



Schwerpunkt-Thema:
**14. Überregionaler Neuroendokriner
Tumortag in Essen**



Fachbeiträge vom Überregionalen
Neuroendokrinen Tumortag

Was Laennec damals noch nicht wusste
der Weg hin zu modernen diagnostischen und
therapeutischen Strategien bei neuroendokrinen
Tumoren der Lunge und des Thymus

Medikamentöse Therapien bei neuroendokrinen
Tumoren – Bewährte und neue Ansätze
Schwerpunkte: Immuntherapie und Methadon

Metastasierung bei NET –
Wann ist die chirurgische Therapie sinnvoll?

Veranstaltungen:

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen,
Österreichischen und Schweizerischen
Gesellschaften für Nuklearmedizin 2017

Jahreskongress der Europäischen
Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren

Publik:

Vorstandswahlen beim Netzwerk *NeT*

„Fatigue bei Neuroendokrinen Neoplasien –
ein wenig beachtetes Begleitproblem?“
Erste Ergebnisse der Patientenbefragung des
Netzwerks *NeT*

DIAGNOSENeT ist die Mitgliederzeitschrift der 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.
Dr. med. Anja Rinke
Zentrum für Innere Medizin,
Klinik für Gastroenterologie, Endokrinologie und Stoffwechsel
Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg,
Baldinger Str. 1, 35043 Marburg,
E-Mail: sprenger@med.uni-marburg.de

Redaktion:
Christian Schulze Kalthoff,
E-Mail: christian.schulze-kalthoff@mail.de
Katharina Mellar,
E-Mail: k.mellar.net@t-online.de

Fotos: privat

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: info@netzwerk-net.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 die Informationen zu Diagnostik und 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 zu Behandlung und medikamentöser Therapie anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls 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

Neues vom Netzwerk NeT	7
Vorstandswahlen beim Netzwerk NeT	7
NeT-Mutmacher-Preis 2017 geht an Karl-Heinz Garbe	7
Unsere Sekretärin Dana Wehr stellt sich vor	8
PD Dr. med. Patricia Grabowski unterstützt das Netzwerk NeT als Medizinisch-wissenschaftliche Beirätin	9
„Fatigue bei Neuroendokrinen Neoplasien – ein wenig beachtetes Begleitproblem?“ Erste Ergebnisse der Patientenbefragung des Netzwerks NeT	12
GLORINET-Preis 2017	14
Interview mit Prof. Dr. med. Kirschbaum, GLORINET-Preisträger 2017	15



Schwerpunkt-Thema:

14. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag in Essen

14. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag des Netzwerks NeT in Essen	18
---	----

GLORINET-Preisträger-Vortrag: Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum
Was Laennec damals noch nicht wusste der Weg hin zu modernen diagnostischen und therapeutischen Strategien bei neuroendokrinen Tumoren der Lunge und des Thymus

Vortrag: Dr. med. Harald Lahner
Medikamentöse Therapien bei neuroendokrinen Tumoren – Bewährte und neue Ansätze
 Schwerpunkte: Immuntherapie und Methadon

Vortrag: Priv.-Doz. Dr. med. Frank Weber
Metastasierung bei Neuroendokrinen Tumoren – Wann ist die chirurgische Therapie sinnvoll?



Veranstaltungen

Komplementärmedizin – Vortrag von Dr. med. Adele Stapf	36
Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Nuklearmedizin 2017	41



Veranstaltungen	
Jahreskongress der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren (ENETS – European Neuroendocrine Tumor Society) vom 08.–10. März 2017 in Barcelona	46
Die NET-Universität – Informationstag über neuroendokrine Tumoren	53
Summer School NEN 2017	56
21. Pfizer-Patienten-Dialog 2017	58
Rehabilitation	
Anschlussheilbehandlung (AHB) und Reha bei Neuroendokrinen Tumoren	63
<u>Erfahrungsbericht</u> Nicht aufgeben!	65



56



58

Vorankündigung:

NETZWERK

15. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag
des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.
07.–08. Oktober 2017
Veranstaltungsort: Würzburg

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

NETZWERK *NeT*

Das Netzwerk NeT

Menschen mit der Diagnose **Neuroendokriner Tumor, Neuroendokrines Karzinom, Neuroendokrine Neoplasie, Karzinoid, GEP-NET, Lungen-NET, urogenitale NET, MEN1** oder neuroendokriner **CUP** stehen vor einem Berg von Fragen: Was bedeutet diese Diagnose für mich und mein Leben? Wo kann ich Hilfe finden? Was kann ich selbst tun? Damit Sie mit diesen und vielen anderen Fragen nicht alleine gelassen werden, haben sich Betroffene und Angehörige zum Netzwerk **NeT** zusammengeschlossen: Hier finden Sie Verständnis, Unterstützung und sehr viel Wissen und Erfahrung. Das Netzwerk **NeT** ist für dieses Krankheitsbild die älteste und größte Selbsthilfegruppe im deutschsprachigen und im europäischen Raum. Im Januar 2000 wurde das Netzwerk **NeT** offiziell gegründet. Es ist rechtlich ein gemeinnütziger eingetragener Verein. Zur fachlichen Unterstützung steht dem Netzwerk **NeT** ein sehr erfahrener medizinisch-wissenschaftlicher Expertenrat zur Seite.

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

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

ich begrüße Sie herzlich in dieser neuen Ausgabe unserer Zeitschrift DIAGNOSENeT.

Schwerpunkt dieser Ausgabe sind Berichte über den 14. Überregionalen Patiententag, der vom 6.–8. Oktober in Essen stattfand. Einen Übersichtsartikel der Veranstaltung finden Sie auf den Seiten 18–24. Einzelberichte von Vorträgen und Workshops wie z. B. den Vortrag von Herrn Dr. Lahner zur medikamentösen Therapie und von Herrn PD Dr. Weber über chirurgische Therapiemöglichkeiten lesen Sie auf den Seiten 29–35.

Es freut mich besonders, dass mein Marburger Kollege Prof. Andreas Kirschbaum dieses Jahr mit dem GLORINET-Preis (S. 14) ausgezeichnet wurde. Seinen Preisträger-vortrag über die historische Entwicklung von Diagnostik und Therapie der Lungen- und Thymus-NET können Sie auf den Seiten 25–28 nachlesen.

In gewohnter Weise finden auch mehrere andere Veranstaltungsberichte Raum: Frau Mellar berichtet über den Kongress der Deutschen, Schweizerischen und Österreichischen Gesellschaften für Nuklearmedizin (S. 41–45), die sogenannte Summer School, die dieses Mal von den Kollegen in München/Großhadern ausgerichtet wurde (S. 56/57), den Pfizer Patienten-Dialog (S. 58–62). Sie schreibt aber auch von Patientenveranstaltungen wie dem Vortrag über Komplementärmedizin im Rahmen eines Regionalgruppentreffens (S. 36) und der sogenannten „NET-Universität“, des Patienteninformationstages der Zentralklinik Bad Berka (S. 53–55). Den zweiten Teil meines Berichtes über den ENETS-Kongress können Sie auf den Seiten 46–52 lesen.

Abgerundet wird die Ausgabe auch durch persönliche Erfahrungsberichte, z. B. S. 65, und Neuigkeiten vom Netzwerk NeT, beispielsweise der Vorstellung von Frau Wehr (neue Mitarbeiterin im Sekretariat, S. 8) und von Frau PD Dr. Grabowski als neues Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats (S. 9). Sie hat auch die Initiative des Netzwerks NeT, eine Befragung von NET-Patienten zum Thema Fatigue durchzuführen, wissenschaftlich begleitet. Die ersten Ergebnisse dieser Befragung werden auf den Seiten 12 und 13 berichtet.

Abschließend möchte ich Ihnen und Ihren Familien eine schöne Weihnachtszeit und alles Gute – insbesondere einen stabilen Gesundheitszustand – für das Jahr 2018 wünschen.

Ihre



Anja Rinke



Regionalgruppenleiter

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

Spendenauf Ruf

NETZWERK



NETZWERK *NeT*

Um seine umfangreichen Aktivitäten zur Unterstützung der NET-Patienten und ihrer Angehörigen auch weiterhin in gleichem oder vielleicht sogar größerem Umfang durchführen zu können, ist das Netzwerk *NeT* auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Finanzielle Zuwendungen bitten wir auf folgendes Konto zu überweisen:

Netzwerk Neuroendokrine
Tumoren (NeT) e. V.

IBAN:

DE 25 7636 0033 0000 0699 49

BIC/SWIFT: GENODEF1ER1

Raiffeisen-Volksbank

Erlangen eG

Neues vom Netzwerk NeT

Vorstandswahlen beim Netzwerk NeT

Gemäß Satzung wählen die Mitglieder des Netzwerks NeT alle drei Jahre den Vereinsvorstand. Diese turnusgemäßen Wahlen fanden im Oktober 2017 im Rahmen der ordentlichen Mitgliederversammlung statt. Katharina Mellar erklärte ihre Bereitschaft, ihre bisherige Arbeit für den Verein entsprechend ihren gesundheitlichen Möglichkeiten weiterzuführen. Irmgard Baßler hatte den Vorstand als Nachfolgerin von Gisela Brzosko bereits in den vergangenen Monaten unterstützt. Mit Frau Dr. med. Irene Hellrung fand sich eine weitere Kandidatin.

Alle drei Bewerberinnen wurden von der Mitgliederversammlung einstimmig gewählt. Katharina Mellar leitet künftig den Verein weiterhin als 1. Vorsitzende. Sie freut sich auf eine gute Zusammenarbeit mit der Stellvertretenden Vorsitzenden Irmgard Baßler und mit Frau Dr. Irene Hellrung. Mit vereinten Kräften will der neue Vorstand die oberste Zielsetzung des Netzwerks



Von links: Katharina Mellar, Dr. med. Irene Hellrung und Irmgard Baßler

NeT, die Verbesserung der medizinischen Versorgung der Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien, weiterverfolgen und voranbringen.

Katharina Mellar

NeT-Mutmacher-Preis 2017 geht an Karl-Heinz Garbe

NeT-Mutmacher gibt es ganz gewiss viele. Aber wir wissen: Gerade für Patienten, die die Diagnose einer neuroendokrinen Neoplasie erst vor kurzem erhalten haben und von vielen Ängsten besetzt sind, ist es Mut machend, wenn sie anderen Betroffenen begegnen. Anderen Betroffenen, die mit derselben Diagnose schon viele Jahre leben – und vielleicht sogar ganz erträglich leben.

Das Netzwerk NeT besteht als eingetragener Verein nun seit 12 Jahren. Aus der anfänglich noch relativ kleinen Gruppe sind es immerhin noch 120 Betroffene, die bereits seit wenigstens 10 Jahren zu unseren Mitgliedern zählen. Eine durchaus beachtliche Zahl also! 120 Betroffene, die Mut machen!

Einer von ihnen ist Karl-Heinz Garbe. Unser Preisträger lebt in der Nähe

von Hannover. Mit Begeisterung geht er seinen Hobbys nach.

Regelmäßig kommt er zu unseren regionalen und überregionalen Veranstaltungen, immer fröhlich und „gut drauf“! Ein echter NeT-Mutmacher also!

Das Netzwerk NeT ehrt Karl-Heinz Garbe – auch stellvertretend für alle weiteren 119 „NeT-Dinos“ – mit unserem NeT-Mutmacher-Preis 2017.

Katharina Mellar

Hallo liebes Netzwerk NeT!

Zusammen mit mir haben sich Freunde und Bekannte im NET-Bereich und auch meine Ärzte u. a.



Katharina Mellar (1. Vorsitzende) überreicht Karl-Heinz Garbe den NeT-Mutmacher-Preis 2017.

sehr über meine Auszeichnung als NeT-Mutmacher gefreut. Jedes Mal, wenn ich bei meinen Behandlungen in der Klinik neue NET-Patienten an treffe, spreche ich sie an und sie sind mir immer für ein aufmunterndes Gespräch dankbar!

Ihr NeT-Mutmacher-Preisträger 2017
Karl-Heinz Garbe

Unsere Sekretärin Dana Wehr stellt sich vor

Unser Büro in Nürnberg hat Verstärkung bekommen. Seit Januar 2016 ist Dana Wehr neben Anna-Bella Schneider und Tanja Pöschke die dritte Sekretärin im Bunde und unterstützt tatkräftig alle Aktivitäten des Netzwerks *NeT* e. V.

Wir haben ein kurzes Interview mit ihr geführt, um mehr über sie zu erfahren.

DIAGNOSE*NeT*: Erzählen Sie ein bisschen über sich!

Dana Wehr: Mein Name ist Dana Wehr, ich bin 37 Jahre alt, verheiratet und habe zwei Mädels. Ich komme ursprünglich aus Rumänien, lebe nun schon seit 17 Jahren in Deutschland und bin sehr glücklich, hier sein zu dürfen.

DIAGNOSE*NeT*: Was sind Sie von Beruf?

Dana Wehr: Ich habe Germanistik und Anglistik studiert, in Rumänien und in Deutschland, und habe 2003 meinen Magisterabschluss an der Universität Würzburg gemacht.

DIAGNOSE*NeT*: Wie sind Sie auf unser Netzwerk aufmerksam geworden?

Dana Wehr: Ich war auf Arbeitssuche, habe die Stelle entdeckt und

die Anforderungen haben genau zu meinen Fähigkeiten gepasst. Ich wollte nach der Babypause wieder in den Beruf einsteigen und die Teilzeitstelle als Büroassistentin war genau das, was ich suchte.

DIAGNOSE*NeT*: Warum haben Sie sich entschieden, beim Netzwerk *NeT* zu arbeiten?

Dana Wehr: Ich habe schon immer gesagt: „Ich will etwas mit Menschen machen ..., weiß nicht genau was ...“ – jetzt mache ich etwas für Menschen und das macht mir viel Freude. Ich bin ein einfühlsamer, empathischer Mensch und möchte viel geben. Deswegen bin ich hier und sitze nicht in einem Wirtschaftsunternehmen, wo es nur um Gewinnausschüttung geht. Außerdem ist die Atmosphäre bei uns hier im Netzwerk-Büro sehr entspannt, offen und herzlich, und das sagt mir und meiner momentanen Lebenssituation sehr zu.

DIAGNOSE*NeT*: Welche Aufgabenbereiche unterliegen Ihnen?

Dana Wehr: Grundsätzlich machen wir alle drei alles, die Arbeit ist sehr vielseitig. Wir sind ein super Team und verstehen uns sehr gut. Meine Kolleginnen haben mich bestens eingearbeitet. Im Wesentlichen erledige ich alles, was ansteht.



Dana Wehr

DIAGNOSE*NeT*: Was ist Ihnen im Leben wichtig?

Dana Wehr: Ich möchte jeden Tag wachsen und etwas Neues dazu lernen. Von meinen Erfahrungen und meinem Wissen möchte ich so viel wie möglich an andere weitergeben. In diesem Punkt bin ich mit meiner Chefin, Katharina Mellar, die ich sehr schätze, in Resonanz getreten – sie ist für mich ein Vorbild an großer Menschenliebe und Hingabe. Auch deshalb bin ich sehr froh, für diesen Verein arbeiten zu dürfen.

DIAGNOSE*NeT*: Vielen Dank und weiterhin viel Freude beim Netzwerk *NeT*.

Dana Wehr: Auch von meiner Seite vielen Dank.

NETZWERK
Bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige

NETZWERK*NeT*
das nette Netzwerk!

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

PD Dr. med. Patricia Grabowski unterstützt das Netzwerk NeT als Medizinisch-wissenschaftliche Beirätin

Neuroendokrine Neoplasien sind vielfältig und „anders“. Man unterscheidet mehr als 50 verschiedene Entitäten (Tumorarten). Jede Entität verhält sich eigen, jede ist anders zu diagnostizieren und zu behandeln, und letztlich verläuft jeder einzelne neuroendokrine Tumor bei jedem Patienten individuell. „Jedes Zebra hat andere Streifen“, wie ich es gerne formuliere.

Das Netzwerk *NeT* verfolgt das Ziel der Verbesserung der medizinischen Situation Betroffener mit diesem vielschichtigen Erkrankungsspektrum.

Deshalb freuen wir uns sehr, dass wir PD Dr. med. Patricia Grabowski als Medizinisch-wissenschaftliche Beirätin gewinnen konnten.

PD Dr. Patricia Grabowski forscht seit 20 Jahren im Bereich der Signaltransduktion neuroendokriner Neoplasien und hat bereits einige interessante Angriffspunkte für neue Diagnostik- und Therapieoptionen von NETs herausgefunden, insbesondere wenn es um die Resistenz der Tumoren gegenüber etablierten Therapien wie der Chemotherapie, der zielgerichteten Therapie oder der PRRT geht. Aufgrund ihrer vielfältigen Forschungsaktivitäten freuen wir uns, sie in ihrem Engagement unterstützen zu können und haben auch bereits zwei Forschungsprojekte gefördert.

In Eigeninitiative hat Frau PD Dr. Grabowski zusammen mit Dr. med. Jörg Schrader das „NET-Z-Werk“ gegründet, einen Zusammenschluss von präklinisch arbeitenden Forschern in Deutschland,

die bereits erfolgreich zusammen publizieren und Forschungsgelder einwerben. Zusätzlich hat sie eine „deutschlandweite dezentrale Biobank“ im Rahmen des NET-Registers initiiert, ebenfalls mit dem Ziel, die Wissenschaft auf dem Gebiet der Neuroendokrinen Tumoren voranzubringen und es Forschern zu ermöglichen, an Tumorgewebe oder Blutproben von neuroendokrinen Tumorpatienten zu gelangen (selbstverständlich von der Ethikkommission abgesichert und nur im Konsens mit dem Patienten bzw. der lokalen Biobank), damit die teilweise seltenen und wertvollen Proben möglichst im Sinne der Patienten „genutzt“ werden können.

Last but not least ist PD Dr. Grabowski Internistin mit Schwerpunkt Hämato-Onkologie und Palliativmedizinerin, und von daher liegt ihr auch das Thema „Lebensqualität von NET-Patienten“ sehr am Herzen. Sie arbeitet derzeit in der Immunologie am Charité Campus Virchow Klinikum im Bereich „Fatigue“, also der abnormen Erschöpfung und Erschöpfbarkeit unter anderem von Tumor-Patienten (sogenannte Tumor-assoziierte Fatigue). Hier ist sie zusammen mit Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen Initiatorin des Charité Fatigue Zentrums und hat mit PD Dr. med. Anne Letsch im Rahmen einer Anschubfinanzierung der Berliner Krebsgesellschaft eine Tumor-Fatigue-Sprechstunde initiieren können, die zweite überhaupt in Deutschland (neben Bayern), und die einzige, die auch ein wissenschaftliches Beiprogramm bearbeitet. Mit diesem Erfahrungshintergrund hat Frau PD



PD Dr. med. Patricia Grabowski

Dr. Grabowski unser Netzwerk *NeT* wissenschaftlich unterstützt bei unserer Befragung zum Thema „Fatigue bei NEN“, der ersten Online-Befragung überhaupt zum Thema Fatigue und der ersten zum Thema Fatigue bei NEN. (Erfahren Sie mehr über bisherige Ergebnisse auf Seite 12.)

Die Leser unserer Zeitschrift *DIAGNOSENeT* kennen PD Dr. Grabowski bereits von einigen Artikeln, in denen sie von ihren Forschungstätigkeiten berichtet hat. Da wären etwa ihre Beiträge „Translationale Forschung und Grundlagenforschung bei Neuroendokrinen Neoplasien“ in Nr. 27/2017 oder der Beitrag „Fatigue – die bleierne Müdigkeit bei Krebs“ in Nr. 26/2016; weiterhin einige Kongressberichte, etwa vom ENETS-Kongress 2015 in Nr. 23/2015 oder im hier vorliegenden Heft im Beitrag über die Veranstaltung „NET-Universität“ S. 53.

Wir freuen uns sehr über die Unterstützung des Netzwerks *NeT* durch PD Dr. Grabowski als Medizinisch-wissenschaftliche Beirätin!

Katharina Mellar

Broschüren und Ratgeber zum Thema Neuroendokrine Tumoren

www.netzwerk-net.de > NET-Broschüren/Flyer

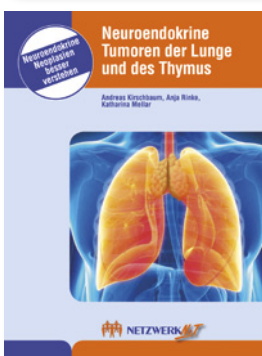


Glossar medizinischer Fachbegriffe zu Neuroendokrinen Neoplasien

Wahrscheinlich kennen auch Sie diese Situation:

Mit der Mitteilung der Diagnose „Neuroendokrine Neoplasie“ steht man vor einer völlig neuen, bedrohlichen Situation und vor einem Berg von neuen Anforderungen und Fragen. Gleichzeitig begegnet einem auch eine neue Sprachwelt.

Um die verfügbaren Fachinformationen verständlicher zu machen und nicht zuletzt, um damit auch die Möglichkeit einer bewussten und aktiven Teilnahme am eigenen Behandlungsplan zu erleichtern, hat Katharina Mellar ein Glossar, eine Sammlung von Fachbegriffen erstellt, die Ihnen möglicherweise im Zusammenhang mit Neuroendokrinen Neoplasien begegnen. Und sie hat versucht, diese Begriffe so verständlich wie möglich zu erklären. Auf über 100 Seiten finden Sie mehr als 1.500 Fachtermini.



Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des Thymus

Unsere Fachbroschüre „Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des Thymus“ ist verfasst sowohl für Betroffene als auch für Ärzte und medizinisches Pflegepersonal!

Sie enthält ausführliche und umfassende Informationen

- zu den verschiedenen Arten von neuroendokrinen Tumoren der Lunge und des Thymus,
- zu den histopathologischen Grundlagen und zur Klassifikation,
- zu den aktuellen diagnostischen und therapeutischen Optionen und Empfehlungen,
- fachliche Beiträge von Experten aus den verschiedenen medizinischen Fachbereichen,
- Erfahrungsberichte von Patienten,
- Adressen, wo Sie Hilfe finden können.



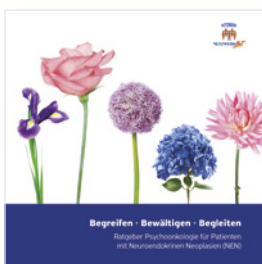
Zurück in den Beruf? Oder Weg in die Rente?

Ratgeber Arbeits- und Sozialversicherungsrecht für Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)

Die Fachbroschüre enthält Empfehlungen und Informationen u. a. zu folgenden Themen:

Langzeiterkrankung und Entgeltfortzahlung, Kündigungsschutz, finanzielle Absicherung, berufliche Neuorientierung, betriebliches Eingliederungsmanagement, Berufstätigkeit, Rente und vieles mehr.

Arbeits- und sozialrechtliche Hintergründe, juristische Empfehlungen, Hinweise von Versicherungsexperten, Zitate von Betroffenen und die Patientenperspektive, praktische Tipps, Literaturhinweise/Querverweise – all das ist enthalten.



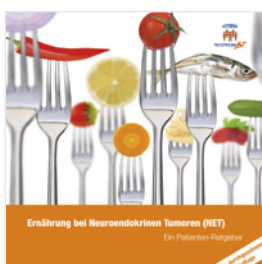
Begreifen – Bewältigen – Begleiten

Ratgeber Psychoonkologie für Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)

Die Diagnose eines Neuroendokrinen Tumors, einer Neuroendokrinen Neoplasie bedeutet für die meisten Betroffenen einen ungeheuren Schock. Sie verändert schlagartig alles, verändert das ganze Leben – und zwar das des Patienten und das der Angehörigen!

Wir möchten Sie unterstützen bei Ihrer Suche nach Antworten auf Fragen wie:

- Wo kann ich Hilfe bekommen?
- Wie können wir in der Familie mit der Erkrankung umgehen?
- Was kann ich mir selber Gutes tun?
- Welche Maßnahmen können mich entlasten?
- Wo erhalte ich Informationen?



Ernährung bei Neuroendokrinen Tumoren

Ein Patienten-Ratgeber

Zahlreiche Interviews mit NET-Patienten dienten als Basis für diese Broschüre, damit ist eine besonders große Praxisnähe gewährleistet.

Erörtert werden mögliche Zusammenhänge verschiedenster Beschwerden mit der Erkrankung und der Ernährung, beispielsweise Flush, Durchfälle und Übelkeit.

Außerdem werden Sie informiert, was bei Organentfernungen im Zusammenhang mit NET hinsichtlich der Ernährung hilfreich sein kann. Tipps zum Umgang mit Nahrungsergänzungsmitteln und Diäten runden die Broschüre ab.

Positive Resonanz auf unsere Lungen-NET-Broschüre ...

Ihre Broschüre „Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des Thymus“ hat mir – in Kombination mit Ihrem Glossar mit den Erläuterungen der medizinischen Fachbegriffe – ein besseres Verständnis beim Lesen der Arztberichte ermöglicht. Ich möchte mich darüber hinaus ganz besonders für Ihren persönlichen Einsatz und die Hilfsbereitschaft bei medizinischen Querverbindungen bedanken.

Inge H.

Vielen Dank für die Zusendung der Lungen-NET-Broschüre!!! Ich finde sie sehr informativ und gut verständlich geschrieben!!! Wieder ein Gewinn für alle Betroffene bzw. Interessierte!!!

Annette O.

Für mich und auch für meinen Sohn ist die Broschüre zu den Lungen-NET sehr hilfreich. Die Erfahrungsberichte waren gut für ihn und die Therapiemöglichkeiten gut dargestellt.

Mein Sohn wurde vor fast zwei Jahren operiert mit Verlust eines Lungenflügels. Jetzt hat er auf der an-

deren Seite einen neuen Tumor. Leider nicht mehr operabel. Ich denke das Wichtigste war für ihn, dass er nicht alleine ist. Denn bis jetzt hat er immer nur gehört, wie selten sein Tumor ist. Deswegen ist eine Fachbroschüre schon sehr wichtig.

Annegret K.

Die Fachbroschüre „Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des Thymus“ hat mir viel Hintergrundwissen zu meiner Erkrankung gebracht. Insbesondere werde ich mit meinem Lungenfacharzt, der die Nachsorgeuntersuchungen durchführt, die Empfehlungen in der Broschüre besprechen.

Jutta R.

Die Lungen-NET-Broschüre ist sehr übersichtlich gestaltet, in Wort und Bild für mich verständlich dargestellt. Das Nachsorgekapitel gefällt mir ausgezeichnet. Danke hierfür und für die viele Arbeit, die in einem solchen Buch steckt.

Christine B.

Wir haben die Lungen-NET-Broschüre ja schon vergangenes

Jahr in Marburg einsehen können und waren davon sehr begeistert. Es ist ein wirklich gelungenes gutes Werk entstanden!

Wie viel Arbeit dahinter steckt, kann man nur erahnen. Und wir wissen, dass sehr viel Arbeit durch Sie, liebe Frau Mellar, geschultert wurde. Dafür können die Betroffenen Ihnen nur danken. Es gibt nicht so viele Vorsitzende, die ihre Arbeit so gut wie Sie machen.

Die Broschüre ist ganz toll aufgemacht. Man findet diagnostische Maßnahmen, Therapiemaßnahmen, zuständige Kliniken und Ansprechpartner. Auch die Bildgebungen sind hervorragend beschrieben.

Was wussten wir bei der Diagnose 2004 von einem Primärtumor oder einem NET? Hätten wir 2004 diese Broschüre gehabt, wäre vielleicht Vieles anders und besser gelaufen. Aber wir hatten ja immer in Frau Dr. R. und Ihnen liebe Personen, die uns geholfen haben. Oft hat uns damals ein Gespräch mit Ihnen wieder aufgemuntert und uns neue Zuversicht gegeben.

Das ist alles nicht selbstverständlich.

Eberhard und Inge B.

... und auf weitere informative Publikationen des Netzwerks NeT

Herzlichen Dank für das wundervoll gelungene Glossar, das für uns eine sehr willkommene Hilfe zum Nachschauen so manchen Fachbegriffes ist.

Angelika H.

Ich möchte die Gelegenheit wahrnehmen und der Frau Mellar ein dickes Lob und ein herzliches Dankeschön für das erstellte Glossar aussprechen, das unheimlich hilfreich ist und es dem Laien

leichter macht, die Fachausdrücke schnell und entspannt zu finden. Rundherum eine Bereicherung für alle Patienten.

Ellen W.

Vielen Dank für die Notfallkärtchen für meinen Mann. Es ist eine geniale Idee und eine große Hilfe. Was wären die NET-Patienten ohne das Netzwerk NeT.

Christel K.

Ich möchte Ihnen ein Kompliment für die DIAGNOSENeT aussprechen. Ich komme ja aus einem Mediziner-Haushalt und die versammelten Experten sind allesamt beeindruckt von der Relevanz, wissenschaftlichen Qualität und Patientenorientierung des Magazins.

Martin B.

„Fatigue bei Neuroendokrinen Neoplasien – ein wenig beachtetes Begleitproblem?“ Erste Ergebnisse der Patientenbefragung des Netzwerks NeT

Im Sommer 2017 führte das Netzwerk NeT eine Patientenbefragung zum Thema „Fatigue bei NEN“ durch – die erste Befragung zu diesem Thema überhaupt.

Fatigue meint ein Erschöpfungssyndrom, eine Form von Müdigkeit, die bleiern anhaftet und auch durch Erholungsphasen und Schlaf nicht zu beseitigen ist.

Es handelt sich dabei um einen oftmals unterschätzten, schweren Symptomenkomplex, der bei jeder Tumorart auftreten kann.

Ziele der Befragung waren u. a. die Erfassung des individuellen Allgemeinzustandes sowie der physischen und psychosozialen Probleme von neuroendokrinen Tumorpatienten. Hierzu stellten wir Fragen zur Lebensqualität und zu Erschöpfungssymptomen. Auch sollte die Befragung Informationen liefern zu Fragen wie: Welcher Prozentsatz der Patientinnen/Patienten mit

Neuroendokrinen Neoplasien leidet unter Fatigue? Welche Faktoren begünstigen Fatigue bei diesen Patienten? Welche Kriterien können für die Unterscheidung Fatigue/Nicht-Fatigue gelten? In einem weiteren Schritt sollen die Ergebnisse natürlich in Überlegungen für eine Behandlung von Fatigue bei NEN münden.

Um dies herauszufinden und damit die Grundlage für weitere Forschungen zu schaffen, führte das Netzwerk NeT mit wissenschaftlicher Unterstützung durch PD Dr. med. Patricia Grabowski, Charité Berlin, eine Patientenbefragung durch. Für die Befragung wurde ein Ethikvotum der Charité Berlin eingeholt.

Damit die Ergebnisse Anerkennung in der medizinischen Landschaft finden und zu Konsequenzen für die Patienten führen können, war es uns wichtig, eine repräsentative Befragung durchzuführen. Das bedeutet, dass es dem Netzwerk NeT

ein Anliegen war, möglichst viele Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien für eine Teilnahme zu gewinnen.

Die Fragebögen wurden in zwei inhaltlich identischen Versionen erstellt: einer Web-Version und einer Druckversion. Die Befragung wurde anonym durchgeführt. Die Bekanntmachung erfolgte über unmittelbare Kontakte zu den Patienten unter den Mitgliedern des Netzwerks NeT elektronisch bzw. postalisch. Der Aufruf zur Befragung wurde zusätzlich publiziert über die Netzwerkeigene Website, über zwei weitere NET-Patientenportale sowie über mehrere NET-Ambulanzen.

**Ein herzliches DANKESCHÖN
an alle NEN-Patientinnen
und NEN-Patienten,
die an dieser wichtigen Befragung
teilgenommen haben!**

Katharina Mellar

Hier lesen Sie erste Ergebnisse der Auswertung.

Wir möchten uns zunächst herzlich für die rege Beteiligung bedanken.

Es wurden vom 05.06.2017 bis zum 06.09.2017 insgesamt 686 Beantwortungen online gestartet und 49 Fragebögen per Hand ausgefüllt. 89 Mal wurde eine Beantwortung mehr als einmal gestartet, und 69 % der gestarteten Beantwortungen wurden bis zum Ende beantwortet. Der durchschnittliche Zeitaufwand lag bei 19 Minuten.

Hinweis: Die im folgenden Text aufgrund der besseren Lesbarkeit allgemein verwendete männliche Form beinhaltet jeweils beide Geschlechter.

53,5 % der Befragten waren weiblich, 46,5 % männlich. Die Altersverteilung reicht von 22 Jahren bis 97 Jahren. Der größte Anteil der Teilnehmer war zwischen 50 und 70 Jahre alt. Eine weitere größere Gruppe lag zwischen 70-79 Jahren.

Bei 249 Teilnehmern begann die Tumorerkrankung im Dünndarm und bei 124 in der Bauchspeicheldrüse. 25 Mal wurde „weiß ich nicht“ angegeben und 187 Teilnehmer machten keine Angaben zu dieser Frage.

Metastasen wurden bei 347 Teilnehmern direkt bei der Erstdiagnose festgestellt und bei 301 Teilnehmern im Verlauf der Erkrankung.

232 Teilnehmer gaben an, momentan unter keiner Therapie zu stehen. 213 Teilnehmer erhalten eine Biotherapie mit Somatostatin-Analoga wie Octreotid oder Lanreotid („Spritze“). Leberspezifische Therapien wie Radiofrequenzablation (RFA), TACE oder TAE und SIRT (selektive interne Radioembolisation) erhalten 64 Teilnehmer. Seltener angegeben wurden Chemotherapien (21 Mal), „Targeted-Therapien“ (24 Mal) und Bisphosphonat-Therapien (4 Mal). 168 Teilnehmer beantworteten diese Frage nicht.

211 Teilnehmer gaben an, in der Vergangenheit am Primärtumor oder an Metastasen operiert worden zu sein, was damit die am häufigsten durchgeführte Therapie ist. 150 Teilnehmer erhielten eine auf die lokale Behandlung von Lebermetastasen gerichtete Therapie, 83 eine Biotherapie, 40 eine Chemotherapie und 16 eine Targeted-Therapie. 16 Teilnehmer haben in der Vergangenheit keine Therapie erhalten. Bei dieser Frage haben 183 Teilnehmer keine Antwort gegeben.

Gehäufte Herpes-Infektionen gaben 80 Teilnehmer an; am häufigsten Lippenherpes (70 Mal). Fünf antworteten, auch häufiger an Gürtelrose (Herpes

Zoster) zu leiden. Schwere Infekte im Erwachsenenalter gaben 49 Teilnehmer an. 39 von ihnen hatten eine Lungenentzündung, zehn eine Sepsis. Vermehrte ausgeprägte grippale Infekte bejahten 51 Teilnehmer.

311 Teilnehmer beschrieben ihre körperliche Arbeit im Beruf als leicht, 181 als mäßig und 67 als schwer. Berufstätig waren 194 der Befragten, davon 119 in Vollzeit und 75 in Teilzeit. 32 Teilnehmer waren in Teilzeit wegen ihrer NET-Erkrankung oder damit verbundenen Beschwerden. Aus Altersgründen berentet waren 205, 117 wegen ihrer Erkrankung. Aktuell krankgeschrieben zu sein gaben 51 Teilnehmer an.

Die Frage, ob sie aktuell an einem auffälligen Erschöpfungszustand leiden oder in der Vergangenheit gelitten haben, beantworteten 338 Teilnehmer mit ja.

Bei 136 Befragten ist dieser Zustand 1–2 Jahre vor der Diagnosestellung oder bei Erstdiagnose aufgetreten. 68 Teilnehmer erfuhren mit dem Beginn einer Therapie einen neuen auffälligen Erschöpfungszustand und 34 nach Beendigung. 63 gaben an, dass sie schon viele Jahre vor der Tumordiagnose unter diesem Zustand gelitten hatten.

Body-Therapie (Qi Gong, Yoga, Meditation, progressive Muskelentspannung nach Jacobson u. s. w.) haben 301 Befragte ausprobiert, um ihren Erschöpfungszustand zu verbessern. Sportliche Aktivitäten testeten 262 und 86 probierten komplementärmedizinische Behandlungen. Hierbei vor allem Homöopathie (47 Mal angegeben). Phytotherapeutika (pflanzliche Medikamente) wurden 16 Mal eingesetzt.

Ernüchternd ist das Bild bei der Wirkung dieser Maßnahmen. 119 Teilnehmer gaben an, keine Wirkung gemerkt zu haben. Acht profitierten von Mind-Body-Therapien, 28 von sportlichen Aktivitäten, drei von komplementärmedizinischen Behandlungen und ein Teilnehmer beschrieb einen positiven Effekt von Ginseng.

Wir möchten darauf hinweisen, dass dies lediglich die ersten Analysen der Daten sind. Wir befinden uns noch inmitten der Auswertung, insbesondere der Fatigue-Daten. Ein umfassender Bericht wird zeitnah folgen.

*Simon Banz, Medizindoktorand,
sowie
PD Dr. med. Patricia Grabowski,
Betreuerin*

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

GLORINET-Preis 2017



Der Thoraxchirurg Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum erhält den GLORINET-Preis 2017

Im Rahmen des 14. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags vergab das Netzwerk *NeT* zum siebten Mal seinen GLORINET-Preis. Preisträger 2017 ist **Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum**. Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. ehrt mit Prof. Kirschbaum einen Thoraxchirurgen, der sich um die neuroendokrinen Tumoren der Lunge und des Thymus ganz besonders verdient gemacht hat. **Katharina Mellar**, die Vorsitzende des Netzwerks *NeT*, würdigte die Verdienste des Preisträgers in einer Laudatio.

Seine Neigung zur Chirurgie zeichnet sich bereits im Medizinstudium ab. Sein Weg zum Thoraxchirurgen mit zusätzlicher Anerkennung für „Spezielle chirurgische Intensivmedizin“ führt ihn entsprechend über das Diakoniekrankenhaus Schwäbisch Hall (Abteilung Unfall-, Plastische-, Hand- und Wiederherstellungschirurgie), die Chirurgische Klinik Dr. Rinecker in München, das Krankenhaus Nordwest in Frankfurt (Klinik für Chirurgie und Klinik für operative Intensivmedizin), die Herzchirurgie der Uniklinik Würzburg, die Thoraxklinik Schillerhöhe in Stuttgart-Gerlingen und schließlich die Thoraxchirurgie am Uniklinikum Freiburg. Seit 2012 leitet er nun den Schwerpunkt Thoraxchirurgie an der Uniklinik Marburg.

Im Laufe seiner Tätigkeit wird für Prof. Kirschbaum immer deutlicher, dass die neuroendokrinen Tumoren der

Lunge ganz andere Verläufe nehmen als das „klassische“ Bronchialkarzinom. Er beobachtet, dass sie häufig unterschätzt, für nicht bösartig gehalten und deshalb nicht radikal genug operiert werden. Teilweise werden sie jedoch auch übertherapiert, mit harter Chemo, selbst wenn es sich um ein Karzinoid handelt. Am ENETS-Zentrum Marburg, wo er viel Berührung mit Lungen-NET-Patienten hat, befasst er sich intensiv mit diesen Tumorentitäten.

Schnell kommt er auch dabei in Kontakt mit dem Netzwerk *NeT* und unterstützt es seitdem als Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat. Es entstehen erfolgreiche gemeinsame Projekte.

Noch vor weniger als 5 Jahren gab es kaum verfügbare fachliche Literatur zu den NET der Lunge. Um das Thema mit seinen verschiedenen Facetten allmählich zu entwirren, verfasst er regelmäßig Beiträge für unsere Zeitschrift *DIAGNOSENeT*. Gemeinsam erstellen wir eine spezielle Broschüre, unsere Broschüre „Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des Thymus“.



Katharina Mellar, Vorsitzende des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V., überreicht dem GLORINET-Preisträger Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum Pokal und Urkunde.

Noch lange sind nicht alle Fragen entschlüsselt. Aber es hat sich in diesen ganz wenigen Jahren unglaublich viel getan auf dem Gebiet der Lungen-NET. Prof. Kirschbaum hat – besonders auch in seiner Zusammenarbeit mit dem Netzwerk *NeT* – einen beachtlichen Teil dazu beigetragen – praktisch, konkret, unauffällig und unspektakulär, wie er ist.

Auf den folgenden Seiten finden Sie ein Interview mit Prof. Kirschbaum. Eine Zusammenfassung des Festvortrags lesen Sie in diesem Heft auf Seite 25.

Katharina Mellar

Interview mit Prof. Kirschbaum, GLORINET-Preisträger 2017

DIAGNOSENeT: Lieber Herr Prof. Kirschbaum, zunächst herzlichen Glückwunsch zum GLORINET-Preis 2017!

Was bedeutet diese Auszeichnung für Sie?

Prof. Dr. Kirschbaum: Zunächst ist sie natürlich eine große Ehre für mich. Aber ich möchte die Auszeichnung primär entgegennehmen für den neuroendokrinen Lungenbereich. Sie soll ein Symbol und eine Erinnerung sein dafür, dass es gut und wichtig ist, sich sowohl in der Forschung als auch in der klinischen Versorgung intensiver mit dem Thema auseinanderzusetzen, und ich möchte einen Beitrag dazu leisten.

DIAGNOSENeT: Sie sind ein erfahrener Thorax-Chirurg. War das schon immer Ihr Berufsziel?

Prof. Dr. Kirschbaum: Ich komme nicht aus einer Ärztesfamilie. Mein Vater hätte sich vielleicht eher gewünscht, dass ich Ingenieur werde. Aber mein Interesse galt der Medizin. Im Studium wusste ich schon ziemlich bald, dass ich Chirurgie machen wollte. Im Laufe der Zeit hat sich mein Weg dann immer mehr auf die Lunge hin bewegt und letzten Endes bin ich Thoraxchirurg geworden. Und das ist auch gut so, ich finde dieses Gebiet besonders interessant und mir macht meine Arbeit Freude.

DIAGNOSENeT: Sie haben einen Schwerpunkt Ihrer chirurgischen Tätigkeit auf die neuroendokrinen

Tumoren gelegt. Das ist ungewöhnlich. Wie kam es dazu?

Prof. Dr. Kirschbaum: Ungewöhnlich auch für mich, weil ich zwar früher in meiner Tätigkeit als Thoraxchirurg immer wieder mit den neuroendokrinen Tumoren in Kontakt kam, aber – das muss man leider so sagen – sich von den Thoraxchirurgen eigentlich keiner so richtig dafür interessiert hat. Die neuroendokrinen Tumoren waren immer absolute Kolibris, absolut seltene Tumoren, die jedoch für Viele überhaupt kein Problem darstellten. Die sind gutartig, die schneidet man weg, und dann ist das Problem gelöst, so war die Devise. Weiter über den Tellerand hat man nicht geschaut. Erst seit ich in Marburg bin und dort erstmals mit dem Gesamtbereich der neuroendokrinen Tumoren zu tun habe, ist das Thema absolut in meinen Fokus gerückt. Ich sah dann auch in anderen Bereichen neuroendokrine Tumoren und habe ihre Bedeutung mehr erkannt. Die chirurgischen Kollegen in Marburg wussten viel mehr über dieses Krankheitsbild. Und auch im Austausch mit den internistischen Kollegen des Klinikums ist es interessant und macht es auch Sinn, sich mit dieser Art von Tumoren intensiv zu beschäftigen. Insgesamt hat mich die sehr hohe interdisziplinäre Expertise zwischen den einzelnen Kliniken am UK Marburg (Chirurgie, Gastroenterologie, Nuklearmedizin, Endokrinologie) beeindruckt. Diese ist für die Patienten mit neuroendokrinen Tumoren sehr wichtig.



Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum

DIAGNOSENeT: Sind diese Tumoren für Sie aus chirurgischer Sicht etwas ganz anderes als die klassischen Lungentumoren?

Prof. Dr. Kirschbaum: Ja durchaus, sie haben ja eine völlig andere Tumorbilologie als die anderen Lungentumoren. Ich glaube auch, dass man da Vieles noch nicht weiß, z. B. über das Wachstumsverhalten, die Dynamik usw., und dass man noch Einiges an Energie investieren muss, auch forschungsmäßig, um in diesen Fragen weiterzukommen.

DIAGNOSENeT: Welche besonderen Herausforderungen stellen die neuroendokrinen Tumoren an den Chirurgen?

Prof. Dr. Kirschbaum: Man muss das biologische Verhalten jedes Tumors berücksichtigen und ein individuell angepasstes Konzept haben, also für jeden Patienten die maßgeschneiderte Chirurgie machen und wenn notwendig auch mit der entsprechenden Aggressivität operieren. Ich glaube, die neuroendokrinen Tumoren werden von chirurgischer Seite prinzipiell kolossal

unterschätzt. Leider sieht man nämlich immer wieder auch typische Karzinoide der Lunge, die chirurgisch entfernt wurden, aber nach Jahren plötzlich wiederkommen und dann ein echtes Problem darstellen. Entweder sind sie immer dagewesen oder die Primärdiagnose hat nicht gestimmt oder man hat nicht radikal genug operiert. Die radikale Chirurgie ist bei neuroendokrinen Lungentumoren wichtig und hilfreich. Früher wurden diese Karzinoid-Tumoren ja wegen ihrer niedrigen Teilungsrate eher als gutartig eingeschätzt. Auch eine Entfernung der Lymphknoten wurde lange Zeit nicht für notwendig gehalten. Aber mit den neuen diagnostischen Möglichkeiten und den neuen Markern sieht das anders aus. Es steht und fällt natürlich alles mit der Pathologie.

DIAGNOSE*NeT*: *Frühere Stationen Ihrer beruflichen Karriere waren chirurgische Kliniken in Schwäbisch-Hall, München und Frankfurt, die Herzklinik des Uniklinikums Würzburg und namhafte Thoraxkliniken in Stuttgart-Gerlingen und Freiburg. Seit 2012 sind Sie nun Leiter des Schwerpunktes Thoraxchirurgie am ENETS-Zentrum Marburg. Was bietet dieses Zentrum für Sie an Möglichkeiten?*

Prof. Dr. Kirschbaum: Man kann interdisziplinär mit anderen Fachbereichen zusammenarbeiten und sich austauschen. Das ist in vielen anderen Kliniken nicht so gegeben. Jetzt arbeite ich mit Kollegen zusammen, die NET-Wissen aus anderen Perspektiven einbringen, z. B. mit Nuklearmedizinern oder Gastroenterologen. Die Möglichkeit, mit ihnen gemeinsam die Krankheitsbilder und die Diagnostik zu besprechen und auch wissenschaft-

liche Ansätze zu verfolgen, ist sehr hilfreich und spannend. Ich denke, das geht nur in diesem Setting, das kann man nicht als Chirurg allein.

DIAGNOSE*NeT*: *Haben Sie sich in diesem besonderen Arbeitsumfeld auch besonderen Herausforderungen zu stellen?*

Prof. Dr. Kirschbaum:

Die Arbeit als Chirurg hat man ja gelernt. Aber im Tumorboard einer solchen Klinik wird vieles differenzierter gesehen. Man muss sich natürlich den Diskussionen mit anderen Spezialisten stellen und gut begründen, wann oder warum man was macht. Und das ist gut so.

DIAGNOSE*NeT*: *Welche besonderen technischen Möglichkeiten können Sie in Ihrer Klinik nutzen?*

Prof. Dr. Kirschbaum: Wir versuchen möglichst viele Eingriffe minimal-invasiv, also über die Schlüsseloch-Chirurgie durchzuführen. Dieses Verfahren hat sich in den letzten Jahren fast europaweit etabliert. Dafür haben wir die komplette technische Ausstattung. Lappenresektionen führen wir videoassistent durch. Der YAG-Laser kommt vor allem für die Entfernung von einzelnen Metastasen in der Lunge zum Einsatz, aber ich habe damit auch schon Patienten mit DIPNECH und mit multifokalen Metastasen, also mit mehreren Tumorherden, operiert. Im Gegensatz zur Operation des Primärtumors, die aggressiv geschehen muss, versucht man Metastasen unter maximalem Erhalt von gesundem Lungengewebe herauszuschneiden.

DIAGNOSE*NeT*: *Wo sehen Sie für Ihren Fachbereich mit Blick auf die*

Lungen-NET Verbesserungsbedarf bzw. Verbesserungsmöglichkeiten?

Prof. Dr. Kirschbaum: Man sollte ganz besonders auf Fachkongressen der Thoraxchirurgen und Lungenärzte den Bereich der neuroendokrinen Tumoren viel mehr und regelmäßig thematisieren – und zwar nicht nur vom chirurgischen, sondern auch vom internistischen, tumorbiologischen und pathologischen Blickwinkel her. So ließe sich die Thematik intensivieren und man könnte auch den neuen Kollegen die Bedeutung dieser Tumoren näherbringen. Denn vielfach wird zu wenig realisiert, dass sie eine ganz andere Tumorbiologie haben als die klassischen Lungentumoren und die Ursachen für das Entstehen ganz andere sind. Die Organisatoren solcher Veranstaltungen sollten sich dies zur regelmäßigen Aufgabe machen.

Ein anderer wichtiger Punkt wäre der flächendeckende Ausbau des PneuNET-Registers. Man braucht einfach einen Datenpool, um zu sehen: Wie häufig ist die Erkrankung? Wie wird sie behandelt? Werden Behandlungsstandards umgesetzt? Und so weiter.

DIAGNOSE*NeT*: *Als Leiter des Schwerpunktes Thoraxchirurgie in Marburg sind Sie schon sehr früh auf mich zugekommen und haben Ihr Interesse an einer Zusammenarbeit mit dem Netzwerk NeT signalisiert. Was waren Ihre Beweggründe?*

Prof. Dr. Kirschbaum: Wenn man in einer Klinik arbeitet, die einen Schwerpunkt auf die neuroendokrinen Tumoren legt, ist der Weg zum Netzwerk *NeT* ganz kurz. Nachdem das Netzwerk *NeT* gut mit

den Kliniken kooperiert, bin ich sehr schnell auf Euch gestoßen. Über Frau Dr. Rinke ließ sich der Kontakt herstellen. Für mich war es natürlich ein Anliegen, zu erfahren, ob im Netzwerk auch Interesse für den Lungenbereich besteht. Ich habe offene Türen vorgefunden und so hat sich eins zum anderen ergeben.

DIAGNOSE^{NeT}:

Inzwischen engagieren Sie sich bereits aktiv im Netzwerk NeT. Sie schreiben regelmäßig Beiträge für unsere Zeitschrift DIAGNOSE^{NeT}, haben eine spezielle Broschüre zu den NET der Lunge und des Thy-mus mit dem Netzwerk herausgegeben und sind als unser Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat für fachliche Fragen jederzeit ansprechbar. Haben Sie weitere Pläne oder Ideen für Ihre Zusammenarbeit mit dem Netzwerk NeT?

Prof. Dr. Kirschbaum: Ein Zukunftsziel könnte z. B. sein, die Lungen-NET-Experten aus den einzelnen Zentren deutschlandweit zu einer Arbeitsgemeinschaft zusammenzuführen. Und darüber hinausgehend vielleicht sogar mit Unterstützung des Netzwerks NeT auch internationale Kontakte in den Bereichen Forschung, Pathologie und Klinik der neuroendokrinen Lungentumoren zu knüpfen.

DIAGNOSE^{NeT}: Möchten Sie dem Netzwerk NeT noch etwas mit auf den Weg geben?

Prof. Dr. Kirschbaum: Natürlich meine besten Wünsche und dass es weiter so gut geht (er hält begeistert beide Daumen hoch)! Dass das Netzwerk die betroffenen Patienten möglichst früh nach der Diagnose erreichen kann. Denn eine

Anbindung ans Netzwerk halte ich für etwas absolut Sinnvolles und Gutes. Sie gibt den Betroffenen ja auch Halt durch den Austausch untereinander und Hilfestellung, z. B. durch die Vermittlung von Informationen, wo sie Ärzte mit Wissen über diese seltene Erkrankung finden können. Das Netzwerk geht bereits einen sehr guten Weg. Diesen weiter zu verfolgen bedeutet einen Gewinn für alle Betroffenen.

DIAGNOSE^{NeT}: Lieber Herr Prof. Kirschbaum, vielen Dank für dieses Gespräch. Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit mit Ihnen!

*Das Interview führte
Katharina Mellar.*

Der GLORINET-Preis des Netzwerks NeT

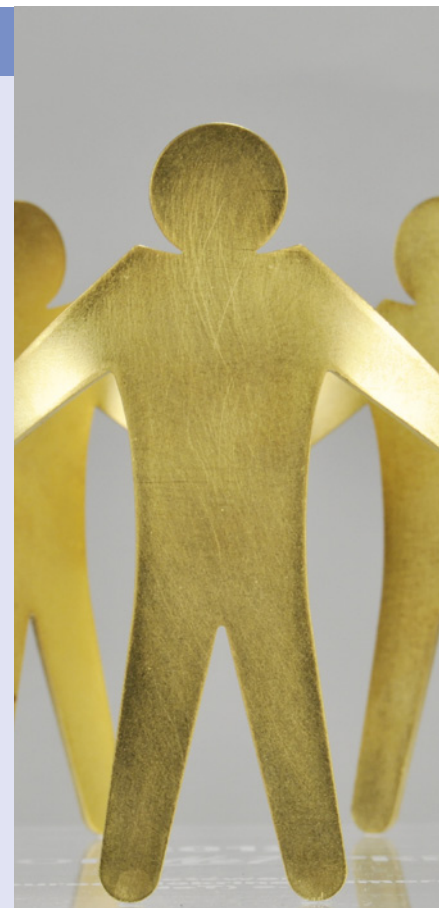
Der GLORINET-Preis geht auf eine Idee der Vorsitzenden Katharina Mellar zurück und wurde 2011 vom Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. erstmals vergeben.

Mit dieser Auszeichnung sollen Menschen geehrt werden, die sich besonders verdient gemacht haben um die Erforschung der Neuroendokrinen Neoplasien sowie um die Menschen mit diesem Krankheitsbild. Der Preis ist nicht dotiert.

Im Jahr 2017 wurde die Auszeichnung zum siebten Mal vergeben.

Die bisherigen GLORINET-Preisträger sind:

- 2011: Prof. Dr. med. Klöppel, Pathologe
- 2012: Prof. Dr. med. Bertram Wiedenmann, Internist, Gastroenterologe
- 2013: Prof. Dr. med. Peter Goretzki, Chirurg
- 2014: Prof. Dr. med. Richard Baum, Nuklearmediziner
- 2015: Prof. Dr. med. Marianne Pavel, Internistin, Endokrinologin
- 2016: Dr. med. Anja Rinke, Internistin
- 2017: Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum, Thoraxchirurg



14. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag des Netzwerks *NeT* in Essen

Vom 06.–08. Oktober 2017 fand der 14. Überregionale Neuroendokrine Tumortag des Netzwerks *NeT* statt, in diesem Jahr in Kooperation mit dem ENETS-Zentrum Essen. Die wissenschaftliche Leitung hatte Frau Prof. Dr. Dr. med. Dagmar Führer, Direktorin der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen, übernommen, unterstützt von den Sprechern des ENETS-Zentrums, Oberarzt Dr. med. Harald Lahner und Oberärztin PD Dr. med. Nicole Unger. Die hochkarätigen Referenten waren fast alle Ärzte aus verschiedenen Fachbereichen der Uniklinik Essen. Der Vortragssaal war bis auf den letzten Platz gefüllt. Die rund 180 Teilnehmer – Patienten, Angehörige und Ärzte – konnten ein dichtes, hochinformatives Programm mit aktuellsten Informationen zur Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien verfolgen. Am Rande der Vorträge und der acht Workshops hatten sie die Möglichkeit, die anwesenden Experten persönlich anzusprechen sowie sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Im Rahmen der Veranstaltung wurde auch wieder der GLORINET-Preis des Netzwerks *NeT* vergeben. Preisträger 2017 ist Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum, Thoraxchirurg am Universitätsklinikum Marburg. Katharina Mellar beschrieb seine Verdienste um die neuroendokrinen Neoplasien der Lunge und des Thymus in einer persönlich gehaltenen Laudatio. Der Geehrte bedankte sich mit einem Festvortrag zur Entwicklung der Chirurgie von Lungentumoren (siehe Beiträge S. 15 und S. 25).



Jahreshauptversammlung

Vonseiten der Teilnehmer und ebenso der Referenten erhielten wir uneingeschränktes Lob für die Veranstaltung.

Jahreshauptversammlung 2017

Traditionsgemäß fand bereits am Vorabend des Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags die Jahreshauptversammlung des Netzwerks *NeT* statt. Aus dem Tätigkeitsbericht des Vorstands erfuhren die Mitglieder vom ungewöhnlich umfangreichen und vielseitigen Engagement im vergangenen Jahr mit der Zielsetzung der Verbesserung der medizinischen Situation der Betroffenen. Die Vorsitzende des Vereins, Katharina Mellar, bedankte sich bei allen Aktiven des Netzwerks *NeT*, darunter die Regionalgruppenleiterinnen und -leiter, die Herausgeberin der *DIAGNOSENeT*, der Webadministrator, die Facebook-Administratorin, die Kassenprüfer und weitere ehrenamtliche Helfer, sowie bei den Sekretärinnen, die sich die Arbeit in

der Geschäftsstelle teilen. Sie überreichte ein kleines Präsent.

Aktuelles aus dem Verein

Die Mitgliederzahl des Vereins stieg auch im vergangenen Jahr kontinuierlich weiter auf aktuell fast 1.200. Neu aufgenommen wurden 197 Mitglieder. Das Netzwerk ist damit vermutlich weltweit die größte Patientenorganisation für die Neuroendokrinen Neoplasien. Die Mitglieder kommen derzeit aus neun europäischen Ländern, weit überwiegend natürlich aus Deutschland. Seit Jahresbeginn unterstützt Frau Dana Wehr das Netzwerk *NeT* in der Geschäftsstelle. Sie teilt sich mit unseren bewährten Sekretärinnen Anna-Bella Schneider und Tanja Pöschke eine Vollzeitstelle (siehe Interview auf Seite 8). 2017 konnte unter Leitung von Herrn Udo Krauss die Regionalgruppe Berlin-Brandenburg eingerichtet werden. Die Regionalgruppe Halle-Leipzig-Magdeburg fand in Frau Betina Erling-Hausburg

eine neue Leitung. Die Gruppe Kiel wird geführt von Michael Weidel, für Freiburg wird noch eine Leitung gesucht. Für die Gruppenleitungen wurde auch in diesem Jahr eine mehrtägige Fortbildung durchgeführt.

Die Mitgliedschaften bei INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance; das Netzwerk *NeT* ist Gründungsmitglied), bei ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) und regionalen (Krebs-)Organisationen bestehen weiter.

Aktivitäten des Netzwerks *NeT* im vergangenen Jahr

K. Mellar stellte die Aktivitäten des Netzwerks *NeT* im vergangenen Jahr vor. Beispielhaft seien hier einige Schwerpunkte der Arbeit genannt.

Unmittelbare Hilfestellung für die Betroffenen

Täglich wenden sich Patienten und Angehörige mit ihren Fragen und Hilferufen über Telefon und E-Mail an das Netzwerk *NeT*, mit dem Wunsch nach Informationen zur Diagnostik und Therapie oder zu erfahrenen Ärzten und Kliniken, nach einem mit dieser seltenen Erkrankung befassten Gesprächspartner am anderen Ende der Telefonleitung, mit der Frage nach Erfahrungen anderer Patienten oder auf der Suche nach Kontakt zu weiteren Betroffenen. Wir halten es zudem für sehr wichtig, den oftmals verzweifelten Hilfesuchenden Mut und neue Hoffnung zu geben.

Zunehmend wenden sich auch Ärzte an das Netzwerk *NeT*, auf der Suche nach Behandlungszentren oder



Dank an die Anwesenden, die für das Netzwerk *NeT* aktiv sind

weil sie nur ausnahmsweise einen Patienten mit einer seltenen Neuroendokrinen Neoplasie betreuen.

Bereitstellung von Informationen für Betroffene und Fachkreise

Die Bereitstellung von aktuellem und differenziertem, vor allem auch fachlich korrektem Wissen zur Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien bildet einen weiteren Schwerpunkt. Im Folgenden seien einige Informationspfade genannt, die das Netzwerk *NeT* neben der persönlichen Kontaktaufnahme anbietet:

Die Internetseite www.netzwerk-net.de ist einerseits topaktuell und stellt gleichzeitig umfangreiche, grundlegende Informationen über die Erkrankung bereit.

Topaktuelles findet man auch immer auf Facebook, Adresse: *Netzwerk Neuroendokrine Tumoren - NET - e. V.*

Auf unserem YouTube-Kanal *TheNETGermany* gibt es interessante Videos.

Auch sind im Berichtsjahr wieder zwei Ausgaben unserer Zeitschrift *DIAGNOSENeT* erschienen. Unsere Leser werden darin über den aktuellen Stand der Diagnostik und Therapie informiert, sie erfahren von neuesten Entwicklungen, vorgestellt auf den großen Fachkongressen, und lesen Aktuelles aus dem Verein, Berichte von NET-Veranstaltungen anderer Einrichtungen und Erfahrungsberichte von Betroffenen. Die Zeitschrift wird nicht nur von Patienten und Angehörigen gelesen, sondern auch von Ärzten und medizinischen Fachkräften. Und sie ist von allen Leserkreisen hochgeschätzt.

Neben den Broschüren zur Ernährung bei NET, zur psychoonkologischen Hilfestellung und zum Arbeitsrecht gibt das Netzwerk ein „Glossar medizinischer Fachbegriffe zu Neuroendokrinen Neoplasien“, verfasst von K. Mellar, heraus, und seit Anfang des Jahres die Fachbroschüre „Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des

Thymus". Broschüren zu weiteren NET-spezifischen Themenbereichen sind in Vorbereitung.

Verfügbar sind Notfallkärtchen im Scheckkartenformat zu verschiedenen NET-typischen Notfallsituationen. Patienten können sie bei Bedarf über das Netzwerk *NeT* oder über NET-Ambulanzen erhalten.

Zweifellos trugen auch unser 13. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag – von der Landesärztekammer mit 7 Fortbildungspunkten für Ärzte zertifiziert – und nicht zuletzt die Veranstaltungen der Regionalgruppen mit Fachvorträgen und Erfahrungsaustausch zu einer Verbreitung und Vertiefung des Wissens über das breite Spektrum der Neuroendokrinen Neoplasien bei.

Es ist festzuhalten: Die Informationen, die das Netzwerk *NeT* bereitstellt, genießen hohe Anerkennung bei Betroffenen ebenso wie in Fachkreisen.

Um Ärzte über die besondere Situation von NET-Patienten und deren Lebensqualität zu informieren, nahm K. Mellar gerne Einladungen zu Vorträgen, Podiumsdiskussionen oder Pressekonferenzen wahr. Auch war sie eingebunden in die Konzeption von klinischen Studien und konnte als Vollmitglied der Kommission zur Erstellung von deutschen Leitlinien für die NEN des Verdauungsbereichs in diesem Gremium die Patientenperspektive vertreten.

Das Netzwerk *NeT* ist Gründungsmitglied von INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance), dem Zusammenschluss von Patientenvertretungen rund um den Globus.

Regelmäßig findet über diesen Weg ein Informationsaustausch auf internationaler Ebene statt. In diesem Jahr aber dürfen wir als INCA-Mitglied besonders stolz sein: Beim Kongress der europäischen Ärztegesellschaft ENETS 2017 mit mehreren tausend NET-interessierten Ärzten stand auf dem Vormittagsprogramm ein Symposium von ENETS und INCA zum Thema „Unmet needs of NET patients“ („Unberücksichtigte Bedürfnisse von NET-Patienten“), welches sehr gut besucht war. Des Weiteren wird künftig ein Patientenvertreter im Advisory Board (Beraterstab) der ENETS vertreten sein. Im Europäischen Parlament fand vor wenigen Monaten ein Treffen mit Vertretern der Europäischen Kommission und INCA statt.

Sensibilisierung für die Neuroendokrinen Neoplasien

Vieles wurde im vergangenen Jahr getan, um auf diese seltene Erkrankung und auf die damit verbundenen speziellen Problematiken von Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien aufmerksam zu machen, vor allem mit dem Ziel einer frühen Diagnose und einer adäquaten Behandlung.

Dazu zählen die Besuche von medizinischen Fachkongressen, mit Präsentationsstand, teilweise verbunden mit einer Einladung von K. Mellar zu Pressekonferenzen oder zu einem Vortrag vor Ärzten.

Das Netzwerk *NeT* hat seine Vernetzung mit Ärzten und Kliniken weiterverfolgt. Durch die Kontakte zu forschenden Einrichtungen konnten wichtige Impulse für die Forschung gegeben werden, so etwa eine verstärkte Zuwendung zu den NET der Lunge und des Thymus.

Das Netzwerk *NeT* beteiligte sich an öffentlichkeitswirksamen Veranstaltungen, unter anderem mit einer Reihe von überwiegend regionalen Veranstaltungen anlässlich des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags, der – vom Netzwerk *NeT* über INCA mit ins Leben gerufen – alljährlich am 10. November stattfindet.

Die Bekanntheit des Netzwerks *NeT* bringt natürlich eine Vielzahl von Anfragen verschiedenster Seiten mit sich. Unter anderem sind das auch Anfragen von NET-Experten bzw. medizinischen Fachgesellschaften mit der Bitte um Unterstützung gesundheitspolitischer Vorstöße, bei denen sie sich mehr Nachdruck erhoffen, wenn die Patientenorganisation sich einbringt. So hat Katharina Mellar ein Schreiben an die EMA (Europäische Arzneimittelbehörde) gerichtet, um aus Betroffenen­sicht die Wichtigkeit der Zulassung der Substanz Telotristat darzulegen. Die Zulassung erfolgte nunmehr Ende September. Weitere Anliegen sind in Arbeit.

Unterstützung der Forschung

Die Unterstützung der Forschung ist satzungsgemäßes Ziel des Netzwerks *NeT*.

Über Kontakte zu forschenden Einrichtungen gehen vom Netzwerk Anstöße für klinische Forschungen und Studien aus und es können die Patientenbelange eingebracht werden.

Die Forcierung der Aufmerksamkeit auch für seltene, wenig erforschte Bereiche und der Aufbau von entsprechenden Registern, wie z. B. für die bronchialen und urogenitalen neuroendokrinen Neoplasien, oder auch das Thema Fatigue sind ein wichtiges Anliegen.

Die Ergebnisse von Patientenbefragungen, an denen das Netzwerk *NeT* beteiligt war, werden auf großen Expertenkongressen publiziert. An der Befragung zum Thema Fatigue beteiligten sich fast 750 Patienten! Sie befindet sich aktuell in Auswertung. (Der Begriff „Fatigue“ beschreibt einen chronischen Erschöpfungszustand, der im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung auftreten kann.)

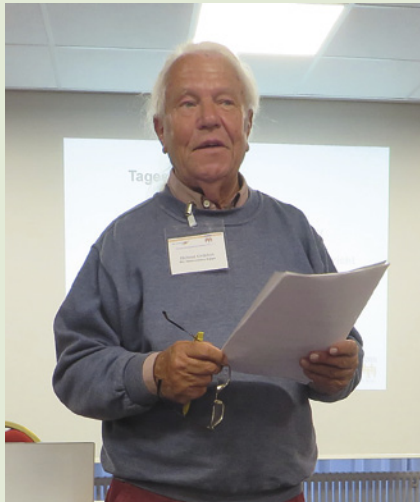
Erstmals hat das Netzwerk aufgrund von Spenden auch die Möglichkeit, medizinische Forschungsprojekte zu unterstützen.

Zu bemerken ist: Nahezu alle Angebote und Aktivitäten geschehen auf ehrenamtlicher Basis.

Finanzbericht

All diese 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 knapp ein Viertel der Kosten. Alle weiteren finanziellen Mittel mussten vom Vorstand aufgetan werden, was nicht unbedingt einfacher wird. Gleichzeitig wuchsen die Kosten, auch infolge der vermehrten Aufgaben und Angebote. Somit ist das Netzwerk *NeT* weiterhin auf Spenden angewiesen.

Nach der ausführlichen Vorstellung des Kassenberichts durch den Vorstand erfolgte der Bericht der Kassenprüfer. Die Mitgliederversammlung des Netzwerks *NeT* entlastete den Vorstand ohne Gegenstimmen.



Helmut Grählert leitete die Vorstandswahlen.

Satzungsgemäße Neuwahlen des Vorstands

Satzungsgemäß wählt das Netzwerk *NeT* alle drei Jahre seinen Vorstand. Helmut Grählert dankte den scheidenden Vorständen und übernahm die Wahlleitung. Drei Kandidatinnen stellten sich zur Wahl: Frau Irmgard Baßler, Frau Dr. Irene Hellrung, Frau Katharina Mellar. Die versammelten Mitglieder wählten die drei Kandidatinnen ohne Gegenstimmen zum Vorstand des Netzwerks *NeT*.

Bei der konstituierenden Sitzung des neu gewählten Vorstands am 08.10.17 wurden folgende Funktionen festgelegt: 1. Vorsitzende: Katharina Mellar, Stellvertretende Vorsitzende: Irmgard Baßler, weiteres Mitglied des Vorstands: Dr. Irene Hellrung (siehe dazu auch Beitrag S. 7).

NeT-Mutmacher-Preis 2017

Im Anschluss an die offizielle Tagesordnung erfolgte die Vergabe des *NeT*-Mutmacher-Preises 2017. Der Preis ging an unser langjähriges Mitglied Karl-Heinz Garbe.

Katharina Mellar überreichte dem Geehrten den Pokal – unser *NET-Zebra* – und eine Urkunde. Lesen Sie dazu den Bericht S. 7.

Katharina Mellar

Fachliches Programm: Vorträge und Workshops am Samstag

Aufgrund der Nachwirkungen des starken Sturms, der kurze Zeit vorher über Deutschland fegte, war der *NET*-Tag keineswegs für alle Teilnehmer leicht erreichbar. Dass die Resonanz dennoch so groß war, unterstrich die Attraktivität und große Bedeutung des Programms. Katharina Mellar wies darauf hin, dass wieder alle Referentinnen und Referenten ohne jede Bezahlung ihre Freizeit opferten. Was höchste Anerkennung verdient.

Frau Prof. Dr. Dr. med. Dagmar Führer, die wissenschaftliche Leiterin der Veranstaltung, betonte bei ihrer Einführung die Besonderheiten der *NET*: „Diese Tumoren muss man ganz anders betrachten als andere Tumoren.“ Sie unterstrich auch die Bedeutung der interdisziplinären Zusammenarbeit. Im *ENETS*-Zentrum Essen, einem der größten in Deutschland, sind alle Disziplinen unter einem Dach.

K. Mellar gab danach einen kleinen **Jahresrückblick zum „Netzwerk *NeT* und seinen Aktivitäten“** (siehe auch S. 18ff.). Sie wies darauf hin, wie wichtig es ist, die Patienten gut zu informieren und ihnen Mut bei der Krankheitsbewältigung zu machen „Das geschieht bei uns tagtäglich.“ Zur Information trägt natürlich auch die *DIAGNOSENeT* bei. Sie ist zu einem „richtig professionellen Organ“ geworden, bestätigte Prof. Führer.



Frau Prof. Dr. Dr. med. Dagmar Führer, die wissenschaftliche Leiterin der Veranstaltung

Den ersten wissenschaftlichen Vortrag hielt **Prof. Dr. med. Kurt Schmid** zur Frage: „**Next Generation Sequencing – der Weg zur personalisierten Medizin?**“ Einen ausführlichen Beitrag zu diesem spannenden Thema finden Sie im nächsten Heft. Danach erörterte **Dr. med. Harald Lahner** „**Medikamentöse Therapien – bewährte und neue Ansätze**“ (siehe S.29).

„**Metastasierung bei NET – Wann ist die chirurgische Therapie sinnvoll?**“ – dazu lieferte **PD Dr. med. Frank Weber** aufschlussreiche Antworten, die Sie auf S. 33 finden. „**Neue Studien und Konzepte in der Nuklearmedizin**“ stellt **Prof. Dr. med. Ken Herrmann** vor. Lu-177-Oxodotretoid wurde von der Europäischen Kommission ganz neu am 28.9., also wenige Tage vor dem Vortrag, zur Behandlung bestimmter GEP-NET-Tumoren zugelassen. Prof. Herrmann stellte auch Kombinationsmöglichkeiten der Peptid-Rezeptor vermittelten Radionuklid-Therapie (PRRT) mit Chemotherapie, Biologics (Arzneistoffe, die mit Mitteln der Biotech-

nologie und gentechnisch veränderten Organismen hergestellt werden) und Immunotherapie vor. Ein weiterer Aspekt seines Vortrags war die Suche nach neuen Liganden – Moleküle, die an Zielstrukturen binden – und Targets (Zielstrukturen).

Es folgte eine **Fragerunde** mit **Prof. Herrmann, Dr. Lahner, Prof. Schmid** und **PD Dr. Weber**. Sie wurde von den Teilnehmern sehr engagiert genutzt. Hier eine Auswahl interessanter Fragen und Antworten:

? *Ich hatte nach der ersten Radiopепtid-Behandlung Einblutungen im Körper, überwiegend im genitalen Bereich. Woran liegt das? Man konnte mir das damals nicht beantworten.*

Prof. Herrmann: Wir haben über 20 Jahre Erfahrung mit der Radiopепtid-Behandlung, ich selbst seit 2004. Ich habe so was nach Therapie noch nie gesehen und die Wahrscheinlichkeit, dass das zusammenhängt, ist nahezu auszuschließen.

? *Muss man eine pathologische Untersuchung wiederholen, um sie nach neuesten Kriterien auszuwerten und vielleicht die Therapieform umzustellen?*

Prof. Schmid: Die Schnittpräparate und das Gewebe werden mindestens zehn Jahre lang aufbewahrt. Sie haben die Möglichkeit jederzeit die Diagnose noch mal überprüfen zu lassen.

Man sollte allerdings erwarten, dass die Kliniker, bei denen Sie in Betreuung sind, das sehr gut im Auge haben und dann mit dem Pathologen Kontakt aufnehmen, um sich diese

Zusatzinformationen zu besorgen. In der Regel werden Sie darüber aufgeklärt, wenn man das macht. Sie sollten davon ausgehen, dass Ihre primäre Diagnose zum damaligen Zeitpunkt nach dem optimalen Wissen gemacht wurde. In der Zwischenzeit kann sich Ihr Tumor verändert haben, das muss aber nicht sein.

Dr. Lahner: Ich darf noch hinzufügen: Es gibt wohl keine Berufsgruppe, mit der wir als Internisten am ENETS-Zentrum Essen so oft reden wie mit den Pathologen. Wir schauen in den Tumorkonferenzen immer wieder, wie hat sich der Tumor damals dargestellt und vor allem, wie stellt er sich jetzt dar. Und wenn wir den mindesten Zweifel haben, dass der Tumor genetisch konstant geblieben ist, dann sagen wir sofort: Wir machen eine neue Probe-Entnahme. Dann kann der Pathologe vergleichen: Wie hat der Tumor damals ausgesehen, wie sieht er jetzt aus, müssen wir unsere Strategie ändern?

? *Sie haben ja gezeigt, dass die Radioligandentherapie (PRRT) die progressionsfreie (wachstumsfreie) Zeit erheblich verlängern kann. Lautet die Empfehlung, diese Therapie nur anzusetzen, wenn es zu einem Wachstum kommt? Oder macht es Sinn, diese in regelmäßigen Abständen durchzuführen, um eine Progression zu verhindern?*

Prof. Herrmann: Eine Monatspritze mit Somatostatin-Analoga ist für den Patienten deutlich weniger aufwendig, als wenn er bei uns nuklearmedizinisch therapiert wird. Solange die Somatostatin-Analoga wirken und der Patient keinen Progress darunter zeigt, würde ich die PRRT nicht durchführen.

? Sie haben Radiosensitizing erwähnt, also Maßnahmen zur Verstärkung der PRRT-Wirkung. Da besteht unter anderem die Hoffnung, dass man mit gleichzeitiger chemotherapeutischer Behandlung die Wirkung der PRRT verstärken kann. Alle eingesetzten Chemos haben aber auch ihre beachtlichen Nebenwirkungen. Hat man schon mal darüber nachgedacht, die PRRT mit Hyperthermie zu kombinieren?

Prof. Herrmann: Solche Ansätze gab es bereits. Wir therapieren mit der PRRT häufig im gesamten Körper verteilte Tumore, wohingegen die Hyperthermie nur einen Teil des Körpers erfasst. Dieser Unterschied ist eine Herausforderung, sodass aktuell keine etablierten Protokolle für eine Kombinationstherapie existieren.

Nachdem es beim letzten NET-Tag so gut ankam, war auch diesmal das **Tumorboard** erfreulicherweise wieder im Programm. **Prof. Führer, Prof. Herrmann, Dr. Lahner, Dr. Pöppel, Prof. Dr. Schmid** und **PD Dr. Weber** diskutierten vier reale anonymisierte Fälle hinsichtlich der besten Behandlungsmöglichkeiten. „Das soll einen kleinen Einblick in das Kernstück eines interdisziplinär arbeitenden ENETS-Zentrums geben“, so Dr. Lahner.

Im Mittelpunkt des ersten Falls stand eine Patientin mit einem nicht hormonaktiven G2-NET der Bauchspeicheldrüse. Eine Operation würde hier nicht zur Tumorfreiheit führen. Man einigte sich darauf, die Patientin, die auch unter Bluthusten litt, zunächst mit einer Chemotherapie zu behandeln. Nach sechs Zyklen würde man zu Somatostatin-Analoga greifen.



Fragerunde mit PD Dr. med. Weber, Prof. Dr. med. Schmid, Dr. med. Lahner und Prof. Dr. med. Herrmann

Der zweite Fall: Bei einem Patienten, der seit Monaten unter Kopfschmerzen litt und auch schon Zusammenbrüche hatte, wurde ein stark erniedrigter Blutzucker festgestellt. Mittels Hungerversuch diagnostizierte man ein Insulinom, einen Insulin-ausschüttenden NET, mit Absiedlungen in die Leber. Hier muss der Tumor entfernt werden, um lebensgefährliche Unterzuckerungen zu vermeiden.

Bei einer 60-jährigen wurde vor zwölf Jahren ein kleiner Rektum-NET festgestellt. Nun entdeckte man kleine, sich vergrößernde Knoten, die ausgedehnt im Körper vorhanden sind. Da nicht sicher ist, ob der ja kleine Rektum-NET diese verursacht hat, könnte eine Metastase in der Leber biopsiert werden. Das heißt, man würde eine Probe zur mikroskopischen Untersuchung entnehmen. Eine genauere Analyse der Lebermetastasen wäre mittels einer PET-Bildgebung möglich. Eventuell könnte durch die Radio-rezeptorthherapie eine Stabilisierung des Tumors oder sogar eine Verkleinerung erreicht werden.

Auch abschließend wurde ein Rezidiv diskutiert: Fünf Jahre nach Entfernung eines Dünndarm-NETS kommt an ungünstig gelegener Stelle ein 1,5 cm kleiner Lymphknoten-

Tumor zum Vorschein. **PD Weber:** „Eine OP ist technisch sicherlich machbar, aber es ist keine triviale Operation.“ Schließlich muss in diesem Fall am zentralen Gefäß operiert werden. Außerdem dürften weitere Zellen in noch nicht sichtbarer Form befallen sein. Hier sind Somatostatin-Analoga zu empfehlen.

Ein Höhepunkt war natürlich wieder die Verleihung des **GLORINET-Preises**. „Umgänglich, praktisch, uneitel“, so charakterisierte Katharina Mellar in ihrer Laudatio Preisträger **Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum**. Und sie fügte hinzu: „Genau so einen Arzt brauchen wir!“ Er ist Spezialist für Thoraxchirurgie. NET der Lunge beschreiben nach seiner Aussage ein Krankheitsbild, das oft verkannt wurde. Prof. Kirschbaum hat viel getan, um dies zu ändern – gerade auch in Zusammenarbeit mit dem Netzwerk *NeT*.

Weitere Informationen zur GLORINET-Preisverleihung finden Sie auf S. 14. Die sehr interessanten Ausführungen seines **Festvortrags** anlässlich der Preisverleihung mit dem Thema „**Was Laennec noch nicht wusste ... der Weg hin zu modernen diagnostischen und therapeutischen Strategien bei neuroendokrinen Tumoren der Lunge und des Thymus**“ können Sie auf Seite 25 lesen.

Nach der Mittagspause konnten die Teilnehmer wieder zwischen zahlreichen interessanten Workshops wählen. Der Workshop „**Fatigue bei NET: Ergebnisse der Patientenbefragung des Netzwerks NeT**“ mit **PD Dr. med. Patricia Grabowski** und **Simon Banz** musste wegen der sturmbedingten Anreizehindernisse leider entfallen. Erste Ergebnisse der Befragung stellten die Referenten aber in schriftlicher Form zur Verfügung. Sie lesen sie auf S. 12. Die weiteren Themen des ersten Blocks waren „**Das Karzinoid-Herz (Hedinger-Syndrom) – mögliche Folge einer tumorbedingten Serotonin-Ausschüttung**“ (**Dr. med. Harald Lahner** und **Prof. Dr. med. Mohamed El Gabry**), „**Lebermetastasen lokal behandeln mit TACE, SIRT oder Radiofrequenzablation**“ (**PD Dr. med. Jens Theysohn**) und „**Neuroendokrine Neoplasien des Magens, Zwölffingerdarms, Kolons und Rektums**“ (**PD Dr. med. Nicole Unger**)

Der folgende zweite Block beinhaltete „**Diagnostische und therapeutische Möglichkeiten der Nuklearmedizin**“ (**Dr. med. Thorsten Pöppel**), „**Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des Thymus**“ (**Dr. med. Till Plönes**), „**Art und Häufigkeit von Nachsorge bei den verschiedenen Neuroendokrinen Neoplasien**“ (**Dr. med. Harald Lahner**) sowie „**Durchfallsymptomatik: mögliche Ursachen und Maßnahmen**“ (**PD Dr. med. Nicole Unger, Mercedes Kabuth**).

Zum Abschluss dieses sehr gelungenen und informationsreichen Tages bedankte sich Katharina Mellar herzlich bei allen Besuchern und



Der Vortragsraum war bis auf den letzten Platz besetzt.



Auch der Erfahrungsaustausch unter Betroffenen am Sonntag war noch sehr gut besucht.

lud zum nächsten NET-Tag 2018 in Würzburg ein (Termin siehe am Ende des Beitrags).

Rundum positive Rückmeldungen der Teilnehmer

Christian Schulze Kalthoff

Erfahrungsaustausch am Sonntag

Am Sonntagvormittag trafen sich nochmals 70 Patienten und Angehörige zum moderierten Erfahrungsaustausch. Sie brachten ihre Fragen zur Erkrankung in die Gruppe ein, berichteten über ihre eigenen Erfahrungen mit der Krankheit und mit Therapien und teilten ihr Expertenwissen als Betroffene mit den anderen.

Von den vielen positiven Rückmeldungen der Teilnehmer können Sie sich als Leser dieses Heftes selber überzeugen (siehe Seite 35). Sie sind für uns als Veranstalter und Organisatoren des 14. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags Anerkennung, Bestätigung und Motivation.

Hinweis: Soweit das Einverständnis der Referenten vorliegt, finden Sie die Vorträge auch im passwortgeschützten Mitgliederbereich unserer Internetseite www.netzwerk-net.de.

Katharina Mellar

Wir bedanken uns bei den Firmen Ipsen, Novartis und Pfizer für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Vorankündigung

15. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.
Termin: **06.-07. Oktober 2018**, Veranstaltungsort: **Würzburg**

GLORINET-Preisträger-Vortrag: Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum

Was Laennec damals noch nicht wusste**der Weg hin zu modernen diagnostischen und therapeutischen Strategien bei neuroendokrinen Tumoren der Lunge und des Thymus**

1819 beschrieb Laennec erstmalig einen kugeligen Bronchustumor, den man heutzutage als neuroendokrinen Lungentumor bezeichnen würde. Es dauerte noch viele Jahrzehnte der intensivsten Forschung, bis mehr über diese Tumoren in Erfahrung gebracht werden konnte. Zusätzlich stimulierten Neuerungen in anderen medizinischen Bereichen wie z. B. der Radiologie oder der Pathologie diesen Erkenntnisgewinn. Inzwischen gibt es sogar Leitlinien, die das diagnostische wie therapeutische Vorgehen genauestens unter den Gesichtspunkten der verfügbaren Daten festlegen. Aufgrund immer neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse ist der Weg noch nicht beendet.



Abb. 1: Rene Laennec (1781–1826), Erfinder des Stethoskops [2]

Der Weg beginnt im 19. Jahrhundert

In seinem 1819 veröffentlichten berühmten „Traite de l'auscultation mediate et des maladies des poumons et du coeur“ beschreibt Laennec[1] (siehe Abbildung 1) einen kugeligen gelblichen Tumor ausgehend vom Bronchus.

Fast 50 Jahre später seziierte der Pathologe Müller in Halle einen jungen Mann, der durch einen plötzlichen Blutsturz verblutet war. Als Ursache fand Müller ebenfalls einen drüsigen Tumor im luftführenden System. Höchstwahrscheinlich würde man heute in beiden Fällen einen neuroendokrinen Tumor diagnostizieren. Das damalige medizinische Wissen basierte auf der Beschreibung von krankhaften Veränderungen der Organe im Rahmen von Leichenöffnungen. Der berühmte Wiener Pathologe Rokitansky (1804–1878) beispielsweise führte während seiner beruflichen Laufbahn weit über 70.000 (!) Sektionen durch.

Mehr diagnostische Möglichkeiten auf dem Weg (1900–1950)

1898 begann der deutsche Arzt Kilian[3] mit einem einfachen starren Rohr den Kehlkopf und die Lufttröhre zu untersuchen. Dieses Jahr gilt als der Beginn der Endoskopie. Zum ersten Male war es möglich, bei Personen krankhafte Befunde endoskopisch anzuschauen. Erst



GLORINET-Preisträger
Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum
ENETS Center of Excellence
Klinik für Visceral-, Thorax- und
Gefäßchirurgie
Universitätsklinik Gießen und
Marburg GmbH,
Standort Marburg

1914 gelang es Jackson[4] mit einer Zange einen Tumor im Bronchus abzutragen. Fast gleichzeitig wurde die Röntgenuntersuchung des Brustkorbes weiter verbreitet. 1918 konnte Mc Mahon[5] einen Lungentumor auf einer Röntgenaufnahme des Brustkorbes demonstrieren. Die Diagnostik wurde durch die Einführung einer sogenannten Bronchographie weiter verbessert. Hierbei inhalieren die Personen Kontrastmittel, das die Bronchien röntgendicht beschlägt. So ließ sich der gesamte Bronchialbaum auf einer Röntgenplatte darstellen. 1907 prägte der Münchner Pathologe Oberndorfer[6] durch seine Untersuchungen bei Dünndarmtumoren den Begriff „Karzinoidtumor“.

1923 beschrieb erstmalig Mason[7] einen Tumor der Wachstumsdrüse, der auf einen neuroendokrinen Ursprung hinwies. Nur

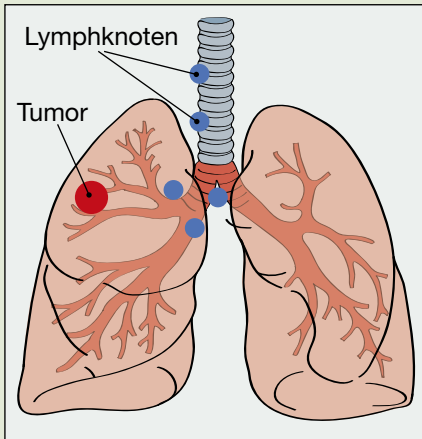


Abb. 2: Lungentumor im rechten Oberlappen (rot) mit befallenen Lymphknoten (blau)

drei Jahre später gelang es Barnard, an einem Tumorpräparat das histologische, also feingewebliche Bild eines kleinzelligen Karzinomes zu beschreiben. Das Wissen über Lungentumore und ihre Metastasierungswege war zu dieser Zeit sehr begrenzt. Erst 1929 erregte der französische Pathologe Rouviere[8] mit seiner Abhandlung großes Aufsehen. Er beschrieb darin genau die Lymphabflusswege beider Lungen und die Bedeutung der mediastinalen (zwischen den Lungenflügeln gelegenen) Lymphknoten. Erst sehr viele Jahre später zog man aufgrund dieser Untersuchungen den Schluss, nicht nur den Tumor, sondern auch zusätzlich die mediastinalen Lymphknoten zu entfernen. 1951 führte Cahan[9] die erste Pneumonektomie (Entfernung eines gesamten Lungenflügels) mit Entfernung aller mediastinalen Lymphknoten durch.

Der Berliner Pathologe Hamperl[10] war der Erste, der die Bronchuskarzinoide, vergleichbar den Dünndarmkarzinoiden von Oberndorfer, histologisch beschrieb. 1949 fand dann Froelich[11] sogenannte „helle Zellen“ in der Bronchialschleimhaut,

die auf einen neuroendokrinen Ursprung hindeuten. Diese Zellen wurden als die Verursacher der Bronchuskarzinoide betrachtet. Fast zur gleichen Zeit konnten Chirurgen auf dem Gebiet der Thoraxchirurgie (Thorax = Brustkorb) Fortschritte erreichen. 1933 führte Graham[12] weltweit die Entfernung einer gesamten Lungenhälfte durch. Nur sechs Jahre später schaffte es der bekannte Thoraxchirurg Eloesser[13] durch die Eröffnung eines Bronchus einen dort gelegenen Tumor zu entfernen. Er wurde damals als „gutartig“ bezeichnet, in Wahrheit handelte es sich höchstwahrscheinlich um einen neuroendokrinen Tumor. Der eröffnete Bronchus wurde durch eine Naht wieder verschlossen. Dies war besonders, denn zu dieser Zeit hat man Lungentumore nur durch die operative Entfernung des gesamten betroffenen Lungenflügels behandelt.

Der Weg wird breiter (1951-2000)

1955 beschrieb der Pathologe Whitwell[14] eine Ansammlung von neuroendokrinen Zellen rund um den Bronchus. Für diese weniger als 5 mm großen Ansammlungen prägte er den auch heute noch gültigen Begriff des Tumorslets. Im gleichen Jahr gelang dem britischen Thoraxchirurgen Price-Thomas[15] die Entfernung eines in die Bronchien einwachsenden Tumors durch die Wiedervereinigung zweier Bronchusenden mittels einer Naht. Durch diese sogenannte Manschettenlobektomie, die vor allem bei Entfernung von neuroendokrinen Lungentumoren Anwendung findet, kann eine Pneumonektomie (die Entfernung eines gesamten Lungenflügels)

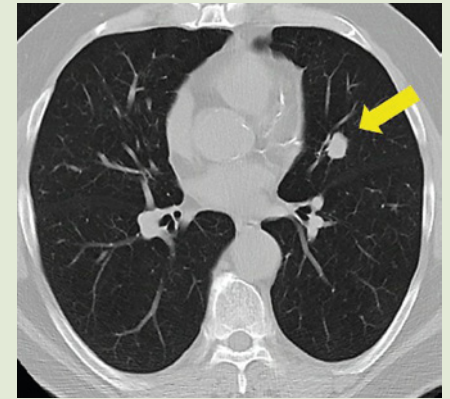


Abb. 3: Beispiel eines neuroendokrinen Lungentumors im linken Oberlappen dargestellt durch eine Computertomographie des Brustkorbes (Radiologie Uniklinik Marburg)

vermieden werden. Carlens[16] beschreibt 1959 eine Möglichkeit, unter direkter Sicht mediastinale Lymphknoten zu biopsieren (sogenannte Mediastinoskopie). Dabei wird über einen kleinen Schnitt am Hals ein Rohr in Richtung Luftröhre geschoben. Damit ist es möglich, vor einer geplanten Lungenoperation den Befall von mediastinalen Lymphknoten auszuschließen. Mit der Verbreitung der flexiblen Bronchoskopie Anfang der 60er Jahren war es nun möglich, auch kleinere Tumoren auf Segmentebene, also in den kleineren Bronchien, unter Sicht zu biopsieren (eine Gewebeprobe zu entnehmen).

1969 beschreibt Houndsfield[17] den ersten Prototypen eines Computertomografen. Der Lungentumor konnte zweidimensional und die Ausbreitung, Lage und der Bezug zu umliegenden Strukturen konnten detaillierter gesehen werden. Dieses Gerät hat die gesamte Diagnostik revolutioniert (siehe Abbildung 3).

Ende der 60er Jahren werden die ersten Therapiestudien zur Behandlung von kleinzelligen neuroendokrinen Karzinomen veröffentlicht. Diese weisen darauf

hin, dass nicht die Chirurgie, sondern eine Kombination aus Bestrahlung und Chemotherapie das Überleben der Betroffenen verbessert. 1972 fasst Arrigioni[18] seine Untersuchungen über die neuroendokrinen Lungentumoren zusammen und beschreibt neben den häufigeren typischen Karzinoiden eine aggressivere Form: die sogenannten atypischen Karzinoidtumore. Dies war zu dieser Zeit ein Novum, denn die Karzinoidtumore galten bislang als gutartig und ziemlich harmlos. In den folgenden Jahren versuchte man, die bislang bekannten Erkenntnisse zu systematisieren. Naruke[19] legte 1978 die erste systematische Beschreibung der mediastinalen Lymphknotenstationen vor. Diese ist mit einigen Modifikationen bis in unsere Zeit gültig. Gould[20] legte 1983 die erste wirkliche Klassifikation neuroendokriner Lungentumore vor. Er unterschied zwischen den bronchopulmonalen, den die Bronchien und die Lunge betreffenden Karzinoiden, den gut differenzierten neuroendokrinen Tumoren, den neuroendokrinen Tumoren vom intermediären Typ (von mittlerem Wachstum) und den kleinzelligen Karzinomen. Gould[21] war es auch, der 1988 immunhistochemische Marker in die Diagnostik einführte. Er wies nach, dass bei neuroendokrinen Tumoren Chromogranin A, Synaptophysin und die Neuronenspezifische Enolase auf den Gewebsschnitten spezifisch nachweisbar waren. 1985 beschrieb zusätzlich der Pathologe Hammond[22] die bis dahin unbekannte Gruppe der großzelligen neuroendokrinen Lungenkarzinome (LCNC). Diese zeichnen sich durch ein schnell wachsendes und metastasierendes biologisches

Verhalten aus. Einige Jahre später war es Aguayo, der den Begriff des DIPNECH, einer diffusen neuroendokrinen Zellhyperplasie (übermäßige Zellvermehrung) prägte. Sie gilt als Vorstufe zur Entwicklung der Karzinoidtumore.

Die Einführung des FDG-PET/CT-Gerätes in der nuklearmedizinischen Diagnostik Ende der 90er Jahre hat das Staging, also die Bestimmung des Ausbreitungsstadiums von Lungenkarzinomen revolutioniert. Nun ist es möglich, mit einer einzigen Untersuchung eine Tumormetastasierung mit ausreichender Sensitivität, das heißt Genauigkeit, zu diagnostizieren.

Der Weg ist nun asphaltiert (2001–2017)

Krasnik[23] beschrieb 2003 eine Technik, bei der durch eine bronchiale Endosonographie (endoskopischer Ultraschall) die mediastinalen Lymphknoten punktiert werden können. Diese Methode ersetzt durch ihre hohe Sensitivität die bis dahin häufiger durchgeführten Mediastinoskopien. Ein mediastinales Staging kann nun gefahrloser durchgeführt werden. Damit lassen sich auch bei neuroendokrinen Lungentumoren im Vorfeld die mediastinalen Lymphknoten vor Einleitung einer Therapie effizient abklären.

2004 klassifiziert der amerikanische Pathologe Travis[24] die neuroendokrinen Lungentumore im Auftrag der WHO neu. Diese unterscheidet typische und atypische neuroendokrine Lungentumoren (= Bronchuskarzinome) und die großzelligen und kleinzelligen Karzinome. Mit der Einführung des DOTATOC-PET/CT eröffnete sich die Möglichkeit,



Abb. 4: Manifestation (Darstellung) eines neuroendokrinen Lungentumors im linken Oberlappen durch ein DOTATOC-PET/CT (Nuklearmedizin Uniklinik Marburg)

spezifisch die neuroendokrinen Tumoren der Lunge und des Thymus (Thymus: im Brustraum gelegene Wachstumsdrüse) zu untersuchen. Siehe dazu Abb. 4.

Die 2015 veröffentlichte RADIANT-4-Studie [25] ist die erste multizentrische prospektiv randomisierte (vorausgeplant und nach dem Zufallsprinzip angelegte) Behandlungsstudie, die einen positiven Effekt von Everolimus bei metastasierten pulmonalen Karzinoidtumoren auf die Zeit bis zum Fortschreiten der Tumorerkrankung bei Erhalt der Lebensqualität zeigte.

Der Weg in die Zukunft – Ausblick

Das Wissen über neuroendokrine Tumoren der Lunge und des Thymus hat seit Laennec deutlich zugenommen. Dennoch ist es aufgrund der Seltenheit dieser Tumoren schwierig, größere Datenmengen zu generieren. Die weitere konsequente Sammlung von Behandlungsdaten wäre dringend

notwendig. In Deutschland wurde zu diesem Zweck 2014 das PneuNET-Register eingeführt, das diesem Mangel Abhilfe schaffen will. Das Interesse der Ärzte an neuroendokrinen Tumoren der Lunge und des Thymus sollte durch Thematisierung auf medizinischen Kongressen gesteigert werden. Forscher und Kliniker auf der ganzen Welt sollten sich in Forschungsverbänden zusammenschließen, um ihre Forschungsergebnisse auszutauschen und zu diskutieren. Insbesondere wäre es interessant, das biologische Verhalten der neuroendokrinen Tumoren besser einzuschätzen (Proliferationsrate, malignes Potenzial) und ihre Früherkennung zu verbessern. Ein weiteres Ziel wäre es dann, zielgerichtete molekulare Therapien zu entwickeln.

Neue Therapien sollten in multizentrischen spezifischen Therapiestudien auf ihre Effektivität hinsichtlich der Lebensqualität und des Langzeitüberlebens untersucht werden. Trotz der vielfältigen Fortschritte hinsichtlich der Diagnostik und Therapie bei den neuroendokrinen Lungen- und Thymustumoren liegt noch ein langer Weg vor uns, um das Langzeitüberleben nachhaltig zu verbessern.

Prof. Dr. med. Andreas Kirschbaum
GLORINET-Preisträger 2017
ENETS Center of Excellence
Klinik für Visceral-, Thorax- und Gefäßchirurgie
Universitätsklinik Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg
Baldingerstraße
D- 35033 Marburg
Tel: ++49-6421-58-61738
Fax: ++49-6421-58-66593
E-Mail:
akirschb@med.uni-marburg.de

Literatur

- [1] Laennec R.: Traite de l'auscultation mediate et des maladies de poumons et du coeur. Paris: Meriadec Laennec 1819
- [2] Abbildung aus www.wikipedia.org
- [3] Kilian G.: Ueber direkte Bronchoskopie. MMW 1998; 27: 844-847
- [4] Jackson C.: The brochoscope as an aid in general diagnosis. Tr Am Laryngol Assoc NY 1914; 1: 51-63
- [5] Jackson C.: The bronchial tree: study by insufflation of opaque substances in the living. Am J Roent 1918; 5: 454-455
- [6] Oberndorfer S.: Karzinoide Tumoren des Dünndarmes. Frank Z Pathol 1907; 1: 426-429
- [7] Masson P.: Diagnostic de Laboratoire Maloine. Paris 1923
- [8] Rouviere H.: Les vaisseaux lymphatiques des poumons et les anglias visceraux intrathoraciques. Ann Ant Pathol 1929; 6: 113-158
- [9] Cahan W. G.: et.al. Radical pneumonectomy. J Thorac Surg 1951; 22: 449-473
- [10] Hamperl H.: Über gutartige Bronchialtumoren (Cylindrome und Carzinoide). Virchows Arch 1937; 300: 46
- [11] Froelich F.: Die helle Zelle der Bronchialschleimhaut und ihre Beziehungen zum Problem der Chemorezeptoren. Frank Z. Pathol 1949; 60: 517-559
- [12] Graham E. A., Singer J- J.: Successful removal of an entire lung for carcinoma of bronchus. JAMA 1933; 101: 372-374
- [13] Eloesser L.: Transthoracic bronchotomy for removal of benign tumors of the bronchus. Ann Surg 1940; 112: 1067-1070
- [14] Whitwell L.: Tumorlets of the lung. J Pathol Bacteriol 1955; 70: 529-541
- [15] Price-Thomas C.: Surgical treatment of lung cancer. Br Med 1955; 35: 2065-2075
- [16] Carls E.: Mediastinoscopy. Dis Chest 1959; 36: 343-352
- [17] Hounsfield G. N.: Computerized transverse axial scanning. Br J Radiol 1973; 46: 1016-1022
- [18] Arrigioni M. G.: et al.: Atypical carcinoid tumors of the lung. J Thorac Cardiovasc Surg 1972; 64: 413-421
- [19] Naruke T. et al.: Lymph node mapping and curability at various levels of metastasis in resected lung cancer. J Thorac Cardiovasc Surg 1978; 78:833-839
- [20] Gould V. E. et al.: Neuroendocrine components of the bronchopulmonary tract. Lab Invest 1983; 49: 519-537
- [21] Gould V. E.: et al.: Immunohistochemical evaluation of neuroendocrine cells and neoplasms of the lung. Pathol Res Pract 1988; 183: 200-213
- [22] Hammond M. E. et al.: Large cell neuroendocrine lung tumors. Cancer 1985; 56: 624-629
- [23] Krasnik M. et al.: Preliminary experience with a new method of endoscopic transbronchial real time ultrasound guided biopsy. Thorax 2003; 58: 1083-1086
- [24] Travis W. D. et al.: WHO classification of tumors. Pathology and genetics of tumors of the lung, pleura, thymus and heart. Lyon IARC Press 2004
- [25] Yao J. C. et al.: Everolimus for the treatment of advanced, non-functional neuroendocrine tumours of the lung or gastrointestinal tract (RADIANT-4): a randomised, placebo-controlled, phase 3 study. Lancet. 2016; 387:968-977

Vortrag: Dr. med. Harald Lahner

Medikamentöse Therapien bei neuroendokrinen Tumoren – Bewährte und neue Ansätze

Schwerpunkte: Immuntherapie und Methadon

Unter den vielen Neuigkeiten rund um die Behandlung neuroendokriner Tumoren (NET) ragen vor allem zwei Themen besonders heraus. Es handelt sich zum einen um die Immuntherapie, die im Rahmen einer klinischen Phase-2-Studie nun erstmals für NET geprüft wird und hoffentlich in Zukunft auch bei diesen Tumoren zum Einsatz kommen kann. Das zweite Thema wird seit Frühjahr dieses Jahres in den Medien intensiv diskutiert und hat bei vielen Patienten zu Fragen und Verunsicherung geführt. Gemeint ist der Einsatz von Methadon bei Krebs, das eine zusätzliche heilende Wirkung aufweisen soll. Dieses Thema ist nicht NET-spezifisch, sondern betrifft alle Tumorpatienten. Da aber auch viele NET-Patienten gezielt nach diesem Medikament fragen, werden die objektiven Daten zu dieser Substanz, was wir wissen und was nicht, im zweiten Teil dieses Artikels erläutert.

Immuntherapie bei Krebs

Grundlagen

Die Immuntherapie ist eine schon länger erforschte Methode, bei der die natürliche Fähigkeit des eigenen Körpers genutzt wird, den Krebs zu bekämpfen. Das Wirkprinzip ist damit anders als bei den drei herkömmlichen Verfahren der Krebstherapie (Operation, Chemo- bzw. Zielgerichtete Therapie, Strahlentherapie).

Wenn „neue Immuntherapien“ in der Presse jetzt als Revolution oder gar „Meilenstein“ gefeiert werden, sind meist sogenannte Checkpoint-Inhibitoren gemeint. Biologisch handelt es sich um Antikörper (Eiweiße), die nicht gegen Krebszellen direkt wirken, sondern in die Steuerung der Immunantwort des Körpers gegen den Tumor eingreifen. Der Eingriff erfolgt an „Checkpoints“ (Kontrollstellen) des Immunsystems. Darunter versteht man Schaltstellen, die dafür sorgen, dass eine laufende Immunreaktion auch wieder beendet wird. Wichtig ist diese Kontrolle der Immunreaktion für den Körper, um eine Autoimmunreaktion zu verhindern, bei der langfristig körpereigenes Gewebe zerstört wird. Aktuell gibt es drei Medikamentengruppen, die zu den oben genannten Checkpoint-Inhibitoren gehören (CTLA4-Hemmer, PD1-Hemmer, PD L1-Hemmer), die vor allem in der Therapie des metastasierten schwarzen Hautkrebses (Melanom) eingesetzt werden. Melanome reagieren besonders empfindlich auf diese Therapieform. Inzwischen sind Checkpoint-Inhibitoren auch bei bestimmten Formen des Lungenkarzinoms, des Nierenzellkarzinoms, des Hodgkin-Lymphoms und des Harnblasenkrebses im Einsatz.

Seit Sommer 2017 wird eine solche Substanz (PDR001) endlich auch



Dr. med. Harald Lahner



Prof. Dr. med. Dagmar Führer

Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel,
Zentrallabor – Bereich Forschung und Lehre
Universitätsklinikum Essen

bei neuroendokrinen Tumoren geprüft (Phase 2-Studie), um herauszufinden, ob auch NET auf diese Immuntherapie ansprechen.

Wie entsteht Krebs und was hat das Immunsystem damit zu tun?

Die Zellen unseres Körpers sind permanent schädigenden Einflüssen unterworfen. Dazu gehören z. B. die natürlich vorkommende Strahlung, Virusinfektionen, chronische Entzündungen oder sogenannte „Karzinogene“ (Benzol beim Tanken, Tabak beim Rauchen, Asbest in der Industrie und zahlreiche weitere Giftstoffe). Auch angeborene genetische Veränderungen können gesunde Zellen „transformieren“, das heißt auf den Weg zur Krebszelle bringen. Normalerweise erkennt die körpereigene Tumorabwehr diese veränderten Zellen. Sie werden entweder repariert oder im Falle größerer Schäden gezielt abgeschaltet.

Es kann aber vorkommen, dass geschädigte Zellen diesem Abwehrmechanismus entgehen. Nun kommt das Immunsystem ins Spiel. Es kann Krebsvorläuferzellen in den allermeisten Fällen erkennen und vernichten (Abb. 1a). Vermutlich geschieht dies andauernd, ohne dass man davon etwas merkt, sonst wären Tumorerkrankungen noch sehr viel häufiger. Ganz selten entkommen genetisch veränderte Zellen (Krebszellen) der Überwachung durch das Immunsystem. In diesen Fällen kommt es zum Tumorwachstum. Dieses ist nicht auf eine gezielte Strategie der Krebszellen zurückzuführen. Vielmehr führt eine Reihe zufälliger Veränderungen dazu, dass das Immunsystem die Tumorzellen nicht mehr als geschädigt erkennen kann oder sie trotz Erkennung nicht angreift. Krebs ist also in den allermeisten Fällen auf mehr oder weniger zufällige Veränderungen der Zellen zurückzuführen – nicht auf ein fehlerhaftes Immunsystem. Die Möglichkeiten, dem Immunsystem zu entkommen, bestehen für Krebszellen darin, dass sie

- sich tarnen. Sie zeigen keine tumortypischen Erkennungsmerkmale mehr oder sogar Merkmale, die typisch für gesundes Gewebe sind.
- die Immunabwehr manipulieren. Zwar erkennt das Immunsystem die Tumorzellen noch, kann sie aber nicht mehr angreifen, weil Botenstoffe gebildet werden, die die Aktivität des Immunsystems hemmen (Abb. 1b).
- Zellen in ihrer Umgebung nutzen, die das Immunsystem schwächen. Auch in diesem Fall werden Eiweiße gebildet, die das Immunsystem bremsen und den Tumor der Vernichtung durch das Immunsystem entziehen.

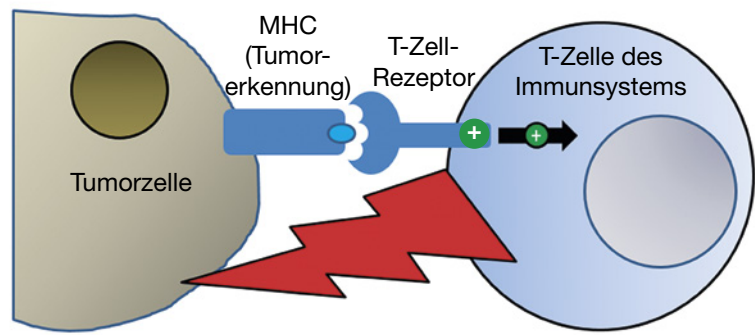


Abb. 1a: Normalerweise erkennt das Immunsystem (rechts) eine Tumorzelle (links) über Eiweiße auf deren Oberfläche (MHC, „Major Histocompatibility Complex“) und zerstört die Zelle.

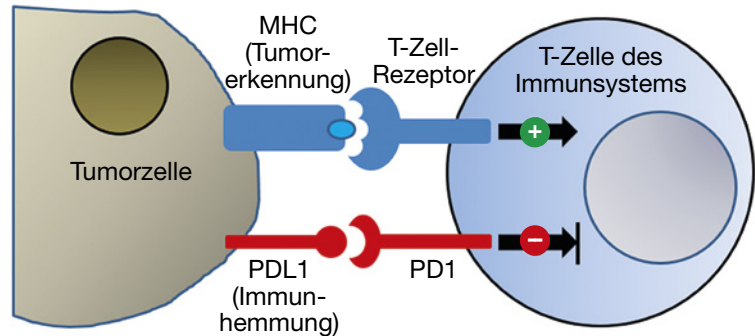


Abb. 1b: Manche Tumoren können sich tarnen: Zwar wird die Krebszelle vom Immunsystem als solche erkannt (MHC + T-Zell-Rezeptor, blau dargestellt), sie schützt sich aber durch die Bildung hemmender Eiweiße (PDL1, rot dargestellt), die an die Bremse des Immunsystems andocken (PD1), sodass die Immunreaktion unterbleibt.

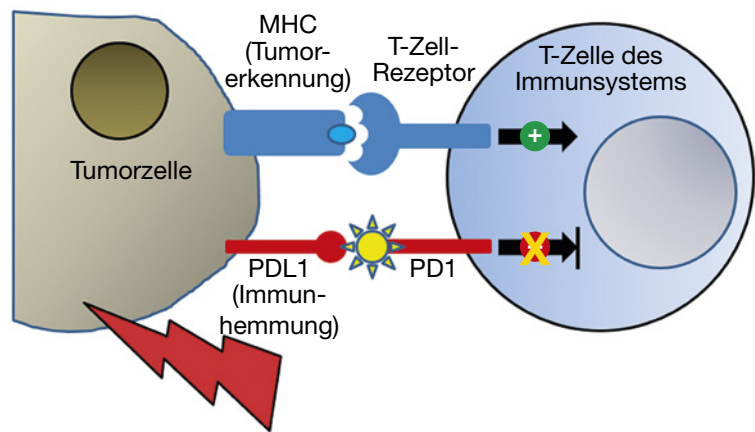


Abb. 1c: Bei der Immuntherapie mit Checkpoint-Inhibitoren (gelb dargestellt) wird die Bindungsstelle des PD1-Rezeptors besetzt, sodass die vom Tumor gebildeten hemmenden Eiweiße nicht mehr wirken können.

Wie wirken Checkpoint-Inhibitoren gegen Krebs?

Ziel dieser Medikamente ist es, die oben dargestellten Ausweichstrategien der Krebszellen gezielt zu umgehen und die körpereigene Abwehr direkt auf den Tumor zu richten. Man lockert die von der Natur in das Immunsystem eingebauten Bremsen.

Dadurch geschieht zweierlei:

- Das Immunsystem wird enthemmt, sodass die oben dargestellte Tarnung des Tumors auffliegt und letzten Endes das Immunsystem den Tumor wieder angreift. Das Immunsystem bekommt also die verlorene Kontrolle über das Tumorwachstum zurück (Abb. 1c).

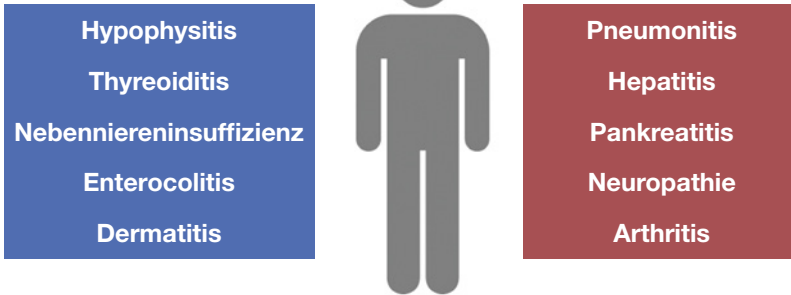


Abb. 2: Entzündungen verschiedener Organe (Autoimmunerkrankungen) sind eine typische Nebenwirkung der Immuntherapie mit Checkpoint-Inhibitoren.

- Diese gezielte Steigerung der Immunantwort wird erkauft durch eine erhöhte Wahrscheinlichkeit überschießender Immunreaktionen. Darauf gründen sich die typischen Nebenwirkungen der Therapie: Fieber, Entzündungen von Hirnanhangdrüse (Hypophyse), Schilddrüse, Nebenniere, sowie Darm, Leber, Nieren, Haut oder Lunge. Diese Nebenwirkungen müssen entsprechend behandelt werden, können bedrohlich sein und auch zum Abbruch der Therapie führen (Abb. 2).

Helpen Checkpoint-Inhibitoren auch bei NET?

Die Immuntherapie hilft nach aktuellem Kenntnisstand vor allem bei schwarzem Hautkrebs, bestimmten Formen des Lungenkrebses, Nierenzellkrebses sowie Lymphdrüsenkrebses. Für die Wirkung bei NET liegen noch keine Daten vor. Seit Sommer dieses Jahres prüft eine Studie (PDR001) die Wirkung der Therapie bei NET des Darmes, des Pankreas, der Lunge, des Thymus und bei den undifferenzierten neuroendokrinen Karzinomen (NEC). Die Ergebnisse bleiben abzuwarten, sie werden voraussichtlich im Verlauf des Jahres 2018 in einer ersten Form vorliegen.

Unabhängig davon, ob sich die erhoffte Wirkung bei NET auch tatsächlich bestätigt, sind die Medikamente keine „Wunderwaf-

fen“ und können bislang den Krebs auch nicht heilen. Auch in den bereits geprüften Indikationen spricht bei weitem nicht jeder Betroffene auf die Therapie an. Marker, mit denen ein Ansprechen vorhergesagt werden kann, werden noch dringend gesucht.

Methadon bei Krebs

Unter dem Titel „Methadon – Warum ein preiswertes Mittel für Krebspatienten nicht erforscht wird“ hat das ARD-Magazin „Plusminus“ im April 2017 über Heilversuche mit diesem Opiat berichtet. Angeblich sei in einer Studie herausgefunden worden, dass Methadon eine Chemotherapie effektiver macht. Die Berichterstattung wird seither in verschiedenen Medien wiederholt und hat bei zahlreichen Patienten zu Unsicherheit und zum Teil falschen Erwartungen geführt. Die objektiven Fakten sollen daher im Folgenden dargestellt werden.

Wer wurde untersucht?

In der Studie von Onken et al. (Anticancer Research 37: 1227-1236 (2017)), die Anfang 2017 in einer Fachzeitschrift erschien, wurden 27 Patienten mit einem Hirntumor in unterschiedlichen Stadien, in unterschiedlichen Krankheitssituationen und mit unterschiedlichen Risikofaktoren rückblickend untersucht.

Was wurde untersucht?

Diese 27 Patienten mit Hirntumor hatten alle eine Therapie mit Methadon bekommen, in einer Dosierung zwischen 5 und 35 mg täglich. Gleichzeitig hatten alle eine Chemotherapie erhalten, mit unterschiedlichen Substanzen, und einige waren zusätzlich bestrahlt worden.

Wie lautete das Ergebnis?

Von den Patienten mit einer ganz bestimmten Art des Hirntumors, die mit Methadon behandelt worden waren, hatten nur 8 % (1 der 13 Patienten) nach 6 Monaten einen Rückfall der Erkrankung. Demgegenüber hatten in älteren Vergleichskollektiven 46 % der Patienten mit einem solchen Hirntumor nach 6 Monaten einen Rückfall. Aus der Tatsache, dass in der Chemotherapie+Methadon-Gruppe sehr viel weniger Patienten innerhalb von 6 Monaten einen Rückfall erlitten haben als im historischen Vergleich, wurde gefolgert, dass die Zugabe von Methadon zur Chemotherapie zumindest nicht schlechter ist als die Chemotherapie allein und möglicherweise sogar von Nutzen.

Welche Fragen bleiben offen?

Die entscheidende Frage ist, ob der günstige Therapieverlauf der berichteten Patienten wirklich auf die zusätzliche Methadoneinnahme zurückzuführen ist. Alternativ hätte auch die Chemotherapie aus anderen Gründen effektiver sein können, oder ganz andere Einflussgrößen hätten vorliegen können, die nicht untersucht wurden.

Über die Vergleichsgruppe wurde nichts berichtet, sodass auch die Möglichkeit besteht, dass hier Äpfel mit Birnen verglichen wurden.

Ein ganz wesentlicher Kritikpunkt betrifft das Design der Studie. Die Untersuchung wurde rückblickend (retrospektiv) durchgeführt, das heißt, dass zu einem gegebenen Zeitpunkt die Unterlagen von bereits behandelten Patienten ausgewertet wurden. Damit lässt sich zwar nachweisen, dass zwei Ereignisse gemeinsam auftreten – in diesem Fall Methadoneinnahme und niedrige Rückfallrate. Eine solche rückblickende Studie lässt aber nicht den Schluss zu, dass ein Ereignis (Methadon) die Ursache für das zweite Ereignis (niedrige Rückfallrate) ist. Dazu benötigt man vorausblickende (prospektive) randomisierte Studien (randomisiert heißt, dass die Patienten nach dem Zufallsprinzip Vergleichsgruppen zugeteilt werden), weil nur so der Einfluss von unbekanntem Störfaktoren reduziert werden kann.

Kleiner Exkurs: Der Unterschied zwischen retrospektiven und prospektiven Studien

Stellen Sie sich vor, Sie möchten den Zusammenhang zwischen der Farbe von Katzen und der Uhrzeit untersuchen.

In einer **retrospektiven** Studie sammeln Sie alle Bilder, die Katzen bei Nacht zeigen. Sie stellen fest: Nachts sind alle Katzen grau. Sie schließen also aus ihrer Beobachtung, dass die zwei Ereignisse gemeinsam auftreten (graue Katzen und nächtliche Uhrzeit).

Dürfen Sie aber aus diesem Studienergebnis heraus auch ablesen, dass alle Katzen **nur deswegen** grau sind, **weil** es Nacht ist? Nein, das dürfen Sie nicht! Ihre retrospektive Untersuchung lässt

keine Aussage zur Kausalität zu. Es gibt nämlich auch Katzen, die von Natur aus auch tags grau sind, weswegen Ihre Aussage alle Katzen seien nur deswegen grau, weil es Nacht ist, falsch wird.

Für den Kausalitätsbeweis müssen Sie eine **prospektive Studie** unternehmen: Sie sammeln die nächsten 100 (200, 300, viele ...) Katzen ein, die Ihnen über den Weg laufen, und teilen Sie nach dem Zufallsprinzip (Münze werfen) in zwei verschiedene Gruppen ein. Die eine fotografieren Sie bei Tag, die andere bei Nacht. Jetzt werden Sie erstens feststellen, dass nachts alle Katzen grau sind (siehe oben), zweitens, dass manche Katzen auch tags über grau sind. Die Behauptung: „Alle Katzen sind nur deswegen grau, weil es Nacht ist“ haben Sie also mit Ihrer prospektiven Studie ganz einfach widerlegt. Im retrospektiven Design gelingt Ihnen dies nicht.

Genau darauf beruht die Kritik an der oben genannten Studie: Das **Prinzip von Ursache und Wirkung lässt sich an retrospektiven Studien einfach nicht ablesen.**

Wenn Methadon schon nicht sicher nutzt, ist es dann wenigstens unschädlich?

In einer großen Studie aus den USA (Ray et al., JAMA Intern Med. 2015; 175(3):420-427) wurde von 1997 bis 2009 der Langzeitverlauf von Patienten untersucht, die Verordnungen für Morphin oder Methadon erhalten hatten. Insgesamt standen über 30.000 Patienten mit Morphin etwa 6.000 Patienten mit Methadon gegenüber. Es zeigte sich, dass

das Risiko zu versterben unter Methadontherapie um 46 % gesteigert war gegenüber der normalen Morphintherapie. Dieser Effekt trat bereits bei niedrigen Methadondosen auf.

Fazit:

Die Daten zur Wirksamkeit von Methadon bei Patienten mit Hirntumor beruhen auf einer einzigen, retrospektiven Studie. Diese Daten müssen in prospektiv randomisierten Studien geprüft werden. Auf der Basis der bisher vorliegenden Daten zur Wirksamkeit und des möglichen Risikos einer erhöhten Sterblichkeit ist eine unkritische Off-Label-Anwendung von Methadon zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht gerechtfertigt. Eine kritische Bewertung der (kaum) verfügbaren Daten zum Einsatz von Methadon in der Krebstherapie wurde kürzlich auch im „Deutschen Ärzteblatt“ publiziert (Hübner et al., Methadon in der Onkologie: „Strohhalmfunktion“ ohne Evidenz; Dtsch Arztebl 2017; 114(33-34)).

Dr. med. Harald Lahner,
Prof. Dr. Dr. med. Dagmar Führer
Klinik für Endokrinologie,
Diabetologie und Stoffwechsel,
Zentrallabor –
Bereich Forschung und Lehre
Endokrines Tumorzentrum
am WTZ/Comprehensive
Cancer Center
und ENETS Center of Excellence
Zertifiziertes Diabeteszentrum DDG
(Typ 1 und Typ 2)
Hufelandstraße 55
45147 Essen

Vortrag: Priv.-Doz. Dr. med. Frank Weber

Metastasierung bei Neuroendokrinen Tumoren – Wann ist die chirurgische Therapie sinnvoll?

Die Neuroendokrinen Tumoren des Gastro-Entero-Pankreatischen-Systems (GEP-NET) sind mit etwa 4-6 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner eine eher seltene Erkrankung, verzeichnen aber über die letzten Jahrzehnte einen kontinuierlichen Anstieg. Die häufigste Primärtumorlokalisation, die Lage des Ausgangstumors, findet sich im Magen-Darm Trakt und der Bauchspeicheldrüse. Charakteristischerweise fehlen in der frühen Phase der Erkrankung typische Symptome, sodass oft erst nach Jahren durch die Verdrängung von anderen Organen oder eine zunehmende Hormonbildung die Diagnose gestellt wird. Häufig lassen sich dann bereits Tochterabsiedlungen (Metastasen) in anderen Organen, wie Lymphknoten oder Leber, nachweisen.

Lymphknotenbefall bei Neuroendokrinen Tumoren des Dünndarms

Die Neuroendokrinen Tumoren des Dünndarms (SI-NET) zeigen schon frühzeitig eine Streuung in die Lymphknoten. Tatsächlich kann selbst bei ausgedehnter Metastasierung der primäre Tumorherd nur wenige Millimeter groß sein. Eine weitere Besonderheit bei den SI-NET ist das multifokale Auftreten, das heißt, in circa 1/3 der Patienten findet sich mehr als ein primärer Tumorherd im Darm (Abbildung 1).

Die Lymphknoten des Darms folgen anatomisch den im sogenannten Dünndarmmesenterium liegen-

den Gefäßen. Metastasen können dort eine Bindegewebsreaktion hervorrufen (desmoplastische Reaktion), die zu einer Schrumpfung des Mesenteriums, der von der hinteren Bauchwand ausgehenden Verdoppelung des Bauchfells, und so zu einem Darmverschluss oder einer Durchblutungsstörung führt. Krampfartige Bauchschmerzen oder Durchfälle können erste Anzeichen hierfür sein.

Eine operative Therapie ist bei SI-NET, auch bei vorliegenden Metastasen, fast immer angezeigt. Zum einen mit heilender Absicht, wenn eine komplette Tumorentfernung möglich ist. Zum anderen zur Vermeidung eines möglichen Darmverschlusses.



Priv.-Doz. Dr. med. Frank Weber
Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie
Sektion Endokrine Chirurgie
Universitätsklinikum Essen

Die perioperativen, das heißt unmittelbar während oder kurz nach der Operation auftretenden Komplikationen sind bei einer geplanten Operation sehr gering.

Die potenziellen Langzeitfolgen einer Darmoperation müssen jedoch

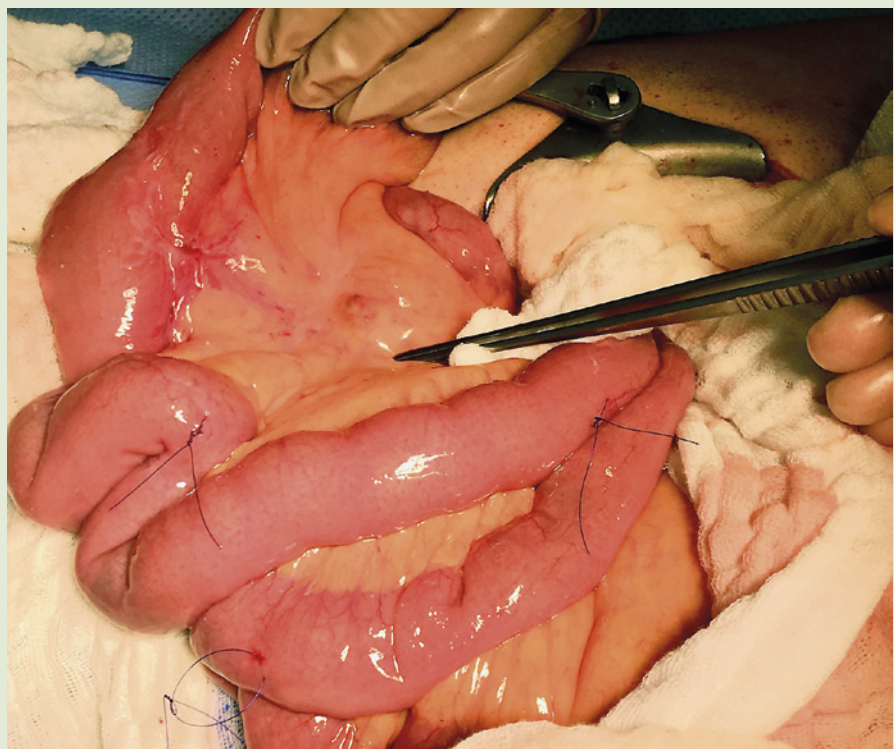


Abb. 1: Multifokaler SI-NET (Fadenmarkierungen) mit Lymphknotenmetastase (Pinzette) im Dünndarmmesenterium (Gekröse)

immer bei der Resektion (der Entfernung) bedacht werden. Der Darm hat unter anderem die Aufgabe Nährstoffe, Spurenelemente, Salze und Vitamine aufzunehmen. Hierbei gibt es „spezialisierte“ Bereiche wie z. B. das terminale Ileum (die letzten 20–30 cm Dünndarm). Abhängig vom Umfang der Resektion müssen die Auswirkungen auf Ernährung und Stoffwechsel berücksichtigt werden. So kann die Entfernung von mehr als 50 % des Dünndarms zu einem sogenannten Kurzdarm-Syndrom führen, was langfristig deutliche Abnahme von Lebensqualität, aber auch Prognose bewirken kann.

Lebermetastasen eines Neuroendokrinen Tumors

Bei Lebermetastasen gibt es zwei therapeutische Ansätze. Zum einen ein kurativer, also auf Heilung gerichteter Therapieansatz, wenn eine vollständige Tumorentfernung möglich ist. Zum anderen ein Konzept zur Verringerung der Tumormasse, um so Symptome und somit die Lebensqualität zu verbessern.

Die Leber ist ein komplexes Organ, das nicht nur der Entgiftung und Nährstoffverwertung, sondern auch der Produktion verschiedener Stoffe, u. a. Gallensäure, dient. Neben dem sauerstoffreichen arteriellen Blut strömt das aus dem Darm kommende sauerstoffarme, aber nährstoffreiche Blut in die Leber. Die Gefäße zweigen sich ähnlich Ästen eines Baumes auf. Diesem Gefäßverlauf folgen auch die Gallenwege. Das in die Leber strömende Blut wird dann über die Lebervenen, die sich unter dem Zwerchfell in der Hohlvene treffen, abtransportiert. Basierend auf dieser Gefäßanato-

mie wird die Leber in zwei Leberlappen und 8 Lebersegmente aufgeteilt, an denen man sich bei einer Operation orientiert.

Kurative Leberresektion

Bei einer Leberteilresektion kommen sogenannte typische, das heißt sich an der Anatomie orientierende Verfahren und atypische Leberteilresektionen in Frage. Auch ist es möglich, die Resektion mit anderen lokal zerstörenden Verfahren wie z. B. der Thermoablation (Radiofrequenzablation oder Laserablation) zu kombinieren. Außerdem kann durch vorbereitende Maßnahmen (Therapieformen) die technische Machbarkeit der Resektion geschaffen werden.

Basierend auf größeren Patientenkollektiven (Patientenzahlen), die man rückblickend ausgewertet hat, kann man bei einer kompletten Entfernung aller Lebermetastasen von einem kurativen Ansatz sprechen. Bei diesen Patienten ist es auch über lange Zeiträume zu keinem erneuten Tumorbefall der Leber gekommen. Allerdings ist die kurative Metastasenentfernung nur bei einer Minderheit der Patienten möglich.

Palliative Resektion und „Debulking“

Bei einem vielknotigen Befall der Leber muss davon ausgegangen werden, dass ein nicht unerheblicher Anteil von Metastasen nicht erkannt wird. Es zeigt sich, dass die überwiegende Mehrheit aller Patienten, die eine nicht komplette Entfernung der Tochterabsiedlungen erhalten haben, in sehr kurzer Zeit nach der Operation ein Fortschreiten bzw. Wiederauftreten von Metastasen in der Leber aufweisen.

Ein kurativer Ansatz ist in dieser Situation daher nicht gegeben. Inwieweit dieser auch gerne als „Cherry Picking“ bezeichnete Ansatz einen Vorteil für die Gesamtprognose hat, lässt sich durch die aktuelle Studienlage nicht beweisen. Dies kann nur individuell unter Berücksichtigung der alternativen Therapieoptionen erwogen werden.

Die Verringerung von Tumormasse (Debulking) kann jedoch im Einzelfall sehr wohl sinnvoll sein. Wenn z. B. eine große Lebermetastase durch Druck auf andere Organe (etwa den Magen) klinische Symptome verursacht, kann eine Resektion, auch wenn noch sichtbar Resttumorgewebe verbleibt, zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen. Außerdem kann bei ausgeprägter Hormonproduktion die Entfernung von Tumormasse nützlich sein, um eine Reduktion der Hormonspiegel zu erreichen.

Lebertransplantation

Die Lebertransplantation stellt in ausgewählten Fällen eine weitere Therapieoption dar, kann die Resektion jedoch nicht ersetzen. Die Möglichkeit einer Transplantation ist nach den aktuellen Richtlinien nur bei gut differenzierten GEPNET möglich, wenn der Proliferationsmarker Ki67 kleiner als 10 % ist. Auch dürfen außerhalb der Leber keine weiteren Manifestationen nachweisbar sein und die Erkrankung muss für mindestens 6 Monate vor Transplantation stabil verlaufen. Unter Berücksichtigung einer entsprechenden Selektion wurden sehr lange tumorfreie Verläufe dokumentiert. Letztendlich müssen aber immer die Risiken der Transplantation sowie die

Nebenwirkungen und Langzeitfolgen einer Immunsuppression bedacht werden. Die medikamentöse Immunsuppression ist nach einer Organtransplantation lebenslang notwendig, weil es ansonsten zu einer Abstoßung des Lebertransplantates kommen würde.

Fazit

Unser Wissen über den Nutzen der chirurgischen Therapie bei metastasiertem GEP-NET beruht auf historischen Daten. Hierbei wurde retrospektiv, das heißt rückblickend der Nutzen dokumentiert. Diese „rückblickenden“ Daten haben jedoch

den Nachteil, dass nur solchen Patienten eine Operation angeboten wurde, die man vom Gesundheitszustand oder der Tumorausdehnung her geeignet hielt. Eine solche „positive Selektion“ kann das Ergebnis insoweit beeinflussen, dass ein Vergleich mit anderen Therapieoptionen schwer möglich ist.

Dennoch kann man zusammenfassen, dass die vollständige Entfernung des Primärtumors und der Metastasen fast immer die Therapie der Wahl ist, da sie als einzige Therapieoption kurativ, das heißt heilend sein kann.

Die Indikation zur operativen Therapie darf jedoch nicht getrieben

sein von einer technischen Machbarkeit. Dies gilt vor allem in Situationen, in denen keine vollständige Resektion von Primärtumor und Metastasen möglich ist. Hier muss die interdisziplinäre Abwägung aller Therapieoptionen im Sinne einer Risiko-Nutzen-Abwägung erfolgen, um den Patienten eine individuell angepasste Therapie anzubieten.

*Priv.-Doz. Dr. med. Frank Weber
Klinik für Allgemein-, Viszeral- und
Transplantationschirurgie
Sektion Endokrine Chirurgie
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45127 Essen*

Danke für Ihre Rückmeldungen

Das Netzwerk *NeT* erreichen viele positive Rückmeldungen. Wir bedanken uns herzlich dafür und fühlen uns durch sie in unserer Arbeit bestärkt. Hier einige Rückmeldung zum Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag 2017:

Ich möchte Ihnen und dem Team des Netzwerks *NeT* e. V. nochmals sehr herzlich für die Veranstaltung in Essen am 07./08.10.2017 danken. Alles war von Ihnen höchst professionell organisiert (große Gratulation!), die Stimmung hervorragend und die Patienten und Angehörigen aus meiner Sicht extrem interessiert und motiviert. Dies zu erleben, hat uns als ENETS-Team sehr viel Freude bereitet.

Herzliche Grüße von dem gesamten Essener ENETS-Team,

Ihre Prof. Dr. Dr. Dagmar Führer

Nochmals großes Kompliment für die großartige Veranstaltung!

Prof. Dr. med. Ken Herrmann

Ich bin regelmäßig auf Patienteninformationsveranstaltungen als Referent tätig; ich muss Ihnen aber ein echtes Kompliment machen, da die Veranstaltung in Essen fachlich und organisatorisch einfach hervorragend war. Ich muss aber auch allen anwesenden betroffenen Patienten und deren Angehörigen ein wirkliches Kompliment machen – einen derartig hohen Stand an Sachwissen und Sachverstand habe ich sehr selten bei derartigen Veranstaltung angetroffen (und Patienten in Selbsthilfegruppen sind heutzutage meist sehr gut informiert!) und das ist sicherlich wieder maßgeblich der Verdienst Ihrer Person, sehr geehrte Frau Mellar, und Ihres Teams.

Prof. Dr. med. K. W. Schmid

Es war mir ein Vergnügen und eine Ehre beim Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag in Essen zusammen mit Herrn Dr. Lahner einen Workshop gestalten zu dürfen. Es war wunderbar. Ich freue mich immer, wenn wir Menschen helfen können. Noch einmal vielen Dank.

Prof. Dr. med. M. El Gabry

Die Veranstaltung war wirklich exzellent organisiert und fachlich auf höchstem Niveau!

Dr. med. Thorsten Pöppel

Danke für den inspirierenden NET-Tag. Ich war ja das erste Mal dort, aber es hat mir unglaublich gefallen, wie professionell Ihre Organisation sich um die Patienten verdient macht. Ich habe wirklich viel gelernt. Nochmals ganz vielen Dank dafür!

Birgit W.

Ich bin noch ganz voll mit den so vielen positiven Eindrücken und Begegnungen vom Tumortag in Essen. Wir haben in Essen so viele liebe und lebensfrohe Menschen bei den NET-Erkrankten getroffen. Das macht Mut und gibt Kraft.

Michael W.

Von meiner Seite noch einmal vielen Dank an das gesamte Team für die gelungene Veranstaltung und Respekt für die im Vorfeld geleistete Arbeit, ohne die man ein gelungenes Ganzes gar nicht erreichen könnte.

Frank A. Sch.

Komplementärmedizin – Vortrag von Dr. med. Adele Stapf

Am 25. Oktober 2016 referierte **Dr. med. Adele Stapf** beim Treffen der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg zum Thema „Stärkung der körpereigenen Kräfte – was kann ich als Betroffener beitragen? Unterstützungsmöglichkeiten durch komplementärmedizinische Behandlungsverfahren“. Frau Dr. Stapf ist an der Med. Klinik 5 des Klinikums Nürnberg, Klinik für Hämatologie/Onkologie, tätig.

„Komplementäre Behandlungsmethoden“ – Was ist darunter zu verstehen?

Eine große Zahl von Patienten mit der Diagnose Krebs befasst sich mit komplementären Behandlungen. Manche Quellen sprechen von bis zu 80 %, andere von 40-50 %. Was meint dieser Begriff? Was erhoffen sich Patienten davon? Was ist sinnvoll, was nicht?

„Komplementärmedizinische Behandlungen werden *begleitend zur konventionellen Therapie* angewendet, mit dem Ziel, *Symptome besser zu kontrollieren, Beschwerden zu mindern und Lebensqualität zu verbessern.*“ (Barrie Cassileth, 1994)

Die Bezeichnung „Komplementäre Behandlungsmethoden“ beinhaltet ein breites Spektrum von Verfahren. Unter anderem werden dazu gezählt:

- medikamentöse Verfahren: z. B. Mistel, Echinacea, Ginseng, Johanniskraut
- Ernährung: z. B. Nahrungsergänzungsmittel, Diäten, Vitamine, Spurenelemente

- technische Verfahren: z. B. Hyperthermie, Bioresonanz, Magnetfeldtherapie
- psychologische Verfahren: z. B. Entspannungsverfahren, Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (Mindfulness-Based Stress Reduction = MBSR), Meditation
- manuelle Verfahren: z. B. Chiropraktik, Kinesiologie, Reflexologie, Massage, Osteopathie
- komplexe traditionelle Konzepte: z. B. Traditionelle Chinesische Medizin (TCM), Ayurveda

Komplementäre Behandlungsmethoden sind weit verbreitet. Warum tun sich Ärzte oftmals so schwer damit?

Zu hinterfragende Aspekte in diesem Zusammenhang sind:

- eine große Vielzahl an Informationsquellen,
- oft unklare Qualität der Information und
- teilweise fragliche Qualifikation der Berater,
- eine häufig fehlende Kommunikation mit dem weiteren Behandlungsteam sowie
- mangelnde Qualitätsstandards für Fort- und Weiterbildung.

Tatsächlich gibt es zu komplementären Behandlungsmethoden wenig wissenschaftlich belegte Daten und nur sehr wenige klinische Studien. Auf dem Gebiet der Komplexen Medizin (TCM, Ayurveda) hat man jedoch jahrtausendealte Erfahrung.

Dr. Stapf empfiehlt auf jeden Fall dringend:

Ob eine komplementärmedizinische Behandlung ratsam ist, sollte immer mit dem behandelnden Arzt abge-



Dr. med. Adele Stapf
Klinikum Nürnberg
Med. Klinik 5
Klinik für Hämatologie/Onkologie

sprochen werden. Denn auch wenn Substanzen und Verfahren oftmals den Eindruck erwecken können, dass sie ungefährlich sind, ist nicht jede komplementärmedizinische Behandlung für jeden Betroffenen geeignet. Je nach individueller Situation und gleichzeitig angewandten weiteren Therapien können komplementärmedizinische Behandlungen auch schädlich sein.

Vier wichtige Säulen zur Stärkung der körpereigenen Kräfte:

- gesunde Ernährung: „hält Leib und Seele zusammen“
- erholsamer Schlaf: stärkt das Immunsystem
- Bewegung: ist auch während einer intensiven Therapie zu empfehlen
- Entspannung: zur „aktiven“ Bewältigung von Stresssituationen

Die vier Säulen haben Einfluss auf die Lebensqualität und zum Teil sogar auf die Prognose.

Was kann ich mir mit meiner Ernährung Gutes tun?

Grundsätzlich gelten für Gesunde wie für Kranke die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung:

- ballaststoffreich
- Gemüse/Obst: 5 Portionen pro Tag, dabei mehr Gemüse als Obst, möglichst abwechslungsreich
- Fleisch: „von der Hauptspeise zur Beilage“, also nicht im Übermaß
- Kohlenhydrate: die „schnellen Zucker“ meiden
- Spurenelemente: bei vielseitiger Ernährung sind wir grundsätzlich ausreichend damit versorgt, in der Erkrankungssituation ist möglicherweise eine Substitution, eine zusätzliche Einnahme in medikamentöser Form, nötig (bei nachweislichem Mangel); Messungen im Labor sind möglich
- Vitamine: nehmen wir mit vielseitiger Nahrung auf; viel hilft nicht unbedingt viel
- Salz: nicht zu viel davon
- Alkohol: in engen Grenzen
- Stoffwechsel: Ernährung braucht Bewegung

Es liegen keine zuverlässigen Daten vor, die eine Einschätzung der Wirkung betont fettarmer oder kohlenhydratarmer Diäten auf die Häufigkeit des Auftretens von Tumorerkrankungen oder das Rückfallrisiko erlauben.

Sekundäre Pflanzenstoffe

Carotinoide – Flavonoide – Polyphenole

- Sie dienen der Pflanze als Abwehrstoffe gegen Schädlinge, als Wachstumsregulatoren, als Schutz vor UV-Strahlung.



- Sie wirken z. T. anti-entzündlich und auch anti-kanzerogen, also gegen Entstehung und Wachstum von Tumoren.
- Sie haben positive Wirkungen auf das Immunsystem, auf Herz- und Kreislauferkrankungen, auf Krebsentstehung.
- Sie entfalten ihre Wirkungen im menschlichen Organismus durch regelmäßigen Verzehr verschiedener Obst- und Gemüsearten sowie von Vollkornprodukten (nicht durch die isolierte mengenweise Aufnahme bzw. durch

einzelne Obst- und Gemüsearten, wie etwa Brokkoli, Himbeeren); isolierte Pflanzenstoffe, in Kapseln konzentriert, haben meist nicht dieselbe Wirkung.

Literatur: WCRF/AICR Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. Washington, DC: AICR, 2007

Spurenelemente am Beispiel von Selen

(siehe Tabelle 1)

Bedarf	50 µg täglich, maximal empfohlene Tagesdosis 300–400 µg; wird von bestimmten Enzymen benötigt; für die Funktion der Schilddrüse und für Abläufe innerhalb der Zelle
Zufuhr	über nährstoffreiche Ernährung (Vollkornprodukte, Nüsse)
Kontrolle	im Blut- oder Serumspiegel
Wirksamkeit	Schutz vor Cisplatin-induzierter akuter Nephrotoxizität (Nierenschädigung) (Ghorbani A et al., J Nephropathology 2013) Minderung der strahlentherapiebedingten Schleimhautentzündungen im Enddarm, weniger Durchfälle während der Bestrahlung (Muecke R et al., Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2010) Die Wirksamkeit wurde vor allem beobachtet bei Patienten, die einen Selenmangel hatten.
Schlussfolgerungen	Der Ausgleich eines nachgewiesenen Mangels ist gerechtfertigt parallel zu einer Therapie möglichst innerhalb von klinischen Studien. Risiken und Nebenwirkungen beachten!

Tab. 1

Ketogene Diät?

Ketogene Diät meint eine fettreiche, mäßig proteinreiche und sehr kohlenhydratarme isokalorische (= bei gleichem Kaloriengehalt) Ernährungsform, die eine physiologische Ketose auslöst. Ketose bezeichnet eine Form des Stoffwechsels, bei der der Körper mangels Kohlenhydraten auf Fettreserven zurückgreift, um neue Energie zu gewinnen.

Es gibt bisher keine Daten aus randomisierten (die Patienten werden nach dem Zufallsprinzip Vergleichsgruppen zugeordnet) klinischen Studien, die eine antitumorale Wirksamkeit belegen. Infolgedessen kann keine prinzipielle Empfehlung für Tumorpatienten für eine ketogene Diät gegeben werden.

Patienten mit einer aktiven, aggressiven Krebserkrankung haben häufig eine unzureichende Nahrungsaufnahme und erleiden einen Gewichtsverlust, der erheblich sein kann. Der Gewichtsverlust ist mit einer eingeschränkten Lebensqualität und mit einer reduzierten Prognose assoziiert.

Bei manifesten Tumorerkrankungen findet sich häufig ein systemisches Inflammationssyndrom (Entzündungsprozesse) mit Auswirkungen auf den Protein-, Kohlenhydrat- und Lipidstoffwechsel der Leber und der peripheren, nicht im Körperzentrum liegenden Organe. Bei diesen Patienten kann unter Umständen eine fettreiche und kohlenhydratarme Kost sinnvoll sein. (Hinweis: Dieses gilt für die überwiegende Zahl der NET-Patienten nicht!!)

Siehe dazu DGEM „Klinische Ernährung in der Onkologie“ (<http://www.dgem.de/leitlinien>).

Körperliches Training bei Tumorerkrankungen

Positiver Effekt von körperlichem Training

Zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass körperliches Training bei Tumorerkrankungen

- das Selbstbewusstsein stärkt
- Müdigkeit vermindert
- Angst und Depression verringert
- das Immunsystem verbessert
- die Behandlung unterstützt
- vor Rückfällen schützt.

Vertrauen Sie Ihrem Körper. Beginnen Sie mit leichter Intensität und steigern Sie langsam.

Wählen Sie die Bewegungsform, die Ihnen Freude macht. Der Puls sollte etwa bei 180 minus Ihr Lebensalter sein.

Additive (zusätzliche) Effekte von pflanzenreicher Ernährung und regelmäßigem körperlichem Training

Eine in den USA durchgeführte und im Jahr 2007 publizierte Studie zeigte, dass Frauen nach Brustkrebs, die mindestens fünfmal täglich eine Portion Obst oder Gemüse zu sich nahmen und sich einem regelmäßigen körperlichen Trainingsprogramm unterzogen, einen deutlichen Überlebensvorteil hatten (Pierce JP et al., Greater survival after breast cancer in physically active women with high vegetable-fruit intake regardless of obesity. J Clin Oncol. 2007 Jun 10;25(17):2345-51).

Kontraindikationen (Gegenanzeigen) für eine intensivere sportliche Betätigung

Auf eine intensivere sportliche Betätigung sollten Sie verzichten bei

- akuter Blutung
- ausgeprägter Thrombozytopenie (zu niedrige Anzahl von Thrombozyten = Blutplättchen)
- ausgeprägter Anämie (Blutarmut) mit einem Hb < 8 g/dl
- starken Schmerzen
- eingeschränktem Bewusstsein
- Vorliegen von Kreislaufbeschwerden
- Schwindelsymptomatik
- Fieber > 38°C
- Übelkeit und Erbrechen
- an den Therapietagen während kardio- und/oder nephrotoxischer (Herz- und/oder Nierenschädlicher) Medikation

Körperliches Training bei/trotz Tumor-assoziiierter Fatigue?

Auch das ist kein Widerspruch. Es geht erst einmal darum, die vorhandenen Kräfte zu sichern.

Die Erschöpfung bessert sich nicht automatisch und auch nicht gleich. Es gilt zunächst vorzubeugen, dass die Fatigue (chronischer Erschöpfungszustand) nicht schlimmer wird. Geschwächte Patienten können sich am Anfang einen Schrittzähler besorgen um zu ermitteln, wie viele Schritte pro Tag zurückgelegt werden. Dies, um erstmal ein Maß zu finden, wieviel Bewegung überhaupt stattfindet. Ein erster Schritt kann auch sein, die tägliche Schrittzahl zu steigern.

Als Patient sollte man seinen Leistungsanspruch senken und Überforderung vermeiden. Empfohlen wird ein mehrmals wöchentliches Ausdauer- und Krafttraining nach einem festgelegten Plan, nicht nach Motivation, am besten unter fachkundlicher Anleitung. Die Intensität sollte dabei (nur) langsam gesteigert werden.

Chemotherapie – Was kann ich tun, um da gut durchzukommen?

Dr. Stapf empfiehlt, ein Ziel ins Auge zu fassen und Schwierigkeiten und Nebenwirkungen beim Arzt anzusprechen. Bei Bedarf kann man durchaus unterstützende Möglichkeiten (supportive Therapieangebote), z. B. Zusatznahrung, nutzen. Generell sollte die Ernährung möglichst bekömmlich und schmackhaft sein. Viele Mitmenschen meinen es gut, man erhält viele gute Ratschläge. Hier darf man auch mal nein sagen.

Therapieergänzende Möglichkeiten:

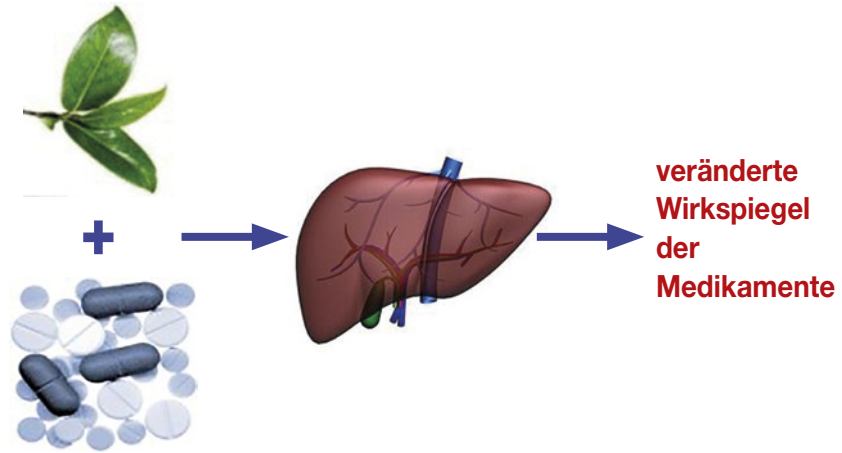
- bei Übelkeit, Schmerzen, Leukopenie (niedrige Zahl weißer Blutkörperchen): Akupunktur
- bei Erschöpfung: körperliches Training, Ginseng
- bei psychischer Belastung: Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (MBSR)
- bei Nervenstörungen: Carnitin

Hier im Einzelnen:

Akupunktur

„Akupunktur ist ein geeignetes zusätzliches Verfahren zur Behandlung von Übelkeit und Erbrechen durch Chemotherapie“ (Garcia MK et al., Systematic review of acupuncture in cancer care: a synthesis of the evidence. J Clin Oncol. 2013 Mar 1;31(7):952-60). Die Behandlung sollte jedoch nur ein dazu befähigter Akupunkteur durchführen. Fachkundige Ansprechpartner findet man unter www.akupunktur.de.

Bei pflanzlichen Medikamenten sollten immer mögliche Wechselwirkungen bedacht werden



Ginseng

Ginsengpräparate liegen in Arzneimittelqualität vor. In Deutschland ist asiatischer Ginseng (*Panax ginseng*) als zugelassenes Arzneimittel verfügbar. Die Einnahme sollte in der ersten Tageshälfte erfolgen. „Es gibt Hinweise, dass amerikanischer Ginseng (*Panax quinquefolius*) in der Dosierung von 2g/Tag die tumorassoziierte Fatigue mindern kann und gut verträglich ist.“ (Barton DL et al. J Natl Cancer Inst. 2013)

Bei allen Phytopharmaka (pflanzliche Arzneimittel) sind Wechselwirkungen mit der konventionellen Tumorthherapie zu beachten!

Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (MBSR)

„Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (MBSR) hilft, die psychische Belastung zu vermindern und den Umgang mit der Erkrankungs- und Therapiesituation zu erleichtern.“ (Ledesma D et al., Mindfulness-based stress reduction and cancer: a meta-analysis, Psychooncology. 2009 Jun;18(6):571-9)

Das Programm enthält folgende typische Übungselemente:

- Einübung Körperwahrnehmung
- sanftes Ausführen von Yogastellungen
- Kennenlernen/Üben des „Stillen Sitzens“
- Ausführen langsamer Bewegungen
- dreiminütige Achtsamkeitsübung
- Anwenden während des Alltags
- kompetente Ansprechpartner: www.mbsr-verband.org

Die Übungen kann man selber machen mit Unterstützung durch CDs > mbsr-mbct Verband.

Carnitin

Bei der Behandlung von durch Chemotherapie verursachten Nervenstörungen sollten die behandelnden Ärzte konsultiert werden. Eine Studie mit Acetyl-L-Carnitin belegt eine Symptomlinderung (Bianchi G et al., Eur J Cancer. 2005), eine andere jedoch bei präventiver Einnahme sogar eine Verschlimmerung der Polyneuropathie (Hershman DL et al., J Clin Oncol. 2013). Laut Dr. Stapf ist die Einnahme bei bereits vorhandener Polyneuropathie einen Versuch wert.

Zusammenfassung

Es gibt sinnvolle, ergänzende Maßnahmen, mit denen Symptome besser kontrolliert, Belastungen gemindert, Lebensqualität verbessert und Krankheitsrisiken verringert werden können. Zentral wichtig ist jedoch eine gute Kommunikation unter den behandelnden Ärzten und Therapeuten.



Katharina Mellar

Aufmerksame Teilnehmer folgen im vollbesetzten Vortragsraum den Ausführungen von Dr. Adele Stapf.

Hinweis: Die Regionalgruppe wird gefördert durch die gesetzlichen Krankenkassen und deren Verbände in Bayern.

Literaturvorschläge zum Thema Sport bei Krebs

Bewegung und Sport bei Krebs



Körperliche Aktivität bei Neuroendokrinen Tumoren (NET) und Akromegalie



Fitness trotz Fatigue



Danke für Ihre Rückmeldungen

Das Netzwerk **NeT** erreichen viele positive Rückmeldungen. Wir bedanken uns herzlich dafür und fühlen uns durch sie in unserer Arbeit bestärkt. Hier eine Rückmeldung zur Arbeit einer unserer Regionalgruppen:

Am 13. Oktober 2017 nahm ich an einer Veranstaltung der NET-Regionalgruppe Halle-Leipzig-Magdeburg teil. Ich hatte dazu noch eine von einem neuroendokrinen Tumor (NET) betroffene Freundin aus Dresden und ihren Ehemann eingeladen. Die Veranstaltung leiteten drei sehr gute Ärzte: Herr Professor Kleeff (Chirurgie), Herr Professor Michl und Herr Dr. Krug (beide Innere Medizin). Die Teilnehmer konnten nach den sehr informativen Vorträgen alle ihre Fragen über das relativ unbekanntes Gebiet der neuroendokrinen Tumoren stellen und bekamen sie entsprechend gut beantwortet. Wir waren etwa 20 Teilnehmer, und ich glaube, jeder von uns hat viel profitiert. Ich bin Ärztin in Rente, selbst nicht betroffen, habe aber Bekannte und oben erwähnte Freundin, die unter NET leiden. Ich habe in meinem langen Leben wohl kaum ein

solch sachliches und gleichzeitig von spürbarer Empathie getragenes Seminar erlebt. Es hat meine Erwartungen in jeder Hinsicht übertroffen. Es ist gut, dass es diese Gruppe gibt, da, wie ja von den Teilnehmern zum Ausdruck kam, jeder andere behandelnde Arzt in der Praxis nur sehr selten mit NET konfrontiert wird, und entsprechend groß ist die Unsicherheit. Wenn die Ärzte aber wissen, dass es eine Gruppe mit fähigen Ärzten an der Spitze gibt, können sie dort Rat holen und ihren Patienten viel Leid durch Unklarheiten ersparen. Ich werde jedenfalls meinen großen Bekanntenkreis nutzen, um mein Wissen über die Gruppe zu verbreiten und bin den drei genannten Ärzten für ihr Engagement sehr dankbar.

Edeltraud H.

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Nuklearmedizin 2017



Neue Hoffnung durch nuklearmedizinische Diagnose- und Therapieverfahren

In den vergangenen Jahren konnten beträchtliche Fortschritte sowohl in der präzisen Diagnose wie auch der erfolgreichen Behandlung von Krebserkrankungen verzeichnet werden. Moderne Untersuchungstechniken sowie innovative, zielgerichtete Therapien in der Nuklearmedizin spielen bei diesen Fortschritten eine entscheidende Rolle. Die deutsche Nuklearmedizin nimmt hier weltweit eine führende Stellung ein.

Theranostik – Schwerpunktthema beim DGN-Kongress

Theranostik – was ist damit gemeint?

Um Krebszellen sichtbar machen zu können, werden dem Patienten über den Blutkreislauf so genannte Radiopharmaka verabreicht. Sie bestehen aus einem geeigneten Wirkstoff (z. B. Peptid), an den ein radioaktives Teilchen (Radioisotop, Radionuklid) gekoppelt ist. Dieser Wirkstoff bindet nach dem „Schlüssel-Schloss-Prinzip“ an bestimmte Rezeptoren („Antennen“), die speziell auf der Tumorzelle gehäuft vorhanden sind. So kommt es zu einer Anreicherung im Tumor bei gleichzeitig geringer Aufnahme in den übrigen Organen. Die radioaktive Abstrahlung (die Tumorzellen

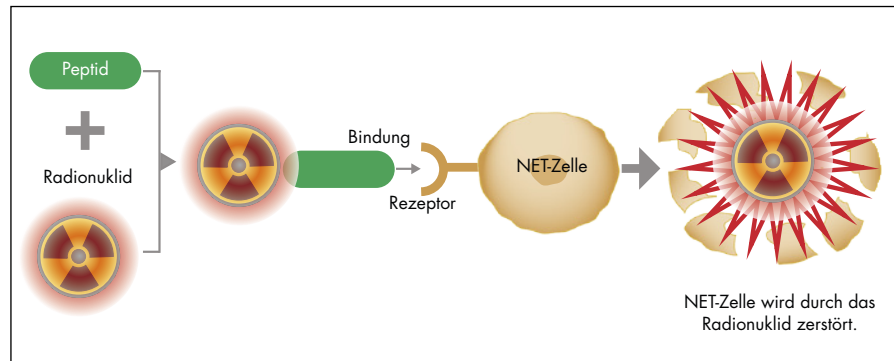


Abb. 1: Prinzip der Peptid-Rezeptor-Radio-Therapie (PRRT)

len sind nunmehr radioaktiv markiert) wird mittels der Positronen-Emissions-Tomografie (PET) oder der Single-Photon-Emission-Computer-Tomografie (SPECT) bildhaft dargestellt. Auf diese Weise sieht man die Verteilung der Substanzen im Körper und somit die Lage der Krebszellen.

Beim PET bzw. SPECT nutzt die Nuklearmedizin also gezielt diejenigen Eigenschaften der Krebszellen aus, die sie von den gesunden Körperzellen unterscheidet, so dass ein genauer Nachweis der Erkrankung ermöglicht wird. Durch diese gezielte Diagnostik kann die Ausbreitung von Krebs sehr genau dargestellt und auch ein Rückfall der Erkrankung frühzeitig erkannt werden.

Ähnliche Radiopharmaka, wie diejenigen, die zur Erkennung einer Krebserkrankung im PET oder SPECT verwendet werden, kann man auch zur Therapie der Erkrankung nutzen. Derselbe Wirkstoff wird dafür mit einem anderen Radioisotop gekoppelt. Auch in die-

sem Fall dockt die radioaktiv markierte Substanz an die Tumorzellen an und bewirkt dort eine gezielte „innere Bestrahlung“ der Krebszellen mit dem Ziel der Zerstörung. So lassen sich auch kleinste und im Körper verstreute Tumore effektiv und gleichzeitig schonend behandeln. Die Strahlung reicht bei diesem Verfahren nur wenige Millimeter weit, so dass das gesunde Gewebe geschont wird. Diese Therapie dient sowohl der Linderung von Symptomen als auch dem Zurückdrängen des Tumors bzw. der Verlangsamung und dem Aufhalten des Tumorwachstums (siehe Abb. 1).

Dieses Prinzip der Diagnostik und Therapie mittels einer ähnlichen Substanz, die an die gleiche Zielstruktur (dieselben Rezeptoren) bindet, wird auch „Theranostik“ genannt.

Theranostik bei NET

Das Prinzip der Theranostik kommt bei den Neuroendokrinen Tumoren (NET) seit vielen Jahren zur

Anwendung. Ein Großteil dieser Tumoren weist auf der Zelloberfläche eine hohe Anzahl von speziellen Rezeptoren, die sogenannten Somatostatin-Rezeptoren, auf. Die beschriebenen Radiopharmaka binden vor allem an diese Rezeptoren. So können die NET sowohl mithilfe der nuklearmedizinischen Bildgebung überall im Körper diagnostisch nachgewiesen und auch therapeutisch erreicht werden. Und es kann der Krankheitsverlauf kontrolliert werden (Staging). Für die Diagnostik wird dabei häufig ^{68}Ga Gallium verwendet, für die Therapie meist ^{177}Lu Lutetium bzw. ^{90}Y Yttrium (vgl. dazu Pressemitteilung der DGN e. V. vom 20.04.2017).

Theranostik – Schwerpunktthema beim DGN-Kongress

Neue Forschungen und Entwicklungen auf dem Gebiet der Theranostik bildeten ein Schwerpunktthema auf der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Nuklearmedizin, die vom 26. bis 29. April 2017 in Dresden stattfand. In diesem Jahr nahmen rund 2.000 Teilnehmer – Mediziner, Naturwissenschaftler und medizinisch-technisches Personal – teil.

Die Diagnostik und Therapie des Prostatakarzinoms und der Schilddrüse nahmen einen großen Raum ein. Aber es gab auch eine Reihe von Vorträgen und Postern zu den Neuroendokrinen Tumoren, was zeigt, dass sich interessierte Nuklearmediziner auch weiterhin laufend mit unterschiedlichsten Fragestellungen zur Verbesserung der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten unserer Erkrankung befassen.

Was gibt es Neues?

Vorkongress-Symposium

Bereits das Vorkongress-Symposium am Mittwoch enthielt mehrere Vorträge zu den Gallium-Liganden. Diese spielen besonders auch für die NET eine bedeutende Rolle. Themen waren die Herstellung und Entwicklung von ^{68}Ga Gallium-markierten Liganden (Somatostatin-Analoga und andere) für die PET-Bildgebung von neuroendokrinen Tumoren und die nuklearmedizinische Diagnostik: die etablierte ^{68}Ga -DOTATATE-PET/CT sowie neue bzw. in der Entwicklung befindliche Bildgebungen, u. a. die Verwendung von ^{68}Ga -Somatostatinrezeptor-2-Antagonisten.

Neues in der Darstellung von Insulinom, Phäochromozytom und Paragangliom

Beim Hauptkongress berichtete **Prof. Dr. med. Damian Wild**, Basel, von einer prospektiven Vergleichsstudie zur **Darstellung von gutartigen Insulinomen** mittels Kontrastmittel-MRT, GLP1-R-SPECT/CT mit ^{111}In Indium-exendin-4 und GLP1-R-PET/CT mit ^{68}Ga Gallium-exendin-4 (GLP1-R = Glucagon-like Peptide-1 Rezeptor). Die Ergebnisse der Studie mit 36 Patienten zeigen: Die GLP1-R-PET/CT ist eine sensitive neue Bildgebung zur Lokalisation von gutartigen Insulinomen. Die Detektionsrate (Entdeckungsrate) ist dabei signifikant besser als beim GLP1-R-SPECT/CT – dies bei geringerer Strahlendosis und kürzerer Untersuchungszeit – und auch besser als beim Kontrastmittel-verstärkten MRT. Bei 36 % der Patienten führte das GLP1-R-PET/CT zu einer Änderung des Therapiekonzepts.



Prof. Dr. med. Damian Wild

Zu beachten ist:

Die Injektion von ^{68}Ga - bzw. ^{111}In -indium-exendin-4 führt häufig zu einer vorübergehenden Verstärkung von Hypoglykämien (Unterzuckerungen)!

Für das bösartige Insulinom eignet sich diese PET-Variante kaum. Bei dieser Entität sind die GLP1-Rezeptoren meist nur sehr gering exprimiert, die Somatostatin-Rezeptoren hingegen oftmals zahlreich vorhanden, sodass für diese Patienten primär die Somatostatin-Rezeptor-PET infrage kommt.



Dr. med. Christoph Rischpler

Phäochromozytome und Paragangliome sind seltene Katecholamin-produzierende Tumoren, die ihren Ursprung im Nebennierenmark bzw. in autonomen Ganglien (Paraganglien) haben. Circa 10 % der Phäochromozytome und 10-40 %

der Paragangliome sind bösartig. Sie treten im Rahmen der MEN 2, des von Hippel-Lindau-Syndroms und der Neurofibromatose 1 auf. Die bildgebende Diagnostik erfolgt derzeit mit CT, MRT und ^{123}I MIBG-SPECT. **Dr. med. Christoph Rischpler**, LMU München, berichtete von ersten Erfahrungen mit dem **LMI1195-PET**. Dieser neuentwickelte ^{18}F -markierte PET-Tracer erweist sich als vielversprechend für den Nachweis bzw. Ausschluss von Tumoren des Nebennierenmarks oder des sympathischen Grenzstrangs. Bei circa 50 % kürzerer Untersuchungszeit und vergleichbarer Strahlenbelastung übersteigt die Bildqualität deutlich die der MIBG-SPECT.

Auch eine **Arbeitsgruppe aus Innsbruck** berichtete von vergleichenden Untersuchungen zur bildgebenden Darstellung von **metastasierten extra-adrenalen** (außerhalb der Nebennieren gelegenen) **Paragangliomen**. Zwar weist das ^{18}F -DOPA-PET eine hohe Sensitivität und Spezifität in der Darstellung nicht metastasierter extra-adrenaler Paragangliome auf, bei metastasierter oder multifokaler (viele Tumorherde) Erkrankung hat es jedoch eine geringere Sensitivität. Im Vergleich von ^{18}F -DOPA- und ^{68}Ga -DOATOC-PET/CT zeigte sich bei metastasierten Paragangliomen das ^{68}Ga -DOATOC-PET/CT deutlich im Vorteil in der Darstellung der Anzahl der Läsionen (^{18}F -DOPA-PET: ca. 60 %; ^{68}Ga -DOATOC-PET/CT: 100 %). Für die Bestimmung des Ausbreitungsstandes (Staging) vor einer Therapieentscheidung erwies sich das ^{68}Ga -DOATOC-PET/CT gegenüber dem ^{18}F -DOPA-PET und sogar gegenüber dem CT überlegen.



Dr. med. Verena Ruhlmann

Dr. med. Verena Ruhlmann, UK Essen, berichtete von vergleichenden Untersuchungen von ^{124}I od-MIBG-PET/MRT und ^{124}I od-MIBG-PET/CT für die Darstellung von histopathologisch gesicherten **Phäochromozytomen, Paragangliomen und Ganglioneuroblastomen**. Mit beiden Bildgebungen wurden 58 identische Tumorherde gefunden, zwei weitere kleine Lungenmetastasen waren im MRT nicht abgrenzbar, drei Knochenmetastasen nicht im CT. Damit zeigt das ^{124}I od-MIBG-PET/MRT ein hohes Potential in der Bildgebung von neuroendokrinen und neuroektodermalen Tumoren. Es ist eine gute Alternative zum PET/CT beim Staging, wegen der niedrigen Strahlenexposition insbesondere für Kinder und Jugendliche und eventuell auch zur Dosimetrie vor einer ^{131}I od-MIBG-Therapie.

Suche nach Qualitätssteigerung in der Bildgebung

Ein **Poster der Uniklinik Jena** befasste sich mit der Frage: Ermöglichen **Atemanhaltephasen** gegenüber dem freien Atmen **bei der ^{68}Ga -DOTATOC-PET-Untersuchung** die Detektion von zusätzlichen Tumorherden? Insgesamt wurden 96 Metastasen (bei 39 Pa-

tienten) auf beide Weisen dargestellt (mit und ohne Atem anhalten) und zusätzlich mit Kontrastmittel-CT bzw. -MRT verifiziert. Nur eine einzige zusätzliche Metastase wurde beim Atemanhalte-PET gesehen, sie stellte sich aber auch im MRT dar. Damit rechtfertigen die Ergebnisse der Untersuchung zumindest bei der gegenwärtigen Technik nicht eine Empfehlung für Atemanhaltephasen bei der PET-Untersuchung. (Atemanhaltephasen sind für viele Patienten anstrengend.)



Dr.-Ing. Philipp Ritt

Wenn es hingegen darum geht, **vor einer SIRT-Behandlung** mittels CT das Lebervolumen zu bestimmen, sind **Atemanhaltephasen** sehr wohl relevant. Dies zeigten die Ergebnisse einer Studie der UK Erlangen, vorgestellt von **Dr.-Ing. Philipp Ritt**. Bei 17 von 19 Patienten stellten sich beim freien Atmen durch die Atembewegungen zu hohe oder zu niedrige Lebervolumina dar. Diese Ungenauigkeit hat einen unmittelbaren Einfluss auf die Dosimetrie, da auf der Basis des Lebervolumens des Patienten die verabreichten Mikrosphären-Dosis für die SIRT-Behandlung berechnet wird. Die Beeinflussung durch freies Atmen kann zu einer Dosis-Änderung um bis zu 14 % führen.



Dr. med. Wolfgang Fendler



Dr. med. Thorsten Pöppel, Prof. Dr. med. Gabriele Pöpperl



Dr. med. Rudolf Werner

NET wachsen meist langsam, was zu einer hohen Prävalenz führt (35/100.000). Ein erheblicher Prozentsatz der NET-Patienten bekommt Metastasen. Daraus resultiert ein hoher Bedarf an Untersuchungen mit ⁶⁸Ga-DOTA-PET/CT. **Dr. med. Wolfgang Fendler**, LMU München, sprach über eine Meta-Analyse, eine systematische Auswertung von Fachartikeln zur Einschätzung, welchen **Einfluss die Somatostatin-Rezeptor-PET-Bildgebung auf die Therapieentscheidung** bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren hat. Nach seinen Auswertungen führt die genaue Diagnostik durch die ⁶⁸Ga-PET/CT bei circa 40 % der Patienten zu einer Änderung der Therapieempfehlung. Da Auswirkungen auf das Patientenmanagement mitentscheidend sind für Zulassung, Kostenerstattung und Gesamtakzeptanz der Untersuchungsmethode, sollten die Daten dieser Meta-Analyse hoffentlich bald in diesem Sinne Verwendung finden.

PRRT und SIRT

Eine Sitzung zum Thema „Tumorerkrankungen“, sympathisch moderiert von **Prof. Dr. med. Gabriele Pöpperl**, Klinikum Stuttgart, und

Dr. med. Thorsten Pöppel, UK Essen, beinhaltete zwei Vorträge, die auch für NET-Patienten von Interesse waren: ein Übersichtsvortrag zur **SIRT von PD Dr med. Jens Theysohn**, UK

Essen, und ein weiterer zur **PRRT**, gehalten von **Dr. med. Rudolf Werner**, UK Würzburg.

Auch noch am Samstag, dem letzten Kongresstag, standen zum Thema PRRT und SIRT mehrere Vorträge auf dem Programm.

Frau Dr. med. Ina Rudolph, Marburg, berichtete von einer Studie zur **Evaluierung der Qualität und Sicherheit der PRRT bei metastasierten Neuroendokrinen Tumoren (NET) mittels ⁹⁰Yttrium-DOTATOC versus ¹⁷⁷Lutetium-DOTATOC**. 15 Patienten waren mit Yttrium, 20 mit Lutetium behandelt worden, beide Gruppen hatten 2 Therapiezyklen erhalten. Eine Nierenschädigung Grad 3 oder 4 trat bei 4 Patienten der ⁹⁰Y-Gruppe (bei 2 davon vorüber-



PD Dr med. Jens Theysohn



Dr. med. Ina Rudolph

gehend) und 2 Patienten der ¹⁷⁷Lu-Gruppe (vorübergehend) auf. Bei beiden Gruppen waren vereinzelt milde Thrombozytopenien (niedrige Zahl der Blutplättchen) – bei einem Patienten der Lu-Gruppe höhergradig – sowie Leukozytopenien (niedrige Zahl weißer Blutkörperchen) zu verzeichnen. Anämien vorübergehender Art waren jedoch in der Yttrium-Gruppe häufig. Das Gesamtansprechen (nach den radiologischen RECIST-Kriterien) lag in der Yttrium-Gruppe bei 67 %, in der Lutetium-Gruppe bei 85 %, eine Symptomkontrolle (Verbesserung der Problematik durch überhöhte Hormonausschüttung) mit Yttrium in 67 %, mit Lutetium in 45 % der Patienten. Die Schlussfolgerung der Arbeitsgruppe: Die PRRT mit ⁹⁰Y-DOTATOC bzw. ¹⁷⁷Lu-DOTATOC ist eine



Dr. med. Vikas Prasad



Christoph Wetz



Dr. med. Philipp Genseke

sichere und nebenwirkungsarme Therapieoption für Patienten mit metastasierten neuroendokrinen Tumoren.

Dr. med. Vikas Prasad, Charité Berlin, berichtete von einer Untersuchung zur Frage: **Welches ist das aussagekräftigste Verfahren zur Bestimmung des Ansprechens auf die PRRT (Radiorezeptortherapie) bei NET und zur Vorhersage der progressionsfreien Zeit?** Verglichen wurden die gängigen Methoden zur Messung der Wirkung hinsichtlich der Größe des Tumors: CHOI, RECIST, EORTC und das Somatostatin-Rezeptor-PET/CT. Diese Methoden sind grundsätzlich nicht ideal, weil die NET dafür zu langsam wachsen und die PRRT oft auch noch mit einer Verzögerung von einigen Monaten wirkt. Die Verfahren unterschieden sich in den Ergebnissen deutlich. Deshalb wurde ein neuer Parameter entwickelt, der ZP-Faktor (ZP-Faktor = $SUV_{mean} \times HU$). ZP-Faktor und SUV_{mean} erwiesen sich als die zuverlässigsten Prognosefaktoren für die PRRT. Weitere Studien dazu sollten folgen.

Christoph Wetz berichtete von Messungen an der UK Magdeburg zur Bewertung der räumlichen Heterogenität des Rezep-

torbesatzes (**Aspherizität** = ASP; von der Kugelform abweichend) einzelner Tumorherde als Vorhersagekriterium für deren Ansprechen auf eine PRRT. Patienten mit Somatostatin-Rezeptor-positiven NET des Verdauungstraktes wurden therapiebegleitend mittels SPECT/CT untersucht. Tumorherde mit hohem ASP-Wert zeigten ein deutlich schlechteres Ansprechen auf eine PRRT. Damit liefert die Asphärizität neuroendokriner Tumoren wertvolle Informationen für das Ansprechen auf eine PRRT.

Dr. med. Philipp Genseke, ebenfalls UK Magdeburg, berichtete von einer retrospektiven Studie zur **Darstellung des Leber-Lungen-Shunts vor Radioembolisation**. Verglichen wurde die Darstellung mittels ^{99m}Tc -MAA-SPECT/CT mit der planaren Szintigrafie (gegenwärtiger Standard). Bei 97 % der

Patienten waren die Leber-Lungen-Shunts in der SPECT/CT geringer. Dieses Ergebnis hat potentiellen Einfluss auf die Dosierung der SIRT-Therapie und damit auf den Therapieerfolg.

Im Rahmen der parallel stattfindenden Fortbildung für die MTRAs (Medizinisch-Technische Radiologieassistentinnen) informierte **Prof. Dr.**

med. Gabriele Pöpperl ausführlich zum Thema „**SIRT – von der Vorbereitung bis zur Therapie**“. Über diese Sitzung werde ich nach Möglichkeit in der nächsten Ausgabe der DIAGNOSE **NeT** berichten.

Zusammenfassung

Insgesamt erlebte ich auch dieses Jahr wieder einen spannenden DGN-Kongress, bei dem unübersehbar war, dass eine Vielzahl von interessierten Forscherteams einer noch größeren Zahl interessanter Fragestellungen nachgehen, mit dem Ziel einer immer besseren Diagnostik und einer personalisierten Therapie, auf der Suche nach Kriterien für die Auswahl derjenigen Patienten, die von der Therapie profitieren und die möglichst wenige bleibende Nebenwirkungen erfahren.

Katharina Mellar



Der Stand des Netzwerks **NeT** war besetzt mit Irmgard Baßler (Mitglied des Vorstands), Helmut Grähler (RG OWL) und Katharina Mellar (1. Vorsitzende).

Jahreskongress der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren (ENETS – European Neuroendocrine Tumor Society) vom 08.–10. März 2017 in Barcelona

Der weltweit größte Kongress speziell zu Neuroendokrinen Tumoren und Karzinomen - der ENETS-Kongress - fand traditionsgemäß wieder in Barcelona statt.

Teil 1 unseres Berichtes von der diesjährigen Veranstaltung konnten Sie in Ausgabe Nr. 27 dieser Zeitschrift lesen. Hier nun Teil 2.

Sitzung 4: Neue klinische Daten aus Studien und aus den Krebsregistern

*(parallel: Neue Erkenntnisse
in der Grundlagenforschung)*

Als erster Redner am Nachmittag stellt **Prof. Strosberg** (Tampa, USA) **Daten zur Lebensqualität im Rahmen der NETTER-1-Studie** vor. Die NETTER-1-Studie hat bei Patienten mit unter Octreotid-Therapie progredienten, das heißt wachsenden NET des Midgut (überwiegend Dünndarm) die Behandlung mit PRRT und Fortführung einer normalen Octreotid-Dosis mit der Behandlung in doppelter Octreotid-Dosis verglichen (wir haben über die Hauptergebnisse der Studie bereits in der DIAGNOSE^{NeT} 24-2015 berichtet). Die Lebensqualität wurde in dieser Studie alle 12 Wochen mit standardisierten Fragebögen erfasst. Bezüglich der globalen Lebensqualität war dabei eine Verbesserung im PRRT-Arm mit 20 % häufiger als im Hochdosis-Octreotid-Arm mit 15 %. Ein ähnlicher Trend fand

sich bezüglich der Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit (statistisch nicht signifikant) und bezüglich Durchfall (39 % im PRRT-Arm im Verlauf besser gegenüber 23 % im Hochdosis-Octreotid-Arm; statistisch signifikanter Unterschied). Bezüglich Übelkeit und Flush-Symptomatik gab es keine eindeutigen Unterschiede zwischen den Behandlungsarmen.

Dr. Wyld (Australien) stellte epidemiologische Daten aus Queensland (Bundesland in Australien) zur Neuerkrankungsrate und zum NET-spezifischen Überleben vor. **Dr. Dasari** (USA) präsentierte Daten aus dem amerikanischen SEER-Register zu den Neuroendokrinen Karzinomen des Gastrointestinaltraktes (Magen-Darm-Bereich), **Dr. Srirajkanthan** (Großbritannien) Daten zu NEN des terminalen Ileums (letzter Dünndarm-Abschnitt) und Dickdarmes, die im Rahmen des Koloskopie-(Darmspiegelung)-Krebsvorsorge-Programmes in Großbritannien diagnostiziert wurden. **Dr. Zandee** (Niederlande) verglich Daten aus dem holländischen Krebsregister vor und nach Einführung der neuen WHO-Klassifikation. **Dr. Gaujoux** (Frankreich) berichtete Ergebnisse einer Multicenterstudie zu operierten NET der Bauchspeicheldrüse ≤ 2 cm Größe. **Prof. Kjaer** (Kopenhagen, Dänemark) führte die prognostische Bedeutung des FDG-PET („Onko-PET“, „Zucker-PET“) bei Patienten mit NET

G1/G2 aus und **Dr. Westin** (USA) befasste sich mit Daten aus dem amerikanischen SEER-Register zu den NET der Bauchspeicheldrüse.

In der folgenden Kaffeepause erfolgten auch Führungen zu ausgewählten Postern, zahlreiche Poster wurden unabhängig in den Pausenzeiten betrachtet und diskutiert.

Sitzung 5: Interdisziplinäre Diskussion des Falles eines Patienten mit initial resektabler Lebermetastasierung

Dr. Toumpanakis (London) stellte in der letzten Sitzung des Donnerstages ein Fallbeispiel vor. Der Krankheitsverlauf über viele Jahre eines Patienten mit NET des Dünndarmes und bereits bei Diagnosestellung vorliegender Lebermetastasierung wurde dargestellt und anschließend aus internistischer (**Dr. Glasberg**, Israel), radiologischer (**Prof. Gebauer**, Berlin) und chirurgischer Sicht (**Prof. Frilling**, London) diskutiert. Die Wichtigkeit eines interdisziplinären Vorgehens wurde hervorgehoben.

Im Anschluss fand die jährliche Mitgliederversammlung der ENETS statt. Hier erfolgte auch die Neuwahl des Exekutivkomitees der Gesellschaft (deutsche Beteiligung: Prof. Pavel, Prof. Wiedenmann) und eines Teils des ENETS-Vorstandes (deutsche



Prof. Hörsch

Beteiligung: Prof. Bartsch, Prof. Hörsch, Dr. Pape, Prof. Pascher, Dr. Rinke).

Der Freitagvormittag begann mit einem Workshop zur Bildgebung.

Dr. Vilgrain (Frankreich) demonstrierte, dass die Sensitivität, also die Empfindlichkeit und Genauigkeit der Kernspinnuntersuchung (MRT) für das Auffinden von kleinen Lebermetastasen durch die Verwendung von Diffusionssequenzen und leberspezifischen Kontrastmitteln gesteigert werden kann. **Prof. Sundin** (Uppsala, Schweden) führte die Schwierigkeiten in der Vorhersage und Beurteilung des Tumoransprechens in der konventionellen Schnittbildgebung (CT, MRT) nach verschiedenen radiologischen Kriterien aus. **Prof. Hicks** (Melbourne, Australien) betonte den Stellenwert der funktionellen Bildgebung, insbesondere der Somatostatinrezeptor-basierten PET/CT-Diagnostik (Ga-DOTATOC- oder Ga-DOTATATE-PET/CT), aber auch der zusätzlichen Information durch Einsatz des FDG-PET/CT. Abschließend ging **Prof. O'Toole** (Dublin, Irland) auf die endoskopische Diagnostik zur Auffindung eines Primärtumors ein und auf die Wichtigkeit der Endosonografie in der Beurteilung der lokalen Ausbreitung (z. B. bei Rektum-NET).

Parallel zu einer Sitzung gemeinsam zwischen der internationalen Patientenorganisation INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance) und ENETS mit Darstellung der „unerfüllten Bedürfnisse“ aus Patienten- und Arztsicht (siehe Beitrag in DIAGNOSE^{NeT} Nr. 27) fand eine Sitzung statt unter dem Motto: „Primum non nocere“ (erstens nicht schaden – aus der hippokratischen Tradition der Aufgaben des Arztes, stets danach zu streben, sich in der Behandlung von Patienten zu bemühen, zweitens vorsichtig zu sein und drittens zu heilen, soweit dies möglich erscheint).

Sitzung 6: Wie verhindere ich Schaden? Wer sollte keine (Leberintervention, OP, Chemotherapie, Molekular zielgerichtete Therapie, PRRT) bekommen?

Prof. Baudin (Frankreich) nahm als erster Redner dieser Sitzung Stellung zu den **interventionellen Therapien von Lebermetastasen** (vor allem Embolisation und Chemoembolisation). Zunächst stellte er die Komplikationen, die auftreten können, dar und führte dann aus, wer keine (Chemo-)Embolisation bekommen sollte, nämlich:

- Patienten, die schon vor der Intervention unter unkontrolliertem Schmerz oder Übelkeit leiden
- Patienten mit sehr raschem Progress, Metastasen G3
- Patienten mit einer Tumorlast der Leber über 75 %
- Patienten mit unkontrolliertem Karzinoid-Syndrom
- Patienten, die relevante Tumorabsiedlungen außerhalb der Leber haben, die nicht behandelbar sind

- Patienten mit höhergradig eingeschränkter Leber-, Nieren- oder Herzfunktion
- bei geplanter Gabe eines Chemotherapeutikums: Zahl der weißen Blutkörperchen unter 1500/ml und der Blutplättchen unter 50000/ml
- biliodigestive Anastomose (künstliche Verbindung zwischen Dünndarm und Gallenwegen meist nach operativer Entfernung des Bauchspeicheldrüsenkopfes) oder Stent (Röhrchen) im Gallengang
- Gelbsucht durch Gangverschluss
- Pfortaderthrombose
- eher Zurückhaltung, wenn die Lebermetastasen in der Bildgebung nicht gut durchblutet erscheinen

Prof. Baudin empfahl eher Zurückhaltung bezüglich der Embolisation mit Chemotherapie-beladenen Partikeln („drug eluting beads“), da eine Phase-II-Studie wegen hoher Komplikationsrate vorzeitig abgebrochen werden musste.

Dr. Partelli (Mailand, Italien) beleuchtete die **chirurgische Sicht**. Er führte zunächst aus, dass bei Auftreten von Komplikationen der Chirurg häufig von Schuldgefühlen geplagt wird. Er stellt sich dann die Frage, ob diese Komplikation vermeidbar gewesen wäre. Dabei sind abhängig vom operativen Verfahren sowohl Frühkomplikationen (Nachblutung, Wundinfekt, Undichtigkeit einer Naht etc.) als auch Spätkomplikationen (Narbenbruch, Diabetes nach Eingriffen an der Bauchspeicheldrüse, Gewichtsverlust u. a.) zu einem bestimmten Prozentsatz zu erwarten. Es gäbe aber drei Situationen, in denen der Chirurg mit einer Operation zurückhaltend sein sollte:

- Der Patient ist insgesamt aufgrund von Alter und Begleiterkrankungen nicht für die Operation geeignet.
- Die Operation stellt eine Überbehandlung dar (das heißt, bei relativ harmlosem Befund sollte eine große OP vermieden werden; ein Beispiel könnte eine Entfernung des Magens bei Magen-NET Typ 1 sein).
- Ein schnelles Rezidiv nach dem Eingriff ist sehr wahrscheinlich (z. B. bei G3-Tumoren).

Insgesamt sei also die richtige Patientenselektion (wer profitiert von der Operation?) wichtig. Dazu gehöre z. B., dass man vor größeren Metastasenresektionen im Bereich der Leber weitere Herde außerhalb der Leber ausschließt (z. B. durch MRT oder Ga-DOTATOC-PET/CT). Die Indikation zur OP sollte interdisziplinär gestellt werden und setzt eine gründliche Abwägung zwischen Risiko und Benefit voraus.

Prof. Valle (Manchester, Großbritannien) widmete sich der Frage der **Schadensvermeidung im Zusammenhang mit der Chemotherapie**. Schaden meint hier meist Auftreten von Nebenwirkungen, die sehr unterschiedlich schwerwiegend sind. Dabei muss die Wertung durch einen Arzt diesbezüglich nicht unbedingt mit der persönlichen Wertung des Betroffenen übereinstimmen (z. B. Haarverlust, der meist von ärztlicher Seite als unbedeutend eingestuft wird, aber dennoch den Betroffenen sehr belasten kann). Hier sei es nicht nur wichtig, die Nebenwirkungen der Medikamente bzw. Chemotherapie-Protokolle allgemein zu kennen. Von großer Bedeutung sei außerdem, die tatsächlich aufgetretenen

relevanten Komplikationen (bis hin zu Todesfällen im Zusammenhang mit der Behandlung) in der eigenen Institution zu dokumentieren, um das tatsächliche Risiko realistisch einzuschätzen. Bei Patienten mit G1/G2-Tumoren sei eine gründliche Abwägung zwischen Risiko und Nutzen sehr wichtig. Auch bei neuroendokrinen G3-Karzinomen, bei denen in der Regel die Indikation zur Chemotherapie besteht, muss auf Faktoren geachtet werden, die gegen eine (Fortführung der) Chemotherapie sprechen:

- gestörter Galleabfluss mit hohen Bilirubinwerten
- nicht behandelte/abgeklungene Infektion
- Allgemeinzustand des Patienten zu schlecht
- Begleiterkrankungen machen Therapie unmöglich
- ausgeprägte Nebenwirkungen wie Nervenschädigungen, Schädigung der Herzfunktion, Nierenfunktion, Leberfunktion

Die Entscheidung für eine Chemotherapie oder eine Fortführung der Chemotherapie setze auch eine ehrliche Diskussion mit dem Patienten über realistische Therapieziele und zu erwartende Probleme voraus.

Prof. Capdevila (Spanien) führte **diese Thematik in Bezug auf die Molekular zielgerichteten Therapien aus**. Leider bestünde durchaus die Möglichkeit mit diesen Behandlungen Schaden zu verursachen, insbesondere wenn nicht gründlich überprüft wird, dass der Zeitpunkt für die Behandlung und die Patientenauswahl stimmt. Vor allem seien Begleiterkrankungen zu berücksichtigen, so spreche gegen eine Behandlung mit dem zugelas-

senen Tyrosinkinase-Hemmer:

- Herzinfarkt oder Schlaganfall in den letzten 6 Monaten
- schlecht eingestellter Bluthochdruck
- Herzinsuffizienz

Gegen eine Behandlung mit dem mTOR-Hemmer Everolimus sprächen hingegen ein schlecht eingestellter Diabetes mellitus und eine Lungenfibrose. Zudem sollten die Molekular zielgerichteten Therapien nur bei nachgewiesenem Progress und bei G1/G2-Tumoren eingesetzt werden. Auch sollte überprüft werden, ob der Patient/die Patientin nicht eher für lokale Therapieverfahren geeignet erscheint.

Den Abschluss in dieser Vortragsreihe machte **Prof. Bodei** (jetzt USA) mit einer **Stellungnahme in Bezug auf die Peptidrezeptor-Radiotherapie (PRRT)**. Zunächst könnte man sich bei der Patientenauswahl an den Kriterien der NETTER-1-Studie orientieren (Vergleichsstudie PRRT + Octreotid LAR 30 mg versus Monotherapie mit Octreotid LAR 60 mg). In der Regel sei die PRRT gut verträglich, schwerwiegende Nebenwirkungen treten bei ungefähr 10 % der Patienten auf. Zu unterscheiden sei hier eine dosisabhängige Problematik (eher schnell auftretende und in der Regel nicht bleibende Blutbildveränderungen, chronische Niereninsuffizienz, welche aber bei Verwendung von Lutetium als Radionuklid vernachlässigbar erscheine) von einer dosisunabhängigen Problematik. Hier ist das multifaktoriell bedingte und seltene Myelodysplastische Syndrom (Knochenmarkserkrankung mit der Gefahr der Entwicklung einer Leukämie; ca. 2 % der Fälle) zu nennen. Zwar seien Risikofaktoren für das Auftreten von Neben-

wirkungen bekannt (wie z. B. Bluthochdruck und Diabetes als Risikofaktoren für eine Verschlechterung der Nierenfunktion nach PRRT oder Vorbehandlung mit Chemotherapie, viele Knochenmetastasen und hohe Dosis als Risikofaktoren für Blutbildnebenwirkungen).

Dennoch sei das Risiko für den einzelnen Patienten schwer abschätzbar. Möglicherweise seien zukünftig auch neue Methoden in der Patientenauswahl hilfreich wie der Bluttest „NETest“. In einer Studie mit 120 Betroffenen, die in Mailand, Bad Berka und Rotterdam eine PRRT erhielten, konnte anhand dieses Tests mit hoher Genauigkeit zwischen Patienten, die auf die PRRT ansprechen bzw. nicht ansprechen, unterschieden werden.

Zusammenfassend führte Prof. Bodei aus, dass ein Therapieverfahren wie die PRRT nicht schwarz oder weiß sei, sondern vieles in eine Grauzone falle. „Weiß“ hieße in diesem Fall, PRRT ist generell gut verträglich mit überschaubaren Nebenwirkungen. „Schwarz“ hieße, dass eine Minderheit von Patienten mit deutlich eingeschränkter Nierenfunktion, Knochenmarksfunktion oder schlechtem Allgemeinzustand besser keine PRRT bekommen sollte. Für die „Grauzone“ wäre die Etablierung neuer Biomarker für das Ansprechen und die Vorhersage von Nebenwirkungen und eine Dosimetrie und gegebenenfalls eine Anpassung der individuellen Dosis wünschenswert.

Sitzung 7: Vorstellung chirurgischer Therapiestudien

In der folgenden Sitzung wurden Studienprotokolle von geplanten chirurgischen Studien vorgestellt:

Prof. Niederle (Österreich) stellte ein Protokoll zur **Untersuchung von Somatostatin-Analoga im Vergleich zur reinen Verlaufskontrolle** bei Patienten mit kleinen NET in der Bauchspeicheldrüse auf dem Boden der erblichen MEN-1-Erkrankung vor.

Prof. Kianmanesh (Frankreich) präsentierte erneut die Studie zur **Resektion (Entfernung) des Dünndarmprimärtumors** bei Vorliegen einer nicht resektablen (nicht entfernbaren) Metastasierung (versus Belassen des Primärtumors; Voraussetzung: der Patient/die Patientin hat keine Beschwerdesymptomatik durch den Primärtumor).

Prof. Falconi (Mailand) stellte die sogenannte **ASPEN-Studie** vor, die prospektiv, also vorausgeplant angelegt, bei kleinen (≤ 2 cm) NET der Bauchspeicheldrüse ohne tumorspezifische Symptome den Verlauf mit und ohne Operation erfassen soll.

Sitzung 8: Vorhersage von Ansprechen bzw. Resistenz (parallel: NET-Symposium für Pflegerkräfte)

Erster Sprecher dieser Sitzung war **Dr. Casanovas** (Spanien), der berichtete, dass der sogenannte **„Resistenzfaktor-1“** in einer kleinen Studie zum Nierenzellkarzinom das Ansprechen (bzw. Nicht-Ansprechen) auf eine antiangiogenetische (das heißt die Gefäßneubildung hemmende) Behandlung (dies sind vor allem die Multi-Tyrosinkinase-Hemmer) vorhersagen konnte. Dieser Faktor ließ sich am Gewebe bestimmen, wird aber auch in das Blut abgegeben und



Dr. Casanovas

kann als Bluttest bestimmt werden. Dieser „Resistenzfaktor-1“ soll jetzt auch bei Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren untersucht werden.

Prof. Scoazec (Frankreich) ging auf mögliche vorhersagende Faktoren aus dem Bereich der **molekularen Pathologie** ein. Die Bestimmung der MGMT-Defizienz könnte das Ansprechen auf eine Chemotherapie mit Temozolomid oder Streptozotocin vorhersagen, allerdings seien die Studienergebnisse hier widersprüchlich, was auch an verschiedenen Bestimmungstechniken liege.

Bezogen auf eine Everolimusbehandlung könnten der Spiegel der Expression von Bestandteilen des Signalweges oder aber auch spezifische genetische Veränderungen (z. B. TSC1- oder TSC2-Mutation) das Ansprechen vorhersagen. In diesem Zusammenhang seien die kürzlich veröffentlichten Daten zur Sequenzierung von NET der Bauchspeicheldrüse interessant.

Bei Patienten mit Neuroendokrinen Karzinomen könnte möglicherweise der Nachweis einer sogenannten Mikrosatelliteninstabilität (ca. 10 % der NEC-Fälle; Faktor, der häufiger bei Dickdarmkrebs untersucht wird) auf ein Ansprechen einer Immuntherapie hinweisen.

Frau Dr. Allen (Belgien) stellte präklinische Modelle (Forschungen im Labor) vor, die zeigten, dass unter einer Behandlung mit dem zugelassenen **Tyrosinkinase-Inhibitor** der **mTOR-Signalweg** (in den der mTOR-Hemmer Everolimus eingreift) hochreguliert wird. Theoretisch ist hier die Kombination von Tyrosinkinase-Inhibitor und Everolimus eine wirksame Option, die jedoch aufgrund der Nebenwirkungen einer Kombinationsbehandlung klinisch nicht sinnvoll erscheint.

Auch **Dr. Bill** (Schweiz) zeigte präklinische Daten zum Thema **Resistenz auf antiangiogenetische Behandlung** (gegen die Bildung neuer Blutgefäßbildung im Tumor gerichtete) **Behandlung**. Unter dieser Therapie komme es in mehreren Schritten zu einer Hochregulierung von MCT4. Schaltet man dieses im Laborversuch aus, kommt es zur Aufhebung der Resistenz gegenüber einer antiangiogenetischen Behandlung.

Prof. Hicks (Australien) führte den Stellenwert der funktionellen Bildgebung (der Somatostatin-Rezeptor-(SSTR)-Bildgebung in Form von DOTATATE-PET/CT und des FDG-PET/CT) aus. Der Nachweis von SSTR sei die Voraussetzung für die Durchführung einer Peptidrezeptor-Radiotherapie (PRRT), aber kein verlässliches Kriterium, dass diese auch wirklich anspreche. Wenn man bei einem Patienten sowohl ein SSTR-PET/CT als auch ein FDG-PET/CT durchführe, könne man eine Tumorerogenität nachweisen (das heißt, dass der Tumor sich nicht überall gleich verhält, sondern sowohl besser differenzierte als möglicherweise auch aggressivere Abschnitte enthält). Auch im Verlauf

sei das Ansprechen im FDG-PET/CT prognostisch aussagekräftiger als das Ansprechen im DOTATATE-PET/CT.

Als letzter Redner dieser Sitzung stellte **Dr. Srirajakanthan** (Großbritannien) die Ergebnisse einer britischen Studie vor, bei der 61 Patienten **mit kleinen (≤ 2 cm) NET der Bauchspeicheldrüse** an fünf verschiedenen Zentren operiert wurden. Dabei zeigte sich, dass die Größe alleine nicht sehr aussagekräftig ist, sondern die gleichzeitige Ki67-Bestimmung die Wahrscheinlichkeit von Lymphknotenmetastasen besser vorher sagt (umso höher der Ki67-Wert, umso wahrscheinlicher lagen trotz der geringen Größe des Primärtumors Lymphknotenmetastasen vor). Er betonte, dass die vorgeschlagene prospektive ASPEN-Studie (siehe oben) sinnvoll sei.

Sitzung 9: Herausforderungen und Kontroversen in der Behandlung

(Parallel fand eine Sitzung zum Thema „Tumordynamik im klinischen Alltag. Messung von Tumorstadium und Aggressivität: Wie gut können wir das jetzt?“ statt.)

Prof. Kaltsas (Griechenland) setzte sich mit dem Vorgehen bei **NET der Appendix** (Wurmfortsatz des Blinddarms, landläufig als „Blinddarm“ bezeichnet) auseinander. Er stellte dar, dass diese Tumoren eigentlich häufig vorkommen (in Autopsie-Serien 1 % der Fälle) und in aller Regel harmlos sind. Bei Kindern mit NET der Appendix sei kein einziger Todesfall durch den Tumor bekannt und auch nur sehr wenige im Erwachsenenalter. Es gäbe

keinen sicheren Fall eines Tumors der Appendix < 2 cm, der fernmetastasiert war. Auch gäbe es keine Studie, die einen Überlebensvorteil durch eine radikalere Operation (Hemikolektomie rechts + Lymphknotenentfernungen) gegenüber der einfachen Appendektomie („Blinddarm-OP“) beweise. Selbst bei Vorhandensein von Lymphknotenmetastasen sei die Prognose sehr gut (10-Jahres-Überlebensrate > 90 %). In den Leitlinien sind als potenzielle Risikofaktoren neben der Tumorgöße eine basisnahe Lage, Ki67 > 2 %, Infiltration der Mesoappendix (Einwachsen in das die Appendix umgebende Gewebe), histologischer, also feingeweblicher Nachweis eines Lymph- oder Blutgefäßeinbruchs, R1-Situation (das heißt, der Tumor war im histologischen Präparat randbildend und somit kann nicht sicher gesagt werden, ob eine vollständige Entfernung gelungen ist) beschrieben. Mindestens einer dieser Risikofaktoren liegt in ca. 25 % der Fälle vor, wobei es sicherlich eine Überbehandlung darstelle, wenn man all diese Patienten einer radikalen Operation unterzieht. Relativ klar bestehe die Indikation zur Nachoperation lediglich bei einer Tumorgöße über 2 cm und bei R1-Situation. Ansonsten müsse man lernen, das Risikoprofil besser einzuschätzen (vielleicht zukünftig durch genetische Untersuchungen?), meist gehe es eher um eine Vermeidung einer nicht angemessenen ausgiebigen Operation.

Prof. Bartsch (Marburg) hielt einen Vortrag über **minimal invasive Operationsverfahren („Schlüssellochtechnik“, Einsatz von OP-Robotern) im Vergleich zu offenen Operationstechniken**. Er

fürte zunächst aus, dass die Datenlage zu minimal-invasiven Techniken bei NET begrenzt sei. Diese Technik sei bei NET des Zwölffingerdarms, insbesondere beim Gastrinom, nicht empfehlenswert und auch bei den NET des Dünndarms sei der Bauchschnitt die Standardoperation (ermöglicht das Abtasten des Dünndarmes auf das Vorliegen mehrerer Primärtumoren hin und erleichtert die Entfernung zentraler mesenterialer Lymphknotenmetastasen). Für die NET der Bauchspeicheldrüse komme die minimal invasive Chirurgie in Frage. Hier gab es eine Metaanalyse, die gezeigt habe, dass es zu geringeren Komplikationen mit diesen minimal invasiven Techniken komme, ohne dass dadurch die Rezidivrate steige. Allerdings gibt es für die sogenannte Whipple-Operation (großer Eingriff; Standard bei Tumoren im Kopf der Bauchspeicheldrüse) keine spezifischen Daten zu NET. Für andere Tumoren gelte, dass diese neuen Techniken bei ausgewählten Patienten in ausgewählten Zentren angewendet werden könnten. In den Leitlinien würde die Schlüssellochtechnik für die Operation der Insulinome empfohlen und für lokalisierte sonstige NET der Bauchspeicheldrüse als möglich beschrieben. Aktuell würden nur etwa 20 % der NET der Bauchspeicheldrüse in Deutschland mit minimal invasiven Techniken operiert.

Nächster Redner war **Prof. Strosberg** (USA), der über die **Abfolge der medikamentösen Therapien bei NET der Bauchspeicheldrüse** sprach. Da es bislang weder Vergleichsstudien noch Studien zur besten Abfolge (Sequenzstudien) noch sichere prädiktive Marker (Marker, die das Ansprechen

auf eine Behandlung vorhersagen können) gebe, gehe es um ein Abwägen von Vor- und Nachteilen der einzelnen Therapien.

Für die *Somatostatin-Analoga* (Octreotid und Lanreotid) spreche ihre gute Verträglichkeit, ihre Wirksamkeit bei bestehenden Hormonsyndromen und ihre belegte Wachstumshemmung für niedrigproliferative Tumoren (Ki67 < 10 %). Nachteile seien die geringe Ansprechrate (das heißt, die geringe Chance, dass Tumorherde durch die Behandlung deutlich kleiner werden) und die fehlenden Daten für Patienten mit schnell wachsenden Tumoren Ki67 > 10 %. Insofern eignen sich Somatostatin-Analoga insbesondere bei Somatostatin-Rezeptor-positiven, langsam wachsenden NET der Bauchspeicheldrüse als Erstlinienbehandlung. Bezüglich der *Molekular zielgerichteten Therapien* (mTOR-Hemmer Everolimus und der zugelassene Multi-Tyrosinkinase-Hemmer) gelte, dass die Datenlage bei pankreatischen NET gut sei (Placebo-kontrollierte Daten belegen eine Verlängerung der Zeit bis zum Auftreten eines Progresses und zeigen einen Trend zur Verlängerung des Überlebens). Auf der anderen Seite sind diese Präparate nebenwirkungsreicher und die übliche Dauertherapie könnte die Lebensqualität beeinflussen. Auch hier ist die Ansprechrate eher niedrig (< 10 %). Diese Medikamente seien mehr für langsam-wachsende Tumoren hilfreich und auf Alter und Begleiterkrankungen müsse geachtet werden. Auch in der Auswahl zwischen diesen beiden Medikamenten sei die Berücksichtigung von Begleiterkrankungen wichtig (bei schlecht eingestelltem Bluthochdruck, Herzerkrankung

oder Blutungsneigung eher Everolimus, bei Diabetes und vorbekannter Lungenerkrankung eher der zugelassene Tyrosinkinase-Inhibitor).

Für die *Chemotherapie mit Temozolomid alleine oder in Kombination mit Capecitabin* sei die hohe Ansprechrate hervorzuheben, die einfache Verabreichung als Tablette und die in der Regel ausreichende Verträglichkeit, sofern auf eine Begleitmedikation gegen Übelkeit geachtet werde. Nachteilig seien die begrenzte Datenlage, die Gefahr von relevanten Blutbildnebenwirkungen und das Fehlen gesicherter prädiktiver Marker. Diese Therapie empfehle sich insbesondere für Patienten mit aggressiverem Tumor, hoher Tumorlast und tumorbezogenen Symptomen. In den USA laufe aktuell eine Studie, die die Wirksamkeit von Temozolomid mit der Kombinationsbehandlung Temozolomid + Capecitabin vergleicht.

Für die *Peptidrezeptor-Radiotherapie (PRRT)* bei NET der Bauchspeicheldrüse sprechen die relativ hohe Ansprechrate und die geringe Beeinträchtigung durch die Behandlung (3–4 Behandlungen, keine Dauertherapie). Dagegen spreche die schlechte Datenlage speziell für Bauchspeicheldrüsen-NET und Bedenken bezüglich der Langzeitsicherheit (geringes Risiko für die Knochenmarkserkrankung Myelodysplastisches Syndrom mit der Gefahr zur Entwicklung einer Leukämie). Diese Therapieform sollte für Patienten mit progredienten Tumoren mit kräftigem Somatostatin-Rezeptor-Besatz ausgewählt werden.

Letzte Rednerin dieser Sitzung war **Frau Benhaim** (Frankreich), die

Daten zur chirurgischen Behandlung bei Peritonealkarzinose (Bauchfellmetastasen)

vorstellte. Zwar gebe es klare Empfehlungen zur Entfernung von Lebermetastasen bei NET, aber nicht bezüglich Peritonealkarzinose-Herden. Ihre Daten legten nahe, dass sowohl Patienten mit Lebermetastasen als auch mit Peritonealkarzinose von einer operativen Therapie in ähnlicher Weise profitieren können, wenn eine gute Patientenauswahl vorgenommen werde.

Nach der Mittagspause folgten **Kurzvorträge junger Wissenschaftler/-innen**, die in den Vorjahren Preise/Förderungen gewonnen hatten. Im Anschluss überreichte Prof. Falconi (Italien; derzeitiger ENETS-Präsident) den diesjährigen Preisgebern die Urkunden.

Sitzung 10: Was gibt es Neues im Bereich von ...?

Erster Redner der letzten Sitzung war **Prof. Yao** (USA). Er stellte zunächst **aktuelle epidemiologische Daten** vor. Die Neuerkrankungsrate der NET wurde in den USA zuletzt (2012) auf 7/100.000 Einwohner geschätzt. Dabei steigen die G1-Tumoren und die lokalisierten Fälle stärker als die metastasierten an. Ein Karzinoid-Syndrom finde sich laut einer aktuellen Studie bei 19 % der NET-Patienten.

Das Verständnis **pankreatischer NET (NET der Bauchspeicheldrüse)** habe sich insbesondere durch zwei wegweisende Arbeiten im Bereich der Molekulargenetik vertieft.

Aber auch klinische Studien seien wichtig, z. B. die SWISH-Studie, die gezeigt habe, dass mithilfe

Dexamethason-basierter Mundspüllösungen die Mundschleimhautentzündungen (Stomatitis) unter Everolimus deutlich reduziert werden können.

Prof. Yao stellte die laufenden klinischen Studien vor. Abschließend zeigte er Daten, die eine kontinuierliche Prognoseverbesserung der Patienten mit **metastasierten gut-differenzierten NET** demonstrieren. So war das mittlere Überleben der Betroffenen mit metastasierten NET der Bauchspeicheldrüse im Intervall zwischen den Jahren 2000 bis 2012 mehr als doppelt so lang wie noch im Intervall 1998-2004. Es ist also davon auszugehen, dass Fortschritte im Verständnis der Erkrankung und neue Therapieformen auch wirklich bei den Betroffenen ankommen.

Prof. Volante (Italien) stellte **Neuerungen im Bereich Pathologie** dar. Insbesondere ging er dabei auf eine Aktualisierung der WHO-Klassifikation ein. Dabei gibt es eine Umbenennung: Die Bezeichnung „MANEC“ (mixed adenoneuroendocrine carcinoma) wird durch die Bezeichnung „**mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm**“ ersetzt. Zudem wird bei den Neuroendokrinen Neoplasien der Bauchspeicheldrüse die Untergruppe **NET G3 neu eingeführt** (siehe oben). Auch bei der amerikanischen Stadieneinteilung (AJCC 2017) gibt es Neuerungen. Gab es bislang nur N0 (keine Lymphknotenmetastasen) und N1 (Lymphknotenmetastasen vorhanden) wird jetzt abhängig von der Lage zum Ausgangsherd ein **N1 und N2** unterschieden. Bei den **Fernmetastasen** wird zudem zwischen hepatischer Metastasierung (Fernmetastasen ausschließlich im Bereich der Leber) und extrahepa-

tischen Metastasen (Fernmetastasen auch außerhalb der Leber, wie z. B. Bauchfell oder Knochen) unterschieden.

Zum Abschluss konnten die Kongressteilnehmer/-innen einer lebhaften Zusammenfassung und Wertung der zum Kongress eingereichten Beiträge unterteilt in verschiedene thematische Gruppen durch **Prof. Jensen** (USA) zuhören, bevor **Prof. Falconi** den Kongress schloss und die Teilnehmer/innen verabschiedete.

Wie immer diente der Kongress neben der Fortbildung durch die Vorträge auch dem Gedankenaustausch, zahlreichen Posterdiskussionen, Planungen von Forschungsvorhaben und Studientreffen.

*Dr. med. Anja Rinke
ENETS-Exzellenzzentrum Marburg
Abteilung für Gastroenterologie und
Endokrinologie
Baldinger Strasse
35043 Marburg
Tel.: 06421/5 86 59 68
(montags 9.00 Uhr -11.00 Uhr
Telefonsprechstunde)
E-Mail:
sprenger@med.uni-marburg.de*

Die NET-Universität – Informationstag über neuroendokrine Tumoren

Schon zur festen Einrichtung geworden ist die NET-Universität, eine Informationsveranstaltung für Patienten der Zentralklinik Bad Berka. In diesem Jahr lag die Organisation in den Händen von **PD Dr. med. Daniel Kämmerer** (Chirurgie). Er hatte ein informatives, innovatives und nicht zuletzt auch aktives Programm zusammengestellt. **Prof. Dr. med. Merten Hommann**, Chefarzt der Klinik für Allgemeine Chirurgie/Viszeralchirurgie, begrüßte die mehr als hundert Teilnehmer.

Den Eingangsvortrag mit dem Thema „**Die medizinische Versorgung in zertifizierten Krebszentren**“ übernahm **Dr. med. Ekkehard Eigendorff** (Onkologische Pneumologie), Uniklinik Jena, in Vertretung von Prof. Dr. med. A. Hochhaus. Er definierte Qualitätsindikatoren für die medizinische Versorgung von Tumorpatienten und stellte das dreistufige Modell für eine Zertifizierung als onkologisches Zentrum nach den Vorgaben der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe durch die Institution OnkoZert vor. Verbesserungsbedürftig ist dieses Zertifizierungssystem auf jeden Fall für seltene Tumorerkrankungen, u. a. die NET, die schlecht abgebildet sind. Die weitaus differenzierteren Standards hat die europäische Ärztesgesellschaft ENETS entwickelt. Inzwischen haben acht Kliniken in Deutschland das ENETS-Zertifikat.

Die nächsten drei Vorträge „**Bad Berkaer Erfolgsgeschichten**“ hatten zum erklärten Ziel, uns Patienten Mut zu machen, die Tumornachsorgekontrollen ernst zu neh-



Dr. med. Ekkehard Eigendorff

men und die Behandlung von einem NET-Zentrum aus zu koordinieren.

Prof. Dr. med. Richard Baum (Nuklearmedizin) berichtete von einem Patienten, dem 1996 ein neuroendokriner Tumor an der Bauchspeicheldrüse entfernt worden war und bei dem im Jahre 2004 aufgetretene Leber- und Lymphknotenmetastasen mit drei Zyklen intraarterieller und einem Zyklus intravenöser peptidvermittelter Radiorezeptor-Therapie (PRRT) zur kompletten Rückbildung gebracht werden konnten. Ein 2012 aufgetretenes Rezidiv in der Leber wurde auf Wunsch des Patienten hin mit zwei weiteren Zyklen PRRT behandelt und bildete sich ebenfalls weitgehend zurück. Nachdem kürzlich die Lebermetastasen erneut deutlich gewachsen waren, jedoch keine ausreichende Rezeptor-Expression mehr für eine PRRT zeigten, konnten die meisten dieser Leberherde chirurgisch entfernt werden (bis dahin war eine operative Therapie seitens des Patienten abgelehnt worden). Der Patient verließ bei gutem Wohlbefinden vor einigen Wochen die Zentralklinik Bad Berka – mehr als 20 Jahre nach Erstdiagnose und über 13 Jahre nach dem Auftre-



Prof. Dr. med. Richard Baum

ten von großvolumigen Metastasen in beiden Leberlappen.

Prof. Baum berichtete, dass er die PRRT bereits 1997 in Deutschland eingeführt und erstmals bei einem Patienten mit einem Paragangliom eingesetzt hat (ein Paragangliom ist ein neuroendokriner Tumor, der aus einem autonomen Ganglion, einem „Nervenknoten“ entsteht). Bisher erfolgten in der Zentralklinik Bad Berka über 5000 Behandlungen von Patienten mit verschiedensten neuroendokrinen Tumoren. Die erste prospektive, also vorausgeplant angelegte Studie zur PRRT, die NETTER-1-Studie, wurde erst 20 Jahre später, im Januar 2017, publiziert. Sie wurde in 51 Zentren in 11 Ländern durchgeführt. Unter anderem wurde infolge des im Vergleich zu hochdosiertem Sandostatin LAR nachgewiesenen besseren Behandlungserfolgs die Radiorezeptor-Therapie in die ENETS-Guidelines 2016 für die Behandlung von NET des Dünndarms (Midgut) und auch des Pankreas aufgenommen. Laut Prof. Baum sollte diese hochkomplexe Therapie jedoch in speziellen Zentren mit entsprechender Infrastruktur interdisziplinär durchgeführt werden.

Die Klinik für Molekulare Radiotherapie in der Zentralklinik Bad Berka mit Chefarzt Prof. Baum nimmt in der nuklearmedizinischen Forschung zur Diagnostik und Therapie von NET weltweit eine führende Rolle ein. Dazu zählen unter anderem die Verwendung von Somatostatin-Rezeptor-Antagonisten (sie docken an wesentlich mehr Haftstellen auf der Tumorzelle an als die derzeit verwendeten Agonisten), die DUO-PRRT (aufeinanderfolgende Behandlungen mit ⁹⁰Yttrium und ¹⁷⁷Lutetium), die TANDEM-PRRT (gleichzeitige Gabe von ⁹⁰Yttrium und ¹⁷⁷Lutetium in einer Therapiesitzung), die intraarterielle PRRT, die kombinierte PRRT, u. a. mit TACE, SIRT, RFA und Radio-Sensitizern (Sensibilisierung von Tumorzellen für die PRRT durch Chemotherapie), neue Radionuklide zur Diagnostik und Behandlung (u. a. Verwendung von Alphastrahlern), eine verbesserte Dosimetrie, aber auch die intraoperative Entnahme von Gewebeproben nach Radiorezeptor-Therapie.

PD Dr. med. Kämmerer berichtete dann von einer jungen Patientin, der man in einer auswärtigen Klinik zur Behandlung ihres nicht operablen NET der Bauchspeicheldrüse mit ausgedehnter Lymphknotenmetastasierung eine palliative, das heißt lindernde Chemotherapie vorgeschlagen hatte. Die Patientin wandte sich dann nach Bad Berka. Dort durchlief sie zwei Zyklen PRRT und konnte danach tumorfrei operiert werden. Sechs Jahre später, im November 2013, trat ein Rezidiv auf. Die Patientin entschied sich für eine weitere Operation und ist bis heute erneut tumorfrei geblieben.

Es wurde mehrfach auf die dringende Tumornachsorge in einem Zentrum hingewiesen. PD Dr. Kämmerer machte Mut, dass auch bei einer erneuten Tumordiagnose (Re-



PD Dr. med. Daniel Kämmerer

zidiv) heutzutage eine Vielzahl von Behandlungsoptionen zur weiteren Therapie angeboten werden können. Wichtig ist, dass alle Befunde in einem NET-Zentrum im interdisziplinären Tumorboard besprochen werden und dass dort ein erfahrener NET-Chirurg die chirurgischen Möglichkeiten einschätzt.

Prof. Dr. med. Dieter Hörsch (Innere Medizin) nahm die Zuhörer mit auf eine Zeitreise. Diese begann 1897, also vor genau 120 Jahren, mit der Entdeckung von tropfenförmigen, sogenannten enterochromaffinen Zellen durch den Russen Nikolai Kulchitsky. Vittorio Erspamer beobachtete in den 1930er Jahren, dass diese Zellen in der Lage sind, Botenstoffe zu produzieren, u. a. Gastrin oder Serotonin. Eine Reihe weiterer Schritte folgte im Laufe der Jahre. Vorläufige Endstation der Reise: die Entwicklung der Substanz Telotristat. Telotristat hemmt die Produktion von Serotonin. Denn: Zwar macht Serotonin im Hirn glücklich, zu viel Serotonin im Darm jedoch verursacht Durchfall. Die beiden Studien TELESTAR und die TELESTAR-OLE, mit Telotristat durchgeführt, belegten eine gute Wirksamkeit hinsichtlich einer Verringerung der Stuhlfrequenzen. Seit Herbst 2017 ist die Substanz in Deutschland zugelassen.

Auf die Kaffeepause, die von den Teilnehmern eifrig für den Austausch und für Fragen an die Re-



Prof. Dr. med. Dieter Hörsch

ferenten genutzt wurde, folgte eine **Diskussionsrunde** unter Moderation von Medienreferentin **Anke Geyer**. Das Podium war besetzt mit **Prof. Baum, Prof. Hommann, Prof. Hörsch, PD Kämmerer** und **Katharina Mellar**, Vorsitzende des Netzwerks *NeT*. Die Teilnehmer nutzten ausgiebig die Möglichkeit, ihre Fragen zu den Vorträgen und zu ihrer persönlichen Situation an die Experten zu richten.

Die Mittagspause bot dann Gelegenheit für die Erholung des Geistes, den weiteren Austausch und das Genießen der Frühlingssonne draußen vor der Tür.

Der Nachmittag begann mit einem Vortrag zum hochaktuellen Thema **„Immuntherapien – das eigene Abwehrsystem gegen Krebs“**. **PD Dr. med. Patricia Grabowski** (Innere Medizin mit Schwerpunkt Hämato-Onkologie u. Palliativmedizin) hatte diese komplizierte Materie anschaulich und laienverständlich aufbereitet. Ziel der Therapie ist es, das körpereigene Immunsystem fit zu machen für die Erkennung und Abwehr von Tumorzellen. Auf verschiedenen Wegen versucht man, dieses Ziel zu erreichen.

Da gibt es zum einen die T-Zell-basierte Immuntherapie. Darunter versteht man eine Impfung mit tumorspezifischen Antigenen, zum Teil auch unterstützt durch aufbereitete dendritische Zellen. Und dazu zählt



Podiumsdiskussion

von links: Prof. Dr. med. D. Kämmerer und Prof. Dr. med. M. Hommann (beide Chirurgie), Anke Geyer (Moderation), Katharina Mellar (Netzwerk NeT), Prof. Dr. med. R. Baum (Nuklearmedizin), Prof. Dr. med. D. Hörsch (Innere Medizin)



PD Dr. med. Patricia Grabowski



Dr. rer. nat. Dirk Müller

der sogenannte adoptive T-Zell-Transfer, bei welchem aus dem Blut des Patienten T-Zellen (sie gehören zum Abwehrsystem des Körpers) entnommen, im Labor isoliert, verändert, vermehrt und dann wieder in den Organismus zurückgeführt werden.

Ein ganz anderer – neuer – Weg ist die Immunmodulation durch sogenannte Checkpoint-Inhibitoren (u. a. CTLA4-Hemmer oder PD-1-Hemmer). Die Checkpoint-Inhibitoren (Inhibitor = Hemmer) lösen gewissermaßen die Bremsen der T-Zellen und greifen so in die Steuerung der Immunantwort gegen Tumoren ein. Sie setzen an den Immun-Checkpoints (Andockstellen auf der Tumorzelle – und Interaktion zwischen Tumorzelle und Immunzelle) an. Das sind wichtige Schaltstellen im Immunsystem, an denen zelluläre Proteine dafür sorgen, dass eine laufende Immun-

reaktion auch wieder beendet wird. Diese Kontrolle der Immunreaktion ist wichtig, um eine Autoimmunreaktion zu verhindern, bei der sich T-Lymphozyten gegen das eigene Gewebe richten würden. Die Wirkung der Therapie setzt meist erst nach einigen Wochen ein. Mögliche Nebenwirkungen sind überschießende Immunreaktionen, Fieber, Entzündungen des Darms, der Leber, der Hirnanhangsdrüse, der Nieren und der Lunge, Hautausschlag, Schwellungen und Juckreiz.

Bislang ist nicht vorhersagbar, welche Patienten in welcher Weise auf die Therapie ansprechen. Dies kann eine Verkleinerung des Tumors bis hin zu dessen Verschwinden sein, aber auch ein gesteigertes Tumorwachstum. Die Erfahrungen bei anderen Karzinomen, wie u. a. dem Dickdarmkrebs und dem Lungenkrebs, lassen annehmen, dass für eine erfolgreiche „Immuntherapie“ mit diesen Check-

point-Inhibitoren die Tumorzelle eine hohe Zahl von Mutationen aufweisen sollte (sogenannte Neo-Antigene, die vom Immunsystem als fremd erkannt werden können). Obgleich dies bei den NET G1 und G2 in der Regel nicht der Fall ist, ging jüngst für Patienten mit fortgeschrittenen Neuroendokrinen Tumoren (Ausschluss Karzinoid-Syndrom) eine Studie zur Immuntherapie an den Start. Eine strenge Auswahl geeigneter Patienten ist notwendig.

Im vergangenen Jahr wurde in der Zentralklinik Bad Berka die modernste Radiopharmazie Europas eröffnet. Dort werden diejenigen radioaktiven Substanzen hergestellt, die täglich in der Diagnostik und Therapie auch von neuroendokrinen Tumoren Verwendung finden. **Dr. rer. nat. Dirk Müller** (Radiopharmazie) erklärte in seinem Vortrag die **Herstellung und Verarbeitung moderner Radioisotope**. Für das bessere Verständnis dieser Thematik gab er grundlegende Begriffserklärungen, sprach über die natürliche Radioaktivität, der jeder Mensch ausgesetzt ist, und beschrieb anhand von Bildmaterial den Weg der Produktion und Qualitätssicherung der Substanzen.

Mehrere **Aktiv-Workshops** schlossen sich an: eine Besichtigung der neuen Radiopharmazie, ein Konditions- und Ganzkörpertraining und eine Walking-Gruppe. Wir sollten nicht vergessen: Auch körperliche Aktivität ist neben guter Ernährung eine Methode, das Immunsystem zu stärken!

„Für uns hat es sich sehr gelohnt, hier an dieser Veranstaltung teilzunehmen“, so eine Teilnehmerin, die mit ihrem Mann aus Sachsen angereist war.

Katharina Mellar

Summer School NEN 2017

Die Summer School NEN ist Programm für einen Intensivkurs für Diagnostik und Therapie Neuroendokriner Neoplasien und eine Initiative der Firma IPSEN. Am 6./7. Oktober 2017 fand sie nun schon zum 10. Mal statt. Austragende Einrichtung war diesmal wieder das Interdisziplinäre Zentrum für GastroEnteroPankreatische Neuroendokrine Tumoren – GEPNET-KUM am Klinikum der Universität München, Campus Großhadern, welches die Veranstaltung in regelmäßigem Wechsel mit drei weiteren NET-Zentren bereits zum dritten Mal durchführte. Das GEPNET-KUM ist ein von der European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) zertifiziertes Center of Excellence („ENETS-Zentrum“). **Prof. Dr. med. Christoph Auernhammer** und **Prof. Dr. med. Christine Spitzweg** leiten dieses Zentrum und waren als wissenschaftliche Leiter die Einladenden für diese Veranstaltung.

Ziel des zweitägigen Intensivkurses ist es, den Teilnehmern – junge NET-interessierte Ärzte – in einem interdisziplinären und interaktiven Ansatz einen Überblick über die aktuellen Standards und Neuentwicklungen in Diagnostik und Therapie Neuroendokriner Neoplasien des Gastro-Entero-Pankreatischen Systems zu vermitteln und diese gemeinsam mit ihnen zu diskutieren. Expertenvorträge aus den verschiedenen Fachdisziplinen und die interdisziplinäre Diskussion stellten den aktuellen Stand der Wissenschaft und die Bedeutung für den klinischen Alltag dar. Zusätzlich wurde an bei-

den Veranstaltungstagen das bewährte computerbasierte NET-Fallsimulationsprogramm (INKA) aufgenommen. Dieses Programm ermöglicht es, die diagnostischen und therapeutischen Schritte realer Patienten-Fälle in interdisziplinären Kleingruppen zu diskutieren und anschließend mit dem Moderator im Plenum zu besprechen.

Den Teilnehmern wurde ein ausgesprochen vielfältiges und umfassendes Themenspektrum zu den Neuroendokrinen Neoplasien (NEN) des Verdauungstraktes geboten. Vor allem standen dafür Experten der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) Pate, aber auch einzelne bekannte Gastreferentinnen und -referenten waren eingeladen. (Letztere werden im Folgenden mit Angabe ihrer Klinik genannt.)

Der Freitag, 6. Oktober 2017, startete mit Grundlegendem aus der Molekularbiologie und Genetik. Der Pathologe **Prof. Dr. med. Thomas Knösel** referierte zum Thema „**WHO Klassifikation 2017 und Prognose von NEN**“ und Humanogenetikerin **PD Dr. med. Yasmin Mehraein** über „**Familiäre Neuroendokrine Tumoren und Human-genetik**“. **Dr. med Anja Rinke**, Uniklinik Marburg, informierte zum Thema „**Endokrine Diagnostik und Tumormarker bei NEN**“ und **Dr. med. Svenja Nölting** schloss daran an mit einem Vortrag zum „**Karzinoid-Herz-Syndrom**“.

Die folgenden Referate befassten sich mit diagnostischen Verfahren. Den Reigen eröffneten **PD Dr.**

med. Christine Schmid-Tannwald zum Thema „**Radiologische Diagnostik bei NEN**“. Es schloss sich **Dr. med. Harun Ilhan** an mit „**Nuklearmedizinische Diagnostik bei NEN**“. Endoskopische Möglichkeiten wurden erläutert von **Prof. Dr. med. Julia Mayerle** in ihrem Vortrag „**EUS, EUS-CEUS und EUS-FNAC in der Diagnostik von pNET**“ und **Prof. Dr. med. Jörg Schirra** schlug mit den endoskopischen Verfahren „**EMR + ESD von "early" NET des Magens, Duodenums und Rektums**“ den Bogen zur Therapie.

Nach einer kleinen Mittagspause lag der inhaltliche Schwerpunkt zunächst auf Behandlungsmöglichkeiten der Chirurgie. **Prof. Dr. med. Jens Werner** befasste sich in seinem Referat „**P-NET – chirurgische Therapiekonzepte**“ besonders mit der Bauchspeicheldrüse, **PD Dr. med. Markus Rentsch** dann unter dem Titel „**GI-NET – chirurgische Therapiekonzepte**“ mit den verschiedenen Darmabschnitten. „**Lebermetastasen-chirurgie und Lebertransplantation?**“ war das Thema von **Prof. Dr. med. Martin Angele**. Interventionell radiologische loko-regionäre – also auf ein bestimmtes Organ, meist die Leber, bezogene – Maßnahmen können eventuell in Erwägung gezogen werden, wenn eine Entfernung durch den Chirurgen nicht möglich ist. Darüber informierten **Prof. Dr. med. Jens Ricke** im Beitrag „**Loko-regionäre Therapie – Indikationen/Kontra-indikationen?**“ und **Dr. med. Harun Ilhan** unter „**SIRT bei NET – wann? wie? Erfahrungen des GEPNET-KUM**“.



Klinikum der Universität München, Campus Großhadern

Den fachlichen Ausklang des Tages bildeten „Interaktive Fallbeispiele mittels computergestütztem INKA-Programm“, in bewährter Weise angeleitet und moderiert von **Prof. Dr. med. Matthias M. Weber** und **PD Dr. med. Christian Fottner**, beide Uniklinik Mainz. Die Teilnehmer konnten in der Diskussion der aus der Praxis entnommenen Fälle das geballte Wissen, das über den Tag auf sie eingeströmt war, anwenden. Den schon sichtlich „rauchenden“ Köpfen war es dabei möglich, im spielerischen Wettbewerb zwischen den einzelnen Kleingruppen ein wenig zu entspannen.

Am nächsten Vormittag, dem Samstag, lag der Schwerpunkt dann auf Informationen zu systemischen, also auf den gesamten Körper wirkenden Therapieoptionen.

Zunächst informierte **Dr. med. Andrei Todica** über die nuklearmedizinische Behandlungsform der

Radiorezeptorthherapie „**PRRT bei NET**“. **Prof. Dr. med. Christine Spitzweg** sprach zum Thema „**Biotherapie und Serotoninsynthese-Inhibitoren bei NET**“ und ging dabei besonders auch ein auf den neuen Serotonin-Synthese-Hemmer Telotristat (ein Tryptophan-Hydroxylase-Hemmer = TPH-Hemmer). „**Chemotherapie bei NET**“, also bei den gut differenzierten Neuroendokrinen Tumoren, war das Thema von **Prof. Dr. med. Stefan Böck**. Demgegenüber sprach **Dr. med. Christoph Benedikt Westphalen** über „**Chemotherapie bei NEC**“, also bei schlecht differenzierten Neuroendokrinen Karzinomen. **Prof. Dr. med. Christoph Auernhammer** schloss an mit seinem Vortrag zum Thema „**Molekular zielgerichtete Therapie bei NET**“. Im Anschluss gab er eine Übersicht über „**Therapiealgorithmen bei NET**“.

Der Nachmittag begann mit einem Referat von **Prof. Dr. med.**

Marianne Pavel, UK Erlangen, mit der Überschrift „**Studien & „hot topics“ in der Diagnostik und Therapie von NET**“.

Die Veranstaltung abschließend folgte eine zweite Runde mit „**Interaktiven Fallbeispielen mittels computergestütztem INKA-Programm**“, wieder moderiert von **Prof. Dr. med. Matthias M. Weber** und **PD Dr. med. Christian Fottner**.

Vollgepackt mit Informationen über die Neuroendokrinen Neoplasien des Verdauungstraktes, Möglichkeiten zu deren Erkennung, genaueren Diagnostik und Behandlung führen die jungen Ärzte nach Hause, gut gerüstet für die Begegnung mit uns NEN-Patienten.

Katharina Mellar

21. Pfizer-Patienten-Dialog 2017

Pfizer-Patienten-Dialog – jährlich ein Highlight für etwa 100 Patientenvertreter. Auch 2017 trafen sie sich wieder für zwei (Halb-)Tage im schönen Meistersaal in Berlin.

Begrüßung durch Vertreter des Unternehmens

Christina Claußen, Leiterin der Abteilung Patientenbelange bei Pfizer und Initiatorin der Veranstaltung, begrüßte die Teilnehmer in gewohnt herzlicher und persönlicher Art, verbunden mit wunderbaren Analogien und Erinnerungen.

Peter Albiez, Vorsitzender der Geschäftsführung von Pfizer Deutschland, zeigte sich als Vertreter des Unternehmens begeistert: Wie schön sei es doch, gute alte Traditionen zu haben, diese jährliche Veranstaltung in diesem schönen Saal, das Gruppenfoto, die Begegnungen! Und gleichzeitig gäbe es auch immer wieder Neues zu erfahren. Der Pfizer-Patienten-Dialog sei eine Institution geworden, eine Plattform, die es so kein zweites Mal gibt: Patienten und Unternehmen tauschen sich aus, kreieren neue Ideen und ergreifen ganz konkret die Initiative zur Umsetzung. Die Firma gibt sich auf der Basis des Pfizer-Patienten-Dialogs konkrete Zielsetzungen für ein besseres Leben der Patienten - und das nun schon so viele Jahre. Pfizer wolle einen Unterschied machen und auch leben, was man sich vornimmt. So ein Vorsatz sei Anspruch und Verpflichtung zugleich. Ausgangspunkt und Ziel all dieser Aktivitäten sei der Patient. Dafür sei es wichtig zu wissen: Was brauchen Patienten? Was kann Pfizer



Gruppenfoto mit den Teilnehmern und Veranstaltern

Foto: Pfizer - Uli Deck

beitragen, diese Bedürfnisse zu erfüllen? Entsprechend sei „Patients first“ auch beim diesjährigen General Meeting des Unternehmens ein Thema gewesen.

Das Wohl des Patienten in den Mittelpunkt zu stellen, müsse aber nicht nur ein Leitmaßstab des Unternehmens sein, sondern ein gesamtgesellschaftliches. In Deutschland bedürfe es jedoch noch einiger Schritte, bis der Patient nicht mehr vorrangig als zu behandelndes Objekt, sondern als auf Augenhöhe handelndes Subjekt betrachtet werden würde.

Martin Fensch, Geschäftsführer der Firma Pfizer, zuständig für Politik, Kommunikation, Patient Relations und die Verwaltung des Standorts Berlin, sprach einfühend zum Hauptthema der Veranstaltung, der Digitalisierung. Digitalisierung habe nicht nur das Fernsehen im Wohnzimmer verändert, sondern alle Bereiche in unserer Gesellschaft, Wirtschaft, Politik usw. Sie habe aber auch bewirkt, dass die Menschen vorsichtiger geworden

sind im Umgang mit ihren Daten. Der Mensch sei jedoch der Digitalisierung nicht machtlos ausgeliefert, sondern habe es in der Hand, sie zu gestalten. Der Weg sei, den Bedenken Rechnung zu tragen, aber auch die Chancen zu nutzen.

Für ein pharmazeutisches Unternehmen böte Digitalisierung die Möglichkeit, bessere Medikamente zu machen und die vorhandenen Medikamente besser zu machen, mit dem Ziel einer noch wirksameren und individuelleren Behandlung. Für die dafür benötigten Informationen seien große Datenmengen nötig. Für deren Sicherheit könnten z. B. unabhängige Trust Centers, wie es sie bereits in anderen Ländern gibt, auch in Deutschland eingerichtet werden. Das sei ein wichtiges Anliegen, denn der medizinische Fortschritt sei eine Verpflichtung für alle.

Schwerpunktthema: Digital Health – wo geht die Reise hin?

Jan Geissler, Leukanet, formulierte als erster Referent vonseiten

der Betroffenen seine Hauptfrage zu diesem Thema: Was wollen wir eigentlich als Patienten?

Seine drei Antworten:

1. Als Patienten wollen wir mitentscheiden und informiert sein. Hier fällt Patientenorganisationen eine wichtige Rolle zu.
2. Wir wollen eine bessere Gesundheitspolitik, und zwar auf Landes- und EU-Ebene.
3. Wir wollen eine mehr auf den Patienten fokussierte Forschung mit dem Ziel, die richtige, wirksame, verträgliche, sichere Therapie für jeden Betroffenen zu finden.

Was verändert Digital Health? Was sollten Patientenorganisationen in der Folge tun?

- Viele Patienten nutzen die digitalen Medien. Wir sollten also „dort sein, wo unser Patient ist“.
- Viele gesundheitspolitische Entscheidungen finden nicht mehr nur innerhalb Deutschlands statt, sondern auf europäischer oder internationaler Ebene. Dazu zählen auch Fachgesellschaften, Forschungsnetze, Industrieforschung, klinische Studien, Nutzenbewertung und Arzneimittelzulassung. Deshalb ist wichtig, dass auch wir als Patientenorganisationen über die Landesgrenzen hinaus vernetzt sind.
- Ziel ist eine evidenzbasierte, also auf wissenschaftlichen Erkenntnissen fußende Patientenvertretung: Wir müssen unseren Erfahrungsschatz untermauern mit Daten. Um das zu tun, müssen wir uns weiterbilden, die Prozesse kennenlernen, nach denen Forschung funktioniert.

Wir sollten uns nicht damit zufriedengeben zu klagen, nicht „den falschen Baum hinaufbellen“, wie eine englische Redensart es ausdrückt, sondern unsere Möglichkeiten nutzen



Foto: Pfizer - Uli Deck

Die Selbsthilfevertreter verfolgen das Geschehen auf der Bühne sehr interessiert.

und uns dort einbringen, wo wir etwas bewegen können.

Prof. Dr. med. Christiane Woopen, Forschungsstelle Ethik (FSE), CERES Universität zu Köln, hält es nicht mehr für zeitgemäß, „dass die Medizin sich paternalistisch (vormundschaftlich; Anm. der Red.) über die Patienten ausschüttet und schon weiß, was das Beste ist für den Patienten“. Der Trend müsse vom informierenden Arzt hingehen zum beratenden. Das sei kein futuristisches Zukunftsmodell, dieser Wandel sei bereits im Gange. Der Patient hat in diesem Modell alle seine Daten selber gesammelt und stellt sich sein Gesundheitskonzept selber zusammen (Eric Topol beschreibt dies in seinem Buch „The Patient Will See You Now: The Future of Medicine is in Your Hands“). Die Digitalisierung führt auch im Gesundheitswesen zu einer massiven Verschiebung der Wissensebenen. Patienten greifen auf die neuesten Forschungsergebnisse zu und kommen bestens vorbereitet mit einer Vielzahl von Daten aus verschiedenen Quellen in das Arztgespräch. Die bisherigen Konzepte zur Anamnese (systematische Befragung zur Krankengeschichte) und zur kurzen

Informationsvermittlung am Ende eines Arztbesuches funktionieren in Zukunft nicht mehr. Für Topol gehören alle Daten des Patienten in seine eigene Hand und Verwaltung. Vom Patienten erfordert dies nicht nur digitale Kompetenz, sondern auch Gesundheitskompetenz. Nun geht es darum, eine Umgebung zu gestalten, die diese Gesundheitskompetenz fördert. Wegkommen sollte man von einer solidarischen Gesundheitsversorgung, die mit ihren Vorgaben alle über einen Kamm schert. Beispiel: Allen wird empfohlen, über dieselbe definierte Zeitdauer in der Woche Sport zu machen. Aber: Nicht jeder ist dazu in der Lage, aus verschiedensten Gründen. Und auch nicht jeder findet Entspannung im Sport, mancher vielleicht eher in der Meditation.

Vom sektoralen Gesundheitswesen sollte der Weg hinführen zu integrierten Gesundheitsnetzwerken. Und hinführen sollte er auch zu einem lernenden Gesundheitssystem. Gegenwärtig gehen viel zu viele Daten verloren, die nützlich wären.

PD Dr. Peter-Andreas Löschmann, Medizinischer Direktor der Firma Pfizer, zeigte sich überzeugt, dass ein sektorübergreifendes

Gesundheitssystem schon allein aus Kostengründen kommen wird.

Im Unterschied zu früher hätte heute der Patient die Möglichkeit, sich über seine Erkrankung zu informieren, noch bevor er in die Sprechstunde kommt. Viele Informationen, die früher auch für den Arzt kaum zugänglich waren, könnten heute von jedem Patienten abgerufen werden.

Die angemahnte Diskussion über die Nutzung unserer Daten sollten wir als Patienten (wie auch als Privatpersonen) befördern, wo immer es uns möglich ist.

Im Anschluss an diese Vorträge moderierte **Christina Claußen** eine **Diskussionsrunde** mit den drei Referenten und mit **Kathrin Klär-Arlt** (Pfizer, Bereich Recht). Als Schwerpunkt dieser Runde kristallisierte sich das Thema Datenschutz heraus. Die Frage, wem die (anonymisierten) Gesundheitsdaten der Patienten gehören – sind sie Eigentum des Patienten oder gesellschaftliches Gut? –, wurde unterschiedlich bewertet.

Depression als Folge von Urbanisierung und Arbeitswelt

Nach einer Kaffeepause folgte ein hochinteressanter Vortrag von **PD Dr. med. Mazda Adli** zum Thema „**Stress und Stressfolgen – Leben in der Moderne**“. Dr. Adli ist Chefarzt der Fliedner Klinik Berlin, Psychiater, Psychotherapeut und international renommierter Experte in der Behandlung von Depression und stressassoziierten Erkrankungen. Besonders beschäftigt er sich mit der Behandlung und Prävention von stressbedingten psychischen Erkrankungen im modernen urbanen Lebensumfeld.



Diskussionsrunde mit den Referenten PD Dr. Peter-Andreas Löschmann, Prof. Dr. Christiane Woopen, Christina Claußen, Jan Geissler und Kathrin Klär-Arlt (von links)

Die WHO hat Stress als eine der größten Gesundheitsgefahren des 21. Jahrhunderts ausgemacht. Welche Veränderungen im heutigen Leben tragen zu vermehrtem Stress bei?

■ Zum einen ist das die Urbanisierung, die Verstädterung.

Je länger Menschen in einer größeren Stadt leben, umso größer ist das Risiko, an Schizophrenie zu erkranken, insbesondere wenn sie ihre ersten 15 Lebensjahre dort verbringen (Federsen et al. 2001, Arch Gen Psychiatry). Lederbogen, Kirsch, Haddad et al. beobachteten bei Stadtbewohnern ebenfalls häufiger Stimmungs- und Angststörungen und ein stark erhöhtes Auftreten von Schizophrenie bei Menschen, die in Städten geboren und aufgewachsen sind. Sie konnten messen, dass die Gehirne von Stadt- und Landbewohnern unterschiedlich auf Stress reagieren. Bei Städtern war die Reaktion (Amygdala-Aktivierung) viel heftiger und korrelierte sogar mit der Größe der Stadt (Nature 2011).

Weltweit geht die Entwicklung hin zur Verstädterung. 1950 lebten 30 % der Weltbevölkerung in Städten, 2050 werden es 70 % sein. Die Menschen profitieren von der

Vielfalt, den kulturellen Ressourcen und den Möglichkeiten zur persönlichen Entfaltung. Gleichzeitig prägen Dichte, Lärm, Hektik, Gewalt und Anonymität den urbanen Alltag. Lärm und Hektik sind modulierende, also beeinflussende Faktoren für Stressreaktionen. Aber noch sehr viel relevanter ist der soziale Stress, die Gleichzeitigkeit von sozialer Dichte (viele Menschen auf engem Raum) und sozialer Isolation und Vereinsamung.

■ Neben der Verstädterung bedingen Veränderungen in der Arbeitswelt mehr Stress: die Digitalisierung, neue Arbeitsformen, die Subjektivierung, Entgrenzung, Flexibilisierung, Technologisierung. Man muss alles gleichzeitig sein, alles selber können, über Zeitzonen hinweg arbeiten, gefragt ist der Universalist.

Risikofaktoren für beruflich bedingten Stress sind:

- ein permanentes Missverhältnis von Arbeitsanforderung und individuellem Handlungsspielraum,
- ein Missverhältnis von beruflicher Verausgabung und Lohn/Anerkennung/Wertschätzung,
- sozialer Hierarchiestress/soziale Instabilität: Wenn „täglich neu

ausgehandelt wird, wer der Koch und wer der Kellner ist" (Zink et al., 2008, Neuron).

Jedoch ist die Wahrnehmung subjektiv unterschiedlich. Entscheidend ist die Stressverarbeitung im Gehirn.

Was kann man tun, um Stressbelastungen im Arbeitsfeld zu verringern?

Vorgesetzte sollten Wert auf ein sichtbares Stressmanagement legen.

Und der Einzelne?

- Sport hilft gegen Stress.
- Aber es ist auch sehr wichtig, den persönlichen Tagesrhythmus zu beachten (es gibt tatsächlich Früh- und Spättypen).
- Kognitives (auf Erkenntnis ausgerichtetes) Stressmanagement: Persönliche Eigenschaften können zu Stressfallen werden, z. B. Perfektionismus. Hier gilt es, Komplementärtugenden zu aktivieren. Im genannten Beispiel könnte das Gelassenheit sein.
- Regeneratives Stressmanagement: Verschiedene Formen von Erholung nutzen; es muss auch nicht jeden Tag Sport sein, stattdessen sollte man jeden Tag einmal in sich hineinhören, was man wirklich braucht.

■ Der Stress, dem wir heute ausgesetzt sind, ist ein anderer als noch vor 30 Jahren. 7 von 10 Befragten geben an, unter Stress zu stehen, in der jüngeren Altersgruppe sind es sogar 8 von 10.

Es ist der chronische Stress, der die Gesundheit gefährdet, nicht akuter Stress. Akuter Stress ist zunächst nicht gefährlich. Jedoch läuft unsere Stressreaktion nach einem Muster ab, das vor 120.000 Jahren entstand, in einer ganz anderen Zeit als unserer heutigen. Damals war

die Reaktion Flucht oder Angriff und danach folgte wieder Beruhigung.

Problematisch ist es, wenn ein Stressor – darunter versteht man Stress verursachende Reize – dem anderen folgt, wenn keine Erholungsphase in Aussicht steht. Das ist die Situation, aus der sich Depression und Angsterkrankungen entwickeln.

Man weiß auch: Stress wirkt sich nicht nur auf die Psyche aus, sondern auch auf den Körper. Sichtbar nimmt z. B. unter chronischem Stress infolge des Cortisols das viszerale Bauchfett (Fett in der Bauchhöhle um die inneren Organe herum) zu.

Zurück zum Stadtleben: Dr. Adli ist überzeugt, dass die Urbanisierung sich für unsere Gesundheit als mindestens so relevant erweisen wird wie der Klimawandel. Städte sind gut für uns - wir müssen jedoch lernen, sie zu lebenswerten Orten zu machen. Wir brauchen eine „Public Mental-Health“-Strategie, einen interdisziplinären Ansatz für neue Visionen für unsere Städte. Wir brauchen z. B. mehr – nicht ständig weniger – öffentliche Plätze, an denen sich Menschen treffen können, Straßen, die dazu animieren, vor die Haustüre zu gehen, nicht, sich hinter den Mauern zu verschanzen. Gesunde Städte zu formen wird eine immer dringendere sozial- und gesundheitspolitische Notwendigkeit. (Mehr darüber findet der interessierte Leser im Buch von Mazda Adli: „Stress and the City“.)

Zukunftsweisende Projekte aus der Selbsthilfearbeit

Nach einer kleinen Regenerationspause stellten Selbsthilfeorganisationen ihre **Erfolgsmodelle** des vergangenen Jahres vor.

Ottfried Hillmann vom Deutschen Psoriasis Bund e. V. berichtete über eine erstmalige Trennung des

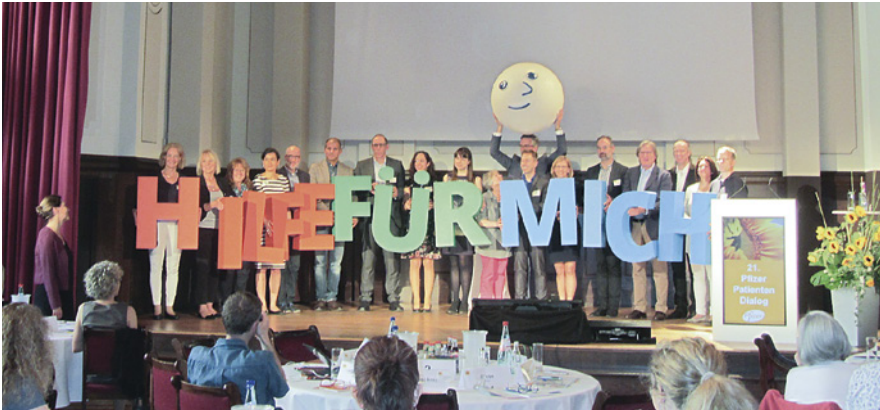
bewährten **Jugendcamps** in zwei Altersgruppen: in eines für Jugendliche und eines für junge Erwachsene. Beweggrund für die Aufteilung war, dass die beiden Altersgruppen unterschiedliche Probleme im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung zu bewältigen haben.

Andre Habrock und **Raimund Schmid** von **Kindernetzwerk** stellten ihr Projekt vor mit dem Titel „**Mit mir kann man schon reden**“. In einem eindrucksvollen Rollenspiel führten sie vor Augen, was sie häufig erleben, nämlich dass Ärzte über ihre Köpfe hinweg nur mit den Eltern reden, nicht mit ihnen, den eigentlichen Patienten. Mit einer Abgabekarte für Jugendliche, Eltern und Ärzte möchten sie erreichen, dass sie als Patienten ernst genommen werden und dass auch die Eltern ihre Kinder Stück für Stück in die Verantwortung nehmen.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH, und **Ludwig Hammel**, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew, berichteten von einer Ergänzung der Abgabekarte „Ich beim Arzt“ um die Seite „**Ich beim Arzt für Begleitpersonen**“. Sie enthält wichtige und hilfreiche Tipps, wie die Vorbereitung auf das Arztgespräch in Abstimmung des Erkrankten und der Begleitperson erfolgen kann.

Zu Beginn des zweiten Veranstaltungstags wurde dann das digitale Projekt „**Hilfe für mich: Krankheit, Orientierung, Unterstützung**“ vorgestellt und gebührend gefeiert.

Eine Vielzahl von Aktiven war an der Realisierung der Idee beteiligt, die ihren Anfang beim letztjährigen Patiententag nahm. **Christina Claußen** berichtete über die einzelnen Schritte in der Umsetzung und machte uns mit Maskottchen PaCo (**P**atienten**C**oach) bekannt.



Beteiligte am digitalen Projekt „Hilfe für mich: Krankheit, Orientierung, Unterstützung“



rechtes Foto: Pfizer - Uli Deck

Christina Claußen

Markus Bersch, der Leiter des Projekts, führte dann ausführlich in das Ergebnis ein: eine Website, eine offene Plattform, zunächst entwickelt für metastasierten Brustkrebs, mit drei Kernbereichen: Antworten auf meine Fragen - Patientenpfad - Experten & Fortbildung. Die Adresse der Website: www.hilfefürmich.de. Weitere geplante Inhalte sind Schlaganfall und Nierenzellkrebs.

Nach der Kaffeepause moderierte Ludwig Hammel, DVMB, die Vorstellung weiterer Erfolgsprojekte.

Angelika Ostrowski, Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V., berichtete über das Projekt **„Inklusives Kommunikationsdesign“**. Man wollte ein Kommunikationsdesign für Menschen mit und ohne Sehbehinderung, sehbehindertengerecht und attraktiv entwickeln. Eine schwierige Herausforderung, weil die unterschiedlichen Sehbehinderungen und Augenerkrankungen sehr unterschiedliche Probleme bedingen. Der eine sieht genau dort, wo er hinschaut, einen schwarzen Fleck, der andere hat einen Tunnelblick, der dritte sieht alles wie durch Milchglas. Aber man war erfolgreich. Beispiele für den Erfolg sind das Verbandsmagazin und eine

Website des DBSV mit Empfehlungen zum Nachmachen und mit Services, z. B. Schriftgrößenrechner, Kontrastrechner.

Silvia Kern, Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, berichtete vom Projekt **„Die Demenz Partner Initiative“**. Die Zahl der Demenzerkrankten steigt, betroffen sind vorwiegend hochbetagte Menschen, aber nicht nur diese, und letztendlich begegnet das Thema im Familien- und Freundeskreis fast jedem. Die bundesweite Initiative, fußend auf klassischen regionalen Vortragsveranstaltungen, ist auf fünf Jahre angelegt und hat das Ziel, die Bevölkerung aufzuklären und für Demenzerkrankungen zu sensibilisieren. Kernstück ist die Homepage www.demenz-partner.de mit Informationsmaterial und Kursmaterialien für Recherierende sowie für Teilnehmende.

Ludwig Hammel, DVMB, stellte eine **Informationsbroschüre über Morbus Bechterew** vor. Oftmals dauert es viele Jahre, bis die Erkrankung nach etlichen Fehldiagnosen erkannt wird. Dabei ist die Diagnose kein Zauberwerk, der Arzt muss nur dran denken. Deshalb wurde eine Broschüre erstellt für die Hand des Orthopäden, mit vielen konkreten Tipps und Hinweisen.

Abschlussvortrag und Verabschiedung

Abschließend sprach **Dr. med. Johannes Wimmer**, UK Hamburg Eppendorf, zu seinem Thema **„Für mich die beste Medizin!“**. Der Arzt ist bekannt als Fernsehmoderator und durch eine Vielzahl von YouTube-Videos zu unterschiedlichsten Krankheitsbildern. Seine These: Das Hauptproblem beim Arzt ist, dass der Patient oft gar nicht sagen kann, was er möchte oder braucht. Die Ärzte wiederum sind limitiert, nicht nur in der Zeit, sondern auch letztlich in ihrem Vermögen, sich in die Patienten einzufühlen. Dr. Wimmer hat seine Verwirklichung darin gefunden, den Patienten über Videos mit ganz einfachen Worten medizinische Sachverhalte zu erklären. Er merkt, dass er auf diesem Weg viele Menschen erreichen kann.

Am Ende einer wieder rundum gelungenen Veranstaltung bedankte sich **Christina Claußen** bei allen Unterstützern und natürlich bei den Teilnehmern. Gemeinsam freuen wir uns auf den Pfizer-Patienten-Dialog 2018.

Katharina Mellar

Anschlussheilbehandlung (AHB) und Reha bei Neuroendokrinen Tumoren

Ich habe einen neuroendokrinen Tumor diagnostiziert bekommen und befinde mich gerade in der Behandlung. Kann ich schon jetzt eine Reha beantragen?

Wenn Sie gerade eine Operation, z. B. an einem Verdauungsorgan, hinter sich haben und noch erhebliche Funktionseinschränkungen vorliegen, dann dürfte laut dem Indikationskatalog für Anschlussheilbehandlungen (AHB) eine AHB folgen. Sollten Sie nach der Operation noch eine Bestrahlung oder eine Chemotherapie bekommen, kann der weiterbehandelnde Strahlentherapeut oder Onkologe die AHB einleiten. Sind diese Möglichkeiten verstrichen, können Sie selbst eine onkologische Rehabilitation (Reha) beantragen.

Unterscheiden sich AHB und Reha voneinander?

Die AHB soll Sie direkt nach bestimmten Akut- bzw. Primärbehandlungen (z. B. Operation) bei der Heilung unterstützen. Haben Sie z. B. Probleme mit der Verdauung oder dem Stuhlgang, so ist es möglich, dass während der AHB Medikamente und Ernährungsformen gefunden werden, die Ihnen weiterhelfen.

Die Reha soll die Folgen einer bereits länger bestehenden Krankheit oder Behinderung mildern und, wenn möglich, Ihre Erwerbsfähigkeit fördern. Die Therapien werden immer an Ihren individuellen Bedarf angepasst.

Warum sollte ich eine AHB oder eine Reha machen?

Eine solche Maßnahme ist sinnvoll, wenn Ihre Therapieangebote zuhause nicht ausreichen, um besser mit der Erkrankung zurechtzukommen. Sie könnte Ihnen helfen, sich zuhause besser selbst zu versorgen oder wieder mit der Arbeit anzufangen. Vielleicht brauchen Sie noch psychologische Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Wenn Sie sich ihre letzte Tätigkeit nur noch teilweise oder gar nicht mehr zutrauen, kann aus der Rehaklinik z. B. auch eine Empfehlung für eine Qualifizierung, Umschulung oder eine Erwerbsminderungsrente erfolgen.

Wie stelle ich den Antrag?

Eine AHB kann der Sozialdienst des Krankenhauses in Absprache mit dem Stationsarzt für Sie einleiten. Diese AHB muss dann gewährt werden und spätestens innerhalb von 14 Tagen (nach Bestrahlung 4 Wochen, eventuell auch noch nach 10 Wochen) angetreten werden.

Eine Reha müssen Sie selbst beantragen. Sie brauchen dazu aber einen ärztlichen Befundbericht. Ihr Antrag könnte abgelehnt werden, wenn sich aus dem Befundbericht nicht die medizinische Notwendigkeit ergibt. Man kann dann innerhalb von 4 Wochen einen Widerspruch einlegen.

Wer trägt die Kosten für den Aufenthalt?

Die Rehabilitationen für onkologische Erkrankungen bei sozialversicherungspflichtigen Personen



Simone Lawrenz

oder ihren Angehörigen zahlt in der Regel die Deutsche Rentenversicherung, in Ausnahmefällen die Krankenversicherung (z. B. künftig bei Rentnern). Für Privat- und Beihilfeversicherte gelten abweichende Regelungen. Beamte und deren beihilfeberechtigte Angehörige stellen den Antrag sowohl bei der Beihilfestelle als auch bei der privaten Krankenkasse. In der Regel muss der Amtsarzt den Antrag befürworten. Bitte holen Sie als Privat- bzw. Beihilfeversicherter bei Ihren Versicherern vorweg Auskunft ein.

Wo finde ich eine passende Klinik für mich?

Auf den Internetseiten der Deutschen Rentenversicherung (DRV) finden Sie deren Kliniken. Suchen Sie darüber hinaus nach weiteren Angeboten, können Sie auf den Internetseiten der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, des Arbeitskreises Gesundheit wie auch auf kommerziellen Internetseiten eine Suche starten. Sie geben in der Regel Ihre Hauptindikation an, aufgrund derer Sie die Rehabilitation benötigen – z. B. eine bösartige

Neubildung im Bereich des Magens. Die Ergebnisse können Sie noch auf den näheren Umkreis Ihres Wohnorts eingrenzen. Auf den Internetseiten der Rehakliniken finden Sie dann nähere Informationen, z. B. über Spezialisierungen. (Hinweis: Der Begriff „Neuroendokriner Tumor“ findet sich dort meist nicht. Geben Sie das behandelte Organ ein oder z. B. „gastroenterologische Erkrankungen“ oder auch „onkologische Erkrankungen“.)

Wie komme ich in meine Wunschklinik? Mir wurde eine Rehaklinik zugewiesen, die keine Erfahrung mit NET-Patienten hat.

Der Patient hat gemäß §9 SGB IX ein Wunsch- und Wahlrecht. Mit ärztlicher Begründung (Attest) muss die medizinisch besser geeignete

Klinik (z. B. spezielle Therapieangebote für Menschen mit seltenen Erkrankungen) trotz möglicher Mehrkosten (z. B. höhere Fahrtkosten) zugewiesen werden. Mehrkosten können nur dann vom Versicherer verlangt werden, wenn die Klinik über keinen Versorgungsvertrag gemäß § 111 SGB V verfügt oder wenn sich die Zuweisung des Versicherten in die Wunschklinik nicht medizinisch oder durch wichtige persönliche Lebensumstände begründen lässt. (Empfehlung: Lassen Sie sich im Falle von Mehrkosten beraten, z. B. beim Sozialdienst des Krankenhauses oder beim Arbeitskreis Gesundheit.)

Was mache ich mit meinen Kindern während meiner Reha?

Die Rehabilitationsmaßnahme soll nicht daran scheitern, dass ein zu

betreuendes Kind durch ihre Abwesenheit ohne häusliche Versorgung bleiben würde. Die Kostenträger können in solchen Fällen unter Umständen die Kosten für eine Haushaltshilfe bzw. die Mitnahme des Kindes in die Rehaklinik übernehmen (sofern die Rehaklinik diese Möglichkeit anbietet). Dazu muss vor der Rehabilitation ein Antrag gestellt werden, in dem der Bedarf dargestellt wird.

Vielen Dank für diese umfangreichen Informationen.

*Das Interview wurde geführt von
Katharina Mellar*

*Interviewpartnerin:
Simone Lawrenz
Sozialdienst
Klinik Bad Oexen
32549 Bad Oeynhausen*

Weitere informative Links

Übersicht: Der Weg zu Ihrer Rehabilitation:

https://www.arbeitskreis-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Dokumente/02_reha-beratung/der-weg-zur-rehabilitation/Ablaufschema_Der_Weg_zur_Reha_2-0_und_Rueckseite.pdf

AHB-Indikationskatalog:

http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/208282/publicationFile/2266/ahb_indikationskatalog.pdf

Antragsformulare der Deutschen Rentenversicherung:

http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Navigation/2_Rente_Reha/02_Rehabilitation/02_Leistungen/leistungen_index_node.html

Informationen über Rehaleistungen der Beihilfe:

<http://www.der-oeffentliche-dienst.de/infoundrat/beihilfe.php?loadid=98>

Kliniksuche:

<http://www.bar-frankfurt.de/datenbanken-verzeichnisse/rehastuettenverzeichnis/rehastuetten-suche/>
<https://www.arbeitskreis-gesundheit.de/reha-beratung/der-weg-zur-rehabilitation/>
<http://www.rehakliniken.de/>

Infos zum Wunsch- und Wahlrecht:

<https://www.arbeitskreis-gesundheit.de/ueber-uns/beratung/>
http://www.badoexen.de/pdf/reha-antraege/Musterantrag_Wunsch_und_Wahlrecht.pdf

Infos und Anträge zur Haushaltshilfe:

http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/2_Rente_Reha/02_reha/02_Leistungen/allgemeines/haushaltshilfe.html

Lesen Sie dazu auch den Erfahrungsbericht auf der folgenden Seite.

Nicht aufgeben!

Meine erste Reha als NET-Patientin hatte ich Mitte 2016 in der Rehaklinik Bad Oexen durchgeführt. Ärzte, Physiotherapeuten, Psychoonkologen, Ernährungsberater, Sozialdienst usw. haben dort Wissen über die neuroendokrinen Tumoren. Man war sehr gut auf meine speziellen krankheitsbedingten Probleme eingegangen und konnten mir gut helfen. Und was für mich sehr wichtig war: Ich konnte meine beiden Kinder – damals 5 Monate und 6 Jahre alt – mitnehmen und bei mir haben. Ich wusste sie im Rahmen des dortigen Mutter/Vater-Kind-Programms während meiner Anwendungen bestens betreut.

Es hatte einfach alles gepasst: die Anwendungen, die Unterbringung und auch die Betreuung der Kinder. Deshalb wollten wir für meine zweite Reha wieder dorthin. Auf meinen Antrag hin erhielt ich nach kurzer Zeit den Bescheid, meiner Wunschklinik könne nicht entsprechen werden. Wir sollten stattdessen in eine andere Klinik nach Niedersachsen fahren.

Was nun? Was jetzt tun?

Nicht aufgeben! sagte ich zu mir.

Also schrieb ich einen Antrag auf Umwandlung. Auf mehreren Seiten argumentierte ich, weshalb diese Klinik genau die richtige für uns ist und weshalb wir genau in diese Klinik wollten. Mehrere Wochen wartete ich auf die Antwort. Und ich hatte Erfolg. Wir waren im Februar 2017 wieder in Bad Oexen und konnten gemeinsam – meine beiden Kinder, ich, und diesmal (ausnahmsweise wegen besonders erschwerter Umstände) auch meine

Mama als genehmigte Begleitung – sehr schöne und erfolgreiche Reha-Wochen erleben. Mein „Großer“ konnte sogar die Schule in der Klinik besuchen, was ihm in der kleinen Klasse sehr gut gefiel und sehr gut tat.

**Stefanie B. mit Sina (1,5)
und Jannik (7)*

*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt.
Zuschriften leiten wir gerne weiter.



VORSCHAU

Für die nächste Ausgabe sind folgende Beiträge vorgesehen:

- **Schwerpunkt: Fatigue bei Neuroendokrinen Neoplasien**
- **weitere Fachartikel zu den Vorträgen und Workshops beim 14. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag 2017 in Essen, u. a.**
 - **Next Generation Sequencing – der Weg zur personalisierten Medizin**
 - **Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie neuroendokriner Tumoren**
 - **Neuroendokrine Neoplasien des Magens, Zwölffingerdarms, Kolons und Rektums**
 - **Durchfallsymptomatik: mögliche Ursachen und Maßnahmen**
 - **und vieles mehr**
- **Berichte von weiteren medizinischen Fachkongressen**
- **weitere Fachbeiträge zu wichtigen Themen**

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:

christian.schulze-kalthoff@mail.de

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

**Redaktionsschluss
für Ausgabe 28/2018 ist der
31. März 2018**

NETZWERK



NETZWERK *NeT*

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Antrag auf Mitgliedschaft

- 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

IBAN: _____

BIC (Swift-Code): _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____

Unterschrift(en): _____

Zum Schutz Ihrer persönlichen Daten empfehlen wir, diese Beitrittserklärung im verschlossenen Briefumschlag zu versenden.

Notizen:



Absender:

Name, Vorname

Straße, Hs.-Nr.

PLZ, Ort

Telefon-Nr.

Rückantwort

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



Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.
Bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige

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
IBAN: DE 25 7636 0033 0000 0699 49
BIC/SWIFT: GENODEF1ER1

NETZWERK

