GLANDULA NeT

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

15-2011

www.netzwerk-net.de

NETZWERK

Publik:

Netzwerk *NeT* begrüßt 600. Mitglied

Netzwerk *NeT* ist europaweit die mitgliederstärkste NET-Selbsthilfeorganisation

Netzwerk *NeT* vergibt erstmals „GLORINET-Preis"

Aktuelle politische Stellungnahmen des Netzwerks *NeT*

Programm zum 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag 14.–16.10.2011 in Weimar/Legefeld

Schwerpunkt-Thema:
Schwerbehinderung und Reha

Fachbeiträge:

Gastroenterologisch-endoskopische Früherkennung und Diagnostik von neuroendokrinen gastrointestinalen Tumoren

Neuroendokrine Neoplasien: Diagnostische Leitlinien und neue Klassifikationen

ENETS-Exzellenzzentren stellen sich vor:

Das Exzellenzzentrum für Neuroendokrine Tumoren an der Charité in Berlin

Veranstaltungen:

NET-Experten aus 54 Ländern treffen sich zur achten Jahrestagung der Europäischen Neuroendokrinen Tumorgesellschaft (ENETS) in Lissabon

IMPRESSUM

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

Herausgeberin im Auftrag des
Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.
(Vorsitzende: Katharina Mellar):
Prof. Dr. med. M. Pavel,
Leiterin des Schwerpunkts Neuroendokrine Tumore der Med. Klinik
mit S. Hepatologie und Gastroenterologie,
Interdisziplinäres Stoffwechselzentrum,
Augustenburgerplatz 1, 13353 Berlin,
E-Mail: marianne.pavel@charite.de

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

Fotos: privat; Titelfoto: Gerd Altmann / pixelio.de

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Druck: Feder & Schönherr, Nürnberg

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

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

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

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

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

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

Die Herausgabe der Glandula*NeT* wird unterstützt von

Hauptsponsor
NOVARTIS ONCOLOGY

IPSEN Innovation for patient care

Pfizer Oncology

Publik

Netzwerk *NeT* begrüßt 600. Mitglied 8
600. Mitglied des Netzwerks *NeT* lebt in der Schweiz 8
Wissen heilt! 9
Regionalgruppenleiter des Netzwerks *NeT* tagten in Mainz 10
Netzwerk *NeT* ist europaweit die mitgliederstärkste NET-Selbsthilfeorganisation 11
Prof. Dr. med. Jan Müller-Brand jetzt Med.-wiss. Beirat des Netzwerks *NeT* 11
Regionalgruppe Schwaben eingerichtet 12
Netzwerk *NeT* vergibt erstmals GLORINET-Preis 13
Programm für den 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag 14.–16.10.2011 in Weimar/Legefeld 14
Worldwide NET Community tagte in Lissabon 16

Aktuelle politische Stellungnahmen des Netzwerks *NeT*

Medizinische Versorgung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren 17
Patienten mit neuroendokrinen Tumoren benötigen zwingend Endokrinologen 18

Schwerpunkt-Thema: Schwerbehinderung und Reha

Schwerbehinderung? 20
Unterstützung bei der Antragstellung? 22
Möglichkeiten der Rehabilitation bei onkologischen Erkrankungen 23
Bei Ablehnung einer Reha niemals aufgeben! 26
Klinik Silima – Synthese von Innerer und Chinesischer Medizin 27
Stationäre Rehabilitation nach Therapie neuroendokriner Tumoren 29
Toilettenschlüssel für Behinderten-WCs 32

Aktuelles zur Diagnostik von NET: die neue Klassifikation von NET

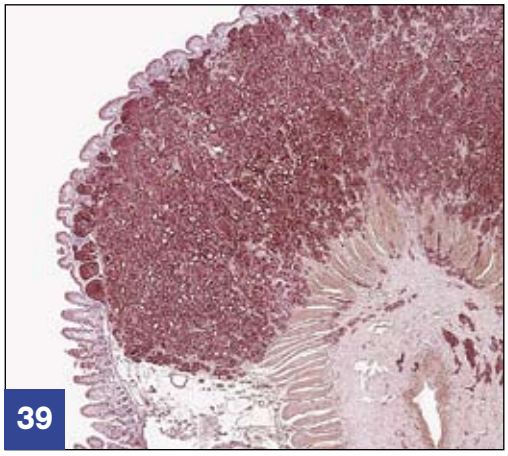
Gastroenterologisch-endoskopische Früherkennung und Diagnostik von neuroendokrinen gastrointestinalen Tumoren 33
Neuroendokrine Neoplasien: Diagnostische Leitlinien und neue Klassifikationen 39

12

16

27

30


39

ENETS-Exzellenzzentren stellen sich vor: In dieser Ausgabe: Die Charité in Berlin

12. Berliner Informationstag für NET-Patienten an der Charité 48

Das Exzellenzzentrum für Neuroendokrine Tumoren an der Charité in Berlin stellt sich vor 49

Aktuelle NET-Studien an der Charité 53

56

Berichte von Veranstaltungen zu NET

Umfangreicher internationaler Austausch mit Blick auf Klassifikation und regionale Besonderheiten

NET-Experten aus 54 Ländern treffen sich zur achten Jahrestagung der Europäischen Neuroendokrinen Tumorgesellschaft (ENETS) in Lissabon 56

Symposium zu Lungen-NET – Es gibt noch viel zu tun 62

Veranstaltungsreihe für Pflegekräfte 64

64

NETZWERK

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige

NETZWERK NeT

Angebote und Aktivitäten im Netzwerk *NeT*

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

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

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

Neben zahlreichen Berichten zu Veranstaltungen rund um das Thema NET widmet sich diese Ausgabe der Glandula*NeT* ausführlich dem Thema Schwerbehinderung und Rehabilitation. Schon oft wurde von Leserinnen und Lesern gewünscht, diese Thematik detailliert zu erörtern. Wir hoffen, Ihnen hier wertvolle Informationen liefern zu können.

Bereits seit Ende 2009 werden europaweit spezielle Behandlungszentren für Neuroendokrine Tumore, die eine entsprechende Expertise und Ausstattung aufweisen, offiziell – ähnlich einem TÜV – geprüft und bei Nachweis gewisser Auflagen als spezielles Behandlungszentrum ausgewiesen. An der Charité in Berlin wurde das erste Exzellenzzentrum für NET bereits vor 1,5 Jahren gegründet und wir möchten es Ihnen in dieser Ausgabe vorstellen. Mittlerweile wurden zwei weitere Zentren in Deutschland gegründet, die wir Ihnen in den nächsten Ausgaben vorstellen möchten.

Unsere umfangreichen Fachartikel befassen sich mit endoskopischer Früherkennung von NET sowie der neuen Klassifikation von neuroendokrinen Tumoren. Die korrekte Einteilung der Erkrankung durch einen Facharzt für Pathologie, der die feingewebliche Untersuchung vornimmt, ist essentiell für die weitere Diagnostik und Therapieentscheidungen. Eine ganz einfache Darstellung der Klassifikation und damit mühelose Laienverständlichkeit ist bei der komplexen Materie kaum möglich. Da sich unter den Patientinnen und Patienten bereits auch zahlreiche Expertinnen und Experten befinden, und Ärzte sowie Fachleute ebenso die Glandula lesen, haben wir dieses wichtige Thema in die Glandula*NeT* aufgenommen und hoffen, dass Sie durch das umfangreiche Glossar Zugang zu dem Artikel finden werden.

Viele von Ihnen warten sicher schon gespannt auf das Programm des 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags, der diesmal in Weimar, in Kooperation mit der Zentralklinik Bad Berka, stattfindet. Neben einem großen Angebot an Fachvorträgen ist mit einer breiten Palette an Workshops auch wieder eine starke Praxisnähe gewährleistet.

Ich wünsche Ihnen bei der Lektüre dieses Heftes viel Freude und Anregungen für den weiteren Gedankenaustausch mit Betroffenen und Ärzten. Nicht zuletzt werden Ihnen die Patienteninformationsveranstaltungen in Weimar und Berlin im Oktober des Jahres erneut die Möglichkeit geben, sich mit Fachkollegen und Betroffenen auszutauschen.

Ihre

Marianne Pavel

Marianne Pavel

Termine der Regionalgruppen

Erlangen-Nürnberg

- **Donnerstag, 07. Juli 2011, 18:00 Uhr**
  Thema: 15 Jahre Radiopeptidtherapie: Erreichtes und Perspektiven
  Referent: Prof. Dr. med. Jan Müller-Brand, ehem. Direktor der Nuklearmedizinischen Klinik, Kantonsspital Basel
- **Donnerstag, 17. November 2011, 18:00 Uhr**
  Thema: Medikamentöse Behandlung von NET: Wann kommt sie in Frage, wann sind andere Therapien zu bevorzugen?
  Welche Behandlungsmöglichkeiten für NET-Patienten bietet die Uniklinik Erlangen?
  Referent: Prof. Dr. med. Christof Schöfl

Ort: Nichtoperatives Zentrum der Universitätsklinik Erlangen, Ulmenweg 18 (Palmeria)

Freiburg

- voraussichtl. **Samstag, 12. Nov. 2011, 9:30-12:20 Uhr**
  Ärzte- und Patientenveranstaltung im Rahmen des WNAD und gleichzeitig 6. Treffen der RG Freiburg gemeinsam mit dem Tumorzentrum
  Thema: NET aus pathologischer Sicht

Ort: Universitäts-Frauenklinik, Bibliothek, Hugstetter Straße 55, 79106 Freiburg

Halle-Leipzig-Magdeburg

- **Dienstag, 13. September 2011**
  2. Hallenser NET-Tag
  Referenten:
  Prof. Dr. med. Henning Dralle (Chirurgie),
  Prof. Dr. med. Hans-Joachim Schmoll (Innere Medizin/Onkologie),
  Prof. Dr. med. Thomas Seufferlein (Innere Medizin/Gastroenterologie)
- **Dienstag, 15. November 2011**
  Veranstaltung in Leipzig im Rahmen des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags

Hamburg-Elbe-Weser

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

Kiel

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

Lübeck

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

Marburg

- **Donnerstag, 08. September 2011, 17:00 Uhr**
  Thema: Sport und Krebs
  Referent: Dr. med. Ulf Seifart

Ort: Uniklinikum Marburg, Baldinger Straße, 35043 Marburg, Seminarraum Ebene +1/2149

München

- **Donnerstag, 27. Oktober 2011, 18:00 Uhr**
  Thema: wird rechtzeitig bekannt gegeben
  Referent: PD Dr. Christoph Auernhammer

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

Niederrhein

- **Mittwoch, 13. Juli 2011, 17:30 Uhr**
  Voraussichtl. Thema: Therapeutische Möglichkeiten der Interventionellen Radiologie bei NET
  Referent: steht noch nicht fest

Ort: Lukaskrankenhaus Neuss, Speisenhaus, Preußenstr. 84, 41464 Neuss

Regensburg / Bayerischer Wald

Zur Zeit keine Veranstaltungen

Rhein-Main

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

Orte, Termine oder Themen der Treffen, die noch nicht feststehen, werden rechtzeitig bekanntgegeben.
Sie können sie auch über **www.netzwerk-net.de** > Veranstaltungen > Regionale Veranstaltungen, über unsere Geschäftsstelle, **Tel. 0911/25 28 999,** oder über die jeweilige Regionalgruppenleitung erfahren.

Termine der Regionalgruppen

Rhein-Neckar

- **Freitag, 01. Juli 2011, 18:00 Uhr**
  Thema: „Die positive Auswirkung von Aktivität und Bewegung bei Tumorpatienten"
  Referent: Dr. Joachim Wiskemann
- **Donnerstag, 10. November 2011, 17:00 Uhr**
  Veranstaltung im Rahmen des WNAD und gleichzeitig Treffen der RG Rhein-Neckar
  Thema: Psychoonkologie
  Referentin: Dr. sc. hum. Dipl. Psych. Anette Brechtel

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

Schwaben

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

Thüringen

- voraussichtl. **24. August 2011**
  Thema: „Nachsorge bei NET"
  Referent: wird noch bekanntgegeben

Ort: wird noch festgelegt (Bad Berka, Jena oder Weimar)

Vorankündigung

2. Hallenser NET-Tag am 13. September 2011,
veranstaltet vom Netzwerk *NeT*, Regionalgruppe Halle-Leipzig-Magdeburg in Zusammenarbeit mit Ärzten der Universitätsklinik Halle
(siehe auch Seite 6)

Weitere Ansprechpartner
(nach PLZ geordnet)

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

Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung durch Zuschüsse und Spenden durch:

- **GVK-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene**
- **Zentrum Bayern Familie und Soziales**
- **regionale Fördergemeinschaften der Krankenkassen**
- **zahlreiche private Spender**
- **sowie die Pharmafirmen Novartis, Ipsen, Pfizer, Covidien**

Regionalgruppenleiter

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

Netzwerk *NeT* begrüßt 600. Mitglied

Im Januar 2011 konnte das Netzwerk *NeT* sein 600. Mitglied begrüßen.

Es ist Herr **Philip Baynes,** der zusammen mit seiner Frau Liliane dem Netzwerk beitrat. Familie Baynes lebt in der Schweiz.
Das Netzwerk *NeT* breitet sich auch über die Grenzen Deutschlands hinaus aus. Unser 500. Mitglied, das wir im Juli 2010 begrüßen durften, ist Österreicher. Ein Interview mit ihm und seiner Frau lesen Sie in der Glandula*NeT* 14-10.

Bitte melden Sie sich bei uns, wenn Sie Interesse an Regionalgruppen des Netzwerks *NeT* in Österreich oder in der Schweiz haben, unter
info@netzwerk-net.de
oder unter
Tel. +49/911/25 28 999

600. Mitglied des Netzwerks *NeT* lebt in der Schweiz

Das 600. Mitglied unseres Netzwerks Neuroendokrine Tumoren ist ein 45-jähriger Engländer mit Namen Philip Baynes, von allen Phil genannt. Phil lebt mit seiner Schweizer Ehefrau Liliane (Anm.: Liliane ist ebenfalls Netzwerk-*NeT*-Mitglied) und seiner 10-jährigen Tochter Laura in dem kleinen Dorf Prêles am Fuß des Schweizer Jura im französischsprachigen Teil der Westschweiz. Phil erzählt:

”Unser Leben hier in der Schweiz ist wirklich wundervoll. Wir leben unmittelbar am Rand eines schönen Waldgebietes, das sich die Berge hinaufzieht, und wir haben von unserer Wohnung aus einen herrlichen Blick auf die gesamte Alpenkette. Die Ruhe, die gute Luft und die Möglichkeit, jederzeit einen Spaziergang oder eine Wanderung zu machen, halfen mir sehr, mich von meiner Operation im Jahr 2008 zu erholen.”

Diagnose und OP

Phil erhielt die Diagnose „Neuroendokriner Tumor des Pankreas (Bauchspeicheldrüse)” im November 2007 nach mehreren Jahren mit unerklärlichen Bauchschmerzen.

”In den vorausgegangenen sieben Jahren hatte ich als Chemieingenieur gearbeitet und hatte mit meiner Familie in verschiedenen Gegenden Europas gelebt, als ich anfing, nach Geschäftsreisen und größeren Essen Bauchschmerzen zu haben. Die Mediziner konnten jedoch trotz häufiger Vorstellungen bei Ärzten, Spezialisten und Kliniken und trotz zahlreicher Untersuchungen die Ursache nicht finden. Es bedurfte der Beharrlichkeit und der Gründlichkeit eines sehr kompetenten Gastroenterologen im Inselspital Bern, um den Tumor schließlich ausfindig zu machen und zu untersuchen.”

Nachdem die Diagnose feststand, unterzog sich Phil einer zwölfstündigen Operation, bei der ein golfballgroßer Tumor einschließlich eines Teils des Pankreas und mehr als die halbe Leber entfernt wurden.

Weiterer Verlauf

”Die Operation war eine große Belastung für meinen Körper. Ein sechswöchiger Klinikaufenthalt und danach eine mehrmonatige Erholungszeit waren nötig, bis ich wieder einigermaßen der Alte war. Glücklicherweise bekam ich sehr viel Unterstützung von meinen Ärzten und Therapeuten, von meiner Familie, von Freunden und von Arbeitskollegen.” Phil unterzog sich dann in Basel einer DOTOATOC-Therapie, um die verbliebenen Metastasen in der Leber in Schach zu halten.

Familie Baynes

„Derzeit sehe ich mein Leben sehr positiv. Ich arbeite wieder zu 100 % als Gesundheits- und Sicherheitsbeauftragter in einer Ölraffinerie und ich betreibe sehr aktiv Sport: Badminton, Rad fahren, Ski fahren und bergwandern.

Eine solche Krankheit zu haben ist sicherlich wie eine Achterbahnfahrt und zweifellos wird es in den kommenden Monaten immer wieder Hochs und Tiefs geben. Aber ich bin immer wieder von neuem erstaunt, welch positiven Effekt meine Erkrankung auf unser Leben hat. Die letzten Jahre zählen zu den besten meines Lebens. Wir haben uns hier in der Schweiz als enge Familie niedergelassen, meine Arbeit motiviert mich, ist aber nicht mehr so dominierend wie früher, wir hatten tolle Familienurlaube und ich lebe mein Leben in seiner Fülle und in seiner Gegenwärtigkeit, ohne mir groß Gedanken zu machen, was alles kommen könnte.

Ich habe großes Vertrauen in meine Ärzte und Therapeuten in Bern und ich nutze die Kontakte meines Bruders, der in England als Arzt tätig ist, um mich über den Sinn der Therapien, die mir vorgeschlagen werden, zu vergewissern. Ich hoffe zudem, dass ich durch die Mitgliedschaft im Netzwerk *NeT* Kontakte zu anderen Personen mit ähnlicher Erkrankung bekomme, um über Ideen und Erfahrungen mit anderen Behandlungsformen zu hören. Sie scheinen sich auf diesem Gebiet erfreulicherweise ständig weiterzuentwickeln."

Text: Philip Baynes/
aus dem Englischen übersetzt von
Katharina Mellar

Wissen heilt!

So lautete der Titel einer ganztägigen Veranstaltung für seltene Erkrankungen am 26. Februar in Basel/Schweiz.
Vertreter verschiedener Patientenorganisationen und Einrichtungen kamen zu Wort.
Ebenfalls eingeladen war Katharina Mellar, 1. Vorsitzende des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V., für einen Vortrag zum Thema: „Die Diagnose seltener Krebs: Wie man sie als Betroffener erlebt und wie Selbsthilfegruppen helfen können."
Für viele NET-Betroffene kommt zum Schock infolge der Diagnose erschwerend hinzu, dass sie sich alleine fühlen mit ihrer Erkrankung. Das Netzwerk *NeT* hat es sich zum Ziel gesetzt, Betroffene und Angehörige aufzufangen, zu informieren, zu beraten und Kontakte zu vermitteln. Aber auch die Ärzteschaft, mit der Erkrankung befasste Einrichtungen und letztendlich auch die Politiker sollen für diese seltene Erkrankung sensibilisiert und über sie informiert werden.

Frau Mellar bei Ihrem Vortrag zum Thema „Die Diagnose: seltener Krebs"

Frau Mellar zusammen mit Vertretern weiterer Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen und Mitarbeitern von Novartis/Schweiz am Informationsstand.

Denn: Wissen heilt!

Regionalgruppenleiter des Netzwerks *NeT* tagten in Mainz

In Mainz herrschte bereits Karnevalsstimmung, als sich dort die Regionalgruppenleiter des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. am 22. und 23. Januar trafen. Ausnahmslos alle waren sie zusammen gekommen, insgesamt 20 Personen, allerdings nicht zum Feiern, sondern zu ihrer jährlichen Arbeitstagung.

Die Regionalgruppenleiter hören konzentriert zu.

Besuch der Uniklinik Mainz und Vortrag von Frau Limberger

Das Tagungsprogramm begann am Freitagnachmittag mit einem Besuch in der Uniklinik Mainz und einem Austausch mit den Vertretern des dortigen NET-Zentrums. Bereits seit seiner Gründung pflegt das Netzwerk *NeT* gute Kontakte zu den NET-Experten der Mainzer Uniklinik. Seit 2006 ist dort auch eine Regionalgruppe des Netzwerks beheimatet. Sie wird von Frau Bollinger betreut und von OA Dr. med. Fottner ärztlich begleitet. Prof. Dr. med. Weber, Leiter des Fachbereichs Endokrinologie, Prof. Dr. med. Musholt, Leiter der Abteilung Endokrine Chirurgie, und OA Dr. med. Miederer, Klinik für Nuklearmedizin, stellten der Gruppe die diagnostischen und therapeutischen Angebote für NET-Patienten vor. Eine kleine Führung mit Besichtigung des PET-Zentrums rundete den Besuch ab.

Von links: OA Dr. med. Miederer, Prof. Dr. med. Weber und Prof. Dr. med. Musholt informieren die Regionalgruppenleiter. Im Vordergrund: Frau Magiera und Frau Schneider hören konzentriert zu

Nach dem Abendessen traf man sich für einen Vortrag von Frau Limberger, Firma Ipsen. Sie sprach zum Thema „Wie können Selbsthilfegruppen und Industrie zum Wohl der Patienten sinnvoll zusammenarbeiten? Möglichkeiten und Grenzen". Anschaulich erläuterte Frau Limberger die Chancen und Möglichkeiten, die ein gegenseitiger Austausch bietet, und benannte ebenso die Grenzen einer Zusammenarbeit. Ipsen unterliegt als Pharmafirma den strengen Vorschriften des Heilmittelwerbegesetzes und hat zudem die „Freiwillige Selbstverpflichtungserklärung der Pharmaindustrie für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen" unterzeichnet, die jegliche Einflussnahme auf Patientenselbsthilfegruppen verbietet. Das Netzwerk seinerseits hat sich aufgrund seines Selbstverständnisses verpflichtet, keinerlei Produkt- und Dienstleistungswerbung für Firmen zu machen.

Austausch zwischen den Regionalgruppenleitern

Am Samstagvormittag standen zunächst die Berichte der Regionalgruppenleiter über ihre Tätigkeiten im vergangenen Jahr auf dem Programm. Die Aktivitäten in den Regionalgruppen des Netzwerks *NeT* waren 2010 umfangreich und vielseitig. Auch die Leiterinnen und Leiter der sechs im vergangenen Jahr neu gegründeten Gruppen haben sich bereits in ihrem ersten Jahr enorm engagiert und eine Menge Vorzeigbares geleistet. Tipps und Informationen für die Organisation und Durchführung von Veranstaltungen füllten den zweiten Teil des Vormittags. Dem Erfahrungsaustausch zwischen den „alten Hasen" und den „Neuen" konnte sicherlich jeder Anregungen entnehmen. Informationen der Geschäftsstelle beschlossen das Programm.

Eine Führung durch das geschichtsträchtige und moderne Mainz mit seinen zahlreichen Facetten zwischen Bischofsmütze und Narrenkappe und zwischen Rheinschifffahrt und Weinlokalen, welche mit einem Cafébesuch endete, beschloss die Veranstaltung.

2011 wird das Netzwerk NeT weitere Regionalgruppen einrichten. Bereits im Mai ging die Regionalgruppe Schwaben (Raum Stuttgart-Tübingen-Ulm-Heilbronn) an den Start, im Juni die Regionalgruppe Kiel. Außerdem ist im Juni die Gründung einer ersten österreichischen Gruppe in Linz beabsichtigt.
Weitere regionale Gruppen sind in konkreter Planung.

Katharina Mellar

Netzwerk *NeT* ist europaweit die mitgliederstärkste NET-Selbsthilfeorganisation

Die Mitgliederzahl des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. nimmt beständig zu.
Mit einer aktiven Mitgliederzahl von mittlerweile fast 650 (Stand Juni 2011) haben sich unsere Zahlen in den letzten zwei Jahren verdoppelt.
Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. ist damit europaweit die mitgliederstärkste Selbsthilfegruppe für NET.
Dies zeugt von einem großen Vertrauen in unsere Arbeit und von einer hohen Akzeptanz unserer Angebote. Auch zeugt es von dem Bewusstsein unserer Mitglieder, dass das Wort eines starken Vereins mehr Gewicht hat.
Nicht zuletzt ist die beständig wachsende Zahl unserer Mitglieder ein Zeichen für die Not der Betroffenen.
Allerdings sind in Norwegen, Schweden und England im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung deutlich mehr NET-Patienten und Angehörige in den NET-Selbsthilfegruppen organisiert. Mag sein, dass in diesen Ländern das Bewusstsein für die Wichtigkeit des Selbsthilfegedankens bereits ausgeprägter vorhanden ist.

K. Mellar

Prof. Dr. med. Jan Müller-Brand jetzt Med.-wiss. Beirat des Netzwerks *NeT*

Prof. Dr. med. Müller-Brand

Prof. Dr. med. Müller-Brand ist dem Netzwerk *NeT* von jeher eng verbunden. Nun steht uns der Nuklearmediziner von Weltrang auch ganz offiziell als „Aktiver medizinisch-wissenschaftlicher Beirat" zur Seite. Bis zu seiner Pensionierung im Jahr 2010 war er Direktor der Nuklearmedizinischen Klinik des Universitätsspitals Basel/Schweiz. Er ist **der** Wegbereiter der Radiorezeptortherapie schlechthin. Weltweit war er der erste, der diese Behandlung durchgeführt hat. NET-Patienten aus aller Herren Länder, viele auch aus unseren Reihen, haben sich von ihm behandeln lassen.
Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. betrachtet es als große Ehre, dass Prof. Müller, wie er meist kurz genannt wird, ihm nun aktiv zur Seite steht.
Prof. Dr. med. Jan Müller-Brand wird übrigens am **07.07.2011** in Erlangen einen Vortrag halten zum Thema **„15 Jahre Radiopeptidtherapie: Erreichtes und Perspektiven"**. Nähere Informationen dazu erhalten Sie unter *www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Regionale Treffen und Veranstaltungen*. Anmeldung erbeten unter Tel. 0911/25 28 999 oder info@netzwerk-net.de.

K. Mellar

Regionalgruppe Schwaben eingerichtet

Sehr großen Zuspruch fand die Eröffnungsveranstaltung der Regionalgruppe Schwaben, am 18. Mai am Katharinenhospital in Stuttgart. Insgesamt 45 Patienten und Angehörige waren gekommen, um die interessanten und spannenden Vorträge zu hören und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Von links: Marion Schneider, N. N., Katharina Mellar, PD Dr. med. Gabriele Pöpperl, OA Dr. med. Stefan Hiller

Frau Mellar begrüßte die anwesenden Teilnehmer und die Referenten. Sie freute sich, dass das Projekt „Regionalgruppe Schwaben" nun realisiert werden konnte und die übereinstimmende Unterstützung der großen Kliniken in Schwaben findet, insbesondere des Katharinenhospitals Stuttgart, das in Person von OA Dr. med. Hiller und PD Dr. med. Pöpperl erheblichen Anteil an der Umsetzung dieser Idee hat, aber auch der Universitätskliniken Tübingen und Ulm.

In ihrem Vortrag sprach sie darüber, wie die Diagnose Krebs das Leben sowohl der Erkrankten als auch der Angehörigen schlagartig und nachhaltig verändert und über das psychische Erleben und den Umgang mit dieser Diagnose. Auch die Angehörigen sieht sie in diesem Sinne als „Betroffene". Und sie sprach über die besonderen Erschwernisse für Patienten mit einer seltenen Krebserkrankung, mit der sie meist recht alleine dastehen. In dieser Situation können die Ansprechpartner des Netzwerks *NeT* aus ihrem Wissen und aus eigenem Erleben als selber Betroffene ganz konkret Informationen, Rat und Hilfe geben, aber auch zuhören und auffangen. Sie stellte die umfangreichen Angebote des Netzwerks *NeT* für die Betroffenen und für die Angehörigen vor und ging auch auf die weiteren Aufgaben des Vereins ein, die weit über die üblichen Aktivitätsbereiche einer Selbsthilfegruppe hinausgehen (z. B. die Bereitstellung von aktuellen Informationen über die Diagnostik und Therapie von NET auch für involvierte Gruppen wie Ärzte und Kliniken über Broschüren, die Glandula*NeT* und regionale und überregionale Veranstaltungen für Betroffene und Ärzte, die Zusammenarbeit mit Forschungseinrichtungen, Kontakte zu NET-Experten und Behandlungszentren, politisches Engagement, internationale Kontakte zu NET-Selbsthilfegruppen u. v. m.).

Frau Mellar stellte dann **Frau N. N.** und Frau **Marion Schneider** vor. Beide werden künftig im Tandem die Regionalgruppe Schwaben leiten.

Die ärztliche Betreuung der neuen Regionalgruppe übernimmt **OA Dr. med. Stefan Hiller**. Zum Veranstaltungszeitpunkt noch an der Klinik für Hämatologie und internistische Onkologie des Katharinenhospitals Stuttgart tätig, wird er ab 1. Juli als Leitender Arzt der Abteilung Integrative Onkologie an die Filderklinik in Filderstadt bei Stuttgart wechseln.

Dort hat er sich die Integration von schulmedizinischer Hämatologie/Onkologie und Komplementärmedizin sowie anthroposophischer Medizin vorgenommen. Dr. Hiller wird sich auch an seinem neuen Wirkungsort weiterhin um die Betreuung von NET-Patienten kümmern.

In seinem Vortrag zum Thema „Welche medikamentösen Therapiemöglichkeiten stehen für Neuroendokrine Tumoren zur Verfügung – Bewährtes und Neues" ging Dr. Hiller auf die Vielfalt der neuroendokrinen Tumoren ein und erläuterte ausführlich die unterschiedlichen medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten, die in Abhängigkeit von der Ausformung der Erkrankung insbesondere unter Berücksichtigung der Histologie, des Differenzierungsgrades, der Proliferationsrate (Wachstumsgeschwindigkeit) und des Tumorstadiums zum Einsatz kommen können. Er stellte aktuelle Studien für NET-Patienten vor, sprach über die neuen zielgerichteten Medikamente und erklärte deren Wirkprinzip.

Die Teilnehmer richteten zahlreiche Fragen an ihn, beispielsweise zur Zulassung von Medikamenten, zum „off label use" von nicht zugelassenen Medikamenten oder zur Teilnahme an

Studien, aber auch Fragen zur persönlichen Krankheitssituation.

Frau PD Dr. med. Gabriele Pöpperl, Nuklearmedizinerin am Katharinenhospital Stuttgart mit hoher Expertise für NET erläuterte in ihrem Vortrag „Was kann die Nuklearmedizin zur Diagostik und Therapie von Neuroendokrinen Tumoren beitragen?" anschaulich und ausführlich Themenkomplexe wie den Unterschied zwischen Nuklearmedizin und Radiologie, Radiologische Untersuchungsmethoden, nuklearmedizinische Stoffe zur Diagnostik und Therapie von NET, den Vergleich der verschiedenen SMS-Bildgebungen, den Stellenwert der nuklearmedizinischen Diagnostik, die diagnostischen Möglichkeiten der PET-Bildgebung, die Möglichkeiten und Grenzen der Radiorezeptor-Therapie, Entscheidungskriterien für die Therapie mit ^{90}Yittrium bzw. ^{177}Lutetium bzw. für die Dosis und die Zahl der Behandlungen, realistische Erwartungen an die Wirksamkeit der Therapie sowie deren Risiken und Grenzen.

Auch an Frau PD Pöpperl richteten die Teilnehmer viele Fragen, z. B. nach der Dauer der Therapie am Katharinenhospital (vier Tage stationär), nach dem Tumorboard am KH (besteht seit mindestens fünf Jahren, für NET seit gut zwei Jahren intensiviert), zur Stahlenbelastung beim PET/CT (PET-Belastung etwa so hoch wie die jährliche natürliche Strahlenbelastung, CT-Belastung ist abhängig davon, ob es sich um ein low-dose-CT handelt oder um ein Volldosis-CT) und natürlich auch wieder Fragen zur persönlichen Krankheitssituation.

Die Teilnehmer waren abschließend eingeladen zum Fragen- und Erfahrungsaustausch untereinander. Bei einem kleinen Imbiss klang die Veranstaltung aus.

Das nächste Treffen der Regionalgruppe Schwaben wird voraussichtlich im September in Tübingen stattfinden. Für November ist im Rahmen des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags wieder eine Veranstaltung mit dem Katharinenhospital vorgesehen.

Nähere Informationen erhalten Sie rechtzeitig unter *www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Regionale Veranstaltungen* oder im Mitgliederbereich der Website.

Katharina Mellar

Netzwerk *NeT* vergibt erstmals GLORINET-Preis

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. wird in diesem Jahr erstmals einen Preis für besondere Verdienste auf dem Gebiet der Neuroendokrinen Tumoren vergeben: den GLORINET-Preis.

90 % aller Neuroendokrinen Tumoren werden falsch diagnostiziert,im Durchschnitt dauert es fünf bis sieben Jahre, bis die Patienten einer geeigneten Therapie zugeführt werden.
Dank der Verdienste einzelner engagierter Ärzte und Forscher, die sich seit vielen Jahren umfassend mit der Erkrankung beschäftigen, hat die Entwicklung des Wissens über neuroendokrine Tumoren in Deutschland insbesondere in den letzten zehn Jahren große Fortschritte gemacht.

Das Netzwerk *NeT* möchte sich stellvertretend für alle NET-Patienten für diese besonderen Leistungen zum Wohle der Betroffenen bedanken. Und es möchte junge Ärzte motivieren, es diesen Vorbildern gleichzutun.

Der erste Preisträger wird im Rahmen des 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags geehrt. Dieser findet vom 14.–16. Oktober 2011 in Weimar-Legefeld statt. Das detaillierte Programm finden Sie auf S.14/15, nähere Informationen unter *www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Überregionale Veranstaltungen.*

Katharina Mellar

Vorankündigung

8. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag 14.–16.10.2011 in Weimar-Legefeld

Programm für den 14.10.2011 (nur für Mitglieder)

18:00	Mitgliederversammlung Anschließend gemeinsames Abendessen (für Mitglieder und Referenten)	

Programm für den 15.10.2011

09:00 – 09:10	Begrüßung	*Katharina Mellar* *Prof. Dr. med. Dieter Hörsch*
09:10 – 09:20	Update Netzwerk NeT	*Katharina Mellar*
09:20 – 09:35	Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie? Was gibt es Neues?	*Prof. Dr. med. Richard Baum*
09:35 – 09:50	Endoskopische Diagnostik von neuroendokrinen Tumoren	*Prof. Dr. med. Dieter Hörsch*
09:50 – 10:05	Ist die Operation bei NET immer die Therapie der ersten Wahl?	*PD Dr. med. Merten Hommann*
10:05 – 10:20	Lebertransplantation bei GEP-NET – was ist möglich - was ist sinnvoll?	*Dr. med. Christine Wurst*
10:20 – 10:40	Fragen der Teilnehmer	
10:40 – 11:00	*Pause*	
11:00 – 11:15	Lokale Behandlungsmöglichkeiten von NET-Metastasen in Leber, Lunge und Niere	*Dr. med. Alexander Petrovitch*
11:15 – 11:30	Neue Medikamente für NET: Ändern sie die Therapieentscheidungen? Welchen Stellenwert haben die bewährten?	*Dr. med. Ulrich Pape*
11:30 – 11:45	TCM (Traditionelle Chinesische Medizin) und schulmedizinische Behandlung – ein Widerspruch?	*Dr. med. Fritz Friedl*
11:45 – 12:05	Fragen der Teilnehmer	
12:05 – 12:30	**GLORINET-Preis*** Überreichung, Laudatio und Festvortrag	
12:30 – 14:00	*Mittagspause (gemeinsames Mittagessen)*	
14:00 – 15:00	**Workshopreihe A (Parallelveranstaltungen)**	
	❶ Was kann die TCM (Traditionelle Chinesische Medizin) zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen?	*Dr. med. Fritz Friedl*
	❷ Neuroendokrine Tumoren der Lunge	*Prof. Dr. med. Dieter Hörsch*
	❸ Aktuelle Studien zur medikamentösen Therapie von NET-Patienten	*Dr. med. Ulrich Pape*
	❹ Aktuelle Aspekte zur Multiplen Endokrinen Neoplasie 1 (MEN 1)	*Prof. Dr. med. Heiner Mönig*
	❺ Psychologische Unterstützung für Angehörige	*Dipl.-Psych. Hannelore Sinzinger*
	❻ Ernährungsproblematiken bei NET	*Dipl.-Troph. Lydia Pechmann*

15:00 – 15:30	*Kaffeepause*	
15:30 – 16:30	**Workshopreihe B (Parallelveranstaltungen)**	
	❼ Nachsorge bei NET: Wer? Wie? Wie oft?	*Prof. Dr. med. Heiner Mönig*
	❽ Chirurgische Innovationen in *Bad Berka* (OP mit der Gamma-Sonde, neoadjuvante PRRT vor OP, gentechnische Forschungsergebnisse) und in *Jena* (neoadjuvante PRRT vor Transplantation)	*PD Dr. med. Merten Hommann* *Dr. med. Daniel Kämmerer* *Dr. med. Christine Wurst*
	❾ Das PET-Zentrum Bad Berka stellt sich vor	*Dr. med. Carolin Zachert*
	❿ Psychologische Unterstützung für Angehörige	*Dipl.-Psych. Hannelore Sinzinger*
	⓫ Patientenverfügung und weitere Vorsorgeverfügungen	*Frau Berit Sayer*
16:30 – 17:00	Zusammenfassung und Abschluss	
Programm für den 16.10.2011		
09:00 – 10:30	Moderierter Erfahrungsaustausch unter Patienten	
11:30 – 13:00	Stadtführung in Weimar	

Für die Veranstaltung am 15.10.2011 sind bei der LÄK Thüringen CME-Punkte beantragt (Anm.: in den letzten Jahren jeweils 9 CME-Punkte).

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

Die gesamte Veranstaltung findet statt im Hotel Park Inn Weimar-Legefeld
Kastanienallee 1, 99438 Weimar, Tel.: 03643/8030

Für Übernachtungen ist ein Kontingent im Hotel Park Inn reserviert unter dem Stichwort **„NET-Tag Bad Berka"**.
Informationen über weitere Hotelkontingente erhalten Sie auf unserer Internetseite *www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Überregionale Veranstaltungen*

Wir bitten Sie, Ihre Hotelbuchungen eigenständig vorzunehmen.

Anmeldung für die einzelnen Programmbausteine mit Anmeldeformular bis spätestens 30.09.2011
an das
Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.
Wörnitzstr. 115a
90449 Nürnberg
Fax-Nr. 0911/2 55 22 54
E-Mail: info@netzwerk-net.de

***Der GLORINET-Preis ist ein Ehrenpreis des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. Er wird in diesem Jahr erstmals vergeben für herausragende Verdienste zum Wohl der Patienten mit neuroendokrinen Tumoren.**

Neues von der Worldwide NET Community

Worldwide NET Community tagte in Lissabon

Im Vorfeld der ENETS-Tagung traf sich die Worldwide NET Community am 08. und 09. März 2011 in Lissabon. Vertreter von zehn NET-Selbsthilfgruppen weltweit waren zusammengekommen, um an dem Projekt, das im vergangenen Jahr ins Leben gerufen worden war, weiterzuarbeiten.

Am ersten Tag des Treffens wurde zunächst die Frage diskutiert, ob die Worldwide NET Community, die bislang eine informelle Gruppe ist, nach ihrem ersten Jahr weiter bestehen soll. Aufgrund der bisherigen äußerst positiven Erfahrungen und aufgrund der erfolgreichen Arbeit im ersten Jahr wurde diese Frage einstimmig bejaht. In der Folge dieser Entscheidung wird sich die Worldwide NET Community schrittweise in einer strengeren Form organisieren, zumal sich Ende 2011 der bisherige „Steigbügelhalter" Novartis zurückzieht und die Gruppe dann völlig auf eigenen Füßen stehen wird. Um dann den Anforderungen gewachsen zu sein, einigte man sich bereits jetzt auf folgende Grundstruktur, aus denen die Organisation künftig bestehen soll: Partner (Mitglieder), Mitgliederrat (Exekutivkomitee) und Unterstützer (Supporter). Außerdem wurde ein grober Zeitplan für die Formierung der Organisation aufgestellt. Die anwesenden Mitglieder wählten ein siebenköpfiges Exekutivkomitee, welches die derzeit anstehenden Aufgaben unter sich verteilte.

Die wichtigsten Zielsetzungen für das Jahr 2011 sind die Weiterverfolgung und die konkrete Umsetzung der Idee des Worldwide NET Awareness Days, des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags, am 10. November 2011. Die Veranstaltungen sollen auch in diesem Jahr unter dem Motto „Früherkennung von NET und Information über NET" stehen. „If you don`t suspect it, you can´t detect it!" bedeutet soviel wie: „Was man nicht vermutet, kann man auch nicht diagnostizieren." Außerdem soll weltweit die Gründung von NET-Selbsthilfegruppen angeregt und unterstützt werden.

Am nächsten Tag befasste sich das Team konkret mit Detailfragen zur Vorbereitung und zur Durchführung des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortages 2011. Dazu zählt auch die Überarbeitung und Aktualisierung der weltweiten Homepage *www.netcancerday.org*.

Worldwide NET Community bei ENETS-Kongress vertreten

Im Anschluss an das Treffen fand am 10. und 11. März der 8. ENETS-Kongress statt (s. Bericht auf Seite 56). 1.600 NET-Experten aus aller Welt besuchten dieses Symposium, auf dem über neueste Forschungsergebnisse zu neuroendokrinen Tumoren informiert wird. Die Worldwide NET Community war mit einem Informationsstand vertreten, welcher auf ausgesprochen reges Interesse stieß und ein sehr positives Echo fand.

Katharina Mellar

Internationale Besetzung des Standes der Worldwide NET Community beim ENETS-Kongress in Lissabon Von links: Agneta H-Franzén (CARPA, Schweden), Kari Brendtro (NANETS, USA), Katharina Mellar (Netzwerk *NeT*, Deutschland), Karen Hamel (Novartis, New York)

Öffentliche und politische Stellungnahmen des Netzwerks NeT

Medizinische Versorgung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren

Neuroendokrine Tumore sind seltene Tumorerkrankungen (niedrige Inzidenz, ca. 3-5:100.000, jedoch deutlich steigende Tendenz) und bedürfen besonderer Diagnose- und Therapieverfahren. Andererseits haben neuroendokrine Tumoren (NET) oft ein langsames Wachstum und eine relativ gute Langzeitprognose, sodass die Zahl der NET-Patienten in Deutschland auf 15.000–20.000 geschätzt werden kann (relativ hohe Prävalenz). Die Seltenheit der neuroendokrinen Tumoren bedingt, dass es für diese Erkrankung insbesondere im metastasierten Stadium, welches infolge einer oft späten Diagnosestellung sehr häufig ist, nur wenige standardisierte Diagnose- und Therapieverfahren gibt und dass derzeit nur wenige zugelassene Medikamente zur Verfügung stehen. Andererseits existieren für diese Erkrankung neue und innovative Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, die vor allem in dafür spezialisierten Kliniken angeboten werden. Für die aktuelle und zukünftige optimale Versorgung von Patienten mit einem neuroendokrinen Tumor müssen insbesondere vor diesem Hintergrund wichtige Grundwerte und Grundpfeiler unseres Gesundheitssystems gewährleistet sein. Dazu gehören im Besonderen:

- die freie Arztwahl,
- die freie Wahl eines spezialisierten Behandlungszentrums/Behandlungsortes,
- der Zugang zu nicht zugelassenen Medikamenten,
- der Zugang zu neuen und innovativen Diagnose- und Therapieverfahren,
- der Zugang zu Diagnostik- und Therapieverfahren, die im Rahmen klinischer Studien geprüft wurden und sich im Zulassungsverfahren befinden,
- die Weiterführung von stationär verabreichten Medikamenten in der ambulanten Therapie,
- die psychoonkologische Betreuung der Patienten.

Den zahlreichen Berichten, die das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren erreichen, ist zu entnehmen, dass diese Grundpfeiler der medizinischen Versorgung noch keineswegs in jedem Fall zur Selbstverständlichkeit geworden sind.

Im Einzelnen wollen wir zu den aufgeführten Punkten Stellung nehmen.

Freie Arztwahl

Patienten mit neuroendokrinen Tumoren, insbesondere mit bösartigem und fortgeschrittenem neuroendokrinem Tumor, bangen um ihr Leben. Die Seltenheit der Erkrankung und der sehr individuelle Krankheitsverlauf erschweren die Situation. Für eine gute und richtige Therapie sind NET-Patienten auf engagierte und spezialisierte Ärzte angewiesen. Viele Patienten nehmen dafür auch weite Wege in Kauf. Idealerweise werden sie vom Hausarzt in vertrauensvoller Zusammenarbeit mit Spezialisten für diese Erkrankung betreut.
Vor diesem Hintergrund ist der Erhalt der freien Arztwahl für neuroendokrine Patienten überlebenswichtig.

Freie Wahl eines spezialisierten Behandlungszentrums/ Behandlungsortes

Zahlreiche Berichte belegen, dass Patienten mit neuroendokrinen Tumoren häufig falsch diagnostiziert und über Jahre falsch, d. h. auf eine andere Erkrankung hin behandelt werden. Eine spezialisierte Diagnostik und eine interdisziplinäre Abstimmung mit dem Ziel der Auswahl des besten Therapieverfahrens durch ein erfahrenes und spezialisiertes Ärzteteam sind für NET-Patienten unverzichtbar, nicht selten sogar überlebensnotwendig.
Für jeden Patienten mit einem neuroendokrinen Tumor muss daher der uneingeschränkte Zugang zur Behandlung durch ein kompetentes und erfahrenes Ärzteteam seines Vertrauens an einem Behandlungsort seiner Wahl gewährleistet sein.

Zugang zu nicht zugelassenen Medikamenten

Für die Behandlung von neuroendokrinen Tumoren sind nur wenige Medikamente zugelassen. Viele Therapien werden mit Medikamenten durchgeführt, die für die Behandlung dieser seltenen Tumoren aktuell keine Zulassung besitzen („off label use") und diese in absehbarer Zeit auch nicht bekommen werden. Andererseits ist die Wirksamkeit verschiedener Therapieverfahren durch Studien nachgewiesen, die aber für eine Zulassung nicht ausreichen oder nicht so konzipiert worden sind („orphan

drugs"). Ein Teil der Medikamente muss über internationale Apotheken besorgt werden.
Der Zugang zu nicht zugelassenen Medikamenten ist für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren oftmals überlebenswichtig und sollte erleichtert werden.

Zugang zu neuen und innovativen Diagnose- und Therapieverfahren

Für die Patienten mit neuroendokrinem Tumor existieren empfindliche und wirkungsvolle neue Diagnose- und Therapieverfahren, wie die Somatostatin-Rezeptor-PET/CT und die peptidvermittelte Radiorezeptortherapie, die in spezialisierten Zentren vorgehalten werden. Der Nutzen dieser Verfahren ist durch Studien belegt, die ENETS-Guidelines 2010 sehen diese Modalitäten ausdrücklich vor. Viele NET-Patienten sind in einem bestimmten Stadium der Erkrankung auf diese Therapieformen angewiesen.
Für NET-Patienten ist es notwendig und unverzichtbar, dass die Herstellung von Radiopharmazeutika zur Diagnostik und Behandlung neuroendokriner Tumoren in spezialisierten Zentren weiterhin gewährleistet ist.

Zugang zu Diagnostik- und Therapieverfahren, die im Rahmen klinischer Studien geprüft wurden und sich im Zulassungsverfahren befinden

Neue Medikamente zur Behandlung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren werden im Rahmen klinischer Studien geprüft. Oft ist der zeitliche Abstand zwischen dem Abschluss der klinischen Prüfung und der Erhältlichkeit der Medikamente sehr lang. Sofern die Wirksamkeit belegt ist, sollte der Zugang zu neuen Medikamenten für NET-Patienten daher bereits nach Abschluss der klinischen Prüfung in der Zeit bis zur Zulassung ermöglicht werden.
Generell sollen auch andere entsprechende und neue Therapieverfahren für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren in klinischen Studien getestet werden.

Weiterführung von stationär verabreichten Medikamenten in der ambulanten Therapie

Medikamentöse Therapien, die bei einem stationären Aufenthalt begonnen wurden und sich als wirksam erwiesen haben, sollen generell nach der Entlassung aus der Klinik weitergeführt werden können, sofern die gesundheitliche Problematik und die Beschwerden weiter bestehen.

Psychoonkologische Betreuung der Patienten

Ein erheblicher Teil der Patienten mit neuroendokrinen Tumoren leidet an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung, die ihr Leben akut bedroht. Eine zeitnahe und kompetente psychoonkologische Begleitung und Betreuung dieser Patienten muss gewährleistet sein.

Nürnberg, 08. April 2011

Patienten mit neuroendokrinen Tumoren benötigen zwingend Endokrinologen

Liebe Leserin, lieber Leser,
als NET-Patient wissen Sie es wahrscheinlich selbst am besten: Es ist enorm schwierig, einen kompetenten Endokrinologen zu finden. Die Folgen sind häufig lange Wartezeiten, weite Anfahrtswege und – was noch wesentlich gravierender ist: Es vergeht meist viel wertvolle Zeit, bis entsprechende Symptome überhaupt korrekt diagnostiziert werden.

Leider sieht es derzeit nicht danach aus, dass sich die Situation verbessert. Im Gegenteil: Sie droht noch schlimmer zu werden. Nach der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie" (DGE) hat darauf auch das Netzwerk NeT mit einer Pressemitteilung reagiert, die wir Ihnen nicht vorenthalten wollen:

In Deutschland ist die Endokrinologie laut Aussagen der Fachrichtung zu einer sterbenden Spezies geworden. Die Anzahl der Lehrstühle mit dem Schwerpunkt Endokrinologie könnte sich in absehbarer Zeit dramatisch verringern und den niedergelassenen Endokrinologen werden die von ihnen erbrachten Leistungen laut Leistungskatalog nur teilweise erstattet.

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. als bundesweite und größte deutsche Selbsthilfeorganisation für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren möchte auf diesen im ambulanten Bereich bereits bestehenden und im klinischen Bereich drohenden Mangel in aller Deutlichkeit hinweisen.

Für den Patienten lassen allein die überfüllten Wartezimmer und die extrem langen Wartezeiten auf einen Termin darauf schließen, dass der Bedarf an Endokrinologen weitaus größer ist als das Angebot.

Auch Patienten mit neuroendokrinen Tumoren bekommen diesen Mangel deutlich zu spüren. Für die Mehrzahl von ihnen ist die medizinische Diagnostik und Therapie im engen interdisziplinären Dialog mit Endokrinologen zwingend und lebenswichtig.

In einer Pressemitteilung vom 12.01.2011 weist die DGE auf diesen Missstand hin und fordert die Universitäten und Träger des Gesundheitssystems auf, diesen zu beseitigen. In ihrer Stellungnahme warnen die Unterzeichner: „Die Endokrinologie kann bei dieser Entwicklung in Zukunft weder ihren Auftrag in Lehre und Forschung noch in Weiterbildung und Krankenversorgung erfüllen". Sie fordern die Einrichtung einer Planungskommission unter Beteiligung der betroffenen Institutionen einschließlich der Ministerien für Gesundheit (BMG), des Ministeriums für Forschung und Bildung (BMBF) sowie von Vertretern der Hochschulen, der betroffenen Fachgesellschaften und der Krankenkassen sowie der ärztlichen Selbstverwaltung.

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. unterstützt die Forderung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) nach einer Stärkung des Faches Endokrinologie.

Katharina Mellar

GesundHeits GmbH hat Herz für's Ehrenamt!

Eine riesengroße Freude bereitete die GesundHeits GmbH GHD dem jüngsten ehrenamtlichen Mitarbeiter des Netzwerks *NeT*, Christian M. Sie spendierte nämlich die Eintrittskarte zum FINAL4-Finale in der Champions League der Handballer in die Kölnarena inclusive Anreise und Hotelübernachtung! Der 14-jährige Christian ist selber aktiver Handballspieler, allerdings derzeit gehandicapt, da er sich beim Skifahren die Hand gebrochen hat.

Danke dem Spender!

Christian M. fiebert beim Spiel „seiner" Mannschaft mit.

Sehr geehrte (Noch-)Nicht-Mitglieder,

Sie halten die Glandula*NeT,* die Zeitschrift des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V., in Händen.
Es ist unser Ziel, Ihnen über diese Zeitschrift aktuellste (überlebens-) wichtige Informationen zum Thema NET zu vermitteln.
Als Mitglied des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. wird Ihnen die Zeitschrift regelmäßig nach Erscheinen automatisch zugesandt.
Außerdem können Sie eine Vielzahl weiterer Angebote des Netzwerks *NeT* nutzen.

Bitte unterstützen Sie unser ehrenamtliches Engagement durch Ihre Mitgliedschaft!

Der Jahresbeitrag im Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. beträgt 20,– € für Betroffene und 10,– € für weitere Angehörige.
Das Beitrittsformular finden Sie auf der Rückseite dieses Heftes oder unter *www.netzwerk-net.de > Mitgliedschaft.*

Schwerbehinderung?

Soll ich einen Schwerbehindertenausweis beantragen? Ist das nicht schrecklich kompliziert? Und was würde er mir nützen?

Vielleicht haben Sie sich solche Fragen auch schon gestellt. Katharina Mellar sprach darüber mit Jutta Leonhard, Sachbearbeiterin beim Zentrum Bayern Familie und Soziales (ZBFS) – Versorgungsamt in Bayreuth.

K. Mellar: *Frau Leonhard, Sie haben täglich mit der Bearbeitung von Schwerbehindertenanträgen zu tun.*
Können wir als NET-Patienten eigentlich so einen Antrag stellen?

J. Leonhard: Bei einer Erkrankung an einem bösartigen neuroendokrinen Tumor ist es auf jeden Fall sinnvoll, einen Schwerbehindertenantrag zu stellen und einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen.
Ein Ausweis wird ausgestellt, wenn der Grad der Behinderung (GdB) wenigstens 50 beträgt.

K. Mellar: *Wo ist dieser Antrag einzureichen und wie geht man bei der Antragstellung am besten vor?*

J. Leonhard: Das richtet sich nach dem jeweiligen Bundesland, in dem man wohnt. Die örtlichen Gemeinde- und Stadtverwaltungen wissen, wo dieser Antrag zu stellen ist.
In Bayern z. B. sind die Regionalstellen des Zentrums Bayern Familie und Soziales für die Bearbeitung der Schwerbehindertenanträge zuständig.
Detaillierte Informationen finden Sie im Internet unter *www.zbfs.bayern.de/schwbg/index.html*
Der Antrag kann auch sehr komfortabel online unter *www.schwerbehindertenantrag.bayern.de* gestellt werden. Bundesweit findet man unter *www.einfach-teilhaben.de* die entsprechenden Adressen im Internet.
Der Antrag ist leicht selbst auszufüllen. Anzugeben sind die personenbezogenen Daten und die vorliegenden Gesundheitsstörungen.
Wichtig ist die Angabe, bei welchen Ärzten Sie in Behandlung sind, welche Klinikaufenthalte stattgefunden haben und ob in letzter Zeit eine Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt wurde.
Mit Ihrer persönlichen Einverständniserklärung werden dann die entsprechenden Befunde von Amts wegen angefordert.

K. Mellar: *Wie lange dauert es dann erfahrungsgemäß von der Antragstellung bis zum Bescheid?*

J. Leonhard: Das hängt u. a. davon ab, wie schnell die ärztlichen Unterlagen beigezogen werden können. Falls Sie Krankenhausentlassungsberichte, ärztliche Befundberichte und bei Tumorerkrankungen den histologischen Befund in Händen haben, sollten Sie diesen beifügen. Der Feststellungsbescheid gilt ab Tag der Antragstellung. Es kann für steuerliche Zwecke auch eine rückwirkende Bescheinigung ausgestellt werden.

K. Mellar: Wie wird der Grad der Behinderung festgestellt?

Jutta Leonhard, Sachbearbeiterin beim Zentrum Bayern Familie und Soziales (ZBFS) – Versorgungsamt in Bayreuth

J. Leonhard: Die Feststellung des Grades der Behinderung richtet sich nach den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen", die Bestandteil der Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) sind. Hier ist jeweils eine bestimmte Gesundheitsstörung einem Grad der Behinderung zugeordnet.
Für die Bewertung eines endokrinen Tumors gibt es keinen generell gültigen GdB. Der begutachtende Amtsarzt schließt anhand der Lokalisation des Tumors auf den GdB. Bei einem hormonell aktiven Tumor kann der GdB höher bewertet werden. Entscheidend für die Höhe des GdB und die Dauer der Heilungsbewährung ist auch die Prognose der Tumorerkrankung.

Nach der gesetzlichen Definition sind Menschen behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zu-

stand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Eine besondere berufliche Beeinträchtigung wird dabei nicht berücksichtigt.

Der GdB wird nach Zehnergraden abgestuft und von 20 bis 100 % festgestellt, wobei die einzelnen Gesundheitsstörungen nicht einfach addiert werden. Maßgebend sind die Auswirkungen der Gesundheitsstörungen in ihrer Gesamtheit unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehungen zueinander. Dabei wird von der Gesundheitsstörung mit dem höchsten Einzel-GdB ausgegangen und dann für jede weitere Gesundheitsstörung geprüft, ob und inwieweit durch sie das Ausmaß der Behinderung größer wird.

K. Mellar: *Auch bei NET ist es möglich, dass zusätzlich dauerhafte psychische Beeinträchtigungen bestehen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung stehen, z. B. Depressionen. Derartige Beeinträchtigungen sind nicht ohne Weiteres objektiv messbar. Wie ist hier die Vorgehensweise?*

J. Leonhard: Zur Feststellung der Behinderung wird eine versorgungsärztliche Stellungnahme zu den vorliegenden medizinischen Befunden eingeholt. Die Gutachter sind in der Regel Sozialmediziner, die für die Bewertung der vorliegenden Gesundheitsstörungen nach den versorgungsmedizinischen Grundsätzen besonders geschult sind. Sie sind bei ihren Entscheidungen an vorgegebene Kriterien gebunden. Solche Kriterien gibt es auch für psychische Erkrankungen.

K. Mellar: *Bei Krebspatienten spricht man von „Heilungsbewährung". Was bedeutet eigentlich dieser Begriff?*

J. Leonhard: Bei Gesundheitsstörungen, die zu Rückfällen neigen, wird eine Zeit des Abwartens von zwei bis fünf Jahren (Heilungsbewährung) eingeräumt. Während dieser Zeit wird der GdB höher bewertet, als er sich aus der vorliegenden Behinderung ergibt. Nach der Zeit der „Heilungsbewährung" wird der GdB unter Berücksichtigung der tatsächlichen Funktionseinbuße neu festgestellt.

K. Mellar: Was bedeuten die verschiedenen Merkzeichen und unter welchen Voraussetzungen werden sie zuerkannt?

J. Leonhard: Merkzeichen sind bestimmte Buchstaben, die in den Schwerbehindertenausweis eingetragen werden können. Sie dienen als Nachweis für besondere Beeinträchtigungen.
Mit den einzelnen Merkzeichen wie G, B, aG, H und RF sind unterschiedliche Nachteilsausgleiche verbunden.
Als Beispiel möchte ich das Merkzeichen G anführen, das besagt, dass die Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt ist.
Ein Ausweis mit dem Merkzeichen G berechtigt in Verbindung mit einer gültigen Wertmarke zur unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Personenverkehr. Alternativ kann man sich für eine Kraftfahrzeugsteuerermäßigung entscheiden.

K. Mellar: *Wie lange ist der Schwerbehindertenausweis gültig?*

J. Leonhard: Der Ausweis wird in der Regel unbefristet ausgestellt. Er ist bei einer Heilungsbewährung zu befristen oder wenn eine Besserung des Gesundheitszustandes zu erwarten ist.

K. Mellar: *Muss ich meinen Arbeitgeber über meine anerkannte Schwerbehinderung informieren?*

J. Leonhard: Eine Mitteilungspflicht gegenüber dem Arbeitgeber besteht nicht. Es ist jedoch für beide von Vorteil, informiert zu sein, auch wegen der Ausgleichsabgabe für Schwerbehinderte vonseiten des Arbeitgebers. Der Schwerbehinderte hat beispielsweise Anspruch auf eine Woche Zusatzurlaub und besonderen Kündigungsschutz.

K. Mellar: *Gibt es weitere Nachteilsausgleiche für Schwerbehinderte? Könnte der Ausweis dem Betroffenen möglicherweise auch schaden?*

J. Leonhard: Unmittelbare Nachteile sehe ich nicht, daher möchte ich die Betroffenen ermuntern, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Jeder kann für sich entscheiden, ob er einen Ausweis haben bzw. vorzeigen möchte. Die Nachteilsausgleiche sind recht umfangreich und können hier nicht alle genannt werden. Die Vergünstigungen reichen über Steuerersparnis, früherem Renteneintritt, Rechte gegenüber dem Arbeitgeber bis hin zu ermäßigtem Eintritt in Thermen, Museen und Kinos. Ausführliche Informationen finden Sie im „Wegweiser für Menschen mit Behinderung", den Sie unter *www.zbfs.bayern.de/schwbg/wegweiser/index.html* als Online-Version abrufen können.

K. Mellar: *Gibt es die Möglichkeit, sich gegen eine als falsch empfundene GdB-Einstufung zu wehren?*

J. Leonhard: Sinnvoll ist es, schon bei der Antragstellung alle Ärzte anzugeben, bei denen man in Behandlung ist, damit auch alle wichtigen Befunde eingeholt werden können. Sollte man den abschließenden Bescheid als nicht richtig betrachten, besteht die Möglichkeit eines Widerspruchs innerhalb der Widerspruchsfrist.

K. Mellar: *Frau Leonhard, ich danke Ihnen für das aufschlussreiche Gespräch.*

Kontakt:
Jutta Leonhard
Sachbearbeiterin beim Zentrum Bayern Familie und Soziales (ZBFS) – Versorgungsamt in Bayreuth,
Hegelstraße 2,
95447 Bayreuth
Tel.: 0921/605-2412
Fax: 0921/605-2902
E-Mail:
Jutta.Leonhard@zbfs.bayern.de

Unterstützung bei der Antragstellung?

Falls Sie sich Unterstützung im Zusammenhang mit der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises holen möchten, können Sie sich z. B. wenden an den Schwerbehindertenvertreter in Ihrem Betriebsrat oder Personalrat, sofern Sie in einer größeren Firma tätig sind, an den Schwerbehindertenvertreter in Ihrem Berufsverband, soweit vorhanden an einen Fachanwalt, der allerdings kostenpflichtig ist, und an Sozialverbände, wie z. B. den VdK (Verband der Kriegs- und Wehrdienstopfer, Behinderten und Rentner). Frau Mellar sprach mit Günther Schweiger, Bezirksgeschäftsführer des Sozialverbandes VdK Bayern e. V. in Nürnberg.

Günther Schweiger,
Bezirksgeschäftsführer des
Sozialverbandes VdK Bayern e. V.
in Nürnberg

K. Mellar: *Herr Schweiger, der VdK unterstützt in großem Umfang kranke Menschen bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises. In welchen Fällen raten Sie, sich an den VdK zu wenden?*

Herr Schweiger: Grundsätzlich sollten sich Menschen, die sich wegen eines Schwerbehindertenausweises an das Versorgungsamt wenden, nicht nur medizinisch, z. B. durch den behandelnden Arzt, sondern auch rechtlich beraten lassen. Es ist zwar möglich, dass auch beim Amt selbst Fragen gestellt werden können. Wir vom VdK vertreten jedoch die Auffassung, dass eine umfassende Beratung durch einen unabhängigen Experten im Sozialrecht sinnvoll erscheint. Unsere Mitarbeiter prüfen bei einer Antragstellung nach dem Schwerbehindertengesetz auch andere Anspruchsmöglichkeiten, die sich für den Betroffenen ergeben könnten. Dies könnte z. B. die Rentenversicherung betreffen.

K. Mellar: *Warum sollten sich Betroffene aus Ihrer Sicht gerade an den Sozialverband VdK wenden?*

Herr Schweiger: Der Sozialverband VdK leistet seit über 60 Jahren Hilfestellung bei Rechtsfragen nach dem sozialen Entschädigungsrecht oder dem Behindertenrecht. Wer sich an uns wendet, findet engagierte und kompetente Ansprechpartner, die fast ausschließlich auf eine sehr lange berufliche Erfahrung zurückblicken können.
Wesentlich ist für uns, dass die Antragstellung bereits umfassend erfolgt, um längere Verfahren zu vermeiden. So sollten die geltend gemachten Behinderungen schlüssig nachgewiesen werden.

K. Mellar: *Welche Bedingungen stellt der VdK für eine Beratung?*

Herr Schweiger: Der Sozialverband VdK leistet für seine

Mitglieder Rechtsberatung und Rechtsvertretung. Die Mitgliedschaft kostet fünf Euro im Monat und beinhaltet den Sozialrechtsschutz. Wenn es zu Streitverfahren (Widerspruch, Klage) kommt, wird eine einmalige Gebühr fällig. Die Höhe dieser Gebühr richtet sich nach der Dauer der Mitgliedschaft und nach dem sozialen Status des Mitgliedes. Ich möchte noch darauf hinweisen, dass der VdK für die Mitgliedschaft keine Karenzzeit kennt, d. h. auch Neumitglieder können sofort auf den Rechtsschutz des Sozialverbandes VdK zurückgreifen. Die rechtliche Beratung des VdK bezieht sich auf die Sozialgesetze. Dazu gehört natürlich auch das Schwerbehindertengesetz.

K. Mellar: *Welche Kompetenz und welche Erfahrung bringen die Berater des VdK mit?*

Herr Schweiger: Der Sozialverband VdK beschäftigt in seinen Geschäftsstellen vor Ort kompetente Mitarbeiter, die rechtlich umfassend beraten und auch die Rechtsvertretung übernehmen können. Dies gilt auch, wenn sich aus einer Bescheiderteilung des Versorgungsamtes ein Widerspruchsverfahren oder ein Klageverfahren ergeben sollte. So hat der VdK in Mittelfranken im Jahre 2010 in mehr als 2000 Fällen Widerspruch erhoben, in etwa 500 Fällen musste Klage beim Sozialgericht Nürnberg eingereicht werden. Bei den genannten Verfahren handelt es sich ausschließlich um Schwerbehindertenverfahren.

K. Mellar: *Wie ist die Kooperation des VdK mit den örtlichen Versorgungsämtern? Wird man „schief angesehen", wenn man die Antragstellung an den VdK abgetreten hat?*

Herr Schweiger: Aus meiner mehr als 30-jährigen hauptamtlichen Tätigkeit im VdK weiß ich, dass die Mitarbeiter des Versorgungsamtes Nürnberg eine Vertretung durch den Sozialverband VdK schätzen. Meines Erachtens liegt das auch darin begründet, dass wir die Antragsteller im Verfahren unterstützen und damit dem Amt manche Ermittlungstätigkeit erspart bleibt.

K. Mellar: *Herr Schweiger, ich danke Ihnen für dieses Gespräch.*

Kontakt:
Günther Schweiger
Bezirksgeschäftsführer
Sozialverband VdK Bayern e.V.
Bezirksgeschäftsstelle Mittelfr.
Rosenaustraße 4
90429 Nürnberg
Tel.: 0911/27955-0
Fax: 0911/27955-29

Möglichkeiten der Rehabilitation bei onkologischen Erkrankungen

Die Diagnose einer schweren Erkrankung trifft viele Menschen unvorbereitet. Ist eine solche Diagnose erst einmal gestellt, müssen oftmals schnell wichtige Entscheidungen zum weiteren medizinischen Vorgehen, wie beispielsweise einer Operation, einer Chemotherapie oder einer nuklearmedizinischen Behandlung getroffen werden. Nach der entsprechenden ersten Behandlung und mit der Entlassung aus dem Krankenhaus, nach heutzutage häufig nur kurzen Verweildauern dort, besteht die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Rehabilitationsleistungen.

Was genau ist eine Rehabilitation?

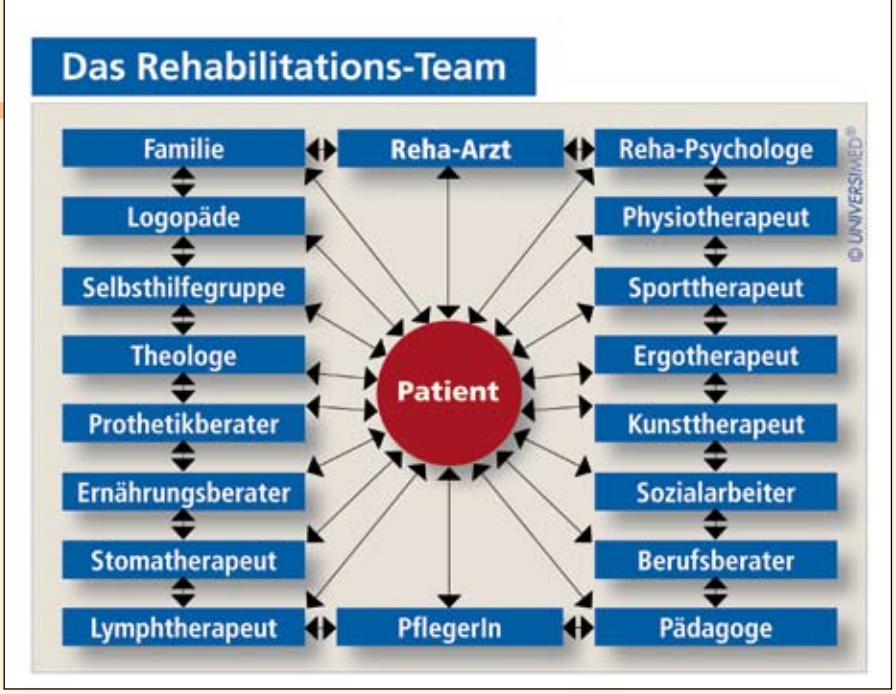
„"Rehabilitation" stammt aus dem Lateinischen und bedeutet „wiederherstellen"."[1]
Sie soll bewirken, mit einer durch Erkrankung oder Unfall veränderten Lebenslage zurecht zu kommen, die Rückkehr in das alltägliche Leben sowohl in gesellschaftlicher als auch beruflicher Hinsicht vorzubereiten und zu erleichtern und somit Lebensqualität zu erhalten bzw. zurückzugewinnen.
Das Sozialgesetzbuch IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen - widmet sich in seiner Ganzheit diesem Thema. Dort besagt § 1, Satz 1: „Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken."[2]

[1] Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Medizinische Rehabilitation: Wie sie Ihnen hilft. 5. Auflage. Nr. 301. Berlin. 2010. S.

[2] Sozialgesetzbuch. Textausgabe mit ausführlichem Sachverzeichnis und einer Einführung von Professor Dr. Schulin. 39., neu bearbeitete Auflage. Deutscher Taschenbuch Verlag GmbH & Co. KG. München. 2010. S. 1236

Organisation und Angebote einer onkologischen Reha

Damit eine Rehabilitationsmaßnahme (kurz: Reha-Maßnahme) bei schweren Erkrankungen und Funktionsstörungen erfolgreich durchgeführt und abgeschlossen werden kann, bedarf es neben der ärztlichen und pflegerischen Betreuung vieler weiterer Angebote aus unterschiedlichsten Fachrichtungen. Multiprofessionelle Teams in Rebilitationseinrichtungen bestehen u. a. aus Physiotherapeuten und Ergotherapeuten zur Wiederherstellung und Kräftigung von körperlicher Beweglichkeit. Diätassistenten schulen Patienten, die wesentliche Details ihrer Ernährung verändern müssen. Stomatherapeuten schulen Menschen im Umgang mit künstlichen Darmausgängen. Speziell geschulte Psychologen stehen für Einzel- und Gruppengespräche bereit, um Patienten zu helfen, die Erkrankung und ihre Auswirkungen seelisch zu verarbeiten. Auch bieten sie Entspannungstechniken wie beispielsweise Autogenes Training oder die Progressive Muskelentspannung nach Jacobsen an. Sozialdienste geben Auskünfte und Hilfestellung in sozialrechtlichen Fragen. Wie kann beispielsweise der stufenweise Wiedereinstieg in das Berufsleben (z. B. nach dem „Hamburger Modell"; s. a. §74 SGB V Stufenweise Wiedereingliederung) aussehen? Welche Möglichkeiten der Umschulung gibt es, wenn die Ausübung der bisherigen Berufstätigkeit nicht mehr möglich ist? Wann ist es sinnvoll, einen Antrag auf Schwerbehinderung zu stellen?
Allgemeine Vorträge zum Thema Gesundheit runden eine Reha-Maßnahme ab.
Im Rahmen einer Rehabilitation wird somit nicht nur in physischer Hinsicht, sondern gleichzeitig auch auf die Psyche und die sozialen Rahmenbedingungen, d. h. also in ganzheitlicher Hinsicht, auf die Patienten eingegangen.



Quelle: Prof. Dr. M. E. Heim: Onkologische Rehabilitation: Wege zurück ins Leben gestoßen (mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. Heim)

Um eine Rehabilitationsmaßnahme anzutreten, müssen die Patienten rehabilitationsfähig sein: „Der Patient muss für die onkologische Rehabilitation ausreichend belastbar sein."[3]

Formen der Rehabilitation für onkologische Patientinnen

Eine sich an den Krankenhausaufenthalt oder eine ambulante Operation anschließende Rehabilitationsleistung ist die Anschlussheilbehandlung (AHB)/Anschlussrehabilitation (AR). Sie wird vom behandelnden (Krankenhaus-)Arzt veranlasst und ist Bestandteil der Erstbehandlung.
Nach einer Operation mit Krankenhausaufenthalt kann sie sich gleich an diesen anschließen bzw. muss sie spätestens 14 Tage nach der Entlassung aus dem Krankenhaus angetreten werden. Der Sozialdienst des Krankenhauses informiert und berät die Patienten über die für das jeweilige Krankheitsbild in Frage kommenden Rehabilitationseinrichtungen. Er berücksichtigt bei der Auswahl der Klinik Patientenwünsche, sofern dies möglich ist. Er hilft bei der Antragstellung und reserviert einen Platz in der ausgewählten Einrichtung.

Auch im Falle einer ambulanten Behandlung wie beispielsweise einer Chemotherapie oder einer Bestrahlungsreihe kann eine AHB-/AR-Maßnahme in Anspruch genommen werden. Sie wird bereits während der Behandlungsreihe beantragt und findet im Anschluss an den Behandlungszyklus statt. Sie sollte innerhalb von vier Wochen nach Erhalt der letzten Therapieeinheit beginnen. Nach einer Bestrahlungsserie kann diese Frist gegebenenfalls verlängert werden.

Eine onkologische Rehabilitation (Nach- oder Festigungskur) ist eine Reha-Maßnahme, die während des ersten Jahres nach Abschluss der Erstbehandlung und auch nach bereits erfolgter AHB-/AR-Maßnahme wahrgenommen werden kann. Sie dient der weiteren Stabilisierung des gegenwärtigen Gesundheitszustandes und wird in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt beantragt.[4]
„In den ersten beiden Jahren nach der Primärbehandlung kann darüber

[3] Vgl. Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Rehabilitation nach Tumorerkrankungen. 5. Auflage. Nr. 304. Berlin. 2010. S. 9

[4] Vgl. Deutsche Krebshilfe e. V. (Hrsg.). 2008. S. 35

hinaus im Einzelfall eine Kur gewährt werden, wenn die Tumorerkrankung selbst, dadurch bedingte Komplikationen oder Folgen der Behandlung […] [das] Befinden erheblich beeinträchtigen."[5]

Weitere Nachkuren können im Rahmen der onkologischen Rehabilitation beantragt werden; ihr Turnus hängt vom jeweiligen ärztlichen Gutachten an. Die oben genannte AHB-/AR-Maßnahme geht dabei nicht mit in die Zählung der onkologischen Nachkuren ein.

Die vorgenannten Formen der Rehabilitation können von den Patienten stationär oder ganztägig ambulant wahrgenommen werden.[6] So besagt das SGB IX im § 9 Wunsch – und Wahlrecht der Leistungsberechtigten (1): „Bei der Entscheidung über die Leistungen und bei der Ausführung der Leistungen zur Teilhabe wird berechtigten Wünschen der Leistungsberechtigten entsprochen. Dabei wird auch auf die persönliche Lebenssituation, das Alter, das Geschlecht, die Familie sowie die religiösen und weltanschaulichen Bedürfnisse der Leistungsberechtigten Rücksicht genommen; […]"[7]
Eine ambulante Reha-Maßnahme stellt für Menschen, die aus verschiedensten Gründen keine stationäre Maßnahme wahrnehmen können, eine vollwertige Alternative dar. Sie sollte aber nicht weiter als maximal 45 Minuten Fahrzeit vom Wohnort entfernt sein.[8]

Patientinnen und Patienten mit stundenweise unversorgten Kindern, die das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe. Sie wird durch den Kostenträger der Reha-Maßnahme finanziert. Alleinerziehende Patientinnen und Patienten haben darüber hinaus unter Umständen die Möglichkeit, Kinder in eine Rehabilitationseinrichtung mitzunehmen, selbst dann, wenn diese bereits schulpflichtig sind. Ob dies tatsächlich möglich ist, muss im Einzelfall geklärt werden.[9]

Die Dauer einer Reha-Maßnahme wird zunächst mit drei Wochen angesetzt. Die behandelnden Ärzte können im Verlauf der Behandlung aber einen Antrag auf Verlängerung an die Kostenträger stellen.

Kostenträger und eigene Zuzahlungen

Kostenträger der voran beschriebenen Maßnahmen sind die Rentenversicherung, die Krankenversicherung oder das Sozialamt.[10] Bei ihnen wird die Übernahme der Kosten für die Rehabilitationsleistungen beantragt. Bei Nichtzuständigkeit leitet der vermeintliche Kostenträger den Antrag automatisch an die dafür zuständige Stelle weiter.[11]

Achtung:
Patienten, deren Rehabilitationsleistungen nicht durch die Deutsche Rentenversicherung übernommen werden, weil die Versicherungsvoraussetzungen dort nicht erfüllt sind, und die privat krankenversichert sind, müssen individuell mit ihren Kassen und Dienstherren abklären, ob die anfallenden Kosten für eine Rehabilitationsmaßnahme durch diese übernommen werden.

Genau wie bei Krankenhausaufenthalten wird für stationäre Rehabilitationsleistungen von den Patienten eine Zuzahlung gefordert. Dies gilt nicht für Patienten, die zum Zeitpunkt der Antragstellung für eine Reha-Maßnahme noch nicht 18 Jahre alt waren und auch nicht für Betroffene, die während der Reha-Maßnahme Übergangsgeld von der Rentenversicherung erhalten. Patienten mit einem sehr niedrigen monatlichen Nettoeinkommen können nach Antragstellung durch die Rentenversicherung von der Zuzahlung ganz oder teilweise befreit werden.[12]

Der vorstehende Artikel erhebt nicht den Anspruch auf Vollständigkeit.
Er soll als Anregung verstanden werden und ermutigen, Rehabilitationsleistungen für sich bzw. für Angehörige bei den entsprechenden Stellen einzufordern.
Weitere Informationen zu diesem Thema sind erhältlich durch:

- Krebsinformationsdienst des DKFZ Heidelberg; Tel.-Nr.: 0800-4203040
- Deutsche Krebshilfe; Tel.-Nr.: 0228/72990-0
- Kostenloses Servicetelefon der Deutschen Rentenversicherung; Tel.-Nr.: 0800-10004800
- www.deutsche-rentenversicherung.de
- www.reha-servicestellen.de/
- www.krebshilfe.de
- www.krebsgesellschaft.de

B. Oeken

---

[5] Deutsche Krebshilfe e. V. (Hrsg.). 2008. S. 35

[6] Vgl. Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Rehabilitation nach Tumorerkrankungen. 2010. S. 6

[7] Sozialgesetzbuch. 2010. S. 1238

[8] Vgl. Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Medizinische Rehabilitation: Wie sie Ihnen hilft. 2010. S. 9

[9] Vgl. Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Rehabilitation nach Tumorerkrankungen. 2010. S. 19

[10] Vgl. Deutsche Krebshilfe e. V. (Hrsg.). 2008. S. 35

[11] Vgl. Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Rehabilitation nach Tumorerkrankungen. 2010. S. 12

[12] Vgl. Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Rehabilitation nach Tumorerkrankungen. 2010. S. 13ff.

Bei Ablehnung einer Reha niemals aufgeben!

Ein NET-Patient erreichte mit einem schlüssigen Widerspruch doch noch eine Genehmigung.

Ausgangssituation

Im Juli 2009 wurde bei mir ein neuroendokriner Tumor diagnostiziert und im August 2009 operativ entfernt. Im September 2009 habe ich mit Genehmigung der Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung (ARGE) die OP in der HELIOS–Klinik Bergisch Land in Wuppertal durchgeführt.
Unmittelbar nach meiner Krebs-OP hatten sich die Symptome meiner unter Dystonie (fehlerhafter Spannungszustand) einzuordnenden Krankheit Schiefhals (Torticollis spasmodicus – Ts.) arg verschlimmert. Beim Ts. handelt es sich um eine Bewegungsstörung des Kopfes. Man ist nicht in der Lage, den Kopf in die gewünschte Position zu drehen. Begleitet wird meine Bewegungsstörung durch Zittern des Kopfes (Tremor) und einer Schmerzsymptomatik. Die Ursache der Erkrankung ist nicht bekannt. Vermutet wird die Störung einer Hirnregion. Weiterhin wird angenommen, dass der Schiefstand des Beckens die Ursache sein könnte. Diese Krankheit ist für den Betroffenen auch eine psychische Belastung.
Die während der Anschlussheilbehandlung durchgeführten Therapien wie Einzelgymnastik und die psychologische Betreuung in Form von Einzelgesprächen waren für mich sehr hilfreich, führten sie doch zu einer Verbesserung meiner Symptome. Weitere Therapien, wie ärztliche Betreuung sowie Ernährungsberatung, habe ich als sehr positiv empfunden.

Antrag auf Nachsorgeleistung

Die Notwendigkeit, eine onkologische Nachsorgeleistung durchzuführen, hatte ich mit meinem Onkologen besprochen. Dieser stellte einen entsprechenden Antrag und führte im Attest auf, dass ich aktuell an einem Magen-Darm-Problem leide, und wies auch auf die schlimmen Symptome meiner neurologischen Erkrankung hin.
Dennoch wurde mein Antrag abgelehnt mit der Begründung, dass bei Prüfung der Arztberichte die vorliegenden Befunde keine erheblichen Funktionsstörungen durch die Tumorerkrankung selbst oder durch Komplikationen vorliegen. Demzufolge wären die Gründe zur Durchführung einer onkologischen Nachsorgeleistung nicht gegeben.
Innerhalb der Frist von vier Wochen hatte ich gegen die Ablehnung meines Antrags Einspruch eingelegt. Hierbei habe ich zunächst darauf hingewiesen, dass ich einerseits froh darüber bin, dass eine Szintigraphie im Oktober 2009 in der Nuklearmedizin zu der Diagnose führte, dass ich tumorfrei sei. Andererseits wies ich darauf hin, dass bei mir aktuell ein Magen-Darm-Problem, vor allem Verstopfung, besteht und zusätzlich die Symptome meiner Dystonie mich nach wie vor enorm behindern. Die Symptome schränken mich als Single sehr bei der Bewältigung meines Alltags ein. Ein Attest des Neurologen hatte ich meinem Widerspruch beigefügt.
Es erscheint mir wichtig zu sein bei der Begründung des Widerspruchs nicht zu viele medizinische Fachbegriffe aufzuführen.

Mein Einspruch hatte Erfolg und mir wurde eine onkologische Reha im MediClin Reha-Zentrum in Reichshof–Eckenhagen bewilligt.

Verlauf der Reha

Bei der ersten Arztvisite in Reichshof habe ich auf die Therapien während meiner ersten AHB in Wuppertal hingewiesen. Dies wurde bei meinem Therapieplan berücksichtigt.
Auch wenn diese Reha nicht zu demselben Erfolg führte wie die AHB in 2009, so war ich dennoch mit der hier durchgeführten Krankengymnastik sowie der ärztlichen und pflegerischen Betreuung zufrieden. Alles in allem hat mir auch diese Reha gut getan.

Ich denke, dass jedem an Krebs erkrankten Menschen spätestens beim ersten Besuch im Wartezimmer des Onkologen bewusst wird, dass er mit seiner schlimmen Krankheit nicht alleine da steht.
Entsprechend sollte man sich vor der Anreise zur Reha-Klinik bewusst sein, dass man für einige Wochen von sehr viel Leid umgeben ist. Man sollte sich bereits beim Erstgespräch mit dem Klinikarzt aktiv und positiv einbringen. So sehr man die Krankengeschichte der anderen Erkrankten bedauert, man sollte diese nicht zu nah an sich heranlassen. Mit der eigenen Krankheit fertig zu werden ist Aufgabe genug. Im Einzelfall wird auch gestattet, dass der Patient am Wochenende nach Hause darf. Hierbei könnte es aber vor der Rückreise von der Wohnung zur Klinik psychische Probleme geben.

*W. K.

---

*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 oder E-Mails gerne weiter.

Klinik Silima – Synthese von Innerer und Chinesischer Medizin

In dem kleinen oberbayrischen Dorf Riedering, nahe dem Chiemsee, existiert seit acht Jahren die Klinik Silima. Sie hat sich spezialisiert auf die Integration chinesischer Medizin in unsere westliche Denkweise und wendet diese nicht bei Bagatellerkrankungen an, sondern vor allem bei psychischen Erkrankungen, chronischen Schmerzsyndromen und Tumorerkrankungen. Das Haus ist klein und familiär: Es hat nur 18 Betten, die ausschließlich in Einzelzimmern angeboten werden.

Eine grüne Oase: Klinik Silima aus der Luft

Individualisierte Onkologie

Chefarzt Dr. Fritz Friedl ist ausgewiesener Experte für die chinesische Phytotherapie, die er nach eigenen Erfahrungen modifiziert hat. Dabei werden mit Rezepturen aus Heilpflanzen schulmedizinische Therapien ergänzt oder ersetzt, wo immer es therapeutisch vertretbar ist. Die Tumortherapien leitet Prof. Dr. med. Petro E. Petrides, Internist und Hämato-Onkologe, dessen wichtigste Stationen in Berlin, München-Großhadern und Stanford-Kalifornien waren. In gemeinsamen Entscheidungen praktizieren die beiden individualisierte Onkologie, indem Erwägungen aus westlicher und östlicher Sicht abgestimmt und miteinander kombiniert werden. Damit entspricht die Klinik dem Wunsch vieler Menschen, die so viel wie möglich mit Naturheilkunde, aber auch so viel wie nötig mit qualifizierter Schulmedizin behandelt werden möchten.
Onkologische Patienten machen etwa die Hälfte der stationären Patienten in der Klinik aus. Auch Patienten mit neuroendokrinen Tumoren finden sich regelmäßig im Klientel. Dabei eignet sich die Klinik Silima vor allem für Menschen, die eine zweite (oder dritte) Meinung suchen, deren Therapie an Unverträglichkeitsreaktionen gescheitert ist oder die sich nicht ausschließlich auf konventionelle Tumortherapien verlassen wollen. Durch die in die Klinik eingeschlossene Möglichkeit der vor- und nachstationären Behandlung in der Ambulanz oder der Tagesklinik ist auch gewährleistet, dass die während des stationären Aufenthalts begonnene Therapie langfristig fortgeführt werden kann. Schulmedizin und Chinesische Medizin bekämpfen sich jedoch nicht gegenseitig, sondern werden aufeinander abgestimmt; zudem werden die Behandlungsergebnisse auch im Licht der komplementären Behandlungsrichtung überprüft und modifiziert.

Anschlussheilbehandlungen

Viele Patienten kommen zur Nachsorge im Rahmen von Anschlussheilbehandlungen (AHBs) in die Klinik. Dies geschieht häufig nach Operationen, Bestrahlungen oder Chemotherapien. Im Vordergrund stehen dabei regenerative Maßnahmen, aber auch die Beseitigung von therapiebedingten Nebenwirkungen, Schmerzen und/oder Wundheilungsstörungen. In der psychoonkologischen Begleitung lernen die Patienten Strategien zur Bewältigung ihrer Erkrankung.

Einen breiten Raum nimmt in der Klinik die Manualtherapie ein. Für die 18 Patienten stehen vier Manualtherapeuten bereit, die mit Shiatsu, Tuina, Akupunktmassage oder Reflexzonenmassage dafür sorgen, dass das „Straßensystem des

Shiatsu-Heilbehandlung

Der Tag beginnt mit Qigong-Übungen.

Mittagessen in der Klinik Silima: Marinierte Kalbfleischstreifen mit Frühlingslauch, Zucchini, Pak Choi und rotem Paprika

Körpers" wieder belebt und durchgängig gemacht wird. Intensive Einzeltherapien sorgen in diesem Zusammenhang dafür, dass der Mensch nicht auf seine Krankheit reduziert wird. In den Gruppentherapien werden Qigong, diverse Entspannungstechniken sowie gesundheitsfördernde Übungen erlernt, die häufig auch zu Hause gewinnbringend weitergeführt werden.

Ernährung

Besondere Bedeutung kommt einer qualitativ hochwertigen Ernährung zu. Anstatt das Essen bei einem Caterer einzukaufen, leistet sich die Klinik ein qualifiziertes Küchenteam unter der Leitung des ehemaligen Witzigmann-Schülers Küchenchef Peter Asch. In einer intensiven Zusammenarbeit mit Prof. Peng, einem ausgewiesenen Diätetik-Experten aus Sichuan/China, hat Peter Asch gelernt, wie man in China durch spezielle Kochtechniken sowie Zusätze von Heilpflanzen und Gewürzen nicht nur ein besonders schmackhaftes, sondern auch gesundheitsförderndes Essen auf den Tisch zaubert. Von entscheidender Bedeutung – gerade für Menschen nach Bauchoperationen, Darmentfernung oder Ileostoma (künstliche Dünndarmausleitung) – ist die Verträglichkeit des Essens, das nach der Einnahme keine Blähungen, Beschwerden oder Darmreizungen auslösen darf.

Um eine hohe Lebensmittelqualität zu garantieren, werden die Zutaten sorgfältig ausgewählt, und einen Teil davon baut das Küchenteam selber im kontrollierten Feldbau vor der Klinik an. Gerade nach Operationen oder Chemotherapien, wenn der Appetit versiegt und der Darm seinen Besitzer quält, wissen die Patienten eine anpassungsfähige und hochwertige Küche zu schätzen.

Kostenübernahme

Da die Klinik keinen Versorgungsvertrag mit den gesetzlichen Krankenkassen erhalten hat, müssen gesetzlich versicherte Patienten mit ihrer Krankenkasse über eine Einzelfallentscheidung verhandeln. Bei privat versicherten oder Beihilfe versicherten Patienten hingegen stellt die begründete Kostenübernahme in der Regel kein Hindernis dar.
„Silima – es möge Dir wohl ergehen!" ist das Motto der Klinik, in der die zwischenmenschliche Fürsorge, die individuelle Therapie und die Unterstützung von Selbstheilungskräften im Mittelpunkt stehen.

Dr. med. Fritz Friedl
Klinik Silima
Gut Spreng
83083 Riedering
www.klinik-silima.de

Stationäre Rehabilitation nach Therapie neuroendokriner Tumoren

Hintergrund

Neuroendokrine Tumore entstehen aus Zellen, die einen gemeinsamen Ursprung in der Embryonalentwicklung haben. Die neuroendokrinen Zellen übernehmen an verschiedenen Stellen des Körpers durch die Produktion diverser endokriner Substanzen regulatorische Funktionen komplexer Vorgänge im Organismus. Neuroendokrine Tumoren können daher auch an ganz unterschiedlichen Stellen im Körper auftreten. Ihre häufigste Lokalisation ist der Verdauungstrakt. Diese besonderen Tumoren sind nur zum Teil hormonell aktiv, die Symptomatik ist dann von der Art des freigesetzten Hormons abhängig.
NET können u. a. im Magen, in der Bauchspeicheldrüse, im Zwölffingerdarm, im Dünndarm, im Blinddarm, im Dickdarm und im Rektum entstehen. Das Beschwerdebild wird durch eine eventuelle hormonelle Aktivität und/oder durch mechanische Folgen des Tumorwachstums bestimmt und kann daher sehr vielfältig sein. Die Abklärung von Blutungen im Magen-Darm-Bereich kann zur Diagnose eines neuroendokrinen Tumors führen. Nicht selten wird die Erkrankung zufällig, zum Beispiel im Rahmen einer Vorsorgeendoskopie, entdeckt.
In den allermeisten Fällen werden NET operativ entfernt. Je nach Lokalisation des Tumors sind ganz unterschiedliche Operationstechniken erforderlich, die sich in der Folge auch ganz unterschiedlich auf das weitere Leben der betroffenen Patienten auswirken. Unter Umständen erfordern solche Veränderungen erhebliche Umstellungen im täglichen Leben, in der Ernährung und gegebenenfalls auch in der Berufsausübung.

Die Konfrontation mit einer Tumorerkrankung stellt eine außerordentliche psychische Belastung dar. Eine fachlich qualifizierte Unterstützung in der Bewältigung dieser Belastung ist daher oftmals wichtig und sinnvoll. Eine Tumorerkrankung kann auch zu sozialen Veränderungen führen, die eine professionelle Unterstützung und Beratung erfordern.

Rehabilitation bei NET

Wenn die körperlichen Einschränkungen durch die Erkrankung und die Therapie, die seelischen Belastungen, die sozialen Unsicherheiten und die Erschöpfung, wie sehr häufig, die Kraft des betroffenen Patienten aufgebraucht haben, ist die Durchführung einer Rehabilitation sinnvoll. Sie kann als Anschlussrehabilitation in kurzem Abstand zur Akuttherapie bzw. als onkologische Rehabilitation in größerem zeitlichen Abstand nach Beendigung der therapeutischen Akutphase erfolgen.

Zu Beginn der Rehabilitation werden in einem ausführlichen ärztlichen Aufnahmegespräch und einer körperlichen Untersuchung die vorliegenden Beschwerden und Funktionseinschränkungen ermittelt. Gemeinsam mit der Patientin/dem Patienten werden auf dieser Grundlage die Rehabilitationsziele vereinbart und die sich daraus ergebenden Therapien besprochen und eingeleitet.
Da die häufigste Lokalisation neuroendokriner Tumoren der Magendarmtrakt ist, stehen oft die Folgen der tumorbeseitigenden Operationen am Verdauungstrakt im Vordergrund. Erhebliche Einschränkungen, die größere Anpassungsprobleme nach sich ziehen können, sind dabei die Operationen nach Whipple und diejenigen Darmoperationen, die ein mehr oder weniger ausgeprägtes Kurzdarmsyndrom nach sich ziehen können.
Beschwerden nach Darmteilentfernungen entstehen in Abhängigkeit von der Länge des verbliebenen Restdarmes und der ursprünglichen Aufgaben der entfernten Abschnitte. Bei einer verbleibenden Länge des Dünndarms von über 50 % treten im Allgemeinen geringe Beschwerden auf. Hat der verbliebene Dünndarm nur noch ein Viertel bis zur Hälfte seiner ursprünglichen Länge, sind gravierendere Beeinträchtigungen zu erwarten. Ein Dünndarm von unter 25 % Restlänge kann lediglich eine geringe Restfunktion aufrechterhalten, so dass in der Regel zusätzliche medikamentöse und ernährungstherapeutische Maßnahmen bis hin zur parenteralen Ernährung (intravenös) erforderlich werden. Ziel ist dabei, einen Mangel an bestimmten Vitaminen, Mineralien, Spurenelementen und Störungen des Säure-Basen-Haushaltes zu beheben oder vorzubeugen.

Die Ernährung spielt bei der Rehabilitation eine zentrale Rolle.

Bei Entfernung der oberen Dünndarmabschnitte ist die Aufnahme von Nährstoffen, Elektrolyten und Spurenelementen aus dem Darm besonders beeinträchtigt. Abgeschlagenheit, Gewichtsverlust, Muskelkrämpfe, Störungen der Blutbildung und des Knochenstoffwechsels können die Folge sein. Eine veränderte Fettverdauung kann zu Nierensteinen führen. Entfernungen im unteren Abschnitt des Dünndarmes haben eine verminderte oder gegebenenfalls aufgehobene Aufnahme von Vitamin B12 und Gallensäuren zur Folge. Die Fette werden schlechter verdaut und es entstehen oft Fettstühle, verbunden mit Blähungen und Durchfällen. Der Mangel an Gallensäuren im Körper erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass sich Gallensteine bilden. Ein Mangel an Vitamin B12 muss durch Depotspritzen in die Muskeln ausgeglichen werden, ansonsten können Blutarmut und Nervenstörungen (Polyneuropathie) auftreten. Eine verringerte Flüssigkeitsaufnahme aus dem Darm und eine eingeschränkte Fettverdauung sind die Ursache der häufig auftretenden Durchfälle. Eine Entfernung am Übergang vom Dünndarm zum Dickdarm mit dem dort befindlichen Blinddarm ist unter Umständen mit dem Verlust einer Klappe verbunden, die den keimbesiedelten Dickdarm vom sterilen Dünndarm trennt. Ohne diese Klappe wird der flüssige Inhalt des Dünndarms schneller weitergeleitet und Keime aus dem Dickdarm können die Schleimhaut des Dünndarms besiedeln. Als Folge entstehen wiederum Durchfälle.

Eine Operation an der Bauchspeicheldrüse (Whipple-OP) kann im Falle einer Entfernung des Magenpförtners zu erheblichen Veränderungen des Verdauungsablaufes führen. Die aufgenommene Nahrung wird nicht mehr im Magen aufgefangen und von dort in kleineren Portionen zur Verdauung in den Dünndarm abgegeben, sondern gelangt sofort und ohne Verzögerung dorthin. Dadurch entsteht ein Missverhältnis zwischen Nahrungsmenge und vorhandenen Verdauungsenzymen, das man pancreocibale Dyssynchronisation nennt. Vor allem die schlechte Fettverdauung führt zu Problemen mit Durchfällen und Blähungen. Besserung ist durch medikamentöse Zufuhr von Verdauungsenzymen und konsequente Ernährungstherapie erreichbar. Die Dehnung des Dünndarms kann zu Frühdumping, die rasche Aufnahme größerer

Kohlenhydratmengen kann zu Spätdumping führen, jeweils verbunden mit Schwitzen, Schwindel und Unwohlsein. Beim Dumping-Syndrom gelangt die Nahrung ohne Vorverdauung vom Magen in den Dünndarm.

Die Anpassung an diese zum Teil erheblichen Veränderungen erfordert eine intensive ärztliche und ernährungstherapeutische Betreuung während der Rehabilitation.

Maßnahmen und Angebote im Einzelnen

Eine gezielte medikamentöse Therapie mit Enzympräparaten, Medikamenten zur Behandlung von Durchfällen oder Bauchkrämpfen und Medikamenten zum Ausgleich einer möglichen Störung des Säure-Basen-Haushaltes bei Kurzdarmsyndrom kann erforderlich werden, da ein Kurzdarmsyndrom nicht nur zu erheblichen Elektrolytverschiebungen führen, sondern auch Nierenfunktionsstörungen, allgemeines Unwohlsein und Müdigkeit nach sich ziehen kann.

Außerdem steht eine intensive ernährungstherapeutische Begleitung ganz im Vordergrund. Die Veränderungen nach einer Operation sind im Verdauungsablauf oftmals ganz erheblich. Die Verträglichkeit von Speisen ist häufig verändert. Die optimale Aufteilung und Zusammensetzung der Mahlzeiten müssen nicht selten schrittweise neu gefunden und auf ihre Verträglichkeit geprüft werden. Die Dosierung der eventuell erforderlichen Verdauungsfermente ist individuell für die einzelnen Mahlzeiten zu testen und anzupassen. In der Gruppe mit intensiven Magen-Darm-Problemen erfolgt während der Rehabilitation eine umfassende ernährungstherapeutische Begleitung mit täglichem Feedback, wie sich Änderungen beim Essen und Trinken auswirken können. Informationen in Kleingruppen und Vorträgen vertiefen die Sicherheit beim Essen und verbessern die Verdauung. Gezielte Informationsbroschüren zu verschiedenen Ernährungs- und Verdauungsproblemen ergänzen die Sicherheit durch sinnvolle Empfehlungen aus der täglichen Erfahrung in der Betreuung einer Vielzahl betroffener Patienten.
Stomaträger erhalten eine professionelle stomatherapeutische Unterstützung und Schulung zum sicheren und selbstständigen Umgang mit dem Stoma.

Zu den genannten Problemen kommen oft Funktionseinschränkungen im Bewegungsapparat, die sich aus Fehlhaltungen oder nach einer OP erfolgten Veränderungen der Belastbarkeit bestimmter Muskelgruppen und/oder der Gelenke ergeben haben. Diese Patienten werden physiotherapeutisch in Form von Einzel- oder Gruppentherapien in der Halle, im Wasser und im Terrain behandelt. Massagen können Verspannungen lockern. Die Patientinnen und Patienten lernen mit den operationsbedingten Veränderungen umzugehen und Einschränkungen gezielt zu verbessern. Sie erlangen Sicherheit durch gezieltes körperliches Training und können ihre Leistungsfähigkeit erhöhen.

Die Konfrontation mit einer Tumordiagnose und den daraus erwachsenen Veränderungen führt oft zu einer erheblichen psychischen Belastung. Gezielte psychoonkologische Unterstützung dient der Förderung der Autonomie des Patienten. Die Wahrnehmung der eigenen Fähigkeiten, z. B. zur Reduzierung der Progredienzangst (Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung), depressiver Momente oder Schlafstörungen ist eine zentrale psychoonkologische Aufgabe innerhalb der Rehabilitation. Hierzu kann neben Einzelgesprächen auch ein psychoonkologisches Gruppenangebot wahrgenommen werden.

Fragen zum sozialen Umfeld, zur beruflichen Wiedereingliederung, zu verschiedenen Rentenformen oder zum Schwerbehindertenausweis sind Inhalte von Beratungen und Informationen des Sozialdienstes und der medizinisch-beruflichen Schulungsmodule, in denen ergotherapeutische Therapien eine eventuelle Wiedereingliederung unterstützen sollen, gegebenenfalls auch durch Arbeitsplatzerprobung. Hierzu gehören außerdem die Angebote des Konzentrations- und Gedächtnistrainings. Die unterschiedlichen Therapieformen sollen zur Stärkung des Patienten im sozialen Umfeld führen und so eine Unterstützung zur Wiedergewinnung von psychischer Stabilität, Zuversicht und Lebensfreude sein.

Dr. med. Bernhard Kaden,
Prof. Dr. med. Jürgen Barth,
Klinik Nordfriesland, Fachklinik für onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation (AHB),
Wohldweg 9,
25826 St. Peter-Ording

Toilettenschlüssel für Behinderten-WCs

Über wen ist der Schlüssel zu beziehen?

Der Club Behinderter und ihrer Freunde Darmstadt e. V. (CBF) vertreibt zentral in Deutschland und im europäischen Ausland den EURO-Toilettenschlüssel.
Der CBF Darmstadt entwickelte und setzte 1986 das Konzept zum einheitlichen Schlüssel für Toiletten in Raststätten auf Autobahnen usw. um.

Wer ist berechtigt zum Erwerb des Toilettenschlüssels?

Der CBF ist darauf bedacht, dass der Schlüssel Menschen mit einer Behinderung ausgehändigt wird, die auf behindertengerechte Toiletten angewiesen sind. Das sind z. B.: schwer Gehbehinderte; Rollstuhlfahrer; Stomaträger; Blinde; Schwerbehinderte, die hilfsbedürftig sind und gegebenenfalls eine Hilfsperson brauchen; Menschen mit Multipler Sklerose, Morbus Crohn, Colitis ulcerosa oder chronischer Blasen-/Darmerkrankung.

Auf jeden Fall erhält man einen Schlüssel, wenn im Schwerbehindertenausweis

- das Merkzeichen: aG, B, H, oder BL
- G und 70 % aufwärts, 80, 90 oder 100 %

enthalten ist.

Um Missbrauch zu vermeiden, muss bei der Bestellung des EURO-Schlüssels eine Kopie des Schwerbehindertenausweises, bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa ein ärztlicher Nachweis an den CBF Darmstadt gesandt werden. Die Preise sind:

- 18,– € für einen EURO-Toilettenschlüssel oder
- 25,– € für den Schlüssel und das Verzeichnis „DER LOCUS" (enthält über 6.700 Toilettenstandorte in Deutschland und Europa)
- 8,– € für den Behindertentoilettenführer „DER LOCUS" als Einzelexemplar

Porto und Verpackung sind darin enthalten.

Ihre Bestellung und die Kopie Ihres Schwerbehindertenausweises schicken Sie bitte an folgende Adresse:

CBF Darmstadt e. V.
Pallaswiesenstr. 123a
64293 Darmstadt

Der Betrag ist zu überweisen an:
Postgirokonto Nr.: 13 14 15 601
BLZ: 500 100 60
CBF Darmstadt e. V.

Nähere Informationen erhalten Sie auch unter *www.cbf-darmstadt.de*

K. Mellar

Ernährungsbroschüre liegt nun in endgültiger Fassung vor

Die im letzten Herbst bereits im Vorabdruck herausgegebene Broschüre des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. zum wichtigen Thema „Ernährung bei Neuroendokrinen Tumoren (NET)" ist nun in ihrer endgültigen Fassung verfügbar.
Nachdem zahlreiche Interviews mit NET-Patienten als Basis dienten, ist eine besonders große Praxisnähe gewährleistet. Erörtert werden mögliche Zusammenhänge verschiedenster Beschwerden, beispielsweise Flush, Durchfälle und Übelkeit, mit der Ernährung. Außerdem werden Sie informiert, was bei Organentfernungen im Zusammenhang mit NET hinsichtlich der Ernährung hilfreich sein kann. Tipps zum Umgang mit Nahrungsergänzungsmitteln und Diäten runden die Broschüre ab.
Das Netzwerk *NeT* bedankt sich bei der Firma Ipsen Pharma für die freundliche Unterstützung.
Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter *www.netzwerk-net.de* > *Broschüren* herunterladen. Die Druckausgabe ist beim Netzwerk *NeT*, Wörnitzstraße 115a, 90449 Nürnberg, E-Mail: info@netzwerk-net.de, ebenfalls kostenfrei bestellbar.

Gastroenterologisch-endoskopische Früherkennung und Diagnostik von neuroendokrinen gastrointestinalen Tumoren

Prof. Dr. med. Hans Scherübl
Klinik für Innere Medizin
Gastroenterologie und
Gastrointestinale Onkologie
Vivantes Klinikum Am Urban, Berlin

Epidemiologische Zunahme der frühen neuroendokrinen Tumoren

Alle (neuro-)endokrinen Tumoren des Magens, des Darms und der Bauchspeicheldrüse (Karzinoide und Inselzelltumoren) treten heutzutage weitaus häufiger auf als noch vor 30 oder 40 Jahren. So haben diese Tumoren in den U.S.A. in den letzten 30 Jahren um durchschnittlich 700 %, Magen- und Mastdarmkarzinoide sogar um 1000 % an Häufigkeit zugenommen (siehe Abb. 1). Das Aufkommen neuroendokriner Tumore wird aktuell in den U.S.A. mit mehr als fünf Neuerkrankungen pro Jahr pro 100.000 Einwohner angegeben. Die allgemeine Häufigkeit in der Bevölkerung, das heißt die Anzahl von Menschen, die irgendwann in ihrem Leben an diesem Tumorleiden erkrankt waren bzw. aktuell daran erkrankt sind, ist ungleich höher: sie wurde für die U.S.A. auf 35/100.000 beziffert.

Dieser rasante Anstieg der Häufigkeit ist vor allem zurückzuführen auf eine Zunahme von früh diagnostizierten neuroendokrinen Magen-Darm-Tumoren, das bedeutet von Tumoren in einem prognostisch günstigen Frühstadium der Erkrankung. Die überwiegende Mehrzahl der neuroendokrinen Magen-Darm-Tumoren (Karzinoide und Inselzelltumore) werden in Deutschland heutzutage in frühen, lokal begrenzten Tumorstadien festgestellt. Diese frühe(re) Diagnosestellung ist in erster Linie einer allgemein besseren Verfügbarkeit von hochwertigen endoskopischen Untersuchungsverfahren, einschließlich des endoskopischen Ultraschalls und verschiedener radiologischer und nuklearmedizinischer Untersuchungsverfahren geschuldet.

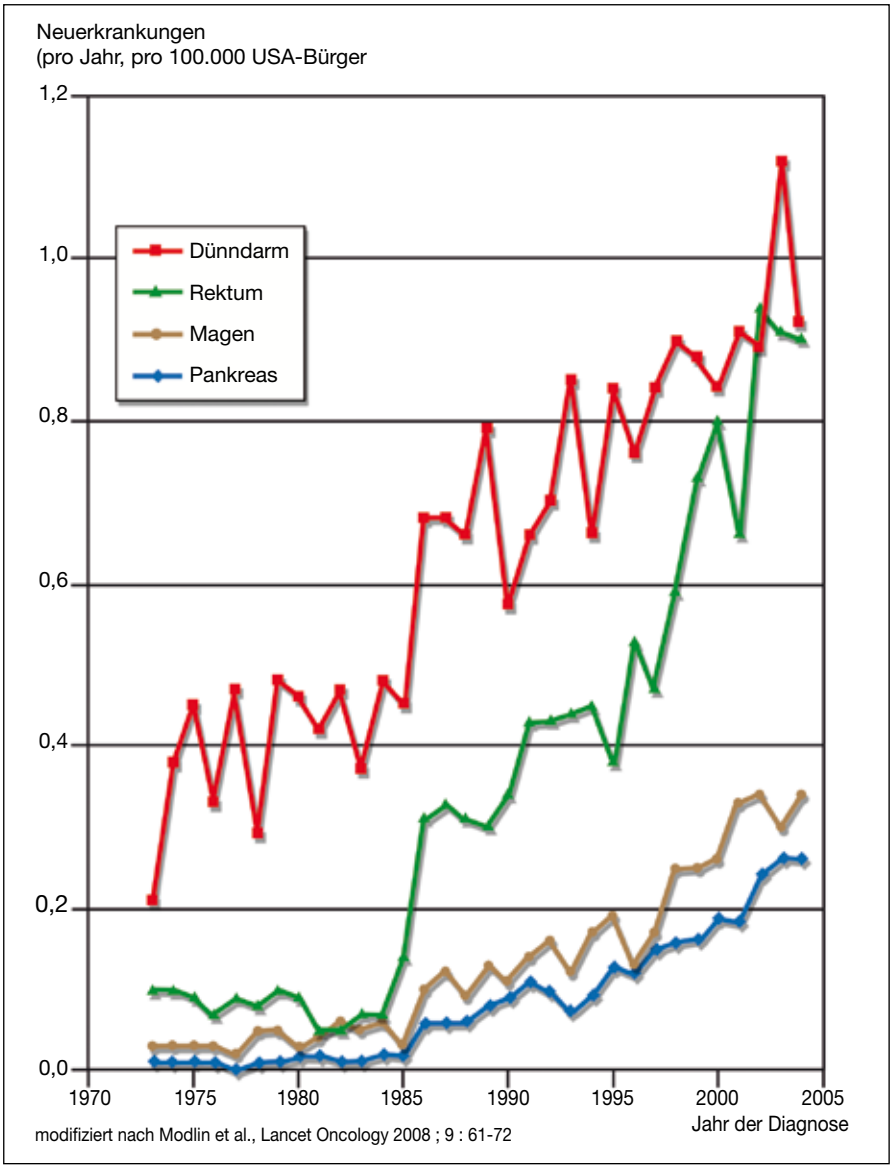


Abb. 1: Drastische Zunahme neuroendokriner Tumore des Dünndarms, des Mastdarms, des Magens und der Bauchspeicheldrüse

Karzinoide nehmen wie folgt ihren Ursprung in den einzelnen Organen (siehe www.karzinoidtumore.de):

- 3-9 % Magen
- 2-6 % Bauchspeicheldrüse (Pankreas)
- ~1 % Leber und Gallenblase
- 5-42 % Dünndarm
- 0,4-26 % Wurmfortsatz (Appendix)
- 22-62 % Mastdarm (Rektum) und S-Darm (Sigma)
- 5-7 % restlicher Dickdarm
- 20-27 % Bronchien, Lunge und Bries (Thymus)
- 10-20 % unbekannter Ausgangspunkt

Die prozentuale Verteilung auf die verschiedenen Organe ist in verschiedenen Ländern (z. B. Taiwan, westliche Länder) und in verschiedenen Tumorregistern bemerkenswert unterschiedlich. (Neuro-)Endokrine Tumoren der Bauchspeicheldrüse werden weitaus seltener beobachtet als Karzinoide des Magens, des Dünn- oder Dickdarms.

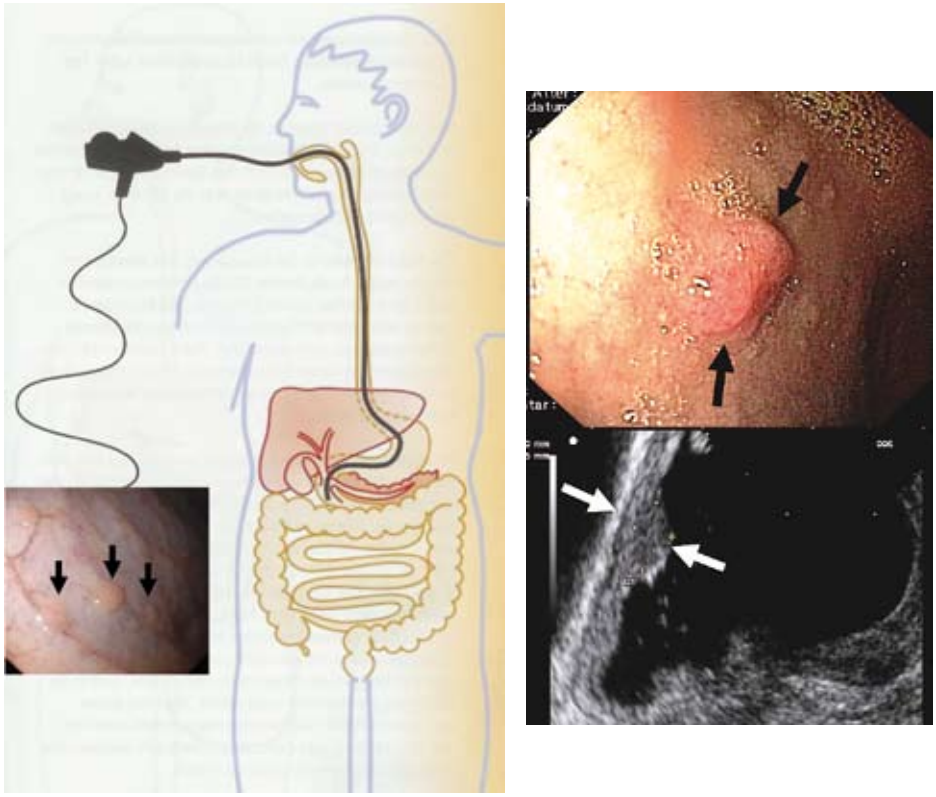


Abbildung 2: Magenspiegelung (= Endoskopie der Speiseröhre, des Magens und des Zwölffingerdarms = Ösophagogastroduodenoskopie): Dargestellt sind auf der linken Seite im Bildausschnitt mehrere, 2-4 mm große Magenkarzinoide.
Rechts ist ein 4 mm großes Karzinoid des Zwölffingerdarms zu sehen. Das endosonographische Graubild (direkt darunter) zeigt, dass das Karzinoid oberflächlich liegt und somit durch das Endoskop abgetragen werden kann.

(Neuro-)Endokrine Tumore des Magens (Magenkarzinoide)

Neuroendokrine Tumore des Magens und des Zwölffingerdarms werden meist in frühem, das heißt gut behandelbarem Stadium festgestellt. Oftmals verursachen diese in der Regel sehr kleinen Tumore (Durchmesser < 1-2 cm) keine spezifischen Beschwerden, und die Diagnose erfolgt „zufällig" im Rahmen einer „Magenspiegelung", die aus anderem Grunde erfolgt (siehe Abb. 2).

Zeigen diese kleinen (< 1-2 cm) neuroendokrinen Magentumore feingeweblich einen guten Differenzierungsgrad (G1) und sind sie nicht in die Blut- bzw. Lymphgefäße oder in die Muskelschicht des Magens eingebrochen, so können sie im Rahmen der Magenspiegelung durch das Endoskop abgetragen, das heißt entfernt werden. Im Falle von kleinen Tumoren des Magens kann heutzutage also meist 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 diesen kleinen Tumoren eine mögliche Mitbeteiligung tieferer Schichten der Magenwand oder örtlicher Lymphknoten zu erkennen.

(Neuro-)Endokrine Tumore des Dünndarms (Dünndarmkarzinoide)

Neuroendokrine Tumoren, speziell Karzinoide, haben ihren Ursprung oftmals im Dünndarm und sind dort aufgrund ihrer meist sehr geringen Größe nur schwer zu diagnostizieren. Röntgenuntersuchungen versagen in der Regel bei kleinen Tumoren, das heißt, der im Dünndarm vorhandene Tumor wird nicht gesehen. Ein genereller Nachteil aller radiologischen (Röntgen-)Verfahren ist neben der geringen Detailauflösung der Dünndarmwand vor allem die fehlende Möglichkeit, eine Gewebeprobe aus dem Dünndarmtumor entnehmen zu können. Die korrekte fein-gewebliche (histologische) Diagnose ist aber bei jedem neuroendokrinen Tumor zwingend erforderlich.

Kapselendoskopie

Seit mehreren Jahren steht mit der sogenannten Kapselendoskopie (Abb. 3 und 4) ein neuartiges bildgebendes Verfahren zur Diagnostik von Dünndarmerkrankungen und insbesondere Dünndarmtumoren zur Verfügung. Mit Hilfe einer kleinen Videokapsel, die vom Patienten geschluckt wird, werden über einen Zeitraum von acht Stunden digitale Bilder aus dem Dünndarm an die Körperoberfläche gesendet. Diese werden von einem Antennensystem empfangen und an einen Datenrekorder weitergeleitet. Von dort können die Bilddaten an einen Computer überspielt und vom untersuchenden Arzt ausgewertet werden. Seit Einführung der Kapselendoskopie ist es zu einer deutlichen Verbesserung der Diagnose von Dünndarmtumoren gekommen.
Wie bereits oben bei den radiologischen Verfahren diskutiert, hat aber auch die Kapselendoskopie den Nachteil, keine Gewebeproben entnehmen zu können.
Deshalb werden derzeit von der Industrie neuartige Kapseln entwickelt, die diese Möglichkeit in Zukunft bieten sollen. Vor der Durchführung der Kapselendoskopie sollte aber bei (Verdacht auf ein) Dünndarmkarzinoid eine Ultraschalluntersuchung oder eine Röntgenuntersuchung des Dünndarms erfolgen, um eine höhergradige Engstellung des Dünndarms durch den Tumor auszuschließen.

Abbildung 3: Kapselendoskop (z.B. Olympus Deutschland GmbH, Hamburg). Die Kapsel wird vom Patienten geschluckt und nimmt ihren Weg durch Magen und Darm, bevor sie ausgeschieden wird. Während dieser Passage nimmt die Kapsel Tausende von endoskopischen Bildern des Dünndarms auf.

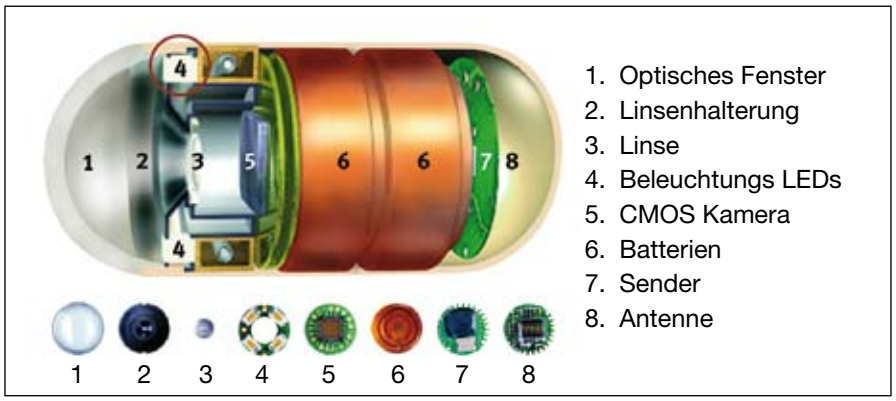


Abbildung 4: Aufbau eines Kapselendoskops (z.B. Given M2ATM, Given Imaging Ltd., Yoqneam, Israel)

Ballon-Enteroskopie

Mit den herkömmlichen Endoskopen kann bei der „Magenspiegelung" nur der oberste Teil des Dünndarms und bei der „Dickdarmspiegelung" nur der unterste Dünndarmabschnitt erreicht werden. Der überwiegende Teil des mehrere Meter langen Dünndarms konnte jedoch traditionell nicht eingesehen werden. Mit der neuartigen Ballon-Enteroskopie (siehe Abb. 5) gelingt es, weite Teile des Dünndarms (gelegentlich sogar den gesamten Dünndarm) endoskopisch zu inspizieren. Über den Arbeitskanal des Endoskopes können dabei sämtliche gängigen endoskopischen Instrumente eingeführt werden. Damit erlaubt das Ballon-Enteroskop die gezielte Gewebeentnahme aus einem Dünndarmkarzinoid und damit die feingewebliche Diagnosestellung.
Die Inspektion des mehrere Meter langen Dünndarms gelingt durch die Verwendung eines oder zweier Ballons, die an der Endoskopspitze bzw. an einem sogenannten Übertubus angebracht sind (Abb. 5). Endoskop und Übertubus lassen sich gegeneinander über eine Spanne von 40 cm frei bewegen. Durch wechselseitiges Blocken bzw. Entblocken der Ballons sowie eines stoßweisen Rückzugs des Systems mit geblockten Ballons wird das Endoskop „raupenähnlich" im Dünndarm vorwärtsbewegt. Eine Kontrolleinheit reguliert dabei den Füllungszustand sowie den Luftdruck der Ballons, so dass unerwünschte druckbedingte Schädigungen der Dünndarmwand vermieden werden. Ist schließlich das Ballon-Enteroskop bis zum Dünndarmkarzinoid

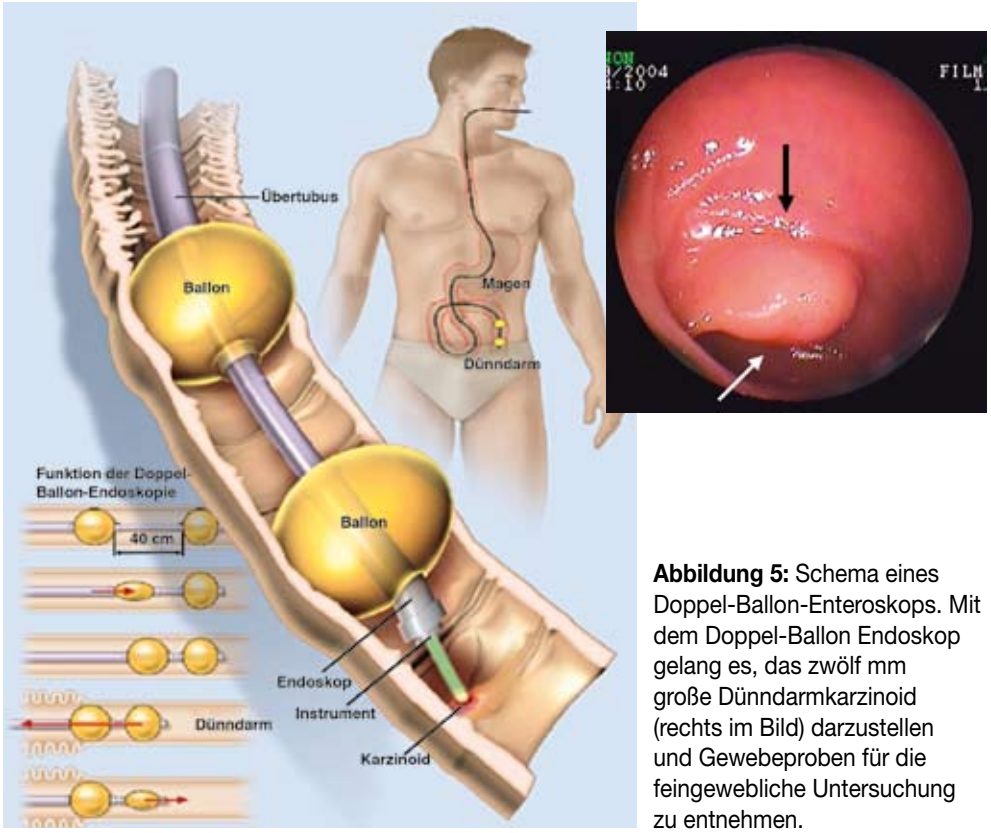


Abbildung 5: Schema eines Doppel-Ballon-Enteroskops. Mit dem Doppel-Ballon Endoskop gelang es, das zwölf mm große Dünndarmkarzinoid (rechts im Bild) darzustellen und Gewebeproben für die feingewebliche Untersuchung zu entnehmen.

(Abb. 5) vorgeführt, erfolgt die Gewebeentnahme und damit die feingewebliche Diagnosestellung.

Als Nachteil der Ballon-Enteroskopie müssen die lange Untersuchungszeit von ein bis zwei Stunden sowie die hohe Personal- und damit Kostenintensität angeführt werden. Hat ein Karzinoidtumor bereits zu Tochtergeschwülsten z.B. in der Leber geführt und ist die Diagnose durch eine Gewebeentnahme aus denTochtergeschwülsten (Metastasen) in der Leber gesichert, so gibt es in der Regel keinen Grund, noch eine Ballon-Enteroskopie durchzuführen. Bei der Indikationsstellung zu dieser Untersuchung muss die mögliche therapeutische Konsequenz berücksichtigt werden. Ergibt sich aus dem Ergebnis der Untersuchung keine Änderung des therapeutischen Vorgehens, sollte sie unterbleiben.

(Neuro-)Endokrine 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 Abschnitten des Dickdarms, dem sogenannten Mastdarm (Rektum) und S-Darm (Sigma) auf. Die feingeweblich gut differenzierten neuroendokrinen Mastdarmtumore wurden traditionell als „Rektumkarzinoide" bezeichnet. Seit 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 meist nicht größer als einen cm. Sie können in der Regel örtlich durch das Endoskop abgetragen werden und eine offene Bauchoperation ist meist nicht erforderlich. Vor der endgültigen Therapieplanung hat eine endoskopische Ultraschalluntersuchung (sogenannte Endosonographie) zu erfolgen. Die Endosonographie ist das zuverlässigste

Abbildung 6: Darmspiegelung (= Endoskopie des Dickdarms = Koloskopie). Die Endoskopiebilder zeigen jeweils ein kleines (< 1cm), gut differenziertes (G1) Karzinoid des Mastdarms (Rektum).

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 der Rektumkarzinoide zu verdanken.

Zweittumore

Generell ist allen Patienten, die an einem neuroendokrinen Tumor erkrankt sind, die Teilnahme an den rechtlich garantierten Tumorvorsorgeuntersuchungen anzuraten, da in 10-25 % ein weiterer zweiter Tumor (wie Brust-, Prostata- oder Darmkrebs) auftreten kann.

Multiple endokrine Neoplasie Typ 1 und vererbbare neuroendokrine Tumore des Magens, des Zwölffingerdarms und der Bauchspeicheldrüse

Die genetische Veranlagung, (neuro-)endokrine Tumore des Magens, Zwölffingerdarms oder der Bauchspeicheldrüse zu entwickeln, wird im Rahmen des sehr seltenen Krankheitsbildes der Multiplen Endokrinen Neoplasie Typ 1 (MEN1), einer genetisch bedingten Krankheit, vererbt. Die (aller-)meisten Familienmitglieder, die das kranke MEN1-Gen von ihren Eltern geerbt haben, erkranken an (neuro-)endokrinen Tumoren des Zwölffingerdarms und/oder der Hirnanhangsdrüse und/oder der Bauchspeicheldrüse und/oder des Magens und/oder der Nebenschilddrüsen und/oder der Nebennieren.

So entstehen ca. 20-25 % der Gastrinome (das Gewebehormon Gastrin produzierende Tumore des Magen-Darm-Traktes) auf dem Boden der MEN1-Erkrankung. Bei den Insulinomen (sogenannter Inselzelltumor mit eigenständiger Produktion des Hormons Insulin) sind es 7-8 %. Die Früherkennung von neuroendokrinen Magen- oder Zwölffingerdarmtumoren bei MEN1-Patienten erfolgt durch eine „Magenspiegelung" (Ösophagogastroduodenoskopie). Die Früherkennung der meist sehr kleinen neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse gelingt am besten durch eine endoskopische Ultraschalluntersuchung der Bauchspeicheldrüse. Die restlichen Darmabschnitte (Leerdarm, Krummdarm und der Dickdarm) sind nicht von der MEN1-Erkrankung betroffen.

Früherkennung und Prognose

Für die zufällig (sporadisch) auftretenden Karzinoide und Inselzelltumoren der Bauchspeicheldrüse sind keine allgemeinen Früherkennungsmaßnahmen etabliert. Dennoch werden Karzinoide des Magens, des Zwölffingerdarms und vor allem des Mastdarms zunehmend in frühen Stadien festgestellt. Dank der zunehmenden Früherkennung und neuer Behandlungsmöglichkeiten hat sich die Prognose der Patienten in den letzten 30 Jahren deutlich verbessert. Für Patienten mit gut-differenzierten Karzinoiden des Magens, des Dünndarms, des Mastdarms, des Wurmfortsatzes oder mit G1 gut-differenzierten (Ki-67≤2 %) Inselzelltumoren der Bauchspeicheldrüse werden heutzutage aus spezialisierten Zentren Fünf-Jahresüberlebensraten von 75 % und höher berichtet.

Der verbreitete Einsatz von endoskopischen Untersuchungen, das heißt der Darm- oder der Magenspiegelung sowie die Anwendung moderner Röntgenuntersuchungen wie der Computertomographie haben zu einer zunehmenden Früherkennung dieser Tumore geführt. So werden bei der Vorsorge-Darmspiegelung (Koloskopie), die im Jahr 2002 in Deutschland zur Früherkennung von Darmkrebs (Adenokarzinomen des Dickdarms) eingeführt wurde, oftmals „en passant" frühe Karzinoide des Mastdarms und S-Darms festgestellt. Das Gleiche gilt für die „zufällige" Früherkennung von Magen- oder Zwölffingerdarmkarzinoiden im Rahmen einer Magenspiegelung, die aus anderem Grunde erfolgt.

Im Gegensatz zur Situation bei den oben genannten sporadischen neuroendokrinen Tumoren ist bei den weitaus selteneren Formen der erblichen (hereditären) neuroendokrinen Tumorerkrankungen, insbesondere bei der so genannten Multiplen Endokrinen Neoplasie Typ1 (MEN1), eine systematische Tumorfrüherkennung sehr wohl möglich und wird empfohlen. Die Tumorfrüherkennung (bei MEN1-Genträgern) stützt sich dabei zum einen auf Laboruntersuchungen (Hormonbestimmungen) und zum anderen auf bildgebende Untersuchungen (Röntgen-, Ultraschall- und endoskopische Untersuchungen).

Differenzierungsgrad von neuroendokrinen Tumoren

Die Bestimmung des feingeweblichen Differenzierungsgrades von Karzinoiden und Inselzelltumoren ist entscheidend für Aussagen zur Prognose aber auch für die Be-

handlung. Der Pathologe bestimmt den Differenzierungsgrad u. a. anhand von immunhistologischen Färbungen des Tumors. Als „Marker" werden insbesondere die Rate von Zellteilungen und der prozentuale Anteil von Tumorzellen verwendet, die sich für den Proliferationsmarker Ki-67 positiv färben. Als G1 neuroendokrine Tumore werden gut-differenzierte Tumoren bezeichnet, die feingeweblich eine Wachstumsrate <2 % bzw. eine Ki-67-Rate von ≤2 % aufweisen. Patienten mit G1 Karzinoiden haben im allgemeinen eine sehr gute Prognose. Tumoren mit einer Proliferationsrate zwischen 2 und 20 % werden als G2 Tumore bezeichnet; auch G2 Tumore gelten heutzutage in der Regel als gut-differenziert. Bei den Tumoren mit einer Wachstumsrate über 20 % handelt es sich in der überwiegenden Mehrzahl um schlecht differenzierte oder gar undifferenzierte neuroendokrine Tumore, die in der Regel mit einer weniger günstigen Prognose einhergehen (www.karzinoidtumore.de).

Endoskopische Therapie (Behandlung)

Neuroendokrine Tumore/Karzinoide weisen eine überraschend große Vielfalt in Tumorgröße, Ort, Beschwerdebild, Tumorbiologie, Wachstumsverhalten und Prognose auf. Die Behandlung muß deshalb in besonderem Maße für jeden einzelnen Patienten individuell abgestimmt werden.

Eine Operation, die den frühen Tumor (im lokal-begrenzten Tumorstadium) vollständig entfernt, ist die erste und beste Behandlung sowohl von Karzinoidtumoren als auch von neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse (Inselzelltumoren). Im Falle kleiner (<1-2 cm im Durchmesser), gut-differenzierter (G1) Karzinoide des Magens, des Zwölffingerdarms oder des Mastdarms kann in der Regel auf eine offene Bauchoperation verzichtet werden: die Entfernung dieser kleinen, gut-differenzierten (G1) Karzinoide des Magens, Zwölffingerdarms oder Mastdarms erfolgt endoskopisch, das heißt unter Kurznarkose im Rahmen einer Magen- oder Darmspiegelung. Die endoskopische Behandlung wird in der Regel von einem Gastroenterologen durchgeführt. Die Prognose von kleinen (<1cm), gut-differenzierten (G1) Karzinoiden des Magens, des Zwölffingerdarms oder des Mastdarms, die endoskopisch entfernt wurden, ist in der Regel sehr gut bzw. hervorragend.

Prof. Dr. med. Hans Scherübl
Klinik für Innere Medizin
Gastroenterologie und Gastrointestinale Onkologie
Vivantes Klinikum Am Urban
Dieffenbachstraße 1
10967 Berlin
hans.scheruebl@vivantes.de

Abbidungen 3, 4 und 5 modifiziert nach Scherübl & Faiss, Glandula*NeT* 2007; 14-16 und nach Scherübl et al., Gastrointestinal Endoscopy 2005; 62: 994-5

Abbildungen 2-6 modifiziert nach Scherübl & Stölzel, Glandula*NeT* 2009; 31-32 bzw. nach Scherübl & Klöppel, Zeitschr für Gastroenterologie 2009; 47: 365-371 bzw. nach Scherübl et al., Zeitschr für Gastroenterologie 2010; 48: 406-413 (siehe auch www.karzinoidtumore.de).

Warum ist die Früherkennung bei NET so wichtig?

Die meisten neuroendokrinen Tumoren wachsen vergleichsweise langsam.
Wenn sie frühzeitig entdeckt werden, sind die Heilungschancen besonders gut.
Allerdings sind im Frühstadium auch die durch den Tumor ausgelöste Hormonproduktion und dementsprechend die Symptome gering. Und nur bei etwa der Hälfte der Patienten werden Hormone in die Blutbahn ausgeschüttet. Jeder zweite Patient hat keine Symptome.
Leider gibt es auch keine Möglichkeit einer Vorsorgeuntersuchung für neuroendokrine Tumoren.
Nach weltweiten Zahlen werden 90 % der neuroendokrinen Tumoren falsch diagnostiziert und es dauert im Durchschnitt fünf bis sieben Jahre, bis der Patient einer für ihn geeigneten Therapie zugeführt wird.
Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. ist bemüht um eine Sensibilisierung der Ärzte für diese Erkrankung. Ein weiterer Wunsch: Bei anhaltender Symptomatik, die einen Verdacht auf neuroendokrine Tumoren nicht ausschließt, sollte der Patient unbedingt und frühzeitig einem erfahrenen Ärzteteam überwiesen werden.

Informationen über spezialisierte Kliniken und Ärzteteams erhalten Sie über das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Neuroendokrine Neoplasien: Diagnostische Leitlinien und neue Klassifikationen

Dr. med. P. Gerlach[1], PD Dr. med. M. Anlauf[1], PD Dr. med. A. Raffel[2], Prof. Dr. med. Marianne Pavel[3], und Prof. Dr. med. G. Klöppel[4]

[1] Institut für Pathologie und Endokrines Tumorzentrum am Universitätsklinikum Düsseldorf
[2] Klinik für Allgemein-, Visceral- und Kinderchirurgie und Endokrines Tumorzentrum am Universitätsklinikum Düsseldorf
[3] Charité Berlin, ENETS Center of Excellence, Campus Virchow Klinikum, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie, Berlin
[4] Institut für Pathologie und Konsultationszentrum für Pankreas und NeuroendokrineTumoren, Klinikum Rechts der Isar, TU München

Dr. med. P. Gerlach (Erstautor)

PD Dr. med. M. Anlauf

PD Dr. med. A. Raffel

Prof. Dr. med. M. Pavel

Prof. Dr. med. G. Klöppel

Einleitung

Neuroendokrine Neoplasien (NEN) können in annähernd jedem Organ entstehen. Am häufigsten treten sie jedoch im Verdauungstrakt und der Lunge auf. In der Vergangenheit wurden die NEN häufig als weitgehend homogene (gleichartige) Tumorgruppe aufgefasst. Dies liegt vor allem an der Seltenheit der Tumoren, die dazu verführt, sie kumulativ, also als gleichartig zu klassifizieren, prognostisch einzuschätzen und schließlich zu behandeln.

In den letzten zwei Jahrzehnten hat sich unser Wissen über das biologische Verhalten auch dank der großen Fortschritte in der klinischen und morphologischen Diagnostik sowie der molekularbiologischen Forschung jedoch sehr stark erweitert. Entsprechend der Lokalisation (Ursprungsort), der funktionellen (endokrinologischen) Aktivität und dem hereditären (familiären) Hintergrund können wir heute etwa 50 Tumorarten voneinander abgrenzen, die sich klinisch sehr unterschiedlich verhalten. Einige von ihnen sind sehr selten und erfordern daher bezüglich ihrer Diagnose und Therapie ein erhöhtes Maß an Fachkenntnis und interdisziplinärer Zusammenarbeit.

In den letzten fünf Jahren wurden durch die European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS 2006, 2007, 2009) grundlegende Empfehlungen für die pathologische Diagnostik der NEN erarbeitet (Tabelle 1). Hierzu zählt auch die Etablierung eines proliferationsbasierten Gradings (Tabelle 2). Darüber hinaus wurde durch die ENETS eine TNM-Klassifikation vorgeschlagen. Die Empfehlungen der ENETS wurden annähernd deckungsgleich von der North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS 2010) übernommen. Außerdem sind die Arbeiten der ENETS eingeflossen in die überarbeitete Klassifikation der NEN durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO 2010) und in die TNM-Klassifikation der Union for International Cancer Control (UICC 2009) (Tabellen 1 und 2).

Im Folgenden werden die in den letzten fünf Jahren erarbeiteten diagnostischen Leitlinien und Klassifikationen der NEN dargestellt hinsichtlich (1) Basisdiagnostik, (2) optionaler Diagnostik, (3) proliferationsbasiertem Grading und (4) Klassifikation nach WHO und TNM.

Basisdiagnostik

Allen NE-Zellen gemeinsam ist das Vorkommen kleiner synaptischer und großer neurosekretorischer Vesikel (Granula): Körnchen, in denen Monoamine (bestimmte organische chemische Verbindungen) und/oder Peptid(= Eiweiß-)hormone gespeichert und stimulusabhängig freigesetzt werden.

Für die Diagnostik einer NEN ist der Nachweis von Marker-(= Markierungs-)proteinen neurosekretorischer Vesikel die Voraussetzung. Diese sind in einem Großteil der Tumorzellen vorhanden und können mit gängigen immunhistochemischen Verfahren nachgewiesen werden. Entsprechend den

Leitlinien und Klassifikationen von neuroendokrinen Neoplasien seit 2006		
ENETS	2006	TNM-Klassifikation und Grading von NEN des Vorderdarms
ENETS	2007	TNM-Klassifikation und Grading von NEN des Hinterdarms
ENETS	2009	Konsensus-Leitlinien für die Diagnostik und prognostische Stratifizierung von NEN
NANETS	2010	Konsensus-Leitlinien für die Diagnostik von NEN
UICC	2010	TNM-Klassifikation von malignen Tumoren

ENETS, European Neuroendocrine Tumor Society
NANETS, North American Neuroendocrine Tumor Society
UICC, Union for International Cancer Control
WHO, Weltgesundheitsorganisation

Tabelle 1: Diagnostische Leitlinien

Proliferationsbasiertes Grading für neuroendokrine Tumoren des Verdauungstrakts		
Grad	**Mitosen (10HPF)[a]**	**Ki-67/MIB-1 Index (%)[b]**
G1	<2	≤2
G2	2–20	3–20
G3	>20	>20

[a] 10 HPF: high power field = 2cm², mind. 40 Felder (40x Vergrößerung, Gebiete mit höchster mitotischer Dichte)
[b] Ki-67/MIB-1 Antikörper; in % von 1000 Tumorzellen in „hot spot"- Arealen

Tabelle 2: Grading neuroendokriner Neoplasien

ENETS-Leitlinien und der WHO wird für die Routinediagnostik von NEN die Kombination der neurosekretorischen Marker Chromogranin A und Synaptophysin empfohlen. Chromogranin A (CgA) ist ein fester Bestandteil der Membran (Grenzfläche) von neurosekretorischen Granula und dient vor allem der Komplexierung von Peptidhormonen. Der Nachweis von CgA ist daher stark abhängig von der Anzahl der Granula pro Zelle und von dem Hormongehalt der Granula. Chromogranin A ist für die Diagnostik von NEN, so eine Positivität vorliegt, ein sehr spezifischer Marker. Synaptophysin ist ein weiterer neuroendokriner Marker mit sehr hoher Sensitivität und Spezifität, der sich ebenfalls für die Routinediagnostik sehr gut eignet (Abbildung 1).
Weitere Marker wie Neuronenspezifische Enolase oder CD56 werden aufgrund ihrer mangelnden Spezifität für die Routinediagnostik nicht mehr empfohlen. Wichtige Differentialdiagnosen der NEN wie Melanome, Lymphome (Tumoren der Lymphknoten) und nahezu alle undifferenzierten Sarkome können CD56-positiv sein.

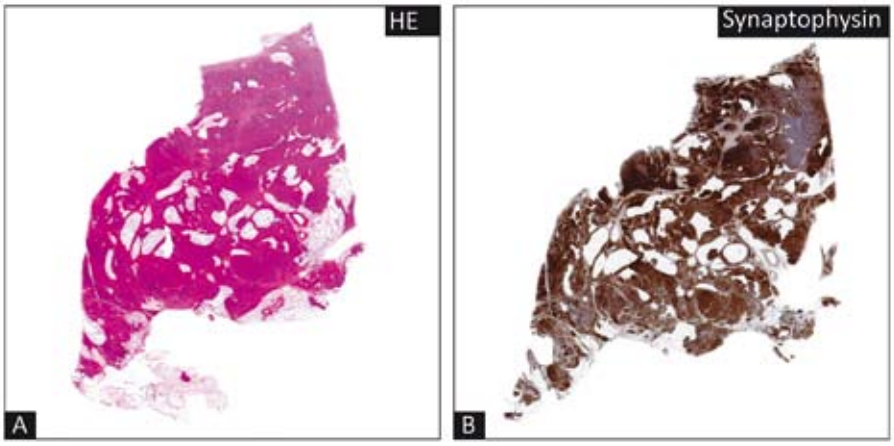


Abb.1: Synaptophysin-Positivität in einem metastasierten Serotonin-produzierenden neuroendokrinen Tumor, G1
Mesenteriales Fett-Bindegewebexzisat mit ausgedehnten knotig strukturierten und teils konfluierenden Tumorformationen eines neuroendokrinen Tumors (A; H.E. Färbung). Die Tumorzellen sind immunhistochemisch kräftig Synaptophysin-positiv (B) (jeweils Scanpräparate in der Übersicht).

Obwohl es noch eine Anzahl weiterer mehr oder weniger genereller Marker für neuroendokrine Zellen gibt, hat sich in der praktischen Diagnostik die alleinige Kombination von Synaptophysin und Chromogranin A bewährt.

Optionale Diagnostik

Die optionale Diagnostik ist stark abhängig von der klinischen Fragestellung, der endokrinologischen Aktivität und der Lokalisation einer NEN. Ein grundlegendes Wissen über die Lokalisation unterschiedlicher NEN, die korrespondierenden Syndrome und den hereditären (familiären) Hintergrund ist Voraussetzung für die optionale Diagnostik.
Für eine orientierende Untereinteilung von NEN können spezifische Marker der normalen sowie der neoplastischen NE-Zellen eingesetzt werden. Es handelt sich um Hormone oder biogene Amine, die im Verdauungstrakt gebildet werden. Im Magen treten besonders häufig Histamin-produzierende NEN auf. Diese können mit Antikörpern gegen den Vesikulären Monoamintransporter 2 (VMAT2), einem Protein innerhalb von endokrinen Zellen, markiert werden (Abbildung 2). Im Duodenum (Zwölffingerdarm) handelt es sich überwiegend um NEN mit Produktion von Gastrin, Somatostatin oder Serotonin (Abbildung 3). Im Ileum (Krummdarm) und im Appendix (Wurmfortsatz des Blinddarms) dominieren Serotonin-bildende NEN (Abbildung 4). Pankreatische (= Bauchspeicheldrüsen-)NEN bilden gehäuft Hormone des Inselapparates wie Insulin, Glukagon, Pankreatisches Polypeptid und Somatostatin oder können ektope (nicht ortsständige) Hormone produzieren wie Calcitonin, Adreno-corticotrophes Hormon oder Vasoaktives Intestinales Polypeptid. NEN der Lunge weisen gehäuft Serotonin-Zellen auf (Abbildung 5).
Von besonderer Bedeutung ist die optionale Diagnostik bei Vorliegen einer Metastase einer NEN bei un-

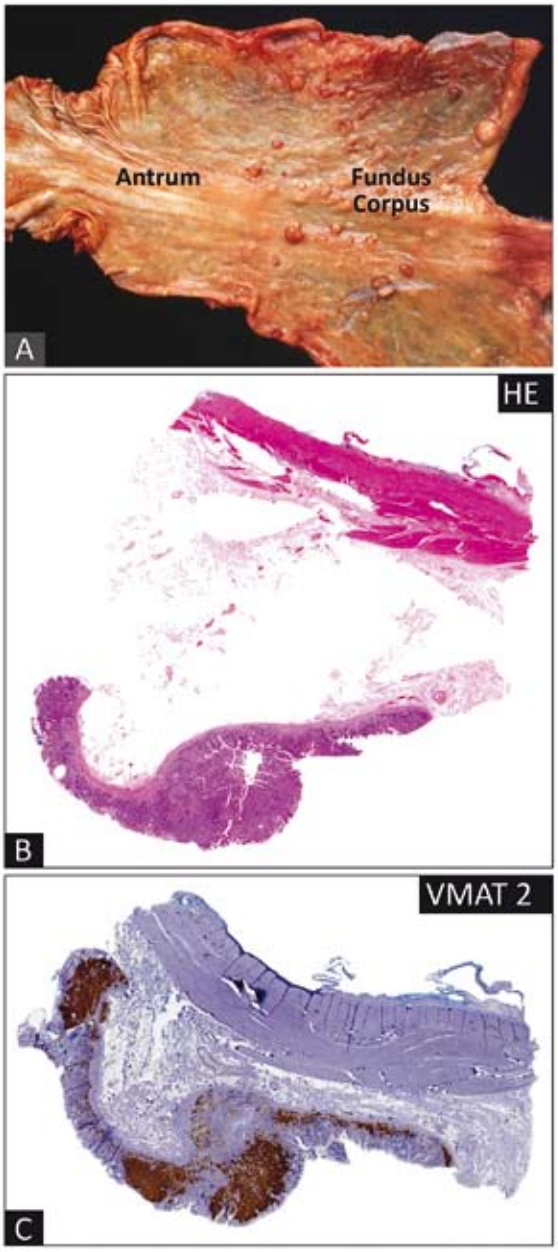


Abb. 2: Multifokale neuroendokrine Tumoren der Histamin-bildenden ECL-Zellen bei chronisch-atropher Gastritis, G1
Gastrektomiepräparat mit multiplen bis maximal 0,8 cm im Durchmesser großen polypösen Tumoren in Fundus und Corpus (A; Makroskopie flach-polypös verbreiterte Mukosa (B; H.E. Färbung, Übersichtsscan) mit drei VMAT2-immunreaktiven intramukosalen neuroendokrinen Tumoren (B; Immunhistochemie, Übersichtsscan).

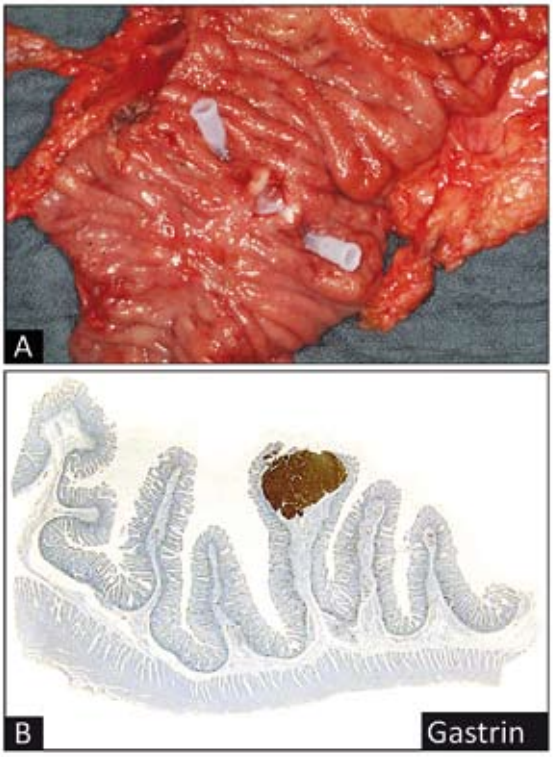


Abb. 3: Sporadischer (solitärer) Gastrin-produzierender neuroendokriner Tumor des Duodenums, G1
Duodenektomiepräparat mit einem 0,8 cm im Durchmesser großen solitären Tumor (A; Makroskopie). Die Tumorzellen sind immunhistochemisch kräftig Gastrin-positiv (B; Übersichtsscan).

Die Abb. 3 A wurde freundlicherweise von Prof. H. Dralle, Klinik für Allgemeinchirurgie, Universität Halle, zur Verfügung gestellt.

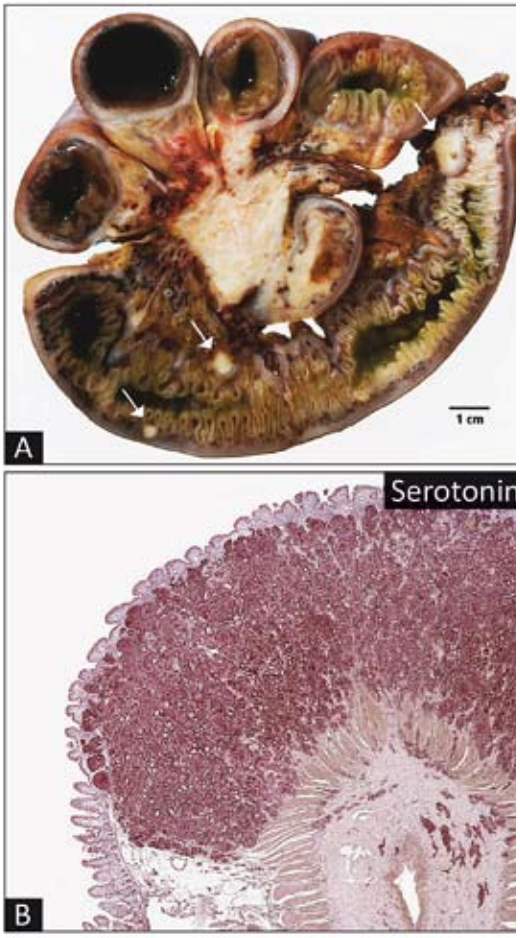


Abb. 4: Serotonin-produzierender neuroendokriner Tumor des terminalen Ileums, G1
Dünndarmteilresektat mit mehreren bis maximal 1,0 cm im Durchmesser großen Mukosa-assoziierten Tumoren sowie ausgedehnten Tumormassen im angrenzenden Mesenterium (A; Makroskopie).
Die Dünndarmwand im Übersichtsscan zeigt ausgedehnte Infiltrate Serotonin-positiver Tumorzellen, die stellenweise bis in die Subserosa reichen (B; Immunhistochemie).

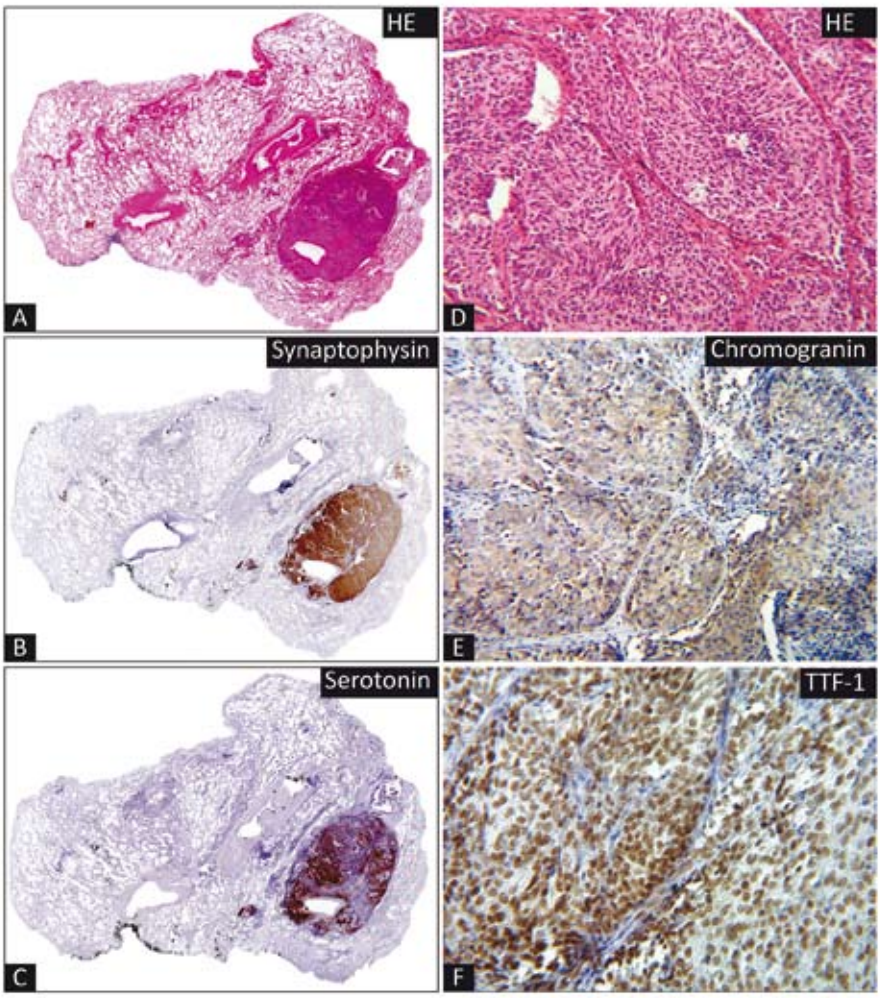


Abb. 5: Klinische Fragestellung: metastasierter neuroendokriner Tumor versus primäres bronchopulmonales Karzinoid, G2
Lobektomiepräparat mit einem 1 cm im Durchmesser großen Tumor mit Assoziation zu einem kleinen Bronchus (A; HE). Kräftige Expression von Synaptophysin (B, Immunhistochemie) und partielle Positivität für Serotonin (C, Immunhistochemie) (A-C jeweils Übersichtscans).
Die Tumorzellen zeigen in höherer Vergrößerung eine hochdifferenzierte spindelzellig-epitheloide Zytologie (D, HE). Schwache Expression von Chromogranin A (E) sowie durchgängig kräftige nukleäre Positivität für den pulmonalen Transkriptionsfaktor TTF-1 (F).
Die morphologisch-immunhistochemischen Befunde sprechen in Zusammenschau mit weiteren klinischen Angaben für einen bronchopulmonalen sog. atypischen Karzinoidtumor. Eine Metastase eines extrapulmonal gelegenen neuroendokrinen Tumors liegt nicht vor (klinische Fragestellung).

klarem Primärtumor. Eine solche Konstellation liegt bei etwa 15 % der Patienten vor. Hier ist neben den oben genannten Hormonen und biogenen Aminen der Nachweis von Transkriptionsfaktoren sehr hilfreich. Transkriptionsfaktoren steuern die organspezifische Zelldifferenzierung. So ist Islet-1 ein hoch spezifischer Marker für NEN des Pankreas. TTF-1 wird in einem Großteil der bronchopulmonalen NEN gebildet und ist nur in < 2 % der NEN des Verdauungstraktes nachweisbar (Abbildung 5). Cdx-2 ist besonders hilfreich für den Nachweis eines intestinalen (zum Darmkanal gehörenden) NEN.

Des Weiteren exprimieren die Zellen der allermeisten NEN die Somatostatin-Rezeptoren SSTR2 und SSTR5 (Abbildung 6). Die immunhistochemisch nachweisbare membranöse Expression des SSTR2A korreliert in über 90 % mit einem positiven Tumornachweis im Octreotid-Scan und macht auch einen Therapieerfolg mit Somatostatinanaloga wahrscheinlich.

Proliferationsbasiertes Grading

Für die prognostische Einschätzung von NEN ist die Bestimmung der Proliferation ein entscheidender Faktor. Die Proliferation kann in NEN sehr unterschiedlich sein. Das von der ENETS 2006 und 2007 vorgeschlagene proliferationsbasierte Grading von NEN wurde 2010 von der UICC (Internationale Vereinigung gegen Krebs) und der WHO (Weltgesundheitsorganisation) übernommen. Die proliferative Aktivität einer NEN kann demnach entweder

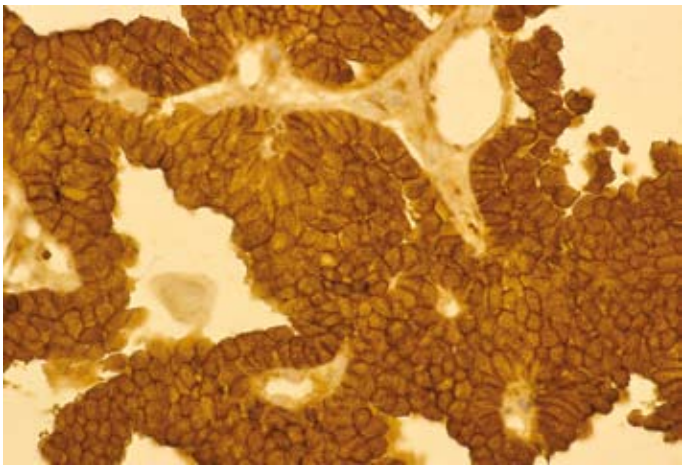


Abb. 6: Expression des Somatostatin-Rezeptors 2A
Kräftige komplette zirkulär-membranöse Positivität des Somatostatin-Rezeptors 2A in einem neuroendokrinen Tumor, entsprechend einem Score von 3 (auf einer Skala von 0-3) (Immunhistochemie, hohe Vergrößerung).

WHO-Klassifikationen der neuroendokrinen Neoplasien im Wandel der Zeit		
WHO 1980	**WHO 2000**	**WHO 2010**
Karzinoid	hoch differenzierter neuroendokriner Tumor	neuroendokriner Tumor G1 (Karzinoid)
	hoch differenziertes neuroendokrines Karzinom	G2
	gering differenziertes (kleinzelliges) neuroendokrines Karzinom	(klein- oder großzelliges) neuroendokrines Karzinom
Mukokarzinoid gemischtes Karzinoid - Adenokarzinom	gemischtes endokrin-exokrines Karzinom	gemischtes adeno-neuroendokrines Karzinom
pseudotumoröse Läsion	Tumor-ähnliche Läsion	hyperplastische und präneoplastische Läsion

Tabelle 3: WHO-Klassifikation

durch das Auszählen von Mitosen oder durch die Bestimmung des Ki-67/MIB-1 Index im Schnittpräparat ermittelt werden. Unterschieden werden die drei Gruppen G1–G3 (Tabelle 2). Die proliferative Aktivität von NEN hat in Zusammenschau mit den klinisch-bildgebenden Befunden unmittelbare therapeutische Konsequenzen, da sich die Therapieschemata an ihrer proliferativen Aktivität und der Differenzierung deutlich orientieren.

WHO-Klassifikation

Im Jahr 2010 wurde die WHO-Klassifikation überarbeitet (Tabelle 3). Grundlegende Kriterien der WHO-Klassifikation 2000 wie Differenzierung, Proliferation, Tumorgröße, Lokalisation, funktionelle (hormonelle) Aktivität und hereditärer Hintergrund wurden ebenso wie spezifische Tumorentitäten beibehalten. Die WHO-Klassifikation 2010 geht jedoch - im Gegensatz zur alten WHO-Klassifikation 2000 - von der Annahme aus, dass alle NEN potenziell maligne (bösartig) sind, sich jedoch hinsichtlich der Wahrscheinlichkeit zu metastasieren unterscheiden. Es wird demzufolge nicht mehr unterschieden zwischen einem (benignen/gutartigen) hoch differenzierten neuroendokrinen Tumor und einem (niedrig malignen) hoch differenzierten neuroendokrinen Karzinom. Diese beiden Gruppen werden zusammengefasst in dem Begriff neuroendokriner Tumor (alternativ Karzinoid für G1-Tumore), verbunden mit der Angabe des proliferationsbasierten Gradings und des TNM-Stadiums. Der Terminus neuroendokrines Karzinom (NEC) bezeichnet im Gegensatz zum NET alle schlecht differenzierten Neoplasien. Diese werden - in Anlehnung an die Klassifikation der pulmonalen NEN - unterteilt in eine kleinzellige und großzellige Variante. Hinsichtlich der Proliferation sind alle NEC proliferationsaktive G3-Tumoren (Tabelle 3).

Darüber hinaus werden noch die adeno-neuroendokrinen Mischneoplasien abgegrenzt. Zusätzlich konnten in den letzten Jahren Vorläuferläsionen (= Krebsvorstufen) von GEP-NEN morphologisch und molekular charakterisiert werden, welche nach der neuen

UICC (7. Auflage 2009)		ENETS (2007)
T - Primärtumor		
TX	Primärtumor kann nicht beurteilt werden	Primärtumor kann nicht bestimmt werden
T0	kein Anhalt für Primärtumor	kein Primärtumor vorhanden
T1	Tumor 2 cm oder weniger in größter Ausdehnung	Tumor < 1cm mit Invasion von Submukosa und Muskularis propria
	T1a Tumor 1 cm oder weniger in größter Ausdehnung T1b Tumor mehr als 1 cm, aber nicht mehr als 2 cm in größter Ausdehnung	
T2	Tumor mehr als 2 cm, aber nicht mehr als 4 cm	Tumor < 2cm mit Invasion von Submukosa, oder mit Ausbreitung in das Zoekum Muskularis propria und/oder minimaler Invasion (< 3mm) der Subserosa/ Mesoappendix
T3	Tumor mehr als 4 cm oder mit Ausbreitung in das Ileum	Tumor > 2cm und /oder tiefe Infiltration (> 3mm) der Subserosa/Mesoappendix
T4	Tumor perforiert Peritoneum oder infiltriert Nachbar-organe/-strukturen, z. B. Bauchwand oder Skelettmus-kulatur	Tumor perforiert Serosa oder infiltriert Nachbarorgane/ -strukturen
für jedes T: (m) zufügen bei multiplen Tumoren		
N - Regionäre Lymphknoten		
NX	regionäre Lymphknoten können nicht beurteilt werden	regionäre Lymphknoten können nicht beurteilt werden
N0	keine regionären Lymphknotenmetastasen	keine regionären Lymphknotenmetastasen
N1	regionäre Lymphknotenmetastasen	regionäre Lymphknotenmetastasen
M - Fernmetastasen		
M0	keine Fernmetastasen	keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastasen	Fernmetastasen
Stadiengruppierung		
Stadium I	T1, N0, M0	T1, N0, M0
Stadium II	T2, T3, N0, M0	II A T2, N0, M0 II B T3, N0, M0
Stadium III	T4, N0, M0	III A T4, N0, M0 III B jedes T, N1, M0
Stadium IV	jedes T, jedes N, M1	jedes T, jedes N, M1

Tabelle 4: **TNM-Klassifikation neuroendokriner Neoplasien der Appendix**

WHO-Klassifikation als hyperplastische und präneoplastische Läsionen bezeichnet werden. Die WHO-Klassifikation 2010 im Vergleich zu den WHO-Klassifikationen 1980 und 2000 ist in Tabelle 3 zusammengefasst.

TNM-Klassifikation

TNM-Klassifikationen dienen der Diagnostik an Operationspräparaten. T definiert Tumorgröße und Infiltrationstiefe (Eindringungstiefe), N kennzeichnet die Anzahl der befallenen Lymphknoten, M beschreibt das Vorhandensein von Fernmetastasen (Tabelle 4). Die TNM-Klassifikation wird ergänzt durch Angaben zur Lymph- und Blutgefäßinvasion (= -eindringung), der Perineuralscheideninfiltration, den Resektionsrandstatus und das proliferationsbasierte Grading. Auf diese Weise wird eine NEN standardisiert eingeordnet und erlaubt eine exakte Prognoseabschätzung sowie eine an unterschiedliche Tumorstadien angepasste onkologische Therapie, die jeder Behandlung von NEN heutzutage zugrunde liegen sollte und auch zur Durchführung von Studien an größeren Tumorkollektiven vonnöten ist. Die von ENETS (2006 und 2007) vorgeschlagene TNM-Klassifikation von NEN wurde inzwischen speziell für die Magen- und Pankreas-NEN in ihrer Eignung bestätigt und

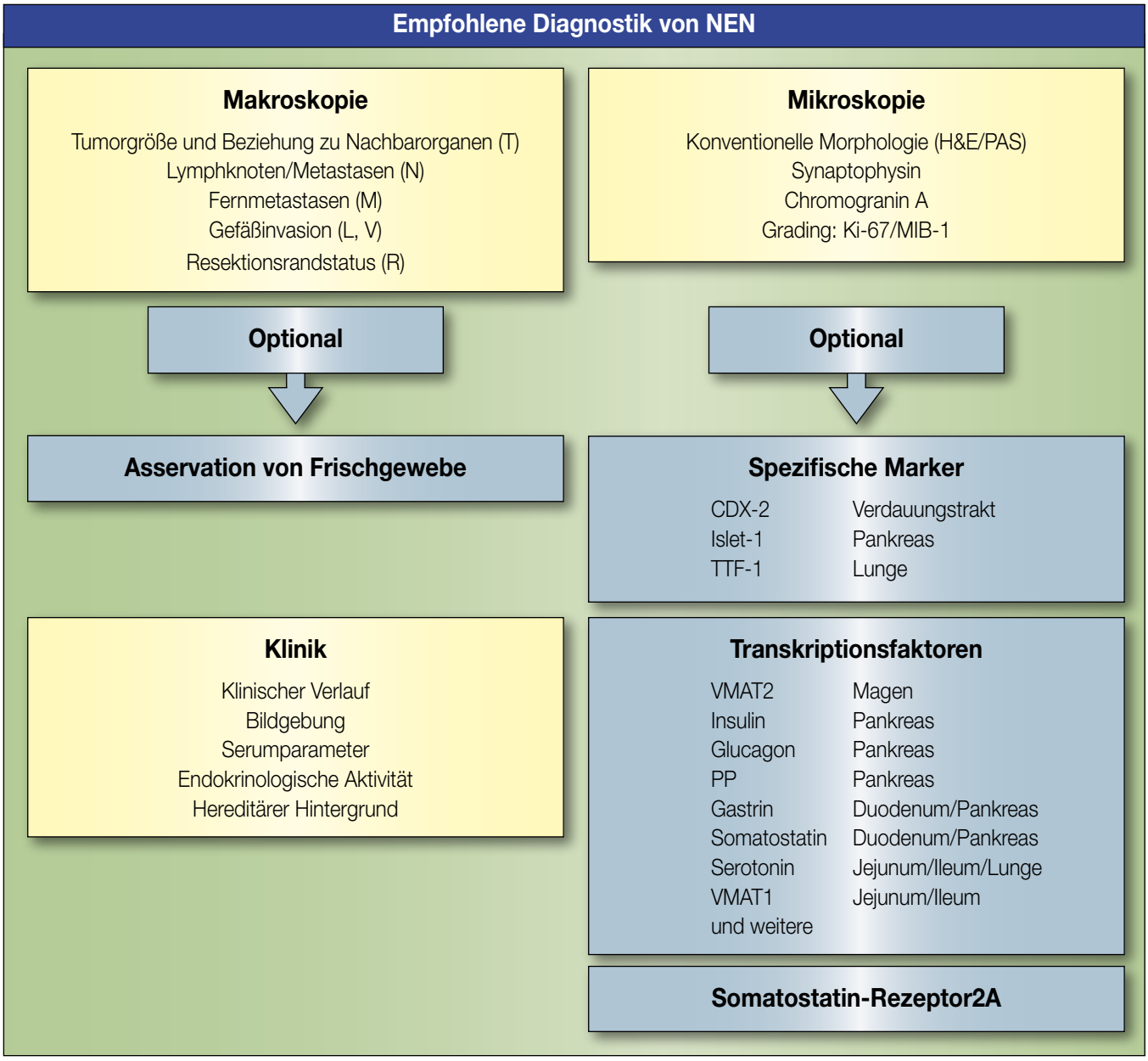


Abbildung 7: Empfohlene Diagnostik von neuroendokrinen Neoplasien
Die Basisdiagnostik (gelb markierte Kästen) schließt die mikroskopische Analyse, den immunhistochemischen Nachweis von generellen neuroendokrinen Markern, das proliferationsbasierte Grading und die Klassifikation nach TNM ein. Klinische Angaben sind für die Diagnosestellung unerlässlich.
Die optionale Diagnostik (blau markierte Kästen) richtet sich nach der klinischen Fragestellung, der Lokalisation im Verdauungstrakt und der spezifischen Tumorentität.

statistisch für bedeutsam befunden. Die in der 2009 erschienenen 7. Auflage der UICC-Klassifikation enthaltenen neuen TNM-Klassifikationen für die gastrointestinalen (Magen und Darm betreffenden) und pankreatischen NEN folgen in großen Teilen den bekannten ENETS-Klassifikationen. Jedoch sind wichtige Abweichungen bei den TNM-Klassifikationen der Appendix- und Pankreas-NEN gegeben, was gerade für die bereits validierte ENETS-TNM-Klassifikation der Pankreas-NEN große Probleme aufwirft. In Tabelle 4 sind die Unterschiede zwischen der UICC- und ENETS-Klassifikation für NEN der Appendix dargestellt. Bei diesen Lokalisationen ist daher eine parallele Anwendung von ENETS- und UICC-TNM-Klassifikation nicht zu vermeiden.

Zusammenfassung

Der Erstbefund einer NEN, erhoben durch den Pathologen am Biopsat (Gewebeprobe) oder am Operationspräparat, begleitet den Patienten über viele Jahre und ist in Zusammenschau mit den klinisch-bildgebenden Befunden entscheidend für eine optimale Einschätzung der Prognose und die Auswahl der

Behandlungsschemata. In den letzten fünf Jahren wurden grundlegende Guidelines (Leitlinien) und neue Klassifikationen für die NEN des Verdauungstraktes erarbeitet, die eine erhebliche Standardisierung der Diagnostik von NEN ermöglichen.

Für die Diagnose eines GEP-NEN muss demnach Folgendes berücksichtigt werden (Abbildung 7):

1. Funktionelle (endokrinologische) Aktivität
2. Hereditärer Hintergrund
3. Lokalisation im Verdauungstrakt
4. Klassifizierung des histologischen Tumortyps in gut oder schlecht differenzierte NEN
5. Proliferationsbasiertes Grading
6. Klassifikation nach TNM entsprechend ENETS/UICC
7. Angaben zur Angioinvasion (Gefäßeindringung) und zum Resektionsrandstatus

Die Diagnose schließt einen Kommentar zur vorliegenden klinisch-pathologischen NEN-Entität ein (Insulinom, Gastrinom etc.). Optional kann der Befund bei Erstdiagnose durch die Angabe des Somatostatin-Rezeptor-2A-Scores ergänzt werden.

Die Diagnose von NEN setzt sich folglich aus mehreren Bausteinen zusammen. Eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit ist hierfür die Voraussetzung.

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

Glossar

adeno: von Drüsen- oder Schleimhautzellen ausgehend

Amine: chemische Verbindungen mit vielfältigen körperlichen Funktionen

bronchopulmonal: die Lunge und die Bronchien betreffend

Bronchus: Ast der Luftröhre

chronisch-atrophe Gastritis: chronische Entzündung der Magenschleimhaut mit deren langsamer Zerstörung

Corpus: Magenkörper

Duodenektomiepräparat: Operationspräparat des Zwölffingerdarms

epitheloid: Epithel-ähnlich; unter Epithelgewebe versteht man einen geschlossenen Zellverband, der innere oder äußere Körperoberflächen bedeckt

Exzisat: durch Herausschneiden gewonnenes Gewebestück

immunhistochemische Verfahren: Antikörper-basierte Verfahren, die sich mit der Darstellung von Molekülen im Gewebe befassen

Fundus: Bereich oberhalb des Magenkörpers

Gastrektomiepräparat: Operationspräparat des Magenkörpers

Infiltrat: Eindringung

intramukosal: innerhalb der Schleimhaut gelegen

Komplexierung: Überführung einer chemischen Verbindung in eine Komplexverbindung, das heißt eine Verbindung höherer Ordnung, die durch den Zusammenschluss von Molekülen entsteht

konfluieren: zusammenfließen

korrelieren: in Wechselbeziehung stehen

Lobektomiepräparat: Präparat aus der Entfernung eines Lungenlappens

Makroskopie: Vergrößerung

Melanome: seltene an den Schleimhäuten oder der Haut vorkommende Tumoren der pigmentspeichernden Zellen (Melanozyten)

mesenterial: auf das Dünndarmgekröse bezogen

morphologisch: auf die Erscheinungsform und Gestalt bezogen

Mukosa: Schleimhaut

multifokale NET: multiple auftretende neuroendokrine Tumoren

multiple: vielfältig

Neoplasie: eigenständige Neubildung von Gewebe, die auf einer Störung oder dem Verlust der Wachstumsregulation beruht

neurosekretorisch: hormonfreisetzend

nukleär: den Zellkern betreffend

Perineuralscheideninfiltration: Eindringung von Tumorzellen in die um einen Nerv herumliegenden Scheiden

polypös: polypenartig

präneoplastisch: dem Vorstadium einer Neoplasie entsprechend

proliferationsbasiertes Grading: eine auf Wachstum basierenden Beurteilung des Differenzierungsgrades von Tumorgewebe

Glossar

reaktiv: abwehrend

Resektat: Entfernung

Resektionsrand: der tumorfreie Bereich um zu entfernendes Tumorgewebe herum, der sicherheitshalber mitentfernt werden muss

Sarkome: vom embryonalen Bindegewebe ausgehende bösartige Tumoren

Sensitivität: Fähigkeit, bestimmte Merkmale, z. B. Krankheit, zu erkennen

solitär: vereinzelt

Spezifizität: Fähigkeit, eine fragliche Erkrankung richtig zu erkennen

Subserosa: Bindegewebeschicht unter dem Bauchfellüberzug

synaptisch: auf die Kontaktstellen zwischen Nervenzellen bezogen

terminal: das Ende oder eine Grenze betreffend

TNM-Klassifikation: mehrdimensionale Stadieneinteilung zur Einschätzung des Ausmaßes von Tumorerkrankungen

Zytologie: Zelleigenschaften

Literatur

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

Klöppel G, Rindi G, Perren A, Komminoth P, Klimstra DS. Die Klassifikation der NET des Gastrointestinaltraktes und des Pankreas von ENETS und UICC. Pathologe 2010; 31:353-354.

Rindi G, Klöppel G, Alhman H, Caplin M, Couvelard A, de Herder WW, Erikssson B, Falchetti A, Falconi M, Komminoth P, Körner M, Lopes JM, McNicol AM, Nilsson O, Perren A, Scarpa A, Scoazec JY, Wiedenmann B; and all other Frascati Consensus Conference participants; European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS). TNM staging of foregut (neuro)endocrine tumors: a consensus proposal including a grading system. Virchows Arch. 2006; 449:395-401.

Rindi G, Klöppel G, Couvelard A, Komminoth P, Körner M, Lopes JM, McNicol AM, Nilsson O, Perren A, Scarpa A, Scoazec JY, Wiedenmann B. TNM staging of midgut and hindgut (neuro) endocrine tumors: a consensus proposal including a grading system. Virchows Arch. 2007; 451:757-762.

Vinik AI, Woltering EA, Warner RR, Caplin M, O'Dorisio TM, Wiseman GA, Coppola D, Go VL; North American Neuroendocrine Tumor Society (NANETS). NANETS consensus guidelines for the diagnosis of neuroendocrine tumor. Pancreas. 2010; 39:713-734.

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

Sobin LH, Gospodarowicz MK, Wittekind C (eds.): TNM classification of malignant tumours, 7th edition, John Wiley&Sons, 2009.

Danke für Ihre Rückmeldungen!

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

„Wir sind für Ihre Hilfe so unendlich dankbar."

„Danke sehr für Ihre immer wieder aufmunternden und positiven Zeilen, ich sauge diese auf wie ein Schwamm und die nächsten Stunden und Tage sind viel erträglicher, manchmal gelingt es mir sogar, für einige Minuten die Erkrankung meines Mannes zu vergessen und merke erst, wie schön das Leben doch sein könnte."

„Vielen Dank für Ihre Erklärungen, jetzt verstehe ich alles ganz genau, und für mich ist es wichtig, alles ganz zu verstehen, denn das nimmt auch etwas an Angst und Unsicherheit."

„Ich bin froh, Ihrer Vereinigung anzugehören!!
Was würde ich tun ohne Sie? Ich wäre verloren ohne Ihre Informationen, ohne Ihr Wissen. Denn: Es ist mir bis heute nicht gelungen, trotz einigermaßen großem „Verschleiß" von Ärzten, einen Ansprechpartner zu finden, bei dem ich das Gefühl habe, er weiß mehr als ich... Und das finde ich schlimm."

„Ganz besonders möchte ich mich auch bedanken für ihre aufmerksame Unterstützung per Mail. Sie haben mir in dieser schweren Zeit sehr geholfen. Es war schön, Sie an meiner Seite zu haben. Dieser Tumor hat uns völlig unvorbereitet getroffen. Zu wissen, welche Mediziner weiterhelfen können oder was Patienten mit ähnlicher Erkrankung gut getan hat, war sehr hilfreich. Besonders nett finde ich auch ihr Telefonangebot, ich habe mich sehr gefreut darüber.
Bei der Gelegenheit möchte ich Ihnen auch zu ihrer Website gratulieren. Viele Unklarheiten waren hier gut beschrieben und verständlich erklärt, eine sehr informative tolle Seite."

12. Berliner Informationstag für NET-Patienten

Am 30.10.2010 fand am Campus Virchow Klinikum Berlin unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. med. B. Wiedenmann der 12. Berliner Informationstag für Patientinnen und Patienten mit neuroendokrinen Tumorerkrankungen statt. Mit einer Teilnehmeranzahl von knapp 200 Patienten und Angehörigen, überwiegend aus Berlin, aber auch aus ganz Deutschland, war die Veranstaltung wie jedes Jahr wieder sehr gut besucht.

Herr Prof. Wiedenmann begrüßte alle Teilnehmer herzlichst, gerade auch die in diesem Jahr neu dazu gekommenen Patienten, und gab einen Überblick zum Tagesablauf.

Preisverleihung, Referate und Workshops

Als erster Höhepunkt wurde der Gunter-Speidel-Preis an zwei Mitarbeiter unserer Klinik, die in der Forschung über neuroendokrine Tumorerkrankungen lohnenswerte Ansätze präsentierten, überreicht, verbunden mit einem finanziellen Bonus als Möglichkeit und Ansporn zur weiteren Forschung auf den jeweiligen Gebieten der Mitarbeiter. Herr Gunter Speidel ist selbst Betroffener, der sich entschieden hat, die Forschung im Bereich neuroendokriner Tumorerkrankungen zu unterstützen. Ihm gilt unser großer Dank.

Herr Prof. Wiedenmann referierte im Anschluss über die neuesten Entwicklungen im Bereich NET. Herr OA PD Dr. med. Pascher aus unserer Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie stellte den Wert einer Operation bei metastasierenden NET-Tumoren dar.

Herr Dr. med. Elgeti aus unserer Radiologischen Abteilung referierte über die lokalen Therapiemöglichkeiten wie TACE, SIRT oder Brachytherapie.

Frau Prof. Dr. med. Pavel gab ein Update über die laufenden Studien. Näheres in dem extra aufgeführten Beitrag „Aktuelle NET-Studien an der Charité" (siehe S. 53).

Herr Dr. med. F. Friedl aus der Klinik Silima in Riedering war als Gastreferent geladen und gab einen Einblick in die Zusammenarbeit zwischen Schulmedizin und traditioneller chinesischer Medizin.

Herr OA Dr. med. Pape aus unserer Klinik referierte zum Thema Ernährung bei neuroendokriner Tumorerkrankung und in der postoperativen Situation und gab zahlreiche praktische Tipps. Dazu lag eine von ihm verfasste Broschüre und von der Firma Novartis heraugegebene Broschüre aus, die reißenden Absatz fand.

Die Zeit für die vielen Fragen zum jeweiligen Referat reichte wie immer nicht aus, sodass wir wieder einmal froh waren, dass wir nun schon im dritten Jahr verschiedene Workshops nach einer großzügigen Pause zur Erholung anbieten konnten.

Workshops fanden mit folgenden Themen statt:

- Schmerztherapie (Herr Storek – Gastarzt aus unserer Onkologie/ Fr. Dr. med. Winter – Ambulanzärztin NET in unserer Klinik)
- Management von Midgut-NET (Fr. Prof. Pavel – NET – aus unserer Klinik)
- Management von Pankreas-NET (Herr OA Dr. Pape – Stationsoberarzt in unserer Klinik)

Die Workshops waren sehr gut besucht, was uns darin bestärkt, diese auch in Zukunft anzubieten.

Der Ausklang des 12. Patiententages fand im Foyer des Lehrgebäudes bei Kaffee und Kuchen statt. Im Anschluss fand die Jahresversammlung der Bundesorganisation Selbsthilfe BS NET statt.

Danksagungen und Resonanz

Die Resonanz auf den 12. Patiententag war sehr gut. Wir bedanken uns hiermit für die zahlreiche Teilnahme unserer Patienten, die uns ihr Vertrauen entgegenbringen und uns in unserer Arbeit bestärken. Wir danken allen Referenten, die sich die Zeit genommen haben diesen Tag mitzugestalten.

Der kommende Patiententag ist bereits in Planung und wird am 8. Oktober 2011 in Berlin stattfinden mit unter Vorbehalt folgenden Themen: „Übersicht über die Vielfalt der NET", „Welche Therapie zu welchem Zeitpunkt?", „Was gibt es Neues in der Therapie der NET?", „Kontrolluntersuchungen – wann und wie häufig?", „Kleine NET des Gastrointestinaltraktes – was tun?" und „Alternative Heilmethoden".

Antje Lischewsky

Das Exzellenzzentrum für Neuroendokrine Tumoren an der Charité in Berlin stellt sich vor

Im November 2009 ist die Medizinische Klinik für Hepatologie und Gastroenterologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin im Verbund mit der Klinik für Chirurgie und den Kliniken für diagnostische Radiologie und Nuklearmedizin sowie dem Institut für Pathologie von der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren (ENETS) als erstes Exzellenzzentrum für neuroendokrine Tumore europaweit zertifiziert worden. Dieses Zertifikat, ähnlich einer Prüfung des TÜV, wird Zentren verliehen, die einen hohen Standard in der Diagnostik und Therapie von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren durch spezialisiertes Ärzte- und Pflegepersonal gewährleisten. Nach den Richtlinien der ENETS müssen als Voraussetzung für eine erfolgreiche Zertifizierung innerhalb eines Jahres eine Mindestanzahl von Patienten in dem Zentrum von ausgewiesenen Spezialisten mit einer Expertise von mindestens fünf Jahren betreut werden. Zentrales Instrument des ENETS-Exzellenzzentrums ist das interdisziplinäre Tumorboard (Abb. 1), welches eine regelmäßige Zusammenkunft ausgewiesener Experten im Bereich neuroendokriner Tumore aus den unterschiedlichen Fachrichtungen (z. B. Gastroenterologie, Chirurgie, Radiologie, Nuklearmedizin, Pathologie) darstellt. Im Rahmen dieser Tumorboardkonferenzen werden alle Patienten mit fortschreitender Tumorerkrankung, Patienten, die erstmals in unserer Klinik behandelt werden sowie Patienten mit schwierigen oder besonderen Fällen interdisziplinär, d. h. mit Spezialisten verschiedener Fachrichtungen, diskutiert. Insbesondere der persönliche Austausch unter den Experten unterschiedlicher Fachdisziplinen ermöglicht letztendlich eine differenzierte Wahl des diagnostischen und therapeutischen Procedere unter

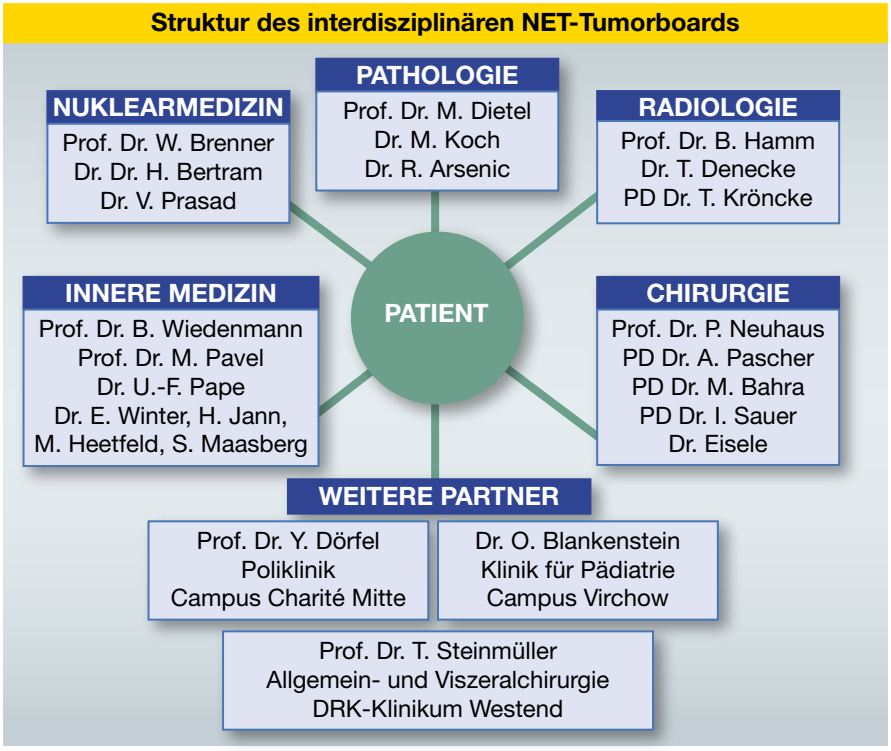


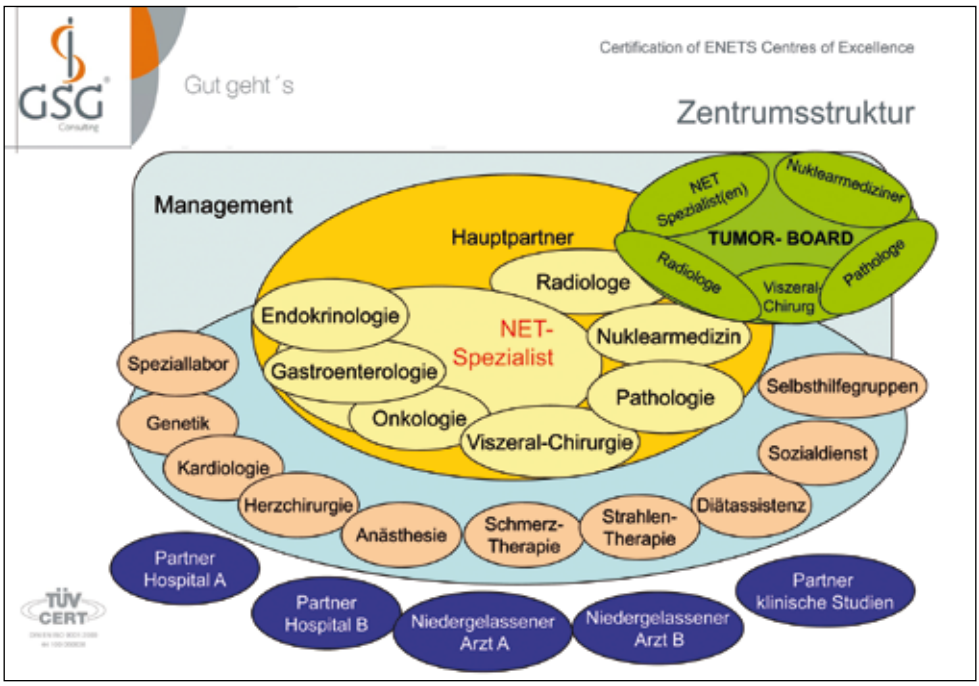
Abb. 1:

Berücksichtigung der gesamten Expertise der Experten, des neuesten wissenschaftlichen Kenntnisstandes und der individuellen Situation des Patienten.

Neben dieser interdisziplinären Patientenbetreuung gibt es aber auch noch weitere Kriterien, die für das Führen des Titels „ENETS Centre of Excellence“ notwendig sind. Hierzu gehören:

- Geringe Wartezeiten für Diagnostiktermine oder bis zum Therapiebeginn
- Erfüllung hoher medizinischer Qualitätsstandards durch standardisierte Arbeitsabläufe (standard operating procedures, SOP) sowie interne und externe Qualitätskontrollen
- Regelmäßige Sitzungen der Spezialisten zur Verbesserung der Zusammenarbeit innerhalb der Klinik sowie Etablierung einer integrierten Weiterbildung
- Gewährleistung einer engmaschigen Betreuung der Patienten in der Nachsorge und Verlaufskontrolle, wobei diese je nach geplantem Untersuchungsaufwand teilstationär, stationär oder ambulant an unserem Zentrum erfolgen kann
- Durchführung klinischer Studien zur Verbesserung der Therapie. Eine Übersicht über die aktuell in unserer Klinik durchgeführten klinischen Studien finden Sie in einem weiteren Artikel in dieser Ausgabe.

Eine wichtige Voraussetzung für eine personalisierte und erkrankungsgerechte Behandlung des Patienten ist jedoch zu Beginn eine ausführliche Diagnostik. Um in unseren Tumorboardkonferenzen die bestmögliche Grundlage für die Beurteilung des Ausmaßes der Erkrankung zu ermöglichen, besitzen wir ein umfangreiches Angebot an diagnostischen Verfahren. Denn nur eine ausreichende und gründliche Diagnostik führt letztendlich zu einer optimalen Wahl des therapeutischen Verfahrens.



Unser Diagnostikangebot umfasst:

- Ultraschall (Sonographie, inklusive Kontrastmittel-Ultraschall)
- Magen- und Darmspiegelungen (Ösophagoduodenoskopie und Ileokoloskopie), ggf. kombiniert mit einem Ultraschall von innen (Endosonographie)
- Endoskopische Beurteilung des gesamten Dünndarms mittels Push-Enteroskopie sowie Durchführung einer Kapselendoskopie
- Computertomographie (CT) mit oder ohne Kontrasmittel
- Magnetresonanztomographie (MRT), ggf. mit speziellem Kontrastmittel für die Leber
- Somatostatinrezeptorszintigrafie mit radioaktiv-markiertem Somatostatinanalogon (^{111}Indium-Octreotid)
- ^{68}Gallium DOTATATE / DOTANOC Positronen-Emissionstomographie (PET) in Kombination mit einem konventionellen CT (PET/CT) mit oder ohne Kontrastmittel
- PET/CT mit radioaktiv markierter Glukose (FDG PET/CT)
- ^{18}F-DOPA-PET/CT
- Ultraschall (Echokardiographie) und EKG des Herzens
- Und weitere Verfahren in Abhängigkeit von der klinischen Fragestellung

Anschließend an die Diagnostik wird in unserem interdisziplinären Tumorboard natürlich auch das therapeutische Procedere festgelegt und durchgeführt, wobei alle angebotenen therapeutischen Optionen unter Berücksichtigung neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse durchgeführt werden. Hier können wir neben den in Studien neu zu erforschenden Therapeutika zusätzlich auf ein breites Angebot bereits etablierter Therapiemöglichkeiten zurückgreifen.

Unser Therapieangebot umfasst:

- Einleitung und regelmäßige Fortführung einer Somatostatinanalogatherapie (Octreotid LAR, Lanreotid Autogel)
- Durchführung diverser Chemotherapieregime
- Radiologische minimalinvasive Verfahren
  - TAE der Leber (transarterielle Embolisation)
  - TACE der Leber (transarterielle Chemoembolisation)
  - RFA (Radiofrequenzablation)
- Nuklearmedizinische Verfahren
  - Radiorezeptortherapie (PRRT) mit
    - ^{90}Yttrium-markiertem Somtostatinanalogon
    oder
    - ^{177}Lutetium-markiertem Somatostatinanalogon
  - Radioembolisation der Leber (SIRT)
- Ernährungsberatung
- Koordination und Hilfestellung bei der ambulanten Versorgung

Zusammen mit den Spezialisten aus den unterschiedlichen Fachabteilungen versuchen wir, auf diese Weise eine hochwertige Betreuung und Behandlung der Patienten mit neuroendokrinen Tumoren zu gewährleisten. Darüber hinaus hat sich abseits der täglichen Patientenversorgung seit ca. 15 Jahren eine sowohl für Patienten als auch für Ärzte wichtige und informative Veranstaltung an unserem Zentrum etabliert. Der einmal im Jahr stattfindende Patiententag ermöglicht es allen Patienten, mehr über die Erkrankung neuroendokriner Tumore sowie über Neuigkeiten in der Diagnostik und Therapie zu erfahren. Darüber hinaus bietet dieser Tag aber auch die Möglichkeit zum Austausch zwischen den Patienten untereinander. Ferner gibt es die Möglichkeit in Workshops zu ausgesuchten Themen Ihre Fragen an Ärzte und Professoren zu stellen bzw. wichtige Themen zu diskutieren. Auch die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen ist hierbei essentiell.

Zusammenfassend repräsentiert das Zertifikat „ENETS Centre of Excellence“ eine langjährige Erfahrung und Expertise im Bereich neuroendokriner Tumore sowie die Gewährleistung standardisierter Handlungsabläufe. Insbesondere durch das interdisziplinäre Tumorboard konnte die Betreuung und Behandlung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren noch verbessert werden. Unser neues Ziel liegt nun in der Aufrechterhaltung der vorgegebenen Standards, um so eine bestmögliche Patientenbetreuung zu gewährleisten.

Wir möchten Ihnen unser Team des Exzellenzzentrums vorstellen, welches in der Betreuung und Versorgung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren am Campus-Virchow-Klinkum der Charité beteiligt ist:

Innere Medizin:

Univ. Prof. Dr. B. Wiedenmann
Direktor der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie, sowie des interdisziplinären Stoffwechselzentrums. Ausgewiesener Spezialist auf dem Gebiet neuroendokriner Tumoren mit über 25-jähriger Erfahrung in Klinik und Wissenschaft. Initiatior und wesentlicher Mitbegründer der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren (ENETS).

Prof. Dr. M. Pavel (Leitende Oberärztin im Bereich Neuroendokrine Tumoren)
Langjährige Erfahrung in der Betreuung und Versorgung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren. Weitreichende Expertise in der Behandlung von Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen. Seit 2004 Mitglied der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren. Seit 2007 Leiterin der Sektion Neuroendokrine Tumore am Campus Virchow Klinikum der Universitätsmedizin Charité.

Dr. U.-F. Pape (Oberarzt)
Langjährige Erfahrung in der Versorgung von Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren. Expertise in der Betreuung und Versorgung von Patienten mit Kurzdarmsyndrom sowie weitere klinische Schwerpunkte im Bereich der Ernährungsmedizin und Intensivmedizin. Mitglied der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren (ENETS) und Sekretär des Deutschen Registers für Neuroendokrine Tumore (NET-Register).

Dr. E. Winter (Assistenzärztin)
Assistenzärztin in fortgeschrittener Weiterbildung mit Spezialisierung in der Betreuung von Patienten verschiedener Krebserkrankungen, insbesondere auch neuroendokrine Tumore.

H. Jann, M. Heetfeld, S. Maasberg
Assistenzärzte in der klinischen Ausbildung mit Fokussierung auf den Bereich neuroendokrine Tumore.

Chirurgie:

Univ. Prof. Dr. P. Neuhaus
Direktor der Chirurgischen Klinik des Campus Virchow Klinikums der Universitätsmedizin Charité. Langjährige Erfahrung mit ausgewiesener Expertise in der chirurgischen Therapie von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren. Darüber hinaus weitreichende Expertise im Bereich der Leber- und Pankreaschirurgie inklusive der Leber-, Pankreas- und Multiviszeraltransplantation.

PD Dr. A. Pascher (Oberarzt):
Spezialist in der chirurgischen Therapie neuroendokriner Tumore. Darüber hinaus weitere Expertise in der Therapie des intestinalen Versagens (inkl. Kurzdarmsyndrom) und dessen assoziierten Erkrankungen, der intestinalen Rehabilitation und Rekonstruktion sowie der Dünndarm- und Multiviszeraltransplantation. Zusätzliche Expertise in der Therapie biliärer Komplikationen nach Lebertransplantation sowie der Nieren- und simultanen Pankreas-Nierentransplantation.

PD Dr. M. Bahra (Oberarzt):
Spezialist für onkologische Chirurgie sowie der Therapie neuroendokriner Tumore mit spezieller Expertise in der Chirurgie der Bauchspeicheldrüse.

PD Dr. I. Sauer (Assistenzarzt)
Spezialist in der chirurgischen Therapie von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren. Darüber hinaus wissenschaftliche Schwerpunkte im Bereich der regenerativen Medizin und Therapie mit artifiziellen Organen, insbesondere artifizieller Leberunterstützungssysteme.

Dr R. Eisele (Assistenzarzt)

Radiologie:

Univ. Prof. Dr. B. Hamm:
Direktor des Instituts für Radiologie an der Universitätsmedizin Charité. Ausgewiesener Spezialist im Bereich radiologischer Methoden zur Darstellung von neuroendokrinen Tumoren sowie deren Therapie mittels interventioneller radiologischer Verfahren. Weitreichende Erfahrung in der Durchführung und Beurteilung verschiedenster bildgebender Verfahren, insbesondere auch als unabhängiger Gutachter in klinischen Studien.

Dr. T. Denecke (Oberarzt, Leiter der Computertomographie des Charité - Centrum 6):
Spezialist in der Durchführung und Beurteilung bildgebender Verfahren insbesondere im Bereich der Leber und des Abdomen (MRT, CT, PET/CT). Weitreichende Erfahrung in der Beurteilung bildgebender Verfahren bei chirurgischen, onkologischen und transplantationschirurgischen Fragestellungen sowie unabhängiger Gutachter klinischer Studien. Darüber hinaus Expertise in der Anwendung lokal-ablativer Verfahren.

PD Dr. T. Kröncke (stellv. Direktor der Radiologie des Campus Charité Mitte)
Spezialist für gastrointestinale, hepatobiliäre und kardiovaskuläre Bildgebung. Standortübergreifende Leitung der Interventionellen Radiologie und ausgewiesene Expertise in der Durchführung interventioneller radiologischer Therapieverfahren in der Onkologie [Transarterielle (Chemo-)Embolisation, Radiofrequenzablation, Selektive intraarterielle Radiotherapie].

PD Dr. B. Gebauer
(stellv. Direktor des Campus Virchow-Klinikum)
Spezialist im Bereich der interventionelle Onkologie, insbesondere in der Diagnostik und Therapie von Tumoren mittels Thermoablation (Radiofrequenzablation), lokaler Bestrahlung (Brachytherapie), selektiver intraarterieller Radioembolisation (SIRT) und Chemoembolisation (TACE). Darüber hinaus Expertise in der Betreuung hämatologisch-onkologischer Therapiestudien.

Nuklearmedizin:

Univ. Prof. Dr. W. Brenner:
Direktor der Klinik für Nuklearmedizin an der Universitätsmedizin Charité. Ausgewiesene Expertise im Bereich nuklearmedizinischer Verfahren in der Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen, insbesondere in der Anwendung bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren. Langjährige und weitreichende Erfahrungen in der PET- und PET/CT-Bildgebung mit unterschiedlichen Radiopharmaka.

Dr. Dr. H. Bertram (Oberärztin)
Ausgewiesene Spezialistin in der Diagnostik und Therapie von neuroendokrinen Tumoren mit verschiedenen nuklearmedizinischen Verfahren. Darüber hinaus Expertise in der Therapie mittels Peptid-Rezeptor-Radionuklidtherapie (PRRT).

Dr. V. Prasad (Oberarzt)
Ausgewiesener Spezialist auf dem Gebiet der Nuklearmedizin mit Schwerpunkt im Bereich der nuklearmedizinischen Diagnostik und Therapie neuroendokriner Tumore. Langjährige Erfahrung in der Durchführung nuklearmedizinischer diagnostischer Verfahren, wie der Somatostatinrezeptorszintigraphie und verschiedener PET/CT-Untersuchungen, sowie umfangreiche Erfahrungen in der Peptid-Rezeptor-Radionuklid-Therapie (PRRT). Seit 2007 Mitglied der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren.

Patientenmanagement:

Frau A. Lischewsky:
Langjährige Studienschwester und Sekretärin der Ambulanz für neuroendokrinen Tumore. Leiterin des Patientenmanagements. Ansprechpartnerin für die Vergabe von Terminen und alle weiteren Fragen, die Organisation und Durchführung Ihrer Behandlung in unserer Klinik betreffen. Leiterin der Prüfzentrale für Neuroendokrine Tumore.

Frau M. Roewer:
Studienschwester und Mitarbeiterin im Sekretariat der Ambulanz für neuroendokrine Tumore. Ansprechpartnerin für die Organisation und Durchführung klinischer Studien sowie die Organisation und Durchführung Ihrer Behandlung in unserer Klinik.

Frau S. Steglich:
Erfahrene Krankenschwester und Studienschwester im Bereich neuroendokriner Tumore. Ansprechpartnerin für die Organisation und Durchführung klinischer Studien und die Betreuung der teilnehmenden Patienten.

Partner des ENETS Center of Excellence:

Prof. Dr. Y. Dörffel
(stellv. Direktorin der Medizinischen Poliklinik des Campus Charité Mitte)
Langjährige Erfahrung als Gastroenterologin in der Betreuung und Versorgung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren. Ausgewiesene Expertise in der Durchführung der Kontrastmittelsonographie bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren.

Anschrift:
Universitätsmedizin Charité, Campus Virchow Klinikum
Med. Klinik m. S. Hepatologie und Gastroenterologie &
interdisziplinäres Stoffwechselzentrum
Augustenburgerplatz 1
13353 Berlin
Telefon: 030-450 55 30 32
Telefax: 030-450 55 39 70

Aktuelle NET-Studien an der Charité

Unser Zentrum für Neuroendokrine Tumore am Campus Virchow Klinikm der Charité, Berlin, möchte Ihnen laufende klinische Studien vorstellen.

Susanne Steglich
Prüfzentrale für Neuroendokrine Tumore
Charite Campus Virchow

Aktuelle Studien zur NET-Behandlung

Studien sind meist multizentrisch angelegt, das heißt die Teilnahme ist an verschiedenen Orten möglich. Bei Interesse oder Fragen zu den anschließend vorgestellten Studien und weiteren Studienzentren in Deutschland kontaktieren Sie uns bitte.

Lexicon-Studie

Es handelt sich um eine offene Dosisfindungsstudie der Phase II mit ansteigender Dosierung zur Beurteilung der Sicherheit und Verträglichkeit von LX1606 bei Patienten mit symptomatischem Karzinoidsyndrom mit mindestens vier Stühlen pro Tag.
LX1606 wirkt durch die Verminderung der Produktion des Botenstoffs Serotonin und wird als Tablette eingenommen.
Es kann Ihnen weiterhin ein Somatostatindepotpräparat verabreicht werden. Ziel ist es, Ihre Beschwerden weiter zu reduzieren, wenn Somatostatinanaloga allein nicht mehr wirken. Auch Patienten mit milderen Beschwerden ohne Somatostatinanalogatherapie haben Zugang zu dieser Studientherapie.
Diese Studie wird bis zu 16 Wochen dauern, bei guter Wirkung wird Ihnen das Präparat auch im Anschluss für zunächst weitere 24 Wochen zur Verfügung stehen. Nach einer zweiwöchigen Eintrittsphase finden die Studienvisiten wöchentlich statt. Bei den Studienvisiten werden Blut- und Urinproben gewonnen und Sie werden gründlich untersucht.

Pasireotid-Studie (SOM 230)

Es handelt sich um eine randomisierte, das heißt nach dem Zufallsprinzip organisierte und verblindete Studie. Verblindung bedeutet, dass der Patient und der Arzt nicht wissen, welches Medikament gegeben wird. Ziel ist die Beurteilung der Wirksamkeit und Sicherheit von Pasireotid LAR im Vergleich zu einer höheren als sonst üblichen Dosis von Octreotid LAR bei Patienten mit metastasiertem „Karzinoid-Tumor", deren krankheitsbedingte Symptome mit Somatostatin-Analoga unzureichend gelindert werden und mit mindestens vier Durchfällen täglich und /oder fünf Flush-Anfällen (anfallsartige Gesichtsrötung) pro Woche einhergehen. Es handelt sich bei dem Präparat Pasireotid um ein neues Somatostatinanalogon, welches an vier von fünf Somatostatinrezeptoren bindet (Octreotid bindet an zwei).
Da die Studientherapie in einem Verhältnis 1:1 zufallsmäßig zugeteilt wird, bedeutet dies für die/den betroffenen Patientin/Patienten, dass Sie entweder Pasireotid LAR (das neue Medikament) oder Octreotid LAR (Sandostatin) in einer höheren Dosierung mit 40 mg erhalten. (Die bisherige zugelassene Höchstdosis von Sandostatin LAR beträgt 30 mg alle vier Wochen in die Muskeln gespritzt.) Für den Fall, dass Sie unter schweren Symptomen Ihres Karzinoidtumors leiden, wird Ihnen zusätzlich Pasireotid oder Octreotid zur Verfügung gestellt, dass Sie sich dreimal täglich unter die Haut injizieren können. Patienten, die zunächst der Octreotid-Therapie zugeteilt wurden und innerhalb von sechs Monaten keine Besserung verspüren, erhalten im Anschluss Pasireotid LAR.
Diese Studie dauert ein halbes Jahr, und wenn Sie von der Wirkung profitieren, haben Sie die Möglichkeit für bis zu zwei weitere Jahren die Studiensubstanz zu erhalten. Nach der 30-tägigen Eintrittsphase finden die Studienvisiten alle 28 Tage statt. Bei den Studienvisiten werden Blut- und Urinproben gewonnen und Sie werden gründlich untersucht.

Klinische Studien sind in verschiedene Phasen eingeteilt, bei denen unterschiedliche Aspekte im Mittelpunkt stehen:

Phase I: Untersuchung von Verträglichkeit und Sicherheit mit therapeutischen Dosen

Phase II: Überprüfung des Therapiekonzepts und Findung optimaler Dosierungen

Phase III: Nachweis einer deutlichen Wirksamkeit im Rahmen der Marktzulassung

Phase IV: weitere Studien, z. B. zur Feststellung sehr seltener Nebenwirkungen

Studien zur Behandlung seltener neuroendokriner Tumore

Basket-Protokoll-Studie

In dieser offenen, einarmigen Studie (d. h. es wird nur ein Medikament angeboten) zur Untersuchung von Pasireotid LAR bei seltenen Tumoren neuroendokrinen Ursprungs werden Patienten mit hormonell aktiven Tumoren an der Bauchspeicheldrüse, der Hirnanhangsdrüse, Tumoren, die sich an unüblichen Stellen des Körpers befinden und das Hormon ACTH produzieren, oder Patienten mit dem Nelson-Syndrom eingeschlossen. In erster Linie bietet diese Studie Patienten mit Gastrinom, Insulinom, VIPom oder Glukagonom eine Behandlungsmöglichkeit, wenn die auf dem Markt befindlichen Somatostatinabkömmlinge nicht mehr greifen.
Diese Studie dauert ein halbes Jahr. Wenn Sie von der Wirkung profitieren, haben Sie die Möglichkeit, für bis zu zwei weitere Jahre an der Studie teilzunehmen.
Sie bekommen bei der Studienvisite, die alle 28 Tage erfolgt, Pasireotid in den Gesäßmuskel injiziert. Blut- und Urinproben werden abgenommen und Sie werden gründlich untersucht.
Für den Fall, dass die Symptome aufgrund Ihres Tumorleidens unzureichend kontrolliert sind, wird Ihnen zusätzlich Pasireotid zur Verfügung gestellt, dass Sie sich alle zwölf Stunden unter die Haut injizieren können.

Weitere Studien

COOPERATE-1Studie

Es handelt sich um eine offene Phase-1-Studie zur Bestimmung der Sicherheit und Verträglichkeit von Pasireotid LAR in Kombination mit Everolimus bei fortgeschrittenen in die Leber gestreuten NET des Magen-Darm-Bereichs und der Bauchspeicheldrüse (GEP-NET: gastroenteropankreatische neuroendokrine Tumoren).
In dieser Studie soll untersucht werden, ob die kombinierte Behandlung mit zwei Medikamenten (Everolimus und Pasireotid) Ihren Tumor verkleinern oder das Fortschreiten Ihrer Erkrankung stoppen kann und einer Therapie mit nur einem Medikament überlegen ist.
In erster Linie soll auch die Sicherheit der Kombinationstherapie geprüft werden.
Falls Sie einen funktionellen Tumor haben, soll untersucht werden, ob die Behandlung die Symptome (Durchfälle und/oder Flush) lindern kann. In diesem Fall beginnt die Behandlung mit Pasireotid LAR. Auch bei anderen funktionellen Tumoren wird die Linderung der entsprechenden Beschwerden erfasst.
Falls Sie an einen nicht-funktionellen Tumor leiden, wird nach dem Zufallsprinzip bestimmt, ob Sie die ersten drei Monate entweder Pasireotid LAR oder Everolimus erhalten. Danach erhalten alle Patienten für die nächsten drei Monate eine Kombination aus Pasireotid LAR und Everolimus. Falls Sie von der Behandlung profitieren, können Sie weiter mit dieser Kombination behandelt werden.
Pasireotid wird Ihnen alle 28 Tage in die Gesäßmuskulatur gespritzt. Die Einnahme der Everolimus-Tabletten erfolgt täglich.
Diese Studie beinhaltet auch pharmakokinetische, also den Einfluss des Organismus auf den Arzneistoff betreffende und feingewebliche Untersuchungen des Tumorgewebes vor und unter der Therapie. Dies bedeutet, es wird anhand von Gewebe- und Blutproben untersucht, was die Medikamente in Ihrem Körper bewirken.

Kürzlich abgeschlossene Studien

Zur weiteren Information möchten wir Ihnen einen Überblick über kürzlich abgeschlossene Studien geben.

CLARINET-Studie

Es wird geprüft, ob Lanreotid Autogel 120 mg gegen Placebo das progressionsfreie Überleben bei Patienten mit nichtfunktionellem neuroendokrinem Tumor ausgehend von der Bauchspeicheldrüse oder dem Dünndarm verlängert, d. h. ob Patienten mit dem Präparat länger kein Tumorwachstum aufweisen als Patienten, die nur ein Scheinmedikament erhalten. Diese Studie ist vergleichbar der früheren PROMID- Studie, die den Einfluss von Octreotid im Vergleich zu Placebo bei Dünndarmtumoren untersuchte. Bei der CLARINET-Studie wird jedoch das spontane Tumorwachstum vor der Studie genau untersucht, und neben Tumoren mit Ursprung im Dünndarm werden die der Bauchspeicheldrüse berücksichtigt.

RAMSETE-Studie

Diese Studie mit RAD001(Everolimus) bei Patienten mit fortgeschrittenen, in die Leber metastasierten GEP-NETs untersucht den Einfluss von Everolimus auf die Hemmung des Tumorwachstums bei Patienten mit NET verschiedener Herkunft, jedoch außerhalb der Bauchspeicheldrüse. Sie soll zusätzlich Informationen liefern für seltenere Tumorlokalisationen wie NET der Lunge, des Enddarms und andere, die bisher in den groß angelegten Studien nicht oder nur im Zusammenhang mit einem Karzinoid-Syndrom untersucht wurden.

Beide Studien laufen weiter, nehmen jedoch keine neuen Patienten mehr auf.

RADIANT-Studienprogramm und SUNITINIB-Studie

RADIANT steht für RAD001 in Advanced Neuroendocrine Tumors. Im Rahmen dieses Programms wurden weltweit ca. 1000 Patienten mit NET behandelt. Zwei Studien galten Patienten mit NET der Bauchspeicheldrüse, davon eine Placebo-kontrolliert, das heißt der Wirkstoff wird mit einem Placebo verglichen (RADIANT-1 und -3). Eine weitere Studie mit 429 Patienten galt NET anderer Tumorlage in Verbindung mit einem Karzinoid-Syndrom (RADIANT-2).
Zudem gab es eine weitere placebokontrollierte Studie bei Tumoren der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) mit Sunitinib.
Sowohl die placebokontrollierte Studie mit Everolimus als auch die mit Sunitinib haben den Stellenwert der Medikamente zur Tumorhemmung bei NET der Bauchspeicheldrüse belegt. Die Ergebnisse wurden kürzlich in der renommierten Fachzeitschrift New England Journal of Medicine (NEJM) veröffentlicht. Beide Substanzen führen selten zur Tumorrückbildung nach onkologischen Kriterien (Tumormassenabnahme um 30 %), jedoch werden häufig stabile Tumorbefunde beobachtet, was nach vorausgehendem Wachstum ebenso als Erfolg zu werten ist. Für beide Substanzen wurde gezeigt, dass die Zeit bis zum erneuten Tumorwachstum verlängert wird. Sunitinib ist bereits offiziell zugelassen zur Behandlung von NET der Bauchspeicheldrüse, für Everolimus wird die Zulassung in diesem Jahr erwartet.

Generelle Informationen zu klinischen Studien

- Bei jeder Studie müssen Sie eine Einwilligungserklärung unterschreiben und können diese ohne Nennung von Gründen zurückziehen, dadurch entstehen Ihnen keine Nachteile.
- Der Prüfarzt oder Sponsor kann unter bestimmten Umständen beschließen, Ihre Teilnahme an der klinischen Studie vorzeitig zu beenden. Dies ist der Fall, wenn Ihre weitere Teilnahme medizinisch nicht mehr zu rechtfertigen ist oder die gesamte Studie gestoppt wird.
- Sie werden über neue Erkenntnisse, die mit der Studie im Zusammenhang stehen, informiert.
- Sie sind durch eine Probandenversicherung abgesichert.
- Ihnen werden die Reisekosten in der Regel erstattet.
- Auch wenn es im Studienprotokoll nicht vorgeschrieben ist, wird alle drei Monate eine Computertomographie und/oder Magnetresonanztomographie-Untersuchung zur Tumorverlaufskontrolle von uns durchgeführt.

Susanne Steglich
Prüfzentrale für Neuroendokrine Tumore
Charité Campus Virchow
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel. 030/450 553 779

Anmerkung der Redaktion:
Über die beschriebenen und über weitere aktuelle Studien sowie über die jeweiligen Studienzentren können Sie sich auch über die Homepage des Netzwerks *NeT* unter *www.netzwerk-net.de* > *Aktuelle Studien* oder telefonisch direkt beim Netzwerk *NeT* unter Tel. 0911/25 28 999 informieren.

Glossar

Depotpräparat: Arzneiform mit gesteuerter (verzögerter) Arzneistoffreisetzung, die über einen längeren Zeitabschnitt möglichst konstant sowie in brauchbarer Menge geschieht

Gastrinom: das Gewebehormon Gastrin produzierender Tumor

Glukagonom: das Hormon Glucagon bildender NET

Insulinom: mit Produktion von Insulin verbundener neuroendokriner Tumor

intramuskulär: in einen Muskel hinein

Nelson-Syndrom: ein hormonproduzierender Tumor der Hirnanhangsdrüse, der als Folge der Entfernung der Nebenniere entstanden ist

Somatostatinrezeptoren: Andockstellen am Tumor für das Hormon Somatostatin

VIPom: durch das Hormon Vasoaktives Intestinales Peptid wässrige Durchfälle auslösender NET meist der Bauchspeicheldrüse

Umfangreicher internationaler Austausch mit Blick auf Klassifikation und regionale Besonderheiten

NET-Experten aus 54 Ländern treffen sich zur achten Jahrestagung der Europäischen Neuroendokrinen Tumorgesellschaft (ENETS) in Lissabon

Lissabon im März 2011: Zum achten Mal seit Gründung der Europäischen Neuroendokrinen Tumorgesellschaft treffen sich mehr als 1600 NET-Experten aus über 50 Ländern diesmal in Lissabon. Im Mittelpunkt steht der Austausch neuester Erkenntnisse aus Grundlagenforschung und Klinik. Schwerpunkte des diesjährigen Kongresses waren neben der mit

Spannung erwarteten Präsentation neuester wissenschaftlicher Daten zu medikamentösen Behandlungsoptionen pankreatischer, das heißt auf die Bauchspeicheldrüse bezogener und gastrointestinaler, also auf den Magen-Darm-Bereich bezogener, neuroendokriner Tumoren vor allem folgende: der internationale Austausch über regionale Besonderheit von Patienten mit NET und die Etablierung einer gemeinsamen Klassifikation und Begriffsbestimmung neuroendokriner Tumoren, die das Verständnis und die Kommunikation vereinfachen soll.

Erklärtes Ziel der ENETS seit ihrer Gründung im Jahr 2003 ist die Verbesserung der Wahrnehmung dieser seltenen Tumorart sowohl bei Patienten und deren Angehörigen als auch in der Öffentlichkeit allgemein und bei den klinisch und wissenschaftlich tätigen behandelnden Ärzten. Neben einem wissenschaftlichen Austausch neuester Erkenntnisse sollte insbesondere die Kommunikation über nationale Grenzen hinweg das Verständnis und die Versorgungsqualität von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren verbessern. Seit der ersten Jahrestagung der ENETS im Jahre 2004 ist dies in beeindruckender Weise gelungen. Lag die Zahl der Kongressteilnehmer bei der ersten Jahrestagung in Budapest im Jahr

Dr. med. Christian Fottner
Schwerpunkt Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen
I. Medizinische Klinik und Poliklinik
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

2004 noch bei 380, so konnten in diesem Jahr in Lissabon mehr als 1600 NET-Experten aus 54 Ländern registriert werden – erneut 20 % mehr als im Vorjahr. In mehr

Wissenschaftler stellen ihre Forschungsergebnisse in Kurzpräsentationen vor und diskutieren darüber mit ihren Kollegen.

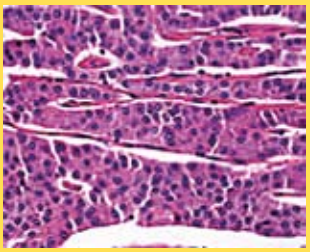
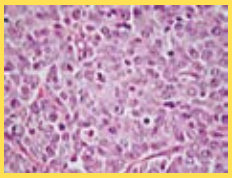
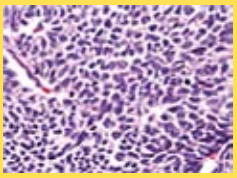
als 50 Plenarsitzungen wurden den Zuhörern während der zwei Tage dauernden Konferenz die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse vorgestellt. Darüber hinaus präsentierten mehr als 160 Wissenschaftler in sogenannten Posterbeiträgen die Ergebnisse ihrer wissenschaftlichen und klinischen Forschung. Dies stellt für alle in diesem Feld tätigen Experten eine einmalige Gelegenheit zum direkten Dialog mit ihren nationalen und internationalen Kollegen dar.

Im Gegensatz zu vielen anderen Gebieten in Wissenschaft und Forschung sind es hier die NET-Experten aus Europa, die als Schrittmacher der Forschung wesentlich zur Verbesserung des Verständnisses neuroendokriner Tumoren beigetragen haben. Dies zeigt sich an der Tatsache, dass die europäische Jahrestagung mittlerweile die größte ihrer Art weltweit ist und regelmäßig auch von einer Vielzahl von Kollegen aus Asien und Amerika besucht wird. Neben der Europäischen Neuroendokrinen Tumorgesellschaft sind nun auch dort regionale Fachgesellschaften in Analogie zur ENETS entstanden (NANETS/North American Neuroendocrine Tumor Society und APNETS/Asia-Pacific Neuroendocrine Tumor Society).

Aber nicht nur der wissenschaftliche Austausch unter den ärztlichen Kollegen ist erklärtes Ziel der ENETS. Die Stärkung nationaler Aktivitäten im Bereich der Patientenselbsthilfe ist ein besonderer Fokus der Europäischen Neuroendokrinen Tumorgesellschaft. Dabei sollen, ähnlich wie in Deutschland, wo sich mit dem Netzwerk *NeT* bereits eine starke und deutschlandweit vertretene Selbsthilfeorganisation als wesentlicher Partner etabliert hat, Patientenorganisationen unterstützt und ausgebaut werden. Ein erster globaler Ansatz dazu war der im letzten Jahr erfolgreich durchgeführte internationale „NET-Cancer Awareness Day". Auch auf der diesjährigen ENETS-Tagung waren die nicht nur europaweit tätigen Selbsthilfeorganisationen zahlreich vertreten, um Informationen für Ärzte und Patienten in allen relevanten Sprachen anzubieten (siehe S. 16).

Eine gemeinsame Sprache entwickeln

Nicht nur für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren, sondern auch für deren Ärzte stellt die uneinheitliche Begriffsbestimmung neuroendokriner Tumoren ein relevantes Problem dar. Die seit Jahren existierende Begriffsvielfalt verunsichert Patienten und Ärzte gleichermaßen und erschwert die Kommunikation insbesondere in der Wissenschaft und im klinischen Behandlungsalltag. Neben dem Überbegriff des Karzinoids, der seit Jahrzehnten von vielen ohne Unterschied für alle neuroendokrinen Tumoren des Gastrointestinaltraktes benutzt wird, spielte lange Zeit die Einteilung der neuroendokrinen Tumoren nach ihrer entwicklungsgeschichtlichen, anatomisch-embryologischen Herkunft eine große Rolle. Im letzten Jahr hat die Weltgesundheitsorganisation WHO unter maßgeblicher Beteiligung europäischer NET-Experten eine neue Klassifikation eingeführt, die aktuell die Grundlage der Einteilung und Begriffsbestimmung neuroendokriner Tumoren (hier als neuroendokrine Neoplasien [=Neubildungen] oder NEN) darstellt. Wesentliche Neuerung ist, dass man bei den gut differenzierten neuroendokrinen Tumoren nicht mehr zwischen einem neuroendokrinen Tumor und einem neuroendokrinen Karzinom unterscheidet. Der Begriff des neuroendokrinen Karzinoms ist in der neuen Klassifikation den seltenen, schlecht differenzierten Karzinomen vorbehalten, die sich durch ein sehr schnelles Wachstum auszeichnen. Die große Gruppe der gut differenzierten neuroendokrinen Tumoren und die des gut differenzierten neuroendokrinen Karzinoms werden nunmehr beide als neuroendokrine Tumoren (NET) bezeichnet, die durch den Zusatz einer Gradeinteilung als NET „G1" oder „G2" klassifiziert werden. Das sogenannte „Grading" richtet sich nach der Anzahl der sich in Zellteilung befindlichen Tumorzellen. Diese wird mittels feingeweblicher Untersuchung am Operations- oder Biopsiepräparat – unter Biopsie versteht man die Entnahme einer Gewebeprobe zur mikroskopischen Untersuchung - durch spezielle Färbetechniken ermittelt. Dann wird sie als Ki-67 Index (oder MIB1) in Prozent angegeben. NET G1 klassifiziert Tumoren mit einer sehr geringen Proliferations-(= Zellteilungs-)Rate von $<2\,\%$, während G2 Tumoren mit einer Proliferationsrate von 2–20 % bezeichnet werden. Tumoren, die einen Proliferationsindex von $> 20\%$ aufweisen, werden als schlecht differenzierte neuroendokrine Karzinome (NEC) mit G3 bezeichnet (s. Tabelle 1). Der Proliferationsindex lässt dabei direkte Rückschlüsse auf die Wachstumsgeschwindigkeit und meist auch auf die Prognose dieser Tumoren zu, die statistisch umso besser ist, je niedriger die Rate der sich teilenden Zellen, also die Proliferationsrate, ist. Die klare

Vom Karzinoid zur neuroendokrinen Neoplasie		
WHO 1980	**WHO 2000**	**WHO 2010**
I. Karzinoid	1. hoch differenzierter neuroendokriner Tumor 2. hoch differenziertes neuroendokrines Karzinom 3. niedrig differenziertes neuroendokrines Karziniom	1. NET G 1 NET G 2  2. NEC G 3 (groß - oder kleinzellig)  
NET: neuroendokriner Tumor - gut differenziert NEC: neuroendokrines Karzinom - schlecht differenziert G (Grade = Anzahl der sich teilenden Tumorzellen in Prozent) bestimmt als sog. Ki67 Index am Tumorgewebe: G 1: <2 %; G 2: 2-20 %; G 3: >20 %		

Tab. 1: Die neue WHO-Klassifikation aus dem Jahr 2010 unterteilt die gut differenzierten neuroendokrinen Tumoren anhand ihrer Proliferationsrate, also dem Anteil der Tumorzellen, die sich in Teilung befinden.

Zuordnung der neuroendokrinen Tumoren zu einer dieser Gruppen ist nicht nur für die Prognose, sondern auch für die Therapieentscheidung von großer Bedeutung und sollte daher heute bei jedem Patienten festgelegt und angegeben werden.

Neben dieser Klassifikation werden weiterhin unverändert die Lokalisation, das heißt der Entstehungsort des Primärtumors, also des ursprünglichen Tumors, sowie Angaben über eine eventuell vorliegende hormonelle Aktivität angegeben. Standard ist heute zudem die korrekte Klassifizierung des Tumorstadiums anhand der sogenannten TNM-Klassifikation, die im Jahr 2006 und 2007 von der Europäischen Neuroendokrinen Tumorgesellschaft für jede Lokalisation eigens festgelegt wurde. Die Benutzung einer einheitlichen Begrifflichkeit soll in Zukunft die Kommunikation deutlich vereinfachen, wird jedoch nur funktionieren, wenn sich alle behandelnden Ärzte daran gebunden fühlen.

Globale Perspektiven und nationale Besonderheiten

Auch im Zeitalter der Globalisierung gibt es wesentliche Unterschiede, was die Häufigkeit, das Verteilungsmuster und auch die Prognose neuroendokriner Tumoren in den unterschiedlichen Regionen der Erde anbelangt. Mehrere Arbeitsgruppen haben die neuroendokrinen Tumorregister der USA, von Indien, Südamerika, Japan und verschiedener europäischer Länder ausgewertet und erstaunliche Unterschiede aufgedeckt. Sie geben mögliche Hinweise auf zugrunde liegende genetische Hintergründe bei der Entstehung und Ausprägung neuroendokriner Tumoren. So zeigen die Auswertungen des Registers in den USA, dass schwarze Menschen und Menschen aus dem asiatisch-pazifischen Raum deutlich häufiger neuroendokrine Tumoren des Enddarms entwickeln als Menschen weißer Hautfarbe. Demgegenüber kommen diese Tumoren in Indien sehr selten vor, wo sich hauptsächlich NET von Lunge, Bauchspeicheldrüse und Zwölffingerdarm finden. Auch in Südamerika dominieren die neuroendokrinen Tumoren der Lunge. Ob hier neben genetischen Veränderungen auch Lebensstilfaktoren eine Rolle

spielen, ist bislang nicht bekannt. Diese epidemiologischen Daten legen jedoch die Grundlage für weitere wissenschaftliche Untersuchungen, die durch Aufklärung der Ursachen für diese regionalen Unterschiede einen wesentlichen Fortschritt zum besseren Verständnis dieser seltenen Tumoren beitragen könnten. Leider zeigt die Auswertung dieser Registerdaten auch, dass die Versorgungsqualität von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren ebenfalls große regionale Unterschiede aufweist. So unterscheidet sich die Fünf-Jahres-Überlebensrate von Patienten mit fortgeschrittenen NET des Magen-Darm-Traktes deutlich in Abhängigkeit ihres Wohnortes. Menschen aus dem osteuropäischen Raum haben auch heute noch eine schlechtere Prognose als Patienten in Westeuropa. Patienten in Zentraleuropa (Frankreich, Deutschland) und den skandinavischen Ländern weisen die beste Prognose auf. Interessanterweise haben jedoch auch NET-Patienten in Großbritannien eine, wenn auch nur gering, aber statistisch deutlich ungünstigere Prognose als Patienten aus den zuvor genannten Ländern. Inwieweit dies mit der Qualität des lokalen Gesundheitssystems zu tun hat, die traditionell in den skandinavischen Ländern und in Zentraleuropa sehr gut ist, kann aus diesen epidemiologischen Daten nicht abgelesen werden, könnte jedoch eine Erklärung sein. Sicherlich trägt auch der in diesen Ländern mittlerweile hohe Aufmerksamkeitsgrad durch Medien, Patientenselbsthilfegruppen, Patienten und Ärzten zur guten Versorgungsqualität bei. Aus diesem Grunde hat sich die ENETS die verbesserte Information und

Vertreter verschiedener nationaler Selbsthilfegruppen (großes Bild: links Frau Mellar, 1. Vorsitzende des Netzwerks *NeT* in Deutschland) stellen Informationsmaterial zum Thema neuroendokrine Tumoren für Patienten und Ärzte in verschiedenen Sprachen zur Verfügung.

Aufklärung und die Unterstützung von Patientenselbsthilfegruppen zum Ziel gemacht. Auch auf der diesjährigen Tagung waren Patientenvertreter aus verschiedenen Ländern vor Ort, die Informationsmaterial in mehr als zehn verschiedenen Sprachen anboten. Frau Mellar war als Vorsitzende des Netzwerks *NeT* ebenfalls aktiv vor Ort eingebunden.

Neue Therapiemöglichkeiten für neuroendokrine Tumoren der Bauchspeicheldrüse

Das für die Prognose günstige in der Regel langsame Wachstum gut differenzierter neuroendokriner Tumoren stellt häufig auch ein relevantes diagnostisches und therapeutisches Problem dar. Der Primärtumor ist nicht selten klein und klinische Symptome sind zu Beginn häufig abwesend und erst nachweisbar, wenn der Tumor eine relevante Größe erreicht hat bzw. Tochtergeschwülste aufweist. Die meisten Tumoren werden daher im bereits fortgeschrittenen Stadium festgestellt, wo eine Heilung durch eine radikale Operation nicht mehr möglich ist. Darüber hinaus kann eine möglicherweise begleitend vorliegende Hormonproduktion dieser Tumoren selbst schwerwiegende medizinische Probleme mit dauerhaften irreversiblen gesundheitlichen Schäden verursachen. Eine Reihe von Hormonsyndromen, wie etwa das Karzinoid-Syndrom, kann zu schwerwiegenden gesundheitlichen Schäden führen, auch wenn die den Störungen zugrunde liegenden Tumoren oft nur langsam wachsen oder teilweise sogar für längere Zeit gar kein Wachstum zeigen. In den letzten Jahren

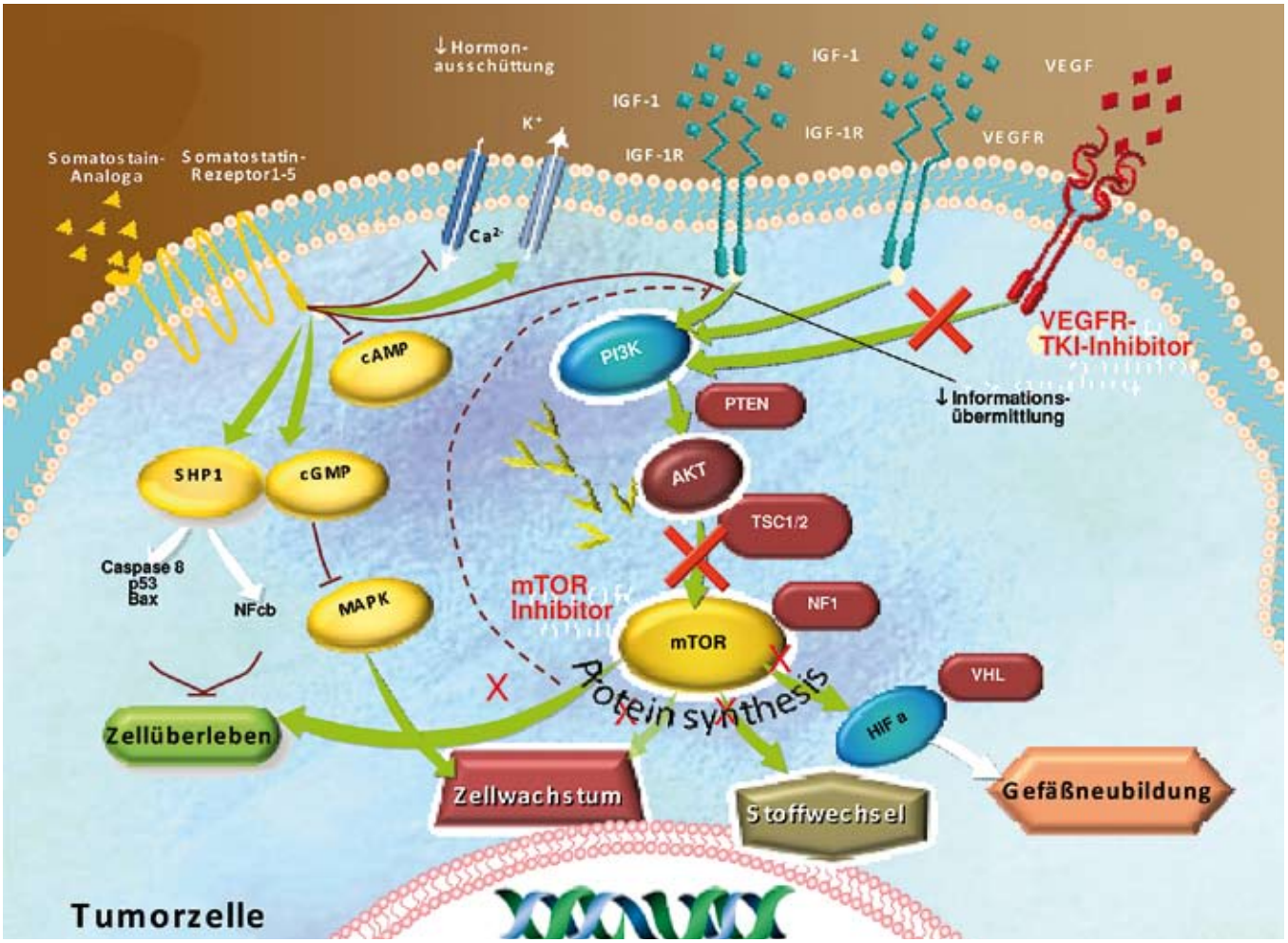


Abb. 1: Ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Moleküle übermittelt der Tumorzelle Informationen, die direkt das Zellwachstum und den Stoffwechsel aktivieren und somit zum Tumorwachstum beitragen. Dies geschieht meist durch sogenannte Wachstumsfaktoren, die an Moleküle an der Zelloberfläche (die sog. Wachstumsfaktorrezeptoren) binden und dann eine Abfolge von Reaktionen in Gang setzten, die das wachstumsfördernde Signal über verschiedene Botenstoffe an den Zellkern weitergibt. Dort wird die Zellvermehrung, aber auch die Neubildung von Gefäßen gesteuert, die den wachsenden Tumor mit Nährstoffen versorgen und so das bösartige Tumorwachstum weiter stimulieren. Die Blockade verschiedener Botenstoffe durch spezifische Medikamente ist in der Lage das Tumorwachstum und die Gefäßneubildung zu hemmen. (mit freundlicher Genehmigung der Novartis Pharma GmbH, Deutschland)

wurden wesentliche Fortschritte beim Verständnis der genauen Mechanismen des Tumorwachstums neuroendokriner Tumoren gemacht. Ein wesentlicher therapeutischer Fortschritt war der Nachweis, dass die sogenannten Somatostatin-Analoga (z. B. Sandostatin LAR® oder Lanreotid Autogel®), also synthetisch hergestellte Substanzen, die dem körpereigenen Hormon Somatostatin ähneln, nicht nur die Hormonausschüttung von neuroendokrinen Tumoren, sondern auch das Wachstum der Tumorzellen von gut differenzierten neuroendokrinen Tumoren des Dünndarms hemmen. Darüber hinaus konnte die Forschung zeigen, dass spezielle Mechanismen der Signalübermittlung innerhalb der Tumorzellen (PI3K/AKT/mTOR-Signalweg) direkt sowohl das Wachstum als auch die Zellteilung fördern.

Zudem sind besonders die Signalwege aktiviert, die die Neubildung von Blutgefäßen (sog. Angiogenese) fördern, die den wachsenden Tumor mit Nährstoffen versorgen und so das bösartige Tumorwachstum weiter stimulieren (s. Abb. 1).

Im letzten Jahr wurden zwei wichtige Studien vorgestellt, die den wachstumshemmenden Effekt einer medikamentösen Beeinflussung dieser beiden Signalwege durch die Medikamente Sunitinib (Sutent®) und Everolimus (Afinitor®) untersuchten. Beide Medikamente, die bereits für die Therapie anderer bösartiger Tumoren in Europa und den USA, aber noch nicht für NET zugelassen sind, werden einmal täglich in Tablettenform eingenommen. In den vorgenannten Studien wurde der wachstumshemmende Effekt dieser Wirkstoffe

bei Patienten mit fortgeschrittenen, metastasierten neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse im Vergleich zu einem Scheinmedikament (Placebo) untersucht. Dabei wussten weder der Patient noch der behandelnde Arzt, ob der Patient die mutmaßlich wirksame Substanz oder das Scheinpräparat erhält (sogenannte doppel-blinde, Placebo-kontrollierte Studie). In beiden Studien erhielten die Patienten die Medikamente fortlaufend und wurden in regelmäßigen Abständen mittels bildgebender Verfahren und Blutanalysen untersucht. Bei beiden Studien ist als primäres Studienziel die Zeit bis zum Nachweis eines fortschreitenden Tumorwachstums bestimmt (dokumentiert mittels CT oder MRT) und verglichen worden. Für die zwei Präparate konnte ohne relevante Unterschiede eine deutliche Verlängerung der sogenanten progressionsfreien Zeit, also der Zeit, in der der Tumor kein Wachstum aufgewiesen hat, gezeigt werden. Die Zeitspanne bis zum Auftreten eines erneuten Tumorwachstums war dabei unter beiden Medikamenten etwa doppelt so lange wie in der Gruppe, die lediglich das Scheinmedikament erhalten hat. Diese beiden Studien sind die ersten großen Studien dieser Art seit vielen Jahren, die neue wirksame Substanzen zur Therapie von NET der Bauchspeicherdrüse untersucht haben. Es ist davon auszugehen, dass diese zwei Substanzen die Therapiemöglichkeiten für Patienten mit NET der Bauchspeicheldrüse in den nächsten Jahren wesentlich beeinflussen werden. Für das Medikament Sunitinib (Sutent®) liegt seit kurzem eine Zulassung für die Behandlung von NET der Bauschpeicheldrüse in Deutschland vor. Die Zulassung für Everolimus (Afinitor®) wird in diesem Jahr erwartet.

Natürlich ist eine wirksame Tumortherapie niemals ohne Nebenwirkungen. Im Vergleich zu anderen sonst verfügbaren klassischen Chemotherapien sind diese jedoch für beide Medikamente akzeptabel. Die häufigsten Nebenwirkungen waren Übelkeit, Erbrechen, Müdigkeit, Blutbildveränderungen, Haut- und Schleimhautveränderungen, Infektionen und Blutzuckererhöhungen. Meistens konnten diese durch unterstützende Therapiemaßnahmen gemildert werden. Nur selten musste die Therapie aufgrund von Nebenwirkungen oder Unverträglichkeiten der Präparate abgebrochen werden.

Bislang kann aufgrund der vorhandenen Studienergebnisse nicht klar beantwortet werden, welcher Patient zu welchem Zeitpunkt von welchem Medikament am besten profitiert. Hierzu müssen weitere Untersuchungen abgewartet werden. Auch weiterhin sollte daher die optimale Therapie gemeinsam mit dem Patienten individuell in einem interdisziplinären Team festgelegt werden. Beide Substanzen stellen jedoch für Patienten mit NET der Bauchspeicheldrüse eine wertvolle Bereicherung der Therapiemöglichkeiten dar.

Neuroendokrine Tumoren der Lunge – eine bislang wenig beachtete Tumorentität

In den letzten Jahren wurden große Fortschritte bezüglich der Diagnostik und Therapie neuroendokriner Tumoren des Gastrointestinaltraktes gemacht. Demgegenüber hat unser Wissen über neuroendokrine Tumoren der Lunge weitaus weniger zugenommen, auch wenn diese Tumoren keine Seltenheit darstellen und ebenfalls in den letzten Jahren stark zugenommen haben. Auch heute noch weiß man wenig über die Mechanismen der Entstehung dieser Tumoren und auch die Kenntnisse über wirksame Diagnose- und Therapiemöglichkeiten sind gering und leiten sich weitgehend von denen pankreatischer neuroendokriner Tumoren ab. Erstmals im letzten Jahr haben sich Experten der ENETS in Perugia getroffen, um einen aktuellen Konsens über die optimale Diagnostik und Therapie dieser Tumoren zu erzielen. Um diese Erkenntnisse einem breiteren Publikum zu vermitteln, widmete sich eine eigene Sitzung auf dem diesjährigen ENETS-Kongress nur den neuroendokrinen Tumoren der Lunge. Hier wurde der aktuelle Wissensstand zusammengefasst und neue Studien wurden vorgestellt, die nun gezielt die Wirksamkeit neuer Therapiemöglichkeiten bei Lungen-NET untersuchen sollen. Dies eröffnet betroffenen Patienten erstmals die Möglichkeit, an diesen multinationalen Studien teilzunehmen, die auch in Deutschland in diesem Jahr an mehreren Zentren starten sollen.

(Anmerkung der Redaktion: Einen Beitrag zum Thema Lungen-NeT finden Sie auf S. 62)

Dr. med. Christian Fottner
Schwerpunkt Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen
I. Medizinische Klinik und Poliklinik
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Langenbeckstraße 1
55101 Mainz
Tel.: 06131/17 72 60
E-Mail.: fottner@endokrinologie.klinik.uni-mainz.de

Symposium zu Lungen-NET – Es gibt noch viel zu tun

Am 25. und 26. Februar 2011 fand in Weimar auf Einladung der Firma Novartis ein hochkarätig besetztes interdisziplinäres Symposiom „Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des gastro-entero-pankreatischen Bereichs (GEP-NET)" statt. Für das Netzwerk NeT durfte unser Bundesvorstandsmitglied Michael Brändle an diesem Symposiom teilnehmen. Aus seinem nachfolgenden Bericht wird vor allem eines deutlich: Nach übereinstimmender Aussage aller Teilnehmer ist das ärztliche Wissen über Lungen-NET vergleichsweise geringer als über GEP-NET, die NET des Magen-Darm-Bereichs. Insbesondere fehlen Studien und Behandlungsstandards. Man war sich darüber einig, dass die entsprechenden Aktivitäten seitens der Ärzteschaft noch zu verstärken sind.

Diagnose und Nachsorge

Am ersten Sitzungstag wurde unter Vorsitz von Prof. Dr. med. Arnold und Prof. Dr. med. Huber der Themenkomplex „Diagnose & Nachsorge" behandelt. Zunächst formulierte Prof. Dr. med. Hörsch die Fragestellungen:

- Sind neuroendokrine Tumoren der Lunge selten?
- Ist die pathologische Einteilung zeitgemäß?
- Welche Standards gibt es?
- Können Prinzipien von GEP-NETs auf Lungen-NETs übertragen werden?
- Wer sind die Ansprechpartner für die Versorgung der Lunge-NET-Patienten?
- Wie kann die Versorgung verbessert werden (Studien/Register)?

Im ersten Vortrag gingen **Prof. Dr. med. Schmid** und **PD. Dr. med. Anlauf** auf die Pathologie und Epidemiologie von Lungen-NET ein. Prof. Schmid betonte, für die Beurteilung eines Lungen-NET sei der Ki67-Index – Ki-67 ist ein Eiweiß, das mit dem Zellwachstum verbunden ist - nicht so entscheidend, wichtiger sei die Zellteilungsrate (Mitosenzahl). Dennoch sei eine Prognoseabschätzung für den Pathologen schwierig. Man müsse sich auch von der Vorstellung lösen, dass alles was metastasiert, „den Patienten umbringt", dem sei keineswegs so. In seinem ergänzenden Diskussionsbeitrag wies PD Dr. Anlauf darauf hin, dass die Klassifikationen von ENETS, der Europäischen Neuroendokrinen Tumorgesellschaft, und NANETS (North American Neuroendocrine Tumor Society), welche ein halbes Jahr alt sind, übereinstimmen. Damit habe man auf jeden Fall eine gute Grundlage.

Im zweiten Vortrag stellte **Dr. med. Darwiche** die Möglichkeiten der Bronchoskopie dar, bei der die Bronchien mit einem Endoskop untersucht werden. Lungen-NET seien bronchoskopisch recht gut zu erkennen, oft reiche eine Blickdiagnose. Die Therapie bestünde primär in der OP.

Prof. Dr. med. Denecke erörterte sodann die Möglichkeiten der radiologischen Bildgebung. Er stellte beispielhaft einen Fall vor, bei dem ausgeprägte Herde in der Leber und im Darm aber auch ein kleiner Herd in der Lunge nachweisbar war.

Prof. Dr. med. Baum stellte fest, dass es für die radiologische Bildgebung keine Standards gebe. Aus seiner Sicht sei jedoch die mit ^{68}Gallium markierte Rezeptor-PET/CT mit ihrer sehr hohen diagnostischen Genauigkeit (Sensitivität und Spezifität) der neue Goldstandard für die Diagnose aller NET. Vorteile seien vor allem, dass mit einer einzigen Untersuchung von 30 bis 90 Minuten Dauer eventuelle frühere Ursprungstumoren in Krummdarm und Bauchspeicheldrüse nachgewiesen würden, dass die Rezeptordichte nachgewiesen würde, eine objektivierbare Indikationsstellung für die PRRT (Peptidrezeptorvermittelte Radiotherapie) möglich sei und sich die Verlaufskontrolle verbessere. So könnten auch seltenere Fälle wie ein kleines Lungenkarzinoid mit großen Metastasen diagnostiziert werden. Bei einigen Patienten seien mit Hilfe der PET zufällig Hirnmetastasen entdeckt worden.

Frau Prof. Dr. med. Spitzweg referierte sodann zum Thema „Tumormarker bei NeT – Bedeutung für Lungen-NET". Studien nur zu Lungen-NET gebe es nicht. Es gelten somit die gleichen Aussagen, wie für GEP-NET (vgl. dazu den ausführlichen Beitrag von Prof. Dr. med. Mönig in GlandulaNeT 14-2010, S. 26).

Prof. Dr. med. Grohé berichtete sodann aus seinen Erfahrungen an der großen Lungenklinik in Berlin-Buch. Das Aufkommen von Lun-

gen-NET gab er für Deutschland mit ca. 450 Lungen-NET pro Jahr (bei ca. 45.000 Lungen-Karzinomen pro Jahr) an. Somit seien etwa 1 % der Befunde in der Lunge neuroendokrine Tumoren. Diese Angabe bestätigten auch andere Referenten. Die deutsche Gesamtzahl an Fällen von Lungen-NET schätze er auf ca. 5.000 bis 10.000.

Zu Abschluss des ersten Sitzungstages stellte **Prof. Dr. med. Hörsch** fest, dass unbedingt ein Lungen-NET-Register mit einer genauen Fragestellung – welcher ist noch zu diskutieren – zu schaffen sei. Nur so käme man in der Diagnostik von Lungen-NET einen entscheidenden Schritt weiter.

Therapie

Der zweite Sitzungstag beschäftigte sich unter Vorsitz von **Prof. Dr. med. Weber** und **Prof. Dr. med. Hoffmann** mit der Therapie von Lungen-NET. Zunächst stellten Prof. Dr. med. Presselt die chirurgischen und Prof. Dr. med. Stremmel die minimal-invasiven, also bei der OP nur geringfügig in den Körper eingreifenden Möglichkeiten dar. Prof. Stremmel sprach von 20 % Fehldiagnosen bei Zuweisung. Die Zehn-Jahres-Überlebensrate läge bei Betroffenen, die sich in Freiburg einer OP unterzogen haben, bei 90 % beim typischen und bei über 50 % beim atypischen Lungen-NET. 90 % der Lungen-NET seien sogenannte „Eisbergtumoren", das heißt, nur ein kleiner Teil des Tumors sei oberflächlich in den Atemwegen sichtbar, der weit größere sei im Gewebe verborgen. Bei manchen Patienten wäre das Wachstum sehr langsam. Er nannte in diesem Zusammenhang das Beispiel einer Patientin mit 40 bis 50 Herden in der Lunge mit jeweils unter 5 mm Größe, bei der über sechs Jahre ohne Therapie kein Wachstum festzustellen war. Lungen-NET-Patienten seien eher jung, viele unter 40. In vielen Fällen zeige sich die Krankheit nach der OP über Jahre oder Jahrzehnte nicht mehr.

Prof. Dr. med. Heigener referierte zum Thema symptomatische und antiproliferative (= gegen das Wachstum gerichtete) Therapie. Auch er musste feststellen, dass es speziell zu Lungen-NET bisher keine Studie gibt. Der Diskutant Prof. Dr. med. Auernhammer bezeichnete die Datenlage als „*schütter bis nicht existent*". Prof. Heigener wies darauf hin, dass das Karzinoid-Syndrom bei Lungen-NET nur sehr selten sei. Metastasierende Karzinoide der Bronchien seien eine Rarität. Somatostatin und Inferferon seien nicht so bedeutend wir bei GEP-NET, eines der effektivsten Schemata sei Cisplatin/Etoposid.

Frau Dr. med. Serke beschäftigte sich in ihrem Referat speziell mit großzelligen Lungen-NET.

Frau Prof. Dr. med. Pavel gab einen Ausblick auf künftige targeted, also zielgerichtete Therapien und stellte die aktuellen Studien, insbesondere diejenigen, die zu den Medikamenten Sunitinib und Everolimus, vor. Sunitinib ist inzwischen zugelassen, Everolimus hat die Zulassung der amerikanischen Zulassungsbehörde FDA, die Zulassung in Deutschland wird noch für dieses Jahr erwartet. Im Rahmen der EVIDENT-Studie haben Patienten unter Umständen schon jetzt Zugang zu Everolimus.

Schließlich stellte **Frau Stieglmaier** für die Firma Novartis die aktuellen Studienkonzepte von Novartis bei Lungen-NET vor.

Nach einer angeregten Diskussion endete das Symposion mit Schlussfolgerungen aus einer Fallbesprechung von Prof. Dr. med. Eberhardt und Prof. Dr. med. Hörsch.

Aus Sicht des Netzwerks *NeT* ist aus der Tagung die Schlussfolgerung zu ziehen, dass insbesondere bei Lungen-NET im Interesse der Patienten noch viel zu tun ist. Wir würden es vor allem begrüßen, wenn ein spezielles Lungen-NET-Register geschaffen würde und wenn Studien aufgelegt würden, die sich speziell mit Lungen-NET beschäftigen. Erste Ansätze seitens Novartis wurden auf der Tagung bereits vorgestellt.

Als weitere Schlussfolgerung hat das Netzwerk *NeT* aus der Tagung mitgenommen, dass es sich künftig verstärkt um den Kontakt auch zu Pneumologen und Thorax-Chirurgen kümmern wird, weil Lungen-NET-Patienten sich praktisch ausschließlich bei diesen Disziplinen vorstellen bzw. dorthin zugewiesen werden.

Abschließend möchten wir uns bei der Firma Novartis ausdrücklich dafür bedanken, dass ein Vertreter des Netzwerk *NeT* zu diesem Symposion eingeladen wurde und wir somit die Gelegenheit bekommen haben, unseren Mitgliedern und Patienten über diese interessante Tagung zu berichten.

Michael Brändle

Veranstaltungsreihe für Pflegekräfte

Bereits im Herbst 2010 startete eine Veranstaltungsreihe der Firma Ipsen zu den Themen „Neuroendokrine Tumoren" und „Psychoonkologie" speziell für Pflegekräfte, die NET-Patienten bei ihrem stationären Aufenthalt, in der NET-Sprechstunde oder bei der Durchführung von Therapien betreuen.

Besondere Rolle der Pflegekräfte

Pflegerinnen und Pfleger zählen für die NET-Patienten neben dem behandelnden Arzt zu den wichtigsten unmittelbaren Ansprechpartnern im Rahmen ihrer Diagnose- und Therapiebegleitung. Der veranstaltenden Firma war es bei der Konzeption der Veranstaltungsreihe ein Anliegen, die relativ begrenzten Fortbildungsmöglichkeiten für Pflegekräfte in den Bereichen NET und Onkologie zu erweitern. Mittels einer Umfrage in dieser Berufsgruppe wurden bereits im Vorfeld die gewünschten Inhalte für die Veranstaltungen abgefragt und die Themen dementsprechend gewählt. Im Sinne der Patienten soll auf diesem Weg ein Beitrag dazu geleistet werden, die fachliche und kommunikative Kompetenz der Pflegekräfte in ihrer Rolle als wertvolle Ansprechpartner für Patienten zu verbessern.

Das erste Seminar fand im Oktober 2010 in Hamburg statt. Am 26. März 2011 folgte ein weiteres in Berlin, am 30. April in Heidelberg.

Das Interesse der Pflegekräfte dafür ist überwältigend. Teilnehmen können jeweils ca. 80 Personen, die Zahl der Interessenten ist doppelt so hoch.

Frau Mellar beim Vortrag vor Pflegekräften in Berlin

Beispiel Berlin

In der Folge ein exemplarischer Bericht über die Veranstaltung in Berlin:
Prof. Dr. med. Marianne Pavel, NET-Expertin an der Charité, die die medizinische Leitung der Berliner Veranstaltung innehatte, informierte mit ihrem Vortrag „NET – Diagnostik, Therapie, Ausblicke" von medizinischer Seite über neuroendokrine Tumoren. Sehr ausführlich und unfassend ging sie auf das breite Spektrum der Erkrankung ein: Biologie und Histologie, Häufigkeit, Lokalisationen der Ausgangstumoren und der Metastasen, Symptomatiken, Wachstumsverhalten, diagnostische Möglichkeiten, unterschiedliche Therapieoptionen etc.
Katharina Mellar, Vorsitzende des Netzwerks *NeT*, schilderte die Situation der Betroffenen aus ihrem Erleben als ebenfalls Betroffene und vor dem Hintergrund der ungezählten Berichte von Patienten, die sie erreichen. Sie beschrieb die Ängste der Patienten und deren Hoffnungen. Dabei versuchte sie die Teilnehmer insbesondere für die Ausnahmesituation zu sensibilisieren, in der sich die Patienten befinden, wenn sie vor oder nach Eingriffen, bei Untersuchungen oder in der Sprechstunde mit den Pflegekräften in Kontakt kommen. Sie ging auf die besonderen Erschwernisse für Patienten mit einem seltenen Tumor ein und stellte dar, auf welche Weisen das Netzwerk *NeT* die Betroffenen und ihre Angehörigen unterstützen kann.
Das Thema von Prof. Dr. med. Matthias Volkenandt, Hautarzt und Theologe, war die Kommunikation zwischen Pflegekräften und Patienten. In seinen beiden Vorträgen, überschrieben mit „Kommunikation im Rahmen der Psychoonkologie" und „Kommunikation in anderen schwierigen Situationen", veranschaulichte er in humorvoller und kurzweiliger, aber dennoch sehr tiefgründiger Weise, wie essentiell wichtig es für das seelische Befinden der Patienten ist, sich verstanden und auch in kommunikativer, zwischenmenschlicher Hinsicht gut behandelt zu fühlen. Er gab wertvolle

Prof. Dr. Volkenandt bei seinem Vortrag

konkrete Hilfen dafür, wie Pflegekräfte trotz Stress auf die Patienten eingehen können. „Ein gutes Gespräch kostet nicht mehr Zeit als ein schlechtes!"
Die Referenten trafen auf eine ausgesprochen aufmerksame Zuhörerschaft.

Weitere Veranstaltungen

Die Seminare in Hamburg und Heidelberg folgten demselben Konzept. In Hamburg hatte Prof. Dr. med. Stefan Petersenn die medizinische Leitung und übernahm auch den Part der Information über neuroendokrine Tumoren. In Heidelberg hatte die wissenschaftliche Leitung Prof. Dr. med. Isermann inne. Die medizinische Sequenz wurde von Prof.Isermann (Einteilung und Diagnose von NET), Dr. med. Cornelia Metzner (Pharmakologische Therapie von NET), Dr. med. Clemens Kratochwil (Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie bei NET) und PD Dr. med. F.-H. Schmitz-Winnenthal (Chirurgische Therapie bei NET) gestaltet.

Im zweiten Teil referierten Dr. cs. Hum. Anette Brechtel über psychoonkologische Aspekte bei der Betreuung von NET-Patienten, Katharina Mellar zu den unterstützenden Möglichkeiten des Netzwerks *NeT* und Prof. Dr. med. Matthias Volkenandt zum Thema „Schwierige Momente im Arbeitsalltag".

Für 2011 sind noch zwei weitere Veranstaltungen im Raum Nürnberg und im Raum Rhein-Ruhr geplant.

K. Mellar

NETZWERK

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

Das Netzwerk *NeT*

Menschen mit der Diagnose **Neuroendokriner Tumor, Neuroendokrines Karzinom, Karzinoid, GEP-NET** oder **MEN1** stehen vor einem Berg von Fragen: Was bedeutet diese Diagnose für mich und mein Leben? Wo kann ich Hilfe finden? Was kann ich selbst tun?
Damit Sie mit diesen und vielen anderen Fragen nicht alleine gelassen werden, haben sich Betroffene und Angehörige zum Netzwerk *NeT* zusammengeschlossen: Hier finden Sie Verständnis, Unterstützung und sehr viel Wissen und Erfahrung.

Das Netzwerk NeT ist für dieses Krankheitsbild die älteste und größte Selbsthilfegruppe im deutschsprachigen und im europäischen Raum. Im Januar 2000 wurde das Netzwerk *NeT* offiziell gegründet. Es ist rechtlich ein gemeinnütziger eingetragener Verein. Zur fachlichen Unterstützung steht dem Netzwerk *NeT* ein sehr erfahrener medizinisch-wissenschaftlicher Expertenrat zur Seite.

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

VORSCHAU

Für die nächste Ausgabe sind folgende Beiträge vorgesehen:

- **Berichte über neue Regionalgruppen**
- **Alles über unseren Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag in Weimar-Legefeld**
- **Vorstellung 650. Mitglied**
- **Berichte über NET-Veranstaltungen und –Kongresse**
- **Neues aus der Forschung**
- **Ein weiteres ENETS-Exzellenzzentrum stellt sich vor**

Im Juni 650. Mitglied begrüßt

Das Netzwerk *NeT* begrüßt im Juni 2011 sein 650. Mitglied.
Wir werden es Ihnen in der nächsten Glandula*NeT* Nr. 16 vorstellen.

Liebe Leserinnen und Leser,

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

Redaktionsschluss für Ausgabe 16/2011 ist der 10.10.2011

NETZWERK

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

Beitrittserklärung

Einzelperson:	Mitgliedsbeitrag 20,– € pro Jahr	❑
Angehörige:	(in Verbindung mit einer Betroffenen-Mitgliedschaft) Mitgliedsbeitrag 10,– € pro Jahr	❑
Firmen:	Mitgliedsbeitrag 300,– € pro Jahr	❑
Freiwillig höherer Beitrag:	€ _____ im Jahr	❑

1. Person oder Firma

Herr/Frau/Firma _____

Geburtsdatum (bei Einzelperson): _____

Straße, Haus-Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

E-Mail: _____

2. Person

Herr/Frau _____

Geburtsdatum _____

Straße, Haus-Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

E-Mail: _____

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

Konto-Nr.: _____ BLZ _____

IBAN: _____

BIC (Swift-Code): _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____

Unterschrift(en): _____

Notizen:

Bitte ausreichend frankieren

Rückantwort

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

Absender:

Name, Vorname

Straße, Hs.-Nr.

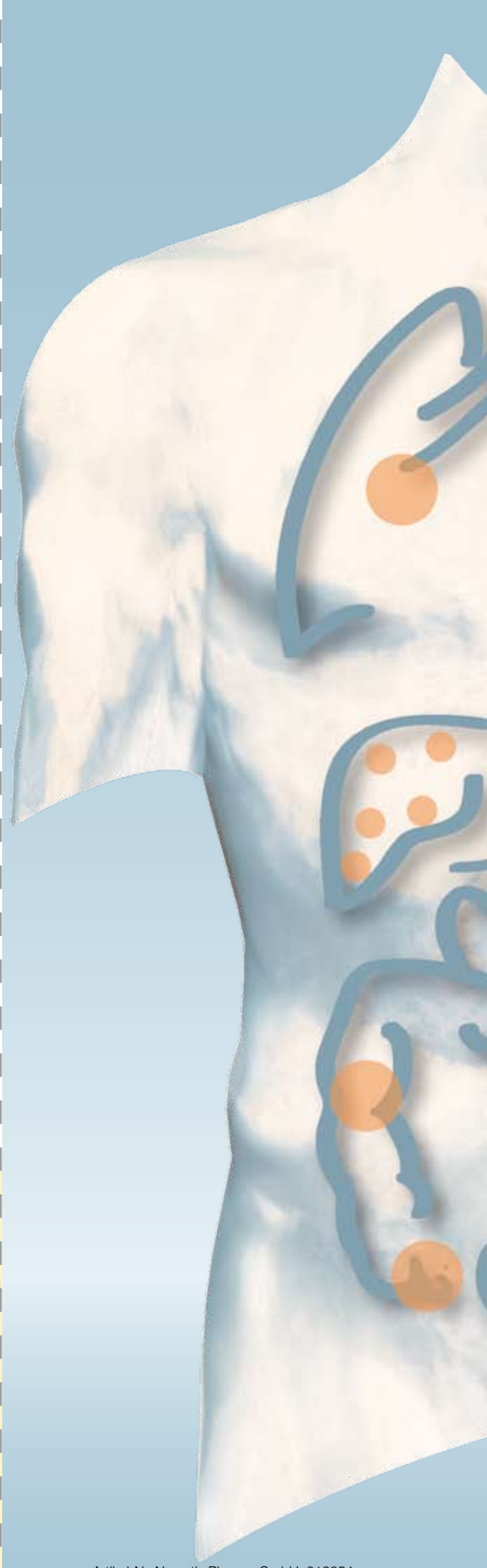
PLZ, Ort

Telefon-Nr.

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

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

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



Artikel-Nr. Novartis Pharma GmbH: 312354

Artikel-Nr. Ipsen Pharma GmbH: SOM 165 0511 NN1,0NN