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

16-2011









Publik:

Netzwerk NeT begrüßt 700. Mitglied

10. November Weltweiter Neuroendokriner Tumortag

Europäische NET-Selbsthilfegruppen legten Grundstein für engere Zusammenarbeit

Sehr erfolgreiche Auftaktveranstaltung der Regionalgruppe Kiel

Professor Dr. med. Jan Müller-Brand in Erlangen

Schwerpunkt-Thema:

8. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag in Weimar/Legefeld



Veranstaltungen:

Netzwerk NeT vergibt erstmals GLORINET-Preis

Alternativer Krebskongress: Hilfe zur Selbsthilfe

- 1. Linzer NET-Symposium fand sehr großen Anklang
- 1. Weltkongress zum Thema "Gallium-68 und PRRNT" in Bad Berka

GlandulaNeT 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,

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: Katharina Mellar Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Druck: Schönherr Intermedia, Nürnberg

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

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

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 GlandulaNeT wird unterstützt von









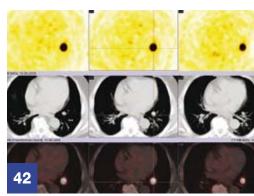
Publik	
Neuwahlen des Vorstands	8
Mitgliedsbeiträge ab 2012	8
Unterstützung für das Netzwerk-NeT-Team durch Ursula Magiera	9
650. Mitglied	10
Netzwerk NeT vergibt NeT-Mutmacher-Preis	10
700. Mitglied	11
Besuch beim Institut für Pathologie der Universitäts- klinik Düsseldorf und in der Nuklearmedizinischen Klin der TU München	12 ik
10. November Weltweiter Neuroendokriner Tumortag	13
Europäische NET-Selbsthilfegruppen legten Grundstein für engere Zusammenarbeit	13
Sehr erfolgreiche Auftaktveranstaltung der Regionalgruppe Kiel am 01. Juni 2011	14
Neues von der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg	16
Erstes Treffen mit NET-Ärzten in der Schweiz	19
Nuklearmedizin Innsbruck feiert 50. Geburtstag	20
GLORINET-Preis 2011 geht an Prof. Dr. med. Günter Klöppel	21







37	



Schwerpunkt-Thema:

8. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag

Besucherrekord beim 8. Überregionalen NET-Tag	22
Ernährung bei NET	26
Aktuelle Forschungen und Entwicklungen der NET-Zentren	29
Nachsorge bei NET	31
Sondengesteuerte Operationen bei neuroendokrinen Tumoren im Bauchraum	35
Lokale Therapieoptionen in uni- und multimodalen Behandlungskonzepten von neuroendokrinen Tumore (NET)	37 n
Fragen und Antworten zu neuroendokrinen Tumoren der Lunge	42
Ist die Operation bei NET immer die Therapie der ersten Wahl?	46





Veranstaltungen	
Alternativer Krebskongress: Hilfe zur Selbsthilfe	49
1. Linzer NET-Symposium fand sehr großen Anklang	51
1. Weltkongress zum Thema "Gallium-68 und PRRNT" in Bad Berka	54
INKA – Interaktive Kasuistiken NET	57



Sehr geehrte, liebe Frau Prof. Pavel,

das Netzwerk NeT bedankt sich sehr für Ihre Mühe und Ihr Engagement als Herausgeberin der GlandulaNeT seit 2007. Durch Ihre Fachkompetenz ist die GlandulaNeT in dieser Zeit ihrem Anspruch treu geblieben: eine maßgebliche und einzigartige Zeitschrift für NET zu sein, mit Fachbeiträgen auf dem aktuellsten Stand der Diagnostik und Therapie von NET, verfasst von höchstrangigen NET-Experten, gleichzeitig auch für Laien verständlich, von Patienten wie von Ärzten gleichermaßen gelesen und geschätzt.

Liebe Frau Prof. Pavel, Sie haben uns versichert, dem Netzwerk NeT auch in Zukunft verbunden zu bleiben, u. a. als Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat.











Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

in der vorliegenden Ausgabe der GlandulaNeT können wir Ihnen wieder interessante Informationen rund um das Thema Neuroendokrine Tumore anbieten. Neuroendokrine Tumore stehen inzwischen auf dem Programm zahlreicher nationaler und internationaler Veranstaltungen verschiedener Fachdisziplinen. Nicht über alle können wir berichten. Die aktuelle Ausgabe der GlandulaNeT widmet sich schwerpunktmäßig dem 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag des Netzwerks NeT, der in diesem Jahr in Weimar stattfand.



Ich möchte Ihnen heute einen Wechsel in der Herausgeberschaft der GlandulaNeT ankündigen. Dieses Amt habe ich sehr gerne im Jahr 2007 von Prof. Hensen übernommen. Uns verbindet nicht nur die gemeinsame Tätigkeit im Bereich der Endokrinologie an der Universität Erlangen, sondern auch die gemeinsame Gründung der Selbsthilfegruppe für Neuroendokrine Tumore (Karzinoide) im Jahr 2000. Es hat sich vieles ereignet seit dieser Zeit. Die Erkrankung ist nicht mehr unbekannt. Ich denke, das Netzwerk NeT hat durch die zahlreichen und herausragenden Aktivitäten und die GlandulaNeT durch ihre Berichterstattung wesentlich dazu beigetragen, dass die Erkrankung mehr im Bewusstsein der Behandler ist. Das Netzwerk NeT ist seit seiner Begründung auch zunehmend gewachsen und sehr selbständig geworden. Es hat mir viel Freude bereitet, das Netzwerk NeT durch die Herausgabe der GlandulaNeT zu begleiten. Es ist nun an der Zeit dieses Amt abzugeben. Durch meinen Wechsel von der Universität in Erlangen an die Charité in Berlin im Jahr 2007 haben sich viele neue Herausforderungen ergeben. Es freut mich ganz besonders, dass Frau Dr. med. Rinke, eine exzellente Expertin auf dem Gebiet der NET, langjährige Mitarbeiterin von Prof. Arnold und Prof. Gress an der Universitätsklinik in Marburg, das Amt der Herausgeberschaft der GlandulaNeT übernehmen wird.

Dem Bereich der Neuroendokrinen Tumore werde ich sicher treu bleiben, steht dieser doch im Mittelpunkt meiner ärztlichen Tätigkeit. Ich stehe Ihnen auch weiterhin als Ansprechpartnerin für Neuroendokrine Tumore und dem Netzwerk *NeT* im Wissenschaftlichen Beirat zur Verfügung.

Allen Autoren, die in den letzten Jahren Beiträge für die Glandula/VeT verfasst haben, auch dem Vorstand des Netzwerks NeT möchte ich herzlich danken, denn ohne sie alle würde es die Glandula/VeT nicht geben. Ich möchte Sie, liebe Leserinnen und Leser, ermuntern, Wissenswertes zum Thema und Ihre Erfahrungen, die Sie mit anderen teilen möchten, der neuen Herausgeberin der Glandula/VeT zukommen zu lassen.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Angehörigen für das neue Jahr und auch weiterhin vor allem gesundheitlich alles erdenklich Gute.

Mit herzlichen Grüßen

Carianne Pavel

Ihre

Marianne Pavel

Termine der Regionalgruppen

Erlangen-Nürnberg

 Mittwoch, 21. März 2012, 18:00 Uhr Thema: Was kann ich als Krebspatient neben den schulmedizinischen Therapien noch tun? Referent: Dr. Ebo Rau, Allgemeinarzt, Vorstandsmitglied der Gesellschaft für biologische Krebsabwehr

 Donnerstag, 21. Juni 2012, 18:00 Uhr Thema: NET und Nuklearmedizin: Diagnostik und Therapie neuroendokriner Tumore in Erlangen Referent: Dr. Carl von Gall, Nuklearmedizin Universitätsklinikum Erlangen

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

Freiburg

• März 2012

Thema: Neuroendokrine Tumoren aus pathologischer

Datum und Ort werden rechtzeitig bekannt gegeben

Halle-Leipzig-Magdeburg

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

Hamburg-Elbe-Weser

Mittwoch, 21. März 2012

Thema: wird rechtzeitig bekannt gegeben Referent: Dr. med. Petersenn

Ort: ENDOC Praxis, Altonaer Str. 59, 20357 Hamburg-Eimsbüttel

 voraussichtlich Mittwoch, 21. Juni 2012 Thema und Ort: wird rechtzeitig bekannt gegeben

Schleswig-Holstein

 Mittwoch, 22. Februar 2012, von 17:00-ca.19:00 Uhr Thema: Chirurgische Möglichkeiten bei NET Referent: Prof. Dr. med. Becker. Direktor der Klinik für Allgemeine und Thoraxchirurgie, UK Kiel

Ort: Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, **Campus Kiel**, PDL-Raum der I. Med. Klinik, 2. Stock, gegenüber der Station 7, Schittenhelmstr. 12, 24105 Kiel

voraussichtlich Mittwoch 9. Mai 2012

Ort: Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Marburg

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

München

• Donnerstag, 19. April 2012 Thema: wird rechtzeitig bekannt gegeben

Donnerstag, 18. Oktober 2012

Thema: wird rechtzeitig bekannt gegeben

Ort: Klinikum der Universität München Großhadern, Marchioninistr. 15, 81377 München, Konferenzraum G12, Würfel FG im 12. Obergeschoss

Niederrhein

• **Februar 2012** (der genaue Termin stand bei Redaktions schluss noch nicht fest)

Voraussichtliches Thema:

Nachbesprechung zum 3. Interdisziplinären Bonner NET-Symposium; Schwerpunkt: Systemische Therapie: medikamentös oder PRRT?

Regensburg/Bayerischer Wald

zur Zeit keine Veranstaltungen

Rhein-Main

Mittwoch, 8. Februar 2012

Thema: Die psychologische Betreuung von Tumorpatienten

Referentin: Frau Dr. Nehring (Psychosomatik und Psychotherapie der Universitätsmedizin Mainz)

Mittwoch. 18. Juli 2012

Thema noch offen

Ort: Klinikum der Johannes Gutenberg Univ. Mainz. Konferenzraum der I. Med. Klinik, Gebäude 605 EG. Ebene 0, Raum 0361

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 bzw. www.netzwerk-net.de > Regionalgruppen, über unsere Geschäftsstelle, Tel. 0911/25 28 999, oder über die jeweilige Regionalgruppenleitung erfahren.



Termine der Regionalgruppen

Rhein-Neckar

Donnerstag, 22. März 2012, 18.00 Uhr

Thema: "Aktuelle Therapien bei NET"

Referentin: Dr. med. Cornelia Metzner
Fachärztin für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie
Das genaue Datum stand bei Redaktionsschluss noch nicht fest.

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

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

Vorankündigung

Der **9. Überregionale Neuroendokrine Tumortag** findet voraussichtlich am **13./14. Oktober 2012 im Rhein-Ruhr-Gebiet** statt. Bitte beachten Sie unsere weiteren Ankündigungen auf unserer Homepage www.netzwerk-net.de.

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:

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene
- AOK Bundesverband
- Techniker-Krankenkasse
- DAK
- regional: Krankenkassen bzw. Fördergemeinschaften der Krankenkassen, Stiftungen, öffentliche Hand
- private Spender
- 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.





Neuwahlen des Vorstands

Die Mitglieder des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. wählten am 14. Oktober 2011 satzungsgemäß ihren neuen Vorstand.

Der neu gewählte Vorstand besteht aus folgenden Personen:

- Katharina Mellar, Geschäftsführende Vorsitzende (Patientin)
- Michael Brändle, Stellvertretender Vorsitzender (Angehöriger)
- Birgit Oeken, Vorstandsmitglied (Angehörige)
- Gudrun Rennecke, Vorstandsmitglied (Patientin)

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. wünscht weiterhin viel Erfolg!



Die neugewählten Vorstände von links: Birgit Oeken, Michael Brändle, Katharina Mellar und Gudrun Rennecke

Dank an Herrn Michael

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. dankt Herrn Michael für sein langjähriges Engagement als Vorstandsmitglied seit 2005 und als Stellvertretender Vorsitzender seit 2009 zum Wohle der NET-Patienten und des Vereins.

Wir wünschen ihm weiterhin alles Gute, vor allem eine stabile Gesundheit und viel Freude.

Der Vorstand des Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.



Mitgliedsbeiträge ab 2012

Die Mitglieder des Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. beschlossen bei ihrer ordentlichen Versammlung im Oktober 2011 eine Erhöhung der Mitgliedsbeiträge.

- **Ab 01. Januar 2012** gelten folgende Beitragssätze:
- für Einzelpersonen: € 30,-- im Jahr
- für Angehörige (in Verbindung mit einer Betroffenen-Mitgliedschaft) € 15,-- im Jahr
- Freiwillig höhere Beiträge sind möglich und werden begrüßt.

Neu eingerichtet werden Fördermitgliedschaften.

 Fördermitgliedschaften für Privatpersonen sind möglich mit einem Beitrag ab € 150,-- im Jahr.

Die Namen der Fördermitglieder werden einmal jährlich in der GlandulaNeT veröffentlicht, es sei denn, das Fördermitglied wünscht dies ausdrücklich nicht.

Unterstützung des Netzwerks NeT beim Nürnberger Firmenlauf?

Auch Sie möchten beim Nürnberger Firmenlauf für das Netzwerk *NeT* an den Start gehen?

Bitte melden Sie sich baldmöglichst bei uns an unter:

Tel. 0911/2528999

oder per Mail unter

info@netzwerk-net.de.

damit wir Ihre Anmeldung weiterleiten und ein passendes T-Shirt für Sie bestellen können.





Unterstützung für das Netzwerk-NeT-Team durch Ursula Magiera

Die GlandulaNeT berichtet regelmäßig über die beständig steigenden Mitgliederzahlen des Netzwerks NeT. Der stete Mitgliederzuwachs bedeutet natürlich auch einen steigenden Arbeitsaufwand. Schließlich sollen sich alle Mitglieder optimal betreut fühlen. Schon seit längerem war deshalb die Einstellung einer zusätzlichen Bürohilfe im Gespräch.

Seit September 2010 wird Frau Anna-Bella Schneider nun mit fünf Wochenstunden durch Frau Ursula Magiera bei der Büroarbeit unterstützt. Sie hat sich schnell als sehr fleißig und zuverlässig erwiesen. Wir haben ein Gespräch mit ihr geführt.

GlandulaNeT: Frau Magiera, Sie arbeiten nun schon über ein Jahr für das Netzwerk NeT. Wie gefällt Ihnen Ihre Tätigkeit bisher?

Ursula Magiera: Sie ist sehr interessant. Ich freue mich, nach meinen Kräften in der Verwaltung, beim Schriftwechsel mit den Mitaliedern. den Ärzten oder Kliniken sowie bei der Organisation von Veranstaltungen zu helfen. Damit kann ich zumindest indirekt bei den Anliegen, Fragen und Sorgen der Patienten bzw. der Mitglieder behilflich sein. Ich habe ja auch hauptberuflich mit dem medizinischen Sektor zu tun. Ich arbeite im Bereich der privaten Krankenversicherungen und kenne dadurch auch die andere Seite: Rechnungen, ärztliche und medizinische Anfragen. Ich komme in meiner Tätigkeit auch mit Themen wie z. B. "PET/CT" in Berührung. Meist geht es darum, ob Untersuchungen oder Therapien medizinisch notwendig sind und von der Kasse bezahlt werden.

GlandulaNeT: Sie kamen in Ihrer beruflichen Tätigkeit auch schon mit sehr speziellen medizinischen Fragen in Berührung?

Ursula Magiera: Ja, häufig, z. B. mit vielen onkologischen oder kardiologischen Fragestellungen. Aber mich interessieren solche Themen auch persönlich sehr stark, z. B. infolge der Herztransplantation, die bei meinem Vater durchgeführt wurde.

GlandulaNeT: Wie beurteilen Sie die Existenz von Selbsthilfegruppen?

Ursula Magiera: Ich finde es äußerst wichtig, dass es Selbsthilfegruppen gibt, an die sich die Patienten wenden können. Man steht ja als Betroffener oder als Angehöriger erst mal vor einem Berg von Fragen.

Glandula*NeT:* Was sollte eine gute Selbsthilfe-Organisation Ihrer Ansicht nach leisten?

Ursula Magiera: Ich glaube, das Netzwerk NeT macht es genau richtig. Wir bekommen von den Betroffenen sehr viele positive Rückmeldungen dahingehend, dass sie sich sehr kompetent und sehr persönlich betreut fühlen. Das spielt sicher eine große Rolle. Auch für den Mitgliederzuwachs ist das bestimmt bedeutsam. Der ständige Zuwachs zeigt ja, dass der Bedarf an guter Unterstützung, die professionell organisiert, zugleich aber auch persönlich und herzlich sein sollte, sehr groß ist. Wichtig ist in dieser Hinsicht natürlich auch eine kompetente Information zur Erkrankung. Das Netzwerk NeT bietet sie auf verschiedenen Pfaden an, z. B. über das persönliche Gespräch, über die Homepage, über Ursula Magiera



die regionalen und überregionalen Veranstaltungen und nicht zuletzt über seine wirklich informative und interessante Mitgliederzeitschrift GlandulaNeT. Ich glaube, sie ist vom Aufbau und von den Inhalten her sehr gut und dort findet sich jeder ein bisschen wieder.

GlandulaNeT: Gibt es weitere Punkte, die Sie am Netzwerk NeT besonders erwähnenswert finden?

Ursula Magiera: Die gute Kooperation mit den Fachärzten, der Überregionale Neuroendokrine Tumortag, die weltweite Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, das bei Bedarf auch politische Engagement des Netzwerks *NeT* und natürlich die gute interne Zusammenarbeit.

GlandulaNeT: Möchten Sie noch von weiteren Eindrücken berichten?

Ursula Magiera: Bei den ersten Patientenveranstaltungen, an denen ich teilgenommen habe, war ich ausgesprochen überrascht, wie gut die NET-Patienten informiert sind. Sie stellen Ihre Fragen an die Referenten inhaltlich und sogar fachsprachlich höchst kompetent. Diese hervorragende Information der Betroffenen ist ganz zweifellos ein Verdienst des Netzwerks *NeT*.

GlandulaNeT: Frau Magiera, wir danken Ihnen für das Gespräch. Wir wünschen Ihnen weiterhin viel Freude bei Ihrer Tätigkeit.

Christian Schulze Kalthoff Katharina Mellar





650. Mitglied

Das Netzwerk NeT wächst und wächst. Im Januar 2011 stellten wir Ihnen Herrn Baynes aus der Schweiz als 600. Mitglied vor, schon im Juni 2011 konnten wir unser 650. Mitglied begrüßen, Frau Erika Böhm aus Zwickau in Sachsen. Sie schreibt im Folgenden über sich selbst:

"Mein Name ist Erika Böhm und ich wohne in Zwickau.

Im Jahr 2007 diagnostizierten die Ärzte bei mir Metastasen eines neuroendokrinen Karzinoms in der Leber. Meine Therapien und die genaue Bestimmung dieser Tumorart belasteten mich sehr stark. Nach dem 4. Kursus der nuklearmedizinischen Therapie wurde glücklicherweise festgestellt, dass meine Metastasen nicht weiter gewachsen waren. Daraufhin wurde eine chirurgische Versorgung durchgeführt, bei der zwei größere Metastasen in der Leber "verkocht" wurden, wie man mir sagte. Diese Tumorreduzierung war erfolgreich.

Von meiner behandelnden Klinik wurde ich damals zu einer Informationsveranstaltung nach Weimar-Legefeld eingeladen. Dort habe ich sehr gute Gespräche mit Frau Focke, der Leiterin der Regionalgruppe Thüringen, geführt. Frau Focke hat mich dann zum nächsten Treffen ihrer Regionalgruppe nach Jena eingeladen und mich auch weiterhin unterstützt.

Ich habe folgende Erfahrungen gemacht, die ich gerne weitergeben möchte:

Im Gespräch in der Gruppe kann man sich gegenseitige Hilfe und Unterstützung geben, sich über Therapiemöglichkeiten austauschen und die eigenen Erfahrungen mitteilen.

Wichtig ist bei einer Krebserkrankung, einerseits auf die Erfahrung der behandelnden Ärzte zu vertrauen, stets eine positive Einstellung zum Leben zu behalten und sich niemals aufzugeben.

Natürlich ist auch jeder Einzelne gefordert sich gesundheitsbewusst zu ver-



Erika Böhm

halten, auf die Ernährung zu achten und den eigenen Körper nicht durch vermeidbare Erkrankungen zusätzlich zu schwächen.

Aufgrund meiner positiven Erfahrungen mit dem Netzwerk NeT bin ich nun im Juni 2011 Mitglied dieser Selbsthilfegruppe geworden."

Liebe Frau Böhm, wir freuen uns über Ihre Mitgliedschaft und wünschen Ihnen alles Gute, vor allem eine stabile Gesundheit!

Katharina Mellar und das ganze Netzwerk-NeT-Team

Netzwerk NeT vergibt NeT-Mutmacher-Preis

Anlässlich der Mitgliederversammlung 2011 in Weimar übereichte Katharina Mellar erstmalig den **NeT-Mutmacher-Preis** des Netzwerks *NeT*. Der Preis ging an Herrn Thorsten Hallermeier.

Thorsten Hallermeier erhielt 2007 seine NET-Diagnose. Er hat bereits verschiedene Therapien durchlaufen. In diesem Sommer verwirklichte er sich ein Lebensziel – eine Alpenüberquerung mit dem Mountainbike. Begleitet wurde er dabei von einem Freund, Bernd K., der 2009 einen Herzinfarkt erlitten hatte.

Diese enorme Leistung wurde veranlasst durch

- Zuversicht, Mut,
- mentales Training,
- körperliches Training,
- Vertrauen und Aktivierung der eigenen (Selbstheilungs-) Kräfte
- und das Buch von Lance Armstrong: "Tour des Lebens
 Ich besiegte den Krebs und gewann die Tour de France".

T. Hallermeier: "Der Inhalt dieses Buches kreist seitdem in meinem Kopf, ständig denke ich daran und das ist gut so."

Gewiss, nicht jeder von uns könnte mit dem Mountainbike die Alpen überqueren!



Thorsten Hallermeier (rechts) und Bernd K. auf dem Hahntennjoch

Vielleicht aber kennen Sie ebenfalls NeT-Mutmacher, die uns auf ihre ganz persönliche Weise Mut und Hoffnung geben.

Bitte nennen Sie sie dem Netzwerk NeT!

Katharina Mellar



700. Mitglied

Im Juni 2011 begrüßte das Netzwerk NeT sein 650. Mitglied, schon im Oktober 2011 konnte es sein 700. Mitglied willkommen heißen:

Frau Regina Oestreich lebt in Berlin. Sie stellt sich vor:

Beitritt zum "NetzwerkNeT"

Mitte Oktober des Jahres bin ich dem Netzwerk NeT e.V. beigetreten. Frau Mellar erkundigte sich daraufhin spontan telefonisch nach meinem Befinden. Sie teilte mir im selben Gespräch mit, dass ich das 700. Mitglied im Netzwerk NeT sei.

Hier möchte ich mich kurz vorstellen: Ich heiße Regina Oestreich, lebe und arbeite in Berlin und habe seit April/Mai 2008 mit einem neuroendokrinen Tumor zu tun, der sich bei einer Ultraschalluntersuchung wegen Magenbeschwerden in Form einer ca. minigolfballgroßen Metastase in der Leber zeigte, also zufällig entdeckt wurde. Da sich diese Läsion jedoch darstellte wie eine mehrkammerige Zyste,

bestand bis zur OP im Juli 08 der

Verdacht auf eine Echinokokkenzyste (Hunde - oder Fuchsbandwurminfektion). Das war sehr belastend.

Ilm Juli 08 wurde der betroffene Rechte Leberlappen entfernt.

Die pathologische Untersuchung ergab einen neuroendokrinen Tumor von mittlerem Malignitätsgrad.

Halbjährlich fand ich mich dann in der Spezialsprechstunde für NET für Verlaufskontrollen radiologischer Art (MRT, PET/CT) und laborchemische Untersuchungen (Chromogranin A, 5-HIES) ein.

Auf Initiative der o. g. Abteilung findet gegen Ende des Jahres ein NET-Infotag statt. Der Besuch dieser Veranstaltung bewog mich dann auch, Mitglied im Netzwerk NeT zu werden.

Die Zeitschrift GlandulaNeT hat mir immer wertvolle Information geliefert und mich im Umgang mit der Krankheit sicherer werden lassen.

So konnte ich mich an eine zweite OP wegen einer Lebermetastase (der Primärtumor ist bisher leider unbekannt) im Mai dieses Jahres doch etwas muRegina Oestreich



tiger wagen. Diesmal lief auch alles viel "glatter". Nach Reha und "stufenweiser Wiedereingliederung" ins Berufsleben arbeite ich heute wieder in Vollzeit im Krankenhaus.

Dankbar bin ich für meine rat- und tatkräftigen Freunde, Kollegen und das kompetente, fürsorgliche Ärzte- und Pflegeteam im Klinikum Virchow, die mich wieder aufgebaut haben.

Allen Verantwortlichen und Mitarbeitern des Netzwerks NeT, allen Patienten und Angehörigen wünsche ich eine besinnliche, angenehme Vorweihnachtszeit und alles Gute!

Auch Ihnen, liebe Frau Oestreich, wünschen wir alles Gute und weiterhin viel Zuversicht und Hoffnung!

Katharina Mellar und das ganze Netzwerk-NeT-Team

Meine Visionen für die Zukunft

- Menschen mit NET werden frühzeitig diagnostiziert und richtig behandelt.
- Menschen mit NET und deren Angehörige fühlen sich nicht alleine und nicht allein gelassen. Sie spüren Solidarität.
- Ärzte sind informiert über NET.
- Patienten sind informiert und können mitentscheiden über ihr Leben.
- Patienten und Ärzte suchen gemeinsam nach der bestmöglichen Hilfe für den Patienten.
- Forschende Einrichtungen sind wachgeworden für NET und zwar nicht nur aus Gewinnstreben.
- Krankenkassen und Politiker erkennen, wie wichtig und sinnvoll es ist, seltene Krankheiten und insbesondere NET wahrzunehmen und ernst zu nehmen.

Katharina Mellar, 2011





Besuch beim Institut für Pathologie der Universitätsklinik Düsseldorf ...

Frau Mellar besuchte PD Dr. med. Martin Anlauf, Pathologe und NET-Experte, an dessen Arbeitsplatz im Institut für Pathologie der Universitätsklinik Düsseldorf. PD Dr. Anlauf erklärte ihr seine Arbeit. Für sie überraschend war, dass die histologische Bestimmung der (Tumor-) Zellen keineswegs elektronisch "automatisiert" ist und die Schnitte über Bildschirm betrachtet werden, sondern dass die Diagnose immer noch ausschließlich über den schlichten Blick durch das Mikroskop geschieht.

Beachtenswert: Am Institut für Pathologie der UK Düsseldorf wird jede Tumordiagnose – und natürlich auch jede NET-Diagnose – grundsätzlich von zwei Pathologen unabhängig voneinander getroffen. Darüber hin-

aus dienen tägliche Fallkonferenzen, wöchentliche Tumorkonferenzen mit verschiedenen Kliniken (z. B. dem Brustzentrum) und in Problemfällen die Einbindung überregionaler inund ausländischer Referenzzentren der Qualitätssicherung

Da die Konsequenzen, die sich aus der Diagnose des Pathologen ergeben, von enormer Tragweite für den Patienten sind, kommt der Qualitätssicherung im Institut für Pathologie des Universitätsklinikums Düsseldorf eine ganz zentrale Bedeutung zu. Hierzu trägt die hohe Spezialisierung der Fachärzte genauso bei, wie das Prinzip der "second opinion". Dies bedeutet, dass jede Tumordiagnose durch einen zweiten Facharzt bestätigt werden



PD Anlauf neben seinem Mikroskop beim Studium von Akten

muss, was eine maximale diagnostische Sicherheit für den Patienten garantiert.

... und in der Nuklearmedizinischen Klinik der TU München

Prof. Dr. med. Markus Schwaiger, Direktor der Nuklearmedizinischen Klinik der TU München, Klinikum Rechts der Isar, und Prof. Dr. med. Klemens Scheidhauer, Ltd. OA ebenda, luden Frau Mellar im Mai dieses Jahres ein, um ihre neueste Erungenschft vorzustellen: das weltweit erste PET/MRT-Gerät, mit welchem beide diagnostische Verfahren in einer simultanen Untersuchung kombiniert werden können. Es wird in Kooperation der Nuklearmedizinischen Kliniken und der Radiologischen Institute von Rechts der Isar und der LMU München, Klinikum Großhadern, betrieben. Allerdings wird das Gerät, auf das manche von uns Patienten bereits voller Hoffnung warten, noch nicht standardmäßig für Untersuchungen eingesetzt. Im gegenwärtigen For-



Katharina Mellar mit Nuklearmedizinern des Klinikum Rechts der Isar, München, Dr. med. Florian Gärtner (rechts) und PD Dr. med. Ambros Beer (Mitte)

schungsstadium soll u. a. eruiert werden, ob und ggf. in welchen Bereichen es dem Vergleich mit dem PET/CT standhält oder diesem sogar überlegen ist.

Gegenwärtig gibt es in Deutschland kombinierte PET/MRT-Ge-

räte an fünf Standorten (Erlangen, München, Tübingen, Magdeburg, Roßdorf bei Dresden).

Sobald die ersten Ergebnisse veröffentlicht sind, werden wir in der GlandulaNeT darüber berichten





10. November: Weltweiter Neuroendokriner Tumortag

Sensibilisierung für NET mit dem Ziel frühzeitiger Diagnosen und geeigneter Therapien

Obwohl der Weltweite Neuroendokrine Tumortag, der Worldwide NET Cancer Awareness Day (WNCAD), 2011 erst zum zweiten Mal begangen wurde, fand er in Deutschland erstaunlich viel Beachtung. Im vergangenen Jahr war er von der World NET Community, einer weltweiten Kooperation von NET-Selbsthifegruppen, der das Netzwerk *NeT* angehört, ins Leben gerufen worden.

Das Netzwerk *NeT* lud zu zehn Veranstaltungen in folgenden Städten ein: Bonn, Erlangen, Freiburg, Hamburg, Heidelberg, Kiel, Lübeck, Marburg, München, Tübingen, Wei-

mar. Weitere Veranstaltungen wurden in Aachen, Berlin, Dortmund, Essen, Köln, Lübeck und Potsdam durchgeführt. Meist standen NETspezifische Vorträge von NET-Experten und Workshops auf dem Programm, in Marburg ein außergewöhnliches spezielles Kochevent mit leckeren Gerichten für NET-Patienten.

Das Netzwerk *NeT* produzierte anlässlich des WNCAD einen Video-Clip, der auch auf der internationalen Website eingestellt ist.

Der 10. November soll künftig zur festen Einrichtung werden. Alljährlich soll an diesem Tag der Blick auf



die Neuroendokrinen Tumoren gelenkt werden. Ziel ist es, Ärzte und Pflegepersonal, Patienten, Angehörige, forschende Einrichtungen, Krankenkassen, Politiker und die Öffentlichkeit für diese seltene Erkrankung zu sensibilisieren.

Katharina Mellar

Europäische NET-Selbsthilfegruppen legten Grundstein für engere Zusammenarbeit

Vertreter der europäischen NET-Selbsthilfegruppen aus Deutschland (Netzwerk NeT), Schweden (CARPA), Norwegen (CarciNor), den Niederlanden (Stichting Doorgang) und Bulgarien (APOZ) trafen sich am Rande des ESMO 2011, des Kongresses der European Society for Medical Oncology, um den Grundstein für eine engere Zusammenarbeit zu legen. Agneta Franzen, Vorsitzende von CARPA Schweden, hatte die Organisation dieses ersten Treffens übernommen und Novartis Europa als Unterstützer gewinnen können.

Die Patientenvertreter waren sich einig darüber, dass die Anliegen der NET-Betroffenen in ganz Europa ähnliche sind. Für die nahe Zukunft planen sie deshalb eine Kooperation auf europäischer Ebene. Sie möchten ihre Erfah-



Ein Teil der europäischen Vertreter bei der Gruppenarbeit

rungen in der Arbeit für die Betroffenen austauschen und voneinander lernen. Außerdem erhoffen sie sich durch eine gemeinsame Vertretung dieser Anliegen mehr Gehör bei den Politikern.

Zu dem Treffen waren neben den Selbsthilfe-Vertretern auch Repräsentanten der Europäischen NET Study Nurses, der NET-spezialisierten Pflege- und Studienschwestern, eingeladen. Mit ihnen ist künftig ebenfalls ein enger Austausch vorgesehen. Europäische NET Study Nurses erarbeiten bereits seit einigen Jahren gemeinsame Projekte.

Am anschließenden Abendessen nahmen auch Vertreterinnen weiterer auf dem Gebiet der neuroendokrinen Tumoren forschender Firmen teil.

Katharina Mellar





Sehr erfolgreiche Auftaktveranstaltung der Regionalgruppe Kiel am 01. Juni 2011

Kiel – was mir als süddeutsche Landratte spontan dazu einfällt: "ganz oben in Deutschland", Ostseehafen, Kieler Woche, Kieler Sprotten, Meer und viel grünes Land, Universitätsklinik – und seit 01. Juni 2011 nun auch eine Regionalgruppe des Netzwerks NeT!

Prof. Dr. med. Heiner Mönig, Bereichsleiter des Fachbereichs Endokrinologie der I. Med. Klinik der UK Kiel und bis 2010 Vorstandsmitglied des Netzwerks *NeT*, hatte die Initiative ergriffen für eine Regionalgruppe Kiel.



Fast 40 Teilnehmer waren der Einladung des Netzwerks *NeT* gefolgt und bei herrlichem Sommerwetter im Hörsaal der Hautklinik zusammengekommen, um die neue Gruppe ins Leben zu rufen.

Nach der Begrüßung durch Frau Mellar stellte sich die zukünftige Leiterin, Frau **Birgit Oeken**, vor. Drei Jahre ist es her, seit bei ihrem Mann ein NET diagnostiziert wurde. Auf ihrer Suche nach Information und Hilfe war sie schon sehr bald auf das Netzwerk NeT gestoßen. Bereits seit 2009 ist sie Mitglied des Vorstands. Seit vergangenem Herbst wohnt sie in Malente/Schleswig-Holstein. Als ausgebildete Physiotherapeutin und Diplom-Sozialpädagogin ist sie beruflich im Reha-Bereich tätig.

Prof. Dr. Mönig machte den Teilnehmern die anwesenden Ärzte des Universitätsklinikums Kiel bekannt: Prof. Dr. med. Jörg Hartmann (Ärztlicher Leiter der Klinik für Hämato-



Birgit Oeken, Prof. Dr. med. Mönig, Katharina Mellar

logie und Onkologie), Dr. med. Ulf Lützen (Stellvertretender Direktor der Klinik für Nuklearmedizin) und Dr. med. Julia Wegner (Oberärztin des Fachbereichs Endokrinologie). Prof. Mönig: "Wir sind ein Team. Wir wollen zusammen etwas verbessern."

Vorträge

Katharina Mellar beschrieb in ihrem Vortrag die Situation von NET-Patienten und von deren Angehörigen und sie informierte über die Bemühungen des Netzwerks NeT um die Verbesserung der Situation der Betroffenen. Prof. Mönig zu Frau Mellar gewandt: "Wenn Sie sprechen, hält man auch als Arzt inne und denkt darüber nach, wie viel von dem, was Sie sagen, wohl so im Arbeitsalltag des Arztes ankommt."

In seinem Vortrag zum Thema "Neuroendokrine Tumoren – was sind

die Besonderheiten?" führte Prof. Mönig zunächst einige Punkte an, welche die Wahrnehmung der NET sowohl allgemein in ihrer Eigenschaft als seltene Erkrankungen als auch im Einzelfall einschränken: nicht vorhandene oder eher unspezifische Beschwerden der Patienten; im Zusammenhang damit eine wohl noch nicht hinreichende Sensibilisierung von Ärzten ("Die Ausbildung der Ärzte muss das Thema aufnehmen"); die Frage, an welchen Facharzt der Patient z. B. mit einem auffälligen Leberbefund zu überweisen ist und die fehlende Lobby der seltenen Erkrankungen. Das Netzwerk NeT engagiert sich für eine Verbesserung der Situation in all diesen Bereichen. Auch vor dem Hintergrund, dass neuroendokrine Tumoren zunehmend häufiger diagnostiziert werden, gewinnen diese Bemühungen an Wichtigkeit. Prof. Mönig ging weiter auf die sich aus der Differentialdiagnose des





Pathologen ergebenden möglichen und sinnvollen Therapieziele ein und erläuterte die daraus resultierenden therapeutischen Möglichkeiten im Einzelnen. Er betonte die Wichtigkeit einer interdisziplinären Abstimmung im Tumorboard mit dem Ziel, "die bestmögliche maßgeschneiderte Therapie für den Patienten zu finden". Eingebunden in dieses interdisziplinäre Team wünscht er sich neben den Fachbereichen Chirurgie, Nuklearmedizin, Onkologie, Endokrinologie, Pathologie, Radiologie und Interventionelle Radiologie auch die Psychologie, die Ernährungsmedizin, die Schmerztherapie und gegebenenfalls die Palliativmedizin. "Es darf nicht sein, dass ein Kollege den Patienten festhält nach dem Motto 'Das ist mein Patient!'. Es braucht eine interdisziplinäre Abstimmung und Entscheidung!", so Prof. Mönig.

Fragen der Teilnehmer

Die Teilnehmer nutzten ausgiebig die Möglichkeit für Fragen, die von den anwesenden NET-Experten ausführlich beantwortet wurden. Die Fragen betrafen im Wesentlichen folgende Themen: Ursachen für die Erkrankung; Ernährung bei Krebs; Erstattung der PET-Dia-



Prof. Mönig beantwortet die Fragen der Teilnehmer.

gnostik durch Krankenkassen; die Bedeutung der Tumorboards; die eventuelle Bedeutsamkeit einer Zweitmeinung; NET in der Ausbildung der Ärzte; Möglichkeiten und Erschwernisse einer Frühdiagnose.

Frau Mellar unterstrich aus ihrer Warte die Worte von Prof. Mönig: "Gemeinsam sind wir stark. Gemeinsam können wir etwas bewegen. Ein mitgliederstarker Verein hat die Chance, auch gehört zu werden."

Bei einem Imbiss konnten die Teilnehmer weitere persönliche Fragen an die Ärzte richten, sich in lockerer Atmosphäre mit anderen Betroffenen austauschen und einander kennenlernen.

Die Termine und Themen für die nächsten Treffen der Regionalgruppe Kiel erfahren Sie über www. netzwerk-net.de > Veranstaltungen. Mitglieder erhalten eine persönliche Einladung.

Katharina Mellar



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

Finanzielle Zuwendungen bitten wir auf folgendes Konto zu überweisen:

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. Kontonummer 69 949, BLZ 763 600 33 Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG





Neues von der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg

Vortrag PD Dr. med. Roland Croner

Am 17. März 2011 startete die Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg mit ihrem Jahresprogramm. PD Dr. med. Roland Croner, Geschäftsführender Oberarzt an der Chirurgischen Klinik des Universitätsklinikums Erlangen, konnte für einen Vortrag gewonnen werden. Er referierte zum Thema "Chirurgische Therapie Neuroendokriner Tumoren: Was - wie - wann operieren? Mit welcher OP-Technik?"

PD Dr. Croner gab zunächst einen umfassenden Überblick über Neuroendokrine Tumoren, deren Klassifikation, Histologie, Symptome, diagnostische Verfahren. Äußerst ausführlich und umfassend informierte er über die chirurgischen Möglichkeiten bei unterschiedlichen Tumorlokalisationen und in verschiedenen Stadien der Erkrankung. Auch die möglichen Einsatzbereiche von

minimal-invasiven chirurgischen Verfahren (sog. "Schlüssellochoperationen") wurden von ihm erklärt. PD Dr. Croner ging abschließend auf weitere therapeutische Möglichkeiten in der Behandlung von neuroendokrinen Tumoren, insbesondere von Lebermetastasen ein. etwa auf lokal ablative Verfahren (z. B. "verkochen" mit Laser), die (Chemo-)Embolisierung (bei der einzelne einen Tumor ernährende Blutgefäße verschlossen werden), die SIRT (Selektive Interne Radiotherapie), die Lebertransplantation, die leider nur in Einzelfällen in Frage kommt, und auf systemische medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten. Im Anschluss an den Vortrag konnten die mehr als 30 Teilnehmer ihre individuellen Fragen an PD Dr. Croner richten.



PD Dr. med. Roland Croner

Im zweiten Teil der Veranstaltung informierte die Leiterin der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg, Frau Mellar, über Aktuelles aus dem Netzwerk *NeT*. Bei einem kleinen Imbiss hatten die Teilnehmer die Möglichkeit zu einem Erfahrungsaustausch in ungezwungener Atmosphäre.

Katharina Mellar

Professor Dr. med. Jan Müller-Brand in Erlangen

Am 07. Juli 2011 konnte die Regionalgruppe Erlangen mit einem Highlight aufwarten: kein Geringerer als Prof. Dr. med. Jan Müller-Brand aus Basel war zu Gast mit einem Jubiläums-Vortrag zum Thema "15 Jahre Radiorezeptortherapie: Erreichtes und Perspektiven". Das Interesse der Patienten war enorm: 70 Teilnehmer aus nah und fern waren zusammengekommen und begrüßten Prof. Jan Müller-Brand mit Applaus.

Prof. Müller – unter diesem Namen ist er uns vertraut - begann bereits vor 15 Jahren als erster Arzt weltweit, NET-Patienten mit der Radiorezeptortherapie zu behandeln. Aus aller Herren Länder kamen die Patienten zu ihm nach Basel, unter ihnen auch viele aus Deutschland. Und nicht nur seine therapeutischen Erfolge, auch seine einfühlsame menschliche Art zeichneten ihn als Arzt aus. Im April 2010 ist Prof. Müller in den Ruhestand getreten.



Prof. Jan Müller-Brand hält seinen Vortag zur Radiorezeptortherapie.





Prof. Müller sprach in seiner Begrüßung von der Seltenheit der Erkrankung und von der Wichtigkeit einer "schlagkräftigen" Selbsthilfegruppe. Er gratulierte in diesem Zusammenhang Frau Mellar als Vorsitzende des Netzwerks *NeT* zu ihren Erfolgen im Bemühen, die neuroendokrinen Tumoren bekannter zu machen.

In seinem Vortrag blickte er zunächst zurück auf die Anfänge der Therapie vor 15 Jahren in Basel. Er vermittelte dann umfangreiches Grundlagenwissen über die neuroendokrinen Tumoren, deren Ausformungen, Symptome, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten und ging dabei natürlich schwerpunktmäßig auf die Molekulare Bildgebung, insbesondere mit PET/CT, und auf die nuklearmedizinischen Therapiemöglichkeiten ein.

- Warum ein CT in Kombination mit PET? Die PET/CT ermöglicht die präziseste Lokalisierung des Tumors.
- 68Ga-DOTATATE oder FDG-PET? FDG-PET bei NET wegen der geringeren Sensitivität nur in Ausnahmefällen.
- Bedeutet ein hoher FDG-Uptake eine schlechtere Prognose?
 Nein, nicht zwangsläufig.
- DOTATOC oder DOTATATE?
 Für den Patienten unerheblich;
 DOTATATE ist nur mit Lutetium kombinierbar, DOTATOC auch mit Yttrium.
- Eine Radiorezeptortherapie mit Yttrium, mit Lutetium, oder eine Kombination aus beiden Strahlern? Unterschiedliche Energie und Strahlungslänge machen eine Kombination von beiden Isotopen sinnvoll.
- Wie lassen sich die Nieren schützen? Mit Aminosäure-Infusionen.

- Welche Voraussetzungen müssen die NET-Patienten für diese Therapie mitbringen? Somatostatin-Rezeptor-positive Tumoren, normale Blutwerte, normale Nierenfunktion.
- Welches sind die Therapieziele? Vorrangiges Ziel der Therapie ist es laut Prof. Müller, die Lebensqualität zu verbessern, was sehr häufig gelingt. Eine Stabilisierung der Erkrankung oder eine partielle Remission (Tumorverkleinerung) durch die Radiorezeptortherapie wurde in Basel bei ca. 80% der Patienten erreicht. Eine komplette Remission (= vollständiges Verschwinden des Tumors) ist leider die Ausnahme. Patienten mit einer hohen Anreicherung im Tumor (der T-Score vergleicht die Anreicherung im Tumor mit der im gesunden Gewebe) haben Chancen auf eine länger anhaltende Wirkung der Therapie.
- Welche Nebenwirkungen können auftreten? Als häufigste Nebenwirkungen können Blutbildveränderungen Grad 3 oder 4 auftreten, nach den Erfahrungen von Prof. Müller praktisch immer reversibel (= umkehrbar). Schädigungen der Nieren Grad 4 oder 5 kommen trotz Nierenschutz in Einzelfällen vor und sind dann leider meist nicht reversibel. Besonders gefährdet hinsichtlich der Nieren sind Patienten mit initial (= schon vor der Therapie) hoher Anreicherung in den Nieren und Diabetiker mit eingeschränkter Nierenfunktion.
- Wann ist eine Behandlung mit PRRT sinnvoll? Prof. Müller empfiehlt, nur progrediente (= wachsende) Tumoren oder symptomatische Patienten zu behandeln. Auch eine nuklearmedizinische

Tumorverkleinerung vor einer OP kann sinnvoll sein.

Der Blick in die Zukunft: Es wird weiter geforscht an der Entwicklung eines verbesserten Nierenschutzes. Außerdem verwendet man bisher für die Therapie Agonisten, die am Tumor andocken, in der Forschung richtet sich der Blick künftig auf *Ant*agonisten, d. h. auf Substanzen, die "von Haus aus" gegen das Molekül (das Target = Ziel) gerichtet sind.

Prof. Müller beendete seinen Vortrag mit Bildern von "seiner" Klinik, dem Universitätsspital in Basel. Dort wurden in den vergangenen 15 Jahren fast 2000 Patienten mit PRRT behandelt. Für die Dauer ihres stationären Aufenthaltes von 3-4 Tagen belegen sie dort ein Einzelzimmer. Die meisten deutschen Krankenkassen erstatten die Kosten für eine Behandlung im Ausland nicht mehr. seit es in Deutschland ausreichend Behandlungsorte für die PRRT gibt. (Anfragen zu Behandlungsorten können Sie an das Netzwerk NeT richten.)

Viele Teilnehmer waren mit konkreten Fragestellungen gekommen, die sie im Anschluss an seinen Vortrag an Prof. Müller richteten.

Einige Fragen und die Antworten von Prof. Müller sind hier zusammengefasst:

- Kann als langfristige Nebenwirkung der Therapie ein Zweittumor entstehen? Als Nebenwirkung der PRRT wurde dies nicht beobachtet.
- Wie wird die Zahl der Zyklen festgelegt? Es handelt sich prinzipiell immer um eine individuelle Entscheidung.
- In welchen Abständen kann man die Therapie wiederholen? Die





Abstände richten sich nach den Blutwerten.

- Was ist der limitierende Faktor für die Therapie? Limitierend ist ausschließlich die Nierenfunktion (endgültige Aussage erst nach 3-6 Monaten möglich).
- Sollte man bei erneutem Auftreten von Metastasen so früh wie möglich wieder therapieren?
 Im Prinzip ja, aber der Progress muss objektiv erwiesen sein und die neuen Metastasen müssen ebenfalls die Rezeptoren besitzen.
- Bringen Bisphosphonat-Infusionen einen zusätzlichen Vorteil? Bei Knochenbefall bringen

- zusätzliche Therapien mit Bisphosphonaten durchaus einen zusätzlichen Vorteil.
- Lässt der Hormonstatus auf den Rezeptorstatus schließen? Nein. Eine Szintigrafie ist nötig. Auch die histologische Überprüfung liefert nur eine Aussage über einen Teilausschnitt.
- Was kann man von neueren Liganden, z. B. von Bombesin, erwarten? An Bombesin wird seit zehn Jahren geforscht, aber es gibt bisher noch keine Präparate, weder für die Diagnostik noch für die Therapie.
- Wieso kann sich der Rezeptorstatus verschlechtern? NET sind

"Chamäleone", die ihren Rezeptorstatus verändern können. Dies ist ein biologisches Phänomen, das bisher niemand richtig versteht.

Prof. Müller steht dem Netzwerk NeT seit vielen Jahren nahe und zählt zu seinen Medizinisch-wissenschaftlichen Beiräten. Er versicherte, dem Netzwerk und den Betroffenen auch künftig mit seinem Rat zur Seite zu stehen.

Katharina Mellar

Im Rahmen des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags: Dr. med. Tanja Bergmann

Das Treffen der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg am **17. November 2011** fand im Rahmen des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags statt.

Dem Anlass entsprechend war das Vortragsprogramm etwas umfangreicher als üblich gestaltet.

Regionalgruppenleiterin Katharina Mellar zeigte zunächst in einem bebilderten Update die Entwicklung des Netzwerks NeT im Gesamtjahr 2011. Sie berichtete dann über den 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag in Weimar, über die Verleihung des GLO-RINET-Preises 2011 und des NeT-Mutmacher-Preises 2011 (s. auch S. 10 und S. 21) und sie stellte die wiedergewählten Vorstände vor. Mit

ihren Visionen für die Zukunft (S. 11) schloss sie Ihren Vortrag ab.

Dr. med. Tanja Bergmann, Endokrinologin an der Uniklinik Erlangen und erste Anlaufstelle für NET-Patienten, gab in ihrem Referat über "Medikamentöse Behandlung von NET: Wann kommt sie in Frage, wann sind andere Therapien zu bevorzugen?" eine sehr ausführliche Übersicht über die medikamentösen Therapieoptionen. Anschließend beantwortete sie die Fragestellung "Welche Behandlungsmöglichkeiten für NET-Patienten bietet die Uniklinik Erlangen?" Nach einigen Wechseln findet der NET-Patient dort wieder in allen für ihn wichtigen Fachbereichen kompetente Hilfe.



Dr. med. Tanja Bergmann

Frau Dr. Bergmann stand den insgesamt 45 Teilnehmern im Anschluss an die Vorträge für Fragen zur Verfügung. Tatkräftige Unterstützung erhielt sie im 3. Teil der Veranstaltung – beim Fragen- und Erfahrungsaustausch von den im Zuhörerkreis anwesenden Ärzten.

Katharina Mellar

Die Vorträge sowie nähere Informationen über die Regionalgruppen sind für Mitglieder im passwortgeschützten Mitgliederbereich unserer Webseite www.netzwerk-net.de abrufbar.





Erstes Treffen mit NET-Ärzten in der Schweiz

Am 08. September 2011 fand in Bern ein erstes Treffen von Schweizer NET-Ärzten und dem Netzwerk NeT - in Person von Frau Mellar sowie weiteren NET-Betroffenen - statt, welches der Vorbereitung für eine Regionalgruppe Schweiz diente. Frau Mellar schilderte die Not der Patienten und Angehörigen auch in der Schweiz, die sich schon seit einigen Jahren an das Netzwerk NeT wenden. Die anwesenden Arzte zeigten sich beeindruckt von den umfangreichen Akivitäten des Netzwerks und sicherten zu. das Projekt zu unterstützen. Frau Helga Meier-Schnorf, Koordinatorin der GIST-Gruppe Schweiz, sowie Herr Arnold Forter, Präsident der Schweizer Selbsthilfegruppe für Krankheiten der Hypophyse, trugen ihre Erfahrungen bei und gaben hilfreiche Tipps zur Schwei-



PD Dr. med. Stettler, Dr. med. Clerici, Frau Mellar, H. Wilhelm und Patienten beim Austausch

zer Situation. Sobald der geeignete "Winkelried" (so PD Dr. med. Stettler) - gemeint ist ein engagierter Regionalgruppenleiter - gefunden ist, haben die Schweizer Betroffenen einen Ansprechpartner vor Ort und kann für sie eine Regionalgruppe in

ihrer Nähe eingerichtet werden. Diese Aufgabe kann natürlich auch von einem Team übernommen werden. Danke an Herrn Wilhelm und Frau Schäfer von Novartis Schweiz für die Unterstützung!

Katharina Mellar



Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige

NETZWERK/////

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 "GlandulaNeT" 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





Nuklearmedizin Innsbruck feiert 50. Geburtstag

Bereits seit 50 Jahren werden Patienten an der Universitätsklinik Innsbruck nuklearmedizinisch diagnostiziert und therapiert

Univ.-Prof. Dr. med. Irene J. Virgolini, seit 2004 Direktorin der Universitätsklinik für Nuklearmedizin in Innsbruck, verband das Jubiläum mit dem 6. Tiroler Nuklearmedizin Kongress. Drei Schwerpunktthemen standen auf dem Programm: die Beleuchtung des PET/CT in verschiedenen Varianten und unterschiedlichen Einsatzbereichen, die neuroendokrinen Tumoren aus der Perspektive der involvierten Fachrichtungen und das Schilddrüsenkarzinom. Prominente Gastredner waren geladen, unter ihnen Prof. Dr. A.



Martin Jellar, Pflegedienstleiter der NUK Innsbruck



Frau Prof. Dr. med. Irene Virgolini

Padhy, Singapur, Prof. G. Paganelli, Mailand, und Dr. S. Frangos, Zypern, sowie Experten u. a. aus Feldkirch, Linz, Wien, Bozen, Toulouse und natürlich Innsbruck. Die sehr vielseitigen Themenstellungen vermittelten ein umfassendes Bild der NET-Tumore und der Schilddrüsenkarzinome. Zudem wurden für uns NET-Patienten interessante und ungewöhnliche, in Innsbruck bereits mit Erfahrung praktizierte und m. E. durchaus verfolgenswerte therapeutische Vorgehensweisen vorgestellt.

Dem Anlass angemessen und unverkennbar die persönliche Handschrift von Prof. Virgolini tragend

war auch das Rahmenprogramm. Eine Feier hoch über den Dächern Innsbrucks mit Livemusik von zwei Bands, die eine mit dem Innsbrucker Nuklearmediziner-Kollegen Prof. Roy Moncayo & "EINMALIG", die zweite mit Pfarrer Dr. Remigius Orjiukwu "The Black Curate and Friends", in dessen Heimat Nigeria Prof. Virgolini ein Krankenhausprojekt initiiert hat (www.amannachi.com). Besondere Highlights des Abends: die Uraufführung eines von Pfarrer Remigius eigens für Prof. Virgolini getexteten und komponierten Pop-Songs über die Nuklid-Peptid-Beziehung und die - very british - amüsant-gruselige Fire Place Lecture von Prof. Dr. A. Perkins aus Nottingham mit dem Titel "Crime with Radioactivity". Am Sonntag stand nach dem Symposium als Abschluss der Veranstaltung eine kleine Bergwanderung auf dem Programm.

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. gratuliert zum Jubiläum und zur gelungenen Veranstaltung!

Katharina Mellar







GLORINET-Preis 2011 geht an Prof. Dr. med. Günter Klöppel

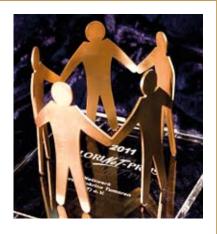
Prof. Dr. med. Günter Klöppel ist der erste Arzt und Forscher, der vom Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. mit dem GLORINET-Preis ausgezeichnet wurde. Mit seiner Person wird ein Arzt und Pathologe geehrt, der sich in bahnbrechender Weise in der Forschung über neuroendokrine Tumoren verdient gemacht hat. Während der gesamten Zeit seiner beruflichen Tätigkeit und auch noch jetzt nach seiner Emeritierung – hat Prof. Klöppel daran gearbeitet, NET richtiger, früher, exakter diagnostizieren zu können mit dem Ziel, dass die Patienten infolge der exakten Diagnose dann auch individuell und zielgerichtet behandelt werden können.

Für NET-Patienten ist der Befund des Pathologen therapieentscheidend.

Entsprechend bedeutsam ist es, den Tumor möglichst weitgehend zu demaskieren. Das Netzwerk NeT ehrt mit dem GLO-RINET-Preis 2011einen überragenden Pathologen, der mit Herzblut an diesen Fragen geforscht hat und dem wir einen enormen Teil des heutigen Wissens über die pathologische und immunhistochemische Differentialdiagnostik von NET verdanken. Er hat maßgeblich mitgewirkt hat an den



Katharina Mellar überreicht zusammen mit Ursula Magiera den GLORINET-Preis 2011 an Prof. Dr. Günter Klöppel.



daraus resultierenden Klassifikationen und diagnostischen Leitlinien der WHO und der ENETS.

Der GLORINET-Preis wurde kreiert und realisiert in Zusammenarbeit von Katharina Mellar und Frank Rehmsmeier, Fa. FRANKWORKS, Frankfurt, sowie unserem Grafiker Klaus Dursch.

Ehrung, Laudatio und Festrede des Preisträgers anlässlich der Preisverleihung beim 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag des Netzwerks *NeT* können im Mitgliederbereich der Homepage nachverfolgt werden.

Katharina Mellar



Wir danken Dir/Ihnen für viele Jahre Arbeit, Leidenschaft und Mühe für die Verbesserung der Diagnostik der neuroendokrinen Tumoren

Auszüge aus der Laudatio



Besucherrekord beim 8. Überregionalen NET-Tag





Ca. 200 Teilnehmer verfolgten die wissenschaftlichen Vorträge.

Ebenfalls sehr gut besucht war der moderierte Erfahrungsaustausch.

"Ein Überregionaler Neuroendokriner Tumortag in Zusammenarbeit mit der Zentralklinik Bad Berka, das war schon lange fällig", so Katharina Mellar, Geschäftsführende Vorsitzende des Netzwerks NeT. In der Tat: Die Klinik genießt bei der Behandlung neuroendokriner Tumore auch international höchstes Ansehen. Nun war es endlich so weit. Und der Besucherandrang nahm enorme Ausmaße an. Ca. 200 Gäste fanden sich am Veranstaltungsort, einem Kongresshotel mit angenehmem Ambiente in Weimar-Legefeld, ein.

Mitgliederversammlung

Zunächst stand am Freitag die Mitgliederversammlung auf dem Programm. Der Vorstand berichtete, dass dessen Mitglieder, insbesondere die erste Vorsitzende Katharina Mellar, auch in diesem Jahr umfangreiche ehrenamtliche Arbeit geleistet haben. Frau Mellar wurde zunehmend auch zu Vorträgen vor verschiedenen Zielgruppen über die Situation der NET-Betroffenen eingeladen. Das Krankheitsbild

und die speziellen Probleme der Patientinnen und Patienten konnten dadurch verstärkt bekanntgemacht werden. Diesem Ziel diente auch die Erstellung zweier politischer Stellungnahmen: "Zur medizinischen Versorgung von NET-Patienten" und "Zur Situation der Endokrinologie in Deutschland". Sie können auf der Homepage des Netzwerks NeT unter www.netzwerk-net.de > Stellungnahmen des Netzwerks NeT abgerufen werden. Die Kontakte zur Ärzteschaft wurden kontinuierlich gepflegt und weiter ausgebaut. Prof. Dr. med. Henning Dralle und Prof. Dr. med. Jan Müller-Brand konnten für den Wissenschaftlichen Beirat des Netzwerks gewonnen werden (siehe auch GlandulaNeT Nr. 15, S. 11).

Beachtlich war der enorme Mitgliederzuwachs mit 215 Neumitgliedern bei nahezu keinen Austritten. Sehr großes Engagement zeigten auch die Leiter der Regionalgruppen. In Schwaben und Kiel wurden neue Gruppen gegründet (siehe auch S. 14). Weitere

Regionalgruppen in Deutschland und sogar in Österreich und in der Schweiz sind geplant. Ohnehin ist das Netzwerk NeT mittlerweile bemerkenswert international. Es hat nicht nur Mitglieder aus Deutschland, Österreich und der Schweiz, sondern sogar aus Liechtenstein, den Niederlanden, Dänemark, Frankreich, Spanien, Ungarn und den USA. Das Netzwerk hat im Lauf des Jahres auch die Kontakte zu europäischen und weltweiten Selbsthilfegruppen im NET-Bereich intensiviert. Der Weltweite Neuroendokrine Tumortag wurde aktiv mitorganisiert, allein in Deutschland mit 10 Veranstaltungen des Netzwerks NeT.

Reiner Rennecke hat die Arbeiten an der Homepage www.netzwerknet.de übernommen. Frau Mellar dankte ihm für sein ehrenamtliches Engagement, das er mit großem Eifer und großer Sorgfalt erledigt. Eine spezielle Broschüre zu Ernährungsproblematiken von NET-Patienten, mit Unterstützung der Firma IPSEN erstellt, wird von den Betroffenen sehr gut angenommen.



Schwerpunkt

Die finanziellen Mittel des Vereins gingen infolge geringerer Zuschüsse und auch durch ein geringeres Spendenaufkommen leider zurück. Hinzu kommen wachsende personelle Anforderungen durch die steigende Mitgliederzahl und allgemein gestiegene Kosten. Aus diesen Gründen wurde von der Mitgliederversammlung eine moderate Erhöhung des jährlichen Mitgliedsbeitrags auf Euro 30,- beschlossen. Der Beitrag für zusätzliche Angehörigenmitgliedschaften beträgt künftig Euro 15,- pro Jahr. Nach wie vor ist der Mitgliedsbeitrag des Netzwerks NeT damit im Vergleich zu Patientenorganisationen mit ähnlich umfangreichen Leistungen sehr günstig. Wenn Mitglieder freiwillig höhere Beiträge entrichten können, wird das natürlich sehr begrüßt. Fördermitgliedschaften von Privatpersonen sind möglich ab einem Beitrag von Euro 150,- im Jahr. Die Namen der Fördermitglieder werden einmal jährlich in der GlandulaNeT veröffentlicht, es sei denn, dass dies ausdrücklich nicht gewünscht wird. Des Weiteren wurde beschlossen, den 9. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag 2012 im Rhein-Ruhr-Gebiet stattfinden zu lassen.

Den erstmals vergebenen NeT-Mutmacher-Preis überreicht Katharina Mellar an Thorsten Hallermeier. Herr Hallermeier erhielt seine NET-Diagnose im Jahr 2007. Gemeinsam mit einem Freund, der im Jahr 2009 einen Herzinfarkt erlitten hatte, überquerte er mit dem Mountainbike die Alpen. Mut, Zuversicht, Training und der Glaube an sich selbst trugen zu dieser beachtlichen Leistung bei, die auch anderen Betroffenen Mut machen kann.



Der neue Vorstand des Netzwerks *NeT*: Michael Brändle, Katharina Mellar, Gudrun Rennecke, Birgit Oeken (von links)

Der Vorstand wurde nach dem Bericht der Kassenprüfer einstimmig entlastet. Satzungsgemäß wurde ein neuer Vorstand gewählt. Alle Mitglieder gehörten ihm bereits vorher an. Im Einzelnen handelt es sich bei den einstimmig gewählten Vertretern um:

Katharina Mellar, Geschäftsführende Vorsitzende (Patientin)

Michael Brändle, Stellvertretender Vorsitzender (Angehöriger)

Birgit Oeken, Vorstandsmitglied (Angehörige)

Gudrun Rennecke, Vorstandsmitglied (Patientin)

Frau Mellar stellte nach ihrer Wiederwahl ihre Visionen für die Zukunft vor, die Sie auf S. 11 lesen können.

Fachliches Programm

"Sie werden mit dem kleinen NET-Diplom in der Tasche nach Hause fahren", versprach Katharina Mellar zu Beginn des Samstags. Und das war keineswegs zu hoch gegriffen. Die Besucher erwartete ein umfangreiches Programm mit hochkarätigen Referenten, überwiegend aus der Zentralklinik Bad Berka. Prof. Dr. med. Dieter Hörsch, Chefarzt der Klinik für Innere Medizin/ Gastroenterologie und Endokrinologie und wissenschaftlicher Leiter des 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags, verwies auf die ENETS-Zertifizierung und das hohe Renommee des Hauses im NFT-Bereich.

Frau Mellar stellte zunächst kompakt das Netzwerk NeT und seine vielfältigen Angebote vor. Dabei zitierte sie auch Prof. Dralle, Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats: "Selbsthilfegruppen sollen auf Augenhöhe mit den Ärzten kooperieren." "... und natürlich auch ganz unmittelbar für die Betroffenen da sein", fügte Frau Mellar hinzu. Beide Erwartungen erfüllt das Netzwerk NeT zweifelsohne.

Katharina Mellar überreicht den NeT-Mutmacher-Preis an Thorsten Hallermeier.









Prof. Dr. med. Richard Baum

Den wissenschaftlichen Teil eröffnete Prof. Dr. med. Richard Baum mit dem Thema "Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie - Was gibt es Neues?". "Ein solcher Tag ist eine gute Gelegenheit, um unser Grundlagenwissen weiterzugeben", so Prof. Baum. Er betonte die große Bedeutung der bildgebenden Verfahren PET (Positronen-Emissions-Tomographie) und CT (Computertomographie) in der Nachsorge. PET habe sich gegenüber SPECT (Einzelphotonen-Emissions-Computer-Tomographie) und CT insgesamt als überlegen erwiesen, wobei diese Verfahren aber ihre ergänzende Funktion behalten.

Anlass zur Hoffnung auf weitere Verbesserungen geben neue Verfahren wie markierte Pasireotide. Schlagwort ist "Theranostics", ein Kunstwort, das sich aus Diagnostik und Therapie zusammensetzt. Damit ist eine sehr individuelle, also ganz auf den einzelnen Patienten zugeschnittene Behandlung gemeint. Optimistisch stimmen außerdem erste Erfahrungen mit der sogenannten Tandem-Therapie, der

gleichzeitigen Verabreichung von mit den radioaktiven Substanzen Yttrium-90 und Lutetium-177 markierten Somatostatinanaloga.

Die nachfolgenden Vorträge können Sie ausführlich in dieser Ausgabe lesen: Prof. Hörsch erörterte die "Endoskopische Diagnostik von neuroendokrinen Tumoren" und PD Dr. med. Merten Hommann befasste sich mit der Frage "Ist Operation bei NET immer die Therapie der ersten Wahl?" (siehe S. 46). Dr. med. Christine Wurst referierte über "Lebertransplantation bei GEP-NET". Wegen der Notwendigkeit des Einsatzes von Immunhemmern kommt diese Option nicht



Prof Dr. med. Dieter Hörsch

infrage, wenn Tumore, auch anderer Art, außerhalb der Leber existieren. Die Wartelisten für eine Leberspende sind sehr lang. Möglich ist auch eine Leberlebendspende. Die Restleber hat nach ca. zwölf Monaten fast wieder ihr ursprüngliches Volumen. Es handelt sich bei der Leber um ein Organ, das sich vollständig regeneriert. Die Methode ist mittlerweile klinisch etabliert

Nach einer Fragerunde stellte Dr. med. Alexander Petrovitch schließ-

lich die "Lokalen Behandlungsmöglichkeiten von NET-Metastasen in Leber, Lunge und Niere" (siehe S. 37) dar.

Dr. med. Ulrich Pape erläuterte den Stellenwert von "Neuen Medikamenten für NET". Hier spielt zunächst die Tumorherkunft eine große Rolle. Die PROMID-Studie zeigte für Octreotid gute Ergebnisse bei nicht entfernbarem, metastasiertem Dünndarm-NET. Ähnliches ergab sich für Everolimus bei metastasierten NET der Bauchspeicheldrüse. Einen interessanten neuen Behandlungsansatz für Bauchspeicheldrüsen-NET bietet die Kombination der Chemotherapeutika Temozolomid und Capecitabin. Medikamente mit Everolimus bzw. Sunitinib wurden 2011 in Deutschland für die Behandlung von fortschreitendem Bauchspeicheldrüsen-NET seitens der Krankenkassen zugelassen. Neue Perspektiven könnte die Kombination der Biotherapie (Octreotid, Lanreotid) mit der Chemotherapie bieten.

Dr. med. Fritz Friedl widmete sich schließlich der Frage, ob TCM (Traditionelle Chinesische Medizin) und schulmedizinische Behandlung einen Widerspruch darstellen. Für die TCM, die über 11.000 Heilpflanzen kennt, steht die Aktivierung der Selbstheilungskräfte im Vordergrund. Auch die Psyche spielt dabei eine wichtige Rolle. Den optimalen Ansatz sieht Dr. Friedl in einer Synthese aus Schulmedizin und TCM.

Ein Höhepunkt beim Tumortag 2011 war die erstmalige Verleihung des GLORINET-Preises des Netzwerks *NeT* (siehe S. 21). Er wurde an Prof. Dr. med. Klöppel für seine großen Verdienste um die NET-Diagnostik vergeben. Prof. Dr.





Der GLORINET-Preis 2011 des Netzwerks *NeT* wurde an Prof. Dr. med. Klöppel (links) für seine großen Verdienste um die NET-Diagnostik vergeben. Prof. Dr. med. Heiner Mönig (rechts) hielt die Laudatio.

med. Heiner Mönig hob in seiner Laudatio Prof. Klöppels engagierte "Arbeit im Dienste des Patienten" und seine "herausragende Mitarbeit" hinsichtlich der diagnostischen Leitlinien hervor. Die didaktischen Fähigkeiten des großen Pathologen fasste Prof. Mönig in folgendem Satz prägnant zusammen: "Er weiß nicht nur sehr viel, er kann es auch weitergeben und, was sehr wichtig ist, er will es auch weitergeben."

Prof. Klöppel bedankte sich anschließend für die "große Ehre". In seinem Festvortrag schilderte er anschaulich die Geschichte der NET- Pathologie von Siegfried Oberndorfer, der 1907 den Begriff "Karzinoid" schuf, bis zur WHO-Klassifikation im Jahr 2010.

Am Nachmittag erwartete die Besucher eine umfangreiche Auswahl an Workshops. Im ersten Block konnte zwischen den Themen "TCM und Verbesserung der Lebensqualität" (Dr. Friedl), "Neuroendokrine Tumoren der Lunge" (Prof. Hörsch, siehe S. 42), "Aktuelle Studien zur medikamentösen Therapie" (aufgeteilt in zwei Gruppen: Dr. Pape und Dr. Grabowski), "Aktuelle Studien zur MEN1" (Prof. Mönig),



Workshop von Hannelore Sinzinger zur "Psychologischen Unterstützung für Angehörige"



"Psychologische Unterstützung für Angehörige" (Hannelore Sinzinger) und "Ernährungsproblematiken bei NET" (Lydia Pechmann, siehe S. 26) gewählt werden. Nach einer Kaffeepause wurden zusätzliche Workshops angeboten: Dr. med. Caroline Zachert stellte das PET-Zentrum Bad Berka vor und Frau Berit Sayer erörterte "Patientenverfügungen und weitere Vorsorgeverfügungen". Zu zwei weiteren Workshops lesen Sie in dieser Ausgabe wieder ausführlichere Informationen: "Nachsorge bei NET" (Prof. Mönig, S. 31) und "Chirurgische Innovationen" (Dr. med. Daniel Kämmerer und PD Dr. med. Merten Hommann, S. 29, Dr. med. Christine Wurst, S. 35).

Erfahrungsaustausch und Stadtführung

Auch der traditionelle Erfahrungsaustausch am Sonntag war mit 65 Teilnehmern sehr gut besucht. Themen waren unter anderem: Erfahrungen mit Reha-Kliniken, Peptid-Radio-Rezeptor-Therapie (PRRT), G3-Tumor, Dünndarm-OP, die Begriffsabklärung von Tumor und Krebs sowie das Leben nach einer Whipple-OP. Angeregt wurden auch die Themen neue Medikamente, Frühverrentung und Schwerbehinderung diskutiert.

Einen entspannenden Abschluss fand der Tumortag schließlich mit einer Stadtführung durch Weimar, die aufgrund der hohen Teilnehmerzahl in zwei Gruppen stattfand. Damit endete eine rundum gelungene Patientenveranstaltung, die ebenso bereichernd wie informativ war.

Christian Schulze Kalthoff







Workshop: Dipl.-Troph. Lydia Pechmann

Ernährung bei NET

So selten neuroendokrine Tumoren im Vergleich zu anderen Tumorer-krankungen sind, so wenige Informationen gab es bislang für die Betroffenen. Neben der Diagnose und Therapie der Erkrankung spielt auch die Ernährung eine nicht unbedeutende Rolle.

Denn je nach angewandter Therapie können neben der Grunderkrankung auch die operative Entfernung von Teilen der Verdauungsorgane sowie die Nebenwirkungen von Medikamenten oder Chemo-/Strahlentherapie den Ernährungszustand des Patienten stark beeinträchtigen. Dies führt zu individuell ganz unterschiedlichen Beschwerden und nachteiligen Folgen.

Mangelernährung

Man weiß heute, dass je nach Tumorart 30-80% der Patienten einen Gewichtsverlust aufweisen, mangelernährt sind und Ernährungsprobleme haben. Dies wirkt sich nachweislich negativ auf die Prognose aus.

Unter dem Begriff "Mangelernährung" versteht man (laut Definition der DGEM, Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin) einen Ernährungszustand, in dem ein Mangel oder ein Ungleichgewicht bei der Energieversorgung, der Eiweißversorgung oder der Versorgung mit anderen Nährstoffen vorliegt, was messbar nachteilige Folgen auf die Körperform und -funktion sowie auf die Prognose zeigt. Oft kommt es zu einem krankheitsassoziierten Gewichtsverlust.

Die Ursachen der Mangelernährung bei Krebserkrankungen sind sehr komplex: Tumorassoziierte Faktoren, Antwortreaktionen des Stoffwechsels darauf verbunden mit der verabreichten Therapie können zu typischen Symptomen führen. Diese werden ebenso durch die Psyche und andere Beschwerden (z. B. Schmerzen) beeinflusst. Es kommt dadurch aber auch durch einen erhöhten Energieverbrauch zu einer Gewichtsabnahme und schließlich zu einer Mangelernährung. Verbunden mit dem Verlust an Körpermagermasse und Muskelgewebe führt dies zur Verminderung der Lebensqualität (verminderte Leistungsfähigkeit, Depressionen), aber auch das Ansprechen auf die Tumortherapie kann herabgesetzt sein und letztlich die Prognose und Überlebenszeit einschränken (siehe Abb. 1).



Dipl.-Troph. Lydia Pechmann Ernährungswissenschaftlerin, Klinik für Innere Medizin/ Gastroenterologie und Endokrinologie, Zentralklinik Bad Berka

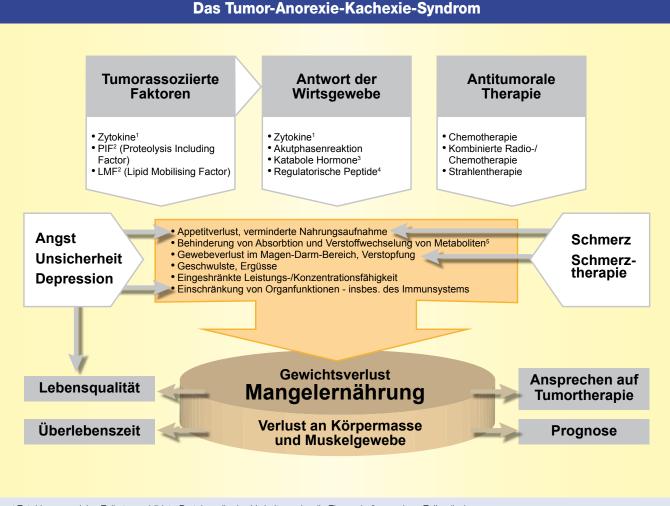
Ernährungsempfehlungen

Sofern weder ein Gewichtsverlust noch Ernährungsbeschwerden oder -einschränkungen bestehen, also keine Zeichen der Mangelernährung vorliegen, so gelten dieselben Richtlinien und Empfehlungen wie auch für Stoffwechselgesunde. Ist jedoch eine Mangelernährung oder Kachexie (krankhafte Abmagerung) diagnostiziert, so



Workshop von Lydia Pechmann





¹ Zytokine: von vielen Zellarten gebildete Proteine, die das Verhalten oder die Eigenschaften anderer Zellen ändern

Abb. 1: Ursachen der tumorassoziierten Mangelernährung (Quelle: Arends, Jann: Tumorinduzierte Stoffwechselveränderungen und Tumorkachexie. In: Kompendium Heimparenterale Ernährung. Hrsg. TravaCare, Ausgabe September 2005)

kann eine an den Tumorstoffwechsel angepasste Ernährung ratsam sein. Der Ernährungszustand soll dadurch effektiver beeinflusst und das Tumorwachstum möglichst wenig gefördert werden. Das Prinzip ist, die Fett- und Eiweißzufuhr zu erhöhen und (damit automatisch) die Menge an zugeführten Kohlenhydraten zu reduzieren.

Die Gründe dafür liegen im Detail: Man weiß, dass beim Tumorpatienten die Fettverstoffwechselung im Vergleich zu Gesunden deutlich gesteigert ist und durch den Tumor ein erhöhter Fettabbau vorliegt. Der Tumor selbst weist eine reduzierte Fettausnutzung in seinen Zellen auf. Zu empfehlen ist deshalb eine fettreiche Ernährung.

Betrachtet man auch die Qualität des zugeführten Fettes bzw. der Fettsäuren, so erlangen die Omega-3-Fettsäuren besondere Bedeutung für Tumorpatienten. Diesen ungesättigten und essentiellen Fettsäuren werden Effekte gegen das Tumorwachstum zugesprochen

und sie können das Therapieergebnis positiv beeinflussen.

Zum Eiweißstoffwechsel lässt sich sagen, dass durch den Tumor produzierte Stoffe den Eiweißabbau beim Patienten erhöhen, dadurch wird die Bildung von Eiweiß im Muskel erniedrigt, die in der Leber erhöht. Tumorzellen selbst bevorzugen ebenso gewisse Eiweiße. Dadurch benötigen Krebspatienten deutlich mehr Eiweiß als Gesunde, es besteht ein deutlich erhöhter Eiweißbedarf.

² PIF und LMF: von Tumoren produzierte Botenstoffe, die zu Stoffwechselstörungen und Nährstoffmangel führen können

³ Katabole Hormone: Signalstoffe, die im Abbaustoffwechsel die Zerlegung der Speichernährstoffe zur Energiegewinnung beschleunigen

⁴ Peptide: Eiweißstoffe

⁵ Metaboliten: niedrigmolekulare Substanzen





Zum Kohlenhydratstoffwechsel im Detail weiß man, dass die Glukoseverwertung bei Tumorpatienten aufgrund von Insulinresistenz meist schlechter ist und in der Leber mehr Glukose freigesetzt wird. Der Tumor selbst weist dagegen eine gute Glukoseverwertung mit einem erleichterten Transport von Glukose in die Tumorzellen auf. Eine glukose- und kohlenhydratreduzierte Ernährung kann deshalb von Vorteil sein. Nicht zu verwechseln mit einer nahezu kohlenhydratfreien Diät! Durch eine erhöhte Fett- und Eiweißzufuhr sinkt automatisch auch der Anteil an zugeführten Kohlenhydraten!

Sofern ein Gewichtsverlust von ≥5% innerhalb von drei Monaten vorliegt - im Zusammenhang mit dem vorliegenden BMI (Body Mass Index) und der geplanten Therapie -, sollte eine erste Erörterung der Ernährungsgewohnheiten und eine Ernährungsberatung erfolgen. Dies soll helfen, durch gezielte Informationen eine Anreicherung der normalen Kost umsetzen zu können. Wenn dies zu keiner Besserung führt, kann die Nutzung einer Trinknahrung zur Ergänzung der normalen Kost in Erwägung gezogen werden.

Generell ist für onkologische Patienten eine hochkalorische (also mit 1,5–2 kcal/ml) und eiweißreiche (mit >10 g Eiweiß pro 100 ml Produkt) als auch gegebenenfalls mit Omega-3-Fettsäuren angereicherte Trinknahrung zu empfehlen.

Diese kann in der Apotheke erworben werden, ist aber - sofern eine Indikation dafür besteht - zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnungsfähig.



Abb.2: Broschüre des Netwerks NeT mit wertvollen Empfehlungen bei individuellen Problemen rund um die Ernährung bei NET

Spezifische Ernährungsprobleme

Neben verschiedenen Möglichkeiten der Nahrungsanreicherung und -ergänzung stellt auch die Beseitigung bzw. Linderung von Ernährungsbeschwerden und entsprechenden Symptomen (Flush, Durchfälle, Blähungen, Nahrungsmittelunverträglichkeiten und andere Beschwerden z. B. nach einer Organentfernung) eine wichtige Maßnahme dar, um einer Mangelernährung entgegen zu wirken. Die Beschwerden führen meist zu einer verminderten Nahrungszufuhr und begünstigen damit die Entstehung einer Mangelernährung zusätzlich. Hierzu gelten ganz individuelle Empfehlungen. Solche Ratschläge findet man zusammengefasst z. B. in der Broschüre des Netzwerks NeT "Ernährung bei Neuroendokrinen Tumoren (NET) -Ein Patienten-Ratgeber".

Fazit

Beobachten Sie ihr Gewicht. Bei einem Gewichtsverlust von ≥5% innerhalb von drei Monaten informieren Sie bitte Ihren Arzt, damit eine mögliche Mangelernährung frühzeitig behoben werden kann (Ernährungsberatung, Nahrungsergänzungen, Trinknahrung).

Reichern Sie Ihre Nahrung vor allem mit fettreichen und eiweißreichen Lebensmitteln an und achten Sie auf die Verträglichkeit von Lebensmitteln.

Seien Sie sich gegenüber ehrlich: Wenn Sie merken, dass Sie trotz Anreicherung der Kost und Trinknahrungen weiter an Gewicht verlieren, so ziehen Sie auch eine künstliche Ernährung in Betracht.

Dipl.-Troph. Lydia Pechmann Ernährungsberaterin, Klinik für Innere Medizin/Gastroenterologie und Endokrinologie, Zentralklinik Bad Berka, Robert-Koch-Allee 9, 99438 Bad Berka



Workshop: Dr. med. Daniel Kämmerer

Aktuelle Forschungen und Entwicklungen der NET-Zentren

Das NET-Zentrum der Zentralklinik Bad Berka ist vielschichtig in nationale und internationale Forschungsprojekte eingebunden. Dabei werden sowohl eine Vielzahl klinischer Studien als auch zahlreiche Untersuchungen im Grundlagenforschungsbereich durchgeführt. Insbesondere die enge Zusammenarbeit der klinischen Abteilungen der Zentralklinik und die stetige Erweiterung und Verzahnung mit den Forschungsgruppen aus den theoretischen Instituten bildet die Grundlage für eine patientenkonzentrierte Forschungsarbeit.

Exemplarisch werden von Dr. Daniel Kämmerer (Klinik für Allgemeine Chirurgie/Viszeralchirurgie) drei Projekte aus beiden Forschungsrichtungen vorgestellt und es wird insbesondere auf die praktische Relevanz hingewiesen:

Projekt 1:

Verwendung einer intraoperativen Gammasonde zur Detektion kleinster Primärtumore und Metastasen neuroendokriner Tumore

Das ⁶⁸Gallium-Somatostatinrezeptor-PET/CT stellt aktuell den Goldstandard in der Diagnostik neuroendokriner Tumorerkrankungen dar. Bei Tumoren größer 1 cm haben sich Sensitivitäten um 95 % ergeben, jedoch fällt diese Sensitivität der Diagnostik erheblich bei Tumoren kleiner 1 cm (bis 38 %).

Häufig sind die Primärtumore des Dünndarms oder der Bauchspeicheldrüse (Gastrinome) nur einige Millimeter groß, sodass die intraoperative Lokalisation erheblich erschwert ist und z.T. negative Operationen ohne Lokalisation des Primärtumores bis zu 40% beschrieben sind.

In einer prospektiven Untersuchung haben wir die Detektionsrate der chirurgischen Palpation gegen die PET/CT-Diagnostik und gegen die Detektionsrate der intraoperativen Gammasonde verglichen. Hierzu wird dem Patienten vor der Operation ein radioaktiv-markiertes Somatostatinrezeptoranalogon intravenös verabreicht (analog dem PET/CT), dieses reichert sich an das Tumorgewebe an und kann so mit Hilfe der Gammasonde in der Operation direkt lokalisiert werden. Dabei zeigten sich folgende Detektionsraten: chirurgische Palpation 51% gegenüber 68Ga-SSTR-PET/CT (69%) gegenüber Gammasonde (94%).

Intraoperativ wurden mittels Gammasonde deutlich mehr tumorinfiltrierte Läsionen (<1cm) detektiert, als in der Bildgebung vorher bekannt waren. Zudem wurde gezeigt, dass die chirurgische Palpation nicht ausreichend ist, um möglichst alle Tumorlokalisationen zu sichern.

Aus unserer Sicht kann die Verwendung der Gammasonde zusammen mit einem ⁶⁸Gallium-Somatostatinrezeptor-PET/CT zu einer deutlich höheren Rate an erfolgreichen kompletten chirurgischen Tumorentfernungen (R0-Resektionen) führen, als bisher möglich.



Dr. med. Daniel Kämmerer Klinik für Allgemeine Chirurgie/ Viszeralchirurgie, Zentralklinik Bad Berka

Denn sie ermöglicht einerseits die Detektion kleinster Primärtumore und Metastasen und sie unterstützt den Chirurgen intraoperativ zwischen narbig-verwachsenen und tumorinfiltrierten Geweben zu unterscheiden, um möglichst organsparende Entfernungen unter Einhaltung onkologischer Prinzipien auszuführen.

Kaemmerer D et al. 2012 Clin Nucl Med [im Druck]

Projekt 2:

Detektion von bisher unbekannten Primärtumoren neuroendokriner Tumore an ihren Metastasen

Problemstellung: Neuroendokrine Tumore zeigen häufig deutlich grö-Bere Metastasen verglichen mit ihrem eigentlichen Primärtumor. In einigen Fällen (~20 %) ist eine Lokalisation des Primärtumors trotz intensiver Suche bislang nicht möglich. Dies wird als CUP-Syndrom ("Carcinoma of unknown primary") bezeichnet. In Vorarbeiten konnte gezeigt werden, dass mit Hilfe bestimmter Oberflächenmarker auf den Zellen von Metastasen Rückschlüsse auf den Primärtumor ermöglicht werden können (Methode der Immunhistochemie). Die Arbeits-



gruppe der Humangenetik der Universität Jena (N. Posorski) und der Chirurgie der Zentralklinik Bad Berka (D. Kämmerer/M. Hommann) hat hierzu in den vergangenen zwei Jahren einen anderen Weg gewählt, um dem Primärtumor auf die Spur zu kommen.

Hierzu wurden von operierten Patienten der Zentralklinik Bad Berka nach entsprechendem Einverständnis die operierten Primärtumore und Metastasen genetisch untersucht. Wir haben die überdurchschnittlich häufig expremierten Gene der Metastasen und der Primärtumore zusammengestellt und nach Tumorgruppen (Magen, Bauchspeicheldrüse, Dünndarm) klassifiziert. Hier nun präsentierten die jeweiligen Metastasen überdurchschnittlich häufig das Genmuster des zugehörigen Primärtumors. So stellten die Forscher nun umgekehrt die Frage, ob es nicht möglich ist, anhand des Genmusters der Metastasen Rückschlüsse auf den Primärtumor zu gewinnen. Nach entsprechender biostatistischer Bearbeitung der Datenmenge konnten wir drei Gene identifizieren, mit deren Bestimmung die Zuordnung zu den Primärtumoren des Magens, der Bauchspeicheldrüse und des Dünndarms gelang.

Diese Arbeit wurde aktuell im "Journal of Clinical Experimental Metastasis" veröffentlicht.

Quelle: Posorski N. and Kaemmerer D et. al 2011 Clin Exp Metastasis

Den Nutzen dieser drei Gene in der tatsächlichen Diagnostik wird aktuell in einer verblindeten Studie der Zentralklinik Bad Berka (Dr. Kämmerer/PD Hommann), dem Institut für Humangenetik (N. Posorski) und dem Institut für Pathologie der TU München (Prof. Klöppel) evaluiert.

Projekt 3:

Retrospektive Evaluierung des Nutzens der neoadjuvanten Radiorezeptortherapie bei Patienten mit primär inoperablen neuroendokrinen Tumorerkrankungen

Die einzige Therapie, die zu einer Heilung der neuroendokrinen Tumorerkrankung führt, ist die komplette chirurgische Entfernung. Jedoch weisen viele Patienten bei Erstdiagnose ihrer Erkrankung häufig schon ein weit fortgeschrittenes Wachstum auf. Die komplette Tumorentfernung ist dann oft nicht durchführbar, weil z. B. große Blutgefäße vom Tumor bereits umwachsen sind. Bei gut differenzierten neuroendokrinen Tumorerkrankungen hat die Radiorezeptortherapie eine hohe Ansprechrate in verschieden Studien belegen können, so dass immer mehr Patienten in fortgeschrittenen Tumorstadien diese Therapie erhalten.

In Einzelfällen wurde die Radiorezeptortherapie jedoch auch schon als operationsvorbereitendes Verfahren angewandt. Ziel dieser "Vorbehandlung" ist die Tumorverkleinerung ("Downsizing"), um im Anschluss eine komplette Entfernung des Tumors zu ermöglichen. Die Klinik für Allgemeine Chirurgie/Viszeralchirurgie der Zentralklinik Bad Berka hat hierzu ihre Daten der vergangenen drei Jahre zusammengestellt. Aktuell wurden zwölf Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen mittels Radiorezeptortherapie vorbehandelt und zehn dieser Patienten operiert. Zwei Patienten haben sich gegen die Operation entschieden. Von den zehn operierten Erkrankten haben drei im Langzeitverlauf bis 76 Monate eine komplette Tumorfreiheit, vier einen stabilen Krankheitsverlauf ohne neues Tumorwachstum und drei zeigten ein weiteres Tumorwachstum im bildgebenden Verfahren,

Glossar

Detektion: Untersuchung, Aufspüren **Evaluierung:** Untersuchung, Prüfung

Genexpressionsprofil: Profil zur genetischen Ausbildung

neoadjuvant: wird in der Onkologie eine Therapie, z. B. meistens Chemotherapie oder auch Strahlentherapie bezeichnet, die zur Reduktion der Tumormasse *vor* einem geplanten operativen Eingriff durchgeführt wird. Sie wird deswegen auch präoperative Therapie genannt

primär: ursprünglich; vorrangig

Radiorezeptortherapie: Verfahren, das mit radioaktiven Teilchen arbeitet, die an die Rezeptoren der neuroendokrinen Tumorzellen andocken und sie durch ihre radioaktive Strahlung zerstören

retrospektiv: rückblickend

Verblindung: Bei einer verblindeten Studie weiß die Versuchsperson nicht, ob sie ein wirksames Medikament oder ein Placebo, ein Scheinmedikament, erhält. Bei der Doppeltverblindung weiß weder Arzt noch Patient bekannt, welches Medikament gegeben wird.

dem Somatostatinrezeptor-PET/CT. Somit konnte in 33 % der Fälle bei primär inoperablem Tumorbefund eine Komplettentfernung des Tumors erreicht werden.

Diese vielversprechenden Daten unseres Zentrums sind aktuell in der Zusammenschrift der Publikation. Unterstützt werden unsere Daten durch die klinische Studie der Arbeitsgruppe von Sowa-Stasczca et al. 2011 Eur J Nucl Med Mol Imaging, die ebenso den Einsatz der Radiorezeptortherapie vor Operation untersucht haben.

PD Dr. M. Hommann/ Dr. D. Kämmerer Klinik für Allgemeine Chirurgie/ Viszeralchirurgie Zentralklinik Bad Berka Robert-Koch-Allee 9, 99437 Bad Berka Tel. 036458/5 27 01 Fax: 036458/5 35 36 E-Mail: avc@zentralklinik.de



Workshop: Prof. Dr. med. Heiner Mönig

Nachsorge bei NET

Einleitung

Nachsorgeprogramme bei neuroendokrinen Tumoren können in Anbetracht der sehr unterschiedlichen Verläufe nicht schematisiert gestaltet werden. Dennoch bietet es sich an, bei der Nachsorge strukturiert vorzugehen, um wesentliche Punkte nicht zu vergessen oder zu übersehen.

Bevor man die Patientin oder den Patienten in ein solches strukturiertes Nachsorgeprogramm einschleust, muss man sich die Ausgangssituation klar machen.

Fragen zu Beginn eines Nachsorgeprogramms

1. Ist die präoperative Diagnostik vollständig erfolgt?

Sehr oft werden Patienten wegen einer akuten abdominalen Symptomatik operiert, ohne dass die NET-Erkrankung oder ihr Ausmaß im Einzelfall zum Operationszeitpunkt bekannt ist. In diesen Fällen muss im Anschluss an die operative Therapie zunächst ein "Staging" erfolgen; das heißt es muss mit geeigneten Methoden festgestellt werden, ob der Tumor komplett entfernt ist oder ob Metastasen vorhanden sind. Eine dafür gut geeignete Methode ist die 68-Gallium-Dotatate-PET, die mit einem lowdose-CT kombiniert werden kann und eine hervorragende Auflösung und Organzuordnungsmöglichkeit bietet. Gegebenenfalls müssen weitere technische Methoden herangezogen werden (transabdominaler Ultraschall, Endosonographie CT,

MRT, Knochenszintigraphie, 18F-DOPA-PET/CT).

2. Ist der Tumor pathologischanatomisch ausreichend und nach den aktuellen Standards charakterisiert?

Außerhalb spezialisierter Abteilungen werden die für den nachsorgenden Kliniker wichtigen pathologisch-anatomischen Befunde nicht immer komplett erhoben. Für die Beurteilung der Prognose, aber auch für die Planung der Nachsorge, müssen aber mindestens folgende Informationen vorhanden sein (1):

Obligat:

- Immunfärbung für neuroendokrine Marker (Synaptophysin und Chromogranin)
- Immunfärbung für Proliferationsmarker Ki67 bzw. MIB1 (Wachstumsgeschwindigkeit)



Prof. Dr. med. Heiner Mönig Klinik für Innere Medizin I, UKSH/Campus Kiel

Optional:

- Immunfärbung für Hormone (z. B. Insulin, Gastrin, Serotonin)
- Immunfärbung für den Somatostatin-Rezeptor (SSTR2)
- Marker für Angioinvasion (Einbruch des Tumors in Blutgefäße)
 Im Zweifelsfall sollte man das Operationspräparat in einer spezialisierten
 Abteilung nachbefunden lassen.

3. Ist das TNM-Stadium bekannt?

Für die prognostische Beurteilung und die Planung der Nachsorge ist die neue TNM-Stadieneinteilung



Das Publikum nimmt aufmerksam am Workshop teil.







sehr wichtig. Dabei muss beachtet werden, dass es zwei verschiedene TNM-Klassifikationen gibt (ENETS und UICC), die sich in einigen Punkten unterscheiden (2, 3, 5).

4. Liegt ein funktionell aktiver NET vor?

Hormonexzess-Syndrome wie z. B. ein Karzinoid-Syndrom durch Überproduktion des Hormons Serotonin, wiederauftretende Magen-Darm-Geschwüre bei Gastrinom oder Unterzuckerungen bei Insulinom bedürfen einer speziellen Therapie und Nachsorge. So kann der Serotonin-Überschuss zu Veränderungen der Herzinnenhaut und der Herzklappen führen, die durch eine Ultraschalluntersuchung des Herzens frühzeitig erkannt werden können; die Bildung von Magenoder Duodenalgeschwüren durch Überproduktion von Gastrin kann durch hochdosierte Gabe von Säureblockern (PPI) wirksam verhindert werden.

5. Liegt ein familiäres Syndrom vor?

NET können Ausdruck einer familiären Tumorprädisposition, einer erhöhten familiären Veranlagung für Tumorbildungen, sein und im Rahmen der sogenannten multiplen endokrinen Neoplasien auftreten (z. B. Insulinome, Gastrinome). Dies sollte immer gezielt erfragt und gegebenenfalls durch molekulargenetische Untersuchungen gesichert oder ausgeschlossen werden.

Im positiven Fall sollte eine entsprechende Untersuchung von Familienmitgliedern angeboten werden, wobei die Initiative dazu von den Familienangehörigen selbst ausge-

hen muss und einer vorherigen humangenetischen Beratung bedarf.

6. Ist ein Zweittumor ausgeschlossen worden?

Bei Patienten mit NET werden gehäuft Zweittumoren, vor allem im Bereich des Gastrointestinaltrakts (Magen-Darm-Trakt), aber auch solche der Lunge oder der weiblichen Geschlechtsorgane, gefunden. Deshalb sollte nach Diagnosestellung eines NET immer gezielt nach solchen Zweittumoren gesucht und auch in der Verlaufsbeobachtung daran gedacht werden.

7. Ist der Patient über die Erkrankung aufgeklärt?

Falls dies nicht der Fall ist, sollte man die Besonderheiten im Verlauf neuroendokriner Tumorerkrankungen dem Patienten vermitteln. Damit sieht er zum einen die im Vergleich zu anderen bösartigen Tumoren zum Teil recht gute Prognose, zum anderen versteht er aber auch die Sinnhaftigkeit eines über Jahre angelegten Nachsorgeprogramms und die damit verbundenen Belastungen.

Planung der Nachsorge

Wie bereits ausgeführt, ist bei der Planung die Besonderheit jedes einzelnen Tumortyps und Einzelfalls zu berücksichtigen. So hat die Endoskopie und Endosonographie bei NET des oberen Gastrointestinaltrakts (vor allem Magen, Zwölffingerdarm, Bauchspeicheldrüse) eine entscheidende Bedeutung für die Verlaufskontrolle, wohingegen diese Methoden für die NET des terminalen Ileums im Verlauf nicht mehr unbedingt benötigt werden.

Als Raster legen wir die Konsensus-Empfehlungen der European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) zugrunde (4), die außerdem für jede Tumorlage spezielle Empfehlungen ausgesprochen hat.

Beispiel

Als Beispiel stellen wir im Folgenden den sehr häufigen Fall eines Patienten dar, der wegen eines Subileus (drohender Darmverschluss) notfallmäßig operiert wurde. Während der OP fand sich ein Tumor am Ileocoecalpol mit Lymphknotenmetastasen. Die pathologisch-anatomische Aufarbeitung ergab einen gut differenzierten neuroendokrinen Tumor, Ki-67-Index 8 % (G2) (neuroendokrine Neoplasie [NEN] Grad 2 nach WHO (6)), Stadium T₄ N₁ M₀ (III B) nach ENETS. In einem solchen Fall muss zunächst eine Komplettierung der Befunde zur genauen Klassifizierung und Stadieneinteilung erfolgen. Dazu können je nach Ausgangslage erforderlich sein:

- internistisches Routinelabor
- Chromogranin A
- 5-HIES im 24-Stunden-Urin
- Sonographie des Abdomens
- die nuklearmedizinischen bildgebenden Verfahren 68-Ga-Dotatate-PET oder Octreotid-Szintigraphie (Octreoscan)
- die bildgebenden Verfahren CT/ MRT
- Endoskopie zum Ausschluss eines Zweittumors

Danach würden wir dem Patienten für die ersten zwei Jahre folgendes Nachsorgeprogramm vorschlagen (siehe Tabelle 1):

Die weiteren Untersuchungsintervalle der lebenslangen Nachsorge und der Einsatz der einzelnen Me-







Zeitpunkt	Klinische Untersuchung	Labor			Technische Untersuchungen		
		Internistisches Routinelabor	CgA	5-HIES/ 24-Stunden- Urin	Abdominelle Sonographie	CT/ MRT	68-Ga- Dotatate PET/Octreoscan
3 Monate	•	•	•	•	•		
6 Monate	•	•	•	•	•	•	
9 Monate	•	•	•	•	•		
12 Monate	•	•	•	•	•	•	•
18 Monate	•	•	•	•	•	•	
24 Monate	•	•	•	•	•	•	•

Tabelle 1

thoden sind dann vom bisherigen Verlauf und von gegebenenfalls zwischenzeitlich durchgeführten Behandlungen abhängig.

Für die Erhebung der Krankengeschichte benutzen wir spezielle NET-Fragebögen, die eine vollständige Dokumentation ermöglichen. Mit Hilfe dieser Dokumentation kann man sich auch "auf einen Blick" über die bisher durchgeführten Behandlungen orientieren.

Der Stellenwert der Gallium-68-PET als Methode der routinemäßigen Verlaufskontrolle ist noch nicht endgültig definiert (1); sie wird aber in den Zentren, die über diese Technik verfügen, für diese Fragestellung routinemäßig eingesetzt. CT und MRT bleiben die bildgebenden Verfahren der Wahl (1).

Psychoonkologische Betreuung

Bei vielen Patienten mit NET kann die Erkrankung trotz bei Diagnosestellung bereits vorliegender Metastasierung über viele Jahre gut unter Kontrolle gehalten werden. Dies erfordert allerdings ein multimodales Therapiekonzept; das heißt, je nach Verlauf kommen unterschiedlichste Behandlungsansätze zum Einsatz. Diese umfassen

- erneute Operation, inklusive der operativen Entfernung von Metastasen
- Biotherapie (Octreotid, Lanreotid, alpha-Interferon)
- Chemotherapie
- molekular zielgerichtete Substanzen (z. B. Everolimus, Sunitinib)
- Peptidrezeptor-Radionuklidtherapie (PRRT)
- interventionell-radiologische Verfahren

- Perkutane Ethanol-Injektion (PEI)
- Transarterielle Chemoembolisation (TACE)
- Selektive Interne Radio-Therapie (SIRT)
- Radiofrequenzablation (RFA)
- Lebertransplantation (in Einzelfällen)

Somit wird der Patient über Jahre immer wieder mit der Notwendigkeit weiterer Behandlungen konfrontiert, was eine erhebliche psychologische Belastung mit sich bringt und an die psychoonkologische Betreuung besondere Anforderungen stellt.

Literatur

- 1 Klöppel G et al. 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
- 2 Klöppel G et al. Die TNM-Klassifikationen der NET des Gastrointestinaltrakts und des Pankreas von ENETS und UICC. Pathologe 2010; 31: 353–354
- 3 Anlauf M et al. Neuroendokrine Neoplasien des gastroenteropankreatischen Systems-Pathologie und Klassifikation. Onkologe 2011; 17: 572–582
- 4 Arnold R et al. ENETS Consensus guidelines for the standards of care in neuroendocrine tumors: follow-up and documentation. Neuroendocrinology 2009; 90: 227-233
- 5 Rindi G et al. TNM staging of foregut (neuro)endocrine tumors: a consensus proposal including a grading system. Virchows Arch 2006; 449: 395–401
- 6 Bosman F et al. (Hrsg.) WHO Classification of Tumours of the Digestive System. Lyon, France: IARC Press: 2010





Zusammenfassung

Nachsorgestrategien bei Patienten mit NET müssen zum einen individualisiert, also auf den Einzelfall bezogen, ausgearbeitet werden, sollten sich andererseits aber an den vorhandenen Empfehlungen der nationalen und internationalen Fachgesellschaften orientieren. Eine vollständige Klassifikation des Tumors, seines Ausbreitungsgrades und seiner Funktionalität sind Voraussetzungen für ein auf den Einzelfall vernünftig zugeschnittenes Nachsorgekonzept.

Prof. Dr. Heiner Mönig Klinik für Innere Medizin I, UKSH/ Campus Kiel Arnold-Heller-Str. 3/Haus 6 24105 Kiel Tel. 0431-597-1393 Fax 0431-597-1302 E-Mail: heiner.moenig@uksh.de

Glossar

5-HIES: 5-Hydroxyindolessigsäure

abdominal: auf das Abdomen (den Bauch) bezogen

CgA: Chromogranin A (bestimmtes Protein neuroendokriner, also hormonell aktiver

Zellen

Endosonographie: Ultraschalluntersuchung "von innen"

Ileocoecalpol: Übergangsstelle des Ileums, des "Krummdarms", in das Coecum

(Dickdarm)

low-dose: niedrig dosiert (hier: Strahlenbelastung)

multiple: mehrfach auftretend

NEN/Neoplasie: NEN = neuroendokrine Neoplasie; Neoplasie = neuroendokrine

bösartige Neubildung

perkutan: durch die Haut hindurch

PET: Positronen-Emissions-Tomographie

Somatostatin-Rezeptor: Aufnahme- bzw. Empfangsstelle für das Hormon

Somatostatin

terminales Ileum: letztes Stück des "Krummdarms"

TNM-Klassifikation: weltweit anerkannte Stadieneinteilung von bösartigen

Tumoren

transabdominaler Ultraschall: Ultraschall "von außen" (konventionell)

transartielle Chemoembolisation (TACE): durch die Arterien erfolgender

Verschluss einzelner einen Tumor ernährender Blutgefäße

Benefiz-Regatta der Stiftung "Leben mit Krebs"

Eine gute Nachsorge trägt nicht nur zur Wiederherstellung der körperlichen und damit auch sportlichen Leistungsfähigkeit bei. Sport und Bewegung können durchaus selbst einen bedeutenden Beitrag zur Heilung von Tumorpatienten leisten. In der nächsten Ausgabe werden wir uns damit in Form eines Schwerpunkt-Themas noch ausführlicher befassen.

Am 10.9. fand eine Benefizregatta der Stiftung "Leben mit Krebs" statt, bei der auch das Netzwerk NeT durch Herrn Thorsten Hallermeier vertreten war. Dass "Bewegung überraschende Effekte bei der Krebsheilung hervorrufen kann", bemerkte auch Professor Gerhard Huber vom Institut für Sport und Sportwissenschaft der



Prominenter Besuch am Netzwerk-NeT-Stand: Ronja Schütte vom Deutschland-Achter und Thorsten Hallermeier

Universität Heidelberg zur Eröffnung. Über 80 Teams ruderten um die Wette - darunter Patienten, Ärzte und Wissenschaftler, aber auch Profis wie Marcel Hacker, Einer-Weltmeister von 2002. Spendenaufkommen und Zuschauerresonanz der Veranstaltung waren sehr positiv.

Workshop: Dr. med. Christine Wurst

Sondengesteuerte Operationen bei neuroendokrinen Tumoren im Bauchraum

Schwieriger Befund

Uns wurde eine junge Patientin in der Sprechstunde vorgestellt, bei der während einer Magenspiegelung ein kleiner Tumor im Bereich des Zwölffingerdarmes abgetragen wurde. Die feingewebliche Untersuchung zeigte einen neuroendokrinen Tumor. Zur weiteren Abklärung und Therapie erfolgte die Überweisung zu uns.

Bei den zusätzlichen Untersuchungen zeigten sich zunächst keine Besonderheiten. Zur Sicherheit haben wir iedoch ein PET/CT veranlasst. Dabei wurde ein sehr stark speichernder Herd im Bereich des mittleren Oberbauches gefunden. Endoskopisch, sonographisch (mittels Ultraschall), in den bildgebenden Verfahren CT (Computertomographie) und sogar in der MRT (Magnetresonanztomographie) konnte nicht mit Sicherheit festgestellt werden, worum es sich dabei handelt, also wo genau dieser Herd sitzt. Nach dem nuklearmedizinischen Verfahren PET handelte es sich aber mit Sicherheit um einen neuroendokrinen Tumor.

Was tun?

Wir haben diesen Befund mit unserer Patientin ausführlich besprochen. Eine Operation war unumgänglich, aber sie schien schwierig.

Da sich der Ursprungsherd im Zwölffingerdarm befand, wäre die Entfernung desselben mit allen Konsequenzen chirurgisch durchaus gerechtfertigt, um Tumorfreiheit zu erreichen. Dies würde eine sehr große und ausgedehnte Operation bedeuten!

OP-Methode

neuen Sondentechnik operiert.

Dazu wird wie bei einer PET-Untersuchung, aber in einer deutlich geringeren Menge, ein radioaktiver Marker (Ga68) verabreicht. Während der Operation kann dann entsprechend die genaue Lokalisation eines Herdes bestimmt werden.

Wir haben die Patientin mittels einer



Dr. med. Christine Wurst Facharztin für Chirurgie und Viszeralchirurgie Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie Universitätsklinikum Jena, Leiterin GEP-NET Jena



Leuchtender Spot im Ga-68 PET im Oberbauch

Dieses Verfahren kann vor allem dann gut angewendet werden, wenn, wie in unserem Fall, der Herd sehr klein ist und sich die Lokalisation vor der Operation nicht genau bestimmen lässt.

Die Sonde arbeitet mit einem speziellen elektronischen Verfahren, der Kollimation.

Dadurch lassen sich auch kleinste Herde punktgenau auffinden und operativ angehen.

Die Menge an radioaktivem Material, die dafür gegeben werden muss, ist sehr gering.

In unserem Fall ließ sich ein nur knapp 1 cm großer Lymphknoten als Ursache ausmachen. Dieser konnte entfernt werden. Eine größere Operation konnten wir der Patientin ersparen.



Messung des befallenen Lymphknoten intraoperativ

Bisheriges Ergebnis

Sie ist seit nunmehr über zwei Jahren in den Nachkontrollen tumorfrei.

Die Methode wird hier in Jena regelhaft vor allem bei problematischen Herden angewendet.

Im Rahmen einer Studie erfassen wir die Patienten und die Tumordaten zur weiteren Auswertung.

Die sondengestützte Operation kann in vielen Fällen dazu beitragen, größere Eingriffe zu vermeiden.

> Dr. med. Christine Wurst Facharztin für Chirurgie und Viszeralchirurgie Klinik für Allgemein-, Viszeralund Gefäßchirurgie Universitätsklinikum Jena Leiterin GEP-NET Jena



Anlässlich des "2. Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags (WNCAD) 2011" hat das Netzwerk NeT einen kleinen Film produziert. Besuchen Sie den Netzwerk NeT-Kanal "TheNeTGermany" bei youtube.com

Vortrag: Dr. med. A. Petrovitch A, Dr. med. P. Grau, Dr. med. A. Schneider

Lokale Therapieoptionen in uni- und multimodalen Behandlungskonzepten von neuroendokrinen Tumoren (NET)

Einleitung

Neben den seltenen ursprünglichen Lebertumoren metastasieren zahlreiche der NET während ihres oftmals längeren Krankheitsverlaufes in die Leber, was in deren Filterfunktion begründet ist. Je nach Art des Primärtumors ist in bis zu 80% der Fälle eine Lebermetastasierung zu erwarten. Dieser Leberbefall stellt oft auch den überlebensentscheidenden Faktor dar.

Durch die Einführung neuer therapeutischer Ansätze, wie der Radiorezeptortherapie, verbesserte Protokolle der systemischen, also den gesamten Organismus betreffenden Chemotherapie und die Einführung neuer interventioneller Techniken konnte in jüngster Zeit eine Verbesserung in Bezug auf das Langzeitüberleben und die Lebensqualität bei den z. T. sehr langen Krankheitsverläufen erreicht werden. Auch wenn bei NET-Patienten die Leber das bedeutendste Organ hinsichtlich lokaler Therapien ist, können grundsätzlich auch Tumorerscheinungen an anderen Organen lokal behandelt werden. Dazu zählen: Wirbelsäule/Skelettsystem, Lunge, Niere, Bauchspeicheldrüse (experimentell), Weichteile.

Lokale Therapieverfahren:

Neben thermischen Verfahren, wie der Kryotherapie (KRYO), Radiofrequenzthermoablation (RFTA), der laserinduzierten interstitiellen (direkt eingeführten) Thermoablation (LITT) und chemischer Verfahren wie der Ethanolinjektion (PEI) oder Essigsäureinjektion (PAI) hat sich die transarterielle, das heißt über die Arterien erfolgende Chemoembolisation (TACE) eine dominante Stellung unter den lokal ablativen Verfahren erobert. In jüngerer Zeit wird sie durch ein weiteres Embolisationsverfahren, die selektive interne Strahlentherapie (SIRT), ergänzt. Unter Embolisation versteht man den künstlichen Verschluss von Blutgefäßen. Weiterhin besteht die Möglichkeit durch eine Pfortaderembolisation (PFE) Patienten zu einer erweiterten Leberentfernung (Trisektorektomie) vorzubereiten und eine heilende Operation zu ermöglichen. Die Pfortader ist die große Vene, die das aus der Bauchhöhle zurückfließende venöse Blut sammelt.

Thermische Verfahren:

Die thermischen Therapieverfahren werden gegenwärtig von den radiofrequenzbasierten (mit Hitze arbeitenden) Verfahren dominiert. Auch die Organgebiete haben sich hier zunehmend erweitert: Haupteinsatzgebiet ist nach wie vor die Leber, jedoch werden in wachsender Zahl auch erfolgreich Tumore/Metastasen an Niere, Lunge, Wirbelsäule, Kreuzbein und anderen Lokalisationen behandelt.

Je nach Organ können Tumorherde bis maximal 5 cm – in Ausnahmefällen bis 7 cm - Durchmesser be-



Dr. med. Alexander Petrovitch Chefarzt Interventionelle Radiologie/ Neuroradiologie Zentralklinik Bad Berka GmbH

handelt werden. Ziel ist immer die komplette Zerstörung des Herdes mit einem ausreichend breiten tumorfreien Rand, d. h. eine sichere "A0"-Ablation (= örtliche Abtragung, Entfernung) analog zur chirurgischen R0-Resektion (= chirurgische Entfernung) zu erreichen. Dies wird durch eine Temperatur von 60–100 °C im Zielvolumen ermöglicht (Abb 1).

Chemolyseverfahren (PEI, PAI):

Bei sehr kleinen Tumorherden (bis max. 2 cm) kann eine Tumorzerstörung auch durch eine Gerinnung des Gewebes infolge der Verabreichung von 95 % Ethanol (PEI) oder konzentrierte Essigsäure (PAI) erreicht werden. Beide schon ältere Therapieverfahren sind heute zunehmend durch die thermischen Ablationsverfahren verdrängt worden, finden jedoch noch in Einzelfällen Anwen-









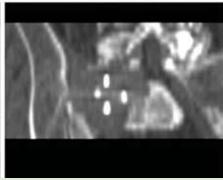


Abb.1: RFTA des Os Sacrum (Kreuzbein), bipolar (zweipolig)

dung, wenn eine thermische Ablation oder eine Embolisation nicht möglich ist. Bei Tumoren >2cm stellen sie keine sinnvolle Therapieoption dar. Die Durchführung ist technisch einfach: Nach Lagebestimmung des Herdbefundes in einem bildgebenden Verfahren wird in Lokalbetäubung über eine zentral eingebrachte Nadel das mit Kontrastmittel markierte Lysat langsam in den Tumor geströmt, bis das Tumorgewebe einschließlich des Tumorrandes aufgefüllt ist. Die Anwendung des Verfahrens ist auf Tumore mit einer nachweisbaren Tumorkapsel beschränkt.

Embolisationsverfahren (TACE, SIRT, PFE):

Die Embolisationsverfahren dominieren heute die lokal ablativen Behandlungsstrategien bei NET, da infolge der Tumorgröße oder auch der Zahl der Herde thermische Verfahren oft nicht mehr zur Anwendung kommen können.

Transarterielle Chemoembolisation (TACE):

Die (TACE) wird neben rein lindernden Ansätzen heute vermehrt auch im Rahmen neuer multimodaler, das heißt auf unterschiedlichen Behandlungsmethoden basierender Therapiekonzepte eingesetzt. Im Mittelpunkt steht dabei die Tumormassenverringerung mit dem Ziel einer allgemeinen Verkleinerung des Tumors und einer sekundär erreichbaren Entfernbarkeit sowie zur lokalen Tumorkontrolle als Vorbereitung einer geplanten Transplantation. Auch im Fall eines "hyperfunktionellen Syndroms" (Beschwerden infolge von Überproduktion) durch hormonproduzierende Tumore ist die TACE ein guter Therapieansatz, da nicht nur der Tumor selbst angegriffen wird. Es wird auch die Durchströmung der Tumorstrombahn ausgeschaltet und somit die hormonelle Ausschwemmung rasch unterbunden (Abb. 2). Die TACE baut auf der unterschiedlichen Gefäßversorgung von Lebertumoren

und gesundem Lebergewebe auf. Während je nach Tumortyp Raumforderungen der Leber bis zu 95 % arteriell versorgt sind, wird das normale Leberparenchym (funktionsbedingendes Lebergewebe) nur zu ca. 25 % aus der arteriellen Strombahn ernährt. Daher wird bei der Embolisation des arteriellen Systems das normale, über die portalvenöse Strombahn (Strombahn des Veneneingangs) versorgte Lebergewebe weitgehend geschont, während im Tumorgewebe Zellveränderung verursacht werden. Die Embolisation der tumorversorgenden Gefäße wird mit der lokalen superselektiven, also besonders ausgewählten Verabreichung von Zytostatika (die Tumorzellen schädigende Substanzen) kombiniert. Dadurch erreicht man eine überadditive Wirkung, das heißt eine gegenüber den Ergebnissen der beiden Einzelverfahren hinausgehende Wirkung. Diese ist zum einen durch eine langsamen Abbau der Substanzen in der Leber, zum anderen durch eine Wirkungsverstärkung bei Anoxie, dem Fehlen von Sauerstofff, bedingt. Infolge der Leberclearance (Abbau innerhalb der Leber) und der langen Verweildauer im Tumor werden die systemischen Effekte der Zytostatika minimiert und die Chemoembolisation besser toleriert, als die systemischen Chemotherapien.

Selektive interne Radiotherapie (SIRT):

Die SIRT ist gut zur Behandlung eines vielfächerigen Befalls der Leber geeignet, da im Vergleich zur TACE eine "flächendeckende" Verabreichung des Therapeutikums möglich ist. Ziel der selektiven internen Strahlentherapie (SIRT) ist eine hohe Strahlendosis in das Tu-



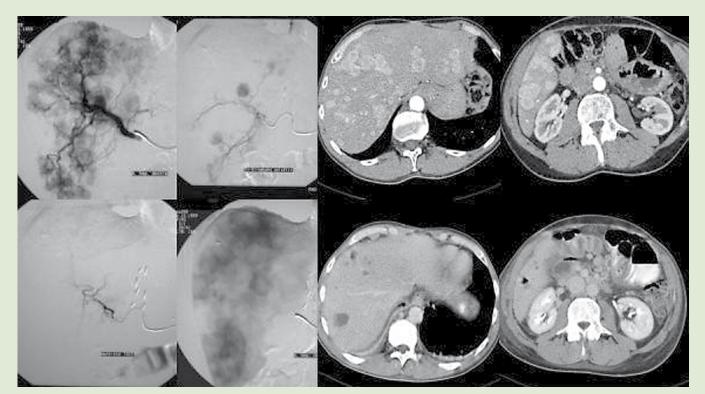


Abb. 2: TACE multipler hypervaskulärer MTS (vielfacher MTS (vielfache Metastasen) mit übermäßiger Gefäßbildung) – vollständige Embolisation links und Rückbildung/Nekrose (Zellveränderung) der Befunde im CT rechts

morgewebe einzubringen und das umgebende Gewebe nur gering gegenüber der Strahlung auszusetzen. Dazu werden Strahler kurzer Reichweite, z. B. 90Y (Hochenergie-β-Strahler) an ein geeignetes Trägermedium (Glas- oder Harzmikrosphären) gebunden. Unter Mikrosphären versteht man kurzlebige Radionuklide (Atomarten), die an Eiweiß-Kügelchen gebunden sind. Analog zum Vorgehen bei der TACE werden die Mikrosphären nach nach Einführung des Katheters in die tumortragenden Gefäßprovinzen langsam mit dem arteriellen Blutstrom eingewaschen. Anders als bei der TACE ist wegen der potenziell hohen Strahlenbelastung des Untersuchers in der Regel keine mehrfache superselektive Einführung einer Sonde in die Tumorstrombahn möglich. Der Führungskatheter wird in der Hauptstrombahn der tumortragenden Leberseite (rechte oder linke Leberhälfte) platziert und das Embolisat, das Medium zum

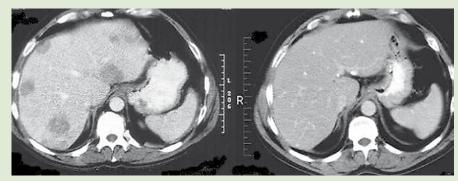


Abb. 3: Verlauf 15 Monate nach SIRT/5-FU bei NET

dauerhaften Verschluss krankhafter Gefäßverbindungen, langsam und unterteilt eingewaschen. Die Mikrosphären (30–100 µm) folgen dem Blutfluss und reichern sich vor allem in der hypervaskularisierten, also übermäßig gefäßbildenden Tumorstrombahn stark an. Am Ende des Eingriffs ist hier neben dem Zugrundegehen der Tumorstrombahn eine starke Strahlenleistung im Zielvolumen erreicht (Abb. 3).

Nach einem Zeitraum von elf Tagen sind durchschnittlich 94 % der Strahlung in das Zielvolumen abge-

geben, der Wirkungszeitraum der SIRT ist somit mit dem Verlauf der Zytostatikafreisetzung aus den Konjugaten, bestimmten chemischen Verbindungen, mit Mikrosphären (vollständige Abgabe nach ca. 14 Tagen) vergleichbar. Der eigentlichen SIRT vorausgehend muss ein Verschluss der A. gastroduodenalis und gegebenenfalls auch der A. cystica, beides Arterien, erfolgen. Dies dient dazu, eine Fehlverteilung des Embolisates mit nachfolgenden schweren Gewebenekrosen, also Zellneubildungen im Gewebe, aus-



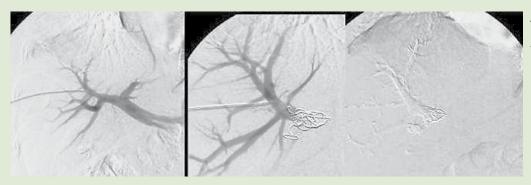


Abb. 4 und Abb. 5: Durchführung der PFE und CT vor und nach PFE/Resektion

Abb. 4



Abb. 5

zuschließen. Ebenso ist ein vorausgehender Test unter Verwendung des chemischen Elements Technetium zur Shuntvolumenbestimmung eine unbedingte Voraussetung, da ein Shuntvolumen zur Lunge von >20% eine SIRT ausschließt. Das Shuntvolumen ist das Blutvolumen, das innerhalb eines bestimmten Zeitraums durch den Shunt, eine Kurzschlussverbindung zwischen arteriellen und venösen Blutgefäßen, fließt.

Pfortaderembolisation (PFE)

Die Pfortaderembolisation (PFE) stellt einen Sonderweg in der heilenden Therapie eines isolierten, einseitigen (zumeist rechts) Leberbefalls dar, wenn ein heilender chirurgischer Ansatz geplant ist. Grundlage des Konstruktes ist die erweiterte Leberentfernung (Trisektorektomie) als heilender Eingriff. Diese Entfernung ist nur bei einem ausreichenden Volumen der vor-

aussichtlich verbleibenden Restleber durchführbar. Bei zu kleinem voraussichtlichen Restlebervolumen (< 0,5% Körpergewicht) kann eine Gewebevergrößerung der Restleber eingeleitet werden.

Nach ultraschall- und röntgengestützter Punktion des tumortragenden Pfortaderstromgebietes erfolgt die schrittweise Embolisation der einzelnen Segmente mit Lipiodol®/Histoacryl® oder Partikel. Die zentralen Pfortaderanteile der betreffenden Leberseite werden durch abwerfbare Ballons oder Metallspiralen (Coils) verschlossen. Die Embolisation führt zu einer vollständigen Ausschaltung der Pfortaderdurchströmung der betroffenen Seite und damit zum Untergang embolisierter Leberanteile. Die gegenüberliegende Seite vergrößert sich infolge einer vermehrten Durchblutung und der gleichzeitigen Freisetzung von Wachstumsmediatoren, das heißt wachstumsfördernden Biomolekülen (Abb. 4 und Abb. 5).

In der Regel ist die voraussichtlich verbleibende verbleibende Restleber innerhalb von 4–6 Wochen ausreichend herangewachsen, so dass nach diesem Zeitfenster der heilende Eingriff durchgeführt werden kann.

TACE/SIRT/RFTA – wann welches Verfahren?

Die Stärke der Mikrosphären-basierten (DC-Bead-)TACE liegt in der Möglichkeit bei superselektiver Anwendung sowohl Tumore/MTS mit übermäßiger als auch schwacher Gefäßneubildung der Leber, aber auch der Lunge, Niere und der Bauchspeicheldrüse zu behandeln. Ist ein superselektives Vorgehen nicht möglich und soll trotzdem eine TACE versucht werden, sollte der "klassische Weg" der TACE mit einer Suspension (Flüssigkeit) aus Cytostatika (z.B. Cisplatin/Epirubicin) und Lipiodol, einem Ölsäureabkömmling als Mittel zur Emboli-



sation, beschritten werden. Liegt ein vielfächeriger Befall der Leber mit übermäßig gefäßbildenden Tumoren vor, ist die SIRT eine gute Behandlungsalternative. Sollen Einzelherde der Leber behandelt werden (max. 5 Herde mit einem maximalen Tumordurchmesser von 5 cm, "5er-Regel"), ist die RFTA durch die Haut hindurch oder, wenn nicht möglich, offen-chirurgisch oder laparoskopisch (in Form einer Bauchspiegelung) vorzuziehen. vorzuziehen. Oftmals lohnt auch die Kombination embolisierender Verfahren mit anderen lokal-zerstörenden Verfahren oder systemischen, das heißt den

gesamten Organismus betreffenden Behandlungsansätzen. Welcher uni- oder multimodaler, also auf einer oder mehreren Behandlungsmethoden basierender Therapieansatz gewählt wird, sollte in einer interdisziplinären, das heißt fächerübergreifenden Tumorkonferenz entschieden werden.

Schlussfolgerungen:

Mit lokal zerstörenden Therapien stehen hocheffektive Verfahren zur Tumorkontrolle und Tumormassenverringerung zur Verfügung, die aufgrund ihres vergleichsweise geringeren Eindringungsgrades und geringeren Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens gut für die lindernde Behandlung von NET-Patienten geeignet sind. Darüber hinaus sind sie ein wertvoller Bestandteil multimodaler, heilender Therapieansätze in Kombination mit anderen systemischen und chirurgischen Therapien.

Dr. med. Alexander Petrovitch
Chefarzt
Interventionelle Radiologie/
Neuroradiologie
Zentralklinik Bad Berka GmbH
Robert-Koch-Allee 9
99437 Bad Berka





Workshop "Neuroendokrine Tumoren der Lunge"

Fragen und Antworten zu neuroendokrinen Tumoren der Lunge

Ende Februar dieses Jahres fand in Weimar ein Expertendialog über neuroendokrine Tumore der Lunge statt. Das Ziel des Expertendialogs war, die dürftige Datenlage für die neuroendokrinen Tumore der Lunge zu sichten und mit der der etwas besser untersuchten neuroendokrinen Tumoren des Bauchraumes zu vergleichen. Anlässlich des Workshops beim 8. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag zum selben Thema geben wir hier Ergebnisse des Expertentreffens in verkürzter Form wieder:



Prof. Dr. med. D. Hörsch Klinik für Innere Medizin/ Gastroenterologie und Endokrinologie Zentralklinik Bad Berka GmbH



Prof. Dr. med. R. P. Baum Klinik für Nuklearmedizin/ PET-Zentrum Zentralklinik Bad Berka GmbH

Wie häufig sind die neuroendokrinen Tumore der Lunge?

Antwort:

Wie die neuroendokrinen Tumore des Bauchraumes sind die neuroendokrinen Tumore der Lunge selten. Ungefähr 1 % aller bösartigen Neubildungen der Atmungsorgane sind neuroendokrine Tumore. Das entspricht etwa 450 Neuerkrankungen in Deutschland im Jahr. Da die neuroendokrinen Tumore der Lunge sich häufiger durch Beschwerden bemerkbar machen als die anderen Lungenkrebsarten, ist die Anzahl einschlägig operierter Patienten entsprechend höher, da die Tumore früher entdeckt werden. Ungefähr 7% aller operierten Lungenkrebsarten sind neuroendokrine Tumore, wie in einer Serie von 70 Patienten des Erfurter Tumorregisters e.V. gezeigt werden konnte. Bei ungefähr 15.000 operierten Lungenkrebsarten im Jahr ergibt sich hierdurch eine etwas höhere Anzahl an Neuerkrankungen. Die Lebenserwartung von NET-Patienten ist wesentlich besser als die anderer Lungenkrebsarten. Hierzu ist es jedoch wichtig, zu beachten, wie die neuroendokrinen Tumore der Lunge feingeweblich durch den Pathologen eingeteilt werden.

Wie werden die neuroendokrinen Tumore der Lunge eingeteilt?

Antwort:

In der Lunge kommen fünf verschiedene Arten von neuroendokrinen Tumoren vor. Die am besten differenzierten neuroendokrinen Tumore werden als Karzinoide bezeichnet. Diese Lungenkarzinoide werden unterteilt in typische und atypische Karzinoide. Die Unterteilung in die typischen und atypischen Karzinoide erfolgt nach der Anzahl von sich teilenden Zellen in

den Tumorproben und im Vorhandensein von abgestorbenen Arealen (Nekrosen). Schlecht differenziert, also biologisch aggressiv und rasch wachsend, sind dagegen die großzelligen und kleinzelligen neuroendokrinen Karzinome, die als großzellige oder als kleinzellige neuroendokrine Lungenkarzinome bezeichnet werden. Diese weisen einen bösartigeren Verlauf auf. Eine Zwischenform ist das sogenannte DIPNEC. Dies sind verteilte neuroendokrine Tumorzellnester mit unklaren biologischen Verhalten, die als Vorform neuroendokriner Tumore der Lungen dienen können. Insgesamt ist für die Therapieentscheidung und für den weiteren Verlauf die genaue Einteilung der Tumore durch den Pathologen wichtig. Diese kann durch man durch spezielle feingewebliche Färbungen für die Tumormarker wie Chromogranin A, Synaptophysin oder neuronspezifische Enolase



(NSE) nachweisen, um sich dadurch die Einteilung in typische oder atypische Karzinoide oder die großund kleinzelligen Lungenkarzinome zu erleichtern. Im Gegensatz zu den neuroendokrinen Tumoren des Bauchraumes dient die Anzahl von Teilungsfiguren in den Gewebeschnitten dazu, die Tumoren einzuteilen. Der sogenannte Ki-67 Proliferationsindex (Wachstumsindex des Eiweißes Ki-67, das mit dem Zellwachstum verbunden ist), der als Standard für die neuroendokrinen Tumore des Bauchraumes verwendet wird, kommt hier nur zusätzlich zum Einsatz.

Unterscheidet sich die Prognose bei den unterschiedlichen neuroendokrinen Lungentumoren?

Antwort:

Die beste Prognose in der Lebenserwartung haben die typischen Karzinoide, gefolgt von den atypischen Karzinoiden, danach folgen die großzelligen und kleinzelligen neuroendokrinen Karzinome. Wichtig für die Prognose ist jedoch eine stadiengerechte Therapie. Sofern möglich, sollten die typischen und atypischen Karzinoide komplett durch eine Operation entfernt werden. Hierdurch verbessert sich die Lebenserwartung deutlich. Es konnte gezeigt werden, dass die Lebenserwartung durch eine komplette Entfernung typischer Karzinoide nach der Operation nicht eingeschränkt ist. Für die großzelligen und kleinzelligen Lungenkarzinome kommt eine Operation nur bei einer beschränkten Ausdehnung in Betracht. Bei ausgedehnten Tumorstadien sollte nicht mehr operiert werden, da dadurch kein wesentlicher Überlebensvorteil zu erwarten ist. Hier sollte eine systemische, das heißt eine den gesamten Organismus betreffende Therapie, also eine Chemotherapie, durchgeführt werden.

Wie sollten die neuroendokrinen Tumore der Lunge erkannt werden?

Antwort:

Die neuroendokrinen Tumore der Lunge wachsen im Bronchialsystem und machen sich hier durch entsprechende Beschwerden wie Husten, Hustenreiz oder Druckgefühle bemerkbar. Neuroendokrine Tumore, die im Bronchialsystem wachsen, können durch eine Luftröhrenspiegelung (Bronchoskopie) erkannt werden. Hierdurch ist auch eine Gewebegewinnung möglich, allerdings muss beachtet werden, dass die neuroendokrinen Tumore in der Regel sehr gut durchblutet sind und eine Gewebegewinnung mit einer entsprechenden Blutung einhergehen kann. Daher sollten diese Untersuchungen bei einem entsprechenden Verdacht nur in einem großen Lungenzentrum durchgeführt werden. Eine weitere sinnvolle Untersuchung ist der endoskopische Ultraschall der Luftröhren, mit dem vergrößerte Lymphknoten erkannt werden können und auch eine Probenentnahme möglich ist. Hierdurch kann erkannt werden, ob neben dem ursprünglichen Tumor auch Lymphknotenmetastasen vorliegen. Gegebenenfalls ist außerdem eine Spiegelung des Brustkorbes (Mediastinum) notwendig (Mediastinoskopie). In der radiologischen Bildgebung ist eine CT (Computertomographie) unverzichtbar. Dies sollte nach Möglichkeit ein mehrzeiliges Gerät sein. Eine Kontrastmittelgabe ist sinnvoll, da die Tumoren sehr gut durchblutet sind und rasch Kontrastmittel aufnehmen. Weitere sinnvolle Untersuchungen sind Ultraschalluntersuchungen der Bauchorgane, ggf. ein CT des Bauchbereichs oder eine MRT (Magnetresonanztomographie), um eine Aussaat in entfernt liegende Organe zu erkennen. Da die neuroendokrinen Tumore der Lunge, wenn sie gut differenziert sind, Andockstellen für Somatostatin aufweisen, können ähnlich wie bei den neuroendokrinen Tumoren des Bauchraumes auch hier mittels nuklearmedizinischer Übersichtsverfahren die Tumorstadien genau erkannt werden. Am besten geeignet sind hier die Somatostatinrezeptorszintigramme mit einer entsprechenden hoch auflösenden Bildgebung (SPECT-Verfahren). Noch empfindlicher ist die Somatostatinrezeptor-PET/CT, die bereits sehr kleine Tumoren nachweisen kann. Dieses Somatostatin-Rezeptor-PET/CT kann mit einem "normalen" Onko-PET/CT mit markierter Glukoselösung (18 F-FDG) PET/CT kombiniert werden, um die langsam wachsenden Tumoranteile von den rasch wachsenden Tumoranteilen zu unterscheiden.

Beispielhaft sehen Sie dies in den Abbildungen 1 und 2 auf der nächsten Seite.

Da die neuroendokrinen Tumore der Lunge bereits in einem sehr kleinen Tumorstadium des Primärtumors Lymphknotenmetastasen und weitere Metastasen bilden können, wurde in dem Expertendialog in Weimar eine Empfehlung zur Durchführung der nuklearmedizinischen Übersichtsverfahren vor einer Operation und in der Nachsorge gegeben.





Welche Therapiemöglichkeiten gibt es für die neuroendokrinen Tumore der Lunge?

Antwort:

Für die schlecht differenzierten neuroendokrinen Tumore der Lunge, dem großzelligen neuroendokrinen Karzinom und dem kleinzelligen neuroendokrinen Karzinom ist eine Chemotherapie die beste Option. Durch die Chemotherapie kommt es meistens zu einer Verkleinerung des Tumors und dadurch zu einer Linderung evtl. vorhandener Beschwerden. Allerdings sind die Zeiten des Tumorrückgangs kurz, so dass oft eine zweite oder dritte Chemotherapie durchgeführt werden muss. Für die DIPNEC gilt ein abwartendes Verhalten als Methode der Wahl. Die gut differenzierten neuroendokrinen Tumore der Lunge, das typische und atypische Karzinoid, sollten operiert werden, sofern es sich noch nicht ausgebreitet hat. In einem begrenzten Tumorstadium ist die radikale Operation mit Entfernung der evtl. betroffenen Lymphknoten die einzige Methode der kompletten Heilung. Damit folgt die Operation bei diesen Tumoren den gleichen Prinzipien wie bei anderen Lungenkarzinomen. Bei sehr schweren Begleiterkrankungen oder sehr schweren Einschränkungen der Lungenfunktion kann auch ausnahmsweise eine rein endoskopische Operation oder eine Schlüssellochoperation durchgeführt werden. Dies sollte iedoch auf Ausnahmefälle beschränkt bleiben. Im Falle einer Tumorausbreitung mit Lymphknoten oder Fernmetastasen, die nicht operiert werden können, kann eine Chemotherapie durchgeführt werden. Hier ist allerdings die optimale Therapie noch nicht gefunden und die Auswahl der Substanzen

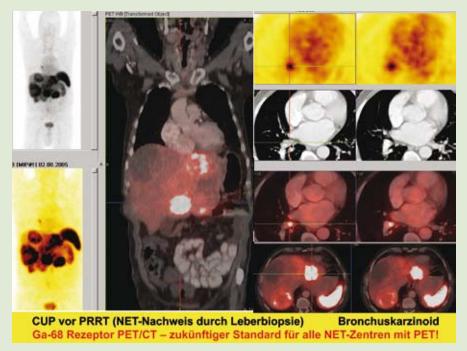


Abbildung 1: Neuroendokriner Tumor mit Tochtergeschwülsten in der Leber, bei dem der Ursprung vor der Durchführung eines Somatatostatinrezeptor-PET/CTs nicht feststand. Diese Untersuchung konnte den Ursprungstumor im Bronchialsystem lokalisieren.

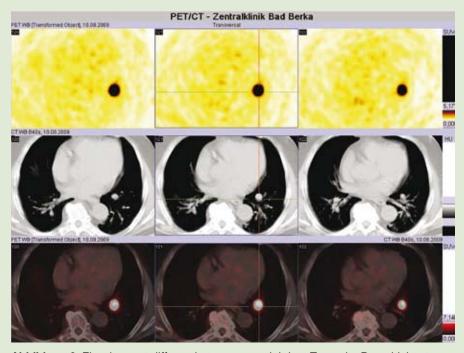


Abbildung 2: Einzelner gut differenzierter neuroendokriner Tumor im Bronchialsystem (typisches Karzinoid). Nachdem keine Metastasen gefunden wurden, konnte der Tumor durch eine Operation komplett entfernt werden.

sollte sich auf jeden Fall nach der Wachstumsphase des Tumors richten. Im Falle einer Expression, einer Ausbildung an der Oberfläche, von Andockstellen für Somatostatin (Somatostatin-Rezeptoren) kann eine Peptid-Rezeptor-vermittelte Radiotherapie durchgeführt werden. Diese Therapie macht sich das Schlüssel-Schloss-Prinzip zunutze und bestrahlt den Tumor über ein Andocken von mit strahlenden Substan-







zen beladenen Eiweißkörpern auf den Zelloberflächen. Diese Methode ist sehr wirksam, allerdings sind hier auch Nebenwirkungen, etwa die Niere und das Knochenmark betreffend, zu beachten und entsprechende Protokolle einzuhalten. Diese Therapie sollte auf die großen Zentren mit der entsprechenden Erfahrung beschränkt bleiben. Neuere Substanzen wie Sunitinib (Sutent®) oder Everolimus (Afinitor®) sind in großen Studien bisher vor allem bei pankreatischen, also die Bauchspeicheldrüse betreffenden neuroendokrinen Tumoren untersucht worden. Hier zeigte sich eine Wirksamkeit der Therapie bei überschaubaren Nebeneffekten. Die Kombination von Sandostatin mit Everolimus (Afinitor®) wurde im Rahmen der bislang noch nicht veröffentlichten RADIANT-2-Studie bei 44 Patienten mit neuroendokrinen Tumoren der Lunge untersucht. Hier zeigte sich eine deutliche Wirksamkeit auf die Verlängerung der Zeit ohne Tumorwachstum in der Gruppe mit Sandostatin und Everolimus. In diesem Zusammenhang sind weitere Studien bereits geplant. Auch die Kombination von Everolimus (Afinitor®) mit einer Chemotherapie ist im Rahmen einer nationalen Studie bei großzelligen neuroendokrinen Tumoren der Lunge vorgesehen.

Insgesamt ist zu hoffen, dass sich die Diagnose und Therapie der neuroendokrinen Tumore der Lunge durch weitere Studien in den nächsten Jahren verbessern wird. Die geplante Etablierung eines Registers für neuroendokrine Tumore der Lunge wäre ein weiterer notwendiger Schritt, um mit der Erfas-

sung von Daten von Verläufen der Erkrankung weitere Erkenntnisse zu sammeln. Wir werden Sie über alle neuen Erkenntnisse in den nächsten Jahren auf dem Laufenden halten und verbleiben somit mit herzlichsten Grüßen aus Bad Berka Ihr

> Prof. Dr. med. D. Hörsch Klinik für Innere Medizin/Gastroenterologie und Endokrinologie

Prof. Dr. med. R.P. Baum Klinik für Nuklearmedizin/ PET-Zentrum beide Zentralklinik Bad Berka GmbH Robert-Koch-Allee 9 99437 Bad Berka

Wir danken Frau S. Nagel für die Hilfe bei der Verfassung des Manuskriptes.

Sehr geehrte (Noch-)Nicht-Mitglieder,

Sie halten die Glandula NeT in Händen, die Zeitschrift des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. 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. erhalten Sie die Zeitschrift automatisch nach Erscheinen zugesandt.

Außerdem können Sie als Mitglied eine Vielzahl weiterer Angebote des Netzwerks NeT nutzen.

Bitte unterstützen Sie unser Engagement durch Ihre Mitgliedschaft!

Der Jahresbeitrag im Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. beträgt für Einzelpersonen € 30,- und für zusätzliche Angehörige € 15,-.

Das **Beitrittsformular** finden Sie auf der Rückseite dieses Heftes oder unter www.netzwerk-net.de > Mitgliedschaft.

Werden Sie Fördermitglied des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

Fördermitgliedschaften beim Netzwerk NeT sind möglich ab einem Mitgliedsbeitrag von € 150,-- pro Jahr. Fördermitglieder werden einmal jährlich in der GlandulaNeT veröffentlicht (außer sie wünschen dies ausdrücklich nicht).

Unterstützen Sie das Netzwerk NeT durch Ihre Spenden zu privaten oder dienstlichen Anlässen!

Sie begehen einen runden Geburtstag? Ein Jubiläum? Einen anderen Anlass?

Sie haben schon alles, was Sie brauchen, sind nicht auf Geschenke angewiesen?

Bendenken Sie das Netzwerk NeT und bitten Sie Ihre Freunde und Kollegen, statt Geschenken eine Spende an das Netzwerk NeT zu überweisen!

Bankverbindung: Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG, Kontonummer 69 949, BLZ 763 600 33

Sie erreichen uns unter Tel. 0911/25 28 999 oder per E-Mail unter info@netzwerk-net.de.







Vortrag: PD Dr. M. Hommmann

Ist die Operation bei NET immer die Therapie der ersten Wahl?

Ein entscheidender prognostischer Faktor für die Heilung einer Erkrankung eines neuroendokrinen Tumors (NET) des Magen-Darmtraktes incl. Leber/Gallenwege/Bauchspeicheldrüse ist die komplette Entfernung nach tumorspezifisch-chirurgischen Kriterien.

Da ca. 40% aller Neuerkrankungen eines NET durch einen chirurgischen oder endoskopisch-interventionellen Eingriff von ihrer Erkrankung geheilt werden können, entscheidet die korrekte Erstoperation bzw. -behandlung hier wesentlich über den Verlauf der Erkrankung.

Wenn eine Heilung durch eine Operation nicht möglich ist, konzentrieren sich die chirurgischen Eingriffe auf eine Kontrolle des Tumorwachstums durch die Entfernung des Primärtumors, die Tumormassenreduktion, die Entfernung von Metastasen und Eingriffe, die die Lebensqualität verbessern.

Die Behandlungsstrategie und die Prognose eines NET hängen ab von seiner Lage, Größe, endokrinen Funktion, aber auch von seiner Gewebestruktur (Differenzierung, Eindringtiefe). So können sich Lymphknoten- oder Organmetastasen entwickeln, die oftmals größer als der Primärtumor anmuten.

NET des **Magens** sind mit ca. 23 % sehr häufige neuroendokrine Tumore des Magen-Darm-Traktes. Die Therapie der NET des Magens orientiert sich an der Einteilung in die Typen 1-4, der Dignität, das heißt der Wertigkeit im Sinne von Gutund Bösartigkeit, und der Tumor-

größe. Die Behandlung erfolgt in enger Absprache zwischen Gastroenterologen und Chirurgen.

Typ-1(und kleine Typ-2)-Magen-NET können meist gut endoskopisch entfernt und nachgesorgt/beobachtet werden. Dabei ist zu beachten, dass NET des Magens des Typs 2-4 bereits bei einem T2-Stadium Fernmetastasen bilden können. NET des Magens Typ 3 und 4 werden zumeist operativ versorgt. Bei bestimmten fortgeschrittenen Stadien ist nach der Operation eine weiterführende chemotherapeutische oder nuklearmedizinische Therapie angezeigt.

Speziell im **Zwölffingerdarm** (Duodenum) und in der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) lassen sich entsprechend ihrer funktionell-hormonellen Aktivität verschiedene Tumore unterscheiden: z.B. Gastrinom/Insulinom/Glukagonom/Vipom. Die funktionell aktiven Tumore können bei ca. 20% der Patienten über spezifische Symptome zur Diagnose führen. In der Mehrzahl der Fälle erfolgt die Diagnostik eines NET in diesem Bereich jedoch wegen unspezifischer Beschwerden. Die Operation als Ersttherapie bei NET in Duodenum und Pankreas ist von hoher Wertigkeit und frühzeitig in die therapeutischen Überlegungen einzubeziehen.

Bei Tumoren < 1 cm sind endoskopische Verfahren (Duodenum) und minimal-invasive, das heißt nur geringfügig eingreifende chirurgische Verfahren (Pankreas) zu erwägen.

Der Ultraschall während der OP ist ein wesentliches Instrument zum



PD Dr. M. Hommann Klinik für Allgemeine Chirurgie/ Viszeralchirurgie Zentralklinik Bad Berka

Auffinden von Tumorformationen und auch zur Klärung der Lagebeziehung der Tumore zu Gefäß- und Gangstrukturen.

Bei hormonproduzierenden Pankreastumoren (Insulinom, Gastrinom, Vipom, Glukagonom) sollte versucht werden, organsparend zu operieren und wenn möglich, die Milz zu erhalten. Entsprechend der Lage und Größe der Tumore sind unterschiedliche operative Strategien zur Tumorentfernung möglich, z.B. Ausschälen (Enukleationen) aus dem Pankreaskopf-, körper und -schwanzbereich. Bei bestimmter Tumorgröße und -lage können auch die Entfernung des Pankreaskopfes (z.B. OP nach Whipple) oder eine Pankreasschwanzentfernung indiziert sein. Ziel der Operation ist die Entfernung des Tumors und damit die Beseitigung der Symptomatik und Verbesserung der Prognose.

NET des **Dünndarmes** (meist lleum = Krummdarm) werden oftmals erst in späteren Stadien diagnostiziert, sind deswegen häufiger schon metastasiert und daher prognostisch ungünstiger. Klinisch können sie sich durch Schmerzen oder eine Darmpassagestörung äußern, aber auch durch die "desmoplastische

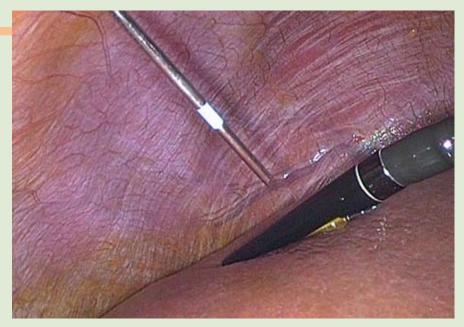


Schwerpunkt

Reaktion", die über eine Schrumpfung des Mesenteriums (der Darmaufhängebänder im Bauch) oder Knickbildung eine Darmdurchblutungsstörung verursachen kann. Da lleum-NET an mehreren Stellen auftreten können, ist die Suche während der OP nach gleichzeitigen Zweittumoren (20-40%) obligat. Die Operation zielt auf die radikale Entfernung des tumortragenden Darmanteiles und der entsprechenden Lymphabflusswege ab. Das Ausmaß der Operation ist meist weniger vom oft kleinen Primärtumor im Dünndarm, sondern von der Zahl, Größe und Lage der Lymphknotenmetastasen abhängig. Ist ein Lymphknotenbefall nachzuweisen. sollten diese Herde entfernt werden. Eine Operation des Primärherdes im Darm wird auch im fortgeschrittenen, metastasierten Stadium (z.B. Lebermetastasen) entsprechend der aktuellen Leitlinien empfohlen.

NET des **Dickdarmes** (Kolon) finden sich bevorzugt im aufsteigenden rechtsseitigen Dickdarm. Therapieziel ist die komplette chirurgische Entfernung des tumortragenden Darmanteils mit den entsprechenden Lymphknotenstationen und -metastasen.

Über alle Tumorstadien betrachtet, weisen die NET des **Enddarmes** (Rektum) eine 5-Jahres-Überlebensrate von 70 % auf. Bei Tumoren < 1 cm ist aufgrund des geringen Metastasierungsrisikos zumeist die endoskopische Abtragung die Therapie der Wahl. In bestimmten Tumorsituationen (auch > 1 cm) kann, je nach Differenzierungsgrad und Eindringtiefe des NET in die Darmwand, ein endoskopisch-tiefgehendes Abtragungsverfahren



Minimal invasive ultraschallgestütze Thermoablation von Lebermetastasen

geeignet sein. In der Mehrzahl der Tumore > 1 cm sollten sie entsprechend ihres Metastasierungsrisikos von 60-80 % mit einer Operation wie ein Rektumkarzinom behandelt werden.

NET des Wurmfortsatzes (Appendix) sind bei Diagnosestellung meist klein und bieten nach Operation ein 5-Jahres-Überleben von 90-100%. Zu ca. 70% an der Appendixspitze, 20% in der Mitte des Organs und 10% an seiner Basis gelegen, besteht eine Metastasierungsgefahr ab einer Größe von 2cm und erfordert eine entsprechende tumorgerechte Folgeoperation (Teilentfernung des aufsteigenden Dickdarmes = Hemikolektomie rechts mit entsprechendem Lymphabflussgebiet). Die alleinige Entfernung des Wurmfortsatzes (= Appendektomie) mit tumorfreier Basis ist bei NET der Appendix < 1 cm das Verfahren der Wahl. Die 5-Jahres-Überlebensrate beträgt hier 99%. Bei Tumoren > 2 cm ist eine Hemikolektomie rechts mit Entfernung des Lymphabflussgebietes angezeigt. NET der Appendix mit einer Größe zwischen 1 und 2 cm werden dann mit einer Hemikolektomie rechts therapiert, wenn der Tumor basisnah liegt, ein mikroskopischer Einbruch in Lymph- oder Blutgefäße vorliegen, das Umgebungsgewebe (Mesoappendix) befallen ist oder in der Gewebeaufarbeitung bestimmte Faktoren (Schleimproduktion, eine zelluläre Mehrgestaltigkeit mit einer hohen Zellteilungsrate) auszumachen sind.

Die chirurgische Behandlung von **Lebermetastasen** der NET folgt den allgemeingültigen Prinzipien der Leberchirurgie. Ziel ist die komplette Entfernung der Leberherde (R0-Resektion). Im Unterschied zu Lebermetastasen anderer Tumore wird bei NET aber auch die Leberoperation zur Tumormassenreduktion empfohlen.

Das Verfahren der Radiofrequenzablation (RFA) von Lebermetastasen verbindet die Tumorbehandlung mit einer Schonung des umgebenden Lebergewebes. Vorteil des (als palliativ, das heißt lindernd eingestuften) Verfahrens sind die häufige Wiederholbarkeit, der mögliche Einsatz auch bei nichtentfernbaren Leberherden und auch bei Patienten, die wegen einer Herz-Kreislauferkrankung oder krankhaft verändertem Lebergewebe (Fibro-



se/Zirrhose) keine Leberteilentfernung tolerieren. Die RFA von Lebermetastasen ist in den bildgebenden Verfahren Computertomographie und Magnetresonanztomographie (durch die Radiologen), minimal invasiv (Schlüssellochchirurgie) und offen chirurgisch realisierbar. Dabei stellen Bauchwasser (Aszites) oder die Nähe der Metastasen zu wärme-empfindlichen Strukturen (Gallengang, Gallenblase, Magen, Darm) keine Probleme dar.

Die minimal invasive Chirurgie (Schlüssellochchirurgie) kommt bei der chirurgischen Behandlung der NET aktuell vor allem als Untersuchungsverfahren zum Einsatz. Die Bauchspiegelung, gegebenenfalls mit Entnahme von Gewebeproben und vor allem in Kombination mit dem Schlüsselloch-Ultraschall der Leber und der Bauchspeicheldrüse, ermöglicht eine genaue Aussage zur Tumorausbreitung.

Minimal-invasive Operationen bei NET sind auch in Form von Magen-, Dünn- und Dickdarmteilentfernungen, Lymphknotenentfernungen, Operationen an der Bauchspeicheldrüse und der Leber möglich. Bei neuroendokrinen Tumoren und NET-Metastasen hat die **Tumormassenreduktion** einen hohen Stellenwert. Das meist langsame Wachstum und die bekannten und wissenschaftlich dokumentierten guten Überlebenszeiten rechtfertigen wiederholte operative Eingriffe auch in palliativer Situation.

Bei symptomatischen und operativ nicht zu entfernenden Befunden ist eine sinnvolle chirurgische Linderung (Palliation) der Beschwerden anzustreben, d. h. bei vertretbarem Therapie-(OP-)Risiko eine bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen. In den meisten Fällen handelt es sich dabei um Operationen zur Beseitigung chronischer Darmpassagestörungen durch Anlage von Umgehungswegen am Darm und auch die Implantation von Portsystemen als Zugangsweg für Medikamente und Ernährung. Portsysteme bestehen aus einer Kammer und einem daran angeschlossenen Katheter.

Im ⁶⁸Ga Rezeptor-PET/CT dokumentiert sich bei Patienten mit NET die Tumorverteilung und -last. Die vorhandenen Rezeptoren im Tumorgewebe lassen sich entsprechend markieren und während der Ope-



ration mit einer **Gamma-Sonde** visualisieren. Dem Operateur kann so ermöglicht werden, das Auffinden der Tumore/Metastasen zu verbessern.

Die Einbindung der Therapie der NET in ein fachübergreifendes Diagnostik- und Therapiekonzept verspricht für die Patienten den größten Vorteil. Interdisziplinär erfolgt die Abstimmung, welches Therapieverfahren zu bestimmten Zeitpunkten geeignet ist. Dabei reicht das chirurgische Spektrum entsprechend der klinischen Situation von organerhaltenden Eingriffen bis hin zu großen ausgedehnten Tumoroperationen. In Tumorstadien, in denen eine komplette Tumor- und Metastasenentfernung möglich erscheint, sollte der operativen Therapie der Vorzug gegeben werden. In bestimmten Fällen ist auch nach Vorbehandlung (Radiologie, Nuklearmedizin) eine chirurgische Entfernung der NET-Herde möglich. Im Gegensatz zu anderen Tumorarten kommt bei den NET auch den palliativen operativen Eingriffen (z. B. Tumormassenreduktion) ein hoher Stellenwert zu. In den aktuellen Leitlinien der ENETS sind Empfehlungen für das chirurgische Vorgehen eingebunden.

Literatur beim Verfasser

Das Behandlungskonzept jedes

Patienten erfährt dabei eine stetige,

auch individuelle Anpassung.

PD Dr. M. Hommann Klinik für Allgemeine Chirurgie/ Viszeralchirurgie Zentralklinik Bad Berka Robert-Koch-Allee 9, 99437 Bad Berka Tel. 036458/5 27 01 Fax: 036458/5 35 36 E-Mail: avc@zentralklinik.de





Alternativer Krebskongress: Hilfe zur Selbsthilfe



Vom 13. bis 15. Mai fand in Heidelberg der Kongress der Gesellschaft für biologische Krebsabwehr statt.

Gibt es neue Behandlungsmethoden? Wer oder was könnte meinen neuroendokrinen Tumor, meine Metastasen stoppen? Solche Fragen tauchen in dieser oder ähnlicher Form wohl bei jedem Patiententreffen der Netzwerk-Regionalgruppen auf. Zumindest haben wir es bisher meist so erlebt: Vorne steht der Arzt und beantwortet geduldig die Fragen zu den einzelnen Krankheitsbildern, während sich hoffnungsvolle Blicke auf ihn richten. Die Hilfe soll von außen kommen, man könnte auch sagen: von oben.

Ganz anders war der Ansatz beim Kongress der Gesellschaft für biologische Krebsabwehr, der vom 13. bis 15. Mai in Heidelberg stattfand. Rund tausend Teilnehmer, die meisten davon Patienten, wollten wissen: Wie kann man sich, wenn man Krebs hat, selbst helfen? Was kann man tun, um die eigenen Kräfte so

zu stärken, dass man einen Tumor oder Metastasen in Schach hält oder sogar beseitigt?

Dass solche Selbstheilungskräfte in jedem von uns vorhanden sind, daran hatte wohl keiner der Kongressteilnehmer den geringsten Zweifel. Die anwesenden Ärzte, Heilpraktiker und Heiler ebenso wenig wie die Patientinnen und Patienten, von denen etliche in Vorträgen und Seminaren über ihre eigene Vergangenheit berichteten. Und die sah häufig so aus: Ich bekam vor einigen Jahren die Diagnose Krebs und bin heute gesund.

Was man selber aktiv für seine Heilung tun kann, um die schulmedizinische Behandlung zu ergänzen und zu unterstützen (nicht zu ersetzen, das wurde niemals ausdrücklich empfohlen!), darum ging es in den zahlreichen Veranstaltungen.

Hier ein paar Beispiele:

Immer wieder wurde die Ansicht geäußert, dass Krebs ein deutliches Signal des Körpers oder sogar so etwas wie ein Hilferuf der Seele sei: Geheilte Patienten und Patientinnen berichteten, wie jahrelange Belastungen im Beruf oder in einer Beziehung sie krank gemacht hatten und wie nach der Diagnose ein Neuanfang und die Umstellung ihres Lebens für sie die Wende brachte. Mancher gab sogar seinen alten Beruf auf und arbeitet heute zum Beispiel als Berater für Krebskranke.

Rüdiger Dahlke, Bestsellerautor und Arzt, hielt einen mehrstündigen Vortrag in freier Rede ("Krebspatienten sollten keine Schuld empfinden – aber Verantwortung für sich übernehmen").

Ebo Rau. Arzt und seit 13 Jahren von Bauchspeicheldrüsenkrebs geheilt, unternahm viel, um gesund zu werden. Er berichtete von seinem Weg zur Genesung: "Ich war immer hilfsbereit, immer für andere da, dachte zu wenig an meine Bedürfnisse – und ich hatte gleich zu Beginn das Gefühl, so ganz sinnlos kann die Krankheit nicht gewesen sein." Neben Operation, Chemotherapie und Bestrahlung halfen ihm auch innere Bilder, die Visualisierung nach Carl O. Simonton ("Wieder gesund werden"): Er stellte sich vor, wie die Strahlen in seinem Körper harte Krebszellen zu weichem Käse auflösten.

Solche inneren Bilder waren mehrfach Thema beim Kongress. In zwei Seminaren konnten Patienten Iernen, was bei den Visualisierungen geschieht und wie man hier am



besten vorgeht. So sollte man immer positive Formulierungen in der Gegenwart wählen ("meine Leber ist gesund") und nicht negative Formulierungen ("ich habe keine Metastasen") oder Gedanken, die in die Zukunft gerichtet sind ("meine Leber wird gesund werden").

Unsere eigene mentale Kraft hat sehr starke Auswirkungen auf unseren gesamten Organismus. Spitzensportler wissen das und kommen mit Hilfe des Mentalen zum Sieg. "Spitzenpatienten" mit Krebs sollte dieses Wissen nicht vorenthalten werden. Sie sollten sich diese in ihnen schlummernde Kraft zunutze machen können, sagt Ebo Rau.

Eine spirituelle Heilerin aus der Schweiz, ehemals selbst an Krebs erkrankt, berichtete von ihrer Arbeit an der Elisabethenkirche in Basel ("Ich kann nicht heilen, ich bin nur ein Instrument, das Heilkraft von Gott erbittet"). Letztlich dürfen wir uns nach ihrer Überzeugung in der gütigen Hand einer größeren Macht geborgen wissen, die immer das noch Bessere für uns vorsieht. Ebo Rau formulierte es so: "Spirituelle Heilung ist nichts anderes als ein großes Gebet."

Manche Vorträge wirkten auf uns zu esoterisch, aber bei der Fülle der verschiedenen Angebote gab es dennoch eine Vielzahl von Anregungen.

Es war unmöglich, alle Angebote wahrzunehmen. Neben den parallel laufenden Kursen und Seminaren gab es drei parallele Vortragsreihen mit den Überschriften "Arzt-Patienten-Programm", "Arzt-Patienten-Parallel-Programm" und "Wissenschaftliches Programm".

Die Inhalte der zweiten thematischen Säule des Kongresses befasste sich mit Themen wie Ernährung bei Krebs, Mineralien und Vitaminen, Mistel, TCM (Traditionelle chinesische Medizin), Säure-Basen-Haushalt, Hyperthermie, Fiebertherapie) und ähnlichen komplementären (= ergänzenden) Verfahren. Nicht zu allen Themen bestand Übereinstimmung. Schlichtweg gegensätzlich sind z.B. die Ernährungsempfehlungen zum Thema Kuhmilch: Sie wird von Rüdiger Dahlke in jeder Form (auch Joghurt und Käse) regelrecht verteufelt, obwohl sie von anderen als gesund empfohlen wird. Dies zeigt auch, dass man Empfehlungen nicht sklavisch befolgen, sondern dahingehend überprüfen sollte, ob sie für einen selber passen, ob sie einem selber gut tun.

Doch bei der Ernährung geht es ja schon wieder um Hilfe von außen. Das, was bei diesem Kongress ganz besonders zum Tragen kam, ist der Fokus auf die anfangs erwähnten Kräfte, die in uns selbst schlummern: Sich selbst annehmen, sich selbst lieben, den eigenen Weg finden und ein Gespür dafür entwickeln, was einem gut tut (und was nicht!). Diesen Weg zu entdecken, finden wir (die Autoren) viel spannender.

Wenn Sie sich für dieses Thema oder für den Kongress interessieren: Auf der Homepage der Gesellschaft für biologische Krebsabwehr gibt es Informationen dazu. Man kann auch Mitschnitte einzelner Vorträge auf CD bestellen

(Gesellschaft für biologische Krebsabwehr: www.biokrebs.de).

Martin Tzschaschel (martin.tz@web.de)

Katharina Mellar (info@netzwerk-net.de)

Erratum:

Zum Beitrag in der Glandula NeT 15-2011, S. 49ff., "Das Exzellenzzentrum für Neuroendokrine Tumoren an der Charité in Berlin stellt sich vor ":

Leider wurde in dem Beitrag der Name der Autoren nicht genannt. Der Artikel wurde verfasst von Frau Margarete Roewer, NET-Studienschwester, und

Sebastian Maasberg, Assistenzarzt, beide tätig an der Universitätsmedizin Charité Berlin, Campus Virchow, Med. Klinik mit Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie & interdisziplinäres Stoffwechselzentrum. Wir bitten, das Versehen zu entschuldigen.





1. Linzer NET-Symposium fand sehr großen Anklang

Zwei Themenstellungen waren es, die das 1. Linzer NET-Symposium als Schwerpunkt hatte: "Die Nutzung von Somatostatinrezeptoren in der Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Tumorerkrankungen" und "Der Patient im Mittelpunkt der Therapie". Primarius Prof. Dr. med. Michael Gabriel. Vorstand des Instituts für Nuklearmedizin und Endokrinologie am AKH Linz, hatte diese Veranstaltung auf Anregung des Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. organisiert. Dass er neben fachlichen Informationen auch die Situation der NET-Betroffenen in den Fokus rückte, ist besonders erwähnenswert, weil keineswegs alltäglich.

Es waren sehr namhafte Referenten, die auf Einladung von Prof. Gabriel für die ca. 65 Teilnehmer Kenntnisse und Wissen aus ihren Fachbereichen vermittelten.

Nach der Begrüßung durch Prim. ao. Univ.-Prof. Mag. Dr. med. Michael Gabriel übernahmen im ersten Teil der Veranstaltung Prim. Dr. med. Herwig Schinko, Pulmonologie (Lungenheilkunde), AKh Linz und Prim. Dr. med. Bernhard Markt, Nuklearmedizin, KH der Elisabethinnen, Linz, den Vorsitz.

Nutzung von Somatostatinrezeptoren und Stellenwert von CrgA

In seinem Eröffnungsreferat zum Thema "Nuklearmedizinische Bildgebung bei neuroendokrinen Tumoren (NET)" erklärte



Prof. Dr. Gabriel im Gespräch mit Besuchern

Prof. Gabriel zunächst, wie die Rezeptor-mediierte (Rezeptor-vermittelte) Bildgebung funktioniert. Bedeutung misst er einer PET/CT-Untersuchung bei hinsichtlich des Stagings (der Tumorstadieneinteilung), für Fragestellungen nach einer gezielten Therapie, zum Nachweis des Primärtumors (in etwa 60 % der Fälle) und für die biomorphologische Charakterisierung des Tumors. Er verglich das ¹⁸F-DOPA-PET mit dem 68Ga-DOTATOC-PET, wobei das FDG-PET vor allem für schnell wachsende NET eine Aussagekraft besitzt. Die Frage an ihn, ob Somatostatinrezeptoren ein Privileg der neuroendokrinen Tumoren seien, beantwortete er mit "jein". Auch einige andere Tumore weisen diesen Rezeptor auf, allerdings in geringerer Dichte. Dies hat natürlich Auswirkungen auf die therapeutischen Möglichkeiten.

Frau PD OÄ Dr. Margarida Rodrigues-Radischat, Leiterin der

Nuklearmedizin im Hanusch-Krankenhaus Wien, informierte die Zuhörer über den "Stellenwert von Chromogranin A im Management von NET-Patienten". Sie erklärte eingangs, was Chromogranin A eigentlich ist, sprach über die Bedeutung dieses Proteins für die Diagnose von NET, für die Verlaufskontrolle sowie für die Prognose und nannte mögliche Störquellen, die zu einer Erhöhung des Wertes führen können, ohne dass ein Tumorwachstum vorhanden ist. Der CrgA-Wert korreliert nicht mit Symptomen. Die Referentin wies darauf hin, dass für einen direkten Vergleich von CrgA-Werten dieselbe Messmethode Voraussetzung ist.

Frau **OÄ Dr. med. Anja Rinke**, Klinik für Innere Medizin, Universitätsklinikum Marburg, referierte über die "Therapie mittels Somatostatin-Analoga". Sie ging auf die Historie der Somatostatin-Analoga seit der





zufälligen Entdeckung im Hypothalamus (Teil des Gehirns), von Schafen im Jahr 1972 ein. Dann informierte sie über die Wirkungen und Nebenwirkungen von Somatostatinanaloga. Deren Haupteinsatzgebiet im Bereich der GEP-NET liegt in der Symptomkontrolle, aber auch eine Wachstumskontrolle (auch bei nicht funktionellen NET) kann man sich als Patient erhoffen. In der Regel sind Somatostatinanaloga gut verträglich, wenngleich in der Anfangsphase der Therapie Bauchbeschwerden, z. B. Magen-Darm-Problematiken, vorkommen können. Als langfristige Nebenwirkung hat OÄ Dr. Rinke gehäuft Gallensteine beobachtet, von denen allerdings nur wenige Beschwerden machen. (Prof. Virgolini hat ihrerseits diesbezügliche Beobachtungen nicht gemacht.) Schließlich richtete sie den Blick auf Kombinationstherapien mit Somatostatinanaloga und neuen Medikamenten.

Der anschließende Vortrag von Frau PD Dr. med. Gabriele Pöpperl, Direktorin der nuklearmedizinischen Abteilung des Katharinenhospitals Stuttgart, hatte das Thema "Von der funktionellen Bildgebung zur Radionuklidpeptidtherapie (PRRT)". PD Dr. Pöpperl erklärte einleitend den Bauplan von Radiopeptiden aus Radionuklid + Chelator + Peptid, z. B. 68Gallium + DOTA + TOC. Der Schwerpunkt ihres Vortrages lag auf der Therapie mit Radiopeptiden: Wann kann sie in Erwägung gezogen werden? Welche Patienten sind geeignet? Vergleich von Yttrium und Lutetium; Ablauf der Therapie; die Therapiestation im Katharinenhospital Stuttgart; welche Erfolge bringt die Therapie? PD Pöpperl ging auf alle diese Fragestellungen ausführlich ein.



Interessierte Zuhörerschaft

Frau Prof. Dr. med. Irene Virgolini, Vorständin der Nuklearmedizinischen Universitätsklinik Innsbruck, wagte den Blick in die Zukunft mit ihrem Vortrag "Rezeptormediierte Therapieverfahren - Quo Vadis?" Sie berichtete von ihren umfangreichen Erfahrungen zunächst in Wien und nun seit 2004 in Innsbruck. Nach ihren Ergebnissen profitieren etwa 75 % der Patienten von der nuklearmedizinischen Therapie, wobei für Prof. Virgolini ein guter Allgemeinzustand Therapievoraussetzung ist. Der Karnofski-Index, mit dem die körperliche Leistungsfähigkeit von Tumor-Patienten bewertet wird, sollte über 50% liegen. "Unser Ziel ist es nicht, den Patienten zu Tode zu therapieren." Ziel sei es, das Tumorwachstum möglichst zu stabilisieren unter bestmöglicher Erhaltung der Lebensqualität. Komplettremissionen, also die völlige Rückbildung von Tumoren, gibt es aber hin und wieder auch. Die Höhe der Dosis, über die zwischen den verschiedenen Kliniken keine Übereinstimmung besteht, sei "nicht zuletzt auch eine philosophische Frage."

In Innsbruck sei man bemüht, den Patienten ganzheitlich zu sehen. Auch die Architektur und die Einrichtung der Therapiestation wurden von Prof. Virgolini daraufhin ausgerichtet. Prof. Virgolini – vielseitig kreativ - stellte abschließend ihren "Peptide's Rap" vor, einen als Rap vertonten und animierten Text, in dem ein Peptid seine Lust besingt, radioaktiv markiert zu werden, um am Rezeptor anzudocken und die Tumorzelle zu vernichten.

Fokus: Betroffene

Nach einer Pause mit der Möglichkeit zur körperlichen Stärkung und zum Austausch der Teilnehmer untereinander lag der Fokus explizit bei den Betroffenen. **OA Dr. med. Gernot Wahl**, Onkologie, AKh Linz und **OA Dr. Reinhard Ziebermayr,** Onkologie, KH der Elisabethinnen, Linz, führten im 2. Teil den Vorsitz.

Zunächst stellte **Martin Jeller**, DGKP, Pflegeleiter der Nuklearmedizinischen Therapiestation der Universitätsklinik Innsbruck, sein





"Ganzheitliches Pflegekonzept bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren (NET)" vor. Patienten und Angehörige (als auf ihre Weise ebenfalls Betroffene) werden in Innsbruck in dieses bemerkenswerte Konzept einbezogen, das weit über die reine medizinische Behandlung hinausgeht. Das ganze Pflegeteam ist gemeinsam bemüht, neben den physischen auch die psychologischen Begleiterscheinungen der Therapie zu reduzieren. Besonderes Augenmerk wird dabei auf die "Heilung" der verletzten Sinne des Krebspatienten gelegt. Mit relativ einfachen Mitteln wird den fünf Sinnen Hören, Sehen, Riechen, Schmecken und Gefühl Gutes getan. Die Angebote werden von den Patienten und Angehörigen als sehr hilfreich und wohltuend empfunden. Wahrlich ein Konzept mit Vorbildcharakter!

Anmerkung: Auf der Homepage www.pflege-nuklearmedizin.com ist zu lesen: "Das Team der Nuklearmedizinischen Therapiestation an der Universitätsklinik in Innsbruck setzt durch ihre anthroposophische Sichtweise neue Maßstäbe in der Versorgung onkologischer Patienten. Der Mensch steht hier mit all seinen Bedürfnissen im Mittelpunkt."

Frau Katharina Mellar, Vorsitzende des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V., sprach dann ausführlich zum Thema "Der seltene Krebs: Wie Patientenorganisationen unterstützen und helfen können". Zunächst schilderte sie die Situation der NET-Patienten und ihrer Angehörigen nach dem Schock der Krebsdiagnose, deren Suche nach Informationen, Rat und Beistand. Sie beschrieb, wie



Katharina Mellar bei ihrem Vortrag

sich das Erleben, die Weltsicht, die Wichtigkeiten, die Werte verschieben. Und sie beschrieb die Situation des Patienten mit einem seltenen Krebs und seine speziellen Fragen. Sie stellte dann die vielfältigen Weisen vor, auf welche die Selbsthilfegruppe zunächst den Betroffenen und Angehörigen ganz unmittelbar helfen kann. Sie kann z. B. informieren, zuhören, Kontakte zu anderen Betroffenen vermitteln, Mut und Hoffnung machen. Dies erfolgt über das persönliche Gespräch mit den Ansprechpartnern, bei den regionalen und überregionalen Treffen und Veranstaltungen des Netzwerks NeT, über die Mitgliederzeitschrift und über spezielle NET-Broschüren. Aber auch mittelbar ist das Netzwerk NeT sehr aktiv. z. B. indem es bemüht ist. Ärzte für diese seltene Erkrankung zu sensibilisieren und sie zu informieren

(z. B. über Glandula/NeT, Broschüren, Informationsveranstaltungen), sich in die NET-Forschung einbringt, an Politiker appelliert und sogar weltweite Kontakte zu NET-Selbsthilfegruppen pflegt.

In der anschließenden Round-table-Diskussion richteten die Teilnehmer eine Reihe von Fragen an Frau Mellar. Die Absicht, in Österreich Regionalgruppen des Netzwerks NeT einzurichten, wurde sehr begrüßt. Prof. Gabriel erklärte sich bereit, eine Gruppe in der Region Oberösterreich zu begleiten. Es wurde festgestellt, dass es vereinter Kräfte von Betroffenen, Ärzten und Pflegepersonal bedarf, um auch in Österreich für diese seltene Erkrankung zu sensibilisieren und um Betroffenen wie Ärzten die Bedeutung und die Rolle einer Selbsthilfegruppe bewusst zu machen, die sowohl fachliche Informationen auf dem neuesten Stand vermittelt als auch konkrete Hilfestellungen und überdies die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen untereinander bietet. Ihr Appell an die Teilnehmer lautete:

"Gemeinsam sind wir stark!"

Die Teilnehmer waren sich einig, dass es sich um eine ganz hervorragende Veranstaltung handelte, bei der sie viele neue Informationen erhalten haben. Die Gelegenheit zum direkten Kontakt mit NET-Experten und die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, wurden als sehr bereichernd empfunden. Die Teilnehmer äußerten den Wunsch nach einer baldigen Wiederholung eines derartigen Symposiums.

Katharina Mellar





1. Weltkongress zum Thema "Gallium-68 und PRRNT" in Bad Berka

Großer internationaler Kongress stellte innovative Diagnose- und Behandlungsansätze vor. Auch das Netzwerk NeT war vor Ort.

Bad Berka – wo liegt denn das? Na, da irgendwo in Thüringen!

Spätestens seit Juni 2011 dürfte sich diese Frage endgültig erübrigen! "Erfahrenen" NET-Patienten und auch Ärzten aus ganz Deutschland und darüber hinaus sind das kleine thüringische Städtchen Bad Berka in der Nähe von Weimar und insbesondere die Zentralklinik oben auf dem Berg längst ein Begriff. Und nicht nur ihnen: Seit vielen Jahren lassen sich NET-Patienten aller Kontinente von Amerika bis Australien und Neuseeland von Prof. Baum in Bad Berka nuklearmedizinisch behandeln.

Nun aber hat Prof. Dr. med. Richard P. Baum in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. rer. nat. Frank Rösch vom Institut für Nuklearchemie der Universität Mainz den Namen Bad Berka im positiven Sinn spektakulär weltweit bekannt gemacht. Vom 24.-26. Juni 2011 fand dort nämlich unter seiner Leitung und Organisation der 1. Weltkongress über "Gallium-68 und PRRNT" statt ("1st World Congress on Ga-68 and Peptide Receptor Radionuclide Therapy (PRRNT) - THERANOSTICS - on the Way to Personalized Medicine").

Prof. Baum ist an der Zentralklinik Bad Berka bereits seit 14 Jahren eine höchst kompetente Anlaufstelle für NET-Patienten, sei es zur Diagnostik oder zur nuklearmedizinischen Therapie. Er war der erste Nuklearmediziner in Deutschland und immerhin der zweite weltweit, der die Radiorezeptortherapie für NET-Patienten anwandte. In den letzten Jahren haben auch weitere Fachrichtungen, auf deren Zusammenarbeit der NET-Patient in der Regel angewiesen ist, erfolgreich in Bad Berka ihre Arbeit aufgenommen und seit März 2011 ist das NET-Zentrum Bad Berka als ENETS Center of Excellence zertifiziert. Und die Radiorezeptortherapie ihrerseits ist – zumindest hierzulande - längst als Behandlungsoption für NET-Patienten etabliert.

Teilnehmer und Referenten aus aller Herren Länder Rückblick auf die Geschichte mit Gallium-68

Ungewöhnlich umfangreich war die Liste der geladenen Referenten aus der ganzen Welt – insgesamt 95 (!) -, die in ihren Vorträgen über die Erfahrungen in ihren Ländern berichteten und ihre spezifischen diagnostischen oder therapeutischen Ansätze vorstellten.

Umrahmt von klassischer Musik wurden die ca. 450 Teilnehmer, die aus 53 Ländern angereist waren, zunächst von Prof. Baum und danach in Begrüßungsreden von Vertretern verschiedener nuklear(medizinisch)er Fachorganisationen (IAEA, WFNMB, WARMTH, EANM, CMIIT und DGN) willkommen geheißen. Prof. Rösch blickte in seiner Begrüßungsrede auf 50 Jahre Geschichte zurück, auf "The Sunrise of Gallium-68". Bereits vor 50 Jahren wurde der erste Gallium-Generator durch den Amerika-

Jahrzehnte später gelang dem Russen Anatoli A. Razbash und seinen Kollegen aus Obninsk die entscheidende Weiterentwicklung eines "ionischen Generators", der die einfache Markierung von Peptiden über DOTA-Konjugate ermöglichte. In Basel hatte Professor Dr. Helmut Mäcke bereits in den 90er Jahren entscheidende radiochemische Entwicklungsarbeiten zur Anwendung von Peptiden als Tracer (Somatostatinanaloga) zur Diagnostik (und später zur Therapie) von neuroendokrinen Tumoren geleistet und so - vor nahezu genau zehn Jahren - in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe in Hannover die erste PET-Untersuchung mit Gallium-68 DO-TATOC ermöglicht. Der ersten Dekade des 3. Jahrtausends schrieb Prof. Rösch dann die Entwicklung von neuen Generatorentypen und die Ausbreitung des Wissens nach Asien, Südamerika und Australien und, last not least, Nordamerika und Kanada zu. Prof. Baum war es ein Anliegen, die Pioniere der Radiorezeptordiagnostik und -therapie für ihre wegweisenden Beiträge zur Diagnostik und Therapie mit radionuklidmarkierten Peptiden mit der Überreichung von Urkunden und Präsenten zu ehren. Insbesondere sind dies Anatoli A. Razbash aus Russland (der leider nicht persönlich anwesend sein konnte), Prof. Dr. Jan Müller-Brand aus Basel, Prof. Dr. Dik Kwekkeboom aus Rotterdam, Prof. Dr. Geerd J. Meyer

ner Gleason entwickelt, aber erst



und Prof. Dr. Wolfram Knapp aus



Hannover sowie Prof. Dr. Helmut Mäcke aus Freiburg für ihre wegweisenden Beiträge zur Diagnostik und Therapie mit radionuklidmarkierten Peptiden mit der Überreichung von Urkunden und Präsenten zu ehren.

Kongress-Themen

Der erste Kongresstag wurde im weiteren Verlauf bestimmt von Themen zur automatisierten Herstellung von Gallium-68 und Radiopharmaka in sogenannten radiochemischen Modulen, von Themen zum Einsatz von Gallium-68 in der Bildgebung bei unterschiedlichen medizinischen Fragestellungen und zur radiopharmazeutischen Markierung und Produktion unterschiedlicher Liganden mit 68Gallium, 177Lutetium und 90Yttrium sowie neuen Tracern (= "Transportmittel zur Tumorzelle", z.B. markierte Peptide wie GRP-Antagonisten) sowie zu deren Einsatz für die Bildgebung bei diversen Erkrankungen - neben NET auch bei Brustkrebs, Prostatakarzinomen und vielen weiteren Tumorarten. Beiträge aus Schweden, Italien, Deutschland, Belgien, Australien, Südkorea, den Niederlanden, USA, Frankreich, Indien, Griechenland und der Tschechei vermittelten ein eindrucksvolles Mosaik der zahlreichen Forschungsbemühungen und Entwicklungsarbeiten auf dem Gebiet der Radiochemie und Radiopharmazie. Eine höchst komplizierte Thematik, dargestellt mithilfe einer Fülle von Formeln und Abkürzungen, hinter denen sich doch so vielverprechende chemische Bausteine für uns NET-Patienten verbergen!

Am zweiten Tag stellten zunächst verschiedene Länder bzw. Kliniken ihre Erfahrungen mit der Ga-68-



Expertenrunde

Bildgebung in der klinischen Praxis vor. Beiträge aus Stuttgart über die europäische Situation, aus Indien, Chile, Australien, Singapur, USA und Mexiko standen dazu auf dem Programm. Anschließend wurden experimentelle diagnostische und therapeutische Ansätze unter Verwendung von Nukliden präsentiert, z. B. die Verwendung von Gamma-Sonden während einer Operation zum Nachweis von NET-Absiedlungen, PET/CT-gesteuerte Biopsien (= Entnahmen von Gewebeproben), Galligas als Möglichkeit, die Lunge zu scannen, neoadjuvante PRRNT vor einer OP mit dem Ziel der Verkleinerung des Tumors und erste Erfahrungen mit PET/MRT.

Die Darstellung von Insulinomen (= Insulin produzierenden NET), der Beta-Zell-Aktivität bei Diabetes mellitus oder von Herzmetastasen bei NET-Patienten kann mit Hilfe des PET/CT und verschiedenen Gallium-68 markierten Tracern gelingen. Renommierte Nuklearmediziner der Kliniken in Basel, Rotterdam, Mailand, Bad Berka, Innsbruck, Cambridge, Warschau und Sao Paulo stellten ihre Ansätze und Erfahrungen mit der PRRNT vor. Fragen

zur Dosimetrie (Strahlendosis) und dem Schutz insbesondere der Nieren wurden ebenfalls diskutiert.

Am Sonntag, dem dritten Kongresstag, waren es Ärzte aus Iowa (USA), Los Angeles (USA), Freemantle (Australien), Santiago de Chile und Neu-Delhi, die dem Auditorium ihre Ansätze zur PRRNT vorstellten und in ihren Vorträgen neue und bewährte Therapieoptionen bei NET, den Wert der Biomarker sowie die Zukunft der systemischen, also auf den gesamten Organismus zielenden Therapie bei NET diskutierten. Die Aussagekraft der Bildgebung mit Ga-68-DOTATOC-PET/CT bzw. mit Kontrastmittel-MRT oder Kontrastmittel-CT wurde vergleichend gegenübergestellt, ebenso wurden Ga-68-markierte Peptide mit F-18-DOPA und andere PET-Radiopharmaka hinsichtlich der diagnostischen Genauigkeit beim Nachweis von verschiedenen NET-Subtypen verglichen. Auch Fragen zur Sicherheit und Wirksamkeit der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit somatostatinrezeptorpositiven Tumoren wurden thematisiert. In der letzten Sitzung wurde der Blick



auf zukunftweisende Entwicklungen um neuroendokrine Tumoren gelenkt, z. B. auf die TANDEM-Therapie (gleichzeitige Applikation von Yttrium-90 und Lutetium-177 markierten Somatostatinanaloga, erstmals angewandt in Bad Berka), auf Kombinationstherapien von PRRNT mit Kinaseinhibitoren (Medikamente, die die Aktivität bestimmter Enzyme hemmen), auf die intraarterielle PRRNT (Verabreichung über die Leistenarterie), die u. a. in Bad Berka, Heidelberg und Warschau bereits praktiziert wird und die mit TACE oder SIRT kombiniert werden kann, oder auf Forschungsansätze mit modifizierten ("engineered") Bakterien, die fluoreszieren und dadurch Tumorgewebe markieren können.

Resümee

Die Teilnehmer erlebten einen Kongress, der bisher erstmalig und einmalig war hinsichtlich dieser spezifischen Themenstellung, der erstaunte ob der gründlichen und umfassenden Aufarbeitung der einzelnen Fragestellungen aus der Perspektive verschiedenster Länder und Kliniken und der erstaunen ließ ob der Vielfalt der in Erforschung befindlichen oder bereits praktizierten Ideen und Ansätze zur Diagnostik und Therapie mithilfe nuklearmedizinischer Möglichkeiten. Sie erlebten im Austausch über die unterschiedlichen Therapieansätze möalicherweise einen Schritt hin zu dem immer wieder geforderten Konsens hinsichtlich der Therapieschemata oder hinterfragten kritisch, ob eine solche Abstimmung überhaupt anzustreben ist bzw. ob es dem einzelnen Patienten möglicherweise doch mehr dienen würde, wenn er auch nuklearmedizinisch gesehen eine maßgeschneiderte Therapie erhält. In jedem Fall erlebten sie einen Kongress, der vielfache Anregungen geben konnte und der den Horizont für neue Erfahrungen zu weiten geeignet war.

Eine maßgeschneiderte Therapie - das ist sicherlich eines der Ziele, die in der Krebstherapie ganz allgemein verfolgt werden sollten. Darauf wies Prof. Baum in seinen Abschlussworten hin. "Theranostics - auf dem Weg zur personalisierten Medizin" war der Untertitel der Veranstaltung. Theranostics meint eine Diagnostik mit dem Ziel, den richtigen Pfad für eine geeignete, individualisierte Therapie zu finden. kurz "die richtige Therapie für den richtigen Patienten zum richtigen Zeitpunkt". Dabei wird nicht vorrangig zu unterscheiden sein nach bösartigen Neubildungen verschiedener Organe, sondern nach dem jeweiligen Phänotyp (biologische Erscheinungsform) von Krebs.

Prof. Baum übergab am Schluss der Veranstaltung einem "Pokal" gleich einer Weltkugel – "etwas deformiert, so wie es dem Thema Krebs entspricht" – an den Organisator des in zwei Jahren stattfindenden 2. Weltkongresses für Ga-68 und PRRNT: ein Stück weiter um die Welt, nach Chandigarh in Indien.

Dieses wohltuende, Völker verbindende Element war auch bei den geselligen Abendveranstaltungen zu spüren, die dazu beitrugen, dass die Teilnehmer nicht bei chemischen Formeln und der ausgiebigen Darstellung unzähliger über den Körper verteilter unerfreulicher schwarzer Punkte (welche Metastasen bedeuten) stehenblieben, sondern sich in lockerer, entspannter Atmosphäre

begegnen und kennenlernen, untereinander austauschten und sich – mindestens ging es mir so – alle als Glieder einer großen zusammengehörigen Familie empfinden konnten.

Und so gilt Prof. Baum nicht zuletzt ein ganz besonderer Dank dafür, dass er bei der Vorbereitung seiner Veranstaltung auch explizit an die große "Familie" der NET-Patienten dieser Erde gedacht hatte, an diejenigen, auf die all diese Bemühungen gerichtet sind. Einige seiner Patienten aus fernen Ländern hatte er persönlich eingeladen, ebenso wie die Vertreter von NET-Selbsthilfegruppen weltweit. Diese eindrucksvolle Geste der Einbeziehung von Patienten und der Anerkennung und Wertschätzung der wichtigen Arbeit von Patientenselbsthilfeorganisationen wurde von den Betroffenenvertretern mit großer Dankbarkeit und Hochachtung aufgenommen. Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. durfte ebenfalls dabei sein und war durch seine 1. Vorsitzende, Katharina Mellar, vertreten. Diese war überwältigt von der vereinten positiven Energie so vieler Ärzte und Experten, die sich alle mit gemeinsamen Kräften bemühen, unsere Situation als NET-Patienten zu verbessern und die uns NET-Patienten aller Länder dadurch sehr viel Hoffnung geben. Herzlichen Dank für diese Veranstaltung an Prof. Baum und Prof. Rösch und herzlichen Dank an alle interessierten und engagierten Ärzte, Radiochemiker, MTAs und Pflegekräfte, die Tag für Tag für uns NET-Patienten da sind!

Katharina Mellar, Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.





INKA – Interaktive Kasuistiken NET

Am 20. Juli 2011 wurde in einer Pilotveranstaltung in Düsseldorf erstmals das interaktive Workshop-Programm "INKA" vorgestellt. INKA steht für "Interaktive Kasuistiken NET".

Eine beachtliche Zahl interessierter Ärzte war für diesen Zweck der Einladung von Prof. Dr. med. Matthias Schott, Endokrinologe, Uniklinik Düsseldorf, gefolgt.

Entwickelt wurde das Programm von der Firma Ipsen in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. med. Matthias Weber und OA Dr. med. Christian Fottner, Endokrinologie, Uniklinik Mainz. Die beiden NET-Spezialisten übernahmen auch die Moderation.

Anhand eines ausgefeilten Computerprogramms werden sogenannte Fallbeispiele, das heißt realitätsgetreue Krankheitssituationen und -verläufe von NET-Patienten, vorgestellt. In multidisziplinär besetzten Kleingruppen erhalten die Teilnehmer Informationen zum Beschwerdebild von Patienten, diskutieren die Sachverhalte ähnlich wie in einem Tumorboard aus verschiedenen fachlichen Perspektiven und machen sich dann - unterstützt von Leitfragen - gemeinsam auf die Suche nach der richtigen Diagnose. Sie verfolgen den Krankheitsverlauf und treffen nach der Diskussion in der Gruppe gemeinsam die immer wieder neu anstehenden Entscheidungen über das weitere diagnostische und therapeutische Vorgehen. Diese Entscheidungen werden in sinnvollen Etappen vom Moderator kommentiert. Abschließend erfolgen

ein Vergleich der Ergebnisse und eine Auswertung.

INKA ist nach Aussagen der Teilnehmer ein Programm mit ausgesprochen hohem Informationsgehalt über neuroendokrine Tumoren, welches die interaktive Diskussion und Kooperation spielerisch impliziert, sehr praxisnah ist und zudem Spaßmacht.

NET-Patienten sind zur für sie jeweils aktuell besten Therapie auf den interdisziplinären Dialog der verschiedenen Fachärzte angewiesen. INKA soll zur Förderung dieses Dialogs zum Wohl der NET-Patienten künftig flächendeckend angeboten werden.

Katharina Mellar

Danke für Ihre Rückmeldungen!

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

"Als Mensch mit einem NET behaftet sollte man Mitglied im "Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V." werden. Denn ohne die Mitgliedschaft wüsste ich heute noch nicht, wo sich mein Primärtumor eingenistet hatte."

"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."

"Ich bin wirklich begeistert vom Netwerk NeT, absolut engagierte und professionelle Führung, gute Informationspolitik und immer auf dem Laufenden, was NET-Tumore betrifft."

"Ich möchte bei Ihnen Mitglied werden, weil ich festgestellt habe, dass ich mir viele Untersuchungen und Termine hätte sparen können, wenn ich vorher richtig von den behandelnden Ärzten beraten worden wäre." "Ich möchte Ihnen ganz herzlich danken für Ihre Hilfe und beratende Unterstützung. Es ist toll, dass es das Netzwerk NeT gibt, denn ohne das wäre die gesamte Situation viel angespannter abgelaufen. Jetzt bin ich beruhigt und entspannt, weil ich weiß, was passiert und was auf mich auch noch weiterhin zukommen wird, und weil ich für mich das wahrscheinlich Maximale an Information und Möglichkeiten rausgeholt habe.

So wie mir geht oder ging es wahrscheinlich auch anderen Menschen, die an einem NET erkrankt sind. Der Kontakt mit Betroffenen ist, wie ich finde, das Beste und auch Vertrauenswürdigste, wenn man selbst gefährliches Halbwissen hat und nicht weiß, was man tun soll."

"Ich möchte mich für Ihren Einsatz und für die fachliche Kompetenz, mit der Sie die Website aufgebaut haben, bedanken (dies beinhaltet natürlich den Aufbau und Ausbau des gesamten Netzwerkes). Ich habe mittlerweile sehr viel Nützliches erfahren.

Auch wenn ich sozusagen "vom Fach" bin, habe ich lange Zeit immer vor ratlosen Gesichtern gestanden oder aber vor "Fachleuten", deren Rat sich nicht als gut oder kompetent herausstellte. Dies war bei meinen ersten Rezidiven vor 10 Jahren. Ich merke jetzt, da erneut Rezidive aufgetreten sind, ganz andere Strukturen und fühle mich das erste Mal kompetent beraten."

VORSCHAU

Für die nächste Ausgabe sind folgende Beiträge vorgesehen:

- Schwerpunkt-Thema "Sport und Tumorerkrankungen"
- neue Veranstaltungen und Kongresse
- Neues aus der Forschung
- Vorstellung des ENETS-zertifizierten Zentrums Marburg

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 17/2012 ist der 31.03.2012

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. Bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige NETZWERK Beitrittserklärung Mitgliedsbeitrag 30,- € pro Jahr Einzelperson: Angehörige: (in Verbindung mit einer Betroffenen-Mitgliedschaft) Mitgliedsbeitrag 15,- € pro Jahr Firmen: Mitgliedsbeitrag 300,-€ pro Jahr Freiwillig höherer Beitrag: \in _____ im Jahr Fördermitgliedschaft: € _ _ im Jahr (Mitgliedsbeitrag ab 150,-€ pro Jahr) 🔲 (Eine Fördermitgliedschaft ist nur als Privatperson möglich.) Fördermitglieder werden einmal jährlich in der Glandula/NeT namentlich veröffentlicht. Falls dies nicht gewünscht ist, bitte hier ankreuzen: Ich möchte <u>keine</u> namentliche Veröffentlichung 1. Person oder Firma Herr/Frau/Firma Geburtsdatum (bei Einzelperson): Straße, Haus-Nr.: PLZ, Ort: Telefon: _____ Beitrittsdatum: _ E-Mail: 2. Person Herr/Frau Geburtsdatum Straße, Haus-Nr.: PLZ, Ort: Beitrittsdatum: Telefon: E-Mail: Den Mitgliedsbeitrag entrichte(n) ich/wir jährlich per Einzugsermächtigung Konto-Nr.: ______ BLZ _____ IBAN: BIC (Swift-Code): _____ Geldinstitut: Datum: Unterschrift(en): Notizen:



Rückantwort

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

Absender:

Vame, Vorname

Straße, Hs.-Nr.

PLZ, Ort

Telefon-Nr.

3

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. Ipsen Pharma GmbH: SOM 193 1111 NN1,5NN