett“ zeigte, wie Brahms und Metallica harmonisch koexistieren können.

Einen weiteren Höhepunkt setzte die Mezzosopranistin Isabel Pfefferkorn, die mit ihrer Stimmvielfalt Gänsehaut zauberte. Ob Klassik oder Jazz, ihre Ausdruckskraft und Bühnenpräsenz rundeten den Abend ab.

*Pianistin Sonia Achkar (links oben),
Sängerin Isabel Pfefferkorn (links unten),
die Band Uwaga! (rechts)*

Ein Abend für die gute Sache

Das Publikum war nicht nur vom musikalischen Programm begeistert, sondern auch von der besonderen Atmosphäre des Konzerts.

Eva Winkler, Geschäftsführende Direktorin des NCT Heidelbergs und Leiterin der Sektion für Translationale Medizinethik am NCT Heidelberg und UKHD, gab einen Einblick, wie die Erlöse des Benefizkonzerts die Forschung ihrer Arbeitsgruppe unterstützen. Sie hat beispielsweise in einem



von „Spenden gegen Krebs“ geförderten Projekt die wirtschaftlichen Folgen und die Armutsgefahr im Zuge einer Krebserkrankung untersucht.

Dirk Jäger, ebenfalls Mitglied des Geschäftsführenden Direktoriums des NCT Heidelbergs und Leiter der Klinik für Medizinische Onkologie am UKHD, betonte die Bedeutung des Engagements der Konzertgäste: „Die Erlöse des Benefizkonzerts sind ein wichtiger Beitrag, um die Forschung an fortschrittlichen Behandlungsmöglichkeiten für unserer Patientinnen und Patienten immer weiter voranzubringen.“

Die Konzertbesucher:innen konnten selbst bestimmen, ob sie mehr als mindestens einen Takt erwerben. Viele nutzen diese Möglichkeit, einen besonders wertvollen Beitrag für „Spenden gegen Krebs“ zu leisten. Einige Gäste lösten weitere Takte sogar direkt im Konzert auf Einladung durch die Moderation und sicherten dem Publikum so zwei Zugaben der virtuosen Musiker:innen.

Eva Winkler (oben) und Dirk Jäger, beide Mitglieder des Geschäftsführenden Direktoriums des NCT Heidelberg, sprachen zu den Gästen.



Spenden gegen Krebs

Jedes Jahr können sich Projektteams des NCT Heidelberg um Fördergelder aus dem Programm „Spenden gegen Krebs“ bewerben. Seit 2015 wurden insgesamt 44 Projekte mit einer Gesamtsumme von 1,8 Millionen Euro gefördert.

Eine Jury aus Expert:innen aus verschiedenen Disziplinen begutachtet die eingereichten Anträge und wählt die Forschungsprojekte aus, die mit Spendengeldern gefördert werden. 2024 hat sich die Jury für je drei Projekte aus der Translationalen Forschung sowie aus Pflege und Beratung entschieden:

Translationale Forschung

MIRROR – Mobiler Illustrator des Radiotherapieverlaufs

Das Projekt entwickelt eine browserbasierte Software, die Patient:innen ermöglicht, ihre Strahlentherapie ortsunabhängig und verständlich nachzuvollziehen. Das Projektteam möchte damit die Transparenz erhöhen und Patient:innen stärker einbinden.

KI-gestützte Einblicke in Entscheidungen von Patient:innen

Mit einem KI-basierten Tool werden Beweggründe für Therapie- oder Studienabbrüche aus Online-Quellen analysiert. Die Erkenntnisse sollen helfen, Barrieren in der klinischen Onkologie zu identifizieren und die Patientenrekrutierung sowie die Forschung inklusiver zu gestalten.

Sicher anwendbare Antibiotika in der Immunonkologie

Das Projekt untersucht, wie Antibiotika die Wirkung von Immuntherapien beeinflussen, indem sie das Gleichgewicht der Darmflora und entscheidender Immunzellen stören. Ziel ist es, Risiken zu erkennen und patientenschonende Ansätze zur Unterstützung der Immuntherapie zu entwickeln.

Pflege und Beratung

Patientenzentrierte und video-basierte Fatigueaufklärung

Das Projekt entwickelt ein mehrsprachiges, leicht verständliches Video für Krebspatient:innen, das über Fatigue aufklärt. Durch Selbstmanagement-Tipps soll die Lebensqualität verbessert werden. Der Film wendet sich insbesondere an Geflüchtete und andere Nicht-Muttersprachler:innen.

Auszeit für Familien – Familientherapeutische Intervention

Dieses zweitägige Angebot bietet Krebspatient:innen und ihren Familien Zeit zur gemeinsamen Stärkung und zum Austausch. Altersgerechte Workshops und Aktivitäten fördern den Zusammenhalt und sollen langfristig als Unterstützungsangebot etabliert werden.

CareTalk – Sprachmittlung im palliativen Kontext

CareTalk entwickelt praxisnahe Schulungen für medizinische Dolmetscher:innen und Gesundheitspersonal, um sprachliche Barrieren in der palliativen Onkologie zu überwinden. Ziel ist eine würdige, transkulturelle Versorgung für alle Patient:innen.

Weitere Informationen zu den spenden-geförderten Projekten



Sie möchten das NCT Heidelberg unterstützen? Wir freuen uns über jede Spende!

NCT Spendenkonto

Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg
LBBW Stuttgart
IBAN: DE64 6005 0101 7421 5004 29
Betreff: D 100 70680

Orientiert an den Bedürfnissen der Patient:innen



Spezielle Expertise in der Pflege

Die onkologische Pflege ist vielseitig und herausfordernd. Pflegeexpert:innen, die auf unterschiedliche Fachaspekte spezialisiert sind, gewährleisten am NCT Heidelberg eine optimale Versorgung der Krebspatient:innen.

Therapiemanagement, Überwachung von Nebenwirkungen, Koordination mit anderen Fachbereichen sowie Beratung und Betreuung von Patient:innen und Angehörigen – die onkologische Pflege muss vieles leisten. Nicht überraschend also, dass es für bestimmte Aspekte spezielle Pflegeexpert:innen gibt. Dabei handelt es sich stets um examinierte Pflegefachkräfte, von denen einige noch zusätzlich die zweijährige Fachweiterbildung Onkologie absolviert haben. Eva Klein, Pflegeexpertin für Brustkrebs am NCT Heidelberg, sagt: „Die Zusatzqualifikation als Organspezialist:in wie Breast Care Nurse umfasst einige hundert Stunden Theorie und Praxis in einem spezialisierten Bereich und schließt ab mit einer pflegewissenschaftlichen Hausarbeit.“

Die Geschichte des Breast Care Nursings begann Ende der 1980er Jahre. Beim damals in England eingeführten, kostenlosen Mammographieprogramm war klar geworden, dass es speziell geschultes Personal braucht, das die Betroffenen während der gesamten Behandlung begleitet. Daraus resultierten spezialisierte Breast Care Nurses, die ersten Pflegeexpert:innen. Das Konzept kam Anfang der 2000er-Jahre nach Deutschland. „Die Idee dahinter ist, dass sich eine Pflegefachkraft mit den unterschiedlichen Behandlungen, den Nebenwirkungen und den speziellen Bedürfnissen von Menschen mit Brustkrebs besonders gut auskennt und während des gesamten Behandlungspfades an der Seite der Betroffenen ist“, erklärt Klein. Mittlerweile haben sich in der Onkologie weitere Pflegeexpert:innen etabliert – etwa für verschiedene Arten von Krebs, aber auch für die Schmerzbehandlung, Wundversorgung und integrative Onkologie (siehe Steckbriefe).

Bianca Reinhardt, ebenfalls Breast Care Nurse am NCT Heidelberg, sagt: „Wenn die Betroffenen zum ersten Mal zu uns kommen, führen wir ein ausführliches Erstberatungsgespräch durch.“ Darin würden etwa folgende Fragen geklärt: Welche Art der Tumorthherapie wird angewandt?



Eva Klein, Pflegeexpertin für
Brustkrebs am NCT Heidelberg

Was sind die zu erwartenden Nebenwirkungen? Bei welchen Symptomen muss man sich melden? Während der Behandlungsphase werden die Betroffenen dann weiter unterstützt und bei Bedarf an Fachkolleg:innen weitervermittelt.

„In der Onkologie haben wir es auch häufig mit speziellen Wunden zu tun, die schwierig zu behandeln sind“, erläutert Reinhardt, die zusätzlich die Fortbildung „Wundexpertin“ absolviert hat. Tumorwunden entstehen, indem Krebszellen in die Haut sowie die versorgenden Blut- und Lymphgefäße eindringen – quasi eine Wunde, die von innen heraus entsteht. „Das ist für die Patient:innen teils sehr schmerzhaft und auch stigmatisierend“, sagt Reinhardt. Daher ist es wichtig, dass die Betroffenen eine optimale und individuell angepasste Wundversorgung erhalten.

Da im Rahmen einer Tumorerkrankung starke Schmerzen auftreten können, gibt es auch dafür speziell ausgebildetes Personal. Eine davon ist die Schmerzexpertin Sabine Srock. Sie sagt: „In einem Erstgespräch erfassen wir unter anderem die Stärke, Qualität und Dauer des Schmerzes.“ Mögliche Ursachen sind entweder der Tumor selbst oder die Folgen der Therapie. Srock klärt ihre Patient:innen über Schmerzmittel und deren richtige Einnahme auf. Eine Erfahrung aus der Praxis: „Stress kann den Schmerz verstärken und manchmal helfen auch naturheilkundliche Anwendungen“, berichtet Srock.

Susann Eismann ist ausgebildete Expertin für palliative und naturheilkundliche Pflege mit Fokus auf die Onkologie. Sie erzählt: „Tatsächlich möchten etliche Patient:innen inzwischen komplementäre-naturheilkundliche Anwendungen, um Nebenwirkungen sanft zu behan-

deln.“ Und tatsächlich haben wissenschaftliche Studien mittlerweile für viele dieser Anwendungen positive Effekte auf Nebenwirkungen und die Lebensqualität belegt: „Dazu gehören etwa Yoga, körperliche Aktivität, Akupunktur und manche pflanzlichen Arzneistoffe“, weiß Eismann, die selbst zwei entsprechende Studienprojekte mitbetreut hat. Eismann berät zu unterschiedlichen Mittel und Methoden. Gleichzeitig klärt sie über möglich Gefahren auf, etwa ungünstige Wechselwirkungen zwischen Chemotherapeutika und pflanzlichen Mitteln.

Einig sind sich die vier Pflegeexpertinnen darin, dass alle Beteiligten des onkologischen Pflegeteams Hand in Hand und auf Augenhöhe arbeiten, um die Herausforderungen einer Tumorbehandlung zu meistern. Auf diese Weise wird gewährleistet, dass die Patient:innen am NCT Heidelberg optimal versorgt und begleitet werden. (jd)

Zusätzliche Qualifikationen im Überblick

Brustkrebs

Die Breast Care Nurses sind vertraut mit den Bedürfnissen von Brustkrebspatient:innen. Sie klären darüber auf, wie die Behandlung ablaufen wird. Sie begleiten die Patient:innen während der Therapie und unterstützen diese je nach Lebenssituation. So koordinieren sie etwa Termine, leisten emotionale Unterstützung oder empfehlen auch Infomaterial. Daneben vermitteln sie Kontakte zu anderem Fachpersonal und unterstützen ebenso die Angehörigen.

Schmerzberatung

Die Schmerzexpert:innen erfassen den Ort, die Stärke, Dauer und Qualität der Schmerzen. Sie geben Tipps, wie man den Schmerz charakterisiert, zum Beispiel mit Hilfe eines Schmerztagebuchs. Daneben schulen sie die Betroffenen in der Einnahme der Schmerzmittel und klären über mögliche Nebenwirkungen sowie nichtmedikamentöse schmerzlindernde Maßnahmen auf – etwa naturheilkundliche Anwendungen. Darüber hinaus vermitteln sie zu Beratungsdiensten und Fachleuten aus der Schmerzambulanz.

Integrative Onkologie

Die Expert:innen für integrative Onkologie informieren über Möglichkeiten der komplementären Pflege und Therapie, über Ernährung, Nahrungsergänzungsmittel und eine gesundheitsfördernde Lebensweise. Sie besprechen naturheilkundliche Maßnahmen, die die Nebenwirkungen einer Therapie lindern und die Lebensqualität wieder steigern können. Die Gespräche werden von einem speziell geschulten interprofessionellen Team aus einer Pflegeexpertin und einer Fachärztin geführt.

Wundversorgung

Die Wundexpert:innen versorgen chronische Wunden und deren Begleiterscheinungen wie Schmerzen. Sie klären darüber auf, wie die Wunde mit modernen Wundmaterialien versorgt wird und verschriebene Produkte angewandt werden. Sie dokumentieren den Verlauf der Wundheilung und beurteilen, ob die Maßnahmen anschlagen. Zudem arbeiten sie eng mit Hausärzt:innen und Pflegediensten sowie ambulanten Wundversorgern zusammen.

Gruppenbild der Pflege am NCT Heidelberg – gemeinsam für die Patient:innen





Patientenbeteiligung

Wege zur besseren Krebsforschung aufzeigen



Erfolgreiche 3. Patienten-Experten-Konferenz

Vom 20. bis 22. September 2024 fand in Dresden die 3. Nationale Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ statt. Organisiert vom Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), ausgerichtet vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) und unterstützt durch die Nationale Dekade gegen Krebs, trägt sie dazu bei, Patientenbeteiligung als Bestandteil der Forschung etablieren.

170 Teilnehmende nutzten die Konferenz als Plattform zur Stärkung der Patientenrolle. Praxisnahe Vorträge, Workshops und Diskussionen über Studienentwicklung, Selbsthilfe und Survivorship unterstrichen den Anspruch, Patient:innen als aktive Partner in der Forschung zu verstehen. Alexia Parsons, Leiterin der Projektgruppe „Nationale Dekade gegen Krebs“ des Bundesforschungsministeriums, lobte



die spürbaren Veränderungen: „Der Kulturwandel hin zu selbstverständlicher Patientenbeteiligung in der Forschung findet statt. Auch Forschende erkennen, dass ihre Arbeit von Patientenbeteiligung profitiert.“

Meilensteine der Patientenbeteiligung



2012 Erstmalige Auszeichnung des NCT Heidelberg als **Selbsthilfefreundliches Krankenhaus**. Das NCT Heidelberg hat diesen Titel inzwischen zum fünften Mal erhalten.

2015 Gründung **Patientenbeirat**; Er entwickelt Maßnahmen zur Verbesserung der Patientenversorgung und bringt persönliche Erfahrungen in Projekte und Studienentwicklung des NCT Heidelberg ein.

2017 Beginn des **NCT Lotsendiensts**. Der Lotsendienst wurde durch Initiative einer Patientin mit Unterstützung des Patientenbeirats gegründet und begleitet Patient:innen auf ihrem Weg durch das Gebäude und die angrenzenden Kliniken.

2023 Erweiterung des NCT auf sechs Standorte. Im Rahmen des One NCT müssen **Patient:innen als Forschungspartner** eingebunden werden, um eine patientenorientierte Forschung zu erreichen. Das One NCT treibt die Forschung und Implementierung eines schnelleren sowie faireren Zugangs zu Studien und Innovationen voran.

2023 Gründung des **Patientenforschungsrats** NCT Heidelberg zur strukturierten Unterstützung von Forschenden und Ärzt:innen bei der Entwicklung von klinischen Studien. Ziel ist es, die Studien aus Patientensicht besser und relevanter zu machen.



Einige Mitglieder des Patientenbeirats und des Patientenforschungsrats (v.l.n.r.): Sabrina Scherbarth, Natalie Schweigert, Renate Schoenmakers, Cindy Körner, Imke Veit-Schirmer

Cindy Körner und Imke Veit-Schirmer im Interview



„Gemeinsam das Beste erreichen“

Initiiert vom Qualitätszirkel des NCT Heidelberg, wurde vor zehn Jahren der Patientenbeirat für die Anliegen der Patient:innen gegründet. Inzwischen ist der Patientenbeirat eine etablierte Interessenvertretung, deren Perspektive in viele Entscheidungen einfließt. 2023 wurde im Rahmen der NCT-Erweiterung die Patientenbeteiligung weiter gestärkt und der Patientenforschungsrat NCT Heidelberg gegründet. Im Interview berichten Imke Veit-Schirmer, Sprecherin Patientenbeirat NCT Heidelberg, und Cindy Körner, Sprecherin Patientenforschungsrat NCT Heidelberg, über ihre Arbeit.

Wie lange sind Sie als Patientenvertreterinnen dabei und wie sind Sie dazu gekommen?

Imke Veit-Schirmer: Ich bin seit acht Jahren dabei. Mein Interesse wurde durch einen Aushang „Patientenvertreter:innen gesucht“ geweckt.

Cindy Körner: Ich bin seit Februar 2023 Mitglied. Ich wollte mich vor allem für eine bessere Patientenkommunikation engagieren. Beim Patientenforschungsrat sind wir beide seit Gründung im Juni 2023 aktiv.

Was war eine große Herausforderung zu Beginn Ihrer Arbeit?

Imke Veit-Schirmer: Am Anfang war es natürlich nicht so einfach, Menschen zu finden, die sich aktiv beteiligen möchten und auch trotz Erkrankung können. Das hat sich inzwischen zum Glück geändert. Wir sind mittlerweile insgesamt 13 Mitglieder und damit laut Satzung komplett, für Interessenten gibt es eine Warteliste.



Cindy Körner,
Sprecherin Patienten-
forschungsrat NCT
Heidelberg

Welche Aufgaben hat der Patientenbeirat?

Cindy Körner: Wir sind Ansprechpartner und Vermittler für die Anliegen der Patient:innen und vertreten deren Perspektive auch in Gremien. Durch viele langjährige Mitglieder können wir Projekte kontinuierlich bearbeiten. Wir sind inzwischen nach außen viel präsenter, sei es als Teil des Orgateams des Krebspatiententages oder vor Ort bei Benefizveranstaltungen wie „Rudern gegen Krebs“.

Imke Veit-Schirmer: Wir sind strukturierter und professioneller geworden, auch durch die hauptamtlichen Koordinatorinnen Anne Müller (Patientenbeirat) und Monika Huber (Patientenforschungsrat). Ihre Unterstützung ist umso wichtiger, weil unsere Aufgaben gewachsen sind. Die Beteiligung an Studien ist dazugekommen und hat sich weiterentwickelt. Deshalb bilden wir uns kontinuierlich über das Weiterbildungsangebot der Patienten-Experten-Akademie (PEAK) weiter.

Was ist der Patientenforschungsrat genau und wie ist er entstanden?

Cindy Körner: Mit dem Start des One NCT wurden Patient:innen erstmals strukturiert in die Forschung mit einbezogen – und die lokalen Patientenforschungsräte an den jeweiligen Standorten gegründet. Neu an diesem Gremium

einbringen. Früher wurde das teilweise mit Nebenwirkungen gleichgesetzt oder nur starke Nebenwirkungen als Lebensqualität einschränkend gewertet. Als Patientinnen und Patienten wissen wir, dass vermeintlich leichte Nebenwirkungen erhebliche Auswirkungen auf die Lebensqualität haben können.

Was motiviert Sie zur Patientenbeteiligung?

Imke Veit-Schirmer: Unsere sichtbaren Erfolge: Wir haben zum Beispiel die Einführung des Lotsendienstes maßgeblich unterstützt und drei der Projekte, an denen wir mitgearbeitet haben, wurden im vergangenen Jahr bei „Spenden gegen Krebs“ ausgezeichnet. Unsere Arbeit ist abwechslungsreich und spiegelt eine große Bandbreite wieder – von Anfragen einzelner Patient:innen bis hin zur Mitarbeit bei Studien, die vielleicht die Zukunft für viele Patient:innen verbessern.

Cindy Körner: Ich bin ja nicht nur Brustkrebsüberlebende, sondern auch Krebsforscherin. Im Patientenbeirat und im Patientenforschungsrat kann ich beides verbinden und sozusagen als Vermittlerin zwischen den Welten fungieren. Ich möchte die Patientenbeteiligung aktiv voranbringen und Patient:innen als Forschungspartner auf Augenhöhe etablieren. Ich bin überzeugt, gemeinsam können wir das Beste erreichen. (lk)

ist, dass er fester Bestandteil des übergreifenden NCT Programms für klinisch-translazionale Studien ist. Das heißt, wir müssen bei den NCT-geförderten, standortübergreifenden Studien einbezogen werden.

Wie kann man sich das vorstellen?

Cindy Körner: Wir sind von der Studienidee bis zum Abschluss involviert und bringen in jeder Phase die Patientenperspektive ein. Manchmal kommen die Forschenden mit noch vagen Ideen und durch den Austausch mit uns verändert sich die Fragestellung oder wir diskutieren eine konkrete Studienidee.

Imke Veit-Schirmer: Lebensqualität ist zum Beispiel ein Thema, das wir häufig



Imke Veit-Schirmer,
Sprecherin Patienten-
beirat NCT Heidelberg

Claudia Bischoff im Porträt



„Den Tagen mehr Leben geben.“

Positiv, optimistisch und empathisch stellt sich Claudia Bischoff den Herausforderungen, die das Leben in Beruf, Familie und Ehrenamt so mit sich bringt. Und wenn die nicht reichen, sucht sie sich noch zusätzliche Aufgaben. An dieser positiven Einstellung zum Leben hat auch eine Brustkrebserkrankung vor nunmehr zehn Jahren nichts geändert. Claudia Bischoff blickt mehr denn je mit Gelassenheit und Zuversicht in die Zukunft. Die erfolgreiche Behandlung am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg führte letztlich dazu, dass sie sich heute dort im Patientenbeirat engagiert.

Für die Leimenerin Claudia Bischoff ist die Auseinandersetzung mit Krebserkrankungen kein Tabuthema. Das ist schon deshalb nicht der Fall, weil sie als ehemalige medizinisch-technische Assistentin am Institut für Toxikologie und Chemotherapie des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) angestellt war. Täglich war sie viele Jahre im Rahmen ihrer Arbeit bis zum Ausstieg im Jahr 1995 mit Krebs und seinen Auswirkungen konfrontiert. Ihr Ehemann ist zudem Mediziner mit Fachgebiet Onkologie und zum Zeitpunkt ihrer Brustkrebserkrankung hatten schon zwei ihrer drei Kinder ein Medizinstudium begonnen. „Und doch ist es etwas vollkommen anderes, ob man sich im Labor und im Gespräch mit Familienmitgliedern über Krebserkrankungen und fachliche Details austauscht oder ob man selbst betroffen ist“, sagt Bischoff. „Als dann klar war, dass ich Brustkrebs habe, hat sich meine Perspektive natürlich komplett geändert.“

Zufallsbefund und rasche OP

Dabei war sie Ende 2014 zunächst gar nicht selbst die Patientin. Claudia Bischoff begleitete ihre an Krebs erkrankte Mutter zur langjährig vertrauten Gynäkologin. Nach dem Krebsbefund bei der Mutter riet die Gynäkologin auch der Tochter zu einem MRT. Nach Abschluss aller Untersuchungen stand dann plötzlich

die Brustkrebsdiagnose bei Claudia Bischoff fest. Auch die Einholung einer zweiten Meinung bestätigte nach Entnahme einer Gewebeprobe das Ergebnis. Innerhalb weniger Tage wurde der Tumor Anfang 2015 operativ im Universitätsklinikum Heidelberg entfernt.

„Diagnose gar nicht so ein Schreckgespenst“

Claudia Bischoff erinnert sich noch gut: „Ich habe an mir selbst keine Veränderung bemerkt. Deswegen war das natürlich für mich im ersten Moment ein Schlag, ich war ja komplett unvorbereitet. Aber ganz schnell habe ich festgestellt, dass die Diagnose gar nicht so ein Schreckgespenst für mich war. Durch meinen Beruf und mein Umfeld habe ich immer ein großes Vertrauen in die Schulmedizin gehabt. Das hat mir bei der Verarbeitung geholfen und schnell dazu geführt, dass sich mein Optimismus durchsetzen konnte.“

Auch die Anschlussbehandlung am NCT Heidelberg mit 30 Bestrahlungen habe sie gut vertragen, schildert sie. Große Nebenwirkungen seien nicht zu spüren gewesen.

Bei den anschließenden Kontrolluntersuchungen sei sie natürlich angespannt gewesen, ob der Krebs nicht doch wieder auftauchen könnte, aber das Glück war ihr hold. Nach fünf Jahren ohne Befund gilt Claudia Bischoff somit seit 2020 als geheilt.

Am NCT Heidelberg zu jeder Zeit gut aufgehoben

„In der Rückbetrachtung und zeitlich gerafft erscheint das jetzt alles so einfach. Es war aber nicht so leicht, wie es sich anhört. Dennoch habe ich das Gefühl, vergleichsweise gut durch diese schwierige Lebensphase gekommen zu sein. Die Gründe sehe ich einerseits darin, dass ich mich während der akuten Behandlung und in der Nachsorge am NCT Heidelberg gut aufgehoben und behandelt gefühlt habe. Das hat mir viel Sicherheit gegeben. Andererseits ist mir eine frühere Erkrankung als viel schlimmer in Erinnerung, weil ich mich so hilflos gefühlt habe: 2011 erlitt ich eine schwere Depression.“

Offen schildert Claudia Bischoff, wie sehr ihr diese Erkrankung zugesetzt hat. Nach der Entfernung ihrer Gebärmutter sei ihr Hormonhaushalt derart außer Kontrolle geraten, dass sie depressiv wurde. Als eigentlich extrovertierter Mensch sei sie plötzlich nur noch in sich gekehrt gewesen.





Sie habe sich hilflos und ängstlich gefühlt. „Das war im Nachhinein für mich schlimmer als die spätere Krebserkrankung“, erinnert sie sich. „Bei meiner Krebserkrankung war ja relativ schnell klar, was getan werden kann. Darauf habe ich mich konzentriert und meine Hoffnung gerichtet. Bei der Depression war das damals alles für mich nicht greifbar.“

Seit 1999 in der Hospizbewegung engagiert

Claudia Bischoff führt noch ein weiteres Erlebnis in ihrem Leben an, dass ihr vor Augen geführt habe, dass Krankheit und Tod zum Leben gehören und daher auch keine Tabuthemen sein sollten. Ihr Vater ist bereits im Alter von 55 Jahren sehr plötzlich verstorben. „Ich war damals Mitte 20. Das hat mich lange beschäftigt. Letztlich hat der Tod des Vaters dazu geführt, dass ich mich bereits seit 1999 in der Hospizbewegung engagiere und den Ökumenischen Hospizdienst Leimen-Nußloch-Sandhausen mitgegründet habe“, erklärt sie.

Ihr sei damals bewusst geworden, dass Menschen in der letzten Lebensphase Unterstützung bräuchten – und zwar nicht nur die Patient:innen, sondern auch die Angehörigen, Ärztinnen und Ärzte sowie das medizinische Fachpersonal. Dabei sei ihr immer klarer geworden, dass es darum gehe, allen Beteiligten die Angst zu nehmen und das Tabu aufzulösen. „Letztlich leisten alle, die sich im Bereich der

Palliativhilfe engagieren, einen wertvollen Beitrag dabei, den Tagen der Patienten mehr Leben zu geben. Und dieses Konzept, das ist meine Erfahrung, geht immer besser auf“, sagt sie.

Engagement im NCT Patientenbeirat

Es ist typisch für Claudia Bischoff, dass sie sich des Themas gleich von Grund auf angenommen hat. Folglich hat sie zahlreiche Weiterbildungen und ein Kontaktstudium in Palliativ Care absolviert und auch eine Ausbildung als Familientrauerbegleiterin gemacht. „Damit habe ich für meine ehrenamtlichen Tätigkeiten ein hervorragendes Rüstzeug erworben, um mit den verschiedenen Herausforderungen sachgerecht umgehen zu können“, sagt Claudia Bischoff. „Sicher hat mir das auch in meiner persönlichen Situation geholfen.“

Und weil es ihr erschien, als gebe es in ihrem Leben als Ehefrau, dreifache Mutter, fünffache Oma und Helferin in der Palliativhilfe noch ein wenig Raum für weiteres sinnvolles Engagement, entschloss sich die ehemalige Patientin des NCT Heidelberg, ihre Hilfe und Erfahrungen auch im NCT Patientenbeirat Heidelberg anzubieten. Nun ist sie bereits seit vier Jahren dabei und setzt sich für die Anliegen und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige ein. Viel mehr Engagement geht kaum, Claudia Bischoff ist eine bemerkenswerte Frau. (td)

Claudia Bischoff ist gut durch eine schwierige Lebensphase gekommen.

Impressum

Herausgeber
NCT Heidelberg

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg ist eine gemeinsame Einrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), des Universitätsklinikums Heidelberg (UKHD), der Medizinischen Fakultät Heidelberg der Universität Heidelberg und der Thoraxklinik Heidelberg.

Verantwortlich im Sinne des Presserechts

Prof. Dr. Dirk Jäger
Prof. Dr. Stefan Fröhling

Redaktion Connect

Dr. Martin Staiger (ms)
Lia Kessler (lk)
Im Neuenheimer Feld 460
69120 Heidelberg
connect@nct-heidelberg.de

Autor:innen

Dr. Janosch Deeg (jd)
Thomas Dillmann (td)
Janna von Greiffenstern (JvG)
Karin Greulich-Bode (KGB)

Gestaltung und Produktion

Unit Werbeagentur GmbH, Weinheim

Druck

Dewitz + Brill Druck GmbH, Mannheim

Papierausgabe: ISSN 2509-971X

Elektr. Ausgabe: ISSN 2509-9728

Die elektronische Ausgabe finden Sie als PDF und e-Paper unter www.nct-heidelberg.de/connect

Nachdruck

Die Wiedergabe und der Nachdruck von Artikeln aus Connect sind nur mit Genehmigung der Redaktion erlaubt.

Bildnachweis

Seite 2: Sabine Arndt, Marius Stark/NCT Heidelberg, Tobias Schwerdt, P. Rudolph/UKHD; Seite 3: Marius Stark/NCT Heidelberg; Seite 4: Pixabay.com, goodluz – stock.adobe.com; Seite 5: Marius Stark/NCT Heidelberg, AG Onkologische Sport- und Bewegungstherapie NCT Heidelberg/UKHD, Pixabay.com, dmitrydesigner – stock.adobe.com; Seite 10: Uwe Anspach, UKHD, Thoraxklinik Heidelberg; Seite 11: Lena Lux, Julian Beekmann; Seite 14: Philip Benjamin/NCT Heidelberg; Seite 15: Irfan Bhatti, Dagmar Kafka; Seite 16: Marius Stark/NCT Heidelberg, SimpLine – adobe.stock.com (bearb.); Seite 17: DKFZ/Helmholtz Imaging; Seite 18: Polina Zait – stock.adobe.com; Seite 19: UKHD, monticello – stock.adobe.com; Seite 20/21: Uwe Anspach; Seite 22/23: Marius Stark/NCT Heidelberg, SP2/HEROES-AYA; Seite 24: kzenon – stock.adobe.com, Andreas Trumpp/DKFZ, Tanja Jutzi; Seite 25: Marius Stark/NCT Heidelberg; Seite 26/27: Sabine Arndt; Seite 28/29: Marius Stark; Seite 30: DKFZ/NCT/André Wirsig; Seite 31: Marius Stark/NCT Heidelberg; Seite 32/33: Marius Stark/NCT Heidelberg; Seite 34/35: Tobias Schwerdt; Seite 36: P. Rudolph/UKHD; Seite 37: Marius Stark/KitZ; Seite 38/39: Marius Stark/NCT Heidelberg; Sonstige: Bildarchiv NCT Heidelberg

NCT Spendenkonto

NCT Heidelberg, LBBW Stuttgart
IBAN: DE64 6005 0101 7421 5004 29
Betreff: D 100 70680 C
www.nct-heidelberg.de/spenden

Abonnement

Sie wollen das Magazin Connect des NCT Heidelberg gratis abonnieren oder die Redaktion kontaktieren? Bitte schreiben Sie uns per E-Mail an connect@nct-heidelberg.de

Krebsinformationsdienst



Wahrnehmen, verstehen und weiterhelfen

An den Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums wenden sich jährlich zwischen 23.000 und 33.000 Patientinnen und Patienten, deren Angehörige oder Interessierte mit all ihren Fragen rund um das Thema Krebs. Der KID zählt zu den wenigen nationalen Krebsinformationsdiensten, bei denen die Anfragenden ausschließlich evidenzbasiert, unabhängig und ganz individuell beraten werden. Im Interview erläutert die Ärztin Michaela van Kampen, was die Ratsuchenden genau erwartet, wenn sie sich unter der bekannten Telefonnummer 0800 – 420 30 40 an den KID wenden.

Mit welchen Fragen wenden sich die Anrufer:innen an den Telefondienst des KID?

Michaela van Kampen: Die Gespräche beginnen oft mit der Vermutung, ich weiß nicht, ob ich hier bei ihnen richtig bin. Wir antworten dann, dass sich die Anruferinnen und Anrufer mit allen Fragen, die im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung auf Patientinnen und Patienten und ihre Familien zukommen, an uns wenden können. Aber auch Fragen von Nichterkrankten zu Prävention und Früherkennung sind bei uns richtig. Grundsätzlich ist es unser Anspruch, die Anliegen der Anruferinnen und Anrufer wahrzunehmen, zu verstehen und ihnen weiterzuhelfen.

Um welche Themen drehen sich die Gespräche häufig?

Michaela van Kampen: Wir können beispielsweise dabei unterstützen, einen Befund zu verstehen und einzuordnen, aber auch erklären, welche Behandlungsempfehlungen es in der Erkrankungssituation gibt. Und für den Fall, dass es mehrere therapeutische Strategien gibt, zeigen wir auf, was deren Chancen und Risiken sind. In der Zusammenschau mit persönlichen Wünschen kommt man

so häufig der Entscheidung ein gutes Stück näher. Und wenn wir nicht die richtigen Ansprechpartner sind, versuchen wir durch wegweisende Informationen weiterzuhelfen oder Ansprechpartner zu nennen. Diese Orientierung hilft vielen Anrufenden und mindert die Angst und das Gefühl des Ausgeliefertseins.

Kann ein Gespräch mit dem KID eine klassische Zweitmeinung ersetzen?

Michaela van Kampen: Unsere Gespräche sollten nicht als zweite ärztliche Meinung verstanden werden. An dieser Stelle kennen wir sehr genau unsere Grenzen, es wäre unseriös, über das Telefon in einer komplexen Situation ohne den Patienten oder die Patientin zu kennen, eine Zweitmeinung geben zu wollen. Vielmehr ist es unser Ziel, die Anfragenden so zu unterstützen, dass sie gut informiert und möglichst auf Augenhöhe in das nächste Arztgespräch gehen und dabei die für sie relevanten Fragen stellen können.

Wer sitzt für den KID am Telefon und woher stammt deren umfassendes Wissen?

Michaela van Kampen: Alle im Team sind wie ich Ärztinnen oder Ärzte. Wir

verlassen uns aber nicht auf unseren individuellen Wissensstand, dazu ist das Gebiet der Onkologie viel zu groß. Sondern wir arbeiten mit einer Wissensdatenbank, die von einem Team aus Ärztinnen und naturwissenschaftlichen Mitarbeiterinnen ständig aktuell gehalten wird. Weil der Wissenszuwachs so enorm ist und die Halbwertszeit des Wissens immer kürzer wird, kann kein Arzt, keine Ärztin ständig alles Aktuelle auf dem weiten Feld der Onkologie wissen. Deswegen bezeichnen wir die Wissensdatenbank auch gerne als unsere „Schatzkiste“.

Welche Fortbildung oder Qualitätssicherung ist beim KID üblich?

Michaela van Kampen: Um dies alles über das Telefon leisten zu können, nehmen wir regelmäßig an fachlichen Fortbildungen teil und erhalten kontinuierlich Schulungen auf dem Gebiet der Kommunikation am Telefon. In monatlichen Supervisionen und halbjährlichen Coaching-Sitzungen reflektieren wir unsere Gespräche und bemühen uns um ständige Verbesserung.

Die Ärztinnen und Ärzte des Krebsinformationsdienstes nehmen sich Zeit und beantworten alle Fragen rund um Krebs – verständlich, auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft und kostenlos

Kommen Ratsuchende immer wieder mit den gleichen Mitarbeiter:innen am Telefon in Kontakt?

Michaela van Kampen: Manche Ratsuchende wünschen das verständlicherweise, jedoch arbeiten wir im Schichtdienst. Alle von uns sind gleich gut geschult, aber keiner von uns ist von 8 bis 20 Uhr anwesend. Wir legen auch keine Patientenakten an. Unser Dienst soll anonym sein. Denn dies erleichtert vielen Menschen den Griff zum Telefonhörer und senkt die Hemmschwelle, bei uns anzurufen.

Können Anrufer:innen die Broschüren oder Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes als Link oder per Post bekommen?

Michaela van Kampen: Zu zahlreichen, häufig nachgefragten Themen haben wir Informationsblätter oder Broschüren. Das ermöglicht uns, den Link auf diese PDF-Dateien in einer E-Mail zuzusenden. Wer sie in gedruckter Form möchte, erhält die Informationen kostenlos per Post. In seltenen Fällen fast unser E-Mail-Team auf Wunsch die Inhalte der Gespräche zusammen und leitet sie an die Anfragenden weiter. *(KGB)*

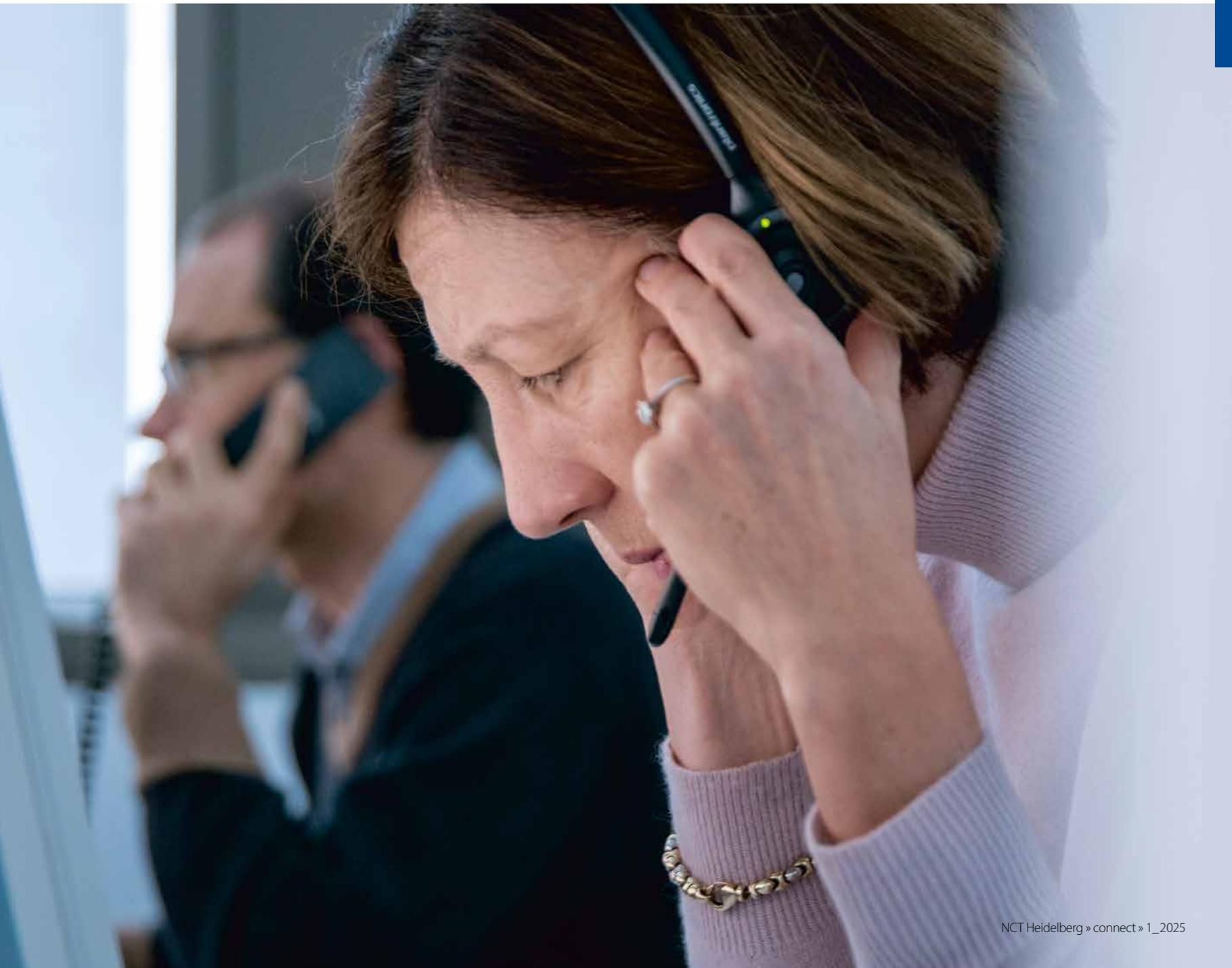
Informationen zum Telefondienst des KID

Der Krebsinformationsdienst ist ein Angebot des Deutschen Krebsforschungszentrums, das Betroffenen und Interessierten Fragen zu Krebs beantwortet. **Der Service ist täglich von 8 bis 20 Uhr zu erreichen und ist innerhalb Deutschlands für die Anrufer:innen gratis.**

☎ 0800 – 420 30 40

✉ krebsinformationsdienst@dkfz.de

🌐 krebsinformationsdienst.de



Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg



Neues aus dem KiTZ

Das Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KiTZ) ist eine gemeinsame Einrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), des Universitätsklinikums Heidelberg (UKHD) und der Universität Heidelberg (Uni HD).

„Fit für die Schule“ bereitet krebskranke Kinder auf den Schulstart vor

Vorschulkinder üben im Kindergarten vieles, was ihnen den Schuleinstieg erleichtern soll. Doch krebskranke Kinder, die lange im Krankenhaus sind, verpassen mitunter diese wichtige Zeit. Damit sie trotzdem gut in der Schule ankommen und ihnen gegenüber den gesunden Klassenkameradinnen und -kameraden kein Nachteil entsteht, gibt es am Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KiTZ) und am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg (UKHD) das Programm „Fit für die Schule“, gefördert von der Stiftung COURAGE und dem Elternverein „Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg“.

Die Einschulung ist für Kinder ein großer Schritt. Nach dem Kindergarten erwartet die „Ersties“ ein noch ungewohnter Alltag mit neuen Mitschülerinnen und Mitschülern und anderen Anforderungen. Damit dieser Übergang gelingt, bereiten die meisten Kindergärten die Fünf- und Sechsjährigen mit einem Vorschulprogramm auf den Schulstart vor. Sie trainieren wichtige motorische, soziale und logische Fähigkeiten: Den Umgang mit Schere und Stift, ein erstes Grund-

gefühl für Zahlen und Mengen, sowie Farben und Formen. Sie lernen vor anderen zu sprechen oder sich auch mal zurückzunehmen und zuzuhören.

„Manche krebskranken Kinder, die teilweise wochenlang auf Station sind und im Anschluss noch regelmäßige Termine in der Tagesklinik haben, verpassen diese wichtige Zeit“, erklärt Nadine Heue vom Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KiTZ). Seit 2021 arbeitet sie im Projekt „Fit für die Schule“, das die Stiftung COURAGE für chronisch kranke Kinder am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg (UKHD) gemeinsam mit dem Elternverein „Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg“ finanziert.

Nadine Heue ist Erzieherin, examinierte Krankenschwester und Heilpädagogin und begleitet chronisch und krebskranke Kinder ab einem Alter von viereinhalb Jahren an der Kinderklinik und am KiTZ, damit sie trotz ihrer schweren Erkrankung den Schuleinstieg schaffen. „Durch die Therapien sind diese Kinder oft körperlich beeinträchtigt und manchmal in ihrer Entwicklung verzögert. Sie haben einen besonderen Nachholbedarf, was zum Beispiel Wahrnehmung, Konzentration, Motorik und Sprachentwicklung angeht. Das versuchen wir mit kreativem, spielerischem Training auszugleichen, immer an

den individuellen Gesundheitszustand des Kindes angepasst“, erklärt Heue. Mit einem fast gehörlosen, leukämiekranken Jungen übte sie beispielsweise Grundlagen der Gebärdensprache ein. Dabei ist es essentiell, die ganze Familie mitzunehmen: Auch die Eltern mussten erst verstehen, wie sie ihren Sohn gezielt in seiner Sprachentwicklung und Kommunikationsfähigkeit unterstützen können, damit er eine Chance hat, die Schule gut zu meistern.

„Am wichtigsten ist es mir, ein harmonisches Lernumfeld zu schaffen, in dem die Kinder mit Freude und Vertrauen spielen, kreativ sind und mit mir lachen können“, sagt Heue. In den vergangenen dreieinhalb Jahren hat

sie 73 Schülerinnen und Schüler über Monate bis Jahre intensiv begleitet. „Ich freue mich immer sehr, wenn die Kinder dann in der Schule gut ankommen und mir von ihren Erlebnissen berichten.“

Heues Personalstelle wird von Spendengeldern durch die Stiftung COURAGE und dem Heidelberger Elternverein finanziert. Dank dieser Spenden gibt es das von der Stiftung initiierte Programm „Fit für die Schule“ bereits seit 13 Jahren an der Heidelberger Kinderklinik. Insgesamt 406 Kinder im Vorschul- und Schulalter haben bereits daran teilgenommen.

Vorschule im Krankenhaus: Bei Nadine Heue lernen auch krebskranke Kinder alles, was sie für einen guten Schulstart können müssen.



Neues Medizinforschungsgesetz erleichtert krebskranken Kindern Zugang zu neuen Therapieverfahren

Am 27. September 2024 hat der Bundesrat das neue Medizinforschungsgesetz verabschiedet. Expert:innen des Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ) schätzen die Konsequenzen für krebskranke Kinder insgesamt positiv ein. Der Abbau bürokratischer Hürden und verbesserte Genehmigungsprozesse könnten Kindern und Jugendlichen schnelleren und leichteren Zugang zu klinischen Studien und neuen Therapieverfahren eröffnen, so die Hoffnung der Kinderonkologen. Die Expert:innen geben zudem Empfehlungen, wie die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die medizinische Forschung mit und für Kinder künftig noch weiter verbessert werden sollten.

Deutschland ist im internationalen Vergleich bislang eines der Schlusslichter, was frühe klinische Studien anbelangt, und bisher als Studienstandort nur wenig attraktiv. Dies gilt ganz besonders auch für klinische Studien, in denen neue Medikamente und medizinische Verfahren für Kinder geprüft werden.

Klinische Studien mit Kindern unterliegen in Deutschland besonders hohen bürokratischen Hürden. Was als Schutz gedacht ist, kann Kindern mit besonders schweren Erkrankungen wie Krebs jedoch zum Nachteil gereichen, erklärt Olaf Witt, Direktor am KITZ, Leiter der Klinischen Kooperations-einheit pädiatrische Onkologie am DKFZ und Leitender Oberarzt am Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD): „Durch besonders langwierige Genehmigungs- und Vertragsprozesse konnten klinische Studien mit neuen Therapien für krebskranke Kinder und Jugendliche oft nur kurz oder auch gar nicht in Deutschland geöffnet werden. In einigen Fällen verzögerte sich der Start der Studien im Vergleich zu anderen europäischen Ländern um Jahre. Diese Zeit haben krebskranke Kinder nicht!“

Das neue Medizinforschungsgesetz werde diese Situation deutlich verbessern, so die Einschätzung der Kinderonkolog:innen am Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ).

Beispielsweise beschleunigt es die Genehmigung von klinischen Studien, in denen routinemäßige Röntgenuntersuchungen eingesetzt werden. Diese mussten zuvor monatelange Genehmigungsprozesse durchlaufen. Darüber hinaus soll es spezialisierte Ethikkommissionen für Studien mit Kindern geben. Das neue Gesetz habe hier eine weitere positive Entwicklung auf den Weg gebracht: Im Juni dieses Jahres beschloss die Bundesärztekammer (BÄK) und der Arbeitskreis Medizinische Ethik-Kommissionen (AKEK), dass für multizentrische klinische Studien künftig ein einziges Votum einer

Nur durch klinische Studien erhalten krebskranke Kinder und Jugendliche Zugang zu neuen Therapie- und Diagnoseverfahren. Das neue Medizinforschungsgesetz könnte die Initiierung solcher Studien beschleunigen.



Ethikkommission ausreichen soll. Zuvor konnten solche Studien von den Ethikkommissionen aller beteiligten Studienzentren bewertet werden, was zu erheblichen Verzögerungen führte. „Gerade bei den immer komplexer werdenden Studiendesigns, innovativen Therapieverfahren und kleinen Fallzahlen in der Kinderonkologie ist jedoch die Spezialisierung einer Ethikkommission sinnvoll“, so Witts Einschätzung.

Eine besondere Erleichterung für Familien mit krebskranken Kindern dürfte auch die neue Regelung zur dezentralen Durchführung von Studien sein. Künftig können die Medikamente unter bestimmten Voraussetzungen auch zu den jungen Studienteilnehmer:innen nach Hause geschickt werden.

Stefan Pfister, Direktor am KITZ, Abteilungsleiter am DKFZ und Kinderonkologe am UKHD, der auch gemeinsam mit Olaf Witt im Gesundheitsausschuss des Bundestages eine Stellungnahme zum Medizinforschungsgesetz abgab, bewertet den Entwurf ebenfalls positiv. Er sieht aber auch zentrale Punkte, die in dem Gesetz nicht berücksichtigt wurden:

„Das betrifft beispielsweise Themen wie Künstliche Intelligenz, Datenschutz und Tierschutz in der medizinischen Forschung. Es gibt derzeit keinen einheitlichen Bewertungsprozess für KI-Anwendungen in der Medizin. Eine überwiegende Mehrheit der Patient:innen möchte ihre Daten für Forschungszwecke zur Verfügung stellen, aber dafür gibt es ebenfalls keine Regelungen, wie das unbürokratisch gelingen kann. Insofern sollte auch über ein Recht auf Nutzung der eigenen Daten nachgedacht werden“, sagt Pfister.

Manche Punkte – so räumen die Kinderonkolog:innen ein – seien durch das neue Gesetz nicht auf nationaler Ebene zu lösen, weil sie in den Zuständigkeitsbereich der einzelnen Bundesländer fielen. Dies gelte beispielsweise für alle „nicht-interventionellen“ Studien, bei denen es nicht um neue Therapien geht, sondern bereits vorhandene Daten ausgewertet oder neue Diagnoseverfahren geprüft werden (Registerstudien). Hier müsse man ebenfalls länderübergreifende Regelungen für Datenschutz auf den Weg bringen.

Manche internationalen Abkommen zum Schutz von Kindern müssten zudem dringend überarbeitet werden, betont Olaf Witt: „Minderjährige unterliegen einem besonderen Schutz in der medizinischen Forschung, der durch bestimmte internationale Richtlinien festgelegt ist. Dazu zählt beispielsweise die Deklaration von Helsinki, und auch in der europäischen Gesetzgebung die Clinical Trials Regulation. Diese sollten jedoch nicht dazu führen, dass Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs nur erschwert und zeitlich verzögert Zugang zu Innovationen in der Medizin bekommen.“

COURAGE für chronisch kranke Kinder

Bereits im Jahr 2002 wurde „COURAGE für chronisch kranke Kinder“ am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg ins Leben gerufen. Im Herbst 2018 ist die Initiative in die gleichnamige Stiftung COURAGE übergegangen. Sie verfolgt das Ziel, zusätzliche Leistungen speziell für chronisch kranke Kinder in Ergänzung zu den medizinischen Leistungen umzusetzen. Mit dem Projekt „Fit für die Schule“ werden chronisch kranke Vorschulkinder mit häufigen und langen Klinikaufenthalten in ihrer Entwicklung gefördert, sodass sie beim Schulstart möglichst die gleichen Voraussetzungen mitbringen wie gesunde Kinder. Mit der Ferienkur, einem weiteren Projekt der Stiftung COURAGE, werden Kinder und Jugendliche unterstützt, die das ganze Jahr über in der Klinik oder auch täglich zu Hause mit einem Blutreinigungsverfahren (Dialyse) behandelt werden oder die nach Nieren- oder Lebertransplantation engmaschig überwacht werden müssen.

Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg

Seit 1982 setzt sich die „Aktion für krebskranke Kinder e.V. Heidelberg“ für krebskranke Kinder und deren Familien ein. Das Ziel des Vereins ist es, die Situation betroffener Kinder zu verbessern, den Eltern krebskranker Kinder beizustehen und die Forschung auf dem Gebiet der Leukämie- und Tumorerkrankungen von Kindern zu fördern. Das Projekt „Fit für die Schule“ unterstützt der Elternverein seit 2009 mit der Finanzierung in Höhe von 50 Prozent der Personalkosten für eine pädagogische Fachkraft.

Die Geschäftsführenden Direktor:innen blicken voraus



Zukunftsperspektiven

Zum 20-jährigen Bestehen des NCT Heidelberg blicken seine Geschäftsführenden Direktor:innen voraus in die Zukunft. Wohin werden sich Erforschung und Behandlung von Krebs in Zukunft entwickeln? Welche Aufgaben sollten gelöst werden, um Patient:innen mit Krebs immer bessere Perspektiven bieten zu können?



„Unsere Mission ist die selektive Zerstörung von Krebszellen bei maximaler Schonung des Normalgewebes durch höchste Präzision. Mit modernsten bildgebenden Verfahren, KI und ultraschnellen Planungssystemen werden wir die Grenzen der physikalisch erreichbaren Präzision in der Ionentherapie ausloten. Durch eine multidimensionale Tumorcharakterisierung werden wir die Strahlentherapie optimal auf den einzelnen Patienten zuschneiden. Das geschieht durch unterschiedliche Teilchen, räumliche Fraktionierung oder ultrahohe Dosen innerhalb weniger Millisekunden. **Es ist zukünftig vorstellbar, mithilfe einer innovativen Partikeltherapie die komplexe Tumorökologie so umzuprogrammieren, dass eine In-situ-Vakzinierung das patienteneigene Immunsystem aktiviert.** Insgesamt werden wir Patienten wesentlich schonender und effektiver behandeln.“

Prof. Dr. Dr. Amir Abdollahi ist seit 2010 für die molekulare und translationale Radioonkologie am NCT Heidelberg verantwortlich und leitet zusammen mit Prof. Jürgen Debus und Prof. Michael Baumann das Gesamtprogramm Radioonkologie – seit 2023 Mitglied des Direktoriums.

„Wir versuchen, Therapieverfahren präziser und effektiver zu machen. Dazu fassen wir jede individuelle Erkrankung in letzter Konsequenz als eigene Tumorentität auf und streben an, hochindividualisierte Therapien zu entwickeln, die aus dem Verständnis der Tumorbiologie und Immunologie konzipiert werden. Wir wollen die Wechselwirkung zwischen Tumor und Wirt besser verstehen und gezielt die Reaktion des Wirts verstärken. **In Zukunft werden wir Tumoren früher diagnostizieren und effektiver therapieren. Derzeit macht die Entwicklung der individualisierten Zelltherapie sehr viel Mut.** In den kommenden Jahren werden wir Therapien vorab simulieren, bevor sie in den Patienten gehen. Wir werden codierende Information als Therapie einsetzen, die das Immunsystem so gezielt aktivieren, dass es gegen bestimmte Tumor-Eiweiße vorgeht. Wir hoffen, in prospektiven Studien zu zeigen, dass individualisierte Therapien dem Behandlungsstandard überlegen sein können.“

Prof. Dr. Dirk Jäger ist seit Anfang seiner Tätigkeit 2005 am NCT Heidelberg im Direktorium, leitet die Klinik für Medizinische Onkologie am Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD) und fokussiert sich auf solide Tumoren und neue Immuntherapieverfahren.



„Wir erfassen die molekularen, zellulären und funktionellen Merkmale von Tumorökosystemen entitätenübergreifend, um bessere diagnostische Verfahren und wirksamere Therapien zu entwickeln. Für die multidimensionale Charakterisierung der Tumorökosysteme stehen uns in Heidelberg fortschrittlichste Technologien zur Verfügung. Wir entwickeln ein wachsendes Portfolio akademischer klinischer Studien und bringen die Krebsforschung mit reverser Translation, also der Rückübersetzung klinischer Erkenntnisse, voran. Die Integration eines breiten molekularen Profiling in die Krebsmedizin in Deutschland geht auf unsere Arbeit zurück. **In Zukunft wollen wir das biologische Profil einer Krebserkrankung bei der Diagnose ermitteln und die gewonnenen Daten an jedem Meilenstein im Behandlungsverlauf KI-gestützt für eine individualisierte Therapieentscheidungen nutzen.**“

Prof. Dr. Stefan Fröhling, seit 2012 am NCT Heidelberg und seit 2018 im Direktorium, leitet die Abteilung Translationale Medizinische Onkologie am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) und legt einen Schwerpunkt auf molekulare Präzisionsonkologie.

„Als Krebsforscher lernen wir gegenwärtig, dass die Zellen eines Tumors oft sehr heterogen sind, was ein wesentlicher Faktor für ein langfristiges Nichtansprechen auf Therapien sein kann. Wenn vielversprechende Therapien zunächst die häufigsten bösartigen Zellen ausmerzen, können andere Zellen, die anfangs in der Unterzahl waren, auswachsen. **Deshalb wird es wohl langfristig sehr wichtig werden, bei Krebspatienten die Heterogenität der Tumorzellen genau zu bestimmen.** Im NCT Heidelberg laufen seit Jahren erfolgreiche Studien, die auf der vollständigen Analyse des Erbguts in den Tumorzellen basieren. Neue Techniken erlauben es, hierüber die genetische Heterogenität eines Tumors genau zu bestimmen. Für mich als Krebsforscher ist es eine grandiose Gelegenheit, die Bedeutung der Erbgutuntersuchungen für die Überwindung der Therapie-Resistenz in der klinischen Praxis ausloten zu können.“

Prof. Dr. Peter Lichter war maßgeblich an der Konzeption und Gründung des NCT Heidelberg beteiligt, zählt seit 2015 zum Direktorium und leitet seit 1992 die Abteilung Molekulare Genetik am DKFZ.



„Im 20. Jahrhundert hat sich sehr deutlich gezeigt, dass Medizin nicht nur biologische Aspekte hat, sondern dass sie auch einen starken ethischen Rahmen benötigt. Das richtige und gute Handeln von Forschenden und Ärzt:innen ist eine Pflicht gegenüber den Patient:innen. Doch auch wenn die Medizinethik schon seit dem hippokratischen Eid medizinisches Handeln leitet, so ist sie aufgrund der immensen technischen Fortschritte der vergangenen Jahre im Bereich der Genetik und der Datenwissenschaften eine unhintergehbare Notwendigkeit. Das Potenzial, das Big Data-Technologien, Genom-Editierung und KI bieten, ist enorm. Aber diese Technologien bergen auch gewaltige Risiken. **Damit diese Möglichkeiten ausgeschöpft werden und Risiken verantwortlich und vorausschauend im Blick behalten werden, ist eine medizinethische Begleitung der Einführung dieser Technologien unabdingbar.** Damit wird sichergestellt, dass die gesamte Gesellschaft von diesen Entwicklungen profitiert.“

Prof. Dr. Eva Winkler, seit 2011 am NCT Heidelberg und seit 2022 im Direktorium, leitet die Sektion Translationale Medizinethik am UKHD und konzentriert sich auf die Schwerpunkte Medizin- und Datenethik sowie Patientenorientierung.



„Die Chirurgie ist ein Grundpfeiler der Krebstherapie, doch die optimale Behandlungsstrategie erfordert viel Erfahrung und Expertise. Meine Forschung zielt darauf ab, die chirurgische Onkologie mithilfe von KI und neuartiger Bildgebungsverfahren zu verbessern. **Wir bewegen uns von traditioneller KI, die spezifische Aufgaben löst, hin zur Artificial General Intelligence (AGI), die unterschiedlichste Aufgaben selbstständig bewältigt.** Medizinische AGI-Systeme werden verschiedene Datenquellen integrieren – etwa medizinische Bildgebung, genetische Informationen und Patientendaten. Sie werden Hypothesen entwickeln, experimentelle Daten interpretieren und Behandlungspläne personalisieren, ohne für jede spezifische Aufgabe trainiert worden zu sein. Ein Gamechanger. Der Weg vor uns erfordert weitere Investitionen und die Unterstützung von Patient:innen, klinischem Personal, Ethik, Industrie und Politik.“

Prof. Dr. Lena Maier-Hein, seit 2022 im Direktorium des NCT Heidelberg, leitet die Abteilung Intelligente Medizinische Systeme am DKFZ und forscht auf dem Gebiet der KI-basierten medizinischen Bildanalyse.

Service und Beratung am NCT Heidelberg

Sozialdienst

Hilfe bei sozialen, beruflichen und finanziellen Fragen
06221-564477; sozialarbeit@nct-heidelberg.de

Psychoonkologie

06221-564727; psychoonkologie@nct-heidelberg.de

Ernährungstherapie

06221-5637229; ernaehrung.nct@nct-heidelberg.de

Sport und Bewegung bei Krebs

06221-565918; krebssport@nct-heidelberg.de

Integrative Onkologie

komplementäre-naturheilkundliche Beratung
06221-5632057; integrative-onkologie@med.uni-heidelberg.de

Schmerztherapie

06221-566254; schmerzzentrum@med.uni-heidelberg.de

Häusliche Palliativversorgung SAPHiR

06221-5635610; saphir.palliativmedizin@med.uni-heidelberg.de

Palliativmedizinische Ambulanz und Konsildienst SUPPORT

06221-5635609; support.palliativmedizin@med.uni-heidelberg.de

Seelsorge

- Katholische Seelsorge
Ulrich Bickhardt
06221-5636599; ulrich.bickhardt@med.uni-heidelberg.de
- Evangelische Seelsorge
Verena Mätzke
06221-5636546; verena.maetzke@med.uni-heidelberg.de
- Islamische Klinikseelsorge
Rachid Aboulfath (Schwerpunkt Arabisch-Deutsch)
06221-5637473
Hülya Dogan (Schwerpunkt Türkisch-Deutsch)
0152-54648499

Klinische Ethikberatung

06221-5637922; beate.herrmann@med.uni-heidelberg.de

NCT-Selbsthilfebeauftragte

Anne-Kathrin Müller
06221-5632835; anne-kathrin.mueller@med.uni-heidelberg.de
in Kooperation mit dem Heidelberger Selbsthilfebüro
06221-184290; info@selbsthilfe-heidelberg.de

Lotsendienst – Patientenbegleitung am NCT Heidelberg

06221-5632835; nct.lotse@med.uni-heidelberg.de
Montag bis Freitag zwischen 8 und 13 Uhr am Empfang des
NCT Heidelberg

Krebsinformationsdienst

0800-4203040; krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de



Weitere Informationen zu allen Angeboten:
www.nct-heidelberg.de/beratung

Das NCT Heidelberg

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg ist eine gemeinsame Einrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), des Universitätsklinikums Heidelberg (UKHD), der Medizinischen Fakultät Heidelberg der Universität Heidelberg und der Thoraxklinik Heidelberg.

Ziel des NCT Heidelberg ist es, vielversprechende Ansätze aus der Krebsforschung möglichst schnell in die Klinik zu übertragen und damit den Patientinnen und Patienten zugutekommen zu lassen. Dies gilt sowohl für die Diagnose als auch die Behandlung, in der Nachsorge oder der Prävention.

Die Teilnahme an klinischen Studien eröffnet den Zugang zu innovativen Therapien. Das NCT Heidelberg ist somit richtungsweisend, um neue Forschungsergebnisse aus dem Labor in die Klinik zu übertragen. Das NCT Heidelberg, gegründet 2004, ist Teil des NCT mit weiteren Standorten in Berlin, Dresden, SüdWest (Tübingen-Stuttgart/Ulm), WERA (Würzburg, Erlangen, Regensburg, Augsburg) und West (Essen/Köln).



UNIVERSITÄT
KLINIKUM
HEIDELBERG



UNIVERSITÄT
HEIDELBERG
ZUKUNFT
SEIT 1386



**Das NCT Heidelberg
aus der Luft –
Link zum Drohnenfilm**



www.nct-heidelberg.de