



Schwerpunkt-Thema:

11. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag in Mainz



Publik:

Netzwerk *NeT* begrüßt 950. Mitglied
Neues vom Netzwerk *NeT*

Fachbeiträge:

Möglichkeiten und Grenzen von Naturheilverfahren

Entfernung von Lungenmetastasen Neuroendokriner
Tumore (NETs) mit modernster Lasertechnologie

Veranstaltungen:

Die heilende Kraft der inneren Bilder

Neuroendokrine Neoplasien (NEN) –
Fortbildungsveranstaltung des ENETS-Zentrums
Klinikum rechts der Isar in München

Ein voller Erfolg: NEN-Seminar des UKSH,
Campus Kiel im Mai 2014

“Think Zebra: If you don’t suspect it, you can’t detect it!”

Kongressbericht ESMO

Summer School NEN 2014

Exzellenzzentren stellen sich vor:

ENETS Exzellenzzentrum der Universitätsmedizin Mainz

DIAGNOSENeT ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.“. Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich. Internet-Adresse: <http://www.netzwerk-net.de>

Herausgeberin im Auftrag des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.
(Vorsitzende: Katharina Mellar):
Dr. med. Anja Rinke
Zentrum für Innere Medizin,
Klinik für Gastroenterologie, Endokrinologie u. Stoffwechsel
Universitätsklinikum Gießen u. Marburg, Standort Marburg,
Baldinger Str. 1, 35043 Marburg,
E-Mail: sprenger@med.uni-marburg

Redaktion: Christian Schulze Kalthoff,
E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Fotos: privat; Titelseite Mainzer Dom: rzoeller_pixelio.de

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Druck: Gebrüder Voit GmbH, Nürnberg

Redaktionsanschrift: Redaktion **DIAGNOSENeT**, Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V., Wörnitzstraße 115a, 90449 Nürnberg

Tel. 0911/25 28 999, Fax 0911/255 22 54,
E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, Goethestraße 49, 80336 München.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht in jedem Fall die Meinung von Redaktion und Herausgeber wieder. Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und ggf. korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks *NeT* oder der Redaktion wieder.

Die Herausgabe der **DIAGNOSENeT** wird unterstützt von



Publik

Netzwerk <i>NeT</i> begrüßt 950. Mitglied	8
Neues vom Netzwerk <i>NeT</i>	9

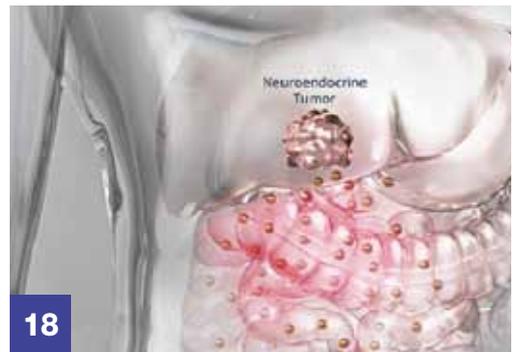
Schwerpunkt-Thema:

11. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag, 10.–12. Oktober 2014 in Mainz

200 Teilnehmer beim 11. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag des Netzwerks <i>NeT</i>	11
<u>Dr. med. Simin Schadmand-Fischer</u> Bildgebende Diagnostik bei NET – wann ist welche Technik sinnvoll?	16
<u>PD Dr. med. Christian Fottner</u> Spezielle therapeutische Herausforderungen bei Patienten mit NET des Dünndarms und Karzinoid-Syndrom	18
<u>PD Dr. med. Christian Fottner</u> Spezielle Probleme und Besonderheiten des Karzinoid-Syndroms	23
<u>Dr. med. Florian Jungmann und Dr. med. Tilman Emrich</u> Leberspezifische Behandlungsmöglichkeiten: Radiofrequenzablation, Transarterielle Chemoembolisation (TACE), Radioembolisation (SIRT) u. a.	24
Der Nuklearmediziner Prof. Dr. med. Richard P. Baum erhält den GLORINET-Preis 2014	27



11



18



24

Fachbeiträge

Möglichkeiten und Grenzen von Naturheilverfahren	28
Entfernung von Lungenmetastasen Neuroendokriner Tumore (NETs) mit modernster Lasertechnologie	31



28

Veranstaltungen

Die heilende Kraft der inneren Bilder	35
Neuroendokrine Neoplasien (NEN) – Fortbildungsveranstaltung des ENETS-Zentrums Klinikum rechts der Isar in München	40
Ein voller Erfolg: NEN-Seminar des UKSH, Campus Kiel im Mai 2014 “Think Zebra: If you don’t suspect it, you can’t detect it!”	42
Kongressbericht ESMO	43
Summer School NEN 2014	46



35

Kliniken und Zentren	
Das Interdisziplinäre Endokrine und Neuroendokrine Tumor (IENET)-Forum des Universitären Centrums für Tumorerkrankungen (UCT) der Universitätsmedizin Mainz – ein ENETS Exzellenzzentrum	52
Die Regionalgruppe Rhein-Main des Netzwerks <i>NeT</i> stellt sich vor	55
ENETS-Zentrum am Universitätsklinikum in Essen	57



Unterstützen Sie die Arbeit des Netzwerks *NeT* zur Verbesserung der medizinischen Situation der Betroffenen!

Jede Spende zugunsten des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. ermöglicht die Erfüllung unserer gemeinnützigen Aufgaben und sichert unsere Unabhängigkeit.

Sie helfen uns **mit spontanen oder regelmäßigen Spenden, mit Zuwendungen aus Anlass von Geburtstagen, Jubiläen, Trauerfällen, mit Stiftungen oder Erbschaften.**

Spendenkonto: Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG, IBAN: DE 25 7636 0033 0000 0699 49, BIC/SWIFT: GENODEF1ER1

Danke für Ihre Rückmeldungen

Das Netzwerk *NeT* erreichen viele positive Rückmeldungen. Wir bedanken uns herzlich dafür und wir fühlen uns durch sie in unserer Arbeit bestärkt. Einige möchten wir Ihnen vorstellen.

<p>Vielen Dank für die wieder sehr, sehr wertvolle DIAGNOSE <i>NeT</i> mit den interessanten und so informativen Artikeln - wir schätzen die Zeitung sehr!!!</p> <p style="text-align: right;"><i>(Angehörige)</i></p>	<p>Herzlichen Dank für die Zusendung der Ernährungsbroschüre sowie der neuesten Ausgabe der Zeitschrift DIAGNOSE <i>NeT</i>. Beides ist wieder hochinteressant und sowohl die Zeitschrift als auch die Ernährungsbroschüre lese ich natürlich mit großer Wissbegierde. Es ist sehr schön und sehr hilfreich, Sie als Ansprechpartner in der oft eigenen schwierigen Situation zur Verfügung zu haben. Vielen Dank auch dafür!</p> <p style="text-align: right;"><i>(Patientin)</i></p>
<p>Ich will Danke sagen dem Team, das die DIAGNOSE <i>NeT</i> bastelt. Habe gestern die Zeitschrift bekommen und lese immer interessiert darin. Die Berichte sind informativ und auch für Laien verständlich. Und auch die Erlebnisberichte der Patienten sind positiv orientiert und geben einem viel Mut. Deshalb möchte ich mich noch mal bedanken!</p> <p style="text-align: right;"><i>(Patient)</i></p>	<p>Ich bin 2010 Mitglied geworden und komme eigentlich mit meiner Krankheit relativ gut zurecht. Ich bin aber auch froh darüber, dass es das Netzwerk <i>NeT</i> gibt, weil dieses Netzwerk auch so etwas wie eine kleine Heimat für mich geworden ist. Die Leistung der Mitarbeiter ist gar nicht genug zu würdigen. Dafür möchte ich Danke sagen!</p> <p style="text-align: right;"><i>(Patient)</i></p>
<p>Ich danke Ihnen für die Zusendung der neuen Zeitschrift DIAGNOSE <i>NeT</i>. Alles, was ich über meine Krankheit weiß, kommt vom Netzwerk <i>NeT</i>. Danke für Ihren unermüdlichen Einsatz!</p> <p style="text-align: right;"><i>(Patientin)</i></p>	<p>Ihr Engagement finde ich sehr außergewöhnlich und wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg mit Ihrem Patienten-Netzwerk und den vielen interessanten und informativen Aktivitäten rund um NEN!</p> <p style="text-align: right;"><i>(Arzt)</i></p>
<p>Ich möchte mich bei Ihnen und Ihrem Team ganz herzlich bedanken. Das Netzwerk war und ist für mich eine hervorragende Informationsquelle und ein ganz wichtiger Beitrag, um mit der Krebserkrankung gut zurechtzukommen und mich auch als halbwegs mündige Patientin zu fühlen und handeln zu können.</p> <p style="text-align: right;"><i>(Patientin)</i></p>	

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige, liebe Kolleginnen und Kollegen,

ich begrüße Sie herzlich in dieser neuen Ausgabe unserer Zeitschrift DIAGNOSE/NeT.



Schwerpunkt dieses Heftes sind Berichte über den 11. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag, der vom 10.-12. Oktober 2014 in Mainz stattfand und sich mit mehr als 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmern überaus großer Beliebtheit erfreute. Sie finden Einzelberichte von Vorträgen und Workshops und der Verleihung des GLORINET-Preises sowie eine Zusammenfassung des gesamten NET-Tages. Weitere interessante Berichte zu Referaten und Workshops werden wir in der nächsten Ausgabe veröffentlichen.

Passend zum Veranstaltungsort Mainz wollen wir in der Serie der Vorstellung der europäischen Exzellenzzentren in Deutschland dieses Mal das ENETS-Exzellenzzentrum Mainz darstellen. Ergänzend stellt die Leiterin der Regionalgruppe Rhein-Main des Netzwerks NeT, Frau Bollinger, ihre Arbeit in der sich in Mainz treffenden Regionalgruppe vor. Das ENETS-Exzellenzzentrum Essen, welches in diesem Jahr neu zertifiziert wurde, wird auf den Seiten 56 und 57 vorgestellt.

Auch andere Veranstaltungsberichte finden Raum: Ich fasse die Aspekte zu Neuroendokrinen Neoplasien auf dem Europäischen Krebskongress ESMO zusammen, Frau Mellar berichtet von einer NEN-Veranstaltung im Klinikum rechts der Isar in München sowie über die „Summer School NEN 2014“. Mit dem NEN-Seminar des UKSH, Campus Kiel, befasst sich Prof. Mönig.

Über die Möglichkeiten der gewebesparenden Operation von Lungenmetastasen mittels Lasertechnologie berichtet der Fachbeitrag des Marburger Thoraxchirurgen PD Dr. Kirschbaum.

Abgerundet wird die Ausgabe auch durch die Vorstellung des 950. Mitgliedes des Netzwerk NeT.

Abschließend möchte ich Ihnen und Ihren Familien frohe Weihnachtstage und alles Gute für das Jahr 2015 wünschen.

Ihre



Anja Rinke

Erlangen-Nürnberg

Donnerstag, 12. März 2015, 17.00 Uhr

Thema: Mit welchen Methoden diagnostiziert der Pathologe einen NET? Was sagt mir mein pathologischer Befund?

Referent: Prof. Dr. med. Abbas Agaimy, Pathologisches Institut, Uniklinik Erlangen

Ort: Uniklinik Erlangen, INZ (Internistisches Zentrum) Raum 01.516, 1. Stock, Ulmenweg 18

Freiburg

Informationen zu den Veranstaltungen erhalten Sie über www.netzwerk-net.de > *Veranstaltungen* > *Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Halle-Leipzig-Magdeburg

Informationen zu den Veranstaltungen erhalten Sie über www.netzwerk-net.de > *Veranstaltungen* > *Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Hamburg-Elbe-Weser

Mittwoch, 25. Februar 2015, 16.00 Uhr

Thema: wird noch bekannt gegeben

Referent: Prof. Dr. Stephan Petersenn

Ort: Praxis Prof. Dr. Petersenn, Altonaer Str. 59, 20357 Hamburg

Marburg

Mittwoch, 11. Februar 2015

Thema: Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie

Referent: OA Dr. med. Andreas Pfestroff

Ort: Uniklinik Marburg, Seminarraum Ebene 0/2214, Baldinger Straße, 35043 Marburg

München

Donnerstag, 23. April 2015, 18:00 Uhr

Thema und Referent werden in der Einladung bekannt gegeben.

Ort: Klinikum der Universität München Großhadern, Marchioninstr. 15, 81377 München, Konferenzraum 1 (1.OG, bei Würfel FG links in den Direktionstrakt)

Zum Erscheinungszeitpunkt des Heftes standen noch nicht alle Veranstaltungen fest.

Mitglieder des Netzwerks NeT erhalten eine persönliche Einladung zu den Veranstaltungen der Regionalgruppen.

Aktuelle Informationen finden Sie unter

www.netzwerk-net.de > *Veranstaltungen* > *Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Niederrhein

Informationen zu den Veranstaltungen erhalten Sie über www.netzwerk-net.de > *Veranstaltungen* > *Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Rhein-Main

Informationen zu den Veranstaltungen erhalten Sie über www.netzwerk-net.de > *Veranstaltungen* > *Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Rhein-Neckar

Donnerstag, 07. Mai 2015, 18.00 Uhr

1. Thema: Schmerz – der ungebetene Gast

Referentin: Martha Reuter (NCT-Tagesklinik)

2. Thema: Naturheilkundliches Nebenwirkungsmanagement bei NET Behandlungen

Referentin: Susann Eismann, (NCT-Tagesklinik)

Ort: Seminarraum 703/704
Univ.-Klinik Heidelberg (Medizinische Klinik)
Im Neuenheimer Feld 410 in HD

Thüringen

Informationen zu den Veranstaltungen erhalten Sie über www.netzwerk-net.de > *Veranstaltungen* > *Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Sachsen/Chemnitz

Informationen zu den Veranstaltungen erhalten Sie über www.netzwerk-net.de > *Veranstaltungen* > *Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Schleswig-Holstein

Mittwoch, 03. Dezember 2014

Thema: Chemotherapie bei NEN

Referent: Oberarzt Dr. Matthias Ritgen, Uniklinik Kiel

Ort: Uniklinik, Campus Kiel

Schwaben

Donnerstag, 19. Februar 2015, 17.00 Uhr

Thema: Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie von NEN

Referentin: Prof. Dr. Gabriele Pöpperl, Katharinenhospital Stuttgart

Ort: wird in der Einladung bekannt gegeben

Die Kontaktdaten der Regionalgruppenleiter werden aus Datenschutzgründen nur in der Druckversion der DiagnoseNeT veröffentlicht oder können auch über die Geschäftsstelle des Netzwerks NeT erfragt werden.

Weitere Ansprechpartner (nach PLZ geordnet)

Die Kontaktdaten der Ansprechpartner werden aus Datenschutzgründen nur in der Druckversion der DiagnoseNeT veröffentlicht oder können auch über die Geschäftsstelle des Netzwerks NeT erfragt werden.



Abschied von Martin Michael

Mit tiefer Betroffenheit nehmen wir Abschied von unserem Mitglied Martin Michael.

Herr Michael verstarb im Alter von nur 49 Jahren, elf Jahre nachdem er die Diagnose Neuroendokriner Tumor erhalten hatte.

Das Netzwerk *NeT* hat Martin Michael viel zu verdanken.

Martin Michael war Gründungsmitglied des Netzwerks *NeT* e.V. Bis zu seinem Rückzug von seinen Ämtern im Jahr 2011 engagierte er sich über mehrere Jahre aktiv zum Wohle der NET-Patienten und für den Verein.

2005 wurde er zum Mitglied des Vorstands gewählt, zwei Jahre lang war er stellvertretender Vorsitzender. Auch auf örtlicher Ebene engagierte er sich als stellvertretender Regionalgruppenleiter.

Martin Michael vertrat das Netzwerk *NeT* auf einer Reihe von Veranstaltungen und Kongressen. Damit rückte er die Erkrankung mehr ins Bewusstsein der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit. Aufgrund seines beruflichen Hintergrunds hatte er in der Zeit von 2008 bis 2011 die Pflege der Homepage übernommen. Vielen NET-Betroffenen wird er in Erinnerung bleiben durch Gespräche, in denen er ihnen durch sein Wissen über die Erkrankung und durch sein positives Beispiel Mut und Zuversicht vermitteln konnte.

Das Netzwerk *NeT* wird Martin Michael stets ein ehrendes Andenken bewahren.

Seiner Familie wünschen wir, dass sie Trost und Kraft finden können in diesem schmerzlichen Verlust.

Für den Vorstand des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Katharina Mellar, 1. Vorsitzende

Netzwerk *NeT* begrüßt 950. Mitglied

Im Sommer 2014 konnte das Netzwerk *NeT* sein 950. Mitglied begrüßen.

Dietmar Haßler stellt sich hier selbst vor.

„Gerne komme ich der Einladung nach, mich den Lesern der *DIAGNOSENeT* als 950. Mitglied des Netzwerks *NeT* vorzustellen

Ich bin 64 Jahre alt, wohnhaft in der Nähe von Wiesbaden, bin verheiratet und Vater von drei erwachsenen Kindern, sportlich aktiv, reise gerne und bin seit meinem Ruhestand im Oktober 2011 ehrenamtlich in verschiedenen Organisationen (Tafeln, Nachbarschaftshilfe) tätig.

Im März/April diesen Jahres hatte ich erste Krankheitssymptome (Hämoptysen, das heißt Bluthusten), die ich jedoch nicht zuordnen konnte. Nach Rücksprache mit meinem Hausarzt und entsprechender Labor- und anschließender Röntgendiagnostik ohne eindeutigen Befund war ich zunächst beruhigt, zumal ich körperlich bei meinen sportlichen Aktivitäten (Joggen, Fitnessstudio) keine Einschränkungen verspüren konnte.

Die Symptomatik hielt jedoch an, Hinzu kamen zum Teil heftige Atemgeräusche, besonders nachts, und Schmerzen in der Schulter. Daher führte mich mein Weg im Mai/Juni in eine orthopädische Behandlung und zu einem Lungenfacharzt. Die Lungenfunktionsprüfung war top. Die weiteren Untersuchungen der Lunge brachte den Befund: hämorrhagische Bronchitis. Ein MRT der Schulter ergab eine Gelenksarthrose mit Kapselschwellung, weitgehend „harmlos“. Die verordnete medikamentöse und ergänzende phy-

sikalische Therapie hatten jedoch nur geringfügige bis keine Effekte.

Im August wurde schließlich vom Lungenarzt ein CT des Brustkorbs in Auftrag gegeben. Bei dieser Untersuchung ergab sich der Verdacht auf ein zentrales Bronchialkarzinom des rechten Oberlappenbronchus sowie auf eine Metastierung der Schulter, Lendenwirbelsäule und Brustwirbelsäule und der Leber. Durch die anschließende klinische Abklärung, unter anderem Bronchoskopie, wurden diese Ergebnisse im Wesentlichen bestätigt, mit dem Unterschied, dass durch die histologische, also feingewebliche Befundung ein Neuroendokriner Tumor unter dem Bild eines atypisches Karzinoids der Lunge diagnostiziert wurde.

Jetzt begann die Suche nach geeigneten Informationen, Ärzten und Kliniken. Im Internet bin ich auf das Netzwerk *NeT* gestoßen. Meine Tochter hat mich und sich selbst dort als Mitglied angemeldet. Viele wichtige Informationen konnte ich über das Netzwerk bzw. die Zeitschrift *DIAGNOSENeT* gewinnen. Begriffe wie Neuroendokriner Tumor, Karzinoidsyndrom, Flush-Symptomatik waren mir bisher völlig fremd gewesen. Jetzt fühle ich mich gut informiert.

Nach vorhergehendem PET/CT wurde die Behandlung im Oktober über das NCT (Nationales Tumorzentrum) an der Universitätsklinik Heidelberg mit dem ersten Zyklus der Radiorezeptorthherapie eingeleitet. Bislang habe ich die Behandlung gut vertragen und verspüre bereits eine leichte Verbesserung der Schulterschmerzen. Ergänzend erfolgt vor Ort eine Behand-



Dietmar Haßler

lung mit Bisphosphonat, die ich leider weniger gut vertrage (in den ersten Tagen nach der Gabe Übelkeit, Bauchschmerzen, Schüttelfrost, Grippesymptome). Ich hege die Hoffnung, dass sich das noch ändert.

Ich wünsche mir, dass die Arbeit des Netzwerks *NeT* weiterhin eine breite Unterstützung erfährt. Leider sind die Krankheit und ihre Symptome - gerade der bronchialen NET - in der Ärzteschaft zu wenig bekannt. Nur eine schnelle und effektive Diagnostik kann die Metastierung der Krankheit verhindern. Ebenso wichtig scheint mir eine interdisziplinäre Zusammenarbeit der Ärzte, nicht nur im Rahmen eines Tumorboards.

Abschließend möchte ich mich bei Frau Mellar und ihrem Büroteam sowie dem gesamten Vorstand des Netzwerks *NeT* für ihre ausgezeichnete engagierte und aufopferungsvolle Arbeit bedanken. Ebenso danke ich der Herausgeberin dieser Zeitschrift, den Leitern der Regionalgruppen sowie allen Unterstützern des Netzwerks für ihr Engagement.“

Lieber Herr Haßler, das ganze Netzwerk-*NeT*-Team wünscht Ihnen alles Gute und viel Mut und Zuversicht!

Katharina Mellar

Neues vom Netzwerk NeT

Vorstandswechsel beim Netzwerk NeT

Gemäß Satzung wählen die Mitglieder des Netzwerks NeT alle drei Jahre den Vorstand. Diese turnusgemäßen Wahlen fanden im Oktober 2014 im Rahmen der ordentlichen Mitgliederversammlung statt. Ihrer eigenen gesundheitlichen und privaten Situation geschuldet kandidierten die langjährigen Vorstände Birgit Oeken und Gudrun Rennecke nicht mehr für die nächste Wahlperiode. Mit Gisela Brzosko und Dr. med. vet. Manfred Stolz bewarben sich zwei neue Kandidaten für die Nachfolge. Katharina Mellar erklärte ihre Bereitschaft, ihre bisherige Arbeit für den Verein entsprechend ihren gesundheitlichen Möglichkeiten weiterzuführen. Alle drei Kandidaten wurden von der Mitgliederversammlung einstimmig gewählt. Im Namen des Netzwerks NeT und auch ganz persönlich dankte Katharina Mellar ihren beiden lang-

jährigen Vorstandskolleginnen für die immer gute und konstruktive Zusammenarbeit und dafür, dass sie von ihnen viel Kraft und Stütze bekommen hat. In den gemeinsamen Jahren im Vorstand konnte das Netzwerk NeT vieles bewegen und voranbringen für die Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren und für deren Angehörige. Das Netzwerk NeT ist in dieser Zeit um ca. 900 Mitglieder gewachsen. Ganz wichtig aber ist: Die Krankheit ist nicht mehr unbekannt. Das Netzwerk NeT hat daran einen erheblichen Anteil, wie uns auch Experten uneingeschränkt bestätigen. Das Netzwerk NeT dankt den beiden scheidenden Vorständinnen für ihr ehrenamtliches Engagement



Der Vorstand des Netzwerks NeT:
Dr. Manfred Stolz, Stellvertretender Vorsitzender,
Katharina Mellar, 1. Vorsitzende,
und Gisela Brzosko, Mitglied des Vorstands

und wünscht eine gute Zeit! Katharina Mellar, die weiterhin den Vorsitz des Vereins übernimmt, freut sich auf die künftige Zusammenarbeit mit ihrem Stellvertreter Dr. Manfred Stolz und mit Gisela Brzosko. Mit vereinten Kräften will der neue Vorstand die oberste Zielsetzung des Netzwerks NeT, die Verbesserung der medizinischen Versorgung der Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien, weiter verfolgen und vorantreiben.

Ehrenmitgliedschaft für K. Mellar

Hochgeschätzt unter den Mitgliedern wie auch in der Ärzteschaft ist das enorme Engagement der Vorsitzenden Katharina Mellar für die NET-Betroffenen und für die Anliegen des Netzwerks NeT. Dieser außergewöhnliche Einsatz trotz eigener Erkrankung wurde gewürdigt mit dem Antrag eines Mitglieds auf Ehrenmitgliedschaft von K. Mellar im Netzwerk NeT. Für die ordentliche Mitgliederversammlung 2014 stand dieser Antrag auf der Tagesordnung. Nach einer Laudatio durch die Stellvertretende Vorsitzende Birgit Oeken und einer engagierten Rede von Anna-Bella Schneider mit

Auflistung all dessen, was das Netzwerk NeT durch Katharina Mellar anbietet und bewirkt, kurz: was das Netzwerk NeT heute dank ihres Engagements ausmacht, sprach sich die Mitgliederversammlung einstimmig dafür aus, die Vorsitzende zum Ehrenmitglied des Netzwerks NeT zu ernennen. Aus den Händen der beiden Laudatorinnen nahm die Geehrte eine Urkunde und einen individuell ge-



Katharina Mellar und Anna-Bella Schneider

stalteten Ehrenpokal mit dem Logo des Vereins und der Aufschrift „Für herausragende Ehrenamtsarbeit als Vorstand des Netzwerks NeT e.V.“ entgegen.

NET-Mutmacher-Preis

Im Rahmen der ordentlichen Mitgliederversammlung wurde auch der NET-Mutmacher-Preis 2014 vergeben.

Diesmal wurden mit dieser Auszeichnung Anna-Bella Schneider und Tanja Pöschke geehrt. Die beiden Netzwerk-NeT-Mitarbeiterinnen nehmen in unserem Büro Tag für Tag die Hilferufe von verzweifelten Patienten und Angehörigen entgegen, hören zu, geben

Hilfestellungen und versuchen, ihnen neuen Mut und neue Zuversicht zu geben.

Das Netzwerk NeT bedankt sich bei Anna-Bella Schneider und Tanja Pöschke für ihren weit über ihre Aufgaben als Sekretärinnen hinausgehenden Einsatz für die NET-Betroffenen mit dem NET-Mutmacher-Preis 2014.



Tanja Pöschke und Anna-Bella Schneider

Netzwerk NeT veröffentlicht neues Video

Grundlegende Informationen über das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren und seine Entwicklung bis heute sowie über die Angebote für Patienten und Angehörige finden Sie in einem neuen Video des

Netzwerks NeT. Das Interview mit der Vorsitzenden K. Mellar finden Sie auf unserer Internetseite www.netzwerk-net.de > Videos sowie auf YouTube, Kanal TheNETGermany. Schauen Sie mal rein!



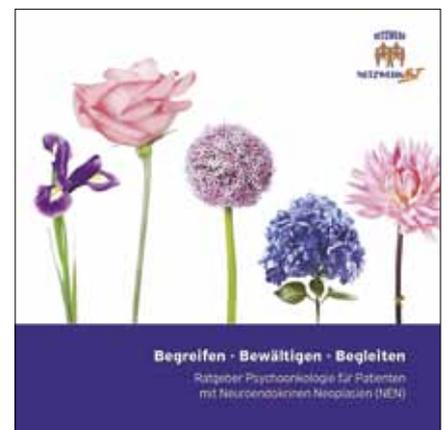
Netzwerk NeT gibt Psychoonkologie-Broschüre heraus

Dank der Unterstützung der Firma IPSEN können wir unsere Broschüren-Reihe speziell für Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien wieder um ein Heft erweitern. Der Titel: „Begreifen – Bewältigen – Begleiten. Ratgeber Psychoonkologie für Patienten mit Neuroendokrinen

Neoplasien (NEN)“. Sie finden es zum Download auf unserer Internetseite www.netzwerk-net.de > NET-Broschüren. Als Zusatz gibt es „Mein Energietagebuch“.

Die Broschüre ist sehr lesenswert und – wie wir meinen – auch hilfreich.

Katharina Mellar



NETZWERK
Bundesweite Selbsthilfegruppe
für Patienten und Angehörige

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. • Wörnitzstraße 115a • 90449 Nürnberg
Tel.: 0911/25 28 999 • Fax: 0911/2 55 22 54 • E-Mail: info@netzwerk-net.de

200 Teilnehmer beim 11. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag des Netzwerks *NeT*

Der 11. Überregionale Neuroendokrine Tumortag des Netzwerks *NeT* fand vom 10.–12. Oktober 2014 unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Matthias M. Weber und PD Dr. med. Christian Fottner und in Kooperation mit dem ENETS-Zentrum der Uniklinik Mainz statt. 200 Patienten und Angehörige, aber auch Ärzte und Pflegekräfte, hatten eine zum Teil weite Anreise nach Mainz auf sich genommen, um sich über den aktuellen Stand des Wissens und der diagnostischen und therapeutischen Optionen bei Neuroendokrinen Neoplasien zu informieren, um die Möglichkeit des Austausches mit anderen Betroffenen oder mit den Ärzten zu nutzen und um sich nicht allein zu fühlen mit ihrer seltenen Erkrankung. Die Rückmeldungen der Teilnehmer waren uneingeschränkt positiv.

Jahreshauptversammlung 2014

Der ausführliche Bericht des Vorstands zeigte auf, welche ungewöhnlich umfangreiche und vielseitige ehrenamtliche Arbeit im Netzwerk *NeT* auch im vergangenen Jahr wieder vom Vorstand des Vereins, insbesondere von der Vorsitzenden Katharina Mellar, zum Wohle der NET-Patienten und ihrer Angehörigen geleistet wurde. Unterstützt wurde diese Arbeit von einer Reihe für das Netzwerk *NeT* tätiger Menschen. Dazu zählen die Regionalgruppenleiterinnen und -leiter, unser Webadministrator, die Kassenprüfer, die Buchhaltung, unsere Sekretärinnen und viele weitere Helfer und Unterstützer. K. Mellar betonte



Publikum

deren wichtige Rolle und sprach Ihnen namentlich ihren Dank aus.

Aktuelles aus dem Verein

Das Netzwerk *NeT* wuchs im Berichtsjahr weiterhin beständig. Durchschnittlich jeden zweiten Tag erreichte uns ein Antrag auf Mitgliedschaft. Inzwischen zählt der Verein knapp tausend Mitglieder aus ganz Deutschland, Österreich und der Schweiz sowie aus sieben weiteren Ländern. In der Geschäftsstelle sind Frau Schneider und Frau Pöschke verlässliche Stützen und erste Ansprechpartner für die zahlreichen Hilfesuchenden, die sich Tag für Tag an uns wenden. Eine neue Regionalgruppe für den sächsischen Raum wurde gegründet. Sie hat ihren Sitz in Chemnitz und wird vom dortigen Klinikum unterstützt. Das Netzwerk *NeT* ist Mitglied in den Dachorganisationen ACHSE (Allianz Seltener Chronischer Erkrankungen) und LAGS (Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe) und

in der vom Netzwerk *NeT* mitbegründeten weltweiten Vereinigung von NET-Selbsthilfeorganisationen „International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA)“.

Aktivitäten des Netzwerks *NeT*

K. Mellar stellte die Aktivitäten des Netzwerks *NeT* im vergangenen Jahr vor.

Eine der Basisaufgaben der Organisation liegt in der unmittelbaren Hilfe für die Betroffenen. Wieder wurden die Fragen und Hilferufe von weit mehr als 1000 Patienten und Angehörigen über Telefon und E-Mail beantwortet. Anfragen von Patienten kamen bis aus China, Australien und Brasilien. Zunehmend wandten sich auch Ärzte an das Netzwerk *NeT*. Ebenso wichtig war die Kontaktvermittlung von Betroffenen untereinander sowie zwischen Patienten und Ärzten.

Aktuelle Erkenntnisse zur Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen

Neoplasien wurden gesammelt und weitergegeben. Die Internetseite des Netzwerks *NeT*, www.netzwerk-net.de, stellt grundlegende Informationen über die Erkrankung bereit und berichtet laufend aktuell. Wieder konnten zwei Ausgaben der Netzwerk-Zeitschrift *DIAGNOSENeT* erstellt werden. Ganz neu erschienen ist die Broschüre „Begreifen – Bewältigen – Begleiten, ein Ratgeber Psychoonkologie für Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)“, welche mit Unterstützung der Firma IPSEN erstellt wurde. Ein neues Video mit Informationen über das Netzwerk *NeT* kann auf www.netzwerk-net.de bzw. auf YouTube, Kanal TheNETGermany, abgerufen werden. Veröffentlichungen in regionalen Medien und in der medizinischen Fachpresse wurden geschaltet. Und auch die Veranstaltungen der Regionalgruppen und nicht zuletzt unser 11. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag mit Fortbildungszertifizierung für Ärzte trugen zu einer Verbreitung und Vertiefung des Wissens über Neuroendokrine Neoplasien bei. Die Informationen, die das Netzwerk *NeT* bereitstellt, werden nicht nur von Betroffenen geschätzt, auch Ärzte und Pflegekräfte halten sich nach eigenem Bekunden über unsere Medien auf dem aktuellen Stand.

Vieles wurde getan, um auf die seltene Erkrankung und auf die speziellen Problematiken aufmerksam zu machen und sie ins Bewusstsein aller involvierten Gruppen und Einrichtungen zu bringen. Das Netzwerk *NeT* hat seine Kontakte zu Ärzten und Kliniken weiter vertieft, Kongresse wurden besucht. Durch die Kontakte zu forschenden Ein-

richtungen konnten wichtige Impulse für die Forschung gegeben werden, so etwa eine verstärkte Zuwendung zu bronchialen NET. Auch die im vergangenen Jahr erfolgte Einrichtung eines deutschen Registers für Patienten mit bronchopulmonalen Neuroendokrinen Tumoren (PneuNET-Register) war vom Netzwerk *NeT* beständig angeregt worden. Speziell auf dem Gebiet der bronchialen NET wurde das Anliegen einer Vernetzung weiter verfolgt und es wurden gezielt Informationen gesammelt und publiziert. Im laufenden Jahr wurden zwei Patientenstudien mitkonzipiert und aktiv unterstützt: die Global NET Patient Survey, die erste weltweite Patientenbefragung, an der sich von insgesamt knapp 2000 Teilnehmern ca. 350 Netzwerk-*NeT*-Mitglieder beteiligten, und die PIANO-Studie, deren Ziel es ist, auf wissenschaftlicher Basis die Entscheidungskriterien von Betroffenen für oder gegen Therapieformen zu eruieren. K. Mellar war zu Vorträgen bei Ärzteveranstaltungen und zu Pressekonferenzen eingeladen. Presseberichte zu NEN, u. a. in Fachmedien, wurden geschaltet. Das Netzwerk *NeT* beteiligte sich an öffentlichkeitswirksamen Veranstaltungen, z. B. an Stadtläufen, Rudern gegen Krebs und mit einer Reihe von meist regionalen Veranstaltungen am Weltweiten Neuroendokrinen Tumortag, der alljährlich am 10. November stattfindet. Weiter wurden Gründungen von NET-Selbsthilfeorganisationen in anderen Ländern begleitet und unterstützt.

Auch in der Kommission zur Erarbeitung deutscher Leitlinien für die gastrointestinalen Neuroendokrinen Tumoren vertritt Katharina Mellar die Position der betroffenen Patienten.

Ebenso ist sie involviert in die Konzeption einzelner klinischer Studien. Bei der Beantragung von Geldern von Forschergruppen für umfangreiche Forschungsprojekte zu NEN war sie ebenfalls beigezogen. Relativ aufwendig gestaltete sich die Aktualisierung der Satzung des Netzwerks *NeT*, die in der außerordentlichen Mitgliederversammlung im Mai 2014 als Neufassung verabschiedet wurde.

Finanzbericht

Diese umfangreichen Aktivitäten mit dem Ziel der Verbesserung der medizinischen Situation von NEN-Patienten kosten natürlich Geld. Die Einwerbung finanzieller Mittel ist nicht einfach. Die Mitgliedsbeiträge sind sozial niedrig gehalten und decken nur etwa ein Viertel der Kosten. Alle weiteren finanziellen Mittel mussten vom Vorstand aufgetan werden. Gleichzeitig wuchsen die Kosten, auch durch den zusätzlichen Personalbedarf infolge der gestiegenen Mitgliederzahl und infolge der wachsenden Aufgaben und Angebote. Somit ist das Netzwerk *NeT* weiterhin dringend auf Spenden angewiesen.

Nach der Vorstellung des Kassenberichts und dem Bericht der Kassenprüfer wurde der Vorstand einstimmig entlastet.

Ehrenmitgliedschaft für K. Mellar

Angeregt durch den Antrag eines Mitglieds entschied die Mitgliederversammlung einstimmig, die Vorsitzende Katharina Mellar aufgrund ihrer enormen Verdienste für die NET-Betroffenen und für die Anliegen des Netzwerks *NeT*, dessen



Katharina Mellar

vorderste Zielsetzung die Verbesserung der medizinischen Versorgung der NET-Patienten ist, zum Ehrenmitglied des Vereins zu ernennen (siehe dazu Beitrag S. 9).

Vorstandswahlen

Turnusgemäß fanden die Neuwahlen des Vorstands des Netzwerks *NeT* statt. Die langjährigen Vorstände Birgit Oeken und Gudrun Rennecke mussten sich zu unserem Bedauern aufgrund ihrer persönlichen Situation aus der Vorstandsarbeit zurückziehen. Katharina Mellar bedankte sich bei ihnen persönlich und im Namen des Netzwerks *NeT* für die gute und immer konstruktive Zusammenarbeit. Dr. med. vet. Manfred Stolz und Gisela Brzosko kandidierten für die Nachfolge, Katharina Mellar erklärte ihre Bereitschaft, ihre Arbeit entsprechend ihren gesundheitlichen Möglichkeiten weiterzuführen. Alle drei Kandidaten wurden von der Mitgliederversammlung einstimmig gewählt (siehe auch Beitrag S. 9).

NET-Mutmacher-Preis

Im Anschluss an die offizielle Tagesordnung vergab K. Mellar den *NET-Mutmacher-Preis* 2014. Geehrt wurden Anna-Bella Schneider und Tanja Pöschke, die Tag für Tag die Hilferufe von verzweifelten

Patienten und Angehörigen entgegennehmen und ihnen Mut und neue Zuversicht zu geben versuchen (Siehe auch Beitrag S 10).

Katharina Mellar

Vorträge und Workshops

„Es war nicht alleine die schöne Stadt Mainz, es war das dortige zertifizierte ENETS-Zentrum, das uns hierher gelockt hat“, erörterte Katharina Mellar, die Vorsitzende des Netzwerks *NeT* zu Beginn des Samstags. „Wir haben als Netzwerk *NeT* von diesem Zentrum eine hohe Meinung.“ Auch habe es schon immer eine enge Zusammenarbeit zwischen den Mainzer Experten und der Selbsthilfe gegeben. Einen ausführlichen Beitrag zum ENETS-Zentrum finden Sie auf S. 52.

Die wissenschaftliche Leitung des NET-Tages hatten **Prof. Dr. med. Matthias Weber** und **PD Dr. med. Christian Fottner**. „Sie haben bereits gestern und vorgestern ein

Prof. Dr. med.
Matthias WeberPD Dr. med.
Christian Fottner

NET-Symposium geleitet. Trotzdem sind sie heute für uns da“, bemerkte K. Mellar. Und was ebenfalls keineswegs vergessen werden sollte: „Die Referenten opfern ehrenamtlich ihren Samstag.“ PD Fottner begrüßte die Zuschauer herzlich und bemerkte: „Die Selbsthilfe ist in un-

serer Arbeit ein wichtiger Baustein. Zum Netzwerk *NeT* äußerte er anerkennend: „Es ist immer wieder beeindruckend, was das Netzwerk an Aufgaben übernimmt. Ich bewundere Frau Mellar für ihr Engagement.“

Den Vortragsteil begann **K. Mellar** mit dem Überblick „Netzwerk *NeT* aktuell“. Sie verwies dabei zunächst auf die positive Mitgliederentwicklung, die die wertvolle Arbeit des Vereins deutlich unterstreicht: „Wir haben im Durchschnitt jeden zweiten Tag einen Neuzugang.“ Im Anschluss stellte K. Mellar die Aktivitäten des vergangenen Jahres und die vielfältigen Aufgaben des Netzwerks vor. Enorm wichtig ist dessen Arbeit auch, weil unnötig späte Diagnosen und sogar inadäquate Behandlung nach der Diagnose noch immer vorkommen. K. Mellar endete mit einem Zitat des legendären Arztes und Philosophen Paracelsus, das auch dem Selbsthilfe-Gedanken entspricht: „Der Arzt verbindet nur deine Wunden. Dein innerer Arzt aber wird dich gesunden.“

Danach erörterte **Inga Boeck** das Thema „Die feingewebliche Untersuchung des Neuroendokrinen Tu-



Inga Boeck

morgewebes: Grundlage für die Therapieentscheidung“. Näheres dazu lesen Sie in der nächsten Ausgabe.

Dr. Fottner referierte über „Neuroendokrine Neoplasien: Typische Symptome und Labordiagnostik“.

Oft erfolgt die Diagnosestellung erst im fortgeschrittenen Stadium. Wichtige klinische Symptome sind leider häufig diffuse und schwer interpretierbare Beschwerden wie die anfallsartige Gesichtsrötung Flush, Bauchschmerzen und Durchfälle. Besonders Durchfälle werden nicht selten fehlinterpretiert. Labormarker, wie die Messung von Chromogranin A, sind ein Baustein für die Diagnostik, wobei Fallstricke bei der Interpretation existieren. Eine Messung des Hormons Serotonin im Blut ist schwierig. Deshalb wird das Abbauprodukt 5-HIES gemessen. Eine Beeinflussung ist aber durch Medikamente und Nahrungsmittelbestandteile möglich.

Im Anschluss erläuterte **Dr. med. Simin Schadmand-Fischer** die „Bildgebende Diagnostik“, siehe S. 16.



Dr. med. Simin Schadmand-Fischer

„Nuklear-medizinische Diagnostik: Octreotid-Szintigramm, PET/CT oder PET/MR?“ war das Thema von **PD Dr. med. Matthias Miederer**.

Er erörterte die verschiedenen bildgebenden Eigenschaften der unterschiedlichen radioaktiven Substanzen. Die PET-Untersuchung mit ⁶⁸Gallium erreicht eine hohe Auflösung und findet ihren Einsatz bei langsam wachsenden NET. Die Bestimmung des Zielvolumens,



PD Dr. med. Matthias Miederer

also des zu bestrahlenden Gewebevolumens, ist eine besondere Herausforderung für die Dosimetrie, das heißt für die Strahlenmessung und die damit verbundene Beurteilung der Risiken. Durch verschiedene Stoffwechselwege können verschiedene Funktionen des Körpers in einer Untersuchung abgedeckt werden.

Nach einer Fragerunde und einer Kaffeepause befasste sich **Prof. Dr. med. Matthias Weber** mit der Thematik „Medikamentöse Therapien: Was gibt es Neues?“. Den ausführlichen Artikel dazu lesen Sie in der nächsten Ausgabe.

Prof. Dr. med. Thomas Musholt

erörterte die Frage: „Ist die Operation immer die erste Wahl? Was kann die NET-Chirurgie heute?“ Wir werden auf diese Thematik in der nächsten Ausgabe ausführlicher eingehen.



Prof. Dr. med. Thomas Musholt

Schließlich trug **Dr. rer. medic. Anna Paul** zu „Integrative Onkologie, Naturheilkunde, Mind-Body-Medizin in der Versorgung von Krebspatienten“ vor (siehe nächste Ausgabe).



Dr. rer. medic. Anna Paul

Ein Höhepunkt des NET-Tages war die GLORINET-Preisverleihung an **Prof. Dr. med. Richard Baum**.

Einen umfassenden Beitrag finden Sie dazu auf S. 27.

Der Nachmittag stand ganz im Zeichen einer großen Auswahl an Workshops zu vielfältigen Themen: Dr. Paul vertiefte das Thema ihres Referats. Auf „Spezielle Probleme und Besonderheiten des Karzinoid-Syndroms“ ging **PD Fottner** ein. Mehr dazu auf S. 18 und auf S. 23. **Dr. Miederer** erörterte die Thematik: „Die Radiorezeptortherapie: Wann kommt sie in Frage? Was ist zu bedenken?“. Tipps zu „Meinen pathologischen Befund verstehen“ gab **Inga Boeck**. Mit „Neuroendokrine Tumore des Bronchialsystems: Therapeutische Möglichkeiten und Nachsorge“ befasste sich **Prof. Weber**. Über „Leberspezifische Behandlungsmöglichkeiten: Radiofrequenzablation, Transarterielle Chemoembolisation (TACE), Radioembolisation (SIRT) u. a.“ konnten sich die Teilnehmer mit **Dr. med. Florian Jungmann** und **Dr. med. Tilman Emrich** austauschen (S. 24). Tipps zur „Sinnvollen Ernährung bei Neuroendokrinen Tumorerkrankungen“ gab **Dipl. Oec. troph. Christa Diederich**. Prof. **Dr. Dr. Perikles Simon** leitete den Workshop zu „Sport und Krebs“.

In der nächsten Ausgabe der DIAGNOSENeT werden wir über die Vorträge und Workshops berichten, die in dieser Ausgabe aus Platzgründen noch nicht berücksichtigt werden konnten.

Mit einer Verabschiedung durch K. Mellar endete dieser informationsreiche Tag, der den Teilnehmern viele neue Erkenntnisse und interessante Begegnungen sowie neue Kontakte bescherte. Die Vorsitzende überreichte Prof. Weber und PD Fottner zum Abschluss Präsentate aus der Frankenmetropole Nürnberg,

dem Sitz des Netzwerks *NeT*. Ein besonderes Dankeschön ging auch an Anna-Bella Schneider und Tanja Pöschke, deren engagierte Organisation maßgeblich zum großen Erfolg des NET-Tags beitrug.

Christian Schulze Kalthoff

Erfahrungsaustausch

Am Sonntagvormittag war wieder der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen anberaunt. Mit 50 Teilnehmern war er sehr gut besucht. Unter Moderation des neu gewählten Stellvertretenden Vorsitzenden, Dr. Stolz, und begleitet von K. Mellar berichteten die Teilnehmer über ihre eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung und teilten ihr Expertenwissen als Betroffene.

Stadtführung

Seinen Abschluss fand der Überregionale Neuroendokrine Tumortag in einer Führung durch die schöne Stadt Mainz.

Danke an alle Teilnehmer für ihr Kommen und für ihr Interesse!

Ganz besonders danken wir den Wissenschaftlichen Leitern und den Referenten, die in ehrenamtlicher

Weise für uns ihre Zeit geopfert haben, sowie den Sponsoren der Veranstaltung, den Firmen Ipsen, Novartis und Pfizer. Ohne sie wäre diese Veranstaltung nicht möglich gewesen.

Katharina Mellar

Vorankündigung: 12. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag 2015

Der 12. Überregionale Neuroendokrine Tumortag des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. findet am 09.–11. Oktober 2015 in München statt.

Danke für Ihre Rückmeldungen zum Tumortag in Mainz

Das Netzwerk *NeT* erreichen viele positive Rückmeldungen. Wir bedanken uns herzlich dafür und wir fühlen uns durch sie in unserer Arbeit bestärkt. Einige möchten wir Ihnen vorstellen.

Zurück aus Mainz möchte ich mich gleich umgehend bei Ihnen für die hervorragende Organisation und Ihren unglaublichen Einsatz, für die menschlich freundliche Atmosphäre und die Auswahl der sehr kompetenten Referenten bedanken! Ich war zum ersten Mal bei dieser Tagung und äußerst beeindruckt von so viel Engagement sowohl bei Ihnen als auch bei den Ärzten, die in ihrer Freizeit uns Patienten die zum Teil schwierige Materie verständlich und gut aufbereitet nahe gebracht haben. Die Diskussionen in den Workshops waren ebenfalls informativ und fanden sozusagen auf Augenhöhe statt, da viele Betroffene, sicher auch Dank Ihrer Aufklärungsarbeit, Experten für ihre Erkrankung sind.

Auch das Essen war abwechslungsreich und gut ausgewählt, so dass sich prima schlafen ließ und keine "Probleme" entstanden.

Last not least meine große Hochachtung für Sie, Frau Mellar, dass Sie sich nach der erst kürzlich überstandenen OP wieder mit so viel Leidenschaft für uns und die gemeinsame Sache einbringen. Sie sind uns ein Vorbild und geben uns Mut, sich nach vorne zu orientieren und aktiv zu bleiben. *(Patientin)*

Es war eine sehr schöne Veranstaltung. Eine stolze Teilnehmerzahl und ein interessiertes und begeistertes Publikum.

Ich habe große Hochachtung vor Ihrem Einsatz und dem Einsatz Ihres Teams für die Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren. *(Referentin, Ärztin)*

Nochmals vielen Dank für diesen perfekt organisierten Tumortag am Wochenende. Wir haben uns sehr wohl gefühlt und sind dann im nächsten Jahr (quasi ein Heimspiel) in München wieder mit dabei. *(Pflegerkräfte)*

An dieser Stelle möchte ich ein ausdrückliches Kompliment und meinen großen Dank für die Organisation und Durchführung des 11. Überregionalen Tumortags aussprechen!

Ich erlebte (wieder!) eine hoch qualitative, sehr informative *NeT*-Veranstaltung, die mich als Patientin stützt, motiviert und ermutigt! *(Patientin)*

Es war sehr schön, wieder eine so Super-Veranstaltung zu erleben! *(Patient)*

Die Veranstaltung hat uns ganz super gefallen, vor allem, dass man auch mal mit den Ärzten persönlich sprechen konnte. Die Vorträge waren informativ. *(Patient)*

Es war in Mainz wieder eine rundum tolle, informative und super gut organisierte Veranstaltung. Ich bedanke mich bei Ihnen, liebe Frau Mellar, und Ihren Helferinnen für die viele Arbeit und insbesondere für das Superprogramm. Ich freue mich auf das nächste Jahr und werde sicher wieder dabei sein. *(Patientin)*

Wir freuen uns schon auf den nächsten Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag, auf die neuen Erkenntnisse, die auf uns warten, und auf den bestimmt wieder sehr angenehmen Verlauf des Tumortages, wie wir ihn in den letzten Jahren erlebt haben. *(Patient und Angehörige)*

Vortrag: Dr. med. Simin Schadmand-Fischer

Bildgebende Diagnostik bei NET – wann ist welche Technik sinnvoll?

Die Bildgebung in der Radiologie umfasst die Röntgenübersichtsaufnahme und die Schnittbilddiagnostik.

Röntgendiagnostik

Zur Röntgenübersichtsaufnahme gehören das Röntgenbild der Lunge, des Bauches und der Knochen. Sie sind zur schnellen Information geeignet, für die Darstellung der Ausdehnung einer Tumorerkrankung im Rahmen eines Stagings (Untersuchung zur Feststellung des Ausbreitungsgrades eines Tumors) ist die Übersichtsaufnahme nicht wertvoll.

Schnittbildgebung

Die Schnittbilddiagnostik gibt eine umfangreichere Information über den menschlichen Körper. Zur Schnittbilddiagnostik gehören die Ultraschalluntersuchung, die Computertomographie (CT) und die Magnetresonanztomographie (MRT). In Zusammenarbeit mit der Nuklearmedizin werden kombinierte Untersuchungen durchgeführt, bekannt unter PET/CT oder PET/MRT. Im Folgenden werden die CT und die MRT als Staging-Untersuchungen vor und unter einer Therapie bei NET besprochen.

Der hormonaktive NET stellt eine radiologische Herausforderung dar, er zeigt sich oft schon früh durch auffällige klinische Symptome, wie z. B. Durchfälle. Dabei kann er sehr klein sein, zu klein, um ihn mit der Schnittbildgebung alleine darstellen

zu können. Hier ist zur Diagnostik eine Kombination mit der PET sinnvoll. Der nicht hormonaktive NET hingegen macht oft erst sehr spät klinische Probleme. In der Schnittbildgebung lässt sich dann bereits eine raumfordernde Metastasierung darstellen.

Neuroendokrine Tumore des Magen-Darm-Traktes oder der Bauchspeicheldrüse können kleiner als 1 cm sein und sind gekennzeichnet durch eine sehr gute Gefäßversorgung. In der CT und der MRT werden hierfür unterstützend Kontrastmittel (KM) verwendet. Sie werden in eine Armvene gegeben. In der CT verwendet man jodhaltige Kontrastmittel, in der MRT Kontrastmittel, die das chemische Element Gadolinium enthalten. Hier sind Gegenanzeigen, wie mögliche Nierenfunktionsstörungen und Kontrastmittelreaktionen, zu beachten, bei jodhaltigem Kontrastmittel zusätzlich Schilddrüsenfunktionsstörungen.

Die Anforderungen an das Schnittbildverfahren sind eine hohe zeitliche und örtliche Auflösung und eine gute Mitarbeit des Patienten. Denn um das Charakteristikum der sehr guten Gefäßversorgung für die Diagnostik des NET zu nutzen, werden mehrere und längere Atemanhaltephasen schnell hintereinander benötigt, „dynamische Untersuchung“ genannt. Dies ist für den Patienten in der CT einfacher, weil hier die Atemanhaltephasen kürzer sind als in der MRT.



Dr. med. Schadmand-Fischer
Klinik und Poliklinik für Diagnostische
und Interventionelle Radiologie
Johannes-Gutenberg-Universität Mainz

Ein gutes Untersuchungsprotokoll in der CT und der MRT erfordert 1 mm Schichtdicke und die dynamische Untersuchung in festgelegten, reproduzierbaren Zeitabständen. Hierzu hat sich bewährt: 1. Serie nach 10 sec (arteriell), 2. Serie nach 25 sec (arteriell), 3. Serie nach 50 sec (portalvenös) nach Kontrastmittelgabe. Diese Phasen des sauerstoffreichen (arteriellen) und sauerstoffarmen (venösen) Blutes lösen die Anflutung des Kontrastmittels zeitlich gut auf (Abb.1). Bei der Suche eines NET des Magen-Darm-Kanals kann die zusätzliche Gabe von Kontrastmittel durch den Mund oder Darm hilfreich sein. Hier ist in der CT darauf zu achten, dass es sich um wasserdichte Lösungen handelt, da ein dichteres Kontrastmittel den gut durchbluteten Tumor maskieren, also nicht erkennbar machen kann.

Methodenwahl

Für die bildgebende Darstellung von Metastasen wird die Wahl der Methode bestimmt durch die

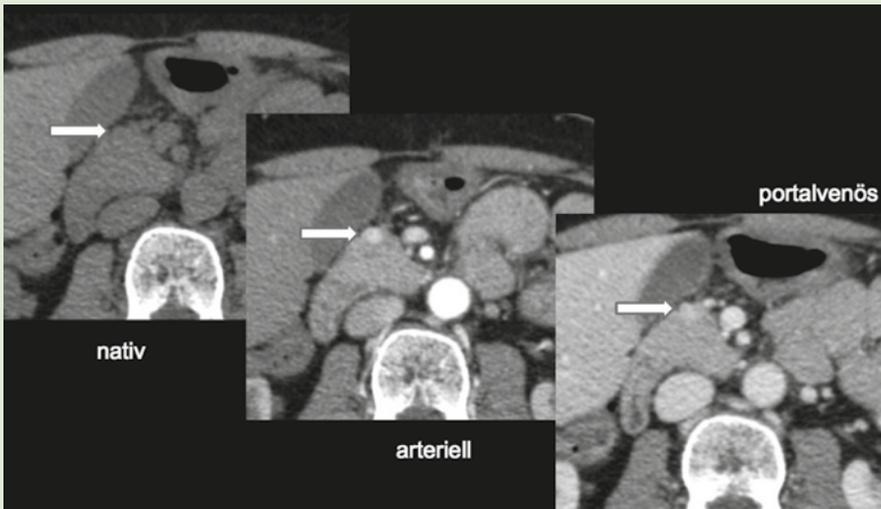


Abb. 1: NET der Bauchspeicheldrüse in der dynamischen CT-Untersuchung (Pfeile)

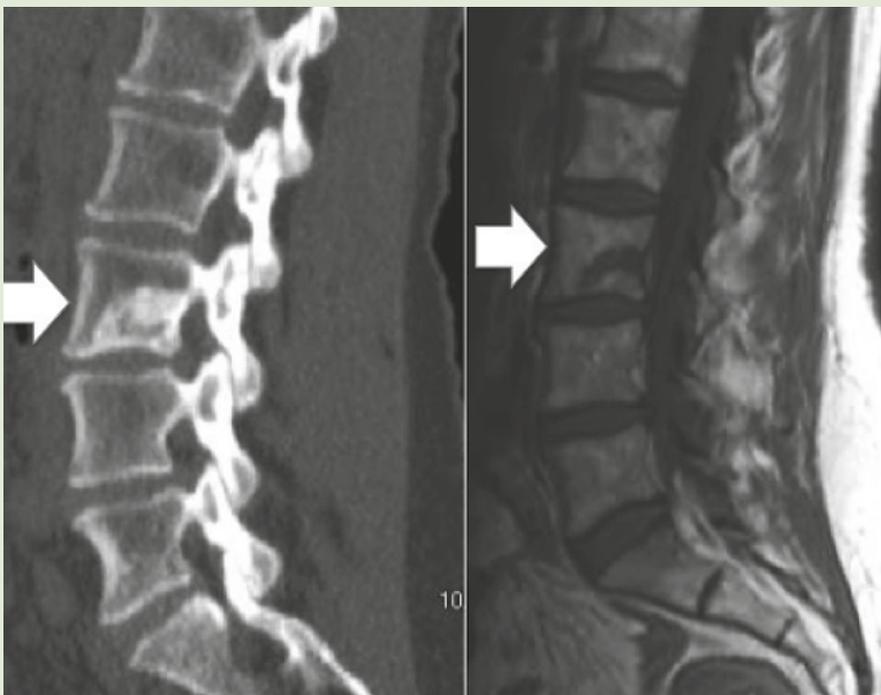


Abb. 2: Knochenmetastase in LWK 3 im CT (rechts) und im MRT (links). Das CT zeigt eine dichte (osteoplastische) Metastase, sie ist stabil (Pfeile).

Lokalisation. Die Neuroendokrinen Neoplasien setzen Tochterherde vor allem in die Leber, in Lymphknoten, das Bauchfell, die Lunge und die Knochen. Die CT ist diagnostisch gut verfügbar, und sie ermöglicht dem Patienten eine gute Mitarbeit. Je nach Therapieansatz ist die Kombinationsuntersuchung von PET und CT sinnvoll (PET/CT). Die MRT gibt Zusatzinformationen, z. B. ist die Beurteilung des

Knochenmarks möglich, während die CT Informationen über die Knochenstruktur und die Stabilität gibt (Abb. 2). Da die CT mit einer Strahlenbelastung verbunden ist, sind mit neuen MRT-Geräten und guter Möglichkeit der Mitarbeit des Patienten die Kombination der CT der Lunge und der MRT des Bauchraumes möglich. Die Lunge lässt sich mit MRT nicht hinreichend gut darstellen. Das Untersuchungspro-

tokoll muss im Bauchbereich eine dynamische Untersuchung enthalten. Ein Verlust der guten Durchblutung, d. h. des guten Kontrastmittelanflutens der Metastasen unter Therapie kann für einen Therapieerfolg sprechen.

Für die Therapiekontrolle garantiert das Verwenden derselben Methode wie bei den Voruntersuchungen die beste Vergleichbarkeit.

Fazit

Zusammenfassend gilt: Die CT der Lunge und des Bauchraumes und die MRT des Bauchraumes sind die Methode der Wahl bei der Diagnostik der Neuroendokrinen Neoplasien. Mit modernen MRT-Geräten ist bei guter Möglichkeit der Mitarbeit des Patienten die Kombination von CT der Lunge und MRT des Bauchraumes unter dem Gesichtspunkt der Strahlenhygiene (also einer möglichst geringen Strahlenbelastung) möglich. Die Schnittbildgebung dient der Lokalisation, der Bestimmung der Ausdehnung der Erkrankung und der Therapiekontrolle. Der NET ist gut durchblutet, dies muss in den entsprechenden Untersuchungsprotokollen berücksichtigt werden. In Zusammenarbeit mit der Nuklearmedizin kann eine Kombinationsuntersuchung wie PET/CT je nach Therapieansatz sinnvoll sein.

Dr. med. Simin Schadmand-Fischer
Oberärztin
Klinik und Poliklinik für
Diagnostische und Interventionelle
Radiologie
Johannes-Gutenberg-Universität
Langenbeckstr. 1
D-55131 Mainz

Vortrag: PD Dr. med. Christian Fottner

Spezielle therapeutische Herausforderungen bei Patienten mit NET des Dünndarms und Karzinoid-Syndrom

Neuroendokrine Tumoren des Dünndarms zählen mit zu den häufigsten NET des Gastrointestinaltraktes, also des Magen-Darm-Bereichs. Die meisten Tumoren sind gut differenziert und wachsen langsam. Allerdings neigen sie zu einer frühen Absiedlung von Tochtergeschwülsten (Metastasen) und machen zu Beginn der Erkrankung nur selten Beschwerden, die dann meist unspezifisch sind. Bei Diagnosestellung besteht daher in mehr als 50 % der Fälle bereits eine Metastasierung in regionale Lymphknoten im Bereich des Bauches sowie als zweithäufigster Ort einer Metastasierung in die Leber. Eine Heilung durch eine komplette operative Tumorentfernung ist hier meist nicht mehr möglich. Zudem können sowohl der Primärtumor im Darm aber auch die Lymphknotenmetastasen im Bauchbereich und Absiedelungen von Tumorzellen direkt auf dem Bauchfell, als sogenannte Peritonealkarzinose, im weiteren Verlauf der Erkrankung gravierende Beschwerden verursachen, die die Lebensqualität der Patienten einschränken können. Darüber hinaus sind etwa bis zu 2/3 der Dünndarm-NET hormonaktive Tumoren, die vor allem durch die Produktion von Serotonin, welches von den Tumorzellen in die Blutbahn abgegeben wird, möglicherweise Beschwerden verursachen. Normalerweise werden diese Hormone in der Leber abgebaut, so dass diese

nicht mehr über den Blutkreislauf im ganzen Körper verteilt werden, um dort ihre Wirkung zu entfalten. Umgehen diese Hormone jedoch den Weg des Abbaus in der Leber oder liegen Metastasen direkt in der Leber vor, so dass die Hormone direkt hierher in den Blutkreislauf gelangen, können diese Hormone Beschwerden im Sinne eines sogenannten „Karzinoid-Syndroms“ verursachen. Hierbei können vor allem schwere Durchfälle und eine sogenannte Flush-Symptomatik mit anfallsartiger Rötung von Gesicht und Dekolleté sowie Herzrasen und gelegentlich Luftnot auftreten. Diese vermehrte Hormonproduktion kann dabei nicht nur die Lebensqualität gravierend einschränkende Beschwerden verursachen, sondern diese Hormone, vor allem das Serotonin, können auch direkt Gewebe beschädigen und verändern. Vor allem bei dem aus den Lebermetastasen in die Blutbahn abgegebenen Serotonin besteht das Risiko, die Herzklappen zu schädigen und zur sogenannten Karzinoid-Herzerkrankung zu führen (siehe Thema Karzinoid-Herzerkrankung). Darüber hinaus kann das von den Tumorzellen produzierte Serotonin auch in der direkten Umgebung von Metastasen, vor allem im Bauchbereich, eine chronische Entzündung verursachen. Dies führt zu einer vermehrten Bildung von starrem Bindegewebe, einer sogenannten Fibrose, und das sonst



PD Dr. med. Christian Fottner
Interdisziplinäres Endokrines und Neuroendokrines Tumorforum (IENET)
des Universitären Centrums für Tumorerkrankungen (UCT)
ENETS Center of Excellence
Universitätsmedizin der Johannes
Gutenberg Universität Mainz

weiche und flexible Gewebe um den Darm herum, in dem die Blutgefäße verlaufen, die den Darm mit Blut versorgen und durch das der Darm fixiert bzw. aufgehängt ist, das sogenannte Mesenterium, wird starr und unbeweglich. Diese sogenannte desmoplastische Reaktion kann bewirken, dass vor allem venöse Blutgefäße, über die der Blutabstrom des Darms erfolgt, ein- oder sogar abgeschnürt werden, so dass Teile des Darmes nicht mehr ausreichend durchblutet werden (siehe Abb. 1).

Das behandlungsresistente Karzinoid-Syndrom

NET des Dünndarms – und seltener des Dick- und Enddarms, aber auch gelegentlich der Lunge und selten der Bauchspeicheldrüse – können durch die



Abb. 1: Sogenannte desmoplastische Reaktion bei hormonaktivem gut differenzierten NET des Dünndarms. Die durch den Tumor verursachte bindegewebige Umwandlung des sonst flexiblen und weichen Gewebes stellt sich in der Computertomographie häufig als strahlenförmige narbige Einziehung um eine meist zentral gelegene Lymphknotenmetastase (A, Pfeil) dar und kann im Extremfall zu einem mechanischen Darmverschluss führen (B) bzw. zu einer eingeschränkten Durchblutung.

oben beschriebene Produktion und Ausschüttung von Serotonin Beschwerden verursachen, die unter dem Begriff des Karzinoid-Syndroms zusammengefasst werden, welches vor allem durch schwere wässrige Durchfälle und die Flush-Symptomatik charakterisiert ist. Neben dem Nachweis der vermehrten Hormonproduktion durch den Tumor, welche standardisiert über den Nachweis des Abbauproduktes von Serotonin, der 5-Hydroxyindolessigsäure (5-HIES), im 24-h-Sammelurin erfolgt, müssen die oben genannten spezifischen Beschwerden vorliegen, damit man von einem Karzinoid-Syndrom sprechen kann. Ein klinisch relevantes Karzinoid-Syndrom liegt etwa bei 70 % aller Patienten mit einem fortgeschrittenen NET des Dünndarms vor. Ist eine operative Therapie zur kompletten Entfernung des Tumors und seiner Tochtergeschwülste nicht möglich, was bei ausgeprägtem Karzinoid-Syndrom meist der Fall ist, besteht die Basis der Therapie in der einmal monatlichen Gabe von lang wirksamen Somatostatin-Analoga tief in das Unterhautfettgewebe oder in den Muskel (Lanreotid

Autogel 60–120 mg oder Octreotid LAR 10–30 mg), die in weit mehr als 80 % eine ausreichende und gute Symptomkontrolle gewährleisten. Somatostatin-Analoga (SSA) sind synthetisch hergestellte, chemisch abgewandelte Peptidhormone (Eiweiße), die an spezielle Bindungsstellen auf der Oberfläche der Neuroendokrinen Tumorzelle, den Somatostatin-Rezeptoren, binden, in die Zelle aufgenommen werden und dort in die Regulation der Zelle eingreifen und direkt sowohl die Ausschüttung von dort gespeicherten Hormonen hemmen als auch das Wachstum der Tumorzelle verlangsamen können. Aufgrund ihrer sehr guten Verträglichkeit und Wirksamkeit stellen sie unbestritten die Basis der Therapie von Hormon-aktiven NET des Dünndarms dar. Immer wieder gibt es jedoch Patienten, die trotz einer maximalen Dosis der lang wirksamen Somatostatin-Analoga keine ausreichende Kontrolle ihrer durch das Karzinoid-Syndrom bedingten Beschwerden erreichen und ein behandlungsresistentes Karzinoid-Syndrom aufweisen. Genaue Daten über die Häufigkeit liegen nicht vor. Die Experten

gehen jedoch davon aus, dass dies eher einen geringen Prozentsatz der Patienten mit Dünndarm-NET und Karzinoid-Syndrom ausmacht, der bei geschätzt 10 bis max. 25 % liegt. Auch die genaue Definition, ab wann man von einem behandlungsresistenten Karzinoid-Syndrom spricht, ist nicht klar festgelegt. Meistens spricht man von Behandlungsresistenz, wenn trotz maximal dosierter Therapie mit langwirksamen SSA über einen Zeitraum von mindestens 2 ununterbrochenen Wochen mehr als 4 ungeformte, wässrige Durchfälle pro Tag und/oder mehr als 2 Flush-Episoden pro Tag auftreten. Manche sehen die Kriterien der Behandlungsresistenz auch bei einer mindestens 50-prozentigen Zunahme der Symptome Durchfall und Flush trotz maximal dosierter Therapie mit langwirksamen SSA erfüllt. Im Fall eines tatsächlich vorliegenden behandlungsresistenten Karzinoid-Syndroms liegt meist eine ausgedehnte Lebermetastasierung vor, weshalb zuerst geprüft werden sollte, ob durch eine Operation oder durch regionale Therapieverfahren der Leber, wie der transarteriellen (Chemo-) Embolisation (TACE) oder der Selektiven Intraarteriellen Radioembolisation (SIRT), eine Verringerung der Tumormasse und somit auch eine Reduktion der Hormonspiegel erreicht werden kann, da dies gegebenenfalls über die Kontrolle der Beschwerden des Hormonsyndroms hinaus eine Relevanz bezüglich der weiteren langfristigen Prognose haben kann. Sollte diese Möglichkeit nicht bestehen bzw. bereits ausgeschöpft sein und ist die Therapie mit langwirksamen SSA bereits maximal dosiert, kann trotzdem als folgende Therapieoption

zunächst die Dosis im Sinne eines individuellen Heilversuches noch etwas weiter erhöht werden bzw. das Behandlungsintervall z. B. auf eine 3-wöchentliche Gabe verkürzt werden. Reicht dies für eine adäquate Symptomkontrolle immer noch nicht aus, so können sogenannte Immunmodulatoren, wie das Interferon, eingesetzt werden, die ähnlich wie die SSA in der Tumorzelle direkt die Hormonproduktion und -ausschüttung hemmen. Kurzwirksames Interferon kann dabei als Spritze unter die Bauchhaut oder in den Oberschenkel durch den Patienten selbst verabreicht werden, üblicherweise dreimal pro Woche oder jeden zweiten Tag. Interferon ist fast so effektiv bezüglich der Reduktion der Beschwerden des Karzinoid-Syndroms wie die SSA. Allerdings weist Interferon ein deutlich ausgeprägteres Nebenwirkungsprofil auf. Hier treten vor allem in der Anfangsphase Grippe-ähnliche Symptome wie Fieber sowie Kopf- und Gliederschmerzen auf. Zudem kann es zu Veränderungen des Blutbildes kommen und einem erhöhten Risiko für das Auftreten von Autoimmunerkrankungen. Meist bessern sich diese Beschwerden bei längerer Anwendung deutlich, so dass die Patienten durchaus von dieser Therapie als Ergänzung zur Gabe von langwirksamen SSA profitieren können. Darüber hinaus können, meist ergänzend, sogenannte Opioidrezeptoragonisten eingesetzt werden. Diese zur Behandlung des Reisedurchfalls eingesetzten Präparate führen, ähnlich wie die sehr stark wirksamen Schmerzmittel aus der Gruppe der Opiate, zu einer Lähmung der Darmmotilität (Beweglichkeit des Darms). Allerdings

wirken diese Medikamente (Wirkstoff: Loperamid) gezielt nur an der Darmschleimhaut und weisen auch keine schmerzhemmende zentrale Wirkung im Nervensystem auf. Stärker wirksam und individueller zu dosieren ist die sogenannte Opium-Tinktur (2-prozentige tinctura opii, 3–4-mal 5–15 Tropfen), die auf Rezept in der Apotheke individuell hergestellt wird. Diese Medikamente wirken unabhängig vom Vorliegen einer vermehrten Hormonproduktion als Ursache der Durchfälle. Dabei ist es wichtig zu erwähnen, dass behandlungsresistente Durchfälle auch andere nicht-hormonelle Ursachen haben können.

Bevor daher die Diagnose eines behandlungsresistenten Karzinoid-Syndroms als Ursache der Durchfälle gestellt wird, sollte zum einen die vermehrte Hormonproduktion mittels Feststellung erhöhter 5-HIES-Spiegel im 24-Stunden-Sammelurin nachgewiesen sein sowie andere Ursachen wie eine bakterielle oder virale Infektion oder eine andere entzündliche Darmerkrankung als Ursache des Durchfalls ausgeschlossen werden, z. B. mittels Stuhlproben und einer Darmspiegelung mit Entnahme von Gewebeproben aus der Darmschleimhaut. Da Patienten mit Dünndarm-NET meist im Bereich des Darms voroperiert sind, kann auch der Verlust von Teilen des Darms die Ursache der Durchfälle sein. Zum einen, weil es durch die Operation zu einer so starken Verkürzung des Dünndarms gekommen ist, dass die vorhandene Schleimhautfläche nicht mehr zur vollständigen Aufnahme von Flüssigkeiten und Nahrungsbestandteilen ausreicht (dann im Sinne eines sogenannten Kurzdarmsyndroms)

oder weil größere Teile des letzten Dünndarmabschnittes vor dem Übergang zum Dickdarm entfernt wurden. Diese Darmabschnitte sorgen normalerweise dafür, dass in der Leber produzierte und in den Darm zur Nahrungsverdauung abgegebene Gallensäuren wieder in die Blutbahn aufgenommen werden, um so ein Ausscheiden mit dem Stuhl zu verhindern und die Neubildung von Gallensäuren in der Leber zu erleichtern. Diese Gallensäuren können, wenn sie in den Dickdarm gelangen, dann große Mengen Wasser binden und so zu Durchfällen führen (sog. Gallensäureverlust-Syndrom). Zudem handelt es sich um aggressive Säuren, die dann auch eine Reizung der Darmschleimhaut vor allem auch im Bereich des Enddarms verursachen können. Neben den oben genannten Opioidrezeptoragonisten kommen bei Vorliegen eines Gallensäureverlust-Syndroms sogenannte Gallensäurebinder zum Einsatz. Diese sind Austauschharze, die vor den Hauptmahlzeiten als Pulver oder in Kapselform eingenommen die Gallensäuren binden und dadurch die Durchfälle reduzieren können (Wirkstoff: Colestyramin bzw. Colesevelam). Darüber hinaus kann auch eine in der Regel mechanische Beeinträchtigung der Darminnervation (Nervenversorgung des Darms) durch Lymphknotenmetastasen im Bereich des Mesenteriums bzw. die dadurch bedingten bindegewebigen Veränderungen oder eine vorangegangene Operation in diesem Bereich zu einer Fehlregulation der sonst fein abgestimmten Darmperistaltik (Darmbewegung) führen, was ebenfalls eine Durchfallssymptomatik zumindest eventuell verschlechtert. Diese Veränderungen

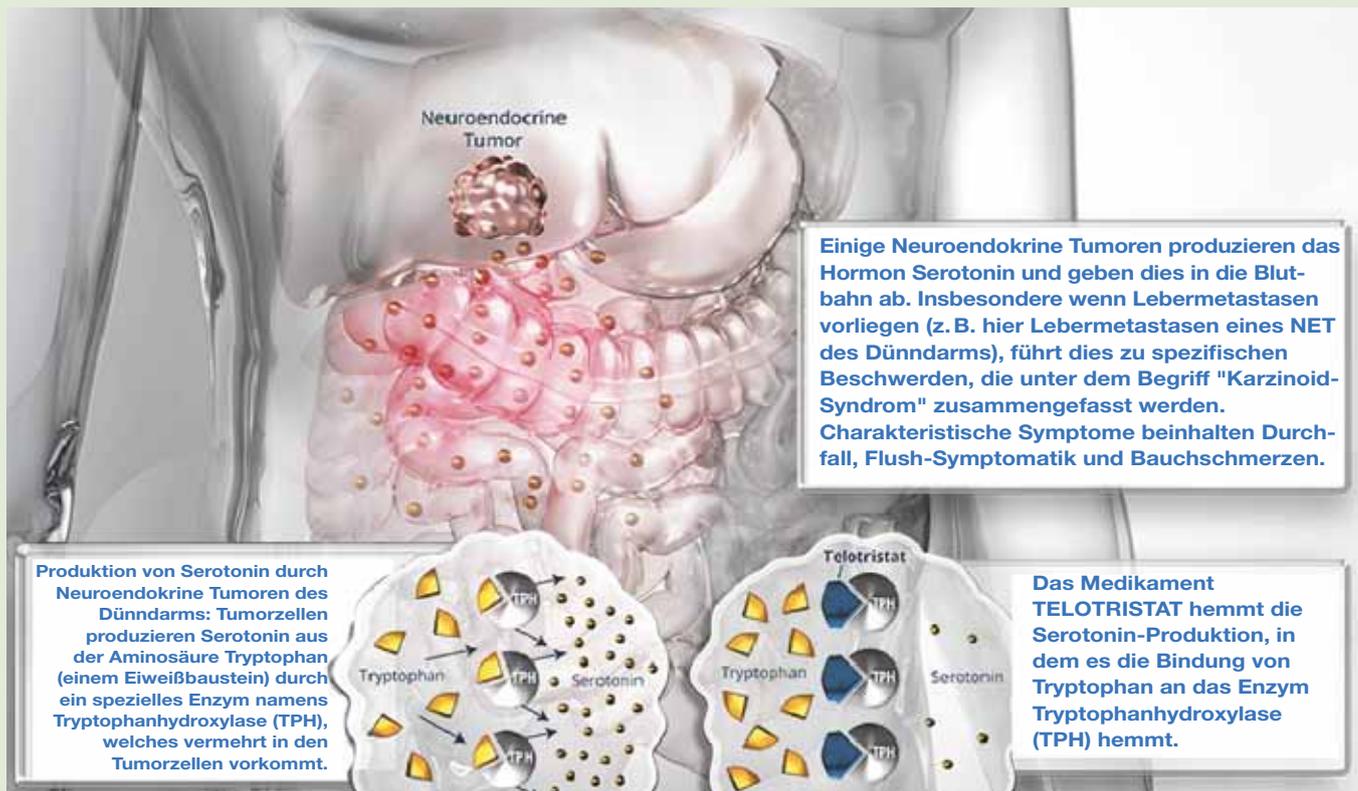


Abb. 2: Schematische Darstellung der Wirkweise von Telotristat, einem derzeit in klinischer Testung befindlichen Medikament zur Hemmung der Serotonin-Ausschüttung durch Neuroendokrine Tumorzellen (Quelle: <http://telotristat-telestar.com/what-is-the-moa-of-telotristat-etiprate.php>)

sollten als Ursache von Durchfällen bei Patienten mit Dünndarm-NET in jedem Fall geprüft werden, da, wie oben ausgeführt, eine spezifische Therapie der Hormonausschüttung hier keinen relevanten Therapieeffekt haben wird und andere Therapiemaßnahmen ergriffen werden müssen.

Um eine weitere Hemmung der Hormonproduktion und -ausschüttung bei Dünndarm-NET mit Karzinoid-Syndrom zu erreichen, befinden sich derzeit zwei neue erfolgversprechende Medikamente in klinischen Prüfungen. Das Medikament Pasireotid ist ein neues Somatostatin-Analogon, welches als Weiterentwicklung des Octreotids ein breiteres Bindungsverhalten an die 5 bekannten Somatostatin-Rezeptoren aufweist. In den ersten kleineren Studien führte die Therapie bei Patienten, die trotz maximaler Dosierung der bisher verfü-

baren langwirksamen SSA keine ausreichende Symptomkontrolle aufwies, in knapp 1/3 der Behandelten zu einer Symptomkontrolle. Zudem zeigte sich nicht nur ein guter Effekt auf die Hemmung der Hormonausschüttung, sondern auch ein stärkerer Effekt auf die Hemmung des Tumorwachstums als mit den bislang verfügbaren langwirksamen SSA. Hier bleiben jedoch die Ergebnisse weiterer größerer Studien abzuwarten, um den endgültigen Stellenwert dieser Therapie beurteilen zu können. Die Entwicklung dieses vielversprechenden Somatostatin-Analogons ist jedoch bereits soweit fortgeschritten, dass es für die Behandlung von hormonproduzierenden Tumoren der Hirnanhangsdrüse in Deutschland zugelassen ist.

Ein weiteres vielversprechendes Medikament ist Telotristat Etiprate, ein peripher wirksamer Serotonin-

Synthese-Inhibitor (peripher meint hier: im Körper wirksam, nicht jedoch im Gehirn). Dieses in Tablettenform einzunehmende Medikament hemmt in den Tumorzellen direkt die Produktion und Ausschüttung des Serotonins und reduziert damit nicht nur signifikant die im Blut zirkulierenden Hormonspiegel, sondern auch die klinischen Beschwerden des Karzinoid-Syndroms. In den bislang durchgeführten Studien führte die dreimal tägliche Einnahme des Medikamentes nach einer Therapiedauer von 12 Wochen zu einer 72-prozentigen Reduktion der 5-HIES-Spiegel im 24-h-Sammelurin und zu einer deutlichen Verringerung der klinischen Beschwerden bei Patienten mit behandlungsresistentem Karzinoid-Syndrom. Die Durchfälle reduzierten sich um 46,4 %, die Flush-Episoden reduzierten sich ebenfalls

signifikant. Auch hier müssen die Ergebnisse der derzeit, auch an den großen ENETS-Exzellenzzentren in Deutschland, laufenden klinischen Studien abgewartet werden, bis das Medikament möglicherweise für alle Patienten verfügbar wird.

Die Karzinoid-Herzerkrankung

Liegen im Rahmen eines fortgeschrittenen hormonaktiven Neuroendokrinen Tumors des Dünndarms Lebermetastasen vor, so kann das durch die Metastasen produzierte und in die Blutbahn abgegebene Serotonin direkt zu einer Schädigung der Herzklappen führen. Das Serotonin gelangt dabei in hohen Konzentrationen aus den Lebervenen direkt in die untere Hohlvene und von dort aus in das Herz. Da im Bereich des rechten Herzens die Hormonkonzentrationen am höchsten sind und erst später in der Lunge und dann im großen Kreislauf weiter verdünnt werden, finden sich die häufigsten Schäden an den Klappen des rechten Herzens, der sogenannten Trikuspidal- und der Pulmonalklappe. Die hier teilweise sehr hohen Serotonin-Spiegel führen zu einer bindegewebigen Umwandlung und Vernarbung der Klappen, so dass diese nicht mehr vollständig schließen und bei jedem Herzschlag das Blut nicht mehr ausschließlich vorwärts in die Lunge weiter gepumpt wird, sondern aus dem Herzen zurückfließt und sich in der Leber, aber auch der unteren Körperhälfte zurückstaut. Diese sogenannte Karzinoid-Herzerkrankung kann im fortgeschrittenen Stadium zu einer schwerwiegenden Beeinträchtigung der Herzfunktion mit Atemnot bei Belastung

und später auch in Ruhe sowie Beinödemen und deutlich eingeschränkter Leistungsfähigkeit bis hin zur schweren Herzinsuffizienz führen. Eine schwere Karzinoid-Herzerkrankung findet sich eher selten, wobei genaue Zahlen über die Häufigkeit nicht bekannt sind. Man geht derzeit davon aus, dass eine relevante Herzbeteiligung bei Patienten mit Karzinoid-Syndrom in weniger als 20 % der Fälle vorliegt. Es besteht jedoch eine Beziehung zur Höhe der Hormonspiegel und auch dem Ausmaß der Lebermetastasierung. Je höher die Serotonin-Spiegel sind, gemessen als dessen Abbauprodukt 5-HIES im 24-h-Sammelurin, und je mehr Lebermetastasen nachweisbar sind, umso häufiger findet sich eine Beteiligung des Herzens im Sinne eines Karzinoid-Syndroms. Lediglich 11–29 % der Patienten, die bei genaueren Untersuchungen eine Karzinoid-Herzerkrankung aufweisen, haben klinische Beschwerden im Sinne von z. B. Luftnot, Beinödemen oder einer eingeschränkten körperlichen Belastbarkeit. Erst bei einer fortgeschrittenen Schädigung des Herzens finden sich relevante Beschwerden, so dass diese nicht zur frühzeitigen Erfassung einer Herzbeteiligung geeignet sind. Diese ist lediglich durch eine sorgfältige Ultraschalluntersuchung des Herzens, die sogenannte Echokardiographie, durch erfahrene Untersucher möglich, so dass generell alle Patienten mit einem klinischen Karzinoid-Syndrom und erhöhten 5-HIES-Spiegeln im 24-Stunden-Sammelurin regelmäßig, in der Regel einmal jährlich, eine Echokardiographie erhalten sollten. Diese dient dazu, um frühzeitig strukturelle Schädigungen an den Herzklappen erfassen zu können,

wobei bei leichten Schädigungen zunächst medikamentöse Maßnahmen wie die Gabe von wasser-treibenden Substanzen (Diuretika) oder Blutdruckmedikamenten erfolgreich sein können. Bei schwerwiegenderen Veränderungen müssen jedoch gegebenenfalls auch operative Maßnahmen im Sinne einer Klappenrekonstruktion oder einem Klappenersatz ergriffen werden, um die Leistungsfähigkeit der Patienten zu erhalten und eine weitere strukturelle Schädigung der Herzens zu verhindern. Auch bei fortgeschrittenem Tumorleiden sollte aufgrund des meist langsamen Wachstums der Dünndarm-NET die Entscheidung zu einer operativen Therapie großzügig und nicht zu spät initiiert werden, da eine weitere Schädigung des Herzens schwerwiegender und prognostisch ungünstiger sein kann als die eigentliche Tumorerkrankung. Auch hier gilt, dass die Diagnostik und Therapie der Karzinoid-Herzerkrankung am besten in großen und diesbezüglich erfahrenen interdisziplinären Zentren behandelt werden sollte. Wesentlich zur Vorbeugung einer Herzschädigung ist eine Reduktion der Hormonspiegel durch medikamentöse Maßnahmen wie die Gabe von langwirksamen Somatostatin-Analoga, aber auch die Reduktion der Tumormasse, z. B. durch lokal ablativ Maßnahmen bei Lebermetastasen, wie eine TACE bzw. SIRT oder eine OP. Eine Möglichkeit, eine Herzbeteiligung bei einem Karzinoid-Syndrom einfach im Rahmen von Blutanalysen zu erfassen, ist die Bestimmung des sogenannten NT pro-BNP im Blut. Dabei handelt es sich um ein Eiweiß (Peptidhormon), welches von Zellen der Herzinnenauskleidung,

dem Endothel, nach mechanischer Dehnung vermehrt ausgeschüttet wird und welches man im Blut messen kann. Durch die Klappenschädigung und den vermehrten Rück- und Pendelfluss kommt es zu einer mechanischen Überdehnung vor allem der Herz-Vorhöfe. Wird eine erhöhte Konzentration von NT pro-BNP im Blut gemessen (> 260 pg/ml), so kann mit einer mehr als 90-prozentigen Wahrscheinlichkeit eine Schädigung des Herzens in einer weiteren Echokardiographie nachgewiesen werden. Allerdings muss die Schädigung des Herzens nicht zwingend alleine durch das Karzinoid-Syndrom bedingt sein, weshalb in jedem Fall dann eine weitere Abklärung durch einen Herzspezialisten erfolgen sollte. Einschränkend muss erwähnt werden, dass bei erhöhten NT pro-BNP-Spiegeln bereits ein relevanter Herzschaden besteht, so dass diese Blutbestimmung nicht zur Früherkennung geeignet ist und entsprechend, wie oben ausgeführt, eine frühzeitige routinemäßige Ultraschalluntersuchung des Herzens bei allen Patienten mit Karzinoid-Syndrom im regelmäßigen Intervall erfolgen sollte.

*PD Dr. med. Christian Fottner
Interdisziplinäres Endokrines
und Neuroendokrines Tumorforum
(IENET)
des Universitären Centrums für
Tumorerkrankungen (UCT)
ENETS Center of Excellence
Universitätsmedizin der Johannes
Gutenberg Universität Mainz
Langenbeckstrasse 1
55101 Mainz
Tel.: 06131/17-5352
E-Mail:
christian.fottner@unimedizin-mainz.de*

Workshop: PD Dr. med. Christian Fottner

Spezielle Probleme und Besonderheiten des Karzinoid-Syndroms

Zunächst gab PD Dr. Fottner einen kurzen Überblick über die Auswirkungen des Karzinoid-Syndroms. Im Detail wurden u. a. folgende Fragen behandelt:

? **Wie kann ich unterscheiden, ob z. B. Flush auf den Tumor oder auf andere Ursachen, wie z. B. Wechseljahrsbeschwerden, zurückzuführen ist?**

PD Dr. Fottner: Verständlicherweise tendieren Karzinoid-Patienten dazu, solche Beschwerden auf ihren NET zurückzuführen. Diese Betrachtungsweise ist aber zu einfach. Nach Kontrolle der Hormonspiegel (insbesondere des Serotonin-Abbauproduktes 5-HIES, welches im 24-h-Sammelurin bestimmt wird) kommen bei hier unauffälligen Werten durchaus vielfältige andere Ursachen in Betracht, wie z. B. Wechseljahresbeschwerden bei der Frau oder unspezifische funktionelle Beschwerden. Es ist also immer das Gesamtbild in der Zusammenschau aller Diagnosemöglichkeiten zu beurteilen. Auch andere häufige Symptome des Karzinoid-Syndroms wie wässriger Stuhlgang/Durchfälle können vielfältige andere Ursachen haben, die zum Beispiel mit einer Beeinträchtigung der Bauchspeicheldrüsensfunktion oder vorangegangenen Operationen im Bereich des Darmes zusammenhängen können.

? **Welchen Aussagewert haben Laborwerte, insbesondere Chromogranin A und 5-HIES?**

PD Dr. Fottner: Speziell die genannten Laborwerte sind immer laborabhängig und von relativer Bedeutung. Sie sind nur in der Zusammenschau mit den anderen Diagnosemöglichkeiten (z. B.

bildgebende Verfahren, Beschwerdebild des Patienten) zu interpretieren und in der Verlaufsbeobachtung aussagekräftig. Umgekehrt können allein unauffällige Laborwerte ebenso wenig als „100-%-Entwarnung“ gedeutet werden wie das Fehlen typischer Beschwerden oder eine als unauffällig befundene bildgebende Untersuchung.

? **Ist es sinnvoll zu versuchen, Somatostatin-Analoga (SSA) niedriger zu dosieren?**

PD Dr. Fottner: Wenn Somatostatin-Analoga lediglich zur Behandlung der klinischen Symptome eines hormonproduzierenden Tumors gegeben werden und durch eine niedrigere Dosis eine Beschwerdefreiheit erreicht werden kann, ist auch eine Therapie mit einer niedrigeren Dosierung denkbar. Da Somatostatin-Analoga jedoch in der Regel bei Neuroendokrinen Tumoren auch gegeben werden, um das Tumorwachstum zu bremsen, wird hierfür in aller Regel die Gabe von Somatostatin-Analoga in der zugelassenen Höchstdosis empfohlen, da die wissenschaftlichen Studien, die eine Verlangsamung des Tumorwachstums gezeigt haben, mit den entsprechenden Höchstdosen durchgeführt wurden. Daher gibt es sicherlich sinnvoll begründete Argumente, die jeweils zugelassene Höchstdosis der Somatostatin-Analoga einzusetzen, wenn der Effekt auf das Tumorwachstum im Vordergrund steht und die Therapie gut toleriert wird.

? **Was ist zu tun, wenn die Maximaldosis an SSA nicht ausreicht?**

PD Dr. Fottner: Man könnte z. B. Interferon versuchen, was aber mit erheblichen Nebenwirkungen verbunden sein kann. Großen Wert sollte man aber auch auf die Suche nach anderen Ursachen legen. Diese können sein: chologene Diarrhoe (Gallensäureverlust), Kurzdarmsyndrom oder bakterielle Fehlbesiedlung des Darms.

*Mitschrift von
Hans-Joachim Naumann*

Workshop: Dr. med. Florian Jungmann und Dr. med. Tilman Emrich

Leberspezifische Behandlungsmöglichkeiten: Radiofrequenzablation, Transarterielle Chemoembolisation (TACE), Radioembolisation (SIRT) u. a.

Wegen des großen Interesses am Thema wurde der Workshop geteilt und parallel in zwei Gruppen abgehalten.

Leberspezifische Behandlungsmethoden bei Neuroendokrinen Tumoren kommen dann infrage, wenn Lebermetastasen die einzige oder hauptsächliche Metastasenlokalisation sind. Sie dienen dazu, diese zu zerstören oder über lange Zeit am Wachstum zu hindern. Hierdurch sollen auch eventuelle Symptome einer Hormonbildung (Karzinoid-Syndrom) beseitigt oder stark gelindert werden.

Therapiearten

Es gibt zwei Arten von leberspezifischen Therapien:

- perkutan (durch die Haut hindurch) = lokal ablativ
- transarteriell (Katheter über die Leistenarterie in die Leberarterie)

a) perkutan

Es gelten in der Regel folgende Voraussetzungen für diese Methoden:

- maximal 3 Metastasen,
- Größe kleiner als 3 cm.

Durch die Bauchdecke wird unter CT-Kontrolle eine Sonde in die Metastase eingebracht. Die Tumorerstörung erfolgt in der Regel über Hitze oder Kälte. Die Therapie wird in der UK Mainz meist in Vollnarkose durchgeführt. Sollte eine Vollnarkose aufgrund des Allgemeinzustandes des Patienten nicht möglich sein, kann in Einzelfäl-

len eine Behandlung in rückenmarksnaher Regionalanästhesie (Periduralanästhesie) geprüft werden. Um eine Verschiebung der Metastasen durch Atembewegungen zu vermeiden, sind kurze Atemstillstände unter der künstlichen Beatmung hilfreich.

Arten der perkutanen Ablation:

1. Radiofrequenzablation (RFA)

460-480 kHz, Dauer der Ablation: 20–30 Minuten

Es muss ein Sicherheitsabstand von 0.5 bis 1 cm zur Gallenblase oder zu großen Blutgefäßen eingehalten werden.

Die Therapie führt zur Zerstörung des Tumorgewebes, der Wirkbereich beträgt 3–4 cm.

Im CT wird der Erfolg kontrolliert (Tumornekrose).

Welche Probleme können auftreten? Kleine Blutgefäße können zerstört werden, selten treten Blutungen oder ein Bluterguss um die Leber auf.

2. Mikrowellenablation (MWA)

900 MHz, Dauer der Ablation 6–9 Minuten, 4–5 cm durchmessende Gewebeerstörung

Vorteile: schneller, eventuell weniger Schmerzen, eventuell weniger Lokalrezidive, das heißt weniger Rückfälle an der behandelten Stelle. Die Studienlage ist jedoch noch nicht eindeutig.

Probleme: Mit beiden Methoden (RFA und MWA) sind sehr kleine Tumoren schwer zu behandeln, evtl. hilft es, den Tumor vorher mit Lipio-

dol zu markieren, wodurch er im CT sehr gut sichtbar wird. Im Randbereich kann es in seltenen Fällen zu Rückfällen kommen.

Man kann die beiden Verfahren auch mit anderen Methoden (z. B. TACE) kombinieren.

Nach spätestens 3 Monaten sollte eine Kontrolle mit MRT erfolgen, da man damit gut unterscheiden kann zwischen Nekrose (erwünschte Gewebeerstörung), Hämatom (Bluterguss) oder Rezidiv (Rückfall, neues Tumorwachstum).

3. Irreversible Elektroporation (IRE)

Die IRE ist ein neues Verfahren. Sie arbeitet ohne Hitze, schont daher das umgebende Gewebe, kann also auch in Nähe der Gallenwege und Gallenblase, des Darms, des Zwerchfells oder größerer Gefäße angewendet werden. Bisher gibt es Erfahrungen mit dieser Methode bei Leberzellkarzinomen und Metastasen, z. B. eines Harnblasenkarzinoms. Dabei zeigten sich gute Erfolge. Bei Neuroendokrinen Neoplasien ist die Methode noch wenig erforscht, aber vielversprechend.

Unter CT-Kontrolle werden durch die Haut 2–6 Sonden in den Tumor eingebracht. Mit einer sehr großen Stromstärke (bis zu 3000 V) werden extrem kurze Impulse in den Tumor abgegeben. Dadurch wird das innere Gleichgewicht der Zellen zerstört, Wasser strömt in die Zellen ein, die Zellen sterben ab. Die Impulse werden mit dem Herzschlag des

Patienten abgestimmt, um Rhythmusstörungen zu vermeiden.

Die Methode steht noch am Anfang, könnte aber in Einzelfällen, wenn die beiden anderen Methoden zu gefährlich sind (z. B. Nähe von wichtigen Strukturen wie Gallenblase oder größeren Blutgefäßen), gute Ergebnisse bringen.

b) Transarterielle Verfahren

Sie eignen sich vor allem zur Therapie sehr gut durchbluteter Lebermetastasen (das sind 80–90% der NET-Metastasen).

Unter örtlicher Betäubung wird ein Katheter von der Leistenarterie in die Leberarterie vorgeschoben. Mit Kontrastmittel werden die Blutgefäße unter Durchleuchtung sichtbar gemacht, um den richtigen Weg zu finden. Die gut durchbluteten Lebermetastasen können meist dargestellt werden.

Metastasenbehandlung

Die Behandlung der Metastasen erfolgt überwiegend über zwei Methoden:

1. Transarterielle Chemoembolisation (TACE)

- konventionelle TACE: Lipiodol + Mitomycin C
Die Blutzufuhr wird durch Lipiodol (zähe Flüssigkeit) „verstopft“. Lipiodol wird mit einem Chemotherapeutikum (in der Regel Mitomycin C) gemischt.
- „Drug Eluting Bead“ TACE: Beads + Doxorubicin oder Irinotecan
- Die Blutzufuhr wird durch kleine Partikel (70 -150 µm) „verstopft“, welche mit einem Chemotherapeutikum (Doxorubicin oder Irinotecan) beladen sind. Dadurch wird die Metastase nicht mehr mit Blut versorgt, die Chemotherapie kann zusätzlich hochkonzentriert im Tumor wirken.



Workshop Dr. Jungmann/Dr. Emrich

Vorteile:

- Die Anzahl der Metastasen, die behandelt werden können, ist nicht begrenzt.
- Es können mehrfache Behandlungen (ca. alle 6 Wochen) durchgeführt werden

Der Erfolg wird durch CT/MRT nach 4-6 Wochen kontrolliert.

Ergebnisse der Therapie:

Die behandelte Metastase wird klein gehalten (Schrumpfung oder Stillstand des Wachstums), oft über viele Jahre. Die durchschnittliche Dauer des Ansprechens beträgt 14-22 Monate. In 70-100% führt die Behandlung zu einer Symptombesserung, in 60-90% zu einem Abfall der Tumormarker.

2. Selektive interne Radiotherapie (SIRT) bzw. Radioembolisation

Der Zugang erfolgt auf dieselbe Weise wie bei der TACE: mit Katheter über die Leistenarterie in die Leber. Statt einer Chemotherapie wird der β -Strahler $^{90}\text{Yttrium}$ (Halbwertszeit 64 Stunden) verwendet. In der Re-

gel erfolgen zwei Behandlungen, 1x rechter Leberlappen, 1x linker Leberlappen oder umgekehrt.

Um das Abströmen der Partikel in Magen, Dünndarm oder Bauchspeicheldrüse zu verhindern - wo große Schäden entstehen könnten - werden zur Vorbereitung der Therapie die zu den oben erwähnten Organen führenden Arterien mit Coils (kleine Metallspiralen) verschlossen. Diese Organe haben genügend andere Wege der Blutversorgung.

Einige Zeit später wird eine Testuntersuchung mit markierten Partikeln gemacht, um zu kontrollieren, ob wirklich alles in der Leber bleibt und nicht zu den anderen Organen - insbesondere der Lunge - abströmt. Sofern kein relevanter Abstrom der Testsubstanz nachweisbar ist, können in einer nachfolgenden Sitzung die radioaktiven Partikel per Mikrokatheter in eine Leberhälfte eingebracht werden.

Wirkung: Durch die innere Bestrahlung mit den radioaktiven $^{90}\text{Yttrium}$ -Teilchen wird der Tumor über längere Zeit allmählich kleiner.

3. Chemosaturation (neue Methode, wird noch getestet)

Hierbei handelt es sich um eine sogenannte isolierte Leberperfusion (Durchströmung) mit hochdosierter Chemotherapie (Melphalan) über die Leberarterie. Das abströmende Blut wird über die Lebervene entnommen, über eine Bypass-Pumpe zu einem Filter gebracht und nach Entfernung des Chemotherapeutikums (über den Filter) über eine Halsvene wieder zugeführt. Die Therapie erfolgt in Vollnarkose. Bisher gibt es nur Einzelfallberichte. Die Therapie scheint aber vielversprechend, da die Dosis des Chemotherapeutikums in der Leber sehr hoch sein kann, der übrige Körper aber nur wenig belastet wird. Häufige Nebenwirkungen sind Haarverlust und Leukopenie (Abfall der weißen Blutkörperchen).

Fragen aus dem Teilnehmerkreis und Antworten des Referenten

? Werden diese Methoden von der Krankenkasse bezahlt?

A: Bei den lokalen Methoden (MWA, RFA, IRE) bzw. bei TACE oder SIRT werden die Kosten übernommen.

? Wer führt diese Behandlungen durch?

An dafür ausgestatteten Kliniken (auf alle Fälle an allen zertifizierten

ENETS-Zentren) machen das die interventionellen Radiologen, im Fall der SIRT zusammen mit den Nuklearmedizinern.

? Für wie viele Metastasen ist die RFA geeignet?

Sie ist im Regelfall für maximal drei Metastasen geeignet.

? Muss eine Mindestgröße der Metastasen gegeben sein?

Bei kleinen Metastasen lässt sich mit Kontrastmitteln oder vorheriger Markierung (Lipiodol) die Sichtbarkeit verbessern.

? Welche Nebenwirkungen können bei SIRT auftreten?

Schmerzen bestehen nur wenige Tage und lassen sich sehr gut mit Medikamenten bekämpfen. Jeder zweite Patient reagiert mit Übelkeit, dagegen gibt es gute Medikamente. Auch Fatigue (Müdigkeit) kann für 2-3 Tage auftreten, wobei hierbei sehr große individuelle Unterschiede bestehen. Selten ist eine Strahlenhepatitis (Leberentzündung), gefährdet sind vor allem Patienten mit vorgeschädigter Leber.

? Wie gut wirkt die SIRT?

Drei Monate nach der Therapie haben sich die Symptome bei 55 % der Patienten gebessert, nach 6 Monaten nochmals bei 50 %. Die Therapie wirkt jedoch nicht bei jedem Patienten.

? Kann man die SIRT wiederholen?

In der Regel macht man die SIRT nur einmal in jedem Leberlappen. In seltenen Ausnahmefällen ist eine Wiederholung denkbar. Es gibt auch Fälle, bei denen man mit einer TACE anfängt und kein relevantes Therapieansprechen nachweisen kann. In solchen Fällen kann das Therapie-schema gewechselt und ggf. eine SIRT durchgeführt werden.

? Welche der Methoden ist die beste?

Jede Methode hat ihre Vor- und Nachteile. Bei wenigen kleinen Tumoren bieten sich die perkutanen Ablationsverfahren an (RFA, MWA, evtl. Irreversible Elektroporation). Bei zahlreichen, auch großen Tumoren: SIRT oder TACE, beide wirken nach aktueller Studienlage in etwa gleich gut. Auch ist der Wechsel von SIRT zu TACE und umgekehrt möglich. Das individuelle Vorgehen muss immer interdisziplinär (Chirurg, Internist, Endokrinologe, Onkologe, Radiologe und Nuklearmediziner) unter Beachtung aller Besonderheiten des betreffenden Patienten besprochen und entschieden werden.

Mitschrift von Irmgard Baßler



Der Nuklearmediziner Prof. Dr. med. Richard P. Baum erhält den GLORINET-Preis 2014

Im Rahmen des 11. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags in Mainz vergab das Netzwerk *NeT* zum vierten Mal seinen GLORINET-Preis. Preisträger 2014 ist Prof. Dr. med. Richard P. Baum.

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. ehrt mit Prof. Baum einen weltweit anerkannten Experten für nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie und einen weltweit geschätzten Lehrer und Ausbilder. Und es ehrt

2011 als eines der drei ersten Zentren in Deutschland als ENETS Center of Excellence (ENETS-Zentrum) für Neuroendokrine Tumoren zertifiziert wurde. Heute zählt diese Klinik speziell in der nuklearmedizinischen Therapie dieser Tumoren mit über 1000 Patientenkontakten pro Jahr zu den weltweit größten Zentren.

Prof. Baum ist Mitglied mehrerer europäischer und internationaler Fachgesellschaften und im Editorial Board



Prof. Baum zusammen mit K. Mellar, die ihm den Preis und die Urkunde überreichte.

mit ihm einen Urvater der peptidvermittelten Radiorezeptor-Therapie. Denn bereits 1997, vor nunmehr 17 Jahren also, begann Prof. Baum, Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren mit Yttrium-90-DOTATOC zu behandeln.

Ein netter Zufall, dass es ausgerechnet die Universität Mainz war, an der Prof. Baum vor 40 Jahren seinen Weg als Arzt begann! Nach weiteren Jahren am Universitätsklinikum Frankfurt am Main, wo er es bis zum Professor brachte, zog es ihn 1997 als Chefarzt der Klinik für Nuklearmedizin mit PET-Zentrum an die Zentralklinik Bad Berka. Dort etablierte er ein interdisziplinäres NET-Zentrum, das im Jahr

einiger medizinischer Fachzeitschriften. Seine eigene Publikationsliste umfasst über 200 Originalarbeiten.

Er hatte und hat Gastprofessuren weltweit inne und ist ein international gefragter Redner. Ihm wurden höchste Auszeichnungen zuteil.

Sein Fachwissen ist gefragt als Mitglied der EORTC (europäische Krebsorganisation) und als Berater der WHO (Weltgesundheitsorganisation), der IAEA (internationale Atomenergiebehörde), des Paul-Ehrlich-Instituts (das deutsche Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel) und der EMEA (europäische Arzneimittelbehörde).



Prof. Baum hat sich im Laufe seines Berufslebens auf verschiedenen klinischen und wissenschaftlichen Arbeitsgebieten betätigt. Besonders intensiv aber hat er sich mit der nuklearmedizinischen Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Tumoren beschäftigt.

Seit 2013 forscht er nun gemeinsam mit seinen Kollegen aus Bad Berka am neu eingerichteten THERANOSTICS RESEARCH CENTER.

Er forscht daran, eine auf den Patienten optimal abgestimmte Therapie zu entwickeln.

Diese „personalisierte Medizin“, diese individuell für den einzelnen Patienten maßgeschneiderte Medizin, liegt ihm ganz besonders am Herzen.

Denn bei alledem ist Prof. Baum Arzt. Arzt mit Leib und Seele, ein Arzt, der das große Ziel vor Augen hat, die Prognose von Patienten mit Neuroendokrinen und anderen Tumoren noch weiter zu verbessern.

In Anerkennung seiner herausragenden Verdienste für die Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren ehrt das Netzwerk *NeT* Prof. Baum, diesen Arzt und Urvater der nuklearmedizinischen Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Tumoren, mit seinem Ehrenpreis, dem GLORINET-Preis.

Katharina Mellar

Die Laudatio für den GLORINET-Preisträger 2014 finden Sie unter www.netzwerk-net.de > *Laudationes*, den Festvortrag des Preisträgers im passwortgeschützten Mitgliederbereich unserer Internetseite www.netzwerk-net.de.

10. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag, 11.–13.10.2013 in Nürnberg

Workshop: Dr. med. Markus Horneber

Möglichkeiten und Grenzen von Naturheilverfahren

Dr. med. M. Horneber arbeitet als Onkologe und Ernährungsmediziner am Klinikum Nürnberg und ist Leiter des Kompetenznetzes Komplementärmedizin in der Onkologie - KOKON. Das Kompetenznetz KOKON wird von der Deutschen Krebshilfe gefördert und ist ein deutschlandweiter, multidisziplinärer Forschungsverbund, dessen zentrales Forschungsziel das Erarbeiten und Zurverfügungstellen von verlässlichen Informationen zur Komplementärmedizin in der Onkologie ist.



Im Folgenden sind Aspekte dieses Themenbereichs zusammengefasst in den Antworten von Dr. Horneber auf die Fragen der Workshopteilnehmer.

Misteltherapie

Mistelpräparate gehören zu den am besten untersuchten pflanzlichen Heilmitteln. Sie sind in Deutschland als Arzneimittel zugelassen und erfüllen damit die strengen Kriterien, die für eine Medikamentenzulassung in Deutschland gelten.

Die Mistel wächst auf unterschiedlichen Baumarten (z. B. Eichen, Pappeln) und Präparate aus verschiedenen Misteln unterscheiden sich zum Teil deutlich in ihrer Zusammensetzung und Wirkung.

Die Verabreichung von Mistelpräparaten erfolgt subkutan, das bedeutet, dass die Präparate unter die Haut gespritzt werden.

Mistelextrakte haben einen unmittelbaren Einfluss auf Teile des Immunsystems. Die Idee dabei ist, das Immunsystem „fitter“ zu machen bzw. seine Reaktionsfähigkeit in der Abwehr von Tumorzellen zu verbessern. Der Einfluss führt meistens jedoch nicht zu größeren Veränderungen im Blutbild. Entscheidender als die Zahl der Blutkörperchen ist ihre Funktion. So wäre es wichtig, zu wissen, ob Patienten unter einer Misteltherapie weniger Infekte haben. Diese Frage ist bisher aber nicht klar beantwortet. Darüber hinaus sollen durch die Gabe der Mistelextrakte die allgemeine Befindlichkeit und Belastbarkeit gestärkt werden.

Klinische Studien zur Misteltherapie bei Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren gibt es bisher nicht. Daher müssen die Ergebnisse aus anderen Studien herangezogen werden. Aus diesen ergeben sich Hinweise

dafür, dass Mistelextrakte einen positiven Effekt auf die Lebensqualität während der Chemotherapie haben und Symptome durch die Behandlung oder die Krebserkrankung vermindern können.

Gravierende Nebenwirkungen treten nach heutigen Kenntnissen kaum auf. Je nach Dosis verursachen Mistelextrakte im Bereich der Einstichstelle eine Rötung und Schwellung. In seltenen Fällen kann es als Ausdruck der Wirkung auf das Immunsystem zu einer leichten und zeitlich begrenzten Erhöhung der Körpertemperatur kommen. Auch können in seltenen Fällen allergische Reaktionen auftreten. Dies sollte vorab vom behandelnden Arzt überprüft und ausgeschlossen werden.

Grundsätzlich gilt: Eine Misteltherapie soll durch einen erfahrenen Arzt durchgeführt werden. Da die

Dosis und die Anwendungsdauer von individuellen Faktoren abhängen und die gleichzeitige Einnahme beispielsweise von „immunhemmenden Mitteln“ (z. B. Cortison) beachtet werden muss. Chronisch-entzündliche Erkrankungen, wie z. B. Rheuma, oder akute Infektionen, sind Situationen, in denen Mistelextrakte nicht angewendet werden sollten.

Die Krankenkassen übernehmen die Kosten einer Misteltherapie dann, wenn sie im Rahmen einer palliativen, das heißt krankheitsmildernden Therapie und zur Verbesserung der Lebensqualität eingesetzt wird, also ein Tumor vorhanden ist, aber nicht zum Verschwinden gebracht werden kann. Die Misteltherapie soll dann dafür sorgen, das Befinden des Patienten zu verbessern.

Patienten die an einer klinischen Studie teilnehmen, müssen vorher mit ihrem behandelnden Arzt klären, ob eine Misteltherapie zeitgleich erfolgen darf.

Immunsystem

Stress kann negative Auswirkungen auf Funktionen des Immunsystems haben. Stress ist dann schädlich, wenn er als negativ belastend empfunden wird, nicht automatisch dann, wenn er im Sinne von „ich habe sehr viel zu tun“ existiert, denn diese Arbeitsbelastung muss ja nicht als negativ empfunden werden. Es sollten immer Wege gesucht werden, „negativen Stress“ zu mindern.

Positive Auswirkungen auf das Immunsystem haben: regelmäßige körperliche Bewegung bzw. ein kör-

perliches Training, das den Kräften und Möglichkeiten der Betroffenen angepasst ist, und ungestörter Schlaf. Im Behandlungsalltag sollte frühzeitig darauf geachtet werden, falls in diesen Bereichen Störungen auftreten.

Die Verbindung zwischen dem Immunsystem und der Ernährung ist nicht so stark, wie es oft behauptet wird. Natürlich kann eine lang dauernde einseitige Ernährung negative Einflüsse auf das Immunsystem haben. Auf der anderen Seite lässt sich mit Vitaminen das Immunsystem nicht einfach „stärken“, wie es die Werbung oft verspricht. Der Körper braucht Vitamine unbedingt, aber nur in kleinen Mengen, und sie sind bei ausgewogener Ernährung in ausreichender Menge vorhanden, so dass die Zugabe von Vitamintabletten meistens unnötig ist, manchmal auch schädlich sein kann.

Ernährung

Dass immer wieder auftauchende Konzept, „Krebs auszuhungern“, ist sehr fragwürdig und für viele Patienten gefährlich, da Mangelernährung und Kräfteverlust auftreten können.

Auch gibt es keine spezielle „Krebsdiät“, aber es gibt viele diätetische Maßnahmen, die beispielsweise nach Abschluss der Therapie hilfreich eingesetzt werden können. Pauschal lässt sich sagen, dass es meist sinnvoll ist, Übergewicht zu reduzieren, da dadurch positive Stoffwechselforgänge aktiviert werden. Bei Übergewicht kann eine Reduktion des Körpergewichtes sogar positive Wirkungen auf das Risiko des Wiederauftretens von Krebserkrankung haben.

Diätetische Maßnahmen zur Gewichtsreduktion sind nach Abschluss der Krebsbehandlung oftmals leichter umzusetzen. Während der Krebsbehandlung sollte die Ernährung zunächst möglichst flexibel dem Geschmack und der Bekömmlichkeit angepasst werden.

Gegen eine vegetarische oder vegane Ernährung ist nichts Prinzipielles einzuwenden, allerdings kann eine diätetische oder ernährungsmedizinische Beratung erforderlich sein, damit keine Mangelernährung auftritt, wenn z. B. durch Operationen im Magen-Darm-Trakt die Verdauung eingeschränkt ist.

Milch und Milchprodukte liefern hochwertiges tierisches Eiweiß und sind der wichtigste Calciumlieferant. Sie sind für gewöhnlich gut verträglich, allerdings haben etwa ein Fünftel der Erwachsenen in Deutschland eine Milchzuckerunverträglichkeit (Laktoseintoleranz). Wer Milch meiden muss, braucht also möglicherweise zusätzliche Calciumpräparate, um den Bedarf zu decken.

Eine Reduktion von Lebensmitteln mit einfachen, rasch verfügbaren Kohlenhydraten, vor allem Glukose und Fruktose sowie modifizierte Stärke ist zu empfehlen. Es gibt Hinweise aus der Forschung, dass eine Verminderung der einfachen Kohlenhydrate in der Ernährung vor allem vor Stoffwechselerkrankungen, aber auch vor Krebs schützt.

Komplexe Kohlenhydrate, die wir z. B. aus Getreide, Getreideerzeugnissen (möglichst aus vollem Korn), Gemüse, Obst und Hülsenfrüchten aufnehmen, gehören zu den wichtigsten Bestandteilen

unserer Ernährung. Ein Ziel kann dabei sein, täglich fünf Portionen Gemüse und Obst zu sich zu nehmen, wobei das Hauptgewicht auf dem Gemüse liegen sollte, denn Obst enthält meist viel Zucker.

Durch eine pflanzenreiche Nahrung nehmen wir zahlreiche sogenannte sekundäre Pflanzenstoffe auf, die der Pflanze z. B. als Abwehrstoffe gegen Schädlinge, als Wachstumsregulatoren oder als Schutz vor UV-Strahlung dienen und im menschlichen Organismus schützende Effekte vor vielen Erkrankungen einschließlich Krebserkrankungen entfalten. Allerdings gehören auch Pflanzengifte zu den sekundären Pflanzenstoffen. Als ein solcher kann Amygdalin betrachtet werden. Es kommt in bitteren Aprikosenkernen vor und beim Verdauungsprozess im Darm entsteht daraus Blausäure und damit die Gefahr einer Vergiftung. Die Annahme, dass das Essen bitterer Aprikosenkerne Krebszellen abtötet, trifft leider so nicht zu.

Das Thema Ernährung sollte mit einer gewissen Ruhe und aus unterschiedlichen Perspektiven be-

trachtet werden. Auf der einen Seite geht es dabei natürlich um die Frage der ausreichenden Versorgung mit Nährstoffen, aber auch darum, die jeweilige Stoffwechsellage während oder nach der Therapie zu beachten. Aber es gilt auch, dass Essen einen Teil der Lebensqualität darstellt und wichtige soziale Dinge damit verbunden sind.

Leider sind gerade beim Thema Ernährung viele ‚Missionare‘ unterwegs. Und mit Missionaren zu reden, ist meistens schwierig.

Weitere Themen

Akupunktur kann Gefühle der Übelkeit mindern und auch schmerzlindernde Effekte haben. Eine Behandlung sollte aber von ausgebildeten Akupunkteuren durchgeführt werden.

Bei Qigong geht es auch um das Finden einer inneren Balance, „sich vergessen können“, um Harmonisierung und Regulierung durch Bewegung, Atem- und Meditationstechniken. Qigong ist also kein „Mittel gegen Krebs“, kann aber wesentliche Hilfe bei der Krankheitsbewältigung, Kräftigung und Gesundwerdung leisten.

Ginseng kann bei Erschöpfungszuständen helfen, wenn diese nicht Ausdruck einer Depression sind. Dafür muss die Dosierung hoch genug sein und es sollten arzneilich zugelassene Präparate genommen werden, die es in der Apotheke gibt. Auch sollte die Anwendung von medizinischen Ginsengpräparaten mit einem Arzt besprochen werden. Ginseng kann in seltenen Fällen Nebenwirkungen verursachen, zum Beispiel Unruhegefühl, Magen-Darm-Beschwerden und Schlafstörungen.

Fazit

Das Thema traf auf ein hohes Interesse. Das profunde Wissen und die beeindruckende Kompetenz von Dr. Markus Horneber sind hervorzuheben und ließen die 60 Minuten wie im Fluge vergehen.

Buchhinweis:

Nach der Diagnose Krebs, Leben ist eine Alternative/Autoren: Herbert Kappauf, Walter M. Gallmeier.

*Mitschriften von
Hubert Gaus/Martin Tzschaschel,
bearbeitet von M. Horneber*

Danke für Ihre Rückmeldungen zum 10. Überregionalen Tumortag:

Das Netzwerk NeT erreichen viele positive Rückmeldungen. Wir bedanken uns herzlich dafür und wir fühlen uns durch sie in unserer Arbeit bestärkt. Einige möchten wir Ihnen vorstellen.

Die Zeilen, die ich als Rückmeldung zur Nürnberger Tagung geschrieben hatte, habe ich wieder gestrichen. Besser als die Beiträge in der letzten DIAGNOSENeT konnten meine Frau und ich die Begeisterung auch nicht darstellen - auch was Ihr Team angeht. Eins müssen wir aber noch ergänzen. Ihre Mutmacher-Laudatio, liebe Frau Mellar, war so herzlich und eingehend, dass selbst das Vögelchen auf dem Baum noch eine Gänsehaut bekam. Ihr kreativer Vortrag hat uns auch verraten, dass Sie

solche Dinge mit großer Leidenschaft ausgestalten und selbst auch viel Freude daran haben, die Ihnen auch Kraft und Motivation für Ihre vielen Aufgaben verleihen. Die Gesprächsrunde am Abend und die Darbietung des Zaubers haben sehr zum „Wir-Gefühl“ aller Teilnehmer beigetragen und waren für meine Frau und mich eine wunderbare Abrundung des Tages.

(Patient)

Entfernung von Lungenmetastasen Neuroendokriner Tumore (NETs) mit modernster Lasertechnologie

Lungenmetastasen bei Neuroendokrinen Tumoren treten bei ca. 15 % der Betroffenen auf und stellen somit ein relevantes Problem für die Klinik und Praxis dar. Dabei können einzelne oder auch mehrere Lungenherde auftreten. Es gibt keine bevorzugte Lungenseite, häufig treten die Lungenmetastasen auch beidseits auf. Die Symptome der Betroffenen sind eher unspezifisch, die Diagnose von Lungenmetastasen wird in der Regel im Rahmen der Bildgebung bei der Tumornachsorge gestellt. Bei vollständiger Entfernung aller Lungenmetastasen im Gesunden liegt die 5-Jahres-Überlebensrate trotz Fernmetastasierung bei über 60 %.

Mit dem im Universitätsklinikum Marburg verfügbaren Nd:YAG Laser LIMAX® 120 (Firma Martin, Tuttlingen) – ein Lasergerät der modernsten Generation – lassen sich schonend und blutarm auch zahlreiche Lungenmetastasen im Gesunden entfernen.

Die Lungen sind die mit am häufigsten von einer Metastasierung betroffenen Organe. Etwa 30 % aller Tumorpatienten entwickeln im Lauf ihrer Tumorerkrankung Lungenmetastasen. Bei den Neuroendokrinen Tumoren treten in ca. 5–15 % der Fälle Lungenmetastasen auf. In früheren Zeiten war man mit einer lokalen Behandlung extrem zurückhaltend, da die Metastasierung als Ausdruck einer systemischen, das heißt den Gesamtorganismus betreffenden Ausbreitung der Tumorerkrankung gewertet wurde. Die Lungenmetastasierung kann ein-

oder beidseitig auftreten. Die Anzahl der Lungenherde ist sehr variabel. Parallel sind häufig Lymphknoten im Mittelfell (Mediastinum, Raum zwischen den Lungenflügeln) befallen. Zahllose Publikationen der letzten Jahre belegen jedoch, dass es bei gewissen Voraussetzungen durchaus Sinn macht, die Lungenmetastasen operativ zu entfernen und somit das Langzeitüberleben der Betroffenen deutlich zu verbessern.



PD Dr. med.
A. Kirschbaum
Klinik für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie
Universitätsklinikum Giessen und Marburg,
Standort Marburg



Prof. Dr. med.
D. K. Bartsch
Klinik für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie
Universitätsklinikum Giessen und Marburg,
Standort Marburg

Wer kommt für Entfernung von Lungenmetastasen in Frage?

- Der Primärtumor sollte im Gesunden entfernt sein und ein neuerliches lokales Wachstum ausgeschlossen sein.
- Es sollte keine Fernmetastasierung mehrerer Organe (z. B. Leber, Knochen) vorliegen. Jeglicher Befall von Lymphknoten im Mediastinum verschlechtert die Prognose erheblich.
- Es gibt keine gute Alternativbehandlung mit vergleichbarer Effektivität.
- Es sollten ausreichende kardio-pulmonale, also Herz und Lunge betreffende Reserven vorhanden sein, da die Operation unter Einlungenbeatmung durchgeführt wird.
- Alle Lungenmetastasen müssen im Gesunden entfernbar sein, wenn immer möglich sollte dies parenchymsparend erfolgen, das heißt, das Lungengewebe sollte geschont werden.

- Die Entfernung einer ganzen Lungenhälfte aufgrund zentraler Lungenmetastasen sollte vermieden werden.
- Die Metastasen sollten gut differenziert sein (G1 oder G2).

Symptome

Lungenmetastasen verursachen selten Beschwerden bei den Betroffenen. Manchmal wird über dauerhaft anhaltenden trockenen Husten und auch über eine verstärkte Schleimbildung berichtet. Brechen die Lungenmetastasen in das Bronchialsystem ein oder liegen sie in der Nähe von größeren Bronchien, kann auch ein Abhusten von frischem Blut auftreten. Bei ausgedehnter Lungenmetastasierung kommt dann noch bei Belastung Luftnot hinzu. In seltenen Fällen können die Lungenmetastasen selbst spezifische Hormone ausschütten, so dass entsprechende Symptome, z. B. eine Unterzuckerung bei Insulinommetastasen oder eine anfallsartige

Gesichtsrötung (Flush) bei Karzinoiden, auftreten können.

Um im Vorfeld abzuschätzen, ob eine Operation in Frage kommt, müssen vorher einige Untersuchungen erfolgen:

Diagnostik

Bei Verdacht auf Lungenmetastasen im Übersichtsröntgenbild ist die thorakale, also den Brustraum betreffende Computertomographie (CT) mit Kontrastmittel die erste Wahl. Mit den im Uniklinikum Marburg zur Verfügung stehenden Geräten ist auch die Erkennung kleinster Herde (1–2 mm) möglich. Das CT erlaubt dem Chirurgen eine zweidimensionale Einschätzung der genauen Größe und Lage der Lungenmetastasen. Zusätzlich können im Mittelfeld (Mediastinum) vergrößerte (> 1 cm) Lymphknoten diagnostiziert werden (siehe Abbildung 1). In bis zu 8,7 % der Patienten können diese zentralen Lymphknoten tumorbefallen sein. Da die Prognose sich deutlich verschlechtert, sofern befallene Lymphknoten vorhanden sind, sollte in diesen Fällen vor einer etwa geplanten Operation die Stationen mittels endobronchialen Ultraschall (EBUS) punktiert werden. Zur weiteren Einschätzung der Metastasierungssituation wird in der Regel noch eine ⁶⁸Ga-DOTATOC-Positronenemissionstomographie (PET) durchgeführt. Diese Untersuchungen dienen dazu, eine sonstige Metastasierung des Primärtumors in andere Organe zu diagnostizieren.

Zur Überprüfung der funktionellen Operabilität führen wir eine Lungenfunktion, ein EKG und eine Echokardiographie (Ultraschalluntersuchung des Herzens) durch.

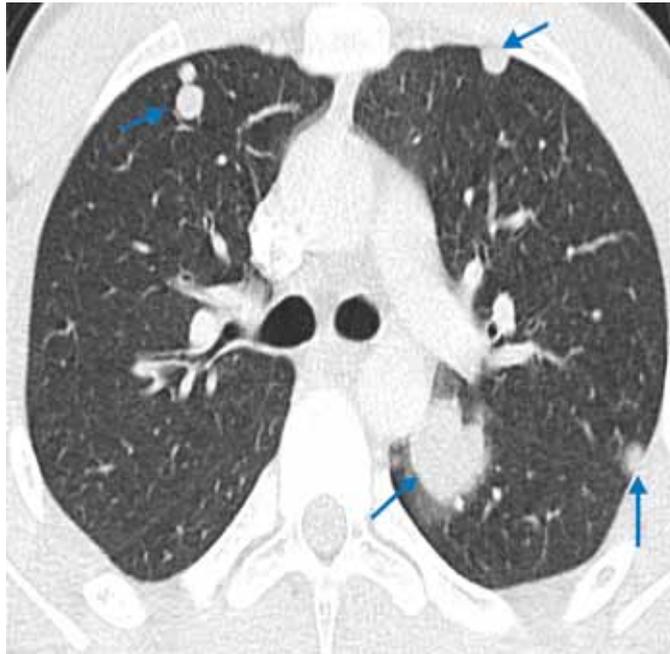


Abb. 1: CT-Scan mit multiplen Lungenmetastasen (Pfeile)

Tumorboard

Nach Komplettierung der Diagnostik werden alle Befunde des Patienten zusammengetragen und im sogenannten Tumorboard vorgestellt. Das Tumorboard setzt sich aus Vertretern der mit GEP-NET (gastroenteropankreatische NET = NET des Verdauungstraktes) vertrauten Spezialisten (Endokrinologe, Nuklearmediziner, Gastroenterologe, Chirurg, Pathologe, Radiologe) zusammen. Die Befunde des Patienten werden kritisch diskutiert und ein gemeinsames Therapiekonzept vereinbart. Unter Abwägung aller Therapiemöglichkeiten wird dann gegebenenfalls gemeinsam die Empfehlung zur Entfernung der Lungenmetastasen ausgesprochen. Die angestrebten Therapiemaßnahmen werden zusätzlich genauestens zeitlich koordiniert.

Operation

Ziel der Operation ist die Entfernung aller Metastasen im Ge-

sunden. Werden mikroskopisch Metastasenreste in der Lunge zurückgelassen, so steigt die Rate an Lokalrezidiven sprunghaft an und die Gesamtprognose ist insgesamt schlechter. Damit dieses Ziel immer erreicht werden kann, ist eine entsprechende Fachkenntnis und Erfahrung notwendig, insbesondere hinsichtlich der modernen parenchym- und blutsparenden Operationsverfahren.

Vor der Operation erhalten alle Patienten einen Rückenmarkskatheter (PDK) zur Schmerztherapie im Zusammenhang mit der OP. Alle Eingriffe werden in Vollnarkose und Doppellumenintubation durchgeführt, die die Möglichkeit einer seitentrennten Beatmung eröffnet. In der Regel wird eine offene Operation durchgeführt, dies bedeutet, dass ein etwas größerer Schnitt seitlich am Brustkorb erfolgt, wobei sich der Patient in Seitenlage befindet. Hierbei wird der Brustkorb meist nur soweit eröffnet, dass eine Hand des Operateurs sicher die Brustkorbhöhle und Lunge austasten kann.

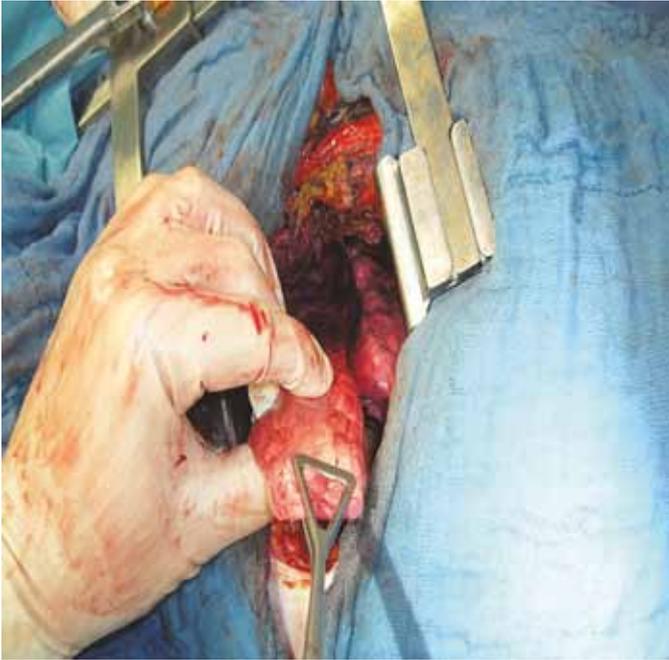


Abb. 2: Durchastern der Lunge mit den Fingern

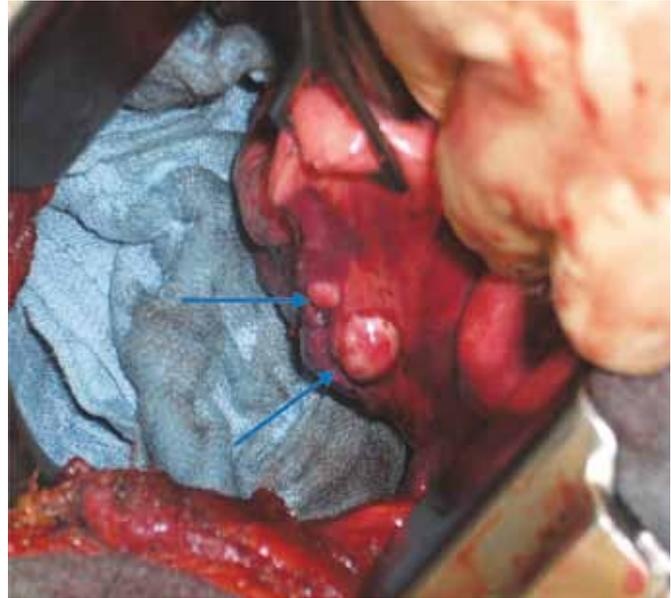


Abb. 3: Sichtbare Lungenmetastasen (Pfeile) auf der Lungenoberfläche bei einem Neuroendokrinen Tumor des Darmes

Eine minimalinvasive Operation mit kleinsten Schnitten ist prinzipiell auch möglich, jedoch ohne die Möglichkeit, die Lunge durchastern zu können. Diese Technik kommt nur bei einzelnen schon länger bestehenden, günstig am Rande der Lunge gelegenen Herden in Frage. Nach Eröffnung des Brustkorbes wird zunächst akribisch die Lunge Millimeter für Millimeter durchgetastet, wobei alle in der Bildgebung vor der OP gesehenen Herde gefunden werden müssen (siehe Abbildung 2, 3). Nicht selten lassen sich noch weitere Herde tasten.

Mit den bisher zur Verfügung stehenden Mitteln, wie dem Ausklemmen der Metastasen und Naht oder der Entfernung der Lungenmetastasen mit einem Klammernahtgerät, lässt sich nur eine geringe Anzahl an Metastasen entfernen. Der Grund dafür ist, dass sehr viel gesundes Lungengewebe zusammen mit den Metastasen entfernt werden muss.

Bei ungünstiger Lage der Metastasen ist unter Umständen sogar eine Entfernung eines Lungenlappens

bis hin zur Entfernung ganzer Lungenhälften notwendig.

Mit der Einführung der Lasertechnik Ende der 90er Jahre wurde die Möglichkeit eröffnet, die Lungenmetastasen parenchymsparend, blutungsarm und schonend zu entfernen.

Mit dem diodengepulsten Nd:YAG Laser LIMAX® 120, einem Laser mit einer bestimmten Wellenlänge, der sich besonders zum Schneiden und zur Koagulation (Verschluss durch Gerinnung infolge Wärmeentwicklung) von Lungengewebe eignet, ist im Uniklinikum Marburg seit kurzem ein Gerät der technisch neuesten Generation verfügbar. Vorteil ist der schnelle, unproblematische Einsatz bei hoher Laserleistung. Die Lichtenergie, die auf das Lungengewebe trifft, schneidet es zum einen, zum anderen werden die Absetzränder koaguliert und damit versiegelt. So gelingt es, die Lungenmetastasen geradezu aus dem betroffenen Lungenareal herauszuschälen, ohne dass gesundes Lungengewebe geschädigt oder zusätzlich entfernt werden

muss (siehe Abbildung 4). Dadurch können auch Betroffene mit multiplen, das heißt zahlreichen Lungenmetastasen erfolgreich operiert werden. Alle entfernten Herde werden noch während der Operation durch die Pathologen feingeweblich untersucht (sog. Schnellschnittuntersuchung), bei Zweifel an einer Entfernung im Gesunden wird noch während der Operation eine Nachentfernung bis ins Gesunde durchgeführt.

Zusätzlich werden die laserkoagulierten Areale mit einer Naht verschlossen. Je nach Tumorart werden die Lymphknoten der operierten Seite radikal oder nur sichtbar vergrößerte Lymphknoten entfernt.

Am Ende der Operation werden ein oder zwei Drainagen angelegt und der Brustkorb schichtweise verschlossen. Wesentliche Komplikationen treten in der Regel nicht auf. In seltenen Fällen entwickelt sich im Anschluss an die Operation eine Lungenentzündung, die aber medikamentös unproblematisch zu behandeln ist.



Abb. 4: Entfernung einer Lungenmetastase mit dem Laser

Schon am ersten Tag nach der Operation dürfen und sollen die Patienten aufstehen. Da jeder Operierte durch die Kollegen der Anästhesie mit einem Periduralkatheter (PDK) versorgt ist, gelingt dies fast immer ohne Schmerzen. Die letzte Thoraxdrainage (Thorax = Brustkorb) wird in der Regel am 4. Tag nach der Operation entfernt. Die Entlassung in die häusliche Versorgung erfolgt zwischen dem 8. und 10. Tag nach der Operation.

Die Patienten gehen dann weiter in die ambulante onkologische Betreuung und Nachsorge.

Ergebnisse

Für die Lungenmetastasen Chirurgie haben sich in den letzten Jahren einige wichtige Prognosefaktoren herauskristallisiert. Dazu zählen der Zeitraum bis zum Auftreten der Lungenmetastasen, die Tumorart und natürlich die vollständige Entfernung der Lungenmetastasen im Gesunden.

Patienten mit Lungenmetastasen ausgehend von Neuroendokrinen Tumoren haben eine Fünf-Jahres-Überlebensdauer durchschnittlich von über 60 %. Voraussetzung ist aber, dass sämtliche Lungenmetastasen im Gesunden entfernt wurden. Lungenmetastasen bis zu 20

auf jeder Seite, wenn sie nicht so groß sind, können durch das Laserverfahren sicher entfernt werden. Die Prognose verschlechtert sich, wenn an der Resektionsfläche (an den „Schnittändern“) mikroskopisch noch Tumor vorhanden ist. Zusätzlich werden bei jedem Eingriff sämtliche Lymphknoten entfernt. Sind diese tumorbefallen, so verschlechtert sich die Prognose erneut. Konsens besteht darin, dass die Entfernung von Lungenmetastasen unter den oben genannten Kriterien empfehlenswert ist. Somit stellt die laserchirurgische Entfernung von begrenzten Lungenmetastasen eines GEP-NET eine gute Therapiealternative im Vergleich zur medikamentösen Therapie oder Radiorezeptor-Therapie (PRRT) dar.

Fazit für die Praxis

Der Laser eröffnet heutzutage dem Chirurgen die Möglichkeit, blutungsarm, lungenparenchymsparend und schonend auch sehr viele Lungenmetastasen sicher entfernen zu können. In der Regel sind die Operationen wenig belastend für den Betroffenen, Komplikationen treten nur sehr selten auf. Durch einen solchen Eingriff kann die Prognose von Betroffenen mit metastasiertem GEP-NET verbessert werden.

Der Autor

PD Dr. med. Andreas Kirschbaum ist seit April 2012 der Leiter des Bereiches Thoraxchirurgie der Klinik für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie (Chefarzt: Prof. Dr. med. D. K. Bartsch) UKGM, Standort Marburg, und gilt als ausgewiesener Experte für Laserlungenmetastasen Chirurgie.

*PD Dr. med. Andreas Kirschbaum
Leiter des Bereiches Thoraxchirurgie
ENETS Center of Excellence
Klinik für Viszeral-, Thorax- und
Gefäßchirurgie
Universitätsklinikum Giessen und
Marburg, Standort Marburg
Baldingerstrasse
35033 Marburg
Tel.: +49-(0)6421-58-61738
Fax: +49-(0)6421-58-66593
E-Mail:
akirschb@med.uni-marburg.de*

*Prof. Dr. med. Detlef K. Bartsch
Tel.: +49-6421-58-66441
Fax: +49-6421-58-68995
E-Mail:
bartsch@med.uni-marburg.de*

Die heilende Kraft der inneren Bilder

Wieder gesund werden – oder zumindest einen Zustand der Stabilität erreichen. Wenn man großes Glück hat, dann geht dieser Wunsch in Erfüllung, dank ärztlicher Hilfe und einer passenden Therapie. Wenn man weniger Glück hat, dann ist das erreichbare Ziel bescheidener und heißt vielleicht nur „die Lebensqualität verbessern“ oder „die bestehenden Beschwerden lindern“. Muss man als Patient oder Patientin mit einem Neuroendokrinen Tumor sich in diesem Fall tatenlos dem Schicksal fügen?

Sicher nicht. Es gibt viele Methoden der komplementären (ergänzenden) Medizin, mit denen man als Betroffener versuchen kann, die medizinische Behandlung zu unterstützen. Einer dieser Wege – um ihn geht es hier – besteht darin, die in uns schlummernden Selbstheilungskräfte mit der Kraft unserer eigenen Gedanken zu aktivieren. Das mag nach unseriösem Hokusfokus klingen, ist es aber keineswegs. Allerdings sollte man die Kraft der inneren Bilder nicht als Konkurrenz zur ärztlichen Behandlung sehen – sie kann schulmedizinische Therapieformen eindrucksvoll ergänzen, aber nicht ersetzen.

Die Bedeutung der Vorstellungskraft

Wie mächtig die Kraft unserer eigenen Vorstellungen sein kann, zeigen zwei Beispiele.

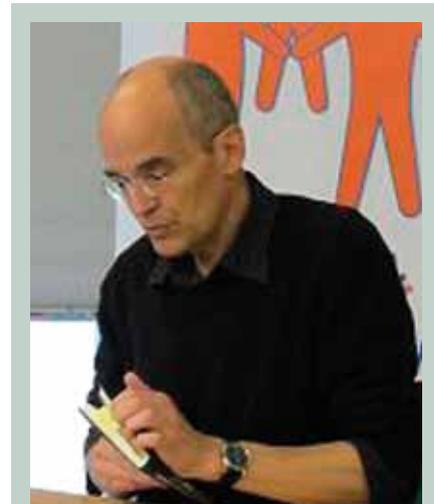
Beispiel 1: Soldaten, die im Zweiten Weltkrieg in Kriegsgefangenschaft waren und dort nur wenig zu essen bekamen. Um gegen den Hunger anzukämpfen, beschrieben sie sich untereinander detailreich

üppige Mahlzeiten. Das linderte ihre Qualen.

In späteren Jahren bestätigten Wissenschaftler die Wirkung dieser inneren Bilder. So ließen amerikanische Psychologen eine Gruppe von Freiwilligen in Gedanken jeweils 30 M&M-Schoko-Kugeln essen. Anschließend konnten sich die Versuchspersonen aus einer realen Schale mit Süßigkeiten bedienen. Dabei kam etwas Erstaunliches heraus: Diese Versuchspersonen, die gerade in ihrer Fantasie 30 Schoko-Kugeln gegessen hatten, verspürten jetzt nur wenig Lust auf reale Süßigkeiten. Bei einer anderen Gruppe, die sich eingebildet hatte, nur drei Kugeln zu essen, und bei einer weiteren Gruppe, die sich gar nichts vorgestellt hatte, war das anders – sie langten anschließend bei den realen Süßigkeiten ordentlich zu.

Das zweite Beispiel stammt von dem verstorbenen Hamburger Arzt Gustav Heyer. Einer seiner Patienten konnte seinen Herzschlag ohne körperliche Anstrengung jederzeit auf 160 oder mehr Schläge pro Minute hochfahren. Als der Doktor ihn nach seinem Geheimnis fragte, erfuhr er: Der Mann stellte sich in Gedanken an den Rand eines Hafenbeckens – unmittelbar vor sich sah er das furchterregend tiefe Wasser, in dem er als Nichtschwimmer ertrinken würde. Das trieb seinen Puls jedes Mal nach oben.

Es gibt zahlreiche solcher Berichte über die Wirksamkeit von inneren Vorstellungen. Sportler nutzen sie zum Beispiel erfolgreich unter der Bezeichnung „mentales Training“, um die Bewegungsabläufe bevor-



Martin Tzschaschel ist der Autor des Buches „Die Kraft der inneren Bilder nutzen. Seelische und körperliche Gesundheit durch Imagination.“ Er ist überdies selber NET-Patient.



Am 13. September 2014 hielt er bei einer Veranstaltung der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg einen Vortrag zu diesem Thema. Den Inhalt dieses Vortrags und die Kernaussagen seines Buches gibt er hier wieder.

stehender Wettkämpfe in Gedanken einzuüben. Und es gibt diese inneren Vorstellungen nicht weniger wirksam auch in der Heilkunde. Die Fachliteratur erwähnt zum Beispiel den Arzt Alfred Brauchle, der unter schlimmen Verdauungsstörungen litt (Durchfall, Koliken,



Sehr gut besucht: die Veranstaltung der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg am 13. September 2014

Erbrechen). Kein Arzneimittel brachte ihm Besserung, aber nachdem er sich selbst suggerierte, es gehe ihm von Tag zu Tag etwas besser, erlebte er „einen raschen, ans Wunderbare grenzenden Erfolg“. Noch fünfeinhalb Jahre später war er frei von allen Beschwerden.

Man muss kein Arzt sein, um in den Genuss solcher ungewöhnlichen Erfolge zu kommen. Und man muss keine Erfahrung mit dem Imaginieren haben. Ein Bekannter von mir hatte mit diesem Thema anfangs überhaupt nichts zu tun, wie seine beeindruckende Geschichte zeigt.

Rudi Sayer (er ist damit einverstanden, dass sein Name genannt wird) lebt in der Nähe von Freiburg, ist Feuerwehrmann und war früher Schreiner. Damals, es ist schon etliche Jahre her, plagte ihn einmal unter dem Ballen des rechten großen Zehs eine Dornwarze. Er hatte „wahnsinnige Schmerzen“, wie er sich erinnert. Als Schreiner musste er viel im Stehen arbeiten, was mit der Warze kaum auszuhalten war.

Ein Arzt vereiste die Warze, doch sie kam wieder. Als Nächstes wurde sie herausgeschnitten, aber nach wenigen Monaten erschien sie erneut. Da beschloss Rudi, das lästige Ding wegoperieren zu lassen.

Vorher musste er aber noch wegen einer anderen Sache stationär ins Krankenhaus – beim Fußballspielen hatte er sich einen Bänderriss zugezogen. Ein Freund, der ihn am Krankenbett besuchte, erfuhr auch von der Warze und meinte: „Du musst sie wegbeten, sie dir wegdenken. Du hast doch jetzt viel Zeit.“

„Ich dachte erstmal, so ein Unsinn“, erinnert sich der heute 56-jährige Rudi. Aber sein Freund ließ nicht locker und versicherte, das habe bei anderen auch schon geklappt. „Und Zeit hatte ich ja wirklich.“ Also stellte Rudi sich jeden Tag ein paar Mal etwa zehn Minuten lang ganz intensiv vor, dass die Warze verschwinden solle. „Ich war wie in Trance und bin da in Gedanken richtig rein.“

Als Rudi wieder zu Hause war, machte er seine Imaginationsübungen weiter, jeden Abend im Bett. Bis ihm nach etwa zwei Wochen auffiel: Die Warze war ja gar nicht mehr da. Und sie ist bis heute nicht wiedergekommen.

Sind das unerklärbare Wunder? „Der Wunderglaube besteht zu recht“, erkannte der verstorbene Psychotherapeut Fritz Lambert. „Aber das Wunder kommt nicht von außen, es liegt in uns selbst.“

Auch Johann Wolfgang von Goethe hatte das zu seiner Zeit (um 1800) erkannt: „Es ist unglaublich, wie viel der Geist zur Erhaltung des Körpers vermag. Der Geist muss nur dem Körper nicht nachgeben.“

Nun könnte man sagen: Sich eine Warze wegzudenken, das mag ja in dem einen oder anderen Fall funktionieren. Aber einen Tumor?

Imagination und Krebs

„In den vergangenen vier Jahren haben wir 159 Patienten mit unheilbaren Tumoren behandelt. 63 davon leben noch, wobei die durchschnittliche Überlebensdauer seit der Diagnose 24,4 Monate beträgt. Im statistischen Durchschnitt beträgt die Lebenserwartung dieser Patienten zwölf Monate.“ Dieser Satz schlug ein wie eine Bombe, als der US-amerikanische Onkologe O. Carl Simonton 1978 sein Buch „Getting well again“ veröffentlichte. Auch in Deutschland wurde es unter dem Titel „Wieder gesund werden“ ein Erfolg, und bis heute kaufen es viele Krebskranke. Wenn sie der in dem Buch empfohlenen Anleitung zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte folgen, dann hoffen sie, dass es ihnen so ergeht wie dem ersten

Patienten des amerikanischen Arztes, der mit der Simonton-Methode vollkommen gesund wurde.

Seine Geschichte: Der 61-Jährige litt unter Kehlkopfkrebs, konnte kaum schlucken, fühlte sich schwach, hatte Atembeschwerden und 16 Kilo Gewicht verloren. Die Ärzte gaben ihm 1971 für die kommenden fünf Jahre eine Überlebenschance von nicht einmal fünf Prozent. Eine Strahlentherapie war die letzte Möglichkeit, ihm zu helfen, aber sie würde ihn vermutlich noch mehr schwächen und obendrein seine Schleimhäute in Mund und Rachen schädigen.

Simonton schlug ihm vor, sich täglich dreimal fünf bis 15 Minuten lang zu entspannen. In diesem entspannten Zustand sollte er sich in Gedanken an einen angenehmen, stillen Ort versetzen; anschließend sollte er konkrete Bilder einer Krebsbehandlung in sich entstehen lassen. Der Mann willigte ein und befolgte die Anweisungen: Er stellte sich vor, wie Millionen winziger Energiekügelchen auf seine Körperzellen prallen – auf die gesunden wie die kranken. Doch die Krebszellen, schwächer als die gesunden Zellen, gehen bei dem Bombardement zugrunde, während die anderen überleben.

Schließlich, so das Ende der Visualisierung, erscheint noch ein Heer von weißen Blutkörperchen. Es stürzt sich auf die sterbenden oder schon toten Krebszellen, nimmt sie mit sich, damit sie über die Nieren ausgeschwemmt werden können. So schrumpft der Krebs, und der Kranke sieht, wie sich sein Zustand normalisiert. Soweit die Vorgabe Simontons.

Und genau so kam es. Die Strahlentherapie schlug ungewöhnlich gut an, zeigte kaum Nebenwir-

kungen, der Krebs verschwand. Zwei Monate nach dem Beginn der Behandlung war nichts mehr von ihm nachweisbar.

Die Simonton-Methode wurde inzwischen weiterentwickelt. Die Therapeuten geben heute meist keine Bilder vor, sondern lassen die Patienten eigene Vorstellungen entwickeln. Entscheidend für eine erfolgreiche Visualisierung ist vor allem der Umstand, dass der Betreffende das tiefe Gefühl empfindet: Die Bilder, die ich erlebe, „stimmen“, sie passen zu mir.

Der US-amerikanische Arzt und Autor Bernie Siegel hat in seinem Buch „Prognose Hoffnung“ von einem Patienten berichtet, der seine Krebszellen nicht bekämpfen wollte, weil er sie als Teil von sich selbst ansah. Er stellte sich lieber vor, wie die Zellen seines Immunsystems die Tumorzellen „vorsichtig aufhoben, wegtrugen und aus seinem Körper schwemmen.“ Andere Patienten schließen mit ihren Krebszellen ein Stillhalteabkommen: Wenn ihr mich tötet, dann müsst auch ihr sterben – also haltet euch zurück, stellt euer Wachstum und eure Vermehrung ein.

Eine Patientin berichtete Siegel: „Ich meditiere den ganzen Tag. Wenn ich das Geschirr abwasche, stelle ich mir vor, wie der Krebs aus meinem Körper herausgewaschen wird. Und wenn ich spazieren gehe, und es ist windig, dann sehe ich, wie meine Krankheit weggeweht wird.“

Diese Beispiele zeigen, dass es beim Imaginieren nicht darauf ankommt, logisch zu denken und zu überlegen, ob denn das, was man sich vorstellt, auch der Realität entspricht. Im Gegenteil: Der Verstand soll zurücktreten und der Fantasie den Vortritt lassen. C. G. Jung, der bekannte Begründer der analy-

tischen Psychologie, warnte, dass die an der Realität orientierte Logik ein Eintauchen in die Bilderwelt verhindere. „Wirklich ist, was wirkt“, stellte Jung fest. Und: „Die Fantasien des Unbewussten wirken.“

Bei den Imaginationen ist es wichtig, sich den gewünschten Zustand vorzustellen. Also zum Beispiel Tumorzellen, die sich auflösen. Oder sogar das befallene Organ ganz ohne Krebs. Nach dem Motto: „so tun, als ob“. Auch wenn man natürlich weiß, dass zum Beispiel Lebermetastasen, die man am Montag gedanklich vernichtet hat, anschließend nicht wirklich verschwunden sind. Weshalb man sie sich am Dienstag wieder vorstellt und in Gedanken erneut bekämpft. Bernie Siegel sagt: „Die Bilder verkörpern, was Sie gern wollen, und es ist kein Widerspruch, wenn sich Ihre Hoffnungen von den tatsächlichen momentanen Gegebenheiten unterscheiden. Je deutlicher Sie die Zukunft sehen können, die Sie sich wünschen, umso wahrscheinlicher ist es, dass sie eintritt.“

„Imaginative Körperpsychotherapie“

Der Potsdamer Arzt Dr. Wolfgang Loesch hat eine Imaginations-Technik für Krebspatienten entwickelt, bei der die Betroffenen sich selbst von innen betrachten. Die anatomische Korrektheit spielt dabei keine Rolle. Die „imaginative Körperpsychotherapie“ (IKP) soll die Selbstheilungskräfte aktivieren und so die herkömmliche ärztliche Behandlung ergänzen, sie aber nicht ersetzen. Der Sammelbegriff „Körperpsychotherapie“ bezeichnet ganz allgemein Therapien, die den Körper in das psychotherapeutische Verfahren miteinbeziehen.

Wer mithilfe der IKP imaginiert, gibt dem Unbewussten den Auftrag, Bilder entstehen zu lassen – die dann von sich aus „kommen“. Manchen Patienten gelingt es dabei sogar, sich selbst von innen so zu betrachten, dass sie reale körperliche Veränderungen wahrnehmen. Für Außenstehende ist es kaum zu glauben, dass jemand in seinem eigenen Körper zum Beispiel das Verschwinden (oder auch die Neubildung) einer Metastase entdeckt – was dann von den Ärzten bestätigt wird. Aber es geschieht immer wieder.

Der Autor Tino Erstling hat über die IKP und mehrere geheilte Patienten ein Buch geschrieben („Krebs mit inneren Bildern behandeln“). Auch er konnte anfangs kaum glauben, dass Menschen wie mit einem Röntgenblick detaillierte Veränderungen in ihrem Körper sehen: „Ich hätte es früher nicht für möglich gehalten. Da hätte ich gedacht, dass Leute, die so was machen oder an so was glauben, eine Meise haben.“ Nicht jeder Kranke, der mit der IKP arbeitet, hat diesen Röntgenblick. Für eine erfolgreiche Therapie ist er auch keine Voraussetzung. Die Leipziger IKP-Therapeutin Bärbel Gühne kennt Krebspatienten, deren Tumor schrumpfte, obwohl es ihnen zuvor nie gelungen war, reale Bilder ihres Inneren wahrzunehmen. Wäre diese Fähigkeit für einen Therapieerfolg notwendig, würde das ja den Grundsätzen des Imaginierens widersprechen – denn wie schon erwähnt, geht es dabei nicht um ein korrektes Abbild der anatomischen Realität.

Eine von Bärbel Gühnes Klientinnen sieht zum Beispiel ihre Thymusdrüse als Schulklasse vor sich, in der fleißige Helfer ausgebildet werden (in Wirklichkeit sind es vermutlich weiße



Katharina Mellar mit Martin Tzschaschel

Blutkörperchen). Bei vielen Klienten verändern sich die Vorstellungsbilder von Zeit zu Zeit, und ein Organ wie die Leber kann so vor dem inneren Auge die unterschiedlichsten Farben und Formen annehmen.

Wie bei jeder wirksamen Imagination gilt auch für die IKP: Jeder muss seinen eigenen, zu ihm passenden Weg finden und versuchen, zu erfüllen, was für ihn das Beste ist. Doch bevor man sich im Laufe der Übungen von Anweisungen und Vorgaben des Therapeuten lösen kann, muss man solche Vorgaben erst einmal erhalten haben. Sie können zum Beispiel so aussehen:

1. Schritt: Entspannung. Zum Beispiel mithilfe des Autogenen Trainings. (Andere empfohlene Methoden sind die progressive Muskelentspannung nach Jacobson und die Konzentrative Entspannung.) Der Klient sitzt oder liegt in bequemer Haltung und hat die Augen geschlossen.

2. Schritt: Sich vorstellen, wie das Knochenmark Stammzellen ausbildet – in der Schädeldecke, in den

Schulterblättern, den Röhrenknochen der Arme und Beine, in der Wirbelsäule, in den Rippen und im Becken.

3. Schritt: Die Thymusdrüse (hinter dem Brustbein) wahrnehmen und aktivieren. Sich vorstellen, dass hier Stammzellen umgebildet werden zu T-Lymphozyten (weißen Blutkörperchen), genauer zu T-Killerzellen und T-Helferzellen.

4. Schritt: Die Lymphozyten erreichen über die Blutbahn die Milz; hier werden sie vervielfältigt und gespeichert.

5. Schritt: T-Helferzellen streifen als Körperpolizei im Blut umher und fahnden nach Viren, Bakterien und vor allem Krebszellen. Wenn sie welche entdecken, holen sie T-Killerzellen sowie andere Immunzellen (natürliche Killerzellen, B-Lymphozyten) herbei.

6. Schritt: Diese Blutkörperchen zu den Krebszellen schicken. Die Abwehrkörper nehmen Krebszellen in sich auf und verdauen sie; die natürlichen Killerzellen, eher primitive Kämpfer, schlagen wie mit Keulen auf sie ein; die T-Killerzellen besetzen die Oberflächen des Tumors oder der Metastasen und spritzen eine zersetzende Substanz ins Innere.

7. Schritt: Die Blutgefäße abklemmen, die zum Tumor oder zu den Metastasen führen.

8. Schritt: Aufräumen: sich vorstellen, wie kleine Fresszellen kommen, Trümmer, tote Blutzellen und abgefallene Krebszellen in sich aufnehmen, diese Überbleibsel zu den Nieren transportieren, wo sie später

über die Harnröhre ausgeschieden werden.

9. Schritt: In Gedanken allen beteiligten Organen und Blutzellen danken und sie ermuntern, ihre Arbeit fortzusetzen.

10. Schritt: Sich gedanklich an einen Ort der inneren Ruhe und Entspannung begeben, an dem man sich wohlfühlt (z. B. Strand, Urlaubsort, Berg, sonnige Wiese). Hier kurz verweilen und dann die Entspannung lösen.

Diese zehn Schritte, die nirgendwo als konkretes Zehnpunkte-Programm beschrieben werden, sind nur ein Gerüst, das der IKP-Therapeut oder die Therapeutin vorgibt. (Leider wird diese Therapieform nicht in allen Bundesländern angeboten.) Mehrere Krebspatienten, denen es gelungen ist, mit Unterstützung der Imaginativen Körper-Psychotherapie gesund zu werden, hatten sich zuvor täglich zwei- oder dreimal Zeit dafür genommen, oft jeweils über eine Stunde lang. Die Imaginative Körper-Psychotherapie wurde ursprünglich nicht als spezielle Krebstherapie entwickelt. Und, ganz wichtig: Sie soll die von

den Ärzten empfohlene konventionelle Krebsbehandlung nur ergänzen, aber keinesfalls ersetzen. „Sie kann aber deren Nebenwirkungen reduzieren und die Wirkung von Chemotherapie intensivieren“, sagt der Arzt Dr. Wolfgang Loesch, einer der Mitbegründer der IKP. „Ich kenne allerdings über zwanzig Patienten, bei denen die Erkrankung auch ohne die üblichen Therapien einen Verlauf nahm, der zur Heilung führte.“

Einer der mithilfe der IKP Geheilten ist Ehrenfried Gier. Als bei ihm vor einigen Jahren Hodenkrebs diagnostiziert wurde, stand es schlecht um ihn. Auf die IKP setzte er deshalb große Hoffnung: „Es stand bei mir auf der Kippe“, hat er mir in einem persönlichen Gespräch erzählt – „mir war klar, entweder ich kann das, oder ich bin in vier Wochen nicht mehr da.“

Herr Gier stellte sich in Gedanken vor, dass sein Blut heiß wurde, denn „Krebszellen“, meinte er, „vertragen keine Wärme“. Er spürte, wie seine Körpertemperatur anstieg – „und alles, was Krebs war, hat sich in grüner Farbe abgehoben. Warum, weiß der Teufel.“

Vier Wochen später war der Krebs weg. „Unser Unterbewusstsein

weiß mehr über uns als jeder Arzt“, sagt Ehrenfried Gier. Mittlerweile ist er über 82 Jahre alt.

Nicht nur Patienten, sondern auch Wissenschaftler fragen sich, wie es möglich ist, dass bloße Vorstellungen einen derart großen Einfluss auf den Körper haben können. Man weiß es nicht genau, diese Mechanismen sind weitgehend unerforscht. Sicher scheint aber zu sein, dass bei den Imaginationen die Lymphozyten, T-Killer-Zellen und andere weiße Blutkörperchen aktiviert werden, die den tödlichen Krebs, den sie bisher nicht erkannten, auf einmal angreifen und vernichten.

„Heilung kann immer nur von innen heraus kommen, wenn sie echt ist“, sagt der klinische Psychologe Harald Walach. „Alles, was von außen kommt, dient nur der Unterstützung dieser Selbstheilung.“ Ähnlich formulierte es der berühmte griechische Arzt Hippokrates schon vor 2400 Jahren: „Medicus curat, natura sanat“ – der Arzt behandelt, die Natur heilt.“

Das gilt auch heute noch.

Martin Tzschaschel

Angebote und Aktivitäten im Netzwerk NeT

- Beratung und Information von Betroffenen und Angehörigen: persönlich, über Telefon oder E-Mail
- Kontakte unter Betroffenen und Angehörigen
- regionale Ansprechpartner
- regelmäßige Treffen in Regionalgruppen mit Patientenaustausch und fachärztlichen Vorträgen
- Zeitschrift „DIAGNOSENeT“ mit aktuellen Informationen für Betroffene und Ärzte, mit wissenschaftlichen Beiträgen und Erfahrungsberichten (kostenlose Zusendung für Mitglieder)
- Informationsbroschüren zum Krankheitsbild sowie weitere Informationsmaterialien
- Seminare und Weiterbildungsmaßnahmen für Patienten, Angehörige und Ärzte
- Überregionaler Neuroendokriner Tumortag
- Kontakte und Kontaktvermittlung zu Behandlungszentren für Neuroendokrine Tumoren und zu fachkompetenten Ärzten im deutschsprachigen Raum
- umfangreicher und namhafter Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat
- informative Homepage mit Mitgliederbereich
- Online-Newsletter
- Beiträge zur Forschung über Neuroendokrine Tumoren
- öffentliches und politisches Engagement

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. • Wörnitzstraße 115a • 90449 Nürnberg
Tel. 0911/25 28 999 • Fax 0911/2 55 22 54 • E-Mail: info@netzwerk-net.de

Neuroendokrine Neoplasien (NEN) – Fortbildungsveranstaltung des ENETS-Zentrums Klinikum rechts der Isar in München

Das Klinikum rechts der Isar in München nahm die Zertifizierung als ENETS Center of Excellence im vergangenen Frühjahr zum Anlass, diese Auszeichnung mit einer NEN-Informationsveranstaltung zu feiern. Interessierte Ärzte waren am 25. Oktober 2014 dazu eingeladen.

„Das Klinikum rechts der Isar ist ein ganz besonderer Ort, was NET betrifft“, so die einleitenden Worte des Organisators der Veranstaltung, **PD Dr. med. Bruno Neu**. Ein ganz besonderer Ort, weil hier nämlich in den Jahren 1906 bis 1910 der Pathologe Siegfried Oberndorfer tätig war. Siegfried Oberndorfer gilt als „Entdecker“ des Karzinoids. Er grenzte die von ihm im Dünndarm entdeckten Tumoren von den deutlich aggressiver wachsenden Adenokarzinomen ab und prägte den Begriff „Karzinoid“, was so viel meint wie Geschwülstchen. Ihm war aufgefallen, dass die Patienten mit diesen Karzinoiden oftmals noch sehr lange lebten. Seine grundlegende Arbeit über „Karzinoid-Tumoren des Dünndarms“ erschien 1907 in der „Frankfurter Zeitschrift für Pathologie“.

1911 wechselte Siegfried Oberndorfer an das neu errichtete Krankenhaus in München-Schwabing. 1933 wurde er als jüdischer Arzt gedrängt, in den vorzeitigen Ruhestand zu gehen. Er emigrierte nach Istanbul, wo der Gründer des neuen türkischen Staates, Kemal Atatürk, bereitwillig her-

vorragende Wissenschaftler aufnahm. Siegfried Oberndorfer starb 1944 an einem Thymom.

Dr. med. Alexander von Werder, Klinikum rechts der Isar, stellte sich der Frage: Wann muss man als Arzt an einen NEN denken? „Man könnte sagen: immer!“, war seine Antwort. Besonders wenn hormonelle Syndrome auffallen, z. B. Morbus Cushing, Flush oder Durchfälle, aber auch, wenn unspezifische Beschwerden über lange Zeit anhalten. Das können Bauchschmerzen sein, Magenentleerungsstörungen, Sub-Illeus-Symptomatik (teilweiser Darmverschluss) usw. Manchmal hilft auch die Familienanamnese, denn es gibt Erkrankungen, die mit einem NET assoziiert sind. Dr. von Werder griff das Motto unserer weltweiten Selbsthilfeorganisation INCA auf: „Wenn du Hufschläge hörst, denke nicht nur an Pferde (das Häufige), sondern auch an Zebras (die Seltenen, die NET)!“

Prof. Dr. med. Bence Sipos, UK Tübingen, führte anschaulich mit viel Bildmaterial in die pathologische Bestimmung von Neuroendokrinen Neoplasien ein. Der erste Schritt ist die Morphologie, also das Aussehen der Zellen. NET bildet drüsenartige Strukturen. Diese muss der Pathologe erkennen, um dann mit NET-spezifischen Markern weiter zu bestimmen (Differenzialdiagnostik). Das sind zunächst Synaptophysin und Chromogranin A, bei den ge-



PD Dr. med. Bruno Neu bei seinem Vortrag

ring differenzierten NEN auch CD 56, denn letztere sind nicht immer Chromogranin-A-positiv, auch nicht immer Synaptophysin-positiv. Um die Tumoren eindeutig von anderen Krebsarten abzugrenzen, muss der Pathologe im nächsten Schritt organspezifische Marker verwenden. Nicht alle Pathologien halten alle diese Marker vorrätig. Die exakte pathologische und immunhistochemische Diagnose ist jedoch wichtig für die Prognoseeinschätzung, die Therapieentscheidung und die Nachsorge, gerade bei den Neuroendokrinen Tumoren G1 und G2.

Um bei einem CUP (Karzinom mit unbekanntem Primärtumor) über die Immunhistochemie Rückschlüsse auf das Ausgangsorgan des Tumors zu ziehen, gibt es ebenfalls spezifische Marker, zumindest für die gut differenzierten

Tumoren. Während sich bei einem CUP relativ sicher auf ein Medulläres Schilddrüsen-Karzinom oder auf ein Merkelzell-Karzinom (Neuroendokrine Neoplasie der Haut) schließen lässt, ist jedoch eine eindeutige Unterscheidung von Pankreas (Bauchspeicheldrüse), Duodenum (Zwölffingerdarm) oder Rektum als Primärlokalisierung mit diesen Methoden nicht immer sicher möglich.

PD Dr. med. Christian Fottner, UK Mainz, definierte die frühen NEN des Gastrointestinaltraktes. Wesentliche Merkmale sind: Größe < 1 cm, hoher Differenzierungsgrad (G1), langsames Wachstum und fehlende Risikofaktoren (d. h. beschränkt auf die Muscularis propria, keine Lymph- und Angioinvasion, keine weiteren Raumforderungen). Die Inzidenz (Zahl der Neudiagnosen) der frühen NET nimmt zu, sicherlich zum großen Teil als Zufallsbefund bei Untersuchungen aus anderem Anlass, z. B. bei Darmspiegelungen. Meist machen sie keine Beschwerden (Ausnahme: Gastrinom). Sie haben eine sehr gute Prognose. Der Definition entsprechende frühe NEN des Gastrointestinaltraktes findet man vor allem in Magen, Duodenum, Appendix und Rektum, jedoch fast nie im Ösophagus (Speiseröhre), Zökum und Kolon (dort handelt es sich meist um NEC G3) und auch nicht im Jejunum und Ileum, denn obwohl dort der Primärtumor oft < 1 cm und G1 ist, sind bei Entdeckung meist schon Metastasen vorhanden. PD Fottner erläuterte dann im Detail spezifische Marker, Risikofaktoren und Therapieempfehlungen in Abhängigkeit von der Lokalisation des Befundes.

Laut **Dr. med. Sebastian Noe**, Klinikum rechts der Isar, hat sich erst im vergangenen Jahrzehnt sehr deutlich herauskristallisiert, dass es wesentliche Unterschiede gibt in der Therapie der NET des Dünndarms und der Bauchspeicheldrüse. Für Dünndarm-NET stehen nach aktueller Studienlage eindeutig die Somatostatinanaloga (SSA) an erster Stelle, in Einzelfällen auch Interferon oder molekular zielgerichtete Therapien. Bei Bauchspeicheldrüsen-NET G1/G2 kommt im Gegensatz dazu neben den SSA (bis Ki67=10%) gemäß Leitlinien auch eine Chemotherapie in Frage, insbesondere mit Streptozotocin + 5 FU oder – wie derzeit in Studien untersucht – mit Temozolomid + Capecitabine. Molekular zielgerichteten Therapien mit Everolimus bzw. Sunitinib haben bei pankreatischen NET G1 und G2 die Zulassung. Für beide Entitäten kann die Radiorezeptor-Therapie infrage kommen, ebenso leberspezifische Therapieformen wie Radiofrequenzablation, TACE oder Radioembolisation. In Kürze wird die SEQTOR-Studie rekrutieren, die zeigen soll, in welcher Abfolge Chemotherapie und Molekular zielgerichtete Therapie am effektivsten sind. Falls die chirurgische Resektion möglich und medizinisch vertretbar ist, sollte diese sowohl bei Dünndarm-NET als auch bei Bauchspeicheldrüsen-NET bevorzugt werden. Eigens zu betrachten sind die NEN G3. Hier unterscheidet man hinsichtlich der Behandlung jetzt zunehmend zwischen Neuroendokrinen Tumoren (NET) G3 und Neuroendokrinen Karzinomen (NEC) G3. Generell sind auf den einzelnen Patienten zugeschnittene,

individualisierte Therapieentscheidungen das Ziel.

Katharina Mellar, Vorsitzende des Netzwerks *NeT*, hatte die ausführliche Möglichkeit, in ihrem Vortrag die Wünsche der Betroffenen an die Arzt-Patienten-Kommunikation zu formulieren und mit zahlreichen Beispielen zu konkretisieren. Das Interesse der Zuhörer an ihren Ausführungen war sehr groß. Viele äußerten sich dankbar für die Anregungen und bekundeten ihr Bemühen, diese im stressigen Klinikalltag im Bewusstsein zu behalten.

Unter Einbeziehung der Teilnehmer via TED-Abfrage präsentierten **Prof. Dr. med. Klemens Scheidhauer**, **PD Dr. med. Alexander Nowotny**, **PD Dr. med. Bruno Neu**, **Dr. med. Alexander v. Werder** und **Dr. med. Anna Melissa Schlitter** interessante Fälle aus der Praxis des Klinikums rechts der Isar.

PD Dr. med. Neu stellte abschließend ein neuartiges Verfahren vor, über das bei unklaren Resektionsrändern nach endoskopischer Tumorentfernung im Rektum mithilfe von OTSC-Clips eine endoskopische Vollwandresektion im Darm durchgeführt werden kann. Dieses Verfahren ist derzeit in der Erprobung.

Mein Resümee: Eine gelungene Veranstaltung mit vielen Informationen für die Teilnehmer und in angenehmer Atmosphäre am Klinikum rechts der Isar.

Katharina Mellar

Ein voller Erfolg: NEN-Seminar des UKSH, Campus Kiel im Mai 2014

“Think Zebra: If you don’t suspect it, you can’t detect it!”



Unter diesem Motto hat das NET-Zentrum des UKSH, Campus Kiel, unter Federführung der Klinik für Innere Medizin I, Medizinische Fakultät der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel (CAU), am 16. und 17. Mai 2014 das erste Wochenendseminar für Studierende zum Thema Neuroendokrine Neoplasien (NEN) ausgerichtet. Dahinter steht das Anliegen, die Früherkennung dieser seltenen Tumorart zu fördern und damit die Patientenversorgung zu verbessern.

Ein Satz, den Studierende im Studium oft hören, ist „Seltenes ist selten, Häufiges ist häufig“. In Amerika wird den Studierenden die gleiche Botschaft mit einem anderen Bild vermittelt: „If you hear hoof beats, think horses, not zebras!“ Leider gibt es aber in der Medizin die Zebras, und sie werden zu oft nicht oder zu spät erkannt. Deshalb hat die „International Neuroendocrine Cancer Alliance INCA“, der globale Zusammenschluss von NET-Selbsthilfeorganisationen, die zebra-gestreifte Schleife als Logo gewählt.

Ein Schlüssel zur Verbesserung der Versorgungsqualität auf diesem Sektor besteht darin, bereits die Studierenden intensiver an diese seltenen Erkrankungen heranzuführen. Das Wochenendseminar bot ihnen die Möglichkeit, in kompakter Form einen Einstieg in die Thematik zu bekommen. Am Freitagnachmittag wurden Übersichtsreferate aus

verschiedenen Fachbereichen wie Innere Medizin, Nuklearmedizin und Pathologie gehalten; am Samstag erarbeiteten die Studierenden konkrete Fälle, wobei Patientinnen und Patienten der Selbsthilfeorganisation Netzwerk Neuroendokrine Tumoren e.V. eigens dafür angereist waren. Die Fälle wurden abschließend im Plenum diskutiert.

Rund 45 Studierende nutzten diese Chance, sich mit den zwar seltenen, aber wichtigen Krankheitsbildern vertraut zu machen. Die Resonanz war ausgesprochen positiv; insbesondere wurden die kommunikative Atmosphäre und die Möglichkeit, direkt mit Patientinnen und Patienten zu sprechen und aus den Krankheitsverläufen zu lernen, gewürdigt. Erstaunlich war für die Veranstalter, dass die Studierenden, vorwiegend aus dem 5. und 6. Semester, sich geradezu enthusiastisch für dieses seltene Krankheitsbild interessierten und viele kluge Fragen stellten.

Im nächsten Schritt ist nun geplant, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dieses Seminars in die regelmäßige Fortbildung des NET-Zentrums Kiel einzubinden und auch mit der bundesweiten Selbsthilfeorganisation Netzwerk Neuroendokrine Tumoren in Kontakt zu bringen. Das langfristige Ziel muss sein, flächendeckend das Aufmerksamkeitsebene für und die Kenntnisse über Neuroendokrine Tumoren zu steigern, um die lange Latenzzeit bis zur korrekten Diagnose zu verringern.

Die Studierenden wünschten unbedingt eine Neuauflage des Seminars; diese wird in einem Jahr stattfinden. Auf längere Sicht könnte so erreicht werden, dass das Wissen über Neuroendokrine Neoplasien nicht mehr nur in einigen wenigen Zentren konzentriert, sondern auch in der Fläche verankert ist. Nur so wird es auch Hausärzten möglich sein, die „Zebras“ zu erkennen.

*Heiner Mönig,
für die Mitorganisatoren*



Kongressbericht ESMO



Vom 26. bis 30.9. 2014 fand der 39. ESMO-Kongress (ESMO = European Society for Medical Oncology) in Madrid statt. Mit über 25.000 teilnehmenden Ärztinnen und Ärzten verschiedener Disziplinen zählt der Europäische Krebskongress zu den größten Kongressen auf diesem Gebiet.

Bemerkenswert: Das Thema „Neuroendokrine Neoplasie“ war an jedem Tag vertreten.

Am Freitagabend fand unter dem Titel „Beyond Symptom Control – über die Symptomkontrolle hinausgehend“ ein IPSEN-Satellitensymposium statt, bei dem zunächst die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihr Wissen zum Thema NEN in einem von J. Capdevila (Barcelona) vorbereiteten Quiz testen konnten. Im Anschluss gab Dr. med. U. Pape (Berlin) eine Übersicht über die Vielfältigkeit der NEN, Prof. Dr. med. Weber (Mainz) erläuterte die medikamentöse Therapie der Neuroendokrinen Tumore mit besonderer Würdigung der Daten aus der CLARINET-Studie (wachstumshemmende Wirkung von Lanreotid bei gut differenzierten, hormoninaktiven gastro-entero-pankreatischen Tumoren). Es folgten zwei Fallbeispiele, an denen sich die Zuhörerschaft mittels Abstimmungsgeräten aktiv beteiligen konnte.

Unter dem Vorsitz von Prof. Ruszniewski (Clichy, Frankreich) und Dr. Chau (Sutton, Großbritannien) befasste sich am Samstag eine Veranstaltung mit den Unterschieden zwischen pankreatischen NETs und gastrointestinalen NETs. Diese wurden zunächst aus der



Perspektive des Pathologen (Prof. Rindi, Rom), dann aus Sicht des Kliniklers (Prof. Ruszniewski) beleuchtet. Prof. Ruszniewski erläuterte dabei die Unterschiede auf genetischer Ebene (Pankreas: Vorkommen im Rahmen der erblichen Multiplen Endokrinen Neoplasie 1 (MEN 1) möglich, Dünndarm: trotz Vorkommen multipler Tumoren im Dünndarm kein erblicher Hintergrund nachweisbar), diagnostischer Ebene (z. B. seien die Lebermetastasen von Pankreas-NET im CT besonders gut durchblutet, sei das Ga-DOTANOC-PET/CT besonders sensitiv, also empfindlich für pankreatische, das weniger gebräuchliche F-DOPA-PET/CT sensitiver bei Dünndarm-NET) und therapeutischer Ebene (z. B. Chemotherapie bei pankreatischen, nicht aber Dünndarm-NET sinnvoll).

Prof. Yao (Houston, USA) stellte die abschließenden Ergebnisse der RADIANT-3-Studie vor. Dies war die Zulassungsstudie von Everoli-

mus bei NET der Bauchspeicheldrüse. Gezeigt wurde, dass keine relevanten neuen Nebenwirkungen beobachtet wurden, am häufigsten wurden Mundschleimhautentzündungen (Stomatitis: 47 %), Durchfall (Diarrhoe: 44 %) und Hautausschlag (40 %) dokumentiert. Das Gesamtüberleben der Patienten im Therapiearm mit Everolimus war 6 Monate länger als das der Patienten, die ursprünglich im Placeboarm behandelt wurden, was aber statistisch kein signifikanter Unterschied war. Hierbei muss berücksichtigt werden, dass 172 von 203 Patienten aus dem Placeboarm (85 %) bei Auftreten eines Tumorfortschreitens in die Behandlung mit Everolimus wechselten, wodurch möglicherweise ein Einfluss auf das Gesamtüberleben verwischt wurde. Der anschließende Vortrag von Frau Karpathakis aus der Londoner Arbeitsgruppe befasste sich mit molekularen Untersuchungen bei Neuroendokrinen Tumoren des

Dünndarmes. Bemerkenswert ist, dass genetische Veränderungen (Mutationen) ganz selten vorkommen, hingegen sogenannte epigenetische Veränderungen eine besondere Rolle spielen, also z. B. kleine chemische Veränderungen, die zum häufigeren oder selteneren Ablesen einer Erbinformation führen.

Am Sonntag wurden im Rahmen von Falldiskussionen die Vorgehensweisen bei metastasierten Bronchuskarzinomen (Prof. Ferolla, Perugia, Italien) und Paragangliomen (Prof. Phan, Houston, USA) erläutert.

Am Sonntag-Nachmittag gab es ein weiteres NET-Symposium. Nachdem Prof. Ruzniewski eine Einleitung in die Thematik gab und betonte, dass allgemein das Interesse an NET gestiegen sei (u. a. ersichtlich in einer steigenden Zahl der Mitglieder in der Europäischen Gesellschaft für NET „ENETS“), erläuterte Prof. Scarpa (Verona, Italien), welche molekularen Ansätze in der Klassifizierung Neuroendokriner Tumore existieren. Es folgte ein Vortrag zur radiologischen Diagnostik von Frau Dr. Vullierme (Clichy, Frankreich). Sie zeigte, dass neben der Beschreibung von Größe und Lage von Tumorläsionen, also Tumorherden, die Beschreibung der Durchblutung und der Änderung hiervon im Verlauf interessant sein könnte, da dieses mit dem Ansprechen auf eine Therapie assoziiert sei (z. B. nach PRRT oder SIRT). Prof. Meyer (London) beschäftigte sich mit Biomarkern als mögliche Vorhersagemarker eines Ansprechens auf eine Therapie. Er unterschied dabei prädiktive, also vorhersagende Gewebemarker (z. B. Ki 67 oder Somatostatinrezeptoren) von dynamischen Mar-



Den Vorsitz der Veranstaltung am Samstag hatten Prof. Ruzniewski (Clichy, Frankreich) und Dr. Chau (Sutton, Großbritannien).

kern, die man im Blut messen kann (z. B. Chromogranin A, NSE, zirkulierende Tumorzellen). Er führte aus, dass Ki67 zwar ein wichtiger Prognosemarker ist, die Wertigkeit in Bezug auf die Vorhersage des Ansprechens auf eine Therapie aber begrenzt sei. Als Beispiele wurden ein besseres Ansprechen auf eine platinhaltige Chemotherapie bei hohen Ki67-Werten über 55% (bei gleichzeitig ungünstiger Prognose hochproliferativer, das heißt stark wachsender Neuroendokriner Karzinome) und ein günstigeres Ansprechen auf Somatostatinanaloga bei niedrigen Ki67-Werten (bis max. 10%) genannt. Unklar sei die Assoziation zum Ansprechen auf molekular-zielgerichtete Therapien (Sunitinib, Everolimus). Auch die mögliche Änderung des Ki67-Wertes im Verlauf einer Erkrankung müsste noch genauer untersucht werden. Er erklärte, wie man zirkulierende Tumorzellen im Blut messen könne und zeigte, dass das Vorhandensein von zirkulierenden Tumorzellen mit ungünstiger Prognose assoziiert sei. Darüber hinaus könne der Verlauf unter Therapie auch ein Ansprechen bzw. Nichtansprechen

auf eine Therapie anzeigen, wobei noch größere Untersuchungen nötig seien, um den Stellenwert in der Vorhersage auf ein Therapieansprechen besser zu untersuchen. Prof. Falconi (Ancona, Italien) hielt im Anschluss einen Vortrag zu „minimal-invasiver Chirurgie“ bei NEN (das heißt z. B. Chirurgie in „Schlüssellochtechnik“, um große Bauchschnitte zu vermeiden, Einsatz von Roboterchirurgie). Dabei führte er aus, dass der mögliche Benefit schlecht zu beurteilen sei, da es keine wirklichen Vergleichsstudien zwischen herkömmlicher „offener“ Chirurgie und laparoskopischer (mittels Bauchspiegelung/Schlüssellochtechnik durchgeführter) oder Roboter-assistierter Chirurgie gebe. Insgesamt gehe er davon aus, dass eine Operation an der Nebenniere, dem Wurmfortsatz oder auch dem Dickdarm minimal-invasiv möglich sei. Bei der Bauchspeicheldrüse komme es auf Lage und Größe an, beim Dünndarm würde er abraten. Prof. Öberg (Uppsala, Schweden) gab eine Übersicht zu verfügbaren medikamentösen Therapien und erwähnte einige laufende klinische Studien. Dr. Chau

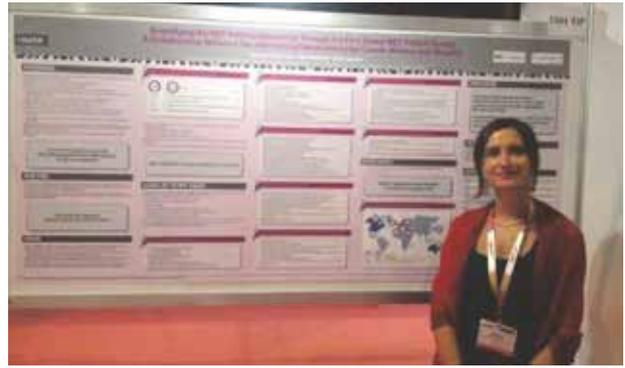
(Sutton, Großbritannien) widmete seinen Vortrag der Frage, welche Endpunkte für klinische Studien bei Patienten mit NEN relevant seien. Er führte aus, dass in der Regel als wichtigster Endpunkt heute das sogenannte progressionsfreie Überleben empfohlen wird, das heißt die Zeit vom Therapiebeginn bis zum Auftreten eines Tumorwachstums in der Bildgebung, da das Gesamtüberleben kein praktikabler Endpunkt ist. Allerdings sei ein Zusammenhang zwischen „progressionsfreiem Überleben“ und dem Gesamtüberleben oder auch der Lebensqualität nicht bewiesen und deswegen sollten in jeder Therapiestudie die Endpunkte gut überlegt und genau festgelegt werden. Abschließend führte er an einem Beispiel aus, dass möglicherweise die Gesellschaft eher bereit wäre für teure Medikamente bei seltenen Erkrankungen aufzukommen als bei häufigen Tumorerkrankungen, da diese eine geringere finanzielle Gesamtbelastung darstellen.

Am Montag gab es unter dem Titel „Update zu allen Neuroendokrinen Tumoren“ drei Übersichtsvorträge. Zunächst ging Prof. Öberg (Uppsala, Schweden) auf historische und aktuelle Klassifikationen ein und stellte insbesondere die von der ENETS in diesem Jahr vorgeschlagene neue Klassifikation der NET der Lunge dar (erstmalig mit Einbeziehung des Proliferationsmarkers Ki67).

Frau Prof. Bodei (Mailand, Italien) erörterte die nuklearmedizinische Diagnostik und insbesondere Therapie (PRRT). Sie schlussfolgerte, dass es sich um eine effiziente und gut verträgliche Behandlungsform handle. Sie bräuchte allerdings eine Standardisierung und sollte

Die derzeitige Präsidentin von INCA, Teodora Kolarova, vor dem Poster zur weltweiten Patientenbefragung „Global NET Patient Survey“.

Das Netzwerk NeT war an der Vorbereitung und Durchführung der Studie aktiv beteiligt.



in ihrem Stellenwert genauer mittels randomisierter (zufallsmäßiger Zuteilung zu einem Behandlungsarm) klinischer Vergleichsstudien zu anderen Therapien untersucht werden. Perspektivisch könne die PRRT individualisiert basierend auf klinischer, biologischer und genetischer Informationen der oder des Betroffenen durchgeführt werden. Abschließend hielt Dr. Chau einen Vortrag über Chemotherapie und molekular-zielgerichtete Therapien bei NEN des Magen-Darm-Traktes und der Bauchspeicheldrüse.

In einer Sitzung mit Posterdiskussionen unter Vorsitz von Prof. Öberg und Prof. Ruzniewski wurden Lebensqualitätsdaten aus verschiedenen Studien vorgestellt, z. B. aus der sogenannten SYMNET-Studie, die die Patientenzufriedenheit mit Lanreotid-Autogel bei Betroffenen mit Karzinoid-Syndrom untersucht



Frau Prof. Bodei (Mailand, Italien)

hat, oder auch von der CLARINET-Studie. In ersterer gaben 76 % der Behandelten an, mit Lanreotid zur Kontrolle der Durchfallsymptomatik zufrieden zu sein.

Am Dienstag schließlich fasste Dr. Chau die wichtigsten Aspekte zu NET in einer der beiden parallel laufenden „Highlight Sessions“ nochmals zusammen.

Zusätzlich wurde der Kongress natürlich zum Meinungsaustausch unter Experten, für Studientreffen (z. B. zu der auch in Deutschland in Kürze beginnenden SEQTOR-Studie, in der die Sequenz erst Chemotherapie mit Streptozotocin und 5 FU, danach Everolimus bei Progress versus der umgekehrten Reihenfolge bei Patienten mit metastasierten NET der Bauchspeicheldrüse untersucht werden soll) und für Posterausstellungen genutzt. Auch das Netzwerk NeT war an einem Poster beteiligt, da es sich mit seinen Mitgliedern an einer ersten weltweiten Umfrage (Global NET Patient Survey) mit insgesamt 1928 Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu verschiedenen Aspekten wie Diagnostik, Management, Einfluss der Erkrankung auf den Alltag, Umgang und Kenntnisse zur Erkrankung, Unterstützungsangebote, Zugang zu spezialisierten Zentren und Lebensqualität beteiligte. Die Studie wird derzeit ausgewertet.

Anja Rinke

Summer School NEN 2014

Ein bekanntes und gefragtes Highlight unter den Veranstaltungen rund um die Neuroendokrinen Neoplasien ist die „**Summer School NEN**“, zu der die Firma **Ipsen** alljährlich einlädt. Sie wurde in diesem Jahr turnusgemäß wieder in Zusammenarbeit mit dem ENETS-Zentrum Mainz durchgeführt unter der Leitung von **Prof. Dr. med. M. M. Weber und PD Dr. med. Ch. Fottner**. Junge Ärzte, die sich über Neuroendokrine Neoplasien fortbilden wollen, „drücken bei der Summer School NEN die Schulbank“ für einen zweitägigen Intensivkurs. Erfahrene NEN-Experten geben als Lehrer und Ausbilder den aktuellen Stand des Wissens aus ihrem Fachbereich weiter.

Einige interessante inhaltliche Informationen sollen hier wiedergegeben werden.

Prof. Dr. med. Martin Anlauf, Pathologe, Limburg, sprach von einer deutlichen Zunahme der Neuroendokrinen Tumoren. Ca. 5 von



Prof. Dr. med.
Martin Anlauf

100.000 Menschen werden jedes Jahr neu diagnostiziert.

Die Diagnose NEN wird vom Pathologen auf der Basis der WHO- und der UICC-Klassifikation gestellt. Im Zweifel sollte unbedingt eine Differentialdiagnostik durchgeführt werden. Denn die NEN haben viele Gesichter, es handelt sich dabei um ganz unterschied-

liche Tumorentitäten mit völlig verschiedenem klinischem Verhalten. Grundlage für jede NEN-Diagnose ist die Morphologie. Mithilfe der neurosekretorischen Marker Chromogranin A (CgA) und Synaptophysin wird der Tumor als NEN bestätigt. Eine Aussage zur Reaktion des Gewebes auf diese Marker im pathologischen Befund ist Pflicht, ebenso zum proliferationsbasierten Grading. Die proliferative Aktivität (Wachstumsgeschwindigkeit Ki67) ist entscheidend für die Risikostratifizierung und schützt vor Fehldiagnosen. Entsprechend empfiehlt die ENETS in der neuen Leitlinie zur pathologischen Diagnostik der bronchopulmonalen, also die Lunge und die Bronchien betreffenden NET, die im kommenden Jahr veröffentlicht wird, auch bei diesen Tumoren die Ki67-Bestimmung als Routinediagnostik, unter anderem mit dem Ziel der Abgrenzung von Karzinoiden zum kleinzelligen NEC. Die Ki67-Bestimmung ist überdies Grundlage für die Wahl der nuklearmedizinischen Bildgebung (Somatostatin-Rezeptor-Szintigrafie bzw. ⁶⁸Gallium-PET oder FDG-PET).

Im Folgenden einige weitere interessante Details, die von Prof. Anlauf zu erfahren waren:

- Bei einem von 200 Appendix-Entfernungen („Blinddarm-Operationen“) handelt es sich um einen NET der Appendix, um ein Appendix-Karzinoid. Diese neuroendokrine Tumorart ist damit vergleichsweise sehr häufig.
- Laut WHO 2000 sind 2–5 % der Mamma-Karzinome (Brustkrebs) neuroendokrin. Meist

weisen diese neuroendokrinen Tumorzellen die bei Brustkrebs bekannten Östrogen- und Progesteron-Rezeptoren auf, sind aber nicht HER2-positiv, jedoch Somatostatin-Rezeptor-positiv! Ihr Ki67 liegt in der Regel bei 20–40 %. Sie sind zu behandeln wie Brustkrebs. Eine Abstimmung zwischen Gynäko-Onkologen und NEN-Experten ist für diese Patientinnen sehr sinnvoll.

- Auch ein Magen-NET Typ 1 bei chronischer Typ A Gastritis wird vergleichsweise häufig diagnostiziert, wohl auch infolge häufigerer Gastroskopien.
- Zunehmend diagnostiziert werden atypische bronchopulmonale Karzinoide. Vermutlich liegt das an einer genaueren pathologischen Diagnostik.
- Bei den NEN G3 lässt sich unterscheiden zwischen Neuroendokrinen Tumoren (NET) G3, die fast immer vom Pankreas ausgehen, und Neuroendokrinen Karzinomen (NEC) G3, letztere als Groß- und Kleinzeller. Als Faustregel gilt: Der neuroendokrine Großzeller (LCNEC) hat immer eine Proliferation Ki67 > 60 %, der neuroendokrine Kleinzeller (SCNEC) Ki67 > 80 %.

Prof. Anlauf hält das alleinige Auszählen von Mitosen speziell bei NEN nicht für ausreichend, auch nicht bei Lungen-NET, wo die Klassifikation das vorgibt.

PD Dr. med. Christian Fottner, UK Mainz, referierte zum Thema „**Klinik und biochemische Diagnostik bei NEN: was ist sinnvoll?**“

Bei Diagnosestellung haben bereits ca. 50 % der NEN Metastasen gebildet. Oft machen die Tumoren über lange Zeit keine oder unspezifische Beschwerden. Beschwerden sind meist verursacht durch eine Hormonaktivität (nur bei einem Teil der Patienten; vor allem Karzinoid-Syndrom, Insulinom, Gastrinom) oder durch ein Tumorwachstum.

PD Fottner ging ausführlich auf das klinische Erscheinungsbild hormonell bedingter Syndrome und auf deren biochemische Diagnostik ein. Eine breite, ungezielte Labordiagnostik ist nicht sinnvoll, wesentlich ist eine zielgerichtete Labordiagnostik in Kenntnis der möglichen klinischen Symptome und der spezifischen Tumorentitäten.

Der Verlaufsp Parameter Chromogranin A (CgA) ist beim Dünndarm-Karzinoid meist erhöht, häufig auch bei NET der Bauchspeicheldrüse und beim Phäochromozytom. CgA kann aber auch aufgrund einer Reihe von anderen Erkrankungen oder aufgrund der Einnahme von Protonenpumpenhemmern (PPI) unspezifisch erhöht sein. Bei bekannter Hormonproduktion können Syndrom-spezifische Marker eingesetzt werden. Sie korrelieren in aller Regel ebenfalls mit Tumormasse, Tumorstadium und Prognose. NSE hat nur bei NEC G3 einen Stellenwert in der Verlaufskontrolle, sofern es initial schon erhöht ist. Das β -hCG und das PP haben keinen Vorteil gegenüber CgA.

Gastrinome werden infolge des breiten Einsatzes von PPI heutzutage meist sogar erst in einem späteren Stadium diagnostiziert. Zur Abklärung eines Gastrinoms sollte Gastrin immer in Verbindung

mit dem Magen-pH bestimmt werden, denn Gastrin kann auch exzessiv erhöht sein bei chronisch atrophischer Gastritis. Im Falle eines Gastrinoms liegt jedoch auch ein saurer Magen-pH-Wert vor. Für die Gastrinbestimmung sollten PPI abgesetzt werden (was bei ausgeprägter Symptomatik ein Problem ist). Gastrin-produzierende NET des Magens und Duodenums wachsen aggressiv, deshalb sollten sie immer operativ entfernt werden, selbst wenn sie klein sind.

Dr. med. Simin Schadmand-Fischer konzentrierte sich in ihrem Vortrag **„Radiologische Bildgebung von NEN“** auf die CT bzw.

MRT von NEN des Gastrointestinaltraktes und des Pankreas.

Grundsätzlich ist die Wahl der Methode abhängig von der Fragestellung.

Primärtumoren im Pankreas können sehr klein sein (< 1 cm) und sind arteriell hypervaskularisiert, also gut mit Blutgefäßen versorgt. Das erfordert für die Bildgebung eine hohe zeitliche und örtliche Auflösung (empfohlene Schichtdicke 0,5 mm). Die Phasen der Pankreas- und der Leber-Aufnahme sollten voneinander getrennt werden, was insbesondere beim MRT Anforderungen an die Mitarbeit des Patienten stellt, weil mehrere längere Atemanhaltephasen nötig sind. Die native Phase ist verzichtbar, die arterielle Phase zeigt den Tumor (arterielle Serie 1 nach 10 sec, arterielle Serie 2 nach 25 sec, portalvenöse Serie nach 50 sec).

Auch Primärtumoren im Gastrointestinaltrakt sind oftmals sehr klein. Diese Primärtumoren haben keine spezifischen Charakteristika, das heißt, der Herd könnte auch ein anderer Tumor sein. Bei

Verdacht auf einen Primärtumor im Dünndarm empfiehlt es sich, ein CT- oder MRT-Enteroklysma durchzuführen.

Für die Darstellung von Metastasen in Lunge, Leber, Lymphknoten und Bauchfell ist das CT die Methode der Wahl. Die MRT-Untersuchung kann Zusatzinformationen bringen. Mit Blick auf die Strahlenbelastung genügt für eine dynamische Untersuchung der Leber die arterielle Serie 15 sec nach Kontrastmittel(KM)-Injektion, für Thorax (Brustkorb) und Abdomen (Bauch) die portalvenöse Serie 50 sec nach KM-Injektion.

Mithilfe der Leber-MRT lässt sich genauer differenzieren, um welche Art von Läsion es sich handelt (eine gutartige Veränderung, z. B. ein Hämangiom, oder eine Metastase). Ein gut gemachtes MRT der Leber ist besser als ein CT, die Mitarbeit des Patienten ist aber Voraussetzung (Atemanhaltephasen). Andernfalls ist das CT zu bevorzugen.

Die Lunge lässt sich genauer mit CT darstellen. Es bietet sich eine Thoraxübersichtsaufnahme an.

Zur Darstellung der Knochen: Das CT zeigt sklerosierte Metastasen. Im MRT sind diese ebenfalls erkennbar, allerdings sieht man hier die Veränderungen im Knochenmark. Über das MRT erhält man somit keine Information über die Stabilität des Knochens, jedoch eine frühe Diagnose von Knochenmetastasen.

Wichtig: Es gibt Dinge, die im CT nicht zu sehen sind, erst im MRT. Das bedeutet nicht in jedem Fall, dass es sich um einen Progress handelt. Beispiele:

- Knochenmetastasen beginnen zunächst im Knochenmark. Diese Knochenmarksmetastasen

sieht man im MRT, noch bevor sie an der äußeren Schicht der Knochen (Kortikalis) Veränderungen machen.

- Wenn man therapiert, reagiert der Knochen, was auch im CT zu sehen ist. Das wird oft fälschlich als Progress interpretiert.
- Für eine bessere Vergleichbarkeit sollte man nicht zwischen CT und MRT wechseln. Die Ergebnisse könnten falsch interpretiert werden. Im Langzeitverlauf bietet sich das MRT des Abdomen als Untersuchung ohne Strahlenbelastung an, sofern der Patient mitmachen kann (Atemanhaltephasen).

PD Dr. med. Matthias Miederer führte in die „**Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie**“ ein.

Voraussetzungen für die Radio-rezeptortherapie (PRRT) sind ein hoher Somatostatin-Rezeptor-Besatz der Tumorzellen und gut funktionierende Nieren und Blutbildung. Es handelt sich um eine insgesamt hochwirksame und nebenwirkungsarme Therapie. Ca. 80 % der auf diese Weise behandelten Patienten sprechen darauf an. Die Wirkung der Therapie kann noch nach mehreren Monaten zur Entfaltung kommen. So kann es sein, dass der Tumor drei Monate nach Therapie stabil ist, nach sechs Monaten sich verkleinert hat. Bei einem ohnehin langsam wachsenden Tumor wie NET ist eine Verkleinerung von 5–10 % ein deutlicher Erfolg.

Neuroendokrine Tumoren sind sehr heterogen (unterschiedlich), so dass derzeit weder ein Therapieansprechen noch eine Toxizität (schädigende Nebenwirkung) indi-

viduell vorhergesagt werden kann. Aus demselben Grund ist es auch schwierig, allgemein festzulegen, an welcher Stelle in der Therapieabfolge die PRRT eingesetzt werden sollte.

Aktuell vergleicht die NETTER-1-Studie an 38 europäischen und amerikanischen Zentren die Kombination von ¹⁷⁷Lutetium-DOTA-TATE + 30 mg Octreotid LAR mit hochdosiertem Octreotid LAR (60 mg) bei Patienten mit Dünndarm-Karzinoid.

Prof. Dr. med. Matthias M. Weber, UK Mainz, informierte über „**Allgemeine Therapieprinzipien und Therapiesteuerung**“. Er führte die drei Grundprinzipien der Therapie aus:

- die chirurgische Therapie mit dem Ziel der Heilung, einer Tumorverkleinerung (Debulking) oder der Behandlung von tumorbedingten Komplikationen,
- die symptomatische Therapie mit dem Ziel des Erhalts der Lebensqualität,
- die antiproliferative Therapie mit dem Ziel der Kontrolle des Tumorwachstums und der Verlängerung der Lebenserwartung.

Die „watch and wait“-Strategie, also das Beobachten des Verlaufs ohne Therapie, kann bei sehr langsam wachsenden NET ebenfalls in Frage kommen, solange kein Progress zu beobachten ist. Derzeit gibt es in Expertenkreisen Überlegungen dahin gehend, ob man eine Behandlung mit Somatostatinanaloga (Lanreotid, Octreotid) wegen der insgesamt guten Verträglichkeit und der guten Wirksamkeit bei langsam wachsenden NET in die „watch and wait“-Strategie aufnehmen sollte.

Prof. Weber informierte dann ausführlich über den Einsatz von

Somatostatinanaloga (SSA), lokal ablative Therapieformen, Radio-rezeptortherapie, Molekular zielgerichtete Therapien und Chemotherapien. Er berichtete über die aktuelle Studienlage und entwickelte einen Therapiealgorithmus in Abhängigkeit vom Grading und von der Primärlokalisation. Bei der Therapieentscheidung sollten folgende Kriterien mit berücksichtigt werden: Nebenwirkungen, Verträglichkeit, Lebensqualität, Effekt auf das Gesamtüberleben.

Insgesamt zeigen die Zahlen aus den NET-Zentren, in denen interdisziplinär behandelt wird, eine deutlich günstigere 5-Jahres-Überlebensrate als die älteren Zahlen der amerikanischen SEER-Datenbank.

Katharina Mellar, Vorsitzende des Netzwerks *NeT*, sprach über den „**Stellenwert von Selbsthilfeorganisationen**“. Diese haben als „vierte Säule im Gesundheitssystem“ eine wichtige und vielschichtige Rolle. Sie geben einerseits unmittelbare Hilfestellungen für Patienten und Angehörige. Andererseits sind sie Vermittler der Betroffenenperspektive für alle beteiligten Einrichtungen und sie sensibilisieren unter anderem auch die Forschung. Das Netzwerk *NeT* erfüllt diese Aufgaben in sehr vielfältiger Weise.

Prof. Dr. med. Thomas Musholt, UK Mainz, referierte über die „**Chirurgische Therapie bei neuroendokrinen Neoplasien**“. Die Besonderheiten der Erkrankung, das schwierig zu beurteilende Wachstumsverhalten, oftmals multifokale Tumore, Lebermetastasierung, eine eventuelle hormonelle Aktivität und – in seltenen Fällen –

ein erblicher Ursprung fordern den Chirurgen. Eine ausreichende Vordiagnostik, fachspezifisches Hintergrundwissen, z. B. über das biologische Verhalten des Tumors, und eine interdisziplinäre Festlegung der Therapiestrategie sind unabdingbare Voraussetzung.

Prof. Musholt ging ausführlich auf die Besonderheiten einer OP des Dünndarms, des Magens und der Bauchspeicheldrüse in Abhängigkeit von den unterschiedlichen organspezifischen Tumorentitäten ein.

Hinweise für Dünndarm-NET-Operationen:

- Bei Vorhandensein eines langjährigen, ausgeprägten Karzinoid-Syndroms ist manchmal vorausgehend eine Herzklappen-OP nötig.
- Ein Dünndarm-NET sollte nicht minimal-invasiv operiert werden, weil nicht selten mehrere winzige Primärtumoren vorhanden sind.
- Die Resektion (Entfernung) der Lymphknotenmetastasen eines Dünndarm-NET ist oftmals noch entscheidender als die Resektion des Primarius. An der Lymphadenektomie (Lymphknotenentfernung) entscheidet sich die Qualität des Chirurgen. Je weiter oben diese liegen, desto schwieriger ist die OP, unter anderem wegen der Blutversorgung des Restdarms.

Hinweise für Operationen von NET der Bauchspeicheldrüse (pNET):

- Die Empfehlung zur Operation bei nicht Hormon-produzierenden pNET liegt bei einer Größe ab 2 cm, vereinzelt wird auch eine Größe ab 1 cm genannt.

Zum Resektionsausmaß gibt es kaum Studien. Insulinome und

sehr kleine nicht funktionelle pNET eignen sich aufgrund des Wachstumsverhaltens für Gewebe-sparende und minimal-invasive Resektionsverfahren.

PD Dr. med. Christoph Auernhammer, LMU München, führte das Thema „**Medikamentöse Therapie von NEN: SSA, Chemotherapie und Molekular zielgerichtete Therapie**“ aus.



PD Dr. med. Christoph Auernhammer

Der erste Schritt ist eine Prognoseabschätzung und eine individualisierte Therapieplanung in Anlehnung an die geltenden ENETS- und ESMO-Leitlinien. In Abhängigkeit vom Ausgangsorgan und vom Wachstumsverhalten gibt es unterschiedliche Behandlungskonzepte:

- für NET des Dünndarms: Somatostatinanaloga, PRRT, Everolimus (nicht zugelassen für Dünndarm-NET)
- für NET des Pankreas: eventuell Somatostatinanaloga (bis Ki67 max. 10 %), Chemotherapie, PRRT, Everolimus, Sunitinib (wichtiges Entscheidungskriterium ist die Tumorlast)
- für NEC (Neuroendokrine Karzinome): Platin-basierte Chemotherapie + Etoposid

PD Auernhammer stellte bereits ausgewertete Studien mit weiteren Medikamenten vor, unter anderem die BETTER-Studie mit Bevacizumab bei NET des Dünndarms und des Pankreas sowie zwei Studien mit Pazopanib.

Zu den aktuell laufenden klinischen Studien gehören diejenigen mit dem Medikament Telotristat Etiprate gegen das Karzinoid-Syndrom, die SEQTOR-Studie, die die Therapieabfolge von Everolimus bzw. Streptozotocin + 5 FU untersucht, sowie die SONNET-Studie, die die Wirksamkeit einer Kombination von Lanreotid + Temozolomid testet. Geplant ist die EVINEC-Studie, bei der Everolimus als Zweitlinientherapie bei schlecht differenzierten NEC G3 und NET G3 gegeben wird.

Dr. med. Florian Jungmann, UK Mainz, sprach über „**Lokal ablative Therapie von Lebermetastasen, TACE und SIRT**“. Hierzu verweise ich auf die Mitschrift zum Workshop beim 11. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag auf S. 24.

Prof. Dr. med. Matthias M. Weber, UK Mainz, informierte zum Thema „**NEN der Lunge**“.

Die Neuroendokrinen Tumoren der Lunge werden unterteilt in typische und atypische Karzinoide und in neuroendokrine Groß- und Kleinzeller. Die Zahl der Diagnosen steigt, insbesondere die der atypischen Karzinoide. 5–15 % der Lungen-NET sind erblich bedingt. Insgesamt machen die Neuroendokrinen Tumoren des bronchopulmonalen Systems 20–30 % aller Neuroendokrinen Neoplasien aus. Oft fallen sie auf durch Husten, Bluthusten, Lungenentzündungen, Schmerzen oder Dyspnoe (Atemnot). Die peripher gelegenen NET machen meist keine Beschwerden. Ausgehend von den Karzinoiden der Lunge kommt in 2–5 % ein Karzinoid-Syndrom (Serotonin)

und in 1–6 % ein Cushing-Syndrom (ACTH) vor. Sehr selten sind eine Lungen-NET-bedingte Akromegalie (GHRH) oder eine Hyperkalzämie, beim Kleinzeller in 5 % ein SIADH-Syndrom (ADH), was bei Kachexie (starker Gewichtsverlust) meist nicht zu sehen ist.

Das typische Karzinoid hat nach kompletter chirurgischer Entfernung eine sehr gute Prognose. Es kann in der Regel parenchymsparend, also gewebeschonend operiert werden, während das atypische Karzinoid wegen der Rezidiv- und Metastasierungsgefahr eine ausgedehnte OP, eine Lobektomie oder Pneumektomie erfordert. Prof. Weber informierte im Folgenden über die weiteren antiproliferativen und symptomatischen Therapieansätze. Die undifferenzierten Neuroendokrinen Tumoren der Lunge (Klein- und Großzeller) werden meist mit Platin-basierter Chemotherapie behandelt.

Auch für die Lungen-NET ist der wichtigste Labormarker das Chromogranin A (CgA). NSE bringt bei den Karzinoiden der Lunge keinen Vorteil, hat allerdings beim Kleinzeller eine höhere Sensitivität.

Aktuell sind mehrere klinische Studien für Lungen-NET-Patienten geöffnet.

Dr. med. Anja Rinke, UK Marburg, sprach über die „**NEN des Dünndarms**“.



Dr. med. Anja Rinke

NEN des Dünndarms sind häufig schwer zu lokalisieren. Mögliche Untersuchungsmethoden sind die

Koloskopie (bei Sitz im distalen Ileum), ein CT- oder MR-Enteroklysma, das ⁶⁸Gallium-PET/CT, evtl. die Doppelballonenteroskopie oder die Kapselendoskopie. CgA und 5-HIES (Letzteres bei Serotoninproduktion) sind die aussagekräftigsten Laborparameter.

Weil auch sehr kleine Ileum-NET < 1cm ein relevantes Metastasierungsrisiko aufweisen und 20–30 % der NET multizentrisch, also an mehreren Stellen des Dünndarms auftreten können, genügt eine alleinige endoskopische Therapie bei kleinen gut differenzierten NET des terminalen Ileums nicht! Für die Behandlung des Karzinoid-Syndroms stehen Somatostatinanaloga (SSA) an erster Stelle. Wie Studien belegen, wirken diese bei Dünndarm-NET auch antiproliferativ (wachstumshemmend). (Hinweis: Informationen zu weiteren medikamentösen Formen der Symptomkontrolle sowie zu aktuellen klinische Studien siehe auch im Beitrag von PD Fottner S. 18.)

Bei unzureichender medikamentöser Kontrolle hormonbedingter Symptome und bei Fortschreiten von Lebermetastasen haben leberspezifische Therapieformen (Radiofrequenzablation, [Chemo-] Embolisation, Radioembolisation) einen hohen Stellenwert. Bei ausreichendem Rezeptorbesatz kommt auch eine systemische Radiorezeptorthherapie (PRRT) infrage. Eine Chemotherapie ist bei G1/G2-NET des Dünndarms in der Regel nicht ausreichend wirksam und entsprechend nicht indiziert. Bei fortgeschrittenen Dünndarm-NET mit rascher Progression kann sie nach Versagen anderer Therapieoptionen im Einzelfall erwogen werden. Aktuell laufende

Studien untersuchen die Wirksamkeit von Chemotherapeutika bei Risikopatienten. Bei progredienten Dünndarm NET G2 könnten Bevacizumab oder Temozolomid + Capecitabine wirksam sein. Auch der Einsatz einer Kombinationstherapie von SSA + Everolimus bei Dünndarm-NET wird aktuell in einer Studie untersucht.

Da bei Patienten mit Karzinoid-Syndrom das Risiko einer Karzinoid-Herzkrankung mit der Höhe der Serotonin-Ausschüttung steigt, sollte bei diesen auf jeden Fall ein Herzultraschall gemacht werden. Der Laborwert pro-BNP kann Hinweise geben. Die Möglichkeiten von medikamentösen Therapien sind in diesen Fällen begrenzt, ebenso der Effekt einer Verkleinerung der Tumormasse. Unter Umständen ist eine Herzklappen-OP nötig.

Dr. med. U.-F. Pape, Charité Berlin, referierte über die „**NEN des Pankreas**“.



Dr. med. U.-F. Pape

Eine endoskopische Entfernung des Tumors ist nur selten möglich. Auch eine „watch and wait“-Strategie ist allenfalls bis zu einer Größe des Primärtumors von 2 cm (Dr. Pape zieht die Grenze eher schon bei 1 cm) vertretbar. Eine Gewebeentnahme mittels Feinnadel-Zytologie ist hinsichtlich der Trennschärfe zwischen G1 und G2 meist nicht sicher aussagekräftig.

Bei Neuroendokrinen Tumoren des Pankreas (pNET) kommt eine Chemotherapie mit Streptozotocin + 5-FU oder mit

Temozolomid + Capecitabine infrage, letztere auch bei G3-NET/NEC, sofern das Tumorgewebe Somatostatin-Rezeptoren aufweist oder Chromogranin-A-positiv, also nicht völlig entdifferenziert ist (meist Ki67 zwischen 20 und 50 %). Aggressiver wachsende pNEN werden mit einer Platin-basierten Chemotherapie behandelt, alternativ mit FOLFOX, XELOX oder FOLFIRI.

Nach den Daten der CLARINET-Studie sind bei pNET bis Ki67=10 % Somatostatin-Analoga wirksam. Zugelassen für die NET des Pankreas G1/G2 ist die molekular zielgerichtete Behandlung mit Everolimus bzw. Sunitinib.

Grundsätzlich sollte der Entscheidung für eine medikamentöse Therapie die Frage nach der Zielsetzung zugrunde liegen: Will man den Tumor verkleinern, würde man bei NET G1/G2 mit Streptozotocin + 5-FU, bei NET G2/G3 mit Temozolomid + Capecitabine, bei NEC G3 Platin-basiert behandeln. Will man den Tumor stabil halten, würde man SSA, Everolimus bzw. Sunitinib, Streptozotocin + 5-FU oder Temozolomid + Capecitabine einsetzen. Die Wirksamkeit von Bevacizumab bei pNET wird derzeit in Studien untersucht.

Die Radiorezeptorthherapie ist eine weitere systemische Therapieoption für Patienten mit pNET.

Außerdem kommen auch lokal-ablative Therapien und chirurgische Verfahren in Frage.

Im Anschluss an den Vortrag von Dr. Pape berichtete ein Teilnehmer von einer speziellen PET-Untersuchung zur Lokalisation von Insulinomen, die in Heidelberg erprobt wird.

PD Dr. med. C. Fottner, UK Mainz, befasste sich abschließend



INKA: Interaktive Kasuistiken bei NEN

mit dem Thema „**NEN bei hereditären Tumorsyndromen**“. Er informierte über MEN1 mit expliziten Ausführungen zu MEN1-assoziiertem Primären Hyperparathyreoidismus, Hypophysenvorderlappen-Adenomen, Thymus-NET, bronchopulmonale NET, NET des Magens Typ 2, der Bauchspeicheldrüse und des Zwölffingerdarms sowie über die hereditären (erblichen) Tumorsyndrome bei diesen NET (Zollinger-Ellison-Syndrom, Insulinom u. a.).

Weiter sprach er über die erblichen Tumorsyndrome, die ebenfalls gastroenteropankreatische NEN umfassen können: Von-Hippel-Lindau-Syndrom, Neurofibromatose Typ 1 und Tuberöse Sklerose 1 und 2.

„INKA: Interaktive Kasuistiken bei NEN“

Entspannend einerseits, andererseits die Gelegenheit zur interaktiven Anwendung der Informationen bietend waren im Verlauf der

Veranstaltung immer wieder „INKA: Interaktive Kasuistiken bei NEN“ eingestreut. Dabei handelt es sich um ein Trainingsprogramm auf der Basis interdisziplinärer Falldiskussion und Entscheidungsfindung in kleinen Gruppen, angeleitet durch ein computergesteuertes Programm. In sinnvollen Etappen werden die Entscheidungen der Gruppen zusammengeführt und ausführlich besprochen.

Das Projekt INKA ist inzwischen deutschlandweit erprobt und bekannt. Es handelt sich um eine Idee von IPSEN, die in Kooperation mit Prof. M. Weber und PD Ch. Fottner entwickelt und ausgefeilt wurde. Bei der Summer School NEN 2014 wurden neue organbezogene Erkrankungsfälle vorgestellt und bearbeitet.

Eine spannende, abwechslungsreiche und lehrreiche Form der Informationsweitergabe und des aktiven Austausches unter den Teilnehmern!

Katharina Mellar

Das Interdisziplinäre Endokrine und Neuroendokrine Tumor (IENET)-Forum des Universitären Centrums für Tumorerkrankungen (UCT) der Universitätsmedizin Mainz – ein ENETS Exzellenzzentrum

Das Interdisziplinäre Endokrine und Neuroendokrine Tumorforum (IENET) der Universitätsmedizin Mainz hat den Anspruch, für alle Patienten mit Endokrinen und Neuroendokrinen Tumoren eine optimale, fachübergreifende medizinische Versorgung auf höchstem klinischem und wissenschaftlichem Niveau zur Verfügung zu stellen. Dabei richtet sich die Behandlung nach den aktuellen Empfehlungen und Leitlinien der Fachgesellschaften, insbesondere der ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society) und nach den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (Sektion Schilddrüse und Sektion Nebenniere) und der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie (CAEK). Darüber hinaus kommen bei der Diagnostik und Therapie von Patienten mit Endokrinen und Neuroendokrinen Tumoren auch die neusten innovativen Techniken zur Anwendung. Um einen optimalen Behandlungserfolg zu gewährleisten, steht die interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Fachdisziplinen wie Endokrinologie, Endokrine Chirurgie, Nuklearmedizin, Gastroenterologie, Onkologie, Radiologie, Pathologie und Strahlentherapie im Vordergrund. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, werden die Therapiekonzepte und komplexen Krankheitsverläufe dieser Patienten seit dem Jahr 2005 in einem inter-

disziplinären Tumorboard wöchentlich besprochen, um fachübergreifend das nach dem derzeitigen Wissensstand für den jeweiligen Patienten optimale Behandlungskonzept zu erarbeiten. Das NET-Zentrum setzt sich aus den Kliniken und Instituten zusammen, die als sogenannte Primärpartner direkt in die Behandlung von Patienten mit Endokrinen und Neuroendokrinen Tumoren involviert sind. Diese begleiten und überprüfen die Organisation, das Erreichen der vordefinierten Ziele und die Aufgaben des NET-Zentrums. Das IENET-Zentrum der Universitätsmedizin Mainz ist als eines von lediglich sechs weiteren deutschen Kliniken von der European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) als Center of Excellence ausgezeichnet und zertifiziert worden.

Behandlungsspektrum

Neuroendokrine Neoplasien (NEN) sind seltene Tumoren, die ihren Ausgangspunkt von neuroendokrinen Zellen nehmen. Sie weisen Ähnlichkeiten mit Nervenzellen auf und besitzen die Fähigkeit zur Hormonproduktion. Sie können überall im menschlichen Körper vorkommen, finden sich jedoch gehäuft im Gastrointestinaltrakt (Verdauungstrakt), der Lunge und anderen endokrinen Organen wie der Schilddrüse und Nebenniere. Die Diagnostik und Therapie dieser Tumoren erfordert spezielle



Kenntnisse, da sich diese Tumoren hinsichtlich vieler Aspekte von den klassischen soliden Tumoren der inneren Organe unterscheiden. An der Universitätsmedizin Mainz besteht seit Jahren eine große Expertise bezüglich der Behandlung dieser Tumoren. Neben den NEN des Verdauungsapparates und hier insbesondere auch Tumoren mit hormoneller Produktion und damit vergesellschafteten Symptomen (z. B. Karzinoid-Syndrom, Hypoglykämie, Zollinger-Ellison-Syndrom, Werner-Morrison-Syndrom und andere) werden hier auch NEN der Lunge sowie seltener Lokalisationen behandelt. Weitere Schwerpunkte sind die Behandlung von Tumoren der Schilddrüse (u. a. dem medullären Schilddrüsenkarzinom) und der Nebenschilddrüse, sowie der Nebennieren (wie z. B. dem Phäochromozytom) und Paraganglien. Darüber hinaus stellt die Behandlung familiärer Tumorsyndrome (MEN-I und MEN-II, von-Hippel-Lindau-Syndrom, familiäre Phäochromozytom- und Paragangliom-Syndrome) einen weiteren Schwerpunkt des Zentrums dar.



Die Partner des IENET-Zentrums der Universitätsmedizin Mainz



Prof. Dr. **Matthias M. Weber**
Sprecher des IENET
Schwerpunkt Endokrinologie & Stoffwechselerkrankungen
I. Medizinische Klinik und Poliklinik



PD Dr. **Christian Fottner**,
Koordinator des IENET
Schwerpunkt Endokrinologie & Stoffwechselerkrankungen
I. Medizinische Klinik und Poliklinik



Prof. Dr. **Thomas Musholt**
Stellv. Sprecher des IENET
Endokrine Chirurgie
Klinik für Allgemein-, -Viszeral und Transplantationschirurgie



Prof. Dr. **Mathias Schreckenberger**
Stellv. Sprecher des IENET
Klinik und Poliklinik für Nuklearmedizin



Prof. Dr. **M. Theobald**
Geschäftsführer des UCT



Prof. Dr. **T. Wölfel**
Hämato/Oncologie



Prof. Dr. **P. R. Galle**
Gastroenterologie



Prof. Dr. **H. Lang**
Viszeral-/Transplantchirurgie



Prof. Dr. **C. Düber**
Radiologie



Prof. Dr. **H. Schmidberger**
Strahlentherapie



PD Dr. **M. Miederer**
Nuklearmedizin/PRRT



Dr. S. **Schadmand-Fischer**
Diag. Radiologie



Prof. Dr. **M. Pittton**
Interv. Radiologie



PD Dr. **H. Rossmann**
Klin. Chemie/Molekulargenetik



Prof. Dr. **M. Beutel**
Psychoonkologie



Dr. **A. Schad**
(Molekular-)Pathologie

Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten:

Eine wichtige Voraussetzung für die Festlegung einer optimalen individualisierten Therapie bei Menschen mit Neuroendokrinen Tumoren stellt die Diagnostik dar. Am NET-Zentrum der Universitätsmedizin Mainz werden diesbezüglich alle derzeit verfügbaren modernsten diagnostischen Maßnahmen angeboten. Diese umfassen unter anderem:

- Ultraschall/Kontrastmittel-ultraschall (Sonographie)
- endoskopische Diagnostik des gesamten Verdauungstraktes (Ösophagoduodenoskopie und Ileokoloskopie), ggf. kombiniert mit einem Ultraschall von innen (Endosonographie), endoskopische Beurteilung des gesam-

ten Dünndarms sowie Durchführung einer Kapselendoskopie

- Computertomographie (CT) mit oder ohne Kontrastmittel
- Magnetresonanztomographie (MRT), ggf. mit speziellem Kontrastmittel für die Leber
- Somatostatinrezeptor-Szintigraphie mit radioaktiv-markierten Somatostatinanaloga (¹¹¹Indium-Octreotid)
- Meta-Iodo-Benzylguanidin (MIBG)-Szintigraphie
- ⁶⁸Gallium-DOTATOC-Positronen-Emissionstomographie (PET) in Kombination mit einem konventionellen CT (PET/CT)
- PET/CT mit radioaktiv markierter Glukose (FDG-PET/CT)
- ¹⁸F-DOPA-PET/CT für die Diagnostik von NEN sowie von Phäo-

chromozytomen und Paragangliomen

- molekularpathologische Diagnostik verschiedener genetischer Veränderungen im Tumorgewebe
- kardiale Funktionsdiagnostik und weitere Verfahren in Abhängigkeit von der klinischen Fragestellung

Die Tumorkonferenz des IENET-Forums: interdisziplinäre Besprechung von Therapiekonzepten als zentrales Kommunikationsforum

Entsprechend der Vielfalt der Tumoren steht auch eine Vielzahl von therapeutischen Möglichkeiten zur Verfügung, die neben einer medikamentösen Behandlung auch

chirurgische, strahlentherapeutische, radiologische und nuklearmedizinische Behandlungsformen umfassen. Die optimale Therapie muss daher individuell für jeden einzelnen Patienten im Rahmen einer interdisziplinären Tumorkonferenz festgelegt werden, wo Experten aller Fachbereiche anwesend sind. Wir haben dies mit dem „Interdisziplinären Endokrinen und Neuroendokrinen Tumorzentrum“ (IENET) der Universitätsmedizin Mainz bereits seit Jahren erfolgreich etabliert. Neben den stationär und ambulant am Klinikum behandelten Patienten können hier auch von extern Patienten zur Einholung einer Zweitmeinung vorgestellt werden. Als Grundprinzip der interdisziplinären Behandlung unserer Patienten werden alle Befunde vor einer Therapieentscheidung im interdisziplinären Tumorboard besprochen.

Dies ist immer der Fall bei:

- bestehendem Verdacht auf einen Endokrinen oder Neuroendokrinen Tumor
- Erstdiagnose eines Endokrinen oder Neuroendokrinen Tumors
- Krankheitsprogress und/oder Therapieumstellung
- 2. Meinung (von extern)

Die Konferenz findet interdisziplinär statt (immer anwesend: Innere Medizin [Endokrinologie/Gastroenterologie/Onkologie], Pathologie, Radiologie, Strahlentherapie, Chirurgie sowie je nach Bedarf und Anforderung weitere Partner) und wird im Rahmen der anderen Tumorkonferenzen des Universitären Centrums für Tumorerkrankungen der Universitätsmedizin Mainz organisiert.

Kontakt

Interdisziplinäres Endokrines und Neuroendokrines Tumorforum (IENET) des Universitäten Centrums für Tumorerkrankungen (UCT) der Universitätsmedizin Mainz, Langenbeckstrasse 1

55131 Mainz

Tel.: 06131/17-5352

Fax: 06131/17-3458

E-Mail: anja.saratoff@universitätsmedizin-mainz.de

www.unimedizin-mainz.de/endokrinologie

Anmeldung von Patienten

Spezialprechstunde für Endokrine und Neuroendokrine Tumoren

PD Dr. med. Christian Fottner

Anmeldung Frau L. Straus (Geb. 303 I. OG):

Tel.: 06131/17-2831

Fax: 06131/17-5615

Oder Anmeldung direkt über NET-Studienzentrale

Frau A. Saratoff (Geb. 303 II. OG):

Tel.: 06131/17-5352

Fax: 06131/17-3458

Sprechstunde für Endokrine Chirurgie

Prof. Dr. med. Thomas J. Musholt

Anmeldung Frau L. Meyer (Geb 505 EG):

Tel.: 06131/17-2044

Fax: 06131/17-5651

Klinik und Poliklinik für Nuklearmedizin

Ltd. OA Dr. med. Miederer

Anmeldung Frau N. Jashari (Geb. 210)

Tel.: 06131/17-2448

Fax: 06131/17-5650

Direkte Tumorboardanmeldungen des UCT Mainz

Univ.-Prof. Dr. med. Th. Wölfel

Anmeldung Frau M. Meinert (Geb. 302 EG)

Tel.: 06131/17-5914

Fax: 06131/17-475914

Die Regionalgruppe Rhein-Main des Netzwerks NeT stellt sich vor:

So beginnt meine Geschichte: Nach meiner Diagnose „Neuroendokriner Tumor“ und Operation durch Herrn Prof. Dr. med. Lang in der Abdominalchirurgie des Klinikums der Johannes Gutenberg Universität Mainz wurde ich informiert, dass nun meine Behandlung in der 1. Medizinischen Klinik, Schwerpunkt Endokrinologie, unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. med. Weber und Herrn Oberarzt PD Dr. med. C. Fottner fortgesetzt würde. Ich war zunächst nur erleichtert, dass in meinem Therapieplan nicht von Chemotherapie oder Strahlentherapie die Rede war, konnte mir aber nicht wirklich vorstellen, wie es weitergehen sollte. Mein Gesprächs- und Informationsbedarf war groß und mein Wissen bezüglich dieser selten vorkommenden, fast exotisch erscheinenden NET-Erkrankung minimal.

Meine erste endokrinologische Untersuchung führte Herr Dr. Fottner durch, der mich, als jemanden, der eher kritisch unterwegs ist, was medizinische Dinge angeht, umfassend über meine aktuellen Befunde informierte und mir realistisch und fundiert erklärte, wie ein künftiges Behandlungskonzept aussehen könnte. Er überzeugte mich und ich fasste Vertrauen, in einer ernststen Situation an kompetenter Stelle angekommen zu sein ohne den Umweg einer Ärzte-Odyssee.

Von medizinischer Seite fühlte ich mich nun auf dem richtigen Weg, aber mir fehlte ein Austausch mit Menschen, die Erfahrungen mit dieser Erkrankung hatten. Auch darüber sprach ich mit Herrn PD Dr. Fottner, nachdem ich im Internet auf

Selbsthilfegruppen gestoßen war. Ich erfuhr, dass vor 2008 eine regionale Selbsthilfegruppe des Netzwerks NeT in Kooperation mit der Universitätsmedizin Mainz vorhanden war, geleitet von Herrn Nockermann. Bei meinem nächsten Termin in seiner Sprechstunde fragte mich PD Dr. Fottner, ob ich mir vorstellen könnte, diese Selbsthilfegruppe für NET-Patienten weiterzuführen. Für diese Entscheidung brauchte ich etwas Bedenkzeit, denn nie zuvor in meinem Leben hatte ich etwas mit Selbsthilfegruppen zu tun, und ich zögerte, mich neben meiner Erkrankung auch noch auf die Erkrankungen anderer Patienten einzulassen und mich auch damit zu belasten.

Ich kam schließlich zu der Überzeugung, dass gerade bei NET-Betroffenen, die kaum Mitpatienten persönlich kennen, etwas getan werden müsse, um eine gewisse Isolation aufzufangen und ein Forum für einen Gesprächsaustausch zu ermöglichen. Herr PD Dr. Fottner empfahl mir, Kontakt mit der Vorsitzenden des Netzwerks NeT, Frau Mellar, aufzunehmen, die sehr angetan war von unserem Vorhaben und mich entsprechend unterstützte.

Am 21. Januar 2009 war es dann soweit:

Die Wiederaufnahme der Selbsthilfetreffen der Regionalgruppe Rhein-Main des Netzwerks NeT fand in einem Konferenzraum der Universitätsmedizin in Mainz statt, der bis auf den letzten Platz besetzt war. Meine Aufgabe sah ich nun darin, als frisch ernannte Regionalgruppenleiterin und selbst Be-

troffene den Gesprächsaustausch unter den Patienten und ihren Angehörigen zu moderieren. Es war mir wichtig, darauf zu achten, dass jeder, der möchte, zu Wort kommt. Es sollte eine Möglichkeit geben, über Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung zu berichten, sich darüber auszutauschen, so dass man selbst, aber auch andere davon profitieren. Auch zu erwähnen, was Kraft gibt, um mit der Krankheit leben zu können, sollte dabei einfließen. Es wurde lebhaft diskutiert in einer offenen Atmosphäre, geprägt durch ein gewisses Vertrauen, deren verbindendes Element die bei allen vorhandene Sorge um die Bewältigung ihrer Erkrankung ist. Manche Beiträge der Patienten waren nicht so leicht zu verdauen und wirkten nach. Andere machten Mut und gaben Hoffnung, und es wurde auch gelacht. Ein Anliegen war es mir und ist es noch immer, den Schwerpunkt auf eine gute Bewältigung der Erkrankung zu legen, den Blick nach vorne gewandt und offen für Neues, was Hilfe verspricht, gegenseitige Anregungen anzunehmen und dabei „sich selbst zu helfen“. Es macht mir Freude und gibt Zuversicht, wenn einige Gruppenmitglieder nun schon seit fünf Jahren trotz langer Anfahrten immer wieder zu den Treffen nach Mainz kommen. Wer nicht teilnimmt, wird vermisst. Demnächst treffen wir uns zum 14. Mal und alle Interessierten sind willkommen.

Auf den Patientenaustausch erfolgt immer der Vortrag eines medizinischen Experten. Bei unserer ersten Zusammenkunft stellte Herr PD Dr. med. Fottner neue

medikamentöse Therapieoptionen bei Neuroendokrinen Tumoren vor. Herr Dr. Fottner ist für die Selbsthilfegruppe die verlässliche tragende Säule als Ansprechpartner, Organisator und ärztlicher Begleiter, auch im größten Stress bajuwarisch gelassen!

Die Liste unserer weiteren kompetenten Referenten ist lang und gewichtig. Immer dabei als Leiter der Endokrinologie und Unterstützer der Selbsthilfegruppe: Herr Prof. Weber. Als Experte für „Chirurgische Behandlungsoptionen“ refe-

rierte Herr Prof. Musholt, über „Tumorerkrankungen und Sport“ Herr Prof. Simon und über die „Peptid-Radio-Rezeptor-Therapie“ der leitende Oberarzt der Klinik für Nuklearmedizin, Herr Dr. med. Miederer, um nur einige zu nennen.

Das Interdisziplinäre Endokrine und Neuroendokrine Tumorforum der Universitätsmedizin Mainz ist von der ENETS als Exzellenz-Zentrum für Neuroendokrine Neoplasien ausgezeichnet worden. Die Patienten der Regionalgruppe Rhein-Main des Netzwerks *NeT* gratulieren al-

len, die dies ermöglicht haben, dazu sehr herzlich. Wir fühlen uns bestärkt in unserer Entscheidung, dass wir das Wertvollste, was wir besitzen, nämlich unsere Gesundheit, einem „exzellenten“ Ärzteteam anvertrauen. Dem entspricht auch die hervorragende Zusammenarbeit dieses Ärzteteams mit der Regionalgruppe Rhein-Main des Netzwerks *NeT*.

*Christa Bollinger
Regionalgruppenleiterin Rhein-Main
des Netzwerks NeT*

ENETS-Exzellenzzentren stellen sich vor: Das NET-Zentrum Essen

ENETS-Zentrum am Universitätsklinikum in Essen

Das Universitätsklinikum Essen ist spezialisiert auf die Behandlung krebserkrankter Patienten. Zusammengefasst sind die Kliniken und Institute im Westdeutschen Tumorzentrum Essen (WTZ), das seit 2009 als onkologisches Spitzenzentrum in Deutschland anerkannt ist. Es handelt sich um Deutschlands größtes Tumorzentrum. Interdisziplinarität und vernetzte Arbeit sind seine entscheidenden Erfolgskriterien für die Behandlung von Krebspatienten.

Diese Behandlung ist im WTZ nach Tumorarten organisiert, das heißt, dass alle beteiligten Experten in jeweils einem Behandlungsprogramm zusammenarbeiten. So sind für den Patienten kurze Wege und für die Experten eine optimale Kooperation gewährleistet. Die endokrinen Tumoren sind mit einem eigenen Behandlungsprogramm vertreten, dem Westdeutschen Zentrum für Endokrine Tumoren (WZET), das von der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen (Direktorin:

Prof. Dr. Dr. med. Dagmar Führer-Sakel) geleitet wird. Es bietet eine umfassende, spezialisierte Diagnostik und Therapie bösartiger endokriner Tumoren, wie Schilddrüsenkrebs und Tumorerkrankungen der neuroendokrinen Zellen des Gastrointestinaltraktes (GEP-NET), der Nebennieren, Nebenschilddrüse und Hypophyse, sowie endokriner Störungen bei anderen Tumorerkrankungen.

„Die Zertifizierung hat für uns Modellcharakter“, erläutert Dr. med. Harald Lahner, Leiter des ENETS-Zentrums. „ENETS-Zentren müssen eine definierte Struktur vorweisen. Dazu gehören gemeinsame Tumorkonferenzen, festgelegte Aufgabenverteilungen zwischen den Kliniken und Datenbanken, die auch Therapierisiken dokumentieren. Gerade für die seltenen endokrinen Tumoren ist diese Betrachtung extrem wichtig. Damit spielen ENETS-Zentren eine Vorreiterrolle.“

Das Lenkungsgremium setzt sich aus Vertretern der klinischen Kerngebiete zusammen: Endokrinologie (Dr. Harald Lahner), Nuklearmedizin (Dr. med. Thorsten Pöppel), Chirurgie (PD Dr. med. Frank Weber) und Gastroenterologie (Dr. med. Alexander Dechêne). „Wir treffen uns jede Woche montags und besprechen alle uns vorgestellten Patienten, unabhängig davon, in welcher Fachabteilung sie behandelt wurden.“ Diese Errungenschaft erläutert Frau Dr. med. Nicole Unger, Koordinatorin des Zentrums: „Die ENETS-Zertifizierung war ein Mittel, die bereits gelebten Strukturen zu vereinheitlichen und als gemeinsames Zentrum nach außen aufzutreten. Wir führen die Therapien durch, organisieren die Zusammenarbeit der Kliniken und Institute und übernehmen für den Patienten die Funktion des Lotsen. Dafür haben wir eine eigene Ambulanz mit Leitstelle geschaffen, das Herzstück des ENETS-Zentrums. So bekommt der Patient einen festen

Ansprechpartner, der für ihn alle erforderlichen Termine organisiert. Das wird von unseren Patienten sehr geschätzt.“

Das interdisziplinäre Behandlungsteam besteht aus Experten der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen, der Klinik für Nuklearmedizin, der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie, der Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, der Inneren Klinik (Tumorfor-

schung), dem Institut für Pathologie, dem Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie und Neuroradiologie sowie der Klinik für Strahlentherapie. Das komplexe Diagnostik- und Therapieangebot umfasst alle etablierten chirurgischen und medikamentösen Behandlungsoptionen sowie neueste nuklearmedizinische Verfahren einschließlich PET/CT und PET/MRT, SIRT, Radiorezeptorthherapie und verschiedene strahlentherapeutische Verfahren.

Kontakt:

Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen
Universitätsklinikum Essen (AÖR)
ENETS Center of Excellence
Hufelandstraße 55, D-45147 Essen
Zentrum für Neuroendokrine Tumore Essen
Dr. med. Harald Lahner,
Dr. med. Nicole Unger

WTZ- Leitstelle Endokrine Tumoren

Silke Hollensteiner
Telefon +49 201/723-6405,
Telefax +49 201/723-5976
www.endokrinologie.de



VORSCHAU

Für die nächste Ausgabe sind folgende Beiträge vorgesehen:

- **Dreifach-Jubiläum des Netzwerks NeT**
- **weitere Artikel vom 11. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag**
- **Berichte von Fachkongressen**
- **Erfahrungsberichte**

Liebe Leserinnen und Leser,

Erfahrungsberichte, gerne auch positiver Art, über den Umgang mit Ihrer Erkrankung sowie deren Auswirkungen und ihre Behandlung sind uns stets willkommen. Gleiches gilt natürlich für Leserzuschriften zum Inhalt der DIAGNOSENeT.

Auch wenn Sie glauben, nicht sonderlich gut schreiben zu können, ist das kein Problem. Ihr Text kann professionell überarbeitet werden, er wird Ihnen danach aber auch noch einmal zur Endfreigabe vorgelegt, damit keine Verfälschungen entstehen.

Am einfachsten geht die Einsendung per E-Mail an: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Die Texte können aber auch per Post oder per E-Mail an das Netzwerk NeT geschickt werden.

Redaktionsschluss für Ausgabe 23/2015 ist der 31. März 2015

NETZWERK



Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Beitrittserklärung

NETZWERK *NeT*

- Einzelperson:** Mitgliedsbeitrag 30,- € pro Jahr
- Angehörige:** (in Verbindung mit einer Betroffenen-Mitgliedschaft)
Mitgliedsbeitrag 15,- € pro Jahr
- Firmen:** Mitgliedsbeitrag 300,- € pro Jahr
- Freiwillig höherer Beitrag:** € _____ im Jahr
- Fördermitgliedschaft:** € _____ im Jahr (Mitgliedsbeitrag ab 150,- € pro Jahr)
(Eine Fördermitgliedschaft ist nur als Privatperson möglich.)
Fördermitglieder werden einmal jährlich in der DIAGNOSENeT namentlich veröffentlicht.
Falls dies nicht gewünscht ist, bitte hier ankreuzen: *Ich möchte keine namentliche Veröffentlichung*

1. Person oder Firma

Herr/Frau/Firma: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Haus-Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

E-Mail: _____

2. Person

Herr/Frau: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Haus-Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

E-Mail: _____

Den Mitgliedsbeitrag entrichte(n) ich/wir jährlich per Einzugsermächtigung

Konto-Nr.: _____ BLZ: _____

IBAN: _____

BIC (Swift-Code): _____

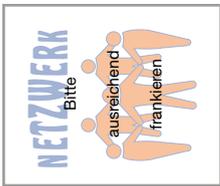
Geldinstitut: _____

Datum: _____

Unterschrift(en): _____



Notizen:



Rückantwort

Netzwerk Neuroendokrine
Tumoren (NeT) e.V.
Wörnitzstr. 115a
90449 Nürnberg

Absender:

Name, Vorname

Straße, Hs.-Nr.

PLZ, Ort

Telefon-Nr.



Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Wörnitzstraße 115a
90449 Nürnberg
Tel. 0911/25 28 999, Fax 0911/25 52 254
E-Mail: info@netzwerk-net.de
Homepage: www.netzwerk-net.de



Bankverbindung:
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
Konto-Nr. 69 949
BLZ: 763 600 33
IBAN: DE 25 7636 0033 0000 0699 49
BIC/SWIFT: GENODEF1ER1

Artikel-Nr. Pfizer Pharma GmbH: 63848

Artikel-Nr. Ipsen Pharma GmbH: SOM 524 1214NN2,0NN

