

Survivorship

Sprecherinnen



Prof. Dr.
Andrea Forschner
Tübingen



Prof. Dr.
Lisa Zimmer
Essen

Ärztliche Mitglieder

Konstantin Drexler
Anja Gesierich
Daniela Göppner
Lucie Heinzerling
Markus Heppt
Svea Hüning
Elisabeth Livingstone
Friedegund Meier
Frank Meiß
Christian Menzer
Markus Reitmajer
Michael Sachse
Georgia Schilling
Max Schlaak
Kai Thoms



Neues ADO-Komitee „Survivorship“



Seit der Zulassung der Immuncheckpoint-Inhibitoren und der BRAF- und MEK-Inhibitoren nimmt der Anteil Langzeitüberlebender mit Komplettremission oder Tumorfreiheit nach adjuvanter Systemtherapie stetig zu. Dennoch ist der Weg zurück in die „Normalität“ für die Patientinnen und Patienten häufig schwierig. Nicht wenige leiden unter Langzeittoxizitäten oder haben Probleme im psychosozialen oder finanziellen Bereich. Bisher gibt es keine etablierten „Survivorship“-Programme, die auf Hautkrebspatientinnen und Hautkrebspatienten zugeschnitten sind und der Forschungsbedarf zu dieser Thematik ist hoch.

Am 27.4.2023 wurde in einer konstituierenden Sitzung das Komitee „Survivorship“ der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO) gegründet. Als Komiteesprecherinnen wurden Frau PD Dr. Andrea Forscher, Tübingen und Frau Prof. Dr. Lisa Zimmer, Essen benannt. Die zahlreichen Komiteemitglieder mit klinischem und wissenschaftlichem Interesse am Thema *Survivorship* kommen aus verschiedenen Hauttumorzentren in Deutschland (Dr. Konstantin Drex-

ler, Regensburg; Dr. Anja Gesierich, Würzburg; PD Dr. Daniela Göppner, Gießen; Prof. Dr. Lucie Heinzerling, München; PD Dr. Markus Heppt, Erlangen; Dr. Svea Hüning, Dortmund; PD Dr. Elisabeth Livingstone, Essen; Prof. Dr. Friedegund Meier, Dresden; PD Dr. Frank Meiß, Freiburg; Dr. Christian Menzer, Heidelberg; Dr. Michael Sachse, Bremerhaven; PD Dr. Georgina Schilling, Sylt/Hamburg; Prof. Dr. Max Schlaak, Berlin; Dr. Kai Thoms, Göttingen).

Vorrangige Arbeitsziele des Komitees sind:

- Aufbau eines Netzwerks unter dermatoonkologisch tätigen Ärztinnen und Ärzten und auch fachübergreifend zur Verbesserung der *Survivorship* Versorgung
- Bereitstellung von Informationspaketen zum Thema *Survivorship*
- Wissenschaftliche Untersuchungen zum Thema *Survivorship* in der Dermatoonkologie

Dabei wird eine intensive Zusammenarbeit mit den Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern ebenso angestrebt wie die Platzierung des Themas „Survivorship“ auf Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen und wissenschaftlichen Kongressen. Bereits für unser erstes (virtuelles) Treffen am 30.6.2023 (Abbildung 1) konnten wir Frau Kaminski, Melanom Info Deutschland, gewinnen, die über

die Bedürfnisse der *Cancer Survivor* aus Perspektive der Patientinnen und Patienten von Melanom Info Deutschland berichtet hat. Ein zentrales Thema dabei ist dort aktuell das teilweise unterschiedliche Vorgehen der Hauttumorzentren im Blick auf die Beendigung einer Therapie mit Immuncheckpoint Inhibitoren nach Komplettremission. Diesbezüglich ist durch die Komiteesprecherinnen eine Abfrage der Hautkrebszentren über den ADO-Verteiler geplant, um den aktuellen Status quo zu erheben.

Ein weiteres Projekt zur Abfrage der Versorgungssituation der *Cancer Survivors* in Deutschland, Österreich und der Schweiz (federführend: Dr. Michael Sachse, Bremerhaven) ist ebenfalls in Arbeit. Hierbei sollen Fragen zur Versorgungsstruktur und zu Nachsorgeangeboten für Melanom *Survivors* erfasst werden. Die Abfrage erfolgt mittels eines Fragebogens, der über den ADO-Verteiler und über den Verteiler der Arbeitsgemeinschaft onkologische Reha (federführend: Frau PD Dr. Schilling) zirkuliert werden soll. Eine rege Beteiligung ist sehr gewünscht.

Ein weiteres Projekt zum Langzeitüberleben nach Melanom (federführend: Frau PD Dr. Forscher, Tübingen) ist in Ausarbeitung. Dabei sollen klinische Daten zu Melanom Patientinnen und Patienten gesammelt werden, die zwischen 2014 und 2017 in das metastasierte

Vorstellung des Komitees im JDDG (Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft. 2023;21:1266–1267)

Mitarbeit Leitlinie

S2k Leitlinie für zur Langzeitnachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalter

- Bearbeitung Kapitel Haut
- Andrea Forschner, Lisa Zimmer, Peter Höger
- Erste Konsensuskonferenz hat am 29.4.2024 stattgefunden
- Zweite Konsensuskonferenz ist für den 23.9.2024 geplant

Projekte

Abfrage Versorgungssituation der Cancer Survivors in Deutschland, Österreich und der Schweiz (federführend: Dr. Michael Sachse, Bremerhaven und PD Dr. Georgia Schilling, Hamburg, Westerland)



Projekt abgeschlossen

Präsentation der Ergebnisse auf ADO in Würzburg: Freier Vortrag FV32 und Survivorship beim Melanom (Samstag, 28.9.24, 10:30)

Freitag, 27.9.24

10:45-11:45 Freie Vorträge 2: Melanom 1

Survivorship nach Hautkrebs – Versorgungslage in Deutschland, Österreich und der Schweiz

Michael M. Sachse (Bremerhaven)

Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie ADO

Bitte den ausgefüllten Fragebogen zurücksenden an die Faxnummer 0471/299-3318 oder per Email an michael.sachse@klinikum-bremerhaven.de

Cancer Survivorship an deutschsprachigen Haut- und onkologischen Rehakliniken

Orangefarbige Kästen bitte nicht ausfüllen. Klinik: Lfd.-Nr.:

Ansprechpartner bei Rückfragen: _____ Stempel: _____
Telefonnummer: _____
E-Mail-Adresse: _____

1. Wie viele Patienten mit einem malignen Hauttumor (z.B. Malignes Melanom, Basalzellkarzinom, Plattenepithelkarzinom, Merkelzellkarzinom, kutanes Lymphom) wurden bei Ihnen im Jahr 2022 insgesamt behandelt?
Anzahl: _____

2. Wie viele Langzeitüberlebende (ab dem 5. Jahr nach einem malignen Hauttumor, z.B. Malignes Melanom, Basalzellkarzinom, Plattenepithelkarzinom, Merkelzellkarzinom, kutanes Lymphom) wurden bei Ihnen im Jahr 2022 insgesamt nachgefragt?
Anzahl: _____

3. Gibt es an Ihrer Klinik Programme für die Nachsorge von Hautkrebspatienten? Ja Nein

4. Welche Angebote im Rahmen der Nachsorge von Hautkrebspatienten (Cancer Survivorship) gibt es an Ihrer Klinik? Finden diese Angebote in Präsenz (P) und/oder virtuell (V) statt? (Mehrfachnennungen möglich, bitte ankreuzen!)

| | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Psychoonkologische Beratung | <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Selbsthilfegruppe | <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Sozialdienst |
| <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Ernährungsberatung | <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Sportliche Angebote | <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Physiotherapie |
| <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Familien-/Partnertherapie | <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Religiöse Angebote | <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Spirituelle Angebote |
| <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Ärztliche Informationsveranstaltung | <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Patientenfortbildung | <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> V Ergotherapie |

Weitere: _____

5. In welchen Bereichen geben Ihre Patienten den größten Unterstützungsbedarf an? (Mehrfachnennungen möglich)

| | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Mentale Belastung | <input type="checkbox"/> Körperliche Probleme | <input type="checkbox"/> Soziale Belastungen |
| <input type="checkbox"/> Religion | <input type="checkbox"/> Spiritualität | <input type="checkbox"/> Ernährung |
| <input type="checkbox"/> Berufsstress | <input type="checkbox"/> Zukunftsplanung | <input type="checkbox"/> Partner, Familie, Freunde |
| <input type="checkbox"/> Finanzielle Sorgen | <input type="checkbox"/> Ergotherapie | <input type="checkbox"/> Weitere: _____ |

6. Welche Angebote im Rahmen des Cancer Survivorship wünschen Sie sich für Ihre Klinik in Zukunft?

7. Welche Professionen arbeiten bei Ihnen in der Nachsorge von Hautkrebspatienten? (Mehrfachnennungen möglich)

| | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Ärzte | <input type="checkbox"/> Psychologen | <input type="checkbox"/> Psychoonkologen |
| <input type="checkbox"/> Pflege | <input type="checkbox"/> Sozialdienst | <input type="checkbox"/> Ernährungsberater/-mediziner |
| <input type="checkbox"/> Palliativmediziner | <input type="checkbox"/> Religiöse Seelsorge | <input type="checkbox"/> Spirituelle Betreuung |
| <input type="checkbox"/> Physiotherapeuten | <input type="checkbox"/> Ergotherapeuten | |

Weitere: _____

8. Haben Sie noch Anregungen zum Thema Cancer Survivorship?

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Diagnostik und Nachsorge unter adjuvanter Therapie und nach Absetzen einer Immuntherapie im fortgeschrittenen, nichtresektablen Therapiestadium (federführend Lisa Zimmer, Essen; Andrea Forschner, Tübingen)

Projekt abgeschlossen – Präsentation ADO Würzburg:

- **Adjuvante Therapie – Poster eP040**

Donnerstag, 26.9.24

19.00–20.15 Session 2.1 – Versorgungsforschung

19.00–19.03 Real-World-Management von Melanompatienten unter adjuvanter Immuncheckpoint-Inhibition (ICI) und zielgerichteter Therapie (TT) – eine multizentrische Umfrage mit Beteiligung von 51 zertifizierten Hautkrebszentren.

Markus Reitmajer (Tübingen)

- **Absetzen Immuntherapie – Freier Vortrag FV28**

Freitag, 27.9.24

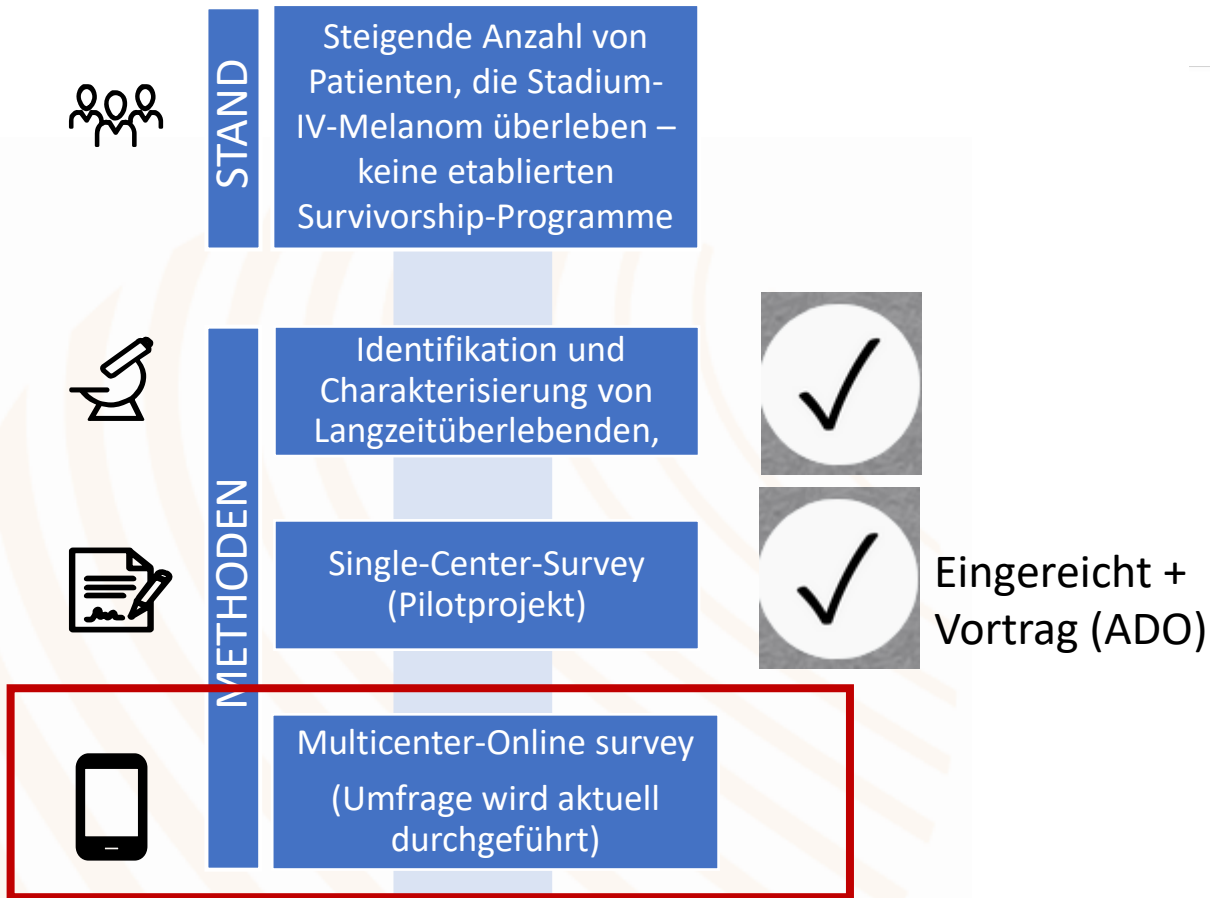
10:45-11:45 Freie Vorträge 2: Melanom 1

Real-World-Management von metastasierten Melanompatienten mit Komplettremission unter Immuncheckpoint-Inhibition – eine multizentrische Umfrage mit Beteiligung von 51 zertifizierten Hautkrebszentren

Markus Reitmajer (Tübingen)

Überleben bei Melanom im Stadium IV

Wo stehen wir und was sind die nächsten Schritte?



Individualisierte Nachsorge für Langzeitüberleber*innen



Helfen Sie mit, die Versorgung von Patienten mit metastasiertem Melanom zu verbessern!

Umfrage zum schwarzen Hautkrebs im Stadium IV

Universitätsklinikum Tübingen

Universitätsmedizin Essen
Universitätsklinikum
Klinik für Dermatologie

Mit dieser Befragung möchten wir gerne die Beschwerden und Bedürfnisse von Patient:innen mit einem besonders guten Krankheitsverlauf trotz Fernmetastasen erfahren.

Wir freuen uns sehr, wenn Sie dieses wichtige Forschungsprojekt unterstützen.

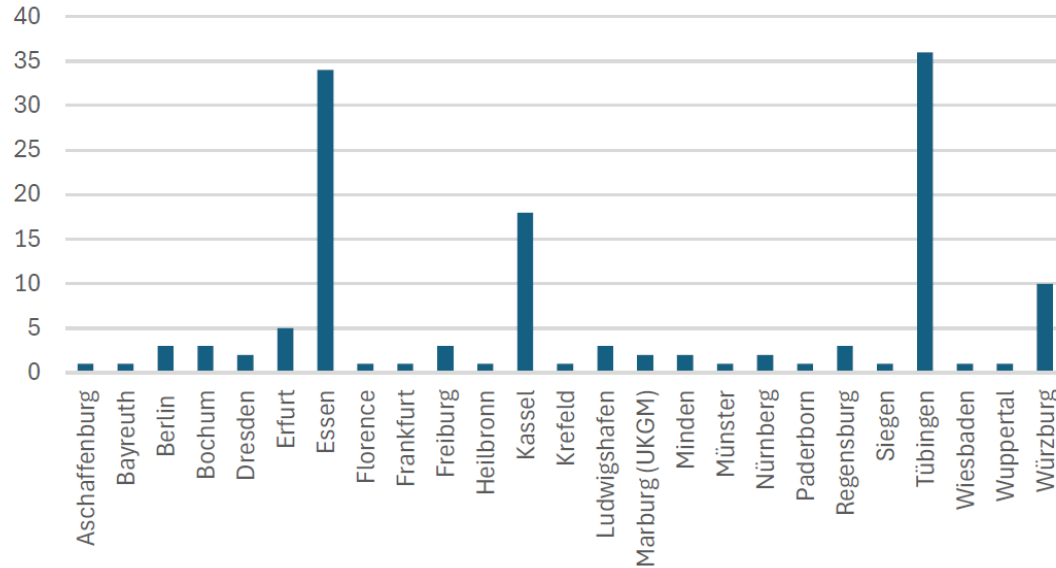
Hier geht es zur Umfrage:



https://www.unipark.de/uc/Survivor_Melanom/



Zentrum/Klinik



ng ihrer Melanomerkrankung im Stadium III, in Bezug auf Lebensqualität
ngang mit der Erkrankung haben.

Stadium IV

Long-term Survivorship Befragung

Mit dieser Befragung sollen die Beschwerden und Bedürfnisse von Patient:innen mit Melanom und Eintritt/Erstdiagnose **Stadium IV 2018 oder früher (2017, 2016 usw.)** erfasst werden. Ziel der Befragung ist es, die Versorgung dieser Langzeitüberlebenden zu verbessern. Es gibt ein positives Ethikvotum. Die Zuordnung zu den teilnehmenden Zentren erfolgt direkt über die Patienten selbst, die angeben, welches Zentrum sie betreut. Die Befragung ist anonym.

Bitte lesen Sie vorab die [Informationen zur Befragung \(PDF\)](#).

[ZUR BEFRAGUNG](#)

**Stand 21.08.24: 198 haben
mitgemacht, 141 beendet**

Survivorship

WISSENSCHAFTLICHES PROGRAMM SAMSTAG, 28. SEPTEMBER

10.30–11.30

Raum 11

Vorsitz

Survivorship beim Melanom

Andrea Forschner (Tübingen), Lisa Zimmer (Essen)

10.30–10.42

Wie ist die Versorgungssituation für Cancer Survivor in Deutschland aktuell?

Michael M. Sachse (Bremerhaven)

10.45–10.57

Versorgungssituation für Cancer Survivor aus Patientensicht

Katharina Kaminski (Essen)

11.00–11.12

Ergebnisse einer prospektiven Querschnittsanalyse zu Beschwerden und Bedürfnissen langzeitüberlebender Patienten mit Melanom im Stadium IV

Markus Reitmajer (Tübingen)

11.15–11.27

Überleben Ja – Aber wie? – kognitive Dysfunktion

Georgia Schilling (Hamburg/Sylt)