



# PRESSEMELDUNG

Wien, 19. Jänner 2016

## **ENCCA - Das europäische Netzwerk für Krebsforschung bei Kindern und Jugendlichen zeigt einen deutlichen Einfluss auf Richtlinien in der europäischen Politik**

**Das ENCCA-Projekt bezweckte die Verbesserung der Lebensqualität von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen durch effiziente Strukturierung der Zusammenarbeit innerhalb der pädiatrisch-onkologischen Gemeinschaft in Europa.**

ENCCA ist ein in den vergangenen 5 Jahren von der Europäischen Union finanziertes Projekt (Nr.: HEALTH-F2-2011-261474), welches die Zusammenarbeit innerhalb der pädiatrischen Onkologie in Europa effizient strukturierte und intensivierte. Die notwendigen Maßnahmen waren von 34 Kooperationspartnern aus 27 pädiatrisch-onkologischen Institutionen in 11 verschiedenen EU-Mitgliedsstaaten gemeinsam mit der Europäischen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOPE) mit Sitz in Brüssel ergriffen worden.

Die dem ENCCA-Projekt zugewiesenen Ziele wurden über mehrere Wege erreicht:

So integrierten ENCCA und SIOPE alle relevanten Interessensvertreter, deren Expertisen, Sichtweisen und Standpunkte, wodurch die Landschaft in der pädiatrischen Hämato-Onkologie nachhaltig verändert wurde. Die Zusammenführung von europäischen klinischen Studiengruppen und nationalen pädiatrischen hämato-onkologischen Gesellschaften resultierte in einer sich rasch vergrößernden Mitgliedergemeinschaft. Deren Lenkungsausschuss, der SIOPE Rat für klinische Forschung (SIOPE Clinical Research Council), wurde offiziell während der 5. und letzten ENCCA Jahreshauptversammlung im Dezember 2015 in Brüssel angelobt und soll in Zukunft noch deutlicher die Ziele der Gesellschaft zum Ausdruck bringen.

Um die langfristige Nachhaltigkeit des Projektes sicherzustellen, haben die ENCCA Partner und SIOPE mit starker Unterstützung durch Eltern, Patienten und Kinderkrebs-Überlebenden einen strategischen „Aktionsplan für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen“ entwickelt. Dieser wurde erstmals am Europäischen Krebs-Kongress präsentiert (European Cancer Congress, 25. – 29. September in Wien, Österreich) und in weiterer Folge auf politischer Ebene am 18. November 2015 im Europäischen Parlament in Brüssel, Belgien, diskutiert. Der neu entwickelte Plan wird in den nächsten Jahren richtungsweisend sein für eine Verbesserung der Heilungsraten und der Lebensqualität von Krebsüberlebenden.

Zusätzlich wird der Aktionsplan den Dialog zwischen den unterschiedlichen Interessenträgern und deren Zusammenarbeit fördern, um bestmögliche Ergebnisse zu erreichen.

Die sieben Ziele des Aktionsplanes:

1. Einführung von sicheren und wirksamen **innovativen Therapien** in den Standard der Patientenversorgung
2. Einrichtung von **Präzisions-Krebsmedizin** zur Erleichterung therapeutischer Entscheidungen
3. Erweiterung der **Kenntnisse über die Tumorbiologie** zur rascheren Umsetzung und Anwendung
4. Sicherstellung eines in Europa **gleichberechtigten Zuganges** zu standardisierter hochqualitativer Patientenversorgung, Expertise und klinischer Forschung
5. Berücksichtigung der spezifischen Bedürfnisse von **Teenagern und Jugendlichen** in Zusammenarbeit mit der Erwachsenen-Onkologie
6. Verbesserung der **Lebensqualität** von Krebsüberlebenden
7. Die **Ursachen pädiatrischer Krebserkrankungen** verstehen

Das ENCCA-Projekt half beim Aufbau einer intensiven Beziehung zwischen europäischen Patienten- und Elterngruppen durch Förderung von Diskussionen zur Ethik in der klinischen Forschung und gab diesen eine starke europäische Stimme.

ENCCA trug zur Regulation europäischer klinischer Studien als auch zu zukünftigen europäischen Datenschutzvorschriften bei.

ENCCA unterstützte die Entwicklung eines „Pass für Kinderkrebs-Überlebende“ (Survivorship Passport), welcher ein hochqualitatives Langzeit-Nachuntersuchungsprogramm für erwachsene Überlebende pädiatrischer Krebserkrankungen darstellt. Wie das Österreichische Gesundheitsministerium bereits 2014 verlautbarte, wurde er ein wesentlicher Bestandteil des Österreichischen Aktionsplans zur Krebsbekämpfung.

Weitere Informationen: <http://www.siope.eu>,  
[http://www.siope.eu/SIOPE\\_StrategicPlan2015/index.html](http://www.siope.eu/SIOPE_StrategicPlan2015/index.html)

### **Informationen zur St. Anna Kinderkrebsforschung:**

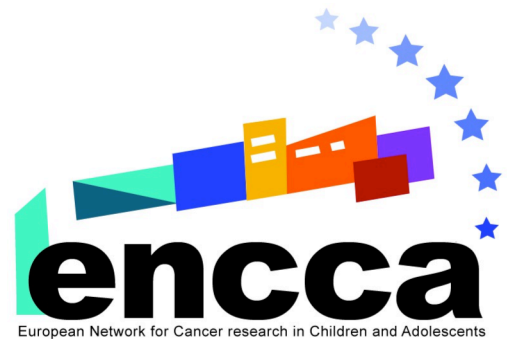
Die St. Anna Kinderkrebsforschung entwickelt und optimiert diagnostische, prognostische und therapeutische Strategien zur Behandlung an Krebs erkrankter Kinder und Jugendlicher durch das Verbinden von Grundlagenforschung mit translationaler und klinischer Forschung. Dabei wird der Schwerpunkt auf die spezifischen Besonderheiten kindlicher Tumorerkrankungen gelegt, um den jungen PatientInnen die bestmöglichen und innovativsten Therapien zur Verfügung stellen zu können. <http://science.ccri.at>

Rückfragen an:

St. Anna Kinderkrebsforschung e.V.  
CHILDREN'S CANCER RESEARCH INSTITUTE  
Zimmermannplatz 10, 1090 Wien, Austria  
T +43(1)40470-4750 F +43(1)40470-7430  
<https://science.ccri.at>

Projektkoordinatorin: Univ.-Prof. Dr. med. Ruth Ladenstein, MBA, cPM  
Fachärztin für Kinderheilkunde, Senior Consultant für pädiatrische Onkologie  
Leiterin des Koordinierungszentrums für klinische Studien (S<sup>2</sup>IRP) (Studien & Statistik)  
E-Mail: [ruth.ladenstein@ccri.at](mailto:ruth.ladenstein@ccri.at)

Projektleiter: Zoltán Dobai  
E-Mail: [encca@ccri.at](mailto:encca@ccri.at)



Univ.-Prof. Dr. med. Ruth Ladenstein, MBA, cPM  
Fotocredits: St. Anna Kinderkrebsforschung