DIAGNOSE NeT

Zeitschrift des Netzwerks
Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

19-2013

www.netzwerk-net.de

NETZWERK NeT

NETZWERK NeT

Publik:

Tag der seltenen Erkrankungen 2013
Aus GLANDULA*NeT* wird DIAGNOSE*NeT*
Regionalgruppenleiter-Tagung 2013
10 Jahre Regionalgruppe München

Schwerpunkt-Thema:

Gesundheit und Internet – Chancen, Grenzen und Risiken

Veranstaltungen:

NEN auch beim DGE-Kongress 2013
Jahreskongress ENETS – NET-Austausch über Landes- und Kontinentalgrenzen
12. Leipziger Endokrinologisch-Chirurgisches Symposium
54. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP)
Kongress der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)

Fachbeiträge:

Welchen Beitrag leistet die Pathologie bei der Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)?
Ernährung bei Krebs unter besonderer Berücksichtigung von Verdauungs- und Stoffwechselproblematiken infolge Neuroendokriner Tumorerkrankungen

IMPRESSUM

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

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Druck: Gebrüder Voit GmbH, Nürnberg

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

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

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

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

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

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

Die Herausgabe der **DIAGNOSE*NeT*** wird unterstützt von

Hauptsponsor

IPSEN Innovation for patient care

Pfizer Oncology

NOVARTIS ONCOLOGY

Publik

Rote Luftballons setzen Zeichen der Solidarität: Tag der Seltenen Erkrankungen 2013 — 8

Erlanger Symposium für Endokrinologie — 8

Aus GLANDULA*NeT wird* DIAGNOSE*NeT* — 9

Aus der „World NET Community“ wird „INCA” „INCA” – die „International Neuroendocrine Cancer Alliance” — 10

Regionalgruppenleiter-Tagung 2013 in Heidelberg und Ludwigshafen — 11

Verstärkung in der Leitung der Regionalgruppe München — 12

Wechsel in der Regionalgruppe Niederrhein — 12

10 Jahre Regionalgruppe München — 13

Schwerpunkt-Thema: Gesundheit und Internet

Gesundheit und Internet – Chancen, Grenzen und Risiken — 16

Das Netzwerk *NeT* im Internet – informativ, aktuell, vielseitig! — 19

Veranstaltungen

NET-Austausch über Landes- und Kontinentalgrenzen — 21

NEN auch beim DGE-Kongress 2013 — 27

54. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. (DGP) vom 20. bis 23.3.2013 in Hannover — 29

Kongress der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN) 2013 — 33

12. Leipziger Endokrinologisch-Chirurgisches Symposium — 37

Neuroendokrine Neoplasien erstmals Thema beim PATIENTEN KONGRESS — 39

Uniklinik Mainz ist ENETS Center of Excellence — 40

8

11

16

27

37

Fachbeiträge/Workshops/Aktuelles

Welchen Beitrag leistet die Pathologie bei der Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)? 41

MRT, CT, PET/CT und Radiorezeptortherapie: Fragen an den Experten 45

Nachsorge bei NET: Wer? Was? Wie oft? 46

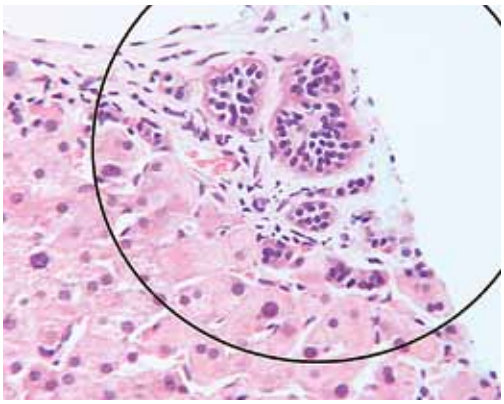
Besonderheiten des Karzinoids (Hormonausschüttung, Karzinoidherz etc.) 48

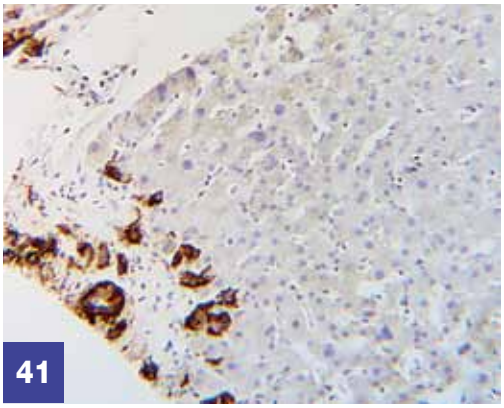
Ernährung bei Krebs unter besonderer Berücksichtigung von Verdauungs- und Stoffwechselproblematiken infolge Neuroendokriner Tumorerkrankungen 49

Das neue „Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz" 53

Erfahrungsbericht

Die „Quinquilier"-Therapie 54





41

Vorankündigung

Der 10. Überregionale Neuroendokrine Tumortag des Netzwerks *NeT* findet am 12./13. Oktober 2013 in Nürnberg statt.

2. Linzer NET-Symposium

Termin: Freitag, 28. Juni 2013, 10.00–18.00 Uhr

Veranstaltungsort: LANDGRAF HOTEL & LOFT, Hauptstrasse 12, A-4040 Linz

Zielgruppe: alle interessierten Ärztinnen/Ärzte sowie betroffene Patientinnen/Patienten und deren Angehörige

DFP-Punkte: Die Veranstaltung ist mit 4 Punkten für das Diplom-Fortbildungs-Programm (DFP) der Österreichischen Ärztekammer approbiert.

Um eine Anmeldung bis 18. Juni 2013 unter der Telefonnummer +43 732/7806-6166 oder via E-Mail an ine@akh.linz.at wird gebeten.

EINTRITT FREI!

Informationen zum Programm unter www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen

Überregionaler Patiententag in Marburg

Das Marburger NET-Zentrum lädt Betroffene mit Neuroendokrinen Neoplasien sowie Ihre Angehörigen ganz herzlich zu einem überregionalen Patiententag am **24.8.2013** ein!

Das detaillierte Programm und der genaue Veranstaltungsort werden Anfang Juli bekannt gegeben.

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

ich begrüße Sie herzlich in dieser neuen Ausgabe unserer Zeitschrift, die – wie Sie vielleicht schon bemerkt haben - einen neuen Namen trägt: DIAGNOSE*NeT*. Dieser neue Titel erscheint prägnanter, zudem wollen wir dadurch die Verwechslung mit der GLANDULA, der Zeitschrift für Betroffene mit Erkrankungen der Hypophyse und der Nebennieren, vermeiden (siehe auch Seite 9).

Inhaltlich ändert sich durch diese Umbenennung nichts, wir hoffen, dass die Mischung aus Fachartikeln, Erlebnisberichten, Mitteilungen aus verschiedenen Zentren und Regionalgruppen, Veranstaltungshinweisen wie auch Berichten von verschiedenen Veranstaltungen zum Themenkomplex der Neuroendokrinen Tumoren auf Ihr Interesse stößt.

Unser Schwerpunkt beschäftigt sich mit „Gesundheit und Internet“ (S. 16 u. 19), ein Thema, das zunehmend an Bedeutung gewinnt. So vielfältig die Möglichkeiten des Internets auch hinsichtlich der Gesundheitsrecherche sind, sollten die Beschränkungen und Risiken unbedingt beachtet werden.

Außerdem bieten wir Ihnen wieder eine Reihe interessanter Fachartikel. Themen sind diesmal die Rolle der Pathologie bei der NET-Diagnostik und –Therapie, nuklearmedizinische Methoden, Nachsorge bei NET und Ernährung bei Krebs.

Des Weiteren berichten wir in dieser Ausgabe unter anderem von der Jahrestagung der ENETS (S. 21), von der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (S. 27), vom 54. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (S. 29) und dem Leipziger Endokrinologisch-Chirurgischen Symposium (S. 37).

In dem Erfahrungsbericht die „Die Quinquilier-Therapie“ (S. 54) schildert ein Betroffener nicht nur diagnostische wie therapeutische Maßnahmen im Verlauf seiner NET-Erkrankung, sondern auch, was ihm beim Umgang mit der Erkrankung geholfen hat.

Nun wünsche ich Ihnen eine informative und hoffentlich Mut machende und interessante Lektüre.

Ihre

Anja Rinke

Termine der Regionalgruppen

Erlangen-Nürnberg

- **Dienstag, 9. Juli 2013, 18.00 Uhr**

  Thema: „Neuroendokrine Tumordiagnostik mit Ultraschall – schonend und unkompliziert. Wann ist sie aussagekräftig, wo sind die Grenzen?"
  Referentin: Frau Prof. Dr. med. Deike Strobel
  Medizinische Klinik I, Uniklinik Erlangen

  Leitung klinische Hepatologie, Leitung der Ultraschallabteilung, Leitung Ultraschallschule

Ort: Palmeria der Uniklinik Erlangen,
Eingang gegenüber dem INZ (Internistisches Zentrum) Erlangen, Ulmenweg 18

- **Samstag/Sonntag, 12./13. Oktober 2013**

Ort: Treffen in Verbindung mit dem 10. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag des Netzwerks *NeT*

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

Freiburg

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

Halle-Leipzig-Magdeburg

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

Hamburg-Elbe-Weser

- **19. Juni 2013, 16.00 Uhr**
  Thema: „Welchen Einfluss haben Kraftwerke auf die Gesundheit? Gibt es einen Zusammenhang mit Krebserkrankungen?"

Ort: Moorburger Schanze 2, Hamburg, Tor 2
Besichtigung in Moorburg, anschließend Patientenaustausch

- **13. November 2013, 17.00 Uhr**
  Treffen der Gruppe im Rahmen des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags

  Thema: „Leben mit Neuroendokrinen Tumoren – Möglichkeiten die Lebensqualität zu verbessern"

  Referentin: Frau Dipl. Sportwissenschaftlerin Wiebke Jensen: Sport- und Bewegungstherapie

  Referentin:: Frau Dr. Mirjam Wüsthof: Komplementärmedizin

Ort: UKE Hamburg im Renate-Wald-Seminarraum, 7. OG, Gebäude O24

Marburg

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

München

- **Donnerstag, 17. Oktober 2013, 18.00 Uhr**

  Thema und Referent werden in der Einladung bekannt gegeben.

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

Niederrhein

- **22. Juni 2013, 14.00 Uhr**

  Thema: „Psychoonkologie - praktisch"

  Referent: Herr Dipl.-Psych. Dr. phil. Andreas Soljan

Ort: St. Josef Krankenhaus Essen Kupferdreh, Heidbergweg 22-24, Aula

Rhein-Main

- **Mittwoch, 21. August 2013, 16.00 Uhr**
  Geplantes Thema: Komplementärmedizin

Für die genaue Themenstellung und die Referenten sowie für Informationen zu weiteren Veranstaltungen achten Sie bitte auf die Ankündigungen auf *www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Ort: Klinikum der Johannes Gutenberg Univ. Mainz, Konferenzraum der I. Med. Klinik, Gebäude 605, EG, Ebene 0, Raum-Nr. wird in der Einladung mitgeteilt

Zum Erscheinungszeitpunkt des Heftes standen noch nicht alle Veranstaltungen fest.

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

Aktuelle Informationen finden Sie unter **www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Regionale Treffen und Veranstaltungen.**

Termine der Regionalgruppen

Rhein-Neckar

- **Donnerstag, 7. November 2013, 18.00 Uhr**
  Thema 1: „Ernährung bei NET"
  Referent: Frau Dr. med. Ulrike Zech, Ernährungsmedizin der Med. Klinik 1der Uniklinik Heidelberg
  Thema 2: „Was tun bei Knochenmetastasen – Gefahren, Behandlung, welche Möglichkeiten gibt es?"
  Referent: Herr Prof. Dr. Dr. med. Christian Kasperk, Leiter der Sektion Osteologie der Uniklinik Heidelberg

Ort: Univ.-Klinik Heidelberg (Medizinische Klinik)
Im Neuenheimer Feld 410, Seminarraum (Nähe Hörsaal)

Thüringen

- **Donnerstag, 13. Juni 2013, 17.00 Uhr**
  Thema: „Narkose"
  Referent: Chefarzt PD Dr. med. Schreiber, Zentralklinik Bad Berka

Ort: Zentralklinik Bad Berka

Schleswig-Holstein

- **Mittwoch, 28. August 2013, 17.00 Uhr**
  Thema: „Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügungen, Patientenverfügungen"
- **Mittwoch, 20. November 2013, 17.00 Uhr**
  Thema: „Ernährung bei NET-Problematiken"

Ort und Referent werden in der Einladung bekannt gegeben sowie auf *www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Regionale Treffen und Veranstaltungen*.

Schwaben

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

Weitere Ansprechpartner (nach PLZ geordnet)

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

Regionalgruppenleiter

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

Rote Luftballons setzen Zeichen der Solidarität
Tag der Seltenen Erkrankungen 2013

28. Februar 2013: Pünktlich um zwölf Uhr stiegen vor dem Beratungszentrum der AOK in Nürnberg rote Luftballons zum Himmel. Sie sind Symbol für den Wunsch nach Verständnis, Solidarität und Unterstützung.

Um die „Stiefkinder der Medizin" mehr ins öffentliche Bewusstsein zu bringen, wird seit 2007 weltweit am letzten Februartag der „Tag der Seltenen Erkrankungen" begangen.
In Nürnberg waren es 13 Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen, die unter der Schirmherrschaft des Oberbürgermeisters den Aktionstag zum Anlass nahmen, die Öffentlichkeit über ihre Krankheitsbilder zu informieren. Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. war unter ihnen, ebenso die Dachverbände ACHSE und LAGS Bayern.

Bei einer Pressekonferenz wurde der oft lange Weg bis zur richtigen Diagnose beklagt. Auch die Behandlung ist häufig schwierig, weil Spezialisten und Forschung fehlen.
Zahlreiche Besucher zeigten sich solidarisch und interessierten sich für die Erkrankungen und für die ehrenamtliche Arbeit der Selbsthilfegruppen.

In ihrer Gesamtheit sind seltene Erkrankungen gar nicht so selten. Allein in Deutschland leiden rund vier Millionen Menschen unter einer seltenen Erkrankung.

Unter www.rarediseaseday.org findet man viele Informationen zu diesem Thema.

Katharina Mellar

Erlanger Symposium für Endokrinologie

Es hat Tradition und einen sehr guten Ruf: das Erlanger Endokrinologie-Symposium, das jedes Jahr im Frühsommer unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Leiter der Abteilung Endokrinologie und Diabetologie, Med. Klinik 1, UK Erlangen, und Prof. Dr. med. Helmuth-Günther Dörr, Leiter der Abteilung Endokrinologie und Diabetes, Kinder- und Jugendklinik der UK Erlangen, stattfindet. Die Fortbildungsveranstaltung für Ärzte ist regelmäßig gut besucht.

Die Vorträge berücksichtigten mehrere Teilgebiete des Fachs, darunter auch die Neuroendokrinen Neoplasien. Dr. med. Tanja Bergmann, Mitarbeiterin von Prof. Schöfl, gab einen umfassenden Überblick über die unterschiedlichen Tumorausformungen der NEN, über die sehr variablen Symptomatiken und die individuellen Krankheitsverläufe. Und sie stellte die dementsprechend unterschiedlichen Behandlungsstrategien und Therapiemöglichkeiten vor. Besonders ging sie auf die medikamentösen Therapien und die

Prof. Dr. med. Christof Schöfl

Fragestellung ein: Wann ist welche Therapie angezeigt? Dr. Bergmann ist vielen NEN-Patienten von der NET-Ambulanz der UK Erlangen bekannt.
Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. hatte die Möglichkeit, seine Arbeit mit einem Stand zu präsentieren. Wir bedanken uns für die Einladung zum Symposium!

Aus GLANDULA*NeT* wird DIAGNOSE*NeT*

Lange schon zermartere ich mir das Gehirn bei der Suche nach einem neuen Namen für unsere GLANDULA*NeT*! Verständlich sollte er sein, auf den Inhalt hinweisend, sich selbst erklärend, dazu einprägsam, vom Verdacht auf eine Internet- oder Computerzeitschrift wegführend, unverwechselbar – und was man sonst noch so vom Titel einer solchen Zeitschrift erwarten möchte.
Dann urplötzlich - nachdem ich schließlich in unserem Team eine Riesenpizza als Siegerpreis in Aussicht gestellt hatte - das „Heureka! Ich hab`s!".
DIAGNOSE*NeT*! Das ist es!!!

Aber warum eine Namensänderung? GLANDULA*NeT* ist doch wohlklingend und vertraut! Was aber bedeutet dieser Titel? Wieso dieser Name? Wie stellt man es an, dass man sich nicht die Zunge bricht, wenn man ihn ausspricht? Mehr als einmal wurden wir das gefragt.
Und dann gibt es da auch noch die GLANDULA. Verwechslungsgefahr!

GLANDULA*NeT* - das „Kind", die Spezialausgabe der GLANDULA. Zumindest war sie das mal. Schon seit 1995 gibt es die GLANDULA, die Zeitschrift des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., als dessen Unterverein das Netzwerk *NeT* ursprünglich firmierte. Prof. Dr. med. Hensen, der Gründungsvater beider Vereine, hatte der („Mutter-")Zeitschrift den Namen GLANDULA gegeben, zu Deutsch „Drüse". Mit Erkrankungen der Drüsen befasst sich das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. Ein Top-Titel also für eine Zeitschrift über diese Erkrankungen! Der Spross, das ergänzende, spezielle Heft für die NET-Patienten führte den Namen seiner Mutter weiter und hieß seit seinem Erscheinen im Jahr 2000 bis heute GLANDULA*NeT*.
Inzwischen ist das Kind erwachsen geworden, selbstständig, so wie das Netzwerk *NeT* auch.
Die Namensähnlichkeit führt zur Verwechslung der beiden Zeitschriften und zuweilen zu Verwirrung, da Neuroendokrine Tumoren (NET) ja keine Erkrankung von Drüsenzellen sind, sondern von neuroendokrinen Zellen.

DIAGNOSE*NeT* – so heißt unsere Zeitschrift ab dieser Ausgabe.
Und die Riesenpizza? Die darf ich mir nun selbst spendieren – und dann mit meinem Team teilen!

Katharina Mellar

Aus der „World NET Community“ wird „INCA”
„INCA” – die „International Neuroendocrine Cancer Alliance”

Bis dato kannten unsere Leser die internationale Gemeinschaft von NET-Selbsthilfegruppen unter dem Namen „World NET Community”. Seit ihrer Gründung im Jahr 2010 war es beabsichtigt, dem zunächst lockeren Zusammenschluss nach und nach eine feste Struktur zu geben.

Bei der Mitgliederversammlung am Rande des ENETS-Kongresses in Barcelona wurden die letzten Schritte dazu vollzogen.

Die Organisation trägt nun den endgültigen Namen „INCA”. Die Abkürzung steht für „International Neuroendocrine Cancer Alliance”, zu Deutsch „Internationale Neuroendokrine Krebsallianz”.

(Die Leser dieser Zeitschrift mögen nicht allzu verwirrt sein, berichteten wir doch in einer früheren Ausgabe über das Projekt „INKA” der Firma Ipsen. Dies ist die Abkürzung für„Interaktive Kasuistiken”, Fallbeispiele, über die sich Ärzte ähnlich wie in einem Tumorboard austauschen.)

Die Teilnehmer der Mitgliederversammlung – Vertreter von NET-Selbsthilfegruppen aus 13 Ländern rund um den Globus

Die INCA-Mitglieder schrieben ihre Mission und ihre Visionen fest, ebenso ihre Ziele im Einzelnen.

INCA sieht auch künftig ihre Aufgabe darin, als weltweite Vertretung für Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien zu fungieren. „To be the global advocate for patients with neuroendocrine cancer”, so die Formulierung ihrer Mission. Dazu gehören wesentlich auch, die Sensibilisierung für die Erkrankung und Informationen darüber weltweit voranzubringen, z. B. durch den Weltweiten Neuroendokrinen Tumortag am 10. November.

Katharina Mellar

Neues Video vom Netzwerk NeT

Sie möchten einen Eindruck bekommen von den Überregionalen Neuroendokrinen Tumortagen des Netzwerks *NeT*?
Auch von der GLORINET-Preisverleihung?

Nun gibt es darüber ein informatives und spannendes Video!

Sie finden es auf unserer Internetseite www.netzwerk-net.de > Videos oder auf YouTube unter TheNETGermany!

Regionalgruppenleiter-Tagung 2013 in Heidelberg und Ludwigshafen

Faschingswochenende 2013 - närrisches Treiben?
Für die Regionalgruppenleiter des Netzwerks *NeT* war es allenfalls das Treiben und Wirbeln der Schneeflocken vor dem Fenster des Heinrich-Pesch-Hauses in Ludwigshafen, das sie verfolgten.

Sitzend von links: Gudrun Rennecke, Ursula Magiera, Katharina Mellar, Christel Bollinger
Stehend von links: Anke Thews, Hans-Werner Thews, Kathrin Liebscher, Dr. Imke Genzel, Irmtraud Focke, Günter Schmidt, Eugen Raab, Steffi Ammann, Thorsten Hallermeier, Andreas Gippner, Michael Brändle, Birgit Oeken

Zunächst hatten wir uns im NCT getroffen, dem Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen, in Heidelberg. Das NCT kann mit Stolz darauf verweisen, dass es als erste onkologische Klinik in Deutschland mit dem Zertifikat „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus" ausgezeichnet wurde (das Netzwerk *NeT* berichtete darüber). Hier befinden sich Patientenversorgung und Forschung unter einem Dach. Hier steht der Patient im Zentrum. Nicht er ist es, der von Arzt zu Arzt, von Klinik zu Klinik laufen muss, sondern die Ärzte der Uniklinik Heidelberg kommen für die ambulante Sprechstunde alle hierher zu ihm. Auch die interdisziplinären Tumorboards finden fast alle im Haus statt. 55.000 Patienten sind es im Jahr, die im NCT vorstellig werden. Bei einer Neudiagnose ist man bemüht, möglichst innerhalb von einer Woche einen Termin mit dem Patienten zu finden, für eine Zweitmeinung kann es evtl. auch einmal zwei Wochen dauern.
Rund 120 Chemotherapien werden täglich in der Tagesklinik des NCT verabreicht. Das Labor befindet sich ebenfalls hier, im 1. Stock. Dabei wirkt alles sehr kompakt und überschaubar. Alles konzentriert sich um den großzügigen, architektonisch äußerst interessant gegliederten Lichthof. Der Raum der Stille, im überdachten Lichthof aufgehängt wie ein großer geflochtener Korb, wirkt im Inneren klein und rund, wie eine „Schutzkugel". Hierhin kann sich der Patient zurückziehen, wenn er allein, aber nicht verloren sein will.
Der Führung durch Kirsten Bikowski, Selbsthilfebeauftragte des NCT, schloss sich ein angeregter Austausch mit NET-Experten der Uniklinik Heidelberg an. Prof. Dr. med. R. Kasperk und Dr. med. M. Mendler (beide Innere Medizin I, Endokrinologie), PD Dr. med. Dr. phil. Eva Winkler und Dr. med. Leonidas Apostolidis (beide NCT) sowie PD Dr. med. F.-H. Schmitz-Winnenthal (Endokrine Chirurgie) standen als Gesprächspartner zur Verfügung.
PD Dr. Schmitz-Winnenthal berichtete von einem Forschungsprojekt, einer Form von Tumorimpfung, auf die sich nach den ersten Ergebnissen aus dem Forschungslabor insbesondere NET-Patienten in absehbarer Zeit Hoffnung machen können. Er versprach, das Netzwerk *NeT* darüber auf dem Laufenden zu halten. Die Vertreter der Endokrinologie und des NCT erläuterten unseren Regionalgruppenleitern ihr kooperatives Konzept. Von Anna-Bella Schneider wurden im Gegenzug die Ziele und Aktivitäten des Netzwerk *NeT* vorgestellt. Ohnehin pflegen das Netzwerks *NeT* und das NCT einen engagierten Austausch, vor allem über unseren Regionalgruppenleiter vor Ort, Thorsten Hallermeier.

Nach dem Transfer nach Ludwigshafen und dem gemeinsamen Abendessen folgte ein Workshop mit Kommunikationstrainer Peter Kleinmaier aus Landshut. Obwohl die Sitzung bis 23 Uhr dauerte, blieben alle Teilnehmer bis zum Ende hellwach, interessiert und aktiv! Danke an Peter Kleinmaier für die vielen Tipps!

Der zweite Tag war traditionsgemäß für die Tätigkeitsberichte und den Informations- und Erfahrungsaustausch reserviert. Birgit Oeken moderierte in bewährter Weise umsichtig und stringent. Erst am späten Nachmittag waren schließlich alle Informationen weitergegeben und alle Fragen beantwortet und der Karneval konnte sich endlich sein Recht verschaffen.

Katharina Mellar

Verstärkung in der Leitung der Regionalgruppe München

Das Netzwerk *NeT* freut sich über eine Verstärkung in der Leitung der Regionalgruppe München. Ute Moritz steht künftig als Stellvertreterin zur Verfügung. Die Mutter von drei erwachsenen Kindern ist 74 Jahre alt und war früher als Medizinisch-Technische Assistentin tätig.

Ute Moritz stellt sich selber vor:
„Bei einer Notoperation wegen eines Darmverschlusses im Jahr 2008 (der erste war ein Jahr vorher) wurde als Zufallsbefund ein 1,5 cm großer NET im Dünndarm (Ileum) gefunden. Eine ausgiebige Dünndarmresektion folgte, wobei auch 7 befallene Lymphknoten entfernt wurden. Es schien, als sei der Tumor komplett entfernt worden.
Leider wurde 2012 eine weitere Lymphknotenmetastase entdeckt, die ich regelmäßig kontrollieren lasse. Ich habe zum Glück einen sehr langsam wachsenden Neuroendokrinen Tumor, so dass ich mir keine großen Sorgen mache. So lange mich die Metastase nicht ärgert, bleibt sie, wo sie ist. Davon konnte ich bisher auch meine behandelnden Ärzte überzeugen.
Natürlich begab ich mich sofort nach Diagnosestellung auf Informationssuche im Internet. Dort fand ich unseren Verein Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. Bereits das erste Gespräch mit Frau Mellar zeigte mir ihre Kompetenz und ihr enormes Engagement, so dass ich dem Verein sofort und aus Überzeugung beitrat. Dadurch hörte ich auch von der Regionalgruppe München sowie von der Spezialambulanz von PD Dr. med. Auernhammer und Prof. Dr. med. Spitzweg.
Seit meiner Diagnose versuche ich, jeden Tag meines Lebens zum schönsten Tag meines Lebens zu machen. Ab und zu gelingt mir das sogar. Der Leitsatz „Der Mensch ist mehr als sein Tumor" hilft mir dabei recht gut.

Ute Moritz

Sie können mit mir Kontakt aufnehmen unter Tel.: 089-691 23 30 bzw. per E-Mail: utemoritz@gmx.de."

Das Netzwerk *NeT* wünscht Ute Moritz viel Freude und Erfolg als stellvertretende Regionalgruppenleiterin! Und natürlich, dass der Lymphknoten sie nicht ärgert!

Katharina Mellar

Weitere Informationen zur RG München s. Seite 13.

Veränderung in der Regionalgruppe Niederrhein

Viele NEN-Patienten kennen sie von unseren regionalen und überregionalen Veranstaltungen, schon vielen hat sie in Telefonaten und E-Mails geholfen: Brigitte Schemm hat die Regionalgruppe Niederrhein im Jahr 2010 mitbegründet und über die vergangenen Jahre mit enormem persönlichem Einsatz geführt und geformt. Neben ihrer Kraft fordernden beruflichen Tätigkeit fühlt sie sich nun nicht mehr in der Lage, diese Aufgabe weiterzuführen. Sie wird der Gruppe aber weiterhin treu bleiben und nach Möglichkeit an den Treffen teilnehmen.

Das Netzwerk *NeT* und die Mitglieder der Regionalgruppe bedanken sich sehr herzlich bei ihr und wünschen ihr viel Kraft für Ihre Aufgaben und Pläne und nicht zuletzt auch für sie selbst!
In der Ausgabe 18-2012 haben wir Dr. Imke Genzel als Stellvertreterin von Brigitte Schemm vorgestellt.
Frau Dr. Genzel hat die Regionalgruppe Niederrhein in den letzten Monaten geführt und auch zwei Treffen organisiert. Dank auch an sie für diese spontane Bereitschaft und für Ihren Einsatz!

Katharina Mellar

Brigitte Schemm leitete die Regionalgruppe Niederrhein seit der Gründung im Jahr 2010

10 Jahre Regionalgruppe München

Am 29. März 2003 veranstaltete das Klinikum Großhadern das „1. Münchner Arzt-Patienten-Seminar Neuroendokrine Tumoren".
Ziel der Veranstaltung war es, über die etablierten Diagnose- und Therapiestrategien bei NET zu informieren sowie neue, erfolgversprechende Behandlungskonzepte, die sich zum Teil noch in der klinischen Erprobung befanden, vorzustellen und gemeinsam zu diskutieren. Da es die erste Veranstaltung dieser Art in München war, verfolgten die ca. 75 teilnehmenden Patienten die vorgestellten Möglichkeiten der Diagnostik und Therapien mit großem Interesse. In der anschließenden Podiumsdiskussion hatten sowohl die behandelnden Ärzte als auch die NET-Patienten und ihre Angehörigen die Gelegenheit, aus eigenen Erfahrungen zu berichten und Fragen an die Experten zu stellen. Unter ihnen war auch Hans-Dieter Allmendinger, NET-Patient und Vorstandsmitglied des Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. Er berichtete über seine Erfahrungen als Patient und er stellte das Netzwerk *NeT* und dessen Ziele vor.

Johann Blaß

Dr. Edgar Wittmann †

Eugen Raab

Im Anschluss an diesen Vortrag wurde durch den Patienten Johann Blaß und mit Unterstützung von Hans-Dieter Allmendinger sowie PD Dr. med. Christoph Auernhammer und Prof. Dr. med. Christine Spitzweg die Regionalgruppe München gegründet.
Das erste Regionalgruppentreffen fand dann am 9.7.2003 im Klinikum Großhadern statt. Johann Blaß übernahm die Funktion als Regionalleiter. Aus beruflichen Gründen gab er nach fünf Jahren die Regionalleitung an Dr. Edgar Wittmann ab. Dr. Wittmann verstarb leider allzu früh im Jahr 2009. Ich erklärte mich daraufhin bereit, die Gruppe zu leiten. Seither ist die Regionalgruppe München stetig gewachsen und hat jetzt bereits 93 Mitglieder.
Unterstützt durch Herrn PD Dr. med. Auernhammer finden regelmäßige Regionaltreffen statt. Durch sein Engagement gelingt es uns, Ärzte zu gewinnen, die mit interessanten Vorträgen unser Treffen bereichern. Dadurch erfahren wir mehr über unsere Krankheit und können auch besser damit umgehen.
Ich möchte mich bedanken bei allen Ärzten, die ihre Zeit opfern, um uns durch Vorträge zu informieren und uns bei der Arbeit in der Regionalgruppe unterstützen.

Eugen Raab
Leiter der Regionalgruppe München

Highlights beim 10. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag am 12./13. Oktober 2013 in Nürnberg:

- GLORINET-Preisverleihung an eine renommierte Persönlichkeit
- Zauberhaft-sinnliche Abendveranstaltung anlässlich der Jubiläumsveranstaltung (10. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag)
- hochrangige Referenten für die Vorträge und Workshops
- und natürlich jede Menge Möglichkeiten zum Austausch untereinander

Vorankündigung

10. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag 11.–13.10.2013 in Nürnberg

Programm für Freitag, 11.10.2013 (nur für Mitglieder)		
17:00	Mitgliederversammlung anschließend gemeinsames Abendessen (für Mitglieder und Referenten)	
Programm für Samstag, 12.10.2013		
ab 08:00	Einlass	
09:00–09:15	Begrüßung	*Katharina Mellar* *Prof. Dr. med. Christof Schöfl*
09:15–09:30	Netzwerk *NeT* aktuell	*Katharina Mellar*
09:30–09:45	Medikamentöse Behandlung von Neuroendokrinen Tumoren mit Biotherapie und Molekularen Antikörpern	*Prof. Dr. med. Christof Schöfl*
09:45–10:00	Chemotherapien bei Neuroendokrinen Tumoren: Wann kommen sie infrage? Welche werden eingesetzt?	*PD Dr. med. Josef Birkmann*
10:00–10:15	Neue Verfahren in der Leberchirurgie: Laparaskopische Leberchirurgie, Da Vinci Chirurgie, Leber-Splitting u. a.	*Prof. Dr. med. Roland Croner*
10:15–10:30	Lokale Behandlungsmöglichkeiten: Radiofrequenz-Ablation, Chemo-Embolisation, Radio-Embolisation & Co.	*Prof. Dr. med. Michael Uder*
10:30–10:50	Fragen an die Referenten und Diskussion	
10:50–11:15	*Kaffeepause*	
11:15–11:30	Nuklearmedizinische Diagnostik (Octreotid-Szintigramm, PET/CT, PET/MR) und therapeutische Möglichkeiten	*Prof. Dr. med. Torsten Kuwert*
11:30–11:45	Braucht der neuroendokrine Patient einen *endokrinen* Chirurgen?	*Prof. Dr. med. Peter Goretzki*
11:45–12:00	Komplementärmedizin unter der Lupe	*Dr. med. Markus Horneber*
12:00–12:15	Fragen an die Referenten und Diskussion	
12:15–12:45	**GLORINET-Preisverleihung*** Überreichung, Laudatio und Festvortrag (Fachvortrag zu NET) durch den Preisträger	*Laudator* *und renommierter Preisträger*
12:45–14:30	*Mittagspause (gemeinsames Mittagessen)*	
14:30–15:30	**Workshopreihe A (Parallelveranstaltungen)**	
	1 Möglichkeiten und Grenzen von Naturheilverfahren	*Dr. med. Markus Horneber*
	2 Neuroendokrine Tumoren des Bronchialsystems: Wie sind sie zu behandeln? Wie erfolgt die Nachsorge?	*Dr. med. Dieter Würflein*
	3 Wie lässt sich das Karzinoid-Syndrom beherrschen?	*Dr. med. Tanja Bergmann*
	4 Nuklearmedizinische und radiologische Diagnostik und Therapie	*Prof. Dr. med. Torsten Kuwert*
	5 Schmerzen durch Krebs und Metastasen: Wie kann man sie effektiv behandeln?	*Dr. med. Corinna Drebenstedt*

15:30 – 16:00	*Kaffeepause*	
16:00 – 17:00	**Workshopreihe B (Parallelveranstaltungen)**	
	6 Nachsorge bei Neuroendokrinen Neoplasien: Laborwerte und Bildgebung	*Dr. med. Tanja Bergmann*
	7 Wie lassen sich Nebenwirkungen von medikamentösen Therapien verringern?	*PD Dr. med. Josef Birkmann*
	8 Sinnvolle Ernährung bei Krebs unter besonderer Berücksichtigung von Neuroendokrinen Tumorerkrankungen	*Dr. oec. troph. Karl-Heinz Krumwiede*
	9 Auch Angehörige sind Betroffene. Ihre Situation als Begleiter und Unterstützer	*Johanne Lennert*
	10 Welche Möglichkeiten bietet die Palliativmedizin	*Dr. med. Gerda Hofmann-Wackersreuther*
	11 Entspannung – Eine Stunde Zeit für mich	*Doris Salzmann*
17:10 – 17:30	Zusammenfassung und Abschluss	*Katharina Mellar*
19:30	Zauberhaft-sinnlicher Abend	
Programm für Sonntag, 13.10.2013		
09:00 – 10:30	Moderierter Erfahrungsaustausch unter Patienten	
11:30 – 13:00	Stadtführung in Nürnberg	

Die Veranstaltung am 12.10.2013 ist von der LÄK Bayern mit 4 Punkten der Kategorie A und 4 Punkten der Kategorie C zertifiziert.

***Der GLORINET-Preis ist ein Ehrenpreis des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. Vergeben wird er für herausragende Verdienste zum Wohl der Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren. Sie dürfen einen sehr renommierten Preisträger erwarten.**

Nähere Informationen zum Programm sowie das Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite www.netzwerk-net.de unter *Veranstaltungen > Überregionale Veranstaltungen.*

Die gesamte Veranstaltung findet statt im **ARVENA PARK HOTEL - Das Hotel am Franken-Center,** Görlitzer Strasse 51, 90473 Nürnberg, Telefon 0911/89 22 -106/ -107, Telefax 0911/89 22 115, info@arvenapark.de, www.arvena.de

Für Übernachtungen ist ein Kontingent im Hotel ARVENA PARK reserviert unter dem Stichwort **„Netwerk *NeT*"**.

Informationen zu weiteren Übernachtungsmöglichkeiten erhalten Sie über die Tourismuszentrale Nürnberg: www.tourismus.nuernberg.de, Telefon 0911/23 360

Wir bitten Sie, Ihre Hotelbuchungen eigenständig vorzunehmen.

Anmeldung für die einzelnen Programmbausteine mit Anmeldeformular bis spätestens 30.09.2013

an das
Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.
Wörnitzstr. 115a
90449 Nürnberg
Fax-Nr.: 0911/2 55 22 54
E-Mail: info@netzwerk-net.de

Gesundheit und Internet – Chancen, Grenzen und Risiken

Das Internet hat längst unser aller Leben revolutioniert. Für die allermeisten Menschen in den Industrieländern ist es zum festen Bestandteil des Alltags geworden – dank Smartphones und Tablet-PCs für immer mehr Nutzer auch in mobiler Form. Die Gewinnung gesundheitlicher Information spielt dabei eine zunehmend größere Rolle, ganz besonders für die Betroffenen seltener Erkrankungen. Doch die schier grenzen- und beinahe kostenlosen Möglichkeiten für Information und Austausch haben auch ihre Tücken.

Die Verlockungen des neuen Mediums

Die Ursprünge des Internets sind zwar so neu nicht. Es ging aus einem 1969 entstandenen Projekt des US-Verteidigungsministeriums hervor. Zunächst für Universitäten und Wissenschaftler interessant, wird das Medium aber erst seit 1993 in größerer und seitdem rasant steigender Zahl von Privatpersonen genutzt. Egal ob Einkaufsverhalten, Mediennutzung, Kommunikation oder Zahlungsverkehr – das Internet hat die Gesellschaft in vielen Bereichen gründlich verändert.

Schnell schien auch vielen Nutzern die Möglichkeit sehr reizvoll, sich im „World Wide Web" über Krankheiten, Diagnosen und Behandlungsmöglichkeiten auszutauschen und zu informieren. Der Branchenverband Bitkom gab auf Grundlage von Zahlen der europäischen Statistikbehörde Eurostat bekannt, dass heute bereits 60 % der Bundesbürger im Internet zu Gesundheitsthemen recherchieren – Tendenz steigend.

Was ist im Internet überhaupt alles im gesundheitlichen und medizinischen Bereich zu finden?

Die Auswahl ist selbst für Experten kaum zu überblicken. Publikumszeitschriften, Zeitungen und Fernsehsender berichten auf ihren Webseiten auch über Gesundheitsthemen. Dort stehen allerdings in der Regel eher allgemeinere Themen und Volkskrankheiten im Mittelpunkt. Fachzeitschriften haben ihre Online-Angebote, die sich in erster Linie an Ärzte und andere Experten richten. Dann existieren große Gesundheitsportale wie www.netdoktor.de und www.medizininfo.de. Sie decken eine weite Bandbreite ab, informieren dabei sowohl über allgemeinere als auch über spezielle Bereiche. Bisweilen enthalten solche Seiten gesponserte Inhalte, die aber bei seriösen Portalen eindeutig gekennzeichnet sind. Auch Institutionen wie Krankenkassen, die Bundesärztekammer, das Bundesgesundheitsministerium, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung oder die DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie), die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), die Unabhängige Patientenberatung Deutschlands (UPD), außerdem viele Universitäten und Kliniken bieten auf ihren Internetseiten Informationen für Patienten. Eher an die Fachwelt wendet sich www.awmf.org, die Seite einer Arbeitsgemeinschaft zahlreicher medizinisch-wissenschaftlicher Fachgesellschaften. Die Seite www.nakos.de enthält vielfältige Infos rund um die Selbsthilfe. Umfangreiche Informationen zu klinischen Studien liefert www.drks.de, www.gutepillen-schlechtepillen.de offeriert Industrie-unabhängige Informationen zu Arzneimitteln. Diesen Ansatz verfolgt auch www.arznei-telegramm.de, das

sich allerdings an ein Fachpublikum wendet. Weite Teile beider Seiten sind nur Abonnenten zugänglich.

Die Pharmaindustrie setzt im Internet keineswegs nur auf Reklame, wobei Werbung für rezeptpflichtige Medikamente in der Bundesrepublik ohnehin unzulässig ist. Vielmehr offeriert sie auch durchaus informative Webangebote für Patienten wie etwa www.somativ.de, www.leben-mit-net.de oder www.pfizer.de/patienten.htm.

Und natürlich ist auch das Netzwerk *NeT* im Internet vertreten. Unter www.netzwerk-net.de finden sowohl Betroffene als auch Ärzte und Fachpersonal eine Fülle von Wissenswertem rund um das Krankheitsbild und den Verein. Ausführliche Informationen zu unserer Webseite lesen Sie auf S. 19.

Gefahren

Man sollte sich stets bewusst sein, dass prinzipiell jeder User, also keineswegs nur Experten im Internet über medizinische Themen schreiben können. Fragwürdige oder auch komplett falsche Empfehlungen aufgrund mangelnder Sachkenntnis oder auch kommerzieller Interessen sind immer in Betracht zu ziehen. Alle medizinischen Informationen aus dem Netz sollten deshalb mit kritischer Distanz betrachtet und sorgfältig geprüft werden – besonders wenn einem die Urheber einer Webseite bzw. der Autor eines Textes unbekannt sind. Es gibt sogar schon einen speziellen Begriff für durch das Internet ausgelöste Gesundheitsängste: Cyberchondrie. Eine US-amerikanische Studie zeigte allerdings, dass davon vorwiegend Menschen betroffen sind, die ohnehin unter ausgeprägten Gesundheitsängsten leiden.

Fest steht: Den Arztbesuch kann das Internet bei gravierenderen Symptomen oder gar bei einer schwereren Erkrankung wie NEN auf keinen Fall ersetzen.

Tipps

In der Regel ist in der Rubrik „Impressum" ersichtlich, wer hinter einer Webseite steht. Für deutsche Seiten kann dies auch über die Domainabfrage bei www.denic.de einfach recherchiert werden. Wenn einem der Name des Betreibers nichts sagt, ist es oft aufschlussreich, ihn zu googeln. Seiten mit kommerziellem Hintergrund oder mit nicht nachvollziehbarer Herkunft sind mit Vorsicht zu betrachten. Werbung sollte deutlich von redaktionellen Inhalten getrennt sein. Bei Texten von Laien sind Fehlinformationen wesentlich wahrscheinlicher als bei Texten anerkannter Experten. Dies gilt auch für Foren zu gesundheitlichen Fragen, so auch zu Krebs.

Es existieren auch Zertifizierungen wie der HONcode („Health On the Net") oder afgis („Aktion Gesundheitsinformationssysteme" der Ärztekammer Niedersachsen), die Qualität und Seriosität garantieren. Geprüft wird dabei zwar nicht die wissenschaftliche Belegbarkeit, aber immerhin formale Kriterien. Eine ansprechende und professionelle Aufmachung oder hohe Suchmaschinenplatzierungen sind keine Qualitätskriterien. Gleiches gilt für Benutzerbenotungen, unbekannte vorgebliche Auszeichnungen und Besucherzahlen.

Als Einstieg in ein Thema ist oft Wikipedia (Adresse der deutschen Version: de.wikipedia.org) zu empfehlen. Bei dem völlig werbefreien Portal kann zwar prinzipiell jeder mitschreiben. Da sich die Nutzer aber gegenseitig kontrollieren und Fehler melden bzw. korrigieren können, sind Fehlinformationen überraschend selten. Artikel, die noch nicht ganz angemessenen Qualitätskriterien entsprechen, sind meist entsprechend gekennzeichnet (z. B. mit „Dieser Artikel bedarf noch einer Überarbeitung" oder ähnliches).

Sucht man spezielle Informationen, empfiehlt es sich, mehrere Quellen zu suchen und zu vergleichen. Heikel können auch veraltete Informationen sein. Insofern sollte auf das Veröffentlichungsdatum geachtet werden. Dies kann möglicherweise auch für Informationen zu Neuroendokrinen Neoplasien zutreffen, da auf diesem Gebiet der Stand der Wissenschaft in den letzten Jahren vorangeschritten ist.

Auch Kliniken haben Webseiten, auf denen sie, natürlich in werblicher und insofern mit Distanz zu betrachtender Weise, über ihre eigenen Angebote informieren. Zuweilen finden sich auf diesen Seiten auch aktuelle allgemeine Informationen zu Krankheitsbildern und Behandlungsmöglichkeiten.

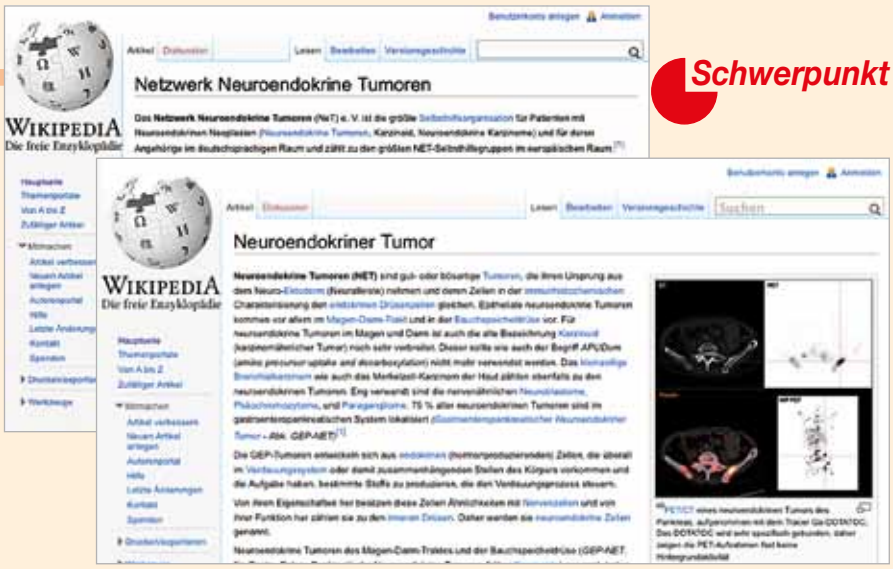
Eine gute Anleitung für die Suche nach bestmöglichen Behandlungsverfahren liefert die Seite www.discern.de. Der genaue Abgleich mit den dortigen Qualitätskriterien erfordert allerdings einen gewissen Zeitaufwand. Dr. PH Sylvia Sänger, Fachfrau für Gesundheitskommunikation, fasst diese Kriterien folgendermaßen zusammen:

„Eine gute Gesundheitsinformation
- nennt „Ross und Reiter"
- stützt sich auf wissenschaftliche Quellen
- ist aktuell und gültig (wird regelmäßig aktualisiert)
- ist ausgewogen und unbeeinflusst von Interessen
- beschreibt alle Maßnahmen, die infrage kommen
- erklärt verständlich Nutzen und Nebenwirkungen
- ermöglicht eine individuelle Nutzen-Schaden-Abwägung
- ist verständlich
- berücksichtigt die Patientensicht
- kann das Arzt-Patienten-Gespräch nicht ersetzen"

Höchste Vorsicht ist geboten, wenn bewährte Therapien schlecht gemacht, überzogene Versprechungen gegeben oder mit Ängsten oder plumper Reklame gearbeitet wird. Seien Sie besonders auf der Hut, wenn unbekannte oder wissenschaftlich nicht allgemein anerkannte Methoden in höchsten Tönen gelobt werden. Gleiches gilt, wenn ungewöhnlich große oder schnelle Behandlungserfolge verheißen werden. Gerade im Krebsbereich sind unseriöse Informationen, oft verbunden mit werblichen und kommerziellen Hintergründen, leider recht häufig.

Wie gehe ich mit Suchmaschinen um?

Für speziellere Fragen ist die Nutzung einer Suchmaschine meist unumgänglich. Die meisten Nutzer greifen auch bei der medizinischen Recherche weiterhin auf Google zurück, das einen Marktanteil von satten 96 % hat. Mit www.medisuch.de steht aber sogar eine spezielle medizinische Suchmaschine zur



Wikipedia kann für einen Einstieg in ein Thema hilfreich sein (Adresse der deutschen Version: de.wikipedia.org). Auch das Netzwerk *NeT* stellt sich hier unter http://de.wikipedia.org/wiki/Netzwerk_Neuroendokrine_Tumoren vor.

Verfügung. Die Treffer jenseits der eigens gekennzeichneten Anzeigen sind als industrie- und spamfrei sowie als patientenrelevant zertifiziert. Dies sagt allerdings noch nicht viel über die fachliche Qualität aus.

Sinnvoll ist es, sich eine Liste von Stichwörtern zurechtzulegen – sowohl für eine allgemeinere als auch für eine speziellere Suche. Suchmaschinen verstehen keine Fragen oder ganze Sätze. Interessiert beispielsweise die Frage „Welche Medikamente kommen bei Neuroendokrinen Neoplasien in Betracht?", muss sie auf Stichworte verkürzt werden. In diesem Fall bietet sich an, in die Suchmaschine einzugeben: *Neuroendokrine Neoplasien Medikamente*

Anfang April dieses Jahres findet Google dazu 31.300 Treffer, was sich aber schon wieder deutlich geändert haben kann, wenn Sie dieses Heft in den Händen halten. Deutlich eingegrenzt werden kann die Suche bereits die Verwendung von Anführungszeichen: „Neuroendokrine Neoplasien" Medikamente. Nun wird „Neuroendokrine Neoplasien" nur noch in der direkten Wortkombination berücksichtigt und die Trefferzahl verkürzt sich auf 259. Allgemeinere Suchanfragen bringen auch allgemeinere Ergebnisse. Auch die Anzahl der Suchwörter kann die Ergebniszahl stark minimieren.

Neben den wichtigsten Suchmaschinen-Treffern ist es oft sinnvoll, sich die Links auf den gefundenen Seiten anzusehen. Zur Übersichtlichkeit sollten die Suchmaschinen-Treffer mit der rechten Maustaste bzw. beiden Maustasten bei Macintosh in einem jeweils neuen Tab geöffnet werden. Bei umfangreicheren Recherchen und bei Seiten, die man wahrscheinlich wieder besuchen wird, die Markierung als Lesezeichen bitte nicht vergessen. So ist das jeweilige Webangebot wieder ganz einfach zu finden. Unübersichtlich kann es allerdings werden, wenn man bereits viele Lesezeichen gesammelt hat. Dann empfiehlt es sich, die Übersichtlichkeit mit Unterordnern zu verbessern.

Mit vielen Ihrer Fragen rund umd die Neuroendokrinen Neoplasien können Sie sich aber auch witerhin einfach telefonisch oder per E-Mail an das Netzwerk NeT wenden.

Christian Schulze Kalthoff

Das Netzwerk *NeT* im Internet – informativ, aktuell, vielseitig!

Die Internetseite des Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. www.netzwerk-net.de ist eine wichtige Informationsplattform für Grundlegendes und Neues zu diesem Krankheitsbild. Sowohl Betroffene und Angehörige als auch Ärzte und Fachpersonal finden darauf eine Fülle von Wissenswertem.
Von vielen Nutzern positiv wahrgenommen ist auch, dass die Informationen industrieunabhängig und werbefrei sind.

Schon auf der Startseite erhält man aktuelle Informationen aus allen Bereichen rund um die Erkrankung und rund ums Netzwerk *NeT*.
Und man kann sich dort einen Überblick über die vielfältigen Angebote und Aktivitäten des Netzwerks *NeT* verschaffen.

Die neuesten Nachrichten lassen sich schnell und in Kurzfassung in der Spalte „Neuigkeiten" lesen, Schlagzeilen auch im Ticker.

Wer sich grundlegend und ausführlich über das breite Spektrum der Erkrankung informieren will oder auch Informationen zu seinem persönlichen Krankheitsbild sucht, findet diese in der Kategorie „Neuroendokrine Neoplasien" bzw. „MEN 1". Man bekommt dort eine allgemeine Einführung und einen Überblick und man erfährt alles Wesentliche zum aktuellen Stand der Diagnose- und Therapiemöglichkeiten. Um die fachliche Richtigkeit zu sichern, sind alle medizinischen Informationen auf dieser Website von Experten geprüft.

Die Fachbroschüren, die das Netzwerk *NeT* speziell für NEN-Patienten erstellt hat, kann man auf der Website online lesen und sogar kostenlos downloaden. Derzeit sind folgende Broschüren eingestellt: „Ernährung bei Neuroendokrinen Tumoren (NET) - Ein Patientenratgeber", „Zurück in den Beruf? Oder Weg in die Rente? Ratgeber Arbeits- und Versicherungsrecht für Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren (NET)", „Ernährungs-Tipps für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren" und „SOMATIV - Das Magazin für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren".

Und blättern Sie auch gerne online in unserer Zeitschrift GLANDULA*NeT* bzw. DIAGNOSE*NeT*! Die neuesten Ausgaben sind jedoch nur im passwortgeschützten Mitgliederbereich abrufbar.

Auch die Videos des Netzwerks *NeT* geben Informationen zu verschiedenen Themen rund um die Erkrankung. Klicken Sie einfach auf „Videos Netzwerk *NeT*"!

Sie wollen Näheres über unsere Regionalgruppen erfahren? Sie finden eine Übersicht über unsere regionalen Standorte sowie über die Treffen der einzelnen Gruppen.

Oder Sie möchten Fachveranstaltungen für NET besuchen? Als Patient oder Angehöriger? Oder als Arzt? In der Rubrik „Veranstaltungen" weisen wir Sie hin auf NET-Tage, Kongresse und Treffen, die Sie interessieren könnten. „Regionale Veranstaltungen", „Überregionale Veranstaltungen" (dazu zählt z. B. unser alljährlicher Überregionaler Neuroendokriner Tumortag), „Ärzteveranstaltungen" und

Auf unserer Website finden Sie alle Ausgaben der GLANDULA*NeT* bzw. DIAGNOSE*NeT*, Broschüren zum Thema und informative Berichte und Videos über medizinische Veranstaltungen rund um Neuroendokrine Neoplasien.

„Veranstaltungen anderer Einrichtungen" (z. B. von kooperierenden Kliniken oder Beratungsstellen) sind die Kategorien, die Sie wählen können. Meist sind die Vortragsprogramme verlinkt.

Sie finden andererseits auch informative Berichte über medizinische Veranstaltungen rund um NET auf unserer Website.

Sie können sich über aktuelle medizinische Studien speziell für NEN-Patienten informieren und finden eine Sammlung empfehlenswerter Links. Publikationen und politische Vorstöße des Netzwerks *NeT* sind nachlesbar. Der umfangreiche und namhafte Medizinisch-wissenschaftliche Beirat des Netzwerks *NeT* ist aufgelistet, ebenso ein kurzer Abriss der Vereinsgeschichte und vieles mehr.

Selbstverständlich werden Sie auch informiert über die Vorteile einer Mitgliedschaft im Netzwerk *NeT* und Sie finden ein Antragsformular dafür.

Netzwerk-*NeT*-Mitglieder erhalten auf www.netzwerk-net.de zusätzliche wertvolle Informationen: Im geschützten Mitgliederbereich sind eine Liste mit Ansprechpartnern enthalten, die neuesten Ausgaben von DIAGNOSE*NeT* bzw. GLANDULA*NeT*, zahlreiche interessante Vorträge von NEN-Experten, ausführlichere Informationen über Regionalgruppen-Aktivitäten und aktuelle Vereinsinterna.
Auf ein Forum, in dem sich Betroffene unmittelbar untereinander austauschen können, wird bewusst verzichtet. Der Hauptgrund: Neuroendokrine Neoplasien umfassen ein breites Spektrum an ernsthaften und ernst zu nehmenden Erkrankungen, welche sich sehr unterschiedlich verhalten und zwingend individuell zu behandeln sind. Bei solchen Erkrankungen ist das Risiko schlicht zu hoch, dass Informationen, die nicht ohne Weiteres auf einen anderen Betroffenen übertragbar sind, oder gar Fehlinformationen mit möglicherweise gravierenden Folgen verbreitet werden.

Das Netzwerk *NeT* verfolgt das Ziel, über seine Medien nur Informationen weiterzugeben, die auch in fachlicher Hinsicht korrekt sind. Dies ist umso wichtiger, als es gerade bei der Internet-Suche nach Informationen zu Neuroendokrinen Neoplasien nicht so ganz einfach ist, aktuelle und für die eigene Situation zutreffende Beiträge zu finden. Gewiss haben Sie diese Erfahrung auch selber schon gemacht.
Im Übrigen bevorzugen wir generell das persönliche Gespräch, auch am Telefon, in dem man auf die immer sehr individuellen Problematiken und Fragen eingehen kann. Und es ist uns wichtig, den Betroffenen in diesen Gesprächen Mut zu machen. Herausforderungen also, die über ein Forum nicht zu gewährleisten sind.

www.netzwerk-net.de
informativ, aktuell, vielseitig!
Besuchen Sie die Internetseite des Netzwerks *NeT*!

Katharina Mellar

Jahreskongress der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS-European Neuroendocrine Tumor Society) vom 6.–8.3.2013 in Barcelona

NET-Austausch über Landes- und Kontinentalgrenzen

Wie schon im Vorjahr in Kopenhagen erfreute sich auch der diesjährige ENETS-Kongress in Barcelona mit fast 1600 Teilnehmern großer Beliebtheit.

Foto: Dr. Eberle, Bad Berka

Prof. Bartsch (Marburg) und Dr. Sauvanet (Clichy, Frankreich) während einer Pro-und-contra-Diskussion über die beste Vorgehensweise bei kleinen neuroendokrinen Pankreastumoren

„From Eminence to Evidence"

Der Hauptkongress wurde am Mittwochabend von Prof. Kjell Öberg mit einer Vorlesung mit dem Titel „From Eminence to Evidence Based Medicine" eröffnet. Damit ist gemeint, dass früher einzelne Experten (Eminence) das Vorgehen festlegten, wohingegen inzwischen durch wissenschaftliche Arbeiten und klinische Studien Erkenntnisse (Evidence) gewonnen wurden, an denen sich die Diagnostik und Therapie von Betroffenen mit Neuroendokrinen Tumoren orientieren kann.
Prof. Öberg gab einen historischen Abriss über wichtige Entwicklungen von den 70iger Jahren bis heute und betonte, dass vor 30 Jahren kaum jemand von diesen Tumorentitäten Notiz genommen habe, während heute eine neue Klassifikation vorliegt, europäische Leitlinien zur Diagnostik und Therapie entwickelt wurden und die Europäische Gesellschaft ENETS fast 1000 Mitglieder zählt. Parallel hierzu habe sich die Prognose der Patienten, insbesondere im metastasierten Stadium, deutlich verbessert. In naher Zukunft ist eine Therapiestudie mit Unterstützung von ENETS geplant, die untersucht, ob bei metastasierten Neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse der Beginn mit einer Chemotherapie gefolgt von einer Therapie mit Everolimus günstiger ist als die umgekehrte Reihenfolge (sog. SEQTOR-Studie, mehrere deutsche Zentren planen Studienteilnahme). Zudem wird an einem neuen System gearbeitet, das Therapieansprechen zu beurteilen.

Histopathologie

Nach Begrüßung und Schweigeminute für den 2012 verstorbenen schwedischen Chirurgen Prof. H. Ahlmann (einer der Gründungsmitglieder der ENETS) war der erste Themenblock am Donnerstagmorgen der Histopathologie gewidmet.
Prof. Scoazec (Lyon, Frankreich) hob die Bedeutung des histologischen Gradings als Grundlage der Klassifikation von 2010 hervor. Er stellte eine Studie aus Frankreich vor, in der 1350 Gewebeproben zunächst vom einfachen Pathologen und dann vom NET-Experten begutachtet wurden. Dabei gab es in 5,9 % grobe Abweichungen, in 15,3 % geringere Abweichungen in der histopathologischen Begutachtung. Schwierig sei häufig eine Einschätzung in der „Grauzone" zwischen guter und schlechter Differenzierung einer Tumorprobe, zudem müsse berücksichtigt werden, ob die Probe aus dem Primärtumor oder einer Metastase stammt. Fehleinschätzungen könnten auch bei Biopsien (Gewebeproben) schlechter Qualität mit Quetschartefakten (durch die Entnahme gequetschte und dadurch schlechter zu beurteilende Tumorzellen) zustande kommen.
Prof. Rindi (Rom, Italien) widmete sich dem Thema, wie die Ki67-Bestimmung durchgeführt werden solle. Anschließend stellte Frau Prof. Tang (New York, USA) dar,

dass man von dem histopathologischen Befund eines NET eine Abgrenzung nicht-epithelialer Neuroendokriner Tumore (z. B. Phäochromozytom), eine morphologische Differenzierung (Einteilung in gut oder schlecht differenziert) und ein genaues Grading (G1, G2, G3 nach Ki67-Werten) erwarten dürfe. Sie ging auf Unterschiede zwischen NET des Dünndarmes und des Pankreas ein, die bei Diagnosestellung aus einer Leberprobe mithelfen können, die Primärtumorlokalisation aufzufinden. Dr. Panzuto (Rom, Italien) beendete den Themenkomplex „Heutige Histopathologie" aus der Sicht des Klinikers. Er betonte den in mehreren Studien gesicherten prognostischen Wert des Proliferationsmarkers Ki67 (sowohl für die Gesamtprognose als auch für das Risiko, dass es nach kompletter Chirurgie zu einem Rezidiv kommt), wohingegen der Ki67-Wert als Grundlage der Auswahl einer Therapie ungenügend gesichert sei. Allenfalls könne man sagen, dass Somatostatinanaloga als wachstumshemmende Therapie bei niedrigem Ki67-Wert eine Rolle spielen und dass bei sehr hohen Werten eine Chemotherapie notwendig sei. Bei mittleren Ki67-Werten (G2-Tumoren) ist eine Vorhersage des Therapieansprechens anhand der Proliferationsrate nicht möglich.

NET unter verschiedenen Sichtweisen

Die Auszeichnung „ENETS life achievement award" wurde dieses Jahr Prof. Larry Kvols (Tampa, USA) wegen seiner wissenschaftlichen Arbeiten im Bereich der Neuroendokrinen Tumore über Jahrzehnte verliehen. So war Prof. Kvols z. B. der Erste, der einen Patienten mit intraoperativer Karzinoidkrise durch eine Gabe von Octreotid als Infusion retten konnte (1985).

Foto: Dr. Eberle, Bad Berka

Man trifft sich bei ENETS: Links Prof. Dr. med. Perren (Direktor des Institus für Pathologie, Universität Bern) im Gespräch mit Prof. Dr. med. Arnold (ehemaliger Abteilungsleiter der Marburger Gastroenterologie)

Frau Prof. Pavel (Berlin) fasste Neuigkeiten auf dem Gebiet der klinischen Studien zusammen. Erwähnenswert sind die Ergebnisse zu Telotristat Etiprate, einem als Tablette verfügbaren neuen Medikament, das die Herstellung von Serotonin – dem wichtigsten Hormon des Karzinoid-Syndromes - im Körper hemmt. Dabei trat bei 9 von 12 Patienten eine Besserung der Symptomatik auf, insbesondere betraf dies die Reduzierung der Durchfälle. Schwere Nebenwirkungen wurden nicht beobachtet. Die Wirkung des Medikaments wird jetzt in einer größeren Studie untersucht (Telestar-Studie, auch an mehreren deutschen Studienzentren).
Eine französische Studie (BETTER Study) untersuchte bei Patienten mit NET der Bauchspeicheldrüse die Kombinationstherapie Chemotherapie mit Streptozotocin + 5 FU und Bevacizumab (Antikörper, der sich gegen einen Wuchsstoff der Gefäßneubildung richtet) bzw. bei Patienten mit Dünndarmtumoren die Kombination aus Chemotherapie mit Capecitabine und Bevacizumab und fand für beide Therapieregime vielversprechende Ansprechraten und -dauern. Allerdings sind auch einige schwerwiegende Nebenwirkungen aufgetreten.

Im Anschluss liefen parallel Vorträge zu grundwissenschaftlichen Themen, insbesondere zu genetischen Untersuchungen, und klinisch orientierte Vorträge zu seltenen Neuroendokrinen Tumoren, nämlich den Paragangliomen, dem Merkelzellkarzinom und den Neuroendokrinen Tumoren des Thymus.

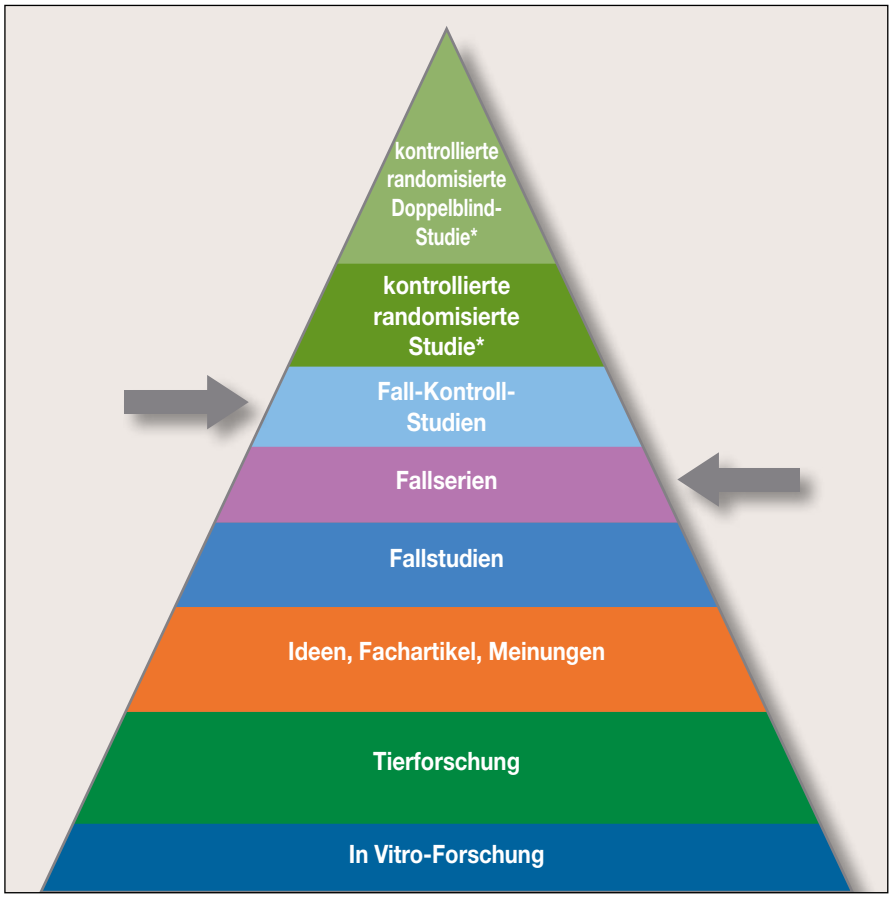
Auch am Nachmittag fanden Parallelveranstaltungen statt, wobei sich ein Themenkomplex auf neue molekular-zielgerichtete Therapieansätze konzentrierte (u. a. erste Ansätze aus Schweden, spezielle veränderte Viren zur Tumortherapie zu nutzen; hierzu soll bald eine klinische Studie beginnen), der andere Themenkomplex hatte die Neuroendokrinen Tumoren der Lunge aus pathologischer, klinischer und internistisch

wie chirurgisch therapeutischer Sicht zum Thema. Die Grundlagen der histopathologischen Beurteilung der Lungen-NET nach der gültigen Klassifikation von 2004 sind das mikroskopische Erscheinungsbild (Morphologie) und die Zahl der Mitosen (Kernteilungen). Der Proliferationsmarker Ki67 ist hier allenfalls als Zusatzkriterium etabliert. Es gibt allerdings Bestrebungen – auch vonseiten der ENETS – diese Klassifikation zu überarbeiten.

NET der Lunge sind häufig Zufallsbefunde, sie können aber auch durch Husten, seltener Bluthusten, oder wiederkehrende Infektionen auffallen. Hormonsyndrome (Karzinoid-Syndrom, Cushing-Syndrom, Akromegalie u. a.) sind insgesamt selten (<10 % der Betroffenen). Bei ca. 5 % der Betroffenen mit Lungen-NET liegt ein MEN-1-Syndrom (multiple endokrine Neoplasie Typ1, erbliche Erkrankung mit Ausbildung von Tumoren in verschiedenen Organen) vor. Die prognostisch günstigeren Typischen Bronchuskarzinoide liegen überwiegend zentral und können dann meist im Rahmen einer Bronchoskopie gesichert werden, die Atypischen Bronchuskarzinoide liegen häufiger in der Peripherie und können ggf. durch eine CT-gesteuerte Punktion gesichert werden. Zur Erfassung einer Lymphknotenbeteiligung kann der endobronchiale Ultraschall („EBUS" mit ggf. Punktion von vergrößerten Lymphknoten) durchgeführt werden, zum Ausschluss von Fernmetastasen ist die Schnittbildgebung mit CT des Brustkorbes und CT oder MRT der Leber geeignet, zusätzlich empfiehlt sich eine funktionelle Bildgebung mittels Somatostatinszintigraphie oder Ga-DOTATOC-PET/CT (bei >80 % der Typischen Bronchuskarzinoide positiv), bei Atypischen Bronchuskarzinoiden ist das FDG-PET-CT häufiger positiv. Die Datenlage, an der sich die Therapie orientieren kann, ist begrenzt. Liegt keine Fernmetastasierung vor, ist die Resektion (Entfernung) einschließlich Lymphknotenresektion Standard. Ob eine adjuvante Therapie (d. h. zusätzliche postoperative Therapie nach kompletter Resektion, um das Risiko des Rezidives zu senken) sinnvoll ist, ist nicht erwiesen. Da bei Atypischen Bronchuskarzinoiden mit Befall der Lymphknoten ein relevantes Rezidivrisiko vorliegt, wäre in dieser Situation eine klinische Studie, die die Wirksamkeit einer adjuvanten Therapie untersucht, wünschenswert. Bei Vorliegen einer Fernmetastasierung muss sich die Therapie an der Prognose ausrichten. Bei Typischen Bronchuskarzinoiden ist eine abwartend-kontrollierende Strategie oder die Gabe von Somatostatinanaloga neben Lokaltherapien möglich. Bei Atypischen Bronchuskarzinoiden kommen die Chemotherapie mit Temozolomid, die Kombination von Somatostatinanaloga + Interferon, die Radioligandentherapie oder Everolimus infrage, ebenso bei Typischen Bronchuskarzinoiden mit deutlicher Wachstumstendenz. Hingewiesen wurde auf die LUNA-Studie, eine Therapiestudie für Patienten mit fortgeschrittenen Bronchuskarzinoiden und gut differenzierten Neuroendokrinen Tumoren des Thymus, die die Gabe von Pasireotid-LAR (einem neuen Somatostatin-Analogon) mit der Gabe von Everolimus bzw. der Kombination aus beiden Therapien vergleicht.

Im Anschluss an das Vortragsprogramm fand die Mitgliederversammlung der ENETS statt. Es wurde bekanntgegeben, dass alle sechs zuerst zertifizierten Exzellenzzentren (hierunter die Charité in Berlin) rezertifiziert wurden, zudem wurden die Urkunden für die neuen Exzellenzzentren überreicht, u. a. für die Uniklinik Mainz. Damit gibt es jetzt in Deutschland fünf zertifizierte Exzellenzzentren zur Behandlung von Patienten und Patientinnen mit Neuroendokrinen Tumoren: Berlin, Marburg, Bad Berka, München-Großhadern und Mainz.

Der erste Vormittagsblock am Freitag war der Chirurgie gewidmet. Prof. Falconi (Ancona, Italien) wies darauf hin, dass es zwar Standards in der chirurgischen Therapie gebe, aber prospektiv-randomisierte Studien (d. h. Studien, die geplant Vorgehensweisen miteinander vergleichen, bei denen nach dem Zufallsprinzip zugeordnet ein Teil der Patienten der einen Behandlung und ein anderer Teil der Vergleichsbehandlung zugeführt werden), die Voraussetzung bei der Zulassung einer medikamentösen Therapie sind, bei den chirurgischen Fragestellungen komplett fehlen. Auch gibt es keine randomisierten Studien, die die Lebermetastasenchirurgie mit medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten vergleichen. Ähnlich verhalte es sich mit der Frage der Primärtumorresektion im metastasierten Stadium, für die es nachvollziehbare Argumente, aber letztlich keinen ausreichenden Beleg durch qualitativ hochwertige Studien gebe. Solange solche Studienergebnisse nicht verfügbar sind und das europäische Tumorregister für NET noch im Aufbau ist, sollten zumindest durch Zusammenarbeit verschiedener Zentren möglichst viele Daten gesammelt und die langfristigen Ergebnisse verschiedener Strategien analysiert werden.



Aus dem Vortrag von Prof. Falconi (Ancona, Italien): Die Entwicklung der medizinischen Evidenz (d. h., wie gut etwas belegt ist) verläuft wie in einer Pyramide in aufsteigenden Stufen bis zur Spitze. Bislang basieren die chirurgischen Daten zu NEN auf Fallserien (case series) und Fall-Kontroll-Studien (case control studies), wohingegen die „Spitze der Evidenz" noch fehlt.
*Bei einer randomisierten Studie erfolgt die Zuteilung des Studienteilnehmers auf den einen oder anderen Therapiearm nach dem Zufallsprinzip. Unter Doppelblindstudie versteht man, dass weder der Patient/die Patientin selbst noch der betreuende Arzt/die betreuende Ärztin weiß, in welchem Therapiearm der Patient/die Patientin ist, um eine Beeinflussung durch die Kenntnis der Therapie ausschließen zu können.

Ein Streitpunkt ist, wie man bei zufälliger Entdeckung kleiner (<2 cm) neuroendokriner Pankreastumoren verfahren soll. Dr. Sauvanet (Clichy, Frankreich) führte aus, dass man aufgrund der zunehmenden Häufigkeit solcher sich überwiegend gutartig verhaltender Tumoren eine beobachtende Verlaufskontrolle vertreten kann, zumal die operative Therapie auch mit Risiken bzw. Komplikationen behaftet sei (z. B., dass sich bei größeren Resektionen ein Diabetes entwickelt oder postoperative Fisteln bei umschriebenen Resektionen). Er zitierte eine kürzlich veröffentlichte Studie aus der Mayo-Klinik, die 77 Patienten mit nicht-hormonaktiven kleinen NET der Bauchspeicheldrüse verlaufskontrolliert und nicht sofort operiert hat. Bei einer mittleren Nachbeobachtungszeit von 52 Monaten hatten sich keine Metastasierung und kein krankheitsbedingter Todesfall ereignet. Ähnliche Daten fanden sich in einer Serie von Patienten aus einem italienischen und einem französischen Zentrum.
Dem hielt Prof. Bartsch (Marburg) entgegen, dass das Malignitätsrisiko bis 14 % bei kleinen NET des Pankreas nicht zu vernachlässigen sei und zudem häufig präoperativ gar nicht erwiesen sei, dass es sich um einen gut-differenzierten NET handele. Er sei auch deswegen für eine sofortige Operation, weil dies eine definitive Heilung in dieser Situation bedeute und das abwartend-kontrollierende Verhalten für Betroffene eine psychische Belastung darstelle.
Die chirurgischen Professoren Niederle (Wien, Österreich) und Knigge (Kopenhagen, Dänemark) hielten Vorträge über das notwendige Ausmaß einer chirurgischen Therapie.
Frau Prof. Frilling (London) stellte die Ergebnisse einer Konferenz vor, die sich im Dezember 2012 mit der Behandlung von Lebermetastasen Neuroendokriner Tumoren befasste. Dabei wurden im Vorfeld 15 Fragen formuliert, die in Arbeitsgruppen von Experten diskutiert wurden und nach der Vorstellung der Ergebnisse wurden Empfehlungen formuliert. Eine Zusammenfassung wird vermutlich in diesem Jahr veröffentlicht werden.
Prof. Grossmann (London) erläuterte, wie schwierig es ist, das Therapieansprechen bei Patienten mit metastasierten NET korrekt zu messen. Er führte aus, dass die bisher üblichen Ansprechkriterien wie die WHO-Klassifikation und die sogenannten RECIST-Kriterien in ihrer Bewertung unterschiedlich sind und dass die RECIST-Kriterien die derzeit am meisten verwendeten radiologischen Kriterien sind.
Es könnte auch die Einbeziehung funktioneller Bildgebung (wie ^{68}Ga-DOTATOC; -TATE, -NOC/PET) erwogen werden. Bei Verwendung verschiedener nuklearmedizinischer Untersuchungsmethoden ist jedoch die Beurteilung der Messergebnisse wegen der unterschiedlichen SUV-Grenzwerte problematisch.

Langfristig könnte eine zusammengesetzte Beurteilungsstrategie entwickelt werden, in die sowohl die Messwerte in der Radiologie, als auch funktionelle Bildgebung, Biomarker und Symptome einfließen.
Am späteren Vormittag fanden wieder Parallelveranstaltungen statt: Ein Block hatte das Schwerpunktthema Appendix-NET und Rektum-NET, im anderen wurden verschiedene klinische Kurzvorträge gehalten. Der erste (Dr. Triponez, Genf, Schweiz) berichtete über den Langzeitverlauf (10 Jahre) bei Patienten mit kleinen NET des Pankreas im Rahmen einer MEN-Erkrankung. Bei 2/3 der Betroffenen fand sich auch in diesem langen Intervall eine stabile Situation, wohingegen bei 1/3 ein Progress auftrat, der in der Hälfte der Fälle eine Operation nach sich zog. Triponez führte aus, dass die kontrollierende Strategie sich als sinnvoll erwiesen habe, wobei zukünftig noch eine Unterscheidung in verschiedene Risikogruppen in Abhängigkeit von der zugrundeliegenden Mutation (genetischen Veränderung) erfolgen sollte.
Dr. Walter (Lyon, Frankreich) präsentierte seine Ergebnisse von 97 Patienten mit NET, bei denen die Tumorprobe auf einen Mangel an einem DNA-Reparationsenzym (MGMT-Defizienz) nachuntersucht wurde und der Zusammenhang zum Ansprechen auf eine Behandlung mit alkylierenden Substanzen (Chemotherapie mit Streptozotocin, Dacarbazin oder Temodal) sowie zur Prognose untersucht wurde. Dabei war der Mangel von MGMT sowohl mit dem Ansprechen auf die Therapie als auch mit längerem Verlauf ohne Progress und längerem Gesamtüberleben assoziiert.
Nachfolgend habe ich (Dr. Rinke, Marburg) die Ergebnisse unserer lokalen Tumordatenbank bezüglich Rezidivrisiko nach kompletter Operation vorgestellt. Ein erhöhtes Rezidivrisiko besteht bei G2- und G3-Tumoren (verglichen mit G1) und Patienten, die bereits eine Fernmetastasierung aufwiesen, bevor sie komplett operiert wurden. Insofern wäre eine klinische Studie sinnvoll, die untersucht, ob in dieser Situation eine adjuvante Therapie (zusätzliche Therapie nach einer vollständigen Tumorentfernung) das Rezidivrisiko senken kann.
Frau van Vliet (Rotterdam, Niederlande) stellte Ergebnisse zur neoadjuvanten (einer Operation vorgeschaltete Therapie, um den Tumor zu verkleinern) Radioligandentherapie mit ^{177}Lu-DOTATATE bei NET der Bauchspeicheldrüse vor. Bei 9 der 29 (= 31 %) so behandelten Patienten, die anfänglich für nicht operierbar gehalten wurden, konnte nachfolgend eine Resektion erfolgen. Die Vorbehandlung führte nicht zu einer höheren Komplikationsrate bei der Operation. Dieses Konzept wäre für eine zukünftige Studie interessant, wobei genau definiert werden muss, was resektabel bzw. nicht resektabel ist (dies wird von unterschiedlichen Chirurgen unterschiedlich beurteilt).

„Pro und Contra"

Nach einer Mittagspause, die von vielen auch für den Besuch der Posterausstellung genutzt wurde, ging es mit zwei „Pro und Contra"-Vorträgen weiter.
Der erste befasste sich mit der Frage, ob bei Patienten mit metastasierten gut differenzierten Tumoren eine „watch and wait"-Strategie (d. h. zunächst nur Verlaufskontrolle; Therapieeinleitung erst bei Wachstum von Tumorläsionen oder dem

Foto: Dr. Eberle, Bad Berka

In den Pausen konnte die Posterausstellung begangen werden.

Auftreten von Symptomen) sinnvoll sei oder sofort mit einer Behandlung begonnen werden sollte. Frau Glasberg (Jerusalem) sollte dabei den Standpunkt der sofortigen Therapie vertreten. Sie ging auf verschiedene Faktoren ein, die die Therapieauswahl bestimmen (Alter und Zustand des Patienten, Patientenwunsch, Proliferationsrate, Tumorlast, Erfahrung des Behandlers …), und führte aus, dass bei den Patienten in der PROMID-Studie (Marburger Studie, die bei Patienten mit metastasierten gut-differenzierten neuroendokrinen Dünndarmtumoren die wachstumshemmende Wirksamkeit von Octreotid belegt hat) auch eine sofortige Therapie ohne Vorbeobachtung erfolgte. Prof. Salazar (Barcelona, Spanien) verteidigte den abwartenden Ansatz, indem er darauf hinwies, dass ein Überlebensvorteil durch die sofortige Therapie nicht bewiesen sei. Zudem wäre bei den neueren Therapiestudien (z. B. Sunitinib-Studie, Everolimus-Studien) das Vorliegen eines Tumorwachstums Einschlusskriterium gewesen (d. h., nur Patienten mit nachgewiesenem Tumorwachstum konnten in die Studien aufgenommen werden).

Allerdings räumte er ein, dass Patienten mit höherer Proliferationsrate, hoher Tumorlast oder tumorbedingten Symptomen einer sofortigen Therapie bedürfen, d. h., diese abwartend-kontrollierende Strategie kommt nur für Betroffene mit G1-Tumor und niedriger Tumorlast infrage.

Der zweite „Pro- und Contra-Vortrag" beschäftige sich mit der Frage, ob das FDG-PET (das „normale Onko-PET", das auf einer vermehrten Glukoseaufnahme von Tumorzellen basiert und bei den meisten bösartigen Tumoren diese als Mehranreicherungen nachweisen kann; nicht gemeint sind die spezifischen PET-Untersuchungen zum Nachweis der Somatostatinrezeptoren wie das Ga-DOTATOC-PET) bei Patienten mit gut-differenzierten Neuroendokrinen Tumoren durchgeführt werden sollte.
Dies wurde von Prof. Meyer (London) bejaht, indem er ausführte, dass der Nachweis einer Positivität im FDG-PET prognostisch relevant sei (eine dänische Studie hatte belegt, dass Patienten mit FDG-PET-positiven Tumoren eine schlechtere Gesamtprognose aufweisen, eine andere Studie, dass die Positivität im PET einen Progress besser voraussagt als der Ki67-Wert). Zudem könnten mit dieser Untersuchung Zweittumoren entdeckt werden. Insbesondere für Patienten mit Somatostatinrezeptor-negativen Tumoren und höheren Ki67-Werten sei die Untersuchung sinnvoll.

Prof. Krenning (Rotterdam) meinte hingegen, dass zum jetzigen Zeitpunkt in der Regel keine Indikation zur Durchführung eines FDG-PETs bestehe, da es keine prospektiven Daten gäbe, die belegen, dass das Ergebnis der Untersuchung die Therapieentscheidung beeinflusst. Zudem sprächen natürlich auch die Kosten gegen eine Durchführung als Routineuntersuchung, die nur bei einem Bruchteil der Betroffenen positiv ausfällt. Er sprach sich hingegen dafür aus, Studien zum PET/CT bei neu diagnostizierten NET-Patienten durchzuführen, um die zukünftige Rolle zu untersuchen.

Nach Auszeichnung der besten Poster bildeten dann ungewöhnliche Fallbeispiele den Abschluss des Kongresses.

Fazit

Dieser Kongress bot insgesamt für interessierte Ärztinnen und Ärzte ein vielfältiges Programm und die Möglichkeit, den eigenen Wissensstand zu aktualisieren.
Für NET-Expertinnen und -Experten stellt der Kongress eine Möglichkeit dar, sich über Landes- und auch Kontinentalgrenzen hinaus auszutauschen und gemeinsame Forschungsprojekte und Studien zu planen. Diese internationalen Kooperationen werden langfristig sicherlich die Versorgungssituation der Betroffenen verbessern.

Dr. med. Anja Rinke
Zentrum für Innere Medizin,
Klinik für Gastroenterologie,
Endokrinologie u. Stoffwechsel,
Universitätsklinikum Gießen u.
Marburg, Standort Marburg

Mitmachen beim Nürnberger Firmenlauf!

(Auch für Nordic-Walker!)

Am 25. Juli 2013 findet der 9. Nürnberger Firmenlauf statt.
Startzeit 19:30 Uhr

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. will sich daran beteiligen.

Sind auch Sie dabei? Oder vielleicht Angehörige? Freunde?

Die Laufstrecke beträgt ca. 6 km. Gewinnen muss man nicht! Besonders schnell sein auch nicht!

Startgebühr und T-Shirts für das Team Netzwerk *NeT* werden freundlicherweise von der Firma GHD Gesundheits GmbH Deutschland übernommen.

Sie haben Interesse?

Anmeldeschluss beim Netzwerk *NeT*: 01. Juli 2013

E-Mail: info@netzwerk-net.de - Tel.: 0911/25 28 999 (vormittags)
Die Anmeldung muss namentlich über das Netzwerk *NeT* erfolgen.
Alle Teilnehmer werden dann als „Team Netzwerk *NeT*" an den Start gehen.
Die Größenangabe für Ihr T-Shirt benötigen wir ebenfalls.
Nähere Informationen zum Lauf unter www.b2run.de/nuernberg

NETZWERK NETZWERK NeT

NEN auch beim DGE-Kongress 2013

Der Jahreskongress 2013 der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) fand am 13.-16. März in Düsseldorf statt. Tagungspräsident war Prof. Dr. med. P. E. Goretzki, Lukaskrankenhaus Neuss.
Unter den vielen endokrinologischen Themenbereichen fanden auch Vorträge zu den Neuroendokrinen Neoplasien statt.
Dr. med. F.-U. Pape, Charité Berlin, stellte in seiner Funktion als Sekretär des NET-Registers die aktuellen Registerdaten vor.
Prof. Dr. med. M. Schott, Uniklinik Düsseldorf, präsentierte einem interdisziplinären Tumorboard, besetzt mit **Prof. Dr. med. T. Musholt**, **PD Dr. med. Ch. Fottner**, **PD Dr. med. M. Anlauf**, **Dr. med. H. Lahner**, sowie natürlich dem Auditorium den nicht ganz alltäglichen Krankheitsfall eines Patienten mit Dünndarmkarzinoid G 2, also mit einem schnelleren Wachstum. Das ausgewählte Beispiel machte deutlich, dass NEN-Patienten auf keinen Fall „über einen Kamm zu scheren" sind, dass stattdessen jeder NEN-Patient individuell zu betrachten ist.

Prof. Dr. med. M. Schmidt

Prof. Dr. med. M. Schmidt, Uniklinik Köln, erklärte die nuklearmedizinischen Möglichkeiten der Bildgebung. Seit nunmehr zwei Jahren bietet er in seiner Klinik die Radiorezeptortherapie und die Radioembolisation (SIRT) an. Für einige Patienten erhofft er sich einen erhöhten therapeutischen Erfolg von Kombinationstherapien, so etwa mit Lutetium + Capecitabine + lokaler Bestrahlung.

Prof. Dr. med. A. Starke

Prof. Dr. med. A. Starke, Uniklinik Düsseldorf, ausgewiesener Insulinom-Experte, sprach über die aktuellen Verfahren zur Diagnose dieses Krankheitsbildes, insbesondere darüber, inwieweit der Fastentest noch seine Berechtigung hat und in welcher Form er durchzuführen ist. Proinsulin sollte parallel immer mitbestimmt werden, denn es liefert selbst bei nicht hinreichend aussagekräftigen Insulinwerten immer verlässliche Ergebnisse.

Prof. Dr. med Johannes Hensen besucht den Stand des Netzwerks *NeT*. Links Dr. Wally Althoff-Pegels, rechts Katharina Mellar.

Prof. Dr. med. M. Anlauf

Prof. Dr. med. M. Anlauf, Institut für Pathologie, Uniklinik Düsseldorf, informierte über die notwendigen Parameter für die pathologische Diagnostik von NEN. Für die Basisdiagnostik ist neben der Morphologie gemäß der WHO-Klassifikation 2010 die Untersuchung des Gewebes auf Chromogranin A und/oder Synaptophysin sowie die Analyse der proliferativen Aktivität verpflichtend. Abhängig von der klinischen Fragestellung werden für die Differentialdiagnostik zusätzliche Untersuchungen wie die Expression des Somatostatin-Rezeptors 2A oder die Analyse von Transkriptionsfaktoren, biogenen Aminen und/oder Peptidhormonen empfohlen.

Prof. Anlauf wies auf die entscheidende Bedeutung der proliferativen Aktivität des Tumors sowohl für die Risikoabschätzung als auch für die diagnostischen Konsequenzen einschließlich der Wahl der nuklearmedizinischen Bildgebung hin.

Er betonte, dass immer wieder auch hoch differenzierte G3-NEN diagnostiziert werden, für die es dann möglicherweise zusätzliche therapeutische Möglichkeiten gibt. Auch wies er darauf hin, dass sich innerhalb der NEN G2 und ebenso innerhalb der NEN G3 mehrere Untergruppen unterscheiden lassen. Beachtenswert zum Atypischen Bronchialkarzinoid: In den letzten 10 Jahren wird ein Diagnoseanstieg von 600–800 % verzeichnet. Die verbesserte Diagnostik des Pathologen spielt hier sicherlich eine erhebliche Rolle.

Das nekrolytisch-migratorische Erythem, ein wandernder charakteristischer Hautausschlag, ausgelöst durch das Glukagonom, tritt immer erst beim Vorhandensein von zahlreichen Metastasen auf.

Prof. Dr. med. M. Pavel

Prof. Dr. med. M. Pavel informierte über die aktuellen medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten und stellte Studien vor, die derzeit für NEN-Patienten angeboten werden. In einem weiteren Vortrag sprach sie über die Therapie in Abhängigkeit vom Entstehungsort des Primärtumors.

Prof. Dr. med. S. Petersenn

Prof. Dr. med. S. Petersenn, endoc-Praxis Hamburg, verglich, in welchen Fällen einer medikamentösen Therapie eine ambulante bzw. eine stationäre Behandlung möglich bzw. zu empfehlen ist.

Beim traditionellen Patiententag parallel zum Ärztekongress am Samstag trafen sich die Regionalgruppen im Rhein-Ruhr-Gebiet zu einer ersten gemeinsamen Veranstaltung.

Katharina Mellar

Danke für Ihre Rückmeldungen

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

„Ich möchte mich bei Ihnen und allen Netzwerkmitarbeitern ganz herzlich für Ihre Arbeit bedanken. Ich habe über die Zeitschrift GLANDULA*NeT* einen sehr guten Überblick und Aufklärung über meine Erkrankung erfahren. Keiner der behandelnden Ärzte konnte mir so viele, für mich sehr wichtige Details vermitteln." *(Patientin)*

„Meine Frau und ich haben in diesem Jahr unsere 60. Geburtstage bei bestem Befinden feiern können. Bei mir ist das nur der bisher erfolgreichen Behandlung meiner Pankreas-NET-Erkrankung zu verdanken, welche ich zum guten Teil den ausgezeichneten Informationen gerade vom Netzwerk *NeT* (GLANDULA*NeT*, Vorträge, Broschüren, NeT-Tumortage) schulde." *(Patient)*

„Das Netzwerk *NeT* hat hier in mehrerer Hinsicht einen zentralen und vorbildlichen Stellenwert:
(1) die Beratung und persönliche Begleitung von Patienten
(2) das Vermitteln von geschulten und entsprechend spezialisierten Ärzten
(3) die Durchführung von Schulungen und interdisziplinären Tagungen, gemeinsam für Patienten und Ärzte
(4) die interdisziplinäre Fortbildung in Form von Publikationen, z. B. die GLANDULA*NeT*.

Das Netzwerk *NeT* hat einen erheblichen Anteil daran, dass das Bewusstsein der Ärzteschaft für diese seltenen Neoplasien zugenommen hat. Dadurch können NET früher erkannt und damit auch adäquat behandelt werden." *(Arzt, NET-Experte)*

„Von Herzen vielen Dank für das ausführliche Gespräch gestern. Es geht uns besser allein schon dadurch, dass wir einen ersten Wegweiser bezüglich der unmittelbar nächsten Schritte von Ihnen erhalten haben." *(Angehörige)*

„Kürzlich habe ich von Ihnen Post bekommen, beiliegend die Zeitschrift GLANDULA*NeT*. Nach Durchsicht der Ausgabe war ich wieder begeistert von der Vielfältigkeit der Beiträge mit insgesamt sehr interessanten Artikeln. … Ich werde die Zeitschrift bei uns auslegen bzw. den Patienten, die bei uns in Behandlung sind, weitergeben." *(Arzt, NET-Experte)*

„Auch möchte ich betonen, wie beeindruckt ich von dem überregionalen Tumortag war. Danach ist man – denke ich – bestmöglich informiert, was ja gerade bei unserer Krankheit enorm wichtig ist." *(Patientin)*

54. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. (DGP) vom 20. bis 23.3.2013 in Hannover

Neuroendokrine Tumoren des Bronchialsystems werden zunehmend häufiger diagnostiziert. Der Anstieg beträgt in den vergangenen zehn Jahren nach den SEER-Daten 600–800 %. Die besseren pathologischen Diagnosemöglichkeiten dürften dabei sicherlich eine wesentliche Rolle spielen. 1–2 % aller bösartigen Lungentumoren sind neuroendokriner Art. Die Inzidenzrate (Neuerkrankungsrate) beträgt in Deutschland 1–2/100.000 pro Jahr.

Auch beim Netzwerk *NeT* nimmt die Zahl der Anfragen von Patienten mit bronchialen NEN beständig zu und macht mittlerweile ca. 25 % aus.
Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. engagiert sich seit einigen Jahren gezielt für diese Patienten. Wir sammeln Informationen, berichten regelmäßig in der GLANDULA*NeT* bzw. DIAGNOSE*NeT*, berücksichtigen sie bei unseren Veranstaltungen und regen anderweitig Veranstaltungen an. Wir engagieren uns für eine Vernetzung auf dem Gebiet der bronchialen NET und für einen verstärkten Austausch unter den Experten für thorakale und gastrointestinale Neuroendokrine Tumoren. Außerdem unterstützen wir eine Einbindung dieser Patientengruppe in Studien.

Beim Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. (DGP) 2013 fand das Thema ebenfalls Berücksichtigung.

Vortrag „Langzeitergebnisse und Prognosefaktoren von G1 und G2 neuroendokrinen Tumoren der Lunge"

Einführend berichtete **Julia Wälscher**, Abteilung für Thoraxchirurgie der Ruhrlandklinik Essen, über die Ergebnisse einer retrospektiven Studie. Diese hatte das Ziel, anhand eines größeren Patientenkollektivs Langzeitergebnisse, Überlebensraten und Prognosefaktoren von Patienten mit Neuroendokrinen Lungentumoren G1 und G2 zu erfassen und die klinischen Ergebnisse zu überprüfen. Insgesamt wurden die Befunde und die 5- und 10-Jahres-Überlebensraten von insgesamt 246 zwischen 1998 und 2010 an der Ruhrlandklinik Essen operierten Patienten einbezogen. Bei 99 % der Patienten war der Tumor chirurgisch komplett entfernt worden. 205 von ihnen hatten ein Typisches Karzinoid (G1-Tumor), 41 ein Atypisches Karzinoid (G2-Tumor). Die Ergebnisse der Studie bestätigen: Typische und Atypische Neuroendokrine Tumoren der Lunge haben eine vergleichsweise günstige Prognose. Beim G1-Tumor betrug die 5-JÜR (5-Jahres-Überlebensrate) 96%, die 10-JÜR 94 %, beim G2-Tumor lagen die Zahlen bei 87 % und 46 % (und damit günstiger als in der Literatur). Während beim Typischen Karzinoid kein Zusammenhang zum Rauchen erkennbar war, überwogen bei den G2-Tumoren die Raucher (24 R, 17 NR). Als Prognosefaktoren nennt die Referentin den histologischen Typ, das Stadium der Erkrankung bei Diagnosestellung, Lymphknotenbefall, Fernmetastasierung und das Operationsverfahren. Tumorlokalisation und Tumorgröße sind nach ihren Ergebnissen unerheblich für die Prognose.

Posterbegehung: „Demographische und klinische Eigenschaften von großzellig-neuroendokrinen Lungenkarzinomen"

Die Arbeitsgruppe aus Berlin und München, D. Binder, S. Warkus, A. von Brünneck, T. Beinert und N. Suttorp, präsentierte die Ergebnisse einer ebenfalls retrospektiven Untersuchung, welche demographische und klinische Eigenschaften von Großzelligen neuroendokrinen Lungenkarzinomen (LCNEC) mit denen der Kleinzelligen neuroendokrinen Lungenkarzinomome (SCLC) verglich.

LCNEC stellen eine sehr seltene Tumorentität dar. In Ermangelung spezieller Therapiestudien werden sie vielfach behandelt wie SCLC. Die Arbeitsgruppe verglich 19 Patienten mit LCNEC und 109 mit SCLC hinsichtlich der genannten Eigenschaften und des Gesamtüberlebens. Es waren keine nennenswerten Unterschiede erkennbar, was das Alter bei der Erstdiagnose, die Geschlechterverteilung und den Rauchkonsum betraf. Die Patienten beider Gruppen waren fast ausnahmslos Raucher bzw. zu einem geringeren Prozentsatz Exraucher. Auch das Tumorstadium bei Erstdiagnose war ähnlich. Allerdings zeigte sich eine tendenziell höhere Wahrscheinlichkeit einer frühen Hirnmetastasierung beim LCNEC. Hinsichtlich des Gesamtüberlebens waren zwischen den beiden Formen keine signifikanten Unterschiede festzustellen.

Anzumerken bleibt, dass die Zahl der in die Studie eingeschlossenen Patienten mit LCNEC für detaillierte Analysen gering ist. Hier wäre eine zentrenübergreifende Zusammenarbeit wünschenswert, um zukünftig bessere Aussagen für diese seltene Subgruppe treffen zu können.

Symposium „Neuroendokrine Tumore – aktueller Stand" der Sektionen Pneumologie Onkologie, Thoraxchirurgie, Zellbiologie

Für die Therapie von Neuroendokrinen Tumoren des Bronchialsystems gab es in den letzten Jahren keine wesentlichen Innovationen. Gleichwohl war es wichtig, beim Jahreskongress der DGP 2013 einer breiten Ärzteschaft die Differentialdiagnostik bronchialer NET und ihre Bedeutung für die Therapie vorzustellen (Zielgruppe: Pneumologen, Thoraxchirurgen, Strahlentherapeuten, Onkologen, Ausbildungsassistenten).
Dies geschah im Symposium „Neuroendokrine Tumore – aktueller Stand" unter Vorsitz von **Dr. med. Monika Serke**, Chefärztin Lungenklinik Hemer, und **PD Dr. med. Christian Schumann**, Leiter der Sektion Pneumologie, Uniklinik Ulm.

Vortrag „Differentialdiagnostik neuroendokriner Tumore"

Prof. Dr. med. Philipp A. Schnabel, Pathologisches Institut der Uniklinik Heidelberg, informierte über dieses grundlegende Thema.

Alle Neuroendokrinen Tumoren des Bronchialsystems sind gemäß der aktuell gültigen WHO-Klassifikation von 2004 durch folgende drei Gemeinsamkeiten bestimmt:

- histopathologisch neuroendokrine Charakteristika,
- immunhistochemisch neuroendokrine Marker,
- elektronenmikroskopisch neuroendokrine Granula.

Die Einteilung erfolgt nach der Zahl der gezählten Mitosen (sich teilende Zellen) pro 10 „high power fields" (HPF) in

- das Typische Karzinoid (TC) mit einer Mitoserate von 0–1, G1-Tumor,
- das Atypische Karzinoid (AC) mit 2–10 Mitosen, G2-Tumor
- das Kleinzellige neuroendokrine Bronchialkarzinom (SCLC), >10 Mitosen (im Durchschnitt liegt die Zahl der Mitosen bei 70–80),
- das Großzellige neuroendokrine Bronchialkarzinom (LCNEC), >10 Mitosen (ebenfalls durchschnittlich 70-80 Mitosen).

Außerdem ist zu nennen das NSCLC mit neuroendokriner Differenzierung (NE-NSCLC).

Karzinoide sind in einem sehr hohen Prozentsatz durch Operation heilbar. Lymphknoten- (10–15 %) und Fernmetastasen (< 5 %) sind sowohl bei Diagnosestellung als auch im Verlauf vergleichsweise selten. Auch im Langzeitverlauf sterben sehr wenige Patienten tumorbedingt. Dies ist teilweise nicht mit einer Zuordnung zum Typischen (TC) bzw. Atypischen Karzinoid (AC) erklärt. Die 5-Jahres-Überlebensraten gibt Prof. Schnabel mit 87–100 % beim TC und mit 61–88 % beim AC an.
Die neuroendokrinen Kleinzeller (SCNC) haben leider meist ein sehr aggressives Wachstum. Oftmals sprechen sie gut auf Chemotherapie an.
Die neuronendokrinen Großzeller (LCNEC) verhalten sich ebenso aggressiv. Die Diagnosestellung eines LCNEC ist besonders am Biopsat (Gewebeprobe) oftmals schwierig, manchmal nicht möglich. Sie ist an bestimmte Kriterien gebunden: neuroendokrine Morphologie, hohe Mitoserate, neben NSE muss mindestens ein weiterer neuroendokriner Marker positiv sein. Zu klären ist die Frage, ob ähnliche therapeutische Ansätze wie beim Kleinzeller obligat sind oder ob andere Therapieoptionen geprüft werden sollen. Ein solcher neuer Ansatz ist z. B. der mTOR-Antagonist Everolimus in Kombination mit einer Chemotherapie.

Vortrag „Neues vom SCLC”

„Als Folge des Rauchens hat in den deutschen Stadtstaaten der Lungenkrebs bei Frauen den Brustkrebs bereits überholt”, so **OA Dr. med. Joachim von Pawel**, Asklepios Fachkliniken München Gauting. Auch das Kleinzellige neuroendokrine Bronchialkarzinom (small cell neuroendocrine carcinoma = SCLC), korreliert mit dem Rauchen. Es sind fast ausschließlich starke Raucher, die daran erkranken.
Die Standardtherapie sind 4–6 Zyklen Cisplatin + Etoposid oder Carboplatin + Etoposid. Gemäß Definition nach Livingston verlangt die Bezeichnung „Standardtherapie”, dass in mindestens 50 % eine Teilremission (teilweise Verkleinerung) und in mindestens 10 % eine Vollremission erfolgt. Dieses Ziel wird durch die angeführte Behandlung durchwegs erreicht.
Für die Ersttherapie werden neben den genannten auch Chemotherapeutika wie Irinotecan, Topotecan und Pemetrexed diskutiert. Die bisherigen Ergebnisse brachten aber keine Verbesserung gegenüber der Standardtherapie. In der Zweit- und Drittlinien-Therapie können Topotecan und Amrubicin infrage kommen. Unter Therapie mit Topotecan können sich Hirnmetastasen sogar vollständig rückbilden. Molekulare Therapien brachten bisher keine nennenswerten Erfolge.

Dr. Pawel rät auch Patienten, bei denen eine bestimmte Therapie nicht wirkt: Nicht aufgeben! Auch andere Therapien probieren!

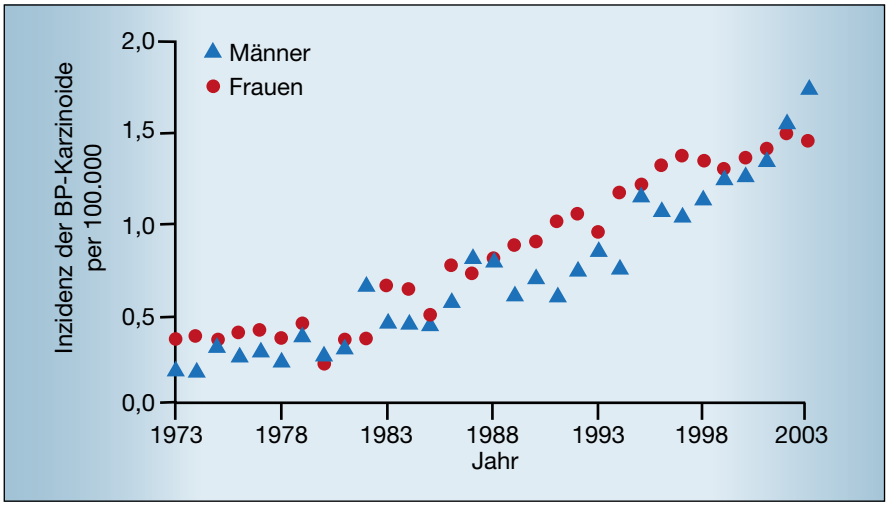
Vortrag „Neues vom Karzinoid”

Etwa jeder hundertste Lungenkrebs ist ein Karzinoid. Die Zahl der Diagnosen steigt gleichermaßen bei Männern wie bei Frauen.
Prof. Dr. med. Hans-Stefan Hofmann, KH Barmherzige Brüder Regensburg, informierte über Symptome, Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Karzinoiden der Lunge.

Symptome: Peripher liegende Karzinoide sind meist asymptomatisch, zentral liegende äußern sich durch Husten, auch mit blutigem Auswurf (Hämoptysen) oder Lungenentzündung (Pneumonie). Im Vergleich mit den gastrointestinalen Karzinoiden ist das Karzinoid-Syndrom mit Durchfall, Flush und Hedinger-Syndrom (Rechtsherz-Insuffizienz als Folge einer Karzinoid-Herzerkrankung) seltener. Auch das Hormon ACTH kann produziert werden und zum Cushing-Syndrom führen. Brustschmerzen oder Atemnot können Hinweise auf das Lungenkarzinoid sein, sehr selten auch Fieber.

Für die Diagnostik bieten sich das Röntgen sowie das Computertomogramm (CT) an. Das ^{68}Ga-PET hat beim Typischen Karzinoid eine Sensitivität von 98 %, der Octreotid-Scan 93 %.

Therapie: Über 90 % sowohl der Typischen (TC) als auch der Atypischen Karzinoide (AC) können chirurgisch vollständig entfernt werden. Die radikale chirurgische Entfernung des Tumors mit ausreichend freiem Resektionsrand kann zur Ausheilung der Erkrankung führen bzw. erhöht die Überlebensprognose deutlich. Empfohlen wird, sowohl das AC als auch das TC wie einen Lungenkrebs zu operieren. Bei peripherer Lage des Tumors sollte eine Lobektomie (Entfernung eines Lungenlappens) ausgeführt werden. Bei funktioneller Einschränkung des Patienten ist auch eine Lungensegmentresektion (Entfernung eines Teilbereichs/Segments eines Lungenlappens) möglich. Zunehmend wird diese Lungensegmentresektion auch



Die Grafik zeigt die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen an bronchopulmonalen Karzinoiden pro 100.000 Einwohnern. *Quelle: Gustafsson et al. Cancer 2008*

für kleine Karzinoide (Stadium I) empfohlen. Die Sublobärresektion (Mehr- oder Einzelsegmentresektion) kann zu einer höheren Rezidivrate führen. Bei zentraler Lage sollte zum Erhalt von gesundem Lungengewebe möglichst eine Manschettenresektion (Entfernung des tumorbefallenen Lungenlappens mit dazugehörigem zentralen Bronchus und anschließender Verbindung/Anastomose der/des tumorfreien Lungenlappen(s) an den Hauptbronchus) ausgeführt werden, um Pneumonektomien (Entfernung eines ganzen Lungenflügels) zu verhindern. Bei jedem Patienten sollte eine systematische Lymphknotendissektion (operative Entfernung der Lymphknoten) erfolgen, um ein genaue Stadieneinteilung des Tumors (Staging) zu ermöglichen. Eine Prognoseverbesserung durch die Lymphknotenentfernung ist noch umstritten und stark diskutiert.
Metastasierungsverhalten: Das TC hatte nach den Zahlen von Prof. Hofmann bei Diagnosestellung nur sehr selten über die Lungenwege oder das Blut metastasiert, das AC in etwas mehr als der Hälfte der Fälle in die Lymphknoten und in etwa 20 % in andere Organe.
Die onkologische Nachsorge darf keinesfalls vernachlässigt werden. Rückfälle können auch noch nach vielen Jahren auftreten.

In diesem Fall sind Somataostatin-Anaologa, lokal ablative Verfahren (Kryo- oder Lasertherapie) oder die Radiopeptid-Therapie mit ^{90}Yttrium oder ^{177}Lutetium mögliche Behandlungsoptionen. In jedem Fall sollte auch eine erneute operative Therapie diskutiert werden. Klassische Chemotherapeutika zeigen hingegen wenig Erfolg.

Zu den Prognosefaktoren gibt es kaum Untersuchungen. Prof. Hofmann zählt dazu vor allem das Tumorstadium, das biologische Verhalten des Tumors (TC oder AC) und die Form der Therapie.

Vortrag „Neues vom Großzelligen neuroendokrinen Tumor"

Die Datenlage bei LCNEC ist sehr dünn. So wird laut **Dr. med. Martin Sebastian**, Uniklinik Frankfurt a. M., der Großzellige neuroendokrine Tumor (large cell neuroendocrine carcinoma = LCNEC) häufig behandelt wie das SCLC. Standardtherapien sind Cisplatin + Etoposid oder Carboplatin + Paclitaxel.

Dr. Sebastian stellte die Ergebnisse einer der bisher größten Therapiestudien zu LCNEC vor, einer multizentrischen französischen Phase-2-Studie (GFPC 0302). 42 Patienten mit fortgeschrittenem LCNEC wurden mit Cisplatin + Etoposid behandelt. In 34 % der Fälle führte die Therapie zu einer partiellen Remission und in 31 % zu einer Stabilisierung (stable disease) der Erkrankung. Die progressionsfreie Zeit (Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung) betrug im Durchschnitt 5 Monate. Die Kombinationsgabe von Cisplatin + Etoposid scheint damit zumindest beim LCNEC nicht schlechter zu sein als beim SCLC

Erwähnenswert ist, dass sich im Rahmen dieser Studie 25 % der zunächst gestellten Diagnosen als falsch erwiesen! Schwierigkeiten bereiten die kleinen Tumorproben in Biopsaten, im Zweifel sollte eine Referenzpathologie hinzugezogen werden.

Eine japanische Studie untersuchte retrospektiv den Effekt einer adjuvanten Chemotherapie nach Operation eines gesicherten LCNEC im Frühstadium. Nach 5 Jahren waren noch 59 % der adjuvant chemotherapierten Patienten ohne Rückfall, von den Patienten ohne diese zusätzliche Therapie waren es nur 33 %. Auffällig war eine hohe Rate an Zweitmalignomen im Beobachtungszeitraum.
Ist auch eine molekulare Therapie bei LCNEC möglich? Aktuell wird für die Erstlinientherapie von Patienten mit fortgeschrittenem LCNEC auch an einigen deutschen Zentren eine Kombinationsstudie mit dem mTOR-Blocker Everolimus + Paclitaxel + Carboplatin angeboten. Eine mTOR-Expression ist jedoch bei LCNEC nicht regelhaft nachweisbar; falls vorhanden, ist er überwiegend viel geringer ausgeprägt als bei Karzinoiden.
Eine weitere Studie, die allerdings nicht in Deutschland rekrutiert, vergleicht die Wirkung von Cisplatin + Etoposid mit bzw. ohne Veliparib bei Patienten mit ausgeprägtem SCLC oder mit metastasiertem LCNEC.

In der Abschlussdiskussion wies Frau Mellar auf die Wichtigkeit der Vernetzung im Bereich der bronchialen NET im Interesse der betroffenen Patienten hin.

Katharina Mellar

Kongress der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN) 2013

Beim Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN) haben die Neuroendokrinen Tumoren schon seit einigen Jahren regelmäßig einen beachtlichen Stellenwert. Auch beim diesjährigen Kongress, der vom 16. bis 20. April in Bremen stattfand, befassten sich eine Reihe von Vorträgen unmittelbar mit Neuroendokrinen Tumoren oder tangierten sie.

Prof. Dr. med. H.-J. Biersack und Prof. Dr. med. H. Amthauer leiten eine der Sitzungen.

Im Folgenden die Zusammenfassungen von einigen – in der Regel sehr fachspezifischen – Vorträgen.

„Kontrastmittelverstärkter Ultraschall im Vergleich mit CT, MRT und FDG-PET/CT zur Verlaufskontrolle von Lebertumoren nach SIRT"

Eine Arbeitsgruppe der UK Regensburg kontrollierte bei 25 Patienten, darunter 2 NET-Patienten, den Behandlungserfolg von Radioembolisationen (SIRT) bei Lebermetastasen einerseits mit kontrastmittelverstärktem Ultraschall, andererseits mit kontrastmittelverstärktem CT bzw. MRT sowie mit PET/CT-Aufnahmen. Bei 99 % der untersuchten Patienten deckten sich die Ergebnisse der Untersuchungsmethoden. Abweichungen zeigten sich lediglich bei Patienten mit hoher Tumorlast in der Leber.
Die Schlussfolgerung: Ebenso wie CT, MRT und PET/CT scheint sich der Kontrastmittel-Ultraschall gut zur Verlaufsbeurteilung bzw. Kontrolle des Therapieerfolgs von Lebertumoren nach erfolgter Radioembolisation zu eigenen. Insbesondere für PET-negative Patienten ist dies wichtig. Der Goldstandard wird aber wohl das PET/CT bleiben, vor allem weil man damit nicht nur die Leber, sondern den gesamten Körper erfasst.

„Vergleich des Anreicherungsverhaltens von Ga-68-DOTATOC, Lu-177-DOTATATE und In-111-Octreotid bei Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren"

An der UK Mainz wurde an einer geringen Patientenzahl der Uptake (Aufnahme der radioaktiven Substanz) in Leber und Nieren bei der Diagnostik und Therapie mit radiomarkierten Somatostatin-Analoga verglichen, und zwar mit den Untersuchungsmethoden ^{68}Ga-DOTATOC, ^{177}Lu-DOTATATE und ^{111}In-Octreotid. Ein direkter Vergleich des Anreicherungsverhaltens mit den genannten Methoden erweist sich als kaum möglich.
Eine Konsequenz: Nachdem der Uptake so schwer messbar ist, ist es insbesondere zur Vermeidung von Nierenschäden umso wichtiger, sich weiterhin Gedanken über die Dosimetrie zu machen. Denn ein Nierenschaden kann als Spätfolge auch nach drei bis fünf Jahren auftreten. Nach einer Therapie mit ^{177}Lutetium-DOTATATE wurde allerdings bisher am Zentrum in Mainz keine schwerwiegende Nierentoxizität beobachtet.

„Läsionsreproduzierbarkeit und visuelles Ranking: Vergleich von simultan akquirierten Ganzkörper-PET/MR zur PET/CT"

An der UK Erlangen wurden die Aussagekraft hinsichtlich der Zahl der Metastasen und die Bildqualität speziell der PET-Aufnahmen in der PET/CT- und in der PET/MRT-Bildgebung verglichen, dies anhand von unmittelbar aufeinander folgenden Aufnahmen bei 80 Patienten.
Ergebnis: Beide PET-Darstellungen sind vergleichbar hinsichtlich der quantitativen (zahlenmäßigen) Darstellung der Metastasen. Die PET/MRT wurde bezüglich der Bildqualität als geringfügig schlechter eingestuft, möglicherweise bedingt durch die zeitlich verzögerten Aufnahmen.

„Analyse einer kumulativen Toxizität der sequentiellen Therapie hepatisch metastasierter NET mit SIRT und PRRT"

Eine Arbeitsgruppe der UK München-Großhadern ging der Frage einer eventuellen kumulativen Toxizität (sich verstärkende schädigende Nebenwirkungen) bei aufeinander folgenden Behandlungen mit SIRT (Radioembolisation) und PRRT (Radiorezeptortherapie) nach. Untersucht wurden 24 NET-Patienten mit unterschiedlichen Primärtumoren, die sowohl mit PRRT als auch mit SIRT behandelt worden waren, 57 % der Patienten wurden zunächst mit SIRT behandelt und erhielten im Anschluss in einem mittleren Abstand von 15 Monaten eine PRRT. 43 % erhielten zunächst eine PRRT und in einem Abstand von 34 Monaten eine SIRT. Verglichen wurden die leber- und nierenspezifischen sowie hämatologischen Laborwerte vor der ersten und drei Monate nach der letzten Therapie. Es wurden bei beiden Gruppen keine höhergradigen Toxizitäten infolge der nuklearmedizinischen Doppeltherapie beobachtet.
Hinsichtlich des Langzeitverlaufs ist derzeit allerdings die Antwort noch offen.
PD Dr. med. Ezziddin, UK Bonn, bestätigte in der Diskussion, dass bisher auch in Bonn keine kumulative Toxizität aufgefallen sei, egal in welcher Reihenfolge die Therapien durchgeführt wurden. Allerdings könnte nach seiner Vermutung eine zweimalige SIRT nach PRRT problematisch werden. Selbstverständlich muss vor jeder Therapie eine individuelle Untersuchung durchgeführt werden.

„Effectiveness of peptide receptor radionuclide therapy for neuroendocrine tumors in Germany: a multiinstitutional registry study with prospective follow up on 450 patients"

Prof. Dr. med. Dieter Hörsch, Zentralklinik Bad Berka, stellte die aktuellen Auswertungen der Daten eines Registers zur Überprüfung der Effektivität der PRRT vor.
In das seit 2009 bestehende Register speisen sechs deutsche NET-Zentren die Daten von 450 Patienten (mit deren Zustimmung) ein.
Die Auswertung der Daten zeigt, dass die Patienten längere Zeit ohne Tumorwachstum blieben, abhängig vom Ursprungtumor, von der Wachstumsgeschwindigkeit (Grading), der Anzahl der Vortherapien und der Art des Radionuklids - dies bei überschaubaren Nebenwirkungen der Therapie. Die Daten lassen zudem auf einen Überlebensvorteil bei NET durch die PRRT hoffen.
In Vorbereitung ist eine Studie (NETTER-1), die die Wirkung einer Therapie mit Hochdosis-Octreotid-LAR und der PRRT vergleicht.

„Wiederholte Peptid-Radiorezeptortherapie (PRRT) bei fortgeschrittenem gastroenteropankreatischen neuroendokrinen Tumoren (GEP-NET): Wie wirksam ist die 2. Therapie?"

Dieser Fragestellung ging eine Arbeitsgruppe der UK Tübingen nach. Im Durchschnitt zeigte sich bei den Messungen drei Monate nach der zweiten PRRT eine etwas geringere Wirkung als nach der ersten. Nach der ersten bzw. nach der zweiten Behandlung hatten je 2 Patienten eine teilweise Rückbildung des Tumors, 17 bzw. 14 Patienten erlebten eine Stabilisierung und in 1 bzw. 4 Fällen zeigte sich ein weiteres Wachstum – aus Patientensicht dennoch ein beachtlicher Erfolg! Die durchschnittliche Zeit bis zum Progress war nach der zweiten Therapie kürzer als nach der ersten (17 bzw. 12 Monate). Das zusammenfassende Ergebnis: Eine zweite PRRT bei fortgeschrittenem GEP-NET ist ebenfalls effektiv, wenngleich sie im Einzelfall möglicherweise weniger stark wirkt.
Die Ergebnisse werfen die Frage auf, ob es nicht besser wäre, bei der ersten Therapie eine höhere Dosierung (ideal natürlich die maximal tolerable) zu wählen (wegen der möglichen Nierenschädigung idealerweise Lutetium hochdosiert), da die späteren Behandlungen sich als weniger wirksam zeigten. Um objektive Ergebnisse zu erlangen, wäre allerdings eine prospektive randomisierte Studie (wiederholte Standard- oder niedrig dosierte Therapie gegen einmalige hochdosierte Therapie und Wiederholung erst im Rezidivfall) notwendig.

„Relevanz des „maximum standardized uptake value" der Ga-68-DOTATATE-PET in der Peptid-Rezeptor-Radionuklid-Therapie"

Eine Forschungsgruppe der UK München-Großhadern befasste sich mit der Relevanz des SUV_{max} in der ^{68}Ga-DOTATATE-PET und der PRRT. Die therapeutische Tumor-Dosis ist abhängig vom prätherapeutisch (vor der Therapie) gemessenen SUV_{max}. Größere Tumoren bedingen keine höhere therapeutische Tumordosis. Höhere Dosen führen zu einem größeren Abfall SUV_{max} nach einer PRRT mit den

ß-Strahlern ^{90}Yttrium oder ^{177}Lutetium. Studiendaten zur Knochenmarks- und Nierentoxizität in Abhängigkeit von der Höhe der Dosis stehen noch aus und sollten in die Entscheidung einfließen.

„Synthesis of ^{213}Bi-DOTATOC for peptide receptor α-therapy of GEP-NET patients refractory to β-therapy"

Auf ein neues und sehr spannendes Feld wagte sich eine Arbeitsgruppe an der UK Heidelberg in Kooperation mit dem "Institute for Transuranium Elements" (EC-JRC Karlsruhe). 21 GEP-NET-Patienten, deren Tumoren nicht operabel waren und bei denen die Standard-Therapien, einschließlich der DOTATOC-Therapie mit den β-Strahlern ^{90}Yttrium oder ^{177}Lutetium, nicht mehr wirksam waren, wurden mit ^{213}Bi-DOTATOC behandelt. Es handelt sich bei der PRRT mit ^{213}Bismut um eine Therapie mit einem α-Strahler. Diese α-Strahler können eine Resistenz gegen konventionelle Strahlung und auch Chemotherapeutika überwinden.
Die α-Strahlung ist eine Bestrahlung mit schwereren Kernen (^{4}Helium, bestehend aus zwei Protonen und zwei Neutronen sowie zweifach positiv geladen). Sie haben eine sehr kurze Reichweite im Gewebe (2-8-Zelldurchmesser) und können damit sehr selektiv Zellen abtöten.
Die Gabe des ^{213}Bi-DOTATOC erfolgt intraarteriell und zwar in die Arterie, die den Tumor hauptsächlich mit Blut versorgt. ^{213}Bismut hat nämlich eine sehr kurze physikalische Halbwertszeit von knapp 46 Minuten und man man hat mit dieser Form der Verabreichung eine schnelle Akkumulation des ^{213}Bi-DOTATOC in Tumor beobachtet.
Die Patienten erhielten bis zu vier Behandlungen mit ^{213}Bi-DOTATOC. Ein Patient erkrankte akut an einer strahleninduzierten Pneumonitis (Lungenentzündung infolge der Bestrahlung), 4 hatten vorübergehenden Haarausfall. Eine weitere Nebenwirkung war Übelkeit. Insgesamt zeigte die Therapie somit ein relativ günstiges Akutnebenwirkungsprofil bei einem bemerkenswerten Ansprechen. Allerdings konnte eine chronische Knochenmarks- oder Nierenschädigung (wie sie auch nach wiederholten PRRTs mit anderen Radionukliden beobachtet wird) nicht - wie ursprünglich erhofft - verhindert werden. Beobachtungen zur Dauer des Therapieansprechens und etwaiger Langzeit-Nebenwirkungen (bisher trat bei einem Patienten Leukämie auf) werden weitergeführt.
Aktuell werden die potenziell klinisch einsetzbaren α-Strahler ^{213}Bismut und ^{225}Actinium nicht kommerziell produziert. Wenn sich die „neuen" Radionuklide aber tatsächlich als vorteilhaft erweisen sollten, wäre der Aufbau einer regelmäßigen Produktion, zumindest technisch gesehen, mittelfristig realisierbar.

„^{68}Ga-DOTATATE-PET/CT zum prä-operativen Staging von GEP-NET"

In der Uniklinik München-Großhadern erhielten 51 Patienten (31 davon mit Ileum-NET, 20 mit pankreatischem NET) 20 Tage vor einer geplanten Operation des Ileums (Dünndarmabschnitt) bzw. des Pankreas (Bauchspeicheldrüse) ein ^{68}Ga-PET/CT.
Die Arbeitsgruppe untersuchte

- die diagnostische Genauigkeit der ^{68}Ga-DOTATATE-PET/CT im lokoregionären Staging zu (im Vergleich mit dem bisherigen Goldstandard, der Histopathologie),
- die Beeinflussung des operativen Vorgehens durch die ^{68}Ga-DOTATATE-PET/CT. Die Beurteilung erfolgte durch erfahrene Chirurgen.

Die PET/CT-Untersuchung wurde von allen Chirurgen als hilfreich für die OP-Planung eingeschätzt. Bei 40 % der Patienten mit Bauchspeicheldrüsen-NET und bei 10 % der Patienten mit Ileum-NET änderte sich durch die PET/CT-Bildgebung die Operationsstrategie (bei der zweiten Gruppe in geringerem Umfang wohl auch wegen der Standardisierung der Ileum-Operation).
Der Pankreaskopf ist mit der PET zum Teil schwer beurteilbar. Auch bei Lymphknoten sind falsch positive Befunde möglich. Zur Klärung ist dann die morphologische Bildgebung (CT, MRT) heranzuziehen.

„Knochenmetastasen in gut differenzierten neuroendokrinen Tumoren: Erste Resultate eines Vergleichs zwischen PET/CT mit F-18-Natriumfluorid und Ga-68 markierten Somatostatin-rezeptor-Analogen"

Skelettmetastasen werden in der Literatur bei 15–20 % der NET-Patienten beschrieben. Von den 1100 bisher in der Zentralklinik Bad Berka mit PRRT behandelten waren es sogar 47 %. Autopsien legen den Schluss nahe, dass sie möglicherweise oft nicht gefunden werden. Warum ist es wichtig, sie zu diagnostizieren? Sie können zu Schmerzen, Nervenschädigungen oder Brüchen sowie zu einer erhöhte hämatologischen Toxizität führen. Sie beeinflussen die weiteren Therapien, begrenzen z. B. die

Das Ehepaar Pleyn und Katharina Mellar am Netzwerk-*NeT*-Stand

Möglichkeit von ausgedehnten Operationen, einer Chemoembolisation oder einer Lebertransplantation.
Bei der Suche nach der bestmöglichen Bildgebung wurden in Bad Berka die Ergebnisse von 62 NET-Patienten mit unterschiedlichen Primärtumoren verglichen, die im zeitlichen Abstand von maximal 30 Tagen sowohl eine Untersuchung mit ^{68}Ga- DOTA-SMS-PET/CT als auch ein ^{18}F-PET/CT erhielten.
F-18-Natriumfluorid (^{18}F-NaF) wird sehr gut ossär aufgenommen (der Knochen-Uptake ist doppelt so hoch wie der von Tc-99m-Polyphosphonat) und ermöglicht eine exzellente Darstellung im PET/CT. ^{68}Ga-DOTATOC oder (DOTATATE) bewirkt wegen der Bindung an Somatostatin-Rezeptoren (insbesondere an den Subtyp 2A) einen guten und schnellen Uptake in NET-Metastasen. Im PET/CT können mit dieser Methode Absiedlungen ab einer Größe von 3–5 mm dargestellt werden.
Ergebnisse: Es wurden keine wesentlichen Unterschiede in der Darstellung von Skelettmetastasen differenter Primärtumore gesehen.
Im ^{18}F-PET/CT bilden sich deutlich mehr osteoblastische Herde ab, sowohl im axialen Skelett (Wirbelsäule, Rippen, Brustbein, Kreuzbein, Schädel) als auch im appendikulären Skelett (Schlüsselbein, Schulterblatt, Becken, Extremitäten). Weitere vergleichende Studien hinsichtlich der therapeutischen Konsequenzen sind nötig.

„Dose-Response Relationship for Kidney Toxicity in Peptide Receptor Radionuclide Therapy: a „Gray" Area"

Ebenfalls im ENETS Exzellenzzentrum der Zentralklinik Bad Berka wurde in einer retrospektiven Studie die von den Nieren aufgenommene Strahlendosis bei PRRT mit der Wirkung auf die Nierenfunktion nach der Therapie verglichen. Ananlysiert wurden 89 Patienten mit metastasierten progressiven Neuroendokrinen Tumoren, die nach einem strengen Protokoll mindestens drei Behandlungen mit ^{177}Lutetium erhalten hatten. In dieser Studie wurde kein maximaler Cut off für die durchschnittlich kumulativ absorbierte Nierendosis gefunden, der Schlussfolgerungen hinsichtlich einer Nierenschädigung zuließe. Die PRRT mit ^{177}Lutetium ist sicher, wenn sie unter angemessener Nierenprotektion verabreicht wird. Bei Anwendung des verwendeten Therapieprotokolls können mehrere Zyklen ohne langfristig schädliche Wirkung auf die Nierenfunktion mit einer guten therapeutischen Wirkung und einem deutlich positiven Effekt für das Langzeitüberleben verabreicht werden.

„Simultane PET/MRT mit ^{68}Ga-DOTATOC bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren – Erste Ergebnisse"

Eine Arbeitsgruppe an der Uniklinik Essen verglich ^{68}Ga-DOTATOC-PET/MRT- und PET/CT-Aufnahmen von jeweils denselben Patienten hinsichtlich der Detektion (Auffinden) von NET-Metastasen. Dabei fand sich eine Überlegenheit des PET/MRT beim Nachweis von Leber- und Skelettmetastasen.Von allen im PET/MRT gesehenen Lebermetastasen waren 85 % auch im PET/CT gesehen worden. Bei Absiedlungen in Knochen konnten ebenfalls mehr Herde im PET/MRT nachgewiesen werden, allerdings war der Unterschied hierbei nicht so deutlich ausgeprägt. Es fand sich kein Unterschied bezüglich des Nachweises von Lungenmetastasen, obwohl zu erwarten ist, dass hier das PET/CT überlegen ist. Wahrscheinlich ist die Ursache darin zu suchen, dass nur sehr wenige der untersuchten Patienten Lungenmetastasen hatten.
Trotz des Nachweises zusätzlicher Metastasen im PET/MRT muss noch untersucht werden, welche Bedeutung dieser höheren Detektionsrate beizumessen ist bei bereits hervorragenden Ergebnissen im PET/CT. Vor allem aus diesem Grund, aber auch wegen der fehlenden allgemeinen Verfügbarkeit des PET/MRT, bleibt auch weiterhin das PET/CT die Methode der Wahl.

Katharina Mellar

12. Leipziger Endokrinologisch-Chirurgisches Symposium

Am idyllisch verschneiten Nikolaustag, dem 6. Dezember 2012, waren die Teilnehmer in das traditionsreiche Leipziger Restaurant „Zum Arabischen Coffe Baum", das älteste durchgehend als Kaffeehaus genutzte Gebäude Deutschlands (seit 1557), geladen. Dort erwartete sie ein hochinteressanter Dinnervortrag von Prof. Dr. med. Henning Dralle zur Geschichte der endokrinen Chirurgie in Europa - eine Premiere sowohl für den Referenten als auch für die Veranstaltung! Erstaunlich viele Fortschritte in der endokrinen Chirurgie nahmen ihren Anfang in Mitteldeutschland. Prof. Dralle widmet sich mit derselben Akribie, die ihn als Chirurg auszeichnet, der Forschung an diesem Thema. Auch einige Irrtümer in der Literatur, u. a. fehlerhafte Zuordnungen von chirurgischen Techniken und Erstanwendern, diskutierte er in seinem Vortrag.

Prof. Dr. med. Dralle und Prof. Dr. med. Lamesch

Der Folgetag war bestimmt von Vorträgen zur aktuellen Diagnostik und Therapie von Schilddrüsenerkrankungen und von Neuroendokrinen Tumoren. Prof. Dr. med. Michael Brauckhoff, University of Bergen, Norwegen, sprach über „Gastroenteropankreatische neuroendokrine Tumore: Strategie in Diagnostik und Therapie" und Dr. med. Sandra Purz zum Thema „PET/CT und PET/MRT: Erfahrungen und Ausblick vor dem Hintergrund der immer kürzer werdenden Halbwertszeiten technischer Entwicklungen". Die Referenten zu den Schilddrüsenthemen waren Prof. Dr. med. Henning Dralle, PD Dr. med. Karin Frank-Raue, Prof. Dr. med. Dagmar Führer-Sakel, Prof. Dr. med. Martin Grußendof, Dr. med. Frank Hermann, Dr. med. Stefan Karger, Prof. Dr. med. Ralf Paschke, Prof. Dr. med. Friedhelm Raue und Prof. Dr. med. Dietmar Simon.

Am dritten Veranstaltungstag wurde in bewährter Weise im Institut für Anatomie ein Präparationskurs für junge Ärzte angeboten. Von erfahrenen Tutoren bekamen sie wesentliche Aspekte in der Technik und Strategie von Schilddrüsen-Operationen vorgeführt bzw. konnten diese selber erproben. Dieser regelmäßige Programmpunkt ist eine Besonderheit des Leipziger Endokrinologisch-Chirurgischen Symposiums.

Die Veranstaltung, initiiert von Prof. Dr. med. H. J. Heberling und Prof. Dr. med. Peter Lamesch, wird seit dem Jahr 2000 alljährlich durchgeführt, diesmal unter Leitung von Prof. Lamesch und Dr. med. Frank Steinert, beide HELIOS-Klinik Schkeuditz.
Die hohe Teilnehmerzahl belegt den guten Ruf des Leipziger Endokrinologisch-Chirurgischen Symposiums, der sich auch in diesem Jahr voll und ganz bestätigte.

Das Netzwerk *NeT* bedankt sich, dass es dabei sein durfte.

Aus dem Vortrag von Prof. Brauckhoff: Kurznotizen für Experten

- Die Inzidenz, d. h. die Anzahl der Neuerkrankungen der NEN, steigt. NEN sind nach dem Kolon-Karzinom die zweithäufigste Tumorentität (Tumorart) im Magen-Darm-Trakt.
- Die Erkrankung verlangt eine interdisziplinäre Diagnostik und

Therapie, welche in einem Zentrum erfolgen sollte.

- Zentraler Tumormarker ist das Chromogranin A.
- Bei Patienten mit Rektum-NET ist Chromogranin A meist nicht erhöht. Rektum-NET verhalten sich in aller Regel relativ gutartig.
- Die funktionelle Bildgebung mittels Octreotid-Szintigraphie bzw. PET ist fast immer aussagekräftig.
- Das Grading (Stadieneinteilung) ist Ki67-basiert.
- Metastasen eines Dünndarm-NET haben meist denselben Ki67 wie der Primärtumor (< 2 %); bei Metastasen eines Pankeas-NET ist der Ki67 oftmals höher als der des Primärtumors.
- Zökumnahe Appendix-NET, d. h. Appendix-NET, die sich nicht – wie in der Mehrzahl der Fälle - an der Spitze, sondern an der Basis des Wurmfortsatzes entwickelt haben, sollten nach Meinung des Redners mittels rechtsseitiger Hemikolektomie (Entfernung des letzten Anteils des terminalen Ileums, des Zökums, der Appendix, des aufsteigenden Kolons einschließlich des zugehörigen Lymphabflussgebietes) operiert werden.
- Bei MEN1-Patienten mit Gastrinom (20 % der Patienten mit Zollinger-Ellison-Syndrom) finden sich Gastrinome meist im Duodenum.
- Die 10-Jahres-Überlebensrate für Patienten mit Gastrinom ist sehr hoch: Bei erblich bedingten MEN1-Gastinomen liegt sie bei 80 %, bei sporadischen (nicht erblich bedingten) Gastrinomen bei 90 %.
- Eine chirurgische Therapie ist, wann immer möglich, zu erwägen.
- Durch radikale Chirurgie (Whipple-OP) lässt sich nach Ansicht von Prof. Brauckhoff die Prognose für Patienten mit MEN1-Gastrinom erheblich verbessern.
- Für Patienten mit Pankreas-NET mit einem Ki67> 50 % und Lebermetasierung bringt eine OP wahrscheinlich keinen Vorteil hinsichtlich der Prognose.
- Die Zahl der NEN ohne klinisch relevante Hormonproduktion liegt bei ca. 80 %, sofern man die frühen NET und die Adenome mit neuroendokriner Differenzierung einbezieht.
- Nach laparoskopischer Enukleation („Schlüssellochchirurgie") von Insulinomen liegt die Fistelrate deutlich höher als bei einer offenen OP.

Katharina Mellar

Neuroendokrine Neoplasien erstmals Thema beim PATIENTEN KONGRESS

Viermal jährlich veranstaltet die Deutsche Krebshilfe an wechselnden Orten Deutschlands ihren PATIENTEN KONGRESS. Meist sind es die häufigen Krebsarten, die bei dieser Veranstaltung besonders berücksichtigt werden. Am 23. Februar 2013 in Wuppertal jedoch standen auf Anregung von K. Mellar, der Vorsitzenden des Netzwerks *NeT*, erstmals auch die Neuroendokrinen Neoplasien (NEN) auf dem Programm.

Prof. Goretzki im Gespräch

Sitzung zum Thema Neuroendokrine Neoplasien

„Neuroendokrine Neoplasien – Aktuelles und Neues", so lautete die Überschrift der einstündigen Sitzung, die K. Mellar moderierte. Prof. Dr. med. Christian Prinz, Internist und Gastroenterologe am HELIOS Klinikum Wuppertal, informierte über medikamentöse Möglichkeiten der Behandlung von NEN. OA Dr. med. Thorsten Pöppel, Nuklearmedizinische Klinik der UK Essen, stellte die Diagnostik und Therapie mittels radioaktiver Substanzen vor. Prof. Dr. med. Peter E. Goretzki, Lukaskrankenhaus Neuss, sprach zum Thema „Wann ist es sinnvoll, einen Neuroendokrinen Tumor zu operieren?"

Das Angebot für die Teilnehmer, im Anschluss an die einzelnen Vorträge persönliche Fragen an die Referenten zu richten, wurde eifrig genutzt und führte zu spannenden interdisziplinären Diskussionen auf dem Podium. Die Sitzung war auf reges Interesse gestoßen, so dass sich eine erneute Berücksichtigung der Neuroendokrinen Neoplasien bei künftigen PATIENTEN KONGRESSEN anbietet.

Weitere Vorträge und Workshops

Weitere Gruppensitzungen befassten sich mit Brustkrebs, Darmkrebs, Leukämien, Prostatakrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs, Lymphomen, HNO-Tumoren, Harnblasen- und Schilddrüsenkrebs und Psychoonkologie. Die Vorträge zu den Themen „Wie finde ich den richtigen Arzt?" (Dr. Franz Kohlhuber, Dt. Krebshilfe), „Brauche ich einen Psychoonkologen?" (Dipl.-Psychologe Thorsten Adelt, Bonn) und „Komplementärmedizin: Sinnvolle therapieergänzende Möglichkeiten?'" (Dr. med. Jutta Hübner, Deutsche Krebsgesellschaft) mündeten in Diskussions- und Fragerunden. Die Journalistin Christiane Poertgen führte professionell und humorvoll durch das Programm. Als weitere Gäste waren auf dem Podium PD Dr. med. A. Raghavachar, Chefonkologe am HELIOS Klinikum Wuppertal und Wissenschaftlicher Leiter der Veranstaltung, sowie Jürgen Kleeberg vom Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.

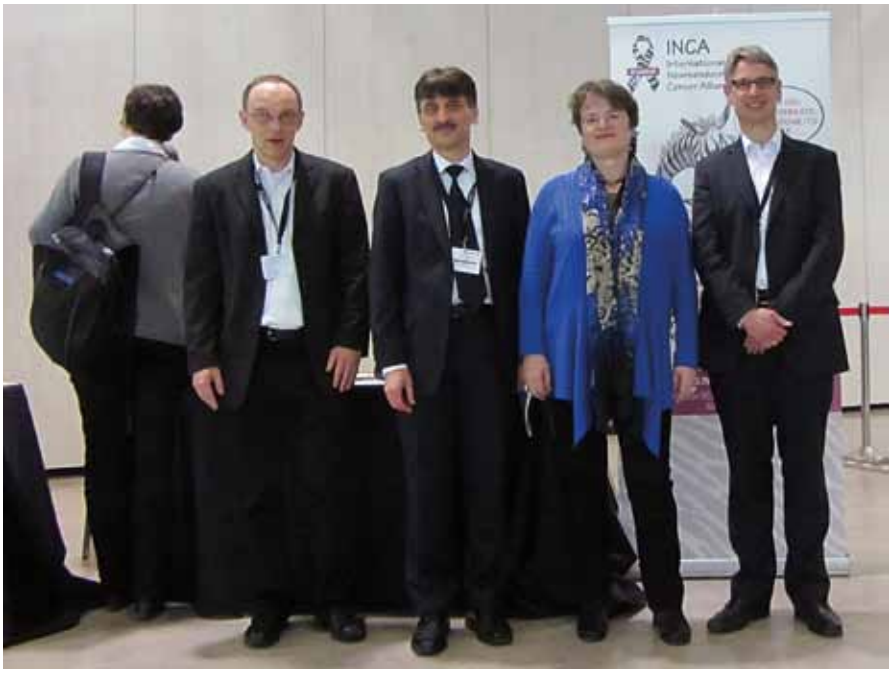
Frau Schuck, Herr Heinrich und Herr Schuck am Netzwerk-*NeT*-Stand

Die Deutsche Krebshilfe darf sich über eine gelungene und gut besuchte Veranstaltung freuen. „Es hat sich absolut gelohnt hierher zu kommen!", so der abschließende Kommentar einer Teilnehmerin, stellvertretend für die übrigen Besucher.

Katharina Mellar

Uniklinik Mainz ist ENETS Center of Excellence

Seit März 2013 kann auch die Universitätsklinik Mainz ein ENETS-Zertifikat vorweisen.
Dieses Zertifikat weist sie als Exzellenzzentrum für Neuroendokrine Neoplasien aus.
Es wird vergeben durch die European Neuroendocrine Tumors Society (ENETS) und es bestätigt eine besondere spezialisierte Ausrichtung von Ärzten und Pflegepersonal und einen hohen Standard in der Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien.



Das Netzwerk *NeT* gratuliert am INCA-Stand in Barcelona zum ENETS-Zertifikat. Auf dem Bild NEN-Experten der UK Mainz: Dr. med. Arno Schad (Pathologie), Prof. Dr. med. Thomas Musholt (Endokrine Chirurgie) und Prof. Dr. med. Matthias Weber (Endokrinologie) sowie Katharina Mellar (Netzwerk *NeT*).

Die Erfüllung einer Reihe von Kriterien ist Voraussetzung für die ENETS-Zertifizierung. Selbstverständlich gehört dazu ein multidisziplinäres Fachwissen über das vielfältige Krankheitsbild. Aber auch eine profunde Zusammenarbeit mit der Patientenselbsthilfe ist Bedingung und wurde vor der Vergabe des Zertifikats intensiv überprüft. Diese besteht seit vielen Jahren zwischen dem Netzwerk *NeT* und der UK Mainz. Schon seit 2006 gibt es in Mainz eine Regionalgruppe des Netzwerks *NeT*, welche ärztlich begleitet wird von Prof. Dr. med. Weber und PD Dr. med. Fottner.

Die offizielle Anerkennung als ENETS-Exzellenzzentrum und die Übergabe der Urkunde erfolgten am 7. März 2013 im Rahmen des Jahreskongresses der ENETS in Barcelona.

Insgesamt gibt es in Deutschland nun bereits fünf ENETS-zertifizierte Zentren für Neuroendokrine Tumoren. Neben der UK Mainz sind das die Charité in Berlin, die Zentralklinik Bad Berka, die Uniklinik Marburg und das Klinikum Großhadern der LMU München.

„Nach der Zertifizierung ist vor der Zertifizierung", so PD Dr. Fottner. Er meint damit, dass das Team der UK Mainz selbstverständlich alles tun wird, um den bewiesenen Standard in der Diagnostik und Therapie von neuroendokrinen Patienten zu halten.

Das Netzwerk *NeT* freut sich mit dem Team der UK Mainz und gratuliert zum Zertifikat!

Katharina Mellar

Sehr geehrte Leserinnen und Leser der DIAGNOSE*NeT*, Sie halten eine informative und fachlich hochrangige Zeitschrift in Händen. Diese wurde Ihnen vom Netzwerk *NeT* kostenlos zur Verfügung gestellt.
Dem Netzwerk *NeT* entstehen jedoch durch die Erstellung hohe Kosten, welche nicht durch die Mitgliedsbeiträge gedeckt werden können.

Bitte unterstützen Sie die DIAGNOSE*NeT* und unsere gemeinnützige Arbeit mit Iher Spende!

Spendenkonto: Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG, Konto-Nr. 69 949, BLZ 763 600 33

Welchen Beitrag leistet die Pathologie bei der Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)?

Ein Beispiel aus der Praxis

Jeannine Meinrath,
Prof. Dr. med. Martin Anlauf
Institut für Pathologie, Sektion für Neuroendokrine Neoplasien, und Endokrines Tumorzentrum am Universitätsklinikum Düsseldorf

Gleich hatte ich meinen Hausarzt erreicht. Heute lagen die Untersuchungsergebnisse vor. Ich klingelte und betrat mit einem leichten Kloßgefühl im Hals die Praxis. Einen Moment musste ich im Wartezimmer noch Platz nehmen. Ob es eine Erklärung gab für meine Durchfälle oder die Hitze, die mir immer wieder plötzlich ins Gesicht stieg? „Frau Meier?" – „Ja?!" – „Sie können zum Doktor durchgehen."

„Guten Tag, Frau Meier, setzten Sie sich doch. Heute liegen die Ergebnisse der Pathologie vor", sagte mein Hausarzt. „Pathologie?", fragte ich vorsichtig. „Ja, bei Ihnen wurde ja eine kleine Gewebeprobe aus der Leber entnommen, im Durchmesser lediglich 1 x 0,2 cm groß (Abbildungen 1 und 2). Diese Gewebeprobe haben wir zur Analyse an ein Institut für Pathologie übersandt." – „Mmhh", murmelte ich. „Und was macht der Pathologe damit? Ich dachte, Pathologen beschäftigen sich nicht mit lebenden Menschen und führen ausschließlich Obduktionen durch." – „Nein, Frau Meier", sagte der Hausarzt mit einem leichten Lächeln. „Die Gewebeprobe haben wir in ein Gefäß mit Formalin gegeben, damit sie auf dem Weg in die Pathologie erhalten bleibt, denn sonst wären weitere Untersuchungen nicht mehr möglich. Dann wurde die Gewebeprobe von einem Transportdienst direkt in das Institut für Pathologie gefahren. In der Pathologie wurde dann Ihre Gewebeprobe in mehreren Arbeitsschritten

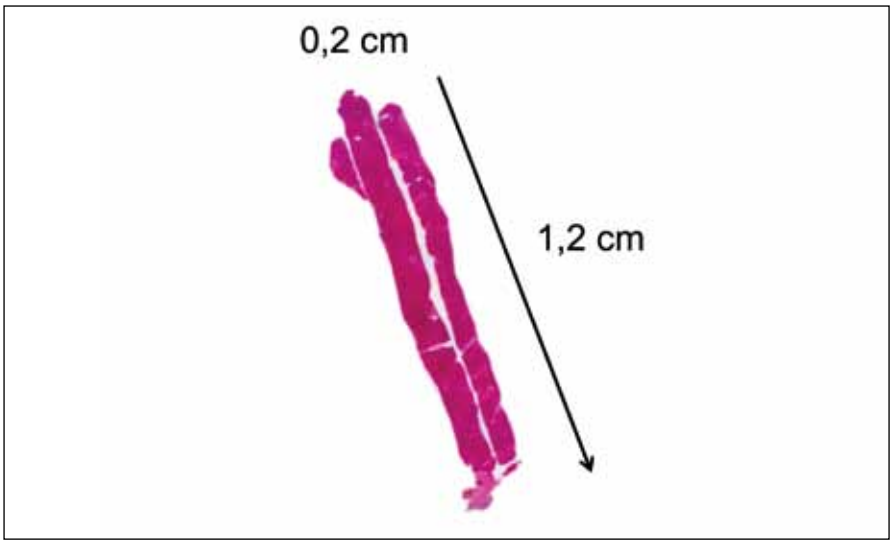


Abb.1: Mikroskopische Übersicht eines Leberstanzbiopsats mittels konventioneller Histologie (H&E)

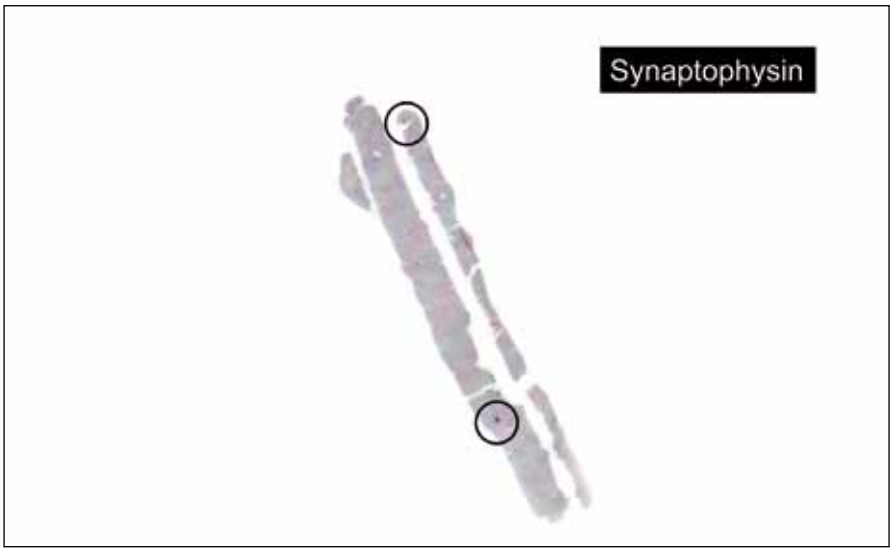


Abb. 2: Mikroskopische Übersicht eines Leberstanzbiopsats mittels Synaptophysin-Immunhistochemie. Hierbei Abgrenzung von zwei (braun) gefärbten Synaptophysin-positiven Tumorinfiltraten, jeweils < 0,2 mm im Durchmesser.

so bearbeitet, dass sie nun in einem Wachsblock vorliegt. Von diesem Gewebeblock sind dann viele dünne Schnittpräparate angefertigt worden. Diese Schnittpräparate wurden anschließend in unterschiedlichen Lösungen angefärbt, so dass sie der Pathologe unter einem Mikroskop begutachtet." Abbildung 1 „Und das ist alles anhand einer solch winzigen Gewebeprobe möglich?", fragte ich. – „Ja, solch eine Gewebeprobe ist zwar winzig und ein davon angefertigtes Schnittpräparat lediglich wenige tausendstel Millimeter dick. Aber die Stanzbiopsie aus Ihrer Leber war gut geeignet, um ausreichend Spezialuntersuchungen durchführen zu können. Neben dem ganz normalen „Ur-Schnitt", einem konventionell gefärbten Schnitt mit den Färbelösungen Hämatoxylin und Eosin (H&E; Abbildung 1), in der man sich einen ersten Überblick über das Gewebe verschaffen konnte, wurden weitere sehr spezielle Untersuchungen durchgeführt. Diese sind Antikörper-basiert. Hierbei können spezifische Moleküle mittels immunhistochemischer Untersuchungen nachgewiesen werden. Hierzu gehören generelle Marker zum Nachweis der neuroendokrinen Natur eines Tumors (Synaptophysin, Chromogranin), Proliferationsmarker (MIB-1/Ki-67 Antigen), aber auch Somatostatin-Rezeptoren und weitere sehr spezielle Färbungen zur genauen Subtypisierung von Tumorgewebe (Abbildung 2).

Grund für diese zahlreichen Untersuchungen war, dass sich im Lebergewebe neben Leberzellen auch andere kompakt zusammenliegende Zellen gezeigt haben, die in der ersten Untersuchung unter dem Mikroskop sehr an Zellverbände eines hoch

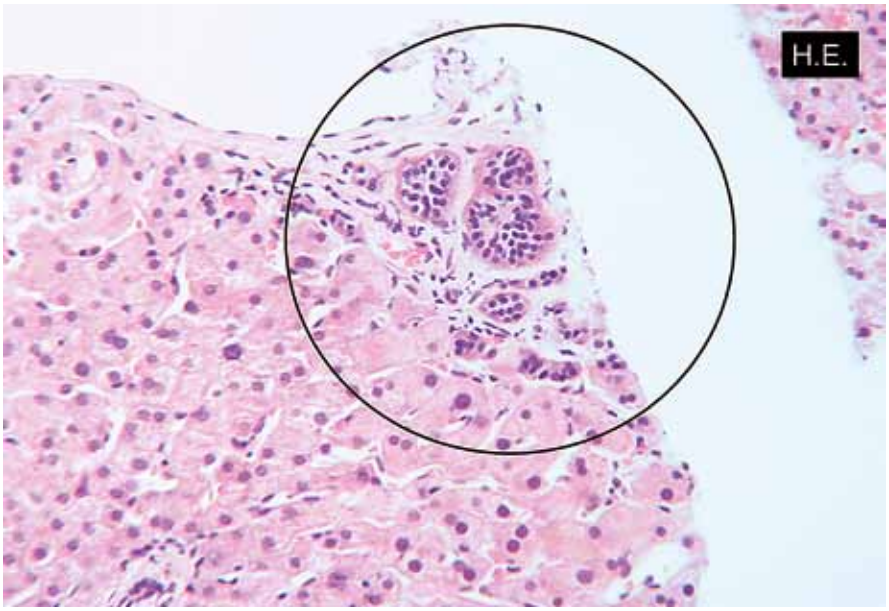


Abb. 3: Mikroskopische starke Vergrößerung eines Leberstanzbiopsats mit herdförmigen Infiltraten eines (hoch differenzierten) Neuroendokrinen Tumors (H&E; kreismarkiert)

differenzierten Neuroendokrinen Tumors erinnern (Abbildung 3).
Es handelt sich hierbei um einen Tumor, der Hormone produziert und ungeregelt freisetzen kann. Auf diesen hochgradigen Verdacht hin wurden durch den Pathologen zahlreiche weitere Spezialuntersuchungen durchgeführt. Sie bestätigten den anfänglichen Verdacht auf einen Neuroendokrinen Tumor. Die Zellen sind Chromogranin-A- und Synaptophysin-positiv und damit einem Neuroendokrinen Tumor zuzuordnen (Abbildung 2). Dank der zusätzlichen Somatostatin-Rezeptoruntersuchung weiß man auch, dass diese Tumorzellen auf ihrer Oberfläche sogenannte SSTR2-Rezeptoren, Bindungsstellen für Somatostatin, exprimieren, also ausbilden." – „Und was bedeutet dies für mich?", fragte ich. – „Nun, dadurch sind die Tumorzellen einer nuklearmedizinischen Somatostatin-Rezeptor-Bildgebung zugänglich und eventuell auch zugänglich für eine entsprechende Therapie mit Somatostatin-Analoga. Diese blockiert dann die Rezeptoren, die Ihr Tumor exprimiert und kann auf diese Weise die Tumorzellen inaktivieren."– „Wie aggressiv wächst denn mein Tumor?", fragte ich. – „Das ist eine sehr wichtige Frage. Um dies beantworten zu können, wurde eine Analyse durchgeführt, in der man erkennt, wie stark der Tumor wächst: die sogenannte MIB-1/Ki-67-Färbung. Hier hat man festgestellt, dass der in diesen kleinen Stanzbiopsien erfasste Tumor sehr langsam wächst, da seine proliferative Aktivität unter 5 % liegt." – „Und der Tumor liegt nun in der Leber?", fragte ich. – „Die Stanzbiopsie, die wir entnommen haben, kommt aus Ihrer Leber, das ist richtig, aber dies ist mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Metastase, also eine Absiedlung. Der eigentliche Ausgangstumor liegt an anderer Stelle." - „Der Tumor hat also schon gestreut?", fragte ich. – „Ja, aber wie eben schon erwähnt, wächst er sehr langsam. Wahrscheinlich haben Sie den Tumor schon sehr viele Jahre, ohne es bemerkt zu haben. Da durch die Pathologie noch weitere Untersuchungen zur Fragestellung

der Lokalisation des Primärtumors durchgeführt wurden, wissen wir, dass der Primärtumor mit allergrößter Wahrscheinlichkeit im unteren Teil des Dünndarms sitzen muss. Die Tumorzellen produzieren das Hormon Serotonin und sind positiv für einen spezifischen Differenzierungsfaktor des Dünndarms, den sog. Transkriptionsfaktor cdx-2 (Abbildung 4). Diese spezifischen Befunde sind charakteristisch für einen Dünndarmtumor, der häufig sehr klein sein kann und erst durch Metastasen klinisch in Erscheinung tritt. Wahrscheinlich ist die übermäßige Produktion und Freisetzung von Serotonin auch Ursache für die von Ihnen geschilderten Durchfälle. Aus diesem Grund werde ich für Sie einen Termin in der Nuklearmedizin vereinbaren, da sie basierend auf den Hormonen und den Rezeptoren, die der Tumor produziert, Bilder des gesamten Körpers machen kann. Sie zeigen, wo der Primärtumor sitzt und auch wo gegebenenfalls noch weitere Metastasen im Körper zu finden sind. Dies würde man sich zunutze machen, um die weitere Therapie gut zu planen, die interdisziplinär und in Rücksprache mit vielen weiteren Kollegen erfolgen wird."

„Sind denn alle Neuroendokrinen Tumoren gleich?", fragte ich. – „Nein, keinesfalls. Sie unterscheiden sich bezüglich ihrer Lokalisation in unterschiedlichen Organen, der proliferativen Aktivität (Wachstumsaktivität), der Fähigkeit unterschiedliche Hormone zu bilden und auch bezüglich des familiären Hintergrundes. Heutzutage können etwa 50 unterschiedliche Neuroendokrine Tumoren voeinander abgegrenzt werden. Die Identifikation eines spezifischen Neuroendokrinen Tumors ist Ausgangsbasis für die Einschätzung der Prognose und die Wahl der besten Therapie."

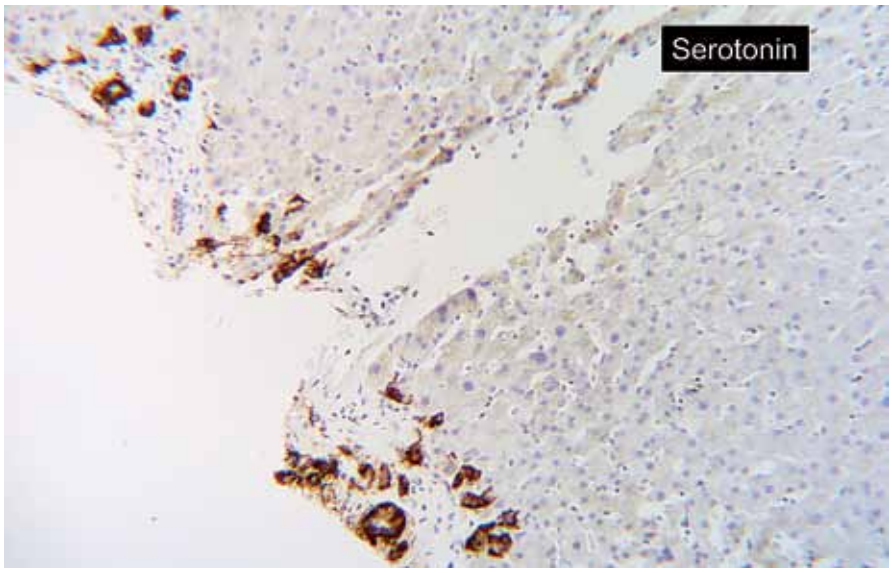


Abb. 4: Mikroskopische hohe Vergrößerung eines Leberstanzbiopsats mit Positivität der neuroendokrinen Tumorzellkomplexe für Serotonin (Immunhistochemie; braun markiert)

Bedeutung der Pathologie bei Erstdiagnose

Der – zugegeben konstruierte und sicher vereinfachte - Fallbericht verdeutlicht die Bedeutung der Pathologie für die Diagnostik und Therapie bei Neuroendokrinen Neoplasien: Häufig handelt es sich um Erstdiagnosen, bei denen an sehr kleinen Gewebeproben die Diagnose eines Neuroendokrinen Tumors einschließlich eines proliferationsbasierten Gradings (Stadieneinteilung) zuverlässig gestellt werden muss. Klinisch orientierte Fragestellungen sind darüber hinaus bei Erstdiagnosestellung häufig die Subtypisierung des Tumors, also die weitere Einteilung in genauere Kategorien, die Expression von Somatostatin-Rezeptoren und – bei unklarem Ursprung – die Frage nach der Primärtumorlokalisation.

Der Pathologie-Erstbefund einer NEN ist Grundlage für die Wahl der molekularen und metabolischen Bildgebung sowie der darauf basierenden tumorspezifischen Behandlungsoptionen, entsprechend den klinischen Leitlinien. Eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit ist die Voraussetzung für die Diagnostik, die Prognoseeinschätzung und die sich daraus ergebende Therapie von NEN (Abbildung 5).

Leitlinienorientierte Pathologie-Diagnostik

Zur therapierelevanten und allgemein vergleichbaren prognostischen Einstufung müssen diese Tumoren einer standardisierten morphologischen Diagnostik unterzogen und interdisziplinär in den klinischen Kontext eingebettet werden. Der Pathologie-Diagnostik an kleinen Biopsien zugrunde liegen die in den letzten fünf Jahren erarbeiteten Leitlinien der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der Europäischen Neuroendokrinen Tumor Gesellschaft (ENETS):

1. Nachweis der neuroendokrinen Natur eines Tumors mittels konventioneller histopathologischer Analyse

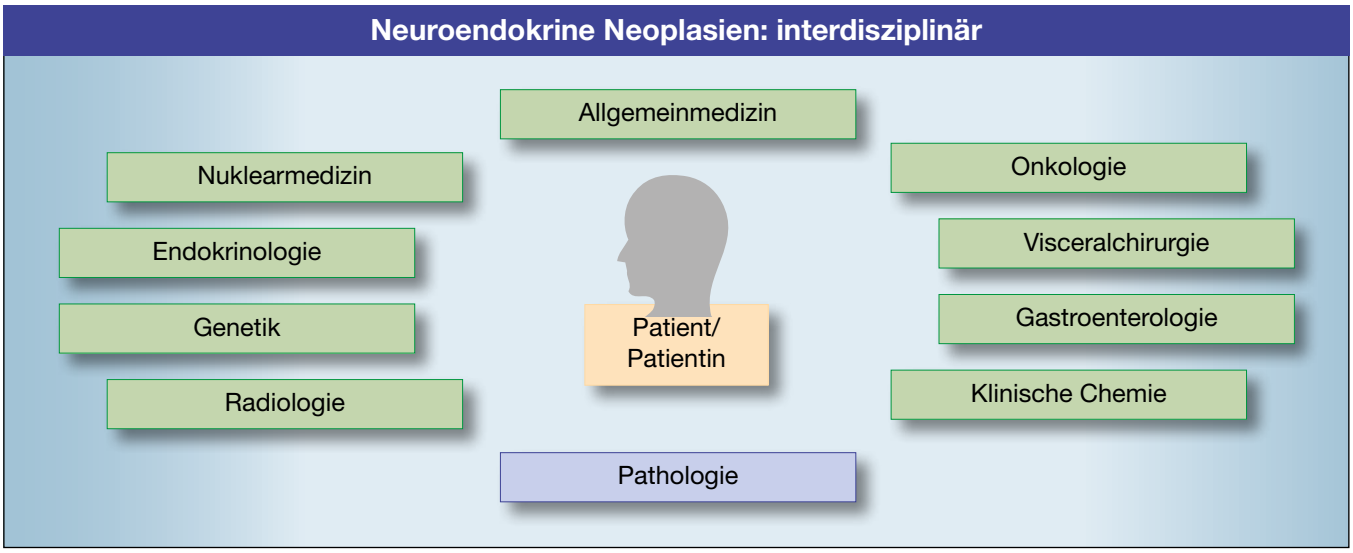


Abb. 5: Diagnose, Risikoabschätzung und Therapieauswahl bei Neuroendokrinen Neoplasien im interdisziplinären Team

2. Unterscheidung zwischen gut oder schlecht differenziertem Tumor
3. Diagnosesicherung durch Nachweis genereller neuroendokriner Marker (Chromogranin A und Synaptophysin)
4. proliferationsbasiertes Grading (Mitoseaktivität und/oder Ki-67/MIB-1)
5. orientiert an der klinischen Fragestellung der Nachweis von Hormonen und/oder biogenen Aminen
6. bei der klinischen Konstellation eines unklaren Ursprungs immunhistochemische Analyse von Transkriptionsfaktoren und Hormonen/biogenen Aminen
7. bei Erstdiagnose einer NEN die Expression des Somatostatin-Rezeptors 2A

Prof. Dr. med. Martin Anlauf
Institut für Pathologie und Endokrines Tumorzentrum am Universitätsklinikum Düsseldorf
40225 Düsseldorf
Tel. 0221-811 8610
Fax 0211-811 8339
E-Mail: martin.anlauf@med.uni-duesseldorf.de

Literatur

Klöppel G, Anlauf M (2005) Epidemiology, tumour biology and histopathological classification of neuroendocrine tumours of the gastrointestinal tract. Best Pract Res Clin Gastroenterol 19:507-517

Klöppel G, Couvelard A, Perren A, Komminoth P, McNicol AM, Nilsson O, Scarpa A, Scoazec JY, Wiedenmann B, Papotti M, Rindi G, Plöckinger U; Mallorca Consensus Conference participants; European Neuroendocrine Tumor Society (2009) ENETS Consensus Guidelines for the Standards of Care in Neuroendocrine Tumors: towards a standardized approach to the diagnosis of gastroenteropancreatic neuroendocrine tumors and their prognostic stratification. Neuroendocrinology 90:162-166.

Rindi G, Arnold R, Bosman FT, Capella C, Klimstra DS, Klöppel G, Komminoth P, Solcia P (2010) Nomenclature and classification of Neuroendocrine neoplasms of the digestive system. In: Bosman FT, Carneiro F, Hruban RH, Theise ND (eds). WHO classification of tumors of the digestive system, pp. 13-14; IARC, Lyon, 2010

Glossar

Histopathologie: Lehre von den unter dem Mikroskop erkennbaren krankhaften Veränderungen der Körpergewebe

Immunhistochemie: Bei der Immunhistochemie werden Gewebeproben mittels Antikörpern auf das Vorliegen von Markerproteinen untersucht.

Proliferationsmarker: Marker zur Einschätzung, wie schnell ein Tumor wächst.

metabolische Bildgebung: Sammelbegriff für nuklearmedizinische Untersuchungsverfahren, die auf dem Nachweis ihrer Stoffwechselaktivität beruhen

Mitose: Zellteilung

Morphologie: Lehre von den Körperorganen und der Körperstruktur

Stanzbiopsie: Entnahme zylinderförmigen Gewebes mittels einer Hohlnadelstanze, die eine präzise Entfernung von Gewebe ermöglicht

Tumorinfiltrat: ins Körpergewebe eingedrungenes Tumorgewebe

Workshop vom 9. Überregionalen Tumortag 2012 in Leverkusen

MRT, CT, PET/CT und Radiorezeptortherapie: Fragen an den Experten

PD Dr. med.
Samer Ezziddin,
Universitätsklinik Bonn

Dr. med.
Jonas Müller-Hübenthal
Praxis im KölnTriangle, Köln

Zwei hochrangige Nuklearmediziner standen den Betroffenen in diesem Workshop Rede und Antwort: PD Dr. med. Samer Ezziddin von der Universitätsklinik Bonn und Dr. med. Jonas Müller-Hübenthal aus Köln, Praxis im Köln Triangle. Der Workshop wurde in offener Frage- und Antwort-Form gestaltet, was von den überaus zahlreich erschienenen Teilnehmern sehr interessiert aufgenommen wurde. Wir präsentieren hier eine Auswahl der interessantesten Fragen:

Ich habe gehört, dass man die Radiorezeptortherapie nur fünf- oder sechsmal wiederholen kann. Ist das so und woran läge das?

Dr. Müller-Hübenthal: *Früher verwendete Tracer hatten vor allem Nebenwirkungen auf die Niere. Beim heute eher verwendeten Lutetium gilt das Knochenmark als limitierend. Dies ist allerdings individuell sehr unterschiedlich und im jeweiligen Einzelfall zu entscheiden. Prinzipiell waren Nebenwirkungen auf die Niere einfacher feststellbar. Beim Knochenmark geben vor allem Veränderungen des Blutbildes Hinweise auf Nebenwirkungen.*

Wann sollte man bei hinsichtlich der Rezeptoren günstigen Voraussetzungen mit einer DOTATOC-Therapie anfangen?

Dr. Ezziddin: *Prinzipiell wartet man ein Tumorwachstum bzw. das Voranschreiten der Erkrankung unter Biotherapie (Somatostatinanaloga) ab. Wenn man aber Gewichtsverlust hat, eine hohe Tumormasse oder Beschwerden durch den Tumor, sollte man nicht warten mit der PRRT (peptidvermittelte Radiorezeptortherapie). Natürlich immer vorausgesetzt es gibt keine operative Möglichkeit.*

Ist es positiv oder negativ, wenn sich der Rezeptorbesatz nach Somatostatin-Gabe vermindert?

Dr. Ezziddin: *Das Wichtige ist, ob sich neue Läsionen entwickeln, denn dann bricht man die Therapie ab.*

Dr. Müller-Hübenthal: *Zu kontrollieren ist der Tumormarker: Wenn er sich synchron verhält, ist es gut. Wenn er sich divergent verhält, könnte das für eine Entdifferenzierung bzw. zunehmende Malignisierung sprechen.*

Bislang wurde nur von Beta-Strahlung gesprochen. Wie schaut es eigentlich mit Alpha-Strahlung aus. Wie weit ist man da?

Dr. Ezziddin: *Ich persönlich glaube, dass dieser Ansatz eine große Zukunft hat. Aber im Moment muss man noch sehr vorsichtig sein, weil die Toxizität schwerer kalkulierbar ist und bei Fehlanreicherung verheerend sein könnte. Erste experimentelle Daten sind allerdings vielversprechend.*

Es ist durchaus möglich, dass man Patienten, die auf die konventionelle Strahlung nicht ansprechen, künftig Alpha-Strahlung anbieten kann.

Wäre die Alpha-Strahlung auch in Zukunft als Ersttherapie denkbar?

Dr. Ezziddin: *Man muss erst noch abwarten, bis mehr Daten vorliegen. Es muss sicher sein, dass nichts Desaströses passiert, bevor dies als Initialtherapie angeboten werden kann.*

Warum sollten Alphastrahlen überhaupt besser wirken als Betastrahlen?

Dr. Ezziddin: *Alphastrahlen haben keine große Reichweite. Sie geben ihre gesamte Energie innerhalb der Umgebung ab. Das unterscheidet sie von Betastrahlen.*

Dr. Müller-Hübenthal: *Durch die Bindung an den Radiorezeptor erhofft man sich, dass die Alphastrahlen wirklich nur die Zelle zerstören,*

die die spezifischen Rezeptoren trägt. Aber ob das funktioniert, weiß man momentan noch nicht.

Ich habe eine Niereninsuffizienz. Mein GFR-Wert (eine für die Abschätzung der Nierenfunktion wichtige Größe) liegt bei 54. Der Normalwert ist über 90. Kommt da eine Radiorezeptortherapie für mich infrage?

Dr. Ezziddin: *Wir verwenden das nierenfreundliche Lutetium und setzen in unserer Klinik einen Mindestwert von 30 (ml/min/1.73 Körperoberfläche) voraus. Das wäre also kein Problem.*

Wo ist hinsichtlich Knochenmarksproblemen die Grenze für die Radiorezeptortherapie?

Dr. Ezziddin: *Bei einer Granulozytenzahl unter 2000/µl hätten wir schon Bedenken. Wenn unbedingt eine Radiorezeptortherapie gewünscht ist, kann man aber auch noch eine genauere Analyse mit Untersuchung einer Knochenmarksprobe vornehmen.*

Ab welcher Größe sind NET-Tumoren im MRT und in der ^{68}Ga-DOTATOC-PET/CT zu identifizieren?

.

Dr. Müller-Hübenthal: *Wir können Herde von wenigen Millimetern Größe erkennen. Unter 5 mm messende Herde sind in der Kernspintomographie schwer zu charakterisieren. Bei entsprechend dichtem Wachstumshormonrezeptorbesatz sind diese kleinen Herde aber in der ^{68}Ga-DOTATOC PET/CT sicher als Metastasen eines NET zu identifizieren.*

Mitschrift erfolgte durch Christian Schulze Kalthoff

Workshop vom 9. Überregionalen Tumortag 2012 in Leverkusen

Nachsorge bei NET: Wer? Was? Wie oft?

Prof. Dr. med. Wolfram Karges, Aachen

Nachsorge kann nur individuell sein, da sie von der Lokalisation des Tumors abhängt, außerdem davon, ob man komplett oder teiloperiert wurde, ob es noch Hormonaktivität gibt, ob mit Somatostatinanaloga oder anderen Medikamenten behandelt wird. Es gibt aber Grundprinzipien.

Grundsätzlich muss man sich folgende Ausgangsfragen stellen:

1. Gibt es einen Tumorrest oder hat eine Operation zur vollständigen Entfernung geführt?
   Beispiel: Dünndarm-NET, Resektion (Entfernung) vollständig, keine Metastasen
2. Gibt es Folgen der OP?
   Beispiel: Kurzdarmsyndrom mit Vitaminmangel, Diabetes nach Pankreasentfernung
3. Was ist aus dem Tumor geworden?
   Bildgebende Verfahren helfen: Sono, CT, MRT, PET-CT
4. Helfen Blutwerte weiter?
   Beispiel: Chromogranin A

Chromogranin A:

Der Wert kann zu hoch gemessen werden, wenn gleichzeitig Protonenpumpenhemmer gegen Magenübersäuerung eingenommen werden. Deswegen müssen solche Medikamente (8–)14 Tage vorher abgesetzt werden. (Grippale) Infektionen beeinflussen den Wert nicht. Es gibt NET, bei denen Chromogranin A von vornherein nicht erhöht ist, obwohl Tumormasse da ist. In einem solchen Fall braucht der Wert auch nicht mehr bestimmt zu werden. Am Gewebe kann der Tumormarker nachweisbar sein, aber er muss deswegen nicht zwingend auch im Blut erhöht sein.
Tumormarker dienen der Verlaufskontrolle und Orientierung, dürfen aber auch nicht zu absolut gesehen werden.

Tumornachsorge:

Je kleiner ein Tumor war, je erfolgreicher er operiert wurde, je weniger er hormonell aktiv ist, desto weniger muss man in der Nachsorge machen. Somit kann die Tumornachsorge nur durch einen Arzt mit viel Erfahrung und individuell festgelegt werden. Es braucht ein gutes Konzept, was auch unsinnige Maßnahmen verhindert (z. B. überflüssige CT-Diagnostik). Es gibt auch Fälle, in denen auf Nachsorge verzichtet werden kann. (Beispiel: kleiner Zufallsbefund im Wurmfortsatz).

Anders sieht es aus bei großen Befunden, Metastasierung, Komplikationen wie Darmdurchbrüchen, Notfalloperationen. Oft ist die Tumorentfernung dann nicht möglich, es entstehen Folgen durch die operativen Maßnahmen. Hier muss sich ein spezialisiertes Zentrum zuständig fühlen und verantwortlich zeichnen, die Fäden in die

Hand nehmen. Der Chirurg ist (in der Regel) nicht für die Nachsorge zuständig. Meist sind Internisten (Gastroenterologen oder Endokrinologen) oder Onkologen federführend.

Beispiele für Tumornachsorgen

(Fallberichte kommen von den Teilnehmern):

Eine 36-jährige Frau, bei der der Tumor im Dünndarm zwar vollständig entfernt worden ist, bei der aber in der Leber sehr viele Metastasen gefunden wurden, benötigt weitere Betreuung. Hausärzte können sich beispielsweise beim Netzwerk *NeT* über spezialisierte Zentren informieren. Die ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society) hat auf ihrer Homepage unter der Adresse *http://www.enets.org/ Leitlinien* in das Netz gestellt, die zur Orientierung dienen, aber nicht die Betreuung durch einen erfahrenen Arzt ersetzen können. Im geschilderten Fall gibt es mehrere Möglichkeiten einer Weiterbehandlung, auch hier muss das weitere Vorgehen individuell diskutiert werden.

Ansonsten sind immer Zentren mit viel Erfahrung und mit vielen Patienten zu bevorzugen.

Es gibt Tumorboards in den meisten größeren Kliniken. Dort sitzen Ärzte verschiedener Fachrichtungen zusammen (z. B. in Aachen 7 Fachrichtungen mit 10–20 Ärzten), der behandelnde Arzt stellt den Fall vor, dann wird gemeinsam ein Konzept erarbeitet, welches von allen getragen wird. Das dient auch der Qualitätskontrolle und der Ausbildung des fachärztlichen Nachwuchses. Tumorkonferenzen sind immer lokal angesiedelt, da sie an bestimmte Personen gebunden sind. Eine überregionale Vernetzung z. B. via Internet ist schwierig und wird von vielen Ärzten kritisch gesehen.

Ein R0-operierter Patient (R0 heißt: vollständige Tumorentfernung) mit einem Rektum-NET mit niedrigem Risiko benötigt vielleicht eine Kontrolle nach 6 Monaten, bekommt Bildgebung, bei fehlendem Hinweis auf einen Befund können die Kontrollabstände dann schon auf 1–2 Jahre erweitert werden.

Trotzdem gibt es auch Patienten, die erst viele Jahre später Metastasen oder Rezidive bekommen. Deswegen sollte über viele Jahre eine Nachsorge erfolgen. Zum Glück wachsen die meisten NET sehr langsam, so dass man viel Zeit hat.
Eine isolierte und kleine Lebermetastase als einziger Rest der Erkrankung könnte operativ entfernt werden, damit der Zustand R0 erzielt werden kann, der immer und grundsätzlich anzustreben ist.

Metastasen beweisen kann man nur sicher durch eine Gewebeprobe und die nachfolgende feingewebliche Untersuchung. Knochenmetastasen lassen sich am besten im CT (PET/CT) nachweisen.

Ein G1-NET im Magen, der oft rezidiviert, kann immer wieder endoskopisch abgetragen werden, indem man regelmäßig Magenspiegelungen macht.

Ein großer Tumor im Magen von 2 cm wird mit einer Magenteilresektion operiert, dabei wird auch ein Knoten im Bauchfell gefunden und entfernt. Seit 7 Jahren erfolgt die Nachsorge nur mit der Bestimmung von Chromogranin A. Es geht dem Patienten sehr gut. Reicht das als Nachsorge bei einem 60-jährigen? Hier müsste man die alten Befunde sichten, ob der Knoten im Bauchfell wirklich eine Metastase war.

Ein Patient hat seit 18 Jahren teils große (8–10 cm im Durchmesser) und viele kleine Lebermetastasen. Sein Zustand ist aber völlig stabil. Sein Onkologe wünscht in regelmäßigen Abständen ein CT. Der Patient fürchtet die Strahlenbelastung. Der Abstand der CT-Untersuchungen kann deutlich erweitert werden, vielleicht reicht ein CT alle 2–3 Jahre.

Die Leber kann man auf drei Methoden nachsorgen: Sono und CT (beides teils mit Kontrastmittel), MRT. Ein PET/-CT muss man nicht ständig machen. An der Leber kann man mehrfach operieren.

Wenn die Tumore sich im PET nicht darstellen, weil sie keine Rezeptoren haben und so der Tracer (radioaktiver Stoff) nicht andocken kann, braucht man auch kein PET zu machen.

Der Ki 67-Wert ist eine histologische Markierung der Zellen, die aktuell wachsen. Das gibt uns lediglich einen Hinweis, hat aber keine Verbindlichkeit für alle Tumoranteile oder andere Tumore/Metastasen. 2 % ist aber sicherlich besser als 50 %.

Fazit

Entscheidungen zur Nachsorge sollten an einem spezialisierten Zentrum durch einen erfahrenen Arzt individuell getroffen werden, der möglichst in ein Netzwerk von Kollegen anderer Fachrichtungen eingebunden ist und im besten Falle auch noch einen Hausarzt oder Arzt in Wohnortnähe mit einbindet.

Mitschrift erfolgte durch
Dr. med. Imke Genzel

Workshop vom 9. Überregionalen Tumortag 2012 in Leverkusen

Besonderheiten des Karzinoids (Hormonausschüttung, Karzinoidherz etc.)

Einleitend stellte Dr. med. Reinhold Gellner vom Universitätsklinikum Münster den Fall einer Patientin vor, bei der drastische Hauterkrankungen sowie schließlich auch eine Zuckerkrankheit diagnostiziert wurde. Nach vielen erfolglosen Behandlungen in verschiedenen Kliniken stellte man schließlich fest, dass der Hintergrund ein großer hormonproduzierender Bauchspeicheldrüsen-Tumor war. Nach der Tumorentfernung waren die Hauterscheinungen innerhalb von vier Wochen abgeklungen. Es handelte sich um ein Glukagonom, eine besondere Rarität unter den Neuroendokrinen Tumoren.

Anschließend führte Dr. Gellner kurz in die Grundlagen der Endokrinologie ein: Was sind eigentlich Hormone? „Ein Hormon ist ein Botenstoff. Ein Hormon gibt ein Signal von einem Organ an ein anderes Organ weiter", so Dr. Gellner. Es handelt sich um ein Kommunikationsnetzwerk ähnlich den Nerven, allerdings mit gemäßigterer Geschwindigkeit. Durch das „Schlüssel-Schloss-Prinzip" reagieren nur Organe mit entsprechenden Rezeptoren auf den Zellen auf das jeweilige Hormon.

Im Mittelpunkt des Workshops stand nun das Hormon Serotonin. Patienten mit Serotonin produzierenden Tumoren können auch beschwerdefrei sein. „In einer Vielzahl der Fälle ist das glücklicherweise der Fall", bemerkt Dr. Gellner. Übermäßig viel Serotonin kann aber die anfallsartige Gesichtsrötung Flush, Bauchschmerzen und –krämpfe sowie Durchfälle verursachen. Serotoninschübe können auch durch übermäßigen Alkoholkonsum, Drogen und Aufregung ausgelöst werden. Bei Tumorpatienten ist die Auslösung von Serotoninkrisen außerdem durch bestimmte Bewegungen möglich. Am Darm und am Herzen kann Serotonin zu einer Umprogrammierung des Bindegewebes und damit zu Verengungen (Stenosen) führen.

Serotonin wirkt ja stimmungsaufhellend. Sandostatin unterbindet die Serotoninproduktion. Kann das dann bei hoher Dosierung zu Depressionen führen?

Dr. Gellner: *Nach meiner Erfahrung nicht. Dies liegt vermutlich daran, dass es eine Trennung zwischen Gehirn und übrigem Körper gibt, die sogenannte Blut-Hirn-Schranke. Das, was der Tumor in den Körper abgibt, geht noch lange nicht ins Gehirn.*

Die rechte Herzkammer und die Klappen sollten bei Betroffenen sicherheitshalber untersucht werden. Auch Nahrungsmittel wie Schokolade und Walnüsse erhöhen den Serotoninspiegel. Messungen des Serotoninspiegels im Blut sind wegen der starken Schwankungen wenig aussagekräftig. Anders verhält sich das mit seinem Abbauprodukt im Urin, der 5-Hydroxy-Indol-Essigsäure (5-HIES). Über eine Messung des 24-Stunden-Urins sind recht zuverlässige Aussagen über den Serotoninspiegel beeinflussende Tumoraktivitäten möglich. Es ist wichtig, sich genau, an die Anweisungen des jeweiligen Labors zu halten.

Dr. med. Reinhold Gellner, Univ.-Klinikum Münster

Für Serotonin gibt es nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip sieben Schloss-Familien. Es wirkt also an sieben verschiedenen Rezeptoren. Abgebaut wird Serotonin in der Leber. Es erweitert die Gefäße, verengt sie gelegentlich auch.

Wirkt sich Serotonin auf den Appetit aus?

Dr. Gellner: *Serotonin macht satt, hemmt den Appetit. Es gab auch Versuche, diesen Effekt für Appetitzügler auszunutzen. Doch diese Medikamente können sich negativ auf das Herz auswirken und mussten wieder vom Markt genommen werden.*

Schwere Veränderungen am Herzen sind selten, aber wenn sie auftreten, sind sie gefährlich.

Kann man im Fall einer schweren Herzklappenveränderung eine künstliche Herzklappe einsetzen?

Dr. Gellner: *Das kann man machen, aber das macht man selten. Man versucht erst, mit Medikamenten die Herzschwäche zu behandeln, weil eine solche Operation auch nicht ohne Risiko ist. Es gibt verschiedene Medikamente, um die Last vom Herzen zu nehmen, beispielsweise ACE-Hemmer und Betablocker. Bei schweren Fällen können implantierbare Geräte helfen. Der nächste Schritt wäre dann die Operation.*

Wichtig ist aber natürlich die Reduktion der Tumormasse, etwa operativ, mit Strahlentherapie oder mit Somatostatinanaloga. Dadurch kann der Serotoninspiegel massiv abgesenkt und die Gefahr vom Herzen und anderen Organen abgewendet werden. Somatostatinanaloga sind gut wirksam und im Vergleich sehr gut verträglich.

Wie lange kann man Somatostatinanaloga nehmen?

Dr. Gellner: *Man kann sie dauerhaft nehmen. Es gibt Patienten, die schon seit vielen Jahren damit behandelt werden.*

Vielversprechend in der Behandlung Serotonin-produzierender Tumoren scheint auch der neue Serotonin-Synthese-Hemmer Telotristat etiprate („Lexicon-Studie", s. www.netzwerk-net.de > Klinische Studien) zu sein. Das Medikament ist aber derzeit noch ausschließlich im Rahmen einer Phase-3-Studie verfügbar.

Mitschrift erfolgte durch Christian Schulze Kalthoff

Workshop vom 9. Überregionalen Tumortag 2012 in Leverkusen

Ernährung bei Krebs unter besonderer Berücksichtigung von Verdauungs- und Stoffwechselproblematiken infolge Neuroendokriner Tumorerkrankungen

Menschen, die an einem NET erkrankt sind, brauchen nicht nur eine gute medizinische Betreuung, sondern auch eine gute Ernährung. Ich möchte Ihnen Empfehlungen, auch aus meiner Erfahrung, weitergeben, die Ihre Lebensqualität verbessern können.

Essen ist Medizin,
die nicht bitter ist.
Gutes Essen ist kein Luxus,
sondern eine Notwendigkeit.

Folgende Themen werden hier vorgestellt:

1. **Diätetische Möglichkeiten bei Verdauungs- und Stoffwechselproblematiken**
2. **Lebensmittel mit krebshemmender Wirkung**
3. **Lebensmittel, die nur eingeschränkt genossen werden sollten**
4. **Hilfen für den Alltag**

Bitte beachten Sie, dass der folgende Text vor allem auf Empfehlungen der DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung) beruht. Diese Empfehlungen richten sich zunächst an gesunde Menschen zur Krebsprävention. Vieles davon ist auch für Krebspatienten sinnvoll. Allerdings sollte beachtet werden, dass keineswegs jeder NET-Patient aufgrund seiner individuellen Ernährungsproblematiken alle empfohlenen Lebensmittel essen und vertragen kann.

1. Symptome und diätetische Möglichkeiten bei Verdauungsproblemen

Die Ernährungsproblematik bei Tumorpatienten kann vielfältig sein:

- *Durchfall (Diarrhöe), Fettunverträglichkeit, Bauchschmerzen*
- *Blähungen*
- *Verstopfung*
- *Unterzuckerung durch erhöhte Insulinproduktion*
- *Mangelernährung, Appetitlosigkeit*

Durchfall kann entstehen durch eine Teilentfernung des Dünndarms, aber auch durch eine Bauchspeicheldrüsenfehlfunktion bzw. durch eine (Teil-)Entfernung der

Bauchspeicheldrüse, seltener durch eine Dickdarm(teil)entfernung.
Milchzucker, aber auch Fette können dann zu Unverträglichkeiten führen. Milchzucker ist enthalten in Milch und in versteckter Form in Backwaren, Fertiggerichten und anderen Produkten. Sojamilch und laktosefreie Milch sind gute Alternativen. Sauermilchprodukte wie Naturjoghurt, Buttermilch, Kefir oder Käse enthalten Milchsäure, die vom Darm viel besser verarbeitet wird.
Das Weglassen von Zucker in Getränken oder stark gesüßten Speisen kann ebenfalls sinnvoll sein. Haushaltszucker enthält Traubenzucker und Fruchtzucker. Fruchtzucker kann Bauchschmerzen und Durchfall auslösen. Testen Sie an kleinen Mengen aus, wie viel Sie vertragen können. Eine Testung auf Intoleranz gegenüber Laktose oder Fruchtzucker ist beim Arzt möglich. Bei nachgewiesener Intoleranz ist eine entsprechende Diät empfehlenswert.
Kohlenhydrate in Form von Ballaststoffen haben eine positive Wirkung. Z. B. ein Frühstück oder eine Zwischenmahlzeit, bestehend aus geriebenem Apfel, Haferschmelzflocken (Vorsicht evtl. bei Patienten mit Zöliakie/Sprue) und zerkleinerter Banane, hilft durch den Ballaststoffgehalt gegen den Flüssigkeitsverlust. Außerdem binden die Ballaststoffe Giftstoffe. Ballaststoffe werden fast unverdaut vom Körper wieder ausgeschieden.
Bei einer Fettunverträglichkeit wird das Fett kaum abgebaut und nahezu unverdaut ausgeschieden. Insbesondere eine Entfernung des letzten Abschnittes des Dünndarmes (terminales Ileum) kann zum Gallensäureverlustsyndrom mit Fettunverträglichkeit führen. Hier bieten sich MCT-Fette (z. B. als Streich- oder Kochfett) an, erhältlich im Reformhaus.
MCT-Fette sind mittelkettige Fettsäuren. Für ihre Verdauung werden nur minimale Mengen von Enzymen und keine Gallensäure gebraucht, sie werden im Magen-Darm-Trakt schnell gespalten und leicht aufgenommen, der Körper hat weniger Energieverlust. Hinweis: MCT-Fette dürfen nicht erhitzt werden.
Durchfälle können bei NET-Patienten auch hormonbedingt sein. In diesen Fällen ist häufig eine medikamentöse Therapie erforderlich.

Blähungen, verursacht durch Lebensmittel, können Sie vermeiden, indem Sie auf sanfte Gemüsesorten zurückgreifen, wie z. B. Möhren, Fenchel, Tomaten, Spargel. Auch wenn Sie Sauerkraut über alles lieben, haben Sie an den Nachwirkungen keine Freude. Wie wäre es mit Möhrengemüse, schön gewürzt mit Honig, ein wenig Orangensaft und Ingwer oder Fenchel-Tomatengemüse, überbacken mit Kräutern und Käse?
Durch Zugabe von Natron werden Hülsenfrüchte und Kohl leichter verträglich. Geröstete Fenchelsamen, im Mörser zerkleinert, wirken sich ebenfalls wohltuend auf den Magen-Darm-Bereich aus und verfeinern das Gemüse. Bohnenkraut passt nicht nur zu Bohnen, sondern auch zu anderem Gemüse, besonders gut schmeckt es in Eintöpfen.

Verstopfung kann verschiedene Ursachen haben, oft sind Medikamente dafür verantwortlich. Sanfte Ballaststoffe fördern die Darmbewegung und sind enthalten in Vollkornbrot, in Gemüse oder in Obst. Eingeweichte getrocknete Aprikosen, ein Teelöffel Leinsamen, zwei Esslöffel Haferflocken und ein kleiner Becher Naturjoghurt enthalten genügend Ballaststoffe und ergeben eine wunderbare Zwischenmahlzeit. Die Milchsäurebakterien im Naturjoghurt verbessern die Darmflora, einfaches Naturjoghurt ist völlig ausreichend. Fällt das Trinken schwer, sind Suppen und Gemüsesäfte eine weitere Möglichkeit der Flüssigkeitszufuhr. Sie liefern außerdem Kalorien sowie Vitamine, Mineralstoffe und Ballaststoffe.

Die Unterzuckerung als Folge einer ständigen Insulinüberproduktion, etwa infolge von Insulinomen, kann durch regelmäßige, kohlenhydratreiche Mahlzeiten gesteuert werden. In den Mahlzeiten werden schnell und langsam wirkende Kohlenhydrate miteinander kombiniert.
Beispiele:
Vollkornnudeln, Tomatensauce, Salat mit Essig und Öl, Vanillepudding mit Himbeersoße;
Bratkartoffeln, Spiegelei, Spinat, gezuckertes Apfelmus;
Vollkornbrot, Butter, Marmelade, 1 Glas Milch

Appetitlosigkeit ist immer individuell zu betrachten und ein echtes Problem.
Das Essen hat an Bedeutung und Stellenwert verloren. Stark riechende Gerichte, zu große Portionen und zu stark gewürzte Speisen sind Appetitkiller. Kalorienhaltige Getränke, Suppen und kleine Mahlzeiten erleichtern das Essen oder fördern den Appetit. Gesellschaft beim Essen wirkt sich ebenfalls positiv aus, die wenigsten Menschen essen gerne alleine.

2. Lebensmittel mit krebshemmender Wirkung

Einige Gruppen von Lebensmitteln sind außergewöhnlich gute

Lieferanten von krebshemmenden Stoffen. Keines der Nahrungsmittel an sich ist ein Wundermittel, aber in der richtigen Kombination können sie die Entwicklung eines Tumors günstig beeinflussen. Selbstverständlich ersetzt die Aufnahme dieser Lebensmittel nicht die medizinische Therapie einer vorhandenen Krebserkrankung.

Alle im Folgenden vorgestellten Lebensmittel enthalten sekundäre Pflanzenstoffe. Sekundäre Pflanzenstoffe sind Bestandteil unserer täglichen Ernährung. Sie sind in Obst, Gemüse, Kartoffeln, Hülsenfrüchten, Nüssen, Vollkornprodukten sowie fermentierten Lebensmitteln wie z. B. Sauerkraut enthalten und geben den pflanzlichen Lebensmitteln ihre Farbe. Sie dienen den Pflanzen als Abwehrstoffe gegen Fressfeinde oder mikrobielle Angriffe und wirken darüber hinaus als Wachstumsregulatoren.

Die Kohlfamilie: Rosenkohl, Grünkohl, Weiß- und Rotkohl, Blumenkohl und Brokkoli gehören zur Familie der Kreuzblütler. Gemüse aus dieser Familie enthält bedeutende Mengen verschiedender krebshemmender Stoffe und sollte regelmäßig verzehrt werden.
Kohlgemüse soll nur kurz gekocht und gut gekaut werden, damit es seine krebshemmende Wirkung voll entfalten kann.

Die Allium-Familie: Knoblauch, Zwiebeln, Lauch, Schalotten und Lauchzwiebeln haben eine Schutzwirkung bei Schäden durch karzinogene Substanzen und hemmen Krebszellen am Wachstum. Frisch zerdrückter Knoblauch ist Knoblauchpillen vorzuziehen. Petersilie nimmt den Knoblauchgeruch.

Sojabohnen, Sojamilch, Miso und Tofu sind die Hauptverwendungsarten von Soja in der Ernährung. Inhaltsstoffe von Soja, die Isoflavonoide, können die Reaktion auf Hormone reduzieren und damit ein zu ausgeprägtes Zellwachstum in bestimmten Geweben verhindern. Die beste Möglichkeit, die krebshemmende Wirkung von Soja auszunutzen, ist der tägliche Verzehr von 50 g Sojabohnen.

Kurkuma gehört zur Familie der Ingwergewächse. Der wichtige krebshemmende Wirkstoff ist Curcumin. Die tägliche Zugabe von einem Teelöffel Kurkuma in Suppen, Salatsaucen und Nudelgerichten ist eine einfache und schnelle Krebsprävention.

Grüne Tees werden am wenigsten behandelt, die besten grünen Tees sind die Gyokuro-Tees aus Japan. Das krebshemmende Molekül heißt Catechin. Um einen besonders großen Schutzeffekt zu erzielen, sollte der Tee 8–10 Minuten ziehen. Trinken Sie immer frisch aufgebrühten Tee und vermeiden Sie Tee aus Thermoskannen.

Waldheidelbeeren, Cranberrys, Brombeeren, Himbeeren und Erdbeeren haben jede Menge krebshemmendes Potenzial in Form von Polyphenolen: Ellagsäure, Anthocyanidine und Proanthocyanidine. Sie hindern das Wachstum der Tumorzellen.
Cranberrys wirken getrocknet besser anstatt als Saft. Beeren stehen übrigens tiefgefroren das ganze Jahr zur Verfügung.

Die Omega-3-Fette sind enthalten in Lachs, Makrelen und Sardinen, außerdem in Walnüssen, Leinsamen und Rapsöl. Diese natürlichen Nahrungsmittel sind viel bessere Lieferanten als Nahrungsergänzungsmittel. Zwei Fischmahlzeiten pro Woche oder Müsli mit einem Esslöffel Leinsamen schützen den Körper und liefern die nötigen Omega-3-Fette. Sie wirken entzündungshemmend und krebshemmend. Demgegenüber haben Omega-6-Fette einen großen Anteil in unserer Ernährung und sind in zu großen Mengen entzündungs- und krebsfördernd.

Davon mehr

Omega-3-Fette sind enthalten in:

Sojaöl	Hering
Rapsöl	Makrele
Leinöl	Lachs
Walnussöl	

Davon weniger

Omega-6-Fette sind enthalten in:

Sonnenblumenöl	Frittierfett
Distelöl	Gebäck
Margarine	Salzstangen
Mayonnaise	rotes Fleisch

Das Pigment der Tomaten, Lycopin, hat eine krebshemmende Wirkung. Diese Wirkung entfaltet sich nur dann maximal, wenn die Tomaten zusammen mit Fett gekocht werden, wie z. B. in Tomatensauce.

Zitrusfrüchte wie Orangen, Zitronen, Mandarinen und Grapefruit, sei es als Saft oder als ganze Frucht, liefern dem Körper außer Vitamin C auch sekundäre Pflanzenstoffe, die Polyphenole. Sie wirken direkt auf die Krebszellen und verstärken das krebshemmende Potenzial anderer sekundärer Pflanzenstoffe.

Eine stark immunfördernde Wirkung wird Knoblauch mit Zitrone zugeschrieben.

Die Zutaten: 30 geschälte Knoblauchzehen, 5 kleine ungeschälte Naturzitronen, 1 Liter Wasser.

Die Zubereitung: Zitronen und Knoblauch im Mixer zerkleinern, alles in einen Topf geben und mit einem Liter Wasser zum Kochen bringen, aber nur EINMAL aufwallen lassen. Dann durch ein Sieb schütten und in eine passende Flasche schütten, kalt aufbewahren.
Nun gönnt man sich von diesem leckeren Getränk täglich ein Schnapsgläschen vor oder nach der Hauptmahlzeit. Wenn man dieses drei Wochen genossen hat, sollte man schon eine positive Veränderung merken.
Nach dreiwöchiger Kur sollte man acht Tage pausieren und dann die zweite dreiwöchige Kur beginnen. Diese Kur sollte man jedes Jahr wiederholen.
(Quelle: www.rezeptwiese.de)
Knoblauch lässt sich übrigens besser schälen, wenn man ihn in heißes Wasser legt.

Rotwein ist kein alkoholisches Getränk wie alle anderen, denn er enthält zusätzlich krebshemmende Stoffe. Selbstverständlich sollte der Genuss nur maßvoll erfolgen - insbesondere bei Patienten mit einer durch Metastasen belasteten Leber. (Bei einer Reihe von NET-Patienten kann Rotwein jedoch auch Flush auslösen!)

Schwarze Schokolade mit einem Kakaoanteil von 70 % enthält wie die Zitrusfrüchte große Mengen Polyphenol. 25 g schwarze Schokolade pro Tag wirken positiv auf die Gesundheit. Milchschokolade enthält wenig Kakao, mehr gesättigte Fettsäuren und wesentlich mehr Zucker.

Grundsatz für eine gesunde und krebshemmende Ernährung: Abwechslungsreich essen, Verbesserung der Wirkstoffe durch effektive Kombination

Die tägliche Aufnahme von krebshemmenden Stoffen bringt Zellen mit Tumoranfälligkeit ins Ungleichgewicht und hindert das Wachstum. Krebshemmende Wirkstoffe können einen Tumor beeinflussen, indem sie sich auf dessen Wachstum auswirken oder den Tod der Krebszelle auslösen. Kein Nahrungsmittel enthält allein genügend krebshemmende Stoffe, um negative Prozesse beeinflussen zu können. Die Kombination von Nahrungsmitteln steigert die Effektivität.

3. Lebensmittel, die nur eingeschränkt genossen werden sollten:

Geräuchertes Fleisch und andere Lebensmittel, die Nitrit enthalten, können sich auf Krebserkrankungen negativ auswirken. Der Genuss dieser Lebensmittel sollte etwas eingeschränkt werden. Dazu gehören roher oder gekochter Schinken, Salami, geräucherte Würste. Bei der Herstellung von Schnittkäse wird ebenfalls Nitrit verwendet.

Rotes Fleisch, gesättigte Fettsäuren, gehärtetes Pflanzenfett, Transfette
Eine Ernährung mit viel rotem Fleisch erhöht das Risiko für Darmkrebs und liefert enorme Kalorien in Form von Fett. Gesättigte Fettsäuren sind Energiespender ohne lebensnotwendige Funktion. Sie sind enthalten in Gebäck, Fertiggerichten, Fertigsoßen und -suppen, festen Pflanzenfetten wie Frittierfett, Biskin, Palmin.

Alkohol
In der Krebsforschung konnte man dem Alkohol keine positiven Effekte nachweisen (außer bei maßvollem Rotwein-Konsum, s. linke Spalte). Vielmehr erhöht er negative Auswirkungen auf Krebserkrankungen in Brust, Dickdarm und oberem Verdauungstrakt.

Rauchen
Erklären Sie Ihre Umgebung zur rauchfreien Zone!

4. Hilfen für den Alltag

Um in den vollen Genuss der vorgestellten Lebensmittel zu kommen, brauchen Sie eine reichhaltige Rezeptsammlung. Jede Kultur hat ihre eigene Art, Gerichte zuzubereiten. Es gibt unzählige Möglichkeiten, diese Lebensmittel einzusetzen. Sie entscheiden selbst, was Ihnen am besten schmeckt.

Frisch gekochte Speisen sind hochwertiger und bekömmlicher als aufgewärmte, das gilt besonders für Gemüse. Ausnahmen bilden Gerichte aus Kohl oder Sauerkraut, Hülsenfrüchte und Fleischsuppen. Sie können mehrere Tage gekühlt aufbewahrt und dann portionsweise erhitzt werden. Gemüse ist am bekömmlichsten, wenn es in wenig Wasser gegart wird. Erst zum Schluss gibt man etwas hochwertiges Öl oder Butter dazu. Aufgewärmte Speisen kann man mit erneuten frischen Zutaten oder kleinen Mengen Gewürzen wieder aufpeppen.

Brühen aus Fleisch und Knochen sind Stärkungsmittel und besser verträglich als gebratene Fleischspeisen, vor allem, wenn ein Stück Ingwer mitgekocht wird. Auf Vorrat

gekochte Brühe eignet sich ausgezeichnet als Morgenmahlzeit: Man wärmt sie auf, gibt etwas frisches Gemüse dazu und kocht es gar.

Ein freundlich gedeckter Tisch und eine lockere, entspannte Atmosphäre bereichern jede Mahlzeit. Ein Gericht kann noch so gut und aus hochwertigen Zutaten zubereitet sein - es ist unbekömmlich, wenn wir es nicht in Ruhe essen. Es gibt einen einfachen Trick, der dafür sorgt, dass sich diese Ruhe einstellt: Verweilen Sie während des Essens mit Gedanken, Gefühlen, Sinnen und auch Gesprächen bei dem, was vor Ihnen auf dem Teller liegt.

Und vergessen Sie bei alledem nicht: „Essen ist Lebensfreude!“ Auch dieser Aspekt sollte besonders für Krebspatienten nicht vernachlässigt werden. Essen Sie mit Genuss – und so wichtig Ernährungstipps auch sind: Ihr persönlicher Geschmack sollte keinesfalls zu kurz kommen.

Maria Frank
Dipl. Diätassistentin (DKL, DGE)
Lukaskrankenhaus Neuss

Quellen:

- Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.: Ernährung bei NET – Ein Patientenratgeber, Nürnberg. (zu finden unter: http://www.glandula-net-online.de/cms/upload/Broschren/SOM_NET_Ernaehrungsbrosch.pdf)
- Prof. Dr. med. Béliveau, R./ Dr. med. Gingras, D. (2009): Krebszellen mögen keine Himbeeren – Nahrungsmittel gegen Krebs, Kösel-Verlag, 12. Auflage, München.
- Schuhbeck, A. (2009): Meine Küche der Gewürze, Verlag Zabert Sandmann, 5. Auflage, München.
- Temelie, B./ Trebuth, B. (2008): Das Fünf Elemente Kochbuch, Joy Verlag GmbH, 27. Auflage, Sulzberg.

Das neue „Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz”

Die Krebsbekämpfung in Deutschland soll künftig durch mehr Vorsorge und den Ausbau flächendeckender Krebsregister gestärkt werden. Das „Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz”, das am 9. April 2013 in Kraft trat, trifft die Regelungen dafür.

Krebsfrüherkennung

Nach dem Vorbild des bereits eingeführten Mammografie-Screenings wird es künftig auch Früherkennungsprogramme für Gebärmutterhalskrebs und für Darmkrebs geben. Die Versicherten sollen von ihren Krankenkassen regelmäßig zu diesen Vorsorgeuntersuchungen eingeladen werden. Eine konsequente Qualitätssicherung und Erfolgskontrolle der Programme sowie die umfassende und verständliche Information der Versicherten über Nutzen und Risiken der jeweiligen Untersuchung sind gesetzlich vorgesehen. Die maximale Häufigkeit der Inanspruchnahme und die Altersgrenzen der Vorsorgeuntersuchungen werden nicht mehr gesetzlich vorgegeben. Insgesamt soll erreicht werden, dass es künftig mehr Angebote für die Krebsfrüherkennung gibt und die Menschen diese Angebote stärker nutzen.

Bundesweit einheitliche Krebsregister

Zudem sollen die bereits regional geführten Krebsregister flächendeckend ausgebaut werden und nach bundesweit einheitlichen Maßstäben arbeiten. Erfasst werden sollen die Daten der Patienten, besonders auch hinsichtlich Diagnose, Behandlung, Nachsorge und Rückfällen. Die Registrierung nach einheitlichen Standards ermöglicht die Vergleichbarkeit in Bezug auf die regionale Anzahl von Krebserkrankungen, deren Behandlung und deren Verlauf. Sie ermöglicht auch den Austausch unter Experten und Gesundheitsbehörden mit dem Ziel, die Behandlungen zu optimieren und allerorts gleiche Qualitätsstandards zu erreichen. Damit kommen die Erkenntnisse aus den Krebsregistern den Patienten ganz unmittelbar zugute. Zwar ist die Teilnahme für jeden Patienten weiterhin freiwillig. Die Ziele können aber natürlich umso besser erreicht werden, je vollständiger die Zahl der Patienten ist, die sich registrieren lässt.
Der Ausbau der Krebsregister ist Bestandteil des Nationalen Krebsplans, den unter anderem das Bundesgesundheitsministerium und die Deutsche Krebshilfe im Jahr 2008 vereinbart hatten.
90 Prozent der Kosten für den Ausbau übernimmt die Deutsche Krebshilfe, die Länder tragen die verbleibenden zehn Prozent. Die Betriebskosten sollen von den Krankenkassen mitgetragen werden.

Katharina Mellar

Die „Quinquilier”-Therapie

Erste Beschwerden

Im Mai 2009 war ich bei meiner regelmäßigen jährlichen Vorsorgeuntersuchung. Beim Ultraschallen des Oberbauches sagte mein Hausarzt: ”Da ist etwas, was da nicht hingehört. Das muss abgeklärt werden”. In letzter Zeit bekam ich sporadisch Magen-Darm-Beschwerden, die ja auch schlimme Ursachen haben könnten. Die Wartezeit bis zum MRT-Termin war endlos. Als der zuständige Arzt nach der Untersuchung sagte „Ich sehe nichts”, war ich sehr erleichtert.

Meine Beschwerden blieben mir aber zunehmend treu. Ich hörte, dass solche Symptome durch eine Fruktoseintoleranz auftreten könnten. Tatsächlich führte ein Atemtest bei mir zu diesem Ergebnis. Eine Auslassdiät mit Ernährungsumstellung war angesagt. Ich konnte auslassen, was ich wollte. Auf die Beschwerden hatte das keinen Einfluss, aber eine tüchtige Gewichtsabnahme von ca. 95 kg auf zunächst 82 kg war die positive, wenn auch trügerische Folge.

Danach wurde mittels weiterer endoskopischer Untersuchungen und Brieftest der gesamte Verdauungstrakt kontrolliert. Selbst ein Tumormarker kam zum Einsatz. Die Ursache für meine Beschwerden war nicht zu ergründen. Je nach Symptomatik erhielt ich die entsprechenden Pillen, Pülverchen oder Schmerztropfen, bis im März 2011 die Schmerzen zunehmend krampfartig auftraten und unerträglich waren. Es wurde ein Bruch in der Bauchdecke vermutet, wodurch Darmschlingen entstehen, die die Passage blockieren. Mit einer CT-Untersuchung sollte die Stelle für den Einsatz eines Chirurgen ermittelt werden.

Diagnose und OP

Nach der CT erklärte mir ein Arzt wieder die Aufnahmen am Bildschirm. Ein ca. 8 cm großer Tumor im Dünndarm (Ileum), Metastasen in Lymphknoten, Bauchfell und Leber. „Die Situation ist sehr ernst, alles Gute!” Noch am gleichen Tag wurde ich in der hiesigen Klinik aufgenommen. Ich hatte die Situation noch gar nicht begriffen und dachte, es sei ein Alptraum. Drei Tage später wurde ich operiert.

Bei der ersten Visite eröffnete mir der Chefarzt persönlich den Umfang meiner Erkrankung. Ein sehr seltener, schlecht differenzierter Neuroendokriner Tumor, Einstufung G3, inklusive ca. 48 cm Dünndarm, das Bauchfell und einige Lymphknoten waren so weit möglich entfernt worden. Weitere Metastasen waren in der Leber und anderen Organen vorhanden. Fortgeschrittenes Stadium, keine Heilungschancen, eine palliative Chemotherapie wurde in Aussicht gestellt. Meine Frage nach der Prognose wurde mit nichtssagendem Lächeln und Achselzucken beantwortet. Das war heftig! Ich verbrachte tagelang viele dunkle Stunden damit, die Informationen zu verarbeiten und mir vorzustellen, wie das wohl enden würde. Alles schien so aussichtslos und endgültig. Aus dieser Spirale kam ich einfach nicht heraus.

In einer Fortbildung hatte ich über Methoden des positiven Denkens gehört und versuchte, meine Lage damit aufzuhellen. Doch mein Glas war weder halb leer noch halb voll. Es war eigentlich fast leer.

Quinquilieren

Dann kam irgendwann, aber immer wieder ein Gedicht von Wilhelm Busch in meinen Sinn. Ich hatte es vor langer Zeit während meiner Schulzeit kennengelernt:

Der humorvolle Vogel
Es sitzt ein Vogel auf dem Leim,
Er flattert sehr und kann nicht heim.
Ein schwarzer Kater schleicht herzu,
Die Krallen scharf, die Augen gluh.
Am Baum hinauf und immer höher
Kommt er dem armen Vogel näher.
Der Vogel denkt: Wie das so ist
Und weil mich doch der Kater frisst,
So will ich keine Zeit verlieren,
Will noch ein wenig quinquilieren
Und lustig pfeifen wie zuvor.
Der Vogel, scheint mir, hat Humor.

Diese Situation schien meiner sehr zu ähneln. Der Vogel, der sich seinem Schicksal, aufgrund des Leims, nicht entziehen konnte und entsprechend triste pfiff. Der gierige Kater, der die Rolle meiner Krankheit spielte und in dem Vogel ein leichtes Opfer sah. Der Baum, der allerdings in meiner Vorstellung prognoseabhängig durch Wachsen oder Schrumpfen den Abstand zum Kater vergrößern, aber auch verkleinern konnte. Momentan war er recht klein, fand ich. Dann war da noch das ungewöhnliche Wort „quinquilieren”. Dahinter verbargen

sich die Dinge, mit denen sich die innere Einstellung des Vogels entscheidend beeinflussen ließ nach dem Motto: „Wer gut quinquiliert, kann lustiger pfeifen." Dieses Bild war irgendwie lebendig und führte mich nun oft aus einer dunklen Gedankenwelt in eine überschaubare Realität zurück. Ich erkannte, dass ich immerhin ja noch lebte, und die Aussicht auf eine Chemotherapie mehr als gar nichts war.

In diesem Sinne führte ich also Gespräche über alle möglichen Lebensgeschichten mit dem Zimmermitbewohner, der meine Situation hautnahe miterlebte, dann mit besuchenden Angehörigen und Freunden sowie Arbeitskollegen, die ich fortan durch ihren Besuch zu meinen Freunden zählte. Ich scherzte hin und wieder bei der Visite mit dem souveränen Chefarzt und dem Ärzteteam, deren persönliches Engagement mich immer wieder beeindruckte, und witzelte mit dem Pflegepersonal, das trotz Stress immer für mich da war.

Alle, die mich kannten, bemerkten etwas überrascht, dass es mir doch besser ging als eigentlich erwartet. Ich stellte fest, dass mein Humor die OP überstanden hatte, und dass „quinquilieren" gut wirkt. Der Vogel pfiff wieder ganz lustig. Als ich aber beim Abschied aus der Klinik Tabletten „für den Fall dass …" verschrieben bekam sowie einen Termin für die Festlegung des Chemoplanes, war erneutes Quinquilieren dringend erforderlich.

Kontakt zum Netzwerk *NeT*

Per Zufall traf ich eine zukünftige Nachbarin und erzählte ihr meine Geschichte. Zu meiner Überraschung war sie Beraterin bei einer Firma für Nuklearmedizin und in diesem Wirkungskreis gut bekannt. Sie fragte, ob bei mir eine PET/CT durchgeführt worden sei, und sprach noch von radiologischen Therapiemöglichkeiten. Bei dieser Gelegenheit wurde mir mein Wissensdefizit sofort deutlich. Ich fragte mich aber auch, warum ich bisher von solchen Möglichkeiten noch nichts gehört hatte. Drei Tage später bekam ich von ihr einen Termin für eine PET/CT in einer Rhein-Ruhr-Uniklinik und die Telefonnummer einer Selbsthilfegruppe mit dem Namen Netzwerk *NeT*, die ich unbedingt anrufen sollte.

Ich war im wahrsten Sinne des Wortes direkt mit Frau Mellar, der 1. Vorsitzenden, verbunden. Sie kannte meine Lage aus eigener Erfahrung und wusste genau, was mir fehlte, um wieder Fuß zu fassen. Ich hörte von Zentren für die Forschung und Behandlung von Neuroendokrinen Tumoren, von Ärzten, die sich speziell mit dem Thema befassten, von den verschiedensten Therapiemöglichkeiten sowie dem Angebot von Fachvorträgen und Gruppenabenden zwecks Erfahrungsaustausches mit ebenfalls Betroffenen. Als ich noch in der gleichen Woche einige GLANDULA*NeT*-Exemplare zur Ansicht erhielt, haben meine Frau und ich das Mitgliedsformular unterzeichnet. Schade, dass ich nicht schon in der Klinik einen solchen Kontakt hatte! Gut, dass es noch glückliche Zufälle gibt!

Mit der PET/CT bekam ich einen Überblick über das Ausmaß meiner Krankheit. Das Bildmaterial wurde zu Vergleichszwecken für weitere Verlaufskontrollen dokumentiert. Mein hiesiger histologischer Befund wurde nochmals angesehen. Er war so überzeugend, dass man sich doch auf die Chemotherapie einigte. Die stets Mut machende Ambulanzärztin nahm Kontakt zu meinem hiesigen Onkologen auf und vereinbarte eine Kontrolluntersuchung nach Abschluss der Chemoserie. Ein Team hatte sich gebildet, nach der Chemo „ging noch was", großartig!

Eine dreitägige Chemotherapie alle drei Wochen ist nicht leicht zu verkraften. Trotz schlechten Aussehens, einmal durch die vorausgegangene Gewichtsabnahme auf ca. 70 kg und zunehmend durch die chemobedingte Frisuränderung, muss man absolut an die gute Wirkung glauben. Hier war unterstützendes „Quinquilieren" angesagt!

Bereits gleich nach der Klinikentlassung begann ich mit einer eigenen Weiterbildung, um meine neue Lebenssituation und den Umgang damit besser verstehen zu können. Schnell lernte ich die Unterscheidung der guten und der unbrauchbaren Wissensquellen bei Dr. Google kennen, den Wert der GLANDULA*NeT*-Informationen schätzen und versuchte mit zunehmendem Erfolg Arztbriefe zu entschlüsseln. Stundenweise ging ich wieder ins Büro (eine gute Therapieergänzung), spielte mit Begeisterung wieder in meiner Oldie-Band und war trotz des veränderten Aussehens wieder gern unter Leuten. Das Aussehen spielte eigentlich keine große Rolle. Jeder, der mich nach meiner Krankheit fragte, bekam bereitwillig Auskunft. Das war enthemmend und durch die Reaktion der Gesprächspartner konnte ich meist erkennen, was ich selbst verstanden hatte oder besser nochmals

nachsehen sollte. Besonders positive Auswirkungen zeigten Spaziergänge, Radfahrten und verlängerte Wochenenden an der Ostsee mit meiner Frau, die mir auch sonst bei jeder Gelegenheit zur Seite stand. Gefühlsmäßig ging es mir unverschämt gut und immer besser.

Weitere Behandlung

Der Befund der vereinbarten PET/CT nach der Chemo deckte sich leider nicht ganz mit dieser Meinung. Die Metastasen im Bauchraum waren zwar weitgehend zum Stillstand gekommen, die Lebermetastasen waren aber progredient. Nach Beratung in einer interdisziplinären Tumorkonferenz in der Uniklinik hat man mir eine SIRT–Behandlung empfohlen. Schon der Gedanke, dass ein Ärzteteam verschiedener Fachrichtungen speziell auch meinen Fall beriet, schaffte Vertrauen und Zuversicht. Bei der SIRT werden radioaktiv strahlende Mikroglaskügelchen mittels Katheter möglichst nahe an die Lebermetastasen gebracht, um diese zu schädigen. Ein relativ neues, aber erfolgversprechendes Verfahren. Ich sagte sofort zu und bekam noch vor Weihnachten einen Termin. Meine anfängliche Skepsis war schnell verflogen. Sowohl bei der Voruntersuchung als auch bei der eigentlichen Behandlung wurde jeder Vorgang exakt erklärt und Fragen wurden logisch und überzeugend beantwortet. Der Ablauf war präzise und ohne Hektik. Vieles konnte ich im Spiegelbild der Monitore selbst verfolgen. Das war wie Fliegen im Cockpit neben dem Kapitän. Ich war in guten Händen.

Weihnachten zu Hause, der Vogel pfiff zufrieden vor sich hin, der Kater sah mitgenommen aus. Seine Augen waren verstellt, um seinen Kopf kreisten unentwegt Protonen und Neutronen und der Chemo-Tropf war noch nicht entfernt worden. Der Baum war ein Stück weit gewachsen. Mit einem solchen Bild kann man nicht auf trübselige Gedanken kommen. Noch vor wenigen Monaten hätte ich mir das nicht träumen lassen. Ein schönes Weihnachtsfest.

Die folgenden Kontrolluntersuchungen zeigten, dass die SIRT recht erfolgreich war. Lediglich einige Metastasen im Bauchraum waren noch überschaubar aktiv. Gedanken, welche weitere Chemo sinnvoll wäre, wurden zwischen der Uni-Klinik und dem hiesigen Onkologen ausgetauscht. Sie beschlossen, eine weitere Meinung in Berlin einzuholen (fand ich wieder großartig). Von dort kam erstmalig die Empfehlung, meinen histologischen Befund nochmals prüfen zu lassen. Für einen G3-Tumor ging es mir offensichtlich viel zu gut.
Sollte eine G2-Wertung festgestellt werden, empfahl man eine Somtostatinanaloga- und Everolimus-Behandlung. Wenn nicht, doch eine Chemotherapie (mit all den bereits erlebten Folgen, dachte ich). Mein Onkologe meinte, bei dem umfangreichen Untersuchungsmaterial meiner OP sei eine Fehlbeurteilung nahezu ausgeschlossen. Er gab mir den Rat, kurzfristig mit der Chemotherapie zu beginnen. Das hat mich nachhaltig enttäuscht.

Stetige Besserung

Ich war selbst auch nicht untätig und hatte mich um weitere Meinungen bemüht. Zunächst stellte ich mich bei einer pfälzischen Uniklinik vor. Eine junge, sehr kompetente Ärztin bestätigte das Berliner Ergebnis, ohne dieses bereits zu kennen. Sie hatte Ungereimtheiten in meinem histologischen Befund entdeckt.
Von Frau Mellar erhielt ich noch die Telefonnummer der Ambulanz einer hessischen Uniklinik. Die Ärztin war direkt am Apparat, verstand sofort mein Problem und gab mir einen kurzfristigen Termin. Die Vorstellung war genauso unkompliziert. Ein kurzes Gespräch über meine Vorgeschichte, eine gezielte Körperuntersuchung und die Sichtung meines histologischen Befundes, der u. a. mit den Worten „eher unwahrscheinlich", „Rarität", „Kann eigentlich nicht sein!" und „Wieso gibt es denn keinen Lebertest?" kommentiert wurde. Als ich von der Blutabnahme zurückkam, war mein OP-Material bereits telefonisch auf den Weg zum Spezialisten nach München gebracht worden. Außerdem hatte ich einen Termin für eine Leberbiopsie in der darauf folgenden Woche. Ich war wieder in allerbesten Händen.

Die Rückmeldungen kamen gleichermaßen Schlag auf Schlag. In München war tatsächlich ein G2-Kriterium festgestellt worden, bei der Auswertung der Leberbiopsie ermittelte man sogar bessere Werte, möglicherweise ein Erfolg der SIRT. Die Behandlung mit einem Somatostatinanalogon war eingeleitet. … einfach genial!

Dann kam noch eine Nachricht zum Nachdenken. Beim Sichten der mitgebrachten Bilddokumentation meiner ersten MRT aus 2009 konnte man bereits einen Knoten erkennen. Da war also doch was! Nicht auszudenken, was mir

vielleicht erspart worden wäre, wenn seinerzeit einer der Beteiligten, durch das NET-Zebra angeregt und auf die richtige Spur gebracht, etwas genauer hingeschaut hätte! „Wäre" und „hätte" gilt nicht mehr. Immerhin bestätigt die Erkenntnis, aufgrund der doch relativ langen Wachstumszeit, den evaluierten histologischen Befund. Und das ist viel wert!

Meine neue Lage konnte ich mit meinem immer noch betriebenem Bildsystem wie folgt beschreiben: Der Baum war durch die Hochnebeldecke geschossen, der Vogel stand dadurch im hellsten Sonnenschein und schmetterte förmlich Hymnen von Freude und Dankbarkeit. Der Kater war stark angeschlagen und ängstlich geworden, sein Kopf wurde noch von Protonen und Neutronen umkreist und die Chemo hat ihm wohl doch Bauchschmerzen zugefügt. Er äugte aber immer noch verstohlen nach oben! Einige Monate später, nach den Fachvorträgen beim Überregionalen Tumortag des Netzwerks *NeT* in Leverkusen, war ich überzeugt, ihm geht es in den nächsten Jahren mächtig an den Kragen. Das möchte ich gern noch erleben, und ich habe mir vorgenommen, möglichst lange dran zu bleiben.

Zu „meinen" beiden Kliniken halte ich sehr gern den Kontakt.

„Jede Geschichte hat ein eigenes Ende", rief mir eine ebenfalls NET- erkrankte junge Dame beim Abschied zu. Wir hatten uns in dem kleinen, Vier-Personen-Warteraum zur Vorbereitung der PET/CT-Untersuchung kennengelernt. Hier hängen die Personen meist ihren Gedanken nach und starren angestrengt auf einen nicht vorhandenen Punkt. Aus dem Behandlungsraum hörte ich die monotone Stimme über den Lautsprecher: „Bitte einatmen – ausatmen – nicht mehr atmen", dann, nach einer Ewigkeit, „weiteratmen!". In meiner Phantasie eine vieldeutige Wortkombination. Ich reagierte intuitiv mit einem tiefen Atemzug und entsprechendem Blick in die Runde. Alle hatten anscheinend das gleiche gedacht. Das Schweigen war gebrochen. Bei einem schönen Becher Kontrastmittel quinquilierten wir dann über unsere Krankengeschichten und Erfahrungen. Die Dame hatte schon einige Behandlungen hinter sich und strebte hoffnungsvoll wieder Richtung aufwärts. Ihre Euphorie nahm mich ein Stück mit. Beim nächsten Besprechungstermin sahen wir uns zufällig aus der Ferne. Sie lachte und hob den rechten Daumen und die linke Hand: alles gut, nächste Kontrolle in 6 Monaten! Nicht zuletzt durch das „Quinquilieren", hat meine Geschichte immer wieder neue Fortsetzungen und Perspektiven erhalten. Und ein Ende ist für mich, aus heutiger Sicht, noch nicht abzusehen - und auch nicht unbedingt vom Kater abhängig. Die Dame hatte recht.

Übrigens mein Kater: Er hat sich seit der SIRT sehr zurückgehalten. Er macht zwar nur Pause, aber keine Chemo-, keine Strahlentherapie, lediglich monatliche Rationen Somatostatin-Analoga, die nach der G2-Feststellung auch für mich in Frage kamen, halten meinen Zustand stabil.

Mein herzlichster Dank gilt all denen, die mit ihrem Wissen und Können sowie mit ihrer Zuwendung dieses Ergebnis möglich gemacht haben. Aber auch Wilhelm Busch, der Humor, der Vogel - sie alle haben meinen Dank verdient. Sie alle haben mir sehr geholfen. Wenn Sie ebenfalls in eine ähnliche Situation geraten, denken Sie an meine (zugegeben etwas skurrile) Geschichte. Es heißt ja: „Ein jeder Mensch hat seinen Vogel". Vielleicht kann Ihrer Ihnen auch Gutes tun. Sie brauchen ihn nur ins Leben zu rufen.

P. F.

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

VORSCHAU

Für die nächste Ausgabe sind folgende Beiträge vorgesehen:

- **Berichte und Fachbeiträge vom 10. Überregionalen Tumortag am 11. –13. Oktober 2013 in Nürnberg**
- **neue Berichte von Fachkongressen**
- **Erfahrungsberichte**

Liebe Leserinnen und Leser,

Erfahrungsberichte, gerne auch positiver Art, über den Umgang mit Ihrer Erkrankung sowie deren Auswirkungen und ihre Behandlung sind uns stets willkommen. Gleiches gilt natürlich für Leserzuschriften zum Inhalt der DIAGNOSE*NeT*.
Auch wenn Sie glauben, nicht sonderlich gut schreiben zu können, ist das kein Problem. Ihr Text kann professionell überarbeitet werden, er wird Ihnen danach aber auch noch einmal zur Endfreigabe vorgelegt, damit keine Verfälschungen entstehen.
Am einfachsten geht die Einsendung per E-Mail an: **schulze-kalthoff@glandula-online.de**
Die Texte können aber auch per Post oder per E-Mail an das Netzwerk *NeT* geschickt werden.

Redaktionsschluss für Ausgabe 20/2013 ist der 15. Oktober 2013

NETZWERK NETZWERK NeT

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

Beitrittserklärung

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 DIAGNOSE*NeT* namentlich veröffentlicht.
Falls dies nicht gewünscht ist, bitte hier ankreuzen: *Ich möchte keine namentliche Veröffentlichung* ❑

1. Person oder Firma

Herr/Frau/Firma _____

Geburtsdatum (bei Einzelperson): _____

Straße, Haus-Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

E-Mail: _____

2. Person

Herr/Frau _____

Geburtsdatum _____

Straße, Haus-Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

E-Mail: _____

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

Konto-Nr.: _____ BLZ _____

IBAN: _____

BIC (Swift-Code): _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____

Unterschrift(en): _____

Notizen:

Bitte ausreichend frankieren

Rückantwort

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

Absender:

Name, Vorname

Straße, Hs.-Nr.

PLZ, Ort

Telefon-Nr.

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.
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
Konto-Nr. 69 949
BLZ: 763 600 33
IBAN: DE 25 7636 0033 0000 0699 49
BIC/SWIFT: GENODEF1ER1

Artikel-Nr. Pfizer Pharma GmbH: 63133

Artikel-Nr. Ipsen Pharma GmbH: SOM372 0513 NN2,0NN