



**Publik:**

**Netzwerk NeT hat ab Februar eigene Geschäftsstelle**

**Hans-Dieter Allmendinger – Abschied von einem der Gründungsväter des Netzwerks**

**Vorankündigung:**

**Neuroendokriner Tumortag in Marburg, 25.–27.9.09**

**Veranstaltungen:**

**Bürgerbeauftragte besuchte Selbsthilfegruppen  
Regionalgruppenleiter-Treffen 2008 in Regensburg**



**5. Überregionaler Neuroendokriner Tumor-Tag  
vom 26.–28. September 2008 in Lübeck**

**Fülle an Informationen – Rückblick auf den  
5. Überregionalen Neuroendokrinen-Tumor-Tag  
in Lübeck**

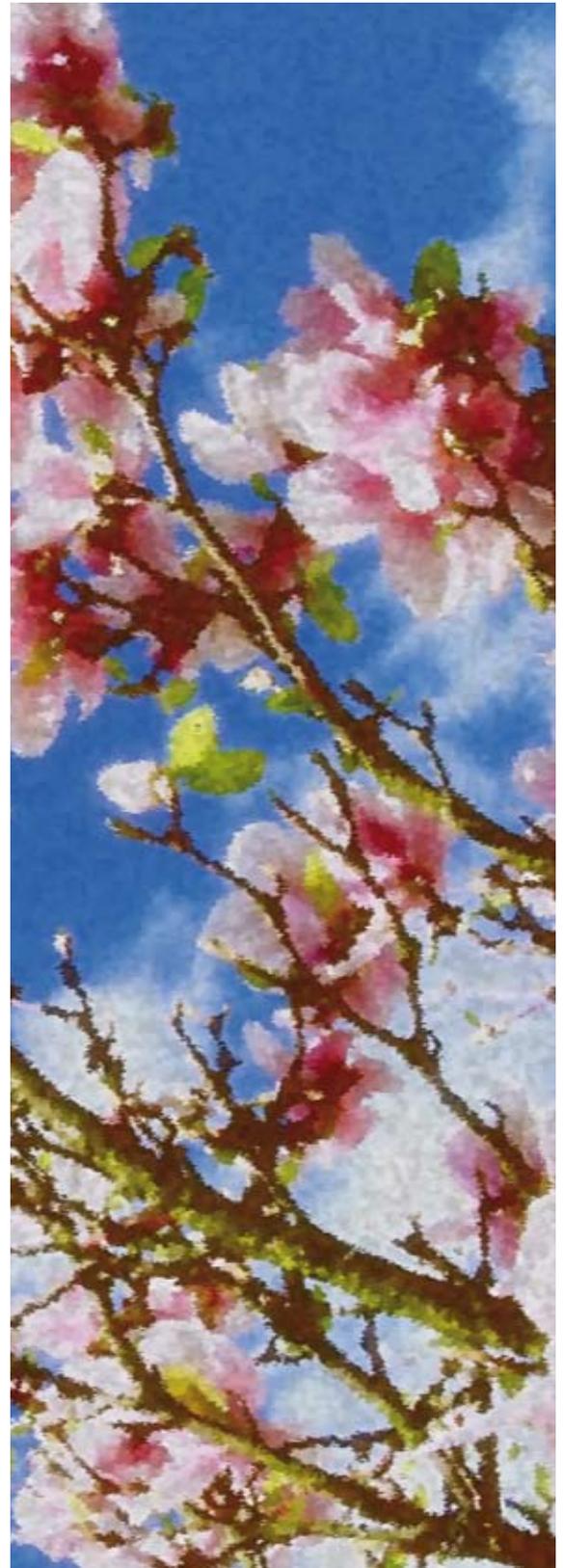
**Früherkennung:**

**Früherkennung von neuroendokrinen Tumoren**

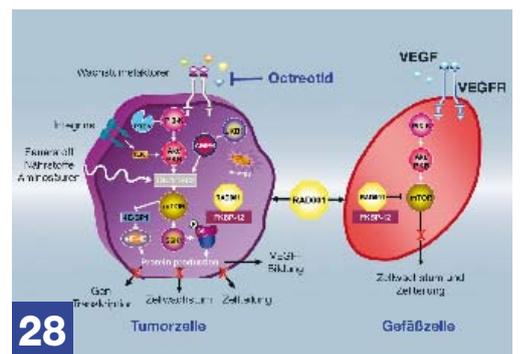
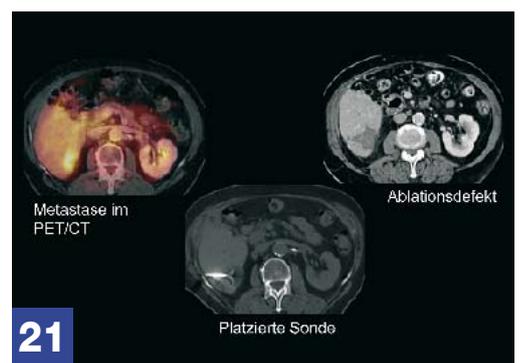
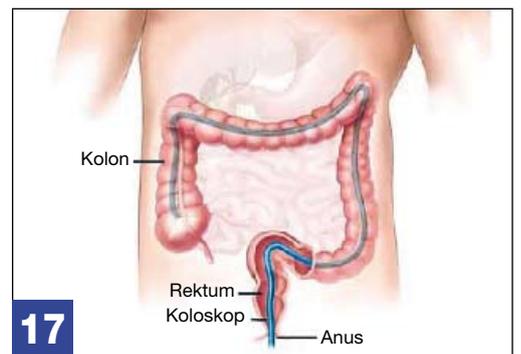
**Erfahrungsberichte:**

**Ablehnung einer Reha-Maßnahme –  
Meine Erlebnisse mit der Krankenkasse und dem  
Medizinischen Dienst**

**Rückschlag statt Fortschritt**



<b>Publik</b>	
Termine / Ansprechpartner	2
Netzwerk NeT hat ab Februar eigene Geschäftsstelle	3
Moderate Anpassung des jährlichen Mitgliedsbeitrages	3
Regionalgruppe Rhein-Main unter neuer Leitung	3
Vorankündigung: Neuroendokriner Tumortag 2009	4
Hans-Dieter Allmendinger – Abschied von einem der Gründungsväter des Netzwerks	5
Die NeT-Webseite erstrahlt in neuem Glanz – Vielfalt und Chancen des Internets	6
<b>Veranstaltungen:</b>	
Bürgerbeauftragte besuchte Selbsthilfegruppen	9
Regionalgruppenleiter-Treffen 2008 in Regensburg	9
<b>5. Überregionaler Neuroendokriner Tumor-Tag vom 26.-28. September 2008 in Lübeck</b>	
Fülle an Informationen – Rückblick auf den 5. Überregionalen Neuroendokrinen-Tumor-Tag vom 26.-28.9.2008 in Lübeck	10
<u>Dr. C. Hubold</u> Neues zur Einteilung und Labordiagnostik von Neuroendokrinen Tumoren	14
<u>Dr. P. Wellhöner</u> Neuroendokrine Tumoren des Gastrointestinaltraktes – Bildgebende Verfahren der Sonographie und Endoskopie	17
<u>Prof. Dr. J. Barkhausen</u> Selektive interne Radiotherapie (SIRT) bei nicht operativ entfernbaren Lebermetastasen neuroendokriner Tumoren	21
<u>Dr. K. Grassmann</u> Warum ist die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit der pharmazeutischen Industrie so wichtig?	23
<u>Prof. Dr. med. H. Mönig</u> Individualisierte Therapie bei neuroendokrinen Tumoren	25
<u>PD Dr. M. Pavel</u> Welche neuen klinischen Studien gibt es?	28
<b>Früherkennung</b>	
<u>Prof. Dr. med. H. Scherübl, Prof. Dr. med. U. Stölzel</u> Früherkennung von neuroendokrinen Tumoren	31
<b>Erfahrungsberichte</b>	
Ablehnung einer Reha-Maßnahme – Meine Erlebnisse mit der Krankenkasse und dem Medizinischen Dienst	33
Rückschlag statt Fortschritt	35



## Liebe Leserin, lieber Leser,

was lange währt, wird endlich gut.

Die Erstellung der neuen GlandulaNeT hat wieder wesentlich mehr Zeit in Anspruch genommen, als wir gedacht hatten. Doch wir hoffen, dass sich das Warten für Sie gelohnt hat.



Zum 5. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag, der im vergangenen Jahr in Lübeck stattfand, finden Sie neben einem Übersichtsartikel sechs Vorträge in voller Länge und mit reichhaltigen Illustrationen. In einem weiteren Text beschäftigen sich Prof. Dr. Scherübl und Prof. Dr. Stölzel mit einem sehr wichtigen Thema, der Früherkennung von neuroendokrinen Tumoren. In einem frühen Stadium sind Tumoren in der Regel wesentlich besser behandelbar.

Auch intern gibt es über das Netzwerk viel Neues zu berichten: Da die gemeinsame Geschäftsstelle mit unserem Partnerverein, dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., zunehmend schwerer zu koordinieren war, hat das Netzwerk NeT seit Februar diesen Jahres eine eigene Geschäftsstelle in Nürnberg. In dieser Ausgabe finden Sie eine erste kurze Ankündigung. Im nächsten Heft werden wir ausführlich über die Eröffnung und unsere neue Büromitarbeiterin, Frau Martina Berger, berichten.

Bereits aktuell möchten wir auf den 6. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag hinweisen. Dieser wird vom 25. bis 27.9.09 in Marburg stattfinden. Netzwerk-Mitglieder erhalten automatisch weiteres Informationsmaterial, sobald dieses vorliegt. Sonstige interessierte Leserinnen und Leser können sich für eine Zusendung gerne telefonisch, schriftlich oder per E-Mail bei der neuen Geschäftsstelle vormerken lassen. Die Kontaktdaten finden Sie im Impressum auf der hinteren inneren Umschlagseite.

Gerne nehme ich Ihre inhaltlichen Anregungen für die nächste Ausgabe der GlandulaNeT entgegen.

Herzlichst  
Ihre

A handwritten signature in black ink that reads "Marianne Pavel". The script is cursive and elegant.

PD Dr. med. Marianne Pavel  
(Herausgeberin der GlandulaNeT)



### Regionalgruppe München

- Donnerstag, 09.07.2009, 19:00 Uhr
- Donnerstag, 12.11.2009, 19:00 Uhr

**Ort:**

Klinikum der Universität München Großhadern,  
Marchioninistr. 15, 81377 München,  
Konferenzraum 1 (1. Stock bis FG, dann bei FG links  
in den Direktionstrakt)

**Organisation:**

Dr. Wittmann (Leiter der Regionalgruppe München)  
PD Dr. Auernhammer (ärztlicher Betreuer der  
Regionalgruppe München)

### Regionalgruppe Lübeck

- Samstag, den 13.06.2009, 10:00 Uhr - 13:00 Uhr
- Samstag, den 10.10.2009, 10:00 Uhr - 13:00 Uhr
- Samstag, den 28.11.2009, 10:00 Uhr - 13:00 Uhr

**Ort:**

„Haus der Senioren“  
Eutiner Straße 4b, 23611 Bad Schwartau

### Regionalgruppe Rhein-Main

- Mittwoch, 17.06.2009, 16:00 Uhr  
Thema: „**Ernährung**“
- Mittwoch, 28.10.2009, 16:00 Uhr

**Ort:**

Klinikum der Johannes Gutenberg Universität Mainz,  
Konferenzraum der I. Medizinischen Klinik,  
Gebäude 605 EG, Ebene 0, Raum 0361

### Regionalgruppe Erlangen

- Donnerstag, 18.06.2009, 18.00 Uhr
- Donnerstag, 15.10.2009, 18.00 Uhr

**Ort:**

Nichtoperatives Zentrum der Universitätsklinik  
Erlangen, Ulmenweg 18.

**Organisation:** Katharina Mellar

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

## Moderate Anpassung des jährlichen Mitgliedsbeitrages

Wir hatten es schon einmal angekündigt, die konkrete Umsetzung wurde noch einmal aufgeschoben. Seit Januar 2009 ist es leider unumgänglich: Der Jahresbeitrag wird moderat von Euro 15,- auf Euro 20,- angehoben. Sie wissen es selbst: Fast alles wird im Lauf der Jahre teurer. Auch wir vom Netzwerk bleiben leider von Preiserhöhungen für Mieten, Materialien, Gehälter etc. nicht verschont. Hinzu kommt, dass das Netzwerk NeT nun eine eigene Geschäftsstelle aufgebaut hat. Dies ist besonders in der Anfangsphase mit enormem Aufwand verbunden. Außerdem wollen wir als Selbsthilfegruppe im Dienste der Patienten natürlich so weit wie möglich unabhängig bleiben.

Der Beitrag lag nun lange Zeit bei Euro 15,-, was im Vergleich zu ähnlichen Vereinen extrem niedrig ist. Auf der Mitgliederversammlung des Netzwerks NeT e.V. wurde einstimmig die moderate Erhöhung auf Euro 20,- beschlossen.

Wir bitten um Ihr Verständnis.

## Regionalgruppe Rhein-Main unter neuer Leitung

Die Regionalgruppe Rhein-Main ist wieder aktiv. Neue Leiterin ist Frau Christel Bollinger. Unterstützt wird die Gruppe weiterhin von Herrn Dr. med. Christian Fottner.

Die aktuellen Termine entnehmen Sie bitte S. 2.

+++ wichtig +++ wichtig +++ wichtig +++ wichtig +++



## Netzwerk NeT hat seit Februar 2009 eigene Geschäftsstelle



Trotz der Seltenheit der Erkrankung steigt die Mitgliederzahl des Netzwerks NeT stetig. Hinzu kommt, dass Betroffene wegen der Komplexität des Krankheitsbildes und der vielfältigen Probleme andere Fragen haben als andere Patientengruppen. Der gemeinsame Betrieb einer Geschäftsstelle mit dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. ist deshalb zunehmend schwerer zu koordinieren. Deshalb und um auch in Zukunft eine optimale Betreuung und Verwaltung zu gewährleisten, hat der Vorstand beschlossen, eine eigene Geschäftsstelle aufzubauen. Seit Februar 2009 gelten für das Netzwerk NeT folgende Kontaktdaten:

**Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.**  
**Wörnitzstr. 115a**  
**90449 Nürnberg**  
**Tel. 0911 / 25 28 999**  
**Fax 0911 / 2 55 22 54**

## Nachruf

Das Netzwerk NeT betrauert den Tod von Frau Inge Haas. Frau Inge Haas unterstützte das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. über mehrere Jahre als Ansprechpartnerin. Viele Patienten durften durch sie Rat und Hilfe erfahren, vielen hat sie Mut gemacht. Am 22. Januar 2009 verstarb sie. Wir verneigen uns vor der Verstorbenen und werden sie in dankbarer Erinnerung behalten.

Ihr Ehemann, Herr Jürgen Haas, hat sich an ihrer Stelle als Ansprechpartner zur Verfügung gestellt. Als Angehöriger kann er sich in besonderer Weise in die Situation der Partner von Betroffenen einfühlen.

Wir danken Herrn Haas für seine Bereitschaft und wünschen ihm viel Kraft.

*K. Mellar*

**Vorankündigung****Neuroendokriner Tumortag 2009**

Der Überregionale Neuroendokrine Tumortag 2009 wird vom 25. bis 27.9. in Marburg stattfinden. Organisiert wird die Veranstaltung in Zusammenarbeit mit dem dortigen Universitätsklinikum. Fest steht bereits, dass es wieder am Freitag eine Mitgliederversammlung und am Samstag eine Vortragsreihe geben wird. Außerdem ist natürlich ausreichend Raum für den Patientenaustausch bzw. Workshops vorgesehen.

Neu ist, dass diesmal am Sonntag außerdem ein gemeinschaftlicher Freizeit-Teil in Form einer Stadtführung angeboten wird. Bei aller Wichtigkeit der Erörterung gesund-

heitlicher Fragen soll damit auch ein wenig Abwechslung zu dieser Thematik ermöglicht werden. Wir hoffen, dass dies auf positive Resonanz stößt.

**Korrektur**

Liebe Leserinnen und Leser,

in der letzten Ausgabe der GlandulaNeT wurde auf S. 25 eine Preisübersicht verschiedener Somatostatinanaloga (Abb. 3, Quelle: „Plöckinger & Wiedenmann, Der Onkologe 2004“) veröffentlicht. Dabei wurde leider übersehen, dass sich die Preise mittlerweile geändert haben.

Im Anschluss finden Sie die aktuelle Preisübersicht:

Produktname	Wirkstoff	Menge in Stück	Apothekenverkaufspreis	Tageskosten in Euro*
SOMATULINE Autogel 60 mg Fertigspr.	Lanreotid	1	1.259,85	44,99
SOMATULINE Autogel 90 mg Fertigspr.	Lanreotid	1	2.093,33	74,76
SOMATULINE Autogel 120 mg Fertigspr.	Lanreotid	1	2.669,41	95,34
SANDOSTATIN LAR Monatsdepot 10mg Durchstechfl.	Octreotid	1	1.309,95	46,78
SANDOSTATIN LAR Monatsdepot 20mg Durchstechfl.	Octreotid	1	2.197,51	78,48
SANDOSTATIN LAR Monatsdepot 30mg Durchstechfl.	Octreotid	1	2.820,93	100,75
<b>Kosten für die jeweils niedrigste und höchste Dosis</b>				
SOMATULINE Autogel	Lanreotid			44,99 - 95,34
SANDOSTATIN LAR	Octreotid			46,78 -100,75

\*Apothekenverkaufspreis/28 Tage - Stand: 13.1.2009

## Hans-Dieter Allmendinger – Abschied von einem der Gründungsväter des Netzwerks

Am 20. Juni des vergangenen Jahres wurde Hans-Dieter Allmendinger, einer der Gründer des Netzwerks NeT und langjähriger erster Vorstand (2000-2005), als Regionalgruppen-Leiter verabschiedet. Dies fand im Rahmen eines gut besuchten Treffens der Regionalgruppe Erlangen statt.

Seine Nachfolgerin, Frau Katharina Mellar, mittlerweile auch erster Vorstand des Netzwerks NeT, dankte nochmals nachdrücklich für Herrn Allmendingers „außergewöhnliches Engagement“. Trotz der zunehmenden gesundheitlichen Probleme, die ihn zum Rückzug zwangen, wird er Betroffenen weiterhin als Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Auch wird der noch immer sehr engagierte 77-jährige Frau Mellar und ihren Stellvertreter, Herrn Martin Michael, in der Regionalgruppen-Arbeit, soweit möglich, unterstützen.

Herr Allmendinger arbeitete früher als Elektro-Ingenieur. Wir haben uns mit ihm über sein langjähriges Wirken im Netzwerk unterhalten.

**GlandulaNeT:** *Wie lief die Gründungsphase des Netzwerks NeT ab?*

**Hans-Dieter Allmendinger:** Am 24.4.99 fand in Herzogenaurach das erste Arzt-Patienten-Seminar für NET-Patienten statt. Im Anschluss daran schlug Herr Prof. Dr. Hensen

vor, ein Netzwerk für NET zu gründen. Im Januar 2000 wurde es dann zunächst noch als Bestandteil des Netzwerks für Hypophysen- und Nebennieren-erkrankungen organisiert.

Gleichzeitig haben Herr Müller und ich die Regionalgruppe Erlangen gegründet. Durch die nahezu regelmäßige Teilnahme von Frau Dr. Pavel an unseren Patiententreffen kamen Patienten aus ganz Süddeutschland drei Mal pro Jahr nach Erlangen. Auf Bundesebene wurde das Netzwerk NeT im Jahr 2005 dann als eigenständiger Verein gegründet.

**GlandulaNeT:** *Wie beurteilen Sie die Entwicklung des Netzwerks?*

**Hans-Dieter Allmendinger:** Ich halte die bisherige Entwicklung den Umständen und den Möglichkeiten entsprechend für gut. Durch das Netzwerk erfahren Betroffene, wann und wo Arzt-Patientenseminare stattfinden. Über die Ansprechpartner finden sie Kontakt zu anderen Patienten in ihrer näheren Umgebung und auch zu Kliniken und Ärzten, die mit der Diagnose und den möglichen Therapien der doch seltenen Krankheit einige Erfahrung haben.

**GlandulaNeT:** *Haben Sie auch persönlich in Bezug auf Ihre Krankheit von der Selbsthilfegruppe profitiert?*



Frau Rosemarie Oehme (links) und Frau Katharina Mellar (rechts) verabschieden Herrn Hans-Dieter Allmendinger

**Hans-Dieter Allmendinger:** Ich habe ja inzwischen viele Arzt-Patienten-Seminare besucht, als Ansprechpartner vieles von Patienten über ihren Krankheitsverlauf und den Ergebnissen mancher Therapien erfahren. Insofern glaube ich durchaus, dass ich viel vom Netzwerk profitiert habe. Nicht zu vergessen die vielen Patiententreffen, an denen Frau Dr. Pavel teilgenommen hat und die daher besonders informativ und hilfreich waren.

**GlandulaNeT:** *Was halten Sie von der GlandulaNeT?*

**Hans-Dieter Allmendinger:** Die Zeitschrift halte ich nach wie vor für gut. Das Verhältnis der Beiträge von Ärzten und Patienten ist auch in Ordnung.

**GlandulaNeT:** *Was wünschen Sie sich für die Zukunft des Vereins?*

**Hans-Dieter Allmendinger:** Dass die beiden Netzwerke in Berlin und Erlangen bald zu einem Verein zusammenfinden.

Christian Schulze Kalthoff

## Die NeT-Webseite erstrahlt in neuem Glanz – Vielfalt und Chancen des Internets

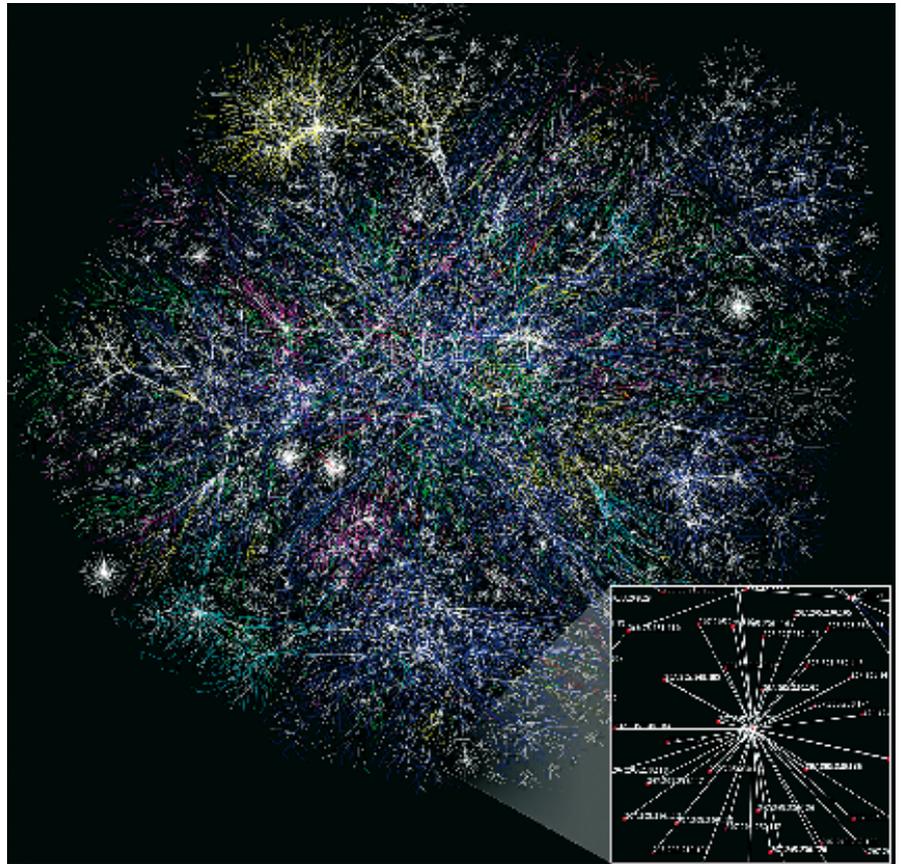
Mehr als vier Jahre ist sie mittlerweile alt: Die jetzt unter [www.glandula-net-online.de](http://www.glandula-net-online.de) (damals nur unter [www.karzinoid.info](http://www.karzinoid.info)) aufrufbare Webseite des Netzwerks für Neuroendokrine Tumoren. Für viele Mitglieder ist sie eine unverzichtbare Informationsquelle, aber auch eine wichtige Plattform für den Austausch mit anderen Patienten geworden.

Mittlerweile wurde sie einem, wie es auf neudeutsch heißt, „Relaunch“ unterzogen. Das bedeutet, dass das Online-Angebot (online = im Internet aufrufbar) optisch gründlich aufgefrischt wurde. Seit 15. Juli 2008 ist die neue Version der NeT-Seite online. In Planung sind aber auch interessante neue Funktionen.

### Warum eigentlich wird das Internet immer wichtiger?

Viele erinnern sich noch: Vor einigen Jahren wurde das Internet zur Jahrhundert-Sensation erklärt. Jeder, der modern wirken wollte, beschäftigte sich mit dem Thema. Die Medien waren voll von einschlägigen Berichten. IT-Firmen, von denen kurz vorher noch niemand etwas gehört hatte, wurden plötzlich mit astronomischen Summen an der Börse notiert.

Schon kurze Zeit später kam der große Kater. Die Aktienkurse des so genannten „Neuen Marktes“ sanken ins Bodenlose. Es stellte sich heraus, dass nur ganz wenige der vielen einschlägigen Firmen tatsächlich Gewinn erwirtschafteten. Entpuppte sich da das Internet als



Visualisierung von verschiedenen Routen durch Teile des Internets (Quelle: Wikipedia, Urheber: Matt Britt)

große Seifenblase, als künstlich aufgeblasener Modetrend?

Mitnichten. Der große Rummel um das Netz, wie das Medium gerne genannt wird, kam – zumindest unter kommerziellen Aspekten – einfach zu früh. Damals war das Surfen, das Stöbern in den Online-Seiten, noch wenig komfortabel, da der Aufbau recht langsam war. Außerdem war der Zugang noch sehr teuer, so dass nur wenige Nutzer bereit waren, zusätzliches Geld für bestimmte Angebote zu zahlen. All das hat sich mittlerweile grundlegend geändert. Firmen wie die Suchmaschine „Google“, der Versandhändler „Amazon“ oder das Auktionshaus „Ebay“ erwirtschaften

tatsächlich längst die erhofften Traumgewinne. DSL-Verbindungen mit einer Surfgeschwindigkeit, von der man früher nur träumen konnte, sind fast überall verfügbar. Und Flatrates, also Angebote, bei denen das Internet ohne zeitliche Begrenzung genutzt werden kann, sind mittlerweile so günstig, dass sie sich praktisch jeder leisten kann.

Das Netz bietet in vielen Punkten entweder Einzigartiges oder ist anderen bisherigen Medien bzw. Verfahrensweisen weit überlegen. Dazu gehören insbesondere:

- Vielfalt: Im Grunde ist das Internet eine riesige Bibliothek, allerdings in Dimensionen, die keine reale Biblio-

theek bieten kann. In den Weiten des „world wide web“ wartet eine unglaubliche Vielfalt an Wissen und Informationen. Örtliche Grenzen sind dabei völlig aufgehoben. Überall auf der Welt können Informationen und Angebote eingestellt werden, die dann weltweit für jeden Nutzer sichtbar sind. Ein weiterer Vorteil: Alles kann jederzeit und sofort für alle sichtbar verändert und aktualisiert werden. Hinzu kommen interaktive Möglichkeiten, dazu später mehr.

- E-Mail: Mit dem elektronischen Postverkehr lässt sich eine Nachricht in Sekundenschnelle weltweit übermitteln – und dies praktisch ohne zusätzliche Kosten.
- Downloads: Eine gigantische Vielfalt von Musik, Filmen und elektronischen Schriften kann heruntergeladen und dann jederzeit genutzt werden – zum Teil sogar gratis.

### Noch immer kein Medium für alle?

Für über 60% aller Deutschen ist das Internet längst Alltag. Damit ist es aber noch nicht für alle so selbstverständlich wie Radio, Fernsehen und Druckmedien. Jeder hat anfangs Hemmungen, sich mit etwas zu beschäftigen, dass auf den ersten Blick kompliziert und schwer verständlich wirkt.

Mittlerweile ist die Bedienung allerdings so einfach, dass sie auch ohne tief gehendere Computerkenntnisse problemlos möglich ist. Eine kleine Einführung sollte natürlich dennoch gegeben sein. Hier können beispielsweise Verwandte, Freunde oder Bekannte helfen. Ein paar Stunden dürften in der Regel genügen. Wer diese Möglichkeit

nicht hat, kann einen Einsteigerkurs, der praktisch an jeder Volkshochschule angeboten wird, besuchen. Allgemeine Nutzungsvoraussetzungen sind lediglich ein Computer und eben der mittlerweile recht

preiswert zu bekommende Internetzugang. Aber selbst wer keinen Computer oder Zugang hat, kann das Medium günstig nutzen, beispielsweise in Internetcafés oder öffentlichen Einrichtungen wie Bibliotheken.

The screenshot shows the GlandulaNeT website. The header includes the logo 'GLANDULA NeT' and the tagline 'Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NET) e.V.'. A navigation menu on the left lists various sections. The main content area is titled 'Veranstaltungen und Kongresse' and contains several news items and event announcements. A search bar is visible on the right side of the page.

## Der neue Internet-Auftritt der GlandulaNeT

Das Netzwerk hat das feste Ziel, im Internet die modernste Form von Präsentation und Kommunikation zu bieten. Die Betreuung der Seite wurde nun in die Hände der Firma „CreativeBox“ gelegt.

Ein Internet-Auftritt ist im Grunde nie ein abgeschlossener Prozess, sondern wird stetig weiterentwickelt. Wenn ein hoher Qualitätsstandard angestrebt wird, muss kontinuierlich an Verbesserungen und Weiterentwicklungen gearbeitet werden. Der erste neue Schritt in diese Richtung ist die neue Gestaltung, von der Sie hier Bilder sehen. Torsten Leithold von „CreativeBox“: „Wir wollen der Seite ein frisches und modernes Gesicht geben. Gleichzeitig soll Seriosität und Kompetenz signalisiert werden.“

Eine interessante neue Funktion ist die ganz einfach mit einem Mausklick vornehmbare Änderung der Schriftgröße. Leithold: „Dies ist be-

sonders für Leser mit Sehschwäche interessant.“ Die beliebten Rubriken und Funktionen stehen natürlich weiterhin zur Verfügung. Dazu gehört die Möglichkeit, auf sämtliche alten GlandulaNeT-Ausgaben zurückzugreifen und des Downloads von Broschüren. Außerdem finden Sie Verweise, Hintergrundinformationen und übersichtlich gestaltete Angaben zu sämtlichen Regionalgruppen und ihren Veranstaltungen. Weiterhin gibt es auch einen mit Passwort geschützten Mitgliederbereich, der u.a. die drei aktuellen NeT-Ausgaben enthält.

All dies wird zur Zeit rundum erneuert und in Zukunft fortwährend aktualisiert. Neue Inhalte sind bereits in Planung. Unter anderem werden die Geschichte des Netzwerks und seine Gründung ausführlich beleuchtet. Dazu gibt es auch interessantes Bildmaterial.

## Foren

Internetforen erlauben den schnellen und einfachen schriftlichen Aus-

tausch zwischen ihren Mitgliedern – bisweilen mit Unterstützung eines Moderators. Foren sind besonders für Selbsthilfegruppen sehr interessant, zumal jeder Nutzer ein Pseudonym wählt und seine Identität nicht preisgeben muss.

Die NET-Foren sollen bald erneuert werden. Nach einer kurzen Registrierung können Informationen und Erfahrungen ausgetauscht sowie anregende Diskussionen geführt werden.

## Ausblick

Die Möglichkeiten des Internets sind damit noch längst nicht erschöpft. In aller Munde ist zur Zeit beispielsweise das Thema Blog. Darunter versteht man im Netz veröffentlichte Tagebücher. Denkbar wäre die Einführung medizinisch ausgerichteter Blogs auf der NET-Seite.

Einrichtbar wären auch Chats, die in Realzeit geführte Netz-Kommunikation. Dazu könnten zeitweise Experten eingeladen werden.

Sie sehen: Das Internet bietet eine enorme Vielfalt an Möglichkeiten. Und immer wieder kommen neue hinzu, darunter auch solche, von denen kurze Zeit zuvor selbst Experten noch nichts geahnt hatten. Jede Erweiterung einer Webseite ist natürlich auch mit finanziellem, organisatorischem und zeitlichem Aufwand verbunden. Deshalb sind auch Sie gefragt, liebe Leserinnen und Leser. Was ist Ihnen bei unserer Webseite wichtig? Welche zusätzlichen Funktionen halten Sie für sinnvoll?

Christian Schulze Kalthoff

## Bürgerbeauftragte besuchte Selbsthilfegruppen

### Wichtige Informationen für Betroffene

Die Bürgerbeauftragte des Landes Schleswig-Holstein, Birgit Wille-Handels, hat die Bad Schwartauer Selbsthilfegruppe „Neuroendokrine Tumoren“



Die Bürgerbeauftragte des Landes, Birgit Wille-Handels (2. von links) mit Dr. Ulrich Klopsch, Gisela Spiekermann, Christa Knüppel und Johannes Schmid

ren“ und „Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ im Haus der Senioren besucht.

Die Bürgerbeauftragte nahm dort zu Fragen des Sozialrechts wie Renten, Kuren, Nachteilsausgleich und Behindertenausweis Stellung, die von den Teilnehmern an den Gast gerichtet wurden. „Es war ein gelungenes Treffen“, freut sich Gisela Spiekermann als Sprecherin der Schwartauer Gruppen.

Birgit Wille-Handels habe alle Fragen der Anwesenden beantwortet und sei auch auf spontane Fragen keine Antwort schuldig geblieben. Die Bürgerbeauftragte ermunterte die Anwesenden, sich über ihre Rechte zu informieren und bot auch bei weiteren Problemen Hilfe und Beratung durch ihr Kieler Büro an. Weiter gab sie einen Hinweis auf besondere Parkerleichterungen für in ihrer Mobilität eingeschränkte Behinderte.

Im zweiten Teil des Treffens hatten die Gäste Gelegenheit, sich mit dem Internisten, Professor Dr. Rainer Klapdor aus Hamburg, zu medizinischen Problemen auseinanderzusetzen. Hier konnten die Zuhörer manches über die Folgen der Gesundheitsreform bei den niedergelassenen Ärzten erfahren.

Quelle: „Bad Schwartau Aktuell“ vom 19. Juni 2008

## Regionalgruppenleiter-Treffen 2008 in Regensburg

Am 29. November 2008, am Samstag des ersten Adventwochenendes, kamen die Regionalgruppenleiter des Netzwerkes NeT zu ihrem jährlich stattfindenden Treffen zusammen.

Tagungsort war diesmal Regensburg, das seit 2007 zum UNESCO-Weltkulturerbe zählt.

Zunächst stand jedoch die Arbeit im Mittelpunkt. Die einzelnen Vertreter der Regionalgruppen berichteten über ihre Tätigkeiten im vergangenen Jahr und besprachen die aktuelle Situation in

ihren Gruppen. Danach wurde ein gemeinsames Papier als Vorlage für die Arbeit in den Regionalgruppen diskutiert und verabschiedet. Dieses soll im Wesentlichen Hilfestellung geben, die Arbeit unterstützen und erleichtern. Weiterhin sind die einschlägigen gültigen Satzungsvorschriften im Hinblick auf ihre Umsetzbarkeit in den Regionalgruppen durchforstet worden. Abschließend stellten Frau Mellar und Herr Michael die Pläne für die neue Geschäftsstelle des Netzwerkes Neuroendokrine Tumoren e. V. vor, die in diesem Jahr bezogen wurde (Adresse siehe unten).

Nach einem infolge des hohen Arbeitspensums späten Mittagessen konnte die Gruppe bei einer interessanten und sachkundigen Führung durch die vorweihnachtlich beleuchtete Stadt die historischen Ausgrabungen und Baudenkmäler der 2000-jährigen Geschichte Regensburgs kennenlernen. Mit einem gemeinsamen Cafésbesuch zum Aufwärmen der durchgefrorenen Glieder klang der Tag aus.

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren e. V. plant die Einrichtung von Regionalgruppen in einigen weiteren Städten.

Sollten Sie interessiert sein, eine Regionalgruppe zu leiten, wenden Sie sich bitte an unsere neue Geschäftsstelle:

**Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.**

**Wörnitzstr. 115a, 90449 Nürnberg**

**Tel. 0911 / 25 28 999, Fax 0911 / 25 52 254**

Katharina Mellar



Herr Griener (RG Regensburg), Herr Michael und Frau Mellar (RG Erlangen), Herr Zach (RG Regensburg), Frau Spiekermann und Herr Schmid (RG Lübeck)

## Fülle an Informationen – Rückblick auf den 5. Überregionalen Neuroendokrinen-Tumor-Tag vom 26.–28.9.2008 in Lübeck

Im Universitätsklinikum Lübeck fand der letzte NET-Tag statt. Der Weg in den hohen Norden war für viele Interessenten sehr weit. Die Uniklinik Lübeck wurde allerdings mit gutem Grund ausgewählt. Sie gehört zu den drei größten Universitätskliniken in Deutschland und dort befindet sich ein Zentrum für NET im Aufbau unter Beteiligung versierter Endokrinologen und langjährig erfahrener Chirurgen.

### Mitgliederversammlung

Bei der Mitgliederversammlung am Freitag war die Zusammenarbeit mit der BS (Bundesselbsthilfeorganisation) NET natürlich noch immer ein großes Thema. Die Kontakte sollen weiter intensiviert werden. Man will auch die vorhandene Infrastruktur nutzen und sich gegenseitig zu Regionalgruppen-Treffen einladen.

Der Kassenbericht für das Jahr 2007, wurde von Schatzmeister Martin Michael vorgetragen. Herr Hans-Dieter Allmendinger erstattete positiv Bericht über die Kassenprüfung und beantragte die Entlastung des Vorstands. Mit Ausnahme der Vorstandsmitglieder, die sich enthielten, wurde dies einstimmig angenommen.

Des Weiteren rief man für 2007 den großen Erfolg des Münchener NET-Tages in Erinnerung. Die Herausgeberschaft der GlandulaNeT ging bereits damals von Herrn Prof. Hensen an Frau Dr. Pavel über.



PD Dr. Pavel, Prof. Dr. Mönig, Dr. Wittmann, Bernhard Zach, Martin Michael; hinten: Prof. Dr. Lehnert und Katharina Mellar

Als Veranstaltungsort des nächsten NET-Tages wurde Marburg, eines der ersten Zentren für NET, ausgewählt. Über die konkrete Form der Veranstaltung in einem Hotel oder in einer Universität stattfinden soll, gab es unterschiedliche Ansichten. Es kam auch der Vorschlag einer Komprimierung auf zwei Tage. Schließlich standen die Vorstandswahlen an. Frau Oehme und Herr Prof. Dr. Hensen traten aus persönlichen Gründen nicht mehr zur Wahl an. Herr Prof. Dr. Mönig stellte sich der Mitgliederversammlung als neuer Kandidat vor. Er betonte, dass er bereits Selbsthilfegruppen betreut hat und deren Arbeit hoch einschätzt. Frau Katharina Mellar, die auch die Regionalgruppe Erlangen leitet, stellte sich als geschäftsführender Vorstand und damit als Nachfolgerin von Herrn Prof. Dr. Hensen erfolgreich zur Wahl.

Wie zuvor im Amt sind Frau PD Dr. Pavel, Herr Dr. Wittmann sowie Herr Martin Michael, der das Amt des Schatzmeisters übernommen hat. Erfolgreich kandidiert hat auch Herr Bernhard Zach, der das Amt aber aus zeitlichen Gründen wieder niederlegen musste.

Einstimmig angenommen wurde die bereits vor längerer Zeit geplante moderate Erhöhung des Mitgliedsbeitrags von Euro 15,- auf Euro 20,- jährlich.

Frau PD Dr. Pavel bedankte sich zum Abschluss herzlich für die bisherige gute Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. Hensen, die auf eine gemeinsame Gründung des Netzwerks NeT im Jahr 2000 zurückgeht. Außerdem sprach sie Frau Oehme und Herrn Allmendinger herzlichen Dank für ihre engagierte Arbeit aus.

## Vorträge

Gastgeber Herr Prof. Dr. Lehnert betonte zur Begrüßung, dass NET ein Thema ist, das nicht von einem Arzt bewältigt werden kann. Notwendig sei vielmehr ein hervorragendes Zusammenspiel mehrerer Disziplinen. Frau Katharina Mellar meinte als neuer geschäftsführender Vorstand: „Unsere Idee ist, NET mehr ins Bewusstsein der Menschen zu bringen.“ Nach dem sich die frisch gewählten Vorstandsmitglieder kurz vorstellten, begann schließlich die Vortragsreihe.



Prof. Dr. Lehnert



Katharina Mellar

Dr. Hubold beschäftigte sich zur Einführung mit „Neues zur Einteilung und Labordiagnostik von NET“ (siehe S. 14). „Die Bildgebung bei NET – Endoskopie, Endosonographie und Schnittbildverfahren“ war hingegen das Thema von Herrn Dr. Wellhöner. Die Videokapselendoskopie stellte er auch mit einem kleinen Beispielvideo vor. Den kompletten Vortrag finden Sie auf Seite 17.



Dr. Hubold

### Neue Behandlungsmöglichkeiten

„Welche neuen Behandlungsmöglichkeiten gibt es?“ lautete die Aus-

gangsfrage von Herrn Dr. Simon. Da kein separater Bericht vorliegt, wird der Beitrag von Dr. Simon im Folgenden kurz zusammengefasst: Er führte aus, dass die medizinische Therapie die Beschwerden und das Tumorstadium beeinflussen sollte. Wenn der Tumor auf das Ausgangsorgan beschränkt ist, ist das Ziel die Heilung. Liegt hingegen eine Streuung vor, soll das Wachstum gestoppt oder im günstigsten Fall sogar eine Verkleinerung des Tumors erreicht werden. Vorrangiges Ziel ist hier die Verbesserung der Lebensqualität. Lindernd wirken vor allem Somatostatinanaloga und Interferon-alpha.



Dr. Wellhöner,  
Dr. Simon

In Zusammenschau verschiedener Studien bewirkt Octreotid bei etwa 40% der Patienten mit Tumorstadium einen Wachstumsstillstand. Lanreotid und Interferon-alpha haben einen ähnlichen Effekt, eine Kombination bringt hingegen in der Initialtherapie keinen Vorteil, was die Tumorstadiumhemmung angeht. Für Somatostatinanaloga weist die Zelle fünf Rezeptoren, sogenannte Schlösser auf, um deren Wirkung zu entfalten. Patienten mit Karzinoïd-Syndrom, die nicht mehr auf Octreotid angesprochen haben, zeigten zum Teil mit Pasireotid, einem neuen Somatostatinabkömmling, der bisher nur in Studien eingesetzt wird, eine deutliche Symptomreduzierung.

Die Chemotherapie ist heute nicht mehr so einschneidend wie früher, aber es gibt natürlich noch immer

Nebenwirkungen. Bei schlecht differenziertem NET sind die Ansprechraten höher. Bei gut differenziertem Pankreas-NET sind sie auch recht positiv, bei sonstigem gut differenziertem NET müssen sie hingegen als ziemlich schlecht eingestuft werden.

Erfolgversprechend ist die Ansprechrate auf den neuen Wirkstoff Everolimus. Bei bis zu 10% treten allerdings stärkere Nebenwirkungen auf.

Einen weiteren Ansatz stellt der Einsatz von Hemmstoffen der Gefäßneubildung dar. Bevacizumab und Multikinase-Inhibitoren (wie Sunitinib) gehören zu diesen Substanzen. Multikinase-Inhibitoren können allerdings zu allgemeiner Erschöpfung und Hautausschlägen, Durchfällen und Entfärbung der Haare führen. Das Chemotherapeutikum Temozolomid hat in einer Studie bei Kombination mit Thalidomid (welches auch die Gefäßneubildung beeinträchtigt) sehr gute Ansprechraten bei NET der Bauchspeicheldrüse erzielt. Auch bei Kombination mit Bevacizumab besteht eine Wirksamkeit.

Große Studien fehlen allerdings noch und die Beobachtungszeiträume sind bislang recht kurz. Die neuen Medikamente sind noch nicht zugelassen, werden jedoch z. T. im Rahmen von klinischen Studien angeboten.

### Radiorezeptor-Therapie

Herr Prof. Dr. Bähre, Facharzt für Nuklearmedizin, widmete sich anschließend dem Thema „Neue Entwicklungen und Ergebnisse der Radiorezeptor-Therapie“. Prof. Dr.

Bähres Ziel war es zunächst, gewisse Ängste gegenüber der Therapie mit Radionukliden abzubauen. Es



Prof. Dr. Bähre

handelt sich dabei nicht um den Erstkontakt des Menschen mit Radioaktivität. Radioaktive Zerfallsprozesse sind vielmehr natürlich im Körper vorhanden. Bei der Auswahl des Radionuklids sind der Strahlungsanteil, die Strahlungsenergie und die Halbwertszeit zu berücksichtigen.

Das eingesetzte Molekül (bestehend z.B. aus einem Hormonabkömmling und der radioaktiven Substanz) hat dabei zwei verschiedene Enden: Das eine dockt an den Tumor an, das andere enthält eine Strahlungssubstanz, die Informationen an die umliegenden Zellen weitergibt. Gerade gut differenzierte, langsam wachsende neuroendokrine Tumoren weisen spezifische Rezeptoren (Andockstellen) für Hormonabkömmlinge auf. Auch noch gar nicht bekannte Tumorbildungen werden potenziell mitbestrahlt und erreicht. Man kann durch Änderung der chemischen Verbindungen ganz unterschiedliche Effekte werden erreicht.

Die Radiorezeptor-Therapie ist eine von innen heraus wirksame Therapie mit wenigen Nebenwirkungen, da nicht der ganze gesunde Organismus mit Wirkstoffen durchflutet wird. Um zu sehen, ob der Patient für diese Therapieform geeignet ist, sind übliche Laborbefunde sowie eine Somatostatinrezeptor-Szintigraphie notwendig.

Zur unmittelbaren Vorbereitung wird eine Dosimetrie (Dosisfindung) durchgeführt. Die Strahlenschutz-Richtlinien der Medizin müssen eingehalten werden. Deshalb ist ein 48-stündiger stationärer Aufenthalt erforderlich. Eine Infusion wird zum Schutz der Niere vor Therapie verabreicht. Eventuell kann die Therapie nach zwei bis drei Monaten wiederholt werden. Bei relativ wenigen unerwünschten Wirkungen wird für ca. 30% der Patienten ein überwiegend teilweiser Rückgang der Tumorbildungen erreicht. Die Effektivität der Therapie ist möglicherweise steigerbar, etwa durch die Kombination verschiedener radioaktiver Substanzen.

Aus dem Publikum kam die Frage, welche Strahlendosis ein Mensch in seinem Leben unbedenklich aufnehmen kann. Prof. Dr. Bähre antwortete, dass diese Frage schwer zu beantworten sei. Die Strahlendosis sollte jedenfalls minimal sein.

#### Lebermetastasen

Es folgte ein Referat von Herrn Prof. Dr. Barkhausen zur radiologischen Sicht von neuen Behandlungsmöglichkeiten



Dr. Begum

von Lebermetastasen (siehe S. 21). Die chirurgische Sicht erläuterte Frau Dr. Begum. Sie stellte zunächst verschiedene Klassifikationsansätze von NET unter chirurgischen Gesichtspunkten dar. Frau Dr. Begum beschrieb auch die deutlichen Fortschritte bei Operationen. Während 1977 noch 20% der Betroffenen bei Leberentfernungen verstarben, sind

es heute weit unter 5%. Dreidimensionale Computersimulationen und neue Techniken wie Thermoablation und die schonende Knopflochmethode eröffnen früher ungeahnte Möglichkeiten. Wir werden den kompletten Vortrag in der nächsten Ausgabe der *GlandulaNeT* veröffentlichen.

Aus dem Publikum wurde die Frage gestellt, ob eine Leberoperation mit zunehmendem Alter gefährlicher werde. Frau Dr. Begum antwortete, dass eine Einzelfallabwägung notwendig sei. Prinzipiell steige aber das Risiko, auch wegen der Auswirkungen auf das Immunsystem.

#### Nachmittagsprogramm

Nach der Mittagspause stand das Programm zunächst im Zeichen des Themas Selbsthilfe.



Johannes Schmid

Herr Johannes Schmid, Leiter der Regionalgruppe Lübeck, stellte die Sicht der Betroffenen dar. Die von ihm geleitete Regionalgruppe dient vor allem dem Erfahrungsaustausch unter Patienten. Es werden aber auch Mediziner zu Referaten eingeladen. Außergewöhnlichere Themen wie alternative Heilverfahren finden dabei ebenfalls Berücksichtigung. Frau Dr. Grassmann stellte im Anschluss die Sicht der Industrie bei der Förderung von Selbsthilfegruppen dar. Dieses Referat finden Sie auf Seite 23.

Prof. Dr. Hensen erörterte schließlich die ärztliche Sicht: Früher herrschte in der Arzt-Patienten-Be-



Expertenrunde: Prof. Dr. Bruch, Prof. Dr. Bähre, Dr. Begum, Dr. Kagel, PD Dr. Pavel

ziehung ein oft unangenehm autoritärer Führungsstil vor. Heute sei der Umgang von einem ganz anderen partnerschaftlichen Kommunikationsstil geprägt. Dabei sind Selbsthilfegruppen auch hinsichtlich der Compliance, also der Befolgung ärztlicher Ratschläge von großer Bedeutung

Herr Prof. Dr. Mönig stellte schließlich Fall-Beispiele für das individualisierte Vorgehen in der Therapie vor (siehe S. 25). Frau PD Dr. Pavel beendete die interessante Referatsreihe mit der Vorstellung neuer klinischer Studien (siehe S. 28).

Bei der traditionellen Expertenrunde hatte das Publikum ausgiebig Gelegenheit zu fragen. Die Moderation übernahm Prof. Dr. Mönig. Anwesend waren noch PD Dr. Bürk, Prof. Dr. Bähre, Dr. Begum, Dr. Kagel

und PD Dr. Pavel. Im nebenstehenden Kasten finden Sie eine kleine Auswahl interessanter Fragen und Antworten.

Ein kleines Rundtisch-Gespräch und der moderierte Patientenaustausch am Sonntag vervollständigten schließlich den gelungenen 5. Überregionalen NET-Tag.

Für den nächsten NET-Tag steht bereits fest, dass er vom 25. bis 27. September 2009 in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Marburg stattfinden wird. Neben den bewährten Programmpunkten – Mitgliederversammlung, Referatsreihe und Patientenaustausch – ist diesmal auch ein Freizeitprogramm in Form einer Stadtführung vorgesehen. Weitere Informationen finden Sie auf S. 4.

*Christian Schulze Kalthoff*

**Frage:** Welche Tumoren eignen sich besonders gut für die Radiotherapien mit DOTATOC oder SIRT?

**Dr. Kagel:** Gut durchblutete Tumoren sind für die SIRT geeignet, weniger gut durchblutete eher nicht. Für die DOTATOC-Therapie ist eine hohe Dichte des Somatostatinrezeptors am NET erforderlich.

**Frage:** Kann NET die Psyche beeinflussen?

**PD Dr. Pavel:** Bei hormonell aktiven NET geht die Überproduktion des Botenstoffs Serotonin mit einem Mangel des auch im zentralen Nervensystem vorkommenden Serotonins einher. Möglicherweise ist dies verantwortlich für eine gedrückte Stimmungslage. Ein Zusammenhang ist also zu vermuten.

**Frage:** Wie stark sind genetische Faktoren an NET beteiligt?

**Prof. Dr. Mönig:** Für die überwiegende Zahl der Tumorerkrankungen kann man nicht eine Ursache festlegen. Vermutlich gibt es auch genetische Einflüsse. Ebenso können aber der Lebensstil und Umwelteinflüsse eine Rolle spielen. Mit ganz wenigen Ausnahmen kann sich jedenfalls der einzelne Betroffene nicht selbst für seine Erkrankung zur Verantwortung ziehen.

**Dr. C. Hubold****Neues zur Einteilung und Labor-  
diagnostik von Neuroendokrinen  
Tumoren****Einführung**

Neuroendokrine Tumoren (NET) entwickeln sich aus hormonproduzierenden, das heißt endokrinen Zellen. Diese kommen im ganzen Körper vor und haben einige Ähnlichkeiten mit Nervenzellen. Daher nennt man sie auch neuro-endokrine Zellen (Neuron = Nerv).

Neuroendokrine Tumoren sind selten. Auf 100.000 Menschen kommen in Deutschland zwischen 1 und 5 Neuerkrankungen. Pro Jahr werden etwa 800 Neuerkrankungen festgestellt. Zum Vergleich: Die Zahl der Neuerkrankungen im Bereich Krebs allgemein liegt bei etwa 380.000 Fällen pro Jahr. Für betroffene Patienten ist die Seltenheit von Neuroendokrinen Tumoren in gewisser Weise problematisch. Für häufigere Erkrankungen werden mehr Gelder zur Verfügung gestellt und mehr Anstrengungen unternommen, um sie zu erforschen und zu heilen. Umso wichtiger sind in diesem Bereich Selbsthilfegruppen wie das Netzwerk NeT.

**Historie**

Die erste wissenschaftliche Beschreibung neuroendokriner Tumoren stammt von Siegfried Oberndorfer aus dem Jahr 1907 (Abb. 1). Wegen ihres langsamen Wachstums erschienen sie damals als harmlos und wurden als Karzinoid bezeichnet. Später im Jahr 1930 veröf-

fentlichte Cassidy eine Arbeit über das Karzinoid-Syndrom, bei dem Gesichtsrötung, Bauchschmerzen, Durchfälle und Herz-Kreislaufstörungen auftreten können. Weitere Entdeckungen folgten und man erkannte, dass neuroendokrine Tumoren keine einheitliche Gruppe darstellen, sondern sich nach Lage, Wachstum, Hormonbildung und anderen Eigenschaften unterscheiden.

Schließlich entwickelten Williams und Sandler im Jahr 1963 eine erste Unterteilung bzw. Klassifikation von neuroendokrinen Tumoren nach deren Lokalisation, also der Lage des Ursprungstumors. Dabei wurde nach Gesichtspunkten der Embryonalentwicklung zwischen einem Auftreten des Tumors im Vorderdarm, Mitteldarm und Hinterdarm unterschieden.



Dr. med. Christian Hubold  
Medizinische Klinik 1  
UKSH Campus Lübeck  
Ratzeburger Allee 160 (Zentralklinikum)  
23538 Lübeck

Diese Klassifikation erwies sich letztlich als nicht hinreichend, da eine Einteilung nach Lokalisation in Gruppen u. a. keine Aussage über den späteren Verlauf der Erkrankung zuließ. Auch die erste Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 1980 lieferte keine solche Aussage über den späteren Krankheitsverlauf. Damals definierte die WHO alle neuroendokrinen Tumoren als Karzinoid und unterteilte sie nach dem vorherrschenden Zelltyp im Tumor. Aufgrund von Akzeptanzproblemen



Abb. 1:

Quelle: Frankfurter Zeitschrift für Pathologie 1907

und fehlender prognostischer Aussagekraft setzte sich diese Klassifikation aber nicht durch.

### Aktuelle Klassifikation

Es dauerte bis zum Jahr 1994, als aktuelle Forschungsergebnisse und Erfahrungen in einer neuen Einteilung von neuroendokrinen Tumoren berücksichtigt wurden. Diese von einer Gruppe Wissenschaftler um Capella erstellte Einteilung ermöglichte erstmals bessere Aussagen zum Verlauf der Erkrankung.

Auf Basis der Einteilung nach Capella et al. veröffentlichte die WHO wenig später im Jahr 2000 eine neue Klassifikation der neuroendokrinen Tumoren. In dieser neuen WHO-Klassifikation werden neuroendokrine Tumoren nach ihrem Wachstumsverhalten und dem Grad der Entartung in drei Gruppen eingeteilt: Hoch differenzierte neuroendokrine Tumoren (gutartig bzw. die Gefährlichkeit ist unklar), hoch differenzierte neuroendokrine Karzinome (bösartig, mit moderatem Verlauf) und niedrig differenzierte neuroendokrine Karzinome (bösartig, rasch wachsend). Wichtig für diese Einteilung sind Gewebeuntersuchungen (Histologie), bei denen nach verschiedenen Kriterien beurteilt wird, wie stark die Tumorzellen von normalen Zellen abweichen. Im Rahmen dieser Untersuchungen gibt der Proliferationsindex Ki-67 darüber Auskunft, wie viele Tumorzellen sich im Stadium der Zellteilung befinden. Je höher dieser Anteil ist, desto schneller wächst der Tumor. Neben dem Proliferationsindex findet die Größe des Tumors, das Einwachsen in Umgebungsstrukturen (Infiltration von Gefäßen etc.) und die Produktion von Hormonen Beachtung. Zusätzlich zu

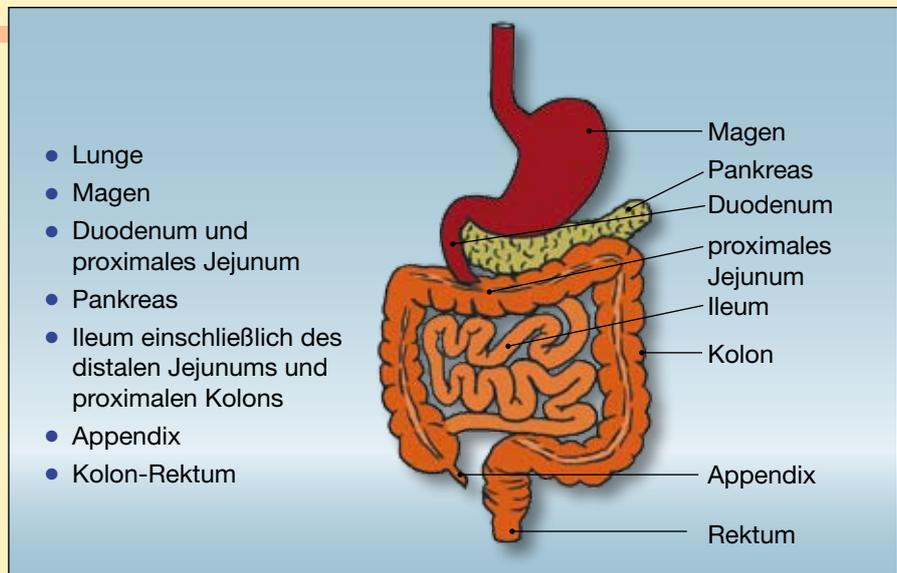


Abb. 2

den biologischen Eigenschaften über Wachstum und Differenzierung ist aber auch heute noch die Einteilung nach der Lokalisation von großer Bedeutung, um die Prognose, d.h. den Krankheitsverlauf einzuschätzen (Abb. 2).

Seit dem Jahr 2006 ist die neue WHO-Klassifikation der neuroendokrinen Tumoren um das sogenannte TNM-System erweitert worden. Die Teilnehmer der Frascati-Konsensuskonferenz führten das bei allen anderen Tumorerkrankungen gültige System, bei dem nach Tumorgröße (T), Lymphknotenbefall (N) und Metastasen (M) unterschieden wird, nun auch zur Charakterisierung neuroendokriner Tumoren ein. Diese neuen Einteilungskriterien nach dem TNM-System erlauben eine sehr gute Prognoseabschätzung, wie kürzlich in einer Veröffentlichung von Pape und Mitarbeitern aus Berlin gezeigt wurde. Mit den Kenntnissen zum Krankheitsverlauf ist eine gezieltere Auswahl der Therapie für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren möglich. Zusammen mit den neuen Möglichkeiten in Diagnostik und Therapie ist durch die Umsetzung der neuen Klassifikation, eine weitere Verbesserung der Behandlung von neuroendokrinen Tumoren zu erwarten.

### Einteilung nach funktioneller Aktivität

Bei der nach wie vor gültigen funktionellen Einteilung neuroendokriner Tumoren steht die Hormonproduktion im Mittelpunkt. Ca. 40 – 50 % aller NET sind funktionell aktiv und unterscheiden sich je nach produziertem Hormon und deren Auswirkungen.

Am häufigsten tritt bei Patienten mit hormonaktiven neuroendokrinen Tumoren das Karzinoid-Syndrom auf. Der meist schon in die Leber ausgebreitete Tumor produziert einen Überschuss des Hormons Serotonin, das in die Blutbahn ausgeschüttet wird. Diese Serotoninausschüttung verursacht dabei häufig anfallsartige Gesichtsrötungen, auch Flush genannt, Durchfall und Bauchschmerzen (jeweils 85 %). Seltener kommt es im Verlauf zu Herzwand- bzw. Herzklappenfibrose (Vermehrung des Bindegewebes an Herzwand oder Herzklappen; 40 %) und zu Asthma (19 %). Auch weitere atypische Beschwerden wie Hautschwellungen und vermehrter Speichelfluss sind möglich. Beim Vorliegen eines Karzinoid-Syndroms ist von einem bösartigen NET auszugehen. Die Diagnose eines Karzinoid-Syndroms erfolgt im Labor durch



Regelmäßige Kontrolluntersuchungen des Labors, bei denen auch Kalzium und Phosphat getestet werden sollten, werden bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren des Pankreas empfohlen

den Nachweis erhöhter Konzentration von 5-Hydroxyindolessigsäure (5-HIES), einem Abbauprodukt von Serotonin, im Sammelurin. Dabei ist zu beachten, dass der Nachweis auch durch Medikamente und Ernährung beeinflusst werden kann. Diätvorschriften etc. sind deshalb einzuhalten.

Ein Insulinom stammt aus der Bauchspeicheldrüse und ist durch die Überproduktion des Hormons Insulin charakterisiert. Infolge der Insulinüberproduktion treten Unterzuckerung und Gewichtszunahme auf. Die Feststellung des Insulinüberschusses ist beispielsweise durch einen Hungerversuch möglich. Bei betroffenen Patienten fällt der Blutzuckerspiegel bei Nahrungsentzug besonders stark, da die Insulinproduktion nicht wie beim Gesunden gedrosselt werden kann.

Das Gastrinom bewirkt hingegen Oberbauchschmerzen, Sodbrennen und Durchfälle. Grund ist die durch den Tumor verursachte Überproduktion des Hormons Gastrin. Gastrin stimuliert die Säureproduktion des Magens und verursacht bei Überproduktion Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüre und Verdauungsstörungen. Zur Diagnose kann die Gastrinkonzentration im Blut

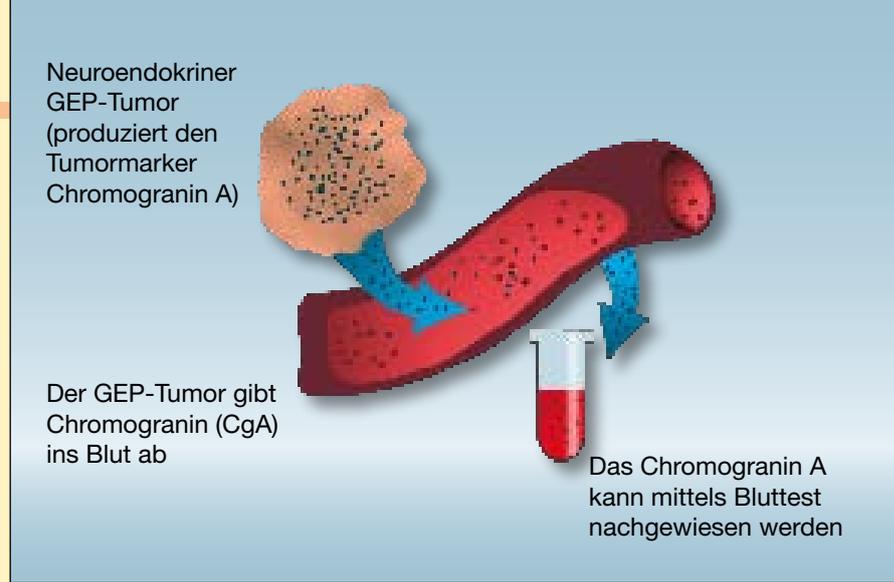


Abb. 3: Quelle: Patientenbroschüre NEUROENDOKRINE TUMOREN

gemessen und die Säureproduktion im Magen geprüft werden.

Sehr selten ist das Glukagonom. Die Überproduktion von Glukagon erhöht den Blutzucker und kann unter anderem zu schweren Hauterkrankungen führen. Bei dem Verdacht auf ein Glukagonom kann das Hormon ebenfalls im Blut gemessen werden.

Einen Sonderfall stellt die Erkrankung MEN1 (Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1) dar. Hier handelt es sich um eine erbliche Erkrankung mit zumeist gutartigen Tumoren unterschiedlicher Drüsen. Bei familiärer Häufung oder mehrfachem Auftreten neuroendokriner Tumoren ist eine erweiterte endokrinologische Diagnostik und gegebenenfalls eine molekulargenetische Diagnostik (Menin-Mutation) angezeigt. Dadurch ist eine gewisse Abschätzung des familiären Risikos möglich.

**Labor**

Allgemein empfehlen sich bei allen neuroendokrinen Tumoren regelmäßige Kontrolluntersuchungen des Labors, bei denen auch Kalzium und Phosphat getestet werden sollten.

Die kostengünstige Bestimmung dieser beiden Werte ermöglicht die Erkennung eines Nebenschilddrüsenadenoms, das beim MEN1-Syndrom mit neuroendokrinen Tumoren vor allem in der Bauchspeicheldrüse assoziiert ist.

Chromogranin A ist ein Tumormarker, der bei nahezu allen neuroendokrinen Tumoren Verwendung findet. Es handelt sich bei Chromogranin A um ein Produkt neuroendokriner Zellen, das diese in die Blutbahn ausschütten. Die Konzentration des Chromogranin A spiegelt in der Regel die Menge neuroendokriner Tumorzellen im Körper wider. Damit ist Chromogranin A sehr gut zur Verlaufskontrolle bei neuroendokrinen Tumoren geeignet (Abb. 3). Je nach individueller Situation ist z. B. eine Kontrolle alle 3 – 6 Monate möglich. Störungen können allerdings relativ leicht eintreten, etwa durch eingeschränkte Nierenfunktion. Außerdem sollte Chromogranin A nicht zum Screening, d.h. als Suchtest, auf neuroendokrine Tumoren eingesetzt werden, da seine Konzentration auch bei einigen anderen Erkrankungen erhöht sein kann.

Christian Schulze Kalthoff

Dr. P. Wellhöner

## Neuroendokrine Tumoren des Gastrointestinaltraktes – Bildgebende Verfahren der Sonographie und Endoskopie

Neuroendokrine Tumoren sind eine seltene Tumorform. Am häufigsten treten neuroendokrine Tumoren, auch kurz „NET“ genannt, in der Lunge auf, gefolgt von den Verdauungsorganen Darm, Magen und Bauchspeicheldrüse. NET entstehen aus Zellen, die sich von Nervenzellen (Neuron) ableiten und in vielen Fällen Hormone (endokrin) freisetzen können. In den meisten Fällen wachsen diese Tumoren sehr langsam und werden unter Umständen erst sehr spät diagnostiziert. In der Hälfte der Fälle kann ein NET Hormone bilden und freisetzen. Diese Hormone bewirken bestimmte Symptome wie z.B. Durchfälle, plötzliche Hitzewallungen oder Gesichtsrötungen (sog. Flushs) oder auch Unterzuckerungen, die den Patienten zum Arzt führen. In vielen Fällen verhalten sich NET aber stumm und fallen erst bei Untersuchungen auf, die evtl. aus einem ganz anderen Grund durchgeführt wurden, z.B. einer Ultraschalluntersuchung oder einer Magenspiegelung.

Die meisten neuroendokrinen Tumoren wachsen sehr langsam und bedrohen den Patienten oft nicht in dem Maße wie andere bösartige Tumoren. Eine Heilung von der Tumorerkrankung durch eine Operation wird immer angestrebt. Ist der Tumor für eine Operation zu groß, oder hat er schon Tochtergeschwülste gestreut, stellt die medikamentöse Therapie heute eine viel

versprechende Möglichkeit dar, den Patienten über Jahre ein normales Leben zu ermöglichen.

Neben der Einteilung der NET in hormonproduzierende und hormoninaktive Tumoren unterscheidet man noch zwischen ihrer Lage im Verdauungstrakt, ihrer Größe und – hat man eine Gewebeprobe des Tumors entnommen – anhand des Zellbildes und der Wachstumsgeschwindigkeit. Demnach liegen NET entweder im oberen (Magen, Zwölffingerdarm, Bauchspeicheldrüse), im mittleren (Dünndarm und Teile des Dickdarms) oder im unteren Verdauungstrakt (Rest des Dickdarms, Enddarm).



Dr. Peter Wellhöner,  
Abt. Gastroenterologie  
Medizinische Klinik I  
UKSH Lübeck  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck

Vor jeder Behandlung, sei es eine Operation oder eine Therapie mit Medikamenten, muss der Sitz des neuroendokrinen Karzinoms im Körper genau bestimmt und auch eine Aussage über eventuell schon vorhandene Tochtergeschwülste, sog. Metastasen, gemacht werden. Dafür sind viele Untersuchungen, die sich zum Teil ergänzen, geeig-

	Lokalisation	Klassifikation
Vorderdarm: Speiseröhre bis Zwölffingerdarm	NET des Magens  NET des Zwölffingerdarms  NET des Pankreas	Typ I (CAD* assoziiert) Typ II (MEN I assoziiert) Typ III (sporadisch)  MEN-I, funktionell (Gastrinom), nicht funktionell  MEN-I, funktionell (Insulinom) oder nicht funktionell
Mitteldarm: Leerdarm bis zur rechten Biegung des Dickdarms	NET des Leerdarms, des Krummdarms, des Blind- darmfortsatzes, des C. ascendens (Abschnitt des Dickdarms)	funktionell (Karzinoid), nicht funktionell
Hinterdarm: Quergrimmarm bis Mastdarm	NET des Grimmdarms und Mastdarms	nicht funktionell

**Tab.1:** Einteilung der neuroendokrinen Tumoren im Gastrointestinal-(Magen-Darm-) Trakt (GEP-NET) nach Lokalisation und Funktion. (\* CAD = chronisch wiederkehrende Gastritis, MEN = multiple endokrine Neoplasie)

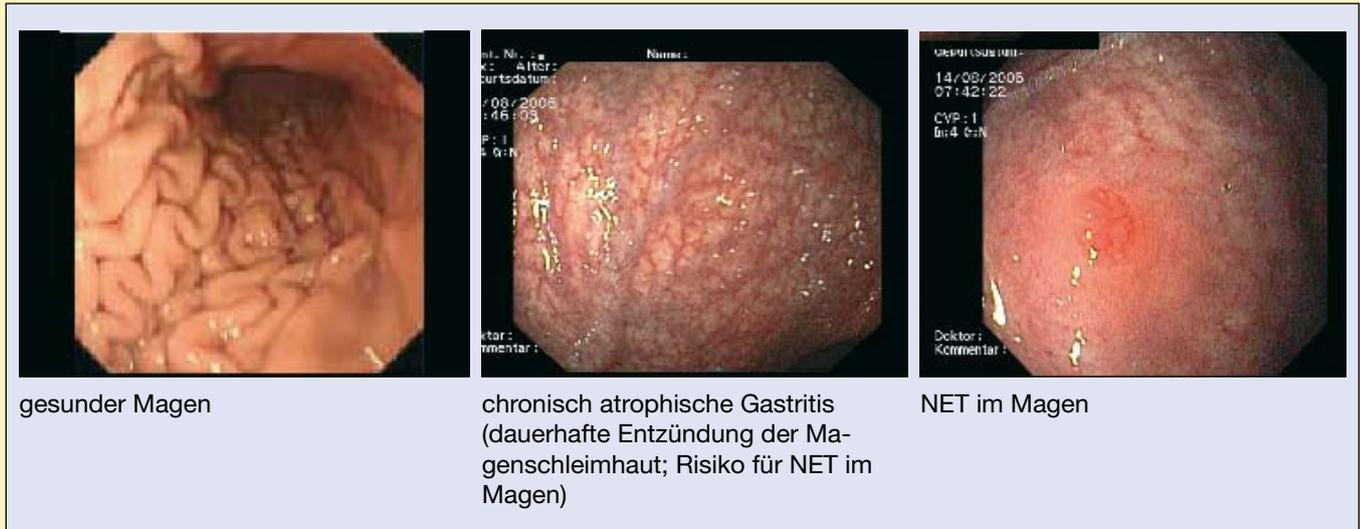


Abb. 1: Gastroskopie (Magenspiegelung)

net. Zu diesen Untersuchungen gehören radiologische Verfahren wie die Computertomographie, die Magnetresonanztomographie, Nuklearmedizinische Verfahren wie die Szintigraphie, endoskopische Untersuchungen wie die Spiegelung des Magens und des Darms und nicht zuletzt die Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes. Eine Bestimmung von Hormonen, anhand der Symptome, über die der Patient berichtet, sollte einer bildgebenden Untersuchung immer vorangehen, da man hiermit den möglichen Ort des Tumors eingrenzen kann. So kann ein Patient, der über immer wiederkehrende Symptome einer Unterzuckerung klagt, möglicherweise einen Insulin-produzierenden NET in der Bauchspeicheldrüse haben. Der Arzt wird dann eine Untersuchung wählen, die mit sehr hoher Genauigkeit in der Lage ist, die Bauchspeicheldrüse darzustellen. Dieser Artikel möchte die verschiedenen endoskopischen und sonographischen Verfahren darstellen, die zusammen mit labornuklearmedizinischen und radiologischen Untersuchungen zu einer richtigen Diagnosestellung führen.

### Sonographie (Ultraschall)

Die Ultraschalluntersuchung hat aufgrund neuer Geräte-Entwicklungen in den letzten Jahren in ihrer Bedeutung deutlich gewonnen. Die Sonographie bietet viele Vorteile: Sie hat keinerlei schädliche Nebenwirkungen, sie ist in der Hand eines erfahrenen Untersuchers schnell durchgeführt, sie ist in vielen Praxen und in allen Krankenhäusern vorhanden und liefert sofortige Ergebnisse. Durch die Gabe von Sonographiekontrastmittel können Tumoren, die man bislang nicht sonographisch erkennen konnte, deutlicher gesehen werden. Dabei bietet das Sonographiekontrastmittel gegenüber Röntgenkontrastmitteln den Vorteil, dass es fast nie allergische Reaktionen verursacht, unschädlich für die Nieren ist und auch keine Überfunktion der Schilddrüse auslösen kann. Organe, die sich besonders gut für die Ultraschalluntersuchung eignen, sind bei Verdacht auf ein NET die Leber, die Bauchspeicheldrüse und sämtliche Lymphknotenstationen im Körper.

### Untersuchungen des oberen Verdauungstraktes

#### Gastroskopie (Magenspiegelung)

In den meisten Fällen wird eine Gastroskopie, wie alle Endoskopien, unter einer leichten Sedierung vorgenommen. Das bedeutet, dass der Patient ein schnell-, aber kurzwirksames Schlafmittel verabreicht bekommt und die Untersuchung selbst nicht miterlebt. Mit Hilfe der Magenspiegelung lassen sich Speiseröhre, Magen und Zwölffingerdarm sehr gut beurteilen. Neuroendokrine Tumoren des Magens bilden in der Regel keine Hormone und sind daher oft ein Zufallsbefund während einer Gastroskopie. Je nach Größe können diese meist gutartigen Tumoren in gleicher Sitzung endoskopisch entfernt werden. Bei Patienten mit anfallsweiser Gesichtsrötung (Flush) besteht der Verdacht auf einen Tumor im Zwölffingerdarm oder im Dünndarm. Der Zwölffingerdarm sollte in einer Gastroskopie immer mitbeurteilt werden, zur Diagnostik des restlichen Dünndarms müssen andere Verfahren wie die Video-



Abb. 2: Endosonographie

kapselendoskopie und die Doppelballonenteroskopie (siehe nächste Seite) gewählt werden.

### Endosonographie

Ein weiteres Organ im oberen Gastrointestinaltrakt, in dem NET entstehen können, ist die Bauchspeicheldrüse (Pankreas). Die normale Sonographie kann häufig dieses Organ nicht richtig darstellen, weil der Patient eventuell etwas zu beiebt ist oder zuviel Luft im Darm das Ultraschallbild stört. Manche Tumoren sind auch zu klein, um mit einer normalen Sonographie oder einer Computertomographie entdeckt werden zu können.

In diesem Fall ist das beste Verfahren zur Darstellung der Bauchspeicheldrüse die Endosonographie. Im Unterschied zur Magenspiegelung befindet sich hier am Kopf des Gerätes eine kleine Ultraschallsonde, die es ermöglicht, alle Organe in der

unmittelbaren Nachbarschaft des Magens zu beurteilen. Dazu gehören neben der Bauchspeicheldrüse die linke Nebenniere, Teile der Leber und die Lymphknoten neben der Hauptschlagader. Gleichzeitig erlaubt es die Endosonographie mit einer feinen Nadel Gewebeproben aus verdächtigen Knoten zu entnehmen, um festzustellen, ob es sich um einen gutartigen oder bösartigen Befund handelt.

### Untersuchungen des mittleren Verdauungstraktes

Der mittlere Verdauungstrakt besteht aus dem Dünndarm, der sich hinter dem Zwölffingerdarm anschließt. Mit einer Länge von 4-5 Metern ist er nur mit speziellen Endoskopen untersuchbar. Eine solche Untersuchung ist für den Patienten belastender als eine normale Endoskopie und sollte nur bei einem begründeten Verdacht auf das Vor-

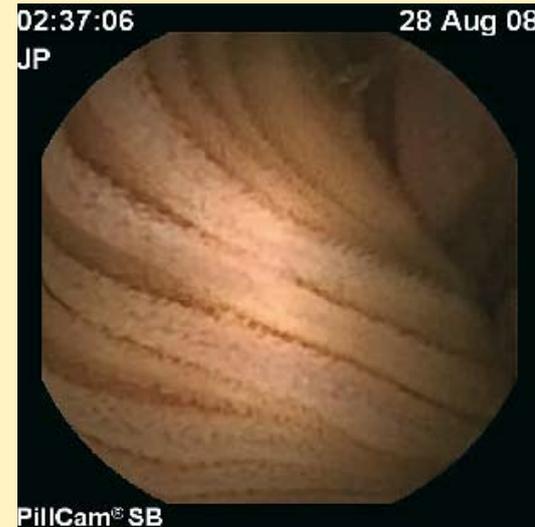


Abb. 3: Videokapselendoskopie

liegen eines Tumors durchgeführt werden. Ein einfaches und komplikationsloses Verfahren ist dagegen die Videokapselendoskopie.

### Videokapselendoskopie

Bei der Videokapselendoskopie handelt es sich um ein Verfahren, bei dem der Patient eine Kapsel, nicht größer als eine Tablette, schluckt. Die Kapsel ist eigentlich eine Minikamera, die auf ihrem Weg durch den Dünndarm bis zu 50 000 Bilder aufnimmt und an einen Rekorder sendet.

Manche neuroendokrinen Tumoren haben ihren Sitz im Dünndarm und sind sehr klein. Mit Hilfe der Videokapsel kann man diese Tumoren identifizieren und dem Chirurgen wichtige Hinweise bei der Planung seiner Operation geben. Leider vermag die Videokapsel nicht Proben aus verdächtigen Bezirken zu entnehmen und beschränkt sich daher rein auf die Lokalisationsdiagnostik.

### Doppelballonenteroskopie

Hat man mit Hilfe der Videokapselendoskopie einen Tumor im Dün-

darm entdeckt und möchte man Proben gewinnen, kommt möglicherweise die Doppelballonendoskopie zum Einsatz. Es handelt sich um eine Darmspiegelung, bei der man mit Hilfe eines besonders langen Endoskops und einer so genannten Doppelballontechnik nahezu den gesamten Dünndarm spiegeln und Proben entnehmen kann. Die Doppelballonenteroskopie dauert sehr viel länger und ist deutlich aufwendiger als eine normale Magenspiegelung und wird deshalb nur von besonders geübten Endoskopikern durchgeführt. Neben der Gewinnung von Gewebeproben aus dem Dünndarm können mit dieser Methode auch Polypen entfernt und Blutungsherde verödet werden. Vor einer Operation kann man Dünndarmtumoren mit Farbe markieren und somit dem Chirurgen die Operation erleichtern.

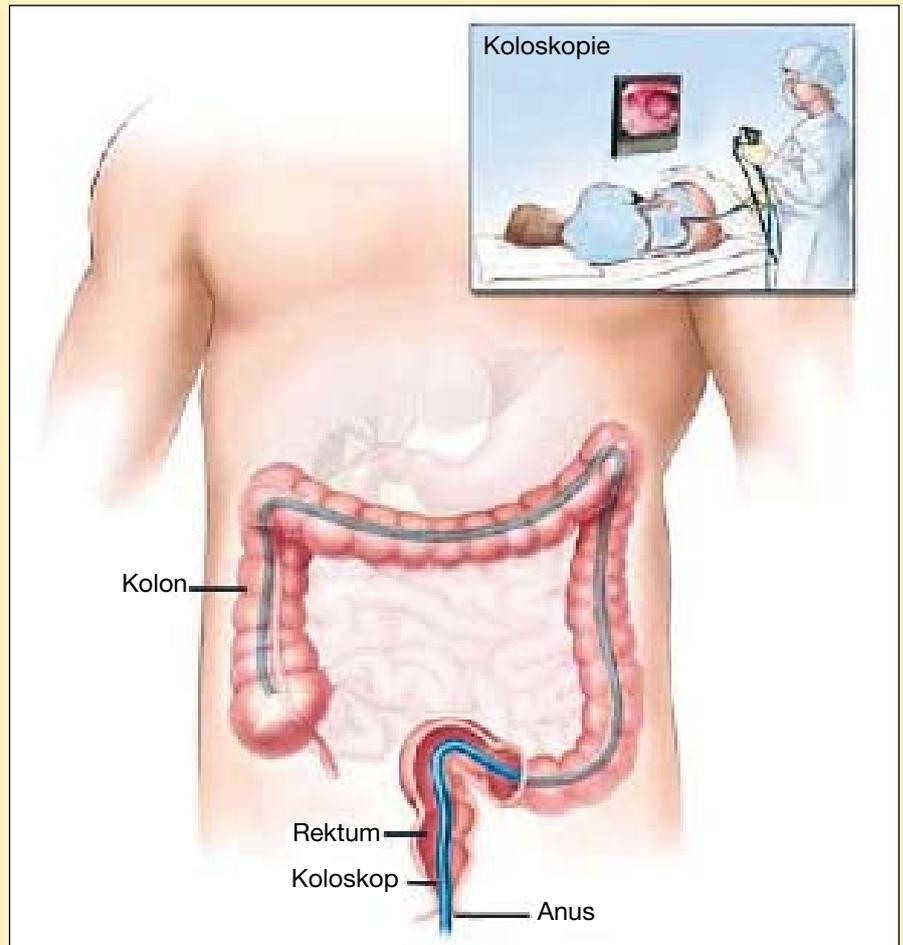


Abb. 4: Darmspiegelung

## Untersuchungen des unteren Gastrointestinaltraktes

### Dickdarmspiegelung (Koloskopie)

Seit Jahrzehnten hat sich die Koloskopie als Standardverfahren in der Diagnostik des Dickdarmes bewährt und wird jedem Bürger über 50 Jahre als Vorsorgeuntersuchung empfohlen. Unbedingte Voraussetzung ist eine sorgfältige Darmreinigung seitens des Patienten. Nur so gelingt eine genaue Beurteilung der Darmschleimhaut und die Entdeckung auch kleinster Tumoren im Dickdarm. Auch die Koloskopie wird beim schlafenden Patienten durchgeführt, da das Verschieben des Endoskops manchmal unangenehm sein kann. Die Vorteile der Koloskopie sind, dass in gleicher Sitzung oberfläch-

liche Tumoren auch vollständig entfernt werden können. Neuroendokrine Tumoren des Enddarmes sind häufig und meistens nicht sehr bösartig. Durch die endoskopische Entfernung ist der Patient oft geheilt. Neuroendokrine Tumoren, die in weiter oben gelegenen Abschnitten des Dickdarms wachsen, sind dagegen meistens bösartiger und erfordern eine anschließende Operation des betreffenden Darmabschnittes.

### Fazit

Zusammenfassend bieten die Endoskopie und die Sonographie die Möglichkeit den gesamten Verdauungstrakt zu untersuchen. Um den apparativen Aufwand sinnvoll, ge-

zielt und nicht im Übermaß einzusetzen, sollte sich der Arzt von den Symptomen des Patienten und einer vorgeschalteten Labordiagnostik leiten lassen.

Bei der Diagnostik und Therapie von NET ist die Zusammenarbeit von Chirurgen, Internisten, Nuklearmedizinern und Radiologen besonders wichtig. Sämtliche hier vorgestellten Verfahren müssen daher zusammen mit Untersuchungsmethoden der Radiologie und Nuklearmedizin eingesetzt werden, um ein vollständiges Bild von der Erkrankung des Patienten zu bekommen und eine geeignete Therapieform auszuwählen.

Dr. Peter Wellhöner

## Prof. Dr. J. Barkhausen **Selektive interne Radiotherapie (SIRT) bei nicht operativ entfernbaren Lebermetastasen neuroendokriner Tumoren**

### **Etablierte Verfahren**

Die interventionelle Radiologie bietet zahlreiche unterschiedliche Verfahren zur Behandlung von Lebermetastasen. Ein etabliertes Verfahren zur Behandlung einzelner Lebermetastasen ist z. B. die Thermoablation. Hierzu wird unter computertomographischer Kontrolle eine Nadel von außen in der Lebermetastase positioniert. Durch die Erwärmung im Bereich der Nadelspitze wird der Tumor „verköcht“.

Ein anderes Verfahren zur Behandlung von bösartigen Lebertumoren ist die Embolisation, bei der über die Leberarterie die den Tumor versorgenden Gefäße verschlossen werden. Dieses Verfahren kann auch mit einer lokalen Chemotherapie kombiniert werden und wird dann als Chemoembolisation bezeichnet.

### **SIRT**

Bei neuroendokrinen Tumoren finden sich jedoch häufig sehr zahlreiche Metastasen, die über die gesamte Leber verteilt sind. Daraus ergibt sich die Herausforderung, dass wir die gesamte Leber behandeln müssen, aber gleichzeitig das verbliebene gesunde Lebergewebe geschont werden muss.

Hierzu bietet die selektive interne Radiotherapie (SIRT) neue Möglichkeiten. Bei der SIRT handelt es sich

quasi um eine Bestrahlung „von innen“ bei der  $^{90}\text{Yttrium}$ , ein Betastrahler, auf dem Gefäßweg in die Tumorherde transportiert wird.

### **Vorbereitung**

Zur Vorbereitung für die SIRT sind einige Untersuchungen erforderlich. Auf jeden Fall muss eine Computertomographie der Leber mit Kontrastmittel durchgeführt werden (Abb. 1). Diese Untersuchung dient zur Sicherung der Diagnose, zur Beurteilung der Durchblutung der Leberherde und als Ausgangsbefund für die Verlaufskontrollen. Außerdem wird, basierend auf der Computertomographie, die Größe der Leber bestimmt, da die Organgröße ein entscheidender Faktor zur Berechnung der Strahlendosis darstellt.

Als zweite Untersuchung ist eine digitale Subtraktions-Angiographie (DSA) der Leberge-  
 fäße erforderlich. Bei der DSA wird nach einer lokalen Betäubung eine Schlagader in der Leiste punktiert, d.h. man führt eine dünne Nadel in das Gefäß ein. Anschließend wird ein dünner Kunststoffschlauch (Katheter) unter Röntgenkontrolle bis in die Leberarterie vorgeschoben. Schließlich



Prof. Dr. Jörg Barkhausen  
 Klinik für Radiologie und  
 Nuklearmedizin  
 UKSH Lübeck  
 Ratzeburger Allee 160  
 23538 Lübeck

erfolgt die Injektion von Kontrastmittel über den Katheter direkt in die Leberarterie und es werden Röntgenaufnahmen in schneller Abfolge angefertigt (Abb. 2a und 2b).

Die Anatomie der Leberarterien ist sehr variabel, und zur Planung der Behandlung ist eine genaue Kenntnis der Anatomie erforderlich. Wichtig ist es hierbei, die richtige Position des Katheters zu finden, aus der eine Behandlung durchgeführt werden kann. Auf der einen Seite sollte gewährleistet sein, dass alle Leberherde oder alle Leberherde



**Abb. 1:** Computertomographie der Leber mit multiplen stark durchbluteten Lebermetastasen (Sterne).



**Abb. 2a:** Die DSA zeigt den Katheter in der Leberarterie und multiple Metastasen, die sich als runde, Kontrastmittel anreichernde und damit dunkle Herde darstellen. (DSA = Digitale Subtraktions-Angiographie)

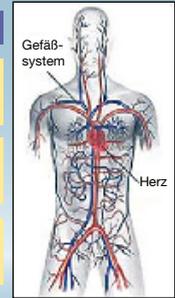
in einem Leberlappen erreicht werden. Auf der anderen Seite muss sichergestellt sein, dass es zu keiner Verschleppung von Material in andere Organe kommt. Hierzu ist es gegebenenfalls erforderlich einzelne Gefäße über einen Katheter mit kleinen Metallspiralen zu verschließen.

Nach Abschluss der Diagnostik und nach dem ggf. notwendigen Verschluss von Seitenästen wird noch eine nuklearmedizinische Untersuchung (MAA-Scan) durchgeführt. Hierzu wird geringgradig radioaktives Material über den Katheter in die Leberarterie gespritzt. Anschließend führt man eine Single Photon Emissionstomographie (SPECT) durch, um auszuschließen, dass Material in andere Organe oder die Lunge verschleppt wurde.

Nach dem MAA-Scan ist die Vorbereitung zur SIRT für den Patienten abgeschlossen. Radiologen, Onkologen und Nuklearmediziner planen gemeinsam die Behandlung und berechnen die erforderliche Dosis. Das Medikament wird für jeden Patienten individuell bestellt. Dadurch kann die Behandlung erst einige Tage bis Wochen nach der Vorbereitung durchgeführt werden.

### Digitale Subtraktions-Angiographie

- Punktion einer Schlagader in der Leiste in lokaler Betäubung
- Einführen eines dünnen Kunststoffschlauches (Katheter)
- Vorschieben dieses Katheters unter Röntgenkontrolle bis in die Leberarterie



**Abb. 2b:** Vorbereitung der SIRT



**Abb. 3:** In diesem Fall wurde in der ersten Sitzung der rechte Leberlappen behandelt. Das Kontroll-CT 6 Wochen nach der Behandlung zeigt ein gutes Therapieansprechen mit Untergang der Metastasen im behandelten rechten Leberlappen (Pfeile). Die Herde im noch nicht behandelten linken Leberlappen kommen unverändert und weiterhin stark durchblutet zur Darstellung (Sterne). Es handelt sich um denselben Patienten wie in Abb. 1, und es wird eine vergleichbare CT-Schicht gezeigt.

### Die SIRT-Behandlung

Zur SIRT-Behandlung erfolgt eine erneute digitale Subtraktions-Angiographie der Leberarterie. Der Katheter wird in dieselbe Position wie bei der Vorbereitung zur SIRT und während des MAA-Scans gebracht. Anschließend werden kleine Partikel, die mit radioaktivem <sup>90</sup>Yttrium beladen sind, verabreicht. Diese Partikel werden mit dem Blutstrom in die Leber transportiert. Da Metastasen von neuroendokrinen Tumoren typischerweise deutlich kräftiger durchblutet sind als das normale Lebergewebe, reichern sich die Partikel überwiegend in den Lebermetastasen an. Dadurch erreicht man einen hohen therapeutischen Effekt in genau diesen Metastasen, ohne das gesunde Lebergewebe zu schädigen (Abb. 3).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die selektive interne Radio-

therapie eine relativ neue Methode zur Behandlung von Lebermetastasen darstellt. Voraussetzung ist eine gute arterielle Durchblutung der Lebermetastasen. Da die Metastasen neuroendokriner Tumoren dieses Merkmal typischerweise zeigen, sind NET-Metastasen besonders gut für eine SIRT geeignet. Die erfolgreiche Durchführung einer SIRT erfordert die enge Zusammenarbeit von internistischen Onkologen, Nuklearmedizinern und Radiologen.

*Prof. Dr. Jörg Barkhausen  
PD Dr. Inga Buchmann*

#### Weiterführende Literatur:

Radioembolization for unresectable neuroendocrine hepatic metastases using <sup>90</sup>Y-microspheres: early results in 148 patients. *Am J Clin Oncol.* 2008 Jun;3(3):2.

**Dr. K. Grassmann**

**Warum ist die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit der pharmazeutischen Industrie so wichtig?**

**Vortrag im Rahmen des 5. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortages am 27.9.2008 in Lübeck**



Dr. Karin Grassmann  
Novartis Pharma GmbH  
Onkologie  
Roonstrasse 25  
D-90429 Nürnberg

Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit der pharmazeutischen Industrie wurde in den letzten Monaten in der Presse gelegentlich kritisch beleuchtet. So titulierte die „Zeit“ vom 14.12.2006: „Pharmakonzerne entdecken Selbsthilfeorganisationen als lukrativen Vertriebsweg“.

**Grundsätze**

Derartige kritische Darstellungen in der Öffentlichkeit sind nicht nur für die pharmazeutische Industrie, sondern auch für die Selbsthilfebewegung sehr ungünstig. Viel wichtiger ist aber, dass sie der großen Bedeutung nicht gerecht werden, welche die Arbeit der Selbsthilfegruppen gerade für Betroffene mit Krebserkrankungen bedeutet. Sie spiegelt auch nicht die Realität der tatsächlichen Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen wider, bei denen Pharmaunternehmen, wie Novartis, sehr strenge Regeln befolgen. Transparenz und gegenseitige Achtung sind dabei wichtige Prinzipien, d.h. beide Parteien legen z.B. in einem Kooperationsvertrag schriftlich fest, in welcher Art und Weise sie zusammenarbeiten wollen und vereinbaren konkrete Aktivitäten. Novartis achtet dabei darauf, dass die Zusammenarbeit auf ganze Erkrankungsbilder ausgerichtet ist und sich nicht nur auf bestimmte Therapien oder gar spezifische

Medikamente beschränkt. Dies wäre nicht statthaft, da Pharmaunternehmen dem Heilmittelwerbegesetz unterliegen, welches eine direkte Bewerbung von verschreibungspflichtigen Medikamenten bei Patienten bzw. in der Öffentlichkeit untersagt. Um eine möglichst hohe Transparenz und damit auch Vertrauen zu schaffen, legt Novartis öffentlich dar, mit welchen Patientenorganisationen wir zusammenarbeiten. Auf der Internetseite [www.corporatecitizenship.novartis.com](http://www.corporatecitizenship.novartis.com) widmet sich ein ganzes Kapitel dem

Thema Patientenorganisationen. Dort wird auch das Netzwerk NeT e.V. als unser Partner genannt.

**Warum zusammenarbeiten?**

Was spricht denn nun konkret für eine aktive Zusammenarbeit von

5. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag, 26.-28.09.2008 in Lübeck

**Aktivitäten von Patientengruppen  
Ansatzpunkte für Zusammenarbeit**



Unterstützung von Patienten	Informationen über Krankheiten	Informationen über Therapien	Gesundheitspolitische Aktivitäten
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lokale Patienten-gruppen</li> <li>• Informationen über medizinische Zentren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bekanntmachen von (seltenen) Erkrankungen</li> <li>• Informationsmaterialien, Internetseiten</li> <li>• Patientenveranstaltungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medikamente</li> <li>• Informationen zu klinischen Studien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheitspolitische Vertretung</li> <li>• Zugang zu Therapien</li> <li>• Erstattungsfragen</li> </ul>

Selbsthilfegruppen und Pharmaunternehmen?

Ein besonders wichtiges Betätigungsfeld ist die Aufklärung und Information über Erkrankungen, ihre Diagnose und natürlich auch die Therapie. Wie bedeutsam dieser Bereich ist, zeigt sich gerade bei seltenen Krankheitsbildern wie den neuroendokrinen Tumoren. Die Unterstützung von Patiententreffen und -informationsveranstaltungen, die Erstellung von Informationsbroschüren, Internetseiten, PR-Maßnahmen in der Öffentlichkeit, um auf seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen, sind sehr wichtige Gebiete der Kooperation.

Gemeinsam mit dem Netzwerk NeT hat Novartis hier viele „Erfolgsgeschichten“ auf die Beine gestellt. Dazu gehört die Erstellung der Patientenbroschüre „Neuroendokrine Tumoren“, die Internetseite [www.leben-mit-net.de](http://www.leben-mit-net.de), die auch die Möglichkeit bietet, Rat von NET-Experten zu erhalten. Darüber hinaus unterstützen wir den jährlich stattfindenden Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag sowie die GlandulaNeT, die auch über unseren Außendienst an viele Ärzte zur Weitergabe an ihre Patienten verteilt wird.

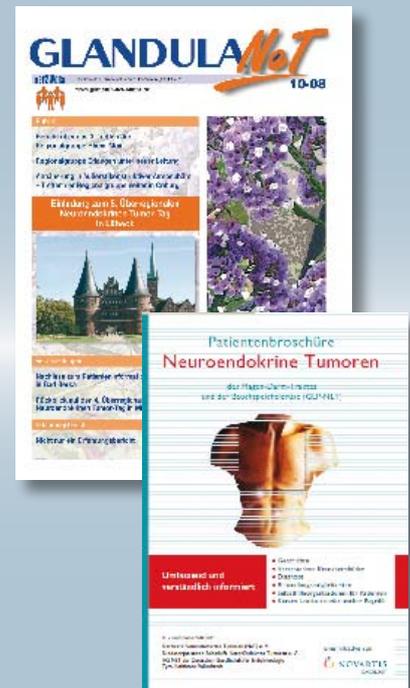
Ein weiteres wichtiges Feld der Kooperation ist die Weiterentwicklung von Therapien und Medikamenten. Novartis hat durch die Entwicklung und die Bereitstellung des ersten Somatostatinanalogons seit über 20 Jahren Expertise bei neuroendokrinen Tumoren. Gerade diesen Bereich bauen wir kontinuierlich aus, indem wir bestehende Somatostatinanaloge weiter optimieren, z.B. mit der Monatsdepot-Form. Weiterhin entwickeln wir neue Somatostatinanaloge mit einem brei-

## Patienten-Informationen: Erfolgsgories

- GlandulaNeT
- Patientenbroschüre GEP-NET
- Internetseite „Leben mit NET“ mit Expertenrat
- Notfallausweis
- MEN1-Broschüre

### Weiteres:

- Patientenbroschüre Akromegalie
- Internetseite: „Leben mit Akromegalie“ mit Expertenrat



teren Rezeptorbindungsprofil sowie innovative zielgerichtete Medikamente speziell für NET. Hier ist es besonders wichtig, dass wir die Situation der Patienten besser verstehen, damit neue Therapien und Anwendungsmöglichkeiten noch besser ihren speziellen Bedürfnissen gerecht werden können. Patientengruppen spielen des Weiteren eine wichtige Rolle, Betroffene über laufende klinische Studien sowie Studienzentren und Ansprechpartner zu informieren.

Patientenorganisationen nehmen darüber hinaus auch in der Gesellschaft eine politische Funktion wahr, indem sie die Öffentlichkeit über Erkrankungen aufklären und so die Verteilung von Forschungsgeldern beeinflussen. Auch bei der Zulassung von Medikamenten spielen diese Gruppen insbesondere in anderen Ländern eine Rolle. Die europäische Zulassungsbehörde EMEA hört Patientengruppen bei

bestimmten Zulassungsverfahren von Medikamenten an und bindet sie mit ein. In Kanada ist es der Aktivität von Patientenorganisationen zu verdanken, dass die Entscheidung über die Erstattung und damit die Verfügbarkeit eines Krebsmedikaments beschleunigt werden konnte.

Die oben genannten Beispiele zeigen, wie vorteilhaft und nutzbringend die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen und pharmazeutischen Unternehmen für alle Beteiligten – Patienten, Ärzte, pharmazeutische Unternehmen, aber auch die Öffentlichkeit – sein kann. Wichtig ist dabei der respektvolle Umgang miteinander, öffentliche Transparenz und die Beachtung bestehender Regeln. Ein exzellentes Beispiel hierfür ist die Kooperation zwischen Novartis mit dem Netzwerk NeT.

Dr. Karin Grassmann

## Prof. Dr. med. H. Mönig

# Individualisierte Therapie bei neuroendokrinen Tumoren

### Was heißt „Individualisierte Therapie“ und warum ist eine solche notwendig?

Im Gegensatz zu der Behandlung häufig vorkommender Erkrankungen, wie z.B. Diabetes mellitus oder arterielle Hypertonie (chronische Erhöhung des arteriellen Blutdrucks), ist für viele neuroendokrine Tumoren keine standardisierte, also für alle Patienten mehr oder weniger gleiche Therapie möglich. Eine standardisierte Therapie setzt nämlich voraus, dass an einer größeren Gruppe von Patienten nachgewiesen wurde, dass die jeweilige Behandlung tatsächlich einen Nutzen für den betroffenen Patienten bringt. Dazu muss das Medikament gegen ein Placebo (Scheinmedikament) getestet werden, wobei weder der Patient noch der Behandler wissen dürfen, in welcher Gruppe der Patient sich befindet (Abb. 1). Die Patienten müssen außerdem eine homogene Gruppe bilden, also z.B. das gleiche Krankheitsstadium haben. Dies ist aufgrund der Seltenheit neuroendokriner Tumoren kaum möglich. Andererseits stehen aber durchaus eine ganze Reihe von Therapiemöglichkeiten zur Verfügung, aus denen für jeden Patienten die geeignete Behandlung ausgewählt werden muss, ggf. auch in Kombination oder nacheinander (Abb. 2).

Ein weiteres Problem für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren stellt die Möglichkeit dar, dass unter Umständen, abhängig von der ersten

Anlaufstelle, eine bestimmte Therapieform favorisiert wird. Dieser erste Ansprechpartner kann ganz unterschiedlichen Fachrichtungen zugehörig sein. Zum Beispiel könnte sich ein Patient mit Diarrhöe (Durchfall) und im Ultraschall nachgewiesenen Leberherden, was den Verdacht auf ein Karzinoid-Syndrom nahe legen würde, bei einem Gastroenterologen (Magen-Darm-Fachmann) vorstellen, aber auch bei einem Endokrinologen (Hormonspezialist) oder einem Fachmann für Tumor-



Prof. Dr. med. Heiner Mönig  
Medizinische Klinik I, Endokrinologie  
UKSH Lübeck  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck

erkrankungen (Onkologe). Denkbar ist auch eine Erstvorstellung in der Chirurgie oder in der Nuklearmedizin. Damit nun jede Fachrichtung

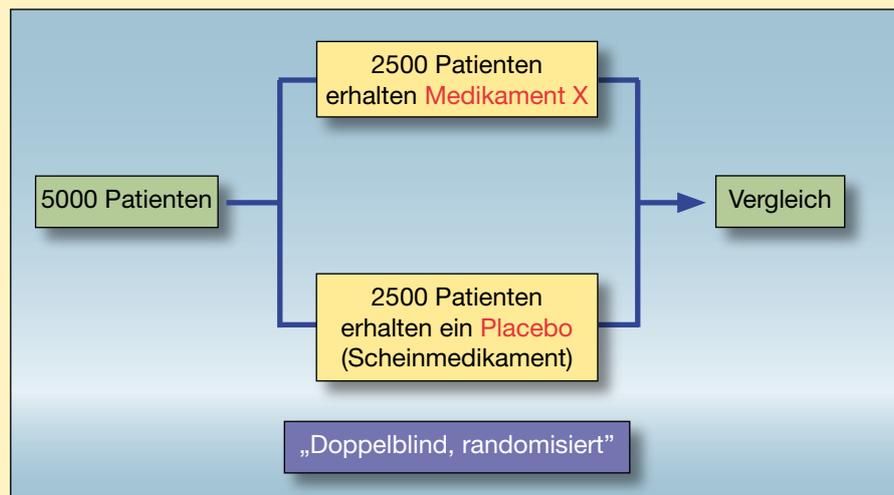


Abb. 1: Prinzip einer doppelblinden randomisierten Studie

- Operation, Re-Operation
- Biotherapie (Somatostatin-Analoga, INF- $\alpha$ )
- Chemotherapie
- Perkutane Ethanol-Injektion (PEI)
- Transart. Chemoembolisation (TACE)
- Selektive Interne Radiotherapie (SIRT)
- Radiofrequenzablation (RFA)
- Peptidrezeptor vermittelte Radiotherapie (PRRT)
- Lebertransplantation

Abb. 2: Therapiemöglichkeiten bei NET

ihre Therapiemöglichkeiten zum Wohle des Patienten einbringen kann und keine einseitige Entscheidung getroffen wird, ist die Diskussion jedes Falles in einem interdisziplinär, also von mehreren Fachleuten besetzten Gremium erforderlich (Tumorboard). Solche Tumorboards werden vorzugsweise in größeren Institutionen etabliert sein (Abb. 3). Aufgaben einer solchen interdisziplinären Tumorkonferenz sind die genaue Einordnung des Tumorleidens durch exakte pathologische Zuordnung und bildgebende Verfahren, sodass eine individualisierte Empfehlung möglich wird. Außerordentlich wichtig ist die Einbeziehung des Patienten in den gesamten Prozess und die gemeinsame Festlegung der Therapieziele. Es sollte offen besprochen werden, was man durch die Behandlung erreichen will und erreichen kann. Das vermutete Verhalten des neuroendokrinen Tumors muss, so gut es eben geht, abgeschätzt werden. So wäre beispielsweise eine aggressive und den Patienten stark belastende Chemotherapie nicht angezeigt, wenn es sich um ein über viele Jahre langsam fortschreitendes Tumorgeschehen handelt. Andererseits kann auch eine an den Symptomen orientierte Behandlung im Vordergrund stehen, wie z.B. die Beseitigung von Diarrhöen mit Somatostatinabkömmlingen beim Karzinoid-Syndrom. Die Aufgaben einer NET-Sprechstunde sind in Abb. 4 zusammengefasst. Die wesentlichen Therapieziele, über die man sich Klarheit verschaffen muss, sind in Abb. 5 dargestellt. Eine Heilung kann bei vielen neuroendokrinen Tumoren nur durch eine Operation, inklusive der Entfernung von Metastasen, erzielt werden. Wenn es um die Beseitigung von Symptomen und die Verbesse-

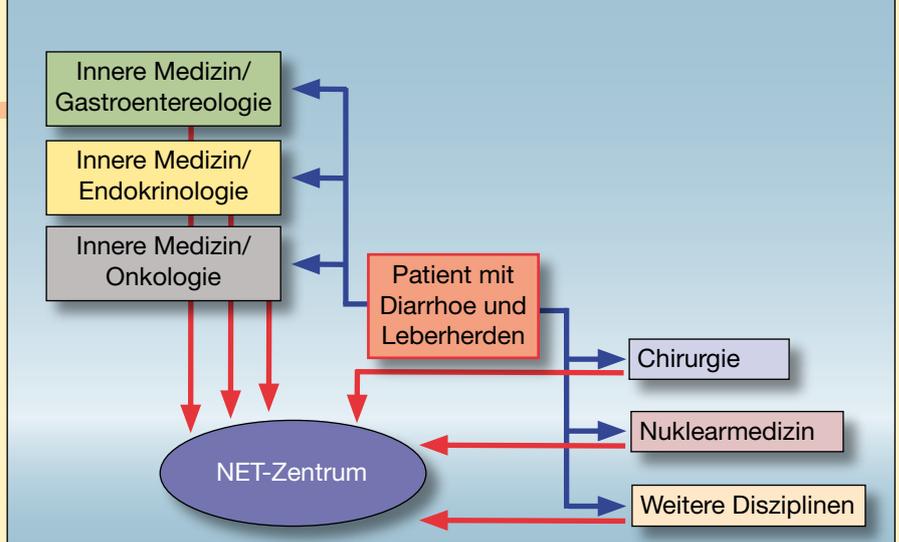


Abb. 3: Funktion des NET-Zentrums

- Komplette klinische und technisch-bildgebende Diagnostik
- Exakte pathologisch-anatomische Klassifizierung
- Interdisziplinäre Diskussion zum Procedere
- Therapievorschlagn
- Meldung an NET-Register in Berlin, falls Einverständnis vorhanden
- Falls gewünscht: Monitoring des Verlaufs

Abb. 4: Aufgaben einer NET-Sprechstunde

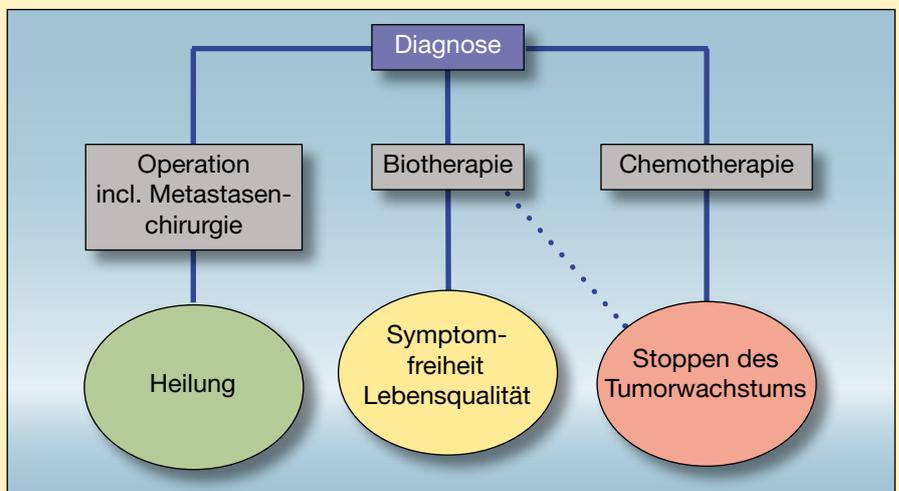


Abb. 5: Individualisierte Therapie: Therapieziele und Möglichkeiten definieren

rung der Lebensqualität geht (z. B. Linderung von Diarrhöen) stehen hervorragende Biotherapeutika zur Verfügung, die auf körpereigenen Stoffen basieren (z. B. sog. Somatostatin-Analoga wie Octreotid oder Lanreotid). Auch kann man mit altbewährten Medikamenten die Symptome lindern, wie etwa mit so genannten Protonenpumpenhemmern (Säureblocker) beim

Gastrinom oder mit Diazoxid beim Insulinom. Inzwischen gibt es Hinweise, dass eine Biotherapie auch das Fortschreiten einer neuroendokrinen Tumorerkrankung positiv beeinflussen kann.

### Fallbeispiel

Der 75-jährige Patient stellt sich im Dezember 2006 zur Klärung von

Durchfall in einer Magen-Darm-Sprechstunde vor. Er klagt außerdem über seit 9 Monaten bestehende „Hitzewallungen“ und eine Gewichtsabnahme von 2,5 kg in 5 Wochen. Bei der Sonographie (Ultraschall) fallen ein Herd im linken Leberlappen (Abb. 6) sowie ein Tumor im terminalen Ileum (Endabschnitt des Dünndarms am Übergang zum Dickdarm, Abb. 7) auf. Die weitere Diagnostik ergibt eine deutlich erhöhte Ausscheidung von 5-Hydroxyindolessigsäure im 24-Stunden-Urin (74 mg, Norm unter 7).

Somit ist die Diagnose eines metastasierten neuroendokrinen Tumors des terminalen Ileums mit zum Karzinoid-Syndrom führender Produktion des Gewebshormons Serotonin zu stellen.

Der Therapievorschlag an den Patienten lautet im Sinne einer operativen Therapie, was von dem Patienten jedoch abgelehnt wird. Außerdem besteht bereits zu diesem Zeitpunkt eine erhebliche Herzschwäche durch eine Klappenundichtigkeit der sogenannten Trikuspidalklappe (Trikuspidalklappeninsuffizienz), sodass das Operationsrisiko erheblich erhöht gewesen wäre. Es wird deshalb eine Behandlung mit Somatostatinanaloga mit monatlichen Injektionen eingeleitet. Darunter wird nicht nur der Durchfall weitestgehend gestoppt und die anfallsartige Gesichtsrötung (Flush) gebessert, sondern es kommt zu einer Normalisierung der 5-Hydroxyindolessigsäure-Ausscheidung. Bemerkenswerterweise ist aber auch der Primärherd im Darm in seiner Größe deutlich rückläufig, während die Lebermetastasen größenkonstant sind. Der weitere Verlauf ist bisher völlig unauffällig.



Abb. 6: Herd im linken Leberlappen



Abb. 7: Tumor im terminalen Ileum

### Warum Therapiestudien?

Wie eingangs dargestellt, kann der Nutzen einer Behandlung nur in Studien an größeren Patientengruppen nachgewiesen werden. Die Teilnahme an solchen Therapiestudien stellt für viele Patienten zunächst ein Problem dar, weil sie Angst haben, als „Versuchskaninchen“ herangezogen zu werden oder im Falle einer Placebo-kontrollierten Studie kein wirksames Medikament zu erhalten. Diese Angst ist unbegründet. Eine Therapiestudie wird einem Patienten nur dann angeboten, wenn eine bewährte Standardbehandlung nicht zur Verfügung steht.

Therapiestudien werden sehr sorgfältig geplant und einer Ethik-Kommission zur Beurteilung vorgelegt. Hinzu kommen die äußerst strikten Bestimmungen des deutschen und europäischen Arzneimittelrechts. Es wäre deshalb wünschenswert, möglichst viele Patienten in laufende Therapiestudien einzuschleusen. Auch wenn nie garantiert werden kann, dass der einzelne Patient von einer solchen Teilnahme profitiert, so kann letztlich doch nur auf diesem Wege ein therapeutischer Fortschritt erzielt werden.

Prof. Dr. med. Heiner Mönig

**PD Dr. M. Pavel**

# Welche neuen klinischen Studien gibt es?

## Warum brauchen wir neue Studien?

Trotz der Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten sind die vorhandenen Therapien in ihrer Wirksamkeit noch immer begrenzt. Deshalb besteht durchaus ein Bedarf an neuen Behandlungsansätzen.

Wie stark das Tumorstadium gehemmt wird, ist sowohl bei neuen als auch bei bekannten Behandlungsmöglichkeiten oft nicht vollständig klar. Klinische Studien können hier wertvolle neue Hinweise liefern. Auch für die offizielle Zulassung von Medikamenten sind derartige Studien unerlässlich.

## Placebo-Kontrolle

Warum ist eine Placebo-Kontrolle sinnvoll und was bedeutet diese? Bei neuroendokrinen Tumoren treten nicht selten spontane Wachstumsstillstände auf. Diese können bis zu vielen Jahren andauern, auch ohne dass eine Therapie erfolgt. Zahlreiche Medikamente, wie Somatostatinabkömmlinge, alpha-Interferon, aber auch neue Krebsmedikamente bewirken in den meisten Fällen einen Wachstumsstillstand und nur selten eine Tumorrückbildung. Es ist daher vor Einleitung einer Therapie besonders wichtig zu erfassen, ob ein Wachstum von Metastasen besteht oder nicht. Um den Stellenwert der Medikamente besser zu beurteilen, wurden in den letzten Jahren diese im Vergleich zu einem Scheinmedikament eingesetzt. Nur derartige Ansätze erlauben es, zu beurteilen, ob der

Wachstumsstillstand auf das Medikament zurückzuführen ist oder dem Spontanverlauf der Erkrankung entspricht. Eine Placebo-kontrollierte Studie bedeutet, dass randomisiert, also nach dem Zufallsprinzip, eine Gruppe das zu prüfende Präparat erhält, eine weitere vergleichbare Gruppe dagegen ein Placebo, ein Scheinmedikament. Der Vergleich mit dem Placebo ist auch bei anderen Fragestellungen sehr wichtig, weil es durchaus möglich ist, dass eingebildete Wirkungen das Wohlbefinden steigern und auch Selbstheilungskräfte im Körper mobilisieren. Ob ein Medikament tatsächlich heilend oder lindernd wirkt, ist deshalb ohne die Placebo-Kontrolle nicht zu beweisen. Wenn ein Arzt weiß, dass er ein Placebo verabreicht, ist es denkbar, dass er dies dem Patienten unbewusst signalisiert – etwa, indem er weniger überzeugend auftritt. Der Patient könnte dann bewusst oder unbewusst registrieren oder vermuten, dass ihm kein wirksames Präparat



Priv.-Doz. Dr. med. Marianne Pavel  
Charité Universitätsmedizin Berlin,  
Campus Virchow Klinikum

verabreicht wird. Aus diesem Grund ist eine so genannte Doppelverblindung erforderlich. Dies bedeutet, dass auch der Arzt, der das Präparat verabreicht, nicht weiß, ob es sich um das jeweilige Medikament oder um ein Placebo handelt. Prinzipiell sollte bei NET-Studien das Tumorstadium bei teilnehmenden Patienten im Vorfeld nachgewiesen sein, damit die Wirksamkeit beurteilt werden kann.

## PROMID-Studie

Prof. Dr R. Arnold initiierte die deutschlandweit durchgeführte sogenannte PROMID-Studie. PROMID steht dabei für Placebo-kontrollierte prospektive (= vorausschauend

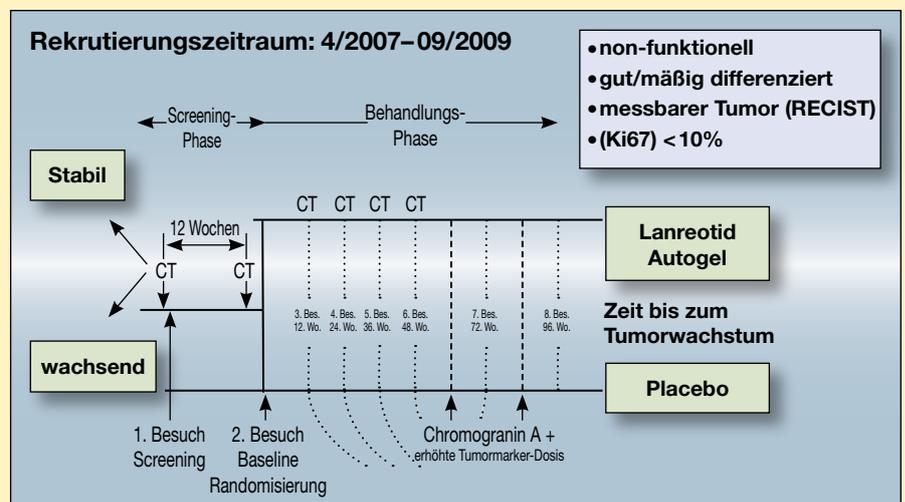


Abb. 1: Internationale Studie mit Lanreotid (Europa)

angelegte) randomisierte Studie zur Prüfung der antiproliferativen, das heißt wachstumshemmenden Wirksamkeit von Octreotid bei Patienten mit metastasierten neuroendokrinen Tumoren des Midgut (Mitteldarms). Hierbei muss angemerkt werden, dass Somatostatinanaloge derzeit nicht rein zur Hemmung des Tumorwachstums zugelassen sind. Es handelt sich um die erste Placebo-kontrollierte Studie, die bei Patienten mit NET gestartet wurde. Ihre zentrale Frage lautet: Verlängern Somatostatin-Analoga die Zeit bis zum Einsetzen des Wachstums von neuroendokrinen Tumoren? Diese Studie wurde inzwischen ausgewertet und ein günstiger Effekt für Octreotid im Vergleich zu Placebo nachgewiesen.

### Internationale Lanreotid-Studie

Für Lanreotid läuft derzeit eine internationale randomisierte Doppelblind-Studie. Im Mittelpunkt steht die Wirkung tief unter die Haut verabreichter Injektionen von Lanreotid Autogel. Dabei soll die Frage geklärt werden, ob auf diesem Weg eine Hemmung des Tumorwachstums bei nicht-funktionellen entero-pankreatischen, das heißt auf Darm und Bauchspeicheldrüse bezogenem neuroendokrinen Tumor erreicht werden kann. Diese Studie ist eine wichtige Ergänzung zur PROMID-Studie, da die Ergebnisse, die bei Darmtumoren erzielt wurden, nicht ohne weiteres auf Tumoren mit anderem Ursprung (z.B. die Bauchspeicheldrüse) übertragen werden können. Europaweit ist die Beteiligung von 200 Patienten geplant. Der Abschluss des Rekrutierungszeitraums ist für Oktober 2009 vorgesehen. Abbildung 1 skizziert den Studienablauf.

• Stratum 1 (RAD 001)	• Stratum 2 (RAD 001 + Depot Octreotid)
• 115 Patienten	• 45 Patienten
- Tumorrückbildung 7,8 %	- Tumorrückbildung 4,4 %
- Stabile Erkrankung 68,7 %	- Stabile Erkrankung 77,8 %
- Tumorwachstum 13,9 %	- Tumorwachstum 2,2 %
<b>Progressionsfreies Überleben:</b>	<b>9,3 Mon. 12,6 Monate</b>

Yao et al., ESMO 2008

**Abb. 2:** RAD001 nach einer Chemotherapie bei NET der Bauchspeicheldrüse (RADIANT-1)

### Studien mit RAD001 (Everolimus)

Drei Studien beschäftigen sich mit der Wirkung des mTor-Inhibitors RAD001 auf NET. Das Präparat hemmt das Protein mTor, wodurch die Bildung von Tumor- und Gefäßzellen gehemmt wird. RADIANT-1 ist eine offene Studie ohne Randomisierung, in der Patienten nach Versagen einer Chemotherapie diese neue Substanz erhalten haben. Verabreicht wurde hier sowohl RAD001 alleine als auch in Kombination mit der Substanz Depot Octreotid. Es konnte zwar selten eine Tumorverkleinerung, jedoch häufig ein Wachstumsstillstand erzielt werden. Die RADIANT-1 Studie liefert (neben der PROMID Studie) erstmals Ergebnisse zu einer modernen Krebstherapie an einem großen Patientenkollektiv, welches im Vorfeld genau definiert wurde. Weitere Ergebnisse sehen Sie in Abb. 2. RADIANT-2 untersucht die Wirkung von RAD001 in Kombination mit Octreotid bei Patienten mit Karzinoïd-Syndrom. In dieser Studie erhielten alle Teilnehmer/innen Octreotid, während RAD001 placebo-kontrolliert verabreicht wurde. Die Studie wird derzeit ausgewertet. Bei RADI-

ANT-3 handelt sich um eine Phase-III-Studie, was bedeutet, dass hier der unmittelbare Wirkungsnachweis für die Zulassung des Medikaments erbracht werden soll. Aufbauend auf die Ergebnisse der RADIANT-1 Studie wird randomisiert und doppelt-verblindet die Wirksamkeit von RAD001 im Vergleich zu einem Placebo untersucht. Andere Begleitmedikamente sind erlaubt. Ziel war eine Beteiligung von 392 Patienten. Es sollen auch Überlebensdaten erhoben werden, die bei fast allen Studien fehlen. Die Studie wurde mittlerweile für eine weitere Rekrutierung geschlossen (Stand April 2009).

### SUTENT-Studie

Sunitinib ist ein Hemmstoff von verschiedenen sogenannten Tyrosinkinasen, die die Aktivierung von Schaltstellen in der Tumorzelle aktivieren, die wiederum Wachstum und Zellteilung von Tumorzellen und Gefäßzellen vermitteln. Eine Studie an über 100 Patienten mit NET hat bereits eine Wirkung mit Tumorrückbildungen, besonders bei Patienten mit fortgeschrittenem neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse gezeigt (Abb. 3).

Am häufigsten wurden auch hier Wachstumsstillstände und nicht Tumorrückbildungen erzielt. Allerdings handelt es sich hier nicht um die Daten einer reinen Sunitinib-Therapie. Kombinationseffekte mit Octreotid sind nicht auszuschließen. Ein weiteres Problem ist, dass zu Beginn der Therapie nicht festgestellt wurde, ob vor Beginn des Beobachtungszeitraums ein Tumorwachstum vorhanden war oder nicht. Bei der SUTENT-Studie, einer randomisierten, prospektiven, doppelblinden Phase-III-Studie wurden nur Patienten mit diagnostiziertem Tumorwachstum eingeschlossen. Die Betroffenen weisen einen metastasierten, gut differenzierten NET der Bauchspeicheldrüse auf. Die Studie ist international angelegt. Auch diese Studie wurde kürzlich bei positivem Zwischenergebnis zugunsten von Sutent geschlossen (Stand April 2009) und befindet sich derzeit in der genauen Auswertungsphase. Weitere Details entnehmen Sie bitte Abb. 4.

### Neue Behandlungsmöglichkeiten beim Karzinoid-Syndrom

Welche Möglichkeiten existieren, wenn die Wirkung von Octreotid bzw. Lanreotid in der Behandlung des Karzinoid-Syndroms nachlässt? Pasireotid, ein neuer Somatostatinabkömmling, könnte eine Alternative sein. Die Substanz hat zusätzliche Bindungsstellen und eine stärkere Bindungskraft an einige der Somatostatinrezeptoren (Andockstellen für das Hormon Somatostatin). Dadurch verspricht man sich stärkere hemmende Signale in Bezug auf die Hormonausschüttung und das Tumorwachstum. Erste Erfahrungen bei 44 Patienten mit fortgeschrittener

	Karzinoid-Tumore* (n = 41)	Bauchspeicheldrüsen NET (n = 66)
<b>Tumorrückbildung</b>	1 (2,4 %)	11 (16,7%)
<b>Stabile Erkrankung</b>	34 (83 %)	45 (68%)
<b>Tumorwachstum</b>	1 (2,4 %)	5 (7,6%)
<b>Zeit bis zum Wachstum (median)</b>	10 Monate	7,7 Monate
Octreotid zu Beginn	53,7 %	27,3 %
Vorausgegangene Therapie	43,9 %	60,6 %

Kulke et al., J Clin Oncol 2008 \* Fore- Mid- Hindgut Tumors

Abb. 3: Sunitinib bei Patienten mit fortgeschrittenem neuroendokrinen Karzinomen

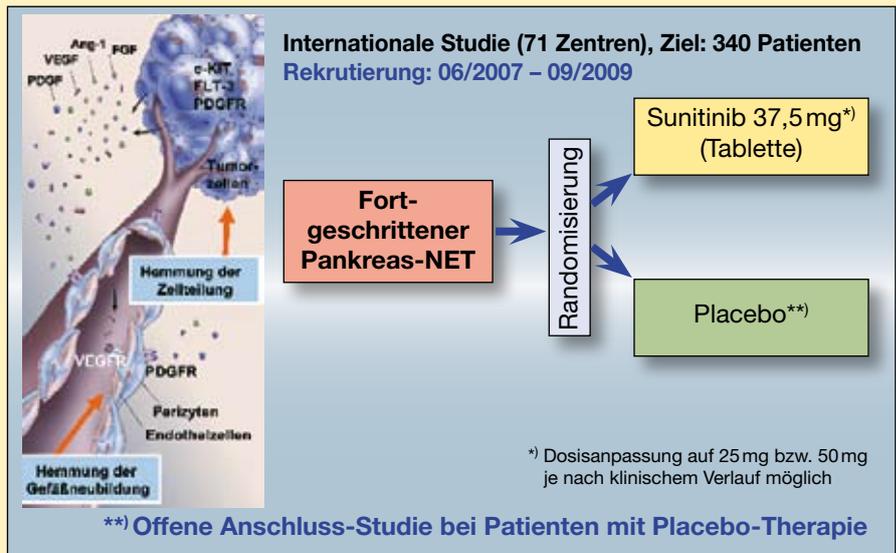


Abb. 4: Sunitinib vs. Placebo bei fortgeschrittenem gut differenzierten neuroendokrinen Pankreas-NET

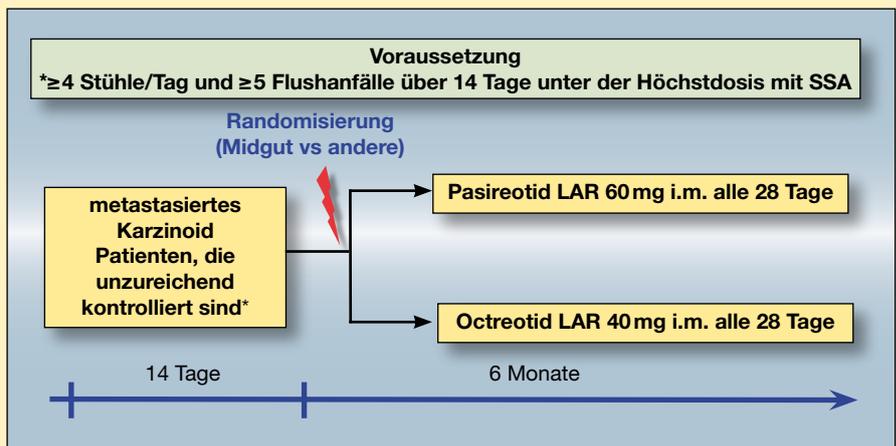


Abb. 5: SOM230 C2303 Studie: Pasireotid bei Karzinoid-Syndrom

Erkrankung zeigten immerhin bei 12 Patienten eine deutliche symptomatische Besserung. Bei der aktuellen SOM230-Studie haben Patienten, die 6 Monate teilnehmen, weiterhin Anspruch, Pasireotid zu erhalten, sofern sie davon profitieren (Abb. 5).

Derart doppelt verblindete Studien erfordern freilich einen hohen logistischen Aufwand. Ihre Durchführung ist deshalb in der Regel nur an wenigen Zentren möglich.

PD Dr. med. Marianne Pavel

## Prof. Dr. med. H. Scherübl, Prof. Dr. med. U. Stölzel

# Früherkennung von neuroendokrinen Tumoren

Die Tumorfürherkennung insbesondere von Brust- und Darmkrebs ist der Öffentlichkeit gut bekannt. In Deutschland haben alle Krankenversicherten Anrecht auf diese Früherkennungsuntersuchungen. Dank der guten Behandlungsmöglichkeiten von frühem Krebs verhindern die Vorsorgeuntersuchungen viel Leid.

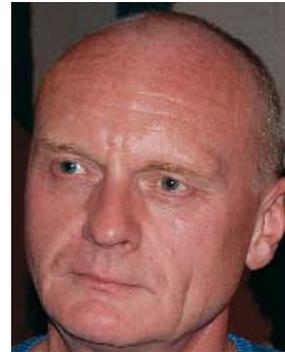
In der westlichen Welt haben neuroendokrine Tumoren in den letzten 30 Jahren stark an Häufigkeit zugenommen. Es stellt sich deshalb die Frage, ob es auch für neuroendokrine Tumoren eine effektive Früherkennung gibt.

### Multiple endokrine Neoplasie Typ 1

Im Allgemeinen existieren Vorsorgeuntersuchungen nur für sehr

häufige Krankheiten wie z.B. Brust- oder Darmkrebs. Für sehr seltene Krankheitsbilder, zu denen auch die neuroendokrinen Tumore zählen, werden in der Regel keine allgemeinen Früherkennungsmaßnahmen angeboten.

Eine Ausnahme ist hier das sehr seltene Krankheitsbild der multiplen endokrinen Neoplasie Typ 1 (MEN1), einer genetisch bedingten Erbkrankheit. Familienmitglieder, die das kranke MEN1-Gen von ihren Eltern geerbt haben, können an neuroendokrinen Tumoren der Hirnanhangsdrüse, des Zwölffingerdarms, der Bauchspeicheldrüse, des Magens, der Nebenschilddrüse oder der Nebennieren erkranken. Ob ein



Prof. Dr. med. Ulrich Stölzel  
Klinik für Gastroenterologie und Infektiologie, Klinikum Chemnitz



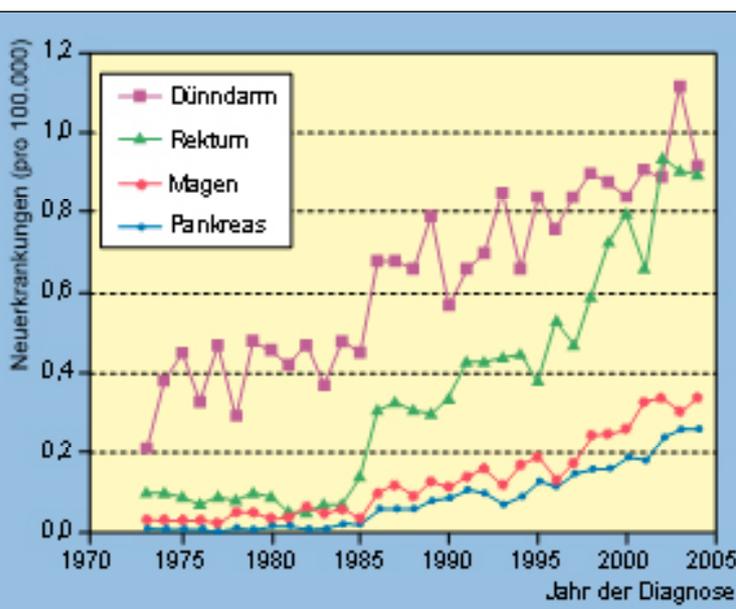
Prof. Dr. med. Hans Scherübl  
Klinik für Innere Medizin  
Gastroenterologie und  
Gastrointestinale Onkologie  
Vivantes-Klinikum Am Urban  
Dieffenbachstrasse 1  
10967 Berlin

erfolgen und ist das schriftliche Einverständnis einzuholen. Liegt keine Mutation vor, hat der Betreffende kein Krankheitsrisiko. Trägt er die Mutation, so stehen heute effektive Früherkennungsuntersuchungen zur Verfügung (siehe MEN1-Homepage unter [http://www.glandula-online.de/men1\\_net/index.htm](http://www.glandula-online.de/men1_net/index.htm) oder <http://www.men1.net> und die Selbsthilfegruppe MEN 1, Frau Helga Schmelzer, Schlehenweg 2, 91126 Schwabach-Wolkersdorf).

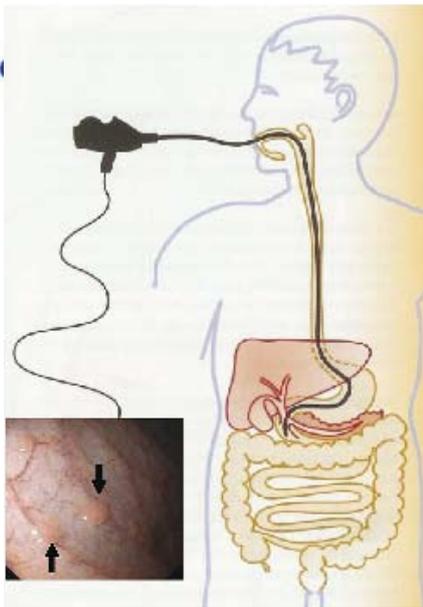
### Neuroendokrine Tumoren des Magens

Die allermeisten neuroendokrinen Tumoren treten sporadisch auf. Sporadisch bedeutet in diesem Zusammenhang, dass kein anderer Familienmitglied an einem neuroendokrinen Tumor leidet und in der Familie kein erhöhtes Risiko für diese Krankheit besteht. Der Erkrankte ist und bleibt der Einzige in seiner Familie mit einem neuroendokrinen Tumor.

Erfreulicherweise werden hierzulande neuroendokrine Tumoren des Magens oder Zwölffingerdarms in zunehmendem Maße in frühen,



**Abb. 1:** Epidemiologische Zunahme der Häufigkeit von neuroendokrinen Tumoren des Magens, des Dünndarms, der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) und des Mastdarms (Rektums) in den U.S.A.. Modifiziert nach Modlin et al., Lancet 9: 61-72 (2008).



**Abb. 2:** Endoskopisches Bild von kleinen (< 1 cm) neuroendokrinen Magentumoren

d.h. gut behandelbarem Stadium festgestellt. Oftmals verursachen diese sehr kleinen Tumore (Durchmesser < 1 cm) keine spezifischen Beschwerden, und die Diagnose erfolgt „zufällig“, weil eine Magenspiegelung aus anderem Grunde durchgeführt wird, z.B. wegen häufigem Sodbrennen.

Zeigen diese kleinen (< 1 cm) neuroendokrinen Magentumore feingeweblich einen guten Differenzierungsgrad und sind sie nicht in die Blut- oder Lymphgefäße eingebrochen, so können sie im Rahmen der Magenspiegelung durch das Endoskop abgetragen, d.h. entfernt werden. Im Falle von kleinen Tumoren des Magens kann heutzutage also oftmals auf eine offene Bauchoperation verzichtet werden; die endoskopische Abtragung erfolgt durch einen Magen-Darm-Spezialisten (Gastroenterologen) über den eingeführten Magenschlauch, das Endoskop. Der Patient erhält eine Kurznarkose und schläft während der Untersuchung. Vor der endgültigen Therapieplanung hat eine endoskopische Ultraschalluntersuchung (sog. Endosonographie) zu erfolgen. Die Endosonographie ist das zuverlässigste Verfahren, um bei



**Abb. 3:** Endoskopische Bilder von kleinen (< 1cm) Rektumkarzinoiden. Modifiziert nach Scherübl & Klöppel. Rektumkarzinoide auf dem Vormarsch. Z Gastroenterol 46 (2008). (Abdruck mit Genehmigung von Georg Thieme Verlag KG, Stuttgart)

diesen kleinen Tumoren eine mögliche Mitbeteiligung tieferer Schichten der Magenwand oder örtlicher Lymphknoten zu erkennen.

### Neuroendokrine Tumore des Mastdarms (Rektumkarzinoide)

Alle Menschen, die 55 Jahre oder älter sind, haben in Deutschland Anspruch auf eine Darmkrebs-Vorsorgeuntersuchung. Bei der Darmspiegelung (Koloskopie) wird der gesamte Dickdarm untersucht. Neuroendokrine Tumoren treten aber überwiegend in den letzten 15-18 cm des Dickdarms, dem sog. Mastdarm (Rektum), auf. Die feingeweblich gut differenzierten neuroendokrinen Mastdarntumoren wurden traditionell als „Rektumkarzinoide“ bezeichnet. Dank der Einführung der Vorsorge-Darmspiegelung werden heutzutage in vielen Ländern (u.a. U.S.A., Deutschland, Polen, Korea, Japan) Rektumkarzinoide bereits festgestellt, bevor sie Beschwerden verursacht haben. Diese früh erkannten Rektumkarzinoide sind in 95-100% nicht größer als 1 cm. Sie können in der Regel örtlich abgetragen werden und eine offene Bauchoperation ist meist nicht erforderlich. Vor der endgültigen Therapieplanung hat eine endoskopische Ultraschalluntersuchung (sog. Endosonographie) zu erfolgen. Die Endosonographie ist das zuverlässigste Verfahren,

um bei diesen kleinen Tumoren eine mögliche Mitbeteiligung tieferer Schichten der Darmwand oder örtlicher Lymphknoten zu erkennen. Zeitgleich zur Einführung der Vorsorge-Darmspiegelung ist es zu einer erheblichen Prognoseverbesserung bei Patienten mit Rektumkarzinoiden gekommen. Diese erfreuliche Entwicklung ist in erster Linie der zunehmenden Früherkennung dieser Erkrankung zu verdanken. Generell ist Patienten, die an einem neuroendokrinen Tumor erkrankt sind, die Teilnahme an den rechtlich garantierten Tumorstudien anzuraten, da in 10-20% ein weiterer zweiter Tumor (wie Brust- oder Darmkrebs) auftreten kann.

### Schlussfolgerung

Neuroendokrine Tumoren des Magens, des Zwölffingerdarms und des Mastdarms werden in zunehmendem Maße in frühen, gut behandelbaren Stadien festgestellt. Patienten mit neuroendokrinen Tumoren sollen die von der gesetzlichen Krankenversicherung angebotenen Tumorfrüherkennungsprogramme regelmäßig wahrnehmen.

Prof. Dr. med. Hans Scherübl  
Prof. Dr. med. Ulrich Stölzel

# Ablehnung einer Reha-Maßnahme - Meine Erlebnisse mit der Krankenkasse und dem Medizinischen Dienst

Ich dachte, es ist ganz einfach eine Reha-Maßnahme zu bekommen, aber ich wurde eines Besseren belehrt.

Dazu muss ich sagen, dass ich an MEN 1 (Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1) erkrankt bin und auch schon viele OP's hinter mir habe. Zurzeit habe ich sieben Tumore in der Bauchspeicheldrüse, mein Parathormon ist sehr hoch und ansonsten habe ich noch andere kleine Wehwehchen.

## Antragsstellung

Kurz vor Weihnachten 2007 ging es mir auf einmal körperlich und psychisch gar nicht gut. Ich war ganz einfach ausgelaugt und deshalb kam mir die Idee, eine Reha-Maßnahme bei der BFA (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte) in Berlin zu beantragen. Sie steht eigentlich jedem zu, wenn die Erwerbsfähigkeit durch Krankheit oder Behinderung erheblich gefährdet oder gemindert ist und dadurch eine Abwendung oder Besserung möglich ist.

Gesagt, getan. Dazu muss erwähnt werden, dass mein ehemaliger Arzt mir immer zu einer Reha riet. Zu dem Zeitpunkt aber wollte ich es nicht, da unsere Tochter damals noch zu klein war. Jetzt aber, wo es mir möglich ist, werden mir nur Steine in den Weg gelegt.

Es fing damit an, dass ich meinen Reha-Antrag zur BFA schickte. Am 02.05.2008 bekam ich die Eingangsbestätigung, dass der Antrag angekommen und bearbeitet wird.

Am 09.05.08 erhielt ich wieder ein Schreiben mit der Aussage, dass die BFA dafür nicht zuständig ist, da ich die volle Erwerbsminderungsrente bekomme. Mein Antrag wurde zu meiner Krankenkasse geschickt - mit dem Begleitsatz, dass nach ihren Feststellungen ein Rehabilitationsbedarf im Sinne des SGB IX vorliegt.

## Die Ablehnung

Am 26.05.08 hatte die Krankenkasse den Reha-Antrag bekommen und an den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) weitergeleitet. Schon am 28.05.08 hatte der MDK den Antrag abgelehnt.

Von der Krankenkasse erhielt ich am 11.06.08 den Bescheid der Ablehnung mit folgender Begründung: Bei angegebener Depression und Ganzkörperschmerz sollte zunächst eine fachliche Vorstellung zur Abklärung einer Depression bzw. eines Schmerzsyndroms erfolgen und die Einleitung entsprechender Therapie. Im Austausch von Erfahrungen und Informationen haben sich viele Selbsthilfegruppen gebildet und daran sollte ich mich wenden.

Daraufhin rief ich bei meiner Krankenkasse an und erklärte der Dame, die für meinen Antrag zuständig war und ist, dass ich Regionalgruppenleiterin beim Netzwerk NeT bin. Sie müsste es eigentlich wissen, da ich die Selbsthilfegruppe der Krankenkasse vorgestellt hatte und sogar Fördergelder bekam.

## Widerspruch

Am gleichen Tag, also auch am 11.06.08, legte ich Widerspruch gegen die Ablehnung ein und schrieb gleichzeitig den Vorstand der Krankenkasse an, mit der Bitte sich um meinen Fall zu kümmern. Bis heute gab es keine Reaktion darauf.

Am 19.06.08 schrieb die Krankenkasse mir, dass mein Antrag, wegen dem Widerspruch, erneut dem MDK zur Überprüfung vorgelegt wurde.

Am 23.06.08 lehnte der MDK zum zweiten Mal ab. Plötzlich war meine zehnjährige Tochter mit auf dem Reha-Antrag aufgeführt, als Begleitperson. Tatsache ist aber, dass meine Tochter gar nicht mit sollte. Der MDK lehnte zwar die Reha-Maßnahme ab, bot mir aber eine Kompaktkur als ambulante Vorsorgemaßnahme in Bad Salzuflen für 3 Wochen an. Am 27.06.08 erhielt ich die Unterlagen zur Einsichtnahme. Eine Kompaktkur lehnte ich aber ab, da ich mich in einer Klinik besser aufgehoben fühle.

Am 09.09.08 bekam ich wieder Post von der Krankenkasse und darin stand unter anderem: Auch nach dem Zweitgutachten des MDK's liegt bei einer vorhandenen chronischen Erkrankung derzeit keine Reha-Bedürftigkeit vor. Die endokrine Erkrankung sei durch eine Reha-Maßnahme nicht behandelbar. Ein ausreichendes Reha-Ziel ist nach der Auswertung der vorliegenden medizinischen Untersuchungsbefunde nicht erkennbar.

Empfohlen werden weiterhin bei Bedarf Heilmittel nach dem Heilmittelkatalog, die Verordnung von Funktionstraining sowie die Anwendung von Entspannungsverfahren. Um Sie in ihren Bemühen um Ihre Gesundheit zu unterstützen, wird eine ambulante Vorsorgemaßnahme im Rahmen einer Kompaktkur angeraten. Möchten Sie diese Leistung in Anspruch nehmen, melden Sie sich bitte bis zum 26.09.08. Ihrem Widerspruch konnten wir daher nach geltender Rechtslage nicht abhelfen.

### Ausblick

Dass meine chronische Erkrankung nicht heilbar ist, weiß ich auch. Es ärgerte mich, dass mir gesagt wurde, eine Reha lohnte sich für mich nicht mehr.

Ich werde diese rechtliche Bewertung vom Sozialgericht überprüfen lassen

Um nichts unversucht zu lassen, stellte ich noch einen Antrag auf eine onkologische Reha-Maßnahme bei der BFA, der natürlich auch abgelehnt wurde.

Seit 1982 habe ich diese Krankheit und gelernt zu kämpfen, denn alles was ich beantragte, wurde erst einmal abgelehnt. Deshalb schickte ich meine Anträge mit Ablehnungen usw. nach Kiel, zur Bürgerbeauftragten Frau Wille-Handels, damit sie dieser Angelegenheit nachgeht. Nun heißt es für mich wie immer, abwarten.

G. S.\*

*Sollten sich Neuerungen ergeben, werden wir weiter über den Fall berichten. – Die Redaktion*

---

\*Name und Anschrift der Verfasserin/ des Verfassers sind der Redaktion bekannt. Zuschriften richten Sie bitte an die Netzwerk-NeT-Geschäftsstelle in Nürnberg, wir leiten Ihre Briefe gerne weiter.



# Rückschlag statt Fortschritt

## Eine Patientin macht während einer Reha-Maßnahme sehr negative Erfahrungen

Im Mai 2008 trat ich eine vierwöchige Rehabilitation in einem bayrischen Kurort an. Dies geschah in Absprache mit meiner Onkologin. Dabei nutzte ich eine Therapiepause aufgrund recht guter Laborwerte, Ultraschallbefunden und Computertomographie-Befunden nach 1,5 Jahren Therapie.

Bereits in der ersten Woche waren meine Leberwerte extrem schlecht. Dies wurde von meinem behandelnden Arzt erwähnt, aber nicht weiter besprochen. Auch kämpfte ich von Anfang an mit starkem Durchfall. Er trat am ersten Wochenende 8 bis 10-mal täglich auf. Ich erlitt Gewichtsverlust und war in einer zunehmend schlechten Verfassung.

Beim behandelnden Arzt erfolgte weiterhin keine Reaktion, er äußerte eher Ratlosigkeit („neuroendokrine Tumore sind ja recht selten“). Dabei habe ich mein spezielles Krankheitsbild vorab bekannt gegeben. Erst auf persönliche Anfrage bekam ich einen Kasten Mineralwasser aufs Zimmer. Mein Durchfall reduzierte sich auf ca. 2-mal täglich. Vielen Mitpatienten, die bereits vor mir da waren, erging es genauso. Einen 30-minütigen Termin bei einer kompetenten Diätassistentin bekam ich ebenfalls erst auf persönliche Anfrage. Diese erfüllte weitgehend meine Ernährungswünsche, aber meinen speziellen Wunsch nach einem Kochkurs für Leberkranke leider nicht – obwohl derlei in der Broschüre der Klinik offeriert wurde.

Die Klinik hatte angeblich keinerlei Informationen über mich, obwohl ich alle Unterlagen vor Antritt der Rehabilitation vorschriftsgemäß ausgefüllt hatte. Die Unterlagen musste ich selbst anfordern, damit sie noch während (!) meines Aufenthalts dort waren und nicht danach (Bemerkung eines kompetenten Pflegers). Massagen musste ich extern im Kurmittelhaus selbst bezahlen, da die Klinik diese meiner Meinung nach grundlegende Behandlung nicht anbietet. Dafür wurde mir der Zugang zum normalen Sportprogramm ermöglicht. Allerdings bin ich weder übergewichtig noch träge noch unsportlich und leide seit meiner Geburt an einer mal mehr, mal weniger starken Neurodermitis. Das hatte ich ebenfalls alles bereits im Vorfeld geschrieben, hat aber keiner gelesen. Also bewegte ich mich jetzt mit einem immer schlechter werdenden Allgemeinzustand soviel, wie ich es sowieso auch zu Hause tue. Wieso dann eigentlich eine Reha-Maßnahme?

Ich sehe die Klinik, wobei es sich möglicherweise nicht um einen Einzelfall handelt, als nicht geeignet für kranke, gut informierte, aktive Patienten. Ich selbst bin seit Januar 2007 Mitglied im Netzwerk NeT.

Es folgte de facto keinerlei fachliche Beratung. Niemand war vorbereitet. Alles musste ich selbst in die Wege leiten. Verdienen die Ärzte dort nichts? Sind ihnen die Patienten egal? Selbst in den letzten Tagen,

als ich unter quälenden Schmerzen nur im Sitzen schlafen konnte, wurde ich lediglich sediert (bis zu 3-mal pro Nacht). Niemand hörte mir wirklich zu, als ich sagte, dass meine Metastasen wachsen. Nachdem sich mein Zustand immer mehr verschlechterte, erfolgte schließlich nach einer eingehenden Diagnose der sofortige Transport per Taxi in meine Heimatstadt. Diagnose: Nicht rehafähig! Ich befand mich in einer lebensgefährlichen Situation!

Zwei Tage später wurde im Klinikum Nürnberg ein Stent gesetzt. Durch die Reha-Behandlung bin ich nun wieder am Ausgangspunkt angelangt. Ich habe bereits die erste Reha-Behandlung vor Ort bei kompetenten Ärzten hinter mich gebracht. Die unprofessionelle Behandlung in diesen zwei Wochen hat mich viel Energie und Kraft gekostet. Außerdem wurde durch die deshalb verursachte Verzögerung eine dringende Weiterbehandlung verhindert.

Ich kann nur jedem Patienten raten, sich vor Antritt einer Kur eingehend über die Einrichtung zu informieren, um sich eine bessere Klinik mit kompetenten Ärzten aussuchen zu können.

E. G.

**Von der Klinik erreichte uns zu dem Erfahrungsbericht folgende Stellungnahme:**

Sehr geehrter  
Herr Schulze Kalthoff,

vielen Dank für die Zusendung des Erfahrungsberichtes der Patientin. Da uns keine Entbindung von der Schweigepflicht vorliegt, können wir leider zu den konkreten im Brief geäußerten Vorwürfen keine Stellung nehmen. Ich darf Ihnen versichern, dass wir dies sehr bedauern, da doch teilweise erhebliche Vorwürfe geäußert werden. Aufgrund dieser Situation kann ich Sie nur im allgemeinen darauf hinweisen, dass wir im Rahmen der externen und internen Qualitätssicherung regelmäßig unsere Patienten nach Ihrer Zufriedenheit mit der Rehabilitation in unserem Hause befragen. Die Klinik erreicht hier regelmäßig einen Wert von mehr als 98%. Dies kann dementsprechend auch in unserem Qualitätsbericht auf unserer Homepage nachgelesen werden. Auch wir unterstützen prinzipiell die Empfehlung, dass Rehabilitanden sich vor Antritt der Rehabilitationsmassnahme über die Klinik, in der die Rehabilitation durchgeführt werden soll, informieren sollten. Ein solcher enger Dialog, auch bereits vor der Rehabilitationsmassnahme, kann

nur das Verhältnis zwischen Rehabilitanden und Rehabilitationsklinik verbessern und damit zum Erreichen der Rehabilitationsziele beitragen.

Zum Abschluss möchte ich Sie noch einmal um Verständnis bitten, dass es uns aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht möglich ist, auf diesem Wege auf die konkreten Vorwürfe einzugehen.

*Mit freundlichen Grüßen  
Priv.-Doz. Dr. C. R.  
Leitender Arzt der Klinik*

Die Schilderungen der Patientin wurde von ihrem Ehemann zu weiten Teilen bestätigt. In einem uns vorliegenden, an die Betroffene selbst gerichteten Schreiben der Klinik zu den Vorwürfen, war folgende Argumentation zu lesen: „Wir bedauern den natürlichen Verlauf Ihrer Erkrankung, der einen Reha-Erfolg vereitelt hat. Wir möchten Sie jedoch darauf hinweisen, dass die Komplikation durch unser Team frühzeitig erkannt wurde und dass auch professionell auf die eingetretenen Komplikationen reagiert wurde.“ Diese Feststellung steht in klarem Widerspruch zur Einschätzung der Patientin und des Ehemannes. Im Folgenden heißt es:

„Die weiteren einzelnen Punkte, die Sie aufgeführt haben, wurden mit dem Reha-Team besprochen. Insoweit es sich um konstruktive Verbesserungsvorschläge handelt, dürfen wir Ihnen versichern, dass diese im Rahmen unseres Verbesserungsmanagements Berücksichtigung finden. Allerdings ist uns bei der Durcharbeitung der Punkte aufgefallen, dass doch Formulierungen gewählt wurden, die wir so nicht akzeptieren können. So lassen Sie mehrmals durchblicken, dass Sie dem ärztlichen und betreuenden Personal eine unprofessionelle Haltung vorwerfen.“ Fazit: Die Beschwerde habe eine „sehr emotional gefärbte Form“.

Uns geht es mit der Darstellung des Erfahrungsberichts darum, dass die Kompetenz und Sensibilität für seltene Erkrankungen wie NET bei Reha-Kliniken gesteigert wird.

In der nächsten Ausgabe werden wir uns weiter mit dem Thema beschäftigen. Erfahrungsberichte positiver wie negativer Art sind dazu natürlich auch stets willkommen.

*Christian Schulze Kalthoff*

Liebe Leserinnen und Leser,  
damit wir Ihren Brief oder Beitrag in der nächsten GlandulaNeT  
abdrucken können, beachten Sie bitte:

*Schreiben Sie uns - egal ob per Brief,  
per Fax oder per E-Mail!*



**Redaktionsschluss für Ausgabe 2/2009  
ist der 31. Oktober 2009**

**Impressum:**

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

Herausgeberin: PD Dr. med. M. Pavel, Leiterin des Schwerpunkts Neuroendokrine Tumore der Med. Klinik mit S. Hepatologie und Gastroenterologie, Interdisziplinäres Stoffwechszentrum, Augustenburgerplatz 1, 13353 Berlin,  
Email: [marianne.pavel@charite.de](mailto:marianne.pavel@charite.de)

Redaktion: Christian Schulze Kalthoff, E-Mail: [schulze-kalthoff@glandula-online.de](mailto:schulze-kalthoff@glandula-online.de)

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Druck: Raum Druck GmbH, Nürnberg

Redaktionsanschrift: Redaktion **GlandulaNeT**, 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](mailto: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, 80336 München, Goethestraße 49. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht in jedem Fall die Meinung von Redaktion und Herausgeber wieder.

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.